

Frühjahrsworkshop der DGRh 3. März 2023

# Die Kerndokumentation der Regionalen Kooperativen Rheumazentren

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin  
Programmbereich Epidemiologie und Versorgungsforschung  
Johanna Callhoff

# KERNDOKUMENTATION MIT RHEMIT

Jede weitere Praxis oder Klinik, die an der Kerndokumentation teilnehmen möchte, ist herzlich willkommen!



Kerndokumentation



Einrichtungsvertrag  
mit DRFZ abschließen:  
kerndokumentation@  
drfz.de



DRFZ schickt  
Einwilligungs-  
erklärungen und ggf.  
Patientenfragebögen  
zu



ggf. Installation von  
RheMIT, RheCORD  
Doc  
[https://www.bdrh.de/  
praxismanagement/rh  
emit/](https://www.bdrh.de/praxismanagement/rheemit/)



Dokumentation Ihrer  
Patient:innen mit  
RheMIT



1x/Quartal bzw. Jahr  
Datenexport an das  
DRFZ



Versand von  
Einrichtungsauswertung  
und Standardpräsentation  
per Mail an Sie

## Jährlich



Treffen aller beteiligten  
Einrichtungen





(1) Was ist die Kerndokumentation?

(2) Beitrag zur rheumatologischen Versorgungsforschung

(3) Aktuelle Zahlen von 2021



Die Kerndokumentation wird seit 1993 unter Federführung des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums bundesweit durchgeführt.



Aktuell nehmen 13 rheumatologische Einrichtungen (7 Kliniken, 6 Praxen/ MVZ) an der Erwachsenen-Kerndokumentation teil.



Teilnehmende Patient:innen und Rheumatolog:innen dokumentieren 1x/ Jahr den Krankheitsstatus, Therapie, aktuelles Befinden u.v.m.

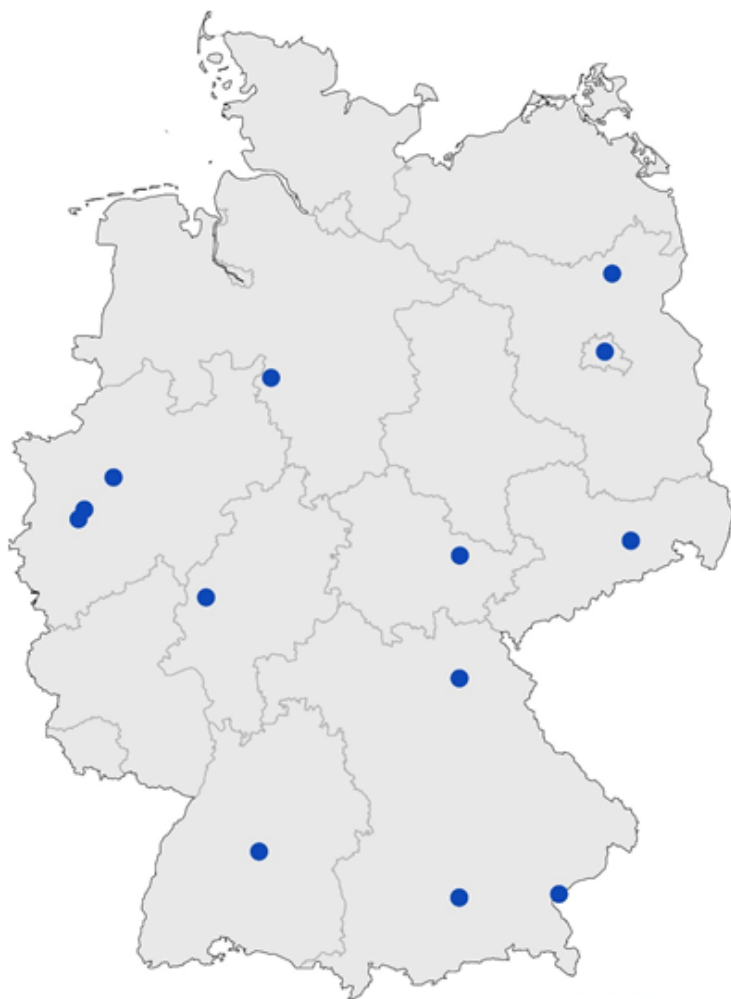


2021 wurden 12.600 Patient:innen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in rheumatologischer Versorgung erfasst, davon ca. 5.400 Patient:innen mit RA. Das sind knapp 1% der in Deutschland geschätzten Fälle mit RA (1).

# Teilnehmende Einrichtungen



Kerndokumentation



STEPMAP

27 Nov 2022 © Stepmap, 123map • Daten: OpenStreetMap, Lizenz ODbL 1.0

## Einrichtungen der Kerndokumentation, Stand November 2022

Immanuel-Krankenhaus GmbH, Rheumaklinik Berlin-Buch, Rheumatologie und klinische Immunologie, Berlin

Med. Klinik mit Schwerpunkt Rheumatologie und Klinische Immunologie, Charité Universitätsmedizin, Berlin

Schlosspark-Klinik, Innere Medizin II – Rheumatologie, Berlin

Universitätsklinikum Carl-Gustav-Carus, Med. Klinik und Poliklinik III, Rheumatologie, Dresden

Klinik für Rheumatologie, Medizinische Fakultät, Universitätsklinikum Düsseldorf, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, Rheumazentrum Ruhrgebiet, Herne

Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin III – Rheumatologie/Osteologie, Jena

Universitätsklinikum Tübingen, Innere Medizin II – Rheumatologie, Tübingen

Internistisch-rheumatologische Gemeinschaftspraxis, Bayreuth

Praxis für Rheumatologie und Innere Medizin, Berlin

MED BAYERN OST GmbH, Med. Versorgungszentrum Burghausen – Altötting, Burghausen

Praxis Dilltal, Ehringshausen, Burbach

Rheumapraxis München-Pasing, München

Rheumazentrum Ratingen, Rheumatologische Gemeinschaftspraxis, Ratingen

Rheumapraxis, Stadthagen

Rheumatologisch-immunologische Praxis, Templin

# Förderung

Die Kerndokumentation wird durch die

Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren  
in der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V.,

und die folgenden im

Arbeitskreis korporativer Mitglieder der DGRh vertretenen Firmen:

AbbVie (seit 2007), AstraZeneca (seit 2018), BMS (seit 2007), GALAPAGOS (seit 2020), GSK (seit 2011), Lilly (2015-2022), Medac (seit 2007), MSD (seit 2007), Pfizer (seit 2007), Sanofi-Aventis (2007-2010, 2013-2022), UCB (seit 2010), und ehemals Actelion (2007-2010), Essex (2007-2011), Janssen (2017), Merck (2007-2010), Mundipharma (2012), Roche (2007-2016), Wyeth (2007-2010)

über eine gemeinsame Zuwendung an die  
Rheumatologische Fortbildungs-Akademie unterstützt.



11 Firmen

110.000 €

12.600  
Patient:innen



# Es ist nicht nur RA...



	Hauptdiagnose	Fallzahl 2021
Arthritiden	seropositive rheumatoide Arthritis (+RA)	3.610
	seronegative rheumatoide Arthritis (-RA)	1.798
	RA ohne Angabe RF	17
	Adulte Form der Still Krankheit (AOSD)	75
	Sonstige Arthritis	404
Spondylarthritiden	Axiale Spondyloarthritis (axSpA)	1.341
	Psoriasisarthritis (PsA)	1.528
	Enteropathie-assoziierte Arthritiden	29
	reaktive Arthritis	33
	sonstige Spondylopathien	279
Kollagenosen	systemischer Lupus erythematodes (SLE)	893
	<b>Sjögren Syndrom (SjS)</b>	<b>222</b>
	<b>systemische Sklerose (SSc)</b>	<b>313</b>
	Idiopathische inflammatorische Myositis (IIM)	97
	Mischkollagenose (MCTD)	117
	Sonstige Kollagenosen	308
Vaskulitiden	Polymyalgia rheumatica (PMR)	488
	<b>Riesenzelleriitis bei PMR (RZA)</b>	<b>319</b>
	<b>Takayasu Arteriitis (TA)</b>	<b>39</b>
	<b>ANCA-assoziierte Vaskulitiden (AAV)</b>	<b>262</b>
	<b>Behçet-Syndrom (BS)</b>	<b>205</b>
	Panarteriitis, GBM, IgA, Kryoglobulinämie	32
	Sonstige Vaskulitiden	83
Andere Diagnosen	Gicht, CPPD	28
	Sarkoidose	50
	rezidivierende Polychondritis	8
	Osteomyelitis	19
	Sonstige	78



RheMIT

Start Management Administration Hilfe

Zurück Minimieren Öffnen Neu Speichern Schließen Rücksetzen eGK

Hinzufügen Löschen Umdatieren

Einfügen Patientenfoto Zum PVS Schnittstellen

Charlotte Testpatientin

Feste Daten Verlaufsdaten Labordaten Berichte

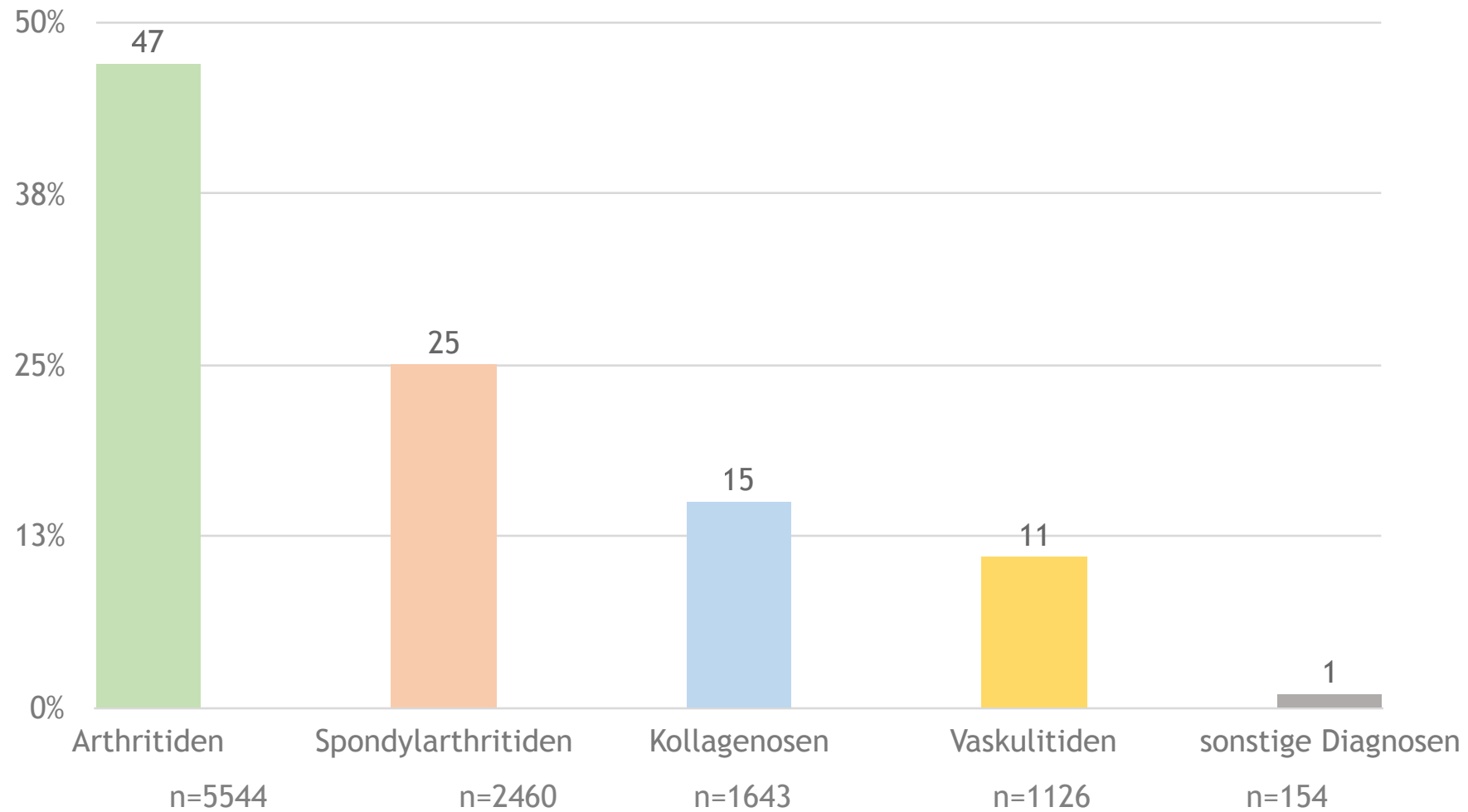
### #1977 : Charlotte Testpatientin \*10.11.1946 (76,3) - Feste Daten

Eingeschrieben in: Kerndokumentation

^ Weitere Stammdaten	
Patientengruppe	
Geschlecht	Weiblich
Geburtsdatum	10.11.1946
Todesdatum	
Krankenversicherung	
Dauerdiagnosen	D02.2 M79.7 M17.9
Rheuma Medikationshistorie	27.02.2023: Hydroxychloroquin 10 mg 1x täglich
Langzeitanamnese	
Rheumabeschwerden seit	2007
Rheumadiagnose seit	1.2002
Rheumabehandlung seit	
Rheuma Hauptdiagnose	M32.9 (Systemischer Lupus erythematodes, nicht näher bezeichnet)
Ergänzende Kreuz/Stern Diagnose	
Diagnosesicherheit	Gesichert
Dominante Hand	
Kerndoku Stammdaten	?
^ Informationen	
Letzte Rheuma One (1) Therapieänderung	



# Verteilung der Diagnosen





(1) Was ist die Kerndokumentation?

(2) Beitrag zur rheumatologischen Versorgungsforschung

(3) Aktuelle Zahlen von 2021

# Was kann die Kerndokumentation abbilden?

+

Rheumatologische Versorgung

Jährliche Versorgungssituation im Querschnitt

Jahresvergleiche ab 1993

Alle entzündlich-rheumatischen Erkrankungen

- Rheumatologische Therapie
- Krankheitsaktivität
- Funktionseinschränkungen, Schmerzen, Fatigue, etc.
- Erwerbstätigkeit, Hospitalisierung, AU, etc.
- Einrichtungsauswertungen für Qualitätsmanagement

-

Hausärztliche / andere fachärztliche Versorgung

Längsschnittanalysen mit Einschränkungen. Wir haben nicht von allen Patienten Langzeitverläufe Dokumentation 1x/Jahr, freiwillig, keine 100% Vollständigkeit verlangt.

wenige krankheitsspezifische Messinstrumente

engmaschiger follow-up (z.B. Therapieansprechen, UEs)

# Für welche Fragestellung brauche ich die Kerndokumentation oder RABBIT ??



## Kerndokumentation

Versorgungsforschung

Jährliche Versorgungssituation  
Therapiespektrum  
Veränderungen über die Zeit

Alle rheumatischen Erkrankungen

Dokumentation 1x/Jahr

Therapie, Krankheitsaktivität usw.

Bsp.:  
2020: 7% JAKi bei RA  
2021: 10% JAKi  
2022:...

## RABBIT, RABBIT-SpA

Pharmakoepidemiologie

Therapieverlauf, Wirksamkeit,  
Sicherheit  
Unerwünschte Ereignisse

RA, SpA, PsA

0, 3, 16, 12, 18, 24,... Monate

Idem, zusätzlich adverse events!

Bsp.:  
Kein erhöhtes Risiko CV-Ereignisse  
unter JAKi vs. TNFi bei RA nach first  
DMARD failure




(1) Was ist die Kerndokumentation?

(2) Beispiele rheumatologischer Versorgungsforschung

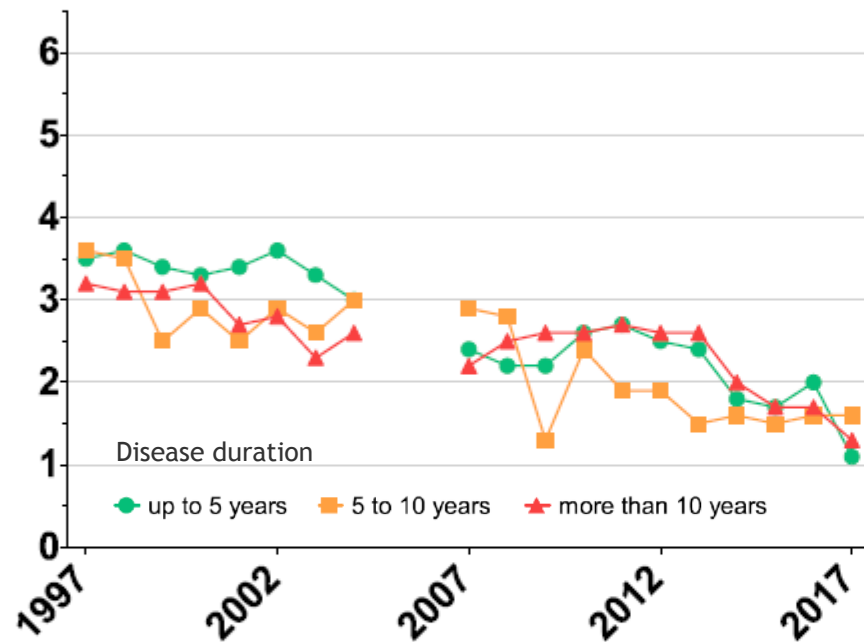
(3) Aktuelle Zahlen von 2021

# (1) Seltene Erkrankungen

## Trends in idiopathic inflammatory myopathies: cross-sectional data from the German National Database

Katinka Albrecht<sup>1</sup>  · Dörte Huscher<sup>2</sup>  · Johanna Callhoff<sup>1</sup>  · Jutta G. Richter<sup>3</sup> · Tobias Alexander<sup>4</sup>  · Jörg Henes<sup>5</sup> · Angela Zink<sup>1,4</sup> 

### Disease activity (0-10)



From 1997 to 2017, a total of 1079 IIM patients were documented in the National Database of the German Collaborative Arthritis Centers.

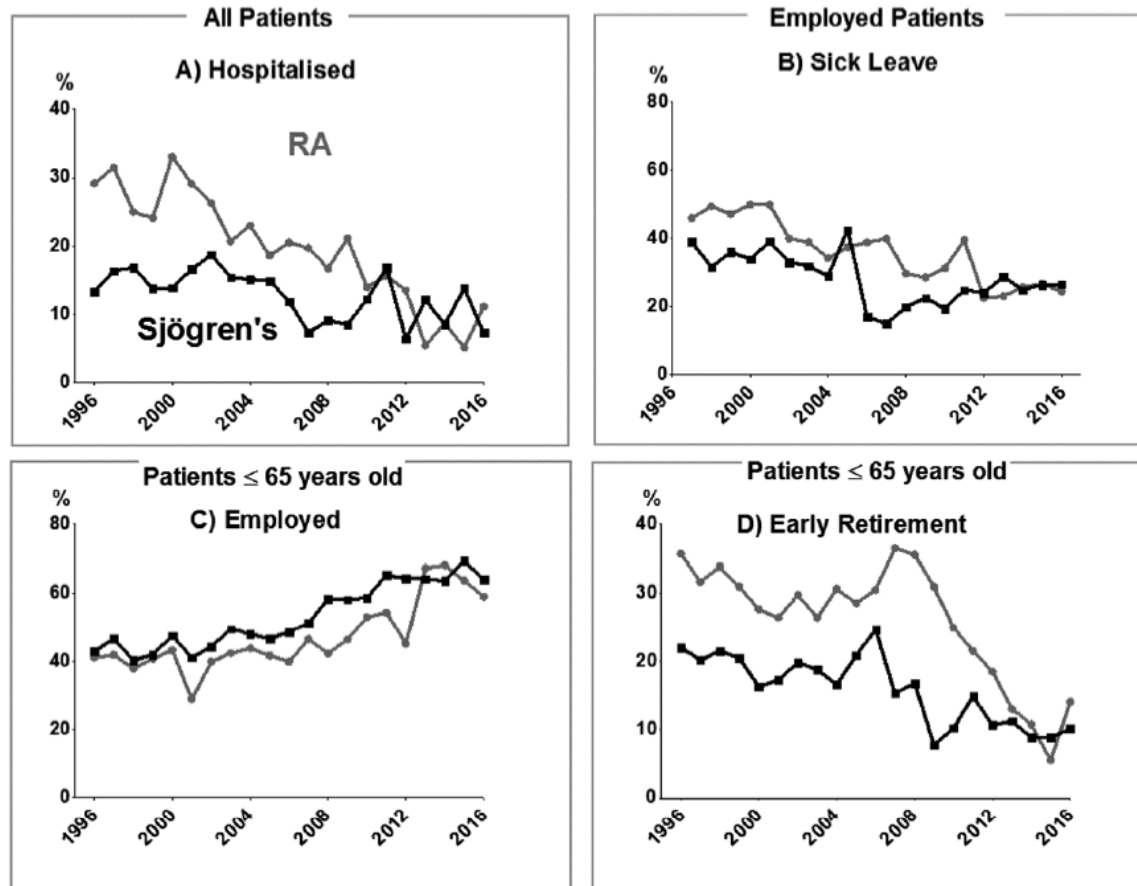
- Deutlicher Rückgang der Krankheitsaktivität
- Deutlicher Rückgang von Glukokortikoiden: 84% auf 58%.



## (2) Berufliche Teilhabe

### Trends in employment and hospitalisation in patients with Sjögren's syndrome 1996-2016: results from the German National database

J. Callhoff<sup>1</sup>, K. Thiele<sup>1</sup>, T. Dörner<sup>2</sup>, A. Zink<sup>1,2</sup>, J.G. Richter<sup>3</sup>, J. Henes<sup>4</sup>, K. Albrecht<sup>1</sup>



- Anstieg der Erwerbstätigkeit
- Rückgang der Frühberentung
- RA als Vergleichsgruppe



RheMIT Kerndokumentation

Ergänzende Therapien in den letzten 12 Monaten

Krankengymnastik	Nein
Ergotherapie	Nein
Patientenschulung	Nein
Rheumafunktionstraining	Nein

In den letzten 12 Monaten ...

AU Tage wegen Rheuma	0
Krankenhaustage	5
Medizinische Rehabilitation	Nein
<input type="checkbox"/> Endoprothetik	

Therapiezufriedenheit. Wie zufrieden sind Sie mit ...

... dem Erfolg Ihrer bisherigen Rheumatherapie

... der Verträglichkeit Ihrer bisherigen Rheumatherapie

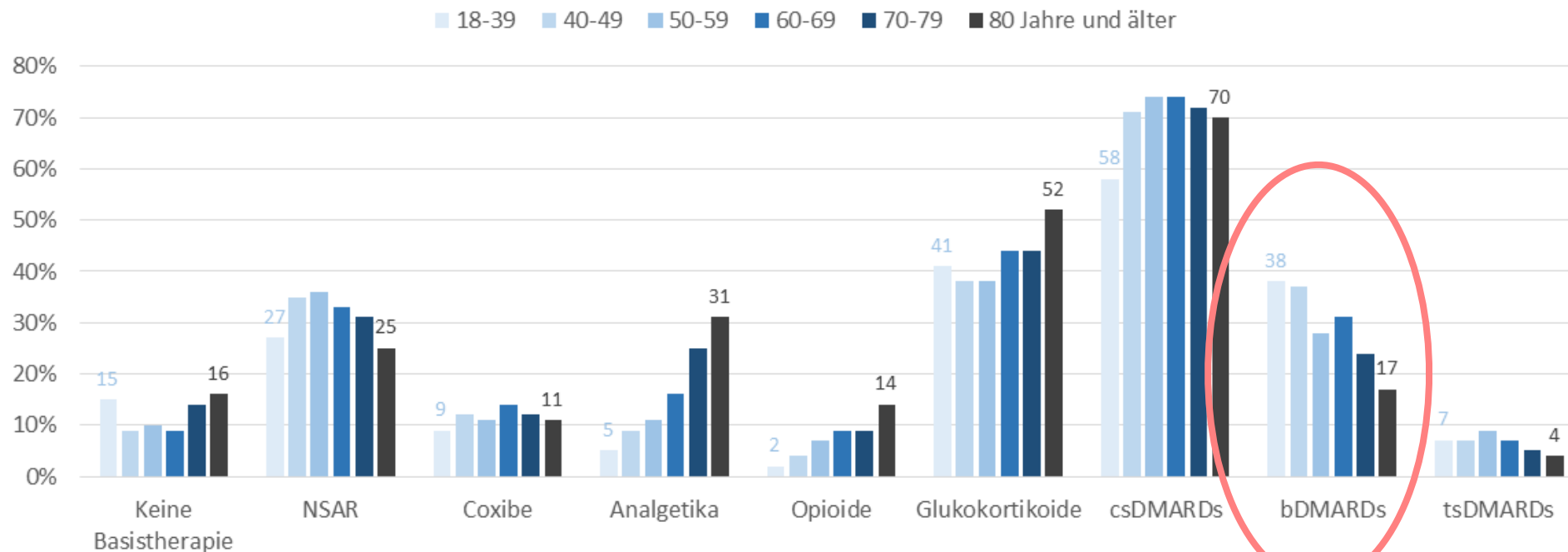
Bei Abbruch der Kerndokumentation - bitte Grund angeben

Erwerbstätigkeit

<input type="checkbox"/> Vollzeit	<input type="checkbox"/> Teilzeit	<input type="checkbox"/> Arbeitslos	<input type="checkbox"/> In Ausbildung/Umschulung	<input checked="" type="checkbox"/> Berentet	<input type="checkbox"/> Sonstiges
<input type="checkbox"/> Berentet wegen EU/BU	<input checked="" type="checkbox"/> Im Vorruhestand/altershalber berentet				

OK Abbruch Drucken Hilfe

### (3) Versorgung älterer Menschen



Tab. 1 Altersspezifische Charakteristika von ambulant betreuten Patienten mit rheumatoider Arthritis aus der Kerndokumentation im Jahr 2019

	Altersgruppen					
	18-39	40-49	50-59	60-69	70-79	≥ 80 Jahre
N	340	418	1055	1306	1184	619
Krankheitsdauer in Jahren (Median)	8	10	11	13	15	14
mittlere Anzahl an Komorbiditäten	1,0	1,5	2,0	2,7	3,4	3,7

## (4) Vergleichende Analysen:



Kerndokumentation



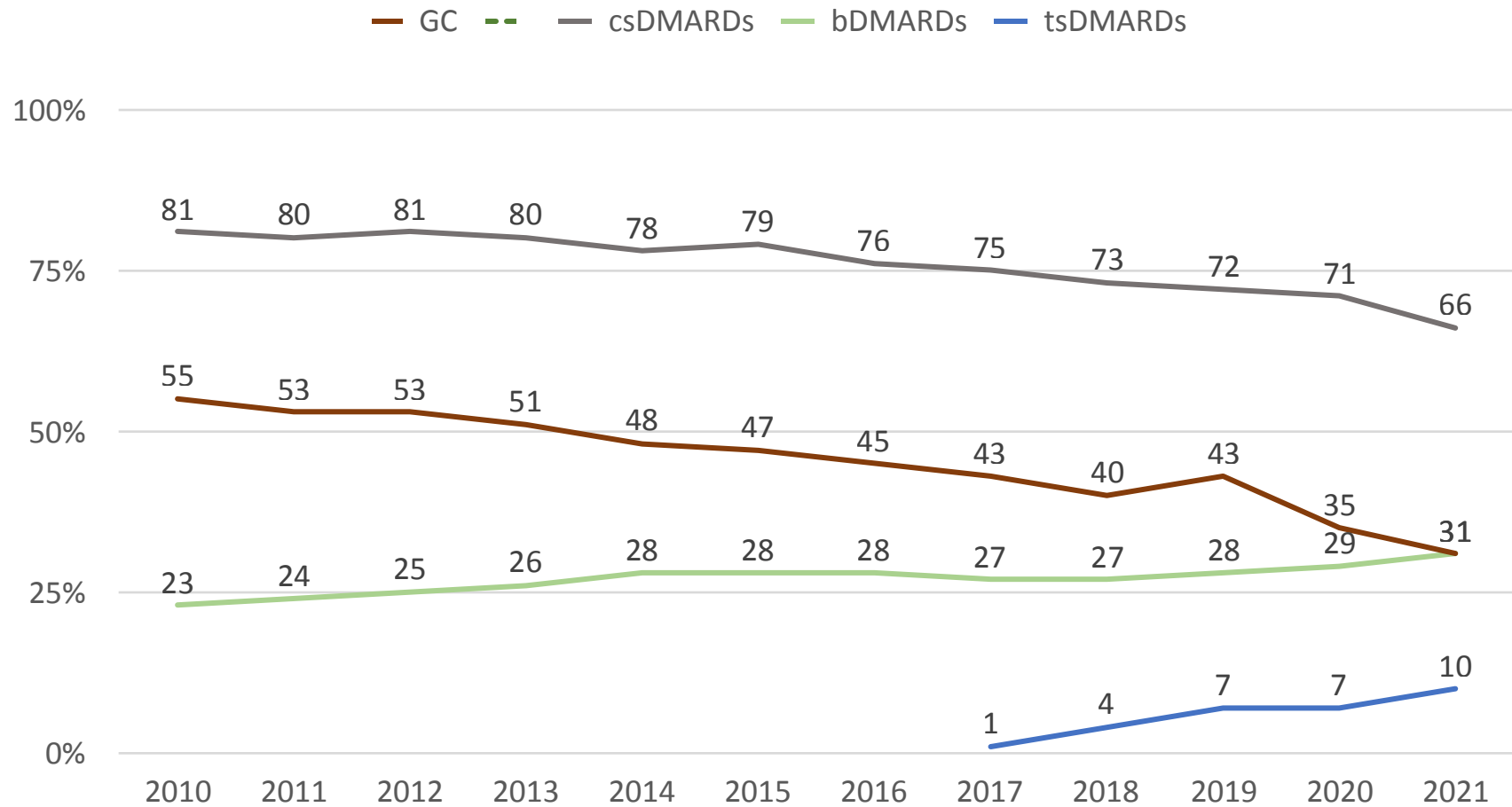
ORIGINAL RESEARCH

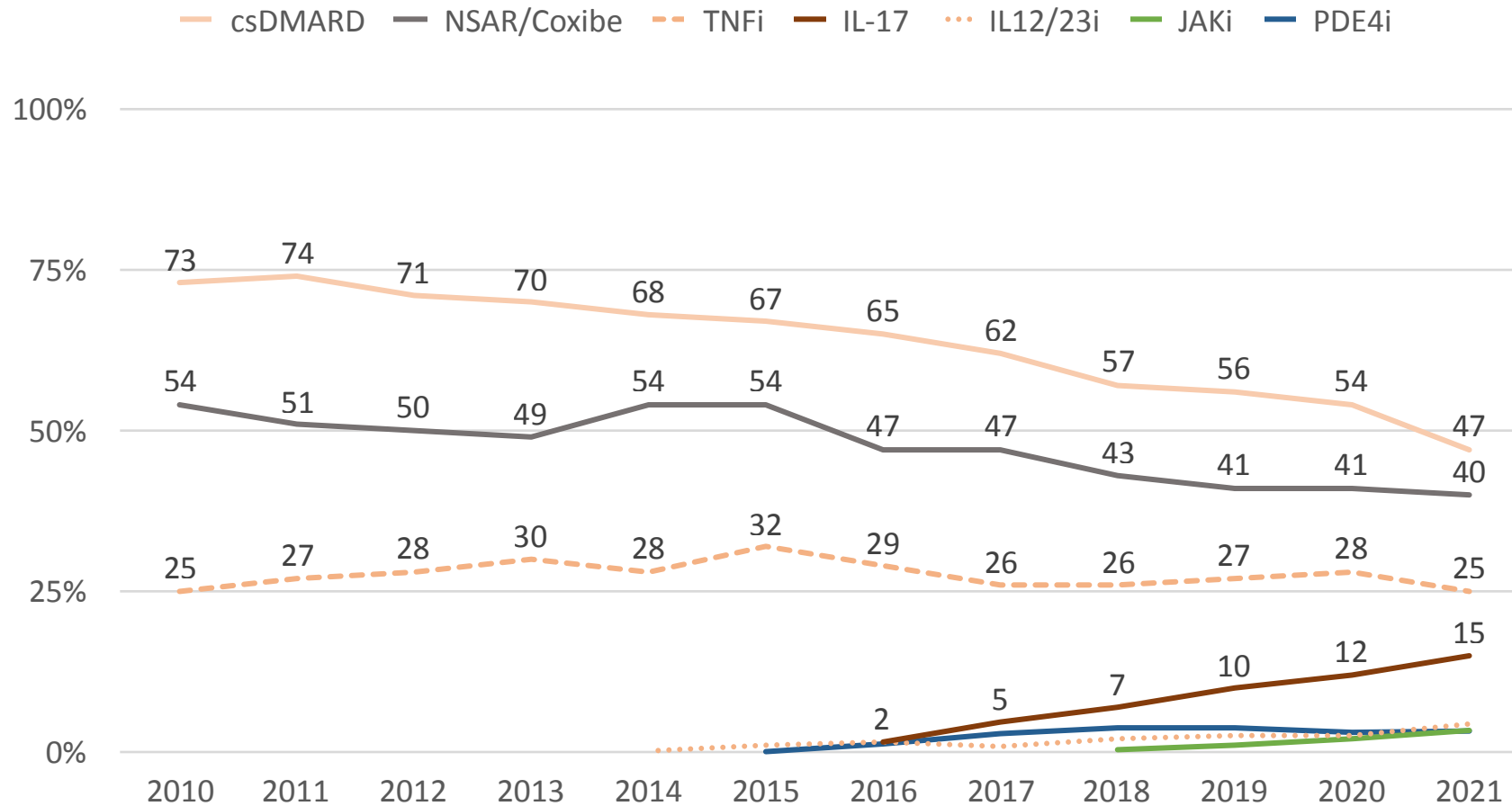
# Is the Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) score a meaningful instrument for other inflammatory rheumatic diseases? A cross-sectional analysis of data from the German National Database

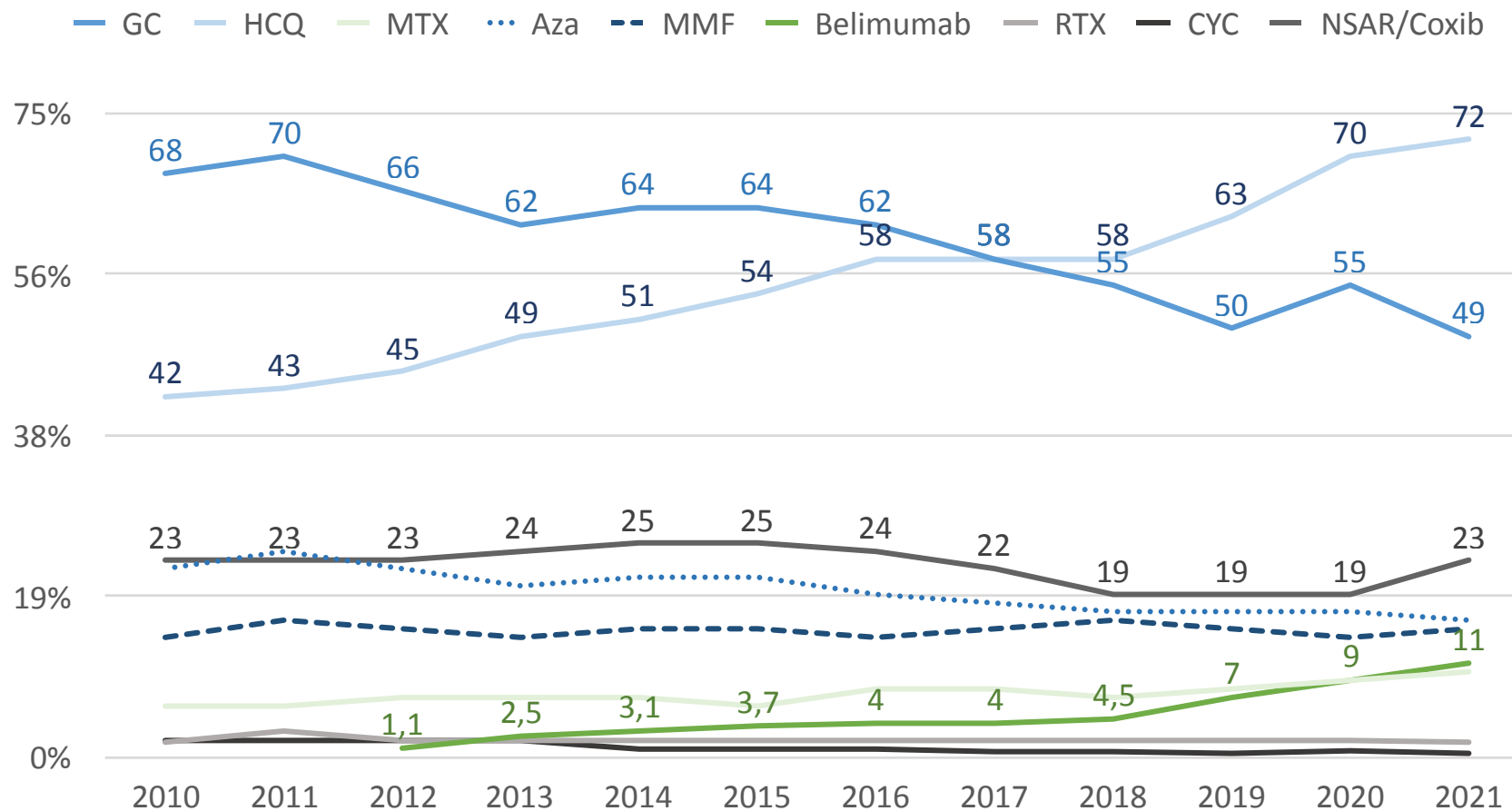


- (1) Was ist die Kerndokumentation?
- (2) Beitrag zur rheumatologischen Versorgungsforschung
- (3) Aktuelle Zahlen von 2021

