ERS 2026

Der jährliche Kongress der europäischen Lungenvereinigung (European Respiratory Society) fand in diesem Jahr vom 05. - 09.09.2026 mit 22.000 Teilnehmenden in Barcelona statt.
Trtaditionell beginnt er für die Patienten und Patientenvertreter aus allen Ländern der Welt, nicht nur Europa, mit dem Patiententag. Der Tag war mit 150 Patientenvertretern ausgebucht.
Dieser beinhaltet einige Vorträge, aber auch sehr viel Eigeninitiative, denn an meist 8ter Tischen werden wichtige Themen zum Oberbegriff des Kongresses diskutiert.
Alle Ergebnisse dieser Diskussionsrunden gehen in ein großes zusammenfassendes Papier über.
In diesem Jahr hat mir der Patiententag sehr gefallen und das Thema hat viele wichtige Punkte in der Patienten-Arzt Zusammenarbeit berührt.

Aber auch die Redner an diesem Tag haben tolle Worte gefunden.
Sehr wichtig war, dass auch von ärztlicher/Kliniker/Forscher-Seite der Punkt des shared decission managements wieder und wieder genannt wurde. Shared decission beinhaltet die Zusammenarbeit auf gleicher Ebene von Patient und Behandler und die gemeinsame Entscheidungsfindung bei der Behandlung.
Behandler geben den Patienten alle Informationen um dem Patienten eine Entscheidungsfindung zu ermöglichen.
Bezeichnend fand ich den Satz: Wir müssen lernen mit dem Patienten zu reden und nicht über ihn.
Auch sollten Ärzte so ehrlich, wie geht sein. Jeder Patient hat die Möglichkeit zu entscheiden, wem er vertraut und nur so kann die Zusammenarbeit wachsen.

Aber auch Patienten müssen herausfinden, was helfen kann. Dafür sind Patientenorganisationen, die Seiten der ELF, Leitlinien und vor allem die Leitlinien die richtigen Quellen. Patientenorganisationen bringen dafür die verständlichen Worte an die Patienten selbst.

Ärzte schauen durch ihre eigene Brille und erklären die Erkrankung. Aber Patienten und deren Organisationen haben die Ideen und die Ärzte die Möglichkeiten den best verständlichsten Weg für Patienten zu finden. Ärzte sind keine Experten mit der Erkrankung zu leben, aber Patienten können die Lebenswirklichkeit zu den Professionellen durch professionelle Trainings dieser heranbringen.

Die Aufforderung lautete hier: Sei nicht schüchtern, starte einfach!

Ärzte sollten neu diagnostizierte Patienten umgehend an Patientenorganisationen weiterreichen. Das hilft beiden Seiten. Komme ins Handeln, werde kein Opfer deiner Erkrankung.
Auch das hilft den Behandlern Vertrauen aufzubauen. Vertrauen und Ehrlichkeit, Fragen stellen, die Beziehung ist hier der Schlüssel.
Vertrauen – Ehrlichkeit !

Patientenorganisationen wurden aufgefordert sich an die Politik zu wenden um die Erreichbarkeit von Medikamenten zu verbessern.
Aber auch die Frage: Was kann ich MIT dir erreichen war zentral.

Shared decission making, das gemeinsame Suchen nach einer Entscheidung ist essentiell und ist explizit dann von Nöten, wenn Patienten nicht nur eine Erkrankung haben. Die Übersicht über alles soll nicht verloren gehen.

Rehabilitation muss immer Teil der Behandlung sein. Dabei geht es um psychologische, physische und Ernährungsaspekte, die das Überleben des Patienten und das Lernen für zu Hause beeinflussen. Die Bildung der Patienten sich auch selbst zu kümmern ist extrem wichtig für die Lebensqualität.

Das bedeutet für Patienten auch die Komfortzone zu verlassen, sich zu bewegen (z.B. eBike, schwimmen, spazieren, Yoga, Gymnastik) und dabei festzustellen, dass es Spaß macht, es gesundheitliche Vorteile bringt und vielleicht sogar neue Freunde gewonnen werden.
Viele Lungenprobleme oder auch neu auftretende Lungenprobleme entstehen durch mangelhafte Bewegung!
Lungensport und andere Bewegungseinheiten gibt es auch als Videos oder online Veranstaltungen. Sie können oft mehr als ein Anfang sein.

Stigmatisierung einer Erkrankung war immer wieder Thema auf der Konferenz. Wichtig ist Informationen zu einer Erkrankung so breit es geht aufzustellen und zu verteilen, damit Stigmatisierung keine Angriffspunkte findet. Auch die Formulierung in Papieren/Flyern sollte angepasst werden. (Beispiel ein Junge erkrankt an… besser: ein Junge mit…)

Auch sollten keine Wettbewerbe oder Befindlichkeitsstörungen zwischen Organisationen, die die gleiche Patientengruppe vertreten vorhanden sein. Wir sollten alle an einem Strang ziehen und nicht geteilt die gleiche Patientengruppen bespielen.

Aus den unterschiedlichen Vorträgen haben wir einige Punkte zusammengetragen:

Expositionen durch Stoffe sind/können wichtig sein und sollten bei der Diagnostik abgefragt/erwähnt werden um eine Verbesserung/Anpassung der Therapie zu erreichen und eine Verschlechterung zu vermeiden.
Standardisierte Fragebögen zur Beurteilung sollten genutzt werden um so spezielle Expositionen zu erfassen (Beryllium, Silicea, Aluminium,).
All diese Expositionen können eine „Sarkoidose“ verursachen, aber ihre Ursache wäre so bekannt. So könnte man eine immunologische Sensibilisierung exakter benennen, die Exposition besser vermeiden und die Therapie anpassen.

Zukünftige Projekte sollten nur noch gemeinsam mit Patientenorganisationen geplant werden. Diese müssen schon vor Projektstart involviert sein. Patientenorganisationen sind erfahrene Forscher im Bereich Patientenpartnerschaft. Auch müssen mehr junge Menschen in Engagement und Studien herangezogen werden. Die Patientenorganisationen und auch die Forschung müssen herausfinden, wie diese Zielgruppe besser angesprochen werden kann. Patienten sind mehr als Berater, sie sind Partner.
Dafür muss es hybride Möglichkeiten geben, Vertrauen und Partnerschaft müssen erstellt , Trainings und eine Finanzierungskultur aufgebaut werden. Es muss immer wieder geschaut werden, ob Patientengruppen verloren gehen.
Das ganzheitliche Zuhören bekommt hier eine besondere Bedeutung.

Die mentale Gesundheit und das Selbstmanagement ist bei chronischen Lungenerkrankungen sehr wichtig. Patienten können sich mit Hilfe ihrer Behandler, der Selbsthilfe oder durch Eigeninitiative selbst sehr viel Gutes tun. Aber das Messen der mentalen Gesundheit sollte selbstverständlich sein und ist entscheidend für den Patienten und die Behandlung.

Die Durchimpfung ist bei Lungenerkrankungen lebenswichtig.
Online Monitoring zu Hause ist ein relevantes Messmittel, verringert Arztbesuche, behält die Kontrolle. Aufgeschlossenheit gegenüber digitalen Tools sollten beide Seiten haben. Patienten müssen die Wertigkeit des Monitorings verstehen und ihre Daten für den Arztbesuch sammeln um einen Verlauf, nicht nur am Tag des Besuches, zu erlangen.

Was ist nötig um Patienten zu beteiligen? Macht es einen Unterschied Patienten zu beteiligen?

Ja, weil Patienten einfach involviert sein müssen, da sie die Hauptpersonen einer Studie sind. Forschung muss eine Auswirkung haben und darum müssen Patienten das Design von Studien so beeinflussen können, dass sie teilnehmen möchten. Patienten müssen die richtigen Fragen diesbezüglich gestellt werden und sie müssen die Kraft bekommen bessere Forschung machen zu können. Eine passende Agenda muss weit vor dem Studienstart aufgesetzt werden, bevor Studiengelder beantragt werden. Es sollte dem Studienteam von Anfang an klar sein, wo und wann Patienten beteiligt werden. Netzwerke müssen geschaffen werden. Aber Patientenbeteiligung heißt nicht nur sie einzuladen, sondern sie am Prozess zu beteiligen. Es muss trotzdem eine freie Entscheidung der Patienten sein sich zu beteiligen. Junge Menschen müssen dafür ebenfalls begeistert werden. Dazu kann in Schulen das Interesse angeregt werden. Junge Menschen müssen nach ihren Bedürfnissen und der Wertigkeit solcher Prozesse befragt werden. Es muss ihnen auch klar werden, welchen Einfluss ihre Entscheidung haben kann.
Gemeinsam für eine bessere Partnerschaft!

Der Experte der Krankheit ist der Arzt,
der Experte mit der Erkrankung zu leben ist der Patient.

Aufruf zur freiwilligen Registrierung für Seltene im Patientenregister der ERS:
https://europeanlung.org/en/news-and-blog/ern-lung-breatheregistry-helping-to-improve-research-into-rare-lung-conditions/
von hier aus kommt man auf landessprachliche Seiten.

Alles in allem gab es weitere Eindrücke und Informationen, Präsentationsfolien, Poster, die sehr spezielle Informationen lieferten.
Es gab viele kleine Schritte im Bereich der Sarkoidoseforschung, die uns Patienten aber noch nicht im Täglichen helfen können.
Aber, gemeinsam mit den vielen motivierten Forschenden und der Pharmaindustrie, wird der Bereich, der bespielt werden muss immer enger gesteckt.
Es sind sehr erfolgversprechende Studien, auch in Deutschland, aktiv und es braucht keine Jahrzehnte mehr um erste Unterstützung zu bekommen.

Wir sind in der Gemeinschaft der Patientenvertreter ein tolles Team und wir haben auch unsere Kongressberichte geteilt.
Das möchten wir jetzt auch hier machen und die Berichte von Chris, NL und Rafa, Spanien allen zur Verfügung stellen. Wir haben diese Berichte nicht verändert, so dass es sein kann, dass länderspezifische Informationen integriert sind. Das sehen wir als sehr positiv an.

Das ist der Bericht von Chris aus den Niederlanden:

Bericht über die Teilnahme am ERS-Kongress 2026
Barcelona, 5. bis 9. September., Chris Knoet, Sarcoidose.nl.
Der jährliche Kongress der ERS (European Respiratory Society) fand dieses Jahr in Barcelona statt. Rund 22.000 Personen nahmen teil, sowohl vor Ort als auch digital. Zur besseren Lesbarkeit wurde am Ende dieses Berichts eine Liste der verwendeten Abkürzungen hinzugefügt. Die gängige Abkürzung HCP (Health Care Professional(s)) steht für Ärzte und Forscher.

Es handelte sich um eine Sonderausgabe, da die ERS gemeinsam mit der ELF (European Lung Foundation) die Zusammenarbeit zwischen Fachkräften und Patienten als Thema gewählt hatte. Im Namen der Patienten sandte die ELF einen Brief an die ERS und die Konferenzteilnehmer: Gemeinsam

für besseres Atmen: Reflexionen über Fortschritte und zukünftige Prioritäten der Partnerschaft zwischen Patienten, Klinikern und Forschern in der Atemwegsforschung, -ausbildung und -versorgung.

(https://europeanlung.org/en/news-and-blog/open-letter-welcomes-ers-congress-2026-theme-and-calls-for-meaningful-partnership/ und https://publications.ersnet.org/content/erj/68/2/2601191).

Während des Kongresses diente der etwas exzentrisch gelegene Pavillon „World Village“ als Treffpunkt für die Kongressteilnehmer. Dort war unter anderem auch Sarcoidose.nl vertreten.

Nach unserem Logo wurde folgender Text projiziert: Patienten mit Sarkoidose haben aufgrund ihrer schwankenden Erschöpfung oft Schwierigkeiten, ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Aktivität und Ruhe zu finden. Dies erschwert es Arbeitgebern und Kassenärzten, eine geeignete Lösung für die Wiedereingliederung in den Arbeitsalltag zu finden. Eine internationale Gruppe von Ärzten und Forschern hat mit Unterstützung von Patientenorganisationen einen Artikel verfasst, der Einblicke in dieses Problem bietet. Darüber hinaus haben Patientenorganisationen in den Niederlanden und Deutschland eine Broschüre veröffentlicht, in der die relevanten Regelungen übersichtlich zusammengefasst sind.

1. Netzwerktag für Patientenorganisationen (ELF).

Am Samstag fand der Netzwerktag der Patientenorganisationen (POND) statt. Die maximale Teilnehmerzahl von 150 wurde erreicht.

Das Thema lautete: Die Kluft überbrücken: Patienten und Fachkräfte als ein Team.

Diese Veranstaltung brachte Patientenorganisationen und Fachkräfte im Gesundheitswesen zusammen, um sich zu vernetzen, Erfahrungen auszutauschen und voneinander zu lernen. In Podiumsdiskussionen wurden Patientenperspektiven und -möglichkeiten beleuchtet, bewährte Verfahren ausgetauscht und erörtert, wie Hindernisse abgebaut und die Zusammenarbeit gestärkt werden können.

Nach mehreren Plenarvorträgen wurden am Nachmittag in Gruppen von etwa zehn Personen verschiedene Fragen diskutiert. Ein Beispiel: Können Sie ein Beispiel für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen einer Patientenorganisation und medizinischem Fachpersonal/Forschenden nennen? Und welche Erfolgsfaktoren haben dazu beigetragen?

Gemeinsam erörterten die Teilnehmenden, was es für Patienten bedeutet, gleichberechtigte Partner in Entscheidungsprozessen zu sein, ungedeckte Bedürfnisse anzugehen und die Lungengesundheitsforschung voranzutreiben. Durch die Förderung offener und konstruktiver Diskussionen möchte die Veranstaltung einen Wandel hin zu einer engeren und wirkungsvolleren Zusammenarbeit zwischen Patienten und Fachkräften unterstützen.

Der Tag schloss mit gemeinsamen Verpflichtungen, die eine effektivere, integrativere und wirkungsvollere Zusammenarbeit innerhalb der Lungengesundheitsgemeinschaft unterstützen sollen.

