



■ Editorial

Liebe Mitglieder der GKJR, Freunde und Interessierte,

ich möchte Ihnen im Namen des Vorstandes ein frohes, gesegnetes Weihnachtsfest und alles Gute für das neue Jahr wünschen.

An diesen Tagen sind Besinnung und Muße, Dankbarkeit und Demut häufig benutzte Begriffe. Doch erlaubt unsere Zeit mit Hektik, Zeit- und Leistungsdruck noch die Reflexion dieser Werte. Für viele Familien mit einem rheumakranken Kind ist es erforderlich, mit Vertrauen in die Behandler und Therapien ihre Kinder zu unterstützen und den Weg durch die Krankheit gemeinsam zu gehen. Die Kraft hierzu wünschen wir den Familien und möchten hierzu gerne unseren Teil beitragen durch gute Gespräche und gemeinsame Hoffnung auf Erfolge in der Behandlung.

Wir haben uns sicher medizinisch und fachlich durch die neuen Medikamente weiterentwickelt und erleben einen Umbruch der Therapiekonzepte. Doch auch wir benötigen Reflexion und gesunde Selbstkritik, gute kollegiale Begegnungen in der GKJR und auch die Erfahrungen der Eltern und Patienten für ein gutes Miteinander zum Wohle der Kinder.

Ich möchte mich herzlich bedanken bei meinen Freunden und Kollegen im Vorstand, die im letzten Jahr eine Menge Arbeit geleistet und unsere Gesellschaft weiter entwickelt haben und mir so ermöglicht haben, eigene Erfahrungen mit der Sicht des Patienten zu machen. Der Arbeit im nächsten Jahr blicke ich mit großer Zuversicht entgegen und wünsche Ihnen und uns gute Begegnungen und Erfahrungen auf den kommenden Kongressen. Den Organisatoren und Veranstaltern der vergangenen Kongresse ein herzliches „Danke Schön“.

Ihr Gerd Ganser



■ Mitteilung der Geschäftsstelle

„Face-lift“

Wie auf der Mitgliederversammlung in Leipzig beschlossen wird die Homepage der GKJR im nächsten Jahr ein neues Gesicht bekommen, Beiträge sind bereits jetzt überaus willkommen.

Mitgliedsbeiträge

Alle Abbuchungen mittels Einzugsberechtigung sind vorgenommen bzw. eingegangene Überweisungen registriert worden. Die letzten Spendenbescheinigungen werden vor Jahresende verschickt. Leider steht von 54 Mitgliedern noch

der Jahresbeitrag für 2006 aus. Eventuell haben einige Mitglieder ihre Einzugsermächtigung aus den Vorjahren noch nicht erneuert. Das Formular kann über die website [/www.gkjr.de](http://www.gkjr.de) >Informationen über die GKJR>Mitgliederinformationen) heruntergeladen werden. Vielen Dank!

Adresse

c/o Deutsches Rheuma-
Forschungszentrum
Charitéplatz 1
10117 Berlin
fon 030/28460-632
fax 030/28460-626

Bankverbindung

Berliner Sparkasse
BLZ 100 500 00
Konto-Nr: 660 300 5369

Inhalt

- Editorial 1
- Impf-Umfrage/
Kinder-Kerndok 2
- Publikationen 3
- Jahrestagung 2006 4
- Rituximab-Register /
Verschiedenes 5



Frohe Weihnachten und einen guten Rutsch

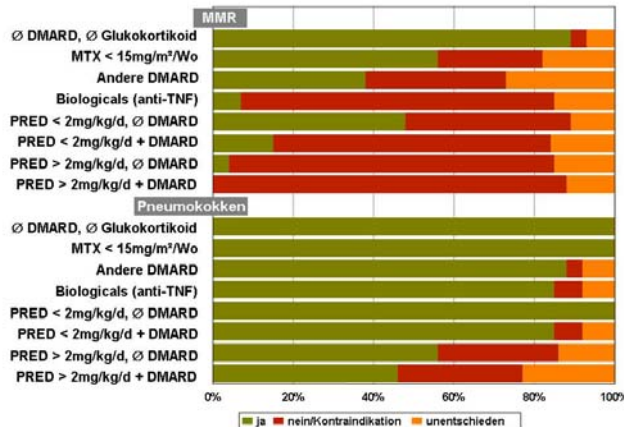


■ Umfrageergebnisse: Impfungen bei rheumakranken Kindern

In Vorbereitung auf eine gemeinsame Studie zu Impfungen bei Kindern mit JIA erfolgte per Mail eine Befragung aller Mitglieder der Fachgesellschaft.

29 Einrichtungen (knapp 50%) haben geantwortet, davon wären 24 prinzipiell zur Teilnahme an der in Leipzig vorgestellten Impfstudie bereit. Von den 24 Zentren wurde eine maximal rekrutierbare Zahl von etwa 150 Patienten für den 1. Studienarm (MMR unter MTX) bzw. von ca. 85 für den 2. Studienarm (Pneumokokkenimpfung unter Etanercept) angegeben. Auf der Basis der eingegangenen Antworten wird jetzt das Konzept der Impfstudie überarbeitet. Der neue Entwurf wird zu Beginn des Jahres 2007 an die teilnahmebereiten Einrichtungen gesendet.

Unter welchen Umständen halten sie die aufgeführten Impfungen für durchführbar?



Wie die Durchführbarkeit der MMR- und Pneumokokkenimpfung bei rheumakranken Kindern in Abhängigkeit von der medikamentösen Therapie derzeit beurteilt wird, ist der Abbildung zu entnehmen.

Allen Teilnehmern sei an dieser Stelle ganz herzlich gedankt.

Ansprechpartner:
PD Dr. Johannes-Peter Haas
Dr. Kirsten Minden

Abt. Neonatologie & Pädiatrische
Intensivmedizin
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universität Greifswald
Soldmannstr. 15
17489 Greifswald
Fon: +49-3834-866301
Fax: +49-3834-866410
Email: jphaas@uni-greifswald.de

■ Kinder-Kerndokumentation

„The same procedure as every year“ - Anfang nächsten Jahres werden die Erhebungsunterlagen 2007 verschickt. Neben der „Paper&Pencil“-Version besteht mit Beginn des neuen Jahres auch die Möglichkeit Patienten mit ARDIS (Elektronisches Dokumentations- und Informationssystem, Tübingen) sowie ab März 2007 webbasiert (Kinder-Kerndok Plattform, Freiburg) zu erfassen. Mit dem Zusatzmodul „Psoriasisarthritis“ werden aktuelle Fragen zu diesem Krankheitsbild aufgegriffen. Neben den Eltern bzw. Jugendlichen selbst wird auch der Kinderrheumatologe gebeten einen krankheitsspezifischen Arztbogen auszufüllen.

Weitere Informationen zur Kerndok finden Sie auf der Homepage der GKJR unter www.gkjr.de.

Aufruf zur Teilnahme am Projekt „Fokus Transition – Wie funktioniert der Wechsel von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung?“

Ab Januar 2007 können Jugendliche mit chronischen Arthritiden, die die kinderrheumatologische Betreuung verlassen, in eine prospektive Verlaufsbeobachtung eingebracht werden. Im Rahmen dieser Untersuchung, die von der Deutschen Rheuma-Liga finanziell unterstützt wird, werden junge Rheumatiker je einmal in drei aufeinander folgenden Jahren mit einem standardisierten Erhebungsbogen zu ihrer gesundheitlichen, beruflichen und privaten Situation sowie aktuellen medizinischen Versorgung befragt.

Alle Kinder- und Jugendrheumatologen sind herzlich gebeten, bei der Abschlussvisite ihre Patienten zu fragen, ob sie an dieser Untersuchung teilnehmen würden. Ein zusätzlicher Dokumentationsaufwand erwächst für den Rheumatologen nicht.

Deutsche RHEUMA-LIGA
Bundesverband e.V.





■ Aktuelle Publikationen

Dem Fachgebiet der Kinder- und Jugendrheumatologie wird zunehmend Beachtung geschenkt, was sich in der Zahl der Übersichtsartikel mit Fort- und Weiterbildungscharakter und der Herausgabe des Buches Kinder- und Jugendrheumatologie durch den Springer-Verlag (siehe unten) widerspiegelt.

Kinderrheumatologische Übersichtsartikel/Themenschwerpunkte mit Weiterbildungscharakter der letzten 6 Monate:

Nicht bakterielle Osteitis des Kindes- und Erwachsenenalters. Konsensusstatement des 8. Wörlitzer Expertengesprächs 2005 für die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie. Jansson A, Borte M, Böschow G, Dressler F, Grübner I, Kekow M, Palm-Beden K, Girschick HJ. Monatsschr Kinderheilk 2006;154(August): 831-833.

Themenschwerpunkt Vaskulitiden. Monatsschr Kinderheilk 2006;154(September):857-91.

Systemischer Lupus erythematodes im Kindes- und Jugendalter. Brunner J, Sergi C, Jungraithmayr T, Zimmerhackl LB. Monatsschr Kinderheilk 2006, 154(September):919-29.

Lyme-Borreliose im Kindes- und Jugendalter. Fingerle V, Huppertz H-I. Monatsschr Kinderheilk 2006;154(Oktober):1015-24.

Themenschwerpunkt Kollagenosen und autoinflammatorische Syndrome im Kindes- und Jugendalter. Z Rheumatol;65(November):575-609.

Themenschwerpunkt Lupus erythematodes. Monatsschr Kinderheilk 2006; 154(Dezember):1167-1209.

Weitere Publikationen von Mitgliedern der Fachgesellschaft*

Brunner J, Sitzmann FC. The diagnostic value of anti-cyclic citrullinated peptide (CCP) antibodies in children with Juvenile Idiopathic Arthritis. Clin Exp Rheumatol 2006 Jul-Aug;24(4):449-51.

Brunner, J., Zimmerhackl, LB. Systemischer Lupus erythematodes im Kindes- und Jugendalter. Pädiatrie und Pädologie: 2006,4:29-32.

Girschick HJ et al. Differential expression patterns of recombination-activating genes in individual mature B cells in juvenile idiopathic arthritis. Ann Rheum Dis 2006 Oct;65(10):1351-6.

Girschick HJ et al.. Expression of ICAM-1, ICAM-2, NCAM-1 and VCAM-1 by human synovial cells exposed to Borrelia burgdorferi in vitro. Rheumatol Int 2006 Jul;26(9):818-27.

Jansson A et al. Rituximab-induced long-term remission in two children with SLE. Eur J Pediatr 2006 Aug 17; [Epub ahead of print].

Jansson A et al. Rituximab bei therapieresistentem systemischem Lupus erythematodes. Monatsschr Kinderheilk 2006;154(Oktober):990-5.

Kallinich T et al. "Periodic fever" without fever: two cases of non-febrile TRAPS with mutations in the TNFRSF1A gene presenting with episodes of inflammation or monosymptomatic amyloidosis. Ann Rheum Dis 2006 Jul;65(7):958-60.

Schmeling H, Horneff G. Tumour necrosis factor alpha promoter polymorphisms and etanercept therapy in juvenile idiopathic arthritis. Rheumatol Int. 2006 Sep 2; [Epub ahead of print].

Singh SK, Girschick HJ. Toll-like receptors in Borrelia burgdorferi-induced inflammation. Clin Microbiol Infect 2006 Aug;12(8):705-17.

Buchneuerscheinung

Pädiatrische Rheumatologie

Norbert Wagner und Günther Dannecker (Erscheinungstermin: Januar 2007)

***Anmerkung:**

Diese Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und berücksichtigt nur der Redaktion gemeldete Publikationen. Eine umfassendere Übersicht inklusive Kurzzusammenfassungen ausgewählter Publikationen finden Sie bitte im Internet unter www.gkjr.de.



