

Service de Chirurgie Pédiatrique

Hôpital des Enfants
Rue Willy-Donzé 6
CH 1211 Genève 14

Professeure Barbara Wildhaber
Cheffe de service
barbara.wildhaber@hcuge.ch
Secrétariat :
☎ 022/372 46 62 ☎ 022/372 46 66
chirped.dir@hcuge.ch

Docteur Giorgio La Scala
Médecin adjoint au chef de service
giorgio.lascala@hcuge.ch
Secrétariat :
☎ 022/372 46 63 ☎ 022/372 54 84
chirped.plastique@hcuge.ch

Doctoresse Emmanuelle Dorie
Cheffe de Clinique
emmanuelle.dorie@hcuge.ch
Secrétariat :
☎ 022/372 46 63 ☎ 022/372 54 84
chirped.plastique@hcuge.ch

Informationsschreiben

Nationales Register der Lippen- Kiefer- Gaumenspalten (v. 1.1 – 8.11.2013)

Liebe Eltern,

Sie haben ein Kind mit Lippen-, Lippen- Kiefer- Gaumen-, oder Gaumenspalte. Um dieses Problem, seine Ursachen, Folgen und Ausbreitung in der Schweiz besser zu verstehen, haben wir ein nationales Register kreiert, dies in Zusammenarbeit mit allen in der Behandlung beteiligten Spital-Zentren. Wir bitten Sie deshalb um ihr Einverständnis, auch ihr Kind in dieses Register einzuschliessen.

Worum geht es?

Nationale Register dieser Art bestehen bereits für viele angeborene Krankheiten. In den meisten unserer Nachbarstaaten bestehen schon Register für Lippen- Kiefer- Gaumenspalten. Damit wir dieses Problem auch in der Schweiz besser studieren und verstehen können, haben wir vor kurzem dieses nationale Register gegründet.

Was ist das Ziel des Registers?

Mit diesem Register wollen wir die Kenntnisse über die Ursachen, Folgen und Ausbreitung der Lippen- Kiefer- Gaumenspalten in der Schweiz verbessern. Mit den gewonnenen Erkenntnissen möchten wir die Behandlung der betroffenen Kinder verbessern.

Wer kann in das Register aufgenommen werden?

Alle Kinder welche ab dem 1.1.2011 in der Schweiz mit einer Lippen- Kiefer- Gaumenspalte geboren werden, können in das Register aufgenommen werden.

Wie kann man in das Register aufgenommen werden?

Zusammen mit dem behandelnden Arzt ihres Kindes werden Sie einen kurzen Fragebogen ausfüllen. Hierbei beantworten Sie Fragen über die Eigenschaften der Lippen- Kiefer- Gaumenspalte ihres Kindes, den Verlauf der Schwangerschaft sowie die medizinische Vorgeschichte ihrer Familie und ihres Kindes.

Die in Zusammenarbeit mit Ihnen erhobenen Daten werden danach an die Forschungs-Plattform des Universitäts-Kinderspital Genf geschickt und in einer gesicherten Computer-Datenbank registriert. Ihre Daten sind durch das Arztgeheimnis geschützt. Gemäss Gesetz haben Sie jederzeit Zugang zu den über ihr Kind erhobenen Daten.

Was müssen Sie sonst noch wissen?

1. Sie und ihr Kind müssen keine zusätzlichen Untersuchungen über sich ergehen lassen. Die Mehrheit der für dieses Register relevanten Informationen ist bereits in der ärztlichen Krankengeschichte ihres Kindes enthalten und stellt für Sie keine Neuigkeit dar.
2. Die Aufnahme in das Register und deren Studie ist freiwillig und ist für Sie kostenlos.
3. Die Erstellung dieses Registers wurde durch das Ethik-Komitee für Biomedizinische Forschung des Universitäts-Kinderspital Genf sowie durch die Schweizerische Gesellschaft der Lippen- Kiefer- Gaumenspalten geprüft und gutgeheissen.
4. Die aus der Analyse des Registers hervorgehenden Resultate können in wissenschaftlichen Publikationen veröffentlicht werden. Selbstverständlich werden in diesem Fall die Daten anonymisiert, d.h. ihr Kind kann durch Dritte nicht identifiziert werden.
5. Für Fragen im Zusammenhang mit dem Register und deren Studie können Sie sich jederzeit an den Verantwortlichen des Registers wenden.

Wir bedanken uns für Ihre Hilfe und hoffen damit einen Beitrag zur Verbesserung des Wohlergehens dieser Kinder leisten zu können.

Dr. med. Emmanuelle Dorie
Mitarbeitende Forschung

Dr. med. Giorgio La Scala
Verantwortlicher Register und Forschung

**Service de
Chirurgie Pédiatrique**

Hôpital des Enfants
Rue Willy-Donzé 6
CH 1211 Genève 14

Professeure Barbara Wildhaber
Cheffe de service
barbara.wildhaber@hcuge.ch
Secrétariat :
☎ 022/372 46 62 ☎ 022/372 46 66
chirped.dir@hcuge.ch

Docteur Giorgio La Scala
Médecin adjoint au chef de service
giorgio.lascala@hcuge.ch
Secrétariat :
☎ 022/372 46 63 ☎ 022/372 54 84
chirped.plastique@hcuge.ch

Doctoresse Emmanuelle Dorie
Cheffe de Clinique
emmanuelle.dorie@hcuge.ch
Secrétariat :
☎ 022/372 46 63 ☎ 022/372 54 84
chirped.plastique@hcuge.ch

Einverständniserklärung

Nationales Register der Lippen- Kiefer- Gaumenspalten (v. 1.1 – 8.11.2013)

Hauptverantwortlicher Register und Forschung: Dr. med. Giorgio La Scala
Mitarbeitende Forschung: Dr. med. Emmanuelle Guye

Ich habe das Informationsschreiben zum Register und dessen Ziele gelesen und verstanden. Ich kann das Informationsschreiben behalten. Ich erhalte ebenfalls eine Kopie der Einverständniserklärung.

Ich habe genügend Bedenkzeit erhalten, um meine Entscheidung zu treffen.

Ich habe alle notwendigen Fragen betreffend der Teilnahme meines Kindes am Register und deren Analyse stellen können und werde wenn nötig jederzeit Fragen stellen können.

Ich weiss, dass die Informationen betreffend meinem Kind vertraulich behandelt werden.

Ich kann mein Kind jederzeit aus dem Register und dessen Studie zurückziehen ohne Einschränkung der medizinischen Behandlung.

Ich erkläre mich einverstanden, dass die verantwortlichen Spezialisten und die Mitglieder der Ethikkommission ein Recht auf Einsicht der Datenbank besitzen zur deren Prüfung und Kontrolle. Die Daten bleiben jederzeit vertraulich.

Ich erkläre mich aus freiem Willen einverstanden, dass mein Kind in das Register und deren Studie aufgenommen wird, mit dem Recht dieses ohne Angabe von Gründen jederzeit zurückzuziehen.

Ort und Datum :

Name und Vorname des Kindes :

Geburtsdatum des Kindes :

Unterschrift des Erziehungsberechtigten :

Ort und Datum :

Unterschrift des Arztes :

Besten Dank für die Einsendung einer Kopie der Einverständniserklärung per FAX an 022.372.50.85 oder per Briefpost an folgende Adresse :
Registre Suisse FLMP • plate-forme de recherche • Hôpital des enfants •
6 rue Willy Donzé • 1211 Genève-Suisse