

Étude de recherche sur l'EEG et l'épilepsie dans le syndrome Dup15q

Chers parents,

Nous vous invitons cordialement à participer à notre étude sur l'épilepsie chez les enfants atteints du syndrome Dup15q. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre les particularités des EEG et de l'épilepsie chez les personnes concernées. Pour cela, nous associons les informations disponibles dans le **registre Dup15q** avec les **enregistrements des EEG**.

L'un des axes principaux est la caractérisation plus précise d'un critère EEG qui a déjà été décrit dans des études scientifiques. Ce critère pourrait contribuer au diagnostic et au traitement du syndrome Dup15q.

Déroulement de la participation

Nous vous prions de bien vouloir nous fournir, dans la mesure du possible, tous les examens EEG de votre enfant. Il est important que nous recevions les **données des enregistrements EEG (données brutes)** et pas seulement des rapports écrits. L'idéal serait que vous nous envoyiez tous les EEG disponibles afin que nous puissions étudier l'évolution au fil du temps et dans différentes tranches d'âge.

- Vous pouvez obtenir les données EEG auprès de vos médecins sur demande.
- Vous pouvez nous envoyer les données soit par téléchargement, soit sur CD/DVD/clé USB (une enveloppe de retour est jointe).
- Les formats de fichiers appropriés sont notamment **.edf** ou **.bdf**. L'exportation des données d'EEG est possible à partir de tous les logiciels d'EEG courants.
- Veuillez impérativement indiquer le nom et la date de naissance afin que nous puissions attribuer correctement les examens.

Téléchargement :

Si vous souhaitez télécharger les données EEG, il est important, pour faciliter l'attribution aux différentes personnes, de regrouper au préalable les examens EEG dans un seul fichier et de le nommer avec le nom et la date de naissance de votre enfant (par exemple Jean_DUPONT_01.01.2000). Il serait utile que vous indiquiez la date de chaque examen dans le fichier afin que nous puissions retracer l'évolution dans le temps.

Voici le lien pour le téléchargement :

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

Par courrier postal :

Veuillez envoyer les données à :

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

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

Toutes les données collectées seront traitées de manière strictement confidentielle, stockées sous forme anonyme et utilisées exclusivement à des fins scientifiques dans le cadre de cette étude. La participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment sans avoir à justifier votre choix et sans que cela n'entraîne de désavantages pour vous.

Nous savons qu'il est difficile, dans le stress du quotidien, d'obtenir les données EEG. Toutefois, cet effort de votre part ainsi que de la part de vos médecins est très important pour la poursuite de la recherche sur le Dup15q. Nous vous serions donc très reconnaissants de votre soutien ! Nous restons à votre disposition pour toute question ou information complémentaire (luna.zawadzki@med.uni-heidelberg.de).

Cordialement,



Luna Zawadzki
Doctorante



Dr. med. Jan Henje Driedger
Médecin-chef en neuropédiatrie