

Pädiatrische Rheumatologie im 21. Jahrhundert

Michaël Hofer, Co-Präsident von «Pédiatrie Rhumatologie Suisse»

Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Für Millenaristen und Informatiker stellte der Übergang ins Jahr 2000 einen Sprung ins Ungewisse dar; für die Kinderrheumatologie war es der Beginn einer neuen Ära. Die Jahrtausendwende erlebte die Bildung von Fachgesellschaften für pädiatrische Rheumatologie in Europa (Pediatric Rheumatology European Society, 1999) und in der Schweiz (Pédiatrie Rhumatologie Suisse, PRS, 1998); beide haben einen Fortbildungs-Syllabus zusammengestellt, der in der Schweiz zu einem 2010 von der FMH anerkannten Schwerpunkt pädiatrische Rheumatologie führte. Im Jahr 2000 wurde das erste biologische Medikament eingeführt, eine Medikamentenklasse, welche die Behandlung der juvenilen idiopathischen Arthritis revolutionierte und deren Prognose verwandelte.

Was haben wir in diesen 15 Jahren vollbracht? Die Einführung der neuen Medikamente ebnet die Betreuung unserer Patienten, die entzündlichen Krankheiten werden wesentlich besser beherrscht, die Einschränkung der funktionellen Fähigkeiten und der Bedarf an Rehabilitationsmassnahmen verringert. Insbesondere kann die systemische Form der juvenilen idiopathischen Arthritis, für den Arzt eine Knacknuss und für den Patienten ein langer Leidensweg, nun in den meisten Fällen in befriedigender Weise gemeistert werden.

Trotzdem haben die juvenilen rheumatischen Erkrankungen einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität der jungen Patienten und ihrer Umgebung. Sie erfordern eine globale Betreuung. Durch multidisziplinäre Zusammenarbeit, insbesondere mit spezialisierten Pflegefachfrauen, kann eine effiziente Unterstützung und Beratung der Patienten angeboten werden, namentlich eine spezifische, therapiebezogene Beratung, wie wir dies mit unserer, in Zusammenarbeit mit der Ligue Genevoise contre le Rhumatisme und der Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV) geführten Studie «Telenursing» gezeigt haben.

Wir konnten ebenfalls die Stellung der Kinder-rheumatologie gegenüber der Rheumatologie

abgrenzen, dank spezifischer und durch die FMH anerkannter Fortbildung und der Einführung von Transitionssprechstunden in Zusammenarbeit mit Spezialisten der Erwachsenenmedizin.

Im Verlaufe der vergangenen Jahre haben wir ebenfalls im Bereiche der autoinflammatorischen Krankheiten Fortschritte erlebt. Die Beobachtung von Patienten mit rekurrentem Fieber ergab, dass es sich dabei um eine Krankheitsgruppe handelt, deren Ursache weder infektiös noch autoimmun ist. Laborforscher haben die physiopathologische Bedeutung von Zytokinen (z.B. Interleukin-1 β) bei der Entstehung dieser Krankheiten erkannt und Genetiker haben Mutationen zahlreicher für diese seltenen Krankheiten verantwortlicher Gene beschrieben. Die Tatsache, dass verschiedene Gene auf das, für die Regulation der Interleukin-1 β -Sekretion verantwortliche Inflammasom einwirken, erlaubte Zusammenhänge im Verständnis der Physiopathologie dieser Krankheiten aufzudecken. Diese Fortschritte kommen in der Form von Interleukin-1 β -blockierenden Medikamenten wiederum den Patienten zugute. So führte Forschung dazu, dass der Weg vom Bett des Patienten zur Laborbank (*bed to bench*), und vom Labor zurück zum Patienten (*bench to bed*) führte, und dies innert weniger Jahre. Es geht nun darum, die Forschung voranzutreiben und diese Patienten langfristig zu beobachten, um Verträglichkeit und Wirksamkeit dieser Medikamente sowie die Verbesserung der Prognose zu überprüfen. Dies erfolgt am besten dadurch, dass mittels internationaler Register Patientenkohorten nachgegangen wird. Die präzise Beschreibung des Phänotypus dieser seltenen Krankheiten erfolgte dank dem Projekt «Eurofever», das zurzeit die Klassifikationskriterien dieser Krankheiten festlegt. In Zusammenarbeit mit unseren französischen Kollegen haben wir eine Kohorte von Patienten mit juvenilen entzündlichen rheumatischen Krankheiten gebildet, die «JIRcohort», mit dem Ziel, Kohorten von Patienten mit seltenen rheumatischen Krankheiten langfristig zu beobachten.

Leider können in der Pädiatrie nicht alle durch Forschung erreichten Fortschritte gleichermassen wie in der Erwachsenenmedizin angewandt werden. Die Anzahl für Kinder zur Verfügung stehenden biologischen Medikamente ist weit geringer als für erwachsene Patienten; biologische Medikamente, die für bei ihrer Zulassung nicht vorgesehene Indikationen verschrieben werden, stellen in den französischsprachigen Ländern mehr als ein Drittel aller ärztlichen Verordnungen bei entzündlichen Krankheiten dar, wie dies dank JIRcohort nachgewiesen wurde.

Die Entwicklung der pädiatrischen Rheumatologie seit Beginn dieses Jahrhunderts zeigt, in welchem Masse die Fortschritte der medizinischen Kenntnisse und die Qualität des Fachwissens von Ärzten und Pflegepersonal zu einer signifikanten Verbesserung der Betreuung unserer jungen Patienten führt. Unsere Rolle als Pädiate, als Arzt für Kinder und Jugendliche, ist es, uns für diese Werte einzusetzen, damit die Entscheidungsträger uns die Mittel zur Verfügung stellen, die ein Fortschreiten von Wissen und Pflegequalität ermöglichen. Die Jugend ist die Zukunft des Landes in dem sie leben, und eine Gesellschaft, die dies vergisst, setzt ihre Zukunft aufs Spiel.

Michaël Hofer

Co-Präsident de PRS

Präsident der fPmh

(Union der Ärzte für Kinder und Jugendliche)