



Erste interdisziplinäre
Versorgungsforschungsstudie
zu Immunglobulinen

SIGNS

Patienten-Newsletter Nr. 1

Schon jetzt ist SIGNS die größte interdisziplinäre Versorgungsforschungsstudie zu Immunglobulinen!

Liebe Patientin, lieber Patient,

wir freuen uns, Ihnen heute den ersten Newsletter zur SIGNS-Studie, an der Sie teilnehmen, überreichen zu können. Gerne informieren wir Sie über erste Ergebnisse aus der Studie.

Wir untersuchen Ihre Behandlung mit Immunglobulinen, wie Sie die Immunglobuline vertragen und wie sich Ihre Lebensqualität dabei entwickelt.



Wie viel Ärzte und Patienten nehmen aktuell an der SIGNS-Studie teil?

Die SIGNS-Studie wurde im Juni 2010 begonnen, inzwischen (Stand 1. Juni 2012) nehmen bereits über 68 Zentren (Kliniken und niedergelassene Praxen) mit insgesamt 447 Patienten teil.

Welche Diagnosen haben die teilnehmenden Patienten?

Von den 447 Patienten sind etwa gleich viele männlich (231) und weiblich (213). Derzeit nehmen 51 Kinder im Alter von 1 - 17 Jahren an der Studie teil. Bezogen auf die Diagnosen haben 131 Patienten einen primären Immundefekt (PID), 233 einen sekundären Immundefekt (SID) und 70 eine neurologische Autoimmunerkrankung (AID). All diese Erkrankungen werden mit Immunglobulinen behandelt, überwiegend dauerhaft oder über längere Zeit.

Zentren in Deutschland

Die Karte zeigt die Verteilung der an der SIGNS-Studie teilnehmenden Kliniken und Praxen in ganz Deutschland. Mit Stand 1. Juni 2012 nehmen 68 Praxen/Kliniken teil. Schon jetzt ist SIGNS die größte interdisziplinäre Versorgungsforschungsstudie zu Immunglobulinen.



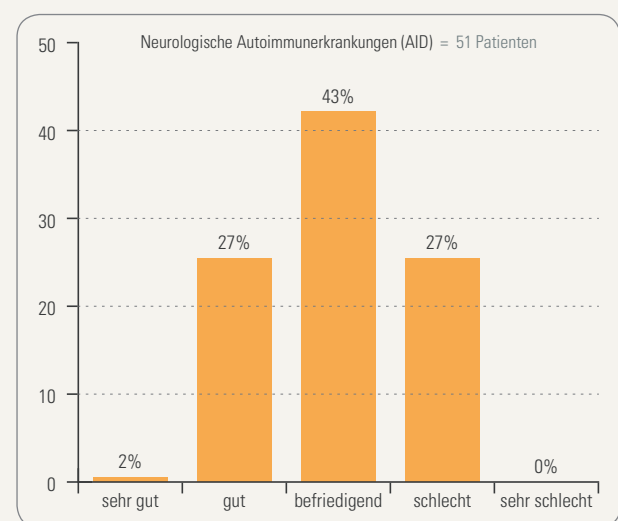
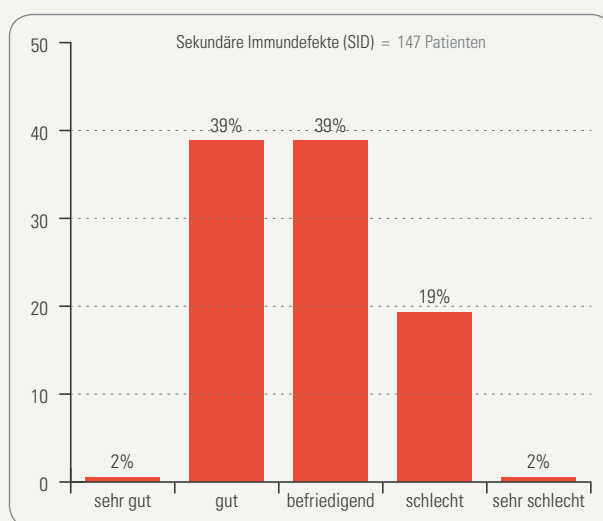
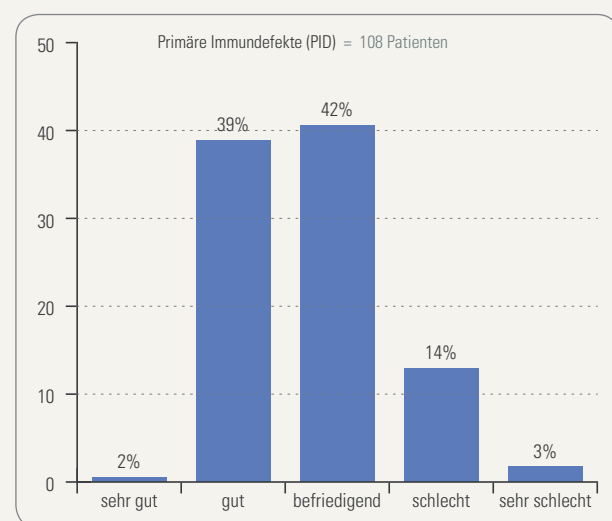
Wurden die ersten Ergebnisse aus der Studie bereits veröffentlicht?

Ja, auf einem internationalen Ärzte-Kongress zur Immunglobulin-Forschung, genannt IFIR (International Forum on Immunoglobulin Research) wurden erste Ergebnisse der SIGNS-Studie präsentiert.

An diesem Treffen nahmen etwa 130 Experten für Immundefekte und Autoimmunerkrankungen aus ganz Europa teil.

Fast alle Patienten füllen die Fragebögen zur Lebensqualität aus, in der Regel alle 6 Monate. Wichtige Bögen, die bei Erwachsenen verwendet werden, sind bereits für die Einschlussuntersuchung ausgewertet und werden für die Veröffentlichung vorbereitet. Vielfältige Aspekte können beschrieben werden, und beispielhaft finden Sie hier eine Auswertung auf die Frage aus dem Bogen SF-36: „Wie beschreiben Sie Ihren aktuellen Gesundheitszustand?“

Die meisten Patienten mit primärem oder sekundärem Immundefekt bzw. mit einer neurologischen Autoimmunerkrankung beschreiben ihren aktuellen Gesundheitszustand als gut oder befriedigend. In zukünftigen Analysen werden wir diese Angaben mit denen von Personen aus der deutschen Bevölkerung vergleichen (Referenzstichprobe).



Diese Grafiken beziehen sich auf eine Auswertung mit Stand Dezember 2011

Die Studie läuft sehr erfolgreich, weshalb nun die Anzahl der Studienzentren und die Patientenzahl erhöht wurden. Es ist geplant, etwa 550 Patienten einzuschließen (statt bisher 300). Auch bestimmte Erkrankungen, wie die neurologische Erkrankung Multifokale Motorische Neuropathie (MMN), werden verstärkt im Rahmen der Studie dokumentiert.

Natürlich hängt der Erfolg der Studie von Ihrer Teilnahmebereitschaft ab. Insofern bitten wir Sie, dass Sie regelmäßig die Fragen zur Lebensqualität beantworten und das Patiententagebuch ausfüllen, damit wir viele Informationen über Ihre Erkrankung über mindestens zwei Jahre sammeln können. Nur durch eine solche Langzeit-Beobachtungsstudie können wertvolle Erkenntnisse gewonnen werden, damit Ihre Erkrankung noch besser behandelt werden kann.

Welche Daten zur Lebensqualität liegen vor?

Wie geht es mit der SIGNS-Studie weiter?

Warum ist Ihre langfristige Teilnahme so wichtig?

Ohne Ihre Unterstützung wäre ein erfolgreicher Verlauf der SIGNS-Studie nicht möglich - herzlichen Dank hierfür!

Ihr SIGNS-Studienteam

Das SIGNS-Expertengremium



Prof. Dr. Dr. Wilhelm Kirch
Institut für Klinische Pharmakologie
Medizinische Fakultät
Technische Universität Dresden



Prof. Dr. Michael Borte
Fachbereich Pädiatrische Rheumatologie
Immunologie und Infektiologie
Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig



PD Dr. Ulrich Baumann
Klinik für Pädiatrische Pneumologie
Allergologie und Neonatologie
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)



Dr. Maria Faßhauer
Fachbereich Pädiatrische Rheumatologie
Immunologie und Infektiologie
Klinikum St. Georg gGmbH Leipzig



Prof. Dr. Ralf Gold
Klinik für Neurologie
St. Josef-Hospital
Klinikum der Ruhr-Universität Bochum



Prof. Dr. Manfred Hensel
Mannheimer Onkologie Praxis



Dipl.-Math. Dörte Huscher
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt
Rheumatologie und Klinische Immunologie
Charité-Universitätsmedizin Berlin



Prof. Dr. David Pittrow
Institut für Klinische Pharmakologie
Medizinische Fakultät
Technische Universität Dresden



PD Dr. Marcel Reiser
PIOH - Praxis für Hämatologie und
Internistische Onkologie
Köln



Prof. Dr. Martin Stangel
Klinik für Neurologie
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

Helfen Sie mit, Ihre Versorgung mit Immunglobulinen weiter zu verbessern!

- ✓ Sie bekommen regelmäßig Immunglobuline?
- ✓ Sie wollen, dass Ihre Erkrankung noch besser erforscht wird?
- ✓ Sie beantworten uns Fragen zu Ihrer Lebensqualität?

... dann sprechen Sie Ihren Arzt auf unsere SIGNS-Beobachtungsstudie an!

Internet: signs-studie.de

E-Mail: support@signs-studie.de

Telefon: 0351 25933-182