



ROBERT KOCH INSTITUT
Statistisches Bundesamt



Heft 49
**Entzündlich-rheumatische
Erkrankungen**



Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Gesundheitsberichterstattung des Bundes
Heft 49

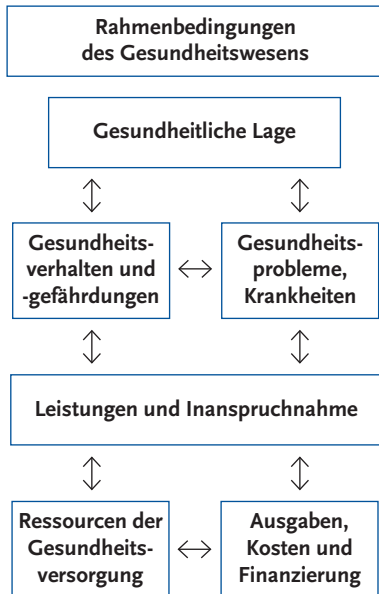
Entzündlich-rheumatische Erkrankungen

Autorinnen: Angela Zink, Kirsten Minden, Sabine M. List

Herausgeber: Robert Koch-Institut, Berlin 2010

Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) liefert daten- und indikatorengestützte Beschreibungen und Analysen zu allen Bereichen des Gesundheitswesens.



Als dynamisches und in ständiger Aktualisierung begriffenes System bietet die Gesundheitsberichterstattung des Bundes die Informationen zu den Themenfeldern in Form sich ergänzender und aufeinander beziehender Produkte an:

- ▶ Themenhefte der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
 - ▶ In den Themenheften werden spezifische Informationen zum Gesundheitszustand der Bevölkerung und zum Gesundheitssystem handlungsorientiert und übersichtlich präsentiert. Jedes Themenheft lässt sich einem der GBE-Themenfelder zuordnen; der innere Aufbau folgt ebenfalls der Struktur der Themenfelder. Somit bieten die Themenfelder der GBE sowohl den Rahmen als auch die Gliederung für die Einzelhefte. Inhaltlich zusammengehörende Themen können

gebündelt und gemeinsam herausgegeben werden. Die fortlaufende Erscheinungsweise gewährleistet Aktualität. Die Autorinnen und Autoren sind ausgewiesene Expertinnen und Experten aus dem jeweiligen Bereich.
www.rki.de

- ▶ Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
 - ▶ Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes liefert als Online-Datenbank schnell, kompakt und transparent gesundheitsrelevante Informationen zu allen Themenfeldern der Gesundheitsberichterstattung. Die Informationen werden in Form von individuell gestaltbaren Tabellen, übersichtlichen Grafiken, verständlichen Texten und präzisen Definitionen bereitgestellt und können heruntergeladen werden. Das System wird ständig ausgebaut. Derzeit sind aktuelle Informationen aus über 100 Datenquellen abrufbar. Zusätzlich können über dieses System die GBE-Themenhefte sowie weitere GBE-Publikationen abgerufen werden.
www.gbe-bund.de

- ▶ Schwerpunktberichte
 - ▶ In den Schwerpunktberichten werden spezielle Themen der Gesundheit und des Gesundheitssystems detailliert und umfassend beschrieben.
www.rki.de
- ▶ GBE kompakt
 - ▶ Die online-Publikationsreihe GBE kompakt präsentiert in knapper Form Daten und Fakten zu aktuellen gesundheitlichen Themen und Fragestellungen. Die vierteljährliche Veröffentlichung erfolgt ausschließlich in elektronischer Form.
www.rki.de/gbe-kompakt

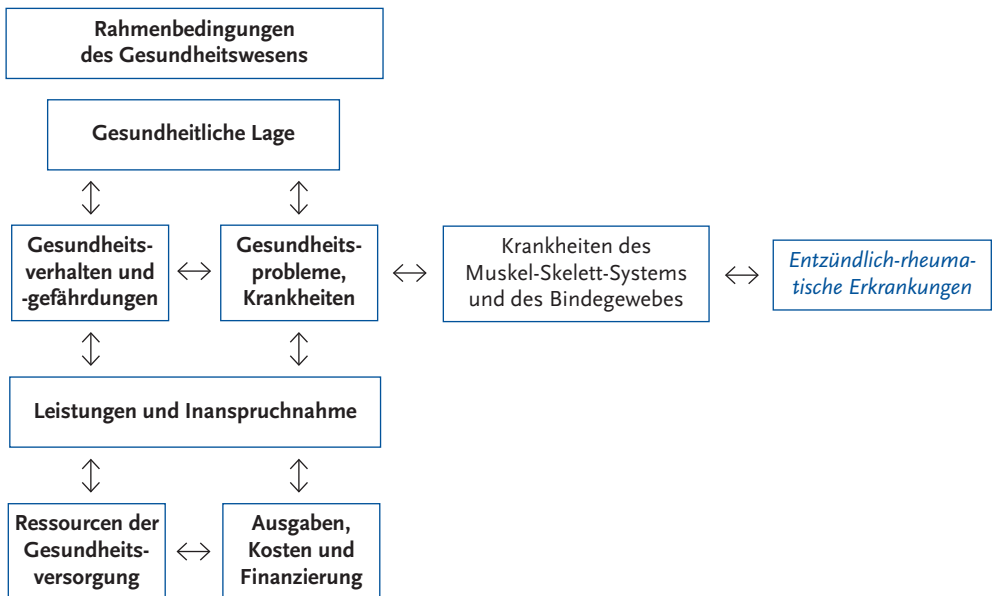
Die Aussagen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes beziehen sich auf die nationale, bundesweite Ebene und haben eine Referenzfunktion

für die Gesundheitsberichterstattung der Länder. Auf diese Weise stellt die GBE des Bundes eine fachliche Grundlage für politische Entscheidungen bereit und bietet allen Interessierten eine datengestützte Informationsgrundlage. Darüber hinaus dient sie der Erfolgskontrolle durchgeführter Maßnahmen und trägt zur Entwicklung und Evaluierung von Gesundheitszielen bei.

Der Leser- und Nutzerkreis der GBE-Produkte ist breit gefächert: Angesprochen sind Gesundheitspolitikerinnen und -politiker, Expertinnen

und Experten in wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen und die Fachöffentlichkeit. Zur Zielgruppe gehören auch Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten, Verbraucherinnen und Verbraucher und ihre jeweiligen Verbände.

Das vorliegende Heft 49 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes »Entzündlich-rheumatische Erkrankungen« lässt sich folgendermaßen in das Gesamtspektrum der Themenfelder einordnen:



Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	7
2	Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Erwachsenenalter	7
2.1	Rheumatoide Arthritis	8
2.2	Ankylosierende Spondylitis	10
2.3	Systemischer Lupus erythematodes	11
2.4	Krankheitslast entzündlich-rheumatischer Krankheiten	12
2.4.1	Die rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene	12
2.4.2	Krankheitsfolgen	14
2.5	Versorgungsangebote und Inanspruchnahme	16
2.5.1	Ambulante Versorgung	16
2.5.2	Akutstationäre Versorgung	18
2.5.3	Rehabilitation	20
2.6	Krankheitskosten	21
3	Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter	23
3.1	Krankheitsbilder	23
3.2	Juvenile idiopathische Arthritis	23
3.3	Versorgung	25
3.4	Krankheitsfolgen	27
4	Schlussfolgerungen	28
5	Literatur	29
6	Glossar	33

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen

1 Einleitung

Bei den entzündlich-rheumatischen Erkrankungen handelt es sich um zumeist chronisch verlaufende Krankheiten des Immunsystems. Sie gehen mit Entzündungen unterschiedlicher Körpergewebe einher und zeigen sich vor allem an den Bewegungsorganen. Schmerzen an Gelenken und umgebenden Geweben, Bewegungseinschränkungen sowie Allgemeinsymptome wie Abgeschlagenheit, Fieber oder Gewichtsverlust sind die wichtigsten Anzeichen, aber auch innere Organe (z. B. Herz, Niere) können in Mitleidenschaft gezogen werden. Anders als beispielsweise bei Herz-Kreislauf- oder Krebserkrankungen erschließt sich die Bedeutung entzündlich-rheumatischer Erkrankungen weniger aus dem Sterberisiko als aus schwerwiegenden Beeinträchtigungen der Lebensqualität der Betroffenen.

Die Ursachen der meisten entzündlich-rheumatischen Krankheiten sind bis heute nicht ausreichend geklärt. Es gilt jedoch als gesichert, dass komplexe genetische, immunologische und hormonelle Prozesse mit Umweltfaktoren (z. B. Infektionen, Rauchen) zusammenwirken. Wegen der sehr vielfältigen Erscheinungsformen erfordert das Stellen einer rheumatologischen Diagnose die Beobachtung einer Vielzahl klinischer Zeichen, die Befragung der Erkrankten und die Durchführung technischer Untersuchungen. Neben dem klinischen Befund geben Geschlecht, Erkrankungsalter, Art des Gelenkbefalls, Schmerzcharakter und Familienanamnese wichtige Hinweise. Entzündlich-rheumatische Krankheiten können im Kindes- und im Erwachsenenalter auftreten. Das Spektrum der Erkrankungen, deren Verlauf und Prognose unterscheiden sich jedoch erheblich. Daher werden im Folgenden die entzündlich-rheumatischen Krankheiten des Kindes- und des Erwachsenenalters getrennt dargestellt.

Der vorliegende Bericht stützt sich wesentlich auf Daten der »rheumatologischen Kerndokumentation«. Diese wurde im Rahmen des Förderprogramms des Bundesministeriums für Gesundheit zum Aufbau regionaler kooperativer Rheumazentren 1993 eingeführt, um den

Erfolg der Zentrumsbildung auf der Ebene der Patientenversorgung zu beurteilen. Sie wird von Rheumatologinnen und Rheumatologen in Praxen und Kliniken getragen, die in den 30 Regionalen Kooperativen Rheumazentren zusammenarbeiten von denen aktuell 20 an Erfassung teilnehmen [1, 2, 3, 4, 5]. Die Kerndokumentation ermöglicht es, die Krankheitslast und Folgen entzündlich-rheumatischer Erkrankungen sowie Aspekte der Versorgung abzubilden. Damit ist sie u. a. von großem Wert für die Qualitätssicherung der rheumatologischen Versorgung und die Planung von Versorgungsangeboten. Seit 1997 wird neben der rheumatologischen Kerndokumentation für Erwachsene auch eine für betroffene Kinder und Jugendliche bundesweit durchgeführt. Hieran beteiligen sich derzeit 40 kinderrheumatologische Einrichtungen. Erfasst werden über ein Viertel der in der Bevölkerung zu erwartenden entzündlich-rheumatischen Krankheitsfälle bei Kindern und Jugendlichen.

2 Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Erwachsenenalter

Zu den entzündlich-rheumatischen Krankheiten des Erwachsenenalters gehören mehr als 100 verschiedene Krankheitsbilder. Die Zusammenfassung zu einer Gruppe lässt sich damit begründen, dass es sich um schwere, chronisch entzündliche Allgemeinerkrankungen handelt, bei denen das Immunsystem körpereigene Stoffe und Strukturen, bevorzugt an den Bewegungsorganen, angreift. Dies führt zu dauerhaften Schmerzen und oftmals zu einem fortschreitenden Verlust körperlicher Funktionsfähigkeit.

Man unterscheidet drei große Gruppen entzündlich-rheumatischer Krankheiten:

- ▶ die entzündlichen Gelenkerkrankungen (Polyarthritiden) mit der rheumatoiden Arthritis (RA; Synonym: chronische Polyarthritits) als wichtigste Einzeldiagnose,

- ▶ die entzündlichen Erkrankungen der Wirbelsäule und einzelner Gelenke (Spondyloarthritiden) mit der ankylosierenden Spondylitis (AS, früher: Morbus Bechterew) als typische Krankheit sowie
- ▶ die Gruppe der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen der Gefäße und des Bindegewebes (Vaskulitiden und Kollagenosen) mit dem systemischen Lupus erythematodes (SLE) als häufigste Einzeldiagnose.

Aus Gründen der Übersichtlichkeit werden im Folgenden nur Daten für das jeweils wichtigste Krankheitsbild dieser drei Gruppen dargestellt.

2.1 Rheumatoide Arthritis

Klinisches Bild und Klassifikation

Die rheumatoide Arthritis (RA) ist eine chronische entzündliche Gelenkerkrankung. Sie befällt – meist symmetrisch – vor allem die von der Körpermitte entfernten (stammfernen) Gelenke. Die chronische Entzündung der Gelenkhäute führt je nach Schwere der Erkrankung rasch oder schleichend zur Zerstörung von Knorpel und angrenzendem Knochen mit einer im Röntgenbild sichtbaren Zerstörung der betroffenen Gelenke. Typisch sind allgemeine Krankheitszeichen wie Abgeschlagenheit und Kraftlosigkeit sowie Entzündungen von Sehnscheiden, Gefäßen und inneren Organen. Körperliche Funktionseinschränkungen sind zu Beginn der Erkrankung vor allem durch Schmerz und Gelenkschwellung bedingt. In späteren Stadien führt die Zerstörung des Gelenkknorpels und der Sehnen zu bleibenden Fehlstellungen und Funktionsausfällen. Dies kann sich an allen Gelenken ereignen. Sehr häufig

sind die Hände betroffen, was zu Einschränkungen in der Selbstversorgung führen kann. Der ebenfalls häufige Befall von Hüft-, Knie-, Sprung- und Zehengelenken beeinträchtigt vor allem die körperliche Mobilität.

Um die Krankheit von ähnlichen Krankheitsbildern abzugrenzen, wird international die Klassifikation der amerikanischen rheumatologischen Gesellschaft verwendet (siehe Tabelle 1). Die Diagnose einer rheumatoiden Arthritis gilt als gesichert, wenn vier dieser sieben Kriterien erfüllt sind. Die Kriterien 1 bis 4 müssen seit mindestens sechs Wochen bestehen. Eine frühe RA kann auch diagnostiziert und behandelt werden, wenn weniger als vier Kriterien erfüllt sind. Man unterscheidet zwei Formen der RA je nachdem, ob ein spezifischer Autoantikörper, der sog. Rheumafaktor, nachgewiesen werden kann. Die seropositive RA, also die Form mit vorhandenem Rheumafaktor, nimmt in der Regel einen schwereren Verlauf als die seronegative. Etwa 60 % bis 80 % der RA-Kranken mit länger bestehender Krankheit sind Rheumafaktor positiv, zu Beginn der Erkrankung sind es nur etwa 50 % [6].

Epidemiologie

Gemessen an den genannten Kriterien geht man in Deutschland von einer Häufigkeit der RA von 0,5 % bis 0,8 % der erwachsenen Bevölkerung aus [8]. Diese Schätzung wird durch neuere europäische [9] und US-amerikanische [10] Untersuchungen bestätigt. Weltweit gibt es – abgesehen von einzelnen isolierten Populationen wie z. B. Indianerstämmen – relativ wenig Unterschiede in der Häufigkeit der rheumatoiden Arthritis. Typischerweise beginnt die Erkrankung im fünften bis achten Lebensjahrzehnt. Das mittlere Erkrankungsalter liegt zwischen 55 und 65 Jah-

Tabelle 1
Klassifikationskriterien für die rheumatoide Arthritis
 Quelle: [7]

1.	Morgensteifigkeit der Gelenke von mehr als einer Stunde Dauer
2.	Arthritis an mehr als drei Gelenken
3.	Arthritis an Hand-, Fingergrund- und Fingermittegelenken
4.	symmetrische Gelenkentzündungen
5.	subkutane Knoten (Rheumaknoten)
6.	Nachweis des Rheumafaktors (eines Autoantikörpers) im Blutserum
7.	typische Veränderungen an den Händen im Röntgenbild

ren, wobei Männer später erkranken als Frauen [9, 11, 12, 13]. Pro Jahr muss mit 20 bis 30 Neuerkrankungen je 100.000 Männer und 40 bis 60 Neuerkrankungen je 100.000 Frauen gerechnet werden [13, 14, 15]. Die Inzidenz steigt mit dem Alter an. Junge Frauen haben im Vergleich zu gleichaltrigen Männern ein vierfach höheres Erkrankungsrisiko. Im hohen Lebensalter gleicht sich die geschlechtsspezifische Erkrankungshäufigkeit jedoch an [13].

Die rheumatoide Arthritis ist eine Krankheit mit genetischem Hintergrund. Der wichtigste genetische Risikofaktor ist das Humane Leukozyten-Antigen HLA DRB1. Studien an eineiigen Zwillingen ergaben, dass etwa die Hälfte des Erkrankungsrisikos durch genetische Faktoren bedingt ist [16]. Dies bedeutet, dass es neben erblichen Merkmalen eine Reihe weiterer Faktoren geben muss, die die Krankheit auslösen. Der wichtigste Umweltfaktor für die Entstehung einer RA ist das Rauchen [17, 18, 19]. Die Intensität, vor allem aber die Dauer des Rauchens sind mit dem Erkrankungsrisiko assoziiert. So haben Personen, deren Tabakkonsum 20 »Packungsjahre« übersteigt, d. h. die z. B. 20 Jahre lang 1 Päckchen Zigaretten pro Tag oder 10 Jahre lang 2 Päckchen Zigaretten pro Tag geraucht haben, ein dreifach erhöhtes Erkrankungsrisiko [20]. In den letzten Jahren ist deutlich geworden, dass es eine Interaktion zwischen Rauchen, genetischen Faktoren und dem Ausbruch der Rheumafaktorspositiven RA gibt. Wer niemals geraucht hat und von beiden Eltern das genetische Risiko geerbt hat, besitzt ein vierfach erhöhtes Risiko, an einer seropositiven RA zu erkranken. Wer zusätzlich noch raucht, erhöht das Risiko auf das sechzehnfache. Durch Untersuchungen an Blutspendern wurde ermittelt, dass die Entwicklung der Autoantikörper dem Krankheitsausbruch um viele Jahre vorausging. Rauchen erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass »Fehler« in der immunologischen Selbsttoleranz auftreten und Antikörper gegen körpereigene Stoffe gebildet werden. Dies erklärt auch, warum es keinen Zusammenhang zwischen Rauchen und dem Ausbruch der seronegativen RA gibt. Eine fischöl- und vitaminreiche »Mittelmeerernährung« scheint einen gewissen Schutz vor der Erkrankung zu bieten, während der Verzehr von viel rotem Fleisch mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko assoziiert ist [21].

Verlauf und Prognose

Der Verlauf einer rheumatoiden Arthritis kann im Einzelfall kaum vorhergesagt werden. Man ging früher davon aus, dass nur etwa 10 % bis 15 % dauerhaft einen beschwerdefreien Zustand (Remission) erreichen [22]. Heute weiß man, dass dies bei früh einsetzender Behandlung für mehr als die Hälfte der Betroffenen möglich ist [23]. Bei allen anderen Betroffenen, insbesondere denen mit spät einsetzender Therapie, ist immer wieder mit Phasen höherer Krankheitsaktivität und potenzieller Gelenkzerstörung zu rechnen [24]. Prognostisch ungünstige Zeichen sind bestimmte Autoantikörper, eine genetische Veranlagung, frühe Zeichen einer Gelenkzerstörung im Röntgenbild, eine hohe Zahl geschwollener Gelenke, eine symmetrische Gelenkbeteiligung und ein hohes Erkrankungsalter [25]. Frauen sind häufig schwerer betroffen als Männer [25, 26, 27]. Der Verzicht auf Tabakkonsum nach Krankheitsausbruch scheint zu einem mildereren Verlauf beizutragen [28]. Neben der Einschränkung der Lebensqualität durch Schmerzen, fortschreitende Verringerung der Beweglichkeit und Abhängigkeit von der Hilfe anderer ist die rheumatoide Arthritis auch mit einem erhöhten Sterberisiko (beispielsweise aufgrund von Arteriosklerose oder schweren Infektionen) verbunden [29].

Behandlung

Die ersten drei bis sechs Monate der Erkrankung stellen ein »therapeutisches Fenster« dar, innerhalb dessen der immunologische Prozess gestoppt oder nachhaltig verändert werden kann [30]. Frühe Diagnose und Therapieeinleitung sind von entscheidender Bedeutung für das weitere Schicksal der Betroffenen. Daher sollte jede Person mit mehr als sechs Wochen bestehenden Schwellungen in mehr als zwei Gelenken, die nicht durch einen Unfall hervorgerufen sind, ohne Verzug in internistisch-rheumatologische Behandlung überwiesen werden [31]. Nachdem die Diagnose gestellt und erforderlichen Falls eine Therapie eingeleitet wurde, kann die Weiterbetreuung in der Regel hausärztlich erfolgen. Bei Zustandsverschlechterungen oder Therapiekomplikationen muss erneut eine Rheumatologin bzw. ein Rheumatologe hinzugezogen werden.

Möglichst innerhalb der ersten drei Monate nach Symptombeginn sollte die Behandlung mit

einem der so genannten Basistherapeutika eingeleitet werden [31, 32]. Diese Medikamente sind bei der Mehrzahl der Kranken in der Lage, die entzündliche Aktivität nachhaltig zu verringern oder zu beseitigen, die Gelenkzerstörung aufzuhalten und die Lebensqualität zu verbessern. Bei frühem Therapiebeginn wird rund die Hälfte der Betroffenen vollständig beschwerdefrei. Dies kann nur erreicht werden, so lange noch keine irreversiblen Schäden eingetreten sind. Die wichtigsten Substanzen in der Behandlung der RA sind Methotrexat, Sulfasalazin und Antimalariamittel. Zunehmend werden diese Präparate auch kombiniert angewandt. Seit wenigen Jahren stehen zusätzlich zu diesen bewährten Medikamenten gentechnisch hergestellte Präparate (sog. Biologika) zur Verfügung, die zentral in den Entzündungsprozess eingreifen. In klinischen Studien haben sie eine hohe Wirksamkeit bewiesen [32]. Zu diesen Medikamenten gehören die TNF-alpha-Inhibitoren sowie weitere Medikamente, die gezielt Zellen des Immunsystems ausschalten. Sie stellen für schwer betroffene Personen eine neue therapeutische Chance dar. Ihre Nachteile sind die sehr hohen Therapiekosten, die Notwendigkeit der Dauertherapie und die noch nicht ausreichend bekannten Langzeitwirkungen.

Ergänzend zur medikamentösen Therapie sollten die Betroffenen mit sekundärpräventiver Zielsetzung über den Nutzen gelenkschonender körperlicher Aktivitäten (z. B. Schwimmen, Radfahren) sowie einer ausgewogenen, vitaminreichen Ernährung informiert werden. Je nach Aktivität des Krankheitsprozesses bzw. Ausmaß der Gelenkveränderungen ergänzen Maßnahmen aus dem Bereich der Physio-, Ergo- und physikalischen Therapie, die Verordnung geeigneter Hilfsmittel sowie gegebenenfalls operative Eingriffe an Gelenken (siehe Abschnitt 2.5.2) die Behandlung.

2.2 Ankylosierende Spondylitis

Klinisches Bild und Klassifikation

Die ankylosierende Spondylitis (AS, früher: Morbus Bechterew) gehört zur Gruppe der entzündlichen Erkrankungen der Wirbelsäule (Spondyloarthritiden), deren Gemeinsamkeiten die Manifestationen an der Wirbelsäule

(= »Spondyl«-itis) und den Gelenken (= »Arthr«-itis) sind. »Ankylosierend« bedeutet »zur knöchernen Gelenkversteifung führend« und beschreibt die mit der Krankheit einhergehende fortschreitende Versteifung der Wirbelsäule mit daraus folgendem Beweglichkeitsverlust. Typisch sind außerdem Entzündungen an den Sehnenansatzstellen (so genannte Enthesitis, z. B. an den Fersen) sowie Krankheitszeichen außerhalb des Skelettsystems (Augen, Schleimhäute, Darm, Urogenitaltrakt). Für die Diagnose einer ankylosierenden Spondylitis sind drei klinische Zeichen sowie typische Veränderungen im Röntgenbild ausschlaggebend (siehe Tabelle 2). Als gesichert gilt die AS bei Vorliegen des radiologischen und eines klinischen Kriteriums. Als wahrscheinliche AS werden alle Formen bezeichnet, die nur die klinischen oder nur das radiologische Kriterium erfüllen.

Tabelle 2
Klassifikationskriterien für die ankylosierende Spondylitis (modifizierte New York Kriterien)
Quelle: [1]

Klinische Kriterien:
Kreuzschmerzen seit mehr als drei Monaten, Besserung durch Bewegung
Bewegungseinschränkungen der Lendenwirbelsäule
verminderte Atembreite
Radiologisches Kriterium:
typische Veränderungen im Röntgenbild

Epidemiologie

Die Erkrankung beginnt typischer Weise zwischen dem 20. bis 40. Lebensjahr, selten erkranken Kinder oder ältere Menschen. Mehr Männer als Frauen sind von AS betroffen. Doch wird möglicherweise die AS-Häufigkeit bei Frauen unterschätzt, da die Erkrankung bei ihnen teilweise leichter verläuft und häufiger erst spät erkannt wird [1, 4]. Der wesentliche Risikofaktor für die Entstehung einer ankylosierenden Spondylitis ist das Vorhandensein eines genetischen Merkmals, des Humanen Leukozyten Antigens (HLA) B27. In der Normalbevölkerung kommt HLA-B27 je nach Land mit einer Häufigkeit von 8 % bis 12 % vor. Von den AS-Erkrankten sind mehr als 90 % HLA-B27 positiv [33]. Die unterschiedliche Verbreitung des HLA-B27 in den verschiedenen

Bevölkerungen spiegelt sich in regional unterschiedlichen Häufigkeiten der AS. Eine zuverlässige Schätzung der Erkrankungshäufigkeit wird dadurch erschwert, dass je nach verwendeten Diagnosekriterien unterschiedliche Prävalenzen ermittelt werden. So weisen 0,5 % bis 2 % der Bevölkerung bei Röntgenuntersuchungen AS-typische Veränderungen auf [2]. Allerdings werden anhand dieses Kriteriums auch beschwerdefreie Personen erfasst. Für eine klinisch relevante AS werden für Europa Häufigkeiten zwischen 0,2 % und 0,4 % der Bevölkerung angegeben [34]. Eine deutsche Studie ermittelte unter Verwendung magnetresonanztomografischer Verfahren (MRT) die wesentlich höhere Prävalenz von 0,8 % [3]. Für Schätzungen wird im Folgenden eine Häufigkeit von 0,5 % angenommen.

Verlauf und Prognose

Die fortschreitende Versteifung der Wirbelsäule kann zu erheblichen Bewegungseinschränkungen, z. B. beim Bücken oder beim Drehen des Kopfes, führen. Weitere typische Begleitsymptome sind Entzündungen an Gelenken, vor allem an den Kniegelenken. Aber auch Lunge, Herz, Augen, Nieren und andere Organe können in Mitleidenschaft gezogen werden. Der Verlauf einer AS ist sehr variabel. In vielen Fällen verläuft die Krankheit milde mit langen beschwerdearmen Intervallen. Eine komplette Ausheilung ist jedoch selten. Im Verlauf von zehn Jahren ist in etwa der Hälfte der Fälle mit einem eher milden Verlauf, in knapp 30 % mit einem mäßigen Fortschreiten der Wirbelsäulenversteifung und in rund 20 % mit schweren röntgenologisch nachweisbaren Veränderungen der Wirbelsäule zu rechnen [35]. Prognostisch ungünstige Zeichen sind der Befall der Hüftgelenke, hohe Entzündungszeichen im Blut, geringe Wirksamkeit bestimmter antirheumatisch wirkender Arzneimittel (nichtsteroidale Antirheumatika), Bewegungseinschränkungen der Lendenwirbelsäule, der Befall von Finger-, Zehen- und anderen Gelenken sowie der Beginn der Krankheit vor dem 16. Lebensjahr [4, 36]. Die Lebenserwartung ist nicht grundsätzlich eingeschränkt. Schwer betroffene Erkrankte haben jedoch ein erhöhtes Sterberisiko, vor allem an Herz-Kreislauf-, Nieren- und Atemwegserkrankungen [4, 37].

Behandlung

Die entzündliche Aktivität wird bei der ankylosierenden Spondylitis im Wesentlichen mit nichtsteroidalen Antirheumatika bekämpft. Die klassischen Basistherapeutika zur Behandlung der rheumatoiden Arthritis wie Sulfasalazin und Methotrexat sind im Hinblick auf den Wirbelsäulenbefall bei AS weitgehend wirkungslos. Um zu erreichen, dass die Versteifung der Wirbelsäule in möglichst aufrechter Form erfolgt, sind ständige krankengymnastische Übungsbehandlungen erforderlich. Ihre Wirksamkeit wurde in mehreren randomisierten klinischen Studien belegt [38]. Unterstützend können auch Kälteanwendungen (Packungen, Kältekammer) und andere physikalisch-therapeutische Maßnahmen Linderung bringen. Patientengruppen mit selbstständigen Übungsprogrammen können entscheidend dazu beitragen, die Bereitschaft der Betroffenen zur Befolgung bestimmter Verhaltensempfehlungen (Compliance) zu erhöhen. In neuerer Zeit werden die bereits erwähnten Biologika auch bei ankylosierender Spondylitis eingesetzt. Eine exzellente Wirkung wurde bei mehr als der Hälfte der Betroffenen mit einer schweren AS beobachtet [5, 39, 40]. Damit stehen erstmals wirksame, wenn auch sehr teure Medikamente zur Behandlung von Menschen mit einer schweren aktiven AS, bei denen sich andere Arzneimittel als unwirksam erwiesen haben, zur Verfügung.

2.3 Systemischer Lupus erythematoses

Klinisches Bild und Klassifikation

Dieses Krankheitsbild gilt als Prototyp einer Autoimmun- und Immunkomplexerkrankung. Die Patientinnen und Patienten bilden eine Vielzahl von Antikörpern gegen körpereigenes Gewebe, die dieses angreifen und Entzündungen an Gelenken, aber auch inneren Organen hervorrufen. Die Krankheit verläuft typischerweise in Schüben und kann zahlreiche Organsysteme befallen. Typische Zeichen des systemischen Lupus erythematoses (SLE) sind ein schmetterlingsförmiger Hautausschlag im Gesicht, Ausschläge an anderen Körperstellen nach Aufenthalt in der Sonne, Gelenkschmerzen und -entzündungen, Muskelschwäche und Nierenentzündungen. Seltener treten Symptome im Bereich der Lunge,

des Herzens oder des zentralen Nervensystems auf [41]. Für die Klassifikation des SLE werden die Kriterien der amerikanischen rheumatologischen Fachgesellschaft von 1982 verwendet [42]. Sind mindestens vier von insgesamt elf Kriterien erfüllt, kann die Diagnose eines SLE gestellt werden. Allerdings eignen sich die Kriterien kaum für die Frühdiagnose und sind vorrangig dazu entwickelt worden, Studien besser vergleichen zu können.

Epidemiologie

Die Krankheit beginnt typischerweise zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr. Frauen sind zehnfach häufiger betroffen als Männer. Die jährliche Neuerkrankungsrate liegt zwischen 2 und 8 Personen je 100.000 Einwohner. In den meisten Studien wird die Neuerkrankungsrate mit 4 bis 5 Personen je 100.000 Einwohner beziffert [43, 44]. Demgegenüber schwanken die Angaben zur Zahl bereits erkrankter Personen in der Bevölkerung weitaus stärker. Gründe für die starken Schwankungen liegen einerseits in den Methoden der Fallfindung (Behandlungsregister, Krankenhausentlassungsdiagnosen, Ärztebefragungen etc.), andererseits in echten ethnischen Differenzen. So haben in den USA afroamerikanische im Vergleich zu weißen Frauen eine etwa dreifach erhöhte Erkrankungshäufigkeit [44]. Neuere Untersuchungen berichten eine Prävalenz des systemischen Lupus erythematoses um 100 je 100.000 Personen oder 0,1% der Bevölkerung [43, 45, 46].

Frauen im gebärfähigen Alter haben das höchste Risiko an einem SLE zu erkranken. Während der Schwangerschaft kommt es nicht selten zur Verschlechterung des klinischen Bildes. Fehl-, Früh- und Totgeburten sind häufiger als bei gesunden Frauen. Bei den Kindern SLE-kranker Mütter besteht die Gefahr einer angeborenen Störung der Erregungsleitung im Herzen (kongenitaler Herzblock). Dennoch lassen sich bei engmaschiger rheumatologischer und gynäkologischer Betreuung in erfahrenen Zentren die früher sehr gefürchteten Komplikationen in der Schwangerschaft meist beherrschen. Ein SLE ist daher heute in den meisten Fällen kein Grund mehr, auf ein eigenes Kind zu verzichten [47].

Verlauf und Prognose

Der SLE galt früher als eine sehr seltene, häufig zum Tode führende Erkrankung. Durch die verbesserten Möglichkeiten der Antikörper-Diagnostik werden heute auch klinisch unauffälligere Formen entdeckt. Zusammen mit Fortschritten in der medikamentösen Therapie hat sich die Prognose des Krankheitsbildes entscheidend verbessert [43]. Während 1954 die 5-Jahres-Überlebensrate unter 50% lag [48], betrug sie in den 1980er-Jahren etwa 85% [48]. Heute wird sie auf 90% bis 95% geschätzt [41, 49]. Die 10-Jahres-Überlebensrate beträgt nach neueren Studien in weißen Bevölkerungen um 85%, die 15-Jahres-Überlebensrate 79% bis 87% [49]. Häufige Todesursachen sind Arteriosklerose, Infektionen (auch als Folge der Therapie) oder ein Versagen verschiedener Organsysteme.

Behandlung

Es gibt keine Heilung für einen systemischen Lupus erythematoses. Durch eine geeignete Therapie können die Symptome gelindert und schwere Langzeitfolgen vermieden oder zumindest verringert werden. Etwa 75% der Betroffenen erhalten Kortisonpräparate [50]. Zur Dämpfung der Entzündungsaktivität werden zudem oft Antimalariamittel eingesetzt, aber auch Mittel zur Unterdrückung des körpereigenen Abwehrsystems (Immunsuppressiva) wie Methotrexat, Azathioprin, Mycophenolat-Mofetil oder Cyclophosphamid. Bei schweren, lebensbedrohlichen Erkrankungen muss mit hohen Dosen von Kortison behandelt werden.

2.4 Krankheitslast entzündlich-rheumatischer Krankheiten

2.4.1 Die rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene

Seit 1993 wird in den Regionalen Kooperativen Rheumazentren die sogenannte rheumatologische Kerndokumentation geführt. Sie wurde ursprünglich aufgebaut, um die Versorgungsleistung dieser regionalen Zusammenschlüsse von Rheumatologinnen und Rheumatologen in Praxen, Kliniken und Universitäten mit Angehörigen weiterer Heil- und Hilfsberufe zu evaluieren.

Die Kerndokumentation hat sich zum zentralen Instrument des Monitorings der rheumatologischen Versorgung in Deutschland entwickelt. Heute nehmen 20 rheumatologische Praxen und Klinikambulanzen bundesweit teil. Sie erfassen jährlich gut 15.000 Betroffene mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten. Die Dokumentation besteht aus der elektronischen Erfassung der ärztlichen Angaben zum klinischen Status und zur Behandlung und der fragebogengestützten Patientenangaben zu Befinden, Lebensqualität und Folgen der Erkrankung. Anhand der einheitlich erhobenen Daten können Informationen zum Krankheitsverlauf sektoren- und krankheitsartenübergreifend gewonnen werden. Durch die Beschränkung auf spezialisierte Einrichtungen ist allerdings die Verallgemeinerbarkeit über das rheumatologische Versorgungssegment hinaus begrenzt.

Von den 14.739 im Jahr 2007 in der rheumatologischen Kerndokumentation erfassten Patientinnen und Patienten litten 7.573 an einer RA, 1.362 an einer AS und 892 an einem SLE. In knapp 90% der Fälle waren die Diagnosen nach anerkannten Klassifikationskriterien gesichert. Mit Ausnahme der AS finden sich in allen Diagnosegruppen wesentlich mehr Frauen. Das mittlere Alter lag im Jahr 2007 bei RA-Patientinnen und -Patienten bei 60,4 Jahren und damit deutlich über dem von Personen mit AS (47,1 Jahre) bzw. SLE (46,1 Jahre). An RA erkrankten Frauen im Mittel zwei Jahre und an SLE rund drei Jahre früher als Männer. Dagegen tritt eine AS bei Männern ca. 2,5 Jahre früher auf als bei Frauen (siehe Tabelle 3 und Abbildung 1).

Tabelle 3

Grunddaten der in der rheumatologischen Kerndokumentation erfassten Personen (2007)

Quelle: Rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene

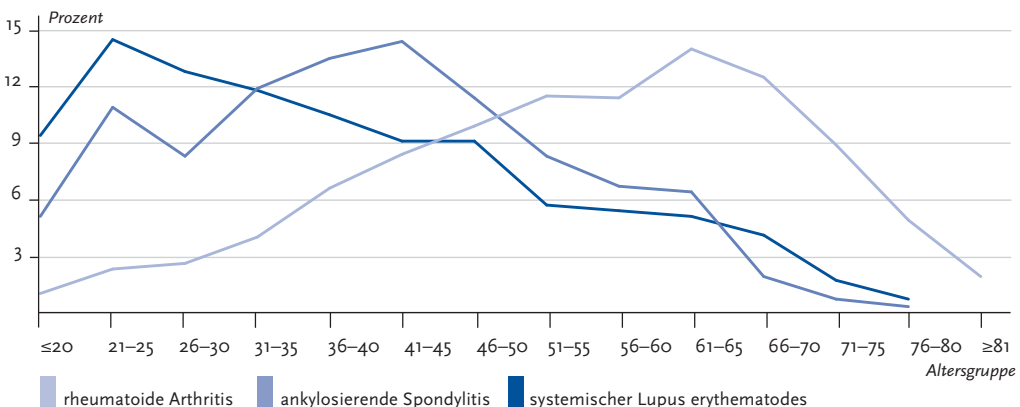
	Fallzahl	gesicherte Diagnose	Frauen	mittleres Alter		mittleres Erkrankungsalter	
				Frauen	Männer	Frauen*	Männer*
rheumatoide Arthritis (RA)	7.573	87%	75%	60,2	61,0	54,7	56,8
ankylosierende Spondylitis (AS)	1.362	89%	38%	47,8	46,7	39,6	37,1
systemischer Lupus erythematodes (SLE)	892	91%	89%	46,1	46,3	37,1	40,3
alle entzündlich-rheumatischen Krankheiten	14.739	86%	69%	57,0	55,0	52,0	51,6

* Um Einflüsse des Erinnerungsverlustes und des selektiven Versterbens älterer Patienten weitgehend auszuschließen, wurden hier nur Patienten mit bis zu fünf Jahren Krankheitsdauer berücksichtigt.

Abbildung 1

Erkrankungsalter bei rheumatoider Arthritis, ankylosierender Spondylitis und systemischem Lupus erythematodes (2005 bis 2007)

Quelle: Rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene



2.4.2 Krankheitsfolgen

Allen entzündlich-rheumatischen Krankheiten ist gemeinsam, dass sie nur selten spontan ausheilen und daher der dauerhaften Behandlung bedürfen. In vielen Fällen verlaufen sie chronisch-progredient, d. h. die Betroffenen erleben eine fortschreitende Verschlechterung ihres Zustands. Sie sind daher gezwungen, über viele Jahre mit der Krankheit und den hieraus resultierenden Einschränkungen und Folgen zu leben. Die tägliche Lebensführung kann (z. B. durch Schmerzen und Funktionseinschränkungen) erschwert und die soziale Teilhabe (z. B. am Erwerbsleben oder an Freizeitaktivitäten) beeinträchtigt sein.

In der Befragung der rheumatologischen Kerndokumentation 2007 geben 22% der Kranken mit einer RA an, im Augenblick unter sehr starken Schmerzen zu leiden (siehe Tabelle 4). Über mittelschwere oder leichte Schmerzen berichten jeweils 39%. Von den Patientinnen und Patienten mit einer Krankheitsdauer von zehn oder mehr Jahren hatten 25% sehr starke Schmerzen. Funktionsstörungen werden in der Rheumatologie mit Hilfe von Fragebögen erfasst, wie z. B. dem in der Kerndokumentation verwendeten »Funktionsfragebogen Hannover« (FFbH) [51]. Er misst die Funktionsfähigkeit der Erkrankten in Prozent des maximal möglichen Werts von 100%. Danach haben 42% der RA-Kranken deutliche Funktionseinschränkungen (d. h. maximal 70% der vollen Funktionsfähigkeit) und 22% schwere Funktionseinschränkungen (maximal 50% der vollen Funktionsfähigkeit). In der Selbsteinschätzung des allgemeinen Gesundheitszustands stufen 19% der Patientinnen und Patienten mit einer RA ihren Gesundheitszustand als sehr schlecht ein (siehe Tabelle 4). Kranke mit

AS geben zu einem der RA vergleichbaren Prozentsatz starke Schmerzen und einen schlechten Gesundheitszustand an, während diejenigen mit SLE sich selbst besser einschätzen. Bei diesem Krankheitsbild stehen weniger Schmerz und Funktionseinschränkung als allgemeine Krankheitszeichen wie Müdigkeit, Fieber und Gewichtsabnahme sowie Auswirkungen eines Organbefalls (z. B. an Herz oder Niere) im Vordergrund. Es ist davon auszugehen, dass Fragen zur Schmerzsymptomatik und zu Funktionseinschränkungen die Problembeurteilung dieser Gruppe (Immunvaskulitiden) nicht in vollem Umfang erfassen [50].

Schwere Funktionseinschränkungen sind im Alltag häufig gleichbedeutend damit, das eigene Leben nicht mehr eigenständig bewältigen zu können. Bereits bei einer Krankheitsdauer von bis zu fünf Jahren waren 26% der ambulant behandelten RA-Kranken auf mehr oder weniger umfangreiche Hilfe bei der Alltagsbewältigung angewiesen und 4% pflegebedürftig. Diese Anteile stiegen mit zunehmender Krankheitsdauer. Mehr als 20 Jahre nach Erkrankungsbeginn benötigten rund 40% Hilfe bei der Bewältigung alltäglicher Verrichtungen und 20% Pflegeleistungen [52].

In einer prospektiven Verlaufsbeobachtung von knapp 700 Patientinnen und Patienten mit früher RA in mehreren deutschen Rheumazentren wurde in den 1990er-Jahren im ersten Jahr der Krankheit bei 76% der Erwerbstätigen eine Arbeitsunfähigkeit (AU) wegen der rheumatologischen Erkrankung festgestellt [53]. Ein günstigeres Bild ergibt sich anhand aktueller Daten der rheumatologischen Kerndokumentation. Im Jahr 2007 berichteten 35% der erwerbstätigen Personen, die nicht länger als zwei Jahre krank waren, über mindestens eine Krankschreibung in

Tabelle 4
Anteil an RA-, AS- oder SLE-Erkrankten mit starken Schmerzen, schwerer Funktionseinschränkung oder schlechterem Gesundheitszustand (2007)

Quelle: Rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene

	rheumatoide Arthritis (RA)	ankylosierende Spondylitis (AS)	systemischer Lupus erythematodes (SLE)
aktuell starke Schmerzen (entsprechend 7 bis 10 von max. 10 Punkten)	22%	23%	15%
schwere Funktionseinschränkung (≤50% der vollen Funktion)	22%	16%	10%
schlechter Gesundheitszustand (entsprechend 7 bis 10 von max. 10 Punkten)	19%	20%	13%

Tabelle 5

Arbeitsunfähigkeit (AU) in den letzten 12 Monaten (2007)

Quelle: Rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene; nur Personen bis 65 Jahre

	Anteil der Erwerbstätigen in dieser Diagnosegruppe		Personen mit mindestens 1 AU-Fall/Jahr der Erwerbstätigen			mittlere jährliche AU-Dauer bei Personen mit AU		
	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Gesamt	Frauen	Männer	Gesamt
RA	47%	54%	25%	25%	25%	41,5	48,6	43,4
AS	54%	59%	28%	31%	30%	50,6	33,0	38,1
SLE	49%	53%	22%	32%	23%	43,5	61,4	46,8

RA = rheumatoide Arthritis, AS = ankylosierende Spondylitis, SLE = systemischer Lupus erythematodes

den letzten zwölf Monaten. Bei allen RA-Kranken waren dies 25%. Die mittlere Dauer der Arbeitsunfähigkeit lag bei den Personen, die mindestens einmal im Jahr krankgeschrieben waren, bei 43 Tagen (siehe Tabelle 5).

Zu den schwerwiegenden Folgen einer chronischen Erkrankung gehört das vorzeitige Ausscheiden aus dem Erwerbsleben. Neben der Krankheit selbst spielen die allgemeine Arbeitsmarktlage,

sozialrechtliche Regelungen bei der vorzeitigen Berentung, Alter, Geschlecht und ausgeübter Beruf der Betroffenen eine Rolle. In der Altersklasse zwischen 35 und 59 Jahren liegt der Erwerbstätigenanteil bei Personen mit RA, AS oder SLE deutlich unter dem Bevölkerungsmittel. Bei unter 30-jährigen Patientinnen und Patienten ist die Erwerbsbeteiligung in allen Krankheitsgruppen höher als in der Normalbevölkerung (siehe Abbildung 2).

Abbildung 2

Erwerbstätigkeit von Personen mit RA, AS oder SLE im Vergleich zur Bevölkerung (2007)

Quelle: Rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene des Jahres sowie Eurostat [54]

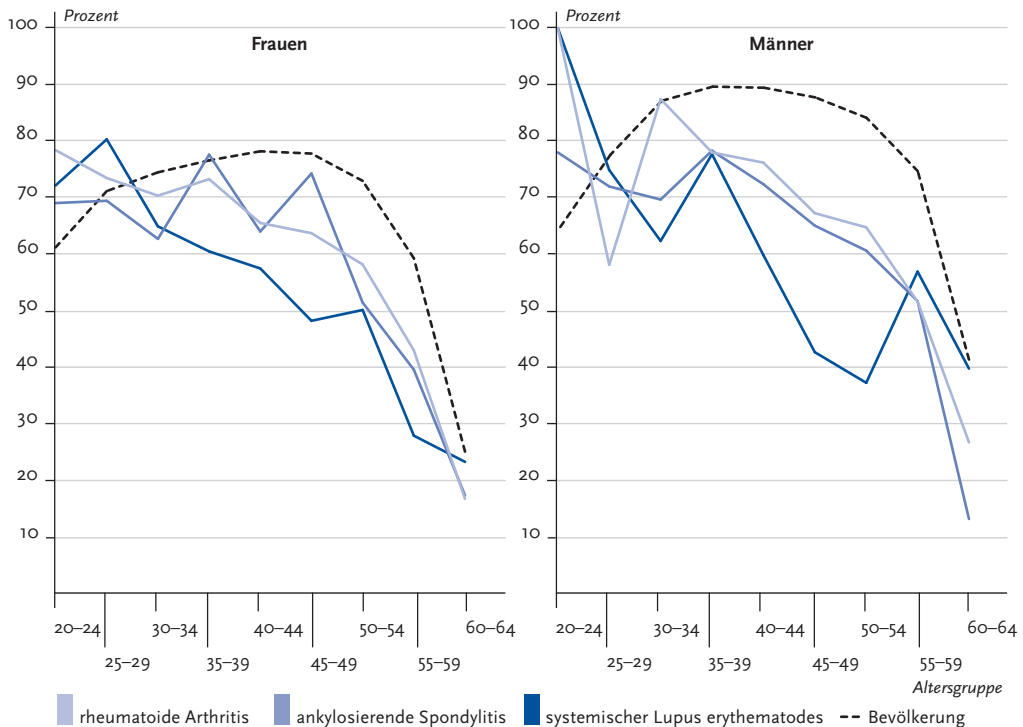


Tabelle 6
Rentenzugänge wegen verminderter Erwerbsfähigkeit aufgrund von RA, AS oder SLE (2007)
 Quelle: [55]

	seropositive RA ICD-10 Mo5	sonstige RA ICD-10 Mo6	AS ICD-10 M45	SLE ICD-10 M32	alle Diagnosen
Frauen					
Renten gesamt	407	489	100	143	72.080
mittl. Alter bei Rentenbeginn (Jahre)	50,2	51,2	49,6	45,0	49,3
Männer					
Renten gesamt	221	208	303	28	87.925
mittl. Alter bei Rentenbeginn (Jahre)	52,3	52,1	49,2	45,4	50,5

RA = rheumatoide Arthritis, AS = ankylosierende Spondylitis, SLE = systemischer Lupus erythematodes

Im Jahr 2007 wurden insgesamt 1.899 Zugänge an Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit aufgrund von rheumatoider Arthritis, ankylosierender Spondylitis oder systemischem Lupus erythematodes verzeichnet (siehe Tabelle 6). Das Alter bei Rentenbeginn entsprach bei RA und AS in etwa dem Durchschnittsalter bei vorzeitiger Berentung wegen verminderter Erwerbsfähigkeit für alle Diagnosen. Lediglich Frauen und Männer mit SLE wurden in deutlich jüngerem Alter (45 Jahre) vorzeitig berentet.

2.5 Versorgungsangebote und Inanspruchnahme

2.5.1 Ambulante Versorgung

Spezialisten für die Betreuung von Patientinnen und Patienten mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten sind Rheumatologinnen und Rheumatologen. Seit 1981 können sich Fachärztinnen und -ärzte für Innere Medizin oder Orthopädie-Unfallchirurgie gezielt rheumatologisch weiterbilden. Nach den aktuell gültigen Regelungen können sie die Schwerpunktbezeichnung Rheumatologie bzw. die Zusatzweiterbildung Orthopädische Rheumatologie erwerben. Primär orthopädisch-unfallchirurgisch qualifizierte Rheumatologinnen und Rheumatologen haben ihre Aufgaben auf den Gebieten der konservativen orthopädischen Therapie, der Indikationsstellung zum operativen Eingriff am Gelenk und der operativen Versorgung rheumakrankter Patientinnen und Patienten. Ihre internistischen Kolleginnen und Kollegen sind für die dauerhaf-

te Mitbetreuung von Menschen mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten zuständig. Sie haben die Aufgabe, die Diagnose zu stellen oder zu überprüfen, die medikamentöse Behandlung mit sogenannten Basistherapeutika einzuleiten und in regelmäßigen Abständen zu überwachen. Die Betreuung zwischen diesen Intervallen ist dagegen Aufgabe der Hausärztinnen und -ärzte. Lediglich die Behandlung von Betroffenen mit sehr schweren Verlaufsformen entzündlicher Gelenk-, Wirbelsäulen- oder Gefäßerkrankungen sollte ganz in den Händen der internistisch-rheumatologisch weitergebildeten Ärztinnen und Ärzte verbleiben [31, 56]. Für die Beteiligung von Rheumaspezialistinnen und -spezialisten an der Behandlung spricht auch, dass die Behandlung entzündlich-rheumatischer Krankheitsbilder einem raschen Wandel unterliegt. Die seit knapp einem Jahrzehnt mögliche Behandlung mit Biologika sollte wegen der Notwendigkeit einer engmaschigen Überwachung und der hohen Kosten, die eine sorgfältige Indikationsstellung verlangen, den internistischen Rheumatologinnen und Rheumatologen vorbehalten bleiben.

Die enge Zusammenarbeit mit Hausärztin bzw. -arzt ist unerlässlich, da es in Deutschland einen erheblichen Mangel an rheumatologisch spezialisierten Ärztinnen und Ärzten gibt. Laut Arztregister der Kassenärztlichen Bundesvereinigung waren Ende 2006 426 vertragsärztlich tätige und 153 ermächtigte internistische Rheumatologinnen und Rheumatologen an der ambulanten Versorgung beteiligt. In einem Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie wird der Mindestbedarf an internistischen Rheumato-

loginnen und Rheumatologen für ganz Deutschland auf 1.350 geschätzt, also auf mehr als doppelt so viele, wie zur Verfügung stehen [57].

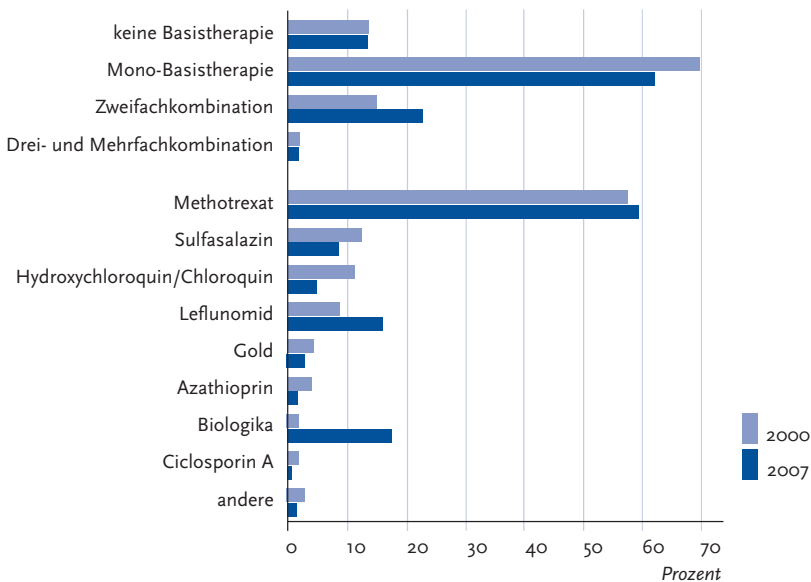
Um die hausärztlich-rheumatologische Kooperation auf regionaler Ebene zu verbessern, haben sich seit 1993 mit Unterstützung durch das Bundesministerium für Gesundheit 30 »Regionale Kooperative Rheumazentren« gebildet. In ihnen sind Universitätskliniken, Versorgungskrankenhäuser, niedergelassene Rheumatologinnen und Rheumatologen mit internistischem oder orthopädischem Hintergrund sowie Angehörige weiterer Berufsgruppen (Ergo-, Physio- und Schmerztherapeutinnen und -therapeuten) zusammengeschlossen. Trotz der verbesserten Kooperation zwischen den verschiedenen Versorgungsbereichen bestehen erhebliche Versorgungslücken. So kommt der erste Kontakt mit einer/einem rheumatologisch qualifizierten Ärztin oder Arzt nach den Daten der rheumatologischen Kerndokumentation auch in den Rheumazentren erst relativ spät im Krankheitsverlauf zustande. Bei Patientinnen und Patienten mit RA findet eine solche Konsultation im Mittel erst 1,1 Jahre nach Beginn der Beschwerden statt. Bei Personen mit SLE sind es mehr als zwei Jahre, und diejenigen mit AS werden sogar erst

nach rund vier Jahren erstmalig von einer/einem Rheumatologin oder Rheumatologen untersucht. Dies hat insbesondere im Hinblick auf die Einleitung einer angemessenen medikamentösen (Basis-)Therapie Konsequenzen.

Für eine Verordnung der neu in die Therapie eingeführten Biologika bedarf es rheumatologischer Expertisen. Diese sehr teuren Präparate kommen zwar in der Regel nur bei schwereren Krankheitsverläufen zum Einsatz. Dennoch sind sie in erheblichen Maße für die beobachteten Kostensteigerungen bei der Behandlung entzündlich-rheumatischer Erkrankungen verantwortlich (siehe Abschnitt 2.6). Abbildung 3 gibt die Entwicklung der medikamentösen Therapie bei RA-Patientinnen und -Patienten wieder. Das wichtigste Basismedikament ist demnach das Methotrexat, das vielfach in Kombination mit anderen Medikamenten gegeben wird. Während im Jahr 2000 lediglich 2 % der Betroffenen Biologika erhielten, waren es 2007 bereits 17,5 % der rheumatologisch betreuten RA-Kranken.

Um die durch die Krankheit beeinträchtigte Gelenk- und Wirbelsäulenfunktion zu erhalten und zu verbessern, benötigen Personen, die an entzündlich-rheumatischen Krankheiten leiden, in aller Regel nicht nur eine medikamentöse,

Abbildung 3
Medikamentöse Therapie bei erwachsenen Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis (2000 und 2007)
Quelle: Rheumatologische Kerndokumentation



sondern auch ergänzende physio- und ergotherapeutische Therapie. Angesichts der gravierenden Einschnitte der Krankheit in die tägliche Lebensführung sind außerdem gezielte Informationen durch Patientenschulungsprogramme sowie Hilfen zur Schmerz- und Krankheitsbewältigung bei praktisch allen Kranken angezeigt. Angebote der Physiotherapie stehen nahezu flächendeckend ambulant zur Verfügung. Ergotherapie und Programme zur Patientenschulung und Krankheitsbewältigung werden dagegen traditionell fast nur von stationären (Reha-)Einrichtungen angeboten. Daraus ergibt sich ein Versorgungsdefizit im ambulanten Bereich: 2007 kamen von den in der Kerndokumentation erfassten Patientinnen und Patienten nur etwa 4 % in den Genuss einer ambulanten Ergotherapie und lediglich rund 2 % erhielten außerhalb einer Klinik eine Patientenschulung.

2.5.2 Akutstationäre Versorgung

Entzündlich-rheumatische Krankheiten erfordern aufgrund ihres chronisch fortschreitenden Verlaufs häufig intensive, gegebenenfalls auch stationäre Behandlungen. Daher sind neben den ambulanten Versorgungsangeboten auch die stationären rheumatologischen Versorgungskapazitäten bedeutsam. Als rheumatologisch spezialisierte Abteilungen an Akutkrankenhäusern wurden vom Statistischen Bundesamt 2008 65 internistische und 19 orthopädische Einrichtungen gezählt (siehe Tabelle 7). Während die Zahl der internistisch-rheumatologischen Abteilungen zwischen 2002 und 2008 um 5 (+8 %) zunahm, sank die der orthopädisch-rheumatologischen um 4 (-19 %). Die Bettenzahl ging im selben Zeitraum um jeweils 17 % zurück. Damit war der Bettenabbau im Bereich der Rheumatologie im Vergleich zum allgemeinen Trend überdurchschnittlich hoch.

Tabelle 7
Zahl akutstationärer rheumatologischer Fachabteilungen und Betten (2002 und 2008)

Quelle: [58, 59]

	2002	2008	Veränderungsrate
rheumatologische Fachabteilungen			
internistisch	60	65	8 %
orthopädisch	23	19	-19 %
Betten in rheumatologischen Fachabteilungen			
internistisch	3.048	2.523	-17 %
orthopädisch	917	762	-17 %

In den zurückliegenden Jahren ist ein Trend sowohl zum Rückgang der Zahl der jährlichen Einweisungen pro Patientin bzw. Patient mit rheumatologischen Erkrankungen als auch zur Verkürzung der einzelnen stationären Behandlungsepisoden zu beobachten. Laut rheumatologischer Kerndokumentation nahm der Anteil an Rheumakranken, die in den 12 Monaten vor der Datenerhebung stationär behandelt worden waren, zwischen 1993 und 2007 von 27 % auf 13 % ab. Parallel dazu sank die durchschnittliche jährliche Gesamtkrankenhausaufenthaltsdauer von 26,6 auf 13,9 Tage. Bezogen auf alle RA-Kranken des Registers fielen damit im Jahr 2007 pro Person durchschnittlich 1,8 Krankenhaustage an. Bei AS-Kranken waren es 1,4 Tage pro Person, bei SLE-Patientinnen und -Patienten 2,4 Tage.

Auch nach Daten des Statistischen Bundesamtes nahmen sowohl die Gesamtzahl stationärer Behandlungsfälle mit einer der Hauptdiagnosen RA, AS oder SLE als auch die Verweildauer dieser Fälle ab (siehe Tabelle 8). Die Entwicklung ist hinsichtlich der Fallzahl (-5,4 %) gegenläufig zum allgemeinen Trend (+1,2 %). Die Verweildauer pro Krankenhausaufenthalt ist bei RA und AS stärker gesunken als im Durchschnitt aller Krankenhausaufenthalte. Die Krankenhausdiagnosestatistik spiegelt die für RA, AS und SLE typischen Verteilungen hinsichtlich relativer Häufigkeit und Alter (siehe Abbildung 4) sowie (nicht grafisch dargestellt) Geschlecht wider.

Ähnlich wie die wirksame medikamentöse Behandlung kommt auch die rheumachirurgische Versorgung oftmals zu spät im Krankheitsprozess zum Tragen. Die offen oder im Rahmen einer Gelenkspiegelung (arthroskopisch) durch-

Tabelle 8

Fallzahlen und Verweildauern bei stationären Behandlungsfällen mit Hauptdiagnose RA, SLE oder AS (2002 und 2007)

Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik [60]

	2002	2007	Veränderungsrate
Fallzahl			
Fälle gesamt (alle Diagnosen)	17.363.164	17.568.576	1,2 %
seropositive rheumatoide Arthritis (ICD-10 Mo5)	14.881	15.471	4,0 %
seronegative rheumatoide Arthritis (ICD-10 Mo6)	16.652	14.143	-15,1 %
systemischer Lupus erythematoses (ICD-10 M32)	4.831	4.850	0,4 %
ankylosierende Spondylitis (ICD-10 M45)	3.749	3.480	-7,2 %
Durchschnittliche Verweildauer in Tagen			
Fälle gesamt (alle Diagnosen)	9,3	8,3	-10,8 %
seropositive rheumatoide Arthritis (ICD-10 Mo5)	15,1	12,1	-19,9 %
seronegative rheumatoide Arthritis (ICD-10 Mo6)	13,4	11,0	-17,9 %
systemischer Lupus erythematoses (ICD-10 M32)	9,9	9,2	-7,1 %
ankylosierende Spondylitis (ICD-10 M45)	13,5	10,9	-19,3 %

RA = rheumatoide Arthritis, SLE = systemischer Lupus erythematoses, AS = ankylosierende Spondylitis

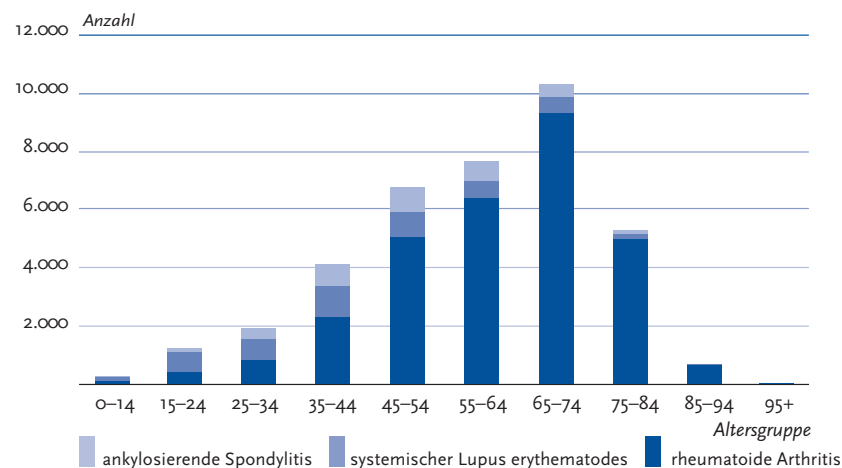
geführte Synovektomie (operative Entfernung der entzündeten Gelenkinnenhaut) und die Synoviorthese (Entfernung der Gelenkinnenhaut mit chemischen oder radioaktiven Substanzen) verfolgen das Ziel, durch die rechtzeitige Entfernung der entzündeten Gelenkinnenhaut die Zerstörung des

Gelenkknorpels weitgehend zu verhindern. Hierzu ist es jedoch erforderlich, die Eingriffe in den ersten Jahren nach Erkrankungsbeginn durchzuführen, bevor irreparable Schäden auftreten. Nach den Daten der rheumatologischen Kerndokumentation des Jahres 2007 trifft dies jedoch nur auf

Abbildung 4

Akutstationäre Fälle mit Hauptdiagnose RA, SLE oder AS nach Alter (2007)

Quelle: Krankenhausdiagnosestatistik [60]



einen kleinen Prozentsatz der Fälle zu (siehe Tabelle 9). Von den Patientinnen und Patienten mit RA und einer Krankheitsdauer von bis zu fünf Jahren hatten lediglich 1,6 % bereits eine Synovektomie und 2,4 % eine Synoviorthese erhalten. An erster Stelle in der Häufigkeit rheumachirurgischer Eingriffe bei RA-Kranken steht der operative Gelenkersatz, der erwartungsgemäß vorwiegend bei Patientinnen und Patienten mit längeren Krankheitsverläufen vorgenommen wird. Bei ankylosierender Spondylitis sind operative Eingriffe deutlich seltener als bei RA. Von den rheumatologisch betreuten AS-Patientinnen und -Patienten ist erst bei 6,7 % der länger als 10 Jahre Erkrankten ein Gelenkersatz (in der Regel am Hüftgelenk) vorgenommen worden. Beim SLE werden Operationen am Gelenk nur in Ausnahmefällen durchgeführt.

Tabelle 9
Jemals durchgeführte Gelenkeingriffe bei Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis nach Krankheitsdauer (2007)

Quelle: Rheumatologische Kerndokumentation für Erwachsene

	<5 Jahre	5–10 Jahre	>10 Jahre	gesamt
Gelenkersatz	7,4 %	10,8 %	24,3 %	17,2 %
Synovektomie	1,6 %	2,5 %	7,7 %	5,0 %
Synoviorthese	2,4 %	6,4 %	6,6 %	5,6 %
Eingriffe gesamt	22,8 %	33,1 %	52,7 %	41,1 %

2.5.3 Rehabilitation

Menschen mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten haben einen hohen und frühzeitigen Bedarf an Maßnahmen zur medizinischen Rehabilitation, da sie einem hohen Risiko dauerhafter Einschränkungen von Funktionen und Aktivitäten im Alltag sowie der sozialen Teilhabe ausgesetzt sind. Den Betroffenen drohen Erwerbsunfähigkeit, Hilfeabhängigkeit und Pflegebedürftigkeit. Rehabilitative rheumatologische Versorgungskapazitäten wurden jedoch zwischen 2002 und 2008 in einem Umfang abgebaut, der den allgemeinen Trend zu sinkenden Abteilungs- bzw. Bettenzahlen deutlich überstieg (siehe Tabelle 10). So ging die Zahl der internistisch-rheumatologischen Reha-Abteilungen von 50 auf 33 und die der orthopädisch-rheumatologischen Reha-Abteilungen von 43 auf 18 zurück. Die Zahl der Betten verringerte sich im Berichtszeitraum um jeweils ca. 50 %.

Tabelle 10
Zahl rheumatologischer Fachabteilungen und Betten an Rehabilitationskliniken 2002 und 2008

Quelle: [58, 61]

	2002	2008	Veränderungsrate
rheumatologische Reha-Fachabteilungen			
internistisch	50	33	-34 %
orthopädisch	43	18	-58 %
Betten in rheumatologischen Reha-Fachabteilungen			
internistisch	4.901	2.587	-47 %
orthopädisch	2.899	1.449	-50 %

Von den im Jahr 2007 in der rheumatologischen Kerndokumentation erfassten Patientinnen und Patienten mit RA haben 10 % im Vorjahr eine Maßnahme zur medizinischen Rehabilitation erhalten. Im Jahr 1996 waren es noch 16 %. Bei AS sank der Anteil zwischen 1996 und 2007 von 17 % auf 13 %, beim SLE von 10 % auf 8 %. Da ambulante Angebote zur Patientenschulung, Schmerzbewältigung und spezialisierten Ergotherapie (Gelenkschutzberatung/Schienenversorgung) weitgehend fehlen, haben solche Leistungen im Rahmen von Rehabilitationsaufenthalten eine große Bedeutung für die Betroffenen.

