

Vorwort

Peer Aries, Bernhard Hellmich, Christof Iking-Konert

Als ob es nicht schon schwierig genug ist, körperlich durch eine Entzündung der Blutgefäße (Vaskulitis) eingeschränkt zu sein. Nun soll man auch noch Experte für die eigene Erkrankung werden?

Viele Patienten haben das Gefühl, mit der Diagnose der Vaskulitis allein zu stehen. Häufig dauerte es Monate oder Jahre, bis die Diagnose gestellt wurde. Man ist eigentlich erleichtert, nach dieser »Patienten-Odyssee« nun endlich zu wissen, was die Ursache der Symptome ist. Gleichzeitig macht die Diagnose vielen Patienten und Angehörigen aber Angst und bringt neue Unsicherheiten mit sich. Es werden Therapien empfohlen, die offensichtlich durchaus auch Risiken für Nebenwirkungen mit sich bringen. Im besten Fall sollen die Patienten und Angehörigen sogar mit den Ärzten gemeinsam entscheiden, ob sie diesen oder jenen Weg der Diagnostik oder Therapie gehen wollen.

Für genau diese Situation ist dieses Buch gedacht. Einer der Herausgeber ist eine Patientenorganisation, die Patienten vertritt, die sich genau in dieser Situation wiedergefunden haben. Die anderen drei Herausgeber sind medizinische Experten, die sich mit entzündlichen Erkrankungen der Blutgefäße seit Jahrzehnten beschäftigen, sehr viele Patienten betreut haben und einen fundierten Überblick über die wissenschaftlichen Studien und Leitlinien haben. In Zusammenarbeit mit zahlreichen weiteren Experten auf diesem Gebiet und Patienten sowie Patientenvertretern wurde ein Buch erstellt, das den Patienten und Angehörigen dabei helfen soll, die Krankheit besser zu verstehen und die heutigen Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie nachzuvollziehen. Es ist ein Buch für die Erkrankten und Betroffenen, verständlich geschrieben und mit Antworten auf viele Fragen.

Im Alltag der Ärzte bleibt zu häufig leider nicht genügend Zeit, die Zusammenhänge der Erkrankung im Detail zu erklären. Fragen bleiben sowohl aus Zeitmangel und manchmal auch aus Unwissenheit der betreuenden Ärzte unbeantwortet, denn nicht jeder Arzt ist auch Experte für solch seltene Erkrankungen. Im Internet findet man zwar viele Informationen, leider sind aber einige nicht richtig und häufig sogar falsch und können so zu noch mehr Verunsicherung führen.

Die Vaskulitis ist zwar keine neue Erkrankung und keine Zivilisationserkrankung, in den letzten 10 bis 20 Jahren ist der Wissenszuwachs aber so groß geworden, dass neue Methoden der Erkennung und Behandlung heute zum Standard geworden sind. Insbesondere wurden auch eine Vielzahl von Medikamenten in Studien untersucht und haben beweisen müssen, ob sie wirklich einen konkreten Vorteil für den Patienten bringen. Die Kombination der neuen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten hat die Betreuung der Patienten mit Vaskulitiden in den letzten Jahren grundlegend verbessert. Bei der Auswahl der besten Therapien und Therapiekonzepte achten die Ärzte heute nicht nur darauf, kurzfristige Erfolge bezogen auf die aktuell im Vordergrund stehenden Symptome zu erzielen, sondern sie haben auch die langfristigen Auswirkungen für den Patienten im Blick.

Auch wenn die Vaskulitis weiter nicht zu heilen ist, so ist sie aber in der Mehrzahl der Fälle sehr gut zu kontrollieren, sogar sehr oft so gut zu kontrollieren, dass die Patienten die Vaskulitis im Alltag nicht mehr wahrnehmen. Die Einnahme der Medikamente ist auch nicht immer für ein ganzes Leben nötig, sondern wird – je nach Krankheitsaktivität und Stadium – angepasst und sogar auch mal pausiert oder beendet.

Dieses Buch soll die Patienten und Angehörige in die Lage versetzen, die Grundzüge der Vaskulitis und die aktuellen Möglichkeiten der Diagnostik sowie Therapie besser zu verstehen. Nur ein Patient, der die Erkrankung versteht, kann nachvollziehen, warum welche Maßnahmen sinnvoll sind. Das Wissen um die Besonderheiten der eigenen Vaskulitis hilft auch dabei, Schübe frühzeitig zu erkennen oder Nebenwirkungen rechtzeitig dem Arzt zu melden. Zudem enthält das Buch viele Tipps, wie die Patienten ergänzend zu den ärztlichen Empfehlungen mit dieser Krankheit umgehen können und was sie selbst dazu beitragen können, die Situation und die Krankheit zu bewältigen.

Wir danken allen, die zum Entstehen dieses Buches beigetragen haben. Das sind in erster Linie die Autorinnen und Autoren, denen es bei der Verschiedenheit der Themen und Fachgebiete gelungen ist, die Inhalte gleichzeitig aktuell und verständlich darzustellen. Auch sei allen Betroffenen gedankt, die an der Erstellung dieses Buches aktiv mitgewirkt haben – die Patientenperspektive ist eines der zentralsten Elemente zum Verständnis der Erkrankung. Ein besonderer Dank gilt Herrn Michael Schaper, der als langjährig erfahrener Chefredakteur sämtliche Beiträge sorgfältig gesichtet und gemeinsam mit den Autoren weiterentwickelt hat, um so ein Buch »aus einem Guss« zu gestalten. Herrn Tim Wehrmann sei für die wunderbaren Grafiken und Schaubilder gedankt. Dank gilt auch Frau Uta Spieldiener und Frau Magdalena Kieser vom TRIAS Verlag für die tolle Unterstützung.

Die John Grube Foundation e.V.

Die John Grube Foundation e.V. (JGF) wurde im August 2017 vom Freundeskreis des Hamburger Schülers John Grube und von seinen Eltern gegründet. John Grube war im Alter von 16 Jahren an der Autoimmunkrankheit Granulomatose mit Polyangiitis* (GPA, Seite 54) erkrankt und verstarb nur 18 Monate später an den Folgen eines außergewöhnlich starken Schubs dieser Erkrankung, der nicht auf die Therapien angesprochen hatte. Die nur wenigen Therapiemöglichkeiten für John als jungen Patienten und die geringen Erkenntnisse der Forschung über diese seltene Autoimmunerkrankung* waren die treibenden Motive für die Gründung des Vereins. Patienten und Angehörige sollten in Zukunft einen besseren Zugang zu Informationen haben. Zudem wollten die Mitglieder und Förderer des Vereins durch diese Arbeit John Grube ein Andenken bewahren, sein Durchhaltevermögen und seinen Kampfgeist ehren und Betroffenen das Leben mit GPA erleichtern. Seit der Gründung hat der Verein weitreichende Unterstützung aus Johns Umfeld erhalten, etwa durch Spendenläufe, Benefizkonzerte und Privatveranstaltungen. Die Spenden werden genutzt, um die Projekte des Vereins zu finanzieren. Das vorliegende Buch ist eines dieser Projekte, es soll für Patienten und Angehörige eine fundierte Informationsquelle für alle Belange rund um das Thema Vaskulitis sein. Die JGF ist sehr froh, mit den drei Herausgebern und allen Autoren ausgewiesene Experten auf dem Gebiet der Vaskulitiden gefunden zu haben, die die Erstellung dieses Buches möglich gemacht haben. All ihnen gilt unser Dank für das große Engagement.

Weitere Projekte

Die Projekte des Vereins orientierten sich zunächst an den Punkten, die der Familie und dem Freundeskreis von John Grube während seiner Krankheit als fehlend oder unzureichend aufgefallen waren. Dies waren vorrangig fehlende Anlaufstellen für Betroffene, um sich über die Krankheit, deren Verlauf sowie mögliche Therapien zu informieren. Im Laufe der Zeit – und durch die enge Zusammenarbeit mit behandelnden und forschenden Ärzten – wurde die Unterstützung der Forschung zu einem zweiten Schwerpunkt der Vereinsarbeit. Bei den konkreten Projekten handelt es sich um:

Entwicklung einer Website

Bei der Vereinsgründung im Jahr 2017 war die Informationslage im Internet über GPA sehr schlecht, es waren wenig aktuelle und vertrauenswürdige Informationen über die Krankheit zu finden. In diversen Foren gab es dramatische Schilderungen individueller Krankheitsverläufe, aber nur wenig sachliche Quellen.

Daher war das vorrangige Projekt des Vereins, die Informationslage im Internet zu verbessern. So wurden in Zusammenarbeit mit Experten zwei Webseiten (Seite 206) erstellt – eine über den Verein und eine weitere über alles Wissenswerte zu GPA.

Seit Anfang 2019 versorgen diese Seiten Betroffene und Angehörige mit zuverlässigen, aktuellen Informationen und erläutern die medizinischen Zusammenhänge der Krankheit und mögliche Therapien. Es gibt dort zudem einen Überblick über Forschungsprojekte und abgeschlossene Studien zu den Vasculitiden sowie zu ANCA-assoziierten Erkrankungen* mit entsprechenden Links zu Studien-Sammlungen. Die GPA-Webseite (deren Texte auch ins Englische übersetzt worden sind) zeigt überdies weitere Informationsquellen auf und nennt qualifizierte Behandlungsstellen, Kompetenzzentren und Ärzte. Darüber hinaus ist auf der Seite der Erfahrungsbericht einer GPA-Patientin über das Leben mit der Erkrankung zu lesen, die Herausforderungen, aber auch die positiven Erkenntnisse.

Die Inhalte werden ständig weiterentwickelt. So gibt es inzwischen unter anderem auch eine Übersichtskarte aller besonders auf GPA und andere Vasculitiden spezialisierten Ärzte, Kliniken und Behandlungszentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Alle Beiträge werden regelmäßig von einem wissenschaftlichen Beirat auf Aktualität geprüft und ergänzt.

Medizinischer Beirat

Eine wichtige Errungenschaft des Vereins ist die Besetzung eines siebenköpfigen wissenschaftlichen Beirats. Ziel war es, die JGF professionell zu verstärken, ihr mehr Glaubwürdigkeit gegenüber medizinischen Institutionen zu verleihen – und auf Anregungen des Beirats neue Projekte anzustoßen. Bei der Besetzung des Beirats wurde besonderen Wert darauf gelegt, alle bei der Behandlung von GPA relevanten medizinischen Fachrichtungen von Experten vertreten zu lassen. Zudem wird der Beirat von einem Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e. V. (DGRh)* unterstützt. Auch hat sich eine an GPA erkrankte Patientin bereit erklärt, als Patientenvertreterin zu agieren, um so in der Arbeit der JGF die Sicht der Betroffenen angemessen zu würdigen.

Kooperation mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Seit April 2020 organisiert die JGF gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) eine regelmäßige Patienten-Informationstunde zum Thema GPA und anderen Fragen rund um alle Vaskulitiden. Es geht darum, Betroffenen und Angehörigen in Deutschland, Österreich und der Schweiz durch eine Online-Sprechstunde eine Chance zu geben, sich bei Experten über GPA zu informieren. Eine solche Informationsmöglichkeit hatte es zur Zeit der Erkrankung von John Grube nicht gegeben, sie wäre seinem Umfeld eine große Hilfe gewesen.

Die Initiative dieser Sprechstunde kam von John Grubes Ärztin im UKE, einer Rheumatologin, die seither ihre Zeit und Expertise für diese Informationsstunde zur Verfügung stellt. Die Sprechstunde kann und soll ausdrücklich nicht das ärztliche Beratungsgespräch zwischen dem Patienten und dem betreuenden Arzt ersetzen, sondern wendet sich vor allem auch an Angehörige und Freunde des Patienten.

Die Sprechstunde wendet sich an ein breites und ortsungebundenes Publikum. Betroffene und ihnen Nahestehende können sich ohne Vorwissen informieren, persönliche Fragen stellen, Erfahrungen mit anderen Patienten teilen und sich über Behandlungsmöglichkeiten austauschen. Zur Bekanntmachung der Veranstaltungen hat sich der Verein mit Selbsthilfegruppen sowie Vaskulitis-Vereinen zusammengeschlossen und nutzt die Informationskanäle des UKE.

Neben der Online-Sprechstunde können Betroffene auch persönlich zur Informationsstunde in das UKE kommen.

Patientenregister

Die JGF hat es sich zum Ziel gesetzt, nicht nur Forschungsvorhaben zu unterstützen, sondern auch unterschiedliche Ansätze zusammenzubringen. So zum Beispiel bei der Erfassung von Vaskulitis-Patienten in einem zentralen Register.

Die JGF unterstützt dabei besonders den Ansatz des Registers GeVAS zur Erfassung der an Vaskulitis erkrankten Patienten. Es geht hauptsächlich um die Dokumentation der Daten von Langzeitverläufen der Krankheit bei neu diagnostizierten Vaskulitis-Patienten sowie bei Betroffenen mit einer Therapieumstellung bei einem Rezidiv. Die Forscher erhoffen sich durch die Datensammlung weitere Erkenntnisse zu Auftreten und Verlauf der Krankheit.

Im digitalen Register werden Daten – sofern die Patienten ihr Einverständnis geben – direkt über die Behandlungszentren übermittelt, zentral gesammelt, statistisch analysiert und anderen Forschern weltweit zur Verfügung gestellt. Unter anderem engagiert sich auch das UKE bei der Erfassung der Daten, finanziell unterstützt von der JGF.

Da sich das GeVas-Register aus organisatorischen Gründen nur auf erwachsene Vaskulitis-Patienten bezieht, hat die Poli- und Kinderklinik am Uniklinikum Würzburg (UKW) initiiert, ein ähnliches, auf Kinder und Jugendliche bezogenes, pädiatrisches Register aufzubauen. Hier soll erstmalig erfasst werden, wie viele Vaskulitis-Patienten schon im Kindesalter erkranken. Durch die Datenerhebungen können sowohl Erkenntnisse für die Behandlung als auch für die Medikamentenentwicklung gewonnen werden. Auch dieses Vorhaben fördert die JGF langfristig.

Bei der Förderung des Forschungsvorhabens der Uniklinik Würzburg achtet die JGF besonders darauf, dass es eine technische Absprache mit dem GeVas-Register gibt, damit die gewonnenen Daten nahtlos ins GeVas-Register übergehen können, wenn die Patienten das Erwachsenenalter erreicht haben. Auch sollen Erfassungsmethoden vereinheitlicht werden, um eine spätere Synchronisierung zu ermöglichen. Um dies zu erreichen, organisiert die JGF regelmäßige Konferenzen zwischen den beteiligten Ärzten und Wissenschaftlern der beiden Vorhaben.

Forschungsförderung

Neben der Verbesserung der Informationslage für Betroffene ist das zweite Hauptziel der JGF das Vorantreiben von Forschung an GPA und an ANCA-assoziierten Vaskulitiden*. Da es sich bei GPA um eine seltene Krankheit handelt, ist es oftmals schwer, Fördergelder für Forschungsvorhaben aufzutreiben. Diese Lücke versucht die JGF zu füllen.

Zum einen unterstützt sie aktiv Forschungsvorhaben zu GPA. Dabei versucht sie in der Regel mit weiteren Trägern zu kooperieren, um eine möglichst schlagkräftige Förderung auch von großen, mehrjährigen Projekten leisten zu können.

Zum anderen schreibt sie alljährlich den »John Grube Forschungspreis« in Höhe von 15 000 Euro aus und hat ihn 2021 erstmalig verliehen. Anders als die aktive Forschungsförderung prämiiert der Forschungspreis fertig abgeschlossene Forschungsarbeiten, die einen deutlichen Erkenntnisgewinn in der Behandlung von GPA und ANCA-assoziierten Vaskulitiden geleistet haben. Bei der Festlegung der Förderrichtlinien, der Auswertung der Bewerbungen und

letztendlich der Auswahl des Preisträgers wird die JGF von seinem wissenschaftlichen Beirat unterstützt. Dieses Gremium ist besonders qualifiziert, da es die Fachbereiche repräsentiert, die am meisten Kontakt mit GPA-Patienten haben. Darüber hinaus findet die Ausschreibung und Verleihung in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie statt. Auf deren jährlich stattfindendem Kongress werden die Forschungsergebnisse präsentiert und die Preisträger geehrt.

Zukunft

Derzeit konzentriert sich die JGF darauf, ihr Netzwerk auszubauen und sich mit einzelnen Patienten und Selbsthilfegruppen in Verbindung zu setzen, um eine effiziente Versorgung von Betroffenen zu gewährleisten. Zudem sind mehrere durch die JGF mitfinanzierte Forschungsprojekte angelaufen. Ergebnisse dazu werden in regelmäßigen Abständen sowohl auf der Vereinswebseite als auch auf der Website GPA Info veröffentlicht.

Alles in Andenken an John Grube.