

Vill du hjälpa till med forskning om sällsynta genetiska syndrom?

I forskningsprojektet UNIKA undersöker vi hur människor med och utan genetiska syndrom uppmärksammar och lär sig. Om du har ett barn med Downs syndrom som är sju år eller äldre kan din familj lämna ett stort bidrag till forskningen genom att delta (vuxna är också välkomna).

Den här studien har två delar. I den första delen tittar man på olika bilder och filmer medan en speciell kamera (en så kallad eye tracker) spelar in ögats rörelser. Den delen av studien kan man göra hos oss vid Karolinska institutet i Stockholm eller hemma om det är praktiskt möjligt. I den andra delen spelar ditt barn två spel hemifrån på en dator eller platta.

Som tack får ni en biobiljett. Vi vill också be dig som är förälder eller anhörig att fylla i ett par formulär. Vi ber också om tillstånd att ta del av ditt barns journaler för att få information om hur diagnosen ställdes, och om andra diagnoser som barnet fått. Alla personuppgifter hanteras med sekretess. Vi kommer bara att redovisa och publicera anonyma uppgifter som inte kan kopplas till dig eller ditt barn. Om du har frågor eller vill vara med kan du kontakta oss (kontaktuppgifterna står längst ner i brevet).

Studien är godkänd av Etikprövningsmyndigheten. Ansvarig forskare är professor Ann Nordgren, Karolinska institutet.

Hör av er till oss om ni vill vara med eller veta mer!

Astrid Hallman, psykolog, doktorand

astrid.hallman@su.se

telefon [08-16 38 96](tel:08-163896)

Johan Lundin Kleberg, psykolog, fil dr

johan.lundin.kleberg@ki.se