

# Newsletter

Juni 2024

Die monatliche Information  
der Stiftung Kindergesundheit  
für Journalist\*innen



## Rheuma - eine unterschätzte Krankheit vieler Kinder und Jugendlicher

*Die Stiftung Kindergesundheit informiert über ein Leiden, das oft nur schwer zu erkennen ist, aber immer besser behandelt werden kann*

**Viele Menschen glauben, Rheuma sei eine typische Krankheit schmerzgeplagter alter Frauen und Männer. Das stimmt so aber nicht: In Deutschland leiden neben den rund zwei Millionen erwachsenen Rheumatikern etwa 40.000 Kinder und Jugendliche an einer rheumatischen Erkrankung, d.h. einer Entzündung von Gelenken und Organen. Rheuma tritt bei Kindern etwa genauso häufig auf wie Diabetes oder Krebs und zählt damit zu den häufigsten chronischen Leiden im Kindesalter, berichtet die in München beheimatete Stiftung Kindergesundheit in einer aktuellen Stellungnahme.**

„Es ist zu wenig bekannt, dass Rheuma-Erkrankungen in allen Altersgruppen auftreten können. Besonders Kleinkinder, Schulkinder und Jugendliche sind von ganz verschiedenen Erkrankungen betroffen, die nicht gleich als entzündlich-rheumatisch erkannt werden“, berichtet Kinder- und Jugendärztin Priv.-Doz. Dr. Annette Jansson, Leiterin der Rheumatologie des Dr. von Haunerschen Kinderspitals und des Fachbereiches Rheumatologie im integrierten Sozialpädiatrischen Zentrum der Universität München. „Besonders dann, wenn keine Gelenkentzündungen vorhanden sind, denkt man nicht auf Anhieb an Rheuma. Viele Mädchen und Jungen mit Rheuma-Erkrankungen haben deshalb einen zu langen Leidensweg, bis die richtige Diagnose gestellt und eine Behandlung eingeleitet wird“.

Bei Kindern besteht nicht jede rheumatische Erkrankung lebenslänglich, in manchen Fällen heilt sie spontan aus, ohne Folgeschäden zu hinterlassen, sagt PD Dr. Annette Jansson. Dennoch ist sie für die kleinen Patienten und ihre Familien sehr belastend. Durch gezielte Therapien lassen sich jedoch die Symptome oft gut behandeln, betont die Spezialistin der Münchner Universitätskinderklinik.

### Kinderrheuma hat viele Gesichter

„Rheuma“ ist der Oberbegriff für mehr als 400 bekannte unterschiedliche Erkrankungen aufgrund von Entzündungen, die nicht durch Infektionen verursacht werden. Neben dem

bekanntes Gelenkrheuma werden auch Erkrankungen mit Entzündungen anderer Organe oder Systeme zu den rheumatischen Erkrankungen gezählt. Sie können in jedem Alter auftreten.

Gelenkrheuma gehört zu den Autoimmunerkrankungen, bei denen das Immunsystem den eigenen Körper – in dem Fall die Gelenke - angreift und Entzündungen verursacht. Allerdings kann es auch im Rahmen von Infekten oder aufgrund anderer Ursachen zu Gelenkentzündungen kommen, die entweder spontan heilen oder mit Medikamenten heilbar sind. Sie machen 80 bis 90 Prozent aller Gelenkentzündungen aus und verlaufen häufig mild. Bei den übrigen 10 bis 20 Prozent der Kinder und Jugendlichen entwickeln sich jedoch chronische Gelenkentzündungen. Bei diesen Kindern verläuft die Erkrankung oft schubweise. Es können auch Knochen, Muskeln und sogar die Augen betroffen sein. Diese Kinder benötigen eine spezielle Rheuma-Therapie.

### **Mädchen häufiger betroffen als Jungen**

„Die bei Weitem häufigste Form der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter ist die ‚juvenile idiopathische Arthritis‘ JIA, also die chronische Gelenkentzündung“, erläutert Kinderrheumatologin PD Dr. Annette Jansson. Als Arthritis werden entzündliche Erkrankungen der Gelenke bezeichnet, „idiopathisch“ nennt die Medizin Krankheiten, deren Ursachen nicht genau geklärt sind.

„Die Erkrankung beginnt oft im Vorschulalter. Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen. Als erstes befällt die Entzündung meist die Knie- oder Sprunggelenke, es können aber auch einzelne Finger- oder Zehengelenke betroffen sein“.

Eine seltenere, aber durch wiederkehrende Fieberschübe ebenfalls sehr belastende rheumatische Krankheit ist das sogenannte „Still-Syndrom“. Sie betrifft den ganzen Körper, manchmal auch ganz ohne Gelenkentzündung. Der Organismus des Kindes reagiert mit ähnlichen Symptomen wie bei den ansteckenden Kinderkrankheiten: Das Kind fiebert oft über zwei Wochen und auf seiner Haut zeigt sich ein Ausschlag mit lachsfarbenen Flecken. Weitere mögliche Symptome sind Lymphknotenschwellungen, eine Herzbeutelentzündung, vergrößerte Leber und Milz und eine Störung der Blutbildung im Knochenmark.

## **Keine Lust auf Laufen und Bewegung**

Anders als bei Erwachsenen äußert sich Gelenkrheuma bei Kindern oft nicht gleich mit Schmerzen, sondern durch Einschränkungen der Bewegungsfähigkeit und durch Schonhaltungen.

Der chronische Entzündungsprozess im Bindegewebe führt dann aber auch bei Kindern und Jugendlichen zu Gelenkbeschwerden mit Schmerzen und Schwellungen, zu Problemen, die das Kind und die gesamte Familie über Monate bis Jahre oder sogar Jahrzehnte belasten können. Heute weiß man, dass Bewegung und Sport auch für Kinder mit Gelenkrheuma gut und wichtig sind. Aus diesem Grund zielt die Behandlung darauf ab, dies möglichst uneingeschränkt zu ermöglichen.

## **Die ganze Familie leidet mit**

Die Diagnose „rheumatische Erkrankung“ verändert abrupt das Leben der Betroffenen und ihrer Familien. Priv.-Doz. Dr. Annette Jansson berichtet: „Es ist für die Familie und das Umfeld schwer zu verstehen, dass manche Kinder mit Gelenkrheuma wegen der typischen Morgensteifigkeit Mühe haben, einen sehr zeitig beginnenden Schulunterricht zu besuchen. Dass sie einen langen Schulweg oft nicht ohne Hilfsmittel bewältigen können. Dass sie nicht mehr Treppen steigen können. Dass sie keinen gelenkbelastenden Schulsport absolvieren können, auch wenn die Funktionen ihrer Gelenke scheinbar unbeeinträchtigt sind“.

Als besonders gravierend erweisen sich die Behinderungen der Bewegungsfähigkeiten. Die davon betroffenen Kinder sind auf die Hilfe der Familie angewiesen: Sie muss oft eine Vielzahl von Fahrten organisieren – zu Arztvorstellungen, physiotherapeutischen Behandlungen und zu Ergotherapien, zum Heilswimmen und zum täglichen Besuch von Kita oder Schule. Sind beide Eltern berufstätig, dann lassen sich diese Aufgaben kaum bewältigen. Häufig leiden besonders die Mütter unter dieser zusätzlichen Belastung.

## **Behandlung in spezialisierten Zentren**

Wegen anhaltender oder erneut auftretender Beschwerden benötigen rheumakranke Kinder mitunter auch stationäre Therapien in spezialisierten Zentren. Dort muss eine komplexe Behandlung durchgeführt werden. Dabei wird unter anderem mit einer intensiven Krankengymnastik versucht, die bereits entstandenen Fehlhaltungen und Fehlstellungen zu lösen und die Beweglichkeit des erkrankten Kindes zu verbessern.

Priv.-Doz. Dr. Annette Jansson: „Immer häufiger beobachten wir, dass Kinder und vor allem Jugendliche unter Schmerz-Syndromen leiden, die sie – ohne dass organische Ursachen gefunden werden können – erheblich an ihrer sozialen Teilhabe und Entwicklung hindern. Hierfür gibt es mittlerweile Zentren, die multimodale Therapie-Konzepte anbieten“.

Im Vergleich zu älteren Rheumatikern haben Kinder mit Rheuma heute deutlich bessere Heilungschancen, betont die Stiftung Kindergesundheit. Es sei jedoch entscheidend, dass das Kinderrheuma frühzeitig erkannt und angemessen behandelt wird. Bei fast der Hälfte der Patienten heilt Kinderrheuma bis zum Erwachsenenalter aus.

**Hier finden Sie weitere Informationen:**

- O [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) (Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.)
- O <https://dgrh.de/Patienten.html> (Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie und Klinische Immunologie e.V.)
- O [www.gkjr.de/fur-patienten-und-eltern/krankheitsbilder/](http://www.gkjr.de/fur-patienten-und-eltern/krankheitsbilder/) (Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie)
- O [www.kinderrheuma.com/kinder-jugendrheuma/medizinische-aspekte/](http://www.kinderrheuma.com/kinder-jugendrheuma/medizinische-aspekte/) (Bundesverband Kinderrheuma e.V.)
- O [www.kinder-rheumastiftung.de/kinderrheuma-2/](http://www.kinder-rheumastiftung.de/kinderrheuma-2/) (Deutsche Kinderrheuma-Stiftung)
- O [www.jugendrheuma.nrw](http://www.jugendrheuma.nrw) (Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.)