

Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



GKJR-Umfrage und Sport bei rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Einladung zur Teilnahme an der GKJR-Umfrage 2020

Wie in jedem Jahr werden Ende Mai wieder die Ansprechpartner in den Einrichtungen und Mitglieder der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) eingeladen, an der Umfrage zu ihren kinder- und jugendrheumatologischen Weiterbildungs- und Versorgungsangeboten teilzunehmen. Verantwortlich für die Umfrage zeichnet die Kommission „Qualitätssicherung und Versorgung“. Die Einladung wird per E-Mail versendet und enthält einen Link zur webbasierten Teilnahme. Die Deadline für die Beantwortung ist der 15. Juni 2020. Ansprechpartner von Einrichtungen, die erstmals teilnehmen, bitten wir, alle Fragen sorgfältig zu beantworten. Bei einer Teilnahme im Vorjahr sind einige Daten gespeichert und müssen nur aktualisiert werden.

Durch Ihre Teilnahme an der Umfrage haben Sie die Möglichkeit, auf der Versorgungslandkarte der GKJR im Internet genannt zu werden, unter der Bedingung, dass in Ihrer Einrichtung mindestens ein zertifizierter Kinderrheumatologe tätig ist (siehe www.gkjr.de/versorgungslandkarte/). Nehmen Sie zusätzlich an der Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher teil, wird Ihre Einrichtung im oberen Teil der Auflistung dargestellt und erhält je nach Angebot die Qualitätsmerkmale für Vorhandensein einer Weiterbildungsermächtigung, Anzahl der betreuten Patienten, Vorhandensein eines ambulanten multiprofessionellen Betreuungsteams, Möglichkeit zur stationären Betreuung und zu Angeboten zur Transition. Im Laufe des Sommers werden die Daten ausgewertet und die Ergebnisse im Herbst 2020 in einer Ausgabe der „arthritis + rheuma“ veröffentlicht. Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Gabriele Berg, Berlin

„Die GKJR in Bewegung“

Körperliche Aktivität, Training und Sport gelten längst als wichtige therapeutische und (sekundär)präventive Bausteine im Rahmen rheumatischer Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Körperliche Fitness kann hierbei nicht nur die Lebensqualität, die emotionale Befindlichkeit und die motorische Leistungsfähigkeit junger Rheumatiker verbessern, sondern beeinflusst positiv und gezielt auch die Krankheitsaktivität und Alltagsfunktion.

Da junge Rheumatiker – mutmaßlich aus der Befürchtung heraus, die Gelenkfunktion zu verschlechtern – häufig einen körperlich inaktiven Lebensstil entwickeln, bedarf es auch weiterhin einer

- grundlegenden Multiplikation und Streuung von positiv aufklärenden Informationen und Empfehlungen zum Thema „Kinderrheuma und Sport“,
- Generierung zuverlässiger Aktivitätsdaten und Aufdeckung von Barrieren für körperliche Aktivität,
- Schaffung von Bewegungsangeboten/-maßnahmen, die der Entwicklung von Begleiterkrankungen und negativen Folgen im späteren Leben entgegenwirken.

Dem Thema Sport bei Kinderrheuma widmen sich gegenwärtig bzw. in 2020 beginnend mehrere Forschungsvorhaben und Veranstaltungen, die nachstehend vorgestellt werden.

Forschungsvorhaben BEWARE

Im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZJKR) läuft seit Mai 2019 die Einschussphase für die durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderte Studie „Stellenwert der Bewegungsdiagnostik zur Förderung früher körperlicher und sportlicher Aktivität bei Kinderrheuma“ (BEWARE). Unter der Leitung

der Professur für Biomechanik im Sport der TU München untersucht das DZJKR gemeinsam mit dem aQua Institut, einem unabhängigen und interessenneutralen Beratungs- und Forschungsunternehmen, neu erkrankte Kinder und Jugendliche mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA). Unterstützt wird die Studie durch das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum, die AOK und die Deutsche Kinderrheuma-Stiftung.

Es wird vermutet, dass die Langzeitfolgen rheumabedingter Funktionseinschränkungen mit Hilfe angemessener Bewegungsunterstützung zum Teil vermieden werden können. Das Protokoll der prospektiven Kohorten- und Interventionsstudie zielt darauf ab, Kriterien für den Einsatz geeigneter Methoden zur funktionellen Diagnostik (z. B. 3D-Bewegungsanalyse, Fitnesstest) mit Sportberatung für JIA-Patienten zu evaluieren. Dafür sollen 200 neu erkrankte Kinder und Jugendliche mit JIA im Alter zwischen 6 und 16 Jahren bis zu 2 Jahre medizinisch begleitet und zu 3 Zeitpunkten untersucht werden. Bei der Hälfte dieser Kinder kommt eine differenzierte Sportberatung (Sportberatungstool) zum Einsatz. Die Vergleichsgruppe erhält eine Standardversorgung und -empfehlung zum Sport. Verglichen werden unter anderem der Gesundheitszustand, die motorische Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität.

Projektergebnisse sind Indikationskriterien, die zu einem effizienteren Ressourceneinsatz der funktionellen Diagnostik führen, sowie ein EDV-basiertes Sportberatungstool. Es soll vor allem die bedarfsgerechte Versorgung der Patienten mit Funktionseinschränkungen profitieren. Die Ziele sind, die motorischen Fähigkeiten und die Lebensqualität dieser Patienten nachhaltig zu verbessern. Nach erfolgreichem Studienabschluss wird behandelnden Kinderreumatologen und Kinderärzten ein Beratungsinstrument an die Hand gegeben,

um möglichst alle betroffenen Kinder und Jugendlichen frühzeitig zum richtigen und sicheren Sport zu beraten und langfristige Einschränkungen zu verhindern.

Bei Fragen zum Projekt wenden Sie sich bitte an SportAG@rheuma-kinderklinik.de.

Forschungsvorhaben TARISMA

Im Rahmen des vom BMBF geförderten Verbundprojekts TARISMA (Targeted Risk Management in Musculoskeletal Diseases) wird unter Federführung des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums in Berlin eine Akzelerometer-basierte Erfassung körperlicher Aktivität und sitzenden Verhaltens bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen (RMDs) durchgeführt. Das Teilprojekt ActiMON (Activity Monitoring in Adolescents and Young Adults with Inflammatory Rheumatic Musculoskeletal Diseases) adressiert damit eine Altersphase, die durch gesundheitsbezogene Entwicklungsaufgaben, Risiken sowie Chancen charakterisiert ist und zu denen sich im Rahmen chronischer rheumatischer Erkrankungen besondere Herausforderungen gesellen. Ein ungesunder Lebensstil und eine fehlende medizinische Betreuung können hier gravierende Folgen haben. Eine Risiko-identifikation und Prävention sind daher umso notwendiger. Gekoppelt ist ActiMON an die Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD), die Arzt- und patientenberichtete Gesundheitsdaten bereitstellt.

Flyer „Kinderrheuma und Sport – mit Sicherheit bewegen“

Die GKJR-Kommission „Bewegung und Sport“ widmet sich gegenwärtig der Erstellung von Flyern zum Thema Sport bei Kinderrheuma. Diese sollen Eltern, medizini-

schem Fachpersonal, aber auch Lehrern und Trainern generelle Praxistipps für eine erfolgreiche Inklusion am Sport liefern und über Chancen und Risiken einer Sportteilnahme informieren. Die Flyer können unter der E-Mail-Adresse sport@gkjr.de angefordert werden.

Rheuma-Spendenlauf in Berlin

Unter dem Motto „kids in motion“ findet in diesem Jahr schon zum 7. Mal der jährliche Berliner Spendenlauf zugunsten rheumakrankter Kinder und Jugendlicher statt. Federführend organisiert von der Charité – Universitätsmedizin Berlin und dem Deutschen Rheuma-Forschungszentrum sind alle Interessierten, Förderer und Laufbegeisterte am 13.06.2020 zur Teilnahme eingeladen. Eine Anmeldung ist ab sofort unter <https://anmeldung.laufauswertung.com/> Anmeldung/ möglich.

Themenschwerpunkt der diesjährigen Jahrestagung der GKJR

Auch bei der Jahrestagung im September in Berlin liegt ein besonderer interdisziplinärer Schwerpunkt auf dem Thema „Bewegung“. Neben einer Vielzahl von Krankheiten, die sich auf die muskuloskelettale Bewegung auswirken, wird auch die Rolle des Sports für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen aus der Sicht verschiedener Fachdisziplinen betrachtet werden. Weitere ausführliche Informationen zu den angebotenen Veranstaltungen werden in der kommenden Ausgabe veröffentlicht.

Benefizradtour UcanRide4arthritis

Die Benefizradtour „You Can Ride for Arthritis“ (UCANR4A) macht schon seit 4 Jahren regelmäßig auf das Schicksal von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen

Erkrankungen aufmerksam (www.ucanr4a.eu). Über die eingeworbenen Mittel werden Projekte zur Verbesserung der Therapie dieser Erkrankungen unterstützt. Im Vorfeld der Tagung wird hierzu eine Radtour von Dresden, dem Tagungsort 2019, nach Berlin stattfinden. Bei Interesse bitte E-Mail an: ktenbrock@ukaachen.de.

Florian Milatz, Berlin
Matthias Hartmann, Garmisch-Partenkirchen
Martina Niewerth, Berlin

KONTAKTADRESSE

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)
Programmbereich Epidemiologie
Gabriele Berg
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28 460-743
Fax: 030/28 460-744
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