

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

Luna Zawadzki · Sektion pädiatrische Epileptologie
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin · Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 430 · 69120 Heidelberg · Germany
luna.zawadzki@med.uni-heidelberg.de · www.klinikum.uni-heidelberg.de

Chers parents,

Nous vous invitons à participer à notre étude sur l'épilepsie chez les enfants atteints du syndrome Dup15q. Cette étude vise à mieux comprendre les particularités de l'EEG et de l'épilepsie chez les personnes concernées. Pour cela, nous relions les informations déjà disponibles dans le registre Dup15q aux examens EEG. Un axe de recherche est la caractérisation plus précise d'une particularité EEG déjà décrite dans des publications scientifiques. Cette particularité pourrait contribuer au diagnostic et au traitement du syndrome Dup15q.

Déroulement de la participation

Nous vous demandons de nous transmettre autant d'examens EEG de votre enfant que possible. Nous avons besoin des données d'enregistrement EEG (données brutes), et pas seulement des comptes rendus écrits. Idéalement, envoyez tous les EEG disponibles afin que nous puissions étudier les évolutions au fil du temps et selon les groupes d'âge.

- Vous pouvez demander les données EEG aux médecins de votre enfant.
- Transmettez-les par téléversement ou sur CD, DVD ou clé USB. Le courrier postal original contient une enveloppe de retour.
- Les formats .edf ou .bdf conviennent particulièrement. Les logiciels EEG courants permettent l'exportation des données.
- Joignez impérativement le nom et la date de naissance de l'enfant pour identifier les examens.

Téléversement

Pour faciliter l'identification, regroupez les examens EEG dans un seul fichier et nommez-le avec le nom et la date de naissance de votre enfant, par exemple Max_Mustermann_01.01.2000. Il serait utile d'indiquer la date de chaque examen à l'intérieur du fichier afin de suivre l'évolution dans le temps. Lien de téléversement :

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

Envoi postal

Veuillez envoyer les supports à :
Universitätsklinikum Heidelberg
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Sektion pädiatrische Epileptologie
Epilepsiediagnostik K1 Neurologie
Dup15q Projekt
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Allemagne

Protection des données

Toutes les données recueillies seront traitées de manière strictement confidentielle, conservées sous une forme pseudonymisée et utilisées exclusivement à des fins scientifiques dans le cadre de cette étude. La participation est volontaire. Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment, sans en donner la raison et sans subir de désavantage.

Nous savons qu'obtenir les données EEG peut être exigeant dans un quotidien chargé. Vos efforts et ceux des médecins sont très importants pour poursuivre la recherche sur Dup15q et pourraient contribuer à de futurs progrès. Nous vous serions très reconnaissants de votre soutien.

Pour toute information complémentaire ou question : luna.zawadzki@med.uni-heidelberg.de.

Bien cordialement,
Luna Zawadzki, doctorante
Dr. med. Jan Henje Driedger, médecin cadre en neuropédiatrie