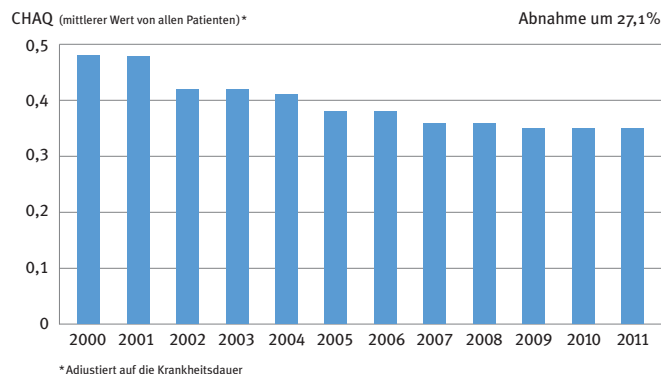


Warum werden die Daten jedes Jahr neu gesammelt?

Als Ihr Kind die Diagnose „Rheuma“ erhielt, lautete Ihre erste Frage sicher: Wie geht es jetzt weiter? Eine Antwort darauf kann nur gegeben werden, wenn Krankheitsverläufe vieler Patienten über mehrere Jahre beobachtet werden. Mit der Kerndokumentation werden deshalb jährlich tausende Familien befragt, um Informationen zur Behandlung und Prognose von Rheuma bei Kindern zu gewinnen, aber auch um Schwachstellen in der Versorgung aufzudecken.

Gibt es bereits Ergebnisse?

Ja! Seit 2000 hat sich zum Beispiel die Funktionsfähigkeit von Patienten im Kindes- und Jugendalter mit einer Polyarthrititis unter medikamentöser Therapie verbessert. Je geringer der Zahlenwert des so genannten CHAQ, mit dem die Funktionsfähigkeit im Alltag erhoben wird, desto geringer sind die Einschränkungen.



Weitere Auswertungen werden im Faltblatt „Ergebnisse der Kerndokumentation für Kinder und Jugendliche mit entzündlichem Rheuma“ sowie online unter www.gkjr.de/kkd.html veröffentlicht.

Wo gibt es weitere Informationen zur Kinder-Kerndokumentation?

Im Internet können Sie sich auf folgenden Webseiten zur Kinder-Kerndokumentation und zu deren Ergebnissen informieren:

- ▶ Deutsches Rheuma-Forschungszentrum www.drzf.de
- ▶ Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie www.gkjr.de/kkd.html

Wir möchten uns herzlich bei allen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern bedanken. Durch ihre Mitarbeit wird die Kinder-Kerndokumentation erst möglich!



Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft



Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Programmbereich Epidemiologie
Charitéplatz 1
10117 Berlin
E-Mail: kinder-kerndok@drzf.de

KINDERRHEUMA

Wir möchten die bestmögliche Versorgung für Ihr Kind. Dabei können Sie uns unterstützen!



Gesellschaft für
Kinder- und Jugend-
rheumatologie



www.kinder-rheumastiftung.de

Die Kerndokumentation
für Kinder und Jugendliche

Liebe Eltern,

Sie wurden gebeten, den Fragebogen „Kerndokumentation – Fragebogen für Eltern rheumakranker Kinder“ auszufüllen. Wir möchten Ihnen in diesem Flyer erklären, was es damit auf sich hat und wie Sie die ärztliche Versorgung Ihres Kindes unterstützen können.

Was ist die Kinder-Kerndokumentation?

Die Kerndokumentation ist eine Art „Register“ rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland. Sie wird seit 1997 in heute mehr als 65 kinderrheumatologischen Einrichtungen durchgeführt – das sind fast alle Ambulanzen und Praxen, die bundesweit Kinder mit rheumatischen Erkrankungen behandeln. Die Dokumentation besteht aus den Informationen des Arztes zu Diagnose und Behandlung Ihres Kindes. Hinzu kommen Ihre Angaben bzw. – sollte Ihr Kind älter als 12 Jahre sein – die Ihres Kindes. Ihre Aussagen liegen uns besonders am Herzen, da sie authentisch die empfundenen Einschränkungen der Krankheit im Alltag wiedergeben. Inzwischen werden pro Jahr mehr als 9.000 Kinder und Jugendliche mit Gelenkrheuma (Juvenile idiopathische Arthritis), Bindegewbserkrankungen (Kollagenosen), Gefäßentzündungen (Vaskulitiden) und weiteren rheumatischen Erkrankungen befragt. Mittlerweile liegen Daten von 30.000 Patienten vor.

Wofür werden die Daten verwendet?

Durch sie ergibt sich ein aussagekräftiges Bild zu den einzelnen Erkrankungen des kindlichen Rheumas, über die Auswirkungen im Alltag, den Nutzen der Behandlung und darüber, wie es den Kindern mit ihrer Krankheit geht. Sie spiegeln zudem die Versorgungslage in Deutschland wider: Wie schnell erreichen die Kinder den Spezialisten? Wie werden sie behandelt? Wie gut wirken die Medikamente?

Wieso sollte mein Kind teilnehmen?

Je mehr Patienten sich beteiligen, desto genauer wird die Situation in Deutschland erfasst. Nur damit lassen sich gesundheitspolitische Forderungen nach einer verbesserten, schnelleren und damit wirksameren Versorgung überzeugend formulieren. Für das Ausfüllen der Fragebögen brauchen Sie nur wenige Minuten. Wenn Sie Fragen haben, hilft Ihnen Ihr Arzt oder sein Team gern weiter. Ihre Teilnahme ist freiwillig und es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen.

So sehen die Patienten-Fragebögen aus

1. Den Fragebogen für Eltern rheumakranker Kinder (gelb) füllen Sie aus, sofern Ihr Kind jünger als 13 Jahre ist. Sobald Ihr Kind die Altersgrenze erreicht, trägt es die Angaben selbst in einen Fragebogen für Jugendliche und junge Erwachsene ein.
2. Den Uveitis-Fragebogen (grün) leiten Sie bitte – soweit Ihr Kind augenärztlich untersucht werden soll – dem behandelnden Augenarzt weiter. Dieser schickt die Antworten direkt an uns.
3. Das „Zusatzmodul“ (hier: violett) beinhaltet Fragen zu jährlich wechselnden Themen, z. B. zur Lebensqualität von Jugendlichen mit Schmerzsyndromen.

Sind Ihre persönlichen Daten geschützt?

Ihre Kontaktdaten erscheinen nicht auf dem Fragebogen. Dieser wird mit einer Nummer versehen an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum übermittelt. Lediglich Ihr Arzt kann die Nummer mit Ihrem Namen wieder zusammenführen.

