



37. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)  
mit der 19. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie  
und der 23. Jahrestagung der Assoziation für Orthopädische Rheumatologie  
23. bis 26. September 2009, Congress-Centrum Ost, Köln

## **Arzneimittel häufig ohne Zulassung im Einsatz**

### **Medikamentöse Therapie für Kinder mit Rheuma verbessern**

**Köln/Berlin, September 2009 – In Deutschland leiden etwa 20 000 Kinder und Jugendliche an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Zwar sind heute immer mehr wirksame Arzneimittel verfügbar. Diese sind bisher jedoch nur begrenzt zugelassen. Um den kleinen Patienten zu helfen, greifen Ärzte häufig trotzdem darauf zurück. Welche Medikamente sich für Kinder mit Rheuma eignen, diskutieren Experten im Rahmen des 37. Kongresses der DGRh. Gemeinsam mit der Assoziation für Orthopädische Rheumatologie (ARO) und der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) tagt die DGRh vom 23. bis 26. September 2009 in Köln.**

In der „Kinderkerndokumentation“ erfassen Forscher jährlich die Daten von etwa 6 000 rheumakranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Darin zeigt sich, dass moderne Medikamente den Kindern helfen, ihre Schmerzen lindern und ihnen einen lebenswerteren Alltag ermöglichen. „Die Kinderreumatologie hat in letzter Zeit erhebliche Fortschritte gemacht und mehrere große Studien scheinen sehr vielversprechend“, sagt Dr. med. Kirsten Minden, Vorstandsmitglied der GKJR aus Berlin und Studienleiterin der „Kinderkerndok“. Dies gilt vor allem für Biologika. Diese biotechnologisch hergestellten Medikamente mildern nicht nur die Symptome von Rheuma. Sie greifen auch direkt in die entzündlichen Prozesse ein. Indem sie etwa den entzündungsfördernden Botenstoff TNF-alpha binden, verhindern sie, dass die Entzündung im Gelenk fortschreitet.

Etwa 15 000 Kinder leiden hierzulande unter Juveniler Idiopathischer Arthritis (JIA), der häufigsten chronisch-entzündlichen Rheumaform bei Kindern und Jugendlichen. „Trotz guter Studienlage sind bislang nur wenige neue Medikamente für Kinder mit einer solchen chronischen Arthritis zugelassen, da diese Verfahren mehrere Jahre dauern“, sagt Kinder- und Jugendrheumatologin Minden. Seit April 2008 ist das Biologikum Abatacept in den USA im Einsatz, Tocilizumab in Japan. Europa wartet noch darauf. Hier sind Etanercept und seit



August 2008 Adalimumab zugelassen. Die Erlaubnis gilt aber nur für Kinder, bei denen mehr als fünf Gelenke betroffen sind. Derzeit bekommt auf diese Weise jedes zehnte Kind mit einer JIA ein Biologikum.

Auch einige Basismedikamente – ursprünglich für Erwachsene entwickelt – sind vielfach nicht für Kinder genehmigt. Denn ihre Markteinführung liegt oft lange zurück, weshalb sich Studien für die Hersteller mitunter nicht mehr lohnen. Viele Präparate haben sich jedoch über Jahre in der Praxis bewährt. „Um den betroffenen Kindern zu helfen, behandeln Kinderrheumatologen sie außerhalb der Zulassung mit diesen Arzneimitteln“, erläutert Minden. Dieser „Off-label-Use“ betrifft bei selteneren rheumatischen Erkrankungen etwa 10 Prozent der kleinen Patienten. Die Ärzte stützen sich dabei nicht nur auf ihre langjährige Erfahrung. Auch medizinische Leitlinien geben ihnen fundierte Hinweise, wie die Präparate einzusetzen sind.

Angesichts der günstigen Entwicklungen im medikamentösen Bereich erscheint es umso bedauerlicher, dass es hierzulande noch immer fünf Monate dauert, bis junge Patienten zum Facharzt gelangen. Denn dabei gehe wertvolle Zeit verloren, bedauert Minden: „Vom Beginn der Symptome bis hin zum ersten Besuch bei einem Kinderrheumatologen sollten nicht mehr als sechs Wochen vergehen.“ Denn nur eine frühzeitige Therapie schützt vor späteren Schäden. Mit bundesweit 85 Kinderrheumatologen sei der Bedarf nur zu etwa zwei Drittel gedeckt. Welche Ärzte und Medikamente rheumakranken Kindern und Jugendlichen helfen, diskutiert die DGRh auf einer Pressekonferenz am 17. September 2009 in Köln.



## Terminhinweise:

### **Vorab-Pressekonferenz anlässlich des 37. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)**

**„Ob Alt oder Jung: Rheuma geht uns Alle an – denn es kann Jeden treffen“**

Donnerstag, 17. September 2009, 11.00 bis 12.00 Uhr

Marriott Hotel, Raum Cappucino, Johannisstrasse 76-80, 50668 Köln

„Off-Label-Use in der Pädiatrie“

Donnerstag, 24. September 2009, 14.35 bis 14.55 Uhr

Congress-Saal 2, Congress-Centrum Ost,

Deutz-Mühlheimer-Straße 51, Eingang Ost, 50679 Köln

Symposium: „Off-Label-Use in der Rheumatologie“

Freitag, 25. September 2009, 10.00 bis 11.30 Uhr

Offenbachsaal, Congress-Centrum Ost,

Deutz-Mühlheimer-Straße 51, Eingang Ost

50679 Köln

## **Kongress-Pressestelle DGRh**

Anna Julia Voormann

Postfach 30 11 20

70451 Stuttgart

Telefon: 0711 8931-552

Telefax: 0711 8931-167

spirgat@medizinkommunikation.org

www.dgrh.de

---

*Unter dem Begriff Rheuma fassen Experten mehr als 100 verschiedene entzündliche Erkrankungen des Bewegungsapparates zusammen. Auch die verschleißbedingten Krankheiten wie Arthrose zählen zum sog. „rheumatischen Formenkreis“. Menschen jeden Alters sind von diesem oft schweren, schmerzhaften und vielgestaltigen Leiden betroffen: Etwa 1,5 Millionen Deutsche leiden allein an einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Durchschnittlich dauert es 13 Monate bis Betroffene mit einer rheumatoiden Arthritis zu*