

Aus dem Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin

DISSERTATION

Krankheitskosten der frühen juvenilen idiopathischen Arthritis

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Meike Storms

aus Bochum

Datum der Promotion: 04.09.2015

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

*meinen Freunden  
und meiner Familie*

# I Inhaltsverzeichnis

II	Abkürzungsverzeichnis .....	6
III	Tabellenverzeichnis .....	8
IV	Abbildungsverzeichnis .....	9
V	Abstrakt (deutsch/englisch) .....	10
<b>1</b>	<b>Einleitung .....</b>	<b>14</b>
1.1	JIA – Stand der Forschung .....	14
	Therapie, Risikofaktoren, Prognose, Versorgungslage Kinderrheumatologie	
1.2	Gesundheitsökonomie .....	20
	Methoden, Kostenkomponenten, intangible Kosten, Kostenanalysen bei Kindern	
1.3	Kosten der JIA – Stand der Forschung .....	26
1.4	Herleitung der Fragestellung .....	26
<b>2</b>	<b>Methoden .....</b>	<b>28</b>
2.1	Studienrahmen .....	28
	ICON-Studie, Kostenkohorte, Datenerfassung und -management	
2.2	Methodik der Krankheitskostenberechnung .....	31
	Berechnung, Modellierung, Monetäre Bewertung, Sensitivitätsanalysen, Out-of-Pocket-Kosten, Kostenzusammensetzung	
2.3	Intangible Kosten, Einfluss- und Outcomeparameter .....	43
	Krankheits- und soziodemographische Parameter und verwendete Instrumente	
2.4	Statistik .....	47
<b>3</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>49</b>
3.1	Studienpopulation .....	49
3.2	Jahr 1 .....	50
	Ressourcenkonsum, Kosten	
3.3	Jahr 2 .....	54
	Ressourcenkonsum, Kosten	
3.4	Sensitivitätsanalysen .....	58
	Medikamentenkosten, stationäre Kosten, indirekte Kosten	
3.5	Kostenverteilung und -Prädiktoren .....	59
	Verteilung der Gesamtkosten, Kostenprädiktoren: univariable Analysen, Kostenprädiktoren: multivariable Analysen	

3.6 Kostentreiber und ihre Einflussparameter .....	66
Biologikakonsum, stationäre Krankenhausaufenthalte	
3.7 Outcomeanalysen .....	68
Univariable Analysen, multivariable Analysen	
3.8 Out-of-Pocket-Kosten .....	71
Kosten, Einflussfaktoren, Konsequenzen	
<b>4. Diskussion .....</b>	<b>75</b>
4.1 Vorbemerkung: Vergleichsstudien.....	75
4.2 Studienpopulation.....	78
4.3 Methoden .....	81
4.4 Ergebnisse: Gesamtkosten .....	83
4.5 Ergebnisse: Out-of-Pocket-Kosten .....	90
4.6 Ausblick.....	90
<b>V Literaturverzeichnis .....</b>	<b>93</b>
<b>VI Anhang.....</b>	<b>100</b>
Jahr 1 und 2: Gesamt- und direkte medizinische Kosten nach Prädiktoren (Auswahl), Haushaltsnettoeinkommen (Vergleich), Beispielfragebögen (zu Baseline, 8 – 12. LJ.): Arzt-, Elternbogen, Kostenwochenbuch	
<b>VII Eidesstattliche Versicherung .....</b>	<b>132</b>
<b>VIII Lebenslauf.....</b>	<b>133</b>
<b>IX Publikationsliste .....</b>	<b>134</b>
<b>X Danksagung.....</b>	<b>135</b>

## II Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
ACR	American College of Rheumatology
AG	Arbeitsgemeinschaft
bd.	Beide
BEL II	Bundeseinheitliches Leistungsverzeichnis der abrechnungsfähigen zahntechnischen Leistungen
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
bspw.	Beispielsweise
bzgl.	Bezüglich
bzw.	Beziehungsweise
ca.	Circa
CF	Zystische Fibrose
CHAQ	Childhood Health Assessment Questionnaire
CI	Konfidenzintervall
(c)JADAS	(Clinical) Juvenile Arthritis Disease Activity Score
csDMARDS	Conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs
DÄGfA	Deutsche Ärztgemeinschaft für Akupunktur e.V.
DESTATIS	Statistisches Bundesamt
d.h.	Das heißt
DKThR	Deutsches Kuratorium für therapeutisches Reiten e.V.
DMT1	Diabetes mellitus Typ 1
DRFZ	Deutsches Rheumaforschungszentrum
Dt.	Deutsch
€	Euro
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
EULAR	European League Against Rheumatism
e.V.	Eingetragener Verein
FaBel	Familien-Belastungs-Fragebogen
FVD	Feldenkraisverband Deutschland e.V.
GBE	Gesundheitsberichterstattung
GC	Glukokortikoide
ggf.	Gegebenenfalls
GKJR	Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GWQ	Gesellschaft für Wirtschaftlichkeit und Qualität bei Krankenkassen
HLA	Human Leukocyte Antigen/Histokompatibilitätsantigen
HNO	Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde
ICD	International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems
ICON	Inception cohort of newly-diagnosed patients with juvenile idiopathic arthritis
i.d.R.	In der Regel
ILAR	International League of Associations for Rheumatology

IL	Interleukin
IQWIG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
JIA	Juvenile idiopathische Arthritis
-sJIA	-Systemische JIA
-pOA	-Persistierende Oligoarthritis
-eOA	-Erweiterte Oligoarthritis
-PA, RF-	-Rheumafaktor-negative (seronegative) Polyarthritis
-PA, RF+	-Rheumafaktor-positive (seropositive) Polyarthritis
-PsA	-Psoriasisarthritis
-EaA	-Enthesitis-assoziierte Arthritis
-aA	-Andere/undifferenzierte Arthritis
JRA	Juvenile Rheumatoid Arthritis
JUMBO	Juvenile Arthritis – Methotrexate/Biologics long-term Observation
k.A.	Keine Angabe
KdöR	Körperschaft des öffentlichen Rechts
KZV	Kassenzahnärztliche Vereinigung Berlin
LJ.	Lebensjahr
MRT	Magnetresonanztomographie
MTX	Methotrexat
MW	Mittelwert
n.b.	Nicht bestimmbar
ND	Neurodermitis
(U.S.) NIH	(United States) National Institutes of Health
NSAR	Nicht-steroidale Antirheumatika
OoP	Out-of-Pocket
OR	Odds Ratio = Quotenverhältnis
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PKV	Private Krankenversicherung
RF	Rheumafaktor
SD	Standard Deviation = Standardabweichung
RA	Rheumatoide Arthritis
SGB	Sozialgesetzbuch
s.o./u.	Siehe oben/unten
Tab.	Tabelle
TNF	Tumornekrosefaktor
u.a.	Unter anderen
VOD	Verband der Osteopathen Deutschland e.V.
Vdek	Verbund der Ersatzkassen e.V.
vs.	Versus
WHO	World Health Organization

### III Tabellenverzeichnis

#### Tabellen im Text

Tab.1: Systematik gesundheitsökonomischer Evaluationen.....	20
Tab.2: Methodische Ansätze der Krankheitskostenanalyse.....	22
Tab.3: Gesamtkosten, Kostengruppen und -komponenten (Auswahl).....	23
Tab.4: Art und Anzahl der verwendeten Fragebögen .....	30
Tab.5: Quellen und Erfassungszeitraum des dokumentierten Ressourcenkonsums .....	31
Tab.6: Monetäre Bewertung von Arztkontakten.....	33
Tab.7: Monetäre Bewertung von Diagnostik.....	34
Tab.8: Monetäre Bewertung von Heilmitteln .....	35
Tab.9: Monetäre Bewertung von Hilfsmitteln .....	36
Tab.10: Monetäre Bewertung von Arzneimitteln .....	38
Tab.11: Monetäre Bewertung von stationären Krankenhausaufenthalten .....	39
Tab.12: Monetäre Bewertung Pflegestufe.....	40
Tab.13: Monetäre Bewertung Arbeitsunfähigkeit .....	41
Tab.14: Beschreibung der Patienten zu Studieneinschluss .....	49
Tab.15: Ressourcenkonsum zu Studieneinschluss .....	51
Tab.16: Gesamtkosten, Kostengruppen und -komponenten Jahr 1.....	53
Tab.17: Ressourcenkonsum zum 12-Monats-Follow-Up .....	55
Tab.18: Gesamtkosten, Kostengruppen und -komponenten Jahr 2.....	56
Tab.19: Verlauf ausgewählter Krankheitsparameter .....	69
Tab.20: Out-of-Pocket-Kosten Jahr 1 .....	71
Tab.21: Out-of-Pocket-Kosten Jahr 2 .....	72
Tab.22: Parameter subjektiver allg. und finanzieller Belastung .....	74
Tab.23: Vergleich vorausgegangener JIA-Kostenanalysen .....	76
Tab.24: Vergleich von Kostenanalysen anderer Krankheitsbilder.....	77
Tab.25: Vergleich von Out-of-Pocket-Kosten der JIA und anderer Krankheitsbilder .....	78

#### Tabellen im Anhang

Tab.26: Jahr 1: Gesamt- und direkte med. Kosten nach Prädiktoren (Auswahl) .....	100
Tab.27: Jahr 2: Gesamt- und direkte med. Kosten nach Prädiktoren (Auswahl) .....	101



## IV Abbildungsverzeichnis

### Abbildungen im Text

Abb.1: JIA-Subgruppenspektrum entsprechend der ILAR-Klassifikation.....	15
Abb.2: Behandlungsschema der JIA .....	17
Abb.3: Zeitstrahl: Zulassung von Biologika in der Therapie der JIA .....	18
Abb.4: ICON-Zeitstrahl: Erhebungszeitpunkte und analysierte Kostenjahre .....	29
Abb.5: Diagramm: Aufteilung der Gesamtkosten Jahr 1.....	54
Abb.6: Diagramm: Aufteilung der Gesamtkosten Jahr 2.....	57
Abb.7: Diagramm: Verteilung der Gesamtkosten Jahr 1 und Jahr 2.....	59
Abb.8: Diagramm: Gesamtkosten und Kostenkomponenten für Jahr 1 und Jahr 2 nach JIA-Subgruppen.....	61
Abb.9: Diagramm: Gesamtkosten und Kostenkomponenten für Jahr 1 und Jahr 2 nach Krankheitsaktivität (cJADAS-10) .....	62
Abb.10: Diagramm: Gesamtkosten und Kostenkomponenten für Jahr 1 und Jahr 2 nach Funktionseinschränkung (CHAQ) .....	63
Abb.11: Diagramm: Aufteilung der Out-of-Pocket-Kosten Jahr 1 .....	72
Abb.12: Diagramm: Aufteilung der Out-of-Pocket-Kosten Jahr 2 .....	72

### Abbildungen im Anhang

Abb.13: Diagramm: Vergleich des Haushaltseinkommens der Studienkohorte mit dem der deutschen Bevölkerung.....	102
--	-----

## V Abstrakt

### KOSTEN DER FRÜHEN JUVENILEN IDIOPATHISCHEN ARTHRITIS (JIA)

**Einleitung:** Die JIA ist die häufigste chronisch-entzündliche rheumatische Erkrankung im Kindesalter. Sie birgt das Risiko lebenslanger Einschränkungen der Alltagsfunktion und Lebensqualität der Betroffenen. Neue kostspielige Medikamente gestatten eine effektivere Kontrolle der Krankheitsaktivität, ob sie langfristig kosteneffektiv sind, ist unklar. Ziel der vorliegenden Krankheitskostenanalyse war die Berechnung der krankheitsbedingten gesellschaftlichen und individuellen Kosten im Verlauf der Erkrankung, die Analyse der Kostenkomponenten, die Identifizierung von Kostentreibern und Einflussfaktoren und damit die Demonstration der ökonomischen Relevanz der frühen JIA unter kinderrheumatologischer Routineversorgung.

**Methodik:** Im Rahmen der deutschen JIA-Inzeptionskohorte ICON wurden an 11 kinderrheumatologischen Einrichtungen mittels Arzt-, Elternfragebögen und Kostenwochenbüchern die klinischen und soziodemografischen Merkmale, der krankheitsspezifische Ressourcenkonsum und die individuellen Eigenausgaben der Patienten erfasst. Die monetäre Bewertung der Ressourcen basierte auf öffentlich zugänglichen Preisinformationen des Jahres 2011. Mittels Regressionsanalysen wurde der Zusammenhang zwischen Kosten, klinischen und soziodemographischen Parametern ermittelt.

**Ergebnisse:** 333 Patienten (2/3 weiblich; Alter (Median): 7 Jahre; Krankheitsdauer zu Studieneinschluss (Median): 8 Monate; 49% Oligoarthritis/29% Polyarthritits/10% Enthesitis-assoziierte Arthritis) wurden untersucht. Die durchschnittlichen Jahreskosten pro Patient beliefen sich vor Studieneinschluss, d.h. im Jahr der Diagnosestellung, auf 6.186 Euro (SD = 7.149,8; Median = 3.818 Euro; IQR = 1.742 – 7.644). 50% der Gesamtkosten wurden durch stationäre Aufenthalte, 20% durch indirekte Kosten, 3% durch Medikamente verursacht. Im ersten kompletten Jahr in kinderrheumatologischer Versorgung stiegen die Kosten auf 9.754 Euro (SD = 21.011,9; Median = 3.540 Euro; IQR = 1.176 – 12.056). 43% der Kosten waren hier auf Medikamente, hauptsächlich Biologika (von 19% der Patienten konsumiert) zurückzuführen. Die Kosten verteilten sich ungleichmäßig auf die Patienten. Es zeigten sich signifikante Zusammenhänge zwischen Kosten und JIA-Subgruppenzugehörigkeit, Krankheitsaktivität (JADAS),

Funktionsstatus (CHAQ), Lebensqualität (PedsQL), der betreuenden Einrichtung sowie weiteren Krankheits- und soziodemographischen Parametern. Mit Ausnahme der Uveitisprävalenz kam es im zeitlichen Verlauf zu einer durchgehenden Verbesserung der durchschnittlichen Krankheitsparameter. Die ökonomische Belastung für die betroffenen Familien belief sich jährlich im Mittel auf 539 Euro (Median = 260 Euro) im Jahr der Diagnosestellung, respektive 836 Euro (Median = 228 Euro) im ersten Jahr nach Studieneinschluss, was einem Anteil von 1% bzw. 1,6% des durchschnittlichen bundesdeutschen familiären Nettoeinkommens entsprach.

**Schlussfolgerungen:** Die frühe JIA ist mit hohen gesellschaftlichen Kosten verbunden. Alle aktuellen Kosten müssen mit Blick auf mögliche Folgekosten sowie in Hinsicht auf das körperliche und psychische Wohl der Patienten interpretiert werden.

## Abstract

### COSTS OF EARLY JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS (JIA)

**Introduction:** JIA is the most common chronic inflammatory rheumatic disease in childhood. It carries a high risk for life-long morbidity and disability. Longitudinal cost-of-illness studies are crucial, given the availability of new expensive drugs, which may alter the course of disease. The objective was to analyze the societal economic burden of JIA, the share of cost components, the shift of costs over time, as well as the influence of disease-associated and sociodemographic parameters on the costs in newly diagnosed JIA patients in routine paediatric rheumatology care.

**Methods:** All data were collected within the German JIA inception cohort ICON, conducted at 11 paediatric rheumatology sites. Physician, parent questionnaires and cost diaries provided data on patients' health and sociodemographic status, disease-related resource consumption and families' out-of-pocket costs. The unit prices for all documented resources were established based on public cost information for 2011. The association between costs and clinical as well as sociodemographic variables were determined by regression analyses.

**Results:** Analyses were based on 333 patients (2/3 female, median age: 7 years, median disease duration at baseline: 8 month; 49% oligoarthritis/29% polyarthritis/10% enthesitis-related arthritis). In the year before enrollment (year of diagnosis) the mean total costs accumulated to 6,186 euros (SD: 7,149.8; Median: 3,818 euros; IQR: 1,742 – 7,644) per patient and year (50% due to hospitalization, 20% to indirect costs, 3% to medication). Within the first complete year of routine paediatric rheumatology care, the mean total costs accumulated to 9,754 euros (SD: 21,011.9; Median 3,540 euros; IQR: 1,176 – 12,056) per patient and year. Now, medication (43% of total costs) was the main cost factor, mostly due to biologics (in 19% of all patients). Costs varied widely among patients, being significantly associated with various disease-related and sociodemographic parameters, as JIA subgroup, patient's disease activity (JADAS), functional status (CHAQ), quality of life (PedsQL) and participating study center. Except for the prevalence of uveitis, all analyzed disease-related parameters improved in mean over time. The mean costs borne by the families amounted to 539 euros (Median: 260 euros) in the year before study enrollment, and 836 euros (Median: 228 euros) in the

first year of follow-up, which corresponded to 1% and 1.6% of the average German families' net income.

**Conclusions:** JIA imposes a relevant economic burden to society. All costs incurred within the early disease must be considered in the light of upcoming costs and patients' long-term outcomes.

# 1 Einleitung

Gesundheitsökonomische Themen rücken zunehmend in den Fokus der Öffentlichkeit. Steigende Kosten bei knappen Ressourcen, bedingt durch demographischen Wandel und medizinischen Fortschritt, werden erwartet und befürchtet. Krankheitskostenanalysen berechnen die durch eine Erkrankung entstandenen Kosten und veranschaulichen somit ihre volkswirtschaftliche Relevanz.

In Deutschland ist die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) mit einer Prävalenz von 100 auf 100.000 Kindern und damit einer Gesamtzahl von etwa 14.000 erkrankten Patienten unter 18 Jahren die häufigste chronisch entzündliche Gelenkerkrankung bei Kindern [1]. Aufgrund ihrer Häufung, der potentiellen Schwere, Chronizität und damit einhergehenden funktionellen Einschränkungen ist sie für die Krankheitskostenrechnung von besonderem Interesse. Fortschreitende Erkenntnisse in den Bereichen der Immunologie und Pathophysiologie der JIA geben Raum für neue Innovationen. Als Beispiel ist die Einführung neuer medikamentöser Therapien, wie Biologika, zu nennen. Zunächst mit einem Zuwachs an Kosten verbunden, bergen sie das Potential bei erhoffter verbesserter Funktionalität und Lebensqualität des einzelnen Patienten, neben den individuellen Vorteilen, im Verlauf auch volkswirtschaftlich rentabel zu sein.

## 1.1 JIA – Stand der Forschung

Die JIA ist keine homogene Erkrankung. Sie umfasst eine Gruppe von phänotypisch und genetisch unterschiedlichen Krankheitsbildern. Gemeinsam sind ihnen die unklare Genese der kindlichen Arthritis, der Beginn vor dem 16. Lebensjahr (LJ.) sowie die Mindestdauer von 6 Wochen. Ein autoimmunogener Prozess wird vermutet [2,3]. Mithilfe der Klassifikation der International League of Associations for Rheumatology (ILAR), welche die früheren Klassifikationen der European League Against Rheumatism (EULAR) im europäischen und des American College of Rheumatology (ACR) im amerikanischen Raum ablöste, werden anhand von definierten klinischen Ein- und Ausschlusskriterien sieben Subgruppen unterschieden [4] (siehe Abbildung 1). Die Zuordnung der Patienten erfolgt innerhalb von 6 Monaten nach Beginn der Erkrankung.

## Abbildung 1: JIA-Subgruppenspektrum entsprechend der ILAR-Klassifikation

Vgl. Minden 2014 [2] S.171.

### Ausschlusskategorien:

- a. Psoriasis beim Patienten oder einem Verwandten ersten Grades;
- b. Arthritis bei einem Human Leukocyte Antigen- (HLA)-B27-positiven Jungen nach dem 6. Geburtstag;
- c. Ankylosierende Spondylitis, Enthesitis-assoziierte Arthritis, Sakroiliitis bei entzündlicher Darmerkrankung, Reiter-Syndrom oder akute anteriore Uveitis bei einem Verwandten ersten Grades;
- d. IgM-Rheumafaktor-(RF-)Nachweis bei zwei Untersuchungen im Abstand von mindestens 3 Monaten;
- e. Zeichen der systemischen Arthritis.

### **Kategorien der juvenilen idiopathischen Arthritis**

1. **Systemische Arthritis (sJIA)** (International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems (ICD)-10: M08.2-)
  - Definition: Arthritis und Fieber (intermittierend, Dauer mindestens 2 Wochen) und mindestens ein weiteres Kriterium: flüchtiger erythematöser Hautausschlag, generalisierte Lymphknotenvergrößerung, Hepato- und/oder Splenomegalie, Serositis
  - Ausschluss: a, b, c, d
2. **Oligoarthritis (OA)**
  - Definition: Arthritis von 1 – 4 Gelenken innerhalb der ersten 6 Erkrankungsmonate
  - Subkategorien:
    - Persistierende Oligoarthritis (pOA) (ICD-10: M08.4-): 1 – 4 betroffene Gelenke im Krankheitsverlauf
    - Erweiterte (extended) Oligoarthritis (eOA) (ICD-10: M08.3-): > 4 betroffene Gelenke nach den ersten 6 Erkrankungsmonaten
  - Ausschluss: a, b, c, d, e
3. **RF-negative Polyarthritis (PA, RF-)** (ICD-10: M08.3-)
  - Definition: Arthritis in > 4 Gelenken während der ersten 6 Erkrankungsmonate und negativer Test auf RF
  - Ausschluss: a, b, c, d, e
4. **RF-positive Polyarthritis (PA, RF+)** (ICD-10: M08.0-)
  - Definition: Arthritis in > 4 Gelenken während der ersten 6 Erkrankungsmonate und positiver Test auf RF (mindestens 2-mal im Abstand von 3 Monaten)
  - Ausschluss: a, b, c, e
5. **Psoriasisarthritis (PsA)** (ICD-10: L40.5/M09.0-)
  - Definition: Arthritis und Psoriasis oder Arthritis und mindestens zwei der folgenden Kriterien: Daktylitis; Nagelveränderungen (Tüpfelung oder Onycholyse); Psoriasis bei einem Verwandten ersten Grades
  - Ausschluss: b, c, d, e
6. **Enthesitis-assoziierte Arthritis (EaA)** (ICD-10: M08.1-)
  - Definition: Arthritis und Enthesitis (d. h. Entzündung am Knochenansatz von Sehnen, Bändern, Gelenkkapseln oder Faszien) oder Arthritis und mindestens zwei der folgenden Kriterien: Druckschmerz über den Iliosakralgelenken und/oder entzündlicher Rückenschmerz lumbosakral; HLA-B27-Nachweis; Junge mit Erkrankungsbeginn > 6 Jahre; akute (symptomatische) anteriore Uveitis; ankylosierende Spondylitis, Enthesitis-assoziierte Arthritis, Sakroiliitis bei entzündlicher Darmerkrankung, Reiter-Syndrom oder akute anteriore Uveitis bei einem Angehörigen ersten Grades
  - Ausschluss: a, d, e
7. **Undifferenzierte Arthritis (aA)** (ICD-10:M08.8-)
  - Definition: Arthritis, die keiner oder mehr als einer Kategorie zugeordnet werden kann

Bei bislang im Detail ungeklärter Pathogenese umfassen die Subgruppen teilweise weiterhin ein inhomogenes Patientengut. Global gesehen schwankt neben der Prävalenz der JIA auch die Verteilung der Subgruppen. In europäischen Bevölkerungen weist etwa die Hälfte der neu diagnostizierten Kinder mit JIA eine Oligoarthritis auf, etwa 20% eine seronegative Polyarthritis, 10% eine Enthesitis-assoziierte Arthritis und 4 – 7% eine systemische Form [1,5,6]. Mit einem Anteil von 66% ist die JIA stark mädchenlastig, wobei die Geschlechterverteilung abhängig von den Subgruppen variiert. Mädchen dominieren bei der Oligoarthritis, Polyarthritis und Psoriasisarthritis, während die systemische Form bei beiden Geschlechtern etwa gleich häufig und die Enthesitis-assoziierte Arthritis bei Jungen 2 bis 3mal häufiger auftritt. Auch bzgl. des Manifestationsalters unterscheiden sich die Subgruppen. Der Erkrankungsgipfel bei der Oligoarthritis und der RF-negativen Polyarthritis liegt im Kleinkind- und Vorschulalter, bei der Enthesitis-assoziierten Arthritis und RF-positiven Arthritis hingegen erst im späten Kindesalter [1].

Neben den Gelenken können, abhängig von der Subgruppe, weitere Organe von der Erkrankung betroffen sein. Zu diesen extraartikulären Manifestationen zählen bspw. die Uveitis, welche vor allem im Rahmen der Oligoarthritis auftritt, die Beteiligung innerer Organe und des hämatologischen System bei der sJIA, der Haut und Hautanhangsgebilde bei der Psoriasisarthritis [3].

### Therapie der JIA

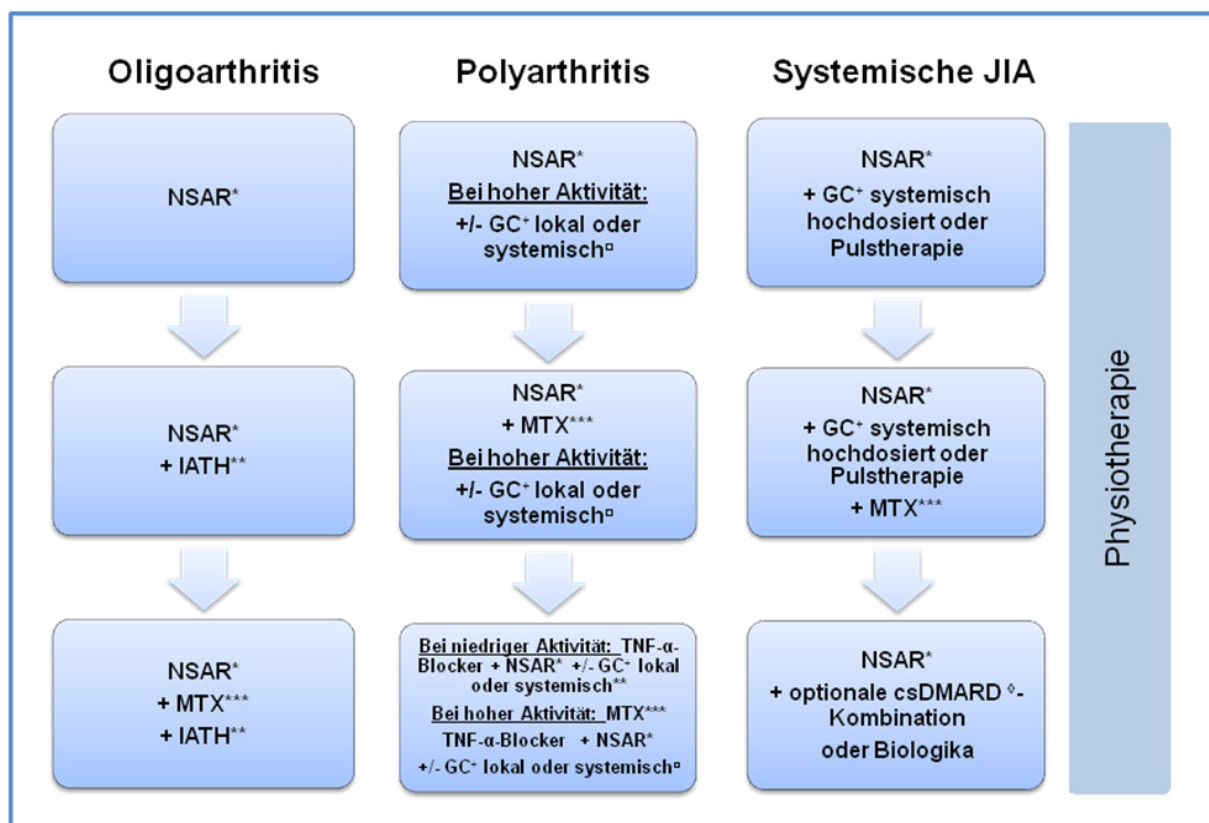
Eine Heilung der JIA ist bislang nicht möglich. Therapieziel ist das Erreichen einer inaktiven Erkrankung, welche international anhand der Wallace-Kriterien [7] definiert wird. Nationale Therapieleitlinien geben Empfehlungen zur Behandlung der JIA [8]. Diese umfasst verschiedene sich komplementierende Elemente und erfolgt i.d.R. interdisziplinär. Wichtiger Baustein für den Funktionserhalt und zur Kompensation entstandener Defizite sind die Heilmittel, worunter sich u.a. die Physiotherapie und die Ergotherapie subsummieren [8]. Eingesetzte Medikamente zielen vornehmlich auf eine Verminderung der Krankheits-/Entzündungsaktivität ab. Seit den Anfängen der medikamentösen JIA-Therapie werden nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR) und Glukokortikoide (GC), sowohl systemisch als auch lokal, eingesetzt. Mit Einführung der konventionellen Basistherapie (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs, csDMARDs), vor allem Methotrexat (MTX) in den letzten 20 Jahren, hat sich die Therapie der JIA stark gewandelt. Eingesetzt als Monotherapie, in Kombination mit



NSAR/Glukokortikoiden und/oder weiteren DMARDs oder mit Biologika (s.u.) ist MTX eins der meisteingesetzten Medikamente in der JIA [8]. Die Entwicklung von Biologika hat die Therapie der JIA erneut stark verändert. Biologika interferieren „gezielt“ mit bestimmten, im Rahmen der JIA-Pathogenese entscheidenden immunologischen Mechanismen. Zu diesen gehören unter anderem Tumornekrosefaktor (TNF)-alpha-Inhibitoren (z.B. Etanercept, Adalimumab, Infliximab), Interleukin-1-Inhibitoren (z.B. Anakinra, Canakinumab), Interleukin-6-Rezeptorantagonisten (Tocilizumab) und T-Zell-Kostimulationsantagonisten (Abatacept) [8]. Zunächst den schweren/therapie-resistenten Fällen vorbehalten, werden sie zunehmend häufiger und früher eingesetzt [9,10]. Durch den Eingriff in das Immunsystem bergen Biologika u.a. in Hinblick auf akute und latente Infektionen Sicherheitsrisiken. Die Langzeitriskien sind bislang nicht abschließend bekannt [11].

### Abbildung 2: Behandlungsschema der JIA

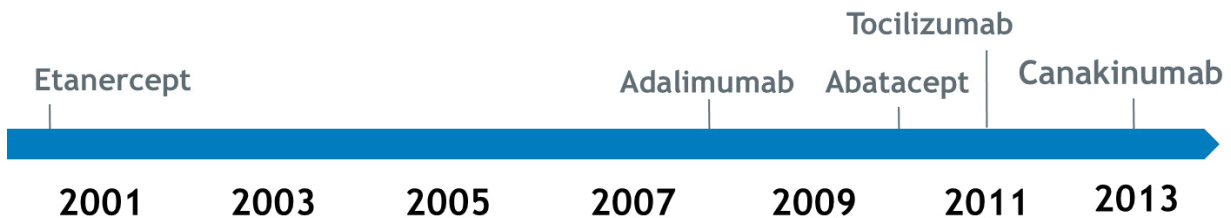
(in Anlehnung an die 2. Auflage der S2-Therapieleitlinie der JIA 10/2011 [8])



\*NSAR (nicht-steroidale Antirheumatika). \*\*Intraartikulär Triamcinolonhexacetonid. \*\*\*MTX (Methotrexat). \*GC (Glukokortikoide). <sup>□</sup>Lokal bevorzugt bei Eskalation, systemisch so niedrig wie möglich. <sup>◊</sup>CsDMARD (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs).

Abbildung 4 beschreibt die Zeitpunkte der Zulassungen von Biologika in der Therapie der JIA. Die Zulassung beschränkt sich i.d.R. auf einzelne Subgruppen. Off-Label werden Biologika bereits vor der Zulassung sowie zur Therapie zusätzlicher Subgruppen eingesetzt.

Abbildung 3: Zeitstrahl: Zulassung von Biologika in der Therapie der JIA



Hilfsmittel können die Auswirkung von akuten und langfristigen Funktionsdefiziten mildern, bei der Ausführung von alltäglichen Aufgaben unterstützen und somit zum Erhalt der Selbstständigkeit beitragen [8,12]. Eine frühzeitige psychologische, soziale und sozialpädagogische Betreuung in Hinblick auf die Integration in den Alltag wird empfohlen [8]. Eine an die Krankheitsaktivität angepasste sportliche Aktivität zeigt positive Effekte [8,13]. Aufgrund der frühzeitigen Diagnostik und der verbesserten Therapie hat die rheumachirurgische Therapie im Kindesalter heutzutage keine Bedeutung mehr. Die Zahl arthroplastischer Eingriffe ist rückläufig und ins späte Erwachsenenalter verschoben [14]. Die autologe Stammzelltherapie bei Kindern mit schwerster refraktärer JIA ist möglich. Aufgrund der schweren unerwünschten Nebenwirkungen und der hohen Letalität bleibt sie jedoch auf Ausnahmen beschränkt [8].

### Risikofaktoren der JIA

Die JIA ist eine polygene Erkrankung [15]. Eine Reihe von genetischen Risiko- als auch protektiven Faktoren für die Entwicklung der JIA bzw. einzelner Subgruppen konnte bereits identifiziert werden. Weiterführende Untersuchungen hierzu, als auch zu epigenetischen Einflüssen und dem Einfluss von Umweltfaktoren stehen noch aus [1].

### Prognose der JIA

Die Erkrankung verläuft abhängig von der JIA-Subgruppe, aber auch innerhalb der Subgruppe individuell sehr unterschiedlich. Insgesamt hat sich die Prognose der JIA in den letzten Jahren stark verbessert, was u.a. auf die neuen Therapieregime

zurückzuführen ist. Viele Studien zu Langzeitprognosen müssen daher hinsichtlich ihrer „historischen Patientenkollektive“ interpretiert werden.

Im Schnitt haben Kinder mit JIA heute gegenüber der altersentsprechenden Bevölkerung keine erhöhte Sterblichkeitsrate (0,2%). Bei Kindern mit systemischer Arthritis ist die Letalitätsrate aufgrund des Makrophagen-Aktivierungssyndroms mit 0,6% weiterhin erhöht [16]. Beukelmann et al. [17] beschreiben ein krankheitsbedingtes erhöhtes Malignitätsrisiko bei JIA-Patienten. Erwachsene mit JIA haben ein bis zu 4fach erhöhtes Sterberisiko [18]. Erkrankungsbedingte Komplikationen am Herz-Kreislauf-System werden hier als ursächlich vermutet [1].

Die meisten Remissionsraten werden innerhalb der ersten 5 Jahre verzeichnet. Die Raten variieren mit den Subgruppen und liegen für die Oligoarthritis und die systemische Arthritis am höchsten [1]. Bei ca. 35 – 70% der Patienten ist die Erkrankung jedoch auch nach mehr als 10 Jahren weiterhin aktiv [19]. Der Schweregrad, die kumulative Krankheitsdauer und die Therapie bestimmen das Risiko für Folgeschäden. Rund ¼ der Patienten weisen nach 5 Jahren krankheits- und/oder therapiebedingte Folgeschäden auf [6]. Hierzu zählen Gelenkschäden, Augenkomplikationen infolge von Uveitis, Verlust an Knochen- und Muskelmasse sowie Wachstumsstörungen. Die Art und Anzahl variiert mit der Subgruppe [1,19]. Insgesamt ist die Rate der Folgekomplikationen unter den neuen Therapieregimen rückläufig. Schwerwiegende, lebensbedrohliche Komplikationen wie Amyloidosen treten heutzutage kaum mehr auf [20]. Trotz erlebter Einschränkung bezogen auf die körperliche Gesundheit, bewerten junge Erwachsene mit JIA ihre psychische Gesundheit nicht schlechter als die Normalbevölkerung und weisen auch nicht häufiger Depressionen auf. Konkordant zur verbesserten Prognose ist auch die Rate der erlebten körperlichen Einschränkungen in den letzten 10 Jahren deutlich gesunken [1,19,21,22].

### Versorgungslage Kinderrheumatologie

Die Kinderrheumatologie ist ein junges Fach. Erst 2004 wurde sie als Subspezialität der Kinder- und Jugendmedizin durch die Ärztekammer anerkannt [23]. Laut der Versorgungslandkarte der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie [24] sind Einrichtungen mit kinderrheumatologischer Versorgung vom niedergelassenen Kinderarzt bis zur Hochschulambulanz buntgemischt. Aktuelle Angaben, wie viele junge Rheumapatienten nicht vom Spezialisten, sondern ausschließlich vom Allgemein- und/oder Kinderarzt betreut werden, liegen nicht vor. Die S2- Leitlinie [8] empfiehlt die

frühzeitige Diagnosestellung und Zuweisung des Patienten an Ärzte mit Kompetenz und Erfahrung in der Behandlung der JIA. Die rechtzeitige Diagnostik, innerhalb von 1 bis 2 Monaten, sowie eine multidisziplinäre Betreuung sind anzustreben.

## 1.2 Gesundheitsökonomie

### Methoden

Gesundheitsökonomische Aspekte erlangen zunehmend Aufmerksamkeit in Politik, Gesellschaft und medizinischer Praxis. Die Maxime, Gesundheit als „höchstes Gut“ des Individuums unter allen Umständen und mit allen verfügbaren Mitteln herzustellen und zu bewahren, gerät, bei anhaltendem Fortschritt in Medizin und Technik, zunehmend in Konflikt mit der Ressourcenknappheit. Ziel ist daher eine möglichst effektive Verteilung der Ressourcen im Rahmen der Gerechtigkeit. Um dies zu erreichen bedarf es gesundheitsökonomischer Evaluationen. Die Art der Analyse variiert mit der zugrundeliegenden Fragestellung.

Tabelle 1: Systematik gesundheitsökonomischer Evaluationen

(aus Schöffski et al. 2012 [25], S.44)

Gesundheitsökonomische Evaluationen					
Nicht vergleichend		Vergleichend			
Kosten-Analyse	Krankheits-kosten-Analyse	Kosten-Kosten-Analyse	Kosten-Nutzen-Analyse	Kosten-Wirksamkeits-Analyse	Kosten-Nutzwert-Analyse

Generell unterscheidet man zwischen nicht-vergleichenden (Kostenanalyse und Krankheitskostenanalyse) und vergleichenden (u.a. Kosten-Kosten-Analyse, Kosten-Nutzen-Analyse) Analysen. Während Kostenanalysen lediglich die bestehenden oder zu erwartenden Kosten einer spezifischen Intervention abdecken, umfassen Krankheitskostenanalysen alle aufgrund einer Krankheit entstandenen Kosten. Entwickelt in den 1960er Jahren in den USA [26], stellen sie die älteste Methode der Gesundheitsökonomie dar [27]. Heute sind sie weitverbreitet und werden national und international von zahlreichen Organisationen, u.a. dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), der Weltbank, der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organisation, WHO) und den U.S. National Institutes for Health (U.S. NIH) [27] genutzt. Fragen wie: „Wie hoch ist die krankheitsbedingte ökonomische Belastung? Welche Kosten dominieren? Für wen entstehen diese Kosten?“

Wodurch wird die Höhe der Kosten beeinflusst?“ können mittels Krankheitskostenanalysen beantwortet werden. Ziel ist es, Transparenz zu schaffen, innerhalb der medizinischen Versorgung sowie hinsichtlich der ökonomischen Relevanz einer Erkrankung. Die gewonnenen Informationen lenken z.B. in der Verteilung von Forschungsgeldern den Blick auf aus gesundheitsökonomischer Sicht relevante Krankheitsbilder [26,27].

Vergleichende Analysen berücksichtigen neben den Kosten das Outcome verschiedener Interventionen und erlauben somit den Vergleich dieser. Während bei Kosten-Kosten-Analysen für verschiedene Interventionen dasselbe Outcome angenommen wird, geht es bei Kosten-Nutzen-Analysen als monetäre Einheit, bei Kosten-Wirksamkeits-Analysen als medizinischer Ergebnisparameter in die Untersuchung und das Ergebnis mit ein. Während bei Kosten-Wirksamkeits-Analysen einzelne krankheitsspezifische Parameter, wie der Anteil der Patienten mit inaktiver Erkrankung, zur Outcomeanalyse verwendet werden können, bedienen sich Kosten-Nutzwert-Analysen indikationsübergreifender patientenbasierter Parameter wie QUALYs. Dies ermöglicht den Vergleich von Interventionen unterschiedlicher Krankheitsbilder [25]. Im Idealfall können Handlungsanweisungen gezogen und Entscheidungen zwischen unterschiedlichen Therapiealternativen bzw. hinsichtlich der Ressourcenallokation auf verschiedene Krankheitsbilder gefällt werden.

Bei Interpretation jeglicher gesundheitsökonomischer Analysen ist die Kenntnis der jeweiligen methodischen Grenzen essentiell.

Da es sich bei der vorliegenden Studie um eine Krankheitskostenanalyse handelt, wird sich im Folgenden auf Aspekte dieser Art der ökonomischen Evaluation beschränkt.

Der Vergleich von Krankheitskostenanalysen untereinander ist national als auch international selbst bei „gleicher“ analysierter Krankheit mit einigen Schwierigkeiten verbunden. Im Folgenden wird nur eine geringe Auswahl an Einflussfaktoren skizziert. Es besteht eine hohe Interdependenz. International: Neben Differenzen bzgl. der Inzidenz von Erkrankungen und Komorbiditäten sowie ggf. abweichenden Therapieempfehlungen unterscheiden sich die einzelnen Gesundheitssysteme und deren Finanzierung häufig grundlegend. Währungen, Preise einzelner Ressourcen, Versicherungssysteme sowie die Kaufkraft der Länder und ihrer Bürger, und damit die volkswirtschaftliche Relevanz der berechneten Kosten, variieren stark. National: Der gewählte Zeitpunkt der Analyse und damit die Definition der Erkrankung, die bestehenden Therapieempfehlungen, die Auswahl der Studienkohorte, ihr Erkrankungs-

stadium, die Erkrankungsstärke, ggf. die Selektion bzgl. der Art der Versorger und/oder der Therapie, die Art und Weise der Erhebung und Analyse der Daten sowie die monetäre Bewertung von Ressourcen haben, neben Weiterem, Einfluss auf das Ergebnis der Analyse. Um Krankheitskostenanalysen deutschlandweit als Werkzeug nutzbar zu machen, gibt es eine Reihe von Methodenpublikationen unterschiedlicher Institute. Je nach Publikation finden sich allgemeine Rahmenbedingungen und Qualitätsstandards (u.a. allgemeine Rahmenbedingungen und Einzelbeispiele [28]), Hinweise zur Ermittlung von Kostendaten und zur Bewertung von Ressourcen [29] sowie empirische Beobachtungen zur Ermittlung der monetären Bewertung [30], um nur einige zu nennen. Der folgende Abschnitt gibt einen Einblick in die hierin beschriebenen methodischen Ansätze.

Tabelle 2: Methodische Ansätze der Krankheitskostenanalyse

Perspektive/Kostenträger	-Einzelpersonen/Kollektive/Institutionen/Gesellschaft
Zeitraum	-Prävalenzansatz -Inzidenzansatz
Datenquelle	-Top-down = Macro-Costing -Bottom-up = Micro-Costing

Die Perspektive der Analyse ist meist mit dem Kostenträger gleichgesetzt. Anders als aus Sicht einer Einzelperson (Arzt/Patient), einer Institution (Krankenkasse) oder des Sozialversicherungssystems, umfasst die gesellschaftliche Sichtweise alle durch eine Krankheit entstandenen Kosten, unabhängig vom Kostenträger [28]. Hinsichtlich des Zeitraums unterscheidet man zwischen Inzidenz- und Prävalenzansatz. Nach dem Prävalenzansatz werden alle krankheitsspezifischen Kosten berechnet, welche innerhalb eines bestimmten Zeitraums, i.d.R. eines Jahres, anfallen. Nach dem Inzidenzansatz werden alle jemals durch die Krankheit entstandenen Kosten, von Diagnose bis zum Tod des Individuums, erfasst [25]. Sie ist die umfassendste Form, denn sie berücksichtigt die Kosten aller Krankheitsstadien einschließlich krankheits- und therapiebedingter Folgekosten. Diese spielen gerade bei chronischen Erkrankungen eine entscheidende Rolle. Jedoch ist sie aufgrund des langen Zeitraums meist nur retrospektiv oder unter modellhaften Annahmen zu ermitteln. Hinsichtlich der verwendeten Datenquellen wird zwischen dem Top-down- (Macro-Costing-) und dem Bottom-up- (Micro-Costing-) Ansatz unterschieden. Beim Top-down-Ansatz werden

hochaggregierte Datenquellen, bspw. Krankenkassendaten, genutzt. Auf diesem Ansatz basiert auch die Gesundheitsausgabenrechnung des statistischen Bundesamtes. Vorteil dieses Ansatzes ist, dass die Analyse auf tatsächlich erfolgten Abrechnungen basiert. Der Aggregationszustand ist i.d.R. jedoch sehr hoch, sodass eine genaue Diagnosezuordnung der entstandenen Kosten schwierig ist. Zudem liegen nur wenige krankheitsspezifische und soziodemographische Daten zu den Patienten vor und der erfasste Ressourcenkonsum ist durch die Interessen des datenerfassenden Instituts limitiert. Der Bottom-up-Ansatz geht von der kleinsten Einheit, dem Patienten, aus. Er erfolgt auf Beobachtungen oder modellhaften Annahmen. Die Datenerhebung ist sehr zeit- und kostenintensiv. Es kann jegliche Perspektive eingenommen werden. Die Ergebnisse sind i.d.R. aussagekräftiger [25]. Krankheits- und soziodemographische Parameter können berücksichtigt werden. Der Vergleich verschiedener Studien untereinander ist schwieriger, da die Studienkohorten, die Datenerhebung, -erfassung, und -bewertung stark differieren können.

Der der Analyse zugrundeliegende erfasste Ressourcenkonsum, bzw. die hieraus entstandenen Kosten, werden in Kostengruppen aufgeteilt.

Tabelle 3: Gesamtkosten, Kostengruppen und -komponenten (Auswahl)

Gesamtkosten		
Direkte Kosten		Indirekte Kosten
Direkte medizinische Kosten	Direkte nicht-medizinische Kosten	<u>Kosten durch...</u>
<u>Kosten durch...</u> - Arztkontakte - Medikamente - Kontakte mit nicht-ärztlichen Therapeuten - Hilfsmittel - Krankenhausaufenthalte - Operationen	<u>Kosten durch...</u> - Fahrten zum Arzt (u.a.) - krankheitsbedingte Umbaumaßnahmen der Wohnung	- Produktivitätsverlust bei krankheitsbedingter Arbeitsunfähigkeit, Erwerbsunfähigkeit, Invalidität und Tod

Out-of-Pocket-Kosten

Um Mehrfachberechnungen zu vermeiden, gehen Kosten wie Krankentagegelder und Sozialhilfe klassischerweise nicht in die Berechnung mit ein. Sie gelten als Transferkosten. Die dargestellte Einteilung der Kostengruppen und die exemplarische Darstellung der zugehörigen Ressourcen stellt die angewandte Praxis dar. In der

Literatur liegt bislang jedoch kein abschließender Konsens über die Zuordnung bestimmter Ressourcen in die Gruppen vor [31]. Alternativ können weitere Kosten in die Berechnung mit einbezogen werden, bspw. Kosten durch Freizeitverlust von ehrenamtlich pflegenden Angehörigen und Freunden [30,31].

Gesundheitliche Einschränkungen gehen neben physischer, psychischer und sozialer Belastung zunehmend mit finanzieller Belastung seitens der Patienten einher. Kosten, die die Patienten aus eigener Tasche bezahlen müssen, werden als Out-of-Pocket-(OoP-)Kosten bezeichnet. Hierin zählen u.a. Zuzahlungen zu ärztlich verordneten Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln, selbst gekauften Medikamente und Hilfsmittel sowie von den Krankenkassen finanziell nicht übernommene Therapien. Auch die aufgrund der Erkrankung entstandenen Fahrtkosten, sowie ggf. notwendige bauliche Anpassungen des Umfelds werden hier berücksichtigt. Die Berechnung von Out-of-Pocket-Kosten kann nur im Rahmen von Bottom-up-Analysen erfolgen. Obwohl sie aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive in die Gesamtkosten zählen, werden sie aufgrund von methodischen Problemen zum Ausschluss von Mehrfachberechnungen meist gesondert ausgewiesen.

Neben Unterschieden in der Auswahl der berechneten Ressourcen und ihrer Erfassung, ist die monetäre Bewertung dieser entscheidend. Anders als bspw. in den Niederlanden [32] und Kanada [33] verfügt Deutschland bislang nicht über eine Standardkostenliste. Für jede Analyse müssen eigenständig Stückkosten anhand von Gebührenordnungen, gesundheitsökonomischer Literatur und verfügbaren Preislisten kalkuliert werden. Aufgrund der Komplexität des Gesundheitssystems, den häufigen Neuerungen in Politik und Markt sowie aufgrund von unzureichender Verfügbarkeit von Preisangaben, bedingt bspw. durch Betriebsgeheimnisse, erfolgt dies im Spannungsfeld zwischen Optimum, Vergleich- und Machbarem.

Die Nachvollziehbarkeit der Methoden bzgl. der Perspektive, des Zeitfensters, der Datenerhebung, der Bearbeitung sowie der Kalkulation der monetären Bewertung ist zur Bewertung der Güte der vorliegenden Krankheitskostenanalysen von äußerster Wichtigkeit.



## Intangible Kosten

Laut Gesundheitsberichterstattung des Bundes werden intangible Kosten als die mit einer Erkrankung einhergehenden Einschränkungen wie Schmerz, Depressionen oder allgemein der Verlust an Lebensqualität bezeichnet [34]. Da zunächst nicht in monetären Einheiten erfasst, fließen sie in der Regel nicht direkt in das Ergebnis einer Krankheitskostenanalyse mit ein. Dennoch sind sie von entscheidender Bedeutung für die durch eine Erkrankung ausgehende Belastung von Individuum und Gesellschaft. Aus ökonomischer Sicht sind sie als potentielle Kostentreiber und zur Prognose von Folgekosten interessant. Veränderungen, genauer Verbesserungen von Krankheitslast, Lebensqualität etc. sind ein zentrales Ziel medizinischer Therapien und damit ökonomischer Investitionen. Im Rahmen von gesundheitsökonomischen Evaluationen werden Studienendpunkte mittels Surrogatparametern intangibler Kosten definiert.

## Besonderheiten der Krankheitskostenanalyse bei Kindern

„Kinder sind keine kleinen Erwachsenen.“<sup>1</sup> Ein in der Kinderheilkunde viel zitierter Satz trifft auch im Rahmen der Krankheitskostenanalyse zu. Neben Abweichungen in Art und Inzidenz von Erkrankungen, stellt das Kindes- und Jugendalter eine vulnerable Phase für die physische, psychische und soziale Entwicklung dar. Zukünftig entstehende Kosten sind daher sehr variabel und schwer abzuschätzen. Krankheitskostenanalysen sind i.d.R. auf Erwachsene, speziell auf die arbeitende Bevölkerung, ausgelegt. Der hier entstehende Ressourcenkonsum und die damit anfallenden Kosten differieren zuweilen stark zu denen im Kindesalter. So nehmen die indirekten Kosten, d.h. Kosten aufgrund von krankheitsbedingtem Produktivitätsverlustes, bei Erkrankungen im Erwachsenenalter i.d.R. einen großen Stellenwert ein. Bei Krankheiten im Kindesalter können diese Kosten lediglich über den Produktionsverlust von Stellvertretern, meist der Eltern, berechnet werden. Auch die von Staat und Umfeld, u.a. der Familie, gewährleistete Versorgungsstruktur differiert mit dem Alter. Out-of-Pocket-Kosten werden im Kindesalter aufgrund umfassenderer finanzieller Übernahmeleistungen durch die gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) geringer geschätzt. Dementgegen wird beispielsweise ein durch die Erkrankung anfallender erhöhter Pflegeaufwand vermutlich eher unterschätzt, da er schwer von der normalen Versorgungsleistung durch Eltern und Verwandte abzugrenzen ist.

---

<sup>1</sup> Verfasser unbekannt.

### **1.3 Kosten der JIA – Stand der Forschung**

In Deutschland veröffentlicht das statistische Bundesamt regelmäßig Krankheitskostenanalysen. Hierbei werden nach dem Top-down-Ansatz die direkten Kosten einer Gruppe von Erkrankungen gemäß ICD10-Kodierungen ermittelt. 2008 beliefen sich hiernach die direkten Kosten entzündlicher Polyarthritiden (M05 – M14) bei Kindern < 15. LJ. in Deutschland auf 31 Millionen Euro [35]. Aufgrund der uniformen zentralen Datenerfassung und -auswertung ermöglichen diese Kostenanalysen eine gute Vergleichbarkeit der Kosten verschiedener Krankheitsgruppen untereinander. Obwohl der Großteil der hier erfassten Polyarthritiden der JIA zugeordnet werden dürfte, ist eine exakte krankheitsspezifische Kostenzuordnung im Rahmen dieser Top-down-Analyse nicht möglich. Zudem werden lediglich die direkten medizinischen Kosten, d.h. nur ein Bruchteil aller gesellschaftlich relevanten Kosten, erfasst. Angaben bzgl. Krankheitsaktivität, Krankheitsdauer, Komorbiditäten sowie weiteren krankheitsrelevanten und soziodemographischen Daten liegen nicht vor. Von einer starken Inhomogenität der Kohorte ist auszugehen. Zusätzlich zur Krankheitskostenanalyse des Bundes besteht national und international eine Reihe von JIA-spezifischen Krankheitskostenanalysen, die auf dem Bottom-up-Ansatz beruhen. Es handelt sich hierbei um Querschnittsanalysen, die die Krankheitskosten einer ausgesuchten Kohorte eines gewählten Jahres beschreiben. Die berechneten Kosten liegen zwischen 1.800 und 24.000 Euro. Die enorme Preisspanne lässt sich weitestgehend auf die verschiedenen Analysezeitpunkte, Länder sowie Unterschiede bzgl. der Kohorten und der Methoden zurückführen. In einigen Fällen werden die gesellschaftlichen Kosten berechnet, in anderen lediglich die direkten medizinischen Kosten. Die Krankheitsdauer, welche auch innerhalb der Kohorten breit gestreut ist, schwankt zwischen durchschnittlich wenigen Monaten und 17 Jahren. In Hinblick auf die erfolgten Therapien reichen die Anteile an Patienten mit dokumentiertem Biologikakonsum von 0 bis 100% [36-43]. Eine detaillierte tabellarische Darstellung (Tabelle 23) der Ergebnisse vorausgegangener Studien findet sich in der Diskussion. Die letzte deutsche JIA-spezifische Krankheitskostenanalyse basiert auf Daten von 2003 [41].

### **1.4 Herleitung der Fragestellung**

Die vergangene Zeitspanne seit der letzten Analyse, vor allem in Hinsicht auf die zahlreichen Neuerungen im Bereich der Therapie, die Unterschiede der zugrunde-

liegenden Kohorten sowie die differierenden Ergebnisse verdeutlichen den Bedarf einer aktuellen Krankheitskostenanalyse. Ziel der vorliegenden Studie war es, die ökonomische Relevanz der JIA für die deutsche Bevölkerung unter aktuellen Therapiebedingungen darzustellen. Dies gelingt bei Betrachtung einer repräsentativen Kohorte, deren Ressourcenkonsum von Krankheitsbeginn an erfasst wird, sodass die Kosten aller Krankheitsstadien kalkuliert, der Verlauf der Kosten dargestellt und die kumulativen Gesamtkosten berechnet werden können. Die Basis einer solchen Längsschnittanalyse bilden Inzeptionskohortenstudien. Die vorliegende Krankheitskostenberechnung basiert auf Daten der ICON-Studie (Inception cohort of newly-diagnosed patients with juvenile idiopathic arthritis). Diese erfasst als nicht-interventionelle Beobachtungsstudie seit Mitte 2010 die Versorgung und den Krankheitsverlauf von neu diagnostizierten pädiatrischen JIA-Patienten, die in kinderrheumatologischen Einrichtungen der Bundesrepublik Deutschland betreut werden. Mit Auswertung der ersten Ergebnisse können nun der im Frühstadium der Erkrankung entstandene Ressourcenkonsum und die damit verbundenen Kosten analysiert werden. Zwei Jahre, das Jahr der Diagnosestellung sowie das erste komplette Jahr in kinderrheumatologischer Versorgung, werden beschrieben und verglichen. Dominierende Kostenkomponenten werden identifiziert und im Krankheitsverlauf beobachtet. Der Einfluss von krankheitsspezifischen und sozioökonomischen Faktoren auf die Kosten wird analysiert. Die individuelle finanzielle Belastung der betroffenen Patienten und ihrer Familien wird berechnet. 4 Hypothesen werden im Rahmen der vorliegenden Arbeit überprüft.

**Hypothese 1:** Bereits die frühe JIA stellt eine relevante ökonomische Belastung für die Bevölkerung dar.

**Hypothese 2:** Aufgrund des frühen Krankheitsstadiums und des, bezogen auf das Alter, besonderen Patientenguts fallen die indirekten Kosten im Vergleich zu Krankheitskostenanalysen im Erwachsenenalter gering aus.

**Hypothese 3:** Die Kosten sind sowohl von der Subgruppe als auch von der Krankheitsschwere abhängig.

**Hypothese 4:** Je schwerer die Erkrankung desto höher ist die finanzielle Belastung der Familien.

## 2 Methoden

### 2.1 Studienrahmen

#### ICON-Studie

Die vorliegende Krankheitskostenanalyse ist in die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte ICON-Studie eingegliedert. ICON ist eine multizentrische inzidenzbasierte prospektive longitudinale Beobachtungsstudie, deren Ziel es ist, Informationen zu Krankheitslast, Krankheitsprogression, prognostischen Parametern, Lebensqualität und sozioökonomischen Aspekten bei der JIA zu gewinnen. Eingeschlossen werden Patienten < 16. LJ. mit neu aufgetretener JIA, deren Diagnosestellung nicht länger als 12 Monate zurückliegt. Mitte 2010 wurde mit der Patientenrekrutierung begonnen. Mehr als 900 Patienten wurden eingeschlossen und werden prospektiv beobachtet. Die geplante Laufzeit beträgt 10 Jahre, eine mittlere Beobachtungszeit von 7 – 8 Jahren je Patient wird angestrebt. Der Einschluss vom Patienten bedarf der Zustimmung der Sorgeberechtigten sowie ab dem 8. LJ. der Einwilligung des Kindes bzw. des Jugendlichen. Unter den 11 Studienzentren sind verschiedene spezifische kinderrheumatologische Versorgungsformen vertreten (4 kinderrheumatologische Universitätsambulanzen, 6 Ambulanzen kinderrheumatologischer Fachkliniken und universitärer Lehrkrankenhäuser sowie eine kinderrheumatologische Schwerpunktpraxis). Das Deutsche Rheumaforschungszentrum (DRFZ), Abteilung Epidemiologie, Kinderrheumatologie, ist Studien-Koordinierungszentrum und Sammelstelle aller im Rahmen der Studie erhobenen Daten. Gesunde Kinder ohne chronische Erkrankungen, nach Möglichkeit nach Geschlecht und Alter mit den Patienten gematched, wurden als Kontrollen rekrutiert. Circa (ca.) 450 Probanden wurden erfasst. Das positive Votum der Ethikkommission vom 25.03.2010/12.04.2010 der Charité Berlin liegt vor.

Die Datenerhebung erfolgte auf Basis von Fragebögen durch Ärzte/Studienschwestern, Eltern/Sorgeberechtigte und Patienten. Im ersten Jahr nach Studieneinschluss erfolgten vierteljährliche Erhebungen, welche im Verlauf auf 6-Monats-Intervalle reduziert wurden. Zusätzlich wurden alle Eltern/Sorgeberechtigten gebeten einmal jährlich ein Kostenwochenbuch auszufüllen, mit welchem über 4 Wochen die Inanspruchnahme ambulanter medizinischer Leistungen sowie weitere krankheitsbedingte finanzielle Aufwendungen wöchentlich zu dokumentieren sind. Die Fragebögen sind dem Alter der

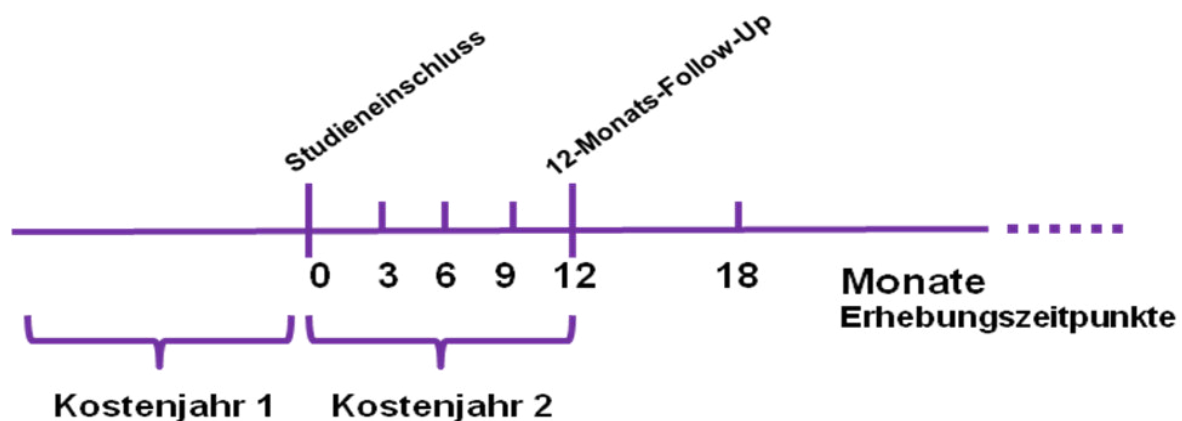
Patienten angepasst. Folgende Altersgruppen werden unterschieden 0 – 4, 5 – 7, 8 – 12, 13 – 16, > 16 Jahre. Exemplarisch finden sich im Anhang ein Arztbogen sowie ein Elternbogen der Gruppe der 8 – 12-Jährigen zu Studieneinschluss als auch ein Exemplar des Kostenwochenbuchs.

### Kostenkohorte

Die Berechnung der Krankheitskosten erfolgte nach dem Bottom-up-Prinzip auf Basis der erhobenen Fragebögen. Um die Kosten der frühen JIA zu bestimmen, wurden die Krankheitskosten der ersten zwei in der ICON-Studie dokumentierten Jahre berechnet. Jahr 1 entspricht hierbei dem Jahr vor Studieneinschluss, in dem die Diagnose gestellt wurde. Jahr 2 entspricht dem ersten Jahr nach Studieneinschluss. Es ist das erste komplette Jahr in kinderrheumatologischer Versorgung. Es liegt der Prävalenzansatz vor, die krankheitsbedingten Kosten jeweils eines Jahres wurden berechnet.

Im ersten Teil der Analyse wurden die Kosten für beide Jahre aus gesellschaftlicher Perspektive berechnet, verglichen und analysiert. Im zweiten Teil, mit der Berechnung der Out-of-Pocket-Kosten, erfolgte die Analyse aus Sicht der Patienten bzw. ihrer Familien.

Abbildung 4: ICON-Zeitstrahl: Erhebungszeitpunkte und analysierte Kostenjahre



Für die Analyse der frühen Krankheitskosten ergaben sich folgende Einschlusskriterien: Zu jedem eingeschlossenen Patienten mussten Elternfragebögen und Kostenwochenbücher zu Studieneinschluss und zum 12-Monats-Follow-Up sowie Arztbögen zu Studieneinschluss und zum 12-Monats-, ersatzweise zum 9- oder 18-Monats-Follow-Up, vorliegen. Angaben aus zwischenliegenden Bögen wurden ggf. zur Verfeinerung

genutzt, eine Mindestanzahl war hier nicht vorgegeben. Alle Fragebögen, die bis zum 31.12.2012 im DRFZ eingegangen waren, wurden beachtet. Von insgesamt 764 bis Ende 2012 (31.12.2012) eingeschlossenen Patienten entsprachen 333 den Einschlusskriterien und wurden in die Analyse aufgenommen.

Tabelle 4: Art und Anzahl der verwendeten Fragebögen\*

Bögen	KWB	KWB	AB	AB	AB	AB	AB	AB	EB	EB	EB
Zeitpunkt d. Follow-Ups in Monaten	0	12	0	3	6	9	12	18	0	3	12
Anzahl (n)	333	333	333	296	279	282	298	149	333	315	333

\*KWB (Kostenwochenbuch); AB (Arztbogen); EB (Elternbogen).

#### Datenerfassung und -management

Die Datenerfassung erfolgte abhängig von der Art der Bögen intern, durch Mitarbeiter des DRFZs, oder durch externe Datenerfassungsstellen. Durch doppelte Erfassung und Datenabgleich wurde die qualitative Datenerfassung sichergestellt. Microsoft Office ACCESS (Version 2003) diente als Datenbankmanagementsystem. Alle Fragebögen wurden allgemeinen Plausibilitätsanalysen, bspw. Erhebungsdatum, Alter und Geschlecht, unterzogen. Die interne Schlüssigkeit der Antworten wurde kontrolliert. Die Krankheitssubgruppeneinteilung, welche 6 Monate nach Studieneinschluss erfragt wurde, wurde 12 Monate nach Studieneinschluss durch qualifizierte Mitarbeiter des DRFZ anhand aller zur Verfügung stehenden Daten überprüft. Fehlenden Angaben zu Krankheits- oder soziodemographischen Parametern, welche auch mittels Nachfrage an den entsprechenden Stellen nicht eruierbar waren, wurden als fehlend dokumentiert und gingen nicht in die Auswertung ein. Fehlende Angaben bzgl. des Ressourcenkonsums wurden als "nicht in Anspruch genommen" gewertet. Wurden Fehltag oder Krankenhausaufenthalte dokumentiert, jedoch keine Dauer angegeben, so wurden diese durch die mediane Dauer aller Patienten mit Angaben ersetzt. Ein analoges Vorgehen wurde auch bei kindlichen Fehlzeiten angewendet. Zur Berechnung der Krankheitskosten wurde lediglich der rheumaspezifische Ressourcenkonsum berücksichtigt. Die Krankheitsspezifität des angegebenen Ressourcenkonsums wurde händisch im Abgleich mit allen vorliegenden Angaben auf Plausibilität geprüft und ggf. korrigiert. Mögliche Überschneidungen und Mehrfachnennungen wie die Angabe einer spezifischen Untersuchung und der gleichzeitige Arzt-/Therapeutenkontakt (z.B. statt-

gefundene Magnetresonanztomographie (MRT)-Untersuchung und Radiologenkontakt oder Psychotherapie und Psychologenkontakt) wurden beachtet. Bei den Hilfsmitteln wurde anders als bei den sonstigen Ressourcen die Anzahl der Verordnungen nicht erfragt und daher nicht berücksichtigt. Je Erfassungszeitraum (4 Wochen) ergab sich daher lediglich eine Verordnung je Produktgruppe. Tabelle 5 listet die Art, Quelle und den Erfassungszeitraum des dokumentierten Ressourcenkonsums auf.

Tabelle 5: Quellen und Erfassungszeitraum des dokumentierten Ressourcenkonsums

Quelle	Erfassungszeitraum	Ressourcen
Kostenwochenbuch	4 Wochen	Arztkontakte, Diagnostik, Heilmittel, Hilfsmittel, Out-of-Pocket-Kosten
	6 Monate	Krankheitsbedingter Produktivitätsverlust der Eltern
Elternfragebögen	12 Monate	Krankenhausaufenthalte, Operationen, Pflegestufe
	3 Monate	Kindliche Fehlzeiten
Arztfragebögen	12 Monate	Medikamente

## **2.2 Methodik der Krankheitskostenberechnung**

### Berechnung

Mittels der Fragebögen wurden Art und Anzahl des erfolgten Ressourcenkonsums erfasst. Bei Bedarf wurden die dokumentierten Angaben des Erfassungszeitraums auf die Berechnungsdauer extrapoliert. Anschließend wurden den erfassten Ressourcen monetäre Einheiten zugeordnet und die Kosten wurden berechnet. Im Folgenden werden alle notwendigen Prozesse detailliert beschrieben.

### Modellierung

Bzgl. eines Teils der dokumentierten Ressourcen, vor allem der ambulanten Ressourcen, welche mittels des Kostenwochenbuchs erfragt wurden, betrug der Erfassungszeitraum lediglich 4 Wochen. Dieser wurde als repräsentativ für das Jahr angenommen und diente als Basis der Hochrechnungen der Jahreskosten. Im Jahr 1 erfolgte die Diagnosestellung. Der hier dokumentierte Ressourcenkonsum wurde als exemplarisch für die Zeit seit Symptombeginn (mediane Krankheitsdauer), hier 10 Monate (34,7 Wochen), gesehen. Für den Rest des Jahres wurde kein krankheitsspezifischer Ressourcenkonsum erwartet und berechnet. Für das Jahr 2, im

Jahr nach Studieneinschluss, wurde Ressourcenkonsum für das gesamte Jahr, respektive 52,2 Wochen, erwartet und der dokumentierte Konsum dementsprechend hochgerechnet. Fehlzeiten, welche über ein halbes Jahr erfragt wurden, wurden für das Jahr 1 ebenfalls auf die Krankheitsdauer, für das Jahr 2 auf ein Jahr extrapoliert. Die Angaben zum Krankenhausaufenthalt umfassten bereits ein ganzes Jahr und bedurften keiner Modellierung. Angaben zu verordneten Medikamenten, welche durch die Ärzte in 3-monatigem Abstand dokumentiert wurden, enthielten i.d.R. genaue Anfangsdaten und Enddaten, mit Ausnahme der NSAR und Glukokortikoide, welche im Jahr 1, wenn in den letzten 12 Monaten eingenommen, für die mediane Betreuungsdauer durch die Einrichtung (2,66 Monate) berechnet wurden. Im Jahr 2 wurde ihr aktueller Konsum vierteljährlich erfragt und demensprechend berechnet. Nach der Bewilligung einer Pflegestufe wurde lediglich zu Studieneinschluss gefragt. Für Jahr 1 wurde sie ebenfalls für die Betreuungsdauer berechnet, für Jahr 2 wurden die Angaben vom Studieneinschluss übernommen und für 12 Monate berechnet.

### Monetäre Bewertung

Da es in Deutschland bislang keine offiziellen Preislisten für die Berechnung von Krankheitskosten gibt, erfolgte die Festlegung der Stückkosten der dokumentierten Ressourcen auf Basis von gesundheitsökonomischer Literatur, Gebührenordnungen, öffentliche Preislisten und Einzelrecherchen. In der vorliegenden Arbeit wurde für GKV- und PKV (Private Krankenversicherung)-Versicherte ein einheitlicher Kostensatz verwendet. Nach Möglichkeit wurde hierbei ein gesellschaftlicher Satz gewählt, der GKV- und PKV-Preise gemäß ihrer anteiligen Verteilung in der Gesellschaft berücksichtigt. Detaillierte Angaben zu Höhe, Berechnung und Quellen der einzelnen Kostenkomponenten sind im spezifischen Methodenteil dargestellt. Da die Mehrzahl der Fragebögen 2011 erfasst wurden, bzw. das mittlere Datum aller in die Analyse eingeschlossenen Visitendaten auf den 11.08.2011 ( $n = 1491$ ;  $SD = 207,42$ ) fiel, wurde 2011 als Preisjahr bestimmt. Aufgrund des kurzen Zeitraums (Mitte 2010 bis Ende 2012) wurde auf Inflationierung und Diskontierung verzichtet.

Die kumulative Anzahl der erfassten Ressourcen wurde mit den festgelegten Stückkosten (s.u.) multipliziert. Dokumentierter Ressourcenkonsum und Kosten werden in den Ergebnissen gesondert ausgewiesen.



### Ambulante Arztkontakte

Die monetäre Bewertung der ambulanten Arztkontakte erfolgte auf Basis der durch die Arbeitsgemeinschaft Gesundheitsökonomie [30] berechneten gesellschaftlichen Arztkontaktwerten. Diese umfassen alle Kosten der ärztlichen Konsultation, u.a. Diagnostiken wie Blutentnahmen und Bildgebungen. Die Berechnung basiert auf Daten von 1999, weshalb die von Krauth et al. vorgeschlagene Inflationierung mit 0,2% bis zum Jahr 2011 (Arztkontaktwert x 1,002<sup>12</sup> = Kontaktwert 2011) erfolgte. Wenngleich die hier berechneten Werte oberhalb anderer publizierter Werte liegen [44], sind sie in der Kostenliteratur weit verbreitet und bieten gegenüber administrativen Preisen nach dem Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) [45], welche lediglich einmal im Quartal berechnet werden können, die Möglichkeit, die Anzahl der tatsächlich stattgefundenen Arztkontakte zu berücksichtigen. Zudem beschreiben eine Reihe von Studien (u.a. Kostenanalysen im rheumatischen Formenkreis [44] sowie anderer chronischer Krankheiten bei Kindern wie die zystische Fibrose [46]) eine Differenz zwischen den tatsächlich entstandenen und den durch die Verwendung von EBM ermittelten Kosten.

Tabelle 6: Monetäre Bewertung von Arztkontakten

Dokumentierter Arztkontakt	Arztkontaktwertgruppe nach Krauth et al. [30]	Kontaktwert 2011 (Preis je Kontakt) in €
Kinderarzt	Summe Kinderärzte	18,63
Hausarzt	Summe Allgemeinmediziner	15,61
Rheumatologe, Kinderrheumatologe	Intern. Rheumatologen	29,40
Augenarzt	Augenärzte	25,47
Orthopäde	Summe Orthopäden	22,82
Hautarzt	Ärzte für Haut- und Geschlechtskrankheiten	15,22
Rettungsstelle	Notfallärzte	36,90
Radiologe, Kinderradiologe	Summe Radiologie	81,36
Zahnarzt, Kieferorthopäde	Gesamtwert*	22,42
Chirurg, Kieferchirurg, Neurochirurg und Sportmediziner	Summe Chirurgie	22,34
Heilpraktiker/Alternativmediziner, Homöopath	Gesamtwert*	22,42
Psychologe	Summe psychotherapeutische Medizin	33,88
Kardiologe	Kardiologen	60,18
HNO**-Arzt	HNO**-Ärzte	24,22
Gynäkologe	Frauenärzte und Geburtshilfe	26,18
Keine Angabe	Gesamtwert*	22,42

\*Allgemeiner Gesamtwert über alle Gruppen. \*\*HNO (Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde).

## Diagnostik

Kosten für die Diagnostik sind maßgeblich bereits in den Arztkontaktwerten enthalten (s.o.). Ausnahmen bilden die Arthroskopie, welche mittels EBM berechnet wurde. Diese erfolgt bei Kindern jedoch nur sehr selten ambulant (hier: 1x/Jahr). Auch „Vitascanning“ wurde gesondert berechnet und floss in die ambulanten Kosten durch alternative Medizin ein. Bei Durchschau der Daten fiel auf, dass nicht zu jedem MRT ein Radiologenkontakt dokumentiert wurde: Dies ist vermutlich auf die häufig enge Verzahnung von kinderrheumatologischer Ambulanz und Radiologie und damit für die Eltern nicht realisierte Radiologenkontakte zurückzuführen. Daher wurde je MRT, falls zuvor kein Radiologenkontakt berechnet wurde, dieser berechnet. Für Röntgenbilder galt dies nicht, da diese vermutlich häufig durch sonstige Ärzte mit abgedeckt sowie ggf. mehrere Bilder pro Sitzung erstellt wurden.

Tabelle 7: Monetäre Bewertung von Diagnostik

Diagnostik	Quelle	Preis je Maßnahme in €
Arthroskopie	EBM* 2011 [45]: (Gebührenordnungsposition 31141+31142)/2 x3,5048** [47]	188,03
Vitascanning	Vitascann AG, telefonische Auskunft 3/2013	125,00

\*EBM (Einheitlicher Bewertungsmaßstab). \*\*Orientierungspunktwert der KBV (Jahr 2010).

## Heilmittel

Unter Heilmittel subsumieren sich nicht-ärztliche Therapien wie Physio- und Ergotherapie. Es bestehen Vergütungsverträge zwischen den jeweiligen Bundesverbänden und einzelnen bzw. Zusammenschlüssen verschiedener Krankenkassen, bspw. dem Verbund der Ersatzkassen e.V. (vdek). Hierbei gelten unterschiedliche Verträge zwischen West und Ost. Der Übersicht halber haben wir uns auf die vdek-Vergütungslisten-West [48,49] beschränkt. Gegenüber den Preisen ostdeutscher Länder, ergibt sich eine mittlere Preisdifferenz von 2,20 Euro/Kontakt.

Auf die Berechnung einer gesellschaftlichen Pauschale nach Krauth et al. [30] unter Einbeziehung geschätzter Kosten für PKV-Versicherte anhand der Beihilfevorschrift und eines Kostenzuschlags wurde zugunsten der besseren Nachvollziehbarkeit verzichtet, da der hier berechnete gesellschaftliche Wert im Schnitt lediglich ca. 1 Euro von den Preisen des vdek-Vertrages abweicht. Bzgl. sonstiger und alternativer Heilmittel wurden Einzelrecherchen per Internet durchgeführt, Interessenverbände und Dienstleister

telefonisch kontaktiert. Preise und deren Quellen können der Tabelle 8 entnommen werden. Bei zeitgleicher Dokumentation von Psychotherapie und Psychiater-/Psychologen-/Psychotherapeutenkontakt im Rahmen von Arztkontakten wurde nur die Summe für die Psychotherapie berechnet.

Tabelle 8: Monetäre Bewertung von Heilmitteln

Heilmittel	Quelle	Preis je Sitzung in €
Ergotherapie	Vergütungsliste West [48], Pos.nr.: 54102	25,61
Gelenkschutzberatung	Vergütungsliste West [48], Posnr.: 54102	25,61
Massagen	Vergütungsliste West [49], Posnr.: X0106	9,89
Krankengymnastik	Vergütungsliste West [49], Posnr.: 20501	14,45
Psychotherapie	Arztkontaktwert Summe Psychotherapie, Krauth et al. [30]	46,27
Lymphdrainage	Vergütungsliste West [49], X0201	21,55
Pflegedienst/ Spritzenvergabe	Barmer, Pauschale Berlin 2012, telefonische Auskunft	13,23
Logopädie	Vergütungsliste [50], X3103	32,47
Feldenkrais-Methode	FVD*, telefonische Auskunft 03/2013	65,00
Osteopathie	VOD**, telefonische Auskunft 03/2013	80,00
Schmerztherapie/ Akupunktur	DÄGfA***, [51] 03/2013	50,00
Reittherapie	DKThR <sup>+</sup> , telefonische Auskunft 03/2013	25,00

\*FVD (Feldenkraisverband Deutschland e.V.). \*\*VOD (Verband der Osteopathen Deutschland e.V.). \*\*\*DÄGfA (Deutsche Ärztegemeinschaft für Akupunktur e.V.). <sup>+</sup>DKThR (Deutsches Kuratorium für therapeutisches Reiten e.V.).

### *Hilfsmittel*

Die Preise innerhalb einer Produktgruppe variieren sehr stark und unterliegen i.d.R. dem Betriebsgeheimnis. Im Rahmen der Recherche wurden Festpreise der gesetzlichen Krankenversicherungen – welche jedoch nur für sehr wenige Hilfsmittel vorhanden sind – mit Angaben von frei verfügbaren Verträgen zwischen Bundesinnungsverband für Orthopädie-Technik und den Vertretern bestimmter Betriebskrankenkassen (spectrumK GmbH, Gesellschaft für Wirtschaftlichkeit und Qualität bei Krankenkassen (GWQ)), Preisen von Online-Reha- und Sanitätshäusern, Preisangaben von Sanitätshäusern in Berlin, Preisverzeichnissen der kassenzahnärztlichen Vereinigung sowie auf Anfrage erhaltenen exemplarischen Nettopreisangaben<sup>2</sup>

<sup>2</sup>Multipliziert mit 1,13, stellvertretend als Mehrwertsteuersatz, der je nach Produkt zwischen 7 – 19% schwankt.

deutscher Krankenkassen verglichen. Die gewählten Preise sind demnach als Beispielpreise zu verstehen, welche dem ungefähren Wert eines Hilfsmittels dieser Produktklasse entsprechen. Auf Abschreibung wurde verzichtet, da davon ausgegangen werden kann, dass Hilfsmittel, deren Anschaffungszeitpunkt nicht in den Erfassungszeitraum des Kostenwochenbuchs fällt, dies ausgleichen.

Tabelle 9: Monetäre Bewertung von Hilfsmitteln

Hilfsmittel	Quelle	Preis je Hilfsmittel in €
Arm-/Finger-/Handschienen, Bandagen*	Durchschn. Vergütung Krankenkasse	26,76
Orthopädische Schuhversorgung	Durchschn. Vergütung Krankenkasse	1.249,22
Einlagen	Festpreis [52], durchschn. Vergütung Krankenkasse	169,50
Arbeitshilfsmittel	Durchschn. Vergütung Krankenkasse	18,68
Gehstütze	Durchschn. Vergütung Krankenkasse	22,60
Therapieroller	Durchschn. Vergütung Krankenkasse	395,50
Fersenpolsterung	Festpreis [52], durchschn. Vergütung Krankenkasse	16,31
BD-Messgerät	Onlinerecherche Reha- und Sanitätsbedarf	50,00
Zehenkeile	Onlinerecherche Reha- und Sanitätsbedarf	4,00
Sitzball/Gymnastikball	Onlinerecherche Reha- und Sanitätsbedarf	20,00
Tapeverband	Onlinerecherche Reha- und Sanitätsbedarf	10,00
Gebisssschiene	BEL II der KZV Berlin [53]**, 2x Pos.nr.:0010 +1x Pos.nr.:0120 +1x Pos.nr.:4011+ 1x Pos.nr. 9330 + 2x Abdruck (Kostensatz 3,15 Euro)	107,39

\*Preis einer elastische Handgelenksbandage. \*\*BEL II (Bundeseinheitliches Leistungsverzeichnis der abrechnungsfähigen zahntechnischen Leistungen), Preisverzeichnis der Kassenzahnärztlichen Vereinigung Berlin, Mittelwert aus Preis Praxislabor und Preis gewerbliches Labor.

### *Arzneimittel*

Der Medikamentenkonsum wurde durch die behandelnden Ärzte vierteljährlich dokumentiert. Erfasst wurde der Wirkstoff, das Anfangs-, Enddatum, die Dosis, die Applikationsart, das Intervall als auch die Information, ob das Medikament im Rahmen einer Studie eingenommen wurde. Die Kosten für die intraartikulären Glukokortikoide wurden nicht berechnet, da sie einhergehend mit der Punktion im Rahmen des Arztkontaktes abgerechnet sind. Ähnlich die parenterale Steroidpulstherapie, welche bei Kindern i.d.R. nur im Rahmen eines stationären Aufenthaltes erfolgt und damit mit der

Berechnung der stationären Kosten abgegolten ist. Die lokale medikamentöse Therapie bei Augenbeteiligung wurde im Rahmen der Basisbögen nicht erfasst und ging daher nicht in die Berechnung mit ein. Ihr ökonomischer Anteil wird jedoch als gering eingeschätzt. Auch kurzfristige Therapiepausen wurden vernachlässigt, werden jedoch in den ersten beiden Jahren ohnehin nicht erwartet. NSAR- und Glukokortikoiddosen wurden mittels Körpergewicht geschätzt. Ausgegangen von einer täglichen Einnahme über 3 Monate werden die Kosten vermutlich leicht überschätzt. Aufgrund der geringen Stückkosten ist dies vernachlässigbar. Aufgrund der detaillierten Dokumentation ergibt sich eine komplexe, aber wirklichkeitsgetreue Abbildung. Die ermittelten Stückpreise sind als Beispiele zu sehen und können in Einzelfällen abweichen. Alle Preise basieren auf Angaben der Lauer-Taxe, Stand 01.07.2011 [54]. Bei den generikafähigen Medikamenten wurde für jeden Wirkstoff das nach Expertenmeinung in der pädiatrischen Rheumatologie am häufigsten eingesetzte Präparat gewählt. Bei den Biologika wurde transparenzhalber das Originalpräparat als Berechnungsgrundlage gewählt. In allen Fällen wurde die Berechnung anhand des Preises der größten verfügbaren Packungsgröße, abzüglich des Apotheken- und Herstellerrabatts, durchgeführt. Demnach entsprechen die hier aufgeführten Stückpreise dem GKV-Satz. Im Fall der PKV gibt es keinen Apothekenrabatt. Da dieser im Jahr 2011 auf 2,05 Euro pro Packung festgesetzt war und sich damit eine Differenz zwischen  $10^{-8}$  bis max. 0,24 Euro pro Dosis ergibt, ist dies vernachlässigbar. Sonstige Rabattverträge konnten nicht beachtet werden, da diese dem Betriebsgeheimnis unterliegen. Im Rahmen der Basisanalyse wurde der jeweilig verordneten Dosis der Preis der identischen oder jeweils nächsthöheren Dosis zugeordnet. Wurde ein Medikament im Rahmen einer Studie genommen und es war von einer Verblindungsphase auszugehen, so wurde für die potentielle Verblindungszeit die Hälfte der Dosis zur Berechnung festgesetzt. Es ist davon auszugehen dass die hier aufgezeigten Preise aufgrund von Parallel- und Reimporten, sowie sonstigen Rabatten leicht überschätzt sein dürften.

Tabelle 10: Monetäre Bewertung von Arzneimitteln

Medikament	Anmerkung	Dosis pro Applikation	Preis je Dosis in €
NSAR (Naproxen)	KG ≤ 30 kg	250 mg	0,20
	KG > 30 kg	500 mg	0,31
Glukokortikoide oral (Prednisolon), low dose	KG ≤ 30 kg	5 mg	0,12
	KG > 30 kg	10 mg	0,14
Glukokortikoide oral (Prednisolon), high dose	KG < 30 kg	10 mg	0,14
	KG > 30 kg	20 mg	0,18
Etanercept		≤ 25 mg	189,60
		> 25 – 50 mg	379,21
Adalimumab	KG ≤ 30 kg		831,98
	KG > 30 kg		758,42
Anakinra		≤ 100 mg	33,52
Tocilizumab		≤ 320 mg	835,88
		> 320 mg	1.029,08
Canakinumab		≤ 150 mg	11.764,42
		>150 mg – 300 mg	23.528,84
Golimumab		≤ 50 mg	1.516,83
		> 50 mg	3.033,66
Methotrexat oral		≤ 5 mg	0,49
		6,25 mg	0,95
		7,5 mg	0,79
		8,75 mg	0,89
		10 mg	0,98
		12,5 mg	1,90
		15 mg	1,47
		17,5 mg	1,77
		20 mg	1,96
		22,5 mg	2,88
Methotrexat parenteral		≤ 7,5 mg	15,06
		7,51 – 10 mg	18,21
		12,5 mg	19,43
		15 mg	20,65
		17,5 mg	22,63
		20 mg	24,62
		22,5 mg	29,39
		25 mg	34,16
Sulfasalazin		500 mg	0,23
		1000 mg	0,46
		1500 mg	0,69
		2000 mg	0,92
		2500 mg	1,15

Fortsetzung Tabelle 10: Monetäre Bewertung von Arzneimitteln

Hydroxychloroquin	Saft	≤ 50 mg	0,07
	Saft	51 – 100 mg	0,13
	Saft	101 – 150 mg	0,20
	Saft	151 – 200 mg	0,26
	Saft	201 – 250 mg	0,33
	Saft	251 – 300 mg	0,39
Leflunomid		≤ 10 mg	2,76
		15 mg	4,14
		20 mg	3,90
Azathioprin		25 mg	0,38
		150 mg	1,74

*Stationäre Krankenhausaufenthalte*

Die Berechnung der Kosten für den stationären Aufenthalt basiert auf folgender Formel:

Kosten des stationären Krankenhausaufenthalts/Tag =

$$\frac{\text{Gesamtkosten der allgemeinen Krankenhäuser}}{\text{Berechnungs- und Belegungstage der allgemeinen Krankenhäuser insgesamt}}$$

Tabelle 11: Monetäre Bewertung von stationären Krankenhausaufenthalten

Ressource	Quelle	Preis pro Tag in €
Stationärer Krankenhausaufenthalt	Stat. Bundesamt [55]: Berechnungs- und Belegungstage, allgemeine Krankenhäuser 2011. Stat. Bundesamt [56]: Bereinigte Kosten* allgemeine Krankenhäuser 2011.	539.73

\*Die bereinigten Kosten entsprechen den vollstationären Kosten. Für ihre Berechnung werden den Brutto-Gesamtkosten sämtliche Kosten für die nicht-stationäre Leistungen, wie Abzüge für wissenschaftliche Forschung und Lehre, Abzüge für Ambulanz und sonstige Abzüge abgezogen. Sie sind über alle Jahre vergleichbar [56].

Die Anzahl der Tage des stationären Aufenthaltes wird ggf. leicht überschätzt, da Aufnahme- und Entlassungstag i.d.R. nur als ½ Tag in die Berechnungen mit eingehen. Dies war in der vorliegenden Arbeit jedoch nicht möglich, da lediglich die kumulierte Anzahl der rheumaspezifischen Krankenhaustage im letzten Jahr vorlag.

### *Operationen*

Kosten für Operationen sind durch die Kosten des stationären Aufenthaltes abgegolten. Zur inhaltlichen Information wurden alle dokumentierten Operationen dennoch gesichtet und werden mit Ausnahme der Punktionen im Ergebnissteil dargestellt.

### *Pflegestufe*

Die Rheumaspezifität der Pflegestufe wurde initial nicht erfragt, durch händischen Abgleich der Komorbiditäten jedoch sichergestellt. Fragen zur Pflegestufe wurden lediglich zu Einschluss erfragt und ihre Angaben zur Berechnung der Kosten im Jahr 2 übernommen. Über- bzw. Unterschätzung ist daher nicht auszuschließen. Aufgrund der geringen Krankheitsdauer ist jedoch von einer niedrigen Rate auszugehen. Die der Berechnung zugrundeliegenden „Stück“-Kosten entsprechen dem ambulanten Pflegegeld.

Tabelle 12: Monetäre Bewertung Pflegestufe

Ressource	Quelle	Preis pro Monat in €
Ambulantes Pflegegeld	SGB* XI [57], § 37 Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen. 1.b)**	225,00

\*SGB (Sozialgesetzbuch). \*\*Für Pflegebedürftige der Pflegestufe I, ab 1. Januar 2010.

### *Produktivitätsverlust*

Kosten durch krankheitsbedingten Produktivitätsverlust werden i.d.R. auf Basis der Fehltage bei Arbeits- und Erwerbsunfähigkeit der Patienten berechnet. Im Rahmen von Krankheitskostenanalysen bei Kindern ist dies schwierig, da Fehltage im Kindergarten oder in der Schule zumindest im direkten zeitlichen Zusammenhang keine Kosten für die Gesellschaft aufwerfen. Aufgrund der besonderen Betreuungssituation war es jedoch den Eltern, bedingt durch die Erkrankung der Kinder, zeitweise unmöglich ihrer Arbeit bzw. ihren üblichen Verrichtungen nachzugehen. Die hieraus resultierenden verlorenen Arbeitstage wurden stellvertretend zur Berechnung der Produktivitätsverlustkosten herangezogen. Zwischen "krankheitsbedingtem Urlaub", "Krankgeschrieben" und "Freigestellt" wurde hierbei nicht differenziert.



Die monetäre Bewertung der verlorenen Arbeitstage erfolgte mittels der vom Hannoveraner Konsens [28] empfohlenen Formel:

$$\text{Kosten je verlorenen Arbeitstag} = \frac{\text{Arbeitnehmerentgelt}}{\text{Arbeitnehmer} \times 365}$$

Tabelle 13: Monetäre Bewertung Arbeitsunfähigkeit

Ressource	Quelle	Preis pro Tag in €
Verlorene Arbeitstage	Stat. Bundesamt [58], Arbeitnehmerentgelt, 2011 Stat. Bundesamt [58], Erwerbstätige Inländer: Arbeitnehmer, 2011	99.46

Für alle Arbeitsverhältnisse sowie für freiberuflich tätige und nicht berufstätige Elternteile galt der gleiche Kostensatz.

Die weiterführende Berechnung des Produktivitätsverlustes erfolgt i.d.R. mittels Humankapital- und/oder Friktionskostenansatz. Im Gegensatz zum Humankapitalansatz, bei dem jeder Tag der Arbeits-/Erwerbsunfähigkeit voll berechnet wird, berücksichtigt der Friktionskostenansatz weitere Dynamiken des Arbeitsmarktes. In der Annahme, dass ein Teil der Arbeit aufgearbeitet oder durch Kollegen übernommen werden kann und Arbeitnehmer ersetzbar sind, wird jeder Ausfalltag nur anteilig berechnet und die Berechnungsdauer auf die Friktionszeit, die Zeit bis zur vollständigen Einarbeitung eines neuen Mitarbeiters, limitiert [59]. In der Basisanalyse der vorliegenden Studie erfolgte die Berechnung der Produktivitätsverlustkosten mittels des Humankapitalansatzes. Im Rahmen der Sensitivitätsanalyse wurde ein auf die vorliegende Studie angepasster, modifizierter Friktionskostenansatz verwendet (s.u.).

#### *Fehlzeiten der Patienten*

Die Fehlzeiten der Kinder in Kindergarten, Schule und Ausbildung gingen nicht in die Kostenberechnung ein, werden jedoch im Ergebnisteil getrennt ausgewiesen.

#### Sensitivitätsanalysen

Wie bereits beschrieben ist kein standardisiertes Vorgehen in Bezug auf die monetäre Bewertung verfügbar. Sensitivitätsanalysen ermitteln potenziell resultierende Verzerrungen. In der vorliegenden Analyse erfolgten Sensitivitätsanalysen für die Berechnung der Medikamentenkosten, der stationären Kosten und der indirekten Kosten.

### *Medikamentenkosten*

Besonders im Kindesalter können die individuell verordneten Dosen eines Medikamentes von den im Handel verkäuflichen Dosen abweichen. Es resultieren unterschiedliche Methoden zur Berechnung der entstandenen Kosten. In der Basisanalyse (s.o.) wurde der jeweilig verordneten Dosis der Preis der identischen oder jeweils nächsthöheren Dosis zugeordnet. In der Sensitivitätsanalyse wurde der Dosispreis als anteiliger Preis an den Kosten der größtmöglichen Dosis berechnet. Auch hier wurden die Dosispreise der Lauer-Taxe entnommen (Stand 01.07.2011) [54], Apotheken- und Herstellerrabatte wurden berücksichtigt. Die berechneten Kosten beider Methoden wurden verglichen. Hierbei wurde sich auf die Kosten der Biologika beschränkt. Diese haben hohe Stückkosten und weisen zudem ein hohes Maß an interindividuellen Dosen auf.

### *Stationäre Kosten*

Im Rahmen der Basisanalyse erfolgte die Berechnung der stationären Kosten anhand des bereinigten Kostensatzes (539.73 Euro/ Krankenhaustag) (s.o.). Im Rahmen der Sensitivitätsanalyse wurde der nicht-bereinigte Kostensatz (Stat. Bundesamt [56]: Bruttogesamtkosten der Krankenhäuser 2011. Insgesamt, allgemeine Krankenhäuser) verwendet. Dieser enthält Kosten für nicht-stationäre Leistungen, wie wissenschaftliche Forschung und Lehre, Ambulanz und Sonstiges, welche potentiell in einem Teil der Studienzentren anfallen. Die Kosten unterschiedlicher Jahre können hierbei nicht verglichen werden. Die Kosten pro Krankenhaustag wurden mit 621,85 Euro berechnet.

### *Kosten des Produktivitätsausfalls*

Im Rahmen der Sensitivitätsanalyse wurden die Produktivitätsausfallkosten (indirekte Kosten) mittels eines modifizierten Friktionskostenansatzes berechnet. Da es bei den Eltern in der Regel nur zu einem vorübergehenden Arbeitsausfall kommt, zumindest in der vorliegenden Analyse nur dieser erfasst wurde, wurde die von Koopmanshap et al. [59] vorgeschlagene anteilige Berechnung (80%) der Produktionsausfallkosten pro Tag berücksichtigt, die Dauer der in die Berechnung einbezogenen Tage jedoch nicht limitiert.

### Out-of-Pocket-Kosten

Out-of-Pocket-Kosten sind Kosten, die die Patienten bzw. ihre Familien aus eigener Tasche zahlen müssen. In der Analyse wurde zwischen Kosten für Zuzahlungen zu

medizinischen Verordnungen (Diagnostiken, Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln), Selbstgekauftem (Medikamenten, Hilfsmitteln etc.), Kosten für Maßnahmen der alternativen Medizin, Fahrtkosten, Umbaukosten und sonstigen Kosten (Mitgliedsbeiträge von Selbsthilfegruppen, Informationsmaterialien etc.) unterschieden. Um Mehrfachnennungen zu vermeiden, gingen die Out-of-Pocket-Kosten mit Ausnahme der Fahrtkosten und der Kosten für Umbaumaßnahmen nicht in die Gesamtkosten mit ein. Eine monetäre Bewertung war hier i.d.R. obsolet, da der entsprechende Geldbetrag durch die bereits Eltern dokumentiert wurde. Zusätzliche Freitextangaben wurden händisch auf die Kostendomänen sortiert, bei Bedarf wurden Kostensätze (bspw. Fahrtkosten: 0,30 Euro/km) [60] generiert.

### Kostenzusammensetzung: Gesamtkosten, Kostengruppen und -komponenten

Nach monetärer Bewertung und Extrapolation der Kosten wurden diese, wie in der Einleitung beschrieben (s. Tabelle 3), zu Kostengruppen und Gesamtkosten zusammengefasst. Die direkten medizinischen Kosten umfassen hier die Kosten für Arztkontakte, Diagnostik, Heil- und Hilfsmittel, Krankenhausaufenthalte sowie das ambulante Pflegegeld. Fahrtkosten und Kosten für Umbaumaßnahmen der Wohnung bilden die direkten nicht-medizinischen Kosten. Die indirekten Kosten ergeben sich durch den Produktionsverlust bei JIA-bedingter Arbeitsunfähigkeit der Eltern. Die Out-of-Pocket-Kosten werden gesondert ausgewiesen. Alternativ wird zwischen ambulanten Kosten (Kosten für Arztkontakte, Diagnostik, Heil- und Hilfsmittel und ambulantes Pflegegeld), Medikamentenkosten, stationären Kosten, direkten nicht-medizinischen und indirekten Kosten unterschieden. Zum Vergleich mit anderen Studien werden Kosten für Arztkontakte, Diagnostik, Heil- und Hilfsmittel, das ambulante Pflegegeld, Medikamentenkosten und stationären Kosten in Behandlungskosten zusammengefasst.

Alle Kosten werden als Mittelwert ausgegeben. Dieser berücksichtigt die hohen Kosten einzelner Patienten, erlaubt die Darstellung der prozentualen Anteile der Kostenkomponenten und ermöglicht den Vergleich zu vorausgegangenen Analysen. I.d.R. werden alle Angaben um Median und Verteilungsparameter ergänzt.

### **2.3 Intangible Kosten, Einfluss- und Outcomeparameter**

Um intangible Kosten berücksichtigen, Risikofaktoren hoher Kosten identifizieren, Ressourcenbedarf rechtfertigen, nötige Kosteninvestitionen abschätzen und

Investitionserfolge aufweisen zu können, müssen krankheitsspezifische und sozioökonomische Faktoren in die Analyse mit einbezogen werden. Hierbei werden einzelne Faktoren, wie bspw. die JIA-Subgruppenzugehörigkeit, sowie zusammengesetzte Instrumente zur Krankheitsaktivität, Lebensqualität etc. berücksichtigt. Zur Einflussanalyse wurden – außer bei der Subgruppeneinteilung und teilweise bei der Uveitis – die Werte zu Studieneinschluss genutzt. Diese entsprechen den Ausgangswerten des Jahres 2. Ausgangswerte des Jahres 1 liegen vor Studieneinschluss und waren nicht verfügbar. Mittels Veränderungen der Krankheitsparameter zwischen Studieneinschluss und 12-Monats-Follow-Up wurde der Krankheitsverlauf dokumentiert und analysiert. Die mit den Veränderungen assoziierten Kosten des Jahres 2 wurden berechnet. Die Instrumente sind an das Alter der Probanden adaptiert. Es folgt eine kurze Einführung der untersuchten Parameter und der verwendeten Instrumente.

### Krankheits- und soziodemographische Einflussparameter und verwendete Instrumente

#### *JIA-Subgruppe*

Nach den ILAR-Kriterien werden zurzeit 7 – bei zusätzlicher Unterteilung der Oligoarthritis in persistierend und erweitert: 8 – JIA-Subgruppen unterschieden. Die Einteilung erfolgt anhand definierter Ein- und Ausschlusskriterien bis zu 6 Monate nach Krankheitsbeginn (s. Einleitung) [4]. Die hier verwendete Diagnose entspricht der durch Mitarbeiter des DRFZs validierten Diagnose zum 12-Monats-Follow-Up (s.o.).

#### *Krankheitsaktivität: Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS)*

Der JADAS, als Marker der Krankheitsaktivität, umfasst in der klinischen Variante (cJADAS) 3 Werte: ärztliches Globalurteil der Krankheitsaktivität, Eltern-/Patientenglobalurteil zum allgemeinen Wohlbefinden, Anzahl der aktiven Gelenke. Ein Appendix (-71/-27/-10) beschreibt die Anzahl der betrachteten Gelenke (hier:-10) [61]. Eine Klassifizierung der Krankheitsaktivität erfolgte nach Consolaro et al. [62] differenziert nach Subgruppen. Für Patienten mit Oligoarthritis (pOA oder EaA, PsA und anderen Arthritis mit  $\leq 4$  aktiven Gelenken) galt: keine/leichte Krankheitsaktivität (cJADAS-10 = 0 – 1.5), mittlere Krankheitsaktivität (cJADAS-10 = 2 – 4), hohe Krankheitsaktivität (cJADAS-10 > 4). Für Patienten mit Polyarthritis (sJIA<sup>3</sup>, eOA, RF+ PA, RF- PA oder

---

<sup>3</sup> Auch bei aktiver systemischer Manifestation wurde – im Gegensatz zur Publikation von Consolaro et al. [62] – die sJIA zu den Polyarthritiden sortiert.

EaA, PsA und andere Arthritis mit > 4 aktiven Gelenken) galt: keine/leichte Krankheitsaktivität (cJADAS-10 = 0 – 2.5); mittlere Krankheitsaktivität (cJADAS-10 = 3 – 8.5); hohe Krankheitsaktivität (cJADAS-10 = 9 – 30). Bzgl. der Veränderung der Krankheitsaktivität im Verlauf des Jahres 2, im Sinne von Klassifikationsgruppenwechseln (keine/leichte, mittlere und hohe Krankheitsaktivität) zwischen Studieneinschluss und 12-Monats-Follow-Up, wurde zwischen Verbesserung, Verschlechterung und Gleichstand unterschieden.

#### *Funktionseinschränkungen: Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)*

Der CHAQ beschreibt die krankheitsbedingte funktionelle Beeinträchtigung, hier aus Sicht der Eltern. Er erfasst mittels einer Likert-Skala (problemlos möglich = 0 Punkte, leicht erschwert = 1 Punkt, stark erschwert = 2 Punkte, nicht möglich = 3 Punkte) die Fähigkeit, bestimmte Aktivitäten in 8 Bereichen des täglichen Lebens (Anziehen und Körperpflege, Aufstehen, Essen und Trinken, Gehen, Körperpflege, Erreichen von Gegenständen, Greifen, Aktivitäten und häusliche Aufgaben) ausführen zu können. Der über alle Bereiche ermittelte Gesamtscore reicht von 0 (keine Einschränkungen) bis 3 (maximale Einschränkungen) [63]. Folgende Kategorien wurden gebildet: 0 = keine Beeinträchtigung, < 0,75 = milde bis moderate Beeinträchtigung, ≥ 0,75 = schwere Beeinträchtigung. Veränderungen im Verlauf des Jahres 2 wurden gemäß Dempster et al. [63] in klinisch signifikante Verbesserungen ( $\leq -0,125$ ), Verschlechterungen ( $\geq +0,75$ ) und keine Veränderungen ( $> -0,125$  bis  $< 0,75$ ) eingeteilt.

#### *Lebensqualität: Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*

Mittels des PedsQLs (PedsQL 4.0) wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität von gesunden, akut oder chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen erfasst. Ein allgemeiner Teil umfasst die Dimensionen: physisches, emotionales, soziales und rollenspezifisches (schulisches) Gebiet [64]. Im rheumaspezifischen Modul (PedsQL3.0) finden sich ergänzende Fragen nach Schmerz, Alltagstätigkeiten, Behandlung und je nach Alter nach Sorgen und Kommunikation [65]. Scores – einzelner Dimensionen sowie ein Gesamtscore – reichen von 0 bis 100, wobei 0 die schlechteste, 100 die beste denkbare gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt. In der vorliegenden Analyse wurde der Gesamtscore (PedsQL4.0) auf Basis der Elternangaben berechnet. Eine validierte Einteilung im Sinne von Cut-off-Werten schlechter, akzeptabler, guter Lebensqualität, liegt unserer Kenntnis nach bislang nicht vor.

### *Familiäre Belastung: Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel)*

Der FaBel dient der Beschreibung der krankheitsbedingten familiären Belastung für Familien mit behinderten und/oder chronisch kranken Kindern. Anhand 33 Likert-skaliertes Items („trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft ganz zu“) werden die tägliche soziale Belastung der Eltern, die persönliche Belastung, die Belastung der Geschwisterkinder, die finanzielle Belastung betroffener Familien sowie die Bewältigungsprobleme mit der Belastung erfragt. Einzelscores (bspw. Score zur finanziellen Belastung: 4 – 16) sowie ein Gesamtscore der Belastung (33 – 132) werden berechnet. 0 entspricht hierbei keiner Belastung [66].

### *Uveitis*

Mittels des Arztbogens wurde vierteljährlich eine Augenbeteiligung erfragt. Dokumentationen von Uveitis, Iritis und/oder Iridozyklitis wurden als Uveitis zusammengefasst.

### *Alter/Krankheitsdauer/Diagnoselatenz*

Bzgl. der Visitendaten lag das komplette Datum vor. Bei anderen Daten wie dem Datum des Symptombeginns und dem Diagnosedatum waren i.d.R. Monats- und Jahresangaben vorhanden. Nicht vorhandene Daten wurden ersetzt. Als Tag wurde der 15. – falls dies zu negativen Differenzen führte, der 1.Tag – eines Monats, als Monat der 7.Monat eines Jahres eingesetzt. Die Krankheitsdauer umfasst das Intervall zwischen Symptombeginn und Studieneinschluss. Als Diagnosedauer wurde das Intervall zwischen Diagnosestellung und Studieneinschluss definiert. Die Dauer zwischen Symptombeginn und Diagnosestellung wird als Diagnoselatenz bezeichnet. Das Alter wurde wie folgt kategorisiert: < 6, 6 – 12, > 12 Jahre.

### *Herkunft*

Bzgl. der elterlichen Herkunft wurde zwischen Patienten mit mindestens einem und Patienten ohne einen Elternteil deutscher Abstammung unterschieden.

### *Elterliche Schulbildung*

Die kumulative Anzahl der Jahre elterlicher Schulbildung diente als Surrogatparameter der elterlichen Bildung. Die Berechnung erfolgte anhand der Angabe der elterlichen Schulabschlüsse, wobei 9 Jahre für keinen Abschluss oder einen Hauptschulabschluss, 10 Jahre für einen Realschulabschluss, 12 Jahre für die Fachhochschulreife und 13

Jahre zur Erlangung der Hochschulreife angenommen wurden. Bei Alleinerziehenden oder bei fehlenden Angaben einzelner Elternteile wurden die vorliegenden Angaben des anderen Elternteils verdoppelt. Folgende Klassifizierung wurde verwendet: < 21 vs.  $\geq$  21 Jahre gemeinsame Schulbildung, was keinem vs. mind. einem Elternteil mit (Fach-)Hochschulreife entspricht.

### *Arbeitsstatus*

Bzgl. des Arbeitsstatus wurde zwischen Vollzeit/Teilzeit erwerbstätig, in Ausbildung/ Umschulung, Hausfrau/Hausmann, arbeitslos, berentet und Sonstigem unterschieden. In der Annahme dass Elternteile die als Hausfrau/Hausmann tätig, arbeitslos, berentet oder sonstiges (Elternzeit/Erziehungsurlaub/geringfügig beschäftigt) waren, i.d.R. zu Hause waren und für die Kinderbetreuung zur Verfügung standen, wurde zwischen Familien mit mindestens einem Elternteil zu Hause und Familien mit zwei berufstätigen Elternteilen unterschieden.

### *Weitere*

Weitere soziodemographische Parameter wie das Geschlecht, die betreuende Einrichtung, die Höhe des familiären Haushaltsnettoeinkommens und der Krankenversicherungsstatus (GKV/PKV) wurden erfragt und zur Analyse hinzugezogen.

## **2.4 Statistik**

Das Datenmanagement, die Verknüpfung der Daten mit den Stückkosten und die statistische Modellierung erfolgte mit den Statistikprogrammpaketen SAS (Version 9.3) und SPSS (Version 22). Die Datenanalyse in SPSS beinhaltete die geeignete Deskription der Daten als auch uni- und multivariable Verfahren der Inferenzstatistik. Die deskriptive Analyse umfasste für stetig verteilte Merkmale i.d.R. die Darstellung der Mittelwerte (MW), Standardabweichungen (SD) und Mediane sowie der Interquartileabstände (IQR: 25. – 75. Perzentilwerte). Kategoriale Variablen wurden durch absolute und relative Häufigkeiten dargestellt. Die Assoziation von Krankheits- und/oder soziodemographischen Parametern mit den Kosten wurden mittels uni- und multivariabler Regressionsmodelle untersucht. Nach Möglichkeit wurden die Einflussparameter sowohl als stetige und klassifizierte Variable (s.o.) betrachtet. Bei den univariablen Analysen kamen der Pearson-Chi-Quadrat-Test und t-Tests zum Einsatz.

Varianzanalysen (stetige Responsevariable) und logistische Regressionsanalysen (klassifizierte Responsevariable) wurden zur Untersuchung des Einflusses multipler Krankheits- und soziodemographischer Parameter auf die Responsevariablen angewendet. Für die Einteilung der Gesamtkosten in niedrige versus hohe Kosten wurde ein Grenzwert von 5.000 Euro definiert. Der Grenzwert der Out-of-Pocket-Kosten lag bei 750 Euro. Diese Grenzwerte basieren auf Erfahrungswerten früherer JIA-Krankheitskostenanalysen sowie der deskriptiven Analyse der berechneten Kosten im Jahr 1 und Jahr 2. 5.000 Euro entsprechen im Jahr 1 und Jahr 2 ca. der 60. Perzentile der Gesamtkosten, 750 Euro der 77. bzw. 72. Perzentile der Out-of-Pocket-Kosten (Jahr1/Jahr 2). Die multivariablen Analysen erfolgten i.d.R. unter Adjustierung der JIA-Subgruppe, der Krankheitsaktivität (cJADAS-10), den Funktionseinschränkungen (CHAQ), des Alters (mit Verwendung der oben beschriebenen Klassifizierungen), des Geschlechts und der betreuenden Einrichtung. Für die Interpretation der Ergebnisse der Inferenzstatistik wurde ein Signifikanzniveau von 5% zu Grunde gelegt ( $p < 0,05$ ). Bei Bedarf wurde das Odds-Ratio, als statistisches Maß der Stärke des Zusammenhangs der Zugehörigkeit bestimmter Merkmale zu einer Kategorie, beschrieben.



### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Studienpopulation

Für 333 von 764 Patienten der ICON-Studie konnten Krankheitskosten berechnet werden. In der folgenden Tabelle sind die wichtigsten Krankheits- und soziodemographischen Parameter der Studienpopulation dargestellt.

Tabelle 14: Beschreibung der Patienten zu Studieneinschluss

Anzahl, n	333
Geschlecht: weiblich, n (%)	218 (66)
JIA-Subgruppe*, n (%)	
Systemische Arthritis, sJIA	10 (3)
Persistierende Oligoarthritis, pOA	135 (41)
Erweiterte Oligoarthritis, eOA	29 (9)
Rheumafaktor-negative (seronegative) Polyarthritis, RF-PA	87 (26)
Rheumafaktor-positive (seropositive) Polyarthritis, RF+PA	10 (3)
Psoriasisarthritis, PsA	17 (5)
Enthesitis-assoziierte Arthritis, EaA	34 (10)
Andere Arthritis, aA	11 (3)
Alter in Jahren, Median (IQR)	7 (3 – 12)
Krankheitsdauer in Monaten, Median (IQR)	8 (4 – 12)
Diagnosedauer in Monaten, Median (IQR)	3 (1 – 6)
cJadas-10** (0 – 30), Median (IQR)	7,5 (4 – 12)
CHAQ*** (0 – 3), Median (IQR)	0,25 (0 – 0,75)
PedsQL-Total+ (0 – 100), Median (IQR)	77 (61 – 88)
Uveitis, n (%)	18 (5,4)

\*Die Einteilung entspricht der durch Mitarbeiter des DRFZs zum 12-Monats-Follow-Up anhand der ILAR-Kriterien validierten JIA-Subgruppenzugeilung (s. Methoden). \*\*cJADAS (clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score): Maß der Krankheitsaktivität. \*\*\*CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire): Maß von Funktionseinschränkungen. +PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory): Maß der Lebensqualität.

Circa die Hälfte der Studienpopulation litt an einer Oligoarthritis, überwiegend persistierende Oligoarthritis, gefolgt von den Polyarthritiden und der Enthesitis-assoziierten Arthritis. Mit einem Anteil von 66% war das weibliche Geschlecht in der Überzahl. Die JIA-Subgruppenzugehörigkeit, das Alter und das Geschlecht waren assoziiert. Bedingt durch die Kohortenauswahl ergaben sich kurze Krankheits- und Diagnosedauern. Die Betreuungszeit an der dokumentierenden Einrichtung entsprach i.d.R. der Diagnosedauer (Differenz: Median = 0 Tage; IQR = 0 – 0; MW = 8 Tage; SD = 58,4).

41% der Patienten der Studienpopulation wurden durch universitäre Lehrkrankenhäuser, 25% durch Rheumafachkliniken, 23% durch Universitätskliniken sowie 11% durch eine kinderrheumatologische Schwerpunktpraxis eingeschlossen. 95% der Studienpatienten stammten aus den alten Bundesländern (inkl. Berlin) (Nordrhein-Westfalen: 26%, Baden-Württemberg: 21%, Niedersachsen: 20%). Wurden beide Elternteile betrachtet, so ergab sich eine mittlere gemeinsame Schulbildung (s. Methoden) von 22 Jahren (IQR = 20 – 25, MW = 22 Jahre, SD = 2,7). In 61% der Familien hatte mind. ein Elternteil die Fach- oder allgemeine Hochschulreife erworben. 71% der Mütter waren erwerbstätig (Vollzeit: 13%, Teilzeit: 55%, Ausbildung/Umschulung: 2%, geringfügig beschäftigt: 1%), 24% als Hausfrau tätig, 2% arbeitslos und 3% in Erziehungs- oder Elternzeit. Von den Vätern waren 96% erwerbstätig (Vollzeit: 91%, Teilzeit: 3%, Ausbildung/Umschulung: 1%), 1% als Hausmann tätig, 1% arbeitslos und 2% berentet. Auf Basis dieser Daten war anzunehmen, dass bei 33% der Familien ein oder beide Elternteile für Kinderbetreuung zur Verfügung standen ohne dadurch in ihrer Hauptarbeit eingeschränkt zu sein (s.o.). 81% der Patienten waren in der GVK, 19% der Patienten in der PKV versichert.

Im Abgleich mit der ICON-Vergleichsgruppe (Patienten der ICON-Kohorte, die aufgrund mangelnder Datenvollständigkeit nicht in die Kostenanalyse mit aufgenommen wurden) ergaben sich keine signifikanten Unterschiede bzgl. ausgewählter Krankheits- und soziodemographischer Parameter (u.a. JIA-Subgruppe, Alter, Geschlecht, Krankheits- und Diagnosedauer, Diagnoselatenz, Krankheitsaktivität (cJADAS-10), Funktionseinschränkungen (CHAQ), Lebensqualität (PedsQL) und Krankenversicherungsstatus).

Wie im Methodenteil beschrieben, wurden die Kosten der ersten beiden Krankheitsjahre berechnet und verglichen. Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt zunächst getrennt für jedes Jahr.

### **3.2 Jahr 1**

#### Ressourcenkonsum

Die folgende Tabelle listet den dokumentierten Ressourcenkonsum sowie die Anzahl und den prozentualen Anteil der Patienten, die eine Inanspruchnahme dokumentiert hatten, auf. Da die der Berechnung zugrunde liegenden Dokumentationen unterschiedliche Zeiträume umfassten, werden sie in getrennten Tabellen dargestellt.

Die Erfassung des ambulanten Ressourcenkonsums mittels des Kostenwochenbuchs erfolgte prospektiv und zeitnah zur Erhebung des Arztbogens. Da beide Zeitpunkte jedoch nicht zusammenfallen mussten, lag die Rate des dokumentierten Kinderrheumatologenkontaktes bei < 100%.

**Tabelle 15: Ressourcenkonsum zu Studieneinschluss**

Ambulante Versorgung (außer Medikamente), 4 Wochen, Elternangaben		
Arztkontakte (n = 333)	Ressourcenverbrauch, n	Patienten, n (%)
Kinderrheumatologen	199	153 (46)
Kinderarzt und/oder Hausarzt	363	167 (50)
Sonstige	225	157 (47)
Diagnostik (n = 333)		
Labor	255	174 (52)
Röntgenbilder	14	12 (4)
US*-Gelenke	207	45 (14)
Augenärztliche Untersuchung	130	112 (34)
MRT**	11	11 (3)
Sonstige	43	25 (8)
Heilmittel (n = 333)		
Krankengymnastik	1.319	238 (71)
Ergotherapie inkl. Gelenkschutzberatung	155	42 (13)
Psychotherapie	53	14 (4)
Sonstige	26	7 (2)
Hilfsmittel (n = 333)		
Insgesamt	58	46 (14)

\*US (Ultraschall). \*\*MRT (Magnetresonanztomographie).

Medikamente, 12 Monate, Arztangaben		
Medikamente (n = 333)	Dauer in Tagen	Patienten, n (%)
NSAR* und/oder Glukokortikoide**	27.394	243 (73)
csDMARDS***	20.552	164 (49)
Biologika	822	11 (3)

\*NSAR (nicht-steroidale Antirheumatika). \*\*Ausgenommen intraartikuläre und intravenöse Glukokortikoide. \*\*\*CsDMARDs (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs).

Stationäre Aufenthalte, Pflegestufe, 12 Monate, Elternangaben		
Krankenhausaufenthalt (n = 331)	Dauer in Tagen	Patienten, n (%)
Insgesamt	1.891	173 (52)
Pflegerstufe (n = 331)		
Pflegerstufe 1	Ressourcenverbrauch, n	Patienten, n (%)
Pflegerstufe 1	1	1 (0,3)

Fortsetzung Tabelle 15: Ressourcenkonsum zu Studieneinschluss

Verlorene Arbeitstage der Eltern, 6 Monate, Elternangaben		
Verlorene Arbeitstage von einem oder beiden Elternteilen (n = 285)	Dauer in Tagen	Patienten, n (%)
Insgesamt	3.073	170 (60)

Im frühen Krankheitsstadium hatte eine Vielzahl der Patienten Leistungen in Anspruch genommen. Im Zeitraum von 4 Wochen waren 85% aller Patienten in ärztlicher Betreuung. 50% hatten Kontakt zum Kinderarzt/Allgemeinarzt. 46% hatten einen Termin beim Kinderrheumatologen. Zusätzliche Diagnostik wurde in 71% der Fälle veranlasst, vornehmlich Laboruntersuchungen. Heilmittel erhielten 76% aller Patienten. 2/3 bekamen Krankengymnastik. Hilfsmittelverordnungen erfolgten in 14% der Fälle. Im erfassten Zeitraum von 6 Monaten hatte die Hälfte aller Patienten mind. 1 stationären Aufenthalt. Bei 60% der Patienten konnten ein oder beide Elternteile ihrer Arbeit oder üblichen Verrichtungen zeitweise nicht nachgehen. Während des kompletten Jahres hatten insg. 85% der Patienten Medikamente verordnet bekommen. 73% hatten NSARs und/oder Glukokortikoide (ausgenommen intraartikuläre Glukokortikoide und Steroidpulstherapien), 49% csDMARDs und 3% Biologika erhalten. Im Jahr vor Studieneinschluss wurden von den Eltern insgesamt vier rheumaspezifische operative Eingriffe dokumentiert. Hierunter befanden sich zwei Arthroskopien, eine nicht-spezifizierte Knie-OP sowie eine Schleimbeutelentfernung. Im Erfassungszeitraum von 3 Monaten hatten 49% der Patienten mind. 1 Fehltag im Kindergarten, der Schule oder der Ausbildungsstätte. Patienten mit dokumentierten Fehlzeiten fehlten im Schnitt 12 Tage/3 Monate (SD = 12,9; Median = 7; IQR = 4 – 14).

Kosten

Die durchschnittlichen jährlichen Gesamtkosten pro Patient im Jahr 1 wurden auf 6.186 Euro (SD = 7.149,8; Median = 3.818 Euro; IQR = 1.742 – 7.644) berechnet. Die Gesamtkosten setzen sich aus verschiedenen Kostengruppen zusammen. Tabelle 16 zeigt die Kostenzusammensetzung für das Jahr 1.

Tabelle 16: Gesamtkosten, Kostengruppen und -komponenten Jahr 1

<u>Gesamtkosten</u> (100%) MW (SD) = 6.186 Euro (7.149,8) Median (IQR) = 3.818 Euro (1.742 – 7.644)	
<u>Direkte Kosten</u> (80%) MW (SD) = 4.965 Euro (6.145) Median (IQR) = 2.812 Euro (1.314 – 5.918)	<u>Indirekte Kosten</u> (20%) MW (SD) = 1.221 Euro (2.672,4) Median (IQR) = 132 Euro (0 – 1.587)
<u>Direkte medizinische Kosten</u> (94%) MW (SD) = 4.666 Euro (6.015,9) Median (IQR) = 2.549 Euro (1.142 – 5.370)	
<u>Direkte nicht-medizinische Kosten</u> (6%) MW (SD) = 299 Euro (485) Median (IQR) = 156 Euro (0 – 417)	

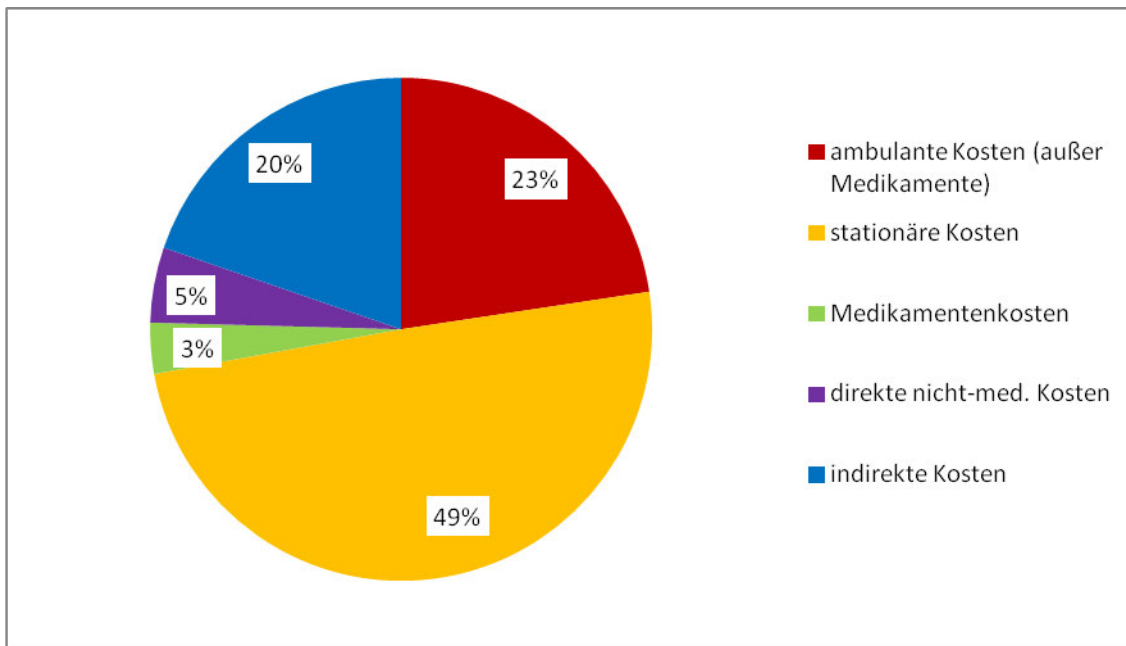
Direkte medizinische Kosten (100%)			
Kosten für...	%	MW in € (SD)	Median in € (IQR)
Arztkontakte, Diagnostik	11	496 (449,4)	417 (221 – 675)
Heilmittel (Krankengymnastik, Ergotherapie, Psychotherapie...)	14	670 (660)	627 (125 – 1.003)
Hilfsmittel	5	228 (1.054,1)	0 (0 – 0)
Sonstige	< 1	5 (43,1)	0 (0 – 0)
Medikamente	4	203 (920)	25 (16 – 54)
Stationäre Aufenthalte	66	3.065 (5.422,5)	540 (0 – 3.238)

Medikamentenkosten (100%)			
Kosten für...	%	MW in € (SD)	Median in € (IQR)
NSAR*/Glukokortikoide**	8	16 (11,7)	16 (0 – 25)
csDMARDs***	34	69 (179,9)	0 (0 – 30)
Biologika	58	117 (888,8)	0 (0 – 0)

\*NSAR (nicht-steroidale Antirheumatika). \*\*Ausgenommen intraartikuläre und intravenöse Glukokortikoide. \*\*\*CsDMARDs (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs).

Im Folgenden wird von der klassischen Unterteilung in direkte und indirekte Kosten abgewichen und eine mehr klinisch-alltägliche Einteilung verwendet. Hierbei wurden unter den ambulanten Kosten alle direkten medizinischen Kosten außer den stationären und den Medikamentenkosten subsummiert.

Abbildung 5: Diagramm: Aufteilung der Gesamtkosten Jahr 1\*



\*Bei Verwendung der Mittelwerte.

80% der Gesamtkosten bestanden aus direkten, vorwiegend direkten medizinischen (ca. 94%) Kosten. Im Vordergrund standen die Krankenhauskosten (66%), gefolgt von den Kosten für nicht-ärztliche Therapeuten (bspw. Physio-, Ergo- und Psychotherapeuten) (14%) sowie den Kosten durch ärztlichen Kontakt und damit einhergehender Diagnostik (10%). Medikamentenkosten spielten mit einem Anteil von 4% der direkten medizinischen Kosten (ca. 3% an den Gesamtkosten) eine untergeordnete Rolle. Die indirekten Kosten, d.h. Kosten durch Arbeitsausfall der Eltern, machten im Jahr 1 ca. 20% der Gesamtkosten aus.

### 3.3 Jahr 2

#### Ressourcenkonsum

Für das Jahr 2, dem ersten kompletten Jahr in kinderrheumatologischer Versorgung, wurde der in den folgenden Tabellen dargestellte Ressourcenkonsum dokumentiert.

Tabelle 17: Ressourcenkonsum zum 12-Monats-Follow-Up

Ambulante Versorgung (außer Medikamente), 4 Wochen, Elternangaben		
Arztkontakte (n = 333)	Ressourcenverbrauch, n	Patienten, n (%)
Kinderrheumatologen	182	150 (45)
Kinderarzt und/oder Hausarzt	217	126 (38)
Sonstige	187	146 (44)
Diagnostik (n = 333)		
Labor	197	168 (50)
Röntgenbilder	8	6 (2)
US*-Gelenke	225	57 (17)
Augenärztliche Untersuchung	101	96 (29)
MRT**	11	10 (3)
Sonstige	33	23 (7)
Heilmittel (n = 333)		
Krankengymnastik	836	179 (54)
Ergotherapie inkl. Gelenkschutzberatung	120	34 (10)
Psychotherapie	10	7 (2)
Sonstige	33	10 (3)
Hilfsmittel (n = 333)		
Insgesamt	28	23 (7)

\*US (Ultraschall). \*\*MRT (Magnetresonanztomographie).

Medikamente, 12 Monate, Arztangaben		
Medikamente (n = 333)	Dauer in Tagen	Patienten, n (%)
NSAR* und Glukokortikoide**	8.7478	291 (87)
csDMARDS***	7.6515	227 (68)
Biologika	1.5073	62 (19)

\*NSAR (nicht-steroidale Antirheumatika). \*\*Ausgenommen intraartikuläre und intravenöse Glukokortikoide. \*\*\*CsDMARDS (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs).

Stationäre Aufenthalte, Pflegestufe, 12 Monate, Elternangaben		
Krankenhausaufenthalt (n = 329)	Dauer in Tagen	Patienten, n (%)
Insgesamt	1.677	139 (42)
Pflegestufe (n = 331)		
Pflegestufe 1	Ressourcenverbrauch, n	Patienten, n (%)
Pflegestufe 1	N.b.*	N.b.*

\*N.b. (nicht bestimmbar).

Verlorene Arbeitstage der Eltern, 6 Monate, Elternangaben		
Verlorene Arbeitstage von einem oder beiden Elternteilen (n = 313)	Dauer in Tagen	Patienten, n (%)
Insgesamt	1.652	136 (43)

Gegenüber Jahr 1 sank im Erfassungszeitraum die Anzahl der Konsultationen bei nicht-rheumaspezifischen Fachärzten, die Neuverordnungsrate von Hilfsmitteln nahm ab. Die Hospitalisationsrate sank, wobei die durchschnittliche Dauer des Krankenhausaufenthaltes leicht anstieg. Deutliche Veränderungen zeigten sich auch im Bereich der medikamentösen Therapien, wo sowohl die Anzahl als auch die mittlere/mediane Verordnungsdauer rheumaspezifischer Therapien stark anstiegen. Im Jahr 2 wurde für die gesamte Kohorte lediglich eine nicht näher bezeichnete Knie-OP durch die Eltern dokumentiert. Die Anzahl der verlorenen Arbeitstage der Gesamtkohorte innerhalb von 6 Monaten sank gegenüber dem Vorjahr um 50%. Im Erfassungszeitraum von 3 Monaten fehlten 22,5% der Patienten krankheitsbedingt mind. 1 Tag, im Schnitt 6 Tage (SD = 8,6; Median = 3; IQR = 2 – 8) im Kindergarten, der Schule oder der Ausbildungsstätte. Die Anzahl und Dauer der Fehlzeiten im Jahr 2 lag damit niedriger als im vergleichbaren Zeitraum des Jahres 1.

### Kosten

Die Jahreskosten/Patient im Jahr 2 wurden im Schnitt auf 9.754 Euro (SD = 2.101,9; Median = 3.540 Euro; IQR = 1.176 – 12.056) berechnet. Gegenüber Jahr 1 nahmen die Gesamtkosten im Durchschnitt zu, im Median jedoch ab.

Tabelle 18: Gesamtkosten, Kostengruppen und -komponenten Jahr 2

<u>Gesamtkosten</u> (100%) MW (SD) = 9.754 Euro (21.011,9) Median (IQR) = 3.540 Euro (1.176 – 12.056)	
<u>Direkte Kosten</u> (90%) MW (SD) = 8.767 Euro (20.420) Median (IQR) = 3.036 Euro (1.034 – 10.540)	<u>Indirekte Kosten</u> (10%) MW (SD) = 987 Euro (3.681,5) Median (IQR) = 0 Euro (0 – 796)
<u>Direkte medizinische Kosten</u> (95%) MW (SD) = 8.332 Euro (20.139,5) Median (IQR) = 2.588 Euro (890 – 10.018)	
<u>Direkte nicht-medizinische Kosten</u> (5%) MW (SD) = 435 Euro (1.901) Median (IQR) = 131 Euro (0 – 391)	



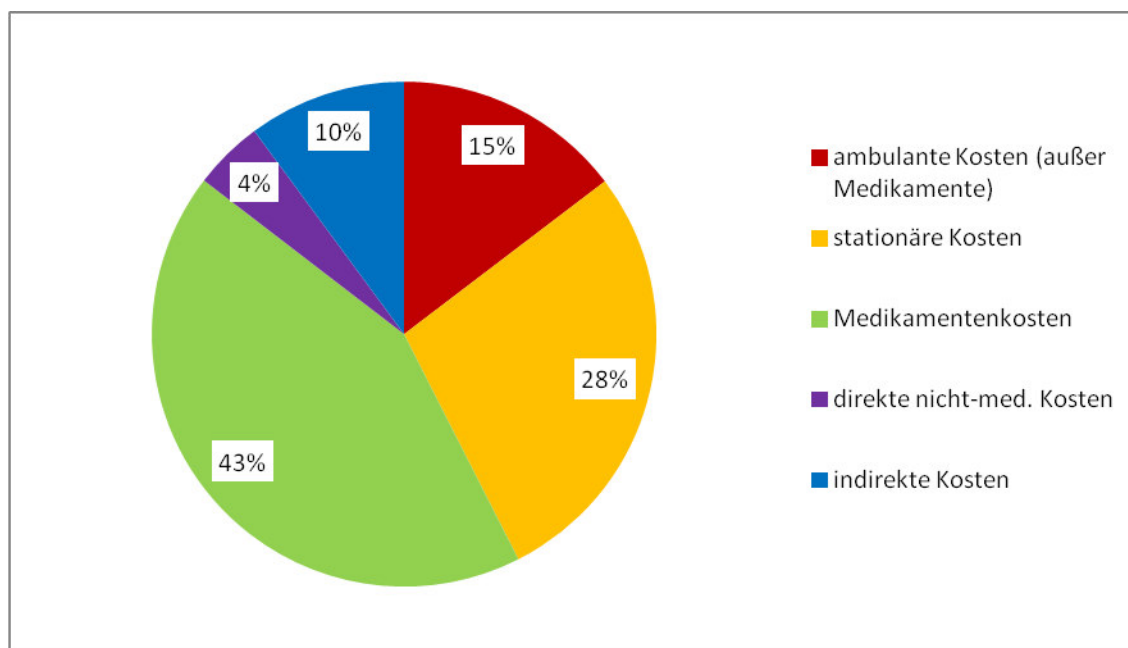
Fortsetzung Tabelle 18: Gesamtkosten, Kostengruppen und -komponenten Jahr 2

Direkte medizinische Kosten (100%)			
Kosten für...	%	MW in € (SD)	Median in € (IQR)
Arztkontakte, Diagnostik	7	576 (589,7)	384 (204 – 818)
Heilmittel (Krankengymnastik, Ergotherapie, Psychotherapie...)	8	624 (790,2)	566 (0 – 943)
Hilfsmittel	2	200 (1.143,0)	0 (0 – 0)
Sonstige	0,33	28 (223,7)	0 (0 – 0)
Medikamente	50	4.185 (18.950,2)	287 (73 – 1.056)
Stationäre Aufenthalte	33	2.718 (5.605,4)	0 (0 – 2.699)

Medikamentenkosten (100%)			
Kosten für...	%	MW in € (SD)	Median in € (IQR)
NSAR*/Glukokortikoide**	1	59 (41,1)	55 (28 – 85)
csDMARDs***	8	314 (405,7)	74 (0 – 564)
Biologika	91	3.813 (18.956,4)	0 (0 – 0)

\*NSAR (nicht-steroidale Antirheumatika). \*\*Ausgenommen intraartikuläre und intravenöse Glukokortikoide. \*\*\*CsDMARDs (conventional synthetic disease-modifying antirheumatic drugs).

Abbildung 6: Diagramm: Aufteilung der Gesamtkosten Jahr 2\*



\*Bei Verwendung der Mittelwerte.

Gegenüber Jahr 1 sanken die indirekten Kosten, sowohl in Hinblick auf ihre absolute Höhe als auch auf ihren prozentualen Anteil (10%). Die direkten Kosten entsprachen 90% der Gesamtkosten, wobei 95% auf medizinischen Kosten entfielen. Die Medikamentenkosten dominierten. Sie hatten sich gegenüber Jahr 1 um den Faktor 20 erhöht und stellten nun die Hälfte aller direkten medizinischen, bzw. 43% der Gesamtkosten dar. Der Anstieg der Medikamentenkosten ist vor allem auf die vermehrte, veränderte und verlängerte Dauer der Biologikaeinnahme zurückzuführen. Von 19% der Patienten konsumiert, lag ihr Anteil an den Medikamentenkosten bei 91%, an den Gesamtkosten bei 39%. Damit überholten die Medikamentenkosten die stationären Kosten. Diese sanken gegenüber Jahr 1 um 11%. Ihr Anteil an den direkten medizinischen Kosten lag im Jahr 2 bei 33%, bzw. 28% der Gesamtkosten.

### **3.4 Sensitivitätsanalysen**

Wie bereits im Methodenteil beschrieben, sind im Rahmen der monetären Bewertung und der Modellierung unterschiedliche Kostensätze und Ansätze der Berechnung möglich. Um die Güte der Ergebnisse zu verifizieren erfolgte eine Auswahl an Sensitivitätsanalysen.

#### Medikamentenkosten

Biologika gehen mit hohen Stückkosten einher und weisen im Kindesalter durch die Adaptation an Gewicht oder Körperoberfläche ein hohes Maß an interindividuellen Dosierungen auf. Im Rahmen der Sensitivitätsanalyse wurden die Biologikakosten, anstatt wie zuvor gestaffelt nach Dosispreisen, anteilig an den Kosten der größtmöglichen im Handel verfügbaren Dosis berechnet. Hierbei kam es im Jahr 1 zu einer Reduktion um durchschnittlich 859 Euro (Median = 303 Euro), im Jahr 2 um durchschnittlich 4.802 Euro (Median = 728 Euro) je Patient mit Biologikaeinnahme (Jahr 1: n = 11; Jahr 2: n = 62). Dies entsprach ca. 25% der Biologikakosten je Patient mit Biologikaeinnahme pro Jahr.

#### Stationäre Kosten

Bei Verwendung des nicht-bereinigten Kostensatzes zur Berechnung der stationären Kosten (anstelle des bereinigten Kostensatzes, s. Methoden) stiegen die stationären Kosten im Jahr 1 durchschnittlich um 897 Euro (Median: 493 Euro), im Jahr 2 um 990

Euro (Median: 493 Euro) je Patient mit Krankenhausaufenthalt (Jahr 1: n = 173; Jahr 2: n = 139) an. Bezogen auf alle Patienten entsprach dies einem Kostenanstieg/Patient von 466 Euro (Jahr 1: Median = 82 Euro), respektive 413 Euro (Jahr 2: Median = 0 Euro).

### Indirekte Kosten

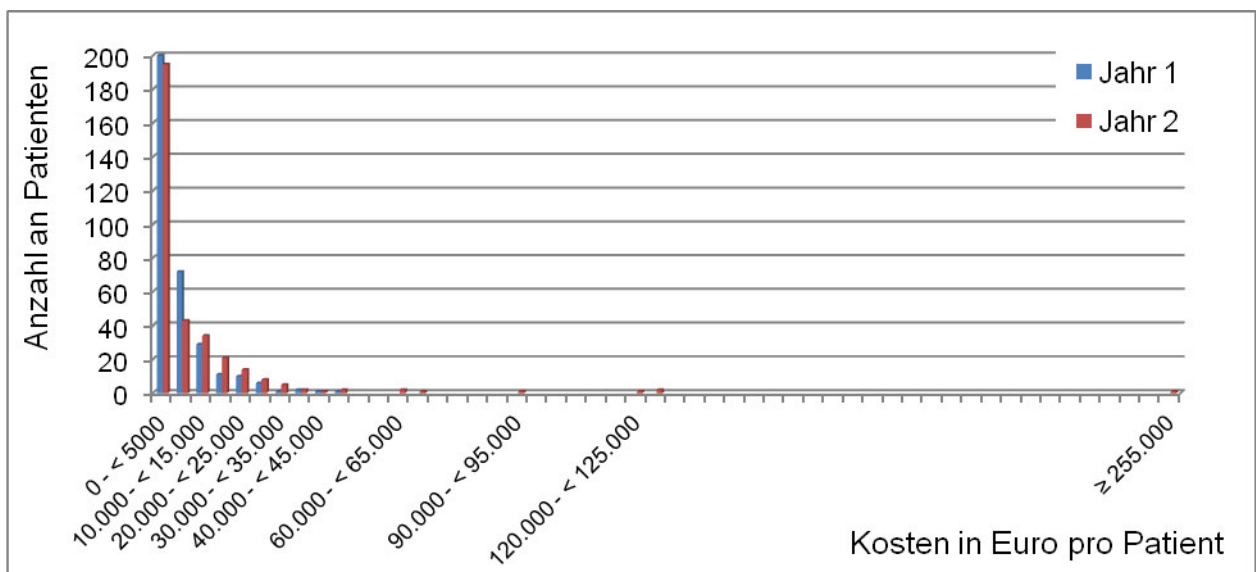
Bei Verwendung des modifizierten Friktionskostenansatzes – mit einer anteiligen Berechnung ( $\times 0,8$ ) (s. Methoden) des entstandenen Produktionsverlustes bei limitierter Gesamtdauer des Arbeitsausfalls – kam es zu einer 20%igen Reduktion der stationären Kosten. Bezogen auf die gesamte Studienpopulation entsprach dies im Jahr 1 im Mittel Kosten von 244 Euro/Patient (Median: 26 Euro/Patient), im Jahr 2 von 197 Euro/Patient (Median: 0 Euro/Patient).

## **3.5 Kostenverteilung und -Prädiktoren**

### Verteilung der Gesamtkosten

Sowohl aus den Tabellen zum Ressourcenkonsum, als auch aus den Streuungsmaßen der Jahreskosten/Patient wird deutlich, dass sich die Kosten sehr unterschiedlich auf die einzelnen Patienten verteilten. Die Schiefe der Verteilung akzentuierte sich im Verlauf (Jahr 1: Schiefe = 2,5; Jahr 2: Schiefe = 7,1). Circa 25% der Patienten verursachten im Jahr 1 ca. 63%, im Jahr 2 ca. 74% der Gesamtkosten.

Abbildung 7: Diagramm: Verteilung der Gesamtkosten Jahr 1 und Jahr 2



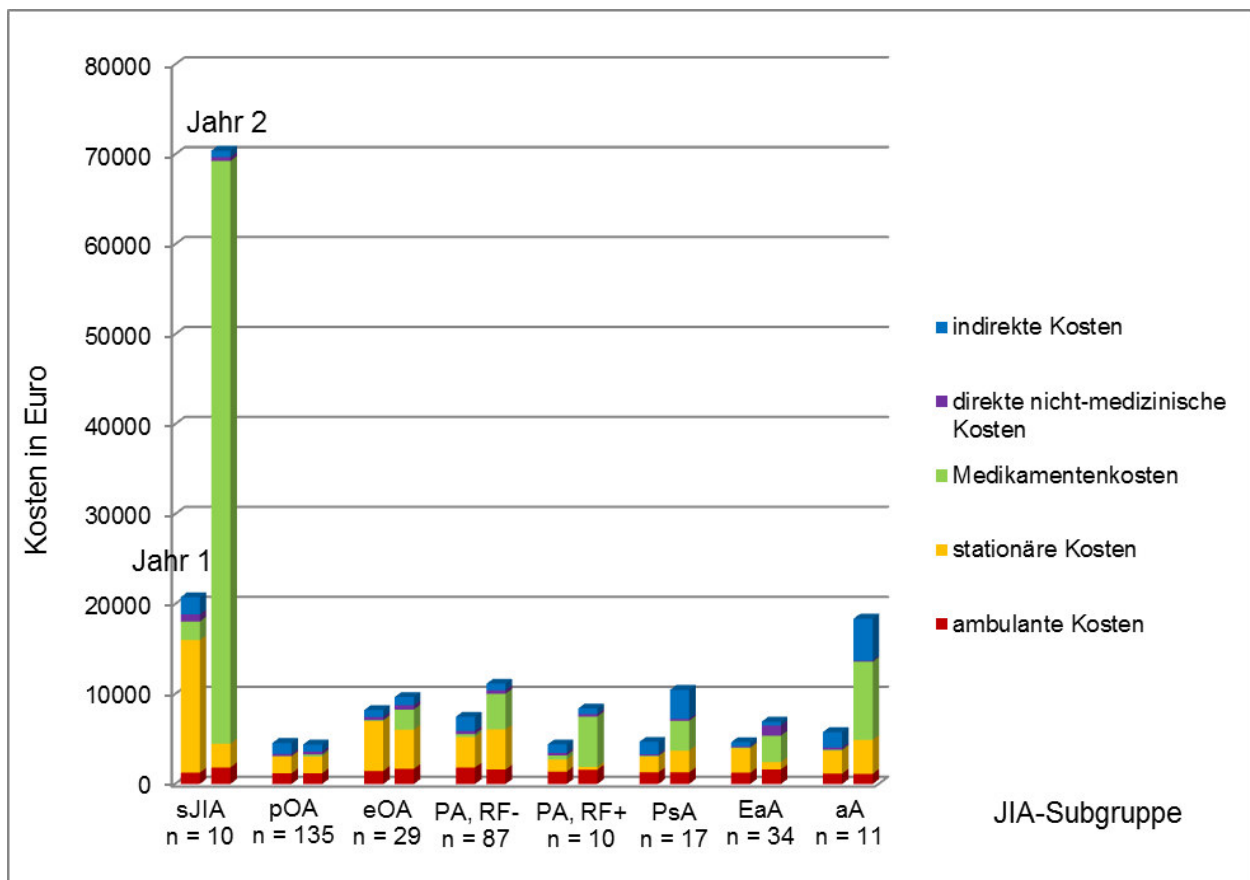
Auch die dominierenden Kostenkomponenten variierten mit der Höhe der Gesamtkosten. Zur besseren Anschauung wurden die Patienten in eine Gruppe mit Gesamtkosten von  $\leq 5.000$  Euro/Jahr (Jahr 1:  $n = 200$ ; MW = 2.187 Euro; SD = 1.410,6; Median = 2.024 Euro; IQR = 928 – 3.386. Jahr 2:  $n = 195$ ; MW = 1.742 Euro; SD=1.416,3; Median = 1.568 Euro; IQR = 402 – 2.906) und eine Gruppe mit Gesamtkosten  $> 5.000$  Euro/Jahr (Jahr 1:  $n = 133$ ; MW = 12.200 Euro; SD = 8.055,4; Median = 9.423 Euro; IQR = 6.676 – 14.220. Jahr 2:  $n = 138$ ; MW = 21.075 Euro, SD = 29.096,2; Median = 14.074 Euro; IQR = 8.564 – 21.522) geteilt. Während in der Gruppe mit Gesamtkosten von  $\leq 5.000$  Euro/Jahr in beiden Jahren die ambulanten Kosten mit je 44% der Gesamtkosten die Hauptkostenkomponente darstellten, waren die zuvor beschriebenen Trends der Gesamtgruppe in der Gruppe mit Gesamtkosten  $> 5.000$  Euro/Jahr akzentuiert. Der Anteil der stationären Kosten (56% im Jahr 1) und der Medikamentenkosten (46% im Jahr 2) war hier gegenüber der Gesamtgruppe erhöht.

#### Kostenprädiktoren: univariable Analyse

##### *JIA-Subgruppe*

Die JIA vereint acht in Krankheitsbild und Therapie zum Teil stark unterschiedliche Subgruppen (Patienten mit persistierender und erweiterter Oligoarthritis werden getrennt betrachtet). Sowohl für Jahr 1 als auch Jahr 2 zeigten sich signifikante Assoziationen (beide (bd.)  $p < 0,001$ ) zwischen den Gesamtkosten und der JIA-Subgruppenzugehörigkeit. Mit 20.781 Euro (SD = 14.272,5; Median = 15.842 Euro; IQR = 10.215 – 31.039) im Jahr 1 bzw. 70.427 Euro (SD = 86.399,9; Median = 22.528 Euro; IQR = 5.944 – 128.738) im Jahr 2 verursachte die systemische Arthritis die höchsten Kosten. Die Kosten lagen damit deutlich über bspw. denen der persistierenden Oligoarthritis, die sich im Jahr 1 auf 4.571 Euro (SD = 5171,1; Median = 2.821 Euro; IQR = 1.310 – 6.893) und im Jahr 2 auf 4.385 Euro (SD = 6.109,8; Median = 1.907 Euro; IQR = 468 – 5.408) beliefen. Neben der Höhe der Gesamtkosten variierte auch die Höhe der Kostenkomponenten zwischen den Subgruppen. Dies wird in Abbildung 8 dargestellt.

Abbildung 8: Diagramm: Gesamtkosten und Kostenkomponenten\* für Jahr 1 und 2 nach JIA-Subgruppen\*\*



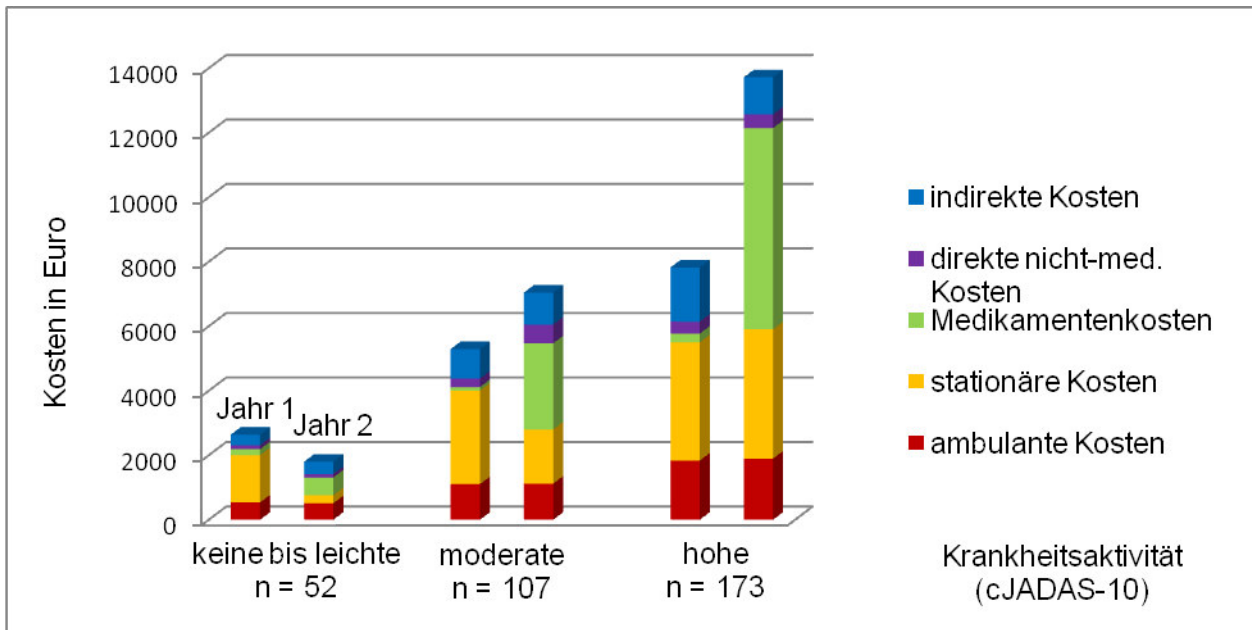
\*Bei Verwendung der Mittelwerte. \*\*DRFZ-validierte JIA-Subgruppeneinteilung (s.o.).

Während sich die ambulanten Kosten über die Subgruppen und Jahre verteilt im gleichen Größenbereich bewegten, schwankten der Anteil und die absolute Höhe der stationären, indirekten und Medikamentenkosten deutlich. Die stationären Kosten waren im Jahr 1 bei der systemischen Arthritis, im Jahr 2 bei der seronegativen Polyarthritis, der erweiterten Oligo- und der anderen Arthritis am höchsten. Bei der anderen Arthritis, der Psoriasisarthritis und der systemischen Arthritis kam es zu einem besonders deutlichen Anstieg der Medikamentenkosten. Im Jahr 2 stellten diese bei der systemischen Arthritis 92% der Gesamtkosten.

### *Krankheitsaktivität*

Auch der klassifizierte cJADAS-10 (die Einteilung erfolgte abhängig von der Subgruppe nach Consolaro et al. [62] in keine bis leichte, moderate und hohe Krankheitsaktivität) war für beide Jahre signifikant mit der Höhe der Gesamtkosten assoziiert (bd.  $p < 0,001$ ).

Abbildung 9: Diagramm: Gesamtkosten und Kostenkomponenten\* für Jahr 1 und 2 nach Krankheitsaktivität (cJADAS-10)\*\*



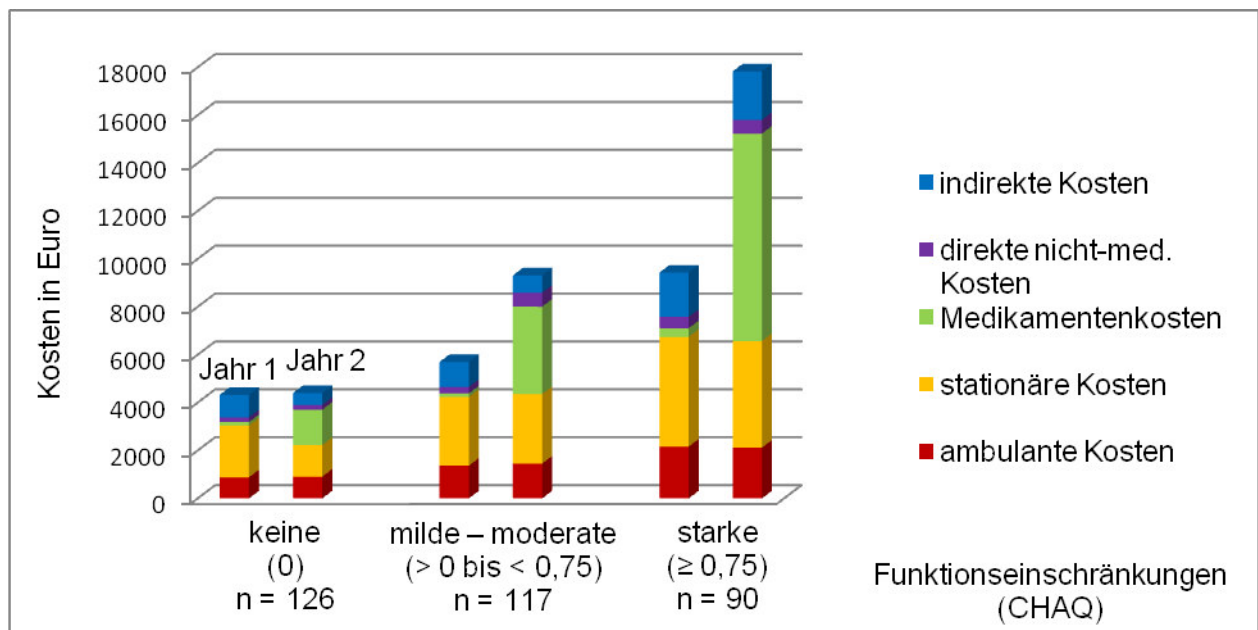
\*Bei Verwendung der Mittelwerte. \*\*cJADAS (clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score)-10-Werte zu Studieneinschluss.

Im Jahr 1 verursachten Patienten mit moderater Krankheitsaktivität doppelt (MW: 5.292 Euro; SD = 6.418,3; Median = 3.001 Euro; IQR = 1.317 – 6.845), Patienten mit hoher Krankheitsaktivität 3fach so hohe Kosten (MW = 7.822 Euro; SD = 7.995,7; Median = 5.503 Euro; IQR = 2.622 – 9.635) wie Patienten mit keiner oder leichter Krankheitsaktivität (MW = 2.639 Euro; SD = 2.791,3; Median = 1.740 Euro; IQR = 570 – 4.049). Vor allem die indirekten Kosten stiegen überproportional an. Im Jahr 2 lagen die mittleren Kosten bei keiner bis leichter Krankheitsaktivität mit 1.799 Euro (SD = 3.335,5; Median = 625 Euro; IQR = 61 – 1.756) unter denen im Jahr 1. Bei moderater Krankheitsaktivität lagen sie mit 7.043 Euro (SD = 17.654,5; Median = 2.202; IQR = 719 – 4.691) leicht, bei hoher Krankheitsaktivität mit 13.717 Euro (SD = 24.807,8; Median = 7993; IQR = 3.076 – 16.407) deutlich über denen im Jahr 1. Die Kostensteigerung war vor allem durch die Zunahme der Medikamentenkosten bedingt. Hingegen stagnierten die ambulanten Kosten innerhalb der Gruppen und es kam im Jahr 2 gegenüber Jahr 1 zum Teil zu einer deutlichen Abnahme der stationären Kosten.

### Funktionseinschränkungen

Auch die von den Patienten erlebten funktionelle Einschränkungen im Alltag (CHAQ; kategorisiert in keine Einschränkungen: CHAQ = 0 (n = 126); milde-moderate Einschränkungen: CHAQ > 0 bis < 0,75 (n = 117) und schwere Einschränkungen: CHAQ ≥ 0,75; (n = 90) (s. Methoden)) konnten für beide Jahre als signifikanter Einflussfaktor identifiziert werden (bd. p < 0,001). Es zeigte sich ein ähnliches Bild wie bei der Krankheitsaktivität. Für beide Jahre stiegen die Kosten mit zunehmenden Einschränkungen, wobei die Differenzen zwischen den Gruppen im Jahr 2 deutlich stärker ausgeprägt waren (Jahr 1: keine Einschränkung (MW = 4.323 Euro; SD = 5.884,8; Median = 2.528 Euro; IQR= 930 – 4.884) vs. schwere Einschränkung (MW = 9.428 Euro; SD = 9.275,4; Median = 6.423 Euro; IQR = 3.771 – 11.117); Jahr 2: keine Einschränkung (MW = 4.396 Euro; SD = 9.666,6; Median = 1.920 Euro; IQR = 462 – 4.440) vs. schwere Einschränkung (MW = 17.832 Euro; SD = 33.122,5; Median = 9.804 Euro; IQR = 3.383 – 18.249)). Gegenüber dem Vorjahr kam es innerhalb der drei Gruppen zu einem deutlichen Anstieg der Medikamentenkosten (bis zu > 20fach). Die ambulanten, stationären und indirekten Kosten stagnierten oder sanken und kompensierten in Hinsicht auf die Gesamtkosten einen Teil des Anstiegs der Medikamentenkosten.

Abbildung 10: Diagramm: Gesamtkosten und Kostenkomponenten\* für Jahr 1 und 2 nach Funktionseinschränkung (CHAQ)\*\*



\*Bei Verwendung der Mittelwerte. \*\*CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire)-Werte zu Studieneinschluss.

### *Weitere Krankheits- und soziodemographische Parameter*

Die Lebensqualität (PedsQL, nicht klassifiziert) war in beiden Jahren ebenfalls signifikant mit der Höhe der Gesamtkosten assoziiert (bd.  $p < 0,001$ ). Im Jahr 1 galt dies ebenfalls für das Alter ( $< 6$ ,  $6 - < 13$ ,  $\geq 13$  Jahre) ( $p = 0,013$ ) und das Geschlecht ( $p = 0,008$ ). Die Altersassoziation war vor allem durch die hohen indirekten Kosten bei Kindern  $< 6$ . LJ. bedingt. Mädchen hatten geringere Krankenhauskosten. Das Auftreten von Uveitis (jemals vs. nie) ging im Jahr 1 signifikant mit bis zu 2fach höheren Gesamtkosten ( $p = 0,043$ ) einher, bedingt v.a. durch höhere indirekten Kosten ( $p = 0,026$ ). Für Patienten von Uveitis-Risikogruppen wie den Oligoarthritis (jemals Uveitis: Jahr 1: 8%; Jahr 2: 12%) war dieses Phänomen noch deutlich ausgeprägter. Hier waren bei Patienten mit Uveitis neben den Gesamt- ( $p = 0,005$ ) und indirekten Kosten ( $p = 0,021$ ) auch die ambulanten ( $p = 0,035$ ) und Medikamentenkosten ( $p < 0,001$ ) bis zu 5fach gegenüber Patienten ohne Uveitis erhöht. Im Jahr 2 war außer bei den Medikamentenkosten, welche bei Patienten mit Oligoarthritis und Uveitis ca. 3fach über denen von Oligoarthritis-Patienten ohne Uveitis lagen ( $p = 0,029$ ), keine derartige Assoziation nachzuweisen. Der Krankenversicherungsstatus (GKV/PKV), die Herkunft (mind. 1 deutsches Elternteil vs. keins) und der elterliche Bildungsstatus zeigten keinen signifikanten Einfluss auf die Gesamtkosten der frühen JIA. Für beide Jahre zeigten sich signifikante Assoziationen zwischen dem familiären Nettoeinkommen (gruppiert) und der Höhe der Gesamtkosten (Jahr 1:  $p = 0,047$ ; Jahr 2:  $p = 0,005$ ). Ein Muster der Verteilung, i.S. von niedrigerer/höherer Kosten bei geringen/hohen Einkommensklassen, war jedoch nicht erkennbar. Die betreuende Einrichtung war im Jahr 1 signifikant mit der Höhe der Gesamtkosten ( $p < 0,001$ ), der ambulanten (außer Medikamente) ( $p < 0,001$ ), der Krankenhaus- ( $p < 0,001$ ) und der indirekten Kosten ( $p < 0,001$ ) assoziiert. Im Jahr 2 blieben die signifikanten Assoziationen zwischen Einrichtung, ambulanten (außer Medikamente) ( $p < 0,001$ ), stationären ( $p < 0,001$ ) und indirekten Kosten ( $p = 0,005$ ) bestehen, wirkten sich jedoch nicht signifikant auf die Gesamtkosten aus. Die Patienten der verschiedenen Einrichtungen unterschieden sich zu Studieneinschluss signifikant in Bezug auf die JIA-Subgruppe ( $p = 0,003$ ) sowie weitere Krankheits- und soziodemographische Parameter (u.a. cJADAS-10, CHAQ<sup>4</sup>, PedsQL, Alter, Krankheits-/Diagnosedauer und Diagnoselatenz). Für die Krankheitsdauer, die Diagnoselatenz und die Diagnosedauer ließen sich für beide Jahre keine signifikanten Assoziationen zur

---

<sup>4</sup> Nur bei stetiger Betrachtung.



Höhe der Gesamtkosten nachweisen. Eine Darstellung der Gesamt- und direkten medizinischen Kosten nach Einflussfaktoren (Auswahl) findet sich im Anhang (siehe Tab. 26/27).

#### Kostenprädiktoren: multivariable Analyse

Viele der oben genannten Einflussfaktoren waren untereinander assoziiert. Im Rahmen von multivariablen Analysen wurde parallel der Einfluss mehrerer Einflussfaktoren auf die Höhe der Gesamtkosten von Jahr 1 und Jahr 2 untersucht. Hierbei wurde zwischen Patienten mit niedrigen bis mittleren Kosten ( $\leq 5.000$  Euro) und Patienten mit hohen Kosten ( $> 5.000$  Euro) unterschieden. Folgende Parameter wurden in die Analyse eingeschlossen: JIA-Subgruppenzugehörigkeit, Krankheitsaktivität (cJADAS-10), Funktionseinschränkungen (CHAQ), Alter, Geschlecht und die betreuende Einrichtung. Die oben beschriebenen Klassifizierungen wurden beibehalten. Als Referenzgruppe diente jeweils die Gruppe mit den geringsten zu erwartenden Komplikationen/Kosten (hier: persistierende Oligoarthritis, keine bis leichte Krankheitsaktivität, keine Funktionseinschränkungen, mittleres Alter). Als Referenzklinik wurde ein universitäres Lehrkrankenhaus gewählt. Auch unter Adjustierung der ausgewählten Einflussparameter blieben im Jahr 1 die Subgruppenzugehörigkeit ( $p = 0,002$ ), die Funktionseinschränkungen ( $p < 0,001$ ), das Alter ( $p = 0,006$ ) und die betreuende Einrichtung ( $p < 0,001$ ) signifikant mit der Höhe der Gesamtkosten assoziiert. Patienten mit systemischer JIA und seronegativer Polyarthritis hatten gegenüber Patienten mit persistierender Oligoarthritis eine deutlich höhere Wahrscheinlichkeit (sJIA:  $p < 0,003$ , OR = 37,4 bzw. PA, RF-:  $p < 0,001$ , OR = 4,9) Kosten  $> 5.000$  Euro zu verursachen. Patienten mit mild-moderaten ( $p = 0,007$ , OR = 2,9) oder hohen Funktionseinschränkungen ( $p < 0,001$ , OR = 4,8) verursachten eher hohe Kosten als Patienten ohne Funktionseinschränkungen. Für das Jahr 2 bestanden auch bei multivariabler Analyse signifikante Assoziationen der Gesamtkosten mit der Krankheitsaktivität ( $p = 0,001$ ), den Funktionseinschränkungen ( $p = 0,027$ ) sowie der betreuenden Einrichtung ( $p = 0,001$ ). Patienten mit hoher Krankheitsaktivität ( $p = 0,002$ , OR = 7,1) und/oder starken Funktionseinschränkungen ( $p = 0,009$ , OR = 2,8) hatten eine höhere Wahrscheinlichkeit, Kosten  $> 5.000$  Euro zu verursachen, als Patienten mit keiner/niedriger Krankheitsaktivität und/oder keinen Funktionseinschränkungen.

Neben Interdependenzen der Krankheitsparameter bestanden auch Zusammenhänge zwischen dem Konsum unterschiedlicher Ressourcen bzw. den resultierenden Kosten. Dies galt vor allem für das Jahr 2. Hier waren bspw. die ambulanten mit den indirekten Kosten (Jahr 1:  $p < 0,001$ ; Jahr 2:  $p = 0,005$ ), die direkten nicht-medizinischen Kosten mit den Krankenhauskosten (Jahr 2:  $p < 0,001$ ) und die indirekten Kosten mit den Krankenhauskosten (Jahr 2:  $p < 0,001$ ) signifikant assoziiert.

### **3.6 Kostentreiber und ihre Einflussparameter**

Krankenhauskosten und Medikamentenkosten, speziell Kosten für Biologika, dominierten im Jahr 1 bzw. 2 die Gesamtkosten (s. Abbildung 5 und 6). Sie wurden jedoch nur von einem Teil der Kohorte verursacht. Zur Analyse der Kostentreiber wurden Patienten mit vs. ohne stationären Aufenthalt, bzw. mit vs. ohne Biologika-einnahme hinsichtlich der Kosten sowie Krankheits- und soziodemographischer Einflussfaktoren (unter Beibehaltung der oben beschriebenen Klassifizierungen) verglichen.

#### Stationäre Krankenhausaufenthalte

Patienten mit stationärem Aufenthalt verursachten in beiden Jahren deutlich höhere Kosten als Patienten ohne (Jahr 1:  $n = 173/160$ ;  $p < 0,001$ ; MW = 9.545 Euro vs. 2.554 Euro. Jahr 2:  $n = 139/194$ ,  $p < 0,001$ ; MW = 14.671 Euro vs. 6.231 Euro). Im Jahr 1 konnten einzig das Alter ( $p = 0,009^5$ , Patienten mit Krankenhausaufenthalt waren tendenziell jünger), die Diagnosedauer ( $p < 0,001$ , tendenziell mehr stationäre Aufenthalte bei längerer Diagnosedauer) und die betreuende Einrichtung ( $p < 0,001$ ) als signifikant assoziierte Faktoren identifiziert werden. Bei multivariabler Analyse (s.o.) blieben die Krankheitsaktivität (cJADAS-10,  $p = 0,043$ ), das Alter ( $p < 0,001$ ) und die betreuende Einrichtung ( $p < 0,001$ ) signifikante Prädiktoren, bzw. wurden hierzu. Zudem waren Krankenhausaufenthalte bei der systemischen Arthritis deutlich häufiger als bei der persistierenden Oligoarthritis ( $p = 0,037$ ; OR = 11,8).

Obwohl die Krankenhauskosten im Jahr 2 nicht mehr dominierten, waren sie im Vergleich zu denen im Jahr 1 absolut gesehen kaum gesunken (11%). Patienten mit stationärem Aufenthalt und ohne unterschieden sich im Jahr 2 bei univariabler Analyse signifikant bzgl. der JIA-Subgruppenzugehörigkeit ( $p < 0,001$ ; 66% aller Patienten mit

---

<sup>5</sup> Nur bei stetiger Betrachtung.

erweiterter Oligoarthritis, gefolgt von seronegativer Polyarthritis (55%), anderer Arthritis (46%) und systemischer JIA (40%), hatten mind. einen Krankenhausaufenthalt), der Krankheitsaktivität (cJADAS-10;  $p < 0,001$ ; 57% aller Patienten mit hoher Krankheitsaktivität, 12% mit milder Krankheitsaktivität hatten mind. einen stationären Aufenthalt), ihren Funktionseinschränkungen (CHAQ;  $p < 0,001$ ; 52% mit starken, 28% mit milden Einschränkungen hatten mind. einen Krankenhausaufenthalt), der Lebensqualität (PedsQL;  $p < 0,001$ ), dem Alter ( $p < 0,015^6$ ) und der betreuenden Einrichtung ( $p < 0,001$ ). Ebenfalls waren die Krankheitsdauer ( $p = 0,041$ ) und die Diagnosedauer ( $p = 0,005$ ) signifikant mit einem Krankenhausaufenthalt assoziiert. Kurze Intervalle bis Studieneinschluss waren dabei eher mit Krankenhausaufenthalten im Jahr 2 assoziiert als lange Intervalle. Bei multivariabler Analyse blieben lediglich die Krankheitsaktivität (cJADAS-10;  $p = 0,007$ ) und die betreuende Einrichtung ( $p < 0,001$ ) signifikant mit der Wahrscheinlichkeit eines Krankenhausaufenthaltes assoziiert. Für beide Jahre zeigten sich für die Gesamtkohorte bei univariabler Analyse keine signifikanten Assoziationen zwischen dem Vorkommen einer Augenbeteiligung (Uveitis), dem Geschlecht, der elterlichen Schulbildung, der Herkunft, der Diagnoselatenz, dem Krankenversicherungsstatus, dem familiären Nettoeinkommen und der Notwendigkeit eines stationären Aufenthaltes.

### Biologikakonsum

Auch Patienten mit Biologikaeinnahme verursachten in beiden Jahren deutlich höhere Kosten als Patienten ohne (Jahr 1:  $n = 11/322$ ;  $p < 0,001$ ; MW = 19.731 Euro vs. 5.723 Euro. Jahr 2:  $n = 62/271$ ;  $p < 0,001$ ; MW = 29.304 Euro vs. 5.281 Euro). Während die Biologikakosten im Jahr 1, der durchschnittlich sehr frühen Krankheitsphase, kaum Einfluss auf die mittleren Gesamtkosten hatten, dominierten sie diese im Jahr 2. Grund für den Kostenanstieg war die höhere Anzahl von Patienten mit Biologikakonsum, die Verordnung anderer Biologika sowie v.a. die gegenüber dem Jahr 1 verlängerte mittlere Verordnungsdauer (s.o.). Im Jahr 1 unterschieden sich Patienten mit und ohne Biologikakonsum bei univariabler Analyse signifikant in Hinsicht auf die JIA-Subgruppenverteilung ( $p < 0,001$ ), bestehende Funktionseinschränkungen (CHAQ<sup>7</sup>,  $p = 0,005$ ), die Lebensqualität (PedsQL,  $p = 0,003$ ) und das Geschlecht ( $p = 0,039$ ). Die

---

<sup>6</sup> Nur bei stetiger Betrachtung.

<sup>7</sup> Nur bei stetiger Betrachtung.

Biologikarate von Patienten mit sJIA und seronegativer Polyarthritits lag mit 36% deutlich höher als die aller weiteren Subgruppen (0 – <10%). 6% der Jungen vs. 2% der Mädchen bekamen Biologika. Bei der multivariablen Analyse (s.o.) blieb lediglich die Subgruppenzugehörigkeit als signifikanter Einflussparameter ( $p = 0,002$ ) bestehen.

Im Jahr 2 waren bei univariabler Analyse die JIA-Subgruppenverteilung ( $p < 0,001$ ), die Krankheitsaktivität (cJADAS-10,  $p < 0,001$ ), die Funktionseinschränkungen (CHAQ,  $p < 0,001$ ) und die Lebensqualität (PedsQL,  $p < 0,001$ ) signifikant mit der Einnahme von Biologika assoziiert. Zu diesem Zeitpunkt lag die Rate der Patienten mit einer Biologikaverordnung bei der systemischen JIA (80%), der seropositiven Polyarthritits (40%), der seronegativen Polyarthritits (32%), der erweiterter Oligoarthritits (24%) sowie der Enthesitis-assoziierten und anderen Arthritits (je 18%) deutlich oberhalb der Rate bei Patienten mit einer persistierenden Oligoarthritits (< 1%). 30% aller Patienten mit hoher Krankheitsaktivität gegenüber 2% der Patienten mit milder Krankheitsaktivität, 32% der Patienten mit starken Einschränkungen und 8% der Patienten mit milden Einschränkungen bekamen Biologika. Auch das Alter (< 6, 6 – 13, > 13 Jahre;  $p = 0,002$ ) spielte eine Rolle, wobei der Anteil von Biologikapatienten mit 30% bei den > 13jährigen am größten war. Auch die betreuende Einrichtung war signifikant mit der Biologikaverordnung assoziiert ( $p = 0,005$ ). Bei multivariabler Betrachtung blieben die JIA-Subgruppenzugehörigkeit ( $p < 0,001$ ), die Krankheitsaktivität (cJADAS-10,  $p = 0,048$ ), die Funktionseinschränkungen (CHAQ,  $p = 0,014$ ), sowie die betreuende Einrichtung ( $p = 0,002$ ) als signifikante Einflussparameter bestehen. Für beide Jahre konnten für die Gesamtkohorte mittels univariabler Analyse bzgl. der Augenbeteiligung, im Sinne einer Uveitits, der elterlichen Schulbildung, der Herkunft der Eltern, des Krankenversicherungsstatus, der Krankheitsdauer, der Diagnoselatenz, der Diagnosedauer sowie des familiären Nettoeinkommens keine signifikanten Zusammenhänge mit der Einnahme von Biologika identifiziert werden.

### **3.7 Outcomeanalysen**

Krankheitsparameter und ihr Verlauf sind von besonderem Interesse. In Hinblick auf die Kosten stellen sie gleichzeitig Einfluss- und Ergebnisparameter dar.

In der vorliegenden Analyse wurden Angaben zu Krankheitsparametern zu Studieneinschluss und zum 12-Monats-Follow-Up, nach dem ersten kompletten Jahr in kinder-rheumatologischer Versorgung, verglichen.

Tabelle 19: Verlauf ausgewählter Krankheitsparameter

	Studieneinschluss			12-Monats-Follow-Up			Differenz		
	n	Median (IQR)	MW (SD)	n	Median (IQR)	MW (SD)	n	Median (IQR)	MW (SD)
cJADAS*-10 (0 – 30)	332	7,5 (4 – 12)	8,5 (6,0)	298	2,0 (0,5 – 4,5)	3,2 (3,7)	298	-5,0 (-9,1 – (-1))	-5,6 (6,4)
CHAQ** (0 – 3)	333	0,25 (0 – 0,75)	0,50 (0,64)	333	0 (0 – 0,25)	0,23 (0,47)	333	-0,13 (-0,5 – 0)	-0,27 (0,57)
PedsQL***- Total (0–100)	333	77 (61 – 88)	74 (18,1)	333	90 (79 – 96)	86 (14,2)	333	9 (0,4 – 20)	12 (17,6)

\*cJADAS (clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score): Maß der Krankheitsaktivität.

\*\*CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire): Maß von Funktionseinschränkungen.

\*\*\*PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory): Maß der Lebensqualität.

	Jahr 1	Jahr 2
	n (%)	n (%)
Uveitis	18 (5)	26 (8)

Der Anteil der Patienten mit jemals dokumentierter Uveitis stieg im Verlauf. Die übrigen Krankheitsparameter wiesen allesamt Verbesserung gegenüber dem Ausgangswert auf.

### Univariable Analyse

#### *Krankheitsaktivität, Funktionseinschränkungen, Lebensqualität im Verlauf und assoziierte Kosten*

Anders als Veränderungen der Krankheitsaktivität (im Sinne eines Wechsels der cJADAS-Gruppierung zwischen Studieneinschluss und 12-Monats-Follow-Up), waren klinisch relevante Veränderungen nach Dempster et al. [63] (klinisch relevante Verbesserung ( $\leq -0,125$ ;  $n = 168$ ), klinisch relevante Verschlechterung ( $\geq +0,75$ ;  $n = 7$ ), keine Veränderung ( $> -0,125$  bis  $< +0,75$ ;  $n = 158$ )) im CHAQ signifikant ( $p = 0,040$ ) mit der Höhe der Gesamtkosten des Jahres 2 assoziiert. Für Patienten ohne klinisch relevante Veränderungen der Funktionseinschränkungen wurden 7.590 Euro/Jahr berechnet. Eine klinisch relevante Verbesserung ging mit zusätzlichen Kosten von 3.538 Euro (insg. 11.128 Euro) einher. Bei Patienten mit klinisch relevanter Verschlechterung ( $\geq +0,125$ ) kam es zu zusätzlichen Kosten von 18.038 Euro (insg. 25.628 Euro). Die Variabilität der Gruppengrößen mit einer geringen Anzahl an Patienten mit klinischer Verschlechterung ( $n = 7$ ) sowie die schiefe Verteilung der Kosten innerhalb der Gruppen muss bei der Interpretation der Werte berücksichtigt

werden. Änderungen der Lebensqualität (PedsQL) waren ebenfalls signifikant mit der Höhe der Gesamtkosten im Jahr 2 assoziiert ( $p = 0,037$ ). Die assoziierten Kosten sind jedoch als nicht relevant zu werten (zusätzlich 137 Euro gegenüber Patienten ohne Veränderungen, insgesamt 8.316 Euro), zumal zwischen Patienten mit Verbesserungen ( $n = 69$ ) und Verschlechterung ( $n = 250$ ) nicht unterschieden wurde und nur 14 Patienten keine Veränderungen der Lebensqualität aufwiesen.

### *Soziodemographische Parameter im Verlauf*

Da im Rahmen der longitudinalen Beobachtung das Alter der Patienten für alle gleich und kontinuierlich anstieg, sowie Geschlecht, elterlicher Bildungsstatus, Versicherungsstatus und Ähnliches in der Regel gleichblieben, wurde auf Einflussanalysen diesbezüglicher Änderungen verzichtet. Veränderungen im Beschäftigungsstatus der Eltern als Konsequenz der Erkrankung (bspw. eine langfristige Reduktion der Arbeitszeiten, die Aufgabe der Arbeitsstelle) wurden zu diesem Zeitpunkt nicht erfragt und konnten lediglich indirekt über Veränderungen des Haushaltneutoeinkommens vermutet werden. Hier zeigten 70% der Haushalte keine Änderungen, 15% Steigerungen und 15% Reduktionen ihres Nettoeinkommens gegenüber dem Vorjahr. Die Schwankungen sind als im Rahmen der Dokumentation auftretende sowie natürlich-vorkommende Schwankungen in der Vergütung zu interpretieren, nicht als Auswirkungen der Erkrankung auf den Arbeitsstatus.

### Multivariable Analyse

Auch in Hinsicht auf das Outcome bestanden Interdependenzen verschiedener Krankheits- und soziodemographischer Parameter. Abweichend zu den vorausgegangenen multivariablen Analyse, wurde hier der Einfluss der JIA-Subgruppenzugehörigkeit, Veränderungen in Bezug auf die Krankheitsaktivität (cJADAS-10) und der erlebten Funktionseinschränkungen (CHAQ), das Alter (unter Beibehaltung der oben beschriebenen Klassifizierungen), das Geschlecht und die betreuende Einrichtung parallel auf die Gesamtkosten des Jahres 2 ( $\leq 5.000$  Euro vs.  $> 5.000$  Euro) untersucht. Die Subgruppenzugehörigkeit ( $p = 0,001$ ), Veränderungen der Krankheitsaktivität ( $p = 0,044$ ), Veränderungen der Funktionseinschränkung ( $p < 0,001$ ) sowie die betreuende Einrichtung ( $p < 0,001$ ) blieben signifikant. Patienten mit systemischer JIA ( $p = 0,029$ ; OR = 7,3), erweiterter Oligoarthritis ( $p = 0,005$ ; OR = 4,4), seropositiver ( $p = 0,047$ ; OR = 5,5) sowie seronegativer Polyarthritis ( $p < 0,001$ ; OR = 4,3) hatten gegenüber

Patienten mit persistierender Oligoarthritis eine erhöhte Wahrscheinlichkeit Kosten > 5.000 Euro zu verursachen. Bzgl. der erlebten Funktionseinschränkungen hatten Patienten mit klinisch signifikanter Verbesserung eine 2,4fach höhere Wahrscheinlichkeit ( $p = 0,003$ ), Patienten mit klinisch signifikanter Verschlechterung eine 242fach höhere Wahrscheinlichkeit ( $p = 0,002$ ) hohe Kosten zu verursachen als Patienten ohne Veränderungen im Funktionsstatus. Es gelten die gleichen Einschränkungen wie bei der univariablen Analyse.

### 3.8 Out-of-Pocket-Kosten

#### Kosten:

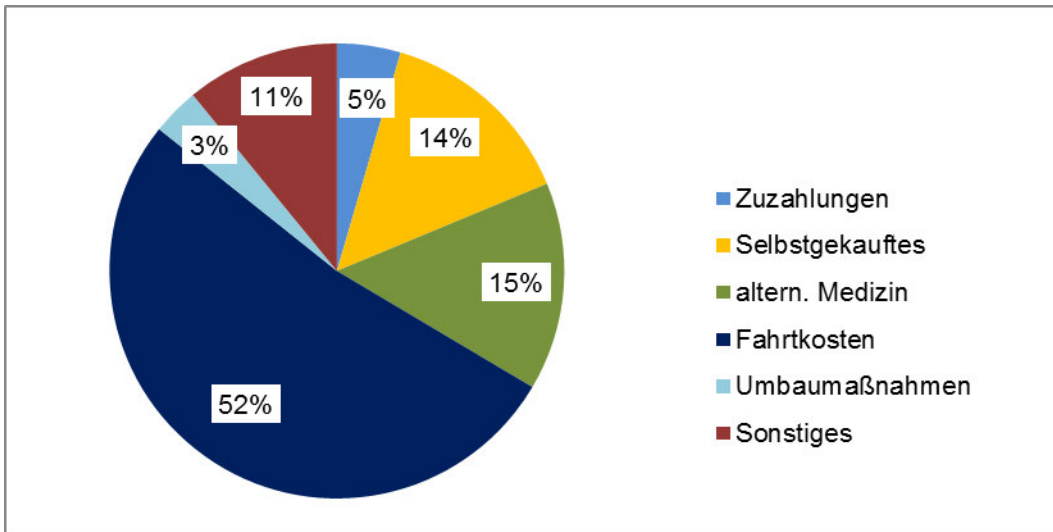
Out-of-Pocket-Ausgaben stellen die finanzielle Belastung der Familien dar. Im Jahr 1 wurden die Patienten bzw. deren Familien mit durchschnittlichen Eigenausgaben von 539 Euro (SD = 817,6; Median = 260 Euro; IQR = 0 – 711) belastet. Im Jahr 2 stiegen diese Ausgaben auf durchschnittliche 836 Euro (SD = 2451,2; Median = 228 Euro; IQR = 0 – 857) an. Ähnlich wie bei den Gesamtkosten lag auch hier eine zunehmend schiefe Verteilung (Jahr 1 = 3,2; Jahr 2 = 9,6) vor. Bezogen auf das durchschnittliche Haushaltsnettoeinkommen deutscher Familien mit Kindern [67], kumulierten sich die anteiligen Out-of-Pocket-Kosten auf 1% (Jahr 1) bzw. 1,6% (Jahr 2). Beim Vergleich der Angaben des monatlichen Nettoeinkommens/Haushalt der Studienpopulation mit denen der deutschen Bevölkerung (s.o.), zeigten sich signifikante jedoch keine relevanten Unterschiede (Jahr 1:  $p < 0,001$ ) (s. Abb. 14 im Anhang).

Tabelle 20: Out-of-Pocket-Kosten Jahr 1

	Patienten, n (%)*	MW in € (SD)	Median in € (IQR)
Out-of-Pocket-Gesamtkosten	249 (75)	539 (817,6)	260 (0 – 711)
Zuzahlungen	26 (8)	24 (188,2)	0 (0 – 0)
Selbstgekauftes	95 (29)	77 (184,6)	0 (0 – 56)
Altern. Medizin	34 (10)	80 (392,0)	0 (0 – 0)
Fahrtkosten	233 (70)	281 (403,0)	156 (0 – 408)
Umbaumaßnahmen	6 (2)	18 (181,9)	0 (0 – 0)
Sonstiges	73 (22)	59 (194,4)	0 (0 – 0)

\*Die Anzahl der Patienten mit dokumentierten Ressourcenkonsum bezieht sich auf den Erfassungszeitraum der OoP-Kosten (4 Wochen). Die Kosten sind hochgerechnet auf 1 Jahr.

Abbildung 11: Diagramm: Aufteilung der Out-of-Pocket-Kosten Jahr 1\*



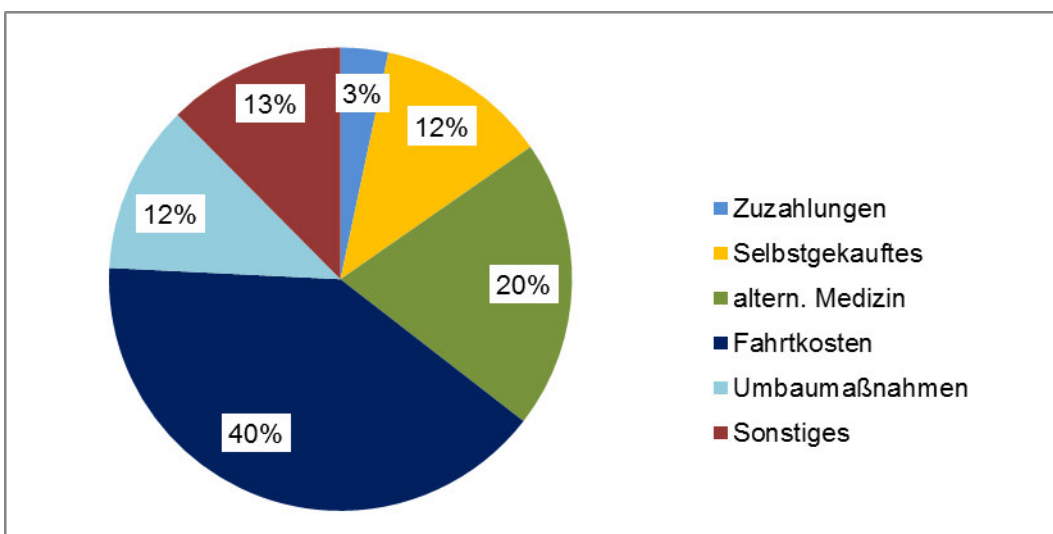
\*Bei Verwendung der Mittelwerte.

Tabelle 21: Out-of-Pocket-Kosten Jahr 2

	Patienten, n (%)	MW in € (SD)	Median in € (IQR)
Out-of-Pocket-Gesamtkosten	225 (68)	836 (2.451,2)	228 (0 – 857)
Zuzahlungen	18 (5)	28 (233,6)	0 (0 – 0)
Selbstgekauftes	68 (20)	100 (375,0)	0 (0 – 0)
Altern. Medizin	29 (9)	169 (1.095,7)	0 (0 – 0)
Fahrtkosten	205 (62)	337 (629,6)	131 (0 – 391)
Umbaumaßnahmen	2 (1)	99 (1.787,2)	0 (0 – 0)
Sonstiges	66 (20)	104 (387,4)	0 (0 – 0)

\*Die Anzahl der Patienten mit dokumentierten Ressourcenkonsum bezieht sich auf den Erfassungszeitraum der OoP-Kosten (4 Wochen). Die Kosten sind hochgerechnet auf 1 Jahr.

Abbildung 12: Diagramm: Aufteilung der Out-of-Pocket-Kosten Jahr 2\*



\*Bei Verwendung der Mittelwerte.



Die Out-of-Pocket-Kosten setzten sich aus verschiedenen Kostenkomponenten zusammen. In beiden Jahren dominierten die Fahrtkosten, welche von mehr als der Hälfte der Patienten dokumentiert wurden. Den stärksten Zuwachs an Kosten im Verlauf verzeichneten die „Umbaumaßnahmen“, wobei dies nur 6 (1,8%, Jahr 1) bzw. 2 (0,6%, Jahr 2) der Patienten betraf und ihr prozentualer Anteil an den Out-of-Pocket-Kosten auch im Verlauf gering blieb. Auch die Kosten für Maßnahmen der alternativen Medizin verdoppelten sich, wobei die Anzahl der Patienten, die diese Behandlungsmethoden in Anspruch genommen haben, leicht sank. Unter Sonstiges wurden Mitgliedsbeiträge zu rheumaspezifischen Sportvereinen oder Selbsthilfegruppen und Ähnliches zusammengefasst.

### Einflussfaktoren

Im Jahr 1 waren bei univariabler Analyse die JIA-Subgruppenzugehörigkeit ( $p = 0,009$ ), die Krankheitsaktivität (cJADAS-10,  $p = 0,001^8$ ), die Funktionseinschränkungen (CHAQ,  $p < 0,001$ ), die Lebensqualität (PedsQL,  $p < 0,001$ ) sowie die Diagnosedauer ( $p = 0,022$ ) signifikant mit der Höhe der Out-of-Pocket-Kosten assoziiert. Im Jahr 2 galt dies lediglich für die Krankheitsaktivität (cJADAS-10<sup>9</sup>,  $p = 0,029$ ) und die Lebensqualität (PedsQL,  $p = 0,002$ ). Eine Augenbeteiligung (Uveitis), das Alter, das Geschlecht sowie soziodemographische Aspekte wie die Herkunft, die elterliche Schulbildung, das Haushaltseinkommen und der Krankenversicherungsstatus, die betreuende Einrichtung sowie die Krankheitsdauer und die Diagnoselatenz, waren zu keinem Zeitpunkt signifikant mit der Höhe der Out-of-Pocket-Gesamtkosten assoziiert.

Bei gleichzeitigem Betrachten ausgewählter Einflussparameter – JIA-Subgruppenzugehörigkeit, Krankheitsaktivität (cJADAS-10), Funktionseinschränkungen (CHAQ), Alter, Geschlecht, betreuende Einrichtung – auf die Out-of-Pocket-Gesamtkosten ( $\leq 750$  Euro/Jahr vs.  $> 750$  Euro/Jahr) war im Jahr 1 nur die betreuende Einrichtung ( $p = 0,014$ ) signifikant assoziiert. Zudem hatten Patienten mit starken Funktionseinschränkungen eine signifikant höhere Wahrscheinlichkeit Out-of-Pocket-Kosten  $> 750$  Euro zu haben als Patienten ohne Funktionseinschränkungen ( $p = 0,034$ ; OR = 2,3). Im Jahr 2 waren bei der multivariablen Analyse die Krankheitsaktivität (cJADAS-10,  $p = 0,036$ ) und die Funktionseinschränkungen (CHAQ,  $p = 0,002$ ) signifikant mit den Out-of-Pocket-Kosten assoziiert. Patienten mit moderater Krankheitsaktivität hatten

---

<sup>8</sup> Bei stetiger Betrachtung:  $p < 0,001$ .

<sup>9</sup> Nur bei stetiger Betrachtung.

gegenüber Patienten ohne bzw. mit leichter Krankheitsaktivität ( $p = 0,018$ ; OR = 4,2) ein erhöhtes Risiko höhere Out-of-Pocket-Kosten zu haben. Dasselbe galt für Patienten mit starken Funktionseinschränkungen gegenüber Patienten ohne Funktionseinschränkungen ( $p = 0,002$ ; OR = 3,4).

### Konsequenzen

Die subjektiv erlebte allgemeine und finanzielle Belastung der Familien wurde u.a. mittels des Familien-Belastungsfragebogens (FaBel, s. Methoden) 3 Monate nach Studieneinschluss, d.h. im Verlauf von Jahr 2, erfasst.

Tabelle 22: Parameter subjektiver allgemeiner und finanzieller Belastung

Subjektive Belastung der Familien, 3-Monats-Follow-Up, Elternangaben		
	MW (SD)	Median (IQR)
FaBel* total (33 – 132), n = 315	48,9 (11,8)	47 (41 – 54)
FaBel* finanzielle Belastung (4 – 16), n = 314	6,3 (2,5)	6 (4 – 7)
Einzelfragen	nein in %	ja in %
Finanzielle Belastung durch Krankheit, n = 314**	41	59
FaBel*: Krankheit verursacht finanzielle Probleme, n = 314***	93	7
FaBel*: zusätzliches Einkommen ist nötig, um med. Kosten zu decken, n = 312***	95,5	4,5

\*Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel). \*\*Nein = keine Belastung (41%); ja = etwas (39%), mittlere (16%), starke (3%) bis extreme (1%) Belastung. \*\*\*Nein = trifft (weitgehend) nicht zu; ja = trifft (weitgehend) zu.

Zu diesem frühen Zeitpunkt empfand der Großteil der Familien die Krankheit als eine finanzielle Belastung, resultierende Probleme waren jedoch zunächst gering. Die Bewertung war signifikant mit der Höhe der berechneten Out-of-Pocket-Kosten assoziiert (univariable Analyse: Jahr 1: alle  $p < 0,001$ ; Jahr 2: FaBel total:  $p < 0,001$ , FaBel finanzielle Belastung:  $p = 0,004$ , Frage finanzielle Belastung:  $p = 0,009$ <sup>10</sup>, Frage nach finanziellen Problemen:  $p = 0,044$ <sup>11</sup>, Frage zum Bedarf nach zusätzlichem Einkommen:  $p > 0,05$ ).

<sup>10</sup> Nur wenn ja vs. nein.

<sup>11</sup> Nur bei Verwendung der ursprünglichen Likert-Skalierung.

## 4 Diskussion

Ziel der vorliegenden Studie war es, die gesellschaftlichen Kosten der frühen JIA unter aktuellen Versorgungsbedingungen abzubilden und zu analysieren. Hierfür wurden die Kosten der ersten beiden Jahre, dem Jahr der Diagnosestellung (Jahr 1) sowie dem ersten kompletten Jahr in kinderrheumatologischer Versorgung (Jahr 2), berechnet. Die Kostenkomponenten und ihre Entwicklung im Verlauf wurden dargestellt. Prädiktoren von Kostentreibern, Gesamtkosten und einzelnen Kostenkomponenten wurden analysiert und die finanzielle Belastung der betroffenen Familien dargestellt.

Krankheitskostenanalysen unterliegen einer Vielzahl von Fehlermöglichkeiten. Die transparente Darstellung ermöglicht es, die gewählten Methoden und Ergebnisse nachzuvollziehen und innerhalb ihrer Limitationen zu interpretieren.

Zur umfassenden Bewertung und Interpretation der Ergebnisse der vorliegenden Studie bedarf es den Vergleich mit anderen Krankheitskostenanalysen. Es folgt eine kurze Einführung der verwendeten Studien.

### 4.1 Vorbemerkung: Vergleichsstudien

Unterschiede in der Kohortenauswahl, den Rahmenbedingungen, der Perspektivenwahl und Methodik erschweren den Vergleich verschiedener Kostenanalysen untereinander (s. Einleitung). Einzelne Aspekte werden im Rahmen der folgenden Diskussion exemplarisch diskutiert. Die in der folgenden Tabelle gewählte Einteilung der Kosten, inklusive der Zuteilung der Ressourcen, ermöglicht ein größtmögliches Maß an Vergleichbarkeit zu den hier berechneten Kosten. Geringe Variationen bleiben bestehen. Alle Kosten sind in Euro angegeben. Bei Bedarf wurde ein konstanter Wechselkurs von verwendet<sup>12</sup>. Inflationsraten wurden der Übersicht halber nicht beachtet, zumal sie zwischen den verschiedenen Ländern, innerhalb der Kostenkomponenten und mit der Zeit stark variieren.

---

<sup>12</sup> Offizieller Wechselkurs der Europäischen Zentralbank, Stichtag 06.12.2013 [68]. 1 Euro = 1,3594 \$ US-amerikanische Dollar/1,4487 \$ kanadischer Dollar.

Tabelle 23: Vergleich vorausgegangener JIA-Kostenanalysen

Studie (Staat und Jahr)	Fälle (n)	Krankheitsdauer in Jahren	Perspektive	Mittlere Kosten in €	Biologikarate
Allaire et al. 1992 [36] (U.S., 1989)	JRA* (70)	MW = 4 (SD = 5,3)	Gesamtkosten	6.056**	0%
			Direkte med. Kosten	5.456	
Minden et al. 2004 [37] (BRD, 1998 – 2000)	JIA (215)	MW = 17 (SD = 4,0)	Gesamtkosten	3.471	0%
			Direkte med. Kosten	1.821	
Haapasaari et al. 2004 [38] (Finnland, 1999 – 2000)	JIA (31)	MW = 6*** (R = 1 – 14)	Gesamtkosten	Median: 20.753	0%
			Direkte Kosten	Median: 18.491	
			Gesamtkosten	Median: 24.401	100%
			Direkte Kosten	Median: 22.745	
Bernatsky et al. 2007 [39] (Kanada, Preise: 2005)	JIA (155)	MW = 4 (95% CI <sup>†</sup> = 4; 5)	Direkte med. Kosten	2.072	5%
Thornton et al. 2008 [40] (U.K., Preise: 2004/05)	JIA (297)	K.A. <sup>□</sup> -mind. 2 Wochen	Ambulante med. Kosten <sup>◇</sup>	2.391	K.A. <sup>□</sup>
Minden et al. 2009 [41] (BRD, 2003)	JIA (369)	MW = 5 (SD = 3,4)	Gesamtkosten	4.663	6%
			Direkte med. Kosten	4.172	
Prince et al. 2011 [42] (Niederlande, 2003 – 06)	JIA (49)	Median = 4*** (IQR = 2 – 5)	Direkte med. Kosten	3.720	0%
			Direkte med. Kosten	12.478	100%
Yucel et al. 2011 [43] (Türkei, 2008 – 09)	JIA (100)	MW = 5 (SD = 3,4)	Gesamtkosten	3.994	49%
			Direkte med. Kosten	3.726	

\*JRA (Juvenile Rheumatoid Arthritis), ehemalige Klassifikation des American College of Rheumatology. \*\*Produktionsverlust, im Sinne von Fehlzeiten der Eltern wurde nicht erfasst, stattdessen wurde ein krankheitsbedingter Gehaltsverlust berücksichtigt. \*\*\*Bei Start von Etanercept. <sup>†</sup>CI (Konfidenzintervall). <sup>□</sup>K.A. (keine Angabe). <sup>◇</sup>Keine Angabe bzgl. stationärer Kosten.

Zur Darstellung der ökonomischen Relevanz der JIA wurden Krankheitskostenanalysen anderer (pädiatrischer) Krankheitsbilder (Diabetes mellitus Typ 1 (DMT1)), Asthma bronchiale, Neurodermitis (ND) und Zystische Fibrose (CF), Rheumatoide Arthritis (RA)) hinzugezogen. Der Vergleich unterliegt ähnlichen Limitationen. Zur weitestgehenden Vermeidung von durch Historie und Gesundheitssystem bedingter Unterschiede wurden lediglich aktuelle Studien aus Deutschland berücksichtigt.

Tabelle 24: Vergleich von Kostenanalysen anderer Krankheitsbilder

Erkrankung	Studien (Staat, Jahr)	Perspektive	Mittlere Kosten in Euro	Mittlere Krankheits- dauer in Jahren		
DMT1*	Icks et al. 2004 [69] (BRD, Preise: 2000)	Direkte med. Kosten	7.069	1,2		
	Icks et al. 2004 [70] (BRD, Preise: 2000)	Direkte med. Kosten	2.611	5,2		
Asthma bronchiale	Weinmann et al. 2003 [71] (BRD, Preise: 1996)	Direkte med. Kosten	461	K.A. <sup>□</sup>		
ND**	Weinmann et al. 2003 [71] (BRD, Preise: 1996)	Direkte med. Kosten	161	K.A. <sup>□</sup>		
	Ehlken et al. 2005 [72] (BRD, 2002 – 03) <sup>+</sup>	Gesamtkosten	841	K.A. <sup>□</sup>		
	Direkte med. Kosten	547				
CF***	Heimeshoff et al. 2012 [73] (BRD, 2004)	Gesamtkosten	41.468	20,09 <sup>◇</sup>		
		Direkte med. Kosten	38.869			
RA****	Huscher et al. 2014 [74] (BRD, 2002 – 2011) <sup>+</sup>	Gesamtkosten	2002	2011	2002	2011
			15.523	17.960		
		Direkte med. Kosten	4.914	8.206		

\*DMT1 (Diabetes mellitus Typ 1). \*\*ND (Neurodermitis). \*\*\*CF (zystische Fibrose). \*\*\*\*RA (rheumatoide Arthritis). <sup>+</sup>(Inkl./ausschließlich) erwachsene Patienten. <sup>□</sup>K.A. (keine Angabe). <sup>◇</sup>Hier: Lebensalter = Krankheitsdauer. <sup>⊖</sup>Median.

Zum Vergleich der berechneten Out-of-Pocket-Kosten wurden folgende Studien berücksichtigt:

Tabelle 25: Vergleich von Out-of-Pocket-Kosten der JIA und anderer Krankheitsbilder

Erkrankung	Studie (Staat, Jahr)	mittleres Alter der Patienten in Jahren	mittlere Krankheits- dauer in Jahren	mittlere OoP- Kosten in €
JRA*	Allaire et al. 1992 [36] (U.S., 1989)	8 (SD = 4,2)	4 (SD = 5,3)	880 <sup>◇</sup>
JIA	Minden et al. 2009 [41] (BRD, 2003)	12 (SD = 4,3)	5 (SD = 3,4)	223
ND**	Ehlken et al 2005 [72] (BRD, 2002 – 03)	23 (R <sup>+</sup> = 1 – 71)	K.A. <sup>□</sup>	583
RA***	Westhoff et al. 2004 [75] (BRD, 2000 – 01)	57 (SD = 13,3)	1	628

\*JRA (Juvenile Rheumatoid Arthritis), ehemalige Klassifikation des American College of Rheumatology. \*\*ND (Neurodermitis). \*\*\*RA (rheumatoide Arthritis). <sup>+</sup>R (Range/Intervall). <sup>□</sup>K.A. (keine Angabe). <sup>◇</sup>880 Euro wenn der Einkommensverlust der Eltern nicht berücksichtigt wird, wenn doch 1.121 Euro.

## 4.2 Studienpopulation

Unserem Kenntnisstand nach stellt die vorliegende Arbeit, mit einem Datenerhebungszeitraum von Mitte 2010 bis Ende 2012, die aktuellste JIA-Krankheitskostenanalyse dar. Mit dem Zeitpunkt der Datenerfassung variiert auch das Wissen um die Pathogenese, die Krankheitsdefinition und Subgruppeneinteilung sowie Empfehlungen und die Verfügbarkeiten von Diagnostik und Therapien. Die Stückkosten variieren und die Bedeutung der ermittelten Kosten ist abhängig von der vorherrschenden wirtschaftlichen Lage des Landes.

Einzig in der vorliegenden Studie und in der Studie von Thornton et al. [40] wurden die Kosten von Inzeptionskohorten berechnet. Dies ermöglicht die Kosten von Krankheitsbeginn an zu erfassen, Kosten abhängig von der Krankheitsdauer darzustellen, den Verlauf von Kosten und Kostenkomponenten zu verfolgen und die Auswirkungen früherer Kosteninvestitionen zu analysieren. Im Interesse der Aktualität konnte eine kurze Zeitspanne zwischen Studieneinschluss, Erfassung und Analyse der ersten Daten erzielt werden. Aufgrund der frühzeitigen Auswertung konnten bislang nur die Kosten der ersten Jahre der Langzeitbeobachtung, d.h. des frühen Krankheitsstadiums, analysiert werden. Die vorliegende Arbeit ist daher als erster Teil einer longitudinalen Studie zu sehen.

Lediglich durch die Diagnosedauer und die Behandlung an Studienzentren als Einschlusskriterien limitiert, erfüllt ICON nahezu die Kriterien einer Populationsstudie. Damit unterscheidet sich die der vorliegenden Kostenanalyse zugrundeliegende Studienkohorte deutlich von denen anderer JIA-Kostenanalysen wie Prince et al. und Haapasaari et al., die die Kosten einer ausgewählten, schwer betroffenen Kohorte unter spezifischer Therapie berechnet haben. Mit dem populationsbezogenen Ansatz waren eine starke Heterogenität der Kohorte sowie Schwankungen der Gruppengrößen (Subgruppen, cJADAS-10- und CHAQ-Gruppierungen) verbunden. Als Beobachtungsstudie implizierte die Studienteilnahme keinen zusätzlichen Ressourcenkonsum. Mit 333 Patienten war die Studienkohorte verhältnismäßig groß. Einzig in der Studie von Minden et al. 2009 [41] mit 369 Patienten konnten Angaben einer zahlenmäßig gering größeren Patientengruppe ausgewertet werden. Dennoch enthielten einzelne Subgruppen in der vorliegenden Arbeit (sJIA: n = 10, RF+PA: n = 10, andere Arthritis: n = 11) aufgrund ihrer natürlichen Inzidenzraten geringe Patientenzahlen. Dies erhöht die Anfälligkeit für Verzerrungen.

Der multizentrische Ansatz spiegelt die Vielfalt der spezifischen kinder-rheumatologischen Versorgung in Deutschland wider. JIA-Patienten, welche ausschließlich durch Kinder- und/oder Allgemeinärzte betreut wurden, wurden nicht berücksichtigt. Dies birgt die Gefahr der Verzerrung, mit Tendenz zum Einschluss schwerer betroffener Patienten mit intensiverer Therapie. Vergleichsdaten aus der allgemeinpädiatrischen Praxis liegen nicht vor. Jedoch wurde auch die Mehrzahl der Patienten der vorliegenden Studienpopulation zunächst von niedergelassenen Allgemeinärzten und/oder Orthopäden betreut. Nur 0,6% hatten Erstkontakt mit dem Studienzentrum. Die Leitlinien zur Behandlung der JIA empfehlen die Vorstellung und Betreuung durch erfahrene Therapeuten in einem interdisziplinären Team, was durch die Studienzentren repräsentiert wird. Mit 11 Einrichtungen war die Anzahl an Studienzentren vergleichsweise hoch. Einzig Minden et al. 2009 [41] berücksichtigte eine höhere Anzahl von Studienzentren. Je nach Land und Gesundheitssystem variieren jedoch Zahl und Versorgungsauftrag der bestehenden kinder-rheumatologischen Zentren. In der vorliegenden Studie bestand eine Überrepräsentation an Studienzentren der alten Bundesländer und damit der Wohnsitze der Patienten. Angesichts nationaler Versorgungsleitlinien und der Verwendung gleicher Pauschalen zur Berechnung (s. Methoden) wird dies nicht als Einschränkung gewertet.

Die Datenerfassung erfolgte verteilt über das gesamte Jahr. Aufgrund der frühzeitigen Auswertung, lag zum Zeitpunkt der Analyse nur für ca. die Hälfte aller ICON-Patienten der für die Kostenanalyse erforderliche vollständige Datensatz (s. Einschlusskriterien) vor. Die Kostenkohorte zeigte hinsichtlich ausgewählter Krankheits- und soziodemographischer Parameter keine signifikanten Unterschiede zur restlichen ICON-Kohorte. Differenzen zu anderen repräsentativen JIA-Kohorten und Kostenkohorten werden im Folgenden diskutiert. Hinsichtlich der Subgruppenverteilung fiel verglichen mit Daten der bundesdeutschen Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (2011, n = 5.664)<sup>13</sup> bei sonst ähnlicher Verteilung ein leicht erhöhter Anteil an Patienten mit Polyarthritiden auf. Im Vergleich mit anderen JIA-Krankheitskostenstudien variierte die Subgruppenverteilung zum Teil deutlich (andere Studien: sJIA: 9 – 22%, PA: 14 – 71%). Erschwerend kommt hinzu, dass zum Teil andere Subgruppendefinitionen verwendet und/oder bestimmte Subgruppen zusammengefasst wurden. Es bestand eine klassische Geschlechterverteilung. Mit 7,6 Jahren war die Kohorte vergleichsweise jung (andere JIA-Kostenstudien: 7,9 – 23 Jahre [36-43]. Dies war maßgeblich durch die kurze Krankheitsdauer bedingt, die, mit Ausnahme der Kohorte von Thornton et al. [40], deutlich niedriger als bei vorausgegangenen Kostenkohorten [36-39,41-43] (3,6 – 17 Jahre) war. Die Krankheitsaktivität (cJADAS-10) und die erlebten Funktionseinschränkungen lagen gegenüber der Kohorte der Kinder-Kerndokumentation 2011<sup>14</sup> im Jahr 1 deutlich höher (cJADAS-10: 4,2 vs. 8,52; CHAQ: 0,23 vs. 0,5), pendelten sich im Jahr 2 aber auf ähnliche Werte (cJADAS-10: 3,15; CHAQ: 0,23) ein. Vergleichswerte anderer JIA-Kostenstudien hinsichtlich der Krankheitsaktivität (cJADAS-10) und der Lebensqualität (PedsQL) liegen nicht vor. Der CHAQ lag bei Yucel et al. [43] (0,1 – 0,3) und Minden et al. 2009 [41] (0,24) ähnlich, bei Prince et al. [42] zumindest zu Beginn deutlich höher (1,7; im Verlauf bis 0,5). Unabhängig davon muss aufgrund der Kohortenbeschreibung bei Prince et al. [42] und Haapasaari et al. [38] von einer deutlich höheren Krankheitslast ausgegangen werden.