An einer stationären Reha-Maßnahme in einer Einrichtung mit mehr als 100 Betten nah-

Tabelle 11

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen mit Diagnose RA, SLE oder AS nach Geschlecht (2007)

Quelle: Statistisches Bundesamt, Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen mit mehr als 100 Betten

	RA	SLE	AS	RA, SLE und AS gesamt	alle Diagnosen (Fälle)
Frauen					
Anzahl Maßnahmen 2007	5.226	378	1.131	6.735	860.197
Veränderung gegenüber 2003	2,8%	0,5%	-16,2%	-1,1%	11,8%
Männer					
Anzahl Maßnahmen 2007	1.926	89	2.283	4.298	747.926
Veränderung gegenüber 2003	-4,5%	15,6%	-15,1%	-11,3%	5,0%
Gesamt					
Anzahl Maßnahmen 2007	7.152	467	3.414	11.033	1.608.123
Veränderung gegenüber 2003	0,7%	3,1%	-15,5%	-4,8%	8,5%

RA = rheumatoide Arthritis, SLE = systemischer Lupus erythematodes, AS = ankylosierende Spondylitis

men im Jahr 2007 rund 11.000 Patientinnen und Patienten teil, für die als Hauptdiagnose eine entzündlich-rheumatische Erkrankung dokumentiert wurde (siehe Tabelle 11). Im Vergleich zum Jahr 2003 nahm die Zahl der Rehabilitandinnen und Rehabilitanden mit diesen Hauptdiagnosen um 4,8% ab, während die Gesamtzahl stationärer Reha-Maßnahmen um 8,5% stieg. Der Rückgang bei den entzündlich-rheumatischen Krankheitsentitäten erklärt sich durch die um 15,5% gesunkene Zahl an Rehabilitationen aufgrund einer AS bei gleichzeitig nahezu konstanten Fallzahlen für RA- und SLE-Kranke.

2.6 Krankheitskosten

Die volkswirtschaftlichen und individuellen Kosten entzündlich-rheumatischer Krankheiten sind erheblich. Nach den Daten der Kerndokumentation des Jahres 2002 entstanden bei Erwachsenen für die rheumatoide Arthritis im Durchschnitt 4.700 Euro an direkten Kosten, für die AS 3.700 Euro und für den SLE 3.200 Euro [62]. Je nach Krankheitsbild entfielen dabei zwischen 1.100 und 1.600 Euro pro Person auf stationäre Behandlungen. Durch Medikamente entstanden Kosten zwischen 850 Euro beim SLE und 1.850 Euro bei RA. Die erfassten Patientinnen und Patienten hatten mittlere indirekte Kosten von 13.500 bis 15.600 Euro pro Person und Jahr [62]. Dabei wurden alle Arbeitsausfälle bis zum Erreichen des normalen Rentenalters eingerechnet.

Das Statistische Bundesamt ermittelt in seiner Krankheitskostenrechnung den Anteil an den gesamten direkten Gesundheitskosten in Deutschland, der auf eine bestimmte Erkrankungsgruppe entfällt. Für 2006 werden die direkten Krankheitskosten für entzündliche Polyarthropathien mit insgesamt knapp 1,5 Milliarden Euro und die für Systemerkrankungen des Bindegewebes mit ca. 320 Millionen Euro angegeben. Auf über 1,8 Milliarden Euro werden die Kosten für Spondylopathien geschätzt, wovon ca. 9% auf die ankylosierende Spondylitis entfallen. Während die gesamten Krankheitskosten zwi-

schen 2002 und 2006 lediglich um ca. 7,8 % auf 236 Milliarden Euro stiegen, nahmen im selben Zeitraum die Kosten für die entzündlichen Polyarthropathien um 33 %, die für Bindegeweserkrankungen um 32 % und die für die AS um über 84 % zu. Diese Kostensteigerungen sind fast ausschließlich auf höhere Kosten für Apotheken bzw. Arzneimittel zurückzuführen und korrespondieren mit der Einführung neuer,

kostenintensiver Arzneimittel in die Behandlungsstrategien (siehe Tabelle 12; vgl. Abbildung 3). Rückläufig waren dagegen bei allen Erkrankungsgruppen (bei insgesamt niedrigem Anteil an den Gesamtkosten) die Ausgaben für Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen. Die Kosten für Praxen nicht-ärztlicher Berufe (also z. B. Physio- und Ergotherapie) stagnierten bzw. waren leicht rückläufig.

Tabelle 12

Krankheitskosten nach Einrichtungen für entzündliche Polyarthropathien, Systemerkrankungen des Bindegewebes und Spondylopathien (2006)

Quelle: Krankheitskostenrechnung des Statistischen Bundesamtes

	Einrichtungen gesamt	darunter				
		Arzt- praxen	Praxen sonstiger med. Berufe	Apo- theken	Kranken- häuser	Vorsorge- und Reha-Einrichtungen
entzündliche Polyarthropathien (ICD-10 M05–14)						
Krankheitskosten in Millionen Euro	1.457	163	44	652	184	33
Gesamtkosten für die Erkrankungsgruppe	100 %	11,2 %	3,0 %	44,7 %	12,6 %	2,2 %
Änderung gegenüber 2002	32,9 %	-8,6 %	-19,2 %	118,8 %	13,6 %	-25,9 %
Systemerkrankungen des Bindegewebes (ICD-10 M30–36)						
Krankheitskosten in Millionen Euro	323	45	9	57	132	11
Gesamtkosten für die Erkrankungsgruppe	100 %	14,1 %	2,8 %	17,6 %	41,0 %	3,5 %
Änderung gegenüber 2002	32,0 %	25,5 %	2,0 %	104,7 %	28,5 %	-18,5 %
Spondylopathien (ICD-10 M45–49)						
Krankheitskosten in Millionen Euro	1.848	521	95	222	461	131
Gesamtkosten für die Erkrankungsgruppe	100 %	28,2 %	5,2 %	12,0 %	24,9 %	7,1 %
Änderung gegenüber 2002	52,1 %	50,0 %	5,1 %	146,0 %	105,5 %	-6,0 %
Spondylitis ankylosans (ICD-10 M45)						
Krankheitskosten in Millionen Euro	167	15	7	86	18	14
Gesamtkosten für die Erkrankungsgruppe	100 %	8,8 %	3,9 %	51,5 %	10,6 %	8,1 %
Änderung gegenüber 2002	84,4 %	18,7 %	-16,8 %	414,3 %	43,1 %	-34,2 %

3 Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter

3.1 Krankheitsbilder

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen können bereits im Kindesalter auftreten. Bei Kindern und Jugendlichen überwiegen die transienten, d. h. für wenige Tage oder Wochen bestehenden und in der Regel folgenlos abklingenden entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Sie treten bei 3 von 1.000 Kindern unter 16 Jahren auf [63]. Dabei handelt es sich in erster Linie um sogenannte akute Gelenkentzündungen, die oft im Zusammenhang mit Infektionen auftreten. Ein Beispiel ist die Coxalgia fugax (»Hüftschnupfen«), eine keimfreie Entzündung des Hüftgelenkes, der meist ein viraler Infekt der Atemwege vorausgeht. Viel seltener sind im Kindesalter hingegen die »klassischen« rheumatischen Erkrankungen wie die chronischen Gelenkentzündungen (juvenile idiopathische Arthritis; früher: juvenile chronische Arthritis), Bindegeweserkrankungen und Gefäßentzündungen (Kollagenosen und Vaskulitiden). Tabelle 13 gibt auf der Basis international verfügbarer Studiendaten [64, 65, 66, 67, 68, 69] einen Überblick über die Neuerkrankungsraten (Inzidenz) ausgewählter Erkrankungen des entzündlich-rheumatischen Formenkreises bei Kindern in Europa und Nordamerika. Die juvenile idiopathi-

sche Arthritis (JIA) ist die häufigste im Kindesalter auftretende chronische rheumatische Erkrankung. Ihre Prävalenz beträgt etwa 100/100.000 Kinder [64, 69], d. h. schätzungsweise leiden in Deutschland 15.000 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre an einer JIA. Gefäßentzündungen wie die Purpura Schoenlein-Henoch treten zwar insgesamt häufiger auf, klingen aber in zwei Drittel der Fälle innerhalb von 4 Wochen komplikationslos ab. Die Ausführungen konzentrieren sich im Folgenden auf die juvenile idiopathische Arthritis.

3.2 Juvenile idiopathische Arthritis

Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) gilt als autoimmunologische bzw. autoinflammatorische Erkrankung mit bisher nicht vollständig geklärtem Entstehungsweg. Sowohl genetische als auch Umweltfaktoren (z. B. Exposition gegenüber Zigarettenrauch, Infektionen im frühen Lebensalter und sozioökonomische Faktoren [70, 71, 72]) scheinen zur Krankheitsentstehung beizutragen. Während die Bedeutung genetischer Einflüsse hinsichtlich der Entwicklung einer JIA gut belegt ist, sind die Ergebnisse bisheriger Untersuchungen zu möglichen krankheitsauslösenden Umweltfaktoren widersprüchlich. Insofern können keine primär präventiven Maßnahmen zur Krankheitsverhütung ergriffen werden.

Tabelle 13
Neuerkrankungsraten entzündlich-rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter
Quelle: [64, 65, 66, 67, 68, 69]

	Neuerkrankungsrate pro 100.000 Kinder unter Risiko	geschätzte Zahl von Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland
chronische Arthropathien		
Juvenile idiopathische Arthritis (ICD-10 Mo8)	10,0	1.400
Juvenile Spondyloarthritis (ICD-10 Mo8.1)	1,4	200
Kollagenosen		
systemischer Lupus erythematodes (ICD-10 M32)	0,4	60
Juvenile Dermatomyositis (ICD-10 M33)	0,3	45
Sklerodermie (ICD-10 M34, L94) und verwandte Krankheitsbilder (ICD-10 M35)	0,3	45
Vaskulitiden		
Purpura Schoenlein-Henoch (ICD-10 D69.0)	17,8	2.500
Kawasaki-Syndrom (ICD-10 M30.3)	1,9	300
andere (ICD-10 M30–31)	0,14	20

Die JIA ist kein einheitliches Krankheitsbild. Vielmehr werden unter dem Oberbegriff JIA (ICD-10 M08) verschiedene Erkrankungen zusammengefasst, deren gemeinsames Merkmal eine über mindestens sechs Wochen bestehende Gelenkentzündung unklarer Ursache bei einem Kind unter 16 Jahren ist. In Abhängigkeit vom klinischen Erscheinungsbild in den ersten sechs Erkrankungsmonaten werden sieben Subgruppen der JIA unterschieden (siehe Tabelle 14). Die einzelnen Subgruppen der JIA unterscheiden sich sowohl in ihrem klinischen Erscheinungsbild, ihrem Verlauf und ihrem genetischen Hinter-

grund. Lediglich zwei Subgruppen der juvenilen Arthritis finden Äquivalente im Erwachsenenalter: die seropositive Polyarthritis, die dem Beginn einer rheumatoiden Arthritis im Jugendalter entspricht, und die Arthritis mit Entzündungen im Bereich der Ansatzpunkte von Sehnen am Knochen (Enthesitis). In Abhängigkeit von der Subgruppe der kindlichen Arthritis können Organbeteiligungen an Augen, Herz, Nieren, Haut und lymphatischen Organen auftreten. Die häufigste außerhalb eines Gelenks auftretende Manifestation der JIA ist die Augenentzündung (Uveitis), die bei etwa 12 % aller Patientinnen und Patienten

Tabelle 14

Definition, Häufigkeit und ausgewählte Charakteristika der einzelnen Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA)

Quelle: [74, 75]

Subgruppen der juvenilen idiopathischen Arthritis und ihre klinischen Merkmale	Subgruppenanteil	Mädchenanteil	Häufigkeit Augenentzündung
1. systemische Arthritis			
neben der Arthritis durch Fieber, Hauterscheinungen, Lymphknotenvergrößerungen, Leber- und/oder Milzvergrößerung und/oder Entzündungen des Herzbeutels, des Brust- oder Bauchfells gekennzeichnet	6%	48%	1%
2. Oligoarthritis			
Entzündung von maximal 4 Gelenken während der ersten 6 Erkrankungsmonate; 2 Untergruppen:			
a) persistierende Form nach den ersten 6 Erkrankungsmonaten werden nicht mehr als 4 Gelenke in den Entzündungsprozess einbezogen	45%	71%	16%
b) erweiterte Form nach den ersten 6 Erkrankungsmonaten werden 5 und mehr Gelenke in den Entzündungsprozess einbezogen	7%	79%	23%
3. seronegative Polyarthritis			
Entzündung von 5 oder mehr Gelenken während der ersten 6 Erkrankungsmonate, kein Nachweis von Rheumafaktoren	13%	76%	7%
4. seropositive Polyarthritis			
Entzündung von 5 oder mehr Gelenken während der ersten 6 Erkrankungsmonate, Nachweis von Rheumafaktoren	2%	79%	1%
5. Psoriasisarthritis			
Arthritis und Schuppenflechte oder Arthritis und Wurstfinger/-zehe, Nagelveränderungen und/oder ärztlicherseits bestätigte Schuppenflechte bei einem Verwandten 1. Grades	8%	67%	10%
6. Enthesitisassoziierte Arthritis			
Krankheitsbild mit Arthritis und Sehnenansatzentzündungen (Enthesitis), das zu den Spondylarthropathien gehört und in eine ankylosierende Spondylitis münden kann	15%	37%	8%
7. andere Arthritis			
Arthritiden, die nicht eindeutig den definierten Subgruppen 1 bis 6 zugeordnet werden können	3%	62%	8%

beobachtet wird und zur bleibenden Beeinträchtigung des Sehvermögens führen kann [73].

Die Behandlung der chronischen Gelenkentzündung im Kindesalter ist komplex und orientiert sich an der Form bzw. Schwere der Erkrankung. Sie umfasst sowohl medikamentöse, krankengymnastische, physikalische und ergotherapeutische Maßnahmen als auch eine psychosoziale Betreuung der gesamten Familie. Das Ziel der komplexen Therapie besteht in einer Unterdrückung der rheumatischen Entzündungsaktivität, dem Vermeiden bleibender Schäden sowie der Förderung einer normalen körperlichen und psychosozialen Entwicklung des betroffenen Kindes bzw. Jugendlichen. Die medikamentöse Behandlung der JIA beinhaltet in erster Linie die Verordnung von schmerz- und entzündungslindernden Medikamenten (nichtsteroidale Antirheumatika). Daneben werden Glukokortikoidpräparate direkt in die Gelenke eingebracht und den rheumatischen Entzündungsprozess beeinflussende Basismedikamente (z. B. Methotrexat, Sulfasalazin oder Biologika wie u. a. Etanercept) einzeln oder in Kombination eingesetzt. Aufgrund der bislang teilweise unzureichenden Datenlage erfolgt die medikamentöse Behandlung der Arthritis im Kindesalter derzeit häufig noch weniger gut evidenzbasiert als bei Erwachsenen. Nicht selten werden bei rheumakranken Kindern Arzneimittel außerhalb ihrer Zulassungsindikation verordnet.

Der Verlauf der JIA ist variabel. Er unterscheidet sich erheblich zwischen den verschiedenen Subgruppen. Während sich etwa 80 % der Patientinnen und Patienten mit einer persistierenden Oligoarthritis nach 15 Krankheitsjahren in Remission befinden, trifft dies nur auf etwa jede vierte Person mit polyartikulärem Beginn oder Verlauf zu. Etwa die Hälfte der an JIA erkrankten Kindern und Jugendlichen weist beim Übergang in das Erwachsenenalter noch eine aktive Erkrankung auf und bedarf einer weiteren spezialisierten Betreuung [76]. Die JIA schränkt fast die Hälfte der Betroffenen langfristig in ihrer Funktionsfähigkeit ein. Etwa 10 % sind im Erwachsenenalter auf Hilfe im Alltag angewiesen. Störungen der Partizipation sind die Folge. Mindestens jeder vierte Betroffene entwickelt Komplikationen, wie z. B. degenerative Gelenkveränderungen, allgemeine und lokale Wachstumsstörungen, Kno-

chenmasseminderungen (Osteopenie/-porose) und/oder Sehkraftminderungen infolge einer Augenbeteiligung. Die Sterblichkeit der JIA im Kindesalter liegt heute unter 1%. Langfristig haben jedoch JIA-Erkrankte bzw. Personen mit dieser Erkrankung in der Vorgeschichte ein im Vergleich zur Bevölkerung vierfach erhöhtes Mortalitätsrisiko [77, 78, 79, 80, 81, 82].

3.3 Versorgung

Chronische entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter sind selten. Die Betreuung der Patientinnen und Patienten sollte deshalb durch ein Team aus spezialisierten Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzten, krankengymnastisch, ergotherapeutisch und psychologisch qualifizierten Therapeutinnen und Therapeuten sowie Sozialarbeiterinnen und -arbeitern erfolgen. In Deutschland arbeiten solche Teams in der Mehrzahl an Universitäten, Kinderkrankenhäusern und wenigen bettenführenden kinderrheumatologischen Zentren. Gemäß der Bundesärztestatistik verfügten Ende 2007 in Deutschland 84 Kinderärztinnen und -ärzte über eine spezielle Weiterbildung in pädiatrischer Rheumatologie. Nur elf davon waren niedergelassen tätig.

Kinder- und Jugendrheumatologinnen und -rheumatologen arbeiten in Deutschland eng zusammen und führen analog zur Kerndokumentation der Erwachsenen eine solche für Kinder und Jugendliche. Diese ermöglicht es, Versorgung und Krankheitslast entzündlich-rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter darzustellen. Bundesweit werden pro Jahr ca. 6.000 Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen, darunter 4.000 mit JIA, an 40 kinderrheumatologischen Einrichtungen erfasst. Bezogen auf die geschätzte Zahl aller JIA-Erkrankungsfälle wird somit der Krankheitsverlauf bei mehr als einem Viertel aller in Deutschland erkrankten Kinder und Jugendlichen dokumentiert. Die erhobenen Daten gelten insofern als repräsentativ als das über die Jahre konstante Diagnosespektrum nicht auf relevante Verzerrungen hinsichtlich schwerer Fälle hinweist [83].

Die in der Kinder-Kerndokumentation im Jahr 2006 erfassten Patientinnen und Patienten sind

im Durchschnitt 12 Jahre alt und seit 4 Jahren krank. Sie erreichen im Mittel 7,8 Monate nach Krankheitsbeginn die spezialisierte Betreuung. Im Jahr 1998 dauerte dies noch 10,4 Monate. Die Versorgung der Kinder und Jugendlichen erfolgt zu einem erheblichen Prozentsatz stationär. Ein Drittel der Betroffenen wird jährlich mindestens einmal im Krankenhaus behandelt. Die mittlere stationäre Gesamtaufenthaltsdauer hat in den letzten Jahren deutlich abgenommen. Sie betrug im Jahr 1997 24 Tage und sank bis zum Jahr 2006 auf 12 Tage.

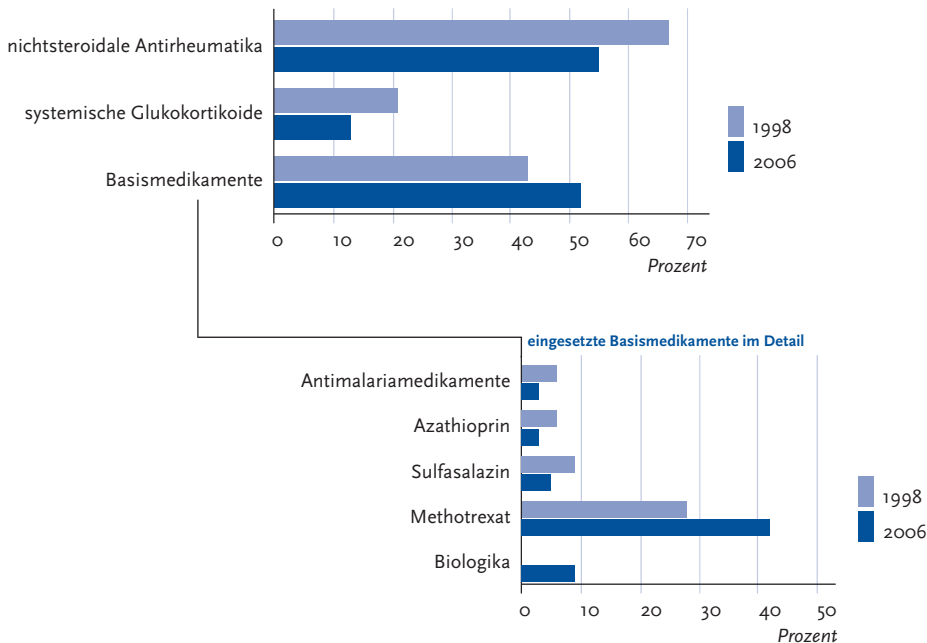
Nach Daten des Statistischen Bundesamtes erfolgten im Jahr 2007 rund 4.300 stationäre Behandlungen bei unter 15-Jährigen mit der Hauptdiagnose einer juvenilen Arthritis. Während die Fallzahl im Vergleich zu 2002 um ca. 10% anstieg, fiel die durchschnittliche Verweildauer im selben Zeitraum von 9,3 auf 7 Tage. Im Jahr 2007 wurden außerdem 250 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren mit der Hauptdiagnose RA, SLE oder AS sowie ca. 2.200 mit Purpura Schoenlein-Henoch stationär versorgt.

Die medizinische Versorgung der Patientinnen und Patienten mit JIA beinhaltet in erster Linie die Verordnung von schmerz- und entzündungslindernden Arzneimitteln. In den letzten Jahren hat sich die medikamentöse Therapie jedoch gewandelt. Der Anteil an Betroffenen, die nichtsteroidale Antirheumatika und/oder systemisch wirksame Glukokortikoide erhielten, sank seit 1998. Dagegen nehmen immer mehr Erkrankte Basismedikamente (vor allem Methotrexat) ein. Die neuen Biologika wurden im Jahr 2006 bereits 9% der in der Kinder-Kerndokumentation 2006 erfassten JIA-Kranken verordnet (siehe Abbildung 5). Neben der medikamentösen Therapie kommt auch die krankengymnastische Übungsbehandlung häufig zum Einsatz. Entsprechende Verordnungen werden für 59% der JIA-betroffenen Kinder und Jugendlichen berichtet. Relativ oft beinhaltet die Therapie auch orthopädische Hilfsmittel (36%) und physikalische Maßnahmen wie Eispackungen und Kaltluft (17%). Demgegenüber werden ergänzende Maßnahmen wie ambulante Ergotherapie (10%)

Abbildung 5
Medikamentöse Therapie JIA-erkrankter Kinder und Jugendlicher nach Substanzgruppen (1998 und 2006)

Anteil Betroffener mit entsprechender Medikation in Prozent

Quelle: Kinder-Kerndokumentation 2006



und Patienten/Elternschulungen (7 %) bundesweit vergleichsweise selten eingesetzt (Kinder-Kerndokumentation 2006). An einer stationären Rehabilitationsmaßnahme mit der Hauptdiagnose JIA nahmen im Jahr 2007 ca. 300 Personen teil. Von diesen waren 57 % jünger als 20 Jahre [60].

3.4 Krankheitsfolgen

Angesichts des oft jahrelangen Verlaufs der chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und der notwendigen kontinuierlichen Betreuung und Behandlung erwächst für die Betroffenen und deren Familien eine zum Teil immense Krankheitslast. Rheumakranke Kinder und Jugendliche müssen täglich z. T. ausgeprägte Schmerzen bewältigen und mit teilweise erheblichen funktionalen Einschränkungen, einer reduzierter Belastbarkeit sowie einem schlechten subjektiven Gesundheitszustand fertig werden (siehe Tabelle 15). Ein Fünftel der Erkrankten hat Probleme im Umgang mit der Erkrankung und gibt an, weniger gut bzw. schlecht damit zurechtzukommen. Außerdem müssen die betroffenen Kinder und Jugendlichen einen vermehrten Schulausfall kompensieren. Im Jahr 2006 fehlten im Durchschnitt 15 % der Patientinnen und Patienten allein aufgrund der entzündlich-rheumatischen Erkrankung pro 4 Wochen 7,5 Tage in der Schule. Bezogen auf alle JIA-Fälle entspricht dies einem Fehtag pro erkrankter Person in 4 Wochen. Für die Eltern sind die Angst vor Medikamentennebenwirkungen, Sorgen aufgrund des ungewissen Krankheitsverlaufes und die zeitliche Belastung mit resultierendem Arbeitsausfall von großer Bedeutung.

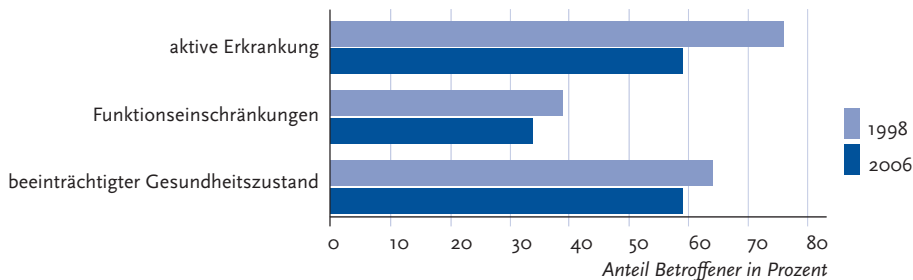
Der Anteil an Personen mit anerkannter Schwerbehinderung oder Pflegebedürftigkeit ist in den letzten Jahren zurückgegangen. Während im Jahr 1997 19 % der rheumakranken Kinder einen Schwerbehindertenausweis besaßen, traf dies im Jahr 2006 nur noch auf 14 % zu. Innerhalb desselben Zeitraumes sankt der Anteil mit anerkannter Pflegebedürftigkeit von 6 % auf 4 %. Diese positiven Entwicklungen dürfen nicht darüber hinwegtäuschen, dass entzündlich-rheumatische Erkrankungen des Kindesalters zu bleibenden Behinderungen und sozialer Benachteiligung führen können. So zeigt eine populationsbezogene Untersuchung aus dem Jahr 2000, dass von den 20 bis 35 Jahre alten Patientinnen und Patienten mit noch aktiver JIA bereits 6 % vorzeitig krankheitsbedingt berentet und ca. ein Drittel für 28 Tage (Median) pro Jahr arbeitsunfähig waren [84]. Diese JIA-bedingten Arbeitsausfallzeiten tragen im Erwachsenenalter mit fast 50 % zu den gesamten jährlichen Krankheitskosten der JIA in Höhe von 3,500 Euro bei [85]. Für das Kindesalter wurden die Krankheitskosten der JIA in Deutschland auf ca. 4.500 Euro pro Person und Jahr geschätzt [86]. Davon entfallen etwa 90 % auf Behandlungskosten, die wiederum fast zur Hälfte durch Arzneimittel entstehen. Mit Zunahme von Krankheitsdauer, Krankheitsaktivität sowie Schmerzen und Funktionseinschränkungen nehmen die Kosten der JIA zu. Laut Krankheitskostenrechnung des Statistischen Bundesamtes entfielen im Jahr 2006 auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen unter 15 Jahren mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen (ohne Purpura Schoenlein-Henoch u. ä.) 39 Millionen Euro. Dies entsprach 1,1 % der Gesamtkosten dieser Krankheitsgruppe.

Tabelle 15
Krankheitslast* bei Kindern und Jugendlichen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen (2006)
 Quelle: Daten der Kinder-Kerndokumentation

Erkrankung	mäßige bis starke Schmerzen	mäßige bis starke Funktionseinschränkung	mäßiger bis schlechter Gesundheitszustand	mäßige bis schlechte Belastbarkeit
JIA	18 %	11 %	16 %	22 %
Kollagenosen	16 %	12 %	17 %	27 %
Vaskulitiden	16 %	9 %	18 %	22 %
alle Patienten	18 %	11 %	16 %	22 %

* Die Patientenangaben erfolgten anhand einer numerischen Rating-Skala mit Werten von 0 bis 10. Mäßige bis starke Merkmalsausprägungen wurden als Werte ≥ 4 definiert.

Abbildung 6
Krankheitslast bei Kindern und Jugendlichen mit JIA (1998 und 2006)
 Quelle: Kinder-Kerndokumentation



Erwartet wird, dass mit den inzwischen zur Verfügung stehenden neuen Therapiemöglichkeiten, wie z. B. den TNF-alpha-Blockern oder auch den zunehmend durchgeführten Eltern- und Patientenschulungen, eine deutliche Reduktion der Krankheitslast für die einzelnen Betroffenen und die Gesellschaft erreicht werden kann. Beispielsweise zeigen die Daten der Kinder-Kerndokumentation, dass sich das kinderrheumatologisch behandelte Kollektiv von JIA-Patientinnen und -Patienten in den vergangenen 8 Jahren verändert hat. So wiesen die im Jahr 2006 kinderrheumatologisch betreuten Betroffenen seltener eine aktive Erkrankung (Arzteinschätzung) und/oder Einschränkungen ihrer funktionalen Kompetenz bzw. ihres Gesundheitszustandes (Patientenangaben) auf als die im Jahr 1998 betreuten Kinder und Jugendlichen (siehe Abbildung 6).

4 Schlussfolgerungen

Entzündlich-rheumatische Krankheiten bedeuten für die davon Betroffenen – rund 2% der erwachsenen Bevölkerung und 15.000 Kinder – ein Leben mit erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität und der unabhängigen Lebensführung, aber auch der Lebenserwartung. Ein Beitrag zur Primärprävention ist lediglich bei einigen Erkrankungsformen durch Verzicht auf Tabakkonsum möglich. Günstigstenfalls können die Erkrankungen durch eine wirksame, dauerhaft fortgesetzte Behandlung zum Stillstand gebracht werden. In vielen Fällen verlaufen sie aber auch heute noch chronisch progredient, so

dass für die Erkrankten eine gut erreichbare, fachlich kompetente medizinische Versorgung sowie Maßnahmen zur Erhaltung des Arbeitsplatzes und der Autonomie im täglichen Leben von zentraler Bedeutung sind. Dies deckt sich mit den Zielsetzungen des Sozialgesetzbuches IX, das die soziale Teilhabe und selbstbestimmte Lebensführung behinderter Menschen in den Vordergrund rückt. Beides sind Zielsetzungen, die den chronisch Kranken nicht als passiven Empfänger medizinischer Leistungen, sondern als Subjekt einer selbstbestimmten Bewältigung krankheitsbedingter Lasten sehen. Durch Aufklärung und Beratung kompetente Patientinnen und Patienten sind am ehesten in der Lage, erforderliche Eigenmaßnahmen (Gelenkübungen, Gelenkschutz, Medikamenteneinnahme) durchzuführen und aus den Versorgungsangeboten das für sie Notwendige herauszusuchen. Große Bedeutung kommt hier neben den Beratungsleistungen von Selbsthilfeorganisationen auch strukturierten Angeboten der ambulanten Patientenschulung und -information im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung zu. Sie müssen daher flächendeckend als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation angeboten werden.

Es besteht allerdings ein Mangel an niedergelassenen rheumatologisch qualifizierten Ärztinnen und Ärzten. Dem von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie ermittelten Bedarf von 1.350 internistischen Rheumatologinnen bzw. Rheumatologen stehen derzeit nur rund 700 ausgebildete Rheumaspezialistinnen und -spezialisten gegenüber [87]. Angesichts unzureichender Ausbildungskapazitäten und eingeschränkter Niederlassungsmöglichkeiten

für Rheumatologinnen und Rheumatologen ist nicht damit zu rechnen, dass sich dieses Defizit kurzfristig abbauen lässt. Zudem ist aufgrund der gestiegenen Anforderungen durch neue diagnostisch-prognostische Kriterien (genetische Marker und Antikörper) und vor allem die moderne Pharmakotherapie eher von einem steigenden Bedarf an rheumatologisch qualifizierten Ärztinnen und Ärzten auszugehen. Hilfreich könnte es sein, ähnlich wie z. B. in Großbritannien oder den Niederlanden, rheumatologisch geschultes nichtärztliches Personal in die Patientenbetreuung zu integrieren. Es gibt Hinweise darauf, dass diese Art der Versorgung im Hinblick auf die Kontrolle der Krankheitsaktivität und die Patientenzufriedenheit gute Ergebnisse erzielt [88, 89, 90].

Der Abbau stationärer rheumatologischer Versorgungskapazitäten an Akutkliniken und Reha-Einrichtungen (siehe Tabellen 7 und 10) verschärft den bestehenden Mangel an ärztlichen Weiterbildungsmöglichkeiten im Fach Rheumatologie. Zugleich verlangt eine Verlagerung stationärer Leistungen in den ambulanten Bereich, die durchaus sinnvoll sein kann, dass dort eine Struktur kompetenter Versorgungseinrichtungen vorgehalten wird, die diese zusätzlichen Aufgaben bewältigen können. Dies ist derzeit nicht in allen Regionen Deutschland in ausreichendem Maß der Fall. Unklar ist bislang, ob die 2004 mit dem GKV-Modernisierungsgesetz neu eingeführten Möglichkeiten zur ambulanten Behandlung an Krankenhäusern bei bestimmten seltenen Erkrankungen bzw. bei besonderen Krankheitsverläufen (§ 116b SGBV) dazu beitragen können, die Versorgungssituation bei rheumatologischen Krankheitsbildern zu verbessern.

