

# Kinderrheuma: „Der Austausch zwischen Eltern und Kindern ist unbezahlbar“

Geschrieben von Mario Habermann-Krebs

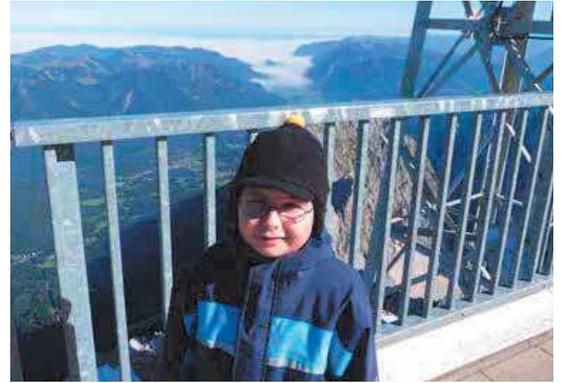
**D**ie juvenile idiopathische Arthritis (JIA) beschreibt Rheuma bei Kindern und Jugendlichen. Unser Sohn Richard wollte kurz vor seinem 2. Lebensjahr plötzlich nicht mehr laufen. Unser kleiner Sonnenschein rutschte nur noch auf dem Hintern herum. Dann bemerkten wir, dass beide Kniegelenke dick wurden und das rechte Handgelenk deutlich überwärmt war. Richard ging es von Tag zu Tag schlechter, aber kein Arzt konnte uns weiterhelfen und wir bekamen nicht zufriedenstellende Aussagen wie „Ihr Kind hat Hüftschuppen“. Wir wendeten uns dann an Dr. Vera John. Sie arbeitete damals mit der Rheuma-Liga zusammen und schaute sich als Zweitmeinung unseren Sohn an. Sie und die Mitarbeiter der Rheuma-Liga waren erschrocken, in welchem schlechten Zustand Richard war. So wurden wir in die Uniklinik Halle zu Professor Gerd Horneff geschickt. Dort wurden am gleichen Tag noch die betroffenen Gelenke unter Narkose punktiert und eingespritzt. Es wurde JIA Oligoarthritis diagnostiziert.

Die Diagnose machte mich traurig, dennoch war sie kein Schock für mich. Mein Vater, also Richards Großvater, hatte seit ich denken kann Rheuma. Mir war sofort klar, dass wir einen schwierigen Weg mit viel Geduld und Durchhaltevermögen vor uns haben. Richard wurde auf NSAR (Indopäd Saft) und MTX eingestellt. Leider musste die Diagnose einige Zeit später auf JIA Extended Oligoarthritis geändert erweitert werden. Da MTX und NSAR keine Remission erreichten, wurde zusätzlich Enbrel (Biologica ein TNF-alpha-Blocker) gespritzt. Die Krankheit von Richard beherrschte unseren Alltag. Es wurde über viele Jahre keine Remission erreicht, es beteiligten sich mehr und mehr Gelenke, inklusive der Augen. Ein Tiefpunkt war, dass Richard einen Rollstuhl benötigte, da er an den meisten Tagen keine zehn Meter laufen konnte. Unser Kinderrheumatologe Dr. Thomas Müller versuchte mit diversen Medikamenten das Rheuma zu bremsen. Richard war bis dahin ein sehr in sich gekehrter

Junge, der kaum lachte. Dann überwies Dr. Müller uns in ein Zentrum, das sich auf Kinder- und Jugendrheumatologie spezialisiert hat. Hier wurde Richard so gut geholfen, dass unser Sohn

*Das glückliche Gesicht meines Sohnes, als er Ohne Rollstuhl mit der Seilbahn auf die Zugspitze fuhr, werde ich nie vergessen.*

einige Zeit später wie ausgewechselt war und wir OHNE Rollstuhl mit der Seilbahn auf die Zugspitze führen. Hier entstand ein sehr glücklicher Moment, mein Sohn lachte und hatte viel Spaß. Das glückliche Gesicht habe ich heute auf meiner Brust tätowiert. Von Anfang an engagieren wir uns im Elternkreis rheumakranker Kinder der Deutschen Rheuma-Liga. Heute, nach 14 Jahren, bin ich Bundeselternsprecher rheumakranker Kinder und möchte Eltern und Kinder, die von Rheuma betroffen sind, motivieren sich zu engagieren, dass das Leben mit JIA in Zukunft leichter gestaltet werden kann und allen Zugang zu den notwendigen Fachzentren für Kinderreumatologie erhalten. Der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen Eltern und Kindern ist oftmals unbezahl-



bar. Elternkreise gibt es in vielen Bundesländern, hier können Eltern und Rheumakids sich austauschen. Für meinen Sohn und für alle Rheumakids wünsche

ich mir in Zukunft mehr Akzeptanz bei Behörden, Ämtern, und Schulen, damit auch rheumakranke Kinder ein Leben ohne Hürden leben können. ■

## MUSKULO-SKELETTALE SCHMERZEN BEI KINDERN UND JUGENDLICHE



Prof. Dr. med. J-P Haas  
Ärztlicher Direktor

Schmerzen im Bereich des muskulo-skeletalen Systems gehören zu den häufigen Symptomen bei Kindern und Jugendlichen. Sie bestehen meist temporär und sind auf Bagateltraumen oder Überlastungen, z.B. beim Sport zurückzuführen. Eingehendere Diagnostik wird erforderlich, wenn Schmerzstärke und vermutete Ursachen nicht zueinander passen, Beschwerden über einen längeren Zeitraum wiederholt oder anhaltend auftreten, Bewegungsstörung oder Symptome, die eine Allgemeinerkrankung nahe legen beobachtet werden. Viele z.T. sehr seltene Erkrankungen kommen in Frage<sup>[1]</sup>. Daher sollte frühzeitig ein Spezialist konsultiert werden.

In Deutschland leiden ca. 20.000 Kinder- und Jugendliche an entzündlichen rheumatischen Erkrankungen, davon über 15.000 an einer der Formen der Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA) – dem kindlichen Gelenksrheumatismus. Als JIA wird Arthritis ohne andere Ursache, mit Beginn vor dem 16ten Lebensjahr und mindestens sechs Wochen Dauer definiert. Auch andere autoimmune und autoinflammatorische Erkrankungen können mit einer Arthritis einhergehen. Die Kinderreumatologie hat in den vergangenen 20 Jahren große Fortschritte gemacht. Neue effektivere Medikamente verbessern die Therapie<sup>[2]</sup> und ermöglichen selbst bei schweren Verläufen eine Kontrolle der Erkrankung<sup>[3]</sup>. Auch die funktionellen Therapien (Krankengymnastik etc.) wurden weiter entwickelt<sup>[4]</sup>. Über 50 Standorte in Deutschland bieten eine Versorgung an (<https://gkjr.de/versorgungslandkarte>). Frühe Diagnose und fachgerechte Betreuung vermindern Schäden an Gelenken und anderen Organen.

Den entzündlich bedingten Schmerzen stehen chronische Schmerzsyndrome gegenüber. Durch eine Störung der Schmerzverarbeitung treten Schmerzen über mindestens 3 Monate auf, ohne dass sich ein verursachender Befund erheben lässt. Schätzungsweise jedes vierte Kind in Deutschland ist betroffen, jedes zwanzigste leidet stark unter andauernden oder wiederkehrenden Schmerzen. Neben Kopf- und Bauchschmerzen werden muskulo-skeletale Schmerzen beobachtet. Die Folgen für den Alltag der Betroffenen sind gravierend, zumal die Patienten den Schmerz tatsächlich empfinden, von ihrer Umwelt jedoch nicht ernst genommen werden. Hier bieten spezialisierte Kinderschmerzrichtungen Diagnostik und vor allem multimodale, therapeutische Therapieprogramme an<sup>[5]</sup>.

DEUTSCHES ZENTRUM FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE  
ZENTRUM FÜR SCHMERZTHERAPIE JUNGER MENSCHEN  
Gehfeldstraße 24, 82467 Garmisch-Partenkirchen, Tel.: 08821-701-0  
[www.rheuma-kinderklinik.de](http://www.rheuma-kinderklinik.de), [www.kinderschmerzzentrum.de](http://www.kinderschmerzzentrum.de)

1. Haas JP (2014) Pädiatrische Praxis 82:135-144, 2. Haas JP (2015) Akt. Rheumatol 40:275-279, 3. Horneff G, et al. (2016) Arthritis research & therapy 18:272, 4. Spamer M, et al. (2012) Zeitschrift für Rheumatologie 71:387-395, 5. Höfel L, et al. (2016) Zeitschrift für Rheumatologie 75:392-392