

STUDIE ZUR FRÜHGEBORENEN-RETINOPATHIE

Die Bayer AG startet im nächsten Jahr eine globalen Frühgeborenen-Retinopathie-Studie* und plant vorab ein Adboard [Advisory Board - Expertenrunde] in Deutschland mit Eltern frühgeborener Kinder durchzuführen. Die Einbindung von Eltern im Rahmen eines Adboards soll dabei helfen, zukünftiges Informationsmaterial über die Erkrankung und Studie möglichst zielgruppengerecht zu gestalten.

Informationen zum geplanten Adboard:

- 4-stündiges Adboard in den Räumlichkeiten der Beratungsstelle [Ihrer]
- Teilnehmer: 2 Berater und mindestens 3 Eltern (Vater oder Mutter), deren Kinder frühgeboren waren und die eine Sehbehinderung hatten oder haben
- Vorbereitung
 - o Eltern: Entwerfen eines Plakates, anhand dessen sie rückblickend die verschiedenen Phasen vor und nach der Geburt ihres Kindes erklären und das aus ihrer Sicht Wichtige beschreiben können
 - o Eltern und Berater: Durchlesen von englischen Broschüren/Internetseite über Frühgeburt, Erkrankungen und Studie (das Feedback soll nur allgemein sein, so dass allgemeine Englischkenntnisse ausreichend wären)
- Bayer würde mit ca. 3 Personen zur Beratungsstelle anreisen und die Veranstaltung in den Räumen der Beratungsstelle moderieren.
- Adboard 1. Teil: Erfahrungen der Eltern zur Frühgeburt diskutieren
- Adboard 2. Teil: Feedback zu den Broschüren/Internetseite
- Optional: Beteiligte erhalten im Nachgang die deutsche Fassung der Materialien für ein detaillierteres Feedback, dazu findet ein maximal 1-stündiges Telefonat statt

Das Adboard müsste bereits Anfang/Mitte Februar stattfinden, weil dann die englischen Dokumente bereit für die Durchsicht sind. Die Dokumente werden anschließend bis Ende März in Landessprache übersetzt und finalisiert.

Die Erkenntnisse aus dem Adboard könnten somit noch zur Verbesserung des Materials während der Übersetzungsphase genutzt werden.

Der Zeitaufwand aller Beteiligten und die Bereitstellung der Infrastruktur der Beratungsstellen werden durch die Bayer AG vergütet.

*Zum medizinischen Hintergrund:

Frühgeborenenretinopathie (Retinopathy of Prematurity - ROP) ist eine potenziell zur Erblindung führende Augenerkrankung, die durch abnormales Blutgefäßwachstum der Netzhaut in frühgeborenen Säuglingen auftreten kann. Säuglinge mit einem sehr geringen Geburtsgewicht und/oder Schwangerschaftsdauer von weniger als 32 Wochen zur Geburt haben ein erhöhtes ROP Risiko. Bei diesen Säuglingen kann es dazu kommen, dass das Blutgefäßwachstum in Auge gestört wird und die Blutgefäße krankhaft wuchern. Die meisten ROPs können ohne Folgen ausheilen. Wenn die ROP jedoch schwerwiegend verläuft kann es bis zu einer Ablösung der Netzhaut mit wahrscheinlicher Erblindung kommen

Ansprechpartner:

Dr. Annette Mund

E-Mail: mund@kindernetzwerk.de

Tel.: 02244/87 33 83