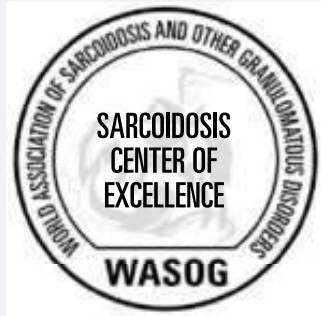


VIERTE NATIONALE KONFERENZ ZUR SARKOIDOSE DIAGNOSE UND BEHANDLUNG
DIE BESTE PRAXIS

paneuropäische Forschung Projekt Sarkoidose



Dr. Jacobo Sellarés Torres

Einheit Expertesa Klinik MPID/Sarkoidose

Servicio de Neumología. Krankenhaus Klinik Barcelona.

Stellvertreter Sarkoidose-Core (ERN).

ERS-Sarkoidose Montage Sekretär (September 2024)



Sarkoidose: Eine globale Herausforderung

Multisystemische granulomatöse Erkrankung unbekannter Ursache

Variable Häufigkeit: 56-160 cases per 100,000 Menschen in Europa

Globales Wachstum in Europe in den vergangenen Jahren.

Hohe Sterblichkeit in Hochrisiko-Phenotypen:

- Lungenfibrose
- Lungenhochdruck
- Herzsarkoidose



Stadium 1



Stadium 2



Stadium 3



Stadium 4

Warum brauchen wir übernationale Zusammenarbeit?

- Klinische Heterogenität → Erfordert große Kohorten
- Variabilität im klinischen Management → Erfordert Standardisierung
- Geringe Prävalenz → Gemeinsam für aussagekräftige Studien
- Komplexität der Erkrankung → Multidisziplinärer Ansatz

J/K



Aktueller Stand der Sarkoidoseforschung

- Vorhandene nationale Register:
 - SpanischSarkoidoseRegistrierung
 - FranzösischRegistrierung
 - NiederländischRegistrierung
 - Italienisch Registrierung
 - DeutschRegistrierung
- Aktuell Internationales Kooperationen:
 - ERN-LungeSarkoidoseKern
 - SEMARGEN (Multi-Ethnisch Genetik Konsortium)





SARCOIDOMICS – Advancing in high-risk sarcoidosis research through multi-omics: The SARCOIDOMICS Network

CRC Chairs:

Paolo Spagnolo (University Hospital of Padova, Modena and Reggio Emilia, Italy)

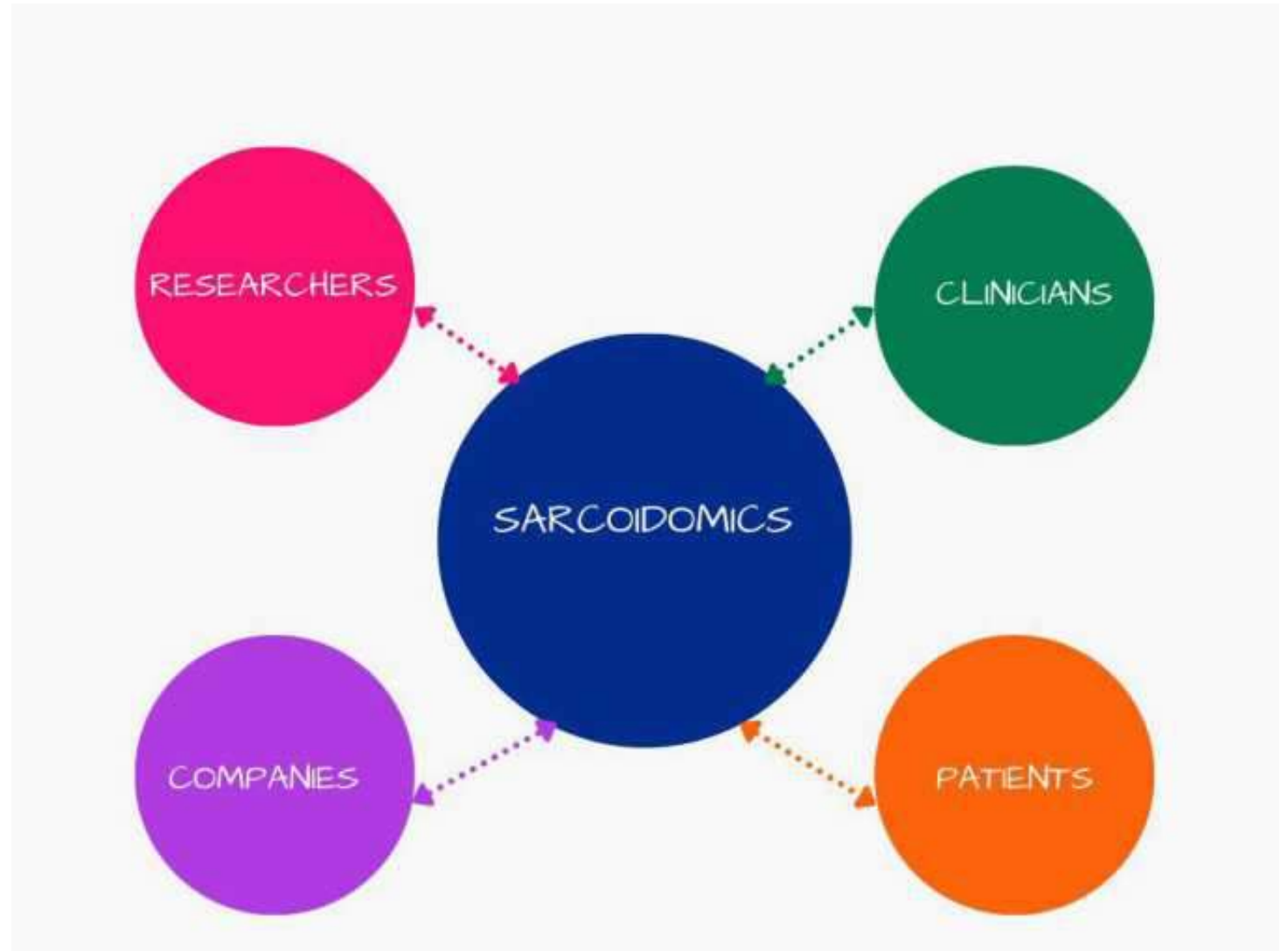
Jacobo Sellares (Hospital Clinic-University of Barcelona, Barcelona, Spain)



