

Schweizer IBD-Kohortenstudie

## «Wir forschen, um die Versorgungsqualität zu verbessern»

● Die Schweizer IBD-Kohortenstudie (SIBDCS) gibt es seit 16 Jahren. Dank der Analyse der Daten konnten wichtige Erkenntnisse zu Krankheitsverlauf, Lebensqualität und IBD-Therapien gewonnen werden – und die Forschung geht weiter. Im Gespräch stellt Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler, Universitätsspital Zürich, die SIBDCS vor.

### Prof. Rogler, warum ist die Schweizer IBD-Kohortenstudie (SIBDCS) wichtig?

Die Studie hat zum Ziel, Daten von Patientinnen und Patienten zu Ursachen und Entstehung chronisch entzündlicher Darmkrankungen (IBD) zu sammeln und neue Erkenntnisse zu Verlauf und Lebensqualität Betroffener zu gewinnen. Dabei wird besonderes Augenmerk auf Umweltfaktoren gelegt, die eine Rolle spielen könnten, und darauf, wie sich Therapien auf den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität auswirken. Es konnten wichtige Einsichten gewonnen werden, die sich bereits in Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte niedergeschlagen haben. Die SIBDCS wurde lange vom Schweizer Nationalfonds finanziell gefördert, seit Anfang 2022 ist sie dem IBDnet unterstellt und finanziell unabhängig.

### Als Leiter der SIBDCS überblicken Sie die Krankengeschichten von ungefähr 3000 IBD-Betroffenen in der Schweiz. Wie geht man mit den Daten um?

In den letzten 16 Jahren wurden rund 30 000 ärztliche Fragebogen, 15 000 Patientenfragebogen und über 45 000 Blut-, Schleimhaut und DNA-Proben in der Datenbank erfasst. Alle Daten werden anonymisiert erfasst, die Teilnehmenden sind nur an den betreuenden Zentren namentlich bekannt. Im Zug des neuen Humanforschungsgesetzes wurde die Studie erneut an die Ethikkommissionen eingereicht. Daher ist es zwingend notwendig, dass die Teilnehmenden eine neue Einverständniserklärung unterzeichnen, falls dies in den letzten zwölf Monaten noch nicht geschehen ist. Ich möchte mich an dieser Stelle für das grosse Engagement der Ärztinnen und Ärzte bedanken, welche die Daten ihrer Patientinnen und Patienten kontinuierlich erfassen. Wir können sehr viele Informationen aus diesen Daten herausziehen und dadurch die Versorgungsqualität von IBD-Betroffenen schrittweise verbessern.

### Ist die Datenerhebung abgeschlossen?

Nein, ganz im Gegenteil. Die bestehenden Daten bieten eine solide Basis, auf der nun weiter aufgebaut werden kann. Es ist aber wichtig, dass weiter kontinuierlich Patientinnen und Patienten eingeschlossen werden, damit die Forschung im Sinne



Prof. Dr. med. Dr. phil. Gerhard Rogler, Klinikdirektor Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, Universitätsspital Zürich

der Betroffenen weitergehen kann. Die Therapieoptionen zur IBD-Behandlung entwickeln sich täglich weiter. Wenn wir wissen wollen, wie effektiv eine Therapie in der täglichen Praxis ist, welche unerwünschten Nebenwirkungen auftreten oder ob eine bestimmte Therapie den Verlauf der Erkrankung beeinflusst, benötigen wir eine kontinuierliche Dateneingabe. IBD sind zudem chronische Erkrankungen und Komplikationen können erst nach Jahren auftreten. Daher wollen wir bei den Betroffenen einen möglichst langen Beobachtungszeitraum erfassen.

### Was zeigen die Daten der SIBDCS?

Die Daten bilden die Grundlage für bisher über 260 Forschungsprojekte, die alle in Fachzeitschriften publiziert wurden. Das Spektrum der Themen ist sehr breit, zum Beispiel Wirkung und Nebenwirkungen von Medikamenten, Einschränkungen durch IBD, Risikofaktoren für Schübe, Häufigkeit von Mangelerscheinungen, psychische Folgen der IBD, Umweltfaktoren oder Darmmikrobiom.

*«Die Daten der SIBDCS bilden die Grundlage für bisher 260 Forschungsprojekte.»*

### Was hat man zur Lebensqualität der Betroffenen herausgefunden?

Es wurden viele Datenanalysen zu diesen Themen durchgeführt, zum Beispiel eine im Jahr 2021 publizierte Studie zu Fatigue bei IBD-Betroffenen. Die Studie zeigt, dass Erschöpfungszustände bei 55% der Betroffenen und bei 35% in der Kontrollgruppe auftreten. Gewisse Faktoren sind mit einem erhöhten Risiko für Fatigue gekoppelt: weibliches Geschlecht, junges Alter bei Diagnose, kurze Krankheitsdauer, nächtliche Durchfälle und tiefer Bildungsstatus. →

**Die Erhebung von «Patient-Reported Outcomes» (PROs) hat stark an Stellenwert gewonnen. Wie werden PROs in der SIBDCS erfasst?**

Betroffene können durch subjektive Symptome wie Fatigue, Schmerzen oder Verringerung der Lebensqualität stark belastet sein. Die systematische Erhebung der PROs kann zur Qualitätssicherung und Verbesserung der Lebensqualität beitragen, weil der Behandlungserfolg besser beurteilt werden kann und Anzeichen eines Schubs frühzeitig sichtbar werden. Im Rahmen der SIBDCS wurde deshalb zur Erhebung der PROs die «iBDialog App» entwickelt, die seit diesem Jahr den Betroffenen zur Verfügung steht. Via App haben Betroffene zweiwöchentlich oder monatlich die Möglichkeit, subjektive Parameter zu erfassen. Diese Daten werden über die SIBDCS-Plattform direkt an die behandelnde Ärztin resp. den behandelnden Arzt weitergeleitet, was bei Anzeichen einer Verschlechterung der Erkrankung eine rasche Reaktion ermöglicht. Zusätzlich werden die aktuellen Therapien, die in der SIBDCS erfasst sind, auf der App angezeigt, was für die Patientinnen und Patienten auf Reisen oder in einem Notfall hilfreich sein kann. Selbstverständlich wird der Verlauf der subjektiven Krankheitsaktivität ebenfalls in der App angezeigt.

**Gibt es auch Erkenntnisse zum Krankheitsverlauf?**

Ja, ein Beispiel ist die Studie von Frei et al. Sie untersuchten, ob eine Anti-TNF-Therapie einen Einfluss auf den 10-Jahres-Krankheitsverlauf hat. Ihre Erkenntnis: Eine frühe Verabreichung einer Anti-TNF-Therapie innerhalb der ersten 24 Monate nach Diagnose reduziert das Risiko für Arzt- und Spitalbesuche, Stenosen, Osteoporose und Anämie. Die Daten der SIBDCS zeigen aber auch, dass es von den ersten Symptomen bis zur Diagnose bei 25% der IBD-Betroffenen leider mehr als zwei Jahre dauert. Eine besonders grosse Verzögerung ist bei jungen Frauen mit Morbus Crohn zu beobachten – bei ihnen wird bei Beschwerden sehr oft von einer Hypermenorrhö ausgegangen. Eine weitere Studie zeigt bei Patientinnen und Patienten mit später Diagnosestellung ein signifikant erhöhtes Risiko für eine Operation im ersten Jahr nach Diagnose. Die Diagnoseverzögerung schadet den Betroffenen also effektiv. ○

(Interview: Dr. Nadine Zahnd-Straumann)



# IBDnet

## 8<sup>th</sup> Postgraduate Course in IBD

**1–3 DECEMBER 2022**

**WOLFSBERG ERMATINGEN**

INFO.IBDNET@GMAIL.COM  
WWW.IBDNET.CH



Hier anmelden