

# Veränderungen im Therapiespektrum und sinkende Krankheitsaktivität bei systemischer Sklerose:

## Daten aus der Kerndokumentation der Regionalen Kooperativen Rheumazentren 1993-2022

Jutta G. Richter<sup>1,2</sup>, Katja Thiele<sup>3</sup>, Tobias Alexander<sup>4</sup>, Jörg Henes<sup>5</sup>, Andreas Krause<sup>6</sup>, Johanna Callhoff<sup>3,7</sup>, Katinka Albrecht<sup>3</sup>

1 Klinik für Rheumatologie, Medizinische Fakultät, Universitätsklinikum Düsseldorf, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf; 2 Hiller Forschungszentrum Rheumatologie, Medizinische Fakultät, Universitätsklinikum Düsseldorf, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf; 3 Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie und Versorgungsforschung, 4 Charité-Universitätsmedizin Berlin, Medizinische Klinik m.S. Rheumatologie und Klinische Immunologie; 5 Zentrum für Interdisziplinäre Rheumatologie, klinische Immunologie und Autoimmunerkrankungen (INDIRA), Department für Innere Medizin II; Universitätsklinik Tübingen; 6 Immanuel-Krankenhaus Berlin, Rheumatologie, klinische Immunologie und Osteologie; 7 Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie

### Hintergrund

Die systemische Sklerose (SSc) ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die durch vaskuläre Veränderungen, einer Aktivierung des Immunsystems und Organfibrosen, insbesondere der Haut und Lunge, charakterisiert ist. Die Therapieoptionen haben sich in den letzten Jahren erweitert.

**Ziel der Studie:** Es wurden Veränderungen im Behandlungsspektrum und in der beruflichen Teilhabe von Patient:innen mit SSc über die letzten 30 Jahre untersucht.

### Methodik

Alle Patient:innen mit SSc, die zwischen 1993 und 2022 in der Kerndokumentation der regionalen kooperativen Rheumazentren erfasst wurden, sind berücksichtigt.

**Ärztliche Angaben:** Einschätzung der Krankheitsaktivität, medikamentöse Therapie.

**Patientenangaben** zur Erwerbstätigkeit.

Dargestellt sind Querschnittsdaten, die in 5-Jahres Intervallen zusammengefasst wurden (jede Patient:in ist nur einmal pro Zeitraum berücksichtigt).

### Ergebnisse

Pro Jahr wurden zwischen 122 und 397 Patient:innen mit SSc dokumentiert. Hiervon waren 74-83% weiblich, das Erkrankungsalter lag im Mittel bei 47 Jahren und die mittlere Krankheitsdauer bei Dokumentation betrug 9-10 Jahre (Tab.1).

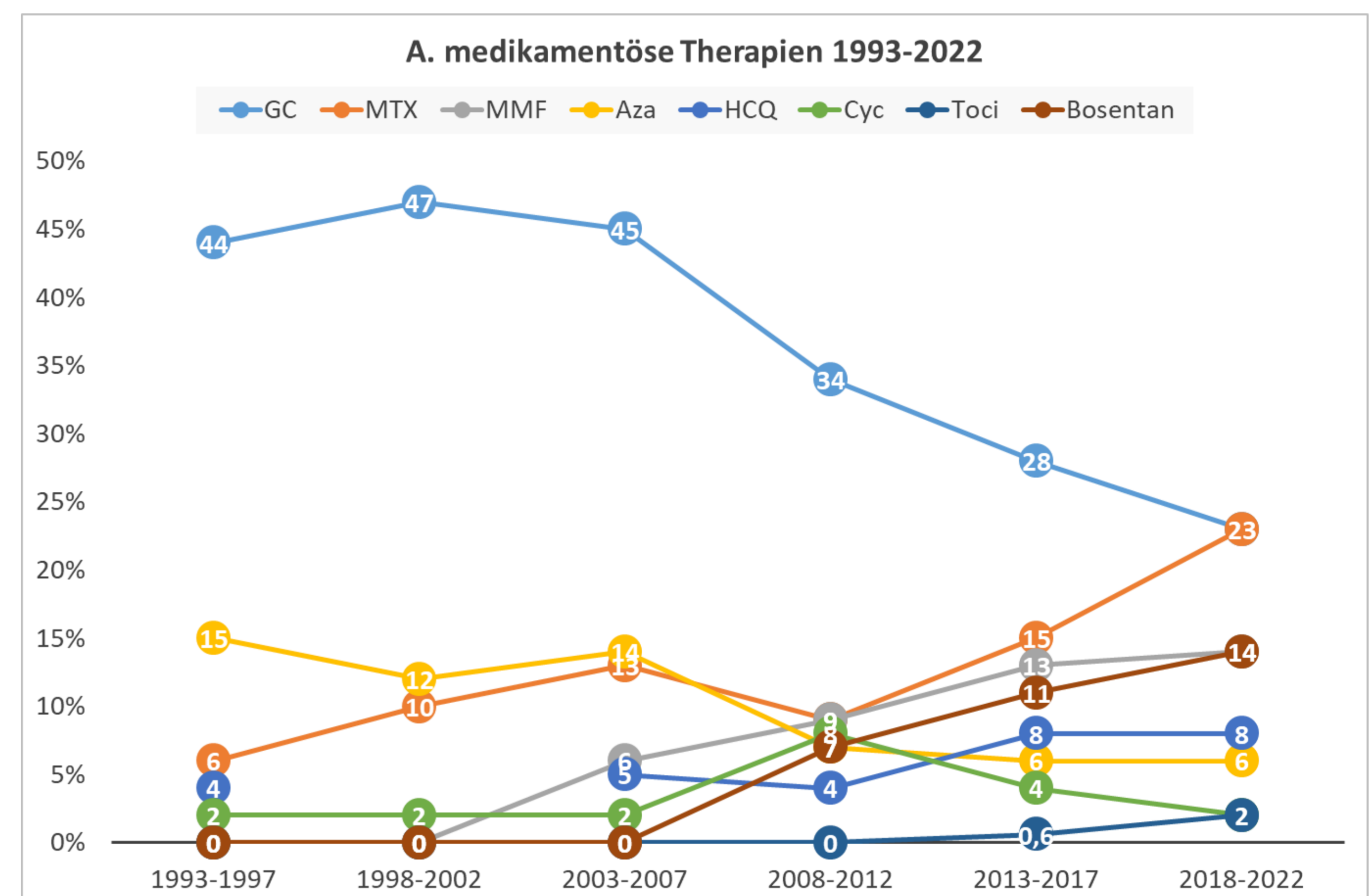
Tab.1 Charakteristika	1993-1997	1998-2002	2003-2007*	2008-2012	2013-2017	2018-2022
N	1.090	1.371	741	448	496	553
Weiblich (%)	83	85	87	84	82	74
Erkrankungsalter, MW (SD)	45 (16)	47 (14)	47 (15)	47 (15)	46 (15)	47 (15)
Alter im Dokujahr, MW (SD)	54 (14)	56 (13)	57 (13)	57 (14)	57 (14)	57 (14)
Krankheitsdauer, MW (SD)	9 (9)	8 (8)	9 (8)	9 (10)	11 (10)	10 (9)

2005, 2006 sind aufgrund der damaligen EDV-Umstellung nicht enthalten

In den 90er Jahren hatten 13% eine hohe Krankheitsaktivität. Dieser Anteil reduzierte sich in den 2010er Jahren auf 4% (Tab.2).

