

Alliance of Hope – Survive Lung Cancer - LIFE:

Lung Cancer Impact on Function and Endurance – Eine Studie zu Lebensqualität, Erfahrungen und Resilienz von Langzeitüberlebenden mit Lungenkrebs in palliativer Therapiesituation im nationalen Netzwerk Genomische Medizin (nNGM).



- - Registerstudie (bzw. nicht zutreffen)

- Gen: alle Patient:innen



- Patien:innen, die in palliativer Therapiesituation (Stadium III oder IV) mindestens 5 Jahre mit der Erkrankung leben

Weitere Informationen: dann Öffnen einer weitere Homepage (falls technisch möglich) mit folgendem Text:



nNGM

Nationales Netzwerk
Genomische Medizin
Lungenkrebs

ALLIANCE OF HOPE
SURVIVE LUNG CANCER

Alliance of Hope – Survive Lung Cancer – LIFE

Hoffnung sichtbar machen. Erfahrungen teilen. Versorgung verbessern.

In den letzten Jahren hat sich die Prognose bei Lungenkrebs deutlich verbessert – auch in fortgeschrittenen Stadien. Moderne, individuell angepasste Behandlungen haben dazu geführt, dass heute mehr Menschen als früher länger mit ihrer Erkrankung leben können, häufig mit guter Lebensqualität. Dazu gehören zielgerichtete Therapien, wenn bestimmte genetische Veränderungen im Tumor vorliegen, sowie Chemo – oder Immuntherapien – teils auch in Kombination. Was lange Zeit als Ausnahme galt, wird inzwischen für einen Teil der Betroffenen Realität: ein langfristiges Überleben trotz ursprünglich palliativer Therapiesituation.

Worum geht es in dieser Studie?

Dank moderner Therapien hat sich die Prognose bei Lungenkrebs in den letzten Jahren deutlich verbessert. Heute leben mehr Menschen auch mit einer fortgeschrittenen Erkrankung langfristig mit guter Lebensqualität. Die Alliance of Hope – Survive Lung Cancer – LIFE-Studie richtet sich an Patientinnen und Patienten in palliativer Situation (Stadium IIIB oder IV), die seit mindestens fünf Jahren mit ihrer Erkrankung leben. Ziel der Studie ist es, die Lebensrealität dieser Langzeitüberlebenden besser zu verstehen. Wie erleben Betroffene ihren Alltag über Jahre hinweg? Welche körperlichen oder seelischen Belastungen bleiben bestehen? Und welche Unterstützung ist langfristig wichtig? Die LIFE-Studie möchte diese Erfahrungen sichtbar machen und damit zu einer besseren Versorgung beitragen.

Warum ist Ihre Teilnahme so wichtig?

Über das Leben mit Lungenkrebs über viele Jahre hinweg ist bislang nur wenig bekannt. Ihre persönlichen Erfahrungen helfen zu verstehen, wie sich Lebensqualität langfristig entwickelt und welche Folgen Erkrankung und Therapie im Alltag haben. Gleichzeitig zeigen Ihre Rückmeldungen, welche Formen der Unterstützung Betroffene wirklich benötigen. Indem Sie Ihre Perspektive teilen, tragen Sie dazu bei, das Bild von Lungenkrebs realistischer und hoffnungsvoller zu gestalten – für heutige und zukünftige Patientinnen und Patienten.

Was ist das Ziel der Alliance of Hope – Survive Lung Cancer – LIFE – Studie ?

Die LIFE-Studie erfasst systematisch die Lebensqualität und die Herausforderungen von Langzeitüberlebenden. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen dazu beitragen, medizinische und psychosoziale Angebote gezielter auszurichten und die Betreuung von Menschen mit Lungenkrebs weiter zu verbessern. Gleichzeitig möchte die Studie zeigen, dass Langzeitüberleben mit guter Lebensqualität heute möglich ist.

Gut vernetzt – Ihre Daten in sicheren Händen

Die LIFE-Studie ist Teil des bundesweiten Nationales Netzwerk Genomische Medizin (nNGM). In diesem Netzwerk arbeiten spezialisierte Kliniken und Praxen in ganz Deutschland zusammen, um die Versorgung von Menschen mit Lungenkrebs kontinuierlich zu verbessern. Ihre Daten werden geschützt und pseudonymisiert verarbeitet. Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit ohne Nachteile widerrufen werden.

Was bedeutet eine Teilnahme für Sie?

Wenn Sie an der LIFE-Studie teilnehmen, werden Sie gebeten, einmalig drei Fragebögen auszufüllen. Diese können entweder in Papierform oder bequem online bearbeitet werden. Zusätzliche medizinische Untersuchungen, Blutabnahmen oder Änderungen Ihrer laufenden Behandlung sind nicht vorgesehen. Der zeitliche Aufwand beträgt insgesamt etwa 45 Minuten. Mit diesem überschaubaren Einsatz leisten Sie einen wichtigen Beitrag dazu, die Versorgung von Langzeitüberlebenden nachhaltig zu verbessern.

Wie kann ich an der Alliance of Hope – Survive Lung Cancer – LIFE- Studie teilnehmen?

Wenn Sie sich für eine Teilnahme an der Alliance of Hope – Survive Lung Cancer – LIFE-Studie interessieren, wenden Sie sich bitte zunächst an Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt. Gemeinsam können Sie klären, ob die Voraussetzungen für eine Teilnahme erfüllt sind.

Wenn Sie bereits in einem Zentrum des Nationales Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) behandelt werden, ist die Teilnahme besonders unkompliziert, da sie bereits in der nNGM-Datenbank geführt werden. In diesem Fall besprechen Sie die Studie gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam und unterschreiben – sobald Sie sich ausreichend informiert fühlen – erneut die Einwilligung zur Forschung im nNGM sowie zusätzlich die Einwilligung zur Teilnahme an der Alliance-of-Hope-Studie. Ihr Behandlungsteam unterstützt Sie dabei und übernimmt die weiteren Schritte für Sie. Sie werden in der nNGM-Datenbank zusätzlich für die **Alliance of Hope – Survive Lung Cancer – LIFE-Studie** registriert. Anschließend erhalten Sie eine E-Mail an die von Ihnen angegebene Adresse mit einem persönlichen Zugang zu den Fragebögen. Diese können Sie bequem online ausfüllen – am Computer, Tablet oder Smartphone. Sollten Sie die Fragebögen nicht online ausfüllen können oder wollen, stellen wir Ihnen diese selbstverständlich auch in Papierform zur Verfügung.

Auch wenn Sie bisher nicht in einem nNGM-Zentrum behandelt wurden, ist eine Teilnahme möglich. In diesem Fall laden Sie bitte die beiden erforderlichen Patient*inneninformationen und Einwilligungserklärungen herunter: die Einwilligung zur Forschung im nNGM sowie zusätzlich die Einwilligung zur Teilnahme an der Alliance-of-Hope- LIFE-Studie

Wir bitten sie, diese gemeinsam mit Ihrer behandelnden Ärzten zu besprechen und zu unterschreiben, wenn Sie sich ausreichend informiert fühlen. Die ausgefüllten Dokumente senden Sie anschließend per Post an *[Adresse einfügen - ? Was geben wir hier an, am besten das Studiensekretariat in Mannheim, oder ?]*.

Nach Eingang der Unterlagen nehmen wir Kontakt zu Ihrem Behandlungsteam auf, um die für die Studie notwendigen Informationen zum bisherigen Krankheitsverlauf zu erhalten.

Anschließend werden Sie in der nNGM-Datenbank sowie zusätzlich für die Alliance of Hope – Survive Lung Cancer – LIFE-Studie registriert. Sobald dies erfolgt ist, erhalten Sie eine E-Mail an Ihre angegebene E-Mail-Adresse mit einem persönlichen Zugang zu den Fragebögen, die Sie bequem online ausfüllen können. Alternativ stellen wir Ihnen die Fragebögen selbstverständlich auch in Papierform zur Verfügung. Sollten Sie Fragen zur Teilnahme oder zum Ablauf haben, können Sie sich jederzeit gerne unter *[XX – Kontakt/E-Mail/Telefon einfügen]* melden. Wir helfen Ihnen gern weiter.

Gemeinsam Zukunft gestalten

Die LIFE-Studie steht für Hoffnung, Respekt und die Wertschätzung der Erfahrungen von Menschen mit Lungenkrebs. Indem Sie Ihre Geschichte und Ihre Sichtweise einbringen, helfen Sie mit, die Betreuung und Unterstützung von Patientinnen und Patienten in Zukunft menschlicher, passender und besser zu gestalten – für heutige Betroffene und für kommende Generationen.