



BEST PRACTICES ZUR UNTERSTÜTZUNG DER SARKOIDOSE-FORSCHUNG



BEST PRACTICES: ERFAHRUNGEN ZUR UNTERSTÜTZUNG DER SARKOIDOSE-FORSCHUNG AUS 30 JAHREN SARKOIDOSE-SELBSTHILFE UND 15 JAHREN SARKOIDOSE STIFTUNG ZUR FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Braune R¹, Quadder B² (korrespondierender Autor)

¹ Vorsitzende der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V. und der Sarkoidose Stiftung | ² 2. Vorsitzender der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V. und der Sarkoidose Stiftung
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. (DSV) und Sarkoidose Stiftung, Rudolf-Diesel-Str. 11, D-40670 Meerbusch | E-Mail: Forschung@Sarkoidose.de, Info@Sarkoidose-Stiftung.de, Web: www.Sarkoidose.de, www.Sarkoidose-Stiftung.de

► Sammeln von Patientenerfahrungen:

- Sammeln und Auswerten der Erfahrungen von Sarkoidose-Patienten mit der Erkrankung, Diagnose und Behandlung und medizinischer Versorgung im Gesundheitssystem sowie der Auswirkung von Erkrankung und Versorgung auf das tägliche Leben, um die individuellen Nöte der Mit-Betroffenen und ihrer Angehörigen zu erkennen, sowohl in regionalen Selbsthilfegruppen vor Ort als auch in der bundesweiten Geschäfts- und Informationsstelle der Vereinigung und
- Erkennung bzw. Ableitung kollektiver Patienteninteressen
- exemplarische Patientenberichte zur Veröffentlichung der essentiellen Problemlagen
- Auswertung der Anzahl bestimmter Versorgungsprobleme aus den Mitteilungen der Mitbetroffenen
- Entwicklung von Umfragen zur Quantifizierung und Validierung von Versorgungsproblemen
- Illustration der Versorgungsanforderungen und -probleme mittels Patienteninterviews
- Aufbau von Patientenregister basierend auf mitgeteilten Befunden und Mitteilung des individuellen Befindens bei Krankheitssymptomen und eigenen Beobachtungen der Mit-Betroffenen

► Sarkoidose Stiftung:

- Gegründet 2003
- durch die gesammelten Spenden von Erkrankten und ihren Familien
- zur Verstärkung der Forschungsförderung

► Sammeln von Fördermitteln

- von Patienten und Angehörigen für die gemeinnützigen Zwecke der Vereinigung und der Stiftung
- via Benefizkonzert
- via Spendenauftrag für die Forschung

► Sarkoidose Patienten-Vereinigung:

- Gegründet 1987
- mit rund 60 regionalen Selbsthilfegruppen seit 1987
- erstellt und Herausgeberin von Sarkoidose-Patienteninformationen seit 1987
- Patienten-Seminare zur Begegnung mit Sarkoidose-Experten seit 1988
- rund 4.000 Mitglieder und damit rund 10% der Sarkoidose-Patienten in Deutschland und damit die bei weitem größte Sarkoidose-Patienten-Vereinigung in Europa

Abstract:

Wie finden wir heraus, was die vordringlichen Krankheits- und Versorgungsprobleme der Sarkoidose-Kranken und ihrer Familien sind, und wie leiten sich daraus die Prioritäten für die Unterstützung und Förderung der Erforschung der Sarkoidose ab, sei es für die Erforschung der Ursachenzusammenhänge, bei klinischen Studien für neue Therapieoptionen und für unterstützende Behandlungsmöglichkeiten wie Rehabilitation und Ernährung.

Die Rolle des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats ist essentiell für die Forschungsunterstützung, beim Horizontscan und der Evaluation von Förderanträgen. Verschiedene Wege zur Förderung und Unterstützung von Forschungsprojekten wurden genutzt und die Erfahrungen aus nun über 30 Jahren Forschungsförderung durch die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. und über 15 Jahren durch die Sarkoidose Stiftung wurden ausgewertet.

