

Kære familier med børn med Fragilt X Syndrom

Mit navn er Cecilie, og jeg er antropologistuderende på Københavns Universitet. Jeg er i gang med mit kandidatspeciale, som er tilknyttet et forskningsprojekt på Rigshospitalet, der handler om anlægsbærerscreening af kommende forældre for fire udvalgte arvelige sygdomme i graviditeten, herunder Fragilt X Syndrom.

Hvad er anlægsbærerscreening?

Ved anlægsbærerscreening analyseres kommende forældrepars arvmasse før eller under graviditet for genforandringer, som kan føre til udvalgte arvelige sygdomme hos parrets fremtidige børn, f.eks. Fragilt X Syndrom. I dag identificeres man typisk som Fragilt X anlægsbærer, hvis et barn i familien diagnosticeres. Gennem anlægsbærerscreening er det muligt at identificere anlægsbærere inden et barn med Fragilt X Syndrom bliver født i familien, hvilket giver anlægsbærerne forskellige reproduktive handlemuligheder, hvis de ønsker at sikre, at deres kommende børn ikke arver Fragilt X Syndrom.

Hvad går projektet ud på?

Mit projekt handler om hvilke overvejelser, som sundhedsprofessionelle, kommende forældre, og anlægsbærere har om brugen af anlægsbærerscreening, samt hvordan det er at opnå viden om genetik og arvelig sygdom ifm. forældreskabet. Jeg undersøger dette gennem interviews samt observation af genetisk rådgivning.

Hvem er du, og hvordan kan du deltage?

Jeg vil i denne forbindelse meget gerne interviewe dig, der er Fragilt X anlægsbærer, og mor til et barn med Fragilt X Syndrom, for at få indblik i dine erfaringer som anlægsbærer, samt i dine overvejelser om anlægsbærerscreening og de fordele og ulemper, som du ser teknologien kan have.

Interviewet vil tage ca. 1-1 ½ time. Tidspunkt og sted planlægger vi sammen, så det passer dig bedst.

Alle oplysninger om dig behandles fortroligt, og du vil blive komplet anonymiseret. Det er frivilligt at deltage, og du kan altid trække dit samtykke tilbage.

Hvis du har spørgsmål eller lyst til at høre mere, er du velkommen til at kontakte mig på mail: wqk276@alumni.ku.dk eller telefon: +45 26 21 89 69.

Jeg håber på at høre fra dig!

De bedste hilsner
Cecilie Karoline Hviid Køhlert
Institut for Antropologi, Københavns Universitet