

Registre Suisse des maladies inflammatoires du cerveau à l'âge pédiatrique (Swiss-Ped-IBrainD)

Information pour les enfants à partir de 11 ans

Chère, cher

Nous voulons aider les enfants qui ont des inflammations des nerfs et/ou du cerveau. Pour cela, nous avons besoin d'en apprendre plus sur les problèmes de santé de ces enfants. Une maladie qui provoque ce genre d'inflammations a été constatée chez toi.

Nous aimerions te demander si nous pouvons noter des informations sur ta maladie et les évaluer.

Qui sommes-nous et que voulons-nous comprendre?

Nous sommes un groupe de pédiatres en Suisse qui s'occupent des maladies du cerveau. Nous voulons comprendre ce que ces inflammations font aux nerfs et au cerveau et déterminer comment traiter ces inflammations. Nous voulons ainsi améliorer le traitement des enfants avec ce genre de maladies.

Pourquoi toi?

Parce que tu as une inflammation des nerfs ou du cerveau et parce que tu es traité pour cela.

Que se passe-t-il si tu participes?

Nous allons juste recopier des informations que ton médecin a déjà écrites. Nous allons renouveler ces données une fois par an.

Nous allons t'envoyer un questionnaire sur ta santé une fois par an. Tu peux le remplir si tu veux.

Toutes tes informations sont collectées de tel façon que personne ne puisse savoir qui tu es.

Qu'est-ce qui pourrait être désagréable pour toi?

Tu ne remarqueras rien de la collecte d'informations. Les examens chez le médecin sont tels que tu les connais déjà. Aucun autre examen ne sera fait pour cette étude.

Qu'est-ce que cela t'apportes de participer?

Tu peux nous aider à mieux comprendre ta maladie. Cela pourrait nous aider à mieux traiter les enfants comme toi dans le futur. Si tu participes, nous pourrions mieux vous informer, toi et tes parents, sur de nouvelles études.

Que se passe-t-il si tu ne veux plus participer à cette étude?

Tu es libre de participer ou non. Tu peux dire à tout moment que tu ne veux plus participer. Quelle qu'en soit la raison. Personne ne sera fâché avec toi. Ton traitement ne changera pas à cause de cela. Si tu ne veux plus participer, dis-le s'il te plaît à tes parents ou à quelqu'un à l'hôpital ou dans le cabinet.

As-tu encore des questions?

Tes médecins répondent volontiers à tes questions. Tu peux aussi nous téléphoner ou nous écrire un email.

Merci

Collaborateurs scientifiques du Swiss-Ped-IBrainD :

Universität Bern

Institut für Sozial- und Präventivmedizin

Swiss-Ped-IBrainD

Mittelstrasse 43

3012 Bern

Email : swiss-ped-ibraind@ispm.unibe.ch

Tél. +41 31 631 56 78

www.swiss-ped-ibraind.ch