



### ■ Editorial

Liebe Mitglieder der GKJR, Freunde und Interessierte,

unsere Gesellschaft besteht bald 20 Jahre - ein Moment der Reflektion sei gestattet.

Mit Hartmut Michels ist ein Kinderrheumatologe der ersten Stunde in den Ruhestand getreten, der über Jahrzehnte das Fach mit geprägt hat. Seine klinische Tätigkeit in Garmisch-Partenkirchen und Neckargemünd, seine wissenschaftlichen Schwerpunkte wie Pharmakotherapie, Kollagenosen, Uveitis, Amyloidose, aber auch seine engagierte Mitarbeit an Versorgungskonzepten und Leitlinien haben Akzente gesetzt.



Unsere Gesellschaft blickt auf eine sehr erfolgreiche Entwicklung mit Spezialisierung der Pädiatrie zum Wohle rheumakranker Kinder und Jugendlicher. Der Erwerb einer Zusatzbezeichnung „Kinderrheumatologie“ sowie eine bundesweite spezialisierte Versorgung durch Kinder- und Jugendrheumatologen ist möglich; die GKJR hat 243 Mitglieder, davon 70 mit Zusatzbezeichnung Kinderrheumatologie.

Die Kinderrheumatologie ist regelmäßig auf nationalen und internationalen Kongressen vertreten, der wissenschaftliche Wissenszuwachs und Fortschritt ist gerade in der Kinderrheumatologie hervorzuheben. Durch moderne Therapiekonzepte konnte die Verbesserung der Prognose realisiert werden. Die Integration, Partizipation und Transition junger Rheumatiker sind wesentliche Parameter für die Lebensqualität

Die Berücksichtigung der kinderrheumatologischen Besonderheiten der Versorgung ist in den Regelwerken zur Vergütung spezialisierter Leistungen, in berufspolitischen und Trägerorganisationen wichtig und noch dringend ausbaubar, um den Ressourcenverbrauch adäquat abzubilden.

Im April haben wir eine wegweisende gemeinsame Tagung mit der Gesellschaft für pädiatrische Infektiologie unter der Federführung von Hans-Iko Huppertz und Michael Borte in Bremen mit intensivem fachlichen Austausch der Subdisziplinen gehabt.

Wir freuen uns auf die Jahrestagung der GKJR im September in Köln, die Gerd Horneff als Tagungspräsident gemeinsam mit der DGRh hervorragend organisiert hat. Daneben bestehen an vielen Zentren regelmäßige Weiterbildungsmöglichkeiten und wissenschaftliche Kooperationen sowie eine rege Forschungsaktivität in der GKJR.

Ich freue mich auf ein Wiedersehen auf den Fortbildungsveranstaltungen und bedanke mich herzlich für das Vertrauen, dass ich in meiner langjährigen Tätigkeit im Vorstand der GKJR erhalten habe. Ich lade Sie herzlich zur Mitgliederversammlung nach Köln ein, wo ein neuer Vorstand zu wählen ist.

Bis dahin wünsche ich Ihnen im Namen des Vorstandes und der Redaktion des Newsletters eine gute Zeit.

Ihr Gerd Ganser

### ■ Mitteilungen der Geschäftsstelle

#### Mitgliedsbeiträge 2009

Im August werden erneut die Mitgliedsbeiträge eingezogen. Alle Mitglieder ohne Einzugsberechtigung werden gebeten, bis spätestens 31.12.09 30,- Euro zu überweisen.

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

### Inhalt

- Editorial/ Geschäftsstelle 1-2
- Mitgliederbefragung 2
- EUROTRAPS/ „Fokus Transition“ 3
- Adalimumab-Trail 4
- AID-Register 5-6
- DZKJ, GAP 7
- Publikationen 7-8
- Nachlese 8-9
- Veranstaltungen 9-10



## ■ Fortsetzung. Mitteilungen der Geschäftsstelle

### Medikamenten-Informationsblätter

Nach erneuter Überarbeitung durch die Pharmakotherapiekommission (Sprecher: Dr. Michels) wurden jetzt die Elterninformationsblätter zu den einzelnen Rheumamedikamenten vom geschützten in den offenen Bereich der Homepage ([www.gkjr.de](http://www.gkjr.de)) gestellt. Informationen zu Abatacept und Tocilizumab werden derzeit erstellt und folgen in Kürze.

### Versorgungslandkarte

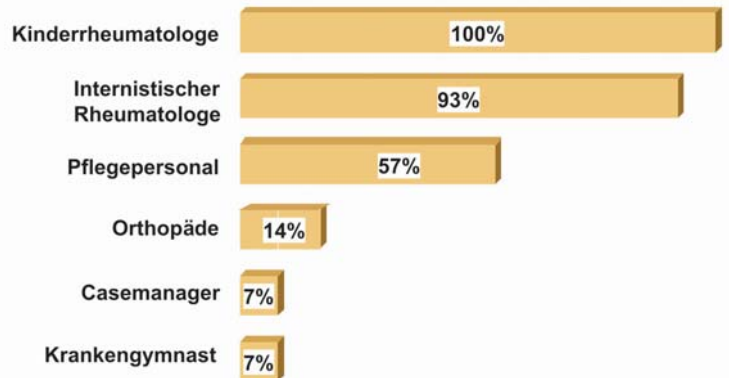
Um die veränderte Versorgungslandkarte (Kriterien s. Newsletter Nr. 7) auf aktuellem Stand zu halten, bitten wir bei Änderungs- bzw. Korrekturwünschen (z.B. Zertifizierung zum Kinder- und Jugendrheumatologen, Tätigkeits-/Einrichtungswechsel, etc.) um Meldungen an die Geschäftsstelle.