# RA b/ts DMARD steigt an, GCs sind rückläufig!





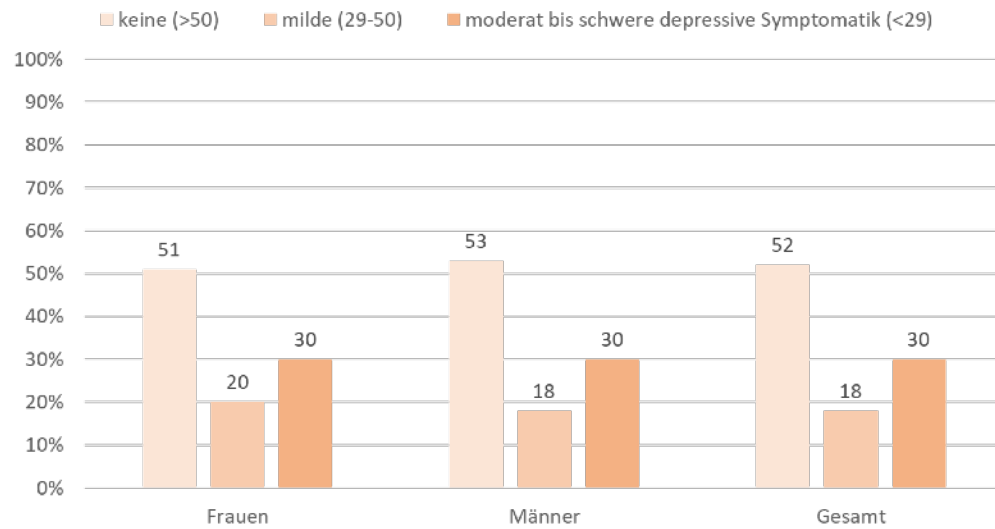




# WHO-5: Depressive Symptomatik in Pandemie Jahren 2020 und 2021 krankheitsübergreifend hoch

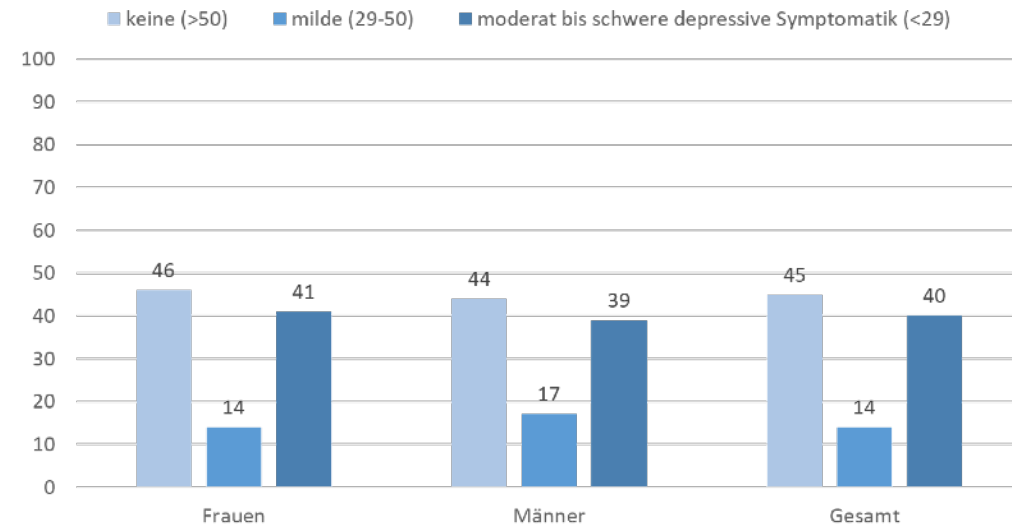


## axSpA



n=1.108 axSpA Patient\*innen mit Angabe zum WHO-5

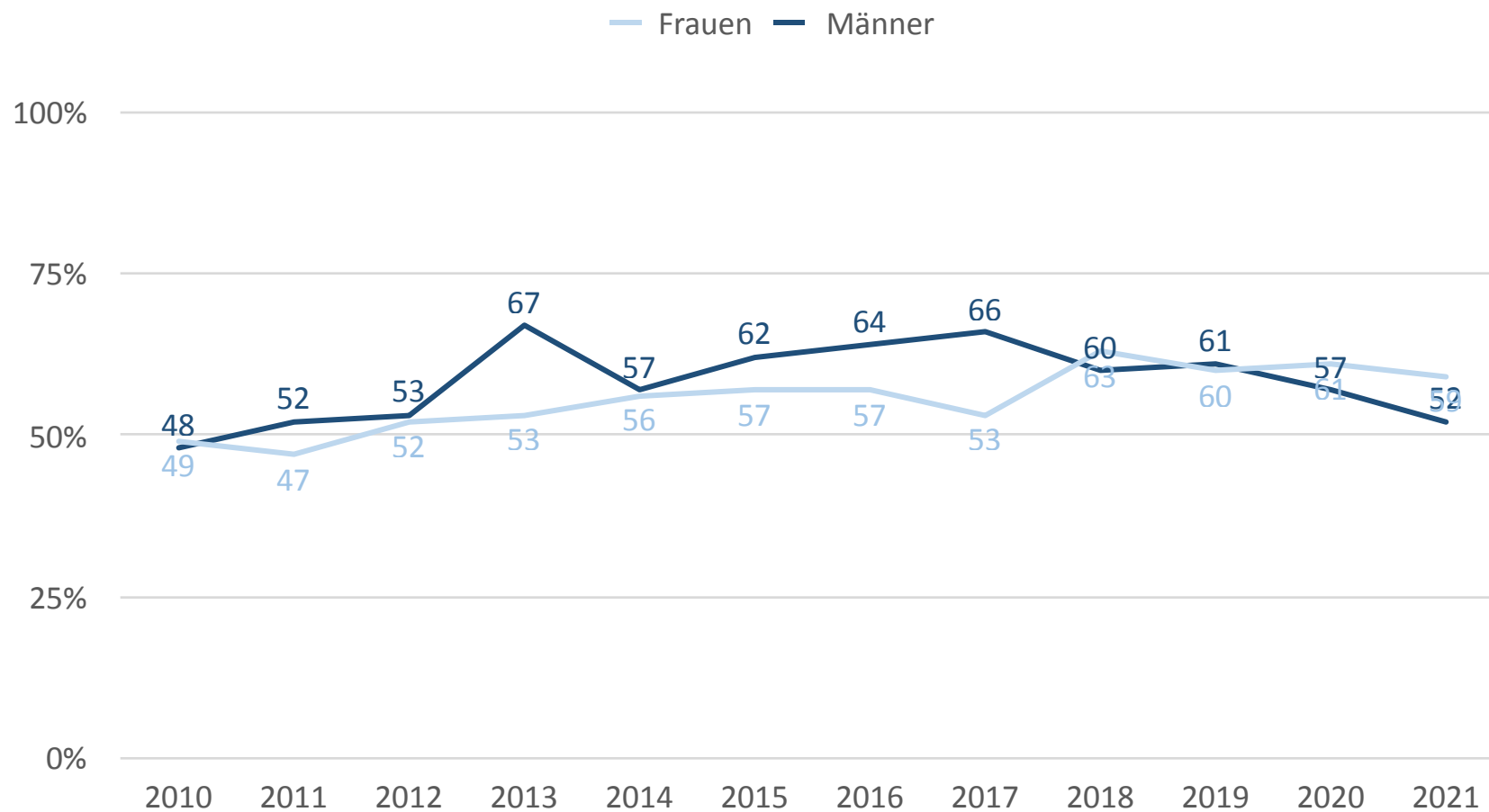
## SLE



n=746 SLE Patient\*innen mit Angaben zum WHO-5



Anteil der Erwerbstätigen < 65 Jahre in Voll-/oder Teilzeit (%)

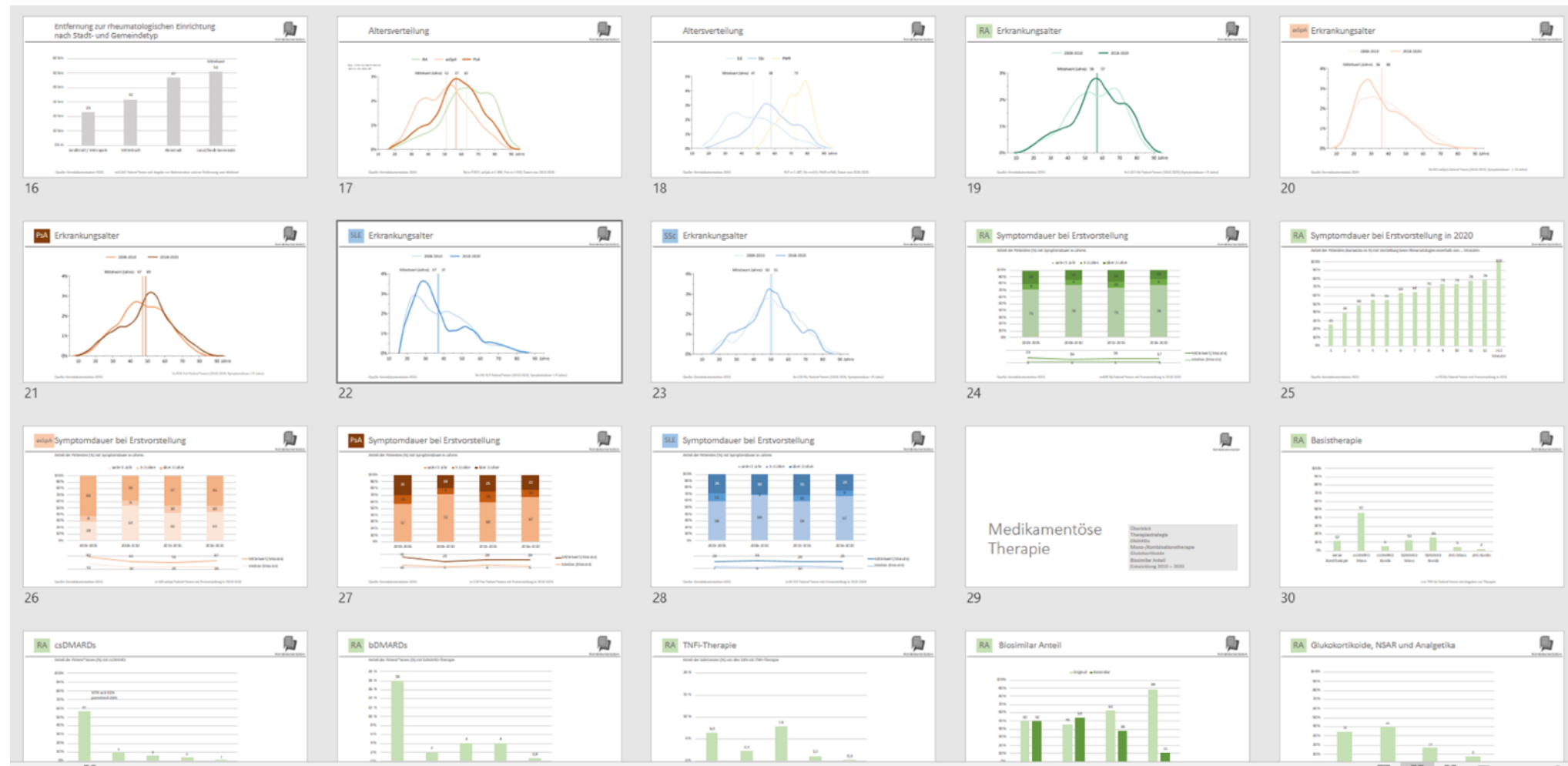


# Neu: Standardpräsentation frei verfügbar und zitierfähig

<https://refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/36566>



Kerndokumentation



## Zitierweise:

Thiele K, Albrecht K, Kopplin N, Callhoff J. Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) Berlin, Programmbereich Epidemiologie und Versorgungsforschung. Standardpräsentation 2020, Daten aus der Kerndokumentation DOI: <https://doi.org/10.17169/refubium-36279>

# KERNDOKUMENTATION MIT RHEMIT

Jede weitere Praxis oder Klinik, die an der Kerndokumentation teilnehmen möchte, ist herzlich willkommen!



Kerndokumentation



Einrichtungsvertrag  
mit DRFZ abschließen:  
kerndokumentation@  
drfz.de



DRFZ schickt  
Einwilligungs-  
erklärungen und ggf.  
Patientenfragebögen  
zu



ggf. Installation von  
RheMIT, RheCORD  
Doc  
[https://www.bdrh.de/  
praxismanagement/rh  
emit/](https://www.bdrh.de/praxismanagement/rheemit/)



Dokumentation Ihrer  
Patient:innen mit  
RheMIT



1x/Quartal bzw. Jahr  
Datenexport an das  
DRFZ



Versand von  
Einrichtungsauswertung  
und Standardpräsentation  
per Mail an Sie

## Jährlich



Treffen aller beteiligten  
Einrichtungen

Frühjahrsworkshop der DGRh 3. März 2023

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**

Team Kerndokumentation  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin  
Programmbereich Epidemiologie und Versorgungsforschung  
Email: [kerndokumentation@drfz.de](mailto:kerndokumentation@drfz.de)

