



## LIEBE RABBIT-SpA MITWIRKENDE

Wir haben dieses Jahr schon den 5. Geburtstag des Registers gefeiert. Wir möchten uns für Ihre Teilnahme und Mitwirkung sehr herzlich bedanken!

### 10 Jahre Beobachtungsdauer!

Die ersten Patientinnen und Patienten werden jetzt schon seit 5 Jahren dokumentiert. Es gibt einige Patienten bei denen kein einziger Arzt- oder Patientenbogen fehlt. Das ist eine tolle Leistung!

Wir möchten an dieser Stelle noch einmal darauf hinweisen, dass die angestrebte Beobachtungszeit im Register 10 Jahre pro Patient beträgt. Diese Laufzeit von 10 Jahren ist in der Patienteninformation aufgeführt, so dass die Einwilligung der Patienten auch diese 10 Jahre abdeckt.

### Einrichtungsauswertung

Heute möchten wir Ihnen unsere „Einrichtungsauswertung“ vorstellen. Zukünftig werden wir diese einmal pro Jahr an alle teilnehmenden Einrichtungen schicken. Sie finden eine Übersicht über die gesamten Einschlüsse der axSpA- und PsA-Patient:innen in das Register sowie ihre eigenen Einschlüsse. Wir stellen wichtige Baselineparameter ihrer Patient:innen im Vergleich zur Gesamtkohorte dar, so dass Sie Ihre eigenen Patient:innen ins Verhältnis zu allen anderen stellen können. In den Tabellen sind soziodemographische und Krankheitsaktivitätsparameter, sowie Therapieangaben und gemeldete unerwünschte Ereignisse aufgeführt.

Wir freuen uns auf Ihr Feedback zu dieser Auswertung, da wir diese gerne erweitern können um weitere Daten, die für Sie von besonderem Interesse sind.

### Namen in Nachrichten

Aus Datenschutzgründen sind für uns die Patientennamen nicht sichtbar, sondern werden vom sog. Pseudonymisierungsserver für uns in ein Pseudonym „übersetzt“. Wenn Sie im Nachrichtensystem beim Feld „betrifft Patient“ einen Patientennamen auswählen, sehen wir, wenn wir die Nachricht anschauen, nur das Pseudonym. Wenn Sie aber im Textfeld den Namen eintippen, ist dieser für uns sichtbar, wir können diesen Namen aber nicht den entsprechenden Daten zuordnen. Deshalb möchten wir Sie erneut darum bitten, den Namen nicht selbst zu schreiben, sondern nur im „betrifft Patient“-Feld auszuwählen.



Neue Nachricht

An :

**betrifft Patient :**

Betreff :

Wir bedanken uns bei Ihnen für Ihre Mithilfe und wünschen Ihnen bereits jetzt eine schöne Vorweihnachtszeit.

Bei Fragen und Problem freuen wir uns auf Ihr Feedback