



Epidemiologie der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) in der ambulanten Versorgung – eine Analyse anhand bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten der Jahre 2009 bis 2015

Susan Thomschke¹ • Mandy Schulz² • Jörg Bätzing²

¹ Geographisches Institut der Universität Bayreuth

² Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi), Berlin

DOI: 10.20364/VA-18.10

Abstract

Hintergrund

Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist eine chronische, autoimmune Systemerkrankung, die durch eine mindestens über sechs Wochen bestehende Gelenkentzündung unklarer Genese bei Kindern und Jugendlichen unter 16 Jahren charakterisiert ist. Belastbare Daten zur Prävalenz und Inzidenz in Deutschland existieren bisher kaum. Es liegen bundesweit nur Schätzungen zur Häufigkeit sowie zwei ausschließlich regional begrenzte epidemiologische Studien vor. Ziel der Untersuchung war es, auf Basis aktueller und bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten Prävalenz und Inzidenz der JIA zu ermitteln sowie regionale Unterschiede zu beleuchten.

Methodik

Die Datengrundlage bildeten bundesweite vertragsärztliche Abrechnungsdaten der Jahre 2009 bis 2015. Ein JIA-Fall wurde durch die ICD-10-Codes M08.- oder M09.0 (L40.5) definiert, wenn er in mindestens zwei Quartalen eines Kalenderjahres entsprechend kodiert war und darüber hinaus noch den Zusatz G für „gesichert“ aufwies. In die Analysen eingeschlossen wurden Erkrankte im Alter von 0 bis einschließlich 19 Jahren. Prävalenzen und Inzidenzen wurden als Quotient aus der Zahl der jeweiligen JIA-Fälle und der Zahl der gesetzlich krankenversicherten Kinder und Jugendlichen gemäß der KM6-Statistik des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) berechnet. Die regionale Zuordnung der Patienten erfolgte nach dem Wohnortprinzip. Außerdem wurden die jeweiligen Anteile der für die Behandlung von Patienten mit JIA relevanten Facharztgruppen an der Patientenversorgung bestimmt.

Ergebnisse/Schlussfolgerung

Die Inzidenzraten der JIA für den Zeitraum 2011 bis 2015 erwiesen sich als weitgehend stabil. Der Durchschnittswert lag bei 16,6 Fällen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen und zeigte keinen eindeutigen zeitlichen Trend. Die höchste Inzidenzrate betrug 2014 17,4 Fälle, die niedrigste 2011 16,0 Fälle pro 100.000 Kindern und Jugendlichen. Dagegen zeigte die Einjahresprävalenzrate der JIA im Zeitraum 2009 bis 2015 einen recht deutlichen kontinuierlichen Anstieg von 73,4 auf 101,5 Fälle pro 100.000 Kindern und Jugendlichen. Da es sich methodisch bedingt um eine Behandlungs- und Diagnoseprävalenz

Korrespondierender Autor: Dr. Jörg Bätzing
Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi)
Salzufer 8 – 10587 Berlin – Tel. (030) 4005 2419 – E-Mail: jbaetzing@zi.de



handelt, weist diese Entwicklung auf eine zunehmende Bedeutung der JIA in der ambulanten vertragsärztlichen Routineversorgung hin, die nicht vollständig durch die Inzidenz erklärt werden kann. Hier könnte u. a. die Entwicklung hin zu einem veränderten Therapieparadigma der JIA mit frühestmöglichem Medikamenteneinsatz nach Diagnosestellung eine Rolle spielen. Die Verfügbarkeit neuer Medikationsoptionen könnte dazu führen, dass die Behandlungserfolge von Patienten und Eltern insgesamt als positiv beurteilt werden und somit die ambulanten Behandlungsangebote von Patientenseite intensiver wahrgenommen werden als in früheren Jahren. Die in der vorliegenden Studie nachgewiesenen Inzidenzen und Prävalenzen, die erstmals für Deutschland auf bundesweiten vertragsärztlichen Abrechnungsdaten basieren, liegen insgesamt höher, als bisher veröffentlichte Schätzungen ergeben hatten.

Bezüglich der Geschlechterverteilung bestätigt sich der bisherige Wissensstand zur JIA. Mädchen und weibliche Jugendliche wiesen sowohl bei der Prävalenz als auch bei der Inzidenz konstant über alle Jahre hinweg eine im Schnitt doppelt so hohe Rate wie Jungen und männliche Jugendliche auf (Prävalenz 119,8 vs. 58,9 bzw. Inzidenz 21,8 vs. 11,6 Fälle je 100.000 Kinder und Jugendliche). Die Analyse nach Altersbereichen ergab allerdings eine höhere Prävalenz und Inzidenz im Altersbereich 15 bis 19 Jahre als im Alterssegment 0 bis 14 Jahre (Prävalenz 122,2 vs. 75,0 und Inzidenz 18,9 vs. 15,6 JIA-Fälle je 100.000 Kinder und Jugendliche). In der Übergangsphase zum Erwachsenenalter (Transition) ist hier von einer Grauzone auszugehen, in der die Diagnosekodierungen für die rheumatoide Arthritis des Erwachsenenalters ärztlicherseits noch nicht in größerem Umfang angewendet werden, sondern weiterhin die Kodierungen für die „juvenilen Rheumaformen“, also die JIA genutzt werden. Einer der Gründe dafür könnte sein, dass jugendliche Patienten auch nach dem 16. Lebensjahr noch weiterhin in Betreuung durch Kinder- und Jugendmediziner verbleiben. Diese könnten bei einer neu aufgetretenen Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis im Übergangsalter eher eine JIA als eine Rheumakerkrankung des Erwachsenenalters kodieren.

Den größten ambulanten Versorgungsanteil an den Patienten mit JIA haben Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit fast 80 % gefolgt von Hausärzten einschließlich der Hausarztinternisten mit nahezu 40 % bei prävalenten Patienten. Rheumatologen und Kinderrheumatologen erreichen zusammen etwa 20 % Versorgungsanteil.

Die kartografische Betrachtung auf Ebene der Bereiche der Kassenärztlichen Vereinigungen zeigt ein von Nordnordost nach Südsüdwest gerichtetes Gefälle der epidemiologischen Kennzahlen. Diese regionale Variation ist vergleichbar mit der regionalen Verteilung der rheumatoiden Arthritis (RA) bei Erwachsenen.

Schlagwörter

Inzidenz, JIA, Jugendliche, juvenile idiopathische Arthritis, Kinder, Prävalenz

Zitierweise

Thomschke S, Schulz M, Bätzing J. Epidemiologie und Versorgung der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) in der ambulanten Versorgung – eine Analyse anhand bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten der Jahre 2009 bis 2015. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 18/10. Berlin 2018. DOI: 10.20364/VA-18.10. URL: <https://www.versorgungsatlas.de/themen/alle-analysen-nach-datum-sortiert/?tab=6&uid=96>

Epidemiology and health services of juvenile idiopathic arthritis (JIA) in Germany – an analysis based on nationwide SHI-physicians claims data from 2009 to 2015

Susan Thomschke¹ • Mandy Schulz² • Jörg Bätzing²

¹ Geographisches Institut der Universität Bayreuth

² Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi), Berlin

DOI: 10.20364/VA-18.10

Abstract (English)

Background

Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is a chronic, systemic autoimmune disorder that is characterised by joint inflammation of unclear aetiology persisting for a minimum of six weeks in children and adolescents under the age of 16. There are hardly any reliable data available regarding the prevalence and incidence of this disorder in Germany. On a national level, there are only estimates of the frequency of the disorder; furthermore, there are only two epidemiological studies which are limited to a regional scale. The aim of the study was to determine the prevalence and incidence of JIA, and highlight regional differences, on the basis of current and nation-wide statutory health insurance physicians (SHI-physicians) claims data.

Methods

Nation-wide SHI-physicians claims data from the years 2009 to 2015 formed the data basis for the study. A case of JIA was defined by ICD 10 codes M08.- or M09.0 (L40.5), where these were codified as diagnoses for a minimum of two quarters of the calendar year, and additionally were classified as “assured diagnosis”. Subjects included in the analysis were those suffering from the disease of an age from 0 up to and including 19 years of age. The prevalences and incidences were calculated as a ratio of the number of the respective JIA cases to the number of SHI-insured children and adolescents according to KM6 statistics from the Federal Ministry of Health [FMH]. Regional classification of patients was carried out according to patients’ residency. Furthermore, the respective proportions of the specialist groups involved in the treatment of JIA in the ambulatory health care sector were determined.

Results/conclusion

The incidence rates for JIA in the time period from 2011 to 2015 proved to be largely stable. The average value was 16.6 cases per 100,000 children and adolescents, and showed no clear trend over time. The highest incidence rate was 17.4 cases in 2014; the lowest was in 2011 at 16.0 cases per 100,000. The one-year prevalence rate for JIA in the period 2009 to 2015, however, showed a fairly clear and continuous increase from 73.4 to 101.5 cases per 100,000 children and young persons. As this study deals with treatment and diagnosis prevalence due to its methodology, this development indicates an increasing significance of JIA in the routine care of SHI-physicians ambulatory care, which cannot be fully explained by the incidence. A role may be played here by the fact that development towards a modified treatment paradigm for JIA with the use of medication as early as possible following diagnosis and the availability of new options for medication lead to the treatment successes of patients and parents being assessed positively and, as such, out-patient treatment options are accepted more readily by patients than in previous years. The incidences and prevalences demonstrated by this study, based for the first time on national-wide SHI-physicians claims data across Germany, were higher overall than the estimates that have been published to date.

Previous knowledge of JIA was confirmed in terms of gender distribution: female subjects showed an average rate twice as high, constant over all ages, in terms of both incidence and prevalence, when compared with the male subjects (prevalence 119.8 vs. 58.9; incidence 21.8 vs. 11.6 cases per 100,000 children/young persons). Analysis of age ranges, however, showed a higher prevalence and incidence in the age range from 15 to 19 years than in the age range from 0 to 14 years (prevalence 122.2 vs. 75.0; incidence 18.9 vs. 15.6 JIA cases per 100,000 children and adolescents). In the transitional period to adulthood, a gray area can be assumed, in which the diagnosis codes for adult rheumatoid arthritis are not yet applied on a larger scale, but the codes for juvenile rheumatism, i.e. the JIA, continue to be used. One of the reasons for this could be that in this transition period, even after the age of 16, adolescent patients remain in pediatric care for longer. During transition pediatricians might code a newly diagnosed rheumatic disease rather as JIA than adult rheumatic arthritis.

Doctors specialising in paediatrics and youth medicine had the largest share of patients in ambulatory treatment for JIA, at nearly 80%, followed by GPs (including internist doctors with focus in family medicine) with just under 40% in prevalent patients. Rheumatologists and paediatric rheumatologists jointly covered around 20% of the treatment share.

Spatial analysis at the level of the 17 SHI physician association areas in Germany showed a gradient in epidemiological indicators from North/North-East towards South/South-West. These regional variations are comparable with the regional distribution of rheumatoid arthritis (RA) in adults.

Keywords

Incidence, JIA, adolescents, juvenile idiopathic arthritis, children, prevalence

Citation

Thomschke S, Schulz M, Bätzing J. Epidemiology and health services of juvenile idiopathic arthritis (JIA) in Germany – an analysis based on nationwide SHI-physicians claims data from 2009 to 2015. Central Research Institute for Ambulatory Health Care in Germany (Zi). Versorgungsatlas Report No. 18/10. Berlin 2018. DOI: 10.20364/VA-18.10. URL: <https://www.versorgungsatlas.de/themen/alle-analysen-nach-datum-sortiert/?tab=6&uid=96>

Hintergrund

Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist eine chronische, autoimmune Systemerkrankung, die durch eine mindestens über sechs Wochen bestehende Gelenkentzündung unklarer Genese bei Kindern und Jugendlichen unter 16 Jahren charakterisiert ist [1, 2]. Die JIA stellt die häufigste Form des kindlichen Rheumas dar und ist durch kein einheitliches Krankheitsbild gekennzeichnet. Es werden bisher sieben Subtypen beschrieben, die sich bezüglich ihres klinischen Erscheinungsbildes, ihres Verlaufs und ihres genetischen Hintergrundes unterscheiden [1, 3].

Die JIA als chronische Gelenkentzündung schädigt irreversibel Knochen sowie Knorpel mit der Folge, dass eine Früharthrose entsteht. Neben funktionalen Einschränkungen, Wachstumsstörungen, psychosozialen Problemen und einer reduzierten Belastbarkeit geht die Erkrankung in der Regel mit einem schlechten subjektiven Gesundheitszustand einher. Ferner können je nach Subtyp der JIA Organbeteiligungen an Haut, Augen, Herz, Nieren und lymphatischen Organen vorkommen. Dabei tritt die Uveitis als häufigste Manifestation außerhalb eines Gelenks auf. Die Betroffenen bedürfen einer frühzeitigen sowie multidisziplinären Behandlung, welche der Vermeidung permanenter Schäden, der Unterdrückung rheumatischer Entzündungsaktivitäten, der Schmerzreduktion sowie der Förderung einer normalen physischen und psychischen Entwicklung dient. Die JIA kann klinisch sehr unterschiedlich verlaufen und variiert in den einzelnen Subtypen erheblich. Eine Remission der Krankheitssymptome wird bei bestimmten Subtypen eher erreicht als bei anderen. Rund die Hälfte der Betroffenen weist jedoch auch im Erwachsenenalter eine behandlungsbedürftige Erkrankung auf [1, 4, 5].

Die Ursachen für die Entstehung einer JIA sind derzeit nicht ausreichend geklärt. Wie bei anderen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen wird jedoch anerkannt, dass genetische, hormonelle sowie immunologische Prozesse mit dem Einfluss von Umweltfaktoren (z. B. Infektionen) in Zusammenhang stehen bzw. durch letztere getriggert werden können [1, 3, 6].

Belastbare Daten zur Epidemiologie der JIA in Deutschland existieren bisher kaum. So wird von einer geschätzten Einjahresprävalenz von 100 Betroffenen je 100.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren und einer jährlichen Inzidenz von circa 10 Fällen je 100.000 Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren ausgegangen [3].

Regionale epidemiologische Studien wurden von Koskull et al. (2001) in städtischen Regionen in Süddeutschland sowie von Kiesling et al. (1998) im Ostteil Berlins durchgeführt. In diesen bereits länger zurückliegenden Untersuchungen wurden Prävalenzraten von 14,8 bis 20,0 Betroffenen sowie Inzidenzraten von 3,5 bis 6,6 Fällen je 100.000 Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren gefunden [7, 8]. Weitere Prävalenzangaben in epidemiologischen Studien aus verschiedenen Ländern variieren sehr stark [9].

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, auf Basis aktueller und bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten die Prävalenz der JIA für die Jahre 2009 bis 2015 und die Inzidenz für den Zeitraum 2011 bis 2015 zu ermitteln sowie ggf. bestehende regionale Unterschiede zu beleuchten. Ferner wurde untersucht, mit welchen Anteilen die relevanten Facharztgruppen an der Diagnosestellung und Versorgung von JIA im ambulanten Sektor beteiligt sind.

Methodik

Die Datengrundlage für die vorliegende Auswertung bildeten bundesweite vertragsärztliche Abrechnungsdaten nach § 295 SGB V, die sogenannten VDX-Daten. Darin sind alle gesetzlich krankenversicherten Personen (GKV-Versicherte) enthalten, die im dazugehörigen Abrechnungszeitraum mindestens einen Arztkontakt im vertragsärztlichen, ambulanten Versorgungssektor aufweisen. Entsprechende Daten aus der stationären Versorgung standen nicht zur Verfügung. Die vertragsärztlichen Abrechnungsdaten enthalten neben einer pseudonymisierten Patientenidentifikationsnummer Informationen zu Geschlecht, Geburtsjahr, Krankheitsdiagnosen in Form von ICD-10-Codes, den Behandlungsquartalen und zu behandelnden Facharztgruppen. Die Patienten können ihrem Wohnort auf Kreisebene zugeordnet werden. In die Untersuchung eingeschlossen wurden Fälle im Altersbereich von 0 bis einschließlich 19 Jahren insgesamt und in Anlehnung an die Altersbereiche der KM6-Statistik [10] in die Altersbereiche 0 bis 14 sowie 15 bis 19 Jahre differenziert.

Das Vorliegen einer JIA in der Studienpopulation wurde über die Ermittlung der ärztlichen Diagnosen bestätigt. Diese werden gemäß der Internationalen Statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision (ICD-10-GM, German Modification) codiert [11]. Es wurden nur Diagnosen berücksichtigt, die im

Untersuchungszeitraum als gesicherte Diagnose galten (mit dem nachgestellten Zusatz „G“). Die Falldefinition für JIA galt als erfüllt, wenn die Diagnosen mit den ICD-10-Codes M08.- oder M09.0 (L40.5) und dem Zusatz „gesichert“ in mindestens zwei Quartalen eines Kalenderjahres vorlagen (sogenanntes M2Q-Kriterium). Als prävalente Fälle wurden alle entsprechenden Fälle definiert, die innerhalb eines Kalenderjahres die Falldefinition erfüllten (Einjahresprävalenz). Als inzident wurden diejenigen prävalenten Fälle gewertet, die in mindestens zwei Jahren vor der Erfüllung der Falldefinition keine ICD-10-Kodierung für JIA aufwiesen.

Die Prävalenz- und Inzidenzraten wurden berechnet, indem die aus der Studienpopulation ermittelten prävalenten und inzidenten JIA-Fälle ins Verhältnis zur Referenzpopulation als Nenner gesetzt wurden. Als Referenzpopulation wurde der jeweilige Anteil gesetzlich krankenversicherter Kinder und Jugendlicher laut KM6-Statistik [10] gewählt. Dadurch wurde sichergestellt, dass im Nenner auch diejenigen Kinder- und Jugendlichen enthalten waren, die im betreffenden Jahr keinen Arztkontakt hatten. Die räumliche Zuordnung erfolgte basierend auf den Patientenwohnorten nach Bereichen der Kassenärztlichen Vereinigungen (KV-Bereiche). Aufgrund der niedrigen Fallzahlen war eine Analyse auf Kreisebene aus Datenschutzgründen nicht durchführbar. Die Zuordnung der Fachgruppe zum behandelnden Arzt basiert auf der Information aus der lebenslangen Arztnummer.

Ergebnisse

Entwicklung der Anzahl der GKV-versicherten Kinder und Jugendlichen sowie der Fallzahlen der juvenilen idiopathischen Arthritis im Zeitverlauf

Zwischen 2009 und 2013 fand ein kontinuierlicher Rückgang der Anzahl der GKV-Versicherten im Altersbereich bis 19 Jahre von 12,8 Mio. auf knapp 12,1 Mio. statt (**Tabelle A-1** im Anhang; Daten der KM6-Statistik [10]). Der Rückgang betrug in diesem Zeitraum insgesamt 5,7 % und fiel bei Mädchen und weiblichen Jugendlichen deutlicher aus als bei ihren männlichen Altersgenossen. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern beträgt etwa 0,3 Prozentpunkte. Im Vergleich zu 2013 erhöhte sich 2014 die Anzahl der Versicherten leicht um 3.555 Personen (~0,03 %). Der Anstieg setzte sich 2015 im Vergleich zum Vorjahr mit einer stärkeren Zunahme um 80.638 Versicherte fort (~0,7 %). Die differenzierte Betrachtung zeigt zudem, dass

der Rückgang der GKV-Versichertenzahlen im Alterssegment 0 bis 14 Jahre im Gegensatz zur Altersklasse 15 bis 19 Jahre bis 2014 zunächst abnimmt und in dieser Altersklasse erst für das Jahr 2015 eine Zunahme zu verzeichnen war (**Tabelle A-1**).

Die administrativ prävalenten Fallzahlen der JIA stiegen im gesamten Untersuchungszeitraum an. 2009 wurden im Altersbereich 0 bis 19 Jahre 9.416 Fälle behandelt. 2015 betrug die Fallzahl dann bereits 12.359, was einer Zunahme von etwa +31 % entspricht (**Tabelle A-1**). Auffällig war hier die stärkere Zunahme bei Mädchen und weiblichen Jugendlichen von +36 % im Vergleich zu Jungen und männlichen Jugendlichen von lediglich +22,5 % (**Tabelle A-1**). Im Alterssegment 0 bis 14 Jahre nahmen die Fallzahlen zwischen 2009 und 2015 von 5.910 auf 7.069 Fälle zu (etwa +20 %), im Altersbereich 15 bis 19 Jahre dagegen von 3.506 auf 5.290 Fälle (knapp +51 %). Die Zunahmen wiesen darüber hinaus geschlechtsspezifische Unterschiede auf. Im Alterssegment 0 bis 14 Jahre betrug die Zunahme bei Mädchen fast +23 %, bei Jungen dagegen nur knapp +14 %. Im Altersbereich 15 bis 19 Jahre fielen die Unterschiede bei der Zunahme der Fallzahlen mit +58 % bzw. knapp über +37 % noch deutlicher aus (**Tabelle A-1**).

Die administrativ-inzidenten Fallzahlen der JIA wurden für den Zeitraum 2011 bis 2015 berechnet (**Tabelle 2**). Die Zahl der jährlich im Altersbereich 0 bis 19 neu diagnostizierten Fälle bewegte sich zwischen 1.970 im Jahr 2011 und 2.103 im Jahr 2014, 2015 wurden 2.030 inzidente JIA-Fälle gefunden. Ein eindeutiger Trend über die Zeit konnte in der Gesamtpopulation nicht gezeigt werden. Zwischen den Geschlechtern war die Entwicklung allerdings unterschiedlich. So nahm die Zahl der jährlichen Neudiagnosen bei Mädchen und weiblichen Jugendlichen zwar von 1.234 auf 1.328 zu (+8 %), bei Jungen und männlichen Jugendlichen verringerte sich dagegen die Anzahl der Neudiagnosen von 736 auf 702 um etwa -3 % (**Tabelle A-1**). Im Altersbereich 0 bis 14 Jahre gingen die neu diagnostizierten JIA-Fälle zurück (etwa -6 %). Dieser Rückgang war bei Jungen ausgeprägter als bei Mädchen (-13 % bzw. -1 %). Im Altersbereich 15 bis 19 Jahre stieg die Zahl der JIA-Neudiagnosen von 580 auf 712 Fälle jährlich an (+19,5 %), wobei die Unterschiede nach Geschlecht mit etwa +20 % bei Mädchen vs. +26 % bei Jungen geringer ausfielen als im Altersbereich 0 bis 14 Jahre (**Tabelle A-1**).

Administrative Prävalenzen der juvenilen idiopathischen Arthritis im Zeitverlauf und nach KV-Bereichen

Die Prävalenz der JIA verzeichnete im Untersuchungszeitraum 2009 bis 2015 einen kontinuierlichen Anstieg von anfänglich 73,4 auf 101,5 Betroffene je 100.000 Kinder und Jugendliche bis einschließlich 19 Jahre. Für den gesamten Betrachtungszeitraum ergab sich eine gepoolte Prävalenz von 88,6 Betroffenen je 100.000 Kinder und Jugendliche.

Mädchen und weibliche Jugendliche wiesen dabei konstant über alle Jahre hinweg eine doppelt so hohe Prävalenz wie Jungen und männliche Jugendliche auf (durchschnittliche jährliche Prävalenz: 119,8 vs. 58,9 Betroffene je 100.000 Kinder und Jugendliche des jeweiligen Geschlechts). Ebenso zeigte sich bei einer Betrachtung der beiden Altersbereiche eine im Schnitt 1,6-fach höhere Prävalenz der 15- bis 19-Jährigen im Vergleich zu den 0- bis 14-Jährigen (durchschnittliche jährliche Prävalenz: 122,2 vs. 75,0 Betroffene je 100.000 Kinder bzw. Jugendliche des jeweiligen Altersbereichs) (Tabelle 1).

Die Untersuchung der Prävalenzen auf KV-Bereichsebene lassen eine deutliche regionale Variation erkennen. Die kartografische Darstellung zeigt ein Nord-Süd- sowie Ost-West-Gefälle (Abbildung 1). Dabei reichten die Prävalenzen von 199,3 Fällen im KV-Bereich Schleswig-Holstein bis 67,3 Erkrankte je 100.000 Kinder und Jugendliche in Hessen. Überdurchschnittliche Prävalenzraten fanden sich neben Schleswig-Holstein in Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg, Thüringen, Sachsen und Niedersachsen, wobei in

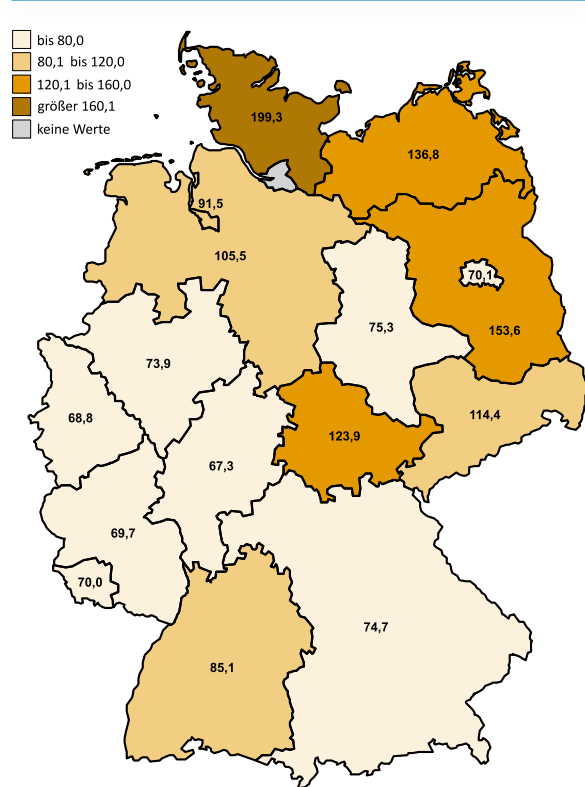


Abbildung 1: Durchschnittliche administrative Einjahresprävalenzraten der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) des Alterssegments 0 bis 19 Jahre für den Zeitraum von 2009 bis 2015 auf Ebene der KV-Bereiche (ohne Hamburg); angegeben sind Fälle je 100.000 Kinder und Jugendliche in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

Datenquellen: bundesweite vertragsärztliche Abrechnungsdaten, die sogenannten VDX-Daten; KM6-Statistik [10]

Tabelle 1: Administrative Einjahresprävalenzraten der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) bundesweit (ohne Hamburg) insgesamt sowie nach Geschlecht und zwei Alterssegmenten für die Jahre 2009 bis 2015; angegeben sind Fälle je 100.000 Kinder und Jugendliche in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

Administrative Prävalenzraten	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	Mittelwert (2009 bis 2015)
gesamt	73,4	78	84,9	89,5	93,2	99,2	101,5	88,6
männlich	50,6	53,2	57,1	59,6	61,9	64,9	65,2	58,9
weiblich	97,4	104,2	114,2	121,1	126,3	135,4	139,8	119,8
Alterssegment 0–14 Jahre	65,1	69,0	73,6	76,8	77,8	81,5	81,5	75,0
Alterssegment 15–19 Jahre	93,7	100,7	113,6	121,3	131,5	143,1	151,3	122,2

Datenquellen: bundesweite vertragsärztliche Abrechnungsdaten, die sogenannten VDX-Daten; KM6-Statistik [10]

Letzterem die Rate nur gering über dem Durchschnitt lag. Unterdurchschnittlich waren die Prävalenzraten in Berlin, Sachsen-Anhalt und den westlichen und südlichen KV-Bereichen.

Die auf Bundesebene beobachtete Zunahme der Einjahresprävalenzraten im Untersuchungszeitraum 2009 bis 2015 weist in den KV-Bereichen unterschiedliche Ausprägungen auf. Im Durchschnitt variierte die Prävalenzrate um 42 %. Die Spannweite des Prävalenzanstiegs lag zwischen 11 % in Brandenburg und 147 % in Mecklenburg-Vorpommern.

Administrative Inzidenzen der juvenilen idiopathischen Arthritis im Zeitverlauf und nach KV-Bereichen

Die Inzidenz der JIA variierte im Untersuchungszeitraum zwischen 2011 und 2015 nur gering und lag zwischen 16,0 und 17,4 Neuerkrankungen je 100.000 Kinder und Jugendliche bis einschließlich 19 Jahre. Für den gesamten Betrachtungszeitraum ergab sich eine gepoolte Inzidenzrate von 16,6 Neuerkrankungen je 100.000 Kinder und Jugendliche.

Mädchen und weibliche Jugendliche wiesen dabei über alle Jahre hinweg mit einer durchschnittlichen jährlichen Inzidenzrate von 21,8 Neuerkrankungen je 100.000 weibliche Kinder und Jugendliche eine im Schnitt fast doppelt so hohe Inzidenz wie Jungen und männliche Jugendliche auf (11,6 Neuerkrankungen je 100.000 männliche Altersgenossen). Die Analyse der Altersbereiche ergab eine im Mittel 1,2-fach höhere Inzidenzrate der 15- bis 19-Jährigen im Vergleich zu den 0- bis 14-Jährigen (durchschnittliche jährliche

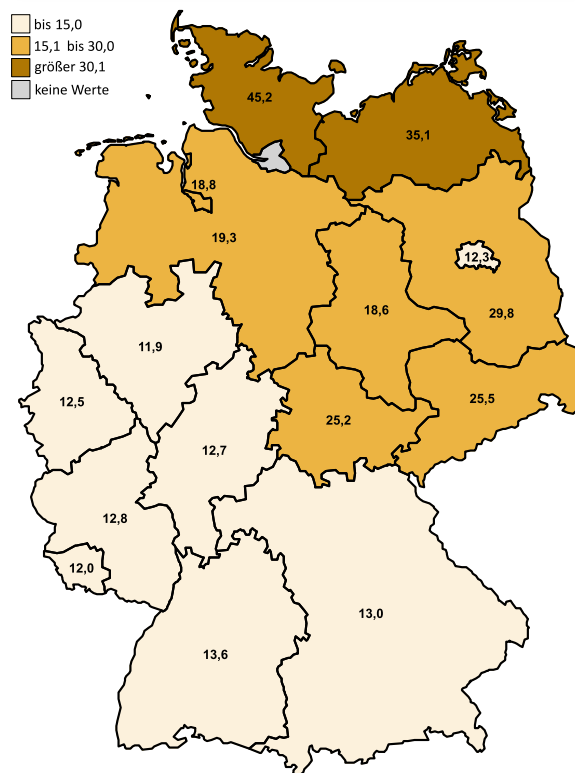


Abbildung 2: Durchschnittliche administrative jährliche Inzidenzraten der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) des Alterssegments 0 bis 19 Jahre für den Zeitraum von 2011 bis 2015 auf Ebene der KV-Bereiche (ohne Hamburg): angegeben sind Neu-diagnosen je 100.000 Kinder und Jugendliche in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

Datenquellen: bundesweite vertragsärztliche Abrechnungsdaten, die sogenannten VDX-Daten; KM6-Statistik [10]

Tabelle 2: Administrative jährliche Inzidenzraten der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) bundesweit (ohne Hamburg) insgesamt sowie nach Geschlecht und zwei Alterssegmenten für die Jahre 2011 bis 2015; angegeben sind Fälle pro 100.000 Kindern und Jugendlichen in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

Administrative Inzidenzraten	2011	2012	2013	2014	2015	Mittelwert
						(2011 bis 2015)
gesamt	16,0	16,5	16,3	17,4	16,7	16,6
männlich	11,7	11,2	12,1	11,8	11,2	11,6
weiblich	20,6	22,2	20,8	23,3	22,4	21,8
Alterssegment 0–14 Jahre	16,0	16,1	15,3	15,9	15,1	15,6
Alterssegment 15–19 Jahre	16,6	17,6	18,8	21,0	20,6	18,9

Datenquellen: bundesweite vertragsärztliche Abrechnungsdaten, die sogenannten VDX-Daten; KM6-Statistik [10]

Inzidenzrate 18,9 vs. 15,6 Neuerkrankungen je 100.000 Kinder und Jugendliche) (**Tabelle 2**).

Die Analyse der Inzidenzraten im zeitlichen Verlauf zeigte auf der Ebene der KV-Bereiche keinen einheitlichen Trend. Vielmehr gab es KV-Bereiche mit zunehmenden (deutlich in Mecklenburg-Vorpommern, Schleswig-Holstein und Bremen, weniger in Rheinland-Pfalz und Sachsen), abnehmenden (deutlich in Thüringen, weniger in Berlin und Brandenburg) oder über die Jahre hinweg weitgehend konstanten Inzidenzraten (übrige KV-Bereiche).

Die administrativen Prävalenz- und Inzidenzraten nach KV-Bereichen, Geschlecht und den beiden Alterssegmenten 0 bis 14 und 15 bis 19 Jahre stehen für die Jahre 2009 bis 2015 (Prävalenzen) bzw. 2011 bis 2015 (Inzidenzen) im interaktiven Teil des Versorgungsatlas unter www.versorgungsatlas.de zur Verfügung.

Beteiligung erkrankungsrelevanter Facharztgruppen an der Versorgung von Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis

In der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit JIA haben Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit fast 80 % die größte Bedeutung, gefolgt von den Hausärzten. Diese spielen mit 40 % bei prävalenten Erkrankungsfällen sowie knapp 33% bei inzidenten Fällen eine wichtige Rolle bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit JIA. Augenärzte, Rheumatologen, Kinderrheumatologen, Orthopäden und Facharztinternisten sind ebenfalls in relevantem Ausmaß an der Patientenversorgung beteiligt (**Abbildung 3**; dargestellt sind die Daten im Jahr 2015). Es bestehen dabei abgesehen von den Hausärzten kaum Unterschiede zwischen prävalenten und inzidenten JIA-Patienten.

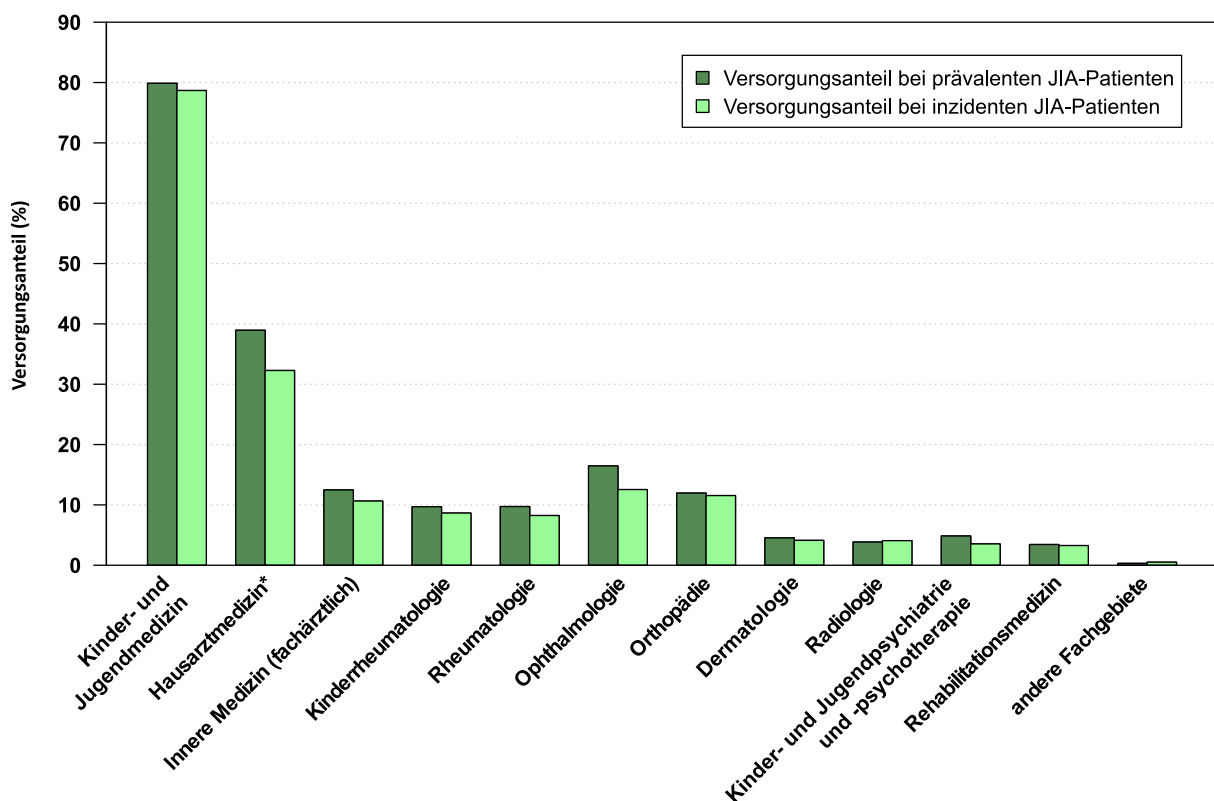


Abbildung 3: Ärztliche Behandlungsbeteiligung bei gesetzlich krankenversicherten Kindern und Jugendlichen im Altersbereich 0 bis 19 Jahre mit prävalenter bzw. inzidenter Erkrankung an juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) nach erkrankungsrelevanten Facharztgruppen einschließlich der Zusatzbezeichnung Kinderrheumatologie im Jahr 2015; angegeben sind die Versorgungsanteile der Fachgruppen an allen JIA-Fällen in Prozent (%).

Anmerkung: An der individuellen Versorgung von JIA-Patienten können pro Kalenderjahr mehrere Ärzte und damit auch Fachgruppen beteiligt sein, sodass die Summe der prozentualen Anteile aller Facharztgruppen einen Wert über 100 % ergibt.

Datenquellen: bundesweite vertragsärztliche Abrechnungsdaten, die sogenannten VDX-Daten; KM6-Statistik [10]

Diskussion

In der vorliegenden Studie wurde für den Untersuchungszeitraum 2009 bis 2015 eine durchschnittliche Behandlungsprävalenz der JIA von 88,6 Fällen je 100.000 gesetzlich krankenversicherte Kinder und Jugendliche in Deutschland gefunden. Dieser Wert ist etwas niedriger als eine 2016 veröffentlichte Schätzung der Einjahresprävalenz von 100 Fällen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen [3]. In älteren regionalen Studien von 1998 und 2001 veröffentlichte Prävalenzraten der JIA fallen mit 15 bzw. 20 Fällen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen deutlich niedriger aus und entsprechen somit nicht mehr der aktuellen Versorgungsrealität, auch wenn diese Studien in Regionen durchgeführt wurden, die in der vorliegenden Untersuchung beim regionalen Vergleich ebenfalls niedrige Prävalenzen aufweisen (Berlin bzw. Süddeutschland) [7, 8].

Die durchschnittliche Inzidenzrate der JIA für den Zeitraum 2011 bis 2015 liegt mit 16,6 Fällen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen ebenfalls entsprechend höher als die Schätzung aus dem Jahr 2016 [3] sowie die Raten der beiden älteren regionalen Studien in Berlin und Süddeutschland. Damals wurden 6,6 bzw. 3,3 Fälle pro 100.000 gefunden [7, 8]. Im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes wurden 2010 für Deutschland geschätzt etwa 1.400 Neuerkrankungen und eine Neuerkrankungsrate von 10 pro 100.000 Kindern und Jugendlichen mitgeteilt [12]. Inzidenz und Prävalenz der JIA werden je nach Land sehr unterschiedlich angegeben. Die Prävalenz variiert international zwischen 30 und 400 Fällen pro 100.000 mit einer jährlichen Inzidenz von 2,6 bis 26 neuen Fällen pro 100.000 Kindern [13, 14]. Mögliche Gründe für die Unterschiede der Erkrankungslast der JIA im internationalen Vergleich wurden bereits 2002 diskutiert und veröffentlicht [2, 15]. Neben genetischen oder Umweltfaktoren sind unterschiedliche Diagnose- und Klassifizierungsverfahren und -gewohnheiten bzw. Kodierungsrichtlinien in Betracht zu ziehen. Bisher konnten die Gründe jedoch nicht abschließend geklärt werden.

Eine Untersuchung in den skandinavischen Ländern und Island aus dem Jahr 2003 hatte bereits darauf hingewiesen, dass regional deutliche Variationen der JIA-Neuerkrankungen in diesem Teil Europas bestehen. Bei einer durchschnittlichen Inzidenzrate von 15 pro 100.000 Kindern und Jugendlichen im Jahr reichte die Spanne von 7 in Island über 19 bzw. 23 in zwei unterschiedlichen Regionen Norwegens, 9 bzw. 16 in

zwei dänischen Regionen, 15 in Schweden und bis zu 26 Fällen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen in der finnischen Hauptstadt Helsinki [16]. Für die Bundesländer konnte in der vorliegenden Studie ebenfalls eine ausgeprägte regionale Variation der Prävalenz- und Inzidenzraten der JIA gezeigt werden. Die durchschnittlichen, jährlichen Prävalenzraten im Zeitraum 2009 bis 2015 bewegten sich zwischen 199 Fällen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen in Schleswig-Holstein und 67 Fällen pro 100.000 in Hessen (**Abbildung 1**). Die durchschnittlichen jährlichen Inzidenzraten im Zeitraum 2011 bis 2015 lagen zwischen 45 JIA-Neuerkrankungen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen in Schleswig-Holstein und 12 pro 100.000 im Saarland (**Abbildung 2**). Die regionale Verteilung in Deutschland weist hierbei mit einem ausgeprägten Nordnordost-Südsüdwest-Gefälle ein ganz ähnliches Muster auf wie die regionale Verteilung der rheumatoiden Arthritis bei Erwachsenen [17]. Diese Beobachtung deckt sich mit dem innerhalb Europas ebenfalls bestehenden Nord-Süd-Gefälle, wobei die Varianz zwischen den gefundenen Inzidenzraten von im Durchschnitt 18 Betroffenen in Skandinavien und 5 Betroffenen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen unter 16 Jahren in Südeuropa [9] jedoch nicht so stark ausgeprägt ist wie innerhalb Deutschlands.

An dieser Stelle wird darauf hingewiesen, dass die vorliegende Studie erstmals alle in Deutschland in vertragsärztlicher ambulanter Behandlung befindlichen inzidenten und prävalenten Fälle erfasst. Die Gesamtpopulation der in der GKV versicherten Personen schließt aktuell etwa 70 Mio. Einwohner ein und entspricht damit etwa 87 % der Gesamtbevölkerung. Aufgrund dieser breiten Datengrundlage sind die gefundenen regionalen Unterschiede als sehr valide anzusehen.

Nach aktuellem Wissensstand der Autoren wird in der vorliegenden Untersuchung erstmals in Deutschland die Dynamik der Behandlungsprävalenz und -inzidenz der JIA über einen längeren Zeitraum von 7 bzw. 5 Jahren untersucht. Die bundesweiten Einjahresprävalenzraten nahmen zwischen 2009 und 2015 von 73,4 auf 101,5 Patienten mit JIA in ambulanter vertragsärztlicher Behandlung pro 100.000 gesetzlich krankenversicherten Kindern und Jugendlichen im Alter bis 19 Jahre zu (**Tabelle 1**). Allerdings erhöhte sich die Prävalenz im Altersbereich 15 bis 19 Jahre deutlich stärker als im Alterssegment bis 14 Jahre. Zwischen 2009 und 2015 entwickelte sich das Verhältnis der Prävalenzen dieser beiden Alterssegmente von 1,44 hin zu 1,85.

Die Behandlungsinzidenz dagegen war im untersuchten Zeitraum 2011 bis 2015 insgesamt weitgehend stabil und bewegte sich zwischen etwa 16 und 17 Neudiagnosen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen (**Tabelle 2**). Nur bei geschlechts- und altersdifferenzierter Betrachtung war bei Mädchen und weiblichen Jugendlichen ein Zuwachs der Inzidenzraten von rund +8 % und im Altersbereich 15 bis 19 Jahre von +24 % zu verzeichnen (**Tabelle 2**). Um diese zunächst widersprüchlich erscheinenden epidemiologischen Kenngrößen besser interpretieren zu können, soll der Blick auch auf die Entwicklung der absoluten JIA-Fallzahlen und GKV-Versichertenzahlen gelenkt werden.

Im Zeitraum 2009 bis 2013 geht die Zahl der gesetzlich krankenversicherten Kinder und Jugendlichen im Alterssegment 0 bis 19 Jahre bundesweit um über 730.000 Versicherte zurück, was einem Rückgang von -5,7 % entspricht. Erst 2014 ist eine Stabilisierung im Vergleich zu 2013 und im Folgejahr 2015 dann ein leichter Zuwachs um knapp 80.000 Versicherte (+0,7 %) zu verzeichnen (**Tabelle A-1** im Anhang). Insgesamt ist in diesem Zeitraum eine leichte Veränderung der Geschlechterverteilung zugunsten der Jungen und männlichen Jugendlichen zu beobachten. 2009 hat das Verhältnis männlich zu weiblich 1,051 : 1 betragen, wohingegen es 2015 auf 1,055 : 1 angestiegen ist.

Im Gegensatz zur Entwicklung der Versichertenzahl nahm die Zahl der prävalenten Fälle im betreffenden Alterssegment von 9.416 Fällen im Jahr 2009 auf 12.359 im Jahr 2015 um über 30 % zu. Bei mehr als doppelt so großen Fallzahlen bei Mädchen und weiblichen Jugendlichen war der Zuwachs bei weiblichen Versicherten mit etwa +36 % deutlich größer als bei den männlichen Altersgenossen (+22,5 %). Differenziert nach Alter zeigt sich, dass der prävalente Fallzahlenzuwachs im Altersbereich 0 bis 14 Jahre knapp 20 % und im Altersbereich 15 bis 19 Jahre 51 % beträgt (**Tabelle A-1**).

Die im Zeitraum 2011 bis 2015 gefundenen jährlichen inzidenten Fallzahlen wiesen für das Alterssegment 0 bis 19 Jahre im Vergleich zu den prävalenten Fallzahlen keinen eindeutigen Trend auf. Im ersten Jahr des Untersuchungszeitraums für die Inzidenz (2011) konnten 1.970 JIA-Fälle, im letzten Jahr (2015) 2.030 Fälle identifiziert werden. Die Zahl der JIA-Neudiagnosen liegt somit 2015 um +3 % höher als 2011. Differenziert nach Alter ist die beobachtete Entwicklung allerdings uneinheitlich. Im Altersbereich 0 bis 14 Jahre ist ein Rückgang der inzidenten Fälle um etwa -6 %

zu verzeichnen. Dieser Rückgang ist bei männlichen Versicherten mit etwa -13 % deutlich stärker ausgeprägt als bei den weiblichen Versicherten mit lediglich -1 %. Im Altersbereich 15 bis 19 Jahre steigen die inzidenten Fallzahlen dagegen insgesamt mit +19,5 % deutlich an, wobei der Unterschied zwischen den Geschlechtern hier im Vergleich zum jüngeren Alterssegment mit etwa 6 Prozentpunkten nur halb so groß ist (**Tabelle A-1**).

Diese Daten weisen auf den ersten Blick darauf hin, dass die Neuerkrankungsrate der JIA bei Kindern und Jugendlichen in der GKV im Alterssegment 0 bis 14 Jahre tatsächlich relativ stabil zu sein scheint. Die Entwicklung der Versichertenzahlen und der inzidenten Fälle ohne Berücksichtigung des Geschlechts scheinen sich relativ gut zu entsprechen. Auffällig ist jedoch die überdurchschnittliche Abnahme der Anzahl der Neudiagnosen bei Jungen im Alter bis 14 Jahre im Vergleich zu den gleichaltrigen Mädchen, obwohl der Rückgang der Versichertenzahlen in dieser Altersgruppe im Untersuchungszeitraum im Vergleich zu den Mädchen etwas geringer ausfällt (-1,4 % vs. -1,6 % mit dem oben beschriebenen Effekt auf das Geschlechterverhältnis). Die auffällige Abnahme der Neudiagnosen bei Jungen von -13 % im Vergleich zu -1 % bei Mädchen kann anhand der in dieser Studie verfügbaren Daten nicht weiter geklärt werden.

Interessanterweise nahmen die jährlichen inzidenten Fallzahlen und entsprechend auch die Inzidenzraten im Altersbereich 15 bis 19 Jahre zwischen 2011 und 2015 in beiden Geschlechtern deutlich zu, bei weiblichen Jugendlichen jedoch mehr als bei männlichen. Dieses Ergebnis steht in einem gewissen Widerspruch zu der in der ILAR-Klassifikation definierten Altersgrenze von 16 Jahren für die JIA [2]. Im Übergangsbereich zum Erwachsenenalter (Transition) ist hier von einer Grauzone auszugehen. Ärzte scheinen in der Transition die Diagnosekodierungen für die rheumatoide Arthritis des Erwachsenenalters noch nicht in größerem Umfang anzuwenden, sondern weiterhin die Kodierungen für die „juvenilen Rheumaformen“, also die JIA zu nutzen. In der KM6-Statistik sind Altersklassen nur sehr grob differenziert verfügbar, nämlich 0 bis 14 Jahre und 15 bis 19 Jahre [10]. Daher war eine nach Alter differenziertere Analyse der Inzidenzraten im Rahmen der vorliegenden Studie nicht möglich. Es ist wahrscheinlich, dass auch patientenseitig in dieser Transitionsphase häufig noch Kinder- und Jugendmediziner aufgesucht werden, bevor die endgültige weitere Versorgung durch nicht pädiatrisch

ausgerichtete Haus- und Fachärzte erfolgt. Kinder- und Jugendmediziner könnten dann eher weiter die pädiatrischen Kodierungskategorien nutzen als diejenigen der Erwachsenenmedizin. Aber auch hier kann die vorliegende Studie nur Hypothesen formulieren. Zur Beantwortung der entsprechenden Fragestellungen sind andere Datengrundlagen und methodische Ansätze erforderlich.

2009 wurden 1.276 prävalente JIA-Fälle im Alter 18 bis 19 Jahre kodiert, was 13,6 % aller prävalenten Fälle entspricht. 2015 waren es mit 1.912 Fällen 15,9 % (**Tabelle A-1**). Nach bisherigem Wissensstand bestehen etwa 50 % aller JIA-Erkrankungen auch im Erwachsenenalter fort. Inwieweit beim Übergang ins Erwachsenenalter durch den Wechsel aus der primär durch die Kinder- und Jugendmedizin geprägten Versorgung eine „Umkodierung“ der JIA in rheumatische Erkrankungen des Erwachsenenalters erfolgt, ist nicht bekannt und wurde in der aktuellen Studie nicht untersucht.

Die größte Bedeutung bei der Versorgung mit einem Anteil von fast 80 % haben die Kinder- und Jugendmediziner gefolgt von der hausärztlichen Versorgung (Allgemeinmediziner und Hausarztinternisten) mit über 30 % bei inzidenten und fast 40 % bei prävalenten JIA-Patienten. Auch Augenärzte, Rheumatologen und Kinder-rheumatologen haben gewisse Versorgungsanteile (**Abbildung 3**). Hier könnten Ansätze vertiefender Versorgungsforschung zur Transition von Kindern mit rheumatischen Erkrankungen ins Erwachsenenalter – wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen – entscheidenden Erkenntnisgewinn bringen.

Im Rahmen des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (g-BA) wurde z. B. 2017 in Niedersachsen ein entsprechendes Förderprogramm ins Leben gerufen. „AOKTrio – Das Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern“ soll die nahtlose Versorgung von jugendlichen und heranwachsenden Versicherten der AOK Niedersachsen im Alter von 14 bis 21 Jahren, die unter definierten chronischen Erkrankungen leiden, unterstützen [17, 18]. Die Evaluierung des Effekts dieses Sonderprogramms auch auf die Versorgung der JIA bzw. die rheumatoide Arthritis nach dem Übergang ins Erwachsenenalter sollte angestrebt werden.

Im zeitlichen Verlauf wurde für alle Bundesländer ein kontinuierlicher Anstieg der Prävalenz der JIA beobachtet. Basierend auf den

Erkenntnissen aus der vorliegenden Studie ist diese Dynamik zumindest im Jugendalter auf einen tatsächlichen Anstieg der JIA-Inzidenz zurückzuführen. Möglicherweise resultiert sie aber auch aus Patientenentscheidungen bei der Wahl der primär behandelnden Facharztgruppe. In diesem Zusammenhang ist zu vermuten, dass aufgrund der verfügbaren neueren Therapieoptionen durch die sogenannten DMARDs (Abkürzung für engl. *disease-modifying anti-rheumatic drugs*) längere Remissionen eintreten, sodass JIA-Patienten die ambulante Versorgung nicht jährlich in Anspruch nehmen müssen. Daher würden solche Patienten nicht als inzidente Fälle, sondern wieder als prävalente Fälle in die Einjahresprävalenz eingehen, wenn aufgrund von erneut auftretenden Beschwerden eine Behandlung erforderlich wird.

Insgesamt weisen die Ergebnisse der vorliegenden Studie auf eine zunehmende Bedeutung der JIA in der vertragsärztlichen ambulanten Versorgung in Deutschland hin. Das Auftreten der Erkrankung ist ähnlich wie die rheumatoide Arthritis im Erwachsenenalter regional unterschiedlich und zeigt in Deutschland ähnlich wie in Europa insgesamt ein Nord-Süd-Gefälle.

Limitationen der Studie

Die vorliegende Studie benutzt ausschließlich administrative Daten aus dem Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung, der im Jahr 2015 rund 87 % der Bevölkerung repräsentierte [20]. Daten aus dem Bereich der Privaten Krankenversicherung (PKV) waren nicht verfügbar. Es kann somit nicht geklärt werden, ob die für den Bereich der GKV gefundenen Prävalenzraten repräsentativ für die Gesamtbevölkerung sind. Dies gilt umso mehr für die regionalen Daten, da die Anteile der PKV-Versicherten an der Bevölkerung auf Bundeslandebene sehr unterschiedlich sind [21].

Ein möglicher Verzerrungseffekt ergibt sich durch die Nutzung der KM6-Statistik als Referenzpopulation. Bei dieser handelt es sich um eine Stichtagspopulation, während die Studienpopulation eine Zusammenfassung der ermittelten JIA-Fälle eines ganzen Jahres darstellt. Ferner wurde für die hier berechneten Inzidenzen keine völlig erkrankungsfreie Nennerpopulation gebildet. Da die JIA zwar keine definitionsgemäß seltene Erkrankung, allerdings auch nicht sehr häufig ist, hätte dies nur einen marginalen Einfluss auf die Gesamtraten. Eine sehr geringe Unterschätzung der Inzidenz kann dennoch nicht ausgeschlossen werden.

Daten zur Versorgung von Patienten mit JIA im stationären Sektor oder auch in spezialisierten Institutsambulanzen standen für die vorliegende Studie nicht zur Verfügung.

Zur Überprüfung der Plausibilität der analysierten Daten fand das sogenannte M2Q-Kriterium Anwendung. Weitere Plausibilitätschecks erfolgten durch die Analyse von Diagnosekodierungen, die alternativ für die Kodierung der JIA Anwendung finden könnten, sowie durch einen Abgleich JIA-spezifischer Medikamentenverordnungen. Trotzdem ist eine geringe Überschätzung der Morbiditätskennzahlen durch Fehlkodierungen nicht auszuschließen.

Schlussfolgerungen

Die vorliegende Studie liefert aktuelle, bundesweite Daten zur Epidemiologie der JIA in Deutschland. Die Inzidenzraten der JIA für den Zeitraum 2011 bis 2015 erwiesen sich als weitgehend stabil. Der Durchschnittswert lag bei 16,6 Fällen pro 100.000 Kindern und Jugendlichen und zeigte keinen eindeutigen zeitlichen Trend. Die höchste Inzidenzrate betrug 2014 17,4 Fälle, die niedrigste 2009 16,0 Fälle pro 100.000. Dagegen zeigte die Einjahresprävalenzrate der JIA im Zeitraum 2009 bis 2015 einen recht deutlichen kontinuierlichen Anstieg von 73,4 auf 101,5 Fälle pro 100.000 Kindern und Jugendlichen. Da es sich methodisch bedingt um eine Behandlungs- und Diagnoseprävalenz handelt, weist diese Entwicklung auf eine zunehmende Bedeutung der JIA in der ambulanten vertragsärztlichen Routineversorgung hin, die nicht vollständig durch die Inzidenz erklärt werden kann. Hier könnte es u. a. eine Rolle spielen, dass die Entwicklung hin zu einem veränderten Therapieparadigma der JIA mit frühestmöglichem Medikamenteneinsatz nach Diagnosestellung sowie die Verfügbarkeit neuer Medikationsoptionen dazu führen, dass die Behandlungserfolge von Patienten und Eltern insgesamt als positiv beurteilt werden und somit die ambulanten Behandlungsangebote von Patientenseite intensiver wahrgenommen werden als in früheren Jahren. Die in der vorliegenden Studie nachgewiesenen Inzidenzen und Prävalenzen, die erstmals für Deutschland auf bundesweiten vertragsärztlichen Abrechnungsdaten basieren, liegen insgesamt höher als bisher veröffentlichte Schätzungen ergeben hatten.

Bezüglich der Geschlechterverteilung bestätigt sich der bisherige Wissensstand zur JIA. Mädchen und weibliche Jugendliche wiesen sowohl bei

der Prävalenz als auch bei der Inzidenz konstant über alle Jahre hinweg eine im Schnitt doppelt so hohe Rate wie Jungen und männliche Jugendliche auf (Prävalenz 119,8 vs. 58,9 bzw. Inzidenz 21,8 vs. 11,6 Fälle je 100.000 Kinder und Jugendliche). Die Analyse nach Altersbereichen ergab allerdings in der Altersgruppe 15 bis 19 Jahre höhere Raten als im Alterssegment 0 bis 14 Jahre (Prävalenz 122,2 vs. 75,0 und Inzidenz 18,9 vs. 15,6 JIA-Fälle je 100.000 Kinder und Jugendliche). In der Übergangsphase zum Erwachsenenalter (Transition) ist hier von einer Grauzone auszugehen, in der die Diagnosekodierungen für die rheumatoide Arthritis des Erwachsenenalters ärztlicherseits noch nicht in größerem Umfang angewendet werden, sondern weiterhin die Kodierungen für die „juvenilen Rheumaformen“, also die JIA genutzt werden. Einer der Gründe dafür könnte sein, dass jugendliche Patienten in der Übergangsphase zum Erwachsenenalter auch nach dem 16. Lebensjahr noch länger in der Betreuung durch Kinder- und Jugendmediziner verbleiben. Diese könnten bei einer neu aufgetretenen Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis im Übergangsalter eher eine JIA als eine Rheumaerkrankung des Erwachsenenalters kodieren.

Den größten ambulanten Versorgungsanteil an den Patienten mit JIA von fast 80 % haben Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin gefolgt von Hausärzten einschließlich der Hausarztinternisten mit nicht ganz 40 % bei prävalenten Patienten. Rheumatologen und Kinderrheumatologen erreichen zusammen etwa 20 % Versorgungsanteil.

Die kartografische Betrachtung auf Ebene der Bereiche der Kassenärztlichen Vereinigungen zeigt ein von Nordnordost nach Südsüdwest gerichtetes Gefälle der epidemiologischen Kennzahlen. Diese regionale Variation ist mit der regionalen Verteilung der rheumatoiden Arthritis (RA) bei Erwachsenen vergleichbar.

Literaturverzeichnis

1. Zink A, Minden K, List SM. Entzündlich-rheumatische Erkrankungen. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 49. Robert Koch-Institut. Berlin 2010. URL: http://www.gbe-bund.de/pdf/Rheumatische_Erkrankungen.pdf [letzter Zugriff am 6.6.2018].
2. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, He X, Maldonado-Cocco J, Orozco-Alcala J, Prieur AM, Suarez-Almazor ME, Woo P; International League of Associations for Rheumatology. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 2004; 31: 390–392.
3. Zink A, Albrecht K. Wie häufig sind muskuloskelettale Erkrankungen in Deutschland? *Z Rheumatol* 2016; 4: 346–353.
4. Saurenmann RK. Zu jung für Rheuma? Die juvenile idiopathische Arthritis. *Ars Medici – Schweizer Zeitschrift für Hausarztmedizin* 2010; 8: 305–310.
5. Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) e. V. Kinder- und Jugendrheumatologie. Berlin o. J. URL: <http://dgrh.de/kinderundjugendrheum.html> [letzter Zugriff am 6.2.2017].
6. Rietschel C, Latta K. Rheumatische Gelenkerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Z Rheumatol* 2012; 5: 403–416.
7. Koskull S von, Truckenbrodt H, Holle R, Hörmann A. Incidence and prevalence of juvenile arthritis in urban population of southern Germany: a prospective study. *Ann Rheum Dis* 2001; 60: 940–945.
8. Kiessling U, Döring E, Listing J, Meincke J, Schöntube M, Strangfeld A, Zink A. Incidence and Prevalence of Juvenile Chronic Arthritis in East Berlin 1980–88. *J Rheumatol* 1998; 25: 1.837–1.843.
9. Minden K. Classification and epidemiology of juvenile idiopathic arthritis. In: Hochberg M, Gravallese E, Silman AJ, Smolen J, Weinblatt M, Weisman M. *Rheumatology*, 2–Volume Set, 7th Edition. Elsevier Ltd. Philadelphia 2018; Chapter 106: 1–9.
10. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Zahlen und Fakten zur Krankenversicherung: Mitglieder und Versicherte – Informationen rund um Mitglieder und Versicherte der GKV. Statistik über Versicherte gegliedert nach Status, Alter, Wohnort und Kassenart (Stichtag jeweils zum 1. Juli des Jahres) [sogenannte KM6-Statistik]. Berlin o. J. URL: <http://bmg.bund.de/themen/krankenversicherung/zahlen-und-fakten-zur-krankenversicherung/mitglieder-und-versicherte.html> [letzter Zugriff am 6.6.2018].
11. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). ICD-10-GM2014. Systematisches Verzeichnis. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision – German Modification. Version 2014 – Stand 20. September 2013. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit unter der Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen. Deutscher Ärzte-Verlag. Köln 2014.
12. Zink A, Minden K, List SM. Entzündlich-rheumatische Erkrankungen. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 49. Robert Koch-Institut (RKI). Berlin 2010. URL: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/rheumatische_erkr.pdf?__blob=publicationFile [letzter Zugriff am 6.6.2018].
13. von Scheven-Gête A. Juvenile idiopathische Arthritis (JIA). Die häufigste rheumatische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. *Pädiatrie* 2015; (3): 11–15.
14. Modesto C, Antón J, Rodriguez B, Bou R, Arnal C, Ros J, Tena X, Rodrigo C, Rotés I, Hermosilla E, Barceló P. Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis in Catalonia (Spain). *Scand J Rheumatol* 2010; 39: 472–479.
15. Manners PJ, Bower C. Worldwide prevalence of juvenile arthritis — why does it vary so much? *J Rheumatol* 2002; 29: 1520–1530.
16. Berntson L, Andersson Gäre B, Fasth A, Herlin T, Kristinsson J, Lahdenne P, Marhaug G, Nielsen S, Pelkonen P, Rygg M; Nordic Study Group. Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population

based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria. *J Rheumatol* 2003; 30: 2275–2282.

17. Steffen A, Holstiege J, Goffrier B, Bätzing J. Epidemiologie der rheumatoiden Arthritis in Deutschland – eine Analyse anhand bundesweiter vertragsärztlichen Abrechnungsdaten. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 17/08. Berlin 2017. DOI: 10.20364/VA-17.08. URL: <https://www.versorgungsatlas.de/themen/alle-analysen-nach-datum-sortiert/?tab=6&uid=85> [letzter Zugriff am 6.6.2018].
18. Gemeinsamer Bundesausschuss (g-BA) – Innovationsausschuss. Geförderte Projekte des Innovationsausschusses zur Förderbekanntmachung neue Versorgungsformen vom 20. Februar 2017. Berlin 2017. URL: <https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/media/94/Liste-gefoerderte-Projekte-nVF-FBK-20-02-2017.pdf> [letzter Zugriff am 6.8.2018].
19. Gemeinsamer Bundesausschuss (g-BA) – Innovationsausschuss. AOKTrio – Das Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern. Berlin o. J. URL: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/aoktrio-das-transitionsprogramm-fuer-mehr-gesundheitskompetenz-von-teenagern.186> [letzter Zugriff am 6.8.2018].
20. Verband der Ersatzkassen (VDEK) e. V. vdek-Basisdaten des Gesundheitswesens 2016/2017. Berlin o. J. URL: https://www.vdek.com/presse/daten/_jcr_content/par/download_5/file.res/VDEK_Basisdaten16-17.pdf [letzter Zugriff am 6.6.2018].
21. Sundmacher L, Ozegowski S. Bedarfsplanung – Ziehen Privatpatienten Ärzte an? *Gesundheit und Gesellschaft* 2013; 16 (12/13): 31–35.

Anhang

Tabelle A-1: Administrative prävalente und inzidente Fallzahlen der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) anhand der bundesweiten vertragsärztlichen Abrechnungsdaten sowie GKV-Versicherte gemäß KM6-Statistik im Alterssegment 0 bis 19 Jahre nach ausgewählten Altersbereichen und Geschlecht für die Jahre 2009 bis 2015 (ohne Hamburg); die inzidenten Fallzahlen liegen nur für den Zeitraum 2011 bis 2015 vor.

Population (Fallzahlen bzw. zugrunde liegende Bevölkerung)*	Alters- segment (Jahre)	Geschlecht	Jahr						
			2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
prävalente Fälle [n]	0–19	gesamt	9.416	9.766	10.464	10.906	11.274	12.002	12.359
		weiblich	6.089	6.357	6.857	7.183	7.436	7.974	8.283
		männlich	3.327	3.409	3.607	3.723	3.838	4.028	4.076
	0–14	gesamt	5.910	6.173	6.483	6.677	6.710	7.025	7.069
		weiblich	3.808	4.002	4.203	4.367	4.369	4.596	4.676
		männlich	2.102	2.171	2.280	2.310	2.341	2.429	2.393
	15–19	gesamt	3.506	3.593	3.981	4.229	4.564	4.977	5.290
		weiblich	2.281	2.355	2.654	2.816	3.067	3.378	3.607
		männlich	1.225	1.238	1.327	1.413	1.497	1.599	1.683
inzidente Fälle [n]	0–19	gesamt			1.970	2.015	1.973	2.103	2.030
		weiblich			1.234	1.316	1.225	1.371	1.328
		männlich			736	699	748	732	702
	0–14	gesamt			1.390	1.400	1.319	1.373	1.309
		weiblich			840	886	785	869	831
		männlich			550	514	534	504	478
	15–19	gesamt			580	615	654	730	721
		weiblich			394	430	440	502	497
		männlich			186	185	214	228	224
GKV-Versicher- te gemäß KM6-Statistik	0–19	gesamt	12.824.434	12.513.278	12.317.883	12.181.136	12.090.490	12.093.555	12.174.193
		weiblich	6.252.774	6.099.787	6.002.631	5.932.851	5.887.286	5.887.592	5.925.224
		männlich	6.571.660	6.413.491	6.315.252	6.248.285	6.203.204	6.205.963	6.248.969
	0–14	gesamt	9.083.731	8.946.583	8.813.763	8.693.422	8.620.271	8.614.645	8.678.016
		weiblich	4.429.960	4.361.118	4.295.315	4.234.485	4.197.211	4.193.784	4.224.273
		männlich	4.653.771	4.585.465	4.518.448	4.458.937	4.423.060	4.420.861	4.453.743
	15–19	gesamt	3.740.703	3.566.695	3.504.120	3.487.714	3.470.219	3.478.910	3.496.177
		weiblich	1.822.814	1.738.669	1.707.316	1.698.366	1.690.075	1.693.808	1.700.951
		männlich	1.917.889	1.828.026	1.796.804	1.789.348	1.780.144	1.785.102	1.795.226

* jeweils bundesweite Werte ohne Hamburg

Quellen: sogenannte VDX-Daten; KM6-Statistik [10]