

Informationen zur Studienteilnahme für gesunde Kinder

Schluckstörungen bei Kindern mit Spinaler Muskelatrophie

Studienleitung:
Dr. rer. medic. Jana Zang
Ansprechpartnerin:
Charlotte Dumitrascu
c.dumitrascu@uke.de

Liebe Eltern, liebe Sorgeberechtigte,

Danke für Ihr Interesse an der Studie DySMA.



Wer kann teilnehmen?

Teilnehmen können Kinder im Alter von 0 bis 24 Monaten, die nach der 37. Schwangerschaftswoche geboren wurden und bei denen im U-Heft (gelbes Vorsorgeheft) keine Auffälligkeiten in der Entwicklung vermerkt sind.

Worum geht es?

Die Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine seltene Erkrankung, die unbehandelt bereits im Säuglingsalter zu einer Muskelschwäche führen kann. Häufig sind davon auch die Atmung und das sichere Schlucken von Nahrung und Speichel betroffen. Wir möchten in unserer Studie mehr über die Schluckentwicklung bei SMA herausfinden. Als Vergleichsgruppe untersuchen wir dafür ebenfalls gesunde Kinder.



Was würde Sie und Ihr Kind in der Untersuchung erwarten?

Die Untersuchung dauert ungefähr 10 Minuten. Ihr Kind kann auf Ihrem Arm, auf einer weichen Matte oder im Kinderwagen bleiben. Wir stellen Ihnen ein paar kurze Fragen zum aktuellen Essverhalten ihres Kindes (z.B. „Was isst Ihr Kind bereits?“ oder „Verschluckt sich ihr Kind beim Essen?“). Wenn Sie auch mit der zusätzlichen Untersuchung einverstanden sind (siehe unten) Dauert es ein paar Minuten länger.

Wer führt die Untersuchung durch?

Die Untersuchung wird durch zwei erfahrene Logopädinnen durchgeführt, die selbst Mütter sind: Charlotte Dumitrascu und/oder Jana Zang.



Welchen Nutzen oder Vorteil hat Ihr Kind durch die Teilnahme an der Studie?

Mit der Teilnahme können zukünftig die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten für Kinder mit SMA verbessert werden. Ihr Kind erhält als Dankeschön ein kleines Pixi-Buch.

Was müssen Sie sonst noch wissen?

Die Einwilligung in die Studie ist freiwillig. Sie können die Untersuchung jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden, auch wenn Sie bereits eingewilligt haben. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg genehmigt.



Kontakt und Anmeldung:

Wenn Sie noch weitere Fragen haben oder sich für eine Teilnahme anmelden möchten, machen Sie das gerne formlos mit einer Email an: c.dumitrascu@uke.de.

Wie häufig schlucken Babys und Kleinkinder?

Zusätzliche Informationen zur Messung der Schluckhäufigkeit mittels EMG



Worum geht es bei der Messung?

Wir möchten messen, wie häufig ihr Kind Speichel schluckt und wie oft und schnell es bei der Nahrungsaufnahme schluckt. Da wir das Schlucken mit bloßem Auge nicht sicher sehen oder fühlen können, setzen wir hierfür ein Messgerät ein. Bei der sogenannten Oberflächen Elektromyographie mit Bioimpedanz messen wir mithilfe von Elektroden die Häufigkeit des Schluckens.

Durchführung

Es werden insgesamt 5 hautschonenden Säuglingselektroden auf die Haut geklebt (unter das Kinn und hinter die Ohren). Die Messung findet während der oben beschriebenen Untersuchung statt. Wenn das Kind hungrig ist, kann während der Messung getrunken und gegessen werden. Nach ca. 10 Minuten werden die Elektroden wieder entfernt.



Kontakt und Anmeldung:

Im Rahmen der oben beschriebenen Untersuchung werden wir Sie zu der Messung mittels EMG ausführlich beraten und aufklären. Sie können sich dann entscheiden, ob die zusätzliche Untersuchung zur Schluckhäufigkeit durchgeführt werden soll.