

Rheuma

Arthritis bei Kindern

Informationen für Eltern und Angehörige



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt



Arthritis, Arthrose, Osteoporose, Rückenschmerzen und Weichteilrheuma sind die häufigsten rheumatischen Erkrankungen. Rheuma umfasst 200 verschiedene Krankheitsbilder an Rücken, Gelenken, Knochen und Weichteilen.

Informationen rund um Rheuma, Hilfsmittel für den Alltag und Bewegungsangebote in Ihrer Region finden Sie bei uns:

Rheumaliga Schweiz

Tel. 044 487 40 00, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch



Besuchen Sie uns auf Facebook und Instagram.

Vorwort	2
Arthritis bei Kindern	3
Juvenile idiopathische Arthritis	6
Gelenkentzündung	8
Erscheinungsformen	11
Laboruntersuchungen	17
Uveitis	19
Kiefergelenkarthritis	22
Prognose	24
Medikamentöse Therapie	26
Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)	27
Cortisonhaltige Medikamente (Steroide)	28
Injektionstherapie	30
Basistherapie	32
Biologika	36
Impfempfehlungen	42
Weitere Therapien	44
Soziales Umfeld	49
Der Übergang zum Erwachsenenalter	57
Erklärung von Fachausdrücken	58
Rheumaliga Schweiz	59
Hilfsmittel	61
Nützliche Kontakte	63

2 Vorwort

Liebe Eltern und Angehörige

Kinder, die an einer chronischen Gelenkentzündung erkrankt sind, sollen möglichst normal aufwachsen. In die Schule gehen und Sport ausüben, ein Hobby pflegen und mit Gleichaltrigen zusammen sein. Dieses Ziel setzen wir uns bei der medizinischen Betreuung Ihres Kindes und ist auch Ihr Anliegen als Eltern.

Informieren Sie sich über die Krankheit Ihres Kindes und die Behandlungsmöglichkeiten. Dazu gehören Medikamente und begleitende Therapien. Dies hilft Ihnen, mit der Situation besser zurechtzukommen und als Familie die Krankheit in Ihren Alltag zu integrieren. Stehen Sie Ihrem

Kind bei, aber lassen Sie es auch stark werden und nehmen Sie ihm nicht alles ab.

Die folgenden Informationen möchten Ihnen dabei helfen.



Dr. med. Daniela Kaiser
Kinderspital Luzern

Rheuma bei Kindern?

In erster Linie denkt man bei Rheuma an ältere Menschen. Doch Rheuma kennt keine Altersgrenzen: Schon Säuglinge und Kleinkinder können an Rheuma erkranken. Neben Wachstumsstörungen oder Schmerzen am Bewegungsapparat können Kinder eben auch entzündliche Gelenkerkrankungen entwickeln: die «juvenile idiopathische Arthritis». Arthritis bedeutet Gelenkentzündung.

Oft beginnen solche Gelenkentzündungen relativ harmlos. Eine Schwellung an einem oder mehreren Gelenken tritt

auf, ohne dass die Kinder über Schmerzen klagen, wie wir Erwachsene es erwarten würden. Aber typischerweise äussern gerade jüngere Kinder wenig Schmerzen – sie möchten vielleicht einfach wieder mehr getragen werden.

“ Stehen Sie Ihrem Kind bei, aber lassen Sie es auch stark werden. ”

Steht die Gelenkentzündung in Zusammenhang mit einer kürzlich durchgemachten Infek-

Gelenkbeschwerden bei Kindern sollten immer ernst genommen werden. Länger bestehende Gelenkentzündungen müssen durch einen Kinderrheumatologen abgeklärt werden.

tion, handelt es sich um eine akute Arthritis. Diese ist meist gut therapierbar und klingt in der Regel folgenlos nach Tagen bis Wochen wieder ab.

Es gibt aber auch chronische Erkrankungen, die zu Beginn nicht immer leicht abzugrenzen sind. Dazu gehören die juvenile idiopathische Arthritis, Bindegewebsentzündungen (Kollagenosen) und Gefässentzündungen (Vaskulitiden). Chronische Entzündungen bergen die Gefahr einer dauerhaften Gelenkschädigung. Um die Krankheit zu diagnostizieren, braucht es eine fachärztliche Untersuchung, Laboranalysen und Röntgenaufnahmen. Ein Spezialist für Kinderreumatologie ist dann in der Lage, die Befunde wie ein Puzzle zusammenzufügen und die richtige Diagnose zu stellen. Eine Heilung der Erkrankung ist leider noch nicht möglich, aber

heute stehen sehr wirksame Therapien zur Verfügung.

Was ist Rheuma?

Rheuma ist nicht eine einzelne Erkrankung. Die Rheumatologie beschäftigt sich ganz allgemein mit verschiedensten Erkrankungen des Bewegungsapparates. Dazu gehören Muskeln, Knochen, Gelenke, Sehnen und Bänder.

Der Begriff Rheuma kommt aus dem Griechischen und bedeutet Fliesen. Die alten Griechen glaubten, die Ursache des Rheumatismus liege im Herabfließen von kaltem Schleim aus dem Nasen-Rachen-Raum in die darunterliegenden Körperabschnitte und somit auch die Extremitäten.

Bis heute erhalten sich althergebrachte Vorstellungen über Rheuma in der Bevölkerung.



Gerade in den vergangenen Jahrzehnten wurden jedoch in der Rheumatologie enorme wissenschaftliche Fortschritte erzielt betreffend Krankheitsverständnis, aber auch in der Diagnostik und bei den Therapien. Die pädiatrische Rheumatologie hat sich rasant zu einem innovativen Spezialgebiet innerhalb der Kinderheilkunde entwickelt.

“Gestalten Sie Ihr Leben mit dem Kind so normal wie möglich.”

6 Juvenile idiopathische Arthritis

Was ist das?

Die juvenile idiopathische Arthritis ist eine Form einer rheumatischen Erkrankung. Sie ist gekennzeichnet durch eine fortbestehende Entzündung der Gelenke. Typische Zeichen sind Schwellung, Schmerzen und Bewegungseinschränkung am betroffenen Gelenk. Die Entzündung dauert über mehrere Wochen an, andere Ursachen für Gelenkbeschwerden wie Verletzungen und Infektionen müssen ausgeschlossen sein.

Was bedeutet juvenil?

Da sich die Krankheit bei Kindern von entzündlichen Erkrankungen des Erwachsenen unterscheidet, verwendet man das Wort «juvenil» und meint damit den Krankheitsbeginn vor dem 16. Lebensjahr.

Was sind die Ursachen der Erkrankung?

Die genauen Krankheitsursachen sind noch nicht vollständig aufgeklärt, deshalb verwendet man den Begriff «idiopathisch». Doch man geht davon aus, dass eine Fehlregulation des Immunsystems vorliegt, die sich vor allem in den Gelenken bemerkbar macht. Deshalb ist die juvenile idiopathische Arthritis eine Autoimmunerkrankung. Der Körper kann nicht mehr zwischen körpereigenen und körperfremden unterscheiden. Die Immunabwehr richtet sich nicht mehr nur gegen Körperfremdes wie Viren oder Bakterien, sondern auch gegen körpereigene Organe wie die Gelenkhaut, und es kommt zu einer Entzündung des Gelenks. Autoimmunerkrankungen sind also Ausdruck einer Überreaktion des Immunsystems und nicht einer Immunschwäche.

Ist die juvenile idiopathische Arthritis vererbbar?

Die juvenile Arthritis ist keine Erbkrankheit, die direkt von den Eltern aufs Kind übertragen wird. Deshalb sind nur selten Geschwister betroffen. Aber es besteht eine Veranlagung, auf Umweltfaktoren mit einer Gelenk- oder Organentzündung zu reagieren.

Hätte man die Krankheit verhindern können?

Wenn Sie sich fragen, ob Sie etwas falsch gemacht haben als Eltern, darf man sagen: Nein, Sie tragen keine Schuld. Man hätte die Krankheit nicht verhindern können – aber Sie können jetzt viel tun, damit Ihrem Kind geholfen wird.



“ Sie können jetzt viel tun, damit Ihrem Kind geholfen wird. ”

Gelenkentzündung

Was passiert in einem entzündeten Gelenk?

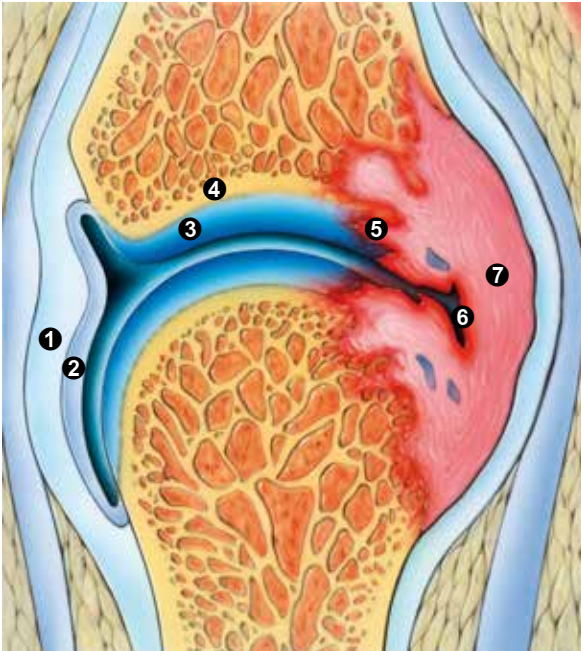
Die Gelenkinnenhaut (Synovia), die das Gelenk auskleidet, ist gewöhnlich sehr dünn. Ihre Funktion ist es, wenig Flüssigkeit zu produzieren, um eine gute Beweglichkeit des Gelenkes zu gewährleisten. Bei Auftreten einer Entzündung wird die Gelenkinnenhaut von Entzündungszellen infiltriert und es kommt zu einem Anschwellen (Pannus) mit vermehrter Flüssigkeitsbildung, einem Erguss.

Das Gelenk schwillt auch äußerlich sichtbar an und ist als Zeichen der aktiven Entzündung überwärmt. Gleichzeitig treten Schmerzen auf und es kommt fast immer zu einer Einschränkung der Funktion. Je nach Lokalisation der Erkrankung fällt auf, dass das Kind hinkt oder

Schwierigkeiten beim Schreiben entwickelt.

Was sind die Folgen der Gelenkentzündung?

Wird die Gelenkentzündung über Monate nicht richtig behandelt, können dauerhafte Schäden entstehen. Zum einen wird durch die Entzündung der Gelenkknorpel zerstört, der sich selbst nicht mehr reparieren kann. Es kommt zu einer frühzeitigen Arthrose mit einer Verschmälerung des Gelenkspaltes und Bildung von Reparationsgewebe. Dies führt zu einer dauerhaften Gelenkdeformation. Zum anderen nimmt das Kind mit dem betroffenen Gelenk automatisch eine Schon- oder Ruhestellung zwischen Beugung und Streckung ein, in der die Schmerzen am geringsten sind. Durch das häufige Verharren in dieser Position und durch die mangelnde Bewegung kann es auf Dauer zur Verkür-



- ❶ Gelenkkapsel
- ❷ Gelenkinnenhaut (Synovia)
- ❸ Gelenkknorpel
- ❹ gelenknaher Knochen
- ❺ Pannus
- ❻ Reparationsgewebe
- ❼ verschmälertes Gelenkspalt

Gesundes gegenüber entzündetem Gelenk

Durch die Fehlregulation des Immunsystems sammeln sich Abwehrcellen wie Makrophagen oder T-Zellen in den Gelenken an. Zudem werden entzündliche Botenstoffe, sogenannte Zytokine, freigesetzt. Sie dienen der Informationsübermittlung zwischen den Zellen. Vor allem die Botenstoffe Tumornekrosefaktor-alpha und Interleukin liegen im Überschuss vor und unterhalten und

fördern eine dauerhafte Entzündungsreaktion. Dadurch kommt es zu einem überschüssigen Wachstum der Gelenkinnenhaut, der Synovia. Diese kann sehr dick werden mit Bildung eines aggressiven Bindegewebes. Dieses Gewebe sowie die Flüssigkeit mit den freigesetzten Substanzen bewirken eine Zerstörung des Gelenkknorpels, später auch des anliegenden Knochens.

zung von Bändern und Sehnen und zum Muskelabbau kommen. Längerfristig entsteht eine Fehlstellung und bleibende Bewegungseinschränkung am Gelenk.

Kann das Wachstum beeinträchtigt sein?

Bei Kindern speziell zu berücksichtigen sind die Wachstumsstörungen. Das Skelettwachstum findet in den sogenannten Wachstumsfugen statt, die gelenknah gelegen sind. Die Arthritis führt zu einer Wachstumsstörung der anliegenden Knochen. Folgen sind dann zum Beispiel eine Beinlängendifferenz oder eine Verkürzung des Kiefers mit Zahnfehlstellungen.

Auch eine Wachstumsstörung hinsichtlich Körperlänge ist bei einer systemischen Arthritis oder schwer verlaufenden

Polyarthrititis möglich. Ein Minderwuchs ist heute allerdings sehr selten, da das Wachstum aufgeholt wird, sobald die Entzündung unter Kontrolle ist.

Gerade bei Kindern ist es also wichtig, eine juvenile idiopathische Arthritis rechtzeitig zu diagnostizieren und entsprechend zu behandeln, da die Entzündungsprozesse im Gelenk zu irreversiblen Schädigungen führen. Die betreuende Kinderreumatologin oder der betreuende Kinderreumatologe wird diesen Aspekt jeweils sorgfältig im Auge haben.

Erscheinungsformen

Im Folgenden werden die verschiedenen Untergruppen der juvenilen idiopathischen Arthritis erörtert. Ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal ist die Zahl der entzündeten Gelenke: Bei mindestens fünf entzündeten Gelenken spricht man von einer Polyarthritis, bei weniger als fünf entzündeten Gelenken von einer Oligoarthritis.

Systemische juvenile idiopathische Arthritis

Diese Form der chronischen Arthritis zeichnet sich durch das Vorhandensein von Allgemeinerscheinungen aus. Das wichtigste Allgemeinsymptom ist das über Wochen wiederkehrende Fieber, das häufig von einem Hautausschlag begleitet ist. Weitere Erscheinungen sind Gelenk- und Muskelschmerzen sowie eine Beteiligung der

inneren Organe. Im Blut finden sich erhöhte Entzündungszeichen.

Die Gelenkentzündung kann bei Beginn der Erkrankung vorhanden sein, häufig erscheint sie aber erst später. Sie kann dann polyartikulär oder oligoartikulär verlaufen. Im weiteren Verlauf stehen die Gelenkentzündungen dann im Vordergrund. Nur bei einer Minderheit bleiben Allgemeinerscheinungen bestehen. Die systemische Form der juvenilen idiopathischen Arthritis macht weniger als zehn Prozent aller Fälle von juveniler idiopathischer Arthritis aus. Sie ist eine typische Erkrankung im Kindesalter und kommt bei Erwachsenen selten vor.

Die systemische juvenile idiopathische Arthritis hat eine unterschiedliche Prognose. Etwa die Hälfte der Patienten hat



“Ermutigen Sie Ihr Kind, sein Befinden auszudrücken.”

wenige Gelenkbeschwerden und die Erkrankung zeigt sich überwiegend durch Allgemeinsymptome. Die endgültige Prognose ist meist gut und alle Krankheitserscheinungen verschwinden häufig. Bei der anderen Hälfte der Patienten findet sich eine fortbestehende Gelenkentzündung, während die Allgemeinsymptome verschwinden. Gelenkschädigungen können sich vor allem bei diesen Patienten entwickeln. Schliesslich gibt es eine geringe Anzahl von Patienten, bei denen die Allgemeinsymptome in Gegenwart des Gelenkbefalls bestehen bleiben. Diese Patienten brauchen die intensivste Therapie.

Oligoartikuläre juvenile idiopathische Arthritis

Die Oligoarthritis ist die häufigste Form der juvenilen idiopathischen Arthritis und macht etwa 50 Prozent aller Fälle aus. Nicht wenige

Patienten haben positive Antikörper (ANA) und entwickeln eine Augenbeteiligung, Uveitis genannt. Die Oligoarthritis beginnt häufig vor dem sechsten Lebensjahr und betrifft mehr Mädchen als Knaben.

Bei der Oligoarthritis sind weniger als fünf Gelenke während der ersten sechs Monate betroffen und es bestehen keine Allgemeinerscheinungen. Die Arthritis findet sich häufig an grossen Gelenken wie zum Beispiel am Knie und an den Sprunggelenken in asymmetrischer Form. Manchmal ist auch nur ein Gelenk betroffen, dies wird als Monarthritis bezeichnet. Die oligoartikuläre juvenile idiopathische Arthritis hat oft eine gute Prognose. Mit einer entsprechenden Behandlung kommt es bei vielen zu einem Rückgang der Gelenkentzündung.

Bei einigen Patienten nimmt der Gelenkbefall nach sechs Monaten zu; man spricht dann von «extended oligoarthritis», was ausgedehnte Oligoarthritis bedeutet. Die Krankheitserwartung verschlechtert sich, wenn es zu einer Ausdehnung des Gelenkbefalls kommt.

Rheumafaktor-negative Polyarthritis

Bei Kindern oder Jugendlichen mit polyartikulärer juveniler idiopathischer Arthritis sind mindestens fünf Gelenke betroffen während den ersten sechs Monaten der Erkrankung. Ist der Rheumafaktor im Blut nicht nachweisbar, gehören sie zur Rheumafaktor-negativen Form der juvenilen idiopathischen Polyarthritis. Der Rheumafaktor ist ein Eiweisskörper, der gegen den eigenen Körper reagiert, also ein Autoantikörper.

Kinderreumatologische Erkrankungen sind chronische Erkrankungen mit unterschiedlichem Verlauf. Wird das Kind regelmässig kinderreumatologisch betreut und beteiligt es sich an den empfohlenen Therapien, wird für die meisten Patienten eine normale Lebensqualität gewährleistet mit einer günstigen Zukunftsperspektive.

Die Rheumafaktor-negative polyartikuläre juvenile idiopathische Arthritis macht etwa 15 bis 20 Prozent aller Fälle von juveniler idiopathischer Arthritis aus. Die Erkrankung kann jederzeit im Kindesalter auftreten. Die Prognose, also die Erwartung, wie die Erkrankung ausgehen wird, ist unterschiedlich. Gewöhnlich startet die Arthritis in mehreren Gelenken gleichzeitig. Seltener beginnt die Entzündung nur in einem oder zwei Gelenken und breitet sich dann aus.

Zwei Lokalisationen, die betroffen sein können, seien speziell erwähnt: das Kiefergelenk und die Halswirbelsäule. Das Kiefergelenk macht selten Symptome, führt aber zu einer verminderten Mundöffnung; gelegentlich treten Kaubeschwerden auf. Eine Beteiligung der Halswirbelsäule äussert sich als Schiefhals, kann aber häufig gut überspielt werden. Der betreuende Arzt wird diese Gelenke untersuchen und Sie informieren, falls weitere Abklärungen, wie zum Beispiel eine MRI-Untersuchung, notwendig sind.

Neben den Gelenken können bei dieser Form auch die Sehnen entzündet sein.

Die Rheumafaktor-negative polyartikuläre juvenile idiopathische Arthritis ist sowohl im Verlauf der Erscheinungen als auch in der Prognose bei den einzelnen Patienten unterschiedlich. Insgesamt ist die Prognose jedoch besser als bei der Rheumafaktor-positiven Form. Nur etwa ein Viertel der Patienten entwickelt schwere Gelenkschäden.

Rheumafaktor-positive Polyarthrit

Die Rheumafaktor-positive Polyarthrit ist im Kindesalter selten. Sie macht weniger als fünf Prozent aller Fälle mit juveniler idiopathischer Arthritis aus. Die Arthritis beginnt in mehreren Gelenken gleichzeitig. Das Auftreten dieser Form bei Teenagern

erinnert an die Rheumafaktor-positive Arthritis im Erwachsenenalter. Die rheumatoide Polyarthrit ist die häufigste chronisch entzündliche Gelenkerkrankung des Erwachsenen. Typisch ist eine symmetrische Gelenkentzündung, die anfangs insbesondere die kleinen Gelenke an Händen und Füßen betrifft und sich dann ausdehnt. Die Erkrankung ist bei Mädchen häufiger und beginnt meist nach dem zehnten Lebensjahr. Diese Form hinterlässt schwerere Gelenkschädigungen. Sie benötigt deshalb frühzeitig eine stark antientzündliche Therapie.

Psoriasis-Arthritis

Diese Form der Erkrankung zeichnet sich aus durch das gleichzeitige Vorhandensein von Gelenkentzündung und Psoriasis (Schuppenflechte) oder Erscheinungen, die zur Schuppenflechte gehören. Die Psoriasis

ist eine Hauterkrankung mit Bereichen entzündeter, schuppender Haut, zum Beispiel über den Ellenbogen und Knien. Die Hauterkrankung kann der Gelenkerkrankung vorausgehen oder folgen. Die weiteren klinischen Erscheinungen und die Prognose sind unterschiedlich.

Gelenkentzündung verbunden mit Entzündung der Sehnenansätze

Die meisten Kinder dieser Untergruppe haben eine Oligoarthritis, die überwiegend die grossen Gelenke der Beine betrifft. Zusätzlich findet sich eine Entzündung der Sehnenansätze, Enthesitis genannt. Ort dieser Schmerzen kann zum Beispiel die Ferse sein. Kommt es zu einer Augenbeteiligung, handelt es sich um eine akute Iridozyklitis mit einem geröteten Auge, verstärkter Tränenbildung und Lichtempfindlichkeit.

Die meisten Patienten tragen ein genetisches Merkmal, das HLA-B27 genannt wird und im Labor bestimmt werden kann. Dieses Merkmal sowie die Erkrankung können in der Familie weitergegeben werden. Die Erkrankung betrifft besonders Jungen und beginnt häufig erst nach dem siebten bis achten Lebensjahr.

Der Verlauf ist unterschiedlich. Bei einigen Patienten verschwindet die Erkrankung, während sie sich bei anderen in der Pubertät ausdehnt und auch die Wirbelsäule betrifft. Diese Form der Gelenkentzündung gehört zu einer Gruppe von Erkrankungen, die bei Erwachsenen häufig sind und Spondylarthropathien genannt werden, weil sie die Wirbelsäule betreffen können.



Laboruntersuchungen

Welche Laboruntersuchungen sind notwendig?

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung sind verschiedene Laboruntersuchungen notwendig. Mit der Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG) und dem C-reaktiven Protein (CRP) wird zum Beispiel das Ausmass der allgemeinen Entzündung gemessen. Auch die Suche nach

“ Die Diagnose beruht auf der Auswertung aller Befunde. ”

Antikörpern gehört zur Ausgangsuntersuchung.

Laborbefunde ergänzen oder bestätigen manchmal die klinischen Befunde. Es gibt allerdings keinen Bluttest, der es erlaubt, die juvenile Arthritis von anderen Krankheiten abzugrenzen. Bei Verdacht auf eine rheumatische Erkrankung müssen alle Befunde wie bei einem Puzzle zusammengefügt werden, um zur Diagnose zu gelangen. Je nachdem, welche Therapie gewählt wird, muss der Patient möglicherweise regelmässig untersucht werden. Laboruntersuchungen können sein: Blutbild, Leberwerte, Urinuntersuchung. Damit möchte man mögliche Nebenwirkungen der Medikamente erfassen.

Was sind antinukleäre Antikörper (ANA)?

Sie finden sich gehäuft bei jungen Kindern mit oligoartikulärer Verlaufsform. Wichtig ist, dass Kinder mit positiven Antikörpern ein erhöhtes Risiko haben, eine Augenentzündung zu entwickeln. Diese Patienten werden deshalb vom Augenarzt in regelmässigen Abständen untersucht.

Ist bei Rheuma der Rheumafaktor positiv?

Der Rheumafaktor (RF) ist ein Autoantikörper, der bei Kindern selten vorhanden ist. Einzig bei der polyartikulären Form der juvenilen idiopathischen Arthritis kann er gelegentlich nachgewiesen werden. Die Diagnose «juvenile Arthritis» wird also nicht durch einen positiven Rheumafaktor definiert.

Was bedeutet es, HLA-B27 positiv zu sein?

Das HLA-B27 ist ein Merkmal an Körperzellen, das bei bis zu 80 Prozent der Patienten positiv ist, die eine Gelenkentzündung mit Entzündung der Sehnenansätze haben. Die Häufigkeit in der Allgemeinbevölkerung ist deutlich niedriger mit fünf bis acht Prozent. Trotzdem zeigt dies auf, dass viele Menschen mit diesem genetischen Merkmal gesund sind. Die Genetik stellt bei entzündlichen rheumatischen Erkrankungen nur Veranlagungen dar und muss nicht immer mit einer Erkrankung einhergehen.

Uveitis

Weshalb ist eine Augenuntersuchung bei Kindern mit Arthritis nötig?

Je nach Form der zugrunde liegenden juvenilen Arthritis kommt es bei 15 Prozent der Kinder auch zu einer Entzündung im Augennern. Betroffen ist die Regenbogenhaut (= Iris, der Augenabschnitt, welcher die Augenfarbe ausmacht) sowie der Ziliarkörper. Die Entzündung dieser Strukturen heisst deshalb Iridozyklitis oder Uveitis.

Die Uveitis wird normalerweise weder von den Eltern noch vom

Charakteristisch für die chronisch rheumatische Uveitis ist der schleichende, symptomarme Verlauf. Nur selten bemerken betroffene Kinder oder Sie als Eltern das Auftreten einer Entzündung.



“Achten Sie auf regelmässige Kontrollen.”

Kind bemerkt, weil sie von aussen nicht sichtbar ist und stumm verläuft. Kinder mit einer juvenilen idiopathischen Arthritis müssen deswegen regelmässig vom Augenarzt mittels Spaltlampe untersucht werden. Die Untersuchung ist nicht schmerzhaft, erfordert aber eine gewisse Kooperation. Deshalb ist es wichtig, dass Sie Ihr Kind gut darauf vorbereiten. Bei Kindern mit hohem Risiko muss eine Spaltlampenuntersuchung mindestens alle drei Monate durchgeführt werden. Wird eine Uveitis festgestellt, müssen engmaschige Kontrollen erfolgen.

Wie kommt es zu einer Uveitis?

Wie bei der Gelenkentzündung ist auch die Augenentzündung durch eine fehlgeleitete Reaktion des Abwehrsystems – diesmal gegen das Auge – bedingt (Autoimmunreaktion). Diese

Komplikation wird meist bei jüngeren Kindern mit einer Oligoarthritis beobachtet. Positive antinukleäre Antikörper sind mit einem erhöhten Risiko für eine Entzündung der vorderen Augenabschnitte verbunden. Der Kinderrheumatologe kann aufgrund der jeweiligen Konstellation die Untersuchungshäufigkeit beim Augenarzt festlegen.

Gibt es einen Zusammenhang mit der Gelenkentzündung?

Augen- und Gelenkerkrankung verlaufen unabhängig voneinander, sodass die regelmässige Spaltlampenuntersuchung fortgeführt werden muss, auch wenn die Gelenkentzündung verschwunden ist. Meistens folgt die chronische Iridozyklitis dem Beginn der Gelenkentzündung, sie kann jedoch auch gleichzeitig entdeckt werden. Selten geht

sie dem Beginn einer Gelenkentzündung voraus: Diese Fälle können ungünstig verlaufen, da die Erkrankung nicht bemerkt wird bzw. erst bemerkt wird, wenn eine Schädigung des Auges bereits eingetreten ist.

Wie verläuft die Augenentzündung?

Die chronisch rheumatische Uveitis verläuft in wochenlangen Entzündungsschüben, die sich über Jahre in wechselnden Abständen wiederholen können.

Wenn die Uveitis nicht erkannt und entsprechend behandelt wird, kann die Entzündung bleibende Schädigungen am Auge hinterlassen. Am Anfang stehen Verklebungen der Regenbogenhaut mit der dahinterliegenden Linse. Im weiteren Verlauf kann die Linse eintrüben, eine als grauer Star bezeichnete Veränderung, die je nach Ausprägung

zu einer zunehmenden Einschränkung der Sehfähigkeit führt. Gefährlich für das Auge sind Veränderungen des Augeninnendruckes.

Therapie

Die Uveitis kann mit cortisonhaltigen Augentropfen bei vielen Kindern gut behandelt werden. Bei lang anhaltendem Verlauf ist gelegentlich eine systemische Therapie notwendig. Dies auch, weil steroidhaltige Augentropfen in hoher Dosierung oder bei langer Anwendung zu Nebenwirkungen am Auge führen können.

Die frühzeitige Diagnose der Uveitis sowie eine engmaschige Betreuung durch einen erfahrenen Augenarzt sind wichtige Indikatoren für eine gute Prognose.

Kiefergelenkarthritis

Weshalb wird die Entzündung der Kiefergelenke oft spät erkannt?

Die Beteiligung der Kiefergelenke bei der juvenilen idiopathischen Arthritis ist bis heute wenig bekannt und auch wenig beachtet. Neue Studien haben eine Kiefergelenkarthritis bei etwa der Hälfte aller betroffenen Kinder nachgewiesen. Ausdruck der Entzündung können sein: Schmerzen beim Kauen, Knirschen oder Knacken beim Öffnen des Mundes sowie eine Einschränkung der Mundöffnung. Ähnlich wie bei der Uveitis sind auch bei einer Entzündung der Kiefergelenke in den meisten Fällen keine Symptome feststellbar, was selbst erfahrenen Kinderrheumatologen die Diagnose erschwert.



Weil die Wachstumszone des Unterkiefers direkt unter dem Gelenkknorpel liegt, führt eine Entzündung rasch zu einer Wachstumsstörung des Unterkiefers. Ein einseitiger Befall bewirkt eine Gesichtsasymmetrie, ein beidseitiger Befall eine Verkürzung des ganzen Unterkiefers. Damit einher gehen auch Zahnfehlstellungen.

“Eine Uveitis sollte frühzeitig erkannt werden.”

Wie kann die Diagnose gestellt werden?

Die Standarduntersuchung zur Beurteilung der Kiefergelenke ist die Magnetresonanztomographie (MRT oder MRI). Diese Bildgebung muss bei jüngeren Kindern in Narkose durchgeführt werden.

Therapie

Die Behandlung erfolgt immer im Kontext mit dem allgemeinen Krankheitsverlauf. Eine lokale Cortison-Behandlung ist ebenso möglich wie eine systemische Therapie.

Prognose

Wie sieht die langfristige Entwicklung der Gelenkentzündung aus?

Die Prognose der Gelenkentzündung hängt von der Erscheinungsform der Arthritis und dem

Schweregrad der Erkrankung ab. Sie ist bei angemessener und frühzeitiger Therapie deutlich günstiger als bei rheumatischen Erkrankungen im Erwachsenenalter. Bei den meisten Kindern gelingt es, die Erkrankung mit Medikamenten zur Ruhe zu bringen. Bei einem Teil der Betroffenen kann die Erkrankung zum Stillstand kommen und die Medikamente können abgesetzt werden, andere haben auch als Erwachsene Gelenkentzündungen.

Kinder mit oligoartikulärer Arthritis haben bis zu 50 Prozent Chance, dass die Erkrankung wieder ausheilt. Patienten mit einer Polyarthritis haben generell eine etwas schlechtere Langzeitprognose. Ist zusätzlich der Rheumafaktor positiv, besteht die Gefahr einer rasch fortschreitenden Gelenkzerstörung. Dann haben diese jugendlichen

Patienten meist einen ähnlichen Verlauf wie Erwachsene mit rheumatoider Polyarthritis.

Die juvenile idiopathische Arthritis, die mit einer Entzündung der Sehnenansätze verbunden ist, hat eine unterschiedliche Prognose. Bei einigen Patienten verschwindet die Erkrankung, während sie bei anderen fortschreitet und auch die Wirbelsäule und ihr nahe gelegene Gelenke betreffen kann.

