

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.

Neonatologie

Hans Ulrich Bucher, Zürich (Präsident)

Fachorganisation

Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie

Vorstand

Hans Ulrich Bucher, Zürich (aktueller Präsident), Thomas Berger, Luzern (designierter Präsident), Andreas Malzacher, St. Gallen (Quästor), Riccardo Pfister (Genève), Martin Stocker (Luzern), Anita Truttman (Lausanne)

Mitglieder

- ordentliche (Titelträger FMH Pädiatrie): 137 (davon 48 Träger des Schwerpunktes Neonatologie)
- ausserordentliche (Titelträger FMH Gynäkologie und Geburtshilfe und andere): 149

Website

enthält Empfehlungen, Fall des Monats, Zusammenfassungen der Fortbildungsvorträge (unter «news» usw.: www.neonet.ch) (Webmaster: Thomas M. Berger)

Facharztprüfung

sanktionierend seit 1.1.2003
nächste Prüfung: 2.11.2005 in St. Gallen (Organisation: Prof. C. Kind).

Neue Empfehlungen

(siehe www.neonet.ch: recommendations)

Durch Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie initiiert:

- 2005: Betreuung von Frühgeborenen 34 ‰, bis 36 ‰, Schwangerschaftswochen

Unterstützt von der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie:

- 2003: Vitamin K-Prophylaxe bei Neugeborenen: Neue Empfehlungen
- 2003: Neue BCG-Richtlinien für die Schweiz
- 2003: Pneumokokkenimpfung bei Kindern unter 5 Jahren: Ergänzungen zu den Empfehlungen aus dem Jahr 2001
- 2003: Ernährung gesunder Neugeborener in den ersten Lebenstagen

- 2004: Swiss recommendations for the management of genital herpes and herpes simplex virus infection of the neonate
- 2004 Update: Konsensus Statement zur Prävention von Respiratory Syncytial Virus (RSV-)Infektionen mit dem humanisierten monoklonalen Antikörper Palivizumab (Synagis®)

Nationale Fortbildungstage

- **8.4.2003 Biel/Bienne (A. Blumberg):** Développement normal du cerveau; Les crises épileptiques néonatales, Neurostatus im Neugeborenenalter; EEG bei Neugeborenen; Hydrozephalus und Operation: Evidence based Ergebnisse; Société Suisse de Néonatalogie: Réalisation, échec et espoir (G. Duc).
- **18.11.2003 Basel (H. Fahnenstich):** Immunhämolytische Erkrankungen, Fetale und neonatale Thrombopenien; Neue Tokolytika; Rupture prématurée des membranes et antibiotiques; Périnatale Zusammenarbeit in der Betreuung der präeklampsischen Patientin.
- **4.5.2004 Bern (M. Nelle):** Spätabnabelung bei Frühgeborenen; Doppler für die pränatale Diagnostik; Palliative Pflege: L'acquisition de l'alimentation active chez l'enfant prématuré; Sauerstofftherapie bei Neonaten; Therapeutische Hypothermie: Pro und Kontra.
- **16.11.2004 St. Gallen (A. Malzacher):** Epo-Trial; Diagnose, Therapie und Prävention der neonatalen Herpes simplex-Infektion; Prävention der vertikalen HIV-Transmission; Critical Incident Monitoring.
- **22.2.2005 Zürich (zusammen mit Entwicklungspädiatern und Kinderkardiologen):** Entwicklung von Frühgeborenen, Pulsoximetrie-Screening zur Früherfassung von zyanotischen Herzvitien. Management von neonatalen Rhythmusstörungen.

Geplant:

- **25.10.2005 Lausanne (J.F. Tolsa, A. Moessinger):** Developmental biology of the lungs and andere Themen.
- **28.2.2006 Bern (M. Nelle):** Schmerzscore, Ductus arteriosus Botalli und andere Themen.

Swiss Neonatal Network & Follow-up Group

Die 1995 etablierte Datenbank enthält ausgewählte anonymisierte Angaben von 5400 Frühgeborenen zwischen 23 und 31 vollendeten Schwangerschaftswochen und/oder einem Geburtsgewicht zwischen 400 und 1499 g. Die Daten dienen in erster Linie der Qualitätssicherung (benchmarking: nationaler und internationaler Vergleich zwischen neonatologischen Zentren), aber auch als Grundlage für wissenschaftliche Arbeiten, z.B. zur chronischen Lungenkrankheit und zu Geschlechtsunterschieden.

Die *Follow-up Group* legte ein minimales Programm für die Nachuntersuchung fest: Mit 24 Monaten korrigiert werden ein Bayley II-Test und eine standardisierte neurologische Untersuchung samt Hör- und Sehprüfung durchgeführt; mit 5 Jahren korrigiert kommen der Kaufmann ABC, eine neurologische Untersuchung mit dem Zürcher Motoriktest, ein Hör- und ein Sehtest zur Anwendung. Dank dieser Vereinheitlichung sind landesweite Aussagen und Vergleiche möglich. Obwohl diese Untersuchungen für die Qualitätskontrolle wichtig sind, ist deren Finanzierung ein ungelöstes Problem.

Für 2005 ist ein Zusammenschluss des Swiss Neonatal Network und der Follow-up Group mit den Geburtshelfern geplant zwecks Verknüpfung von (anonymisierten!) Daten von Mutter und Schwangerschaft mit denen des Kindes resp. der Kinder.

Hauptaktivitäten

Einen Schwerpunkt bilden nach wie vor Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Unsere Empfehlungen wurden 2003 auch auf Englisch übersetzt und erhielten ein anhaltend starkes Echo aus ganz Europa. Wir hatten Gelegenheit, diese Empfehlungen an mehreren in- und ausländischen Kongressen vorzustellen und zu diskutieren.

Einen zweiten Schwerpunkt bilden die Frühgeborenen von 34 ‰, bis 36 ‰, Schwangerschaftswochen, also am oberen Ende des Frühgeborenen-Spektrums. Für diese bisher stiefmütterlich behandelte grosse Patientengruppe wurden erstmals Empfehlungen für die Versorgung formuliert, breit diskutiert und auf 1.1.05 in Kraft gesetzt (siehe Paediatria 1/2005, www.neonet.ch und Schweiz Med Forum 2005, 5: 25–26).

Néonatalogie

Hans Ulrich Bucher, Zurich (président)

Traduction: R. Tabin, Sierre

Organisation professionnelle

Société Suisse de Néonatalogie

Comité

Hans Ulrich Bucher, Zurich (président actuel), Thomas Berger, Luzern (président désigné), Andreas Malzacher, St. Gallen (trésorier), Riccardo Pfister (Genève), Martin Stocker (Luzern), Anita Truttmann (Lausanne)

Membres

- ordinaires (porteurs du titre FMH de pédiatrie): 137 (dont 48 porteurs du titre de formation approfondie en néonatalogie)
- extraordinaires (porteurs du titre FMH de gynécologie et obstétrique ou autres): 149

Site internet

Recommandations, Cas du mois, Résumés des conférences de formation continue (dans les rubriques «news» etc: www.neonet.ch) (Webmaster: Thomas M. Berger)

Examen de spécialité

Sanctionnant depuis le 1.1.2003

Prochain examen: le 2.11.2005 à St. Gall (organisation C. Kind).

Nouvelles recommandations

(voir www.neonet.ch: recommandations)

A l'instigation de la Société Suisse de Néonatalogie:

- 2005: Prise en charge des enfants prématurés de la 34^o/₇^{ème} à la 36^e/₇^{ème} semaine d'âge gestationne

Avec le soutien de la Société Suisse de Néonatalogie:

- 2003: Prophylaxie à la vitamine K chez le nouveau-né: nouvelles recommandations
- 2003: Nouvelles directives sur la vaccination par le BCG en Suisse
- 2003: vaccination contre les pneumocoques pour les enfants de moins de 5 ans: complément aux recommandations de l'année 2001
- 2003: Alimentation des nouveau-nés sains durant les premiers jours de la vie

- 2004: Swiss recommendations for the management of genital herpes and herpes simplex virus infection of the neonate
- 2004 Conférence de consensus sur la prévention des infections au virus respiratoire syncytial (VRS) par l'anticorps monoclonal humanisé Palivizumab (Synagis®)

Journées nationales de formation continue

- **8.4.2003 Biel/Bienne (A. Blumberg):** Développement normal du cerveau; Les crises épileptiques néonatales, Neurostatus im Neugeborenenalter; EEG bei Neugeborenen; Hydrozephalus und Operation: Evidence based Ergebnisse; Société Suisse de Néonatalogie: Réalisation, échec et espoir (G. Duc).
- **18.11.2003 Basel (H. Fahnenstich):** Immunhämolytische Erkrankungen, Fatale und neonatale Thrombopenien; Neue Tokolytika; Rupture prématurée des membranes et antibiotiques; Perinatale Zusammenarbeit in der Betreuung der präeklampsischen Patientin.
- **4.5.2004 Bern (M. Nelle):** Spätabnabelung bei Frühgeborenen; Doppler für die pränatale Diagnostik; Palliative Pflege: L'acquisition de l'alimentation active chez l'enfant prématuré; Sauerstofftherapie bei Neonaten; therapeutische Hypothermie: Pro und Kontra.
- **16.11.2004 St. Gallen (A. Malzacher):** Epo-Trial; Diagnose, Therapie und Prävention der neonatalen Herpes simplex Infektion; Prävention der vertikalen HIV-Transmission; Critical Incident Monitoring
- **22.2.2005 Zürich (zusammen mit Entwicklungspädiatern und Kinderkardiologen):** Entwicklung von Frühgeborenen, Pulsoximetrie-Screening zur Früherfassung von zyanotischen Herzvitien. Management von neonatalen Rhythmusstörungen.

Prévues:

- **25.10.2005 Lausanne (J.F. Tolsa, A. Moessinger):** Developmental biology of the lungs und andere Themen.
- **28.2.2006 Bern (M. Nelle):** Schmerzscore, Ductus arteriosus Botalli und andere Themen.

Swiss Neonatal Network & Follow-up Group

La banque de données établie en 1995 contient une sélection de données anonymisées de 5400 prématurés entre 23 et 31 semaines d'âge gestationnel et/ou avec un poids de naissance compris entre 400 et 1499 g. Ces données sont récoltées en premier lieu pour l'assurance de qualité (benchmarking: comparaison nationale et internationale entre les centres de néonatalogie), mais également comme base pour des travaux scientifiques, p.ex sur les maladies pulmonaires chroniques et sur les différences entre les sexes.

Le *Follow-up Group* pose les bases d'un programme minimum pour le suivi: à 24 mois corrigés sont effectués un test de Bayley II et un examen neurologique standardisé, comprenant un examen de l'audition et de la vue; à 5 ans corrigés est effectué le test Kaufmann ABC, un examen neurologique comprenant le «Zürcher Motoriktest», un examen de l'audition et de la vue. Grâce à cette uniformisation, il est possible de faire des statistiques et comparaisons nationales. Bien que ces examens soient importants pour les contrôles de qualité, leur financement demeure un problème non résolu.

En 2005 est planifié un rencontre du Swiss Neonatal Network et du Follow-up Group avec les obstétriciens dans le but l'association des données (anonymisées!) des mères et des grossesses avec celles des enfants.

Activités principales

Les prématurés à la limite de la viabilité constituent, comme précédemment un point fort. Nos recommandations ont été en 2003 traduites en anglais et ont reçu un écho important et durable dans toute l'Europe. Nous avons eu l'occasion de présenter et de discuter ces recommandations lors de plusieurs congrès en Suisse et à l'Etranger.

Les prématurés de la 34^o/₇^{ème} à la 36^e/₇^{ème} semaine d'âge gestationnel constituent un deuxième point fort, situé à la limite supérieure de la prématurité. Des recommandations, largement discutées, ont été pour la première fois élaborées pour la prise en charge de ce grand groupe de patients traités jusqu'ici à la légère. Elles sont entrées en vigueur le 1.1.2005 (voir Paediatrica 2005; 16: 18-19, www.neonet.ch et Forum Médical Suisse 2005; 5: 25-26.)