



■ Editorial

Liebe Mitglieder der GKJR, Freunde und Interessierte,

Nach intensivem Erfahrungsaustausch in Leipzig und Wörlitz blicken wir bereits auf die Kongresse der PRES in Istanbul, der DGRh in Hamburg, der DGKJ in Nürnberg und der GKJR auf der Insel Hombroich.

Mit den Themen Kollagenosen und Transition sind wir in Hamburg im Dialog mit unseren internistischen Kollegen. Im November erwartet uns auf der Insel Hombroich bei Neuss auf der Jahrestagung der GKJR ein besonderes Programm mit Wissenschaft, Kunst und Begegnung unter der Regie von Tim Niehues, Uli Neudorf und den Kinderrheumatologen in NRW.



Die fachübergreifende Kooperation mit anderen Disziplinen gewinnt immer mehr an Bedeutung. Daher planen wir, in den nächsten Jahren den interdisziplinären Austausch und die Begegnung mit unseren pädiatrischen, internistischen und rheuma-orthopädischen Fachkollegen im Rahmen gemeinsam veranstalteter Kongresse zu intensivieren.

Auf unsere neu gestaltete Homepage und die vielen gemeinsamen Studien möchte ich Sie besonders hinweisen und danke allen für ihr Engagement für die Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendrheumatologie in unserer Gesellschaft. Ich freue mich auf unsere Begegnung und die Gespräche im Rahmen der Kongresse.

Ihr Gerd Ganser

■ Mitteilung der Geschäftsstelle

„Relaunch“ der Website (www.gkjr.de)

In den nächsten Tagen wird sich unsere Website in einem neuen „outfit“ zeigen. Neben einer Versorgungslandkarte, die - soweit ihr Einverständnis vorlag - alle kinderrheumatologisch tätigen Mitglieder abbildet, konnte auch ein geschützter Mitgliederbereich realisiert werden. Das Passwort geht Ihnen in den nächsten Tagen per mail zu.

Wir freuen uns über Anregungen und Kritik zur Website. Gern stellen wir z.B. Informationen zu Veranstaltungen online, auch Beiträge sind überaus willkommen.

Mitgliedsbeiträge

Die Abbuchungen mittels Einzugsberechtigung werden Ende Juli/August vorgenommen. Mitglieder, von denen keine Einzugsberechtigung vorliegt, werden um Überweisung des Betrages (25 € Beitrag plus 5 € Bearbeitungsgebühr) bis zum 31.07.2007 gebeten. Die Spendenbescheinigungen werden Ende des Jahres verschickt.

Inhalt

- Editorial/ Geschäftsstelle 1
- Start: JuMBO 2
- Off label-use 3
- Wörlitzer Experten-gespräche 2007 4
- Publikationen 4/5
- Fokus Transition / Jahrestagung 2007 5 6

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



■ Start: **JUMBO**

Juvenile Arthritis - **M**ethotrexate / **B**iologicals long-term **O**bservation

Im Juli wird das Etanercept-Follow-up-Register für junge Erwachsene gestartet.



Hierin sollen Patienten mit juveniler Arthritis, die **vormals im Kinder-Enbrel- bzw. Methotrexat-Register eingeschlossen** waren, nach Erreichen des Erwachsenenalters bzw. Abschluss der kinderrheumatologischen Betreuung für zunächst 5 Jahre weiter beobachtet werden. Ziel des Vorhabens ist die Ermittlung der **Langzeitsicherheit, Langzeitwirksamkeit und Kosten einer Biologika-Behandlung** im Vergleich zu einer konventionellen Basistherapie bei der JIA.

Von den bisher über 1.000 in das Kinder-Enbrel- bzw. MTX-Register eingeschlossenen Patienten hat inzwischen jeder Dritte das 18. Lebensjahr vollendet, jeder Vierte ist bereits aus Altersgründen aus der Dokumentation ausgeschieden. Etwa 200 Patienten werden innerhalb dieses bzw. des nächsten Jahres die Betreuung verlassen. Diese Patienten sollen in einem Follow-up-Register (**JUMBO**) weiter beobachtet werden, weil die bisherige mittlere Beobachtungsdauer von 1,7 Jahren pro Patient für zuverlässige Aussagen zu Langzeitwirksamkeit und -folgen von Etanercept bzw. MTX zu kurz ist.

Das Vorhaben versteht sich als Projekt der kinderrheumatologischen Fachgesellschaft und wird durch die Firma Wyeth GmbH gesponsert. Wie im Kinder-Enbrel- bzw. MTX-Register wird es eine Aufwandsentschädigung für jede der halbjährlich geplanten Visiten geben. Darüber hinaus ist eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 30 Euro für die Wiederfindung der Patienten vorgesehen, die bereits aus der Dokumentation ausgeschieden sind. Die Vergütung der Einrichtungen erfolgt über die Rheumatologische Fortbildungsakademie GmbH, Berlin. Ein wissenschaftlicher Beirat, dem Günther Dannecker, Gerd Ganser, Hermann Girschick, Gerd Horneff und Hartmut Michels angehören, wird das Projekt kritisch begleiten und evaluieren.

In den nächsten Tagen und Wochen werden alle Einrichtungen, die jemals am Kinder-Enbrel- bzw. MTX-Register teilgenommen haben, durch einen Mitarbeiter aus Sankt Augustin oder dem DRFZ kontaktiert und über den konkreten Ablauf von **JUMBO** unterrichtet. Größere Einrichtungen wird ein Projektmitarbeiter aufsuchen.

Vorgesehen ist, ab jetzt alle Patienten, die in das Kinder-Enbrel- bzw. MTX-Register eingeschlossen wurden und die kinderrheumatologische Betreuung verlassen, um Teilnahme am Follow-up-Register (**JUMBO**) zu bitten. Darüber hinaus sollen bereits ausgeschiedene Patienten wieder ausfindig gemacht werden.

Geplantes Vorhaben bis Ende 2007:

- **Wiederfindung möglichst aller aus dem Kinder-Enbrel- bzw. MTX-Register ausgeschiedener Patienten** und Rückführung ins Kinderregister (bei Alter < 18 Jahre) oder Aufnahme in **JUMBO**
- **Aufbau und Etablierung von JUMBO**

Alle kinderrheumatologischen Einrichtungen werden herzlich um Unterstützung gebeten.

Koordinierendes Studienzentrum
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Forschungsgruppe Epidemiologie
Charitéplatz 1
10117 Berlin
JUMBO-Hotline: 030/28460-632
Fax 030/28460-626

In Kooperation mit
Prof. Dr. Gerd Horneff
Asklepios Klinik Sankt Augustin
Arnold-Janssen-Str. 29
53757 Sankt Augustin
Fon 02241 249 - 200
Fax 02241 249 - 203
e-mail g.horneff@asklepios.com



■ Off Label-Use

von Hartwig Lehmann

Off Label-Use, die zulassungsüberschreitende Anwendung von Arzneimitteln ist ein allgegenwärtiges Problem in der Kinderheilkunde. Die Pharmaunternehmen entscheiden selbst über den Umfang ihrer Zulassungsanträge. Aufgrund der hohen Kosten für die vom Gesetzgeber geforderten klinischen Prüfungen beschränken sich die Firmen auf Indikationen, die eine begründete Renditeaussicht haben. Da Kinder selten krank sind ist die Zielgruppe oftmals zu klein, um im Falle eines unbedenklichen Wirksamkeitsnachweises eine Refinanzierung von Entwicklungs- und Studienkosten zu gewährleisten. Als Folge wird in der Kinderheilkunde ein Großteil der verwendeten Medikamente außerhalb der Zulassung eingesetzt.

Die Erstattungsfähigkeit derartig verordneter Arzneimittel durch die gesetzliche Krankenversicherung war immer wieder Gegenstand von höchstrichterlichen Rechtsauseinandersetzungen. Das Bundessozialgericht hat die Kriterien für den Off-Label-Use derzeit wie folgt definiert:

1. Es handelt sich um eine schwerwiegende (lebensbedrohliche oder die Lebensqualität auf Dauer nachhaltig beeinträchtigende) Erkrankung.
2. Es ist keine andere zugelassene Therapie verfügbar.
3. Aufgrund der wissenschaftlichen Datenlage besteht die begründete Aussicht, dass mit dem betreffenden Präparat ein Behandlungserfolg (kurativ oder palliativ) zu erzielen ist.

