

Schweizerisches Register für entzündliche Gehirnerkrankungen im Kindesalter (Swiss-Ped-IBrainD)

Information für Kinder ab 11 Jahren

Liebe/Lieber

Wir wollen Kindern helfen, die Entzündungen an den Nerven und/oder im Gehirn haben. Dazu müssen wir mehr wissen über die Gesundheitsprobleme dieser Kinder. Bei dir ist eine Krankheit festgestellt worden, welche solche Entzündungen auslöst.

Wir möchten dich fragen, ob wir Informationen zu Deiner Krankheit aufschreiben und auswerten dürfen.

Wer sind wir und was wollen wir herausfinden?

Wir sind eine Gruppe von Kinderärzten und Kinderärztinnen in der Schweiz, die sich mit Erkrankungen des Gehirns beschäftigen. Wir wollen herausfinden, was diese Entzündungen an Nerven oder im Gehirn machen und wie diese Entzündungen behandelt werden. Damit möchten wir die Behandlung von Kindern mit solchen Krankheiten verbessern.

Warum gerade du?

Weil du eine Entzündung an den Nerven oder im Gehirn hast und deswegen behandelt wirst.

Was geschieht, wenn du mitmachst?

Wir werden nur Informationen abschreiben, die Dein Arzt sowieso aufgeschrieben hat. Einmal im Jahr werden wir diese Daten erneuern.

Wir werden dir einmal im Jahr einen Fragebogen zu deiner Gesundheit schicken. Den kannst du ausfüllen, wenn du willst.

All deine Informationen werden so gesammelt, dass niemand herausfinden kann, wer du bist.

Was könnte unangenehm für dich sein?

Von der Informationssammlung merkst du nichts. Die Untersuchungen beim Arzt sind so wie du sie schon kennst. Es werden keine zusätzlichen Untersuchungen für das Projekt gemacht.

Was nützt es dir, wenn du teilnimmst?

Du kannst uns helfen, deine Krankheit besser zu verstehen. Das kann dazu führen, dass wir in Zukunft Kinder wie dich besser behandeln können. Wenn du teilnimmst, können wir dich und deine Eltern besser über neue Projekte informieren.

Was passiert, wenn Du an diesem Projekt nicht mehr teilnehmen möchtest?

Du nimmst freiwillig teil. Du kannst jederzeit sagen, wenn Du nicht mehr mitmachen möchtest. Egal aus welchem Grund. Niemand wird Dir deswegen böse sein. Deine Behandlung wird sich dadurch nicht verändern. Wenn Du nicht mehr mitmachen möchtest, sagst du es bitte Deinen Eltern oder jemandem im Spital/in der Praxis.

Hast du noch Fragen?

Deine Ärzte beantworten gerne Deine Fragen. Du kannst uns auch telefonieren oder eine E-Mail schreiben.

Vielen Dank

Wissenschaftliche Mitarbeiter des Swiss-Ped-IBrainD:

Universität Bern

Institut für Sozial- und Präventivmedizin

Swiss-Ped-IBrainD

Mittelstrasse 43

3012 Bern

E-Mail: swiss-ped-ibraind@ispm.unibe.ch

Tel. +41 31 631 56 78

www.swiss-ped-ibraind.ch