



**Die Belastung  
durch axiale  
Spondyloarthritis:  
Eine globale  
Patientenperspektive**

**Untersuchung der Ergebnisse der International  
Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS)**

**Januar 2024**

# Danksagungen

Wir möchten den tausenden Personen in aller Welt danken, die ihre Zeit investiert haben, um an der IMAS-Umfrage teilzunehmen, dieses Ergebniss wäre sonst nicht möglich gewesen. Unser Dank gilt außerdem den Experten, die diesen Bericht verfasst und die ihm zugrunde liegenden Daten analysiert haben. Besondere Anerkennung gebührt den Mitgliedern der IMAS-Lenkungsgruppe für die Erstellung des Gesamtberichts (siehe unten), deren Rat und Feedback einen unschätzbaren Bestandteil des Entwicklungsprozesses darstellte.

## Mitglieder der IMAS-Lenkungsgruppe für die Erstellung des Gesamtberichts

- **Shashank Akerkar:** Mumbai Arthritis Clinic, Mumbai (Indien)
- **Christine Bundy:** Universität Cardiff (Vereinigtes Königreich)
- **Laura Christen:** Novartis Pharma AG
- **Maranda van Dam:** Axial Spondyloarthritis Association of South Africa (Vereinigung für axiale Spondyloarthritis Südafrika)
- **Marco Garrido-Cumbrera:** Gesundheit und Territoriale Forschung (HTR), Universität Sevilla (Spanien)
- **Jo Lowe:** Internationale Vereinigung für axiale Spondyloarthritis (ASIF)
- **Mike Mandelbaum:** Internationale Vereinigung für axiale Spondyloarthritis (ASIF)
- **Victoria Navarro-Compán:** Krankenhaus Universitario La Paz, IdiPaz (Spanien)
- **Andri Phoka:** Liga gegen Rheuma Zypern (CYPLAR) (Zypern)
- **Denis Poddubnyy:** Charité-Universitätsmedizin Berlin (Deutschland)
- **Fernando Sommerfleck:** Sanatorio Julio Mendez (Argentinien)
- **Jill Voss:** Novartis Pharma AG
- **Lillann Wermskog:** Spafo Norge (Norwegen)

*Dieser Bericht wurde im Rahmen einer Zusammenarbeit zwischen der Novartis Pharma AG und der Internationalen Vereinigung für axiale Spondyloarthritis erstellt.*

*Die Redaktion wurde von M+F Health unterstützt.*

*Die Veröffentlichung erfolgte gemäß den Bedingungen einer Creative-Commons-Lizenz, die es den Nutzern erlaubt, das Material in jedem Medium oder Format für nicht-kommerzielle Zwecke zu verbreiten, zu verändern, anzupassen und weiterzuentwickeln, solange das Originalwerk zitiert wird.*



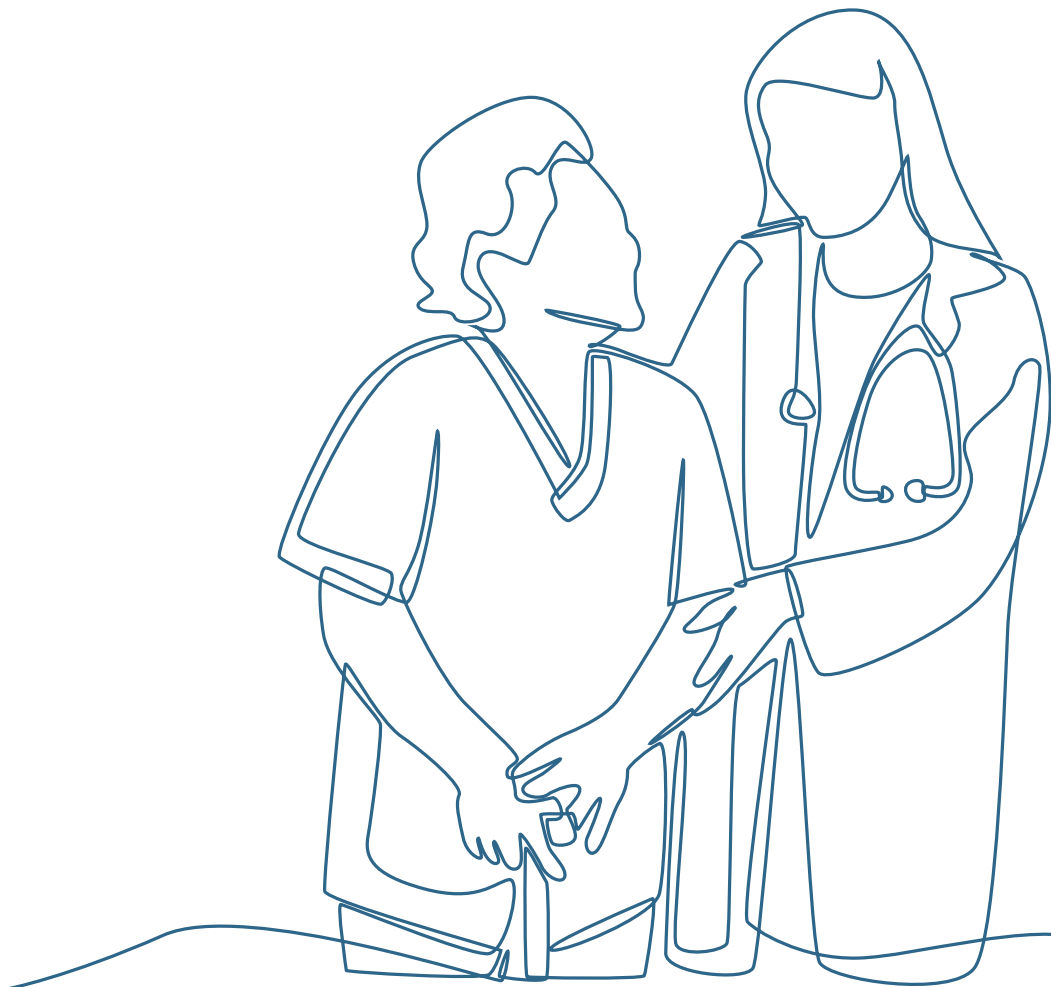
## IMAS-PARTNER



*Zur besseren Lesbarkeit von Personenbezeichnungen & personenbezogenen Wörtern wird die männliche Form genutzt. Diese Begriffe gelten für alle Geschlechter.*

# Inhalt

<b>Vorwort</b>	<b>2</b>
<b>Zusammenfassung</b>	<b>3</b>
<b>Handlungsaufforderungen</b>	<b>4</b>
<b>Kapitel 1: axSpA und das IMAS-Forschungsprojekt</b>	<b>7</b>
<b>Kapitel 2: axSpA-Diagnose</b>	<b>8</b>
<b>Kapitel 3: Auswirkungen von axSpA auf die körperliche Gesundheit</b>	<b>10</b>
<b>Kapitel 4: Auswirkungen von axSpA auf die psychische Gesundheit</b>	<b>14</b>
<b>Kapitel 5: Sozioökonomische Auswirkungen von axSpA</b>	<b>16</b>
<b>Kapitel 6: Inanspruchnahme des Gesundheitssystems und Behandlung</b>	<b>20</b>
<b>AxSpA und das Engagement für eine allgemeine Gesundheitsversorgung</b>	<b>24</b>
<b>Referenzen</b>	<b>26</b>



# Vorwort



Es ist mir eine Freude und ein Privileg, das neueste Kapitel des Forschungsprojekts International Map of Axial Spondyloarthritis (Internationale Karte der axialen Spondyloarthritis, IMAS) vorstellen zu können. Seit ihrer Gründung im Jahr 2017 ist die IMAS in Umfang und Reichweite gewachsen und hat nun die Ansichten von über 5500 Befragten aus 27 Ländern auf fünf Kontinenten erfasst.

Jeder Teilnehmende hat seine eigene Geschichte und seinen eigenen Weg mit axSpA zu erzählen, und die Antworten geben einen unschätzbaren Einblick in die Realität dessen, wie Menschen auf der ganzen Welt tagtäglich von axSpA betroffen sind. Sie erinnern uns daran, dass es kaum einen Bereich im Leben eines Menschen gibt, der nicht von der Krankheit betroffen ist, insbesondere wenn sie spät diagnostiziert oder schlecht behandelt wird. Dies unterstreicht die dringende Notwendigkeit, bewährte Verfahren für die Behandlung von axSpA in die Gesundheitssysteme zu integrieren. Dies umfasst eine frühzeitige Diagnose, eine multidisziplinäre Betreuung und eine gemeinsame Entscheidungsfindung bei der Festlegung der Behandlungsziele.

Wenn diese Komponenten nicht vorhanden sind, demonstriert die IMAS, wie schädlich die Folgen sein können. Es ist wahrscheinlich, dass der Einzelne eine Verschlechterung seiner physischen und psychischen Gesundheit erfährt und gleichzeitig größere sozioökonomische Schäden erleidet. Auch die Gesundheitssysteme werden wahrscheinlich stärker belastet werden, da die Menschen in der Regel ein höheres Maß an Pflege benötigen, um die komplexen und vielfältigen Symptome und Komorbiditäten zu bewältigen, die mit einer nicht optimal eingestellten axSpA einhergehen.

Die IMAS trägt zu den zunehmenden Erkenntnissen über die Auswirkungen der axSpA bei, und die entsprechenden Fortschritte bei der Behandlung und Leistungserbringung geben Hoffnung auf bessere Ergebnisse für die Patienten. Politische Entscheidungsträger und Angehörige der Gesundheitsberufe sollten die überzeugenden Erkenntnisse der IMAS wahrnehmen und über die ethischen und wirtschaftlichen Gründe für die Umsetzung der in diesem Bericht dargelegten Handlungsaufforderungen nachdenken. Dies und die Umsetzung der ASAS-EULAR-Empfehlungen für die Behandlung von axSpA können das Leben von Millionen von Menschen in einem Krankheitsbereich, der zu lange übersehen und missverstanden wurde, jetzt und in Zukunft verändern.

**Dr. Xenofon Baraliakos – Professor für Innere Medizin und Rheumatologie, Ruhr-Universität Bochum und Präsident der Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS)**

# Zusammenfassung

**Axiale Spondyloarthritis (axSpA) bleibt eine stark missverstandene und unzureichend anerkannte Erkrankung, obwohl es jeden 150. Menschen weltweit betrifft – das entspricht über 50 Millionen Betroffene. Diese schmerzhaft, fortschreitende und chronisch-entzündliche rheumatische Erkrankung hat enorme Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen.**

Die *Internationale Karte der axialen Spondyloarthritis* (International Map of Axial Spondyloarthritis - IMAS) wurde entwickelt, um das Verständnis der axialen Spondyloarthritis zu verbessern, indem Erkenntnisse darüber gewonnen und verbreitet werden, wie Menschen ihre Erkrankung körperlich, psychologisch und sozioökonomisch erleben. Die IMAS ist die größte jemals weltweit durchgeführte Befragung von Patienten mit axSpA, über 5500 Personen aus 27 Ländern.

Die Teilnehmenden warteten im Durchschnitt 7,4 Jahre auf eine axSpA-Diagnose, wobei es bei Frauen im Durchschnitt zwei Jahre länger dauerte als bei Männern. Während dieser Zeit kann die Krankheit erheblich fortschreiten und in einigen Fällen zu irreversiblen Behinderungen führen. Längere Diagnoseverzögerungen stehen in starkem Zusammenhang mit höheren Krankheitsaktivitätswerten, schwereren funktionellen Einschränkungen und einer stärkeren Versteifung der Wirbelsäule.

