

Lieber HAE Patient,

Herr Weller, Mitarbeiter von Herrn Prof. Maurer und PD Dr. Magerl, bittet um Mithilfe bei einer Umfrage. Diese befasst sich im Allgemeinen mit dem Quincke Ödem – also alle Arten von Schwellungen.

Weitere Infos entnehmen Sie bitte dem unten beigefügten Infobrief. Entscheiden Sie bitte selbstständig, ob Sie sich an dieser Umfrage beteiligen möchten.

Neues Forschungsprojekt zum Angioödem

Die Angioödemsprechstunde der Charité führt derzeit eine neue Fragebogenstudie bei Patienten mit Angioödem unterschiedlicher Ursache durch. Dabei wird die Krankheitsaktivität, Krankheitsschwere und Lebensqualität der Betroffenen erfasst und über 12 Wochen verfolgt. Die Untersuchung wurde durch den Datenschutzbeauftragten und durch die Ethikkommission der Charité genehmigt.

Warum wird diese Untersuchung durchgeführt?

Es gibt verschiedene Erkrankungen, die mit Angioödem einhergehen können. Dazu gehört auch das Hereditäre Angioödem. Wie Sie wissen, treten die Schwellungen dabei in aller Regel plötzlich und unerwartet auf und neben starken körperlichen Beschwerden kann es auch zu erheblichen Entstellungen kommen. Einschränkungen im Alltag und Berufsleben sind oft die Folge. Darüber hinaus können Notfallbehandlungen notwendig werden. Alle diese Faktoren führen bei vielen Betroffenen zu einer erheblichen Belastung. Obwohl dieses ganz unzweifelhaft erscheint, gibt es bislang kaum Untersuchungen, die sich mit der Krankheitsaktivität, Krankheitsschwere und Einschränkung der Lebensqualität der Betroffenen befassen. Ein wesentlicher Grund dafür ist, dass bislang standardisierte Fragebögen fehlen, mit denen sich diese Parameter erfassen lassen. Eine Messung und adäquate Darstellung ist jedoch Grundlage für ein besseres Verständnis der Erkrankung und der Betroffenen sowie Voraussetzung für eine Verbesserung der Versorgung insgesamt.

Was ist das Ziel dieser Untersuchung und wer kann teilnehmen?

Ziel der aktuellen Erhebung ist es, die Krankheitsaktivität, Krankheitsschwere und Einschränkung der Lebensqualität bei Patienten mit Angioödem zu erfassen und besser zu charakterisieren. In diesem Rahmen werden standardisierte Fragebögen entwickelt, um diese Parameter verlässlich zu messen. Darüber hinaus werden Daten zu Verlauf und Charakteristika der Schwellungen, zu Auswirkungen der Schwellungen auf das Leben der Betroffenen sowie zu der aktuellen Versorgungssituation erhoben. Teilnehmen können alle Erwachsenen mit wiederkehrenden Angioödem.

Wie läuft die Untersuchung ab und wo erfahre ich mehr?

Zu Beginn der Untersuchung werden alle Teilnehmer gebeten einen Basiserhebungsbogen auszufüllen. Anschließend sollen die auftretenden Symptome über 12 Wochen auf einfachen Verlaufsbögen dokumentiert werden. Der tägliche Aufwand ist dabei mit 1-2 Minuten sehr gering. Zusätzlich werden alle Teilnehmer gebeten einen Bewertungsbogen auszufüllen, in dem sie als Betroffene die Wichtigkeit und Relevanz der Fragen beurteilen können. Mehr zum Ablauf der Studie finden Sie auf der Internetseite (hier können Sie die vollständige Patienteninformation einsehen): http://www.allergie-centrum-charite.de/fileadmin/documents/forschungsprojekt_angiooedem.pdf.

Gehen Sie im Falle einer Teilnahme Verpflichtungen ein?

Bei einer Teilnahme gibt es keinerlei Verpflichtungen und die Dokumentation kann zu jedem Zeitpunkt und ohne Angaben von Gründen abgebrochen werden. Zudem muss für diese Untersuchung nicht in die Behandlung der Charité gewechselt werden. Alle Teilnehmer bleiben ganz normal bei Ihrem bisher

behandelnden Arzt oder Zentrum in Behandlung. Es entstehen keine Kosten und es ist keine Überweisung erforderlich.

Bei Interesse an der Untersuchung freut sich das Studienteam über eine Kontaktaufnahme per Email (karsten.weller@charite.de) oder gerne auch per Telefon 030-450-618285.