Protokoll – M-PNatSS-Studienmeeting

Datum: 29.09.26

Teilnehmende: Janina Fürup (Oldenburg), Jan Holder (Dortmund), Gabriel Blüder (Lübeck), Nadine Tietsch (Dortmund), Sarah Otten (Düsseldorf), Birte Eichhorn (Bremen), Aram Prokop (Schwerin), Celine Perez Menten (NAOK-Zentrale, Essen)

Entschuldigt: Lucas Kertzsch (Dresden)

TOP 1: Aktueller Stand der Standorte

- Oldenburg: Durch alle Instanzen durch, UZV in Schwerin, Ethik steht dann noch aus, Videos fertig, Studie kann gestartet werden, T-Schiene wurde angefertigt, alles andere vorhanden.
- Dortmund: Ethikvotum liegt vor, Video fertig. Gut vorbereitet, Durchführung bisher noch nicht gestartet, da kein guter Ort für den Gehtest vorhanden ist. Start wahrscheinlich nächste Woche.
- Schwerin: Data Room bei Helios; Studienregistrierung abgeschlossen; Rekrutierungsstart; Unterzentrenvertrag mit Dortmund; Intervention gestartet. Studie läuft; Interesse an Teilnahme teilweise u.a. durch lange Anfahrtswege erschwert (Online-Training möglich?, Rekrutierungsprozess und z.B. Gründe für eine Nicht-Teilnahme dokumentieren, sodass sie am Ende ausgewertet werden können); Aufnahme von LGG-Patient*innen (Bereicherung für Patient*innengruppe der Hirntumore -> Amendment wird eingereicht)
- Dresden: Keine Neuigkeiten von EV und UZV; Video fertig.
- Bremen: Positives Ethikvotum; Unterzentrenvertrag unterschrieben; Rekrutierungsstart möglich; Pilotpatient*in empfohlen.; RF: T-Schiene; Erste Eltern und Kinder werden kontaktiert; Video in Planung. Erste Testung druchgeführt, potenzielle TN werden mit Ärzt*innen besprochen; nochmal in Physioabteilung und in hausinterner Schreinerei für T-Schiene fragen. Testungen der Kinder, Problematik: Zugang zu den Kindern; Videos in Arbeit.
- Lübeck: EV da; Videos fertig. UZV in Schwerin - Aram hakt nach, Pilot gestartet, klappt gut, Strecke abstecken per IPhone-App, Bewegungstagebuch soll zu Aufenthalten mitgebracht werden, immer wieder nachfragen und Unterstützung anbieten, medizinisches Einverständnis **vor** Anfrage an die Eltern!

Tabelle von Aram

- Adherenz in Trainingsminuten und Einheiten
- Punktesystem angleichen
- Am besten Möglichkeit zum Eintragen **aller** Rohdatan einfügen und dann nach den jeweiligen Tests weitere Spalten mit Mittelwerten o.ä. (je nach Auswertung des Tests/Fragegogens o.ä.

TOP 2: Nächste Schritte

- Stand der Unterzentrenverträge in den Rechtsabteilungen erfragen.
- Studienvideos finalisieren.
- Fragebögen können an einzelnen Standorten ausgedruckt und händisch ausgefüllt werden und werden dann an Schwerin weitergegeben
- Pseudonymisierung mit Autokennzeichen, nur anonyme Daten werden an Schwerin weitergegeben
- Videos an Celine kontakt@activeoncokids.de schicken.
- Videos veröffentlichen und Social-Media-Beiträge erstellen – Videos sichtbar für alle, Logos von allen (SpoHo raus), Titelbild

TOP 3: Nächster Termin

03. November, 9:30 Uhr – Link schickt Sarah