## ■ Ergebnisse der Mitgliederbefragung zum Thema „Übergangssprechstunden“ (M. Niewerth/K. Minden)

Im Januar 2009 erfolgte eine Umfrage zum Angebot von Übergangssprechstunden an den kinderrheumatologischen Einrichtungen. Kontaktiert wurden alle Mitglieder der GKJR aus 65 Einrichtungen, Rückmeldungen liegen aus 44 Einrichtungen vor.

Eine Übergangssprechstunde wird inzwischen an 14 Einrichtungen (32%) angeboten, an weiteren 12 (27%) befindet sie sich in Planung.

An fast allen Einrichtungen wird die Sprechstunde kooperativ durch Kinder- und internistische Rheumatologen durchgeführt.



Die Sprechstunden finden an vielen Einrichtungen (36%) nach Bedarf statt. Regelmäßig erfolgen sie 1mal/Monat an 29% der Einrichtungen, einmal im Quartal an 14% und einmal wöchentlich an weiteren 14% der Rheuma-Ambulanzen.

Die Patienten werden an knapp der Hälfte der Einrichtungen nur einmal in der Übergangssprechstunde gesehen, zweimal bzw. mehrmals in jeweils 15% der Einrichtungen. An jeder vierten Einrichtung werden die Patienten je nach individuellem Bedarf bestellt. Ein schriftliches Transitionsprogramm existiert an 29% der Einrichtungen.

## ■ Mitteilung der Kommission Versorgung

Die Arthrosonografie gewinnt zunehmend an Bedeutung für Diagnostik und wissenschaftliches Arbeiten. Von mehreren GKJR-Mitgliedern wurde angeregt, hierfür ein Forum zu schaffen.

In der Kommission wird sich die Sektion "Bildgebende Diagnostik mit Schwerpunkt Arthrosonografie" formieren. Um ein erstes Treffen zu organisieren, bitten wir interessierte Mitglieder um Rückmeldung an die Kommissionsprecher.



Interessierte melden sich bitte bei:  
Dr. Gerd Ganser  
Email: [ganser@st-josef-stift.de](mailto:ganser@st-josef-stift.de)  
Dr. Kirsten Minden  
Email: [minden@drfz.de](mailto:minden@drfz.de)



## EUROTRAPS

Natural course, patho-physiology, models for early diagnosis, prevention and innovative treatment of TNF Receptor Associated Peri-odic syndrome (TRAPS) with application for all hereditary recurrent fevers.

Zur Meldung der Patienten oder bei Fragen wenden Sie sich bitte an:  
 PD Dr. Kerstin Gerhold  
 Rheumatologie des SPZ  
 Charité, Campus  
 Virchow-Klinikum  
 Augustenburger Platz 1,  
 13353 Berlin  
 Tel: 030-450659043  
 Email:  
 eurotraps@charite.de



Das Projekt „Fokus Transition“ wird von der Deutschen Rheumaliga unterstützt.

Nach Ablauf der Förderung im Rahmen des Kompetenznetzes Rheuma wird die **Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche** seit 01/2009 durch die Kinder-Rheumastiftung unterstützt.



## ■ Das EURO-TRAPS bittet Ärzte um Mithilfe (K. Gerhold)

Seit Mitte 2008 gibt es das Patientenregister EUROTRAPS, in dem möglichst viele Patienten mit der seltenen Erkrankung TRAPS (TNF-Rezeptor-assoziiertem periodischen Syndrom) europaweit erfasst werden sollen (wir berichteten, Newsletter Ausgabe 6). Von der größeren Patientengruppe erhoffen sich die Wissenschaftler Erkenntnisse über die Entstehungsmechanismen und den Verlauf dieser genetisch bedingten Entzündungskrankheit, die meist im Kindesalter beginnt. Langfristig wollen die Initiatoren standardisierte diagnostische Kriterien erstellen, um die Krankheit schneller zu erkennen.

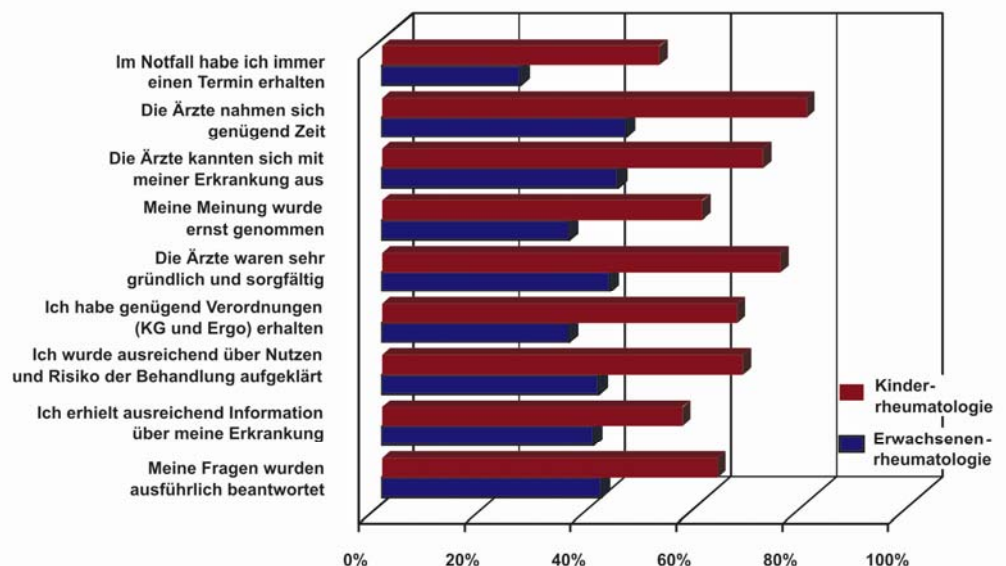
Die Mitarbeiter des deutschen EUROTRAPS-Standorts an der Charité Berlin bitten alle Ärzte, Patienten mit gesicherter oder Verdachtsdiagnose zu melden. Weitere Informationen finden Sie unter

<http://fmf.igh.cnrs.fr/ISSAID/EUROTRAPS/index.php>.

