

## **S2k-Leitlinie „Therapie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis“ Leitlinienreport (3. Auflage, 2019)**

### Federführung:

Leitlinie der **Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)**  
und der **Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)**

Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen:

- Berufsverband für Kinder- und Jugendmedizin (BVKJ)
- Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)
- Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG)
- Vereinigung für Kinderorthopädie (VKO)
- Deutscher Verband für Physiotherapie e.V. (ZVK)
- Deutsche Rheumaliga (Bundessprecherin Junge Rheumatiker)
- AG „Psychosoziale Betreuung“ der GKJR

Die Moderation des Konsensusprozesses übernahm Frau Dr. Susanne Blödt, AWMF (Berlin).

### **Abkürzungsverzeichnis:**

AWMF Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen  
Fachgesellschaften e.V.

DMARD disease modifying antirheumatic drugs

EAA Enthesitis-assoziierte Arthritis

JIA Juvenile Idiopathische Arthritis

sJIA systemische idiopathische Arthritis

LL Leitlinie

NGP Nominaler Gruppenprozess

ÜP Übergeordnetes Prinzip

### **027/020 – Leitlinienreport „Therapieleitlinie für JIA“ aktueller Stand: 11/2019**

#### **1. Auswahl des Leitlinienthemas, Zielorientierung und Patientenzielgruppe**

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 2011 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.

## **2. Adressaten und Versorgungsbereich, Zielorientierung**

Die Empfehlungen der Leitlinie richten sich an Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin, Kinder- und Jugendrheumatologen, Rheumatologen, Ophthalmologen, Kinderorthopäden, Physiotherapeuten und Betroffene. Sie dient zur Information für weitere medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaften wie z.B. die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin (DEGAM), gesundheitspolitische Einrichtungen und Entscheidungsträger auf Bundes- und Landesebene, Kostenträger, Öffentlichkeit.

Die Leitlinie 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.

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 der "Evidenz-basierten Medizin"
- Aktualisierung der Therapieschemata
- Verstärkung des interdisziplinären Ansatzes einschließlich der psychosozialen Aspekte und der Transition in die internistische Rheumatologie.

## **2. Zusammensetzung der Leitliniengruppe**

Die Leitliniengruppe schloss kinderrheumatologische Autoren der 1. und 2. Auflage der JIA-Leitlinie, sowie Vertreter großer Zentren, Ambulanzen und Praxen für Kinder- und Jugendrheumatologie ein. Die Benennung der Vertreter der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) wurde mit dem Vorstand der Fachgesellschaft abgestimmt. Zudem wurden Vertreter anderer Fachdisziplinen, die in der Versorgung von Kinder und Jugendlichen mit JIA involviert sind, eingeladen. Die medizinischen Fachgesellschaften bzw. Patientenvertretungen benannten dann jeweils einen Repräsentanten für die Vorarbeit und die Konsensuskonferenzen in Mannheim und Düsseldorf.

Da die ambulante Versorgung Kinder und Jugendlicher über den Vertreter des Berufsverbands für Kinder- und Jugendmedizin (BVKJ) und zwei weitere niedergelassene Kinder- und Jugendrheumatologen repräsentiert war, wurde auf die Einladung der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) verzichtet. Der „Verein zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und ihrer Familien“ entstammt lediglich einer Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie. Die formal repräsentative und breite Vertretung der Betroffenen wurde daher durch die von der Deutschen Rheumaliga e.V. entsandten „Bundessprecherin Junge Rheumatiker“

