



Wissenschaftlicher Beirat

Der Begriff „wissenschaftlicher Beirat“ wird innerhalb der Elternhilfe oftmals verwendet, viele wissen mit diesem jedoch wenig anzufangen und so erreichen uns oftmals Fragen.

Allem voran: die Elternhilfe darf sich glücklich schätzen und auch stolz sein, vom einem hochkarätig und exzellent besetzten wissenschaftlichen Beirat unterstützt zu werden:

- Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Christen**, Hannover
- Prof. Dr. rer. nat. Peter Burfeind**, Göttingen
- Prof. Dr. med. Martin Zenker**, Magdeburg
- Prof. Dr. med. Bernd Wilken**, Kassel unterstützt den wissenschaftliche Beirat in beratender Funktion.

Was macht denn so ein wissenschaftlicher Beirat eigentlich?

Per Definition hört sich das recht „trocken“ an: „Ein Beirat ist ein Gremium mit beratender Funktion. Beiräte haben oft wenig oder keine Entscheidungsbefugnisse und Kontrollfunktion, sondern beschränken sich auf Beratungen und Empfehlungen.“ (Quelle: Wikipedia)

Für uns als Vorstand jedoch ist der wissenschaftliche Beirat viel, viel mehr.

Uns erreichen viele Anfragen mit der Bitte, Forschungs-

vorhaben oder Abschlussarbeiten von Studierenden zu unterstützen etc. Um diese sicher bewerten zu können, fehlt uns schlicht das Fachwissen. Alle Anfrager*innen müssen vorab verschiedene Unterlagen einreichen (dies variiert je nachdem, ob es sich um eine Fragebogenaktion oder aber um Unterstützung eines Forschungsvorhabens handelt, ein wenig)

- Formlose Bescheinigung über die Studie durch den Erstbegutachter*in
- Den Fragebogen
- Exposé
- Formloses Anschreiben zum Fragebogen
- Positives Votum der Ethikkommission
- Bei Anfragen zu Forschungsvorhaben zudem noch: Ablaufplan, Finanzierungsplan etc.

Erst wenn all dies zusammen ist, wird eine Anfrage an den wissenschaftlichen Beirat weitergeleitet. Gerade bei Master-Arbeiten wird dieses Prozedere oftmals als „zu schwierig“ oder „zeitaufwendig“ bemängelt.

Das mag sein (ist jedoch häufig dadurch zu erklären, dass sich die Anfrager*innen schlicht zu spät um den Abgabetermin gekümmert haben), jedoch hat die Sicherheit der Daten unserer Mitglieder und vor allem unserer Kinder stets höchste Priorität.

Ein positives Ethikgutachten ist vor allem notwendig, um bei Forschungsvorhaben, die uns in kommender Zeit wohl häufiger erreichen werden, die Sicherheit unserer Kinder zu gewährleisten. Bei Fragebogenaktionen stehen die Daten und deren Schutz an oberster Stelle. Der wissenschaftliche Beirat prüft nach der Einreichung die Anträge und jedes Mitglied gibt seine Empfehlung aus. Zum Glück hatten wir bislang einheitliche Meinungen, eventuell mussten noch Nachfragen bearbeitet werden. Und auch wenn laut Definition der wissenschaftliche Beirat „lediglich eine beratende Funktion“ innehat, so wären wir als Elternhilfe mehr als schlecht beraten, diesem professionellen Rat nicht zu folgen.

Vielmehr jedoch ist neben der fachlichen Beratung über die Jahre hinweg auch ein gegenseitiges persön-

liches Vertrauensverhältnis entstanden, das einfach ein gutes Gefühl gibt, den Ergebnissen dieser Beratungen folgen zu können. Ein beruhigendes, sich gut anfühlendes Gefühl.

Dazu hat der wissenschaftliche Beirat auch stets ein Auge auf die weltweiten Forschungen zum Rett-Syndrom, fasst diese für unsere Mitgliederversammlungen zusammen und erläutern diese in einer für Eltern verständlichen Sprache.

Insgesamt also ganz schön viel Arbeit, die alle mit Herzblut und vor allem für unsere Kinder übernehmen. Der wissenschaftliche Beirat übernimmt diese Aufgaben vollkommen ehrenamtlich.

Wir danken den Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates von Herzen für ihr Engagement, auch im Namen unserer Mitglieder und vor allem unserer Kinder und Erwachsenen mit Rett-Syndrom.

Der Vorstand von Rett Deutschland e.V.



Von links nach rechts:
Prof. Dr. rer. nat. Peter Burfeind,
Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Christen,



Von links nach rechts:
Prof. Dr. med. Bernd Wilken,
Prof. Dr. med. Martin Zenker