## ■ Zwischenbericht aus dem add-on Projekt der Kerndokumentation „Fokus Transition“ (M. Niewerth/K. Minden)

Im Rahmen der Kerndokumentation 2007/2008 wurden Patienten, die aus Altersgründen die pädiatrische Versorgung beendeten, um ihre Teilnahme an einer für 4 Jahre geplanten jährlichen postalischen Befragung gebeten, um den Übergangsprozess zu beobachten. Die Rekrutierung der Patienten wurde im Dezember abgeschlossen, insgesamt konnten 258 Patienten aus 16 kinderrheumatologischen Einrichtungen rekrutiert werden. Baseline-Daten liegen von 246 Patienten vor.

Erste Auswertungen zu den Erfahrungen beim Betreuungswechsel konnten für die 82 Teilnehmer vorgenommen werden, die bereits den ersten Folgebogen nach 12 Monaten ausgefüllt hatten. Hier spiegelten sich die Probleme mit der neuen Betreuungssituation in einer geringeren Zufriedenheit mit der internistischen im Vergleich zur pädiatrischen Betreuung wider, insbesondere mit den oft längeren Wartezeiten und der kürzeren Konsultationszeit.



Die Erwartungshaltung von Seiten der jugendlichen Patienten scheint hier nicht erfüllt zu werden. Ob dies zu einem Abbruch der internistisch-rheumatologischen Betreuung führt, werden die Daten der nächsten Jahre zeigen.



## ■ Phase III, multi-center, randomized, double-blind, placebo-controlled study for treatment of juvenile ankylosing spondylitis with Adalimumab (G. Horneff / D. Popihn)

Seit Sommer 2008 führen wir in 8, demnächst in insgesamt 11 Studienzentren in Deutschland eine doppelblinde Studie zur Behandlung der juvenilen ankylosierenden Spondylitis mit Adalimumab (Humira®) durch. Insgesamt sollen 50 Patienten in die Studie eingeschlossen werden. Der Einschluss in die Studie setzt unter anderem ein Mindestalter von 12 Jahren und eine Sakroiliitis wenigstens einseitig, gesichert durch Kernspinresonanztomographie voraus.

Nach einer 12-wöchigen placebokontrollierten Phase erhalten **alle** Patienten in der anschließenden offenen Phase das Studienmedikament und können so profitieren. Aufgrund des seltenen Krankheitsbildes in der Kinder- und Jugendmedizin und der doch streng gefassten Ein- und Ausschlusskriterien ist es für die Kinderrheumatologie eine große Herausforderung, diese Anzahl von Studienpatienten rekrutieren zu können.

Wir bitten aus diesem Grund um ihre Mithilfe, potentielle Studienteilnehmer an die beteiligten Studienzentren zu vermitteln, um eine Aufnahme in unsere Studie zu ermöglichen. Sollten Sie einen Patienten betreuen, der ggf. in die Studie aufgenommen werden könnte, würden wir uns freuen, wenn Sie mit dem Studienzentrum in Sankt Augustin oder einem anderen Studienzentrum in Ihrer Nähe (siehe unten) Kontakt aufnehmen könnten.

Für Ihre Mitarbeit möchten wir uns schon im Voraus ganz herzlich bedanken !

### Studiensekretariat:

Prof. Dr. med. G. Horneff

Tel.: 02241/249-201

Email:

[g.horneff@asklepios.com](mailto:g.horneff@asklepios.com)

Daniela Popihn

Email: [kinderrheuma.sanktaugustin@asklepios.com](mailto:kinderrheuma.sanktaugustin@asklepios.com)

[sanktaugustin@asklepios.com](mailto:sanktaugustin@asklepios.com)

com

Tel.: 02241/249-218

Frau Dr. Ebert

E-Mail: [a.ebert@asklepios.com](mailto:a.ebert@asklepios.com)

[a.ebert@asklepios.com](mailto:a.ebert@asklepios.com)

Herr Dr. Schmalbach

E-Mail: [t.schmalbach@asklepios.com](mailto:t.schmalbach@asklepios.com)

[t.schmalbach@asklepios.com](mailto:t.schmalbach@asklepios.com)

### Teilnehmende Zentren:

Prof. Dr. med. Gerd Horneff

Zentrum für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, St. Augustin

Tel.: 02241/249200

E-Mail: [G.Horneff@Asklepios.com](mailto:G.Horneff@Asklepios.com)

Dr. med. Gerd Ganser

St. Josef-Stift, Sendenhorst

Tel.: 02526/3001561

E-Mail: [ganser@st-josef-stift.de](mailto:ganser@st-josef-stift.de)

Dr. med. Jasmin Kümmerle-Deschner

Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Tübingen

Tel.: 07071/2983781

E-Mail: [kuemmerle.deschner@uni-tuebingen.de](mailto:kuemmerle.deschner@uni-tuebingen.de)

Dr. med. Kirsten Minden

Universitätskinderklinik Charité

Campus Virchow, Berlin

Tel.: 030/450566528

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

*Demnächst auch:*

Dipl. med. Ralf Trauzeddel

Helios Klinikum Berlin-Buch

Tel.: 030/9401-2601

E-Mail: [ralf.trauzeddel@helios-kliniken.de](mailto:ralf.trauzeddel@helios-kliniken.de)

PD Dr. med. Johannes-Peter Haas

Deutsches Zentrum für Kinder- und

Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen

Tel.: 08821/701-0

E-Mail: [haas.johannes-peter@rummelsberger.net](mailto:haas.johannes-peter@rummelsberger.net)

Dr. med. Ivan Földvari

Kinderrheumatologie am AK Eilbeck, Hamburg

Tel.: 040/20923694

E-Mail: [Foeldvari@UKE.Uni-Hamburg.de](mailto:Foeldvari@UKE.Uni-Hamburg.de)

Prof. Dr. med. Hans-Iko Huppertz

Klinikum Bremen-Mitte

Tel.: 0421/4975411

E-Mail: [huppertz.bremen@t-online.de](mailto:huppertz.bremen@t-online.de)

Dr. Rolf-Michael Küster

Rheumaklinik Bad Bramstedt

Tel.: 04192- 902218/19

E-Mail: [kuester@r-on-klinik.de](mailto:kuester@r-on-klinik.de)

Dr. med. Angelika Thon

Kinderklinik der

Medizinische Hochschule Hannover

Tel.: 0511/5323216

E-Mail: [thon.angelika@mh-hannover.de](mailto:thon.angelika@mh-hannover.de)

Prof. Dr. med. Michael Borte

Städtisches Klinikum „ St.Georg“

Leipzig

Tel.: 0341/ 909-3603

E-Mail: [michael.borte@sanktgeorg.de](mailto:michael.borte@sanktgeorg.de)



 **ASKLEPIOS**  
Klinik Sankt Augustin

**Studienleitung:**

Dr. Elke Lainka,  
Dr. Ulrich Neudorf  
Universität Duisburg-  
Essen, Uniklinikum  
Essen, Kinderklinik,  
Pädiatrische  
Rheumatologie,  
Hufelandstr. 55  
45122 Essen  
Tel: 0201/723-3350  
FAX: 0201/723-5983  
und -5394  
Email:

[ulrich.neudorf@uni-due.de](mailto:ulrich.neudorf@uni-due.de) oder  
[elke.lainka@uni-due.de](mailto:elke.lainka@uni-due.de).

Dr. O. Basu und Herr V.  
Hilger der Kinderklinik  
kümmern sich um den  
technischen Betrieb des  
Registers.

Prof. Dr. Tim Niehues,  
HELIOS Klinikum  
Krefeld, Kinderklinik  
Lutherplatz 40  
47805 Krefeld  
Tel: 02151/32-2301  
FAX: 02151/32-2334  
Email:  
[tim.niehues@helios-kliniken.de](mailto:tim.niehues@helios-kliniken.de)



## ■ AID-Register (E. Lainka)

Hereditäre periodische Fiebersyndrome (HPF) gehören zu einer seltenen Subgruppe der autoinflammatorischen Erkrankungen (autoinflammatory diseases = AID). Diese fallen durch rekurrende selbstlimitierende Fieberepisoden und systemische Entzündungsaktivität auf. Fieber kann in einigen Fällen fehlen. Die Diagnose wird durch molekulargenetische Untersuchungsmethoden erleichtert. HPF erfasst z.B. Familiäres Mittelmeerfieber (FMF), Hyper-IgD-Syndrom (HIDS), Tumornekrosefaktor-Rezeptor-1-assoziiertes periodisches Syndrom (TRAPS) und Cryopyrin-assoziierte periodische Syndrome (CAPS). Zu den bisher nicht genetisch charakterisierten AID zählen u.a. die systemische juvenile idiopathische Arthritis (SoJIA) und das PFAPA-Syndrom (periodisches Fieber, aphthöse Stomatitis, Pharyngitis und Adenopathie).

Eine wichtige Aufgabe ist die Erforschung dieser unbekannteren Krankheitsgruppe, um langfristig die Patientenbetreuung und die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern. Die Seltenheit der AID macht die Bewertung von Therapien und Prognose schwierig. Longitudinale Daten über Verläufe und Therapiemanagement fehlen. Insbesondere ist der Wert von neuen Medikamenten ohne Langzeiterfahrung ohne systematische Erfassung der Patienten schwer einschätzbar.

Daher ist im Rahmen eines AID-Netzwerkes bundesweit ein AID-Register entstanden, welches seit März 2009 aktiv ist. Auf den beiden Internetseiten <http://www.AID-register.uk-essen.de> oder <http://prst.gpoh.de/aid/> können Patienten nach folgender Falldefinition online eingegeben werden:

**Falldefinition:**

- Genetisch definierte AID mit krankheitsassoziierte Mutation für HPF oder
- Klinisch definierte AID mit >3 selbstlimitierenden Fieberepisoden >38,5°C und hohen Entzündungsparametern oder
- SoJIA oder
- PFAPA

Das Einverständnis der Patienten bzw. der Eltern ist Voraussetzung für die Meldung!

**Primäre Fragestellungen:**

Langfristige longitudinale Daten insbesondere zu Therapiekonzepten  
Medikamentenauswahl und –dosierung  
Therapiekombination, –nebenwirkung und –komplikation

**Sekundäre Fragestellungen:**

Genotyp-Phänotyp Korrelationen  
Inzidenz und Prävalenz der Erkrankungen  
Häufigkeit der Amyloidose  
Trigger-, prognostische Faktoren  
Verteilung von Alter, Geschlecht und Herkunft

**Ziele:**

- Rekrutierung von Patienten
- Reduktion von Komplikationen und Toxizität
- Steigerung von Lebensqualität und Prognose
- Planung kontrollierter Therapieoptimierungsstudien
- Entwicklung von Leitlinien
- Qualitätssicherung
- Kostenreduktion



## ■ Fortsetzung: AID-Register (E. Lainka)

### Netzwerk:

Das AID-Register ist Teil eines AID-Netzwerks, welches genetische Aspekte, Pathomechanismen, diagnostische Marker und therapeutische Schemata untersucht (**Studienleitung:** Prof. Dr. Dirk Föll, Kinderklinik, und Prof. Dr. Johannes Roth, Institut für Immunologie, Universitätsklinikum Münster, Albert-Schweitzer-Str. 33, 48149 Münster, Tel: 0251/83-56578, FAX: 0251/83-56549, Email: [dfoell@uni-muenster.de](mailto:dfoell@uni-muenster.de) oder [rothj@uni-muenster.de](mailto:rothj@uni-muenster.de)). Das Register rekrutiert die Patienten, von denen für die DNA- und Serum-Bank Blutmaterial in den anderen Teilprojekten gesammelt wird. Im Register werden die Daten der Biobanken und die klinischen Patientendaten zusammengeführt. Das AID-Netzwerk wird über das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für mindestens 3 Jahre gefördert.

### Zusammenarbeit:

Es besteht weiterhin eine Vernetzung mit dem Deutschen Rheumaforschungszentrum (DRFZ), welches ebenfalls Daten (Kerndokumentation im Kindesalter) zur Krankengeschichte einmal im Jahr erhebt. Damit doppelte Dokumentationsarbeit vermieden wird (Eingaben ins AID-Register und in die Kerndokumentation), werden die Kerndoku-Daten aus dem Online-Register an das DRFZ nach Einverständnis der Patienten bzw. Eltern weitergeleitet.

Falls Sie Fragen haben, können Sie sich gerne direkt an uns wenden (Adresse s. vorige Seite). Weiterführende Informationen finden Sie unter <http://www.AID-register.uk-essen.de>.



## ■ Wechsel des Ärztlichen Direktors des Deutschen Zentrums für Kinder und Jugendrheumatologie, Garmisch Partenkirchen (H.P. Haas)

Am 31. März 2009 hat Dr. med. Hartmut Michels seine Tätigkeit als Chefarzt des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie beendet und den wohlverdienten Ruhestand angetreten. Dr. Michels hat unsere Gesellschaft über lange Jahre mitentwickelt und sich insbesondere durch seine Arbeit in der Pharmakotherapiekommission und im Vorstand große Verdienste erworben. Wir hoffen, dass er die Kinderrheumatologie auch weiterhin mit seinem Wissen und seinem Rat begleiten wird.

Neuer ärztlicher Leiter der Klinik ist PD Dr. med. Johannes-Peter Haas, der zum 1. April 2009 von der Kinderklinik der Universität Greifswald, nach Garmisch-Partenkirchen wechselte.

Sein Ziel ist es das hohe klinische Versorgungsniveau der Garmischer Rheumakinderklinik weiter auszubauen. Die Klinik soll noch mehr in die kinderrheumatologische Versorgungsstruktur integriert werden. Die verstärkte Kooperation mit anderen kinderrheumatologischen Einrichtungen ist Haas ein besonderes Anliegen. Der Schwerpunkt multimodale Therapie chronischer Schmerzen soll inhaltlich noch weiter entwickelt und auch von den Kapazitäten ausgebaut werden, um dem gestiegenen Bedarf gerecht zu werden. Das wissenschaftliche Profil der Einrichtung soll sich nachhaltig entwickeln. Der Ausbau von Biomaterial-Banken und die Kooperation in nationalen (AID-Net, GKJR-DNA Bank), wie internationalen Kooperationen (INCHARGE) werden Schwerpunkte sein.

Den Greifswalder Rheumatologie in der Pädiatrie Schwerpunkt (GRIPS) wird Kristina Linnemann weiter betreuen.

## ■ Publikationen\* von Mitgliedern der Fachgesellschaft (Zeitraum Januar – Juni 2009)



### \*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 finden Sie im Internet unter [www.gkjr.de](http://www.gkjr.de).

Prelog M, **Brunner J**. Reply. Arthritis and Rheumatism: 2009; 60:311-312.

**Brunner J**, Staudinger R, Zimmerhackl LB, Ostermann, H. Überlegungen zur Entwicklung der stationären Pädiatrie. Vergleich zwischen Deutschland, Österreich und der Schweiz. Teil 2. Pädiatrie & Pädologie: 2009;1 : 34-37.

**Brunner J**: Borreliose. Arzt + Kind: 2009; 2: 24-25

**Brunner J**, Freund M, Prelog M, Binder E, **Sailer-Höck M**, Jungraithmayr T, **Huemer C**, Sergi C, **Zimmerhackl LB**: Successful treatment of severe juvenile microscopic polyangiitis with rituximab. Clin Rheumatol. 2009 Apr 24. [Epub ahead of print]

**Brunner J**, Stöß H: Immunhistochemische Untersuchungen zur Zusammensetzung der Extrazellulärmatrix beim Pankreaskarzinom. Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen: 2009;2:7-12

**Foeldvari I**. Current developments in pediatric systemic sclerosis. Curr Rheumatol Rep. 2009 Apr;11(2):97-102. Review.

**Foeldvari I**, Szer IS, Zemel LS, Lovell DJ, Giannini EH, Robbins JL, West CR, Steidle G, Krishnaswami S, Bloom BJ. A prospective study comparing celecoxib with naproxen in children with juvenile rheumatoid arthritis. J Rheumatol. 2009 Jan;36(1):174-82.

**Foell D**, Wittkowski H, **Roth J**. Monitoring disease activity by stool analyses: from occult blood to molecular markers of intestinal inflammation and damage. Gut. 2009 Jun;58(6):859-68.

Jasper N, Däbritz J, **Frosch M**, Loeffler M, Weckesser M, **Foell D**. Diagnostic value of [(18)F]-FDG PET/CT in children with fever of unknown origin or unexplained signs of inflammation. Eur J Nucl Med Mol Imaging. 2009 Jun 13. [Epub ahead of print]

**Frosch M**, Ahlmann M, Vogl T, Wittkowski H, Wulffraat N, **Foell D**, **Roth J**. The myeloid-related proteins 8 and 14 complex, a novel ligand of toll-like receptor 4, and interleukin-1beta form a positive feedback mechanism in systemic-onset juvenile idiopathic arthritis. Arthritis Rheum. 2009 Mar;60(3):883-91.

Beck C, Morbach H, Richl P, Stenzel M, **Girschick HJ**. How can calcium pyrophosphate crystals induce inflammation in hypophosphatasia or chronic inflammatory joint diseases? Rheumatol Int. (2009) 29:229-38

Morbach H, Richl P, Stojanov S, Lohse P, **Girschick HJ**. Tumor necrosis factor receptor 1-associated periodic syndrome without fever: cytokine profile before and during etanercept treatment. Rheumatol Int. (2009) Apr 19. [Epub ahead of print]

Wiegering V, Morbach H, Dick A, **Girschick HJ**. Crohn's disease during etanercept therapy in juvenile idiopathic arthritis: a case report and review of the literature. Rheumatol Int. 2009 Jun 9. [Epub ahead of print]

Morbach H, Stenzel M, **Girschick HJ**. Bisphosphonate treatment for patients with chronic nonbacterial osteomyelitis. Nat Clin Pract Rheumatol. 2008 Nov;4(11):570-1.

Collmann H, Mornet E, Gattenlöhner S, Beck C, **Girschick H**. Neurosurgical aspects of childhood hypophosphatasia. Horm Res. 2009;71(2):111-9.

**Hedrich CM**, Zachurzok-Buczynska A, Gawlik A, Russ S, Hahn G, Koehler K, Malecka-Tendera E, Huebner A. Autosomal dominant neurohypophyseal diabetes insipidus in two families. Molecular analysis of the vasopressin-neurophysin II gene and functional studies of three missense mutations. Childs Nerv Syst. 2009 Feb;25(2):217-23.

**Horneff G**, De Bock F, **Foeldvari I**, **Girschick HJ**, **Michels H**, **Moebius D**, **Schmeling H**; German and Austrian Paediatric Rheumatology Collaborative Study Group. Safety and efficacy of combination of etanercept and methotrexate compared to treatment with etanercept only in patients with juvenile idiopathic arthritis (JIA): preliminary data from the German JIA Registry Ann Rheum Dis: 2009;68:519-25.

Halbig M, **Horneff G**. Improvement of functional ability in children with juvenile idiopathic arthritis by treatment with etanercept. Rheumatol Int. 2009 May 16. [Epub ahead of print]

**Horneff G**, Ebert A, Fitter S, **Minden K**, **Foeldvari I**, **Kümmerle-Deschner J**, **Thon A**, **Girschick HJ**, **Weller F**, **Huppertz HI**. Safety and efficacy of once weekly etanercept 0.8 mg/kg in a multicentre 12 week trial in active polyarticular course juvenile idiopathic arthritis. Rheumatology (Oxford). 2009 May 29. [Epub ahead of print]

**Hospach T**, **Haas JP**, **Huppertz HI**, **Keitzer R**, **Michels H**, **Trauzeddl R**, **Föll D**, **Dannecker G**, **Horneff G**. Comment of the Society of Pediatric and Adolescent Rheumatology on the US Food and Drug Administration (FDA) announcement regarding cases of malignancy in anti-TNF-treated patients. Z Rheumatol. 2009 Mar;68(2):162-4.

**Lainka E**, **Neudorf U**, Lohse P, Timmann C, Stojanov S, Huss K, Kries KV, **Niehues T**. Incidence of TNFRSF1A mutations in German children: epidemiological, clinical and genetic characteristics. Rheumatology (Oxford). Epub 2009 Jun 18.



## ■ Fortsetzung: Publikationen\* von Mitgliedern der Fachgesellschaft (Zeitraum Januar – Juni 2009)

Ehrchen JM, Sunderkötter C, **Foell D**, Vogl T, **Roth J**. The endogenous Toll-like receptor 4 agonist S100A8/S100A9 (calprotectin) as innate amplifier of infection, autoimmunity, and cancer. *J Leukoc Biol.* 2009 May 18. [Epub ahead of print]

Huck K, Feyen O, Ghosh S, Beltz K, Bellert S, **Niehues T**. Memory B-cells in healthy and antibody-deficient children. *Clin Immunol.* 2009 Apr;131(1):50-9. Epub 2009 Jan 21.

### Beiträge zur Kinder- und Jugendrheumatologie in *Arthritis + Rheuma 2009 Heft 2*.

**Minden K**. Kinder- und Jugendrheumatologie.

**Minden K**. Gelenkrheuma im Kindesalter – Klinische Besonderheiten und Versorgungsaspekte.

**Ganser G, Michels H**. Lokale Diagnostik und Therapie der juvenilen idiopathischen Arthritis.

**Horneff G**. Die medikamentöse Behandlung von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis

**Roth J**. Körperliche Aktivitäten und juvenile Arthritis - was ist möglich und nötig?

Seipelt E, **Niewerth M**. Die juvenile Arthritis im Erwachsenenalter.

**Kallinich T**. Der interessante Fall (Primäre synoviale Chondromatose – eine seltene Differentialdiagnose der Gelenksschwellung im Jugendalter)

## ■ Nachlese

### 17. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Infektiologie



In studentischer Atmosphäre tagten Kinderrheumatologen und Infektiologen vom 02.-04. April 2009 in Bremen.



Auf den Symposien, u.a. zu den Themen Pathogenese chronisch-entzündlicher Gelenkerkrankungen, Einsatz von Biologicals, Impfungen, antimykotische Therapie, Methicillin-resistente Staphylokokken, Sepsis und Meningitis fanden rege Fachdiskussionen statt. Kurse, Expertenfrühstücke und Postersitzungen boten zusätzlich die Möglichkeit des intensiven Erfahrungsaustausches.

### Wörlitzer Expertengespräche (M. Borte)

Vom 24.-25. April 2009 fanden in Wörlitz die 12. Expertengespräche zu aktuellen Problemen der Kinder- und Jugendrheumatologie, wie immer unter dem Dach der Initiative für das rheumakranke Kinde e.V. und der GKJR, statt. Die Veranstaltung im Jahr 2009 hat sich mit folgenden Themen beschäftigt:

- Gelenkpunktionen – wann ambulant durchzuführen, wann stationär erforderlich (Lehmann, Gießen)
- Biologika – aktuelle Registerdaten, was bringen uns Neuzulassungen (Horneff, St. Augustin)
- Kinder- und jugendrheumatologische Rehabilitation – in einer Kurklinik oder stationär im Behandlungszentrum (Mau, Halle; Michels, Garmisch-Partenkirchen; Borte, Leipzig)
- Geschichte der Kinder- und Jugendrheumatologie Deutschlands (Michels, Garmisch-Partenkirchen; Oppermann, Halle)

Die Ergebnisse der Konsensusgespräche sollen wieder publiziert werden.

### „Sport & Rheuma bei Kindern“, Garmisch-Partenkirchen

Im Rahmen des 2. Symposium "Rheuma & Sport" und des 6. Landeselterntreffens der Deutschen Rheuma-Liga, Landesverband Bayern e.V. wurde Herr Michels am 9. Mai herzlich verabschiedet. Als Vorsitzender der GKJR dankte Herr Ganser Herrn Michels für sein außerordentliches Engagement in der Fachgesellschaft, überreichte ihm persönliche Grüße von vielen GKJR-Mitgliedern und lud ihn zu einem literarischen Spaziergang nach München ein.





## ■ Fortsetzung: Nachlese

### Frühjahrstagung Rheumatologie des Rheumazentrums Leipzig e.V. (M.Borte)

Die gemeinsame Veranstaltung des Universitätsklinikum und des Klinikum St. Georg fand am 16. Mai 2009 im Rahmen der 600-Jahr-Feier der Universität Leipzig statt und widmete sich ausschließlich Themen der Kinder- und Jugendrheumatologie.

Der fachliche Bogen war sehr weit gespannt. Es wurde über das Thema Lebensqualität (Kirsten Minden, Berlin) bei Kindern und Jugendlichen mit Rheuma diskutiert und nachgefragt, was mit rheumakranken Jugendlichen wird, wenn sie über 18 Jahre alt sind (Transition, Martina Niewerth, Berlin). Das sensible Zeitfenster der Adoleszenz wurde aus der Sicht der Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologie beleuchtet und die auch heute noch oft tabuisierte Thematik „Liebe, Verhütung, Schwangerschaft und chronische Erkrankung“ besprochen (Beate Roch, Dresden und Wolfram Seidel, Leipzig). Mit Möglichkeiten und Vorteilen dynamischer Kontrastmitteluntersuchungen am 3-Tesla-MRT wurden diagnostische Innovationen vorgestellt (Jörg Thiele, Leipzig). Ein weiterer Schwerpunkt war der differentielle Einsatz von Biologica im Kindes- und Jugendalter (Gerd Horneff, St. Augustin). Weitere Themen waren orthopädische Behandlungsmöglichkeiten, der Einsatz von Mycophenolmofetil beim systemischen Lupus erythematoses und anderen Autoimmunopathien sowie Empfehlungen zur immunsuppressiven Stufentherapie der Uveitis.



### 1. Tiroler Rheumatag, Innsbruck

Am 6. Juni veranstaltete das Team der Kinderreumatologie der Kinderklinik Innsbruck gemeinsam mit dem Institut für Sportwissenschaften ein Symposium zum Thema "Rheuma und Sport".

## ■ Ankündigungen

### Informationsveranstaltung der

Zum Thema „§ 120 Abs. 1a SGB V - Speziambulanzen für Kinder und Jugendliche“ ist eine weitere Informationsveranstaltung geplant. Interessenten sollten sich bis zum 20.7.09 in der Geschäftsstelle der GKIND unter [Christiane.Schneider@gkind.de](mailto:Christiane.Schneider@gkind.de) melden.

### "Sendenhorster Kinderrheumatage"

Ende August finden erneut die "Sendenhorster Kinderrheumatage" statt. Es werden am Freitag, den 28.8.09, Seminare in Kleingruppen zu Themen aus der Kinderreumatologie, Orthopädie, Physiotherapie und Orthopädietechnik veranstaltet - von der klinischen und sonografischen Untersuchung, intraartikulären Injektionen, manueller Therapie, Sport bei Rheuma bis zur Hilfsmittelversorgung. Am 29.8.09 werden Vorträge zur "Interdisziplinären Kinderrheumatologie" angeboten.

Thematisch sind das angeborene und erworbene Immunsystem, chronische Erkrankungen des Darmes in Assoziation zu rheumatischen Entzündungen, die Haut als Spiegel innerer Erkrankungen und systemische Autoimmunerkrankungen im Fokus des Interesses.

Anschließend können in einer interaktiven Fortbildung eigene interessante Fälle auf 1-2 Powerpointfolien vorgestellt und mit den Referenten diskutiert werden.

Weitere Informationen erhalten Sie unter [www.st-josef-stift.de](http://www.st-josef-stift.de).

## Kongresskalender

106. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ), Frankfurt  
Tagungsort Mannheim  
03. - 06. September 2009

20. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)/

37. Jahrestagung der deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), Köln  
23. - 26. September 2009

47. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) Graz  
01. - 03. Oktober 2009

ACR/ARHP Scientific Meeting, Philadelphia USA  
16. - 21. Oktober 2009

Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Rheumatologie (ÖGR) Graz  
20. - 21. November 2009

Zu allen Veranstaltungen finden Sie nähere Informationen (z.B. Anmeldung, Teilnahmegebühr) auf der website [www.gkjr.de](http://www.gkjr.de)



## ■ Fortsetzung: Ankündigungen

### 19. Jahrestagung der GKJR

Vom 23.-26. September 2009 findet gemeinsam mit der DGRH und ARO die 19. Jahrestagung der GKJR in Köln statt. Kongresspräsidenten sind Frau PD Dr. Rubberth-Roth und Herr Professor Horneff. Nähere Informationen unter [www.dgrh.de](http://www.dgrh.de).



#### Termin

20.11.2009: 16:00 - 19:30 Uhr  
21.11.2009: 08:30 - 13:00 Uhr

#### Ansprechpartner

Prof. Dr. H.-I. Huppertz  
**Anmeldung per mail an**  
[monika.dreeke@klinikum-bremen-mitte.de](mailto:monika.dreeke@klinikum-bremen-mitte.de)

#### Veranstaltungsort

Klinikum Bremen-Mitte,  
Prof.-Hess Kinderklinik  
Konferenzraum Kinderklinik  
Neubau (2. OG)

### Kursus Pädiatrische Rheumatologie

Im November 2009 findet zum 13. Mal der Kursus Pädiatrische Rheumatologie in Bremen statt. Thema ist die systemische Arthritis. Es gibt wie gewohnt 5 Expertenvorträge und dazu einen Kurzvortrag von jedem Teilnehmer.

### 2. Hamburger Symposium für juvenile Sklerodermie (I. Foeldvari)

Dr. Ivan Foeldvari lädt Mitte November 2009 zum 2. Sklerodermietag nach Hamburg ein. Thema: Outcome measures in juvenile scleroderma.

Weitere Informationen demnächst unter [www.gjkr.de](http://www.gjkr.de) und [www.sklerodermie.org](http://www.sklerodermie.org)

#### Programmentwurf:

- Vorstellung der Daten der internationalen CARRA-Studie, Anwendung von Ultraschall zur Beurteilung der Aktivität der lokalisierten Sklerodermie  
Dr. Suzanne Li, Pediatric Rheumatology, University of New Jersey, USA
- Ergebnisse der Thermographie zur Beurteilung der Aktivität der lokalisierten Sklerodermie / systemischen Sklerodermie / Raynaud Phänomen  
Kevin Howell, Royal Free Hospital, London, Großbritannien
- Ergebnisse der Laserdoppler-Untersuchungen, Thermographie Daten und des Computerprogramms zur Erfassen der Fläche der Läsion zur Beurteilung der Aktivität der Veränderungen bei lokalisierter Sklerodermie  
Dr. Giorgia Martini, Universitätskinderklinik, Padua, Italien
- Ergebnisse der Anwendung des Durometers zur Bestimmung des Modified Rodnan Skin Score  
Dr. Ivan Foeldvari, Hamburger Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
- Ergebnisse der Validierung des 6 minute walk test  
Dr. Ivan Foeldvari, Hamburger Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
- Beurteilung von Ausdauer und Funktion im Alltag- Sue Maillard, Great Ormond Street, Großbritannien.
- Stellenwert der Kapillaroskopie bei Juveniler Systemischer Sklerodermie  
Ariane Herrich, University of Manchester, Großbritannien.
- Haben wir brauchbare Biomarker, um die Aktivität zu beurteilen?  
Dr. Oliver Distler, Rheumatologe, Universität Zürich.
- Welche Lebensqualitätsinstrumente sollten wir anwenden?  
Kirsten Minden, Charite Berlin
- Ergebnisse des Composite-Aktivitätsindex bei lokalisierter Sklerodermie  
Dr. Suzanne Li, Pediatric Rheumatology, University of New Jersey, USA

#### Termin

14.11.2009: 10:00 - 17:00 Uhr

#### Ansprechpartner

Dr. Ivan Foeldvari  
**Veranstaltungsort**  
Zentrum für Kinder- und  
Jugendrheumatologie am  
Klinikum Eilbek, Haus 5,



#### 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.gjkr.de](http://www.gjkr.de) abgerufen werden.