



Детская Ревма-Клиника Гармиш-Партенкирхен

Немецкий центр детской и юношеской
ревматологии (DZKJR) в Гармиш – Партенкирхен

Около 60-ти лет крупнейшая в Европе специализированная клиника для детей и подростков посвящает себя своему делу – лечению ревматологических заболеваний и хронических болевых синдромов. Терапия базируется на „Гармишской концепции лечения“. Эта концепция предусматривает индивидуальный подход к пациенту и комплексную междисциплинарную терапию, которая учитывает не только физические, медицинские и психосоциальные аспекты, но и предполагает курирование детей в школе при клиник. Клиника и ее уникальная концепция заслуженно пользуются международным признанием. Применение междисциплинарной терапии позволяет оптимально лечить ревматические заболевания и эффективно снижать болевые ощущения.

К услугам пациентов предлагается бассейн для двигательной гимнастики, плавания и игр в теплой воде.

Особого внимания заслуживает великолепное расположение детской клиники. Она находится в живописном городке Гармиш – Партенкирхен у подножия баварских Альп. Воспалительно – ревматические заболевания у детей значительно отличаются от течения болезни у взрослых. Чем раньше будет проведена диагностика, тем легче будет справиться с недугом.

Ревматизм в раннем возрасте является хроническим заболеванием, которое существует не только в форме хронического воспаления суставов (ювенильный идиопатический артрит), но и в виде заболеваний соединительных тканей (коллагенозы), а также воспаления сосудистой системы (васкулит). Данное заболевание требует регулярного ухода на протяжении многих лет. Поэтому наряду со стационарным лечением мы предлагаем поддержку при создании терапевтической сети, ориентированной на каждого отдельного пациента.

Наша клиника имеет, в частности, многолетний опыт в лечении невоспалительных заболеваний опорно-двигательного аппарата, например, при редких ортопедических заболеваниях и в проведении послеоперационной реабилитации.

Кроме того, DZKJR специализируется на лечении хронических болевых синдромов в детском и юношеском возрасте. В отделении противоболевой терапии пациентам предлагаются современные стратегии для борьбы с болью под руководством междисциплинарной группы специалистов. Цель состоит в том, чтобы уменьшить боль, обрести уверенность в себе, содействовать социальной интеграции и подготовить пациентов к будням.



Детская Ревма-Клиника Гармиш-Партенкирхен
Немецкий центр детской и юношеской ревматологии
German Centre for Paediatric and Adolescent
Rheumatology
Gehfeldstrasse 24
82467 Garmisch – Partenkirchen
Germany

Тел: 0049 - (0)8221 - 701-0

Факс: 0049 - (0)8821 - 739-16

info@rheuma-kinderklinik.de

www.rheuma-kinderklinik.de



Обзор спектра услуг в DZKJR:

- в рамках „Гармишской концепции лечения“ постановка диагноза и лечение ревматизма в раннем возрасте
- стационарное и амбулаторное лечение
- ортопедическая техника
- анализ походки (3D)
- медицинский консилиум (офтальмолог, ортопед, зубной врач, челюстной ортопед, дерматолог)
- отделение противоболевой терапии
- натуропатия
- бассейн
- тепловые кабины
- ежегодный Ревматологический симпозиум, симпозиум посвященный болевым синдромам и дальнейшие мероприятия по повышению квалификации
- форум для обсуждения в интернете
- публикации
- предоставление ночлега для родителей
- приключенческая педагогика, танцевальная, музыкальная терапии и гиппотерапия

подробная информация:

www.rheuma-kinderklinik.de

http://ru.wikipedia.org/Немецкий_центр_детской_и_юношеской_

Детская Ревма-Клиника
Гармиш-Партенкирхен
Немецкий центр детской и юношеской
ревматологии

German Centre for Paediatric and
Adolescent Rheumatology

Gehfeldstrasse 24

82467 Garmisch – Partenkirchen

Germany

Тел: 0049 - (0)8221 - 701-0

Факс: 0049 - (0)8821 - 739-16

info@rheuma-kinderklinik.de

www.rheuma-kinderklinik.de





The German Centre for Paediatric and Adolescent Rheumatology (DZKJR) at the Paediatric Hospital Garmisch-Partenkirchen

Немецкий центр Детской и подростковой ревматологии (DZKJR) в Детской больнице Гармиш-Партенкирхен



Being Europe's largest specialised centre for paediatric and adolescent rheumatology, the DZKJR has devoted itself to its specialty for 60 years. The treatment takes place on the basis of the "Garmisch Treatment Concept". This holistic concept combines medical, nursing, physical and psychosocial aspects as well as education at our hospital school. Our modern and interdisciplinary treatment concept enjoys an excellent international reputation. Optimum treatment and alleviation of pain are carried out using our range of interdisciplinary therapeutic services under the direction of internationally renowned specialists. We have our own swimming pool for physical therapy as well as for swimming and playing in warm water.

We also have many years of experience in the treatment of non-inflammatory diseases of the musculoskeletal system, for example rare orthopaedic diseases and postoperative rehabilitation as well as chronic pain syndromes in childhood and adolescence. In this respect, we closely collaborate with the BG Unfallklinik Murnau (Trauma Centre), which is internationally renowned. The paediatric hospital's unique location in Garmisch-Partenkirchen, situated at the foothills of the Bavarian mountains, also deserves special mention.

Services offered by the DZKJR:

- Diagnosis and treatment of rheumatic diseases in children based on the "Garmisch Treatment Concept"
- Inpatient and outpatient support
- Orthopaedic technicians
- Specialist consultants (ophthalmologist, orthopaedist, dentist, orthodontist, dermatologist)
- Infrared saunas
- 3D gait analysis
- Naturopathy
- Swimming / Therapy pool
- Hospital school
- Experimental education and hippotherapy
- Accommodation for parents
- Online discussion forum

German Centre for Paediatric and Adolescent Rheumatology
Paediatric Hospital Garmisch-Partenkirchen
Gehfeldstr. 24, 82467 Garmisch-Partenkirchen, Germany
Phone: +49 – (0)8821 – 701-0
Fax: +49 – (0)8821 – 73916
www.rheuma-kinderklinik.de
info@rheuma-kinderklinik.de



Deutsches Zentrum für Kinder- & Jugendrheumatologie
Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen
Lehrkrankenhaus der LMU München

Будучи крупнейшим специализированным центром в Европе в области детской и подростковой ревматологии, DZKJR уже в течение 60 лет посвящен только этому направлению медицины. Лечение проводится на основе «Лечебной концепции Гармиша». Эта холистическая концепция включает медицинский, физический и психосоциальные аспекты, а также обучение в нашей больничной школе. Наша современная и междисциплинарная концепция лечения имеет отличную международную репутацию. Оптимальное лечение и облегчение боли мы проводим, используя широкий спектр междисциплинарных терапевтических мероприятий под руководством всемирно известных специалистов.

У нас есть собственный бассейн для физической терапии, а также для плавания и проведения игр в теплой воде. Мы также имеем многолетний опыт лечения невоспалительных заболеваний опорно-двигательного аппарата, например, редких ортопедических болезней, и послеоперационной реабилитации, а также хронических болевых синдромов в детском и подростковом возрасте. В этой области мы тесно сотрудничаем с всемирно известной клиникой, Травматологическим центром BG Unfallklinik в Мурнау. Уникальное расположение детской больницы в городе Гармиш-Партенкирхен, который находится в предгорьях Баварских гор, также заслуживает особого упоминания.