Leider gibt es bisher kein Merkmal bei der körperlichen Untersuchung oder im Labor, das beim Einzelnen den Verlauf vorher-sagen kann. Unsere Erfahrungen zeigen aber immer wieder, dass Eltern und Kinder, die über die Erkrankung informiert sind und die Behandlung mittragen, einen sehr wichtigen Beitrag zur Besserung der Erkrankung leisten.



“Jedes Kind ist individuell, so auch seine Prognose.”

Kann die Krankheit geheilt werden?

Bisher gibt es noch keine Heilung der juvenilen idiopathischen Arthritis, aber es ist möglich, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen und die Arthritis durch eine geeignete medikamentöse Therapie zum Stillstand zu bringen.

Die Therapie wird von Ihrem Arzt spezifisch für Ihr Kind konzipiert unter Berücksichtigung verschiedener Gesichtspunkte wie Erkrankungsaktivität, Grösse, Gewicht etc. Eine Therapieänderung empfiehlt sich daher immer nur nach Rücksprache. Durch die medikamentöse Therapie soll verhindert werden, dass es zu bleibenden Schädigungen an Gelenken und Organen kommt. Für die Prognose ist es bedeutsam, dass die Therapie frühzeitig eingeleitet wird und

die Erkrankung möglichst schnell zum Stillstand kommt.

Wie lange sollte die Behandlung durchgeführt werden?

Die Behandlung soll solange fortgeführt werden, wie die Erkrankung besteht. Die Krankheitsdauer ist nicht vorherzusagen. Im Verlauf der juvenilen idiopathischen Arthritis kann es zu Verbesserungen und Verschlechterungen kommen, die jeweils mit einer Anpassung der Therapie einhergehen sollen. Eine Beendigung der Therapie wird nur nach vollständigem, längerem Verschwinden aller Krankheitserscheinungen erwogen. Bei etlichen Patienten kommt die Arthritis aber nach einem Krankheitsverlauf von einigen bis mehreren Jahren zur Ruhe.

Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)

Es sind mehrere nichtsteroidale Antirheumatika verfügbar. Am häufigsten werden bei Kindern Diclofenac (Voltaren®), Naproxen, Ibuprofen und Celecoxib (Celebrex®) eingesetzt. Die NSAR werden im Allgemeinen gut vertragen. Gelegentlich treten Magenschmerzen auf, jedoch seltener als bei Erwachsenen.

Nichtsteroidale Antirheumatika wirken antientzündlich, fiebersenkend und schmerzhemmend. Bei rheumatologischen Erkrankungen werden sie als Entzündungshemmer eingesetzt. Das bedeutet, dass die Dosis des Medikamentes höher liegt als bei einem schmerzhemmenden oder fiebersenkenden Effekt, der in der Packungsbeilage angegeben wird.



“Die Behandlung soll solange fortgeführt werden, wie die Erkrankung besteht.”

NSAR können den Krankheitsverlauf nicht verändern, aber die Krankheitserscheinungen kontrollieren. Bei der oligoartikulären Arthritis reichen diese Medikamente oft aus, um die Krankheit zur Ruhe zu bringen. Der beste Effekt auf eine Gelenkentzündung tritt jedoch erst nach einigen Wochen der Behandlung ein.

Cortisonhaltige Medikamente (Steroide)

Cortison ist ein Hormon des Körpers. Es wird in der Nebenniere hergestellt und hilft den Stoffwechsel zu regulieren. Die gleichen körpereigenen Stoffe oder ähnliche Substanzen können synthetisch hergestellt werden zur Behandlung verschiedener Krankheiten. Eingesetzt zur Behandlung einer Entzündung sind Steroide rasch

und effektiv wirksam, indem sie mit der Immunreaktion des Körpers in vielfältiger Weise interagieren.

Bei einer Arthritis wird gewöhnlich Prednison verwendet. Damit kann eine schnelle klinische Besserung des Gesundheitszustandes des Patienten erreicht werden. Steroide sind nützlich zur Therapieeinleitung, bis Basistherapeutika wirksam werden, oder um einen akuten Schub abzufangen. Corticosteroide sind ebenfalls wertvoll in der Behandlung von Allgemeinsymptomen, die auf andere Behandlungsmodalitäten nicht reagieren. Neben der hervorragenden therapeutischen Wirksamkeit sind Nebenwirkungen bekannt, die hauptsächlich auftreten, wenn Steroide über längere Zeit und in hoher Dosis gegeben werden.

Eine länger dauernde Therapie mit Cortison-Tabletten darf nie abrupt unterbrochen werden! Das Medikament muss langsam ausgeschlichen werden, damit ein Rückfall der Arthritis vermieden wird und der Körper seine eigene Cortisolproduktion wieder in Gang setzen kann. Insbesondere bei Auftreten eines fieberhaften Infektes kann das Weglassen des Cortisons gefährlich werden. Nehmen Sie immer erst Rücksprache mit dem Arzt.

Nebenwirkungen der Corticosteroide bei systemischer Verabreichung

Die wichtigste sichtbare Nebenwirkung ist die durch den verstärkten Hunger herbeigeführte Gewichtszunahme, die sich speziell im Gesicht und am Rumpf zeigt. Bei längerer, hoch dosierter Cortisontherapie sollte deshalb auf eine kohlenhydratreduzierte Ernährung geachtet werden.

Ein weiteres Problem bei einer Daueranwendung ist die Osteoporose (Abnahme der Knochendichte) sowie die Beeinträchtigung des Längenwachstums. Auch ein Blutzucker- oder Blutdruckanstieg ist möglich.

Da die Nebenwirkungen aber genau bekannt sind, wird Ihr Kind während einer Therapie mit Cortison in den Kontrollen daraufhin beobachtet. Nebenwirkungen am Auge können auftreten bei langer systemischer



“Die Injektions-
therapie zeigt
eine rasche und
zuverlässige
Wirkung am
betroffenen
Gelenk.”

Therapie oder Anwendung von Augentropfen. Sie umfassen den Grauen Star (Eintrübung der Linse) sowie den Grünen Star (erhöhter Druck im Auge).

Injektionstherapie

Reicht die Behandlung mit NSAR nicht aus, um die Entzündung zum Stillstand zu bringen, sollte bei Kindern, die nur wenige Gelenke entzündet haben, oder

bei besonders stark betroffenen Gelenken, eine Lokalthherapie (intraartikuläre Gelenkinjektion) erfolgen. Dabei wird eine cortisonhaltige Kristallsuspension direkt ins Gelenk gespritzt. Die Kristalle verbleiben dann über mehrere Wochen im Gelenk, bis sie sich aufgelöst haben. Die Wirksamkeit dieser Therapie ist unterschiedlich mit einem Stillstand der Arthritis von wenigen Wochen bis zu vielen Monaten.

Auch Sehnenscheiden oder Sehnenansätze können so behandelt werden. Bei älteren Kindern und Jugendlichen wird die Lokalbehandlung mit örtlicher Betäubung oder mit Lachgas (ein zu inhalierendes Schmerzmittel) durchgeführt, bei jüngeren Kindern ist eine Kurznarkose sinnvoll.

Was sind die Vorteile?

Die Vorteile der Injektionstherapie liegen in der raschen und zuverlässigen Wirkung am betroffenen Gelenk, ohne dass das Medikament wesentlich in den Kreislauf gelangt.

Sind Risiken vorhanden?

Die Risiken der Injektionstherapie sind bei korrekter Technik gering. Gefürchtete Infektionen können so vermieden werden. Schmerzen nach einer Injektion sind gelegentlich vorübergehend vorhanden, aber harmlos. An der Injektionsstelle kann eine Eindellung auftreten durch das Verschwinden des Fettgewebes, oder ein Abblauen der Hautfarbe. Diese sichtbaren Nebenwirkungen sind meistens nach Monaten bis Jahren reversibel.

Basistherapie

Bei Patienten, die auf nicht-steroidale Antirheumatika ungenügend ansprechen und bei denen Cortisoninjektionen nicht in Frage kommen aufgrund einer polyartikulären Verlaufsform, ist der zusätzliche Einsatz eines Basismedikaments erforderlich.

Im Gegensatz zu den symptomatisch wirkenden Rheumamedikamenten – den NSAR – können sogenannte Basismedikamente

den Krankheitsverlauf beeinflussen. Ihr entzündungshemmender Effekt ist ähnlich jenem von Cortison, ihre Verträglichkeit aber besser.

Bei Kindern werden als Basistherapeutika vorwiegend Methotrexat und Arava® (Leflunomid) eingesetzt. Ein Nachteil der Basismedikamente ist die Tatsache, dass ihre Wirkung erst mehrere Wochen bis Monate nach Behandlungsbeginn voll zum Tragen kommt.

Steht Ihr Kind unter einer Basistherapie, hat die Windpocken noch nicht durchgemacht und wurde nicht geimpft, dann setzen Sie sich bei einer möglichen Ansteckung mit Varizellen mit Ihrem Arzt in Verbindung.

Bei einer fieberhaften Infektion soll rechtzeitig der Kinderarzt oder Hausarzt aufgesucht werden, um die Ursache des Fiebers untersuchen zu lassen. Entsprechend dem Befund ist die Basistherapie möglicherweise zu unterbrechen.

Diese Medikamente gelangen zum Einsatz bei entzündlichen rheumatischen Erkrankungen, denen eine Fehlregulation des Immunsystems zugrunde liegt, und sie beeinflussen das Immunsystem. Trotzdem ist das Risiko einer Infektion gewöhnlich nicht wesentlich erhöht, einzelne Infektionen können aber schwerer verlaufen. Besonders Windpocken können bei Kindern unter einer Basistherapie mit Komplikationen einhergehen. Deshalb werden die Kinder vor Beginn der Basistherapie gegen Windpocken geimpft, sofern sie die Kinderkrankheit noch nicht durchgemacht haben.

Methotrexat

Mit seiner ausgezeichneten Wirksamkeit und Verträglichkeit ist Methotrexat das heute am häufigsten angewendete Basismedikament. Auch in der Kinderreumatologie wird Me-

thotrexat schon seit vielen Jahren bei der juvenilen idiopathischen Arthritis wie auch bei Kindern mit entzündlichen Bindegewebs-erkrankungen (Kollagenosen) eingesetzt.

Anwendung

Methotrexat wird nur einmal wöchentlich verabreicht, immer am gleichen Wochentag. Meistens wird es unter die Haut gespritzt, es kann aber auch in Tablettenform eingenommen werden. Der Nachteil der Tabletten ist, dass nur ein Teil der eingenommenen Menge vom Darm in den Körper aufgenommen wird. Beim einzelnen Patienten kann nicht vorausgesagt werden, wie gross dieser Anteil ist: Er schwankt von Patient zu Patient zwischen 30 und 80 Prozent.

