

Retrospektive Audio-Videostudie

Forschungsprojekt zur frühkindlichen Entwicklung bei Kindern mit Angelman-Syndrom

WIR BRAUCHEN IHRE UNTERSTÜTZUNG!

WER WIR SIND

Wir, die Forschungsgruppen *Systemische Ethologie und Entwicklungswissenschaft* der Universitätsmedizin Göttingen und *iDN – interdisciplinary Developmental Neuroscience* der Medizinischen Universität Graz unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Dr. Peter B Marschik haben es uns in Kooperation mit der Forschungsgruppe von Univ.-Prof. Dr. Michael Freiling an der Medizinischen Universität Wien zum Ziel gemacht, die frühe Entwicklung bei Kindern mit Angelman-Syndrom besser zu verstehen. Um dies zu ermöglichen benötigen wir Ihre Mithilfe. Gemeinsam mit Ihnen möchten wir herausfinden, ob es möglich ist, Entwicklungsstörungen, wie das Angelman-Syndrom, zukünftig früher zu erkennen und den Kindern und ihren Eltern besser helfen zu können.

WAS WIRD ERFORSCHT und WIE?

Wir beschäftigen uns seit vielen Jahren mit der Entwicklung des jungen Nervensystems und mit der Früherkennung von Entwicklungsstörungen. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der Erforschung frühkindlicher Fähigkeiten im ersten und zweiten Lebensjahr, einer Zeit, in der viele Entwicklungsstörungen noch nicht erkannt werden. Als Grundlage dieser Arbeit dienen Videos von Kindern, die Eltern in den ersten beiden Lebensjahren aufgenommen haben. Mittels rückblickender Videoanalyse wird z. B. geschaut, wie Kinder zu sprechen, zu sitzen oder zu krabbeln begonnen haben.

Die bisherigen Forschungsergebnisse zeigen, dass sich durch Videoanalysen z. B. bei Mädchen mit Rett-Syndrom oder Kindern mit Fragilem-X-Syndrom bereits in der Phase der frühkindlichen Entwicklung Verhaltensmerkmale oder -veränderungen erfassen lassen, die wichtig für die Früherkennung sind.

Gemeinsam mit Ihrer Hilfe möchten wir nun auch die frühe Entwicklung bei Kindern mit Angelman-Syndrom entschlüsseln und Modelle entwickeln, die therapeutische Erfolge "messbar" machen können.

WIR KÖNNEN GEMEINSAM ETWAS BEWEGEN!

Für diese Forschungsarbeit benötigen wir die Unterstützung von möglichst vielen Eltern, die Videoaufnahmen ihrer Kinder zur Verfügung stellen (beim Spielen, Wickeln, Füttern, etc.) und einen Fragebogen über Schwangerschaft, Geburt und die ersten Lebensjahre des Kindes ausfüllen. Es müssen keine besonderen Situationen sein, die Sie aufgenommen haben – für die Forschungsarbeit helfen uns alle Videos, auf denen Ihr Kind gut erkennbar ist. Andere Personen können auch mit im Bild sein. Am meisten helfen Videos, auf denen Ihr Kind nicht älter als zwei Jahre ist.

BITTE UNTERSTÜTZEN SIE DIE STUDIE MIT VIDEOS IHRER KINDER!

Hier gilt:
**je mehr Videomaterial, umso größer die Chance
die frühe Entwicklung bei Kindern mit Angelman-Syndrom
genauer zu verstehen.**



WIE KÖNNEN SIE TEILNEHMEN?

Wenn Sie uns Videomaterial Ihres Kindes zur Verfügung stellen möchten, nehmen Sie bitte Kontakt zu uns auf. Wir freuen uns darauf, Ihnen weitere Fragen zur Studie zu beantworten.

Studienkoordination Videostudie:

Dr. Sigrun Lang
Tel.: +49 551 3962996
E-Mail: kiju.angelman@med.uni-goettingen.de

Wissenschaftliche Leitung:

Univ.-Prof. Dr. Michael Freiling
Neuropädiatrie,
Medizinische Universität Wien

Univ.-Prof. Dr. Dr. Peter B Marschik
Systemische Ethologie und Entwicklungswissenschaft,
Universitätsmedizin Göttingen
iDN, interdisciplinary Developmental Neuroscience,
Medizinische Universität Graz

WIE KÖNNEN SIE UNS IHRE VIDEOS ZUR VERFÜGUNG STELLEN?

Wir erklären Ihnen gerne, wie Sie uns die Daten Ihres Kindes auf sicherem Wege zukommen lassen können.

- Über einen sicheren Upload-Link auf einen zugriffsgeschützten Computer der Universitätsmedizin Göttingen (Link senden wir gerne per E-Mail zu).
- Per USB-Stick, SD-Karte oder DVD an unsere Kontaktadresse (Originale senden wir gerne zurück).

Alle für Sie entstehenden Kosten übernehmen wir selbstverständlich sehr gerne (siehe Abrechnungsf formular zur Erstattung anfallender Kosten für Porto, USB-Stick, SD-Karte, DVD).

WAS GESCHIEHT MIT DEN DATEN IHRES KINDES?

Wenn Sie uns Videomaterial Ihres Kindes zur Verfügung stellen, werden sämtliche Aufnahmen und Informationen zu Ihrem Kind:

- streng vertraulich behandelt,
- nicht an Dritte weitergegeben oder veröffentlicht,
- nur von Mitarbeiter*innen unseres Forschungsteams zu Analyse zwecken angesehen und
- so gespeichert und verarbeitet, dass höchstmögliche Datensicherheit gewährleistet wird und die geltenden Richtlinien der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) eingehalten werden.

WAS ANALYSIEREN WIR?

- Frühkindliche Motorik: z.B., wie hat Ihr Kind gestrampelt?
- Frühkindliche Lautentwicklung: z.B., wie hat Ihr Kind gebrabbelt?
- Frühkindliche Interaktion: z.B., wie hat Ihr Kind auf "Rufen" reagiert?

Diese und viele weitere Aspekte der Entwicklung können wir anhand Ihrer Videos erkennen. Sie selbst brauchen die Videos nicht auf die genannten Gesichtspunkte hin auszuwählen. Manche Aspekte kommen in Ihren Aufzeichnungen vielleicht gar nicht vor. Das macht aber nichts. Für uns ist es wichtig, dass wir so viel Videomaterial wie möglich aus den ersten zwei Lebensjahren Ihres Kindes bekommen, um relevante Sequenzen auswählen und analysieren zu können.

GIBT ES RISIKEN?

Es bestehen für Sie keinerlei Risiken. Sie leisten mit dem zur Verfügung gestellten Videomaterial Ihres Kindes jedoch einen wichtigen Beitrag zum Verständnis der frühkindlichen motorischen, sprachlichen, kommunikativen und sozialen Entwicklung bei Kindern mit Angelman-Syndrom.

KONTAKT

Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf, damit wir Sie näher über unsere Forschungsarbeit und die Möglichkeit einer Studienteilnahme informieren können.

Studienkoordination Videostudie:

Dr. Sigrun Lang
Tel.: + 49 551 3962996
E-Mail: kiju.angelman@med.uni-goettingen.de
Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie,
Von-Siebold-Str. 5, 37075 Göttingen



Vielen Dank, dass Sie bei dieser Studie mitmachen!

Wir freuen uns Ihnen mehr über uns und das Projekt zu erzählen.

Herzliche Grüße, Univ.-Prof. Dr. Dr. Peter B Marschik mit Team und Univ.-Prof. Dr. Michael Freilinger