5 Literatur

1. Mau W, Zeidler H (2001) Spondylitis ankylosans. In: Zeidler H, Zacher J, Hiepe F (Hrsg) Interdisziplinäre klinische Rheumatologie. Springer, Berlin, S 1004–1018
2. Zeidler H, Mau W, Khan MA (1992) Undifferentiated spondyloarthropathies. *Rheum Dis Clin North Am*: 187–202
3. Braun J, Bollow M, Remlinger G et al. (1998) Prevalence of spondyloarthropathies in HLA-B27 positive and negative blood donors. *Arthritis Rheum* 41: 58–67
4. Braun J, Pincus T (2002) Krankheitsverlauf bei Patienten mit Spondylitis ankylosans und Mortalität. In: Braun J, Sieper J (Hrsg) Spondylitis ankylosans. Uni-Med Verlag, Bremen, S 40–47
5. Braun J, Brandt J, Listing J et al. (2002) Treatment of active ankylosing spondylitis with infliximab: a randomised controlled multicentre trial. *Lancet* 359 (9313): 1187–1193
6. Steiner G (2009) Autoantibodies: Diagnostic helpers and pathogenetic players. In: Hochberg MC, Silman AJ, Smolen J et al. (Hrsg) Rheumatoid Arthritis. Philadelphia: Mosby Elsevier: 180–190
7. Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA et al. (1988) The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 31: 315–324
8. Wasmus A, Kindel P, Mattussek S et al. (1989) Activity and severity of rheumatoid arthritis in Hanover/FRG and in one regional referral center. *Scand J Rheumatol (Suppl)* 79: 33–44
9. Symmons D, Turner G, Webb R et al. (2002) The prevalence of rheumatoid arthritis in the United Kingdom: new estimates for a new century. *Rheumatology* 41 (7): 793–800
10. Helmick CG, Felson DT, Lawrence RC et al. (2008) Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States: Part I. *Arthritis Rheum* 58 (1): 15–25
11. Kaipiainen-Seppänen O, Aho K, Isomaki H et al. (1996) Shift in the incidence of rheumatoid arthritis toward elderly patients in Finland during 1975–1990. *Clin Exp Rheumatol* 14 (5): 537–542
12. Imanaka T, Shichikawa K, Inoue K et al. (1997) Increase in age at onset of rheumatoid arthritis in Japan over a 30 year period. *Ann Rheum Dis* 56 (5): 313–316
13. Doran MF, Pond GR, Crowson CS et al. (2002) Trends in incidence and mortality in rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota, over a forty-year-period. *Arthritis Rheum* 46: 625–631
14. Silman AJ (2001) Rheumatoid arthritis. In: Silman AJ, Hochberg M, s. Epidemiology of the rheumatic diseases. 2nd Ed. ed. Oxford University Press, Oxford, S 31–71

15. Silman AJ, Hochberg MC (2009) Descriptive epidemiology of rheumatoid arthritis. In: Hochberg MC, Silman AJ, Smolen JS et al. (Hrsg) *Rheumatoid Arthritis*. Mosby Elsevier, Philadelphia, S 15–22
16. MacGregor AJ, Snieder H, Rigby AS et al. (2000) Characterizing the quantitative genetic contribution to rheumatoid arthritis using data from twins. *Arthritis Rheum* 43 (1): 30–37
17. Heliövaara M, Aho K, Aromaa A et al. (1993) Smoking and risk of rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 20 (11): 1830–1835
18. Symmons DP, Bankhead CR, Harrison BJ et al. (1997) Blood transfusion, smoking, and obesity as risk factors for the development of rheumatoid arthritis: results from a primary care-based incident case-control study in Norfolk, England. *Arthritis Rheum* 40 (11): 1955–1961
19. Silman AJ, Newman J, MacGregor AJ (1996) Cigarette smoking increases the risk of rheumatoid arthritis. Results from a nationwide study of disease-discordant twins. *Arthritis Rheum* 39 (5): 732–735
20. Stolt P, Bengtsson C, Nordmark B et al. (2003) Quantification of the influence of cigarette smoking on rheumatoid arthritis: results from a population based case-control study, using incident cases. *Ann Rheum Dis* 62 (9): 835–841
21. Pattison DJ, Harrison RA, Symmons DP (2004) The role of diet in susceptibility to rheumatoid arthritis: a systematic review. *J Rheumatol* 31 (7): 1310–1319
22. Harrison BJ, Symmons DPM, Brennan P et al. (1996) Natural remission in inflammatory polyarthritis: Issues of definition and prediction. *British Journal of Rheumatology* 35 (11): 1096–1100
23. Grigor C, Capell H, Stirling A et al. (2004) Effect of a treatment strategy of tight control for rheumatoid arthritis (the TICORA study): a single-blind randomised controlled trial. *Lancet* 364 (9430): 263–269
24. Young A (2009) What have we learnt from early rheumatoid arthritis cohorts? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 23 (1): 3–12
25. Kvien TK, Scherer HU, Burmester GR (2009) Rheumatoid arthritis. In: Bijlsma JW (Hrsg) *EULAR compendium on rheumatic diseases*. BMJ Publishing Group, London, S 61–80
26. Kuipers JG, Zeidler H (2001) Seropositive chronic Polyarthritis. *Interdisziplinäre klinische Rheumatologie*: 617–651
27. Lipsky PE (für die deutsche Ausgabe: Gromnica-Ihle E) (2003) Rheumatoide Arthritis. In: Dietel M, Dudenhausen J, Suttorp N (Hrsg) *Harrisons Innere Medizin, deutsche Ausgabe*. ABW Wissenschaftsverlag, Berlin, S 2111–2120
28. Westhoff G, Rau R, Zink A (2008) Rheumatoid arthritis patients who smoke have a higher need for DMARDs and feel worse, but they do not have more joint damage than non-smokers of the same serological group. *Rheumatology* 47 (6): 849–854
29. Goodson NJ, Wiles NJ, Lunt M (2002) Mortality in early inflammatory polyarthritis: cardiovascular mortality is increased in seropositive patients. *Arthritis Rheum* 46 (8): 2010–2019
30. Cush JJ (2007) Early rheumatoid arthritis – is there a window of opportunity? *J Rheumatol (Suppl)* 80: 1–7
31. Schneider M, Leigemann M, Abholz HH et al. (2007) *Interdisziplinäre Leitlinie Management der frühen rheumatoiden Arthritis*. DGRh-Leitlinie. 2. überarbeitete Auflage ed. Darmstadt: Steinkopff
32. McInnes IB, Jacobs JW, Woodburn J et al. (2009) Treatment of rheumatoid arthritis. In: Bijlsma JW (Hrsg) *EULAR compendium on rheumatic diseases*. BMJ Publisher Group, London, S 81–91
33. Dougados M, Landewe R (2009) Spondyloarthritis: pathogenesis, clinical aspects and diagnosis. In: Bijlsma JW (Hrsg) *EULAR compendium on rheumatic diseases*. BMJ Publisher Group, London, S 92–115
34. Silman AJ (2001) Ankylosing spondylitis and spondyloarthropathies. In: Silman AJ, Hochberg MC (Hrsg) *Epidemiology of the rheumatic diseases*, 2 ed. Oxford University Press, Oxford, S 100–111
35. Brophy S, Mackay K, Al Saidi A et al. (2002) The natural history of ankylosing spondylitis as defined by radiological progression. *J Rheumatol* 29 (6): 1236–1243
36. Taurog JD, Lipsky PE (für die deutsche Ausgabe: Kuipers JG, Köhler L) (2003) Spondylitis ankylosans, reaktive Arthritis und undifferenzierte Spondylarthritis. In: Dietel M, Dudenhausen J, Suttorp N (Hrsg) *Harrisons Innere Medizin*. ABW Wissenschaftsverlag, Berlin, S 2120–2134
37. Radford EP, Doll R, Smith PG (1977) Mortality among patients with ankylosing spondylitis not given X-ray therapy. *N Engl J Med* 297 (11): 572–576
38. Dagfinrud H, Kvien TK, Hagen KB (2004) Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *Cochrane Database Syst Rev* (4): CD002822
39. Braun J, Sieper J (2007) Ankylosing spondylitis. *Lancet* 369 (9570): 1379–1390
40. Braun J, Baraliakos X (2009) Treatment of ankylosing spondylitis and other spondyloarthritides. *Curr Opin Rheumatol* 21 (4): 324–334

41. Hiepe F (2001) Systemischer Lupus erythematosus (SLE). In: Zeidler H, Zacher J, Hiepe F (Hrsg) Interdisziplinäre klinische Rheumatologie. Springer, Berlin, S 870–887
42. Tan EM, Cohen AS, Fries JF et al. (1982) The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 25 (11): 1271–1277
43. Gabriel SE, Michaud K (2009) Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis Res Ther* 11 (3): 229
44. Rus V, Hajeer A, Hochberg M (2001) Systemic lupus erythematosus. In: Silman A, Hochberg M (Hrsg) Epidemiology of the rheumatic diseases, 2nd Ed. Oxford University Press, ed. Oxford, S 123–140
45. Balluz L, Philen R, Ortega L et al. (2001) Investigation of systemic lupus erythematosus in Nogales, Arizona. *Am J Epidemiol* 154 (11): 1029–1036
46. Uramoto KM, Michet CJ, Thumboo J et al. (1999) Trends in the incidence and mortality of systemic lupus erythematosus, 1950–1992. *Arthritis Rheum* 42 (1): 46–50
47. Hahn BH (für die deutsche Ausgabe: Gromnica-Ihle E) (2003) Systemischer Lupus Erythematosus. In: Dietel M, Dudenhausen J, Suttrop N (Hrsg) Harrison's Innere Medizin, deutsche Ausgabe. ABW Wissenschaftsverlag, Berlin, S 2104–2110
48. Hahn BH (1997) Management of Systemic Lupus erythematosus. In: Kelley WN, Harris ED, Ruddy S et al. (Hrsg) Textbook of Rheumatology. Saunders, Philadelphia, S 1040–1056
49. Petri M (2002) Epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 16 (5): 847–858
50. Zink A, Fischer-Betz R, Thiele K et al. (2004) Health care and burden of illness in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis: results from the national database of the German Collaborative Arthritis Centres. *Lupus* 13 (7): 529–536
51. Raspe HH, Hagedorn U, Kohlmann T et al. (1990) Der Funktionsfragebogen Hannover (FFbH): Ein Instrument zur Funktionsdiagnostik bei polyartikulären Gelenkerkrankungen. In: Siegrist J (Hrsg) Wohnortnahe Betreuung Rheumakrankter. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Evaluation eines Modellversuchs. Schattauer, Stuttgart, S 164–182
52. Westhoff G, Listing J, Zink A (2000) Loss of physical independence in rheumatoid arthritis: Interview data from a representative sample of patients treated in tertiary rheumatologic care. *Arthr Care Res* 13 (1): 11–21
53. Mau W, Bornmann M, Weber H (1996) Indikatoren der Arbeitsunfähigkeit im ersten Jahr der chronischen Polyarthrit. *Z Rheumatol* 55: 233–240
54. Europäische Kommission. Eurostat (2009) http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/statistics/search_database
55. Deutsche Rentenversicherung Bund (2008) Rentenzugang 2007. Statistik der Deutschen Rentenversicherung, Band 168, DRV, Würzburg
56. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2000) Management of early rheumatoid arthritis. A national clinical guideline. 48. SIGN Publication
57. Kommission Versorgung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (2008) Memorandum rheumatologische Versorgung von akut und chronisch Rheumakranken in Deutschland www.dgrh.de/Versorgung
58. Statistisches Bundesamt (2004) Grunddaten der Krankenhäuser und Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen 2002. Fachserie 12, Reihe 6.1, Wiesbaden
59. Statistisches Bundesamt (2009) Grunddaten der Krankenhäuser 2008. Fachserie 12, Reihe 6.1.1, Wiesbaden
60. Statistisches Bundesamt (2009) Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen 2007. Fachserie 12, Reihe 6.2.2, Wiesbaden
61. Statistisches Bundesamt (2009) Grunddaten der Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen 2008. Fachserie 12, Reihe 6.2.1, Wiesbaden
62. Huscher D, Merkesdal S, Thiele K et al. (2006) Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and SLE in Germany. *Ann Rheum Dis* 65 (9): 1175–1183
63. von Koskull S, Truckenbrodt H, Holle R et al. (2001) Incidence and prevalence in an urban population of southern Germany: a prospective study. *Ann Rheum Dis* 60: 940–945
64. Peterson L, Mason T, Nelson AM et al. (1996) Juvenile rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota 1960–1993. Is the epidemiology changing? *Arthritis Rheum* 39: 1385–1390
65. Symmons DPM, Sills JA, Davis SM (1996) Pediatric rheumatology in the United Kingdom: Data from the British Pediatric Rheumatology Group National Diagnostic Register. *J Rheumatol* 23: 1975–1980
66. Malleson PN, Fung MY, Rosenberg AM (1996) The incidence of pediatric rheumatic diseases: Results form the Canadian Pediatric Rheumatology Association Disease. *J Rheumatol* 23: 1981–1987

67. Symmons DPM, Sills J, Davis SM (1995) The incidence of juvenile dermatomyositis: Results from a nation-wide study. *Br J Rheumatol* 34: 732–736
68. Gardner-Medwin JMM, Dolezalova P, Cummins C et al. (2002) Incidence of Hench-Schoenlein purpura, Kawasaki disease, and rare vasculitides in children of different ethnic origins. *Lancet* 360: 1197–1202
69. Manners P, Bower C (2002) Worldwide prevalence of juvenile arthritis why does it vary so much? *J Rheumatol* 29: 1520–1530
70. Jaakkola JJ, Gissler M, Nielsen HE et al. (2005) Maternal smoking in pregnancy as a determinant of rheumatoid arthritis and other inflammatory polyarthropathies during the first 7 years of life. *Int J Epidemiol* 34: 664–671
71. Carlens C, Jacobsson LT, Brandt L et al. (2008) Perinatal characteristics, early life infections, and later risk of rheumatoid arthritis and juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* Oct 28 [Epub ahead of print]
72. Nielsen HE, Dorup J, Herlin T (1999) Epidemiology of juvenile chronic arthritis: risk dependent on sibship, parental income, and housing. *J Rheumatol* 26: 1600–1605
73. Heiligenhaus A, Niewerth M, Mingels A et al. (2005) Epidemiologische Daten zur Uveitis bei juveniler idiopathischer Arthritis aus einer bundesweiten pädiatrischen und ophtalmologischen Datenerhebung (Uveitis-Modul der Kerndokumentation). *Klin Monatsbl Augenheilkd* 222: 993–1001
74. Petty RE, Sothwood TR, Manners P et al. (2004) International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 31: 390–392
75. Minden K (2009) Gelenkrheuma im Kindesalter – Klinische Besonderheiten und Versorgungsaspekte. *Arthritis und Rheuma* 29: 63–69
76. Minden K, Niewerth M, Listing J et al. (2002) Long-term outcome of patients with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 46: 2392–2401
77. Oen K (2002) Long-term outcomes and predictors of outcomes for patients with juvenile idiopathic arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 16: 347–360
78. Zak M, Muller J, Pedersen F (1999) Final height, armspan, subischial leg length and body proportions in juvenile chronic arthritis. A long-term follow-up study. *Horm Res* 52: 80–85
79. French AR, Mason T, Nelson AM et al. (2002) Osteopenia in adults with a history of juvenile rheumatoid arthritis. A population based study. *J Rheumatol* 29: 1065–1070
80. Lien G, Flato B, Haugen M et al. (2003) Frequency of osteopenia in adolescents with early-onset juvenile idiopathic arthritis: a long-term outcome study of one hundred five patients. *Arthritis Rheum* 48: 2214–2223
81. Kotaniemi K, Aho K, Kotaniemi A (2001) Uveitis as a cause of visual loss in arthritides and comparable conditions. *J Rheumatol* 28: 309–312
82. Thomas E, Symmons DP, Brewster DH et al. (2003) National study of cause-specific mortality in rheumatoid arthritis, juvenile chronic arthritis, and other rheumatic conditions: a 20 year followup study. *J Rheumatol* 30: 958–965
83. Minden K, Niewerth M, Listing J et al. (2002) Health Care Provision in Paediatric Rheumatology in Germany – National Rheumatologic database. *J Rheumatol* 29: 622–628
84. Minden K, Niewerth M, Ganser G et al. (2002) Erwachsene mit juveniler idiopathischer Arthritis – Krankheitsfolgen und Versorgungssituation. *Akt Rheumatol* 27: 247–252
85. Minden K, Niewerth M, Listing J et al. (2004) Burden and cost of illness in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 63: 836–842
86. Minden K, Niewerth M, Listing J et al. (im Druck) The economic burden of juvenile idiopathic arthritis (JIA) – results from the German paediatric rheumatology database. *Clin Exp Rheumatol* 27(5): 863–869
87. Kommission Versorgung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (2008) Memorandum. Rheumatologische Versorgung von akut und chronisch Rheumakranken in Deutschland www.dgrh.de/Versorgung
88. van den Hout WB, Tjhuis GJ, Hazes JM et al. (2003) Cost effectiveness and cost utility analysis of multidisciplinary care in patients with rheumatoid arthritis: a randomised comparison of clinical nurse specialist care, inpatient team care, and day patient team care. *Ann Rheum Dis* 62 (4): 308–315
89. Tjhuis GJ, Zwinderman AH, Hazes JM et al. (2003) Two-year follow-up of a randomized controlled trial of a clinical nurse specialist intervention, inpatient, and day patient team care in rheumatoid arthritis. *J Adv Nurs* 41 (1): 34–43
90. Hill J, Thorpe R, Bird H (2003) Outcomes for patients with RA: a rheumatology nurse practitioner clinic compared to standard outpatient care. *Muskulosk Care* 1: 5–20

