

## Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



### GKJR-Umfrage zur Weiterbildungs- und Versorgungssituation in der Kinder- und Jugendrheumatologie

In diesem Jahr fand die jährliche Umfrage der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) zur Versorgungs- und Weiterbildungssituation erstmals mit Beteiligung kinderrheumatologischer Einrichtungen aus Österreich statt. Entwickelt und ausgewertet wird die Umfrage jährlich von der GKJR-Kommission Versorgung & Qualitätssicherung (Sprecherteam: Prof. Dr. Kirsten Minden, Dr. Maria Haller, Priv.-Doz. Dr. Daniel Windschall).






#### Teilnehmende Einrichtungen

Neben 100 bundesdeutschen Einrichtungen, an denen mindestens ein Mitglied der GKJR als Kinder- und Jugendrheumatologe tätig ist, erhielten über die Geschäftsstelle der GKJR auch 5 österreichische Einrichtungen eine Einladung zur Teilnahme an der Umfrage per E-Mail zugesendet. Die Response rate von knapp 80% (n = 83) entsprach der des Vorjahres.

Das Einrichtungsspektrum umfasste 33 Kinderkliniken bzw. Fachabteilungen, 20 Universitätskliniken und 30 niedergelassene Pädiater. Im Vergleich zum Vorjahr nahmen in diesem Jahr erneut mehr niedergelassene Pädiater an der Umfrage teil (2019: 23/2020: 30).

#### Kinder- und jugendrheumatologische Qualifikationen in den Einrichtungen

Insgesamt sind an den 81 bundesdeutschen Einrichtungen, die an der Befragung teilnahmen, 136 zertifizierte Kinderrheumatologen tätig. Die Anzahl der kinderrheumatologisch tätigen Kollegen in den Einrichtungen reicht von 1 bis 10, wobei an 56 Einrichtungen jeweils nur 1 Kinderrheumatologe tätig ist. An 30 Standorten befinden sich zurzeit 47 Kinderärzte in Zusatzweiterbildung zum Kin-

| Qualitätsmerkmale   | Anzahl |
|---|--------|
|  <b>Weiterbildungsbefugnis</b><br>Die Einrichtung verfügt über eine Weiterbildungsermächtigung für Kinder- und Jugendrheumatologie.  | 28     |
|  <b>Fallzahl</b><br>In der Einrichtung werden nach Abgleich mit den in der Kinder-Kerndokumentation erfassten Fällen pro Jahr mehr als 200 Kinder und Jugendliche mit einer juvenilen idiopathischen Arthritis, einer Kollagenose oder einer autoinflammatorischen Erkrankung behandelt. | 13     |
|  <b>Multidisziplinäres Team</b><br>Diese Einrichtung bietet eine multiprofessionelle Betreuung in der Ambulanz oder Klinik an (Physiotherapie, Ergotherapie, psychologische Betreuung, u.a.).  | 37     |
|  <b>Stationäre Behandlung</b><br>In dieser Einrichtung ist eine stationäre Betreuung möglich.  | 36     |
|  <b>Transition</b><br>Diese Einrichtung führt eine schriftlich geregelte Transition bzw. Übergangssprechstunde mit einem pädiatrischen und internistischen Rheumatologen durch.  | 36     |

► **Abb. 1** Anzahl der Einrichtungen, die die Kriterien für die Vergabe eines Qualitätsmerkmals erfüllten.

derheumatologen. Im Vergleich zum Vorjahr ist bei der Anzahl der in Weiterbildung Befindlichen wieder ein leichter Anstieg zu verzeichnen.

Im Vergleich zur Umfrage beläuft sich die Anzahl zertifizierter Kinderrheumatologen laut Mitgliederdatenbank der GKJR (Stand 31.08.2020) aktuell auf 160 Kollegen. Eine Übersicht der Bundesärztekammer (Stand: 31.12.2019) weist eine Anzahl von 219 Kinderärzten mit Zusatzweiterbildung auf.

#### Weiterbildungsermächtigte Einrichtungen

Die Anzahl der laut Angaben der GKJR-Umfrage ermittelten Einrichtungen mit voller Weiterbildungsermächtigung in der Kinder- und Jugendrheumatologie ist im Gegensatz zum Vorjahr zurückgegangen (2019: 39/2020: 32). In weiteren 8 Einrichtungen liegt eine Teilermächtigung vor.

#### Sprechstundenangebot in den pädiatrischen Rheumambulanz

Wenig Veränderung gegenüber dem Vorjahr ergab sich bei der Anzahl der Sprechstundentage pro Woche in den kinder- und jugendrheumatologischen Ambulanzen. So lag die Anzahl jener Ambulanzen, die täglich eine Sprechstunde anbieten, erneut bei gut einem Viertel. Gleiches trifft auf den Anteil der Einrichtungen zu, die an 3 bis 4 Tagen eine Sprechstunde durchführen, und für knapp die Hälfte der Einrichtungen mit Sprechstunden an weniger als 1 Tag bis maximal 2 Tagen pro Woche. Auch die mittlere Sprechstundenzahl stagnierte mit 19 Stunden pro Woche.

## Online-Darstellung der kinder- und jugendrheumatologischen Einrichtungen in Deutschland

Wie in jedem Jahr wurden auf Grundlage der Teilnahme an der Umfrage und an der

Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche die Qualitätsmerkmale auf der Versorgungslandkarte ([www.gkjr.de/landkarte.html](http://www.gkjr.de/landkarte.html)) aktualisiert. Es weisen insgesamt 43 Einrichtungen mindestens ein Qualitätsmerkmal mit Kennzeichen zu Weiterbildung, Fallzahl, Multidisziplinarität,

stationärer Behandlung und Transition auf (► **Abb. 1**).

## Forschungspreisträger 2020

In der Abstractsession des digitalen DGKJ-Kongresses im September wurden der beste klinische und der beste grundlagenwissenschaftliche Beitrag mit einem Preis ausgezeichnet. Die diesjährigen Preisträger sind Patrick Maschmeyer (Berlin) und Christiane Reiser (Bregenz).

## Koexistenz von entzündungstreibenden und entzündungsregulierenden T-Zellen in Gelenken von Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis

T-Zellen reichern sich in chronisch entzündeten Gelenken von Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) an. Bisher ist jedoch nicht bekannt, welche spezifischen Klone unter diesen Zellen die pathologische Entzündung bei bereits etablierter JIA aufrechterhalten. Deshalb wurde die transkriptionelle und die klonale Heterogenität von synovialen T-Zellen bei JIA-Patienten durch Einzelzell-RNA-Sequenzierung untersucht. Hierbei wurden klonal expandierte T-Zellpopulationen identifiziert, die durch Antigene in situ stimuliert wurden. In der Gruppe dieser Antigen-aktivierten Zellen befanden sich verschiedene Subpopulationen, die sich bezüglich der Expression von entzündungsregulierenden Genen unterscheiden. Eine PDCD1 + TOX + EOMES + -Population von CD4 + -T-Zellen exprimiert Gene zur Immunregulation und zur Chemoattraktion von myeloiden Zellen. Eine PDCD1 + TOX + BHLHE40 + -Population von CD4 + und eine analoge Population von CD8 + -T-Zellen exprimierten Gene, die für pro-inflammatorische Mediatoren kodieren, sowie Gene, die die Aktivierung von B-Zel-

len in situ unterstützen. Die Analyse deutet darauf hin, dass mehrere Populationen von T-Zellen für die therapeutische Intervention bei JIA in Betracht gezogen werden müssen.

**Patrick Maschmeyer**  
Berlin

## Chronisch nicht-bakterielle Osteomyelitis im Kindesalter – Analyse der Kerndokumentation von 2009 bis 2018

Eingeschlossen in die Analyse wurden Patienten mit diagnostizierter CNO, einer Erkrankungsdauer von unter 13 Monaten und Erstdokumentation im Rahmen der Kerndokumentation im Zeitraum zwischen 2009 und 2018. Die Querschnittsanalyse beinhaltet Angaben u. a. zu Alter, Geschlecht, klinischen Symptomen und Laboranalytik. Des Weiteren erfolgte die Auswertung der erhobenen Daten hinsichtlich radiologischer Diagnostik und Therapeutika, sowie die Analyse der Patientenangaben zur Krankheitslast.

774 Patienten wurden in die Analyse eingeschlossen, 63 % davon sind weiblich, das mittlere Alter beträgt 11 Jahre. Zu den Symptomen bei Erstvorstellung zählen Fieber (> 38 °C) bei 77/593 Patienten, sowie CRP-Erhöhung > 1 mg/dl bei 107/593 Patienten. Knapp 15 % der Patienten zeigten meist psoriasisforme Hautveränderungen. Klinisch aktive Läsionen wurden bei 589 Patienten dokumentiert, die am häufigsten betroffenen Regionen waren Tibia, Becken und Femur (30 %, 28 % und 28 %). Bei 16 % der Pa-

**Martina Niewerth**  
Berlin

tienten zeigte sich ein Befall der Wirbelsäule. Bei 406 Patienten wurde bei der initialen Visite eine konventionelle Röntgen-Untersuchung durchgeführt, die eine Osteosklerose/-lyse in 34 % und eine Hyperostose in 15 % zeigte. Eine MRT-Untersuchung erfolgte bei 648 Patienten, hier war in 82 % der Fälle ein positives Signal in den fett-supprimierten T2-TIRM/STIR Sequenzen nachzuweisen.

Die Analyse der eingesetzten Therapeutika ergab, dass 78 % der Patienten nichtsteroidale Antirheumatika erhielten, 6 % Glukokortikoide, knapp 11 % DMARDs (Methotrexat 4,4 %, Sulfasalazin 3,7 %, Etanercept 1,4 %) und 5,2 % Bisphosphonate.

Die Patienten gaben auf einer VAS (visual analogue scale, 0–10) ihre Schmerzen und auch ihr allgemeines Wohlbefinden im Mittel mit einem Wert von 2,0 an. Ihre Funktionseinschränkungen gemessen mit dem C-HAQ (Childhood-Health Assessment Questionnaire, 0–3) lagen bei einem mittleren Wert von 0,13.

In der bislang größten beschriebenen Kohorte von pädiatrischen Patienten mit CNO im ersten Jahr der Erkrankung zeigte sich, dass zu Krankheitsbeginn ca. ein Drittel der Patienten begleitende klinische Symptome wie Fieber, lokale Rötung und/oder erhöhte Entzündungszeichen aufwiesen. In knapp der Hälfte der Patienten konnten keine Veränderungen durch konventionelle Röntgen-Untersuchungen detektiert werden, während in über 80 % der Fälle Läsionen MR-tomografisch in den fett-supprimierten T2-TIRM/STIR-Sequenzen nachgewiesen werden konnten. Die überwiegende Mehrzahl der Patienten erhielt NSAR, nur ein geringer Anteil der Patienten erhielt konventionelle oder biologische DMARDs, Steroide oder Bisphosphonate. Die Patien-

ten fühlten hinsichtlich ihrer Funktionsfähigkeit im Alltag keine starken Einschränkungen durch ihre Grunderkrankung.

---

**Christiane Reiser**

Bregenz

#### **KONTAKTADRESSE**

##### **Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie**

Geschäftsstelle

c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin

Programmbereich Epidemiologie

Gabriele Berg

Charitéplatz 1, 10117 Berlin

Tel.: 030/28 460-632

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