

Pädiatrische Rheumatologie

Berufliche Organisation:	Schweizer Arbeitsgruppe für Pädiatrische Rheumatologie (SAGPR)
Präsidentin 2003:	Marie-Josèphe Sauvain
Aktuelle Hauptaktivitäten:	<ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung der Pädiatrischen Rheumatologie in der Schweiz • Aufstellen und Überprüfen von Qualitätskriterien für die interdisziplinären kinderrheumatologischen Zentren • Ermöglichen und Unterstützen einer kontinuierlichen Fortbildung auf dem Gebiet der Pädiatrischen Rheumatologie sowie einer spezialisierten Ausbildung für alle medizinischen und paramedizinischen Mitglieder des Behandlungsteams • Förderung der klinischen Forschung und Grundlagenforschung über Krankheiten des Bewegungsapparates und des Bindegewebes beim Kind, insbesondere auch durch nationale und internationale Zusammenarbeit • Ausarbeitung von Empfehlungen für Diagnostik und Therapie der rheumatologischen Erkrankungen des Kindesalters

Warum soll die pädiatrische Rheumatologie in der Schweiz gefördert werden?

Die erste kinderrheumatologische Sprechstunde in der Schweiz wurde 1969 in Basel gegründet durch U. Bühler, Pädiater, und U. Steiger, Rheumatologe, welcher auch einige Patienten in der französischsprachigen Schweiz anlässlich von Konsilien in Lausanne von seinem in England erworbenen Wissen profitieren liess. In Bern wurde im Januar 1978 auf Initiative von E. Rossi und N. Gerber eine interdisziplinäre kinderrheumatologische Sprechstunde in der Poliklinik des Kinderspitals gegründet. In der Folge entstanden weitere kinderrheumatologische Sprechstunden an allen grossen Kinderkliniken der Schweiz, immer auf der Grundlage einer Zusammenarbeit zwischen Kinderärzten und Erwachsenen-Rheumatologen.

Es fanden regelmässige informelle Treffen in Bern statt, die den Austausch zwischen den verschiedenen Zentren erleichterten und 1998 zur Gründung der Schweizer Arbeitsgruppe für Pädiatrische Rheumatolo-

gie führten, deren Ziel es ist, allen Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen und rheumatischen Erkrankungen den Zugang zu einer hochqualifizierten und spezialisierten Behandlung zu ermöglichen. Entgegen den üblichen Annahmen ist die Zahl der Kinder mit rheumatischen Erkrankungen bei weitem nicht vernachlässigbar klein, sondern mit einer Prävalenz von 1:1000 vergleichbar mit anderen bekannten pädiatrischen Krankheitsbildern wie z.B. der infantilen Cerebralparese. Daneben besteht je nach Form der chronischen Arthritis ein erhebliches Risiko für diese Patienten, im Erwachsenenalter eine Behinderung aufzuweisen. Deshalb ist es uns wichtig, eine gute und den neuesten Erkenntnissen entsprechende Diagnostik und Behandlung sicherzustellen und dabei gleichzeitig die kleine Zahl der in der Schweiz für das Gebiet der Kinderrheumatologie benötigten Spezialisten zu berücksichtigen. Diese Überlegungen haben in unserer Arbeitsgruppe zu einer besseren Definition von erforderlichen Kriterien und Organisationsstrukturen für die Ausbildung der diese Patienten behandelnden Ärzte

geführt und in der Formulierung eines Syllabus über die Pädiatrische Rheumatologie in der Schweiz gemündet.

Dieser Syllabus hat uns erlaubt, die Qualitätskriterien für die multidisziplinären kinderrheumatologischen Zentren in Anlehnung an Konzepte des benachbarten Auslands, aber mit Berücksichtigung der spezifisch schweizerischen Gegebenheiten zu präzisieren. So wird die Wichtigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Spezialgebieten betont, die erlaubt, medizinische und paramedizinische Kompetenzen zum Wohle des Patienten zu vereinen und gleichzeitig den Übertritt in die Erwachsenenmedizin vorzubereiten. Die kinderrheumatologischen Referenz-Zentren

- werden geleitet von einem Pädiater und einem Rheumatologen, von denen mindestens einer eine praktische Ausbildung auf dem Gebiet der Pädiatrischen Rheumatologie haben muss,
- müssen einen direkten Zugang zu allen anderen pädiatrischen Disziplinen medizinischer und paramedizinischer Art haben,

- müssen jährlich eine Mindestzahl von Patienten mit kinderrheumatologischen Krankheiten betreuen.

In der Schweiz gibt es zurzeit weder einen Spezialarzt-Titel noch einen Schwerpunkt oder Fähigkeitsausweis für das Gebiet der Pädiatrischen Rheumatologie. In der Europäischen Union wurde kürzlich ein Spezialarzt-Titel für Pädiatrische Rheumatologie geschaffen, das Ausbildungsprogramm und die Kriterien für Ausbildungszentren sind noch in Ausarbeitung.

Ein anderes Ziel unserer Arbeitsgruppe ist die Fortbildung für Pädiater und Rheumatologen über das Gebiet der Kinderrheumatologie. Daneben ist auch die Information von Patienten und ihren Eltern von Bedeutung: Für die deutsche Schweiz findet bereits seit 1998 ein jährliches Wochenende für Kinder mit juveniler idiopathischer Arthritis und ihre Familien in Schwarzsee (FR) statt, ein erster französischsprachiger Anlass hat letztes Frühjahr in Yverdon-les-Bains stattgefunden.

Laufende Studien in der Pädiatrischen Rheumatologie

- Forschungsprojekt der PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organisation), einer europäischen Organisation zur Durchführung multizentrischer kinderrheumatologischer Studien: «Wirksamkeit und Verträglichkeit von mittleren und hohen Dosen Methotrexat in der Behandlung der kindlichen Arthritiden», «Evaluation von Verlaufskriterien für juvenilen systemischen Lupus erythematodes (SLE) und juvenile Dermatomyositis»: M. Hofer, Lausanne-Genf (nationaler Studienkoordinator für PRINTO); T. Saurenmann, Zürich; M.-J. Sauvain, Bern.
- Multizentrische Schweizer Studie: «Epidemiologie der Arthritiden bei Kindern in der Schweiz». Projekt in Zusammenarbeit mit den Pädiatern, Rheumatologen und Hausärzten in der Suisse Romande. Lausanne-Genf: M. Hofer (Studien-Verantwortlicher); Bern: M.-J. Sauvain; Zürich: T. Saurenmann; Basel: D. Bolz.
- Internationale Multizenterstudie: «Wirksamkeit und Verträglichkeit von Leflunomide verglichen mit Methotrexat bei juveniler Arthritis». Zürich: T. Saurenmann (principal investigator für die Schweiz); Lausanne-Genf: M. Hofer; Bern: M.-J. Sauvain.
- «Effekt von sportlicher Aktivität auf den Verlauf von juveniler idiopathischer Arthritis». Genf: N. Farpour-Lambert, L. Keller, M. Hofer; Lausanne: M. Hofer.
- Internationale Multizenterstudie: «Wirksamkeit und Verträglichkeit von Infliximab bei juveniler Arthritis». Zürich: T. Saurenmann.
- «Bewegungsumfang der Gelenke bei gesunden Kindern: Erfassung des Normalbereichs». Zürich: T. Saurenmann.

Michael Hofer, Lausanne und Genf
Traudel Saurenmann, Zürich

Korrespondenz:

Dr M. Hofer
Consultation Multisite Romande
de Rheumatologie Pédiatrique
Service de Pédiatrie
BH11, CHUV
1011 Lausanne
michael.hofer@chuv.hospvd.ch