



LIEBE RABBIT-SpA MITWIRKENDE

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an RABBIT-SpA. Mit Ihrer Hilfe konnten bisher knapp 700 Patienten eingeschlossen werden. Wir möchten alle Einrichtungen, die bereits einen Vertrag mit uns abgeschlossen haben, aber bisher keine Patienten eingeschlossen haben, noch einmal darum bitten, mit der Dokumentation zu beginnen. Zögern Sie bitte nicht, uns anzurufen oder per E-Mail zu kontaktieren. Wir helfen gerne über mögliche Anfangsschwierigkeiten hinweg.

Neue Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)

Das DRFZ nimmt das Thema Datenschutz sehr ernst. Nach Rücksprache mit der zuständigen Datenschutzbeauftragten des DRFZ haben wir unsere Homepage angepasst. Die Einwilligungserklärungen von RABBIT-SpA werden von einem externen Anwalt auf ihre Konformität mit der DSGVO geprüft. Falls Änderungen notwendig werden, werden wir diese zeitnah umsetzen und Sie hierüber getrennt informieren.

Fristen für die Dokumentation und Dateneingabe

Zwischen dem Erhebungsdatum (Ausfüllen des Basisbogens) und dem Therapiebeginn dürfen maximal 14 Tage liegen. Dabei kann der geplante Therapiebeginn auch in der Zukunft liegen. Diese kurze Frist ist wichtig, damit der Basisbogen den klinischen Ausgangsbefund widerspiegelt. Zwischen dem Erhebungsdatum und dem Eingeben bzw. Abschicken des Bogens im Online-Dokumentationssystem dürfen maximal 6 Wochen liegen.

Ankündigung Monitoring/Query

In Kürze werden wir mit dem Monitoring für RABBIT-SpA beginnen. Sie werden von uns Nachfragen (Queries) über das Online-System bekommen. Dort werden wir wichtige fehlende Angaben sowie Implausibilitäten in den Daten nachfragen. Diese Queries können Sie komfortabel und papierlos online beantworten.

Wir werden Ihnen mitteilen, wann es genau losgeht. Sie werden dann einen neuen Reiter „Queries“ sehen, weiterhin werden die Queries auch auf der Startseite angezeigt werden.

RABBIT-SpA beim DGRh

Der Abstract mit dem Titel: „RABBIT-SpA: ein deutsches Krankheitsregister für axiale Spondyloarthritis und Psoriasis-Arthritis“ wurde als Poster für den DGRh-Kongress in Mannheim angenommen. Außerdem haben wir erneut einen Stand im Rheumahaus und freuen uns, wenn Sie uns dort besuchen.

Korrektur auf der Startseite

Auf der Startseite des Online-Dokumentationssystems haben wir eine Kleinigkeit korrigiert: unter „Bogen läuft ab am“ wird jetzt der letzte Tag angegeben, an dem ein Bogen noch ausgefüllt werden kann.

Enthesitis

Bei der ersten Analyse der Baseline-Daten ist ein hoher Wert an Enthesitiden bei den PsA-Patienten aufgefallen. Da die Bedeutung der Enthesitis für die Pathophysiologie der PsA zunehmend diskutiert wird, möchten wir die Dokumentation der Enthesitis verändern. Genau wie bei der axSpA wird es in Zukunft auch auf dem PsA-Bogen ein Enthesitis-Männchen mit den Enthesien des SPARCC-Scores geben. Wir bitten Sie, diesen gewissenhaft auszufüllen, um bei diesen sehr wichtigen Fragen gute Analysen zu ermöglichen.

Indexmedikamente:

Für PsA-Patienten neu dazugekommen sind:

- **Taltz®** (Hersteller Lilly, Wirkstoff Ixekizumab, ein IL-17A-Inhibitor)
- **Xeljanz®** (Hersteller Pfizer, Wirkstoff Tofacitinib, ein Januskinase-Inhibitor)

Mit Inflectra von Pfizer kann nicht mehr eingeschlossen werden.

CRP

Wir haben eine Änderung der Arztbögen vorgenommen, die eine klarere Dokumentation der CRP-Werte ermöglicht. Wenn Sie vom Labor einen Wert wie „negativ“ erhalten, klicken Sie in Zukunft bitte das „negativ“-Kästchen im Fragebogen an. Haben Sie einen Messwert, dann tragen Sie diesen ein, liegt kein CRP-Wert vor, dann lassen Sie das Feld frei.

Einwilligungserklärungen verbleiben in der Einrichtung

Bitte denken Sie daran, dass, anders als bei RABBIT-RA, die Einwilligungserklärungen der Patienten aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht an das DRFZ geschickt oder gefaxt werden dürfen. Ein Exemplar verbleibt beim Arzt, eines beim Patienten.

SUEs können nicht per Fax gemeldet werden

SUEs können in RABBIT-SpA nicht per Fax gemeldet werden. Bitte nutzen Sie das Online-Dokumentationssystem, um UEs zu dokumentieren und SUE-spezifische Nachfrageformulare auszufüllen. Nur zusätzliche Informationen in Form von Befunden, Epikrisen o.ä. sollen an uns gefaxt werden (Faxnummer: 030-28460-735). Hierfür gibt es ein Deckblatt im Online-Dokumentationssystem auf dem die Pseudonymisierungsnummer steht, damit wir die Epikrisen dem richtigen Patienten zuordnen können. Bitte denken Sie daran, dass der Patientennamen in der Epikrise geschwärzt wird.

axSpA

CIMZIA® | COSENTYX® | ENBREL® | HUMIRA® | SIMPONI®

PsA

CIMZIA® | COSENTYX® | ENBREL® | HUMIRA® | OTEZLA® | SIMPONI® | STELARA® | TALTZ® | XELJANZ®

Wir bedanken uns für Ihr Feedback und möchten Sie an dieser Stelle auffordern, uns weiterhin Schwierigkeiten oder Unklarheiten im Dokumentationssystem mitzuteilen. Dies hilft uns sehr das System für Sie so nutzerfreundliche wie möglich zu gestalten.

TOP 5 Rekrutierer

Herzlichen Glückwunsch und vielen Dank an unsere Top-Rekrutierer!

1. Xenofon Baraliakos, Rheumazentrum Ruhrgebiet, Herne
2. Jörg Kaufmann, Naumburg/Ludwigsfelde
3. Denis Poddubnyy, Charité Campus Benjamin Franklin, Berlin
4. Ilka Schwarze, Leipzig
5. Martin Feuchtenberger, Burghausen