



Le Registre Pédiatrique Suisse du Rein (RPSR)

Information pour les enfants (11-13 ans)

Nous te prions de lire attentivement ces informations.

Nous voulons améliorer la prise en charge médicale des enfants qui ont besoin d'une greffe de rein ou d'une dialyse à long terme. Nous aimerions savoir si tu es prêt à faire enregistrer et évaluer les informations relatives à ta maladie dans le Registre Pédiatrique Suisse du Rein (RPSR).

Qu'est-ce que le SPNR ?

Le RPSR est situé à l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Berne et travaille en étroite collaboration avec des néphrologues pédiatres. Le registre recueille et évalue des informations sur ton traitement de dialyse et ta transplantation dont tu as bénéficié pendant l'enfance et l'adolescence. Nous travaillons également avec d'autres registres de nombreux pays européens. Un pédiatre a fondé le registre en 1972.

Quelles sont les informations enregistrées ?

L'évolution de la maladie, le nom de ta maladie rénale, les symptômes, la façon de ton traitement et les résultats de tes examens. Ces informations nous seront transmises par les médecins qui s'occupent de toi. Nous notons également ton nom et celui de tes parents avec votre adresse, et celle de ton médecin.

Quel est le but d'enregistrer ces informations ?

Nous voulons avoir des informations sur ta santé à long terme et ce qui est bénéfique pour ta santé. Les informations contenues dans le registre peuvent contribuer à la qualité de la prise en charge afin que le réseau des hôpitaux et des médecins soient le plus adaptés à ta situation médicale.

Grâce au registre, nous pouvons savoir quelle est ta qualité de vie, ton état de santé et les traitements dont tu as bénéficiés.

Les informations contenues dans le registre, nous permettent de mesurer la fréquence des insuffisances rénales pendant l'enfance et l'adolescence en Suisse.

La participation est-elle volontaire ?

Tu peux toi et tes parents décider si tu désires que tes informations soient transmises pour figurer dans le registre. La transmission des données est volontaire et tu peux à tout moment sans te justifier, arrêter de donner les informations sur ta maladie. Ta décision n'aura aucune influence sur ton traitement et ta prise en charge médicale.

A quoi vont servir tes informations ?

Ces informations permettent d'améliorer ton traitement futur et celui d'autres enfants atteints d'une maladie rénale. Nous restons en contact étroit avec les médecins qui s'occupent de ta prise en charge et leur transmettons le résultat des recherches faites dans le cadre du registre.

Si tu as des questions :

Tes médecins sont à disposition pour répondre à toutes tes questions. Tu peux aussi nous écrire à l'adresse suivante : Elisabeth Maurer, assistante scientifique RPSR, ISPM, Université de Berne, Mittelstrasse 34, 3012 Berne ; (e-mail : elisabeth.maurer@ispm.unibe.ch).

Pre. Dr. méd. Paloma Parvex
Responsable de l'unité Néphrologie Pédiatrique
Spécialités pédiatriques
Hôpitaux Universitaires Genève

Pre. Dr. méd. Claudia Kuehni
Responsable du groupe SwissPedRegistry
Responsable du Registre Pédiatrique Suisse du Rein
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
Mittelstrasse 34, 3012 Bern
e-mail: claudia.kuehni@ispm.unibe.ch
Tel: 031 631 35 07