



Registre Suisse de la Paralyse Cérébrale

Information pour les enfants de plus de 11ans

Cher/Chère _____

Nous souhaitons t'informer de notre projet de recherche. S'il te plaît lis attentivement cette information.

Nous voulons aider les enfants atteints de paralysie cérébrale. Nous devons en savoir plus sur les problèmes de santé de ces enfants. Nous aimerions te demander si nous pouvons recueillir et étudier les informations sur ta paralysie cérébrale. Ces informations sont très importantes pour la recherche.

Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?

La paralysie cérébrale est aussi appelée simplement PC. La PC survient habituellement avant ou pendant la naissance. Les enfants atteints de PC ont du mal à faire certains mouvements. Certains enfants ont d'autres problèmes, par exemple ils ne voient pas très bien ou ont de la difficulté à apprendre de nouvelles choses à l'école. Certains enfants ne peuvent pas marcher, d'autres enfants n'ont presque pas de problèmes.

Qui sommes-nous et qu'est-ce que le registre suisse de la PC ?

Nous sommes un groupe de pédiatres en Suisse.

Nous recueillons dans le registre (une base de données) de la PC des informations sur les personnes atteintes de PC.

Nous aimerions savoir :

- Combien de personnes en Suisse ont la PC ?
- Pourquoi certains enfants ont-ils une PC ?
- Quels traitements sont particulièrement utiles ?
- Comment l'école peut-elle aider les enfants atteints de PC ?
- Que veulent les enfants atteints de PC ?

Nous aimerions utiliser ces connaissances pour améliorer le traitement des personnes atteintes de PC.

Pourquoi toi ?

Parce que tu as une PC et que tu vis en Suisse.

Que faisons-nous et qu'est-ce qui t'attend ?

Nous recopions seulement les informations que ton médecin a déjà écrites sur ton dossier, à savoir :

- Les informations sur ta naissance
- Tes problèmes de santé et tes traitements
- Les résultats des examens médicaux
- Ton nom et ton adresse

Nous avons besoin de ton adresse parce que nous aimerions de temps en temps t'envoyer à toi et tes parents un questionnaire. Nous souhaitons te demander par exemple comment ça va à l'école. Tu le sais bien mieux que ton médecin. Tu ne dois pas renvoyer le questionnaire si tu ne le veux pas.

Dois-tu participer ?

Non, tu ne dois pas participer. Nous recueillons tes informations seulement si toi et tes parents sont d'accord. Tu peux aussi dire non plus tard. Tu n'as pas besoin de donner de justification pour ta décision.

À quoi cela sert-il de participer ?

Nous serions ravis que tu participes à notre étude. Car, c'est seulement avec les informations de nombreux enfants, que nous pourrons mieux traiter la PC dans le futur.

As-tu as d'autres questions ?

Les médecins seront heureux de répondre à toutes tes questions. Tu peux aussi nous téléphoner ou écrire un mail :

Madame Anne Tscherter, téléphone : 031 631 33 95, E-Mail : swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch



Médecin chef
Clinique/cabinet médical

Prof. Dr. med. Claudia Kühni
Directrice du Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale
Institut de Médecine Sociale et Préventive
Université de Berne