■ Rückblick: Jahrestagung 2006

von Michael Borte



Die 16. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie vom 1. - 4. November 2006 in Leipzig, im Zentrum Mitteldeutschlands, liegt hinter uns.

Wir freuen uns über 243 registrierte Teilnehmer, eine überaus positive Resonanz (auch von der teilnehmenden und unterstützenden Industrie) und über ein ausgeglichenes, mit einem positiven Saldo abschließendes Budget. Das alles zeigt, dass unser „Leipziger Konzept“ aufgegangen ist.

Mit einem anspruchsvollen Programm haben wir Klinikern und niedergelassenen Kollegen Fortbildung und Forschungsergebnisse aus einem großen Themenspektrum der Kinder- und Jugendrheumatologie präsentiert. Besondere Schwerpunkte der diesjährigen Jahrestagung waren Immunologie und Rheuma, Knochen und Rheuma, Darm und Rheuma, Impfen und Rheuma, Schmerz und Schmerzverstärkungssyndrome, Lebensqualität und Qualitätssicherung. Es gab auch wieder ein hochinteressantes Forschungsmeeting und genügend Raum für freie Vorträge und Posterpräsentationen.

Erstmals fand im Vorfeld der Jahrestagung ein Fortbildungskurs „Praktische Kinderrheumatologie“ statt. Dabei wurden die Themen Haut und Rheuma, Niere und Rheuma, Herz und Rheuma sowie ZNS und Rheuma behandelt. Wegen der großen Nachfrage hatten wir kurzfristig die Kapazität von 50 auf 100 Teilnehmer erhöht, 120 KollegInnen haben dann letztendlich teilgenommen. Solche Fortbildungskurse sollen zukünftig immer Bestandteil unserer Jahrestagungen sein.

Der neuerbaute Veranstaltungs-Kubus („Leipziger KUBUS“) bot uns (trotz einiger weniger technischer Probleme) alle Voraussetzungen für eine erfolgreiche Tagung.

Das Rahmenprogramm wurde bei der get-together-Party durch das Ensemble „Jazz & More“ bereichert und beim Gesellschaftsabend in der berühmten Leipziger „Moritzbastei“ erlebten wir neben einem sehr stimmungsvollen Ambiente das Programm „Mozart auf der Reise nach Prag“ mit Texten von Eduard Möricke und Klaviermusik von W.A. Mozart sowie die Band „Jazzspirin“, die zum Tanz aufspielte.

Dank der Unterstützung unserer Fachgesellschaft konnten wir 3 Posterpreise und 3 Preise für die besten Beiträge des Forschungsmeetings vergeben sowie 3 Preisträger beim Quiz des Fortbildungskurses prämiieren.



Tagungspräsidenten
Priv.-Doz. Dr. med. habil. M. Borte
Klinik für Kinder- und Jugend-
medizin, Städtisches Klinikum „
St. Georg“ Leipzig

G. Bürk
Gemeinschaftskrankenhaus
Herdecke

Prof. Dr. med. V. Schuster
Universitätskinderklinik Leipzig



16. Jahrestagung 2006

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie
vom 2.-4. November 2006 in Leipzig

mit Fortbildungskurs
„Praktische
Kinderrheumatologie“
vom 1.-2. November 2006

PD Dr. Michael Borte
Städtisches Klinikum
„St. Georg“ Leipzig
Tel. 03 41/9 09 36 03
Michael.Borte@sanktgeorg.de
www.gkjr.de



Ansprechpartnerin:

Dr. med. Annette Friederike Jansson
Dr. von Haunersches Kinderspital
Lindwurmstr. 4
D- 80337 München
fon 089/51602811
fax 089/51604192
e-mail annette.jansson@med.uni-
muenchen.de

i
Fort- und Weiterbildungskurs
19. - 20. Januar 2007, Grainau
32. Garmischer Symposium für
Kinder- und Jugendrheumatologie

Konressankündigungen
EULAR Congress, Barcelona (ES)
13. - 16. Juni 2007
Abstract-Deadline: 31.01.2007

