

Protokolle zur Klassifikation, Überwachung und Therapie in der Kinder-rheumatologie (PRO-KIND)

Die aktuelle Situation in der Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher ist gekennzeichnet durch (1) eine unzureichende Verfügbarkeit von international anerkannten Diagnose- und Therapiestandards, (2) unzureichende Standardisierung und (3) mangelhafte Penetration von Therapieleitlinien und Empfehlungen in der klinischen Praxis. In der Konsequenz werden Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen zu spät oder unzureichend oder nicht entsprechend den aktuellen Therapiemöglichkeiten behandelt.

Leitlinien orientieren sich an nachprüfbar wissenschaftlichen Erkenntnissen – i. d. R. aus doppelblind randomisierten Studien (Dücker et al. *Klin Padiatr* 2011; 223: 386–394). Therapieempfehlungen von kinderrheumatologischen Gesellschaften und Gremien zielen auf eine optimale Therapie des erkrankten Kindes (Beukelman et al. *Arthritis Care Res* 2011; 63: 465–482). Bei der Umsetzung von Leitlinien und Therapieempfehlungen sind dagegen die Verfügbarkeit und insbesondere die Zulassungssituation von Medikamenten zu beachten. Nur ein Teil der in der Rheumatologie verfügbaren Therapieoptionen, insbesondere Biologika, aber auch andere Substanzen, die in den letzten ca. 15 Jahren eine beeindruckende Zeitenwende herbeigeführt haben, sind für Kinder zugelassen.

Lösungsmöglichkeiten sind (1) die Etablierung eines Netzes kinderrheumatologischer Zentren in Deutschland, (2) die Implementierung internationaler Diagnose- und Therapie-Standards, (3) die Erstellung von abgestimmten alternativen Therapieprotokollen mit freier Wahl durch den behandelnden Arzt, (4) die vergleichende Auswertung der Therapieergebnisse und (5) die Optimierung der Therapieprotokolle durch schrittweise Verbesserung der Behandlungsprotokolle.

Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) hat deshalb eine Prozessordnung erstellt und unter meiner Leitung eine Kommission „**Projekte zur Klassifikation, Überwachung und Therapie in der Kinder-rheumatologie**“ (kurz: PRO-KIND) einberufen, die verschiedene Arbeitsgruppen ko-

ordiniert, deren Ziel die Harmonisierung und Optimierung der Diagnostik, Dokumentation und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen ist. Die Arbeitsgruppen erarbeiten keine Leitlinien, sondern Handlungsprotokolle für den klinischen Alltag. Diese Handlungsprotokolle werden bei ausgewählten juvenilen rheumatischen Erkrankungen bezüglich Diagnostik und Verlaufsdokumentation abgestimmt und zusammengefasst – basierend auf der vorhandenen Evidenz zum Einsatz von Therapeutika und dem aktuellen Vorgehen in der klinischen Praxis.

Die zu erstellenden Empfehlungen sollen als Anleitung zur Indikation, Durchführung und Überwachung der Therapie im klinischen Alltag dienen. Die Zielrichtung der Therapie ist der höchstmögliche Nutzen für den Patienten. Dies wäre zum Beispiel die Remission – Voraussetzung ist allerdings, dass für die Erkrankung der Begriff Remission definiert ist.

Zunächst wurden zur Erstellung solcher harmonisierter Handlungsprotokolle für neun kinderrheumatologische Erkrankungsgruppen von besonderer Bedeutung Arbeitsgruppen gegründet:

1. für die polyartikuläre juvenile idiopathische Arthritis (JIA),
2. für die persistierende oligoartikuläre JIA,
3. für die Enthesitis-assoziierte JIA,
4. für die systemische JIA,
5. für die JIA-Uveitis,
6. für das familiäre Mittelmeerfieber und

7. für die periodischen Fiebersyndrome CAPS/TRAPS/HIDS,
8. für den systemischen Lupus erythematosus und
9. für die juvenile Dermatomyositis.

Hierzu wurden alle Mitglieder der GKJR zur Teilnahme an einer oder mehreren Arbeitsgruppen eingeladen. Die einzelnen Arbeitsgruppen verfügen über je einen Sprecher und Koordinator und sind aufgefordert, den Abstimmungsprozess innerhalb der Gruppe formal zu beschreiben. Dieser sollte ein mehrstufiges Vorgehen mit verschiedenen Konsentierungsprozessen beinhalten. Genutzte Instrumente sind beispielsweise Koordinierungstreffen, Telefonkonferenzen und auch Webumfragen unter Dokumentation und Offenlegung der jeweils beteiligten Personen und des erzielten Konsensniveaus (► Abb. 1). Berücksichtigt werden sollen

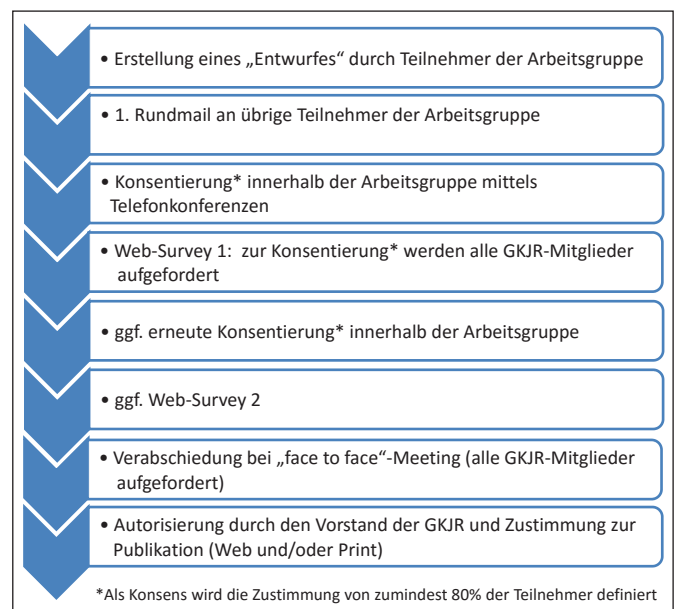
1. die aktuelle Evidenzlage gemäß AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality) und
2. die medikamentöse Zulassungssituation mit
3. entsprechender Literatur.

Final konsentierte Therapieprotokolle können im Namen der GKJR publiziert werden, was die Zustimmung des Vorstands voraussetzt.

Als erstes hat eine Arbeitsgruppe ein *Protokoll für das erste Behandlungsjahr bei der polyartikulären juvenilen idiopathischen Arthritis*

Abb. 1

Schema für den Abstimmungsprozess



vorgelegt. Nach einem Vorbereitungstreffen und drei Telefonkonferenzen wurden 17 Aussagen mit einem Zustimmungsniveau von mindestens 80 % erstellt, und zwar zu

1. der Definition der Erkrankung mit Kriterien zur Diagnose und Subklassifikation der juvenilen idiopathischen Arthritis,
2. der Basisdiagnostik,
3. der Erfassung der Krankheitsaktivität,
4. Prognoseparametern,
5. der Definition von Sicherheitsparametern und Kontrollintervallen,
6. Therapiezielen,
7. Therapiebestandteilen und
8. vier verschiedenen Therapie-Algorithmen.

Der innerhalb der Arbeitsgruppe erzielte Konsens wurde anschließend allen Mitgliedern mithilfe einer webbasierten Befragung zur Konsentierung vorgelegt. Die Ergebnisse der Webumfrage wurden analysiert, und es wurde

ein sehr hoher Grad der Zustimmung zwischen 86,7 % und 98,3 % festgestellt, wodurch formal alle Aussagen als konsentiert angenommen wurden. Das Ergebnis der Webumfrage wurde in einem Face-to-face-Konsentierungstreffen vorgestellt, zu dem alle Mitglieder der GKJR eingeladen wurden.

Die finalen Therapieprotokolle wurden dem Vorstand vorgelegt und sollen von der Gesellschaft publiziert werden. Eine zukünftige Aufgabe wird die Auswertung der Therapieergebnisse sein, die zur Optimierung der Therapieprotokolle und schrittweisen Verbesserung der Behandlungsprotokolle führen soll.

Die Schaffung einer Struktur mit Prozessordnung durch die GKJR und die große Bereitschaft der Mitglieder der GKJR zu aktiver Mitarbeit und kritischer Diskussion stellen eine Zeitenwende für die zukünftige Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher dar.

Gerd Horneff, Sankt Augustin

Kontaktadresse

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ), Programmbereich Epidemiologie
Frau Gabriele Berg
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28460-743, Fax: 030/28460-744
E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

Impressum

Verantwortlich für den Inhalt

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

Veranstaltungen

Jahrestagung DGRh/GKJR 31.08.–03.09.2016, Frankfurt am Main

Veranstaltungsort

Messe Frankfurt Venue GmbH
Congress Center Messe Frankfurt
Ludwig-Erhard-Anlage 1
60327 Frankfurt am Main

Agenda GKJR	
	Zeit
Mittwoch, 31. August 2016	
Vorstands- und Beiratssitzung	11:30–13:30 Uhr
Kommission Klinische Studien & Forschung	13:30–15:00 Uhr
Forschungsmeeting	15:00–17:00 Uhr
Kongresseröffnung (mit Ernennung der Ehrenmitgliedschaft der GKJR)	18:00 Uhr
Get-Together	ab 20:00 Uhr
Donnerstag, 1. September 2016	
Kontroversen bei kindlicher Vaskulitis: Mehr Fragen als Antworten?	8:30–10:00 Uhr
Gemischtes Doppel: Immundefekte und Autoimmunität im Kinder- und Erwachsenenalter	10:30–12:00 Uhr
Kommission Pharmakotherapie & Leitlinien	13:00–14:30 Uhr
AK Transition	13:00–14:30 Uhr
Kommissionen Qualitätssicherung & Weiterbildung und Versorgung & Öffentlichkeitsarbeit	16:45–18:15 Uhr
Kommission Bildgebung	16:45–18:15 Uhr
GKJR Gesellschaftsabend Caféhaus Siesmayer, Siesmayerstraße 59, 60323 Frankfurt am Main	ab 19:00 Uhr

Agenda GKJR	
	Zeit
Freitag, 2. September 2016	
JIA: vom Individuum zur individuellen Therapie	10:30–12:00 Uhr
Kommission Patientenschulung	13:00–14:30 Uhr
Kommission Bewegung und Sport	13:00–14:30 Uhr
Plenarsitzung: Entlang der Wirbelsäule: Spondyloarthritis im Kindes- und Erwachsenenalter	14:45–16:45 Uhr
Die Enthesitis-assoziierte JIA als juvenile Form der Spondylarthropathien	14:45 Uhr
Was braucht der junge mobile digitale Patient?	16:45–18:15 Uhr
Autoinflammatorische Syndrome: Wird Kompliziertes einfach?	16:45–18:15 Uhr
Mitgliederversammlung	18:30–19:45 Uhr
Gemeinsamer Gesellschaftsabend DGRh, DGoRh und GKJR, Marriott Hotel (direkt am Kongresszentrum), Hamburger Allee 2, 60486 Frankfurt am Main	20:00 Uhr
Samstag, 3. September 2016	
Das „5 vor 12“-Problem: Infektiologische Probleme in der Kinderreumatologie	10:30–12:00 Uhr

Änderungen vorbehalten – Stand: 15.07.2016