



20	INHALTSVERZEICHNIS		
	GELEITWORT DES PRÄSIDENTEN Unsere Forschung ist auf dem höchstmöglichen Niveau ethischen Handelns	3	4
	TÄTIGKEITSBERICHT STIFTUNGSRAT Ethische Grundhaltung im Zentrum des Interesses	[4]	10000
	DANK AN DIE SPENDERINNEN UND SPENDER	6	を
	AUFGABEN UND ZIELE DER STIFTUNG	6	
	»La Cumpogna« – Weg zur befuflichen Integration	7	
	BERUFLICHE INTEGRATION Entscheidend ist die positive Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten	8	A CONTRACTOR OF THE PARTY OF TH
	SCHULISCHE INTEGRATION Kinder mit Schwierigkeiten gehören im Schulalltag dazu	10	
	Kinder init schwiengkeiten genoren ini schalantag dazu		
	VERÖFFENTLICHTE ARBEITEN Vorträge und Veröffentlichungen	12	
	IMPRESSUM HERAUSGEBER: Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden Schweiz Poststrasse 22 CH-7000 Chur REDAKTION: Andreas Müller, Paul Ruschetti BILDER:		
200	Mauritius Images, Privat		2

Ų.				
	DISKUSSION ZU ETHIK UND VERANTWORTUNG Bei Forschungsprojekten der Gehirn- und	1	14	1
	Trauma-Stiftung Graubünden – Einleitung			
	DER ETHIK-KODEX DER	1	16	1
	GEHIRN- UND TRAUMA-STIFTUNG GRAUBÜNDEN			
	Forschung	1	18	1
	Wie können biologische Marker im diagnostischen Prozess eingesetzt werden?		18	-
	Wege zum Berufsabschluss – Eine Studie zur Erforschung des Lernens bei Jugendlichen mit ADHS/POS	1	24	1
	Depressive Stimmungsmodulation und evozierte Poten- ziale – eine Zusammenarbeit mit der Universität Teheran	1	24	1
	Bessere Behandlung dank biomarker-orientierter Diagnostik	1	25	1
	STIFTUNGSRATSMITGLIEDER Präsident und Mitglieder	1	26	1

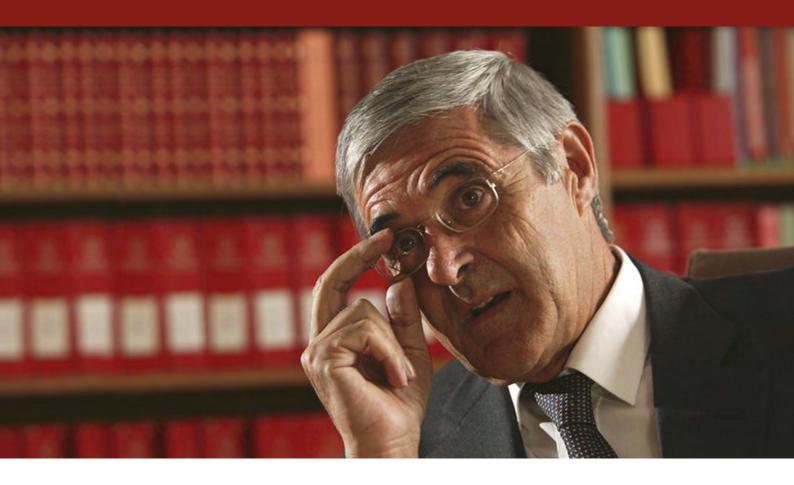
| 27 |

| 31 |

JAHRESRECHNUNG 2015

Bericht der Revisionsstelle

JAHRESBERICHT 2016 – GELEITWORT DES PRÄSIDENTEN



Unsere Forschung ist auf dem höchstmöglichen Niveau ethischen Handelns

Es freut uns, Ihnen den 11. Jahresbericht der Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden | Schweiz unterbreiten zu dürfen. Entsprechend dem vielfältigen Programm der Stiftung bildet der Jahresbericht 2016 die intensiven Diskussionen zu den verschiedenen Aktivitäten der Stiftung ab.

Allem voran sei die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen genannt. Die Stiftung ist damit bemüht und verpflichtet sich, die Forschung auf dem höchstmöglichen Niveau ethischen Handelns durchzuführen. Dabei ist der direkte Kontakt der Forschungsleitung mit den Patienten und den anderen Probanden für uns von grösster Bedeutung.

Wir wünschen Ihnen eine gute und spannende Lektüre und danken herzlich für Ihr Interesse.

Dr. iur. Dr. h.c. Giusep Nay Präsident des Stiftungsrates Dr. phil. I Andreas Müller Geschäftsführer und Forschungsleiter



JAHRESBERICHT 2016: ETHISCHE GRUNDHALTUNG IM ZENTRUM DES INTERESSES

Die Gehirn- und Trauma-Stiftung blickt auf ein intensives Jahr der Konsolidierung zurück. Dabei standen ethische Grundfragen, vernetzte Information und Integration des Biomarker-Ansatzes in den klinischen Alltag sowie die Weiterführung der verschiedenen Forschungsprojekte im Vordergrund. Konsolidieren heisst keineswegs Verwalten, sondern Vertiefen der Auseinandersetzungen und Differenzieren der Netzwerke, so dass sich neue Möglichkeiten ergeben.

ETHIK-KODEX MIT HOHEM STANDARD ERARBEITET

Der Stiftungsrat der Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden hat sich im Verlauf des letzten Jahres intensiv mit ethischen Grundfragen auseinandergesetzt. Die Diskussion wurde möglich, weil Prof. Dr. theol. Monika Bobbert im Stiftungsrat Einsitz genommen hat. Monika Bobbert ist Professorin für Moraltheologie und Ethik an der Universität Münster in Deutschland und in verschiedenen Ethikkommissionen als Expertin tätig. Von Seiten der Stiftung wurde die Frage durch die genetische Analyse im Rahmen des ADHD-Projektes angestossen. Gerade weil die Definition der ethischen Grundhaltung nie eindeutig und objektiv zu werten ist und »Risiken« und mögliche »Schäden« letztlich stets im Einzelfall beurteilt werden müssen, war eine vertiefte Ausei-

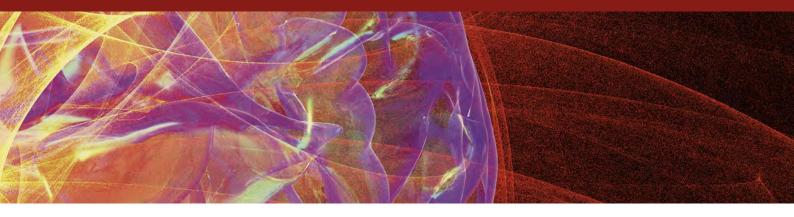
nandersetzung damit notwendig und sinnvoll. Die Reflexion unserer eigenen Forschungsprozesse, der Einbezug der Patienten in den Forschungsprozess und die Information und die Transparenz gegenüber den Patienten bzgl. der Forschungsergebnisse sowie Fragen der Aufbewahrung der Daten standen im Mittelpunkt der intensiven Diskussionen. Daraus entstand ein Ethik-Kodex von hohem Standard, an welchem sich die aktuelle und die zukünftige Forschung der Gehirnund Trauma-Stiftung ausrichtet. Der Ethik-Kodex ist in diesem Heft abgedruckt.

DIE ERFOLGSGESCHICHTE »LA CUMPOGNA«

Das Eingliederungs- und Unterstützungsprojekt von »La Cumpogna« hat im letzten Berichtsjahr so viel Zuspruch erhalten wie nie zuvor. Die Fachfrau für Eingliederungs- und Integrationsfragen, Angelica Tuor, unterstützte viele Jugendliche und Erwachsene bei der Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess und ins soziale Gefüge der Gesellschaft. Die Invalidenversicherung ermöglicht diese Unterstützung durch Beiträge und Verfügungen. Die Stärke von »La Cumpogna« liegt zweifellos in der nahtlosen Verknüpfung von medizinischen, psychologischen und sozial-integrativ tätigen Fachpersonen, welche sich gegenseitig



Jahresbericht 2016 – Tätigkeitsbericht Stiftungsrat



unterstützen. Diese gegenseitige Unterstützung ist die Grundvoraussetzung für das erfolgreiche Handeln in diesem Feld. Die klinischen Erfahrungen mit den Patienten in der medizinischen und psychotherapeutischen Tätigkeit sowie die sozial-integrative Arbeit in den Arbeitsprozess sind für die Entwicklungsprozesse bei den Patienten von ausschlaggebender Bedeutung. Nur über ein gutes Netzwerk können positive Entwicklungen zielorientiert angestossen werden. Letztlich müssen selbstverständlich die Prozesse am Arbeitsplatz und in der Familie für die Menschen gewinnbringend sein. Medizinisch-psychotherapeutische Unterstützung muss die Integrationsprozesse ständig im Auge behalten.

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Die Öffentlichkeitsarbeit beschränkte sich im Berichtsjahr auf einen Workshop für Mediziner und Psychotherapeuten in Zürich. Prof. Kropotov, Prof. Eich-Höchli sowie der Kinderarzt Roland Kägi und Andreas Müller gaben einen Einblick in die neurobiologischen Zusammenhänge und vor allem in die klinische Umsetzung im Alltag. Die von der Stiftung hoch gehaltene Leitlinie, wonach alles Schaffen der Stiftung letztlich den Patienten zugutekommen muss, erhält in den Workshops insofern indirekt Zuspruch, als die Ausführungen sehr praxisausgerichtet dargestellt sind, unter anderem anhand von Fallbeispielen, die die konkrete Umsetzung ermöglichen.

WICHTIGES UND GRÖSSTES FORSCHUNGSPROJEKT ADHS

Der überwiegende Teil der Arbeit der Stiftung wurde auch 2016 mit dem Forschungsprojekt zu Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörungen (ADHS) getätigt. Insgesamt wurden in diesem Projekt fast 750 Menschen (ca. 500 Betroffene sowie 250 Gesunde) während zwei Jahren begleitet. Es handelt sich um ein naturalistisches Forschungsprojekt: Das heisst, möglichst viele klinische Prozesse wurden erfasst und gehen in die Darstellung der Ergebnisse ein. Gerade im Zusammenhang mit der ethischen Grundhaltung der Stiftung zeigte sich das Vorgehen der Stiftung als äusserst transparent und gewinnbringend für die Patienten, was sich in vielen positiven Zuschriften zeigte. In diesem Projekt werden insgesamt ungefähr 3.000 Untersuchungen durchgeführt, wobei jede Untersuchung bei Menschen mit ADHS be-

sondere Probleme durch häufiges Vergessen und Nichteinhalten der Termine führte. Dies stellte die Projektleitung und vor allem die im administrativen Bereich tätigen Personen der Stiftung vor erhebliche Herausforderungen. Den Angestellten im administrativen Bereich sei an dieser Stelle für ihren intensiven und unverzichtbaren Einsatz herzlich gedankt. Ebenso danken möchten wir den Verantwortlichen der verschiedenen Zentren, Dr. med. Johannes Kasper, Dr. med. Hossam Abdel Rehim, PD Dr. Michel Bader, Dr. med. Bruno Knöpfli sowie den unterstützenden Expertinnen und Experten, Prof. Dr. med. Dominique Eich, Prof. Dr. Juri Kropotov sowie Prof. Dr. Lutz Jäncke für deren wohlwollendes Engagement zum Gelingen des Projektes. Im Juli 2017 werden die letzten Untersuchungen durchgeführt sein. Bereits jetzt kann von einem grossen Erfolg des Projektes gesprochen werden. Das Projekt wird die klinische Arbeit im Arbeitsfeld Psychiatrie/Psychotherapie wesentlich beeinflussen durch die Verwendung von Biomarkern. Das Projekt wurde nur möglich durch die namhaften Beiträge von verschiedenen Stiftungen

- Hirschmann Stiftung, St. Gallen
- Uniscientia Stiftung, Vaduz
- Hand in Hand Anstalt, Balzers
- Fondation Claude & Giuliana, Vaduz
- Stiftung Propter Homines, Vaduz
- Karl Mayer Stiftung, Triesen
- → Kurt und Senta Herrmann-Stiftung, Vaduz
- Maiores Stiftung, Vaduz
- Unus Pro Multis, Martin Hilti Stiftung, Schaan
- Lotex-Stiftung, Vaduz

Bereits heute wird intensiv über weitere Folgeprojekte des erfolgreichen ADHS-Projektes nachgedacht. Zusammen mit der berühmten Harvard Universität in Boston soll ein Validierungsprojekt der Biomarker lanciert werden.

Die Finanzen der Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden | Schweiz sind gesund. Bei einem Gesamtumsatz von leicht über 400.000 CHF resultierte ein kleiner Verlust von 5.000 CHF.





SPENDEN UND GÖNNER DANK DES STIFTUNGSRATS

Der Stiftungsrat dankt allen Spendern, Gönnern, Stiftungen und Institutionen, welche die Arbeit der Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden | Schweiz unterstützen. 2016 konnten wiederum mehrere Projektspenden entgegengenommen werden im Grössenbereich zwischen 10.000 bis 166.000 CHF. Zudem ist die Zahl der Gönner der Gehirn- und Trauma-Stiftung ständig steigend. Man kann Gönner werden, indem man sich als Gönner auf der Webseite einschreibt (http://gtsg.ch; Menü: Anmeldung-Gönner).

Der Stiftungsrat garantiert, dass Spenden und Gönnerbeiträge direkt dem Stiftungszweck zukommen, und dankt für alle Zuwendungen an die Stiftung.

AUFGABEN UND ZIELE DER STIFTUNG

Die im Zweck der Stiftung definierten Aufgaben und Ziele umfassen folgende drei Bereiche:

AKTIVE UNTERSTÜTZUNG BEI DER BERUFLICHEN WIEDER-EINGLIEDERUNG VON MENSCHEN MIT HIRNSCHÄDIGUNGEN

Diesem Gehirn-und-Trauma-Stiftung-Schwerpunkt wird vorab mit dem Projekt »La Cumpogna« Rechnung getragen. Es geht dabei um die Unterstützung von in Not geratenen Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben oder durch ein Schädel-Hirn-Trauma in ihrem Leben weitreichend handicapiert sind. Das Projekt »La Cumpogna« hat die Schaffung und Förderung von Strukturen zum Ziel, innerhalb denen eine entsprechende Reintegration in die Arbeitswelt beratend unterstützt werden kann. Die Hilfe kommt nicht nur Erwachsenen zugute, sondern auch Kindern mit diesem Handicap bei deren schulischer Reintegration.

ERFORSCHUNG UND ENTWICKLUNG VON NEUEN ZUGÄNGEN ZUR NEUROBIOLOGISCHEN DIAGNOSTIK UND THERAPIE

Die Erforschung der Neurobiologie ist eine der Haupttätigkeiten der Stiftung. Im Zusammenhang mit der Ausrichtung der Diagnosen von mentalen Krankheiten auf sogenannte Biomarker arbeitet die Gehirn-

und Trauma-Stiftung an der Entwicklung von Instrumenten, welche in Kombination mit traditionellen diagnostischen Verfahren – ausgehend von der Psychologie und der Biologie des Menschen – objektivere Diagnosen ermöglichen. Aufbauend auf diesen objektiveren Diagnosen ist es für die Stiftung von grosser Bedeutung, auf Biomarkern basierende Therapieansätze zu entwickeln bzw. bestehende Therapien auf Biomarker abzustimmen. Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass durch die damit verbundene exaktere Zuweisung von Wirkstoffen zu bestimmten Biomarkern medikamentöse Therapien zielgenauer ausgerichtet werden können.

PUBLIKATIONEN VON NEUEN ERKENNTNISSEN DER NEUROBIOLOGIE FÜR VERSCHIEDENE LEBENSFELDER

Referate und Workshops der GTSG sollen sowohl der breiten Öffentlichkeit als auch Fachpersonen Einsichten in neuere Anwendungen der neurobiologischen Forschungstätigkeit vermitteln. Beispiele für die Tätigkeit in diesem Bereich sind die Referatsveranstaltungen, welche in Chur durchgeführt wurden, die Herausgabe des Buches »ADHSNeurodiagnostik in der Praxis« und weiterer wissenschaftlicher Artikel der Forschungsgruppe sowie Workshops von Prof. Juri Kropotov und Dr. Andreas Müller.

JAHRESBERICHT 2016 - SPENDEN UND AUFGABEN | »LA CUMPOGNA«



»LA CUMPOGNA« — DER WEG ZUR BERUFLICHEN INTEGRATION

ARBEITSMÄSSIGE INTEGRATION VOR RENTE

Seit Bestehen der Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden | Schweiz im Jahr 2006 verfolgt die Stiftung konsequent den Weg der arbeitsmäßigen Integration von Menschen mit neurobiologischen Auffälligkeiten.

Angelica Tuor hat vor einem Jahr mit grossem Engagement und Wertschätzung die Integrationsaufgaben der Stiftung übernommen. Zusammen mit den Verantwortlichen der Invalidenversicherung wurden neue Verträge der Zusammenarbeit ausgehandelt. Entsprechend diesen Verträgen werden ihr verschiedene Menschen zugewiesen, welche mittels integrativer Massnahmen wieder in das Arbeitsleben zurückfinden sollen. Die Invalidenversicherung ist einer von verschiedenen Auftraggebern. Dabei geht es immer um die Frage, wie die Mög-

lichkeiten des Menschen wieder fruchtbar gemacht werden können für seine eigene Entwicklung im Arbeitsbereich. Am Beispiel von Nicolas (Name geändert) zeigen wir auf, wie eine effektive Zusammenarbeit zwischen medizinischen, psychotherapeutischen und sozialintegrativ arbeitenden Fachpersonen die berufliche Eingliederung bereits zu Beginn einer Lehre unterstützen kann. Neu hinzugekommen ist dieses Jahr auch die Unterstützung von Kindern mit Schwierigkeiten im Rahmen von speziellen Anlässen in der Schule.

Die Gehirn- und Trauma-Stiftung sucht zusammen mit Eltern und Schulbehörden nach Möglichkeiten, wie Kindern solche Schulanlässe durch den Einsatz einer Klassenassistenz möglich gemacht werden können.

BERUFLICHE INTEGRATION: ENTSCHEIDEND IST DIE POSITIVE ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN ALLEN BETEILIGTEN

Nicolas hatte im Verlauf seiner Schulkarriere stets grössere Schwierigkeiten. Die bei ihm durch den Kinderarzt diagnostizierte Aufmerksamkeitsstörung (ADHS) und seine Herkunft – der Junge entstammt einer fremden Kultur und wurde hier adoptiert – führten oft dazu, dass das Schulsystem an den Rand seiner Möglichkeiten gelangte. Die Unterstützung in der Schule während der letzten Jahre war sehr gut. Besonders die Eltern und die Lehrperson schenkten ihm immer wieder von neuem Vertrauen, obwohl gewisse Taten von Nicolas eher zu Verzweiflung Anlass boten. Zusätzlich erhielt Nicolas eine lang andauernde psychotherapeutische Unterstützung, welche das Alltagsgeschehen einerseits reflektierte und andererseits die positiven Möglichkeiten immer wieder in den Vordergrund rückte.

SUCHE NACH EINER LEHRSTELLE

Entsprechend den mageren schulischen Leistungen und den Verhaltensauffälligkeiten im Alltag gestaltete sich die Lehrstellensuche schwierig. Zudem fixierte sich Nicolas auf einen einzigen Beruf. Die Zeugnisse waren alles andere als ermutigend. Trotzdem gelang es Nicolas, im letzten Moment eine Lehrstelle als Bäcker zu bekommen.

NÄCHSTER ENTWICKLUNGSSCHRITT

Natürlich wurde dies entsprechend gefeiert, denn das Absolvieren einer Lehre ist letztlich für die spätere Gestaltung des Lebens entscheidend. Die Erfahrung zeigt aber, dass Jugendliche, einmal aus dem behütenden Kontext von Schule und Elternhaus entlassen, oft verstärkt in Schwierigkeiten geraten. Die Eltern haben deshalb aufgrund der Erfahrungen einen Antrag bei der Invalidenversicherung um Unterstützung der beruflichen Integration gestellt. Die Invalidenversicherung hat in den letzten Jahren beachtenswerte Möglichkeiten entwickelt, wie diesen Menschen eine Integration möglichst kostensparend und dennoch effektiv ermöglicht werden kann. Der verantwortliche Berufsberater der Invalidenversicherung hat in der Folge die Eltern, Nicolas selbst, Angelica Tuor von der Gehirn- und Trauma-Stiftung und den begleitenden Psychotherapeuten zu einem Gespräch



am runden Tisch eingeladen. Das Gespräch diente vor allem dazu, die verschiedenen Rollen zu klären und die Bedingungen für das Gelingen zu diskutieren. Dabei ging es vor allem auch um die Frage, wie die Eltern entlastet werden können, denn die fürsorgliche Unterstützung, welche in der Schule adäquat war, musste nun für die Zeit der Lehre neu definiert werden.

ROLLENVERSTÄNDNIS UND ERWARTUNGEN

Als erstes wurde über den Einbezug des späteren Lehrmeisters und die Unterstützung im Betrieb nachgedacht. Eine Unterstützung im Betrieb soll vor allem dazu beitragen, Erfordernisse des Alltags zu bewältigen. Dazu gehört einerseits die medizinische Frage, andererseits aber auch die Gestaltung des Alltags ausserhalb des Betriebs. Ebenfalls dazu

»LA CUMPOGNA«







gehört der Umgang mit schwierigen Situationen im Betrieb und das Wissen, was die Verantwortlichen und Vorgesetzten von Nicolas erwarten dürfen und können und wo sie auch zurückhaltend sein müssen.

INFORMATIONEN, AUFKLÄRUNG, ABSPRACHEN Durch die genaue Erfassung der Jugendlichen mittels Neuromarkern/Biomarkern und der genauen Kenntnis der Entwicklungsgeschichte ist es heute viel besser möglich, die Lehrmeister über das notwendige und sinnvolle Vorgehen zu informieren. Häufig geschieht dies auch zusammen mit den Lehrpersonen der Gewerbeschule. Das Aufspannen des Netzes der Unterstützung führt in der Regel zu einem grösseren gegenseitigen Vertrauen. Schräge Ereignisse, wie sie von diesen Jugendlichen

häufig produziert werden, führen nicht mehr zu einer Dynamik, welche häufig im Lehrabbruch mündet. Vielmehr entwickeln die gemeinsamen Absprachen ein Selbstverständnis, welches den Jugendlichen hilft und unterstützt, durch die Lehre zu kommen.

KINDER MIT SCHWIERIGKEITEN GEHÖREN IM SCHULALLTAG DAZU – ERMÖGLICHT DURCH SCHULASSISTENTEN

Durch Lilian Ladner und Herr Müller wurde mir als Studentin der PHGR ermöglicht, eine Assistenz eines Kindes entgegenzunehmen und somit wertvolle Erfahrungen für die spätere Berufstätigkeit zu sammeln. Meine Aufgabe war es, einen Schüler der Schule bei einer Experimentswoche im Themenbereich »Die Sinne« zu unterstützen. Eine Woche, gefüllt mit über 280 Experimenten, welche die Schüler und Schülerinnen machen konnten, birgt viele Herausforderungen und neue Erlebnisse. Die Schüler und Schülerinnen befinden sich zudem nicht in ihrer gewohnten Umgebung. Der Kindergarten und die 1. bis 6. Klassen wurden durchmischt und die Schülerinnen und Schüler konnten somit die Woche mit anderen verbringen, mit welchen sie sonst nicht gemeinsam in einer Klasse sind. Im folgendem Text werden meine Erlebnisse geschildert und erklärt, worin meine Arbeit bestand.

Text: Beatrix Kühne, Absolventin der PHGR

BRIEFING UND COACHING

Eine Woche vor dem Einsatz hatte ich ein Gespräch/Coaching mit Herrn Müller. Er empfahl mir, das Kind jeden Morgen über den Tagesverlauf genau zu informieren, um ihm Sicherheit zu geben. Um dies machen zu können, informierte ich mich morgens bei den Lehrpersonen über den genauen Ablauf, um diesen anschliessend mit dem Schüler durchzugehen. Zudem erhielt ich weitere wertvolle Tipps, wie ich mit dem Schüler umgehen konnte und wie ich reagieren konnte, falls er überfordert oder gereizt war. Grundsätzlich war es meine Aufgabe, mich im Hintergrund zu halten und nur falls nötig einzuschreiten.

LERNEN, GEDULD ZU HABEN UND KOMPROMISSE EINZUGEHEN

Am Dienstagmorgen begann es mit dem Sinn »Fühlen«. Es wurden viele spannende Experimente gemacht, wie zum Beispiel mit Wasser, Seife, Magneten oder Morsen. Es gab Situationen, wie beispielsweise beim Morsen, als der stetig piepsende Ton sehr an den Nerven des Schülers gezerrt hat. Ich habe mich dabei dem Schüler ein wenig genähert, um ihm so Sicherheit zu geben und ihm zu zeigen, dass ich in der Nähe bin und somit da bin. Nach dem Unterricht suchte ich kurz das Gespräch mit ihm, um zu klären, ob alles noch in Ordnung ist, und seine Gefühlslage zu klären. Am Nachmittag und am Mittwochmorgen war der Posmensen.

ten »Sehen« an der Reihe. Auch hier warteten viele Experimente, welche die Kinder durchführen konnten. Es wurden Zweier-oder Dreiergruppen gebildet. Es gab Scheiben, welche sich drehten, Brillen, durch die man unterschiedlich sehen konnte, und vieles mehr. Die Kinder konnten sich kaum entscheiden, welche Posten sie wählen sollten. Für meinen Schüler stellte es eine Herausforderung dar, denn jedes Kind in seiner Gruppe wollte etwas anderes machen, und es war für alle schwierig, einen Kompromiss zu finden. Daraufhin verliess der Schüler das Schulzimmer und war verwirrt und wütend. Ich folgte ihm und suchte das Gespräch. Dabei habe ich darauf geachtet, dass ich durch meine Nähe Sicher-







»LA CUMPOGNA« | ASSISTENZ BEI EINER EXPERIMENTEWOCHE



heit geben konnte. Ich legte ihm die Hand auf den Rücken und habe ihm Fragen gestellt und versucht, ihn zu verstehen. Kurz darauf ging der Schüler in die Klasse zurück und war sogar motiviert, neue Kompromisse zu machen.

EIN GUTES MITEINANDER DER KINDER

Der zweite Teil des Mittwochs wurde mit dem Sinn »Hören« und »Mathematik« verbracht. Die Kinder bauten Brücken, experimentierten mit unterschiedlichen Pfeifen und vielen anderen Tönen und führten weitere Experimente durch. Ich konnte mich gut im Hintergrund aufhalten und half auch anderen Kindern bei den Experimenten. Am Donnerstag arbeitete die Gruppe bei den Sinnen »Hören« und »Mathematik«

weiter. Am Morgen wurde zuerst ein Einstiegsexperiment demonstriert. Die Lehrperson setzte sich auf einen Stuhl und konnte sich ganz alleine mit einem Seil durch einen Flaschenzug hochziehen. Dies durften dann alle Kinder durch den Tag hindurch selbst ausprobieren.

SINNVOLLE UNTERSTÜTZUNG BEI KRISEN

Am Donnerstag war auch der Posten »Schmecken – Riechen« an der Reihe. Am Anfang machte man mit der ganzen Gruppe ein Experiment: Es wurde untersucht, wie viel Wasser eine Babywindel auffangen/halten kann. Zuerst durften die Kinder schätzen und waren ziemlich überrascht, dass sie total daneben lagen und viel mehr als erwartet hinein passt.

Nach dem Versuch durfte wieder in den verschiedenen Gruppen an den Posten zum Thema »Schmecken« und »Riechen« gearbeitet werden. Ich konnte mich auch hier im Hintergrund aufhalten und die Kinder unterstützen.

Am Freitag wurden drei Gegenstände gebastelt, welche die Kinder als Erinnerung mit nach Hause nehmen konnten. Anschliessend liefen wir alle zusammen zum Heidibrunnen und grillten dort gemeinsam. Es wurde Fangis und weitere tolle Spiele gespielt. Hier kam es wieder zu einem Zwischenfall mit dem Schüler. Meine Aufgabe war es, den Schüler zu beruhigen und die Situation zu klären, damit man den Tag weiterhin zusammen geniessen konnte. Hierbei musste ich den Schüler von hinten festhalten, bis er sich beruhigen konnte, und mich mit ihm von der Schülergruppe entfernen.

Für mich war diese Woche sehr lehrreich und ich sammelte viele neue Erfahrungen. Ich konnte unterschiedliche Sichtweisen betrachten und durfte mit der Mutter des Kindes sowie mit dem Lehrerteam zusammenarbeiten. Ich führte jeden Tag ein Telefonat mit der Mutter, um sie über den Tag zu informieren. Mit den Lehrpersonen tauschte ich mich auch täglich aus und besprach allfällige Zwischenfälle. Aufgrund dieses Einsatzes wurde mir ermöglicht, auch noch an der Schulreise teilzunehmen.

Ich bedanke mich herzlich beim Lehrerteam in Fläsch für die offene Arbeitsweise und die Unterstützung. Es war eine tolle Erfahrung.







ENGAGIERTE, VIELSCHICHTIGE ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

VORTRÄGE 2016

Biomarker Workshop 2016: Wie Biomarker/Neuromarker die psychiatrischpsychologische Diagnostik ergänzen.

August/September 2016 in Zürich, zwei halbe Tage für Ärzte, Psychologen und Interessierte Referenten: Juri Kropotov, Dominique Eich-Höchli, Roland Kägi, Andreas Müller

Für den Workshop 2016 konnte Juri Kropotov verpflichtet werden. Dies wurde möglich durch Sponsoring-Verträge mit den Firmen Salmon-Pharma und Opopharma. Auch an dieser Stelle sei diesen Firmen herzlichst gedankt.

Eine relativ grosse Anzahl von Fachkräften hat die Chance genutzt, dem Autor des Buches »Neuromarker in der psychiatrischen Praxis«, Juri Kropotov, live in Zürich zuzuhören. Kropotov vermochte den Zuhörerinnen und Zuhörern die Zusammenhänge zwischen Verhalten, Fühlen, Denken und den Neuromarkern aufzuzeigen. Die von ihm entwickelte Methode der evozierten Potenziale führt zu Einsichten bzgl. der Hirnfunktionen. Hirnfunktionen sind beispielsweise die Aufnahme und Verarbeitung von Informationen, Gedächtnisfunktionen, exekutive Funktionen sowie Funktionen des emotionalen Erlebens. Sowohl Kropotov als auch die anderen Referenten sehen die Neuromarker als gute Unterstützung und Ergänzung im diagnostischen Prozess. Dabei sind für ein realistisches Verständnis sowohl das soziale Miteinander im Lebensfeld des Patienten als auch die strukturell-physikalischen Begebenheiten des Lebenskontextes mit den Neuromarkern in Beziehung zu bringen. Dadurch können Verhaltensweisen sowie Denken und Fühlen des Patienten besser verstanden werden. Anhand von verschiedenen Beispielen wurden den Teilnehmern die Aussagemöglichkeiten von Neuromarkern einerseits im bestätigenden, andererseits aber auch im relativierenden Sinn dargeboten. Die Teilnehmer dankten für die Ausführungen der Referenten mit sehr guten Rückmeldungen bzgl. Zufriedenheit mit den Inhalten (zwischen 85 % und 95 %).









LETZTE NEWS

NZZ-Wissens-Story vom 16.07.2017:

Kein Zweifel über Erfolg der Biomarker

In einem ausführlichen Interview mit Juri Kropotov und anschliessenden Kommentaren von Müller, Jäncke und Seifritz wird der Anwendung von Biomarkern bei mentalen Störungen eine erfolgreiche Zukunft vorausgesagt. Kropotov betont die ergänzende Funktion für die bisherige Diagnostik und weist auf das vertiefte Verständnis für die einzelnen Patienten hin. Dank besserem Verständnis der Hirnfunktionen können die richtigen Massnahmen schneller und gezielter ergriffen werden.





Publikation der GTSG vom 20.07.2017:

Neue Einsichten bei Hirnverletzungen dank evozierten Potenzialen

Die Forschung der GTSG zusammen mit der SUVA legt nahe, dass evozierte Potenziale einen wesentlichen Beitrag liefern können zur Erfassung von Patienten mit schlechtem Outcome nach leichter traumatischer Hirnverletzung. Voraussichtliche Probleme im Reha-Prozess lassen sich mit evozierten Potenzialen voraussagen.

PUBLIKATIONEN

Publikationen, an denen Mitarbeiter der GTSG mitgearbeitet haben:

Facial Emotion Recognition Deficits in children with and without ADHD –

- Facial Emotion Recognition Deficits in children with and without ADHL a behavioral and neurophysiological approach; Authors: Laura Rinke, Gian Candrian, Sarah Loher, Andrea Blunck, Andreas Müller, Lutz Jäncke; Neuroreport
- → Symptoms across age: results from the Swiss ADHD Biomarker Study; Authors: Alex Gamma, Dominique Eich-Höchli, Hossam Abdel-Rehim, Johannes Kasper, Michel Bader, Yury Kropotov, Gian Candrian, Andreas Müller (under review)
- → Longitudinal study of a NoGo-P3 event-related potential component following mild traumatic brain injury in adults. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 2017; Authors: Gian Candrian, et al.

DVDs von allen Vorträgen:

- Eugen Drewermann: »Der Atem des Lebens«; 2008
- Martin Lemme: »Neue Autorität«; 2009
- Lutz Jäncke: »Musik macht schlau«; 2009
- Joachim Bauer: »Kreative Strategien in der Biologie«; 2009
- Monika Hauser: »Ich möchte, dass die Welt für Frauen anders wird!«; 2010
- Tania Singer: »Empathie und Fairness«; 2010
- Hans Markowitsch: »Alter und Vergessen«; 2010
- Katrin Schmidt: »Du stirbst nicht«; 2011
- Erich Seifritz: »Personalisierte Psychiatrie bei Depression und Burnout«; 2011
- Ulrike Ehlert: »Fängt Stress im Kopf an?«; 2012
- Uwe Herwig: »Umgang mit Stress Was zeigt uns das Gehirn?«; 2012
- Anton Valavanis: »Moderne Behandlung des Schlaganfalls: Fortschritte und Herausforderungen«; 2012
- Prof Dr. Andreas Monsch: »Demenz und Alzheimer, frühe Diagnostik von Hirnstörungen im Alter«; 2013
- PD Dr. Gunter P. Eckert: »Nahrung und Gehirn«; 2013
- Matthieu Ricard: »Den Geist trainieren Helfen als Weg zum inneren Glück; 2013
- A. Müller, P. Müller, R. von Känel: Herz-Hirn-Stress; 2015

Jede DVD kostet CHF 30,- / Porto und Verpackung CHF 5,-Bestellung unter: http://www.gtsg.ch/publikationen

EIGENE VORTRÄGE

Juni 2016 | Andreas Müller: ADHS Neurodiagnostik in der Praxis, Zürich;

Juni 2016 | Andreas Müller: ADHS Diagnostik bei Erwachsenen, Valens;

August 2016 | Juri Kropotov, Dominique Eich-Höchli, Roland Kägi, Andreas Müller: Biomarker Workshop, Teil 1, Zürich;

September 2016 | Dominique Eich-Höchli, Roland Kägi, Andreas Müller: Biomarker Workshop, Teil 2, Zürich;

September 2016 | Andreas Müller: ADHS als Herausforderung im Schulhaus und im Klassenzimmer, Maienfeld (GR);

Oktober 2016 Andreas Müller: With biomarkers to a deeper understanding of ADHD, Sao Paulo (Brasilien).



DISKUSSION ZU ETHIK UND VERANTWORTUNG BEI FORSCHUNGSPROJEKTEN DER GEHIRN- UND TRAUMA-STIFTUNG GRAUBÜNDEN



EINLEITUNG

DIE VERANTWORTUNG

In Bezug auf die Forschungsethik, mit welcher sich der Stiftungsrat der Stiftung im Verlauf des letzten Jahres eingehend auseinandergesetzt hat, ist das Prinzip Verantwortung von entscheidender Bedeutung für ethisches Denken und Handeln: Insbesondere die Verantwortlichkeit gegenüber den beteiligten Menschen, welche sich für die Forschung der GTSG zur Verfügung stellen, ist oberstes Gebot. Es handelt sich dabei um eine über die medizinischklinische hinausgehende Verantwortung, weil wir nicht nur die aktuellen Befunde, sondern auch die zukünftigen möglichen Befunde mitverantworten müssen. Dabei gilt es, diese Verantwortung im Licht des potentiellen wissenschaftlichen Erkenntnisgewinns zu reflektieren, d.h. die Verhältnismässigkeit zwischen dem Eingriff in die persönlichen Verhältnisse der Probanden und dem erhofften Nutzen zu wahren: Je geringer der potentielle Erkenntnisgewinn aus einem Experiment zu bewerten ist, desto weniger rechtfertigen sich Belastungen der Versuchspersonen.

DAS BASISKONZEPT

Beim Begriff »Verantwortung« handelt es sich um ein Basiskonzept. Der Begriff ist vergleichbar mit Begriffen wie »Pflicht« oder »Schuld«. Entsprechend vielfältig kann er ausgelegt werden. Für die Gehirn- und Trauma-Stiftung steht im Rahmen des von ihr betriebenen praxisorientierten Forschungsansatzes der einzelne Patient im Zentrum des Erkenntnisinteresses. Wie wir bereits früher in den Jahresberichten eingehend dargelegt haben, müssen sämtliche Forschungsanliegen in erster Linie der klinischen Auseinandersetzung mit dem einzelnen Patienten assoziiert sein. Dies bedeutet im Einzelnen, dass Forschung der Gehirn- und Trauma-Stiftung vor allem auf Fragen der Patienten zu antworten hat. Diese Fragen betreffen zuerst einmal die Eigenart des Patienten (weshalb bin ich so wie ich bin?). Oder Fragen der Zusammenhänge zwischen Verhalten und Gehirn (wird sich die Aufmerksamkeitsstörung im Verlauf der Zeit verbessern?). Die Praxis stellt Fragen, die Forschung der GTSG versucht, sie zu beantworten.

UNSERE EIGENVERANTWORTUNG

Unser Ansatz stellt unsere Eigenverantwortung in den Mittelpunkt der Diskussion bzgl. ethischer Richtlinien. Selbst auferlegte Verantwortung den Patienten bzw. deren Vertretern gegenüber zeigt sich zum Beispiel in der konsequenten Haltung, dass sämtliche Therapieund praxisrelevanten Erkenntnisse aus der Forschung den Patienten mittels Gesprächen und Berichten zurückgespielt werden. Dieser

ETHIK-KODEX DER GEHIRN- UND TRAUMA-STIFTUNG GRAUBÜNDEN



Prozess führt aber wiederum zu neuen Einsichten in die Zusammenhänge, weil Anliegen und Aussagen/Meinungen der einzelnen Patienten in die Erkenntnisgewinnung der GTSG einfliessen und dadurch die Forschung wesentlich mitbestimmt wird.

SYMMETRISCHE BEZIEHUNGEN

Die Forschungsergebnisse im Einzelfall werden so in einer symmetrischen Kliniker-Patient/Proband-Beziehung ausdiskutiert. Die Symmetrie ist bezogen auf den Lernprozess: Patienten erhalten Wissen über sich selber und können so auch selber Verantwortung übernehmen. Als Experten ihres Selbst qualifizieren sie aber auch Aussagen und helfen uns dadurch zu einer Integration auf einem höheren Level.

DAS RECHT AUF WISSEN

Das Prinzip des Rechts auf Wissen wird aber nur soweit verstanden, als unsere Erkenntnisse im Einzelfall unmittelbar hinsichtlich des sinnvollen Erkenntnisgewinns für den Probanden/Patienten selbst verantwortet werden können. Grundsätzlich gehen wir schon davon aus, möglichst alle Befunde an den Patienten zurück zu spielen, aber nur in dem Sinne als es zu seinem besseren Verständnis der Problematik und der therapeutischen Massnahmen sinnvoll ist. Wir haben in den letzten elf Jahren von sehr vielen Patienten/Probanden durch dieses Vorgehen viel Lob erhalten. Einige Patienten, welchen wir im Verlauf der Studie begegnet sind, haben gar angegeben, durch die Gespräche entscheidend weitergekommen zu sein.

WISSENSCHAFTLICHER ERKENNTNISGEWINN

In Bezug auf die Verantwortung gegenüber wissenschaftlichem Erkenntnisgewinn spielen viele Facetten eine bedeutsame Rolle, welche selbstverständlich mit der ursprünglichen Fragestellung eng verbunden sind. Die Fragestellung des ADHD-Projektes lautete, ob der Beizug von neurophysiologischen objektiven Markern wesentlich zur diagnostischen Erkenntnisgewinnung im Einzelfall beitragen würde. Dazu werden die Daten der klinischen Arbeit in einem ersten Schritt anonymisiert bzw. genauer pseudonymisiert, so dass eine Erkennung der Person nicht mehr möglich ist. Darüber hinaus werden die Daten nur in Form von Gruppen statistisch ausgewertet. Beispielsweise hat Laura Rinke in ihrer Masterarbeit am Lehrstuhl für Neuropsychologie der Universität Zürich die Frage untersucht, ob bei Kindern mit ADHD ein Defizit in Bezug auf die Gesichtserkennung vorliegt im Vergleich zu den gleichaltrigen Kindern ohne Aufmerksamkeitsstörungen. Dazu hat sie 57 Untersuchungsergebnisse der Gehirn- und Trauma-Stiftung verwendet. Die Selektion geschah damals aufgrund von zur Verfügung stehenden Daten des Projektes. In der Arbeit werden nur Gruppenergebnisse referiert, der Einzelfall ist erstens nicht zu identifizieren, zweitens in diesem Zusammenhang völlig irrelevant.

POTENTIELLER NUTZEN – KLINISCHES INTERESSE

Trotzdem gilt es stets abzuwägen hinsichtlich des potentiellen Nutzens, d.h. des angestrebten wissenschaftlichen Erkenntnisgewinns. Vieles ist diskutierbar, kann in guten Treuen von verschiedener Perspektive unterschiedlich beurteilt werden. Für die Gehirn- und Trauma-Stiftung steht jedoch immer die Frage im Vordergrund, das zur Verfügung stehende Geld für jene Fragestellungen einzusetzen, für deren Beantwortung ein klinisches Interesse besteht. Dabei sind für uns die Fragestellungen der Patienten/Probanden besonders wichtig.



DER ETHIK-KODEX DER GEHIRN- UND TRAUMA-STIFTUNG GRAUBÜNDEN SCHWEIZ

ETHIK-KODEX

Hinsichtlich der konkreten bedeutsamen Haltung der GTSG in ethischen Fragen wurden für die laufenden und zukünftigen Forschungsprojekte folgende Positionen erarbeitet und verbindlich festgelegt.

RECHTE MINDERJÄHRIGER

Bei den nicht-therapeutischen Studien wie der ADHD-Studie und aller bisherigen Studien der GTSG werden unter anderem minderjährige Kinder untersucht. Deren Eltern willigen stellvertretend in den Untersuchungsprozess ein und entscheiden über aktuelle und zukünftige Grundrechte der Kinder. Dazu gehören das Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen, das Recht auf psychische und physische Integrität, das Recht auf Schutz der physischen und psychischen Gesundheit. Entsprechend soll die Forschung an Minderjährigen unter der Bedingung »minimal risk and minimal burden« sowie »Gruppennutzen¹« erfolgen.

RECHT AUF NICHT-WISSEN

In Bezug auf die klinische Behandlung gibt es einen größeren ethischen und rechtlichen Konsens, der besagt, dass das Recht auf Nichtwissen von Kindern (z.B. in Bezug auf psychiatrische oder genetische Diagnostik) zu respektieren ist. Dies bedeutet, dass das Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen möglichst »aufzubewahren« ist, bis die Betroffenen als Voll-

jährige ihr Recht selbst ausüben können. (Ähnlich etwa das Recht auf Fortpflanzung.) In Bezug auf das Recht auf Nichtwissen des Kindes müssen die Eltern einen Entscheid fällen in der Verantwortung des Kindes, immer im Wissen, dass das Kind dereinst, wenn es volljährig ist, möglicherweise anders entscheiden wird. Die Eltern der minderjährigen Versuchspersonen sind vor Beginn des Forschungsprojektes darauf hinzuweisen.

WANN UND WIE SOLLEN ZUFALLSBEFUNDE ZURÜCKGEMELDET WERDEN

Nur dann, wenn konkrete therapeutische Konsequenzen resultieren, darf medizinisches oder psychopathologisches Wissen über Minderjährige generiert werden. In der nichttherapeutischen Forschung an Kindern sollte dieses Anliegen nach Möglichkeit auch respektiert werden. Es ist, um das Recht auf Nichtwissen der Minderjährigen zu wahren, wichtig, dass nur dann Zufallsbefunde aus Studien der GTSG-Forschungsprojekte mit dem Material der Probanden zurückgemeldet werden, wenn diese konkret therapierelevant

sind. Dies muss über die medizinische und therapeutische Fachperson geschehen, die über die Therapierelevanz befindet, und nur diese Befunde (psychiatrische, neurologische) sollten zurückgemeldet werden.

RÜCKMELDUNG VON GENETISCHEN BEFUNDEN

Angesichts der ungesicherten Aussagen **genetischer** Korrelationsstudien und angesichts zukünftiger Versicherungs- und Arbeitgeberinteressen ist es wichtig (in der ADHS-Studie sinnvollerweise auch so vorgesehen), die genetischen Daten **in keinem Fall** zurückzumelden. Dadurch werden gewisse potentielle Folgeprobleme für die minderjährigen und erwachsenen Probanden vermieden, zudem ist keine genetische Beratung erforderlich – was ja auch nicht leicht zu bewerkstelligen wäre auf längere Sicht.

ASYMMETRIE DES WISSENS

Allerdings besteht eine große Asymmetrie des Wissens: Die Probanden erfahren nichts, die Forschenden, die digitalen Forschungsverbünde wissen sehr viel. Die Probanden haben auch nicht die Möglichkeit, die Informationsverbreitung zu kontrollieren und/oder im Nachhinein (angenommen, ein Missstand träte ein oder würde von den Probanden auch nur vermutet) nachzuvollziehen. Wie in der Einleitung bereits kundgetan, werden die Versuchspersonen jedoch als Experten ihrer selbst

¹ Das heisst, die Forschungsfrage muss einen erheblichen, forschungsrelevanten Beitrag zum besseren Verständnis der gleichen Alters- und Geschlechtsgruppe beinhalten.

ETHIK-KODEX DER GEHIRN- UND TRAUMA-STIFTUNG GRAUBÜNDEN



betrachtet. Die Befunde werden mit den mentalen Theorien der Versuchspersonen abgeglichen. Dadurch kann auf einer anderen Ebene eine gewisse Symmetrie entstehen.

DATENSICHERHEIT

Der Datensicherheit wird bei der ADHD-Studie wie bei allen andern Studien der GTSG grösste Sorgfalt beigemessen. Die Daten werden auf privaten Servern gespeichert, deren Zugriff genau reglementiert ist und jederzeit nachvollzogen werden kann. Es gibt keine anderen Datenspeicher, als die durch die GTSG vorgesehenen Speicherorte. Zur Sicherung der Daten werden diese zusätzlich auf einem dritten Speicher ausserhalb der Räumlichkeiten der GTSG abgelegt. Der Zugriff zu diesem Speicher ist entsprechend reglementiert.

Speicherung von Biomaterial auf Biobanken

Die Versuchspersonen haben ihre Einwilligung gegeben, dass das genetische Material auf Biobanken gespeichert werden darf und für weitere Forschung zur Verfügung gestellt wird. Dies wird wie folgt gehandhabt: Die Daten werden nicht auf einer externen Biobank abgelegt. Sofern die genetischen Daten der ADHD-Studie mit anderen Daten zwecks Generierung einer grösseren Stichprobe zusammengelegt werden sollen, muss der Stiftungsrat zuerst über die Ziele der Studie orientiert werden.

Der Stiftungsrat entscheidet dann bzgl. der betreffenden Studienfrage. Es ist international bekannt – gleichwohl gibt es noch keine Lösungen –, welche weitreichenden offenen Fragen sich durch die Speicherung und Verwendung von Biomaterial und Daten in Biobanken zur medizinischen Forschung stellen (vgl. Kommentar zum Humanforschungsgesetz (HFG) der Schweiz von Rütsche, Bernhard (Hg.), Bern 2015, S. 384ff; 479ff; vgl. Deutscher Ethikrat »Humanbiobanken für die Forschung. Stellungnahme« von 2010).

Entsprechend diesen Vorgaben soll die Verwendung des Bio-Materials auf Forschungsprojekte und Forschungsfragen eingeschränkt werden, welche von der Stiftung ausgehen. Es ist ausgeschlossen, dass Daten der GTSG in anderen Forschungsprojekten genutzt werden als die der GTSG.

ERWEITERTE FRAGESTELLUNGEN IM FORSCHUNGSBEREICH DER STUDIE

Das Problem, wonach die Versuchspersonen keine Entscheidungsmöglichkeiten haben, zu welchen Themen die persönlichen Daten gebraucht werden dürfen und zu welchen nicht, kann letztlich nur über das persönliche Vertrauen gewährleistet werden: In einem Forschungsprozess werden viele Fragen und Teilfragen aufgeworfen, welche erheblich sind für die weitere Forschung. Es würde den Rahmen der Handhabbarkeit von Forschungs-

anliegen bei weitem sprengen, wenn jede einzelne Forschungsfrage zuerst mit den Probanden abzusprechen wäre. Die Probanden werden darauf aufmerksam gemacht, dass sie laufend über die Forschungsprojekte informiert werden, insbesondere über den Jahresbericht der GTSG und über die entsprechenden Webseiten.

Anonymisierung der Daten

Die Daten, welche letztendlich in den Forschungsprozess miteinbezogen werden, müssen vollständig anonymisiert bzw. pseudonymisiert werden. Dies geschieht durch Zuweisung einer Identifikationsnummer, welche keine Rückschlüsse auf die Identität der Versuchspersonen ermöglicht. Die Liste der Identitätsnummern und der Namen ist einzig der Studienleitung zugänglich. Die Re-Identifizierbarkeit muss jedoch in jedem Fall gewährleistet sein.

Aufbewahrungsdauer der Daten

Im Interesse der minderjährigen Probanden und der weit in die Zukunft reichenden Problematik der Datensicherheit sensibler Gesundheitsdaten und durch genetische Forschung generierter Informationen wird die Aufbewahrungsdauer des Biomaterials und der aus der ADHS-Studie generierten Daten auf zehn Jahre ab Ende der letzten Datenaufnahmen beschränkt.



WIE KÖNNEN BIOLOGISCHE MARKER IM DIAGNOSTISCHEN PROZESS EINGESETZT WERDEN?

Andreas Müller

Dank Biomarkern auf dem Weg zu objektiven Diagnosen bei Psychischen Störungen

Wenn Sie wegen körperlichen Beschwerden Ihren Arzt aufsuchen, werden Ihnen Fragen zu den Symptomen gestellt, möglicherweise wird das Blut untersucht, die Leistung des betroffenen Organs wird überprüft und allenfalls werden zusätzliche Untersuchungen durchgeführt. Dies ermöglicht eine Diagnosestellung, welche auf verschiedenen Parametern unterschiedlicher Modalitäten basiert und somit somatische (empirisch objektivierbare) Aspekte und das Leiden der Patienten (mentale Aspekte) miteinander verbindet. Diese Verbindung verschiedener multimodaler Parameter gilt als Ansatzpunkt der evidenzbasierten Medizin. Bei psychischen Erkrankungen hingegen ist der Fokus gänzlich auf die Schilderungen des Patienten und deren Abgleich mit den Leitlinien des diagnostischen Manuals psychischer Störungen gerichtet. Ein traditioneller Abklärungsvorgang und die Diagnosestellung basieren somit auf der Schilderung der Symptome. Diese werden meist mittels Fragebogen und Interviews, dem Verhalten und Erleben des Patienten und allenfalls in Kombination mit Testleistungen (z.B. 10, Aufmerksamkeitsuntersuchungen) erhoben. Während die evidenzbasierte medizinische Abklärungspraxis also mit verschiedenen chemischen und physiologischen Parametern biologische, weitgehend objektivierbare Hinweise mit dem Verhalten und subjektivem Erleben des Patienten in Verbindung setzt, werden biologische Parameter in der psychologischen Abklärungspraxis bisher selten integriert. Diese Lücke versucht der Einbezug von sogenannten Biomarkern in Kombination mit der traditionellen psychologischen Abklärungspraxis zu schliessen (Müller, Candrian und Kropotov, 2011; Müller, Candrian, Kropotov, Ponomarev und Baschera, 2010; Wallitza, Grünblatt, Brem, Brandeis und Drechsler, 2015).

WAS SIND BIOMARKER UND WELCHE MÖGLICHKEITEN BIETEN SIE?

Biomarker bezeichnen biologische, zeitlich weitgehend stabile Messgrössen, die in verschiedenen bisherigen Studien Zusammenhänge zwischen elektrophysiologischen Parametern und spezifischen psychiatrischen Erkrankungen aufzeigen konnten (Singh und Rose, 2015). In diesen Biomarkern zeigte sich in den vergangenen Jahren zunehmend eine vielversprechende Möglichkeit, mit einer multimodalen Kombination von Markern und den gängigen psychologischen diagnostischen Verfahren eine objektivere Basis zu bieten (Cheung et al., 2015; Lenartowicz und Loo, 2014).

Von Biomarkern zu Neuroalgorithmen

Eine berechtigte Kritik am Biomarker-Ansatz ist durch die Vielzahl der möglichen Biomarker gegeben. Diese sind abhängig von der verwendeten Methode und dem zu untersuchenden Inhalt. Die bisherige Forschung zeigt auf, dass es den Biomarker für einzelne mentale Störungen gar nicht gibt. Dies hat verschiedene Ursachen: Einerseits umfasst ein Störungsbild, wie es heute definiert ist, oft verschiedene Subtypen (bei ADHS konnten vier verschiedene Subtypen extrahiert werden). Die unterschiedlichen Subtypen sind häufig durch unterschiedliche Prozesse definiert. Es ist deshalb schon aufgrund dieser Überlegung nicht möglich, dass ein einziger Biomarker eine Störung zu definieren vermag. Andererseits liegen unterschiedliche Zugänge völlig verschiedene Biomarker frei: Biochemische Analysen führen zu völlig anderen Ergebnis-

FORSCHUNG | ADHD-STUDIE.CH



sen als es neurophysiologische Methoden tun. Diese zwei Überlegungen führen zu einer grösseren Unsicherheit im Forschungsfeld. Die bisher noch wenig aussagekräftigen Ergebnisse der Biomarkerforschung und ihre Anwendung im klinischen Feld haben ihre Entsprechung in den genetischen Analysen. Trotz milliardenschweren Investitionen ist es bisher nicht gelungen, genetische Marker festzulegen, welche bestimmte mentale Krankheiten repräsentieren, und sie im Einzelfall anzuwenden. Wir gehen davon aus, dass auch hier die Heterogenität der mentalen Störung eine genauere Spezifizierung eines oder mehrerer genetischer Marker verunmöglicht.

DER VERSUCH, TRIGGERPUNKTE ZU DEFINIEREN

Es gibt namhaften Autoren, welche die diagnostischen Prozesse in der Psychiatrie, wie sie durch das amerikanische Modell des diagnostischen Manuals psychischer Störungen (DSM) oder durch das Modell der WHO (ICD) in Frage stellen. Die Entwicklung der verschiedenen Modelle führt zu einer immer grösseren und unüberschaubaren Komplexität der psychischen Störungen. Vor allem zeigt sich eine geringe Behandlungsrelevanz. Bereits bei der Konzeption des 2013 erschienenen neuen DSM-5-Manuals wurde ein Versuch unternommen, biologische und genetische Marker als Triggerpunkte zu definieren. Dies ist aber aufgrund der bereits beschriebenen Verwirrung nicht gelungen, was zu einer Sistierung des Vorhabens geführt hat.

Viele verschiedene Forschergruppen finden signifikante Abweichungen in ihren Untersuchungen und nennen die Abweichungen dann Biomarker-Kandidaten. Die Suche nach sogenannten Biomarker-Kandidaten zur Bestimmung von mentalen Störungen ist zunehmend verwirrend, weil jede Forschergruppe auf der Suche nach potenziellen Biomarkern gewollt oder zufällig auf bestimmte signifikant abweichende Variablen stösst. Diese werden dann zu potentiellen Biomarkerkandidaten gekürt. In den allermeisten Fällen halten solche Biomarker-Kandidaten bestenfalls einzelne spezifische Aspekte fest. Bei der Überprüfung der Biomarker-Kandidaten in grösseren Stichproben werden Unterschiede jedoch häufig nivelliert und scheiden aus dem Rennen wieder aus. Für die klinische Praxis sind solche Unterschiede nur dann bedeutsam, wenn sie in mehreren Studien unabhängig voneinander beobachtet werden können.

VERGRÖSSERUNG DER STICHPROBEN

In neuerer Zeit haben sich alternative Vorgehensweisen herauskristallisiert, welche auf der Basis von grösseren Stichproben Sinn machen. Die Grundidee ist die folgende: Mittels einer zugelassenen Methodik, also beispielsweise mittels der Erfassung von evozierten Potenzialen, werden grössere Stichproben von Betroffenen und Gesunden nach wissenschaftlichen Kriterien erhoben. Daraus resultieren dann eine Vielzahl von relevanten Variablen der biologischen Informationsverarbeitung, welche eine Funktion im Informationsverarbeitungsprozess haben. Die Daten der zu vergleichenden Gruppen werden dann in einem Klassifikationsprozess solange gegeneinander abgewogen, bis die bestmögliche Trennung der beiden Gruppen erfolgt ist. Das Ziel ist es. nicht einzelne Variablen zu finden, welche eine maximale Trennung der beiden Gruppen ermöglichen, sondern sogenannte Variablenkombinationen, welche als komplexe gemeinsame Funktion die möglichst gute Separation der beiden Gruppen aufzuzeigen vermag. Wie alle andern Vorgehensweisen hat auch diese Methode Vor- und Nachteile. Die Vorteile sind gewiss darin zu suchen, dass die Trennung mittels einem Set von Variablen sowohl für sich als auch in der gemeinsamen Interaktion eine Trennung der Gruppen ermöglichen. Es ist evident, dass diese Variablengruppe mehr Power hat als eine einzelne Variable. Eine grössere Anzahl von Nachteilen muss jedoch ebenfalls berücksichtigt werden: Die Werte sind abhängig von den Stichproben; wenn die Stichproben nicht mit grösster Sorgfalt erhoben werden, schleichen sich Fehler ein, welche letztlich zu falschen Ergebnissen führen. Ebenfalls bedarf es einer grösseren Stichprobe, damit die Ergebnisse valide sind. Zusätzlich bedarf es einer umfangreichen Testung der Ergebnisse, die Anwendung mehrerer Klassifikationsmethoden, bis stabile und gesicherte Ergebnisse vorliegen. Letztlich wird ein sogenannter Klassifikationsalgorithmus entwickelt, dessen Sensitivität und Spezifizität zur Erfassung der Krankheit genau angegeben werden kann.

ES GIBT AUSSCHLUSSKRITERIEN

Im ADHD-Projekt wurde sehr genau auf die sogenannten Ein- und Ausschlusskriterien geachtet, gleichzeitig mussten die DSM-5-Krite- →







rien erfüllt sein sowie von einem Facharzt eine entsprechende Diagnose vorliegen. Als Ausschlusskriterien galten andere neurologische Krankheiten wie Epilepsie. Für die Kontrollgruppe der gesunden Versuchspersonen mussten ebenfalls ganz bestimmte Kriterien erfüllt sein (keine oder minimale Aufmerksamkeitsschwierigkeiten, keine mentalen Störungen, keine Klinikaufenthalte, keine neurologischen Krankheiten wie Epilepsie). Die Stichprobengrösse ist mit 500 Personen mit ADHD sowie 250 gesunden Kontrollpersonen sicher ausreichend (70-100 ist die absolute Untergrenze). Die wiederholte Untersuchung der ADHD-Population (fünf Folgeuntersuchungen) und der Kontrollgruppe (drei Folgeuntersuchungen) ermöglicht zudem, die Diagnose immer wieder zu überprüfen. Die Anwendung der Klassifikationen wurde in einem Dreierteam von Sachverständigen vorgenommen. Letztlich wurden die Daten mittels 160 Klassifikationsmethoden getestet. Dabei zeigte es sich, dass viele Methoden zwar sensitive Ergebnisse hervorgebracht haben, deren Spezifizität allerdings gering war. Die erreichten Klassifikationen zeigen nun Werte von je 80 % Sensitivität und Spezifizität. Da es sich um lernende Systeme handelt, kann davon ausgegangen werden, dass die sogenannten Neuroalgorithmen im Laufe der Zeit mit zunehmender Prüfung noch deutlich präziser werden.

DIE ANWENDUNG IM EINZELFALL

Wir haben in allen unseren Ausführungen immer vertreten, dass Neuroalgorithmen als Mosaiksteine im diagnostischen Prozess zu betrachten sind. Weshalb sind sie denn überhaupt wichtig: Wir gehen davon aus, dass menschliches Handeln letztlich das Er-

gebnis ist von sozialen und kommunikativen Interaktions- und Adaptationsprozessen in einem Lebensfeld, welches eine Vergangenheit und eine Zukunft hat. Die Art und Weise von Kognition, Fühlen und Verhalten des einzelnen Menschen steht in einem Interaktionsprozess mit den neurobiologischen Voraussetzungen. Die neurobiologische und genetische Konstellation definieren Handeln, Fühlen und Denken und werden durch diese in einem rekursiven Prozess mit definiert. Das Verstehen der biologischen Daten des Patienten ermöglicht Einsichten in die verschiedenen Hirnfunktionen.

VERSTÄNDNIS ZUR KRANKHEIT VERBESSERN

Auf dieser auf biologischen Daten des Patienten basierenden (evidenzbasierten) Grundlage soll es also das Ziel sein, die Treffsicherheit von Diagnosen zu verbessern und damit eine er-



Forschung | ADHD-Studie.ch



folgsversprechende Behandlung zu ermöglichen. Zudem soll die biologische Grundlage dem Patienten aufzeigen, dass die Krankheit als normabweichende Informationsverarbeitung interpretierbar ist, was häufig mit einem besseren Krankheitsverständnis und einem adäquateren Umgang mit der Krankheit einhergeht.

DEFINITION EINES ADHD-ALGORITHMUS (ADHD-INDEX)

Die Forschergruppe der Gehirn- und Trauma-Stiftung hat auf der Grundlage der Daten des ADHD-Projektes Klassifikatoren erarbeitet, welche mehrdimensional die Gruppe der ADHD-Betroffenen von der Gruppe der Gesunden bestmöglich zu trennen vermögen. Als die stabilste Methode entpuppte sich die regularisierte lineare Regression. Dadurch konnte eine verhältnismässig hohe Sensitivität und Stabilität (je ca. 80 %) erarbeitet werden. Die Daten von neuen Patienten können nun mit diesen Neuroalgorithmen verglichen werden, sofern die gleichen Untersuchungsmethoden angewendet wurden. 1 Wir plädieren schon lange für die Anwendung von standardisierten Untersuchungsmethoden, welche eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse ermöglichen. Dies führt dann zu Aussagen einer unterschiedlichen Übereinstimmung des neuen Patienten mit der untersuchten Patientengruppe.

Die Übereinstimmungsgrade gehen von keine Übereinstimmung (unter 50 %), leichte Übereinstimmung (50–65 %), mittlere Übereinstimmung (65–80 %) bis zu grosse Übereinstimmung (über 80 %).

Wahrscheinlichkeiten zu einer bestimmten Patientengruppe ausgegeben

Viele Patienten, welche wir untersuchen, wollen von uns wissen, ob sie eine mentale Störung haben oder nicht. Es entspricht nicht unserem Denken, iemandem eine Diagnose zuzuweisen oder nicht. Unaufmerksamkeit und Hyperaktivität sind Prozesse, welche bei iedem Menschen bis zu einem bestimmten Grad auftreten. Jeder von uns ist also in bestimmten Situationen oder in bestimmten Phasen seines Lebens unaufmerksam und unruhig. Die Frage, inwieweit es sich dabei um eine Pathologie handelt oder nicht, wurde bereits an anderen Orten eingehend diskutiert. Wir gehen davon aus, dass die Angabe einer Wahrscheinlichkeit zur generellen Übereinstimmung ein gutes Raster ist, um im diagnostischen Prozess weiter zu suchen. Die vielen Gespräche mit den Patienten diesen Frühling haben uns in dieser Auffassung bestärkt.

ERSTE UNTERSUCHUNGEN

Der ADHD-Index wurde diesen Frühling bereits an vielen Patienten mit grosser Vorsicht angewendet. Wir waren bei weitem nicht sicher, ob die Methodik der Differenziertheit des Alltags standhält. Aufgrund der ersten Ergebnisse im klinischen Feld an ca. 100 Patienten ergibt sich ein positives Fazit. In den allermeisten Fällen (über 90 %) stimmen die Ergebnisse mit den Schilderungen der neuen Patienten überein. In einigen Fällen waren wir erstaunt ob der errechneten Werte. Vertiefte anschliessende Analysen liessen uns dann im Einzelfall über die Grundkonstellation nachdenken, was wiederum zu einer po-

sitiven Auseinandersetzung führte. Dies ist zum jetzigen Zeitpunkt notwendig, denn solange keine wissenschaftlichen Untersuchungen zum Thema erfolgt sind, muss der Index mit grosser Vorsicht angewendet werden.

ERSTE GRUPPENUNTERSUCHUNGEN

Anhand von 30 einheitlich diagnostizierten Patienten mit der Hauptdiagnose ADHD wurde der ADHD-Index erstmals kritisch hinterfragt. Die vom Facharzt unabhängig erstellten Diagnosen wurden durch den ADHD-Index zu 100 % bestätigt. Dabei zeigten entsprechend unserer obigen Aufteilung:

- → 15 Patienten eine leichte Übereinstimmung (Wahrscheinlichkeit zwischen 50 % und 65 %)
- → 11 Patienten eine mittlere Übereinstimmung (Wahrscheinlichkeit zwischen 65 % und 80 %)
- → 4 Patienten eine hohe Übereinstimmung (Wahrscheinlichkeit zwischen 80 % und 100 %).

Erste Reliabilitätsuntersuchung am Einzelfall

Damit ein Index eine gute Aussagekraft hat, muss er in sich stabil sein, das heisst über die Zeit eine möglichst gute Entsprechung aufweisen. Dies haben wir anhand eines Einzelfalles getan. Bei diesem Patienten wurde durch den Facharzt ADHD diagnostiziert. Er wurde im Rahmen unserer ADHD-Studie fünfmal in den Räumen des betreffenden Psychiaters untersucht.





Der Index lieferte die auf dieser Seite unten in der Grafik gezeigten Werte.

Er zeigt Werte zwischen 81 % und 92 % Wahrscheinlichkeit für die Zugehörigkeit dieses Patienten zur ADHD-Gruppe. Dies bedeutet, dass bei ihm in allen Fällen eine hohe Übereinstimmung zwischen ihm und der von uns untersuchten ADHD-Gruppe besteht.

KRITISCHE AUSEINANDERSETZUNG

Natürlich haben wir uns in vielen Gesprächen und Diskussionen mit Fachpersonen aus verschiedenen Fachbereichen über das Verfügbarmachen von sogenannten Neuroalgorithmen auseinandergesetzt. Dabei scheinen uns die folgenden Ansatzpunkte besonders wichtig zu sein:

1. Mensch wird durch Maschine ersetzt!

Diese Kritik fusst letztlich in der Gegenüberstellung von Mensch und Maschine. Die zunehmende Besorgnis, dass unser Leben zunehmend von Maschinen mitbestimmt wird, können wir gut nachvollziehen. Es entspricht aber ganz und gar nicht unserer klinischen Vorstellung. Im Gegenteil: Wir vertreten eine grosse Skepsis gegenüber allen Ansätzen, welche die Entscheidung Maschinen überlassen wollen. Unsere bisherige Erfahrung zeigt, dass Diagnosen immer klinisch, d.h. durch den Menschen entwickelt werden müssen, auch wenn die technische Unterstützung noch so gut ist. Diese ethische Grundhaltung, welche wir im Alltag mit voller Überzeugung vertreten, hat uns letztlich immer Nähe zu den Patienten ermöglicht.

2. DIE NEUROALGORITHMEN KÖNNEN MISSBRAUCHT WERDEN!

Da geraten wir tatsächlich in ein Dilemma, welches wir letztlich nicht aufzulösen vermögen. Die Indizes sind einfach zu verstehen, sie vermögen vermeintlich schnell Klarheit herbeizuführen. Wenn die Neuroalgorithmen in falsche Hände geraten, kann die notwendige

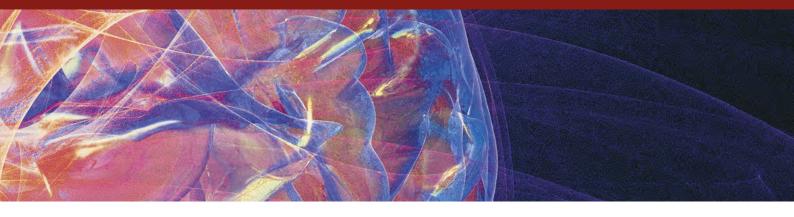
mehrdimensionale Auseinandersetzung, welche die Diagnostik erfordert, umgangen werden. Wir denken da nicht in erster Linie an medizinische Fachpersonen, sondern an Krankenkassen/Versicherungen und Administrationen, welche bestimmte Werte im negativen Sinn gegen die Patienten verwenden können.

3. Neuroalgorithmen sind derzeit Noch nicht ausreichend überprüft!

Auch diesen Vorwurf können wir derzeit noch nicht völlig entkräften. Wir haben bei der Entwicklung der Algorithmen die besten uns bekannten Methoden eingesetzt und darauf geachtet, möglichst stabile Algorithmen zu erreichen. Wir haben auch keinen Aufwand gescheut, die Parameter immer wieder zu variieren, bis wir jene Lösung entwickelt hatten, welche dem Stand unseres Wissens und unserem Verantwortungsbewusstsein genügten. Der Index soll trotzdem erst dann öffent-

Proband xy									
Datum	04.07.2014	20.03.2015	11.09.2015	01.04.2016	16.09.2016				
Untersuchungsmonat in Abhängigkeit zum Beginn (UOO)	U00	U06	U12	U18	U2 4				
ADHD-Index Wahrscheinlichkeit in Prozent	91	84	90	81	92				

FORSCHUNG | ADHD-STUDIE.CH



lich zugänglich sein, wenn sämtliche Zweifel ausgeräumt sind. Bis dahin wird er im kleinen Kreis ständig weiterentwickelt und weitergetestet. Dies ist für unsere Auffassung der Verbindung von Forschung und Klinik zentral: Forschung muss der Klinik genügen und nicht umgekehrt! Die rekursiven Prozesse spielen auch hier eine grosse Rolle: Bei Unklarheit der Anwendung neuer Forschungsergebnisse in der Klinik wird die Erkenntnis unmittelbar mit den Forschern diskutiert. Diese sind dann dafür besorgt, dass die neuen Erkenntnisse in das Diagnosesystem einfliessen Unser System ist so angelegt, dass der Algorithmus mit jeder Untersuchung besser wird. Die Grundstichprobe von insgesamt 500 gut diagnostizierten Betroffenen erscheint uns vorerst auszureichen, um den Weg nun weiter zu gehen. Die hohen Sensitivitäts- und Spezifizitätswerte der ADHD-Algorithmen sind in einer ausreichend grossen Teststichprobe berechnet worden und widerspiegeln die klinische Realität. Dennoch ist die Testung des Algorithmus in weiteren Untersuchungen nicht nur erwünscht, sondern notwendig.

WIE GEHT ES WEITER?

Weiterentwicklung des ADHD-Indexes: Wie bereits weiter oben angegeben, handelt es sich bei der Angabe des ADHD-Indexes um einen ersten Zugang. Er ermöglicht eine Aussage zur generellen Zugehörigkeit zur ADHD-Gruppe. Dieser Index muss nun getestet und verbessert werden. Dabei ist daran zu denken, dass wir dezeit nur Betroffene aus der Schweiz untersucht haben. Dies ist natürlich ungenügend. Das Angebot einer Forschergruppe von Harvard, Bos-

ton, den Index testen zu wollen, haben wir deshalb gerne angenommen. Auch andere Anfragen aus verschiedenen Ländern sind für uns von grossem Interesse, weil wir dadurch auch andere Kulturen besser studieren können. Ob dadurch der Index verbessert werden wird, ist jedoch noch unklar, vielleicht entsteht auch eine Verwässerung.

Entwicklung von ADHD-Subtypen: Jeder aus dem klinischen Feld weiss, dass jede mentale Störung verschiedene Subtypen enthält. Wir wissen deshalb auch, dass der ADHD-Index noch wenig behandlungsrelevant ist. Um eine verbesserte Einsicht zu haben in die möglichen Behandlungsaspekte, ist es bedeutsam, dass Subtypen entwickelt werden. Mit dieser Aufgabe beschäftigen sich derzeit die Forscher der Gehirn- und Trauma-Stiftung. Die ersten Ergebnisse führen zu vier behandlungsrelevanten Subtypen, wobei diese eher als Dimensionen von bestimmten Eigenschaften aufzufassen sind. Die Eigenschaften betreffen die Dimensionen Entwicklung (Entwicklungsverzögerung), Energetisierung von Kontrolle und Steuerung (Störung der Impulskontrolle), Arousal (erhöhter oder verminderter Arousal) sowie Emotionsregulation (Störung der emotionalen Auseinandersetzung). Das Ziel dieser Subtypisierung ist es, bestimmten Subtypen spezifische Behandlungen zuzuweisen. Dabei lassen sich in Bezug auf die Behandlung Massnahmen für den Alltag (Erziehung und Schulung, Alltagsstrategien) sowie medikamentöse und bestimmte therapeutische Massnahmen definieren. Bereits heute ist klar, dass die von Swissmedic definierte Regelung, wonach immer

zuerst Methylphenidate zu administrieren seien, hochgradig problematisch ist.

Entwicklung von positiven und problematischen Entwicklungsverläufen: Im CH-ADHD-Projekt wurden alle Betroffenen und die gesunden Kontrollpersonen während zwei Jahren fünf- rsp. dreimal untersucht. Dadurch ist es uns möglich, Aussagen zu machen zu positiven und problematischen Entwicklungsverläufen. Dies ist sicher die grösste Herausforderung an unsere Forschungsabteilung. Es wäre u. E. sehr sinnvoll, möglichst früh problematische Entwicklungsverläufe zu kennen, dann könnte zu einem möglichst frühen Zeitpunkt zielgerichtet behandelt werden.

ENTWICKLUNG VON WEITEREN KENNWERTEN

Zusammen mit anderen Forschungsgruppen sollen zudem weitere Algorithmen von Störungsbildern berechnet werden. Dabei sind die Störungsbilder der Depression, der Schizophrenie, des Autismus und der Zwangsund Angststörung naheliegend, denn von diesen bestehen in unserer erweiterten Forschungsgruppe bereits umfangreiche Datensätze.

WEGE ZUM BERUFSABSCHLUSS

EINE STUDIE ZUR ERFORSCHUNG DES LERNENS BEI JUGENDLICHEN MIT ADHS/POS

Beat Günther; Malix, Chur



DAS PROJEKT

Im Rahmen einer Zusammenarbeit zwischen der Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden und der IV-Stelle Graubünden ist im Herbst 2016 eine Studie zum Thema ADHS und Berufsintegration angelaufen.

Die Studie führt bei den Probanden neuropsychologische Untersuchungen durch, es wird eine Blutentnahme durchgeführt und verschiedene Fragebogen resp. Interviews fliessen in die Datenerfassung ein. Mittels Messung der Hirnfunktionen findet eine Evidenzuntersuchung statt, anhand welcher mögliche Rückschlüsse auf die berufliche Bildungsfähigkeit gezogen werden sollen. Ergänzend finden zusätzliche Befragungen zum Berufsfindungsprozess, zum Lebensumfeld, zu Unterstützungen im Rahmen der obligatorischen Schulzeit und zur aktuellen Situation in der Berufsausbildung statt.

Ziel der Studie ist es, herauszufinden, unter welchen Umständen Jugendliche mit ADHS eine erstmalige berufliche Ausbildung erfolgreich abschliessen können und welche Unterstützungsleistungen sie auf diesem Weg in Anspruch nehmen.

Ein weiteres Ziel der Studie ist es, mögliche Lernmuster zu erkennen und daraus Rückschlüsse auf erfolgversprechende Unterstützungsmassnahmen im Rahmen einer beruflichen Ausbildung auszuarbeiten.

ZIELGRUPPE

60 betroffene und eine Vergleichsgruppe von ca. 30 Jugendlichen im Alter von 16 bis 20 Jahren werden erfasst. Die Untersuchungen und die Auswertung der Daten soll bis Sommer 2018 abgeschlossen werden. Die gewonnenen Erkenntnisse und daraus resultierende Empfehlungen in Bezug auf die berufliche Integration von ADHD-Jugendlichen werden im Rahmen einer »Abschlussarbeit MAS Arbeitsintegration« an der Hochschule für Soziale Arbeit Luzern abgefasst.

DEPRESSIVE STIMMUNGSMODULATION UND EVOZIERTE POTENZIALE

EINE ZUSAMMENARBEIT MIT DER UNIVERSITÄT VON TEHERAN.



Die Universität von Teheran ist bereits vor einiger Zeit an die Gehirn-und Trauma-Stiftung gelangt, um die Methode der evozierten Potenziale bei Patienten mit Depressionen anzuwenden. Die Gehirn- und Trauma-Stiftung hat in diesem Projekt mehrheitlich ein Beratungsmandat. Das Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO) hat einen entsprechenden Technologietransfer trotz laufender wirtschaftlicher Sanktionen bewilligt.

Das Projekt ist deshalb von Interesse, weil erstmals in einer kontrollierten Untersuchung emotionale evozierte Potenziale zusammen mit

visuellen evozierten Potenzialen eingesetzt werden. Beide Tests wurden unter anderen von der Gehirn- und Trauma-Stiftung konzipiert.

ZIEL DER UNTERSUCHUNG

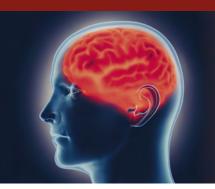
Die Forschungsgruppe in Teheran will die zweifellos vorhandenen unterschiedlichen Subgruppen bei Patienten mit Depressionen erkunden. Dabei dürfte die Analyse der Informationsverarbeitung, welche emotionale Subprozesse besonders adressiert, klarere Resultate erbringen.

Vorläufige Ergebnisse (noch nicht publiziert): Es zeigen sich erhebliche Unterschiede zwischen den Patienten mit Depressionen und Gesunden vor allem hinsichtlich Arousal. Eine grössere Gruppe der Patienten mit Depressionen zeigte erheblich erhöhte Werte für Arousal. Bei einer allerdings etwas kleineren Gruppe zeigte sich genau das Gegenteil: Erheblich verminderte Arousal-Werte. Bei der einen Gruppe (erhöhte Arousal-Werte) waren zusätzlich erhöhte Angstwerte zu beobachten, bei der Gruppe mit tiefen Arousal-Werten wurden vor allem Antriebsschwierigkeiten berichtet.

STAND DES PROJEKTES

Die Daten werden durch die Universität Teheran publiziert.

BESSERE BEHANDLUNG DANK BIOMARKER-ORIENTIERTER DIAGNOSTIK



DAS PROJEKT

Mit Biomarkern sind komplexe biologische Systeme wie exekutives System, Aufmerksamkeitssystem etc. gemeint. Sie können gemessen werden mittels evozierten Potenzialen. Üblicherweise werden die Biomarker zu einer besseren medizinischen Behandlung wie z.B. der Festlegung der Medikation eingesetzt. Dieses Projekt setzt einen anderen Schwerpunkt: Biomarker werden in psychologische Hirnfunktionen und in Alltagsstrategien umgewandelt. Daraus können unmittelbare erzieherische und entwicklungsmässige Notwendigkeiten abgeleitet werden. Dadurch resultiert eine dem biologischen System angepasstere Erziehung und Entwicklung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene.

DER PROZESS

Die durch die abweichenden Biomarker gewonnenen Einsichten werden mit den ADHD-Patienten, ihren Angehörigen und/oder Lehrkräften besprochen. Mittels der Biomarker-orientierten Alltagsstrategien kann eine zielgenaue Passung zwischen den Möglichkeiten und Notwendigkeiten des personalen Systems der Patienten mit den Möglichkeiten des sozialen Systems (Eltern, Angehörige, Schule, Arbeitssituation) erzielt werden. Lehrpersonen unterrichten dann zum Beispiel individuumorientiert entsprechend den Möglichkeiten des biologischen Systems des Kindes, Eltern unterstützen ihre Kinder mittels sinnvollster Erziehungsmethoden, und Erwachsene erhalten Hinweise, wie sie sich im Alltag ihren Gehirnfunktionen gemäß adäquat verhalten können. Die bisherigen Erfahrungen gehen weit über die Erwartungen hinaus: Eltern erkennen ihre Kinder in den Biomarkern viel besser wieder als in den psychologischen Tests. Daraus entsteht Nähe und Sicherheit. Lehrpersonen erhalten die Hinweise, welche ihnen im pädagogischen Alltag bisher gefehlt haben, und Erwachsene erhalten Hilfen zur Selbsthilfe.

NUTZEN FÜR ADHS-PATIENTEN

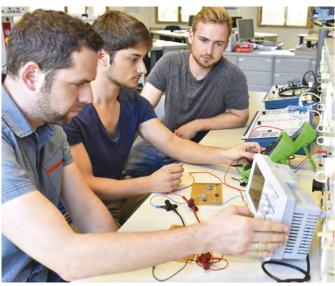
Die Übersetzung der Biomarker in Psychologie ermöglicht ein unmittelbares Wiedererkennen des Selbst. Dies stärkt das Vertrauen der Patienten in die Behandlung.

Das Beste an diesem Projekt ist aber, dass sich das Gehirn, entsprechend dem Gesetz der Plastizität, in die richtige Richtung entwickelt. Zusammen mit medikamentöser Behandlung und allenfalls psychotherapeutischer Unterstützung entsteht so eine neue Konstruktion des Lebens, welche im Alltag gelebt wird und dadurch Normalität erreicht.

ZIELGRUPPE

ADHD-Kinder, -Jugendliche, -Erwachsene sowie deren Eltern, Lehrpersonen und Angehörige.





STIFTUNGSRATSPRÄSIDENT:



Präsident: Dr. Dr. Hc. GIUSEP NAY 7077 Valbella GR

Bis 31.12.2006 Bundesgerichtspräsident

STIFTUNGSRATSMITGLIEDER:



PROF. DR. PIUS BASCHERA 8038 Zürich

Verwaltungsratspräsident Hilti AG, Schaan; F. Hoffmann-La Roche Ltd, Basel, VR-Mitglied; Schindler Holding AG, Hergiswil, VR-Mitglied; Ardex GmbH, Witten (D), Vizepräsident des Beirates; Venture Incubator AG, Zug, Präsident des Verwaltungsrates; Vorwerk, Wuppertal, Vizepräsident des Beirates; Lehrstuhl an der ETH Zürich, Professor für Unternehmensführung



PROF. DR. MONIKA BOBBERT 48143 Münster

Professorin für Moraltheologie, Katholisch-Theologische Fakultät der Universität Münster, Deutschland



LIC. PHIL. PAUL RUSCHETTI 7208 Malans GR

Soziologe; Dozent für empirische Sozialforschung und wissenschaftliche Methodologie an der HTW Chur



PROF. DR. MED. ERICH SEIFRITZ 8032 Zürich

Direktor der Klinik für Affektive Erkrankungen und Allgemeinpsychiatrie; Psychiatrische Universitätsklinik Zürich



Dr. PHIL. I Andreas Müller 7000 Chur

Psychotherapeut mit eigener Praxis in Chur; Geschäftsführung Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden | Schweiz; Präsident HBI Database AG



GEHIRN- UND TRAUMA-STIFTUNG GRAUBÜNDEN | SCHWEIZ

JAHRESRECHNUNG 2016

Bilanz per 31. 12. 2016

Erfolgsrechnung vom 01. 01. – 31. 12. 2016

Anhang zur Jahresrechnung 2016

Bericht der Revisionsstelle 2016

Chur, 9. Juni 2017



BARRIOTO ON THE STATE OF THE SAME OF THE SAME				
BILANZ PER 31. DEZEMBER	2016		2015	
AKTIVEN	CHF	%	CHF	%
UMLAUFVERMÖGEN	636'623.85	99.78	665'997.45	99.64
Flüssige Mittel Forderungen aus Lieferungen u. Leistungen geg. Dritten Uebrige kurzfr. Forderungen geg. Dritten Aktive Rechnungsabgrenzungen	609'801.20 18'775.00 - 8'047.65		615'266.35 44'211.25 2.05 6'517.80	
ANLAGEVERMÖGEN	1'400.00	0.22	2'400.00	0.36
Sachanlagen EEG-Geräte/Hardware Software	1'400.00 500.00 900.00	0.22	2'400.00 900.00 1'500.00	0.36
TOTAL AKTIVEN	638'023.85	100.00	668'397.45	100.00
PASSIVEN	CHF	%	CHF	%
FREMDKAPITAL	488'734.90	76.60	514'009.10	76.9
Kurzfristiges Fremdkapital Verbindlichkeiten aus Lieferungen/Leistungen geg. Dritten Uebrige kurzfr. Verbindlichkeiten geg. Dritten Uebrige kurzfr. Verbindlichkeiten geg. Nahestehende Passive Rechnungsabgrenzungen	61'734.90 11'592.80 331.60 42'710.50 7'100.00	9.68	40'009.10 16'089.45 16'019.65 0.00 7'900.00	5.9
Langfristiges Fremdkapital	427'000.00 427'000.00	66.92	474'000.00 474'000.00	70.9
	149'288.95	23.40	154'388.35	23.1
Rückstellung Projekt ADHD	170 200.00		158'880.07	
Rückstellung Projekt ADHD				
Rückstellung Projekt ADHD	154'388.35 (5'099.40)		(4'491.72)	

ERFOLGSRECHNUNG	2016		2015	
ERTRAG	CHF	%	CHF	%
Ertrag Eingang Spenden Job-Coaching / IV Spenden MTBI SUVA-Projekt Spenden Projekt ADHD Spenden Projekt Cumpogna Vorträge ADHD Workshop	414'203.15 5'260.00 8'775.00 100'600.00 281'666.00 10'000.00	100.00	427'764.78 24'105.00 107'750.00 286'666.00 331.95 8'911.83	100.00
ERTRAG	414'203.15	100.00	427'764.78	100.00
AUFWAND				
Personalaufwand Total Personalaufwand Umlage auf Projekte	(9'465.95) (309'452.25) 299'986.30	(2.29)	(7'578.30)	(1.77)
BRUTTOERGEBNIS	404'737.20	97.71	420'186.48	98.23
Aufwand Mietaufwand Sachversicherungen, Abgaben, Gebühren Verwaltungs- und Informatikaufwand Werbung	(23'278.30) (2'000.00) (525.00) (10'641.05) (10'112.25)	(5.62)	(30'048.35) (8'000.00) (525.00) (11'855.60) (9'667.75)	(7.02)
ERGEBNIS VOR PROJEKTKOSTEN, ABSCHREIBUNGEN UND ZINSEN	381'458.90	92.09	390'138.13	91.20
Projekt La Cumpogna Projektkosten La Cumpogna	(1'353.95) (1'353.95)	(0.33)	-	7
Projekt Stressabbau Projektkosten Stressabbau		*	(435.00) (435.00)	(0.10)
Projekt MTBI Suva Projektkosten MTBI Suva	(52'718.55) (52'718.55)	(12.73)	(118'306.95) (118'306.95)	(27.66)
Projekt ADHD personalisierte Medizin Projektkosten ADHD Studie	(378'323.60) (378'323.60)	(91.34)	(298'505.40) (298'505.40)	(69.78)
Veränderung Rückstellung Veränderung Rückstellung Projekt ADHD	47'000.00 47'000.00	11.35	26'000.00 26'000.00	6.08
ERGEBNIS VOR ABSCHREIBUNGEN	(3'937.20)	(0.95)	(1'109.22)	(0.26)



GEHIRN UND TRAUMA-STIFTUNG, CHU	GEHIRN UND	D TRAUMA	A-STIFTUNG	, CHUR
---------------------------------	-------------------	----------	------------	--------

ERFOLGSRECHNUNG	2016	2015		
ERGEBNIS VOR ABSCHREIBUNGEN UND ZINSEN	(3'937.20)	(0.95)	(1'109.22)	(0.26)
Abschreibungen / Wertberichtigungen Abschreibungen	(1'000.00) (1'000.00)	(0.24)	(3'191.30) (3'191.30)	(0.75)
ERGEBNIS VOR ZINSEN	(4'937.20)	(1.19)	(4'300.52)	(1.01)
Finanzerfolg Finanzertrag Finanzaufwand	(1 62.20) - (162.20)	(0.04)	(191.20) 5.90 (197.10)	(0.04)
JAHRESERGEBNIS	(5'099.40)	(1.23)	(4'491.72)	(1.05)





Bericht der Revisionsstelle zur Eingeschränkten Revision an den Stiftungsrat der GEHIRN UND TRAUMA-STIFTUNG Poststrasse 22 7000 Chur

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang) der Gehirn und Trauma-Stiftung für das am 31. Dezember 2016 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Stiftungsrat verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen. Eine Mitarbeiterin unserer Gesellschaft hat im Berichtsjahr bei der Buchführung mitgewirkt. An der Eingeschränkten Revision war sie nicht beteiligt.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine Eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des Internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Stiftungsurkunde entspricht.

Chur, 9. Juni 2017

RRT AG Treuhand & Revision

M. Brühwiler Revisionsexperte Leitender Revisor

te

ppa. A. Baumgartner

Mitglied

SUISSE

TREUHAND SUISSE

/svi

RRT AG | Poststrasse 22 | Postfach 645 | CH 7001 Chur | Tel. +41 [0]81 258 46 46 | Fax +41 (0]81 258 46 47 www.rrt.ch | info@rrt.ch | CHE-107.060.038 MWST





STIFTUNGSADRESSE:

Gehirn- und Trauma-Stiftung Graubünden | Schweiz Poststrasse 22 CH-7000 Chur

Telefon +41 81 250 76 11 Fax +41 81 250 76 12

E-Mail info@gtsg.ch Internet www.gtsg.ch

Konto GKB Chur 70-216-5 CK 442.513.800

IBAN CH8200774110442513800

SWIFT-Code GRKBCH2270A

STIFTUNGSRAT:

Dr. iur. Giusep Nay (Präsident) Prof. Dr. Monika Bobbert Prof. Dr. Pius Baschera lic. phil. I Paul Ruschetti Prof. Dr. med. Erich Seifritz Dr. phil. I Andreas Müller

GESCHÄFTSFÜHRUNG:

Dr. phil. I Andreas Müller