



Schweizer Cerebralparese Register

Studieninformation für Kinder ab 11 Jahren

Liebe/Lieber _____

Wir möchten dich über unser Forschungsprojekt informieren. Bitte lies diese Information sorgfältig durch.

Wir wollen Menschen helfen, die Cerebralparese haben. Dazu müssen wir mehr wissen über die Gesundheitsprobleme. Wir möchten dich fragen, ob wir Informationen zu deiner Cerebralparese aufschreiben und auswerten dürfen. Deine Informationen sind für die Forschung sehr wichtig.

Was ist Cerebralparese?

Cerebralparese nennt man auch einfach CP.

CP entsteht meistens vor oder während der Geburt. Kinder mit CP haben Mühe gewisse Bewegungen zu machen. Einige Kinder haben noch andere Probleme, zum Beispiel sehen sie nicht so gut oder haben in der Schule Schwierigkeiten neue Sachen zu lernen. Einige Kinder können nicht laufen, andere Kinder haben fast keine Probleme.

Wer sind wir und was ist das Schweizer CP Register?

Wir sind eine Gruppe von Kinderärzten und Kinderärztinnen in der Schweiz. Im CP Register möchten wir Informationen über die Menschen mit CP sammeln.

Warum sammeln wir Informationen?

Wir möchten herausfinden:

- Wie viele Menschen in der Schweiz haben CP?
- Weshalb haben gewisse Kinder CP?
- Welche Behandlungen helfen besonders gut?
- Wie kann die Schule Kinder mit CP unterstützen?
- Was brauchen und was wünschen sich Kinder mit CP?

Wir möchten mit diesem Wissen die Behandlung von Menschen mit CP verbessern.

Warum gerade du?

Weil du CP hast und in der Schweiz wohnst oder behandelt wirst.

Was machen wir und was kommt auf dich zu?

Wir werden nur Informationen abschreiben, die dein Arzt sowieso aufgeschrieben hat, nämlich:

- Informationen zu deiner Geburt
- Deine Gesundheitsprobleme und deren Behandlungen
- Resultate von Untersuchungen
- Deinen Namen und deine Adresse

Deine Adresse brauchen wir, weil wir dir und deinen Eltern zwischendurch einen Fragebogen schicken möchten. Wir möchten dich zum Beispiel fragen, wie es dir in der Schule geht. Das weisst Du viel besser als dein Arzt. Du musst die Fragebogen nicht zurückschicken, wenn du nicht willst.

Musst du mitmachen?

Nein, du musst nicht mitmachen. Nur wenn du und deine Eltern einverstanden sind, werden wir deine Informationen im CP Register sammeln. Du kannst auch später noch nein dazu sagen. Du musst keinen Grund für deine Entscheidung angeben.

Was nützt es dir, wenn du teilnimmst?

Wir würden uns freuen, wenn du bei unserer Studie mitmachst. Nur mit Informationen von möglichst vielen Kindern können wir CP in Zukunft besser behandeln.

Hast du noch Fragen?

Deine Ärzte beantworten gerne deine Fragen. Du kannst uns auch telefonieren oder eine E-Mail schreiben: Frau Anne Tschertter, Telefon: 031 631 33 95, E-Mail: swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch



Leitende Ärztin/Leitender Arzt
Kinderklinik/Arztpraxis

Prof. Dr. med. Claudia Kühni
Leitung Schweizer Cerebralparese Register
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
Universität Bern