Aktuell läuft eine Ausschreibung für eine Forschungsförderung für Sarkoidose über 15.000 EUR.

Hintergrund:

Sarkoidose ist eine multi-systemische immunologische Allgemeinerkrankung, die alle Organe betreffen kann, meistens die Lunge und Lymphknoten, seit über 130 Jahren in der Medizin beschrieben, aber bislang unbekannter Ursache, so dass es noch keine ursachen-spezifische Behandlung gibt. Daher ist Forschung eines der wichtigsten Anliegen der Patienten und der Patientenorganisation, welches sich in der Satzung und den Entscheidungen der Patientenvereinigung widerspiegelt.

Auswertung von Forschungsideen von Patienten und Forschungsansätzen von Medizinern und Wissenschaftlern:

- mithilfe des interdisziplinären Beirats der Vereinigung aus medizinischen und wissenschaftlichen Sarkoidose-Experten
- Runder Tisch mit Experten und Forschern zur Sarkoidose
- Erkennen der Patientenprioritäten und -präferenzen

Anregungen und Wünsche der Sarkoidose-Patienten: in Deutschland 1992 (mit N=651 Rückläufen) [1]:

- mehr Forschung
- mehr Öffentlichkeitsarbeit
- mehr Verständnis bei Versorgungs- und Sozialämtern
- umfassende Untersuchungen und Verlaufskontrollen
- mehr Aufklärung der Ärzte
- bessere Ausbildung der Studenten
- mehr Laienliteratur
- mehr interdisziplinäre Kontakte der Ärzte
- Erprobung alternativer Therapieverfahren
- weniger Röntgenaufnahmen
- klares Konzept bei Rehabilitationsmaßnahmen

[1] Kirsten D: Sarkoidose in Deutschland, Pneumologie 49 (1995) 378-382

In über 30 Jahren arbeitet die Sarkoidose-Vereinigung und Sarkoidose-Experten an einer ganzen Reihe dieser Patientenforderungen erfolgreich. So waren wir auch Mitinitiatoren der genetischen Erforschung der Sarkoidose und haben das Pilotprojekt zur familiären Sarkoidose gefördert, welches auch die Erhebung der Lebensqualität und Strategien zur Krankheitsbewältigung umfasste [2]. Mehr bleibt zu tun und einige Anliegen erfordern dauerhaften Einsatz.

[2] Petermann F, Breuker D, Mönch W, Loos U, Kirsten D: Chronische Sarkoidose, BMG-Schriftenreihe (1997) Vol 88

Verschiedene Wege zur Unterstützung der Sarkoidose-Forschung wurden besprochen:

- Bekanntmachen von Förderprogrammen/Anregen von Förderanträgen
- Erklärung zur Unterstützung von Forschungsvorhaben (letter of commitment/intent)
- als aktiver Kooperationspartner bei Förderanträgen
- Ausschreibung des Sarkoidose-Forschungspreises
- Einwerbung finanzieller Mittel zur Förderung von Pilotprojekten
- Mitfinanzierung von Forschungsprojekten
- Veröffentlichung von Forschungsprojekten für Patienten
- Information von und Suche nach Patienten, um ihnen eine Studienteilnahme zu ermöglichen
- Politikberatung für öffentliche Forschungsfinanzierung
- Veröffentlichung von Forschungsergebnissen in einfacher Sprache („Sarkoidose Nachrichten und Berichte“ ISSN-0936-8744), um den Beitrag der Patienten und ihre Mitbeteiligung für neue Forschungsvorhaben zu stärken.

