

Studio su EEG ed epilessia nella sindrome 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

Cari genitori,

Vi invitiamo a partecipare al nostro studio sull'epilessia nei bambini con sindrome Dup15q. L'obiettivo è comprendere meglio le caratteristiche dell'EEG e dell'epilessia nelle persone interessate. A tal fine colleghiamo le informazioni già presenti nel registro Dup15q con gli esami EEG. Un aspetto centrale è la caratterizzazione più precisa di una peculiarità EEG già descritta in pubblicazioni scientifiche. Questa peculiarità potrebbe contribuire alla diagnosi e al trattamento della sindrome Dup15q.

Come partecipare

Vi chiediamo di fornire il maggior numero possibile di esami EEG di vostro figlio. Occorrono i dati delle registrazioni EEG (dati grezzi), non soltanto i referti scritti. Idealmente, inviate tutti gli EEG disponibili per permetterci di studiare i cambiamenti nel tempo e nelle diverse fasce d'età.

- Potete richiedere i dati EEG ai medici di vostro figlio.
- Inviateli tramite caricamento oppure su CD, DVD o chiavetta USB. La lettera postale originale include una busta per la restituzione.
- Sono particolarmente adatti i formati .edf o .bdf. I programmi EEG più comuni consentono l'esportazione dei dati.
- Includete sempre il nome e la data di nascita del bambino per identificare gli esami.

Caricamento

Per facilitare l'identificazione, raggruppate gli esami EEG in un unico file e denominate il file con il nome e la data di nascita di vostro figlio, ad esempio Max_Mustermann_01.01.2000. Sarebbe utile indicare la data di ciascun esame all'interno del file per seguire l'evoluzione nel tempo. Link per il caricamento:

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

Invio postale

Inviare i supporti a:

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

Protezione dei dati

Tutti i dati raccolti saranno trattati in modo strettamente riservato, conservati in forma pseudonimizzata e utilizzati esclusivamente per scopi scientifici nell'ambito di questo studio. La partecipazione è volontaria. Potete revocare il consenso in qualsiasi momento, senza indicarne il motivo e senza subire svantaggi.

Sappiamo che ottenere i dati EEG può richiedere impegno nella vita quotidiana. Il vostro impegno e quello dei medici sono molto importanti per proseguire la ricerca su Dup15q e potrebbero contribuire ai progressi futuri. Saremmo molto grati del vostro sostegno.

Per ulteriori informazioni e domande: luna.zawadzki@med.uni-heidelberg.de.

Cordiali saluti,
Luna Zawadzki, dottoranda
Dr. med. Jan Henje Driedger, medico senior di neuropediatria