

FAQ – Angelman Syndrome Online Registry

ProjektleiterIn:

Prof. Dr. med. Johannes Lemke und Dr. med. Ilona Krey
Institut für Humangenetik
Philipp-Rosenthal-Str. 55
04103 Leipzig
Tel.: 0341 / 97 23825
E-Mail: Angelman@medizin.uni-leipzig.de

Internetadresse mit allen relevanten Informationen und Materialien:

<https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/humangenetik/forschung/angelman-syndrom>

Link zum Register:

<https://redcap.medizin.uni-leipzig.de/redcap/surveys/?s=LFPNK8FPR7>

Warum sollte ich die Registrierung vornehmen?

Wir möchten durch das Angelman Syndrome Online Register ein mehrsprachiges Register erstellen und mithilfe der Ergebnisse der Datenauswertung das Angelman-Syndrom besser verstehen und letztendlich die Versorgung von Betroffenen verbessern.

Wer kann eine Registrierung vornehmen?

Die Eingabe ist sowohl durch die Eltern/Angehörige als auch durch einen Arzt/Ärztin (nach Rücksprache und mit Einwilligung der Eltern) möglich.

Gibt es eine Altersbeschränkung?

Nein. Alle Daten sind wichtig, in jeder Altersstufe. Gerade im Erwachsenenalter ist noch vieles unbekannt.

Wie funktioniert die Registrierung?

Klicken Sie auf unserer Website (siehe oben) unter Register auf „Eingabe in das Angelman-Syndrom Online Register“ oder nutzen sie obenstehenden Link zum direkten Zugang zum Register. Danach beantworten Sie bitte einige allgemeine Fragen sowie die Einwilligungserklärung. Damit sind sie registriert und können

Welche Fragen werden abgefragt?

Wenn Sie die Einwilligung ausgefüllt haben, werden einige Fragenblöcke nacheinander erscheinen. Es werden sowohl genetische als auch klinische Daten abgefragt. Ein PDF-

Dokument mit allen Fragen ist auf unserer Internetseite (siehe oben) unter Information zu finden (falls Sie Fragen ausdrucken wollen, um Sie z.B. mit Ihrem Arzt besprechen zu können). Wir empfehlen Ihnen relevante Befunde, das gelbe Untersuchungsheft, etc. zur Hand zu haben.

Wie viel Zeit sollte ich einplanen?

Sie werden ca. eine Stunde zum Ausfüllen benötigen. Die genaue Zeit hängt jedoch davon ab, wie genau/detailliert Sie die Fragen ausfüllen können und möchten. Sie können jederzeit die Registrierung unterbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt fortsetzen, indem Sie den Button "Save & Return Later" drücken.

Wie kann ich zu einem späteren Zeitpunkt die Eingabe fortsetzen?

Sie können jederzeit die Registrierung unterbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt fortsetzen, ändern, löschen etc., indem Sie den Button "Save & Return Later" drücken. Nachdem Sie den Button gedrückt haben, wird Ihnen ein Return-Code angezeigt. Bitte notieren Sie diesen. Ebenfalls erscheint eine Zeile zur Eingabe einer E-Mail-Adresse. Bitte geben Sie hier die Mailadresse ein, an welche Ihnen ein fallspezifischer Link geschickt wird. Wenn Sie die Registrierung fortsetzen möchten, verwenden Sie hierfür bitten den zugesendeten Link und Ihren Return-Code. Falls Ihnen eins der beiden fehlt, kontaktieren Sie uns. Wir können Ihnen weiterhelfen.

Was mache ich, wenn ich eine Frage nicht beantworten kann?

Bitte füllen Sie die Fragen so detailliert aus, wie Sie möchten und wie es Ihnen möglich ist. Wenn Sie jedoch zögern bestimmte Fragen zu beantworten:

- Sie können jederzeit Fragen unbeantwortet lassen.
- Sie können jederzeit Fragen an uns stellen (Angelman@medizin.uni-leipzig.de). Auch Feedback ist gerne willkommen!
- Sie können an verschiedenen Stellen Befunde/Dokumente zusätzlich oder an Stelle der Antwort hochladen.
- Sie können jederzeit Ihren Arzt (gerne mithilfe des Fragenkatalogs) um Hilfe bitten. Ein PDF-Dokument mit allen Fragen ist auf unserer Internetseite (siehe oben) unter Information zu finden.

Sind meine Angaben in Bezug auf Datenschutz sicher?

Die ärztliche Schweigepflicht und datenschutzrechtliche Bestimmungen (gemäß DSGVO) werden eingehalten. Alle Informationen, die wir von Ihnen erhalten, werden vertraulich behandelt und auf einem lokalen Server gespeichert. Nur pseudonymisierte Daten werden gemäß Ihrer Einwilligung ggf. publiziert. Das Register wurde von der Ethikkommission der Universität Leipzig geprüft und bewilligt (265/19-ek).

Werde ich im Falle einer passenden klinischen Studie kontaktiert?

Wenn sich Dritte an das Angelman Syndrome Online Registry wenden, um Probanden für eine klinische Studie zu rekrutieren, werden wir Sie, sofern Sie zuvor einer erneuten Kontaktaufnahme zugestimmt haben und Ihr Eintrag den jeweiligen Einschlusskriterien entspricht, informieren. Die Wahl der Teilnahme an potenziellen klinischen Studien liegt ganz bei Ihnen. Wir werden Ihre Kontaktdaten ohne Ihre ausdrückliche Zustimmung nicht an Dritte weitergeben.

Wo bekomme ich weitere Informationen über das Register?

Weitere Informationen erhalten sie in der „Probandeninformation“. Hier werden unter anderem der Zweck, das Ziel und die Datenspeicherung beschrieben. Es ist wichtig, dass Sie die Probandeninformation lesen und verstanden haben, bevor Sie sich dazu entscheiden Ihre Daten in das Register einzutragen. Wenn Sie weitere Fragen haben, können Sie uns jederzeit unter folgender E-Mail-Adresse erreichen: Angelman@medizin.uni-leipzig.de.

**Für die Teilnahme Ihres Kindes an diesem Forschungsprojekt wären wir Ihnen
sehr dankbar!**