

Förderung

Das TOFU-Register wird im Rahmen der Ausschreibung „Modellhafte Register für die Versorgungsforschung“ durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für einen Zeitraum von 5 Jahren gefördert. Zusätzlich erfolgt eine Ko-Finanzierung durch die Stiftung Auge der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG). Eine Verlängerung der Registerlaufzeit über die Förderperiode hinaus ist geplant.

Weitere Informationen

Mehr Informationen, die **teilnehmenden Zentren** und Aktuelles finden Sie auf unserer Internetseite:

www.tofu-uveitis-register.de



Ansprechpartner

Treatment exit options for non-infectious uveitis (TOFU) Register

Projektkoordinatoren

Prof. Dr. Dr. med. Robert Finger (Universitäts-Augenklinik Bonn)

Prof. Dr. med. Carsten Heinz (Augenzentrum am St. Franziskus-Hospital Münster)

Projektmanagement

Jennifer Dell (Bonn)

E-Mail: tofu@ukbonn.de

Datenmanagement

Institut für Medizinische Biometrie, Informatik und Epidemiologie, Universität Bonn (IMBIE)

Studienzentrum Bonn (SZB)

tofu



TOFU-Register

Behandlungsaustrittsoptionen für nicht-infektiöse Uveitis



Treatment exit options for non-infectious uveitis (TOFU)

Informationsbroschüre zum Register und Patientenmodul

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Stiftung Auge
weil Sehen wichtig ist

Hintergrund

Eine nicht-infektiöse Uveitis ist eine seltene Entzündung der Gefäßhaut des Auges, die zu dauerhaften Schäden des Auges und einem Sehverlust bis hin zu einer Erblindung führen kann. Oft erkranken Menschen im erwerbstätigen Alter verbunden mit einem manchmal erheblichen beruflichen Ausfall oder sogar dauerhaften Einschränkungen der Sehfunktion und der Lebensqualität. Eine Uveitis des hinteren Augensegments ist meist eine chronische Erkrankung und viele Betroffene benötigen daher eine **langfristige immunmodulierende Therapie**, oft mit mehr als einem Medikament. Jedoch ist noch relativ wenig darüber bekannt, wann und wie eine immunmodulierende Therapie beendet werden soll, ohne den Patienten*innen eine zu lange Therapie mit möglichen Nebenwirkungen zuzumuten, gleichzeitig aber auch ohne ein erneutes Aufflammen der Erkrankung zu riskieren.

Daher werden im Rahmen des TOFU-Registers **Krankheitsverläufe von Patienten*innen** erfasst. Diese Daten werden wir langfristig dazu nutzen können, eine bessere Standardisierung der Uveitis-Therapie und damit bessere Behandlungsergebnisse, zu erreichen. Ein vergleichbares Register gibt es weltweit nicht, weshalb Betroffene, Behandler und Kostenträger enorm von diesem Register profitieren werden.

Das Register

Eingeschlossen werden volljährige Patienten*innen mit einer nicht-infektiösen Uveitis des posterioren Segmentes (d.h. intermediäre, posteriore oder Panuveitis oder retinale Vaskulitis). Es werden Krankheitsverläufe von **behandelten und unbehandelten** Patienten*innen dokumentiert.

Zusätzlich zeichnet sich das Register auch dadurch aus, dass mithilfe von Weblinks **Fragebögen zur Lebensqualität** an teilnehmende Patienten*innen verschickt und damit Patienten*innen aktiv in das Register eingebunden werden.

Die Teilnahme der Patienten*innen an dieser Umfrage ermöglicht ein **besseres Verständnis von den Belastungen und Begleiterscheinungen der Erkrankung und deren Therapie und der Medikamente in Ihrem Lebensalltag**. Dies hilft Ärzten zukünftig Therapien erfolgreicher für Patienten*innen und zukünftige Generationen zu entwickeln und in der Behandlung umzusetzen.

TOFU Teilnehmer zum Patientenmodul:

„Weiter so! Über Autoimmunerkrankungen weiß man noch viel zu wenig. Und das Register ist ein gutes Forum, um Daten von an Uveitis erkrankten Menschen zu erfassen und daraus zu lernen.“

Umfrage zur Lebensqualität

Die Umfrage umfasst folgende Bereiche: Lebensqualität in Bezug auf Sehen und Gesundheit, Arbeitsproduktivität und generelle Aktivität im Alltag, Entscheidungsfindung mit Ihrem/Ihrer Arzt/Ärztin, Fragen zur Einhaltung und Beachtung der Therapie in Ihrem Lebensalltag sowie eine Umfrage zu unerwünschten Begleiterscheinungen durch Medikamente.

- Ihre Teilnahme an der Umfrage zur Lebensqualität ist optional und schließt die Teilnahme am Register nicht aus.
- Die Versendung des Links erfolgt halbjährlich.
- Sie bekommen die Umfrage bequem per Weblink an Ihre E-Mail zugesandt.
- Die Umfrage kann jederzeit in einem Webbrowser bearbeitet und zwischengespeichert werden.
- Das Beantworten der Umfrage dauert zwischen 15 und 45 Minuten (bei sehr detaillierter Erfassung von möglichen Medikamenten-Nebenwirkungen).

