

20 Jahre Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

1990 wurde die Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (AgKJR) gegründet. Dies geschah am Rande der 24. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Hannover, was verdeutlicht, dass ein wichtiges Fundament für die Kinderrheumatologie die Erwachsenenrheumatologie ist. In Deutschland ging die Kinderrheumatologie jedoch aus der Kinderheilkunde hervor mit maßgebenden Impulsen auch aus der Rheumaorthopädie, Rheumapathologie und der Immunologie.

Die Kinderrheumatologie hatte sich zuvor in West- und Ostdeutschland unterschiedlich entwickelt. Mit US-amerikanischer Unterstützung durch den Marshallplan gründete **Elisabeth Stoeber** 1952 die Rheumakinderklinik Garmisch-Partenkirchen, die ab 1978 von **Hans Truckenbrodt** geleitet wurde. Über Jahrzehnte war diese Klinik die Anlaufstelle für rheumakranke Kinder aus Westdeutschland. 1977 war auch an der Rheumaklinik Bad Bramstedt eine Kinderabteilung unter Leitung von **Rolf-Michael Küster** gegründet worden, 1989 kam die Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie am St. Joseph-Stift Sendenhorst unter Leitung von **Gerd Ganser** hinzu. In der Westberliner Universitätskinderklinik Kaiserin-Auguste-Viktoria-Haus gab es in den 70er-Jahren eine Kinderrheuma-Ambulanz, die **Wolfram Singendonk** führte, der Anfang der 80er-Jahre eine kinderrheumatologische Schwerpunktpraxis in Westberlin eröffnete. In Nordrhein-Westfalen bildete sich, ausgehend von Sendenhorst, Münster, Datteln und Essen, ein effektiv zusammenarbeitender kinderrheumatologischer Arbeitszirkel. **Volker Wahn** (Düsseldorf) veranstaltete während der 80er-Jahre jährliche kinderrheumatologische Symposien auf Schloss Mickeln bei Köln.

In Ostdeutschland war man zu dieser Zeit dem Westen weit voraus. Es gab flächendeckend an jeder Universitätskinderklinik und an den Kinderkliniken der Bezirkskrankenhäuser kinderrheumatologische Dispensaires. Bereits 1969 wurde eine

Arbeitsgemeinschaft für Kinderrheumatologie gegründet, die ab 1986 bemerkenswerterweise sowohl als Teilgebiet der Gesellschaft für Pädiatrie als auch der Gesellschaft für Rheumatologie fungierte, eine weltweit einmalige Konstruktion. Auch war die Kinderrheumatologie bereits als Spezialgebiet mit Zusatzbezeichnung anerkannt. Der Nestor der ostdeutschen Kinderrheumatologie ist **Kurt Lorenz** (Dresden). Zusammen mit **Joachim Oppermann** (Halle) sowie **Eva Döring** und **Monika Schöntube** (Berlin-Buch) gestaltete er maßgeblich die pädiatrische Rheumatologie.

Nach der Wiedervereinigung 1989 fanden sich die Kinderrheumatologen aus den alten und neuen Bundesländern rasch zusammen. Die erste Tagung der AgKJR fand 1991 in Göttingen statt, wo **Manfred Gahr** (jetzt Dresden) zum 1. Vorsitzenden gewählt wurde. Mittlerweile treffen sich jährlich fast 300 Mitglieder zum Erfahrungsaustausch, erarbeiten in verschiedenen Kommissionen Richtlinien und Leitlinien, beteiligen sich engagiert an Registern (z. B. zum Einsatz von Biologika bei Kindern und Jugendlichen) oder an Zulassungsstudien, entwickeln Schulungsprogramme und verfolgen gemeinsame wissenschaftliche Projekte.

Dem Einsatz der Arbeitsgemeinschaft ist es in erster Linie zu verdanken, dass die Bundesärztekammer 2004 die Kinderrheumatologie als Subspezialität der Kinder- und Jugendmedizin anerkannt hat. In dieser Zeit (1999–2005) war **Günther Dannecker** (jetzt Stuttgart) 1. Vorsitzender der AgKJR. Um die bisher erfolgte weitreichende fachliche und wissenschaftliche Entwicklung und damit auch das gewachsene Selbstbewusstsein besser nach außen transportieren zu können, erfolgte 2005 die Umbenennung der AgKJR in Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR). Die Satzung der neuen GKJR wurde auf der Mitgliederversammlung am 14. September 2005 in Dresden beschlossen, hier wurde Gerd Ganser (Sendenhorst) zum neuen 1. Vorsitzenden gewählt. Seit 2009 ist **Gerd Horneff** (St. Augustin) der 1. Vorsitzende der GKJR.

Eine lange Tradition besitzen die Kurse für pädiatrische Rheumatologie (**Hans-Iko Huppertz**, Bremen), die Wörlitzer Konsensusgespräche zu aktuellen Proble-

men der Kinder- und Jugendrheumatologie (**Michael Borte**, Leipzig; Gerd Horneff, St. Augustin) und die Garmischer Symposien für Kinder- und Jugendrheumatologie (**Hartmut Michels**, **Johannes-Peter Haas**, Garmisch-Partenkirchen).

Die Kinder- und Jugendrheumatologie hat sich in Deutschland, was außerordentlich erfreulich ist, zu einer anerkannten hochspezialisierten Fachrichtung entwickelt, die innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) und auch international große Anerkennung gewonnen hat.

Auch wenn hier die Namen von nur wenigen Leistungsträgern genannt werden konnten, so gebühren Dank und herzliche Gratulation allen aktiven Mitstreitern und Unterstützern unserer Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie!

Prof. Dr. Michael Borte, Leipzig
Dr. Hartmut Michels, Garmisch-Partenkirchen
Prof. Dr. Joachim Oppermann, Halle/Saale

10 Jahre deutsches JIA-Etanercept-Register – dokumentierte Trends in der Behandlung von JIA-Patienten

Seit zehn Jahren steht Etanercept zur Behandlung der juvenilen idiopathischen Arthritis zur Verfügung und ist eine wertvolle neue Therapieoption, die die Perspektive auch für Patienten mit zuvor refraktärer Arthritis erfreulich geändert hat. Genauso lange besteht nun das Register der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie.

Berichtet werden soll hier über einen auffälligen Wandel in den Patientencharakteristika während dieser zehn Jahre, über Veränderungen bei der Vorbehandlung, der begleitenden Behandlung und der Krankheitsaktivität. Vorgestellt werden soll auch der Einfluss auf die Wirksamkeit. Die Beurteilung der Verträglichkeit erfolgt auf der Grundlage der Nebenwirkungsberichte.

Seit dem Jahr 2000 wurde eine Kohorte von 1260 Patienten in das deutsche JIA-

Etanercept-Register aufgenommen. Die Rekrutierungsrate stieg von 88 Patienten im ersten Jahr auf ein Maximum von 174 Patienten im Jahr 2007 an. Zu Beginn der Registrierung gehörten 26% der Patienten der Kategorie systemische Arthritis (sJIA) an, im Verlauf der letzten Jahre sank die Rekrutierungsrate von Patienten dieser Kategorie auf zwei Prozent, während die Quote der Patienten mit enthesitisassoziierter Arthritis (ERA) von zwei Prozent auf 17% anstieg. Demnach erhalten derzeit kaum noch Patienten mit einer sJIA eine Biologika-Therapie mit Etanercept. Andererseits nimmt der Einsatz von Etanercept bei Patienten mit ERA aufgrund der zuvor dargestellten guten Wirksamkeit bei dieser Subgruppe zu.

Während in den ersten Jahren Patienten aufgenommen wurden, die zuvor mit zahlreichen Antirheumatika einschließlich Zytostatika vorbehandelt wurden, verringerte sich die Anzahl der Vorbehandlungen von einem Mittelwert von 3,4 (bis zu neun Basistherapeutika bei einem einzigen Patienten) auf 1,3 Basistherapeutika pro Patient. Auch die Begleitmedikation hat sich deutlich gewandelt. Es zeigt sich eine deutlich Abnahme der Begleitmedikation, die ursprünglich mit Kortikosteroiden bei 83% der Patienten, mit Methotrexat bei 95% der Patienten und mit anderen Basistherapeutika bei 45% der Patienten (bis zu drei bei einem einzigen Patienten) erfolgte. Bei in den letzten Jahren (2007 bis 2009) in das Register aufgenommenen Patienten sank diese Rate auf 31%, 61% und 14% drastisch. Demnach erhalten JIA-Patienten derzeit deutlich weniger Basistherapeutika, bevor eine Therapie mit Etanercept begonnen wird als zuvor, was auf eine zunehmende Beachtung der Therapieleitlinie und der Zulassungsbedingungen hinweist. Darüber

hinaus wird offenbar eine Monotherapie mit Etanercept (keine begleitenden Basistherapeutika) immer häufiger bevorzugt.

Auch die Dauer der Erkrankung vor Beginn einer Behandlung mit Etanercept sank von 6,1 (Mittelwert) auf 3,4 Jahre (Median von 4,5 auf 2,3 Jahre). Während zunächst nur 17% der Patienten während der ersten zwei Jahre ihrer Erkrankung eine Therapie mit Etanercept erhielten, stieg diese Quote auf über 40% in den Jahren 2007 bis 2009. Demnach erfolgt ein Therapiebeginn mit Etanercept heute frühzeitiger als in den ersten Jahren nach Zulassung zur Therapie der JIA.

Die Wirksamkeit der Therapie wird nach den PedACR-Kriterien beurteilt wobei ein PedACR70 einem hervorragenden Ansprechen auf die Therapie entspricht. Die Zahl der Patienten, die einen PedACR70 nach den ersten zwölf Monaten der Behandlung erreichten, stieg von 57% auf 74% der Patienten an. Eine inaktive Krankheit nach den Kriterien nach Wallace et al. konnte nach einer einjährigen Therapie in den frühen Jahren bei 24% der Patienten dokumentiert werden, während diese Rate auf 54% anstieg. Demnach hat sich der Anteil der Patienten, die nach einjähriger Therapie ein hervorragendes Therapieergebnis erreichen, im Vergleich zu den frühen Jahren mehr als verdoppelt.

Die Dokumentation der Verträglichkeit der Etanercept-Therapie zeigt, dass sich die Zahl der unerwünschten Ereignisse im ersten Jahr der Behandlung von zunächst 0,37/Patient auf 0,13/Patient abnahm, und die Rate der ernsthaften unerwünschten Ereignisse im ersten Jahr der Behandlung von 0,2/Patient auf 0,02/Patient zurückging.

Die oben dargestellten Daten zeigen, dass bei JIA-Patienten Etanercept heute deutlich frühzeitiger eingesetzt wird, die

Patienten eine weniger intensive Vorbehandlung erhielten und auch weniger gleichzeitige Behandlungen mit Kortikosteroiden und DMARDs erhalten. Im Gegensatz dazu hatten die Patienten sogar ein besseres Ergebnis im Hinblick auf die Anzahl der Patienten die einen PedACR70 und eine „inaktive Erkrankung“ nach einem Jahr Behandlung erreichen. Darüber hinaus erweist sich die frühzeitige Therapie mit weniger Begleitmedikation als sicherer mit weniger dokumentierten Nebenwirkungen und weniger dokumentierten schweren Nebenwirkungen.

Insgesamt haben über einen Zeitraum von zehn Jahren ein früherer Beginn der Therapie und eine bessere Vorauswahl der Patienten zu einem verbesserten Ergebnis geführt.

Prof. Dr. Gerd Horneff, Sankt Augustin

Kontaktadresse

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)
Frau Martina Niewerth
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28460-632, Fax: 030/28460-626
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