

Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



Update zu den aktuellen Forschungsvorhaben ProKind und COACH

ProKind-Rheuma (Handlungs- und Therapie-Protokolle in der Kinder-Rheumatologie)

Im Sommer 2019 startete das vom gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) geförderte Verbundvorhaben ProKind (Projektleitung: Klaus Tenbrock, Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen), in das neu erkrankte Patientinnen und Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA), mit juvenilem SLE und mit juveniler Dermatomyositis (JDM) eingeschlossen werden können.

ProKind ist als ein Zusatzmodul der Kinder-Kerndokumentation (Kinder-KD) konzipiert. Die erste und letzte Visite (wenn nach > 12 Monaten dokumentiert) zählen als Kinder-KD-Fall. Neu erkrankte Kinder und Jugendliche werden bei Routinevisiten im 1. Beobachtungsjahr 4-mal (im Idealfall etwa vierteljährlich) dokumentiert. Jeder DMARD-naive Patient, bei dem der Zeitpunkt der Diagnose maximal 6 Monate zurückliegt, kann eingeschlossen werden. Die Dokumentation erfolgt mittels Papierbögen (Arzt-, Eltern und Jugendlichenbögen). Im Rahmen der Bewilligung des Forschungsantrages ist eine fallbasierte Vergütung des Zusatzaufwandes für beteiligte Einrichtungen (u. a. für Aufklärung der Familien und standardisierte Dokumentation) bewilligt worden. Konkret sollen 5 Patientenkontakte innerhalb von 15 Monaten erfasst werden. Jede dokumentierte Visite wird vergütet.

Geplant ist der Einschluss von 175 Patienten mit polyartikulärer JIA, 50 Patienten mit systemischer JIA, 210 Patienten mit anderen Formen der JIA, 40 Patienten mit juvenilem SLE und 25 Patienten mit JDM. Inzwischen nehmen 5 kinderrheumatologische Einrichtungen aktiv an ProKind teil und konnten 32 Patientinnen und Patienten (31 mit JIA, 1 mit SLE) einschließen.

Alle Mitglieder der GKJR sind herzlich eingeladen Patienten in ProKind einzuschließen. Bei Fragen zum Projekt oder bei Interesse an einer Teilnahme wenden Sie sich bitte unter der E-Mail-Adresse prokind@drfz.de an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum Berlin.

Coach (Chronic conditions in adolescents: Implementation and evaluation of patient-centred collaborative health-care)

Coach steht für einen interdisziplinären Forschungsverbund, dem Kinder- und Jugendmediziner, Psychologen und Gesundheitsökonominnen aus Berlin, Düsseldorf, Potsdam und Ulm angehören und der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Programms „Gesund – ein Leben lang“ gefördert wird. Der Forschungsverbund (Verbundkoordinator: Prof. Dr. Harald Baumeister, Ulm) hat sich zum Ziel gesetzt, die Versorgung chronisch kranker Jugendlicher und junger Erwachsener zu verbessern.

Im Rahmen des Vorhabens wird die psychische Gesundheit Jugendlicher und junger Erwachsener mit Typ-1-Diabetes mellitus, Mukoviszidose und JIA anhand kurzer etablierter Fragebögen (Patient Health Questionnaire [PHQ-9] und Generalized Anxiety Disorder [GAD-7]) evaluiert. Beide Fragebögen sind in die bestehenden Krankheitsregister (Diabetes, Mukoviszidose, Rheuma) implementiert worden, um ein bundesweites und im klinischen Alltag umsetzbares Screening zu ermöglichen.

Für rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene ist das Screening als Zusatzmodul „Gesundheit“ über die webbasierte Plattform der Kinder-KD KRhOKo zu erreichen. Unmittelbar nach Ausfüllen der Fragebögen

erhält der behandelnde Kinder- und Jugendrheumatologe eine Rückmeldung, ob möglicherweise psychische Belastungen vorliegen und Handlungsbedarf besteht. Bei positiven Screening-Befunden erhalten Jugendliche und ihre Familien Hinweise auf Hilfsmöglichkeiten und psychosoziale Unterstützungsangebote. So bietet die Universität Ulm für Jugendliche mit auffälligem Screening eine internetbasierte Verhaltenstherapie, die sich als Alternative zur üblichen psychologischen Therapie empirisch bereits bewährt hat, als niedrigschwelliges Zusatzangebot (Teilprojekt 4) an. Neben dem Screening wird auch die Rekrutierung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen für die Teilprojekte 2 und 4 finanziell vergütet.

Im Rahmen weiterer Teilprojekte wird evaluiert, welche Stärken, Fähigkeiten und Ressourcen Betroffenen geholfen haben, mit der Herausforderung einer chronischen Erkrankung umzugehen, inwiefern durch eine patientenzentrierte Gesprächsführung, Motivational Interviewing (Teilprojekt 2), die Vermittlung in die psychosoziale Unterstützung verbessert werden kann und welche Kosten internetbasierte Interventionsmaßnahmen hervorrufen.

Seit 2019 wird das Screening (als „Modul Gesundheit“) in der webbasierten Plattform der Kinder-KD angeboten. Insgesamt wurden bisher über 200 junge Rheumatiker gescreent. Nach ersten Ergebnissen ist 1 von 3 Jugendlichen psychisch belastet, jeder 5. nimmt allerdings nur psychologische Unterstützungsangebote in Anspruch.

Für weitere Informationen zu COACH wenden Sie sich bitte unter der E-Mail krhoko@drfz.de an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum Berlin.

Martina Niewerth, Berlin

Hinweis zum Kursus „Pädiatrische Rheumatologie“

In langjähriger Tradition sollte auch in diesem Jahr der Kursus „Pädiatrische Rheumatologie“ am 4. und 5.12.2020 in Bremen stattfinden. Aufgrund der infektiologischen „Großwetterlage“ muss er nun leider abgesagt werden. Geplant war, den Kurs in bewährter Form mit Fallpräsentationen aller Teilnehmer und Übersichtsvorträgen von Experten zum Thema „Autoinflammation“ einschließlich eines Workshops zum Thema „Molekulargenetik“ stattfinden zu lassen – das alles soll im nächsten Jahr nachgeholt werden.

Frank Weller-Heinemann (Bremen), Toni Hospach (Stuttgart) und Prasad Oommen (Düsseldorf)

KONTAKTADRESSE

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin
Programmbereich Epidemiologie
Gabriele Berg
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28 460-632
Fax: 030/28 460-744
E-Mail: gabriele.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