---

<sup>13</sup> Nicht publizierte Daten.

<sup>14</sup> Kinder-Kerndokumentation 2011, nicht-publizierte Daten.



Mit 20% lag der Anteil der Privatversicherten in der Studienpopulation oberhalb dem der Normalbevölkerung (< 18. LJ.: 12% [76]) und anderer deutscher JIA-Kohorten (JUMBO: 18. LJ., Angabe zu Studieneinschluss 2007 – 2014: 8%)<sup>15</sup>. Gründe hierfür sind nicht bekannt. Da der Versichertenstatus jedoch keinen signifikanten Einfluss auf den Ressourcenkonsum hatte, ist das Ergebnis, bei Verwendung gleicher Kostenpauschalen, unabhängig von der Verteilung. Bei Verwendung gleicher Pauschalen konnten mittels der vorliegenden Analyse keine Aussagen bezüglich versicherungsbedingter Kostenunterschiede gemacht werden.

### 4.3 Methoden

Die Analyse nach dem Bottom-up-Modell, basierend auf Arzt-, Eltern- und Patientenfragebögen ist zeit- sowie kostenintensiv und fehleranfällig. Sie war jedoch notwendig, um gemäß der gesellschaftlichen Perspektive alle Kostenkomponenten, wie indirekte und Out-of-Pocket-Kosten, zu berücksichtigen. Die detaillierte und hochfrequente Dokumentation erforderte von allen Akteuren ein hohes Maß an Sorgfalt und zeitlichem Engagement. Durch die Mehrfacherfassung, Queries sowie formalen und inhaltlichen Qualitätskontrollen wurde ein hohes Maß an Güte gewährleistet. Die Reliabilität von Patienten- und Elternangaben (bspw. Rheumaspezifität des Ressourcenkonsums) wurde mittels interner Plausibilität und im Abgleich mit korrespondierenden Angaben anderer Akteure geprüft. Um altersbedingte Wechsel zwischen Patienten- und Elternangaben zu vermeiden, wurden konstant die der Eltern verwendet. Aufgrund der detaillierten Angaben konnte, anders als bei vielen vorausgegangenen Analysen (bspw. Thornton et al. [40]), auf Annahmen verzichtet werden. Dies ermöglicht eine gute Abbildung der Wirklichkeit.

Mit der Art des Ressourcenkonsums variierten deren Erfassungszeiträume. Die gewählten Zeitspannen stellen einen Kompromiss zwischen Recallbias (dt. Erinnerungsverzerrung), repräsentativer Zeitspanne und tolerierbarem zeitlichen Aufwand dar. Durch erforderliche Hochrechnungen wurde, vor allem im Rahmen der Out-of-Pocket-Kosten, die Schiefe der Kostenverteilung akzentuiert. Bei den Gesamtkosten war der Einfluss geringer, da die dominierenden Kostenkomponenten (Kosten durch Krankenhausaufenthalte und Medikamentenkosten) keiner Hochrechnung bedurften. Bei

---

<sup>15</sup> JUMBO (**J**uvenile Arthritis - **M**ethotrexate / **B**iologicals long-term **O**bservation)-Kohorte, Angabe zu Studieneinschluss 2007 – 2014, nicht publizierte Daten.

mangelnder Verfügbarkeit wahrer Preise war die monetäre Bewertung mit Schwierigkeiten behaftet (s. Methoden). Die verwendeten Kostensätze sind als Beispielpreise zu verstehen und können von den tatsächlichen Stückkosten abweichen. Als Beispiel sei die Überschätzung der Medikamentenkosten bei Nichtberücksichtigung individueller Rabattverträge zwischen Krankenkassen und pharmazeutischen Herstellern genannt. Im Jahr 2011 beliefen sich die Erlöse der GKV-Rabattverträge auf insgesamt 1,6 Mrd. Euro [77]. Die gewählten Preise können von denen anderer Kostenanalysen differieren. Nicht immer sind die verwendeten Preise angegeben und/oder die Quellen überprüfbar. Auch die Art der Erfassung sowie die Definitionen einzelner Ressourcen, wie verlorene Arbeitstage, variieren.

Der angewandte Vergleich von Kostenjahr 1 und 2 ist durchaus kritisch zu sehen. Bedingt durch die ICON-Einschlusskriterien betrug die mediane Krankheitsdauer im Jahr 1 8 Monate. Die Dauer mit potentiell JIA-spezifischen Ressourcenkonsum war dementsprechend geringer als im Kostenjahr 2. Die Berechnung und Beschreibung der Kosten im Jahr 1 erscheint in Anbetracht der relevanten und vom Jahr 2 differierenden Kosten dennoch sinnvoll. Den Vergleich der anteilmäßigen Verteilung der Kostenkomponenten beider Kostenjahre halten wir für zulässig. Da die Krankheitsparameter zu Krankheitsbeginn nicht erfasst wurden/werden können, wurden für die Einflussanalyse der Kosten des Jahres 1 ebenfalls die Parameter zu Studieneinschluss verwendet. Aufgrund der kurzen Krankheitsdauer halten wir das gewählte Verfahren für zulässig. Als mögliche Fehlerquelle, die Werte können durch die im Jahr 1 erfolgten Therapien beeinflusst sein, muss dies jedoch im Rahmen der Ergebnisdiskussion berücksichtigt werden (s.u.).

- ⇒ **FAZIT:** Trotz methodischer Einschränkungen schätzen wir die vorliegende Studie auch im Vergleich zu vorausgegangenen Krankheitskostenanalysen als qualitativ hochwertig ein. Hinsichtlich Krankheits- und soziodemographischer Parameter zeigten sich keine relevanten Unterschiede zwischen der Analysepopulation und der ICON-Vergleichsgruppe. Die analysierte Kohorte erfüllt die für das Analyseziel notwendigen Bedingungen. Es kann eine gute Repräsentativität der Kohorte für Patienten mit neu-diagnostizierter JIA in kinderrheumatologischer Betreuung in Deutschland angenommen werden. Bezogen auf alle deutschen frühen JIA-Patienten kann jedoch eine Überrepräsentation schwerer Fälle mit intensiver Therapie nicht ausgeschlossen werden. Dies könnte eine leichte Überschätzung

der berechneten gesellschaftlichen Kosten der frühen JIA bedingen. Im Vergleich zu den Kohorten anderer JIA-Krankheitskostenstudien zeigen sich zum Teil deutliche Unterschiede. Dies erschwert den historischen und/oder internationalen Vergleich.

#### **4.4 Ergebnisse: Gesamtkosten**

Bei Interpretation der Ergebnisse ist die schiefe Verteilung der Kosten zu beachten. Diese ist charakteristisch für Krankheitskostenanalysen. Der Mittelwert wurde stark von den hohen Kosten einiger weniger Patienten beeinflusst. Ein Großteil der Patienten verursachte deutlich geringere Kosten. Die Schiefe akzentuierte sich im Verlauf. Mit der Analyse der Kostenkomponenten nach Patienten mit  $\leq 5.000$  Euro und  $> 5.000$  Euro konnte gezeigt werden, dass in der Gesamtgruppe dominierende Kostenkomponenten für den einzelnen Patienten/Patientengruppen keine oder eine untergeordnete Rolle spielen können. So fielen die ambulanten Kosten, gemessen an den Gesamtkosten der Kohorte, gering aus. Dokumentiert von der Mehrzahl der Patienten, stellten sie dennoch für einen Großteil unter ihnen über beide Jahre die Hauptkostenkomponente dar.

Gemessen an der Gesamtkohorte dominierten im Jahr 1 die stationären Kosten. Die dokumentierten Hospitalisationsraten (52% bzw. 42%) übertreffen die der Kinder-Kerndokumentation (2011: 28%, 2012: 27%)<sup>16</sup> und der von Minden et al. 2009 [41] (38%). Dies ist u.a. durch die frühe Krankheitsphase erklärbar, in der initiale Diagnostik, Therapieeinstellungen und hohe Krankheitslast vermehrte Krankenhausaufenthalte bedingen. Bereits im Verlauf der ersten zwei Krankheitsjahre nahm die Anzahl der Patienten mit Krankenhausaufenthalt ab. Bei Patienten mit kurzer Krankheitsdauer im Jahr 1 verschoben sich die Kosten ins Jahr 2. Beim internationalen Vergleich JIA-bedingter Krankenhauskosten muss zudem der Einfluss unterschiedlicher Gesundheitssysteme berücksichtigt werden. Lange Anfahrtswege erhöhen die Hospitalisierungsrate in Finnland [38]; die Kosten pro Krankenhaustag werden für die Türkei gegenüber Deutschland deutlich niedriger geschätzt [43]. Im Rahmen der monetären Bewertung wurde zwischen bereinigtem vs. nicht bereinigtem Kostensatz unterschieden. Zugunsten der besseren Vergleichbarkeit wurde der bereinigte Kostensatz für die

---

<sup>16</sup> Nicht publizierte Daten.

Basisanalyse verwendet. Kosten für Forschung und Ähnliches, die potentiell bei einem Teil der Studienzentren anfielen, wurden hierbei unterschätzt (s. Sensitivitätsanalyse).

Im Jahr 2 dominierten die Medikamentenkosten. Sie wurden maßgeblich von den Biologikakosten bestimmt. Im Jahr 1 lag die Biologikarate bei 3%. Die mittleren Medikamentenkosten (203 Euro) waren mit denen anderer Kohorten in der Frühphase der JIA vergleichbar (Thornton et al. [40]: 211 Euro). Im Jahr 2 war eine deutliche Steigerung der Medikamentenkosten zu verzeichnen, bedingt vor allem durch eine Steigerung der Biologikarate und des Konsumzeitraumes (erfolgte Konsumdauer/ Biologikapatient (MW): Jahr 1: 75 Tage; Jahr 2: 243 Tage). Methodisch bedingt war die Konsumdauer im Jahr 1 gegenüber dem Jahr 2 verringert. Maximal konnte sie der Diagnosedauer (MW = 3,6 Monate) entsprechen. Es bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Diagnosedauer und der Dauer des Biologikakonsums (Jahr 1:  $p = 0,006$ ). Im Jahr 2 ähnelte die Biologikarate (19%) der der Kinder-Kerndokumentation (2011: 16%, 2012: ebenfalls 19%). Dies bestätigt die Tendenz zum frühzeitigen intensiven Therapiebeginn (s. Einleitung). Die Biologikarate vorausgegangener JIA-Kostenstudien schwankt bedingt durch den Zeitpunkt der Analyse und der Kohortenauswahl zwischen 0 – 100% (s. Tabelle 23). Neben der Häufigkeit, der Dosis und der Dauer der Verordnung ist die Art des Biologikums entscheidend für die Höhe der Kosten. Bedingt durch die Aktualität ist die vorliegende Studie die einzige Studie mit Canakinumab, einem Biologikum mit vergleichsweise hohen Stückkosten (s. Tabelle 10). Im Rahmen der Sensitivitätsanalyse wurden Dosis/Preisrelationen verglichen. Die in der Basisanalyse verwendete Methode (Preise der jeweiligen bzw. nächsthöheren Dosis) wird als wirklichkeitsgetreuer eingeschätzt. Das Ergebnis der Sensitivitätsanalyse unterstreicht die Wichtigkeit kindgerechter Dosierungen.

Im Erwachsenenalter dominieren i.d.R. die indirekten Kosten. So berechnete Huscher et al. [74] 2011 die indirekten Kosten für Erwachsene (18 – 64 LJ.) mit rheumatoider Arthritis auf 9.754 Euro, was 54% der Gesamtkosten entsprach. Die große Differenz zu den hier kalkulierten Werten (Jahr 1: 1.221 Euro (20%) bzw. Jahr 2: 987 Euro (10%)) lässt sich auf die im Kindesalter notwendige und weitläufig praktizierte Verwendung von Proxy-Angaben zurückführen (**Bestätigung der Hypothese 2**). Die Angaben entsprechen der vorübergehenden Arbeitsunfähigkeit der Bezugspersonen, eine anhaltende Berufsunfähigkeit wurde nicht erwartet und erfragt. Beschränkt sich der Vergleich zwischen den Studien auf die vorübergehende Arbeitsunfähigkeit (Huscher et

al. [74]: „sick leave“: 1.525 Euro), nähern sich die Werte an. Die indirekten Kosten anderer JIA-Kinderstudien liegen sowohl oberhalb (Haapasaari et al. [38], 2486 Euro, bzw. 1491 Euro) als auch unterhalb (Minden et al. 2009 [41]: 270 Euro (6% der Gesamtkosten), Yucel et al. [43]: 81 Euro (2% der Gesamtkosten)) den Berechnungen der vorliegenden Studie. Mögliche Ursachen sind die Kohortenauswahl (Krankheitsdauer, Krankheitsschwere und Art der Therapie), das Alter (im Jahr 1 verursachten jüngere Kinder höhere indirekte Kosten) und der Arbeitsstatus/die Verfügbarkeit der Eltern zu Hause (Familien mit einem Elternteil zu Hause und potentiell zur Kinderbetreuung zur Verfügung: hier 33% vs. Yucel et al. [43] mind. 87%). Im Fall der vorliegenden Studie hatte Letzteres jedoch keinen signifikanten Einfluss auf die indirekten Kosten, was durch die Berücksichtigung von verlorenen Arbeitstagen von freiberuflichen und nicht berufstätigen Eltern bedingt sein mag (s. Methoden). Das gewählte Verfahren halten wir für zulässig, zumal hierdurch ein Teil des sonst nicht-erfassten krankheitsbedingten Freizeitverlustes der Bezugspersonen durch Mehraufwand in der Pflege des erkrankten Kindes mit abgedeckt werden kann. Da der überwiegende Anteil der Fehlzeiten auf Frauen fiel, deren Gehalt i.d.R. unter dem von Männern liegt und die im Vergleich zu den Vätern signifikant häufiger halbtags beschäftigt waren, führte die Verwendung des gemeinschaftlichen Kostensatzes ggf. zu einer Überschätzung der berechneten indirekten Kosten.

Im Verlauf muss mit dem Übergang der Patienten ins Erwachsenenalter mit einem Anstieg der indirekten Kosten gerechnet werden. Minden et al. [37] kalkulierte 2004 die indirekten Kosten der JIA bei aktiv tätigen Erwachsenen auf 2.910 Euro (68% der Gesamtkosten). Die Partizipation am Arbeitsleben ist demnach, neben den sozialen Aspekten, auch aus ökonomischer Sicht bedeutend. Diese zukünftigen Kosten zu vermeiden und damit die kumulativen Gesamtkosten zu senken, ist ein erklärtes Ziel. Obwohl sich altersbedingt erst ein Teil der Kinder in außerhäuslicher Betreuung befand, wurden in Häufigkeit und Dauer relevante Fehlzeiten dokumentiert. 49% (Jahr 1) bzw. 22,5% (Jahr 2) der Kinder hatten im Erfassungszeitraum von 3 Monaten mind. 1 Fehltag. Bei Kindern mit Neurodermitis lag die Rate auf ein gesamtes Jahr gesehen, bei 33% [72]. Die (ökonomischen) Auswirkungen sind zeitversetzt und variabel, abhängig u.a. von Dauer, Zeitpunkt (Kindergarten vs. Ausbildung) und Kompensationsmöglichkeiten. Vorausgegangene Studien zeigen dass Kinder mit JIA, verglichen mit

Kindern ohne, in Europa und den USA einen gleichen oder höheren Ausbildungsstand erreichen. Ihre Beschäftigungsrate ist vergleichbar bis vermindert [19,22,78].

Die direkten nicht-medizinischen Kosten waren im Vergleich zu den übrigen Kostenkomponenten niedrig, wurden jedoch von vielen Patienten (vor allem Fahrtkosten) dokumentiert. Mit ihnen wurde ein Teil der familiären Eigenausgaben in den Gesamtkosten berücksichtigt.

Mit der Analyse der Kostentreiber (Biologikakonsum (ja/nein)), Krankenhausaufenthalt (ja/nein)) kann der Konsum dieser begründet werden. Die Analyse der Kosten schließt zudem die Art und Intensität dieser und weiterer Ressourcen mit ein. Mit der Erkrankung einhergehende Kosten können somit nachvollzogen und ggf. für zukünftige Kohorten vorausgesagt werden. Interdependenzen verschiedener Einflussfaktoren untereinander können zu differierenden Ergebnissen uni- und multivariabler Analysen führen. Signifikante Assoziationen aus multivariablen Analysen sind um den Einfluss parallel untersuchter Merkmale bereinigt.

Wie erwartet war die Höhe der Kosten durch Art und Schwere der behandelten Erkrankung beeinflusst. Kränkere Patienten (hoher cJADAS-10, hoher CHAQ) verursachten höhere Kosten als weniger kranke (**Bestätigung der Hypothese 3**). Bei Betrachtung schwer betroffener Patientengruppen (hohe Krankheitsaktivität, schwere Funktionseinschränkungen, Patienten mit sJIA oder Polyarthritiden) gleichen sich die berechneten Kosten an die von Haapasaari et al. [38] und Prince et al. [42] an. Die Identifikation kostenintensiver Patientengruppen bietet die Möglichkeit der Fokussierung weiterführender Studien.

Anders als bei Kostenanalysen des frühen kindlichen Diabetes mellitus Typ 1 [69] konnte in der vorliegenden Studie kein signifikant Einfluss von soziodemographischen Parametern wie Elternbildung und Herkunft auf die Krankenhaus- und/oder Behandlungskosten nachgewiesen werden. Bei Berechnung des elterlichen Bildungsstatus auf Basis der Angaben des höchsten erreichten Schulabschlusses und damit der abgeleiteten Schuljahre (s. Methoden) war dessen mögliche Spanne jedoch gering (je Elternteil 9 bis 13 Jahre).

Die Patienten der verschiedenen Einrichtungen differierten zu Studieneinschluss signifikant bzgl. einer Vielzahl Krankheits- und soziodemographischer Parameter. Ebenso variierte der Ressourcenkonsum, u.a. der Anteil der Patienten mit Konsum an

Kostentreibern (Krankenhausaufenthalte: bd. Jahre:  $p < 0,001$ ; Biologikakonsum nur Jahr 2:  $p = 0,005$ ), was sich im Jahr 1 signifikant auf die Gesamtkosten, sowie in beiden Jahren signifikant auf die ambulanten (außer Medikamente), stationären und indirekten Kosten auswirkte. Die multivariable Analyse zeigt, dass die variierende Höhe der Gesamtkosten nicht allein durch die Unterschiede der Krankheits- und soziodemographischen Parameter der Patienten erklärt werden kann. Methodisch bedingt konnte hierbei nicht nach allen bekannten und potentiellen Einflussfaktoren adjustiert werden. Störfaktoren sind demnach nicht auszuschließen. Voreilige Schlussfolgerungen müssen vermieden werden, zumal zum jetzigen Zeitpunkt keine hinreichenden Aussagen bezüglich der kumulativen Gesamtkosten und zur Effektivität der erfolgten Behandlungen gemacht werden können. Interessanterweise bestanden zum 12-Monats-Follow-Up in Hinsicht auf Krankheitsaktivität und Lebensqualität keine signifikanten Unterschiede zwischen den Patienten der verschiedenen Einrichtungen mehr.

Insgesamt zeigten sich für die Gesamtgruppe beim Vergleich ausgewählter Krankheitsparameter von Jahr 1 und 2 durchgehend Verbesserungen. Mit Veränderungen (Stagnation/Verbesserung/Verschlechterung) der Krankheitsparameter assoziierte Kosten können berechnet, müssen jedoch differenziert interpretiert werden. Variierende, zum Teil sehr geringe Gruppengrößen mit schiefer Kostenverteilung erhöhten auch hier die Anfälligkeit für Verzerrungen und verringerten die Güte der statistischen Analyse. Dies traf auch für die berechneten hohen Kosten bei Patienten mit Verschlechterung im CHAQ zu. Von einer Verallgemeinerung der Ergebnisse ist daher abzusehen. Zudem müssen auch hier weitere Einflussparameter, wie der natürliche Verlauf der Erkrankung, berücksichtigt werden. Um Ergebnisse spezifischer Kosteninvestitionen zu beurteilen bedarf es andere Studiendesigns, wie klinisch randomisierter Studien.

Vergleicht man die hier berechneten Kosten der frühen JIA mit denen einer ähnlichen, aber länger erkrankten Kohorte des Jahres 2003 (Minden et al. 2009 [41]), so haben sich die Kosten nahezu verdoppelt. Dies kann vor allem auf die vermehrte Biologikatherapie (s.o.) zurückgeführt werden. Den Trend zur Biologikaverordnung und eine damit einhergehende Steigerung der Medikamentenkosten, konnten auch Huscher et al. [74], bei Vergleich der Kosten und Kostenkomponenten der rheumatoiden Arthritis über 10 Jahre, nachweisen (2002: 2.522 Euro/Jahr, Biologikarate: 5,6%; 2011: 6.089

Euro/Jahr, Biologikarate: 31,2%). Ein parallel bestehender Abfall der Krankenhaus- und indirekten Kosten schwächte die Auswirkungen auf die Gesamtkosten (Jahr 2002: 15.523 Euro; 2011: 17.960 Euro) ab. Zudem wurde eine relevante Verbesserung des Funktionsstatus, der empfundenen Schmerzen, der Krankheitsaktivität und des globalen Gesundheitsstatus beschrieben. Der Effekt bestand trotz wechselnder Kohortenzusammensetzung. Auch Haapasaari et al. [38] und Prince et al. [42] beschreiben einen Abfall der stationären und indirekten Kosten, sowie eine Verbesserung der Krankheitsparameter nach Beginn einer Biologikatherapie. Der hier vollzogene Vergleich von Jahr 1 zu Jahr 2 weist ähnliche Tendenzen auf. Die Auswirkungen im Langzeitverlauf müssen abgewartet werden.

Die Relevanz von Kosten ergibt sich aus den verfügbaren Ressourcen. Im Gesundheitssystem werden diese bestimmt durch den ökonomischen Wohlstand des Herkunftslandes (bspw. das Bruttoinlandsprodukt), die Verteilung zur Erfüllung konkurrierender und sich komplementierender gesellschaftlicher Ziele (Gesundheit, Bildung, Infrastruktur etc.) und die Allokation auf unterschiedliche Erkrankungen. 2008 wurden die mittleren Krankheitskosten (entspricht in etwa den direkten medizinischen Kosten der vorliegenden Analyse) je Einwohner < 15. LJ. vom statistischen Bundesamt auf 1.360 Euro/Jahr [79] berechnet. Damit liegen sie deutlich unter denen in der vorliegenden Analyse berechneten Werten (direkte medizinische Kosten: Jahr 1: 4.666 Euro; Jahr 2: 8.332 Euro).

Die direkten medizinischen Kosten im Frühstadium (erste 2 Krankheitsjahre) des kindlichen Diabetes mellitus (< 15 Jahre) sind mit 7.069 Euro [69] vergleichbar mit den hier berechneten Kosten der frühen JIA. Im Verlauf (mittlere Krankheitsdauer: 5.2 Jahre) sinken sie deutlich ab (2.611 Euro [70]). Ein derartiger Kostenpeak in der initialen Krankheitsphase wurde auch beim kindlichen Asthma beschrieben (erste 3 Jahre nach Diagnose) und kann bezogen auf die vorliegende Studie ebenfalls zur Erklärung der Kostensteigerung gegenüber Minden et al. 2009 [41] herangezogen werden. Die Verschiebung der Kosten von Jahr 1 zu Jahr 2 unterstreicht deren Abhängigkeit vom Krankheitsstadium. Insgesamt liegen die (direkten medizinischen) Kosten bei Asthma und Neurodermitis [71,72] deutlich unter denen der JIA. Dies ist v.a. auf weniger spezialisierte Medikamente und geringere stationäre Aufenthalte zurückzuführen. Für die zystische Fibrose, eine chronische Erkrankung im Kindesalter mit hoher Morbidität und Mortalität, liegen die Kosten deutlich höher [73]. Für ein



hochspezialisiertes Studienzentrum wurden Gesamtkosten von 41.468 Euro (direkte medizinische Kosten: 38.869 Euro (94%), davon Medikamentenkosten: 31.667 Euro (81%); indirekte Kosten: 2.491 (6%)) erhoben.

⇒ **FAZIT:** Zu Krankheitsbeginn dominieren die Krankenhauskosten. Dies ist vermutlich auf initiale Diagnostik und Therapieeinstellungen zurückzuführen. Frühzeitig werden sie von den Medikamentenkosten, getriggert durch die Biologikakosten, überholt. Die allgemeine Veränderung des Therapieregimes der JIA, vor allem der vermehrte und frühe Einsatz sowie die Einführung neuer Biologika, bedingen einen Kostenanstieg im Vergleich zu historischen Kohorten. Eine Kompensation der entstehenden Kosten durch Einsparungen in anderen Bereichen, wie stationäre und indirekte Kosten, wird erwartet und zum Teil bereits beobachtet. Schlussfolgerungen bedürfen jedoch einer längeren Beobachtungszeit.

Die geringen indirekten Kosten waren durch die Kohorteneigenschaften (kein arbeitsfähiges Alter) und die Erfassungsmethoden bedingt. Ein Anstieg bei sich ändernden Rahmenbedingungen muss vermieden werden. Kosten sind durch die Analyse von Einflussfaktoren erklärbar und vorhersagbar. Durch Identifikation von Kostentreibern und/oder kostenintensiver Patientengruppen können Schwerpunkte zukünftiger Analysen gesetzt werden. Multiple signifikante Assoziationen zwischen Krankheits- und soziodemographischen Parametern (u.a. JIA-Subgruppe, JADAS, CHAQ, PedsQL, Alter, betreuende Einrichtung) und der Höhe der Kosten (eines/beider Jahre(s)) konnten identifiziert werden. Interdependenzen verschiedener Einflussfaktoren müssen berücksichtigt werden. Variierende Gruppengrößen limitieren die Analysemöglichkeiten. Outcome-Analysen sind im Rahmen ihrer methodischen Limitationen zu werten. Die Höhe der berechneten Kosten und der Vergleich zu anderen Krankheitskostenanalysen verdeutlicht die Relevanz der ökonomischen Belastung der frühen JIA (**Bestätigung der Hypothese 1**). Der Verlauf der Kosten (potentieller Kostenpeak in der Frühphase der Erkrankung), mögliche Auswirkungen früher Kosteninvestitionen und die kumulativen Gesamtkosten können nur in der Langzeitanalyse und im Rahmen von Limitationen bewertet werden.

## 4.5 Ergebnisse: Out-of-Pocket-Kosten

Mit Eigenausgaben von insgesamt 1% bzw. 1,6% des familiären Haushaltsnettoeinkommens stellt die JIA eine relevante Belastung für die betroffenen Familien dar. Gegenüber 2003 [41] sind die Kosten deutlich gestiegen (2 bis 4fach). Die Anteile der jeweiligen Kostenkomponenten sind jedoch recht ähnlich. Allaire et al. [36] berechneten mit 880 Euro (1.121 Euro, wenn elterlicher Gehaltsverlust berücksichtigt) deutlich höhere Kosten. Dies ist vor allem auf die, durch das amerikanische Gesundheitssystem bedingten, höheren Eigenbeteiligungen an den Kosten der medizinischen Versorgung zurückzuführen. Verglichen mit den Out-of-Pocket-Kosten von deutschen Kindern mit Neurodermitis (583 Euro) [72], bzw. deren Familien, ergeben sich keine relevanten Unterschiede. Auch für Erwachsene mit rheumatoider Arthritis wurden ähnliche Kosten berechnet (628 Euro) [75]. Bedingt durch die höheren Eigenbeteiligungen/Zuzahlungen im Erwachsenenalter verschieben sich die Anteile. Wie erwartet wird die Höhe der Out-of-Pocket-Kosten durch multiple Krankheitsparameter, u.a. der Krankheitsaktivität (cJADAS-10) und Lebensqualität (PedsQL) sowie zeitweise der JIA-Subgruppenzugehörigkeit und den Funktionseinschränkungen (CHAQ), beeinflusst (**Bestätigung der Hypothese 4**). Auch hier bestehen Interdependenzen der Einflussfaktoren untereinander bzw. auf die Kosten. Eine Verzerrung der berechneten Out-of-Pocket-Kosten bzgl. des GKV/PKV-Status durch vorläufiges „Auslegen“ der Kosten ist unwahrscheinlich, da sich diesbezüglich keine signifikanten Assoziationen ergaben.

⇒ **FAZIT:** Familien betroffener Kinder sind durch relevante Eigenausgaben belastet. Die Höhe der Out-of-Pocket-Kosten wird maßgeblich durch Regulationen des Gesundheitssystems (Zuzahlungen) bestimmt. Eine Zunahme der Kostenspanne im Verlauf, abhängig von der krankheitsbedingten Belastung und der Zufriedenheit mit der Versorgung, wird erwartet.

## 4.6 Ausblick

Wie bereits beschrieben sind die Darstellung der Kosten im Krankheitsverlauf und die Berechnung der kumulativen Kosten essentiell zur Erfassung der vollen ökonomischen Relevanz der Erkrankung und zur Bewertung und Interpretation der hier berechneten Ergebnisse. Die Eingliederung in ICON ermöglicht die longitudinale Analyse der Kosten. Im Verlauf wechselnde Rahmenbedingungen müssen im Rahmen zukünftiger Studien

beachtet werden und bedürfen ggf. methodischer Adaptationen. Trotz verbesserter Prognose ist bislang keine Heilung der Erkrankung möglich. Dies unterstreicht den Forschungsbedarf in Bezug auf Pathogenese und Therapiealternativen. Neben der Entwicklung neuer Medikamente, müssen die Erfolge und Konsequenzen (in Hinsicht auf das patientenbezogene Outcome sowie die einhergehenden Kosten) aktueller Therapieempfehlungen kontrolliert werden. So muss bspw. das Outcome einer frühzeitigen und intensivierten Biologikatherapie mit dem anderer Therapieregime wie z.B. dem Einsatz einer DMARD-Tripeltherapie verglichen werden.

Die den Ressourcen zugeordneten Stückpreise können mit der Zeit variieren. Kosten im Gesundheitssystem sind neben der Marktwirtschaft von einer Vielzahl politischer Entscheidungen und Regulationen beeinflusst und daher schwer voraussagbar. Beispielsweise sind mit dem Auslaufen von Patentrechten und der Einführung von Biosimilars sowie durch das 2011 erlassene Arzneimittelneuordnungsgesetz zukünftige Preisänderungen im Arzneimittelbereich zu erwarten. Bei ausreichend langer longitudinaler Beobachtung einer Erkrankung im Kindesalter verändern sich, unabhängig von der Erkrankung, mit Übergang der Patienten ins Erwachsenenalter die Rahmenbedingungen und Bedürfnisse dieser. Dies hat Auswirkungen auf den Ressourcenkonsum und bedarf Adaptationen hinsichtlich der Erfassung.

Im Verlauf können bei längerer ICON-Studienlaufzeit und damit erhöhter Datenvollständigkeit (s. Einschlusskriterien), mehr Patienten in die Kostenanalyse einbezogen werden. Höhere Fallzahlen und die Berücksichtigung von Kontrollen steigern die Güte der Ergebnisse. Verzerrungen und Fehler, vor allem bei der Subanalyse von Risikogruppen, werden verringert. ICON erfasst neben dem Ressourcenkonsum auch das Outcome der Patienten. In dieser prospektiven Beobachtungsstudie sind die Patienten nicht randomisiert, ihre Versorgung nicht standardisiert. Der Zeitpunkt des Studieneinschlusses im Krankheitsverlauf und Therapiestadium variiert. Die Ergebnisse der ICON Studie, vor allem in Hinsicht auf die Outcome bezogenen Analysen, können daher in keinen Kausalzusammenhang gebracht werden. Vergleichende Krankheitskostenanalysen sind nicht/nur mit Einschränkungen möglich. Diesen Limitationen könnte in Zukunft durch Anwendung von Matching-Strategien oder Propensity-Score Methoden unter Beachtung von Krankheits- und soziodemographischen Charakteristika begegnet werden. Alternativ können auf Basis der vorliegenden Analyse weiterführende, auf spezielle Fragestellungen zugeschnittene Studien geplant werden (s.o.). Die Adäquat-

heit von Kosten hinsichtlich des Outcomes kann mittels Willingness-to-pay (dt. Zahlungsbereitschaft) sondiert werden. Die letztendliche Wertung („Was ist uns unsere Gesundheit wert?“) erfolgt im gesamtgesellschaftlichen Konsens.

Bislang ist die Durchführung von Krankheitskostenanalysen mit einem hohen Maß an Individualität verbunden, was zu Lasten der Nachvollziehbarkeit und Vergleichbarkeit geht. Die Verbesserung der methodischen Qualität nationaler und internationaler Krankheitskostenanalysen ist das Ziel einer Reihe gesundheitsökonomischer Studien.

⇒ **FAZIT:** Die Kosten der frühen JIA müssen in Hinblick auf die kumulativen Gesamtkosten, und damit ggf. einhergehenden/vermiedenen Folgekosten beurteilt werden. Mit Abbildung und Analyse der Gegenwart bildet die vorliegende Studie die Basis weiterführender Analysen. Die Interpretation und Bewertung aller anfallenden Kosten muss immer in Hinblick auf die individuelle krankheitsbedingte Belastung der Patienten und ihrer Angehörigen erfolgen.

## 5 Literaturverzeichnis

- 1 Minden K. 4 Juvenile idiopathische Arthritis, 4.2 Epidemiologie. In: Wagner N, Dannecker G (Hrsg.). Pädiatrische Rheumatologie. 2. Aufl., Berlin; Heidelberg, Deutschland: Springer Medizin, 2014:171-6.
- 2 Minden K. 4 Juvenile idiopathische Arthritis, 4.1 Nomenklatur und Klassifikation. In: Wagner N, Dannecker G (Hrsg.). Pädiatrische Rheumatologie. 2. Aufl., Berlin; Heidelberg, Deutschland: Springer Medizin, 2014:170-1.
- 3 Minden K, Niewerth M. Klinische Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis und ihre Klassifikation. *Z Rheumatol* 2008;67:100, 102-0, 110.
- 4 Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 2004;31:390-2.
- 5 Hyrich KL, Lal SD, Foster HE, et al. Disease activity and disability in children with juvenile idiopathic arthritis one year following presentation to paediatric rheumatology. Results from the Childhood Arthritis Prospective Study. *Rheumatology (Oxford)* 2010;49:116-22.
- 6 Nordal E, Zak M, Aalto K, et al. Ongoing disease activity and changing categories in a long-term nordic cohort study of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2011;63:2809-18.
- 7 Wallace CA, Giannini EH, Huang B, et al. American College of Rheumatology provisional criteria for defining clinical inactive disease in select categories of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011;63:929-36.
- 8 Dückers G, Guellac N. für die Konsensusgruppe Therapie JIA. Juvenile idiopathische Arthritis (S2), Update der interdisziplinären S2-Therapieleitlinie (2. Aufl.), Stand: Juni 2012. URL: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/027-020.html> (Stand: 06.12.2012).
- 9 Mannion ML, Xie F, Curtis JR, et al. Recent trends in medication usage for the treatment of juvenile idiopathic arthritis and the influence of tumor necrosis factor inhibitors. *J Rheumatol* 2014;41:2078-84.
- 10 Otten MH, Anink J, Prince FH, et al. Trends in prescription of biological agents and outcomes of juvenile idiopathic arthritis: results of the Dutch national Arthritis and Biologics in Children Register. *Ann Rheum Dis* 2014;0:1-8.
- 11 Minden K, Klotsche J, Niewerth M, et al. Biologikaregister JuMBO. Langzeitsicherheit von Biologikatherapie bei juveniler idiopathischer Arthritis. *Z Rheumatol* 2013;72:339-46.
- 12 Spamer M, Georgi M, Hafner R, et al. Physiotherapie bei der juvenilen idiopathischen Arthritis. *Z Rheumatol* 2012;71:387-95.

- 13 Philpott JF, Houghton K, Luke A. Physical activity recommendations for children with specific chronic health conditions: juvenile idiopathic arthritis, hemophilia, asthma, and cystic fibrosis. *Clin J Sport Med* 2010;20:167-72.
- 14 Mertelsmann-Voss C, Lyman S, Pan TJ, et al. US trends in rates of arthroplasty for inflammatory arthritis including rheumatoid arthritis, juvenile idiopathic arthritis, and spondyloarthritis. *Arthritis Rheumatol* 2014;66:1432-9.
- 15 Woo P, Colbert RA. An overview of genetics of paediatric rheumatic diseases. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2009;23:589-97.
- 16 Hashkes PJ, Wright BM, Lauer MS, et al. Mortality outcomes in pediatric rheumatology in the US. *Arthritis Rheum* 2010;62:599-608.
- 17 Beukelman T, Haynes K, Curtis JR, et al. Rates of malignancy associated with juvenile idiopathic arthritis and its treatment. *Arthritis Rheum* 2012;64:1263-71.
- 18 Thomas E, Symmons DP, Brewster DH, et al. National study of cause-specific mortality in rheumatoid arthritis, juvenile chronic arthritis, and other rheumatic conditions: a 20 year followup study. *J Rheumatol* 2003;30:958-65.
- 19 Minden K. Adult outcomes of patients with juvenile idiopathic arthritis. *Horm Res* 2009;72 Suppl 1:20-5.
- 20 Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet* 2007;369:767-78.
- 21 Arkela-Kautiainen M, Haapasaari J, Kautiainen H, et al. Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. *Ann Rheum Dis* 2005;64:875-80.
- 22 Östlie IL, Johansson I, Aasland A, et al. Self-rated physical and psychosocial health in a cohort of young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Scand J Rheumatol* 2010;39:318-25.
- 23 Truckenbrodt H, Häfner R, Kapitel 1 Geschichte der pädiatrischen Rheumatologie. In: Wagner N, Dannecker G (Hrsg.). *Pädiatrische Rheumatologie*. Berlin; Heidelberg, Deutschland: Springer Medizin, 2007:2-7.
- 24 Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie (GKJR), Kinderrheumatologische Einrichtungen in Deutschland und Österreich und der Schweiz. URL: <http://www.gkjr.de/versorgungslandkarte.html> (Stand: 28.11. 2014).
- 25 Schöffski O, Kapitel 4 Grundformen gesundheitsökonomischer Evaluationen. In Schöffski O, Graf von der Schulenburg J-M (Hrsg). *Gesundheitsökonomische Evaluationen*. 4. Aufl. Berlin; Heidelberg, Deutschland: Springer, 2012:43-70.
- 26 Henke KD, Martin K. Die Krankheitskostenrechnung als Entscheidungshilfe. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2006;49:19-27.
- 27 Tarricone R. Cost-of-illness analysis. What room in health economics? *Health Policy* 2006;77:51-63.

- 28 Graf von der Schulenburg JM, Greiner W, Jost F, et al. German recommendations on health economic evaluation: third and updated version of the Hanover Consensus. *Value Health* 2008;11:539-44.
- 29 Braun S, Prenzler A, Mittendorf T, et al. Braun S, Prenzler A, Mittendorf T, et al. Bewertung von Ressourcenverbräuchen im deutschen Gesundheitswesen aus Sicht der Gesetzlichen Krankenversicherung. *Gesundheitswesen* 2009;71:19-23.
- 30 Krauth C, Hessel F, Hansmeier T, et al. Empirische Bewertungssätze in der gesundheitsökonomischen Evaluation – ein Vorschlag der AG Methoden der gesundheitsökonomischen Evaluation (AG MEG). *Gesundheitswesen* 2005;67:736-46.
- 31 Greiner W, Damm O. Kapitel 3 Die Berechnung von Kosten und Nutzen. In Schöffski O, Graf von der Schulenburg J-M (Hrsg). *Gesundheitsökonomische Evaluationen*. 4. Aufl. Berlin; Heidelberg, Deutschland: Springer, 2012:43-70.
- 32 Oostenbrink JB, Koopmanschap MA, Rutten FF. Standardisation of costs: the Dutch Manual for Costing in economic evaluations. *Pharmacoeconomics* 2002;20:443-54.
- 33 Jacobs P, Roos NP. Standard cost lists for healthcare in Canada. Issues in validity and inter-provincial consolidation. *Pharmacoeconomics* 1999;15:551-60.
- 34 Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Intangible Kosten. URL: [https://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc Abr test logon?p\\_uid=gast&p\\_aid=0&p\\_knoten=FID&sprache=D&p\\_suchstring=9102](https://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc Abr test logon?p_uid=gast&p_aid=0&p_knoten=FID&sprache=D&p_suchstring=9102) (Stand: 24.1.2014).
- 35 Statistisches Bundesamt. Krankheitskosten: Deutschland, Jahre, Krankheitsdiagnosen (ICD10), Geschlecht, Altersgruppen, 2002-2008. Auswahl: 2008, beide Geschlechter, < 15. LJ., Entzündliche Polyarthropathien (ICD10M05-M14). URL: <http://offenedaten.de/dataset/destatis-statistik-23631/resource/e8e0b62f-b628-4350-8e2d-bcdb88620e6f> (Stand 18.02.2013).
- 36 Allaire SH, DeNardo BS, Szer IS, et al. The economic impacts of juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1992;19:952-5.
- 37 Minden K, Niewerth M, Listing J, et al. Burden and cost of illness in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2004;63:836-42.
- 38 Haapasaari J, Kautiainen HJ, Isomaki HA, et al. Etanercept does not essentially increase the total costs of the treatment of refractory juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol* 2004;31:2286-9.
- 39 Bernatsky S, Duffy C, Malleson P, et al. Economic impact of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2007;57:44-8.
- 40 Thornton J, Lunt M, Ashcroft DM, et al. Costing juvenile idiopathic arthritis: examining patient-based costs during the first year after diagnosis. *Rheumatology (Oxford)* 2008;47:985-90.
- 41 Minden K, Niewerth M, Listing J, et al. The economic burden of juvenile idiopathic arthritis-results from the German paediatric rheumatologic database. *Clin Exp Rheumatol* 2009;27:863-9.

- 42 Prince FH, de Bekker-Grob EW, Twilt M, et al. An analysis of the costs and treatment success of etanercept in juvenile idiopathic arthritis: results from the Dutch Arthritis and Biologicals in Children register. *Rheumatology (Oxford)* 2011;50:1131-6.
- 43 Yucel IK, Seyahi E, Kasapcopur O, et al. Economic impact of juvenile idiopathic arthritis and familial Mediterranean fever. *Rheumatol Int* 2012;32:1955-62.
- 44 Mittendorf T, Merkesdal S, Zeidler H, et al. Arztkontaktpreise bei der ambulanten Versorgung der chronischen Polyarthritis in Deutschland. *Med Klin (Munich)* 2005;100:255-61.
- 45 Kassenärztliche Bundesvereinigung, Körperschaft des öffentlichen Rechts. Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM), Stand: 3.Quartal 2011. Kassenärztliche Bundesvereinigung, Berlin 2010. URL: [http://www.kbv.de/html/arztgruppen\\_ebm.php#content2398](http://www.kbv.de/html/arztgruppen_ebm.php#content2398) (Stand: 26.11.2012).
- 46 Eidt D, Mittendorf T, Wagner TO, et al. Evaluation von Kosten der ambulanten Behandlung bei Mukoviszidose in Deutschland. Übersicht über die Ergebnisse einer prospektiven Studie. *Med Klin (München)* 2009;104:529-35.
- 47 Kassenärztliche Bundesvereinigung. Orientierungspunktwert 2010. URL: <http://www.kbv.de/37903.html> (Stand: 21.01.2013).
- 48 Anlage 3 a zum Vertrag vom 01.10.2008 zwischen dem Deutschen Verband der Ergotherapeuten (DVE) e.V., Karlsbad und den nachfolgend benannten Ersatzkassen [...] gemeinsamer Bevollmächtigter mit Abschlussbefugnis: Verband der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) e.V. Vergütungsliste gemäß § 125 SGB V für die Abrechnung ergotherapeutischer Leistungen gültig ab 01.10.2008 für die Bundesländer Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Bremen, Hamburg, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Schleswig-Holstein. 2008. URL: [http://www.vdek.com/vertragspartner/heilmittel/rahmenvertrag/verguetungslisten\\_west/ergotherapeuten\\_west\\_12\\_final.pdf](http://www.vdek.com/vertragspartner/heilmittel/rahmenvertrag/verguetungslisten_west/ergotherapeuten_west_12_final.pdf) (Stand: 22.01.2013).
- 49 Vergütungsvereinbarung gemäß § 125 SGB V für die Abrechnung physiotherapeutischer Leistungen, Massagen und medizinischer Bäder, gültig ab 01.01.2011 für die Bundesländer Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Bremen, Hamburg, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Schleswig-Holstein zwischen dem Bundesverband selbständiger Physiotherapeuten – IFK e. V., Bochum - einerseits -und den nachfolgend benannten Ersatzkassen [...] bzw. deren gemeinsamer Bevollmächtigter mit Abschlussbefugnis: Verband der Ersatzkassen (vdek) e.V. [...] - andererseits - [...]. Auf Anfrage bei Höing E, Verband der Ersatzkassen (vdek) e.V.. (Stand: 24.01.2013).
- 50 Vergütungsliste gemäß § 125 SGB V für die Abrechnung sprachtherapeutischer/ logopädischer Leistungen gültig vom 01.01.2011 bis 31.12.2011 für die Bundesländer Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Brandenburg, Bremen, Hamburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein, Thüringen, Anlage 3 zum Rahmenvertrag vom 01.08.2009 zwischen dem Deutschen Bundesverband der Atem-, Sprech- und Stimmlehrer/innen, Lehrervereinigung Schläffhorst-Andersen (dba) e. V.,



- Hamburg [...] - einerseits - und den nachfolgend benannten Ersatzkassen [...] gemeinsamer Bevollmächtigter mit Abschlussbefugnis: Verband der Ersatzkassen (vdek) e.V. [...] - andererseits -. URL: [http://www.vdek.com/LVen/SAC/Vertragspartner/Sonstige\\_Vertragspartner/Heilmittel/Logopaeden/VL\\_Logopaedie\\_01.01.2011.pdf](http://www.vdek.com/LVen/SAC/Vertragspartner/Sonstige_Vertragspartner/Heilmittel/Logopaeden/VL_Logopaedie_01.01.2011.pdf) (Stand: 22.01.2013).
- 51 Deutsche Ärztesgesellschaft für Akupunktur e.V.. Was kostet Akupunktur. URL:[http://www.daegfa.de/PatientenPortal/Akupunktur.Was\\_kostet\\_Akupunktur.aspx](http://www.daegfa.de/PatientenPortal/Akupunktur.Was_kostet_Akupunktur.aspx) (Stand: 05.03.2013).
- 52 AOK-Bundesverband, Bonn-Bad Godesberg, BKK Bundesverband, Essen, IKK-Bundesverband, Bergisch Gladbach, See-Krankenkasse, Hamburg, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, Kassel, Knappschaft, Bochum, Verband der Angestellten-Krankenkassen e. V., Siegburg, AEV - Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e. V., Siegburg haben am 3. Dezember 2007 folgende Festbeträge für Einlagen beschlossen. Inkrafttreten der neuen Festbeträge: 1. März 2008. URL: [http://www.bvmed.de/stepone/data/downloads/09/d0/00/FestbeträgeEinlagenqueltigab\\_01032008.pdf](http://www.bvmed.de/stepone/data/downloads/09/d0/00/FestbeträgeEinlagenqueltigab_01032008.pdf) (Stand: 4.12.2012).
- 53 Kassenzahnärztliche Vereinigung Berlin (KdöR). Preisverzeichnis (ab 01.01.2011) der praxiseigenen und gewerblichen Laboratorien in Berlin (betrifft alle Abrechnungsarten), BELII. 2011. Aus dem RUNDSCHREIBEN Nr. 1 vom 27. Januar 2011, RS-Nr. 1/2011 KZV Berlin. URL: <http://www.kzv-berlin.de/praxis/publikationen/rundschreiben/archivrundschreiben/27012011.html> (Stand: 11.01.2013).
- 54 Lauer-Taxe. Medikamentenpreise Stand: 01.07.2011. URL: <http://www2.lauer-fischer.de/home/> (Stand: 12.04.2013).
- 55 Statistisches Bundesamt. Fachserie 12, Reihe 6.1.1, Gesundheit, Grunddaten der Krankenhäuser, 2011. Erschienen am 18.10.2012; Artikelnummer: 212061117004, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2012:20.
- 56 Statistisches Bundesamt. Fachserie 12, Reihe 6.3, Gesundheit, Kostennachweis der Krankenhäuser, 2011. Erschienen am 19.03.2013, Artikelnummer: 2120630117004, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2012:5,12.
- 57 Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014) Ausfertigungsdatum: 26.05.1994, Stand: Zuletzt geändert durch Art. 1 G v. 23.10.2012 I 2246. § 37,1.b) (S. 27). URL: [http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb\\_11/gesamt.pdf](http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_11/gesamt.pdf) (Stand: 14.12.2012).
- 58 Statistisches Bundesamt. Fachserie 18, Reihe 1.4. Volkswirtschaftliche Gesamtrechnungen, Inlandsproduktbestimmungen, Detaillierte Jahresergebnisse, 2011. Erschienen am 07.09.2012, korrigiert am 29.11.2012. Artikelnummer: 2180140127004, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2012:51,55.
- 59 Koopmanschap MA, Rutten FF, van Ineveld BM, et al. The friction cost method for measuring indirect costs of disease. J Health Econ 1995;14:171-89.
- 60 Einkommensteuergesetz (EStG) EStG, Ausfertigungsdatum: 16.10.1934. Stand: Neugefasst durch Bek. v. 8.10.2009 I 3366, 3862; zuletzt geändert durch Art. 1 G v.

20.2.2013 I 283, §9 Werbungskosten (1) 4. URL: <http://www.gesetze-im-internet.de/estg/BJNR010050934.html> (Stand: 20.02.2013).

- 61 McErlane F, Beresford MW, Baildam EM, et al. Validity of a three-variable Juvenile Arthritis Disease Activity Score in children with new-onset juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2012.
- 62 Consolaro A, Negro G, Gallo MC, et al. Defining criteria for disease activity states in non-systemic juvenile idiopathic arthritis based on a three-variable Juvenile Arthritis Disease Activity Score. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2014.
- 63 Dempster H, Porepa M, Young N, et al. The clinical meaning of functional outcome scores in children with juvenile arthritis. *Arthritis Rheum* 2001;44:1768-74.
- 64 Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39:800-12.
- 65 Varni JW, Seid M, Smith KT, et al. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum* 2002;46:714-25.
- 66 Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein REK et al. Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) Testung und Validierung der deutschen Version der 'Impact on Family Scale<sup>a</sup> bei Familien mit behinderten Kindern. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol* 2001;51:384-93.
- 67 Statistisches Bundesamt. Fachserie 15, Reihe 1. Laufende Wirtschaftsrechnungen, Einnahmen und Ausgaben privater Haushalte, 2011, 1) Einkommen und Einnahmen sowie Ausgaben privater Haushalte 2011. Erschienen am 24.04.2013, Artikelnummer: 2150100117004, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2013:35.
- 68 European Central Bank. Euro foreign exchange reference rates. URL: <http://www.ecb.europa.eu/stats/exchange/eurofxref/html/index.en.html> (Stand: 6.12.2013).
- 69 Icks A, Rosenbauer J, Rathmann W, et al. Direct costs of care in germany for children and adolescents with diabetes mellitus in the early course after onset. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2004;17:1551-9.
- 70 Icks A, Rosenbauer J, Haastert B, et al. Direct costs of pediatric diabetes care in Germany and their predictors. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2004;112:302-9.
- 71 Weinmann S, Kamtsiuris P, Henke KD, et al. The costs of atopy and asthma in children: assessment of direct costs and their determinants in a birth cohort. *Pediatr Allergy Immunol* 2003;14:18-26.
- 72 Ehlken B, Mohrenschlager M, Kugland B, et al. Krankheitskostenstudie bei Patienten mit atopischem Ekzem in Deutschland. *Hautarzt* 2005;56:1144-51.

- 73 Heimeshoff M, Hollmeyer H, Schreyogg J, et al. Cost of illness of cystic fibrosis in Germany: results from a large cystic fibrosis centre. *Pharmacoeconomics* 2012;30:763-77.
- 74 Huscher D, Mittendorf T, von Hinüber U, et al. Evolution of cost structures in rheumatoid arthritis over the past decade. *Ann Rheum Dis* 2014;0:1-8.
- 75 Westhoff G, Listing J, Zink A. Was kostet die rheumatoide Arthritis den Erkrankten? „Out-of-Pocket“ –Ausgaben im Frühstadium der Erkrankung. *Z Rheumatol* 2004;63:414-24.
- 76 Statistisches Bundesamt. Fachserie 13, Reihe 1.1. Sozialleistungen Angaben zur Krankenversicherung, (Ergebnisse des Mikrozensus), 2011. Tabelle 1.3. Erschienen am 25.07.2012, Artikelnummer: 2130110119004, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2012:Tab.1.3.
- 77 Coca V, Schröder H. 4. Ökonomische Aspekte des deutschen Arzneimittelmarktes 2011. In: Schwabe U, Paffrath D (Hrsg.). *Arzneimittelverordnungsreport 2012. Aktuelle Daten, Kosten, Trends und Kommentare.* Heidelberg, Deutschland: Springer Medizin, 2012:185.
- 78 Gerhardt CA, McGoron KD, Vannatta K, et al. Educational and occupational outcomes among young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2008;59:1385-91.
- 79 Statistisches Bundesamt. Fachserie 12, Reihe 7.2, Gesundheit, Krankheitskosten 2002, 2004, 2006 und 2008, Erschienen am 11. August 2010, Artikelnummer: 2120720089004, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2010:15.

## 6 Anhang

Tabelle 26: Jahr 1: Gesamt- und direkte med. Kosten nach Prädiktoren (Auswahl)

Jahr 1				
	Gesamtkosten		Direkte medizinische Kosten	
	MW (SD)	Median (IQR)	MW (SD)	Median (IQR)
JIA Subgruppe*				
Systemische Arthritis (n = 10)	20.781 (14.272,5)	15.842 (10.215 – 31.039)	18.068 (11.919,5)	15.350 (9.632 – 27.752)
Oligoarthritis, persistierend (n = 135)	4.571 (5.171,1)	2.821 (1.310 – 6.893)	3.105 (3.101,5)	2.175 (1.044 – 4.137)
Oligoarthritis, extended (n = 29)	8.221 (9.542,3)	4.521 (1.758 – 10.025)	7.113 (8.938,6)	2.162 (1.359 – 9.361)
Polyarthritis, seronegativ (n = 87)	7.485 (6.759,0)	5.830 (2.797 – 9.676)	5.538 (6.147,3)	3.135 (1.435 – 7.366)
Polyarthritis, seropositiv (n = 10)	4.406 (4.034,1)	3.837 (1.710 – 5.222)	3.196 (3.098,0)	2.819 (1.097 – 4.178)
Psoriasisarthritis (n = 17)	4.692 (5.203)	3.005 (1.891 – 5.956)	3.147 (2.881,5)	2.338 (1.192 – 4.446)
Enthesitis-assoziierte Arthritis (n = 34)	4.652 (6.048,0)	2.738 (730 – 5.225)	4.073 (5.911,6)	1.640 (505 – 3.676)
Andere Arthritis (n = 11)	5.776 (6.238,9)	4.692 (526 – 7.952)	3.818 (3.775,3)	2.292 (526 – 6.038)
cJADAS-10**				
Mild (n = 52)	2.639 (2.791,3)	1.740 (570 – 4.049)	2.187 (2.495,5)	1.324 (416 – 3.110)
Moderat (n = 107)	5.292 (6.418,3)	3.001 (1.317 – 6.845)	4.110 (4.855,3)	2.129 (1.028 – 4.977)
Hoch (n = 173)	7.822 (7.995,7)	5.503 (2.622 – 9.635)	5.770 (7.082,8)	3.106 (1.376 – 6.845)
CHAQ***				
Keine Einschränkungen (0) (n = 126)	4.323 (5.884,8)	2.528 (930 – 4.884)	3.187 (4.220,2)	1.746 (767 – 3.609)
Milde bis moderate Einschränkungen (> 0 bis < 0,75) (n = 117)	5.698 (5.551,2)	3.824 (1.814 – 7.601)	4.381 (4.863,8)	2.292 (1.147 – 5.840)
Starke Einschränkungen (≥ 0,75) (n = 90)	9.428 (9.275,4)	6.423 (3.771 – 11.117)	7.108 (8.362,1)	3.925 (1.876 – 7.852)
Alter <sup>+</sup>				
0 bis < 6 Jahre (n = 154)	7.210 (8.232,1)	4.578 (1.953 – 8.374)	5.009 (6.463,2)	2.784 (1.207 – 6.103)
6 bis < 13 Jahre (n = 118)	5.937 (6.550,5)	3.762 (1.488 – 7.546)	4.894 (6.229,7)	2.393 (1.257 – 5.868)
≥ 13 Jahre (n = 61)	4.082 (4.365,7)	2.614 (1.343 – 4.833)	3.359 (3.989,9)	2.002 (831 – 3.664)

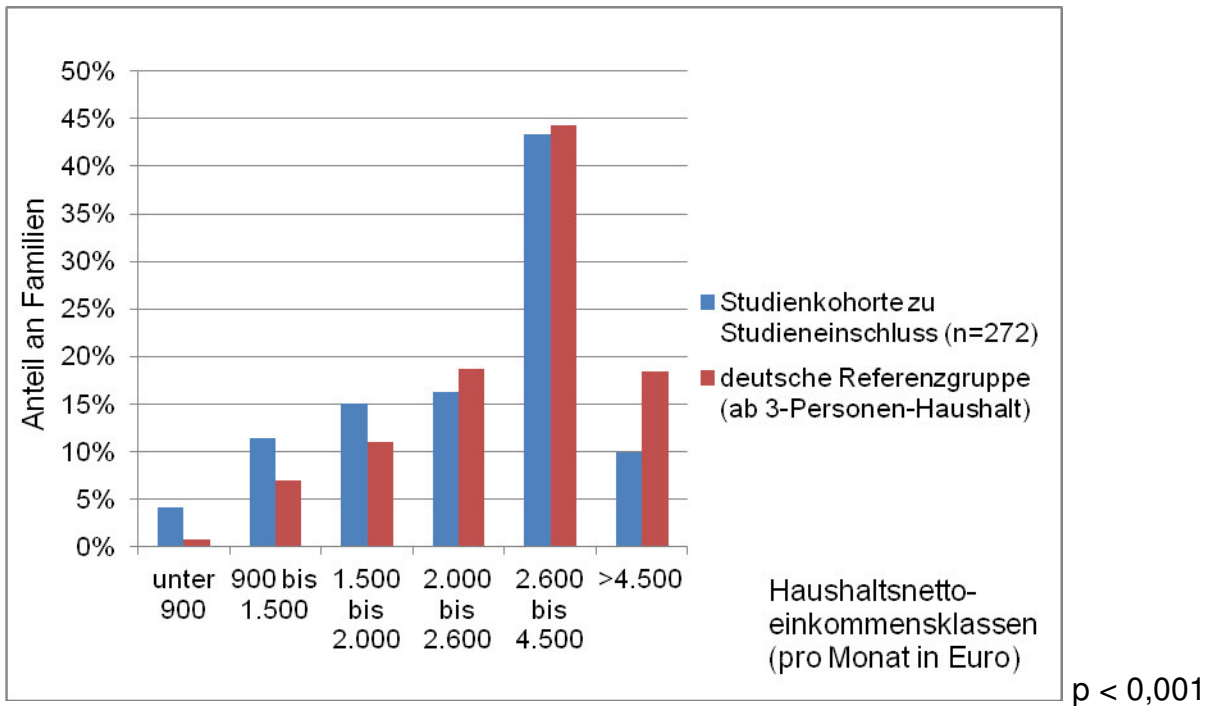
\*Validierte DRFZ-Diagnose. \*\*cJADAS (clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score): Maß der Krankheitsaktivität; Werte zu Studieneinschluss \*\*\*CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire): Maß von Funktionseinschränkungen; Werte zu Studieneinschluss. <sup>+</sup>Werte zu Studieneinschluss.

Tabelle 27: Jahr 2: Gesamt- und direkte med. Kosten nach Prädiktoren (Auswahl)

Jahr 2				
	Gesamtkosten		Direkte medizinische Kosten	
	MW (SD)	Median (IQR)	MW (SD)	Median (IQR)
JIA Subgruppe*				
Systemische Arthritis (n = 10)	70.427 (86.399,9)	22.528 (5.944 – 128.738)	69.267 (86.621,8)	20.433 (4.605 – 126.657)
Oligoarthritis, persistierend (n = 135)	4.385 (6.109,8)	1.907 (468 – 5.408)	3.275 (4.618,8)	1.543 (420 – 3.526)
Oligoarthritis, extended (n = 29)	9.677 (9.186,1)	5.832 (2.383 – 12.760)	8.281 (8.548,6)	4.787 (1.970 – 11.486)
Polyarthritis, seronegativ (n = 87)	11.160 (11.246,8)	6.537 (3.261 – 16.746)	10.034 (10.638,8)	5.569 (2.249 – 14.614)
Polyarthritis, seropositiv (n = 10)	8.406 (6.668,4)	6.815 (3.050 – 15.341)	7.508 (6.763,6)	5.609 (2.291 – 14.016)
Psoriasisarthritis (n = 17)	10.473 (15.574,7)	3.539 (2.060 – 13.992)	7.020 (8.108,7)	2.037 (1.197 – 13.862)
Enthesitis-assoziierte Arthritis (n = 34)	6.939 (12.706,3)	1.758 (628 – 9.172)	5.375 (7.557,2)	1.505 (583 – 7.861)
Andere Arthritis (n = 11)	18.391 (30.900,0)	3.702 (384 – 18.683)	13.592 (27.691,8)	3.311 (384 – 16.183)
cJADAS-10**				
Mild (n = 52)	1.799 (3.335,5)	625 (61 – 1.756)	1.310 (2.914,9)	462 (61 – 1.421)
Moderat (n = 107)	7.043 (17.654,5)	2.202 (719 – 4.691)	5.468 (15.653,6)	1.681 (632 – 3.526)
Hoch (n = 173)	13.717 (24.807,8)	7.993 (3.076 – 16.407)	12.144 (24.370,0)	6.756 (2.295 – 14.593)
CHAQ***				
Keine Einschränkungen (0) (n = 126)	4.396 (9.666,6)	1.920 (462 – 4.440)	3.704 (9.425,8)	1.425 (414 – 3.229)
Milde bis moderate Einschränkungen (> 0 bis < 0,75) (n = 117)	9.310 (15.465,0)	3.557 (1.474 – 13.028)	8.006 (14.132,9)	3.016 (1.047 – 10.254)
Starke Einschränkungen (≥ 0,75) (n = 90)	17.832 (33.122,5)	9.804 (3.383 – 18.249)	15.235 (32.392,4)	8.554 (2.679 – 15.436)
Alter <sup>†</sup>				
0 bis < 6 Jahre (n = 154)	9.192 (17.431,4)	3.084 (1.396 – 11.912)	7.444 (15.952,1)	2.180 (975 – 8.739)
6 bis < 13 Jahre (n = 118)	9.362 (15.275,7)	4.029 (1.071 – 12.840)	8.012 (13.890,7)	2.999 (854 – 10.181)
≥ 13 Jahre (n = 61)	11.932 (34.744,4)	3.943 (681 – 12.553)	11.192 (34.765,3)	3.415 (630 – 11.279)

\*Validierte DRFZ-Diagnose. \*\*cJADAS (clinical Juvenile Arthritis Disease Activity Score): Maß der Krankheitsaktivität; Werte zu Studieneinschluss \*\*\*CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire): Maß von Funktionseinschränkungen; Werte zu Studieneinschluss. †Werte zu Studieneinschluss.

Abbildung 13: Diagramm: Vergleich des monatlichen Haushaltsnettoeinkommens der Studienkohorte\* mit dem der deutschen Bevölkerung [67]\*\*



\*Zu Studieneinschluss. \*\*Ab 3-Personen-Haushalte.

**Visitendatum**        
Tag Monat Jahr

**Geburtsjahr des Patienten**

**Geschlecht**  weiblich  
 männlich

**Größe**     **cm**

**Gewicht**     **kg**

**Krankenversicherung**  GKV  
 PKV

**Betreut in Ihrer Einrichtung seit**      
Monat Jahr

**Beginn typischer Beschwerden/Symptome**      
Monat Jahr

**Überweisung durch** →  Pädiater  Orthopäde  Praktischer Arzt/Allgemeinmediziner  
 Rheumatologe, internistisch  sonstige Fachrichtung

**Diagnose**

**Diagnosestellung**      
Monat Jahr

**Juvenile idiopathische Arthritis**

systemische Arthritis  enthesitis-assoziierte Arthritis  
 Oligoarthritis,  Polyarthritits,  
soweit beurteilbar:  extended  persistierend  seropositiv  seronegativ  
 Psoriasisarthritis  andere Arthritis

**Laborbefunde (1)**

HLA-B27  neg  pos  n.b.\*  Rheumafaktor  neg  pos, wenn ja:  n.b.\*  
ANA  neg  pos  n.b.\*  1mal pos  2mal pos  
(erste 6 Beobachtungsmoante) (Abstand von mind. 3 Mon.)

\* n.b. = nicht bekannt

**Befunde**

Morgensteifigkeit (letze 7 Tage)  nein  ja, und zwar     Minuten

	nie	jemals im Verlauf	aktuell
Psoriasis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Daktylitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enthesitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Achillessehnenansatz <input type="radio"/> Plantaraponeurosenansatz <input type="radio"/> Tuberositas tibiae <input type="radio"/> andere _____	<input type="radio"/> Achillessehnenansatz <input type="radio"/> Plantaraponeurosenansatz <input type="radio"/> Tuberositas tibiae <input type="radio"/> andere _____
MAS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Familienanamnese	Eltern	Geschwister	Großeltern
Rheumatoide Arthritis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
HLA-B27 assoziierte Erkrankung (z.B. Morbus Bechterew)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
entzündliche Darmerkrankungen (Colitis ulcerosa, Morbus Crohn)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psoriasis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kollagenosen (z.B. SLE, Dermatomyositis, Sklerodermie, Sjögren Syndrom)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
autoinflammatorische Erkrankungen (z.B. FMF, TRAPS, CAPS)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weichteilrheuma (z.B. Fibromyalgie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
andere Autoimmunerkrankungen (z.B. Diabetes mellitus, Hashimotothyreoiditis)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
andere Erkrankung (bitte angeben)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
keine derartige Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Ethnische Herkunft (Herkunftsland der Eltern, nicht Staatsangehörigkeit)**

**Mutter** \_\_\_\_\_  unbekannt **Vater** \_\_\_\_\_  unbekannt

## Komorbidität, jemals

bitte spezifische Erkrankung angeben

	Erstdiagnose		aktuell, behandelt?
	Monat / Jahr	unbekannt	
<input type="radio"/> Augenerkrankung (z.B. Uveitis)	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Kardiovaskuläre Erkrankung	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Gastrointestinale Erkrankung	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Lebererkrankung	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Endokrinolog./Stoffwechsel-Erkrank.	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Erkrankung der Atemwege/Lunge	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Allergien	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Nierenerkrankung	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Hauterkrankung (z.B. Psoriasis)	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Hämatologische Erkrankung	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Neurologische Erkrankung	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> psychische Erkrankung	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> andere Erkrankung (bitte angeben)			
1. _____	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
2. _____	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> keine derartige Erkrankung			

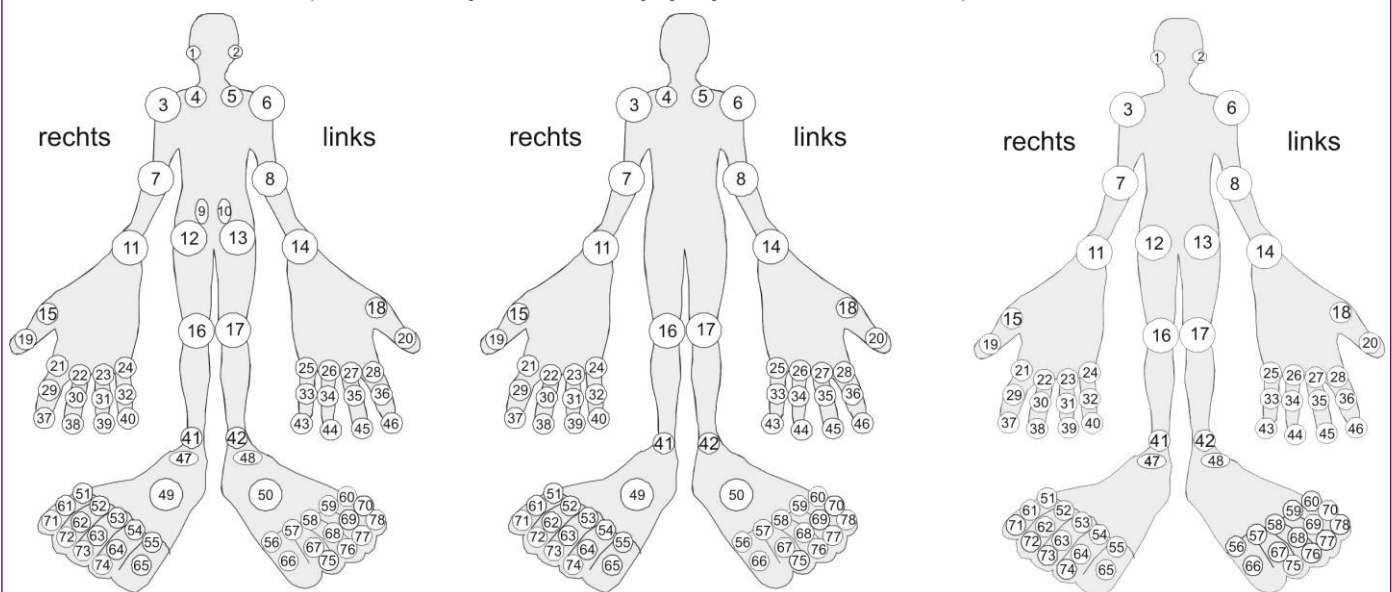
## Aktuelle Krankheitsaktivität (bitte ankreuzen)

inaktiv

hoch aktiv

0 0.5 1 1.5 2 2.5 3 3.5 4 4.5 5 5.5 6 6.5 7 7.5 8 8.5 9 9.5 10

## Aktueller Gelenkstatus (bitte schmerzhafte, geschwollene u. bewegungseingeschränkte Gelenke ankreuzen)



HWS  BWS  LWS

**schmerzhafte**

Druck- und/oder Bewegungsschmerz

**geschwollene**

**Mundöffnung**

HWS  BWS  LWS

**bewegungseingeschränkt**

asymmetrisch  nein  ja

Zahnreihenabstand ,  cm

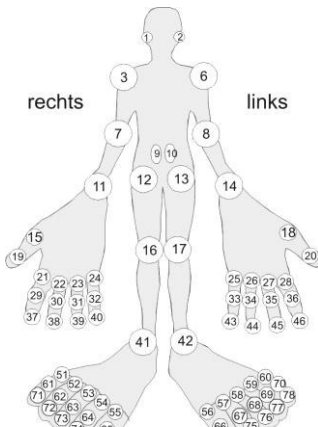

## Falls Sie nichts angekreuzt haben:

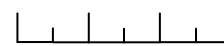



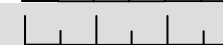


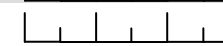


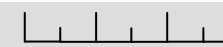

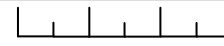
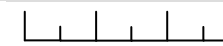







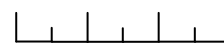



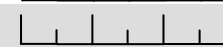

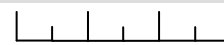





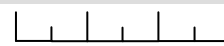
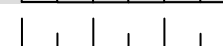


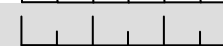




keines dieser Gelenke schmerzhafte

keines dieser Gelenke geschwollene

keines dieser Gelenke bewegungseingeschränkt



Allgemeine Therapie	aktuell	letzte 12 Monate	Intraartikuläre Glukokortikoide, letzte 12 Monate
NSAR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Bitte Gelenke ankreuzen  Anzahl der Injektionen  kumulative Anzahl bitte Mehrfachinjektionen mitzählen
Glukokortikoide, systemisch			
low dose < 0,2 mg pro KG/Tag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
high dose ≥ 0,2 mg pro KG/Tag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
parenteral (Pulstherapie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Pulse letzte 12 Monate  kumulative Anzahl			<input type="radio"/> <b>keine</b> intraartikulären Glukokortikoide
<b>keine</b> derartige Therapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

Basistherapie	jemals	Beginn Tag/Monat/Jahr	falls abgesetzt wann Tag/Monat/Jahr	aktuell	Dosis (mg)	i.R. klin. Studie**
<b>Biologika</b>						
Etanercept	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /Appl.#	<input type="radio"/>
Adalimumab	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /Appl.#	<input type="radio"/>
Abatacept	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /Appl.#	<input type="radio"/>
Anakinra*	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /Appl.#	<input type="radio"/>
Tocilizumab*	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /Appl.#	<input type="radio"/>
anderes Biologikum*	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /Appl.#	<input type="radio"/>
*Applikation: <input type="radio"/> täglich <input type="radio"/> alle  Tage <input type="radio"/>  mal pro Woche <input type="radio"/> wöchentlich <input type="radio"/> alle  Wochen <input type="radio"/> andere						
<b>Konventionelle Basistherapie</b>						
MTX <input type="radio"/> oral <input type="radio"/> parenteral	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /w	
SASP	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /d	
HCQ/CQ	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /d	
Leflunomid*	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /d	
Cyclosporin A*	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /d	
Azathioprin*	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>	 /d	
andere Basistherapie*	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>		
<b>keine</b> Basistherapie	<input type="radio"/>			<input type="radio"/>		

\*Hinweis: Bisher keine zugelassene Therapie, bitte „off label use“ dokumentieren.

\*\* Medikation im Rahmen der Teilnahme an einer klinischen Studie

Immunsierungsstatus (bitte erfolgte Impfungen ankreuzen)	Grundimmunisierung				Auffrischungs- bzw. Indikationsimpfung	
	①	②	③	④	①	②
Tetanus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diphtherie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pertussis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hämoph. inf. B	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Poliomyelitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hepatitis B	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Pneumokokken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meningokokken	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	
Mumps/Masern/Röteln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Varizellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
HPV (altersabhängig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Influenza					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstige Impfung _____					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="radio"/> <b>unbekannt</b>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Sind in den letzten 12 Monaten unerwünschte Ereignisse aufgetreten?

Dokumentation aller unerwünschten Ereignisse (UE), die im Zusammenhang mit einer antirheumatischen Therapie stehen könnten.

nein  ja → Bitte dokumentieren Sie **jedes UE einzeln** in den nachfolgenden Kästen!  
**Falls insgesamt mehr als 2 UE in diesem Zeitraum aufgetreten sind, kopieren Sie bitte diese Seite, um jedes UE einzeln dokumentieren zu können.**

### Erstes UE:

Klartext bitte hier eintragen

**Intensität**  leicht  mittel  schwer

**Beginn**

--	--	--	--

  
Tag    Monat + Jahr

**Dauer in Tagen**

--	--	--	--

  
Bitte zumindest ungefähr

### War das UE schwerwiegend?

- nein  ja →  Todesfolge  bedeutsame Funktionseinschränkung/Behinderung  
 lebensbedrohlich  Fehlbildungen/Geburtsfehler  
 Krankenhausaufenthalt  anderes UE mit akutem und signifikantem Risiko

### Kausalzusammenhang

(Bitte Medikation eintragen)

	eindeutig	wahr-scheinlich	möglich	unwahr-scheinlich	kein Zusam-menhang
1. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Ausgang des UEs →

- wiederhergestellt  
 noch nicht wiederhergestellt  
 bleibende Schäden: \_\_\_\_\_  
Bitte eintragen  
 unbekannt

### Zweites UE:

Klartext bitte hier eintragen

**Intensität**  leicht  mittel  schwer

**Beginn**

--	--	--	--

  
Tag    Monat + Jahr

**Dauer in Tagen**

--	--	--	--

  
Bitte zumindest ungefähr

### War das UE schwerwiegend?

- nein  ja →  Todesfolge  bedeutsame Funktionseinschränkung/Behinderung  
 lebensbedrohlich  Fehlbildungen/Geburtsfehler  
 Krankenhausaufenthalt  anderes UE mit akutem und signifikantem Risiko

### Kausalzusammenhang

(Bitte Medikation eintragen)

	eindeutig	wahr-scheinlich	möglich	unwahr-scheinlich	kein Zusam-menhang
1. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Ausgang des UEs →

- wiederhergestellt  
 noch nicht wiederhergestellt  
 bleibende Schäden: \_\_\_\_\_  
Bitte eintragen  
 unbekannt

**Sind weitere UE aufgetreten?**  nein  ja → Kopierte Seite ausfüllen und mitfaxen.

**Laborbefunde (2)** Es muss jeweils nur eine Einheit angegeben werden.

BSG	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mm/h (1. Std.)		<input type="radio"/> n.d.*
CrP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/l	bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl	<input type="radio"/> n.d.*
IgA	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl	bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> g/l	<input type="radio"/> n.d.*
IgG	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl	bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/l	<input type="radio"/> n.d.*
IgM	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dl	bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> g/l	<input type="radio"/> n.d.*
Hämoglobin	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/dl	bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mmol/l	<input type="radio"/> n.d.*
Leukozyten	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> x 10 <sup>3</sup> /µl		<input type="radio"/> n.d.*
Neutrophile Granulozyten	<input type="text"/> <input type="text"/> % der Leukozyten	bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> x 10 <sup>3</sup> /µl	<input type="radio"/> n.d.*
Lymphozyten	<input type="text"/> <input type="text"/> % der Leukozyten	bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> x 10 <sup>3</sup> /µl	<input type="radio"/> n.d.*
Thrombozyten	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> x 10 <sup>3</sup> /µl		<input type="radio"/> n.d.*
CK	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> U/l		<input type="radio"/> n.d.*
LDH	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> U/l		<input type="radio"/> n.d.*
SGOT / ASAT	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> U/l		<input type="radio"/> n.d.*
SGPT / ALAT	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> U/l		<input type="radio"/> n.d.*
<b>nur sJIA</b>			
Ferritin	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ng/ml		<input type="radio"/> n.d.*
D-Dimer	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> µg/ml	bzw. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> µg/l	<input type="radio"/> n.d.*

\* nicht durchgeführt

**Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)**

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

Kontrakturen und andere Gelenkdeformationen sollten nur gewertet werden

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

Für jedes Gelenk sollte nur die schwerste Läsion gewertet werden.

nicht beurteilbar, da Beobachtungszeitraum unter 6 Monaten

keine Schäden vorhanden

**Gelenk**

**Definition des Gelenkschadens**

**Kiefergelenk**  
*rechtes und linkes  
Gelenk als ein  
Gelenk werten*

Mikrognathie oder Gesichtsasymmetrie, die eine relevante ästhetische Beeinträchtigung und/oder eine Fehlstellung der Zahnreihen zur Folge hat/haben.

Deutliche Beeinträchtigung der Mundöffnung (3 übereinander-gelegte Finger können nicht in den Mund genommen werden) mit radiologischen Gelenkveränderungen.

**Halswirbel-  
säule**

Extension < 50% des normalen Bereiches oder radiologisch gesicherte Subluxation der Halswirbelsäule.

Ankylose, medulläre Kompression in der Krankengeschichte oder operative Versteifung

**Schulter**

Außenrotation < 50% des normalen Umfangs und/oder Abduktion der Arme < 50% (d.h. nicht über Schulterhöhe)

rechts

links

Ankylose oder Prothese

**Ellenbogen**

Beugekontraktur < 30°

Beugekontraktur > 30°, Ankylose oder Prothese

Definition des Gelenkschadens		rechts	links
<b>Handgelenk</b>	Extension oder Flexion < 50% des normalen Bewegungsausmaßes oder Subluxation oder volare, ulnare oder radiale Abweichung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Ankylose oder Prothese	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Fingergrundgelenke</b>	Beugekontraktur, ulnare oder radiale Abweichung	<input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> V	<input type="radio"/> V <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> III <input type="radio"/> II <input type="radio"/> I
	Subluxation, Ankylose oder Prothese	<input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> V	<input type="radio"/> V <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> III <input type="radio"/> II <input type="radio"/> I
<b>Fingermittelgelenke</b>	Beugekontraktur	<input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> V	<input type="radio"/> V <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> III <input type="radio"/> II <input type="radio"/> I
	Schwanenhals- oder Knopfloch-Deformierung oder Ankylose	<input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> V	<input type="radio"/> V <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> III <input type="radio"/> II <input type="radio"/> I
<b>Hüfte</b>	Innenrotation < 10°	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Ankylose oder Prothese	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Knie</b>	Arthritis-bedingte Valgusfehlstellung < 15° oder Beugekontraktur < 25°	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Beugekontraktur >25° oder Prothese	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Sprunggelenk</b> <small>oberes und unteres Gelenk als ein Gelenk werten</small>	Knickfuß/Valgusdeformation < 20°	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Knickfuß/Valgusdeformation > 20°, Ankylose, Arthrodese oder Prothese	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Zehengrundgelenke</b> <small>alle Gelenke jeden Fußes zusammen werten</small>	Arthritis bedingte sichtbare Verformung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Arthroplastik des Vorderfußes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Definitionen, um die extraartikulären Schädigungen zu bewerten:**

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

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

**Bitte beachten:**

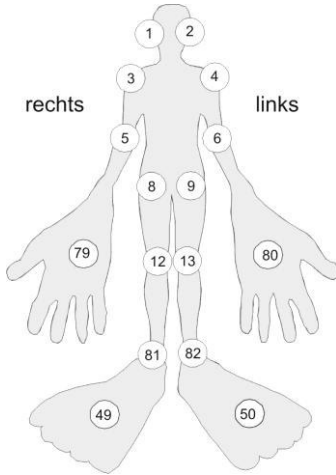
Wurde während dieser Visite Blut (4 ml Vollblut im Serumröhrchen) abgenommen?

nein  ja

Liegen aktuelle Röntgenbilder vor bzw. wurden diese veranlasst?

nein  ja

*Bitte geröntgte Gelenke ankreuzen.*



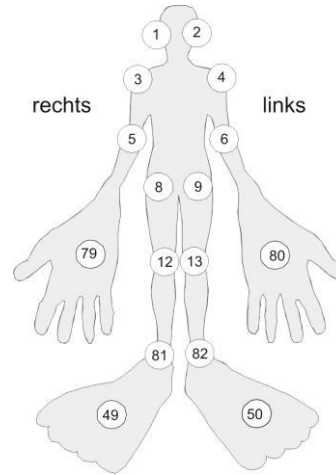
HWS  BWS  LWS

Sonstige Regionen bitte als Klartext angeben:

Liegen aktuelle MRT vor bzw. wurden diese veranlasst?

nein  ja

*Bitte untersuchte Gelenke ankreuzen.*



HWS  BWS  LWS

Sonstige Regionen bitte als Klartext angeben:

© DRFZ

**Bitte zusammen mit dem Patientenbogen per FAX (Fax: 030.28460-744) an das DRFZ senden.  
Originalbögen im Patientenordner ablegen!**

.....  
Name des Arztes  
bitte in Druckschrift ausfüllen

Einrichtungsstempel



Wir freuen uns, dass Sie sich bereit erklärt haben an unserer Untersuchung teilzunehmen. Wir möchten Sie bitten, den nachfolgenden Fragebogen sorgfältig auszufüllen. **Bitte versuchen Sie, jede Frage zu beantworten.**

**1. Wegen welcher Beschwerden oder von Ihnen festgestellter Auffälligkeiten suchten Sie zu Beginn der Erkrankung Ihres Kindes einen Arzt auf?** Mehrfachnennungen sind möglich.

- Hinken, Gangauffälligkeiten
- Schmerzen in mindestens einem Gelenk
- Schwellung mindestens eines Gelenkes
- Morgensteifigkeit der Gelenke
- Fersenschmerzen
- Rückenschmerzen
- Fieber
- andere Auffälligkeiten: \_\_\_\_\_

**2. Wie lange dauerte es bis Sie wegen der rheumatischen Beschwerden Ihres Kindes erstmals einen Arzt aufsuchten?** Geben Sie eine Möglichkeit an.

Dauer in Tagen      Dauer in Wochen      Dauer in Monaten       weiß ich nicht

**3. Welche Ärzte haben Sie wegen der rheumatischen Beschwerden Ihres Kindes aufgesucht, bevor Ihr Kind in diese Einrichtung gekommen ist?** Mehrfachnennungen sind möglich.

- Kinderarzt (ohne Spezialisierung Kinderrheumatologie)
- Praktischer Arzt/Allgemeinmediziner/Internist
- Rheumatologe, internistisch
- Orthopäde
- sonstiger Facharzt (z.B. Nervenarzt/Neurologe, Röntgenfacharzt): \_\_\_\_\_
- wir sind direkt in diese Sprechstunde / Praxis gelangt.

**4. Wie viele Ärzte haben Sie insgesamt aufgesucht? einschließlich des heutigen Arztbesuches:**

Anzahl der Ärzte insgesamt

**5. Wie lange mussten Sie nach Überweisung zum Kinderrheumatologen auf einen Termin zur Erstvorstellung Ihres Kindes warten?** Geben Sie bitte nur eine Möglichkeit an:

Dauer in Tagen      Dauer in Wochen      Dauer in Monaten       weiß ich nicht

**6. War Ihr Kind in den letzten 12 Monaten stationär im Krankenhaus?**

- nein
- ja, wegen seiner rheumatischen Beschwerden  
und zwar:   Wochen und   Tage
- ja, aus anderen Gründen: \_\_\_\_\_  
und zwar:   Wochen und   Tage

**7. Wurde Ihr Kind jemals wegen seiner rheumatischen Beschwerden operiert?**

- nein
- ja

**Falls ja, geben Sie bitte die Art der Operation an und nennen Sie den Zeitpunkt (Monat und Jahr)**

1. Operation: \_\_\_\_\_

2. Operation: \_\_\_\_\_

Monat                      Jahr

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

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

**9. Hat Ihr Kind in den letzten 3 Monaten wegen seiner rheumatischen Beschwerden in der Schule gefehlt?**

- nein       ja, und zwar:     Tage

**10. Wurde bei Ihrem Kind ein Grad der Behinderung festgestellt?**

- nein  
 ja → mit     % Grad der Behinderung

**11. Besitzt Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?**

- nein  
 nein, aber ein Ausweis ist beantragt  
 ja

**12. Wurde für Ihr Kind eine Pflegestufe bewilligt?**

- nein  
 nein, aber eine Pflegestufe ist beantragt  
 ja → Pflegestufe

**13. Wie häufig treibt Ihr Kind in seiner Freizeit Sport?**

- täglich     mehrmals die Woche     einmal die Woche     seltener     gar nicht

**14. Kann Ihr Kind am Schulsport teilnehmen?**

- ja, immer     manchmal nicht     häufig nicht     mein Kind ist vom Schulsport befreit

**15. Treibt Ihr Kind aufgrund der rheumatischen Erkrankung weniger Sport?**

- nein     ja

**16. Kann Ihr Kind eine bestimmte Sportart nicht mehr ausüben?**

- nein     ja, und zwar: \_\_\_\_\_

*Nun geht es darum, wie es Ihrem Kind mit seiner Krankheit im Augenblick ergeht.*

*Den nächsten Fragen liegen Skalen zugrunde, die zur Einschätzung des gesundheitlichen Befindens Ihres Kindes dienen. Wenn Sie z.B. den Gesundheitszustand Ihres Kindes als sehr gut einschätzen, kreuzen Sie bitte den Anfangspunkt (ersten Kreis) an. Wenn Sie den Gesundheitszustand Ihres Kindes als sehr schlecht einschätzen, kreuzen Sie den Endpunkt (letzten Kreis) an. Ansonsten entscheiden Sie sich für einen Kreis zwischen dem Anfangs- und Endpunkt.*

**17. Wie beurteilen Sie im Großen und Ganzen den derzeitigen Gesundheitszustand Ihres Kindes?**

- |          |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |    |               |
|----------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----|---------------|
|          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |    |               |
| sehr gut | 0                     | 0.5                   | 1                     | 1.5                   | 2                     | 2.5                   | 3                     | 3.5                   | 4                     | 4.5                   | 5                     | 5.5                   | 6                     | 6.5                   | 7                     | 7.5                   | 8                     | 8.5                   | 9                     | 9.5                   | 10 | sehr schlecht |

**18. Wie stark war Ihr Kind in den vergangenen 7 Tagen bei der Erledigung seiner täglichen Aufgaben eingeschränkt?**

- |                        |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                        |
|------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|
|                        | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                        |
| nicht<br>eingeschränkt | 0                     | 0.5                   | 1                     | 1.5                   | 2                     | 2.5                   | 3                     | 3.5                   | 4                     | 4.5                   | 5                     | 5.5                   | 6                     | 6.5                   | 7                     | 7.5                   | 8                     | 8.5                   | 9                     | 9.5                   | 10                    | stark<br>eingeschränkt |

**19. Wie würden Sie die Schmerzen Ihres Kindes in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?**

- |                    |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                          |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|
|                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                          |
| keine<br>Schmerzen | 0                     | 0.5                   | 1                     | 1.5                   | 2                     | 2.5                   | 3                     | 3.5                   | 4                     | 4.5                   | 5                     | 5.5                   | 6                     | 6.5                   | 7                     | 7.5                   | 8                     | 8.5                   | 9                     | 9.5                   | 10                    | sehr starke<br>Schmerzen |



Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beschwerden Ihres Kindes im Kiefergelenk.

**20. Hatte oder hat Ihr Kind Schmerzen in den Kiefergelenken beim Kauen oder in Ruhe?**

- nein  ja

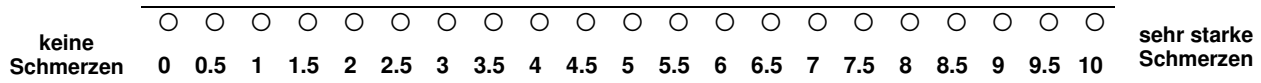
Falls ja, seit wann? 

--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--

  
Monat Jahr

**21. Wie würden Sie die Schmerzen Ihres Kindes in den Kiefergelenken in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?**



**22. Traten oder treten bei Ihrem Kind Kiefergelenkgeräusche (z.B. Knacken oder Knirschen) beim Kauen auf?**

- nein  ja, und zwar:  beidseitig  rechts  links

**23. Hatte oder hat Ihr Kind Schwierigkeiten den Mund weit zu öffnen?**

- nein  ja

**24. Ist Ihr Kind in kieferorthopädischer Behandlung?**

- nein  ja

Falls ja, seit wann? 

--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--

  
Monat Jahr

**Falls ja, welche Therapie wurde oder wird dort durchgeführt?**

- festsitzende Zahnsperre  herausnehmbare Zahnsperre  Aktivator/Doppelsperre  
 Physiotherapie des Kiefers  Kieferoperation  
 andere \_\_\_\_\_  
 keine

**25. Hat Ihr Kind häufig Kopfschmerzen (mindestens 1 Mal pro Woche)?**

- nein  ja

Mit Hilfe der nachfolgenden Fragen möchten wir erfahren, wie stark Ihr Kind im Alltag durch seine rheumatischen Beschwerden beeinträchtigt ist.

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

Frage 26	problemlos	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich	trifft nicht zu
<b>Anziehen und Körperpflege</b>					
Kann Ihr Kind sich allein:					
• anziehen, die Schnürsenkel binden, Knöpfe schließen oder öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• die Haare waschen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• die Socken an- oder ausziehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• die Fingernägel schneiden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Aufstehen</b>					
Kann Ihr Kind:					
• von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• sich ins Bett legen oder aus dem Bett aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Essen und Trinken</b>					
Kann Ihr Kind allein:					
• bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fortsetzung Frage 26	problem- los	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich	trifft nicht zu
<b>Gehen</b>					
Kann Ihr Kind allein:					
• draußen auf ebenem Boden gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• fünf Stufen hinaufgehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Körperpflege</b>					
Kann Ihr Kind sich allein:					
• am ganzen Körper waschen und abtrocknen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• baden (in die Wanne ein- und aussteigen)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• auf die Toilette gehen und wieder aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• die Zähne putzen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• die Haare kämmen oder bürsten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Erreichen von Gegenständen</b>					
Kann Ihr Kind:					
• einen schweren Gegenstand, z.B. ein großes Spiel oder Bücher, über Kopfhöhe erreichen und herunterholen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• sich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• einen Pullover über den Kopf anziehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Greifen</b>					
Kann Ihr Kind:					
• mit Kugelschreiber oder Bleistift schreiben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Autotüren öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Schraubverschlüsse aufmachen, die schon einmal geöffnet waren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Wasserhähne auf- und zudrehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• eine Tür mit einem Türknauf öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Aktivitäten und häusliche Aufgaben</b>					
Kann Ihr Kind:					
• allein einkaufen und Kleinigkeiten erledigen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• in Auto, Bus oder Straßenbahn ein- u. aussteigen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Fahrrad fahren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• im Haushalt helfen (z.B. abwaschen, Müll wegbringen, Staub saugen, bei der Gartenarbeit helfen, sein Bett machen, sein Zimmer aufräumen)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• rennen und spielen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Bitte kreuzen Sie alle Hilfsmittel an, die Ihr Kind gewöhnlich für eine der folgenden Tätigkeiten benutzt:</b>					
<input type="radio"/> Mein Kind benötigt keine Hilfsmittel					
Mein Kind benötigt für die angegebenen Tätigkeiten folgende Hilfsmittel:					
<b>Anziehen und Körperpflege:</b>	<input type="radio"/> Hilfsmittel zum Anziehen, z.B. Knöpfhaken, Reißverschlusszieher, verlängerten Schuhlöffel				
<b>Aufstehen:</b>	<input type="radio"/> Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl				
<b>Essen und Trinken:</b>	<input type="radio"/> besondere Hilfsmittel beim Essen u. Trinken, z.B. besonderes Besteck				
<b>Gehen:</b>	<input type="radio"/> Gehstützen				
	<input type="radio"/> Therapieroller, -fahrrad				
	<input type="radio"/> Rollstuhl				

**Körperpflege:**  erhöhten Toilettensitz  
 Badewannensitz  
 Haltegriff an der Badewannenstange

---

**Erreichen von Gegenständen:**  Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände

---

**Greifen:**  Geräte mit langen Stielen im Badezimmer  
 Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren)  
 Bleistiftverdickung oder spezielle Schere oder Schreibgeräte

andere Hilfsmittel für die genannten Tätigkeiten: \_\_\_\_\_

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

keine fremde Hilfe erforderlich

Mein Kind benötigt Hilfe in folgenden Bereichen:

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

©CHAQ

Bitte kreuzen Sie für jede der folgenden Fragen die Zahl an, die am besten zu Ihrer Einschätzung passt, wie Sie die folgenden Aufgaben zum jetzigen Zeitpunkt erfüllen können. Falls eine der Fragen für Sie nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte das Kästchen „trifft nicht zu“ an.

	sehr unsicher				ganz sicher				trifft nicht zu
<b>27. Wie sicher sind Sie, dass Sie.....</b>									
die Schmerzen Ihres Kindes merklich mindern können?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
die Gelenksteifigkeit Ihres Kindes merklich mindern können?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
etwas tun können, um die Schwellungen der Gelenke Ihres Kindes zu mildern?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
verhindern können, dass die Arthritisschmerzen den Schlaf Ihres Kindes beeinträchtigen?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
die Arthritisschmerzen wenig bis mäßig verringern können, indem Sie Methoden anwenden, die nicht auf der Einnahme von zusätzlichen Medikamenten beruhen?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
die Arthritis bedingte Müdigkeit Ihres Kindes beeinflussen können?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
die Aktivitäten Ihres Kindes so steuern können, dass es aktiv sein kann, ohne dadurch die Arthritis zu verschlimmern?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
Ihrem Kind dabei helfen können sich besser zu fühlen, wenn es aufgrund der Arthritis traurig ist?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
Ihrem Kind dabei helfen können sich besser zu fühlen, wenn es sich aufgrund der Arthritis einsam fühlt?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
Ihrem Kind dabei helfen können sich besser zu fühlen, wenn es aufgrund der Arthritis frustriert ist?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
die Arthritis Ihres Kindes soweit im Griff haben, dass es Freude an den Dingen hat, die es mag?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
die Arthritis Ihres Kindes soweit im Griff haben, dass es im vollen Umfang an Schulaktivitäten teilnehmen kann?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
die Arthritis Ihres Kindes soweit im Griff haben, dass es im vollen Umfang an Aktivitäten mit seinen Freunden teilnehmen kann?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>
die Arthritis Ihres Kindes soweit im Griff haben, dass es im vollen Umfang an Familienaktivitäten teilnehmen kann?	1	2	3	4	5	6	7		<input type="radio"/>

© PASE

In der nächsten Frage geht es um den heutigen Gesundheitszustand Ihres Kindes. Bitte kreuzen Sie jeweils diejenige der drei Aussagen an, die den Gesundheitszustand Ihres Kindes am besten beschreibt.

**Frage 27**

**Bewegung (herumlaufen)**

- Mein Kind hat keine Schwierigkeiten herumzulaufen
- Mein Kind hat einige Schwierigkeiten herumzulaufen
- Mein Kind hat große Schwierigkeiten herumzulaufen

**Für sich selbst sorgen**

- Mein Kind hat keine Schwierigkeiten sich selber zu waschen oder anzuziehen
- Mein Kind hat einige Schwierigkeiten sich selber zu waschen oder anzuziehen
- Mein Kind hat große Schwierigkeiten sich selber zu waschen oder anzuziehen

**Was mein Kind normalerweise tut**

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

- Mein Kind hat keine Schwierigkeiten das zu tun, was es normalerweise tut
- Mein Kind hat einige Schwierigkeiten das zu tun, was es normalerweise tut
- Mein Kind hat große Schwierigkeiten das zu tun, was es normalerweise tut

**Schmerzen oder körperliche Beschwerden**

- Mein Kind hat keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Mein Kind hat einige Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Mein Kind hat große Schmerzen oder körperlichen Beschwerden

**Sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen**

- Mein Kind ist nicht unglücklich, traurig oder besorgt
- Mein Kind ist etwas unglücklich, traurig oder besorgt
- Mein Kind ist sehr unglücklich, traurig oder besorgt

© EQ-D5-Y modifiziert für Eltern

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

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

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

*Fortsetzung Frage 28*

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

Beantworten Sie bitte alle folgenden Fragen so gut Sie können, selbst wenn Sie nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Frage merkwürdig vorkommt. Bitte markieren Sie zu jedem Punkt „nicht zutreffend“, „teilweise zutreffend“ oder „eindeutig zutreffend“.

<b>29. Wie würden Sie das Verhalten Ihres Kindes in den <u>letzten 6 Monaten</u> einschätzen?</b>	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
Rücksichtsvoll	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einzelgänger, spielt meist alleine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hat viele Sorgen, erscheint häufig bedrückt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ständig zappelig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leicht ablenkbar, unkonzentriert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Vertrauen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liebt zu jüngeren Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lügt oder mogelt häufig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Denkt nach, bevor er/sie handelt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen möchten? Bitte nachfolgend eintragen.

**Würden Sie sagen, dass Ihr Kind insgesamt gesehen in einem oder mehreren der folgenden Bereiche Schwierigkeiten hat: Stimmung, Konzentration, Verhalten, Umgang mit Anderen?**

nein    ja, leichte Schwierigkeiten    ja, deutliche Schwierigkeiten    ja, massive Schwierigkeiten

**Falls Sie diese Frage mit „ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die folgenden Punkte:**

**Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?**

weniger als einen Monat    1-5 Monate    6-12 Monate    über ein Jahr

**Leidet Ihr Kind unter diesen Schwierigkeiten?**

gar nicht    kaum    deutlich    massiv

**Wird Ihr Kind durch diese Schwierigkeiten in einem der folgenden Bereiche des Alltagslebens beeinträchtigt?**

	gar nicht	kaum	deutlich	schwer
zu Hause	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mit Freunden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
im Unterricht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in der Freizeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Stellen die Schwierigkeiten eine Belastung für Sie oder die ganze Familie dar?**

keine Belastung    leichte Belastung    deutliche Belastung    schwere Belastung

Abschließend haben wir noch einige Fragen zu Ihrem Kind und Ihrer Familie.

**Geburtsjahr des erkrankten Kindes**   

**Geschlecht des Kindes**                     weiblich                     männlich

**Welche Schule besucht Ihr Kind?**

- Grundschule                     Haupt-/Realschule                     Gesamtschule                     Gymnasium  
 andere Schule: \_\_\_\_\_

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

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

**In den folgenden Fragen geht es um Ihre berufliche Ausbildung sowie Ihre berufliche Situation.**  
Bitte geben Sie die entsprechende Information für beide Elternteile an.

<b>Schulabschluss</b> <i>(Bitte höchsten erreichten Abschluss ankreuzen)</i>	<b>Mutter</b>	<b>Vater</b>
keinen Schulabschluss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hauptschule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realschulabschluss / Abschluss Polytechnische Oberschule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachhochschulreife	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hochschulreife	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<b>Berufsausbildung</b> <i>(Bitte höchsten erreichten Abschluss ankreuzen)</i>	<b>Mutter</b>	<b>Vater</b>
keine Berufsausbildung / im Beruf angelehrt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lehre (2 bzw. 3 Jahre)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachschulausbildung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachhochschulstudium	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hochschulstudium (Universität)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sonstiges _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<b>Aktuelle berufliche Situation</b>	<b>Mutter</b>	<b>Vater</b>
vollzeit erwerbstätig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
teilzeit erwerbstätig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in Ausbildung / Umschulung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausfrau / Hausmann	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
arbeitslos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
berentet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sonstiges _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Rauchen Sie?** Bitte geben Sie auch hier – wenn möglich - bitte die entsprechende Information für beide Elternteile bzw. Ihren Lebenspartner an.

**Mutter**

ja, täglich

**Falls ja, seit wie vielen Jahren rauchen Sie?**

Bitte Anzahl eintragen

ja, gelegentlich

Ich habe früher   Jahre lang geraucht, habe aber vor   Jahren aufgehört

Ich habe nie geraucht

**Vater**

ja, täglich

**Falls ja, seit wie vielen Jahren rauchen Sie?**

Bitte Anzahl eintragen

ja, gelegentlich

Ich habe früher   Jahre lang geraucht, habe aber vor   Jahren aufgehört

Ich habe nie geraucht

Wenn Sie rauchen:

**Ich rauche pro Tag**   **Stück**

Zigaretten    Zigarren    Zigarillos    Pfeife

Wenn Sie rauchen:

**Ich rauche pro Tag**   **Stück**

Zigaretten    Zigarren    Zigarillos    Pfeife

Hat es in dem Leben Ihres Kindes in den letzten 12 Monaten besonders einschneidende Ereignisse gegeben?

- nein                       ja, und zwar:
- Trennung der Eltern
  - schwere Erkrankung eines Elternteils
  - schwere Erkrankung eines nahestehenden Verwandten
  - Tod eines Elternteils
  - Tod eines nahestehenden Verwandten
  - sonstiges \_\_\_\_\_

**Wo wohnt Ihr Kind?** Geben Sie bitte den Landkreis an, zu dem der Wohnort gehört, bzw. bei Großstädten zusätzlich den Stadtteil. \_\_\_\_\_

**Von wem wurde dieser Bogen ausgefüllt?**

- Mutter                       Vater                       andere Person \_\_\_\_\_

Heutiges Datum: 

Tag	Monat	Jahr			

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**



*Liebe Eltern,*

*in Zeiten knapper Ressourcen und Einsparungen im Gesundheitswesen ist es wichtig, aussagekräftige Daten zu Kosten, die vor allem Ihnen im Zusammenhang mit der Erkrankung Ihres Kindes entstehen, zu erfassen. Trotz des dringenden Bedarfs an zuverlässigen Zahlen gibt es jedoch hierzu nur wenige aktuelle Untersuchungen.*

*Deshalb möchten wir Sie bitten, in den nächsten 4 Wochen alle ärztlichen Verordnungen, sämtliche Aufwendungen und auch die Arztbesuche Ihres Kindes sorgfältig ins Kostenwochenbuch einzutragen.*

*Starten Sie am besten gleich am kommenden Sonntag und dokumentieren Sie die letzte Woche. Zum Ausfüllen benötigen Sie wöchentlich etwa 5 Minuten.*

*Nach Ablauf der 4 Wochen schicken Sie das ausgefüllte Kostenwochenbuch bitte schnellstmöglich im beiliegenden portofreien Briefumschlag an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ). Am DRFZ erfolgt anschließend die Auswertung der Daten.*

*Wir versichern an dieser Stelle, dass die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des DRFZ den strengen Auflagen des Datenschutzes verpflichtet sind. Alle erhobenen Daten werden anonym ausgewertet und nicht an Dritte weitergegeben.*

*Herzlichen Dank für Ihre Mühe!*

Ihr  -Team am DRFZ

# 1. Woche:

-        
 Tag Monat Jahr Tag Monat Jahr

Bitte geben Sie an, welche Ärzte Sie mit Ihrem Kind diese Woche aufgesucht haben.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> <b>keinen</b>		
<input type="radio"/> Kinderarzt	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Hausarzt	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Kinderrheumatologe	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Augenarzt	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Orthopäde	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Hautarzt	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Rettungsstelle/Erste Hilfe/Notfallambulanz eines Krankenhauses	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> sonstige Ärzte (z.B. Hals-Nasen-Ohrenarzt, Neurologe)		
1. _____	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
2. _____	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
Bitte geben Sie an, welche ambulanten* Untersuchungen in dieser Woche bei Ihrem Kind durchgeführt wurden. * Untersuchungen, die Ihr Kind im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes erhalten hat, zählen <u>nicht</u> dazu.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> <b>keine</b>		
<input type="radio"/> Blutentnahme	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Röntgenaufnahme		
• Hände, Füße, Knie	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
• Becken (Hüfte)	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
• Hals-, Brust-, Lendenwirbelsäule	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
• sonstige Röntgenaufnahmen _____	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Ultraschalluntersuchung		
• Bauch	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
• Gelenke	Anzahl der Gelenke <input type="text"/>	Anzahl der Gelenke <input type="text"/>
<input type="radio"/> augenärztliche Untersuchung (z.B. Spaltlampenuntersuchung)	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Magenspiegelung	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Computertomographie (CT)	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Kernspintomographie (MRT)	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Knochenszintigraphie (bildgebende Untersuchung nach Spritzen einer radioaktiven Substanz)	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
<input type="radio"/> Gelenkpunktion (Entnahme von Gelenkflüssigkeit, Einspritzung von Medikamenten)	Anzahl der Gelenke <input type="text"/>	Anzahl der Gelenke <input type="text"/>
<input type="radio"/> Gelenkspiegelung (Arthroskopie)	Anzahl der Gelenke <input type="text"/>	Anzahl der Gelenke <input type="text"/>
<input type="radio"/> sonstige Untersuchungen		
1. _____	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal
2. _____	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal

Bitte geben Sie an, welche ambulanten Behandlungen Ihr Kind in dieser Woche erhalten hat.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> keine		
<input type="radio"/> Ergotherapie	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Gelenkschutzberatung	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Massagen	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Krankengymnastik	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Psychotherapie	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> sonstige ambulante Behandlung (z.B. Logopädie) _____	_____ mal	_____ mal
Bitte geben Sie an, welche der folgenden Hilfsmittel Ihrem Kind diese Woche verordnet wurden.	davon wegen der rheumatischen Erkrankung	
<input type="radio"/> keine		
<input type="radio"/> Arm-/Finger-/Handschienen, Bandagen		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> orthopädische Schuhversorgung		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Einlagen		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Arbeitshilfsmittel (z.B. Griffverstärker, Schraubglasöffner)		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Gehstütze		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> sonstige Hilfsmittel _____		<input type="radio"/>
Bitte geben Sie an, ob Ihnen diese Woche zusätzliche Kosten für Ihr Kind entstanden sind.	Ihnen hierfür in dieser Woche entstandene Kosten in €	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> nein		
<input type="radio"/> „Rezeptgebühr“ - für ärztlich verordnete Medikamente	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> Zuzahlung für vom Arzt verordnete Heil- und Hilfsmittel (z.B. Schienen, Bandagen, Einlagen, Gehhilfen, Brillen etc.)	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für alle selbst gekauften Arzneien, Vitamine, Salben, Tees etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für alle selbst gekauften Heil- und Hilfsmittel, kleine Haushaltshelfer etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Maßnahmen der alternativen Medizin (z.B. Heilpraktiker, Homöopath, Akupunktur)	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für selbst veranlasstes Training, Sportverein, Fitnessstudio, Schwimmbad etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Fahrten (Fahrscheine, Benzinkosten) zu Arzt, Krankengymnast, Ergotherapeut etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Anpassungen der Wohnung, der Einrichtung, etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für anderes (z.B. Mitgliedsbeiträge für Rheuma-Liga, Schulungen etc.)	_____ €	_____ €
1. _____	_____ €	_____ €
2. _____	_____ €	_____ €



Bitte geben Sie an, welche ambulanten Behandlungen Ihr Kind in dieser Woche erhalten hat.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> keine		
<input type="radio"/> Ergotherapie	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Gelenkschutzberatung	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Massagen	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Krankengymnastik	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Psychotherapie	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> sonstige ambulante Behandlung (z.B. Logopädie) _____	_____ mal	_____ mal
Bitte geben Sie an, welche der folgenden Hilfsmittel Ihrem Kind diese Woche verordnet wurden.	davon wegen der rheumatischen Erkrankung	
<input type="radio"/> keine		
<input type="radio"/> Arm-/Finger-/Handschienen, Bandagen		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> orthopädische Schuhversorgung		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Einlagen		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Arbeitshilfsmittel (z.B. Griffverstärker, Schraubglasöffner)		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Gehstütze		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> sonstige Hilfsmittel _____		<input type="radio"/>
Bitte geben Sie an, ob Ihnen diese Woche zusätzliche Kosten für Ihr Kind entstanden sind.	Ihnen hierfür in dieser Woche entstandene Kosten in €	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> nein		
<input type="radio"/> „Rezeptgebühr“ - für ärztlich verordnete Medikamente	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> Zuzahlung für vom Arzt verordnete Heil- und Hilfsmittel (z.B. Schienen, Bandagen, Einlagen, Gehhilfen, Brillen etc.)	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für alle selbst gekauften Arzneien, Vitamine, Salben, Tees etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für alle selbst gekauften Heil- und Hilfsmittel, kleine Haushaltshelfer etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Maßnahmen der alternativen Medizin (z.B. Heilpraktiker, Homöopath, Akupunktur)	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für selbst veranlasstes Training, Sportverein, Fitnessstudio, Schwimmbad etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Fahrten (Fahrscheine, Benzinkosten) zu Arzt, Krankengymnast, Ergotherapeut etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Anpassungen der Wohnung, der Einrichtung, etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für anderes (z.B. Mitgliedsbeiträge für Rheuma-Liga, Schulungen etc.)	_____ €	_____ €
1. _____	_____ €	_____ €
2. _____	_____ €	_____ €

### 3. Woche:

												-											
Tag				Monat				Jahr				Tag				Monat				Jahr			

Bitte geben Sie an, welche Ärzte Sie mit Ihrem Kind diese Woche aufgesucht haben.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> <b>keinen</b>		
<input type="radio"/> Kinderarzt	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Hausarzt	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Kinderrheumatologe	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Augenarzt	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Orthopäde	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Hautarzt	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Rettungsstelle/Erste Hilfe/Notfallambulanz eines Krankenhauses	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> sonstige Ärzte (z.B. Hals-Nasen-Ohrenarzt, Neurologe)		
1. _____	_____ mal	_____ mal
2. _____	_____ mal	_____ mal
Bitte geben Sie an, welche ambulanten* Untersuchungen in dieser Woche bei Ihrem Kind durchgeführt wurden. <small>* Untersuchungen, die Ihr Kind im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes erhalten hat, zählen <u>nicht</u> dazu.</small>	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> <b>keine</b>		
<input type="radio"/> Blutentnahme	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Röntgenaufnahme		
• Hände, Füße, Knie	_____ mal	_____ mal
• Becken (Hüfte)	_____ mal	_____ mal
• Hals-, Brust-, Lendenwirbelsäule	_____ mal	_____ mal
• sonstige Röntgenaufnahmen _____	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Ultraschalluntersuchung		
• Bauch	_____ mal	_____ mal
• Gelenke	Anzahl der Gelenke _____	Anzahl der Gelenke _____
<input type="radio"/> augenärztliche Untersuchung (z.B. Spaltlampenuntersuchung)	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Magenspiegelung	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Computertomographie (CT)	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Kernspintomographie (MRT)	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Knochenszintigraphie (bildgebende Untersuchung nach Spritzen einer radioaktiven Substanz)	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Gelenkpunktion (Entnahme von Gelenkflüssigkeit, Einspritzung von Medikamenten)	Anzahl der Gelenke _____	Anzahl der Gelenke _____
<input type="radio"/> Gelenkspiegelung (Arthroskopie)	Anzahl der Gelenke _____	Anzahl der Gelenke _____
<input type="radio"/> sonstige Untersuchungen		
1. _____	_____ mal	_____ mal
2. _____	_____ mal	_____ mal

Bitte geben Sie an, welche ambulanten Behandlungen Ihr Kind in dieser Woche erhalten hat.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> keine		
<input type="radio"/> Ergotherapie	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Gelenkschutzberatung	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Massagen	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Krankengymnastik	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Psychotherapie	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> sonstige ambulante Behandlung (z.B. Logopädie) _____	_____ mal	_____ mal
Bitte geben Sie an, welche der folgenden Hilfsmittel Ihrem Kind diese Woche verordnet wurden.	davon wegen der rheumatischen Erkrankung	
<input type="radio"/> keine		
<input type="radio"/> Arm-/Finger-/Handschienen, Bandagen		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> orthopädische Schuhversorgung		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Einlagen		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Arbeitshilfsmittel (z.B. Griffverstärker, Schraubglasöffner)		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Gehstütze		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> sonstige Hilfsmittel _____		<input type="radio"/>
Bitte geben Sie an, ob Ihnen diese Woche zusätzliche Kosten für Ihr Kind entstanden sind.	Ihnen hierfür in dieser Woche entstandene Kosten in €	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> nein		
<input type="radio"/> „Rezeptgebühr“ - für ärztlich verordnete Medikamente	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> Zuzahlung für vom Arzt verordnete Heil- und Hilfsmittel (z.B. Schienen, Bandagen, Einlagen, Gehhilfen, Brillen etc.)	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für alle selbst gekauften Arzneien, Vitamine, Salben, Tees etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für alle selbst gekauften Heil- und Hilfsmittel, kleine Haushaltshelfer etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Maßnahmen der alternativen Medizin (z.B. Heilpraktiker, Homöopath, Akupunktur)	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für selbst veranlasstes Training, Sportverein, Fitnessstudio, Schwimmbad etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Fahrten (Fahrscheine, Benzinkosten) zu Arzt, Krankengymnast, Ergotherapeut etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Anpassungen der Wohnung, der Einrichtung, etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für anderes (z.B. Mitgliedsbeiträge für Rheuma-Liga, Schulungen etc.)	_____ €	_____ €
1. _____	_____ €	_____ €
2. _____	_____ €	_____ €

#### 4. Woche:

_	_	_	_	_	_	-	_	_	_	_	_	_
Tag	Monat	Jahr					Tag	Monat	Jahr			

Bitte geben Sie an, welche Ärzte Sie mit Ihrem Kind diese Woche aufgesucht haben.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> <b>keinen</b>		
<input type="radio"/> Kinderarzt	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Hausarzt	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Kinderrheumatologe	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Augenarzt	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Orthopäde	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Hautarzt	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Rettungsstelle/Erste Hilfe/Notfallambulanz eines Krankenhauses	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> sonstige Ärzte (z.B. Hals-Nasen-Ohrenarzt, Neurologe)		
1. _____	_ _ _  mal	_ _ _  mal
2. _____	_ _ _  mal	_ _ _  mal
Bitte geben Sie an, welche ambulanten* Untersuchungen in dieser Woche bei Ihrem Kind durchgeführt wurden. * Untersuchungen, die Ihr Kind im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes erhalten hat, zählen <u>nicht</u> dazu.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> <b>keine</b>		
<input type="radio"/> Blutentnahme	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Röntgenaufnahme		
• Hände, Füße, Knie	_ _ _  mal	_ _ _  mal
• Becken (Hüfte)	_ _ _  mal	_ _ _  mal
• Hals-, Brust-, Lendenwirbelsäule	_ _ _  mal	_ _ _  mal
• sonstige Röntgenaufnahmen _____	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Ultraschalluntersuchung		
• Bauch	_ _ _  mal	_ _ _  mal
• Gelenke	Anzahl der Gelenke  _ _ _	Anzahl der Gelenke  _ _ _
<input type="radio"/> augenärztliche Untersuchung (z.B. Spaltlampenuntersuchung)	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Magenspiegelung	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Computertomographie (CT)	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Kernspintomographie (MRT)	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Knochenszintigraphie (bildgebende Untersuchung nach Spritzen einer radioaktiven Substanz)	_ _ _  mal	_ _ _  mal
<input type="radio"/> Gelenkpunktion (Entnahme von Gelenkflüssigkeit, Einspritzung von Medikamenten)	Anzahl der Gelenke  _ _ _	Anzahl der Gelenke  _ _ _
<input type="radio"/> Gelenkspiegelung (Arthroskopie)	Anzahl der Gelenke  _ _ _	Anzahl der Gelenke  _ _ _
<input type="radio"/> sonstige Untersuchungen		
1. _____	_ _ _  mal	_ _ _  mal
2. _____	_ _ _  mal	_ _ _  mal



Bitte geben Sie an, welche ambulanten Behandlungen Ihr Kind in dieser Woche erhalten hat.	wie häufig?	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> keine		
<input type="radio"/> Ergotherapie	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Gelenkschutzberatung	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Massagen	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Krankengymnastik	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> Psychotherapie	_____ mal	_____ mal
<input type="radio"/> sonstige ambulante Behandlung (z.B. Logopädie) _____	_____ mal	_____ mal
Bitte geben Sie an, welche der folgenden Hilfsmittel Ihrem Kind diese Woche verordnet wurden.	davon wegen der rheumatischen Erkrankung	
<input type="radio"/> keine		
<input type="radio"/> Arm-/Finger-/Handschienen, Bandagen		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> orthopädische Schuhversorgung		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Einlagen		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Arbeitshilfsmittel (z.B. Griffverstärker, Schraubglasöffner)		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Gehstütze		<input type="radio"/>
<input type="radio"/> sonstige Hilfsmittel _____		<input type="radio"/>
Bitte geben Sie an, ob Ihnen diese Woche zusätzliche Kosten für Ihr Kind entstanden sind.	Ihnen hierfür in dieser Woche entstandene Kosten in €	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
<input type="radio"/> nein		
<input type="radio"/> „Rezeptgebühr“ - für ärztlich verordnete Medikamente	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> Zuzahlung für vom Arzt verordnete Heil- und Hilfsmittel (z.B. Schienen, Bandagen, Einlagen, Gehhilfen, Brillen etc.)	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für alle selbst gekauften Arzneien, Vitamine, Salben, Tees etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für alle selbst gekauften Heil- und Hilfsmittel, kleine Haushaltshelfer etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Maßnahmen der alternativen Medizin (z.B. Heilpraktiker, Homöopath, Akupunktur)	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für selbst veranlasstes Training, Sportverein, Fitnessstudio, Schwimmbad etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Fahrten (Fahrscheine, Benzinkosten) zu Arzt, Krankengymnast, Ergotherapeut etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für Anpassungen der Wohnung, der Einrichtung, etc.	_____ €	_____ €
<input type="radio"/> für anderes (z.B. Mitgliedsbeiträge für Rheuma-Liga, Schulungen etc.)	_____ €	_____ €
1. _____	_____ €	_____ €
2. _____	_____ €	_____ €



Welche Maßnahmen hat Ihr Kind in den letzten 6 Monaten in Anspruch genommen?	Würden Sie diese Therapieform anderen Eltern rheumakranker Kinder empfehlen?	
	ja	nein
<b>Entspannungsfördernde Maßnahmen</b>		
<input type="radio"/> Fuß-/Reflexzonenmassage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> autogenes Training oder Yoga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Zusatzpräparate (Phytotherapie)</b>		
<input type="radio"/> Teufelskrallen-Produkte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Brennessel-Produkte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Enzympräparate (z.B. Wobenzym)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Weihrauch-Produkte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> andere Heilkräuter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Ernährungsumstellung</b>		
<input type="radio"/> Verzicht auf Schweinefleisch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Soja-Produkte (Kapseln, Milch etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> vegetarische Ernährung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Nahrungsergänzung</b>		
<input type="radio"/> Vitamine A, E oder C (Antioxidantien)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Fischöl-Kapseln	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Spurenelemente Selen oder Zink	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> Nahrungsergänzung mit Linolsäure	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>andere Maßnahmen</b>		
<input type="radio"/> 1. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> 2. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/> 3. _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Vielen Dank für Ihre Mithilfe!**

## Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Meike Storms, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Krankheitskosten der frühen juvenilen idiopathischen Arthritis“ selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE -[www.icmje.org](http://www.icmje.org)) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Betreuer/in, angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

## **Anteilserklärung an erfolgten Publikationen**

Meike Storms hatte folgenden Anteil an Präsentationen mit publiziertem Abstract:

**Poster-Präsentation:** Storms M, Klotsche J, Liedmann I, Niewerth M, Thon A, Ganser G, Haas JP, Hospach A, Minden K. Costs of early juvenile idiopathic arthritis (JIA). EULAR, Paris, 11 - 14 June 2014. Ann Rheum Dis 2014;73 (Suppl. 2):585.

Beitrag im Einzelnen: Erarbeitung des Inhaltes, Erstellung der Präsentation und Präsentation vor Ort.

**Vortrag:** Storms M, Klotsche J, Liedmann I, Niewerth M, Thon A, Ganser G, Haas JP, Hospach A, Minden K. GKJR-SS-FM-8. Kosten der frühen juvenilen idiopathischen Arthritis. 110. DGKJ-Kongress, Leipzig, 11.-14.09.2014, Monatsschr Kinderheilkd 2014 [Suppl 2] 162:246–264.

Beitrag im Einzelnen: Erarbeitung des Inhaltes, Erstellung der Präsentation und Präsentation vor Ort.

Eine weitere Publikation in Form eines Papers (Extended Report) mit Meike Storms als Erstautorin ist in Arbeit.

Unterschrift des Doktoranden/der Doktorandin

## Danksagung

Ich danke der gesamten epidemiologischen Kindergruppe des Deutschen Rheumaforschungszentrums für die herzliche Aufnahme, die freundliche und offene Atmosphäre und die immerwährende Unterstützung. Mein besonderer Dank und meine Hochachtung gelten meiner Doktormutter Frau PD Dr.med. Kirsten Minden für die Betreuung der vorliegenden Arbeit, ihr Vertrauen, ihre fachliche und menschliche Unterstützung. Ich danke Dr.rer.nat. Jens Klotsche für die Hilfe in statistischen Belangen, die offenen und konstruktiven Diskussionen und die Unterstützung bei der Verknüpfung von Primärdatensatz und Kostenmatrix. Besonders zu erwähnen sind auch Ina Liedmann, Martina Niewerth und Nils Geisemeyer für ihre ständige Einsatzbereitschaft und Unterstützung. Ein großer Dank gilt allen Korrekturlesern, v.a. Dr.med. Claudia Sengler und Anna Korittke.

Mein herzlicher Dank gilt allen Kindern und Eltern, den betreuenden Ärzten und Studienschwestern sowie dem gesamten ICON-Team des DRFZs für ihre Teilnahme, das Engagement und die hochqualitative Arbeit an diesem spannenden Projekt. Hierdurch wurden die vorliegende sowie viele weitere bestehende und zukünftige Arbeiten erst ermöglicht.

Um sich den wahren Stückpreisen einer Ressource anzunähern, muss man sich durch einen Dschungel aus Gesetzen, Verträgen und Preislisten kämpfen. Ich danke allen Institutionen, Firmen und Einzelpersonen, die, auch wenn sie nicht immer helfen konnten, stets freundlich und bemüht waren, mich meinem Ziel ein Stück näher zu bringen.

Mein tiefer Dank gilt meiner Familie, meinen Eltern und meinen Schwestern für den Rückhalt und ihre bedingungslose Liebe. Sowie meinen Freunden für ihren Beistand unabhängig jeglicher Leistungen und Titeln und viel irdischer für die Beherbergung in der letzten Phase meiner Doktorarbeit.