

## Editorial

### **Liebe Mitglieder und Interessierte,**

zunächst möchte ich Ihnen im Namen des neuen Vorstandes der „Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie“ ganz herzlich für Ihr Vertrauen danken, das Sie uns bei der Wahl ausgesprochen haben.

Mit diesem, von nun an zweimal pro Jahr erscheinenden „Newsletter“ möchten wir die Kommunikation innerhalb unserer Fachgesellschaft intensivieren. Wir laden alle Mitglieder herzlich zur Mitarbeit ein und bieten diesen Kommunikations- und Austauschweg für aktuelle Informationen an. Für unser Fachgebiet ist eine intensive Kommunikation und enge Zusammenarbeit wesentlich, um die Bedürfnisse der uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen kompetent vertreten zu können.



Für das Jahr 2006 hat die Kommission „Versorgung und Öffentlichkeitsarbeit“ Änderungen zur besseren Abbildung der Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher vorgeschlagen. Diese wurden durch das InEK und DIMDI vollständig akzeptiert und in den neuen DRG Katalog übernommen.

Im nächsten Jahr erwartet uns ein intensiver wissenschaftlicher Austausch: auf dem EULAR Kongress in Amsterdam, der Jahrestagung der DGKJ und der Jahrestagung der DGRh. Auf allen Kongressen wird die Kinder- und Jugendrheumatologie adäquat im Programm abgebildet. Im Rahmen des DGRh-Kongresses wird ebenfalls die konstituierende Sitzung des Beirates der GKJR stattfinden. Als österreichischen Vertreter begrüßen wir Herrn Dr. Jürgen Brunner von der Universitätskinderklinik Innsbruck. Die Jahrestagung unserer Gesellschaft findet 2006 in Leipzig statt (genaue Kongress-Termine siehe Info-Kasten letzte Seite).

Mit den besten Wünschen für Sie und Ihre Familien für die Feiertage und das kommende Jahr grüße ich Sie ganz herzlich im Namen des Vorstandes der GKJR

Ihr Gerd Ganser

### **Geschäftsstelle**

Die bisher am Tätigkeitsort des jeweiligen Vorsitzenden befindliche Geschäftsstelle der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie wurde jetzt nach Berlin verlegt und hat unter dem Dach des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums ihre Arbeit aufgenommen.

Im November 2005 fand die offizielle Übergabe der Geschäfte statt. Anfragen von Mitgliedern der Gesellschaft oder Interessierten können ab sofort an Martina Niewerth oder Nils Geisemeyer gerichtet werden. Anträge auf Mitgliedschaft, Änderungen der Adresse oder Bankverbindung sind nun bitte ebenfalls an die Geschäftsstelle zu adressieren.



**Adresse**  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Schumannstrasse 21/22  
10117 Berlin  
fon 030/28460-632  
fax 030/28460-626

**Änderung der Bankverbindung zum 1.1.2006:**  
Konto-Nr: 6603 0053 269  
Berliner Sparkasse  
BLZ 100 500 00

## **Inhalt**

- Editorial 1
- Projektneuigkeiten 2/4
- Verschiedenes 4



## Neues aus den Projekten

### Langzeitbeobachtung von Kindern mit Uveitis bei Infliximab-Behandlung

TNF-alpha Inhibitoren spielen bei der Behandlung der schweren therapierefraktären chronischen Uveitis eine wachsende Rolle. Die Beobachtungen in den bislang publizierten kleinen Fallserien bei Uveitis im Kindesalter weisen darauf hin, dass sie den anderen immunsuppressiven Therapien gelegentlich überlegen sein können und einen schnellen Wirkungseintritt aufweisen. Infliximab scheint zur Behandlung von Uveitis besser geeignet zu sein als Etanercept. Im Vergleich zur Therapie von Erwachsenen liegen bisher kaum Erfahrungen mit Infliximab bei Kindern vor.

Uveitis im Kindesalter, und insbesondere wenn JIA-assoziiert, weist einen schweren klinischen Verlauf und eine schlechte Visusprognose auf. Zudem spricht die Uveitis bei JIA-Patienten schlechter auf konventionelle Immunsuppressiva an als bei Erwachsenen. Dieses lässt vermuten, dass TNF-Inhibitoren künftig eine herausragende Rolle in der Therapie bei JIA-assoziiierter Uveitis spielen könnten.

Für die TNF-alpha Inhibitoren gilt, dass sie derzeit für die Behandlung der Uveitis nicht zugelassen sind und daher nur „off label“ eingesetzt werden können. Die Indikation sollte nur dann gestellt werden, wenn es sich um eine therapierefraktäre aktive Erkrankung handelt, deren Verlauf durch zugelassene Medikamente und mindestens ein etabliertes Immunsuppressivum nicht beeinflusst werden konnte.

Nunmehr wurde in einer ophthalmologisch-kinderrheumatologischen Kooperation das „Infliximab-Register bei Uveitis im Kindesalter“ aufgebaut, um den Langzeiteffekt von Infliximab auf den Verlauf der Uveitis und die möglichen Nebenwirkungen bei möglichst allen in Deutschland mit Infliximab behandelten Uveitiskindern zu analysieren. Im vorliegenden Register ist ein Beobachtungszeitraum von fünf Jahren geplant. Die Dokumentation ist nicht interventionell und hat keinen Einfluss auf die Therapieentscheidungen bei den Patienten. Die Dokumentation und Auswertung der Daten erfolgt in anonymisierter Form. Es wird angestrebt, dass die Beobachtungen aller Uveitiskinder, bei denen eine Infliximab-Therapie begonnen wurde oder begonnen wird, in die Datenanalyse einbezogen werden.

Die klinischen Beobachtungen über den Krankheitsverlauf und die aufgetretenen Nebenwirkungen werden vom Augenarzt und Kinderarzt dokumentiert. Die Eltern und Patienten werden auch um eine Einschätzung des Krankheitsverlaufes gebeten. Die Daten werden im Deutschen Rheuma-Forschungszentrum gespeichert und ausgewertet. Die Wirksamkeit und Verträglichkeit von Infliximab bei Kindern mit Uveitis kann nur dann sicher beurteilt werden, wenn möglichst alle Patienten in die Langzeitbeobachtung eingeschlossen werden. Wir bitten daher alle Augenärzte und Kinderärzte um Unterstützung des Registers.

### Methotrexate-withdrawal study in juvenile idiopathic arthritis (JIA)

Die Methotrexat (MTX)-Absetzstudie ist eine prospektive randomisierte multizentrische PRINTO-Studie. Diese „von uns aus Deutschland“-initiierte Studie - die erste von extern vorgeschlagene PRINTO-Studie überhaupt - verläuft sehr erfolgreich; bis heute sind bereits 160 Patienten eingeschleust worden. Es wird geprüft, wie lange MTX bei Patienten mit JIA weitergegeben werden sollte, nachdem eine Remission erreicht wurde. Im Zuge dieser Studie wird also die Stabilität der Remission analysiert und die Frage beantwortet, wann unter gewissen Umständen entzündungshemmende Medikamente wieder abgesetzt werden können (was ja nicht nur für MTX, sondern auch z.B. für Etanercept eine ungeklärte Frage darstellt).



Sektion Uveitis der Deutschen  
Ophthalmologischen Gesellschaft  
(DOG) und Gesellschaft für Kinder- und  
Jugendrheumatologie (GKJR)

Koordinierendes Studienzentrum  
Prof. Dr. med. Arnd Heiligenhaus  
Augenabteilung am St. Franziskus  
Hospital  
48145 Münster  
fon 0251/933080  
fax 0251/9330819  
e-mail arnd.heiligenhaus@uveitis-  
zentrum.de



Ansprechpartner  
Dr. med. Dirk Foell  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und  
Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Münster  
Albert-Schweitzer-Strasse 33  
48149 Münster  
fon 0251/8356584  
fax 0251/8356584  
email dfoell@uni-muenster.de



## Prospektive Dokumentation von Diagnostik und Therapie der chronisch nicht-bakteriellen Osteomyelitis (CNO) im Kindes- und Jugendalter

Die CNO schließt nach neueren Arbeiten neben der chronisch rezidivierenden, multifokalen Osteomyelitis (CRMO) als Maximalvariante auch unifokale und nicht-rekurrierende Verläufe ein. Die Ätiologie der CNO ist nach wie vor unbekannt. Klinisch sind neben schmerzhaften Knochenläsionen nicht selten auch fokusnahe Gelenke von Arthritis betroffen. Eine Assoziation mit pustulösen Hauterkrankungen ist bekannt. Bildgebende Untersuchungen sind zwar meist für die Diagnose CNO wegweisend, die Abgrenzung zu einer chronisch bakteriellen Osteomyelitis oder einer malignen Systemerkrankung ist im Einzelfall vor allem bei monofokalen Läsionen oft schwierig. Eine Standardisierung von bildgebender und mikrobiologischer Diagnostik ist bisher nicht erfolgt. Histologische und immunhistologische Untersuchungen zeigten, dass es sich bei der CNO um einen entzündlichen Prozess handelt, der mit einem Knochenmarködem beginnt, in eine Osteolyse übergeht und in der Folge Reparaturphänomene wie Hyperostose, Knochenmarkfibrose und Knochenneubildung zeigt. Therapeutisch werden eine Vielzahl von Strategien verfolgt, die von entzündungshemmender Therapie (NSAR, Steroide, Sulfasalazin, u.a.), Resorptionsblockade des Knochens (Bisphosphonate) bis hin zu chirurgisch orthopädischen Resektionen reichen.

Die Ergebnisse der Dokumentation werden neue Erkenntnisse zur klinischen Variabilität der Erkrankung, vor allem auch der monofokalen Verlaufsformen ergeben. Angestrebt wird die Dokumentation monofokaler nicht-rezidivierender, als auch multifokaler rezidivierender Verlaufsformen. Es sollen pathogenetische Faktoren identifiziert werden, die zur chronischen Entzündungsreaktion beitragen. Therapieempfehlungen sollen aus einer Vereinheitlichung der bisherigen Therapien erarbeitet werden. Durch einen zentralen Review-Prozess von Diagnostik (Bildgebung, Histologie und Mikrobiologie) und Therapie soll den Teilnehmern der Dokumentation Hilfestellung in der Betreuung von betroffenen Kindern und Jugendlichen gegeben werden.

### Kinder-Kerndokumentation

Die Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche (KD) ist ein inzwischen etabliertes Instrument zur Qualitätssicherung in der Kinder- und Jugendrheumatologie. An dieser freiwilligen Dokumentation nehmen fast alle kinderrheumatologischen Einrichtungen teil (siehe Abbildung), etwa 6.000 Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen wurden im vergangenen Jahr erfasst. Für diese bisher umfangreichste Dokumentation möchten wir allen teilnehmenden Einrichtungen, dem medizinischen Personal ebenso wie den Patienten und deren Eltern, noch einmal ganz herzlich danken.

Auch zu Beginn des neuen Jahres werden in gewohnter Weise die Erhebungunterlagen für die KD 2006 an alle interessierten Einrichtungen verschickt werden. Wie im Jahr 2005 wird es neben dem allgemeinen Arztbogen krankheitsspezifische Arztbögen für folgende Krankheitsbilder geben: juveniler SLE, Sklerodermien und verwandte Krankheitsbilder, Vaskulitiden, periodische Fiebersyndrome und chronische, nichtbakteriell bedingte Osteomyelitiden. Zudem können 2006 auch Patienten mit juveniler Dermatomyositis mit einem spezifischen Erfassungsbogen dokumentiert werden. An Zusatzmodulen wird weiterhin das Uveitismodul angeboten, dessen erste Auswertungen demnächst im Klin Monatsbl Augenheilk publiziert und allen Mitgliedern zugesandt werden. Außerdem wird für Jugendliche ab 15 Jahren ein Zusatzmodul angeboten, das auf spezielle Aspekte der Übergangsproblematik von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin (Transition) ausgerichtet ist.

#### Ansprechpartner

Prof. Dr. med. Hermann Girschick  
FB Kinderrheumatologie und Osteologie  
Universitätsklinik  
Josef-Schneider-Str. 2  
97080 Würzburg  
fon 0931/20127728  
fax 0931/2996737  
email hermann.girschick@mail.uni-würzburg.de

PD Dr. med. Michael Borte  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Städtisches Klinikum „St. Georg“  
Delitzscher Straße 141  
04129 Leipzig  
fon 0341/9093603  
fax 0341/9093609  
email michael.borte@sanktgeorg.de



#### Ansprechpartner:

Martina Niewerth (MPH)  
Dr. med. Kirsten Minden  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Schumannstrasse 21/22  
10117 Berlin  
fon 030/28460-632  
fax 030/28460-626  
email niewerth@drfz.de / minden@drfz.de

Weitere Informationen zur KD finden Sie auf der Homepage der GKJR unter [www.gkjr.de](http://www.gkjr.de).



## **Verschiedenes**

### **DRG / OPS 2006**

Folgende Änderungen wurden im ICD-10-GM 2006 bzw. OPS-Katalog Version 2006 vorgenommen:

1. Klassifikation „juvenile Fibromyalgie“ ab 2006 unter M79.70 möglich
2. Verschlüsselung einer multimodalen kinder- und jugendrheumatologischen Komplexbehandlung unter 8-986 bei Erfüllung folgender Mindestmerkmale möglich:
  - Team unter fachärztlicher Behandlungsleitung (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit der Zusatzbezeichnung Kinderreumatologie; sofern diese Zusatzausbildung noch nicht vorliegt, ist zur Aufrechterhaltung bereits bestehender kinder- und jugendrheumatologischer Versorgungsangebote übergangsweise bis zum Jahresende 2008 eine nach der Facharztausbildung erworbene, vergleichbare mindestens 3-jährige Erfahrung im Bereich "Kinder- und Jugendreumatologie" ausreichend)
  - Einsatz von mindestens 3 Therapiebereichen: Physiotherapie/ Krankengymnastik, Physikalische Therapie, Ergotherapie, Schmerztherapie, altersbezogene kognitive Verhaltenstherapie, sozialpädiatrische Betreuung und Krankheitsbewältigungsmaßnahmen unter Anleitung eines spezialisierten Therapeuten in patientenbezogenen unterschiedlichen Kombinationen mit einer Therapiedichte von mindestens 11 Stunden pro Woche
  - Prozessorientiertes Behandlungsmanagement mit standardisierter Befunderhebung
  - Bestimmung der Krankheitsaktivität und des Schmerzausmaßes zu Beginn und am Ende des stationären Aufenthaltes (Bestimmung der Krankheitsaktivität, Bestimmung der Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens durch den Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), Beurteilung der Schmerzintensität durch Numerische Rating-Skala/Visuelle Analog-Skala (NRS/VAS) als Schmerzscores)
  - Wöchentliche Teambesprechungen in multidisziplinären Behandlungsteams unter kinderrheumatologischer Leitung mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele
  - Alters- und krankheitsspezifische Krankheitsbewältigungsmaßnahmen unter fachkundiger Anleitung in patientenbezogenen unterschiedlichen Kombinationen unter Berücksichtigung der Sozialpädiatrie, Selbsthilfe und Elternanleitung sowie der Besonderheiten von Wachstum, Entwicklung und Adoleszenz
    - 8-986.0 mindestens 7 bis höchstens 13 Behandlungstage
    - 8-986.1 mindestens 14 bis höchstens 20 Behandlungstage
    - 8-986.2 mindestens 21 Behandlungstage
3. Änderung der bisherigen Split-Merkmale für die DRG-Kategorien *I66 A, B und C*, sodass schwer verlaufende Fälle (Diagnosen: „juvenile idiopathische Polyarthritits oder extended Oligoarthritits“ = M 08.3) mit hohem Ressourcenverbrauch durch Gelenkkontrakturen oder multiple Injektionsbehandlungen der höher bewerteten DRG *I66 A* zugeordnet werden können. Für eine kinderrheumatologische Komplexbehandlung in Kombination mit der Ziffer 8-986.1 oder 2 kann unter der Ziffer *I97 Z* ein krankenhausspezifisches Entgelt vereinbart werden.

### **i**

#### **Konressankündigungen**

6th Annual European Congress of Rheumatology (EULAR) / 13th European Pediatric Rheumatology Congress (PRES), Amsterdam (NL)  
Abstractdeadline: 31. 01. 2006  
21.-24.06.2006

102. Jahrestagung der deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ), Mainz  
14.-17.09.2006

35. Jahrestagung der deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), Wiesbaden  
18.-21.10.2006

16. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR), Leipzig  
02.-04.11.2006

#### **Impressum**

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie  
Dr. med. Gerd Ganser, Sendenhorst (1. Vorsitzender)  
Redaktion: Martina Niewerth (MPH), Dr. med. Kirsten Minden

Der Newsletter erscheint halbjährlich und kann kostenlos über die Geschäftsstelle angefordert oder unter [www.gkjr.de](http://www.gkjr.de) abgerufen werden.