

Quelle: <http://www.eurordis.org/de/content/umfrage-patientengruppen-der-forschung>

Umfrage: Patientengruppen in der Forschung

EURORDIS-Umfrage über

“Europäische Patientengruppen für Seltene Krankheiten in der Forschung: Gegenwärtige Rolle und zukünftige Prioritäten“

Hinweis: Die Auswertung für Deutschland ist im Link

http://download.eurordis.org/documents/pdf/POs_RES_DEU.pdf zu finden.

Im Oktober und November 2009 von der Europäischen Organisation für Seltene Krankheiten (EURORDIS) durchgeführt, wollte diese Umfrage herausfinden und öffentlich machen, auf welche Weise und in welchem Umfang Patientenorganisationen Forschung unterstützen. Gleichzeitig wurde untersucht, welchen Forschungsgebieten aus Patientensicht Priorität erteilt werden sollte.

Die Ergebnisse dieser Umfrage werden helfen, dass die Rolle der Patientenorganisationen in der Forschung Anerkennung findet, und sie werden zur Ausgestaltung der zukünftigen Forschungsprogramme der Europäischen Union beitragen. Schließlich geben die Ergebnisse den Nationalen Allianzen die Möglichkeit, auf nationaler Ebene für mehr und bessere Forschung über seltene Krankheiten zu werben.

772 Patientenorganisationen für seltene Krankheiten waren eingeladen worden, den Fragebogen on-line in einer von 6 Sprachen (englisch, französisch, deutsch, italienisch, spanisch, ungarisch) auszufüllen.

EURORDIS erhielt von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern 309 valide Antworten (Antwort-Rate 40%). Die Antworten standen für 110 seltene Krankheiten mit 1,3 Millionen Patienten in 29 europäischen Ländern.

Die Arbeit erfolgte in Kooperation mit dem Centre de Sociologie de l'Innovation (Ecole des Mines, Paris, Frankreich)

Schlüsselergebnisse:

Patientenorganisationen (POs) haben ein großes Interesse an Forschung.

POs setzen sich stark für Forschung ein, unabhängig von erheblichen Unterschieden in Mitgliederzahl und Budget.

POs zeigen einen ausgeprägten Willen, mit Wissenschaftlern zusammenzuarbeiten, nicht nur über eine Vermittlung von Treffen zwischen Klinikern, Wissenschaftlern und Patienten, sondern auch durch logistische und finanzielle Unterstützung von Wissenschaftlern.

POs in Europa haben die Forschung im vergangenen Jahr mit insgesamt mindestens 13 Millionen Euro unterstützt (nicht eingerechnet die Fördermittel der Association Française contre les Myopathies – AFM – die im Durchschnitt 60 Millionen Euro pro Jahr betragen).

PATIENTEN FINANZIEREN FORSCHUNG

37% der POs haben in den vergangenen 5 Jahren die Forschung finanziell unterstützt.

Pro Jahr spendete die Hälfte von ihnen mehr als 30.000 Euro, ein Viertel mehr als 112.000 Euro.

Einige POs gaben mehr als 100% ihres Budgets für Forschung aus, d.h., sie organisierten spezifisch für die Forschung Geldsammlungen.

POs, die 10 Jahre oder länger bestehen, haben etwa die Hälfte ihres Budgets für die Forschung aufgewendet.

Unter den POs, die Forschung unterstützten:

förderten 70% nicht nur ein spezifisches Forschungsprojekt finanziell, sondern hatten dieses auch ins Leben gerufen;

halfen 75% bei der Finanzierung des Arbeitsetats eines Forschungsprojektes;

kauften 54% Geräte und vergaben 47% Stipendien für junge Wissenschaftler.

WELCHE ART FORSCHUNG FINANZIEREN PATIENTEN?

POs finanzieren überwiegend Grundlagenforschung.

Patienten sind von Natur aus an allen Forschungsgebieten interessiert, da es in vielen Gebieten um sie selbst geht (Genetik, Therapie, Soziales usw.).

Die Hälfte der Patientenorganisationen finanziert Grundlagenforschung, ein Drittel fördert Human- und Sozialwissenschaften. Anders als allgemein angenommen unterstützen Patienten nicht nur Therapieforschung. Wir wissen jetzt, dass Patienten daneben auch langfristige Forschungsprojekte verstehen und unterstützen.

PATIENTEN UNTERSTÜTZEN FORSCHUNG AUCH AUF ANDERE WEISE

Patientenorganisationen unterstützen Forschung vor allem durch Aktionen, die zum Ziel haben, dass Patienten, Wissenschaftler und Ärzte miteinander Verbindung aufnehmen.

Die Hälfte der POs unterstützt Forschung indem sie Patienten für die Teilnahme an klinischen Studien gewinnt oder potentielle Studienteilnehmer informiert und berät.

Nahezu die Hälfte der POs war am Entwurf klinischer Studien beteiligt und half durch Hinweise auf die Bedürfnisse und Erwartungen der Patienten bei der Vorbereitung von Forschungsprojekten.

Ein Drittel der POs ist in verschiedenen Institutionen an der Arbeit wissenschaftlicher Komitees beteiligt, ein Zeichen, dass ihre Legitimation zunehmend anerkannt wird und ihr Bestreben, Forschung zu unterstützen, politisches Engagement signalisiert.

Korrelation zwischen dem Alter der PO und dem Ausmaß ihres Einsatzes für die Forschung: 25% der POs, die geantwortet haben, unterstützen Forschung schon seit mehr als 20 Jahren. Sie sind es, die die Forschung am meisten unterstützen und die mit den Ergebnissen am zufriedensten sind.

Durch nicht-finanzielle Unterstützung sind auch die kleineren und jüngeren Patientengruppen (25% der POs, die antworteten, bestehen seit weniger als 5 Jahren) aktiv in die Forschung involviert. Ermutigende Zeichen zunehmender Kooperation und engerer Beziehungen mit Wissenschaftlern sind bei ihnen erkennbar.

WAS SIND DIE PRIORITÄTEN DER PATIENTEN?

Die Patienten sagen, dass der klinischen Forschung (Therapie und Diagnose) bei der Vergabe öffentlicher Fördermittel die höchste Priorität zuerkannt werden sollte. Aber ihre Prioritäten bei der Vergabe eigener Mittel stimmen nicht mit ihren Erwartungen an den öffentlichen

Sektor überein: Patientengruppen unterstützen finanziell vor allem Grundlagenforschung und epidemiologische Studien.

Die Patientengruppen verstehen sich als Partner, die Wissenslücken erkennen und erste, vom öffentlichen und privaten Sektor noch vernachlässigte Schritte der Forschung finanzieren.

WELCHEN SCHWIERIGKEITEN SIND SIE BEGEGNET?

Für die Patienten ist das größte Hindernis für den Fortschritt der Wissenschaft nicht nur die geringe Zahl von Wissenschaftlern und Klinikern, die sich auf seltenen Krankheiten spezialisiert haben, sondern auch deren mangelhafte Koordination. Die meisten wahrgenommenen Hindernisse haben ihre Ursache in der Seltenheit der Krankheiten. Die Patienten benennen aber auch organisatorische Ursachen, fehlende Koordination und die Vielzahl der Disziplinen, die eingebunden werden müssen.

DIE BEZIEHUNGEN ZWISCHEN PATIENTEN UND WISSENSCHAFTLERN: BRÜCKEN SCHLAGEN

Die Beziehungen zu Wissenschaftlern sind sehr gut für die größten, ältesten und reichsten Patientengruppen (z.B. Neuromuskuläre Erkrankungen und Zystische Fibrose).

Bei den jüngsten POs mit kleineren Budgets deckt sich der Grad ihrer Begeisterung, Forschung zu unterstützen, nicht mit dem der Wissenschaftler, die weniger gewillt sind, mit ihnen zusammenzuarbeiten.

Die schon älteren und stärker etablierten Patientenorganisationen entwickeln aber zunehmend bessere Beziehungen zu Wissenschaftlern. Es entsteht ein glücklicher Kreislauf, in dem Zusammenarbeit Vertrauen erzeugt und Vertrauen noch mehr Zusammenarbeit ermöglicht. Dies bedeutet Hoffnung für die kleineren und jüngeren Patientengruppen, dass auch sie im Lauf der Zeit zunehmend gute Beziehungen mit der Forschung aufbauen können.

Für die Praxis ist es daher wichtig, die Erwartungen neuer und kleiner Patientengruppen an eine engere Verbindung mit der Forschung zu unterstützen.

SCHLUSSFOLGERUNGEN

Patientenorganisationen für seltene Krankheiten spielen eine wichtige Rolle als Katalysatoren für Forschung über ihre Krankheit.

Durch intime Kenntnis ihrer eigenen Krankheit und als Laien mit Expertenwissen besetzen die Patientenorganisationen eine strategische Position am Schnittpunkt aller Forschungsrichtungen (von den Grundlagen bis zur Therapie). Patienten sind am besten befähigt, auf Defizite in Grundlagenforschung und klinischer Anwendung und auf Schwächen des ‚translational research‘ über ihre Krankheit hinzuweisen.

Patientenorganisationen für seltene Krankheiten rufen nach einem „Forschungsmodell“ mit paralleler Erforschung der Grundlagen und der klinischen Auswirkungen von Krankheiten bei gleichzeitig intensivem Dialog zwischen Wissenschaftlern, Klinikern und Patienten. Sie wünschen sich eine Partnerschaft aller beteiligten Akteure.

Bei allem ihrem Enthusiasmus haben POs natürlich nicht die Möglichkeit oder Ambition, Forschung zu kontrollieren oder gar alle Untersuchungen selbst durchzuführen. POs wollen nicht die öffentlichen Einrichtungen ersetzen, aber sie können wertvolle Partner der Forschung sein,

indem sie Kenntnislücken identifizieren und für die ersten Phasen von Forschungsprojekten, die später vom öffentlichen oder privaten Sektor übernommen werden, finanzielle oder logistische Unterstützung anbieten und

indem sie ihre ganz besonderes Kenntnis einer jeden Krankheit einbringen und vertrauensvolle Beziehungen zwischen Patienten und Wissenschaftlern aufbauen.

Eine Zusammenfassung dieser Umfrage wurde auf dem aus Anlass des Tages der Seltenen Krankheit organisierten European Workshop on Rare Disease Research am 1. März 2010 in Brüssel vorgestellt.