DeepL
Abonnieren Sie DeepL Pro, um größere Dateien zu übersetzen.
Weitere Informationen finden Sie unter www.DeepL.com/pro

Liebe Eltern/Erziehungsberechtigte,

wir schreiben Ihnen, um Sie und Ihr Kind zur Teilnahme an einer neuen Forschungsstudie einzuladen, die vom Center Medical Genetics Antwerp an der Universität Antwerpen in Belgien geleitet wird. Diese Forschungsstudie konzentriert sich auf Personen mit dem Helsmoortel-Van Der Aa-Syndrom (HVDAS) und zielt darauf ab, die Beziehung zwischen der Gehirnentwicklung und den klinischen Ergebnissen zu erforschen, indem MRT-Bilder aus dem frühen und späteren Lebensalter verglichen und diese Ergebnisse mit klinischen Informationen verknüpft werden. Angesichts der Seltenheit des Helsmoortel-Van Der Aa-Syndroms birgt diese Studie ein erhebliches Potenzial, unser Verständnis darüber zu erweitern, wie die Erkrankung die Gehirnentwicklung im Laufe der Zeit beeinflusst.

Ihre Teilnahme könnte unser Verständnis für den Verlauf des HVDAS erheblich verbessern und dazu beitragen, künftige diagnostische und therapeutische Ansätze zu entwickeln. Bitte seien Sie versichert, dass alle Informationen der Teilnehmer vertraulich und in Übereinstimmung mit den ethischen Richtlinien behandelt werden (**siehe Informationsabschnitt in der Einwilligungserklärung**).

Die Teilnahme umfasst die folgenden drei Komponenten:

1) Zugang zu **allen bisher durchgeführten MRT-Scans des Gehirns**:

Senden Sie alle verfügbaren MRT-Scans auf einer CD per Post zu. Wenn Sie keine CD haben, teilen Sie uns bitte die Kontaktdaten Ihres Neurologen/Radiologen mit, damit wir die erforderlichen Dateien anfordern können.

Bitte beachten Sie: Screenshots/PNGs/JPGs reichen nicht aus, da wir vollständigen Zugriff auf den MRT-Scan benötigen.

2) **Klinische Daten** wie die Krankengeschichte und genetische Informationen, die für HVDAS relevant sind:

Sie erhalten einen Link zu einem Fragebogen (RedCap), in den Sie alle erforderlichen klinischen Parameter eintragen können. Sie können den Fragebogen gerne selbst ausfüllen oder den Arzt oder klinischen Genetiker Ihres Kindes darum bitten, dies zu tun. Das Ausfüllen des Fragebogens sollte etwa 30-45 Minuten in Anspruch nehmen, und Ihr Fortschritt kann gespeichert werden, so dass Sie später jederzeit zurückkehren können, um den Fragebogen zu beenden.

3) Abgabe der **Blutprobe** Ihres Kindes

Für die genetische Forschung benötigen wir 5-10 ml Heparinblut (kein EDTA!). Wenn Sie in einem Umkreis von 200 km von Antwerpen wohnen, kann einer unserer Forscher die Probe innerhalb von 12 Stunden nach der Entnahme abholen. Bitte kontaktieren Sie uns für weitere Absprachen.

Alternativ können Sie die Probe auch per Post (DHL; Raumtemperatur) an die folgende Adresse schicken:

Claudio D'Incal
Zentrum für medizinische Genetik
Antwerpen Prins Boudewijnlaan 43/6
2650 Edegem Belgien

Belgium

Wenn Sie sich entscheiden, an dieser Studie teilzunehmen, ist es wichtig, dass Sie die **Einverständniserklärung** unterschreiben, bevor wir Sie und Ihr Kind offiziell in die Studie aufnehmen können. Wir haben dieses Formular im Anhang dieser E-Mail bereitgestellt und sind gerne bereit, alle Fragen zu klären, die Sie vor Ihrer Unterschrift haben.

Wenn Sie Fragen haben oder weitere Einzelheiten erfahren möchten, zögern Sie bitte nicht, sich an uns zu wenden

adnp-nd@uantwerpen.be.

Mit freundlichen Grüßen,

Zentrum für medizinische Genetik der

Universität Antwerpen