

Förderung des Forschungsvorhabens ProKind-Rheuma

Handlungs- und Therapie-Protokolle in der Kinder-Rheumatologie

Der gemeinsame Bundesausschuss (GBA) hat die Förderung von Forschungsprojekten zur Weiterentwicklung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung beschlossen. Ziel dieses Förderangebotes ist es, Projekte zu fördern, die auf einen Erkenntnisgewinn zur Verbesserung der bestehenden Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung ausgerichtet sind, ein hohes Verwertungspotenzial für die Versorgungspraxis erkennen lassen und eine besondere Nähe zur praktischen Patientenversorgung aufweisen. Dieses trifft für die in der GKJR wohlbekannte und von vielen Mitgliedern aktiv unterstützte Pro-Kind Initiative zu. Durch **Klaus Tenbrock** (Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen), **Dirk Föll** (Westfälische Wilhelms-Universität, Münster), **Kirsten Minden** und **Jens Klotsche** (Universitätsmedizin Berlin – Charité und Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin) sowie **Gerd Horneff** (Asklepios Kliniken Sankt Augustin) wurde daher ein Konsortialantrag zur Finanzierung der Umsetzung der Pro-Kind Protokolle an den

GBA gestellt, der jetzt erfreulicherweise eine Förderung von über 1000000 € erhalten hat.

Im Rahmen der Pro-Kind Initiative wurde die protokollbasierte Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen beschlossen. Diese sollen zur Standardisierung von Klassifikation, Behandlung und Überwachung beitragen, die Identifizierung besonders effektiver Behandlungsstrategien gestatten und durch erkenntnisbasierte Anpassung der Protokolle eine langfristige Optimierung der Versorgung ermöglichen. Bislang sind eine Reihe von Protokollen diskutiert und eingeführt worden (z.B. für die polyartikuläre JIA und systemische JIA); weitere sind in Vorbereitung und werden innerhalb des Zeitraumes bis zum Start der Studie im Juli 2019 fertig gestellt sein. Die Finanzierung des Zusatzaufwandes für die Implementierung der Protokolle in die klinische Praxis (u.a. für Aufklärung der Familien und einheitliche Dokumentation der Patienten) war bislang ungeklärt. Im Rahmen dieses Versorgungsforschungsantrages konnten wir eine Vergütung

für beteiligte Einrichtungen beantragen, die fallbasiert ist und es ermöglicht, z.B. StudienassistentInnen zu finanzieren. Konkret sollen fünf Patientenkontakte innerhalb eines Jahres von neu diagnostizierten Patienten dokumentiert, und jeder Kontakt vergütet werden. Geplant ist der Einschluss von 175 Patienten mit polyartikulärer JIA, 50 Patienten mit systemischer JIA, 210 Patienten mit anderen Formen der JIA, 40 Patienten mit juvenilem SLE und 25 Patienten mit juveniler Dermatomyositis. Diese sollen standardisiert für mindestens ein Jahr beobachtet und über die webbasierte Plattform KRhOKo (Kinder-Rheumatologie-Online-Kerndokumentation) dokumentiert werden. Alle Mitglieder der GKJR sind aufgerufen, nach Projektbeginn Patienten in das Register einzuschließen. Vorab wird es zentrale Informationsveranstaltungen (u.a. zur webbasierten Kerndokumentation) und Vor-Ort-Schulungen bzw. Initiierungsbesuche an interessierten kinder-rheumatologischen Einrichtungen geben.

Wir freuen uns sehr über die erfolgreiche Förderung, hoffen, langfristig eine evidenzbasierte Verbesserung in der Versorgung der uns anvertrauten Patienten zu erzielen, und auf rege Teilnahme der GKJR-Mitglieder, um den Erfolg des Projektes zu garantieren.

Klaus Tenbrock, Dirk Föll, Kirsten Minden, Jens Klotsche, Gerd Horneff

Neue Transitions-Pässe für Patienten mit Kollagenosen/Vaskulitiden und autoinflammatorischen Erkrankungen

Um jungen Rheumatikern wichtige Informationen zu ihrer Erkrankung und deren medikamentöser Therapie in kompakter Form mit auf den Weg in die internistische Betreuung zu geben, steht seit Sommer 2016 ein Transitions-Pass für Patientinnen und Patienten mit JIA zur Verfügung. Jetzt wurden zwei neue Pässe für die Krankheitsgruppen Kollagenosen/Vaskulitiden bzw. autoinflammatorische Erkrankungen vom Arbeitskreis Transition der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie erstellt (► Abb. 1). Die Kosten für das Layout und den Druck wurden von der Deutschen Kinderheuma-Stiftung übernommen.

Alle drei Pässe können zur Weitergabe an die Patientinnen und Patienten in der Ge-

schäftsstelle der GKJR (Kontakt: info@gkjr.de oder gabriele.berg@drfz.de) angefordert werden.



Abb. 1 Transitions-Pässe für Patienten mit JIA, Kollagenosen/Vaskulitiden und autoinflammatorischen Erkrankungen

Kontaktadresse

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ), Programmbereich Epidemiologie
Gabriele Berg
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28 460-743, Fax: 030/28 460-744
E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

Impressum

Verantwortlich für den Inhalt

Prof. Dr. Kirsten Minden, Universitätsmedizin Berlin – Charité Campus Virchow und Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin; Martina Niewerth, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin