

Kriterien für die Vergabe von Mitteln zur Forschungsförderung der Deutschen Rheuma-Liga

Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt die Rheuma-Forschung seit vielen Jahren durch Vergabe von Promotionsstipendien, die Erteilung von Forschungsaufträgen und die (Mit)Finanzierung von Forschungsprojekten anderer Träger. Dazu hat sie Kriterien für die Forschungsförderung erarbeitet und immer wieder aktualisiert. Bei jeder Entscheidung über eine eventuelle Förderung steht die Relevanz des Projektes für die Rheuma-Betroffenen an erster Stelle.

I. Themenbereiche

Anträge auf Förderung der Forschung sollen aus den folgenden Themenbereichen kommen:

Qualität der Angebote in der Rheuma-Liga

Die Zufriedenheit der Teilnehmer mit den Angeboten der Deutschen Rheuma-Liga ist wenig erforscht. Zur Verbesserung und größeren Bedarfsorientierung ist eine grundlegende Analyse notwendig. Fragestellungen nach einer Qualität der Selbsthilfe oder nach dem Nutzen der Selbsthilfe für chronisch Rheuma-Kranke sind dabei von großem Interesse.

Die Öffentlichkeitsarbeit der Deutschen Rheuma-Liga ist bisher nur sehr partiell untersucht und in ihrer Wirkung erforscht worden. Das breite Spektrum der Öffentlichkeitsarbeit bietet viele Themenstellungen zur Erforschung – siehe auch unten „Information und Kommunikation“.

Die Formen und Bedingungen für ehrenamtliche Arbeit in der Deutschen Rheuma-Liga sind wenig erforscht. Eine bessere Unterstützung der Ehrenamtler, z. B. durch Schulungen, Information, Hilfestellungen bedarf einer differenzierten Analyse der ehrenamtlichen Arbeit und ihrer Strukturen.

Versorgung

- Therapie-Evaluation

Wirksamkeit von Therapien

Für die Rheumatologie gibt es nur für wenige (medikamentöse) Bereiche qualitativ hochwertige Studien. Die Zahl und Qualität der Studien muss dringend angehoben werden, da in den Gremien der Gesundheitspolitik immer stärker auf dieser Ebene argumentiert und diskutiert wird.

Daneben spielt aber die Verordnung von off-label Medikamenten eine große Rolle. Besonders bei der Therapie rheumakrankter Kinder, seltener Erkrankungen oder der Fibromyalgie werden Medikamente eingesetzt, die für diese Anwendungsgebiete nicht zugelassen sind. Neben den medikamentösen Therapien sind viele weitere Therapieformen völlig unzureichend erforscht. Klare Studienergebnisse z. B. über den Nutzen der

Physiotherapie, der Ergotherapie, der Ernährungsberatung, der Podologie oder zum Funktionstraining würden dazu beitragen, die Finanzierung dieser Maßnahmen durch die gesetzlichen Krankenkassen langfristig zu sichern.

- Versorgungsstrukturen

Analyse der Versorgungsstrukturen

Über die Versorgung der unterschiedlichen Rheumakranken in Deutschland gibt es nur ausschnittshafte Erkenntnisse. Klare Zahlen und Fakten für die einzelnen Diagnosen und Regionen im Land verschaffen die Möglichkeit, entschiedener im Sinne der Betroffenen aufzutreten und Forderungen zu stellen. Die Einflussmöglichkeiten der Rheuma-Liga auf die Verbesserung der Versorgung chronisch Rheumakranken – speziell im ländlichen Bereich – stellen ein eigenes Thema dar.

Für seltene rheumatische Erkrankungen fehlt es an entsprechenden Daten über die einzelne Erkrankung und damit auch an konkreten Zahlen zur Versorgungslage und zu eventuellen Widerständen bei der Umsetzung von möglichen Therapien.

Verbesserung der Hilfsmittelversorgung

Rheumakranke Menschen benötigen zusätzlich Hilfsmittel (z.B. Einlagen) für den täglichen Gebrauch, die wesentlich teurer sind, bzw. nicht durch die Krankenkasse erstattet werden. Die derzeitige Regelung der Ausschreibung führt dazu, dass nicht die Qualität der Hilfsmittel sondern ihr Preis im Vordergrund stehen wird. Hier orientiert man sich nicht an den individuellen Bedürfnissen der rheumakranken Menschen. Für diesen Bereich wäre die Entwicklung von Qualitätsstandards, die die Anforderungen der unterschiedlichen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises berücksichtigt, hilfreich.

Mangelhafte Umsetzung von als hilfreich erkannten Therapien und Versorgungsformen

Viele Behandlungsmöglichkeiten und Versorgungsformen im Bereich der Rheumatologie werden nicht umgesetzt, obwohl eine frühzeitige angemessene Therapie und Versorgung irreparable Gelenk- und Organschäden verhindern oder zumindest verzögern könnten. Die Erforschung der Gründe für diese mangelhafte Umsetzung der als erfolgreich erkannten Möglichkeiten könnte zu einer Verbesserung in der medizinischen Versorgung führen.

Umsetzung und Implementierung von Leitlinien

Für einige rheumatische Erkrankungen wie z.B. die rheumatoide Arthritis, Osteoporose, Arthrose und Fibromyalgie existieren nationale bzw. internationale Therapieleitlinien, die in der Praxis aber zu wenig bekannt bzw. umgesetzt werden. Studien zur Implementierung von Leitlinien fehlen völlig.

- Integrierte Versorgung

Auch in der Rheumatologie wurden erste Verträge über eine „integrierte Versorgung“ abgeschlossen und in die Praxis umgesetzt. Studien und Auswertungen über die Wirksamkeit dieser Versorgungsform und die Beurteilung unterschiedlicher Modelle der „integrierten Versorgung“ liegen noch nicht vor.

Analysen über die Bedeutung von Versorgungsketten oder -systemen für die Betroffenen fehlen. Ein Beispiel hierfür ist die Knochendichtemessung. Hierzu sind zahlreiche Einzelstudien zur Methode einerseits und zur medikamentösen Therapie andererseits

vorhanden, eine Zusammenführung der Studien, wie sie für eine Versorgungskette notwendig wären, fehlt jedoch.

Die Einrichtung medizinischer Rheuma-Versorgungszentren – wie früher die Polikliniken in der DDR – wird immer wieder diskutiert. Es fehlt eine wissenschaftliche Untersuchung, ob solche Einrichtungen die Versorgung verbessern.

- **Interdisziplinäre Versorgung**

Die optimale Versorgung eines chronisch kranken Menschen überschreitet in der Regel die einzelnen Zuständigkeitsbereiche im Gesundheits- und Sozialsystem. Zu einer solchen Versorgung zählen Gesundheitsversorgung, Rehabilitation, Behindertenhilfe, Pflege, Selbsthilfe, Arbeitsleben, Alltagsleben. So genannte schnittstellenübergreifende Modelle wie das persönliche Budget oder eine Lotsenfunktion könnten den Betroffenen Hilfestellung leisten, damit ihre Versorgung mit den unterschiedlichen Hilfemöglichkeiten gewährleistet wird.

Information und Kommunikation

Verbesserung der Informationsverbreitung

Die Information der Betroffenen über Angebote, Therapiemöglichkeiten und Einrichtungen ist eine originäre und wichtige Aufgabe der Selbsthilfe. In Zeiten sich wandelnder Informationsangebote und Informationswege ist die Frage der Qualität der Informationen und der Nutzen für den Einzelnen ausschlaggebend. Nach wie vor fehlen hierzu Studien, Qualitätsvergleiche und valide Daten. Insbesondere der Zugang von benachteiligten Gruppen zu Informationen, ihre Ethnizität oder der soziale und kulturelle Hintergrund dieser Gruppen werden bisher zu wenig berücksichtigt. Die Frage, wie Informationen in die Lebenswelten dieser Menschen sinnvoll integriert werden können, bleibt bisher unbeantwortet. Kriterien und Normen für die Information von Neu-Betroffenen in der Rheumatologie wurden bisher nicht systematisch erarbeitet.

Patientenorientierung

Die Patientenorientierung spielt besonders im Verhältnis Arzt-Patient eine große Rolle. Der Einbezug des Betroffenen in die Kommunikation und anstehende Entscheidungen ist noch nicht selbstverständlich. Hier könnten Studien zur Arzt-Patienten-Kommunikation wichtige Daten und Hintergründe liefern.

Subjektive Krankheitstheorien beeinflussen den Umgang mit bzw. die Bewältigung oder Akzeptanz einer Erkrankung. Sie spielen ebenfalls eine Rolle bei der Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgungsleistungen oder der compliance. Ihre Auswirkungen sind noch wenig bekannt.

Soziale Versorgung

Berücksichtigung von Kontextfaktoren

Rheumatische Erkrankungen gehen oft mit Schmerzen und Funktionseinschränkungen einher, die in vielen Fällen die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben erheblich erschweren. Dies kann in der Folge zum Abbau von sozialen Kontakten führen. Für Betroffene ist daher

der Erhalt eines sozialen Umfelds, das die Folgen der Erkrankung auffängt und Hilfestellungen anbietet, ausschlaggebend. Dazu gehört auch eine ausreichende Mobilität. Die Möglichkeiten hierzu sind allerdings oftmals stark eingeschränkt, da die notwendige Barrierefreiheit in wichtigen Bereichen immer noch nicht ausreichend umgesetzt ist.

Dass auch Kinder und junge Menschen von rheumatischen Erkrankungen betroffen sind, ist vielen Menschen unbekannt. Kinder sind aber im besonderen Maße auf die Unterstützung von Familie, Schule oder Kindergarten angewiesen. Integration und Teilhabe kann insbesondere in der Schule nur dann gelingen, wenn die individuelle Förderung des Kindes im Vordergrund steht. In diesem Zusammenhang wäre der Fragestellung nachzugehen, welche Setting-Konzepte zum einen nötig sind, um rheumakranken Menschen eine selbständige Lebensführung zu ermöglichen und so die Integration in die Gesellschaft zu gewährleisten und zum anderen wie diese umgesetzt und finanziert werden können.

Stärkere Orientierung auf Teilhabe

Die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben sind ein wichtiger Baustein bei der Rehabilitation rheumakranker Menschen. Trotz guter Voraussetzungen wird dem eigentlichen Problem rheumakranker Menschen, der Umgestaltung des eigenen Arbeitsplatzes, oft nicht Rechnung getragen. Die vorhandenen Möglichkeiten zur Beschäftigung behinderter Menschen (Förderung für Arbeitgeber, flexible Arbeitszeitmodelle, behindertengerechte Umgestaltung des Arbeitsplatzes) sind bei vielen Arbeitgebern unbekannt bzw. werden nur unzureichend umgesetzt. Zu untersuchen wäre, welche Maßnahmen ergriffen werden müssen, um Informationsdefizite bei Arbeitgebern, Rehabilitations- und Berufsberater abzubauen und so rheumakranken Menschen die Teilhabe am Arbeitsleben trotz ihrer Erkrankung zu ermöglichen.

Medizinische Forschung

Auch Themenstellungen aus der medizinischen Forschung sind denkbar, hier werden nur einige Beispiele genannt. Im Antrag muss die Relevanz für die Rheuma-Betroffenen gesondert herausgearbeitet werden.

Forschung zur Diagnostik und zur Prognosestellung

Aus Sicht rheumakranker Menschen ist insbesondere die Forschung zu den Ursachen rheumatischer Erkrankungen von großer Bedeutung, da bei vielen rheumatischen Erkrankungen diese nicht bekannt sind. Nur so können jedoch eindeutige Methoden der Diagnose und Therapien entwickelt werden, die den Verlauf der Erkrankungen positiv beeinflussen können. Bei der Erforschung der entzündlichen rheumatischen Erkrankungen wurden in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte erzielt. Bei der Erforschung z.B. der seltenen Erkrankungen, der Fibromyalgie oder der Arthrose besteht hingegen ein erheblicher Forschungsbedarf. Dies gilt auch für die Erforschung der rheumatischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen.

Nebenwirkungen und Langzeitfolgen von Therapien und Versorgungsformen

Sowohl innovative neue Medikamente als auch Präparate, die schon mehrere Jahre auf dem Markt sind, sind in ihren Langzeitfolgen und Nebenwirkungen meist nicht ausreichend erforscht. Aber auch zu den nicht-medikamentösen Therapien, der Kombinationen verschiedener Therapieoptionen oder die unterschiedlichen Versorgungsformen gibt es in der Rheumatologie kaum konkrete Studien über Nebenwirkungen und Langzeitfolgen.

Multimorbidität und deren Therapien

Viele Rheuma-Kranke leiden gleichzeitig unter mehreren (manchmal altersbedingten) Erkrankungen. Die (Neben-)Wirkungen einzelner Therapieformen auf die unterschiedlichen Krankheitsbilder sind noch sehr wenig erforscht.

Fatigue-Syndrom

Viele rheumakranke Menschen leiden unter Abgeschlagenheit und Erschöpfung (Fatigue-Syndrom). Unklar ist jedoch, ob das Fatigue-Syndrom bei rheumakranken Menschen als Folge der Medikamentennahme oder als Folge der Grunderkrankung auftritt. Entsprechende aussagekräftige Studien zur Ursache und Behandlung des Fatigue-Syndroms bei rheumakranken Menschen liegen jedoch bisher nicht vor.

II. Promotionsstipendien

Gefördert werden können Promotionsvorhaben, die relevante Ergebnisse auf dem Gebiet der o.g. Forschungsbereiche erwarten lassen.

Die Auswahl von Vorhaben erfolgt aufgrund der Relevanz des geplanten Forschungsvorhabens für die Deutsche Rheuma-Liga, der wissenschaftlichen Qualität des Antrags und der Realisierbarkeit des Projekts.

Besondere Nachteile behinderter und chronisch kranker Kandidaten werden bei der Auswahl berücksichtigt.

Die Förderung kann bis zu 750 Euro monatlich betragen. Wird der Stipendiat an einer Hochschule oder sonst vergleichbar gegen Entgelt beschäftigt, ist der Förderbetrag in jedem Fall entsprechend anteilig zu vergeben. Beiträge zur Sozial- oder Krankenversicherung können durch die DRL nicht übernommen werden.

Behinderte und chronisch kranke Stipendiaten können auf Antrag bis zu 250 Euro monatlich als Mehrkostenzuschlag für behinderungsbedingten Mehraufwand erhalten.

Für Sachkosten werden pauschal 100 Euro pro Jahr zur Verfügung gestellt. Bei besonderen Aufwendungen können Sachkosten, z. B. Porto- und Druckkosten, bis maximal 5.000 Euro zugleich mit dem Stipendium beantragt werden.

Die Förderung erfolgt für zunächst ein Jahr und kann in begründeten Fällen um maximal ein Jahr verlängert werden.

Die Anträge werden zur Begutachtung dem Forschungskuratorium und dem Patientenbeirat vorgelegt. Beide Gremien geben ein gemeinsames Votum ab. Die letzte Entscheidung über ein Promotionsstipendium fällt der Vorstand des Bundesverbandes.

III. Forschungsaufträge durch die Deutsche Rheuma-Liga

Die Deutsche Rheuma-Liga kann eigene Forschungsaufträge vergeben. Diese Aufträge beziehen sich auf die oben genannte Themen-Auswahl und verfolgen die Interessen der Betroffenen oder gesundheitspolitische Absichten im Sinne der Betroffenen.

Angebote für Forschungsaufträge nimmt die Geschäftsstelle des Bundesverbandes entgegen. Vor der Vergabe solcher Aufträge wird das Kuratorium und der Patientenbeirat gehört, was eine laiengerechte Darstellung eines jeweiligen Auftrages notwendig macht. Die letzte Entscheidung über einen Auftrag fällt der Vorstand des Bundesverbandes.

Die Forschungsmittel der Deutschen Rheuma-Liga werden durch den Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga vergeben, ein Kuratorium und ein Patientenbeirat beraten den Vorstand in seiner Entscheidung.

IV. (Teil-)Finanzierung von Forschungsprojekten anderer Träger

Die Rheuma-Liga nimmt auch Anträge auf eine (Teil-)Finanzierung von Forschungsprojekten anderer Träger entgegen. Diese entsprechen dem oben angeführten Themenkatalog und begründen ausführlich und laienverständlich, worin das besondere Interesse von rheumakranken Menschen an diesem Forschungsprojekt liegt.

Die Anträge werden zur Begutachtung dem Forschungskuratorium und dem Patientenbeirat vorgelegt. Beide Gremien geben ein gemeinsames Votum ab. Die letzte Entscheidung über eine (Teil-) Finanzierung eines Forschungsprojektes fällt der Vorstand des Bundesverbandes.

V. Allgemeine Förderbedingungen:

Vorrangig werden solche Projekte gefördert, die nicht durch andere Geldgeber wie z.B. die Rheuma-Stiftung, DGRh, oder die pharmazeutischen Industrie unterstützt werden.

Das Volumen der Anträge darf 50.000 Euro nicht überschreiten.

Für den Ausschreibungsschwerpunkt „Alter und Rheuma“ darf das Volumen der Anträge 200.000 Euro nicht überschreiten. Der Bewerbungsschluss ist hier der 12. März 2012. Die speziellen Förderbedingungen und Gliederungspunkte des Antrags sind der Ausschreibung zu entnehmen.

Von der Förderung ausgenommen sind – außer bei Stipendiaten - persönliche Bezüge des Antragstellers, Mittel für Bau- und Einrichtungsgegenstände, allgemeine Verwaltungsausgaben oder Geräte der Grundausstattung

Die Empfänger der Sach- und Personalkosten verpflichten sich, die Mittel ausschließlich zur Durchführung des beantragten Forschungsvorhabens zu verwenden.

Geförderte Stipendiaten und Projektleiter verpflichten sich, halbjährlich über den Stand der Forschungsarbeiten und die bisher erzielten Ergebnisse zu berichten.

Für die gesondert bewilligten Mittel für Sachkosten reicht der Stipendiat oder der Projektleiter nach Ablauf von sechs Monaten einen Verwendungsnachweis ein.

Im Rahmen des abschließenden Verwendungsnachweises müssen die Ergebnisse der Forschungsarbeiten dokumentiert werden. Die abgeschlossene Arbeit wird der Rheuma-Liga in elektronischer Form zur Verfügung gestellt. Ein Abschlussbericht in patientenverständlicher Sprache ist vorzulegen.

Bei Veröffentlichungen von Forschungsergebnissen ist auf die Förderung der Deutschen Rheuma-Liga auf der Umschlaginnenseite oder dem Innentitel durch den folgenden Hinweis aufmerksam zu machen: „Gefördert durch die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.“ Von der Publikation sind nach Erscheinen 5 Exemplare (oder bei Bedarf mehr) als Freixemplare an die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. zu übersenden.

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. hat Mitnutzungsrechte an den Ergebnissen des geförderten Forschungsvorhabens. Das Nutzungsrecht für die Deutsche Rheuma-Liga schließt die Nutzung der Ergebnisse durch den Forscher/die Forschungseinrichtung nicht aus.

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. behält sich vor, Fördermittel, die nicht zweckgebunden und entsprechend den Förderungsbedingungen verwendet wurden, zurückzufordern.

VI. Antragstellung

1. Darstellung des Forschungsvorhabens mit Arbeitsplan

Der Antrag muss eine ausführliche Darstellung und Begründung des geplanten Forschungsvorhabens und des derzeitigen Standes der Forschung enthalten. In der Darstellung soll ein detaillierter Arbeitsplan für das Forschungsvorhaben enthalten sein. Der Arbeitsplan muss einen Bezug zu den kalkulierten Ausgaben herstellen. Die Darstellung muss auch die geplanten Methoden umfassen. Außerdem ist ein genauer Zeitplan vorzulegen.

Der Antrag soll max. 10 Seiten umfassen und sich an dem beigefügten Gliederungsvorschlag orientieren und in laienverständlicher Sprache abgeliefert werden.

2. Lebenslauf/Veröffentlichungen

Für ein Promotionsstipendium sind dem Antrag ein Lebenslauf sowie Zeugniskopien beizufügen.

Alle anderen Anträge sollten Publikationslisten oder Referenzen aufweisen.

3. Projektverantwortung

In dem Antrag muss dargelegt werden, an welcher Forschungseinrichtung oder welchem Institut die Forschungsarbeiten durchgeführt werden. Die Finanzierung des Forschungsvorhabens muss insgesamt und umfassend offen gelegt werden.

4. Datenschutz, Votum der zuständigen Ethikkommission

Der Stipendiat oder der Projektleiter verpflichtet sich, Vorschriften des Datenschutzes zu wahren. Sollte dies für die Durchführung des Vorhabens erforderlich sein, ist die Stellungnahme der zuständigen Ethikkommission vor Aufnahme der Arbeit einzuholen.

5. Gutachten bei Stipendiaten

Dem Antrag muss ein Gutachten von zwei Wissenschaftlern zur Person des Kandidaten sowie zu dem geplanten Forschungsvorhaben beiliegen. Außerdem muss dem Antrag die Zusage der Forschungseinrichtung beigefügt werden, bei dem der Stipendiat die Forschungsarbeiten durchführen will.

5. Erklärung/Unterschrift

Der Antrag schließt mit der folgenden Erklärung:

Ich verpflichte mich, etwa bewilligte Stipendiengelder der Deutschen Rheuma-Liga nur zu dem bewilligten Zweck zu verwenden. Ein Stipendium für die o.g. Forschungsarbeit wurde bei keiner anderen Stelle beantragt.

Oder bei Projektförderung:

Ich verpflichte mich, etwa bewilligte Fördermittel der Deutschen Rheuma-Liga nur zu dem bewilligten Zweck zu verwenden. Eine Förderung für die o.g. Forschungsarbeit wurde bei keiner anderen Stelle beantragt.

Die Erklärung ist mit der Unterschrift sowie dem Unterschriftsdatum zu versehen.