



AWMF-Register Nr.	027/020	Klasse:	S2k
--------------------------	----------------	----------------	------------

Therapieleitlinie für Juvenile idiopathische Arthritis Methodenreport

Federführung:

Leitlinie der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendrheumatologie (GKJR)

Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen:

Berufsverband der Kinder- & Jugendärzte (BVKJ)

Deutsche Gesellschaft für Kinder- & Jugendmedizin (DGKJ)

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)

Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG)

Deutsche Rheuma-Liga e.V., Bundesverband

Vereinigung für Kinderorthopädie

Zentraler Verband der Physiotherapeuten und Krankengymnasten (ZVK)

Deutsche Gesellschaft für Psychologie (DGPs)

Abkürzungsverzeichnis:

AWMF Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen
Fachgesellschaften e.V.

JIA Juvenile Idiopathische Arthritis

LL Leitlinie

NPG Nominaler Gruppenprozess

1. Hintergrund und Ausgangslage zur Erstellung der Leitlinie

Um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit JIA auch in Zukunft sichern zu können und dem stetigen Wandel der therapeutischen Möglichkeiten gerecht zu werden, ist eine Aktualisierung der bisherigen S2-Therapieleitlinie der JIA von 2008 [1] entsprechend der derzeitigen Studienlage durchgeführt worden. Die Leitlinienkoordinatoren haben die Empfehlungen, den Hintergrundtext und die Anhänge daraufhin überprüft, ob einer der aufgeführten Punkte eine Änderung erforderlich macht: neue Erkenntnisse (Primärstudien, systematische Übersichtsarbeiten), neue Erkenntnisse in Bezug auf Nutzen/ Risiko-Bilanzen einzelner Maßnahmen, insbesondere Arzneimittel, Änderungen gesetzlicher Vorgaben (Zulassungen), Rückmeldung der Leitlinien-Anwender über Unzulänglichkeit oder Ungenauigkeiten bestimmter Empfehlungen bzw. Angaben, Barrieren gegenüber der Umsetzung der Empfehlungen, Fehler in der ersten Ausgabe der Therapieleitlinie.

2. Adressaten und Anwendungsbereich

Die Empfehlungen der Leitlinie richten sich an alle Ärzte und Angehörige von Berufsgruppen, die mit der Therapie, Versorgung und Nachsorge von Patienten mit JIA befasst sind. Sie soll entsprechend der Definition von Leitlinien zur Entscheidungsfindung für Arzt und Patient bei therapeutischen Maßnahmen dienen. Es bleibt zu betonen, dass es sich um Leitlinien und nicht um Richtlinien handelt. Eine Anwendung der Leitlinien durch rheumatologisch unerfahrene Ärzte ist daher nicht sinnvoll. Das persönliche kollegiale Gespräch mit einem in der Kinder- und Jugendrheumatologie erfahrenen Arzt kann durch Leitlinien nicht ersetzt werden. Leitlinien entbinden den Arzt nicht von seiner Verpflichtung, individuell unter Würdigung der Gesamtsituation des Patienten die adäquate Vorgehensweise zu prüfen. Der Anwendungsbereich der Leitlinie umfasst sowohl die ambulante als auch die stationäre Versorgung. Weitere Adressaten sind:

- Medizinisch-Wissenschaftliche Fachgesellschaften
- Gesundheitspolitische Einrichtungen und Entscheidungsträger auf Bundes- und Landesebene
- Kostenträger
- sowie die Öffentlichkeit zur Information.

3. Ziele der Leitlinie

Aufgrund einer großen Variationsbreite in der Behandlung von Patienten mit JIA sind die Hauptziele der neuen Leitlinie, eine einheitlichere, angemessene Therapie auf der Ebene von Konsensusempfehlungen zu erreichen und die Qualität der Versorgung zu verbessern. Im Einzelnen wurden dafür folgende Ziele bei der Erstellung der Leitlinie angestrebt:

- Verbesserung der Stellung des Patienten in der Versorgung
- Berücksichtigung aktueller Erkenntnisse und Bewertung nach Kriterien "Evidenz basierte Medizin"
- Aktualisierung der Therapieschemata
- Verstärkung des interdisziplinären Ansatzes.

4. Zusammensetzung der Leitliniengruppe

Die Leitliniengruppe schließt Autoren der Therapie Leitlinie von 2008 und Vertreter anderer Fachdisziplinen ein die in der Versorgung von Kinder und Jugendlichen mit JIA involviert sind. Die medizinischen Fachgesellschaften bzw. Patientenvertretungen haben einen Repräsentanten benannt. Die Teilnehmer waren niedergelassene und klinisch tätige Ärzte, Physiotherapeuten, Psychologen, Eltern und Sozialarbeiter (Table 1).

Tabelle 1: Leitliniengruppe: Vertreter der Fachgesellschaften/Organisationen, die an der Erstellung der Leitlinie und an dem formalen Konsensusverfahren beteiligt waren

Benannter Repräsentant	Fachgesellschaft/ Organisation	Funktion in der LL-Gruppe	Beruflicher Hintergrund/ Qualifikation
Dr. med. Martin Arbogast	Vereinigung für Kinderorthopädie	LL-Autor	Rheumazentrum Oberamergau, Klinik für Rheumaorthopädie und Handchirurgie
Prof. Dr. med. Günther Dannecker	Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin	LL-Autor	Olgahospital ,Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrie 1, Klinikum Stuttgart
Dr. med. Gregor Dückers	Koordinator	LL-Autor	HELIOS Klinikum Krefeld, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Dr. med. Ivan Foeldvari	Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie	LL-Autor	Hamburger Zentrum für Kinder und

			Jugendrheumatologie, am Schön Klinik Eilbeck
Dr. med. Michael Frosch	Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie	LL-Autor	Universitätsklinikum Münster, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Dr. med. Gerd Ganser	Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie	LL-Autor	St. Josef Stift Sendenhorst, Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
Nihal Guellac	Koordinatorin	LL-Autor	Bundeswehr Zentralkrankenhaus, Koblenz
Prof. Dr. med. Arnd Heiligenhaus	Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft	LL-Autor	St. Franziskus Hospital Münster, Uveitis-Zentrum
Prof. Dr. med. Gerd Horneff	Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie	LL-Autor	Asklepios Klinik Sankt Augustin, Pädiatrie
Prof. Dr. med. Hans-Iko Huppertz	Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie	Externer Gutachter	Bremen, Professor-Hess- Kinderklinik
Dipl. Psych. Arnold Illhardt	Deutsche Gesellschaft für Psychologie	LL-Autor	St. Josef Stift Sendenhorst, Kinder- und Jugendrheumatologie, Psychologischer Dienst
Prof. Dr. med. Rüdiger Krauspe	Vereinigung für Kinderorthopädie	LL-Autor	Heinrich-Heine- Universität Düsseldorf, Orthopädische Klinik
Barbara Markus	Deutsche Rheuma Liga e.V.	LL-Autor	Deutsche Rheuma Liga e.V., Patienten- und Elternvertretung. Bonn
Prof. Dr. med. H. Michels	Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie	Externer Gutachter	Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen
Prof. Dr. med. Tim Niehues	Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie	Leitlinienkoordina tor, LL-Autor	HELIOS Klinikum Krefeld Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Prof. Dr. med. Matthias Schneider	Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie	LL-Autor	Heinrich-Heine- Universität Düsseldorf, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und

			Rheumatologie
Dr. med. Wolfram Singendonk	Berufsverband für Kinder- und Jugendärzte e.V.	LL-Autor	Kinder- und Jugendärztliche Gemeinschaftspraxis, Berlin
PD Dr. Helmut Sitter	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)	Moderator der LL-Konferenzen	Philipps Universität Marburg, Abteilung für Chirurgische Forschung
Marianne Spamer	Zentraler Verband der Physiotherapeuten und Krankengymnasten	LL-Autor	Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen
Prof. Dr. med. Christof Specker	Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie	Externer Gutachter	Kliniken Essen Süd, Klinik für Rheumatologie und klinische Immunologie, Essen
Prof. Dr. med. Norbert Wagner	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin	LL-Autor	Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen, Klinik für Kinder und Jugendmedizin

5. Methodik

5.1 Literaturrecherche

Vor dem oben dargestellten Hintergrund haben die Leitlinienkoordinatoren (T. Niehues, N. Guellac) eine aktualisierte, systematische Literaturrecherche nach folgender Suchstrategie durchgeführt: Als Stichwörter haben sie „juvenile idiopathic (rheumatoid) arthritis and therapy“; als Suchbegrenzungen (limits) in PUBMED (www.ncbi.nlm.nih.gov) „humans, published since 30.06.2007, all child 0–18 years, clinical trial“ verwendet. Nach manuellem Ausschluss von Studien zur Diagnostik der JIA, Uveitis, Impfung, Transition, Ca-Supplementation und Kosten haben die Leitlinienkoordinatoren 13 Studien als Quellen hinzugezogen und hinsichtlich ihrer methodischen Qualität bewertet (Abbildung 1). Der Stichtag war der 15.01.2010. Basierend auf diesen Studien haben sie Kernaussagen formuliert und den Teilnehmern zugeschickt.

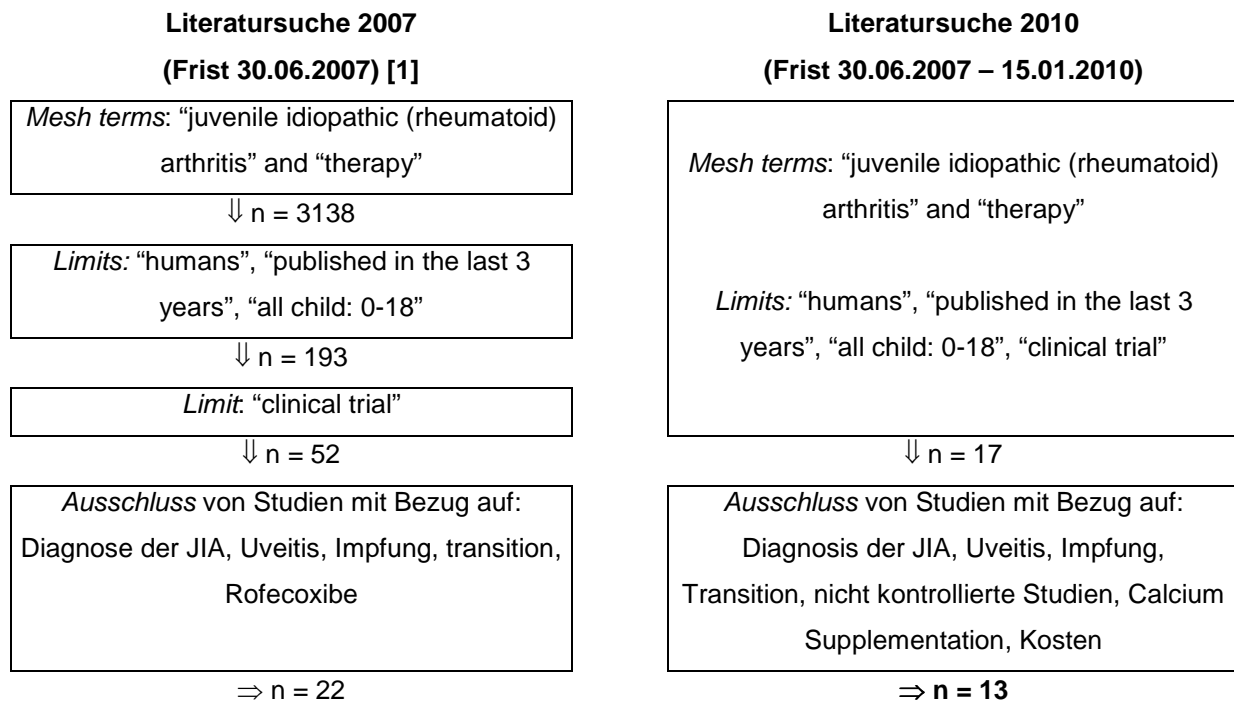


Abbildung 1 Literatursuche 2007 und 2010

5.2 Konsensusfindung

Die Konsensusfindung erfolgte im Rahmen einer ganztägigen Konferenz am 15.01.2010 in Krefeld mit einer Beteiligung von 95% unter der neutralen Moderation von Herrn PD Dr. H. Sitter (AWMF).

5.3. Konsensusprozess – Nominale Gruppen Technik

Während der Konferenz am 15.01.2010 erfolgte die Konsensusfindung im Rahmen eine Nominalen Gruppentechnik (NGP). Der NGP lief in 6 Schritten ab:

- Stilles Durchsehen des Leitlinien-Entwurfs: Notiz von Stellungnahmen
- Registrierung der Stellungnahmen im Einzel-Umlaufverfahren durch den Moderator
- Klarstellung und Begründung alternativer Vorschläge zu Formulierungen von Kernaussagen und daraus abgeleiteten Empfehlungen
- Vorherabstimmung über den Erstentwurf und alle Alternativen
- Diskussion
- Endgültige Abstimmung

5.4. Delphiverfahren

Die endgültige Abstimmung über 3 von 15 Kernaussagen, für die noch kein Konsens erzielt werden konnte, sowie des überarbeiteten Volltextentwurfs erfolgte mittels der

Delphi-Methode. Adressaten waren alle Mitglieder der Leitliniengruppe. Dabei wurden folgende Angaben erfragt: Zustimmung oder keine Zustimmung oder begründete Änderungsvorschläge.

Die Ergebnisse dieser ersten Befragung (1. Delphirunde) wurden zusammengefasst, der Leitliniengruppe zurückgespiegelt und die nicht konsensfähigen Abschnitte mit Änderungsvorschlägen erneut zur Abstimmung gebracht (2. Delphirunde). Das Leitlinienmanuskript wurde danach in die externe Begutachtung gegeben (siehe Kapitel 7) und hiernach abschließend in der Leitliniengruppe schriftlich abgestimmt (3. Delphirunde). Der Gesamtentwurf der Leitlinie mit Kernaussagen und Empfehlungen wurde hiernach im starken Konsens (Zustimmung von mehr als 95% der Teilnehmer) verabschiedet.

6. Externe Begutachtung und Verabschiedung

Das Leitlinienmanuskript wurde in die externe Begutachtung an folgende nationale Experten gegeben: H.I. Huppertz (Bremen), H. Michels (Garmisch-Partenkirchen) und C. Specker (Essen). Über die Annahme oder Ablehnung von Änderungsvorschlägen aus der Begutachtung wurde im Rahmen einer letzten schriftlichen Abstimmung innerhalb der Leitliniengruppe entschieden. Abschließend wurde die Leitlinie von den Vorständen der beteiligten Fachgesellschaften bzw. Organisationen formal verabschiedet.

7. Verbreitung und Implementierung

Die 2. Auflage der Leitlinie "Therapie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis" wird bzw. ist in folgenden Formaten publiziert:

- Dueckers G, Klinische Pädiatrie 2011; 223: 386 – 394 [3]
- Dueckers G, Guellac N, Clinical Immunology 2011 [4]
- Laienverständliche Version
- Vollversion einschließlich Methodenreport im Internet (www.awmf-leitlinien.de)
- Vollversion in englischer Sprache im Internet (Guidelines International Network, GIN)

Die Implementierung der Leitlinie wird aktiv von den Mitgliedern der Leitliniengruppe unterstützt durch Kongressvorträge und Seminare in Einrichtungen, die Kinder mit Juveniler Idiopathischer Arthritis versorgen.

8. Evaluierung

Die Evaluierung wird anhand der Kerndokumentation erfolgen. Die Kerndokumentation stellt ein wichtiges Instrument der Versorgungsforschung dar und dient innerhalb der GKJR u.a. der Qualitätssicherung und Aufdeckung der Praxisvariation. Die Dokumentation beschränkt sich auf die Erfassung von wenigen Aussagekräftigen Parametern, um in der Routine praktikabel zu sein. Längsschnittuntersuchungen der Daten der Kerndokumentation können perspektivisch eine Beurteilung von Wirksamkeit und Akzeptanz differenter Behandlungsstrategien ermöglichen und helfen, Standards bei der Therapie der chronischen Arthritis im Kindesalter zu entwickeln [Studien zur Kerndokumentation Kerstin Minden]. Darüber hinaus wird grundsätzlich empfohlen, dass sich die Dokumentation z.B. im Rahmen des einrichtungsinternen Qualitätsmanagements, bei der Erstellung von Qualitätsberichten, in Konzepten der integrierten Versorgung oder in Projekten der Versorgungsforschung an den Kernaussagen und Empfehlungen der vorliegenden Leitlinie orientiert.

9. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Die Erstellung der Leitlinie wurde ausschließlich durch die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie finanziell gefördert. Diese Mittel wurden eingesetzt für die im Rahmen der Planungstreffen und Konsensusverfahren angefallenen Kosten (Reisekosten und Verpflegung) sowie Kosten für Büromaterial. Den Autoren und Teilnehmern der Konsensusverfahren ist zu danken für ihre ausschließlich ehrenamtliche Arbeit. Alle Mitglieder der Leitliniengruppe legten eine schriftliche Erklärung zu eventuell bestehenden Interessenskonflikten, vor allem gegenüber der Industrie, vor.

10. Gültigkeit

Diese Leitlinie wurde im Oktober 2011 überprüft und ist bis zur nächsten Überarbeitung bzw. bis spätestens Dezember 2013 gültig. Eine zweijährige Überarbeitung und Herausgabe gemessen ab dem Zeitraum der schriftlichen Publikation wird angestrebt, um dem zunehmend schneller werdenden Wandel der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten in der Kinder- und Jugendrheumatologie gerecht zu werden.

11. Literatur

[1] N. Guellac, T. Niehues, [Interdisciplinary and evidence-based treatment guideline for juvenile idiopathic arthritis], Klin Padiatr, 220 (2008) 392-402.

[2] W. Feldman, Evidence-based Pediatrics, 1st ed., BC Deckers, Hamilton, 2000.

[3] G. Dueckers, N. Guellac, M. Arbogast, G. Dannecker, I. Foeldvari, M. Frosch, G. Ganser, A. Heiligenhaus, G. Horneff, A. Illhardt, R. Krauspe, B. Markus, H. Michels, M. Schneider, W. Singendonk, H. Sitter, M. Spamer, N. Wagner, T. Niehues, Evidence and consensus based treatment guidelines 2010 for juvenile idiopathic arthritis by the german society of paediatric rheumatology, Klin Padiatr, 223 (2011) 386-394.

[4] G. Dueckers, N. Guellac, M. Arbogast, G. Dannecker, I. Foeldvari, M. Frosch, G. Ganser, A. Heiligenhaus, G. Horneff, A. Illhardt, I. Kopp, R. krauspe, B. Markus, H. Michels, M. Schneider, W. Singendonk, H. Sitter, M. Spamer, N. Wagner, T. Niehues, Evidence and consensus based GKJR guidelines for the treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis, Clinical Immunology, doi:10.1016/j.clim.2011.10.003 (2011).

12. Autoren:

Dr. Gregor Dückers

Prof. Dr. Tim Niehues

Alle an der Leitlinie beteiligten Autoren erklären Ihren Interessenkonflikt wie folgt:

Martin Arbogast: no conflict of interest;

Günther Dannecker: no conflict of interest;

Gregor Dückers: Novartis Pharmaceuticals Corporation, Baxter (for all: travel grants for scientific meetings);

Ivan Foeldvari: Wyeth/ Pfizer, Abbott Immunology Pharmaceuticals, Chugai (for all: advisory board member);

Michael Frosch: no conflict of interest;

Gerd Ganser: Abbott Immunology Pharmaceuticals (advisory board member, grants for scientific meetings), Wyeth/ Pfizer (advisory board member, grants for scientific meetings), Chugai/Roche (advisory board member, grants for scientific meetings), Merck (grants for scientific meetings), Actelios (grants for scientific meetings), Esaote (grants for scientific meetings);

Nihal Guellac: no conflict of interest;

Arnd Heiligenhaus: Novartis Pharmaceuticals Corporation, Abbott Immunology Pharmaceuticals, Alcon (for all: research grants);

Gerd Horneff: Abbott Immunology Pharmaceuticals (research grants, consulting fees, non-remunerative positions of influence); Wyeth/ Pfizer (research grants, consulting fees, speakers' bureau, non-remunerative positions of influence); Bristol-Myers Squibb (Consulting

fees), Nycomed: (Consulting fees, non-remunerative positions of influence); Roche/ Chugai (Consulting fees, non-remunerative positions of influence); Sandoz (Consulting fees); Genzyme (research grants, consulting fees, non-remunerative positions of influence), Swedish Orphan (research grants, consulting fees, non-remunerative positions of influence);

Arnold Illhardt: no conflict of interest;

Rüdiger Krauspe: no conflict of interest;

Barbara Markus: no conflict of interest;

Hartmut Michels: Abbott Immunology Pharmaceuticals (advisory board member and grants for scientific meeting);

Tim Niehues: Abbott Immunology Pharmaceuticals, Essex Pharma, Novartis Pharmaceutical Corporation, Wyeth/ Pfizer (for all: research grants, consulting fees, non-remunerative positions of influence);

Matthias Schneider: no conflict of interest;

Wolfram Singendonk: no conflict of interest;

Helmut Sitter: no conflict of interest;

Marianne Spamer: no conflict of interest;

Norbert Wagner: no conflict of interest;

Erstellungsdatum:	2005
Überarbeitung von:	10/2011
Nächste Überprüfung geplant:	12/2013

Die "Leitlinien" der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die "Leitlinien" sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung.

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**