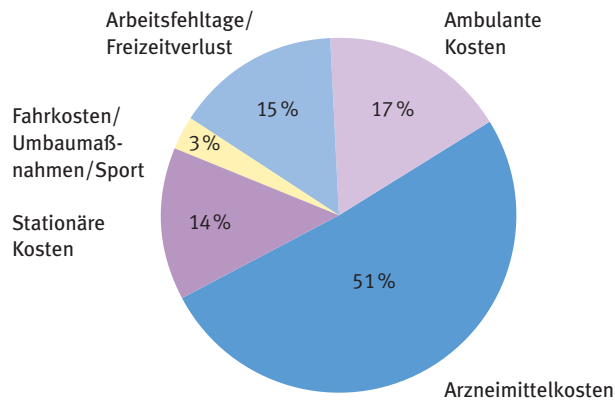


Wieviel kostet die Behandlung?

Die Grundlage für die Berechnungen zu den Behandlungskosten der Erkrankung bilden die Angaben aus den Kostenwochenbüchern. So lagen die Gesamtausgaben für die Behandlung im zweiten Jahr bei durchschnittlich 10.000 Euro pro Patient.

Die Abbildung verdeutlicht, dass die Arzneimittelkosten über die Hälfte der Ausgaben verursachten.



Zusammensetzung der Behandlungskosten pro Patient

Ein weiteres Drittel der Kosten entfiel auf die ambulante und stationäre Behandlung.

Aus eigener Tasche gaben die Familien jährlich durchschnittlich 500 Euro wegen der Erkrankung ihres Kindes aus. Zudem konnten die Eltern aufgrund des Gelenkrheumas ihres Kindes durchschnittlich sechs Tage nicht zur Arbeit gehen.

Dank

Für die Teilnahme an ICON bedanken wir uns ganz herzlich bei allen teilnehmenden Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und deren Eltern. Nur durch Ihre Bereitschaft konnte dieses Forschungsvorhaben umgesetzt werden. Wir freuen uns, dass Sie uns auch weiterhin dabei unterstützen Rheuma bei Kindern und Jugendlichen besser verstehen und behandeln zu können.

Herausgeber & Kontakt

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)
Programmbereich Epidemiologie
Charitéplatz 1
10117 Berlin

Fon: (030) 28460-632/-742
icon@drfz.de

Weitere Informationen
www.gkjr.de/icon.html

April 2016



GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Aktuelle Ergebnisse aus ICON

Befragung zum Verlauf von Gelenkrheuma
bei Kindern und Jugendlichen



© fotokaz – Fotolia.com

DRFZ  **BERLIN**

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft

ICON – was heißt das nochmal?

ICON steht für „Inception Cohort Of Newly-diagnosed patients with juvenile idiopathic arthritis“. Das heißt Fragebogenangaben von neu an Gelenkrheuma erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie gleichaltrigen Kontrollkindern werden erfasst und ausgewertet.

Was ist bisher passiert und wie geht es weiter?

Seit sechs Jahren wird die Entwicklung von über 900 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Gelenkrheuma und fast 500 Gleichaltrigen beobachtet. Dabei konnten Informationen von etwa 760 Patienten über 24 Monate gesammelt werden. Dies erfolgte bundesweit an elf kinderrheumatologischen Einrichtungen. Ziel ist es, den Krankheitsverlauf und die Auswirkungen des kindlichen Gelenkrheumas besser zu verstehen.

