

**Sind Sie eine Patientin mit einer
entzündlichen Rheumaerkrankung ...**



**... und wünschen Sie sich ein Kind
oder sind Sie schwanger?**



Inhalt

- 3 **Schwangerschaft und Rheuma**
- 4 **RePreg – Schwangerschaftsregister**
- 5 **Wer kann am RePreg Schwangerschaftsregister teilnehmen?**
- 6 **Wie funktioniert das RePreg Schwangerschaftsregister?**
- 7 **Welche Daten werden erfasst?**
- 8 **Wann wird dokumentiert?**
- 9 **Wer dokumentiert?
Datenschutz**
- 10 **Einverständniserklärung**
- 11 **Tabelle für die Dokumentation von Arztterminen und Befragungen via SMS**

Schwangerschaft und Rheuma

Familienplanung ist ein wichtiges Thema, auch für Frauen mit entzündlichen Rheumaerkrankungen. Ihr Kinderwunsch erfüllt sich jedoch seltener als bei gesunden Frauen.

Offene Fragen hinsichtlich möglicher Risiken für die Mutter und das ungeborene Kind während der Schwangerschaft, sowie die Sicherheit antirheumatischer Medikamente für die Gesundheit des Kindes spielen eine grosse Rolle.

Aus diesen Gründen muss der Therapie Ihrer rheumatischen Erkrankung bei der Planung und während der Schwangerschaft besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Gewisse Medikamente sollten bereits bei der Planung der Schwangerschaft abgesetzt werden. Ihr Rheumatologe wird mit Ihnen die erforderlichen Massnahmen besprechen.

Die hormonellen Veränderungen einer Schwangerschaft können den Verlauf Ihrer rheumatischen Krankheit wesentlich beeinflussen. Daher gilt es, während dieser Zeit Ihre Krankheit gut zu beobachten und die Therapie nötigenfalls anzupassen. Auch während der Geburt und der darauffolgenden Monate sind die hormonellen Einflüsse gross.

Wir möchten Sie im Folgenden auf das Schweizerische Schwangerschaftsregister RePreg aufmerksam machen und Sie motivieren, bei diesem Projekt mitzuwirken.

RePreg – Schwangerschaftsregister

Das Zentrum für Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen am Inselspital Bern hat zusammen mit dem Schweizerischen Rheumatologie Register SCQM (Swiss Clinical Quality Management) die Plattform RePreg entwickelt, mit dem Ziel, bessere Erkenntnisse über den Einfluss einer Schwangerschaft auf die Rheumaerkrankung und umgekehrt zu erhalten. Auch die Gesundheit des Kindes ist ein wichtiger Aspekt dieser Plattform.

Die erfassten Daten über Ihre Krankheitsaktivität während und nach der Schwangerschaft werden im SCQM Register in einer Grafik dargestellt und geben dem Arzt und Ihnen eine Übersicht über den Krankheitsverlauf. Diese Informationen können für die Planung der Therapie herangezogen werden.

Gleichzeitig werden die Daten in anonymisierter Form für die Forschung zur Verfügung gestellt. Die damit gewonnenen Erkenntnisse sollen in Zukunft helfen, die Sicherheit der Behandlung von Frauen mit entzündlichen Rheumaerkrankungen vor, während und nach der Schwangerschaft zu erhöhen.

Wer kann am RePreg Schwangerschaftsregister teilnehmen?

Patientinnen mit den Diagnosen

- rheumatoide Arthritis
- axiale Spondyloarthritis
- Psoriasisarthritis

Der Einschluss ins Register erfolgt idealerweise bei der Schwangerschaftsplanung. Ein späterer Einstieg in das Projekt ist während der Schwangerschaft und bis 2 Monate nach der Geburt möglich.

Wir möchten Sie motivieren, an diesem wichtigen Projekt mitzuwirken. Sprechen Sie Ihren Arzt darauf an, dass Sie gerne am RePreg Register teilnehmen möchten. Er wird Ihnen ein Formular unterbreiten für Ihr schriftliches Einverständnis. Dieses Einverständnis ist Voraussetzung dafür, dass Ihre Daten im Register erfasst werden dürfen.

Eine Teilnahme am Register ist freiwillig. Sie haben jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung zurückzuziehen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.



Wie funktioniert das RePreg Schwangerschaftsregister?

Das RePreg Schwangerschaftsregister ist gekoppelt an das Schweizerische Rheumatologie Register SCQM. Im SCQM Register speichert der Arzt in regelmässigen Abständen Untersuchungsergebnisse der Erkrankung in der Datenbank, um die Krankheitsaktivität über einen längeren Zeitverlauf zu beobachten und für die Qualitätssicherung der Behandlung. Gleichzeitig werden die Patientinnen zur Aktivität ihrer Erkrankung und den daraus folgenden Einflüssen auf ihren Alltag befragt.

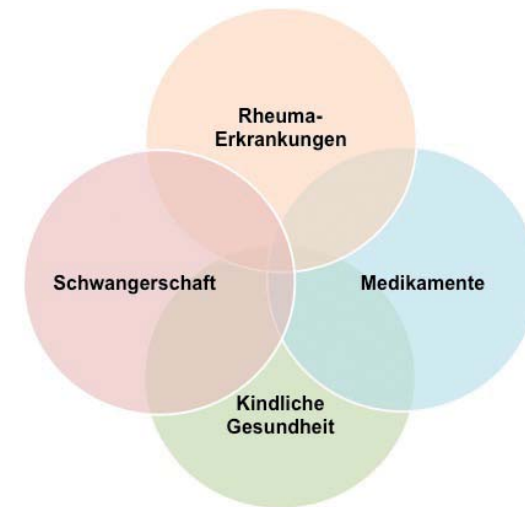
Beim RePreg Register werden während der Zeit der Schwangerschaft und bis 4 Jahre nach der Geburt Daten erhoben. Dazu werden Sie per SMS aufgefordert, Fragebogen zur Schwangerschaft, zur Aktivität Ihrer rheumatischen Erkrankung, zur Medikamenteneinnahme und zur Entwicklung des Kindes auszufüllen. Ihr Arzt wird Sie daher bitten, Ihre Handy Nummer anzugeben, damit diese für den Versand der SMS im Register erfasst werden kann.

Zusätzlich werden Sie von der Hebamme des Zentrums für Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen zu gewissen Zeitpunkten während der Schwangerschaft und nach der Geburt telefonisch kontaktiert, um Informationen über den Schwangerschafts- und Geburtsverlauf zu dokumentieren.

Die Daten des RePreg Registers werden im Rheumatologie Register abgespeichert. Das heisst, während Ihrer Teilnahme am RePreg Schwangerschaftsregister nehmen Sie gleichzeitig am SCQM Register teil. Nach der Beobachtungsphase von 4 Jahren im RePreg Register bleiben Sie registriert im Rheumatologie Register, ausser Sie wünschen einen Abbruch Ihrer Teilnahme.

Patientinnen und Patienten im Rheumatologie Register werden von ihrem Arzt regelmässig (mindestens einmal pro Jahr) zu Kontrolluntersuchungen eingeladen. Die Untersuchungsdaten werden im SCQM Register gespeichert.

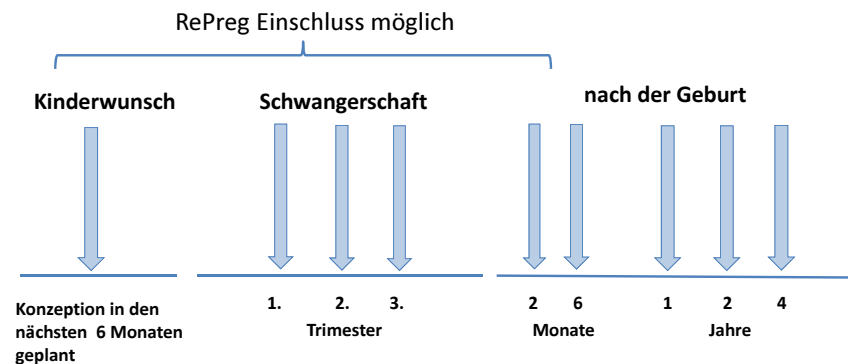
Welche Daten werden erfasst?



- Krankheitsaktivität und Medikamente
- Schwangerschaftsverlauf und -ausgang
- Kindliche Entwicklung und Gesundheit bis zum 4. Lebensjahr

Wann wird dokumentiert?

Die Datenerfassung erfolgt zu folgenden Zeitpunkten:



Untersuchungen beim Rheumatologen während der Schwangerschaft sind für die Kontrolle der Krankheitsaktivität wichtig. Die Untersuchungsergebnisse trägt der Arzt ins Register ein. Sie erhalten jeweils ein SMS, welches Sie daran erinnert, einen Kontrolltermin bei Ihrem Rheumatologen zu vereinbaren.

Wir empfehlen Ihnen, bereits bei Ihrem Einschluss in das Schwangerschaftsregister die Kontrolltermine beim Rheumatologen zu vereinbaren. Diese sollten in der 10. / 20. und 30. Schwangerschaftswoche erfolgen (+/- 2 Wochen).

Ergänzend zu den SMS Nachrichten, die Sie erhalten werden, finden Sie auf der zweitletzten Seite dieser Broschüre eine Tabelle, welche Ihnen helfen soll, die Termine der Befragung und der Kontrolluntersuchungen festzuhalten.

Wer dokumentiert?

Die Rheumatologin/der Rheumatologe

- Einschluss der Patientin ins Register
- Erfassen der Untersuchungsergebnisse zu Krankheitsaktivität, Medikation und Blutdruck im Register

Die Patientin

- Beantworten der Fragen zu Schwangerschaft, Krankheitsaktivität und Medikation (Aufforderung via SMS, die entsprechende App auf Ihrem Smartphone, Tablet, oder PC zu öffnen und die Fragen zu beantworten)

Die RePreg Hebamme (Study Nurse)

- kontaktiert die Patientin telefonisch zu Beginn der Schwangerschaft und im späteren Verlauf der Beobachtungsphase, um spezifische Daten zu Schwangerschaft, Geburt und Kind zu erfassen.

Datenschutz

Der Schutz der Daten in der online Datenbank entspricht Schweizerischem Recht. Die Datensicherheit wird fortlaufend kontrolliert und angepasst. Einsicht in Ihre Daten haben nur Ihre Rheumatologin oder Ihr Rheumatologe, die Hebamme des Zentrums für Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen und die Mitarbeitenden der SCQM Foundation. All diese Personen unterstehen dem medizinischen Berufsgeheimnis.

Zu Forschungszwecken werden die Daten ausschliesslich in anonymisierter Form, das heisst ohne Namen, Vornamen und Geburtsdatum weitergegeben. Ein Rückschluss auf eine Patientin ist daher unmöglich. Forschungsprojekte müssen von der zuständigen Ethikkommission und vom Stiftungsrat der SCQM Foundation bewilligt werden.

Einverständniserklärung der Patientin

Durch mein Mitwirken am Register helfe ich, Daten für die wichtige Forschung über Schwangerschaft und rheumatische Erkrankungen in der Schweiz beizusteuern.

Mein Rheumatologe / meine Rheumatologin hat mich über das Register informiert, und ich habe die Patienteninformation gelesen und verstanden.

- Ich bin einverstanden, dass Daten über meine rheumatische Erkrankung sowie über die Schwangerschaft und Geburt im RePreg Schwangerschaftsregister der SCQM Foundation gespeichert werden.
- Ich bin auch einverstanden, dass Daten zur Entwicklung und Gesundheit meines Kindes bis zu seinem 4. Lebensjahr in diesem Register gespeichert werden.

Ort, Datum:

Name der Patientin:

Unterschrift der Patientin:

Name des behandelnden Rheumatologen / der Rheumatologin:

Unterschrift Rheumatologe / Rheumatologin:

Bitte senden Sie die ausgefüllte, von Arzt und Patientin unterzeichnete Seite an die SCQM Foundation per Email an scqm@hin.ch

Tabelle für die Dokumentation von Arztterminen und Befragungen via SMS

Zeitpunkt	Befragung per SMS	Telefonischer Kontakt durch Hebammen des Projekts	Kontrolle beim Rheumatologen	Datum SMS Befragung	Datum Arztkontrolle
Beim Einschluss ins RePreg Register		X			
1. Trimester 10. Schwangerschaftswoche	X		X		
2. Trimester 20. Schwangerschaftswoche	X		X		
3. Trimester 30. Schwangerschaftswoche	X		X		
ca. 1 Monat nach der Geburt		X			
2 Monate nach der Geburt	X		X		
6 Monate nach der Geburt	X		X		
1 Jahr nach der Geburt	X		X		
2 Jahre nach der Geburt	X		X		
4 Jahre nach der Geburt	X		X		

Wir empfehlen Ihnen, bereits bei Ihrer Aufnahme ins Schwangerschaftsregister die Kontrolltermine während der Schwangerschaft beim Rheumatologen zu vereinbaren. Die Kontrolltermine sollten in der 10. / 20. und 30. Schwangerschaftswoche erfolgen (+/- 2 Wochen).

RePreg Schweizerisches Schwangerschaftsregister bei Kinderwunsch und Schwangerschaft



für Patientinnen mit rheumatoider Arthritis,
axialer Spondyloarthritis (Morbus Bechterew) und
Psoriasisarthritis

Projektleitung

PD Dr. med. Frauke Förger
Zentrum für Schwangerschaft
bei Rheumaerkrankungen
Inselspital Bern

Kontakt /Infos bei Fragen

SCQM Foundation
Aargauerstrasse 250
8048 Zürich
Tel. 043 268 55 77
scqm@hin.ch
www.scqm.ch