

Ullrich

Anhang 1: Laienverständliche Beschreibung des Forschungsvorhabens

Die eosinophile Myokarditis ist eine seltene, aber **lebensgefährliche** Form der **Herzmuskelentzündung**, die durch eine krankhafte Vermehrung bestimmter **weißer Blutkörperchen (eosinophile Granulozyten)** ausgelöst wird. Ursache dieser Vermehrung ist häufig eine **entzündlich-rheumatische Erkrankung**, wie die eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis (ehem. Churg-Strauss-Syndrom) oder andere Systemerkrankungen, die zu den hypereosinophilen Syndromen zählen. Die Entzündung des Herzmuskels kann das Herz **schwer** und **nachhaltig** schädigen. Dies zeigt sich an den Beschwerden, mit denen sich Betroffene vorstellen. Während manche kaum Beschwerden haben, kommt es bei einigen zum **akuten Herzversagen**, das zum plötzlichen Herztod führen kann. In allen Fällen besteht längerfristig das Risiko einer **abnehmenden Herzleistung** mit allen hiermit verbundenen **Komplikationen**. Die Herzfunktion bestimmt also wesentlich die Prognose der Erkrankung. Da die eosinophile Myokarditis **selten** ist und sehr unterschiedlich verlaufen kann, gibt es bisher **keine einheitlichen Empfehlungen** zur Diagnostik und Behandlung. **Große Studien**, in denen die eosinophile Myokarditis als eigenständige Krankheit untersucht wird, **fehlen**. Die Erkrankung hat jedoch **weitreichende** und **langfristige Konsequenzen** für den Alltag der Patienten, weshalb hier von einer relevanten **Versorgungslücke** gesprochen werden kann. Dieses Defizit spiegelt sich in den eingesetzten Therapieformen wider. Meist werden **hochdosierte** und **breit-wirksame Medikamente** wie Kortison verwendet, die das Immunsystem unterdrücken und mit vielen Nebenwirkungen einhergehen. Trotzdem bleibt die Prognose der Erkrankung ungünstig.

Unsere Arbeitsgruppe hat das Ziel, dieses Krankheitsbild besser zu **charakterisieren**. Interessanterweise haben wir beobachtet, dass Patienten mit eosinophilen rheumatischen Erkrankungen, bei denen die Entzündung im Herzmuskel (Myokarditis) nicht eindeutig nachgewiesen wurde, im Erkrankungsverlauf dennoch eine **Verschlechterung der Herzleistung** aufweisen. Wir verwenden daher den Begriff **„eosinophile Kardiomyopathie“** (Herzmuskelschädigung) und wollen jetzt diagnostische Bausteine identifizieren (sog. „Biomarker“), die es den behandelnden Ärztinnen und Ärzten bereits früh erlauben, den **Verlauf der Erkrankung** sowie das **Therapieansprechen** abzuschätzen. Für die eosinophile Kardiomyopathie stehen bislang keine etablierten Biomarker zur Verfügung. Ersten Untersuchungen unserer Arbeitsgruppe zufolge könnten sich bestimmte **Herz-Funktionswerte im Blut** bzw. die im Ultraschall oder Kernspin **gemessene Herzfunktion bei Erstdiagnose** als Biomarker eignen. Hierauf aufbauend wollen wir Erkenntnisse über die eingesetzten Therapien gewinnen. Insbesondere durch die sog. Biologika (gezielt-wirkende Antikörper) ergeben sich **vielversprechende Therapieoptionen**, die den **Bedarf an Kortison** und anderer starker Immunsuppressiva **senken** können. Für die klinische Versorgung von Patienten bleiben noch viele Fragen unbeantwortet. Neben den fehlenden Studien zur Wirksamkeit einer Immuntherapie gibt es kaum Informationen zu **unterstützenden Therapieformen**, wie sie zum Beispiel bei der chronischen Herzschwäche Standard sind („Herzinsuffizienztherapie“). Unsere Studie will die genannten Wissenslücken schließen, um dem bestehenden **Versorgungsdefizit zu begegnen**. Im Speziellen möchten wir die **Herzfunktion** als Maßstab für den Therapieerfolg heranziehen, und herausfinden, wie sich verschiedene **Herz-Funktionswerte** unter den Therapien **entwickeln, wie lange** die Therapien verabreicht werden, welche **Beschwerden** die Patienten aufweisen und welche **Besonderheiten** bei der eosinophilen Kardiomyopathie auftreten. Hierfür werten wir Daten der klinischen Routineversorgung, inkl. **Laborwerte** und unterschiedlicher **technischer Befunde** aus. Die Auswertung erfolgt **unabhängig von der zugrundeliegenden Systemerkrankung**, sondern schließt **alle entzündlich-rheumatisch** bedingten eosinophilen Herzmuskelschädigungen ein.

Trotz der Seltenheit der Erkrankung konnten wir am LMU Klinikum München mit über 50 Patientinnen und Patienten die unseres Wissens nach **größte Gruppe** zur entzündlich-rheumatischen eosinophilen Kardiomyopathie in Deutschland etablieren, die an einer Klinik untersucht und behandelt wird (monozentrische Kohorte). Die aktuelle Auswertung basiert auf bereits gesammelten Daten („retrospektiv“). Um die Qualität und Aussagekraft der Ergebnisse jedoch zu verbessern, ist eine **überregionale Zusammenarbeit mit anderen Zentren** sowie eine **prospektive Gestaltung** der Studie geplant. Hierdurch wollen wir die bisherigen Daten bestätigen. Außerdem sollen die in unserer Ambulanz behandelten **Patientinnen und Patienten** sowie die **Rheumaliga** aktiv in **weitere Forschungsfragen** miteinbezogen werden.