



Kindersarkoidose – Info-Stand beim Rheumatologenkongress

KINDERSARKOIDOSE

Zum wiederholten Male nahm die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. mit einem Informationsstand zur Kindersarkoidose am Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie zusammen mit der Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie vom 15. bis 18. September 2010 in Hamburg teil.

Große Freude bereitete sowohl die Betreuung unseres Infostandes mit zahlreichen interessanten Gesprächen als auch der Blick ins Programmheft. Erstmals ist es engagierten Ärzten in Zusammenarbeit mit Dr. med. Mag. Dipl. Oec. med. Jürgen Brunner, Innsbruck, gelungen, ein Symposium mit dem Titel „Herausforderung Sarkoidose und Blau-Syndrom“ im wissenschaftlichen Programm des Kongresses zu platzieren. Den Vorsitz des Symposiums führten Dr. Traudel Saurenmann, Zürich, und Dr. Elisabeth Weißbarth-Riedel, Hamburg, mit deren Hilfe und ärztlicher Begleitung im vergangenen Jahr unser Kindersarkoidose-Familien-Seminar ebenfalls in Hamburg durchgeführt werden konnte.

Mit so vielen Teilnehmern hatten Dr. Brunner und Dr. Weißbarth-Riedel nicht gerechnet: ca. 70 Teilnehmer zeigten Ihr Interesse an diesem im Kindes- und Jugendalter sehr seltenen Krankheitsbild. Kein geringerer als Prof. Dr. Joachim Müller-Quernheim, Freiburg, eröffnete den Vortragsreigen mit dem Thema „Genetik der Sarkoidose: der Schlüssel zur Pathogenese“. Seinen hochwissenschaftlichen Vortrag beendete er mit dem Schlusssatz, dass es sich bei der Sarkoidose um eine multiallele Erkrankung handelt, das heißt viele Gene sind an der Entstehung beteiligt, und dass epigenetische Aspekte wohl eine große Rolle spielen werden.



Den zweiten Vortrag hielt Prof. Dr. med. Carine Wouters, Leuven, zum Thema „Blau Syndrom“, einer extrem seltenen Sonderform der kindlichen Sarkoidose, die familiär gehäuft vorkommt. Durch einen Gendefekt (CARD15/NOD2 Mutationen), der vererbbar ist, kommt es zu einer Krankheitsentstehung im sehr frühen Kindesalter. Betroffene Kinder unter 5 Jahren zeigen dann typischerweise eine Kombination von Arthritis (Gelenkentzündung), Uveitis (Augenentzündung) und Exanthem (Hautausschlag).

Dr. Jürgen Brunner, Innsbruck, lenkte in seinem Vortrag „Clinical Chameleon: Pädiatrische Präsentationen der Sarkoidosen“ das Augenmerk der Teilnehmer auf die zahlreichen klinischen Varianten (Ausprägungen, Symptome) der Sarkoidose bei Kindern und Jugendlichen. Diagnostisch erwähnte er neben dem ACE (Angiotensin Converting Enzyme) auch die Chitotriosidase, als mögliche erhöhte Blutparameter. Zum Schluss seines Vortrags wies er die Anwesenden nicht nur auf das Register hin, in dem die Kinder- und Jugendlichen, die im deutschsprachigen Raum mit einer Sarkoidose in Behandlung sind, zusammengefasst werden, sondern auch auf die regen Aktivitäten der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung e.V., dieses seltene und in seinen Augen unterdiagnostizierte Krankheitsbild in der Öffentlichkeit und der Ärzteschaft bekannter zu machen.

In ihrem Vortrag „Therapierefraktäre Uveitis bei juveniler Sarkoidose und Niereninsuffizienz: Remission unter Adalimumab“ konnte Dr. Angelika Kraus, Wien, über die bemerkenswerten Erfolge eines Off-Label-Medikaments (Medikament außerhalb der Zulassung für dieses Krankheitsbild) berichten. Ein

Die Referentinnen und Referenten konnten wir bereits in den letzten 2 Jahren als Experten für das

Kindersarkoidose- Netzwerk

gewinnen. Sollten Sie sich als betroffenes Kind oder Jugendliche/r bzw. als betroffene Familie noch nicht in diesem Netzwerk eingeschrieben haben, bitte nutzen Sie die Chance und schreiben Sie sich ein in diesen speziellen Informationsverbund.

Aktuelle Informationen dazu finden Sie im Internet-Portal des Kindersarkoidose-Netzwerkes

www.Kindersarkoidose.de

heute erwachsener Sarkoidose-Patient erkrankte bereits in seinem 5. Lebensmonat. Zahlreiche Krankheitsschübe konnten durch die gängige Kortisontherapie nicht ausreichend behandelt werden. Der junge Patient ist wegen einer Nierenbeteiligung der Sarkoidose bereits mehrere Jahre dialysepflichtig, denn trotz zahlreicher wechselnder Therapieversuche mit immunsuppressiven Medikamenten verschlechterte sich die Nierenfunktion immer mehr. Zeitgleich drohte wegen der Augenbeteiligung eine Erblindung. Unter der Therapie mit Adalimumab, einem TNF-alpha-Blocker, bildeten sich die Augenentzündungen schnell zurück. Seit 2 Jahren ist der Betroffene diesbezüglich nun beschwerdefrei. Langzeiterfahrungen mit dieser Art von Medikamenten fehlen allerdings derzeit noch.

Für die tatkräftige und fröhliche Unterstützung bei der Betreuung des Infostandes und der damit verbundenen Organisation vom Aufbau bis zum Abbau möchte ich mich auch an dieser Stelle ganz herzlich bei Doris Blankenburg und meinen Töchtern bedanken.

Gudrun Kasiske