6 Glossar

Ankylosierende Spondylitis (AS)	Morbus Bechterew; häufigste Erkrankung aus der Gruppe der Spondyloarthritis; führt v. a. zur knöchernen Versteifung der Wirbelsäule
Antikörper	Eiweiße (Proteine), die vom Körper als Reaktion auf bestimmte Stoffe (Antigene) gebildet werden; auch als Immunglobuline bezeichnet
Antimalariamittel	Medikamente gegen Malaria, die traditionell auch bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen eingesetzt werden (v. a. Chloroquin und Hydroxychloroquin)
Arthritis	Gelenkentzündung
Autoantikörper	Gruppe von Antikörpern, die sich gegen körpereigene Strukturen richten
Autoimmunerkrankungen	Krankheiten, deren Ursache eine überschießende Reaktion des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe ist
Azathioprin	Immunsuppressivum; rheumatologisches Basismedikament
Basismedikamente	auch als langwirksame Antirheumatika bezeichnete entzündungshemmende Arzneimittel, die bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen die Krankheitsaktivität hemmen und z. T. den Krankheitsprozess zum Stillstand bringen; z. B. Methotrexat (MTX), Sulfasalazin, Azathioprin, Antimalariamittel, TNF-alpha-Blocker u. a. Biologika
Biologika	neue, hochwirksame Gruppe von Medikamenten, die immunologische Prozesse beeinflussen; werden biotechnisch hergestellt, entsprechen oft monoklonalen Antikörpern und sind z. B. gegen bestimmte zelluläre Rezeptoren mit entzündungsfördernder Funktion gerichtet (siehe TNF-alpha-Inhibitoren)
Cyclophosphamid	Immunsuppressivum; rheumatologisches Basismedikament
Dermatomyositis	Autoimmunerkrankung mit Beteiligung der Haut und der Muskulatur
Enthesitis	Entzündung im Übergangsbereich zwischen Sehnen und Knochen; z. B. Ansatz der Achillessehne am Fersenbein
Evidenz, evidenzbasiert	abgeleitet vom englischen Begriff »evidence« = Nachweis/Beweis; gemeint sind Informationen aus wissenschaftlichen Studien, die einen Sachverhalt erhärten oder widerlegen (z. B. die Wirksamkeit eines Medikamentes)
Exposition	äußerer Einfluss, dem der Körper ausgesetzt ist
Glucokortikoide	Gruppe von Steroidhormonen, die in der Nebennierenrinde gebildet werden (z. B. Kortisol, Kortison) und u. a. entzündungshemmende und immunsuppressive Wirkungen haben; im therapeutischen Einsatz befinden sich zahlreiche synthetisch hergestellte Derivate mit unterschiedlichen Wirkstärken und -profilen
HLA-B27	Oberflächenprotein, das sehr häufig bei Personen mit ankylosierender Spondylitis, aber auch bei anderen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und Gesunden vorkommt
HLA-DR1	Oberflächenprotein, das gehäuft bei Personen mit rheumatoider Arthritis vorkommt
Humanes Leukozyten-Antigen(e) (HLA)	Proteine (Antigene) auf der Oberfläche von weißen Blutkörperchen, welche immunologische Vorgänge regulieren und u. a. für die Gewebeerträglichkeit bei Transplantationen wichtig sind; finden sich auf allen Körperzellen und werden zusammenfassend als Major Histocompatibility Complex bezeichnet; werden vererbt
ICD-10	International Classification of Diseases: Internationale Klassifikation der Krankheiten und Todesursachen, derzeit gültig in der 10. Revision
Immunkomplexerkrankungen	Krankheiten, bei denen sich aufgrund einer pathologischen Immunantwort Komplexe von Antigenen und Antikörpern in der Wand von Blutgefäßen ablagern und dort eine Entzündungsreaktion hervorrufen; z. B. bei bestimmten entzündlich-rheumatischen oder Nierenerkrankungen
immunologisch	das Immunsystem betreffend
Immunsuppressiva	Medikamente, die Reaktionen des Immunsystems unterdrücken oder abschwächen
Immunsystem	körpereigenes Abwehrsystem gegen Krankheitserreger und andere körperfremde Stoffe
Indikation	Veranlassung, ein bestimmtes Heilverfahren anzuwenden oder ein Medikament zu verabreichen. Grund zur Anwendung eines bestimmten diagnostischen oder therapeutischen Verfahrens in einem Krankheitsfall, der seine Anwendung hinreichend rechtfertigt.
Inzidenz	Häufigkeit von Neuerkrankungen in einem Zeitraum (üblicher Weise pro Jahr und pro 100.000 Personen)
Juvenil	jugendlich
Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)	chronisch-entzündliche Gelenkerkrankung des rheumatischen Formenkreises unbekannter Ursache (idiopathisch), die im Kindes- und Jugendalter auftritt
Kawasaki-Syndrom	auch als mukokutanes Lymphknotensyndrom bezeichnete akute fieberhafte Erkrankung mit Beteiligung verschiedener Organe; tritt bei Kleinkindern auf
Kollagenosen	Bindegeweserkrankungen; heterogene Gruppe von Autoimmunerkrankungen, die sich vor allem im Bereich des Bindegewebes manifestieren; z. B. Systemischer Lupus erythematoses
Kortison(präparate)	Kortikosteroide
Krankheitskosten, direkt	unmittelbar durch die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen entstehende Kosten (z. B. für ärztliche Honorare, stationäre Behandlungen, Medikamente)
Krankheitskosten, indirekt	(volkswirtschaftliche) Kosten, die durch krankheitsbedingte Arbeitsunfähigkeit, Invalidität oder vorzeitigen Tod (Mortalität) entstehen
Lebenszeitprävalenz	Anteil der Bevölkerung bzw. der Befragten, der jemals von einem bestimmten Gesundheitsproblem betroffen waren

Leitlinie, evidenzbasiert	systematisch entwickelte und wissenschaftlich begründete (auf Evidenz basierende) Handlungsempfehlungen zum ärztlichen Vorgehen bei bestimmten gesundheitlichen Problemen
Magnetresonanztomografie (MRT/MR)	auch als Kernspintomografie bezeichnetes Verfahren zur Erzeugung von Schnittbildern; durch elektromagnetische Felder werden Atomkerne in Schwingungen versetzt und so je nach Beschaffenheit des untersuchten Gewebes unterschiedliche Signale erzeugt
Metaanalyse	statistisches Verfahren, um die Ergebnisse mehrerer Studien, die die gleiche Frage bearbeiten, zu einem Gesamtergebnis zusammenfassen; höhere Aussagekraft als Einzelstudien
Methotrexat (MTX)	Immunsuppressivum; rheumatologisches Basismedikament
Mortalität	»Sterblichkeit«; Todesfälle bezogen auf die Gesamtbevölkerung bzw. auf z. B. Altersklassen
Mycophenolat-Mofetil	Immunsuppressivum; hemmt die Vermehrung von Lymphozyten; kommt z. B. beim SLE zum Einsatz
Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)	auch als nichtsteroidale Analgetika oder Antiphlogistika bezeichnet; Medikamente mit schmerzlindernder und gleichzeitig entzündungshemmender Wirkung; z. B. Acetyl-Salizylsäure (ASS)
Odds Ratio	Quoten- oder Chancenverhältnis; erlaubt Aussagen über die Stärke eines statistischen Zusammenhangs
Oligoarthritis	gleichzeitige Entzündung weniger (2 bis 4) Gelenke
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel, nationale Klassifikation für Operationen und andere Interventionen
Polyarthritis	Gruppen von Erkrankungen deren gemeinsames Merkmal entzündliche Veränderungen mehrerer Gelenke ist; wichtigste Einzeldiagnose: rheumatoide Arthritis
Polyarthropathie	schmerzhafte, nicht primär entzündliche Veränderung mehrerer Gelenke
Prävalenz	Häufigkeit einer Erkrankung im Sinne des »Ist-Bestandes« an Erkrankten zu einem bestimmten Zeitpunkt (pro z. B. 100.000 Personen)
Psoriasis	Schuppenflechte
Purpura Schoenlein-Henoch	auch als Purpura anaphylactoides oder Vasculitis allergica bezeichnete Entzündung kleiner Blutgefäße durch Ablagerung von Immunglobulin A; meist jüngere Kinder; vor allem Haut, Gelenke, Nieren und Darm betroffen; Infekte, Medikamente u. a. Antigene wirken als Auslöser; heilt meist folgenlos aus
randomisierte Studie	wissenschaftliche Untersuchung, die bei der die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nach dem Zufallsprinzip (randomisiert) der Interventions- oder Kontrollgruppe zugeteilt werden
Remission	vorübergehendes oder dauerhaftes Nachlassen von Krankheits Symptomen
Rheumafaktor	Autoantikörper, die sich gegen bestimmte Bereiche der körpereigenen Immunglobuline der Klasse G (IgG) richten; sind bei der seropositiven Form der rheumatoiden Arthritis sowie bei verschiedenen anderen Erkrankungen sowie u. U. auch bei gesunden Personen nachweisbar
Rheumatoide Arthritis (RA)	(früher auch: (primär) chronische Polyarthritis, (P)CP); häufigste Erkrankung des entzündlich-rheumatischen Formenkreises
Risikofaktor	Einflussfaktor, der die Wahrscheinlichkeit erhöht, eine bestimmte Erkrankung zu bekommen
Seronegative RA	Form der rheumatoiden Arthritis ohne nachweisbaren Rheumafaktor
Seropositive RA	Rheumatoide Arthritis mit nachweisbarem Rheumafaktor
SGB IX	Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen)
SGB V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch (Gesetzliche Krankenversicherung)
SGB VI	Sozialgesetzbuch Sechstes Buch (Gesetzliche Rentenversicherung)
Sklerodermie	Autoimmunerkrankung aus der Gruppe der Kollagenosen; führt zu einer Verhärtung des Bindegewebes der Haut; bei der systemischen Verlaufsform sind zusätzlich innere Organe betroffen
Spondyloarthritis	Gruppe von entzündlichen Erkrankungen, welche die Wirbelsäule und bestimmte Gelenke betreffen; wichtigste Einzeldiagnose: ankylosierende Spondylitis
Spondylopathien/ Spondylosen	degenerative Veränderungen der Wirbel
Sulfasalazin	Immunsuppressivum; rheumatologisches Basismedikament
Synovektomie	Operative Entfernung der Gelenkinnenhaut entzündeter Gelenke
Synoviorthese	Entfernung der Gelenkinnenhaut entzündeter Gelenke durch Einbringen von chemischen oder radioaktiven Substanzen in das Gelenk
Systemischer Lupus erythematodes (SLE)	Autoimmunerkrankung aus der Gruppe der Kollagenosen; neben Haut und Gelenken können viele innere Organe betroffen sein; auf die Haut begrenzte Verlaufsformen (cutaner LE) kommen vor
TNF-alpha-Inhibitoren/TNF-alpha-Rezeptor-Blocker	zu den Biologika zählende Medikamente, die den Entzündungsmediator TNF-alpha bzw. dessen über spezielle Rezeptoren vermittelte Wirkung hemmen
Uveitis	Entzündung der mittleren Augenhaut (Uvea), welche aus Regenbogenhaut (Iris), Strahlenkörper (Corpus ciliare) und Aderhaut (Choroidea) besteht; die Komponenten können einzeln oder gemeinsam betroffen sein; gehäuftes Vorkommen u. a. bei der Juvenilen Idiopathischen Arthritis
Vakulitiden/Vaskulitis	(Gruppe von Erkrankungen mit)entzündliche(n) Veränderungen der Blutgefäße, die oft durch Autoimmunprozesse hervorgerufen werden; z. B. Wegener-Granulomatose oder Panarteriitis nodosa

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie.

Herausgeber

Robert Koch-Institut
Nordufer 20
13353 Berlin

Redaktion

Robert Koch-Institut
Gesundheitsberichterstattung
Dr. Sabine M. List, Dr. Thomas Ziese
General-Pape-Straße 62
12101 Berlin

Autorinnen

Prof. Dr. Angela Zink
Abteilung Epidemiologie
Deutsches Rheuma Forschungszentrum Berlin
Dr. Kirsten Minden
Universitätskinderklinik, Charité Berlin
Deutsches Rheuma Forschungszentrum Berlin
Dr. Sabine M. List
Robert Koch-Institut
Abteilung für Epidemiologie und
Gesundheitsberichterstattung

Adressen

Robert Koch-Institut
Gesundheitsberichterstattung
Postfach 650261
13302 Berlin
Tel.: 030-18754-3400
Fax: 030-18754-3513
E-Mail: gbe@rki.de
www.rki.de/gbe

Statistisches Bundesamt, Zweigstelle Bonn
Gruppe VIII A
Gesundheit
Graurheindorfer Straße 198
53117 Bonn
Tel.: 0228-99643-8121
Fax: 0228-99643-8996
E-Mail: gbe-bund@destatis.de
www.gbe-bund.de

Abonnentenservice

Die Hefte »Gesundheitsberichterstattung des
Bundes« können im Abonnement oder als
einzelne Hefte kostenlos bezogen werden.

Grafik/Satz

Gisela Winter
Robert Koch-Institut

Druck

Westkreuz-Druckerei, Berlin

ISBN

978-3-89606-204-8

ISSN

1437-5478

Die politische und finanzielle Verantwortung für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes liegt beim Bundesministerium für Gesundheit.

Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit
mit dem Statistischen Bundesamt

Heft 49

Mai 2010

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen

Berlin: Robert Koch-Institut

ISBN 978-3-89606-204-8

ISSN 1437-5478

Inflammatory rheumatic diseases are a heterogeneous group of often chronic immune-mediated disorders. They cause inflammatory reactions in various body tissues and primarily affect the musculoskeletal system, where they lead to joint pain (arthralgia), restricted mobility and, in some cases, irreversible damage and disability. Internal organs such as the heart and the kidneys can also be affected. This GBE booklet deals with three main forms of inflammatory rheumatic disorders in adults: rheumatoid arthritis (RA), ankylosing spondylitis (AS) and systemic lupus erythematosus (SLE). It also has a separate section on inflammatory rheumatic diseases of childhood, focusing on the example of juvenile idiopathic arthritis (JIA). Important information on the epidemiology, treatment and consequences of these disease groups is available from the German rheumatic registries (“Rheumatologische Kerndokumentationen”) for adults and children.

In Germany, an estimated 2% of the adult population and 15,000 children and adolescents suffer from inflammatory rheumatic disorders. An early diagnosis and the timely initiation of treatment are of crucial importance for the further course of these diseases. In many cases, however, they develop in a chronically progressive manner, even when optimum treatment is given. Many patients suffer severe pain, serious physical impairments, a poor general state of health and reduced quality of life. If the illness continues for a long time, they often become disabled and unable to work and need help to cope with everyday life, in some cases requiring nursing care. There is a large – and to some extent insufficiently met – need for specialist rheumatology and rehabilitative services. The estimated direct medical cost of inflammatory rheumatic diseases was approximately €3.6 billion in 2006. The increase compared to 2002 was primarily due to the growing use of new, highly effective, but expensive drugs.

Bei den entzündlich-rheumatischen Erkrankungen handelt es sich um eine heterogene Gruppe von oft chronisch verlaufenden Krankheiten des Immunsystems. Sie rufen entzündliche Reaktionen verschiedener Körpergewebe hervor und betreffen vor allem den Bewegungsapparat, wo sie zu Gelenkschmerzen, Bewegungseinschränkungen und z. T. irreversiblen Schädigungen und Behinderungen führen. Darüber hinaus können innere Organe wie Herz und Niere in Mitleidenschaft gezogen werden. In diesem GBE-Themenheft werden mit der rheumatoiden Arthritis (RA), der ankylosierenden Spondylitis (AS) und dem systemischen Lupus erythematodes (SLE) drei Leiterkrankungen des entzündlich-rheumatischen Formenkreises bei Erwachsenen dargestellt. Getrennt davon wird am Beispiel der Juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) über entzündlich-rheumatische Erkrankungen des Kindesalters berichtet. Wichtige Informationen zu Epidemiologie, Versorgung und Folgen dieser Krankheitsgruppen liefern die Rheumatologischen Kerndokumentationen für Erwachsene bzw. Kinder.

In Deutschland leiden schätzungsweise 2% der erwachsenen Bevölkerung und 15.000 Kinder und Jugendliche an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Eine frühe Diagnose und Therapieeinleitung sind von entscheidender Bedeutung für den weiteren Verlauf der Erkrankung. In vielen Fällen verlaufen die Erkrankungen jedoch selbst bei optimaler Therapie chronisch progredient. Viele Betroffene leiden unter starken Schmerzen, schweren körperlichen Funktionseinschränkungen, einem schlechten allgemeinen Gesundheitszustand und einer reduzierten Lebensqualität. Nach längerer Erkrankungsdauer werden sie häufig erwerbsunfähig und sind auf Hilfe bei der Alltagsbewältigung oder z. T. auf Pflege angewiesen. Es besteht ein hoher, teilweise unzureichend gedeckter Bedarf an spezialisierten rheumatologischen Leistungen sowie solchen mit rehabilitativer Zielsetzung. Die geschätzten direkten Krankheitskosten entzündlich-rheumatischer Erkrankungen lagen 2006 bei rund 3,6 Milliarden Euro. Die gegenüber 2002 zu verzeichnenden Kostensteigerungen sind in erster Linie auf den zunehmenden Einsatz neuer hochwirksamer, aber kostenintensiver Medikamente zurückzuführen.



© Robert Koch-Institut
ISBN 978-3-89606-204-8
ISSN 1437-5478

Das Robert Koch-Institut ist ein Bundesinstitut
im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit