

Forschungsförderung und Selbsthilfe – eine gute Ergänzung

Birgit Kaltz

Die DCCV ist eine der wenigen Selbsthilfeorganisationen, die sich auch in der Forschung engagiert. In den letzten Jahren ist viel Bewegung in der Forschung zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) und manche grundlegende Mechanismen der CED werden immer besser verstanden. Doch trotz aller Erfolge sind die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen nach aktuellem Wissensstand unheilbar und eine wirksame und gleichzeitig nebenwirkungsarme Therapie ist nur für wenige Krankheitssituationen gegeben. Aus diesem Grund unterstützt die DCCV seit Jahrzehnten Wissenschaftler bei der Suche nach neuen und besseren Behandlungsmöglichkeiten, die letztendlich den Betroffenen zugute kommen.

Es ist nicht ganz so selbstverständlich, dass Betroffene sich im Forschungsbereich engagieren und dies war auch für die DCCV eine große Herausforderung, bei der wir im Laufe der Jahre viel gelernt haben. Neben der Aneignung des medizinischen und methodischen Wissens mussten wir lernen, wie das Zusammenspiel zwischen den einzelnen Beteiligten ist. Es waren auch schwierige Entscheidungen treffen, wie z.B., ob wir uns im Bereich der Genetik bei CED engagieren sollen, ob wir uns eigene wissenschaftliche Projekte und Kooperationen bei hochrangig geförderten Projekten zutrauen, ob wir eine Phase I-Studie, also eine mit einem wenig erprobten und potentiell risikobehafteten Wirkstoff, unterstützen oder auch ob wir die Erträge für ein Forschungsstipendien über mehrere Jahre kumulieren sollten, um eine attraktivere Stipendiensumme zu erreichen, um nur einige Beispiele zu nennen.

Unsere wichtigsten Aktivitäten im Bereich der Forschung sind:

- Vergabe von Forschungsstipendien und Preisen;
- Studienunterstützung;
- Beteiligung an wissenschaftlichen Projekten;
- Initiierung und Durchführung eigener Projekte;
- Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Darmerkrankung und der German Inflammatory Bowel Disease Study Group (GISG) (beide Organisationen stellen sich weiter unten vor).

Forschungsstipendien und Preise

Seit 1992 vergibt die DCCV, was ein zentrales Anliegen ist, jährlich Stipendien und/oder Preise zur Förderung der Forschung über chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Die Forschungsprojekte widmen sich Fragen der Diagnostik und Therapie, der Krankheitsentstehung und -mechanismen (Pathophysiologie) oder Vorbeugung (Prophylaxe) der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Fragen der Förderung von Gesundheit und Lebensqualität oder der Wirkungsweise und Wirksamkeit von Verfahren der Komplementärmedizin.

Durch unsere Forschungsstipendien und Preise fördern wir zum einen konkrete Projekte, geben aber auch jungen Wissenschaftlern die Chance, sich mit den CED wissenschaftlich auseinander zu setzen. Wir hoffen natürlich, dass unsere Preisträger und Stipendiaten sich längerfristig mit den CED beschäftigen. Mit den DCCV-Stipendien und Preisen kann in der Regel nur eine Anschubfinanzierung erreicht werden, um den Wissenschaftlern die Chance zu geben erste Erfahrungen mit einem bestimmten Ansatz zu gewinnen, um darauf aufbauend Mittel bei den großen Forschungsförderungseinrichtungen wie der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) oder dem Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt (DLR) - als Projektträger für die fachliche und organisatorische Umsetzung von Förderprojekten verschiedener Ministerien wie des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) - beantragen zu können.

Wichtig sind uns insbesondere auch die Förderung von direkt patientenorientierter Forschung, die einen unmittelbaren Nutzen für die Betroffenen erwarten lässt sowie die Förderung von komplementärmedizinischen Vorhaben. Die Komplementärmedizin ist ein Bereich der aus unserer Sicht viel zu wenig Förderung erhält, gleichzeitig aber von den Betroffenen intensiv nachgefragt wird.

Bei der Vergabe von Stipendien und Preisen gelten klare Vergaberichtlinien. Eine für die jeweiligen Stipendien zusammengesetzte Kommission entscheidet auf der Basis klar definierter und nachvollziehbarer Kriterien über die Vergabe. An dieser Stelle ein ganz herzlicher Dank an unsere Gutachter für diese wichtige, aber auch sehr zeitintensive Arbeit.

Die Finanzierung der DCCV-Forschungsförderung erfolgte in den letzten Jahren durch Spenden und Beiträge unserer Mitglieder und aus den Erträgen der Deutschen Crohn/Colitis Stiftung. Eine Ausnahme dabei ist der Ludwig-Demling-Forschungspreis der DCCV, der von der Falk Foundation Freiburg gestiftet wird. Vor drei Jahren konnten wir durch eine sehr großzügige Privatspende in Höhe von 150.000 Euro eine Forschungsförderung zur Primär sklerosierenden Cholangitis ausschreiben, was uns ganz neue Möglichkeiten eröffnet hat.

Die DCCV konnte bisher durch ihre Forschungsstipendien und Preise wichtige Impulse für die Erforschung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen geben. Es ist schön zu sehen, dass unter den Preisträgern der 1990er heutige wichtige Namen der CED-Szene vertreten sind wie z.B. Prof. Stallmach, Prof. Dignaß, Prof. Rogler, Prof. Duchmann, Prof. Neurath u.a.

In diesem Jahr werden wir die 1 Million Euro Grenze für ausgeschüttete Forschungsmittel überschreiten, was für eine Selbsthilfeorganisation sehr beachtlich oder, nicht so bescheiden ausgedrückt, ganz phantastisch ist.

Studienunterstützung

Die Durchführung von Studien im Bereich CED ist unerlässlich, da es ohne Studien keine wirksameren und verträglicheren Medikamente und keine gesicherten neuen Erkenntnisse zur Versorgungssituation geben wird. Deshalb initiiert die DCCV eigene Studien und veröffentlicht Studienaufrufe nach Prüfung durch eine Expertenkommission. Bevor aber ein Studienaufruf im Bauchredner oder auf der DCCV-Homepage veröffentlicht wird, wird von einer Studienkommission anhand der DCCV-Leitsätze für die Unterstützung von Studien geprüft, ob die Studie aus Sicht der DCCV in medizinischer, ethischer und rechtlicher Hinsicht vertretbar ist. Gegebenenfalls wird der Aufruf mit einem kritischen Kommentar ergänzt, der auf mögliche Bedenken hinweist. An dieser Stelle Dank auch an die Mitglieder der Studienkommission für die Beurteilung der Studien und die hervorragende Zusammenarbeit.

Wir hoffen sehr, dass sich die Rahmenbedingungen für diagnostische und therapeutische Forschung in Deutschland nicht weiter verschlechtern. Es sollte auch zukünftig möglich sein, dass Therapiestudien von einer universitären Einrichtung durchgeführt werden können, unabhängig von den Geldern der Industrie. Sonst besteht die Gefahr, dass billige aber wirksame Medikamente nicht erforscht werden, weil die Entwicklungskosten sich für die Industrie nicht erwirtschaften lassen.

Neue diagnostische oder therapeutische Möglichkeiten schaffen immer auch ethischen Klärungsbedarf, der beim Forschungsdrang nicht vernachlässigt werden darf. Für uns steht die Sicherheit der Patienten immer an erster Stelle.

Letztendlich ist jede Teilnahme an einer Studie auch ein Beitrag für die medizinische Wissenschaft, der kommenden Patienten hilft. Dieser Fortschritt kann ohne Patienten, die an Studien teilnehmen, und ohne Ärzte, die bereit sind, die Verantwortung zu übernehmen, nicht erreicht werden.

Forschungsprojekte

Die DCCV ist an mehreren hochrangig geförderten Forschungsprojekten beteiligt. Auf zwei dieser Projekte möchte ich näher eingehen.

Versorgungsforschung

In den letzten Jahren hat sich die DCCV intensiv mit einem Projekt beschäftigt, das der Frage nachgeht, wie die Versorgung erwachsener CED-Betroffener idealerweise gestaltet sein sollte. Ziel des Projektes war zudem, die Wege für kooperatives Handeln zwischen den Versorgungssektoren, ärztlichen und nicht-ärztlichen Berufsgruppen, Einrichtungen und Kostenträgern zu ebnen. Als Ergebnis des Projektes wurden 2009 evidenzbasierte und interdisziplinär konsentierte Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa veröffentlicht (siehe BR 2 /2009, S. 96f.).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die bestmögliche Versorgung durch interdisziplinäre und CED-erfahrene Versorgungsnetzwerke zu erreichen ist, die eine ausreichende Zahl Betroffener entsprechend der aktuellen medizinischen Leitlinien betreuen. Eines unserer langfristigen Ziele ist es, dass solche Versorgungsnetzwerke flächendeckend für Deutschland eingerichtet bzw. ausgebaut werden. Die DCCV betrachtet es als zwin-

gend, dass dies wissenschaftlich begleitet geschieht und spricht sich auch in diesem Zusammenhang für mehr staat-liche Unterstützung industrieunabhängiger Forschung bei chronischen Erkrankungen aus.

Birgit Kaltz ist stellvertretende Vorsitzende der DCCV und für das Ressort Forschung und Wissenschaft verantwortlich.

CED-Patientenschulung (PACED)

Die DCCV beschäftigt sich schon lange mit CED-Patientenschulungen, hat diese bisher aber nur vereinzelt angeboten. Die Wissenschaft ist uneinig, ob CED-Patientenschulungen einen Nutzen für die Patienten bringen. Zur Klärung dieser Frage beteiligen wir uns an dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt „PACED: Patientenschulungen für Betroffene mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen" (siehe BR 4 /2010, S. 77).

Im Rahmen des Projektes haben wir ein CED-Schulungsprogramm für den ambulanten Bereich entwickelt und führen 16 Schulungen im Rahmen einer Studie bundesweit durch (siehe BR 1/2012, S. 142). Durch die Schulungen sollen CED-Betroffene ein gut strukturiertes und fundiertes Wissen über die Ursachen, Erscheinungsbild, Befallsmuster, Symp-tome, Diagnostik, Therapie, Verlaufsformen, Ernährung, extraintestinale Manifestationen sowie Schwangerschaft und CED bekommen. Außerdem ist während der Schulung viel Zeit zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch vorhanden, es werden Tipps zum Umgang mit der Erkrankung gegeben und eine Entspannungs-übung durchgeführt.

Ziel der Schulung ist, besser über die Therapie mitentscheiden zu können und das Leben mit der Erkrankung im Alltag zu bewältigen. Insgesamt soll die Schulung also Mut machen und die Eigenverantwortung der Betroffenen steigern. Wenn die Ergebnisse des Projektes positiv sind, werden wir die CED-Schulungen regelmäßig und in möglichst vielen deutschen Städten anbieten.

Fazit

Zwischen unseren ersten Gehversuchen im Bereich der Forschungsförderung und dem heutigen Stand liegen mehr als zwei Jahrzehnte und wir haben viel gelernt und einiges bewegt. Bei unseren Aktivitäten in der Forschungsförderung ist es uns wichtig, objektiv, neutral, unvoreingenommen und unabhängig zu bleiben.

Wir hätten uns nicht so intensiv einbringen können ohne die Unterstützung vieler uns nahestehender Ärzte und Wissenschaftler. Insbesondere die Diskussion neuer Ideen aber auch schwieriger Fragestellungen mit dem Sprechergremium der DCCV und einzelner Sprecher hat uns vor manchem Fehler bewahrt, neue Aspekte aufgezeigt, Kontakte vermittelt und uns immer weiter gebracht.

In der Zukunft werden wir unsere Bemühungen fortsetzen und planen, mehr eigene wissenschaftliche Projekte durchzuführen und uns noch mehr inhaltlich und methodisch an Projekten zu beteiligen. Ich kann Ihnen versichern, dass es im Ressort Forschung der DCCV nie langweilig ist und neue Herausforderungen ergebnisoffen geprüft und gegebenenfalls dann auch angenommen werden. ■