

JAHRESBERICHT 2015/2016

Die Studie zur „**Bedeutung von Antikörpern bei therapieresistenten fokalen Epilepsien**“ konnte abgeschlossen und in einer renommierten internationalen Fachzeitschrift veröffentlicht werden: *Borusiak P, Bettendorf U, Wiegand G, Bast T, Kluger G, Philippi H, Münstermann D, Bien CG. Autoantibodies to neuronal antigens in children with focal epilepsy and no prima facie signs of encephalitis. Eur J Paediatr Neurol. 2016 Jul;20(4):573-9. doi: 10.1016/j.ejpn.2016.03.005. PubMed PMID: 27056280.*

Die Studie „**ANUK - Auswirkungen nächtlicher Überwachung von Kindern bzw. Jugendlichen mit Epilepsie auf Schlaf und Lebensqualität der Familien**“, die sich mit der Auswirkung einer Überwachung durch das Gerät „EpiCare“ oder Babyphone auf die subjektive Schlafqualität und die Lebensqualität von Familien beschäftigt, konnte in 2014/2015 abgeschlossen und ebenfalls hochrangig in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift publiziert werden: *Borusiak P, Bast T, Kluger G, Weidenfeld A, Langer T, Jenke ACW, Wiegand G. A longitudinal, randomized, and prospective study of nocturnal monitoring in children and adolescents with epilepsy: Effects on quality of life and sleep. Epilepsy Behav. 2016 Aug;61:192-8. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.05.035. PubMed PMID:27371884.* Die Studie wurde in Kooperation mit dem HELIOS Universitätsklinikum Wuppertal durchgeführt. Die Else Kröner-Fresenius-Stiftung unterstützte das Projekt ebenfalls. Zusätzlich wird eine auch für Laien verständliche Darstellung in der Zeitschrift des Epilepsie-Elternverbandes (e.b.e) erfolgen.

Aus dieser Studie waren noch mehrere Geräte (Babyphone, EpiCare-Geräte) übrig. Die Babyphone konnten an die Frühen Hilfen Wuppertal und die EpiCare-Geräte an die Eltern-Selbsthilfegruppe übergeben werden.

Die Arbeiten am Thema „**Messung der Qualität in der Sozialpädiatrie**“ wurden weiter fortgesetzt, wobei der Stiftung keine Kosten entstanden, da die

Arbeit über eingeworbene Drittmittel finanziert wurde. Nach der ersten ist auch die daraus resultierende Publikation in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift angenommen (Skrundz M, Borusiak P, Hameister KA, Geraedts M.

"Qualitätsmessung bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen – eine Machbarkeitsstudie am Beispiel ADHS / Quality assessment in children and adolescents with developmental disorders A feasibility study using the example of attention deficit hyperactivity disorder"; Das Gesundheitswesen).

Die "Erprobung einer EDV-gestützten Diagnose- und Therapie-Pathway in der leitliniengerechten Behandlung von ADHS in SPZ" von Dipl. Psych. A. Wegener [Düsseldorf] und Dr. med. K. Hameister [Unna] wird weiter verfolgt, wobei sich die EDV-Umsetzung als aufwändig zeigt. Das konkrete beantragte Projekt ist aktuell ausgesetzt, da sich der Programmierer zurückgezogen hat. Weitere (aktuell kostenlose) Projekte laufen.

Die **„Weiterentwicklung und Validierung des PROVISCREEN mit LEA-Test, ein Screening für Detailsehen im Nahbereich bei fünf- bis sechsjährigen Kindern“** [Prof. Nina Gawehn, Klinikum Dortmund; Zusammenarbeit mit TU Dortmund, Fakultät Rehabilitationswissenschaften] – wird seit 2014 unterstützt. Die Studie läuft, erste Ergebnisse liegen vor.

Die **LASS-Studie** [„Linguistische Analyse von Schmerzschilderungen bei Kindern, Dr. med. Joachim Opp; Evangelisches Krankenhaus Oberhausen in Kooperation mit dem Linguistikinstitut der Universität Bielefeld] wird seit 2015 unterstützt. Im Juni 2015 unterstützte die Wagener-Stiftung das Projekt mit einem Betrag in Höhe von € 5.296,72 (15. Juni 2015). In 2016 erfolgte eine weitere Finanzierung durch die Stiftung in Höhe von gut € 7.000,-. Es gab einen zusätzlichen Antrag für eine Unterstützung für das Ethikvotum der Ärztekammer (initial nicht eingeplant) in Höhe von € 1.200,-, die ebenfalls zugesagt wurden.

Die **„Pilotstudie zu Effekten und Prozessen einer neuartigen komplexen Intervention mit neuropsychologischem Ansatz zur Behandlung von Kindern mit ADHS und Teilleistungsstörungen“** [PD Dr. med. Heike Philippi; Sozialpädiatrisches Zentrum Frankfurt Mitte] läuft seit einem Jahr und wurde in 2015 mit € 20.000,- unterstützt (23. Dezember 2015).

Projekt **„Orange Mappe“**: durch einen Ordner soll die Vernetzung zwischen den verschiedenen ärztlichen Bereichen (Klinik, niedergelassene Kinder- und

Jugendärzte, SPZ) und nicht-ärztlichen Bereichen (z.B. Kindertagesstätten, Schulen, Therapeuten, Jugendamt, Frühförderstellen) erleichtert werden. Ein ähnliches Projekt ist bereits in Sinsheim erfolgreich. Für den Start werden Materialien (Hefter, Folien, Hüllen) benötigt, wobei seitens der Stiftung zunächst bis zu € 500,- zugesagt werden.

Im Berichtszeitraum wurden mehrere Fachfortbildungen finanziell unterstützt, so z.B. die Fortbildung „Mein Kind spricht nicht“ in Konstanz, eine Fortbildung/Lesung zum Thema „Geschwisterkinder“ in Wuppertal und die Fortbildung zum Thema Autismus in Bonn. Anfragen für 2017 betreffen die Unterstützung zweier Fortbildungen in Bonn (25. März 2017 zum Thema „Was ist früh!? – Frühe Hilfen, Förderung, Entwicklungstherapie“ und dann am 14. Oktober 2017 Interdisziplinäres Autismus-Symposium mit dem Thema: „Eltern im Zentrum!“).

Die Fortbildung „Sozialpädiatrie für AssistenzärztInnen“ wurde in den vergangenen Jahren mehrfach erfolgreich durchgeführt. Auch 2015 fand die Veranstaltung mit 16 Teilnehmern statt. Die persönlichen Rückmeldungen und die Feedbacks durch Evaluationsbögen waren ausgesprochen positiv, so dass die Fortbildung als großer Erfolg gewertet werden kann.

Als weiteres großes Projekt unterstützt die Stiftung die „Implementierung der ICF-CY in den Alltag der SPZ“. In 2016 erfolgte eine Zusage über eine Unterstützung in Höhe von € 35.000,-, die im Dezember 2016 ausgezahlt wurden. Es geht um den Perspektivenwechsel hin zu einem patientenzentrierten und bedürfnisorientierten Vorgehen und die alltagstaugliche Integrierung.

Wuppertal, 20.12.2016

Priv. Doz. Dr. med. Peter Borusiak