

Mitgliedsnummer-D:

**Liebe Lupus-Betroffene, liebes Mitglied,**

Unsere Lupuslangzeitstudie (LuLa-Studie) wird fortgeführt, weil Ihre Informationen so einzigartig sind. In den letzten beiden Jahren haben wir die Zukunft unserer LuLa-Studie langfristig gesichert. Dazu ist die Umstellung auf eine elektronische Erfassung des Fragebogens geplant. Lesen Sie hierzu bitte auch unseren Artikel in dieser Ausgabe des Schmetterlings.

Die aktuelle Fragebogenversion erfolgt noch einmal als Papierversion und wird jetzt allen Mitgliedern zur Verfügung gestellt. Wir laden alle Mitglieder, die ein Interesse daran haben sich an der Studie langfristig zu beteiligen, ein teilzunehmen. Insbesondere natürlich auch die Mitglieder, die bereits in den früheren 15 Studienjahren von 2001-2015 teilgenommen haben.

**Wichtig ist, dass Sie auf den Seiten 1 und 2 bitte Ihre Mitgliedsnummer eintragen!**



**Mit Ausfüllen und Zurückschicken des Fragebogens erklären Sie Ihre Teilnahme an der LuLa-Studie. Sie wurden darauf hingewiesen, dass Ihre Teilnahme an der Studie freiwillig ist und dass Sie das Recht haben, diese jederzeit ohne Angabe von Gründen zu beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Lesen Sie hierzu bitte auch die „Einwilligungserklärung zur Teilnahme und zum Datenschutz“ im LuLa-Begleitartikel in dieser Ausgabe des „Schmetterling“.**

Die Daten der LuLa-Studie werden regelmäßig auf wissenschaftlichen Kongressen und in medizinischen Fachzeitschriften präsentiert. Um die Ergebnisse besser einordnen zu können, ist die Genauigkeit Ihrer Diagnose besonders wichtig. Daher freuen wir uns sehr, wenn Sie Ihre Diagnose durch einen Ihrer behandelnden Ärzte (Rheumatologe oder Hausarzt) bestätigen lassen. Markieren Sie dazu bitte die zutreffenden Diagnosen im folgenden Feld, bzw. tragen diese ein, sofern Sie nicht aufgeführt ist. Bitten Sie Ihre(n) behandelnde(n) Ärztin/Arzt die Diagnose mit ihrem/seinem Praxisstempel und Unterschrift in dem dafür vorgesehenen Feld zu bestätigen!

**Welche der folgenden Erkrankungen wurde bei Ihnen festgestellt? (Mehrfachnennungen möglich)**

	ja	nein		ja	nein
Systemischer Lupus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diskoider Lupus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subakut-kutaner Lupus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mischkollagenose (Sharp-Syndrom)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sjögren-Syndrom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Undifferenzierte Kollagenose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anti-Phospholipid-Syndrom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Andere: _____		

**Liebe(r) behandelnde(r) Ärztin/Arzt,**

Die LuLa-Studie ist eine prospektive Untersuchung zum langfristigen Krankheitsverlauf von PatientInnen mit Lupus. Sie erfolgt jährlich seit dem Jahr 2001 in Zusammenarbeit der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. mit der Poliklinik, Funktionsbereich und Hiller Forschungszentrum für Rheumatologie an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf.

Die Studie stützt sich alleine auf die Befragung der Betroffenen, die jährlich einen mehrseitigen Fragebogen ausfüllen. Ein häufiger Kritikpunkt in wissenschaftlichen Diskussionen ist die Diagnosesicherheit.

Daher möchten wir Sie bitten die Diagnose mit Ihrem Praxisstempel und Unterschrift zu bestätigen und/oder gegebenenfalls gemeinsam mit der/dem Patientin/en zu korrigieren.

