

**Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin**

**Klinik I: Allgemeine Kinderheilkunde und Jugendmedizin**  
Ärztliche Direktorin: Prof. Dr. med. Ute Spiekerkötter

**Abteilung für Pädiatrische Infektiologie und Rheumatologie**  
Abteilungsleitung: Prof. Dr. med. Philipp Henneke

**Kinder- und Jugendrheumazentrum (KJRZ)  
Freiburg**

**Prof. Dr. med. Markus Hufnagel**  
Ärztliche Leitung

Tel 0761/270-45292  
Fax 0761/270-45010  
Pforte 0761/270-43000

Freiburg, 27.03.2021

**Jahresbericht 2021 des Kinder- und Jugendrheumazentrums Freiburg am Universitätsklinikum Freiburg:**

Das Kinder- und Jugendrheumazentrum Freiburg hat im Jahr 2021 zur klinischen Versorgung von Patient\*innen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen aus dem südwestdeutschen Raum beigetragen. Für die stationäre Versorgung steht die Station Pirquet I mit 6 Betten, bei Bedarf die pädiatrische Intensivstation Salge und die Tagesstation Thomas zur Verfügung. Punktionen der Gelenke werden kindgerecht unter Analgosedierung im Eingriffsraum der pädiatrischen Intensivstation Salge durchgeführt. Die ambulante Patientenversorgung erfolgt in der zweizügigen kinderrheumatologischen Hochschulambulanz. In dieser werden die Patient\*innen gemeinsam ärztlich und physiotherapeutisch betreut. Regelmäßig finden gemeinsame Transitionssprechstunden mit Kolleg\*innen der Erwachsenen-Rheumatologie statt, um den Übergang der Betreuung von der kinderrheumatologischen in die erwachsenenrheumatologische Versorgung zu gewährleisten. Zusätzlich werden klinische Therapiestudien der Phasen Ib-IV durchgeführt, sodass unseren Patient\*innen auch neueste Therapieformen zur Verfügung stehen.

Innerhalb des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin und dem Rest der Uniklinik versorgen wir unsere Patient\*innen in enger Kooperation mit den Abteilungen Pädiatrische Infektiologie, Pädiatrische Kardiologie, Pädiatrische Nephrologie, Pädiatrische Pulmonologie, Pädiatrische Immunologie (mit einem spezifischen Fokus auf monogenetische Immundefekterkrankungen und Stammzelltransplantation), Pädiatrische Dermatologie, Kinderneurologie, Kinderorthopädie, Pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie sowie Kinder-Augenheilkunde. Weitere Fachabteilungen stehen für spezielle Fragestellungen zur Verfügung: Pädiatrische Intensivmedizin, Pädiatrische Psychosomatik, Kinderradiologie, Pädiatrische Hämato-Onkologie, Gefäßzentrum, Interdisziplinäres Schmerzzentrum, Physiotherapie, Sozialdienst, Ernährungsberatung, sowie verschiedene diagnostische Institute (Klinische Chemie, Immunologie, Mikrobiologie, Virologie, Pathologie).

Es besteht eine 24-stündige Aufnahmebereitschaft für akute kinderrheumatologische Fälle am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Freiburg, außerdem eine Kooperation mit Selbsthilfe und Patientenorganisationen. So wird z.B. der jährliche Transitionsworkshop zusammen mit der Rheumaliga Baden-Württemberg und dem regionalen Rheumazentrum Südbaden veranstaltet.

Ein rheumatologischer Konsildienst steht für alle Abteilungen der Klinik, wie auch für externe Kliniken und niedergelassene Kolleg\*innen zur Verfügung.

**1. Patientenversorgung:**

Die Abteilung für Pädiatrische Infektiologie und Rheumatologie hat im Jahr 2021 **189 Patienten stationär am ZKJ betreut.**

Häufigste Indikation zur stationären Therapie war die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) mit 122

Patienten (65%). Dahinter folgten die Indikationen Kollagenosen (SLE, JDM, MCTD; n=37, 20%), Vaskulitiden (u.a. PSH, KS; n=8, 4%), infektiöse/sonstige Arthritis (n=7, 4%) und Pädiatrisches Inflammatorisches Multisystem-Syndrom (PIMS; n=6; 3%).

ICD Codes	Entzündlich-rheumatische Erkrankungen	Anzahl (%)
M08.02/03/06/07	JIA, seropositive Polyarthritis	4 (2,1%)
M08.20/23/24/26/29	JIA, systemische Form	16 (8,5%)
M08.3	JIA, seronegative Polyarthritis	3 (1,6%)
M08.40/42/43/44/45/46/47/48	JIA, oligoartikuläre Polyarthritis	44 (23,3%)
M08.80/81/82/83/84/86/87, M09.80/84/87/88	JIA, Enthesitis-assoziierte Arthritis	38 (20,1%)
M09.00/06/07, L40.5	JIA, Psoriasis-Arthritis	9 (4,8%)
M08.94/95/96	JIA, sonstige Arthritis	9 (4,8%)
M32.1/8/9	Systemischer Lupus erythematoses (SLE)	8 (4,2%)
M33.0	Juvenile Dermatomyositis (JDM)	18 (9,5%)
M35.1/8	Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)	11 (5,8%)
D69.0	Purpura Schönlein-Henoch (PSH)	2 (1,1%)
M30.3	Kawasaki-Syndrom (KS)	6 (3,2%)
M86.30	Chronische multifokale Osteomyelitis: Mehrere Lokalisationen	1 (0,5%)
M01.26	Lyme-Arthritis	1 (0,5%)
M13.15/80/86/90	Monarthritis, nicht klassifiziert	6 (3,2%)
E85.0	Familiäres Mittelmeerfieber	2 (1,1%)
H20.0	Uveitis	3 (1,6%)
I01.0	Akute rheumatische Perikarditis	1 (0,5%)
I73.0	Raynaud-Syndrom	1 (0,5%)
U07.5	Multisystemisches Entzündungssyndrom in Verbindung mit COVID-19, nicht näher bezeichnet	6 (3,2%)
	Gesamt	189 (100%)

Im Jahr 2021 wurden bei **55 Patienten diagnostische** oder **therapeutische Gelenkinjektionen** durchgeführt, dabei wurden **100 Gelenke** punktiert. Die meisten Punktionen erfolgten kindgerecht in Analgesiedierung im Eingriffsraum der Intensivstation Salge.

Im Jahr 2021 wurden in der pädiatrischen Rheumaambulanz (Kostenstelle 927142) **1.238 Fälle** zur **ambulanten Konsultation** vorgestellt. Die 1.238 Fälle verteilten sich auf **479 Patienten**. D.h. der durchschnittliche Rheumapatient wurde in der pädiatrischen Rheumaambulanz aufgrund seiner chronischen Erkrankung im Durchschnitt 2,6x pro Jahr gesehen.

Die häufigsten Erkrankungskategorien (Daten aus der Kinderkerndokumentation des Jahres 2020) waren: (1) juvenile idiopathische Arthritis (JIA; 45%), (2) chronische nicht-bakterielle Osteomyelitis (CNBO; 9%), (3) Kollagenosen 9%, (4) Vaskulitiden (inkl. juvenile Dermatomyositis; 1%), (5) autoinflammatorische Erkrankungen (AID, 1%) sowie sonstige (v.a. Arthralgien, Raynaud-Syndrom, Uveitis; 35%).

## 2. Anzahl der im Zentrum tätigen Fachärzte:

Kooperierende Fachabteilungen	Anzahl Fachärzte der jeweiligen Abteilung
Rheumatologie	8
Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kinderrheumatologie	3
Pädiatrische Kardiologie	8
Pädiatrische Nephrologie	3
Pädiatrische Pneumologie	4
Pädiatrische Dermatologie	3
Kinderneurologie	6
Kinderorthopädie und Unfallchirurgie	3

3. Fallkonferenzen für die Behandlung stationärer Patient\*innen:

Kolloquien und Konferenzen		Teilnehmende Abteilungen
Vaskulitis-Konferenz	Montags, wöchentlich	Pädiatrie, Rheumatologie, Nephrologie, Pneumologie, Kardiologie, Gastroenterologie, Augenheilkunde, HNO-Heilkunde, Dermatologie, Neurologie, Neuroradiologie, Radiologie, Klinische Pathologie
PRIS (Pädiatrisch-Rheumatologische Imaging Session)	Dienstags, alle 14 Tage	Kinderrheumatologie, Kinderinfektiologie, Kinderimmunologie, Kinderorthopädie, Kinderradiologie
CCI (Centrum Chronische Immundefizienz)-Konferenz	Dienstags, wöchentlich	Pädiatrie, Rheumatologie, Infektiologie, Hämato-Onkologie, Nephrologie, Pneumologie, Kardiologie, Gastroenterologie, Dermatologie, Neurologie, Klinische Pathologie, Genetik
Entzündungskonferenz	Dienstags, viertel- bis halbjährlich	Pädiatrie, Rheumatologie, Infektiologie, Hämato-Onkologie, Nephrologie, Pneumologie, Kardiologie, Gastroenterologie, Dermatologie, Neurologie, Klinische Pathologie, Genetik
Interdisziplinäre rheumatologische Kasuistik-Abende	Mittwochs, viertel- bis halbjährlich	Kinderrheumatologie, Kinderinfektiologie, Kinderimmunologie, Rheumatologie, Immunologie
Transitionssprechstunden	Freitags, 3-4x/Jahr	Kinderrheumatologie, Rheumatologie

Fallkonferenzen über stationäre Patient\*innen anderer Krankenhäuser:

Im Jahr 2021 wurden Fallkonferenzen mit folgenden Kliniken durchgeführt: Kinderkliniken Baden- Baden, Freiburg-SJK, Karlsruhe, Lörrach, Singen, Villingen-Schwenningen, Orthopädie Stuttgart, Kinderorthopädie München, Schön-Klinik München

4. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Verbesserung der Patientenversorgung im eigenen Zentrum:

Monatlich finden im Rahmen der Abteilungsbesprechung halbstündige fachbezogene Vorträge zu behandlungsrelevanten Themen, Leitlinien und Forschungsarbeiten statt. Auch werden abteilungsbezogene SOPs besprochen und erarbeitet. Im Jahr 2021 wurden die folgenden SOPs neu erstellt: **Raynaud-Syndrom im Kinde- und Jugendalter**: Überarbeitet wurden: **Transition in der Kinder- und Jugendrheumatologie** und **Intraartikuläre Steroidtherapie (IAST)**.

5. Durchgeführte Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen:

Datum	Fortbildungsveranstaltung	Bemerkung
28.4.2021	Kasuistik-Abend	Regionales Rheumazentrum Südbaden (virtuell)
2/2021	Süddeutsches Kinderrheumazentrums-Treffen (in Stuttgart)	Corona-bedingt abgesagt
22.6.2021	COVID-19-Impfung bei Kindern mit chronischen Erkrankungen	Elternverein Hilfe für nierenkranke Kinder und Jugendliche (virtuell)
30.6.2021	Autoinflammation	QZ Pädiatrie Lörrach
20.7.2021	Mitgliederversammlung	Regionales Rheumazentrum Südbaden (virtuell)
24.7.2021	Transitions-Workshop	gemeinsam mit Rheumaliga Baden-Württemberg
27.7.2021	Mitgliederversammlung	AG Pädiatrische Rheumatologie Südbaden
22.9.2021	Kasuistik-Abend	Regionales Rheumazentrum Südbaden (virtuell)
10/2021	Süddeutsches Kinderrheumazentrums-	Corona-bedingt abgesagt

	Treffen (in Stuttgart)	
13.11.2021	Informationstag für Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher	gemeinsam mit Rheumaliga Baden-Württemberg (virtuell)
8.12.2021	Kasuistik-Abend	Regionales Rheumazentrum Südbaden (virtuell)

#### 6. Transitionssprechstunden und Transitionsworkshop:

Im Jahr 2021 wurden **4 Transitionssprechstunden** abgehalten und **11 Patient\*innen** an die Kollegen der Erwachsenen-Rheumatologie übergeben. Je 2 Transitionssprechstunden fanden mit den Kollegen der Klinik für Innere Medizin, Abteilung Rheumatologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinikum Freiburg (am 30.4. und 2.9.2021) und der Gemeinschafts-praxis Drs. C. Scholz, J. Thoden und E. Sandrock in 79098 Freiburg, Bertholdstr. 8 (am 19.3. und 12.11.2021) statt.

Am 24.7.2021 fand der von der Fachabteilung organisierte **Transitions-Workshops** für Jugendliche und junge Erwachsene im Seminarraum Haus Belchen des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin statt. Aufgrund der Corona-Pandemie wurde der Workshop ohne Übernachtung nur als Eintages-Workshop angeboten. An diesem nahmen **9 Jugendliche** mit rheumatischen Erkrankungen teil. Für die Eltern der Jugendlichen fand im Rahmen des Workshops eine 2-stündige Fortbildung statt, wie die Eltern die Transition ihrer Kinder unterstützen können.

Programm des Transitionsworkshops 2021 für Jugendliche:

Zeit	Samstag, 24.7.2021
9.00 – 9.45	45' Begrüßung; Kennenlernen + Erwartungen
9.45 – 10.30	45' Transfer in die Erwachsenenmedizin – medizinische Versorgung, neue Patienten-Arztbeziehung (der ideale Arzt, Arztsuche, Vorbereitung)
10.30 – 11.00	<i>Kaffee-Pause</i>
11.00 – 11.30	30' Krankenkasse & Co; Zukunft & Beruf; Auslandsaufenthalt
11.30 – 12.15	45' Menschen um mich herum und meine Ressourcen (Unterstützungsnetzwerk, Freunde, Eltern Ablösung, Konflikte & Lösungen)
12.15 – 13.30	<i>Mittagessen</i>
13:30 – 14:15	45' Verhütung, Schwangerschaft und Rheuma + Gespräch mit Erwachsenen-Rheumatologen
14:15 – 15:00	45' Doc spezial: medizinische Begriffe / Laborparameter / Arztlatein, medizinische Besonderheiten / Alkohol, Drogen
15:00 – 15:15	<i>Kaffee-Pause</i>
15:15 – 16:15	60' Abschluss (Ziel, Transfer, Feedback); Verabschiedung

Programm des Transitionsworkshops 2021 für Eltern:

Zeit	Samstag, 24.7.2021
13.30 – 14.15	45' Begrüßung; Vorstellungsrunde; Klärung von Erwartungen, Transfer in die Erwachsenenmedizin
14.15 – 14.45	30' Gespräch mit Erwachsenen-Rheumatologen
14.45 – 15.15	30' Entwicklungsaufgaben und -felder der Jugendlichen (Therapie, Beruf, Alleinleben, Partnerschaft), Einschränkungen durch die Erkrankung, Sorgen und Ängste der Eltern dabei; Hilfreiche und weniger hilfreiche Strategien zur Unterstützung der Kinder. Chancen und Tankstellen für Eltern
15.15 – 16:15	<i>Möglichkeit des offenen Austauschs untereinander</i>

### 7. Leitlinienerstellung:

Im Jahr 2021 ist das von Prof. Dr. Markus Hufnagel federführend erstellte Kapitel **Morbus Behcet im Kinder- und Jugendalter** im Lehrbuch Pädiatrische Rheumatologie in der 3. Auflage (Hrsg. N. Wagner, G. Dannecker) publiziert. Das Kapitel hat Leitliniencharakter (eine nationale Leitlinie zu dem Thema existiert in Deutschland nicht).

### 8. Register-Meldungen:

Im Jahr 2021 wurden insgesamt **450** der 479 **Patienten** in verschiedene Rheumaregister gemeldet.

- Kerndokumentation des Deutschen Rheumaforschungszentrums Berlin (DRFZ): **450 Patienten**
- BiKeR-Register (Biology in der Kinder-Rheumatologie) der Kinderklinik St. Augustin: **30 Patienten**
- JuMBO-Register (Juvenile arthritis MTX/Biology long-term) des Deutschen Rheumaforschungszentrums Berlin (DRFZ): **11 Patienten**

### 9. Klinische Studien:

Im Jahr 2021 wurden **3 Patienten** in internationale klinische Studien der Phasen I-III eingeschlossen.

- **EEA/PsA:** „An extension study of subcutaneous secukinumab to evaluate the long-term efficacy, safety and tolerability up to 4 years in patients with juvenile idiopathic arthritis subtypes of juvenile psoriatic arthritis and enthesitis-related arthritis“ (**CAIN457F2304E1**; EudraCT Nr. 2018-002521-30): **3 Patienten**
- **EEA/PsA:** “Multicenter, Open-label, Efficacy, Safety, Tolerability, and Pharmacokinetic Study of Subcutaneous Ixekizumab with Adalimumab Reference Arm, in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis Subtypes of Enthesitis-related Arthritis (Including Juvenile-Onset Ankylosing Spondylitis) and Juvenile Psoriatic Arthritis” (**I1F-MC-RHCG [COSPIRIT-JIA]**; EudraCT Nr. 2018-000681-10): **1 Patient** (screening failure)

### 10. Publikationen durch Mitglieder der Fachabteilung:

Im Jahr 2021 wurden von Mitgliedern der Fachabteilung **ein Review** und **3 Originalpublikationen** in peer-reviewed journals publiziert.

- Freudenhammer M, **Hufnagel M (2021)**. Reisen bei Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen. *Z Rheumatol* **80**:620-8
- Reiser C, Klotsche J, Hospach T, Berendes R, Schnabel A, Jansson A, **Hufnagel M**, Groesch N, Niewerth M, Minden K, Girschick H (**2021**). First year follow-up of children with chronic non-bacterial osteomyelitis – and analysis of the German National Pediatric Rheumatologic Database 2009-2018. *Arthritis Res Ther* **23**:281
- Ruperto N, Brunner H, Ramanan A, Horneff G, Cuttica R, Henrickson M, Lopez JA, Boteanu AL, Calvo Penades I, Minden K, Schmeling H, **Hufnagel M**, Weiss JE, Pardeo M, Nanda A, Roth J, Rubio-Perez N, Hsu JC, Wimalasundera S, Wells C, Bharucha K, Douglass W, Bao M, Mallalieu NL, Martini A, Lovell D, De Benedetti F for the Paediatric Rheumatology International Trial Organization (PRINTO) and the Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG) (**2021**). Subcutaneous dosing regimen of tocilizumab in children with systemic or polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol* **60**:4568-4580
- Quartier P, Alexeeva E, Tamàs C, Chasnyk V, Wulffraat N, Palmblad K, Wouters C, Brunner H, Marzan K, Schneider R, Horneff G, Martini A, Anton J, Wei X, Slade A, Ruperto N, Abrams K; **Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO)**, the Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG) (**2021**). Tapering Canakinumab Monotherapy in Patients with Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis in Clinical Remission: Results from an Open-label, Randomized Phase IIIb/IV Study. *Arthritis Rheumatol* **73**:336-346

**11. Mitarbeit im Regionalen Rheumazentrum Südbadens (RRZS):**

Herr Prof. Dr. Markus Hufnagel, Oberarzt der Abteilung für Pädiatrische Infektiologie und Rheumatologie, ist laut Satzung Vorstandsmitglied des Regionalen Rheumazentrums Südbaden (RRZS) und unterstützt den Vorstand des RRZS. Mitglieder der Fachabteilung haben an den folgenden Veranstaltungen des RRZS mitgewirkt (<https://www.uniklinik-freiburg.de/rheum/veranstaltungen.html>):

- 3 Kasuistik-Abende (28.4.2021, 22.9.2021, 8.12.2021; jeweils online)
- 11. Deutscher Lupustag (22.5.2021; online)
- Mitgliederversammlung am 20.7.2021 (online)

**12. Mitarbeit in der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Rheumatologie Südbaden (AGPRS):**

Herr Prof. Dr. Markus Hufnagel, Oberarzt der Abteilung für Pädiatrische Infektiologie und Rheumatologie ist gewähltes Vorstandsmitglied in der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Rheumatologie Südbaden (AGPRS; <https://kinder-rheuma.org/kontakt/>). Mitglieder der Fachabteilung haben an den folgenden Veranstaltungen der AGPRS mitgewirkt:

- Mitgliederversammlung der AGPRS am 27.7.2021 im Seminarraum Haus Belchen am ZKJ in Frankfurt
- Organisation des **22. Informationstages für Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher** am 13.11.2021. Der Informationstag fand aufgrund der Corona-Pandemie virtuell statt (<https://kinder-rheuma.org/veranstaltung/eltern-informationstag-2021-online/>)
- Vorträge durch Mitarbeiter der Fachabteilung beim Elterninformationstag am 13.11.2021:  
- „COVID-19 Impfung – was gibt es für Rheumapatienten zu bedenken?“ (*Prof. Dr. Markus Hufnagel*)

Zusammenstellung am 27.03.2021 durch Prof. Dr. Markus Hufnagel