

Präsentation der GKJR auf dem Jahreskongress der DGRh

Vom 19. bis 22. September fand der diesjährige 40. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) gemeinsam mit der 26. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie (DGORh) und der 22. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) in Bochum statt. Die GKJR präsentierte sich unter anderem mit einem eigenen Stand und stellte aktuelle Projekte vor.

Mitgliederzahlen

Die Fachgesellschaft zählt zurzeit 293 Mitglieder, mit einem ausgewogenen Geschlechterverhältnis.

Ziele und Erfolge

Neben dem Austausch und der Bündelung gemeinsamer Anliegen setzt sich die Fachgesellschaft für die Forschung auf allen Gebieten der Kinderrheumatologie und Verbreitung entsprechender Ergebnisse ein. Hierzu werden Register und Netzwerke innerhalb der Mitgliedschaft initiiert und betreut. Darüber hinaus beteiligen sich Mitglieder an internationalen Studien. Weitere Ziele bestehen darin, die Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Eltern zu verbessern. Kooperationen mit Interessenspartnern wie der Kinder-Rheumastiftung und der Rheuma-Liga finden seit vielen Jahren statt. Einen Schwerpunkt der GKJR-Aktivitäten stellt auch – insbesondere in den vergangenen Monaten – die Weiterbildung in der Kinderrheumatologie dar. Eine Umfrage zur Weiterbildungssituation wurde im Sommer dieses Jahres unter den Mitgliedern durchgeführt und ausgewertet.

Klinische Forschung mit Therapiestudien

Nationale und internationale klinische Studien, in denen die Wirksamkeit und Sicherheit neuer Therapien bei rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter überprüft werden sollen, finden zum Beispiel in den Studienzentren Sankt Augustin und Münster statt. So wird in der Kinderklinik in Sankt Augustin zurzeit die REMINDER-Studie zu Etanercept bei Enthesitis-assoziiierter Arthritis durchgeführt, während in der Münsteraner Universitätsklinik nach Biomarkeranalysen geforscht wird – zum Beispiel zur Bestimmung von S100-Proteinen. Weitere Zentren nehmen an klinischen Studien zu Golimumab, Certolizumab und Tofacitinib bei der polyartikulären juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA), Canakinumab bei der systemischen Form der JIA und bei CAPS, Adalimumab bei der Enthesitis-assoziierten Arthritis und polyartikulären JIA teil.



Biologika-Register zur Erforschung der Langzeitsicherheit

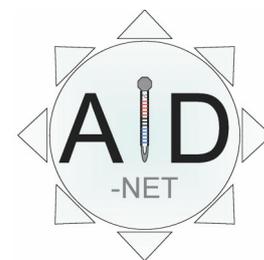
In aktuellen Registern werden die Langzeitverträglichkeit und -wirksamkeit biologischer und konventioneller krankheitsmodifizierender Medikamente bei Kindern und Jugendlichen mit einer JIA untersucht. Das Biologika-Register BiKeR dient der Erfassung von Patienten im Kindesalter und das Folgeregister JuMBO wurde speziell eingerichtet, um Patienten weiter befragen zu können, die das Erwachsenenalter erreichen.



Abb. 1 Für den Betreuungswechsel von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie wurde ein Therapiebegleitheft entwickelt

Netzwerke für übergreifende Forschungsprojekte

In dem klinischen Register AID-NET (AID = Autoinflammatory Diseases) werden genetische oder serologische Krankheitsmarker bei Patienten im Kindesalter mit angeborenen entzündlichen Syndromen (CINCA, MWS, FMF, TRAPS, SOJIA) identifiziert. Mit Hilfe dieser Marker können Krankheitsverläufe prognostiziert und Therapiemöglichkeiten optimiert werden. Im Rahmen der seit 1998 geführten Kinder-Kerndokumentation werden fortlaufend Daten von rheumakranken Kindern und Jugendlichen am Deutschen Rheumaforschungszentrum Berlin erhoben und ausgewertet. Sie bilden eine wertvolle



Grundlage, um die Versorgungssituation betroffener Familien zu verbessern. In einer Befragung neu diagnostizierter Patienten mit einer JIA, der sogenannten Frühkohorte ICON, werden zurzeit die Prognose sowie Identifizierung von Verlaufsprädiktoren bei einer JIA untersucht.

Transition – Versorgung in einer entscheidenden Lebensphase

Mitglieder der GKJR weisen immer wieder auf die Notwendigkeit einer möglichst nahtlosen fachspezifischen Begleitung von rheumakranken Jugendlichen beim Übergang ins Erwachsenenalter hin. Daten für Taten wurden u. a. im Projekt „Fokus Transition“ erhoben und daraufhin ein Leitfaden (incl. Unterlagen) sowie ein Therapiebegleitheft (► Abb. 1) für den Betreuungswechsel von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie entwickelt. Die Unterlagen können im geschützten Mitgliederbereich auf der Website der GKJR (► www.gkjr.de) abgerufen werden.

Eltern- und Patientenschulungen

Neu geplant wird zurzeit – zusätzlich zu den bestehenden und von der Rheuma-Liga durchgeführten Seminaren – das Konzept für eine ambulante Rheumaschulung im Rahmen des Projektes ModuS. ModuS ist ein krankheitsübergreifendes, modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien.

Weiterbildungssituation Kinderreumatologie in Deutschland

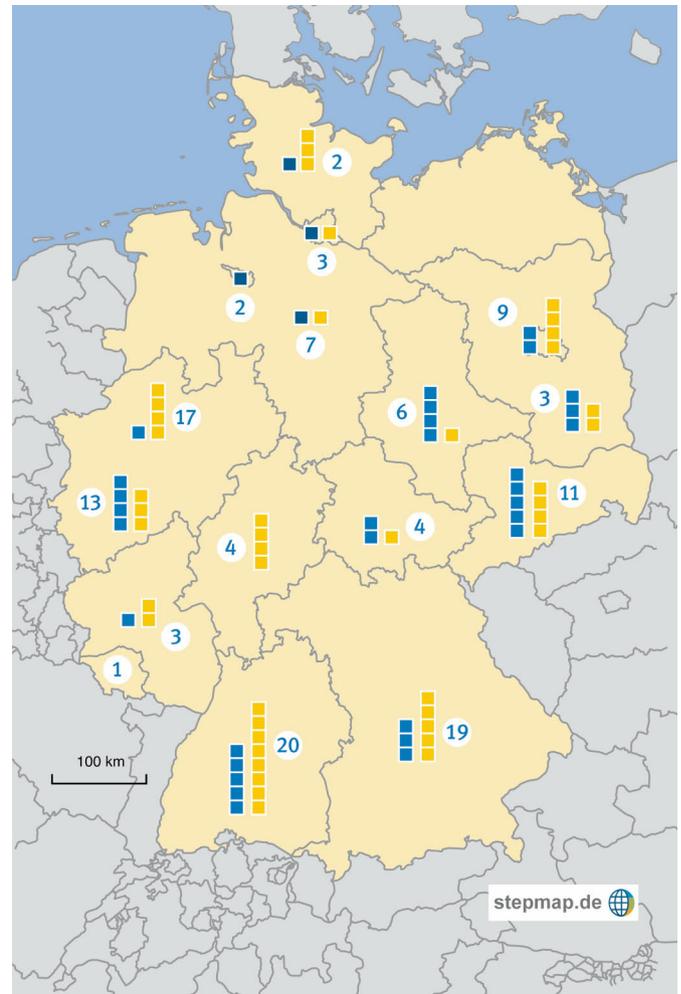
In einem detaillierten Fragebogen wird jährlich die Weiterbildungssituation in der Kinder- und Jugendrheumatologie in Deutschland erhoben und dokumentiert. Dazu gehören die Anzahlen zertifizierter Kinderreumatologen, weiterbildungsberechtigter Kinderreumatologen sowie pä-

Abb. 2

Übersicht zur Weiterbildungssituation in der Kinder- und Jugendrheumatologie (1 Kasten = 1 Person)

- Weiterbildungsermächtigte Kinder- und Jugendrheumatologie (laut LÄK)
- Kinderärzte in Weiterbildung Kinder- und Jugendrheumatologie (laut GKJR-Umfrage)
- Kinderärzte mit Zusatzweiterbildung Kinder- und Jugendrheumatologie (laut GKJR-Mitgliederverzeichnis)

Stand: Juli 2012



diatischer Ärzte in Zusatzweiterbildung Kinderreumatologie (► Abb. 2). Mit Hilfe der ausgewerteten Daten werden von der Kommission Weiterbildung in der GKJR Eckpunkte charakterisiert, um die Versorgungs- und Weiterbildungsangebote kinderrheumatologischer Einrichtungen darzustellen. Qualitätsmerkmale wie zum Beispiel Krankheitsspektrum, Patientenzahl, ambulante und stationäre Angebote, Kooperationen, Spezialangebote sollen zukünftig auf der Online-Landkarte kinderrheumatologischer Einrichtungen unter www.gkjr.de mit Hilfe von Symbolen veranschaulicht werden. Diese Maßnahme wird auch dazu beitragen, die Kooperation mit dem Bundesverband der Rheuma-Liga durch eine gemeinsame Nutzung der Versorgungslandkarte weiter zu fördern.

Nina Freimann, Berlin

Kontaktadresse

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)
Frau Martina Niewerth
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28 460-632, Fax: 030/28 460-626
E-Mail: niewerth@drfz.de

Impressum

Verantwortlich für den Inhalt

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