

# Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



## Ausblick auf 2023 und Neuigkeiten zu Forschungsvorhaben des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums

Ein neues Jahr mit vielen spannenden Veranstaltungen liegt vor uns. Regionale und nationale Meetings, Tagungen und Fortbildungen werden als Präsenz- oder Hybrid-

veranstaltungen stattfinden. So ist der Kalender bereits wieder gut gefüllt (► **Tab. 1**). Die aktuelle Übersicht zu kinderrheumatologischen Veranstaltungen findet sich auch

auf der Homepage der GKJR unter [www.gkjr.de](http://www.gkjr.de).

Gabriele Berg, Berlin

► **Tab. 1** Geplante Veranstaltungen 2023.

Veranstaltung	Datum	Ort	Veranstalter
47. Garmisch-Partenkirchener Symposium für Kinder- und Jugendrheumatologie	13.–14.01.23	Grainau	Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
Grundkurs Gelenksonografie in der Rheumatologie und Kinderreumatologie	26.–28.01.23	St. Josef-Stift Sendenhorst	St. Josef-Stift Sendenhorst, GKJR, Bundesverband Kinderreuma e. V.
Virtual JIR Winter School: Vasculitis: Hybrid Advanced Course on Juvenile Arthritis	03.–04.03.23	Online and onsite (Château-d'Œx, Schweiz)	The Fondation RES
24. Wörlitzer Expertengespräche	21.–22.04.23	Wörlitz	Initiative für das rheumakranke Kind e. V.
18. Kongress des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen	28.–29.04.23	Berlin	Berufsverband Deutscher Rheumatologen e. V.
39. API-Jahrestagung	04.–06.05.23	Kloster Banz	Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API)
EULAR 23 – European League Against Rheumatism Annual Congress	31.05.–03.06.23	Mailand, Italien	European League against Rheumatism
72. Jahrestagung der Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin	09.–10.06.23	Cottbus	Norddeutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin
Patiententag „Rheuma aktuell“	17.06.23	Sendenhorst	St. Josef-Stift Sendenhorst, Kooperative Rheumazentrum Münsterland e. V.
Deutscher Rheumatologie-Kongress 2023: 51. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)/37. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie (DGORh)/33. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)	30.08.–02.09.23	Leipzig	DGRh, DGORh, GKJR
Kongress für Kinder- und Jugendmedizin 2023	20.–23.09.23	Hamburg	DGKJ, DGKCH, DGSPJ, BeKD
29th European Paediatric Rheumatology Congress (PReS 23)	28.09.–01.10.23	Rotterdam, Niederlande	Pediatric Rheumatology European Society (PReS), MCI Group
13. Trainingskurs in Kinder- und Jugendrheumatologie	02.–04.11.23	Leipzig	Initiative für das rheumakranke Kind e. V.
International Primary Immunodeficiencies Congress – IPIIC 2023	08.–10.11.23	Rotterdam, Niederlande	IPOPI
ACR Convergence 2023	10.–15.11.23	San Diego, CA, USA	ACR/ARHP
16 <sup>th</sup> Hamburg Symposium on Juvenile Scleroderma – Update on New Developments (Fortbildung für Ärzte)	09.12.23	Hamburg (Hybrid meeting if needed)	Hamburger Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie

## Neuigkeiten zu Forschungsvorhaben des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums

### Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher



Mit Start im Jahr 1997 feierte die Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD) im letzten Jahr ihr 25-jähriges Bestehen. Die Daten der Kinder-KD werden für Versorgungsanalysen, zur Qualitätssicherung (z. B. Benchmarking), Informationen für Eltern und Patient(inn)en sowie Öffentlichkeitsarbeit genutzt. Sie tragen dazu bei, Trends und Outcomes der kinderrheumatologischen Versorgung abzubilden, aktuelle Defizite aufzuzeigen sowie die subjektive und objektive Last rheumatischer Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters zu beschreiben. Als etabliertes Erhebungsinstrument bietet sie die Infrastruktur zur Adressierung aktueller Forschungsfragen (► **Abb. 1**), z. B. für die Erfassung der Häu-

figkeit von Infektionen durch Kolleg(inn)en der Universität Freiburg (gefördert durch die Sabine Löw-Stiftung) oder Phänotypen der JIA mit Beginn im Säuglingsalter durch die Universität Dresden. Aktuell sind die durch öffentliche Mittel geförderten Verbundprojekte ProKind-Rheuma (Innovationsfonds, Laufzeit 2017–2023), Kick Covid (DFG, Laufzeit 2021–2024), TARISMA (BMBF, Laufzeit 2019–2023) und InfoTrans (GBA, Laufzeit 2021–2024) mit der Kinder-KD assoziiert.

### Aktuelle Forschungsfragen

Um die bisher recht dünne Datenlage zur Infektanfälligkeit von Kindern mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zu verbessern und potenzielle Präventionsmaßnahmen zu optimieren, werden in den Jahren 2022 und 2023 Eltern zur Infektanfälligkeit und zu potenziellen Einflussfaktoren befragt (Ansprechpartner: Prof. Dr. Markus Hufnagel, Universitätskinderklinik Freiburg).

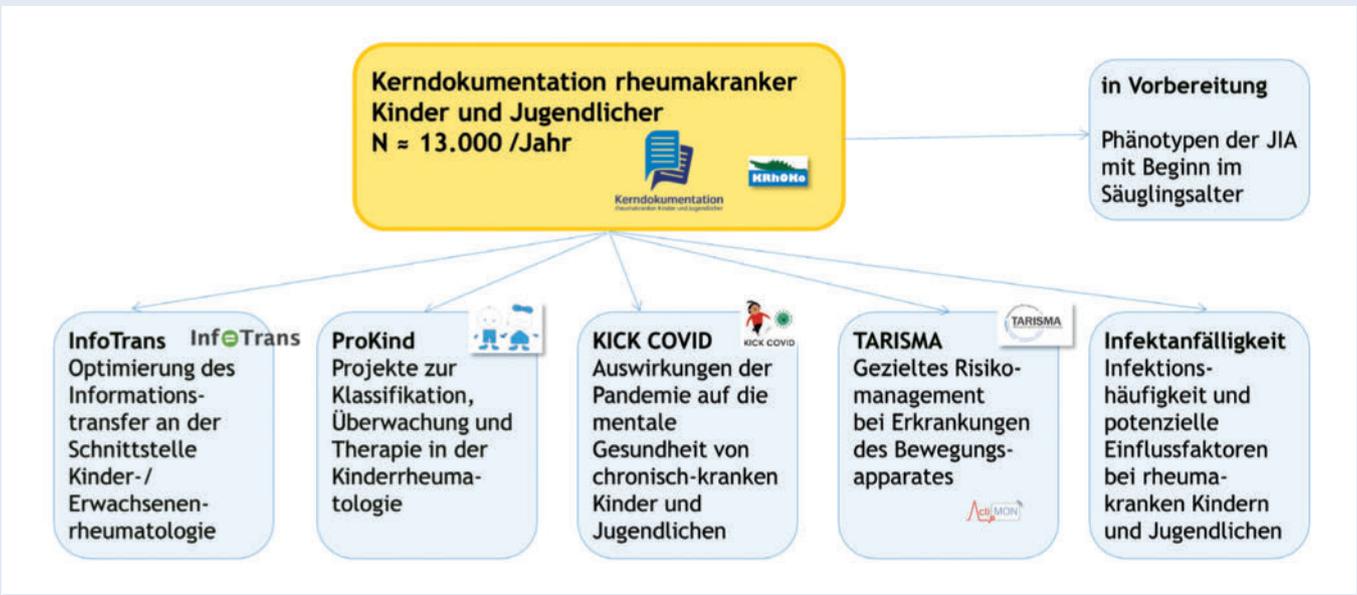
Fallberichte legen nahe, dass eine JIA bereits im Säuglingsalter beginnen kann. Wie hoch der Anteil der Betroffenen ist, wie sich die JIA bei diesen Patient(inn)en hinsichtlich Phänotyp und Verlauf präsentiert, und wie ihre Behandlung erfolgt, soll in einem Add-on-Modul (detaillierte Zusatzbefragung zu bereits erfassten Fällen) untersucht werden (Ansprechpartnerin: Prof. Dr. Catharina Schütz, Universitätskinderklinik Dresden).

### Verbundvorhaben KICK COVID



KICK COVID ist eine prospektive Beobachtungsstudie zur Untersuchung des Einflusses der COVID-19-Pandemie auf das psychosoziale Wohlbefinden von Familien mit einem Kind oder Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung (d. h. mit Typ-1-Diabetes [T1D], Adipositas oder juveniler idiopathischer Arthritis [JIA]). Mit dem Vorhaben werden Daten über den Zugang zur und die Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher während der COVID-19-Pandemie in Deutschland erhoben.

Die Rekrutierung und Datenerhebung erfolgt über 3 etablierte pädiatrische Krankheitsregister, für die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist das die Kinder-KD. Eltern von JIA-Patient(inn)en berichten u. a. über die Anzahl von in Anspruch genommenen oder abgesagten Arztterminen, zu den Gründen für Absagen und zur Zufriedenheit mit den erhaltenen Gesundheitsdienstleistungen.



► **Abb. 1** Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher; Quelle: © DRFZ.

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.

Angaben von 786 Eltern im Zeitraum von Juli 2021 bis Juli 2022 belegen für Kinder und Jugendliche mit JIA einen gesicherten Zugang zur kinderrheumatologischen Versorgung (Gödel et al. Children 2023, 10, 10. <https://doi.org/10.3390/children10010010>). Laut Eltern erfolgten im Mittel 2 kinderrheumatologische Vorstellungen innerhalb der letzten 12 Monate, wobei Patient(inn)en mit schwereren Erkrankungen und kürzerer Krankheitsdauer mehr krankheitsspezifische Arztbesuche hatten. Im Durchschnitt wurden von 11 % der Eltern 1,4 versäumte Arzttermine angegeben; 56 % dieser Eltern gaben an, dass die Familie abgesagt hatte, in 33 % die Praxis, und 11 % gaben beides an. In Bezug auf nichtmedizinische Leistungen wurden nur wenige Termine versäumt. Die durchschnittliche Zufriedenheit mit der rheumatologischen Versorgung auf einer Skala von 0 bis 10 (10 = am besten) lag bei 9,06 (SD = 1,8), wobei hohe Zufriedenheitswerte mit einem geringeren Schweregrad der Erkrankung und einer längeren Dauer der JIA verbunden waren. Nur wenige Eltern (T1D 8,6 %; Adipositas 13,1 %; JIA 5 %) berichteten über Hindernisse hinsichtlich der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen während der Pandemie.

