

Die Inzeptionskohorte juvenile idiopathische Arthritis (ICON) geht in die zweite Förderphase



Die Inzeptionskohorte ICON wird seit September 2009 im Rahmen eines Verbundprojektes gemeinsam vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ), von der Klinik für Pädiatrische Rheumatologie und Immunologie der Universität Münster und der Augenabteilung am St. Franziskus Hospital Münster (Universität Essen) geführt. Ziel des Forschungsvorhabens, das vom BMBF gefördert wird, ist es, die Krankheitsverläufe neu erkrankter Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) prospektiv zu erfassen, um neue Erkenntnisse bezüglich der Prognose und des Outcomes der Erkrankung gewinnen zu können.

Zur Umsetzung des Projektzieles wurden bis Ende Dezember 2014 an elf kinder-rheumatologischen Einrichtungen 957 an JIA erkrankte Kinder und Jugendliche sowie 491 gleichaltrige Kontrollen eingeschlossen. Im Herbst 2015, zum Ende der ersten Förderphase, lagen für 601 Patienten und 316 Kontrollkinder Daten zum 3-Jahres-Outcome vor. Mit der Fortführung der Förderung bis 2021 ist zu erwarten, dass die Patienten und Kontrollen im Mittel bis zu neun Jahre beobachtet werden können, womit auch Aussagen über die Langzeitkonsequenzen der JIA möglich sind. Um diesen Fragestellungen nachzugehen, werden seit dem Einschluss in die Kohorte bei den Patienten und Kontrollen (ab einem Alter von acht Jahren) sowie deren Eltern Befragungen durchgeführt, die u. a. der Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Funktionsfähigkeit dienen. Dabei werden etablierte Messinstrumente wie der Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) und der Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) eingesetzt. Zudem erfolgt eine klinische Beurteilung der Patienten durch Kinderrheumatologen und Ophthalmologen. Blutabnahmen dienen nicht nur der Bestimmung der konventionellen Entzündungsparameter, sondern können zudem zur Analyse von neuen Biomarkern (S100-Proteine) genutzt

werden. Des Weiteren werden DNA-Proben in einer Biodatenbank asserviert. Die Krankheitsaktivität wird mittels cJADAS-10 (Juvenile Arthritis Disease Activity Score, Range 0–30) eingeschätzt, welcher sich aus der globalen Beurteilung der Krankheitsaktivität durch den Arzt (gemessen anhand einer numerischen Rating-skala von 0 bis 10, NRS 0–10: 0=keine; 10=maximale Aktivität), der globalen Bewertung des Wohlbefindens durch die Eltern bzw. den Patienten selbst (NRS 0–10: 0=sehr gut, 10=schlecht) und der Anzahl der aktiven Gelenke (Range 0–10) berechnen lässt. Mit dem c-JADAS-10 wird die Krankheitsaktivität quantifiziert; dabei ist der Wert umso höher, je höher die Krankheitsaktivität ist. Das Vorliegen einer inaktiven Erkrankung wurde in der folgenden 3-Jahres-Follow-up-Analyse mit einem c-Jadas-10 ≤ 1 definiert.

Patientenmerkmale zum Einschluss in ICON

Zum Einschluss in ICON (Baseline) waren sowohl die Patienten als auch die Kontrollkinder im Durchschnitt acht Jahre alt. Der

Mädchenanteil lag bei den an JIA erkrankten Kindern und Jugendlichen bei 67% und bei den Kontrollkindern bei 59%. Die mittlere Dauer von Beschwerdebeginn bis Diagnosestellung betrug bei den Patienten sechs Monate. Weitere klinische Charakteristika der Patienten zu Studieneinschluss können ►Tabelle 1 entnommen werden.

Erste Ergebnisse zum 3-Jahres-Outcome

Am Ende des dreijährigen Beobachtungszeitpunktes erreichten 54% der JIA-Patienten den Status einer inaktiven Erkrankung (c-Jadas-10 ≤ 1). Bei detaillierterer Betrachtung der einzelnen JIA-Subkategorien fallen insbesondere die Patienten mit systemischer Arthritis auf, von denen sich 73% in Remission befanden. Um eine inaktive Erkrankung zu erzielen, wurde die überwiegende Mehrzahl der Patienten (77,5%) im Zeitraum von 36 Monaten mit krankheitsmodifizierenden Medikamenten behandelt. Insgesamt kamen bei den Patienten innerhalb des dritten Beobachtungsjahres zu 58% Methotrexat, zu 26% Biologika und zu 11% orale oder parenterale Glukokortikoidgaben zum Einsatz. Nach den 36 Monaten erhielt jeder vierte Patient mit inaktiver Erkrankung keine Medikamente mehr.

Mit der Regredienz der Krankheitsaktivität ließ sich auch eine Verbesserung der Funktionsfähigkeit und gesundheitsbezo-

Tab. 1
Klinische Daten der JIA-Patienten zu Baseline (IQR=Interquartilsrange)

Kinder und Jugendliche mit JIA, n	957
Alter bei Beschwerdebeginn, Median (IQR)	6 Jahre (3–11)
Dauer vom Beschwerdebeginn bis zur Diagnose in Monaten, Median (IQR)	3 Monate (1–6)
Dauer von Diagnosestellung bis zum Einschluss in ICON, Median (IQR)	2 Monate (0–4)
JIA-Subgruppen, n (%)	
Oligoarthritis	445 (46,5%)
Polyarthritis, RF negativ	254 (26,5%)
Polyarthritis, RF positiv	15 (1,6%)
Psoriasis-Arthritis	39 (4,1%)
Enthesitis-assoziierte Arthritis	100 (10,4%)
systemische Arthritis	35 (3,7%)
undifferenzierte Arthritis	68 (7,1%)

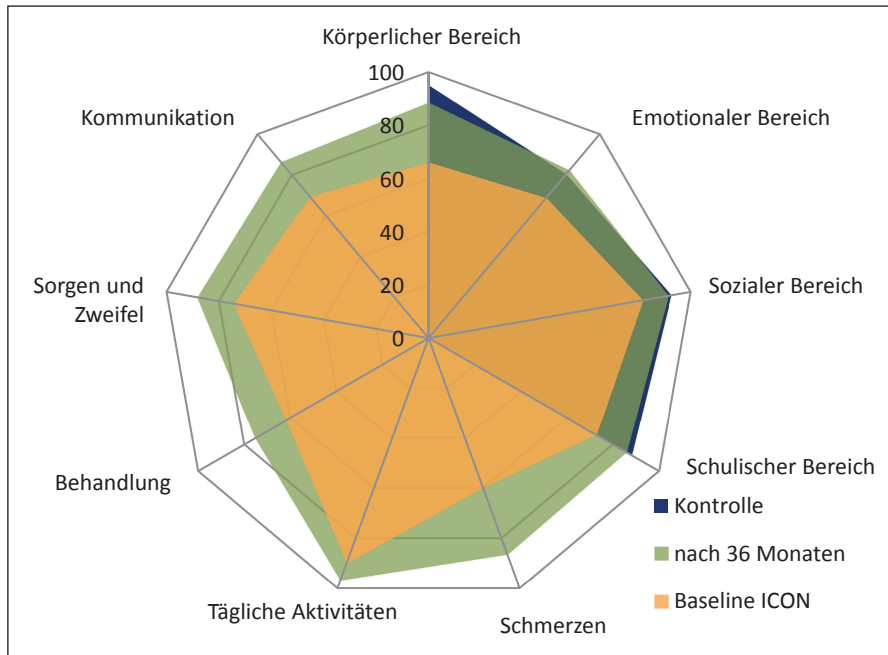


Abb. 1 Höhere Werte im PedsQL bedeuten eine bessere Lebensqualität (Range 0–100). Niedrige Werte sind in der Mitte und hohe Werte außen dargestellt, an den Ecken sind die Werte der einzelnen Bereiche abgebildet. Für die altersgleichen Kontrollen sind nur die Bereiche des allgemeinen Moduls und nicht des rheumasppezifischen Moduls des PedsQL dargestellt.

genen Lebensqualität verzeichnen. In ►Abbildung 1 lässt sich nachvollziehen, wie sich die Lebensqualität der JIA-Patienten in den unterschiedlichen Bereichen (körperlich, emotional, sozial) seit dem Einschluss in ICON (gelb) bis zum Ende des dritten Beobachtungsjahres (grün) entwickelt hat. Bei der Betrachtung fällt auf, dass sich die gesundheitsbezogene Lebens-

qualität der JIA-Patienten im Verlauf entscheidend verbessern konnte und damit nach 36 Monaten annähernd das Niveau der altersgleichen Kontrollen (blau) erreicht hat. Eine Ausnahme bildet hierbei nur der körperliche Bereich. Dennoch sieht man deutlich, wie rückläufig insbesondere die Schmerzsymptomatik der JIA-Patienten im Verlauf ist.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der JIA-Patienten wird stark von der Krankheitsaktivität beeinflusst. Dies spiegelt sich in den Werten des PedsQL zum 3-Jahres-Follow-up wider, in denen JIA-Patienten mit inaktiver Erkrankung ($c\text{-Jadas-10} \leq 1$) mit einem Gesamtscore von 92,6 die Höhe der Kontrolle erreichen, wohingegen die 14% der JIA-Patienten mit hoher Krankheitsaktivität ($c\text{-Jadas-10} > 4$) nur einen Gesamtscore von 73,2 aufweisen. Dies verdeutlicht noch einmal, wie wichtig das Erreichen einer inaktiven Erkrankung als Therapieziel der JIA ist.

Herausforderung in der zweiten Förderphase

Auch weiterhin wird ein besonderes Augenmerk auf der Sicherung eines möglichst vollständigen Follow-up von Patienten und Kontrollen liegen. Bis zum Ende der zweiten Förderphase wird jeder zweite in ICON eingeschlossene Patient die Kinderrheumatologie beschwerdefrei oder aus Altersgründen in Richtung Erwachsenenrheumatologie verlassen haben. Geplant ist deshalb, diese Patienten direkt über das DRFZ zu kontaktieren und halbjährlich um das Ausfüllen des Patientenbogens und Übergabe des Arztbogens an den Weiterbehandler (bei noch stattfindenden Arztkontakten) zu bitten. Mit diesem patientenorientierten Studienmonitoring bei Patienten ohne zuständigen Rheumatologen

Einladung zur Teilnahme an der GKJR-Umfrage 2016

Anfang Mai werden wir wieder die Ansprechpartner in den Einrichtungen und Mitglieder der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) einladen, an der aktuellen Umfrage zu ihrem kinderrheumatologischen Weiterbildungs- und Versorgungsangebot teilzunehmen. Der Fragebogen wurde von den Kommissionen „Weiterbildung & Qualitätssicherung“ sowie „Versorgung & Öffentlichkeitsarbeit“ entwickelt und bezieht sich auf allgemeine Angaben wie Kontaktdaten und Ärzte sowie auf spezifische Angaben in Ihrer Einrichtung. Die Daten können Sie im Online-Formular auf der GKJR-Homepage

eingeben. Ihr Vorteil: Wenn Sie bereits in den Vorjahren das Formular ausgefüllt haben, sind Ihre Daten gespeichert und müssen nur aktualisiert werden. Ansprechpartner von Einrichtungen, die erstmals teilnehmen, bitten wir, alle Fragen sorgfältig zu beantworten.

■ Absendefrist: 31. Mai 2016

Durch Ihre Teilnahme an der Umfrage haben Sie die Möglichkeit, auf der Versorgungslandkarte der GKJR im Internet genannt zu werden, unter der Bedingung, dass in Ihrer Einrichtung mindestens ein zertifizierter Kinder-

rheumatologe tätig ist (siehe www.gkjr.de/landkarte.html). Nehmen Sie zusätzlich an der Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche teil, so wird Ihre Einrichtung in der oberen Rubrik gelistet und erhält je nach Angebot die vorhandenen Symbole für Weiterbildungsermächtigung, Anzahl der betreuten Fälle, multiprofessionelle und stationäre Betreuung sowie Angebote zur Transition wie z. B. Übergangssprechstunden. Im Laufe des Sommers werden die Daten von den Kommissionen ausgewertet und die Ergebnisse im Herbst 2016 in einer Ausgabe der *arthritis + rheuma* veröffentlicht. Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Gabriele Berg, Berlin

bzw. regelmäßigen Arztkontakt wurden im Biologikaregister JuMBO für junge Erwachsene mit JIA sehr gute Erfahrungen gemacht.

Bereits jetzt kooperiert der Verbund mit fast 400 medizinischen Einrichtungen bundesweit. Insbesondere wird die Anzahl der Weiterbehandler im Projektverlauf weiter ansteigen. Wir bedanken uns bei allen Einrichtungen, die ICON-Teilnehmer dokumentiert haben, und freuen uns über weitere Mitstreiter.

Dr. med. Miriam Listing, Berlin

Kontaktadresse

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ), Programmbereich Epidemiologie
Frau Gabriele Berg
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28460-743, Fax: 030/28460-744
E-Mail: berg@drfz.de

Impressum

Verantwortlich für den Inhalt

Prof. Dr. Kirsten Minden, Universitätsmedizin Berlin – Charité Campus Virchow und Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin; Martina Niewerth, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin

Anzeige

