

Charity-Radtour für Kinder mit Rheuma

Aachen/München, 30.08.2019 – Rad fahren macht Spaß, noch dazu, wenn man gemeinsam für einen guten Zweck unterwegs ist. Am 31. August startet zum vierten Mal die Benefizradtour „You Can Ride for Arthritis“ (UCANR4A), dieses Mal in München. Die Charity-Aktion, mitbegründet von einem Kinderrheumatologen der Uniklinik RWTH Aachen, verfolgt zwei Ziele: Sie soll auf Kinder in Deutschland aufmerksam machen, die aufgrund einer rheumatischen Erkrankung nicht in der Lage sind, unbeschwert Fahrrad zu fahren. Zugleich will sie einen Beitrag zur Verbesserung der Therapie leisten.

Ein Kind, das nicht Fahrrad fahren kann, erscheint eher ungewöhnlich. Daher reagieren viele Menschen überrascht oder gar ungläubig, wenn sie die Ursache erfahren: Rheuma. Denn diese Erkrankung wird nach wie vor als „Alte-Leute-Krankheit“ angesehen. Doch der Mitbegründer von UCANR4A, Prof. Dr. med. Klaus Tenbrock, Oberarzt in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Uniklinik RWTH Aachen, bestätigt, dass rheumatische Erkrankungen bereits im Kindesalter vorkommen. „Aufgrund ihrer relativen Seltenheit und der unterschiedlichen Erscheinungsformen herrscht – zum Teil auch bei Ärzten – noch viel Unwissenheit, was dazu führt, dass die Krankheit oft erst verzögert erkannt und nicht selten zu spät oder unzureichend behandelt wird.“

Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) hat daher die „PRO-KIND“ Kommission (**Projekte zur Klassifikation, Überwachung und Therapie in der Kinderrheumatologie**) ins Leben gerufen, die zu einer schnelleren Diagnosestellung und zu einer besseren Behandlung von kindlichem Rheuma führen soll. Ziel ist die Harmonisierung und Optimierung der Diagnostik sowie die Dokumentation und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen. PRO-KIND-Arbeitsgruppen erstellen zurzeit für die unterschiedlichen kindlichen Rheumaformen Handlungsanweisungen, um die Perspektiven der jungen Patienten zu verbessern.

Um die dafür nötigen Gelder zu sammeln, gründeten die Kinderrheumatologen Prof. Tenbrock und Dr. med. Bas Vastert vom Medizinischen Zentrum Utrecht „UCANR4A“ und organisierten 2016 erstmals eine Benefizradtour. Damals führte die Radstrecke von Utrecht nach Genua und erzielte eine Spendensumme von 25.000 Euro. 2019 wird bereits zum vierten Mal gemeinsam Rad gefahren, um Spendengelder zu generieren und über Kinderrheuma aufzuklären. Vom Startort München geht es bis nach Dresden, wo der diesjährige gemeinsame Kongress der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie vom 4. bis 7. September 2019 tagen wird. Zwischenziele sind die Kinderrheumazentren in Landshut, Regensburg, Bamberg und Plauen.

Wie zeigt sich Rheuma bei Kindern?

Von kindlichem Rheuma sind ungefähr 15.000 junge Patienten in Deutschland betroffen. Dabei ist die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) mit chronischen Entzündungen der Gelenke die häufigste Form. Die Gelenke schmerzen, sind warm oder können nur schlecht bewegt werden. Ähnlich wie erwachsene Rheumapatienten zeigen die betroffenen Kinder möglicherweise Morgensteifigkeit, Anlaufschmerzen nach dem Aufstehen und längerem Sitzen oder Schonhinken. Erste Hinweise können auch Fieber, Hautausschläge oder Augenentzündungen sein, also wesentlich

unspezifischer ausfallen. „Da es dazu noch keinen beweisenden Laborwert oder typischen Röntgenbefund zu Beginn der Erkrankung gibt, bedarf die Diagnosestellung einer speziellen klinischen Erfahrung“, so Dr. med. Joachim Peitz, Oberarzt und Kinderrheumatologe an der Asklepios Klinik, Sankt Augustin.

Rheumakranke Kinder brauchen umfassende Hilfe

Wurde eine JIA erkannt, sollten der kindliche oder jugendliche Patient und seine Familie idealerweise von einem multidisziplinären Team behandelt werden. Dazu gehören medikamentöse, krankengymnastische, physikalische und ergotherapeutische Therapien sowie bei Bedarf die psychosoziale Betreuung der gesamten Familie. Spezielle Kinderrheumaambulanzen gewährleisten oft die beste Versorgung. „Bei frühzeitiger optimaler Therapie kann häufig ein weitgehend beschwerdefreies Leben oder sogar eine Remission erzielt werden“, so Peitz.

Dazu wird die zugrundeliegende rheumatische Entzündung medikamentös unterdrückt. Entsprechende Medikamente sind nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR) und zusätzliche Basismedikamente wie Methotrexat und Kortison. Seit einigen Jahren gibt es auch wirkungsvolle Biologika, die das Medikamentenspektrum erweitern. Gegen die systemische Form der juvenilen idiopathischen Arthritis (SJIA) – auch Still-Syndrom genannt – steht beispielsweise der IL-1-Blocker Anakinra zur Verfügung. Bei einem Befall von vielen Gelenken (mehr als 4) spricht man von Polyarthritis, hierbei kommen TNF und IL-6 Blocker sowie weitere Biologika zum Einsatz.

Jeder kann einen Beitrag leisten

Um den Kampf gegen Kinderrheuma zu unterstützen, hilft jede Spende. Ausführlichere Informationen zur Charity-Aktion finden Sie unter:
www.ucanr4a.eu/de/bicycle

Das Spendenkonto lautet:

Initiative für das Rheumakranke Kind, IBAN:DE 77 8605 5592 1100 6057 34,
Stichwort: UCANR4A-PROKIND

Während des diesjährigen Rheumatologenkongresses vom 4.–7. September 2019 in Dresden kann man am Stand der Swedish Orphan Biovitrum GmbH (Sobi™) etwas für die betroffenen Kinder und zugleich für die eigene Fitness tun, denn für jeden auf dem Fahrrad-Ergometer zurückgelegten Kilometer spendet Sobi™ 5 Euro an die Kommission PRO-KIND.

Pressekontakt:

Uniklinik RWTH Aachen
Dr. Mathias Brandstädter
Leitung Unternehmenskommunikation
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Telefon: 0241 80-89893
Fax: 0241 80-3389893
mbrandstaedter@ukaachen.de

Über die Uniklinik RWTH Aachen (AöR)

Die Uniklinik RWTH Aachen verbindet als Supramaximalversorger patientenorientierte Medizin und Pflege, Lehre sowie Forschung auf internationalem Niveau. Mit 36 Fachkliniken, 25 Instituten und fünf fachübergreifenden Einheiten deckt die Uniklinik das gesamte medizinische Spektrum ab.

Hervorragend qualifizierte Teams aus Ärzten, Pflegern und Wissenschaftlern setzen sich kompetent für die Gesundheit der Patienten ein. Die Bündelung von Krankenversorgung, Forschung und Lehre in einem Zentralgebäude bietet beste Voraussetzungen für einen intensiven interdisziplinären Austausch und eine enge klinische und wissenschaftliche Vernetzung.

Rund 7.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sorgen für patientenorientierte Medizin und eine Pflege nach anerkannten Qualitätsstandards. Die Uniklinik versorgt mit 1.400 Betten rund 50.000 stationäre und 200.000 ambulante Fälle im Jahr.