

Retrospektive Audio-Videostudie

Forschungsprojekt zur frühkindlichen Entwicklung von Kindern mit Rett-Syndrom

WIR BRAUCHEN IHRE UNTERSTÜTZUNG!

WER WIR SIND

Wir, die Forschungsgruppe *Systemische Ethologie und Entwicklungswissenschaft* der Universitätsmedizin Göttingen unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Dr. Peter B. Marschik haben es uns in Kooperation mit Prof. Dr. med. Bernd Wilken, Direktor der Neuropädiatrie im Sozialpädiatrischen Zentrum im Klinikum Kassel zum Ziel gemacht, die frühe Entwicklung bei Kindern mit Rett-Syndrom besser zu verstehen und den Kindern und ihren Familien in Zukunft gezielter und besser zu helfen. Um dies zu ermöglichen, benötigen wir Ihre Mithilfe.

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 lächeln, lautieren und krabbeln begonnen haben.

Die bisherigen Forschungsergebnisse zeigen, dass sich durch Videoanalysen bei Kindern mit spät erkannten Entwicklungsstörungen bereits früh Verhaltensmerkmale oder -veränderungen erfassen lassen. Nun bedarf es weiterer detaillierter Untersuchungen, um die frühkindliche Entwicklung bei Kindern mit Rett-Syndrom zu entschlüsseln.

Gemeinsam mit Ihrer Hilfe möchten wir die frühe Entwicklung bei Kindern mit Rett-Syndrom erforschen und Modelle entwickeln, die Intervention ermöglichen und 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.). 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 zwischen 0 und 24 Monate ist. Zusätzlich bitten wir Sie einen Fragebogen über die Geburt und die ersten Lebensjahre Ihres Kindes auszufüllen.

BITTE UNTERSTÜTZEN SIE DIE STUDIE MIT VIDEOS IHRER KINDER!

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



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

Wissenschaftliche Leitung:

Univ.-Prof. Dr. Dr. Peter B. Marschik
Dr. Dajie Marschik
Systemische Ethologie und Entwicklungswissenschaft,
Universitätsmedizin Göttingen

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 Abrechnungsformular 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,
- nur von Mitarbeiter*innen unseres Forschungsteams zu Analysezwecken angesehen bzw. nach Anonymisierung (d.h. Unkenntlichmachung durch Verpixelung des Gesichtes) analysiert,
- so gespeichert und verarbeitet, dass höchstmögliche Datensicherheit gewährleistet wird und die geltenden Richtlinien der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) eingehalten werden.

WAS ANALYSIEREN WIR?

- Frühkindliche Motorik, Lautentwicklung, und soziale Interaktion
- Zusammenhänge zwischen unterschiedlichen Entwicklungsbereichen

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. 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. Wir sind uns bewusst, dass Sie mit der Weitergabe von Familienvideos Ihre Privatsphäre mit uns teilen. Wir versichern Ihnen äußerst sorgsam und respektvoll damit umzugehen. Vielen Dank für Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung.

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 Rett-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



Prof. Peter B. Marschik, Prof. Luise Poustka (Klinikdirektorin),
Dr. Dajie Marschik, Dr. Sigrun Lang



Prof. Bernd Wilken

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 Prof. Dr. med. Bernd Wilken