Wir werden nur Ihre Bestätigung, in binärer Form (Ja/Nein), separat mit der Pseudonymisierungsnummer der Teilnehmer erfassen und diese Daten erst in einem zweiten Schritt mit der Datenbank der Teilnehmerangaben zusammenführen. Eine elektronische Speicherung von Daten zu Ihrer Person oder Praxis erfolgt explizit nicht. Auswertungen in Bezug auf Sie oder Ihre Praxis sind somit zu keinem Zeitpunkt möglich. Ihre auf Papier erhobenen Daten werden gesetzeskonform für 10 Jahre aufbewahrt.

Hiermit bestätige ich die oben genannte(n) Diagnose(n) des Patienten

Praxisstempel / Unterschrift

Bitte tragen Sie hier das heutige Datum ein:       (Tag Monat Jahr)In welchem Jahr wurden Sie geboren?     (Bitte Jahresangabe) Geschlecht:  weiblich  männlich  
Bitte nennen Sie uns Ihr aktuelles Gewicht:    kg und Ihre Größe:    cm(Bitte Angabe von Monat und Jahr, z. B. 08/2011)  
Wann wurde bei Ihnen die Diagnose "Lupus erythematodes" von einem Arzt gestellt?        
Wann hatten Sie erstmals Beschwerden durch den "Lupus erythematodes"?        
Wann hatten Sie den ersten Arztkontakt aufgrund dieser Beschwerden?    **Bei den folgenden Fragen handelt es sich um Lupus-spezifische Laborparameter, die uns helfen, die Auswertungen weiter zu verbessern. Bitte nennen Sie uns die bei Ihnen jemals festgestellten Laborbefunde. Wenn Sie Ihre Laborwerte nicht kennen, so kann Sie möglicherweise Ihr behandelnder Arzt unterstützen.**

Außerhalb des Normbereichs?

ANA	negativ <input type="checkbox"/>	positiv <input type="checkbox"/>	unbekannt <input type="checkbox"/>
ENA	negativ <input type="checkbox"/>	positiv <input type="checkbox"/>	unbekannt <input type="checkbox"/>
	SS-A(Ro) <input type="checkbox"/> SS-B(La) <input type="checkbox"/> U1RNP <input type="checkbox"/> Sm <input type="checkbox"/> andere <input type="checkbox"/>		unbekannt <input type="checkbox"/>
ds-DNS-Ak	negativ <input type="checkbox"/>	positiv <input type="checkbox"/>	unbekannt <input type="checkbox"/>
Cardiolipin-Ak	negativ <input type="checkbox"/>	positiv <input type="checkbox"/>	unbekannt <input type="checkbox"/>
Lupus-Antikoagulans	negativ <input type="checkbox"/>	positiv <input type="checkbox"/>	unbekannt <input type="checkbox"/>

**Folgende Angaben beziehen sich *nur* auf Krankheiten / Ereignisse, die ein *Arzt erstmals* in den letzten 12 Monaten bei Ihnen festgestellt hat! Hat ein *Arzt in den letzten 12 Monaten neu* die Diagnose einer der folgenden Krankheiten gestellt?**

	ja	nein	unbekannt		ja	nein	unbekannt
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arthrose („Gelenkverschleiß“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronischer Nierenschaden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vernarbende Hautveränderungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zuckerkrankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Osteoporose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Atemwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fibromyalgie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronischer Leberschaden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Chronische Magen-/Darmerkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>Zusatzfrage für Frauen</b>			
Erhöhte Blutfette (z.B. Cholesterin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Eintritt der Wechseljahre			
Psychische Krankheiten (z.B. Depressionen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vor dem 40. Lebensjahr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Folgende Angaben beziehen sich ebenfalls auf Krankheiten / Ereignisse, die ein *Arzt* in den letzten 12 Monaten bei Ihnen festgestellt hat!**

	(Bitte Angabe von Monat und Jahr, z. B. 08/2011)	ja	nein	unbekannt
Herzinfarkt	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tumorerkrankung („Krebs“)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Thrombosen/Embolie	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Zusatzfragen für Frauen</b>				
Schwangerschaft(en) Geburt (Monat/Jahr)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehlgeburt(en)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ich bin derzeit schwanger

**Bitte kreuzen Sie nur die „Lupus“-Medikamente an, die Sie zum *jetzigen Zeitpunkt* einnehmen, *bei Cortison-Präparaten* tragen Sie bitte zusätzlich Ihre *aktuelle Dosierung* ein.**

	nehme ich zurzeit ein
keine	<input type="checkbox"/>
Rheuma-Schmerzmittel (z.B. Diclofenac® / Voltaren®)	<input type="checkbox"/>
Cortison (z.B. Decortin® / Ultralan® / Urbason®)	<input type="checkbox"/> bis zu 5 mg/Tag <input type="checkbox"/> bis zu 7,5 mg/Tag <input type="checkbox"/> mehr als 7,5 mg/Tag
Antimalariamittel (z.B. Resochin® / Quensyl®)	<input type="checkbox"/>
Azathioprin (z.B. Imurek® / Azamedac®)	<input type="checkbox"/>
Methotrexat (z.B. Lantarel® / Metex®)	<input type="checkbox"/>
Leflunomid (z.B. Arava®)	<input type="checkbox"/>
Cyclosporin A (z.B. Sandimmun® / Immunosporin®)	<input type="checkbox"/>

nehme ich zurzeit ein

Mycophenolat (z.B. CellCept® / Myfortic® / Myfenax®)

Cyclophosphamid (Endoxan®)-Tabletten

**Bitte kreuzen Sie die folgenden Medikamente nur dann an, wenn Sie in den letzten 12 Monaten mindestens eine Infusion erhalten haben und geben Sie das Datum (Monat/Jahr) der letzten Gabe an.**

Cyclophosphamid (Endoxan®)-Infusion  zuletzt 

--	--	--	--

Rituximab (Mabthera®)-Infusion  zuletzt 

--	--	--	--

Belimumab (Benlysta®)-Infusion  zuletzt 

--	--	--	--

andere „Lupus“-Medikamente

**Bitte kreuzen Sie nur die „Lupus“-Medikamente an, deren Einnahme in den letzten 12 Monaten beendet wurde und geben Sie den Grund für das Absetzen der Therapie an:**

	beendet	Nebenwirkung / Unverträglichkeit (z.B. Übelkeit)	Nebenwirkung in Blutkontrollen (z.B. Leberwertanstieg)	Keine bzw. ungenügende Wirksamkeit (aktive Erkrankung)	Abgesetzt, da nicht mehr notwendig (ruhige Erkrankung)	Kosten wurden nicht erstattet	anderer Grund
Rheuma-Schmerzmittel (z.B. Diclofenac® / Voltaren®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Cortison (z.B. Decortin® / Ultralan® / Urbason®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Antimalariamittel (z.B. Resochin® / Quensyl®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Azathioprin (z.B. Imurek® / Azamedac®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Methotrexat (z.B. Lantarel® / Metex®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Leflunomid (z.B. Arava®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Cyclosporin A (z.B. Sandimmun® / Immunosporin®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Mycophenolat (z.B. CellCept® / Myfortic® / Myfenax®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Cyclophosphamid (Endoxan®)-Tabletten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Cyclophosphamid (Endoxan®)-Infusion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Rituximab (Mabthera®)-Infusion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Belimumab (Benlysta®)-Infusion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

