

Warum werden die Daten jedes Jahr neu gesammelt?

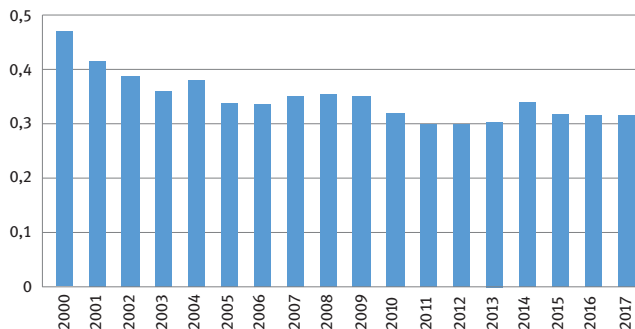
Als Ihr Kind die Diagnose „Rheuma“ erhielt, lautete Ihre erste Frage sicher: Wie geht es jetzt weiter? Eine Antwort darauf kann nur gegeben werden, wenn die Krankheitsverläufe vieler Patienten über mehrere Jahre beobachtet werden. Mit der Kerndokumentation werden deshalb jährlich tausende Familien befragt, um Informationen zur Behandlung, zum Verlauf und zur Prognose von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen zu gewinnen, aber auch um Schwachstellen in der Versorgung aufzudecken.

Gibt es bereits Ergebnisse?

Ja! Seit dem Jahr 2000 nahm zum Beispiel das Ausmaß der Funktionseinschränkungen von Kindern und Jugendlichen mit einer Polyarthritidis unter medikamentöser Therapie deutlich ab. Die dazugehörigen Fragen wurden von den Eltern bzw. Patienten beantwortet und spiegeln das Maß der funktionellen Einschränkung durch die Erkrankung im Alltag wider. Der Anteil der Kinder und Jugendlichen, die ihren Alltag frei von Einschränkungen erleben, ist seit 2000 um 10 % gestiegen.

Bewertung funktioneller Einschränkungen

Je niedriger der mittlere Wert von allen Patienten (blauer Balken), desto besser die Funktion



Weitere Ergebnisse werden online unter www.khroko.de veröffentlicht.

Wo gibt es weitere Informationen zur Kinder-Kerndokumentation?

Im Internet können Sie sich auf folgenden Webseiten zur Kinder-Kerndokumentation und deren Ergebnissen informieren:

- ▶ Deutsches Rheuma-Forschungszentrum www.drfs.de
- ▶ Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher www.krhoko.de
- ▶ Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie www.gkjr.de

Wir danken allen teilnehmenden Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern ganz herzlich. Durch ihre Mitarbeit wird die Kinder-Kerndokumentation erst möglich!

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Programmbereich Epidemiologie
Charitéplatz 1
10117 Berlin
E-Mail: kinder-kerndok@drfs.de



Stand April 2019

Die Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche



© Adobe Stock (70665950) Gestaltung: Christine Bokelmann

KINDERRHEUMA

Wir möchten die bestmögliche Versorgung für Ihr Kind. Dabei können Sie uns unterstützen!



Liebe Eltern,

Sie wurden gebeten an der „Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher“ teilzunehmen. Wir möchten Ihnen in diesem Flyer erklären, was es damit auf sich hat und wie Sie die ärztliche Versorgung Ihres Kindes unterstützen können.

Was ist die Kinder-Kerndokumentation?

Die Kerndokumentation ist eine Art „Register“ rheumakranker Kinder und Jugendlicher. Sie wird bundesweit seit über 20 Jahren in aktuell mehr als 65 kinderheumatologischen Einrichtungen durchgeführt – das sind fast alle Ambulanzen und Praxen, die in Deutschland Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen behandeln. Die Initiative zur Kerndokumentation ging vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin aus. Hier werden die Daten auch gesammelt und ausgewertet.

Die Dokumentation besteht aus den Informationen des Arztes zu Diagnose und Behandlung Ihres Kindes. Hinzu kommen Ihre Angaben bzw. die Ihres Kindes. Diese Aussagen liegen uns besonders am Herzen, da sie authentisch die empfundene Einschränkung der Erkrankung im Alltag wiedergeben.

Inzwischen werden pro Jahr knapp 15.000 Kinder und Jugendliche mit Gelenkrheuma (Juvenile idiopathische Arthritis), Bindegewebserkrankungen (Kollagenosen), Gefäßerkrankungen (Vaskulitiden) und weiteren entzündlich-rheumatischen Erkrankungen befragt. Mittlerweile liegen Daten von über 60.000 Patienten vor.

Wofür werden die Daten verwendet?

Durch die Daten ergibt sich ein aussagekräftiges Bild zu den einzelnen Erkrankungen des kindlichen Rheumas, über Auswirkungen im Alltag, den Nutzen der Behandlung und darüber, wie es den Kindern mit ihrer Krankheit geht. Die Daten spiegeln zudem die Versorgungslage in Deutschland wider: Wie schnell erreichen die Kinder den Spezialisten? Wie werden sie behandelt? Wie gut wirken die Medikamente?

Wieso sollte mein Kind teilnehmen?

Je mehr Patienten sich beteiligen, desto genauer wird die Versorgungssituation in Deutschland erfasst. Nur so lassen sich gesundheitspolitische Forderungen nach einer verbesserten, schnelleren und damit wirksameren Versorgung überzeugend formulieren.

Für die Beantwortung der Fragen brauchen Sie bzw. Ihr Kind nur wenige Minuten. Bei Unklarheiten hilft Ihnen Ihr Arzt oder sein Team gern weiter. Ihre Teilnahme ist freiwillig und es entstehen Ihnen und Ihrem Kind keine Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen.

Wie erfolgt die Beantwortung der Fragen?

1. Den Fragebogen für Eltern rheumakranker Kinder (gelb) füllen Sie aus, sofern Ihr Kind jünger als 12 Jahre ist. Sobald ihr Kind die Altersgrenze erreicht, beantwortet es den Fragebogen für Jugendliche und junge Erwachsene. Den Uveitis-Fragebogen (grün) leiten Sie bitte – soweit Ihr Kind augenärztlich untersucht werden soll – dem behandelnden Augenarzt weiter.
2. Seit 2018 besteht in einigen Einrichtungen die Möglichkeit die Beantwortung der Fragen online am Computer oder über ein mobiles Endgerät (z.B. Tablet, Handy) vorzunehmen.

Sind Ihre persönlichen Daten geschützt?

Die Kontaktdaten Ihres Kindes (z.B. Familienname, Geburtsdatum, Anschrift) erscheinen nicht auf dem Fragebogen. Dieser wird mit einer Nummer (Kerndok-ID) versehen an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum übermittelt. Lediglich Ihr Arzt kann die Nummer mit dem Namen Ihres Kindes wieder zusammenführen. Auch bei Nutzung der elektronischen Version erfolgt die Weiterbearbeitung der Daten nur mittels der Kerndok-ID.