Медицинские услуги, предоставляемые DZKJR:

- Диагностика и лечение ревматических заболеваний у детей и подростков в соответствии с «Лечебной концепцией Гармиша»
- Стационарная и амбулаторная терапия
- Ортопедическая мастерская
- Консультации специалистов (ортопеда, офтальмолога, стоматолога, ортодонта, дерматолога)
- Инфракрасная сауна
- 3D анализ походки
- Натуропатия
- Плавательный / Лечебный бассейн
- Больничная школа
- Экспериментальное обучение и иппотерапия
- Размещение родителей
- Интернет-форум для обсуждения



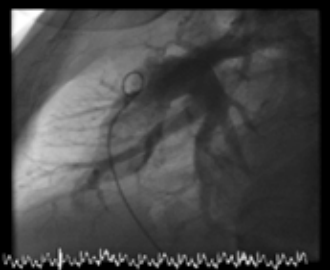
Prof. Johannes-Peter Haas,
MD, Medical Director

German Medical Journal

THE JOURNAL OF MEDICINE FOR THE WORLDWIDE MED COMMUNITY



Немецкий медицинский журнал



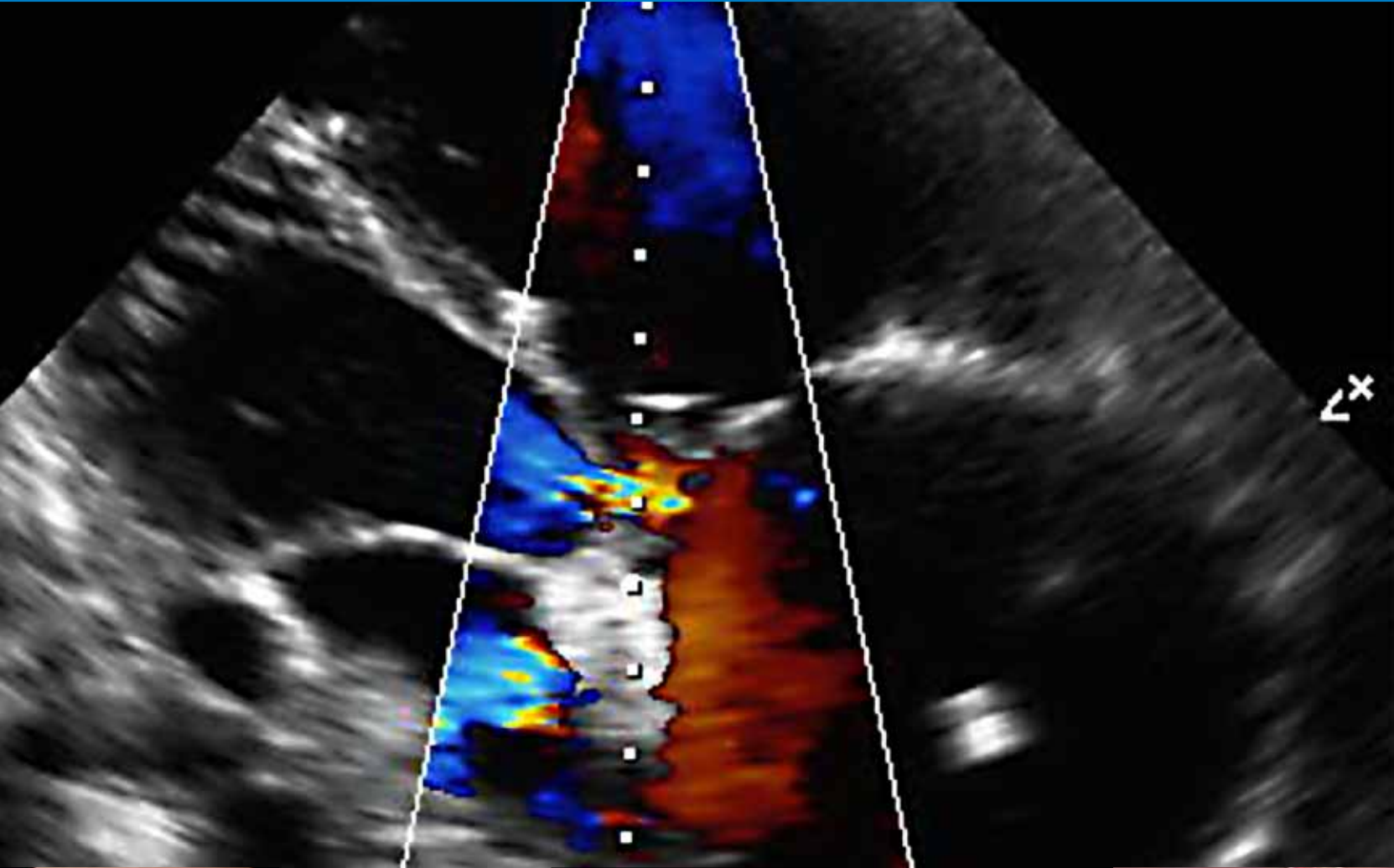
Лечение правосторонней и левосторонней сердечной недостаточности с помощью нового устройства
Treatment Option of Right and Left Heart Failure with a Novel Device



Хирургическое лечение повреждений коллатеральной связки при хронической нестабильности локтя
Surgical Treatment of Collateral Ligament Injuries in Chronic Elbow Instability



Interventional Cardiology Интервенционная кардиология



Новая эндоскопическая методика и лечение

A Novel Endoscopic Technique and Treatment



Варикоз и возможные методы лечения

Varicosis and Possible Treatment Modalities



Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) in the Biologics-Age

Лечение ювенильного идиопатического артрита (ЮИА) в биологическом возрасте

Abstract

Quality and results of treatment in rheumatic and auto-inflammatory diseases of childhood and adolescent have made substantial progress within the last two decades. This has been determined through different factors:

- Medical treatment has gained effectiveness by the introduction of new drugs
- Provision of units specialized on childhood rheumatology has been substantially improved
- Multidiscipline concepts of treatment and educational programs have been established in specialized centers
- Functional treatment has been further developed introducing even sports-therapy

This paper summarizes some of the important developments in pediatric rheumatology using Juvenile idiopathic arthritis (JIA) as an exemplification.

Keywords

Juvenile Idiopathic Arthritis, pediatric and adolescent rheumatology, multidisciplinary therapy, biologics, vasculitis, collagenosis, children

The field of pediatric rheumatology includes a large number of different inflammatory diseases affecting the musculoskeletal system and/or the connective tissue. While in Juvenile idiopathic arthritis (JIA) the main symptom is inflammatory arthritis, other diseases like vasculitis (e.g. M. Behçet, Purpura Henoch-Schoenlein) and collagenoses (e.g. Systemic lupus erythematoses, Juvenile dermatomyositis) may become manifest even with multi-organ involvement. Most of the diseases within this group develop from autoimmune pathogenesis, engaging the adaptive immune system in an autoaggressive matter to attack autologous structures. Additionally there is a large number of mainly, extremely rare autoinflammatory diseases, namely the periodic fever syndromes (e.g. familial mediterranean fever, cryopyrin associated periodic syndrome) resulting from hereditary deviations of the innate immune system [1].