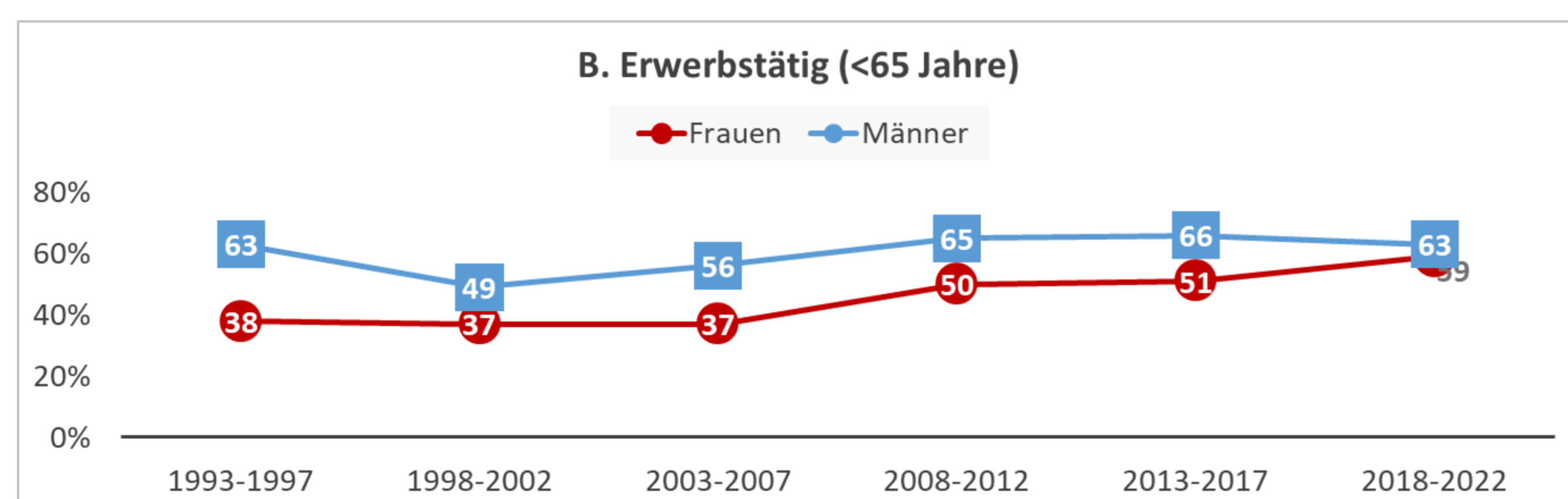
Tab.2 Krankheitsaktivität	1993-1997	1998-2002	2003-2007	2008-2012	2013-2017	2018-2022
0 bis 3 (%)	50	56	59	66	81	70
4 bis 6 (%)	38	34	34	28	17	26
7 bis 10 (%)	13	11	7	5	3	4

Ärztliche Einschätzung auf numerischer Rating Skala von 0 bis 10, 0 = keine Aktivität



- Glukokortikoid-Verordnung sank von 44% auf 23% (Abb. A), der Anteil >7,5mg/Tag ging von 9% auf 2,5% zurück
- Methotrexat und Mycophenolat (ab 2007) wurden zunehmend eingesetzt, Azathioprin seltener.
- 2015 erhielten die ersten Patient:innen Tocilizumab, der Anteil lag zuletzt bei 2%, ebenso 2% Rituximab.
- Bosentan stieg von 6% (2009) auf 18% (2022).
- Iloprost und Nintedanib erhielten 1-2% in 2022.

Die Erwerbstätigkeit stieg bei Frauen von 38% auf 59%, bei Männern lag sie im Mittel bei 63% (Abb. B).



### Schlussfolgerung

Querschnittsdaten über die letzten 30 Jahre zeigen zunehmende Therapieoptionen bei SSc und rückläufigen Einsatz von Glukokortikoiden. In der ambulanten rheumatologischen Versorgung ist die mittlere Krankheitsaktivität gesunken. Eine steigende Erwerbstätigkeit ist bei Frauen zu beobachten.

**Danksagung** Wir bedanken uns bei allen teilnehmenden Patient:innen und Einrichtungen. **Förderung** Die Kerndokumentation wird durch die Arbeitsgemeinschaft der Regionalen Kooperativen Rheumazentren, die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie und die im Arbeitskreis korporativer Mitglieder der DGRh vertretenen Firmen über eine gemeinsame Zuwendung an die Rheumatologische Fortbildungs-Akademie unterstützt.: AbbVie, AstraZeneca, BMS, GALAPAGOS, GSK, Medac, MSD, Pfizer, UCB.