Drei Viertel der Befragten betrachteten ihre Erkrankung als suboptimal kontrolliert, was zu deutlich erhöhten Schmerzen, Erschöpfung und Steifigkeit führte und gleichzeitig das Risiko für Begleiterkrankungen erhöhte. Eine unzureichende Krankheitskontrolle war insbesondere unter weiblichen Teilnehmenden verbreitet, die in fast allen IMAS-Messwerten schlechter abschnitten.

Die Ergebnisse unterstreichen zudem die enge Verbindung zwischen den physischen und psychischen Aspekten von axSpA. 60 % der Befragten gaben an, unter psychischer Belastung zu leiden, wobei eine schlechtere psychische Gesundheit besonders bei Personen mit höherer Krankheitsaktivität festgestellt wurde. Trotz der erheblichen psychischen Belastungen durch axSpA hatten zwei Drittel der Befragten in den letzten 12 Monaten keinen Psychologen oder Psychiater aufgesucht.

Menschen mit axSpA sind zudem häufig von vielfältigen sozioökonomischen Herausforderungen betroffen. Die Hälfte aller Befragten war in alltäglichen Haushaltsaktivitäten eingeschränkt. Fast die Hälfte gab an, dass axSpA ihre Berufswahl beeinflusst habe, während nahezu drei Viertel berichteten, dass die Krankheit die Suche nach einer geeigneten Arbeitsstelle erschwert habe.



## Jeder 150.

**DER WELTBEVÖLKERUNG – DAS  
ENTSPRICHT ÜBER 50 MILLIONEN  
MENSCHEN.**

Personen mit höherer Krankheitsaktivität berichteten zudem über eine intensivere Nutzung des Gesundheitssystems. Im Vergleich zu Personen mit gut kontrollierter axSpA suchten Befragte mit suboptimal kontrollierter Erkrankung im Durchschnitt fast doppelt so häufig (92 %) ihren Hausarzt auf, hatten 71 % mehr Physiotherapieterminen und 58 % mehr Konsultationen bei einem Psychologen oder Psychiater. Die Hälfte der IMAS-Teilnehmenden hatte noch nie Medikamente eingenommen, die am stärksten mit einer Verlangsamung des Krankheitsverlaufs oder einer optimalen Krankheitskontrolle in Verbindung gebracht werden.

Mit Blick auf die Zukunft äußerten die Befragten den Wunsch, das Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern, Schmerzen zu reduzieren und ihre Lebensqualität zu verbessern. Diese Aspekte stehen in engem Zusammenhang mit den individuellen Behandlungszielen und sollten daher ein wesentlicher Bestandteil des Dialogs zwischen Patienten sowie medizinischem Fachpersonal sein.

Die IMAS-Ergebnisse verdeutlichen die Dringlichkeit, ungedeckte Bedürfnisse von Menschen mit axSpA anzugehen, sowie die Notwendigkeit eines multidisziplinären und patientenzentrierten Versorgungsansatzes.

# Handlungsaufforderungen

Diese neun Handlungsaufforderungen sollen die politischen Entscheidungsträger und medizinischen Fachkräfte mahnen, die Versorgung von Menschen mit axSpA zu verbessern. Sie wurden als Reaktion auf die überwältigenden IMAS-Erkenntnisse entwickelt und ergänzen die internationalen ASAS-EULAR-Leitlinien für das Management von axSpA, die Grundsätze und Empfehlungen für eine bestmögliche Versorgung und Krankheitsbewältigung festlegen.<sup>1</sup> Bedeutende Verbesserungen in der Versorgung, den Behandlungsergebnissen und der allgemeinen Lebensqualität von Menschen mit axSpA sind erforderlich. Diese Maßnahmen kommen nicht nur den Betroffenen zugute, sondern dürften auch der Gesellschaft insgesamt Vorteile bringen – beispielsweise durch eine höhere Erwerbsbeteiligung der Betroffenen sowie eine geringere Inanspruchnahme des Gesundheitssystems.

## Handlungsaufforderungen für politische Entscheidungsträger

- 1 Es soll eine länderspezifische Analyse durchgeführt werden, in Zusammenarbeit mit Patientengruppen und klinischen Experten. Dabei werden IMAS-Daten genutzt, um die Bedürfnisse von Menschen mit axSpA besser zu verstehen. Auf Grundlage der Ergebnisse sollen konkrete, messbare Maßnahmen zur Bewältigung zentraler Herausforderungen entwickelt und der Fortschritt regelmäßig überprüft werden.
- 2 Die frühzeitige und genaue Diagnose von axSpA soll durch verlässliche Überweisungssysteme priorisiert werden, die Patienten zügig von der Primärversorgung zu einem geeigneten Spezialisten (idealerweise einem Rheumatologen) weiterleiten. Ziel ist es, Verzögerungen in der Diagnosestellung zu vermeiden, da diese häufig zu schlechteren langfristigen Gesundheitsprognosen sowie höheren sozialen und gesundheitssystembezogenen Kosten führen.
- 3 Die interdisziplinäre Versorgung soll aktiv gefördert werden, koordiniert durch einen geeigneten Spezialisten und unterstützt von relevanten Fachkräften für physische und psychische Gesundheit, mit dem Ziel, eine bestmögliche Behandlung und optimale Ergebnisse sicherzustellen.
- 4 Es soll mit Arbeitgebern und Patientengruppen zusammengearbeitet werden, um Lösungen zu entwickeln, die Menschen mit axSpA den Zugang zum Arbeitsmarkt ermöglichen und ihre berufliche Teilhabe langfristig sichern.

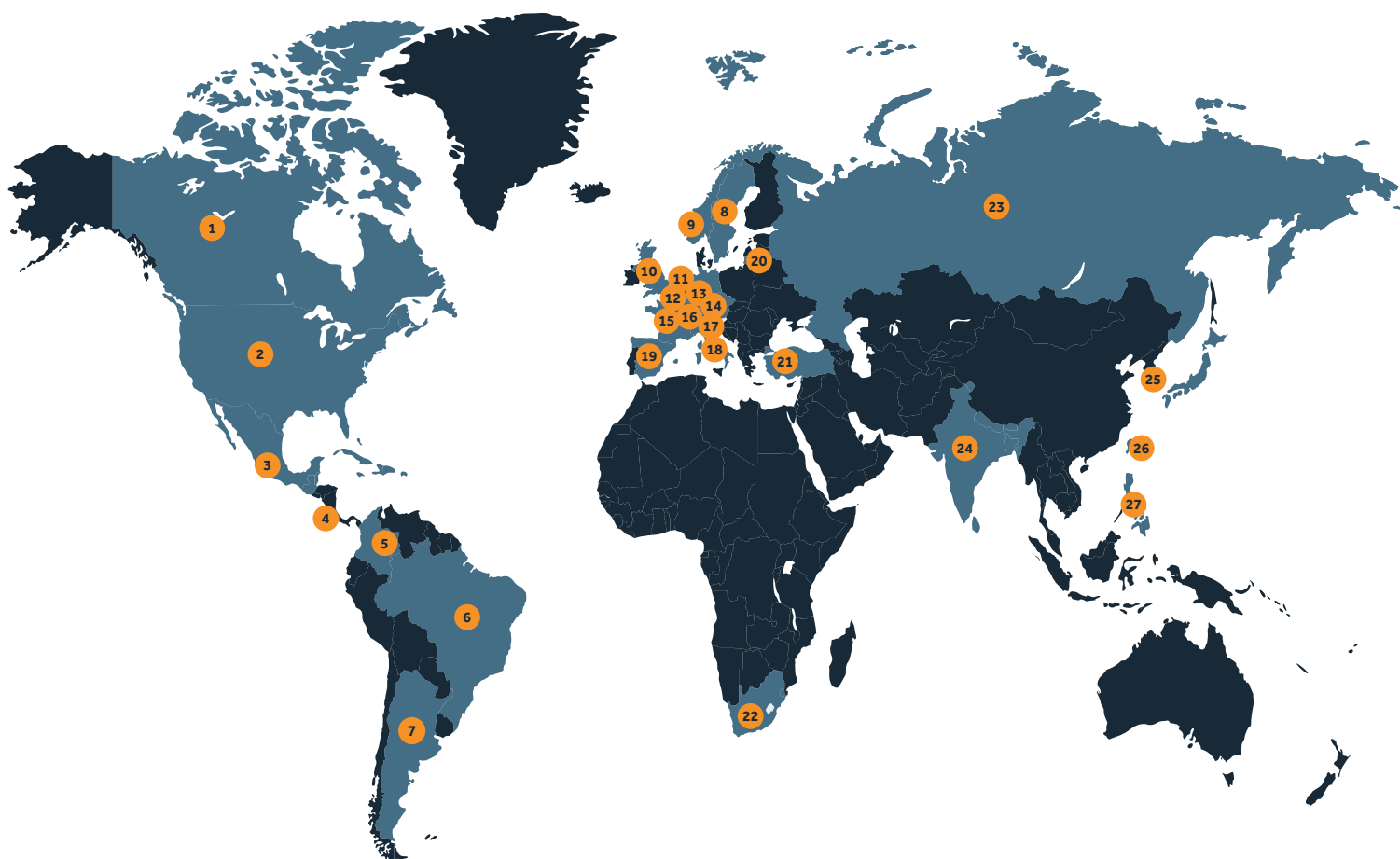
## Handlungsaufforderungen für Fachkräfte im Gesundheitswesen

- 5 Schulung von medizinischen Fachkräften in der Primärversorgung, um Anzeichen und Symptome von axSpA zu erkennen und eine angemessene und rechtzeitige Überweisung an einen geeigneten Spezialisten (idealerweise einen Rheumatologen) zu erleichtern.
- 6 Das Bewusstsein und die Kenntnis der Anzeichen und Symptome von axSpA sollen bei allen Gesundheitsfachkräften erhöht werden, die auf undiagnostizierte Patienten mit entsprechenden Beschwerden treffen könnten. Dazu gehören Physiotherapeuten, Orthopäden sowie Fachärzte, die mit begleitenden Manifestationen von axSpA befasst sind, wie Augenärzte, Dermatologen und Gastroenterologen.
- 7 Es soll sichergestellt werden, dass Menschen mit axSpA gemeinsam entwickelte, individuell angepasste und regelmäßig überprüfte Behandlungspläne erhalten, die von einem geeigneten Spezialisten koordiniert werden.
- 8 Diese individuellen Behandlungspläne sollen darauf ausgerichtet sein, die langfristige Lebensqualität zu maximieren, indem sie die persönlichen Behandlungsziele sowie die physischen, psychischen und sozioökonomischen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigen.
- 9 Durchführung von Aufklärungs- und Schulungsinitiativen, die dabei helfen, Patienten mit besonderem Unterstützungsbedarf im Bereich der psychischen Gesundheit zu erkennen, und Sicherstellung eines bedarfsgerechten Zugangs zur angemessenen Versorgung.