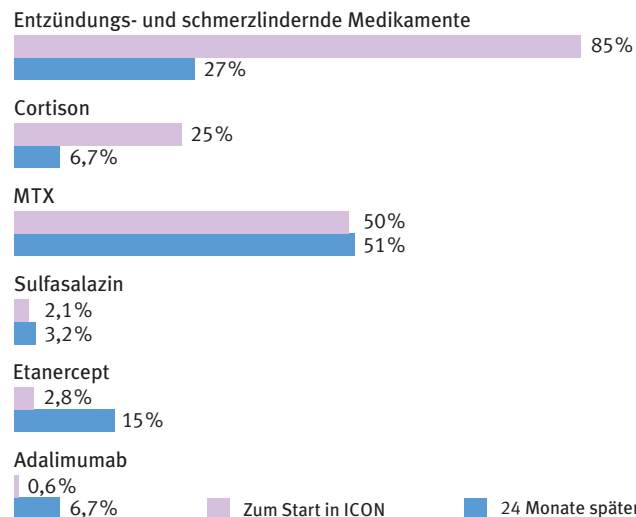
Nach Ablauf der ersten Förderphase (2009–2015) wurde das Forschungsvorhaben nun bis 2021 verlängert. Die Förderung erfolgt weiterhin über das Bundesministerium für Bildung und Forschung.



Was können wir über den Behandlungsverlauf sagen?

Erfreulicherweise sind viele der betroffenen Kinder und Jugendlichen zwischenzeitlich beschwerdefrei. Leider ist diese Phase bei jedem Patienten unterschiedlich lang und hält nicht immer an. So war die rheumatische Erkrankung zwar im ersten Behandlungsjahr bei über drei Viertel der Kinder und Jugendlichen bereits zum Stillstand gekommen, am Ende des 2. Jahres wiesen aber rund 40% eine moderate bzw. hohe Aktivität ihres Gelenkrheumas auf.

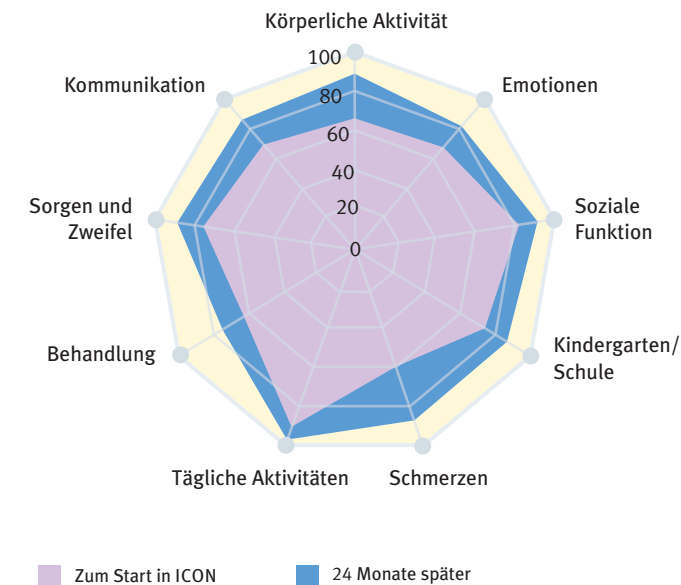
Innerhalb der ersten zwei Beobachtungsjahre konnte der Einsatz von entzündungs- und schmerzlindernden Medikamenten deutlich reduziert werden. Nach 24 Monaten benötigte jedes 4. Kind mit inaktiver Erkrankung gar keine Medikamente mehr. Zwei Drittel der Patienten erhielt krankheitsmodifizierende Medikamente (=Basistherapie mit Wirkstoffen wie z.B. MTX, Etanercept).



Wie geht es den Kindern und Jugendlichen?

Mit der Krankheitsaktivität gingen auch die Funktionseinschränkungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen zurück, ihre Lebensqualität verbesserte sich entscheidend.

Die Abbildung zeigt, wie sich die Lebensqualität der Kinder in den unterschiedlichen Bereichen seit dem Start in ICON (rosa) bis zum Ende des zweiten Beobachtungsjahres (blau) entwickelt hat. Die Kinder und Jugendlichen haben sich insbesondere im körperlichen Bereich verbessert, was auch geringere Schmerzen zur Folge hatte.



Die Lebensqualität wurde mit dem PedsQL (Einschätzung der Eltern) erfragt: Je höher der Wert (Angaben zwischen 0 und 100) desto besser die Einschätzung der Lebensqualität im jeweiligen Bereich.