

Informationen aus den pädiatrischen Fachgebieten

Update 2005

Pädiatrische Rheumatologie

M. Hofer, Lausanne

Vereinigung der Spezialisten:

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Rheumatologie (SAGPR)

Präsidentin 2005:

Dr. M.-J. Sauvain, 1700 Fribourg

Spezialisierte Zentren mit pädiatrisch-rheumatologischer Sprechstunde: 7

Die in 2004 erstellte Liste der aufgeführten spezialisierten Sprechstunden entspricht den Kriterien, die im Syllabus für pädiatrische Rheumatologie in der Schweiz festgehalten sind, SAGPR 1998 (Referenzzentren=1, 2, 3):

1. Staff mit Kinderrheumatologie
 2. Zusammenarbeit mit anderen pädiatrischen Spezialitäten
 3. Minimum Anzahl von Patienten
- Multidisziplinäre kinder-rheumatologische Sprechstunde, Kinderklinik Aarau¹⁾
 - Multidisziplinäre kinderrheumatologische Sprechstunde, Universitäts-Kinderspital beider Basel^{1), 2), 3)}
 - Multidisziplinäre kinder-rheumatologische Sprechstunde der Kinderklinik, Inselspital Bern^{1), 2), 3)}
 - Multizentrische Sprechstunde der Suisse Romande: Kinderspital CHUV, Lausanne, und HUG, Genf^{1), 2), 3)}
 - Multidisziplinäre kinder-rheumatologische Sprechstunde, Kinderspital Luzern¹⁾
 - Multidisziplinäre kinder-rheumatologische Sprechstunde, Kinderklinik Winterthur¹⁾
 - Multidisziplinäre kinder-rheumatologische Sprechstunde, Kinderspital Zürich^{1), 2), 3)}

Hauptaktivitäten 2004–2005

- **Neue Empfehlungen, herausgegeben von PRES (Pediatric Rheumatology European Society)**

PRES clinical guidelines, systemic arthritis: Hofer M, Saurenmann T et al; PRES clinical guidelines, Lyme arthritis: Dressler et al. Die Artikel wurden im Pediatric Rheumatology Online-Journal publiziert, Juli–August 2004: www.pedrheumaonlinejournal.org/august.htm

- **Einrichten einer Internetseite mit Informationen für Eltern und deren Kinder mit einer pädiatrisch-rheumatologischen Erkrankung:**

Informationen über pädiatrisch-rheumatologische Krankheitsbilder, spezialisierte Sprechstunden und Elternvereinigungen. Diese Seite konnte finanziert werden bei der EU über die Organisation PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organization) in Zusammenarbeit mit Kinderrheumatologen aus 48 Ländern. Jedes dieser Länder hat seine eigenen Seiten mit Informationen in der oder den entsprechenden Landessprachen. www.pediatric-rheumatology.printo.it

- **Epidemiologische Studie über kindliche Arthritiden in der Westschweiz**

Zwischen Oktober 2002 und Dezember 2004 wurden die Daten beinahe aller in den 6 Kantonen der Westschweiz tätigen Ärzte zusammengetragen. Eine erste Auswertung zeigt, dass 341 Fälle eingeschlossen werden konnten dies entspricht einer Prävalenz von 95 auf 100 000 Kindern. Diese Prävalenz variiert zwischen 70 Fällen im Wallis und 122 in Genf. Diagnosen: 159 juvenile idiopathische Arthritiden, 46 subakute Arthritiden, 17 infektiöse Arthritiden, 14 Konnektivitiden und 11 Vaskulitiden.

Die ersten Resultate dieser Studie werden als Abstrakt am nächsten Kongress der

SSP in Montreux im Juni 2005 vorgelegt. Die vollständige Auswertung wird in den kommenden Monaten präsentiert und publiziert.

Ein grosses Dankeschön allen Pädiatern, die an dieser Studie teilgenommen und ihre Patienten eingeschlossen haben. Ohne die Hilfe unserer praktizierenden pädiatrischen Kollegen wären die Angaben über die Arthritis beim Kind sehr lückenhaft geblieben.

- **Schweizerisches Register der pädiatrisch-rheumatologischen Erkrankungen**

Ziel ist, alle rheumatologischen Erkrankungen des Kindes zu registrieren, die Epidemiologie dieser Krankheiten in der Schweiz genauer zu erfassen und die Rekrutierung von Patienten mit seltenen Erkrankungen für multizentrische Studien zu ermöglichen.

Die Patienten werden von allen multidisziplinären pädiatrisch-rheumatologischen Sprechstunden in der Schweiz eingeschlossen.

Im Jahr 2004 wurden 669 Fälle registriert, davon hatten 352 eine juvenile idiopathische Arthritis. Die Patientendaten stammen aus den Sprechstunden von Aarau, Basel, Bern, Lausanne/Genf, Luzern, Winterthur und Zürich.

Die Registrierung der Fälle wird weitergeführt und wir können in den nächsten Monaten eine detaillierte Analyse der gesammelten Daten präsentieren.

- **Kongress der Société des pays francophones pour la Rhumatologie pédiatrique (SOFREMIP)**

Organisiert im Anschluss an den Kongress der SSP in Montreux 05: Samstag, den 18., und Sonntag, den 19. Juni 2005, Hôtel Classic, 1854 Leysin.

Programm siehe unter: www.ssp-montreux05.ch unter SOFREMIP.

Informations sur les sous-spécialités pédiatriques

Update 2005

Rhumatologie pédiatrique

M. Hofer

Société de spécialistes:

Groupe de Travail Suisse pour la Rhumatologie Pédiatrique

Présidente 2005:

Dr M.-J. Sauvain, 1700 Fribourg

Consultations multidisciplinaires de rhumatologie pédiatrique: 7

Liste des consultations établie en 2004 selon les critères retenus dans le Syllabus pour la Rhumatologie Pédiatrique en Suisse, GTSRP 1998 (Centre de référence = 1, 2, 3):

1. Staff avec rhumatologue pédiatre
 2. Collaboration avec les autres spécialités pédiatriques
 3. Nombre minimal de patients
- Consultation multidisciplinaire de rhumatologie pédiatrique, Kinderklinik, Aarau¹⁾
 - Consultation multidisciplinaire de rhumatologie pédiatrique, Universitätskinderspital beider Basel, Basel^{1), 2), 3)}
 - Consultation multidisciplinaire de rhumatologie pédiatrique, Kinderklinik, Inselspital, Bern^{1), 2), 3)}
 - Consultation multisite romande de rhumatologie pédiatrique, Départements de Pédiatrie, CHUV, Lausanne et HUG, Genève^{1), 2), 3)}
 - Consultation multidisciplinaire de rhumatologie pédiatrique, Kinderklinik, Luzern¹⁾
 - Consultation multidisciplinaire de rhumatologie pédiatrique, Kinderklinik, Winterthur¹⁾
 - Consultation multidisciplinaire de rhumatologie pédiatrique, Kinderspital, Zurich^{1), 2), 3)}

Activités principales 2004–2005

- **Nouvelles recommandations, éditées par PRES (Pediatric Rheumatology European Society):**

PRES clinical guidelines, systemic arthritis: Hofer M, Saurenmann T et al.; PRES clinical guidelines, Lyme arthritis: Dressler et al. Texte publié dans Pediatric Rheumatology Online Journal, Juillet-Août 2004: www.pedrheumonlinejournal.org/august.htm

- **Site internet d'information pour les parents et patients pédiatriques atteints de maladies rhumatismales:**

Informations disponibles sur les maladies rhumatismales pédiatriques, les consultations spécialisées et les associations de parents.

Site créé grâce à un financement de l'Union Européenne par l'organisation PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organization), en collaboration avec des pédiatres rhumatologues de 48 pays. Chacun de ces pays a ses pages spécifiques avec toutes les informations dans la ou les langues nationales. www.pediatric-rheumatology.printo.it

- **Etude épidémiologique sur les arthrites de l'enfant en Suisse Romande**

Collecte de données d'octobre 2002 à décembre 2004 auprès de tous les médecins dans les 6 cantons de Suisse Romande. Une évaluation préliminaire montre que 341 cas ont été inclus, ce qui donne une prévalence de 95 cas rapportés pour 100'000 enfants. Cette prévalence varie entre 70 en Valais et 122 à Genève. Au niveau diagnostique, 159 arthrites juvéniles idiopathiques, 46 arthrites subaiguës, 17 arthrites infectieuses, 14 connectivites et 11 vasculites ont été incluses.

Des premiers résultats de l'étude ont été soumis comme abstract pour le prochain congrès de la SSP à Montreux en juin 2005.

Les résultats complets seront présentés et publiés au cours des prochains mois.

Un grand merci à tous les pédiatres qui ont accepté de participer à cette étude et qui ont inclus des cas. Sans l'aide de nos collègues pédiatres praticiens, les données récoltées sur l'arthrite de l'enfant auraient été très incomplètes.

- **Registre suisse des maladies rhumatismales pédiatriques**

Ce registre a pour but de répertorier toutes les maladies rhumatismales de l'enfant, de préciser l'épidémiologie de ces maladies en Suisse et de permettre le recrutement de patients pour des études multicentriques sur des pathologies rares.

Les patients sont inclus par toutes les consultations multidisciplinaires de rhumatologie pédiatrique de Suisse.

En 2004, nous avons inclus 669 cas, dont 352 patients avec arthrite juvénile idiopathique. Les patients ont été inclus par les consultations d'Aarau, Bâle, Berne, Lausanne-Genève, Lucerne, Winterthur et Zurich.

L'inclusion des cas va se poursuivre et nous pourrions au cours des prochains mois présenter une analyse plus détaillée des données collectées.

- **Congrès de la Société des pays francophones pour la Rhumatologie pédiatrique (SOFREMIP)**

Organisé à la suite du congrès de la SSP Montreux 05: Samedi 18 et dimanche 19 juin 2005, Hôtel Classic, 1854 Leysin. Programme disponible sur le site: www.ssp-montreux05.ch, sous SOFREMIP.