

Strukturierter Qualitätsbericht Kinder-Rheumazentrum Sankt Augustin



Berichtsjahr 2023

Autoren
Fr. Dr. Ariane Klein
Fr. Dr. A. Zimmer
Prof. Dr. G. Horneff

Kinder-Rheumazentrum Sankt Augustin Qualitätsbericht 2023

Verantwortlich für die Erstellung des Qualitätsberichts	
Funktion	Chefarzt
Titel, Vorname, Name	Prof. Dr. Gerd Horneff
Telefon	02241 249 201
FAX	02241 249 203
Email	g.horneff@asklepios.com

Verantwortlich für die Vollständigkeit und Richtigkeit des Qualitätsberichts	
Funktion	Oberärztin
Titel, Vorname, Name	Frau Dr. Ariane Klein
Telefon	02241 249 201
FAX	02241 249 203
Email	Ar.klein@asklepios.com

Weiterführende Links www.kinderrheumazentrum-sanktaugustin.de

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	
Struktur- und Leistungsdaten des Krankenhauses bzw. des Krankenhausstandorts	
Allgemeine Kontaktdaten des Krankenhauses.....	
Name und Art des Krankenhausträgers	
Universitätsklinikum oder akademisches Lehrkrankenhaus	
Medizinisch-pflegerische Leistungsangebote des Krankenhauses.....	
Weitere nicht-medizinische Leistungsangebote des Krankenhauses	
Aspekte der Barrierefreiheit	
Forschung und Lehre des Krankenhauses.....	
Anzahl der Betten im gesamten Krankenhaus	
Gesamtfallzahlen	
Personal des Krankenhauses	
Umgang mit Risiken in der Patientenversorgung	
Besondere apparative Ausstattung	
Struktur- und Leistungsdaten der Organisationseinheiten / Fachabteilung Kinderrheumatologie	
Qualitätssicherung	
Teilnahme an Verfahren der datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung nach § 136 Absatz 1 Satz 1 Nummer 1 SGB V.....	
Leistungsbereiche mit Fallzahlen und Dokumentationsrate	
Externe Qualitätssicherung nach Landesrecht gemäß § 112 SGB V	
..... Qualitätssicherung bei Teilnahme an Disease-Management-Programmen (DMP) nach § 137f SGB V	
Teilnahme an sonstigen Verfahren der externen vergleichenden Qualitätssicherung	
Umsetzung der Mindestmengenregelungen nach § 136b Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 SGB V	
Umsetzung von Beschlüssen zur Qualitätssicherung nach § 136 Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 SGB V	
Dieser Bericht wurde erstellt mit GeDoWin Qualitätsbericht 3 / 77 C-7 Umsetzung der Regelungen zur Fortbildung im Krankenhaus nach § 136b Absatz 1 Satz 1 Nummer 1 SGB V.....	
Qualitätsmanagement	
Qualitätspolitik	
Qualitätsziele	
Aufbau des einrichtungsinternen Qualitätsmanagements	
Instrumente des Qualitätsmanagements.....	
Qualitätsmanagement-Projekte.....	
Bewertung des Qualitätsmanagements	

Einleitung

Die Kinder- und Jugendrheumatologie ist ein Spezialgebiet innerhalb der Kinder- und Jugendmedizin, das sich mit entzündlichen Erkrankungen und Autoimmunerkrankungen befasst. Hierbei können sowohl der Bewegungsapparat, die Haut als auch innere Organe betroffen sein. Zudem können Durchblutungsstörungen vorliegen. Bei einer Prävalenz von 130-170 pro 100.000 Kinder unter 16 Jahren in Deutschland sind wahrscheinlich 20.000-25.000 Kinder und Jugendliche von entzündlichen Gelenkerkrankungen betroffen. Damit ist Rheuma in Deutschland die häufigste chronisch entzündliche Erkrankung im Kindesalter. Wird die Erkrankung frühzeitig erkannt und adäquat behandelt, bestehen gute Chancen auf eine Heilung.

Rheuma im Kindesalter verläuft nicht wie Rheuma bei Erwachsenen. Einerseits kommen spezielle Erkrankungen vor, die es im Erwachsenenalter überhaupt nicht gibt, andererseits sind Spektrum und Verteilung der Erkrankungen verschieden. Auch ist die Komplikationsrate, z. B. eine chronische Augenentzündung, die zur Erblindung führen kann, bei Kindern verschieden. Oftmals sind die Erkrankungen selten, wodurch Kenntnisse über Präsentation, Verlauf und Prognose und insbesondere die Therapie limitiert sind. Insbesondere deshalb sind Studien mit der Folge einer zugelassenen Therapie eher die Ausnahme als die Regel und Therapieempfehlungen und Therapieprotokolle sind empirisch oder richten sich nach Therapiestandard vergleichbarer Erkrankungen des Erwachsenenalters.

Insbesondere in den letzten 2 Jahrzehnten haben sich die Therapieoptionen rheumatischer Erkrankungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie dramatisch verändert und verbessert. Dies ist der Verfügbarkeit von geprüft wirksamen neuen und zugelassenen Therapien, von Therapieempfehlungen, -leitlinien und -protokollen zu verdanken. Das Ziel der Therapie ist die vollständige Wiederherstellung der Gesundheit. Erreicht wird dies durch eine medikamentöse Unterdrückung der rheumatischen Entzündung. So werden bleibende Schäden verhindert. Unterstützt wird der Heilungsprozess zusätzlich durch die Förderung der normalen körperlichen und psychosozialen Entwicklung der jungen Patienten

Diagnose und Therapie rheumatischer Erkrankungen erfolgen in einem speziellen Zentrum dem Kinder-Rheuma-Zentrum Sankt Augustin an der Asklepios Klinik Sankt Augustin. Es steht unter der Leitung von Prof. Dr. Gerd Horneff, Direktor des Zentrums für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, Kinderarzt, Kinderrheumatologe und Immunologe. Neben speziell ausgebildeten Kinderrheumatologen arbeiten Rheumafachschwestern Hand in Hand mit Physio- und Ergotherapeutinnen, die besondere Kenntnisse in der Versorgung rheumakrankter Kinder haben. Kinderpsychologinnen helfen bei psychischer Verarbeitung der Krankengeschichte und vermitteln Strategien zur Schmerzreduktion. Sozialarbeiter unterstützen bei der Beantwortung von Fragen aus dem nicht primär medizinischen Bereich, und die orthopädische Werkstatt liefert individuell angepasste Hilfsmittel.

Neben der ambulanten Versorgung in einer Ambulanz strukturiert und ermächtigt durch eine „Ambulante Spezialärztliche Versorgung, ASVB“-Zulassung steht eine teilstationäre und vollstationäre Versorgung inklusiver kinderrheumatologischer Komplexbehandlung zur Verfügung. Durch die Angliederung an ein Krankenhaus der Maximalversorgung für Kinde und Jugendliche stehen alle diagnostischen und therapeutischen Optionen der Klinik zur Verfügung. Dies schließt neben der spezialfachärztlichen kinderrheumatologischen Versorgung die Kinderkardiologie, -gastroenterologie, -endokrinologie, -onkologie, -hämatologie, pneumologie, immunologie, -radiologie, -psychologie und -psychiatrie und Neuropädiatrie ein sowie die Kinderorthopädie, und Kinderchirurgie. Für die Versorgung schwerstkranker Kinder steht eine pädiatrische Intensivstation und Kinderanaesthesie zur Verfügung. Enge Kooperation unterschiedlichster Fachgebiete ermöglicht optimale Erfolge.

Das Kinder-Rheuma-Zentrum Sankt Augustin ist eines der größten Zentren zur Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher und trägt damit auch Verantwortung

für die stetige Weiterentwicklung und Verbesserung des Fachgebietes. Dieser Aufgabe entsprechend beherbergt das Kinder-Rheuma-Zentrum Sankt Augustin ein eigens Studienzentrum durch Leitung und Durchführung zahlreicher Arzneimittelstudien und Studien zur Versorgungsforschung. Angegliedert ist zudem das größte nationale Register für Biologika und Targeted Small Molecules in der Kinderrheumatologie dessen Hauptaufgabe in der Verbesserung der Arzneimittelsicherheit liegt.

Die der Kinderklinik angegliederte Kinderrheumazentrum Sankt Augustin gGmbH ist eine gemeinnützige GmbH zur Förderung von Wissenschaft und Forschung im Bereich der Kinder- und Jugendrheumatologie, zur Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege insbesondere durch die Durchführung wissenschaftlicher Veranstaltungen, Untersuchungen und Forschungsvorhaben und die Vergabe von Forschungsaufträgen aus dem medizinischen Bereich. Ziel ist zudem die Förderung und Verbesserung der medizinischen, psychologischen und sozialmedizinischen Betreuung von Patienten und deren Angehörigen.

Eine Selbsthilfegruppe am Kinder-Rheuma-Zentrum Sankt Augustin besteht seit Jahren und steht in enger Kooperation zur Rheumaliga Nord-Rhein-Westfalen. Gemeinsame Aktivitäten sind ein jährlich wiederholter Elterninformationstag und verschiedene Elterntreffen.

1. Struktur- und Leistungsdaten des Krankenhauses bzw. des Krankenhausstandorts

1.1. Allgemeine Kontaktdaten des Krankenhauses

Krankenhaus	
Krankenhausname	Asklepios Klinik Sankt Augustin
Hausanschrift	Arnold Jansen Str. 29, 53757 Sankt Augustin
Telefon	02241 249 401
FAX	02241 249 403
URL	

Ärztliche Leitung

Krankenhaus	
Krankenhausname	Asklepios Klinik Sankt Augustin
Hausanschrift	Arnold Jansen Str. 29, 53757 Sankt Augustin
Telefon	02241 249 201
FAX	02241 249 203
Email	g.horneff@asklepios.com

Pflegedienstleitung

Krankenhaus	
Krankenhausname	Asklepios Klinik Sankt Augustin
Hausanschrift	Arnold Jansen Str. 29, 53757 Sankt Augustin
Telefon	02241 249-316
FAX	02241 249-306
Email	s.endberg@asklepios.com

Verwaltungsleitung

Krankenhaus	
Krankenhausname	Asklepios Klinik Sankt Augustin
Hausanschrift	Arnold Jansen Str. 29, 53757 Sankt Augustin
Telefon	02241 249-401
FAX	02241 249-402
Email	g.landwehr@asklepios.com

1.2 Name und Art des Krankenhausträgers

Krankenhausträger	
Name	Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH
Art	GmbH

1.3 Universitätsklinik oder akademisches Lehrkrankenhaus

Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität zu Köln

Krankenhausträger	
Name	Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH
Art	GmbH

1.4. Regionale Versorgungsverpflichtung für die Psychiatrie

Es besteht eine Abteilung für Kinderpsychiatrie mit Tagesklinik und Konsiliardienst

1.5. Medizinisch-pflegerische Leistungsangebote des Krankenhauses

Medizinisch-ärztliches Leistungsangebote des Krankenhauses		
Nr.	Medizinisch-ärztliches Leistungsangebot mit Facharztstandard	Kommentar
01	Allgemeine Kinder- und Jugendmedizin	
02	Kinderrheumatologie	
03	Neonatologie	
04	Pädiatrische Intensivmedizin	
05	Anaesthesie/Kinderanaesthesie	
06	Pädiatrische Pneumologie	
07	Kinderonkologie und -hämatologie	
08	Allergologie	
09	Immunologie	
10	Pädiatrische Gastroenterologie	
11	Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie	
12	Kinderkardiologie	
13	Neuropädiatrie	
14	Neurochirurgie	
15	Kinderchirurgie und -urologie	
16	Kinderradiologie	
17	Kinderorthopädie	
18	Psychologie	
19	Kinderpsychiatrie	

Medizinisch-pflegerische Leistungsangebote des Krankenhauses		
Nr.	Medizinisch-pflegerisches Leistungsangebot	Kommentar
01	Atemgymnastik/-therapie	
02	Sporttherapie/Bewegungstherapie	
03	Bobath-Therapie (für Kinder)	
04	Diät- und Ernährungsberatung	
05	Ergotherapie/Arbeitstherapie	
06	Fußreflexzonenmassage	
07	Manuelle Lymphdrainage	
08	Massage	
09	Naturheilverfahren/Homöopathie/Phytotherapie	
10	Physikalische Therapie/Bädertherapie	
11	Physiotherapie/Krankengymnastik als Einzel- und/oder Gruppentherapie	manuelle Therapie, craniosacrale Therapie
12	Präventive Leistungsangebote/Präventionskurse	z.B. Patientenschulung bei juv, idiopath. Arthritis
13	Psychologisches/psychotherapeutisches Leistungsangebot/Psychosozialdienst	z.B. psychologische Schmerzedukation
14	Rückenschule/Haltungsschulung/Wirbelsäulengymnastik	
15	Schmerztherapie/-management schmerztherapeutische Komplexbehandlung	
16	Spezielle Entspannungstherapie	z. B. Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung
17	Versorgung mit Hilfsmitteln/Orthopädietechnik	in Kooperation mit orthopädischem Schumacher sowie Sanitätshaus
18	Wärme- und Kälteanwendungen	z.B. -40° Kaltlaufapplikatoren
19	Zusammenarbeit mit/Kontakt zu Selbsthilfegruppen	Rheumaliga
20	Kreativtherapie/Kunsttherapie	in Kooperation mit kinderpsychiatrischer Tagesklinik
21	Angehörigenbetreuung/-beratung/-seminare	Seminare Patientenschulung
22	Entlassmanagement/Brückenpflege/Überleitungspflege	
23	Fallmanagement/Case Management/Primary Nursing/Bezugspflege	
24	Sozialdienst	
25	Spezielle Angebote für die Öffentlichkeit	
26	Spezielle Angebote zur Anleitung und Beratung von Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen	Seminare Patientenschulung
27	Spezielles Leistungsangebot für Diabetiker und Diabetikerinnen	
28	Wundmanagement	
29	Zusammenarbeit mit stationären Pflegeeinrichtungen/Angebot ambulanter Pflege/Kurzzeitpflege/Tagespflege	

1.6. Weitere nicht-medizinische Leistungsangebote des Krankenhauses

	Leistungsangebot	Zusatzangaben	Link	Kommentar
--	------------------	---------------	------	-----------

NM01	Gemeinschafts- oder Aufenthaltsraum			Vorhanden (Oase)
NM03	Ein-Bett-Zimmer mit eigener Nasszelle			vorhanden
NM09	Unterbringung Begleitperson (grundsätzlich möglich)			erfüllt
NM11	Zwei-Bett-Zimmer mit eigener Nasszelle			vorhanden
NM14	Fernsehgerät am Bett/im Zimmer			vorhanden
NM17	Rundfunkempfang am Bett			vorhanden
NM18	Klinikeigene Parkplätze für Besucher und Besucherinnen sowie Patienten und Patientinnen	Kosten pro Stunde maximal: 0,50€ Kosten pro Tag maximal: 4,00€		Parkplatz und parkhaus auf Klinikgelände
NM19	Seelsorge			
NM30	Informationsveranstaltungen für Patienten und Patientinnen			jährlich
NM36	Andachtsraum			
NM42	Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen	http://www.		Rheumaliga Elterngruppe rheumakranker Kinder
NM49	Internetanschluss am Bett/im Zimmer	Kosten pro Tag: 0€		
NM67	Berücksichtigung von besonderen Ernährungsgewohnheiten (im Sinne von Kultursensibilität)	Angebote für besondere Ernährungsgewohnheiten: Angebote für besondere Ernährungsgewohnheiten: Vegetarier, Veganer		

1.7. Aspekte der Barrierefreiheit

Nr.	Aspekt der Barrierefreiheit	Kommentar
BF14	Arbeit mit Piktogrammen	
BF02	Aufzug mit Sprachansage/Braille-Beschriftung	
BF227	Beauftragter und Beauftragte für Patienten und Patientinnen mit Behinderungen und für "Barrierefreiheit"	
BF11	Besondere personelle Unterstützung	
BF24	Diätetische Angebote	Ernährungsberaterin
BF25	Dolmetscherdienst	vorhanden
BF12	Gebärdendolmetscher oder Gebärdendolmetscherin	Bei Bedarf Zusammenarbeit mit externen Dolmetschern
BF04	Gut lesbare, große und kontrastreiche Beschriftung	vorhanden
BF28	Interne und/oder externe Erhebung der Barrierefreiheit	
BF29	Mehrsprachiges Informationsmaterial über das Krankenhaus	vorhanden
BF32	Räumlichkeiten zur Religionsausübung vorhanden	vorhanden
BF09	Rollstuhlgerecht bedienbarer Aufzug	vorhanden
BF10	Rollstuhlgerechte Toiletten für Besucher und Besucherinnen	vorhanden
BF08	Rollstuhlgerechter Zugang zu allen/den meisten Serviceeinrichtungen	vorhanden
BF06	Zimmer mit rollstuhlgerechter Toilette und Dusche oder Ähnliches	vorhanden

1.8. Forschung und Lehre des Krankenhauses

Nr.	Forschung, akademische Lehre und weitere ausgewählte wissenschaftliche Tätigkeiten	Kommentar Siehe Anhang 1 wissenschaftliche Publikationen
	Dozenturen/Lehrbeauftragungen an Hochschulen und Universitäten	Prof. Dr. G. Horneff an der Universität zu Köln
	Studierendenausbildung (Famulatur/Praktisches Jahr)	Praktisches Jahr: Asklepios Medical School, Hamburg Simmelweis Universität Budapest Famulatur: offen
	Projektbezogene Zusammenarbeit mit Hochschulen und Universitäten	Universität Aachen Universität Münster Charité Universität Köln
	Teilnahme an multizentrischen Phase-I/II-Studien	Can first Studie Upadacitinib bei JIA Siehe Anhang 2
	Teilnahme an multizentrischen Phase-III/IV-Studien	Siehe Anhang 2
	Initiierung und Leitung von uni-/multizentrischen klinisch-wissenschaftlichen Studien	z.B. Can first Studie, BIKER-Register PROKIND-Studie Siehe Anhang 2
	Herausgeberschaften wissenschaftlicher Journale/Lehrbücher	Prof. Dr. G. Horneff Praktische Kinder- und Jugendrheumatologie Herausgegeben von: Gerd Horneff und Kirsten Minden https://doi.org/10.1515/9783110493801
	Leitlinien und Konsensuspapiere, an denen das Zentrum mitarbeitet	2k-Leitlinie „Therapie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis“ (3. Auflage, 2019) 2k-Leitlinie „Therapie der Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen“ AWMF-Register-Nr.: 013-094, Update 2021 S2k Leitlinie Diagnostik und Therapie der zirkumskripten Sklerodermie 7/2014 045-012m_S2k_Diagnostik-antientzuendliche-Therapie-Uveitis-juveniler-idiopathischer-Arthritis_2021-06
	Dozenturen/Lehrbeauftragungen an Fachhochschulen	Prof. Dr. G. Horneff Universität zu Köln
	Doktorandenbetreuung	Prof. Dr. G. Horneff Siehe Anhang 3

Ausbildung in anderen Heilberufen

Nr.	Ausbildung in anderen Heilberufen	Kommentar
HB03	Krankengymnast und Krankengymnastin/Physiotherapeut und Physiotherapeutin	Abteilung Physiotherapie. Leitung Frau Sabine Steinstraß
HB06	Ergotherapeut und Ergotherapeutin	Frau Leonie Schmidt

1.9. Anzahl der Betten im gesamten Krankenhaus

Anzahl der Betten im gesamten Krankenhaus Betten

Betten, 113
vollstationär

Betten, 40
teilstationär

1.10. Gesamtzahl der im Berichtsjahr behandelten Fälle

Gesamtfallzahlen: Gesamtzahl der im Berichtsjahr behandelten Fälle

Vollstationäre Fallzahl 7149

Vollstationäre Fallzahl rheumatologische Fälle 191

Teilstationäre Fallzahl 486

Ambulante Fallzahl ohne Notfälle Pädiatrie 6523

Ambulante Fallzahl rheumatologische Fälle 3722

2. Personal des Krankenhauses

2.1 Ärzte und Ärztinnen

Die maßgebliche wöchentliche Arbeitszeit für Ärzte und Ärztinnen beträgt 40 Stunden.
Ärzte/innen (ohne Belegärzte/innen) insgesamt
Anzahl Vollkräfte: 80,5

Ärztliches Personal aufgeteilt nach fachlicher Qualifikation	Anzahl Vollkräfte	Kommentar
Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kinder- und Jugend-Rheumatologie	2,7	4 Ärztinnen/Ärzte
Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Kinderkardiologie	3,55	4 Ärztinnen/Ärzte
Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kinderpneumologie	1	1
Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Neuropädiatrie	4,25	5 Ärztinnen/Ärzte
Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kindergastroenterologie	1	
Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Kinderonkologie und Hämatologie	3,55	5 Ärztinnen/Ärzte
Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kinderendokrinologie und Diabetologie	1,8	2 Ärztinnen/Ärzte
Fachärztinnen und Fachärzte für Orthopädie und Unfallchirurgie	3	4 Ärztinnen/Ärzte

2.2 Struktur- und Leistungsdaten der Organisationseinheiten / Fachabteilung Kinderrheumatologie

2.2.1 Stationäre Fälle

Fallzahl

18	M01.22	Arthritis bei Lyme-Krankheit: Unterschenkel [Fibula, Tibia, Kniegelenk]
3	A69.2	Lyme-Krankheit
4	D68.8	Sonstige näher bezeichnete Koagulopathien
8	D69.0	Purpura anaphylactoides
1	D69.1	Qualitative Thrombozytendefekte
2	D76.1	Hämophagozytäre Lymphohistiozytose
13	E85.0	Nichtneuropathische heredofamiliäre Amyloidose
3	L40.5	Psoriasis-Arthropathie
1	L50.2	Urtikaria durch Kälte oder Wärme
2	L94.1	Lineare oder bandförmige Sklerodermie
1	L94.6	Morbus Ainhum
1	L95.9	Vaskulitis, die auf die Haut begrenzt ist, nicht näher bezeichnet Eitrige Arthritis, nicht näher bezeichnet: Beckenregion und Oberschenkel
4	M00.95	[Becken, Femur, Gesäß, Hüfte, Hüftgelenk, Iliosakralgelenk]
1	M00.96	Eitrige Arthritis, nicht näher bezeichnet: Unterschenkel [Fibula, Tibia, Kniegelenk]
6	M01.26	Arthritis bei Lyme-Krankheit: Unterschenkel [Fibula, Tibia, Kniegelenk]
2	M02.80	Sonstige reaktive Arthritiden: Mehrere Lokalisationen Sonstige reaktive Arthritiden: Beckenregion und Oberschenkel [Becken, Femur,
1	M02.85	Gesäß, Hüfte, Hüftgelenk, Iliosakralgelenk] Reaktive Arthritis, nicht näher bezeichnet: Unterschenkel [Fibula, Tibia,
1	M02.96	Kniegelenk] Reaktive Arthritis, nicht näher bezeichnet: Knöchel und Fuß [Fußwurzel,
1	M02.97	Mittelfuß, Zehen, Sprunggelenk, sonstige Gelenke des Fußes]
2	M07.30	Sonstige psoriatische Arthritiden: Mehrere Lokalisationen
1	M08.00	Juvenile chronische Polyarthritis, adulter Typ: Mehrere Lokalisationen Juvenile chronische Arthritis, systemisch beginnende Form: Mehrere
5	M08.20	Lokalisationen Juvenile chronische Arthritis, systemisch beginnende Form: Beckenregion und
1	M08.25	Oberschenkel [Becken, Femur, Gesäß, Hüfte, Hüftgelenk, Iliosakralgelenk] Juvenile chronische Arthritis, systemisch beginnende Form: Nicht näher
6	M08.29	bezeichnete Lokalisation
17	M08.3	Juvenile chronische Arthritis (seronegativ), polyartikuläre Form
7	M08.40	Juvenile chronische Arthritis, oligoartikuläre Form: Mehrere Lokalisationen Juvenile chronische Arthritis, oligoartikuläre Form: Oberarm [Humerus,
1	M08.42	Ellenbogengelenk] Juvenile chronische Arthritis, oligoartikuläre Form: Unterschenkel [Fibula, Tibia,
5	M08.46	Kniegelenk] Juvenile chronische Arthritis, oligoartikuläre Form: Nicht näher bezeichnete
1	M08.49	Lokalisation
1	M08.76	Vaskulitis bei juveniler Arthritis: Unterschenkel [Fibula, Tibia, Kniegelenk] Sonstige juvenile Arthritis: Beckenregion und Oberschenkel [Becken, Femur,
1	M08.85	Gesäß, Hüfte, Hüftgelenk, Iliosakralgelenk]
4	M08.90	Juvenile Arthritis, nicht näher bezeichnet: Mehrere Lokalisationen Juvenile Arthritis, nicht näher bezeichnet: Beckenregion und Oberschenkel
1	M08.95	[Becken, Femur, Gesäß, Hüfte, Hüftgelenk, Iliosakralgelenk]
4	M08.99	Juvenile Arthritis, nicht näher bezeichnet: Nicht näher bezeichnete Lokalisation

- 2 M09.00 Juvenile Arthritis bei Psoriasis: Mehrere Lokalisationen
Monarthritis, anderenorts nicht klassifiziert: Beckenregion und Oberschenkel
- 5 M13.15 [Becken, Femur, Gesäß, Hüfte, Hüftgelenk, Iliosakralgelenk]
Monarthritis, anderenorts nicht klassifiziert: Unterschenkel [Fibula, Tibia,
- 7 M13.16 Kniegelenk]
Monarthritis, anderenorts nicht klassifiziert: Knöchel und Fuß [Fußwurzel,
- 3 M13.17 Mittelfuß, Zehen, Sprunggelenk, sonstige Gelenke des Fußes]
Sonstige näher bezeichnete Arthritis: Knöchel und Fuß [Fußwurzel, Mittelfuß,
- 1 M13.87 Zehen, Sprunggelenk, sonstige Gelenke des Fußes]
- 11 M30.3 Mukokutanen Lymphknotensyndrom [Kawasaki-Krankheit]
- 1 M31.3 Wegener-Granulomatose
Systemischer Lupus erythematodes mit Beteiligung von Organen oder
- 2 M32.1 Organsystemen
- 1 M32.9 Systemischer Lupus erythematodes, nicht näher bezeichnet
- 13 M33.0 Juvenile Dermatomyositis
- 4 M34.8 Sonstige Formen der systemischen Sklerose
- 1 M35.1 Sonstige Overlap-Syndrome
Sonstige näher bezeichnete Krankheiten mit Systembeteiligung des
- 1 M35.8 Bindegewebes
- 1 M35.9 Krankheit mit Systembeteiligung des Bindegewebes, nicht näher bezeichnet
Subakute Osteomyelitis: Knöchel und Fuß [Fußwurzel, Mittelfuß, Zehen,
- 1 M86.27 Sprunggelenk, sonstige Gelenke des Fußes]
- 3 M86.30 Chronische multifokale Osteomyelitis: Mehrere Lokalisationen
Chronische multifokale Osteomyelitis: Beckenregion und Oberschenkel [Becken,
- 2 M86.35 Femur, Gesäß, Hüfte, Hüftgelenk, Iliosakralgelenk]
Sonstige chronische Osteomyelitis: Beckenregion und Oberschenkel [Becken,
- 1 M86.65 Femur, Gesäß, Hüfte, Hüftgelenk, Iliosakralgelenk]
Sonstige chronische Osteomyelitis: Knöchel und Fuß [Fußwurzel, Mittelfuß,
- 1 M86.67 Zehen, Sprunggelenk, sonstige Gelenke des Fußes]

Summe 191

2.2.2 Multimodale kinder- und jugendrheumatologische Komplexbehandlung stationäre Fälle

Fallzahl OPS

- 22 8-986.0 Multimodale kinder- und jugendrheumatologische Komplexbehandlung: Mindestens 7 bis höchstens 13 Behandlungstage
- 1 8-986.0 Multimodale kinder- und jugendrheumatologische Komplexbehandlung: Mindestens 14 bis höchstens 20 Behandlungstage

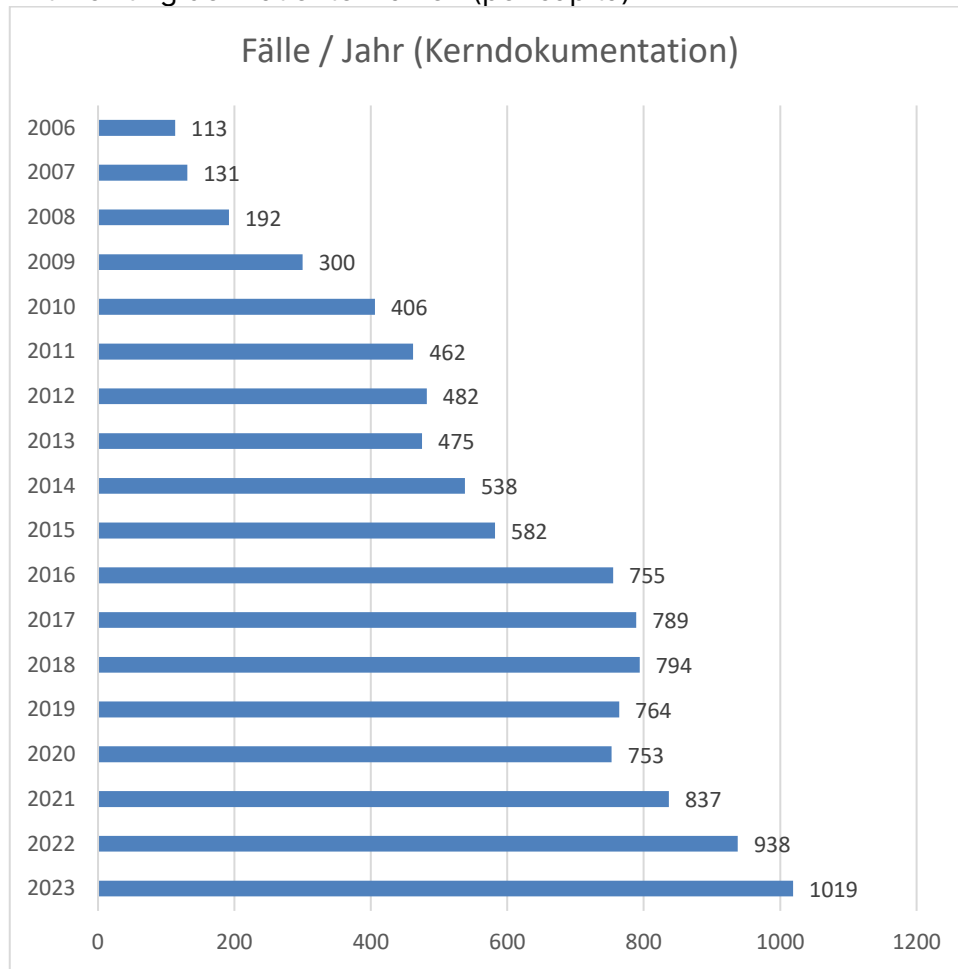
2.2.3 Ambulante Fälle 2023

	Fallzahl	(Vorjahr
ASV-Ambulanz	2196	1065)
Privatsprechstunde	1526	(Vorjahr 1496)

Diagnoseliste	Anzahl	1019	(Vorjahr
	Diagnose-Code	Anzahl	938)
SLE	1	19	
systemische Sklerose	4	1	
primäres Sjögren-Syndrom	6	2	
Dermatomyositis	9	13	
andere Myositis	11	2	
MCTD/Sharp Syndrom	12	4	
anderes Overlap-Syndrom	13	18	
Kollagenose	16	8	
zirkumskripte Sklerodermie	17	6	
PSH	25	9	
Morbus Behcet	28	1	
Behcet-Syndrom	29	3	
sonstige systemische Vaskulitiden	32	18	
Kawasaki Syndrom	33	7	
rheumatoide Arthritis (RF+)	40	1	
rheumatoide Arthritis (RF-)	41	1	
Coxitis fugax	56	37	
infantiler Sarkoidose	66	1	
rheumatisches Fieber	82	2	
Lyme-Borreliose	83	27	
andere postinfektiöse Arthritis	84	1	
Reaktive Arthritis	85	5	
bakterielle Arthritis	90	2	
infektiöse/parainfektiöse Arthritis, bei anderen Infektionen	97	1	
Enthesiopathie/Hüfte	174	1	
Bursitis	179	2	
periartikuläre Bakerzyste	181	2	
Arthralgie	208	1	
nicht/parainfekt. Myositis	220	2	
NBO/CRMO	243	29	
Arthralgie	250	1	
andere Knochenkrankheiten	252	1	
Arthralgie	280	109	
chronisch regionales Schmerzverstärkungssyndrom	289	1	

chronisch regionales Schmerzverstärkungssyndrom	290	1
Schmerzen bei Hypermobilität	300	10
Wachstumsschmerzen	301	1
FMF	400	55
TRAPS	402	2
PFAPA	403	36
andere autoinflammatorische Erkrankung	404	3
CAPS/MWS	405	1
CAPS	407	3
unklassifizierte autoinflammatorische Erkrankung	410	7
JIA seropos Poly	500	8
JIA seroneg Poly	501	114
JIA systemisch	502	32
JIA Oligo pers	503	267
JIA Oligo extended	504	35
JIA andere	505	11
JIA andere	506	3
	507	0
JIA Psoriasisarthritis	508	35
JIA ERA	509	37
idiopathische Uveitis	600	20

Entwicklung der Patientenzahlen (per capita)



2.3 Maßnahmen zur Qualitätssicherung und -verbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung (inklusive der erstellten SOPs und Behandlungskonzepte)

Qualitätssichernde Maßnahme	Kommentar
Standardisierung der Klassifikation der Diagnosen	Stetig aktualisierte Liste nationaler und internationaler Klassifikationen (EULAR, PRES, SHARE, ACR)
Standardisierte Erfassung der Symptomatik und der Krankheitsaktivität	Strukturierte Abfrage der Symptomatik Erfassung der Krankheitsaktivität mittels JADAS (bei JIA) bzw. SLEDAI (bei SLE)
Standardisierte Erfassung der Funktionsfähigkeit	Childhood-Health-Assessment Questionnaire und VAS zu Schmerz und VAS zur globalen Einschränkung aufgrund der Erkrankung bei jeder Vorstellung
Erfassung von Depression und depressiver Verstimmung Dokumentation von Therapie, Krankheitsaktivität und Outcome im Rahmen der Kinderkerndokumentation	Erfassung des BDI-Fast Screen bei Patienten > 11 Jahre einmal jährlich Für jeden Patient erfolgt einmal jährlich eine Dokumentation
Dokumentation von Therapie mit Biologika, Krankheitsaktivität und Outcome im BIKER-Register	Bei jedem Patienten erfolgt bei jeder Vorstellung eine Abfrage zur Verträglichkeit, zusätzliche Dokumentation zu Therapiebeginn, nach 3 und 6 Monaten, dann 6 monatlich
Anwendung von konsentierten Protokollen zur Diagnostik und Therapie rheumatischer Erkrankungen	PROKIND-Protokolle (poly JIA, sJIA, ERA-JIA, fam. Mittelmeerfieber, Autoinflammation) SHARE ACR-Empfehlungen (systemische JIA, pJIA, oligio JIA, Kiefergelenksbefall)

SOPs und Behandlungskonzepte

01	Rheumatologische Untersuchung
02	Erstuntersuchungsbogen für Kinder und Jugendliche mit V.a. Rheuma
03	Informationsbogen für Intraartikuläre Punktionen und Injektionen
04	Einverständnis Gelenkpunktionen
05	Protokoll für Sedierung und Analgosedierung
06	Hinweise für Zugänge zur intraartikulären Injektion
07	Baker-Zyste - Clinical pathway
08	SOP Fragebogen Fieberschübe
09	Protokoll bei Zwischenfällen bei der Infusion von Remicade®/RoActemra®/Orencia®
10	SOP Vorgehen bei M. Kawasaki
11	SOP Coxitis fugax, Hüftschnupfen
12	Empfehlungen der KV Nordrhein für Off-Label-Verordnungen
13	SOP Cyclophosphamidtherapie der Lupus-Nephritis (Austin Schema)
14	SOP Erythema nodosum im Kindesalter
15	SOP Familiäres Mittelmeerfieber (FMF)
16	SOP Gelenkpunktionen
17	SOP PFAPA
18	SOP Raynaud

Anhang 1

Publikationen 2023

1 Incident psoriasis under treatment with tumor necrosis factor- α inhibitors in juvenile idiopathic arthritis patients-analysis of the BiKeR registry. Zimmer A, Klein A, Kuemmerle-Deschner JB, Dressler F, Onken N, Brueck N, Fasshauer M, Hospach T, Hufnagel M, Foell D, Horneff G. *Rheumatol Int.* 2023 Jun 9. doi: 10.1007/s00296-023-05352-z. Online ahead of print.PMID: 37291093

2 Gender differences in juvenile systemic sclerosis patients: Results from the international juvenile scleroderma inception cohort. Foeldvari I, Klotsche J, Kasapcopur O, Adrovic A, Terreri MT, Sakamoto AP, Stanevicha V, Anton J, Feldman BM, Sztajn bok F, Khubchandani R, Alexeeva E, Katsicas M, Sawhney S, Smith V, Appenzeller S, Avcin T, Kostik M, Lehman T, Marrani E, Schonenberg-Meinema D, Sifuentes-Giraldo WA, Vasquez-Canizares N, Janarthanan M, Moll M, Nemcova D, Patwardhan A, Santos MJ, Battagliotti C, Berntson L, Bica B, Brunner J, Cimaz R, Costa-Reis P, Eleftheriou D, Harel L, Horneff G, Johnson SR, Kaiser D, Kallinich T, Lazarevic D, Minden K, Nielsen S, Nuruzzaman F, Opsahl Hetlevik S, Uziel Y, Helmus N, Torok KS. *J Scleroderma Relat Disord.* 2023 Jun;8(2):120-130. doi: 10.1177/23971983221143244. Epub 2022 Dec 19.PMID: 37287945

3 G. Horneff: Juveniler systemsicher Lupus erythematodes. *Pädiatrische praxis* 100; 110-130 (2023)

4 Ten-year safety and clinical benefit from open-label etanercept treatment in children and young adults with juvenile idiopathic arthritis. Vojinović J, Foeldvari I, Dehoorne J, Panaviene V, Susic G, Horneff G, Stanevicha V, Kobusinska K, Zuber Z, Dobrzyniecka B, Akikusa J, Avcin T, Borlenghi C, Arthur E, Tatulich SY, Zang C, Tsekouras V, Vlahos B, Martini A, Ruperto N; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). *Rheumatology (Oxford).* 2023 May 4;kead183. doi: 10.1093/rheumatology/kead183. Online ahead of print.PMID: 37140539

5 Adherence, helpfulness and barriers to treatment in juvenile idiopathic arthritis - data from a German Inception cohort. Kirchner S, Klotsche J, Liedmann I, Niewerth M, Feldman D, Dressler F, Foeldvari I, Foell D, Haas JP, Horneff G, Hospach A, Kallinich T, Kuemmerle-Deschner JB, Moenkemoeller K, Weller-Heinemann F, Windschall D, Minden K, Sengler C. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2023 Apr 12;21(1):31. doi: 10.1186/s12969-023-00811-0.PMID: 37046303

6 Prevalence and risk factors of depressive symptoms in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. Roemer J, Klein A, Horneff G. *Rheumatol Int.* 2023 Aug;43(8):1497-1505. doi: 10.1007/s00296-023-05323-4. Epub 2023 Apr 11.PMID: 37039854

7 Efficacy and safety of TNF inhibitors in the treatment of juvenile idiopathic arthritis: a systematic literature review. Horneff G, Minden K, Rolland C, Daly ACH, Borlenghi C, Ruperto N. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2023 Feb 24;21(1):20. doi: 10.1186/s12969-023-00798-8.PMID: 36829225

8 Development of Inflammatory Bowel Disease in Children With Juvenile Idiopathic Arthritis Treated With Biologics. Broekaert IJ, Klein A, Windschall D, Rogalski B, Weller-Heinemann F, Oommen P, Küster M, Foeldvari I, Minden K, Hospach A, Hufnagel M, Berger T, Geikowski T, Quietzsch J, Horneff G. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2023 Feb 1;76(2):174-182. doi: 10.1097/MPG.0000000000003656. Epub 2022 Nov 18.PMID: 36399775

9 Biologics with or without methotrexate in treatment of polyarticular juvenile idiopathic arthritis: effectiveness, safety and drug survival. Thiele F, Klein A, Klotsche J, Windschall D, Dressler F, Kuemmerle-Deschner J, Minden K, Foeldvari I, Foell D, Mrusek S, Oommen PT, Horneff G. *Rheumatology (Oxford).* 2023 Jun 1;62(6):2230-2238. doi: 10.1093/rheumatology/keac587.PMID: 36222562

10 [Protocols in pediatric rheumatology (PROKIND): treat-to-target in polyarticular juvenile idiopathic arthritis]. Horneff G, Minden K, Foell D, Klotsche J, Tenbrock K;

- PROKIND-Arbeitsgruppe.Z Rheumatol. 2023 Dec 29. doi: 10.1007/s00393-023-01452-0.
 11 Application and performance of disease activity indices proposed for patients with systemic sclerosis in an international cohort of patients with juvenile systemic sclerosis. Klotsche J, Torok KS, Kasapcopur O, Adrovic A, Terreri MT, Sakamoto AP, Katsicas M, Sztajn bok F, Marrani E, Sifuentes-Giraldo A, Stanevicha V, Anton J, Feldmann B, Kostik M, Nemcova D, Santos MJ, Appenzeller S, Avcin T, Battagliotti C, Berntson L, Bica B, Brunner J, Eleftheriou D, Harel L, Horneff G, Kallinich T, Minden K, Nielsen S, Patwardhan A, Helmus N, Foeldvari I.J Scleroderma Relat Disord. 2023 Oct;8(3):183-191. doi: 10.1177/23971983231164700. Epub 2023 Apr 10.PMID: 37744052
- 12 Long-Term Maintenance of Clinical Responses by Individual Patients With Polyarticular-Course Juvenile Idiopathic Arthritis Treated With Abatacept. Brunner HI, Tzaribachev N, Louw I, Calvo Penades I, Avila-Zapata F, Horneff G, Foeldvari I, Kingsbury DJ, Paz Gastanaga ME, Wouters C, Breedt J, Wong R, Askelson M, Zhuo J, Martini A, Lovell DJ, Ruperto N; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) and the Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG) investigators.Arthritis Care Res (Hoboken). 2023 Nov;75(11):2259-2266. doi: 10.1002/acr.25156. Epub 2023 Jun 22.PMID: 37221146
- 13 Patient-Reported Outcomes Among Patients Ages Two to Seventeen Years With Polyarticular-Course Juvenile Idiopathic Arthritis Treated With Subcutaneous Abatacept: Two-Year Results From an International Phase III Study. Ruperto N, Lovell DJ, Berman A, Ávila-Zapata F, Horneff G, Alessio M, Becker ML, Belot A, Burgos-Vargas R, Gamir ML, Goldenstein-Schainberg C, Scheibel IM, Terreri MT, Zemel L, Zhuo J, Askelson M, Wong R, Martini A, Brunner HI; Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group and the Paediatric Rheumatology International Trials Organisation.Arthritis Care Res (Hoboken). 2023 Aug;75(8):1804-1814. doi: 10.1002/acr.24989. Epub 2023 Jan 29.PMID: 36710243 Clinical Trial.
- 14 Development and External Validation of a Model Predicting New-Onset Chronic Uveitis at Different Disease Durations in Juvenile Idiopathic Arthritis. van Straalen JW, Kearsley-Fleet L, Klotsche J, de Roock S, Minden K, Heiligenhaus A, Hyrich KL, de Boer JH, Lamot L, Olivieri AN, Gallizzi R, Smolewska E, Faugier E, Pastore S, Hashkes PJ, Herrera CN, Emminger W, Consolini R, Wulffraat NM, Ruperto N, Swart JF; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO), UK CAPS study, and German ICON study.Arthritis Rheumatol. 2023 Feb;75(2):318-327. doi: 10.1002/art.42329. Epub 2022 Dec 13.PMID: 36054539
15. Braun, Julia; Klein, Ariane; Horneff, Gerd: Kawasaki-Syndrom mit Ikterus. Arthritis und Rheuma 2023; 43(03): 195 – 197. DOI: 10.1055/a-2053-1562

Anhang 2

Multizentrische Phase 1 und – 2 Studien

Sponsor	Studie	Wirkstoff	EUDRA CT NR.
Abbvie	M15-340	Upadacitinib	2018-000715-25
Prof. Horneff	CAN First	Canakinumab	2018-004284-30

Multizentrische Phase 3 und – 4 Studien

Sponsor	Studie	Wirkstoff	EUDRA CT NR.
Sanofi	DRI 13926	Sarilumab	2015-004000-35
Lilly	JAHX	Baricitinib	2017-004471-31
Lilly	RHCG	Ixekizumab	2018-000681-10
ENANTA	EDP938-201	EDP-938	2020-001966-13
Amgen	20190529	Apremilast	2019-002788-88
Pfizer	A3921165	Tofacitinib	2017-002018-29

Galapagos	GLPG0634-CL-131	Filgotinib	
-----------	-----------------	------------	--

Multizentrische nicht interventionelle Phase 4 Studien

PRINTO	JIA Classification		n.a.
ProKind	ProKind		
BMS	IM101-240 Abatacept-Register	Abatacept	n.a.
Novartis	CACZ885 DDE 06	Canakinumab	n.a.
PRINTO	Eurofever		n.a.
	ESID		n.a.
Pfizer	PROGRES	NGENLA	n.a.

Anhang 3

Doktorandenbetreuung

Fr. K. Eising:

Second line Therapie der juvenilen idiopathischen Polyarthrititis - eine Analyse der Vor- und Nachteile verschiedener Zweitlinien-Biologika

NN

Vergleich der Wirksamkeit und Verträglichkeit von Adalimumab und MTX high dose (10-15 mg/qm) vs Adalimumab und low dose MTX (< 10 mg/qm) vs. Adalimumab

Monotherapie bei der polyartikulären juvenilen idiopathischen Arthritis

Fr. A. Zimmer

TNF-alpha-Inhibitor-Erstlinientherapie der polyartikulären juvenilen idiopathischen Arthritis im Vergleich: Daten aus dem dem deutschen BiKeR-Register

Fr. Anja Kristin Maurer

Impfraten und Impfprotektion bei Kindern mit einer juvenilen idiopathischen Arthritis (promoviert 2023)

Fr. Johanna Josefine Römer

Prävalenz und Risikofaktoren von depressiver Verstimmung bei Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen (promoviert 2023)

Fr. Rebekka Heidebrecht

Effektivität und Sicherheit von Biologika bei Patienten mit systemischer juveniler idiopathischer Arthritis

Ana Zovko

Die Behandlung der septischen Arthritis bei Kindern. Bedeutung der supportiven Therapie mit Kortikosteroiden

Anhang 4

Vergleichende Daten aus der Deutschen Kerndokumentation am Deutschen Rheumaforschungszentrum Berlin. Der Vergleich der Daten aus dem Kinderrheumazentrum Sankt Augustin mit den in Deutschland erhobenen Daten dienen dem Qualitätsmanagement.

(Quelle Kerndokumentation – 2022 [Daten für 2023 stehen noch nicht zur Verfügung])

Fallzahlübersicht Kerndokumentation 2022, (Fallzahlstärkste 10 kinderrheumatologische Einrichtungen in Deutschland)

Einrichtungen	Frequency Count	Percent of Total Frequency	Cumulative Frequency Count	Cumulative Percent
St. Josef-Stift Sendenhorst	1339	10,1	1339	10,1
DZKJR Garmisch Partenkirchen	1198	9,1	2537	19,2
Asklepios Kinderklinik St. Augustin	964	7,3	3501	26,5
Medizinische Hochschule Hannover	796	6,0	4297	32,5
Hamburger Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie	789	6,0	5086	38,5
Olgahospital Stuttgart	736	5,6	5822	44,1
Kinderkrankenhaus St. Marien, Landshut	732	5,5	6554	49,6
Helios Klinikum Berlin-Buch	503	3,8	7057	53,4
UK Freiburg	472	3,6	7529	57,0
Klinikum Bremen-Mitte	410	3,1	7939	60,1

Diagnosegruppen-Spektrum – Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung		Alle Einrichtungen	
	N	%	N	%
JIA	512	66,7	6.972	67,7
SLE	20	2,6	225	2,2
sklerodermiforme Erkr.	32	4,2	250	2,4
Dermato-, Polymyositis	9	1,2	155	1,5
FMF	48	6,3	555	5,4
CAPS	2	0,3	54	0,5
TRAPS	4	0,5	28	0,3
NBO	26	3,4	629	6,1
Arthralgie	99	12,9	811	7,9
chron. Schmerzsyndrome	16	2,1	621	6,0
gesamt	768	100,0	10.300	100,0

Hauptdiagnosen – Benchmarking

dokumentierte Hauptdiagnosen	Ihre Einrichtung		Alle Einrichtungen	
	N	%	N	%
1 SLE	20	2,1	225	1,8
3 systemische Sklerose (diffuse Sklerose)	1	0,1	27	0,2
4 systemische Sklerose (CREST-Syndrom/limitierte Sklerodermie)	1	0,1	9	0,1
6 primäres Sjögren-Syndrom	2	0,2	29	0,2
9 Dermatomyositis	9	0,9	151	1,2
11 Polymyositis	.	.	4	0,0
12 MCTD	3	0,3	46	0,4
13 anderes Overlap-Syndrom	23	2,4	31	0,2
16 nicht klassifizierte Kollagenose	6	0,6	73	0,6
17 zirkumskripte Sklerodermie (Morphea, lineare Form)	4	0,4	136	1,1
20 Polyarteritis nodosa	1	0,1	6	0,0
21 mikroskopische Polyangiitis	.	.	1	0,0
22 Granulomatose mit Polyangiitis	.	.	17	0,1
25 IgA-Vaskulitis (Purpura Schoenlein Henoch)	5	0,5	58	0,5
26 Takayasu-Arteriitis	.	.	7	0,1
29 Behcet-Syndrom	1	0,1	38	0,3
32 andere Vaskulitis	14	1,5	62	0,5
33 Kawasaki-Syndrom	3	0,3	27	0,2
34 primäre Anigiitis des ZNS	.	.	5	0,0
40 rheumafaktorpositive RA	.	.	5	0,0
41 rheumafaktomegative RA	2	0,2	13	0,1
56 Coxitis fugax	35	3,7	69	0,6
57 transiente Arthritis	.	.	30	0,2
60 Arthritis bei Colitis ulcerosa	.	.	10	0,1
61 Arthritis bei Morbus Crohn	4	0,4	16	0,1
66 Arthritis bei infantile Sarkoidose	2	0,2	9	0,1
71 Arthritis bei Hypo-/Agammaglobulinämie	.	.	1	0,0
72 Arthritis bei anderem Immundefekt	.	.	5	0,0
80 reaktive/postinfektiöse Arthritis: nach enteralem Infekt	2	0,2	24	0,2
82 reaktive/postinfektiöse Arthritis: rheumatisches Fieber	2	0,2	10	0,1
83 reaktive/postinfektiöse Arthritis: Lyme-Borreliose	14	1,5	141	1,1
84 reaktive/postinfektiöse Arthritis: andere postinfektiöse Arthritis	3	0,3	59	0,5
85 reaktive/postinfektiöse Arthritis: nach Streptokokken-Infekt	2	0,2	7	0,1

dokumentierte Hauptdiagnosen	Ihre Einrichtung		Alle Einrichtungen	
	N	%	N	%
90 infektiöse/parainfektiöse Arthritis: bakterielle Arthritis	1	0,1	10	0,1
97 infektiöse/parainfektiöse Arthritis: andere Infektion	.	.	9	0,1
129 Arthropathien bei anderer Grunderkrankung	.	.	6	0,0
151 Chondropathia patellae	.	.	21	0,2
157 Morbus Perthes	.	.	3	0,0
176 Tenosynovitis	.	.	9	0,1
177 Tendopathie / Tendinitis	.	.	8	0,1
179 Bursitis	.	.	3	0,0
180 Ganglion	.	.	7	0,1
181 periartikuläre (Baker-)Zyste	.	.	31	0,2
183 Enthesiopathien (ohne Arthritis)	.	.	7	0,1
190 ankylosierende Spondylitis / juvenile AS	.	.	21	0,2
191 isolierte Sakroiliitis	3	0,3	26	0,2
193 Spondyloarthritis bei Psoriasis	.	.	1	0,0
194 Spondyloarthritis bei entzündlicher Damerkrankung	1	0,1	3	0,0
195 andere Spondyloarthritiden	.	.	8	0,1
209 Morbus Scheuermann	.	.	4	0,0
212 andere Dorsopathie (z.B. Skoliose)	.	.	14	0,1
220 infektiöse/parainfektiöse Myositis	1	0,1	4	0,0
228 andere Myopathie	.	.	6	0,0
242 akute Osteomyelitis	.	.	9	0,1
243 nicht-bakteriell bedingte Osteomyelitis (NBO) / CRMO / SAPHO	26	2,7	629	5,0
252 andere Knochenkrankheit	.	.	24	0,2
280 Arthralgie	99	10,4	811	6,5
289 chronisches generalisiertes Schmerzverstärkungssyndrom (auch Fibromyalgie)	3	0,3	361	2,9
300 Schmerzen bei Hypermobilität	9	0,9	60	0,5
301 Wachstumsschmerzen	2	0,2	86	0,7
400 familiäres Mittelmeerfieber	48	5,0	555	4,4
401 MKD mild (Hyper-IgD-Syndrom)	.	.	16	0,1
402 TRAPS	4	0,4	28	0,2
403 PFAPA-Syndrom	29	3,0	229	1,8
404 anderes periodisches Fiebersyndrom	7	0,7	148	1,2
407 NLRP3-AID: CAPS (NOMID/MWS/FCAS)	2	0,2	54	0,4
450 Raynaud-Syndrom	8	0,8	108	0,9

Kategorien der Juvenilen Idiopathischen Arthritis – Benchmarking

dokumentierte Hauptdiagnosen	Ihre Einrichtung		Alle Einrichtungen	
	N	%	N	%
500 JIA: Rheumafaktor-positive Polyarthritis	8	0,8	150	1,2
501 JIA: Rheumafaktor-negative Polyarthritis	109	11,4	1.449	11,6
502 JIA: systemische Arthritis	26	2,7	322	2,6
503 JIA: Oligoarthritis, persistent	238	25,0	2.705	21,6
504 JIA: Oligoarthritis, extended	43	4,5	770	6,1
505 JIA: andere JIA, keine Kategorie erfüllt	8	0,8	163	1,3
506 JIA: andere JIA, mehrere Kategorien erfüllt	1	0,1	38	0,3
508 JIA: Psoriasisarthritis	30	3,2	377	3,0
509 JIA: Enthesitis-assoziierte Arthritis	44	4,6	899	7,2
600 idiopathische Uveitis	21	2,2	249	2,0
999 sonstige Diagnosen	22	2,3	742	5,9
gesamt	952	100,0	12.534	100,0

Aktuelle Verordnung von DMARDs – Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung				
		DMARDs	csDMARDs**	tsDMARDs***	bDMARDs****
	N	%	%	%	%
JIA	483	39,1	22,2	2,7	23,4
SLE	18	83,3	83,3	0,0	5,6
sklerodermifome Erkr.	31	22,6	19,4	0,0	3,2
Dermato-, Polymyositis	9	66,7	66,7	11,1	0,0
FMF	46	52,2	47,8	0,0	8,7
CAPS	2	100,0	0,0	0,0	100,0
TRAPS	4	50,0	0,0	0,0	50,0
NBO	20	15,0	10,0	0,0	10,0
gesamt	613	40,5	25,8	2,3	20,4

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen				
		DMARDs	csDMARDs**	tsDMARDs***	bDMARDs****
	N	%	%	%	%
JIA	6.714	54,7	37,7	1,1	29,3
SLE	217	80,2	79,7	0,0	10,6
sklerodermifome Erkr.	240	60,0	57,1	0,4	6,3
Dermato-, Polymyositis	153	77,8	77,8	5,9	1,3
FMF	527	69,6	67,0	0,0	9,1
CAPS	51	62,7	21,6	0,0	47,1
TRAPS	27	44,4	7,4	0,0	40,7
NBO	530	36,2	25,5	0,0	18,1
gesamt	8.459	55,7	40,9	1,0	25,9

Aktuelle Verordnung von DMARDs – Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung				
		DMARDs	csDMARDs**	tsDMARDs***	bDMARDs****
	N	%	%	%	%
JIA	286	59,1	29,0	4,2	35,3
SLE	14	92,9	92,9	0,0	7,1
sklerodermiforme Erkr.	15	33,3	26,7	0,0	6,7
Dermato-, Polymyositis	9	66,7	66,7	0,0	0,0
FMF	28	67,9	64,3	0,0	10,7
CAPS	2	100,0	0,0	0,0	100,0
TRAPS	3	66,7	33,3	0,0	66,7
NBO	8	37,5	25,0	0,0	25,0
gesamt	365	60,0	34,8	3,3	30,7

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen				
		DMARDs	csDMARDs**	tsDMARDs***	bDMARDs****
	N	%	%	%	%
JIA	5.653	59,6	40,6	1,3	34,4
SLE	180	81,1	79,4	0,0	13,9
sklerodermiforme Erkr.	201	67,7	64,7	0,5	7,0
Dermato-, Polymyositis	135	77,0	76,3	6,7	3,0
FMF	446	73,8	70,9	0,0	10,3
CAPS	45	71,1	24,4	0,0	53,3
TRAPS	25	48,0	16,0	0,0	44,0
NBO	451	34,6	21,1	0,0	22,2
gesamt	7.136	60,0	43,4	1,2	30,4

sease Modifying Anti-Rheumatic Drugs **cs=konventionell synthetisch ***ts=zielgerichtet synthetisch ****b=biologisch

Aktuelle Verordnung von synthetischen DMARDs: letzte 12 Monate – Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung								
		sDMARDs**	HCQ	SASP	MTX	AZA	MMF	Colchicin	TOFA
	N	%	%	%	%	%	%	%	%
JIA	288	32,9	0,3	2,1	26,2	0,0	0,0	0,7	0,7
SLE	14	92,9	92,9	0,0	0,0	14,3	21,4	0,0	0,0
sklerodemiforme Erkr.	15	26,7	20,0	0,0	6,7	0,0	0,0	0,0	0,0
Dermato-, Polymyositis	9	66,7	0,0	0,0	66,7	11,1	0,0	0,0	0,0
FMF	28	64,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	64,3	0,0
CAPS	2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
TRAPS	3	33,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	33,3	0,0
NBO	8	25,0	0,0	0,0	25,0	0,0	0,0	0,0	0,0
gesamt	365	37,8	4,7	1,8	23,0	0,8	0,8	5,8	0,5

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen								
		sDMARDs**	HCQ	SASP	MTX	AZA	MMF	Colchicin	TOFA
	N	%	%	%	%	%	%	%	%
JIA	5.853	41,4	0,2	1,5	37,9	0,3	0,1	0,3	0,9
SLE	180	79,4	71,1	0,0	10,6	8,3	37,2	0,0	0,0
sklerodemiforme Erkr.	201	64,7	16,9	0,0	48,8	2,0	11,4	0,0	0,5
Dermato-, Polymyositis	135	76,3	21,5	0,0	60,0	5,2	6,7	1,5	5,2
FMF	446	70,9	0,0	0,0	0,4	0,2	0,0	70,9	0,0
CAPS	45	24,4	2,2	0,0	0,0	0,0	2,2	20,0	0,0
TRAPS	25	16,0	4,0	0,0	0,0	0,0	0,0	12,0	0,0
NBO	451	21,1	0,0	2,9	18,0	0,2	0,2	0,4	0,0
gesamt	7.136	44,0	2,9	1,3	34,0	0,6	1,5	4,9	0,8

**sDMARDs - HCQ: Hydroxy-Chloroquin, SASP: Sulfasalazin, MTX: Methotrexat, AZA: Azathioprin, MMF: Mycophenolat-Mofetil, TOFA: Tofacitinib

Aktuelle Verordnung von biologischen DMARDs: letzte 12 Monate – Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung											
		bDMARDs***	ETA	ADA	ABA	ANA	INF	TOC	RIT	GOL	SECU	CAN
	N	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
JIA	288	35,3	14,0	10,1	0,3	0,7	0,0	7,7	0,0	1,7	0,0	0,3
SLE	14	7,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
sklerodermifome Erkr.	15	6,7	0,0	0,0	6,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Dermato-, Polymyositis	9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
FMF	28	10,7	0,0	0,0	0,0	3,6	0,0	3,6	0,0	0,0	0,0	7,1
CAPS	2	100,0	0,0	50,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0
TRAPS	3	66,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	66,7
NBO	8	25,0	25,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
gesamt	365	30,7	11,5	8,2	0,5	0,8	0,0	6,3	0,0	1,4	0,0	1,6

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen											
		bDMARDs***	ETA	ADA	ABA	ANA	INF	TOC	RIT	GOL	SECU	CAN
	N	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
JIA	5.653	34,4	13,2	13,4	1,0	0,7	0,3	4,0	0,0	2,1	0,7	0,9
SLE	180	13,9	0,0	0,6	1,1	0,0	0,0	1,1	1,1	0,0	0,6	0,0
sklerodermifome Erkr.	201	7,0	0,5	0,5	1,0	0,0	0,0	4,0	1,0	0,0	0,0	0,0
Dermato-, Polymyositis	135	3,0	0,0	0,7	0,0	0,0	0,7	0,0	1,5	0,0	0,0	0,0
FMF	446	10,3	0,2	0,0	0,0	1,3	0,2	0,4	0,0	0,0	0,0	8,5
CAPS	45	53,3	0,0	6,7	0,0	8,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	37,8
TRAPS	25	44,0	4,0	0,0	0,0	12,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	32,0
NBO	451	22,2	9,8	10,9	0,0	0,0	0,4	0,2	0,0	0,2	0,7	0,4
gesamt	7.136	30,4	11,1	11,4	0,9	0,7	0,3	3,4	0,1	1,7	0,6	1,6

***biological DMARDs (original biologicals and biosimilars) - ETA: Etanercept, ADA: Adalimumab, ABA: Abatacept, ANA: Anakinra, INF: Infliximab, TOC: Tocilizumab, RIT: Rituximab, GOL: Golimumab, SECU: Secukinumab, CAN: Canakinumab

Aktuelle Verordnung von allgemeiner Medikation– Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung						
		gesamt	NSAR	GLK Id**	GLK hd**	Vit. D	andere Therapie
	N	%	%	%	%	%	%
JIA	417	56,1	35,7	0,2	0,0	24,7	0,0
SLE	19	84,2	5,3	10,5	5,3	78,9	10,5
sklerodemifome Erkr.	27	44,4	11,1	0,0	0,0	29,6	3,7
Dermato-, Polymyositis	8	62,5	0,0	12,5	25,0	25,0	0,0
FMF	29	27,6	20,7	0,0	0,0	13,8	0,0
CAPS	2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
TRAPS	1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
NBO	21	95,2	90,5	0,0	0,0	9,5	0,0
Arthralgie	82	37,8	34,1	0,0	0,0	4,9	0,0
chron. Schmerzsyndrome	15	46,7	33,3	0,0	0,0	26,7	0,0
gesamt	621	53,6	34,0	0,6	0,5	22,9	0,5

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen						
		gesamt	NSAR	GLK Id**	GLK hd**	Vit. D	andere Therapie
	N	%	%	%	%	%	%
JIA	6.183	41,2	29,5	1,0	0,4	16,1	0,7
SLE	206	73,3	7,8	14,6	4,4	56,8	20,4
sklerodemifome Erkr.	214	37,4	8,9	1,4	0,5	28,5	7,0
Dermato-, Polymyositis	135	62,2	5,9	9,6	8,1	42,2	11,9
FMF	410	24,9	7,1	0,2	0,2	17,8	0,5
CAPS	41	26,8	9,8	2,4	0,0	17,1	0,0
TRAPS	20	15,0	5,0	0,0	0,0	10,0	0,0
NBO	587	64,7	54,7	0,5	0,3	16,9	3,9
Arthralgie	751	25,4	19,3	0,1	0,0	6,9	0,0
chron. Schmerzsyndrome	582	30,2	22,5	0,2	0,2	10,1	0,0
gesamt	9.129	40,8	27,4	1,2	0,5	16,7	1,5

Aktuelle Verordnung von nicht-medikamentöse Therapie – Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung				
		gesamt	KG	Bewegungsbad	Ergotherapie
	N	%	%	%	%
JIA	320	40,3	38,1	1,9	8,1
SLE	10	0,0	0,0	0,0	0,0
sklerodermifome Erkr.	20	25,0	25,0	0,0	5,0
Dermato-, Polymyositis	6	66,7	66,7	0,0	16,7
FMF	26	11,5	3,8	0,0	7,7
CAPS	2	0,0	0,0	0,0	0,0
TRAPS	2	50,0	50,0	0,0	0,0
NBO	17	11,8	11,8	0,0	0,0
Arthralgie	59	23,7	20,3	1,7	3,4
chron. Schmerzsyndrome	6	16,7	16,7	0,0	16,7
gesamt	468	34,0	31,6	1,5	7,1

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen				
		gesamt	KG	Bewegungsbad	Ergotherapie
	N	%	%	%	%
JIA	4.181	46,0	42,7	2,2	9,9
SLE	109	24,8	20,2	1,8	10,1
sklerodermifome Erkr.	135	40,0	40,0	4,4	9,6
Dermato-, Polymyositis	102	54,9	52,9	7,8	21,6
FMF	331	9,4	5,1	1,2	5,1
CAPS	41	19,5	17,1	0,0	4,9
TRAPS	16	37,5	31,3	6,3	18,8
NBO	403	37,0	35,2	2,0	4,7
Arthralgie	501	25,0	21,8	1,4	5,6
chron. Schmerzsyndrome	245	42,0	39,2	3,7	12,7
gesamt	6.064	41,0	37,8	2,2	9,3

Teilnahme an Eltern/Patientenschulungsprogramm – letzte 12 Monate - Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung			Alle Einrichtungen		
		nein	ja		nein	ja
	N	%	%	N	%	%
JIA	342	97,4	2,6	4.367	96,3	3,7
SLE	11	100,0	.	119	97,5	2,5
sklerodermifome Erkr.	21	100,0	.	140	95,7	4,3
Dermato-, Polymyositis	6	100,0	.	108	94,4	5,6
FMF	31	100,0	.	389	99,2	0,8
CAPS	2	100,0	.	43	97,7	2,3
TRAPS	3	100,0	.	19	100,0	.
NBO	19	100,0	.	420	97,9	2,1
Arthralgie	63	100,0	.	533	99,4	0,6
chron. Schmerzsyndrome	6	100,0	.	253	96,0	4,0
gesamt	504	98,2	1,8	6.391	96,8	3,2

Verordnete orthopädische Hilfsmittel- letzte 112 Monate - Benchmarking

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung					
		gesamt	Schienen	Hals- manschette	orthopädische Schuhe	Einlagen
	N	%	%	%	%	%
JIA	347	16,1	6,6	0,0	0,0	11,2
SLE	11	9,1	0,0	0,0	0,0	9,1
sklerodermiforme Erkr.	21	33,3	19,0	0,0	0,0	19,0
Dermato-, Polymyositis	6	16,7	0,0	0,0	0,0	16,7
FMF	30	10,0	10,0	0,0	3,3	0,0
CAPS	2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
TRAPS	3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
NBO	18	5,6	0,0	0,0	0,0	5,6
Arthralgie	62	16,1	6,5	0,0	0,0	11,3
chron. Schmerzsyndrome	6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
gesamt	506	15,6	6,7	0,0	0,2	10,5

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen					
		gesamt	Schienen	Hals- manschette	orthopädische Schuhe	Einlagen
	N	%	%	%	%	%
JIA	4.378	22,2	6,6	0,1	0,5	17,4
SLE	119	13,4	6,7	0,0	0,0	7,6
sklerodermiforme Erkr.	139	26,6	11,5	0,0	2,2	18,7
Dermato-, Polymyositis	106	23,6	4,7	0,9	0,9	21,7
FMF	384	6,8	1,8	0,0	0,8	4,9
CAPS	43	20,9	4,7	0,0	0,0	18,6
TRAPS	19	10,5	5,3	0,0	5,3	5,3
NBO	415	23,9	4,8	0,2	0,7	20,2
Arthralgie	530	26,8	9,8	0,0	0,6	19,4
chron. Schmerzsyndrome	258	33,7	17,8	0,0	1,9	20,5
gesamt	6.391	22,1	7,0	0,1	0,6	17,0

Krankheitsaktivität

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung									
	Gesamt	0-0.5		1-3.5		4-6.5		7-10		
	Fallzahl	N	%	N	%	N	%	N	%	
JIA	485	322	66,4	143	29,5	15	3,1	5	1,0	
SLE	15	12	80,0	3	20,0	
sklerodermifome Erkr.	21	17	81,0	4	19,0	
Dermato-, Polymyositis	8	4	50,0	3	37,5	1	12,5	.	.	
FMF	35	25	71,4	10	28,6	
CAPS	1	1	100,0	
TRAPS	3	1	33,3	2	66,7	
NBO	19	11	57,9	7	36,8	1	5,3	.	.	
Arthralgie	93	77	82,8	15	16,1	1	1,1	.	.	
chron. Schmerzsyndrome	15	12	80,0	3	20,0	
gesamt	695	482	69,4	190	27,3	18	2,6	5	0,7	

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen									
	Gesamt	0-0.5		1-3.5		4-6.5		7-10		
	Fallzahl	N	%	N	%	N	%	N	%	
JIA	6.727	4.080	60,7	1.920	28,5	553	8,2	174	2,6	
SLE	207	119	57,5	68	32,9	16	7,7	4	1,9	
sklerodermifome Erkr.	228	131	57,5	79	34,6	17	7,5	1	0,4	
Dermato-, Polymyositis	149	81	54,4	47	31,5	14	9,4	7	4,7	
FMF	500	341	68,2	120	24,0	31	6,2	8	1,6	
CAPS	46	27	58,7	15	32,6	3	6,5	1	2,2	
TRAPS	24	18	75,0	6	25,0	
NBO	594	321	54,0	203	34,2	59	9,9	11	1,9	
Arthralgie	779	470	60,3	235	30,2	66	8,5	8	1,0	
chron. Schmerzsyndrome	572	146	25,5	125	21,9	228	39,9	73	12,8	
gesamt	9.826	5.734	58,4	2.818	28,7	987	10,0	287	2,9	

*Numerische Rating Skala: 0 = inaktiv / 10 = hoch aktiv

Krankheitsaktivität - Mittelwerte

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung			Alle Einrichtungen		
	Krankheitsaktivität			Krankheitsaktivität		
	N	im Mittel	Median	N	im Mittel	Median
JIA	485	0,7	0,0	6.727	1,2	0,5
SLE	15	0,4	0,0	207	1,2	0,5
sklerodemifome Erkr.	21	0,5	0,0	228	1,0	0,5
Dermao-, Polymyositis	8	1,5	0,5	149	1,5	0,5
FMF	35	0,5	0,0	500	0,9	0,0
CAPS	1	0,0	0,0	46	1,1	0,0
TRAPS	3	1,2	1,0	24	0,5	0,0
NBO	19	0,9	0,5	594	1,3	0,5
Arthralgie	93	0,3	0,0	779	1,1	0,0
chron. Schmerzsyndrome	15	0,3	0,0	572	3,5	4,0
gesamt	695	0,7	0,0	9.826	1,3	0,5

*Numerische Rating Skala: 0 = inaktiv / 10 = hoch aktiv

Gesundheitszustand (Patientenangabe)

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung								
	Gesamt	0-0.5		1-3.5		4-6.5		7-10	
	Fallzahl	N	%	N	%	N	%	N	%
JIA	408	151	37,0	144	35,3	76	18,6	37	9,1
SLE	16	6	37,5	8	50,0	1	6,3	1	6,3
sklerodermifome Erkr.	30	11	36,7	12	40,0	5	16,7	2	6,7
Dermato-, Polymyositis	7	3	42,9	1	14,3	2	28,6	1	14,3
FMF	31	10	32,3	9	29,0	7	22,6	5	16,1
CAPS	2	.	.	1	50,0	1	50,0	.	.
TRAPS	3	1	33,3	1	33,3	1	33,3	.	.
NBO	20	8	40,0	8	40,0	2	10,0	2	10,0
Arthralgie	73	11	15,1	33	45,2	16	21,9	13	17,8
chron. Schmerzsyndrome	7	2	28,6	1	14,3	3	42,9	1	14,3
gesamt	597	203	34,0	218	36,5	114	19,1	62	10,4

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen								
	Gesamt	0-0.5		1-3.5		4-6.5		7-10	
	Fallzahl	N	%	N	%	N	%	N	%
JIA	5.211	2.011	38,6	2.084	40,0	724	13,9	392	7,5
SLE	181	59	32,6	66	36,5	37	20,4	19	10,5
sklerodermifome Erkr.	181	73	40,3	60	33,1	31	17,1	17	9,4
Dermato-, Polymyositis	122	45	36,9	40	32,8	21	17,2	16	13,1
FMF	401	169	42,1	133	33,2	59	14,7	40	10,0
CAPS	46	13	28,3	21	45,7	6	13,0	6	13,0
TRAPS	21	12	57,1	7	33,3	2	9,5	.	.
NBO	506	153	30,2	217	42,9	88	17,4	48	9,5
Arthralgie	594	98	16,5	256	43,1	149	25,1	91	15,3
chron. Schmerzsyndrome	336	29	8,6	101	30,1	113	33,6	93	27,7
gesamt	7.599	2.662	35,0	2.985	39,3	1.230	16,2	722	9,5

*Numerische Rating Skala: 0 = sehr gut / 10 = sehr schlecht

Funktionsstatus (CHAQ-DI)

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung								
	Gesamt	0		0.01-0.49		0.5-1.49		1.5-3	
	Fallzahl	N	%	N	%	N	%	N	%
JIA	422	223	52,8	94	22,3	87	20,6	18	4,3
SLE	16	9	56,3	4	25,0	3	18,8	.	.
sklerodermiforme Erkr.	31	22	71,0	5	16,1	4	12,9	.	.
Dermato-, Polymyositis	7	5	71,4	1	14,3	.	.	1	14,3
FMF	35	16	45,7	8	22,9	9	25,7	2	5,7
CAPS	2	2	100,0
TRAPS	3	1	33,3	1	33,3	1	33,3	.	.
NBO	21	11	52,4	6	28,6	4	19,0	.	.
Arthralgie	78	22	28,2	28	35,9	25	32,1	3	3,8
chron. Schmerzsyndrome	9	4	44,4	2	22,2	2	22,2	1	11,1
gesamt	624	315	50,5	149	23,9	135	21,6	25	4,0

Diagnosegruppen	Alle Einrichtungen								
	Gesamt	0		0.01-0.49		0.5-1.49		1.5-3	
	Fallzahl	N	%	N	%	N	%	N	%
JIA	5.298	3.148	59,4	1.118	21,1	825	15,6	207	3,9
SLE	185	104	56,2	36	19,5	36	19,5	9	4,9
sklerodermiforme Erkr.	186	131	70,4	21	11,3	28	15,1	6	3,2
Dermato-, Polymyositis	123	60	48,8	17	13,8	28	22,8	18	14,6
FMF	432	259	60,0	90	20,8	73	16,9	10	2,3
CAPS	46	32	69,6	8	17,4	6	13,0	.	.
TRAPS	22	13	59,1	6	27,3	2	9,1	1	4,5
NBO	518	299	57,7	123	23,7	79	15,3	17	3,3
Arthralgie	630	280	44,4	181	28,7	145	23,0	24	3,8
chron. Schmerzsyndrome	344	75	21,8	79	23,0	148	43,0	42	12,2
gesamt	7.784	4.401	56,5	1.679	21,6	1.370	17,6	334	4,3

*Childhood Health Assessment Questionnaire, 0 = keine Einschränkung / 3 = maximale Einschränkung

Krankheitsbedingte Fehltag

Häufigkeit von krankheitsbedingten Fehltagen in den letzten 4 Wochen

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung		Alle Einrichtungen	
	N	%	N	%
JIA	422	19,2	5.292	13,7
SLE	16	18,8	180	27,8
sklerodemiforme Erkr.	31	16,1	183	12,6
Dermato-, Polymyositis	6	50,0	122	25,4
FMF	32	59,4	422	28,2
CAPS	2	50,0	45	37,8
TRAPS	3	33,3	21	14,3
NBO	18	22,2	501	20,0
Arthralgie	79	11,4	623	18,8
chron. Schmerzsyndrome	8	0,0	330	36,1
gesamt	617	20,4	7.719	16,9

Mittlere Anzahl von Fehltagen in den letzten 4 Wochen (alle Patienten)

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung		Alle Einrichtungen	
	N	im Mittel	N	im Mittel
JIA	73	5,6	663	39,5
SLE	3	14,3	42	10,1
sklerodemiforme Erkr.	3	14,0	17	128,6
Dermato-, Polymyositis	3	10,3	26	11,8
FMF	17	4,8	109	42,7
CAPS	1	28,0	10	7,1
TRAPS	1	2,0	3	11,3
NBO	4	3,8	96	69,6
Arthralgie	7	3,1	99	7,2
chron. Schmerzsyndrome	0	.	103	7,6
gesamt	112	6,0	1.168	36,0

Krankenhausaufenthalte in den letzten 12 Monaten

Diagnosegruppen	Ihre Einrichtung			Alle Einrichtungen		
		nein	ja		nein	ja
	N	%	%	N	%	%
JIA	420	87,6	12,4	5.269	79,4	20,6
SLE	16	87,5	12,5	179	70,4	29,6
sklerodemifome Erkr.	30	90,0	10,0	182	76,4	23,6
Dermato-, Polymyositis	5	40,0	60,0	116	50,0	50,0
FMF	32	81,3	18,8	425	89,9	10,1
CAPS	2	50,0	50,0	46	91,3	8,7
TRAPS	3	100,0	.	22	100,0	.
NBO	22	72,7	27,3	512	72,9	27,1
Arthralgie	80	97,5	2,5	634	92,7	7,3
chron. Schmerzsyndrome	8	87,5	12,5	337	81,3	18,7
gesamt	618	87,7	12,3	7.722	80,1	19,9

