

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



| | |
|---------------------------|---|
| Konsortialführung: | Universitätsklinikum Aachen |
| Förderkennzeichen: | 01VSF18031 |
| Akronym: | PRO-Kind-Rheuma |
| Projekttitlel: | Handlungs- und Therapie-Protokolle in der Kinderrheumatologie |
| Autoren: | Kirsten Minden, Jens Klotsche, Klaus Tenbrock |
| Förderzeitraum: | 1. Juli 2019 – 30. Juni 2023 |

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|---------|---|----|
| I. | Abkürzungsverzeichnis..... | 3 |
| II. | Abbildungsverzeichnis..... | 4 |
| III. | Tabellenverzeichnis..... | 4 |
| 1. | Zusammenfassung..... | 6 |
| 2. | Beteiligte Projektpartner..... | 7 |
| 3. | Projektziele..... | 8 |
| 4. | Projektdurchführung..... | 9 |
| 5. | Methodik..... | 11 |
| 5.1 | Studiendesign..... | 11 |
| 5.2 | Zielpopulation..... | 12 |
| 5.3 | Datenerhebung..... | 12 |
| 5.3.1 | PRO-Kind-Rheuma Kohorte..... | 12 |
| 5.3.2 | Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD) | 14 |
| 5.3.3 | Inzeptionskohorte neu an JIA erkrankter Kinder und Jugendlicher (ICON)..... | 14 |
| 5.4 | Darstellung der Endpunkte..... | 15 |
| 5.4.1 | Primärer Endpunkt..... | 15 |
| 5.4.1.1 | JIA..... | 15 |
| 5.4.1.2 | SLE..... | 16 |
| 5.4.1.3 | JDM..... | 16 |
| 5.4.2 | Sekundäre Endpunkte..... | 17 |
| 5.5 | Statistische Auswertungen..... | 19 |
| 6. | Projektergebnisse..... | 21 |
| 6.1 | PRO-Kind-Rheuma - Patientenmerkmale..... | 21 |
| 6.2 | Akzeptanz des PRO-Kind-Vorhabens..... | 22 |
| 6.3 | Wie werden neu erkrankte Kinder und Jugendliche mit JIA, SLE und JDM versorgt? | 24 |
| 6.3.1 | Medikamentöse Versorgung..... | 25 |
| 6.3.2 | Nicht-medikamentöse Versorgung..... | 28 |

| | | |
|---------|--|----|
| 6.4 | Tragen Handlungs- und Therapieprotokolle zur Harmonisierung der Behandlung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen bei? | 28 |
| 6.4.1 | Praxisvarianz bezüglich der Verordnung von medikamentösen Therapien | 28 |
| 6.4.1 | Praxisvarianz bezüglich der Zeitdauer bis zum DMARD-Beginn | 31 |
| 6.5 | Wie ist die Ergebnisqualität im Hinblick auf das Patienten-Outcome? | 32 |
| 6.5.1 | Krankheitsaktivität und inaktive Erkrankung | 32 |
| 6.5.2 | Damage | 33 |
| 6.5.3 | Patienten-/Elternberichtete Outcomes | 34 |
| 6.5.4 | Unerwünschte Ereignisse | 35 |
| 6.5.5 | Zufriedenheit mit der Behandlung | 38 |
| 6.5.6 | Therapieabsetzen | 38 |
| 6.6 | Wird ein T2T-Konzept im klinischen Alltag angewendet und wie ist das Outcome? | 39 |
| 6.6.1 | Behandlung nach dem T2T-Konzept im klinischen Alltag | 39 |
| 6.6.2 | Outcome bei T2T versus kein T2T in PRO-Kind-Rheuma | 41 |
| 6.6.2.1 | Primäres Outcome | 41 |
| 6.6.2.2 | Sekundäre Outcomes | 41 |
| 6.6.3 | Outcomes bei T2T im Vergleich zu einem konventionellen Vorgehen bei der Polyarthritits | 43 |
| 6.7 | Wie häufig werden vorgeschlagene Therapiepfade befolgt? Lässt sich ein besonders wirksamer Behandlungsweg identifizieren? | 45 |
| 6.7.1 | Behandlung entsprechend der vorgeschlagenen Therapiepfade | 45 |
| 6.7.2 | Vergleich der Wirksamkeit der Therapiepfade bei der Polyarthritits? | 46 |
| 7. | Diskussion der Projektergebnisse | 48 |
| 8. | Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung | 51 |
| 9. | Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen | 53 |
| 10. | Literaturverzeichnis | 54 |
| 11. | Anhang | 56 |
| 12. | Anlagen | 56 |

Anmerkung:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher, weiblicher und diverser Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für alle Geschlechter.

I. Abkürzungsverzeichnis

| | |
|------------|--|
| 12 M-FU | 12-Monats-Follow-up |
| ANA | Antinukleäre Antikörper |
| AZA | Azathioprin |
| bDMARD | Biological disease modifying antirheumatic drug (biologisches krankheitsmodifizierendes Medikament, Biologikum) |
| BL | Baseline |
| CHAQ | Childhood Health Assessment Questionnaire |
| cJADAS | Clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score (Aktivitätsscore für die juvenile Arthritis) |
| CMAS | Childhood Myositis Assessment Scale |
| csDMARD | Conventional synthetic disease modifying antirheumatic drug (konventionelles krankheitsmodifizierendes Medikament) |
| CSA | Cyclosporin A |
| CYC | Cyclophosphamid |
| DAS | Disease Activity Scale für juvenile Dermatomyositis |
| DMARD | disease modifying antirheumatic drug (krankheitsmodifizierendes Medikament) |
| DRFZ | Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin |
| DRL | Deutsche Rheuma-Liga |
| EQ-5D | EuroQol Group EQ-5D |
| FaBel | Familiärer Belastungsfragebogen |
| FU | Follow-up |
| Glukos, GC | Glukokortikoide |
| GKJR | Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie |
| ICON | Inception cohort of newly diagnosed children with juvenile idiopathic arthritis (JIA Inzeptionskohorte) |
| ILAR | International League of Associations for Rheumatology |
| IQR | Interquartile range, Interquartilsabstand |
| IVIG | Intravenöse Immunglobuline |
| JAMAR | Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report |
| JDM | Juvenile Dermatomyositis |
| JIA | Juvenile Idiopathische Arthritis |
| Kinder-KD | Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher |
| KRhOKo | Kinder-Rheumatologie-Online-Kerndokumentation |
| LV | Letzte Visite |
| MMF | Mycophenolat Mofetil |
| MMT | Manueller Muskelkrafttest |
| MTX | Methotrexat |
| MW | Mittelwert |
| NRS | Numerische Ratingskala von 0-10 |
| NSAR | Nicht-steroidale Antirheumatika |
| PedsQoL | Pediatric Quality of Life inventory |
| PRINTO | Paediatric Rheumatology International Trials Organisation |
| RTX | Rituximab |
| SASP | Sulfasalazin |
| SD | Standardabweichung |
| SLE | Systemischer Lupus erythematodes |

| | |
|--------|---|
| SLEDAI | Systemic Lupus erythematosus Disease Activity Index |
| T2T | Treat-to-Target |
| TNFi | TNF-Inhibitor |

II. Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Abbildung 1: Projektübersicht mit Darstellung des PRO-Kind-Konsortiums und der Kooperationspartner | 10 |
| Abbildung 2: Fallrekrutierung über die Projektlaufzeit | 10 |
| Abbildung 3: Flussdiagramm Patienten und Darstellung der Datenquellen für die entsprechenden Analysen..... | 21 |
| Abbildung 4: Medikamentöse Therapien bei inzidenten Fällen, die entweder in der Kinder-KD 2020-22 oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden..... | 25 |
| Abbildung 5: Varianz der mittleren Verordnungsraten bestimmter Substanzen (csDMARDs und bDMARDs) bei den Kinder-KD- versus PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen | 30 |
| Abbildung 6: Varianz bei den Verordnungs-raten intraartikulärer Glukokortikoide und DMARDs bei Oligoarthritis-Patienten bei den Kinder-KD- versus PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen | 31 |
| Abbildung 7: Varianz in der Zeitspanne von der Diagnose bis zum DMARD-Beginn für die JIA bei Kinder-KD- versus PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen | 32 |
| Abbildung 8: Krankheitsspezifische Lebensqualität (PedsQL 3.0) bei Patienten mit JIA, SLE und JDM..... | 35 |
| Abbildung 9: Häufigkeit der verschiedenen unerwünschten Ereignisse (in Prozent) bei Kindern und Jugendlichen mit JIA, SLE und JDM | 36 |
| Abbildung 10: Von den Eltern zum letzten Follow-up berichtete Zufriedenheit mit der medikamentösen Behandlung des Kindes in Abhängigkeit von der Diagnose..... | 38 |
| Abbildung 11: Elternberichtete Therapieadhärenz zum letzten Follow-up bei Kindern und Jugendlichen mit JIA, SLE und JDM | 38 |
| Abbildung 12: Gründe für das Absetzen von DMARDs bei Kindern und Jugendlichen mit JIA, SLE und JDM | 39 |
| Abbildung 13: Patienten (n/%), die initial entsprechend den vorgeschlagenen Therapiefaden behandelt wurden | 45 |

III. Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: Konsortialpartner..... | 7 |
| Tabelle 2: Kooperationspartner | 7 |
| Tabelle 3: Überblick zu erfassten Parametern bei Einschluss in die PRO-Kind-Rheuma-Kohorte (Baseline, BL), zum Follow-up (FU) sowie zur letzten Follow-up-Visite (LV) | 13 |
| Tabelle 4: Überblick zu einmal jährlich in der Kinder-KD erfassten und für Vergleiche mit PRO-Kind herangezogenen Parametern | 14 |
| Tabelle 5: Überblick zu den in ICON erfassten und für Vergleiche mit PRO-Kind herangezogenen Parametern..... | 15 |
| Tabelle 6: Definitionen einer inaktiven bzw. minimal aktiven Erkrankung | 17 |
| Tabelle 7: Instrumente zur Erfassung von Schädigungen bei der JIA, beim JSLE und bei der JDM..... | 17 |

| | |
|--|---|
| Tabelle 8: Merkmale der PRO-Kind-Rheuma-Kohorte zu Baseline für i) alle Patienten, ii) für jene mit mindestens einem Follow-up und iii) für Patienten mit einem 12-Monats-Follow-up | 22 |
| Tabelle 9: Inzidente Fälle mit JIA, SLE und JDM, die in den Jahren von 2020 bis 2022 in der Kinder-KD insgesamt, in der Kinder-KD an PRO-Kind Einrichtungen sowie nur in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden | 23 |
| Tabelle 10: Merkmale der inzidenten Fälle in der Kinder-KD versus jenen in PRO-Kind-Rheuma | 23 |
| Tabelle 11: Merkmale der inzidenten Fälle, die in der Kinder-KD 2020-2022 an Nicht-PRO-Kind-Einrichtungen oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden | 24 |
| Tabelle 12: DMARD-Verordnungsraten im Beobachtungszeitraum bei Patienten mit JIA, die in der Kinder-KD oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden..... | 27 |
| Tabelle 13: Zeit von der Diagnose bis zum Start des ersten DMARDs bzw. ersten Biologikums in Monaten bei Patienten mit JIA, SLE und JDM, die in der Kinder-KD oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden | 27 |
| Tabelle 14: Hospitalisierungsraten und nicht-medikamentöse Versorgung im Beobachtungszeitraum bei Patienten mit JIA, SLE und JDM, die in der Kinder-KD oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden..... | 28 |
| Tabelle 15: Mittlere Therapieverordnungsraten im Beobachtungszeitraum für die JIA insgesamt, den SLE und die JDM an Einrichtungen, die an der Kinder-KD oder in PRO-Kind-Rheuma teilnahmen | 29 |
| Tabelle 16: Krankheitsaktivität der Patienten mit JIA, SLE und JDM zum letzten Follow-up .. | 32 |
| Tabelle 17: Folgeschäden bei Patienten mit JIA, SLE und JDM zum letzten Follow-up..... | 34 |
| Tabelle 18: Patienten-/Elternberichtete Outcomes der Patienten mit JIA (n=501), SLE (n=40) und JDM (n=35) zum letzten Follow-up | 34 |
| Tabelle 19: Anteil der Patienten mit Erreichen des primären Endpunktes bis Monat 6 und DMARD-Eskalation bei Nichterreichen des Therapiezieles | 39 |
| Tabelle 20: Therapie im Beobachtungszeitraum bei Patienten, die entweder nach T2T oder nicht nach T2T behandelt wurden | 40 |
| Tabelle 21: Patienten mit inaktiver oder wenigstens minimal aktiver Erkrankung zum 12-M-FU in Abhängigkeit von der Therapieform (T2T vs. kein T2T)..... | 41 |
| Tabelle 22: Patientenberichtete Outcomes zum 12-M-FU in Abhängigkeit von der Therapieform (T2T vs. nicht T2T) für die JIA, den SLE und die JDM..... | 42 |
| Tabelle 23: Vergleich der klinischen Merkmale zur Erstdokumentation und des Outcomes nach 12 Monaten bei protokollgerecht behandelten Patienten mit Polyarthritits im Vergleich zu nicht protokollgerecht behandelten historischen Kontrollen (ICON-Patienten) | 44 |
| Tabelle 24: Vergleich der drei Therapiepfade bei der Polyarthritits bezüglich der klinischen Merkmale zur ersten Dokumentation..... | 46 |
| Tabelle 25: Vergleich der drei Therapiepfade bei der Polyarthritits bezüglich des Erreichens ausgewählter Outcomes | Fehler! Textmarke nicht definiert. |

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Bundesweit sind etwa 20.000 Kinder und Jugendliche von chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen betroffen. Hauptvertreter dieser Erkrankungsgruppe sind die juvenile idiopathische Arthritis (JIA), der systemische Lupus erythematodes (SLE) und die juvenile Dermatomyositis (JDM). Kinder und Jugendliche mit diesen Erkrankungen werden hierzulande an etwa 100 kinderrheumatologischen Einrichtungen sehr unterschiedlich behandelt, was z.B. den Zeitpunkt des Einsatzes von krankheitsmodifizierenden Medikamenten (DMARDs) betrifft. Dabei stellt eine frühe konsequente Therapie mit kompletter Entzündungskontrolle die Weichen für den weiteren Krankheitsverlauf. Ein Treat-to-Target (T2T)-Vorgehen mit dem Ziel des frühen Erreichens einer inaktiven Erkrankung wird deshalb empfohlen. Konkrete Handlungsempfehlungen zur Umsetzung eines solchen Vorgehens wurden von der Kommission ProKind der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) veröffentlicht. Ob ein T2T-Vorgehen umgesetzt wird, damit ein gewisser Abbau der Praxisvariation gelingt und welche Therapieergebnisse erreicht werden, wurde im Rahmen dieses Verbundvorhabens untersucht. Dies geschah in enger Kooperation mit Kollegen an 23 kinderrheumatologischen Einrichtungen, Forschungspartnern der Deutschen Rheuma-Liga und der GKJR.

Methodik: Zur Evaluation der Frühversorgung von Kindern mit JIA, SLE und JDM wurde eine prospektive multizentrische Beobachtungsstudie durchgeführt. Neu diagnostizierte Patienten wurden an 23 Kinderrheumazentren rekrutiert und ca. ein Jahr standardisiert untersucht und befragt. Primärer Endpunkt war das Erreichen einer inaktiven Erkrankung. Sekundäre Endpunkte umfassten Schmerz, Müdigkeit, Alltagsfunktion und Lebensqualität der Betroffenen. Die Daten der Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD) von 2020-2022 wurden herangezogen, um die Praxisvariation an PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen mit jener an Kinder-KD Einrichtungen zu vergleichen. Die Häufigkeit eines T2T-Vorgehens und des Befolgens vorgegebener Therapiepfade wurde inklusive assoziierter Outcomes ermittelt. Das Outcome eines T2T-Vorgehens bei der Polyarthritits wurde mit einem konventionellen Vorgehen basierend auf Daten der JIA-Inzeptionskohorte ICON verglichen.

Ergebnisse: In die PRO-Kind-Rheuma-Kohorte wurden 662 Patienten (JIA n=579, SLE n=46, JDM n=37) eingeschlossen und im Mittel 10 Monate beobachtet. Bei den Patienten mit JIA wurde mehrheitlich (76%) ein T2T-Vorgehen angewandt, das mit einem signifikant besseren 12-Monats-Outcome im Hinblick auf das Erreichen einer inaktiven Erkrankung als auch sekundärer Outcomes verbunden war. Am häufigsten wurde ein T2T-Vorgehen bei Patienten mit den Diagnosen systemische Arthritis und Polyarthritits praktiziert, für die Handlungsempfehlungen vorlagen. Patienten mit diesen Rheumaformen wiesen zum Beobachtungsende ein besseres Outcome als jene mit Oligoarthritits auf (inaktive Erkrankung in 83% und 52% vs. 42%). Den vorgeschlagenen Therapiepfaden wurde bei diesen Erkrankungen mehrheitlich gefolgt. Ein besonders effektiver Behandlungspfad im Hinblick auf das Erreichen einer inaktiven Erkrankung konnte bei der Polyarthritits nicht ermittelt werden. Kinder mit Kollagenosen wurden in weniger als der Hälfte der Fälle entsprechend eines T2T-Konzeptes behandelt und wiesen zum Follow-up in über 50% noch eine aktive Erkrankung auf. An den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen wurde zudem eine signifikant geringere Varianz im medikamentösen Ordnungsverhalten bei der JIA verglichen mit den Kinder-KD-Einrichtungen festgestellt.

Diskussion: PRO-Kind-Rheuma hat gezeigt, dass Handlungsempfehlungen mit einer geringeren Praxisvariation und einem häufigen Befolgen vorgeschlagener Therapiepfade bzw. T2T-Vorgehen assoziiert sind. Zudem ließ sich zeigen, dass T2T-Behandelte ein besseres Outcome als Nicht-T2T-Behandelte aufweisen. Die Ergebnisse werden in neue Empfehlungen der Fachgesellschaft einfließen. Das Vorhaben zeigt das Potenzial einer evaluativen Begleitforschung zur Optimierung der Patientenversorgung.

2. Beteiligte Projektpartner

Tabelle 1: Konsortialpartner

| Name | Institution | Telefon, Fax, E-Mail | Verantwortlichkeit/Rolle |
|--------------------------------|--|---|---|
| Prof. Dr. med. Klaus Tenbrock | Klinikum der RWTH Aachen | Tel: +49 241-8035486, Fax: +49 241-8082599, ktenbrock@ukaachen.de | Projektleitung/Konsortialführung |
| Prof. Dr. med. Kirsten Minden | DRFZ Berlin und Charité Universitätsmedizin Berlin | Tel: +49 30 2860 669, Fax: +49 30 2860 744, minden@drfz.de | Projektmonitoring, Datenerfassung, Datenanalyse |
| PD Dr. rer. nat. Jens Klotsche | DRFZ Berlin | Tel: +49 30 2860 770, Fax: +49 30 2860 744, jens.klotsche@drfz.de | Biometrie |
| Prof. Dr. med. Dirk Föll | Universitätsklinikum Münster | Tel: +49 251-8358178, Fax: +49 251-8358104, dfoell@uni-muenster.de | Datenerfassung, Datenanalyse |
| Prof. Dr. med. Gerd Horneff | Asklepios Klinik Sankt Augustin | Tel: +49 2241-249201, Fax: +49 2241-249203, g.horneff@asklepios.com | Projektmonitoring, Datenerfassung, Datenanalyse |

Tabelle 2: Kooperationspartner

| Name | Institution | Rolle |
|-----------------------------|---|-----------------------|
| Dr. Ralf Trauzeddel | Helios Klinikum Berlin-Buch | Patientenrekrutierung |
| Prof. Dr. Tilmann Kallinich | Charité-Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum | Patientenrekrutierung |
| Prof. Dr. Hermann Girschick | Vivantes Klinikum Friedrichshain, Berlin | Patientenrekrutierung |
| Dr. Frank Dressler | Medizinische Hochschule Hannover | Patientenrekrutierung |
| Dr. Prasad Oommen | Med. Einrichtungen der Heinrich-Heine-Universität, Düsseldorf | Patientenrekrutierung |
| PD Dr. Daniel Windschall | St. Josef-Stift Sendenhorst | Patientenrekrutierung |
| Dr. Ivan Foeldvari | Hamburger Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie | Patientenrekrutierung |
| Prof. Dr. Dirk Föll | Universitätsklinik Münster | Patientenrekrutierung |
| Dr. Christoph Rietschel | Clementine Kinderhospital Frankfurt | Patientenrekrutierung |
| Prof. Markus Hufnagel | Universitätsklinik Freiburg | Patientenrekrutierung |
| Prof. Dr. Klaus Tenbrock | Universitätsklinikum Aachen | Patientenrekrutierung |
| Dr. Kirsten Mönkemöller | Kinderkrankenhaus der Stadt Köln | Patientenrekrutierung |
| Prof. Dr. Gerd Horneff | Asklepios Kinderklinik St. Augustin | Patientenrekrutierung |
| Prof. Dr. J.-Peter Haas | Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen | Patientenrekrutierung |
| Dr. Rainer Berendes | Kinderkrankenhaus St. Marien, Landshut | Patientenrekrutierung |

| Name | Institution | Rolle |
|------------------------------------|------------------------------------|-----------------------|
| Dr. Normi Brück | Universitätsklinik Dresden | Patientenrekrutierung |
| Prof. Dr. Jasmin Kümmerle-Deschner | Universitätsklinik Tübingen | Patientenrekrutierung |
| Dr. Anton Hospach | Olgahospital Stuttgart | Patientenrekrutierung |
| Dr. Sonja Mrusek | Kinderarztpraxis Baden-Baden | Patientenrekrutierung |
| Frank Weller | Klinikum Bremen-Mitte | Patientenrekrutierung |
| Dr. Annette Holl-Wieden | Universitätsklinik Würzburg | Patientenrekrutierung |
| Dr. Michael Rühlmann | Kinderarztpraxis Göttingen | Patientenrekrutierung |
| Prof. Dr. Jürgen Brunner | Medizinische Universität Innsbruck | Patientenrekrutierung |

Forschungspartnerinnen der Deutsche Rheumaliga
Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR), Kommission ProKind

3. Projektziele

Hintergrund

Rheumakranke Kinder und Jugendliche werden in der Bundesrepublik an etwa 100 kinderrheumatologischen Einrichtungen unterschiedlicher Versorgungsstufe (s. Versorgungslandkarte www.gkjr.de) sehr unterschiedlich behandelt [1]. Daten der bundesweiten Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche (Kinder-KD), in der pro Jahr zwischen 12.000 - 14.000 Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen erfasst werden, spiegeln das wider. Diese Praxisvariation betrifft den Zeitpunkt des Therapiebeginns mit krankheitsmodifizierenden Medikamenten (disease modifying antirheumatic drugs, DMARDs) und die Art und Dauer der eingesetzten Therapien.

Die Praxisvariation geht auf eine begrenzte Evidenz und unzureichende Kenntnisse über die beste Behandlungsmethode zurück. Wissensdefizite bestehen hinsichtlich des optimalen Zeitpunktes der Eskalation und des Absetzens von DMARDs im Krankheitsverlauf, die optimale Kombination von biologischen (b)DMARDs und konventionellen synthetischen (cs)DMARDs sowie der spezifischen Wirksamkeit dieser Medikamente bei verschiedenen Rheumaformen [2]. Es wird allerdings zunehmend evident, dass eine frühe effektive Entzündungskontrolle mit einem besseren Therapieansprechen und einem besseren Outcome bei juvenilen rheumatischen Erkrankungen verbunden sind [3-5]. Ausgehend von der Annahme eines „windows of opportunity“, in dem die pathologisch-entzündliche Reaktion am wirkungsvollsten bekämpft werden kann, wird international für die verschiedenen juvenilen Gelenkrheumaformen als auch inzwischen für den juvenilen systemischen Lupus erythematodes (SLE) eine frühe konsequente Therapie mit einem Treat-to-Target (T2T)-Vorgehen empfohlen [6, 7]. Mit dieser soll eine vollständige Unterdrückung der Entzündungsreaktion im ersten Behandlungsjahr erreicht werden.

Um die Implementierung eines T2T-Vorgehens im klinischen Alltag zu erleichtern, wurden von der Kommission ProKind der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) für verschiedene Krankheitsbilder konkrete Handlungsempfehlungen gegeben und konsensbasierte Therapiepfade/-protokolle vorgeschlagen [8-12]. Dafür stimmten sich Kinder- und Jugendrheumatologen in einem strukturierten Prozess hinsichtlich der Klassifikation, Behandlung und Überwachung der häufigsten rheumatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ab und einigten sich auf mögliche Handlungs- und Therapieprotokolle. Getrieben wurde dieser Prozess von der Annahme, dass eine sich an den

vorgeschlagenen Empfehlungen und Protokollen orientierende Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen nicht nur ein T2T-Vorgehen fördert, sondern auch zur Harmonisierung und Standardisierung der Diagnostik und Therapie juveniler rheumatischer Erkrankungen beiträgt, die Identifizierung besonders effektiver Behandlungsstrategien gestattet und durch erkenntnisbasierte Anpassung der Handlungsempfehlungen eine langfristige Optimierung der kinderrheumatologischen Versorgung ermöglicht.

Um diese Annahmen zu prüfen, wurde das Verbundvorhaben PRO-Kind-Rheuma initiiert. PRO-Kind-Rheuma zielte auf die Förderung der Implementierung und Evaluierung der Protokolle zur Klassifikation, Therapie und Überwachung juveniler rheumatischer Erkrankungen, den Abbau der Praxisvariation und eine stärker evidenzbasierte, zielgerichtete und bedarfsorientierte Behandlung in der Kinder- und Jugendrheumatologie.

Folgende *Forschungsfragen* galt es im Rahmen dieses Projektes zu beantworten:

- Findet eine Evaluation der Frühversorgung neu mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen diagnostizierter Kinder und Jugendlicher Akzeptanz von Seiten der Kinderrheumatologen?
- Wie werden neu erkrankte Kinder und Jugendliche mit JIA, JSLE und JDM versorgt?
- Folgt die Behandlung der Patienten den aktuellen, von der Kommission ProKind der GKJR vorgeschlagenen Handlungs- und Therapieprotokollen für ein T2T-Vorgehen?
- Wie ist die Ergebnisqualität im Hinblick auf das Patienten-Outcome?
- Tragen Handlungs- und Therapieprotokolle zur Harmonisierung der Behandlung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen bei?
- Lassen sich Behandlungsstrategien identifizieren, die mit einem besseren Patienten-Outcome verbunden sind?

Als primäres Outcome wurde das Erreichen einer inaktiven oder wenigstens minimal aktiven Erkrankung nach 6 und 12 Monaten fachspezifischer Versorgung betrachtet. Sekundäre Outcomes umfassten patientenberichtete Outcomes, wie z.B. Lebensqualität, Alltagsfunktion, Schmerz und Teilhabe, die Zufriedenheit mit der Behandlung, Therapieabbrüche und Gründe für Therapieabbrüche (z.B. Unwirksamkeit, unerwünschte Ereignisse, Patientenwunsch) sowie gesundheitsökonomische Parameter (wie die Inanspruchnahme verschiedener medizinischer Leistungen).

Grundsätzlich sollte PRO-Kind-Rheuma dazu beitragen, durch eine Optimierung der Versorgung die Prognose und Lebensperspektive der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu verbessern.

4. Projektdurchführung

Unter der Leitung der Universitätsmedizin Aachen kooperierten in PRO-Kind-Rheuma das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum Berlin, das Universitätsklinikum Münster und die Asklepios Klinik Sankt Augustin mit 20 kinderrheumatologischen Einrichtungen (Abb. 1). Unterstützt wurde das Projekt durch die GKJR. Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga (DRL) waren aktiv in die Projektdurchführung und Ergebnisinterpretation involviert. Alle in der GKJR organisierten Kinderrheumatologen wurden zur Teilnahme an PRO-Kind-Rheuma eingeladen. Sie wurden über das Vorhaben per Mail, über das Verbandsorgan der Kinder- und Jugendrheumatologen [13] und auf Kongressen informiert. Bei Teilnahmewunsch wurden die Einrichtungen individuell vor Ort und/oder virtuell geschult.

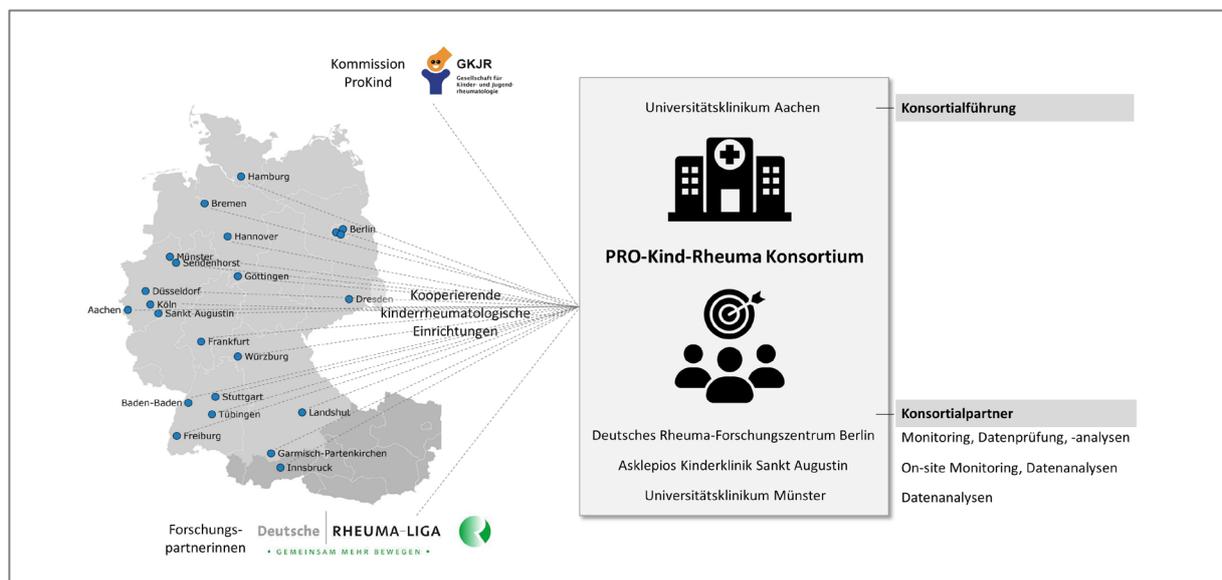
Insgesamt nahmen 23 kinderrheumatologische Einrichtungen an PRO-Kind-Rheuma teil und rekrutierten vom 01.01.2020 bis 30.04.2023 insgesamt 662 Kinder und Jugendliche mit neu

Akronym: PRO-Kind-Rheuma
 Förderkennzeichen: 01VSF18031

diagnostizierter/m juveniler idiopathischer Arthritis (JIA, n=579), systemischen Lupus erythematodes (SLE, n=46) und juveniler Dermatomyositis (JDM, n=37).

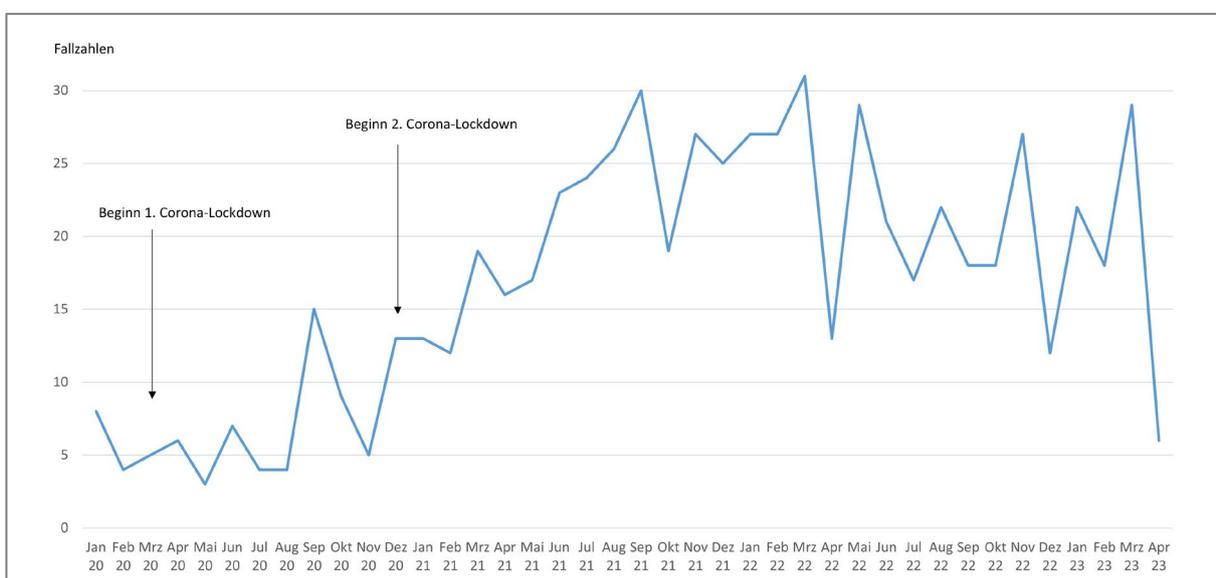
PRO-Kind-Rheuma ist damit die bis dato größte prospektive Versorgungsstudie in Deutschland zur Bewertung der Frühversorgung, insbesondere eines T2T-Vorgehens, bei den häufigsten juvenilen rheumatischen Erkrankungen. Sie repräsentiert knapp ein Zehntel der im Rekrutierungszeitraum erwarteten Neuerkrankungen an JIA (ca. 6.600) in der Bundesrepublik. Grundlage dieser Schätzung ist die Annahme einer Inzidenz der JIA von 16,6 pro 100.000 Kinder und Jugendliche [14] bzw. von etwa 2.000 Neuerkrankungen pro Jahr bei etwa 12,7 Millionen Kindern und Jugendlichen bis 15 Jahre (Statistisches Bundesamt, Stand: Dezember 2022 [15])

Abbildung 1: Projektübersicht mit Darstellung des PRO-Kind-Konsortiums und der Kooperationspartner



Die kinderrheumatologischen Einrichtungen wurden regelmäßig über den aktuellen Rekrutierungsstand informiert. Aufgrund der Coronapandemie lief die Rekrutierung zögerlich an und lag im Jahr 2020 sowie im ersten Halbjahr 2021 unter den Erwartungen (siehe Abb. 2). Mit der Verlängerung des Rekrutierungszeitraumes gelang es, die angestrebte Fallzahl nicht nur zu erreichen, sondern um etwa ein Drittel zu übertreffen.

Abbildung 2: Fallrekrutierung über die Projektlaufzeit



Die in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossenen Patienten wurden prospektiv etwa alle 3 Monate über einen Zeitraum von bis zu 15 Monaten beobachtet. Die Dokumentation schloss eine standardisierte ärztliche Befundbeurteilung sowie patienten- bzw. elternberichtete Angaben, unter anderem zum gesundheitlichen Befinden, zur Therapieadhärenz sowie zur Zufriedenheit mit der Versorgung, ein.

Die PRO-Kind-Rheuma-Fragebögen wurden an das DRFZ gesendet und auf Vollständigkeit und Plausibilität geprüft. Rückfragen an die Einrichtungen wurden zeitnah vorgenommen. Nach Abschluss der Dokumentation eines Patienten wurden die Angaben zur Diagnose und Therapie über den gesamten Beobachtungszeitraum und die Plausibilität der Diagnosen, insbesondere der JIA-Kategorien im Hinblick auf die aktuell gültige Klassifikation der International League of Associations for Rheumatology [16], überprüft. Danach wurden erneut Queries an die Einrichtungen gesendet. Zudem fand an allen teilnehmenden kinderrheumatologischen Einrichtungen durch Kollegen des Studienzentrums in Sankt Augustin ein Monitoring vor Ort statt, um die Diagnosen der eingeschlossenen Fälle und erhobenen Daten mit den Source-Dokumenten abzugleichen und zu verifizieren. Das Studienmonitoring erfolgte in enger Abstimmung zwischen DRFZ und dem Studienzentrum in Sankt Augustin.

Die Datenauswertungen erfolgten durch das DRFZ und die Konsortialpartner. Die erhobenen Daten wurden herangezogen, um die frühe Versorgung neu erkrankter Kinder und Jugendlicher mit JIA, JSLE und JDM, insbesondere konkret angewandte Therapiestrategien (wie die von der GKJR empfohlenen Therapiepfade bzw. ein T2T-Vorgehen), abzubilden und assoziierte Outcomes zu ermitteln. Die publizierten Handlungsempfehlungen und Therapieprotokolle für die polyartikuläre JIA, die systemische Arthritis, die enthesitis-assoziierte Arthritis und die juvenile Dermatomyositis waren bereits auf den Kongressen der GKJR und über das Fachorgan der GKJR „arthritis+rheuma“ den in der GKJR organisierten Kinder- und Jugendrheumatologen (welche fast 90% der bei der Bundesärztekammer erfassten, klinisch tätigen Kinder- und Jugendrheumatologen ausmachen) bekannt gemacht worden. Mit Projektbeginn wurden diese Handlungs- und Therapieprotokolle den Kinder- und Jugendrheumatologen über die Homepage der GKJR sowie die webbasierte Plattform KRhOKo (Kinder-Rheumatologie-Online-Kerndokumentation) allen Mitgliedern der GKJR und an der Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD) Teilnehmenden zugänglich gemacht bzw. nochmals zur Kenntnis gegeben. Die Vergütung des Dokumentationsaufwandes und Evaluation der Versorgungspraxis sollte Einrichtungen motivieren, sich mit den Behandlungsempfehlungen intensiv auseinanderzusetzen und am Projekt teilzunehmen.

Die Ergebnisse wurden den an PRO-Kind-Rheuma Teilnehmenden, den Mitgliedern der GKJR und den Forschungspartnern kommuniziert und diskutiert. Sie wurden auf nationalen und internationalen Kongressen vorgestellt.

5. Methodik

5.1 Studiendesign

Für die Evaluierung der Frühversorgung neu mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen diagnostizierter Kinder und Jugendlicher wurde eine prospektive multizentrische Beobachtungsstudie (PRO-Kind-Rheuma) aufgebaut. Eine Intervention fand nicht statt. Die an PRO-Kind-Rheuma teilnehmenden Einrichtungen wurden nicht aufgefordert, den Empfehlungen und Therapieprotokollen zu folgen. Es wurde lediglich die Versorgungspraxis abgebildet.

Für Vergleiche mit der PRO-Kind-Rheuma-Kohorte wurden folgende Vergleichsgruppen gebildet:

- eine parallele Vergleichsgruppe aus der Kinder-KD, einer multizentrischen prospektiven Beobachtungsstudie
- eine historische Vergleichsgruppe basierend auf der prospektiven Langzeitbeobachtungsstudie ICON (Inception cohort of newly diagnosed children with juvenile idiopathic arthritis)

5.2 Zielpopulation

Die Zielpopulation umfasste neu mit JIA, SLE und JDM diagnostizierte Kinder und Jugendliche.

5.3 Datenerhebung

5.3.1 PRO-Kind-Rheuma Kohorte

Einschlusskriterien: Kinder und Jugendliche < 18 Jahre, welche seit maximal 6 Monaten die Diagnose einer JIA, JSLE und JDM aufwiesen und DMARD-naiv waren.

Unter DMARD-Naivität wurde verstanden, dass Patienten maximal 4 Wochen unter MTX bzw. maximal 1 Woche mit einem Biologikum behandelt sein durften.

Ausschlusskriterien: Ausgeschlossen waren lediglich Patienten bzw. Familien, die nicht bereit oder nicht in der Lage waren (z.B. wegen Verständnisschwierigkeiten, Sprachbarriere) an der Befragung teilzunehmen.

Rekrutierte Patienten mit JIA, JSLE und JDM sollten bei Studienbeginn und im weiteren Beobachtungszeitraum etwa vierteljährlich über 12 (maximal 15) Monate standardisiert erfasst werden.

Rekrutierung an den kinderrheumatologischen Einrichtungen

Die kinderrheumatologischen Einrichtungen wurden gebeten, für alle im Zeitraum zwischen 1. Januar 2020 und 30. Juni 2021 konsekutiv gesehenen und neu mit JIA, SLE oder JDM diagnostizierten Kinder und Jugendlichen zu prüfen, ob die Einschlusskriterien für PRO-Kind-Rheuma erfüllt sind. War dies der Fall, was oft erst beim Zweitkontakt des Kindes an der Einrichtung nach Diagnosesicherung bekannt war, wurde die Familie des betroffenen Kindes in der Rheumaambulanz/Klinik vom Behandlungsteam ausführlich mündlich über das Projekt informiert und schriftliche Informationen (d.h. Eltern- und ggf. Patienteninformation sowie die Einwilligungserklärung) ausgehändigt. Da im Rahmen der ersten Sprechstunden sehr viele Informationen (u.a. über die Erkrankung und Therapie) übermittelt werden, wurden Familien im Nachgang oft nochmals telefonisch oder bei der nächsten Vorstellung zur Teilnahmebereitschaft befragt. Bei Zustimmung der Familien erfolgte umgehend der Einschluss des betroffenen Kindes.

Datenerfassung

Da in PRO-Kind-Rheuma lediglich die Alltagspraxis erfasst werden sollte, gab es keine Vorgaben hinsichtlich der Messzeitpunkte. Die Befunddokumentationen erfolgten entsprechend der durchgeführten Routinevisiten.

Für jede Erkrankung wurden klinische Parameter, die durchgeführten Therapien und patientenberichtete-Outcomes erfasst. Bei der ersten (Baseline-) Visite wurde ein etwas umfangreicherer Fragebogen als bei den Follow-up- (FU)-Visiten eingesetzt (Tab. 3). Zum voraussichtlich letzten FU innerhalb des Beobachtungszeitraumes (das auch vor dem 12 Monats-FU liegen konnte) sollte ein erweiterter FU-Fragebogen eingesetzt werden, um Organschäden zu erfassen. Während krankheitsspezifische Arztfragebögen (für JIA, SLE, JDM) zum Einsatz kamen, wurde ein generischer Patienten- bzw. Elternfragebogen eingesetzt.

International etablierte, generische und krankheitsspezifische Instrumente (so genannte Core-sets) wurden verwendet, um z.B. die Krankheitsaktivität zu erfassen bzw. zu bewerten. Patienten bzw. deren Eltern wurden zum allgemeinen Wohlbefinden, zum Schmerz, zur

Lebensqualität, zu funktionellen Einschränkungen, Komorbiditäten, Therapietreue und zur Zufriedenheit mit der Behandlung befragt.

Tabelle 3: Überblick zu erfassten Parametern bei Einschluss in die PRO-Kind-Rheuma-Kohorte (Baseline, BL), zum Follow-up (FU) sowie zur letzten Follow-up-Visite (LV)

| Erhebung | BL | FU | LV |
|---|----|----|----|
| - Rheumatologe | | | |
| Diagnose | x | | |
| Zeitpunkt Symptombeginn, Diagnose, Erstvorstellung an Einrichtung | x | | |
| Aktuelle Krankheitskennzeichen (z.B. Zahl aktiver Gelenke, Organmanifestationen) | x | x | x |
| Krankheitsaktivität (Globalbewertung auf NRS, cJADAS, SLEDAI, MMT, DAS, CMAS) | x | x | x |
| Medikamentöse Therapie (NSAR, Glukokortikoide, DMARDs) | x | x | x |
| Gründe für Therapieabsetzen | | x | x |
| Organschäden (JADI, ECLAM, MDI) | | | x |
| - Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher | | | |
| Globalbewertungen von allgemeinem Wohlbefinden, Schmerz, Fatigue, Zurechtkommen mit der Erkrankung (NRS) | x | x | x |
| Lebensqualität (PedsQL 4.0/3.0 und EQ-5D) | x | x | x |
| Alltagsfunktion (CHAQ) | x | x | x |
| Unerwünschte Wirkungen der medikamentösen Therapie (JAMAR) | | x | x |
| Therapie-Adhärenz (JAMAR), Zufriedenheit mit Behandlung | | x | x |
| Inanspruchnahme (stationäre Behandlung, nicht-medikamentöse Therapiemaßnahmen, Hilfsmittel, Elternschulung, Rehabilitation) | x | x | x |
| Fehltage Kindergarten/Schule/Ausbildung | x | x | x |
| - Jugendliche (≥ 12 Jahre) | | | |
| Globalbewertungen von allgemeinem Wohlbefinden, Schmerz, Fatigue, Zurechtkommen mit der Erkrankung jeweils auf NRS | x | x | x |
| Lebensqualität (PedsQL 4.0/3.0 und EQ-5D) | x | x | x |
| Alltagsfunktion (CHAQ) | x | x | x |

Legende: NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, cJADAS – clinical juvenile arthritis disease activity score, SLEDAI – Systemic Lupus erythematosus Disease Activity Index, MMT - manueller Muskelkrafttest, DAS - Disease Activity Scale für JDM, CMAS - Childhood Myositis Assessment Scale, NSAR – nicht-steroidale Antirheumatika, DMARDs - Disease modifying antirheumatic drugs, PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory; EQ-5D - EuroQol Group EQ-5D, CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire, JAMAR - Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report; JADI – Juvenile Arthritis Damage Index, SLICC/ACR – Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR damage score, MDI - Myositis Damage Index.

Neben der PRO-Kind-Rheuma-Kohorte wurden für Vergleiche zwei weitere Datenquellen für das Vorhaben herangezogen: die Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher und die Inzeptionskohorte neu an JIA erkrankter Kinder und Jugendlicher (Inception cohort of newly diagnosed children with JIA). Da die Items der Kinder-KD sowohl für die ICON- als auch für die PRO-Kind-Rheuma-Datenerhebung die Basis gebildet hatten, wurden in allen drei Projekten die gleichen international akzeptierten Core-Set-Parameter und Patienten-berichteten Outcomes für die JIA, den SLE und die JDM eingesetzt. Im Hinblick auf das primäre Outcome erhobene Parameter wurden insofern jeweils standardisiert innerhalb und zwischen den Kohorten erhoben.

5.3.2 Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD)

An der Kinder-KD nehmen jedes Jahr etwa 60 kinderrheumatologische Einrichtungen (darunter alle großen) teil und erfassen standardisiert an ihrer Einrichtung gesehene inzidente und prävalente Fälle mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen [1,17].

Einschlusskriterien: Kinder und Jugendliche <18 Jahre, welche eine entzündlich-rheumatische Erkrankung aufweisen.

Ausschlusskriterien: Fehlende Bereitschaft zur Teilnahme.

In der Kinder-KD werden pro Jahr zwischen 12.000 und 14.000 Fälle erfasst. Etwa 10.000 dieser Fälle haben eine JIA, Kollagenose, Vaskulitis oder autoinflammatorische Erkrankung. Basierend auf Prävalenzschätzungen entspricht das etwa der Hälfte aller Fälle mit diesen juvenilen rheumatischen Erkrankungen, die in der Bundesrepublik Deutschland erwartet werden. Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankung, etwa drei Viertel, haben eine JIA, knapp 10% eine Kollagenose. Die Datenerhebung im Rahmen der Kinder-KD erfolgt standardisiert mit einem Arztfragebogen und einem Patienten- oder Elternfragebogen (für Kinder < 12 Jahre) einmal pro Jahr. Eine Follow-up-Dokumentation ist erwünscht und findet in > 50% der Fälle statt.

Für Vergleiche mit der PRO-Kind-Rheuma-Kohorte wurden nur Daten von neu mit JIA, SLE oder JDM diagnostizierten Kindern und Jugendlichen <18 Jahre herangezogen, die in den Jahren von 2020-2022 in der Kinder-KD erfasst wurden. Berücksichtigt wurden Arzt- und Elternangaben jeweils für das Jahr der Ersterhebung (Diagnose <12 Monate). Die Erfassung erfolgte analog zu PRO-Kind-Rheuma, allerdings mit etwas weniger umfangreichen krankheitsspezifischen Arztbögen (getrennt für JIA, SLE, JDM) und einem generischen Patientenbogen. Die für die Vergleiche mit PRO-Kind verwendeten Parameter sind in der Tabelle 4 zusammengefasst

Tabelle 4: Überblick zu einmal jährlich in der Kinder-KD erfassten und für Vergleiche mit PRO-Kind herangezogenen Parametern

| Erhebung | |
|----------|---|
| Arzt | Diagnose |
| | Zeitpunkt Symptombeginn, Diagnose, Erstvorstellung an Einrichtung |
| | Aktuelle Krankheitskennzeichen (z.B. Zahl aktiver Gelenke, Organmanifestationen) |
| | Krankheitsaktivität (Globalbewertung auf NRS, cJADAS, SLEDAI, MMT, DAS) |
| | Medikamentöse Therapie (NSAR, Glukokortikoide, DMARDs) |
| Eltern | Globalbewertungen von allgemeinem Wohlbefinden, Krankheitsaktivität, Schmerz, Fatigue, Zurechtkommen mit der Erkrankung (NRS) |
| | Alltagsfunktion (CHAQ) |

Legende: NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, cJADAS – clinical juvenile arthritis disease activity score, SLEDAI – Systemic Lupus erythematosus Disease Activity Index, MMT - manueller Muskelkrafttest, DAS - Disease Activity Scale für JDM, CMAS - Childhood Myositis Assessment Scale, NSAR – nicht-steroidale Antirheumatika, DMARDs - Disease modifying antirheumatic drugs, CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire

5.3.3 Inzeptionskohorte neu an JIA erkrankter Kinder und Jugendlicher (ICON)

In die vom BMBF bis 2023 geförderte Kohortenstudie ICON wurden in den Jahren von 2010-2012 insgesamt 953 Kinder und Jugendliche mit gesicherter JIA an 11 kinderrheumatologischen Einrichtungen eingeschlossen und über durchschnittlich 9 Jahre prospektiv und standardisiert beobachtet [18]. Alle 11 an ICON beteiligten kinderrheumatologischen Einrichtungen nahmen auch an PRO-Kind-Rheuma teil.

Einschlusskriterien: Kinder und Jugendliche < 16 Jahre, welche innerhalb der zurückliegenden 12 Monate die Diagnose einer JIA erhielten.

Ausschlusskriterien: Ausgeschlossen waren Patienten bzw. Familien, die nicht bereit oder nicht in der Lage waren (z.B. wegen Verständnisschwierigkeiten, Sprachbarriere) an der Beobachtungsstudie teilzunehmen.

Nach Einschluss in die Kohorte wurden die Patienten im ersten Jahr alle drei Monate und später halbjährlich untersucht und befragt.

Für Vergleiche mit der PRO-Kind-Rheuma-Kohorte wurden nur Daten der JIA-Patienten aus dem ersten Beobachtungsjahr herangezogen. Die in ICON angewandten Erhebungsunterlagen für Ärzte, Patienten ab 8 Jahren und Eltern waren umfangreicher als in PRO-Kind-Rheuma. Nur die in der Tabelle 5 angegebenen Parameter wurden für die Vergleiche mit PRO-Kind herangezogen.

Tabelle 5: Überblick zu den in ICON erfassten und für Vergleiche mit PRO-Kind herangezogenen Parametern

| Erhebung | |
|---------------|---|
| Arzt | Diagnose |
| | Zeitpunkt Symptombeginn, Diagnose, Erstvorstellung an Einrichtung |
| | Aktuelle Krankheitskennzeichen (z.B. Zahl aktiver Gelenke) |
| | Krankheitsaktivität (Globalbewertung auf NRS, cJADAS) |
| | Medikamentöse Therapie (NSAR, Glukokortikoide, DMARDs) |
| Eltern | Globalbewertungen von allgemeinem Wohlbefinden, Krankheitsaktivität, Schmerz, Fatigue, Zurechtkommen mit der Erkrankung (NRS) |
| | Alltagsfunktion (CHAQ) |
| | Gesundheitsbezogene Lebensqualität (PedsQL 4.0) |

Legende: NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, cJADAS – clinical juvenile arthritis disease activity score, NSAR – nicht-steroidale Antirheumatika, DMARDs - Disease modifying antirheumatic drugs, CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire, PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory

Der Einschluss der ICON-Patienten erfolgte 10 Jahre vor dem Rekrutierungsbeginn in PRO-Kind-Rheuma (2010-2012), die ersten Empfehlungen für ein T2T-Vorgehen bei Kindern und Jugendlichen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen wurden 2016 veröffentlicht [6]. Die ICON-Patienten wurden im ersten Behandlungsjahr mit analogen Instrumenten wie in PRO-Kind-Rheuma ebenfalls etwa vierteljährlich untersucht und befragt. Insofern bot sich diese Kohorte für Vergleiche des Therapievorgehens an

5.4 Darstellung der Endpunkte

Die Outcome-Zeitpunkte 6 und 12 Monate wurden gewählt, da bis Monat 6 nach Empfehlungen [6] eine inaktive Erkrankung erreicht sein sollte und aus Projektlaufzeitgründen kein längeres Follow-up als das 12-Monats-Follow-up angestrebt werden konnte.

5.4.1 Primärer Endpunkt

Das Vorliegen einer inaktiven Erkrankung war der primäre Studienendpunkt. Krankheitsspezifische Definitionen sind in Tabelle 6 dargestellt.

5.4.1.1 JIA

Die Krankheitsaktivität wurde bei der JIA anhand i) des Arztglobalurteils zur Krankheitsaktivität, ii) des Patienten-/Elternglobalurteils zum allgemeinen Wohlbefinden (jeweils auf einer NRS von 0-10) sowie iii) des cJADAS-10 (clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score) quantifiziert [19]. Der cJADAS-10 errechnet sich als einfache Summe seiner drei Komponenten:

- Arztglobalurteil zur Krankheitsaktivität auf einer Skala von 0-10 (NRS)
- Patienten-/Elternglobalurteil zum allgemeinen Wohlbefinden auf einer NRS
- Zahl der aktiven Gelenke, maximal 10 (egal welche) werden berücksichtigt

Er kann Werte von 0-30 annehmen.

Zur Definition bestimmter Krankheitsaktivitätszustände (z.B. inaktive Erkrankung) wurden Cutoffs für die oligo- und polyartikuläre JIA ermittelt. In dieser Studie wurde für Patienten mit Oligoarthritis der entsprechende Cutoff für die Oligoarthritis berücksichtigt, bei allen anderen JIA-Formen der Cutoff für die polyartikuläre JIA (Tab. 6) [20].

5.4.1.2 SLE

Beim SLE wurde die Krankheitsaktivität anhand i) des Arztglobalurteils zur Krankheitsaktivität, ii) des Patienten-/Elternglobalurteils zum allgemeinen Wohlbefinden (jeweils auf einer NRS von 0-10) sowie iii) des SLEDAI-2k bewertet [21].

Im SLEDAI werden insgesamt 24 Parameter, die neun verschiedene Organsysteme abbilden, mit unterschiedlichen Faktoren gewichtet und aufaddiert. Der Score erreicht einen Maximalwert von 105. Die Erfassung bezieht sich auf die letzten 10 Tage.

Die Definition einer inaktiven Erkrankung erfolgte basierend auf dem SLEDAI (Tab. 6) [22].

5.4.1.3 JDM

Bei der JDM wurden neben dem Arztglobal- und Patienten-/Elternglobalurteil (jeweils auf einer NRS von 0-10) mehrere Standardinstrumente zur Bewertung der Krankheitsaktivität eingesetzt: die manuelle Muskelkraftprüfung (Manual Muscle Testing, MMT), der Disease Activity Score (DAS) sowie die Childhood Myositis Assessment Scale.

- *Manuelle Muskelprüfung (MMT-8)*: Die Messung der Muskelkraft erfolgte im Rahmen der körperlichen Untersuchung. Eingesetzt wurde der MMT-8, bei dem insgesamt 8 Muskelgruppen, einschließlich von Nackenbeugern, Deltamuskeln, Bizeps, Handgelenkstreckern, Gluteus maximus und medius, Quadrizeps und Fuß-Dorsalflexoren, einseitig getestet werden. Der MMT-Gesamtscore kann von 0-80 reichen [23].
- *DAS*: Anhand des DAS werden Muskel- und Hautmanifestationen, einschließlich vaskulopathischer Merkmale, bewertet. Der DAS besteht aus 19 Items, die einen Score von 0-20 ergeben: 10 Items werden dichotom bewertet (der Indikator ist vorhanden oder nicht vorhanden) und 3 polytom (Bewertung des Schweregrads oder des Ausmaßes, in dem der Indikator vorhanden ist). Zusätzlich zum Gesamtscore kann ein DAS-Hautscore (Bereich 0-9) und DAS-Muskelscore (Bereich 0-11) angegeben werden [24].
- *CMAS*: Der CMAS ist ein leistungsbezogenes Instrument, das zur Bewertung von Muskelkraft, körperlicher Funktion und Ausdauer bei Kindern mit juveniler idiopathischer entzündlicher Myopathie entwickelt wurde. Die 14 Items des CMAS umfassen Muskelgruppen der oberen und unteren Extremitäten, einfache und zusammengesetzte Bewegungen sowie zeitlich begrenzte Items zur Bewertung der Ausdauer. Das Instrument ist absichtlich stärker auf die proximalen und axialen Muskelgruppen der unteren Extremitäten ausgerichtet als auf die oberen und distalen Muskelgruppen, um das Muster der Schwäche bei juveniler Myositis zu reflektieren. Der CMAS-Gesamtwert reicht von 0 bis 52, wobei 52 für normale oder nahezu normale Kraft, Funktion oder Ausdauer steht [25].

Die Definition einer inaktiven Erkrankung wurde durch die PRINTO (Paediatric Rheumatology International Trials Organisation)-Gruppe unter Verwendung eines datengesteuerten Ansatzes entwickelt [26] und ist Tabelle 6 zu entnehmen.

Tabelle 6: Definitionen einer inaktiven bzw. minimal aktiven Erkrankung

| | Bezug | Definition inaktive Erkrankung | Definition minimal aktive Erkrankung |
|------------|-------------------|---|--|
| JIA | cJADAS-10 | Oligoarthritis cJADAS-10 $\leq 1,1$ Polyarthritis cJADAS-10 $\leq 2,5$ | Oligoarthritis cJADAS-10 1,2 - 4 Polyarthritis cJADAS-10 2,6 - 5 |
| SLE | SLEDAI | - SLEDAI =0 - Arztglobalurteil (Skala 0-3) $\leq 0,5$ - Prednisolon ≤ 5 mg/d (kein Methylprednisolon i.v.) | - SLEDAI-2K ≤ 4 - Arztglobalurteil (Skala 0-3) ≤ 1 - Prednisolon $\leq 7,5$ mg/d (kein Methylprednisolon i.v.) |
| JDM | Definition PRINTO | 3 der 4 Parameter müssen zutreffen: - Arztglobalurteil (NRS) $\leq 0,2$ - MMT ≥ 78 - CMAS ≥ 48 - Kreatinkinase ≤ 150 U/l | - |

Legende: cJADAS – clinical juvenile arthritis disease activity score, SLEDAI – Systemic Lupus erythematosus Disease Activity Index, MMT - manueller Muskelkrafttest, CMAS - Childhood Myositis Assessment Scale

5.4.2 Sekundäre Endpunkte

Sekundäre Studienendpunkte umfassten

- *das Vorliegen einer minimal aktiven Erkrankung*

Die Definition einer minimal aktiven Erkrankung erfolgte bei der JIA basierend auf dem cJADAS-10 (Tab. 6) [20].

Die Definition einer minimal aktiven Erkrankung beim SLE basiert hauptsächlich auf dem SLE-Krankheitsaktivitätsindex (SLEDAI-2K) und lässt dabei einen Wert bis 4 zu, jedoch ohne aktive Beteiligung von Nieren, ZNS, Herz oder Lunge, ohne aktive Vaskulitis, ohne bestehende Hämolyse und ohne neu aufgetretene Symptome [27].

Für die JDM liegt bisher keine Definition für eine minimal aktive Erkrankung vor.

Die entsprechenden Definitionen sind in Tabelle 6 dargestellt.

- *Folgeschäden/Damage*

Zur Beurteilung von krankheits- und/oder therapiebedingten Folgeschäden wurden krankheitsspezifische Standardtools eingesetzt. Tabelle 7 stellt diese dar.

Tabelle 7: Instrumente zur Erfassung von Schädigungen bei der JIA, beim JSLE und bei der JDM

| | |
|-----------------|---|
| JIA [28] | <p>JADI - Juvenile Arthritis Damage Index erfasst seit ≥ 6 Monaten bestehende Veränderungen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Artikuläre Schäden anhand des JADI-A: Bewertung von 36 Gelenken oder Gelenkgruppen auf das Vorhandensein von Schäden (jedes Gelenk wird mit 1 - teilweiser Schaden oder 2 - schwerer Schaden, Ankylose oder Gelenkersatz bewertet). Maximale Gesamtpunktzahl =72 ▪ Extraartikuläre Schäden anhand des JADI-E: 13 Items in 5 verschiedenen Organen/Organsystemen. Jedes Item wird mit 0 oder 1 bewertet, je nachdem, ob eine Schädigung vorhanden ist oder nicht. Maximale Gesamtpunktzahl =17 |
|-----------------|---|

| | |
|-------------------------|---|
| <p>JSLE [29]</p> | <p>SLICC/ACR Damage Index Erfasst seit ≥ 6 Monaten bestehende Veränderungen. Schäden werden für 12 Organsysteme definiert: Augen (range 0-2), Neuropsychiatrie (0-6), Nieren (0-3), Lunge (0-5), Herz-Kreislauf-System (0-6), peripheres Gefäßsystem (0-5), Magen-Darm-Trakt (0-6), Muskel-Skelett-System (0-7), Haut (0-3), endokrine Organe (Diabetes) (0-1), Keimdrüsen (0-1) und bösartige Erkrankungen (0-2). Die 41 Items werden mit 0 oder 1 bewertet, je nachdem, ob eine Schädigung vorhanden ist oder nicht. 6 Items (Schlaganfall, Myokardinfarkt, Gewebeverlust, Darminfarkt, avaskuläre Nekrose oder Malignität) können doppelt gewertet werden, wenn zwei qualifizierende Ereignisse im Abstand von mindestens 6 Monaten auftraten. Das Item Nierenerkrankung im Endstadium wird immer mit 3 Punkten bewertet. Die Bewertung ist kumulativ, d. h. sobald ein Item zutrifft, wird dieses Item immer bewertet, auch wenn es sich später aufgelöst hat. Der Score ist ein einfacher Summenscore mit Werten zwischen 0 und 47.</p> |
| <p>JDM [30]</p> | <p>MDI - Myositis Damage Index Bewertung der Schädigung (anhaltende oder dauerhafte Veränderungen) unter Verwendung von VAS und Präsenz-Absenz-Scoring zur Bewertung von 9 Organsystemen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Für den Schweregrad der Schädigung liegen die Werte zwischen 0 und 110. Für jedes Organsystem wird auf einer 10 cm langen VAS bewertet, 0 = inaktive Krankheit, 10 = extrem schwere Krankheitsaktivität. ▪ Für das Ausmaß der Schädigung werden die Items mit vorhanden oder nicht vorhanden bewertet. Die Gesamtpunktzahl beträgt 0-35 bei Kindern, 0-37 bei Jugendlichen und 0-38 bei Erwachsenen. Eine höhere Punktzahl bedeutet eine stärkere Schädigung. |

SLICC/ACR – Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology, VAS – visuelle Analogskalen von 0-10

▪ *die gesundheitsbezogene Lebensqualität und Alltagsfunktion der Patienten*

Die multidimensionalen Auswirkungen juveniler rheumatischer Erkrankungen und ihrer Therapie wurden durch Erfassung der Lebensqualität abgebildet. Zum Einsatz kamen das generische Instrument Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0) sowie das krankheitsspezifische Pediatric Quality of Life Inventory Rheumatology Module (PedsQL 3.0).

- PedsQL 4.0: 23 Items, Domänen: körperliches Befinden, psychisches Befinden, Freunde, Schule [31], Score 0-100, 100 = beste Lebensqualität

- PedsQL 3.0: 22 Items, Dimensionen: Schmerz, Aktivitäten, Behandlung, Sorgen, Kommunikation [28], Score 0-100, 100 = beste krankheitsspezifische Lebensqualität

Die Funktionsfähigkeit im Alltag wurde anhand des Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) gemessen. Mit dem CHAQ wird die Fähigkeit bestimmte Aktivitäten in 8 Bereichen des täglichen Lebens (Anziehen und Körperpflege, Aufstehen, Essen und Trinken, Gehen, Körperpflege, Erreichen von Gegenständen, Greifen, Aktivitäten und häusliche Aufgaben) ausführen zu können anhand von vier Antwortkategorien (problemlos möglich = 0 Punkte, leicht erschwert = 1 Punkt, stark erschwert = 2 Punkte, nicht möglich = 3 Punkte) bewertet. Für die Kalkulation des Summenscores wird pro Tätigkeitsbereich das Item mit der höchsten Punktzahl berücksichtigt. Wird für die Ausübung von Tätigkeiten in einem Bereich Hilfe durch andere Personen oder Hilfsmittel benötigt, wird mindestens ein Score-Wert von 2 vergeben. Der Summenscore wird dann durch 8 (Zahl der Tätigkeitsbereiche) geteilt. Der so ermittelte CHAQ-Score kann einen Wert zwischen 0 (keine Einschränkung) und 3 (maximale Einschränkung) annehmen [32].

- *Patienten-berichtete Outcomes allgemeines Wohlbefinden, Schmerz, Müdigkeit, Zurechtkommen mit der Erkrankung*

Die Patienten-berichteten Outcomes allgemeines Wohlbefinden bzw. Gesundheitszustand, Schmerz, Müdigkeit und Zurechtkommen mit der Erkrankung wurden jeweils anhand von 21-Punkt numerischen Ratingskalen von 0-10 erfasst [33]. Werte von 0 entsprechen jeweils dem optimalen Wohlbefinden bzw. Gesundheitszustand, keinem Schmerz, keiner Müdigkeit bzw. einem sehr guten Zurechtkommen mit der Erkrankung.

- *Inanspruchnahme*

Von den Eltern wurden Angaben zur Dauer stationärer Aufenthalte (in Tagen) ihres Kindes sowie zur Inanspruchnahme nicht-medikamentöser Therapien (z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie), von Rehabilitations-/Kurmaßnahmen, einer Elternschulung und von Hilfsmitteln in den zurückliegenden 12 Monaten gemacht.

- *Unerwünschte Ereignisse und Therapieadhärenz*

Unerwünschte Ereignisse im möglichen Zusammenhang mit der Therapie wurden ausschließlich patientenberichtet erfasst. Dafür wurde die Checkliste der Nebenwirkungen von Medikamenten aus dem umfassend evaluierten JAMAR (Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report, Frage 11) herangezogen [34]. Die Regelmäßigkeit der Einnahme verordneter Medikamente wurde anhand einer 5-stufigen Likert-Skala (von „ja, fast immer“ bis „gar nicht“) erfragt und von den Eltern angegeben. Mögliche Schwierigkeiten mit der Einnahme von Medikamenten wurden anhand der dies eruiierenden Liste (Frage 12) des JAMAR ermittelt.

- *Zufriedenheit mit der medikamentösen Therapie*

Die Zufriedenheit mit der Therapie wurde anhand einer 5-stufigen Likert-Skala (von „nicht zufrieden“ bis „äußerst zufrieden“) erfragt und von den Eltern angegeben.

- *Anteil an Patienten mit Behandlung nach T2T-Konzept*

Ein T2T-Vorgehen wurde angenommen, wenn Patienten entsprechend den Empfehlungen behandelt und bei Nichterreichen des Therapiezieles zur 6-M-FU nach Erstdokumentation eine Therapieeskalation, d.h. eine DMARD-Hinzunahme oder einen DMARD-Wechsel erfuhren. In PRO-Kind-Rheuma wurden keine Vorgaben hinsichtlich des Zeitpunktes der Follow-up Untersuchungen gemacht, die Befunddokumentationen erfolgten entsprechend der durchgeführten Visiten. Die meisten Patienten wurden dennoch etwa alle 3 Monate klinisch beurteilt und befragt. Zur Beurteilung des Erreichens des Therapieziels zum 6-M-FU wurde die am nächsten zum 6-M-FU liegende Visite ausgewählt.

- *Anteil der Patienten mit Polyarthrit, die entsprechend den vorgeschlagenen Therapiepfaden behandelt wurden*

Fallbezogen wurde geprüft, ob die Behandlung entsprechend den vorgeschlagenen Therapiearmen erfolgt war.

5.5 Statistische Auswertungen

Die Daten der PRO-Kind-Rheuma-Kohorte wurden mittels SAS 9.4 ausgewertet. Die deskriptiven statistischen Kennwerte der Verteilungen der kategorialen Daten (n, %) bzw. metrisch verteilten Daten (Mittelwert/ Standardabweichung oder Median/ Interquartilrange) wurden für alle Patienten mit verfügbaren Angaben in den erhobenen Parametern dargestellt. Es wurden keine fehlenden Daten ersetzt. Das Signifikanzlevel wird auf $\alpha=0,05$ festgelegt.

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden folgende Analysen durchgeführt:

- Akzeptanz der Evaluierung der Frühversorgung bzw. des PRO-Kind-Rheuma-Vorhabens

Als Maß für die Akzeptanz der PRO-Kind-Vorhabens und die Repräsentativität der PRO-Kind-Rheuma-Kohorte wurde ermittelt, wie viele Kinder und Jugendliche mit neu diagnostizierter/m JIA, SLE und JDM in PRO-Kind-Rheuma und wie viele im Vergleich in die bundesweite Kinder-KD eingeschlossen wurden. Für den Vergleich der Fallzahlen wurde der

Zeitraum von Januar 2020 bis Dezember 2022 gewählt, da die Kinder-KD-Daten jahresweise zur Verfügung stehen. Die Auswertung der Akzeptanz des PRO-Kind-Vorhabens erfolgte deskriptiv.

- Praxisvariation

Die Praxisvariation der Verordnungsraten von Primärtherapien (einschließlich systemischen Glukokortikoiden low-dose ($<0,2$ mg/kg und Tag), systemischen Glukokortikoiden high-dose ($\geq 0,2$ mg/kg und Tag), Glukokortikoiden intraartikulär, DMARDs, csDMARDs und bDMARDs) bei den einzelnen Krankheitsbildern wurde für die Kinder-KD-Einrichtungen und PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen ermittelt. In diese Analysen sind alle Einrichtungen mit mindestens 3 dokumentierten Patienten je Krankheitsbild eingegangen. Berücksichtigt wurden die JIA insgesamt sowie die Polyarthritiden und sJIA. Die Beschreibung der Verordnungsraten für die Kinder-KD-Einrichtungen und PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen erfolgte deskriptiv. Die Varianzen der mittleren Verordnungsraten wurden mittels des Levene-Tests zwischen den Kinder-KD- und PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen statistisch verglichen. Zudem wurde die Varianz der Zeitdauer von der Diagnose bis zur Verordnung des ersten DMARDs an den kinderrheumatologischen PRO-Kind-Einrichtungen mit jener an Kinder-KD-Einrichtungen verglichen.

- Outcome T2T vs. kein T2T

In Abhängigkeit vom therapeutischen Vorgehen (Therapieanpassung oder Therapieeskalation bei Nichterreichen einer inaktiven oder wenigstens minimal aktiven Erkrankung zwischen Monat 3 und 9 nach Erstdokumentation) wurden die Patienten in die beiden Gruppen T2T versus kein T2T eingeteilt und das primäre bzw. die sekundären Outcomes zum 12-M-FU verglichen. Die primären und sekundären Outcomes zum 12-M-FU wurden deskriptiv für beide Gruppen dargestellt. Mittels Kovarianzanalyse unter Kontrolle der klinischen Parameter bei Erstdokumentation wurde auf Unterschiede in den Outcomes zum 12-M-FU zwischen T2T und kein T2T statistisch getestet.

- Outcome bei Polyarthritiden

1. Vergleichende Effektivitätsanalyse der befolgten Therapiepfade.

Bei Patienten mit Polyarthritiden wurden der primäre Endpunkt und die sekundären Endpunkte zum 12-M-FU zwischen den befolgten Therapiepfaden verglichen. Diese Analyse erfolgte nach dem Intention-to-Treat Prinzip, d.h. die bei Erstdokumentation primär befolgten Therapiepfade wurden einem Vergleich zugeführt. Die Outcomes zum 12-M-FU wurden deskriptiv für die drei Gruppen dargestellt. Mögliche Unterschiede zwischen den 3 Therapiepfaden bei Erstdokumentation wurden mittels eines generalisierten Propensity Scores adjustiert. Der generalisierte Propensity Score wurde über eine multinomial logistische Regression unter Berücksichtigung der Dauer zwischen Diagnose und Erstdokumentation, Erkrankungsalter und Krankheitsaktivität (cJADAS-10) geschätzt.

2. Vergleich Outcome alle Polyarthritiden-PRO-Kind-Patienten, die einem Therapiepfad folgten vs. ICON therapienaive Patienten.

Die definierten Endpunkte zum 12-M-FU bei Patienten mit Polyarthritiden wurden zwischen PRO-Kind- und ICON Patienten verglichen. Als Vergleichsgruppe in ICON wurden alle therapienaiven Polyarthritiden-Patienten mit einer maximalen Dauer zwischen Diagnose und Erstdokumentation von 6 Monaten ausgewählt. Der Vergleich der betrachteten Outcomes erfolgte deskriptiv.

6. Projektergebnisse

6.1 PRO-Kind-Rheuma - Patientenmerkmale

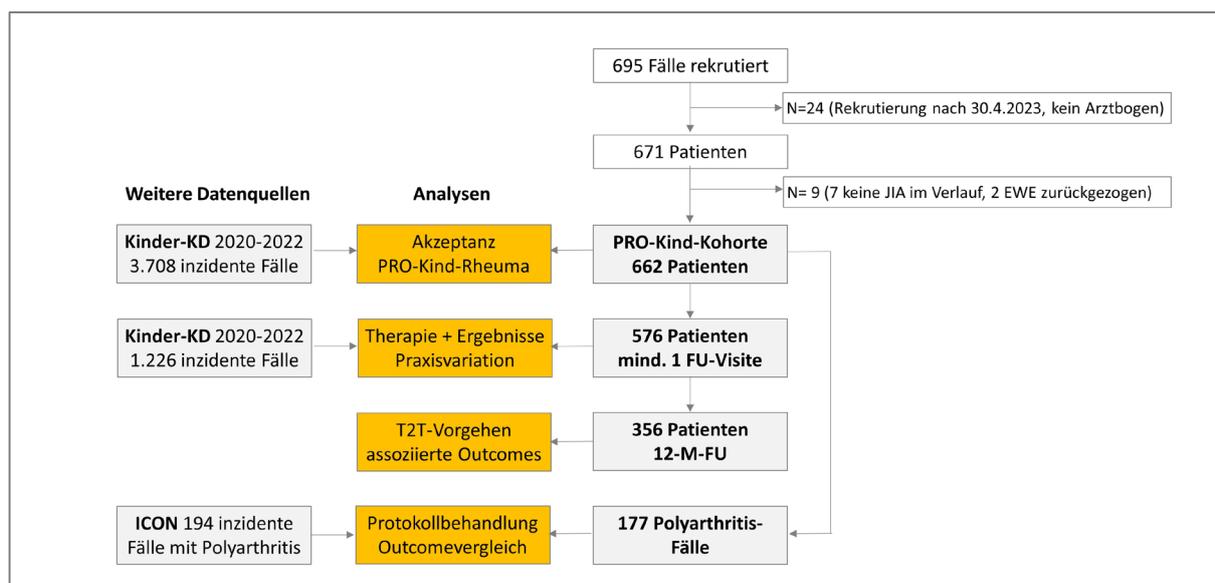
Insgesamt wurden von Januar 2020 bis April 2023 in PRO-Kind-Rheuma 662 Kinder und Jugendliche eingeschlossen. Damit wurde das Rekrutierungsziel erreicht.

Die PRO-Kind-Rheuma-Kohorte umfasst:

- 272 Patienten mit Oligoarthritis
- 177 Patienten mit polyartikulärer JIA
- 57 Patienten mit systemischer Arthritis
- 42 Patienten mit Enthesitis-assoziiierter Arthritis
- 15 Patienten mit Psoriasisarthritis
- 16 Patienten mit anderer JIA
- 46 Patienten mit juvenilem SLE
- 37 Patienten mit juveniler DM

Patienten wurden im Durchschnitt alle 3 Monate untersucht und befragt: bei der JIA betrug der Abstand zwischen den Visiten $3,8 \pm 1,8$, beim SLE $3,5 \pm 0,9$ und bei der JDM $3,7 \pm 2,0$ Monate. Follow-up-Visiten lagen für 576-Patienten (87%) vor, 12-Monats-Follow-up-Visiten (12 M-FU) (>10 Monate, <15 Monate) für 356 Patienten (54%).

Abbildung 3: Flussdiagramm Patienten und Darstellung der Datenquellen für die entsprechenden Analysen



Legende: Kinder-KD - Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher, ICON - Inception cohort of newly diagnosed patients with JIA, EWE - Einwilligungserklärung, FU - Follow-up

Die drei Patientengruppen: alle Patienten, Patienten mit Follow-up sowie Patienten mit 12-M-FU bildeten die Datenquellen für unterschiedliche Analysen (Abb. 3). Die Patientenmerkmale für die Gruppen zeigt Tabelle 8. Die Gruppen unterschieden sich, abgesehen von der Zahl durchgeführter Visiten und der Follow-up-Dauer, nicht relevant in den soziodemografischen und klinischen Merkmalen bei Einschluss.

Tabelle 8: Merkmale der PRO-Kind-Rheuma-Kohorte zu Baseline für i) alle Patienten, ii) für jene mit mindestens einem Follow-up und iii) für Patienten mit einem 12-Monats-Follow-up

| | Alle Patienten | Patienten mit FU | Patienten mit 12-M-FU |
|--|------------------|------------------|-----------------------|
| N | 662 | 576 | 356 |
| Weibliches Geschlecht, % | 72 | 71 | 71 |
| Alter bei Einschluss, Jahre, MW ± SD | 8,3 ± 5,0 | 8,4 ± 5,0 | 8,4 ± 5,1 |
| Zeit von Symptombeginn bis Diagnose, Monate, MW ± SD | 3,8 ± 7,2 | 3,7 ± 7,4 | 3,7 ± 8,5 |
| Zeit von Diagnose bis Einschluss, Monate, MW ± SD | 1,2 ± 5,2 | 1,3 ± 5,4 | 1,5 ± 6,7 |
| Zahl Visiten, MW ± SD / Total | 3,6 ± 1,5 / 2365 | 3,9 ± 1,2 / 2281 | 4,5 ± 1,0 / 1685 |
| Follow-up-Dauer in Monaten, MW ± SD | 8,7 ± 4,7 | 10,0 ± 3,4 | 12,1 ± 1,5 |
| Diagnosen, in % | | | |
| - Polyarthritits | 26,7 | 27,4 | 28,4 |
| - systemische Arthritis | 8,6 | 9,4 | 9,6 |
| - Oligoarthritits | 41,1 | 38,9 | 38,5 |
| - Enthesitis-assoziierte Arthritis | 6,3 | 6,6 | 6,5 |
| - Psoriasisarthritits | 2,3 | 2,4 | 2,5 |
| - Andere JIA | 2,4 | 2,3 | 2,3 |
| JIA gesamt | 87,4 | 87 | 87,6 |
| SLE | 7 | 6,9 | 7,6 |
| JDM | 5,6 | 6,1 | 4,8 |
| Krankheitsparameter | | | |
| Globalurteil Arzt (Krankheitsaktivität, NRS 0-10), MW ± SD | 4,5 ± 2,5 | 4,6 ± 2,5 | 4,5 ± 2,5 |
| Globalurteil Patient (Allgemeines Wohlbefinden, NRS 0-10), MW ± SD | 4,0 ± 2,8 | 4,1 ± 2,8 | 3,9 ± 2,8 |
| Alltagsfunktion (CHAQ, 0-3), MW ± SD | 0,7 ± 0,8 | 0,7 ± 0,8 | 0,7 ± 0,8 |

Legende: MW – Mittelwerte, SD – Standardabweichung, NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire

6.2 Akzeptanz des PRO-Kind-Vorhabens

Datenbasis: 1) alle bzw. die im Zeitraum zwischen Januar 2020 bis Dezember 2022 eingeschlossenen PRO-Kind-Rheuma-Fälle
2) inzidente Fälle in Kinder-KD 2020-2022

Im Zeitraum von Januar 2020 bis Dezember 2022 wurden von 23 kinderrheumatologischen Einrichtungen 586 Kinder und Jugendliche in PRO-Kind-Rheuma und von 69 kinderrheumatologischen Einrichtungen (inklusive der 23 PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen) 3.708 inzidente Fälle in der bundesweiten Kinder-KD erfasst (Tab. 9). Die meisten Patienten in der Kinder-KD, konkret zwei Drittel, wurden an den 23 Einrichtungen erfasst, die auch an PRO-Kind-Rheuma teilnahmen.

Insgesamt wurde im genannten Zeitraum etwa jedes 6. neu mit JIA/SLE/JDM diagnostizierte und bundesweit erfasste Kind bzw. etwa jedes vierte an den PRO-Kind-Einrichtungen erfasste, neu diagnostizierte Kind in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossen.

Tabelle 9: Inzidente Fälle mit JIA, SLE und JDM, die in den Jahren von 2020 bis 2022 in der Kinder-KD insgesamt, in der Kinder-KD an PRO-Kind Einrichtungen sowie nur in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden

| Fälle | Patienten in Kinder-KD: alle Einrichtungen | Patienten in Kinder-KD: PRO-Kind-Einrichtungen | Patienten in PRO-Kind-Rheuma |
|-------------|--|--|---|
| JIA | 3.486 | 2.312 | 513 |
| SLE | 158 | 122 | 42 |
| JDM | 64 | 48 | 31 |
| Alle | 3.708 | 2.482 = 67% aller inzidenten Kinder-KD-Fälle | 586 = 16% aller inzidenten Kinder-KD-Fälle bzw. = 24% der inzidenten Fälle an PRO-Kind-Einrichtungen |

Gründe für den Nichteinschluss von Patienten in PRO-Kind-Rheuma wurden nicht erhoben.

Die in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossenen Patienten unterschieden sich in einigen Merkmalen von den nicht in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossenen (Tab. 10). Das betraf die Zeit von der Diagnose bis zum Einschluss. Das geht darauf zurück, dass die Erfassung in der Kinder-KD nur einmal pro Jahr und in der Regel erst einige Wochen nach Diagnosestellung erfolgt, in PRO-Kind-Rheuma jedoch unmittelbar nach der Diagnose erfolgen sollte. Darüber hinaus hatten in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossene Patienten anteilig häufiger eine Polyarthrititis, eine systemische Arthritis, eine JDM und einen SLE als jene in der Kinder-KD, was auf einen gezielten Einschluss von diesen Patienten in PRO-Kind-Rheuma hinweisen kann.

Tabelle 10: Merkmale der inzidenten Fälle in der Kinder-KD versus jenen in PRO-Kind-Rheuma

| | Kinder-KD | PRO-Kind-Rheuma |
|---|------------|-----------------|
| N | 3.708 | 662 |
| Weibliches Geschlecht, in % | 64 | 72 |
| Alter bei Einschluss, Jahre, MW (SD) | 9,9 ± 5,1 | 8,3 ± 5,0 |
| Symptombeginn bis Diagnose, Monate, MW (SD) | 7,4 ± 14,9 | 3,8 ± 7,2 |
| Diagnose bis Einschluss, Monate, MW (SD) | 4,2 ± 4,6 | 1,2 ± 5,2 |
| Diagnosen, in % | | |
| - Polyarthrititis | 18,3 | 26,7 |
| - systemische Arthritis | 4,4 | 8,6 |
| - Oligoarthrititis | 46,3 | 41,1 |
| - Psoriasisarthrititis | 6,3 | 2,3 |
| - Enthesitis-assoziierte Arthritis | 14,5 | 6,3 |
| - andere JIA | 4,3 | 2,4 |
| JIA gesamt | 94 | 87,4 |
| SLE | 4,3 | 7 |
| JDM | 1,7 | 5,6 |

6.3 Wie werden neu erkrankte Kinder und Jugendliche mit JIA, SLE und JDM versorgt?

Datenbasis: 1) PRO-Kind-Rheuma-Fälle mit Follow-up

2) Kinder-KD-Fälle 2020-2022 an Nicht-PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen

Die fachspezifische medikamentöse und nicht-medikamentöse Versorgung der in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossenen Patienten mit mindestens einem Follow-up wurde jener von neu erkrankten Patienten gegenübergestellt, die in der Kinder-KD 2020-2022, aber nicht in PRO-Kind-Rheuma und nicht an einem an PRO-Kind-Rheuma teilnehmendem Zentrum erfasst wurden (n=1.226).

Nur die nicht an PRO-Kind-Rheuma teilnehmendem Zentrum wurden berücksichtigt, um die klinische Routineversorgung abzubilden. Nicht ausgeschlossen werden konnte, dass die Kenntnis und Anwendung der Handlungsempfehlungen und Protokolle an den PRO-Kind-Einrichtungen die dortige Versorgungspraxis generell beeinflussten, auch bei den nicht an PRO-Kind-Rheuma teilnehmenden Patienten.

Die Patientenmerkmale beider Gruppen sind getrennt für die drei Diagnosegruppen in Tabelle 11 dargestellt.

Tabelle 11: Merkmale der inzidenten Fälle, die in der Kinder-KD 2020-2022 an Nicht-PRO-Kind-Einrichtungen oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden

| | Kinder-KD (n=1.226) | PRO-Kind-Rheuma (576) |
|--|------------------------|--------------------------|
| JIA | | |
| N | 1.174 | 501 |
| Weibliches Geschlecht, n (%) | 755 (64,8%) | 350 (71,1%) |
| Alter bei Erfassung, Jahre, MW (SD) | 9,9 (5,1) | 8,0 (5,0) |
| Symptombeginn bis Diagnose, Monate, MW (SD) | 6,3 (13,4) | 3,8 (5,7) |
| Diagnose bis Einschluss, Monate, MW (SD) | 4,4 (4,6) | 1,1 (3,0) |
| Diagnose bis Dokumentation, Monate, MW (SD) | 10,6 (2,5) | 11,2 (3,4) |
| <i>Diagnose</i> | | |
| - Polyarthritis | 238 (20,3%) | 158 (31,5%) |
| - systemische Arthritis | 58 (4,9%) | 54 (10,8%) |
| - Oligoarthritis | 618 (52,6%) | 224 (44,7%) |
| - Enthesitis-assoziierte Arthritis | 146 (12,4%) | 38 (7,6%) |
| - Psoriasisarthritis | 70 (6,0%) | 14 (2,8%) |
| - andere JIA | 44 (3,8%) | 13 (2,6%) |
| ANA positiv | 623 (54,2%) | 284 (62,9%) |
| HLA-B27 positiv | 167 (14,7%) | 61 (24,4%) |
| SLE | | |
| N | 36 | 40 |
| Geschlecht, n (%) | 31 (86,1%) | 34 (85,0%) |
| Alter (Jahre), MW (SD) | 13,8 (3,6) | 14,1 (2,9) |
| Symptombeginn bis Diagnose (Monate), MW (SD) | 4,5 (4,2) | 3,9 (16,0) |
| Diagnose bis Einschluss (Monate), MW (SD) | 11,1 (15,2) | 1,0 (18,5) |
| Diagnose bis Dokumentation, Monate, MW (SD) | 10,7 (3,2) | 11,4 (3,6) |

| | Kinder-KD (n=1.226) | PRO-Kind-Rheuma (576) |
|--|------------------------|--------------------------|
| ANA positiv | 29 (90,6%) | 35 (89,7%) |
| JDM | | |
| N | 16 | 35 |
| Geschlecht, n (%) | 9 (56,3%) | 19 (54,3%) |
| Alter (Jahre), MW (SD) | 10,2 (4,1) | 7,5 (3,8) |
| Symptombeginn bis Diagnose (Monate), MW (SD) | 6,9 (9,8) | 5,7 (5,8) |
| Diagnose bis Einschluss (Monate), MW (SD) | 6,0 (5,3) | 0,8 (1,0) |
| Diagnose bis Dokumentation, Monate, MW (SD) | 10,0 (3,2) | 9,7 (3,6) |
| ANA positiv | 10 (66,7%) | 19 (59,4%) |

Legende: MW - Mittelwert, SD – Standardabweichung, Kinder-KD - Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher, ANA - Antinukleäre Antikörper

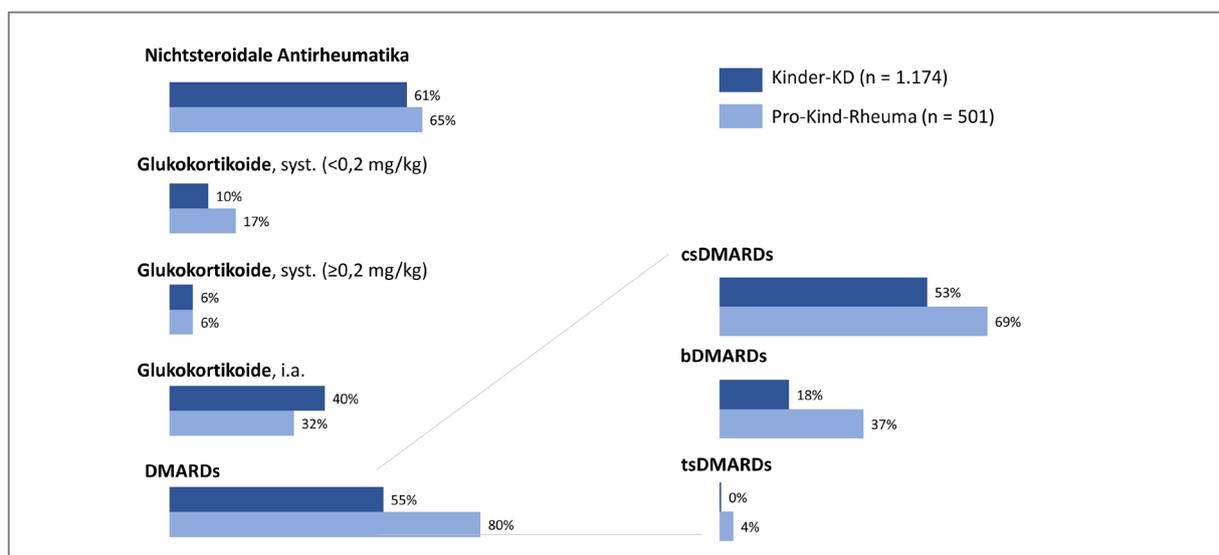
6.3.1 Medikamentöse Versorgung

Die im ersten Dokumentationsjahr verordneten medikamentösen Therapien sind für die inzidenten Fälle mit JIA, SLE und JDM, die entweder in der Kinder-KD 2020-2022 oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden, in Abbildung 4 dargestellt.

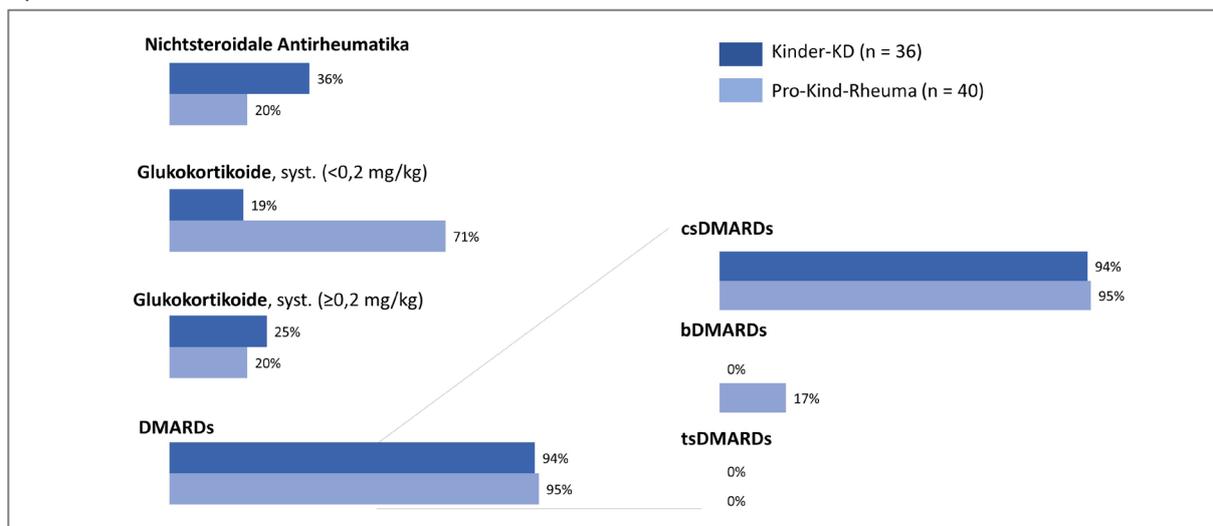
Insgesamt wurden die neu erkrankten Kinder und Jugendlichen sowohl in der Kinder-KD als auch in PRO-Kind-Rheuma früh intensiv behandelt, über 50% erhielten bereits im ersten Behandlungsjahr DMARDs. Die DMARD-Verordnungsraten waren bei den Kollagenosen SLE und JDM höher als bei der JIA.

Abbildung 4: Medikamentöse Therapien bei inzidenten Fällen, die entweder in der Kinder-KD 2020-22 oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden

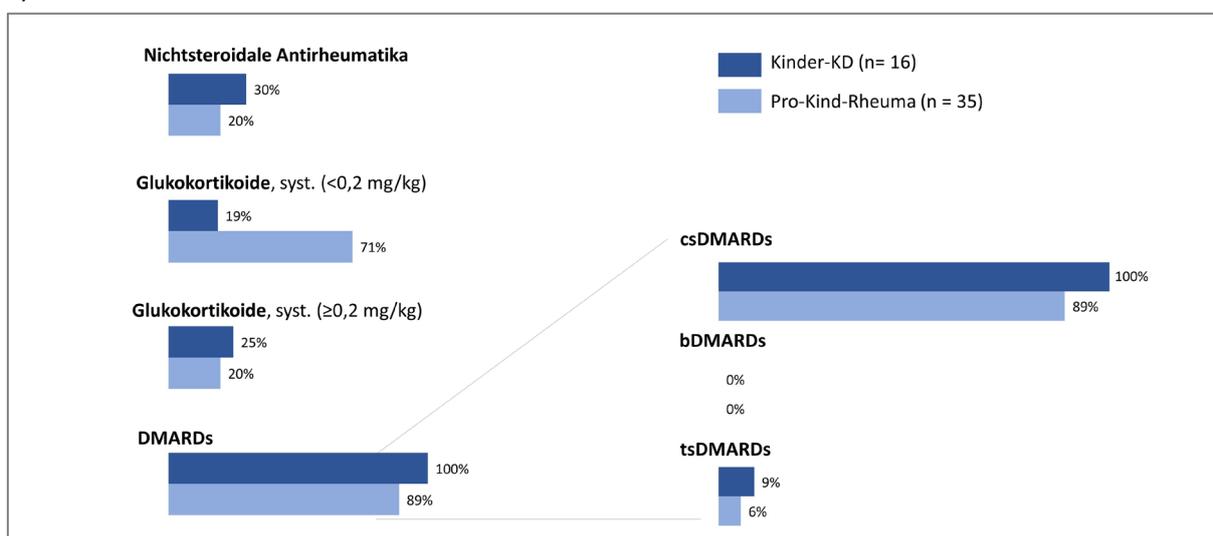
a) JIA



b) SLE



c) JDM



Grundsätzliche Unterschiede im Einsatz medikamentöser Substanzgruppen fanden sich zwischen den Kinder-KD- und PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen nicht. PRO-Kind-Rheuma-Patienten mit JIA wurden allerdings häufiger mit DMARDs und bDMARDs behandelt als Patienten in der Kinder-KD (Abb. 4a). Zu berücksichtigen gilt es allerdings, dass die PRO-Kind-Rheuma-JIA-Kohorte anteilig auch mehr Patienten mit Polyarthrit und systemischer Arthritis als die Kinder-KD-Kohorte einschloss. Bei den Kollagenosen variierte die Häufigkeit des Einsatzes von Glukokortikoiden etwas zwischen den beiden Kohorten, bei den DMARDs lagen die Verordnungsraten relativ eng beieinander (Abb. 4b, c).

Bei der JIA variierten die DMARD-Verordnungsraten unter den verschiedenen JIA-Kategorien (Tab. 11). Patienten mit Polyarthrit und systemischer Arthritis erhielten sowohl am häufigsten DMARDs insgesamt, als auch am häufigsten Biologika. In PRO-Kind-Rheuma eingeschlossene Patienten aller JIA-Kategorien erhielten häufiger bDMARDs als jene in der Kinder-KD (s. Tab. 12).

Tabelle 12: DMARD-Verordnungsraten im Beobachtungszeitraum bei Patienten mit JIA, die in der Kinder-KD oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden

| JIA-Kategorie | Kinder-KD (n=1.174) | | | PRO-Kind-Rheuma (n=501) | | |
|----------------------------------|---------------------|----------------|---------------|-------------------------|----------------|---------------|
| | DMARD | csDMARD | b/tsDMARD | DMARD | csDMARD | b/tsDMARD |
| Polyarthritis | 162 (83,5%) | 157 (80,9%) | 50 (25,8%) | 169 (99,4%) | 161 (94,7%) | 91 (53,5%) |
| systemische Arthritis | 40 (85,1%) | 9 (20,0%) | 36 (76,6%) | 51 (89,5%) | 12 (21,1%) | 49 (86,0%) |
| Oligoarthritis persistent | 162 (36,7%) | 162 (36,7%) | 21 (4,8%) | 104 (57,5%) | 103 (56,9%) | 22 (12,2%) |
| Oligoarthritis extended | 29 (90,6%) | 27 (84,4%) | 8 (25,0%) | 27 (84,4%) | 27 (84,4%) | 11 (34,4%) |
| Enthesitis-assoziierte Arthritis | 61 (55,5%) | 53 (48,2%) | 34 (30,9%) | 34 (81,0%) | 27 (64,3%) | 21 (50,0%) |
| Psoriasis-arthritis | 39 (70,9%) | 35 (63,6%) | 11 (20,0%) | 11 (84,6%) | 10 (76,9%) | 4 (30,8%) |
| andere JIA | 10 (29,4%) | 10 (29,4%) | 2 (5,9%) | 8 (61,5%) | 8 (61,5%) | 2 (15,4%) |

Legende: Kinder-KD - Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher, DMARDs - Disease modifying antirheumatic drugs, bDMARD – biologic DMARD, csDMARD – conventional synthetic DMARD, tsDMARD – targeted synthetic DMARD

Wie lange es im Durchschnitt von der Diagnose bis zum Start des ersten DMARDs bzw. ersten Biologikums bei Patienten mit den verschiedenen Diagnosen dauerte, zeigt Tabelle 13. Im Mittel vergingen bei Patienten mit JIA in PRO-Kind-Rheuma 1,6 Monate bis zum 1. DMARD, in der Kinder-KD waren es 1,7 Monate. Mit Ausnahme der Patienten mit Oligoarthritis und systemischer Arthritis erhielten die PRO-Kind-Rheuma-Patienten das erste DMARD früher als die in der Kinder-KD erfassten Patienten. Bei den PRO-Kind-Rheuma-Patienten aller JIA-Kategorien war außerdem die Zeit bis zum Start des ersten bDMARD kürzer als bei den Kinder-KD-Patienten.

Tabelle 13: Zeit von der Diagnose bis zum Start des ersten DMARDs bzw. ersten Biologikums in Monaten bei Patienten mit JIA, SLE und JDM, die in der Kinder-KD oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden

| | Kinder-KD MW (SD) | | PRO-Kind-Rheuma MW (SD) | |
|----------------------------------|----------------------|-----------|----------------------------|-----------|
| | 1. DMARD | bDMARD | 1. DMARD | bDMARD |
| Polyarthritis | 1,1 (1,0) | 5,0 (3,1) | 0,9 (0,7) | 4,1 (2,8) |
| systemische Arthritis | 0,9 (2,1) | 1,7 (3,2) | 1,1 (2,0) | 1,2 (2,0) |
| Oligoarthritis | 1,9 (2,4) | 6,8 (2,8) | 2,6 (2,8) | 5,9 (4,3) |
| Psoriasisarthritis | 1,9 (2,6) | 3,3 (3,8) | 1,4 (2,5) | 3,2 (3,6) |
| Enthesitis-assoziierte Arthritis | 2,4 (3,0) | 5,2 (4,2) | 1,7 (2,4) | 3,0 (2,9) |
| andere JIA | 2,9 (2,6) | 6,7 (2,5) | 0,8 (1,4) | 1,5 (1,3) |
| JIA gesamt | 1,7 (2,5) | 5,1 (3,1) | 1,6 (2,3) | 3,5 (3,3) |
| SLE | 4,5 (4,4) | - | 0,8 (2,6) | 4,3 (2,9) |
| JDM | 1,0 (1,5) | - | 0,5 (0,8) | 3,3 (1,0) |

Legende: MW-Mittelwert, SD – Standardabweichung

6.3.2 Nicht-medikamentöse Versorgung

Nicht-medikamentöse Maßnahmen werden ergänzend in der Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher eingesetzt. Die im Beobachtungszeitraum in Anspruch genommenen nicht-medikamentösen Therapien zeigt Tabelle 14.

Zu Behandlungsbeginn werden oft intensive medikamentöse (z.B. intravenöse Pulstherapien und intraartikuläre Glukokortikoidinjektionen) und nicht-medikamentöse Maßnahmen erforderlich, sodass Kinder und Jugendliche mit JIA, SLE und JDM im ersten Behandlungsjahr oft stationär versorgt werden. Das war auch bei den in der Kinder-KD und in PRO-Kind-Rheuma erfassten Patienten der Fall.

Tabelle 14: Hospitalisierungsraten und nicht-medikamentöse Versorgung im Beobachtungszeitraum bei Patienten mit JIA, SLE und JDM, die in der Kinder-KD oder in PRO-Kind-Rheuma erfasst wurden

| | Kinder-KD | | | PRO-Kind-Rheuma | | |
|--|----------------|----------------|--------------|-----------------|---------------|---------------|
| | JIA | SLE | JDM | JIA | SLE | JDM |
| Krankenhausaufenthalte, n (%) | 330 (40,2%) | 16 (51,6%) | 8 (66,7%) | 192 (41,3%) | 16 (44,4%) | 23 (76,7%) |
| Verweildauer kumulativ, Tage, MW ± SD | 9,4 (14,5) | 16,1 (13,7) | 8,8 (3,4) | 8,9 (5,8) | 12,8 (4,5) | 9,6 (6,9) |
| Rehabilitation/Kur, n (%) | 25 (3,2%) | 1 (3,6%) | 0 (0,0%) | 1 (0,3%) | 0 (0,0%) | 1 (3,7%) |
| Patientenschulung, n (%) | 34 (4,3%) | 1 (3,6%) | 0 (0,0%) | 13 (3,4%) | 1 (4,2%) | 1 (3,7%) |
| Krankengymnastik, n (%) | 426 (54,5%) | 9 (33,3%) | 8 (66,7%) | 182 (51,7%) | 4 (20,0%) | 16 (61,5%) |
| Ergotherapie, n (%) | 97 (12,4%) | 2 (7,4%) | 4 (33,3%) | 6 (1,7%) | 0 (0,0%) | 1 (3,8%) |
| Bewegungsbad, n (%) | 16 (2,1%) | 0 (0,0%) | 0 (0,0%) | 33 (9,4%) | 0 (0,0%) | 5 (19,2%) |

MW – Mittelwert, SD – Standardabweichung

Zusammengefasst erhielten neu erkrankte Patienten mit JIA, SLE und JDM, die entweder an PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen oder an Kinder-KD-Einrichtungen betreut wurden, eine moderne intensive medikamentöse Therapie und ergänzend nicht-medikamentöse Behandlungen. Die an den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen versorgten Patienten mit JIA wurden im Vergleich zu den Patienten an Kinder-KD-Einrichtungen generell häufiger mit DMARDs und bDMARDs behandelt. PRO-Kind-Rheuma-Patienten erhielten diagnoseunabhängig DMARDs und bDMARDs in der Regel früher als Kinder-KD-Patienten.

6.4 Tragen Handlungs- und Therapieprotokolle zur Harmonisierung der Behandlung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen bei?

Datenbasis: 1) PRO-Kind-Rheuma-Fälle mit Follow-up
 2) Kinder-KD-Fälle 2020-2022 an Nicht-PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen

6.4.1 Praxisvarianz bezüglich der Verordnung von medikamentösen Therapien

Zur Darstellung der Praxisvariation wurden die mittleren Verordnungsraten von medikamentösen Therapien für die Einrichtungen ermittelt, die mindestens drei Patienten mit den jeweiligen Diagnosen behandelten – einerseits für jene, die nur an der Kinder-KD teilnahmen und andererseits für die, die an PRO-Kind-Rheuma teilnahmen. Die mittleren

Therapieraten im Beobachtungszeitraum für die JIA, den SLE und die JDM an den Kinder-KD- sowie an den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen zeigt Tabelle 15.

Tabelle 15: Mittlere Therapieverordnungsraten im Beobachtungszeitraum für die JIA insgesamt, den SLE und die JDM an Einrichtungen, die an der Kinder-KD oder in PRO-Kind-Rheuma teilnahmen

| | Kinder-KD (n=46 Einrichtungen) | | | PRO-Kind (n=23 Einrichtungen) | | | P-Wert Varianz ¶ |
|--|------------------------------------|------|-------------|------------------------------------|------|--------------|------------------------|
| | mittlere Therapie- rate in % | SD | 95%CI | mittlere Therapie- rate in % | SD | 95%CI | |
| JIA (Kinder-KD n=1.174, PRO-Kind n=501) | | | | | | | |
| systemische Glukokortikoide, low dose | 14,0 | 19,7 | 7.8 - 20.2 | 16,0 | 14,6 | 9.1 - 22.8 | 0,807 |
| systemische Glukokortikoide, high dose | 5,6 | 10,3 | 2.4 - 8.9 | 6,6 | 9,3 | 2.2 - 10.9 | 0,179 |
| Intraartikuläre Glukokortikoide | 37,9 | 25,4 | 29.9 - 46.0 | 11,8 | 19,0 | 2.0 - 21.6 | 0,125 |
| DMARD | 75,4 | 27,4 | 67.0 - 83.8 | 76,3 | 15,6 | 69.0 - 83.6 | 0,002 |
| csDMARD | 66,9 | 25,9 | 59.0 - 74.9 | 63,7 | 22,4 | 53.2 - 74.2 | 0,217 |
| bDMARD | 27,3 | 25,8 | 19.3 - 35.2 | 40,8 | 18,0 | 32.4 - 49.3 | 0,792 |
| SLE (Kinder-KD n=36, PRO-Kind n=40) | | | | | | | |
| systemische Glukokortikoide, low dose | - | - | - | 60,0 | 33,9 | 24,4 - 95,6 | |
| systemische Glukokortikoide, high dose | - | - | - | 31,5 | 22,4 | 8,0 - 55,1 | |
| DMARD | - | - | - | 94,4 | 13,6 | 80,2 - 108,7 | |
| csDMARD | - | - | - | 94,4 | 13,6 | 80,2 - 108,7 | |
| bDMARD | - | - | - | 18,3 | 23,8 | 0,1 - 43,3 | |
| JDM (Kinder-KD n=16, PRO-Kind n=35) | | | | | | | |
| systemische Glukokortikoide, low dose | - | - | - | 54,0 | 41,8 | 15,3 - 92,6 | |
| systemische Glukokortikoide, high dose | - | - | - | 33,3 | 38,5 | 0,1 - 68,9 | |
| DMARD | - | - | - | 85,7 | 17,8 | 69,2 - 102,2 | |
| csDMARD | - | - | - | 85,7 | 17,8 | 69,2 - 102,2 | |
| bDMARD | - | - | - | 4,8 | 12,6 | 0,1 - 16,4 | |

Legende: SD - Standardabweichung, Kinder-KD - Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher, DMARDs - Disease modifying antirheumatic drugs, bDMARD – biologic DMARD, csDMARD – conventional synthetic DMARD, tsDMARD – targeted synthetic DMARD; ¶ Vergleich mittels Levene-Test

Fallzahlbedingt konnten für beide Kohorten nur die mittleren Verordnungsraten für die JIA, nicht jedoch für den SLE und die JDM ermittelt werden.

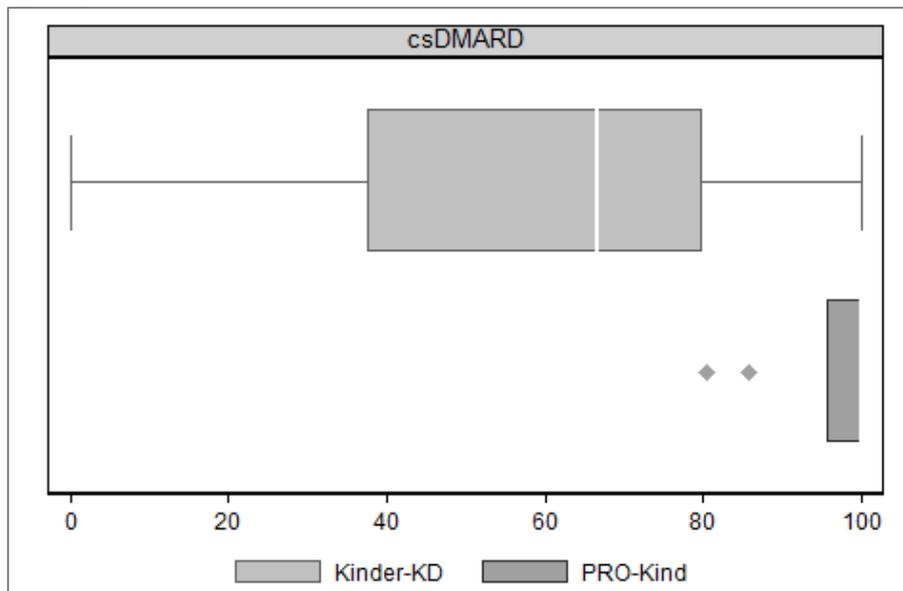
Die Varianz bei der DMARD-Verordnung war für JIA-Patienten insgesamt an den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen signifikant geringer als an den Kinder-KD-Einrichtungen (Levene-Test, p=0,002).

Die Praxisvariationen wurden für die Haupttherapieformen, sofern die Fallzahl das gestattete, für die einzelnen JIA-Kategorien in Form von Boxplots dargestellt. An den PRO-Kind-Rheuma-

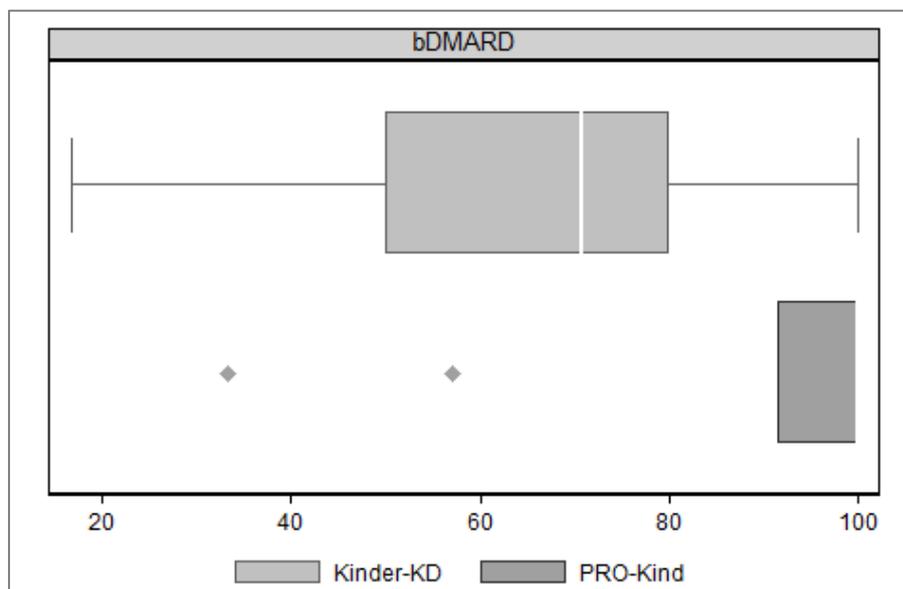
Einrichtungen variierten die First-line-Therapieraten bei Patienten mit Polyarthrititis (csDMARDs) und systemischer Arthritis (bDMARDs) im Vergleich zu den Kinder-KD-Einrichtungen kaum (siehe Abb. 5).

Abbildung 5: Varianz der mittleren Verordnungsraten bestimmter Substanzen (csDMARDs und bDMARDs) bei den Kinder-KD- versus PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen

a) Polyarthrititis



b) systemische Arthritis



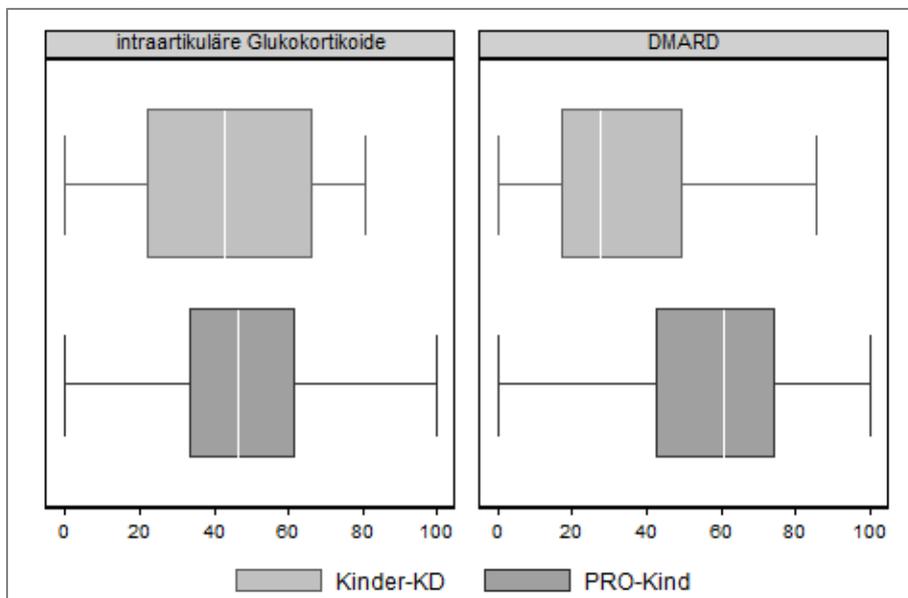
Legende: Die Box kennzeichnet den Bereich zwischen drittem und erstem Quartil, die durchgezogene Linie den Median. Die Whisker kennzeichnen den Maximal- bzw. Minimalwert (bzw. das 1,5-fache des Interquartilsabstands, IQR), Sternchen die Ausreißer.

Bei der Enthesitis-assoziierten Arthritis wird primär mit NSAR behandelt, allerdings erscheint die Untersuchung der Praxisvariation hinsichtlich NSAR-Einsatz nicht sinnvoll. Die Wahl der Second-line Therapie (csDMARD oder bDMARD) hängt von der klinischen Manifestation, d.h. vom Vorhandensein eines axialen Befalls, ab. Die Möglichkeiten der Analyse einer Praxisvariation beim spezifischen DMARD-Einsatz bei den Subgruppen axiale (n=16) und nicht-axiale (n=24) Enthesitis-assoziierte Arthritis sind aber durch die geringen Fallzahlen begrenzt.

Außerdem wird eine radiologische Achsen skelettbeteiligung bei in der Kinder-KD erfassten Patienten mit Enthesitis-assoziiierter Arthritis nicht erfasst, so dass keine Vergleichsdaten zur Verfügung stehen. Die Praxisvariation bei der Enthesitis-assoziierte Arthritis wurde deshalb nicht untersucht.

Die Praxisvariation bei der Oligoarthritis bezüglich First-line-Therapie (intraartikuläre Glukokortikoide) und Second-line-Therapie (DMARD) ist in Abbildung 6 dargestellt. Grundsätzlich ist an den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen die Praxisvariation bei der First-line-Therapie für die Oligoarthritis größer als bei der Polyarthrits und systemischen Arthritis. Im Vergleich zu den Kinder-KD-Einrichtungen ist sie bezüglich der First-line-Therapie an den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen etwas geringer (IQR schmäler), bei der Second-line-Therapie allerdings ähnlich groß.

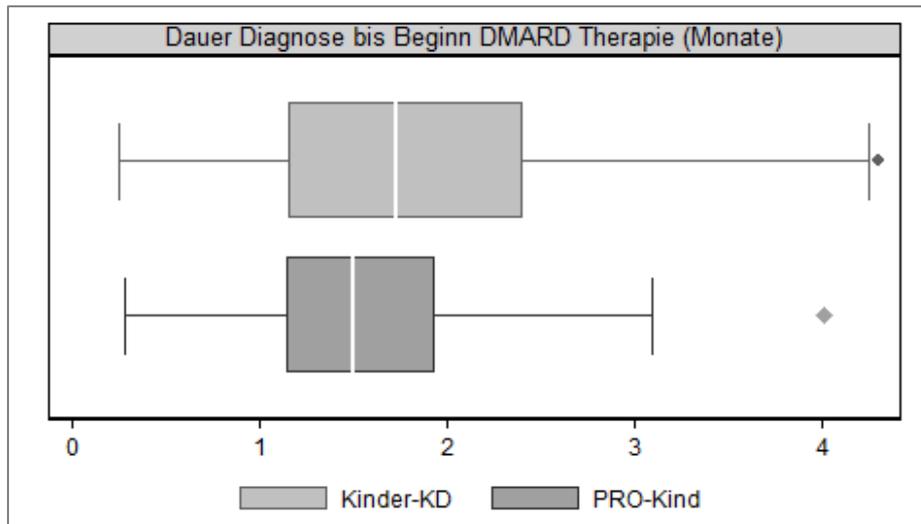
Abbildung 6: Varianz bei den Verordnungs-raten intraartikulärer Glukokortikoide und DMARDs bei Oligoarthritis-Patienten bei den Kinder-KD- versus PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen



6.4.1 Praxisvarianz bezüglich der Zeitdauer bis zum DMARD-Beginn

Die Varianz in der Dauer von der Diagnose bis zum Zeitpunkt der Verordnung des ersten DMARDs bei der JIA war unter den PRO-Kind-Einrichtungen signifikant geringer (Levene-Test, $p < 0,001$) als unter den Kinder-KD-Einrichtungen, was Abbildung 7 in Form von Boxplots visualisiert.

Abbildung 7: Varianz in der Zeitspanne von der Diagnose bis zum DMARD-Beginn für die JIA bei Kinder-KD- versus PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen



Die Prüfung auf Unterschiede der Varianzen in der Zeitdauer bis zum Start des ersten DMARDs ergab auch bei der Polyarthrits eine signifikant geringere Varianz für die PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen im Vergleich zu den Kinder-KD-Einrichtungen (PRO-Kind-Rheuma MW±SD 0.9±0.7 versus Kinder-KD 1.1±1.0, p-Wert für p=0,046, Levene-Test).

Bei Patienten mit systemischer Arthritis bestand dieser Unterschied nicht (PRO-Kind-Rheuma MW±SD 1,1±0.3 versus Kinder-KD 0.9±0.3, p-Wert für p=0,852, Levene-Test).

Zusammenfassend wurde festgestellt, dass sich die PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen im medikamentösen Verordnungsverhalten signifikant geringer unterschieden als die Kinder-KD-Einrichtungen, d.h. die Praxisvariation war dort geringer. Das betraf den DMARD-Einsatz bei der JIA insgesamt, die first-line-Therapien bei der Polyarthrits und systemischen Arthritis sowie die Zeit bis zum Beginn des ersten DMARDs bei der JIA insgesamt und bei der Polyarthrits.

6.5 Wie ist die Ergebnisqualität im Hinblick auf das Patienten-Outcome?

Datenbasis: PRO-Kind-Rheuma-Fälle mit Follow-up

Die in PRO-Kind-Rheuma beobachteten Patienten verbesserten sich unter den im Abschnitt 6.3 angegebenen Therapien über den mittleren Beobachtungszeitraum von 10 Monaten eindrucksvoll in allen Outcomeparametern.

6.5.1 Krankheitsaktivität und inaktive Erkrankung

Die Krankheitsaktivität der Patienten zum letzten Follow-up, basierend auf dem Arztglobalurteil und den krankheitsspezifischen Aktivitätstools, zeigt die Tabelle 16.

Tabelle 16: Krankheitsaktivität der Patienten mit JIA, SLE und JDM zum letzten Follow-up

| Scores | Baseline | Follow-up |
|---|------------|-------------|
| JIA (n=501) | | |
| Beobachtungsdauer, Monate, MW ± SD | - | 10,1 ± 3,4 |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS, MW ± SD | 4,5 ± 2,43 | 0,8 ± 1,38 |
| Arztglobalurteil, Krankheitsaktivität, NRS =0 =inaktive Erkrankung, % | - | 58,9 |

| Scores | Baseline | Follow-up |
|--|--------------|-------------|
| cJADAS10, MW ± SD | 12,1 ± 6,42 | 3,16 ± 3,84 |
| Krankheitsaktivitätsstadien, basierend auf cJADAS10, % | | |
| - Inaktive Erkrankung [19] | - | 54,0 |
| - Minimale Krankheitsaktivität | - | 23,5 |
| - Moderate Krankheitsaktivität | - | 20,0 |
| - Hohe Krankheitsaktivität | - | 2,6 |
| SLE (n=40) | | |
| Beobachtungsdauer, Monate, MW ± SD | | 10,4 ± 3,6 |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS, MW ± SD | 4,4 ± 2,9 | 1,1 ± 2,01 |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS =0 =inaktive Erkrankung, % | - | 46,1 |
| SLEDAI2k, MW ± SD | 9,3 ± | 3,1 ± 3,8 |
| SLEDAI2k =0, % | - | 37,5 |
| Inaktive Erkrankung definiert basierend auf SLEDAI [21], % | - | 25,9 |
| JDM (n=35) | | |
| Beobachtungsdauer, Monate, MW ± SD | - | 8,9 ± 3,49 |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS, MW ± SD | 5,5 ± 2,29 | 1,1 ± 1,75 |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS =0 =inaktive Erkrankung, % | - | 53,1 |
| MMT-Score (0-80), MW ± SD | 49,7 ± 25,74 | 75,7 ± 7,54 |
| MMT =80, % | - | 60,0 |
| DAS-Score (0-20), MW ± SD | 10,2 | 2,3 |
| DAS =0, % | - | 38,1 |
| CMAS (0-52), MW ± SD | 31,1 | 46,9 |
| CMAS =52, % | - | 26,9 |
| Inaktive Erkrankung definiert nach PRINTO [25], % | - | 22,2 |

Legende: NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, cJADAS – clinical juvenile disease activity score, SLEDAI – Systemic Lupus erythematosus Disease Activity Index, MMT - manueller Muskelkrafttest, DAS - Disease Activity Scale für JDM, CMAS - Childhood Myositis Assessment Scale, MW - Mittelwert, SD – Standardabweichung, PRINTO - Paediatric Rheumatology International Trials Organisation

Während etwa die Hälfte aller Patienten mit JIA, SLE und JDM zum letzten Follow-up bezogen auf das Arztglobalurteil eine inaktive Erkrankung aufwiesen, waren das beim SLE und bei der JDM basierend auf den internationalen Composite-Indices deutlich weniger (s. Tab. 15). Bei der JIA lagen die Raten einer inaktiven Erkrankung mit 59% und 54% basierend auf den verschiedenen Definitionen dicht beieinander.

Bezogen auf die einzelnen JIA-Kategorien hatten Patienten mit systemischer Arthritis zum letzten Follow-up mit 83% am häufigsten eine inaktive Erkrankung (JADAS-basiert), gefolgt von Patienten mit Psoriasisarthritis (75%), Enthesitis-assoziiierter Arthritis (58%) und Polyarthritis (52%). Die geringste Rate einer inaktiven Erkrankung wiesen Patienten mit Oligoarthritis auf (42%).

6.5.2 Damage

Für über die Hälfte der Patienten mit JIA (57%), SLE (68%) und JDM (57%) wurden anhand der standardisierten Damagetools die Häufigkeit und das Ausmaß an Folgeschäden zum letzten Follow-up ermittelt. Tabelle 17 fasst diese für die drei Krankheitsbilder zusammen.

Tabelle 17: Folgeschäden bei Patienten mit JIA, SLE und JDM zum letzten Follow-up

| | Follow-up |
|--|-------------|
| JIA (n=285) | |
| Beobachtungsdauer, Monate, MW ± SD | 10,1 ± 3,4 |
| Patienten mit Damage artikulär (basierend auf JADI-A), n (%) | 9 (3,2) |
| Patienten mit Damage extraartikulär (basierend auf JADI-A), n (%) | 4 (1,4) |
| JADI score, MW± SD | 0,06 ± 0,41 |
| SLE (n=27) | |
| Beobachtungsdauer, Monate, MW ± SD | 10,4 ± 3,6 |
| Patienten mit Damage (basierend auf SLICC/ACR damage score), n (%) | 5 (18,5) |
| SLICC/ACR damage score | 0,19 ± 0,4 |
| JDM (n=20) | |
| Beobachtungsdauer, Monate, MW ± SD | 8,9 ± 3,5 |
| Patienten mit Damage (basierend auf MDI), n (%) | 8 (40%) |
| Myositis Damage Index, score, MW± SD | 0,01 ± 0,03 |
| MDI Severity Score, MW± SD | 0,02 ± 0,04 |

Legende: MW - Mittelwert, SD – Standardabweichung, JADI – Juvenile Arthritis Damage Index, JADI-A (Articular, range 0-72), JADI-E (Extraarticular, 0-17). SLICC/ACR – Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR damage score (range 0-47), MDI - Myositis Damage Index (Total MDI Extent of Damage score (range 0– 35 bei Kindern <12 Jahre, 0–37 bei Jugendlichen; Total MDI Severity score (range 0– 110).

6.5.3 Patienten-/Elternberichtete Outcomes

PRO-Kind-Rheuma-Patienten mit JIA, SLE und JDM ließen im Beobachtungszeitraum einen deutlichen Rückgang der Einschränkungen im Allgemeinen Wohlbefinden, der Schmerzen, der Müdigkeit und der Funktionseinschränkungen im Alltag erkennen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität verbesserte sich, was an der jeweiligen Zunahme der Summenscores von PedsQL 4.0 und EQ-5D ablesbar ist (siehe Tab. 20).

Tabelle 18: Patienten-/Elternberichtete Outcomes der Patienten mit JIA (n=501), SLE (n=40) und JDM (n=35) zum letzten Follow-up

| | Baseline | | | Follow-up | | |
|---|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| | JIA | SLE | JDM | JIA | SLE | JDM |
| Allgemeines Wohlbefinden, NRS, MW ± SD | 3,8 ± 2,8 | 4,7 ± 2,6 | 6,1 ± 2,2 | 1,7 ± 1,9 | 2,8 ± 2,7 | 1,9 ± 2,1 |
| Allgemeines Wohlbefinden NRS =0, % | - | | | 29,1 | 12,5 | 23,1 |
| Schmerz, NRS, MW ± SD | 3,9 ± 3,1 | 4,1 ± 3,4 | 4,7 ± 2,8 | 1,3 ± 2,0 | 1,8 ± 2,6 | 1,4 ± 2,3 |
| Schmerz NRS =0, % | - | | | 47,0 | 41,7 | 44,4 |
| Müdigkeit, NRS, MW ± SD | 2,9 ± 3,2 | 5,0 ± 3,5 | 4,7 ± 3,2 | 1,2 ± 2,1 | 2,7 ± 3,0 | 1,7 ± 2,9 |
| Müdigkeit NRS =0, % | - | | | 51,5 | 36,4 | 71,4 |
| Funktionseinschränkungen, CHAQ (range 0-3), MW ± SD | 0,69 ± 0,7 | 0,42 ± 0,6 | 1,39 ± 0,9 | 0,24 ± 0,5 | 0,20 ± 0,4 | 0,50 ± 0,7 |
| Funktionseinschränkungen, CHAQ =0, % | - | | | 60,9 | 56,0 | 42,9 |

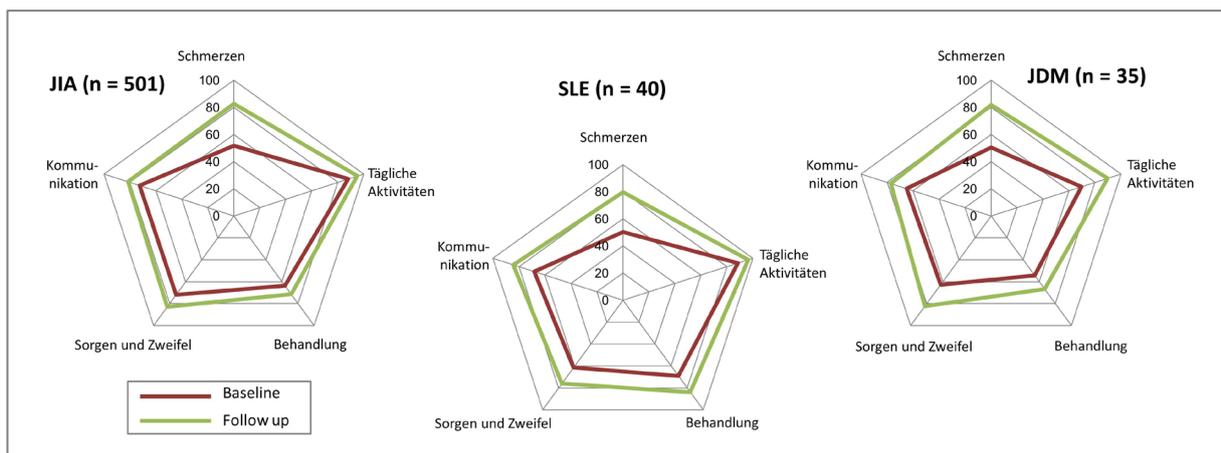
| | Baseline | | | Follow-up | | |
|---|----------------|----------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|
| | JIA | SLE | JDM | JIA | SLE | JDM |
| Lebensqualität, PedsQL 4.0 Summenscore (range 0-100), MW ± SD | 70,5 ± 20,5 | 66,7 ± 20,0 | 54,9 ± 22,5 | 85,4 ± 15,0 | 84,68 ± 17,5 | 80,0 ± 18,7 |
| EQ-5D, MW ± SD | 60,0 ± 28,2 | 64,8 ± 23,2 | 58,2 ± 25,6 | 81,6 ± 19,5 | 78,0 ± 21,9 | 80,1 ± 19,1 |

Legende: MW - Mittelwert, SD - Standardabweichung, NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory; EQ-5D - EuroQol Group EQ-5D, CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire

Die krankheitsspezifische Lebensqualität, die anhand des PedsQL 3.0 beurteilt wurde, war bei Beobachtungsbeginn in allen Lebensbereichen am stärksten bei Patienten mit JDM beeinträchtigt, gefolgt von jenen mit SLE und JIA. Sie besserte sich im Beobachtungszeitraum deutlich in allen Diagnosegruppen (s. Abb. 8).

Patienten mit JDM waren auch diejenigen, die zum FU noch am häufigsten in ihrer Alltagsfunktion eingeschränkt waren. Weniger als 50% gaben im CHAQ keine Funktionseinbußen an (Tab. 18).

Abbildung 8: Krankheitsspezifische Lebensqualität (PedsQL 3.0) bei Patienten mit JIA, SLE und JDM



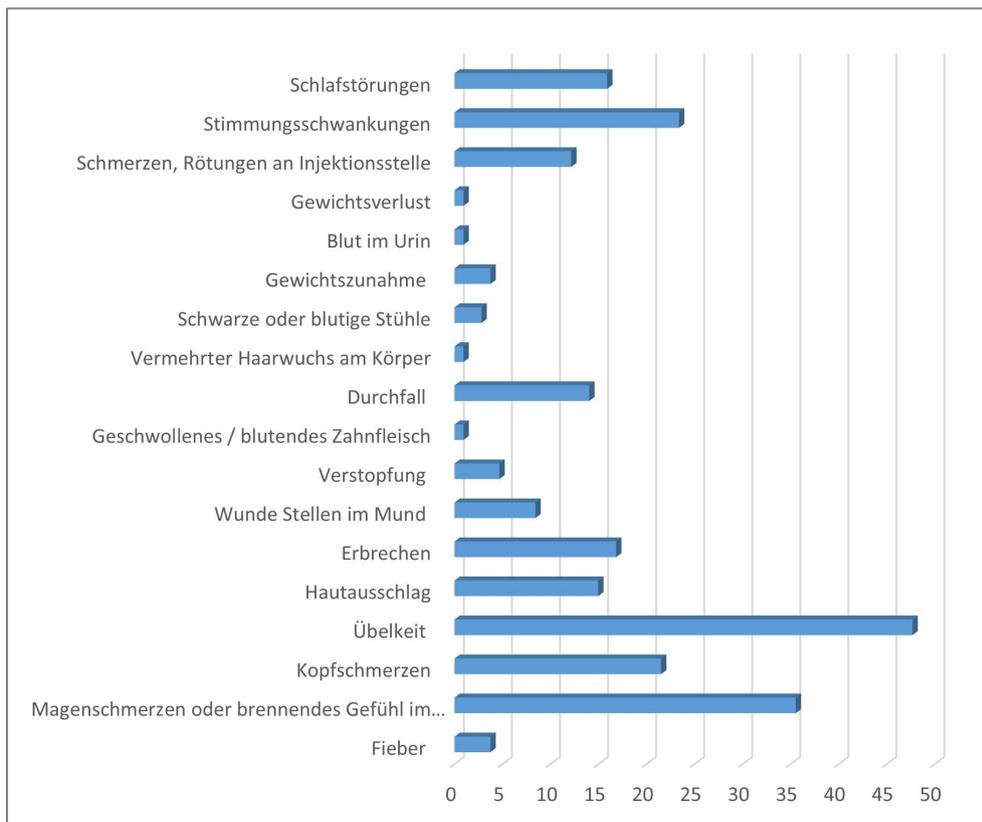
6.5.4 Unerwünschte Ereignisse

Unerwünschte Ereignisse im möglichen Zusammenhang mit der Therapie wurden von den Eltern nicht selten angegeben, insgesamt für 31% der Kinder und Jugendlichen mit JIA, für 39% der Kinder und Jugendlichen mit SLE und für 63% der Kinder und Jugendlichen mit JDM. Wie häufig welche unerwünschten Ereignisse bei den Kindern und Jugendlichen beobachtet wurden, veranschaulicht die Abbildung 9.

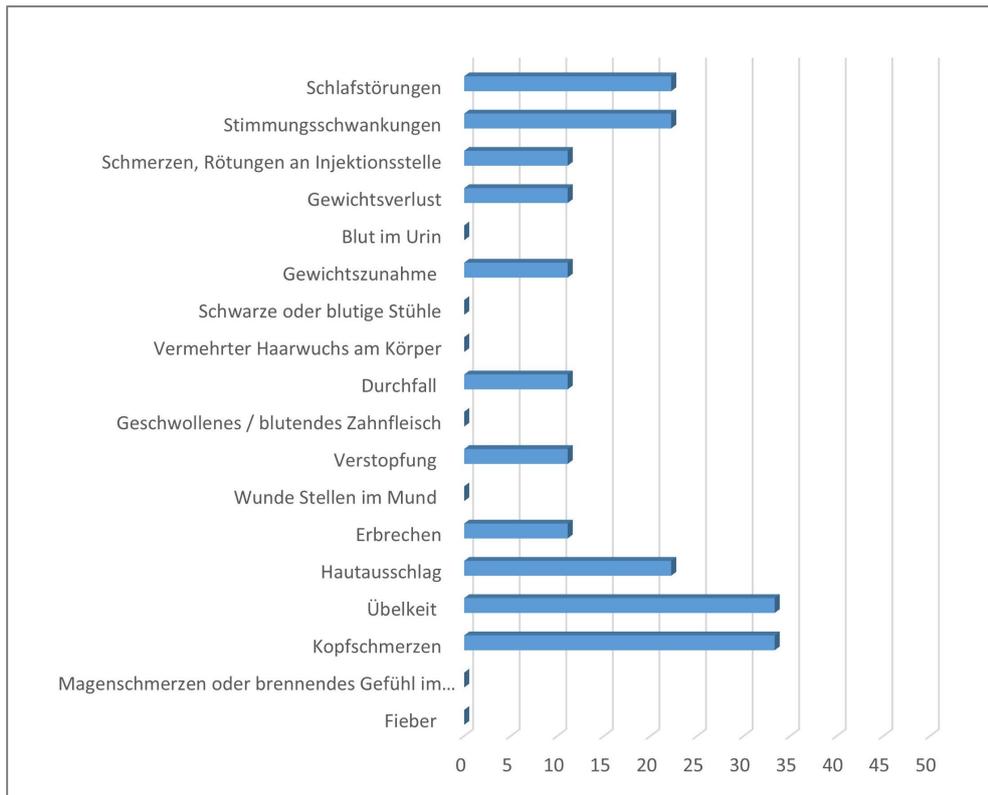
Die Häufigkeit und die Art der unerwünschten Ereignisse variierten in Abhängigkeit von der Diagnose und den eingesetzten Therapien. Bei der JIA dominierten Übelkeit und Magenschmerzen, beim SLE Übelkeit und Kopfschmerzen, bei der JDM Stimmungsschwankungen und Magenschmerzen.

Abbildung 9: Häufigkeit der verschiedenen unerwünschten Ereignisse (in Prozent) bei Kindern und Jugendlichen mit JIA, SLE und JDM

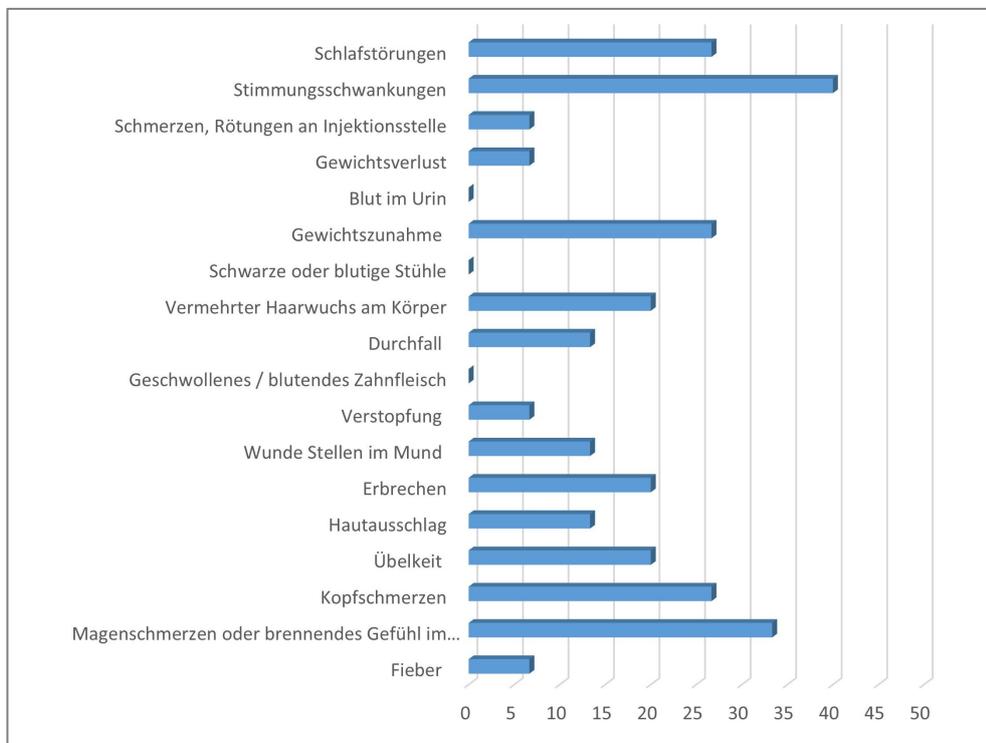
a) JIA (n=107)



b) SLE (n=9)



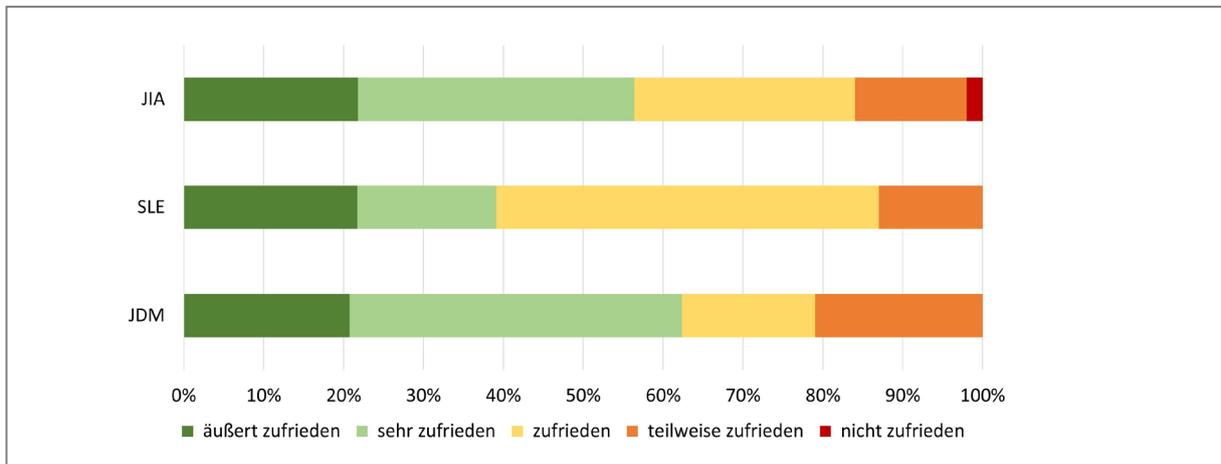
c) JDM (n=15)



6.5.5 Zufriedenheit mit der Behandlung

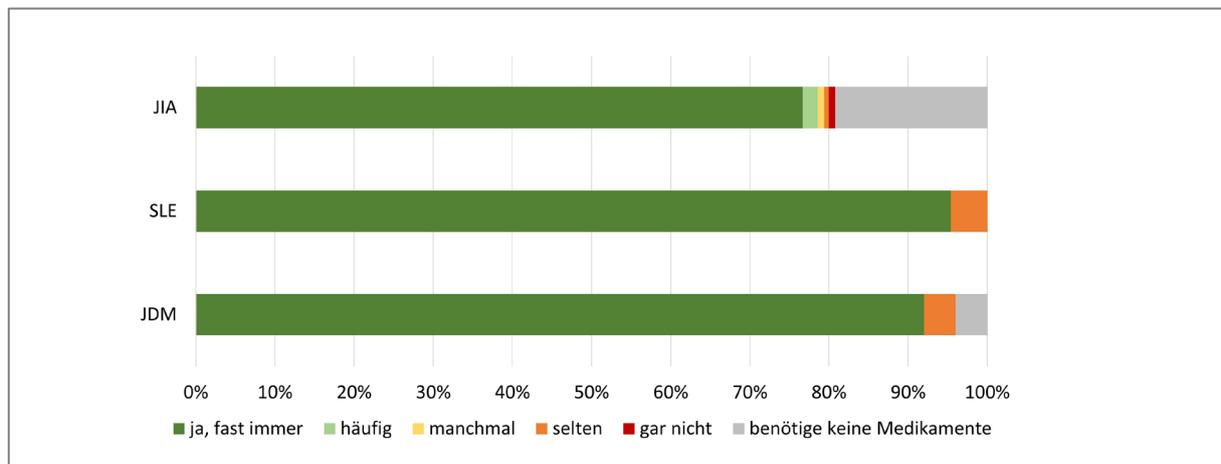
Trotz der nicht selten berichteten unerwünschten Ereignisse waren mindestens 80% der Eltern mit den medikamentösen Therapien ihrer Kinder diagnoseunabhängig zufrieden (s. Abb. 10).

Abbildung 10: Von den Eltern zum letzten Follow-up berichtete Zufriedenheit mit der medikamentösen Behandlung des Kindes in Abhängigkeit von der Diagnose



Die Therapieadhärenz im ersten Behandlungsjahr, dargestellt in Abbildung 11, war laut Elternauskunft sehr gut.

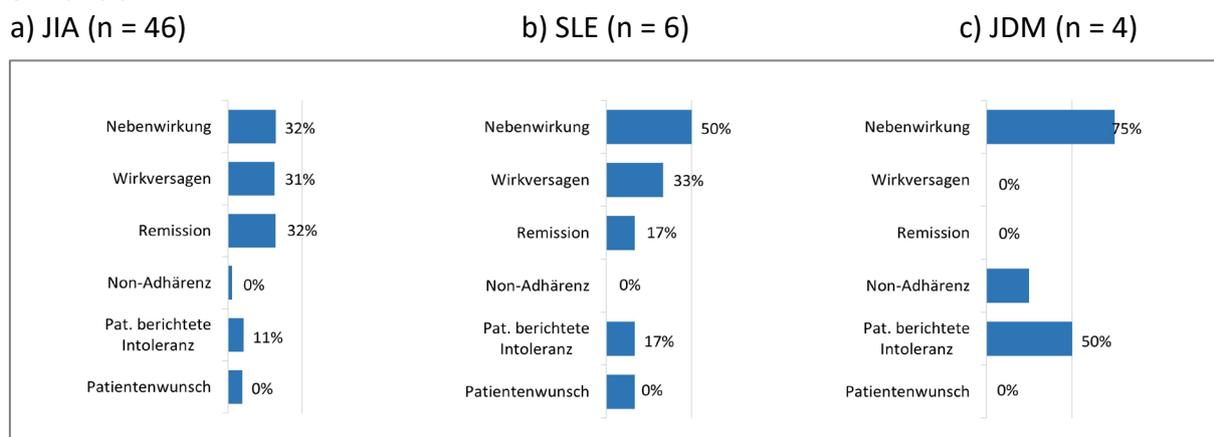
Abbildung 11: Elternberichtete Therapieadhärenz zum letzten Follow-up bei Kindern und Jugendlichen mit JIA, SLE und JDM



6.5.6 Therapieabsetzen

Bei jedem 10. Patienten (46/501, 9% mit JIA, 4/40, 10% mit SLE und 6/35, 17% mit JDM) wurden im ersten Beobachtungsjahr DMARD-Therapien beendet. Die Gründe hierfür sind in Abbildung 12 dargestellt.

Abbildung 12: Gründe für das Absetzen von DMARDs bei Kindern und Jugendlichen mit JIA, SLE und JDM



Unter Zusammenschau der Outcomebefunde lässt sich resümieren, dass die PRO-Kind-Rheuma-Patienten innerhalb des Beobachtungszeitraums in allen untersuchten Outcomes relevante Verbesserungen erfuhren. Das betraf insbesondere den Rückgang von Krankheitsaktivität und Schmerzen sowie die Besserung der Alltagsfunktion.

Trotzdem gaben zum letzten Beobachtungszeitpunkt weniger als die Hälfte der Patienten keine Einschränkungen im Wohlbefinden und keine Schmerzen an. Im Vergleich waren Kinder mit JDM initial am stärksten in ihrer Alltagsfunktion und Lebensqualität beeinträchtigt, sie zeigten auch am Beobachtungsende noch etwas häufiger Einschränkungen.

Trotz berichteter unerwünschter Arzneimittelwirkungen in etwa einem Drittel der Fälle, waren diagnoseübergreifend etwa 80% der Familien mit der Therapie zufrieden. Nebenwirkungen waren auch der Hauptgrund für ein Absetzen der DMARD-Therapie im Beobachtungszeitraum.

6.6 Wird ein T2T-Konzept im klinischen Alltag angewendet und wie ist das Outcome?

Datenbasis: 1) PRO-Kind-Rheuma-Fälle mit 12-Monats-Follow-up
 2) Polyarthritiden-Fälle aus ICON-Frühkohorte

6.6.1 Behandlung nach dem T2T-Konzept im klinischen Alltag

Von den über 12 Monate in PRO-Kind-Rheuma beobachteten Patienten erreichten etwa die Hälfte (49%) bis Monat 6 das angestrebte Therapieziel einer inaktiven Erkrankung (basierend auf Composite Indices). Bei denjenigen, die das Ziel nicht erreicht hatten, wurde die DMARD-Therapie in 40% der Fälle im Beobachtungszeitraum eskaliert (Tab. 19). Insgesamt erfuhren gut zwei Drittel der Patienten (70%) eine T2T-Therapie.

Tabelle 19: Anteil der Patienten mit Erreichen des primären Endpunktes bis Monat 6 und DMARD-Eskalation bei Nichterreichen des Therapiezieles

| | Therapieziel (inaktive Erkrankung) bis Monat 6 erreicht | | Therapieziel nicht erreicht | | | |
|-----------------------|---|----------------|-----------------------------------|----------------|----------------------|----------------|
| | | | DMARD-Eskalation (Start, Wechsel) | | Keine DMARD-Änderung | |
| | N | % ^P | N | % ^P | N | % ^P |
| Polyarthritiden | 53 | 50,5 | 38 | 36,2 | 14 | 13,3 |
| systemische Arthritis | 21 | 70,0 | 6 | 20,0 | 3 | 10,0 |

| | Therapieziel (inaktive Erkrankung) bis Monat 6 erreicht | | Therapieziel nicht erreicht | | | |
|----------------------------------|---|----------------|-----------------------------------|----------------|----------------------|----------------|
| | | | DMARD-Eskalation (Start, Wechsel) | | Keine DMARD-Änderung | |
| | N | % [¶] | N | % [¶] | N | % [¶] |
| Oligoarthritis | 54 | 49,1 | 15 | 13,6 | 41 | 37,3 |
| Psoriasisarthritis | 5 | 71,4 | 0 | 0,0 | 2 | 28,6 |
| Enthesitis-assoziierte Arthritis | 15 | 57,7 | 3 | 11,5 | 8 | 30,8 |
| Andere JIA | 5 | 83,3 | 1 | 16,7 | 0 | 0,0 |
| JIA gesamt | 153 | 53,9 | 63 | 22,2 | 68 | 23,9 |
| SLE | 6 | 22,2 | 3 | 11,1 | 18 | 66,7 |
| JDM | 3 | 16,7 | 1 | 5,6 | 14 | 77,8 |
| PRO-Kind-Rheuma | 162 | 49,2 | 67 | 20,4 | 100 | 30,4 |
| | T2T | | | | Kein T2T | |

Legende: DMARD - Disease modifying antirheumatic drug, T2T - Treat-to-target; %-Angaben bezogen auf Patienten mit auswertbaren cJADAS10 (JIA, n=284), SLEDAI und Arztglobalurteil (SLE, n=27) sowie MMT, CMAS und Arztglobalurteil (JDM, n=18)

Patienten mit JIA wurden häufiger (in ca. drei Viertel der Fälle) zielgerichtet behandelt als Patienten mit Kollagenosen (jeweils nur in etwa einem Drittel bis einem Viertel der Fälle). Innerhalb der JIA wurden über 80% bzw. 90% der Fälle mit den Diagnosen Polyarthritis und systemischer Arthritis entsprechend dem T2T-Konzept versorgt, für die jeweils publizierte Handlungsempfehlungen vorlagen. Am seltensten wurden Patienten mit Oligoarthritis und Kollagenosen zielgerichtet behandelt.

Das T2T-Vorgehen ging im Beobachtungszeitraum mit dem Einsatz von durchschnittlich signifikant mehr DMARDs insgesamt und einem signifikant häufigeren Einsatz von Biologika einher.

Der Medikamentengebrauch bei T2T vs. Nicht T2T-Vorgehen ist in Tabelle 20 dargestellt.

Tabelle 20: Therapie im Beobachtungszeitraum bei Patienten, die entweder nach T2T oder nicht nach T2T behandelt wurden

| Therapie, in % | T2T | Kein T2T | p-Wert [¶] |
|--|-----------|-----------|---------------------|
| systemische Glukokortikoide, low dose | 20,4 | 32,0 | 0,023 |
| systemische Glukokortikoide, high dose | 6,6 | 10,0 | 0,293 |
| DMARD | 86,6 | 87,1 | 0,903 |
| csDMARD | 74,6 | 83,2 | 0,086 |
| bDMARD | 47,0 | 8,9 | <0,001 |
| Zahl DMARDs, MW ± SD | 1,7 (0,8) | 1,3 (0,5) | <0,001 |

Legende: MW – Mittelwert; SD – Standardabweichung; DMARD - Disease modifying antirheumatic drug; csDMARD - conventional synthetic DMARD; bDMARD - biologic DMARD; T2T - Treat-to-target; Kovarianzanalyse unter Adjustierung der Baseline Werte.

6.6.2 Outcome bei T2T versus kein T2T in PRO-Kind-Rheuma

6.6.2.1 Primäres Outcome

Die Häufigkeit des Erreichens des primären Endpunktes einer inaktiven Erkrankung oder wenigstens minimalen Krankheitsaktivität (JADAS-basiert) zum 12-Monats-Follow-up in Abhängigkeit vom Behandlungsvorgehen (T2T vs. nicht T2T) ist in Tabelle 21 für alle Diagnosen dargestellt.

In der JIA-Gesamtgruppe wurde der primäre Endpunkt signifikant häufiger bei den T2T-Behandelten im Vergleich zu den Nicht-T2T-Behandelten erreicht.

Das war beim SLE und bei der JDM nicht der Fall, wenngleich auch hier zum letzten Follow-up eine inaktive Erkrankung bei T2T-Behandelten häufiger als bei Nicht-T2T-Behandelten vorlag. Der gleiche Trend fand sich für alle JIA-Kategorien, wenngleich ein signifikanter Unterschied zwischen T2T und Nicht-T2T fallzahlbedingt nicht nachgewiesen werden konnte. Bemerkenswert ist das Erreichen des Therapieziels in 85% der Fälle mit systemischer Arthritis und 59% der Fälle mit Polyarthritits bei einem T2T-Vorgehen.

Tabelle 21: Patienten mit inaktiver oder wenigstens minimal aktiver Erkrankung zum 12-M-FU in Abhängigkeit von der Therapieform (T2T vs. kein T2T)

| | T2T | Kein T2T | p-Wert [¶] |
|--|-------------|------------|---------------------|
| JIA insgesamt (n=312) | | | |
| Inaktive Erkrankung | 132 (61,1%) | 25 (36,8%) | <0,001 |
| Minimal aktive Erkrankung | 175 (81,0%) | 46 (67,7%) | 0,021 |
| Polyartikuläre JIA (n=101) | | | |
| Inaktive Erkrankung | 54 (59,3%) | 7 (50,0%) | 0,510 |
| Minimal aktive Erkrankung | 71 (78,0%) | 8 (57,1%) | 0,092 |
| Systemische JIA (n=34) | | | |
| Inaktive Erkrankung | 23 (85,2%) | 2 (66,7%) | 0,414 |
| Minimal aktive Erkrankung | 27 (100,0%) | 3 (100,0%) | - |
| Oligoarthritits (n=137) | | | |
| Inaktive Erkrankung | 36 (52,2%) | 13 (31,7%) | 0,037 |
| Minimal aktive Erkrankung | 54 (78,3%) | 28 (68,3%) | 0,246 |
| Enthesitits-assozierte Arthritis (n=23) | | | |
| Inaktive Erkrankung | 10 (55,6%) | 2 (25,0%) | 0,149 |
| Minimal aktive Erkrankung | 12 (66,7%) | 5 (62,5%) | 0,837 |
| SLE (n=27) | | | |
| Inaktive Erkrankung | 2 (22,2%) | 3 (16,7%) | 0,726 |
| Minimal aktive Erkrankung | 5 (55,6%) | 13 (72,2%) | 0,387 |
| JDM (n=17) | | | |
| Inaktive Erkrankung | 2 (50,0%) | 2 (14,3%) | 0,130 |

Legende: T2T - Treat-to-target; Kovarianzanalyse unter Adjustierung der Baseline Werte.

6.6.2.2 Sekundäre Outcomes

Auch die sekundären Outcomes, die patienten-/elternberichteten Outcomes, waren bei einem T2T-Vorgehen bei der JIA nach 12 Monaten durchweg besser als bei Nicht T2T (trotz z.T. schlechterer mittlerer Werte bei Baseline). Signifikant unterschieden sich die T2T-

Behandelten von den Nicht-T2T-Behandelten in den patienten-/elternberichteten Outcomes Allgemeines Wohlbefinden, Schmerz, Müdigkeit, gesundheitsbezogene Lebensqualität insgesamt sowie körperliche Lebensqualität (Tab. 22). Während die patienten-/elternberichteten Outcomes bei der JDM bei den T2T-Patienten ebenfalls, wenngleich nicht signifikant, alle besser waren, zeigten sich diese Trends bzw. Unterschiede nicht bei den SLE-Patienten.

Tabelle 22: Patientenberichtete Outcomes zum 12-M-FU in Abhängigkeit von der Therapieform (T2T vs. nicht T2T) für die JIA, den SLE und die JDM

| | Zeit | T2T | Kein T2T | p-Wert ^P |
|--|---------|-------------|-------------|---------------------|
| | | MW ± SD | MW ± SD | |
| JIA insgesamt (n=312) | | | | |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden (NRS) | BL | 3.9 ± 2.9 | 3.5 ± 2.6 | |
| | 12-M-FU | 1.5 ± 1.8 | 2.3 ± 2.1 | 0.003 |
| Schmerz, NRS | BL | 4.2 ± 3.2 | 3.8 ± 3.1 | |
| | 12-M-FU | 1.3 ± 1.9 | 2.2 ± 2.5 | 0.005 |
| Müdigkeit, NRS | BL | 3.2 ± 3.4 | 2.4 ± 3.1 | |
| | 12-M-FU | 1.2 ± 2.0 | 1.9 ± 2.6 | 0.009 |
| Alltagsfunktion, CHAQ (range 0-3) | BL | 0.7 ± 0.8 | 0.6 ± 0.6 | |
| | 12-M-FU | 0.2 ± 0.4 | 0.3 ± 0.5 | 0.680 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4,0 Summenscore (range 0-100) | BL | 70.8 ± 20.8 | 71.8 ± 19.9 | |
| | 12-M-FU | 86.8 ± 13.2 | 82.7 ± 16.7 | 0.018 |
| Körperliche Lebensqualität, PedsQL 4,0 | BL | 60.4 ± 29.0 | 64.8 ± 27.0 | |
| | 12-M-FU | 87.5 ± 16.2 | 81.2 ± 20.4 | 0.008 |
| Psychosoziale Lebensqualität, PedsQL 4,0 | BL | 76.5 ± 19.3 | 75.9 ± 19.0 | |
| | 12-M-FU | 87.0 ± 13.3 | 84.7 ± 14.1 | 0.156 |
| SLE (n=27) | | | | |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden (NRS) | BL | 3,8 ± 2,7 | 4,2 ± 2,7 | |
| | 12-M-FU | 2,3 ± 2,3 | 2,4 ± 2,4 | 0,661 |
| Schmerz, NRS | BL | 2,4 ± 2,6 | 4,6 ± 3,9 | |
| | 12-M-FU | 1,9 ± 2,5 | 1,0 ± 2,1 | 0,628 |
| Müdigkeit, NRS | BL | 3,0 ± 3,2 | 5,1 ± 3,9 | |
| | 12-M-FU | 2,7 ± 3,0 | 1,1 ± 2,0 | 0,040 |
| Alltagsfunktion, CHAQ (range 0-3) | BL | 0,2 ± 0,2 | 0,5 ± 0,9 | |
| | 12-M-FU | 0,3 ± 0,5 | 0,1 ± 0,2 | 0,406 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4,0 Summenscore (range 0-100) | BL | 65,8 ± 17,6 | 69,2 ± 20,2 | |
| | 12-M-FU | 78,0 ± 16,8 | 86,4 ± 15,6 | 0,105 |
| Körperliche Lebensqualität, PedsQL 4,0 | BL | 55,9 ± 24,6 | 63,9 ± 25,7 | |
| | 12-M-FU | 78,8 ± 19,6 | 86,2 ± 16,2 | 0,127 |
| Psychosoziale Lebensqualität, PedsQL 4,0 | BL | 68,3 ± 15,3 | 70,5 ± 19,3 | |
| | 12-M-FU | 77,8 ± 17,6 | 86,5 ± 17,6 | 0,108 |

| | Zeit | T2T | Kein T2T | p-Wert [¶] |
|--|---------|-------------|-------------|---------------------|
| | | MW ± SD | MW ± SD | |
| JDM (n=17) | | | | |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden (NRS) | BL | 5.6 ± 2.1 | 5.1 ± 2.5 | |
| | 12-M-FU | 0.5 ± 0.7 | 2.1 ± 1.9 | 0.342 |
| Schmerz, NRS | BL | 3.4 ± 2.9 | 3.6 ± 2.5 | |
| | 12-M-FU | 0.0 ± 0.0 | 1.8 ± 2.7 | 0.419 |
| Müdigkeit, NRS | BL | 2.6 ± 2.1 | 3.5 ± 3.2 | |
| | 12-M-FU | 0.0 ± 0.0 | 1.3 ± 2.6 | 0.466 |
| Alltagsfunktion, CHAQ (range 0-3) | BL | 1.4 ± 1.2 | 0.9 ± 0.9 | |
| | 12-M-FU | 0.0 ± 0.0 | 0.5 ± 0.5 | 0.209 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4,0 Summenscore (range 0-100) | BL | 58.9 ± 16.5 | 66.3 ± 22.4 | |
| | 12-M-FU | 99.5 ± 0.8 | 80.5 ± 18.1 | 0.114 |
| Körperliche Lebensqualität, PedsQL 4,0 | BL | 34.4 ± 26.5 | 66.4 ± 27.0 | |
| | 12-M-FU | 100.0 ± 0.0 | 86.3 ± 15.0 | 0.208 |
| Psychosoziale Lebensqualität, PedsQL 4,0 | BL | 72.2 ± 20.2 | 66.2 ± 22.5 | |
| | 12-M-FU | 99.2 ± 1.2 | 77.6 ± 20.6 | 0.132 |

Legende: MW – Mittelwert; SD – Standardabweichung; NRS - Numerische Ratingskala von 0-10; CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory; BL – Baseline; FU – Follow-up; Kovarianzanalyse unter Adjustierung der Baseline Werte.

Werden die einzelnen JIA-Kategorien betrachtet, was die Fallzahlen nur für die polyartikuläre JIA, systemische JIA, Oligoarthritis und enthesitis-assoziierte Arthritis gestatteten, wird dieser Trend bestätigt (s. Anhang 2). Bei den JIA-Kategorien, bei denen das T2T-Vorgehen am häufigsten angewendet wurde (bei der polyartikulären JIA und systemischen Arthritis), waren - mit Ausnahme der Müdigkeit bei der systemischen Arthritis - alle patientenberichteten Outcomes in den T2T-Gruppen besser als in den Nicht-T2T-Gruppen. Bezüglich des allgemeinen Wohlbefindens, Schmerz und Müdigkeit waren bei Patienten mit Polyarthritis die Unterschiede signifikant. Selbst bei Patienten mit Oligoarthritis und enthesitis-assoziiertes Arthritis waren die Outcomes in der jeweiligen T2T-Gruppe mit Ausnahme der Alltagsfunktion alle tendenziell besser als in der Nicht T2T-Gruppe.

Die tabellarisch zusammengefassten Ergebnisse für die vier JIA-Kategorien finden sich im Detail im Anhang 2.

6.6.3 Outcomes bei T2T im Vergleich zu einem konventionellen Vorgehen bei der Polyarthritis

Die 12-Monats-Outcomes der T2T-behandelten PRO-Kind-Rheuma-Patienten mit Polyarthritis wurden zudem mit jenen von Polyarthritis-Patienten verglichen, die 10 Jahre zuvor (d.h. Jahre vor der ersten T2T-Empfehlung für die JIA) therapienaiv in die JIA-Frühkohorte ICON eingeschlossen worden waren.

Patienten beider Kohorten waren in ihren Ausgangsmerkmalen vergleichbar (siehe Anlage 1, gesperrt bis 28.02.2025).

Die T2T-behandelten PRO-Kind-Rheuma-Patienten hatten zum 12-Monats-Follow-up etwas häufiger eine inaktive Erkrankung erreicht, relevante Unterschiede im Outcome fanden sich zwischen den beiden Gruppen jedoch nicht.

Tabelle 23: Vergleich der klinischen Merkmale zur Erstdokumentation und des Outcomes nach 12 Monaten bei protokollgerecht behandelten Patienten mit Polyarthritiden im Vergleich zu nicht protokollgerecht behandelten historischen Kontrollen (ICON-Patienten)

| | PRO-Kind (n=109) | ICON (n=194) |
|---|------------------|--------------|
| Erstdokumentation | | |
| cJADAS-10, MW ± SD | 16.0 ± 6.2 | 15.9 ± 6.3 |
| Arztglobalurteil, NRS, MW ± SD | 5.5 ± 2.3 | 5.1 ± 2.4 |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden (NRS), MW ± SD | 4.1 ± 2.8 | 3.9 ± 2.9 |
| Alltagsfunktion, CHAQ (range 0-3), MW ± SD | 0.9 ± 0.8 | 0.9 ± 0.8 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4,0 Summenscore (range 0-100), MW ± SD | 66.5 ± 21.3 | 63.5 ± 18.6 |
| Outcomes nach 12 Monaten | | |
| Inaktive Erkrankung (cJADAS10 ≤2,7), n (%) | 54 (59,3%) | 85 (52,8%) |
| Minimale Krankheitsaktivität (cJADAS10 ≤6), n (%) | 71 (78,0%) | 121 (75,2%) |
| cJADAS-10, MW ± SD | 3.1 ± 3.8 | 3.4 ± 4.6 |
| Arztglobalurteil, NRS, MW ± SD | 0.8 ± 1.4 | 0.9 ± 1.4 |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden (NRS), MW ± SD | 1.7 ± 1.7 | 1.4 ± 1.8 |
| Schmerz, NRS, MW ± SD | 1.5 ± 1.8 | 1.1 ± 1.8 |
| Alltagsfunktion, CHAQ (range 0-3), MW ± SD | 0.3 ± 0.5 | 0.3 ± 0.5 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4,0 Summenscore (range 0-100), MW ± SD | 86.0 ± 12.2 | 86.1 ± 12.8 |
| Körperliche Lebensqualität, PedsQL 4,0, MW ± SD | 87.0 ± 13.9 | 85.3 ± 13.0 |
| Psychosoziale Lebensqualität, PedsQL 4,0, MW ± SD | 86.0 ± 13.3 | 87.3 ± 15.7 |

Legende: MW - Mittelwert, SD - Standardabweichung, cJADAS – clinical Juvenile arthritis disease activity score; NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory

PRO-Kind-Rheuma zeigt, dass in der klinischen Routineversorgung an den PRO-Kind-Einrichtungen mehrheitlich ein T2T-Vorgehen umgesetzt wurde. Am häufigsten wurde eine T2T-Strategie bei Patienten mit systemischer Arthritis und Polyarthritis angewandt. Von allen JIA-Formen wurde die Oligoarthritis, für die bislang keine Behandlungspfade publiziert wurden, am seltensten zielorientiert behandelt. Auch Patienten mit SLE und JDM wurden mehrheitlich nicht zielorientiert versorgt.

Patienten mit JIA, die in PRO-Kind-Rheuma zielorientiert behandelt wurden, wiesen zum 12-Monats-Follow-up signifikant bessere Outcomes auf. Das schloss den primären Endpunkt, aber auch sekundäre Outcomes ein. Die Outcomes bei den T2T-Behandelten waren bei der JDM ebenfalls tendenziell besser, nicht jedoch beim SLE. Auch bei den einzelnen JIA-Kategorien konnten in PRO-Kind-Rheuma bessere Outcomes bei den T2T-Behandelten im Vergleich zu Nicht-T2T-Behandelten festgestellt werden, von denen bei der Polyarthritis einige das Signifikanzniveau erreichten.

Im Vergleich zur historischen JIA-Kontrollgruppe ICON zeigten die T2T-behandelten Polyarthritis-Patienten jedoch keine signifikant besseren Outcomes.

6.7 Wie häufig werden vorgeschlagene Therapiepfade befolgt? Lässt sich ein besonders wirksamer Behandlungsweg identifizieren?

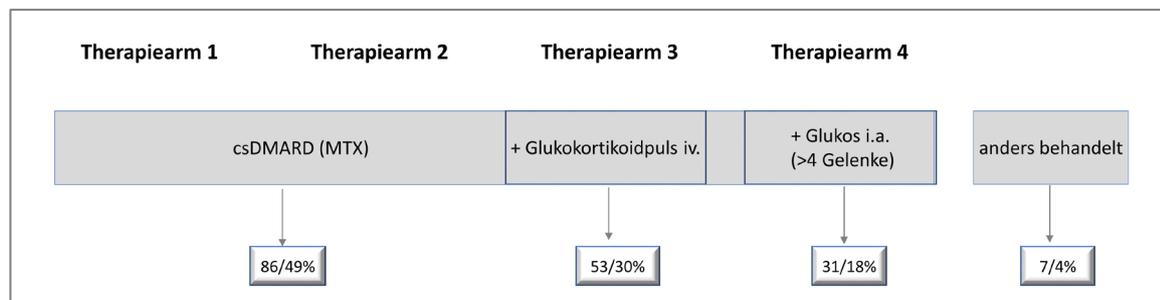
Datenbasis: Polyarthritis-Fälle aus PRO-Kind-Rheuma

6.7.1 Behandlung entsprechend der vorgeschlagenen Therapiepfade

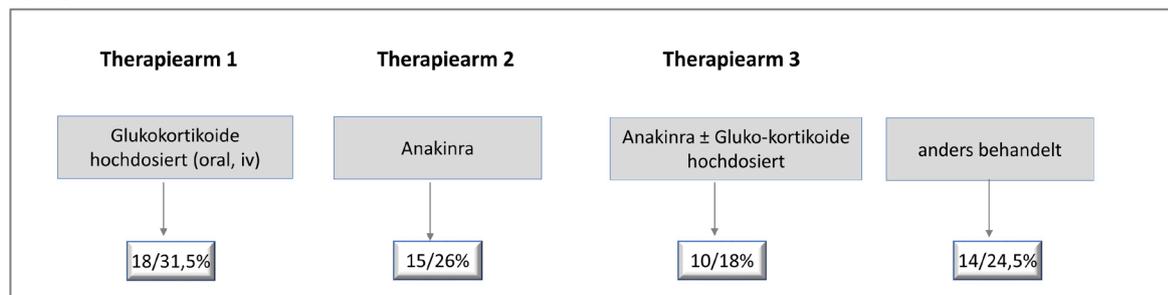
Für vier Erkrankungen lagen bei Projektbeginn Vorschläge für unterschiedliche Therapiepfade vor. Welchen Protokollen initial gefolgt wurde, zeigen die nachfolgenden Abbildungen für die Polyarthritis, systemische JIA, enthesitis-assoziierte Arthritis und die JDM (siehe Abb. 13).

Abbildung 13: Patienten (n/%), die initial entsprechend den vorgeschlagenen Therapiepfaden behandelt wurden

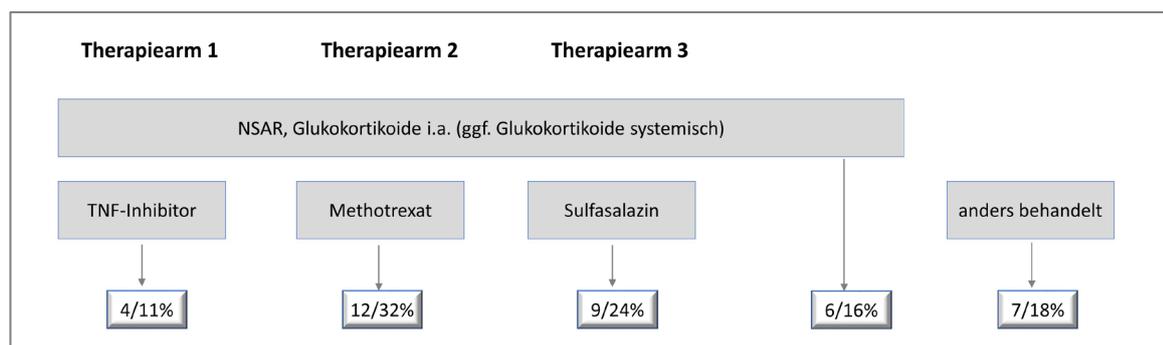
a) Polyarthritis



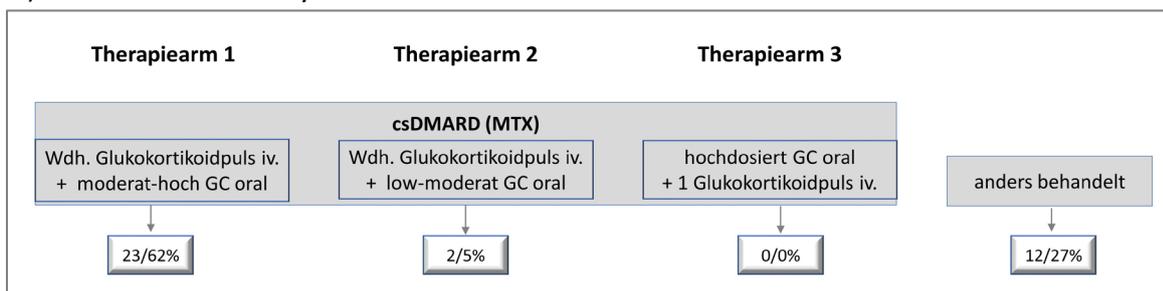
b) Systemische Arthritis



c) Enthesitis-assoziierte Arthritis



d) Juvenile Dermatomyositis



6.7.2 Vergleich der Wirksamkeit der Therapiefade bei der Polyarthritits?

Fallzahlbedingt konnten Vergleiche der einzelnen Behandlungsarme hinsichtlich Wirksamkeit, d.h. Häufigkeit des Erreichens einer inaktiven Erkrankung, nur für die Polyarthritits vorgenommen werden.

Diese Analyse beruht auf dem Intention-to-Treat Prinzip, d.h. die Einteilung in die befolgten Therapiefade beruht auf den dokumentierten Therapien zur Erstdokumentation. Verglichen wurden hier die drei Behandlungsgruppen: MTX-Therapie (Gruppe 1) versus MTX plus Glukortikoidpulstherapie (Gruppe 2) sowie Gruppe 1 versus MTX plus intraartikuläre Glukortikoidinjektionen in mehr als 4 Gelenke (Gruppe 3). Die MTX-Therapiegruppe spaltet sich nach Protokoll (siehe Anhang 1 unter 1.1) im weiteren Verlauf in die Arme MTX + Biologikum und Biologikum-Monotherapie auf. Da nur 2 Patienten auf eine Biologikummonotherapie eskaliert wurden, wurden diese beiden Gruppen (MTX initial, dann ggf. Biologikaeskalation als MTX/bDMARD-Kombination oder Biologikummonotherapie) in Gruppe 1 zusammengefasst.

Die Merkmale der Patienten der drei Gruppen bei Baseline zeigt Tabelle 24.

Tabelle 24: Vergleich der drei Therapiefade bei der Polyarthritits bezüglich der klinischen Merkmale zur ersten Dokumentation

| | Gruppe 1 MTX- Therapie | Gruppe 2 MTX + GC- Pulstherapie | Gruppe 3 MTX + intra- artikuläre GC |
|--------------------------------|---------------------------------------|--|--|
| | N=86 | N=53 | N=31 |
| Mädchen, % | 76 | 79 | 71 |
| cJADAS-10, MW (SD) | 15,7 (5,9) | 19,5 (5,5) | 17,6 (5,5) |
| Arztglobalurteil, NRS, MW (SD) | 5,1 (2,3) | 6,5 (1,8) | 6,6 (1,8) |
| Anzahl aktive Gelenke, MW (SD) | 7,5 (6,8) | 13,3 (11,0) | 15,9 (15,2) |

| | Gruppe 1 MTX- Therapie | Gruppe 2 MTX + GC- Pulstherapie | Gruppe 3 MTX + intra- artikuläre GC |
|---|------------------------------|---------------------------------------|---|
| | N=86 | N=53 | N=31 |
| Patientenglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS, MW (SD) | 5,1 (3,1) | 6,5 (2,8) | 4,8 (3,5) |
| Alltagsfunktion, CHAQ (range 0-3), MW (SD) | 0,9 (0,7) | 1,1 (0,8) | 0,8(0,8) |
| Lebensqualität, PedsQL 4,0 Summenscore (range 0-100), MW (SD) | 68,8 (21,9) | 56,5 (19,5) | 62,9 (25,2) |

Deskriptive Statistiken ohne Anpassung mit dem geschätzten Propensity Score
Legende: GC – Glukokortikoide; MW - Mittelwert, SD – Standardabweichung; cJADAS – clinical Juvenile arthritis disease activity score; NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory

Es bestanden Unterschiede zwischen den Gruppen in der Krankheitsschwere bei Einschluss in PRO-Kind-Rheuma. Patienten in Gruppe 1 hatten eine geringere Krankheitsaktivität (d.h. niedrigere Werte im mittleren cJADAS-10, in der Zahl betroffener Gelenke sowie den Globalurteilen von Arzt und Eltern) als die Patienten der anderen beiden Gruppen. Die Lebensqualität war bei Patienten der Gruppe 2 schlechter als bei Patienten der anderen beiden Gruppen. Auf Grund der beobachteten Unterschiede bei den klinischen Merkmalen zwischen den Gruppen zur Erstdokumentation wurde ein generalisierter Propensity Score geschätzt. Die Analyse der Outcomes zum 12-M-FU wurde an diesen Propensity Score adjustiert.

Zum 12-Monats-Follow-up hatten Patienten der Gruppe 3 (MTX + intraartikuläre Glukokortikoide) am häufigsten das primäre Therapieziel einer inaktiven Erkrankung erreicht (70%), gefolgt von jenen der Gruppe 1 (62%) und Gruppe 2 (47%). Gleiches traf auf das Endergebnis „mindestens minimal aktive Erkrankung“ zu. Der mittlere JADAS-10 Wert war korrespondierend in Gruppe 3 am geringsten, in Gruppe 2 am höchsten, ebenso die Arztglobaleinschätzung zur Krankheitsaktivität. Signifikante Unterschiede in diesen Outcomes (inaktive Erkrankung, minimal aktive Erkrankung, cJADAS-10, Arztglobalurteil) zwischen den Gruppen 1 und 2 sowie Gruppen 1 und 3 gab es jedoch keine. Auch die Zahl aktiver Gelenke war zum 12-Monats-Follow-up in Gruppe 3 am geringsten, in Gruppe 2 am höchsten. Hier unterschieden sich die Gruppen 1 und 3 signifikant voneinander (0,1 vs. 0,5, $p=0,019$). Im Hinblick auf die Patienten-berichteten Outcomes Patientenglobalurteil und Alltagsfunktion gab es keine Unterschiede zwischen den drei Gruppen. In der Lebensqualität (PedsQL 4.0) insgesamt sowie in der körperlichen und psychosozialen Lebensqualität gab es keine relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen 1 und 3. In der Gruppe 2 fiel eine vergleichsweise etwas schlechtere Lebensqualität auf, im Vergleich mit Gruppe 1 war die allgemeine und körperliche Lebensqualität signifikant schlechter ($p=0,015$ bzw. $0,010$).

Die Gruppen 2 und 3 spiegeln das aktuelle Vorgehen in der Behandlung an einigen kinderrheumatologischen Einrichtungen wieder. Die initial zusätzlichen hochdosierten intravenösen oder intraartikulären Glukokortikoidgaben werden unter anderem gegeben, um Biologika im Verlauf einsparen zu können. Die Häufigkeit erforderlicher Biologikatherapien auch in diesen Gruppen (45% und 53% im Vergleich zu 47% in Gruppe 1) lässt diesbezüglich keinen Vorteil für diese beiden Arme erkennen. Insgesamt erscheint im Hinblick auf das Erreichen des primären Outcomes keiner der drei Behandlungspfade überlegen (Anlage 1, gesperrt bis 28.02.2025).

Insgesamt wurde den für die jeweilige Erkrankung (Polyarthrit, systemische Arthritis, Enthesitis-assoziierte Arthritis, JDM) vorgeschlagenen Therapiepfaden mehrheitlich gefolgt.

Bei der Polyarthrit wurden vorzugsweise 3 Therapiearme bedient, signifikante Unterschiede in Bezug auf das Erreichen des primären Therapieziels (inaktive Erkrankung) wurden zwischen den Armen nicht nachgewiesen. Dieses Ergebnis muss trotz der Anwendung der Propensity Score Adjustierung mit Vorsicht interpretiert werden, da eine externe Validierung dieses Ergebnisses in einem anderen Patientenkollektiv noch aussteht. Fallzahlbedingt konnten die verschiedenen Therapiearme bei der systemischen JIA, der Enthesitis-assoziierten Arthritis und Dermatomyositis nicht hinsichtlich ihrer Effektivität verglichen werden.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Das PRO-Kind-Rheuma-Vorhaben führt vor Augen, wie intensiv Kinder und Jugendliche mit den häufigsten entzündlich-rheumatischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters, der JIA, dem SLE und der JDM, heutzutage bereits in den ersten Behandlungsmonaten versorgt werden, um das in Empfehlungen und aktuellen Leitlinien [6,35] formulierte Ziel einer inaktiven Erkrankung zu erreichen. Die in PRO-Kind-Rheuma im Durchschnitt 10 Monate beobachteten Patienten erhielten in über 70% DMARDs, obwohl Patienten mit Oligoarthrit etwa 40% des Gesamtkollektivs ausmachten. Bei etwa jedem zweiten Patienten konnte mit den eingesetzten medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien in dieser Zeit eine inaktive Erkrankung aus Arztsicht erreicht werden. Patienten mit JIA erreichten häufiger eine inaktive Erkrankung als Patienten mit SLE oder JDM. Patienten mit systemischer Arthritis und Polyarthrit, die im Vorbiologikazeitalter die ungünstigste Prognose aller JIA-Patienten aufwiesen, befanden sich zum Beobachtungsende in PRO-Kind-Rheuma in 83% bzw. 52% in inaktiver Erkrankung. Patienten mit OA hatten demgegenüber von allen JIA-Formen am seltensten das Therapieziel erreicht. Am geringsten waren jedoch die Raten einer inaktiven Erkrankung bezogen auf die internationalen krankheitsspezifischen Definitionen mit etwa 25% beim SLE und der JDM. Insofern wird bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen trotz intensiver Behandlung das angestrebte Therapieziel heutzutage noch nicht immer erreicht.

Akzeptanz PRO-Kind-Rheuma

Alle an der Kinder-KD teilnehmenden Einrichtungen bzw. alle Mitglieder der kinderrheumatologischen Fachgesellschaft wurden über die Kanäle der GKJR (Webseiten, Verbandsorgan „arthritis + rheuma“) über die Handlungsempfehlungen und Therapieprotokolle zum T2T-Vorgehen informiert. Es gab keine Unterschiede in Bezug auf die Information zu Handlungsempfehlungen von nur an der Kinder-KD oder auch an PRO-Kind-Rheuma teilnehmenden kinderrheumatologischen Einrichtungen. Ob es Unterschiede in der Kenntnis der Empfehlungen/Therapieprotokolle zwischen den Einrichtungen, die nur an der Kinder-KD teilnahmen, und den PRO-Kind-Einrichtungen gab, wurde nicht untersucht und ist nicht bekannt.

Von den insgesamt 69 im Projektzeitraum an der Kinder-KD teilnehmenden kinderrheumatologischen Einrichtungen nahmen 23 auch an PRO-Kind-Rheuma teil. Damit zeigte jede dritte Einrichtung Bereitschaft und Interesse ein T2T-Vorgehen bei den meisten der dort behandelten Patienten umzusetzen, evidenz- und konsensbasierten Empfehlungen zu folgen und Daten für eine begleitende Evaluierung des therapeutischen Vorgehens zur Verfügung zu stellen. An den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen, welche zusammen ca. zwei Drittel der bundesweit kinderrheumatologisch erfassten Patienten versorgen, wurde im Rekrutierungszeitraum etwa jedes vierte neu diagnostizierte Kind mit JIA, SLE und JDM in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossen. Grundsätzlich ist diese Rekrutierungsrate für eine

Beobachtungsstudie sehr gut. Immerhin konnten knapp 10% der bundesweit im Rekrutierungszeitraum erwarteten JIA-Fälle in die Kohorte aufgenommen werden. Natürlich können Schwierigkeiten, die die Coronapandemie für den klinischen Alltag mit sich brachten oder auch die fehlende Bereitschaft von Patienten und Eltern die umfangreiche PRO-Kind-Zusatzdokumentation zu leisten, die Rekrutierung von Patienten nachteilig beeinflusst haben. Patienten mit bestimmten Diagnosen wurden überdurchschnittlich häufig in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossen, was für eine gewisse Patientenselektion spricht. So wurde einerseits nur etwa jedes 5. an den PRO-Kind-Einrichtungen gesehene Kind mit neu diagnostizierter JIA eingeschlossen, andererseits aber jedes dritte Kind mit SLE und sogar zwei von drei Kindern mit JDM. Dass SLE- und JDM-Patienten überproportional häufig eingeschlossen wurden, mag an der Seltenheit dieser Erkrankungen und dem Bedürfnis der Kinderrheumatologen nach weiteren Erkenntnissen, Harmonisierung und Evaluierung des aktuellen Therapievorgehens liegen.

Unter den JIA-Patienten wiederum wurden Patienten mit den Diagnosen Polyarthritits und systemische Arthritis überproportional häufig in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossen, für die seit 2017 bzw. 2018 sehr klare Handlungsprotokolle vorliegen. Damit unterscheidet sich die JIA-PRO-Kind-Kohorte auch von der JIA-Kinder-KD-Kohorte, was bei Vergleichen hinsichtlich Therapie zu berücksichtigen ist.

Nicht ausgeschlossen werden kann zudem, dass auch innerhalb der einzelnen JIA-Kategorien bestimmte Patienten vorzugsweise in PRO-Kind-Rheuma eingeschlossen wurden, wie z.B. frühzeitig mit DMARDs behandelte. Im Hinblick auf die zu beantwortenden Forschungsfragen ist das nur z.T. relevant. So dürfen die Outcomes der JIA-PRO-Kind-Kohorte nicht auf das Gesamtkollektiv der JIA-Patienten auf Bevölkerungsebene verallgemeinert werden, kategorienspezifische Aussagen hingegen sind möglich.

T2T-Vorgehen im klinischen Alltag

Die PRO-Kind-Rheuma-Daten belegen, dass bei Patienten mit JIA mehrheitlich ein T2T-Vorgehen umgesetzt wurde. Wie oft an den Einrichtungen, die nur an der Kinder-KD teilnahmen, den Empfehlungen gefolgt und ein T2T Vorgehen praktiziert wurde, konnte nicht untersucht werden, da in der Kinder-KD Patienten nur einmal pro Jahr erfasst werden. Die Varianz im therapeutischen Vorgehen unter den Kinder-KD-Einrichtungen sowie der spätere und seltenere Beginn einer DMARD-Therapie im Vergleich zu den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen legen aber nahe, dass diese Strategie zumindest bei der JIA seltener befolgt wurde.

An den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen wurde ein T2T-Vorgehen am häufigsten bei den JIA-Kategorien (in mindestens 70% der Fälle) umgesetzt, für die bei Projektbeginn konkrete Handlungsempfehlungen vorlagen, d.h. für die Polyarthritits, die systemische Arthritis und enthesitis-assoziierte Arthritis.

Von allen JIA-Formen wurde die Oligoarthritits am seltensten zielorientiert behandelt. Das liegt auf der Hand, weil für die häufigste Form der JIA bislang weder Behandlungspfade publiziert wurden noch ein DMARD zugelassen ist. Im Zusammenhang mit der vergleichsweise ungünstigen Prognose dieser (eigentlich mildesten) JIA-Form zeigt das einen enormen Handlungsbedarf an.

Auch Patienten mit SLE und JDM wurden mehrheitlich nicht zielorientiert versorgt. Beide Erkrankungen können sich mit sehr unterschiedlichen Manifestationen und Schweregraden präsentieren, was in der Behandlung zu berücksichtigen ist. Im klinischen Alltag werden bei beiden Erkrankungen häufig noch Glukokortikoide zur Therapieeskalation eingesetzt, die entsprechend den Empfehlungen hier aber nicht als T2T-Vorgehen berücksichtigt wurden. Für beide Krankheitsbilder gibt es bisher nur sehr wenige randomisierte kontrollierte Studien, kaum zugelassene DMARDs sowie erst seit 2023 internationale T2T-Empfehlungen für den SLE [36-39]. Für die JDM wurden immerhin deutsche Handlungsempfehlungen für eine moderate bis schwere Erkrankung publiziert [12], die – der Krankheit geschuldet - etwas komplexer als jene für die JIA sind (siehe Anhang 1). Die in den JDM-Empfehlungen vorgeschlagenen

Therapieziele entsprechen relativen Verbesserungen der Krankheitsaktivität, die nicht einfach zu kalkulieren sind, oder zusammengesetzten Indices, die bisher keinen Einzug in den klinischen Alltag gehalten haben [40]. Im Vergleich dazu ist bei der JIA der JADAS einfach zu kalkulieren und gestattet eine schnelle Quantifizierung der absoluten Krankheitsaktivität. Die bei Projektbeginn noch fehlenden T2T-Empfehlungen für den SLE und die recht komplexen Empfehlungen mit im Alltag schwer zu prüfender Zielerreichung bei der JDM sind naheliegende Gründe für die seltenere T2T-Therapie bei den Kindern mit Kollagenosen. Insgesamt schien die Häufigkeit der Anwendung eines T2T-Vorgehens mit dem Vorhandensein von Therapieprotokollen und deren Umsetzbarkeit im Alltag zusammenzuhängen. Andererseits lässt sich aber auch ableiten, dass Handlungsempfehlungen ein T2T-Vorgehen im klinischen Alltag befördern können.

Ergebnisqualität bei T2T-Vorgehen

Wurde in PRO-Kind-Rheuma ein T2T-Vorgehen angewandt, war das Outcome nach 12 Monaten besser als bei Nicht-T2T-Behandlung. T2T-Behandelte mit JIA erreichten signifikant häufiger den primären Endpunkt und wiesen signifikant bessere sekundäre 12-Monats-Outcomes auf als Nicht-T2T-Behandelte.

Die meisten sekundären Outcomes waren auch bei den T2T-Behandelten mit JDM sowie Polyarthritiden, systemischer Arthritis, Enthesitis-assoziiierter Arthritis und Oligoarthritiden besser als bei Nicht-T2T-Behandelten. Dass nur einige Outcomes bei der Polyarthritiden und systemischen Arthritis das Signifikanzniveau erreichten, kann auf die geringen Fallzahlen zurückzuführen sein.

Beim Vergleich der Outcomes von Patienten mit Polyarthritiden, die entweder zielgerichtet in PRO-Kind-Rheuma (T2T) oder noch vor jeglicher publizierten T2T-Empfehlung behandelt worden waren (ICON-Kohorte), konnten allerdings keine relevanten Unterschiede festgestellt werden. Die historischen Kontrollen stammten aus der JIA-Frühkohorte, die an 11 Zentren aufgebaut wurde. Alle diese Einrichtungen nahmen auch an PRO-Kind-Rheuma teil. Zentren, die häufig an Forschungsvorhaben teilnehmen, sind besonders interessiert und setzen moderne Therapiekonzepte in der Regel früh ein. Vermutet werden kann, dass diese Zentren schon vor der Veröffentlichung der T2T-Empfehlungen ein ähnliches therapeutisches Vorgehen praktizierten, weshalb die Unterschiede im Outcome von Patienten aus PRO-Kind-Rheuma im Vergleich zu den historischen Kontrollen gering waren.

Vergleichende Effektivitätsanalyse

Handlungsempfehlungen lagen bei Projektstart für die Polyarthritiden, systemische Arthritis, Enthesitis-assoziierte Arthritis und JDM vor. Den darin vorgeschlagenen Therapieprotokollen wurde initial mehrheitlich gefolgt, wobei die einzelnen Therapiepfade unterschiedlich häufig beschriftet wurden.

Fallzahlbedingt konnten verschiedene Therapiepfade nur bei der Polyarthritiden auf ihre Wirksamkeit im Hinblick auf das Erreichen einer inaktiven Erkrankung vergleichend untersucht werden. Dabei konnte kein Behandlungspfad identifiziert werden, der mit einem besseren Outcome, d.h. mit einem häufigeren Erreichen einer inaktiven Erkrankung, verbunden war. Einschränkend muss hier angemerkt werden, dass trotz des Versuches Konfundierung durch statistische Methoden zu kontrollieren, sich die Patienten in den verschiedenen Behandlungsgruppen bei Baseline in ihrer Krankheitsaktivität und Krankheitslast unterschieden. Weitere prospektive Untersuchungen mit Einschluss von mehr Fällen sind insofern erforderlich, um dieses Ergebnis zu bestätigen.

Harmonisierung der Behandlung rheumakrankter Kinder

Klar belegt werden konnte hingegen, dass Einrichtungen, die an PRO-Kind-Rheuma teilnahmen, eine signifikant geringere Varianz im krankheitsspezifischen Vorgehen aufwiesen als die kinderrheumatologischen Einrichtungen, die nicht an PRO-Kind-Rheuma teilnahmen. Das zeigten die geringeren Varianzen an den PRO-Kind-Rheuma-Einrichtungen im Vergleich zu

den Kinder-KD-Einrichtungen in der Behandlung i) mit csDMARDs bei der polyartikulären JIA, ii) mit Biologika bei der systemischen Arthritis und iii) in der Dauer von der Diagnose bis zum DMARD-Beginn bei der JIA insgesamt.

Da die meisten Einrichtungen den Handlungsempfehlungen bzw. Therapieprotokollen folgten, scheinen diese zur Harmonisierung der Behandlung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen und zum Abbau der Praxisvariation beigetragen zu haben, womit auch diese Hypothese bestätigt werden konnte. Ob das allerdings kausal auf die Einhaltung der Handlungsempfehlungen für ein T2T-Vorgehen zurückgeht, kann nicht geschlussfolgert werden.

Limitationen

Bei der Interpretation aller im Projekt gewonnenen Daten gilt es die Grenzen von PRO-Kind-Rheuma zu bedenken. Zusätzlich zur bereits erwähnten Patientenselektion und der fehlenden Möglichkeit des Nachweises eines kausalen Zusammenhanges sind weitere Herausforderungen bzw. Grenzen zu erwähnen. Ein immanentes Problem in Beobachtungsstudien sind fehlende Werte, mit denen auch in PRO-Kind-Rheuma umzugehen war. Aufgrund der zeitverzögerten Rekrutierung und relativ kurzen Projektlaufzeit schafften nicht alle Patienten das 12-Monats-FU, im Durchschnitt wurden die Patienten aber 10 Monate beobachtet. Da bereits in Monat 6 nach Therapiebeginn eine inaktive Erkrankung als Therapieziel angestrebt wird, ist das Betrachten des Outcomes nach 10 Monaten vertretbar. Um Therapieeskalationen bis Monat 12 zu erfassen, wurden die Analysen zum T2T-Vorgehen aber für Patienten mit 12-Monats-Follow-up vorgenommen.

Das Vorhaben profitierte von der Möglichkeit andere Beobachtungsstudien, d.h. die Kinder-KD und ICON, für Vergleiche heranziehen zu können. Da in allen drei Beobachtungsstudien die gleichen Core-Set-Parameter und Patienten-berichteten Outcomes erfasst wurden, ergaben sich keine Limitationen bei den Vergleichen. Zusammenfassend hat PRO-Kind-Rheuma gezeigt, dass Handlungsempfehlungen der kinderrheumatologischen Fachgesellschaft im klinischen Alltag mehrheitlich gefolgt wird, diese die Praxisvariation reduzieren und damit Grundlagen für vergleichende Effektivitätsuntersuchungen geschaffen werden. Das Vorliegen von Handlungsempfehlungen war bei der JIA mit einer höheren Umsetzung eines T2T-Vorgehens und dieses wiederum mit einem besseren Outcome assoziiert.

Trotz der kurzen Projektlaufzeit konnte dieses Vorhaben erfolgreich durchgeführt werden und Antworten auf die Forschungsfragen geben. Alle Annahmen/Hypothesen wurden bestätigt, wenngleich aufgrund der geringen Fallzahlen bei einigen Erkrankungen und des kurzen Follow-ups eine Fortführung des Vorhabens für eine validere Outcomebeurteilung wünschenswert wäre. PRO-Kind-Rheuma zeigt den Wert evaluativer Begleitforschung und die hierfür erforderlichen Voraussetzungen mit akzeptablen, klaren Therapiepfaden, praxistauglichen Tools für die Bewertung der Krankheitsaktivität und die Bereitschaft aller Beteiligten den Dokumentationszusatzaufwand zu leisten. Dass dies in PRO-Kind-Rheuma so gut gelang, geht auf das gemeinsame Bedürfnis und Engagement der Kinderrheumatologen zur Harmonisierung und Optimierung der Therapie rheumakrankter Kinder und Jugendlicher, die Verankerung des Vorhabens in der GKJR sowie die fruchtbare Zusammenarbeit mit den Forschungspartnern der Deutschen Rheuma-Liga zurück.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

PRO-Kind-Rheuma fand eine hohe Akzeptanz unter den Kinderrheumatologen und wurde nach Abschluss der Projektförderung weitergeführt. PRO-Kind-Rheuma wurde bereits auf weitere Krankheitsbilder, d.h. das Familiäre Mittelmeerfieber, das Cryopyrin-assoziierte periodische Syndrom, das Tumornekrosefaktor-assoziierte periodische Syndrom, die Mevalonatkinase-Defizienz und die chronische nicht-bakteriell bedingte Osteitis/chronische rekurrende multifokale Osteomyelitis ausgeweitet und erhielt hierfür Förderungen durch

die Stiftung Kindness for Kids, die Deutsche Kinder-Rheumastiftung sowie die Deutsche Rheumastiftung.