**Nehmen Sie darüber hinaus derzeit weitere Medikamente ein?**

keine	<input type="checkbox"/>	Cholesterin-senkende Medikamente	<input type="checkbox"/>
Gerinnungshemmer (z.B. ASS, Marcumar®)	<input type="checkbox"/>	Psychopharmaka	<input type="checkbox"/>
Osteoporose-Medikamente (z.B. Vitamin D, Calcium)	<input type="checkbox"/>	Medikamente gegen Epilepsie	<input type="checkbox"/>
Blutdruck- und/oder Herzmedikamente	<input type="checkbox"/>	Magenschutz-Medikamente (z.B. Omeprazol)	<input type="checkbox"/>
Schmerzmittel (außer Rheuma-Schmerzmittel)	<input type="checkbox"/>	Hautmittel (Sonnenschutz, Cortison-Salben)	<input type="checkbox"/>
Hormone (z.B. Presomen®, Kliogest®; <b>keine</b> Schilddrüsen-Medikamente)	<input type="checkbox"/>	„Pille“	<input type="checkbox"/>
Alternative Mittel (Homöopathie, Naturheilmittel, Mineralien, Vitamine)	<input type="checkbox"/>		

**Wie würden Sie die Stärke Ihrer Schmerzen in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?**  
 Die nachfolgende Skala geht von '0' bis '10'. Wenn Sie keine Schmerzen hatten, kreuzen Sie bitte das Kästchen mit der '0' an. Wenn Sie unerträgliche Schmerzen hatten, kreuzen Sie die '10' an. Sonst kreuzen Sie eine Zahl dazwischen an. Wenn die Schmerzen stark geschwankt haben, z.B. mit und ohne Schmerzmittel, dann versuchen Sie bitte, die durchschnittliche Stärke Ihrer Schmerzen anzugeben. Bitte entscheiden Sie sich für **eine** Zahl!

**Ich hatte in den vergangenen 7 Tagen**

keine Schmerzen 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 unerträgliche Schmerzen

**Wie stark waren Sie in den vergangenen 7 Tagen bei der Erledigung Ihrer täglichen Aufgaben eingeschränkt?**

**Ich war in den vergangenen 7 Tagen**

nicht eingeschränkt 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 maximal eingeschränkt

**Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?**

ausgezeichnet     sehr gut     gut     weniger gut     schlecht

**Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?**

viel besser als vor einem Jahr     besser als vor einem Jahr     gleich wie vor einem Jahr     schlechter als vor einem Jahr     viel schlechter als vor einem Jahr

**Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt?**

	Ja, stark ...	Ja, etwas ...	Nein, nicht eingeschränkt
<b>anstrengende Tätigkeiten</b> , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>mittelschwere Tätigkeiten</b> , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Stockwerke steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ein Stockwerk steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Straßenkreuzung zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?**

Ich habe weniger geschafft als ich wollte.  ja  nein  
 Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.  ja  nein

**Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?**

Ich habe weniger geschafft als ich wollte.  ja  nein  
 Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.  ja  nein

**Inwieweit haben Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeit zu Hause und im Beruf behindert?**

überhaupt nicht  ein bisschen  mäßig  ziemlich  stark

**Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ruhig und gelassen?**

immer  meistens  ziemlich oft  manchmal  selten  nie

**Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen voller Energie?**

immer  meistens  ziemlich oft  manchmal  selten  nie

**Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen entmutigt und traurig?**

immer  meistens  ziemlich oft  manchmal  selten  nie

**Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten, usw.) beeinträchtigt?**

immer  meistens  manchmal  selten  nie

**Hatten Sie in den letzten 3 Monaten einen Lupus-„Schub“ (Schub = Verschlechterung des Lupus)?**

**Welche der folgenden Antworten stellt Ihre Situation am besten dar? (Bitte kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an).**

nein, kein Schub  ja, milder Schub  ja, mäßiger Schub  ja, schwerer Schub

**Mussten Sie in den letzten 3 Monaten wegen eines Lupus-„Schubs“ Ihre Kortisondosis erhöhen?**

nein  ja, auf bis zu 10 mg/Tag  ja, auf 11-25 mg/Tag  ja, auf über 25 mg/Tag

**Bitte lesen Sie sich die folgende Liste mit Lupus-Symptomen (Krankheitszeichen) durch. Wie ausgeprägt trat jedes dieser Krankheitszeichen in den letzten 3 Monaten auf? (Bitte kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an).**

	gering	mäßig	schwer	kein Problem
Gewichtsverlust (ohne Diät)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erschöpfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fieber über 38,5 Grad Celsius (Thermometermessung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entzündete Stellen im Mund oder in der Nase	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautausschlag im Bereich der Wangen (schmetterlingsförmig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Hautausschläge (wenn ja, an welchen Stellen?) _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tastbare dunkelblaue oder lilafarbene Veränderungen der Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautausschlag (kein Sonnenbrand) oder Übelkeit nach Aufenthalt in der Sonne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kahle Stellen auf der Kopfhaut bzw. Haarbüschel auf dem Kopfkissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geschwollene Lymphknoten an Hals oder Nacken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kurzatmigkeit/Luftnot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brustschmerzen beim tiefen Einatmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weißliche oder bläuliche Verfärbung der Finger oder Zehen bei Kälte (Raynaud Syndrom)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen- oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anhaltendes Kribbeln oder Taubheitsgefühl in Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krampfanfälle (Epilepsie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	gering	mäßig	schwer	kein Problem
Vergesslichkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gefühl der Niedergeschlagenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ungewöhnliche Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelschwäche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen oder Steifigkeit der Gelenke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwellung von Gelenken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beurteilen Sie die Krankheitsaktivität Ihres Lupus in den **letzten 3 Monaten** auf der folgenden Skala: 0 bedeutet keine Aktivität, 10 bedeutet höchste Aktivität. (Bitte kreuzen Sie das Kästchen für den Tag mit der höchsten Lupus-Aktivität an).

keine Aktivität      0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10      höchste Aktivität

Welche der folgenden Aussagen trifft auf Sie zu?

Der Lupus hat seit Erstdiagnose bis heute bei mir folgende Organe betroffen: (Mehrfachnennungen möglich)

Organ		Jahr des Erstauftretens			
Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelenke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lunge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ZNS (Gehirn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psyche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Keine	<input type="checkbox"/>				

Wenn Sie erwerbstätig sind oder im letzten Jahr waren: Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Erkrankung arbeitsunfähig (krankgeschrieben)?

nein       ja, bis zu einer Woche       ja, und zwar insgesamt  Wochen

Wenn Sie berentet bzw. im Ruhestand sind, sind Sie:

auf Zeit berentet       im Vorruhestand  
 vorzeitig berentet wegen Erwerbs-/Berufsunfähigkeit seit  (bitte Jahresangabe)  
 wegen des systemischen Lupus erythematoses       wegen anderer Krankheiten  
 berentet wegen Erreichung der Altersgrenze seit  (bitte Jahresangabe)

Haben Sie je einen Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung gestellt?

nein       ja  
wenn ja, wurde dem Antrag stattgegeben?  nein       ja, mit  %  
Ich habe den Schwerbehindertenausweis  (bitte Jahresangabe) bekommen

Rauch(ten) Sie?

aktuell       früher       nie

Wenn aktuell, seit ca. wie vielen Jahren?  Jahre      ca. wie viele Zigaretten (derzeit) täglich?  Zig/Tag  
Wenn früher, über wie viele Jahre?  Jahre      ca. wie viele Zigaretten (früher) täglich?  Zig/Tag

Wie ist Ihr aktueller Familienstand?

ledig       geschieden       verheiratet       verwitwet       getrennt lebend       feste Partnerschaft

Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

keinen Schulabschluss       Polytechnische Oberschule       Hauptschule (Volksschule)  
 Fachhochschulreife       Realschule (Mittlere Reife)       Abitur/Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS)

Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen? (Bitte kreuzen Sie nur den höchsten erreichten Abschluss an.)

keine       Fachschulausbildung       im Beruf angelernt  
 Fachhochschulstudium       Lehre (2 Jahre)       Lehre (3 Jahre)       Hochschulstudium/Universität

Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Vollzeit erwerbstätig       Teilzeit erwerbstätig       Erwerbstätig und krankgeschrieben  
 Arbeitslos und krankgeschrieben       Arbeitslos

Wie ist Ihre derzeitige berufliche Stellung?

Schüler(in)/ Student(in) /Auszubildende(r)       Angestellte(r)       Arbeiter (in)       Arbeitslose(r)  
 Selbstständig       Hausfrau(mann)       Rentner(in) / Pensionär(in)       Beamte(r)

**Welches der folgenden Geräte nutzen Sie regelmäßig? (Mehrfachnennungen möglich)**

Smartphone  Tablet-PC  Desktop-PC/Notebook/Laptop

**Wie lange schon und wie viele Stunden pro Tag nutzen Sie durchschnittlich die Geräte**

Smartphone Seit ca.   Jahr(en) derzeit ca.   Std. pro Tag  
 Tablet-PC Seit ca.   Jahr(en) derzeit ca.   Std. pro Tag  
 Desktop-PC/Notebook Seit ca.   Jahr(en) derzeit ca.   Std. pro Tag

**Wie sicher fühlen Sie sich im Umgang mit den Geräten?**

Smartphone *Sehr sicher* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Gar nicht sicher*  
 Tablet-PC *Sehr sicher* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Gar nicht sicher*  
 Desktop-PC/Notebook *Sehr sicher* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Gar nicht sicher*

**Nutzen Sie das Internet?**

Beruflich  Ja  Nein Privat  Ja  Nein

**Verfügen Sie über einen Zugang zum Internet?  Ja  Nein Wenn ja, wo? (Mehrfachantworten möglich)**

Zu Hause  am Arbeitsplatz  mobil (Mobilfunkvertrag)  öffentliche Netzwerke  woanders

Wie lange benutzen Sie schon das Internet und seine Dienste? Seit ca.   Jahr(en) oder seit ca.   Monaten

Wie viele Stunden pro Tag nutzen Sie durchschnittlich das Internet? Derzeit ca.   Std. pro Tag

**Wie groß ist Ihr allgemeines Vertrauen in das Medium Internet?**

*Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*

**Wie schätzen Sie die Verlässlichkeit von Informationen aus dem Internet ein?**

*Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*

**Wenn Sie bereits im Internet nach Gesundheitsinformationen gesucht haben, nach welcher Art von Informationen haben sie gesucht? (Mehrfachantworten möglich)**

Informationen zu Ihrer Erkrankung  Informationen zu Medikamenten  Patienten-Chats/Foren  
 Informationen zu Krankenhäusern/Praxen  Arztsuche/Arztwahl  Apotheken  Selbsthilfegruppen  
 Studien zu Ihrer Erkrankung  Patientenschulung  Andere \_\_\_\_\_

**Wie schätzen Sie die Verlässlichkeit von Gesundheitsinformationen aus dem Internet ein?**

*Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*

**Verwenden Sie soziale Netzwerke bzw. moderne Kommunikationsplattformen (z. B. Facebook, WhatsApp, Instagram, Twitter)?**

Ja  Nein

**Wenn nein, weshalb nutzen Sie keine sozialen Netzwerke?**

Sicherheits-/Datenschutzbedenken  Fehlender Nutzen  Zeitmangel  Sonstiges \_\_\_\_\_

**Wie hoch schätzen Sie die Sicherheit der auf folgenden Geräten/Plattformen befindlichen Daten ein?**

Smartphone *Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*  
 Tablet-PC *Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*  
 Desktop-PC *Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*  
 Notebook/Laptop *Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*  
 Soziale Netzwerke (s.o.) *Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*  
 Onlinebasierte Speicherdienste / Clouds *Sehr hoch* (1) — (2) — (3) — (4) — (5) — (6) *Sehr gering*

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit! Bitte senden Sie diesen Bogen an:**

Poliklinik für Rheumatologie, LuLa-Studie  
 Universitätsklinik der Heinrich-Heine-Universität, MNR-Klinik, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf  
 Fax 0211/8119206, E-Mail: LuLa-Fragebogen@rheumanet.org