

Jahrestagung der GKJR in München

## Kinderrheumatologie im interdisziplinären Austausch

Während der 21. Jahrestagung der GKJR in München stand vor allem der interdisziplinäre Austausch mit den gleichzeitig tagenden Schwestergesellschaften DGRh (Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie) und DGORh (Gesellschaft für orthopädische Rheumatologie) im Fokus. Insgesamt nahmen 87 Mitglieder der GKJR an dem mit über 2500 Teilnehmern außerordentlich gut besuchten Kongress teil. Bereits im Vorfeld fand das traditionelle Treffen zu wissenschaftlichen und klinischen Studien der GKJR am 31. August 2011 statt. Aus den qualitativ hochrangigen Beiträgen wurden als Preisträger für die von der Firma Abbott unterstützten Forschungspreise der GKJR die Arbeitsgruppen von **Klaus Tenbrock** („Transgenic overexpression of CREM alpha in T cells induces IL21 expression and alters B cells function“) und **Henner Morbach** („Distributed B cell homeostasis in juvenile idiopathic arthritis is characterised by the expansion of proliferating transitional B cells“) ausgewählt. Von besonderem Interesse waren auch die Berichte zu den nationalen und transnationalen Registern, die unter Beteiligung der GKJR derzeit laufen. Die Inzptions-Kohorte JIA (ICON) mit derzeit über 500 Patienten, das JUMBO-Register zur Transition mit ebenfalls über 500 Patienten und natürlich das BIKER-Register mit nahezu 1400 registrierten Patienten unter Biologika sowie das AID-Net zur Erforschung autoinflammatorischer Erkrankungen bilden hierbei die prominentesten Beispiele.

### Posterpreise

Von den 32 eingereichten Postern aus der Kinderrheumatologie erhielten Posterpreise der DGRh die Gruppe von **Angelika Thon** („Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher aus der Elternsicht – eine Pilotstudie“) und die Arbeitsgruppe von **Jasmin Kümmerle-Deschner** („Hörverlust bei Muckle-Wells Syndrom“).

Wie in den vergangenen Jahren wurden bei der gemeinsamen Tagung fünf Sitzungen von der GKJR gestaltet. Ein erklärtes Ziel der Kongresspräsidenten **Annette Jansson** (Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU-München) und **Johannes-Peter Haas** (Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen) für den Münchner Kongress war es, den interdisziplinären Austausch durch eine Themenauswahl zu fördern, die sowohl pädiatrische als auch Erwachsenen-Rheumatologen und Orthopäden anspricht.

### Biomarker im Fokus

Bei pädiatrischen Autoimmunopathien und autoinflammatorischen Erkrankungen sind Biomarker Thema wissenschaftlicher Forschungsprojekte, finden jedoch auch zunehmend Eingang in die praktische klinische Anwendung. Proteomanalysen werden hier in den nächsten Jahren sicherlich zunehmend an Bedeutung gewinnen. Bereits jetzt sind jedoch Biomarker wie die S100-Moleküle sowohl in der Differenzialdiagnose als auch in der Beurteilung einer



Rosi Mittermaier, Schirmherrin der Kinderrheuma-Stiftung, begrüßt die Kongressteilnehmer während der Eröffnungsveranstaltung; Foto: Rheumaakademie

subklinischen Restaktivität im klinischen Alltag einsetzbar.

### „Off-Label“-Therapien – eine therapeutische Notwendigkeit

„Off-Label“-Therapien, d.h. der Einsatz von Medikamenten noch vor Abschluss der Zulassungsverfahren für die entsprechende Indikation oder Altersgruppe, sind sowohl in der Kinderrheumatologie als auch in der Erwachsenenrheumatologie häufig nicht zu vermeiden. Dies liegt an der Seltenheit vieler Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis. Zulassungsstudien können aufgrund der geringen Fallzahlen nicht durchgeführt werden. Hinzu kommt, dass bei besonders schweren Erkrankungsverläufen aus Mangel an wirksamen Alternativen auf möglichst potente, neue Medikamente zurückgegriffen werden muss. In einer hochkarätig besetzten Sitzung wurde die Problematik der „Off-Label“-Therapie aus Sicht der Erwachsenenrheumatologie, der Kinderrheumatologie aber auch des Medizinischen Dienstes der Kassen (MDK) beleuchtet. Besondere Beachtung fand hierbei die Leitlinienentwicklung innerhalb der GKJR, die mit Publikationen der überarbeiteten S2-Leitlinie zur Behandlung der JIA noch in diesem Jahr einen weiteren Fortschritt erleben wird. Besondere Beachtung fand die juristische Beurteilung von „Off-Label“-Therapien, da hier offenbar allgemein Unsicherheit sowohl bezüglich der rechtlichen Grundlagen als auch möglicher Regressforderungen besteht.

### Neues zu Vaskulitiden

Vaskulitiden stellen Kinder- wie Erwachsenenrheumatologen immer wieder vor unerwartete Probleme. Bereits die Diagnosefindung bereitet oft Schwierigkeiten. In einer interdisziplinären Session wurden Organmanifestationen mit einem besonderen Schwerpunkt auf ZNS-Vaskulitiden, die histologische Klassifikation von Vaskulitiden und die neue klinische Klassifikation der Vaskulitiden im Kindesalter von ausgewiesenen Spezialisten vorgestellt und diskutiert.

## Übergang ins Erwachsenenalter – ein besonderes Problem

Daten der Kerndokumentation und des JUMBO-Registers zeigen, dass viele behandlungsbedürftige Jugendliche mit einer juvenilen idiopathischen Arthritis beim Übergang ins Erwachsenenalter aus der rheumatologischen Behandlung herausfallen. Zu den medizinischen Aspekten kommen in der Altersgruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen etliche psychosoziale Veränderungen und Besonderheiten hinzu, die für einen erfolgreichen Wechsel in ein Behandlungskonzept mit einbezogen werden müssen. Die Vorbereitung der Transition dieser Patienten in die Erwachsenenrheumatologie wird daher zunehmend als ein wichtiges gemeinsames Anliegen erkannt. In einer international besetzten Sitzung kamen Referenten aus Kinder- und Erwachsenenrheumatologie, von Krankenkassen, aus der Politik sowie auch Patienten zu Wort. Die Erfahrungen aus Großbritannien wurden mit den derzeitigen Gegebenheiten sowie den Perspektiven der Transition in Deutschland verglichen. Die abschließende Podiumsdiskussion dauerte weit über den eigentlichen Zeitrahmen hinaus an und unterstrich die Wichtigkeit einer Weiterentwicklung dieses gemeinsamen Themas.

## Behandlung jenseits medikamentöser Therapien

In einer von GKJR und Orthopäden gemeinsam gestalteten Sitzung wurden Behandlungsaspekte der JIA jenseits systemisch medikamentöser Therapien vorgestellt und diskutiert. Neben der intraartikulären Injektion und der Physiotherapie kamen hier auch operative Verfahren wie gelenkerhaltende Operationen und die Endoprothetik bei jungen Rheumatikern zur Sprache.

## Neuer „alter“ Vorstand der GKJR

Der bisherige Vorstand der GKJR stellte sich für eine weitere Amtsperiode zur Wahl und wurde mit großer Mehrheit bestätigt:

- **Vorsitzender:** Prof. G. Horneff (Kinderklinik St. Augustin, Bonn)
- **1. Stellvertreter:** Prof. J.P. Haas (DZKJR, Garmisch-Partenkirchen)
- **2. Stellvertreter:** Prof. D. Foell (Universität Münster)
- **Schatzmeisterin:** Dr. K. Minden (Charité, Universität Berlin)
- **Schriftführer:** Prof. M. Borte (Kinderklinik St. Georg, Leipzig)

Die Tagung der GKJR in München gemeinsam mit der DGRh und der DGORh erwies sich insgesamt als ein wichtiger Schritt in

Richtung Interdisziplinarität sowohl in der Wissenschaft als auch in der klinischen Versorgung. Zunehmend wird Rheuma als eine Volkskrankung wahrgenommen, die alle Altersklassen betreffen kann und somit einen fächerübergreifenden Austausch und Altersgrenzen übergreifende Versorgungskonzepte erfordert.

Priv.-Doz. Annette F. Jansson, München

Prof. Johannes-Peter Haas, Garmisch-Partenkirchen

**Quelle:** 21. Jahrestagung der GKJR gemeinsam mit dem 39. Kongress der DGRh und der 25. Jahrestagung der DGORh, 31.08.–03.09.2011 in München

### Kontaktadresse

## Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle

c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)

Frau Martina Niewerth

Charitéplatz 1, 10117 Berlin

Tel.: 030/28 460-632, Fax: 030/28 460-626

E-Mail: [niewerth@drfz.de](mailto:niewerth@drfz.de)

### Impressum

#### Verantwortlich für den Inhalt

Dr. Kirsten Minden, Universitätsmedizin Berlin – Charité Campus Virchow und Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin; Martina Niewerth, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin