

## Wie kann ich an dem Projekt teilnehmen?

Grundsätzlich kann jedes Zentrum, welches sich auf die Behandlung von Patienten mit Systemischer Sklerose spezialisiert hat, Patientin in das Forschungsprojekt einschließen. Eine Liste aktuell teilnehmender Zentren finden Sie auf unserer Homepage [www.desscipher.eu](http://www.desscipher.eu). Sollte Ihr Zentrum nicht aufgelistet sein, fragen Sie bitte Ihren Arzt, ob nicht auch Ihr Zentrum am Forschungsprojekt teilnehmen möchte.

Weitere Informationen können Sie z.B. auch bei dem lokalen Vertreter der internationalen Patientenvereinigung FESCA oder ihrer lokalen Sklerodermie-Selbsthilfegruppe erhalten, zu denen das Forscherteam von DeSScipher einen engen Kontakt hält.

Wir hoffen, diese Infobroschüre war für Sie hilfreich. Wir sind dankbar für jeden Patienten, der an DeSScipher teilnehmen möchten, um das gemeinsame Ziel einer besseren Versorgung von Patienten mit Systemischer Sklerose voranzutreiben.

*Dieses Projekt soll nicht "Wissenschaft an Patienten", sondern vielmehr "Wissenschaft für Patienten" sein, um die Lebensqualität im Alltag für von Systemischer Sklerose betroffene Menschen zu verbessern.*

Herzliche Grüße  
Das DeSScipher Forscher-Team



## Das DeSScipher Forscherteam:



PÉCSI  
TUDOMÁNYEGYETEM



DeSScipher – „To decipher the optimal management of Systemic Sclerosis“

Für weitere Informationen besuchen Sie bitte:  
[www.desscipher.eu](http://www.desscipher.eu)



Infobroschüre für Patienten  
mit Systemischer Sklerose

DeSScipher - „To decipher the optimal management of systemic sclerosis“

Das erste von der EU geförderte internationale Forschungsprojekt für die Systemische Sklerose

## Liebe Systemische Sklerose-Patienten,

im Dezember 2012 hat das internationale Forschungsprojekt "DeSScipher" begonnen. Es ist das bisher größte Forschungsprojekt, das jemals für die seltene rheumatische Erkrankung der Systemischen Sklerose aufgelegt wurde. Gerne möchten wir Sie um Ihre Teilnahme bitten.

### Worum geht es bei "DeSScipher"?

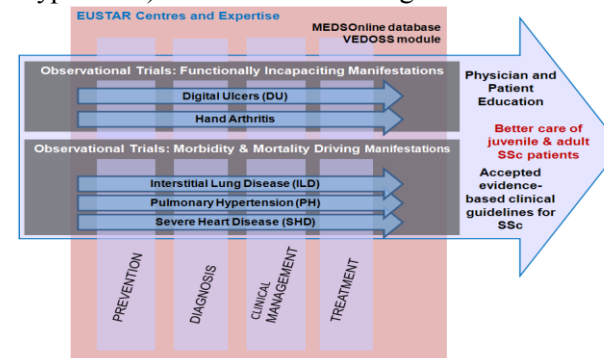
DeSScipher ist ein Akronym für "to decipher the optimal management of systemic sclerosis". Ziel dieses internationalen, von der Europäischen Union geförderten Forschungsvorhabens ist die Verbesserung von therapeutischen Möglichkeiten für die seltene rheumatische Erkrankung der Systemischen Sklerose, um den betroffenen Patienten **in Zukunft eine höhere Lebensqualität** im Alltag mit ihrer Erkrankung zu ermöglichen. Das Projekt besteht im Wesentlichen aus fünf Beobachtungsstudien, und ist insgesamt über einen Zeitraum von 3 Jahren angelegt.

### Was ist eine Beobachtungsstudie?

Im Gegensatz zu einer interventionellen Studie, bei der z. B. ein neues Medikament mit einem Placebo verglichen wird, werden in einer **Beobachtungsstudie** lediglich die Wirkungen von zugelassenen Medikamenten **im "realen Patientenalltag"** untersucht. Das heißt, dass der Verlauf der Erkrankung eines Patienten lediglich **engmaschig überwacht** um beurteilen zu können, ob eine bereits bestehende Medikation z.B. einen positiven Einfluss auf die Entwicklung der Erkrankung hat. **Für die Teilnahme** an einer Beobachtungsstudie werden jedoch **keine neuen Medikamente** verschrieben, sondern der Patient bleibt auf seiner bestehenden Medikation. Diese wird lediglich weiterhin nach den Bedürfnissen des Patienten von dem individuell betreuenden Arzt angepasst, aber nicht zum Zwecke der Teilnahme an einer Beobachtungsstudie.

## Die 5 Beobachtungsstudien in DeSScipher

Insgesamt 5 verschiedene Beobachtungsstudien wurden entworfen, um verschiedene Phasen der Erkrankung zu beobachten: beginnend bei frühen funktionellen Krankheitserscheinungen wie den Fingerkuppenläsionen oder von Handgelenkentzündungen bis hin zu späten Organmanifestationen wie der Lungenfibrose, dem "Lungenbluthochdruck" (sogenannte pulmonale Hypertonie) oder Herzerkrankungen.



### Studie 1 - Prävention und Behandlung von Fingerkuppenulzerationen

**Fingerkuppenulzera** sind ein häufiges Problem bei Systemischer Sklerose, und beeinträchtigen betroffene Patienten in ihrer Handfunktion, was erheblich die **Lebensqualität mindert**. Aus diesem Grunde ist es Ziel dieser Studie die bestmögliche Therapie zur Vorbeugung und Behandlung von Fingerkuppenulzerationen zu evaluieren.

### Studie 2 - Verbesserung der Handfunktion bei Gelenkentzündungen

Neben den sogenannten Fingerkuppenulzerationen kann auch eine **Entzündung der Hand- und Fingergelenke** die Handfunktion beeinträchtigen. Daher ist es das Ziel dieser Studie die Häufigkeit von Gelenkentzündungen, potentielle Risikofaktoren als auch die bestmögliche Therapie dieser Krankheitsmanifestation zu ermitteln.

## Studie 3 - Vorbeugung und Behandlung der Lungenfibrose

Die **Lungenfibrose** ist eine der wichtigsten Krankheitsmanifestationen, welche betroffene Patienten in ihrer die Lebensqualität und bei Alltagsaktivitäten einschränken kann. Ziel dieser Studie ist einen "Therapiestandard" für die **Vorbeugung und Behandlung** der Lungenfibrose zu erheben, sowie die Auswirkung verschiedener Medikamente auf die Lungenfunktion und Entwicklung der Lungenfibrose zu untersuchen. Nach Möglichkeit sollen zudem potentielle Faktoren für ein **Therapieansprechen** beim individuellen Patienten ermittelt werden.

## Studie 4 - Entwicklung und Vorbeugung von "Lungenbluthochdruck"

In den letzten Jahren wurden für Patienten, die an einem "Lungenbluthochdruck" leiden, verschiedene neue Therapieoptionen entwickelt. Leider ist die sogenannte **pulmonale Hypertonie** weiterhin eine häufige und schwere Krankheitsmanifestation. Aus diesem Grunde konzentriert sich diese Studie auf den **Zeitraum vor der Manifestation**, um zu beobachten welche Medikamente die Entwicklung einer pulmonalen Hypertonie möglicherweise verhindern oder verzögern können.

## Studie 5 - Entwicklung und Vorbeugung von Herzbeteiligungen

Eine Herzbeteiligung ist **häufig "still"** und bleibt nicht selten unbemerkt, ca. 3 von 4 Patienten mit einer solchen zeigen **keine auffälligen Symptome**. Trotzdem kann in manchen Fällen die Herzbeteiligung voranschreiten, weshalb es Ziel dieser Studie ist eine Herzbeteiligung **im Frühstadium** zu **erkennen** und Medikamente zu identifizieren, die dem Fortschreiten einer Herzbeteiligung entgegen wirken.