

■ Editorial



Liebe Mitglieder der GKJR, Freunde und Interessierte,

bevor ich Ihnen einen guten "Rutsch" hinein in das Neue Jahr 2010 wünsche, lassen Sie mich einige Gedanken zum zurückliegenden Jahr 2009 in den Vordergrund holen.

Unsere Gesellschaft kann auch in 2009 auf ein gutes und erfolgreiches Jahr zurückblicken, was nicht nur an der steigenden Mitgliederzahl zu erkennen ist.

Die Leistungsfähigkeit der Gesellschaft muss sich an der Erfüllung ihrer Ziele messen lassen, die die Förderung der Wissenschaft rheumatischer Erkrankungen und der Versorgung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen beinhalten.

Dementsprechend ist Maß zu nehmen mit wissenschaftlichen Symposien, Tagungen und Kursen wie sie in Wörlitz, Leipzig, Garmisch-Partenkirchen, Bremen, Hamburg, Sendenhorst, Sankt Augustin und an vielen anderen Orten durch bzw. unter Beteiligung der Mitglieder stattfanden.

Besonderes Augenmerk verdient sicher die gemeinsame Jahrestagung mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und der Assoziation für Orthopädische Rheumatologie in Köln, die sich bezüglich der Teilnehmerzahlen und insbesondere inhaltlich hervorgetan hat. Die deutsche Kinderrheumatologie hat sich mit breiter wissenschaftlicher und klinischer Basis präsentiert. Dieses neue Konzept der gemeinsamen Tagung mit den "Erwachsenengesellschaften" dient der Vernetzung wissenschaftlicher Aktivitäten und zugleich der Verbesserung von Versorgungsstrukturen. Die Förderung von Start-up Projekten durch die DGRh und die finanzielle Unterstützung seitens der forschenden Pharmaindustrie kam auch der Kinderrheumatologie zugute. Das Konzept der gemeinsamen Tagung wird fortgeführt und ermöglicht uns eine zusätzliche gemeinsame interdisziplinäre Tagung mit einem anderen pädiatrischen Fachgebiet, wie wir es im April 2009 mit der Gesellschaft für pädiatrische Infektiologie unter der Leitung von Hans-Iko Huppertz und Michael Borte in Bremen erlebt haben.

Auch international gewinnt die deutsche Kinderrheumatologie an Ansehen, verdeutlicht durch Berufungen zu Vorstands- und Kommissionstätigkeiten unserer Mitglieder in internationalen Gesellschaften, durch Einladungen zu internationalen Tagungen und durch eine steigende Anzahl und Qualität von wissenschaftlichen Arbeiten in internationalen Zeitschriften.

Bei der Betrachtung der Versorgungslandschaft schließen sich die früheren Lücken. Immer mehr Kolleginnen und Kollegen erwarben die Zusatzbezeichnung "Kinderrheumatologie" und sichern somit die Existenz des Faches.

Besonders wichtig ist es mir an dieser Stelle auf die Ernennung von Hartmut Michels zum ersten Ehrenmitgliedschaft der Gesellschaft. Hartmut Michels ist eine Persönlichkeit, die sich in jahrzehntelanger Arbeit in klinischer Tätigkeit in Garmisch-Partenkirchen und Neckargemünd sehr für die Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher eingesetzt hat, sich im Vorstand und als Kommissionssprecher in unserer Gesellschaft und für unsere Gesellschaft in der Außendarstellung verdient gemacht hat. Beeindruckt haben mich persönlich seine verbindenden Kompetenzen, die für unsere Gesellschaft sehr nützlich waren.

Natürlich steht weiterhin Bedeutsames auf unserem Wunschzettel und dies wahrscheinlich auch noch nach Ablauf des nächsten Jahres. Zu vermerken sind hier auf der wissenschaftlichen Ebene die akademische Situation des Faches und auf der Behandlungsebene die ambulante Versorgungs- bzw. Vergütungsproblematik.

Gemeinsam werden wir diese Aufgaben in 2010 "anpacken", der Vorstand, der Beirat und die Gesellschaft als Ganzes.

Ich freue mich auf die gemeinsame Arbeit und verbleibe mit meinen besten Wünschen zu einem erfolgreichen, insbesondere glücklichen und gesunden 2010

Ihr Gerd Horneff

Inhalt

- Editorial 1
- H1N1 2
- ICON 3
- JuMBO /DRGs 4
- Publikationen 5
- Ankündigungen 6



ROBERT KOCH INSTITUT


■ Neues zur H1N1-Impfung

Im Oktober 2009 wurden von der Arbeitsgruppe „Impfungen“ unter Federführung von Herrn Huppertz Empfehlungen für die Impfung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher gegen die neue Influenza H1N1 verabschiedet. Diese können auf der Homepage der GKJR eingesehen werden und wurden zur Veröffentlichung bei der Zeitschrift für Rheumatologie sowie Monatsschrift für Kinderheilkunde eingereicht.

Mitte Dezember hat die Ständige Impfkommission ihre Impfeempfehlung aktualisiert (siehe Epidemiologisches Bulletin vom 14.12.09) bzw. erweitert. Sie empfiehlt nun für alle Personen ab einem Alter von sechs Monaten eine einzige Impfung mit dem Impfstoff Pandemrix, wobei vorrangig weiterhin vor allem medizinisches Personal, chronisch Kranke und Schwangere geimpft werden sollten.

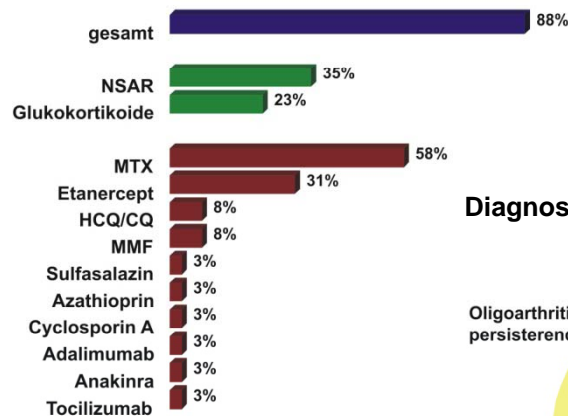
Erste Auswertungen zur Verträglichkeit von Pandemrix®

Die GKJR empfiehlt die Verträglichkeit der Impfung mit Pandemrix® bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen auf einem kurzen Erhebungsbogen zu dokumentieren. Den Meldebogen finden Sie auf der Website (www.gkjr.de).

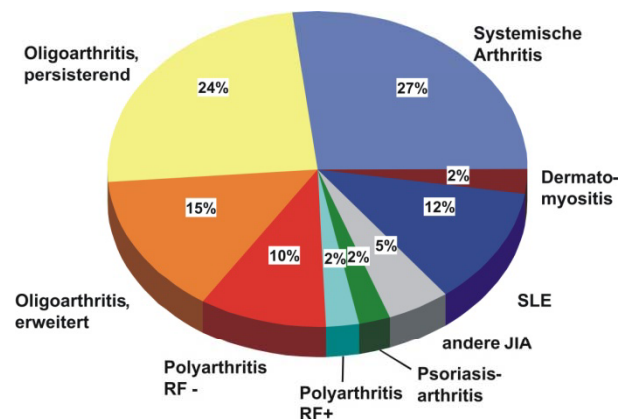
Nach ersten Rückmeldungen aus 11 Einrichtungen scheint der Impfstoff relativ gut vertragen zu werden. Bei 1 von insgesamt 46 gemeldeten Patienten nahm die Krankheitsaktivität nach der Impfung signifikant zu. Für über 90% der bisher erfassten Patienten wurden keine Komplikationen angegeben .

Gemeldete Impfkomplikationen	in %
über das übliche Ausmaß hinausgehende Lokalreaktion	7
über das übliche Ausmaß hinausgehende Allgemeinreaktion	9
klinisch signifikante Zunahme der Krankheitsaktivität der Grunderkrankung	2
sonstige Komplikationen	2

Aktuelle Therapie, unter der sich die Patienten zum Impfzeitpunkt befanden



Diagnosespektrum der geimpften Patienten



Weitere Rückmeldungen sind erbeten. Allen bisherigen Teilnehmern an der Dokumentation herzlichen Dank für die Unterstützung.

Rücksendung der Bögen:

per Fax: 030/28460-626
 oder
 per Post:
 Geschäftsstelle der GKJR
 c/o Deutsches Rheuma-
 Forschungszentrum
 z. Hd. Frau Martina Niewerth
 Charitéplatz 1
 10117 Berlin



■ **Inception cohort of newly-diagnosed patients with juvenile idiopathic arthritis (ICON)** (Claudia Sengler, Kirsten Minden)

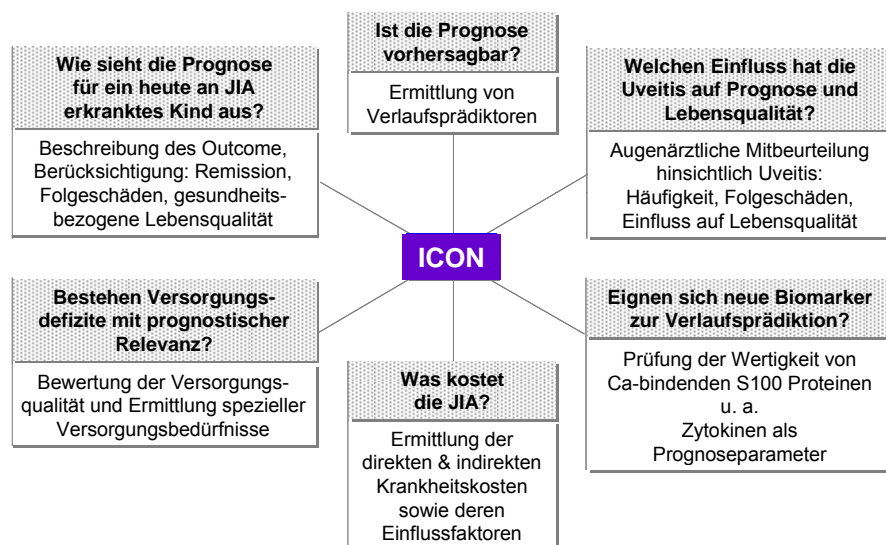


Im September 2010 wurde ein kinderrheumatologisches Verbundprojekt gestartet, das vom BMBF im Rahmen des Programms „Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen“ gefördert wird. Dieses Projekt wird von der Epidemiologischen Arbeitsgruppe des Deutschen Rheumaforschungszentrums Berlin in enger Zusammenarbeit mit der Universitätskinderklinik Münster, der Augenabteilung am Sankt Franziskus Hospital in Münster und der Kinderklinik der Stadt Köln durchgeführt.

Ziel des Projektes ist die Beschreibung der Prognose der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA). Hierfür wird eine große JIA-Inzeptionskohorte aufgebaut, in die an mindestens 10 kinderrheumatologischen Zentren in Deutschland innerhalb von 2 Jahren 800 neu an JIA erkrankte Kinder und 800 Kontrollen (bester Freund/beste Freundin) eingeschlossen und über mehr als 3 Jahre beobachtet werden sollen. Über diesen Zeitraum werden die rheumakranken Kinder und Jugendlichen regelmäßig durch Kinderreumatologen und Augenärzte untersucht und standardisiert zu ihrem gesundheitlichen Befinden und ihrer Lebensqualität befragt. Außerdem werden Blutuntersuchungen für proteomische und genomische Analysen erfolgen. Nach einer Beobachtungszeit von 3 Jahren (bzw. 6 und 9 Jahren im Falle einer weiteren Projektunterstützung) wird der Verlauf der Erkrankung beurteilt, d.h. unter anderem ermittelt, wie viele Kinder noch eine aktive Erkrankung aufweisen, Folgeschäden entwickelt haben und/oder sich im Vergleich zu ihren Freunden gleichen Alters in ihrer Lebensqualität eingeschränkt fühlen. Im Hinblick auf diese Outcomeparameter wird dann der prädiktive Wert der innerhalb der ersten Erkrankungsmonate erhobenen klinischen, immunologischen, genetischen, psychosozialen und sozioökonomischen Parameter hinsichtlich eines ungünstigen Krankheitsverlaufes untersucht und versucht ein Vorhersagemodell zum Krankheitsverlauf, d.h. zur Risikostratifizierung, zu entwickeln.

Konzipiert als multizentrische prospektive kontrollierte Beobachtungsstudie soll ICON Antworten auf sechs formulierte Forschungsfragen (siehe Abbildung) geben, die aus unterschiedlichem Blickwinkel der Prognosebeschreibung heute behandelter Patienten mit JIA dienen. Die mit ICON gewonnenen Informationen zum Krankheitsverlauf und zu Risikofaktoren, aber auch zur Pathogenese, der JIA sollen letztendlich zu einer besseren Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Gelenkrheuma beitragen.

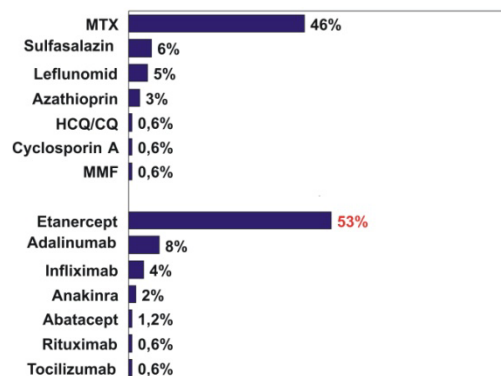
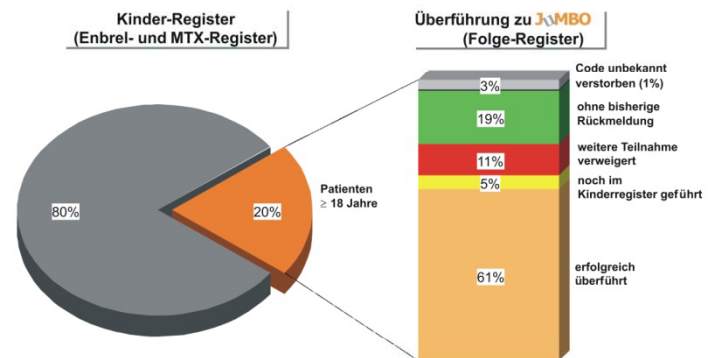
Kontakt:
Deutsches Rheuma-
Forschungszentrum,
Forschungsbereich
Epidemiologie





■ Folgeregister **JuMBO** (Kirsten Minden, Martina Niewerth)

Inzwischen konnten aus dem Kinderregister (Enbrel- und MTX-Register) 352 Patienten in JuMBO überführt werden, Baseline-Daten liegen bereits von 301 Teilnehmern vor. Ein Viertel der erfassten Patienten wies zur JuMBO-Baselinevisite keine Krankheitsaktivität auf, fast die Hälfte zeigten keine Funktionseinschränkungen im Alltag (HAQ = 0).



Die bisher erfassten Patienten sind im Median 10 Jahre krank und 8 Jahre mit Basismedikamenten bzw. 3 Jahre mit Biologika (in der Regel Etanercept) behandelt. In über 80% erhielten sie bei Einschluss in JuMBO noch eine Basistherapie, am häufigsten Etanercept. Immerhin 13% waren ohne Basistherapie, jeder dritte dieser Patienten befand sich in Remission.

An relevanten unerwünschten Ereignissen wurden für 6 Patienten neu aufgetretene Autoimmunerkrankungen: M. Crohn (n=2), 2 Uveitis (n=2), SLE (n=1), Psoriasis (n=1) angegeben. Infektionen wurden für 23 Patienten gemeldet, davon waren 15 medizinisch bedeutsam. Bezogen auf 100 Patientenjahre entsprach dies 1,7 schwerwiegenden Infektionen bzw. 1,5 pro 100 Etanercept-Expositionsjahre. Damit wurden bisher nicht gehäuft unerwartete relevante schwerwiegende Ereignisse registriert, ein von einer Patientin gemeldetes Zervixkarzinom bestätigte sich nicht.

Um die Überführung der Patienten aus dem Kinderregister in JuMBO zu verbessern, möchten wir Sie herzlich bitten, dem **Patienten bereits im 17. Lebensjahr die JuMBO-Einverständniserklärung vorzulegen, sodass die erste JuMBO-Visite möglichst noch an der Kinderklinik durchgeführt werden kann.** Der Patient weiß dann, was auf ihn zukommt und dem internistischen Rheumatologen bleibt das Ausfüllen des Basisbogens erspart. Mit diesem Vorgehen soll die Drop-out-Rate beim Transfer von der pädiatrischen in die internistische Betreuung reduziert werden. Die Vergütung der Visite erfolgt wie bei den über 17jährigen.

■ Neues zu DRG's

Der DRG-Beauftragte der GKJR, Hartwig Lehmann, weist noch einmal auf die für einige Kinder- und Jugendrheumatologen wirtschaftlich nicht unbedeutenden **Ziffern zur Schmerztherapie** hin. Diese finden sich einschließlich der Ziffern für Komplex- und Multimodaltherapien **im Kapitel 8-91 des OPS 2010.**



Deutsches Rheuma-Forschungs-
zentrum, Berlin
JuMBO - Hotline: 030.28460-632
Fax 030.28460-744 / -626
e-mail jumbo@drfz.de



■ Publikationen von Mitgliedern der Fachgesellschaft (Zeitraum Juli – Dezember 2009)

Simon D. **Bechtold S**. Effects of Growth Hormone Treatment on Growth in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis *Horm Res* 2009;72(Suppl.1):55-59.

Bechtold S, Roth J. Natural History of Growth and Body Composition in Juvenile Idiopathic Arthritis *Horm Res* 2009;72(Suppl.1):13-19.

Bechtold S, Dalla Pozza R, Schwarz HP, Simon D. Effects of Growth Hormone Treatment in Juvenile Idiopathic Arthritis: Bone and Body Composition. *Horm Res* 2009;72(Suppl.1):60-64.

Beck C, Morbach H, Stenzel M, Schneider P, Collmann H, Girschick G, **Girschick HJ**. Hypophosphatasie. *Klin Pädiatr* 2009;221:219-26.

Dannecker GE, Quartier, P. Juvenile Idiopathic Arthritis: Classification, Clinical Presentation and Current Treatments. *Horm Res* 2009;72(Suppl.1):4-12.

Foeldvari I. Current Developments in Pediatric Systemic Sclerosis. *Current Rheumatology Report* 2009, 11:97 - 102.

Foeldvari I, Kummerle-Deschner J. Klinik der autoinflammatorischen Erkrankungen im Kindesalter. *Zeitschrift für Rheumatologie* 2009. E pub ISSN 0340-1855.

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;86:557-66.

Däbritz J, Domagk D, Monninger M, **Foell D**. Achalasia mistaken as eating disorders: report of two children and review of the literature. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2009 Oct 3. [Epub ahead of print]

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* 2010;37:136-45.

Horneff G, Ebert A, Fitter S, Minden K, Foeldvari I, Kummerle-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 weeks trial in active polyarticular course juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2009;48:916-919.

Klein A, **Horneff G**. Treatment strategies for juvenile idiopathic arthritis. *Expert Opin Pharmacother* 2009;10:3049-60.

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

Hospach T, M Langendörfer, Von Kalle T, Wirth T, Dannecker GE. Mimicry of lyme arthritis by synovial hemangioma. *Rheumatol Int* .[Epub ahead of print]

Jansson AF, Müller TH, Gliera L, Ankerst DP, Wintergerst U, Belohradsky BH, Jansson V. Clinical Score for Nonbacterial Osteitis in Children and Adults. *Arthritis Rheum* 2009;60:1152-9.

Jansson AF, Jansson V, von Liebe A. Pediatric osteomyelitis. *Orthopäde* 2009;38:283-94.

Jansson AF. Nichtbakterielle Osteitis. *Monatsschrift Kinderheilkd* 2009,157:664-9.

*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.



■ Publikationen von Mitgliedern der Fachgesellschaft

(Zeitraum Juli – Dezember 2009)

Jansson AF, Müller TH, Glieria L, Ankerst DP, Wintergerst U, Belohradsky BH, Jansson V. Clinical Score for Nonbacterial Osteitis in Children and Adults. *Arthritis Rheum* 2009;60:1152-9.

Kallinich T, Wittkowski H, Keitzer R, Roth J, Foell D. Neutrophil-derived S100A12 as novel biomarker of inflammation in Familial Mediterranean Fever. *Ann Rheum Dis* 2009 Sep 17. [Epub ahead of print]

Manger B, Gaubitz M, **Michels H**; Kommission Pharmakotherapie der DGRh. Empfehlungen zur Therapie mit Interleukin-1 β blockierenden Wirkstoffen. *Z Rheumatol*. 2009 Sep 9. [Epub ahead of print]

Minden K. Adult Outcomes of Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Horm Res* 2009;72(Suppl.1):20-25.

Minden K, Niewerth M, Listing J, Möbius D, Thon A, Ganser G, Ermisch-Omran B, Zink A. The economic burden of juvenile idiopathic arthritis-results from the German paediatric rheumatologic database. *Clin Exp Rheumatol* 2009;27:863-9.

Tzaribachev N, Benseler SM, Tyrrell PN, Meyer A, Kuemmerle-Deschner JB. Predictors of delayed referral to a pediatric rheumatology center. *Arthritis Rheum* 2009 ;61:1367-72.

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

■ Ankündigungen

Vom **22. bis 23. Januar 2010** findet am Badersee in Grainau das **35. Garmischer Symposium für Kinder- und Jugendrheumatologie** mit den Themenschwerpunkten Impfungen, Organbeteiligung bei Rheuma im Kindesalter und Arthronografie statt. Weitere Informationen finden Sie unter www.gkjr.de.



Tagungsort: Hotel am Badersee
Am Badersee 1-5, 82491 Grainau



„Pädiatrische Neuroimmunologie“

Autoimmunität – das ZNS im Fokus

26. und 27. Februar 2010

09.00 bis 18.00 Uhr

Universitätsklinikum Halle (Saale)

„**13. Wörlitzer Expertengespräche**“ vom 23.-24. April 2010 zum Thema „Bildgebende Verfahren“ unter der Leitung von Gerd Horneff und Michael Borte.

Kongresskalender

5. Kongress des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen, München, 15.-17. April 2010

11th EULAR Congress
Rom, 16.-19. Juni 2010
Abstract-Deadline: 31.01.2010

107. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin,
Potsdam, 16.-19. September 2010

17th PRES Congress
Valencia, 09.-12. September 2010

6th International Conference on FMF and other Autoinflammatory Diseases, Amsterdam,
02.-06. September 2010.

21. Jahrestagung der GKJR/
38. Kongress der DGRh, Hamburg,
15.-18. September 2010

ACR/ARHP Scientific Meeting,
Atlanta, USA
06.-11. November 2010
Abstract-Deadline: 30.04.2010

Impressum

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie
Prof.Dr. med. Gerd Horneff, St. Augustin (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.