

Klinische Forschung betrifft uns alle: Das ECRAN-Projekt hat zum Ziel, das Wissen und das Bewusstsein über unabhängige klinische Forschung zu verbessern

MATERIALIEN ÜBER KLINISCHE STUDIEN

Das ECRAN-Projekt (European Communication on Research Awareness Needs) hat sich zum Ziel gesetzt, medizinische Forschung verständlich zu erklären und Patienten die wichtigsten Informationen über die Teilnahme an klinischen Studien zu vermitteln. <http://www.ecranproject.eu>

„Einfach verständliche Informationen über klinische Forschung für Bürger und Patienten zur Verfügung zu stellen, ist keine leichte Aufgabe. Insbesondere auf europäischer Ebene fehlte bisher eine Initiative, die bereits vorhandene Materialien aufarbeitet, weitere Informationen sammelt und Werkzeuge entwickelt, um dieses unabhängig erstellte Wissen weiter zu verbreiten. ECRAN hat sich diese zur Aufgabe gemacht und nun eine Reihe von Materialien online gestellt, um mehr Aufmerksamkeit auf diesen wichtigen Bereich zu lenken“, betont Paola Mosconi, Koordinatorin des Projektes am IRCCS-Mario Negri Institute in Mailand, Italien.

Die Teilnahme an einer klinischen Studie birgt Chancen, aber auch Risiken. Weltweit werden jährlich zehntausende klinische Studien durchgeführt (siehe auch [klinisches Studienregister](#)). Die Art und Weise, wie Medikamente getestet werden und wie Patienten in diesen Prozess eingebunden werden, kann jedoch von Studie zu Studie zum Teil erheblich variieren. Bevor sich Patienten für die Teilnahme an einer klinischen Studie entscheiden, sollten sie sich gründlich über Ziel, Aufbau und Ablauf der jeweiligen Studie informieren können.

Das Studienvorhaben sollte seriös und Erfolg versprechend geplant sein. Wie lässt sich eine klinische Studie aber verlässlich beurteilen? Das ECRAN-Projekt möchte hierbei möglichst umfassend beraten und allgemeinverständlich über medizinische Forschung informieren. Mit den Webseiten wurde eine Plattform geschaffen, auf der sich Interessenten in Bezug auf eine Teilnahme an unabhängigen und multinationalen klinischen Studien informieren können. Ziel dabei ist es, verständliche und verlässliche Informationen zu Grundlagen, Konzepten und Rahmenbedingungen klinischer Studien bereitzustellen.

EINFACH VERSTÄNDLICHER FILM ÜBER KLINISCHE STUDIEN IN 23 SPRACHEN

Randomisierung, Placebo, Verblindung

Um die Fachbegriffe im Bereich klinischer Studien für Patienten und Laien verständlich zu machen, wurde als Kernstück des Projektes ein 5-minütiger Zeichentrickfilm entwickelt. In verständlicher Sprache werden Begriffe wie Randomisierung, doppelte Verblindung, korrekte Datenanalyse, Ethik-Kommissionen, Fallstricke bei Studien etc. behandelt. Der Film wird in 23 europäischen Sprachen angeboten und ist online frei verfügbar:

Deutsche Version: <https://vimeo.com/71097087>



Der Film erzählt die Geschichte von James Lind. Der schottische Marine-Chirurg trat im Jahre 1747 seinen Dienst auf einem Schiff der königlichen Marine an, dessen Besatzung größtenteils an Skorbut (einem lebensbedrohlichen Vitaminmangel) erkrankt war. Seine Idee, zwei Patientengruppen zu vergleichen revolutionierte das Verständnis für die Beurteilung und Anwendung von Behandlungsmethoden. Er rettete nicht nur vielen Besatzungsmitgliedern das Leben, sondern legte ebenfalls den Grundstein für moderne klinische Studien, wie wir sie heutzutage kennen (www.jameslindlibrary.org).

Um daran zu erinnern und auf die Notwendigkeit klinischer Studien aufmerksam zu machen, veranstaltet das European Clinical Research Infrastructures Network (ECRIN) seit 2005 jährlich den [International Clinical Trials' Day](#).



ONLINE MATERIALEN

- Umfangreiche und durchsuchbare **Materialsammlung** über klinische Studien, teilweise mehrsprachig:
<http://www.ecranproject.eu/de>



- **Mediencenter** für Journalisten mit FAQs, Tutorial, etc:
<http://www.ecranproject.eu/de/content/mediacenter>
- Zwei **tablet-Lernspiele** „mace“ und „lab“ zum Thema in 6 Sprachen
<http://ecranproject.eu/de/node/228>

ECRAN vermittelt hier spielerisch Kenntnisse zu klinischen Studien! Das eigene Wissen kann mit den interaktiven Spielen ECRAN lab (Labor) und ECRAN mace (Labyrinth) überprüft werden (in englischer Sprache verfügbar) .

INTERNATIONAL CLINICAL TRIALS DAY UND ECRAN COMMUNICATION EVENT

Klinische Forschung muss gefeiert werden: ECRAN engagiert sich aktiv zum "Tag der klinischen Forschung" rund um den 20. Mai.

Mit zwei Veranstaltungen in Luxemburg soll die Allgemeinheit über die Wichtigkeit klinischer Studien, unabhängiger Forschung, Transparenz und internationale Zusammenarbeit informiert werden:

International Clinical Trials' Day am 20.05.14

und

ECRAN Veranstaltung am 21.05.14

mit Vorträgen und Arbeitsgruppen für Verbraucher- und Patientenorganisationen sowie für Journalisten

- [Veranstaltungsprogramm](#)
- [Anmeldung](#) (bis 07.05.14)

WO IST DER BEWEIS?

Mit den Autoren des Buches „**Testing Treatments**“ ist eine Webseite „Wo ist der Beweis – ein Plädoyer für eine evidenzbasierte Medizin“ entstanden.

<http://de.testingtreatments.org>



Welche Forschungsergebnisse sind in der Praxis anwendbar und welche nicht? Wie weit reicht der verfälschende Einfluss von Interessensgruppen? Ist Vorsorge immer sinnvoll? Und vor allem: Wie können Patienten erkennen, ob die Empfehlungen ihres Arztes auf gesichertem Wissen beruhen oder auf zufälligen Einzelerfahrungen oder Vorlieben?

Diese Fragen erläutert das Buch „Wo ist der Beweis? - Plädoyer für eine evidenzbasierte Medizin“ (Originaltitel: Testing Treatments: Better Research for Better Healthcare). Die auf dem Buch basierende Website gibt allgemein verständliche Antworten auf diese und weitere Fragen, um das Verständnis zum Thema „Prüfung neuer Behandlungsmethoden“ zu verbessern – kostenlose Downloads des Buches in unterschiedlichen Sprachen inklusive.

Alle Materialien und Werkzeuge wurden nach der „create common licence“ Richtlinie <http://de.creativecommons.org/> erstellt und können kostenlos auf der ECRAN Webseite eingesehen werden.