Dimitris Kontopidis hat nach drei Jahren den Vorsitz der ELF an Phil Tavener (Vorsitzender) und Helen Parks (stellvertretende Vorsitzende) übergeben. Ihr Thema für die nächsten drei Jahre: Partner und Pflegende.

2. Treffen mit OWEP (Oral Corticosteroid (OCS) Withdrawal Educational Project for Sarcoidosis).

Dies ist die Folgemaßnahme zur Veröffentlichung der Studie von Wells et al. (The Lancet Respiratory, 2025), die den schrittweisen Verzicht auf Steroide befürwortet. Das Projekt schreitet voran. Das Studienprotokoll ist nun erstellt und die teilnehmenden WASOG-Zentren wurden kontaktiert. In den Niederlanden haben EUR, das Antonius-Krankenhaus, das UMCA und das Zuyderland -Krankenhaus ihre Teilnahmebereitschaft signalisiert. Das nächste Treffen findet Ende September statt. Dabei werden wir auch die Organisation des Projekts in den Niederlanden und die Rolle von Sarcoidose.nl erörtern. Das Projekt soll voraussichtlich 2028 abgeschlossen sein.

3. Treffen der Patientenberatungsgruppe für Sarkoidose (SPAG).

Die ERS-Leitlinie zur Behandlung der Sarkoidose von 2021 sieht eine Überprüfung nach fünf Jahren vor. Die Entwicklungen in Forschung und klinischer Praxis der letzten Jahre machen eine solche Überarbeitung notwendig. Ein früherer Antrag auf Einrichtung einer ERS-Taskforce zu diesem Zweck wurde leider abgelehnt. Ein neuer Antrag wird Anfang 2027 eingereicht. Die Überprüfung wird die Ergebnisse der PredMeth-Studie und die jüngsten Empfehlungen zur Reduzierung des Kortikosteroideinsatzes berücksichtigen. Zudem wird zunehmend beachtet, dass die Sarkoidose nicht nur die Lunge, sondern auch andere Organe befallen kann. Darüber hinaus wird argumentiert, dass neben der Behandlung auch die (Früh-)Diagnostik in die Überprüfung einbezogen werden sollte. Sowohl die ATS- als auch die BTS-Leitlinie könnten als Ausgangspunkt dienen. Ein Entwurf, der als Grundlage für den neuen Antrag dient, kursiert derzeit innerhalb der SPAG.

Das SRC-Projekt Sarcoidomics hat sein erstes Jahr abgeschlossen. Ein Bericht wurde erstellt und wird in Kürze veröffentlicht.

Des Weiteren wurde das Medikament Sirolimus besprochen, das derzeit von Rheumapatienten eingesetzt wird. Pfizer konnte in einer kleinen Studie zeigen, dass auch Sarkoidosepatienten davon profitieren können. Es wurde bereits Kontakt zu Pfizer aufgenommen, bisher jedoch ohne konkrete Ergebnisse.

Die ELF-Website wird modernisiert bzw. überarbeitet; dies soll in absehbarer Zeit beschleunigt werden. Die WASOG wird gebeten, Links zu den Websites der ELF und der einzelnen nationalen Patientenorganisationen einzufügen.

4. Forschung und Lehre.

Das Konferenzprogramm, in dem Forschung und Lehre vorgestellt wurden, wurde erneut erweitert. Die Zahl der (Forschungs-)Projekte im Bereich Sarkoidose wächst stetig, und auch die damit verbundenen Studien zu interstitiellen Lungenerkrankungen (ILD) sind beeindruckend. Eine kleine Auswahl:

Am Montagmorgen wurde der aktuelle Stand der Forschung zu interstitiellen Lungenerkrankungen (ILD) erläutert. Drei der neun Plenarvorträge hielten Vivienne Kahlmann, Karen Moor und Marcel Veltkamp. Später am Vormittag folgte ein Vortrag von Marlies Wijsenbeek, der so gut besucht war, dass alle Ausweichräume mit Bildschirmen bis auf den letzten Platz belegt waren.

Im Hauptteil der Präsentation wurde die Analyse der Daten aus der PredMEeth -Studie vorgestellt. Diese zeigte, dass die maximale Luftmenge, die eine Person nach maximaler Einatmung in einem Zug

ausatmen kann (Spirometrie, FVC), als Maß für die Wirksamkeit von Medikamenten in klinischen Studien verwendet werden kann.

Darüber hinaus wurden Anwendung, Eignung und Wirksamkeit der häuslichen Überwachung bei Patienten mit Sarkoidose erörtert. Dies stellt einen bedeutenden Fortschritt für Ärzte und Patienten dar. Die Daten dieser Studie stehen im Zusammenhang mit der PredMeth- Studie. Die häusliche Überwachung reduziert die Anzahl der Krankenhausbesuche und liefert zuverlässigere Daten. Beschwerden wie Husten, Hustenreiz, Atemnot, Müdigkeit und das allgemeine Wohlbefinden werden engmaschig überwacht. Die Werte auf der VAS-Skala verdeutlichen den Unterschied zwischen der Behandlung mit Prednison und Methotrexat.

Marcel Veltkamp erläuterte die RESET-TNF-Studie. Ziel dieser Studie ist es, festzustellen, ob eine Erstlinienbehandlung mit einem TNF-Inhibitor wirksamer ist als Methotrexat. Die Studie wird in Zusammenarbeit mit 16 Krankenhäusern in den Niederlanden durchgeführt.

Viele Redner, darunter Michele Sharp, plädierten für einen multidisziplinären Ansatz bei Sarkoidose. Zusammenfassend lässt sich sagen: Die Zusammenarbeit verschiedener Gesundheitsdienstleister bietet bei Sarkoidose zahlreiche Vorteile. Sarkoidose kann sich bei jedem Patienten unterschiedlich äußern und mehrere Organe betreffen. Daher ist es mitunter schwierig, die richtigen Untersuchungen und Behandlungen auszuwählen. In einem multidisziplinären Behandlungsteam arbeiten beispielsweise Pneumologen, Internisten, Augenärzte und weitere Spezialisten zusammen. Auch die Erfahrungen und Bedürfnisse des Patienten werden berücksichtigt. Dies kann die Diagnose präzisieren, die Behandlung besser individualisieren und unnötige Langzeitnebenwirkungen vermeiden. Eine gute Zusammenarbeit trägt außerdem zu mehr Wissen, besserer Forschung und einer besseren Versorgung von Menschen mit Sarkoidose bei . Zukünftig ist es wichtig, diese Form der Zusammenarbeit weiterzuentwickeln und sie besser auf Patienten mit mehreren Beschwerden oder betroffenen Organen abzustimmen.
Crouser, Odakal und Drent wiesen darauf hin: Eine verbesserte Versorgung von Sarkoidosepatienten erfordert einen pragmatischen, ganzheitlichen Ansatz, der eine zeitnahe Diagnose, einen fairen Zugang zu Expertenwissen, die Minimierung von Glukokortikoid-bedingten Schäden und eine systematische Auswertung der von Patienten berichteten Ergebnisse priorisiert. Diese Strategien unterstützen gemeinsam ein patientenzentriertes Rahmenkonzept, das den Behandlungserfolg nicht nur anhand der Krankheitskontrolle, sondern auch daran misst, ob sich die Patienten besser fühlen, besser funktionieren und in einem Umfeld optimaler Gesundheit, sinnvoller sozialer Kontakte und gesellschaftlicher Teilhabe ein erfülltes Leben führen können. Dieser Ansatz richtet die Versorgung an den Prioritäten der Patienten aus und fördert eine individuelle, gemeinsame Entscheidungsfindung.

5. Networking mit Pharmaunternehmen.

Während es bis zum letzten Jahr Vertretern von Patientenorganisationen nicht gestattet war, die Stände von Pharmaunternehmen und Zulieferern zu besuchen, war dies während der Konferenz in Amsterdam möglich. In Barcelona scheinen wir nun in eine Zeit zurückgekehrt zu sein, in der Patientenvertretern der Kontakt auf der ERS-Messe untersagt ist.
Offenbar wollen die Gesetzgeber – sprich: die Politiker – den Vertretern ihrer Wähler ihre eigene Arbeitsweise verweigern. Selbstverständlich muss Interessenvertretung transparent und offen sein. Doch die Annahme, Patientenvertreter wären nicht in der Lage, dies verantwortungsvoll zu handhaben, ist überholt und nicht zielführend.
Gerade auf einer Konferenz, bei der die Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Patienten im Mittelpunkt steht, ist eine solche Einschränkung unverständlich. Auch für Vertreter von Menschen mit seltenen Erkrankungen ist die Kooperation mit Pharmaunternehmen von großer Bedeutung. Die

geringe Anzahl der von ihnen vertretenen Patienten macht diese Erkrankungen oft zu einem unattraktiven Markt für die Pharmaindustrie.
Sollten Pharmaunternehmen dennoch Interesse an diesen Patientengruppen zeigen, müssen wir dieses Interesse unbedingt nutzen. Und das tun wir auch. Mit den heutigen Kommunikationsmitteln und durch die Nutzung von Cafés, Restaurants und Hotels ist es möglich, Kontakt aufzunehmen. Dies erfordert jedoch deutlich mehr Zeit und Energie, als wenn sich Patientenvertreter einfach auf der Messe untereinander austauschen könnten.

Xentria.
Die laufende Studie zu XTMAB16 wurde mit Noopur Singh und ihren Kollegen besprochen. Die Ergebnisse sehen vielversprechend aus. Fraglich ist nun, ob das Medikament rechtzeitig auf den Markt gebracht werden kann. Dies hängt vom Mehrwert gegenüber den dann bereits erhältlichen Produkten ab. Am 1. September wurde eine entsprechende Mitteilung veröffentlicht (https://xentria.com/news/27).
Xentria ist auch an der RESET-TNF-Studie beteiligt, in der Mayka Overgaauw und Ed Gresnigt dem Lenkungsausschuss angehören.

aTyr.

Sie waren nicht anwesend. In den letzten Wochen gaben sie ein Update zur Studie mit Efzofitimod. Nach Gesprächen mit der FDA wurde beschlossen, die Phase-3-Studie mit geänderten erwarteten Ergebnissen erneut durchzuführen. Dieser Ansatz wurde Mitte September von der FDA genehmigt. (Siehe auch die Pressemitteilung vom 1. September 2026: https://investors.atyrpharma.com/news).

Molecure.

Geolyce Mpofu wurde bezüglich ihrer KITE-Studie konsultiert. Derzeit nehmen zu wenige Patienten teil. Sie möchten die Kompetenzzentren in Rotterdam und Nieuwegein einbeziehen. Bislang liegt keine Rückmeldung von dieser Seite vor. Unterlagen werden sowohl von SPAG als auch von Sarcoidose.nl angefordert.

MSD.

In der Zwischenzeit wurde (außerhalb des Kongresses) Kontakt zu MSD aufgenommen. Sie werden eine Studie durchführen. Weitere Informationen folgen Ende des Jahres.

6. ERS-Assembly 12.

Die ERN-Lungenversammlung 12 (Assembly 12), Vorsitzender Michael Kreuter, Sekretärin Marlies Wijsenbeek, hat 1784 Mitglieder, ist im vergangenen Jahr um 7,3 % gewachsen und in vier Arbeitsgruppen unterteilt.

Die Tagung 12.03 „Sarkoidose und andere granulmatöse ILD/DPLD“ wird von Marcel Veltkamp geleitet. Sekretär ist Jacobo Sellares; er ist in Barcelona aktiv und pflegt gute Kontakte zu ANES, unserer Partnerorganisation in Spanien.

Die Arbeitsgruppe wuchs im vergangenen Jahr von 176 auf 179 Mitglieder. Haupttätigkeit ist das SRC-Projekt Sarcoidomics. Die Arbeit an der Akademie für Sarkoidosis wird fortgesetzt; ein Webinar dazu ist geplant.

Die Anzahl der angenommenen Abstracts ist in den letzten Jahren von 3317 (2022) auf 5222 gestiegen. Die Anzahl der zugelassenen Abstracts im Bereich der interstitiellen Lungenerkrankungen erhöhte sich von 194 (2022) auf 516, was einem Anstieg von 5,85 % auf 9,88 % der Gesamtzahl

entspricht. Im Bereich der Sarkoidose (13,03) stieg die Zahl in diesem Zeitraum von 24 auf 59 und hat sich damit mehr als verdoppelt. Dies ist ein ermutigendes Zeichen, auch wenn anzumerken ist, dass viele Abstracts aus Platzgründen nicht angenommen wurden. Botschaft an die Forschenden: Geben Sie nicht auf!

Karen Moor wurde mit dem ERS Grant für das beste Abstract im Bereich Sarkoidose für ihre Arbeit „Online-Überwachung von Symptomen bei Patienten mit Sarkoidose zu Hause mithilfe visueller Analogskalen: eine Analyse der PredMeth- Studie“ ausgezeichnet.

Die Sitzung endete mit einem Appell, insbesondere an junge Ärzte und Wissenschaftler, sich für die jährliche Aufnahme neuer Mitglieder in das Netzwerk für Methoden klinischer Leitlinien zu bewerben. Dieses Netzwerk ist für uns wichtig, da es die Aktualisierung von Leitlinien unterstützt.

7. ERN LUNG.

Am Mittwoch fand ein Sondertreffen des ERN-LUNG (European Lung Reference Networks) statt, das sich unter anderem mit KI befasste. Den Vorsitz führte Marc Humbert, stellvertretender Koordinator, und Elisabeth Humbert-Dorfmüller war die wissenschaftliche Projektleiterin.

Im EU-Haushalt stehen für den Zeitraum 2023–2027 3,2 Millionen Euro zur Verfügung. Ein Teil davon ist auch für die Ausbildung von Patientenexperten vorgesehen, damit diese gleichberechtigte Partner werden können. Es bestehen Bedenken hinsichtlich der Kontinuität der Finanzierung.

Abkürzungen Sarcoidose.nl 2026

ATS: Die American Thoracic Society verbessert die globale Gesundheit durch die Förderung von Forschung, Patientenversorgung und öffentlicher Gesundheit in den Bereichen Lungenerkrankungen, kritische Erkrankungen und Schlafstörungen.

BTS: Die British Thoracic Society ist die führende britische Berufsvereinigung für Atemwegserkrankungen.

CRC : Clinical Research Collaboration ist eine Kooperationspartnerschaft. Das aktuell laufende Projekt für Sarkoidose heißt SARCOIDOMICS (Advancing in High-Risk Sarcoidosis Research Through Multi-Omics: The SARCOIDOMICS Network).

ELF) ist eine patientengeführte Organisation, die international Patienten, die Öffentlichkeit und medizinisches Fachpersonal zusammenbringt, um die Lungengesundheit zu verbessern und Diagnose, Behandlung und Versorgung voranzutreiben. Die ELF ist eng mit der ERS verbunden. Zu den angeschlossenen Organisationen gehört auch der Lung Fund.

ERF: Der Eurosarcoidosis Research Fund ist eine Spendenorganisation, deren Gelder für Stipendien und Forschung auf dem Gebiet der Sarkoidose verwendet werden. (Früher: ESF).

(ERNs) sind virtuelle Netzwerke, in denen Gesundheitsdienstleister aus ganz Europa zusammenarbeiten. Sie konzentrieren sich auf die Behandlung komplexer oder seltener Erkrankungen, die hochspezialisierte Therapien und die Bündelung von Wissen und Ressourcen in der Pflege und Forschung erfordern. Dies verbessert die Chancen der Patienten auf eine präzise Diagnose und eine optimale Behandlungsberatung für ihre jeweilige Erkrankung. ERN-Lung ist das europäische Referenznetzwerk, in dem Pneumologen, Forscher und Patientenvertreter zusammenarbeiten.

ERS: Die Europäische Gesellschaft für Pneumologie (ERS) ist die größte wissenschaftliche und klinische Organisation für Pneumologie in Europa. Zu ihren Mitgliedern zählen Wissenschaftler, Kliniker, Angehörige anderer Gesundheitsberufe und weitere Experten aus aller Welt. Die ERS ist in Fachgruppen unterteilt. Fachgruppe 12 befasst sich mit interstitiellen Lungenerkrankungen (ILD), zu denen auch die Sarkoidose gehört.

EU-Projekt JARDIN: ein von der EU finanziertes Projekt zur Erkennung nicht diagnostizierter Patienten (UDP).

EUPATI: Europäische Patientenakademie, Schulungsprogramm für Vertreter von Patientenorganisationen . (www.eu-patient.eu)

EUR: Erasmus Universitätsklinikum Rotterdam.

EURORDIS : Rare Diseases Europe ist ein einzigartiger, gemeinnütziger Verbund von über 1000 Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen aus 74 Ländern. Gemeinsam setzen sie sich für die Verbesserung der Lebensqualität von mehr als 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Europa ein. Durch die Vernetzung von Patienten, Angehörigen und Patientengruppen sowie die Zusammenführung aller relevanten Akteure und die Mobilisierung der Gemeinschaft der Betroffenen seltener Erkrankungen stärkt EURORDIS die Stimme der Patienten und gestaltet Forschung, Politik und Patientendienste aktiv mit.

FVC (Forcierte Vitalkapazität) ist die maximale Luftmenge, die Sie nach einer vollständigen Einatmung so kraftvoll und schnell wie möglich ausatmen können.

ILD : Interstitielle Lungenerkrankung (ILD) ist ein Sammelbegriff für etwa 150 verschiedene Lungenerkrankungen, die die Lungenfunktion durch Entzündungen oder die Bildung von Narbengewebe in der Lunge verschlechtern können.

Multi-Omics : Multi-Omics bezeichnet die Kombination verschiedener Arten von Omics-Daten, wie Genomik, Transkriptomik, Proteomik und Metabolomik, um ein umfassenderes und ganzheitlicheres Verständnis biologischer Systeme zu gewinnen. Durch die gemeinsame Analyse dieser unterschiedlichen Ebenen biologischer Informationen können Forschende komplexe Prozesse, Krankheiten und die Wechselwirkungen zwischen Genen, Proteinen und anderen Molekülen besser verstehen.

OSIC: Open Source Imaging Consortium, eine Zusammenarbeit zwischen Forschern, Industrie und Befürwortern der Patinierung zur Förderung der Forschung.

OWEP : Orales Kortikosteroid-Entzugsprojekt (OCS) bei Sarkoidose. Dies ist die Fortsetzung der Veröffentlichung von Wells et al. (2025), in der die schrittweise Absetzung von Steroiden befürwortet wird.

PROM : Patient Reported Outcome Measures (Patientenberichtete Ergebnisparameter). Ein patientenberichteter Ergebnisparameter ist ein Instrument, wie z. B. ein Fragebogen, das die Selbsteinschätzung eines Patienten hinsichtlich seiner Behandlungsergebnisse erfasst.
Der Gesundheitszustand wird direkt vom Patienten erfasst, ohne klinische Interpretation. Diese Maßnahmen dokumentieren die Sichtweise der Patienten darauf, wie sich ihre Gesundheit, ihr Zustand oder ihre Behandlung auf ihre Lebensqualität, Symptome, ihren Alltag und ihr allgemeines Wohlbefinden auswirken. Sie bieten eine patientenzentrierte Sicht auf die Gesundheitsergebnisse und können Aspekte wie Schmerzen, Müdigkeit, psychische Gesundheit und Mobilität umfassen.

Radiomics : Radiomics ist das Verfahren zur Extraktion einer Vielzahl quantitativer Merkmale aus medizinischen Bildern, um Gewebe- oder Läsionsmerkmale sichtbar zu machen, die dem menschlichen Auge verborgen bleiben. Es nutzt Algorithmen zur Analyse dieser hochdimensionalen Datensätze, beispielsweise zur Verbesserung von Diagnose, Prognose und Therapieansprechen, und kann zur Personalisierung von Medikamenten beitragen.
FDA : https://www.fda.gov/ Die US-amerikanische Lebensmittel- und Arzneimittelbehörde (FDA) reguliert unter anderem die Zulassung von Arzneimitteln auf dem US-amerikanischen Markt.

SCN : ERN-Lung Sarcoidosis Core Network: Teil des ERN-Lung, in dem Ärzte, Forscher und Patientenvertreter zusammenarbeiten. Projekte: Sarcodomics Network, Goes East Project und Clinical Trials and Research Network (CTN, Datenbank). Besteht aus 15 Kliniken (Gründungsmitglieder, Aufnahmerichtlinien), 11 Patientenorganisationen und der ERF. Vorstand: Vorsitz (noch zu bestätigen): Francesco Bonella (D), Stellvertreter: Jacobo Sellares (E), Paolo Spagnolo (I). Patientenvertreter: Vorsitz: Filippo Martone (I), Stellvertreter: Bernd Quadder (D). Arbeitsgruppen: Untergruppe Kinder: Nadia Nathan (F), Untergruppe Erwachsene: Jelle Miedema (NL).

SPAG: Die ELF-Patientenberatungsgruppe für Sarkoidose (SPAG) setzt sich aus Vertretern von Sarkoidose-Patienten und Sarkoidose-Patientenorganisationen aus aller Welt zusammen. Die Gruppe engagiert sich in verschiedenen Projekten, um das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen und die Behandlung und Versorgung von Betroffenen zu verbessern. Innerhalb der ELF gibt es außerdem eine Vereinigte Patientenberatungsgruppe (UPAG), in der Vertreter der verschiedenen Patientenberatungsgruppen vertreten sind.

TNF: Tumornekrosefaktor-alpha (TNF -α), auch bekannt als Cachexin oder Cachectin , ist ein Zytokin und einer der beiden bekannten Tumornekrosefaktoren . Er spielt eine wichtige Rolle bei Entzündungsprozessen und der Akute-Phase-Reaktion .

UMCA: Universitätsklinikum Amsterdam.

VAS: Die Visuelle Analogskala (VAS) ist eine unspezifische Messskala, bestehend aus einer horizontalen oder vertikalen Linie. Die gängigste Linienlänge beträgt 100 mm. Links (unten) befindet sich der Minimalwert, rechts (oben) der Maximalwert. Der Patient markiert senkrecht zur Linie, in welchem Ausmaß er die gewünschte Empfindung wahrnimmt. Die Anzahl der Millimeter zwischen der Markierung und dem Minimalwert ergibt den VAS-Wert.

WASOG steht für World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (Weltverband für Sarkoidose und andere granulomatöse Erkrankungen). Diese Organisation wurde 1987 gegründet. Von Anfang an war man sich bewusst, dass Sarkoidose in vielen Formen auftritt und Menschen auf unterschiedliche Weise beeinträchtigt. Es gibt jedoch zwei Hauptformen der Erkrankung.
Gemeinsame Merkmale der Erkrankung sind Granulome und der Befall mehrerer Organe. WASOG ist nicht an geografische Grenzen gebunden, wie beispielsweise die Europäische Gesellschaft für Pneumologie, die Japanische Gesellschaft für Thoraxerkrankungen oder die Amerikanische Gesellschaft für Thoraxerkrankungen.

Nun folgt der Bericht von Rafa aus Spanien:

Zusammenfassung des ERS-Kongresses 2026 in Barcelona

Hallo zusammen, wir sind wieder hier, um euch zu berichten, wie der Kongress der Europäischen Gesellschaft für Pneumologie verlaufen ist, den wir dieses Jahr glücklicherweise in Spanien, genauer gesagt in der Stadt Barcelona, Anfang September ausrichten durften.
Und nun kommen wir zu all dem, was wir gesehen und gehört haben und was ich für wichtig halte, Ihnen, den Sarkoidose-Patienten und Mitgliedern des Verbandes, mitzuteilen.
Wie immer möchte ich darauf hinweisen, dass ich weder Arzt noch im Gesundheitswesen tätig bin. Ich habe jedoch versucht, alles Gesagte und Gesehene so genau wie möglich aufzuschreiben, aber natürlich können Interpretationsfehler vorkommen.
Nur zur Erinnerung: Der Kongress dauert üblicherweise fünf Tage, von Samstag bis Mittwoch. Der erste Tag ist der Patiententag, an dem wir uns mit allen Verbänden für verschiedene Lungenerkrankungen treffen, da es sich um einen Kongress handelt, der sich ausschließlich Atemwegserkrankungen widmet; selbstverständlich wird auch Sarkoidose behandelt.
Auf diesem Kongress nutzten wir die Gelegenheit, uns mit dem Sarcoidomics-Netzwerk zu treffen, dessen wichtigster Kooperationspartner die ANES ist. Dieses Netzwerk von Spezialisten, das auf der Erstellung eines Patientenregisters, Biobanken mit Proben, genetischen Studien und der Berücksichtigung der Patientenperspektive basiert, hat in der wissenschaftlichen Gemeinschaft Anerkennung erlangt, sich an den Sarkoidose-Leitlinien orientiert und bis 2026 eine Governance-Struktur etabliert. Im zweiten Jahr (2027) liegt das Ziel darin, mehr Proben zu sammeln – nicht nur biologische, sondern auch bildgebende und medizinische Testdaten –, die Anzahl der aktiven Mitglieder und Mitwirkenden zu erhöhen und Fördermittel zu akquirieren, um die Realisierbarkeit des Projekts zu gewährleisten. Das Register umfasst bereits 200 Patienten aus Spanien, Italien, Frankreich, Deutschland und den Niederlanden, die in 15 führenden Krankenhäusern behandelt werden. Es wird auch ein Expertenkonsens (Delphi-Verfahren) angestrebt, der auch Patienten einbezieht. Auf genetischer Ebene zielt das Projekt darauf ab, Risikofaktoren, relevante Proteine, Biomarker, den Krankheitsverlauf aus verschiedenen Perspektiven und vieles mehr zu identifizieren.
Eines der Hauptziele war es, die Einbeziehung von Aspekten, die Patienten direkt betreffen, in die Leitlinien für all diese Krankheiten zu fördern, wie etwa Atembeschwerden, Müdigkeit, Schlaf, Unabhängigkeit, die Belastung durch die Behandlung, die Möglichkeit der Nutzung elektronischer Geräte, Lebensqualität und die Möglichkeit, einer Arbeit nachzugehen.
Es wurden aber auch Stimmen laut, die sich für die Verbesserung von chronischem Husten, Muskelschwäche, Angstzuständen und Depressionen (diese beiden Themen sind immer wiederkehrend und es gab mehrere Foren, die sich beiden Themen widmeten) sowie sozialer Isolation einsetzten; daher richteten sich die wichtigsten Empfehlungen an die Ärzte auf die Gestaltung individueller Therapien für jeden Patienten, Dialog, Schulung , Patientenaufklärung, einfache und klare Techniken sowie auf Ernährungsaspekte.
Es ist unbestreitbar, dass wir uns im Zeitalter der künstlichen Intelligenz befinden, und wir haben bereits zahlreiche Tools und Anwendungen gesehen, die Patienten aufklären sollen. Dank der Daten lässt sich ihr Krankheitsverlauf vorhersagen oder Informationen für zukünftige Behandlungen sammeln. So gibt es beispielsweise Geräte, mit denen Patienten Spirometrie-Tests zu Hause durchführen können. Auch die diagnostische Bildgebung hat sich durch KI deutlich verbessert.
Wonach suchen Patienten über digitale Kanäle? Eine Studie in der Schweizer Bevölkerung hat ergeben, dass sie hauptsächlich Informationen über Symptome, Medikamente, Ernährung, die Krankheit und die Behandlung zu Hause wünschen.
Aktuell gelten digitale Gesundheitsinformationen auf Gesundheitsportalen als recht zuverlässig; über 70 % der von Suchmaschinen oder KI-Systemen beantworteten Fragen können als verlässliche Quellen angesehen werden. In sozialen Netzwerken und Messengerdiensten herrschen jedoch weiterhin Misstrauen und es gibt viele Fehler. Patienten wenden sich in der Regel zuerst an Suchmaschinen und KI-Systeme, und weniger als 57 % konsultieren Gesundheitsportale.
Es fand außerdem ein wichtiges Treffen mit ERN-Lung statt, einem Netzwerk von Vertretern verschiedener Atemwegserkrankungen, darunter Sarkoidose. Ziel des Netzwerks ist es, sich bei öffentlichen Stellen für bessere Behandlungsmethoden und eine höhere Lebensqualität für Patienten einzusetzen. In diesem Zusammenhang forderte ANES die Anerkennung von Sarkoidose-Therapien

innerhalb der Europäischen Union, damit diese allen europäischen Bürgern zur Verfügung stehen und zugänglich sind.
Lassen Sie uns nun näher auf die Sarkoidose eingehen. In diesem Zusammenhang möchte ich Folgendes hervorheben, und ich nenne hier die wichtigsten Punkte (und wer mehr Informationen wünscht, kann sich an ANES wenden):

