Wo gibt es weitere Informationen über die Kerndokumentation?

Sie können uns (d.h. Ihre Ärztin/Ihren Arzt oder andere Mitarbeiter unserer Einrichtung) nach dem aktuellen Bericht über die Kerndokumentation fragen und ihn hier bei uns einsehen.

Im Internet finden Sie weitere Informationen auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie:

http://www.dgrh.de/kerndokumentation.html.

Was sind die Regionalen Rheumazentren?

Seit 1993 arbeiten in inzwischen 30 Regionen in Deutschland die Rheumatologen eng untereinander und mit Hausärzten zusammen, um die Versorgung Rheumakranker zu verbessern.

Wir sind Mitglied dieser Arbeitsgemeinschaft der Regionalen Kooperativen Rheumazentren AGRZ. Eine bundesweit gute Versorgung Rheumakranker ist unser Ziel.

Alle Adressen dieser Rheumazentren finden Sie im Internet auf den Seiten der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie:

http://www.dgrh.de/rheumazentren.html
oder bei der DGRh: Tel. 030/ 24 04 84 70

Wir bedanken uns herzlich bei allen Patientinnen und Patienten, die durch ihre Mitarbeit die Kerndokumentation erst möglich machen!

Prof. Dr. Matthias Schneider
Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren in der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie
Universität Düsseldorf

Prof. Dr. Angela Zink
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin
Forschungsbereich Epidemiologie
Kerndokumentation
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Internet: www.drfz.de

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V.

Wir forschen für eine bessere Versorgung von Rheumakranken

Dabei brauchen wir Ihre Unterstützung!

Liebe Patientin, lieber Patient,

wir forschen, damit wir Rheumakranken in Zukunft noch besser helfen können. Dabei sind Sie unser wichtigster Partner!

Wir bitten alle Patienten, die an einer entzündlich-rheumatischen Krankheit leiden, sich an der „Kerndokumentation" zu beteiligen. Sie dient dazu, Lücken in der Versorgungskette zu erkennen und die Versorgung Rheumakranker zu verbessern.

Was ist die Rheumatologische Kerndokumentation?

Die Kerndokumentation wird seit 1993 in rheumatologischen Schwerpunkteinrichtungen in ganz Deutschland durchgeführt. Sie besteht aus klinischen Daten (Diagnose, Therapie), die der Arzt erfasst, und aus Angaben von Patienten. Die Fragen zum Befinden der Patienten, zu Schmerzen und zu Einschränkungen im Alltag dienen dazu, die Auswirkungen der Krankheit zu beschreiben.

Das Ausfüllen der Fragebögen ist unkompliziert und dauert nur wenige Minuten.

Mittlerweile liegen Daten von über 200.000 Patienten aus 12 Jahren vor. Die Ergebnisse fließen in die Arbeit der Regionalen Rheumazentren und der einzelnen Rheumatologen ein.

Warum sollte jeder Rheumapatient an der Kerndokumentation teilnehmen?

Je mehr Rheumakranke sich beteiligen, desto zuverlässiger und genauer kann die Situation in Deutschland erfasst werden.
Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig. Es entstehen Ihnen keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen.

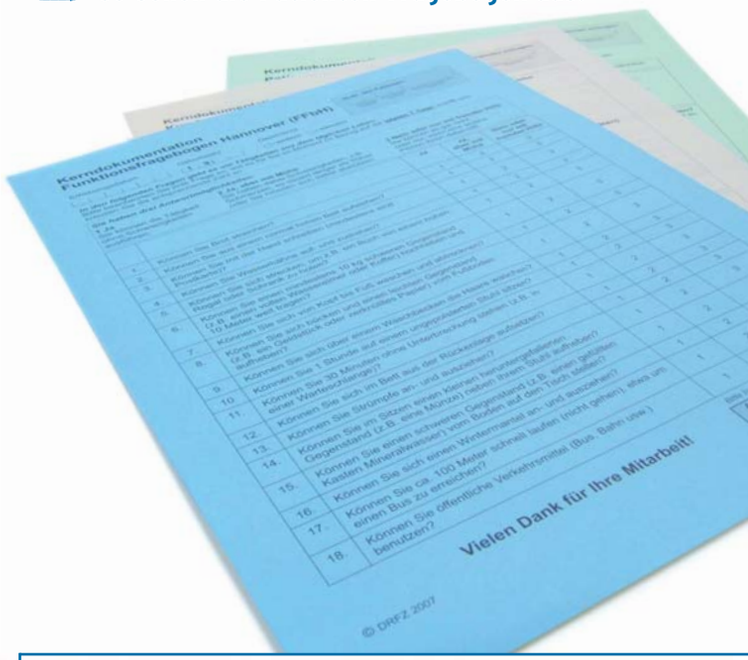
Wie sehen die Fragebögen für die Angaben der Patienten aus?

1. **das Patientenstammdatenblatt (grün):** Wir bitten Sie, es einmalig bei der ersten Befragung auszufüllen.
2. **der Kurzfragebogen (weiß)** dient der Erfassung Ihrer krankheitsbedingten Belastungen, z.B. durch Schmerzen, und Ihrer bisherigen Versorgung.
3. **der Funktionsfragebogen (blau)** erfasst Funktionseinschränkungen im Alltag, die bei rheumatischen Krankheiten besonders häufig sind.

Warum werden manche Daten jedes Jahr neu erhoben?

Aussagen zum langfristigen Verlauf rheumatischer Krankheiten sind nur möglich, wenn Patienten über mehrere Jahre beobachtet werden. Der Kurzfragebogen und der Funktionsfragebogen sollten deshalb einmal im Jahr ausgefüllt werden, um die Veränderungen Ihres Befindens abzubilden.

So sehen die Patienten-Fragebögen aus:



Was passiert mit Ihren Daten?

Ihre Daten werden ohne Ihren Namen und ohne Ihre Adresse – lediglich mit einer laufenden Nummer versehen – an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum in Berlin weitergeleitet. Nur Ihr behandelnder Arzt kann diese Nummer mit Ihrem Namen zusammenführen.
Am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum werden Ihre Daten ausgewertet. Dort werden regelmäßig Berichte und Veröffentlichungen erstellt, die Aufschluss über die Versorgungssituation von Rheumakranken geben. Um einen Vergleich mit der Situation in anderen Ländern zu ermöglichen, ist vorgesehen, einen kleinen Teil der Daten in eine europäische Datenbank einzubringen.