SarcoidOmic

Das SARCOIDOMICS-Netzwerk

- Allgemeines Ziel: Förderung der Sarkoidoseforschung durch Multi-Omics-Ansätze
- Ein paneuropäischer SFB mit über 23 Forschern aus über 17 Ländern
- Fokus auf Hochrisikophänotypen
- Zusammenarbeit mit ELF zur Patientenbeteiligung



SARKOIDOMICS Arbeitspakete

AP1: Daten Harmonisierung Und Registrierung Integration

Koordinator: Dr. Jacobo Sellarés

- Gründen Verwaltung Struktur Und Protokoll
- Erstellen standardisiert Daten Wörterbuch
- Entwickeln REDCap-basiert klinisch Datenbank
- Integrieren bestehende Sarkoidose Register
- Entwickeln Daten Teilen Protokolle Und ethisch Rahmenbedingungen
- Gründen Standardarbeitsanweisungen für Hochrisiko Sarkoidose Phänotypen

Arbeitspaket 2: Kollaborativ Netzwerk

Koordinator: Dr. Paolo Spagnolo

- Gründen Netzwerk von spezialisiert Sarkoidose-Zentren
- Implementieren standardisiert Protokolle
- Entwickeln Webseite für Information Und Einschreibung
- Nutzen OSIC Wissen Nabefür Ausbildung

AP3: Geduldig Engagement Und Verbreitung

Koordinator: Filippo Martone (ELF)

- Zusammenarbeiten mit ELF-Sarkoidose Geduldig Hinweis Gruppe
- Entwickeln geduldig Ausbildung Programme
- Sicherstellen offen-Zugang Publikationen
- Erstellen mehrsprachig lehrreich Materialien

