

# 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 dare supporto ai 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@ispm.unibe.ch](mailto:swiss-reg-nmd@ispm.unibe.ch)

Medico caposervizio  
Ospedale pediatrico/Studio medico

Prof. Dr. med. Claudia Kühni  
Direzioe Swiss-Reg-NMD  
Istituto di Medicina Sociale e Preventiva  
Università di Berna

