



Il Registro Pediatrico Svizzero dei Reni (RPSR)

* Per questioni di praticità e chiarezza, in questo testo viene utilizzata solo la forma maschile. La forma femminile è naturalmente sempre inclusa.

Per favore leggi queste informazioni attentamente.

Vogliamo aiutare i bambini, che hanno bisogno di un trapianto renale, o di una dialisi, per tanto tempo. Per questo vorremmo chiederti, se sei disposto a far registrare e valutare le informazioni sulla tua malattia nel Registro Pediatrico Svizzero dei Reni (RPSR).

Cos'è l'RPSR?

L'RPSR si trova all'Istituto di Medicina Sociale e Preventiva dell'Università di Berna e lavora in stretto contatto con i medici renali per bambini*. Il registro raccoglie e valuta le informazioni sulla terapia sostitutiva renale durante l'infanzia e l'adolescenza. Collaboriamo anche con altri registri di molti Paesi europei. Un medico renale per bambini ha fondato il registro nel 1972.

Quali informazioni vengono annotate?

Oltre a informazioni riguardanti la progressione della tua malattia, ci anoteremo come si chiama la tua malattia renale, quali disturbi hai e hai avuto, quali cure stai ricevendo e quali sono i risultati dei tuoi esami medici. Queste informazioni provengono dai tuoi medici. Ci anoteremo anche il nome tuo e dei tuoi genitori, con il vostro indirizzo, come pure il nome del medico che ti sta curando.

Perché si annotano le mie informazioni?

Cerchiamo di scoprire cosa ti fa bene a lungo termine e ti mantiene in salute al meglio.

Le informazioni nel registro possono contribuire alla qualità, di modo che sei curato in ospedali ben organizzati e da medici connessi fra di loro.

Grazie al registro possiamo condurre dei sondaggi. Tramite questi vogliamo scoprire come sono la tua qualità di vita, la tua salute e le cure mediche.

Con le informazioni nel registro misuriamo la frequenza di insufficienze renali, durante l'infanzia e l'adolescenza, in Svizzera.

La partecipazione è volontaria?

Tu e i tuoi genitori potete decidere, se volete segnalarci le tue informazioni. La trasmissione dei dati è volontaria e puoi anche dire di no più tardi, senza mai doverne dare una ragione. La tua decisione non ha alcun influsso sulle tue cure.

Cosa ti serve lasciar registrare le tue informazioni?

Ci farebbe piacere, se ti facessi iscrivere nel registro. Teniamo costantemente informati i tuoi medici sulle valutazioni. In questo modo, possono essere migliorate le tue cure future, come pure quelle di altri bambini colpiti dalla malattia.

Hai ulteriori domande?

I tuoi medici rispondono volentieri alle tue domande. Puoi anche scriverci:

Dr. Elisabeth Maurer, collaboratrice scientifica RPSR, ISPM, Università di Berna, Mittelstrasse 34, 3012 Berna (e-mail: elisabeth.maurer@ispm.unibe.ch).

Direzione del reparto
Medico caposervizio nefrologia pediatrica
Pediatría
Ospedale

Prof. Dr. med. Claudia Kühni
Direzione RPSR
ISPM, Università di Berna, Mittelstrasse 34
3012 Berna
Tel: 031 631 35 07 claudia.kuehni@ispm.unibe.ch