

JUNI 2019



LIEBE RABBIT-SpA MITWIRKENDE

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an RABBIT-SpA. Mit Ihrer Hilfe wurden bereits über 1.200 Patienten eingeschlossen. Die ersten Patienten haben schon eine Beobachtungszeit von 2 Jahren. Wir sind froh über diese positive Entwicklung des Registers.

SCHULUNG

Am 03.04.2019 haben wir unsere erste Schulung durchgeführt. Es waren Teilnehmer aus 20 verschiedenen Einrichtungen dabei, darunter sowohl welche, die schon viele Patienten eingeschlossen haben, als auch Einrichtungen, die gerade erst mit der Rekrutierung beginnen. Wir hoffen, dass alle offenen Fragen beantwortet werden konnten und auch für uns gab es Neues zu lernen.

- Wir werden 2019 einen weiteren Schulungstermin anbieten, voraussichtlich im Herbst.
- Schulungen sind auch telefonisch möglich.

ÄNDERUNGEN BEI DEN INDEXMEDIKAMENTEN

Das Adalimumab-Biosimilar Hulio® ist seit April 2019 ein neues Indexmedikament für RABBIT-SpA. Mit dem Originalpräparat Humira dagegen können ab Mitte April keine Patienten mehr in RABBIT-SpA eingeschlossen werden.

Wie immer gilt: für Patienten, die schon in RABBIT-SpA eingeschlossen sind, gelten keine Beschränkungen hinsichtlich der verordneten Medikation. Bitte dokumentieren Sie alle Therapien möglichst genau, auch zum Beispiel Dosisabweichungen.

ZWISCHENSPEICHERN UND DANN ERST ABSCHICKEN

Wir möchten Sie noch einmal darauf hinweisen, dass Sie die Fragebögen zwischenspeichern können. So können Sie wenn Ihnen zum Beispiel der CRP-Wert noch nicht vorliegt, zunächst den Bogen so genau wie möglich ausfüllen, dann zwischenspeichern und dann zu einem späteren Zeitpunkt (so lange wie der Bogen gültig ist), die fehlenden Werte nachtragen. So ersparen Sie sich die Nachfragen.

HINWEISE ZUR DOKUMENTATION

Wir haben einige fehlerhafte Daten bei der Dokumentation der NSAR erhalten. Hier erlauben Sie uns folgende Hinweise:

- Metamizol (Novalgin, Novaminsulfon, Analgin etc.) und Paracetamol zählen nicht zu den NSAR. Bitte dokumentieren Sie diese Medikamente im Block „sonstige Therapie“ mit einem einfachen Anklicken von Analgetika (nicht Opiode) entweder „aktuell“ oder „früher“.
- Das gleiche gilt für Tilidin und Tramal und andere Opioid-Analgetika. Bitte nicht als NSAR dokumentieren sondern im Sonstige-Therapie-Block entsprechend „Analgetika (Opiode)“ anklicken.

MONITORING

Seit Anfang des Jahres haben wir das Monitoring-System implementiert. Hierbei werden über das System Queries (Nachfragen) verschickt, wenn wichtige Informationen in den Arztfragebögen fehlen oder Angaben nicht plausibel oder widersprüchlich sind. Viele von Ihnen haben schon Queries bekommen und diese auch beantwortet, vielen Dank dafür! Es sind leider einige technische Fehler in der Einführungsphase aufgetreten, wir bitten Sie, dies zu entschuldigen.

Bisher haben wir Queries für die 2017 und 2018 eingeschlossenen Patienten verschickt. In Zukunft werden die Queries für die neuen Patienten dann zeitnah verschickt, voraussichtlich immer am Monatsanfang.

WICHTIG:

- Bitte versuchen Sie, möglichst genau und fehlerfrei zu dokumentieren, da die Nachfragen sowohl bei Ihnen als auch bei uns zu einem erhöhten Aufwand führen. Auch ein fehlender Arztfragebogen wird als Query nachgefragt, dies gilt aber nur für die Folgebögen.
- Basisbögen dürfen nicht ablaufen. Bitte achten Sie darauf, diese zeitnah einzugeben. Wenn Ihnen Daten fehlen, dann geben Sie bitte wenigstens die Daten ein, die Sie schon haben. Falls ein Basisbogen unausgefüllt bleibt, muss dieser Patient wieder aus RABBIT-SpA ausgeschlossen werden.

EPIKRISEN

Handelt es sich um ein SUE, zu dem eine Epikrise vorliegt, faxen Sie uns diese bitte. Klicken Sie dazu auf einen Eintrag in der UE-Liste. Daraufhin wird ein Faxdeckblatt erstellt, auf dem das Patientenpseudonym steht. Auf diese Art können wir das Fax einem Patienten bzw. einer Patientin zuordnen, da wir die Namen der Patienten nicht sehen (dürfen).

- Bitte schwärzen Sie vor dem Faxen ALLE personenbezogenen Daten in der Epikrise. Dazu gehören neben dem Namen des Patienten auch die Adresse und das Geburtsdatum. Bitte schwärzen Sie diese Angaben im gesamten Text, denken Sie auch an die Kopf- oder Fußzeile.

UEs/SUEs

Wie wir auf der Schulung festgestellt haben, war es bisher nicht bekannt, dass UEs und SUEs auch zwischen zwei Visiten gemeldet werden können. Gehen Sie dazu in der Patientenansicht auf „UE/Epikrise“. Dort können Sie dann so viele Zusatz-UEs erstellen, wie Sie benötigen. Dort werden auch alle bisher berichteten UEs des Patienten angezeigt, sowohl aus den Fragebögen als auch zwischen den Visiten gemeldete. Diese Funktion können Sie auch benutzen, wenn mehr UEs aufgetreten sind als auf dem Fragebogen vorgesehen.

- Bitte achten Sie darauf, jedes UE einzeln zu dokumentieren, das gilt auch für die UE-Seiten in den Fragebögen. Hat ein Patient also „Kopfschmerzen und Übelkeit“ so dokumentieren Sie dies bitte als zwei getrennte UEs.
- Wenn ein ganzer Bogen als Query nachgefragt wird und bei der entsprechend nachgefragten Visite ein oder mehrere UEs aufgetreten sind, füllen Sie auch in diesem Fall ein Zusatz-UE aus.

NACHTRÄGLICHE ERFASSUNG VON PATIENTENBÖGEN

Im Zuge der Einführung des Monitorings haben wir die Möglichkeit geschaffen, bereits abgelaufene Patientenbögen erneut bereitzustellen. Haben Sie einen zum richtigen Zeitpunkt auf Papier ausgefüllten Patientenbogen, der im System abgelaufen ist und deshalb nicht mehr eingegeben werden kann, dann senden Sie uns bitte eine Systemnachricht zu dem betreffenden Patienten und der Visite. Dann können wir Ihnen den Patientenbogen als Query bereitstellen. Patientenbögen werden ansonsten nicht automatisch nachgefragt. Bitte beachten Sie dabei, dass die Patientenbögen teilweise nicht sofort bereitgestellt werden können. Wir bemühen uns aber, Ihnen die Fragebögen so zeitnah zur Verfügung zu stellen wie wir können.

ERSTE PUBLIKATION

Unsere erste Publikation ist im März in der Zeitschrift für Rheumatologie erschienen (Z Rheumatol. 2019 Mar 12. doi: 10.1007/s00393-019-0613-z.). Auf unserer Homepage finden Sie alle Publikationen und Kongressbeiträge.