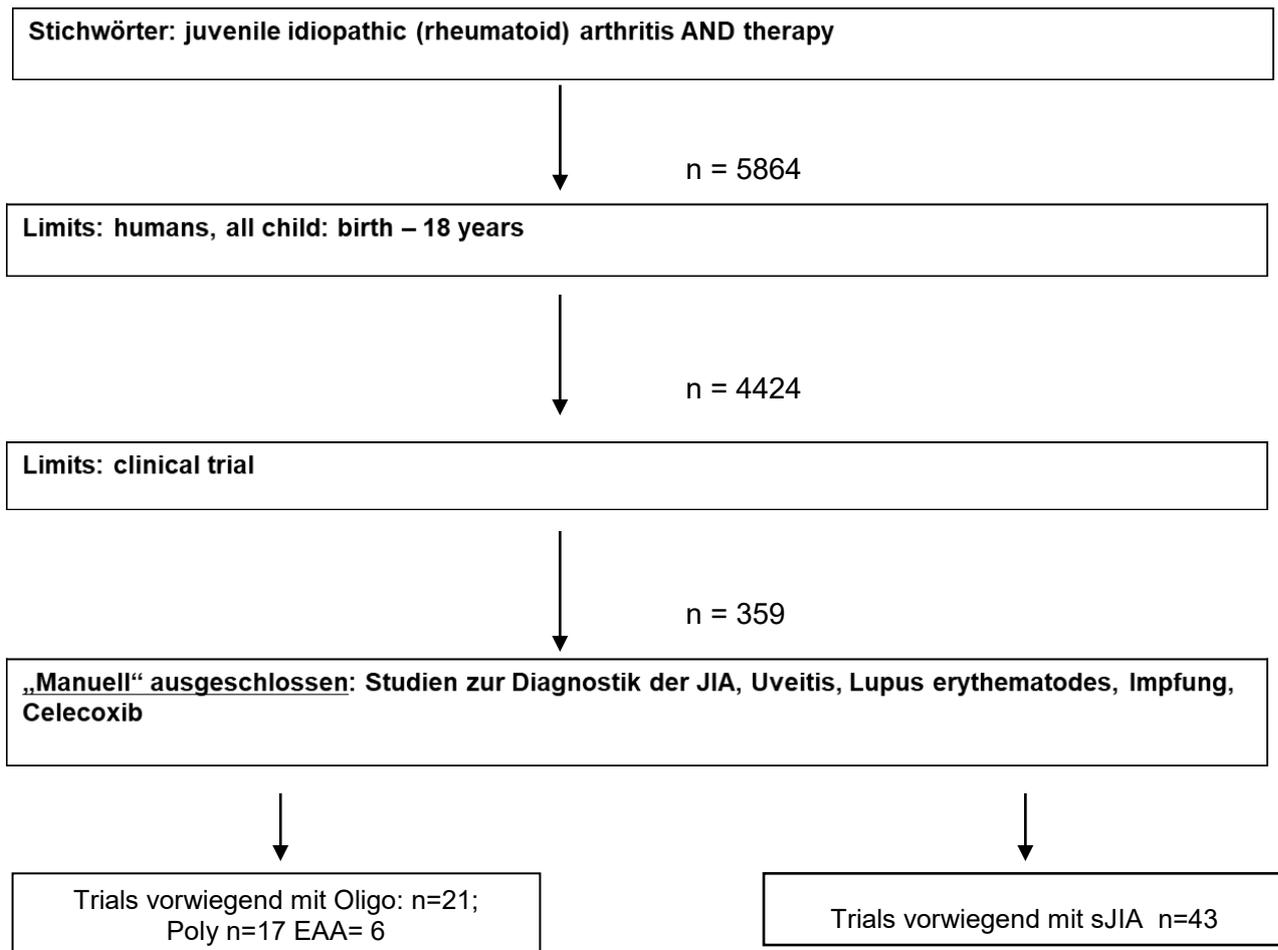
übernommen. Die Deutsche Rheumaliga ist die bundesweit größte Selbsthilfeorganisation für von Rheuma betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene.

### **3. Methodik**

#### **3.1. Literaturrecherche**

Vor dem oben dargestellten Hintergrund haben die Leitlinienkoordinatoren (P. T. Oommen, C. Schütz) unterstützt durch Gruppenmitglieder (K. Minden, A. Hospach, C. Hinze, D. Holzinger) eine aktualisierte, systematische Medline-Literaturrecherche ([www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov)) nachfolgender Suchstrategie durchgeführt: Als Stichwörter haben sie „juvenile idiopathic (rheumatoid) arthritis AND therapy“; als Suchbegrenzungen (limits) „humans“, „all child 0–18 years“, „clinical trial“ verwendet. Nach manuellem Ausschluss von Studien zur Diagnostik der JIA, Uveitis, Lupus erythematoses, Impfung, Celecoxib haben die Leitlinienkoordinatoren n = 87 Studien als Quellen hinzugezogen und hinsichtlich ihrer methodischen Qualität bewertet (s. Abbildung 1). Der Stichtag war der 15.1.2018.

Basierend auf diesen Studien haben sie Kernaussagen aufgeteilt in sog. Übergeordnete Prinzipien und Empfehlungen formuliert.



**Abbildung 1** Literatursuche 2007 bis 2018: verteilt auf 4 Gruppen: Oligoarthritis, Polyarthritis, Enthesitis-assoziiertes Arthritis (EAA), systemische JIA (sJIA)

### **3.2. Strukturierte Konsensusfindung und -Prozess**

Die Konsensusfindung erfolgte im Rahmen zweier ganztägiger Konferenzen am 18.09.2018 in Mannheim (Beteiligung 100%) und am 15.03.2019 in Düsseldorf (Beteiligung 73%) unter der neutralen Moderation von Frau Dr. Susanne Blödt (AWMF). Zwischen den Konsensuskonferenzen wurden per digitalem Delphi-Verfahren Vorschläge für die noch offenen Empfehlungen konsentiert bzw. um Kommentare gebeten (Beteiligung 100%).

### **3.3. Nominale Gruppen Technik**

Die Konsensusfindung fand jeweils im Rahmen eines Nominalen Gruppenprozesses (NGP) in folgenden 6 Schritten statt:

- Einführende mündliche Zusammenfassung des jeweiligen DMARDs (Antirheumatikums) mit Studienlage durch einen vorher benannten Teilnehmer
- Stilles Durchsehen des Entwurfs der jeweiligen Empfehlung: Notiz von Stellungnahmen
- Registrierung der Stellungnahmen im Einzel-Umlaufverfahren durch die Moderatorin
- Klarstellung und Begründung alternativer Vorschläge zu Formulierungen von Kernaussagen und daraus abgeleiteten Empfehlungen
- Vorherabstimmung über den Erstentwurf und alle Alternativen
- Diskussion
- Endgültige Abstimmung

### **3.4. Kerngruppe für die Erarbeitung der Übergeordneten Prinzipien**

Anlässlich der ersten Konsensuskonferenz kristallisierte sich heraus, dass durch Formulierung übergeordneter Aussagen, der Gesamtkontext der Empfehlungen besser zu fassen und die eigentlichen Empfehlung kürzer formuliert werden könnten. Diese allgemein gehaltenen sogenannten „Übergeordneten Prinzipien“ (ÜP) sollten den Empfehlungen vorangestellt werden. Zur Erarbeitungen dieser ÜP formierte sich eine Kerngruppe mit sechs Teilnehmern der Konsensuskonferenz (P.T. Oommen, C. Schütz, K. Mönkemöller, K. Minden, T. Kallinich, C. Hinze).

### 3.5. Delphiverfahren und Konsensusstärke

Die endgültige Abstimmung über die Empfehlungen, für welche während der ersten Konferenz noch kein Konsens erzielt werden konnte, erfolgte mittels elektronischem Delphiverfahren (Email-Verteiler). Auch der überarbeitete Volltextentwurf inkl. „Übergeordneter Prinzipien“ wurde abschließend konsentiert. Adressaten waren alle Mitglieder der Leitliniengruppe. Dabei wurden folgende Angaben erfragt: Zustimmung oder keine Zustimmung oder begründete Änderungsvorschläge.

Die Ergebnisse der Befragung zu den Empfehlungen wurden zusammengefasst, bei mind. 95% Konsens in die Leitlinie aufgenommen bzw. wurden Unklarheiten bzw. Änderungswünsche anlässlich der 2. Konsensuskonferenz aufgegriffen und bis zur Abstimmungsfähigkeit angepasst. Hiernach wurde das Leitlinienmanuskript in die externe Begutachtung gegeben und hiernach abschließend in der Leitliniengruppe schriftlich abgestimmt. Der Gesamtentwurf der Leitlinie mit Empfehlungen wurde hiernach im starken Konsens (Zustimmung von mehr als 95% der Teilnehmer) verabschiedet.

Alle Empfehlungen wurden im Konsens bzw. starkem Konsens angenommen. Dabei wurde die Konsensusstärke wie folgt klassifiziert:

#### Klassifikation der Konsensusstärke

Starker Konsens	> 95 % der Stimmberechtigten
Konsens	> 75 - 95% der Stimmberechtigten
Mehrheitliche Zustimmung	> 50 - 75% der Stimmberechtigten
Dissens	< 50 % der Stimmberechtigten

Die aufgeführte Konsensusstärke der Empfehlungen richtet sich auch sprachlich jeweils nach der durch die AWMF vorgegebenen Klassifikation (<https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>)

Beschreibung	Syntax
Starke Empfehlung	Soll / soll nicht
Empfehlung	Sollte / sollte nicht
Empfehlung offen	Kann erwogen / verzichtet werden

#### 4. Externe Begutachtung und Verabschiedung

Das Leitlinienmanuskript wurde in die externe Begutachtung an folgende nationale und internationale Experten gegeben: Prof. Dr. K. Tenbrock, Aachen und Prof. Dr. M. Hofer, Lausanne. Abschließend wurde die Leitlinie zwischen Oktober-November 2019 von den Vorständen der beteiligten Fachgesellschaften bzw. Organisationen formal verabschiedet.

#### 5. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Die Aktualisierung der Leitlinie entstand ohne Einflussnahme oder finanzielle Unterstützung von Sponsoren. Finanzielle Unterstützung erfolgte ausschließlich durch die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) sowie durch eine spezielle Leitlinien-Förderung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ). 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 des Konsensusverfahren ist zu danken für ihre ausschließlich ehrenamtliche Arbeit. Alle Mitglieder der Leitliniengruppe legten eine schriftliche Erklärung zu eventuell bestehenden Interessenskonflikten insbesondere gegenüber der Industrie sowie indirekte Interessen auf dem AWMF-Formblatt 2018 vor (s. Tabelle 1).

Im Rahmen der Konsensuskonferenz wurden zu Beginn die Angaben der Interessen gemeinsam diskutiert und eine Bewertung hinsichtlich thematischem Bezug zur Leitlinie und Relevanz vorgenommen.

Als **hoher Interessenskonflikt** wurden Eigentümerinteressen (Patent, Urheberrecht, Aktienbesitz) für ein mit der Leitlinie inhaltlich verknüpftes Thema gewertet. Kein Mitglied der Konsensusgruppe hatte einen solchen Konflikt. Als **moderater Interessenkonflikt** wurde eine Tätigkeit als Berater oder Gutachter für ein Unternehmen der pharmazeutischen Industrie mit inhaltlichem Bezug zur vorliegenden Leitlinie gewertet.

Da weder ein hoher noch ein moderater Interessenkonflikt bei den Mitgliedern der Konsensusgruppe vorlag, wurde auf eine doppelte Abstimmung oder Stimmenthaltung verzichtet.

Interessenkonflikte wie Mitarbeit in einem wissenschaftlichen Beirat (Advisory board), bezahlte Vortrags- oder Schulungstätigkeit oder Teilnahme an gesponserten

Forschungsvorhaben/klinischer Studien wurde als **geringer Interessenskonflikt** bewertet. Die strukturierte Konsensfindung, die interdisziplinäre Zusammensetzung der Leitlinien-Gruppe und die intensive Diskussion der Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten zu Beginn der Konsenskonferenzen können als protektive Faktoren gegen das Risiko einer Verzerrung durch Interessenkonflikte gewertet werden.

## **6. Verbreitung und Implementierung**

Die 3. Auflage der Leitlinie "Therapie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis" wird perspektivisch in folgenden Formaten publiziert:

- Vollversion einschließlich Methodenreport im Internet ([www.awmf-leitlinien.de](http://www.awmf-leitlinien.de))
- Deutschsprachige Publikation: Arthritis und Rheuma (Thieme), Monatsschrift Kinderheilkunde (Springer)
- Englischsprachige Publikation

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

## **7. Gültigkeit**

Diese Leitlinie wurde im November 2019 überprüft und ist bis zur nächsten Überarbeitung bzw. bis spätestens November 2023 gültig. Eine zeitgerechte 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.

## **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. 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.

**Verantwortliche für die Aktualisierung 2018/2019:**

Dr. med. Prasad Thomas Oommen

*Prasad.Oommen@med.uni-duesseldorf.de*

Prof. Dr. med. Catharina Schütz

*Catharina.Schuetz@uniklinikum-dresden.de*

**Kontaktadresse für zukünftige Aktualisierungen:**

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

c/o Deutsches Rheumaforschungszentrum

Programmbereich Epidemiologie

Charitéplatz 1

10117 Berlin

Fon: 030/28460-743

Fax: 030/28460-744

*Düsseldorf und Dresden im November 2019*

**Erstellungsdatum:** 2018/2019

**Überarbeitung von:** 10/2011

**Nächste Überprüfung geplant:** 11/2023

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

**01.12.2023: Gültigkeit der Leitlinie nach inhaltlicher Überprüfung durch das Leitliniensekretariat verlängert bis 29.11.2024**

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!**

**Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online**