# 5557

Menschen mit axSpA-Diagnose,  
die an der IMAS-Umfrage  
teilnahmen, stammen aus 27  
Ländern auf fünf Kontinenten



- |                       |                            |                |                 |
|-----------------------|----------------------------|----------------|-----------------|
| 1. Kanada             | 8. Norwegen                | 15. Frankreich | 22. Südafrika   |
| 2. Vereinigte Staaten | 9. Schweden                | 16. Schweiz    | 23. Russland    |
| 3. Mexiko             | 10. Vereinigtes Königreich | 17. Slowenien  | 24. Indien      |
| 4. Costa Rica         | 11. Niederlande            | 18. Italien    | 25. Südkorea    |
| 5. Kolumbien          | 12. Belgien                | 19. Spanien    | 26. Taiwan      |
| 6. Brasilien          | 13. Deutschland            | 20. Litauen    | 27. Philippinen |
| 7. Argentinien        | 14. Österreich             | 21. Türkei     |                 |



# Kapitel 1: axSpA und das IMAS-Forschungsprojekt

## Kernaussagen

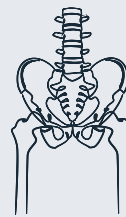
Die axiale Spondyloarthritis (axSpA) ist eine chronisch, schmerzhafte entzündliche Erkrankung, die das Leben der Menschen auf vielfältige Weise beeinträchtigt. Obwohl jeder 150. Mensch weltweit von axSpA betroffen ist, ist die Erkrankung oft nur unzureichend bekannt. Die Anzeichen und Symptome der Erkrankung werden in der Regel nicht erkannt, was zu Verzögerungen bei der Diagnose und einer suboptimalen Behandlung beiträgt. Die Internationale Karte der axialen Spondyloarthritis (International Map of Axial Spondyloarthritis - IMAS) will diese Probleme angehen, indem sie umfassende globale Daten über die Lebenserfahrungen und Bedürfnisse von Menschen mit axSpA bereitstellt, welche in die Gesundheitspolitik und die klinische Entscheidungsfindung einfließen können.

Die axiale Spondyloarthritis (axSpA) ist eine zu wenig beachtete chronisch, schmerzhafte entzündliche Erkrankung, die vor allem die Wirbelsäule und die Iliosakralgelenke betrifft.<sup>2,3</sup> Die Erkrankung, die auch andere Gelenke, Sehnen und Bänder betreffen kann, tritt typischerweise bereits in jungen Jahren auf, wobei die Symptome am häufigsten in den Zwanzigern beginnen.<sup>3</sup> Sie ist eine schmerzhafte und fortschreitende Erkrankung, die durch Schübe gekennzeichnet ist, in denen sich die Symptome vorübergehend verschlimmern können, und stellt für Betroffene oft eine erhebliche Belastung dar - mit weitreichenden körperlichen, psychischen und sozioökonomischen Auswirkungen. Trotz eines geringen allgemeinen Bewusstseins und Verständnisses für axSpA handelt es sich nicht um eine seltene Erkrankung, da jeder 150. Mensch davon betroffen ist.<sup>4</sup> Dies lässt darauf schließen, dass weltweit über 50 Millionen Menschen mit axSpA leben.

Um das Bewusstsein für axSpA zu erhöhen und die Patientenperspektive in die Gesundheitspolitik und die klinische Versorgung einzubeziehen, ist es dringend erforderlich, die Auswirkungen und Belastungen der Erkrankung im realen Leben besser zu verstehen. Die Internationale Karte der axialen Spondyloarthritis (Internationale Karte der axialen Spondyloarthritis, IMAS) ist eine umfassende Erhebung, welche die Belastung der Betroffenen durch die Erkrankung bewertet.

Die 5557 Personen mit der Diagnose axSpA, die an der IMAS-Umfrage teilgenommen haben, stammen aus 27 Ländern auf fünf Kontinenten. Es handelt sich um das bislang größte globale Projekt, das Erkenntnisse über die Erfahrungen von Menschen mit axSpA sammelt. Das Programm vereint Patienten, Patientenorganisationen, Fachärzte und Forschende aus aller Welt, um sich mit den Fragen zu befassen, die für Betroffene am wichtigsten sind. Durch die Erhebung und Verbreitung von Erkenntnissen darüber, wie Menschen mit axSpA ihre Krankheit körperlich, psychisch und sozioökonomisch erleben, verfolgt IMAS das Ziel, der axSpA-Gemeinschaft eine stärkere Stimme zu geben.

## Wichtigste Anzeichen und Symptome von axSpA



**Allmähliches Auftreten von Schmerzen und Steifigkeit im unteren Rücken, im Gesäß und in den Hüften**

**20s**

**Auftreten der Symptome vor dem 40. Lebensjahr, typischerweise jedoch in den 20ern**



**Schmerzen und Steifigkeit, die oft bei Bewegung besser und bei Ruhe schlechter werden**



**Erschöpfung**

# Kapitel 2: AxSpA-Diagnose

## Kernaussagen

Die frühzeitige Diagnose von axSpA ist entscheidend und einer der besten Prädiktoren dafür, wie stark die Erkrankung eine betroffene Person beeinträchtigen wird. Derzeit gibt es jedoch eine inakzeptable durchschnittliche globale diagnostische Verzögerung von 7,4 Jahren, während der sich die Krankheit und die Prognose einer Person erheblich verschlechtern können. IMAS-Daten legen nahe, dass Menschen mit längeren diagnostischen Verzögerungen ein höheres Risiko für eine erhöhte Krankheitsaktivität und mehr Begleiterkrankungen haben, was sich negativ auf nahezu alle Aspekte des täglichen Lebens auswirkt. Zudem zeigt IMAS, dass diagnostische Verzögerungen mit einer erhöhten Nutzung des Gesundheitswesens verbunden sind, was zusätzliche Anforderungen und Kosten für Gesundheitssysteme verursacht. Daher ist es essenziell, dass gesundheitspolitische Maßnahmen die frühzeitige Diagnose von axSpA priorisieren, indem effektive Überweisungswege und Bildungsinitiativen etabliert werden.

axSpA ist eine fortschreitende Erkrankung, bei der eine frühzeitige Diagnose und eine wirksame Behandlung eng mit besseren Ergebnissen verknüpft ist. Ohne eine rechtzeitige Diagnose ist die Wahrscheinlichkeit erheblich höher, dass Betroffene unter körperlichen und psychischen Belastungen leiden, bis hin zur Möglichkeit einer dauerhaften Behinderung – zudem sind auch ihre sozioökonomischen Perspektiven gefährdet.<sup>7</sup>

IMAS-Daten zeigen, dass es im Durchschnitt 7,4 Jahre dauert, bis nach dem ersten Auftreten von Symptomen eine Diagnose gestellt wird. Tabelle 1 veranschaulicht die regionalen Unterschiede.

Region der Teilnehmenden	Durchschnittliche Diagnoseverzögerung (Jahre)
Europa	7,7
Asien	4,2
Nordamerika	9,0
Südamerika	5,9
Südafrika	10,8

**Tabelle 1. Durchschnittliche axSpA-Diagnoseverzögerung, aufgeschlüsselt nach Region der IMAS-Teilnehmenden<sup>5</sup>**

Die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose von axSpA zeigt sich in der engen Verbindung zwischen diagnostischer Verzögerung und gesundheitlichen Folgen. IMAS-Teilnehmende, die längere Verzögerungen erlebten, litten häufiger unter einer höheren Krankheitsaktivität, stärkerer Versteifung der Wirbelsäule und schwereren funktionellen Einschränkungen (siehe Tabelle 2). Diese Faktoren führen nicht nur zu erheblichen Schmerzen und Belastungen, die alltägliche Aktivitäten erschweren, sondern verursachen auch zusätzliche Kosten für Gesundheitssysteme (siehe Kapitel 6 zur Nutzung des Gesundheitswesens).

“

**Es hat fast 30 Jahre gedauert, bis ich eine Diagnose erhielt. Meine Symptome wurden als Einbildung abgetan und von vielen Ärzten nicht ernst genommen**

Fehldiagnosen sind einer der Hauptgründe für die Verzögerung bei der korrekten Diagnose von axSpA. Aufgrund der Art einiger Symptome, vor allem der Schmerzen im unteren Rückenbereich, übersehen medizinische Fachkräfte beim ersten Kontakt häufig die Möglichkeit einer axSpA-Erkrankung. Fast drei Viertel der IMAS-Teilnehmenden aus Indien sowie etwa zwei Drittel der Befragten aus dem Vereinigten Königreich und den Vereinigten Staaten berichteten von einer anfänglichen Fehldiagnose. IMAS-Daten zeigen, dass axSpA häufig fälschlicherweise als mechanischer Rückenschmerz, rheumatoide Arthritis oder sogar als Angststörung oder Depression diagnostiziert wurde.

Besonders Frauen hatten Schwierigkeiten, eine Diagnose zu erhalten. Die IMAS-Daten belegen, dass sie im Durchschnitt zwei Jahre länger auf eine Diagnose warten mussten als Männer. Diese Ungleichheit könnte auf das anhaltende Missverständnis zurückzuführen sein, dass axSpA eine vorwiegend „männliche Erkrankung“ sei. Aufgrund verbesserter Erkenntnisse über die Krankheit und ihre unterschiedlichen Erscheinungsformen zeigen jedoch, dass axSpA bei Männern und Frauen etwa gleich häufig vorkommt.

		Durchschnittliche Diagnoseverzögerung (in Jahren)
Krankheitsaktivität	Geringe Krankheitsaktivität <sup>i</sup>	6,6
	Suboptimal eingestellte Krankheit	7,7
Index der Wirbelsäulensteifigkeit	Keine Einschränkung	3,7
	Leicht	5,4
	Mäßig	7,5
	Schwer	9,1
Index der funktionellen Einschränkung	Niedrig	6,2
	Mittel	8,2
	Hoch	9,5

**Tabelle 2.** Wechselbeziehung zwischen Messungen der körperlichen Gesundheit und Diagnoseverzögerung<sup>6</sup>

Die IMAS-Daten unterstreichen die Bedeutung einer zeitnahen Überweisung von Personen mit Anzeichen und Symptomen einer axSpA an einen geeigneten Facharzt (idealerweise einen Rheumatologen), wie dies auch in den ASAS-EULAR-Leitlinien empfohlen wird.<sup>8</sup> Eine frühzeitige Überweisung an einen Rheumatologen wird in den internationalen Leitlinien zur axSpA-Behandlung empfohlen und ist einer der besten Indikatoren für eine rasche Diagnose.<sup>1</sup> Die IMAS-Teilnehmenden bestätigten dies weitgehend, wobei die Mehrheit der Befragten – trotz einiger bemerkenswerter regionaler Unterschiede – angab, dass ein Rheumatologe ihre axSpA diagnostiziert hat (siehe Tabelle 3).

Die IMAS-Daten machen deutlich, dass gesundheitspolitische Maßnahmen die frühzeitige Diagnose priorisieren müssen. Die frühzeitige Erkennung der Anzeichen und Symptome, sowie die zuverlässige Überweisung an einen geeigneten Spezialisten sind entscheidend, um die Diagnoseverzögerung zu verringern und schließlich zu beseitigen. Durch die Vermeidung von Diagnoseverzögerungen können die gesundheitlichen Ergebnisse für Betroffene verbessert und gleichzeitig die sozialen und wirtschaftlichen Belastungen für Gesundheitssysteme verringert werden.

“

Die Vorstellung, dass Frauen einfach keine entzündliche Arthritis wie axSpA bekommen, habe ich leider selbst erlebt ... Letztendlich dauerte es Jahre des Leidens und eine Verschlechterung meiner Erkrankung, bevor ich ernst genommen wurde.



Rheumatologe



Hausarzt



Orthopäde



Physiotherapeut



Sonstige

Region der Teilnehmenden

	Rheumatologe	Hausarzt	Orthopäde	Physiotherapeut	Sonstige
Europa	76,5%	12,6%	5,7%	1,1%	4,0%
Asien	53,9%	8,0%	33,9%	1,8%	2,3%
Nordamerika	66,4%	19,6%	5,1%	2,6%	6,4%
Südamerika	74,3%	14,2%	7,7%	0,5%	3,3%
Südafrika	70,8%	12,5%	7,6%	0,0%	9,0%

Diagnostizierendes Fachgebiet

**Tabelle 3.** medizinische Fachkräfte, die eine bestätigte axSpA-Diagnose stellen, aufgeschlüsselt nach Region der IMAS-Teilnehmenden<sup>6</sup>

<sup>i</sup> Zur Erleichterung der Überprüfung gilt Folgendes: „niedrige Krankheitsaktivität“<sup>1</sup> und „suboptimal eingestellte Erkrankung“ werden in dieser Tabelle synonym mit den entsprechenden BASDAI-Scores der Teilnehmenden von < 4 und ≥ 4/10 verwendet. Weitere Informationen über die BASDAI-Skala finden Sie im folgenden Kapitel

# Kapitel 3: Auswirkungen von axSpA auf die körperliche Gesundheit

## Kernaussagen

Menschen mit axSpA leiden häufig unter erheblichen körperlichen Beeinträchtigungen sowie starken Schmerzen und können irreversible Behinderungen erleiden. Zudem gibt es eine Vielzahl von belastenden Begleiterkrankungen, darunter Uveitis, entzündliche Darmerkrankungen und Psoriasis. Drei Viertel der IMAS-Teilnehmenden wiesen einen BASDAI-Wert (hierbei handelt es sich um einen allgemein verwendeten, validierten Index zur Messung der Krankheitsaktivität bei axSpA) der darauf hindeutet, dass ihre Krankheit nicht optimal kontrolliert war. Dies führte zu deutlich erhöhten Schmerzen, Erschöpfung, Steifigkeit und Schwierigkeiten bei der Ausführung von Routineaufgaben. Eine höhere Krankheitsaktivität steht zudem in Zusammenhang mit einem erhöhten Risiko für Begleiterkrankungen. Es ist essenziell, dass alle Menschen mit axSpA Zugang zu einer multidisziplinären Versorgung erhalten, um eine wirksame Behandlung aller Aspekte der Erkrankung zu gewährleisten. Therapiepläne sollten gemeinsam entwickelt und regelmäßig überprüft werden.

Als chronische und langfristige Erkrankung stellt axSpA eine erhebliche gesundheitliche Belastung für die Betroffenen dar. Eines der wichtigsten validierten Instrumente zur Bewertung der axSpA ist die BASDAI-Skala.<sup>11</sup> Dabei handelt es sich um einen Index, der speziell zur Messung des Schweregrads der Erkrankung entwickelt wurde. Der Index umfasst sechs verschiedene Kategorien zur Messung der Krankheitsaktivität, wobei jede Kategorie auf einer Skala von 0 bis 10 bewertet wird. Ein Gesamtwert von mehr als 4/10 gilt als Schwellenwert, ab dem die Erkrankung als suboptimal eingestuft wird.

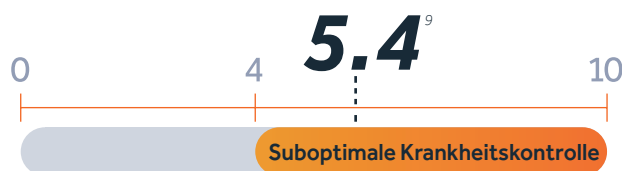
Dies ist ein besonders wichtiger Schwellenwert, wenn man bedenkt, dass eine suboptimale Behandlung der axSpA sehr stark mit einer erhöhten Prävalenz körperlicher und psychischer Begleiterkrankungen und schlechten sozioökonomischen Auswirkungen verbunden ist.

Besorgniserregend ist, dass 75 % der IMAS-Teilnehmenden einen BASDAI-Wert von 4 oder höher berichteten, wobei der Durchschnittswert bei 5,4 lag. Die Mehrheit der Befragten lebt daher mit einer nicht optimal kontrollierten Krankheit, was sie einem erhöhten Risiko für zusätzliche gesundheitliche Komplikationen und erhebliche Herausforderungen im Alltag aussetzt. Alle teilnehmenden IMAS-Regionen meldeten einen BASDAI-Wert von über 4 (siehe Tabelle 4).

Region der Teilnehmenden	Durchschnittlicher BASDAI-Wert
Europa	5,4
Asien	4,9
Nordamerika	5,5
Südamerika	5,6
Südafrika	6,0

**Tabelle 4.** Durchschnittlicher BASDAI-Wert nach Region, wie von IMAS-Teilnehmenden angegeben<sup>9</sup>

Durchschnittlicher BASDAI-Wert der Teilnehmenden:



“

**Es ist frustrierend, den Alltag bewältigen zu müssen - mit Kinderbetreuung, Haushaltsführung und Vollzeitarbeit – während gleichzeitig Schmerzen und Erschöpfung unterdrückt werden müssen.**

Die Krankheitsaktivität war in allen sechs BASDAI-Kategorien hoch. Die durchschnittlichen Mittelwerte für die Krankheitsaktivität waren in den Kategorien „Erschöpfung“ und „Nacken-, Rücken- und Hüftschmerzen“ am höchsten, lagen jedoch in allen Bereichen über dem Schwellenwert von  $\geq 4/10$ . Frauen berichteten besonders häufig über eine höhere Krankheitsaktivität, wobei mehr als 80 % der weiblichen Befragten einen BASDAI-Gesamtwert von  $>4/10$  und einem Durchschnittswert von 5,7 – das entspricht einem um 13 % höheren Wert als bei männlichen Befragten.<sup>10</sup>

BASDAI-Kategorie	Durchschnittlicher BASDAI-Wert
<b>Grad der Erschöpfung</b>	<b>5,9</b>
<b>Nacken-, Rücken- und Hüftschmerzen</b>	<b>5,7</b>
<b>Schweregrad der Morgensteifigkeit</b>	<b>5,3</b>
<b>Beschwerden</b>	<b>4,8</b>
<b>Andere Schmerzen als Nacken-, Rücken- und Hüftschmerzen</b>	<b>4,6</b>
<b>Dauer der Morgensteifigkeit</b>	<b>4,2</b>

**Tabelle 5. Aufgezeichnete BASDAI-Werte in den 6 Schlüsselbereichen der Krankheitsaktivität, wie von den IMAS-Teilnehmenden angegeben<sup>6</sup>**

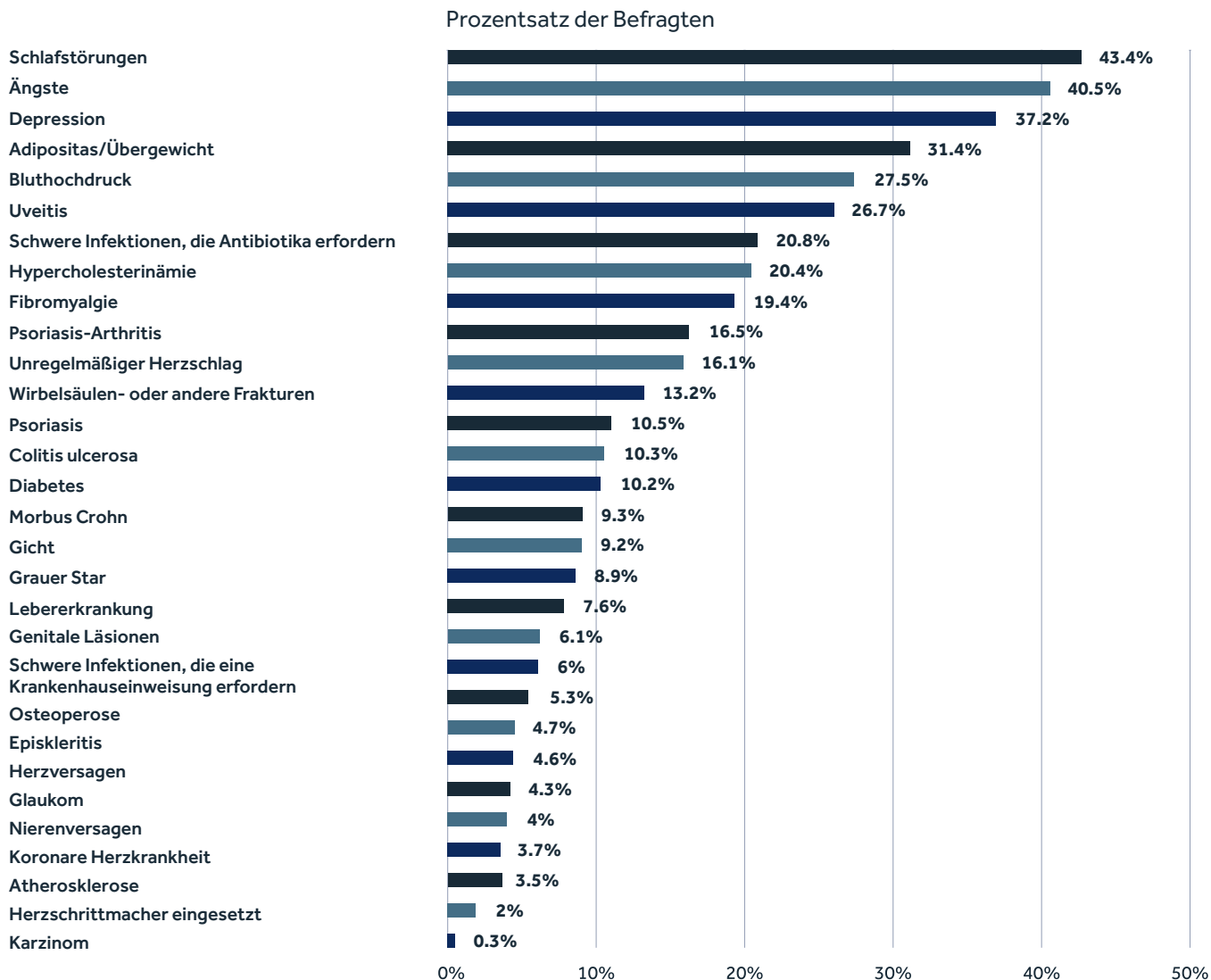
Neben den für axSpA typischen Schmerzen, Steifigkeit und Beschwerden geht die Erkrankung mit einer Vielzahl weiterer belastender Begleiterkrankungen einher. Mindestens eine von mehr als 25 verschiedenen körperlichen Erkrankungen oder Gesundheitsproblemen wurde von 4.382 IMAS-Teilnehmenden berichtet. Dazu gehörten extra-muskuloskeletale Manifestationen wie Uveitis, Psoriasis-Arthritis und entzündliche Darmerkrankungen sowie Begleiterkrankungen wie Adipositas und Bluthochdruck.<sup>iii</sup>

Bemerkenswert ist die direkte Korrelation zwischen einem höheren BASDAI-Wert und der Wahrscheinlichkeit, von mehreren Begleiterkrankungen betroffen zu sein. Befragte mit einer suboptimal eingestellten Krankheit berichteten im Durchschnitt 2,4 Begleiterkrankungen, während dieser Wert bei Personen mit niedriger Krankheitsaktivität bei 1,4 lag. Es ist entscheidend zu erkennen, dass diese Korrelation zwischen erhöhter Krankheitsaktivität und einem erhöhten Risiko für Begleiterkrankungen nur einer von vielen Faktoren ist, die mit einer aktiveren Erkrankung einhergehen. Ebenso weist eine unzureichend kontrollierte Erkrankung auf ein erhöhtes Risiko für psychische Belastungen, eine längere diagnostische Verzögerung und eine intensivere Nutzung des Gesundheitssystems hin.

“

**Mit Fibromyalgie und vielen anderen chronischen Schmerzen zu leben und dann von der Ärzteschaft nicht ernst genommen zu werden, mit der Aufforderung, sich einfach damit abzufinden, ist entwürdigend.**

<sup>iii</sup> Extra-muskuloskeletale Manifestationen (EMM) sind Begleiterkrankungen, die bei Patienten mit axialer Spondyloarthritis (axSpA) außerhalb des Muskel-Skelett-Systems auftreten. Diese peripheren Manifestationen variieren im Schweregrad der Symptome, stehen oft in Zusammenhang mit dem zugrunde liegenden Entzündungsprozess und können einen erheblichen Einfluss auf die Krankheitsaktivität, die Aktivität einer Einzelperson und die Wirksamkeit der Behandlung bei Patienten mit axSpA haben.



**Tabelle 6.** Von IMAS-Teilnehmenden angegebene Begleiterkrankungen [n = 4382]<sup>6</sup>

Komorbiditäten (Begleiterkrankungen) stellen eine erhebliche Belastung für betroffene Personen dar und führen zu einer umfangreichen zusätzlichen Inanspruchnahme des Gesundheitssystems sowie die damit verbundenen Kosten, wie in Kapitel 6 beschrieben. Die optimale Behandlung der axSpA und die Kontrolle der Symptome sollten eine klare moralische, gesundheitsökonomische und versorgungsstrategische Priorität sein. Dies kann durch den Zugang zu einer vernetzten, multidisziplinären Versorgung erreicht werden, die auf individuell abgestimmten Behandlungsplänen basiert. Diese Pläne sollten in einem partizipativen Entscheidungsprozess zwischen Klinikpersonal und Patient entwickelt werden und die individuellen Bedürfnisse sowie Behandlungsziele berücksichtigen.

## Ängste, Hoffnungen und Behandlungsziele: Körperliche Gesundheit

Die IMAS-Antworten zeigten:

56 %

befürchten ein Fortschreiten der Krankheit

54 %

haben gehofft, den Schmerz zu beseitigen

43 %

nannten eine „verbesserte Mobilität“ als wichtiges Behandlungsziel



# Kapitel 4: Auswirkungen von axSpA auf die psychische Gesundheit

## Kernaussagen

Zusätzlich zu den erheblichen körperlichen Auswirkungen der axSpA sind Betroffene deutlich häufiger von psychischen Komorbiditäten wie Depressionen betroffen als die allgemeine Bevölkerung. 60 % der IMAS-Teilnehmenden gaben an, unter einer Form psychischer Belastung zu leiden, wobei mentale Gesundheitsprobleme besonders häufig bei Personen mit hoher Krankheitsaktivität auftraten. Studien deuten zudem auf eine bidirektionale Beziehung hin, bei der psychische Belastungen die Krankheitsaktivität beeinflussen können. Daher ist es entscheidend, dass Gesundheitssysteme die psychischen Bedürfnisse von Menschen mit axSpA besser erkennen und dass angemessene Unterstützungsangebote leicht zugänglich sind.

axSpA kann für Betroffene eine erhebliche psychische Belastung darstellen. Die Daten zeigen eine starke Korrelation zwischen dem Krankheitsverlauf der axSpA und einer Verschlechterung der psychischen Gesundheit. Bis zu zwei Drittel der Erkrankten erleben im Laufe ihres Lebens eine Depression – ein Anteil, der um ein Vielfaches höher ist als in der Allgemeinbevölkerung.<sup>11,12,13</sup>

“

**Ich fühle mich schuldig, die Krankheit an meine Kinder weitergegeben zu haben. Ich bin es leid, krank und erschöpft zu sein. Die Schmerzen werden unerträglich und haben bei mir eine schwere Depression und Angstzustände ausgelöst. Ich bin nicht mehr ich selbst.**

Die IMAS-Teilnehmenden wurden gebeten, einen Allgemeinen Gesundheitsfragebogen (General Health Questionnaire, GHQ-12) auszufüllen, um die aktuellen psychischen Herausforderungen und Belastungen zu bewerten.<sup>14</sup> Die Antworten werden auf einer Skala von 0 bis 12 bewertet, wobei höhere Werte auf eine schlechtere psychische Gesundheit hinweisen. Fast 60 % der Befragten erreichten einen Wert über 3, was als Schwellenwert für psychische Belastung gilt. Die folgende Tabelle zeigt die regionalen Unterschiede, doch in allen Regionen liegt der Durchschnittswert bei 3 oder höher.

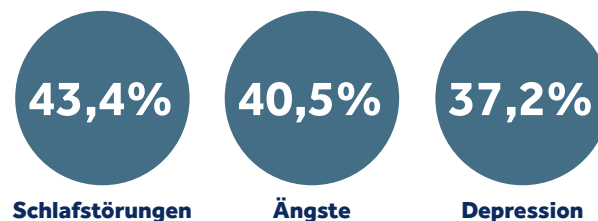
Region der Teilnehmenden      Durchschnittlicher GHQ-12-Wert

Europa	4,0
Asien	3,0
Nordamerika	3,0
Südamerika	4,0
Südafrika	5,0

**Tabelle 7.** Durchschnittlicher GHQ-12-Wert der IMAS-Teilnehmenden, aufgeschlüsselt nach teilnehmenden Regionen<sup>6</sup>

Zusätzlich zu den GHQ-12-Werten, die auf eine allgemeine psychische Belastung hindeuten, gaben die IMAS-Teilnehmenden auch zahlreiche psychische Begleiterkrankungen an. Über 40 % leiden unter Schlafstörungen oder Angstzuständen, und über ein Drittel an Depressionen.

## Psychologische Begleiterkrankungen



**Abbildung 1.** Anteil der IMAS-Teilnehmenden, die psychische Begleiterkrankungen angaben<sup>6</sup>



## Anzahl der Besuche bei Psychologen oder Psychiatern in den letzten 12 Monaten

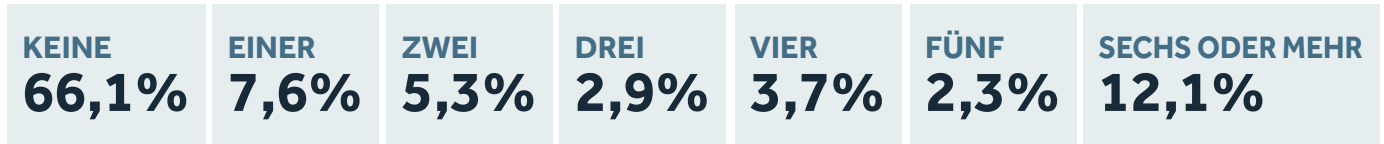


Abbildung 2. Aufschlüsselung der Besuche bei Psychologen oder Psychiatern in den letzten 12 Monaten<sup>6</sup>

Trotz dieser psychischen Begleiterkrankungen und der Tatsache, dass fast 60 % der Befragten ein Risiko für psychische Beschwerden aufweisen, hatten über zwei Drittel im vergangenen Jahr keinen Psychologen oder Psychiater aufgesucht. Dies verdeutlicht eine erhebliche Versorgungslücke zwischen denjenigen, die eine Behandlung benötigen und denjenigen, die sie tatsächlich erhalten. Viele Betroffene könnten dadurch nicht die notwendige Unterstützung erhalten, um mit der komplexen Natur der axSpA umzugehen.

Die Daten zeigen zudem einen klaren Zusammenhang zwischen hoher Krankheitsaktivität und schlechterer psychischer Gesundheit.<sup>14</sup> IMAS-Teilnehmende ohne psychische Belastung hatten tendenziell eine besser kontrollierte Erkrankung (durchschnittlicher BASDAI-Wert von 4,4), während Betroffene mit psychischen Belastungen einen durchschnittlichen BASDAI-Wert von 6,1 berichteten. Zudem deuten die Ergebnisse auf eine Verbindung zwischen schlechterer psychischer Gesundheit und erhöhter Wirbelsäulensteifigkeit, funktionellen Einschränkungen sowie diagnostischer Verzögerung hin.

Bestimmte Gruppen und individuelle Umstände scheinen besonders anfällig für schlechtere psychische Gesundheit zu sein. Jüngere Frauen, Personen mit einem niedrigeren Bildungsniveau sowie Getrenntlebende oder Geschiedene wiesen höhere durchschnittliche GHQ-12-Werte auf und hatten somit ein größeres Risiko für psychische Erkrankungen. Dies legt nahe, dass Gesundheitsteams, die Menschen mit axSpA betreuen, insbesondere auf mögliche psychische Belastungen bei Personen mit diesen Risikofaktoren achten sollten.

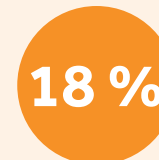
Während ein Drittel der IMAS-Teilnehmenden regelmäßig psychologische Unterstützung in Anspruch nimmt, besteht ein klarer Bedarf, medizinisches Fachpersonal bei der besseren Erkennung und Identifikation der psychischen Belastung durch axSpA zu unterstützen. Menschen mit axSpA sollten gemeinsam entwickelte, maßgeschneiderte Behandlungspläne erhalten, die ihre psychischen Bedürfnisse gezielt berücksichtigen, um das Krankheitsmanagement zu verbessern.

## Ängste, Hoffnungen und Behandlungsziele: Psychische Gesundheit

Die IMAS-Antworten zeigten:



**befürchten  
Zukunftsängste  
oder Traurigkeit**



**haben gehofft,  
ihre Stimmung  
zu verbessern**



**Etwa 40 % nannten  
die „Verbesserung  
der Lebensqualität“  
als wichtiges  
Behandlungsziel**

# Kapitel 5: Sozioökonomische Auswirkungen der axSpA

## Kernaussagen

Menschen mit axSpA sind häufig mit einer Vielzahl sozioökonomischer Herausforderungen konfrontiert. Sie sind bis zu dreimal häufiger gezwungen, sich aus dem Berufsleben zurückzuziehen als die Allgemeinbevölkerung und ein erheblicher Anteil gibt an, regelmäßig Unterstützung bei alltäglichen Aufgaben wie der persönlichen Pflege oder dem Einkaufen zu benötigen. Besonders betroffen sind Personen mit einer aktiveren und unzureichend behandelten axSpA, die schlechtere sozioökonomische Ergebnisse verzeichnen. Es ist daher entscheidend, dass die Gesundheits- und Arbeitsmarktpolitik Maßnahmen implementieren, die es Betroffenen ermöglichen, im Arbeitsleben zu bleiben, und dass sozioökonomische Bedürfnisse in die individuelle Versorgung integriert werden.

Die IMAS-Ergebnisse verdeutlichen die weitreichenden sozioökonomischen Herausforderungen, mit denen Menschen mit axSpA konfrontiert sind. Die Teilnehmenden wurden gefragt, inwieweit die Krankheit ihre Fähigkeit beeinträchtigt, alltägliche Aktivitäten auszuführen und ob sie regelmäßig auf Unterstützung angewiesen sind. Wie in Tabelle 8 gezeigt, berichten viele Befragte von erheblichen Einschränkungen in zahlreichen der 18 bewerteten Aktivitäten.

Die Hälfte der Teilnehmenden gab an, bei der Hausarbeit, beim Treppensteigen oder beim Aufstehen aus dem Bett stark oder mittelstark eingeschränkt zu sein. Mehr als ein Drittel empfand Autofahren oder die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel als große oder mittlere Einschränkung, während etwa 30 % angaben, dass selbst das Waschen oder der Gang zur Toilette stark oder mittelstark erschwert sei.

“

Ich habe die Fähigkeit verloren, zu skaten und Sport zu treiben, wie ich es früher konnte. Und es frustriert mich, dass keiner meiner engen Freunde oder Familienmitglieder den Schmerz wirklich versteht.

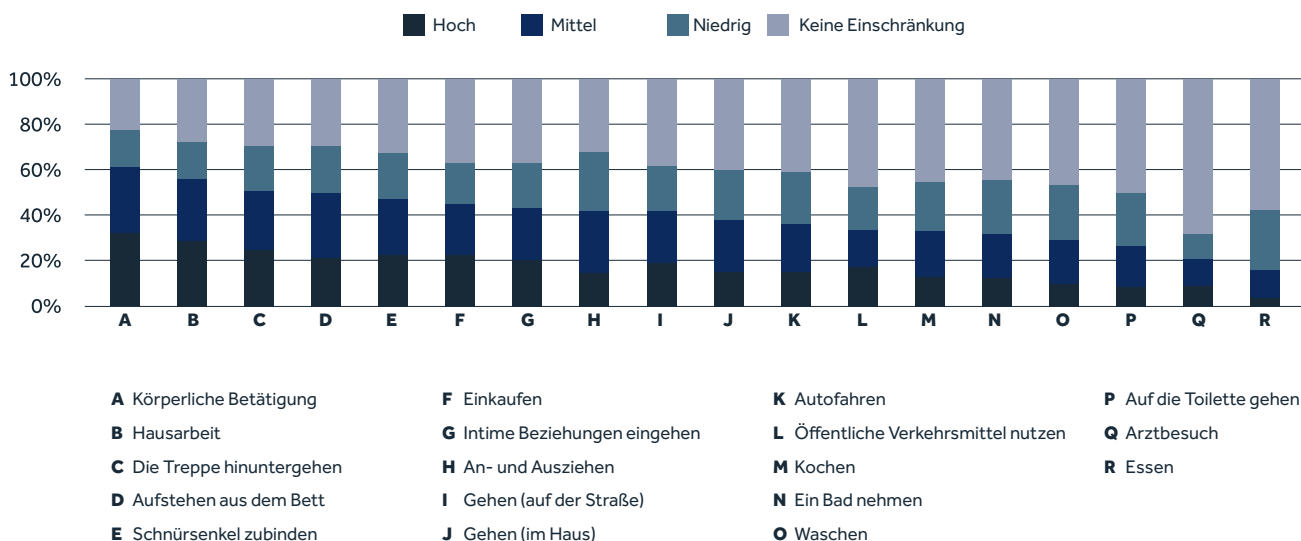


Tabelle 8. Von IMAS-Teilnehmenden angegebene tägliche Aktivitäten<sup>6</sup>





Aktivitäten, bei denen sich die Befragten am stärksten eingeschränkt fühlten, waren auch jene, bei denen sie am häufigsten Hilfe benötigten. Fast 70 % der Befragten benötigten „häufig“ oder „manchmal“ Hilfe bei der Durchführung von Hausarbeit, während über 60 % angaben, dass sie häufig oder manchmal Unterstützung beim Einkaufen brauchten. Mehr als die Hälfte benötigte regelmäßig oder gelegentlich Hilfe beim Aufstehen aus dem Bett, Schnürsenkel zubinden, Anzuziehen oder beim Kochen. Etwa jeder Vierte war regelmäßig auf Hilfe beim Toilettengang angewiesen.

Die Ergebnisse zeigen, dass axSpA nahezu jeden Aspekt des täglichen Lebens erheblich beeinflussen kann – einschließlich sozialer Beziehungen. Fast ein Drittel der Befragten (31,3 %) gab an, dass sich die Beziehung zu ihrem Ehepartner oder Partner seit Krankheitsbeginn verschlechtert habe, eine ähnliche Zahl berichtete über eine Verschlechterung der Freundschaften. Besonders auffällig war der Rückgang in Arbeitsbeziehungen: Rund 45 % der Teilnehmenden gaben an, dass sich das Verhältnis zu Kollegen nach Ausbruch der Erkrankung verschlechtert habe.

Beziehungen	Schlechter oder viel schlechter als vorher (%)
Arbeitskollegen	45,1
Freunde	35,1
Ehepartner/Partner	31,3
Familie	23,2
Nachbarn	19,3

**Tabelle 9. Auswirkungen von axSpA auf die Beziehungen der Teilnehmenden nach Ausbruch der Erkrankung<sup>6</sup>**

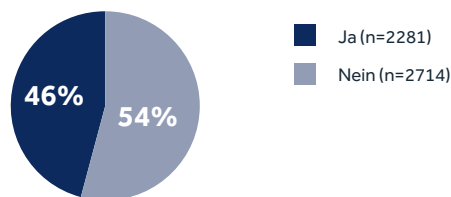
Die Auswirkungen von axSpA auf die berufliche Situation sind besonders gravierend. Fast die Hälfte (45,7 %) der Befragten gab an, dass die Krankheit ihre Berufswahl beeinflusst habe, und fast drei Viertel (71,4 %) berichteten über Schwierigkeiten, eine geeignete Anstellung zu finden.

axSpA stellt nicht nur eine große Hürde bei der Jobsuche dar, sondern wirkt sich auch langfristig auf die Fähigkeit aus, einer Arbeit nachzugehen. Dies zeigt sich in den hohen Fehlzeiten aufgrund von Krankheit, die von den IMAS-Teilnehmenden berichtet wurden. Zum Zeitpunkt der Befragung befanden sich 12 % der Teilnehmenden vorübergehend und 8 % dauerhaft in krankheitsbedingtem Arbeitsausfall. In etwa 90 % der Fälle (ca. 9 von 10 bei vorübergehender und dauerhafter Krankmeldung) war axSpA direkt die Ursache. Zudem berichteten 32,7 % der Befragten, dass sie Schwierigkeiten hatten, ihre Arbeitszeit vollständig zu erfüllen und 25,3 % sahen sich gezwungen, ihre Arbeitsstunden zu reduzieren.

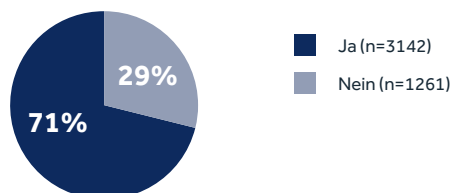
Diese Trends bestätigen frühere Erkenntnisse aus einer britischen Studie, die zeigte, dass Menschen mit axSpA bis zu dreimal häufiger aus dem Erwerbsleben ausscheiden als die Allgemeinbevölkerung.<sup>15</sup>

Die Ergebnisse verdeutlichen die erheblichen Belastungen, die axSpA im Alltag verursacht. Zusammengefasst unterstreichen sie die Dringlichkeit, Lösungen zu entwickeln, die es Betroffenen ermöglichen, eine Anstellung zu finden und langfristig im Berufsleben zu bleiben. Gleichzeitig sollten Gesundheitsfachkräfte sicherstellen, dass soziale und wirtschaftliche Bedürfnisse in die Behandlungspläne integriert und regelmäßig überprüft werden, um sich an veränderte Lebensumstände anzupassen.

### Berufswahl beeinflusst durch axSpA



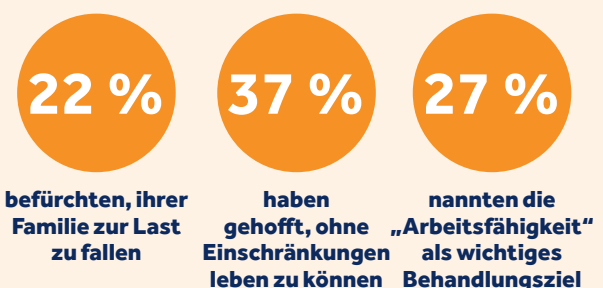
### Teilnehmende, die aufgrund von axSpA Schwierigkeiten hatten, einen Arbeitsplatz zu finden



**Abbildung 3. Auswirkungen von axSpA auf die Arbeitssuche<sup>6</sup>**

## Ängste, Hoffnungen und Behandlungsziele: Sozioökonomisch

Die IMAS-Antworten zeigten:



# Kapitel 6: Inanspruchnahme des Gesundheitssystems und Behandlung

## Kernaussagen

Die IMAS-Daten zeigen einen klaren Zusammenhang zwischen einer höheren Krankheitsaktivität von axSpA und einer verstärkten Inanspruchnahme des Gesundheitssystems. Da eine hohe Krankheitsaktivität am stärksten mit einer verzögerten Diagnose und eines suboptimalen Krankheitsmanagement verbunden ist, können Maßnahmen zur Verbesserung der frühzeitigen Diagnose und zur Ausweitung der multidisziplinären Versorgung dem gesamten Gesundheitssystem zugutekommen. Der Zugang zu einer wirksamen Behandlung für alle Betroffenen sollte eine Priorität sein, da insbesondere pharmakologische Interventionen entscheidend für bestmögliche Krankheitsverläufe sein können.

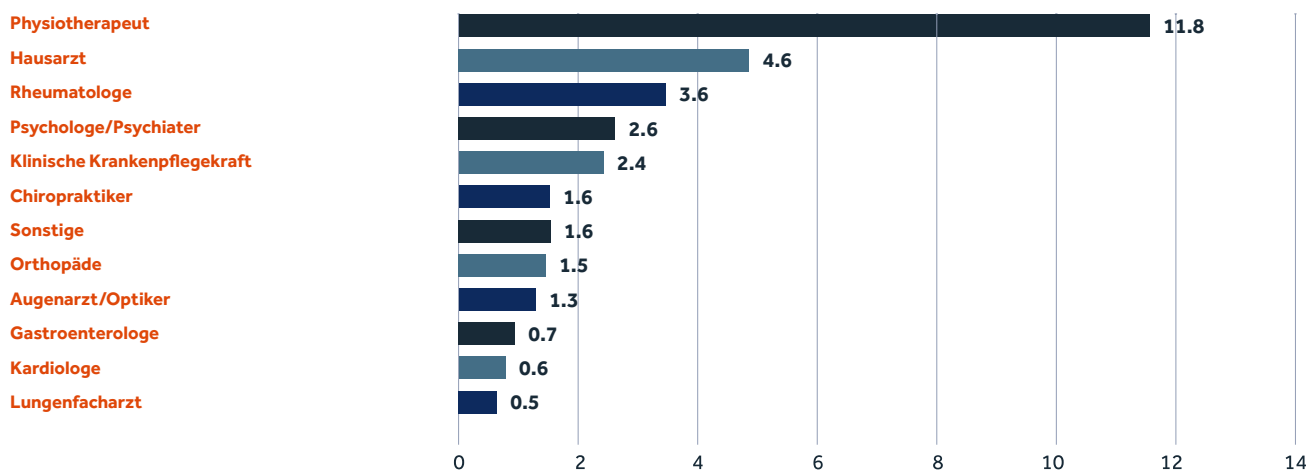
Wie bereits in den vorherigen Kapiteln hervorgehoben, sind die Folgen einer unzureichend kontrollierten axSpA erheblich. Aufgrund der fortschreitenden Natur der Erkrankung steigt die individuelle Krankheitslast, je länger der Zugang zu einer effektiven Behandlung hinausgezögert wird. Die IMAS-Daten verdeutlichen, dass frühzeitige Interventionen, die mit besseren Ergebnissen für Betroffene verbunden sind, auch den voraussichtlichen Bedarf an Gesundheitsleistungen senken können.

IMAS zeigt, dass Personen mit unzureichend kontrollierter Krankheit (BASDAI-Wert von 4 oder höher) im Durchschnitt deutlich mehr Termine bei allen bewerteten medizinischen Fachrichtungen wahrnahmen. Im Vergleich zu anderen machten diese Personen fast doppelt so viele Besuche bei ihrem Hausarzt, 71 % mehr Besuche bei Physiotherapeuten und 58 % mehr Konsultationen bei Psychologen oder Psychiatern (siehe Tabelle 10).

Art der Fachkraft	Durchschnittliche Anzahl der Besuche	
	BASDAI < 4	BASDAI ≥ 4
Physiotherapeut	8,0	13,7
Hausarzt	2,7	5,2
Rheumatologe	3,0	3,7
Psychologe/Psychiater	1,9	3,0
Klinische Krankenpflegekraft	1,7	2,9
Chiropraktiker	1,2	2,1
Sonstige	1,6	2,1
Orthopäde	1,2	1,7
Augenarzt/Optiker	1,2	1,5
Gastroenterologe	0,5	0,9
Kardiologe	0,6	0,7
Lungenfacharzt	0,5	0,6

**Tabelle 10.** Durchschnittliche Anzahl der axSpA-bezogenen Besuche bei der Gesundheitsversorgung in den letzten 12 Monaten pro Teilnehmenden, bewertet nach Krankheitsaktivität<sup>6</sup>





**Tabelle 11.** Durchschnittliche Anzahl der axSpA-bezogenen Besuche bei der Gesundheitsversorgung in den letzten 12 Monaten pro Teilnehmenden<sup>6</sup>

IMAS-Teilnehmende berichteten generell über eine hohe Nutzung verschiedener Gesundheitsdienste. Wie in Tabelle 11 dargestellt, suchte die durchschnittliche Person im Laufe eines Jahres mehrfach Physiotherapeuten, Hausärzte, Rheumatologen und Fachkräfte für psychische Gesundheit auf. Regionale Unterschiede waren dabei erkennbar: Befragte aus Europa besuchten häufiger Physiotherapeuten, Personen aus Asien hatten eine erhöhte Anzahl orthopädischer Konsultationen, Betroffene aus Nordamerika und Südafrika suchten eher Chiropraktiker auf.

Weibliche Teilnehmende berichteten insgesamt über eine höhere Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen als männliche. Dies könnte auf eine Reihe von Faktoren zurückzuführen sein, darunter eine höhere Krankheitsaktivität, stärkere Symptome und zusätzliche Begleiterkrankungen. Im Durchschnitt nahmen weibliche Befragte doppelt so viele Termine bei Physiotherapeuten sowie Psychologen oder Psychiatern wahr und konsultierten ihren Hausarzt etwa 40 % häufiger als männliche Betroffene (siehe Tabelle 12).

Art der Fachkraft	Durchschnittliche Anzahl der Besuche	
	Männlich	Weiblich
Physiotherapeut	7,2	14,9
Hausarzt	3,7	5,2
Rheumatologe	3,4	3,7
Psychologe/Psychiater	1,6	3,4
Klinische Krankenpflegekraft	1,7	3,0
Chiropraktiker	0,8	2,2
Sonstige	0,8	2,3
Orthopäde	1,6	1,3
Augenarzt/Optiker	1,2	1,4
Gastroenterologe	0,5	0,8
Kardiologe	0,6	0,7
Lungenfacharzt	0,5	0,6

**Tabelle 12.** Durchschnittliche Anzahl der axSpA-bezogenen Besuche bei der Gesundheitsversorgung in den letzten 12 Monaten pro Teilnehmende nach Geschlecht<sup>6</sup>



Ein zentraler Aspekt für eine erfolgreiche Behandlung von axSpA ist die spezialisierte Versorgung – in der Regel durch einen Rheumatologen, um eine wirksame Diagnose und Therapie zu gewährleisten. Die Antworten der IMAS-Teilnehmenden deuten jedoch auf große Unterschiede hin. Während vier Fünftel der Befragten angaben, von einem Rheumatologen betreut zu werden, berichtete der übrige Teil, dass der Hauptansprechpartner im Gesundheitswesen einer anderen Fachrichtung angehöre. Dies legt nahe, dass einige Betroffene möglicherweise nicht von Teams mit spezifischem Wissen und entsprechender Erfahrung in der Behandlung von axSpA versorgt werden. Der Zugang zu einem Rheumatologen war unter europäischen Befragten am höchsten, während Personen aus Asien am ehesten eine Betreuung außerhalb der Rheumatologie erhielten.

Region der Teilnehmenden	Rheumatologe	Sonstige
Europa	85,9%	14,1%
Asien	61,5%	38,5%
Nordamerika	72,3%	27,7%
Südamerika	83,4%	16,6%
Südafrika	79,5%	20,5%

**Tabelle 13.** Für die Behandlung der Erkrankung verantwortlicher Spezialist, aufgeschlüsselt nach den Regionen der IMAS-Teilnehmenden<sup>6</sup>

Die Mehrheit der Befragten (79 %) gab beim Zugang der Behandlung an, nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR) eingenommen zu haben, die in der Regel die erste Stufe der pharmakologischen Behandlung von axSpA darstellen. Obwohl NSAR eine deutliche Linderung der Symptome bewirken können, insbesondere bei Gelenkschmerzen und Steifigkeit, ist ihre Wirkung auf die Verlangsamung des Krankheitsverlaufs und die Reduzierung der Krankheitsaktivität weniger eindeutig.<sup>16</sup> Daher ist es bemerkenswert, dass weniger als die Hälfte der IMAS-Teilnehmenden angab, schon einmal krankheitsmodifizierende Antirheumatika eingenommen zu haben, die normalerweise eingesetzt werden, wenn die Symptome nicht gut unter Kontrolle sind. 49 % hatten biologische oder zielgerichtete synthetische krankheitsmodifizierende Antirheumatika (b/tsDMARDs) eingenommen, während 44 % konventionelle synthetische krankheitsmodifizierende Antirheumatika (csDMARDs) genutzt hatten.<sup>9</sup>

Region der Teilnehmenden	NSAR	b/tsDMARDs	csDMARDs
Europa	75,4%	45,0%	36,9%
Asien	74,7%	37,0%	52,3%
Nordamerika	82,6%	61,8%	40,2%
Südamerika	90,1%	65,5%	65,4%
Südafrika	94,4%	42,5%	79,3%

**Tabelle 14.** Von den IMAS-Teilnehmenden gemeldete Inanspruchnahme von Behandlungen, nach Region<sup>9</sup>

Die Antworten zeigten zudem regionale Unterschiede in der Anwendung der verschiedenen Behandlungsformen. Die höchste Nutzung von NSAR wurde in Südafrika sowie in Mittel- und Südamerika beobachtet, während b/tsDMARDs am häufigsten auf dem amerikanischen Kontinent verwendet wurden. CsDMARDs kamen am häufigsten in Südafrika zum Einsatz. Jüngere Befragte berichteten häufiger über die Einnahme von csDMARDs, und weibliche Teilnehmende gaben insgesamt an, alle drei Behandlungsformen häufiger genutzt zu haben als männliche Befragte.<sup>6,10</sup>

# axSpA und das Engagement für eine allgemeine Gesundheitsversorgung

Die allgemeine Gesundheitsversorgung (Universal Health Coverage, UHC) bedeutet, dass alle Menschen Zugang zu qualitativ hochwertigen Gesundheitsleistungen haben, wann und wo sie diese benötigen, ohne finanzielle Härten befürchten zu müssen. Sie umfasst den gesamten Lebensverlauf und beinhaltet Diagnose, Behandlung und Rehabilitation, wodurch sie besonders relevant für die Versorgung von Menschen mit axSpA ist.

UHC ist eine der drei zentralen Prioritäten der Weltgesundheitsorganisation (WHO)<sup>v</sup>, und alle Mitgliedsstaaten der Vereinten Nationen haben sich dazu verpflichtet, UHC in ihren Ländern umzusetzen. Dabei wird anerkannt, dass weniger entwickelte Länder zunächst auf Kernleistungen fokussieren und die Gesundheitsversorgung schrittweise ausbauen müssen, sobald mehr Ressourcen zur Verfügung stehen.<sup>vi</sup>

UHC legt den Schwerpunkt auf die Gesundheitssysteme eines Landes, insbesondere die Primärversorgung, anstatt auf einzelne Krankheitsbilder. Daher kann sie aufzeigen, ob ein Land nicht über die erforderlichen Gesundheitsdienste für Menschen mit axSpA verfügt und somit seinen Verpflichtungen im Rahmen von UHC nicht nachkommt. Die axSpA-Community kann mit Akteuren anderer Erkrankungen, beispielsweise aus dem Bereich der rheumatischen

und muskuloskelettalen Krankheiten, zusammenarbeiten, um die Gesundheitsversorgung für verwandte Krankheitsbilder zu bewerten.

Auch wenn nicht jedes Land das Konzept der UHC in sein Gesundheitssystem integriert hat, spielt es in allen großen internationalen Gesundheitsforen eine bedeutende Rolle. Die allgemeine Gesundheitsversorgung ist zudem Teil der Nachhaltigkeitsziele der Vereinten Nationen (Sustainable Development Goals, SDGs), die bis 2030 das Ziel verfolgen, einen „Zugang zu hochwertigen essenziellen Gesundheitsdiensten sowie zu sicheren, wirksamen, hochwertigen und erschwinglichen essenziellen Arzneimitteln und Impfstoffen für alle“ zu gewährleisten.

Die durch IMAS erhobenen Daten und Patientenerfahrungen verdeutlichen die vielfältigen Auswirkungen von axSpA auf das Leben der Betroffenen. Im Kontext der allgemeinen Gesundheitsversorgung liefert IMAS eine patientenzentrierte Perspektive, um die Verbesserungen hervorzuheben, zu denen sich Länder verpflichtet haben und die zur Optimierung der Diagnose, Behandlung und Unterstützung von Menschen mit axSpA beitragen könnten.





