

Niewerth M¹, Liedmann I¹, Grösch N¹, Klotsche J¹, Kallinich T², Mönkemöller K³, Haas JP⁴, Kümmerle-Deschner J⁵, Ganser G⁶, Foell D⁷, Minden K^{1,8}

¹Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie; ²Charité - Universitätsmedizin, Sektion Rheumatologie mit Bereich Rheumatologie im Sozialpädiatrischem Zentrum; ³Kinderkrankenhaus der Stadt Köln; ⁴Deutsches Zentrum- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen; ⁵Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Rheumatologisches Zentrum - Ambulanz für Autoimmunerkrankungen, Tübingen; ⁶Nordwestdeutsche Rheumazentrum, St. Josef-Stift Sendenhorst; ⁷Universitätsklinikum, Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Pädiatrische Rheumatologie und Immunologie; ⁸Charité - Universitätsmedizin Berlin, Klinik mit Schwerpunkt Rheumatologie und Klinische Immunologie

Hintergrund

Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) stellt mit ihrer Heterogenität und den unterschiedlichen Krankheitsverläufen eine therapeutische Herausforderung dar. Um neue Erkenntnisse bezüglich des Erreichens einer inaktiven Erkrankung und der Einschätzung der Lebensqualität der Betroffenen zu gewinnen, wird seit September 2009 eine Kohorte neuerkrankter JIA- Patienten prospektiv und standardisiert beobachtet. Aktuell liegen Daten zum 6-Jahres Follow-up (FU) vor.

Methodik

Bei der JIA-Inzeptionskohorte ICON handelt es sich um eine multizentrische Verlaufsbeobachtung. Der Krankheitsverlauf wird mittels Arzt-, Patienten- und Elternbögen erfasst. Ab dem zweiten Beobachtungsjahr werden die Patienten halbjährlich dokumentiert.

Nach einer 6jährigen Beobachtungsdauer lag der Fokus der Auswertung auf den Patientenberichteten Outcomes (PROs) einschließlich

- der Funktionsfähigkeit im Alltag (CHAQ, Score von 0-3, bester Wert=0),
- der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (PedsQL, Score von 0-100, 100=hohe Lebensqualität)

und auf der ärztlichen Bewertung der Krankheitsaktivität anhand

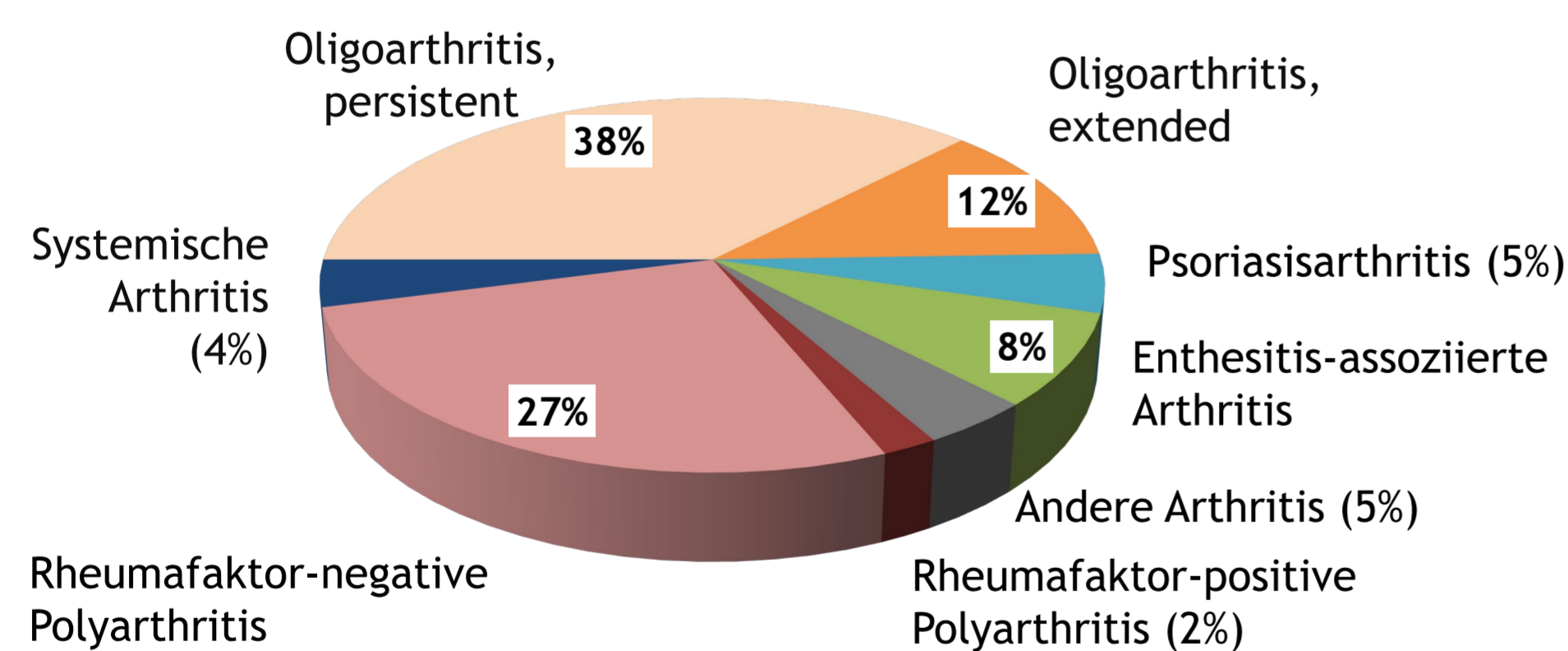
- des cJADAS10 (Score von 0-30, Score ≤ 1 = inaktive Erkrankung)
- der Wallace Kriterien (Items: keine systemischen Zeichen infolge JIA, keine aktive Uveitis, normale BSG (bzw. normales CrP), Globalurteil Arzt zur Krankheitsaktivität $\leq 0,5$ NRS).