Diagnosis

Prior to treatment a correct diagnosis is mandatory. As many

Тезисы

Качество и результаты лечения ревматических и аутовоспалительных заболеваний у детей и подростков за последние два десятилетия значительно улучшились. Это было обусловлено различными факторами:

- Лечение стало более эффективным, благодаря разработке новых препаратов.
- Существенно улучшилось оснащение отделений, специализирующихся на детской ревматологии
- В специализированных центрах созданы концепции мультидисциплинарных лечебных и образовательных программ.
- Получило дальнейшее развитие функциональное лечение с включением спортивной терапии.

В этой статье представлены последние достижения педиатрической ревматологии на примере терапии ювенильного идиопатического артрита (ЮИА).

Ключевые слова

Ювенильный идиопатический артрит, педиатрическая и подростковая ревматология, мультидисциплинарная терапия, биологические препараты, васкулит, коллагеноз, дети

Детская ревматология включает большое количество различных воспалительных заболеваний, затрагивающих мышечно-скелетную систему и / или соединительную ткань. В то время как при ювенильном идиопатическом артрите основным симптомом является воспалительный артрит, другие заболевания, такие как васкулит (например, васкулит Бехчета, пурпура Шенлейн-Геноха) и коллагенозы (например, системная красная волчанка, ювенильный дерматомиозит), могут проявляться мультиорганными изменениями.

Большинство заболеваний в этой группе развиваются вследствие аутоиммунного патогенеза, включающего адаптивную иммунную систему в аутоагрессивной форме, которая атакует аутологичные структуры.

Кроме того, существует большое количество редких аутовоспалительных заболеваний, называемых синдромами периодической лихорадки (например, средиземноморская лихорадка, криопирин - ассоциированный периодический синдром), возникающих в результате наследственных отклонений врожденной иммунной системы (1).



pediatric rheumatic diseases are very rare, early symptoms will frequently be missinterpreted. Special examinations are required concerning the overall status of the patient (pediatric rheumatologist, physiotherapist), organ involvement (e.g. pediatric cardiologist, ophthalmologist etc.), imaging (x-ray, ultrasound, MRI), laboratory and more. This teamwork of specialist is well established in tertiary centers specialized in pediatric rheumatology.

The majority of patients (≈75%) with a pediatric rheumatic disorder suffers from Juvenile idiopathic arthritis (JIA), a term comprising 8 subtypes according to the ILAR (international league against rheumatism) classification criteria [2]:

- (i) Systemic JIA,
- (ii) persistent oligoarticular JIA,
- (iii) extended oligoarticular JIA,
- (iv) seronegative polyarticular JIA,
- (v) seropositive polyarticular JIA,
- (vi) Enthesitis associated JIA,
- (vii) Psoriasis-JIA,
- (viii) undifferentiated JIA.

These subtypes differ not only according their presentation (number of joints, joint pattern etc.) but as well concerning extra-articular manifestations (uveitis, enthesitis, cutaneous involvement, carditis, nephritis etc.), course and prognosis. The ILAR classification mainly depends on the symptoms presenting at the onset of the disease. But it may need several month to give a definite diagnosis in JIA, as for example oligoarticular JIA will need a minimum of 6 month monitoring to decide whether the child suffers from persisting (maximum of 4 joints affected) or extended (more than 4 affected joints) oligoarticular JIA. Initially undifferentiated forms may may switch to a definit

Диагностика

До начала лечения является обязательным установление точного диагноз. Так как многие педиатрические ревматические заболевания встречаются достаточно редко, ранние симптомы зачастую интерпретируются неправильно. Необходимы специальные обследования общего состояния пациента (осмотры детского ревматолога, физиотерапевта) и состояния органов (например, консультации кардиолога, офтальмолога и т. д.), а также визуализационные исследования (рентген, ультразвук, МРТ) и лабораторные тесты. Совместная работа нескольких специалистов хорошо зарекомендовала себя в центрах педиатрической ревматологии. Большинство пациентов (75%) с педиатрическими

ревматическими заболеваниями страдают ювенильным идиопатическим артритом (ЮИА), который включает 8 подтипов в соответствии с критериями классификации ILAR (Международной лиги против ревматизма)(2):

- (I) Системный ЮИА
- (II) Персистирующий олигоартрикулярный ЮИА
- (III) Распространившийся олигоартрикулярный ЮИА
- (IV) Серонегативный полиартрикулярный ЮИА
- (V) Серопозитивный полиартрикулярный ЮИА
- (VI) Энтезит-ассоциированный ЮИА
- (VII) Псориатический ЮИА
- (VIII) Недифференцированный ЮИА

Эти подтипы отличаются не только клинической картиной (числом пораженных суставов, суставными изменениями и т. д.), но также и внесуставными проявлениями (увеитом, энтезитом, поражениями кожи, миокардиом, нефритом и т. д.), течением и прогнозом. Классификация ILAR в основном базируется на симптомах, возникающих в начале заболевания.

Однако для уточнения определенного типа ЮИА может потребоваться несколько месяцев:

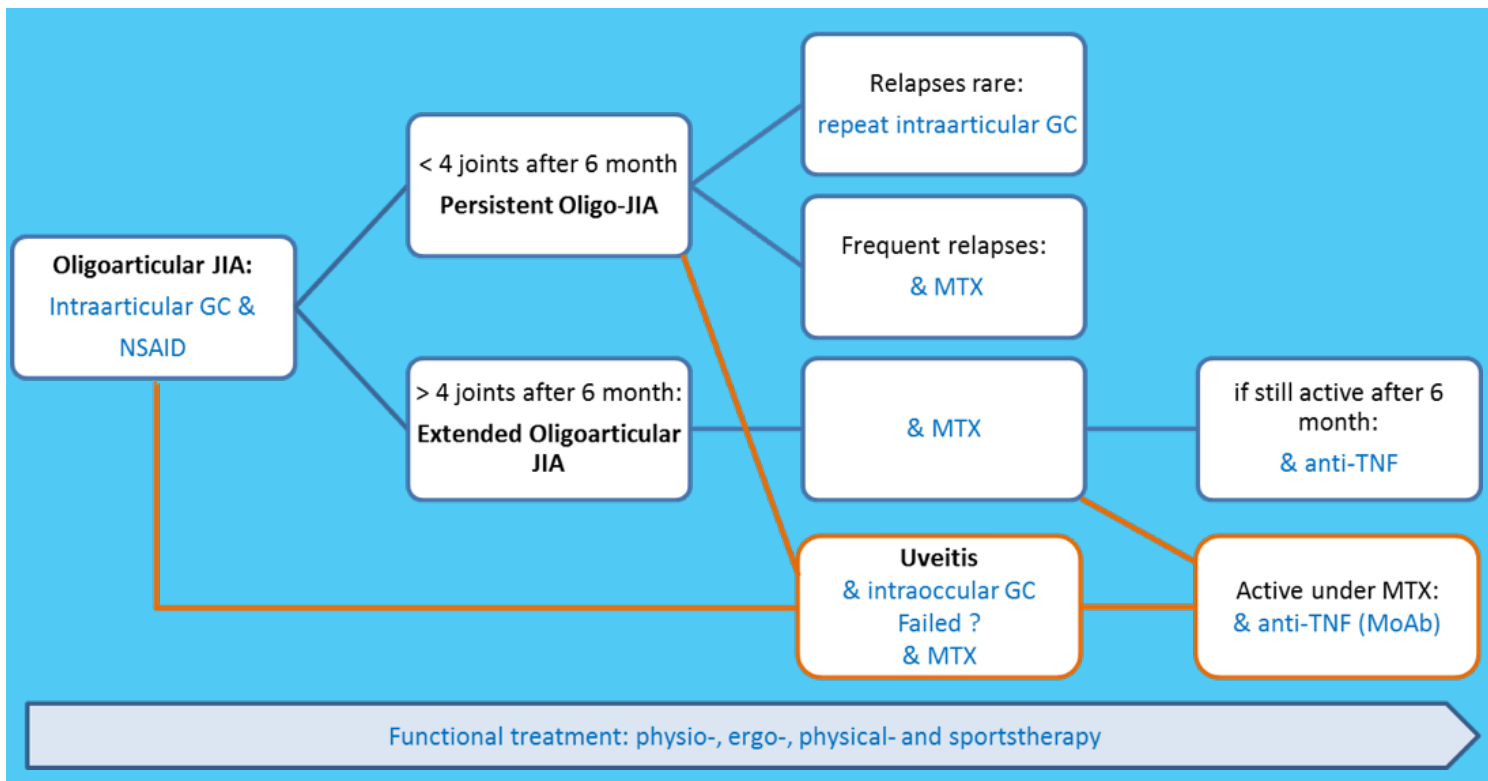


Fig. 1: Stepwise escalation of treatment in oligoarticular JIA
NSAID (nonsteroidal antirheumatic drugs), GC (Glucocortikoid), MTX (Methotrexat), MoAb (monoclonal antibody)

Рис. 1: Поэтапное эскалационное лечение при олигоартикулярном ЮИА

subtype within the course [3]. Moreover a number of patients may switch from one subtype to another within their course of disease [4]. Thus treatment of JIA is not based on the classification subtype but the individual disease activity and extra-articular manifestations (see Fig. 1) [5-7]. Moreover the age of the patient, co-morbidities and undesirable effects of the medication or even intolerance have to be considered.

Drug Therapies

There has been substantial progress in the treatment with antirheumatic drugs in children and adolescents within the past two decades. While non-steroidal-antirheumatic-drugs (NSAID) and steroids have been used since the early sixties, disease-modifying-drugs (DMARD) and biologics had

been the precursors for the much favourable outcome in JIA today (see Tab. 1, 2).

The introduction of the DMARD methotrexate (MTX) in the treatment of JIA initiated by the center in Garmisch-Partenkirchen has been the significant step forward in the 90-ties of the last century [8]. Today around 60% of the patients suffering from polyarticular JIA are receiving MTX as their base drug (according data from the German research center for rheumatology (DRFZ), Berlin). Coming up with the 21st century biologic-drugs set up the next step introducing treatment options even in severe cases of JIA, like the systemic subtype (SoJIA) [9]. It is noteworthy that more than 50% of SoJIA patients did not reach a sufficient control of

например, при олигоартикулярном ЮИА потребуются минимум 6 месяцев наблюдения, чтобы решить, страдает ли ребенок персистирующим (максимум 4 пораженных сустава) или распространенным (более 4 пораженных суставов) ЮИА. Первоначально недифференцированные формы могут перейти в определенный подтип (3). Кроме того, у некоторых пациентов артрит может трансформироваться с одного подтипа в другой (4).

Поэтому лечение ЮИА базируется не на классификации подтипов, а на индивидуальной активности болезни и внесуставных проявлениях (см. Рисунок 1) (5-7). Кроме того, необходимо учитывать возраст пациента, сопутствующие заболевания и нежелательные побочные эффекты лекарственного средства или даже его непереносимость.

Лекарственная терапия

За последние два десятилетия был достигнут существенный прогресс в лечении детей и подростков противоревматическими препаратами. Несмотря на то, что с начала 60-х годов применяются нестероидные противовоспалительные средства (НПВС) и стероиды, именно болезнь-модифицирующие антиревматические препараты (БМАРП) и биологические препараты стали обеспечивать в настоящее время более благоприятный результат лечения ЮИА (см. Табл. 1, 2).

Введение в практику БМАРП метотрексата (МТС) при лечении ЮИА, инициированное центром в Гармиш-Партенкирхене в 90-х годах прошлого века, стало значительным шагом вперед (8). Сегодня около 60% пациентов, страдающих от полиартикулярного ЮИА, получают МТС в

disease activity even after 10 years of treatment in the 80-ties of the 20th century. Those patients were prone for the development of severe damages like systemic amyloidosis and/or hip-arthrosis [10]. During the multicenter studies for the approval of Canakinumab (Ilaris™) [11,12] and Tocilizumab (RoACTEMRA™) [13] more than 70% of the SoJIA patients reached a pedACR70 within one year.

In Germany around 22% of all patients with are currently treated with biologics, due to their disease course. The highest rates of JIA patients on biologics are found in the systemic-onset-, the polyarticular- and the Psoriasis-JIA subgroups [14]. The broadened spectrum of effective drugs has led to new alternatives to be used in order for a stepwise escalation of treatment wherever indicated by the individual course of disease [15]. There have been set-up recommendations [5,16] and evidence-based guidelines [6] for different subtypes and drugs.

The introduction of biologic agents into childhood rheumatology had been accompanied by several phase II and phase III studies proving efficacy and safety of these drugs in children (e.g. [11,13,17]).

Moreover there have been several independent registries established to collect data on long-term safety of these drugs [18-20].

Despite many new drugs being approved for a „labeled“ treatment in children with certain rheumatic diseases there are many patients still receiving „Off-Label“-therapies [21,22]. This is due to the fact that: (i) many diseases are too rare to establish studies including enough patients and (ii) that patients suffering from very severe courses or rare complications will need sufficient treatment immediately.

As drugs have become more effective in suppressing immune reactions, growing interest has developed concerning the prophylaxis of infectious diseases in immunocompromised patients. Special concepts and recommendation according vaccinations and medical prophylaxis have been established for pediatric patients with rheumatic diseases [23-26].

Surgical treatment with synovectomies and/or endoprosthesis of joints with severe distructions are only exceptionally required nowadays. This is one of the results from better medical treatment within the

качестве основного препарата (по данным Немецкого исследовательского центра ревматологии (DRFZ), Берлин).

Пришедшие с 21-м веком биологические препараты стали следующим шагом: их применяют при тяжелых случаях ЮИА, например, при системном подтипе (Со ЮИА)(9).

Примечательно, что в 80-х годах 20-го века у более 50% пациентов с Со ЮИА не достигалось достаточного контроля заболевания даже после 10 лет лечения. У таких пациентов зачастую развивались такие серьезные осложнения, как системный амилоидоз и / или тазобедренный артроз (10). Во время многоцентровых клинических исследований канакинумаба (Ilaris™)(11,12) и тосилизумаба (RoACTEMRA™)(13) у более 70% пациентов с Со ЮИА был достигнут ответ pedACR70 в течение одного года.

В Германии около 22% всех пациентов, получающих лечение, принимают биологические препараты. Самые высокие показатели пациентов с ЮИА, принимающих биопрепараты, выявляются в подгруппах с системным началом, а также в полиартикулярной и псориатической подгруппах (14). Расширение спектра эффективных лекарств привело к появлению новых альтернатив, используемых для поэтапной эскалационной терапии, когда это требует индивидуальное

течение заболевания (15). Были разработаны рекомендации и руководства (5,16), основанные на доказательных данных (6), для различных подтипов и лекарств. Введение биологических препаратов в детскую ревматологию сопровождалось несколькими клиническими исследованиями II и III фазы, доказывающими эффективность и безопасность применения этих лекарств у детей (11,13,17). Кроме того, было создано несколько независимых регистров для сбора данных о долгосрочной безопасности этих лекарств (18-20).

Несмотря на то, что многие новые лекарства были одобрены для лечения детей с определенными ревматическими заболеваниями, многие пациенты все еще получают терапию лекарствами без такой отметки (21,22).

Это связано с тем, что (I) многие заболевания слишком редко встречаются, чтобы провести клинические исследования с включением достаточного количества пациентов, (II) пациенты, страдающие очень тяжелыми формами или редкими осложнениями, нуждаются в таком лечении немедленно.

Поскольку лекарственные средства стали более эффективными в подавлении иммунных реакций, возник интерес относительно проведения профилактики инфекционных заболеваний у пациентов с иммунодефицитом.

last 20 years. Nevertheless there are still some patients with an overall well controlled disease but a local inflammation inresponsive to treatment just in one joints. Arthroscopy with synovectomy might be a helpful approach in those cases [27].

Treatment in Pediatric Rheumatology is a Multiprofessional Task

Apart from the substantial progress in drugs for pediatric rheumatic diseases there have been specialized structures and provisions developed in many countries. Starting with London in 1947 and the German Center for pediatric and adolescent rheumatology in Garmisch-Partenkirchen in 1952 centers for pediatric rheumatology have been founded all over the world. Educational programmes for trainees, special scientific working groups and national as well as international collaborations [28,29] have been set up. There is quite variability comparing the structures for pediatric rheumatology in different countries [30], but general consensus that children and youngsters suffering from rheumatic diseases should be seen by an expert specially educated in pediatric rheumatology. Arthritis in childhood leads to significant changes not only in

the affected joints, but in the range of motion of the affected extremities [31,32]. Moreover the neuro-muscular development of the children may be disturbed significantly, especially in young children [33]. Despite sufficient drug treatment JIA-patients need specialized and continuing functional treatment helping them to regain age-based functional capacity. Treatment strategies therefore involve physiotherapists, social workers and others as well (see Fig. 2) [6,34-39].

Physiotherapy/ Physical Therapy

In patients with JIA re-gaining the full range of motion and function of the affected joints is the main task of treatment apart from stopping inflammation. Functional treatment with physical medicine and physiotherapy are mandatory elements of a successful multidisciplinary treatment approach. Active arthritis needs minimal handling with only passive movements, pain relief and protection of joints from development of contractures. When inflammation is under control and inactive disease is achieved, there will be more and more active exercises integrated into treatment. Finally having reached the state of remission patients should be advised to return to normal

Для педиатрических больных с ревматическими заболеваниями разработаны специальные концепции и рекомендации по вакцинации и медицинской профилактике (23-26).

В настоящее время хирургическое лечение с синовектомией и / или эндопротезированием суставов требуется только в исключительных случаях при тяжелых нарушениях. Это связано с улучшением медицинского обслуживания в течение последних 20 лет.

Тем не менее, все еще есть некоторые пациенты с хорошо контролируемым заболеванием, но с местным воспалением в одном из суставов, которое не реагирует на лечение. В этих случаях может быть проведена артроскопия с синовектомией (27).

Лечение в детской ревматологии - многопрофильная задача

Помимо существенного прогресса в области лекарственной терапии ревматических заболеваний у детей, во многих странах были созданы специализированные отделения и центры. Начиная с Лондона в 1947 году и Немецкого центра детской и подростковой ревматологии в Гармиш-Партенкирхене в 1952 году, по всему миру были созданы центры детской ревматологии. Были созданы образовательные программы для стажеров, специальные научно-исследовательские рабочие группы и налажено

национальное (28, 29), а также международное сотрудничество. В разных странах структуры, которые занимаются педиатрической ревматологией, значительно варьируются, однако достигнуто общее согласие, что дети и подростки (30), страдающие ревматическими заболеваниями, должны наблюдаться у специалиста по педиатрической ревматологии. Артрит в детском возрасте приводит к значительным изменениям не только пораженных суставов, но и к уменьшению диапазона движения в пораженных конечностях (31, 32). Кроме того, может значительно нарушаться развитие нервно-мышечной системы, особенно у маленьких детей (33). Несмотря на достаточную медикаментозную помощь, пациенты с ЮИА нуждаются в специализированном и непрерывном функциональном лечении, которое помогает им восстановить функциональную активность, соответствующую их возрасту. Поэтому стратегия лечения включает физиотерапевтов, социальных работников и других специалистов (см. Рисунок 2) [6,34-39].

Физиотерапия / физическая терапия

У пациентов с ЮИА основной задачей лечения, помимо устранения воспаления, является восстановление полного спектра движений и функции пораженных суставов.

Table 1: Drugs in childhood rheumatology

Drugs in Childhood Rheumatology			
Group	Effects	Undesirable Effects	Drugs
Non-steroidal-antirheumatic-drugs (NSAID)	Analgesic, anti-inflammatory, anti-pyretic	Nausea, abdominal pain, loss of appetite, diarrhea, obstipation, cephalgia, fatigue, lack of concentration, behaviour modification	Ibuprofen, Diclofenac, Naproxen, Indomethacin, Celecoxib, Etoricoxib
Disease-modifying-drugs (DMARD)	Immunomodulation, -regulation	Slow onset of effects Varying side-effects depending on the substance used Tight monitoring is mandatory	Chloroquine, Sulfasalazine, Methotrexate Azathioprine, Ciclosporin A, Leflunomide, Mofetil-mycophenolate
Biologics	Specific blockade of an involved signalling pathway Mostly quick response	See Table 2 No data on long-term side-effects	See Table 2
Steroids			
Systemic	Rapid and good anti-inflammatory effects	Metabolic side-effects, increase of blood-pressure, Cushing syndrome, Osteoporosis	Prednisolone, Methylprednisolone, etc.
Local application (intra-articular, eye-drops, intra-ocular etc.)	Targeted application	Lipoid-necrosis (intra-articular appl.), glaucoma (eye-drops, intra-ocular appl.)	Triamcinolon

Таблица 1: Лекарственные средства, применяемые в детской ревматологии

physical activities including sports [35]. This approach adapted to disease activity and the controll of inflammation requires individualized training programmes compiled by a team of experts including physiotherapy, physical medicine, massage, ergotherapy and sports-physicians. There have been several publications demonstrating the benefit of functional treatment in JIA [32,40-42]. To date JIA-patients in remission should no longer be withdrawn from sport activities but rather be advised to use the regenerative and integrating functions of sports activities.

Psychologic and Social Services

Chronic diseases in childhood and adolescents might not have consequences only in the present but furthermore in the future of the patients. Thus chronic disease is not only the individual problem of the patient but sometimes the whole family. This might even raise the question of psycho-social support to the family members [43,44].

