

Schwangerschaft

Bisher liegen nur begrenzt Aussagen zum Verlauf von Schwangerschaften bei Patientinnen mit JIA und zur Verträglichkeit antirheumatischer Therapien in der Schwangerschaft und Stillzeit vor. Deshalb werden in JuMBO alle aufgetretenen Schwangerschaften erfasst. Aktuell sind 183 Schwangerschaften dokumentiert: 95 schwangere Frauen und 21 Männer, deren Partnerinnen schwanger geworden waren, wurden befragt. Die Hälfte von ihnen wurde bei Eintritt der Schwangerschaft dauerhaft mit antirheumatischen Medikamenten behandelt.

Um noch mehr über die Medikamentensicherheit zu erfahren, würde es uns freuen, wenn alle Teilnehmenden weiterhin bereit sind, unsere Fragen zum Schwangerschaftsverlauf zu beantworten.

Weitere Informationen zu Kinderwunsch und Schwangerschaft bei Rheuma oder auch zur Medikamenteneinnahme in der Schwangerschaft und Stillzeit sind z. B. unter www.rheuma-liga.de und www.embryotox.de zu finden.

Dank

Für die Unterstützung und Mitarbeit an unserer Langzeitbeobachtung bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Wir freuen uns, dass Sie uns auch weiterhin dabei helfen, Gelenkrheuma bei jungen Erwachsenen besser verstehen und behandeln zu können.

Die Langzeitbeobachtung wird durch die Firmen Pfizer, Abbvie und Roche finanziell unterstützt.

Herausgeber & Kontakt

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

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

Weitere Informationen
www.gkjr.de



Langzeitbeobachtung von jungen Erwachsenen mit Gelenkrheuma



© racorn - shutterstock.com

10 Jahre

JuMBO



April 2017

DRFZ  **BERLIN**

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft

© rido/franz - istockphoto.com



Juvenile Arthritis- Methotrexate-Biologics long-term Observation

Seit 2007 nehmen junge Erwachsene, die im Kindesalter an Gelenkrheuma (juvenile idiopathische Arthritis = JIA) erkrankten und im Krankheitsverlauf mit sogenannten Basistherapeutika wie z. B. Enbrel®, Humira®, RoActemra® oder Methotrexat behandelt wurden, an unserer Langzeitbeobachtung JuMBO teil. Durch ihre Mithilfe können Aussagen zur Prognose und Sicherheit der Rheumamedikamente vorgenommen werden.

Aktuell haben sich über 1.200 junge Rheumatiker aus ganz Deutschland bereit erklärt, an der Beobachtung teilzunehmen. Sie werden von mehr als 300 internistisch-rheumatologischen Einrichtungen sowie Hausärzten oder Orthopäden betreut.

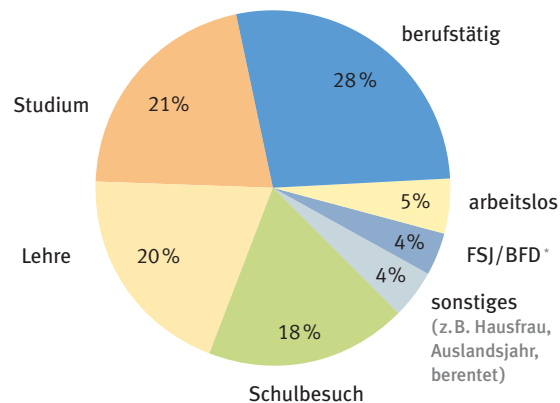
Wurden zum Start der Beobachtung vorwiegend Patienten und Patientinnen mit mehr als vier betroffenen Gelenken zu Erkrankungsbeginn (z. B. mit Rheumafaktor-negativer Polyarthritits) eingeschlossen, so sind im Verlauf zunehmend mehr junge Erwachsene mit allen Erscheinungsformen der JIA (z. B. Enthesitis-assoziiertes Arthritis) in JuMBO vertreten.

Krankheitsaktivität und Behandlung

Erfreulicherweise ist bei fast der Hälfte der Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Erkrankung inzwischen nicht mehr aktiv. Dennoch kann der Großteil von ihnen noch nicht auf eine medikamentöse Therapie verzichten. Insgesamt nehmen 80% der jungen Erwachsenen aktuell Basistherapeutika ein. Etwa ein Drittel der Patienten und Patientinnen erhalten Enbrel®, ein Drittel Methotrexat und 17% Humira®.

Berufliche Situation

Das durchschnittliche Alter der Teilnehmerinnen und Teilnehmer liegt bei 21,5 Jahren. Die Mehrzahl von ihnen geht noch zur Schule oder befindet sich in Ausbildung. Über ein Viertel ist bereits berufstätig und nur ein geringer Teil ist arbeitslos.

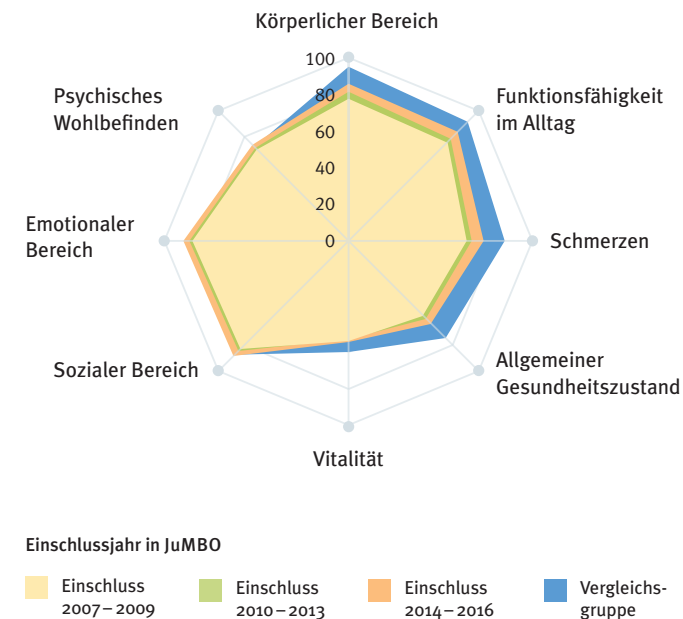


* Freiwilliges soziales Jahr/Bundesfreiwilligendienst

Lebensqualität bei jungen Rheumatikern

In den vergangenen 10 Jahren hat sich beim Verlassen der Kinderreumatologie die Lebensqualität der jungen Rheumatiker verbessert (gelbe, grüne und orange Flächen in der Abbildung).

Im sozialen und psychischen Bereich gibt es aktuell keine Unterschiede zu gleichaltrigen jungen Erwachsenen (blaue Fläche) mehr. Auf körperlicher Ebene bestehen jedoch weiterhin Einschränkungen, sodass das Niveau der Gleichaltrigen nicht erreicht wird. Über die letzten Jahre fand jedoch eine deutliche Annäherung statt.



Hohe Werte auf den Skalen (Bereich zwischen 0 und 100) des Gesundheitsfragebogens bedeuten eine hohe Lebensqualität. Als Vergleichsgruppe wurden Daten des Robert-Koch-Institutes verwendet, die im Rahmen der Studie zur Gesundheit von Erwachsenen (DEGS-1) erhoben wurden.