- Fast 80 % der Sarkoidose-Patienten berichten von Umwelteinflüssen, die mit dem Schweregrad der Erkrankung in Zusammenhang stehen und möglicherweise zu Fibrose führen können. Zu diesen Einflüssen zählen organischer, mineralischer und metallischer Staub, Fasern, Dämpfe, Gase, Schweißrauch und sogar Tiere (Haus- oder Wildtiere).
- Ein chinesisches Krankenhaus hat einen Biomarker vorgestellt, der zur Identifizierung des Zusammenhangs zwischen Sarkoidose und obstruktiver Schlafapnoe verwendet werden kann.
- Aus Indien stammt eine Studie, die bei Patienten mit pulmonaler Sarkoidose, die zuvor keine Behandlung erhalten haben, einen Zusammenhang zwischen obstruktiver Schlafapnoe und respiratorischen Parametern (Spirometrie) herstellt.
- Eine türkische Universität hat den CALLY-Indikator, einen kombinierten Biomarker zur Beurteilung des Ernährungs-, Entzündungs- und Immunstatus (Leberfunktion, Lymphozytenzahl etc.), mit dem Fortschreiten der Sarkoidose in Verbindung gebracht. Ein niedriger Indikatorwert ist unabhängig von Geschlecht, Alter oder Raucherstatus mit einem erhöhten Risiko für die Entwicklung einer Sarkoidose verbunden.
  Studien suchen stets nach Phänotypen oder verwandten Gruppen, um das Risiko für die Entwicklung der Krankheit oder ihres Stadiums zu bestimmen. Üblicherweise werden diese nach Geschlecht, Alter, Rasse, Raucherstatus, Übergewicht, frühzeitiger Behandlung mit Kortikosteroiden usw. gruppiert.
- Eine Studie aus Großbritannien hatte zum Ziel, die Atemwegsobstruktion während der Atmung zu charakterisieren, um die Machbarkeit der Asthma-Diagnostik bei Patienten mit Sarkoidose zu ermitteln. Selbst eine geringfügige Atemwegsobstruktion ist in der Regel mit physiologischen Beeinträchtigungen durch Sarkoidose verbunden. Es ist auch möglich, dass Patienten die Diagnose Asthma erhalten, aber keine Sarkoidose. Was kann dann passieren? Sie werden möglicherweise wegen Asthma anstatt wegen Sarkoidose behandelt.
- Mathematische Korrelation zwischen bestimmten funktionellen Parametern der Atmung und Sarkoidose, die auf weitere Lungenpathologien hinweisen oder deren Erkennung erleichtern können.
- Fallstudie Sarkoidose Lungeninfiltrate mit Milchglasinfiltraten. Diese Form ist atypisch, doch treten in letzter Zeit vermehrt Fälle auf, möglicherweise aufgrund von Umwelteinflüssen oder verbesserter Diagnoseverfahren. Sie ist von Bedeutung, da ein hohes Risiko für die Entwicklung einer Fibrose besteht. Ziel ist es, einen Konsens zur Identifizierung eines Phänotyps für diese Variante zu erzielen.
- Es besteht ein Zusammenhang zwischen rheumatoider Arthritis und interstitiellen Lungenerkrankungen, die Entzündungen, Vernarbungen oder Fibrosen verursachen und häufig einen Krankenhausaufenthalt erforderlich machen. Daher sprechen diese Erkenntnisse für ein gezieltes Screening von Risikopatienten. Sarkoidose ist eine Form der diffusen interstitiellen Lungenerkrankung. Die Universität Peking präsentierte eine Studie mit Biobankproben von über 5.000 Patienten mit verschiedenen interstitiellen Lungenerkrankungen, darunter Sarkoidose, mit dem Ziel, Risikofaktoren zu identifizieren und ihnen vorzubeugen. Die Studie identifizierte 208 modifizierbare Risikofaktoren – neben dem Rauchstopp –, die in sieben Gruppen kategorisiert wurden: Kindheit, Lebensstil, Umweltfaktoren, Krankengeschichte, körperliche Messwerte, psychosoziale Faktoren und sozialer Status.
- Im Hinblick auf die Lungenfibrose als Folge einer Komplikation der Sarkoidose gab es einige interessante Vorträge, die sich hauptsächlich mit der Entwicklung der Krankheit, den hohen Überlebensraten bei Sarkoidose und der Suche nach radiologischen Mustern, einer körperlichen und/oder psychischen Verschlechterung oder sogar allen dreien befassten, was 46 % der Fälle ausmacht.

- Eine weitere Studie untersuchte den Einfluss der Arbeitsumgebung (anorganischer Staub wie Keramik, Schweißrückstände usw., reizende Dämpfe wie Farben, Pestizide, Lösungsmittel oder biologische Aerosole oder organischer Staub wie Sägemehl, Tabak, Baumwolle, tierische Proteine usw.), der mit interstitiellen Lungenerkrankungen in Zusammenhang stehen kann.
- Die Universität Paris präsentierte eine internationale Studie mit Beteiligung von Krankenhäusern in Frankreich und Italien zu einem Modell zur Identifizierung von Hochrisikopatienten mit obstruktiver Sarkoidose, einer Komplikation der pulmonalen Sarkoidose, die typischerweise 10 bis 60 % der Sarkoidosepatienten betrifft. Die Forscher untersuchten den Krankheitsverlauf und analysierten Daten wie die Anzahl der Patienten, die eine extrapulmonale oder kardiale Sarkoidose oder Asthma entwickelten, sowie die über zehn Jahre erhaltene Behandlung. Mithilfe der Delphi-Methode erzielten sie einen Expertenkonsens und kamen zu dem Schluss, dass obstruktive Sarkoidose keine eigenständige Erkrankung, sondern vielmehr ein Verlauf oder ein Ergebnis des Krankheitsverlaufs ist; dass dieser Verlauf mit einer erhöhten Mortalität einhergeht; dass eine nahezu normale Spirometrie bei der Erstuntersuchung kein Grund zur Beruhigung ist; und dass es derzeit keinen Phänotyp gibt, um Patienten mit einer Verschlechterung zu identifizieren.
- Eine weitere interessante Studie befasst sich mit der forcierten Vitalkapazität (FVC), einem Indikator, der bei der Spirometrie erfasst wird und oft als FVC abgekürzt (oder als Prozentsatz angegeben) wird. Dieser Indikator ist für die Beurteilung des Fortschreitens der pulmonalen Sarkoidose von großer Bedeutung. Abweichungen von mehr als 10 % sollten Anlass zur Sorge geben (im positiven wie im negativen Sinne), wobei ein Vergleich mit einem Ausgangswert und ein Zeitraum von mindestens 24 Wochen erforderlich sind. Darüber hinaus haben einige Studien gezeigt, dass das Fortschreiten der pulmonalen Sarkoidose im Allgemeinen ähnlich ist, unabhängig davon, ob initial mit Prednison oder Methotrexat behandelt wird. Wie wir bereits auf anderen Konferenzen dargelegt haben, tritt die Wirkung von Prednison initial meist schneller ein als die von Methotrexat, ist aber nach 24 Wochen vergleichbar. Möglicherweise treten unter Methotrexat weniger Nebenwirkungen und eine bessere Behandlung von Müdigkeit und Atemnot auf als unter Prednison, während die Hustenkontrolle schlechter ist.
- Eine Studie der Universität Freiburg wurde ebenfalls vorgestellt , die sich mit den bildgebenden Merkmalen der chronischen Berylliumkrankheit und der Sarkoidose mit und ohne Metallbelastung befasste. Obwohl beide Erkrankungen miteinander in Zusammenhang stehen können, insbesondere bei Metallbelastung, ist ihre Differenzierung für die Diagnose entscheidend. Zu diesem Zweck wurden in dieser Studie, die Patienten mit beiden Erkrankungen einschloss, verschiedene Phänotypen entwickelt, um sie trotz ihrer vielen Gemeinsamkeiten voneinander abzugrenzen.
- Was die kardiale Sarkoidose betrifft, so entsprachen die wenigen bisherigen Präsentationen den Inhalten früherer Kongresse; es gibt keine Leitlinien für die Diagnose der kardialen Sarkoidose, Verdachtsfälle sollten in Referenzzentren und multidisziplinär untersucht werden, und zur besseren Diagnose sollten PET-FDG-Scans in Kombination mit MRT und Ultraschall durchgeführt werden.
- Eine Studie aus dem Jahr 2020 zur Behandlung von Neuro- und Kardiosarkoidose zeigte, dass eine Remission mit Anti-TNF-Biologika wie Infliximab oder Adalimumab bei frühzeitiger Gabe deutlich erfolgreicher ist und im Allgemeinen ein besseres Ansprechen als Methotrexat erzielt. Xentria entwickelt derzeit eine Therapie auf Basis dieser Medikamente. Die Studie befindet sich aktuell in Phase 2a und untersucht die Wirksamkeit an freiwilligen Patienten, vorwiegend in den Niederlanden.
- Eine von der Universität Siena vorgestellte Studie untersuchte die Entwicklung der Sarkoidose und das Auftreten neuer Krankheiten, die hauptsächlich durch die orale Einnahme von Kortikosteroiden verursacht werden. Dabei wurde das hohe Risiko für die Entwicklung von Bluthochdruck, Knochenschäden, Magen-Darm-, Lungen- oder Schilddrüsenproblemen hervorgehoben.

- Die FSR, die Stiftung zur Erforschung der Sarkoidose und Mitglied unseres Beratungsgremiums aller internationalen Patientenorganisationen, hat eine Studie über das Register von etwa 1.000 Patienten mit realen Daten und neuen Organmanifestationen nach pulmonaler Sarkoidose vorgelegt. Dies unterstreicht die Bedeutung von Patientenregistern und der Überwachung des Krankheitsverlaufs. Bemerkenswert ist, dass 26 % der Patienten mit pulmonaler Sarkoidose keine Behandlung mehr erhalten und dass bei denjenigen, die weiterhin behandelt werden, ein hohes Risiko für eine Beteiligung peripherer Nerven, Knochen, Gelenke und des Herzens besteht, insbesondere bei fortgesetzter Therapie. Bei Therapieabbruch ist die Halswirbelsäule betroffen. Auch Haut- und Leberbeteiligung sind bei Patienten, die die Medikamente weiter einnehmen, signifikant.
- Eine koreanische Studie zeigt, dass es keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität oder im Ausmaß der Erschöpfung zwischen Sarkoidose-Patienten gibt, die mit Kortikosteroiden behandelt werden, und solchen, die keine Kortikosteroide erhalten. Zu diesem Schluss kam man nach der Auswertung von Daten von über 8.000 Patienten in 13 Studien.
- Dr. Natalia Rivera, Leiterin der Arbeitsgruppe Genetik im Sarcoidomics Network, präsentierte eine sehr interessante Studie zu den genetischen Auswirkungen von Vitamin D und dessen Zusammenhang mit Sarkoidose, obwohl die genaue Ursache dieses Zusammenhangs noch unklar ist. Es konnte jedoch gezeigt werden, dass Vitamin D mit der Entwicklung von Autoimmunerkrankungen wie Sarkoidose, Multipler Sklerose, rheumatoider Arthritis, Hashimoto-Thyreoiditis usw. in Verbindung steht und dass sein Spiegel reguliert werden muss, um eine Hyperkalzämie in den Knochen zu verhindern.

Ich werde nun einige der vorgestellten Studien erwähnen, damit Sie einen Einblick in die erzielten Fortschritte und die durchgeführten Forschungsarbeiten erhalten. Sollte ein Mitglied des Vereins an weiteren Informationen zu einem dieser Themen interessiert sein, kontaktieren Sie mich bitte.

- Der 6-Minuten-Gehtest, der auf Geschlecht und Körperform basiert, um die Lungenkapazität zu messen, wobei auch Gewicht und Alter berücksichtigt werden.
- Die Auswirkungen eingeatmeter Mikroplastikpartikel auf Atemwegsinfektionen. Zu diesem Thema erscheinen immer mehr Studien.
- Ein immer wiederkehrendes Problem ist der Einfluss von Mineralstaub und vor allem der Luftverschmutzung in städtischen Gebieten auf die Lungengesundheit. Es ist jedoch klar, dass die Information und Schulung der Patienten verbessert werden muss.
- Die Auswirkungen hoher Temperaturen in der Nacht, wenn Hitzewellen auftreten, auf die obstruktive Schlafapnoe, die viele Sarkoidose-Patienten entwickeln.
- Bei der Behandlung komplexer Erkrankungen und Therapien sind medizinische Fehler manchmal unvermeidbar, was sich nicht nur auf die Patienten, sondern auch auf die behandelnden Ärzte auswirkt. Es wurde beobachtet, dass eine erhebliche emotionale Belastung die Gesundheit von Ärztinnen deutlich beeinträchtigt.
- Was mich besonders beeindruckt hat, ist die gravierende Auswirkung der Gase, des Rauchs und der Asche von Waldbränden, vor allem nach diesem schwierigen Sommer, insbesondere in Spanien und Portugal mit ihren ausgedehnten Eukalyptuswäldern, die hochentzündlich und giftig sind. Diese giftigen Partikel dringen in die Lunge ein, und ihre Schwere hängt davon ab, wie lange wir diese Dämpfe einatmen (Minuten, Tage oder Wochen).
- Die Qualität der Luft, die wir atmen, ist wichtig. Ein eindeutiger Zusammenhang zwischen der Bakterienbelastung und Toxinen sowie Atemwegssymptomen im Erwachsenenalter über einen Zeitraum von 10 Jahren konnte jedoch noch nicht nachgewiesen werden.