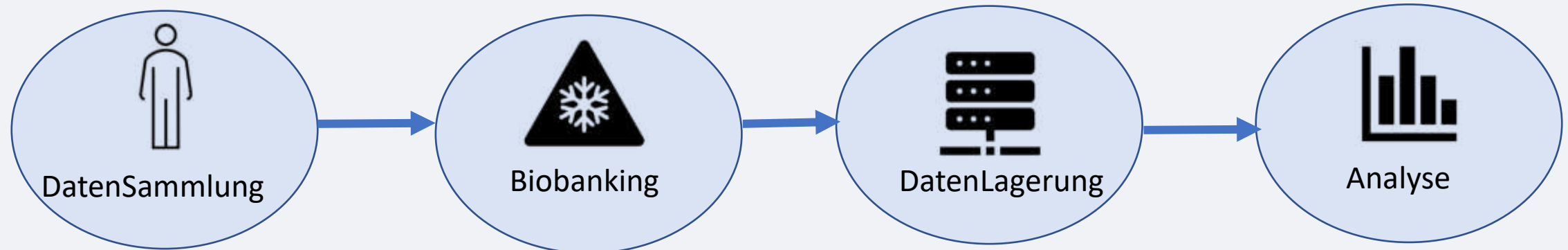
AP4: Biobanking Und Omics Entwicklung

Koordinator: Dr. Natalia Rivera

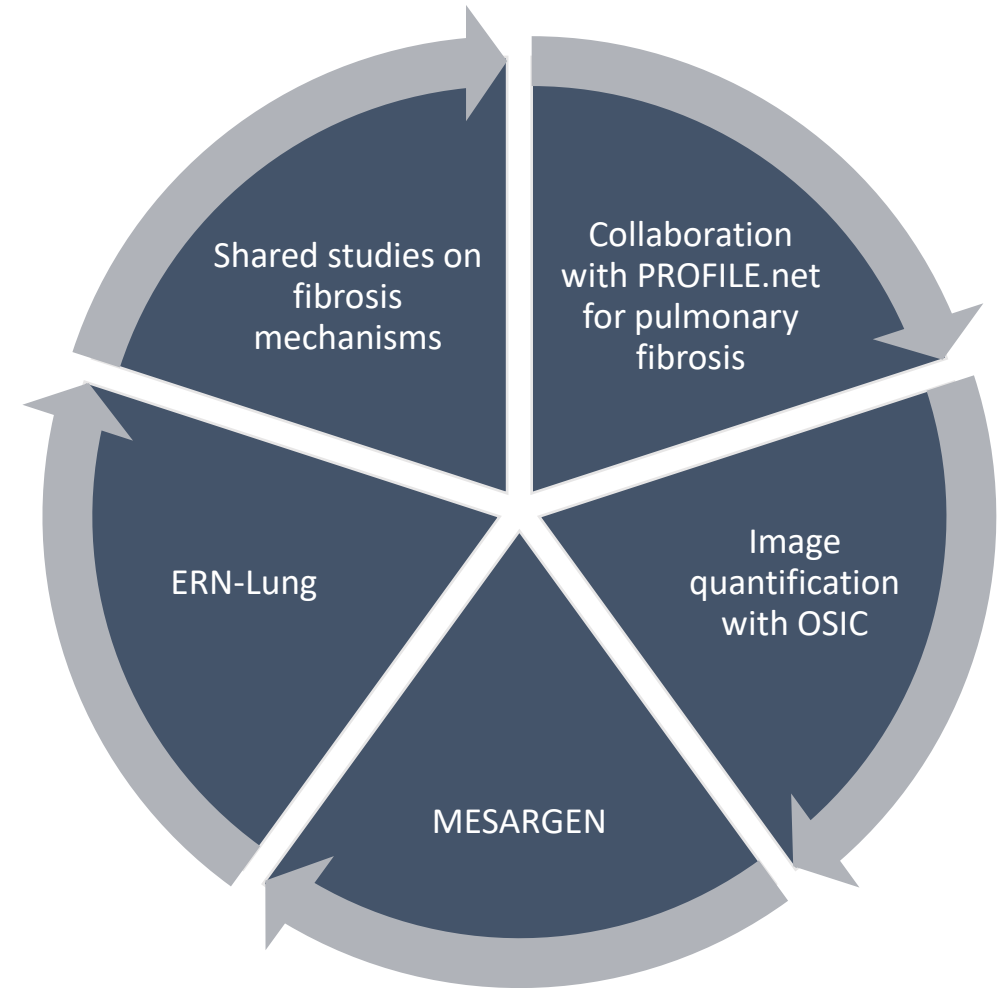
- Entwickeln standardisiert Biobanking Protokolle
- Gründenvirtuell Biobank Katalog
- Erstellen standardisiert Mehr-Omics Protokolle
- Entwickeln Forschung Projekte für wettbewerbsfähig Zuschüsse

Umfassender DatenAnsatz

- Zentralisiert REDCap Datenbank
- OSICPlattform für Bildgebungsdaten
- Standardisiert Biobanking Protokolle
- Mehrfach-Omics Ansatz
(Genomik, Proteomik, Radiomics)



