

Forschungsstudie zum EEG und Epilepsie bei Dup15q-Syndrom

Sehr geehrte Eltern,

wir möchten Sie herzlich zur Teilnahme an unserer Studie zur Epilepsie bei Kindern mit Dup15q-Syndrom einladen. Ziel dieser Studie ist es, die Besonderheiten des EEGs und der Epilepsie bei betroffenen Menschen besser zu verstehen. Dafür verknüpfen wir die vorhandenen Informationen aus dem **Dup15q-Register** mit den **EEG-Untersuchungen**. Ein Schwerpunkt ist die genauere Charakterisierung eines EEG-Merkmals, das in wissenschaftlichen Arbeiten bereits beschrieben wurde. Dieses Merkmal könnte für das Dup15q-Syndrom bei der Diagnose und Behandlung helfen.

Ablauf der Teilnahme

Wir bitten Sie, uns möglichst alle EEG-Untersuchungen Ihres Kindes zur Verfügung zu stellen. Wichtig ist, dass wir die **Untersuchungsdaten der EEG-Ableitungen (Rohdaten)** benötigen, nicht nur die schriftlichen Berichte. Optimal wäre es, wenn Sie uns sämtliche vorhandenen EEGs zuschicken könnten, damit wir die Veränderungen im Verlauf der Zeit und in verschiedenen Altersklassen untersuchen können.

- Die EEG-Daten können Sie bei Ihren Ärztinnen und Ärzten auf Anfrage erhalten.
- Uns können sie die Daten entweder als Upload oder auf CD/DVD/USB-Stick einsenden (ein Rückschlag liegt bei).
- Geeignete Dateiformate sind insbesondere **.edf** oder **.bdf**. Der Export der EEG-Daten ist aus allen gängigen EEG-Programmen möglich.
- Bitte senden Sie unbedingt auch den Namen und das Geburtsdatum mit, damit wir die Untersuchung zuordnen können.

Upload: Falls Sie die EEG-Daten hochladen möchten, ist es für eine bessere Zuordnung einzelner Personen wichtig, die EEG-Untersuchungen zuvor in einer Datei zu bündeln und diese mit Namen und Geburtsdatum Ihres Kindes zu benennen (z.B. Max_Mustermann_01.01.2000). Es wäre hilfreich, wenn Sie die einzelnen Untersuchungen innerhalb der Datei jeweils mit dem Untersuchungsdatum versehen, damit wir den zeitlichen Verlauf nachvollziehen können. Hier der Upload-Link:

<https://heibox.uni-heidelberg.de/u/d/5221728dad7a4d5eb6e5/>

Postweg:

Bitte senden Sie die Datenträger an:

Universitätsklinikum Heidelberg
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Sektion pädiatrische Epileptologie
Epilepsiediagnostik K1 Neurologie
Dup15q Projekt
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Datenschutz

Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Luna.zawadzki@
med.uni-heidelberg.de
www.klinikum.uni-
heidelberg.de

Alle erhobenen Daten werden streng vertraulich behandelt, pseudonymisiert gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke im Rahmen dieser Studie verwendet. Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Wir wissen, dass es aufwändig ist, im stressigen Alltag an die EEG-Daten zu kommen. Allerdings ist diese Anstrengung von Ihnen und Ihren Ärztinnen und Ärzten sehr wichtig für die weitere Erforschung von Dup15q und wird sich in Zukunft auszahlen. Über Ihre Unterstützung würden wir uns daher sehr freuen!

Für weitere Informationen und Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung (luna.zawadzki@med.uni-heidelberg.de).

Mit freundlichen Grüßen,

A blue ink signature of Luna Zawadzki, consisting of stylized, overlapping loops and lines.

Luna Zawadzki
Doktorandin

A blue ink signature of Dr. med. Jan Henje Driedger, featuring a large, bold, stylized 'H' followed by a horizontal line.

Dr. med. Jan Henje Driedger
Oberarzt Neuropädiatrie