

**Sehr geehrte Kollegin,  
sehr geehrter Kollege,**

Vaskulitiden (rheumatische Gefäßentzündungen) sind heute weiterhin eher seltene Erkrankungen. Oft werden sie zu spät erkannt, unvollständig diagnostiziert oder aber unzureichend therapiert. Sie rücken jedoch zunehmend in den klinischen Fokus. Ziel unserer Studie ist es, ein Register zum Thema Vaskulitiden in Rheinland-Pfalz/Saarland aufzubauen, um zu erfassen, wie derzeit Diagnosen gestellt werden, welche diagnostischen Verfahren dabei zur Anwendung kommen und mit welchen Therapien behandelt wird.

Mit Hilfe der erhobenen Daten soll erfasst werden, wo es Verbesserungspotential in der Diagnostik und Therapie von Vaskulitiden gibt. Auf Basis der von Ihnen angegebenen klinischen Symptome wird versucht, die Diagnostik von Vaskulitiden durch entsprechende Algorithmen zu verbessern und erforderliche Diagnostik gezielt einzusetzen.

**Das Projekt wird jedoch nur mit Ihrer Unterstützung ein Erfolg werden. Wir würden uns daher über Ihre Unterstützung und Teilnahme freuen.**

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Raoul Bergner  
Chefarzt  
Klinikum Ludwigshafen  
Medizinische Klinik A  
Bremerstraße 79  
67063 Ludwigshafen

Lea Seiler-Jung  
Assistenzärztin / Sektion Prof. Bergner  
Telefon: 0621/503-3902  
Kontakt: lea.seiler.vaskulitis@web.de

## Studienteilnahme:

Anmeldung unter:

<http://www.vaskulitis-diagnose.de/>

Passwort: **Vaskulitis**

Nach einmaliger Registrierung werden Sie für den Zugang der Datenbank freigeschaltet und erhalten ein persönliches Passwort.

## Fragebogen:

Im Folgenden zeigen wir Ihnen den Fragebogen beispielhaft an der Riesenzellarteriitis:

### 1. Welche Diagnose wurde gestellt?

- Takayasu Arteriitis M31.4
- Riesenzellarteriitis M31.5
- Arteriitis temporalis
- Großgefäßvasculitis
- Andere Gefäßbeteiligung (welche): \_\_\_\_\_
- Panarteriitis nodosa M 30.0
- Morbus Wegener (GPA) M31.3
- Mikroskopische Polyangiitis (MPA) M31.7
- Churg-Strauss-Syndrom (EGPA) M30.2
- Sonstige nekrotisierende Vaskulitis M31.-
  - IgA-Vaskulitis
  - GBM-Vaskulitis
  - Sonstige Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_
- Sonstige Kleingefäßvaskulitis
  - Kryoglobulinämische Vaskulitis
  - Parainfektöse Vaskulitis (z.B. Lues, Hepatitis B etc.)
  - Verursachende Infektion: \_\_\_\_\_
- Morbus Behcet M35.2
- Andere Vaskulitis: \_\_\_\_\_

## 3.2. Riesenzellarteriitis [M31.5]

Diagnose: **Arteriitis temporalis**

Wie wurde die Diagnose gestellt? (Mehrfachantworten möglich)

- klinisch
- laborchemisch
- ACR-Kriterien
- bioptisch
- radiologisch

### 3.2.1 Klinisch (Mehrfachantworten möglich)

- (Schläfen-)Kopfschmerzen
- Masseterschmerz
- Augenschmerzen
- Sehstörungen
- Amaurosis fugax
- Ischämische Optikusneuropathie
- Erblindung
- Diplopie
- Verhärtete/druckschmerzhafte/pulslose Temporalarterie
- Aortenbogensyndrom
- Armclaudicatio
- Mononeuritis multiplex

## 4. Welche Therapie wurde eingeleitet?

Wie wurde/wird die Erkrankung behandelt? (Mehrfachantworten möglich)

- Steroide
- Synthetische DMARDs
- Biologische DMARDs
- Sonstiges

**Steroide: Bitte Prednisolon-Äquivalenzdosis angeben**

Geschätzte mittlere Tagesdosis **50** mg/d

## 5. Welche Therapieergebnisse zeigten sich?

**<6 Monate nach Diagnosestellung**

- Ergebnis  verfügbar  nicht verfügbar
- wenn verfügbar  Complete Remission
- Partial Remission
  - No Change
  - Progression / Rezidiv
  - Pat. verstorben

## Methodik und Durchführung:

### - Studiendesign:

multizentrisch, prospektiv

### - Datenschutz und -management:

Eine Erfassung der Daten ist nur nach Einverständnis des/der betreffenden Patienten/in möglich. Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung sind auf der Website hinterlegt. Patientendaten werden pseudonymisiert erfasst.

### - Studienpopulation:

männlich/weiblich, Alter  $\geq 18$  Jahre, einwilligungsfähig, Vaskulitis-Diagnose wurde gestellt

### - Datenerhebung:

Die Datensammlung erfolgt aus bereits erhobenen Daten aus Krankenakten. Folgendes wird erfasst: Alter, Geschlecht, klinische Symptome, laborchemische/radiologische/histologische Befunde bei Diagnosestellung, Therapie sowie die Krankheitsaktivität nach 6, 12 und 24 Monaten.

### - Studiendauer:

Die Studie ist auf 2 Jahre ausgelegt. Die Dateneingabe läuft seit Oktober 2019.

### - Ethikvotum:

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz und der Ethikkommission der Landesärztekammer Saarland begutachtet.

**Sollten Sie noch Fragen haben oder weitere Informationen benötigen, stehen wir Ihnen sehr gerne zur Verfügung (siehe vorstehende Kontaktdaten).**

## Verantwortlichkeiten:

- Studienleiter: Prof. Dr. Raoul Bergner, Chefarzt, Medizinische Klinik A, Klinikum Ludwigshafen

- beteiligte Wissenschaftlerin: Lea Seiler-Jung, Assistenzärztin, Medizinische Klinik A

- Online-Datenbank: e.factum (Erstellung der Online-Datenbank)

- Finanzierung: Strube Stiftung gGmbH

## Dank:

Wir danken

- der Strube Stiftung gGmbH für die finanzielle Unterstützung der Studie

- der Firma e.factum für die technische Unterstützung bei der Erstellung der Online-Datenbank



und

- der Landesarbeitsgemeinschaft Rheumatologie Rheinland-Pfalz und Saarland e.V. (ARRP) sowie



- der Saarländisch-Pfälzischen Internistengesellschaft e.V. (SPIG)



für die fachliche Unterstützung



# VASKULITIS, eine Registerstudie

—

## Prospektive Untersuchung der Diagnostik und Therapie von Vaskulitiden in Rheinland- Pfalz/Saarland

Gefördert durch die



STRUBE  
STIFTUNG