Angestrebt wird derzeit eine Fortführung der JIA-Kohorte mit einem Follow-up bis zu 5 Jahren und die Rekrutierung weiterer Patienten, um zu prüfen, ob das T2T-Konzept auch über mehrere Jahre einen Vorteil gegenüber dem „traditionellen“ Vorgehen hat.

Es gibt zunehmende Evidenz, dass die Weichen für den Verlauf der JIA zu Erkrankungsbeginn gestellt werden. Sowohl randomisierte kontrollierte Studien als auch Beobachtungsstudien legen nahe, dass die Zeit bis zum Therapiebeginn und die Art der Behandlung über den weiteren Verlauf der JIA entscheiden. Je früher effektiv behandelt wird, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit für ein Therapieansprechen und das Erreichen einer inaktiven Erkrankung. Das unterstützt die These eines „windows of opportunity“. Daten aus Beobachtungsstudien lassen vermuten, dass vor allem die ersten zwei Behandlungsjahre besonders relevant sind. In dieser Zeit kommt es zu den stärksten Veränderungen in der Krankheitsaktivität und den patientenberichteten Outcomes, wie z.B. Lebensqualität, Schmerz oder Alltagsfunktion. Das frühe Therapieansprechen wiederum scheint prädiktiv für den weiteren Krankheitsverlauf zu sein. Im Nachfolgeprojekt sollen die Versorgung innerhalb der ersten 12 Monate nach Diagnosestellung analysiert und das Outcome hinsichtlich Remission unter Medikation, Remission nach Beendigung der Medikation, Krankheitsaktivität mit und ohne Medikation und langfristigem Schaden nach 48-60 Monaten ermittelt werden. Zudem sollen die damit verbundenen sozioökonomischen Kosten evaluiert werden. Mit dem geplanten Nachfolgeprojekt soll neue Evidenz für die Weiterentwicklung der Behandlungsempfehlungen für Kinder und Jugendliche mit JIA durch die Kommission ProKind der GKJR generiert und die Versorgung und Prognose betroffener Kinder und Jugendlicher weiter verbessert werden.

In PRO-Kind-Rheuma gewonnene Erkenntnisse zur Häufigkeit des Befolgens bestimmter Protokolle und Umsetzung vorgeschlagener Therapiestrategien im klinischen Alltag werden in die Anpassung der Empfehlungen der Kommission Pro-Kind münden. Einerseits gilt es Protokolle für alle häufigen Krankheitsbilder zu entwickeln, um das prognostisch relevante T2T-Vorgehen zu befördern und andererseits vorhandene Protokolle zur besseren Anwendbarkeit im Alltag anzupassen (z.B. bei der Dermatomyositis). Vor allem bei der Oligoarthritis, der häufigsten chronisch-rheumatischen Erkrankung, wurde ein Need identifiziert. Sowohl Handlungsempfehlungen als auch Zulassungen von DMARDs sind hier dringend erforderlich, um die Behandlung und Prognose dieser Patienten, die hinter den anderen (eigentlich prognostisch ungünstigeren) Rheumaformen zurückgeblieben sind, optimieren zu können.

Im Hinblick auf die Ergebnisse mit einem im Vergleich zur konventionellen Therapie deutlich überlegenen T2T-Konzept, gilt es diese Therapiestrategie durch die GKJR weiter zu propagieren. Die Kinder-KD-Daten zeigen, dass dieses Konzept bisher nicht an allen Einrichtungen umgesetzt wird. Von der GKJR in Entwicklung befindliche Qualitätsindikatoren für die Versorgung von JIA-Patienten sollen diesen Aspekt berücksichtigen und im Rahmen der Kinder-KD die Umsetzung des T2T-Konzeptes an allen Kinder-KD-Einrichtungen evaluieren.

Mit zunehmender Anwendung des T2T-Konzeptes ist eine mittelfristige Verbesserung des Krankheitsoutcomes der Patienten zu erwarten und Anlass zur Hoffnung gegeben, dass ein höherer Anteil an Patienten eine langfristige medikamentenfreie Remission erreicht. Dies ist umso bedeutungsvoller, als dass die JIA eine der häufigsten Ursachen einer erworbenen Behinderung im Kindes- und Jugendalter ist. Die JIA bleibt bei einem konventionellen therapeutischen Vorgehen bei mindestens der Hälfte bis ins Erwachsenenalter behandlungsbedürftig und geht mit einem andauernden Risiko für lebenslange Schädigungen, Funktionseinbußen im Alltag, Einschränkungen der Lebensqualität und Teilhabe sowie mit einer Verkürzung der Lebenserwartung einher. Die JIA belastet die Betroffenen und ihre Familien ebenso wie die Gesellschaft durch enorme Gesundheitskosten. Die durchschnittlichen Krankheitskosten der JIA liegen über 100 Millionen Euro pro Jahr. Die Daten von PRO-Kind-Rheuma tragen dazu bei, diese Kosten zu senken.

Mit dem Vorhaben PRO-Kind-Rheuma wurden darüber hinaus Grundlagen für vergleichende Wirksamkeitsanalysen in der Kinderrheumatologie geschaffen. Machbarkeit und notwendige Voraussetzungen wurden aufgezeigt. Vergleichende Effektivitätsanalysen basierend auf Beobachtungsdaten können gerade in der Kinderrheumatologie benötigte Evidenz für die Optimierung der prognoseentscheidenden frühen Versorgung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen generieren.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Horneff G, Minden K, Foell D, Klotsche J, Tenbrock K; PROKIND-Arbeitsgruppe. Protocols in pediatric rheumatology (PROKIND): treat-to-target in polyarticular juvenile idiopathic arthritis]. Z Rheumatol. 2024 Feb;83(1):15-27.

Minden K; Trauzeddel R; Tenbrock K; Horneff G; Brück N; Vollbach K; Klaas M; Foeldvari I; Klein A; Hufnagel M; Kümmerle-Deschner J; Haas JP; Kallinich T; Rietschel C; Föll D; Hospach A; Klotsche J; Mönkemöller K; Mrusek S; Oommen PT; Rühlmann M; Windschall D; Weller-Heinemann F; Schütz C; Brunner J. Elternberichtete-Outcomes und Therapiezufriedenheit im ersten Behandlungsjahr bei JIA, SLE und JDM - Interimsergebnisse aus ProKind-Rheuma. <http://www.egms.de/en/meetings/dgrh2023/23dgrh156.shtml>

Vollbach K; Eulert S; Tenbrock K; Klotsche J; Foell D; Haas JP; Weller-Heinemann F; Mrusek S; Oommen PT; Windschall D; Mönkemöller K; Kallinich T; Hufnagel M; Foeldvari I; Hospach A; Klaas M; Rühlmann M; Trauzeddel R; Brück N; Schütz C; Kümmerle Deschner J; Klein A; Minden K; Horneff G. Behandlung und Outcomes neu diagnostizierter Patient:innen mit polyartikulärer juveniler idiopathischer Arthritis (pJIA) - erste Ergebnisse aus ProKind-Rheuma. <http://www.egms.de/en/meetings/dgrh2022/22dgrh132.shtml>

J. Klotsche, K. Vollbach, S. Eulert, K. Tenbrock, D. Foell, J.-P. Haas, F. Weller-Heinemann, P. Oommen, D. Windschall, K. Moenkemoeller, T. Kallinich, M. Hufnagel, I. Foeldvari, T. Hospach, M. Klaas, M. Rühlmann, R. Trauzeddel16, C. Schütz, J. Kuemmerle-Deschner, A. Klein, K. Minden1, G. Horneff. Treat-to-target approach in JIA, SLE and JDM: parent-reported outcomes and treatment satisfaction, first data of the ProKind-Rheuma project. Pediatric Rheumatology 2022, 20(Suppl 2):75 Page 135

K. Vollbach, J. Klotsche, K. Tenbrock, G. Horneff, D. Föll, J. P. Haas, D. Windschall, T. Kallinich, F. Weller, S. Mrusek, K. Mönkemöller, M. Hufnagel, I. Földvari, A. Hospach, R. Trauzeddel, C. Schütz, N. Brück, J. Kümmerle-Deschner, P. Oommen, J. Brunner, F. Dressler, A. Klein, C. Rietschel, M. Klaas, M. Rühlmann, K. Minden. Non-systemic Juvenile idiopathic arthritis - is the treatment goal achieved? Pediatric Rheumatology (2023) 21:122 Page 4 of 309

G. Horneff, K. Minden, K. Tenbrock, D. Föll, K. Vollbach, A. Klein, J. P. Haas, D. Windschall, T. Kallinich, F. Weller, S. Mrusek, K. Mönkemöller, M. Hufnagel, I. Földvari, A. Hospach, R. Trauzeddel, P. Oommen, C. Schütz, N. Brück, J. Kümmerle-Deschner, J. Brunner, F. Dressler, J. Klotsche. Treat-to-target in Polyarticular-Onset Jia (PJIA) – first data of the prokind-rheuma project. Pediatric Rheumatology (2023) 21:122 Page 48.

Geplant:

- Analyse der Prädiktoren einer inaktiven Erkrankung bei der JIA, Publikation angestrebt in Rheumatology
- Vergleiche der Patientenberichteten Outcomes bei Kindern und Jugendlichen mit JIA, SLE und JDM, Publikation angestrebt in Pediatric Rheumatology

10. Literaturverzeichnis

1. Minden K, Niewerth M, Klotsche J, Zink A. Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit juveniler idiopathischer Arthritis. *Akt Rheumatol.* 2018; 43(05): 375-82.
2. Ringold S, Nigrovic PA, Feldman BM, et al. The Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance Consensus Treatment Plans: Toward Comparative Effectiveness in the Pediatric Rheumatic Diseases. *Arthritis Rheumatol.* 2018 May;70(5):669-78.
3. Klein A, Minden K, Hospach A, et al. Treat-to-target study for improved outcome in polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2020;79:969–74.
4. Minden K, Horneff G, Niewerth M, et al. Time of Disease-Modifying Antirheumatic Drug Start in Juvenile Idiopathic Arthritis and the Likelihood of a Drug-Free Remission in Young Adulthood. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2019;71(4):471-81.
5. ter Haar NM, Dijkhuizen EHP, Swart JF, et al. Treatment to target using recombinant Interleukin-1 receptor antagonist as First-Line monotherapy in New-Onset systemic juvenile idiopathic arthritis: results from a Five-Year Follow-Up study. *Arthritis Rheumatol* 2019;71:1163–73.
6. Ravelli A, Consolaro A, Horneff G, et al. Treating juvenile idiopathic arthritis to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis.* 2018 Jun;77(6):819-28.
7. Smith EMD, Aggarwal A, Ainsworth J, et al.; cSLE T2T International Task Force. Towards development of treat to target (T2T) in childhood-onset systemic lupus erythematosus: PREs-endorsed overarching principles and points-to-consider from an international task force. *Ann Rheum Dis.* 2023 Jun;82(6):788-98.
8. Hinze CH, Holzinger D, Lainka E, et al.; PRO-KIND SJIA project collaborators. Practice and consensus-based strategies in diagnosing and managing systemic juvenile idiopathic arthritis in Germany. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2018 Jan 22;16(1):7.
9. Horneff G, Klein A, Ganser G, et al. Protocols on classification, monitoring and therapy in children's rheumatology (PRO-KIND): results of the working group Polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2017 Nov 7;15(1):78.
10. Hospach A, Trauzeddel R, Windschall D, et al. Protokolle zur Klassifikation, Überwachung und Therapie in der Kinderreumatologie (PRO-KIND): Enthesitis-assoziierte Arthritis. Ergebnisse der Arbeitsgruppe Enthesitis-assoziierte Arthritis in der GKJR-Kommission PRO-KIND. *Arthritis + rheuma* 2018;38(2):132–140.
11. Vollbach K, Schuetz C, Hedrich CM, et al. Working Towards a Treat-to-Target Protocol in Juvenile Proliferative Lupus Nephritis - A Survey of Pediatric Rheumatologists and Nephrologists in Germany and Austria. *Front Pediatr.* 2022 Apr 22;10:851998.
12. Hinze CH, Oommen PT, Dressler F, et al. Development of practice and consensus-based strategies including a treat-to-target approach for the management of moderate and severe juvenile dermatomyositis in Germany and Austria. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2018 Jun 25;16(1):40.
13. Tenbrock K, Föll D, Minden K, Klotsche J, Horneff G. Förderung des Forschungsvorhabens ProKind-Rheuma - Handlungs- und Therapie- Protokolle in der Kinder-Rheumatologie. *arthritis + rheuma* 2018;5:47.
14. Thomschke S, Schulz M, Bätzing J. Epidemiologie der juvenilen idiopathischen Arthritis in der ambulanten Versorgung – eine Analyse anhand bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten der Jahre 2009 bis 2015. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 18/10. Berlin 2018. URL: <https://doi.org/10.20364/VA-18.10>
15. Statistisches Bundesamt 2022. www-genesis.destatis.de
16. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol.* 2004;31(2):390-2.

17. Minden K, Niewerth M, Listing J, Zink A; German Study Group of Pediatric Rheumatologists. Health care provision in pediatric rheumatology in Germany--nationalrheumatologic database. *J Rheumatol* 2002;29(3):622-8.
18. Sengler C, Klotsche J, Niewerth M, et al. The majority of newly diagnosed patients with juvenile idiopathic arthritis reach an inactive disease state within the first year of specialised care: data from a German inception cohort. *RMD Open* 2015;1(1):e000074.
19. Consolaro A, Giancane G, Schiappapietra B, et al. Clinical outcome measures in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J* 2016;14(1):23.
20. Trinciante C, Van Dijkhuizen EHP, Alongi A, et al.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation. Definition and Validation of the American College of Rheumatology 2021 Juvenile Arthritis Disease Activity Score Cutoffs for Disease Activity States in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Rheumatol* 2021;73(11):1966-75.
21. Gladman DD, Ibañez D, Urowitz MB. Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000. *J Rheumatol*. 2002;29(2):288-91.
22. van Vollenhoven R, Voskuyl A, Bertsias G, et al. A framework for remission in SLE: consensus findings from a large international task force on definitions of remission in SLE (DORIS). *Ann Rheum Dis* 2017;76:554-61.
23. Rider LG, Koziol D, Giannini EH, et al. Validation of manual muscle testing and a subset of eight muscles for adult and juvenile idiopathic inflammatory myopathies. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2010;62:465-72.
24. Bode RK, Klein-Gitelman MS, Miller ML, Lechman TS, Pachman LM. Disease Activity Score for children with juvenile dermatomyositis: reliability and validity evidence. *Arthritis Rheum* 2003;49:7-15.
25. Huber AM, Feldman BM, Rennebohm RM, et al, for the Juvenile Dermatomyositis Disease Activity Collaborative Study Group. Validation and clinical significance of the Childhood Myositis Assessment Scale for assessment of muscle function in the juvenile idiopathic inflammatory myopathies. *Arthritis Rheum* 2004;50:1595-603.
26. Lazarevic D, Pistorio A, Palmisani E et al. (2013) The PRINTO criteria for clinically inactive disease in juvenile dermatomyositis. *Ann Rheum Dis* 72: 686-93.
27. Franklyn K, Lau CS, Navarra SV, et al.; Asia-Pacific Lupus Collaboration. Definition and initial validation of a Lupus Low Disease Activity State (LLDAS). *Ann Rheum Dis* 2016;75:1615-21.
28. Viola S, Felici E, Magni-Manzoni S, et al. Development and validation of a clinical index for assessment of long-term damage in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2005;52:2092-102.
29. Holland MJ, Beresford MW, Feldman BM, et al. Measuring Disease Damage and Its Severity in Childhood Onset Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2018;70: 1621-9.
30. Miller FW, Rider LG, Chung YL, et al. Proposed preliminary core set measures for disease outcome assessment in adult and juvenile idiopathic inflammatory myopathies. *Rheumatology*. 2001;40:1262-73.
31. Varni JW, Seid M, Smith Knight T, et al. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum* 2002;46:714-25.
32. Foeldvari I, Ruperto N, Dressler F, et al.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation. The German version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001 Jul-Aug;19(4 Suppl 23):S71-5.
33. Filocamo G, Davì S, Pistorio A, et al. Evaluation of 21-numbered circle and 10-centimeter horizontal line visual analog scales for physician and parent subjective ratings in juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol*. 2010 Jul;37(7):1534-41.

34. Holzinger D, Foell D, Horneff G, et al.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). The German version of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR). *Rheumatol Int.* 2018 Apr;38(Suppl 1):211-218.
35. Oommen PT, Strauss T, Baltruschat K, et al. S2k-Leitlinie „Therapie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis“. 3. Auflage, 2019. In: https://register.awmf.org/assets/guidelines/027-020I_S2k_Juvenile_Idiopathische_Arthritis_2020-10.pdf.
36. Ruperto N, Pistorio A, Oliveira S, et al.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). Prednisone versus prednisone plus ciclosporin versus prednisone plus methotrexate in new-onset juvenile dermatomyositis: a randomised trial. *Lancet.* 2016 Feb 13;387(10019):671-678.
37. Brunner HI, Abud-Mendoza C, Viola DO, et al.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) and the Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG). Safety and efficacy of intravenous belimumab in children with systemic lupus erythematosus: results from a randomised, placebo-controlled trial. *Ann Rheum Dis.* 2020 Oct;79(10):1340-1348.
38. Smith EMD, Aggarwal A, Ainsworth J, et al.; cSLE T2T International Task Force. Towards development of treat to target (T2T) in childhood-onset systemic lupus erythematosus: PReS-endorsed overarching principles and points-to-consider from an international task force. *Ann Rheum Dis.* 2023 Jun;82(6):788-798.
39. Gallagher KL, Patel P, Beresford MW, Smith EMD. What Have We Learnt About the Treatment of Juvenile-Onset Systemic Lupus Erythematosus Since Development of the SHARE Recommendations 2012? *Front Pediatr.* 2022 Apr 14;10:884634.
40. Rider LG, Aggarwal R, Pistorio A, et al. 2016 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism criteria for minimal, moderate, and major clinical response in juvenile dermatomyositis: an international myositis assessment and clinical studies group/Paediatric rheumatology international trials organisation collaborative initiative. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(5):911–23.

11. Anhang

- Anhang 1: ProKind-Empfehlungen
Anhang 2: Patientenberichtete Outcomes der einzelnen JIA-Kategorien zum 12-M-FU bei T2T versus Nicht T2T

12. Anlagen

- Anlage 1: Vergleich der drei Therapiepfade bei der Polyarthritiden bezüglich des Erreichens ausgewählter Outcomes (**Sperrfrist bis 28.02.2025**)
Anlage 2: Fragebögen

Baseline:

- Ärztlicher Bogen
– Juvenile idiopathische Arthritis
– Systemischer Lupus erythematosus
– Juvenile Dermatomyositis
Elternbogen
Jugendlichenbogen

Akronym: PRO-Kind-Rheuma
Förderkennzeichen: 01VSF18031

Follow-up:

Ärztlicher Bogen

- Juvenile idiopathische Arthritis mit Damagebogen
- Systemischer Lupus erythemathodes mit Damagebogen
- Juvenile Dermatomyositis mit Damagebogen

Elternbogen

Jugendlichenbogen

Anhang 1: ProKind-Empfehlungen

Die ProKind-Initiative der GKJR hat für entzündlich-rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in einem strukturierten Prozess Empfehlungen für die Klassifikation, Überwachung und Behandlung juveniler entzündlich-rheumatischer Erkrankungen entwickelt und publiziert. Diese berücksichtigen die vorhandene Evidenz (z.B. die Leitlinien), aber auch die aktuelle Versorgungspraxis. Sie vermitteln Hinweise und schlagen konsentiertere Handlungs- und Therapieprotokolle für einige juvenile entzündlich-rheumatische Erkrankungen vor. Alle Behandlungsempfehlungen basieren auf dem Prinzip einer raschen und effektiven Entzündungsbehandlung nach dem T2T-Konzept mit Erreichen einer inaktiven Erkrankung innerhalb der ersten 12 Behandlungsmonate. Die Handlungs- und Therapieprotokolle wurden entwickelt, um bei begrenzter Evidenz über die beste Behandlungsmethode zunächst die Behandlung zu harmonisieren, die Wirksamkeit verschiedener Therapiepfade zu vergleichen und dann erkenntnisbasiert die Empfehlungen anzupassen. Ziel dieses Prozesses ist die Optimierung der Therapie rheumakrankter Kinder und Jugendlicher.

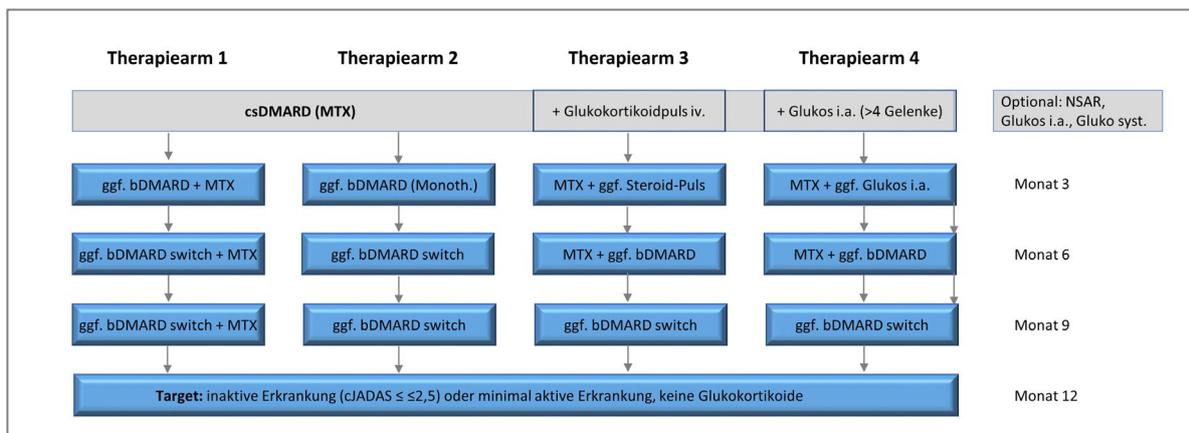
Therapieprotokolle lagen zu Projektbeginn für die polyartikuläre JIA, systemische Arthritis, Enthesitis-assoziierte Arthritis und juvenile Dermatomyositis vor. Für die Oligoarthritis, Psoriasisarthritis und den SLE standen sie aus.

1.1 Polyartikuläre JIA

Für die initiale Behandlung der Polyarthritis wurden basierend auf der aktuellen klinischen Praxis vier verschiedene Therapiearme zur Umsetzung einer T2T-Therapie empfohlen [9]. Die Krankheitsaktivität soll therapiebegleitend etwa alle drei Monate beurteilt und bei unzureichendem Ansprechen die Therapie eskaliert werden.

Zwei Therapiearme (3 und 4) basieren auf einer konventionellen Therapie mit MTX und zusätzlich entweder (i.d.R. wiederholten) Methylprednisolonpulstherapien intravenös (in einer Dosis von 10 -20 mg/kg KG/Infusion, max. 1 g/Tag, an drei aufeinanderfolgenden Tagen) oder intraartikulären Glukokortikoidinjektionen in mehr als 4 Gelenke zur Einsparung von Biologika. Bei den Therapiearmen 1 und 2 wird hingegen bereits ab Monat 3 bei unzureichendem Therapieansprechen die Behandlung mit Biologika (in Kombination mit MTX, Arm 1, oder als Biologikamonotherapie, Arm 2) fortgeführt. Nach 6 Monaten, spätestens nach 12 Monaten, soll eine inaktive Erkrankung bei Glukokortikoidfreiheit erreicht sein.

Abbildung 1: ProKind-Behandlungsempfehlungen für die polyartikuläre JIA

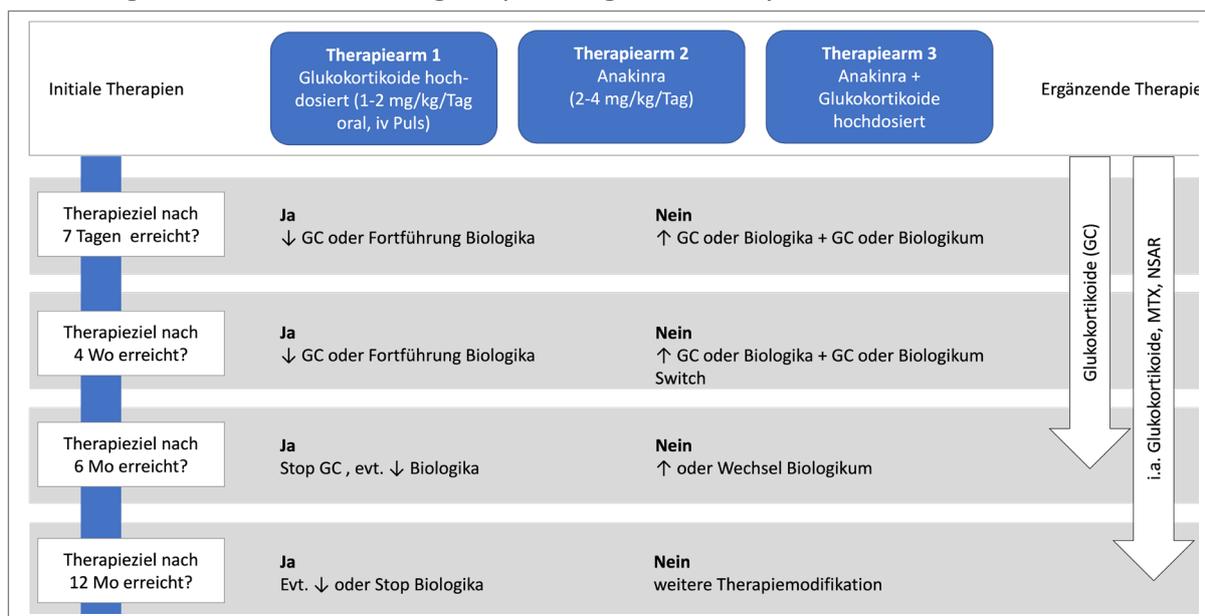


Legende: csDMARD - Konventionelle synthetische DMARDs, MTX – Methotrexat, Glukos – Glukokortikoide, iv. – intravenös, i.a. = intraartikulär, syst. – systemisch, bDMARD – biologisches DMARD, NSAR – Nicht-steroidale Antirheumatika

1.2 Systemische Arthritis

Auch für die systemische Arthritis wurden vier verschiedene Therapiearme zur Umsetzung einer T2T-Therapie empfohlen [8]. Aufgrund der hohen Entzündungslast, des Nebenwirkungspotenzials systemischer Glukokortikoide und potenzieller Komplikationen der Erkrankung (z.B. Makrophagenaktivierungssyndrom) wird eine raschere Entzündungskontrolle als bei der polyartikulären JIA angestrebt. Bereits nach 7 Tagen bzw. 4 Wochen wird die Krankheitsaktivität beurteilt und ggf. die Therapie eskaliert. Unter den vorgeschlagenen Therapiearmen ist ein konservativer Pfad, der auf dem primären Einsatz systemischer Glukokortikoide und einer Biologikaeinführung bei unzureichendem Ansprechen bzw. Flare bei Dosisreduktion beruht. Die anderen Pfade entsprechen dem inzwischen international favorisierten Vorgehen einer first-line Biologikatherapie (IL-1- oder IL-6-Inhibitor) möglichst ohne Glukokortikoide, um das window of opportunity zu nutzen, die Entzündungsprozesse früh komplett abzuschalten und eine therapiefreie Remission zu erzielen [5]. Therapieziel ist die inaktive Erkrankung innerhalb von 6 bis 12 Monaten bei Glukokortikoidfreiheit. Interimsziele sind Fieberfreiheit und Abnahme des CrP-Wertes um mindestens 50% innerhalb einer Woche und Rückgang der Krankheitsaktivität, d.h. Arzt-Globalbeurteilung oder Joint count um mindestens 50% reduziert oder JADAS $\leq 5,4$, in vier Wochen.

Abbildung 2: ProKind-Behandlungsempfehlungen für die systemische Form der JIA

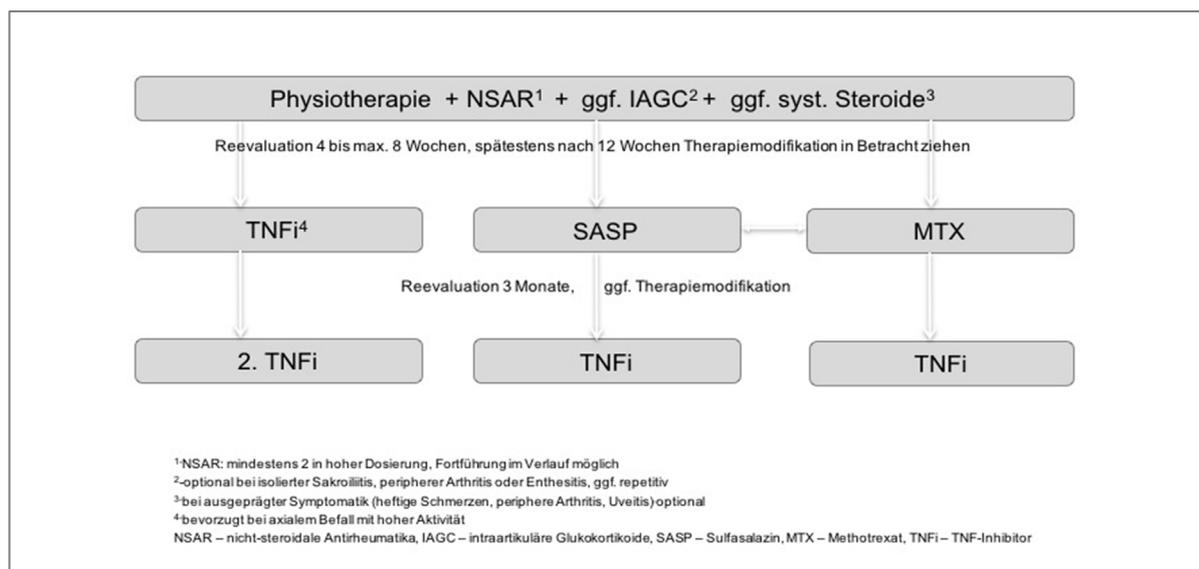


Legende: GC – Glukokortikoide, iv – Intravenös, MTX – Methotrexat, NSAR – Nicht-steroidale Antirheumatika, Wo – Woche, Mo - Monat

1.3 Enthesitis-assoziierte Arthritis

Für die Enthesitis-assoziierte Arthritis wurden drei verschiedene Therapiearme zur Umsetzung einer T2T-Therapie empfohlen [10]. Im Unterschied zur Polyarthrit und systemischen Arthritis besteht die first-line Therapie hier neben intraartikulären Glukokortikoiden im längerfristigen Einsatz von NSAR. Bei unzureichendem Ansprechen werden DMARDs empfohlen. Unter den vorgeschlagenen Therapiearmen sind zwei konservative Pfade mit Einsatz von MTX oder Sulfasalazin, die allerdings nur bei peripherer Arthritis und nicht bei axialem Befall empfohlen werden. Im dritten Arm wird als erstes DMARD ein Biologikum vorgeschlagen. Dieser Weg wird für alle mit axialem Befall empfohlen, kann aber auch bei peripherem Gelenkbefall eingeschlagen werden.

Abbildung 3: ProKind-Behandlungsempfehlungen für die enthesitis-assoziierte Arthritis

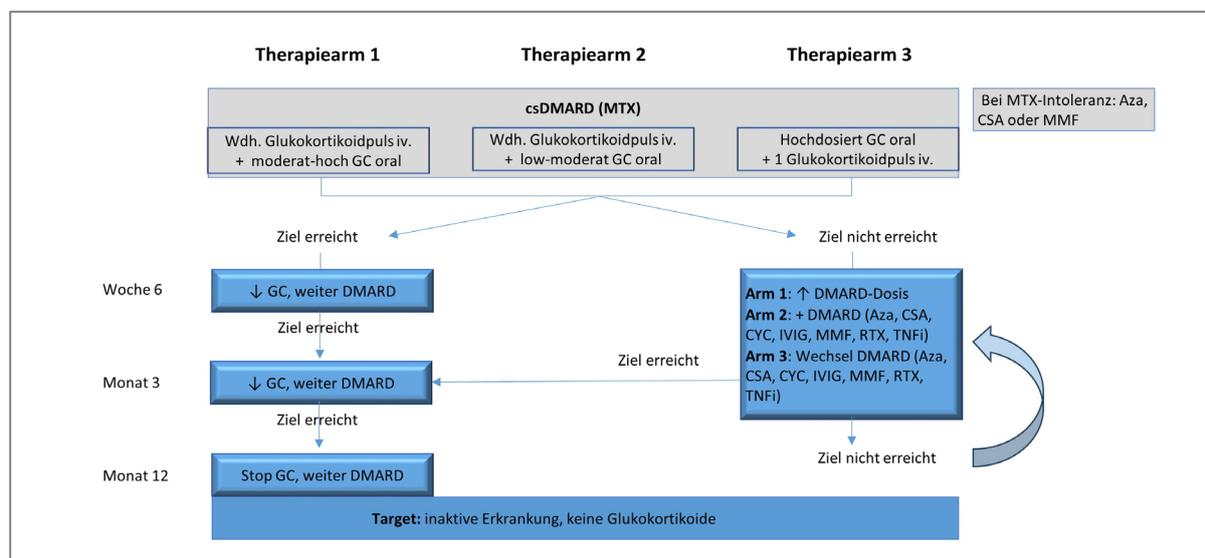


Legende: NSAR – Nicht-steroidale Antirheumatika, IAGC – intraartikuläre Glukokortikoide, syst. – systemische, SASP – Sulfasalazin, MTX – Methotrexat, TNFi – TNF-Inhibitor

11.1.4 Juvenile Dermatomyositis

Behandlungsempfehlungen liegen außerdem für die moderate bis schwere Juvenile Dermatomyositis vor [12]. Es werden zur Umsetzung einer T2T-Therapie sowohl drei unterschiedliche Therapiearme zur first-line Glukokortikoidtherapie, als auch drei unterschiedliche Therapiearme zur möglichen Eskalation einer DMARD-Therapie vorgeschlagen. Nach 12 Monaten soll eine inaktive Erkrankung bei Glukokortikoidfreiheit erreicht sein.

Abbildung 4: ProKind-Behandlungsempfehlungen für die JDM



Legende: GC – Glukokortikoide, Aza – Azathioprin, CSA – Cyclosporin A, CYC – Cyclophosphamid, IVIG – Intravenöse Immunglobuline, MMF - Mycophenolat Mofetil, RTX – Rituximab, TNFi – TNF-Inhibitor, iv. = intravenös

Anhang 2: Patientenberichtete Outcomes der einzelnen JIA-Kategorien zum 12-M-FU bei T2T versus Nicht T2T

Primäres Outcome und patientenberichtete Outcomes zum 12-M-FU in Abhängigkeit von der Therapieform (T2T vs. Nicht T2T) bei ausgewählten Formen der JIA

| | Zeit | T2T | Kein T2T | p-Wert |
|---|---------|-------------|-------------|--------|
| | | MW ± SD | MW ± SD | |
| Polyartikuläre JIA | | | | |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS | BL | 5,5 ± 2,3 | 5,3 ± 2,7 | |
| | 12-M-FU | 0,8 ± 1,4 | 0,8 ± 1,2 | 0,920 |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden, NRS | BL | 4,1 ± 2,8 | 4,7 ± 3,1 | |
| | 12-M-FU | 1,7 ± 1,7 | 2,8 ± 2,7 | 0,048 |
| Schmerz, NRS | BL | 4,3 ± 3,1 | 5,6 ± 2,7 | |
| | 12-M-FU | 1,5 ± 1,8 | 2,9 ± 2,7 | 0,037 |
| Müdigkeit, NRS | BL | 3,1 ± 3,4 | 3,3 ± 3,3 | |
| | 12-M-FU | 1,0 ± 1,6 | 2,3 ± 3,0 | 0,032 |
| Funktionseinschränkungen, CHAQ (range 0-3) | BL | 0,9 ± 0,8 | 0,9 ± 0,7 | |
| | 12-M-FU | 0,3 ± 0,5 | 0,5 ± 0,8 | 0,351 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4.0 Summenscore (range 0-100) | BL | 66,5 ± 21,3 | 54,7 ± 23,7 | |
| | 12-M-FU | 86,0 ± 12,2 | 79,3 ± 23,4 | 0,340 |
| Körperliche Lebensqualität, PedsQL 4.0 | BL | 56,7 ± 27,5 | 44,3 ± 29,5 | |
| | 12-M-FU | 87,0 ± 13,9 | 77,4 ± 26,6 | 0,120 |
| Psychosoziale Lebensqualität, PedsQL 4.0 | BL | 72,0 ± 19,6 | 59,7 ± 26,0 | |
| | 12-M-FU | 86,0 ± 13,3 | 84,5 ± 14,6 | 0,713 |
| Systemische JIA | | | | |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS | BL | 6,4 ± 2,5 | 3,8 ± 1,8 | |
| | 12-M-FU | 0,1 ± 0,4 | 0,8 ± 1,4 | 0,009 |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden, NRS | BL | 5,4 ± 3,0 | 4,0 ± 4,2 | |
| | 12-M-FU | 0,9 ± 1,1 | 1,7 ± 1,5 | 0,387 |
| Schmerz, NRS | BL | 5,9 ± 2,7 | 4,5 ± 4,9 | |
| | 12-M-FU | 0,5 ± 1,2 | 1,2 ± 1,6 | 0,240 |
| Müdigkeit, NRS | BL | 6,6 ± 3,2 | 3,5 ± 4,9 | |
| | 12-M-FU | 0,9 ± 1,9 | 0,8 ± 1,0 | 0,600 |
| Funktionseinschränkungen, CHAQ (range 0-3) | BL | 1,0 ± 1,1 | 0,8 ± 1,1 | |
| | 12-M-FU | 0,0 ± 0,1 | 0,3 ± 0,2 | 0,055 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4.0 Summenscore (range 0-100) | BL | 65,0 ± 20,8 | 84,2 ± 8,5 | |
| | 12-M-FU | 91,7 ± 11,7 | 85,9 ± 5,0 | 0,080 |
| Körperliche Lebensqualität, PedsQL 4.0 | BL | 55,8 ± 29,1 | 81,3 ± 22,1 | |
| | 12-M-FU | 90,4 ± 16,7 | 85,4 ± 11,0 | 0,113 |
| Psychosoziale Lebensqualität, PedsQL 4.0 | BL | 70,7 ± 18,6 | 85,8 ± 1,2 | |
| | 12-M-FU | 92,6 ± 10,1 | 86,1 ± 1,9 | 0,100 |
| Oligoarthritis | | | | |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS | BL | 3,6 ± 2,2 | 3,7 ± 2,1 | |
| | 12-M-FU | 0,7 ± 1,4 | 0,7 ± 1,2 | 0,782 |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden, NRS | BL | 3,0 ± 2,6 | 2,6 ± 2,0 | |
| | 12-M-FU | 1,6 ± 2,0 | 2,2 ± 2,0 | 0,348 |
| Schmerz, NRS | BL | 3,4 ± 3,2 | 3,1 ± 2,8 | |
| | 12-M-FU | 1,2 ± 2,2 | 2,1 ± 2,6 | 0,172 |
| Müdigkeit, NRS | BL | 1,9 ± 2,7 | 1,7 ± 2,8 | |
| | 12-M-FU | 1,4 ± 2,2 | 1,6 ± 2,3 | 0,800 |

| | Zeit | T2T | Kein T2T | p-Wert |
|--|---------|-------------|-------------|--------|
| | | MW ± SD | MW ± SD | |
| Oligoarthritis | | | | |
| Funktionseinschränkungen, CHAQ (range 0-3) | BL | 0,5 ± 0,6 | 0,5 ± 0,5 | |
| | 12-M-FU | 0,2 ± 0,5 | 0,2 ± 0,3 | 0,630 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4.0 Summenscore (range 0-100) | BL | 79,3 ± 15,7 | 77,5 ± 15,1 | |
| | 12-M-FU | 85,6 ± 15,3 | 84,1 ± 14,8 | 0,901 |
| Körperliche Lebensqualität, PedsQL 4.0 | BL | 66,2 ± 30,5 | 72,0 ± 21,5 | |
| | 12-M-FU | 86,7 ± 18,4 | 82,4 ± 19,4 | 0,235 |
| Psychosoziale Lebensqualität, PedsQL 4.0 | BL | 86,1 ± 12,8 | 80,9 ± 14,7 | |
| | 12-M-FU | 85,6 ± 14,8 | 85,5 ± 14,4 | 0,378 |
| Enthesitis-assoziierte Arthritis | | | | |
| Arztglobalurteil Krankheitsaktivität, NRS | BL | 4,0 ± 2,7 | 3,6 ± 2,4 | |
| | 12-M-FU | 1,1 ± 1,3 | 1,1 ± 1,1 | 0,938 |
| Patienten-/Elternglobalurteil Allgemeines Wohlbefinden, NRS | BL | 4,4 ± 3,1 | 5,4 ± 3,1 | |
| | 12-M-FU | 1,9 ± 1,7 | 3,0 ± 2,1 | 0,711 |
| Schmerz, NRS | BL | 4,5 ± 3,6 | 4,6 ± 3,7 | |
| | 12-M-FU | 1,9 ± 1,9 | 2,1 ± 2,5 | 0,583 |
| Müdigkeit, NRS | BL | 4,2 ± 3,6 | 4,4 ± 3,4 | |
| | 12-M-FU | 2,2 ± 2,7 | 3,9 ± 3,2 | 0,459 |
| Funktionseinschränkungen, CHAQ (range 0-3) | BL | 0,7 ± 0,7 | 0,7 ± 0,8 | |
| | 12-M-FU | 0,2 ± 0,3 | 0,1 ± 0,2 | 0,650 |
| Lebensqualität insgesamt, PedsQL 4.0 Summenscore (range 0-100) | BL | 66,4 ± 19,9 | 64,0 ± 23,8 | |
| | 12-M-FU | 85,4 ± 12,5 | 81,2 ± 18,9 | 0,518 |
| Körperliche Lebensqualität, PedsQL 4.0 | BL | 55,5 ± 28,3 | 52,7 ± 33,7 | |
| | 12-M-FU | 81,7 ± 20,9 | 80,8 ± 21,8 | 0,865 |
| Psychosoziale Lebensqualität, PedsQL 4.0 | BL | 72,2 ± 18,8 | 68,0 ± 20,3 | |
| | 12-M-FU | 87,2 ± 11,3 | 81,4 ± 18,2 | 0,403 |

Legende: NRS - Numerische Ratingskala von 0-10, CHAQ - Childhood Health Assessment Questionnaire, PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory

Fortsetzung ANAMNESE

| | | | |
|--|-------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| Daktylitis | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| Enthesitis | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| entzündlicher Rückenschmerz | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| Uveitis | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| <i>Wenn Uveitis aktuell oder jemals, bitte Seite 6 (Uveitis – Erstbefund) ausfüllen.</i> | | | |
| Nagelauffälligkeiten (Tüpfel, Onycholysen) | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| MAS | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie | |
| <i>Wenn jemals:</i> | | | |
| Ferritin >684 ng/ml | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Thrombozyten ≤ 181 x 10 ⁹ /l | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Aspartat-Aminotransferase (GOT) >48 U/l | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Triglyzeride > 156 mg/dl | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Fibrinogen ≤ 360 mg/dl | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |

Nur bei Patienten mit sJIA ausfüllen:

| | Erläuterung | aktuell | bei Diagnosestellung | nie |
|--------------------------------------|---|-----------------------|-----------------------------|-----------------------|
| Fieber | Intermittierendes Fieber (≥ 39,0°) an mind. 3 aufeinander folgenden Tagen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Exanthem | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Generalisierte Lymphknotenschwellung | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hepato-/Splenomegalie | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Serositis | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Arthralgien | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Arthritis | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Pharyngitis | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Familienanamnese

| | Eltern | Geschwister | Großeltern |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Rheumatoide Arthritis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| HLA-B27 assoziierte Erkrankung (z.B. Morbus Bechterew, o.a. Spondyloarthritis, Enthesitis-assoziierte Arthritis, Reiter-Syndrom oder akute Uveitis) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| entzündliche Darmerkrankungen (Colitis ulcerosa, Morbus Crohn) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Psoriasis (ärztlicherseits gesichert) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kollagenosen (z.B. SLE, Dermatomyositis, Sklerodermie, Sjögren Syndrom) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| autoinflammatorische Erkrankungen (z.B. FMF, TRAPS, CAPS) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Weichteilrheuma (z.B. Fibromyalgie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere Autoimmunerkrankungen (z.B. Diabetes mellitus, Hashimotothyreoiditis) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere Erkrankung _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| keine derartige Erkrankung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

KOMORBIDITÄTEN

| Komorbidity, jemals <i>bitte spezifische Erkrankung angeben</i> | Erstdiagnose Monat / Jahr | unbekannt | | | | |
|---|---|------------------|--|--|--|-----------------------|
| <input type="radio"/> Augenerkrankung (z.B. Uveitis) _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |
| <input type="radio"/> Kardiovaskuläre Erkrankung _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |
| <input type="radio"/> Gastrointestinale Erkrankung _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |
| <input type="radio"/> Lebererkrankung _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |
| <input type="radio"/> Endokrinolog./Stoffwechsel-Erkrank. _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |

Fortsetzung KOMORBIDITÄTEN

| Komorbidität, jemals <i>bitte spezifische Erkrankung angeben</i> | Erstdiagnose Monat / Jahr | unbekannt |
|---|------------------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> Erkrankung der Atemwege/Lunge _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Allergien _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Nierenerkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Hauterkrankung (z.B. Psoriasis) _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Hämatologische Erkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Neurologische Erkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> psychische Erkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> andere Erkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> keine derartige Erkrankung | | |

LABOR

aktuell

BSG mm/h (1. Std.) nicht bestimmt

CrP , mg/l bzw. , mg/dl nicht bestimmt

Nur für Patienten mit sJIA ausfüllen: Ferritin ng/ml nicht bestimmt

S100A8/A9 (Serum-Calprotectin) ng/ml n.b.

bzw. , µg/ml n.b.

LDH U/l nicht bestimmt

GOT / ASAT U/l nicht bestimmt

GPT / ALAT U/l nicht bestimmt

jemals

IgA-Mangel (<0,07 g/l) ja nein nicht bestimmt

HLA-B27 pos neg nicht bestimmt

Rheumafaktor pos neg nicht bestimmt

ANA pos neg nicht bestimmt

Anti-CCP pos neg nicht bestimmt

ALLGEMEINE THERAPIE

| | aktuell | letzte 12 Monate |
|---|---|---|
| keine | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| NSAR | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch low dose (< 0,2 mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> <input type="text"/> , <input type="text"/> mg | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch high dose (≥ 0,2 mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> <input type="text"/> mg | <input type="radio"/> |
| Intravenöse Pulstherapie | | <input type="radio"/> <i>bitte Anzahl der Pulse angeben</i> <input type="text"/> |
| Vitamin D | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Calcium | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere allgemeine Therapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

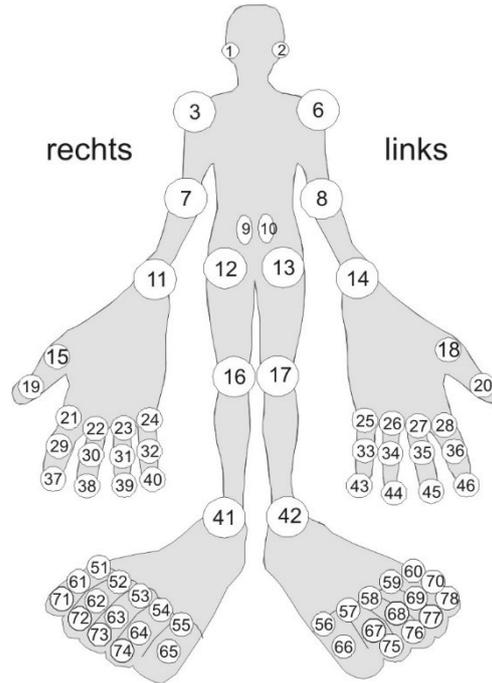
Fortsetzung ALLGEMEINE THERAPIE

Intraartikuläre Glukokortikoide

letzte 12 Monate

ja nein

Wenn ja, bitte Gelenke ankreuzen



Anzahl der Injektionen

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

 kumulative Anzahl
bitte Mehrfachinjektionen mitzählen

DMARD-THERAPIE –sDMARD / bDMARDs

| Aktuell | Dosis (mg) | Beginn Tag/Monat/Jahr | falls abgesetzt wann Tag/Monat/Jahr | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|---|--------------------------|--|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <input type="radio"/> keine DMARD-Therapie | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| sDMARDs | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> MTX <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> parenteral | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /w | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Sulfasalazin | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /d | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Hydroxychloroquin | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /d | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Leflunomid* | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /d | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Cyclosporin A* | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /d | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Azathioprin* | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /d | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> anderes sDMARD* | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| bDMARDs Bitte Präparatenamen angeben | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Abatacept _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /Appl.# | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Adalimumab _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /Appl.# | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Anakinra | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /Appl.# | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Canakinumab | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /Appl.# | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Etanercept _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /Appl.# | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Golimumab | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /Appl.# | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Tocilizumab | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> /Appl.# | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <input type="radio"/> anderes bDMARD* | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| #Applikation: <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> alle <table border="1"><tr><td> </td><td> </td></tr></table> Tage <input type="radio"/> <table border="1"><tr><td> </td><td> </td></tr></table> mal pro Woche <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> alle <table border="1"><tr><td> </td><td> </td></tr></table> Wochen <input type="radio"/> andere | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| *Hinweis: Bisher keine zugelassene Therapie, bitte „off label use“ dokumentieren. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

LABOR

aktuell

- BSG mm/h (1. Std.) nicht bestimmt
- CrP , mg/l bzw. , mg/dl nicht bestimmt
- Hämoglobin , g/dl bzw. , mmol/l nicht bestimmt
- Leukozyten , x 10³/µl nicht bestimmt
- Lymphozyten , x 10³/µl nicht bestimmt
- Thrombozyten x 10³/µl nicht bestimmt
- IgG mg/dl bzw. , g/l nicht bestimmt
- Kreatinin , mg/dl nicht bestimmt
- C3 mg/dl nicht bestimmt
- C4 mg/dl nicht bestimmt
- Eiweiß im Sammelurin , g/l 24 h nicht bestimmt
- Protein/Kreatinin-Quotient , mg/mg bzw. , mg/g nicht bestimmt
- Creatinkinase erhöht ja nein nicht bestimmt
- GOT erhöht ja nein nicht bestimmt
- LDH erhöht ja nein nicht bestimmt

jemals

- Creatinkinase erhöht ja nein nicht bestimmt
- GOT erhöht ja nein nicht bestimmt
- LDH erhöht ja nein nicht bestimmt
- IgG erhöht ja nein nicht bestimmt
- IgA-Mangel (<0,07 g/l) ja nein nicht bestimmt
- C3 vermindert ja nein nicht bestimmt
- C4 vermindert ja nein nicht bestimmt

jemals

- ANA positiv negativ nicht bestimmt
- dsDNA-Ak positiv negativ nicht bestimmt
- Anti-Ro/SS-A positiv negativ nicht bestimmt
- Anti-La/SS-B positiv negativ nicht bestimmt
- Anti-Sm positiv negativ nicht bestimmt
- Antiphospholipid-Ak positiv negativ nicht bestimmt
- Anticardiolipin positiv negativ nicht bestimmt
- Anti-β-Glycoprotein positiv negativ nicht bestimmt
- Lupus-Antikoagulans positiv negativ nicht bestimmt
- andere _____ positiv negativ nicht bestimmt

ALLGEMEINE THERAPIE

| | aktuell | letzte 12 Monate |
|---|---|---|
| keine | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| NSAR | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch low dose ($< 0,2$ mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> <input type="text"/> , <input type="text"/> mg | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch high dose ($\geq 0,2$ mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> <input type="text"/> mg | <input type="radio"/> |
| Intravenöse Pulstherapie | | <input type="radio"/> <i>bitte Anzahl der Pulse angeben</i> <input type="text"/> |
| Lipidsenker | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ACE-Hemmer/AT-II-Antagonisten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Calcium-Antagonisten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vitamin D | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Bisphosphonate | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Heparin/Marcumar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| low-dose ASS | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere allgemeine Therapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

DMARD-THERAPIE – sDMARD / bDMARDs

| aktuell | Dosis (mg) | Beginn Tag/Monat/Jahr | falls abgesetzt wann Tag/Monat/Jahr |
|--|--|-----------------------|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> keine DMARD-Therapie | | | |
| <input type="radio"/> MTX* <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> parenteral | <input type="text"/> , <input type="text"/> /w | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Hydroxychloroquin* | <input type="text"/> /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Azathioprin* | <input type="text"/> /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Cyclosporin A* <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> i.v. | <input type="text"/> /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Mykophenolat-Mofetil* | <input type="text"/> /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Belimumab <input type="radio"/> s.c. <input type="radio"/> i.v. | <input type="text"/> /Appl.# | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Rituximab*# <input type="text"/> | <input type="text"/> /Appl. # | <input type="text"/> | Anzahl der Gaben <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> anderes DMARD* | | | |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> /Appl.# | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> /Appl.# | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

#Applikation täglich alle Tage mal pro Woche wöchentlich alle Wochen andere

*Hinweis: Bisher keine zugelassene Therapie, bitte „off label use“ dokumentieren.
#Bitte Präparatenamen angeben

BEGRÜNDUNG FÜR DIE ANGEWANDTE THERAPIE

Hauptgründe (maximal zwei) für gewählte Therapie

- gute Erfahrung
- entspricht aktueller Empfehlung
- Sicherheitsaspekte
- Zulassungssituation
- Kostengründe
- Adhärenz des Patienten
- Patientenpräferenz hinsichtlich Applikation
- Patientenpräferenz hinsichtlich Medikamentensicherheit
- andere

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

KLINISCHE BEFUNDE

| Organbeteiligung | aktuell | jemals | nie |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Allgemeinsymptome | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ZNS | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Niere | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| <i>Wenn aktuell oder jemals angekreuzt</i> | | | |
| seit wann? <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Monat/Jahr | | | |
| Wurde eine Biopsie durchgeführt? <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein | | | |
| Bitte Lupus-Nephritis Klasse ankreuzen: | | | |
| <input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> V <input type="radio"/> VI | | | |
| | aktuell | jemals | nie |
| Herz | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Lunge | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Darm | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Muskulatur | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gelenke | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Auge | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Haut/Schleimhaut | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| LKS, Hepato-/Splenomegalie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Schilddrüse | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

AKTUELLE GELENKBEFUNDE

Arthritis

rechts links

HWS LWS

kein Gelenk betroffen

SLEDAI 2K

Die Punkte werden zugewiesen, wenn der Deskriptor zurzeit des Arztbesuchs oder während der 30 vorausgehenden Tage vorgelegen hat bzw. vorliegt.

| Beschreibung | Definition |
|--|--|
| <input type="radio"/> keine Manifestation/Komplikation | |
| Neurologische Manifestationen | |
| <input type="radio"/> Anfall | Beginn vor kurzem; metabolische, infektiöse oder medikamentöse Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Psychose | Fähigkeit, normale Aktivitäten auszuführen, aufgrund einer schweren Störung der Realitätswahrnehmung verändert; umfasst Halluzinationen, Inkohärenz, ausgeprägt lockeres Assoziieren, verarmten Gedankeninhalt, ausgeprägt unlogisches Denken, bizarres, desorganisiertes oder katatones Verhalten; Urämie und medikamentöse Ursachen müssen ausgeschlossen werden |

Fortsetzung SLEDAI 2K

| Beschreibung | Definition |
|---|---|
| <input type="radio"/> Psychoorganisches Syndrom | veränderte geistige Funktion mit Beeinträchtigung von Orientierung, Gedächtnis und anderen intellektuellen Funktionen; mit sehr schnellem Beginn und fluktuierenden klinischen Merkmalen; umfasst Beeinträchtigung des Bewusstseins mit verringerter Fähigkeit zu fokussieren und Unfähigkeit zu anhaltender Konzentration auf die Umgebung, plus mindestens zwei der folgenden Merkmale: Wahrnehmungsstörungen, inkohärentes Reden, Schlaflosigkeit oder Schläfrigkeit tagsüber oder gesteigerte oder gesenkte psychomotorische Aktivität; metabolische, infektiöse oder medikamentöse Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Sehstörung | retinale Veränderungen bei SLE; umfassende Schwellung der Nervenfasern (cytoid bodies), Netzhautblutungen, seröse Exsudate oder Hämorrhagien in der Choroidea oder Opticus-Neuritis; metabolische, infektiöse oder medikamentöse Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Hirnnerven-Störung | neu beginnende sensorische oder motorische Neuropathie, bei der die Hirnnerven betroffen sind |
| <input type="radio"/> Lupus-Kopfschmerz | schwerer, anhaltender Kopfschmerz; kann migräneartig sein, darf aber nicht auf Analgetika ansprechen |
| Vaskuläre Komplikationen | |
| <input type="radio"/> Zerebrovaskulärer Insult | neu beginnende(r) zerebrovaskuläre(r) Insult(e); Ausschluss einer Arteriosklerose |
| <input type="radio"/> Vaskulitis | Ulzeration; Gangrän; schmerzhafte Fingerknötchen; periunguarter Infarkt; Splitterblutungen oder Nachweis einer Vaskulitis durch Biopsie oder Angiogramm |
| Muskel- und Gelenkmanifestationen | |
| <input type="radio"/> Arthritis | mehr als zwei Gelenke mit Schmerz und Entzündungszeichen (also Empfindlichkeit, Schwellung oder Erguss) |
| <input type="radio"/> Myositis | Schwäche oder Schmerzen proximaler Muskeln, einhergehend mit erhöhter Kreatin-Phosphokinase oder Aldolase oder Nachweis einer Myositis mittels Veränderungen im EMG oder Biopsie |
| Renale Manifestationen | |
| <input type="radio"/> Harnzylinder | granuläre Zylinder oder Erythrozyten-Zylinder |
| <input type="radio"/> Hämaturie | > 5 Erythrozyten im Mikroskopierfeld bei 400facher Vergrößerung (high power field, hpf); Steine, Infektion oder andere Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Proteinurie | > 0,5 g/24 Stunden |
| <input type="radio"/> Pyurie | > 5 Leukozyten im Mikroskopierfeld bei 400facher Vergrößerung; Ausschluss einer Infektion |
| Haut- und Schleimhäute | |
| <input type="radio"/> Exanthem | Auftreten eines Ausschlags; Ausschluss einer infektiösen Ursache |
| <input type="radio"/> Alopezie | pathologischer Haarausfall, diffus oder als Alopezia areata |
| <input type="radio"/> Schleimhautulzera | orale oder nasale Ulzerationen |
| Serositiden | |
| <input type="radio"/> Pleuritis | pleuritischer Schmerz im Brustkorb, mit Pleurareiben oder Erguss oder Verdickung der Pleura |
| <input type="radio"/> Perikarditis | perikardialer Schmerz mit mindestens einem der folgenden Merkmale: Reiben, Erguss oder Bestätigung durch EKG oder Echokardiogramm |
| Immunologische Manifestationen | |
| <input type="radio"/> erhöhte dsDNA-Antikörper | im Labortest oberhalb des Normbereichs |
| <input type="radio"/> Komplementerniedrigung | verringerte Werte für CH50, C3 oder C4, unterhalb der für die Labortests normalen unteren Referenzbereiche |
| Allgemeine Manifestationen | |
| <input type="radio"/> Fieber | > 38°C; Ausschluss einer infektiösen Ursache |
| Hämatologische Manifestationen | |
| <input type="radio"/> Leukozytopenie | < 3.000 Leukozyten pro µl; Ausschluss einer medikamentösen Ursache |
| <input type="radio"/> Thrombozytopenie | < 100.000 Thrombozyten pro µl; Ausschluss einer medikamentösen Ursache |

KOMORBIDITÄTEN

| Komorbidität, jemals <small>bitte spezifische Erkrankung angeben</small> | Erstdiagnose Monat / Jahr | unbekannt |
|---|------------------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> Augenerkrankung (z.B. Uveitis) _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Kardiovaskuläre Erkrankung _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Gastrointestinale Erkrankung _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Lebererkrankung _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Endokrinolog./Stoffwechsel-Erkrank. _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Erkrankung der Atemwege/Lunge _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Allergien _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Nierenerkrankung _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Hauterkrankung (z.B. Psoriasis) _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Hämatologische Erkrankung _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Neurologische Erkrankung _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> psychische Erkrankung _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> andere Erkrankung _____ | _ _ _ _ | <input type="radio"/> |

LABOR

| | | | |
|------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| aktuell | | | |
| BSG | _ _ _ mm/h (1. Std.) | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| CrP | _ _ _ , _ mg/l | bzw. _ _ , _ _ mg/dl | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Hämoglobin | _ _ , _ g/dl | bzw. _ _ , _ _ mmol/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Leukozyten | _ _ , _ x 10 ³ /µl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| Lymphozyten | _ _ , _ x 10 ³ /µl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| Thrombozyten | _ _ _ x 10 ³ /µl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| Creatinkinase | _ _ _ _ U/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| LDH | _ _ _ _ U/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| GOT / ASAT | _ _ _ U/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| GPT / ALAT | _ _ _ _ U/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| vWF-Ag erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| jemals | | | |
| Creatinkinase erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| GOT erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| GPT erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| LDH erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| vWF-Ag erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| IgA-Mangel (<0,07 g/l) | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |

Fortsetzung LABOR

jemals

| | | | |
|-----------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------------------|
| ANA | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-Jo-1 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-PL-7/PL-12 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-EJ | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-OJ | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-PM/ScI | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-Mi2 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-TIF1y | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-MDA5 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-NXP2 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-SAE | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-SRP | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-HMGCR | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-Ku | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| andere _____ | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |

ALLGEMEINE THERAPIE

| | aktuell | letzte 12 Monate |
|---|---|---|
| keine | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| NSAR | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch low dose ($< 0,2$ mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> [] [] , [] mg | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch high dose ($\geq 0,2$ mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> [] [] [] mg | <input type="radio"/> |
| Intravenöse Pulstherapie | | <input type="radio"/> <i>bitte Anzahl der Pulse angeben:</i> [] [] |
| Vitamin D | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Calcium | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Bisphosphonate | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| i.v. Immunglobuline | | <input type="radio"/> <i>bitte absolute Dosis pro Gabe angeben</i> [] , [] g pro kg Körpergewicht [] [] Anzahl der Gaben |
| andere allgemeine Therapie: | | |
| _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

DMARD-THERAPIE – sDMARD / bDMARD

| aktuell | Dosis (mg) | Beginn (Tag/Monat/Jahr) | falls abgesetzt wann (Tag/Monat/Jahr) |
|--|--|-------------------------|--|
| <input type="radio"/> keine DMARD-Therapie | | | |
| <input type="radio"/> MTX* <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> parenteral | <input type="text"/> , <input type="text"/> /w | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Hydroxychloroquin* | <input type="text"/> /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Azathioprin* | <input type="text"/> /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Cyclosporin A* <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> i.v. | <input type="text"/> /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Mykophenolat-Mofetil* | <input type="text"/> /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Rituximab* # _____ | <input type="text"/> /Appl. # | <input type="text"/> | Anzahl der Gaben: <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> anderes DMARD* | <input type="text"/> /Appl. # | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

#**Applikation:** täglich alle Tage mal pro Woche wöchentlich alle Wochen andere

*Hinweis: Bisher keine zugelassene Therapie, bitte „off label use“ dokumentieren.
#Bitte Präparatenamen angeben

BEGRÜNDUNG FÜR DIE ANGEWANDTE THERAPIE

Hauptgründe (maximal zwei) für gewählte Therapie

- gute Erfahrung
- entspricht aktueller Empfehlung
- Sicherheitsaspekte
- Zulassungssituation
- Kostengründe
- Adhärenz des Patienten
- Patientenpräferenz hinsichtlich Applikation
- Patientenpräferenz hinsichtlich Medikamentensicherheit
- andere _____

KLINISCHE BEFUNDE

| | aktuell | jemals | nie |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Hautbeteiligung | | | |
| Gottron'sche Papeln oder Gottronzeichen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Heliotropes Erythem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Nagelfalzveränderungen, Veränderungen der Kapillarschleife (ggf. Messung der Kapillardichte) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gesichtserythem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Erythem an Streckseiten Extremitäten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hautrötungen im Bereich des Dekolletés (V-Zeichen) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hautrötungen im Nacken- und Schulterbereich (Shawl-Zeichen) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| (Nicht sonnenexponiertes) Erythem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ausgeprägtes kutanes Erythem (auch Erythrodermie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Livedo reticularis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hautulzera | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Schleimhautläsionen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mechanikerhände | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Nagelhautwucherung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Subcutanes Ödem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Panniculitis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Alopezie (nicht vernarbend) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Calcinose | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gastrointestinalbeteiligung | aktuell | jemals | nie |
| Dysphagie aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Bauchschmerzen aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gastrointestinale Ulzera aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Fortsetzung KLINISCHE BEFUNDE

| | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Lunge | | | |
| Atemmuskelschwäche/Lungenfunktionsstörung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| interstitielle Lungenbeteiligung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Dysphonie aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kardiovaskulär | | | |
| Kardiovaskuläre Beteiligung aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| RR _____ / _____ mm Hg | | | |
| Hypertonus (altersbezogen) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Allgemeinsymptome | | | |
| Fieber (>38°C) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gewichtsverlust (>5%) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fatigue | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Anhalt für Myositis overlap? | | | |
| Sklerodaktylie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Raynaud-Phänomen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

AKTUELLE GELENKBEFUNDE

Arthritis

kein Gelenk betroffen

rechts links

HWS LWS

Gelenkkontrakturen infolge Myositis ja nein

Fortsetzung SCORES

CMAS

1. Kopf heben, Dauer:

- 0 = nicht möglich 3 = 30-59 s
1 = 1-9 s 4 = 60-119 s
2 = 10-29 s 5 = ≥ 2 min (____ s)

Wert: ____

2. Bein heben, Gegenstand berühren:

- 0 = nicht möglich
1 = kann Bein von Untersuchungsliege heben /
Gegenstand wird nicht berührt
2 = kann Bein von Untersuchungsliege heben /
Gegenstand wird berührt.

Wert: ____

3. Gestrecktes Bein heben, Dauer:

- 0 = nicht möglich 3 = 30-59 s
1 = 1-9 s 4 = 60-119 s
2 = 10-29 s 5 = ≥ 2 min (____ s)

Wert: ____

4. Drehen von Rücken- in Bauchlage:

- 0 = nicht möglich
1 = kann sich relativ leicht zur Seite drehen, aber rechten Arm
nicht freimachen
2 = kann sich relativ leicht zur Seite drehen, rechten Arm mit
leichten Schwierigkeiten freimachen und sich vollständig
in Bauchlage drehen
3 = vollständiges Manöver ohne Schwierigkeiten möglich

Wert: ____

5. Aufsetzen (sit-ups):

- 0 = nicht möglich
1 = Hände auf den Oberschenkeln, mit Gegengewicht
2 = Hände auf der Brust, mit Gegengewicht
3 = Hände hinter dem Kopf, mit Gegengewicht
4 = Hände auf den Oberschenkeln, ohne Gegengewicht
5 = Hände auf der Brust, ohne Gegengewicht
6 = Hände hinter dem Kopf, ohne Gegengewicht

Wert: ____

6. Aus der Rückenlage in sitzende Position:

- 0 = nicht möglich.
1 = große Schwierigkeiten, sehr langsam, schafft es kaum
2 = weniger Schwierigkeiten, langsam, muss sich etwas
anstrengen.
3 = keine Schwierigkeiten

Wert: ____

7. Arm heben / strecken:

- 0 = nicht auf Höhe der AC Gelenke
1 = auf Höhe der AC-Gelenke, nicht über Kopf
2 = über Kopf, Ellbogen nicht gestreckt
3 = über Kopf, Ellenbogen gestreckt

Wert: ____

8. Arm heben, Dauer:

- 0 = nicht möglich 3 = 30-59 s
1 = 1-9 s 4 = ≥ 60 s (____ s)
2 = 10-29 s

Wert: ____

Fortsetzung SCORES**9. Aus stehender Position auf den Boden setzen:**

- 0 = nicht möglich; Angst, es überhaupt zu versuchen
1 = große Schwierigkeiten; muss sich am Stuhl festhalten, kann oder möchte es ohne Stuhl gar nicht erst versuchen
2 = leichte Schwierigkeiten; schafft es ohne Festhalten, hat aber Probleme beim Hinsetzen, möglicherweise auch mit der Balance, ggf. Abstützen auf Oberschenkel
3 = keine Schwierigkeiten, keine Ausgleichbewegung

Wert: _____

10. Vierfüßlerstand:

- 0 = nicht in der Lage aus der Bauchlage in den Vierfüßlerstand zu gelangen
1 = kaum in der Lage in den Vierfüßlerstand zu gelangen und diese Position zu halten, heben des Kopfes nicht möglich
2 = Erreichen und Einhalten der Position möglich, Kopf heben möglich, Krabbeln nicht möglich
3 = Krabbeln ebenfalls möglich.
4 = Anheben und Ausstrecken eines Beines zusätzlich möglich

Wert: _____

11. Aus einer knienden Position vom Boden aufstehen:

- 0 = nicht möglich, auch nicht mit Festhalten am Stuhl
1 = große Schwierigkeiten; Stuhl zum Festhalten erforderlich
2 = mäßige Schwierigkeiten; kann ohne Stuhl aufstehen, muss aber eine oder beide Hände auf den Oberschenkeln / Knien / Boden abstützen
3 = leichte Schwierigkeiten; muss sich nicht abstützen, hat aber leichte Probleme
4 = problemlos möglich

Wert: _____

12. Vom Stuhl aufstehen:

- 0 = nicht möglich, auch nicht mit Festhalten oder Abstützen
1 = große Schwierigkeiten; muss beide Hände auf dem Stuhl abstützen
2 = mäßige Schwierigkeiten; muss beide Hände auf den Oberschenkeln oder Knien abstützen, aber nicht auf dem Stuhl
3 = leichte Schwierigkeiten; kein Abstützen erforderlich, aber leichte Probleme beim Aufstehen
4 = problemlos möglich

Wert: _____

13. Auf Antritt steigen:

- 0 = nicht möglich
1 = große Schwierigkeiten; muss sich festhalten
2 = mäßige Schwierigkeiten; kein Festhalten, jedoch Abstützen auf Oberschenkeln oder Knien erforderlich
3 = ohne Abstützen möglich

Wert: _____

14. Gegenstand aufheben:

- 0 = nicht in der Lage sich zu bücken und einen Stift vom Boden aufzuheben
1 = große Schwierigkeiten; muss sich kräftig auf den Oberschenkeln oder Knien abstützen
2 = mäßige Schwierigkeiten; nur leichte, kurzes Abstützen auf Oberschenkeln oder Knien erforderlich
3 = ohne Schwierigkeiten oder Ausgleichsbewegung möglich

Wert: _____



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Erhebungsdatum

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Tag Monat Jahr

Geburtsdatum Ihres Kindes

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Monat Jahr

Geschlecht weiblich männlich

Wir möchten Sie bitten die nachfolgenden Fragen zu beantworten.

Hat Ihr Kind wegen der rheumatischen Erkrankung folgende Behandlungen in den letzten 12 Monaten erhalten?

- Krankengymnastik (einzeln oder in der Gruppe)
- Bewegungsbad (einzeln oder in der Gruppe)
- Ergotherapie (z.B. Gelenkschutzberatung, Hilfsmittel)
- andere Behandlung, und zwar: _____
- keine derartige Behandlung

Verwendet Ihr Kind orthopädische Hilfsmittel?

- nein ja, und zwar:
 - Schienen oder Bandagen (z.B. Kniegelenkbandagen, Handgelenkschienen)
 - orthopädische Schuhe
 - Halsmanschette
 - Einlagen/Sohlenerhöhung

Haben Sie oder hat Ihr Kind in den letzten 12 Monaten an einer Eltern-/Patientenschulung teilgenommen?

Zum Beispiel an einem Schulungswochenende der Rheuma-Liga oder während eines Krankenhausaufenthaltes bzw. einer Rehabilitations- oder Kurmaßnahme.

- nein ja

Hat Ihr Kind in den letzten 4 Wochen wegen seiner rheumatischen Erkrankung im Kindergarten, in der Schule oder am Ausbildungsplatz gefehlt?

- nein ja, und zwar:

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Tage

War Ihr Kind in den letzten 12 Monaten wegen seiner rheumatischen Krankheit stationär im Krankenhaus?

- nein ja, und zwar:

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Wochen und

| |
|--|
| |
|--|

 Tage

Hat Ihr Kind innerhalb der letzten 12 Monate wegen seiner rheumatischen Erkrankung an einer Rehabilitations- oder Kurmaßnahme teilgenommen?

- nein ja

Wurde Ihr Kind wegen seiner rheumatischen Erkrankung bereits operiert?

Gelenkpunktionen bitte nicht mitzählen.

- nein ja, und zwar:

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Mal

Notieren Sie nachfolgend bitte nur die auf Beschwerden beruhenden Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen. Wenn Ihr Kind eine der unten aufgeführten Tätigkeiten üblicherweise noch nicht ausführen kann, weil es zu jung ist, dann kreuzen Sie bitte „trifft nicht zu“ an. Kreuzen Sie bitte jeweils nur die Antwort an, die am besten seine Möglichkeiten in der vergangenen Woche beschreibt.

| | problem-los | leicht erschwert | stark erschwert | nicht möglich | trifft nicht zu |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Anziehen und Körperpflege | | | | | |
| Kann Ihr Kind sich allein: | | | | | |
| • anziehen, die Schnürsenkel binden, Knöpfe schließen oder öffnen? | <input type="radio"/> |
| • die Haare waschen? | <input type="radio"/> |
| • die Socken an- oder ausziehen? | <input type="radio"/> |
| • die Fingernägel schneiden? | <input type="radio"/> |

Fortsetzung der Fragen zu Aktivitäten im Alltag

| | problem- los | leicht erschwert | stark erschwert | nicht möglich | trifft nicht zu |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Aufstehen | | | | | |
| Kann Ihr Kind: | | | | | |
| • von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen? | <input type="radio"/> |
| • sich ins Bett legen oder aus dem Bett aufstehen? | <input type="radio"/> |
| Essen und Trinken | | | | | |
| Kann Ihr Kind allein: | | | | | |
| • bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen? | <input type="radio"/> |
| • eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen? | <input type="radio"/> |
| • eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen? | <input type="radio"/> |
| Gehen | | | | | |
| Kann Ihr Kind allein: | | | | | |
| • draußen auf ebenem Boden gehen? | <input type="radio"/> |
| • fünf Stufen hinaufgehen? | <input type="radio"/> |
| Körperpflege | | | | | |
| Kann Ihr Kind sich allein: | | | | | |
| • am ganzen Körper waschen und abtrocknen? | <input type="radio"/> |
| • baden (in die Wanne ein- und aussteigen)? | <input type="radio"/> |
| • auf die Toilette gehen und wieder aufstehen? | <input type="radio"/> |
| • die Zähne putzen? | <input type="radio"/> |
| • die Haare kämmen oder bürsten? | <input type="radio"/> |
| Erreichen von Gegenständen | | | | | |
| Kann Ihr Kind: | | | | | |
| • einen schweren Gegenstand, z.B. ein großes Spiel oder Bücher, über Kopfhöhe erreichen und herunterholen? | <input type="radio"/> |
| • sich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben? | <input type="radio"/> |
| • einen Pullover über den Kopf anziehen? | <input type="radio"/> |
| • den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen? | <input type="radio"/> |
| Greifen | | | | | |
| Kann Ihr Kind: | | | | | |
| • mit Kugelschreiber oder Bleistift schreiben? | <input type="radio"/> |
| • Autotüren öffnen? | <input type="radio"/> |
| • Schraubverschlüsse aufmachen, die schon einmal geöffnet waren? | <input type="radio"/> |
| • Wasserhähne auf- und zudrehen? | <input type="radio"/> |
| • eine Tür mit einem Türknauf öffnen? | <input type="radio"/> |
| Aktivitäten und häusliche Aufgaben | | | | | |
| Kann Ihr Kind: | | | | | |
| • allein einkaufen und Kleinigkeiten erledigen? | <input type="radio"/> |
| • in Auto, Bus oder Straßenbahn ein- u. aussteigen? | <input type="radio"/> |
| • Fahrrad fahren? | <input type="radio"/> |
| • im Haushalt helfen (z.B. abwaschen, Müll wegbringen, Staub saugen, bei der Gartenarbeit helfen, sein Bett machen, sein Zimmer aufräumen)? | <input type="radio"/> |
| • rennen und spielen? | <input type="radio"/> |

Fortsetzung der Fragen zu Alltagsaktivitäten

Bitte kreuzen Sie alle Hilfsmittel an, die Ihr Kind gewöhnlich für eine der folgenden Tätigkeiten benutzt:

Mein Kind benötigt keine Hilfsmittel

Mein Kind benötigt für die angegebenen Tätigkeiten folgende Hilfsmittel:

- Anziehen und Körperpflege:** Hilfsmittel zum Anziehen, z.B. Knöpfhaken, Reißverschlusszieher, verlängerten Schuhlöffel
- Aufstehen:** Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl
- Essen und Trinken:** besondere Hilfsmittel beim Essen u. Trinken, z.B. besonderes Besteck
- Gehen:** Gehstützen
 Therapieroller, -fahrrad
 Rollstuhl
- Körperpflege:** erhöhten Toilettensitz
 Badewannensitz
 Haltegriff an der Badewannenstange
- Erreichen von Gegenständen:** Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände
- Greifen:** Geräte mit langen Stielen im Badezimmer
 Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren)
 Bleistiftverdickung oder spezielle Schere oder Schreibgeräte

andere Hilfsmittel für die genannten Tätigkeiten: _____

Bitte kreuzen Sie die Bereiche an, in denen Ihr Kind aufgrund seiner Erkrankung normalerweise Hilfe von anderen benötigt:

keine fremde Hilfe erforderlich

Mein Kind benötigt Hilfe in folgenden Bereichen:

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="radio"/> Anziehen | <input type="radio"/> Gehen | <input type="radio"/> Greifen |
| <input type="radio"/> Aufstehen | <input type="radio"/> Körperpflege | <input type="radio"/> Aktivitäten und häusliche Aufgaben |
| <input type="radio"/> Essen und Trinken | <input type="radio"/> Erreichen von Gegenständen | |

©CHAQ

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Dingen, die möglicherweise für Ihr Kind ein Problem darstellen. Bitte sagen Sie uns, wie häufig jedes einzelne Problem bei Ihrem Kind in den letzten 4 Wochen auftrat, indem Sie die zutreffende Zahl ankreuzen:

Wie oft hatte Ihr Kind im vergangenen Monat folgende Probleme, Sorgen oder Schwierigkeiten?

| Körperlicher Bereich: Mein Kind hatte Probleme... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|--|-----|----------|----------|--------|------------|
| ... mindestens 300 Meter im Freien zu gehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... beim Rennen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... etwas Schweres aufzuheben. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... selbstständig zu baden oder zu duschen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... kleinere Pflichten im Haushalt zu erledigen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Mein Kind hatte Schmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Mein Kind hatte wenig Energie. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Emotionaler Bereich: Mein Kind ... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... fürchtete sich oder war ängstlich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... war traurig oder niedergeschlagen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... war verärgert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme beim Schlafen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... machte sich Sorgen, was mit ihr/ihm passieren wird. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Fortsetzung der Fragen zu Problemen im Alltag

| Sozialer Bereich: Mein Kind... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|-----------|--------|------------|
| ... hatte Probleme mit anderen Kindern/Jugendlichen gut auszukommen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme, weil andere Kinder/Jugendliche nicht mit ihr/ihm befreundet sein wollten. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... wurde von anderen Kindern/Jugendlichen gehänselt. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... konnte nicht das tun, was andere Gleichaltrige tun. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme mit anderen Kindern/Jugendlichen mitzuhalten. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Schule: Mein Kind... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... hatte Probleme im Kindergarten/ in der Schule aufzupassen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... vergaß Dinge. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme das schulische Arbeitspensum zu erfüllen bzw. die Aufgaben im Kindergarten zu erledigen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... fehlte im Kindergarten/ in der Schule, weil es sich nicht wohl fühlte. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... fehlte wegen Arztbesuchen oder Krankenhausaufenthalten im Kindergarten bzw. in der Schule. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Schmerzen: Mein Kind hatte... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... Schmerzen in Gelenken oder Muskeln. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... starke Schmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... Probleme beim Schlafen aufgrund von Gelenk- oder Muskelschmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... Steifigkeit am Morgen oder nach zu langem Sitzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tägliche Aktivitäten: Mein Kind hatte Schwierigkeiten... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... beim Aufdrehen von Wasserhähnen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... beim Herunterdrücken von Türklinken. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... mit Messer und Gabel zu essen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... mit Füller oder Stift zu schreiben oder zu zeichnen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... die Schulbücher zu tragen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Behandlung: Mein Kind... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... fühlte sich schlecht durch die Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Schmerzen bei der Krankengymnastik oder den täglichen Übungen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Angst vor Blutabnahmen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Angst vor Spritzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Angst vor Arztbesuchen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Wenn Ihr Kind 8 Jahre oder älter ist, geben Sie bitte auch zu den folgenden Aussagen Ihre Einschätzung ab. | | | | | |
| Behandlung: Mein Kind... | nie | fast nie | manch-mal | häufig | fast immer |
| ... hatte Probleme sich selbst für Medikamente oder krankengymnastische Übungen verantwortlich zu fühlen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme mit der Krankheit umzugehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sorgen/Zweifel: Mein Kind... | nie | fast nie | manch-mal | häufig | fast immer |
| ... war besorgt wegen Nebenwirkungen der Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Zweifel an der Wirksamkeit der Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... machte sich Sorgen wegen der Krankheit. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sich mitteilen: Mein Kind hatte... | nie | fast nie | manch-mal | häufig | fast immer |
| ... Schwierigkeiten den Ärzten und Schwestern zu sagen, wie sie/er sich fühlt. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... Schwierigkeiten den Ärzten und Schwestern Fragen zu stellen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... Schwierigkeiten anderen Menschen ihre/seine Krankheit zu erklären. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Welche Schule besucht Ihr Kind?

- noch keine
- Hauptschule
- Gesamtschule
- andere Schule: _____
- Schule abgeschlossen
- Grundschule
- Realschule
- Gymnasium

Falls Ihr Kind in die Schule geht, hat es in den letzten 4 Wochen am Schulsport teilgenommen?

- immer
- manchmal nicht
- häufig nicht
- mein Kind ist vom Schulsport teilweise befreit
- mein Kind ist vom Schulsport ganz befreit

An wie vielen Tagen einer normalen Woche ist Ihr Kind für mindestens 60 Minuten am Tag körperlich aktiv?

- an 7 Tagen
- an 6 Tagen
- an 5 Tagen
- an 4 Tagen
- an 3 Tagen
- an 2 Tagen
- an einem Tag
- an keinem Tag

Wo wohnt Ihr Kind?

Geben Sie bitte den Landkreis an, zu dem der Wohnort gehört, bzw. bei Großstädten zusätzlich den Bezirk bzw. Stadtteil.

Welche berufliche Stellung haben Sie in Ihrer Haupterwerbstätigkeit?

Wenn Sie derzeit nicht oder nicht mehr berufstätig sind, nennen Sie bitte die berufliche Stellung, die Sie zuletzt innehatten. Beachten Sie bitte, dass auch ein Minijob eine Haupterwerbstätigkeit, z.B. für Rentner, Hausfrauen, Studierende oder Arbeitslose sein kann. In diesem Fall gelten Sie als Angestellte/r.

Selbstständige, die nur helfende Familienangehörige beschäftigen, geben "selbstständig erwerbstätig ohne Mitarbeiter" an.

Kreuzen Sie bitte für Mutter/Vater bitte jeweils nur eine Antwort an.

| | Mutter | Vater |
|---|-----------------------|-----------------------|
| Ich bin Angestellte/r | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin Arbeiter/in | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin Beamtin/Beamter | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin Landwirt/in im Haupterwerb | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin selbstständig erwerbstätig und habe Mitarbeiter | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin selbstständig erwerbstätig und habe keine Mitarbeiter | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin mithelfende/r Familienangehörige/r (unbezahlt) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin Auszubildende/r (auch Praktikant/in, Volontär) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin freiwillig Wehrdienst- oder Bundesfreiwilligendienstleistende/r | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich leiste ein freiwilliges soziales/ökologisches/kulturelles Jahr | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bin noch nie erwerbstätig gewesen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Kreuzen Sie bitte für Mutter/Vater bitte jeweils nur eine Antwort an.

| | Mutter | Vater |
|--|-----------------------|-----------------------|
| Noch keinen Abschluss (noch Schüler) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abschluss nach höchstens 7 Jahren Schulbesuch | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Haupt-/Volksschule | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Realschule/Mittlere Reife/Mittlerer Schulabschluss (MSA)/ Polytechnische Oberschule (POS) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Abitur, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife, erweiterte (EOS), Fachhochschulreife/Fachoberschule | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| anderer Schulabschluss (z.B. im Ausland erworben) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Welchen höchsten beruflichen Abschluss haben Sie?*Kreuzen Sie bitte für Mutter/Vater bitte jeweils nur eine Antwort an.*

| | Mutter | Vater |
|--|-----------------------|-----------------------|
| Keinen Abschluss, noch in beruflicher Ausbildung z.B. Student/in, AZUBI, Berufsvorbereitungsjahr, Praktikant/in | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Keinen Berufsabschluss und nicht in beruflicher Ausbildung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Lehre, also beruflich-betriebliche Ausbildung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ausbildung an Berufsfachschule, Handelsschule also berufliche Ausbildung | | |
| Fachschule, z.B. Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fachhochschule, Ingenieurschule | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Universität oder Hochschule | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Anderen Ausbildungsabschluss z.B. im Ausland erworben | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Welchen höchsten Hochschulabschluss haben Sie abgeschlossen*Kreuzen Sie bitte für Mutter/Vater bitte jeweils nur eine Antwort an.*

| | Mutter | Vater |
|--|-----------------------|-----------------------|
| Mit einer Promotion | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mit einem Universitätsabschluss, z.B. Diplom, Magister, Staatsexamen, Master | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mit einem Fachhochschulabschluss, z.B. Diplom, Magister | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mit einem Bachelor an einer Hochschule oder Fachhochschule | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wie hoch ist in etwa das monatliche Netto-Einkommen Ihres Haushalts insgesamt?

Wir möchten Sie um diese Angabe bitten, um eine Kostenbelastung Ihrerseits durch die rheumatische Erkrankung Ihres Kindes abschätzen zu können. Bitte zählen Sie die monatlichen Einkommen aller Haushaltsmitglieder (einschl. Elterngeld, Kindergeld usw.) nach Abzug von Steuern und Sozialabgaben zusammen.

Das monatliche Netto-Einkommen unseres Haushaltes beträgt etwa: _____ €

Falls Sie den Betrag nicht kennen oder nennen möchten, schätzen Sie ihn bitte anhand folgender Liste:

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> unter 500 € im Monat | <input type="radio"/> 2.000 € bis unter 2.500 € |
| <input type="radio"/> 500 € bis unter 750 € | <input type="radio"/> 2.500 € bis unter 2.750 € |
| <input type="radio"/> 750 € bis unter 1.000 € | <input type="radio"/> 2.750 € bis unter 3.250 € |
| <input type="radio"/> 1.000 € bis unter 1.250 € | <input type="radio"/> 3.250 € bis unter 5.000 € |
| <input type="radio"/> 1.250 € bis unter 1.500 € | <input type="radio"/> 5.000 € bis unter 10.000 € |
| <input type="radio"/> 1.500 € bis unter 1.750 € | <input type="radio"/> 10.000 € und mehr pro Monat |
| <input type="radio"/> 1.750 € bis unter 2.000 € | |

Wie ist Ihr Kind krankenversichert?

- gesetzliche Krankenversicherung private Krankenversicherung

Mit welchen Personen lebt das Kind in einem Haushalt? (Mehrfachantwort möglich)

- Mutter Vater Stiefmutter/-vater
 Großeltern Geschwister andere Personen
 Kind lebt außerhalb seiner Familie

Welche Sprache wird überwiegend bei Ihnen zu Hause gesprochen?

- deutsch andere Sprache, wenn ja, welche? _____

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Erhebungsdatum

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

Tag Monat Jahr

Geburtsdatum

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Monat Jahr

Geschlecht weiblich männlich

Im Folgenden möchten wir erfahren, ob du im Alltag durch deine rheumatische Erkrankung beeinträchtigt bist. Kreuze bitte jeweils nur die Antwort an, die am besten deine Möglichkeiten in der vergangenen Woche beschreibt.

problemlos leicht erschwert stark erschwert nicht möglich

1. Anziehen und Körperpflege

Kannst du:

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> dich allein anziehen, die Schnürsenkel binden, Knöpfe schließen oder öffnen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> dir allein die Haare waschen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> dir allein die Socken an- und ausziehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> dir allein die Fingernägel schneiden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2. Aufstehen

Kannst du:

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> dich ins Bett legen oder aus dem Bett aufstehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

3. Essen und Trinken

Kannst du:

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Gehen

Kannst du:

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> draußen auf ebenem Boden gehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> fünf Stufen hinaufgehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. Körperpflege

Kannst du:

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> dich allein am ganzen Körper waschen und abtrocknen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> dich allein baden (in die Wanne ein- und aussteigen)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> die Toilette benutzen und wieder aufstehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> dir die Zähne putzen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> dir die Haare kämmen oder bürsten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6. Erreichen von Gegenständen

Kannst du:

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> einen schweren Gegenstand, z.B. ein großes Spiel oder Bücher, über Kopfhöhe erreichen und herunterholen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> dich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> einen Pullover über den Kopf anziehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

7. Greifen

Kannst du:

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> mit Kugelschreiber oder Bleistift schreiben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Autotüren öffnen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Schraubverschlüsse aufmachen, die schon einmal geöffnet waren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Wasserhähne auf- und zudrehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> eine Tür mit einem Türknauf öffnen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Fortsetzung der Fragen zu Alltagsaktivitäten

| | problemlos | leicht erschwert | stark erschwert | nicht möglich |
|---|--|---|---------------------------------------|----------------------------------|
| 8. Aktivitäten und häusliche Aufgaben | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • allein einkaufen und Kleinigkeiten erledigen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • in Auto, Bus oder Straßenbahn ein- und aussteigen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Fahrrad fahren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • im Haushalt helfen (z.B. abwaschen, Müll wegbringen, Staub saugen, bei der Gartenarbeit helfen, dein Bett machen, dein Zimmer aufräumen)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • rennen und spielen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bitte kreuze alle Hilfsmittel an, die du gewöhnlich für eine der folgenden Tätigkeiten benutzt: | | | | |
| <input type="checkbox"/> Ich benötige keine Hilfsmittel | | | | |
| Ich benötige für die angegebenen Tätigkeiten folgende Hilfsmittel: | | | | |
| 1. Ankleiden und Körperpflege: | <input type="checkbox"/> Hilfsmittel zum Anziehen, z.B. Knöpfhaken, verlängerten Schuhlöffel | | | |
| 2. Aufstehen: | <input type="checkbox"/> Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl | | | |
| 3. Essen und Trinken: | <input type="checkbox"/> besondere Hilfsmittel beim Essen u. Trinken, z.B. besonderes Besteck | | | |
| 4. Gehen: | <input type="checkbox"/> Gehstützen | | | |
| | <input type="checkbox"/> Therapiefahrrad | | | |
| | <input type="checkbox"/> Rollstuhl | | | |
| 5. Körperpflege: | <input type="checkbox"/> erhöhten Toilettensitz | | | |
| | <input type="checkbox"/> Badewannensitz | | | |
| | <input type="checkbox"/> Haltegriff an der Badewannenstange | | | |
| 6. Erreichen von Gegenständen: | <input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände | | | |
| 7. Greifen: | <input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen im Badezimmer | | | |
| | <input type="checkbox"/> Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren) | | | |
| | <input type="checkbox"/> Bleistiftverdickung oder spezielle Schere oder Schreibgeräte | | | |
| <input type="checkbox"/> andere Hilfsmittel für die genannten Tätigkeiten: _____ | | | | |
| Bitte kreuze die Bereiche an, in denen du aufgrund deiner Erkrankung normalerweise Hilfe von anderen benötigst: | | | | |
| <input type="checkbox"/> Ich brauche keine fremde Hilfe | | | | |
| Ich benötige Hilfe in folgenden Bereichen: | | | | |
| <input type="checkbox"/> Ankleiden | <input type="checkbox"/> Aufstehen | <input type="checkbox"/> Essen und Trinken | <input type="checkbox"/> Körperpflege | <input type="checkbox"/> Greifen |
| <input type="checkbox"/> Gehen | <input type="checkbox"/> Erreichen von Gegenständen | <input type="checkbox"/> Aktivitäten und häusliche Aufgaben | | |

© CHAQ

Nachfolgend findest du eine Liste von Dingen, die möglicherweise für dich ein Problem darstellen. Bitte sage uns, wie häufig jedes einzelne Problem im vergangenen Monat auftrat, indem du die zutreffende Zahl ankreuzt:

Wie oft hattest Du im vergangenen Monat folgende Probleme, Schwierigkeiten oder Sorgen?

| Gesundheit und Aktivitäten | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|----------|--------|------------|
| Es fiel mir schwer mindestens 300 Meter im Freien zu gehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer zu rennen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer etwas Schweres aufzuheben. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer alleine zu duschen oder zu baden. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es war schwer für mich kleinere Pflichten im Haushalt zu erledigen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Schmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte wenig Energie Dinge zu tun. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Fortsetzung der Fragen zu Problemen im Alltag

| Stimmung/Gefühle | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|-----------|--------|------------|
| Ich fürchtete mich oder fühlte mich ängstlich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühlte mich traurig oder niedergeschlagen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühlte mich verärgert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Probleme beim Schlafen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich machte mir Sorgen, was mit mir passieren wird. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Umgang mit anderen | nie | fast nie | manch-mal | häufig | fast immer |
| Ich hatte Probleme mit anderen Jugendlichen gut auszukommen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Andere Jugendliche wollten nicht mit mir befreundet sein. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Andere Jugendliche hänselten mich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich konnte nicht das tun, was andere Gleichaltrige tun. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es war schwer für mich mit anderen Jugendlichen mithalten zu können. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Schule | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Es fiel mir schwer in der Schule aufzupassen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich vergaß Dinge. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer die Aufgaben für die Schule zu erledigen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fehlte in der Schule, weil ich mich nicht wohl fühlte. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fehlte in der Schule, weil ich zum Arzt oder ins Krankenhaus musste. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Schmerzen | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Ich hatte Schmerzen in meinen Gelenken oder Muskeln. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte starke Schmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich habe wegen Gelenk- oder Muskelschmerzen schlecht geschlafen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühlte mich morgens oder nach zu langem Sitzen steif. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Alltagsdinge | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Es fiel mir schwer Wasserhähne aufzudrehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer Türklinken herunter zu drücken. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer mit Messer und Gabel zu essen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer mit Füller oder Stift zu schreiben oder zu zeichnen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer meine Schulbücher zu tragen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Behandlung | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Ich fühlte mich schlecht wegen meiner Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Schmerzen bei der Krankengymnastik oder den täglichen Übungen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer mich selbst für Medikamente oder krankengymnastische Übungen verantwortlich zu fühlen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer mit der Krankheit umzugehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Angst vor Blutabnahmen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Angst vor Spritzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Angst vor Arztbesuchen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sorgen/Zweifel | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Ich war besorgt wegen Nebenwirkungen der Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Zweifel an der Wirksamkeit der Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich machte mir Sorgen wegen der Krankheit. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sich mitteilen | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Es fiel mir schwer den Ärzten und Schwestern zu sagen, wie ich mich fühle. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer den Ärzten und Schwestern Fragen zu stellen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer anderen Menschen meine Krankheit zu erklären. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Bei der nächste Frage geht es um deinen heutigen Gesundheitszustand. Sie umfasst fünf Bereiche. Bitte gib an, welche der drei Aussagen deinen Gesundheitszustand am besten beschreibt. Kreuze diese Antwort an.

Bewegung (herumlaufen)

- Ich habe keine Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe einige Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe große Schwierigkeiten herumzulaufen

Für mich selbst sorgen

- Ich habe keine Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe einige Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen

Was ich normalerweise tue

(zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen, Dinge mit Familie und Freunden machen)

- Ich habe keine Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe einige Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe große Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue

Schmerzen oder körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Ich habe einige Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Ich habe große Schmerzen oder körperlichen Beschwerden

Sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen

- Ich bin nicht unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin etwas unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin sehr unglücklich, traurig oder besorgt

Verglichen mit dem allgemeinen Gesundheitszustand während der vergangenen 12 Monate ist mein heutiger Gesundheitszustand

- besser im Großen und Ganzen etwa gleich schlechter

©EQ-5D

Die nachfolgenden Skalen gehen von „0“ bis „10“. Wenn du z.B. deinen Gesundheitszustand als sehr gut einschätzt, kreuze bitte den Anfangspunkt (ersten Kreis) an. Wenn du deinen Gesundheitszustand als sehr schlecht einschätzt, kreuze den Endpunkt (letzten Kreis) an. Ansonsten entscheide dich für einen Kreis zwischen dem Anfangs- und Endpunkt.

Wie beurteilst du im Großen und Ganzen deinen derzeitigen Gesundheitszustand?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|----|-----|----|---------------|
| | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| sehr gut | <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">0.5</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">1.5</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">2.5</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">3.5</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">4.5</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">5.5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">6.5</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">7.5</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">8.5</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">9.5</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table> | 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | sehr schlecht |
| 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | | | |

Wie würdest du die Stärke deiner Schmerzen in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-----------------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|----|-----|----|-----------------------|
| | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| keine Schmerzen | <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">0.5</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">1.5</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">2.5</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">3.5</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">4.5</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">5.5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">6.5</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">7.5</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">8.5</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">9.5</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table> | 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | sehr starke Schmerzen |
| 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | | | |

Hast du in den vergangenen 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-----------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|----|-----|----|------------|
| | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| gar nicht | <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">0.5</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">1.5</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">2.5</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">3.5</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">4.5</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">5.5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">6.5</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">7.5</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">8.5</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">9.5</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table> | 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | sehr stark |
| 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | | | |

Wie aktiv ist deine rheumatische Erkrankung aktuell?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-------------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|----|-----|----|------------|
| | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| nicht aktiv | <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">0.5</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">1.5</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">2.5</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">3.5</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">4.5</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">5.5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">6.5</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">7.5</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">8.5</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">9.5</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table> | 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | hoch aktiv |
| 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | | | |

Wie kommst du zurzeit mit deiner Krankheit zurecht?

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------|---|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|----|-----|----|---------------|
| | <input type="radio"/> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| sehr gut | <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">0.5</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">1.5</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">2.5</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">3.5</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">4.5</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">5.5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">6.5</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">7.5</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">8.5</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">9.5</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table> | 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | sehr schlecht |
| 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | | | |

Wie schätzt du deine körperliche Leistungsfähigkeit ein?

- sehr gut gut mittel nicht besonders gar nicht gut

Patienten mit ENTHESITIS ASSOZIIERTER ARTHRITIS bzw. PSORIASIS ARTHRITIS beantworten bitte die nachfolgenden Fragen (Seite 5 und 6).

Patienten mit SLE beantworten bitte noch die Fragen auf Seite 6.

Bei allen anderen Patienten bedanken für uns für ihre Mithilfe!

Kreuze bitte an, wie gut du die jeweiligen Tätigkeiten allein, also ohne fremde Hilfe oder Hilfsmittel ausführen konntest. Entscheide dich bitte für eine Zahl als Angabe für die durchschnittliche Schwierigkeit, die du mit der Tätigkeit hattest.

Konntest du in den letzten 7 Tagen ...

... ohne Hilfe und Hilfsmittel (z.B. Strumpfanzieher) Socken oder Strümpfe anziehen?

einfach 012345678910 unmöglich

... dich ohne Hilfe von der Hüfte aus nach vorn beugen, um einen Kugelschreiber vom Boden aufzuheben?

einfach 012345678910 unmöglich

... ohne Hilfe (z.B. Greifzange) etwas von einem hohen Regal herunternehmen?

einfach 012345678910 unmöglich

... von einem Stuhl ohne Armlehne aufstehen, ohne dabei die Hände oder andere Hilfe zu benutzen?

einfach 012345678910 unmöglich

... ohne Hilfe vom Boden aufstehen, wenn du auf dem Rücken liegst?

einfach 012345678910 unmöglich

... ohne Beschwerden 10 Minuten stehen, ohne dich anzulehnen?

einfach 012345678910 unmöglich

... 12-15 Treppenstufen steigen ohne Benutzung des Geländers oder von Gehhilfen?
1 Schritt pro Stufe!

einfach 012345678910 unmöglich

... über die Schulter sehen, ohne den Oberkörper zu drehen?

einfach 012345678910 unmöglich

... körperlich anstrengende Tätigkeiten verrichten?

(z.B. krankengymnastische Übungen, Gartenarbeit oder Sport)

einfach 012345678910 unmöglich

... zu Hause oder bei der Arbeit den ganzen Tag aktiv sein?

einfach 012345678910 unmöglich

© BASFI

Bitte kreuze auf den nachfolgenden Skalen jeweils eine Zahl an. Auch wenn die Beschwerden (Schmerzen, Müdigkeit) geschwankt haben, entscheide dich bitte für eine Zahl als Angabe für die durchschnittliche Stärke der Beschwerden.

Wie ist es dir in den letzten 7 Tagen ergangen?

Wie würdest du deine allgemeine Müdigkeit und Erschöpfung beschreiben?

keine Müdigkeit/
Erschöpfung 012345678910 sehr starke Müdigkeit/Erschöpfung

Wie würdest du die Stärke deiner Schmerzen insgesamt einschätzen?

keine Schmerzen 012345678910 sehr starke Schmerzen

Wie stark waren deine Schmerzen in Nacken, Rücken oder Hüfte?

keine Schmerzen 012345678910 sehr starke Schmerzen

Hattest du nächtliche Schmerzen in Nacken, Rücken oder Hüfte?

keine Schmerzen 012345678910 sehr starke Schmerzen

Fortsetzung der Fragen für Patienten mit ENTHESITIS ASSOZIIERTER ARTHRITIS bzw. PSORIASIS ARTHRITIS.

Wie stark waren deine Schmerzen oder Schwellungen in anderen Gelenken?

keine Schmerzen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr starke Schmerzen

Wie stark haben besonders berührungs- oder druckempfindliche Körperstellen dich beeinträchtigt?

gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr stark

Wie ausgeprägt war deine Morgensteifigkeit nach dem Aufwachen?

gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr stark

Wie lange dauerte diese Morgensteifigkeit (in Stunden)?

hatte keine 0 ¼ ½ ¾ 1 1¼ 1½ 1¾ ≥2

© BASDAI

Patienten mit SLE bitten wir abschließend um die Beantwortung der folgenden Fragen.

Bitte sage uns, ob diese Dinge ein Problem für dich waren, indem du die zutreffende Zahl ankreuzt: **0** es war **nie** ein Problem, **1** es war **fast nie** ein Problem, **2** es war **manchmal** ein Problem, **3** es war **häufig** ein Problem, **4** es war **fast immer** ein Problem. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Wenn du eine Frage nicht verstehst, bitte um Hilfe.

Hattest du in den vergangenen 4 Wochen folgende Probleme oder Schwierigkeiten?

| Allgemeine Erschöpfung | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|----------|--------|------------|
| 1. Ich fühle mich müde | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ich fühle mich körperlich schwach (nicht stark) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ich fühle mich zu müde, um Dinge zu tun, die ich mag | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ich fühle mich zu müde, um Zeit mit Freunden zu verbringen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ich habe Schwierigkeiten, etwas, das ich angefangen habe zu Ende zu bringen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ich habe Schwierigkeiten, etwas zu beginnen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Müdigkeit / Ruhebedürfnis | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| 1. Ich schlafe viel | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ich habe Schwierigkeiten, nachts durchzuschlafen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ich fühle mich müde, wenn ich morgens aufwache | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ich ruhe mich viel aus | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ich mache viele Nickerchen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ich verbringe viel Zeit im Bett | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Geistige Ermüdung | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| 1. Ich habe Schwierigkeiten, meine Aufmerksamkeit auf Dinge gerichtet zu halten | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ich habe Schwierigkeiten, mir zu merken, was Leute mir erzählen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ich habe Schwierigkeiten, mir Dinge zu merken, die ich gerade gehört habe | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ich habe Schwierigkeiten, schnell zu denken | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ich habe Mühe, mich zu erinnern, was ich gerade gedacht habe | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ich habe Mühe, mir mehr als eine Sache gleichzeitig zu merken | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

© PedsQL™ MFS

Allen Patienten herzlichen Dank für die Unterstützung!



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

STAMMDATEN

| | | | | | | | | | |
|--------------|--|--|--|--|-------|------|--|------------|---|
| Geburtsdatum | <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr><tr><td style="font-size: 8px;">Monat</td><td style="font-size: 8px;">Jahr</td><td></td></tr></table> | | | | Monat | Jahr | | Geschlecht | <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> männlich |
| | | | | | | | | | |
| Monat | Jahr | | | | | | | | |

ALLGEMEINE ANGABEN

Falls vorhanden bitte eintragen: LAB-ID

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

 BiKeR-PatCode _____

Erhebungsdatum

| | | |
|-----|-------|------|
| | | |
| Tag | Monat | Jahr |

Größe

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

 cm Gewicht

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

 kg

Rheumatologische Hauptdiagnose

Nur ausfüllen, wenn Änderungen gegenüber Beginndiagnose

Juvenile idiopathische Arthritis **Diagnosestellung**

| | |
|-------|------|
| | |
| Monat | Jahr |

- systemische Arthritis (Code 502)
- Oligoarthritis (Code 710)
soweit beurteilbar: extended (Code 504) persistierend (Code 503)
- Polyarthritis (Code 711)
soweit beurteilbar: Rheumafaktor positiv (Code 500) Rheumafaktor negativ (Code 501)
- enthesitis-assoziierte Arthritis (Code 509)
- Psoriasisarthritis (Code 508)
- andere Arthritis (Code 505, Code 506)

Diagnosesicherheit gesichert Verdacht

Weitere rheumatologische Diagnose _____

Aktuelle Krankheitsaktivität

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---------|--|------------|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|----|--|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|----|--|
| inaktiv | <input type="radio"/> | hoch aktiv | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse; font-size: 8px;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> <tr><td>0</td><td>0.5</td><td>1</td><td>1.5</td><td>2</td><td>2.5</td><td>3</td><td>3.5</td><td>4</td><td>4.5</td><td>5</td><td>5.5</td><td>6</td><td>6.5</td><td>7</td><td>7.5</td><td>8</td><td>8.5</td><td>9</td><td>9.5</td><td>10</td></tr> </table> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Morgensteifigkeit (letzte 7 Tage) ja, und zwar

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

 Minuten nein

ANAMNESE

Patientenanamnese

Psoriasis, ärztlicherseits gesichert aktuell jemals nie

wenn aktuell, bitte Schweregrad und betroffene Körperoberfläche angeben:

- nahezu keine Psoriasisefloreszenzen
- milde Psoriasisefloreszenzen
- moderate Psoriasisefloreszenzen
- schwere Psoriasisefloreszenzen

Betroffene Körperoberfläche (BSA)

Erläuterung zum BSA: Body Surface Area
Gemeint ist der Anteil der Körperoberfläche, der von der Psoriasis bedeckt ist. Ausgehend vom Umfang der Handfläche des Kindes:
Kopf und Hals = 10% (10 Handflächen)
Obere Extremitäten = 20% (20 Handflächen)
Körperstamm = 30% (30 Handflächen)
Untere Extremitäten = 40% (40 Handflächen)

Körperregion

Anzahl der Handflächen

| | | | |
|---------------------|---|--|--|
| Kopf und Hals | <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table> | | |
| | | | |
| Obere Extremitäten | <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table> | | |
| | | | |
| Körperstamm | <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table> | | |
| | | | |
| Untere Extremitäten | <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table> | | |
| | | | |

| | | | |
|-----------------------------|-------------------------------|------------------------------|---------------------------|
| Daktylitis | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| Enthesitis | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| entzündlicher Rückenschmerz | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |

Fortsetzung ANAMNESE

| | | | |
|--|--|------------------------------|--------------------------------------|
| Uveitis | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| | <i>Wenn Uveitis neu (seit letzter Visite), bitte Seite 6 Uveitis – Erstdiagnose ausfüllen.</i> | | |
| | <i>Wenn Uveitis bekannt, bitte Seite 7 Uveitis – aktueller Befund ausfüllen.</i> | | |
| Nagelauffälligkeiten (Tüpfel, Onycholysen) | <input type="radio"/> aktuell | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie |
| MAS | <input type="radio"/> jemals | <input type="radio"/> nie | |
| | <i>Wenn jemals:</i> | | |
| Ferritin >684 ng/ml | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Thrombozyten ≤ 181 x 10 ⁹ /l | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Aspartat-Aminotransferase (GOT) >48 U/l | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Triglyzeride > 156 mg/dl | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Fibrinogen ≤ 360 mg/dl | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |

Nur bei Patienten mit sJIA ausfüllen:

| | aktuell | bei Diagnosestellung | nie |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Erläuterung Intermittierendes Fieber (≥ 39,0°) an mind. 3 aufeinander folgenden Tagen | | | |
| Fieber | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Exanthem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Generalisierte Lymphknotenschwellung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hepato-/Splenomegalie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Serositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Arthralgien | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Arthritis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Pharyngitis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Familienanamnese

| Nur seit letzter Visite neu aufgetretene Erkrankungen dokumentieren. | Eltern | Geschwister | Großeltern |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Rheumatoide Arthritis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| HLA-B27 assoziierte Erkrankung (z.B. Morbus Bechterew, o.a. Spondyloarthritis, Enthesitis-assoziierte Arthritis, Reiter-Syndrom oder akute Uveitis) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| entzündliche Darmerkrankungen (Colitis ulcerosa, Morbus Crohn) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Psoriasis (ärztlicherseits gesichert) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kollagenosen (z.B. SLE, Dermatomyositis, Sklerodermie, Sjögren Syndrom) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| autoinflammatorische Erkrankungen (z.B. FMF, TRAPS, CAPS) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Weichteilrheuma (z.B. Fibromyalgie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere Autoimmunerkrankungen (z.B. Diabetes mellitus, Hashimotothyreoiditis) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere Erkrankung _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| keine derartige Erkrankung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

KOMORBIDITÄTEN

| Komorbidität, jemals (Bitte spezifische Erkrankung angeben) | Erstdiagnose Monat / Jahr | unbekannt | | | | | |
|---|---|-----------|--|--|--|--|-----------------------|
| <input type="radio"/> Augenerkrankung (z.B. Uveitis) _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Kardiovaskuläre Erkrankung _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Gastrointestinale Erkrankung _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Lebererkrankung _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Endokrinolog./Stoffwechsel-Erkrank. _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | | |
| <input type="radio"/> Erkrankung der Atemwege/Lunge _____ | <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | | |

BEGRÜNDUNG FÜR ANGEWANDTE THERAPIE

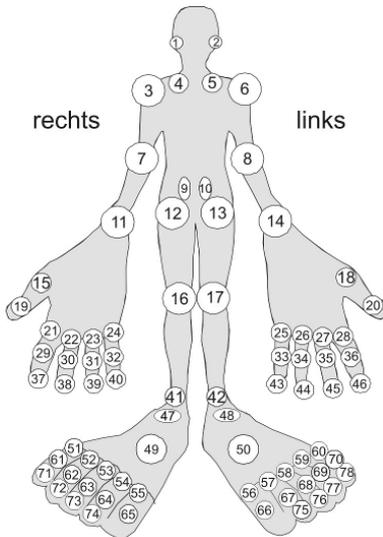
Hauptgründe (maximal zwei) für gewählte Therapie

- gute Erfahrung
- entspricht aktueller Empfehlung
- Sicherheitsaspekte
- Zulassungssituation
- Kostengründe
- Adhärenz des Patienten
- Patientenpräferenz hinsichtlich Applikation
- Patientenpräferenz hinsichtlich Medikamentensicherheit
- andere _____

AKTUELLE GELENKBEFUNDE

Arthritis

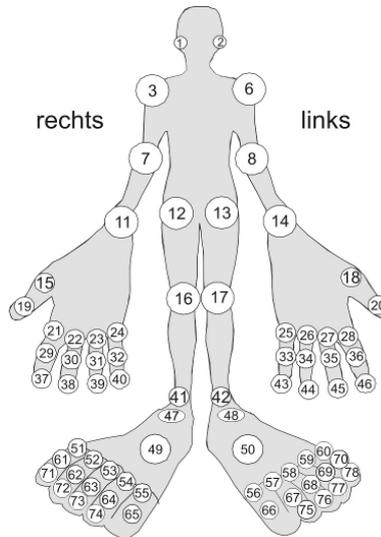
kein Gelenk betroffen



HWS LWS

Bewegungseingeschränkte Gelenke

kein Gelenk betroffen



HWS LWS

Nur Bei Patienten mit EAA und PSA angeben:

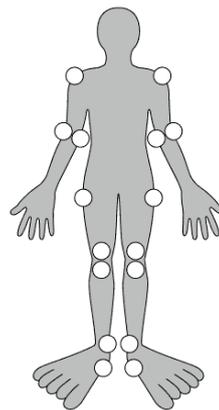
Gibt es aktuell aktive Enthesitisstellen?

ja nein

Bitte Enthesitisstellen ankreuzen:

Erläuterung zum SPARCC Enthesitis Index

- M. supraspinatus-Ansatz
- Epicondylus lateralis
- Epicondylus medialis
- Trochanter major
- M. quadriceps-Ansatz an Patella
- Patellarsehnen-Ansatz
- Achillessehnen-Ansatz
- Plantarfaszien-Ansatz



andere Enthesitisstellen

Erläuterung zum Schober

Am stehenden Patienten jeweils einen Punkt 10 cm oberhalb und 5 cm unterhalb der Verbindungslinie der Venusgrübchen bzw. der Spina iliaca posterior superior rechts und links im Bereich der Wirbelsäule markieren, Messung des Abstandes der Markierungspunkte bei maximaler Vorwärtsbeugung, größten Abstandswert (nicht Differenz!) von 2 Versuchen angeben (Wert < 20 cm pathologisch)

Druckschmerz ISG ja nein

Mennell ja nein

Schober _____ cm

Radiologischer Nachweis (MR/Röntgen) einer Sakroiliitis/WS-beteiligung (Spondylitis) ja nein

Tragus-Wand-Abstand _____ cm

Lendenwirbelsäulen-Beugung _____ cm

Halswirbelsäulen-Rotation _____ °

Lendenwirbelsäulen-Seitbeugung: _____ cm

Knöchelabstand _____ cm

Erläuterung zur Sakroiliitis

Aktive (akute) Entzündung in der MRT, gut vereinbar mit einer SpA-assoziierten Sakroiliitis oder Röntgenologische Sakroiliitis gemäß den mod. New-York-Kriterien (Bilaterale Sakroiliitis Grad 2-4 oder unilaterale Sakroiliitis Grad 3-4)

Nur Ausfüllen bei UVEITIS - ERSTDIAGNOSE

Diagnosedatum Uveitis

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

Tag Monat Jahr

Uveitisbeginn **RA** **LA**

plötzlich/akut

schleichend/unbemerkt

nicht bekannt

Uveitisdauer

limitierend (≤3 Monate)

persistierend (>3 Monate)

Uveitislokalisation

anterior

intermediär

posterior

Panuveitis

Uveitismanifestation

Rötung, Schmerzen

Photophobie

asymptomatisch oder
äußerlich reizfrei

Erläuterung

anteriore Uveitis: Iritis (Vorderkammerentzündung) oder Iridozyklitis (überwiegende Vorderkammerentzündung und begleitende Infiltration im vorderen Glaskörper)

intermediäre Uveitis: vorrangig Glaskörperinfiltration ohne chorioidale Entzündungsherde; ggf. mit geringem bis mäßigem Vorderkammerzellbefund oder begleitende retinale Vaskulitis

posteriore Uveitis: Chorioretinitis, Retinochoroiditis oder Neurouveitis; ggf. mit begleitender Glaskörperinfiltration

Panuveitis: Entzündung der gesamten Uvea; Kombination von schwerer Iritis und Chorioretinitis

Visus bei Erstdiagnose (Bitte für beide Augen angeben und ggf. visusmindernde Komplikationen unten angeben)

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|-----------|-------|----|-----|------|------|------|------|------|-----|------|------|-----|------|------|-----|-----|------|-----|-----|
| | Nulla Lux | Licht | FZ | HBW | 1/50 | 1/35 | 1/20 | 1/10 | 0,08 | 0,1 | 0,12 | 0,16 | 0,2 | 0,25 | 0,32 | 0,4 | 0,5 | 0,63 | 0,8 | 1,0 |
|--|-----------|-------|----|-----|------|------|------|------|------|-----|------|------|-----|------|------|-----|-----|------|-----|-----|

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------|------------------------------------|-----------------------|--------------------------------|-----------------------|-------------------------------|-----------------------|------------------------------------|-----------------------|-------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| RA | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| LA | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| getestet mit: | <input type="radio"/> Kinderbilder | | <input type="radio"/> Lea-Test | | <input type="radio"/> E-Haken | | <input type="radio"/> Landoltringe | | <input type="radio"/> Zahlen in 5 m | | | | | | | | | | | | |

Komplikationen bei Erstdiagnose bzw. Erstvorstellung

| | RA | LA | | | | | | | | |
|---|--|-----------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|
| keine Komplikationen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Bandkeratopathie der zentralen Hornhaut | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Katarakt | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Rubeosis iridis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| hintere Synechien | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Papillenödem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Glaskörpertrübungen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Epiretinale Membran | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Ablatio retinae | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Makulaödem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| wenn OCT erfolgt: zentrale foveale Dicke | <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table> μm | | | | | <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr></table> μm | | | | |
| | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | |
| Amblyopie/Strabismus | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Okuläre Hypertension (Augendruck > 21 mmHg) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Glaukom (mit Optikopathie u/o Gesichtsfelddefekten) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Okuläre Hypotonie (Augendruck < 6 mmHg) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| Phthisis bulbi | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| andere: _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| medikamentenbedingte Komplikationen: | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |
| _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | | | | |

Nur Ausfüllen bei UVEITIS – AKTUELLER BEFUND

Befunddatum

| | | | | | |
|-----|-------|------|--|--|--|
| | | | | | |
| Tag | Monat | Jahr | | | |

Uveitis, aktuell

RA LA

Bitte nachfolgende Fragen beantworten:

| | | |
|---------------|-----------------------|-----------------------|
| Typ | RA | LA |
| Erstauftreten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Rezidiv | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andauernd | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Uveitisbeginn

| | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| plötzlich/akut | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| schleichend/unbemerkt | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| nicht bekannt | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Uveitisdauer

| | | |
|---------------------------|-----------------------|-----------------------|
| limitierend (≤3 Monate) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| persistierend (>3 Monate) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Uveitisverlauf

| | | |
|---------------|-----------------------|-----------------------|
| akut | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| rekurrend | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| chronisch | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| nicht bekannt | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Erläuterung:
 Rekurrend: Uveitisrezidiv[e] nach inaktiver Phase ≥ 3 Mon. bei Therapiefreiheit
 Chronisch: persistierende Uveitis mit Schüben innerhalb von < 3 Mon. nach Therapieende

Uveitislokalisation

| | | |
|-------------|-----------------------|-----------------------|
| anterior | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| intermediär | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| posterior | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Panuveitis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Erläuterung
 anteriore Uveitis: Iritis (Vorderkammerentzündung) oder Iridozyklitis (überwiegende Vorderkammerentzündung und begleitende Infiltration im vorderen Glaskörper)
 intermediäre Uveitis: vorrangig Glaskörperinfiltration ohne chorioidale Entzündungsherde; ggf. mit geringem bis mäßigem Vorderkammerzellbefund oder begleitende retinale Vaskulitis
 posteriore Uveitis: Chorioretinitis, Retinochoroiditis oder Neurouveitis; ggf. mit begleitender Glaskörperinfiltration
 Panuveitis: Entzündung der gesamten Uvea; Kombination von schwerer Iritis und Chorioretinitis

Uveitismanifestation

| | | |
|--|-----------------------|-----------------------|
| Rötung, Schmerzen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Photophobie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| asymptomatisch oder äußerlich reizfrei | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|----------------------------|-----------------------|
| | <u>aktuell</u> | | <u>seit letzter Visite</u> | |
| Lokale Therapie | RA | LA | RA | LA |
| Nichtsteroidale Antiphlogistika | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kortikosteroide als Tropftherapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kortikosteroide (subkonjunktival/parabulbär) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Antiglaukomatosa | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mydriatika | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere Therapie (Wirkstoff): | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| keine Lokalthherapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Aktueller augenärztlicher Befund (ggf. Befundbogen der GKJR mitgeben mit Bitte um Rücksendung)

Aktueller Schweregrad der Entzündung

| | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Tyndall (Grad) | RA | LA | Zellen/1 mm² (Grad) | RA | LA |
| kein Tyndall (0) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | < 1 (0) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| gering (1+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 1-5 (0.5+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| moderat (2+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 6-15 (1+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| schwer (3+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 16-25 (2+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| massiv (4+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 26-50 (3+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | | | > 50 (4+) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

STAMMDATEN

Erhebungsdatum

| | | | | |
|-----|-------|------|--|--|
| | | | | |
| Tag | Monat | Jahr | | |

Geburtsdatum

| | | | |
|-------|------|--|--|
| | | | |
| Monat | Jahr | | |

 Geschlecht weiblich männlich

SCHÄDIGUNGEN

Definitionen, um den Schaden in den einzelnen Gelenken zu bewerten:

Kontrakturen und andere Gelenkdeformationen sollten nur gewertet werden

1. wenn Sie sich vollständig durch eine vorausgegangene Schädigung des Gelenks erklären lassen,
2. wenn sie keine Folge der momentan aktiven Arthritis sind und
3. wenn sie mindestens 6 Monate bestehen.

Für jedes Gelenk sollte nur die schwerste Läsion gewertet werden.

- nicht beurteilbar, da Beobachtungszeitraum unter 6 Monaten
 keine Schäden vorhanden

| Gelenk | Definition des Gelenkschadens | rechts | links |
|---|--|---|---|
| Kiefergelenk <small>rechtes und linkes Gelenk als ein Gelenk werten</small> | Mikrognathie oder Gesichtsasymmetrie, die eine relevante ästhetische Beeinträchtigung und/oder eine Fehlstellung der Zahnreihen zur Folge hat/haben. | | <input type="radio"/> |
| | Deutliche Beeinträchtigung der Mundöffnung (3 Finger können quer nicht in den Mund genommen werden) mit radiologischen Gelenkveränderungen. | | <input type="radio"/> |
| Halswirbelsäule | Extension < 50% des normalen Bereiches oder radiologisch gesicherte Subluxation der Halswirbelsäule. | | <input type="radio"/> |
| | Ankylose, medulläre Kompression in der Krankengeschichte oder operative Versteifung | | <input type="radio"/> |
| Schulter | Außenrotation < 50% des normalen Umfangs und/oder Abduktion der Arme < 180° (d.h. nicht über Schulterhöhe) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Ankylose oder Prothese | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ellenbogen | Beugekontraktur < 30° | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Beugekontraktur > 30°, Ankylose oder Prothese | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Handgelenk | Extension oder Flexion < 50% des normalen Bewegungsausmaßes oder Subluxation oder volare, ulnare oder radiale Abweichung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Ankylose oder Prothese | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fingergrundgelenke | | I II III IV V | V IV III II I |
| | Beugekontraktur, ulnare oder radiale Abweichung | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| Fingermittelgelenke | Subluxation, Ankylose oder Prothese | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| | Beugekontraktur | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| Hüfte | Schwanenhals- oder Knopfloch-Deformierung oder Ankylose | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| | Innenrotation < 10° | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Knie | Ankylose oder Prothese | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Valgusfehlstellung durch Arthritis > 15° oder Beugekontraktur < 25° | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sprunggelenk <small>oberes und unteres als ein Gelenk werten</small> | Beugekontraktur > 25° oder Prothese | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Knickfuß/Valgusdeformation < 20° | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Zehengrundgelenke | Knickfuß/Valgusdeformation > 20°, Ankylose, Arthrodese oder Prothese | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Arthritis bedingte sichtbare Verformung alle Gelenke jeden Fußes zusammen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Arthroplastik des Vorderfußes | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Fortsetzung SCHÄDIGUNGEN

Definitionen, um die extraartikulären Schädigungen zu bewerten:

Diese Schädigungen werden als persistierende Veränderungen in der Anatomie, Physiologie, Pathologie oder Funktion definiert, die seit dem Erkrankungsbeginn aufgetreten sind, aus vorangegangener Krankheitsaktivität oder deren Behandlung resultieren und seit mindestens 6 Monaten bestehen.

| Item | Definition des extraartikulären Schadens | |
|---|--|---|
| Ophthalmologisch | Katarakt und/oder Komplikationen einer Uveitis mit Minderung der Sehkraft | <input type="radio"/> RA <input type="radio"/> LA |
| | Augenoperation | <input type="radio"/> RA <input type="radio"/> LA |
| | gesetzliche Blindheit | <input type="radio"/> RA <input type="radio"/> LA |
| Muskuloskelettales System, nicht artikulär | Schwere muskuläre Atrophie | <input type="radio"/> |
| | Osteoporose mit Frakturen oder Zusammenbruch der Wirbelkörper | <input type="radio"/> |
| | Avaskuläre Knochennekrose | <input type="radio"/> |
| | Signifikante Verkrümmung der thorakolumbalen Wirbelsäule bedingt durch Beinlängendifferenz oder Hüftkontraktur | <input type="radio"/> |
| | Signifikante Beinlängendifferenz oder Wachstumsanomalie eines Knochensegments | <input type="radio"/> |
| Dermatologisch | Striae rubrae | <input type="radio"/> |
| | Subkutane Atrophie resultierend aus i.a. Glukokortikoid-Injektionen | <input type="radio"/> |
| Endokrinologisch | Wachstumsstörungen | <input type="radio"/> |
| | Verzögerte Pubertät | <input type="radio"/> |
| | Diabetes mellitus | <input type="radio"/> |
| Sekundäre Amyloidose | | <input type="radio"/> |

©JADI (Juvenile Arthritis Damage Index)



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Geburtsdatum

| | | | |
|-------|------|--|--|
| | | | |
| Monat | Jahr | | |

Geschlecht weiblich männlich

ALLGEMEINE ANGABEN

Falls vorhanden bitte eintragen: LAB-ID

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Erhebungsdatum

| | | | | | |
|-----|-------|------|--|--|--|
| | | | | | |
| Tag | Monat | Jahr | | | |

Größe

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

 cm Gewicht

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

 kg

Rheumatologische Hauptdiagnose

Nur ausfüllen, wenn Änderungen gegenüber Beginndiagnose

SLE (Code 001) Diagnosestellung

| | | | |
|-------|------|--|--|
| | | | |
| Monat | Jahr | | |

Diagnosesicherheit gesichert Verdacht

Weitere rheumatologische Diagnose _____

Aktuelle Krankheitsaktivität

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---------|---|------------|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|----|-----|----|--|
| inaktiv | <input type="radio"/> | hoch aktiv | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td>0</td><td>0.5</td><td>1</td><td>1.5</td><td>2</td><td>2.5</td><td>3</td><td>3.5</td><td>4</td><td>4.5</td><td>5</td><td>5.5</td><td>6</td><td>6.5</td><td>7</td><td>7.5</td><td>8</td><td>8.5</td><td>9</td><td>9.5</td><td>10</td> </tr> </table> | 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | |
| 0 | 0.5 | 1 | 1.5 | 2 | 2.5 | 3 | 3.5 | 4 | 4.5 | 5 | 5.5 | 6 | 6.5 | 7 | 7.5 | 8 | 8.5 | 9 | 9.5 | 10 | | | |

Morgensteifigkeit (letzte 7 Tage) ja, und zwar

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

 Minuten nein

ANAMNESE

| Familienanamnese Nur seit letzter Visite neu aufgetretene Erkrankungen dokumentieren. | Eltern | Geschwister | Großeltern |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Rheumatoide Arthritis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| HLA-B27 assoziierte Erkrankung (z.B. Morbus Bechterew, o.a. Spondyloarthritis, Enthesitis-assoziierte Arthritis, Reiter-Syndrom oder akute Uveitis) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| entzündliche Darmerkrankungen (Colitis ulcerosa, Morbus Crohn) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Psoriasis, ärztlicherseits gesichert | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kollagenosen (z.B. SLE, Dermatomyositis, Sklerodermie, Sjögren Syndrom) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| autoinflammatorische Erkrankungen (z.B. FMF, TRAPS, CAPS) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Weichteilrheuma (z.B. Fibromyalgie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere Autoimmunerkrankungen (z.B. Diabetes mellitus, Hashimotothyreoiditis) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere Erkrankung _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| keine derartige Erkrankung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

KOMORBIDITÄTEN

| Komorbidität Nur seit letzter Visite neu aufgetretene Erkrankungen dokumentieren bitte spezifische Erkrankung angeben | Erstdiagnose Monat / Jahr | unbekannt | | | | |
|---|--|-----------|--|--|--|-----------------------|
| <input type="radio"/> Augenerkrankung (z.B. Uveitis) _____ | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |
| <input type="radio"/> Kardiovaskuläre Erkrankung _____ | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |
| <input type="radio"/> Gastrointestinale Erkrankung _____ | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |
| <input type="radio"/> Lebererkrankung _____ | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |
| <input type="radio"/> Endokrinolog./Stoffwechsel-Erkrank. _____ | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> | | | | | <input type="radio"/> |
| | | | | | | |

Fortsetzung KOMORBIDITÄTEN

| | Erstdiagnose | |
|---|----------------------|-----------------------|
| | Monat / Jahr | unbekannt |
| <input type="radio"/> Erkrankung der Atemwege/Lunge _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Allergien _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Nierenerkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Hauterkrankung (z.B. Psoriasis) _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Hämatologische Erkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Neurologische Erkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> psychische Erkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> andere Erkrankung _____ | <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> keine derartige Erkrankung | | |

LABOR

| aktuell | | | |
|----------------------------|--|--------------------------------------|--------------------------------------|
| BSG | <input type="text"/> mm/h (1. Std.) | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| CrP | <input type="text"/> mg/l | bzw. <input type="text"/> mg/dl | <input type="radio"/> n.b. |
| Hämoglobin | <input type="text"/> g/dl | bzw. <input type="text"/> mmol/l | <input type="radio"/> n.b. |
| Leukozyten | <input type="text"/> x 10 ³ /µl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| Lymphozyten | <input type="text"/> x 10 ³ /µl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| Thrombozyten | <input type="text"/> x 10 ³ /µl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| IgG | <input type="text"/> mg/dl | bzw. <input type="text"/> g/l | <input type="radio"/> n.b. |
| Kreatinin | <input type="text"/> mg/dl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| C3 | <input type="text"/> mg/dl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| C4 | <input type="text"/> mg/dl | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| Eiweiß im Sammelurin | <input type="text"/> g/l 24 h | <input type="radio"/> nicht bestimmt | |
| Protein/Kreatinin-Quotient | <input type="text"/> mg/mg | bzw. <input type="text"/> mg/g | <input type="radio"/> n.b. |
| Creatinkinase erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| GOT erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| LDH erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| jemals | | | |
| Creatinkinase erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| GOT erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| LDH erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| IgG erhöht | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| IgA-Mangel (<0,07 g/l) | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| C3 vermindert | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| C4 vermindert | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| jemals | | | |
| ANA | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| dsDNA-Ak | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-Ro/SS-A | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-La/SS-B | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-Sm | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |

Fortsetzung LABOR

jemals

| | | | |
|---------------------|-------------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|
| Antiphospholipid-Ak | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anticardiolipin | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-β-Glycoprotein | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Lupus-Antikoagulans | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| andere _____ | <input type="radio"/> positiv | <input type="radio"/> negativ | <input type="radio"/> nicht bestimmt |

ALLGEMEINE THERAPIE

| | aktuell | seit letzter Visite |
|---|--|---|
| keine | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| NSAR | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch low dose (< 0,2 mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> _ _ , _ mg | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch high dose (≥ 0,2 mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> _ _ mg | <input type="radio"/> |
| Intravenöse Pulstherapie | | <input type="radio"/> <i>bitte Anzahl der Pulse angeben</i> _ _ |
| Lipidsenker | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ACE-Hemmer/AT-II-Antagonisten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Calcium-Antagonisten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vitamin D | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Bisphosphonate | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Heparin/Marcumar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| low-dose ASS | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| andere allgemeine Therapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

DMARD-THERAPIE – sDMARD / bDMARD

| DMARD-Therapie seit der letzten Visite | Dosis (mg) | Nur bei Neuverordnung/Therapiewechsel/Therapieende seit letzter Visite erforderlich Beginn (Tag/Monat/Jahr) | falls abgesetzt wann (Tag/Monat/Jahr) |
|--|-----------------|--|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> keine DMARD-Therapie | | | |
| <input type="radio"/> MTX* <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> parenteral | _ _ , _ /w | _ _ _ _ _ | _ _ _ _ _ |
| <input type="radio"/> Hydroxychloroquin* | _ _ /d | _ _ _ _ _ | _ _ _ _ _ |
| <input type="radio"/> Azathioprin* | _ _ /d | _ _ _ _ _ | _ _ _ _ _ |
| <input type="radio"/> Cyclosporin A* <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> i.v. | _ _ /d | _ _ _ _ _ | _ _ _ _ _ |
| <input type="radio"/> Mykophenolat-Mofetil* | _ _ /d | _ _ _ _ _ | _ _ _ _ _ |
| <input type="radio"/> Belimumab <input type="radio"/> s.c. <input type="radio"/> i.v. | _ _ _ /Appl.# | _ _ _ _ _ | _ _ _ _ _ |
| <input type="radio"/> Rituximab** _____ | _ _ _ /Appl. # | _ _ _ _ _ | Anzahl der Gaben _ _ |
| <input type="radio"/> anderes bDMARD* | _ _ _ /Appl.# | _ _ _ _ _ | _ _ _ _ _ |

#Applikation: täglich alle |_| Tage |_| mal pro Woche wöchentlich alle |_| Wochen andere

*Hinweis: Bisher keine zugelassene Therapie, bitte „off label use“ dokumentieren.
#Bitte Präparatenamen angeben

Fortsetzung DMARD-THERAPIE – sDMARD / bDMARD

Grund für DMARD-Therapieänderung/-absetzen

| Medikament | Nebenwirkung | Wirkversagen | Remission | Non-Adhärenz | Pat. berichtete Intoleranz | Patientenwunsch | anderer |
|------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------|-----------------------|---------|
| (1) _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | _____ |
| (2) _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | _____ |

BEGRÜNDUNG FÜR DIE ANGEWANDTE THERAPIE

Hauptgründe (maximal zwei) für gewählte Therapie

- gute Erfahrung
- entspricht aktueller Empfehlung
- Sicherheitsaspekte
- Zulassungssituation
- Kostengründe
- Adhärenz des Patienten
- Patientenpräferenz hinsichtlich Applikation
- Patientenpräferenz hinsichtlich Medikamentensicherheit
- andere _____

KLINISCHE BEFUNDE

| Organbeteiligung | aktuell | jemals | nie | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--|--|--|--|
| Allgemeinsymptome | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| ZNS | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| Niere | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| <i>Wenn aktuell oder jemals angekreuzt</i> | | | | | | | |
| seit wann? <table border="1" style="display: inline-table;"><tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table> Monat/Jahr | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| Wurde eine Biopsie durchgeführt? <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein | | | | | | | |
| Bitte Lupus-Nephritis Klasse ankreuzen: | | | | | | | |
| <input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> V <input type="radio"/> VI | | | | | | | |
| | aktuell | jemals | nie | | | | |
| Herz | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| Lunge | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| Darm | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| Muskulatur | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| Gelenke | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| Auge | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| Haut/Schleimhaut | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| LKS, Hepato-/Splenomegalie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |
| Schilddrüse | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | |

AKTUELLE GELENKBEFUNDE

Arthritis

HWS LWS
 kein Gelenk betroffen

SLEDAI 2K

Bitte ankreuzen, wenn der Deskriptor zurzeit des Arztbesuchs oder während der 30 vorausgehenden Tage vorgelegen hat bzw. vorliegt.

| Beschreibung | Definition |
|--|---|
| <input type="radio"/> Keine Manifestation/Komplikation | |
| Neurologische Manifestationen | |
| <input type="radio"/> Anfall | Beginn vor kurzem; metabolische, infektiöse oder medikamentöse Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Psychose | Fähigkeit, normale Aktivitäten auszuführen, aufgrund einer schweren Störung der Realitätswahrnehmung verändert; umfasst Halluzinationen, Inkohärenz, ausgeprägt lockeres Assoziieren, verarmten Gedankeninhalt, ausgeprägt unlogisches Denken, bizarres, desorganisiertes oder katatonisches Verhalten; Urämie und medikamentöse Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Psychoorganisches Syndrom | veränderte geistige Funktion mit Beeinträchtigung von Orientierung, Gedächtnis und anderen intellektuellen Funktionen; mit sehr schnellem Beginn und fluktuierenden klinischen Merkmalen; umfasst Beeinträchtigung des Bewusstseins mit verringerter Fähigkeit zu fokussieren und Unfähigkeit zu anhaltender Konzentration auf die Umgebung, plus mindestens zwei der folgenden Merkmale: Wahrnehmungsstörungen, inkohärentes Reden, Schlaflosigkeit oder Schläfrigkeit tagsüber oder gesteigerte oder gesenkte psychomotorische Aktivität; metabolische, infektiöse oder medikamentöse Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Sehstörung | retinale Veränderungen bei SLE; umfassende Schwellung der Nervenfasern (cytoid bodies), Netzhautblutungen, seröse Exsudate oder Hämorrhagien in der Choroidea oder Opticus-Neuritis; metabolische, infektiöse oder medikamentöse Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Hirnnerven-Störung | neu beginnende sensorische oder motorische Neuropathie, bei der die Hirnnerven betroffen sind |
| <input type="radio"/> Lupus-Kopfschmerz | schwerer, anhaltender Kopfschmerz; kann migräneartig sein, darf aber nicht auf Analgetika ansprechen |
| Vaskuläre Komplikationen | |
| <input type="radio"/> Zerebrovaskulärer Insult | neu beginnende(r) zerebrovaskuläre(r) Insult(e); Ausschluss einer Arteriosklerose |
| <input type="radio"/> Vaskulitis | Ulzeration; Gangrän; schmerzhafte Fingerknötchen; periungualer Infarkt; Splitterblutungen oder Nachweis einer Vaskulitis durch Biopsie oder Angiogramm |
| Muskel- und Gelenkmanifestationen | |
| <input type="radio"/> Arthritis | mehr als zwei Gelenke mit Schmerz und Entzündungszeichen (also Empfindlichkeit, Schwellung oder Erguss) |

Fortsetzung SLEDAI 2K

| Beschreibung | Definition |
|--|--|
| <input type="radio"/> Myositis | Schwäche oder Schmerzen proximaler Muskeln, einhergehend mit erhöhter Kreatin-Phosphokinase oder Aldolase oder Nachweis einer Myositis mittels Veränderungen im EMG oder Biopsie |
| Renale Manifestationen | |
| <input type="radio"/> Harnzylinder | granuläre Zylinder oder Erythrozyten-Zylinder |
| <input type="radio"/> Hämaturie | > 5 Erythrozyten im Mikroskopierfeld bei 400facher Vergrößerung (high power field, hpf); Steine, Infektion oder andere Ursachen müssen ausgeschlossen werden |
| <input type="radio"/> Proteinurie | > 0,5 g/24 Stunden |
| <input type="radio"/> Pyurie | > 5 Leukozyten im Mikroskopierfeld bei 400facher Vergrößerung; Ausschluss einer Infektion |
| Haut- und Schleimhäute | |
| <input type="radio"/> Exanthem | Auftreten eines Ausschlags; Ausschluss einer infektiösen Ursache |
| <input type="radio"/> Alopezie | pathologischer Haarausfall, diffus oder als Alopezia areata |
| <input type="radio"/> Schleimhautulzera | orale oder nasale Ulzerationen |
| Serositiden | |
| <input type="radio"/> Pleuritis | pleuritischer Schmerz im Brustkorb, mit Pleurareiben oder Erguss oder Verdickung der Pleura |
| <input type="radio"/> Perikarditis | perikardialer Schmerz mit mindestens einem der folgenden Merkmale: Reiben, Erguss oder Bestätigung durch EKG oder Echokardiogramm |
| Immunologische Manifestationen | |
| <input type="radio"/> erhöhte dsDNA-Antikörper | im Labortest oberhalb des Normbereichs |
| <input type="radio"/> Komplementerniedrigung | verringerte Werte für CH50, C3 oder C4, unterhalb der für die Labortests normalen unteren Referenzbereiche |
| Allgemeine Manifestationen | |
| <input type="radio"/> Fieber | > 38°C; Ausschluss einer infektiösen Ursache |
| Hämatologische Manifestationen | |
| <input type="radio"/> Leukozytopenie | < 3.000 Leukozyten pro µl; Ausschluss einer medikamentösen Ursache |
| <input type="radio"/> Thrombozytopenie | < 100.000 Thrombozyten pro µl; Ausschluss einer medikamentösen Ursache |



ÄRZTLICHER FOLGEBOGEN

SLE – Tx (Abschlussvisite) - Damage

Kinder-KD-ID

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Erhebungsdatum

| | | | |
|-----|-------|------|--|
| | | | |
| Tag | Monat | Jahr | |

Geburtsdatum

| | | | |
|-------|------|--|--|
| | | | |
| Monat | Jahr | | |

Geschlecht weiblich männlich

SCORES

| Slicc Damage Scores | | |
|---|---|-----|
| <input type="radio"/> keine Schäden vorhanden | | |
| Organ | Sachverhalt | |
| Auge (mindestens eines) | irgendein jemals aufgetretener Katarakt | ① |
| | Netzhautschädigung oder Optikus-Atrophie | ① |
| neuropsychiatrisch | kognitive Beeinträchtigung (z. B. Gedächtnisschwäche, Schwierigkeiten beim Rechnen, schlechtes Konzentrationsvermögen, Schwierigkeiten mit gesprochener oder geschriebener Sprache, beeinträchtigtes Leistungsniveau) oder schwere Psychose | ① |
| | Krampfanfälle, die über 6 Monate Therapie erfordern | ① |
| | zerebrovaskulärer Insult (<i>2 Punkte, falls mehr als einmal</i>) oder chirurgische Resektion aus anderen Gründen als dem Vorliegen eines Malignoms | ①/② |
| | kraniale oder periphere Neuropathie (ausgenommen N. opticus) | ① |
| | Myelitis transversa (Querschnittsmyelitis) | ① |
| renal | geschätzte oder gemessene glomeruläre Filtrationsrate < 50 % oder | ① |
| | Proteinurie ≥ 3,5 g pro 24 Stunden oder | ① |
| | Nierenerkrankung im Endstadium (unabhängig von Dialyse oder Transplantation) | ③ |
| pulmonal | pulmonale Hypertonie | ① |
| | Lungenfibrose (festgestellt durch körperliche Untersuchung oder Röntgen) | ① |
| | schrumpfende Lungen (durch Röntgen) | ① |
| | Pleurafibrose (durch Röntgen) | ① |
| | Lungeninfarkt (durch Röntgen) oder pulmonale Resektion aus anderen Gründen als dem Vorliegen eines Malignoms | ① |
| kardiovaskulär | Angina oder Koronararterien-Bypass | ① |
| | neu aufgetretener Myokard-Infarkt (<i>2 Punkte, falls mehr als einmal</i>) | ①/② |
| | Kardiomyopathie (ventrikuläre Dysfunktion) | ① |
| | Herzklappenerkrankung (diastolisches Geräusch oder systolisches Geräusch > 3/6) | ① |
| | Perikarditis über 6 Monate oder Perikardektomie | ① |
| peripher vaskulär | Claudicatio über 6 Monate | ① |
| | geringfügiger Gewebeverlust (Pulparaum) | ① |
| | deutlicher Gewebeverlust (z. B. Verlust eines Fingers oder eines Körpergliedes, Resektion) (<i>2 Punkte, falls an mehr als einem Ort</i>) | ①/② |
| | Venenthrombose mit Schwellung, Ulzeration oder venöser Stasis | ① |
| gastrointestinal | Infarkt oder Resektion von Darm unterhalb des Duodenums oder von Milz, Leber oder Gallenblase, aus welchen Gründen auch immer (<i>2 Punkte, falls an mehr als einem Ort</i>) | ①/② |
| | Mesenterial-Insuffizienz | ① |
| | chronische Peritonitis | ① |
| | Ösophagus-Strikturen oder Operation im oberen gastrointestinalen Trakt | ① |
| | Pankreas-Insuffizienz, die Enzymersatz erfordert, oder Pseudozyste | ① |
| muskuloskelettal | Muskelatrophie oder -schwäche | ① |
| | deformierende oder erosive Arthritis (einschließlich reduzierbarer Deformitäten, ausschließlich avaskulärer Nekrose) | ① |
| | Osteoporose mit Fraktur oder vertebralem Kollaps (ausgenommen avaskuläre Nekrose) | ① |
| | avaskuläre Nekrose (<i>2 Punkte, falls mehr als einmal</i>) | ①/② |
| | Osteomyelitis | ① |
| Haut | Narbenbildung, chronischer Haarausfall | ① |
| | Narbenbildung sehr ausgedehnt oder bei einer anderen Schicht als bei Kopfhaut und Pulparaum | ① |
| | Haut-Ulzeration (ausgenommen Thrombose) über mehr als 6 Monate | ① |
| andere | vorzeitige Gonadeninsuffizienz | ① |
| | Diabetes (unabhängig von der Therapie) | ① |
| | Malignom (Ausschluss von Dysplasie) (<i>2 Punkte, falls an mehr als einer Stelle</i>) | ①/② |

Fortsetzung KOMORBIDITÄTEN

| Nur seit letzter Visite neu aufgetretene Erkrankungen dokumentieren bitte spezifische Erkrankung angeben | Erstdiagnose Monat / Jahr | unbekannt |
|--|---|-----------------------|
| <input type="radio"/> Lebererkrankung _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Endokrinolog./Stoffwechsel-Erkrank. _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Erkrankung der Atemwege/Lunge _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Allergien _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Nierenerkrankung _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Hauterkrankung (z.B. Psoriasis) _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Hämatologische Erkrankung _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> Neurologische Erkrankung _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> psychische Erkrankung _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> andere Erkrankung _____ | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| <input type="radio"/> keine derartige Erkrankung | | |

LABOR

aktuell

| | | |
|---------------|---|--|
| BSG | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mm/h (1. Std.) | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| CrP | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/l | bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Hämoglobin | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/dl | bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mmol/l <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Leukozyten | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> x 10 ³ /μl | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Lymphozyten | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> x 10 ³ /μl | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Thrombozyten | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> x 10 ³ /μl | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Creatinkinase | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> U/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| LDH | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> U/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| GOT / ASAT | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> U/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| GPT / ALAT | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> U/l | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| vWF-Ag erhöht | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht bestimmt | |

jemals

| | |
|------------------------|--|
| Creatinkinase erhöht | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| GOT erhöht | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| GPT erhöht | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| LDH erhöht | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| vWF-Ag erhöht | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| IgA-Mangel (<0,07 g/l) | <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht bestimmt |

Fortsetzung LABOR

jemals

| | | | |
|-----------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------------------|
| ANA | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-Jo-1 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-PL-7/PL-12 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-EJ | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-OJ | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-PM/Scl | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-Mi2 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-TIF1y | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-MDA5 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-NXP2 | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-SAE | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-SRP | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-HMGCR | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| Anti-Ku | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |
| andere _____ | <input type="radio"/> pos | <input type="radio"/> neg | <input type="radio"/> nicht bestimmt |

ALLGEMEINE THERAPIE

| | aktuell | seit letzter Visite |
|---|---|---|
| keine | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| NSAR | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch low dose ($< 0,2$ mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> [] [] , [] mg | <input type="radio"/> |
| Glukos, systemisch high dose ($\geq 0,2$ mg pro kg Körpergewicht) | <input type="radio"/> <i>bitte Dosis angeben</i> [] [] [] mg | <input type="radio"/> |
| Intravenöse Pulstherapie | | <input type="radio"/> <i>bitte Anzahl der Pulse angeben:</i> [] [] |
| Vitamin D | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Calcium | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Bisphosphonate | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| i.v. Immunglobuline | | <input type="radio"/> <i>bitte absolute Dosis pro Gabe angeben</i> [] , [] g pro kg Körpergewicht [] Anzahl der Gaben |
| andere allgemeine Therapie: | | |
| _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

DMARD-THERAPIE – sDMARD / bDMARDs

| DMARD-Therapie seit der letzten Visite | | Dosis (mg) | | Nur bei Neuverordnung/Therapiewechsel/Therapieende seit letzter Visite erforderlich | |
|---|---|----------------------|----------|---|---------------------------------------|
| | | | | Beginn (Tag/Monat/Jahr) | falls abgesetzt wann (Tag/Monat/Jahr) |
| <input type="radio"/> keine DMARD-Therapie | | | | | |
| <input type="radio"/> MTX* | <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> parenteral | <input type="text"/> | /w | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Hydroxychloroquin* | | <input type="text"/> | /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Azathioprin* | | <input type="text"/> | /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Cyclosporin A* | <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> i.v. | <input type="text"/> | /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Mykophenolat-Mofetil* | | <input type="text"/> | /d | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> Rituximab* # | <input type="text"/> | <input type="text"/> | /Appl. # | <input type="text"/> | Anzahl der Gaben <input type="text"/> |
| <input type="radio"/> anderes DMARD* | | <input type="text"/> | /Appl. # | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

#Applikation: täglich alle Tage mal pro Woche wöchentlich alle Wochen andere

*Hinweis: Bisher keine zugelassene Therapie, bitte „off label use“ dokumentieren.
#Bitte Präparatenamen angeben

| Medikament | Nebenwirkung | Wirkversagen | Re-mission | Non-Adhärenz | Pat. berichtete Intoleranz | Patientenwunsch | anderer |
|--------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------|-----------------------|----------------------|
| (1) <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="text"/> |
| (2) <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="text"/> |

BEGRÜNDUNG FÜR DIE ANGEWANDTE THERAPIE

Hauptgründe (maximal zwei) für gewählte Therapie

- gute Erfahrung
- entspricht aktueller Empfehlung
- Sicherheitsaspekte
- Zulassungssituation
- Kostengründe
- Adhärenz des Patienten
- Patientenpräferenz hinsichtlich Applikation
- Patientenpräferenz hinsichtlich Medikamentensicherheit
- andere

KLINISCHE BEFUNDE

| Hautbeteiligung | aktuell | jemals | nie |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Gottron'sche Papeln oder Gottronzeichen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Heliotropes Erythem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Nagelfalzveränderungen, Veränderungen der Kapillarschleife (ggf. Messung der Kapillardichte) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gesichtserythem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Erythem an Streckseiten Extremitäten | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hautrötungen im Bereich des Dekolletés (V-Zeichen) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hautrötungen im Nacken- und Schulterbereich (Shawl-Zeichen) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| (Nicht sonnenexponiertes) Erythem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ausgeprägtes kutanes Erythem (auch Erythrodermie) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Livedo reticularis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Hautulzera | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Fortsetzung KLINISCHE BEFUNDE

| | aktuell | jemals | nie |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Hautbeteiligung | | | |
| Schleimhautläsionen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mechanikerhände | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Nagelhautwucherung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Subcutanes Ödem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Panniculitis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Alopezie (nicht vernarbend) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Calcinose | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gastrointestinalbeteiligung | | | |
| Dysphagie aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Bauchschmerzen aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gastrointestinale Ulzera aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Lunge | | | |
| Atemmuskelschwäche/Lungenfunktionsstörung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| interstitielle Lungenbeteiligung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Dysphonie aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kardiovaskulär | | | |
| Kardiovaskuläre Beteiligung aufgrund Myositis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| RR _____ / _____ mm Hg | | | |
| Hypertonus (altersbezogen) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Allgemeinsymptome | | | |
| Fieber (>38°C) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Gewichtsverlust (>5%) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fatigue | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Anhalt für Myositis overlap? | | | |
| Sklerodaktylie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Raynaud-Phänomen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

AKTUELLE GELENKBEFUNDE

Arthritis

kein Gelenk betroffen

rechts links

HWS LWS

Gelenkkontrakturen infolge Myositis ja nein

SCORES

MMT-8

Muskelgruppen

Muskelkraft - Skala 0-10

| nur rechte Seite (gegen Widerstand) untersuchen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Halsbeuger (Kopfbeugen) | <input type="radio"/> |
| 2. M. deltoideus (Armheben seitlich) | <input type="radio"/> |
| 3. M. biceps brachii (Armbeugung) | <input type="radio"/> |
| 4. Handstrecker (Dorsalflexion Hand) | <input type="radio"/> |
| 5. M. gluteus maximus (Beinheben in Bauchlage) | <input type="radio"/> |
| 6. M. gluteus medius (Beinabduktion in Seitlage) | <input type="radio"/> |
| 7. M. quadriceps (Beinstrecken im Sitzen) | <input type="radio"/> |
| 8. Fußstrecker (Dorsalflexion Fuß) | <input type="radio"/> |

Krankheitsheitaktivität (DAS)

Functional Status (choose 1 category and report value in the score column; range for this section is 0 to 3)

- Normal function, able to attend school, keeps up with friends 0
- Mild limitations, tires after walking few blocks, general fatigue 1
- Moderate limitations, requires assistance with stair-climbing, activity of daily living 2
- Severe limits, wheelchair-bound, unable to attend school, climb stairs, etc. 3

Weakness (Score "1" point for each area of weakness noted; circle all that apply; range score for this section 0 is to 8)

- a) Neck flexor weakness 0 no 1 yes
- b) Difficulty clearing scapula (abdominal weakness): 0 no 1 yes
 can do sit-up with arms: 1.out 2.crossed 3.behind head 4.1/3 cleared
- c) Upper proximal muscle weakness 0 no 1 yes
- d) Lower proximal muscle weakness 0 no 1 yes
- e) Gower's sign (assisted/unassisted) 0 no 1 yes
- f) Abnormal gait 0 no 1 yes
- g) Difficulty swallowing 0 no 1 yes
- h) Nasal speech 0 no 1 yes

Skin Involvement Type (choose one category and report value in the score column; range for this section is 0 to 4)

- absent or resolved completely 0
- atrophic changes only (including Gottron's papules) 1
- erythema-mild 2
- erythema-moderate 3
- erythema-severe 4

Skin Involvement Distribution (choose one category and report value in the score column; range for this section is 0 to 3)

- none 0
- focal (including area of joint-related skin) 1
- diffuse (including extensor surfaces of limbs shawl area) 2
- generalised (including trunk involvement) 3

Vaskulitis (if none of the categories below are present then score "0" point for this section, if ANY of the categories below are present, then score "1" point for this section; range is 0 to 1)

- a) Eyelid erythema 0 absent 1 present
- b) Eyelid vessel dilation 0 absent 1 present
- c) Eyelid thrombosis 0 absent 1 present
- d) Nailfold erythema 0 absent 1 present
- e) Nail bed telangiectasia 0 absent 1 present
- f) Palate dilation 0 absent 1 present
- g) Other 0 absent 1 present

Fortsetzung SCORES**Fortsetzung Krankheitsheitaktivität (DAS)**

Gottron's Papules (if no papules are present then score is "0" point, if any papules are present (mild, moderate or severe) then score is "1" point; range for this section is 0 to 1)

| | |
|----------|-------------------------|
| Absent | <input type="radio"/> 0 |
| Mild | <input type="radio"/> 1 |
| Moderate | <input type="radio"/> 2 |
| Severe | <input type="radio"/> 3 |

CMAS**1. Kopf heben, Dauer:**

- 0 = nicht möglich 3 = 30-59 s
 1 = 1-9 s 4 = 60-119 s
 2 = 10-29 s 5 = ≥ 2 min (____ s)

Wert: ____

2. Bein heben, Gegenstand berühren:

- 0 = nicht möglich
 1 = kann Bein von Untersuchungsfläche heben / Gegenstand wird nicht berührt
 2 = kann Bein von Untersuchungsfläche heben / Gegenstand wird berührt.

Wert: ____

3. Gestrecktes Bein heben, Dauer:

- 0 = nicht möglich 3 = 30-59 s
 1 = 1-9 s 4 = 60-119 s
 2 = 10-29 s 5 = ≥ 2 min (____ s)

Wert: ____

4. Drehen von Rücken- in Bauchlage:

- 0 = nicht möglich
 1 = kann sich relativ leicht zur Seite drehen, aber rechten Arm nicht freimachen
 2 = kann sich relativ leicht zur Seite drehen, rechten Arm mit leichten Schwierigkeiten freimachen und sich vollständig in Bauchlage drehen
 3 = vollständiges Manöver ohne Schwierigkeiten möglich

Wert: ____

5. Aufsetzen (sit-ups):

- 0 = nicht möglich
 1 = Hände auf den Oberschenkeln, mit Gegengewicht
 2 = Hände auf der Brust, mit Gegengewicht
 3 = Hände hinter dem Kopf, mit Gegengewicht
 4 = Hände auf den Oberschenkeln, ohne Gegengewicht
 5 = Hände auf der Brust, ohne Gegengewicht
 6 = Hände hinter dem Kopf, ohne Gegengewicht

Wert: ____

6. Aus der Rückenlage in sitzende Position:

- 0 = nicht möglich.
 1 = große Schwierigkeiten, sehr langsam, schafft es kaum
 2 = weniger Schwierigkeiten, langsam, muss sich etwas anstrengen.
 3 = keine Schwierigkeiten

Wert: ____

7. Arm heben / strecken:

- 0 = nicht auf Höhe der AC Gelenke
 1 = auf Höhe der AC-Gelenke, nicht über Kopf
 2 = über Kopf, Ellbogen nicht gestreckt
 3 = über Kopf, Ellenbogen gestreckt

Wert: ____

Fortsetzung SCORES**Fortsetzung CMAS****8. Arm heben, Dauer:**

- 0 = nicht möglich 3 = 30-59 s
1 = 1-9 s 4 = ≥ 60 s (____ s)
2 = 10-29 s

Wert: ____

9. Aus stehender Position auf den Boden setzen:

- 0 = nicht möglich; Angst, es überhaupt zu versuchen
1 = große Schwierigkeiten; muss sich am Stuhl festhalten, kann/ möchte es ohne Stuhl gar nicht erst versuchen
2 = leichte Schwierigkeiten; schafft es ohne Festhalten, hat aber Probleme beim Hinsetzen, möglicherweise auch mit der Balance, ggf. Abstützen auf Oberschenkel
3 = keine Schwierigkeiten, keine Ausgleichbewegung

Wert: ____

10. Vierfüßlerstand:

- 0 = nicht in der Lage aus der Bauchlage in den Vierfüßlerstand zu gelangen
1 = kaum in der Lage in den Vierfüßlerstand zu gelangen und diese Position zu halten, heben des Kopfes nicht möglich
2 = Erreichen und Einhalten der Position möglich, Kopf heben möglich, Krabbeln nicht möglich
3 = Krabbeln ebenfalls möglich.
4 = Anheben und Ausstrecken eines Beines zusätzlich möglich

Wert: ____

11. Aus einer knienden Position vom Boden aufstehen:

- 0 = nicht möglich, auch nicht mit Festhalten am Stuhl
1 = große Schwierigkeiten; Stuhl zum Festhalten erforderlich
2 = mäßige Schwierigkeiten; kann ohne Stuhl aufstehen, muss aber eine oder beide Hände auf den Oberschenkeln / Knien / Boden abstützen
3 = leichte Schwierigkeiten; muss sich nicht abstützen, hat aber leichte Probleme
4 = problemlos möglich

Wert: ____

12. Vom Stuhl aufstehen:

- 0 = nicht möglich, auch nicht mit Festhalten oder Abstützen
1 = große Schwierigkeiten; muss beide Hände auf dem Stuhl abstützen
2 = mäßige Schwierigkeiten; muss beide Hände auf den Oberschenkeln oder Knien abstützen, aber nicht auf dem Stuhl
3 = leichte Schwierigkeiten; kein Abstützen erforderlich, aber leichte Probleme beim Aufstehen
4 = problemlos möglich

Wert: ____

13. Auf Antritt steigen:

- 0 = nicht möglich
1 = große Schwierigkeiten; muss sich festhalten
2 = mäßige Schwierigkeiten; kein Festhalten, jedoch Abstützen auf Oberschenkeln oder Knien erforderlich
3 = ohne Abstützen möglich

Wert: ____

14. Gegenstand aufheben:

- 0 = nicht in der Lage sich zu bücken und einen Stift vom Boden aufzuheben
1 = große Schwierigkeiten; muss sich kräftig auf den Oberschenkeln oder Knien abstützen
2 = mäßige Schwierigkeiten; nur leichte, kurzes Abstützen auf Oberschenkeln oder Knien erforderlich
3 = ohne Schwierigkeiten oder Ausgleichsbewegung möglich

Wert: ____



ÄRZTLICHER FOLGEBOGEN

Juvenile Dermatomyositis – Tx (Abschlussvisite) - Damage

Kinder-KD-ID

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Erhebungsdatum

| | | | |
|-----|-------|------|--|
| | | | |
| Tag | Monat | Jahr | |

Geburtsdatum

| | | |
|-------|------|--|
| | | |
| Monat | Jahr | |

Geschlecht weiblich männlich

Scores – MDI

Zur Berechnung eines Scores zur Quantifizierung bleibender (Organ-) Schäden bei Patienten mit juveniler Myositis (MDI = Myositis Damage Index) füllen Sie bitte nachfolgende Angaben aus
 0 = nie vorhanden,
 1 = vorhanden für mindestens 6 Monate,
 NA = weder 0 noch 1 zutreffend;
 Visuelle Analog Skala: links = kein Schaden, Mitte = moderater Schaden, rechts = maximaler Schaden):

| <u>MUSCLE DAMAGE</u> | (Absent) ----- (Maximum) | <u>Maximum Value Guidelines (Examples of maximal score)</u> |
|---|----------------------------|--|
| 1. Muscle atrophy (clinical) 2. Muscle weakness not attributable to active muscle disease 3. Muscle dysfunction: decrease in aerobic exercise capacity 4. Muscle atrophy assessed by radiographic methods 5. Low serum creatinine Creatinine value = _____ mg/dl / _____ µmol/l; lower limit normal value = _____ mg/dl / _____ µmol/l | | Severe muscle atrophy or weakness resulting in being bed bound and an inability to perform self care 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA |

| <u>SKELETAL DAMAGE</u> | (Absent) ----- (Maximum) | <u>Maximum Value Guidelines (Examples of maximal score)</u> |
|---|----------------------------|---|
| 6. Joint contractures 7. Osteoporosis with fracture or vertebral collapse (excluding avascular necrosis) 8. Avascular necrosis 9. Deforming arthropathy (including reducible deformities, excluding avascular necrosis and contractures) 10. Osteoporosis without clinical fracture, requiring treatment of osteoporosis 11. Limitation of motion (Passive Joint ROM in degrees): a. Elbow extension (degrees): R _____ L _____ b. Hip flexion (degrees): R _____ L _____ c. Knee extension (degrees): R _____ L _____ d. Ankle dorsiflexion (degrees) R _____ L _____ | | -Life threatening fractures from osteoporosis -Avascular necrosis requiring arthroplasty 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA 0 1 NA |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Fortsetzung MDI

| CARDIOVAS- CULAR DAMAGE | (Absent) ----- | (Maximum) | Maximum Value Guidelines (Examples of maximal score) | | |
|--|--------------------|-----------|---|---|----|
| | | | --Myocardial dysfunction resulting in extreme loss of function (bedridden, inability for self care) | | |
| 26. Hypertension requiring treatment > 6 months | | | 0 | 1 | NA |
| 27. Ventricular dysfunction / cardiomyopathy | | | 0 | 1 | NA |
| <u>Assessed in Adult Patients > = 18 years of age:</u> | | | | | |
| 28. Angina or coronary artery bypass | | | 0 | 1 | NA |
| 29. Myocardial infarction | | | 0 | 1 | NA |
| PERIPHERAL VASCULAR DAMAGE | (Absent) ----- | (Maximum) | Maximum Value Guidelines (Examples of maximal score) | | |
| | | | - Limb loss; or -Thrombosis requiring intensive care unit (ICU) care; or-Severe disease resulting in extreme loss of function bedridden, inability for self care) | | |
| 30. Tissue or pulp loss | | | 0 | 1 | NA |
| 31. Digit or limb loss or resection | | | 0 | 1 | NA |
| 32. Venous or arterial thrombosis with swelling, ulceration or venous stasis | | | 0 | 1 | NA |
| <u>Assessed in Adult Patients > = 18 years of age:</u> | | | | | |
| 33. Claudication | | | 0 | 1 | NA |
| ENDOCRINE DAMAGE | (Absent) ----- | (Maximum) | Maximum Value Guidelines (Examples of maximal score) | | |
| | | | Extreme disease resulting in ICU care or life threatening complications, such as ICU stay for seizures or DKA; renal failure, amputation | | |
| <u>Assessed in Patients with diagnosis before 18 years of age:</u> | | | | | |
| 34. Growth failure | | | 0 | 1 | NA |
| 35. Delay in development of secondary sexual characteristics | | | 0 | 1 | NA |
| <u>Assessed in Both Pediatric and Adult Patients:</u> | | | | | |
| 36. Hirsutism or Hypertrichosis | | | 0 | 1 | NA |
| 37. Irregular menses | | | 0 | 1 | NA |
| 38. Primary or Secondary Amenorrhea | | | 0 | 1 | NA |
| 39. Diabetes | | | 0 | 1 | NA |
| 40. Hyperlipidemia (regardless of treatment) | | | 0 | 1 | NA |
| <u>Assessed in Adult Patients (> = 18 years of age and adolescent patients when applicable)</u> | | | | | |
| 41. Infertility (female or male) | | | 0 | 1 | NA |
| 42. Sexual dysfunction | | | 0 | 1 | NA |

| | | |
|---------------------------------|--|--|
| <u>GLOBAL DAMAGE</u> | (Absent) ----- (Maximum) | <u>Maximum Value Guidelines (Examples of maximal score)</u> None |
|---------------------------------|--|--|



| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Erhebungsdatum

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Tag Monat Jahr

Geburtsdatum Ihres Kindes

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Monat Jahr

Geschlecht weiblich männlich

Wir möchten Sie bitten die nachfolgenden Fragen zu beantworten.

Hat Ihr Kind wegen der rheumatischen Erkrankung folgende Behandlungen in den letzten 3 Monaten erhalten?

- Krankengymnastik (einzeln oder in der Gruppe)
- Bewegungsbad (einzeln oder in der Gruppe)
- Ergotherapie (z.B. Gelenkschutzberatung, Hilfsmittel)
- andere Behandlung, und zwar: _____
- keine derartige Behandlung

Verwendet Ihr Kind orthopädische Hilfsmittel?

- nein ja, und zwar:
 - Schienen oder Bandagen (z.B. Kniegelenkbandagen, Handgelenkschienen)
 - orthopädische Schuhe
 - Halsmanschette
 - Einlagen/Sohlenerhöhung

Haben Sie oder hat Ihr Kind in den letzten 3 Monaten an einer Eltern-/Patientenschulung teilgenommen? Zum Beispiel an einem Schulungswochenende der Rheuma-Liga oder während eines Krankenhausaufenthaltes bzw. einer Rehabilitations- oder Kurmaßnahme.

- nein ja

Hat Ihr Kind in den letzten 4 Wochen wegen seiner rheumatischen Erkrankung im Kindergarten, in der Schule oder am Ausbildungsplatz gefehlt?

- nein ja, und zwar:

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Tage

War Ihr Kind in den letzten 3 Monaten wegen seiner rheumatischen Krankheit stationär im Krankenhaus?

- nein ja, und zwar:

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Wochen und

| |
|--|
| |
|--|

 Tage

Hat Ihr Kind innerhalb der letzten 3 Monate wegen seiner rheumatischen Erkrankung an einer Rehabilitations- oder Kurmaßnahme teilgenommen?

- nein ja

Wurde Ihr Kind wegen seiner rheumatischen Erkrankung in den letzten 3 Monaten operiert?

Gelenkpunktionen bitte nicht mitzählen.

- nein ja, und zwar:

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Mal

Notieren Sie nachfolgend bitte nur die auf Beschwerden beruhenden Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen. Wenn Ihr Kind eine der unten aufgeführten Tätigkeiten üblicherweise noch nicht ausführen kann, weil es zu jung ist, dann kreuzen Sie bitte „trifft nicht zu“ an. Kreuzen Sie bitte jeweils nur die Antwort an, die am besten seine Möglichkeiten in der vergangenen Woche beschreibt.

| | problemlos | leicht erschwert | stark erschwert | nicht möglich | trifft nicht zu |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Anziehen und Körperpflege | | | | | |
| Kann Ihr Kind sich allein: | | | | | |
| • anziehen, die Schnürsenkel binden, Knöpfe schließen oder öffnen? | <input type="radio"/> |
| • die Haare waschen? | <input type="radio"/> |
| • die Socken an- oder ausziehen? | <input type="radio"/> |
| • die Fingernägel schneiden? | <input type="radio"/> |

Fortsetzung der Fragen zu Alltagsaktivitäten

| | problem- los | leicht erschwert | stark erschwert | nicht möglich | trifft nicht zu |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Aufstehen | | | | | |
| Kann Ihr Kind: | | | | | |
| • von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen? | <input type="radio"/> |
| • sich ins Bett legen oder aus dem Bett aufstehen? | <input type="radio"/> |
| Essen und Trinken | | | | | |
| Kann Ihr Kind allein: | | | | | |
| • bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen? | <input type="radio"/> |
| • eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen? | <input type="radio"/> |
| • eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen? | <input type="radio"/> |
| Gehen | | | | | |
| Kann Ihr Kind allein: | | | | | |
| • draußen auf ebenem Boden gehen? | <input type="radio"/> |
| • fünf Stufen hinaufgehen? | <input type="radio"/> |
| Körperpflege | | | | | |
| Kann Ihr Kind sich allein: | | | | | |
| • am ganzen Körper waschen und abtrocknen? | <input type="radio"/> |
| • baden (in die Wanne ein- und aussteigen)? | <input type="radio"/> |
| • auf die Toilette gehen und wieder aufstehen? | <input type="radio"/> |
| • die Zähne putzen? | <input type="radio"/> |
| • die Haare kämmen oder bürsten? | <input type="radio"/> |
| Erreichen von Gegenständen | | | | | |
| Kann Ihr Kind: | | | | | |
| • einen schweren Gegenstand, z.B. ein großes Spiel oder Bücher, über Kopfhöhe erreichen und herunterholen? | <input type="radio"/> |
| • sich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben? | <input type="radio"/> |
| • einen Pullover über den Kopf anziehen? | <input type="radio"/> |
| • den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen? | <input type="radio"/> |
| Greifen | | | | | |
| Kann Ihr Kind: | | | | | |
| • mit Kugelschreiber oder Bleistift schreiben? | <input type="radio"/> |
| • Autotüren öffnen? | <input type="radio"/> |
| • Schraubverschlüsse aufmachen, die schon einmal geöffnet waren? | <input type="radio"/> |
| • Wasserhähne auf- und zudrehen? | <input type="radio"/> |
| • eine Tür mit einem Türknauf öffnen? | <input type="radio"/> |
| Aktivitäten und häusliche Aufgaben | | | | | |
| Kann Ihr Kind: | | | | | |
| • allein einkaufen und Kleinigkeiten erledigen? | <input type="radio"/> |
| • in Auto, Bus oder Straßenbahn ein- u. aussteigen? | <input type="radio"/> |
| • Fahrrad fahren? | <input type="radio"/> |
| • im Haushalt helfen (z.B. abwaschen, Müll wegbringen, Staub saugen, bei der Gartenarbeit helfen, sein Bett machen, sein Zimmer aufräumen)? | <input type="radio"/> |
| • rennen und spielen? | <input type="radio"/> |

Fortsetzung der Fragen zu Alltagsaktivitäten

Bitte kreuzen Sie alle Hilfsmittel an, die Ihr Kind gewöhnlich für eine der folgenden Tätigkeiten benutzt:

- Mein Kind benötigt keine Hilfsmittel
- Mein Kind benötigt für die angegebenen Tätigkeiten folgende Hilfsmittel:
- Anziehen und Körperpflege:** Hilfsmittel zum Anziehen, z.B. Knöpfhaken, Reißverschlusszieher, verlängerten Schuhlöffel
- Aufstehen:** Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl
- Essen und Trinken:** besondere Hilfsmittel beim Essen u. Trinken, z.B. besonderes Besteck
- Gehen:** Gehstützen
 Therapieroller, -fahrrad
 Rollstuhl
- Körperpflege:** erhöhten Toilettensitz
 Badewannensitz
 Haltegriff an der Badewannenstange
- Erreichen von Gegenständen:** Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände
- Greifen:** Geräte mit langen Stielen im Badezimmer
 Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren)
 Bleistiftverdickung oder spezielle Schere oder Schreibgeräte
- andere Hilfsmittel für die genannten Tätigkeiten: _____

Bitte kreuzen Sie die Bereiche an, in denen Ihr Kind aufgrund seiner Erkrankung normalerweise Hilfe von anderen benötigt:

- keine fremde Hilfe erforderlich
- Mein Kind benötigt Hilfe in folgenden Bereichen:
- | | | |
|---|--|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> Anziehen | <input type="radio"/> Gehen | <input type="radio"/> Greifen |
| <input type="radio"/> Aufstehen | <input type="radio"/> Körperpflege | <input type="radio"/> Aktivitäten und |
| <input type="radio"/> Essen und Trinken | <input type="radio"/> Erreichen von Gegenständen | häusliche Aufgaben |

©CHAQ

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Dingen, die möglicherweise für Ihr Kind ein Problem darstellen. Bitte sagen Sie uns, wie häufig jedes einzelne Problem bei Ihrem Kind in den letzten 4 Wochen auftrat, indem Sie die zutreffende Zahl ankreuzen:

Wie oft hatte Ihr Kind im vergangenen Monat folgende Probleme, Sorgen oder Schwierigkeiten?

| Körperlicher Bereich: Mein Kind hatte Probleme... | nie | fast nie | manch- mal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|---------------|--------|---------------|
| ... mindestens 300 Meter im Freien zu gehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... beim Rennen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... etwas Schweres aufzuheben. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... selbstständig zu baden oder zu duschen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... kleinere Pflichten im Haushalt zu erledigen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Mein Kind hatte Schmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Mein Kind hatte wenig Energie. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Emotionaler Bereich: Mein Kind ... | nie | fast nie | manch- mal | häufig | fast immer |
| ... fürchtete sich oder war ängstlich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... war traurig oder niedergeschlagen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... war verärgert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme beim Schlafen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... machte sich Sorgen, was mit ihr/ihm passieren wird. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Fortsetzung der Fragen zu Problemen im Alltag

| Sozialer Bereich: Mein Kind... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|----------|--------|------------|
| ... hatte Probleme mit anderen Kindern/Jugendlichen gut auszukommen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme, weil andere Kinder/Jugendliche nicht mit ihr/ihm befreundet sein wollten. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... wurde von anderen Kindern/Jugendlichen gehänselt. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... konnte nicht das tun, was andere Gleichaltrige tun. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme mit anderen Kindern/Jugendlichen mitzuhalten. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Schule: Mein Kind... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... hatte Probleme im Kindergarten/ in der Schule aufzupassen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... vergaß Dinge. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme das schulische Arbeitspensum zu erfüllen bzw. die Aufgaben im Kindergarten zu erledigen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... fehlte im Kindergarten/ in der Schule, weil es sich nicht wohl fühlte. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... fehlte wegen Arztbesuchen oder Krankenhausaufenthalten im Kindergarten bzw. in der Schule. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Schmerzen: Mein Kind hatte... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... Schmerzen in Gelenken oder Muskeln. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... starke Schmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... Probleme beim Schlafen aufgrund von Gelenk- oder Muskelschmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... Steifigkeit am Morgen oder nach zu langem Sitzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Tägliche Aktivitäten: Mein Kind hatte Schwierigkeiten... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... beim Aufdrehen von Wasserhähnen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... beim Herunterdrücken von Türklinken. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... mit Messer und Gabel zu essen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... mit Füller oder Stift zu schreiben oder zu zeichnen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... die Schulbücher zu tragen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Behandlung: Mein Kind... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... fühlte sich schlecht durch die Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Schmerzen bei der Krankengymnastik oder den täglichen Übungen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Angst vor Blutabnahmen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Angst vor Spritzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Angst vor Arztbesuchen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Wenn Ihr Kind 8 Jahre oder älter ist, geben Sie bitte auch zu den folgenden Aussagen ihre Einschätzung ab. | | | | | |
| Behandlung: Mein Kind... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... hatte Probleme sich selbst für Medikamente oder krankengymnastische Übungen verantwortlich zu fühlen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Probleme mit der Krankheit umzugehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sorgen/Zweifel: Mein Kind... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... war besorgt wegen Nebenwirkungen der Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... hatte Zweifel an der Wirksamkeit der Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... machte sich Sorgen wegen der Krankheit. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sich mitteilen: Mein Kind hatte... | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| ... Schwierigkeiten den Ärzten und Schwestern zu sagen, wie sie/er sich fühlt. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... Schwierigkeiten den Ärzten und Schwestern Fragen zu stellen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ... Schwierigkeiten anderen Menschen ihre/seine Krankheit zu erklären. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Erhebungsdatum

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Tag Monat Jahr

Geburtsdatum

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Monat Jahr

Geschlecht weiblich männlich

Im Folgenden möchten wir erfahren, ob du im Alltag durch deine rheumatische Erkrankung beeinträchtigt bist. Kreuze bitte jeweils nur die Antwort an, die am besten deine Möglichkeiten in der vergangenen Woche beschreibt.

| | problemlos | leicht erschwert | stark erschwert | nicht möglich |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Anziehen und Körperpflege | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • dich allein anziehen, die Schnürsenkel binden, Knöpfe schließen oder öffnen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • dir allein die Haare waschen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • dir allein die Socken an- und ausziehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • dir allein die Fingernägel schneiden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Aufstehen | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • dich ins Bett legen oder aus dem Bett aufstehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Essen und Trinken | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Gehen | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • draußen auf ebenem Boden gehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • fünf Stufen hinaufgehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Körperpflege | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • dich allein am ganzen Körper waschen und abtrocknen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • dich allein baden (in die Wanne ein- und aussteigen)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • die Toilette benutzen und wieder aufstehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • dir die Zähne putzen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • dir die Haare kämmen oder bürsten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Erreichen von Gegenständen | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • einen schweren Gegenstand, z.B. ein großes Spiel oder Bücher, über Kopfhöhe erreichen und herunterholen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • dich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • einen Pullover über den Kopf anziehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Greifen | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • mit Kugelschreiber oder Bleistift schreiben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Autotüren öffnen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Schraubverschlüsse aufmachen, die schon einmal geöffnet waren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Wasserhähne auf- und zudrehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • eine Tür mit einem Türknauf öffnen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Fortsetzung der Fragen zu Alltagsaktivitäten

| | problemlos | leicht erschwert | stark erschwert | nicht möglich |
|---|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8. Aktivitäten und häusliche Aufgaben | | | | |
| Kannst du: | | | | |
| • allein einkaufen und Kleinigkeiten erledigen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • in Auto, Bus oder Straßenbahn ein- und aussteigen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Fahrrad fahren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • im Haushalt helfen (z.B. abwaschen, Müll wegbringen, Staub saugen, bei der Gartenarbeit helfen, dein Bett machen, dein Zimmer aufräumen)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • rennen und spielen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bitte kreuze alle Hilfsmittel an, die du gewöhnlich für eine der folgenden Tätigkeiten benutzt: | | | | |
| <input type="checkbox"/> Ich benötige keine Hilfsmittel | | | | |
| Ich benötige für die angegebenen Tätigkeiten folgende Hilfsmittel: | | | | |
| 1. Ankleiden und Körperpflege: | <input type="checkbox"/> Hilfsmittel zum Anziehen, z.B. Knöpfhaken, verlängerten Schuhlöffel | | | |
| 2. Aufstehen: | <input type="checkbox"/> Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl | | | |
| 3. Essen und Trinken: | <input type="checkbox"/> besondere Hilfsmittel beim Essen u. Trinken, z.B. besonderes Besteck | | | |
| 4. Gehen: | <input type="checkbox"/> Gehstützen | | | |
| | <input type="checkbox"/> Therapiefahrrad | | | |
| | <input type="checkbox"/> Rollstuhl | | | |
| 5. Körperpflege: | <input type="checkbox"/> erhöhten Toilettensitz | | | |
| | <input type="checkbox"/> Badewannensitz | | | |
| | <input type="checkbox"/> Haltegriff an der Badewannenstange | | | |
| 6. Erreichen von Gegenständen: | <input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände | | | |
| 7. Greifen: | <input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen im Badezimmer | | | |
| | <input type="checkbox"/> Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren) | | | |
| | <input type="checkbox"/> Bleistiftverdickung oder spezielle Schere oder Schreibgeräte | | | |
| <input type="checkbox"/> andere Hilfsmittel für die genannten Tätigkeiten: | | | | |
| <hr/> | | | | |
| Bitte kreuze die Bereiche an, in denen du aufgrund deiner Erkrankung normalerweise Hilfe von anderen benötigst: | | | | |
| <input type="checkbox"/> Ich brauche keine fremde Hilfe | | | | |
| Ich benötige Hilfe in folgenden Bereichen: | | | | |
| <input type="checkbox"/> Ankleiden | | | | |
| <input type="checkbox"/> Aufstehen | | | | |
| <input type="checkbox"/> Essen und Trinken | | | | |
| <input type="checkbox"/> Körperpflege | | | | |
| <input type="checkbox"/> Greifen | | | | |
| <input type="checkbox"/> Gehen | | | | |
| <input type="checkbox"/> Erreichen von Gegenständen | | | | |
| <input type="checkbox"/> Aktivitäten und häusliche Aufgaben | | | | |

©CHAQ

Nachfolgend findest du eine Liste von Dingen, die möglicherweise für dich ein Problem darstellen. Bitte sage uns, wie häufig jedes einzelne Problem im vergangenen Monat auftrat, indem du die zutreffende Zahl ankreuzt:

Wie oft hattest Du im vergangenen Monat folgende Probleme, Schwierigkeiten oder Sorgen?

| Gesundheit und Aktivitäten | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|----------|--------|------------|
| Es fiel mir schwer mindestens 300 Meter im Freien zu gehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer zu rennen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer etwas Schweres aufzuheben. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer alleine zu duschen oder zu baden. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es war schwer für mich kleinere Pflichten im Haushalt zu erledigen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Schmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte wenig Energie Dinge zu tun. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Fortsetzung der Fragen zu Problemen im Alltag

| Stimmung/Gefühle | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|----------|--------|------------|
| Ich fürchtete mich oder fühlte mich ängstlich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühlte mich traurig oder niedergeschlagen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühlte mich verärgert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Probleme beim Schlafen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich machte mir Sorgen, was mit mir passieren wird. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Umgang mit anderen | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Ich hatte Probleme mit anderen Jugendlichen gut auszukommen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Andere Jugendliche wollten nicht mit mir befreundet sein. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Andere Jugendliche hänselten mich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich konnte nicht das tun, was andere Gleichaltrige tun. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es war schwer für mich mit anderen Jugendlichen mithalten zu können. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Schule | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Es fiel mir schwer in der Schule aufzupassen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich vergaß Dinge. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer die Aufgaben für die Schule zu erledigen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fehlte in der Schule, weil ich mich nicht wohl fühlte. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fehlte in der Schule, weil ich zum Arzt oder ins Krankenhaus musste. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Schmerzen | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Ich hatte Schmerzen in meinen Gelenken oder Muskeln. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte starke Schmerzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich habe wegen Gelenk- oder Muskelschmerzen schlecht geschlafen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühlte mich morgens oder nach zu langem Sitzen steif. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Alltagsdinge | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Es fiel mir schwer Wasserhähne aufzudrehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer Türklinken herunter zu drücken. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer mit Messer und Gabel zu essen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer mit Füller oder Stift zu schreiben oder zu zeichnen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer meine Schulbücher zu tragen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Behandlung | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Ich fühlte mich schlecht wegen meiner Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Schmerzen bei der Krankengymnastik oder den täglichen Übungen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer mich selbst für Medikamente oder krankengymnastische Übungen verantwortlich zu fühlen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer mit der Krankheit umzugehen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Angst vor Blutabnahmen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Angst vor Spritzen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Angst vor Arztbesuchen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sorgen/Zweifel | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Ich war besorgt wegen Nebenwirkungen der Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich hatte Zweifel an der Wirksamkeit der Medikamente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich machte mir Sorgen wegen der Krankheit. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sich mitteilen | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| Es fiel mir schwer den Ärzten und Schwestern zu sagen, wie ich mich fühle. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer den Ärzten und Schwestern Fragen zu stellen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Es fiel mir schwer anderen Menschen meine Krankheit zu erklären. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Bei der nächste Frage geht es um deinen heutigen Gesundheitszustand. Sie umfasst fünf Bereiche. Bitte gib an, welche der drei Aussagen deinen Gesundheitszustand am besten beschreibt. Kreuze diese Antwort an.

Bewegung (herumlaufen)

- Ich habe keine Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe einige Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe große Schwierigkeiten herumzulaufen

Für mich selbst sorgen

- Ich habe keine Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe einige Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen

Was ich normalerweise tue

(zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen, Dinge mit Familie und Freunden machen)

- Ich habe keine Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe einige Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe große Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue

Schmerzen oder körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Ich habe einige Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Ich habe große Schmerzen oder körperlichen Beschwerden

Sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen

- Ich bin nicht unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin etwas unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin sehr unglücklich, traurig oder besorgt

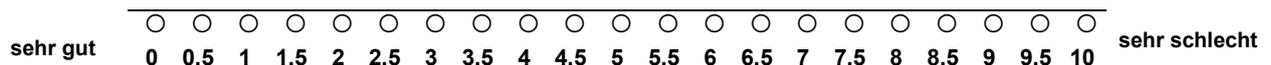
Verglichen mit dem allgemeinen Gesundheitszustand während der vergangenen 12 Monate ist mein heutiger Gesundheitszustand

- besser im Großen und Ganzen etwa gleich schlechter

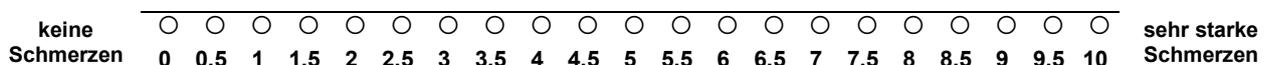
©EQ-5D

Die nachfolgenden Skalen gehen von „0“ bis „10“. Wenn du z.B. deinen Gesundheitszustand als sehr gut einschätzt, kreuze bitte den Anfangspunkt (ersten Kreis) an. Wenn du deinen Gesundheitszustand als sehr schlecht einschätzt, kreuze den Endpunkt (letzten Kreis) an. Ansonsten entscheide dich für einen Kreis zwischen dem Anfangs- und Endpunkt.

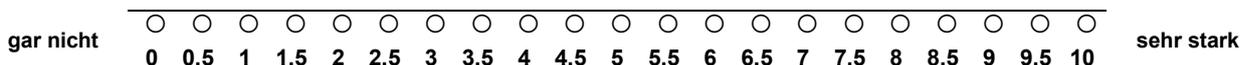
Wie beurteilst du im Großen und Ganzen deinen derzeitigen Gesundheitszustand?



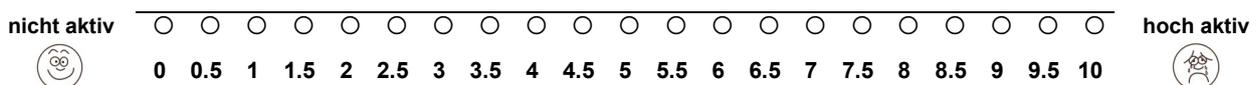
Wie würdest du die Stärke deiner Schmerzen in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?



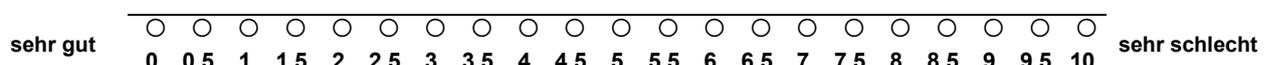
Hast du in den vergangenen 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?



Wie aktiv ist deine rheumatische Erkrankung aktuell?



Wie kommst du zurzeit mit deiner Krankheit zurecht?



Wie schätzt du deine körperliche Leistungsfähigkeit ein?

- sehr gut gut mittel nicht besonders gar nicht gut

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Wie zufrieden bist Du mit Deiner medikamentösen Behandlung?

- nicht zufrieden
 teilweise zufrieden
 zufrieden
 sehr zufrieden
 äußerst zufrieden

Hast Du seit dem letzten Besuch Beschwerden verspürt, die durch die von Dir genommenen Medikamente verursacht sein könnten?

- ja
 nein

Falls Du "ja" geantwortet hast, gebe an, welche:

- Fieber
- Magenschmerzen oder brennendes Gefühl im Magen
- Kopfschmerzen
- Übelkeit
- Hautausschlag
- Erbrechen
- Wunde Stellen im Mund
- Verstopfung
- Geschwollenes / blutendes Zahnfleisch
- Durchfall
- Vermehrter Haarwuchs am Körper
- Schwarze oder blutige Stühle
- Gewichtszunahme
- Blut im Urin
- Gewichtsverlust
- Schwellungen, Blutergüsse, Schmerzen, Rötungen usw. an der Injektionsstelle
- Stimmungsschwankungen (Erregung, Depressionen, Angstzustände)
- Schlafstörungen
- sonstige _____

©Deutsche Version des JAMAR

Nimmst Du deine verordneten Medikamente regelmäßig bzw. wie ärztlich empfohlen ein?

- ja, fast immer
 häufig
 manchmal
 selten
 gar nicht
- ich benötige aktuell keine Medikamente

Falls Du „manchmal“, „selten“ oder „gar nicht“ angekreuzt hast, warum nicht?

- ich weigere mich
- zu viele Verabreichungen am Tag
- organisatorische Probleme (z. B. Probleme, die Medikamente in der Schule zu nehmen)
- Angst vor Nebenwirkungen
- ich nehme zu viele Medikamente
- sonstige Gründe _____

Patienten mit ENTHESITIS ASSOZIIERTER ARTHRITIS bzw. PSORIASIS ARTHRITIS beantworten bitte die nachfolgenden Fragen (Seite 5 und 6).

Patienten mit SLE beantworten bitte auch die Fragen auf Seite 7.

Bei allen anderen Patienten bedanken für uns für Ihre Mithilfe!

Kreuze bitte an, wie gut du die jeweiligen Tätigkeiten allein, also ohne fremde Hilfe oder Hilfsmittel ausführen konntest. Entscheide dich bitte für eine Zahl als Angabe für die durchschnittliche Schwierigkeit, die du mit der Tätigkeit hattest.

Konntest du in den letzten 7 Tagen ...

... ohne Hilfe und Hilfsmittel (z.B. Strumpfanzieher) Socken oder Strümpfe anziehen?

einfach 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 unmöglich

... dich ohne Hilfe von der Hüfte aus nach vorn beugen, um einen Kugelschreiber vom Boden aufzuheben?

einfach 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 unmöglich

Fortsetzung der Fragen für Patienten mit ENTHESITIS ASSOZIIERTER ARTHRITIS bzw. PSORIASIS ARTHRITIS

... ohne Hilfe (z.B. Greifzange) etwas von einem hohen Regal herunternehmen?

einfach

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

unmöglich

... von einem Stuhl ohne Armlehne aufstehen, ohne dabei die Hände oder andere Hilfe zu benutzen?

einfach

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

unmöglich

... ohne Hilfe vom Boden aufstehen, wenn du auf dem Rücken liegst?

einfach

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

unmöglich

... ohne Beschwerden 10 Minuten stehen, ohne dich anzulehnen?

einfach

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

unmöglich

... 12-15 Treppenstufen steigen ohne Benutzung des Geländers oder von Gehhilfen?
1 Schritt pro Stufe!

einfach

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

unmöglich

... über die Schulter sehen, ohne den Oberkörper zu drehen?

einfach

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

unmöglich

... körperlich anstrengende Tätigkeiten verrichten?

(z.B. krankengymnastische Übungen, Gartenarbeit oder Sport)

einfach

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

unmöglich

... zu Hause oder bei der Arbeit den ganzen Tag aktiv sein?

einfach

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

unmöglich

© BASFI

Bitte kreuze auf den nachfolgenden Skalen jeweils eine Zahl an. Auch wenn die Beschwerden (Schmerzen, Müdigkeit) geschwankt haben, entscheide dich bitte für eine Zahl als Angabe für die durchschnittliche Stärke der Beschwerden.

Wie ist es dir in den letzten 7 Tagen ergangen?

Wie würdest du deine allgemeine Müdigkeit und Erschöpfung beschreiben?

keine Müdigkeit/
Erschöpfung

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr starke
Müdigkeit/Erschöpfung

Wie würdest du die Stärke deiner Schmerzen insgesamt einschätzen?

keine
Schmerzen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr starke
Schmerzen

Wie stark waren deine Schmerzen in Nacken, Rücken oder Hüfte?

keine
Schmerzen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr starke
Schmerzen

Hattest du nächtliche Schmerzen in Nacken, Rücken oder Hüfte?

keine
Schmerzen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr starke
Schmerzen

Wie stark waren deine Schmerzen oder Schwellungen in anderen Gelenken?

keine
Schmerzen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr starke
Schmerzen

Wie stark haben besonders berührungs- oder druckempfindliche Körperstellen dich beeinträchtigt?

gar nicht

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr stark

Wie ausgeprägt war deine Morgensteifigkeit nach dem Aufwachen?

gar nicht

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr stark

Wie lange dauerte diese Morgensteifigkeit (in Stunden)?

hatte keine

0 ¼ ½ ¾ 1 1¼ 1½ 1¾ ≥2

© BASDAI

Patienten mit SLE bitten wir abschließend um die Beantwortung der folgenden Fragen.

Bitte sage uns, ob diese Dinge ein Problem für dich waren, indem du die zutreffende Zahl ankreuzt: **0** es war **nie** ein Problem, **1** es war **fast nie** ein Problem, **2** es war **manchmal** ein Problem, **3** es war **häufig** ein Problem, **4** es war **fast immer** ein Problem. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Wenn du eine Frage nicht verstehst, bitte um Hilfe.

Hattest Du in den vergangenen 4 Wochen folgende Probleme oder Schwierigkeiten?

| Allgemeine Erschöpfung | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
|---|-----|----------|----------|--------|------------|
| 1. Ich fühle mich müde | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ich fühle mich körperlich schwach (nicht stark) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ich fühle mich zu müde, um Dinge zu tun, die ich mag | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ich fühle mich zu müde, um Zeit mit Freunden zu verbringen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ich habe Schwierigkeiten, etwas, das ich angefangen habe zu Ende zu bringen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ich habe Schwierigkeiten, etwas zu beginnen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Müdigkeit / Ruhebedürfnis | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| 1. Ich schlafe viel | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ich habe Schwierigkeiten, nachts durchzuschlafen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ich fühle mich müde, wenn ich morgens aufwache | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ich ruhe mich viel aus | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ich mache viele Nickerchen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ich verbringe viel Zeit im Bett | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Geistige Ermüdung | nie | fast nie | manchmal | häufig | fast immer |
| 1. Ich habe Schwierigkeiten, meine Aufmerksamkeit auf Dinge gerichtet zu halten | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ich habe Schwierigkeiten, mir zu merken, was Leute mir erzählen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ich habe Schwierigkeiten, mir Dinge zu merken, die ich gerade gehört habe | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Ich habe Schwierigkeiten, schnell zu denken | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ich habe Mühe, mich zu erinnern, was ich gerade gedacht habe | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ich habe Mühe, mir mehr als eine Sache gleichzeitig zu merken | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

© PedsQL™ MFS

Allen Patienten herzlichen Dank für die Unterstützung!