

BioFokus

Rheuma bei Kindern

Dr. Rotraud Katharina (Traudel) Saurenmann
Pädiatrische Rheumatologie Kinderspital Zürich

Forschung für Leben



Der Verein «Forschung für Leben», gegründet 1990, bezweckt die Information der Bevölkerung über die Ziele und die Bedeutung der biologisch-medizinischen und genetischen Forschung, der Tierversuche sowie der Forschung in der Landwirtschaft. Er bringt den Nutzen, aber auch die Gefahren, die sich aus der Forschung ergeben, einfach und klar zur Sprache.

Impressum

BioFokus

ISSN 1661-9854
20. Jahrgang

Herausgeber

Verein «Forschung für Leben»
Präsident: Prof. Dr. Michael Hengartner
www.forschung-leben.ch

Autor

Dr. Rotraud Katharina (Traudel) Saurenmann
Pädiatrische Rheumatologie Kinderspital Zürich

Redaktion

Prof. Dr. Urs A. Meyer
Prof. Dr. Vladimir Pliska
Prof. Dr. Hans-Peter Schreiber
Astrid Kugler, Geschäftsführerin

Gestaltung

Christine Kaelin

Nachdruck

Nachdruck, ausser wo anders vermerkt, unter
Angabe der Quelle und der Autoren erlaubt.

Geschäftsstelle

«Forschung für Leben»
Postfach 876, CH-8034 Zürich
Tel. 044 365 30 93, Fax 044 365 30 80
info@forschung-leben.ch

Bankverbindung

ZKB Wiedikon (BC 715), Kto. 1115-1277.952

Kinder und Rheuma – das gibt es doch gar nicht!

Geschichte

Wenn wir «Rheuma» hören, denken wir an ältere Menschen, die Grosseltern vielleicht, die Schmerzen haben, wenn sie sich bewegen. Aber Rheuma kann auch schon bei Kindern, sogar bei ganz kleinen Kindern auftreten! Die meisten Leute wissen, dass bereits Kinder an schweren und chronischen Krankheiten leiden können wie z.B. Krebs oder Diabetes (Zuckerkrankheit). Dass es im Kindesalter auch rheumatische Krankheiten gibt, ja, dass bei Kindern Rheuma sogar häufiger ist als z.B. Krebs oder Diabetes, das ist den wenigsten bekannt.

Die juvenile idiopathische¹ Arthritis ist die häufigste rheumatische Erkrankung im Kindesalter. Sie wurde früher auch juvenile chronische Arthritis (Europa) oder juvenile rheumatoide Arthritis (Nordamerika) genannt, bis man sich auf eine gemeinsame Definition und Namen geeinigt hat. Etwa eins bis zwei von 1000 Kindern sind davon betroffen, in der Schweiz also etwa 2500 Kinder.

Die juvenile Arthritis ist keine «neue» Krankheit. In medizinischen Schriften wird sie erstmals 1859 erwähnt. 1896 hat Sir George Frederic Still (1868 – 1941), ein Londoner Kinderarzt, unter dem Titel «On a form of chronic joint disease in children» eine erste grössere medizinische Abhandlung über 22 Patienten geschrieben. Darin beschreibt er bereits unterschiedliche Manifestationsarten der juvenilen Arthritis und unternimmt einen ersten Versuch einer Klassifikation.

Bei zwölf Kindern stellt er eine progressive Polyarthritits des frühen Kindesalters fest, die zu einer Zerstörung der Gelenke und zur frühen Invalidisierung mit Bettlägerigkeit und Rollstuhlabhängigkeit führt. Aber nicht nur das, er beobachtet auch, dass die betroffenen Kinder an einem generellen Stillstand von Wachstum und Entwicklung leiden und mit 12 Jahren noch die körperliche Entwicklung von Sechsjährigen zeigen. Eine andere Gruppe von neun Kindern leidet an einer Form von Rheuma, die sehr der Polyarthritits² von

Erwachsenen ähnelt. Bei diesen Kindern hat die Arthritis nicht so früh, sondern erst im Laufe des Schulalters begonnen. Bei drei weiteren Fällen beschreibt er die destruktiv-entzündlichen³ Veränderungen an den Gelenken und die Vergrösserung der lymphatischen Organe, die er anlässlich der Autopsie feststellen konnte. Die hohe Zahl von verstorbenen Patienten zeigt uns, dass diese Krankheit damals nicht nur die vorzeitige Invalidisierung, sondern auch den frühzeitigen Tod bedeuten konnte. Nach dieser Erstbeschreibung wurde die juvenile Arthritis lange Zeit, zum Teil sogar heute noch, Morbus Still oder Still'sch Krankheit (Still's disease) genannt.

Nach dieser Publikation hat sich – wahrscheinlich gleichermassen bedingt durch die schlechten Behandlungsmöglichkeiten (siehe unten), sowie die beiden Weltkriege und die grosse Rezession dazwischen – wenig getan auf dem Gebiet der Kinderreumatologie. Erst nach Ende des 2. Weltkriegs entstanden an verschiedenen Orten in Europa und Nordamerika Zentren für die Behandlung von Kindern mit rheumatischen Krankheiten. So z.B. in Taplow, Grossbritannien, wo 1947 im Canadian Red Cross Memorial Hospital unter der Leitung von Prof. Eric Bywaters eine «Special Unit for Juvenile Rheumatism» eingerichtet wurde. Diese Abteilung wurde in der Folge von Frau Dr. Barbara Ansell, der grossen Vorreiterin der Kinderreumatologie in Europa, geführt. Auch in Garmisch-Partenkirchen wurde 1952 ein Klinik-Erweiterungsbau speziell für Kinder mit rheumatischen Krankheiten erstellt und es entstand eine im deutschen Sprachraum führende Klinik auf diesem Gebiet unter der Leitung von Prof. Hans Truckenbrodt.

In Nordamerika waren unter anderem Dr. Jane Schaller, Prof. James Cassidy und Prof. Ross Petty Pioniere in der Entwicklung dieses Spezialgebiets. Schon früh ist es zu internationale Treffen und Forschungszusammenarbeit zwischen diesen Zentren gekommen. Rückblickend lässt sich sagen, dass gerade die zentrumsübergreifende Zusammenarbeit die Grundlage ist, dank der sich die Kinderreumatologie als eigenes Spezialgebiet etablieren

1 idiopathisch wird in Verbindung mit Krankheiten benutzt, die ohne eine fassbare Ursache entstehen.

2 Rheumatische Gelenkentzündung

3 dauerhaft schädigend entzündlich

konnte und viel fundiertes Wissen über die Entstehung und Behandlung der rheumatischen Krankheiten im Kindesalter geschaffen werden konnte.

Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)

Die juvenile idiopathische Arthritis ist keine einheitliche Erkrankung. Es werden sieben verschiedene Subformen (siehe Tabelle) unterschieden. Allen gemeinsam ist, dass die Arthritis vor dem 16. Geburtstag beginnt, mindestens sechs Wochen dauert und die Ursache der Gelenkentzündung unbekannt ist. Es gibt keinen Bluttest und keine andere Art der Untersuchung, mit der man die Diagnose einer juvenilen Arthritis eindeutig beweisen oder ausschliessen kann. Die Diagnose wird aufgrund der typischen Konstellation von Symptomen, Untersuchungsbefunden und Laborwerten gestellt.

Die juvenile idiopathische Arthritis gehört zu den so genannten Autoimmunkrankheiten, die dadurch gekennzeichnet sind, dass das körpereigene Immunsystem scheinbar ohne Grund eine Entzündungsreaktion gegen körpereigenes Gewebe entwickelt. Die meisten Autoimmunkrankheiten entwickeln sich im Laufe des Lebens abhängig von prädisponierenden genetischen Faktoren und Umwelteinflüssen und werden mit zunehmendem Alter häufiger.

Diese Regel trifft auch auf die meisten entzündlich rheumatischen Krankheiten des Erwachsenenalters zu. Auch bei der juvenilen idiopathischen Arthritis gibt es zwei Subformen – die Rheumafaktor⁴ positive Polyarthritits und die Enthesitis-assoziierte Arthritis – die einer rheumatischen Krankheit des Erwachsenenalters entsprechen – der Rheumatoiden Arthritis respektive der Spondylarthropathie – aber besonders früh, nämlich bereits bei Schulkindern oder Jugendlichen beginnen. Andere Subformen der juvenilen idiopathischen Arthritis hingegen sind kindheitsspezifische, eigene Krankheitsbilder. Sie unterscheiden sich in mehrfacher Hinsicht von rheumatischen Krankheiten des Erwachsenenalters, und haben einen Erkrankungsgipfel bereits im 2. Lebensjahr. Das trifft besonders zu auf die Oligoarthritits und die Rheumafaktor negative Polyarthritits. Auch die juvenile Psoriasis-Arthritis scheint sich in vielen Aspekten deutlich von der Erwachsenenform gleichen Namens zu unterscheiden.

Auch die letzte Subform, die systemische juvenile idiopathische Arthritis, die gekennzeichnet ist durch massive Entzündungszeichen, tägliche Fieberschübe, Ausschlag und zusätzliche Organmanifestationen wie Herzbeutel- und Brustfellentzündungen, tritt typischerweise im Kindesalter auf. Seltenerweise kann die gleiche Krankheit auch erst im Erwachsenenalter auftreten und wird dann «adult onset Still's disease» oder adulter Morbus Still genannt.

Subformen der juvenilen idiopathischen Arthritis	Merkmale
Oligoarthritits <ul style="list-style-type: none"> • persistierend • extendierend 	Bis zu 4 Gelenke befallen in den ersten 6 Monaten <ul style="list-style-type: none"> • während gesamter Krankheit nie mehr als 4 Gelenke befallen • nach den ersten 6 Monaten Ausdehnung der Arthritis auf mehr als 4 Gelenke
Polyarthritits Rheumafaktor negativ	mehr als 4 Gelenke befallen in den ersten 6 Monaten, Rheumafaktor negativ
Polyarthritits Rheumafaktor positiv	mehr als 4 Gelenke befallen in den ersten 6 Monaten, Rheumafaktor positiv
Systemische JIA	Typische täglich Fieberschübe, Hautausschlag, Organbeteiligung wie z.B. Herzbeutelentzündung
Juvenile Psoriasis-Arthritis	Psoriasis beim Kind oder einem nahen Verwandten
Enthesitis-assoziierte Arthritis	Entzündung der Sehnenansatzstellen (Enthesitis)
Undifferenzierte JIV	Fälle von JIA, die in keine oder in mehr als eine der obengenannten Gruppen passen

Abb. 1

4 Rheumafaktor: Baustein in der Diagnose zahlreicher rheumatischer und nicht-rheumatischer Erkrankungen; Autoantikörper, die sich gegen bestimmte, körpereigene Immunglobuline richten.

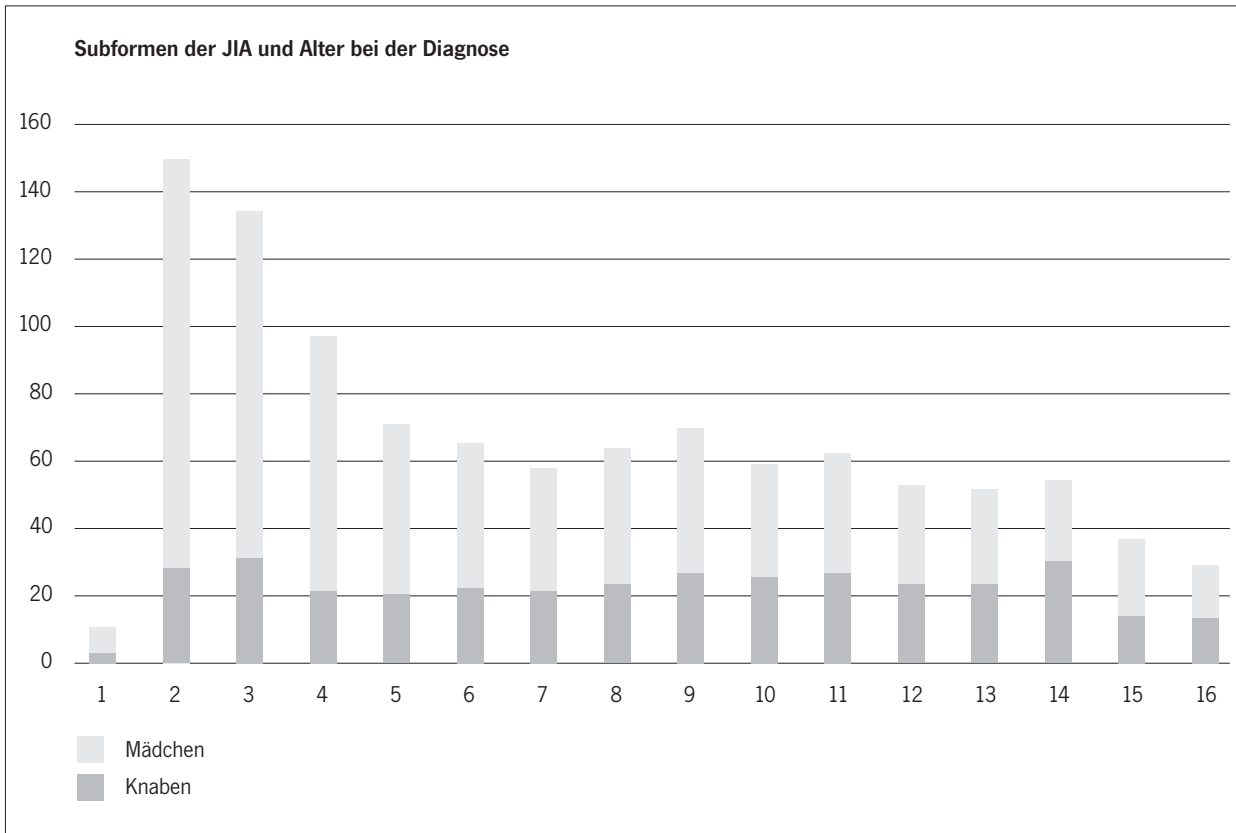


Abb. 2

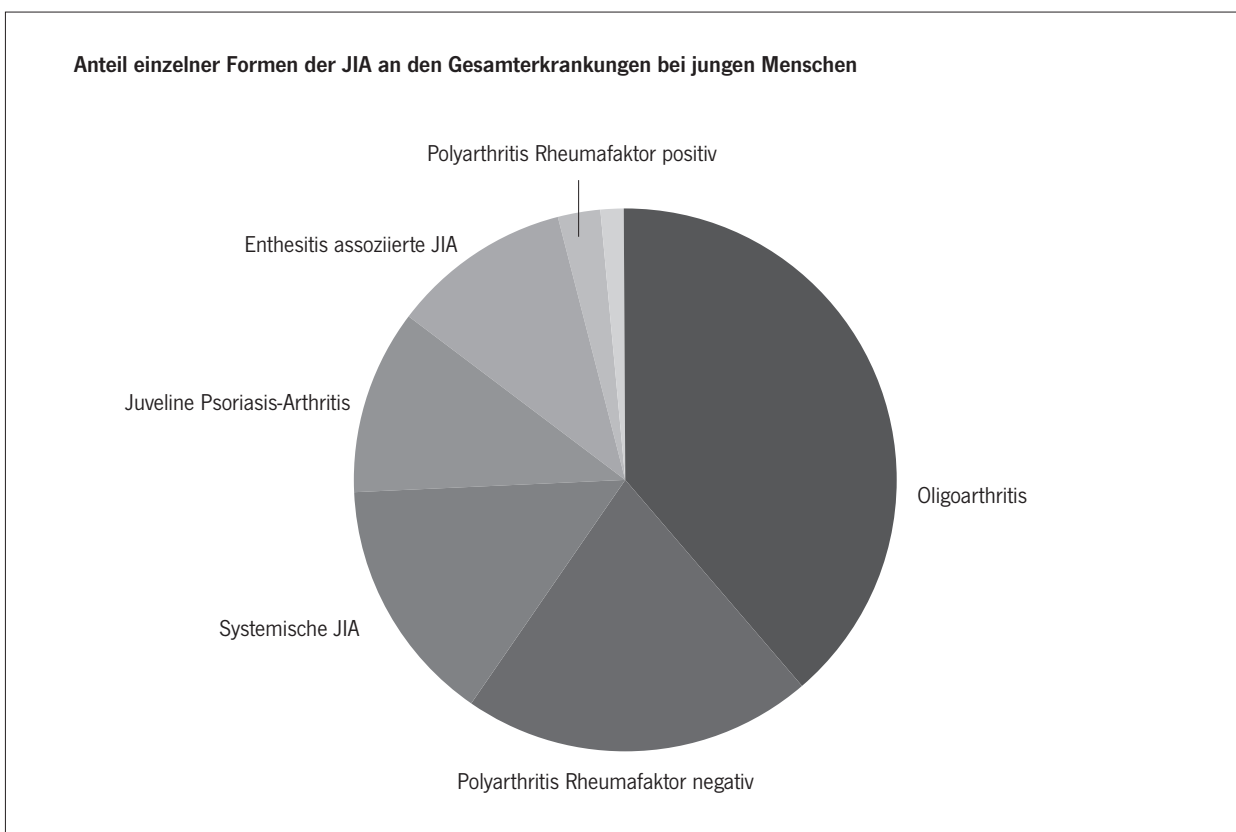


Abb. 3

Besonderheiten der juvenilen idiopathischen Arthritis

Grundsätzlich lassen sich die Besonderheiten der rheumatischen Krankheiten im Kindesalter in zwei verschiedene Gruppen einteilen:

- Krankheitsmanifestationen, die nur bei JIA auftreten, wie z.B. die Augenentzündung (Uveitis bzw. Iridozyklitis)
- besondere Folgen der Arthritis aufgrund der Tatsache, dass sie sich an einem wachsenden Organismus abspielt, z.B. Wachstumsstörungen

Uveitis

Die Uveitis ist eine Entzündung der Aderhaut, der mittleren Schicht des Augapfels. Bei der JIA-assoziierten Uveitis spielt sich die Entzündung vor allem im vorderen Augenabschnitt ab, im Bereich der Iris und des Ziliarkörpers⁵, und wird deshalb auch Iridozyklitis genannt. Die Uveitis ist eine Besonderheit der kindheitsspezifischen Formen der juvenilen Arthritis und tritt je nach Studie bei 7 bis 19% aller Kinder mit JIA auf. Das Risiko, eine Uveitis zu entwickeln, ist umso höher, je jünger das Kind bei der Diagnose der Arthritis ist. Neben dem Erkrankungsalter ist auch das Vorhandensein von antinukleären Antikörpern (ANA)⁶ ein wichtiger Hinweis auf ein erhöhtes Uveitis-Risiko. Auch gewisse Subformen der JIA

haben ein erhöhtes Uveitis-Risiko, während bei anderen eine Uveitis eine Rarität darstellt. Mädchen haben häufiger eine Uveitis als Knaben. Da die Mädchen aber auch häufiger an den JIA-Subformen mit erhöhtem Uveitis-Risiko erkranken und häufiger ANA positiv sind, ist es schwierig zu sagen, ob die erhöhte Uveitis-Rate bei Mädchen einem echten Geschlechts-Effekt entspricht oder eine Folge der beiden anderen Faktoren ist.

Die JIA-assoziierte Uveitis tritt meistens schleichend auf und macht sich nur bei 15 bis 20% der Kinder durch Symptome wie Schmerzen, Lichtempfindlichkeit oder gerötete Augen bemerkbar. Wird nicht speziell nach ihr gesucht, wird sie häufig erst durch Zufall entdeckt oder wenn sie bereits zur Einschränkung des Sehvermögens geführt hat. Alle Kinder mit JIA müssen deshalb ab Diagnosestellung zu regelmässigen augenärztlichen Screening-Untersuchungen geschickt werden, damit die Uveitis rechtzeitig entdeckt und behandelt werden kann.

Die Uveitis wird in der Mehrzahl der Fälle innerhalb der ersten drei bis vier Jahre nach Diagnose der Arthritis diagnostiziert. In etwa 20% tritt sie aber schon vor der Arthritis auf, und in Einzelfällen kann sie auch erst Jahrzehnte später auftreten. Auch der Verlauf der Uveitis ist ausserordentlich unterschiedlich und reicht von einer milden selbstlimitierenden Form bis zur therapieresistenten Entzündung mit Komplikationen und erheblicher Gefahr der Erblindung. Während in Studien aus den 80er-Jahren bis zu 50% der Kinder mit Uveitis einen erheblichen Verlust der Sehkraft erlitten, ist diese Rate dank besseren Therapiemöglichkeiten in neueren Studien auf 10 bis 15% gesunken. Aber auch das ist immer noch sehr viel! Der Schweregrad der Uveitis ist unabhängig vom Verlauf und Schweregrad der Arthritis. Es gibt also Kinder mit schwerer Arthritis und milder Uveitis und Kinder, bei denen neben einer milden Arthritis eine schwere Uveitis das Krankheitsbild dominiert.

Wachstumsstörungen

Jede anhaltende Gelenkentzündung führt zu einer Aufweichung und Zerstörung des Gelenkknorpels und schliesslich zur Zerstörung des Gelenks. Findet die Gelenkentzündung aber am wachsenden Skelett eines Kindes statt, hat sie neben den oben beschriebenen Folgen auch noch Auswirkungen auf das Wachstum und die Entwicklung der Knochen-Anlagen.

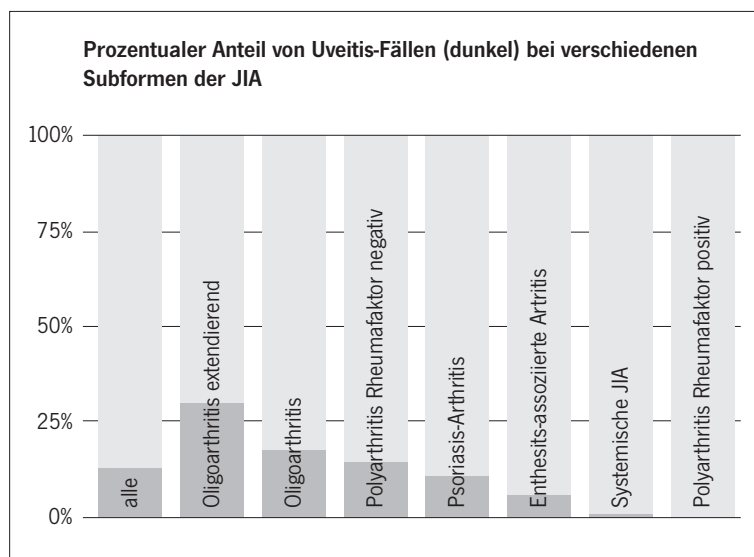


Abb. 4

- 5 Ziliarkörper: Abschnitt der mittleren Augenhaut. Er dient der Aufhängung der Linse und ist für die Einstellung auf die richtige Brennweite verantwortlich. Außerdem ist er an der Produktion des Kammerwassers beteiligt.
- 6 Antinukleäre Antikörper (ANA): richten sich gegen den Zellkern, der in den meisten Zellen des Körpers vorhanden ist.

Auswirkung auf das generelle Wachstum

Eine anhaltend starke Entzündung bedeutet eine ständige Belastungssituation für den Körper. Neben den Symptomen wie Fieber, Abgeschlagenheit, Kraftlosigkeit und oft auch Appetitlosigkeit kommt es bei Kindern auch zu einem allgemeinen Wachstumsstillstand. Je länger diese Situation anhält, desto stärker sind natürlich die Auswirkungen auf das gesamte Wachstum. Im schlimmsten Fall kommt es zu einer Situation, die bereits Sir George Frederic Still beschrieben hat: zu einem allgemeinen ausgeprägten Wachstumsstillstand, bei dem das Körperwachstum ab dem Zeitpunkt der Erkrankung an juveniler Arthritis praktisch stehen bleibt. Durch die zusätzliche Destruktion der entzündeten Gelenke kommt es damit zu einer Kombination von allgemeinem Kleinwuchs und Deformierung der Extremitäten. Für Erwachsene, die als Kinder an schwerer JIA litten, ist die Krankheit deshalb nicht nur funktionell einschränkend, sondern auch entstellend.



Abb. 5:
Die Sängerin Ute Schönherr ist im Alter von 3 Jahren an schwerer JIA erkrankt. Seit dem Alter von 12 Jahren ist sie auf den Rollstuhl angewiesen. Sie ist heute Botschafterin der Deutschen Rheumaliga.

Lokale Auswirkungen auf das Wachstum

Jede Entzündung geht mit einer vermehrten Durchblutung (Hyperämie) der Umgebung einher. Besonders bei den langen Röhrenknochen liegen die Wachstumsfugen gelenksnah und werden von der vermehrten Durchblutung zu schnellerem Wachstum stimuliert. In der Folge kommt es z.B. bei einer Arthritis des Kniegelenks zu einem rascheren Wachstum des betroffenen Beines, was zu einer störenden Beinlängendifferenz führen kann. Die raschere Reifung der Knochenanlagen durch die Hyperämie kann aber auch zu einem vorzeitigen Abschluss des Wachstums führen, so dass die betroffene Extremität schliesslich kleiner bleibt als die Gegenseite. Da auch ein eingeschränkter Gebrauch einer Extremität sich auf das Wachstum auswirken kann, wird dieser Effekt durch eine anhaltende schmerzbedingte Schonhaltung oder Mindergebrauch einer Extremität noch verstärkt.

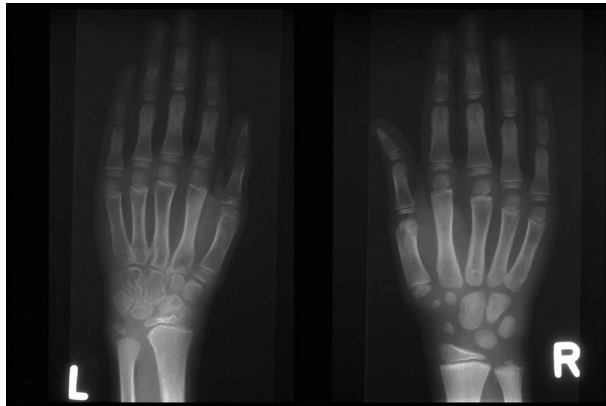
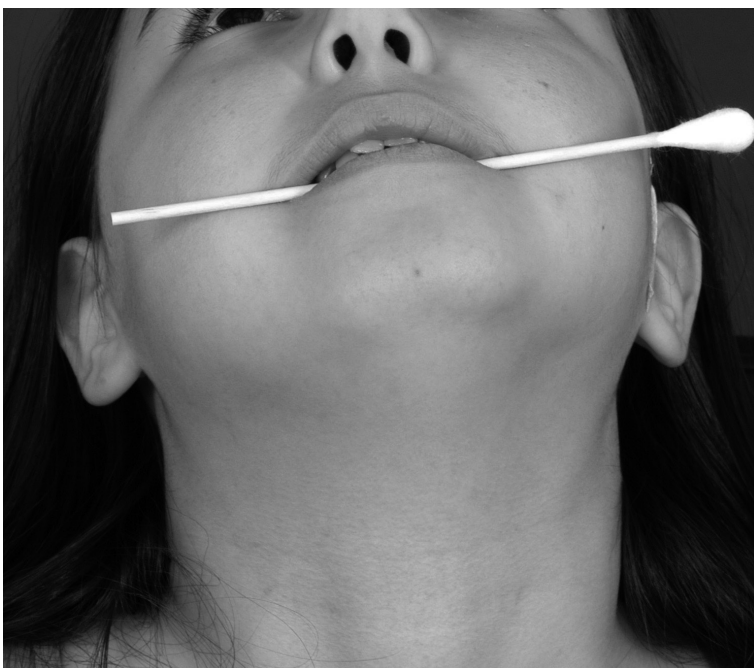


Abb. 6:
Dieses 7-jährige Kind hatte während mehrerer Jahren eine unkontrollierte Arthritis im linken Handgelenk. Man kann den Grössenunterschied der beiden Hände sofort erkennen. Im Röntgenbild wird zudem die beschleunigte Knochenreifung links verglichen mit der normalen rechten Seite deutlich.

Eine besondere, lange Zeit unterschätzte Manifestation der JIA ist die Arthritis der Kiefergelenke. Da die Wachstumszone des Unterkiefers nur Millimeter unter der Gelenksknorpelschicht liegt, ist das Wachstum des Unterkiefers bei einer Kiefergelenksarthritis besonders rasch und stark beeinträchtigt. Die Kiefergelenke sind sehr häufig betroffen von JIA, die Arthritis verläuft aber in den meisten Fällen asymptomatisch. Oft wird deshalb die Diagnose eines Kiefergelenkbefalls durch die Arthritis erst dann gestellt, wenn die Wachstumsstörung des Unterkiefers auffällt. Die frühe Diagnose und richtige Behandlung der Kiefergelenksarthritis ist deshalb zur Zeit ein wichtiges Forschungsthema in der Kinderrheumatologie.



*Abb. 7:
Wachstumsstörung des Unterkiefers bei einem Kind mit langjähriger JIA. Der Kiefergelenksbefall verursachte keine Beschwerden und wurde erst aufgrund der Wachstumsstörung erkannt. Das Stäbchen im Mund lässt erkennen, wie sehr auch die Bissebene der Zähne asymmetrisch ist*

Behandlung der Arthritis

Zur Zeit von Sir George Frederic Still war Aspirin das einzige entzündungshemmende Medikament, das zur Behandlung der Arthritis zur Verfügung stand. Er schreibt in seiner Abhandlung zum Thema Medikamente: «arsenic and cod liver oil are probably the most useful» (Arsen und Lebertran sind wahrscheinlich die nützlichsten). Die wichtigsten Massnahmen lange Zeit waren Physiotherapie, das Anpassen von Schienen und die Versorgung mit Hilfsmitteln, um die Kinder aktiv und mobil zu halten. Sir Frederic Still schreibt

dazu: «It is advisable to let the child get up and use it's limbs as long as possible, for when once it takes to it's bed the hips and knees tend to become fixed in flexion, and it is no easy matter to straighten them again so as to enable the child to get about» (es ist ratsam, das Kind aufstehen und seine Glieder brauchen zu lassen, so lange es möglich ist, denn wenn es erst einmal bettlägerig ist, haben die Hüften und Kniegelenke die Tendenz, sich in Beugstellung zu fixieren, und es ist keine einfache Sache, sie wieder zu strecken, so dass das Kind wieder laufen kann).

Abgesehen von Cortison, das seit den 50er-Jahren hergestellt werden konnte und zuerst die grosse Hoffnung für alle Patienten mit chronischen Entzündungskrankheiten war, bis die erheblichen Nebenwirkungen erkannt wurden, gab es bis in die 90er-Jahre keine wirklich wirksamen Medikamente zur Behandlung der juvenilen Arthritis. Ein wesentlicher Fortschritt war die Entdeckung der immunsuppressiven Eigenschaften von niedrig dosiertem Methotrexat, das zuvor nur in der Krebsbehandlung zum Einsatz gekommen war. Mit Methotrexat konnte immerhin bei bis zu zwei Drittel der Patienten eine gute Kontrolle der Arthritis erreicht werden, auch wenn zu sagen ist, dass in der Anfangszeit aus Skepsis oder Angst vor möglichen Langzeit-Nebenwirkungen (wie bei Cortison) die Dosis für einen optimalen Effekt häufig zu tief gewählt wurde.

Die Überzeugung, dass man auch bei Kindern die Arthritis frühzeitig und so aggressiv behandeln muss, damit sie vollständig verschwindet, dass also eine vollständige Remission⁷ nötig ist, um die Destruktion der Gelenke und die Wachstumsstörungen zu verhindern, setzte sich nur langsam durch. Und erst um die Jahrtausendwende standen mit den TNF-Blockern erstmals Medikamente zur Verfügung, mit denen die Arthritis bei praktisch allen Patienten genügend kontrolliert werden konnte. In der Zwischenzeit wurden neben den TNF-Blockern noch weitere Medikamente entwickelt, die wie diese direkt und gezielt die Wirkung gewisser Entzündungsmediatoren blockieren und so die Entzündungskaskade unterbrechen. Es handelt sich um die so genannten Biologika.

TNF ist ein wichtiger Entzündungs-Botenstoff. Es handelt sich um ein Protein (Eiweiss), das von verschiedenen Leukozyten (weisse Blutkörperchen), vor allem den Makrophagen (Fresszellen) gebildet

⁷ Remission bedeutet in der Medizin das temporäre oder dauerhafte Nachlassen von Krankheitssymptomen, jedoch ohne Erreichen der Genesung. Wird in Verbindung mit Krankheiten benutzt, die ohne eine fassbare Ursache entstehen.

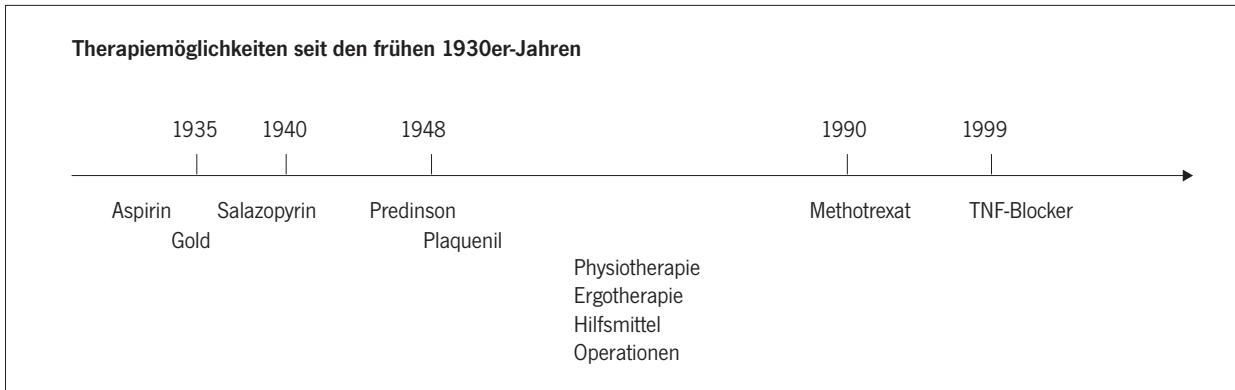


Abb. 8

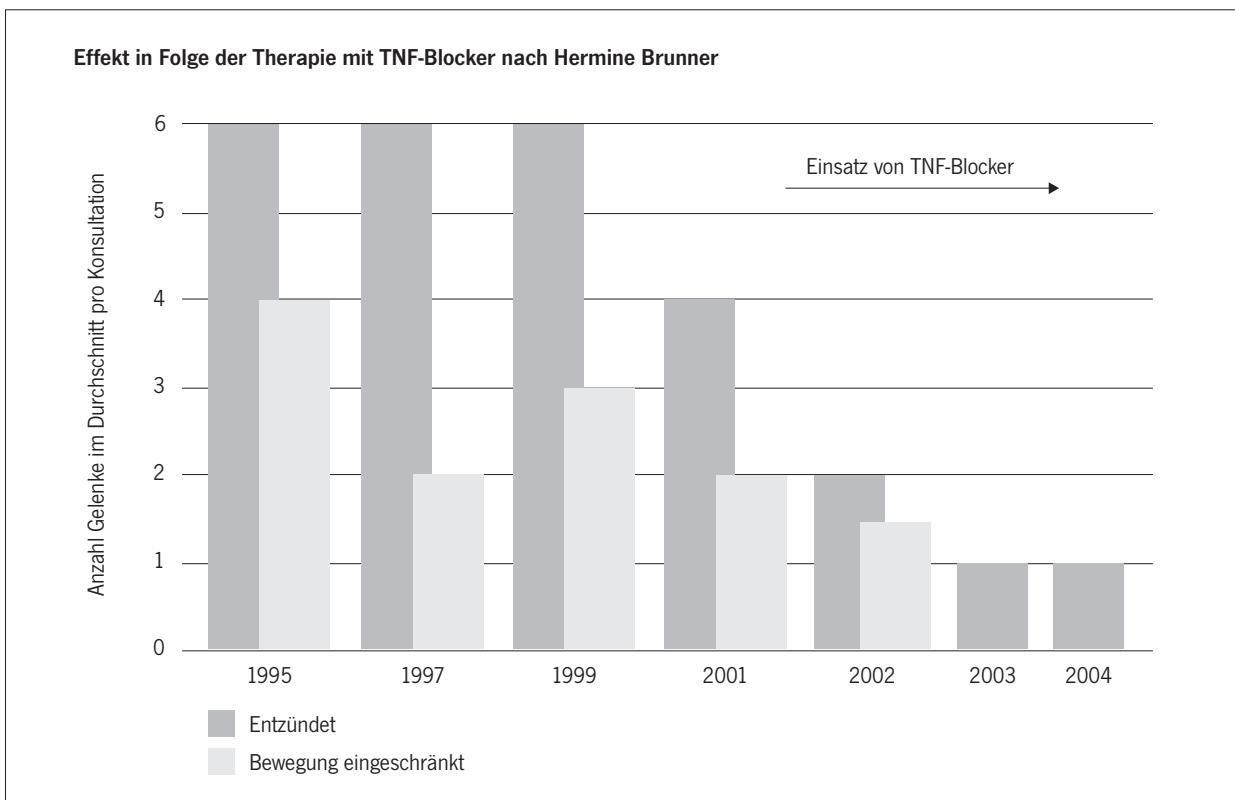


Abb. 9

wird, um damit andere Leukozyten, z.B. so genannte T-Lymphozyten, aber auch andere Zellen des Immunsystems, zu alarmieren. Diese reagieren dann ihrerseits mit einer Entzündungsreaktion und schütten weitere Entzündungsbotenstoffe aus, um noch mehr Entzündungszellen zu aktivieren. Damit wird TNF zu einem Schlüsselprotein in der Entzündungskaskade.

Die so genannten TNF-Blocker sind ebenfalls Proteine. Sie werden so hergestellt, dass sie entweder

a) einem natürlich vorkommenden TNF-Rezeptor gleichen und damit das im Blut vorhandene TNF abfangen und binden, oder

b) dass sie zusätzlich an TNF an der Zelloberfläche so binden, dass die Übermittlung des Entzündungssignals zwischen den Zellen blockiert wird.

In beiden Fällen wird die Wirkung von TNF, nämlich das Auslösen und Weiterleiten des Entzündungssignals, blockiert. Zurzeit sind drei verschiedene TNF-Blocker zur Behandlung von Patienten auf dem Markt. Weitere ähnliche Wirkstoffe sind

in Entwicklung. Die TNF-Blocker müssen als eigentlicher Durchbruch in der Therapie der Arthritis bezeichnet werden – übrigens nicht nur bei den kindlichen Formen von Arthritis, sondern auch im Erwachsenenalter. Wie dramatisch der Effekt dieser neuen Therapiemöglichkeiten ist, lässt sich an einer Studie, die Prof. Hermine Brunner aus Cincinnati 2005 am Amerikanischen Rheumatologie-Kongress präsentiert hat, am besten zeigen: sie hat aus den Krankengeschichten der von ihr behandelten Patienten bei jeder Konsultation die Anzahl der Gelenke mit aktiver Entzündung und die Anzahl Gelenke mit eingeschränkter Beweglichkeit zusammengezählt und nach Kalenderjahr geordnet (vgl. Abb. 9).

Wie zu sehen ist, hat die Anzahl entzündeter Gelenke in den Konsultationen seit etwa 1999 dramatisch und nachhaltig abgenommen. Die Situation ist die gleiche in allen westlichen Ländern – abgesehen von den ersten Monaten nach der Diagnose haben die wenigsten Patienten noch Zeichen aktiver Arthritis. Entsprechend sehen wir auch kaum noch schwerwiegende Folgeschäden bei Kindern mit JIA – vorausgesetzt, die Behandlung wird rechtzeitig und konsequent durchgeführt. Auch für die Therapie einer schweren Uveitis, der gefürchteten Komplikation bei JIA, können einige TNF-Blocker erfolgreich eingesetzt werden und eine Erblindung kann sehr viel besser als früher verhindert werden. Wir sind heute in der Situation, dass wir den Eltern bei der Diagnosestellung sagen können: wir können Ihr Kind so gut behandeln, dass es als Erwachsenes keine wesentlichen Einschränkungen durch die Arthritis haben wird. Heutzutage darf kein Kind in der Schweiz mehr invalid werden wegen juveniler Arthritis!

Kostenexplosion im Gesundheitswesen

Allerdings, dieser Durchbruch bei den Behandlungsmöglichkeiten hat seinen Preis: Die Behandlung mit Methotrexat kostet 88 CHF pro Monat oder 1150 CHF pro Jahr. Eine Behandlung mit einem TNF-Blocker hingegen kostet 2000 CHF pro Monat oder 24 000 CHF pro Jahr. Das entspricht einer Kostensteigerung von mehr als 2000%. Die Kinder mit juveniler Arthritis tragen also ganz wesentlich zur Kostenexplosion im Gesundheitswesen bei. Ist das Ergebnis diese hohen Behandlungskosten wert? Ich denke schon.

Mit der Möglichkeit, eine Remission der Arthritis zu erreichen, sparen wir als Gesellschaft bereits in der Kindheit Kosten für die intensive Physiotherapie, für Schienen und Hilfsmittel sowie allfällige korrigierende Operationen an den Gelenken und später den künstlichen Gelenkersatz.

Im Erwachsenenalter sind die betroffenen Personen jetzt voll erwerbsfähig und können damit auch ihrerseits wieder über Steuern, AHV-Beiträge usw. ihren Anteil an die Gesellschaft beitragen, statt im schlimmsten Fall aufgrund ihrer Krankheit eine IV-Rente zu beziehen. Bei dieser Aufzählung noch nicht mit einberechnet ist das Leiden des kranken Kindes, seine Schmerzen und wie es sich fühlt, wenn es bei den Aktivitäten seiner Klassenkollegen nicht gleichwertig mitmachen kann und später vielleicht Mühe hat, einen befriedigenden Beruf zu finden, einen Partner zu finden und eine Familie zu gründen. Und was es nicht zuletzt auch für die Eltern und Geschwister bedeutet, ein chronisch krankes Kind in der Familie zu haben.



Abb. 10:
Diese Jugendliche erkrankte ebenfalls im Alter von 3 Jahren an einer schweren JIV. Sie hatte das Glück, dass sie zu einer Zeit erkrankte, in der bereits wirksame medikamentöse Therapien vorhanden waren. Nach mehr als 12 Jahren Arthritis sind ihre Gelenke weiterhin normal geformt und sie ist im Alltag in keiner Weise eingeschränkt.

Ich bin überzeugt, wenn man alles das in die «Rechnung» einbezieht, kommt man zum Schluss, dass der Fortschritt, den uns die Forschung und die Entwicklung dieser neuen Therapiemöglichkeiten gebracht haben, die Kostenzunahme bei der Behandlung rechtfertigen. Denn auf der anderen Seite kommt es dank der besseren Gesundheit der Betroffenen zu Einsparungen. Aber man kann nicht alles, was damit gewonnen wird, in Zahlen ausdrücken. Für die Kinder mit juveniler Arthritis in der Schweiz und ihre Familien hat sich damit die Prognose und das ganze Leben ganz dramatisch verbessert.

Referenzen:

1. Still GF; «On a form of chronic joint disease in children» *Medico-Chirurgical Transactions, London*, 1897, 80: 47-59
2. RK Saurenmann et al, *Arthritis Rheum* 2007 Feb 56(2): 647-57

.....✂.....

**Mitgliedschaft beim Verein
«Forschung für Leben»**

- Ich werde gerne Mitglied
des Vereins «Forschung für Leben».
Mitgliederbeitrag jährlich: CHF 50.–
(Studierende sind gratis, bitte Fotokopie der
aktuellen Legi dieser Anmeldung beilegen.)

- Ich/wir werde(n) gerne Gönner
des Vereins «Forschung für Leben».
Gönnerbeitrag jährlich: CHF 500.–

Name:

Vorname:

Adresse:

PLZ / Ort:

Telefon:

E-Mail:

Bitte einsenden an:

«Forschung für Leben», Postfach 876, CH-8034 Zürich
Fax: 044 365 30 80, Mail: info@forschung-leben.ch