## Abschließende Bemerkung

Die erheblichen physischen, psychischen und sozioökonomischen Auswirkungen von axSpA werden durch die von den IMAS-Teilnehmenden bereitgestellten Daten eindeutig belegt. Nahezu jeder Aspekt des Lebens einer betroffenen Person kann durch axSpA beeinträchtigt werden, wobei ein klarer Zusammenhang zwischen verzögerter Diagnose, unzureichend behandelter Krankheit und schlechteren gesundheitlichen Ergebnissen besteht. Personen mit schwerwiegenderen körperlichen Beschwerden waren häufiger von schlechter psychischer Gesundheit betroffen, wobei die Daten auf eine wechselseitige Beziehung zwischen beiden Faktoren hindeuten.

Angesichts des hohen, von den IMAS-Teilnehmenden berichteten ungedeckten Bedarfs ist es unerlässlich, dass axSpA als gesundheitspolitische Priorität anerkannt wird und dass die in diesem Bericht formulierten Handlungsempfehlungen auf Länderebene von politischen Entscheidungsträgern und Gesundheitsexperten umgesetzt werden. Dies würde die Patientensicht in den Mittelpunkt der Behandlungsplanung für axSpA rücken, die Gesamtbelastung des Gesundheitswesens verringern und Millionen von Betroffenen weltweit dabei unterstützen, ihre Erkrankung mit möglichst minimalen Auswirkungen auf ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität zu kontrollieren.

# Referenzen

- Ramiro S, Nikiphorou E, Sepriano A, et al. ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2023;82:19-34. *Ramiro S, Nikiphorou E, Sepriano A, et al. ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. Annals of the Rheumatic Diseases* 2023;82:19-34.
- Siebert S, Sengupta R, Tsoukas A. Axial Spondyloarthritis. 2016. Oxford Rheumatological Library. Oxford University Press. *Siebert S, Sengupta R, Tsoukas A. Axial Spondyloarthritis [Axiale Spondyloarthritis]. 2016. Oxford Rheumatological Library. Oxford University Press*
- Sieper J, Poddubnyy D. Axial spondyloarthritis. 2017. *Lancet*; 390(10089):73-84. *Sieper J, Poddubnyy D. Axial spondyloarthritis [Axiale Spondyloarthritis]. 2017. Lancet; 390(10089):73-84.*
- Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, et al. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. 2016. *Arthritis Care Res*; 68(9): 1320-31. *Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, et al. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis [Globale Prävalenz von Spondyloarthritis: Eine systematische Überprüfung und Meta-Regressionsanalyse]. 2016. Arthritis Care Res; 68(9):1320-31.*
- Poddubnyy D, Garrido-Cumbrera M, Sommerfleck F, et al. POS0689. Diagnostic delay in patients included in the International Map of Axial Spondyloarthritis: associations with geographic, sociodemographic and disease-related factors. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023;82:628-629. *Poddubnyy D, Garrido-Cumbrera M, Sommerfleck F, et al. POS0689. Diagnostic delay in patients included in the International Map of Axial Spondyloarthritis: associations with geographic, sociodemographic and disease-related factors [Diagnoseverzögerung bei Patienten, die in die International Map of Axial Spondyloarthritis aufgenommen wurden: Zusammenhang mit geografischen, soziodemografischen und krankheitsbezogenen Faktoren]. Annals of the Rheumatic Diseases. 2023;82:628-629.*
- ASIF Novartis data on file. *ASIF Novartis Daten in den Akten.*
- Marzo-Ortega H, Navarro-Compan V, Akar S, et al. The impact of gender and sex on diagnosis, treatment, outcomes and health related quality of life in patients with axial spondyloarthritis. *Clin Rheumatol*. 2022 Nov;41(11):3573-3581. *Marzo-Ortega H, Navarro-Compan V, Akar S, et al. The impact of gender and sex on diagnosis, treatment, outcomes and health related quality of life in patients with axial spondyloarthritis [Der Einfluss von Geschlecht auf Diagnose, Behandlung, Ergebnisse und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit axialer Spondyloarthritis]. Clin Rheumatol. 2022 Nov;41(11):3573-3581.*
- Kiltz U, Landewé RBM, van der Heijde D, et al. Development of ASAS quality standards to improve the quality of health and care services for patients with axial spondyloarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2020;79:193-201. *Kiltz U, Landewé RBM, van der Heijde D, et al. Development of ASAS quality standards to improve the quality of health and care services for patients with axial spondyloarthritis [Entwicklung von ASAS-Qualitätsstandards zur Verbesserung der Qualität von Gesundheits- und Pflegeleistungen für Patienten mit axialer Spondyloarthritis]. Annals of the Rheumatic Diseases 2020;79:193-201.*
- Poddubnyy D, Sommerfleck F, Navarro-Compán V, et al. OP0187. Regional differences in clinical phenotype of axial spondylo-arthritis. Results from the International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS). *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023;82:123-124. *Poddubnyy D, Sommerfleck F, Navarro-Compán V, et al. OP0187. Regional differences in clinical phenotype of axial spondylo-arthritis. Results from the International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS) [Ergebnisse der Internationalen Karte der axialen Spondyloarthritis (IMAS). Regionale Unterschiede im klinischen Erscheinungsbild der axialen Spondyloarthritis]. Annals of the Rheumatic Diseases. 2023;82:123-124.*
- Navarro-Compán V, Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, et al. AB0987. Females with axial spondyloarthritis report higher burden of disease and worse patient-reported outcomes. Results from the International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS). *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023;82:1713-1714. *Navarro-Compán V, Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, et al. AB0987. Females with axial spondyloarthritis report higher burden of disease and worse patient-reported outcomes. Results from the International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS) [Frauen mit axialer Spondyloarthritis weisen eine höhere Krankheitslast und schlechtere von den Patienten berichtete Verläufe auf. Ergebnisse der Internationalen Karte der axialen Spondyloarthritis (IMAS)]. Annals of the Rheumatic Diseases. 2023;82:1713-1714.*
- Zhao S, Thong, D, Miller N, et al. The prevalence of depression in axial spondyloarthritis and its association with disease activity: a systematic review and metaanalysis. 2018. *Arthritis Res Ther*; 20, 140. *Zhao S, Thong, D, Miller N, et al. The prevalence of depression in axial spondyloarthritis and its association with disease activity: a systematic review and metaanalysis [Die Prävalenz von Depressionen bei axialer Spondyloarthritis und ihr Zusammenhang mit der Krankheitsaktivität: eine systematische Überprüfung und Metaanalyse]. 2018. Arthritis Res Ther; 20, 140.*
- Garrido-Cumbrera M, Galvez-Ruiz D, Delgado-Dominguez C, et al. Impact of axial spondyloarthritis on mental health in Europe: results from the EMAS study. *RMD Open* 2021;7:e001769. *Garrido-Cumbrera M, Galvez-Ruiz D, Delgado-Dominguez C, et al. Impact of axial spondyloarthritis on mental health in Europe: results from the EMAS study [Auswirkungen der axialen Spondyloarthritis auf die psychische Gesundheit in Europa: Ergebnisse der EMAS-Studie]. RMD Open 2021;7:e001769.*
- Parkinson J, Foley Jadon D, et al. Depression in patients with spondyloarthritis: prevalence, incidence, risk factors, mechanisms and management. *Ther Adv Musculoskelet Dis*. 2020 Nov *Parkinson J, Foley Jadon D, et al. Depression in patients with spondyloarthritis: prevalence, incidence, risk factors, mechanisms and management [Depression bei Patienten mit Spondyloarthritis: Prävalenz, Häufigkeit, Risikofaktoren, Mechanismen und Behandlung]. Ther Adv Musculoskelet Dis. 2020 Nov*
- Redeker I, Hoffmann F, Callhoff J, et al. Determinants of psychological well-being in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. 2018. *Annals of the Rheumatic Diseases*; 77: 1017-1024. *Redeker I, Hoffmann F, Callhoff J, et al. Determinants of psychological well-being in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data [Determinanten des psychischen Wohlbefindens bei axialer Spondyloarthritis: eine Analyse auf der Grundlage von verknüpften Daten aus Krankenversicherungen und Patientenbefragungen]. 2018. Annals of the Rheumatic Diseases; 77:1017-1024.*
- Martindale J, et al. The impact of ankylosing spondylitis/axial spondyloarthritis on work productivity. 2015. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. *Martindale J, et al. The impact of ankylosing spondylitis/axial spondyloarthritis on work productivity [Die Auswirkungen der ankylosierenden Spondylitis/axialen Spondyloarthritis auf die Arbeitsproduktivität]. 2015. Best Practice & Research Clinical Rheumatology.*
- Queiro-Silva R, García-Valle A, Alonso-Castro S, Alperi-López M. Do NSAIDs Take Us Away From Treatment Goals in Axial Spondyloarthritis: A Story About Dysbiosis or Just a Matter of Bias? *Front Med (Lausanne)*. 2021 Dec 24;8:817884. doi: 10.3389/fmed.2021.817884. PMID: 35004794; PMCID: PMC8739512. *Queiro-Silva R, García-Valle A, Alonso-Castro S, Alperi-López M. Do NSAIDs Take Us Away From Treatment Goals in Axial Spondyloarthritis: A Story About Dysbiosis or Just a Matter of Bias? [Bringen NSAR uns von den Behandlungszielen bei axialer Spondyloarthritis weg: Eine Geschichte über Dysbiose oder nur eine Frage von Vorurteilen?] Front Med (Lausanne). 2021 Dec 24;8:817884. doi: 10.3389/fmed.2021.817884. PMID: 35004794; PMCID: PMC8739512.*

## Über ASIF

Die internationale axiale Spondyloarthritis Vereinigung (Axial Spondyloarthritis International Federation - ASIF) ist eine globale Dachorganisation, die gegründet wurde, um das Bewusstsein für axiale Spondyloarthritis (axSpA) und verwandte Erkrankungen zu schärfen. Ihr Ziel ist es, das Wissen über die Krankheit weltweit an zentrale Interessengruppen weiterzugeben, darunter Patienten, Rheumatologen sowie andere Gesundheitsfachkräfte, Forschende, Pharmaunternehmen, politische Entscheidungsträger und die breite Öffentlichkeit. Darüber hinaus setzt sich ASIF für eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit axSpA ein.

axSpA ist eine Form der entzündlichen Arthritis, die vor allem die Wirbelsäule und die Iliosakralgelenke betrifft, sich aber auf andere Bereiche des Körpers beziehen kann. Sie kann zu chronischen Schmerzen und zur Versteifung der Wirbelsäule führen.

ASIF ist eine mitgliedergeführte Organisation, die stetig wächst und mittlerweile mehr als 50 Patientenorganisationen in über 40 Ländern umfasst. Ziel ist es, den Mitgliedern weltweit die neuesten Informationen über Entwicklungen im Bereich axSpA bereitzustellen und den Austausch sowie die Zusammenarbeit zwischen ihnen zu fördern.

Die ASIF koordiniert zudem den Welt-AS-Tag (World AS Day), der jährlich am ersten Samstag nach dem 1. Mai stattfindet.

## Über die ÖVMB

Die Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew ist seit 1984 eine ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation und ist in allen 9 Bundesländern vertreten. BERATUNG – BEWEGUNG – BEGEGNUNG lautet der Leitsatz der ÖVMB.

Alle weiteren Informationen finden Sie auf [www.bechterew.at](http://www.bechterew.at) und auf den Social Media Kanälen.

Die ÖVMB war maßgeblich an der deutschen Übersetzung beteiligt und bedankt sich bei allen Beteiligten für dieses gelungene Werk.

ÖVMB Vizepräsidentin Martina Neubauer





