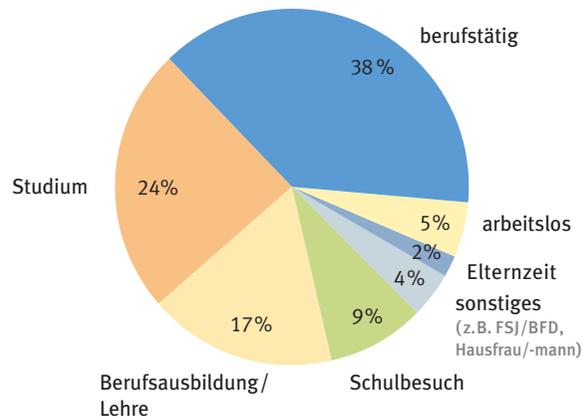


Wie beurteilen Ärztinnen und Ärzte die Aktivität der Erkrankung?

Bei etwa zwei Drittel der Teilnehmenden an JuMBO ist die rheumatische Erkrankung nicht mehr bzw. nur noch minimal aktiv. Dennoch können die meisten von ihnen noch nicht auf eine medikamentöse Therapie verzichten. Jeder achte Teilnehmende ist derzeit beschwerdefrei und benötigt keine Medikamente mehr.

Wie sieht die berufliche Situation der Befragten aus?

Aktuell befinden sich etwas weniger als die Hälfte der Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Studium oder in einer Berufsausbildung.



Von den Patientinnen und Patienten über 25 Jahren ist bereits jeder Dritte berufstätig, weniger als 2% sind berentet.

Wie geht es weiter?

In JuMBO werden nach wie vor neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer aufgenommen. Jedoch wird ab Januar 2020 die Beobachtung der Patienten 15 Jahre nach Einschluss ins BiKeR-Register und einer Mindestbeobachtungsdauer von 5 Jahren in JuMBO beendet. Deshalb werden zukünftig pro Jahr etwa 100 Teilnehmende aus der Beobachtung ausscheiden. Für Ihre langjährige Teilnahme bedanken wir uns ganz herzlich!

Dank

Auch allen anderen Teilnehmenden gilt unser Dank für das Interesse und die Teilnahme an JuMBO. Wir freuen uns, wenn Sie auch weiterhin dieses Forschungsvorhaben unterstützen und dabei helfen, Rheuma bei jungen Erwachsenen besser verstehen und behandeln zu können.

Unterstützung

Die Langzeitbeobachtung JuMBO wurde bisher durch die Firmen Pfizer, Abbvie und Roche gefördert.

Herausgeber & Kontakt

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

Fon: (030) 28460-624/-632
jumbo@drfz.de

Januar 2020



Langzeitbeobachtung von jungen Erwachsenen mit Gelenkrheuma



© filadendron - istockphoto.com



Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft



Juvenile Arthritis- Methotrexate-Biologics long-term Observation

Das JuMBO-Register liefert seit 2007 wichtige Informationen zur langfristigen Wirksamkeit und Verträglichkeit von Rheumamedikamenten bei Patientinnen und Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA).

In JuMBO werden junge Erwachsene, die im Kindesalter an einer JIA erkrankten und im Kinder-Biologika-Register BiKeR (Studienleitung: Prof. Dr. Horneff, St. Augustin) geführt wurden, weiter beobachtet. Von besonderem Interesse ist die Sicherheit der sogenannten Biologika.

Wer nimmt an JuMBO teil?

Bis heute füllten knapp 1.700 junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker aus Deutschland und Österreich regelmäßig Fragebögen aus. Die an JuMBO Teilnehmenden sind zu zwei Dritteln weiblich und im Mittel 23 Jahre alt. Die durchschnittliche Beobachtungsdauer in BiKeR und JuMBO beträgt bisher 9 Jahre.

Die ärztliche Dokumentation erfolgt durch mehr als 400 rheumatologische Praxen bzw. Klinikambulanzen sowie hausärztliche und orthopädische Einrichtungen.

Welche Medikamente werden verordnet?

Durch die Behandlungsmöglichkeiten mit Biologika hat sich die medikamentöse Therapie der Patientinnen und Patienten mit JIA in den letzten 20 Jahren gravierend verändert. Biologika sind biotechnologisch hergestellte Substanzen, die gegen bestimmte entzündungsfördernde körpereigene Stoffe oder direkt gegen Zellen des Immunsystems gerichtet sind. Sie werden heute häufiger und immer früher im Krankheitsverlauf eingesetzt.

Die Biologika gehören zu der Gruppe krankheitsmodifizierender Medikamente (disease-modifying anti rheumatic drugs = DMARDs). Unter diesem Begriff werden verschiedene Wirkstoffe zusammengefasst. Dabei wird zwischen konventionellen und biologischen (Biologika) Medikamenten unterschieden.

Seit 2015 sind die ersten Biosimilars zur Behandlung der JIA auf dem deutschen Markt erhältlich. Diese sind den Original-Biologika ähnlich, jedoch nicht mit ihnen identisch (Nachahmerprodukte). Auch Teilnehmende an JuMBO werden zunehmend mit Biosimilars behandelt. Die Verträglichkeit und Wirksamkeit dieser Substanzen wird in JuMBO ebenfalls erfasst und bewertet.

Wirkstoff	Original-Präparat	Biosimilars, die JuMBO-Teilnehmende erhalten
Etanercept	Enbrel®	Benepali®, Erelzi®
Adalimumab	Humira®	Imraldi®, Hyrimoz®, Hulio®, Amgevita®
Infliximab	Remicade®	Inflectra®, Remsima®, Flixabi®, Zessly®
Rituximab	MabThera®	Truxima®

Stand 12/2019

In JuMBO haben 80% der Teilnehmenden jemals ein Biologikum erhalten. Aktuell werden 58% mit einem Biologikum behandelt, davon über 3% mit einem Biosimilar.

konventionelle DMARDs

MTX	22,1%
Sulfasalazin	3,8%
Leflunomid	3,1%
Antimalariamittel	2,5%

Biologika	Originalpräparat	Biosimilar
Etanercept	20,0%	2,7%
Adalimumab	15,4%	0,3%
Tocilizumab	6,0%	
Infliximab	4,6%	0,3%
Certolizumab	3,1%	
Abatacept	3,1%	
Golimumab	3,1%	
andere	2,7%	