



Registro svizzero per le malattie infiammatorie cerebrali in età pediatrica (Swiss-Ped-IBrainD)

Informazioni per bambini a partire da 11 anni

Cara/caro

Vogliamo aiutare i bambini che hanno infiammazioni ai nervi e/o al cervello. Per questo abbiamo bisogno di più informazioni sui problemi di salute di questi bambini. A te è stata trovata una malattia che provoca queste infiammazioni.

Desideriamo chiederti se possiamo annotare e valutare informazioni sulla tua malattia.

Chi siamo e cosa vogliamo scoprire?

Siamo un gruppo di pediatri svizzeri che si occupano delle malattie del cervello. Vogliamo scoprire cosa fanno queste infiammazioni ai nervi o al cervello e come vengono trattate. In questo modo vogliamo migliorare il trattamento dei bambini che soffrono di queste malattie.

Perché proprio tu?

Perché hai un'infiammazione ai nervi o al cervello e sei in trattamento per questo.

Cosa succede se partecipi?

Prenderemo nota soltanto delle informazioni che il tuo medico ha già raccolto. Una volta all'anno aggiorneremo questi dati.

Una volta all'anno ti spediremo un questionario sulla tua salute. Se vuoi, potrai compilarlo.

Tutte le informazioni verranno raccolte in modo tale che nessuno verrà a sapere chi sei.

Che cosa potrebbe darti fastidio?

Per quanto riguarda la raccolta di informazioni, non ti accorgerai di niente. Gli esami fatti dal medico sono quelli che conosci già. Per questo progetto non verranno effettuati ulteriori esami.

Che vantaggi potrai avere se partecipi?

Puoi aiutarci a comprendere meglio la tua malattia. In questo modo in futuro potremmo avere un trattamento migliore per i bambini come te. Se partecipi, potremo informare meglio te e i tuoi genitori su nuovi progetti.



Cosa succede se non vuoi più partecipare a questo progetto?

Tu partecipi di tua volontà. Se non vuoi più partecipare, puoi dirlo in qualsiasi momento. Non importa per quale motivo. Nessuno si arrabbierà con te per questo. Il trattamento che ricevi non cambierà. Se non vuoi più partecipare, dillo ai tuoi genitori o a una persona dell'ospedale.

Hai altre domande?

I tuoi medici risponderanno volentieri alle tue domande. Puoi anche chiamarci al telefono o scrivere una e-mail.

Collaboratore scientifico Swiss-Ped-IBrainD:

Università di Berna

Istituto di Medicina sociale e preventiva

Swiss-Ped-IBrainD

Mittelstrasse 43

3012 Bern

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

Tel. +41 31 684 56 78

www.swiss-ped-ibraind.ch