



**Jahresbericht
des Zentrums für
Kinder- und Jugendrheumatologie
für das Jahr 2023**

**der
Bürgerhospital und
Clementine Kinderhospital gGmbH,
Theobald-Christ-Str. 16,
60316 Frankfurt/Main**

Darstellung des Zentrums, seiner Netzwerkpartner sowie der Umsetzung qualitätsverbessernder Maßnahmen gemäß § 2 Nummer 3 der Anlage 2 des GBA-Beschlusses vom 05.12.2019

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	2
2.	Qualitätsverbessernde Maßnahmen und Ergebnisse	2
a.	Darstellung des kinderrheumatologischen Zentrums und seiner Netzwerkpartner	2
b.	Anzahl der im Zentrum tätigen Fachärztinnen und Fachärzte	3
c.	Art und Anzahl der pro Jahr erbrachten besonderen Aufgaben.....	4
d.	Darstellung der Maßnahmen zur Qualitätssicherung und -verbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung (inklusive der erstellten SOPs und Behandlungskonzepte)	5
e.	Anzahl/Beschreibung der durchgeführten Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen.....	5
f.	Darstellung der Maßnahmen zum strukturierten Austausch über Therapieempfehlungen und Behandlungserfolge mit anderen kinderrheumatologischen Zentren	5
g.	Nennung der Leitlinien und Konsensuspapiere, an denen das Zentrum mitarbeitet.....	6
h.	Nennung der wissenschaftlichen Publikationen (internationale Veröffentlichung, Peer-Review-Verfahren) des Zentrums im Bereich Kinderrheumatologie.....	6
i.	Nennung der klinischen Studien, an denen das Zentrum teilnimmt.....	6
	Anlagen	7

1. Einleitung

Dieser Bericht wird im Rahmen der „Regelungen des G-BA zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen)“ einmal pro Jahr auf der Datengrundlage des Vorjahres für das Vorjahr bis zum 31.03. des Folgejahres erstellt und öffentlich zugänglich gemacht. Er dient als Grundlage für Darstellung der qualitätsverbessernden Maßnahmen und Ergebnisse.

2. Qualitätsverbessernde Maßnahmen und Ergebnisse

a. Darstellung des kinderrheumatologischen Zentrums und seiner Netzwerkpartner

Das kinderrheumatologische Zentrum am Clementine Kinderhospital arbeitet weit überregional und ist zentraler Ansprechpartner für die Betreuung von Kindern bei Verdacht auf oder gesicherter rheumatischer Grunderkrankung in Kliniken des gesamten Rhein-Main-Gebietes. Neben den Patienten, die durch niedergelassene Kinderärzte, Hausärzte und andere Fachärzte direkt zur stationären Betreuung eingewiesen werden, werden Patienten aus Kinderkliniken des genannten Bereiches regelmäßig zur weiteren Betreuung und Diagnosesicherung übernommen. Kollegen der anfragenden Kliniken werden regelmäßig fallbezogen medizinisch beraten. Ergänzend zur stationären Betreuung erfolgt eine sehr umfangreiche ambulante Betreuung der Patienten am Zentrum nach der stationären Entlassung.

Regelmäßige Zuweisungen zur Weiterbehandlung von Patienten erfolgen durch die Kinderkliniken in Darmstadt, Offenbach, Gelnhausen, Hanau, Frankfurt Höchst sowie der Universitäts-Kinderklinik Frankfurt.

Das kinderrheumatologische Zentrum am Clementine Kinderhospital ist Mitglied des Rhein-Main-Rheumazentrums e.V. und damit auch innerhalb unterschiedlicher rheumatologischer Fachbereiche, insbesondere internistische Rheumatologie sowie orthopädische Rheumatologie, eng vernetzt. Eine enge Kooperation besteht darüber hinaus mit der Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Universitäts-Kinderklinik Frankfurt, deren Expertise insbesondere im Rahmen der Differenzialdiagnostik häufig erforderlich ist. Eine weitere wichtige Kooperation besteht mit der Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie am Sana Klinikum Offenbach. Das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen ist ein wichtiger Kooperationspartner, insbesondere bei der Behandlung besonders schwer erkrankter Patienten. Bei Notwendigkeit einer chirurgischen Intervention besteht neben der kinderchirurgischen Abteilung im eigenen Hause (Chefärztin Frau Dr. med. Sabine Grasshoff) eine Kooperation mit der Abteilung für Unfallchirurgie und Kinderorthopädie der Universitätsklinik Frankfurt (Chefarzt Herr Prof. Ingo Marzi und Herr Prof. Jürgen Forst).

Alle weiteren Subspezialitäten, die für die Betreuung von Kindern mit seltenen rheumatologischen Erkrankungen erforderlich sind, sind am Clementine Kinderhospital bzw. Bürgerhospital Frankfurt vorhanden. Diese sind insbesondere Abteilung für pädiatrische Nephrologie, pädiatrische Pneumologie, pädiatrische Kardiologie, Neuropädiatrie und pädiatrische Radiologie einschließlich Kernspintomografie. Des Weiteren sind am Clementine Kinderhospital die Bereiche Ergotherapie, Physiotherapie, Sozialmedizin sowie auch insbesondere psychosomatische Medizin vertreten, welche regelmäßig bei der Behandlung von Patienten mit chronisch-rheumatologischen Erkrankungen konsultiert werden müssen.

b. Anzahl der im Zentrum tätigen Fachärztinnen und Fachärzte

Kinderrheumatologie

Leiter des Zentrums: Herr Oberarzt Dr. med. Christoph Rietschel, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderrheumatologe

Facharzt: Herr Oberarzt Eduardo Salamano, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderrheumatologe

Fachärztin: Frau Oberärztin Dr. Chantal van Quekelberghe, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderrheumatologin

Fachärztin: Frau Diana Plachta, Ärztin in Weiterbildung „Kinderrheumatologie“

Weitere Bereiche	Name des Facharztes
Pädiatrische Nephrologie	CA PD Dr. med. Kay Latta
Pädiatrische Nephrologie	OA Dr. med. Matthias Hansen
Pädiatrische Pneumologie	OA Dr. med. Richard Kitz
Pädiatrische Pneumologie	OA Marco Haupt
Neuropädiatrie	OÄ Marin Tenorth
Pädiatrische Kardiologie	OÄ Dr. Susanne Aumeier

c. Art und Anzahl der pro Jahr erbrachten besonderen Aufgaben

Patienten in stationärer Behandlung

ICD-Kurzbezeichnung	ICD-10	Anzahl
Akute und subakute Iridozyklitis	H20.0	1
Chronische Iridozyklitis	H20.1	2
Idiopathische thrombozytopenische Purpura	D69.3	2
Iridozyklitis, nicht näher bezeichnet	H20.9	1
Juvenile chronische Arthritis	M08.*	53
Juvenile Dermatomyositis	M33.0	12
Lyme-Krankheit	A69.2	1
Monarthritis	M13.*	1
Mukokutanes Lymphknotensyndrom [Kawasaki-Krankheit]	M30.3	4
Nichtneuropathische heredofamiliäre Amyloidose	E85.0	2
Osteomyelitis	M86.*	15
Postenteritische Arthritis	M02.1	1
Progressive systemische Sklerose	M34.0	4
Purpura anaphylactoides	D69.0	21
Reaktive Arthritis	M02.9	1
Sonstige Overlap-Syndrome	M35.*	2
Systemischer Lupus erythematodes	M32.*	3

Im Berichtsjahr 2023 wurden im Kinderrheumatologischen Zentrum folgende Fallkonferenzen durchgeführt

- Telefonische Fallkonferenzen für 84 Patienten aus Kooperationshäusern durch den Rheumatologen,
- Interdisziplinäre Fallkonferenzen für rd. 20 Patienten aus Kooperationshäusern unter Einbindung der pädiatrischen Nephrologie und Pneumologie
- Interdisziplinäre Fallkonferenzen für rd. 120 Patienten unter Einbindung des Radiologen (sog. pädiatrisch-radiologisches MR-Kolloquium); davon sind rd. dreiviertel der Patienten aus dem eigenen stationären Setting, rd. ein Viertel für Beratungen externer Kollegen

d. Darstellung der Maßnahmen zur Qualitätssicherung und -verbesserung der besonderen Aufgabenwahrnehmung (inklusive der erstellten SOPs und Behandlungskonzepte)

Wichtige Maßnahme zur Verbesserung der Patientenbetreuung war die Erarbeitung von Kriterien für die angemessene, zeitgerechte Vergabe von Notfallterminen aus dem Bereich Kinderrheumatologie. Am Zentrum wurden Kriterien festgelegt, die eine Priorisierung von stationären, teilstationären sowie ambulanten Vorstellungen ermöglichen, mit dem Ziel gravierende rheumatologische Erkrankungen möglichst rasch einer eingehenden Diagnostik und Therapie zuzuführen und gleichzeitig die Ressourcen des Zentrums bei allgemein hoher zeitlicher Beanspruchung zu schonen. Es ist vorgesehen, diese Maßnahmen im Sinne eines PDCA-Zyklus im Jahre 2024 zu überprüfen.

SOPs für alle relevanten Diagnosen liegen vor. Die SOPs für die Behandlung von Kollagenosen, insbesondere systemischer Lupus erythematodes, wurden angepasst. Hierbei wird nun besonderes Augenmerk auf die initiale Gerinnungsdiagnostik (insbesondere Antiphospholipid-AK) gelegt, die für eine Reihe prognostischer Faktoren sowie für unmittelbare Krankheitsrisiken hohe Relevanz hat. Diesbezüglich war noch kein standardisiertes Vorgehen festgelegt.

e. Anzahl/Beschreibung der durchgeführten Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen

Es wurden insgesamt drei Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen durchgeführt, die der fallunabhängigen Informationsvermittlung über Behandlungsstandards und Behandlungsmöglichkeiten in der kinderrheumatologischen Versorgung dienen (siehe hierzu Anlage 3).

f. Darstellung der Maßnahmen zum strukturierten Austausch über Therapieempfehlungen und Behandlungserfolge mit anderen kinderrheumatologischen Zentren

Regelmäßige Teilnahme am Diagnoseboard der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) zur Therapieoptimierung kinderrheumatologischer Erkrankungen.

Regelmäßige Fallbesprechungen mit dem Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen bei problematischen Fällen bzw. therapierefraktärem Verlauf.

g. Nennung der Leitlinien und Konsensus Papiere, an denen das Zentrum mitarbeitet

Aktuell werden keine Konsensus Papiere oder Leitlinien vom Zentrum bearbeitet.

h. Nennung der wissenschaftlichen Publikationen (internationale Veröffentlichung, Peer-Review-Verfahren) des Zentrums im Bereich Kinderrheumatologie

Hospach, T., Kallinich, T., Rietschel, C., Hufnagel, M., Freudenhammer, J., Rücklová, K., & Oommen, P. T. (2023). GKJR (Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie)-Diagnose- und Therapieoptimierungsboard–neue Wege zu Diagnose und Therapie komplexer Erkrankungen. Zeitschrift für Rheumatologie, 1-6.

Pathologische Wirbelkörperfraktur nach niedrig-energetischem Trauma bei spinaler Manifestation einer chronisch rekurrenden multilokulären Osteomyelitis (CRMO)
Pathological spinal fracture following low energy trauma in a spinal manifestation of chronic recurrent multilocular osteomyelitis (CRMO)

Andrei Slavici, Klaus Dieter Thomann, Christoph Rietschel, Michael Rauschmann
Die Wirbelsäule 2023; 07(02): 102-105, DOI: 10.1055/a-2029-7563.

Levy, D., Balci, S., Makay, B., Tenbrock, K., Vollbach, K., Schuetz, C., ... & Rietschel, C. (2023). Background: To describe treatment practices for juvenile proliferative lupus nephritis (LN) class III and IV of pediatric rheumatologists and nephrologists in Germany and Austria in preparation for a treat-to-target treatment protocol in LN. Methods: Survey study by members of the Society for Pediatric and Adolescent Rheumatology (GKJR) and the German Society for Pediatric Nephrology (GPN) on. Insights in Pediatric Rheumatology: 2021, 16648714.

i. Nennung der klinischen Studien, an denen das Zentrum teilnimmt

Das Zentrum nimmt an der **Kinder-Kerndokumentation** (Kinder-KD) des Deutschen Rheumaforschungszentrums Berlin teil und schließt hier jährlich ca. 300 Patienten ein

Das Zentrum nimmt am BIKER – Register (Biologika in der Kinderrheumatologie) teil, einer Langzeitbeobachtung der Wirksamkeit und Verträglichkeit einer Therapie mit Biologika bei Patienten mit einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis im Vergleich zur herkömmlichen Basistherapie (Untersuchung am Kinderrheumazentrum Sankt Augustin in Abstimmung mit der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR).

Das Zentrum beteiligt sich an ProKind, einer multizentrischen prospektiven Beobachtungsstudie zur Harmonisierung des therapeutischen Vorgehens bei der Anwendung von Therapieprotokollen im klinischen Alltag. Das Projekt ist durch den G-BA gefördert.

Anlagen

Anlage 1 –Fortbildungsveranstaltungen

Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für Mitarbeitende anderer Krankenhäuser

Name der Veranstaltung	Kurzbeschreibung	Referent (Name)	Datum	Ort der Veranstaltung	Kooperationspartner	Fremdfinanzierung
Kinderreuma-live: Arthritis und Enthesitis	Online Vortrag	Dr. Rietschel	02.05.23	online	keine	ja
Autoinflammation: Schnittstelle zum Immundefekt	Vortrag	Dr. Rietschel	31.05.23	Frankfurt	Unikinderklinik FFM	nein
Kinder und Jugendliche mit Fieber und Infektanfälligkeit	Seminar + Vortrag	Dr. Rietschel	15.12.23	Frankfurt	Kompetenzzentrum Weiterbildung Hessen	nein