

## Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

Vaskulitiden sind heute weiterhin eher seltene Erkrankungen. Oft werden sie zu spät erkannt oder unvollständig diagnostiziert oder auch unzureichend therapiert.

Ziel unseres Projekts ist es nun, eine Registerstudie zum Thema Vaskulitiden in Rheinland-Pfalz/Saarland aufzubauen, um zu erfassen, wie aktuell 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 der Basis der von Ihnen angegebenen klinischen Symptome soll versucht werden, 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. R. Bergner  
Sektionsleiter der Rheumatologie  
Medizinische Klinik A  
Klinikum Ludwigshafen

Lea Seiler  
Assistenzärztin  
Medizinische Klinik A  
Klinikum Ludwigshafen  
Kontakt: lea.seiler.vaskulitis@web.de

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.

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

### 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: \_\_\_\_\_

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/druckschmerzhaft/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:

- Multizentrisch, prospektiv
- Eine Erfassung der Daten ist nur mit Einverständnis der/des betreffenden Patient/in möglich
- Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung sind als pdf-Datei auf der Website hinterlegt.

Erhebung anhand von bereits erhobenen Daten aus Krankenakten

- Zu erfassende Daten:

- Alter, Geschlecht,
- klinische Symptome,
- laborchemische, radiologische, histologische Befunde bei Diagnosestellung
- Therapie
- Krankheitsaktivität nach 6, 12 und 24 Monaten

Patientendaten werden pseudonymisiert erfasst

Studienpopulation:

- Alter  $\geq 18$  Jahre
- Patientenzustimmung
- Vaskulitis diagnostiziert
- Studiendauer: 2 Jahre, Beginn April 2019

## Verantwortlichkeiten:

- Studienleiter: Prof. Dr. Raoul Bergner, Klinikum der Stadt Ludwigshafen am Rhein gGmbH, Bremserstraße 79, 67063 Ludwigshafen
- beteiligte Wissenschaftlerin: Lea Seiler
- beteiligte Einrichtungen: e.factum (Erstellung der Online Datenbank)
- Finanzierung: Das Projekt wird von der Strube Stiftung gGmbH unterstützt
- Registrierung in einem öffentlich zugänglichen Studienregister

Wir danken der Strube Stiftung gGmbH für die finanzielle Unterstützung der Studie.

Wir danken der Firma e.factum für die technische Unterstützung bei der Erstellung der Datenbank.



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



sowie der

Saarländisch-Pfälzischen Internistengesellschaft e. V (SPIG)



für die fachliche Unterstützung.



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

mit Unterstützung der



STRUBE  
STIFTUNG