

Kriterien für die Vergabe von Mitteln zur Forschungsförderung der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. unterstützt die Rheuma-Forschung seit vielen Jahren durch die Vergabe von Promotionsstipendien, die Erteilung von Forschungsaufträgen und die Ausschreibung von Forschungsvorhaben.

Dazu hat sie Kriterien für die Forschungsförderung erstellt. Bei jeder Entscheidung über eine eventuelle Förderung steht die Relevanz des Projektes für die Rheuma-Betroffenen an erster Stelle. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. strebt an, dass in allen von ihr geförderten Projekten Forschungsansätze der partizipativen Forschung genutzt werden.

Gliederung der Kriterien:

1. Allgemeine Förderbedingungen der Deutschen Rheuma Liga Bundesverband e.V.
2. Förderung von Projekten im Rahmen von Ausschreibungen
3. Förderung von Promotionsstipendien
4. Vergabe von Forschungsaufträgen durch die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. und Förderanträge Dritter
5. Partizipative Forschung
6. Themenbereiche der Forschungsförderung
7. Struktur der Anträge

1. Allgemeine Förderbedingungen der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

- 1.1 Vorwiegend werden solche Projekte gefördert, die nicht durch andere Geldgeber, wie z.B. die Rheuma-Stiftung, DGRh oder die pharmazeutische Industrie, unterstützt werden.
- 1.2 Von der Förderung ausgenommen sind – außer bei Stipendien (siehe Punkt 3) – persönliche Bezüge für den Antragsteller/ die Antragstellerin, Mittel für Bau- und Einrichtungsgegenstände, allgemeine Verwaltungsausgaben und Geräte der Grundausstattung.
- 1.3 Die Empfänger/innen der Sach- und Personalkosten verpflichten sich, die Mittel ausschließlich zur Durchführung des beantragten Forschungsvorhabens zu verwenden.
- 1.4 Geförderte Stipendiaten/Stipendiatinnen und Projektleiter/innen verpflichten sich, in den vertraglich festgelegten Zeitabschnitten über den Stand der Forschungsarbeiten und die bisher erzielten Ergebnisse laienverständlich zu berichten. Sind die Zeitabstände nicht im Vertrag festgehalten, so gilt eine halbjährliche Berichterstattungspflicht.
- 1.5 Wurde der Projektantrag bereits bei einem anderen Förderer eingereicht oder ist geplant, den Projektantrag bei weiteren Förderern einzureichen, so ist dies im Projektantrag darzulegen.

- 1.6 Sollten nach einer Bewilligung des Projektes durch die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. noch Teilfinanzierungen durch andere Förderer geplant werden, ist dies mit der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. im Vorfeld abzusprechen.
- 1.7. Die Empfänger/innen von Fördermitteln zur Durchführung von Forschungsprojekten verpflichten sich
 - 1.7.1 die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis zu wahren.
 - 1.7.2 sicher zu stellen, dass datenschutzrechtliche Bestimmungen beachtet werden.
- 1.8 Für die gesondert bewilligten Mittel von Sachkosten reicht der/die Stipendiat/in oder der/die Projektleiter/in spätestens sechs Monate nach der letzten Zuwendung einen Verwendungsnachweis ein, soweit dies im Vertrag nicht anders geregelt ist.
- 1.9 Im Rahmen des abschließenden Verwendungsnachweises werden die Forschungsergebnisse sowie die dazugehörigen Dokumentationen und ein laienverständlicher Abschlussbericht vorgelegt. Die abgeschlossene Arbeit wird der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. in elektronischer Form zur Verfügung gestellt.
- 1.10 Da die Forschungsergebnisse aus den geförderten Projekten allen denen, die an der Erforschung von relevanten Themen für rheumakranke Menschen interessiert sind, zugänglich gemacht werden sollen, behält sich die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. vor, die laienverständlichen Abschlussberichte auf ihren Internetseiten zu veröffentlichen.
- 1.11 Die Empfänger/innen der Zuwendung werden durch wissenschaftliche Publikationen auf die Veröffentlichung der Forschungsergebnisse hinwirken. Sie informieren die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. über alle Publikationen und übersendet eine Kopie.
Bei Publikationen und Präsentationen von Forschungsergebnissen ist auf die Förderung der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e. V. namentlich hinzuweisen. Von Publikationen ist nach dem Erscheinen eine elektronische Kopie an die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. zu übersenden. Falls dies aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht möglich ist, sind von der Publikation nach Erscheinen 5 Exemplare (oder bei Bedarf mehr) als Freixemplare an die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. zu übersenden.
- 1.12 Der/die Zuwendungsempfänger/in ist darüber hinaus berechtigt, publizierte Ergebnisse für jeden beliebigen Zweck weiter zu verwenden, insbesondere für berufliche Qualifikationszwecke. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. ist berechtigt, die Öffentlichkeit über die Forschungsergebnisse zu informieren und die Ergebnisse mit zu nutzen.
- 1.13 Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. behält sich vor, Fördermittel, die nicht zweckgebunden und entsprechend den Förderbedingungen verwendet wurden, zurückzufordern.

- 1.14 Die Forschungsmittel der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. werden durch den Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. vergeben. Das Kuratorium Forschungsförderung, das sich aus wissenschaftlichen Experten/Expertinnen zusammensetzt, und den Ausschuss Forschung, der sich aus Mitgliedern der Rheuma-Liga mit eigener Betroffenheit zusammensetzt, beraten den Vorstand in seiner Entscheidung.

2. Förderung von Projekten im Rahmen von Ausschreibungen

- 2.1 Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. schreibt alle zwei Jahre Themen zu Forschungsschwerpunkten aus.
- 2.2 Die Vorschläge für Förderbereiche kommen aus den Gremien der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. Die Themen beziehen sich auf die in Punkt 6 aufgeführten Themenbereiche und sind aktuell von hoher Relevanz für die Interessen der Betroffenen und/oder die gesundheitspolitische Ziele im Sinne der Betroffenen. Die Entscheidung über das Thema der Ausschreibung fällt der Vorstand des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga.
- 2.3 In Projektanträgen auf Ausschreibungen der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. soll das Prinzip der partizipativen Forschung (siehe Punkt 5) berücksichtigt werden.
- 2.4 Das maximale Volumen der Gesamtförderung pro Ausschreibung beträgt 200.000 Euro.
- 2.5 Für das Fördervolumen können mehrere Projektanträge zum Themenschwerpunkt gefördert werden.
- 2.6 Vor der Vergabe werden die Anträge zur Begutachtung dem Kuratorium Forschungsförderung und dem Ausschuss Forschung der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. vorgelegt. Beide Gremien geben ein Votum ab. Die Entscheidung über die Förderung fällt der Vorstand des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga.

3. Förderung von Promotionsstipendien

- 3.1 Gefördert werden können Promotionsvorhaben, die relevante Ergebnisse auf dem Gebiet der in 6. genannten Themenbereiche erwarten lassen. Die Auswahl erfolgt aufgrund der Relevanz des geplanten Forschungsvorhabens für die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V., der wissenschaftlichen Qualität des Antrags und der Realisierbarkeit des Projektes.
- 3.2 Anträge für eine Promotionsförderung können bei der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. eingereicht werden.
- 3.3 Die Vergabe des Stipendiums ist daran geknüpft, dass, falls weitere Stipendienanträge für die eingereichte Forschungsarbeit bei anderen Stellen

beantragt und/oder bereits bewilligt wurden, dies anzuzeigen ist (siehe auch Punkt 1.5 und 1.6).

- 3.4 Die Förderung kann bis zu 750 Euro monatlich betragen. Wird der/die Stipendiat/in an einer Hochschule oder sonst vergleichbar gegen Entgelt beschäftigt, ist der Förderantrag in jedem Fall entsprechend anteilig zu vergeben. Beiträge zur Sozial- oder Krankenversicherung können durch die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. nicht übernommen werden.
 - 3.5 In Härtefällen können auf Antrag bis zu 250 Euro monatlich als Mehrkostenzuschlag für Nachteilsausgleich beantragt werden.
 - 3.6 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.
 - 3.7 Die Förderung erfolgt zunächst für ein Jahr. Sie kann in begründeten Fällen um jeweils ein Jahr und insgesamt um maximal zwei Jahre verlängert werden.
 - 3.8 Die Verlängerung der Förderung ist in einem Antrag zu begründen. Dieser beinhaltet Angaben zum Stand des Projektes (Bericht) und Angaben zum weiteren Vorgehen im Projekt mit einer Darstellung des Zeitplans.
 - 3.9 Die Deutsche Rheuma-Liga kann gezielt Promotionsthemen ausschreiben.
 - 3.10 Die Förderung von ausgeschrieben Promotionsthemen beinhaltet die Finanzierung einer Promotionsstelle mit max. 750 Euro pro Monat. Sachkosten können nach 3.5 vergeben werden.
 - 3.11 Die Vorschläge für mögliche Themen der Promotionsausschreibung kommen aus den Gremien der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. Die Themen beziehen sich auf die in Punkt 6 aufgeführten Themenbereiche und sind von hoher Relevanz für die Interessen der Betroffenen und/oder die gesundheitspolitische Ziele im Sinne der Betroffenen. Die endgültige Entscheidung über das Thema der Ausschreibung fällt der Vorstand des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga.
 - 3.12 Die Begutachtung und Vergabe von Promotionsstipendien erfolgt gemäß Punkt 2.6.
4. Vergabe von Forschungsaufträgen durch die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
- 4.1 Obwohl der Fokus der Forschungsförderung auf den bei Ausschreibungen der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. eingegangenen Projektanträgen liegt (Punkt 2), kann die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. aktiv Forschungsaufträge vergeben oder Initiativanträge Dritter bewilligen. Diese Forschungsanträge beziehen sich auf die in Punkt 6 aufgeführte Themenauswahl und zeichnen sich durch eine besondere

Relevanz für die Betroffenen und/oder die gesundheitspolitischen Absichten im Sinne der Betroffenen aus.

4.2 Initiativanträge für Forschungsprojekte nimmt die Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Deutschen Rheuma-Liga entgegen.

4.3 Das maximale Volumen pro Antrag darf 50.000 Euro nicht überschreiten.

4.4 Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. nimmt auch Anträge auf eine Teil-Finanzierung von Forschungsprojekten anderer Träger entgegen. Diese müssen in dem in Punkt 6 aufgeführten Themenkatalog verortet sein. Im Antrag muss ausführlich und laienverständlich begründet werden, worin das besondere Interesse von rheumakranken Menschen an diesem Forschungsprojekt liegt. Außerdem sind die Punkte 1.5. und 1.6. zu beachten.

4.5 Die Begutachtung und Vergabe von Anträgen erfolgt gemäß Punkt 2.6.

5. Partizipative Forschung

Ziel: Die Einbindung von Akteuren aus der Praxis in allen Phasen von Forschungsprojekten, um praxisnahe Forschung zu betreiben, deren Ergebnisse anwendungsrelevant in die Praxis getragen werden können.

Partizipative Forschung ist ein Forschungsansatz, bei dem Betroffene als gleichberechtigte Forschungspartner/innen (im Weiteren Forschungspartner/innen genannt) in Forschungsprojekte eingeplant und mit ihren speziellen Qualifikationen in das Gesamtprojekt eingebunden sind. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. fördert gezielt für rheumakranke Menschen relevante Projekte, in denen partizipativ geforscht wird.

Die Teilnahme sollte in allen Phasen des Projektes stattfinden, damit Erfahrungswissen aus der Praxis in das Projekt einfließt. Dadurch kann die Relevanz der Ergebnisse für die Praxis erhöht werden. Die Aufgaben der Forschungspartner/innen müssen durch eine klare Beschreibung vorab definiert werden. Die Auswahl der Forschungspartner/innen sollte Kommunikationsfähigkeit, Motivation und konstruktive Durchsetzungskraft als qualifizierende Merkmale berücksichtigen. Die Projektleitung sollte eine angemessene Anzahl an Forschungspartner/innen für das Projekt einplanen. Die Anzahl richtet sich dabei nach Thema und Forschungsziel. Empfohlen wird, immer wenigstens mit zwei Menschen mit eigener Betroffenheit als Forschungspartner/innen in einem Projekt zu arbeiten, da es unvorhergesehen zu Ausfallzeiten, z.B. aufgrund der rheumatischen Erkrankungen kommen kann. Die Expertise aus Erfahrung von mehreren Forschungspartner/innen kann das Projekt außerdem qualitativ verbessern. In allen Phasen des Projektes muss sichergestellt werden, dass die Forschungspartner/innen die nötige Unterstützung und Informationen (ggf. auch in laienverständlicher Sprache) erhalten. Die Beiträge der Forschungspartner/innen sind in Abschlussberichten, Publikationen und anderen Präsentationen der Forschungsarbeit und -ergebnisse angemessen zu würdigen. Dies bezieht sich auch auf eine Ko-Autorenschaft, wenn dies

angemessen ist. Die Empfehlungen der EULAR (European League Against Rheumatism) für partizipative Forschung sollen berücksichtigt werden.

6. Themenbereiche der Forschungsförderung

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. legt den Schwerpunkt auf die Förderung folgender Themenbereiche:

6.1 Versorgungsforschung

6.1.1 *Analyse von Versorgungsstrukturen in ländlichen und bevölkerungsarmen Gebieten*

Ziel: Die Untersuchung der medizinischen Versorgung in ländlichen und bevölkerungsarmen Gebieten und die Erfassung der Defizite und Gründe für Unterversorgung, um eine Verbesserung der Versorgung zu erreichen.

Speziell in ländlichen Bereichen gestaltet sich die angemessene und auf die Krankheitsaktivität abgestimmte Versorgung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen schwierig. Fehlende Spezialisten vor Ort, lange Anfahrtswege und lange Wartezeiten auf einen Termin begründet unter anderem diese Defizite. Forschung in diesem Bereich sollte die Versorgungsstrukturen in den Blick nehmen. Vergleichende Studien mit Lösungswegen in anderen Ländern können hier Ansätze für eine gute Umsetzung bieten.

6.1.2 *Analyse von Versorgungsstrukturen bei seltenen Erkrankungen*

Ziel: Die Erforschung der medizinischen Versorgung von Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen, der Ursachen für Defizite und guter Beispiele aus der Praxis, um eine Verbesserung der Versorgung zu erreichen.

Wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen von einer Erkrankung betroffen sind, so wird dies als seltene (rheumatische) Erkrankung definiert. Aufgrund der geringen Anzahl von Betroffenen gibt es bei vielen seltenen rheumatischen Krankheitsbildern bisher nur unzureichende Daten über die Versorgungslage. Ein Großteil von Betroffenen muss in diesem Bereich mit Off-Label-Therapien behandelt werden. Die Erforschung von Hürden, die bei der guten medizinischen Versorgung auftreten können und Ansätze für Strategien, wie diese überwunden werden können, sind eine wesentliche Grundlage, um eine gute Versorgung zu ermöglichen.

6.1.3 *Ambulante spezialfachärztliche Versorgung*

Ziel: Die Evaluation der Umsetzung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung und deren Nutzen für die Betroffenen, um eine gute Versorgung zu erreichen.

Insbesondere rheumatische Erkrankungen mit schweren Verlaufsformen oder seltene rheumatische Erkrankungen benötigen häufig eine interdisziplinäre Betreuung durch medizinisches Personal mit speziellen Qualifikationen, damit eine optimale medizinische Versorgung gewährleistet ist. Mit dem Inkrafttreten des Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-VStG) zum 1. Januar 2012 wurde die bis dahin gültige Regelung der ambulanten Behandlung im Krankenhaus im § 116b SGB V

durch die ambulante spezialärztliche Versorgung (ASV) ersetzt. Im März 2013 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) die erste Fassung der Richtlinie über die ASV beschlossen, die die Anforderungen an Diagnostik und Behandlung von Patientinnen und Patienten genauer regelt. In der Anlage werden die Erkrankungen mit schweren Verlaufsformen und seltene Erkrankungen, die hochspezialisierte Leistungen benötigen, konkretisiert. Dazu gehören auch die rheumatischen Erkrankungen. Eine Evaluation der ASV soll zeigen, ob dieser Ansatz die gute Versorgung der Betroffenen mit rheumatischen Erkrankungen ermöglicht und sich dafür eignet und ob die Betroffenen mit dieser Art der Versorgung zufrieden sind.

6.1.4 Verzahnung von Schnittstellen in der medizinischen Versorgung

Ziel: Die Erforschung der Zusammenarbeit der einzelnen Akteure im Gesundheitssystem, um eine optimale Versorgung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu ermöglichen.

An der Versorgung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen ist eine Reihe von Professionen aus verschiedenen Sektoren (ambulant, teilstationär, stationär) des Gesundheitswesens beteiligt. Darunter fallen Haus- und Fachärzte, Krankenhäuser, Rehakliniken, Physiotherapeuten, Ergotherapeut, Psychotherapeuten, Apotheker, Krankenkassen, aber auch Selbsthilfeorganisationen usw. Eine Verzahnung der unterschiedlichen Schnittstellen, eine gute Kommunikation zwischen den einzelnen Akteuren und eine gute Zusammenarbeit sind essentiell, um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Bisher fehlen Forschungsergebnisse über mögliche Hindernisse und Evaluationen von Ansätzen der Verzahnung in der Praxis.

6.1.5 Umsetzung und Implementierung von Leitlinien

Ziel: Die Erforschung von optimalen Wegen der Verbreitung und Implementierung der in Leitlinien beschriebenen medizinischen Versorgung von rheumakranken Menschen, damit Therapien sich nach dem neuesten medizinischen Wissenstand ausrichten.

Obwohl für einige rheumatische Erkrankungen nationale und internationale Leitlinien existieren, sind diese in der Praxis zu wenig bekannt bzw. sie werden nicht flächendeckend umgesetzt. Daten, die Aufschluss über Hindernisse bei der Implementierung von Leitlinien geben, könnten zu einer Verbesserung der Umsetzung beitragen.

6.1.6 Verbesserung der Heilmittelversorgung und der Versorgung mit ergänzenden Maßnahmen

Ziel: Die Evaluation der Qualität und des Nutzens von Heilmitteln und Maßnahmen wie dem Funktionstraining für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen

Unter Heilmitteln werden medizinische Dienstleistungen verstanden, die von speziell ausgebildeten Therapeut/inn/en erbracht werden. Dazu gehören physikalische Therapien, wie Kältetherapie (Kyrotherapie) oder Bädertherapie (Balneotherapie), podologische Therapien (nicht-ärztliche Heilverfahren am Fuß) oder auch die Ergotherapie. Daten über die Qualität der Heilmittel und dem Nutzen für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen gibt es bisher zu wenig.

Auch Daten, die über den Nutzen von ergänzenden Maßnahmen, die eine Rolle in der Versorgung von Rheumakranken spielen, wie dem Funktionstraining, sind bisher unzureichend.

6.1.7 Verbesserung der Hilfsmittelversorgung

Ziel: Die Evaluation der Qualität und Nützlichkeit von Hilfsmitteln und deren Notwendigkeit, um die Lebensqualität von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen zu fördern.

Die Verrichtung alltäglicher Handlungen ist für Rheumatiker/innen sehr oft ohne Hilfsmittel nicht möglich. Viele rheumakranke Menschen benötigen Hilfsmittel, wie Gehhilfen, Rollstühle, Sitze für die Badewanne, spezielle Ausstattungen für das Auto u.Ä., um alltägliche Tätigkeiten weiterhin selbstständig durchführen zu können. Die Kostenübernahme durch Leistungsträger ist verbunden mit Genehmigungsverfahren, in denen die Betroffenen den Beweis erbringen müssen, dass die Hilfsmittel für die Bewältigung des Alltags für sie notwendig sind. Noch liegen nicht genügend Daten zur Qualität von Hilfsmitteln und ihrem Nutzen für rheumakranke Menschen vor.

6.2 Selbsthilfeforschung

6.2.1 Unterstützung von Betroffenen durch die Rheuma-Liga

Ziel: Die Erforschung der Strukturen der Selbsthilfe und ihrer Entwicklung, so wie der Wirkung der Selbsthilfe auf die Lebensqualität der Betroffenen.

Um Menschen mit rheumatischen Erkrankungen trotz ihrer Krankheit eine uneingeschränkte soziale Teilhabe zu ermöglichen, spielen verschiedene Säulen im Gesundheitswesen entscheidende Rollen. Mittlerweile ist die Selbsthilfe als Säule im Gesundheitswesen anerkannt. Bisher fehlen allerdings valide Daten, die die Strukturen der Selbsthilfe, ihrer Entwicklung und der Bedeutung für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen beschreiben. Bisher gibt es auch keine Daten zu der Wirkung von Selbsthilfe auf die medizinische Versorgung und den Umgang mit der Erkrankung.

6.2.2 Qualität der Angebote in der Rheuma-Liga

Ziel: Evaluation der Angebote und Erforschung von Bedürfnissen die Menschen mit rheumatischen Erkrankungen haben und die durch die Selbsthilfearbeit gedeckt werden können, um Menschen die bestmögliche Unterstützung im alltäglichen Leben mit einer rheumatischen Erkrankung geben zu können.

Fragestellungen nach der Zufriedenheit mit Angeboten der Rheuma-Liga, der Analyse von Bedürfnissen im Rahmen der Selbsthilfe, nach Qualität und Nutzen der Selbsthilfe fallen unter diesen Punkt. Ebenso Themen der Öffentlichkeitsarbeit und ihrer Wirkung und die Formen und Bedingungen der ehrenamtlichen Arbeit in der Rheuma-Liga.

6.3 Information und Kommunikation

6.3.1 Verbesserung der Informationsverbreitung

Ziel: Erforschung und Evaluation von Informationsquellen, die Menschen mit rheumatischen Erkrankungen nutzen, um sich über alle Lebensbereiche, die von ihrer Erkrankung beeinflusst werden (Therapien, Versorgung, sozialrechtliche

Aspekte, usw.) zu informieren, damit sowohl der Zugang zu den Informationen als auch die Informationen selbst optimiert werden können.

Menschen mit rheumatischen Erkrankungen müssen Zugang zu Informationen über Angebote, Therapiemöglichkeiten und Einrichtungen haben, die ihre Krankheitsbewältigung unterstützen und ihnen ermöglichen, ihr Leben mit dieser Erkrankung selbstbewusst und aktiv zu gestalten. Diese Informationen dürfen nicht durch Absichten gefiltert und interessensgeleitet verzerrt dargestellt werden, sondern müssen nach den neusten Erkenntnissen der Wissenschaft auf das Wohl der Betroffenen fokussieren. Eine wichtige Aufgabe der Selbsthilfe ist die Bereitstellung solcher qualitativ hochwertiger Informationen. Studien, die die Qualität von Informationen und die Zugänge zu Informationen in den Blick nehmen und Vergleiche anstellen, gibt es bisher zu wenig.

6.3.2 Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation

Ziel: Die Erforschung der Arzt-Patienten-Kommunikation, um Daten zu erhalten, die Hindernisse für eine gelingende Abstimmung zwischen Arzt und Patient aufzeigen und die Erforschung von Faktoren, die eine erfolgreiche Kommunikation stützen.

Der Einbezug rheumakranker Menschen in anstehende Entscheidungen bezüglich ihrer medizinischen Versorgung wird heutzutage immer wichtiger. Das traditionelle paternalistische Modell der Arzt-Patienten-Beziehung, in dem der Arzt die alleinige Autorität und Entscheidungssouveränität über die medizinische Versorgung des Patienten hat, wird zunehmend abgelöst durch das Modell einer partizipativen Entscheidungsfindung, in der sich Arzt und Patient als Partner über Untersuchungen und Therapien verständigen. Besonders bei chronischen Erkrankungen, wie denen des rheumatischen Formenkreises, ist dieses Modell anzustreben, da die Betroffenen lebenslang von Untersuchungen und Therapien begleitet werden. Studien zur Arzt-Patienten-Kommunikation können Daten zur Verbesserung liefern.

6.3.3 Subjektive Krankheitstheorien

Ziel: Das Erheben von subjektiven Krankheitstheorien von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen, um Ansätze für verständliche Erklärungen und Handlungsempfehlungen bereitzustellen und beim Umgang mit der Erkrankung angemessene Unterstützung zur Verfügung stellen zu können.

Subjektive Krankheitstheorien beeinflussen den Umgang mit bzw. die Bewältigung/Akzeptanz der eigenen Erkrankung. Der theoretische Ansatz des Konstruktivismus (jeder Mensch konstruiert sich seine Vorstellung von der Welt auf der Grundlage seiner/ihrer Erfahrungen), der dieser Annahme zugrunde liegt, geht davon aus, dass Menschen ihre Erfahrungen und Vorstellungen nutzen, um sich zu erklären, was in ihrer Umwelt passiert und sich daraus ihre Handlungsentscheidungen ableiten. Aus diesem Grund spielen subjektive Theorien eine wesentliche Rolle bei der Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgungsleistungen und der Akzeptanz von Therapien. Subjektive Theorien von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und ihre Auswirkungen auf den Umgang mit der Krankheit sind bisher noch nicht ausreichend erforscht.

6.4 Soziale Versorgung und Teilhabe

6.4.1 Erhalt des sozialen Umfeldes

Ziel: Die Erforschung von Hindernissen, die Menschen mit rheumatischen Erkrankungen nicht ermöglichen, in ihrem sozialen Umfeld zu bleiben und die Evaluation von Ansätzen, die einen Erhalt ermöglichen, um Einschränkungen in diesem Bereich zu verhindern.

Durch Folgen der rheumatischen Erkrankungen, wie Schmerzen, Müdigkeit und Funktionseinschränkungen, wird die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben erheblich erschwert. Ausreichende Mobilität und notwendige Barrierefreiheit in wichtigen Bereichen sind bisher nicht ausreichend umgesetzt. Die Erforschung von Faktoren, die Mobilität und Barrierefreiheit einschränken und die Evaluation von Konzepten, die einen Erhalt des sozialen Umfeldes trotz krankheitsbedingter Einschränkung ermöglichen, werden benötigt.

6.4.2 Teilhabe und Inklusion in Kindergarten und Schule

Ziel: Die Erforschung von Hindernissen, die eine erfolgreiche Inklusion von Kindern und Jugendlichen in Kindergarten und Schule beeinträchtigen und Evaluation von erfolgreichen Ansätzen, um Strategien für eine gelingende Teilhabe und Inklusion zu erhalten.

Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen sind im besonderen Maße auf die Unterstützung von Familie, Kindergarten und Schule angewiesen. Eine Erforschung der Hindernisse und Evaluation von Lösungsansätzen, die eine erfolgreiche Inklusion ermöglichen, werden benötigt.

6.4.3 Teilhabe und Inklusion im Arbeitsleben

Ziel: Die Erforschung von Hindernissen, die eine erfolgreiche Inklusion von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen in die Arbeitswelt erschweren und die Evaluation von erfolgreichen Ansätzen, die die Teilhabe in der Arbeitswelt ermöglichen, um Menschen mit rheumatischen Erkrankungen möglichst lange im Arbeitsleben zu halten und dadurch einen sozialen und sozioökonomischen Abstieg zu verhindern.

Teilhabe am Arbeitsleben ist ein wichtiger Baustein der Rehabilitation von rheumakranken Menschen. Die vorhandenen Möglichkeiten zur Beschäftigung von Menschen mit Behinderung (Förderung für den/die Arbeitgeber/in, flexible Arbeitsmodelle, behindertengerechte Umgestaltung des Arbeitsplatzes) sind bei vielen Arbeitgeber/innen unbekannt oder werden nur unzureichend umgesetzt. Die Erforschung der Defizite und guter Praxisbeispiele kann dazu beitragen, hier erfolgreiche Konzepte für eine bessere Umsetzung zu entwickeln.

6.5 Medizinische Forschung

Themenstellungen aus der medizinischen Forschung sind ebenfalls denkbar. An dieser Stelle werden einige Beispiele genannt. Die Relevanz für Rheuma-Betroffene muss gesondert herausgearbeitet werden.

6.5.1 Therapie-Evaluationen - Wirksamkeit von Therapien

Ziel: Die Erforschung der Wirkungen und Nebenwirkungen von Off-Label-Verordnungen und nicht-medikamentöser Therapien, um auf einer besseren

Datengrundlage Empfehlungen für eine optimale Versorgung von rheumakranken Menschen zu geben.

In der Rheumatologie gibt es in einigen wenigen Bereichen qualitativ hochwertige Studien zu medikamentösen Therapien. Erhebliche Forschungslücken bestehen bei der Off-Label-Verordnung, besonders bei der Behandlung seltener Erkrankungen, aber auch bei Krankheitsbildern wie Fibromyalgie. Außerdem sind nicht-medikamentöse Therapieformen und ihr Nutzen zu wenig erforscht. Dazu gehören Physiotherapie, Ergotherapie, Ernährungsberatung.

6.5.2 Ursachen rheumatischer Erkrankungen

Ziel: Die Erforschung der Ursachen von rheumatischen Erkrankungen, um letztendlich rheumatische Erkrankungen heilbar zu machen.

Kenntnisse über die Ursachen ermöglichen die Entwicklung effektiver Methoden der Diagnose und Therapie. Bei der Erforschung der Ursachen rheumatischer Erkrankungen wurden in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte gemacht. Dennoch gibt es immer noch Forschungslücken, besonders bei den seltenen Erkrankungen, der Arthrose, der Fibromyalgie und auch bei der Erforschung der Ursachen von rheumatischen Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter.

6.5.3 Nebenwirkungen und Langzeitfolgen von Therapien und Versorgungsformen

Ziel: Die Evaluation von Therapien und Versorgungsformen von rheumatischen Erkrankungen im Hinblick auf ihre Langzeitauswirkungen, um Erkenntnisse über Nebenwirkungen, deren Relevanz sich erst nach Jahren zeigt und positiver Auswirkungen im Vergleich zu anderen Therapien zu erhalten.

Sowohl bei innovativen neuen Medikamenten als auch bei Wirkstoffen, die schon mehrere Jahre auf dem Markt sind, sind Langzeitfolgen und Nebenwirkungen bisher zu wenig erforscht, ebenso wie bei nicht-medikamentösen Therapien und Kombinationen von Therapieoptionen. Wenn valide Daten zu den Langzeitwirkungen vorliegen, kann der Nutzen umfassender und besser eingeschätzt und gegen mögliche Nebenwirkungen abgewägt werden.

6.5.4 Multimorbidität und deren Therapien

Ziel: Die Erforschung von auftretenden Multimorbiditäten bei rheumatischen Erkrankungen und erfolgreichen Therapieansätzen, um deren Auswirkungen möglichst gering zu halten.

Viele Menschen mit rheumatischen Erkrankungen leiden gleichzeitig an mehreren Erkrankungen (multimorbid). Dies kann bedingt sein durch das fortgeschrittene Alter, durch langjährige Medikamenteneinnahme oder durch Folgen der rheumatischen Krankheitsprozesse an sich. Die Wirkungen und Nebenwirkungen einzelner Therapieformen unter diesen Bedingungen sind noch zu wenig erforscht. Daten für eine optimale Versorgung bei Multimorbidität werden benötigt.

7. Struktur der Anträge

7.1 Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. nimmt nur Forschungsanträge entgegen, die formal den Vorgaben in Abschnitt 7. entsprechen. Anträge, die dieser Form nicht entsprechen, werden bei der Begutachtung nicht berücksichtigt.

7.2 Forschungsanträge haben folgende formale und inhaltliche Struktur (wenn dies nicht in einer Ausschreibung explizit anders gefordert ist):

7.2.1 eine kurze Zusammenfassung des Forschungsvorhabens (Abstract) mit kurzer Vorstellung der Ziele, des Hintergrundes, der Fragestellung bzw. Hypothesen, Methodik und welchen Einfluss die Ergebnisse des Projektes auf das Forschungsfeld haben (nicht mehr als 250 Wörter).

7.2.2 eine kurze Darstellung des derzeitigen Forschungsstandes

7.2.3 eine kurze Darstellung, die die Relevanz des Projektes für rheumakranke Menschen darlegt

7.2.4 eine detaillierte Projektbeschreibung mit Fragestellung bzw. Hypothesen, Zielstellung und Methodik des Projektes, zu erwartenden Ergebnissen

7.2.5 einen Arbeits- und Zeitplan, der die zeitlich realistische Umsetzung des Projektes wiedergibt

7.2.6 einen Finanzierungsplan. Insbesondere soll hier deutlich werden, wie mit der beantragten Fördersumme eine Umsetzung des Forschungsvorhabens möglich ist. Die Rheuma-Liga Bundesverband e.V. nimmt auch Anträge auf eine (Teil-) Finanzierung von Forschungsprojekten anderer Träger entgegen. In diesem Fall muss der Finanzierungsplan die Mittel enthalten, die von anderen Stellen bewilligt wurden oder zu erwarten sind und deutlich werden, für welche Posten die beantragten Mittel insgesamt eingesetzt werden. Außerdem gelten die Punkte 1.5 und 1.6.

Im Finanzierungsplan müssen sämtliche Kosten der Projektkalkulation aufgeführt sein. Nicht eingebrachte Kosten können nachträglich nicht in der Förderung berücksichtigt werden.

Der Antrag mit der Gliederung von 7.2.2 – 7.2.6 darf 10 Seiten nicht überschreiten und muss in laienverständlicher Sprache geschrieben sein.

Außerdem:

7.2.7 projektabhängig ggf. einen Anhang, der ausschließlich bereits vorhanden Befragungsinstrumente beinhaltet.

7.2.8 einen einseitigen Lebenslauf mit wissenschaftlichen Eckdaten der/des Antragsteller/in sowie den wichtigsten, für das Projekt relevanten

Publikationen der letzten 5 Jahre (bei mehreren Antragsteller/innen einen einseitigen Lebenslauf pro Projektpartner/in).

7.2.9 Der Antrag muss in gedruckter und elektronischer Form eingereicht werden. Zusätzlich muss eine anonymisierte Version des Antrags (keine Nennung der beteiligten Personen bzw. Einrichtungen) in elektronischer Form eingereicht werden (per E-Mail, USB, CD etc.).

7.3 Bei Anträgen auf Promotionsstipendien sind dem Antrag zusätzlich folgende Dokumente beizulegen:

7.3.1 Zeugniskopien (Hochschulkopien)

7.3.2 die Gutachten von zwei Wissenschaftler/inne/n zur Person des/der Kandidat/in

7.3.3 Zusage der Forschungseinrichtung, bei der die/der Stipendiat/in die Forschungsarbeit durchführen wird

Stand Januar 2016