

Registre suisse des maladies neuromusculaires (Swiss-Reg-NMD)

Feuille d'information pour les enfants de plus de 11ans

Chère/Cher _____

Nous aimerions t'informer de notre projet de recherche. Nous te remercions de lire attentivement cette feuille d'information.

Nous souhaitons aider les enfants atteints de maladies des muscles et des nerfs (maladies neuromusculaires). Pour cela, nous avons besoin de mieux connaître les problèmes de santé de ces enfants. C'est pourquoi nous aimerions te demander si nous pouvons recueillir et analyser les informations concernant ta maladie. Ces informations sont très importantes pour la recherche.

Qui sommes-nous et qu'est-ce que le registre Suisse des maladies neuromusculaires?

Nous sommes un groupe de pédiatres suisses avec un grand intérêt pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Le registre suisse des maladies neuromusculaires est l'endroit où nous recueillons des informations sur les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Pourquoi recueillions-nous ces informations?

Nous aimerions donner la possibilité aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires de prendre part aux études sur de nouveaux médicaments et à la recherche. Pour cela, nous avons besoin de savoir où vivent ces personnes et quel est leur état de santé. La participation à de telles études et à la recherche est toujours libre.

Nous aimerions aussi déterminer :

- Combien de personnes sont atteintes de maladies neuromusculaires en Suisse
- Quels problèmes de santé elles rencontrent
- Quels traitements aident
- Comment l'école peut soutenir les enfants atteints de maladies neuromusculaires
- Quels sont les besoins ou les souhaits des personnes atteintes de maladies neuromusculaires

Avec ces connaissances, nous aimerions améliorer le traitement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Pourquoi toi?

Parce que tu as une maladie neuromusculaire et que tu es traité en Suisse.

Que faisons-nous et quelles sont les conséquences pour toi?

Nous utilisons uniquement les informations que ton médecin a écrit dans ton dossier médical, notamment :

- Tes problèmes de santé et tes traitements
- Tes résultats d'examens
- Ton nom et ton adresse

Nous avons besoin de ton adresse afin que nous puissions t'informer, toi et tes parents, sur des études avec de nouveaux médicaments. Nous avons également besoin de ton adresse parce que nous aimerions de temps à autre vous envoyer, à toi et à tes parents, un questionnaire, par exemple sur comment ça va à l'école. Tu sais cela bien mieux que ton médecin. Tu n'es pas obligé de répondre au questionnaire si tu ne le souhaites pas.

Es-tu obligé de participer?

Non, tu n'es pas obligé de participer au registre. Nous enregistrons tes informations dans le registre uniquement si toi et tes parents êtes d'accord. Tu peux aussi dire non plus tard et quitter le registre, sans avoir besoin d'expliquer ta décision.

A quoi cela te sert de participer?

Nous serions heureux si tu prenais part à notre étude. Nous pouvons ainsi mieux vous informer, toi et tes parents, de la possibilité pour toi de participer à une étude avec un nouveau médicament.

As-tu des questions?

Ton médecin répond volontiers à tes questions. Tu peux également nous téléphoner ou nous écrire un e-mail.

Téléphone: 031 631 33 95

E-Mail: swiss-reg-nmd@ispm.unibe.ch

Médecin Cadre
Hôpital/Cabinet médical

Prof Claudia Kühni
Responsable du Swiss-Reg-NMD
Institut de médecine sociale et préventive
Université de Berne

