



Liebe Teilnehmerfamilien,

liebe Studieninteressierte und Unterstützer!

Mit dem MARTHA-Newsletter wollen wir Sie aus erster Hand informieren, was in und um die MARTHA-Studie geschieht. Wir möchten Ihnen Einblick hinter die Kulissen geben und Sie mit MitarbeiterInnen und ihrer täglichen Arbeit bekannt machen. Jede Ausgabe wird unter einem Thema stehen, zu dem wir Ihnen näher berichten. Dieser erste MARTHA-Newsletter soll den ASTHMA-Patienten gewidmet sein und dem Patientenbeirat, der unsere Studie begleitet und unterstützt.

Wir freuen uns auch über Ihre Zusendungen, zum Beispiel Geschichten rund um den Ambulanzbesuch, Ihre Erfahrungen oder Fragen zur Studie. Auch dafür soll in dieser Studienzeitung Raum sein.

Wir wünschen Ihnen viel Vergnügen beim Lesen!

Ihre

Christine Strunz-Lehner

Studienkoordinatorin

MARTHA Studienzentrum



Was ist ein Patientenbeirat?

Das ist eine repräsentative Gruppe von Patienten, die regelmäßig mit dem Forschungsteam zusammentreffen, um dabei zu helfen, die Planung, Durchführung und Umsetzung der Ergebnisse einer klinischen Studie zu verbessern.

Was macht der Patientenbeirat?

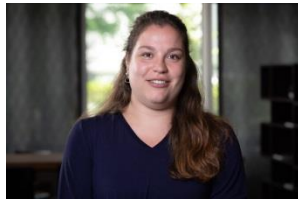
Die Patientenvertreter nehmen an Projekttreffen teil. Sie beraten das Forschungsteam und bringen dabei ihre persönlichen Krankheitserfahrungen ein, um die Sichtweise und Bedürfnisse von Patienten in den Mittelpunkt der Forschung zu rücken.

Welche Beiträge leistet der Patientenbeirat?

Patientenvertreter helfen dabei, die Kommunikation zwischen Forschenden und Patientinnen und Patienten zu verbessern. Sie wirken bei der Entwicklung der Probandenaufklärung und bei Informationsmaterialien mit. Sie unterstützen das Forscherteam dabei, TeilnehmerInnen für die Studie zu gewinnen.

Jesca Groenendijk schreibt:

„Die MARTHA-Studie ist Teil des Accelerate- Programms (Accelerate bedeutet soviel wie „Beschleunigung“) der niederländischen Lungenstiftung „Longfonds Stichting“. Das Programm nimmt sich des größten Wunsches der Patienten an: frei zugängliche und effektive Lösungsansätze für Lungenerkrankungen zu finden. Die MARTHA-Studie ist ein großartiges Beispiel für so einen Ansatz im Kampf gegen ASTHMA. Ich bin selbst Patientin und denke, dass es sehr wichtig ist, Wege zur Vorbeugung von ASTHMA zu suchen. Das Team der MARTHA-Studie hat in den vergangenen Jahren sehr hart gearbeitet, um eine Studie auf die Beine zu stellen, mit der wir vielleicht anfangen zu entdecken, wie Asthma verhindert werden kann. Sie haben jede Menge Anstrengungen unternommen und arbeiten hart daran, damit die Studie ein Erfolg wird. Für sie ist es sehr wichtig, genügend Leute zu finden, die bereit sind, an der Studie teilzunehmen. Das Patientenberatungsteam unterstützt das Forscherteam der Studie beispielsweise bei der Kommunikation mit Teilnehmerkandidaten.“



Jesca Groenendijk (NL), links und Amanda Roberts (UK), rechts, sind beide Mitglieder des Patientenbeirates des Konsortiums AWWA („A World Without Asthma“). Sie sind sehr erfahrene und sehr aktive Patientenbotschafterinnen. Sie arbeiten seit vielen Jahren für Patientenorganisationen in ihren Heimatländern und beteiligen sich engagiert an internationalen Projekten, wie dem AWWA. Beide nahmen am diesjährigen Projektjahrestreffen in München teil und trafen dort auch das Studienteam der MARTHA-Studie.

Liebe LeserInnen,

von einer chronischen Asthma-Erkrankung ist in Bayern etwa jedes zehnte Kind betroffen. Andere allergische Erkrankungen wie der Heuschnupfen betreffen bis zu einem Drittel der Bevölkerung. Als Kinderpneumologin erlebe ich in den Sprechstunden, wie sehr die betroffenen Kinder unter dieser Krankheit leiden. Aber auch für ihre Familien bedeutet dies eine dauerhafte Einschränkung und große Belastung. Seit vielen Jahren erforsche ich daher mit meiner Arbeitsgruppe die Entstehung von Asthma und Allergien im Kindesalter. In den sogenannten Bauernhofstudien haben wir schützende Faktoren auf dem Bauernhof entdeckt, welche nun auch Kindern, die nicht auf einem Bauernhof aufwachsen, zugänglich gemacht werden sollen. Mit der MARTHA-Studie möchten wir beweisen, dass das regelmäßige Trinken von naturbelassener aber mikrobiologisch sauberer Milch im frühen Kindesalter der Entstehung von Asthma und Allergien entgegenwirken kann. Gelingt dies, wäre damit eine sehr einfache Möglichkeit zur Vorbeugung gefunden, und viele Kinder könnten künftig davon profitieren. Ich bedanke mich deshalb vor allem bei Ihnen, liebe Teilnehmerfamilien, für Ihre Unterstützung. Sie sind bereit, mit ihrem Kind an der MARTHA Studie mit zu wirken. Nur durch Ihre Teilnahme können wir das Ziel unserer Studie erreichen.

Auch die Beteiligung der ASTHMA Patienten ist für uns wichtig: durch die Gespräche und Begegnungen verstehen wir ihre Bedürfnisse besser und können dies bei der Planung und Durchführung der Studie berücksichtigen.

Vielen Dank an dieser Stelle daher auch an die Patientenberater für Ihre Unterstützung!

Ihre

Erika v. Mutius

Prof. Dr. Dr. h.c. Erika von Mutius
PI der MARTHA-Studie
Leiterin der Forschungsgruppe Asthma und Allergien
Dr. von Haunersches Kinderspital
Ludwig-Maximilians-Universität München

Amanda Roberts berichtet:

„Ich bin schon mein ganzes Leben lang Asthmapatientin. Seit vielen Jahren arbeite ich als Laie mit unterschiedlichen Forschungsgruppen zusammen. Ich persönlich habe meine allergische Veranlagung von meiner Mutter geerbt und meine Kinder wiederum von mir. Jede Chance, diesen Kreislauf zu durchbrechen und damit die Möglichkeit, zukünftige Generationen davor zu schützen, Asthma zu erben, könnte sich auch immens auf meine Familie auswirken.“

Ich bin leidenschaftlich an der Einbindung von Patienten in jegliches Forschungsvorhaben interessiert. Patienten und Öffentlichkeit mit einzubeziehen bedeutet, ‚mit oder durch‘ sie zu forschen und nicht ‚zu, über oder für‘ sie. Ich habe mich diesem Forschungsteam angeschlossen, weil ich hoffe, dabei zu helfen, aussagekräftige Ergebnisse zeitnah und kostengünstig zu liefern. Meine besonderen Anliegen sind Rekrutierung, Teilnehmerbindung und Folgenabschätzung.“

Es hat mir Freude bereitet, das Team persönlich beim AWWA-Jahrestreffen kennenzulernen. Das MARTHA-Studienteam hatte jede Menge Dinge hinter den Kulissen am Laufen. Die Mitarbeiter schienen bestens aufgestellt, um sich den Herausforderungen mit Begeisterung, Flexibilität und Kompetenz stellen.“





UNSER STUDIENTEAM: Die RekrutiererInnen

Sie haben alle bereits die wichtigen Mitglieder unseres Studienzentrums persönlich kennen gelernt: unsere **RekrutiererInnen**. Sie sind das Herzstück unserer Teams.

An insgesamt 4 geburtenstarken Kliniken im Großraum München (Großhadern, Maistraße, Taxisstraße, Starnberg) und an 2 Kliniken in Regensburg (Barmherzige Brüder, St. Hedwig) sind sie für die MARTHA-Studie als FeldarbeiterInnen im Einsatz und sprechen wartende schwangere Frauen und junge Mütter an. Sie erklären den Inhalt und das Ziel der Studie und erbitten das Einverständnis zur weiteren Kontaktaufnahme für eine mögliche Studienteilnahme. Alle MitarbeiterInnen müssen davor an einer Schulung am Studienzentrum teilnehmen. Dabei arbeiten sie sich dann in das Studienprotokoll ein, hören einen wissenschaftlichen Vortrag von Prof. Ege über die Hintergründe der Studie und absolvieren ein realitätsnahes Testgespräch. Erst dann dürfen sie „im Feld“ für die MARTHA-Studie unterwegs sein. Sie erkennen unsere Münchener Mitarbeiterinnen an dem weißen T-Shirt, bedruckt mit unserem MARTHA-Logo, unsere Regensburger Mitarbeiterinnen am grauen WECARE-Studienzentrum T-Shirt mit MARTHA Namensschild.

In München waren dafür bis 31.07. diese studentischen oder wissenschaftlichen Hilfskräfte im Einsatz: Fabia Daxenberger, Asra Kreisel, Alexandra Mallwitz, Clara Müller, Marisa Neher, Eda Ali Oglou, Sarah Schlechter.

Sie alle haben unser Team leider verlassen, da sie ihr Studium beendet haben oder es in einem anderen Ort fortsetzen. Deshalb hat sich unser Team verändert. Als RekrutiererInnen sind derzeit unterwegs (v.l.n.r.): Sarah Schladerer, Yvi Lisa Huynh, Philine Altbäumer, Yannik Cohrdes sowie Vera Weininger, Sabrina Leupold und Anna Reinold (keine Bilder vorhanden).



In Regensburg wechseln sich (v.l.n.r.) Andrea Seitz, Elke Saha und Patricia Schöberl mit der Rekrutierung für die MARTHA-Studie ab. Sie sind ausgebildete Medizinische Fachangestellte und verfügen über langjährige klinische Erfahrung.



MARTHA-Nachrichten-Ticker:

- 683 Familien haben uns in München und 114 Familien in Regensburg ihre Kontaktdaten gegeben und sind grundsätzlich an einer Studienteilnahme interessiert (Stand 18.9.2019).
- In München haben bereits die allerersten Klinikbesuche stattgefunden. Die ersten MARTHA-Familien sind damit in die Studie eingeschlossen und haben im September bereits mit der Milchgabe begonnen.
- In Regensburg starten die ersten Klinikbesuche im Oktober.
- Wir planen den Einschluss weiterer Kliniken für das Ansprechen von Schwangeren im Rahmen von Geburtsanmeldung oder Hebammenberatung.



Wussten Sie schon...?

Schon durch das Füttern geringer Mengen glutenhaltiger Getreidesorten während der ersten Monate der Beikosteinführung kann das Zöliakierisiko (Glutenunverträglichkeit) Ihres Kindes im späteren Leben gesenkt werden (DGE).

Oft wirken nur kleine Gewohnheiten präventiv und können Ihr Kind schützen. So sollten Sie bei der zusätzlichen Flüssigkeitsaufnahme (ca. ab dem 7. Monat) vorzugsweise auf Getränke wie Wasser oder ungesüßten Tee zurückgreifen. Geben Sie diese in einem Becher oder einer Tasse zu trinken, denn damit schützen Sie die Zähne Ihres Kindes! ☺

Weitere Informationen rund um die Ernährung Ihres Kindes finden Sie auf der Internetseite der deutschen Gesellschaft für Ernährung e.V.: <https://www.dge.de/>

