

Kinderrheumatologische Rückschau auf das Jahr 2012 und Ausblick

Der Beginn eines neuen Jahres gibt Anlass, das vergangene Jahr Revue passieren zu lassen und neue Aufgaben in den Blick zu nehmen. Aus kinderrheumatologischer Sicht war das Jahr 2012 ein sehr ereignisreiches. Gemeinsame wissenschaftliche Projekte wurden angedacht, weitergeführt oder erfolgreich abgeschlossen. Das fand in zahlreichen **Publikationen** von Mitgliedern der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) seinen Niederschlag (ausgewählte englisch- und deutschsprachige Publikationen von GKJR-Mitgliedern finden Sie chronologisch sortiert am Ende des Beitrags).

Die GKJR wuchs auch im vergangenen Jahr mit mehr Neuaufnahmen als Austritten und zählt inzwischen 295 Mitglieder. Die **Alterspyramide der Mitglieder** ist in ►Abbildung 1 dargestellt. Der Anteil von Männern zu Frauen beträgt etwa 1:1, wobei vor allem junge Frauen „nachwachsen“. Über 100 der GKJR-Mitglieder sind zertifizierte und derzeit klinisch aktive Kinder- und Jugendrheumatologen, die an 70 verschiedenen Einrichtungen arbeiten.

Von den GKJR-Mitgliedern wurden im Jahr 2012 viele **Workshops** (u. a. Sklerodermie-Workshop, Hamburg, Einführungskurs Kapillarmikroskopie, Sendenhorst), Fortbildungsveranstaltungen (u. a. in Düsseldorf, Erfurt, Leipzig, Tübingen) und Konferenzen/Kongresse (PREs, Berlin) organisiert und durchgeführt. **Etablierte Veranstaltungen** fanden erneut statt, u. a. der zweite Trainingskurs Kinder- und Jugendrheumatologie für Kinder- und Jugendärzte im März in Würzburg, das kinderrheumatologische Expertentreffen im April in Wörlitz, das AID-NET-Symposium im April in Münster, der Kursus „Pädiatrische Rheumatologie“ im November in Bremen und ein „Train-the-trainer Seminar“ im November in Fulda.

Arbeit der Kommissionen

Unter Federführung der **Kommission Bildgebung** wurden Sonografie-kurse (in Berlin, Landshut, Sendenhorst, Weißenfels) angeboten und eine multizentrische Studie zur Erhebung von Normwerten in

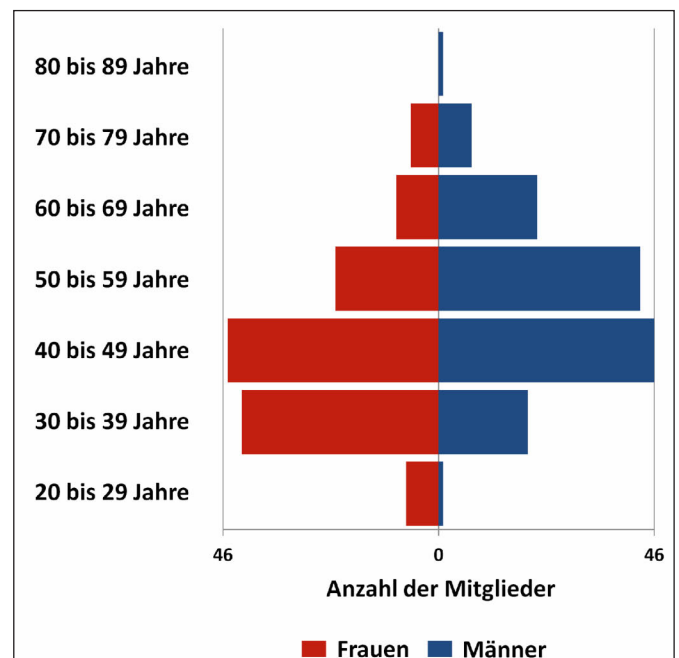


Abb. 1
Mitgliederstruktur der GKJR

Tab. 1 Veranstaltungskalender 2013

Titel	Datum/Uhrzeit	Ort	Veranstalter bzw. Deadline für Abstracteinreichung
38. Garmisch-Partenkirchener Symposium für Kinder- und Jugendrheumatologie	18.–19.01.2013	Hotel Badersee, Grainau	Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen
AID-Schulung 2013	25.01.2013	Essen	Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Uniklinik Essen
Spezialkurs Gelenksonografie für Kinder- und Jugendärzte	23.02.2013	Weißenfels	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Asklepios Klinik Weißenfels
Wörlitzer Konsensusgespräche und Expertentreffen	12.–13.04.2013	Wörlitz	
EuroTM Joint Congress Temporomandibular Joint in JIA	12.–13.04.2013	Aarhus, Dänemark	Aarhus University Hospital
Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie e. V. (DGPI)	25.–27.04.2013	Würzburg	15.01.2013
Kongress des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen (BDRh)	03.–04.05.2013	Berlin	
Congress of EULAR	12.–15.06.2013	Madrid, Spanien	31.01.2013
Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)	12.–15.09.2013	Düsseldorf	30.04.2013
Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) gemeinsam mit der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) und der Deutschen Gesellschaft für Orthopäthische Rheumatologie (DGORh)	18.–21.09.2013	Mannheim	30.04.2013
20 th PreS Congress of European Pediatric Rheumatology	25.–29.09.2013	Ljubljana, Slovenia	10.06.2013
Congress of American College of Rheumatology (ACR)	25.–30.10.2013	San Diego, USA	Termin wird im März 2013 bekannt gegeben

der pädiatrischen Arthrosonografie auf den Weg gebracht.

Die Arbeit der **Kommission Versorgung & Öffentlichkeitsarbeit** wurde durch das Thema Transition bestimmt. Gegenwärtiges Hauptanliegen ist die Umsetzung eines strukturierten Übergangs. Die hierfür entwickelten Unterlagen können im geschützten Mitgliederbereich der website „www.gkjr.de“ eingesehen und heruntergeladen werden.

Die **Kommission Patientenschulung** steht im Kontakt mit den Initiatoren des „Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien (ModuS)“ zur Einbindung der Kinderrheumatologie in das Programm.

Im Auftrag der **Kommission Weiterbildung & Qualitätssicherung** wurde erneut ein Fragebogen zur Weiterbildungs- und Versorgungssituation an alle Mitglieder verschickt (Ergebnisse hierzu siehe *arthritis + rheuma* 6/2012). Die diesjährige Umfrage wird auf die GKJR-Mitglieder web-

basiert im Frühjahr zukommen. Die neue Musterweiterbildungsordnung wird derzeit überarbeitet. In diesen Prozess werden sich die Kinder- und Jugendrheumatologen einbringen, um die kinderrheumatologischen Ausbildungsinhalte zu optimieren bzw. aktuellen Anforderungen anzupassen.

Nach der Umbenennung heißt die Kommission Klinische Studien nun **Kommission Klinische Studien & Forschung**. Das Forschungsmeeting im Rahmen der Jahrestagung 2012 wurde gut angenommen und soll 2013 erneut stattfinden.

Die **Kommission Sport & Bewegung** arbeitet aktuell an der Konzeption eines Fitnesstestes für rheumakranke Kinder und Jugendliche.

Ziel der **Kommission Pharmakotherapie** ist es, die Medikamentenaufklärungsbögen für Eltern zu überarbeiten. Zudem ist geplant, neue Empfehlungen zum Einsatz von Etanercept zu entwickeln und eine Umfrage zu Problemen beim Einsatz mit Methotrexat durchzuführen.

Projekte und Studien

Aid-Net und ICON

Die vom BMBF geförderten Projekte – Aid-Net und die JIA-Inzeptionskohorte ICON – wurden fortgeführt. Aid-Net konnte erfolgreich in die zweite Förderphase gehen, ICON erreichte das Rekrutierungsziel mit mehr als 800 Patienten. 2013 geht es um eine möglichst vollständige Weiterbeobachtung der Patienten in Aid-Net bzw. ICON, um zu aussagekräftigen Ergebnissen zu gelangen.

Reminder-Studie

In die von Gerd Horneff initiierte klinische Studie „Reminder“ wurden im vergangenen Jahr weitere Patienten mit enthesitis-assoziiertes Arthritis aufgenommen. Noch ist das Rekrutierungsziel aber nicht erreicht. Deshalb sollten in diesem Jahr alle Bemühungen unternommen werden, um die Studie erfolgreich abschließen zu können. 2012 startete die ebenfalls von Sankt

Augustin koordinierte Xiralite®-Studie, mit der geprüft wird, inwieweit Therapieansprechen mit fluoreszenzoptischer Bildgebung dargestellt und belegt werden kann.

Kerndokumentation

Die Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche wird auch 2013 fortgeführt. Unterlagen gingen im Januar an über 60 Einrichtungen. Neu sind ein Schmerzmodul und die Asservierung von Blut bzw. DNA in Ergänzung zur klinischen Dokumentation von juvenilen SLE- und Sjögren-Patienten. Die Blutproben werden an Frau Min Lee Kirsch in Dresden versandt und sollen für genetische Untersuchungen herangezogen werden, um die Pathophysiologie des SLE bzw. des Sjögren-Syndroms weiter aufzuklären. Es wird untersucht, welche genetischen Faktoren das Erkrankungsrisiko beeinflussen und welche pathogenetischen Mechanismen ihnen zu Grunde liegen. Bei der Diagnose-recodierung wurden einige wenige Änderungen vorgenommen, die in der Übersicht „Klassifikationskriterien ausgewählter Diagnosen“ nachzulesen sind (siehe Menüpunkt Kerndokumentation auf der GKJR-website „www.gkjr.de“).

Tagungen und Kongresse

Die Agenda des neuen Jahres ist bereits mit zahlreichen Tagungen und Kongressen mit kinderrheumatologischer Ausrichtung bzw. Beteiligung gut gefüllt (► Tab. 1). Das neue Jahr bringt also viele spannende Auf-

gaben und Herausforderungen mit sich, denen man mit Freude entgegen sehen kann.

Martina Niewerth, Berlin
Priv.-Doz. Dr. Kirsten Minden, Berlin

Ausgewählte Literatur

1. Dueckers G et al. Evidence and consensus based GKJR guidelines for the treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Clin Immunol* 2012; 142: 176–193.
2. Lippe R et al. CREMα overexpression decreases IL-2 production, induces a T(H)17 phenotype and accelerates autoimmunity. *J Mol Cell Biol* 2012; 4: 121–123.
3. Horneff G et al. Double-blind, placebo-controlled randomized trial with adalimumab for treatment of juvenile onset ankylosing spondylitis (JoAS): significant short term improvement. *Arthritis Res Ther* 2012; 14: R230.
4. Heiligenhaus A et al. Evidence-based, interdisciplinary guidelines for anti-inflammatory treatment of uveitis associated with JIA. *Rheumatol Int* 2012; 32: 1121–1133.
5. Holzinger D et al. The Toll-like receptor 4 agonist MRP8/14 protein complex is a sensitive indicator for disease activity and predicts relapses in systemic-onset juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2012; 71: 974–980.
6. Koitschev A et al. Progressive familial hearing loss in Muckle-Wells syndrome. *Acta Otolaryngol* 2012; 132: 756–762.
7. Minden K et al. Long-term outcome of patients with JIA treated with etanercept, results of the biologic register JuMBO. *Rheumatology (Oxford)* 2012; 51: 1407–1415.
8. Klein A et al. Efficacy and safety of oral and parenteral methotrexate therapy in children with JIA: an observational study with patients from the German Methotrexate Registry. *Arthritis Care Res* 2012; 64: 1349–1356.
9. Kessel C et al. Phagocyte-derived S100 proteins in autoinflammation: Putative role in pathogenesis and usefulness as biomarkers. *Clin Immunol* 2012 Dec 7. [Epub ahead of print]
10. Horneff G et al. Paediatric rheumatic disease: Biologic therapy and risk of infection in children with JIA. *Nat Rev Rheumatol* 2012; 8: 504–505.
11. Heiligenhaus A et al. Proposed outcome measures for prospective clinical trials in JIA-associated uveitis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2012; 64: 1365–1372.
12. Foeldvari I et al. Juvenile and young adult-onset systemic sclerosis share the same organ involvement in adulthood: data from the EUSTAR database. *Rheumatology (Oxford)* 2012; 51: 1832–1837.
13. Gerss J et al. Phagocyte-specific S100 proteins and high-sensitivity C reactive protein as biomarkers for a risk-adapted treatment to maintain remission in JIA: a comparative study. *Ann Rheum Dis* 2012; 71: 1991–1997.
14. Lainka E et al. Familial Mediterranean fever in Germany: epidemiological, clinical, and genetic characteristics of a pediatric population. *Eur J Pediatr* 2012; 171: 1775–1785.
15. Spielberger BD et al. Challenges of genetic counseling in patients with autosomal dominant diseases, such as the hyper-IgE syndrome (STAT3-HIES). *J Allergy Clin Immunol* 2012; 130: 1426–1428.
16. Rietschel C, Latta K. Rheumatische Gelenkerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Z Rheumatol* 2012; 71: 403–416.
17. Huppertz HI. Biologika bei Kindern und Jugendlichen zur Behandlung rheumatischer Erkrankungen. *Z Rheumatol* 2012; 71: 583–589.
18. Frosch et al. Systemische Verlaufsform der juvenilen idiopathischen Arthritis. *Monatsschr Kinderheilkd* 2012; 160: 217–223.
19. Tenbrock K. Therapie der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA). *Neue Therapiekonzepte: Biologics*. *Monatsschr Kinderheilkd* 2012; 160: 224–230.
20. G. Ganser et al. Transitionskonzepte bei juveniler idiopathischer Arthritis. Gestaltung des Übergangs von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Versorgung. *Monatsschr Kinderheilkd* 2012; 160: 231–236.
21. Minden K, Niewerth M. Rheumakranke Kinder und Jugendliche: Kerndokumentation und Prognose. *Monatsschr Kinderheilkd* 2012; 160: 237–243.
22. Minden K, Niewerth M. In Bewegung bleiben. Transition vom Kindes- ins Erwachsenenalter bei Rheumapatienten. *Monatsschr Kinderheilkd* 2012; 160: 855–862.