Die Dosierung wird aufgrund des Gewichts und der Grösse des Kindes sowie des Schweregrads

der Erkrankung berechnet und muss im Verlauf immer wieder angepasst werden.

Ein erster Effekt des Methotrexat setzt nach vier bis sechs Wochen ein. Die volle Wirksamkeit lässt sich jedoch erst nach sechs Monaten wirklich beurteilen. Bei guter Verträglichkeit kann Methotrexat als Basistherapie über mehrere Jahre eingesetzt werden, auch in Kombination mit anderen Rheumamedikamenten. Nach Erreichen einer anhaltenden Symptombefreiheit (Remission) kann die Dosis reduziert und das Medikament möglicherweise abgesetzt werden.

Was muss man bei der Therapie mit Methotrexat beachten?

Bei Einnahme zusätzlicher Medikamente wie Antiepileptika oder Antibiotika sind gegenseitige Beeinflussungen möglich,

sodass auch weitere involvierte Ärzte immer über die Basistherapie informiert werden sollten. Jugendliche müssen eine sichere Empfängnisverhütung durchführen, da Methotrexat das ungeborene Kind schädigen kann.

Nebenwirkungen

Das Medikament ist auch bekannt in der Therapie von Krebserkrankungen, da es, in sehr hohen Dosen verabreicht, die Vermehrung von Krebszellen verhindert. Viele Nebenwirkungen, die beim Methotrexat im Rahmen einer Chemotherapie beschrieben sind – zum Beispiel Haarausfall – treten bei der Behandlung von rheumatischen Erkrankungen nicht auf, da die Dosierung hundert- bis tausendfach geringer ist.

Die meisten Kinder mit Methotrexat-Behandlung haben wenige

Nebenwirkungen, am häufigsten berichten sie über Übelkeit nach der Verabreichung. Diese Nebenwirkung kann verringert werden, indem das Medikament abends verabreicht wird.

Ein Anstieg der Leberwerte oder eine Verminderung der weissen Blutkörperchen wird mit regelmässigen Blutkontrollen erfasst. Nebenwirkungen können reduziert werden, indem dem Körper genügend Folsäure zur Verfügung gestellt wird. Deshalb erhalten alle Kinder mit einer Methotrexat-Therapie gleichzeitig dieses Vitamin. Die Folsäure sollte im Abstand von 24 Stunden zum Methotrexat eingenommen werden.

Arava® (Leflunomid)

Arava® ist ein weiteres Basismedikament, das bei Kindern eingesetzt wird, insbesondere bei einer Unverträglichkeit gegen-



“Wissen hilft, sich mit der Situation zurechtzufinden.”

über Methotrexat. Arava® wird einmal täglich als Tablette eingenommen. Die Verträglichkeit von Arava® ist gut; falls Nebenwirkungen auftreten, handelt es sich am häufigsten um Durchfall oder ganz geringen Haarverlust. Die Behandlung wird ebenfalls mit regelmässigen Blutuntersuchungen hinsichtlich Blutbildung und Leberfunktion überwacht. Arava® ist ähnlich wirksam wie Methotrexat, seine Wirkung tritt nach vier bis sechs Wochen ein.

Biologika

Bei ungenügendem Ansprechen auf die bisher erwähnten Basistherapien gibt es die Möglichkeit, Biologika einzusetzen: mit Basismedikamenten kombiniert oder als Monotherapie. Studien zeigen, dass die Kombinationstherapien den Monotherapien

jedoch deutlich überlegen sind. Zudem ist auch der anhaltende Effekt besser gewährleistet.

Biologische Medikamente sind Arzneimittel aus einer neueren Medikamentenklasse. Sie unterscheiden sich von allen bislang in der Rheumatologie zum Einsatz kommenden Therapieformen. Es handelt sich dabei um körpereigene Eiweisse, die mit modernster Biotechnologie unter hohem technischen Aufwand nachgebildet werden. Sie werden als Biologika bezeichnet, weil sie gezielt in biologische Mechanismen der Krankheitsentstehung eingreifen können. All diese Medikamente sind hochwirksam antientzündlich, aber auch teuer.

TNF-alpha-Blocker

Der Tumornekrosefaktor (TNF) ist ein Molekül, das eine wichtige Rolle im Entzündungsprozess spielt. Es existieren heutzutage

mehrere Wirkstoffe, die speziell den Tumornekrosefaktor blockieren, indem sie ihn abfangen. Der Botenstoff verliert so seine Wirkung und die Entzündung wird gezielt gebremst. Gelenkschmerzen können sich schon innerhalb weniger Tage zurückbilden. Die Vorteile der TNF-Blocker liegen in der Wirksamkeit, dem schnellen Ansprechen und in der guten Verträglichkeit, was beträchtlich zur Verbesserung der Lebensqualität beiträgt. Allerdings spricht ein Drittel der Patienten auf einen TNF-Blocker jeweils nicht genügend an.

Diese Medikamente beinhalten auch gewisse Risiken: Infekte können atypisch und schwerer als üblich verlaufen; eine früher durchgemachte Tuberkulose kann wieder aktiv werden.

Falls eine ernstere Infektion auftritt, sollte die Therapie deshalb unterbrochen werden. In einigen seltenen Fällen war die Behandlung mit der Entwicklung einer anderen Autoimmunerkrankung verbunden. Es gibt bisher keinen Hinweis, dass diese Behandlung die Häufigkeit von Krebs erhöhen könnte im Vergleich mit anderen Behandlungen.

“Studien zeigen, dass Kombinationstherapien den Monotherapien deutlich überlegen sind.”

1998 wurde der erste TNF-alpha-Blocker als Medikament registriert. Über diesen Zeitraum hinweg kennt man den Langzeiteffekt und die Nebenwirkun-



“ Ihr Kind sollte
möglichst wenig
Einschränkung
durch die Krank-
heit erfahren. ”

gen. Weltweit werden Millionen von Patienten mit solchen Medikamenten behandelt und hinsichtlich Wirkung und Nebenwirkungen genau überwacht. Auch in der Schweiz sind alle Kinder mit TNF-alpha-Blockern anonym registriert.

**Enbrel® (Etanercept) und
Humira® (Adalimumab)**

werden alle ein bis zwei Wochen unter die Haut gespritzt. Lokale Reaktionen wie rote Flecken,

Schwellung und Jucken an der Einspritzstelle können auftreten, sind jedoch meist von kurzer Dauer und verschwinden oft im Verlauf der Therapie. Enbrel® und Humira® können allein oder in Kombination mit anderen Basismedikamenten gegeben werden.

Remicade® (Infliximab)

wird alle vier bis acht Wochen als Infusion verabreicht, wobei am Anfang die Abstände zwischen den Infusionen kürzer sind. Da Remicade® Eiweissbestandteile enthält, die körperfremd sind, kann es während der Infusion zu Nebenwirkungen kommen, ähnlich einer allergischen Reaktion mit Hautrötung, Engegefühl in der Brust oder erschwelter Atmung. Die Patienten werden deshalb während der Infusion ständig überwacht. Infusionsreaktionen sind aber selten und erfordern meistens keinen Ab-

bruch der Therapie. Remicade® sollte zusammen mit Methotrexat oder ähnlichen Basismedikamenten angewandt werden, weil die beschriebenen Infusionsreaktionen dadurch seltener auftreten.

Interleukin-Hemmstoffe

Die Interleukin-Hemmstoffe finden Anwendung bei rheumatischen, aber auch bei anderen Erkrankungen. In der Rheumatologie sind sie besonders nützlich zur Behandlung der systemischen juvenilen Arthritis.

Interleukin-Hemmer gehören wie die TNF-alpha-Blocker in die Gruppe der biologischen Therapien und greifen damit gezielt in zentrale Mechanismen bei der Entstehung und Ausbreitung der Erkrankung ein. Interleukin-1 (IL-1) ist eine körpereigene Substanz und spielt eine wichtige Rolle bei der Entstehung von Entzündungen und bei der

rheumatischen Gelenkschädigung. Bei Patienten mit Arthritis wird IL-1 in erhöhtem Masse vom Körper produziert und findet sich vor allem in den entzündeten Gelenken.

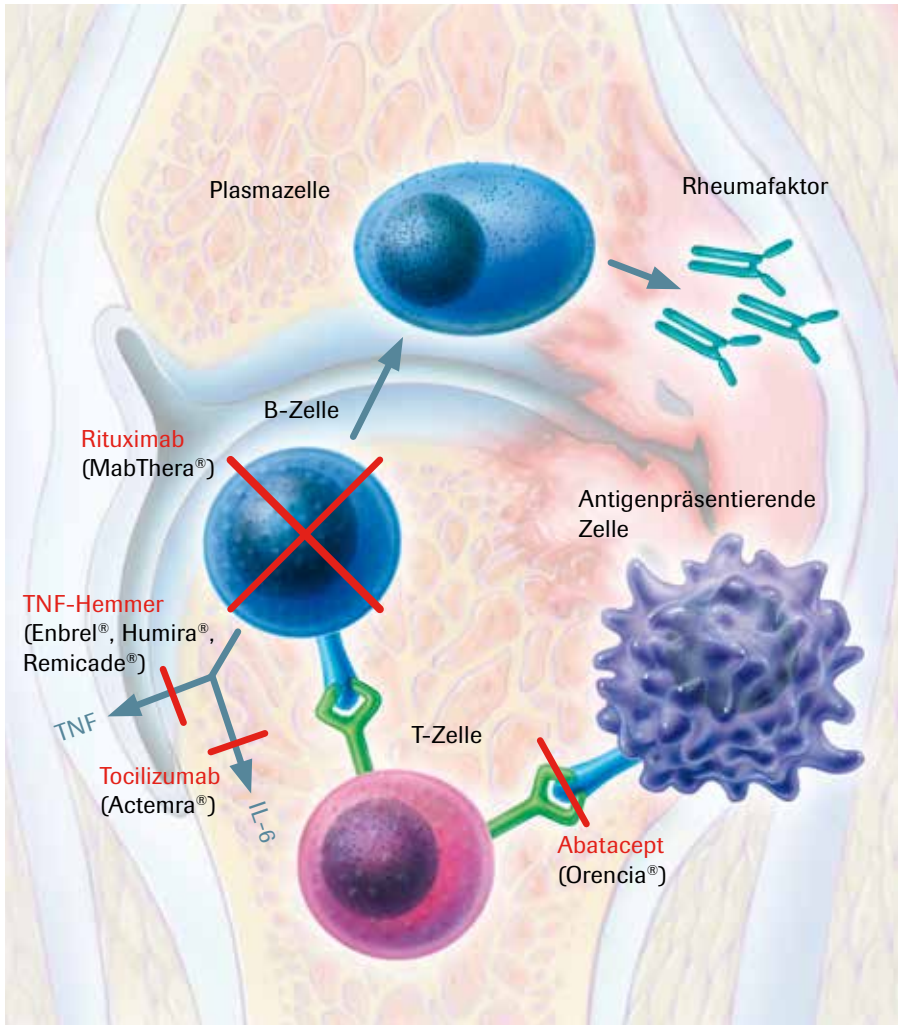
Anakinra (Kineret®)

ist der erste Vertreter aus der Gruppe der biologischen Medikamente, der IL-1 blockiert. Durch die Verabreichung wird der Überschuss von IL-1 gebunden. Da die Wirkung von Anakinra nach der subkutanen Injektion innert 24 Stunden abklingt, muss die Injektion täglich wiederholt werden.

Eine IL-1-Blockade kann ebenfalls mit **Canakinumab (Ilaris®)** erreicht werden. Das Medikament wurde später entwickelt, ist aber in der Anwendung einfacher und wird als IL-1-Hemmer ebenfalls bei der systemisch juvenilen Arthritis eingesetzt.

Der Antikörper **Tocilizumab (Actemra®)** verbindet sich mit Interleukin-6-Rezeptoren, sodass sie keine entzündungsfördernde Wirkung mehr ausüben können. Verabreicht wird Tocilizumab als Infusion oder als Spritze. Das Medikament ist zugelassen für Patienten mit systemisch juveniler Arthritis und Polyarthritis. Ein grosser Vorteil ist der rasche Wirkungseintritt.

Abatacept (Orencia®) stellt eine weitere Therapiemöglichkeit bei Kindern mit juveniler idiopathischer Polyarthritis dar. Es kann eingesetzt werden, falls die vorherige Behandlung mit TNF-Blockern ungenügend oder unverträglich war. Dabei sind T-Zellen das Ziel monoklonaler Antikörper, welche eine Aktivierung der Zellen im Rahmen des Entzündungsprozesses verhindern.



Behandlungspalette

Bei Beginn der Erkrankung oder bei einer Therapieänderung sollte der Impfstatus überprüft werden.

Es gibt weitere Medikamente, die offiziell nicht zugelassen sind bei der Behandlung der juvenilen idiopathischen Arthritis. Dazu zählen verschiedene nicht-steroidale Antirheumatika, Imurek®, Remicade® oder Simponi®. Diese Medikamente können ohne zugelassene Indikation eingesetzt werden, wenn der behandelnde Arzt dies als sinnvoll erachtet und die Kostenübernahme geregelt ist.

Eine wichtige Aufgabe der Rheumatologie

In der Rheumatologie besteht die Herausforderung darin, das geeignetste Medikament für jede einzelne Erkrankung zu bestimmen, um Patienten mit

ernsten Autoimmunerkrankungen spezifischer zu behandeln. In dieser Entwicklung liegt sehr viel Potential für die Zukunft der Rheumapatienten, da es zusätzlich hilft, die Krankheit immer besser zu verstehen und zu behandeln.

Impfempfehlungen

Impfungen bewahren Ihr Kind vor Infektionen, mit denen es zurzeit vielleicht schlecht zurechtkommt. Deshalb ist ein entsprechender Schutz für Ihr Kind besonders wichtig. Überprüfen Sie zu Beginn der Erkrankung oder bei einer Therapieänderung zusammen mit dem Hausarzt

und in Rücksprache mit dem Kinderrheumatologen den Impfstatus Ihres Kindes.

Unter nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR) können sämtliche Impfungen normal durchgeführt werden. Es empfiehlt sich aber, vor Beginn einer immunsuppressiven Behandlung den Impfstatus zu kontrollieren und ausstehende Impfungen nachzuholen. Von ärztlicher Seite muss abgeklärt werden, ob zusätzliche Impfungen notwendig sind, insbesondere Windpocken, Pneumokokken und Influenza (Grippe).

Während einer immunsuppressiven Therapie dürfen keine Impfungen mit Lebendimpfstoffen durchgeführt werden (Windpocken, Masern, Mumps, Röteln, Tuberkulose). Denn das Immunsystem hat unter Umständen Mühe, mit Erregern fertig zu werden, auch wenn sie abge-

schwächt sind. Impfungen mit Totimpfstoffen sind auch unter einer immunsuppressiven Therapie möglich. Dies betrifft: Tetanus, FSME, Influenza, Diphtherie, Polio, Hepatitis B, Pertussis und andere.

Eine Grippe kann verschiedene Komplikationen zur Folge haben: eine Bronchitis oder Lungenentzündung, Mittelohrentzündungen oder eine Hirnhautentzündung. Generell besteht bei Kindern mit einer chronischen Erkrankung oder einer Beeinträchtigung des Immunsystems ein erhöhtes Risiko für eine Folgeerkrankung, sodass die Grippeimpfung nützlich ist. Wissenschaftliche Untersuchungen ergeben, dass die Grippeimpfung sicher ist und keine Krankheitsverschlechterung mit sich bringt.

Physio- und Ergotherapie

Neben der medikamentösen Therapie ist die Physio- und Ergotherapie ein weiterer wichtiger Behandlungsansatz.

Physiotherapie ist zunächst einmal Bewegung

Die Physiotherapeutin arbeitet mit den Kindern daran, ihren Körper möglichst gesund und schmerzfrei zu bewegen.

Eine wichtige Rolle spielt dabei das Alltagsverhalten wie Sitzen, Gehen, Sport und Hausaufgaben-Machen. Sie informiert und instruiert die Kinder und ihre Angehörigen.

Zur Verbesserung der Beweglichkeit, zum Muskelaufbau sowie zur Verbesserung der Gelenkfunktion gehören aktive Übungen. Ergänzend werden passive Massnahmen wie manuelle Therapie, Kälte- und Wärmeanwen-

dung eingesetzt. Ein entzündetes Gelenk etwa sollte gekühlt, verspannte Muskulatur mit Wärme behandelt werden.

Unterstützung zur Selbstständigkeit im Alltag

Ergotherapie beschäftigt sich ebenfalls mit Bewegung, vor allem der oberen Extremitäten, setzt jedoch andere Akzente. Den Kindern wird geholfen, Probleme bei der Ausführung von Tätigkeiten im Alltag zu lösen und zu meistern. So zum Beispiel beim Zähneputzen, Anziehen, Spielen, Basteln und Schreiben.

Die Ergotherapeutin bietet Information und Instruktion: Wie die alltäglichen Verrichtungen gelenkschonend und weitgehend schmerzfrei ausgeführt werden können; wie der Einsatz von Hilfsmitteln den Alltag bei Schmerzen und Bewegungseinschränkungen erleichtert; und wie

Hilfsmittel vorbeugend zum Schutz der Gelenke eingesetzt werden können. Die Ergotherapeutin empfiehlt wenn nötig auch das Anpassen einer Schiene, um zum Beispiel eine Handfehlstellung zu vermeiden.

Individuelle Ziele und Massnahmen

Physio- und Ergotherapie sind in Ergänzung oft beide sinnvoll. Sie begleiten ein Kind über einen längeren Zeitraum, auch wenn es zwischendurch Therapie-Pausen geben kann. Die Therapeutinnen besprechen die konkreten Therapieziele mit Ihnen und Ihrem Kind. Sie passen die entsprechenden Massnahmen laufend den persönlichen Bedürfnissen und dem aktuellen Krankheitsverlauf an.



“Wählen Sie gut ausgebildete Therapeuten.”

Komplementärmedizin

Wenn in der Umgebung bekannt wird, dass Ihr Kind an Rheuma leidet, werden Sie wahrscheinlich mit vielen Ratschlägen und persönlichen Erfahrungsberichten von Bekannten überhäuft.

Rheuma ist eine Volkskrankheit, die überwiegend alte Menschen betrifft. Bei ihnen stehen Abnutzungserscheinungen im Vordergrund. Für Ihr Kind sind diese «Wundermittel» selten hilfreich. Stehen Sie entsprechenden Empfehlungen also kritisch gegenüber, auch wenn man als Eltern nichts unversucht lassen möchte, um zu helfen.

Möchten Sie Ihr Kind aufgrund der chronischen Erkrankung komplementärmedizinisch unterstützen, wählen Sie einen gut ausgebildeten und seriösen Therapeuten aus. Keinesfalls sollte eine alternative Methode

die spezifische antirheumatische Therapie ersetzen. Allen alternativen Behandlungskonzepten ist gemein, dass ihre Effektivität bei der juvenilen idiopathischen Arthritis nicht wissenschaftlich bewiesen ist. Nehmen Sie sich insbesondere in acht vor Therapeuten, die das Immunsystem Ihres Kindes beeinflussen wollen. Je besser Sie über die Erkrankung und ihre Behandlung informiert sind, umso weniger können gut gemeinte Ratschläge zu einer Verunsicherung führen.

Ernährung

Ausgewogen, farbig, familientauglich, eher vegetarisch

Ganz allgemein empfiehlt es sich, Kinder mit einer juvenilen Arthritis ausgewogen zu ernähren – wie alle anderen Kinder auch. Der ausreichenden Zufuhr

von Vitaminen und Calcium sollte Beachtung geschenkt werden.

Viel Calcium ist enthalten in Milchprodukten, grünem Gemüse oder Mineralwasser. Für eine gute Versorgung mit Vitaminen und Spurenelementen

braucht es täglich Gemüse, Salate, Obst und Vollkornprodukte. Ungesättigte Fettsäuren wirken entzündungshemmend. Daher sollten pflanzliche Öle wie Raps-, Oliven-, Walnuss- oder Leinöl verwendet werden. Nüsse und Fisch (z. B. Lachs) sollten

Tipps

- Sorgen Sie täglich für abwechslungsreiche, farbige und vitaminreiche Mahlzeiten mit frischem Gemüse, Früchten und Salat.
- Verwenden Sie regelmässig Hülsenfrüchte, Vollkornprodukte, Kartoffeln, Ei und Milchprodukte beim Zubereiten Ihrer Mahlzeiten.
- Wählen Sie gute Öle aus wie z. B. Raps-, Oliven- oder Leinöl für die kalte Küche.
- Als Zwischenmahlzeit eignen sich Früchte und Nüsse.
- Reduzieren Sie den Konsum von Wurstwaren und Fleisch.

regelmässig auf den Tisch kommen. Es gibt wissenschaftliche Untersuchungen bei Erwachsenen, die zeigen, dass die Reduktion von Fleischmahlzeiten und Wurstwaren die Entzündung ebenfalls leicht mindern können.

Von restriktiven Diäten muss abgeraten werden, da Kinder für ihr Körperwachstum alle Nahrungsbestandteile brauchen und durch Diäten Mangelerscheinungen auftreten können.

“Mahlzeiten sind Inseln im Familienleben.”

Stellen Sie Gemüse, Früchte, Kartoffeln, Hülsenfrüchte und Getreide kombiniert mit Milchprodukten und Nüssen in den Mittelpunkt. Diese Erkenntnisse entsprechen einer gesunden

mediterranen Ernährung und sind auch bei Kindern respektive von der ganzen Familie umsetzbar.

