

Onderzoek naar EEG en epilepsie bij het Dup15q syndroom

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

Beste ouders,

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan ons onderzoek naar epilepsie bij kinderen met het Dup15q-syndroom. Het doel is de kenmerken van het EEG en epilepsie bij betrokken personen beter te begrijpen. Hiervoor verbinden we de bestaande informatie uit het Dup15q-register met EEG-onderzoeken. Een aandachtspunt is een nauwkeurigere beschrijving van een EEG-kenmerk dat al in wetenschappelijke publicaties is beschreven. Dit kenmerk zou kunnen helpen bij de diagnose en behandeling van het Dup15q-syndroom.

Verloop van de deelname

Wij vragen u zoveel mogelijk EEG-onderzoeken van uw kind beschikbaar te stellen. We hebben de registratiegegevens van de EEG's nodig (ruwe data), niet alleen de schriftelijke verslagen. Stuur bij voorkeur alle beschikbare EEG's, zodat we veranderingen in de loop van de tijd en in verschillende leeftijdsgroepen kunnen onderzoeken.

- U kunt de EEG-gegevens opvragen bij de artsen van uw kind.
- Stuur de gegevens via een upload of op een cd, dvd of USB-stick. De oorspronkelijke uitnodiging per post bevat een retourenvelop.
- Vooral .edf of .bdf zijn geschikte bestandsformaten. Gangbare EEG-programma's ondersteunen de export van gegevens.
- Vermeld altijd de naam en geboortedatum van het kind, zodat we de onderzoeken kunnen toewijzen.

Upload

Bundel de EEG-onderzoeken in één bestand en geef het bestand de naam en geboortedatum van uw kind, bijvoorbeeld Max_Mustermann_01.01.2000. Het is behulpzaam als de afzonderlijke onderzoeken binnen het bestand hun onderzoeksdatum vermelden, zodat we het verloop in de tijd kunnen volgen.
Uploadlink:

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

Per post

Stuur de gegevensdragers naar:
Universitätsklinikum Heidelberg
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Sektion pädiatrische Epileptologie
Epilepsiediagnostik K1 Neurologie
Dup15q Projekt
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Duitsland

Gegevensbescherming

Alle verzamelde gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld, gepseudonimiseerd opgeslagen en uitsluitend gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden binnen dit onderzoek. Deelname is vrijwillig. U kunt uw toestemming op elk moment zonder opgave van redenen intrekken, zonder dat dit nadelige gevolgen voor u heeft.

We weten dat het verkrijgen van EEG-gegevens veel inzet kan vragen in een druk dagelijks leven. Uw inzet en die van de artsen is zeer belangrijk voor verder onderzoek naar Dup15q en zou kunnen bijdragen aan toekomstige vooruitgang. Wij zouden uw ondersteuning zeer waarderen.

Voor verdere informatie en vragen: luna.zawadzki@med.uni-heidelberg.de.

Met vriendelijke groet,
Luna Zawadzki, promovenda
Dr. med. Jan Henje Driedger, senior arts kinderneurologie