Especially in musculo-skeletal diseases as JIA, pain and physical limitations may hinder age-based development and integration. Moreover there might be consequences con-

Функциональное лечение с использованием физической медицины и физиотерапии является обязательным элементом успешного мультидисциплинарного подхода к лечению.

Активный артрит требует минимального воздействия с помощью пассивных движений для уменьшения боли и защиты суставов от развития контрактур. Когда воспаление находится под контролем, достигнуто снижение активности заболевания, в комплекс включают все более активные упражнения. После достижения ремиссии пациентам можно рекомендовать вернуться к нормальной физической активности, включая спорт (35). Этот подход, адаптированный к активности болезни и контролю воспаления, требует индивидуальных программ, которые проводятся группой специалистов, и включают физиотерапию, физическую медицину, массаж, эрготерапию и спортивную медицину.

Было сделано несколько публикаций, демонстрирующих преимущества функционального лечения при ЮИА (32,40-42). На сегодняшний день пациенты с ремиссиями ЮИА больше не должны избегать спортивной активности, более того, рекомендуется использовать восстановительные и интегрирующие функции спортивных мероприятий.

Table 2: Biologic drugs currently used in pediatric rheumatology

Biologic Drugs Currently Used in Pediatric Rheumatology		
Drug (™)	Target	Indications
Etanercept (Enbrel™)	TNF-α	Poly-JIA EO-JIA PsA-JIA ERA-JIA Psoriasis TRAPS
Infliximab (Remicade™)	TNF-α	IBD Poly-JIA Uveitis
Adalimumab (Humira™)	TNF-α	Poly-JIA ERA-JIA PsA-JIA IBD Uveitis
Golimumab (Simponi™)	TNF-α	Poly-JIA ERA-JIA PsA-JIA IBD Uveitis
Certolizumab (Cimzia™)	TNF-α	Poly-JIA ERA-JIA PsA-JIA
Anakinra (Kineret™)	IL-1R	CAPS SoJIA FMF HIDS
Canakinumab (Ilaris™)	IL-1	CAPS SoJIA
Abatacept (Orencia™)	CTLA-4	Poly-JIA Uveitis
Secukinumab (Cosentyx™)	IL-17	Psoriasis
Ustekinumab (Stelara™)	IL-12 IL-23	Psoriasis
Rituximab (MabThera™)	CD20	SLE Systemic vasculitis Severe collagenoses ITP Rf+Poly-JIA
Tocilizumab (Ro-ACTEMRA™)	IL-6R	SoJIA Poly-JIA
Belimumab (Benlysta™)	BLyS	SLE
<p>Poly-JIA (Polyarticular JIA), EO-JIA (Extended Oligoarticular JIA), ERA-JIA (Entesitis associated JIA), PsJIA (Psoriasis-JIA), IBD (inflammatory bowel disease, SoJIA (Systemic onset JIA), CAPS (Cryopyrin associated periodic syndrome), SLE (Systemic Lupus Erythematoses), ITP (Immunthrombocytopenia), Rf+ (Rheumatic factor positive), FMF (Familial mediteranean fever), HIDS (Hyper-IgD Syndrome), TRAPS (TNF-alpha receptor associated periodic syndrome), IL (Interleukin), TNF (Tumor-necrosis-factor), BLyS (B-Lymphocyte Stimulator), CD (Cluster of differentiation), CTLA (Cytotoxic T-lymphocyte associated protein)</p>		

Таблица 2: Биологические препараты, используемые в педиатрической ревматологии

cerning school and professional education. But chronic disease might be a challenge as well and account for many positive aspects in the development of the patients especially concerning self-confidence and social competence. Parents and patients frequently benefit from meeting other families having children with the same or even a similar disease. This is an important factor of self-help groups but is relevant as well in patients who are treated in specialized centers, where getting in contact to others is feasible.

Education

Education of patients and parents is mandatory in order to generate acceptance for the disease and the therapeutical means which might be necessary within the disease course. Mostly the collaboration of families and their therapeutic team will be required for many years. Moreover patients sometimes have problems in compliance or even refuse treatment especially in their puberty. Therefore all steps of treatment have to be discussed and explained in detail to generate the appreciation of all persons involved [45,46].

Conclusion

Prognosis and results from treatment in most patients

Психологическая и социальная службы

Хронические заболевания у детей и подростков могут иметь последствия не только в настоящем, но и в будущем. Поэтому хроническое заболевание - это не только индивидуальная проблема пациента, но иногда и всей семьи: поэтому может быть даже поставлен вопрос о психосоциальной поддержке членов семьи (43,44).

В частности, при таких мышечно-скелетных заболеваниях как ЮИА, боли и физические ограничения могут препятствовать развитию и интеграции. Кроме того, могут иметь место негативные последствия для школьного и профессионального образования. Однако хроническая болезнь может быть вызовом, который обеспечивает и положительные аспекты в развитии пациентов, особенно в отношении уверенности в себе и социальной компетентности.

Родителям и пациентам полезны встречи с другими семьями, имеющими детей с одинаковым или подобным заболеванием. Это важный фактор работает в группах самопомощи, в специализированных центрах, где возможен контакт с другими людьми с этой проблемой.

Образование

Обучение пациентов и родителей с целью получения знаний о заболевании и терапевтических



Fig. 2: Multidisciplinary concept developed in Garmisch-Partenkirchen: Integration of different professionals (left side); Physiotherapy may be fun: Integrating „bouldering“ (therapeutical climbing) into treatment (right side)

Рис. 2: Мультидисциплинарная концепция, разработанная в Гармиш-Партенкирхене: интеграция различных специалистов (левая сторона); физиотерапия может быть увлекательной: «скалолазание» (терапевтическое лазание) в лечение (правая сторона)

with pediatric rheumatologic diseases have substantially improved due to the development of structured treatment approaches, specialized physicians and teams, improvement in drug therapy and multidisciplinary treatment including functional aspects. Children and adolescents suspected to suffer from rheumatic diseases should therefore be presented to a center specialized in pediatric rheumatology, in order to determine the correct diagnosis and the required treatment respectively.

Early diagnosis and treatment are essential to achieve remission and to enable a physiological development to the patients despite suffering from a chronic disease. Specialized centers will not provide multidisciplinary treatment programs, but will additionally enable a successful treatment close to the patients residence by educating patients and families and providing helpful advice to their family doctor. Thus on the basis of correct diagnosis and an individualized treatment even rare or complicated pediatric rheumatic diseases should be manageable.

Dr. Renate Häfner (MD)
Dr. Manuela Krumrey-
Langkammerer (MD)
Dr. Caroline Siemer (MD)
Dr. Boris Hügle (MD)
Prof. Dr. Johannes-Peter Haas (MD)

средствах, которые могут потребоваться в течение болезни, является обязательным. В большинстве случаев сотрудничество между семьями и их лечебно-консультационной командой потребуется в течение многих лет. Кроме того, пациенты иногда имеют проблемы с соблюдением режима терапии или даже отказываются от лечения, особенно в период полового созревания. Поэтому все этапы лечения должны быть подробно обсуждены и объяснены, чтобы обеспечить правильное восприятие и понимание болезни всеми обучающимися (45,46).