14th PRES Congress, Istanbul (TR)
5. - 9. September 2007
Abstract Deadline: 01.04.2007

104. Jahrestagung der deutschen
Gesellschaft für Kinderheilkunde
und Jugendmedizin (DGKJ),
Nürnberg
13.-16.09.2007
Abstract Deadline: 01.05.2007

35. Jahrestagung der deutschen
Gesellschaft für Rheumatologie
(DGRh), Hamburg
19. - 22. September 2007



Weitere Informationen zur
Jahrestagung finden Sie unter
[www..gkjr2007.de](http://www.gkjr2007.de).

■ Retrospektive Rituximab-Datensammlung

Wie in der Sitzung der Arzneimittelkommission und in der Mitgliederversammlung in Leipzig besprochen, wäre es sehr wichtig, Daten zum off-label Einsatz von Rituximab im Kindesalter zu sammeln und allen potentiellen Anwendern zugänglich zu machen. Gerade die schwer abwägbaren unerwünschten Wirkungen auf ein noch reifendes Immunsystem sollten wir kennen lernen und versuchen einzuschätzen. Auch wäre es für uns alle interessant zu erfahren, welche Grunderkrankungen mit welchem Therapieerfolg (und mit welchem Dosis-Regime!) bereits im Kindesalter behandelt wurden.

Praktisch ist diese Erhebung so geplant (ca. erste Jahreshälfte 2007):

1. Zu Beginn der Datensammlung erhalten alle Mitglieder der Gesellschaft eine mail, die erfragt, ob Patienten eingebracht werden können, und wenn mit welchem Krankheitsbild.
2. Alle Kollegen, die Patienten vorangemeldet haben, erhalten einen entsprechenden Fragebogen.

Für das Ausfüllen der Fragebögen kann eine Aufwandspauschale von 100 Euro zugesagt werden, die an Klinikangestellte auf ein Klinikkonto, für Selbstständige auch auf ein Privatkonto überwiesen werden kann.

Es handelt sich hier nicht um Fallbeschreibungen, das heißt eine Publikation der eigenen Patienten ist von der Datensammlung völlig unabhängig und erwünscht!! Die Retrospektiv-Erhebung soll Grundlage für ein zukünftig geplantes Register werden.

■ Verschiedenes

DRG/OPS: Die Änderungsliste zum OPS 2007 finden Sie auf der GKJR-Homepage (www.gkjr.de). Die aktuellen Kodierempfehlungen aus dem GKinD-Kodierleitfaden liegen aktuell noch nicht vor, werden aber bei Erscheinen ebenfalls auf die Homepage gestellt.

Neuerungen in der OPS Version 2007 betreffen die Applikation von Medikamenten mit Einführung z.B. des **Etanercept (8-013.b)** und **Bosentan (8-013.f)** sowie die Aufnahme von Dosierungen für Patienten < 15 Jahre z.B. für Adalimumab (8-012.t0: 10 mg bis unter 25 mg; 8-012.t1: 25 mg bis unter 40 mg) und Infliximab (8-012.u0: 50 mg bis unter 100 mg; 8-012.u1: 100 mg bis unter 150 mg). Außerdem kann jetzt auch für Etanercept ab 25 mg ein Zusatzentgelt (ZE 76.01) abgerechnet werden.

Vorankündigung für die Jahrestagung 2007

Die 17. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie findet vom 1. - 3. November 2007 auf DER INSEL Hombroich statt. Zwischen Architektur und Natur wird sich Wissenschaftliches und Nicht-wissenschaftliches hervorragend diskutieren lassen.

Folgende Themenschwerpunkte sind u.a. geplant:

- *Zwischen Theorie und Praxis:* Das aktuelle Bild der Immunologie und dessen Bedeutung für das rheumakranke Kind
- *Pro und Contra:* Die Kunst der Behandlung von Kindern mit Rheuma

Das Organisatorenteam bilden

Tim Niehues (Düsseldorf) und Uli Neudorf (Essen).

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 abgerufen werden.