Familientisch

Mahlzeiten sind Angelpunkte des Zusammenlebens. Deshalb ist alles zu vermeiden, was diese «Inseln» im Familienalltag belasten könnte. Streitigkeiten am Tisch sind ebenso ungesund wie einschränkende, unnötige Diätregeln. Der Begriff «gesund» ist für kleine Kinder abstrakt. Aufforderungen, gesund zu essen, sind deshalb sinnlos. Es geht vielmehr darum, gesund als normal und lustvoll erlebbar zu machen.

Gesund ist eine gemeinsame, abwechslungsreiche Mahlzeit – aus saisonalen, naturbelassenen Zutaten liebevoll gekocht und mit allen Sinnen und genügend Zeit genossen. Einfach und schwierig zugleich!

Sport

Bewegung und sportliche Aktivität sind ein wichtiger Teil im täglichen Leben eines Kindes. Sie sind für die körperliche und geistige Entwicklung grundlegend: Kinder lernen durch Bewegung, ihren Körper zu spüren und einzuschätzen. Koordination, Gleichgewicht und Haltung können sich entwickeln. Die Kinder üben sich auch in Konzentration und Ausdauer. Daneben führt die körperliche Belastung zu einer Stärkung der Knochen und zum Aufbau der Muskulatur, was die Kinder wiederum vor Verletzungen schützt. Bewegung unterstützt zudem ein normales Körpergewicht.

Bewegung ist für rheumakranke Kinder ebenfalls sehr wichtig, da fehlende Bewegung zu einem Muskelabbau, Muskelverkür-

zungen, Osteoporose und zu einem Abbau des Gelenkknorpels führt. Kommt hinzu, dass körperliche Aktivität den Stoffwechsel und die Durchblutung fördert, entzündungsfördernde Botenstoffe werden gehemmt und schmerzfördernde Substanzen abtransportiert.

“Bewegung und Sport wirken sich positiv aus.”

Ist Sport erlaubt?

Voraussetzung für eine intensivere sportliche Aktivität ist eine möglichst geringe Entzündungsaktivität der betroffenen Gelenke. Auch der Schmerz ist stets zu beachten. Schwimmen, Radfahren und Wandern eignen sich natürlich besser als Sportarten mit grossen Krafteinwirkungen und grösserem Verletzungsrisiko



“Manchmal ist Ihre Fantasie im Umgang mit der Krankheit gefragt.”

wie etwa Fussball, Volleyball oder Tennis. Grundsätzlich herrscht aber die Tendenz, Kinder grosszügig den Sport ausüben zu lassen, an dem sie Freude haben. Eine individuelle Beratung mit Ihrem Kinderrheumatologen und Ihrer Physiotherapeutin hilft Ihnen bei dieser Frage weiter.

Familie

Die Sonderstellung eines kranken Kindes

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung – wie zum Beispiel die Arthritis – kann das Leben des betroffenen Kindes auf den Kopf stellen. Und damit auch dasjenige seiner gesamten Familie. Plötzlich wird einem Familienmitglied übermässig viel Aufmerksamkeit zuteil. Die Sorge um die Gesundheit und Zukunft eines Kindes kann selbst Erziehungsgrundsätze ausser Kraft setzen.

Die Geschwister können sich benachteiligt fühlen und zeigen bisher unbekannte, neue Verhaltensweisen, um die Aufmerksamkeit und Fürsorge der Eltern auch wieder für sich zu gewinnen. Manchmal werden die betroffenen Kinder aus gut gemeinter Rücksichtnahme und liebevoller Fürsorge eher ver-

wöhnt, geschont oder bemitleidet. Als erste Reaktion verständlich und nachvollziehbar. Für das Erlernen eines langfristigen, selbstbestimmten Umgangs mit einer Krankheit wie der Arthritis braucht es aber andere Fähigkeiten und Fertigkeiten.

Wenn Kinder mit einer chronischen Erkrankung durch Spiele und Gespräche lernen, ihr Befinden auszudrücken, die Einschränkungen des Körpers zu beobachten und die Schmerzen zu beschreiben, können sie einen wertvollen Beitrag zum Therapieerfolg leisten. Die kleinen Patienten entwickeln sich dadurch oft schneller als ihre gleichaltrigen Kameraden und suchen sich deshalb manchmal Freunde unter den älteren Kindern.

Die Andersartigkeit gegenüber Gleichaltrigen kann Fragen aufwerfen wie «Womit hab ich

das verdient» oder «Warum ich»? Gespräche mit Eltern und Fachpersonen sowie der Austausch mit Mitbetroffenen (zum Beispiel beim jährlich stattfindenden Familientag der Rheumaliga Schweiz) unterstützen Kinder mit einer Arthritis darin, ihre Situation zu erkennen und akzeptieren zu lernen.

“Unterstützen Sie Ihr Kind dabei, Eigenverantwortung wahrzunehmen.”

Mehr Planung

Zum alltäglichen Familienmanagement wie Organisieren von Terminen und Abwesenheiten einzelner Familienmitglieder kommt nun zusätzlich die Koordination von Konsultationen beim Kinderarzt, Rheumatologen,

Augenarzt, aber auch Physio- und Ergotherapeuten hinzu. Die Begleitung des betroffenen Kindes, aber auch die Betreuung der daheimgebliebenen Geschwister gilt es unter den einen berühmten Hut zu bringen.

Begleitung durch die Eltern

Das Kindesalter ist weitgehend frei von Verpflichtungen, Verantwortungen und Planung. Erst allmählich werden den Kindern im Elternhaus und in der Schule Werte wie «Zuverlässigkeit» und «Disziplin» beigebracht. Ein Kind mit Arthritis braucht Unterstützung darin, regelmässig und zuverlässig Medikamente einzunehmen. Hier ist die Fantasie von Eltern und Geschwistern gefragt: Eine bunte Pillendose oder ein Familien-Ritual für das Spritzen der Medikamente verleihen dem oft ungeliebten Vorgang eine Alltäglichkeit und Leichtigkeit.

Das regelmässige Einnehmen oder Spritzen von Medikamenten, die täglichen Turnübungen oder die Verfügbarkeit von Hilfsmitteln gehören schon bald wie selbstverständlich zum Alltag dazu. Doch was ist mit Ausflügen, dem Klassenlager und den Ferien? Hier gilt es, die Kinder mit Arthritis in ihrer Selbstverantwortung und Selbstdisziplin zu fördern und zu fordern.

Schule und Beruf

Information und Aufklärung

Der regelmässige Schulbesuch ist für alle Kinder wichtig. Hier wird die Grundlage für die Ausbildung und einen späteren Beruf gelegt, der ein finanziell unabhängiges Leben ermöglicht. Aber es wird auch die Auseinandersetzung und Anerkennung in einer Gruppe von Gleichaltrigen geübt und erlernt.



“ Schaffen Sie eine gute Basis für die Zukunft Ihres Kindes. ”

Die offene Information von Lehrpersonen und Klassenkameraden ist wichtig, um Ausgrenzungen zu vermeiden.

Es gibt einige wenige Faktoren, die den Schulbesuch problematisch machen können. Dazu gehören Schwierigkeiten beim Gehen, Müdigkeit, Schmerzen oder Steifheit. Wenn Lehrpersonen über den Krankheitsverlauf Bescheid wissen und die allfälligen Nebenwirkungen von Medikamenten kennen, dann ist das Verständnis für das betroffene Kind geweckt und es entstehen keine unnötigen Missverständnisse. Offene Informationen gegenüber Lehrpersonen und Klassenkameraden sind deshalb nötig. Es ist empfehlenswert, dem Lehrer mögliche Besonderheiten zu erklären und dem betroffenen Kind den Schulbesuch zu er-

leichtern. Vielleicht gehören dazu entsprechendes Mobiliar oder ein Hinweis auf mögliche Schwierigkeiten beim Schreiben.

Auch für die Mitschüler ist es wichtig zu wissen, dass ihr Klassenkamerad an einer entzündlichen Rheumaerkrankung leidet. Nur so können sie verstehen, dass verschiedene Ausnahmen keine Bevorzugung sind, sondern Notwendigkeiten, um den Schulalltag bewältigen zu können.

Bewegung in der Schule

Bei den meisten Kindern mit Arthritis treten Gelenkschmerzen und Steifigkeit morgens nach dem Aufstehen in Erscheinung

oder nach längerem Sitzen. In einem Gespräch mit den Lehrpersonen kann vielleicht vereinbart werden, dass das betroffene Kind die Erlaubnis erhält, auch in den Schulstunden aufzustehen. Die Teilnahme am Turnunterricht ist erstrebenswert, damit die Kinder möglichst wenig Einschränkung durch die Erkrankung erfahren. Ideal ist, Kinder zu ermutigen Schmerzen wahrzunehmen und dann die sportliche Tätigkeit selbst zu unterbrechen. Somit lernen sie gleichzeitig, selbstbestimmt mit der Erkrankung umzugehen.

Abwesenheiten während der Schule

Krankheitsschübe können zu Schulabsenzen führen. Termine bei Ärzten und Fachpersonen lassen sich nicht immer nach dem Stundenplan der Kinder richten. Die Rück- und Absprache mit den Lehrpersonen hilft hier, diese

Abwesenheit nicht irrtümlich als Drückebergerei vor einer Prüfung oder Ähnlichem zu interpretieren.

Berufswahl

Jugendliche mit Rheuma können in der Regel ganz normale Berufe ausüben, wenn sie auf harte, körperliche Arbeit verzichten. Unterstützung bei Fragen zur Berufswahl finden Sie beim behandelnden Kinderreumatologen, der behandelnden Physiotherapeutin und der Berufsberatung.



Die Stiftverdickungen der Rheumaliga Schweiz entlasten die Fingergelenke (siehe Bestell-Talon).

Versicherungen

Krankenkasse

Grundsätzlich übernimmt die Krankenkasse die Kosten für die Arztuntersuchungen, ärztlich verordnete Therapien und die Medikamente. Eine allfällige Kostenübernahme für weiterführende Massnahmen im Bereich der Komplementärmedizin muss immer mit der Krankenkasse geklärt werden.

Invalidenversicherung

Die juvenile idiopathische Arthritis wird nicht als Geburtsgebrechen von der IV anerkannt, weil sie eine später erworbene Entzündung darstellt und nicht angeboren ist.

Besteht jedoch die Gefahr einer bleibenden Gelenkschädigung, so kann die Invalidenversicherung vorbeugende medizinische Massnahmen übernehmen,

die geeignet sind, die Erwerbstätigkeit oder die Fähigkeit, sich in einem Aufgabenbereich zu betätigen, zu verbessern oder vor wesentlicher Beeinträchtigung zu bewahren (Art. 12 IVG). Hierzu gehören Physiotherapie, Ergotherapie und Hilfsmittel. Anspruch auf medizinische Massnahmen besteht bis zur Vollendung des 20. Altersjahres.

