

Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.



Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.

Hans Keck • Tiefkarstr. 15b • 82481 Mittenwald

An alle

Freunde der Rheuma-Kinderklinik
Garmisch-Partenkirchen

Freundes- und Förderkreis

der

Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH

Deutsches Zentrum für Kinder- & Jugendrheumatologie
Sozialpädiatrisches Zentrum

Ein Hilfswerk der Lionsclubs • www.kinderrheuma.info

Vorsitzender: Hans Keck

Tiefkarstr. 15b, • 82481 Mittenwald, • Tel. 08823/8059

hans.keck.mittenwald@gmx.de

Schatzmeister: Stefan Klotz

Höllentalstr. 21 • 82467 Garmisch-Partenkirchen • Tel.: 08821/9553-0

mail@steuerkanzlei-klotz.de

Sekretärin: Carolin Henkies

Münchner Straße 56 • 82467 Garmisch-Part. • Tel.: 08821/949904

kinderrheuma.info@arcor.de

Neues aus der Rheuma-Kinderklinik und vom Verein im November 2014

Eröffnung der ersten Fachabteilung zur Behandlung chronischer Schmerzen im Kindes- und Jugendalter in Bayern.



Am 14. November 2014 wurde an der Kinderrheumaklinik in Garmisch-Partenkirchen das Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen eröffnet. Die erste Fachabteilung zur Behandlung chronischer Schmerzen im Kindes- und Jugendalter in Bayern behandelt mit einem innovativen Therapiekonzept chronische Schmerzerkrankungen. Neben Vertretern aus Politik und Gesundheitswesen war auch das interdisziplinäre Schmerzteam anwesend und stellte das multimodale Behandlungskonzept vor. Im Anschluss bestand die Möglichkeit zur Besichtigung der Schmerzstation sowie der Physiotherapie.

Chronische Schmerzstörungen bei Kindern und Jugendlichen nehmen in den letzten Jahren dramatisch zu. Sie führen neben dem individuellen Leid für die Betroffenen und ihre Familien zu erheblichen Belastungen des Gesundheitssystems und hohen Schulausfallszeiten. Seit über 60 Jahren steht das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie für Kompetenz in der Behandlung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher. Inzwischen blickt die Klinik auf mehr als 20 Jahre Erfahrung in der Behandlung chronischer Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen zurück.

Im Jahr 2003 wurde im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie die erste auf chronisch schmerz Erkrankte Kinder und Jugendliche spezialisierte Station in Süddeutschland eröffnet. Seither werden bis zu 400 Kinder und Jugendliche mit chronischen Schmerzerkrankungen jährlich in unserem Haus von einem multidisziplinären Team spezialisierter Ärzte und Therapeuten behandelt.

Mehr Informationen unter www.kinderschmerzzentrum.de



Die Spendensau:

Der Verein hat der Klinik diese Spendensau im Rohzustand spendiert und die Kinder haben sie bemalt und „gestylt“. Den ersten Einsatz hatte die Spendensau im Juli im Bierzelt in Mittenwald.

Apropos Spenden:

Eine supereinfache und bequeme Möglichkeit zu spenden ist die Onlinespende.

Probieren Sie es doch mal aus:

Auf unserer Internetseite www.kinderrheuma.info finden Sie den grünen Spendenknopf:



Spendenkonto: Hilfe für das rheumakranke Kind e.V. • Krschk. GAP • BLZ 70350000 • Konto 31500

IBAN: DE92 7035 0000 0000 0315 00 • BIC: BYLADEM1GAP

Der Verein im Internet: www.kinderrheuma.info



Die folgenden vier Forschungsprojekte wurden im Jahr 2014 vom Verein gefördert:

Ein Bericht von Dr. Boris Hügler, M. Sc. Funktionsoberarzt, Leiter der Studienabteilung

• JASMIIn-Studie (Juvenile-Arthritis-Studie zur Methotrexat-Intoleranz):



Die Promotionsarbeit von Assistenzärztin Frau Scheuern beschäftigt sich mit Methotrexat, einem Medikament, das seit etwa zwanzig Jahren zur Behandlung von kindlichen Gelenkerkrankungen verwendet wird. Methotrexat wirkt auf das Immunsystem und hat eine wesentliche Verbesserung der Situation der an Rheuma erkrankten Kinder hervorgerufen.

Methotrexat hat nur geringe Nebenwirkungen und wird vor allem zu Beginn der Behandlung von Kindern und Jugendlichen gut vertragen. Nichtsdestotrotz kommt es in einer grossen Zahl von Fällen nach einiger Zeit zu Intoleranz, die sich mit Übelkeit und Ekelgefühl ausdrückt. Nicht selten führt dies bei ansonsten guter Verträglichkeit und Wirksamkeit zu Absetzen von Methotrexat.

Um diese Methotrexat-Intoleranz besser zu verstehen und mit geeigneten Mitteln beheben zu können, haben wir am DZKJR eine Studie durchgeführt. Dabei hat Frau Scheuern knapp 200 Patienten und Eltern mit standardisier-

ten Fragebögen befragt, so daß sie zeigen konnte, daß etwa 40% unter dieser Methotrexat-Intoleranz leiden. Maßnahmen, die Eltern dagegen ergreifen, sind in aller Regel wirkungslos. Eine Untersuchung von genetischen Merkmalen, die bei Patienten unter Krebstherapie mit MTX zu Unverträglichkeit führen, zeigt aber keinen Zusammenhang.

