

Schwangerschaftsregister Rhekiss (Rheuma – Kinderwunsch und Schwangerschaft)

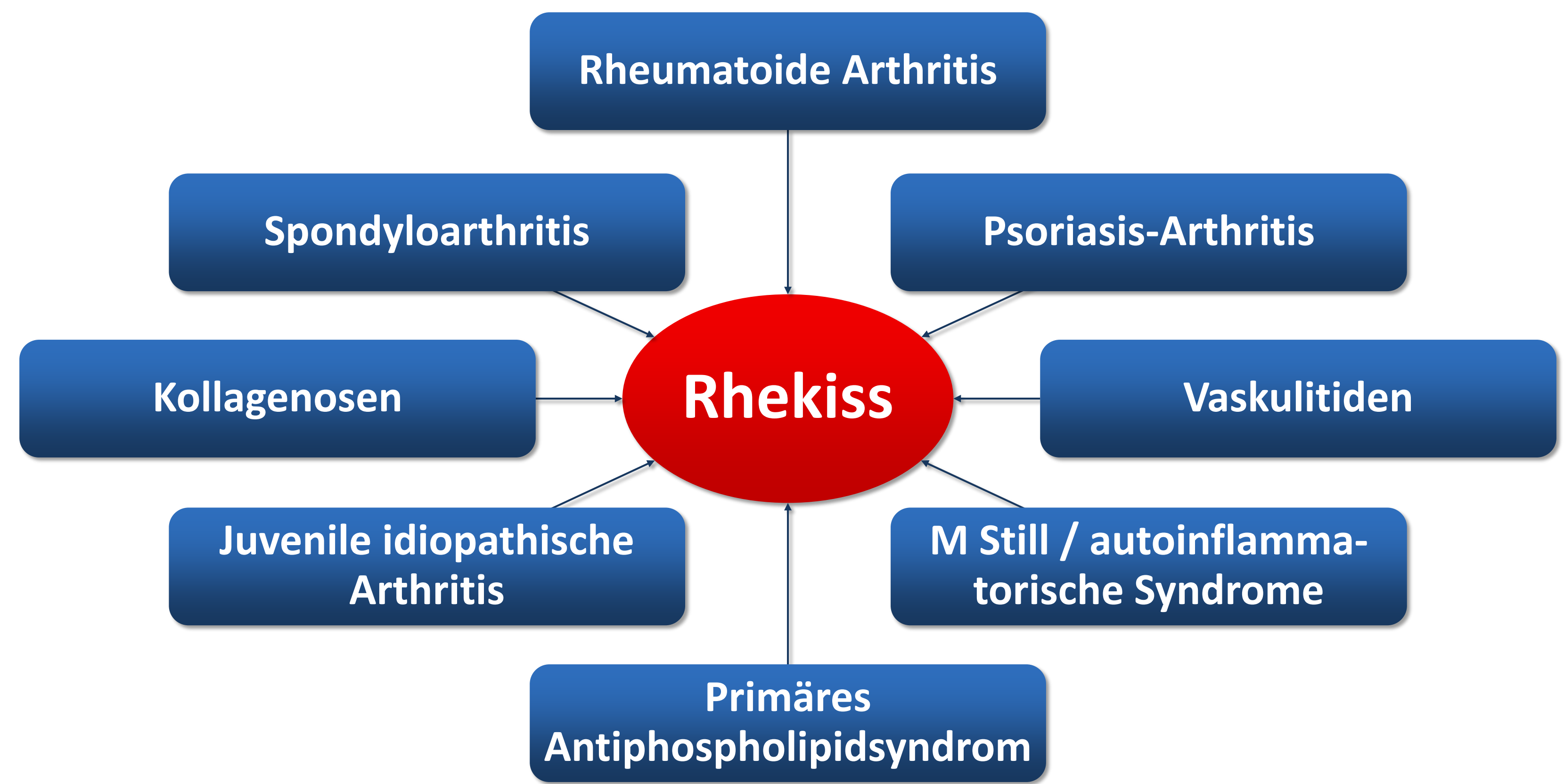
Was ist Rhekiss?

Rhekiss ist das erste bundesweite Register zur Erfassung von Schwangerschaftsverläufen, Kindesentwicklung und Sicherheit von Medikamenten in der Schwangerschaft bei Patientinnen mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten.

Schwangerschaften bei entzündlich-rheumatischen Krankheiten gehen mit einem erhöhten Risiko für Mutter und Kind einher. Die Datenlage zu den Risiken der Krankheiten selbst, aber auch der oftmals notwendigen medikamentösen Therapien, ist unzureichend. Dies macht die Beratung schwierig und viele Patientinnen verzichten auf ihren Kinderwunsch.

Das Ziel von Rhekiss ist es, durch die systematische Beobachtung der Schwangerschaftsverläufe und -ergebnisse einer großen Zahl von Frauen die Risiken für Mutter und Kind besser einschätzen zu können.

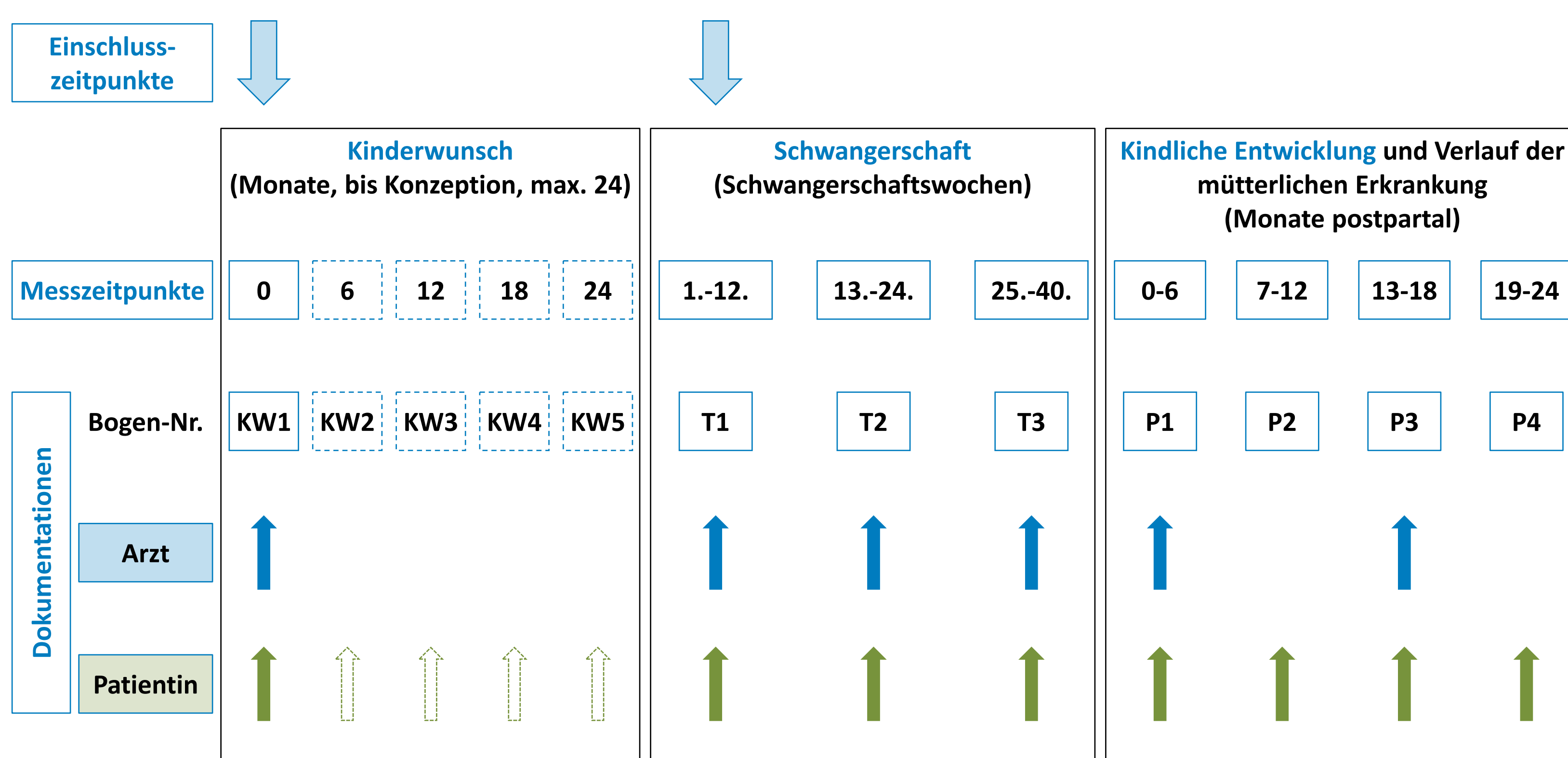
Zu einem späteren Zeitpunkt soll die Erhebung auf männliche Patienten mit den betreffenden Erkrankungen ausgedehnt werden, deren Partnerin schwanger ist.



Wie oft und wie lang wird dokumentiert?

Beginn der Beobachtung: Kinderwunsch oder Schwangerschaft

Ende der Beobachtung: 2. Geburtstag des Kindes



Wie wird dokumentiert?

Rheumatologinnen und Rheumatologen dokumentieren in einem komfortablen Online-Befragungssystem. Dieses wird derzeit durch zwei erfahrene Firmen an die Anforderungen des Projekts angepasst.

Die Patientinnen werden durch den Rheumatologen eingeschlossen und können ihre Daten zu Hause am Computer oder per Tablet bzw. Smartphone eingeben.

Was wird erfasst?

- Krankheitsverlauf vor Konzeption
- Krankheitsverlauf in der Schwangerschaft
- Krankheitsverlauf nach der Geburt
- Verlauf/Ausgang der Schwangerschaft
- Mütterliche oder fetale Komplikationen
- Kindliche Entwicklung in den ersten beiden Lebensjahren

Wir bitten Sie um Ihre Mitarbeit!

27 rheumatologische Einrichtungen, die regelmäßig Patientinnen mit Kinderwunsch betreuen, haben bereits die Bereitschaft zur Teilnahme am Register bekundet. Um aussagefähige Ergebnisse zu bekommen, suchen wir noch weitere aktive Teilnehmer.

Wenn Sie Patientinnen mit Kinderwunsch betreuen, bitten wir Sie um Ihre Mitarbeit.

Bitte melden Sie sich per E-Mail unter rhekiss@drfz.de an.

Studienleitung von Rhekiss:

Anja Strangfeld

Rebecca Fischer-Betz

Rhekiss-Team:

Christina Bungartz, Joachim Listing, Jutta Richter, Matthias Schneider, Angela Zink

Trägerschaft von Rhekiss:

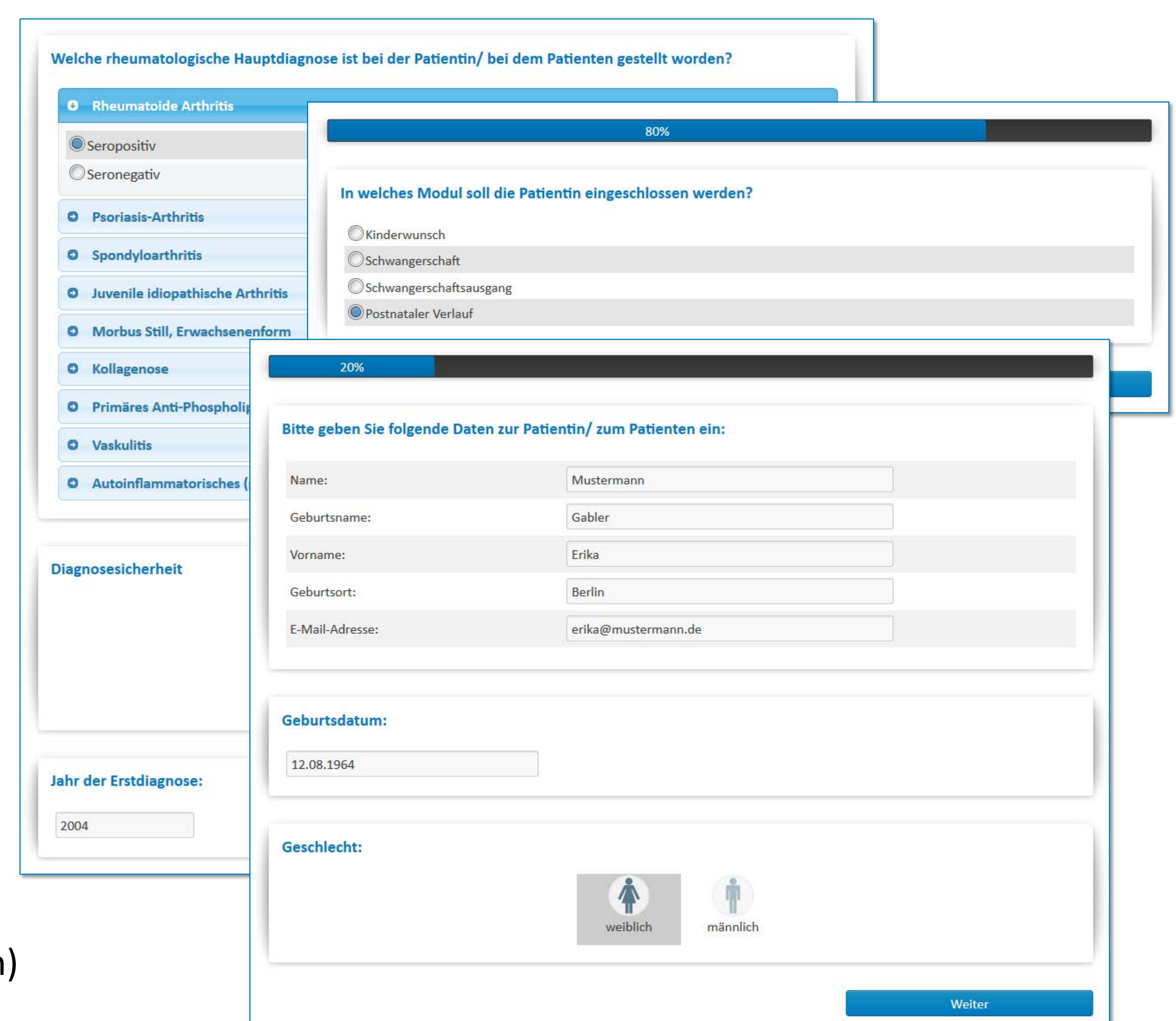
Rhekiss ist ein gemeinsames Projekt des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin, Programmbereich Epidemiologie, und der Poliklinik für Rheumatologie, Rheumazentrum Rhein-Ruhr e.V., Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf.

Entwicklung Online-Tool:

Tembit GmbH (Verarbeitung und Schutz von Patientendaten, Pseudonymisierungsverfahren)

Questback GmbH (Umfragesoftware und Fragebogendesign)

Dialogbeispiel



Welche rheumatologische Hauptdiagnose ist bei der Patientin/ bei dem Patienten gestellt worden?

- Rheumatoide Arthritis
 - Seropositiv
 - Seronegativ
- Psoriasis-Arthritis
- Spondyloarthritis
- Juvenile idiopathische Arthritis
- Morbus Still, Erwachsenenform
- Kollagenose
- Primäres Anti-Phospholipidsyndrom
- Vaskulitis
- Autoinflammatorisches Syndrom

Diagnosesicherheit:

Jahr der Erstdiagnose:

In welches Modul soll die Patientin eingeschlossen werden?

- Kinderwunsch
- Schwangerschaft
- Schwangerschaftsausgang
- Postnataler Verlauf

Bitte geben Sie folgende Daten zur Patientin/ zum Patienten ein:

Name:
 Geburtsname:
 Vorname:
 Geburtsort:
 E-Mail-Adresse:

Geburtsdatum:

Geschlecht: weiblich männlich

[Weiter](#)