

Registro svizzero per le malattie neuromuscolari (Swiss-Reg-NMD)

Informazioni per i bambini dagli 11 anni in su

Caro/a _____

Ti vogliamo informare sul nostro progetto di ricerca. Per favore leggi queste informazioni attentamente.

Vogliamo aiutare i bambini con malattie dei muscoli o dei nervi (malattie neuromuscolari). Vogliamo chiederti se possiamo registrare e analizzare le informazioni sulla tua malattia, perché sono molto importanti per la ricerca.

Chi siete e cos'è il registro svizzero per le malattie neuromuscolari?

Siamo un gruppo di medici pediatri della Svizzera.

Nel registro svizzero per le malattie neuromuscolari vogliamo raccogliere informazioni sulle persone con malattie dei muscoli o dei nervi.

Perché raccogliere queste informazioni?

Vogliamo consentire ai nostri pazienti di partecipare a studi su nuovi medicinali. Per fare ciò dobbiamo sapere dove sono i pazienti e come stanno. La partecipazione a questi studi è sempre volontaria.

Vogliamo anche scoprire:

- quante persone in Svizzera hanno malattie neuromuscolari
- quali disturbi hanno
- quali terapie aiutano di più
- come la scuola può supportare i bambini con malattie neuromuscolari
- di cosa hanno bisogno le persone con malattie neuromuscolari e cosa desiderano

Grazie a queste conoscenze vogliamo migliorare il trattamento delle persone con malattie neuromuscolari.

Perché io?

Perché hai una malattia neuromuscolare e vieni curato in Svizzera.

Cosa farete e perché?

Trascriveremo solo informazioni che il tuo medico ha già a disposizione, cioè:

- i tuoi problemi di salute e le tue terapie
- i risultati degli esami
- il tuo nome e indirizzo

Il tuo indirizzo ci serve per informare te e i tuoi genitori su nuovi studi con nuovi medicinali. Abbiamo anche bisogno del tuo indirizzo per mandare a te e ai tuoi genitori dei questionari; potremo per esempio chiederti come va a scuola (questo lo sai meglio tu del tuo medico!), ma non devi rispondere al questionario se non vuoi.

Sono obbligato a partecipare?

No, non sei obbligato a partecipare. Raccoglieremo e inseriremo le tue informazioni nel registro solo se tu e i tuoi genitori siete d'accordo. Puoi anche dire di no in seguito e non devi spiegare il perché della tua decisione.

A cosa mi serve partecipare?

Ci farebbe piacere se partecipassi al nostro studio. Potremo informare meglio te e i tuoi genitori se ci sarà la possibilità di partecipare ad uno studio su un nuovo medicamento.

Altre domande?

Il tuo medico risponderà volentieri alle tue domande. Puoi anche telefonare o mandare un'e-mail:

Telefono: 031 631 33 95

E-Mail: Swiss-Reg-NMD@hin.ch

Medico caposervizio
Ospedale pediatrico/Studio medico

Prof. Dr. med. Claudia Kühni
Direzione Swiss-Reg-NMD
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
Universität Bern

