

8

Wer finanziert die LuLa-Studie?

Die Finanzierung der ersten 10 Jahre (2001 – 2010) erfolgte über die Mitglieder der Selbsthilfegemeinschaft sowie durch Spendengelder, die unsere langjährige Schirmherrin Frau Karin Clement eingeworben hat.

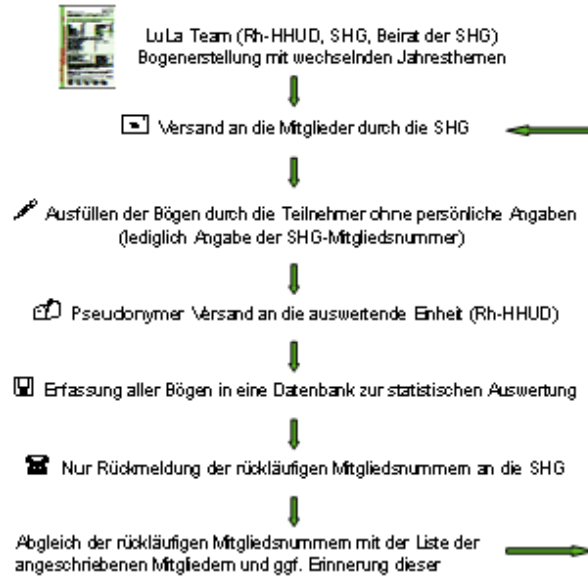
Die Fortführung für die nächsten fünf Jahre (2011-2015) konnte durch eine finanzielle Unterstützung der Firmen GlaxoSmithKline, Human Genome Sciences und UCB Pharma GmbH gesichert werden.

9

Wie ist bei der LuLa-Studie der Schutz meiner persönlichen Daten gesichert?

Ihre Daten werden pseudonymisiert erhoben und ausgewertet. Ihre Mitgliedsnummer in der Selbsthilfegemeinschaft wird erfasst, um die Fragebögen der verschiedenen Jahre zusammenzuführen. Eine Zusammenführung der Mitgliedsnummer mit Ihrem Namen ist nur der Geschäftsstelle der Selbsthilfegemeinschaft möglich, diese hat aber keinen Zugriff auf den Inhalt Ihres Bogens. Die Informationen aus Ihrem Bogen stehen nur der wissenschaftlichen Auswertung pseudonymisiert (d.h. ohne Rückschlussmöglichkeit auf Ihre Person) zur Verfügung. Veröffentlicht werden zusammengefasste Auswertungen für Gruppen. Individualisierte Auswertungen erfolgen grundsätzlich nicht. Die Weitergabe der Rohdaten an Dritte erfolgt nicht.

Die folgende Grafik beschreibt den Ablauf des pseudonymisierten Bogenversandes.



10

Wo kann ich mehr Informationen über die LuLa-Studie erhalten?

Geschäftsstelle der
Lupus Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e.V.
Döppersberg 20
42103 Wuppertal
Tel.: 0202/496 87 97
Fax 0202/496 87 98
E-Mail: lupus@rheumanet.org

Rheumatologie, LuLa-Studie
Universitätsklinik der Heinrich-Heine-
Universität, MNR-Klinik
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf
E-Mail: lula-Studie@rheumanet.org
Telefonische Studienhotline (donnerstags 9-
12Uhr): 0211-811-8068

gefördert durch:

GlaxoSmithKline, Human Genome Sciences und
UCB Pharma GmbH



Lupus erythematodes Langzeit-Studie (LuLa-Studie) der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Information für Patienten
zur Fortführung/Neueinschluss

2011-2015

Sie

- sind in den letzten zwei Jahren neu an Lupus erkrankt?
oder
nehmen bereits seit 2005 an der LuLa-Studie teil?
- wollen etwas für sich selbst und andere Betroffene tun?
- wollen, dass andere Ihre Situation besser verstehen, z. B. Angehörige und Arbeitskollegen?
- wollen helfen, die Situation für Lupus-Patienten in Deutschland zu verbessern?
- haben 60 Minuten freie Zeit?

Dann haben wir interessante Informationen für Sie

1

Was ist die LuLa-Studie?

Die LuLa-Studie wurde 2001 durch die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. (SHG) begonnen. Die ersten vier Jahre war die Studie für alle Mitglieder der SHG offen. Im Jahr 2005 wurde der Neueinschluss von Teilnehmern beendet, um die Aussagekraft der Studie zu erhöhen. Die Studie läuft nun im zehnten Jahr.

Die Einzigartigkeit der LuLa-Studie besteht darin, dass sie sich nahezu ausschließlich auf die Befragung der Betroffenen stützt. Die Daten werden einmal jährlich mittels eines vierseitigen Fragebogens ermittelt.

Aufgrund des einzigartigen Charakters der Studie und der beeindruckenden, für Lupuspatienten in Deutschland repräsentativen Ergebnisse ist die Fortführung der Studie für die nächsten fünf Jahre beschlossen.

2

Was sind die Ziele der LuLa-Studie?

Die Erfassung von

- Zusammenhängen zwischen Therapie und Krankheitsverlauf.
- Langzeitfolgen der Krankheit und der Therapie.
- Behandlungsmustern.
- Einflüssen auf Lebensqualität und Krankheitslast.
- Krankheitskosten, die Ihnen und dem Gesundheitssystem entstehen.

3

Welchen Nutzen bringt Ihnen die LuLa-Studie?

LuLa

- bringt Ihnen und Ihren Ärzten mehr gesicherte Informationen.
- verbessert langfristig die Therapie und Versorgung aller Betroffenen.
- ermöglicht bessere Reaktionen auf die Veränderungen im Gesundheitswesen.
- Ergebnisse werden regelmäßig in der Vereinszeitschrift „Schmetterling“ der SHG veröffentlicht.

Nicht jeder mag kurzfristig einen Profit durch die Studie bemerken. Dennoch ist Ihr Beitrag sehr wichtig, um verwertbare und für alle Patienten repräsentative Ergebnisse zu erhalten, wodurch den Erkrankten langfristig geholfen werden kann.

4

Welche Ziele kann die LuLa-Studie nicht erreichen?

- Es werden keine neuen Medikamente getestet.
- Es ist nicht erkennbar, ob der einzelne Betroffene richtig behandelt wird.

5

Wer kann teilnehmen?

- **Alle bisherigen Teilnehmer der LuLa-Studie seit 2005.**
- **Betroffene mit kurzer Symptom-/Krankheitsdauer (<2 Jahre) bei neu diagnostizierter Erkrankung.**

6

Warum können neue Patienten nur mit kurzer Krankheitsdauer teilnehmen?

Als bisherige LuLa-Teilnehmer halten Sie uns seit nunmehr 5-10 Jahren, zumindest seit Schluss der Kohorte im Jahr 2005, die Treue. Damit haben die bisherigen Teilnehmer einige besondere Charakteristika, eine längere Krankheitsdauer (Ø 15,9 Jahre) und ein höheres Alter (Ø ~52 Jahre). Mit zunehmender Dauer des Lupus kommt es zu einem Wandel der Krankheitsausprägung mit wachsender Bedeutung von Folge- und Begleiterkrankungen.

Die Eröffnung einer zusätzlichen Teilnehmergruppe mit der grundlegenden Unterscheidung über die Krankheitsdauer, (und damit indirekt auch über das Alter) ermöglicht eine optimierte Gegenüberstellung diverser Parameter (u. a. Krankheitsaktivität, Schaden, Begleiterkrankungen) und eine Bewertung dieser in Bezug auf Verlauf und Prognose.

7

Wer führt die LuLa-Studie durch?

Die Rheumatologie der Heinrich-Heine Universität Düsseldorf (Rh-HHÜD) in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle der Selbsthilfegemeinschaft koordiniert dieses Projekt. Die LuLa-Studie wird von einem wissenschaftlichen Beirat von Lupus ExpertInnen aus Deutschland unterstützt.