



Pressemitteilung, 3. Oktober 2009

**Kinder mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen -
Erwachsenwerden unter gastroenterologischer Betreuung
DCCV e.V. verleiht Forschungsstipendium "Patientenorientierte Forschung bei CED" an
Wissenschaftlerin aus München**

Berlin (DCCV) – Der Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit CED kommt eine besondere Bedeutung zu, da gerade in dieser wichtigen Übergangszeit viele Weichen für das spätere Leben gestellt werden. PD Dr. med. Antje Timmer versucht zu klären, wo junge CED-Betroffene zwischen 15 und 24 Jahren betreut werden und welche Wünsche und Bedürfnisse sie in dieser Zeit an Ihre medizinische Versorgung stellen.

Dies wird von der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. nun mit einem am 3. Oktober in Hamburg verliehenen Forschungsstipendium in Höhe von 25.000 Euro unterstützt.

PD. Dr. med. Antje Timmer ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Helmholtz Zentrum München - Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt in Neuherberg bei München. Das geförderte Forschungsprojekt untersucht die "Versorgungsqualität und -zufriedenheit von CED-Betroffenen in der Übergangsphase zwischen pädiatrischer und internistisch-gastroenterologischer Betreuung".

Die Verleihung des Forschungsstipendiums "Patientenorientierte Forschung bei CED" erfolgte auf dem Arzt-Patienten-Seminar der DCCV im Rahmen der "Viszeralmedizin 2009", der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten in Hamburg. In Vertretung des erkrankten Vorsitzenden der DCCV, Ditmar Lümmen, gratulierte Christine Witte, Referentin Wissenschaft in der DCCV-Bundesgeschäftsstelle, der Preisträgerin und überreichte ihr die Urkunde. Die Laudatio hielt Prof. Dr. med. T. Andus, Stuttgart, einer der wissenschaftlichen Leiter der Veranstaltung.

Mit dem DCCV-Forschungsstipendium "Patientenorientierte Forschung bei CED" engagiert sich ein großer Selbsthilfeverband in der Forschungsförderung, denn noch immer sind die Ursachen für die Entstehung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa weitgehend unbekannt. Die DCCV-Forschungsstipendien sollen jungen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern in Deutschland die Chance geben, erste Forschungsergebnisse mit innovativen Ansätzen zu erzielen. Der Preis wird aus Erträgen der Deutschen Crohn/Colitis Stiftung finanziert. (Vergabeverfahren und Leitfaden online unter www.dccv.de/stipendien).

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind chronisch entzündliche, in Schüben verlaufende Erkrankungen des Verdauungstraktes. Starke Bauchschmerzen, Gewichtsabnahme, allgemeine Erschöpfungszustände und häufige Durchfälle sind Hauptsymptome. Hinzu kommen Auswirkungen auf andere Organe und seelische Belastungen der Betroffenen. Die Ursachen sind trotz intensiver Forschungen bis heute noch weitgehend unbekannt. Deshalb beschränkt sich die Therapie leider immer noch auf die Behandlung der Symptome. In Deutschland sind nach Schätzungen der DCCV rund 320.000 Menschen von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung betroffen.

2000392-87, E-Mail: cwitte@dccv.de. Diese Pressemitteilung ist auch im Internet
abrufbar: www.dccv.de/news

Wissenschaftliche Zusammenfassung

des mit dem DCCV- Forschungsstipendium " Patientenorientierte Forschung bei CED" 2009 ausgezeichneten Forschungsvorhabens von PD Dr. med. Antje Timmer (Helmholtz Zentrum München - Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt in Neuherberg)

Versorgungsqualität und -zufriedenheit von CED-Betroffenen in der Übergangsphase zwischen pädiatrischer und internistisch-gastroenterologischer Betreuung

Die geplante Studie soll auf der Basis der CEDATA die Versorgungsbedürfnisse und -situationen von Heranwachsenden mit CED untersuchen. Die CEDATA ist ein von der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung initiiertes Register, in dem aktuell über 2400 dokumentierte pädiatrisch betreute Kinder und Jugendliche mit CED erfasst sind. Bisher ist jedoch nicht bekannt, wo und wie Jugendliche und junge Erwachsenen ab dem 16. Lebensjahr weiter betreut werden. Es ist anzunehmen, dass der Versorgung in diesem Alter eine große Bedeutung zukommt, da gerade in dieser Zeit viele Weichen für das spätere Leben gestellt werden. In Studien an Erwachsenen sind junge Menschen im Übergangsalter jedoch in der Regel nur ungenügend berücksichtigt.

Das geförderte Projekt soll zunächst feststellen, wann und wohin Jugendliche aus der pädiatrischen Betreuung wechseln. Schwierigkeiten und Bedürfnisse in der medizinischen Versorgung in dieser Übergangsphase sollen identifiziert werden. Zudem sollen vulnerable Gruppen besondere Berücksichtigung erhalten. Hierzu gehören Kinder aus Migrantenhaushalten, sowie aus sozial benachteiligten Familien. So werden beispielsweise die Auswirkungen von Bildungsstand, Einkommen und Arbeitsverhältnis der Eltern in Subgruppenanalysen untersucht werden. Auch regionale Probleme können so identifiziert werden.

Von den Ergebnissen der Erhebung wird erwartet, dass sie eine Evidenzgrundlage für die Verbesserung der Versorgung von Heranwachsenden mit CED bieten. Dazu müssen in gemeinsamer Diskussion mit den Vertretern der verschiedenen Versorgungssektoren, der Leistungsträger wie auch der DCCV optimierte Prozeduren geplant werden. Folgeprojekte sollten die Einführung solcher Standards evaluierend begleiten.