### ActiMON als Teil des Forschungsverbundes TARISMA



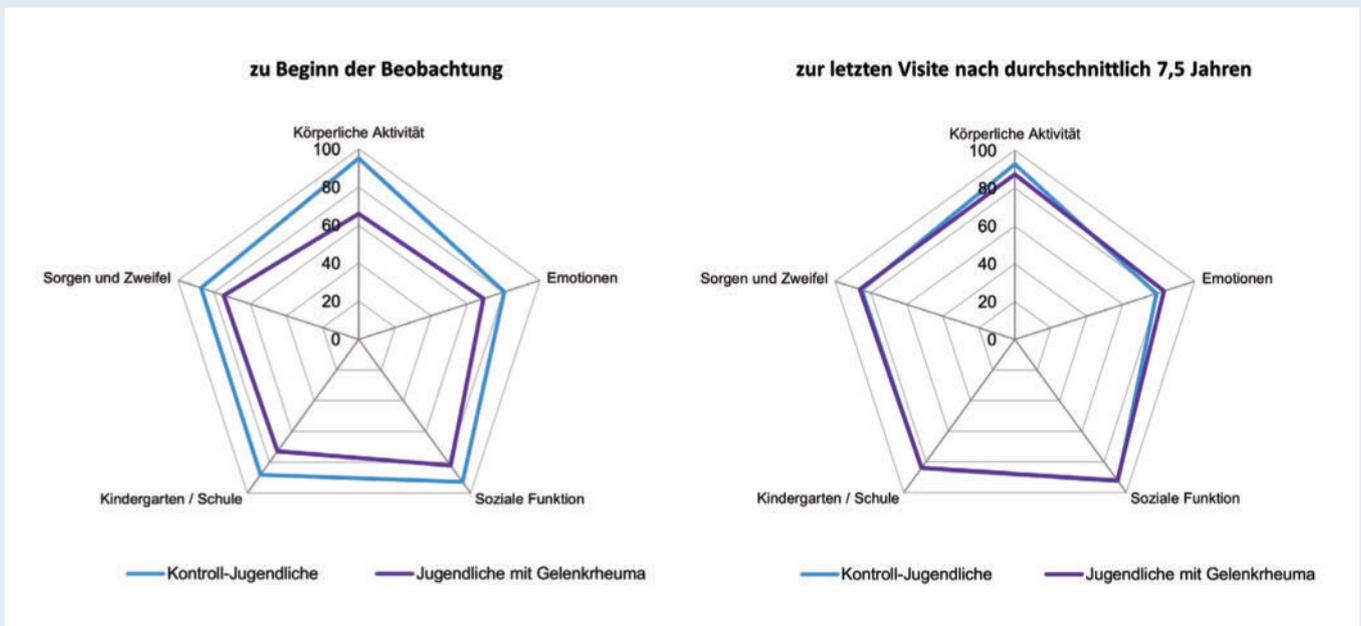
Der TARISMA-Verbund hat zum Ziel, Lücken und andere Probleme in der Versorgung von Menschen mit rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen zu erkennen und hieraus Ansätze für eine bessere Versorgung spezifischer Risikogruppen zu entwickeln. Das Teilprojekt ActiMON adressiert dabei die Adoleszenz, eine Lebensphase, die durch vielfältige gesundheitsbezogene Entwicklungsaufgaben, Risiken und Chancen charakterisiert ist.

Aktuell in der Rekrutierungsphase befindlich, werden in ActiMON Bewegungsdaten von 12- bis 20-jährigen mit unterschiedlichen rheumatischen Erkrankungen (juveni-

le idiopathische Arthritis, juveniler SLE, juvenile Dermatomyositis) erhoben. Die Datensammlung erfolgt dabei mit Unterstützung von 7 teilnehmenden Kinderrheumazentren, wobei die Erfassung valider Messwerte zum alltäglichen Bewegungsverhalten über 7 konsekutive Tage hinweg mittels Akzelerometer (Beschleunigungssensor) stattfindet. Ergänzt werden die Akzelerometer-Daten durch Selbstangaben, die psychosoziale, emotionale, umweltbezogene und klinische Aspekte beinhalten (Kopplung an Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher). In Summe ermöglicht dies detaillierte Aussagen zu körperlicher Aktivität, sitzenden Verhaltensweisen und Barrieren für körperliche Aktivität, aus denen zukünftige Maßnahmen zur Bewegungsförderung abgeleitet werden sollen.

Daten von zwischenzeitlich 71 Patient(inn)en (mittleres Alter  $14,9 \pm 2,0$  Jahre, weiblich 70 %) legen nahe, dass etwa die Hälfte das von der WHO empfohlene Mindestmaß von durchschnittlich 60 Minuten moderater bis anstrengender körperlicher Aktivität am Tag erreicht. Die durchschnittliche Tragezeit des Beschleunigungssensors betrug 13,8 Stunden am Tag, wovon das Patientenkollektiv im Schnitt 86 % in körperlicher Inaktivität verbrachte. Ein Großteil der Jugendlichen überschritt die Empfehlung von höchstens 120 Minuten täglicher (außerschulischer) Bildschirmzeit deutlich (44 % der Teilnehmenden  $\geq 4$  Stunden/Tag), wobei Vielkonsumierende ihre motorischen Fähigkeiten (z. B. Koordination, Kraft) signifikant schlechter einschätzten als Wenigkonsumierende. Ein größerer Umfang an Sitzzeit war mit einer längeren Nutzungsdauer von sozialen Netzwerken ( $p = 0,02$ ) sowie mit Anzeichen von depressiven ( $p = 0,03$ ) und Angstsymptomen ( $p = 0,02$ ) assoziiert. Patient(inn)en, die angaben, körperliche Betätigung bringe ihnen Freude, erfüllten ebenso häufiger die Bewegungsempfehlung wie jene, deren Eltern und Freunde körperlich-sportlich aktiv sind.

Zum Erreichen des Rekrutierungsziels von 160 jungen Rheumatiker(inne)n (Stand Januar 2023: 115) wird weiterhin auf die große Unterstützung der teilnehmenden Kinderrheumazentren gesetzt.



► **Abb. 2** Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit JIA im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen (Alter ≤ 18 Jahre); Quelle: © DRFZ.

## Frühkohorte juvenile idiopathische Arthritis



Die Inzeptionskohorte ICON wurde nach gut 12-jähriger Förderung durch das BMBF im Frühjahr 2022 abgeschlossen. Mit ihr wurden seit 2010 Kinder und Jugendliche mit juveniler idiopathischer Arthritis sowie gesunde Gleichaltrige beobachtet. Aus diesem Verbundprojekt des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums, der Klinik für Pädiatrische Rheumatologie und Immunologie der Universität Münster sowie der Augenabteilung des St. Franziskus-Hospitals Münster sind zahlreiche Kongressbeiträge und Publikationen hervorgegangen. So konnte unter anderem gezeigt werden, dass  $\frac{3}{4}$  der Patient(inn)en im ersten Jahr der spezialisierten kinderrheumatologischen Behandlung eine inaktive Erkrankung erreicht hatten. Nach einer durchschnittlichen Beobachtungszeit von 7,5 Jahren wurden noch ca.  $\frac{2}{3}$  der Kinder und Jugendlichen mit JIA (kinder)rheumatologisch betreut, wobei die Hälfte dieser Patient(inn)en eine Basisthe-

rapie erhielt. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) unterschied sich zum letzten Beobachtungzeitpunkt nicht mehr relevant von jener der gesunden Kontrollpersonen (► **Abb. 2**). Ein wichtiges Ergebnis war auch, dass die Behandlung mit Methotrexat allein oder in Kombination mit einem TNF-alpha-Blocker sowohl das Risiko für die Entwicklung einer Uveitis als auch für das Auftreten von Komplikationen dieser Augenentzündung verminderte. Auch wenn die Datenerhebung in ICON abgeschlossen ist, werden weitere Auswertungen der gewonnenen Daten noch wichtige Informationen über die Versorgungssituation und das Outcome von jungen Menschen mit JIA liefern. Derzeit werden zum Beispiel gemeinsam mit Kolleg(inn)en der Universitäten in Düsseldorf und Halle verschiedene Aspekte der psychischen Gesundheit von JIA-Patienten und Kontrollen näher untersucht. Außerdem werden die psychosozialen Konsequenzen der JIA im Rahmen des internationalen PAVE-Verbundes aus verschiedenen Blickwinkeln näher beleuchtet, wofür Daten der Inzeptionskohorte herangezogen werden.

Kirsten Minden, Berlin  
Florian Milatz, Berlin  
Claudia Sengler, Berlin

### KONTAKTADRESSE

#### Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle  
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)  
Programmbereich Epidemiologie  
Gabriele Berg  
Charitéplatz 1, 10117 Berlin  
Tel.: 030/28 460-632  
Fax: 030/28 460-744  
E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

### IMPRESSUM

#### Verantwortlich für den Inhalt

Martina Niewerth  
GKJR-Geschäftsstelle, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin