

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. Außerdem erfolgt eine Ko-Finanzierung durch die Stiftung Auge der DOG. Eine Verlängerung der Registerlaufzeit über die Förderperiode hinaus ist geplant.

Weitere Informationen

Mehr Informationen 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

Jeany Li (Bonn)

Jennifer Dell (Bonn)

E-Mail: Jennifer.Dell@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

GEFÖRDERT VOM



Stiftung Auge
weil Sehen wichtig ist

Hintergrund

Eine nicht-infektiöse Uveitis ist eine seltenere Entzündung der Gefäßhaut des Auges, die zu dauerhaften Schädigungen 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 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** erfasst. Diese Daten werden 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

Das TOFU-Register ist eine nationale Registerstudie der **Sektion Uveitis** der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (**DOG**). Eingeschlossen werden volljährige Patienten mit einer nicht-infektiösen Uveitis des posterioren Segmentes (d.h. intermediäre, posteriore oder Panuveitis oder retinale Vaskulitis), die bislang noch keine immunmodulierende Therapie erhalten haben. Es werden Krankheitsverläufe von behandelten und behandelten Patienten dokumentiert.

Daneben zeichnet sich das Register auch dadurch aus, dass mithilfe von Weblinks in regelmäßigen Abständen **Fragebögen zur Lebensqualität** an teilnehmende Patienten verschickt und damit Patienten aktiv in das Register eingebunden werden. Hierzu arbeitet das Register auch mit Uveitis-Patientenorganisationen zusammen. Das Institut für Medizinische Biometrie, Informatik und Epidemiologie (**IMBIE**) der Universität Bonn setzt den Datenbankbetrieb, die Datenverarbeitung und Analyse um. Die Datenerhebung und -speicherung der Daten folgt dabei den geltenden gesetzlichen Regelungen und Leitlinien. Außerdem werden im Rahmen des Registers hohe Ansprüche an ethische Grundsätze und Qualität der erfassten Daten erhoben. Ein wissenschaftlicher Beirat aus internationalen Uveitis-Experten steht dem Register zur Seite.

Zentren

Koordinierende Zentren:

Universitäts-Augenklinik Bonn und Augenzentrum am St. Franziskus Hospital Münster



Teilnehmende Zentren:

RWTH Aachen
Charité Berlin
Klinikum Chemnitz
Uniklinik Düsseldorf
Uniklinik Erlangen
Uniklinik Freiburg
Uniklinik Göttingen
Uniklinik Hamburg-Eppendorf

Uniklinik Heidelberg
Uniklinik Köln
LMU München
Uniklinik Münster
Knappschaftskrankenhaus Sulzbach
Uniklinik Tübingen
Uniklinik Würzburg

tofu