Zu Punkt 3. stellt das BSG klärend fest, dass Forschungsergebnisse vorliegen müssen, die erwarten lassen, dass das Arzneimittel für die betreffende Indikation zugelassen werden kann. Davon kann ausgegangen werden, wenn entweder die Erweiterung der Zulassung bereits beantragt ist und die Ergebnisse einer kontrollierten klinischen Prüfung der Phase III (gegenüber Standard oder Placebo) veröffentlicht sind und diese eine klinisch relevante Wirksamkeit, respektive einen klinisch relevanten Nutzen bei vertretbaren Risiken belegen oder außerhalb eines Zulassungsverfahrens gewonnene Erkenntnisse veröffentlicht sind, die über Qualität und Wirksamkeit des Arzneimittels in dem neuen Anwendungsbereich zuverlässige, wissenschaftlich nachweisbare Aussagen zulassen und aufgrund derer in den einschlägigen Fachkreisen (das sind übrigens wir!) Konsens über einen voraussichtlichen Nutzen besteht.

Insbesondere der letzte Punkt erfordert bei einem beabsichtigten Off-Label-Use in der Kinderrheumatologie einen beträchtlichen Aufwand. Da sich der Sachstand häufig sehr ähnelt, hat es sich angeboten, durch die Anlage eines Registers zum Off-Label-Use den Aufwand für den einzelnen Kinderrheumatologen zu reduzieren.

Die Anträge an die Krankenkassen bezüglich Kostenübernahme einer zulassungsüberschreitenden Anwendung sowie die Antworten der Kassen werden gesammelt und bei Bedarf den Mitgliedern der Arbeitsgemeinschaft zur Verfügung gestellt. Die Kopien können entweder postalisch an nebenstehende Adresse gesandt oder gefaxt werden. Sollte die Nachfrage weiter zunehmen, ist beabsichtigt, das Archiv im geschlossenen Bereich der Homepage allen Mitgliedern elektronisch zugänglich zu machen.

Ansprechpartner

PD Dr. Hartwig Lehmann
Universitätskinderklinik Gießen
Zentrum für Kinderheilkunde
Feulgenstr. 12
35385 Giessen
Fon 0641/99-43400
Fax 0641/99-43599
E-mail hartwig.lehmann@paediat.med.uni-giessen.de



■ 10. Wörlitzer Expertengespräche

von Michael Borte

Am 27. und 28. April 2007 fanden die 10. Wörlitzer Expertengespräche zu aktuellen Problemen der Kinder- und Jugendrheumatologie statt, wie immer traditionell im Frühjahr und in den Tagungsräumen des Hotels „Zum Stein“ in unmittelbarer Nachbarschaft zum Wörlitzer Park. Hauptthema der Jubiläumsveranstaltung war der „Systemische Lupus erythematodes“.

An gleicher Stelle war im Jahr 1997 ein Fortbildungsseminar zur „Immunmodulation bei kindlichen Kollagenosen“ unter der wissenschaftlichen Leitung von M. Borte und J. Oppermann zugleich Probelauf und Startschuss für die Experten-/Konsensusgespräche zu aktuellen Fragen und Problemen in der Kinderrheumatologie (Wörlitzer Gespräche), die ab 1998 von J. Oppermann hier regelmäßig durchgeführt werden konnten. Hauptthemen bis zu den 6. Wörlitzer Gesprächen im Jahr 2003 waren die Nomenklatur und Klassifikation kindlich rheumatischer Erkrankungen, extraartikuläre Manifestationen, Verlaufs- und Prognosekriterien, neue Diagnostikmöglichkeiten, alternative oder neue therapeutische Strategien (z. B. Hochdosis-Immunglobuline, Cyclosporin-A, Zytokinantagonisten), berufspolitische Fragen (u. a. „off-label-use“), gastrointestinale Manifestationen rheumatischer Erkrankungen und immer wieder Falldemonstrationen. Seit 2003 werden die Wörlitzer Expertengespräche unter dem Dach der „Initiative für das rheumakranke Kind e.V.“ durchgeführt.

Der Flair von Wörlitz mit seinem Gartenbereich und dem hier allgegenwärtigen Geist von Größe, Gelassenheit, Kreativität und Toleranz ermuntern immer wieder zur Konsensusfindung. In Anspielung auf den Wörlitzer Park umschrieb Joachim Oppermann die Maxime der Wörlitzer Gespräche treffend mit dem Satz: „Jede Konfrontation mit einer optisch als neu empfundenen Sichtachse ist permanent auch eine Aufforderung zu einem kreativen Miteinander und zur Toleranz“.

Seit 2004 stehen die Wörlitzer Expertengespräche unter der gemeinsamen wissenschaftlichen Leitung von M. Borte, G. Horneff und J. Oppermann und erlangten seitdem eine neue Qualität. Es gelangen eine bessere und intensivere Einbindung und Verzahnung mit der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie, eine Realisierung des Anspruches auf Publikation der Wörlitzer Arbeitsergebnisse als Konsensuspapiere der GKJR (siehe nebenstehender Kasten) und daneben auch eine stabile finanzielle Absicherung.

Alle Beiträge der 10. Expertengespräche 2007 zum systemischen Lupus erythematodes sollen in einem Sonderheft der *Aktuellen Rheumatologie* publiziert werden, die Mehrzahl der Manuskripte liegt bereits vor.

Die Wörlitzer Expertengespräche zu aktuellen Problemen der Kinder- und Jugendrheumatologie sind nach 10 Jahren fest verankert und haben eine gute Tradition begründet. Sie haben den Geist der Toleranz und des Miteinander gefördert, haben Probleme aufgezeigt und fundierte Kenntnisse und Lösungen vermittelt.

Ich möchte mich an dieser Stelle sehr bei meinen beiden Mitstreitern, Gerd Horneff und Joachim Oppermann bedanken und sehe sehr zuversichtlich einer weiteren fruchtbringenden Zusammenarbeit entgegen.



Konsensus-Papiere

Evidenzbasierter Einsatz von Methotrexat bei Kindern mit rheumatischen Erkrankungen.
Konsensusstatement der AGKJR und Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Rheumatologie Österreich. Niehues T, Horneff G, Michels H, Sailer Höck M, Schuchmann L. *Z Rheumatol.* 2004; 63:2:147-159.

Einsatz von Biologika bei der juvenilen idiopathischen Arthritis.
Konsensus-Statement des 7. Wörlitzer Expertengesprächs 2004 für die Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie. Horneff G. *Z Rheumatol.* 2006 Mar;65(2):152-6, 158

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

Diagnose, Prophylaxe und Therapie der Osteoporose bei juveniler idiopathischer Arthritis. Konsensusstatement der GKJR. Roth J, Bechtold S, Borte G, Dressler F, Girschick H, Borte M. *Z Rheumatol.* 2007 (online first).

Psoriasis und Psoriasisarthritis im Kindes- und Jugendalter. Übersicht und Konsensus-Statement des 9. Wörlitzer Expertengesprächs 2006 für die GKJR. Sticherling M, Minden K, Küster RM, Krause A, Borte M. *Z Rheumatol.* 2007 (online first)

Die nächsten Wörlitzer Expertengespräche finden vom 25.-26.04.2008 statt!



■ Publikationen* von Mitgliedern der Fachgesellschaft (Zeitraum Januar – Juni 2007)

Schad SG, Kraus A, Haubitz I, Trcka J, Hamm H, **Girschick HJ**. Early onset pauciarticular arthritis is the major risk factor for naproxen-induced pseudoporphyria in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Res Ther.* 2007;9(1):R10.

Brunner J, Scholl-Burgi S, Prelog M, **Zimmerhackl LB**. Chitotriosidase as a marker of disease activity in sarcoidosis. *Rheumatol Int.* 2007 Jan 25; [Epub ahead of print].

Girschick HJ, Mornet E, Beer M, Warmuth-Metz M, Schneider P. Chronic multifocal non-bacterial osteomyelitis in hypophosphatasia mimicking malignancy. *BMC Pediatr* 2007;7:3.

Sticherling M, **Minden K**, **Küster RM**, Krause A, **Borte M**. Psoriasis und Psoriasisarthritis im Kindes- und Jugendalter. Übersicht und Konsensus-Statement des 9. Wörlitzer Expertengesprächs 2006 für die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie. *Z Rheum.* Online first 14.02.2007.

Horneff G. Biologika zur Therapie der juvenilen Dermatomyositis. *Monatsschr Kinderheilkd* 2007;155:111–117.

Kallinich T, Haffner D, **Niehues T**, Huss K, Lainka E, **Neudorf U**, Schaefer C, Stojanov S, Timmann C, **Keitzer R**, Ozdogan H, Ozen S. Colchicine Use in Children and Adolescents With Familial Mediterranean Fever: Literature Review and Consensus Statement. *Pediatrics.* 2007 Feb;119(2):e474-83.

Schmeling H, **Horneff G**. Tumour necrosis factor alpha promoter polymorphisms and etanercept therapy in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int.* 2007 Feb;27(4):383-6.

Girschick HJ, Haubitz I, Hiort O, Schneider P. Long-term follow-up of bone mineral density in childhood hypophosphatasia. *Joint Bone Spine.* 2007 Mar 15; [Epub ahead of print].

Minden K, **Niewerth M**, **Borte M**, **Singendonk W**, **Haas JP**. Impfungen bei rheumatischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. *Z Rheumatol.* 2007 Mar;66(2):111-20.

Jetzek-Zader M, Gudowius S, Feyen O, Stevens M, Lipfert P, **Niehues T**. A single intravenous dose of prednisolone induces phosphatidylserine externalization, loss of surface marker expression and a 24-h net increase in human peripheral blood lymphocytes ex vivo. *Rheumatol Int.* 2007 May;27(7):667-73.

Moshous D, Feyen O, Lankisch P, Schwarz K, Schaper J, Schneider M, Dilloo D, Laws HJ, Schwahn BC, **Niehues T**. Primary necrotizing lymphocytic central nervous system vasculitis due to perforin deficiency in a four-year-old girl. *Arthritis Rheum.* 2007 Mar;56(3):995-9.

Kuemmerle-Deschner JB, Hansmann S, Rapp H, **Dannecker GE**. A new model for the determination of limb segment mass in children. *Gait Posture.* 2007 Apr;25(4):615-9.

Roth J, Bechtold S, **Borte G**, **Dressler F**, **Girschick HJ**, **Borte M**. Osteoporosis in juvenile idiopathic arthritis- a practical approach to diagnosis and therapy. *Eur J Pediatr.* 2007 Apr 14; [Epub ahead of print].

Holl-Wieden A, Suerbaum S, **Girschick HJ**. Seronegative Lyme arthritis. *Rheumatol Int.* 2007 Apr 4; [Epub ahead of print].

Heiligenhaus A, **Niewerth M**, **Ganser G**, Heinz C, **Minden K**. Prevalence and complications of uveitis in juvenile idiopathic arthritis in a population-based nation-wide study in Germany: suggested modification of the current screening guidelines. *Rheumatology (Oxford).* 2007 Apr 2; [Epub ahead of print].

Foeldvari I, Nielsen S, **Kuemmerle-Deschner J**, Espada G, **Horneff G**, Bica B, Olivieri AN, Wierk A, Saurenmann RK. Tumor Necrosis Factor-alpha Blocker in Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis-Associated Uveitis Refractory to Second-line Agents: Results of a Multinational Survey. *J Rheumatol.* 2007 May;34(5):1146-1150.

Jetzek-Zader M, Gudowius S, Feyen O, Stevens M, Lipfert P, **Niehues T**. A single intravenous dose of prednisolone induces phosphatidylserine externalization, loss of surface marker expression and a 24-h net increase in human peripheral blood lymphocytes ex vivo. *Rheumatol Int.* 2007 May;27(7):667-73. Epub 2007 Mar 1.

Roth J, Linge M, **Tzaribachev N**, Schweizer R, **Kuemmerle-Deschner J**. Musculoskeletal abnormalities in juvenile idiopathic arthritis--a 4-year longitudinal study. *Rheumatology.* 2007 May 11. [Epub ahead of print].

Roth J, Bechtold S, **Borte G**, **Dressler F**, **Girschick H**, **Borte M**. Diagnose, Prophylaxe und Therapie der Osteoporose bei juveniler idiopathischer Arthritis: Konsensusstatement der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie. *Z Rheumatol.* 2007 May 24; [Epub ahead of print].

Heiligenhaus A, **Horneff G**, Greiner K, Mackensen F, Zierhut M, **Foeldvari I**, **Michels H**. Die Inhibitoren von Tumor Nekrose Faktor alpha zur Behandlung von Arthritis und Uveitis im Kindesalter. *Klin Monatsbl Augenheilkd.* 2007 Jun;224(6):526-31.

*Anmerkung

Diese Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und berücksichtigt nur der Redaktion gemeldete Publikationen. Aus Platzgründen beschränkt sich die Liste auf Erst- bzw. Letztautorenschaften. Eine umfassendere Übersicht ausgewählter Publikationen (teilweise mit Kurzzusammenfassung) finden Sie im Internet unter www.gkjr.de.



i

14th PRES Congress, Istanbul (TR)
5. - 9. September 2007

104. Jahrestagung der deutschen
Gesellschaft für Kinderheilkunde
und Jugendmedizin (DGKJ),
Nürnberg
13. - 16. September 2007

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

ACR/ARHP Annual Scientific
Meeting, Boston (USA)
6. - 11.11.2007

Weitere Informationen sowie Einverständniserklärungen können unter folgender Adresse angefordert werden:
Martina Niewerth (MPH)/Dr. Kirsten Minden
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Fon 030/28460-632
Fax 030/28460-626
E-mail niewerth@drfz.de / minden@drfz.de

Deutsche RHEUMA-LIGA
Bundesverband e.V.



■ Fortsetzung: Publikationsliste

Michels H, Greiner K, Heinz C, **Horneff G**, **Ganser G**. Andere entzündlich rheumatische Erkrankungen mit Uveitis neben der juvenilen idiopathischen Arthritis. *Klin Monatsbl Augenheilkd.* 2007 Jun;224(6):473-77.

Minden K, Mingels A, **Niewerth M**, Heiligenhaus A, **Ganser G**. Juvenile idiopathische Arthritis und Uveitis: Epidemiologie einschließlich der Daten aus der Kerndokumentation. *Klin Monatsbl Augenheilkd.* 2007 Jun;224(6):469-73.

Neß T, Pleyer U, **Neudorf U**, **Frosch M**. Infektiöse Uveitis im Kindesalter: Borreliose, Tuberkulose, Lues. *Klin Monatsbl Augenheilkd.* 2007 Jun;224(6):488-94.

Niehues T, Winterhalter S, Zierhut M, **Michels H**, Becker MD, Heiligenhaus A. EBM Analysis: Classic DMARDs (EBM Analyse: Klassische DMARDs und Immunsuppressiva bei Arthritis und Uveitis. *Klin Monatsbl Augenheilkd.* 2007 Jun;224(6):520-5.

■ Fokus Transition –

„Wie funktioniert der Wechsel von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung?“

Seit 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 einmal jährlich mit einem standardisierten Erhebungsbogen zu ihrer gesundheitlichen, beruflichen und privaten Situation sowie aktuellen medizinischen Versorgung befragt. Das Projekt ist auf vier Jahre begrenzt.

Bisher konnten 46 Patienten aus neun kinderrheumatologischen Einrichtungen für die Teilnahme an der Befragung gewonnen werden. Hierfür möchten wir uns ganz herzlich bedanken!

Auch weiterhin möchten wir alle Kinder- und Jugendrheumatologen, die sich an der Kinder-Kerndokumentation beteiligen, dazu aufrufen, bei der Abschlussvisite ihre Patienten zu fragen, ob sie an dieser Untersuchung (Aufwandsentschädigung für den Patienten insgesamt 20 €) teilnehmen möchten. Ein zusätzlicher Dokumentationsaufwand erwächst für den Rheumatologen nicht.

■ Ankündigung: 17. Jahrestagung der GKJR

Die nächste Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie findet vom 1. - 3. November 2007 auf der Insel Hombroich statt. Informationen zur Tagung finden Sie unter www.gkjr2007.de. Die Online Abstract Anmeldung wird in Kürze verfügbar sein. **Die Deadline zur Abstract Anmeldung ist der 5. September 2007.**

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

Tagungssekretariat
Ute Kruse
Fon 0201/723-3376
Fax: 0201/723-5983
E-mail: ute.kruse@uk-essen.de

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.