Ergebnisse

1. Patientenmerkmale

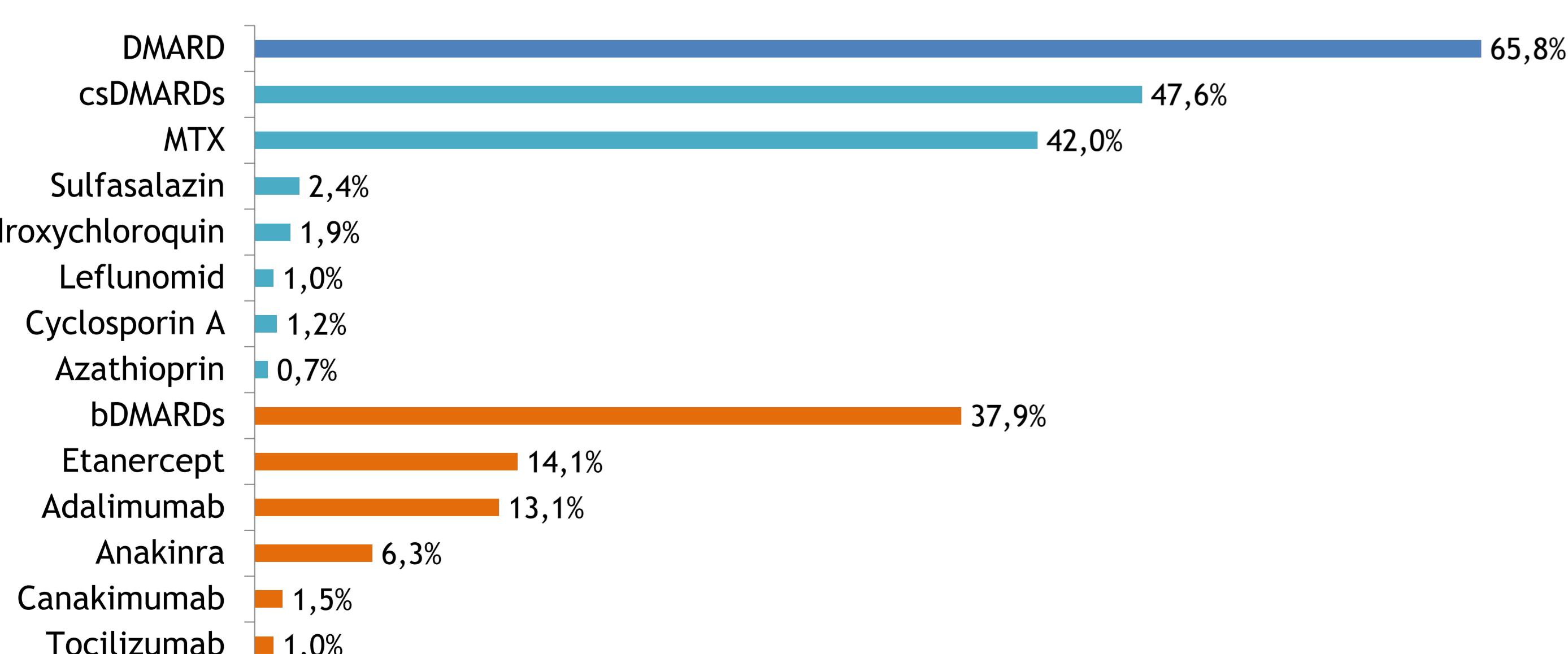
Von den insgesamt in 953 ICON eingeschlossenen Patienten lagen von 459 Daten zum 6-Jahres FU vor. Das durchschnittliche Alter der Patienten betrug 12,5 Jahre (range 6,9-23,4), der Anteil Mädchen 70%. Über zwei Drittel der Patienten befanden sich noch in rheumatologischer Betreuung.

Verteilung der JIA Kategorien



2. Medikamentöse Behandlung

Zwei von drei Patienten wurden im sechsten Beobachtungsjahr mit einem DMARD behandelt, Patienten mit sJIA zu knapp 90% (76% mit bDMARDs). Glukokortikoide erhielten noch 6% der Patienten.



3. Krankheitsaktivität und Patientenberichtete Outcomes

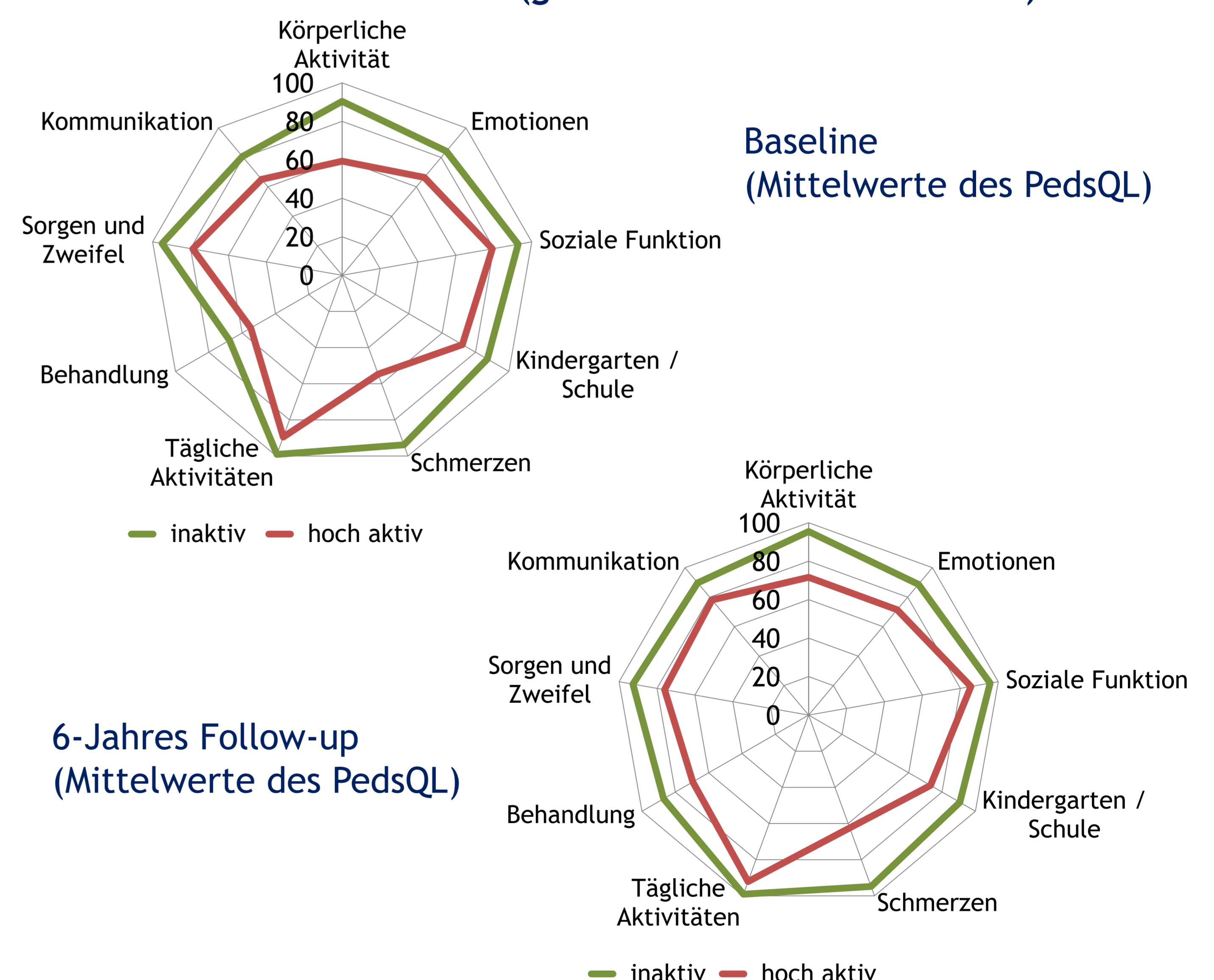
Nach den Wallace Kriterien und dem Arzt Globalurteil erreichten zum 6-Jahres Follow-up zwei Drittel der Patienten den Status einer inaktiven Erkrankung. Über 70% der Patienten fühlten sich in ihrer Funktionsfähigkeit nicht eingeschränkt.

6-Jahres Follow-up	sJIA		OA ext		OA pers		PsA		EaA		RF+ PA		RF- PA		Andere JIA		Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Total																			
cJADAS10 ≤ 1	10	66,7	16	42,1	70	50,7	6	35,3	9	45,0	2	66,7	59	55,1	5	55,6	177	51,0	
Arzt Globalurteil NRS < 1	16	88,9	30	61,2	116	69,1	9	45,0	25	61,0	4	57,1	88	66,2	13	56,5	301	65,6	
Inaktive Erkrankung Wallace	14	77,8	29	59,2	115	68,5	11	55,0	26	63,4	4	57,1	80	61,1	15	65,2	294	64,3	
CHAQ = 0	8	47,1	29	65,9	136	76,4	11	57,9	17	70,8	3	75,0	94	72,3	11	64,7	309	71,4	
Ohne DMARDs																			
cJADAS10 ≤ 1	2	66,7	3	50,0	35	72,9	5	83,3	4	80,0	2	100	15	75,0	1	50,0	67	72,8	
Arzt Globalurteil VAS < 1	3	100	7	77,8	46	85,2	4	66,7	8	66,7	2	100	23	76,7	3	60,0	96	79,3	
Inaktive Erkrankung Wallace	3	100	6	66,7	46	85,2	4	66,7	8	66,7	2	100	23	76,7	4	80,0	96	79,3	
CHAQ = 0	2	66,7	4	57,1	42	80,8	5	83,3	4	80,0	1	50,0	18	81,8	3	75,0	79	78,2	
Unter DMARDs																			
cJADAS10 ≤ 1	8	66,7	13	40,6	35	38,9	1	9,1	5	33,3	0	0,0	44	50,6	4	57,1	110	43,1	
Arzt Globalurteil VAS < 1	13	86,7	23	57,5	70	61,4	5	35,7	17	58,6	2	40,0	65	63,1	10	55,6	205	60,7	
Inaktive Erkrankung Wallace	11	73,3	23	57,5	69	60,5	7	50,0	18	62,1	2	40,0	57	56,4	11	61,1	198	58,9	
CHAQ = 0	6	42,9	25	67,6	94	74,6	6	46,2	13	68,4	2	100	76	70,4	8	61,5	230	69,3	

Bester Wert innerhalb der JIA Kategorien (grün) Schlechtester Wert innerhalb der JIA Kategorien (rot)

Zum 6-Jahres Follow-up hatte sich im Vergleich zu Baseline die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten deutlich verbessert (Mittelwert des Gesamtscores 87 vs. 72). Beeinflusst wurde die Einschätzung der Lebensqualität von der Krankheitsaktivität. Dementsprechend wiesen Patienten mit einer inaktiven Erkrankung im Mittel einen PedsQL-Score von 92, die Patienten mit hoher Krankheitsaktivität (c-Jadas10 $> 8,5$ (OA) bzw. 4 (PA)) hingegen einen Wert von 75 auf.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität nach Bewertung der Krankheitsaktivität (gemessen mit dem cJADAS10)



Schlussfolgerung

Nach sechs Jahren Beobachtungsdauer weisen ein Drittel der Patienten eine moderate bzw. hohe Krankheitsaktivität auf. Insbesondere diese Patienten fühlen sich in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität beeinträchtigt.