Заключение

Прогноз и результаты лечения у большинства детей и подростков с ревматологическими заболеваниями существенно улучшились благодаря разработке структурированных лечебных подходов, врачам-специалистам и междисциплинарным командам, улучшению лекарственной и мультидисциплинарной терапии, включающей функциональные

German Center for Pediatric and Adolescent Rheumatology
Gehfeldstr. 24
82467 Garmisch-Partenkirchen
Germany
Phone: +49 - (0) 8821-701117
Fax: +49 - (0) 8821-701 201
huber.birgitt@rheuma-kinderklinik.de
www.rheuma-kinderklinik.de

аспекты. Дети и подростки с подозрением на ревматические заболевания, должны быть направлены в центр, специализирующийся на детской ревматологии, чтобы определить правильный диагноз и соответствующее лечение.

Ранняя диагностика и лечение необходимы для достижения ремиссии и обеспечения нормального физиологического развития пациентов, несмотря на наличие хронического заболевания. Специализированные центры могут предоставить мультидисциплинарные программы лечения, а также позволят успешно пройти лечение поблизости от места проживания пациентов путем обучения пациентов и семей и предоставления полезных советов их семейному врачу. Таким образом, с помощью правильного диагноза и индивидуального лечения даже редкие или осложненные педиатрические ревматические заболевания можно успешно контролировать.

References

- Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn L. Textbook of Pediatric Rheumatology. 7th. Aufl. Oxford: Elsevier Ltd; 2015
- Petty RE, Southwood TR, Baum J, Bhattay E, Glass DN, Manners P, Maldonado-Cocco J, Suarez-Almazor M, Orozco-Alcala J, Prieur AM. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. *The Journal of rheumatology* 1998; 25: 1991-1994
- Krumrey-Langkammerer M, Hafner R. Evaluation of the ILAR criteria for juvenile idiopathic arthritis. *The Journal of rheumatology* 2001; 28: 2544-2547
- Bertilsson L, Andersson-Gare B, Fasth A, Petersson IF, Forsblad-D'elia H. Disease course, outcome, and predictors of outcome in a population-based juvenile chronic arthritis cohort followed for 17 years. *The Journal of rheumatology* 2013; 40: 715-724
- Beukelman T, Patkar NM, Saag KG, Tolleson-Rinehart S, Cron RQ, DeWitt EM, Ilowite NT, Kimura Y, Laxer RM, Lovell DJ, Martini A, Rabinovich CE, Ruperto N. 2011 American College of Rheumatology recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: initiation and safety monitoring of therapeutic agents for the treatment of arthritis and systemic features. *Arthritis care & research* 2011; 63: 465-482
- Dueckers G, Guellac N, Arbogast M, Dannecker G, Foeldvari I, Froesch M, Ganser G, Heiligenhaus A, Horneff G, Illhardt A, Kopp I, Krauspe R, Markus B, Michels H, Schneider M, Singendonk W, Sitter H, Spamer M, Wagner N, Niehues T. Evidence and consensus based GKJR guidelines for the treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Clinical immunology* 2012; 142: 176-193
- Ringold S, Weiss PF, Colbert RA, DeWitt EM, Lee T, Onel K, Prahald S, Schneider R, Shenoi S, Vehe RK, Kimura Y, Juvenile Idiopathic Arthritis Research Committee of the Childhood A, Rheumatology Research A. Childhood arthritis and rheumatology research alliance consensus treatment plans for new-onset polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis care & research* 2014; 66: 1063-1072
- Truckenbrodt H, Hafner R. Methotrexate therapy in juvenile rheumatoid arthritis: a retrospective study. *Arthritis and rheumatism* 1986; 29: 801-807
- Horneff G. [Biologics for treatment of juvenile idiopathic arthritis. Consensus statement of the 7th Worlitzer Expertengesprache 2004 for the German Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie]. *Zeitschrift für Rheumatologie* 2006; 65: 152-156, 158
- Prieur AM, Bremard-Oury C, Grisicelli C, Mozziconacci P. [Prognosis of the systemic forms of juvenile chronic arthritis. Apropos of 100 cases]. *Archives francaises de pediatrie* 1984; 41: 91-97
- Ruperto N, Brunner HI, Quartier P, Constantin T, Wulffraat N, Horneff G, Brik R, McCann L, Kasapcopur O, Rutkowska-Sak L, Schneider R, Berkun Y, Calvo I, Erguven M, Goffin L, Hofer M, Kallinich T, Oliveira SK, Uziel Y, Viola S, Nistala K, Wouters C, Cimaz R, Ferrandiz MA, Flato B, Gamir ML, Kone-Paut I, Grom A, Magnusson B, Ozen S, Sztajnibok F, Lheritier K, Abrams K, Kim D, Martini A, Lovell DJ, Prnto, Prcsg. Two randomized trials of canakinumab in systemic juvenile idiopathic arthritis. *N Engl J Med* 2012; 367: 2396-2406
- Ruperto N, Quartier P, Wulffraat N, Woo P, Ravelli A, Mouy R, Bader-Meunier B, Vastert SJ, Nosedà E, D'Amrosio D, Lecot J, Chakraborty A, Martini A, Chioato A, Paediatric Rheumatology International Clinical Trials O. A phase II, multicenter, open-label study evaluating dosing and preliminary safety and efficacy of canakinumab in systemic juvenile idiopathic arthritis with active systemic features. *Arthritis and rheumatism* 2012; 64: 557-567
- Brunner HI, Ruperto N, Zuber Z, Keane C, Harari O, Kenwright A, Lu P, Cuttica R, Keltsev V, Xavier RM, Calvo I, Nikishina I, Rubio-Perez N, Alexeeva E, Chasnyk V, Horneff G, Opoka-Winiarska V, Quartier P, Silva CA, Silverman E, Spindler A, Baildam E, Gamir ML, Martin A, Rietschel C, Siri D, Smolewska E, Lovell D, Martini A, De Benedetti F, for the Paediatric Rheumatology International Trials O, the Pediatric Rheumatology Collaborative Study G. Efficacy and safety of tocilizumab in patients with polyarticular-course juvenile idiopathic arthritis: results from a phase 3, randomised, double-blind withdrawal trial. *Annals of the rheumatic diseases* 2014, DOI: 10.1136/annrheumdis-2014-205351
- Sengler C, Klotsche J, Niewerth M, Liedmann I, Foll D, Heiligenhaus A, Ganser G, Horneff G, Haas JP, Minden K. The majority of newly diagnosed patients with juvenile idiopathic arthritis reach an inactive disease state within the first year of specialised care: data from a German inception cohort. *RMD open* 2015; 1: e000074
- Guzman J, Oen K, Tucker LB, Huber AM, Shiff N, Boire G, Scuccimarrì R, Berard R, Tse SM, Morishita K, Stringer E, Johnson N, Levy DM, Duffy KW, Cabral DA, Rosenberg AM, Larche M, Dancy P, Petty RE, Laxer RM, Silverman E, Miettunen P, Chetaille AL, Haddad E, Houghton K, Spiegel L, Turvey SE, Schmeling H, Lang B, Ellsworth J, Ramsey S, Bruns A, Campillo S, Benseler S, Chedevelige G, Schneider R, Yeung R, Duffy CM, Re A-Oi. The outcomes of juvenile idiopathic arthritis in children managed with contemporary treatments: results from the ReACCh-Out cohort. *Annals of the rheumatic diseases* 2015; 74: 1854-1860
- Ringold S, Weiss PF, Beukelman T, Dewitt EM, Ilowite NT, Kimura Y, Laxer RM, Lovell DJ, Nigrovic PA, Robinson AB, Vehe RK, American College of R. 2013 update of the 2011 American College of Rheumatology recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: recommendations for the medical therapy of children with systemic juvenile idiopathic arthritis and tuberculosis screening among children receiving biologic medications. *Arthritis care & research* 2013; 65: 1551-1563
- De Benedetti F, Brunner HI, Ruperto N, Kenwright A, Wright S, Calvo I, Cuttica R, Ravelli A, Schneider R, Woo P, Wouters C, Xavier R, Zemel L, Baildam E, Burgos-Vargas R, Dolezalova P, Garay SM, Merino R, Joos R, Grom A, Wulffraat N, Zuber Z, Zulian F, Lovell D, Martini A, Prnto, Prcsg. Randomized trial of tocilizumab in systemic juvenile idiopathic arthritis. *N Engl J Med* 2012; 367: 2385-2395
- Geikowski T, Becker I, Horneff G, German BRCSG. Predictors of response to etanercept in polyarticular-course juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2014; 53: 1245-1249
- Horneff G, Foeldvari I, Minden K, Moebius D, Hospach T. Report on malignancies in the German juvenile idiopathic arthritis registry. *Rheumatology* 2011; 50: 230-236
- Horneff G, Klein A, Klotsche J, Minden K, Huppertz HI, Weller-Heinemann F, Kuemmerle-Deschner J, Haas JP, Hospach A. Comparison of treatment response, remission rate and drug adherence in polyarticular juvenile idiopathic arthritis patients treated with etanercept, adalimumab or tocilizumab. *Arthritis Res Ther* 2016; 18: 272
- Rifkin LM, Birnbaum AD, Goldstein DA. TNF inhibition for ophthalmic indications: current status and outlook. *BioDrugs : clinical immunotherapeutics, biopharmaceuticals and gene therapy* 2013; 27: 347-357
- Jansson AF, Sengler C, Kuemmerle-Deschner J, Gruhn B, Kranz AB, Lehmann H, Kleinert D, Pape L, Girschick HJ, Foeldvari I, Haffner D, Haas JP, Moebius D, Foell D, Peitz J, Grote V. B cell depletion for autoimmune diseases in paediatric patients. *Clinical rheumatology* 2011; 30: 87-97
- Groot N, Heijstek MW, Wulffraat NM. Vaccinations in paediatric rheumatology: an update on current developments. *Curr Rheumatol Rep* 2015; 17: 46
- Heijstek MW, Ott de Bruin LM, Bijl M, Borrow R, van der Klis F, Kone-Paut I, Fasth A, Minden K, Ravelli A, Abinun M, Pileggi GS, Borte M, Wulffraat NM. EULAR recommendations for vaccination in paediatric patients with rheumatic diseases. *ARD* 2011; 70: 1704-1712
- Speth F, Wellinghausen N, Haas JP. [Screening investigations during intensified immunosuppression in children and adolescents. Part 1]. *Zeitschrift für Rheumatologie* 2013; 72: 814-821
- Speth F, Wellinghausen N, Haas JP. [Medicinal prophylaxis during intensified immunosuppression in children and adolescents. Part 2]. *Zeitschrift für Rheumatologie* 2013; 72: 896-909
- Dell'Era L, Facchini R, Corona F. Knee synovectomy in children with juvenile idiopathic arthritis. *Journal of pediatric orthopedics Part B* 2008; 17: 128-130
- Ruperto N, Martini A. International research networks in pediatric rheumatology: the PRINTO perspective. *Current opinion in rheumatology* 2004; 16: 566-570
- Lovell DJ. International trials in paediatric rheumatology: current status. *Annals of medicine* 1997; 29: 165-167
- Hugle B, Haas JP, Benseler SM. Treatment preferences in juvenile idiopathic arthritis - a comparative analysis in two health care systems. *Pediatric rheumatology online journal* 2013; 11: 3
- Merker J, Hartmann M, Kreuzpointner F, Schwirtz A, Haas JP. Pathophysiology of juvenile idiopathic arthritis induced pes planovalgus in static and walking condition: a functional view using 3D gait analysis. *Pediatric rheumatology online journal* 2015; 13: 21
- Hartmann M, Kreuzpointner F, Haefner R, Michels H, Schwirtz A, Haas JP. Effects of juvenile idiopathic arthritis on kinematics and kinetics of the lower extremities call for consequences in physical activities recommendations. *International journal of pediatrics* 2010; 2010
- Hafner R, Truckenbrodt H, Spamer M. Rehabilitation in children with juvenile chronic arthritis. *Bailliere's clinical rheumatology* 1998; 12: 329-361
- Hendry GJ, Watt GF, Brandon M, Friel L, Turner DE, Lorgelly PK, Gardner-Medwin J, Sturrock RD, Woodburn J. The effectiveness of a multidisciplinary foot care program for children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: an exploratory trial. *Journal of rehabilitation medicine* 2013; 45: 467-476
- Spamer M, Georgi M, Hafner R, Handel H, König M, Haas JP. [Physiotherapy for juvenile idiopathic arthritis]. *Zeitschrift für Rheumatologie* 2012; 71: 387-395
- Russo E, Trevisi E, Zulian F, Battaglia MA, Viel D, Facchin D, Chiusso A, Martinuzzi A. Psychological profile in children and adolescents with severe course Juvenile Idiopathic Arthritis. *TheScientificWorldJournal* 2012; 2012: 841375
- Taxter A, Foss KB, Melson P, Ford KR, Shaffer M, Myer GD. Juvenile idiopathic arthritis and athletic participation: are we adequately preparing for sports integration? *The Physician and sportsmedicine* 2012; 40: 49-54
- Robertson LP, McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. British Society of P, Adolescent R. Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centred care. *Annals of the rheumatic diseases* 2006; 65: 74-80
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE, British Paediatric Rheumatology G. Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey. *Rheumatology* 2004; 43: 211-219
- Takken T, Van Brussel M, Engelbert RH, Van Der Net J, Kuis W, Helder PJ. Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis: a Cochrane Review. *European journal of physical and rehabilitation medicine* 2008; 44: 287-297
- van der Net J, van der Torre P, Engelbert RH, Engelen V, van Zon F, Takken T, Helder PJ. Motor performance and functional ability in preschool- and early school-aged children with Juvenile Idiopathic Arthritis: a cross-sectional study. *Pediatric rheumatology online journal* 2008; 6: 2
- Taracki E, Yeldan I, Baydogan SN, Olgar S, Kasapcopur O. Efficacy of a land-based home exercise programme for patients with juvenile idiopathic arthritis: a randomized, controlled, single-blind study. *Journal of rehabilitation medicine* 2012; 44: 962-967
- Andrews NR, Chaney JM, Mullins LL, Wagner JL, Hommel KA, Jarvis JN. The differential effect of child age on the illness intrusiveness-parent distress relationship in juvenile rheumatic disease. *Rehabilitation psychology* 2009; 54: 45-50
- Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: care, health and development* 2006; 32: 19-31
- Minden K, Niewerth M, Listing J, Biedermann T, Bollow M, Schontube M, Zink A. Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis and rheumatism* 2002; 46: 2392-2401
- Thon A, Ullrich G. Information needs in parents of children with a rheumatic disease. *Child: care, health and development* 2009; 35: 41-47