Zusammenfassung:

- 46 unterstützte Forschungsprojekte in 32 Jahren, mehr als eines pro Jahr, einige davon konnten die Kenntnisse zur Sarkoidose grundlegend weiter entwickeln.
- Förderung von Pilotprojekten durch die gemeinnützige Sarkoidose Stiftung.
- Enge inhaltliche Zusammenarbeit von Stiftung und Patientenvereinigung zur Umsetzung von Patienteninteressen.
- Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat von Sarkoidose-Experten und Forschern ist essentiell bei der Prüfung von Forschungsansätzen und -methoden (Horizontscan) und der Bewertung/Auswahl von Förderanträgen.
- Zusammenarbeit mit medizinischen Fachgesellschaften, um die Fachöffentlichkeit auf die Patienten Anliegen aufmerksam zu machen, und neue Erkenntnisse an Ärzte und Patienten schnell zu verbreiten.
- Auch bei geringen Finanzmitteln kann die Förderung von Pilotprojekten sinnvoll sein, um neue Forschungsansätze zu prüfen (proof of concept).
- Aktive Unterstützung von Forschungsanträgen auf Fördermittel und Lobbyarbeit kann auch große Forschungsvorhaben ermöglichen.
- Veröffentlichungen der Patientenvereinigung unterstützen bei Studienrekrutierung und führt zu hohen Rücklaufquoten (bei allgemeinen Sarkoidose-Themen bis zu 75%) und auch bei engen Einschlusskriterien.
- Die Motivation vieler Sarkoidose-Patienten zur Unterstützung der Sarkoidose-Forschung ist sehr hoch.
- Diese muss umsichtig und verantwortungsvoll genutzt werden, und durch fortlaufende Kommunikation positiver wie auch negativer Ergebnisse hoch gehalten werden.

SARKOIDOSE-FORSCHUNGSPREIS
Um Forschungsanstrengungen auf dem Gebiet der Sarkoidose zu fördern, hat die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. den Sarkoidose-Forschungspreis für besondere Erfolge auf diesem Gebiet ausgeschrieben.

- 1. Sarkoidose-Forschungspreis 1992**
Lungensarkoidose: Die Aktivierung der Immunzellen ist auf die Lunge beschränkt. Priv.-Doz. Dr. med. Joachim Müller-Quernheim, Forschungszentrum für Medizin und Biologie Borstel
- 2. Sarkoidose-Forschungspreis 1994**
TNF-alpha-Produktion bei Sarkoidose
Prof. Dr. med. Ulrich Costabel, Dr. med. Ling Zheng, Ruhrlandklinik Essen
Zellbiologische Untersuchungen zur Immunpathogenese der Sarkoidose
Dr. rer. nat. Gernot Zissel, Forschungszentrum für Medizin und Biologie Borstel
- 3. Sarkoidose-Forschungspreis 1996**
Pulmonale Sarkoidose: Charakteristischem des Zytokinprofils von T-Helferzellen aus bronchoalveolarer Lavage – Prof. Dr. med. Delfef Kirsten, Zentrum für Pneumologie und Thoraxchirurgie, Krankenhaus Großhansdorf, Dr. rer. nat. Norbert Reiling, Forschungszentrum für Medizin und Biologie Borstel

ÜBERSICHT UNTERSTÜTZTER FORSCHUNGSPROJEKTE
Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. unterstützt seit ihrer Gründung 1987 aktiv Forschungsprojekte im Bereich der Sarkoidose und damit zusammenhängender Krankheitsbilder durch

- Information von Betroffenen und Aufruf zur Teilnahme an Forschungsstudien sowie gezielte Vermittlung von interessierten Patienten und Forschungsgruppen,
- Veranstaltung von Arzt-Patienten-Seminaren und Workshops im Zusammenhang mit Forschungsprojekten,
- Übernahme von Informationsleistungen im Zusammenhang mit Forschungsstudien,
- Herausgabe von Informationschriften für Patienten und Ärzte,
- Unterstützung von Forschungsanträgen,
- finanzielle Unterstützung von Pilot- und Teilprojekten,
- Ko-Finanzierung von Forschungsprojekten,
- Berichterstattung über Forschungsergebnisse,
- Ausschreibung des Sarkoidose-Forschungspreises.

Über Forschungsaufträge, Projektfortschritte und -ergebnisse wird fortlaufend in der Mitgliederzeitschrift „Sarkoidose Nachrichten und Berichte“ informiert.

