



**European IPF Network:
Natural course, Pathomechanisms and
Novel Treatment Options in Idiopathic
Pulmonary Fibrosis**
<http://www.pulmonary-fibrosis.net/>

A. Günther, MD • Dept. of Int. Medicine • Klinikstrasse 36 • 35392 Giessen • Germany

Coordinator

Prof. Dr. med. A. Günther
Justus-Liebig-University Giessen
Klinikstraße 36, D-35392 Giessen
Phone (06 41) 99-4 25 02
Fax (06 41) 99-4 25 08
info@pulmonary-fibrosis.net
Andreas.Guenther@innere.med.uni-giessen.de

Brief an die Mitglieder der DGP

16. März 2010

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

Ich wende mich heute an Sie mit der Bitte um Teilnahme am europäischen IPF Register (eurIPFreg). Das eurIPFreg ist eine internet-basierte Daten- und Biobank, innerhalb des im 7. Forschungsrahmenprogramm der EU geförderten europäischen IPF Netzwerkes (eurIPFnet; www.pulmonary-fibrosis.net), welches ich koordiniere. Unter der Schirmherrschaft dieses Konsortiums haben sich europäische Grundlagenforscher und Kliniker zusammengefunden, um Triggerfaktoren und molekulare Pathomechanismen der IPF zu erkunden und neue Therapiemöglichkeiten zu entwickeln.

Unser translationales Forschungsprogramm beinhaltet den Aufbau eines europaweiten elektronischen Registers (eurIPFreg) und einer Biobank (eurIPFbank) der IPF und anderer IIPs. Die hieraus gewonnenen Informationen werden eine genaue Beschreibung des natürlichen Verlaufes und der Abhängigkeit von Umweltfaktoren und respiratorischen Ereignissen (z.B. Infektion der Atemwege) erlauben sowie mitwirkenden Wissenschaftlern Zugang zu biologischen Materialien zur Erforschung der IPF geben.

Dieses Register und die Biobank sind nun für die Aufnahme von Patientendaten verfügbar.

Das eurIPFreg arbeitet ausschließlich auf Internet-Basis und erfüllt die höchsten Sicherheitsstandards. Es liegen mittlerweile positive Ethikvoten aus Deutschland, Frankreich, Italien und Großbritannien sowie Zustimmung des hessischen Datenschutzbeauftragten und der Telematikplattform für medizinische Forschungsnetze (TMF) vor. Des Weiteren basiert eurIPFreg auf einer Software, die FDA und EMEA auditiert und anerkannt ist. Pseudonymisierte *baseline* und *follow up* Fragebögen für Kliniker und Patienten umfassen alle relevanten krankheitsbezogenen Patienteninformationen wie Krankheitsgeschichte, Komorbidität, Medikation, Umweltfaktoren, Freizeit- und berufliche Aktivitäten, Lebensqualität und medizinische Daten (Lungenfunktion, Belastungstest, Herzfunktion, Immunologie etc., HRCTs, digitalisierte slides von VATS Biopsien). Die Daten können entweder im e-paper Format erfasst werden und durch scannen in die Datenbank eingepflegt werden oder direkt online eingegeben werden. Jeder in die Datenbank eingepflegte Datensatz wird einer Diagnoseverifizierung durch ein unabhängiges, interdisziplinäres Expertenteam unterzogen. Lediglich Fälle mit einer so bestätigten Diagnose werden endgültig in das Register aufgenommen.

Participants

**University of
Giessen Lung
Center**

Andreas Günther,
Coordinator
Sandy Jones,
Project Manager
Klaus T. Preissner

**University College
London**

Rachel Chambers
Geoffrey Laurent

**Royal Brompton
Hospital London**
Athol Wells

**Università degli
Studi di Catania**
Carlo Vancheri

**Hopital Bichat Paris
INSERM**
Bruno Crestani

**CHU Dijon
INSERM**

Philippe Bonniaud
Philippe Camus

**University Hospital
Regensburg**
Gerd Schmitz

**University Hospital
Vienna**
Walter Klepetko

**University Hospital
Bonn**
Joachim Schultze

**Helmholtz Zentrum
Munich**
Oliver Eickelberg

**TransMIT GmbH
Giessen**
Peter Stumpf



Das Register wird von einem exekutiven Management Komitee geführt, welches aus drei Mitgliedern des eurIPFreg besteht. Des Weiteren wird ein *scientific advisory board* zur wissenschaftlichen Beratung sowie ein Ethik Board zum Schutz von Patienteninteressen eingesetzt. Das *scientific advisory board* wird sich aus nicht-eurIPFnet Mitgliedern zusammensetzen, das Ethik Board aus einem nicht-affilierten Experten und drei eurIPFnet Mitgliedern.

Wir möchten hiermit das eurIPFreg für alle europäischen Institute mit einem Fokus im Bereich der IIPs zugänglich machen. Auch wenn die Fördermittel der EU den Zeitaufwand für Dateneingabe und das Sammeln von biologischen Daten nicht beinhalten, versuchen wir gegenwärtig über industrielle Zuwendungen eine Vergütung des zeitlichen Aufwands möglich zu machen. Darüber hinaus freuen wir uns über jede Form von Eigeninitiative und schlagen teilnehmenden Zentren explizit die Konzeption eigener Forschungsprojekte vor. Auf die Empfehlung des *scientific advisory board* gründend wird das Management Komitee eingehende Forschungsprojekte in chronologischer Reihenfolge beurteilen und Exklusivrechte für diese Vorhaben vergeben. Durch einen *Site Investigator* Vertrag, der Rechte und Pflichten der Kollaborationspartner definiert, ist die Zusammenarbeit im Verbund geregelt. (Die Vertragsvorlage finden sie unter:

http://www.pulmonary-fibrosis.net/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=30&Itemid=20)

Letztlich verfolgen wir bei der Erforschung der IPF alle ein gemeinsames Ziel: das Schicksal betroffener Patienten zu verbessern. Wir sind überzeugt, dass ein wirklicher Fortschritt in Grundlagen- und translationaler Forschung nur dann stattfinden kann, wenn wir es schaffen, eine umfassende europäische Datenbank gründlich dokumentierter IPF Fälle zu erstellen. Aus diesem Grund bitten wir heute um ihr aktives Mitwirken indem sie Mitglied im eurIPFreg werden. Sie können uns ihr Interesse direkt über unsere Homepage mitteilen: http://www.pulmonary-fibrosis.net/index.php?option=com_fabrik&Itemid=26.

Wir freuen uns auch über jede Anregung und konstruktive Kritik. Gerne können sie mich auch telefonisch zur Besprechung möglicher Kollaborationen kontaktieren.

Mit Grüßen und Dank, im Namen aller eurIPFreg Teilnehmer,

Andreas Günther
Koordinator eurIPFnet