

Forschungsprojekt zur frühkindlichen Entwicklung bei Rett Syndrom

Univ.-Prof. Dr. med. Bernd Wilken (Klinikum Kassel), Univ.-Prof. Dr. Dr. Peter B. Marschik und Dr. Dajie Zhang-Marschik (Universitätsmedizin Göttingen) leiten gemeinsam ein neues Projekt, das zum Ziel hat, die frühe Entwicklung bei Kindern mit Rett Syndrom besser zu verstehen. **Dazu benötigen sie unsere Mithilfe.**

„Wir freuen uns sehr auf dieses Projekt mit Ihnen und darauf gemeinsam mit vielen Eltern einen sehr innovativen Forschungsweg einzuschlagen. Wir sind überzeugt, dass wir - auf unsere langjährige klinische und Forschungserfahrung aufbauend - maßgeblich zur Früherkennung von Rett Syndrom und damit künftig auch zur früheren Begleitung für Familien beitragen können. Vielen Dank, dass Sie uns dabei unterstützen.“

Was wird erforscht und wie?

Die Forscher beschäftigen sich 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 Videoanalyse wird z.B. erhoben, wie Neugeborene sich bewegen und lautieren, 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 will das Team nun diese frühe Entwicklung weiter entschlüsseln, um entscheidend zur Früherkennung beizutragen bzw. Verhaltensmodelle zu entwickeln, die in Zukunft therapeutische Erfolge "messbar" machen können. Auch sollen neueste Erkenntnisse über die frühe Entwicklung bei Rett Syndrom mittels moderner Technologien (Video Guide, Telehealth, Smartphone App, etc.) für die medizinische Ausbildung und in die tägliche klinische Routine zugänglich gemacht werden.

Wie können wir als Eltern helfen?

Für diese Forschungsarbeit benötigen wir die Unterstützung von möglichst vielen Eltern, die Videoaufnahmen ihrer Kinder aus den ersten beiden Lebensjahren zur Verfügung stellen (beim Spielen, Wickeln, Füttern, etc.). Es müssen keine besonderen Situationen sein, die Sie aufgenommen haben – für die Forschungsarbeit helfen alle Videos, auf denen Ihr Kind gut erkennbar ist. Andere Personen können auch mit im Bild sein. Am wichtigsten sind Videos, auf denen Ihr Kind nicht älter als zwei Jahre ist. Selbstverständlich werden alle diese sehr persönlichen Videoaufzeichnungen streng vertraulich behandelt, nicht an Dritte weitergegeben und nur von Mitarbeiter*innen des Projektteams zu Analysezwecken angesehen.

Je mehr Familien teilnehmen und je mehr Videomaterial analysiert werden kann, desto größer ist die Chance, die frühe Entwicklung bei Kindern mit Rett Syndrom besser zu verstehen. Dabei können wir einen wichtigen Beitrag leisten!

Bitte unterstützt/unterstützen Sie das Vorhaben mit Videos Ihrer Kinder!

Wenn Sie das Forschungsvorhaben unterstützen möchten, erhalten Sie über unsere Geschäftsstelle (info@rett.de) ein entsprechendes Infopaket, das weitere Informationen zum Projekt, eine Einverständniserklärung, Hinweise zur sicheren Übermittlung Ihres Videomaterials sowie ein Abrechnungsformular zur Erstattung der ggf. bei Ihnen anfallenden Kosten für DVDs, USB-Sticks, Porto etc. enthält.

Was ist zu tun, wie ist der Ablauf?

Im Prinzip ist es sehr einfach. Alle, die dieses Forschungsvorhaben unterstützen wollen, erhalten die Informationen über genannte Adressen:

- 1.) Schreiben Sie oder rufen Sie die Geschäftsstelle oder das Projektteam an. Sie erhalten dann ein Infopaket mit einer Einwilligungserklärung und einem kurzen Elternfragebogen, den Sie bitte zurücksenden (frankiertes Kuvert wird beigelegt).
- 2.) Übermitteln Sie die Videos Ihres Kindes einfach per Uploadlink oder Speichermedium (z.B. USB-Stick; wird zur Verfügung gestellt). Details dazu im Infopaket.

Selbstverständlich werden die Kosten für Porto etc. übernommen und jede Familie erhält ein kleines Dankeschön!!!

Für weitere Rückfragen wenden Sie sich bitte gerne an:

Wissenschaftliche Leitung:

Univ.-Prof. Dr. Dr. Peter B. Marschik
Univ.-Prof. Dr. med. Bernd Wilken
Dr. Dajie Zhang (Marschik)

Studienkoordination:

Dr. Sigrun Lang

Titel des Projekts: „Profiling the Early Phenotype of Rett Syndrome to Enhance Awareness, Early Identification, and Targeted Intervention.“