

Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



31. Jahrestagung der GKJR/Kommission Patientenschulung/Nachruf

Die diesjährige Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie wird erneut zusammen mit der Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin durchgeführt werden – als Hybrid-Kongress mit Präsenz- und Online-Programm vom 06. bis 09.10.2021 in der Berliner Messe/Hub27.

Da erfreulicherweise die Redner, die uns letztes Jahr bereits unterstützen wollten, fast ausnahmslos erneut zugesagt haben, können die ursprünglich geplanten Themen nun tatsächlich aufgegriffen werden. Zudem werden Themen zum Einfluss der SARS-CoV-2-Infektionen auf chronisch-entzündliche Erkrankungen adressiert werden. Hierfür ist ein durchgehendes kinderrheumatologisches Programm vor Ort geplant, welches parallel in einem Online-Kanal zur Verfügung steht. Dieses wird im Anschluss auch über einen längeren Zeitraum abrufbar sein.

Auch werden erneut viele Sitzungen der weiteren Gesellschaften interdisziplinäre Themen aufnehmen, die sich mit chronischer Entzündung und rheumatologischen Fragestellungen beschäftigen, sodass es hier einen interessanten Überblick mit vielen Einblicken in unterschiedliche Disziplinen geben wird. Im Rahmen des Workshopangebotes der DGKJ werden zudem 2 kinderrheumatologische Themen aufgegriffen werden.

Die Vorstandssitzung, die Kommissionssitzungen sowie das Investigator Meeting am Mittwoch (dieses Mal der 06.10.) werden wie ursprünglich geplant stattfinden. Hierzu wurden Räume im Deutschen Rheuma-Forschungszentrum, Campus Charité Mitte, reserviert. Über Details gerade auch in Hinblick auf eine mögliche Online-Teilnahme wird im Verlauf informiert werden.

Die Abstracteinreichung ist bis zum 31.05. geöffnet. Ebenso ist bereits eine Registrierung möglich; der Frühbucherrabatt endet



am 31.07. Die Details hierzu befinden sich auf der Kongress-Website: www.dgkj.de/termine/veranstaltungen-fortbildungen-der-dgkj/dgkj-jahrestagung.

Die Alte Pumpe stände erneut für den Gesellschaftsabend der GKJR am Donnerstag, den 07.10., zur Verfügung. Dies hängt aber davon ab, wie sich die weitere Pandemielage entwickelt, evtl. kann ja auch ein gemeinsamer Spaziergang entlang des Mauerverlaufs oder ein weitläufiges Picknick eine adäquate Alternative darstellen.

Das Organisatorenteam freut sich sehr, Sie in Berlin begrüßen zu dürfen, und wünscht bis dahin vor allem Gesundheit und Durchhaltevermögen!

Tilman Kallinich, Berlin

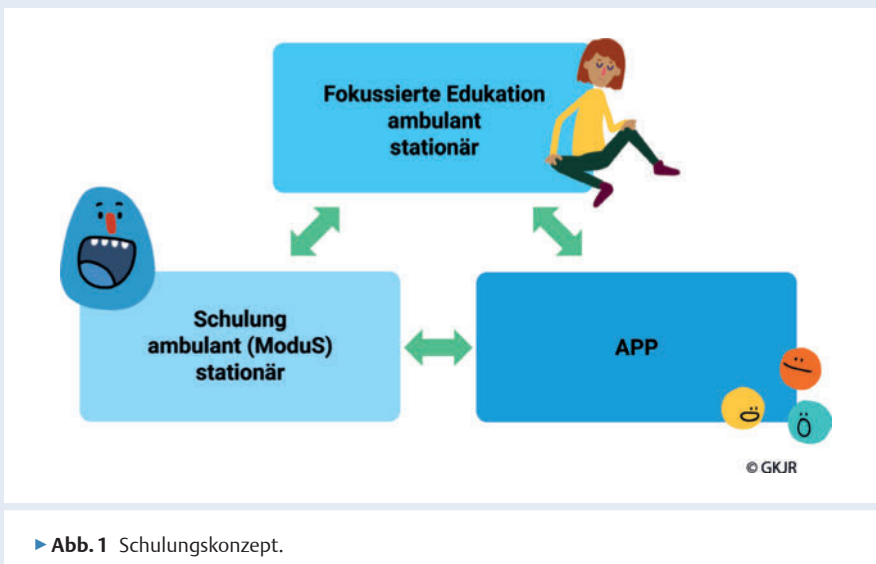
Bericht der Kommission Patientenschulung

Die Kommission Patientenschulung ist eine interdisziplinäre Kommission, die sich mit der Edukation und Schulung von Patienten und ihren Familien beschäftigt. Sie besteht nicht nur aus Mitgliedern der GKJR, sondern auch aus Pädagogen, Psychologen, Pflegenden, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und Mitarbeitern der Rheumaliga, die sich gemeinsam mit der Frage beschäftigen, wie Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen ihre Erkrankung besser verstehen können und in ihrer Selbstwirksamkeit und Autonomie gestärkt werden können. Die „Initiative für das rheumakranke

Kind“ unterstützt die Arbeit der Kommission bereits seit vielen Jahren.

Eine frühzeitige und konsequente Therapie mit korrekter Einnahme der Medikamente ist für den Verlauf der rheumatischen Erkrankungen entscheidend. Der gemeinsamen Entscheidungsfindung über das therapeutische Vorgehen sollten alters- und entwicklungsangepasste Informationen über die Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten (inklusive Nutzen und Risiko von Medikamenten und Behandlungsalternativen) für Kinder/Jugendliche und ihre Familien vorausgehen. Das Behandlungsteam sollte das Verständnis der Behandlungsoptionen und weitere Behandlungsmöglichkeiten aus Sicht der Patienten/Familien erfassen. Die Therapiepräferenzen von Seiten des Behandlungsteams und von Seiten der Patienten/Familien sind Grundlage für die gemeinsame Entscheidungsfindung. Ein gutes Krankheitsverständnis ist wichtig, damit die Patienten und ihre Eltern das therapeutische Konzept konsequent umsetzen und Rezidive frühzeitig erkennen, so dass Komplikationen und stationäre Aufenthalte vermieden werden können. Zudem ist die psychosoziale Belastung der Patienten und ihrer Familien erhöht – darauf sollte frühzeitig in der Behandlung eingegangen werden.

Ein gutes Krankheitsverständnis von Kindern und Jugendlichen mit JIA und ihren Eltern muss Teil des Therapiekonzeptes sein und ist die Grundlage für eine adäquate Adhärenz. Non-Adhärenz (30–50% der Patienten) als Risikofaktor für Folgekomplikationen und schwere Krankheitsverläufe ist zum Beispiel



mit Ängsten vor Medikamenten und deren Nebenwirkungen und vor Injektionen assoziiert. Die Gründe für das Nicht-Befolgen des Behandlungskonzeptes müssen vom Behandlungsteam erfasst und adäquat adressiert werden.

Die strukturierte Patientenschulung ist daher ein wesentlicher Teil zum Beispiel der JIA-Leitlinie, mit dem Ziel, das handlungsrelevante Krankheitswissen, das Selbstmanagement und die Adhärenz zu fördern. Die Teilnahme an Patientenschulungen ist auch mit einer Abnahme der elterlichen Belastungen aufgrund der chronischen Erkrankung assoziiert.

Die Kommission Patientenschulung erarbeitet ein Konzept, das den Rheuma-Teams eine patientenorientierte Herangehensweise ermöglichen wird (► **Abb. 1**). Das Schulungskonzept besteht aus krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Modulen. Die Module sind als Gruppenschulung nach dem von den Krankenkassen akkreditierten ModuS Schulungskonzept anwendbar. Die Module werden auch als einzelne kurze Edukationen zu Krankheitsverständnis und Medikamenten in den Ambulanzen durch die Rheuma-Fachassistent*innen geschult werden können. In die Ausbildung zur pädiatrischen Rheuma-Fachassistenz werden neben der Schulungskompetenz die einzelnen Module integriert. Ein weiteres Projekt der Arbeitsgemeinschaft ist die Entwicklung einer App, die den Kindern und Jugendlichen Spaß macht, sie im Umgang mit der Erkrankung motiviert und die Adhärenz fördert.

Für die Kommission Patientenschulung: Kirsten Mönkemöller (Köln), Maria Fasshauer (Leipzig), Daniel Windschall (Senedorhorst)

Nachruf für Dr. med. Wolfram Singendonk

Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie trauert um Herrn Dr. med. Wolfram Singendonk.

Wolfram Singendonk nahm 1965 das Studium der Medizin an der FU Berlin auf und legte 1972 das Staatsexamen ab. Nach Ableistung der Medizinalassistentenzeit erhielt er 1973 die Approbation als Arzt und begann 1974 mit der Facharztweiterbildung an der Kinderklinik und Poliklinik des Universitätsklinikums Charlottenburg KAVH (Kaiserin-Auguste-Viktoria-Haus). 1979 erlangte er die Anerkennung zum Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin durch die Ärztekammer Berlin und fast zeitgleich den Doktorgrad der Medizin durch den Fachbereich Medizin der Universität Hamburg. Er spezialisierte sich in der Kinderrheumatologie und erwarb große Expertise in der Ultraschall-diagnostik. In den 1970er-Jahren betreute er zusammen mit Frau Dr. Jäger-Roman die Mehrheit der Kinder mit rheumatischen Erkrankungen im damaligen West-Berlin in einer Spezialsprechstunde. Gemeinsam mit ihr war er von 1983 bis 2010 in einer großen kinder- und jugendmedizinischen Gemeinschaftspraxis in der pädiatrischen Grundversorgung in Berlin-Schöneberg tätig. Er betreute dort viele Kinder und Jugendli-

che mit rheumatischen Erkrankungen und führte eine sonografische Ambulanz. Nach der Abgabe seines Praxissitzes baute er in der Kinderklinik der Charité im Klinik-MVZ eine pädiatrische Praxis auf, die vielen Weiterbildungsassistent*innen eine Lehrpraxis für die allgemeinpädiatrische Grundversorgung war.

Ein besonderes Anliegen war ihm eine gute Weiterbildung junger Kolleg*innen, die er viele Jahre und über die Pensionierung hinaus maßgeblich in der Berliner Ärztekammer mitgestaltete. Ab 1998 war er gewähltes Mitglied der Delegiertenversammlung und stellvertretender Vorsitzender des Weiterbildungsausschusses II der Kammer mit besonderer Verantwortung für die Kinder- und Jugendmedizin. Er war ein Vordenker von Theorie und Praxis guter Grundversorgung von Kindern und Jugendlichen, ein Ausbilder von Medizinstudent*innen und Weiterbilder von Assistenzärzt*innen der Pädiatrie und Allgemeinmedizin in seiner eigenen kinder- und jugendmedizinischen Praxis. Wolfram Singendonk führte zusammen mit weiteren Kolleg*innen den „Weiterbildungskurs Pädiatrie“ für angehende Allgemeinmediziner durch, hielt regelmäßig Fortbildungsvorträge bei der Kaiserin-Friedrich-Gesellschaft und der Akademie für Sozialmedizin und beteiligte sich an den Impfkursen der Ärztekammer Berlin. Er hat sich erfolgreich dafür eingesetzt, dass ein obligater Abschnitt „Pädiatrie“ in die Weiterbildung zukünftiger Allgemein-Mediziner in Berlin eingeführt wurde. Wolfram Singendonk blieb auch nach seiner Pensionierung kinderrheumatologisch und ärztlich tätig. Im Jahr 2017 hat ihn die Ärztekammer für seinen unermüdlichen Einsatz in der Nachwuchsförderung mit der Georg-Klemperer-Ehrenmedaille, der höchsten Auszeichnung der Kammer, geehrt.

Neben seiner Praxis- und Weiterbildungstätigkeit wirkte er viele Jahre in der Ständigen Impfkommision (STIKO) sowie den Ethikkommissionen der Ärztekammer Berlin und der Charité mit.

Der GKJR gehörte Wolfram Singendonk über 25 Jahre an, er wirkte aktiv in der Kommission Qualitätssicherung und Weiterbildung (heute Kommission Versorgung und Qualitätssicherung) mit. Sein besonderes Engagement galt der Verbesserung der am-

bulanten Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher.

Wolfram Singendonk war einer der herausragenden Protagonisten der Berliner Pädiatrie, für den die ihm anvertrauten Patient*innen immer im Mittelpunkt seiner ärztlichen Tätigkeit standen. Er verstarb am 07. März 2021 im Alter von 79 Jahren in Berlin.

„Was ein Mensch an Gutem in die Welt hinausgibt, geht nicht verloren.“

(Albert Schweitzer)

Wir verlieren in Wolfram Singendonk einen hoch geschätzten Kinderarzt, Mentor, Ge-

sprächspartner und Freund. Wolfram Singendonk hat sich sein ganzes Arbeitsleben auf medizinischer und politischer Ebene für kranke Kinder und Jugendliche und deren bestmögliche Versorgung eingesetzt. Er war ein wunderbarer, lebensfroher, charismatischer und liebenswerter Mensch, den wir sehr vermissen.

Kirsten Minden, Berlin

Literatur

- [1] Jäger-Roman E, Fegeler U. Berliner Ärzte: Ausgabe 8/2016, S. 7

KONTAKTADRESSE

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)
Programmbereich Epidemiologie
Gabriele Berg
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28 460-632
Fax: 030/28 460-744
E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

IMPRESSUM

Verantwortlich für den Inhalt

Martina Niewerth
GKJR-Geschäftsstelle, Deutsches Rheuma- Forschungszentrum, Berlin