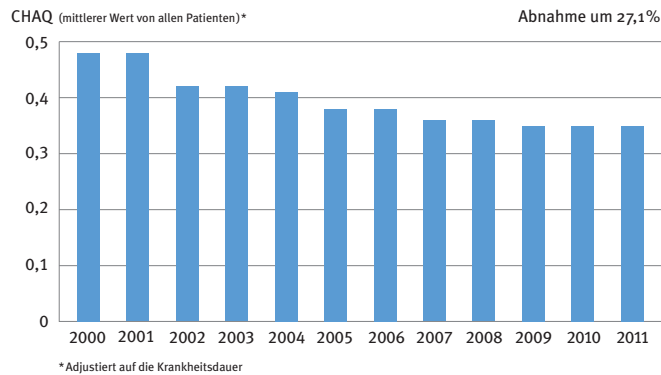


## Verbesserte Funktionsfähigkeit

Im Verlauf der vergangenen 11 Jahre verbesserte sich die Funktionsfähigkeit der Patienten mit Polyarthritiden um mehr als 20%. Auch sie errechnet sich mit einem spezifischen Score, genannt CHAQ. Die dazugehörigen Fragen wurden von den Patienten bzw. Eltern beantwortet und geben das Maß der Funktionseinschränkung durch die Erkrankung im Alltag mit einem Zahlenwert zwischen 0 und 3 an (0 = keine funktionellen Einschränkungen im Alltag).



Wir danken allen teilnehmenden Betroffenen und ihren Familien sowie Kinderreumatologen für die regelmäßigen Rückmeldungen!



Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Programmbereich Epidemiologie  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin  
E-Mail: [kinder-kerndok@drfz.de](mailto:kinder-kerndok@drfz.de)  
Internet: [www.gkjr.de/kkd.html](http://www.gkjr.de/kkd.html) | [www.drfz.de](http://www.drfz.de)

## ERGEBNISSE

der Kerndokumentation  
für Kinder und Jugendliche  
mit entzündlichem Rheuma

## Weniger Krankenhausaufenthalte

Kinder und Jugendliche mit einer JIA bedurften in den letzten Jahren weniger häufig einer stationären Behandlung. Auch hat sich die Dauer der Krankenhausaufenthalte deutlich verringert. In 2011 wurde nur noch etwa jeder vierte Patient für durchschnittlich 12 Tage im Jahr stationär behandelt, 2000 war es noch fast jeder zweite.



**GKJR**

Gesellschaft für  
Kinder- und Jugend-  
rheumatologie



**KINDER-  
RHEUMASTIFTUNG**  
JUNGEN MENSCHEN ZUKUNFT SCHENKEN

[www.kinder-rheumastiftung.de](http://www.kinder-rheumastiftung.de)

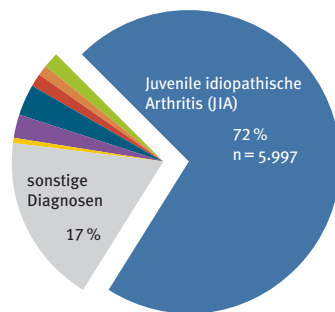


## Über 15 Jahre Kinder-Kerndokumentation

Die Initiative zur Dokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher ging 1997 vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin aus. Inzwischen nehmen jährlich bundesweit über 65 Kinderkrankenhausambulanzen und Kinderarztpraxen an der Erhebung teil. Somit ist die Dokumentation heute ein anerkanntes Verfahren, um das Krankheitspektrum, die Belastungen durch die Erkrankung und Therapiemaßnahmen bei an Rheuma erkrankten Kindern und Jugendlichen darzustellen. Des Weiteren bietet sie Grundlagen für weitere Forschung und Verbesserungen in der medizinischen und psychosozialen Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Im Folgenden stellen wir ausgewählte Ergebnisse aus dem Jahr 2011 dar.

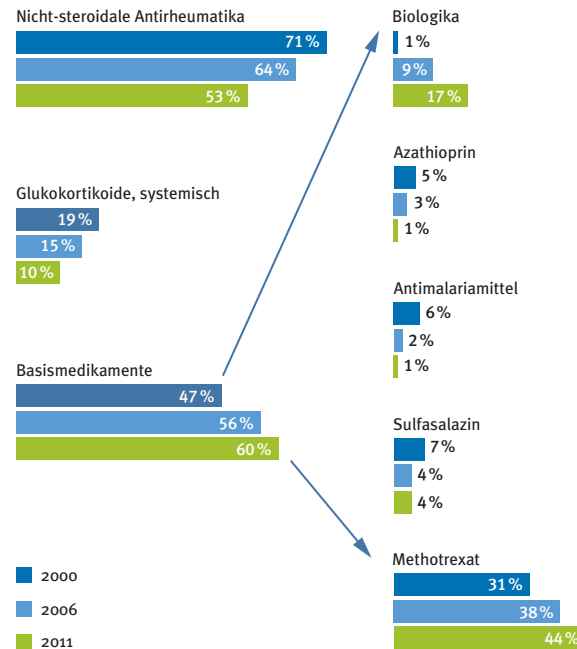
Jährliche Teilnahme von mehr als 9.000 Patienten und deren Eltern

Systemischer Lupus Erythematoses: n = 142  
 Sklerodermiforme Erkrankungen: n = 126  
 Vaskulitiden: n = 128  
 Periodische Fiebersyndrome: n = 233  
 Nicht-bakterielle Osteomyelitis: n = 206  
 Dermato-/ Polymyositiden: n = 91



Mittlerweile werden fast die Hälfte der in Deutschland an Rheuma erkrankten Kinder in der Kerndokumentation erfasst. Etwa drei Viertel von ihnen sind von einer juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA = Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen) betroffen.

## Medikamentöse Therapie



Ein rascher Einsatz medikamentöser Therapien ist entscheidend für die dauerhafte Linderung der Krankheitssymptome. Dabei spielen immunmodulierende Substanzen (so genannte Basismedikamente) eine große Rolle: 2011 erhielten bereits 32% der Kinder mit JIA im ersten Krankheitsjahr eine solche Therapie, 2000 waren es nur 19%. Auch wird inzwischen jeder fünfte Patient mit einer Kombination von mindestens zwei Basismedikamenten behandelt, überwiegend gehörten Methotrexat (MTX) und ein Biologikum dazu. Vorzugsweise wurden Biologika bei schwereren Rheumaformen, wie der Polyarthritits und systemischen JIA, verordnet. Neben Medikamenten spielen aber auch physiotherapeutische, ergotherapeutische und psychosoziale Maßnahmen in der Behandlung rheumakrankter Kinder eine große Rolle.

## Kontinuierlicher Rückgang der Krankheitslast

Seit 2000 haben die krankheitsbedingten körperlichen Belastungen bei den von Rheuma betroffenen Kindern abgenommen. Die Krankheitsaktivität ging bei Patienten mit einer Polyarthritits um mehr als 10% zurück. Dies wurde anhand des so genannten JADAS-Score erhoben, der sich aus vier verschiedenen Angaben des Arzt- und Patienten- bzw. Elternbogens errechnet. Einerseits beurteilt der Arzt die Krankheitsaktivität des Patienten auf einer Skala, andererseits schätzten der Patient selbst bzw. die Eltern den Gesundheitszustand ein. Hinzu kamen die Anzahl der betroffenen Gelenke und die Blutsenkung. Ein Zahlenwert auf einer Skala von 0 bis 40 gibt die Krankheitsaktivität des Patienten wider. Je niedriger der Zahlenwert, desto geringer ist die Krankheitsaktivität.

