Protokoll – M-PNatSS-Studienmeeting

Datum: 03. November 2026

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

Entschuldigt: Birte Eichhorn (Bremen)

TOP 1: Aktueller Stand der Standorte

- Oldenburg: Durch alle Instanzen durch, UZV in Schwerin, Warten auf finales Go der Ethik, Videos fertig, Studie kann gestartet werden, T-Schiene wurde angefertigt, alles andere vorhanden.

  Fragen:

  - sportwissenschaftliche Studien: Aufklärung selbst machen, med. Einverständnis muss unterschrieben werden, ansonsten Unterschrift ärztlicherseits einholen, nochmal proaktiv ansprechen, Unterschrift von beiden Seiten
  - erst medizinisches Go, dann potenzielle TN ansprechen
  - Müssen beide Elternteile unterschreiben? Ja, Kinder unterschreiben, sobald sie schreiben können (vorgeschrieben ab dem 14. Lebensjahr)
  - Amendment: schickt Aram, sobald es vorhanden ist

- Dortmund: Ethikvotum liegt vor, Video fertig. Gut vorbereitet, Studie kann durchgeführt werden.

- 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)

  Tabelle:

  - Überarbeitungen eingearbeitet, Nummerierungen, in Kategorien eingeteilt, Mittelwertformeln

- PedsQL: Offizielle Auswertung (Umdrehen)? Erstmal Rohdaten, damit es einheitlich ist und keine Fehlerquellen entstehen
- Sind die zwei Tabellen (Dokubogen und Bewegungstagebuch separat) praktikabel? Ja, werden nochmal farblich hinterlegt
- Berechnung des Alters: Geburtsdatum und Studieneinschluss um Alter zu berechnen, einheitliche Berechnung, max. zwei Dezimalstellen

- Dresden: Keine Neuigkeiten von EV und UZV; Video fertig. Keine Rückmeldung der Ethikkommission, neuer Ansprechpartner wird nochmal kontaktiert. Wartet auf UZV und Ethikvotum.

- 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 wird von Gabriel nochmal an Aram geschickt, 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!

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

08. Dezember, 9:30 Uhr – Link schickt Sarah