

Beschluss

des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 92b Absatz 3 SGB V zum abgeschlossenen Projekt *InfoTrans* (01VSF20012)

Vom 21. August 2026

Der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss hat in seiner Sitzung am 21. August 2026 zum Projekt *InfoTrans - Optimierung des InformationsTransfers an der Schnittstelle Kinder-/ Erwachsenenrheumatologie* (01VSF20012) folgenden Beschluss gefasst:

- I. Die im Projekt erzielten Ergebnisse werden an die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ), die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. (DEGAM) und den Berufsverband Deutscher Rheumatologen e. V. zur Information weitergeleitet.

Begründung

Das Projekt hat erfolgreich die Versorgungssituation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 16 bis 25 Jahren mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) sowie deren Übergang zwischen Kinderreumatologie und Erwachsenenversorgung, den sogenannten Transitionsprozess, mithilfe eines explorativen Mixed-Methods-Ansatzes untersucht. Ziel war es, digitale Angebote zu verknüpfen und weiterzuentwickeln, um somit u. a. die Transitionskompetenz der Betroffenen zu steigern und Informationsdefizite abzubauen. Zudem wurde ein digitaler Befundbericht für Betroffene und Versorgende entwickelt und evaluiert.

Acht Jugendliche bzw. junge Erwachsene (inkl. Peers) nahmen an zwei Fokusgruppen teil. Es wurde eine strukturierte Themenübersicht entwickelt, um Betroffene bei der Transition zu unterstützen. Zudem flossen die Ergebnisse in die Finalisierung der Versichertenbefragung ein. Mangelnde Kommunikation, kurzfristige Wechsel, unklare Zuständigkeiten und fehlende personelle Kontinuität wurden als herausfordernd wahrgenommen. Demgegenüber wurde u. a. eine vertrauensvolle Beziehung zu den Behandelnden, persönliche Weiterempfehlungen sowie klare Abläufe als förderlich betrachtet.

Die Versorgungssituation wurde anhand von BARMER-Routinedaten aus den Jahren 2018 bis 2021 sowie Primärdaten analysiert. Für die Auswertung wurden die Daten von 853 Personen mit gesicherter chronischer Arthritis genutzt; bei 723 Personen konnten Primär- und Routinedaten verknüpft werden und 325 Personen waren mindestens 20 Jahre alt (junge Erwachsene). Die Mehrheit hatte eine JIA (am häufigsten Polyarthritits), rund 10 % gaben eine rheumatoide Arthritis an. Zum Befragungszeitpunkt befand sich mehr als die Hälfte in Behandlung. Die Mehrheit berichtete von gesundheitlichen Beeinträchtigungen (83 %) sowie Schmerzen oder Fatigue (je 71 %). Über 40 % der Befragten (und jeder zweite junge Erwachsene) wiesen Einschränkungen im Befinden auf; bei ca. 16 % (bzw. 20 % der jungen Erwachsenen) lag ein Verdacht auf Depressionen vor. Frauen waren statistisch signifikant stärker betroffen. Wissensdefizite bestanden vor allem in Bezug auf die Familienplanung und Substanzkonsum. Teilnehmende mit einem verminderten bzw. stark

eingeschränkten Wohlbefinden wiesen statistisch signifikant schlechtere Selbstmanagementfähigkeiten auf. Transitionshilfen wie z. B. Schulungen, Übergangssprechstunden wurden trotz Bedarf kaum genutzt. Frauen und psychisch belastete Personen berichteten statistisch signifikant häufiger von ungedeckten Bedarfen hinsichtlich Informationen und nicht-medikamentösen Leistungen. Rund 18 % der Befragten (bei jungen Erwachsenen 22 %) wünschten sich psychologische Unterstützung – besonders jene ohne fachspezifische Versorgung. Die Transitionskompetenz (primärer Endpunkt) wurde mittels validierten Selbstbeurteilungsinstrument erhoben und umfasste die Bereiche Transitionskompetenz, ungedeckte Bedarfe und Versorgungszufriedenheit. Sie unterschied sich insgesamt nicht zwischen den Geschlechtern, allerdings gab es Unterschiede in einzelnen Modulen: so zeigten Frauen höhere Bedarfe und eine geringere Versorgungszufriedenheit auf. Fachärztlich versorgte Personen wiesen eine statistisch signifikant höhere Transitionskompetenz auf, als Personen ohne fachspezifische Versorgung. Durchschnittlich vergingen zehn Monate für den Übergang zwischen der Versorgung von der Kinder- zur Erwachsenenrheumatologie. In einer nicht-kontrollierten Interventionsstudie innerhalb der Kinder-Kerndokumentation (Kinder-KD) aus dem Jahr 2022 wurden Daten von über 1.700 (Erstbefragung) bzw. über 1.000 Betroffenen (Follow-up im Jahr 2023) analysiert. Im Zeitverlauf sank der Informationsbedarf und stieg die Transitionskompetenz signifikant an. Die Versorgungszufriedenheit verringerte sich hingegen im Verlauf statistisch signifikant. Die Kenntnis der Website der Deutschen Rheuma-Liga sowie eine höhere Versorgungszufriedenheit wurden als Prädiktoren für eine höhere Transitionskompetenz identifiziert. Ungedekte Informationsbedarfe und psychische Belastungen zeigten hingegen konsistent negative Zusammenhänge. Für den im Projekt entwickelten digitalen Befundbericht konnten mittels Fall-Kontroll-Studie keine positiven Effekte auf die Transitionskompetenz, Versorgungszufriedenheit oder ungedeckte Bedarfe nachgewiesen werden. Aufgrund geringer Fallzahlen konnte die Nutzung des digitalen Angebots durch Leistungserbringende nicht analysiert werden. Die Interventionsumsetzung funktionierte nur teilweise, so riefen lediglich 13 % der Versicherten den digitalen Befundbericht ab und es zeigte sich nur ein Zuwachs von + 4 % bei der Websitenutzung.

Die Methoden waren zur Analyse der Versorgungssituation sowie zur Beantwortung der Fragestellungen der Prozessevaluation weitgehend geeignet und wurden angemessen umgesetzt. Die nicht-kontrollierte Interventionsstudie war eingeschränkt geeignet zur Effektevaluation. Kausale Schlussfolgerungen zum Einfluss des digitalen Befundberichts auf die Verbesserung der Transitionskompetenz lassen sich mit der Studie nicht ziehen.

Insgesamt geben die Projektergebnisse einen Einblick in die Versorgungssituation Jugendlicher und junger Erwachsener mit einer rheumatischen Erkrankung – insbesondere beim Übergang zwischen pädiatrischer und internistischer Versorgung. Darüber hinaus kann die im Projekt entwickelte technische Schnittstelle die sektorenübergreifende Weitergabe strukturierter Daten im Rahmen des Transitionsprozesses unterstützen. Vor diesem Hintergrund werden die Projektergebnisse zur Information an die o. g. Adressatinnen und Adressaten weitergeleitet.

- II. Dieser Beschluss sowie der Ergebnisbericht des Projekts *InfoTrans* werden auf der Internetseite des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter www.innovationsfonds.g-ba.de veröffentlicht.
- III. Der Innovationsausschuss beauftragt seine Geschäftsstelle mit der Weiterleitung der gewonnenen Erkenntnisse des Projekts *InfoTrans* an die unter I. genannten Institutionen.

Berlin, den 21. August 2026

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss
gemäß § 92b SGB V
Die Vorsitzende

Dr. Optendrenk