Wir freuen uns, daß Frau Scheuern nicht nur 2013 einen Posterpreis der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie gewonnen hat, sondern auch für ihren Vortrag 2014 den Young-Investigator-Wissenschaftspreis der Gesellschaft erhalten hat. Aktuell versuchen wir Kooperationspartner zu finden, um eine psychotherapeutische Behandlung der MTX-Intoleranz zu versuchen.

- **Schmerzdatenbank am DZKJR:** Für die Messung der Wirksamkeit des Behandlungskonzeptes am Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie wurden in den letzten 5 Jahren über 500 Patienten, zusammen mit den Eltern und den behandelnden Ärzten mittels Fragebögen über ihre Schmerzen und den Einfluss auf verschiedene Lebensbereiche befragt. Ziel der Studie ist die eingehende Darstellung der verschiedenen Formen der Schmerzsyndrome, die im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie behandelt werden. Daneben wird die Wirksamkeit einer stationären Therapie nach Garmischer Modell auf Schmerzdauer und -stärke, Einschränkung der Lebensqualität, Familienleben und andere Lebensbereiche gemessen. Wir erhoffen uns davon nicht nur wissenschaftliche Daten für Häufigkeit und Verlauf von Schmerzsyndromen in Deutschland, sondern auch Hinweise für eine weitere Verbesserung des stationären Schmerzprogramms.

Stationsärztin Frau Jäger hat seit zwei Jahren die Auswertung der Schmerzdatenbank übernommen und sie in ein elektronisches Format übertragen. Zusammen mit Dr. Offenbächer von der LMU München arbeitet sie zurzeit im Rahmen ihrer Promotionsarbeit an einer Auswertung der Datenbank. Für eine erste Auswertung hat Frau Jäger einen Posterpreis des Deutschen Schmerzkongresses 2013 erhalten.

- **Rituximabstudie bei Kindern mit Autoimmunerkrankungen:** Autoimmunerkrankungen bei Kindern beeinträchtigen die Lebensqualität häufig erheblich und können auch lebensbedrohlich sein. Sie machen den Einsatz effektiver Medikamente notwendig, die das Immunsystem unterdrücken. Das Medikament Rituximab ist ein neuer Ansatz in der Therapie der Autoimmunerkrankung, da es direkt an der Verbindungsstelle zwischen den beiden Armen des Immunsystems, den B- und den T-Zellen ansetzt. Die Auswirkungen des Medikaments auf das Immunsystem bei Kindern lässt sich nicht von Daten bei Erwachsenen übertragen.

Daher wurde durch Stationsarzt Dr. Speth eine Untersuchung von klinischen und immunologischen Parametern durchgeführt, um die Wirksamkeit des Medikamentes und die Auswirkungen auf das Immunsystem ausführlich zu dokumentieren. Die Studie ist inzwischen mit 20 Patienten vollständig, die Nachbeobachtungszeit wird bis zum Herbst 2015 andauern.

Dr. Speth hat erste Ergebnisse als Poster auf dem Kongress der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie 2014 vorgestellt. Gleichzeitig sind die Erkenntnisse aus der Studie in die aktuellen Impfleitlinien der STIKO eingeflossen, die demnächst veröffentlicht werden sollen.

- **SEPIA-Studie:** Die SEPIA-Studie (Garmisch-Partenkirchner Fall-Kontroll-Studie zu malignen Erkrankungen bei Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis) ist eine wissenschaftliche Studie unter der Leitung von Professor K. Radon vom Institut für klinische Epidemiologie der LMU München. Hier wird untersucht, ob es einen Zusammenhang zwischen der Medikation mit Biologika bei Kinderrheuma und der Erkrankung an Malignomen gibt. Nachdem die Datenerhebung bereits im Vorjahr abgeschlossen wurde, wurden in diesem Jahr noch Daten mit den vorhandenen Altakten abgeglichen.

Erste Ergebnisse der Studie wurden von Frau Klostermann, einer Doktorandin des Instituts, auf dem Kongress der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie 2014 vorgestellt.

★ ★ ★ ★ ★

Die nächste HV für die Mitglieder des Vereins mit Neuwahl des Vorstandes wird in der Klinik am Donnerstag 29. Januar 2015 um 18:00 Uhr stattfinden.

★ ★ ★ ★ ★

Sie haben diesen Infobrief per Post bekommen und wollen in Zukunft keine weiteren Informationsbriefe mehr vom Verein?

Eine kurze E-Mail an hans.keck.mittenwald@gmx.de genügt zur Abbestellung.

Oder möchten Sie zukünftige Infobriefe des Vereins per Email statt mit der Post bekommen?

Dann teilen Sie Ihre Emailadresse bitte unserer Sekretärin unter kinderrheuma.info@arcor.de mit.

Spendenkonto: Hilfe für das rheumakranke Kind e.V. • Krschk. GAP • BLZ 70350000 • Konto 31500

IBAN: DE92 7035 0000 0000 0315 00 • BIC: BYLADEM1GAP

Der Verein im Internet: www.kinderrheuma.info

