

Institut für Humangenetik

Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. E. Schwinger

UNIVERSITÄTSKLINIKUM Lübeck Ratzeburger Allee 160 D-23538 Lübeck

Betrifft: SARKOIDOSE

Aufruf zur Unterstützung eines Forschungsvorhabens

Wir suchen:

- o *Sarkoidose-Patienten,*
- o *bei denen die Diagnose durch eine mikroskopische Untersuchung (Biopsie) gesichert wurde.*

Wir benötigen:

- o *eine Blutprobe, die z.B. beim Hausarzt abgenommen werden kann.*

– Worum geht es?

Die **Ursache der Sarkoidose** ist weitgehend unbekannt und vermutlich vielschichtig. Eine erbliche Empfänglichkeit spielt sehr wahrscheinlich eine begrenzte Rolle. Nach diesem erblichen Anteil an der Verursachung der Krankheit kann am besten mit der Untersuchung **mehrfach betroffener Familien** gesucht werden. Über unsere von der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung geförderte Familienstudie zur Genetik der Sarkoidose haben wir erste Hinweise erhalten, denen wir in einer umfangreicheren Studie nachgehen wollen.

Durch **öffentliche Forschungsförderung** sind wir jetzt in der Lage, eine derart aufwendige Untersuchung durchzuführen. Aber die Zahl mehrfach betroffener Familien ist begrenzt. Eine andere Möglichkeit ist die Untersuchung von **einzelnen Patienten** (wenn möglich, mit seinen nicht betroffenen Eltern). Dabei wird untersucht, welche erblichen Merkmale (z.B. Blutgruppe) der Eltern an die Patienten vererbt wurden und welche nicht. Nach der Untersuchung einer großen Zahl von Patienten (und Eltern) können Merkmale identifiziert werden, welche auffallend häufig (oder auffallend selten) bei Patienten zu finden sind und möglicherweise die Entstehung der Sarkoidose fördern (oder verhindern). Bisher nehmen mehr als 900 Patienten an der Studie teil (Stand November 2002).

Unser Ziel ist es, **möglichst viele weitere Patienten (wenn möglich, auch deren Eltern bzw. Elternteil)** für die Studie zu gewinnen.

bitte wenden

>> bitte abschneiden und an Dr. Schürmann schicken <<

Ich bin daran interessiert, an der Studie zur Genetik der Sarkoidose teilzunehmen.

Name, Vorname _____

Straße, Haus-Nr. _____

PLZ, Ort _____

Tel.-Nr. _____

Datum _____ Unterschrift _____

Wenn also bei Ihnen die Diagnose der Sarkoidose durch eine mikroskopische Untersuchung (Biopsie, oft nach Lungenspiegelung oder Lymphknotenentnahme) bestätigt wurde, möchten wir Sie bitten, den **unteren Abschnitt auszufüllen und in dem vorbereiteten Briefumschlag an uns zurückzuschicken**. Wir werden Ihnen (und Ihren Eltern) dann einen kurzen Fragebogen und alles weitere zuschicken, was zur Entnahme und zum Versenden einer Blutprobe benötigt wird. **Ihnen, Ihren Eltern und Ihrem Arzt entstehen keine Kosten.**

Wir sind außerdem sehr daran interessiert, zusätzliche Familien kennenzulernen, in denen **mehr als eine Person an Sarkoidose** erkrankt ist. Wenn das bei Ihnen der Fall ist und wenn Sie nicht bereits an unserer Familienstudie zur Genetik der Sarkoidose teilnehmen, wären wir auch Ihnen für Ihre Rückmeldung auf dem unteren Abschnitt sehr dankbar. Dasselbe gilt für Patienten, bei denen selbst oder in deren Familien neben der Sarkoidose eine **chronisch entzündliche Darmerkrankung (Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn)** diagnostiziert wurde. Es gibt Hinweise darauf, daß bei diesen Erkrankungen gemeinsame erbliche Faktoren eine Rolle spielen könnten.

Ihre Rückmeldung und alle folgenden Ergebnisse unserer Untersuchung werden nach strengen Regeln des **Datenschutzes** behandelt. Nach Eintreffen Ihrer Rückmeldung wird Ihren Unterlagen eine anonyme Kennzahl zugeteilt, unter der alle weiteren Informationen gesammelt werden.

Bitte bedenken Sie, daß wir hoffen, viele Rückmeldungen zu erhalten, die wir nicht alle gleichzeitig bearbeiten können. Daher kann es einige Wochen dauern, bis wir uns bei Ihnen melden. Aus organisatorischen Gründen (wir sind eine kleine Arbeitsgruppe) können wir **erst im Januar 2003** mit dem Versenden der Päckchen beginnen. Wir bitten um Verständnis und Geduld.

Für Ihre Unterstützung danke ich herzlich.

Dr. med. Manfred Schürmann

**Institut für Humangenetik
Universität zu Lübeck
23538 Lübeck**

Tel.: (0451) 500 4194
Fax: (0451) 500 4187
e-mail: schuerma@medinf.mu-luebeck.de

bitte wenden

>> bitte abschneiden und an Dr. Schürmann schicken <<

- bei mir wurde die Diagnose der Sarkoidose durch eine Biopsie bestätigt
- Ich kann mit einem Elternteil an der Untersuchung teilnehmen.
 - Ich kann mit beiden Eltern an der Untersuchung teilnehmen.
 - Meine Eltern / Elternteil wohnen nicht in meiner Nähe*
- * (Sie erhalten Versandmaterial zum Weiterschicken unseres Päckchens).
- in meiner Familie gibt es nahe Angehörige mit
- Sarkoidose (falls Sie noch nicht an der Familienstudie teilnehmen)
 - Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn
- bei welchen Angehörigen? ‡ _____
- bei mir selbst besteht neben der Sarkoidose eine chronisch entzündliche Darmerkrankung (Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn)