



“Verein Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.” unterstützt erfolgreiches Forschungsprojekt zu Langzeitfolgen von Kinderrheuma

Von J.P. Haas

Prof. Dr. med. J.P. Haas

Dank der Unterstützung durch den Verein für das rheumakranke Kind e.V. konnte das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZKJR) in Zusammenarbeit mit dem Institut und der Poliklinik für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin des Klinikums der Universität München (LMU) eine Befragung ehemaliger Patienten des DZKJR durch. Ziel der so genannten Sepia-Studie (*Garmisch Partenkirchner Fall-Kontroll-Studie zu malignen Erkrankungen bei Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis*) war es, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit JIA zu beschreiben sowie das Auftreten von Krebs in dieser Patientengruppe mit der Krebshäufigkeit in der Allgemeinbevölkerung zu vergleichen. Des Weiteren soll überprüft werden, ob bestimmte Medikamente mit einem erhöhten Krebsrisiko einhergehen.

Wer hat teilgenommen?

Zur Teilnahme an dieser Studie wurden 10.500 erwachsene Patienten eingeladen, die zwischen 1952 und 2010 am DZKJR behandelt wurden. Von diesen füllten 6127 Patienten den Fragebogen vollständig aus. Nach Aktensichtung waren von den Studienteilnehmern 60% wegen einer juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA; früher auch Juvenile chronische Arthritis oder Juvenile rheumatoide Arthritis) im DZKJR in Behandlung, bei 40% lag eine andere (meist rheumatische) Erkrankung vor. Die Studienteilnehmer mit JIA waren zwischen 18 und 73 Jahren alt (Mittelwert 27 Jahre). Der Aufenthalt im DZKJR lag für manche Teilnehmer bis zu 60 Jahre zurück. In der zweiten Studienphase füllten 37 JIA-Patienten mit Krebs sowie – zum Vergleich – 125 JIA-Patienten ohne eine Krebserkrankung einen weiteren Fragebogen zu Medikamenteneinnahme und weiteren Merkmalen der JIA-Erkrankung aus. Die große Teilnahmebereitschaft an dieser Studie, auch nach so langer Zeit ist ungewöhnlich und macht die Ergebnisse umso wertvoller.

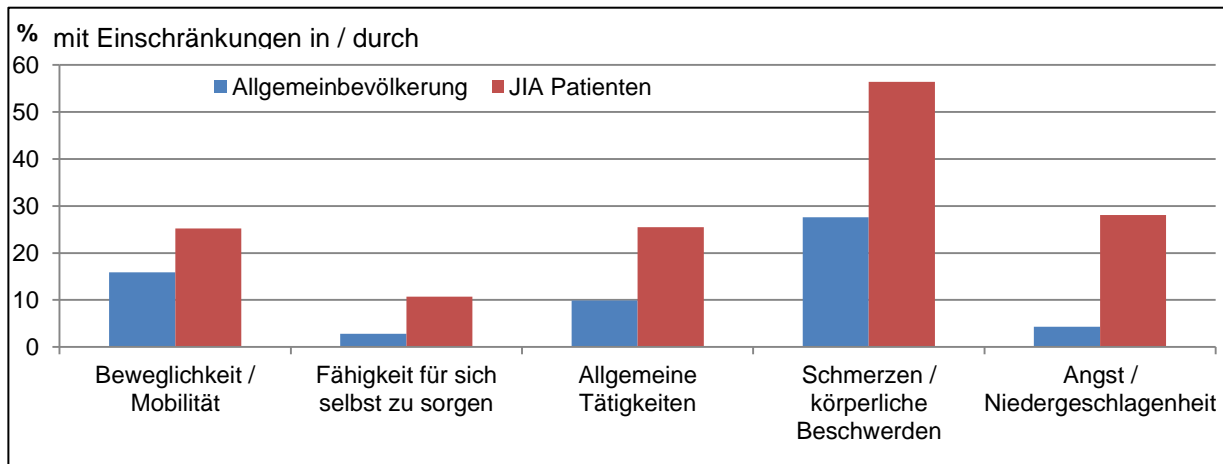
Die Lebensqualität von Patienten mit kindlichem Rheuma ist langfristig beeinträchtigt

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität umfasste das physische, psychische und geistige Wohlbefinden des Einzelnen. Hierzu fragten wir die Teilnehmer mit einer international anerkannten Skala (EQ5D), ob sie derzeit Probleme in den in der Abbildung dargestellten Bereichen hätten. Nach diesen Befunden leiden viele der Teilnehmer auch viele Jahre nach der Diagnosestellung noch unter Schmerzen. Auch stellt die Krankheit für einige eine psychische Belastung dar. Dennoch waren die Teilnehmer meist in der Lage, für sich selbst sorgen. In allen erhobenen Bereichen hatten die JIA-Patienten eine schlechtere Lebensqualität als die deutsche Allgemeinbevölkerung. Dies war unabhängig von Alter und Geschlecht der Patienten. Je schwerer die Erkrankung, desto stärker war die Lebensqualität eingeschränkt (siehe Abbildung) (Barth et al. 2016).

Ausbildung und Berufstätigkeit von Patienten mit kindlichem Rheuma sind schlechter

Patienten mit einem kindlichen Rheuma erreichen insgesamt einen schlechteren Ausbildungsabschluß als gesunde Altersgenossen. Sie sind auch häufiger beschäftigungslos. Erfreulicherweise zeigt sich bei diesen Ergebnissen jedoch in den letzten 15 Jahren ein eindeutiger Trend zur Besserung, was sicherlich auch an den deutlich besseren Behandlungsmethoden und – ergebnissen liegt (Schlichtiger et al. 2017).

Abbildung: Vergleich der relativen Häufigkeit von **Einschränkungen in der Lebensqualität** von JIA



Patienten mit der deutschen Allgemeinbevölkerung (Barth et al. 2016)

Krebserkrankungen bei JIA Patienten

Bei 48 der teilnehmenden JIA-Patienten wurde im Lebensverlauf eine Krebserkrankung diagnostiziert. Das mittlere Erkrankungsalter lag bei 32 Jahren, 74% aller Krebsfälle waren Frauen. Die häufigste Krebsart war das Maligne Melanom (auch „schwarzer Hautkrebs“ genannt). Es ergab sich kein statistisch erhöhtes Krebsrisiko von JIA-Patienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Barth et al. 2016). Auch ließ sich für ging keines der untersuchten JIA-Medikamente eine Erhöhung des Krebsrisikos feststellen (Barth et al. 2016). Das ist eine wichtige und für viele sicherlich auch beruhigende Aussage der Studie.

Schlussfolgerungen

Nach unseren Ergebnissen sind viele JIA-Patienten ein Leben lang von Schmerzen betroffen. Die Erkrankung beeinträchtigt Lebensqualität, Ausbildung und Beruf. Dies zeigt, wie wichtig eine effektive Therapie ist, die die Schwere der Erkrankung kurz- und langfristig lindert. Krebserkrankungen waren bei den Teilnehmern im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung nicht gehäuft zu beobachten, auch zeigte sich keine Risikoerhöhung durch die Einnahme bestimmter Medikamente. Es ist zu hoffen, dass durch die heute verfügbaren Medikamente eine effektive und sichere JIA-Therapie eingesetzt werden kann, die die Patienten vor langfristigen Einschränkungen schützt.

Noch immer ist über die lebenslangen Folgen chronischer Erkrankungen im Kindesalter viel zu wenig bekannt. Forschung ist wichtig um bessere Therapien zu entwickeln und die Folgen von Therapien frühzeitig abschätzen zu können. Für dieses wichtige Projekt konnte der Verein "Hilfe für das rheumakranke Kind" nahezu € 200.000,- zur Verfügung stellen. Nur dadurch war es möglich diese Studie zur Medikamentensicherheit völlig unabhängig von Fördergeldern der Industrie durchzuführen.

Publikationen aus dieser Studie:

1. Barth, S., J. P. Haas, J. Schlichtiger, J. Molz, B. Bisdorff, H. Michels, B. Hugle and K. Radon (2016). "Long-Term Health-Related Quality of Life in German Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis in Comparison to German General Population." PLoS One **11**(4): e0153267.
2. Barth, S., J. Schlichtiger, B. Bisdorff, B. Hugle, H. Michels, K. Radon and J. P. Haas (2016). "Association between drug intake and incidence of malignancies in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: a nested case-control study." Pediatr Rheumatol Online J **14**(1): 6.
3. Barth, S., J. Schlichtiger, B. Hartmann, B. Bisdorff, H. Michels, K. Radon, B. Hugle, L. Walsh and J. P. Haas (2016). "Incidence of malignancies in patients with juvenile idiopathic arthritis: A retrospective single-center cohort study in Germany." Mod Rheumatol: 1-6.
4. Schlichtiger, J., J. P. Haas, S. Barth, B. Bisdorff, L. Hager, H. Michels, B. Hugle and K. Radon (2017). "Education and employment in patients with juvenile idiopathic arthritis - a standardized comparison to the German general population." Pediatr Rheumatol Online J **15**(1): 45.