2019	Studie zur Identifikation der sozialen, psychologischen und physischen Folgen von Sarkoidose und unter Sarkoidosetherapie auf die Lebensqualität von betroffenen Patienten und ihren Angehörigen PD Dr. Dr. med. Alexander Zink, Charlotte Hilker
2019	Studie zur Therapie der Sarkoidose mit Abatacept Prof. Dr. med. Joachim Müller-Quernheim, Prof. Dr. med. Antje Press
2019	Forschungsprojekt: Wann ein Kind krank wird, braucht die Familie Unterstützung (Psychologische Unterstützung bei seltenen Erkrankungen wie der Kindersarkoidose) – Prof. Dr. med. Michael Siniatchkin, Dr. Katharin Hermsen, Prof. Dr. med. Eckard Hamelmann, Prof. Dr. Silke Wiegand-Grebe, PD Dr. med. Jonas Denecke
2019	Klinische Studie zur Behandlung der aktiven chronischen Sarkoidose mit einer Hautbeteiligung mit einem sog. mTOR-Inhibitor (z.B. Sirolimus, Everolimus) – Prof. PD Dr. Georg Stary, Dr. Anna Redl
2019	Umfrageerhebung: Wie beurteilen Sie den Erfolg Ihrer Behandlung?
2019	Umfrage zur Art der Sarkoidose-Betroffenheit aus Patientensicht, möglichen Ursachen und Forschungsfragen
2018	Forschungsumfrage zu Ihren Erfahrungen mit der Spirometrie (Lungenfunktionsmessung) (ATS/ERS)
2018	Umfrageerhebung zum Themenkomplex „Sarkoidose und Kinderwunsch, Schwangerschaft und Stillen“ (ERS/TSANZ)
2018	Sarkoidose-Umfrage: Welche Behandlungsergebnisse sind für Sie am wichtigsten? (ATS/ERS)
2017	HNO-Beteiligung bei Sarkoidose Prof. Dr. med. Jürgen Lamprecht, Linda Winkler
2017	Sarkoidose und die Auswirkungen im Arbeits- und Sozialleben Prof. Dr. med. Marjolein Drent, Dr. Marjon Efflicher, Dr. med. Francesco Bonella
2016	Wie gut schlafen Sarkoidose-Patienten? – PD Dr. med. Andrea Bosse-Henck
2016	Genetische Grundlagenforschung zur Sarkoidose Prof. Dr. med. Stefan Schreiber, Dr. med. I. Bobis I, Dr. med. A. Fischer
2016	Fragebogen zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit Selteneren Erkrankungen – Prof. Dr. M. Hansch
2015	Forschungsstudie zur Einschätzung und Quantifizierung der Abgeschlagenheit (Fatigue) und Nervenläsionen-Neuropathie bei Sarkoidose
2014	Epidemiologische Forschung in den Pilotregionen Baden-Württemberg und Hessen – EXCITING – ein neues ILD Register – Prof. Dr. med. Michael Kreuter
2014	Forschungsprojekt zur Bestimmung der RS1800693 Einzelnukleotids-Polymorphismen der TNF-alpha-R1-Region bei Patienten mit Lungensarkoidose – Dr. med. Francesco Bonella
2012	Forschungsprojekt zur neuromuskulären Sarkoidose Prof. Dr. med. Werner Stenzel
2012	Forschungsprojekt mit betroffenen und nicht-betroffenen Familienangehörigen – Dr. med. Manfred Schürmann
2011	Studie zur Evaluation der pneumologischen Rehabilitation bei Sarkoidose Prof. Dr. med. K. Schultz, Dr. med. Wilhelm Buchbender, Dr. med. H. Bühr-Schinner, Dr. med. R. H. Heilmann, Dr. med. Stefan Hummel, Dr. med. U. Tanesmann, Dr. med. J. van der Meyden, Dr. H. Lingner
2010-2011	Studie zur klinischen Prüfung neuer Medikamente gegen fortschreitende Lungen- und/oder Hautsarkoidose – Prof. Dr. med. Ulrich Costabel, Prof. Dr. med. Joachim Müller-Quernheim
2009	Studie zur Differenzierung von Müdigkeit und Erschöpfung bei Sarkoidose – PD Dr. med. Andrea Bosse-Henck
2009	Immunbiologisch-genetische Studie zur Sarkoidose Prof. Dr. med. Joachim Müller-Quernheim
2009-	Zwillingsforschung zur genetischen Prädisposition und Epigenetik der Sarkoidose – Prof. Dr. Sylvia Hofmann
2008-	Weiterführung der Studie zur genetischen Prädisposition der Sarkoidose – Dr. med. Manfred Schürmann
2004	Klinische Forschung zu Infliximab bei chronischer Sarkoidose Prof. Dr. med. Ulrich Costabel
2003	Zell-Linien-Untersuchungen zur Verursachung der Sarkoidose
2002	Studie der genetischen Faktoren bei Sarkoidose, Morbus Crohn und Blau-Syndrom – Dr. med. Manfred Schürmann
2001	Studie zur genetischen Prädisposition bei Sarkoidose im Zusammenhang mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (Trios-Projekt) Dr. med. Manfred Schürmann
2001	Studie zur genetischen Prädisposition bei Sarkoidose im Zusammenhang mit Mukoviszidose – Dr. med. Manfred Schürmann
1998	Studie zur genetischen Prädisposition der Sarkoidose Dr. med. Manfred Schürmann
1998-1999	Fragebogenerhebung zur Untersuchung von psychosozialen Belastungen bei Sarkoidose – Dr. Dagmar Breuker
1995-1997	Pilotstudie zur Untersuchung der genetischen Prädisposition bei familiärer Sarkoidose – Prof. Dr. med. Joachim Müller-Quernheim, Dr. med. Manfred Schürmann
seit 1996	Klinische Studien zu Kombinationstherapien bei Fibrose
1996	Pulmonale Sarkoidose: Charakteristikum des Zytokinprofils von T-Helferzellen aus bronchoalveolarer Lavage Prof. Dr. med. D. Kirsten, Dr. med. Norbert Reiling
1996-1997	Aufbau des WATL-Registers für interstitielle Lungenerkrankungen und Fibrose – Prof. Dr. med. Hans Schweisfurth
1995-1996	Chronische Sarkoidose – Studie zur Erfassung der Lebensqualität und Krankheitsbewältigung – Prof. Dr. med. Franz Petermann, Dr. Dagmar Breuker, Prof. Dr. med. Ulrich Loos, Dr. med. Wolfgang Mönch, Prof. Dr. med. Delfef Kirsten
1995	Referenzdokumentation zur Augensarkoidose Prof. Dr. med. Wolfgang Hammerstein
1994	Fragebogenerhebung zum wiederkehrenden Löffler-Syndrom Prof. Dr. med. Delfef Kirsten
1994	TNF-alpha-Produktion bei Sarkoidose Prof. Dr. med. Ulrich Costabel, Dr. med. Ling Zheng
1994	Zellbiologische Untersuchungen zur Immunpathogenese der Sarkoidose – Dr. rer. nat. Gernot Zissel
1992	Fragebogenerhebung zur Situation der Sarkoidose in Deutschland Prof. Dr. med. Delfef Kirsten
1992	Lungensarkoidose: Die Aktivierung der Immunzellen ist auf die Lunge beschränkt. – PD Dr. med. Joachim Müller-Quernheim
1991	Hämatologische Studie zur Sarkoidose mit Vollblut-Analyse Prof. Dr. med. H. A. Neumann
1990-1992	Immunhistologische Analysen bei Sarkoidose PD Dr. med. Joachim Müller-Quernheim
1988-1989	Analyse von Fibronektin-Untersuchungen bei Sarkoidose Typ IV (Fibrose) – Prof. Dr. med. K. Lanser