Synergien mit bestehenden Forschungsnetzwerken



Projektzeitplan und Schlüsselleistungen

- Monat 0-6: Führung Modell
- Monat 12: Registrierung initiiert, 100 Patienten, 50 Bildgebung Tests
- Monat 24: Netzwerk vollendet, 400 Patienten, 200 Bildgebung Tests
- Monat 36: Biobank und Omics Protokolle, 800 Patienten, 300 Bildgebung Tests



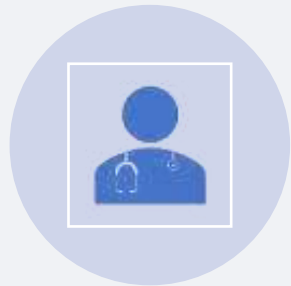
Erwartete Auswirkungen



Wissenschaft: neue Biomarker, besseres Verständnis der Mechanismen, Veröffentlichungen, Forschungsseminare



Klinik: Patienten Klassifikation, personalized medicine



Patienten: Verbesserung der Lebensqualität, Forschungsbeteiligung



Bildung: Mehrsprachiges Material, Sarkoidose Training

Nachhaltigkeit: über die CRCFinanzierung hinaus

- Industrie Kooperationen: Xentria, aTyr Pharma, Kinevant, CSL-Behring
- Wettbewerbsfähig Finanzierung Anwendungen
- Integration mit ERN-Zentren und Nationalen Registern
- Entwicklung von FinanzierungsModellen
- Stiftungen

Anruf Zur Aktion

SarcoidomicNetzwerk



- Gelegenheiten für neue Zentren und Mitarbeiter
- Vorteile von Teilnahme: Zugang zu europäischem Netzwerk
- Standardisierte Protokolle
- Gemeinsame Finanzierungsmöglichkeiten

Dank DIR!!!!!!

Schlussfolgerungen



SARCOIDOMICS adressiert unerfüllte Bedürfnisse



Gemeinsamer Ansatz zur Überwindung bestehender Hindernisse



Plattform für Fortschritte in der personalisierten Medizin bei Sarkoidose



erste paneuropäische Multi-omics-Initiative bei Sarkoidose



SARCOIDOMICS-NetzwerkTeilnehmer

Stühle

- Dr. Paolo Spanisch (Italien) -Stuhl, WP2 Koordinator
- Dr. Jacobo Sellares (Spanien) -Stuhl, WP1 Koordinator

Arbeiten Paket Führungskräfte

- Dr. Natalia Rivera (Schweden) - WP4 Koordinator
- Herr Filippo Martone (Italien) - WP3 Koordinator, Geduldig Vertreter

National Registrierung Vertreter

- Dr. Hilario Nunes (Frankreich) – Französisch Registrierung
- Dr. Marcel Veltkamp (Niederlande) - Niederländisch Registrierung
- Dr. Francesco Bonella (Deutschland) - Deutsch Registrierung/ERN

Klinisch Und Forschung Experten

- Dr. Vasilis Kouranos (Vereinigtes Königreich) - Herz Sarkoidose
- Dr. Jelle Miödem (Niederlande) - Biobank Spezialist
- Dr. Cormac McCarthy (Irland) - Ethik Rahmen
- Dr. Irina Strambu (Rumänien) - Osteuropäisch Koordinator
- Dr. Florence Jeny (Frankreich) - Geduldig Ausbildung
- Dr. Fernanda Hernandez (Spanien) - Abschlussball Entwicklung
- Dr. Ana Constantin (Rumänien) – Datenmanagement
- Dr. Pierre-Yves Brillet (Frankreich) - Bildgebung Spezialist
- Dr. Julien Guiot (Belgien) - Radiomics Spezialist
- Frau Annelies Wind (Niederlande) - Biobank Koordinierung
- Dr. Veronika Müller (Ungarn) - Registrierung Management
- Dr. David Lang (Österreich) – Daten Standardisierung
- Dr. Katerina Lewandowska (Polen) - Daten Analyse
- Dr. Rosa Faner (Spanien) - Omics Analyse
- Dr. Eva Polverino (Spanien) - EMBARC-Vertreter
- Herr Rafael Cano (Spanien) - Geduldig Vertreter
- Herr Ricardo Pereira (Spanien) - Daten Wissenschaftler

Partner-Angebote

- europäisch Atemwege Gesellschaft (ERS)
 - europäisch Lunge Stiftung (ELF)
 - OffenQuelle Bildgebung Konsortium (OSIC)
 - PROFILE.net CRC
 - ERN-Lunge Sarkokern
- ### **Industrie Partner-Angebote**
- Xentria, Inc.
 - aTyr Pharma, Inc.
 - Kinevant
 - CSL-Behring