



**Sind Sie Patientin mit
einer entzündlich
rheumatischen Erkrankung...**

**...haben einen Kinderwunsch,
sind schwanger oder haben
vor kurzem entbunden?**

Inhaltsverzeichnis

- 03** Familienplanung mit einer entzündlich rheumatischen Erkrankung
- 04** Was ist das Schwangerschaftsregister RePreg und weshalb sollten Sie teilnehmen?
- 04** Welche Daten werden erfasst?
- 05** Wer kann in das Schwangerschaftsregister RePreg eingeschlossen werden?
- 05** Was wird für den Einschluss von Ihnen benötigt?
- 05** Wie funktioniert das Schwangerschaftsregister RePreg?
- 06** Wer dokumentiert?
- 07** Welchen Einblick erhalten Sie über Ihre gesammelten Daten?
- 08** Kontaktdaten

Familienplanung mit einer entzündlich rheumatischen Erkrankung

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

Im Rahmen der Familienplanung gibt es offene Fragen hinsichtlich möglicher Risiken für Sie als Mutter und für Ihr ungeborenes Kind während der Schwangerschaft. Eine Schwangerschaft sollte in einer Phase geplant werden, in der die Krankheit stabil und inaktiv verläuft. Des Weiteren spielt die Sicherheit anti-rheumatischer Medikamente für die Gesundheit des Kindes 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 oder durch schwangerschaftsverträgliche ersetzt werden.

Zusätzlich können die hormonellen Veränderungen während der Schwangerschaft den Verlauf Ihrer rheumatischen Krankheit wesentlich beeinflussen. In den ersten 3-6 Monaten nach der Geburt kann es zu einer Verschlechterung der rheumatischen Erkrankung kommen. Daher gilt es, während dieser Zeit die Signale des Körpers ernst zu nehmen und die Therapie mit Ihrer ärztlichen Fachperson zu besprechen.



Was ist das Schwangerschaftsregister RePreg und weshalb sollten Sie teilnehmen?

RePreg (Reproduction, Pregnancy) wurde vom Zentrum für Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen am Inselspital Bern in Zusammenarbeit mit der SCQM Foundation (Swiss Clinical Quality Management) initiiert und entwickelt. Im Register werden Daten gesammelt mit dem Ziel bessere Erkenntnisse über den Einfluss einer Schwangerschaft auf die Rheumaerkrankung und umgekehrt zu erhalten. Zusätzlich werden Daten über die kindliche Gesundheit und Entwicklung bis zum vollendeten 4. Lebensjahr erfasst.

Ihre Daten werden in der SCQM-Datenbank übersichtlich dargestellt und geben Ihrer ärztlichen Fachperson und Ihnen eine Übersicht über

den Krankheitsverlauf vor, während und nach der Schwangerschaft. Diese Informationen können für die Planung der Therapie und das weitere Vorgehen herangezogen werden.

Wir möchten Sie auf das Schweizerische Schwangerschaftsregister RePreg für Patientinnen mit einer entzündlich rheumatischen Erkrankung aufmerksam machen und Sie motivieren, mitzuwirken. Mit einer Teilnahme am RePreg leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Forschung. Die damit gewonnenen Erkenntnisse sollen helfen, die Sicherheit der Behandlung von Frauen mit entzündlichen Rheumaerkrankungen vor, während und nach der Schwangerschaft zu erhöhen.

Welche Daten werden erfasst?

- Krankheitsaktivität und antirheumatische Therapie
- Schwangerschafts- und Geburtsverlauf
- mütterliche und fetale Komplikationen
- kindliche Gesundheit und Entwicklung bis zum vollendeten 4. Lebensjahr (Daten, die von der kinderärztlichen Fachperson erhoben und im Gesundheitsheft des Kindes festgehalten sind)

Wer kann in das Schwangerschaftsregister RePreg eingeschlossen werden?

Patientinnen, die bereits im SCQM registriert sind oder bereit sind, sich registrieren zu lassen und

- einen Kinderwunsch haben oder
- schwanger sind oder
- vor kurzer Zeit (vor maximal zwei Monaten) entbunden haben

Was wird für den Einschluss von Ihnen benötigt?

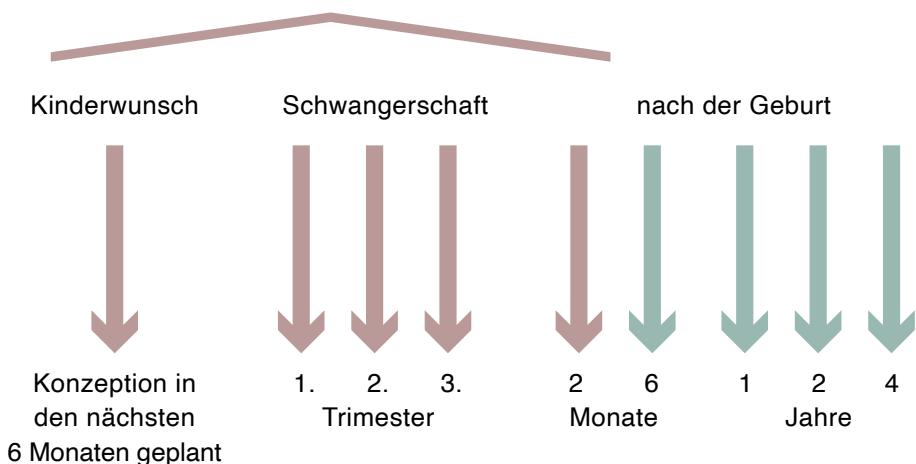
- Ihre Einwilligungserklärung für das Sammeln Ihrer Daten
 - Ihre Einwilligungserklärung für das Sammeln der Daten Ihres Kindes
- Die Einwilligungserklärungen erhalten Sie von Ihrer ärztlichen Fachperson. Darin sind alle Datenschutzbestimmungen beschrieben.

Wie funktioniert das Schwangerschaftsregister RePreg?

- Sie unterzeichnen eine zusätzliche Einwilligungserklärung für Ihr Kind.
- Bis zur Schwangerschaft, erhalten Sie vor/nach der Konsultation bei Ihrer ärztlichen Fachperson eine SMS mit einem Link zu der Patient:innen-App mySCQM, in der Sie den regulären SCQM-Fragebogen ausfüllen.
- Während der Schwangerschaft sowie nach der Entbindung erhalten Sie zu bestimmten Zeitpunkten via SMS Link einen Fragebogen in der mySCQM App zu Ihrer Schwangerschaft, der Krankheitsaktivität und später zur kindlichen Gesundheit.
- **Wichtig:** Damit die Schwangerschaftswochen berechnet werden können und Sie die SMS zu den korrekten Zeitpunkten erhalten, ist es von grosser Bedeutung, dass Sie den **ersten** Fragebogen zur Schwangerschaft beantworten.
- Die Studienhebamme nimmt einen Monat nach der Geburt telefonisch Kontakt mit Ihnen auf, um die Geburtsdaten Ihres Kindes zu erfassen.
- Die Teilnahme am RePreg und/oder SCQM kann jederzeit, ohne die Angabe von Gründen, beendet werden.

Wann erhalten Sie einen RePreg-Fragebogen?

(RePreg) Einschluss möglich



Wer dokumentiert?

Ihre Rheumatolog:in oder Immunolog:in

- schliesst Sie in das SCQM und danach in das Schwangerschaftsregister RePreg ein
- erfasst die Untersuchungsparameter zu Ihrer Krankheitsaktivität und zur Medikation in der SCQM-Datenbank

Sie als Patientin

- erhalten per SMS einen Link zu dem Fragebogen, welchen Sie ausfüllen

Die RePreg Studienhebamme

- kontaktiert Sie telefonisch, um spezifische Daten zum Schwangerschafts- und Geburtsverlauf, sowie Daten zum Kind zu erfragen und in der SCQM-Datenbank zu erfassen

Welchen Einblick erhalten Sie über Ihre gesammelten Daten?

Die Patient:innen-App mySCQM erlaubt Ihnen, Ihre Krankheitsaktivität bezüglich Ihrer entzündlich rheumatischen Erkrankung und die Medikation zu erfassen. Mittels mySCQM können Sie wöchentliche oder monatliche Kurzbefragungen mit Fragen zur Krankheitsaktivität und zur Einnahme von medikamentösen

Therapien beantworten und die regulären SCQM-Fragebogen zu den Arztvisiten ausfüllen.

Sobald Sie im Schwangerschaftsregister RePreg eingeschlossen und schwanger sind oder schwanger waren, erscheint zu dem entsprechenden Zeitpunkt ein zusätzlicher Balken in «violett».





Projektleitung

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

KONTAKT

SCQM Foundation
+41 43 268 55 77



Aargauerstrasse 250
8048 Zürich



scqm@hin.ch
www.scqm.ch