Manche Lebenssituationen sind schwieriger als andere. So fällt es Jugendlichen in der Pubertät häufig schwer, ihre Krankheit zu akzeptieren. Sie möchten sich nicht von den Gleichaltrigen unterscheiden und versuchen, äusserliche Zeichen der Erkrankung zu kaschieren. Die Einhaltung der Therapie kann zur Kraftprobe werden.

Damit der Übergang in die Erwachsenensprechstunde gelingt, die sogenannte Transition, werden die Jugendlichen von ihrem Kinderrheumatologen gezielt darauf vorbereitet und in diesem Prozess begleitet. So lernen sie selbstständig ihre Therapien durchzuführen, Arztkontrollen wahrzunehmen usw.

Auch Sie als Eltern werden in diesen Prozess einbezogen. Ihre Aufgabe ist es, Ihrer Tochter / Ihrem Sohn schrittweise die Verantwortung für ihre / seine Krankheit zu übergeben, damit es ihr / ihm gelingt eigenständig durchs Leben zu gehen.

“ Ihr Kind sollte selbstbestimmt mit seiner Krankheit umgehen dürfen. ”

Krankheit

Arthritis

Gelenkentzündung

Bursitis

Schleimbeutelentzündung

CRP Mass für Entzündungsreaktion im Körper

Enthesitis

Erkrankung Sehnenansatz

Extension Streckung

Flexion Beugung

Iridozyklitis Augenentzündung

Katarakt Linsentrübung
(grauer Star)

Monarthritis

Entzündung eines Gelenks

Oligoarthritis

Entzündung weniger Gelenke
(bis 4)

Polyarthritis

Entzündung vieler Gelenke

Synovia Gelenkinnenhaut

Tenosynovitis

Sehnenscheidenentzündung

Uveitis Entzündung der
vorderen Augenabschnitte

Varizellen Windpocken

Medikamente

Analgetikum

Einfaches Schmerzmittel
ohne Entzündungshemmung

Antiphlogistikum

Entzündungshemmendes
Medikament

Basismedikament

Rheumamedikament mit
Langzeitwirkung, das den
Rheumaprozess beeinflusst

Corticoid / Steroid

Cortisonhaltiges Medikament

Immunsuppressivum

Medikament zur Unterdrückung der überschiessenden Immunantwort

Intraartikuläre Injektion

Einspritzung des
Medikamentes ins Gelenk

Nichtsteroidales Antirheumatikum Cortisonfreies,
entzündungshemmendes
Medikament

Die Rheumaliga Schweiz engagiert sich für Rheumabetroffene, Angehörige und Interessierte. Die Dachorganisation mit Sitz in Zürich vereinigt 19 kantonale und regionale Rheumaligen sowie 6 nationale Patientenorganisationen.

Weitere Informationen finden Sie auf dem Schweizer Rheuma-Portal **www.rheumaliga.ch**. Oder rufen Sie uns an, wir sind für Sie da: **Tel. 044 487 40 00**.

Die Rheumaliga Schweiz bietet:

- Bewegungskurse im Trockenen oder im Wasser
- Hilfsmittel und Publikationen
- Beratung, Information und Schulung für Betroffene und Fachpersonen
- Präventions- und Gesundheitsförderung

Unterstützen Sie die Arbeit der Rheumaliga Schweiz mit einer Spende!
Herzlichen Dank

Postkonto
IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Bank UBS Zürich
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F





Familiientag

Die Diagnose Arthritis kann den Alltag einer Familie völlig auf den Kopf stellen. Es tauchen Fragen auf und die betroffene Familie muss vieles neu ordnen und einen eigenen Umgang mit der Situation finden.

Um Fragen und Unsicherheiten zu klären und den Austausch betroffener Familien untereinander zu fördern organisiert die Rheumaliga Schweiz einmal

jährlich einen Familiientag für Kinder und Jugendliche mit Rheuma, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Jeder Familiientag setzt einen Themenschwerpunkt mit entsprechenden Fachvorträgen für die Erwachsenen. Die Kinder setzen das Thema auf kreative Weise um: beim Basteln, beim Spielen und mit viel Bewegung. Jugendliche sollen bei der direkten und lebendigen Wissensvermittlung in erster Linie Spass haben.

An diesem bunten und vielfältigen Tag haben Betroffene auch die Möglichkeit, sich miteinander zu vernetzen und offen über das zu sprechen, was sie bewegt.

Weitere Informationen auf:
www.rheumaliga.ch

Flaschenöffner Pet Boy

Erlaubt es, Flaschendre-
verschlüsse spielend und mit
wenig Kraftaufwand zu öffnen.

(Art.-Nr. 6301) CHF 13.80



Hand-Spielkartenhalter

Entlastet die Fingergelenke.

(Art.-Nr. 4101) CHF 6.40



Stiftverdickungen

(Bild S. 55)

Dreikantig. Entlasten die
Fingergelenke und erleichtern
somit das Schreiben.

(Art.-Nr. 4301) CHF 7.90 / 3 Stück

Hilfsmittel – Kleine Helfer, grosse Wirkung

Katalog (D 003) kostenlos

Gesamtes Angebot auf:
www.rheumaliga-shop.ch

Bestellungen:
Tel. 044 487 40 10
info@rheumaliga.ch



Malus fantastische Hüte

«Malus fantastische Hüte» ist die spannende Geschichte eines Kindes mit Arthritis. Die Erzählung macht Kindern auf spielerische Weise Mut, um mit der Krankheit besser klarzukommen. Farbenfroh, lebendig und voller Rätsel, Tipps und Tricks und hilfreichen Informationen für die ganze Familie. Broschüre (D 315)

Kostenlos



Kraftpaket

Ein Übungsprogramm für Ihre Muskeln, Faltblatt (D 1002)

Kostenlos



Bleiben Sie fit und beweglich

Ein Übungsprogramm für zu Hause, Faltblatt (D 1001)

Kostenlos



Alle Publikationen auf:
www.rheumaliga-shop.ch

Rheumaliga Schweiz

Josefstrasse 92, 8005 Zürich

Tel. 044 487 40 00

info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch

Bestellungen: Tel. 044 487 40 10

Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung

Josefstrasse 92, 8005 Zürich

Tel. 044 422 35 00

spv@arthritis.ch, www.arthritis.ch

www.jungemitrheuma.ch

Austauschplattform für junge Rheumabetroffene ab 16 Jahren.

info@jungemitrheuma.ch, Tel. 044 487 40 00

www.childrheum.ch

Offizielle Website der Kinderrheumatologen in der Schweiz. Hier finden Sie die Adressen der nationalen kinderrheumatologischen Zentren.

www.printo.it

Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO), internationales Netzwerk für Forschung

Kantonale Rheumaligen

Aargau, Tel. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch

Beide Basel, Tel. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Bern, Tel. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Freiburg, Tel. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Genf, Tel. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Glarus, Tel. 055 610 15 16 und 079 366 22 23, rheumaliga.gl@bluewin.ch

Jura, Tel. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Luzern und Unterwalden, Tel. 041 377 26 26, rheuma.luw@bluewin.ch

Neuenburg, Tel. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

Schaffhausen, Tel. 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch

Solothurn, Tel. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch

St. Gallen, Graubünden, beide Appenzell und Fürstentum Liechtenstein,

Geschäftsstelle und Bewegungskurse: Tel. 081 302 47 80,
info.sgfl@rheumaliga.ch

Beratungsstellen: Bad Ragaz Tel. 081 511 50 03, St.Gallen Tel. 071 223 15 13,
info.sgfl@rheumaliga.ch

Tessin, Tel. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch

Thurgau, Tel. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch

Uri und Schwyz, Tel. 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch

Waadt, Tel. 021 623 37 07, info@lvr.ch

Wallis, Tel. 027 322 59 14, info.vs@rheumaliga.ch

Zug, Tel. 041 750 39 29, info.zg@rheumaliga.ch

Zürich, Tel. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

**Unterstützen Sie die Arbeit der Rheumaliga
Schweiz mit einer Spende!
Herzlichen Dank**



Postkonto
IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Bank UBS Zürich
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Impressum

Autorin

Dr. med. Daniela Kaiser, Pädiatrische Rheumatologie, Kinderspital Luzern

Einzelne Kapitel unter Mitarbeit von

Christina Alder, Dipl. Ernährungsberaterin HF
SVA Zürich, IV-Stelle

Nicole Thomson, Dipl. Physiotherapeutin

Projektleitung – Claudia Frank, Rheumaliga Schweiz

Gestaltung – Oloid Concept GmbH, Zürich

Fotos – Heinz Dahinden, Luzern, www.heinzdahinden.ch

Grafiken – Quelle: Privatklinikgruppe Hirslanden

Herausgeber – © Rheumaliga Schweiz, 3. überarbeitete Auflage 2019

Gut beraten

Ich bestelle folgende Artikel:

- Malus fantastische Hüte**
Geschichte über ein Kind mit Arthritis (D 315) kostenlos
- Hilfsmittel – Kleine Helfer, grosse Wirkung**
Alltagshilfenkatalog (D 003) kostenlos
- Kraftpaket**
Falblatt (D 1002) kostenlos
- Bleiben Sie fit und beweglich**
Falblatt (D 1001) kostenlos
- Stiftverdickungen, dreikantig**
(Art.-Nr. 4301) CHF 7.90* / 3 Stück
- Schere, selbstöffnend**
(Art.-Nr. 5400) CHF 23.50*
- Flaschenöffner Pet Boy**
(Art.-Nr. 6301) CHF 13.80*
- Hand-Spielkartenhalter**
(Art.-Nr. 4101) CHF 6.40*

* exkl. Versandkosten

- Ich möchte die gemeinnützige Arbeit der Rheumaliga Schweiz unterstützen. Senden Sie mir entsprechende Informationen.
- Ich möchte der Rheumaliga als Mitglied beitreten.
Bitte kontaktieren Sie mich.

Telefonnummer

E-Mail

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

B

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale risposta
Envoi commercial-réponse

Absender

Vorname / Name

Strasse / Nr.

PLZ / Ort

Datum / Unterschrift

Rheumaliga Schweiz
Josefstrasse 92
8005 Zürich



**FÜR
UNSERE NÄCHSTE
GRATISBROSCHÜRE**

SMS an 488:
give rheumaliga 5

Schon 5 Franken helfen,
damit wir unsere Bro-
schüren auch weiterhin-
kostenlos abgeben
können.

Beraten, bewegen, begleiten:
Wir stärken Betroffene in ihrem
Alltag mit Rheuma.

Rheumaliga Schweiz
Josefstrasse 92
8005 Zürich

Tel. 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch

Schweizerische
Gesellschaft für
Rheumatologie



www.rheuma-net.ch



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt