

Inhalt

Editorial

1. Berichte aus den AGs
2. Neuigkeiten Netzwerk Hypophyse
3. Rückblick auf die Jahrestagung in Leipzig, Stipendiaten und Preisträger
4. Stipendien, Preise und Deadlines 2026
5. [JA-PED 2026 Berlin \(November 2026\)](#)

Impressum

Editorial

Liebe Mitglieder der DGPAED,

ich freue mich, Ihnen den Newsletter der JA-PED 2025 zu übersenden.

Die Kongresshalle am Zoo in Leipzig bot mit seinem historischen Ambiente und großzügigen Räumen beste Möglichkeiten für Vorträge, Symposien und Begegnungen für alle Berufsgruppen.

Über 1000 TeilnehmerInnen vor Ort und online nahmen an dieser JA-PED teil, und damit war dies die bisher größte Veranstaltung unserer Fachgesellschaft. Ein großer Dank der Gesellschaft geht an die Teams der Organisatoren, Frau PD Dr. Alexandra Keller, Frau Prof. Susann Weihrauch und Herr Prof. Kapellen, die ein hervorragendes wissenschaftliches Programm zusammengestellt hatten.

Unser langjähriger Veranstaltungspartner event lab, hatte wieder einen großartigen Rahmen und beste Bedingungen für einen erfolgreichen Kongress geschaffen. Der Gesellschaftsabend fand in der Moritzbastei statt. In dem einmaligen historischen Ambiente des Gewölbes war für Life-Musik und feines Essen gesorgt. Verschiedenen Ebenen luden zum persönlichen Austausch und Tanzen ein.

Die Vorträge hatten ein hervorragendes wissenschaftliches Niveau und gaben einen großartigen Überblick über die aktuellen Aktivitäten der deutschen Kinderdiabetologie und -endokrinologie. Besonders erfreulich war erneut, dass zahlreiche Wissenschaftspreise der Gesellschaft vergeben werden konnten. Und wir möchten alle ermutigen, sich auch 2026 zahlreich zu bewerben.

In diesem Newsletter finden Sie die Zusammenfassung der AG-Sitzungen. Haben Sie viel Spaß beim Lesen!

Bitte merken Sie sich die nächsten Aktivitäten der DGPAED vor:

- AGIP 2026 vom 20.-21.03.26
- DGPAED-Weiterbildungskurs in Düsseldorf vom 27.04.-29.04.26
- Webinar (online) am Freitag, den 08.Mai 2026
- JA-PED 2026 in Berlin, 26.-28. November 2026.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen mit Ihnen!

Herzliche Grüße für den Vorstand der DGPAED, Ihre Simone von Sengbusch, Präsidentin der DGPAED

Geschäftsführender Vorstand: PD Dr Simone von Sengbusch (Präsidentin), Prof. Dr. Clemens Kamrath (Vizepräsident) und PD Dr. Torben Biester (Schatzmeister).

Vorstandsmitglieder: PD Dr. rer. nat. Heike Saßmann, PD Dr. med. Heike Hoyer-Kuhn, PD Dr. Sebastian Kummer, André Kluge, PD Dr. med. Alexandra Keller und Prof. Dr. Tilman Rohrer. Leitlinienbeauftragte: PD Dr. Angela Galler und Prof. Christian Denzer

1. Berichte aus den Arbeitsgruppen

1.1 Bericht der AG DSD

Moderation: Clemens Kamrath, Uta Neumann und Annette Richter-Unruh

- 1) Es wird Verstärkung in der AG-Leitung gesucht. Uta Neumann wechselt in die Leitung der AG Nebenniere. Freiwillingig meldet sich Agnes Bauer, Psychologin aus dem Universitätsklinikum Ulm.
- 2) Prof. Wabitsch stellt JARDIN vor. Dieses gemeinsame Bündnis soll die Arbeit der europäischen Referenznetzwerke (ERNs) in die nationalen Gesundheitssysteme erreichen.
Außerdem berichtet Prof. Wabitsch vom deutschen Referenznetz DSD (DRN-DSD), welches aus dem BMG-Projekt DSDCare hervorging. Eine Aufnahme weiterer Zentren soll ermöglicht werden, entsprechende Kriterien werden im ersten Halbjahr 2026 formuliert.
Prof. Wabitsch kündigt auch das I-DSD Meeting in Lübeck vom 1-2.7.2026 an.
- 3) Agnes Bauer berichtet vom Fortbildungsprogramm, welches im Rahmen von DSDCare entwickelt wurde. Es ist ein umfassendes online-Schulungsprogramm mit medizinischen, psychologischen und chirurgischen Inhalten. Das Programm ist kostenpflichtig und von der Ärztekammer zertifiziert.
Ein Teil des Programms soll auch für psychologische Fachkräfte zugänglich gemacht werden. Des Weiteren stehen Aktualisierung an, die z.B. das Selbstbestimmungsgesetz betreffen.
Aus dem Auditorium kommt die Anregung, eine abgespeckte Version auch für ambulante Kinderärzt*innen zugänglich zu machen, um bei Informationsweitergabe vom Zentrum an die ambulant betreuenden Kolleg*innen den Zugang zu erweitertem Fachwissen über die Diagnose des gemeinsam behandelten Kindes anzubieten (Umfang ca. 1-2 Fortbildungseinheiten).
Agnes Bauer möchte sich auch um den Text zur Vorstellung der AG DSD auf der DGPAED-Homepage kümmern. Ursula Rosen von IMeV bietet Mithilfe an.
- 4) M. Ritter und O. Manzardo aus Freiburg berichten von der Auswertung von Daten zur Behandlung von Trans Patienten mit Behandlungsbeginn vor bzw. nach Erreichen der Volljährigkeit. Es wird über den Einfluss des Alters diskutiert und ob ausreichend junge Kinder in der Studie eingeschlossen wurden, die in der frühen Pubertätsphase behandelt wurden. Außerdem wird die Frage nach einem Register geäußert, in dem Daten gesammelt werden können. Ein Register soll /muss zusammen mit der DGKJP erstellt und genutzt werden, um umfassende Daten zu erhalten.
- 5) A. Richter-Unruh gibt ein Update zu dem Projekt Empower-Trans* und gibt einen Überblick über die erarbeiteten Module. Das Projekt entwickelt, implementiert und evaluiert erstmalig unter partizipativer Einbeziehung von Behandlungssuchenden-Organisationen (Stakeholder Involvement) eine digitale, interdisziplinäre Informationsintervention (I-Konzept) und eine digitale, interdisziplinäre Schulungsintervention (S-Konzept) für minderjährige Patient*innen mit Geschlechtsinkongruenz (GI)/ Geschlechtsdysphorie (GD), GI/GD, sowie deren Familien und sich in der Transition befindliche junge Erwachsene. Die geplante Leistung ist derjenigen des Empower-DSD-Projektes (<https://empower-dsd.charite.de/>) konzeptionell ähnlich, richtet sich jedoch an eine andere Zielgruppe und findet ausschließlich digital statt.
- 6) Im Anschluss berichtete Annette Richter-Unruh von aktuellen Leitlinienarbeit:
 - a) Geschlechtsinkongruenz und Geschlechtsdysphorie im Kindes- und Jugendalter – Diagnostik und Behandlung (S2k) AWMF-Register-Nr. 028 – 014
 - b) S2k Leitlinie Chirurgische Maßnahmen bei Geschlechtsinkongruenz AWMF Reg. Nr. 043-052
 - c) Anmeldung Überarbeitung: S3-Leitlinie Interdisziplinäre, integrierte Gesundheitsversorgung bei Geschlechtsinkongruenz - Geplante Fertigstellung: 31.12.2026 (PD Dr. Timo Nieder, Prof. Dr. Jochen Heß, Prof. Dr. Bernhard Strauß)
 - d) Neuanmeldung: S2k-Leitlinie Geschlechtsangleichende Hormontherapie bei Geschlechtsinkongruenz im Erwachsenenalter - Geplante Fertigstellung war 30.09.2025 (Prof. Dr. Jörg Bojunga)
 - e) S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung - Aktueller Hinweis:01.10.2025: Leitlinienreport nach redaktionellen Änderungen ausgetauscht
- 7) Annette Richter-Unruh fragt nach den Erfahrungen mit Regressforderungen der Behandlung mit GnRH-Analoga bei Trans-Jugendlichen. Es werden aus dem Auditorium keine derartigen Erfahrungen berichtet. Prof. Romer aus Münster bietet ggf. Unterstützung bei der Formulierung von Widersprüchen an.
- 8) Mitarbeit in den Arbeitsgruppen soll noch einmal aktiv erfragt werden, um die E-Mail-Verteiler aktuell zu halten. Dafür soll es über den DGPAED Verteiler eine Umfrage geben, an der sich jede Person mit Interesse an der Arbeitsgruppenbeteiligung melden kann. Alternativ kann auch aktiv eine E-Mail an uta.neumann@charite.de (AG Nebenniere) oder aru@labmed (AG DSD) geschrieben werden.

Die Neubesetzung der AG-Leitungen (jeweils als Co-Leitung) wurde bisher nur innerhalb der Arbeitsgruppensitzung diskutiert. Da hier möglicherweise nicht alle Interessierten erreicht werden konnten, soll in der Umfrage zur Arbeitsgruppenmitarbeit gleichzeitig auch noch einmal nach Vorschlägen für die AG-Leitungen gefragt werden.

1.2 Bericht der AG Insulinpumpentherapie und Technik im Kindes- und Jugendalter

Moderation: Stefanie Liebl, Augsburg, Thekla von dem Berge, Hannover

In vier Vorträgen wurden die Projekte und Ergebnisse präsentiert, an denen seit der AGIP-Tagung im März 2025 in Kassel intensiv gearbeitet wurde.

Zu Beginn gaben Nina Friedrich (Kassel) und Beate Krone (Bremen) einen Einblick in das Projekt „Therapie gezeigt - fast ohne Worte“, das Schulungsvideos in einfacher Sprache entwickelt. Der erste Drehtag hat im Rahmen der JA-PED stattgefunden.

Im Anschluss präsentierte Gita Gemulla (Dresden) die Ergebnisse einer anonymen Umfrage zur AID-Therapie bei Manifestation, in der die unterschiedlichen Vorgehensweisen teilnehmender Diabeteszentren erfasst und ausgewertet wurden. Die Umfrage wurde im September 2025 über den E-Mailverteiler der DGPAED versendet. Es beteiligten sich 86 Diabeteszentren.

Zusammenfassende Kernaussagen:

- „AID bei Manifestation“ heißt für die meisten Teams die Anlage eines AID-Systems bereits im 1. stationären Aufenthalt.
- 2/3 bieten „AID bei Manifestation“ generell Kindern <6 Jahren an und knapp 1/3 allen Kindern und Jugendlichen.
- Die überwiegende Mehrheit (knapp 80%) aktivieren den automatisierten Modus bereits im 1. stationären Aufenthalt.
- Für etwa die Hälfte der Teams ist das Beherrschen einer ICT oder CSII keine Voraussetzung für die Verwendung eines AID-Systems.
- Nur 1/4 der Teams kann auf klinikeigene Pumpen zurückgreifen.
- Notfallpumpen sind weit verbreitet (~60%), aber auch Demopumpen oder eine ICT werden vorübergehend eingesetzt.
- Die Sensoren während des 1. stationären Aufenthaltes werden zu einem erheblichen Teil von der Industrie gestellt.
- Knapp 80% der Teams legen den 1. Sensor innerhalb der ersten 5 Tage.
- Nur etwa die Hälfte der Teams führt überhaupt noch Basalratenteste durch und nur etwa jedes 5. Team unabhängig vom verwendeten AID-System.

Wie schon im Vorjahr stellten Kathrin Genzel (Essen) und Mareike Niemeyer (Hannover) die Ergebnisse des Projektes „Unter die Haut – Katheter- und sensorassoziierte Ekzeme“ vor. Die Arbeitsgruppe erarbeitete eine Hautfibel für Diabetesteams. Diese enthält Bildmaterial zu typischen Hautproblemen sowie Hinweise zur Bewertung der Hautreaktionen und Therapieempfehlungen. Darüber hinaus wurde die Medikamenten- und Hilfsmittelliste des Vorjahres aktualisiert. Die Materialien werden im internen DGPAED-Bereich zur Verfügung stehen.

Es wurde erneut darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, jede Hautreaktion dem jeweiligen Außendienst der Firmen zu melden – idealerweise einschließlich Serien- oder Chargennummer. Kontaktallergien sollten als Vorkommnis an das Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) - Abteilung für Medizinprodukte - gemeldet werden.

Zum Abschluss präsentierten Susann Kirk (Berlin) und Elisabeth Resch (Bochum) das Projekt „Click and Learn“. In diesem Projekt wurden Karten mit QR-Codes zu Schulungsvideos erstellt. Diese Videos erklären die praktische Handhabung von zum Beispiel den Wechsel von Kathetern oder Sensoren. Sie sind sowohl für Familien als auch für den Pflege- und Erziehungsdienst sowie für Mitglieder des Diabetesteams gedacht. Die Videos sollen allen Beteiligten mehr Sicherheit im Alltag vermitteln. Die Videos wurden von den jeweiligen Firmen bereitgestellt und dürfen mit deren Einverständnis genutzt werden.

Die Materialien stehen ab sofort im internen DGPAED-Bereich zum Download bereit.

Wir danken allen engagierten Kolleg*innen herzlich für ihre wertvolle Mitarbeit.

1.3 Bericht der AG Inklusion

Moderation: Christof Klinkert, Herford

Im Rahmen der JAPED in Leipzig fand die Präsenz-Sitzung der AG Inklusion statt.

Thema waren die Pflegegrade und Pflegeleistungen für Kinder mit Diabetes.

Als Referent*innen waren Vertreter des MDK, der Eltern und ein Anwalt für Sozialrecht mit aktiven Beiträgen und in der Abschlussdiskussion dabei. Ines Weiser und Sandra Bochmann waren die Vertreterinnen des MD-Sachsen, Friederike Otto als Elternvertreterin und RA Matthias Meyer für die sozialrechtliche Perspektive.

Das bundesweit weiterhin sehr bunte und unstrukturierte Bild der Unterstützung im Alltag führt eher zur Verunsicherung der Kinder und deren Familien. Die Folge ist in vielen Fällen, dass die Mütter die Betreuung übernehmen und ihren eigenen Alltag dafür einschränken. Hier sehen wir keine großen Fortschritte. In dem Jahr seit der letzten Sitzung gibt es im realen Alltag der Familien keine nennenswerten Änderungen.

In medizinische Begriffe gefasst, bildet das alles einen erheblichen Unterstützungsbedarf für die Kinder im Sinne von Pflegebedürftigkeit. Dies kann relevant in die Einstufung von Pflegegraden führen. Nach zwei Urteilen des Bundessozialgerichts Ende 2024 gibt es hier jetzt mehr juristische Klarheit, wie die Bewertung des Pflegebedarfs in den Modulen der Begutachtungsrichtlinie zu handhaben ist. Bundesweit wird dies aber sehr uneinheitlich umgesetzt. Realistisch ist für

Kinder unter 10 - 12 Jahre die Einstufung in Pflegegrad 2 (mit passender Bewertung in den Modulen (2,3,4,5,6), wenn die BSG-Urteile als Grundlage berücksichtigt werden. Die tatsächliche Bewertung in MDK-Gutachten geht aber für viele Familien (Landesweit unterschiedlich) noch oft auf eine Ablehnung (Pflegegrad 0) hinaus. IN anderen Regionen wird die neue Bewertungs-Richtlinie im Sinne der Urteile umgesetzt. In Regionen mit schlechterer Bewertung bleibt Familien nur der Rechtsweg zur Erlangung der passenden Bewertung. Die Elternvertreterin schilderte sehr eindrucksvoll, dass die Belastung der Familie durch den Diabetes für viele Betroffene keinen Raum für Rechtsverfahren übrig lässt. Wir wünschen uns hier mehr bundeseinheitliche Vergleichbarkeit und damit mehr Gerechtigkeit.

Neben der Unterstützung der Familien durch Leistungen der Pflegeversicherung bleibt die Arbeit auf dem Gebiet der gesellschaftlichen Akzeptanz des Diabetes und der Inklusion in Kitas, Schulen, Vereinen, etc. Hier sind die Fortschritte auch nur sehr langsam.

Wir hoffen und freuen uns dennoch auf eine möglichst breite Unterstützung und öffentlichkeitswirksame Darstellung des Inklusionsbedarfs für Kinder mit chronischen Erkrankungen.

Wir bleiben weiterhin dran!

1.4 Bericht der Arbeitsgruppe psychiatrische, psychotherapeutische und psychologische Aspekte der Kinderdiabetologie (PPAG e. V.)

Moderation: D. Hilgard, A. Galler

Um 12:30 Uhr trafen sich ca. 25 interessierte Teilnehmer zu der Sitzung der PPAG.

Nach der Begrüßung berichtete Frau Dr. Hilgard, Kinder-Endokrinologin und -Diabetologin, Witten/ Herdecke, sowohl von der Arbeit und den Aktivitäten der PPAG e.V. z.B. zu den Schwerpunktthemen des letzten Jahres als auch von der Arbeit des PPAG - Qualitätskreises Diabetes Kinder- und Jugendhilfe Einrichtungen und Internate. Die PPAG und der PPAG - Qualitätskreis Diabetes Kinder- und Jugendhilfe Einrichtungen und Internate treffen sich zweimal jährlich in Kassel-Wilhelmshöhe zu Arbeitstreffen. Auf den Arbeitstreffen finden Fortbildungen zu psychiatrischen, psychologischen und psychosomatischen Krankheitsbildern, zu den Auswirkungen dieser psychischen Komorbiditäten auf das Diabetesmanagement und zu den Besonderheiten bei der Betreuung durch das behandelnde Diabetesteam statt. Ein weiterer Schwerpunkt war die Etablierung eines Zertifizierungsverfahrens für Kinder- und Jugendhilfe-Einrichtungen und Internate, die Kinder und Jugendliche mit Diabetes betreuen, und die Verbesserung der Zusammenarbeit mit Jugendämtern und anderen Helfersystemen. Die PPAG hatte dieses Jahr einen Stand mit großer positiver Resonanz auf dem im Turnus von vier Jahren stattfindenden Deutschen Jugendhilfetag am 13. bis 15. Mai 2025 in Leipzig.

Nach dem Impulsvortrag von Dr. Dörte Hilgard und PD Dr. Angela Galler zum Thema „Wann PsychologIn? Wann PsychotherapeutIn? Wann Kinder- und Jugendpsychiatrie?“ wurde über die Unklarheiten über Zuständigkeiten von PsychologInnen, PsychotherapeutInnen und Kinder- und JugendpsychiaterInnen in den verschiedenen Regionen Deutschlands und geeignete Ansprechpartnerschaften diskutiert und Lösungsmöglichkeiten aufgezeigt. Es entstand eine lebhaft Diskussion mit Fallvignetten und Erfahrungsberichten aus dem Publikum und es wurde lebhaft über die oft unterschätzte Bedeutung eines regionalen Netzwerks im klinischen Alltag in der Kinderdiabetologie diskutiert.

1.5 Bericht der AG Diabetesschulung

Moderation: Heike Saßmann und Sarah Biester

Am 15. November 2025 fand in Leipzig im Rahmen der JA-PED die Sitzung der Arbeitsgruppe Schulung, unter der Leitung von Heike Saßmann und Sarah Biester statt, bei der verschiedene Themen zur Diabetesversorgung bei Jugendlichen behandelt wurden.

Im Folgenden wurden 3 Schwerpunkte thematisiert.

1. Aktualisierung des Diabetes-Schulungsprogramms für Jugendliche

Zu Beginn der Sitzung wurde durch die Vorsitzenden berichtet, dass eine Aktualisierung des Programms „Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm“ in Arbeit ist. Im Rahmen dieser Überarbeitung werden die Inhalte aktualisiert und die Materialien für eine elektronische Verfügbarkeit aufbereitet. Jede Einrichtung, die über DMP ihre Schulungen abrechnet, sollte dieses Programm an alle betroffenen Jugendlichen aushändigen und anhand des Curriculums die Schulung aufbauen. Das Behandlungsprogramm ist das einzige, welches für Jugendliche von den Krankenkassen übernommen wird. Die Notwendigkeit der Durchführung von Train-the-Trainer Seminaren, wenn das aktualisierte Programm verfügbar ist, wurde thematisiert.

2. Vorstellung des Projekts „GaDiaKi“ durch Dörte Hilgard

Im zweiten Punkt des Programms stellte Dörte Hilgard das Projekt „GaDiaKi – Ganzheitliche interdisziplinäre medizinische Diabetes Gruppenschulungen für Kinder und Jugendliche mit Typ 1-Diabetes in einem kindgerechten lebenswelt-orientierten Setting“ vor. Das Projekt befindet sich in der Antragsphase vom Innovationsfond G-BA zur Förderung von Konzepten zu neuen Versorgungsformen - Förderkennzeichen: 01NVF23019. Sollte der Antrag positiv beschieden werden, können sich Diabetesteam und auch Unterstützende aus dem Bereich Diabetes und selbstbetroffene junge Coaches melden und ihre Teilnahme bekunden. Kontakt: gadiaki@prokid-herdecke.de

Dieses Projekt soll Gruppenschulungen in ein lebensweltorientiertes, altersgerechtes Schulungskonzept umsetzen, dargestellt für zwei Altersgruppen (6-12 Ja. und 13-17Ja.). Es findet eine 24/7-Unterstützung und -Anleitung der KuJ außerhalb des Krankenhauses statt. Ausgangspunkt ist ein individueller Behandlungsplan des Diabetesteam mit den Kindern und Jugendlichen und deren Eltern für die jeweilige Schulungswoche. Das interprofessionelle Schulungsteam mit

Kinderdiabetolog*innen, Diabetesberater*innen, Ernährungsberater*innen, Psychotherapeut*innen oder Kinder- und Jugend-Psychiater*innen, Sozialpädagoge*innen, Kunst- und Bewegungstherapeut*innen wird im gesamten Behandlungsablauf ergänzt durch selbstbetroffene junge Coaches.

3. Präsentation des Versorgungskonzepts für Typ-2-Diabetes bei Jugendlichen in Ulm durch Nicole Prinz
Als dritten Punkt präsentierte Nicole Prinz das Versorgungskonzept für Jugendliche mit Typ-2-Diabetes in Ulm. In ihrer Präsentation ging sie auf die spezifischen Herausforderungen ein, die bei der Betreuung von Jugendlichen mit Typ-2-Diabetes auftreten, und stellte ein innovatives, multidisziplinäres Konzept vor, welches in Ulm zur Anwendung kommt. Ein besonderes Augenmerk lag auf der interdisziplinären Zusammenarbeit von Ärzt*innen, Psycholog*innen und Ernährungsberater*innen sowie auf der Bedeutung einer altersgerechten Schulung und Motivation der Jugendlichen zur aktiven Beteiligung an ihrem Behandlungsprozess. Eine Besonderheit dieses Programms ist die komprimierte Form, so dass der Zeitaufwand für die Familien möglichst geringgehalten werden kann.

Die Sitzung bot eine wertvolle Gelegenheit, sich über aktuelle Entwicklungen in der Diabetes-Schulung auszutauschen und neue Ansätze in der Betreuung von Jugendlichen mit Diabetes zu diskutieren.

1.6 Bericht der AG Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie in der Praxis (PEDiP)

Moderatoren: Dr. Thomas Koffler Mainz, Dr. Johannes Weigel Augsburg

Nach der Begrüßung durch die Vorsitzenden und Moderatoren der AG wird aufgrund der Fusion mit den Kinderdiabetologen erneut und dringlich für Teilnahme in der AG PEDiP und im Verein PEDiP eV von Diabetologische Praxen geworben. Es erfolgt der Aufruf, dass alle Anwesenden bitte nach Kollegen/Praxen in der Umgebung zu screenen und die entsprechenden Ärzte ansprechen und zur Teilnahme in der AG/ eV aufrufen.
Weiterhin wird um eine aktive Teilnahme im Vorstand gebeten.

Nachfolgend berichtet Dr. Thomas Koffler über die aktuelle politische Situation und Absprache/Assoziation mit BVKJ, Schwierige Situation entsprechend der zu erwartenden Reformen und schwierigen Kostendeckung allgemein. Die Kinderendokrinologie und Diabetologie ist erfreulich als SCHWERPUNKT bestätigt.

PD Dr. Alexandra Keller, Leipzig berichtet von der Möglichkeit der Einwerbung von Spenden, um die Ausbildung zu unterstützen in den Praxen. Weiterhin berichtet sie vom Kontostand und anstehenden Ausgaben sowie der Einnahmesituation/Sponsoring.

Nächster Tagungspunkt ist der Homepage Umbau, was inzwischen in einem stabilen Gerüst verfügbar ist. Zuarbeiten sind notwendig, die Freigabe ist zeitnah geplant.

Dr. Ulrich Fuchs, Frankfurt präsentiert eine Möglichkeit der Erfassung von Daten innerhalb der Praxissysteme und die „Arbeit“ und Umfang in unseren Praxen besser darzustellen. Eine gesamtdeutsche Analyse ist anzustreben, PEDiP benötigt Sichtbarkeit.

Thomas Koffler lädt ein und präsentiert die geplante Tagung Mainz 20.22.3.2026 PEDiP nach Mainz ein. Unterlagen zur Anmeldung werden zeitnah durch den Vorstand verteilt.

Der Vorstand bedankt sich für die zahlreiche Teilnahme und rege Diskussion. Die Sitzung wird durch T. Koffler und J. Weigel beendet.

1.7 Bericht der AG Nebenniere

Moderatoren: Clemens Kamrath, Uta Neumann und Annette Richter-Unruh.

- 1) Clemens Kamrath wird den Vorsitz der AG Nebenniere aufgrund der neuen Herausforderungen als gewählter Vize-Präsident der DGPAED abgeben. Für den neuen Vorsitz wird Uta Neumann vorgeschlagen, die bisher schon aktiv in der AG zusammen mit Clemens Kamrath arbeitete. Als Co-Leitung der AG Nebenniere wird Hedi Claahsen van der Grinten gewählt, die den Vorschlag annimmt.
- 2) Geeske Mühschlegel aus Freiburg berichtet von ihrem Workshop „Nebennierenkrise“, der mit Familien mit AGS und Hypophyseninsuffizienz durchgeführt wurde und eine sehr gute Resonanz zeigte. Im Anschluss wurde diskutiert, die Empfehlung zur Stressdosierung in vereinfachtem Schema zu vereinheitlichen, um den Familien die Anwendung im Krankheitsfall zu vereinfachen. Entsprechende Empfehlungen sollen auch im Papier ausweis für Nebenniereninsuffizienz eingefügt werden (derzeit genutzt vom Netzwerk Hypophyseninsuffizienz).
- 3) Empfehlung: Grunddosierung = Menge (mg) Gesamt-Tagesdosis
leichter Stress = Verdreifachung der Tagesdosis = Gesamt-Tagesdosis wird alle 8 h verabreicht
schwerer Stress/ Krankheit = Vervierfachung (bzw. Verfünffachung) = Gesamt-Tagesdosis wird alle 6 h (bzw. alle 5 h) gegeben.
Hedi Claahsen ergänzt die Angebote von adrenals.eu (www.adrenals.eu) über das Notfallarmband für Kinder und die App. Uta Neumann regt an, mit der DGE in Kontakt über die Notfallschulungen zu bleiben, die an der Kostenübernahme mit den Krankenkassen arbeiten.
- 4) Neue Studien:
 - a. ACTH-Antagonist (MCR2-Rezeptorantagonist) Atumelnant – Firma Crinetics Clemens Kamrath stellt aktuellen Stand der Studie vor. Mehrere Studienzentren in Deutschland sind involviert. Start Anfang 2026 geplant.
 - b. CRH-Antagonist Crinecerfont – Firma Neurocrine Studie bereits gestartet an 2 Studienzentren in Deutschland, weitere 2 Zentren folgen
 - c. Efmody – Auswertung der Daten über die Anwendung bei Kindern. Protokoll von Hedi Claahsen und Uta Neumann wurde erstellt. Bisher war die Datenaufnahme über I-CAH geplant. Die Datenquali

tät zur Auswertung ist teilweise schwierig, die Datenkorrektur der Zentren aufwendig. AQUAPE/AGS Register in Deutschland etabliert und von der AG unterstützt. Herr Eckert vom Register informiert, dass bereits Daten zur Behandlung mit Efmody vorhanden sind, auch die Kontrolle der Therapie mit 17OHP Speichelprofilen kann dokumentiert werden.

Offene Fragen: Anerkennung des Registers für Zertifizierung (ERN), Möglichkeit der Datenübernahme in andere Register um die Doppelteingabe zu vermeiden?

- 5) Änderung der Bezeichnung Adrenogenitales Syndrom (AGS) in congenitale adrenale Hyperplasie (CAH): Hedi Claahsen berichtet von den Bemühungen in den Niederlanden, den Begriff Adrenogenitales Syndrom in Congenitale Adrenale Hyperplasie zu ändern. Diese Änderung wird in den Niederlanden jetzt durchgeführt, alle Lehrbücher werden angepasst. Damit wird auch die Erkennung international vereinheitlicht, da es in den meisten Ländern unter CAH gebräuchlich ist.
Eine Umfrage unter Erwachsenen mit AGS durch Prof. Reisch brachte auch mehr Zustimmung als Ablehnung. Vorschlag von Prof. Binder: connatale Adrenale Hyperplasie anstelle congenitaler Adrenaler Hyperplasie analog zur connatalen Hypothyreose.
Ergänzung von Prof. Hübner: die Verwechslung mit dem seltenen Aicardi-Goutières-Syndrom, welches die gleiche Abkürzung AGS verwendet, kann durch eine Änderung zu CAH vermieden werden. Weitere Schritte: Abstimmung der Meinungen im Bereich der Selbsthilfgruppen über das „Glandulinchen“, Verteilung auch über Herrn Seel/DGPAED. Die AG Nebenniere hat keine Einwände, aber die Patienten/Familien mit Kindern mit AGS sollen zuerst befragt werden.
- 6) AQUAPE/AGS -Register – Dr Eckert stellt das Register vor, Möglichkeiten des Benchmarkings. Zwei bisher erfolgte Studien zum Thema AGS werden gezeigt. Es wird der Wunsch nach dem Zusammenführen mit Erwachsenenendaten geäußert, um die longitudinale Datenerfassung über das Kindes- und Jugendalter hinaus zu ermöglichen und damit Langzeitfolgen besser auszuwerten.
- 7) Dexamethasonbehandlung in der Schwangerschaft:
Fallvorstellung von Susanne Fricke-Otto. Patientin wünschte ab der Frühschwangerschaft die Behandlung mit Dexamethason. Ein Einschluss in die PREDICT-Studie war noch nicht möglich.

Uta Neumann schließt ein update zur PREDICT-Studie an. In dieser Studie erfolgt die randomisierte doppelblinde Untersuchung der Behandlung von schwangeren Frauen, die ein Kind mit AGS erwarten entweder mit 20µg/kg KG (bisherige Dosis) im Vergleich zur reduzierten Dosis von 7,5µg/kg KG.

Die Studienzentren München (Prof. Nicole Reisch, Nicole.Reisch@med.uni-muenchen.de) und Berlin (Dr. Uta Neumann, uta.neumann@charite.de) sind initiiert. Frauen aus ganz Deutschland können über das flying doctor Konzept behandelt werden. Internationale weitere Zentren sollen im nächsten Jahr folgen um die Gesamtzahl von 144 Frauen über 7 Jahre zu behandeln. Kritisch wird die Informationspolitik angemerkt. Eine offizielle Rundmail über Herrn Seel / DGPAED soll demnächst folgen.

1.8 Bericht der AG Diagnostische Aspekte in der Diabetologie

Moderation und Organisation der AG: S. Kummer, Düsseldorf (wegen Verhinderung vertreten durch A. Galler), R.W. Holl, Ulm

Folgende Beiträge der Teilnehmer wurden besprochen:

C. Böttcher (Bern): Sensor-Daten bei frühem Diabetes- wo stehen wir?

Anhand von zwei Fallberichten (Zufallsbefund positive Uringlukose mit oder ohne Diabetes-Symptome) wurde die Möglichkeit eines CGM-Profiles vorgestellt zur Klärung der Frage, ob ein behandlungsbedürftiges Stadium 3 eines Typ-1-Diabetes vorliegt. Entsprechende Empfehlungen zur Verwendung von CGM in Frühstadien des Typ-1-Diabetes wurden vorgestellt und diskutiert.

D. Simm (München): MODY Diabetes: Diagnostik und Therapie sind nicht immer einfach!

Zwei Fälle wurden vorgestellt und die korrekte Interpretation bzw. Wertung einer Variante im HNF1B-Gen diskutiert. Im Rahmen einer Quatro-Exomdiagnostik wegen Hochwuchs und Makrozephalie bei 2 Geschwistern wurde als Zufallsbefund eine Variante unklarer Signifikanz im HNF1B-Gen gefunden. Diese Variante fand sich bei der Mutter und beiden Töchtern, die Variante war bereits in einer Publikation erwähnt worden (Werfel et al., Kidney International Reports 2023 8, 2439-2457). Während in der Publikation die Mutation als ACMG Klasse 4, also likely pathogenic, gewertet wurde, waren sämtliche Träger der Variante in der vorgestellten Familie ohne Nierenpathologie und ohne Diabetes. Die gnomAD Database zeigt, dass diese Variante in 1:19.667 Europäern vorkommt. Diese Frequenz ist zu häufig für eine sehr seltene Erkrankung wie MODY5. Somit ist diese Variante wohl nicht krankheitsverursachend

Im zweiten Fall wurde eine 14 Jahre alte Patientin mit nachgewiesener HNF1B-Mutation mit Nierenzysten und Diabetes vorgestellt. Das Problem bestand in häufigen Hypoglykämien unter ICT-Behandlung. Der Versuch der Umstellung auf orale Medikation mit Repaglinid gelingt. Ein Test vorab mit MMT und 1 mg Repaglinid zeigte gutes Ansprechen auf orale Medikation. Im Verlauf nach 4 Jahren stabile Einstellung mit Repaglinid zu den Hauptmahlzeiten. Außerdem wurde von Frau Simm eine Publikation erwähnt (Wu et al., J Clinical Endocrinology, 2023, 2970 – 2980) welche ein hohes Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen insbesondere bei MODY3 und MODY5 zeigt, entsprechend dem Risiko bei Typ 2 Diabetes- und deutlich höher als bei Typ 1 Diabetes-Patienten. MODY-Patienten, insbesondere MODY3 und MODY 5, benötigen eine engmaschige Betreuung bzgl. kardiovaskulärer Risiken.

R. Holl (Ulm): Neues zum neonatalen Diabetes

Während die Kombination „Entwicklungsverzögerung, neonataler Diabetes plus Epilepsie“ als „DEND-Syndrom“ bei schweren Mutationen im KCNJ11-Gen (Kir6.2) allgemein bekannt ist, weist eine aktuelle Publikation (E. Virgilio, J Clin Invest. 2025, doi.org/10.1172/JCI195756) auf die Kombination „Mikrozephalie, Epilepsie und neonataler Diabetes“ hin („MEDS“). In der Publikation werden 6 Patienten mit einer Mutation im TMEM167A-Gen beschrieben. Dieses Gen wird in Pankreas und Gehirn exprimiert, autosomal-rezessive loss-of-function-Mutationen führen zur Erkrankung. Ursächlich seien eine β-Zell Dysfunktion durch ER-Stress, der Transport von Proinsulin vom ER zum Golgi-Apparat scheint beeinträchtigt. Anhand der bisherigen Fälle erscheint eine lebenslange Insulintherapie notwendig. Die Kombination „MEDS“ wurde auch bei Mutationen in IER3IP1 (bisher 11 Patienten) und in YIPF5 (bisher 6 Patienten) beschrieben. Bei dieser Symptom-Kombination sollte sichergestellt werden, dass diese drei Gene in dem verwendeten Panel eingeschlossen sind.

K. Förtsch (Düsseldorf): Methylierungsstörungen als Ursache des neonatalen Diabetes

Vorge stellt wurden anhand eines Fallbeispiels die verschiedenen Mechanismen von Methylierungsstörungen als Ursachen eines neonatalen Diabetes. Zur Sprache kamen insbesondere die primären Störungen in der 6q24-Region (uniparentale Disomie, Methylierungsauffälligkeiten), aber auch sekundäre Methylierungsveränderungen im Kontext komplexer mono-gener Methylierungsstörungen (z.B. ZFB57-Genveränderungen). Dies beinhaltet diverse diagnostische Herausforderungen, insbesondere eine dahingehend ausgerichtete gezielte Diagnostik, die über die reine Sequenzierung hinausgeht.

J. Weekes (Freiburg): CF-Diabetes oder Typ 1-Diabetes bei CF?

Anhand von drei Fallberichten wurden die Besonderheiten des CFRD, also des sekundären Diabetes bei Patienten mit Mukoviszidose, verglichen mit dem autoimmunen Typ-1-Diabetes, der auch bei Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose auftreten kann. Beim Typ-1-DM ist das Manifestationsalter meist deutlich jünger. Es wurde darauf hingewiesen, dass Patienten mit CF auch spontan, ohne Insulintherapie, Hypoglykämien entwickeln können, oft auch am Ende eines OGT-Testes. Aus dem Publikum wurde angemerkt, dass eine Leitlinie zum Diabetes bei CF-Patienten, sowohl pädiatrisch als auch internistisch, kurz vor dem Abschluss steht.

A. Galler: Online Austausch „Seltene Diabetesformen“: Bilanz und zukünftige Pläne

Vorstellung des mittlerweile gut etablierten Beratungsforums, welches in regelmäßigen Videokonferenzen ein niederschwelliges Beratungsangebot und Austauschforum für seltene bzw. unklare Diabetesfälle bietet. Die Organisationsgruppe (C. Böttcher, D. Dunstheimer, A. Galler, K. Warnke, A. Welters, T. Kapellen, K. Raile, R. Holl) hat seit der letzten JAPED vier Termine ausgerichtet, die jeweils von einer mittleren zweistelligen Teilnehmerzahl besucht wurden. Meist wurden zwischen 4 und 6 Fälle je Termin vorgestellt und gemeinsam diskutiert.

Interessenten können sich unter der e-mail-Adresse: seltene-diabetesformen@charite.de registrieren lassen und bekommen dann die Einladungen und Video-Links zu den online-Veranstaltungen. Der nächste Termin ist der 14. Januar 2026 um 16:30.

Eine Formalisierung in Form eines „Deutschen Referenznetzwerks“ (DRN) unter dem Namen „DIAB-Rare“, angebunden an etablierte ZSE Strukturen, ist bislang mangels Mitarbeit des SE-Atlas noch nicht erfolgreich gewesen, wird aber weiter angestrebt – der gute Besuch des Formats dokumentiert sicherlich den Bedarf.

Insgesamt war die Arbeitsgruppensitzung auch in diesem Jahr wieder sehr gut besucht, der Händel-Saal in Leipzig war gefüllt. Zusammen mit den Online-Beratungsangeboten wird versucht, das Interesse an dem Thema „seltene Diabetesformen“ zu bündeln und bei den gar nicht so seltenen diagnostischen Herausforderungen eine Unterstützung zu leisten. Auch zwischen den Terminen dürfen sich Kolleg*innen jederzeit an die Organisationsgruppe wenden.

1.9 Bericht der AG Schilddrüse

Moderatoren: J. Pohlenz, Mainz, R. Hirtz, Wuppertal

Die Sitzung der AG Schilddrüse im Rahmen der JA-PED-Tagung war gut besucht und zeichnete sich durch eine lebhaft und konstruktive Diskussion aus. Inhaltlich lag der Schwerpunkt auf aktuellen Registerdaten, neuen diagnostischen Ansätzen bei Schilddrüsenknoten, der Versorgung von Neugeborenen bei mütterlichen Schilddrüsenenerkrankungen im Rahmen der Aktualisierung der entsprechenden AWMF Leitlinie sowie auf dem Ausblick zur neuen S2k AWMF-Leitlinie Morbus Basedow im Kindes- und Jugendalter, die im Plenum besonders intensiv diskutiert wurde.

Update Hypothyreose-Register Ulm

PD Dr. Stefanie Lanzinger, Dr. Alexander Eckert (Institut für Epidemiologie und Medizinische Biometrie, Universität Ulm)

Im Update zum Ulmer Register für konnatale Hypothyreose wurde die Weiterentwicklung des bundesweiten Registers vorgestellt. Neben einer strukturierten, kostenfreien Dokumentationssoftware stehen regelmäßige Benchmarking-Reports zur Qualitätssicherung sowie die Möglichkeit zur Beteiligung an multizentrischen Forschungsprojekten im Vordergrund. Die Referierenden hoben den Mehrwert einer breiten Beteiligung für Versorgungsqualität und wissenschaftliche Erkenntnisgewinnung hervor und riefen zur aktiven Teilnahme weiterer Zentren auf.

Autoimmunthyreoiditis bei pädiatrischem differenziertem Schilddrüsenkarzinom

PD Dr. Alexander Redlich (Universitätsklinikum Magdeburg)

In einer Analyse von Patient:innen mit pädiatrischem differenziertem Schilddrüsenkarzinom zeigte sich bei Vorliegen einer Autoimmunthyreoiditis ein geringeres Auftreten von Fernmetastasen sowie eine Tendenz zu einem günstigeren ereignisfreien Verlauf, bei vergleichbarer Gesamtüberlebensrate. Tumorgröße und lokale Invasionsparameter unterschieden sich nicht wesentlich zwischen den Gruppen. Eine frühere Diagnosestellung im Rahmen strukturierter Kontrollen bei bekannter Autoimmunthyreoiditis könnte zu diesen Befunden beitragen.

Update AWMF-Leitlinie: Diagnostik bei Neugeborenen von Müttern mit Schilddrüsenfunktionsstörungen

Dr. Michaela Plamper (Universitätsklinikum Bonn)

Im Rahmen des AWMF Leitlinien-Updates wurden wesentliche Neuerungen im risikoadaptierten Vorgehen bei Neugeborenen von Müttern mit Schilddrüsenenerkrankungen vorgestellt. Der Fokus liegt auf der differenzierten Bewertung von TSH-Rezeptor-Antikörpern, klaren diagnostischen Algorithmen sowie praxisnahen Empfehlungen zur Überwachung und Behandlung fetaler und neonataler Schilddrüsenfunktionsstörungen.

Retrospektive Analyse pädiatrischer Schilddrüsenknoten mittels ACR-TIRADS

Dr. Johannes Hoos (Universitätsklinikum Heidelberg)

In einer retrospektiven Auswertung operierter pädiatrischer Schilddrüsenknoten zeigte die Anwendung des ACR-TIRADS-Systems eine gute prädiktive Aussagekraft für das Vorliegen eines Schilddrüsenkarzinoms. Höhere TIRADS-Kategorien waren mit einem erhöhten Malignitätsrisiko assoziiert. Die standardisierte sonographische Befundung kann als hilfreiches Instrument im Entscheidungsprozess zur chirurgischen Therapie dienen.

Ausblick und Diskussion: neue AWMF-Leitlinie Morbus Basedow im Kindes- und Jugendalter

PD Dr. Dr. Raphael Hirtz (Helios Universitätsklinikum Wuppertal)

Im Ausblick auf die geplante AWMF-Leitlinie Morbus Basedow wurden zentrale inhaltliche Schwerpunkte und bestehende Lücken internationaler Empfehlungen diskutiert. Besondere Aufmerksamkeit galt praxisnahen Aspekten der Diagnostik, der medikamentösen Langzeittherapie, definitiven Therapieoptionen sowie Themen wie Transition, Lebensqualität und psychischer Gesundheit.

Aktuelle Themen und Diskussion

In der abschließenden Diskussion wurden offene Fragen aus Klinik, Registerarbeit und Leitlinienentwicklung aufgegriffen. Die Sitzung endete mit einem Ausblick auf die weitere Arbeit der AG Schilddrüse innerhalb der DGPAED.

1.10 Bericht der AG Wachstum und Hypophyse

Moderatoren: R. Pfäffle, Leipzig, G. Binder, Tübingen

Die AG Wachstum und Hypophyse tagte im Weißen Saal mit 120 Teilnehmern. Frau Dr. Judith Mayer (Tübingen) empfahl eine Gen-Panel-Untersuchung mit WES oder WGS für ALLE Kindern mit idiopathischem SGA-Kleinwuchs vor geplanter rhGH-Therapie. Tübingen verfährt seit 2021 so und fand bei 25% der Untersuchten monogene Störungen, die zuvor klinisch nicht diagnostiziert worden waren, wie z. B. eine Fanconi-Anämie mit Kleinwuchs und milder Anämie oder ein Noonan-Syndrom mit völlig unauffälliger Facies, wie sie für bestimmten PTPN11-Varianten vorbeschrieben war. Osteodysplasien waren durch Disproportionen zwar klinisch aufgefallen, aber erst durch die genetische Untersuchung gesichert worden. Implikationen für die geplante rhGH-Therapie waren z. B. Verzicht bei dem Kind mit Fanconi-Anämie wegen der inhärenten Tumorprädisposition. cMRT-Diagnostik vor rhGH-Therapie bei dem Kind mit Noonan-Syndrom zum Ausschluss Hirntumor und die begründete Wahl einer höheren Behandlungsdosis. Zwei Kinder mit Osteochondrodysplasie wurden nach einem 12-monatigen rhGH-Therapieversuch wieder abgesetzt, weil sie nicht ansprachen. Die Untersuchung hat also relevante Implikationen für die geplante rhGH-Therapie und ist daher auch sehr gut gegenüber der GKV zu begründen.

Im zweiten Referat berichtete Dr. Dirk Schnabel (Berlin) über die aktuelle Verschreibungslandschaft von Wachstumshormon in der Indikation pädiatrischer Wachstumshormon-Mangel (GHD), wie sie im Register Insights abgebildet ist. Das Register umfasst inzwischen fast 1800 GH-behandelte Kinder über alle Indikationen. In dem Beobachtungszeitraum Q I/2024 bis Q III/2025 wurden 508 GHD-Patienten neu in das Register eingeschlossen, 81 davon auf ein langwirksames GH. Das entspricht einer Quote von ca. 10 Prozent. Dr. Schnabel betonte die Wichtigkeit der Registrierung aller LAGH-behandelten Kinder in Insights. Nur mit diesen Behandlungsdaten kann eine Datengrundlage geschaffen werden, die zu einer besseren Beurteilung dieser neuen, heterogenen GH-Medikamentenklasse geschaffen werden, die es ermöglichen wird, die aktuelle restriktive Empfehlung für diese neuen Medikamente zu verändern.

Im dritten Referat berichtete Dr. Schnabel (Berlin) über die Bemühungen, des INSIGHTS-GHT-Boards einen Ersatz für Humatrope in der Indikation SHOX-Mangel zu bekommen, nachdem die Firma Lilly beschlossen und verkündet hatte, in Europa dieses Hormonersatzpräparat ab Ende 2026 nicht mehr zu vermarkten. Kein anderes rhGH-Produkt ist aktuell für die Therapie des SHOX-Mangels zugelassen. Die logische Konsequenz unter den aktuellen Bedingungen wäre für Patienten mit SHOX-Mangel eine Fortführung der Therapie off-label oder ein Abbruch der Therapie mit rhGH. Dr. Schnabel berichtete von Gesprächen mit allen rhGH-Pharmaherstellern und der europäischen Zulassungsbehörde mit der Aussicht, dass eine Firma wahrscheinlich die Indikation in einem noch zu definierenden Verfahren, bei dem Insights eine Rolle spielen wird, übernehmen wird, sodass die Therapie sehr wahrscheinlich in-label fortgesetzt werden kann.

Cand. med. Felice Arikoglu (Tübingen) berichtete von der Etablierung eines neuen Sandwich-ELISAs im Hormonlabor der Uni-Kinderklinik Tübingen zum Nachweis von humanen anti-GH-Antikörpern. Aus den Zulassungsstudien von LAGH sind zum Teil sehr häufig auftretende Anti-Drug-Antibodies berichtet, denen in den Phase-3-Studien keine neutralisierende Wirkung zugerechnet wurde. Kinder mit neutralisierenden Antikörpern zeigen plötzlich eine charakteristische Abschwächung der GH-Therapieantwort, die zunächst an eine Non-Adhärenz denken lassen. Leider gibt es weder in Deutschland noch international einen kommerziell erhältlichen Assay zum Nachweis dieser Anti-Drug-Antibodies. In Zusammenarbeit mit Prof. Jürgen Kratzsch (Leipzig) wurde nun in Tübingen ein Assay methodisch etabliert und messtechnisch validiert. Ein Cut-off für potentielle Positivität und ein weiterer für die prozentuale Verdrängung durch Zusatz von rhGH als Bestätigungstest wurden in einem standardisierten Verfahren nach Shankar definiert. Positive Befunde von zwei GH-behandelten Kindern aus der Vergangenheit mit dem Tübinger RIPA (nicht mehr aktiv wegen der kommerziellen Einstellung der GH-Tracer-Produktion) konnten im neuen ELISA bestätigt werden. Bisher wurden 8 Seren von Kindern unter LAGH gemessen, eine Probe war positiv. Für die weitere medizinische Validierung ist Tübingen auf die Einsendung von Serumproben von LAGH/GH-behandelten Kindern angewiesen. Die Untersuchung wird zunächst ohne Vergütung im Routine-Hormonlabor der Tübinger Kinderklinik durchgeführt werden.

Abschließend referierte Prof. Gerhard Binder (Tübingen) über die Konsequenzen der Einstellung der GHRH-Vermarktung durch die Firma Ferring. Die Retestung der GH-Sekretion in der Adoleszenz nach Ende des Wachstums sollte mit einem in der Erwachsenenendokrinologie akzeptierten Test stattfinden. Es bleiben nun nur noch der Insulin-Hypoglykämie-Test (ITT) und der noch recht neue Stimulationstest mit Macimorelin, ein oraler Stimulator des Ghrelin-Rezeptors. Der ITT ist in der Pädiatrie zwar gut bekannt, kann aber bei Kindern mit Epilepsie, Herzfehler und Herzrhythmusstörungen nicht durchgeführt werden und bedarf immer eines hohen Personalaufwands, der sicherstellen muss, dass der Patient durch den Test nicht geschädigt wird. Der Macimorelin-Test wird sehr gut vertragen (wohl ähnlich wie Arginin-HCl), ist aber bisher nur für Menschen > 18 Jahre zugelassen und hat einen Cut-off in diesem Setting von 5,1 ng/ml (wie ITT). Eine Dosisfindungsstudie bei Kindern hat im Vergleich zu Erwachsenen die doppelte Macimorelin-Dosis (1,0 statt 0,5 mg/kgKG) für notwendig gefunden. Eine Phase 3 Studie mit dieser Dosis an Kindern wurde im Jahr 2024 abgeschlossen, die Ergebnisse sind bis heute nicht publiziert. Wenn bei geringer Prätest-Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen eines schweren GH-Mangels im Erwachsenenalter bekannte Kontraindikationen für den ITT vorhanden sind und der IGF-1 Spiegel pathologisch ist, kann aus Sicht von Prof. Binder eine Testung mit Macimorelin off-label angedacht werden, nachdem die Eltern über die besondere Situation ausführlich aufgeklärt worden sind. Man wird sich dann zunächst auf den Grenzwert aus der Erwachsenenmedizin verlassen müssen.

1.11 Bericht der AG Calcium/Phosphat und Knochenstoffwechsel

Moderatoren: Chr. Land, Gauting J. Semler, Köln

Bei der diesjährigen AG-Sitzung konnte zunächst Dr. Roth als Preisträger des Preises der Stiftung „Osteologie in der Pädiatrie“ sein Projekt zu dem Thema: „Dynamische Bedingungen in der muskuloskelettalen MR-Bildgebung des juvenilen Kniegelenks: ein interdisziplinärer Ansatz“ vorstellen. In dem Projekt sollen funktionelle MRT-Untersuchungen des Kniegelenks im Zusammenhang mit Ganganalysen ausgewertet werden, um entsprechende Belastungen im Bereich des Knorpels besser vorhersagen zu können. Die Gelegenheit wurde auch genutzt, um auf die Ausschreibung des mit 10.000€ dotierten Preises in diesem Jahr (buero@kinder-radiologie.org) hinzuweisen.

Im zweiten Teil wurden von Frau Gausche die Daten aus dem Crescnet von Kindern mit einer Achondroplasie dargestellt. Hierbei zeigte sich ein unterschiedliches Ansprechen von Kindern auf eine Behandlung mit Vosoritid in verschiedenen Altersgruppen. Hier zeigte sich, daß eine detaillierte Betrachtung des Zugewinns an Körperhöhe im Vergleich zur Wachstumsgeschwindigkeit von nicht behandelten Betroffenen in verschiedenen Altersabschnitten erforderlich ist. Es ergab sich eine lebhafte Diskussion über die Definition von „Respondern“ und „Non-Respondern“ unter einer solchen, das Wachstum fördernden, medikamentösen Behandlung. Verschiedene Grenzwerte wurden diskutiert, insbesondere im Hinblick auf die klinische Relevanz für die Betroffenen. Eine abschließende Festlegung, wie viel Zentimeter Zugewinn an Körperhöhe zu einer Verbesserung der Lebensqualität in welchem Alter und bei welcher „Ausgangsgröße“ führt, konnte erwartungsgemäß nicht erreicht werden.

Abschließend wurde noch von allen Anwesenden zusammengetragen, welche klinischen Studien derzeit im Bereich des Knochenstoffwechsels und der Skeletterkrankung an welchen Zentren durchgeführt werden, damit Familien gegebenenfalls an diese Zentren überwiesen werden können. Gerne stehen die Leiter der Arbeitsgruppe zur Vermittlung zur Verfügung.

1.12 Bericht Arbeitsgruppe Adipositas

Moderatoren: Martin Wannack, J.v. Schnurbein

Aktuelles im Bereich Adipositas
Orthopädische Probleme in der Adipositas

Orthopädische Versorgung von Kindern mit Adipositas (Dr. Wojan)

Dr. Wojan stellte in ihrem Impulsvortrag hervorragend da, welche orthopädischen Probleme und Herausforderungen hervorgerufen werden durch das Leben mit Adipositas. Dabei betonte sie insbesondere das Risiko der Beinachsenfehlbelastung, von Platt- und Spreizfüßen, für Epiphyseolysis capitis femoris und auch Skoliose.

Aktuelles im Bereich Adipositas (Dr. Wannack)

In den vergangenen zwei Jahren bahnten sich einige Neuerungen in Hinblick auf das Verständnis und die Behandlung von Adipositas bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland an. Herr Wannack fasste die Publikation „Definition and diagnostic criteria of clinical obesity“ einer internationalen Experten-Kommission, welche im Januar 2025 in The Lancet Diabetes & Endocrinology veröffentlicht wurde zusammen und ordnete diese in die aktuellen gesundheitspolitischen Geschehnisse rund um die neue Bezeichnung „Adiposilogie DAG-DDG“ sowie das im Juli 2025 in Kraft getretene DMP Programm für Adipositas für Kinder und Jugendliche ein.

<https://euroobesity.org/wp-content/uploads/2025/01/Lancet-Clinical-Obesity-2025-Diabetes-and-Endocrinology-Commission.pdf>

Abschließend wurde beschlossen, dass der email Verteiler der AG genutzt werden soll um mindestens einmal zwischen den Tagungen über aktuelle Themen/ Veröffentlichungen im Bereich Adipositas zu informieren.

Als Themen für das Treffen 2026 wurden folgende Schwerpunkte ausgesucht:

- Hypertonustherapie und -diagnostik
- aktueller Stand von APV und Ideensammlung für gemeinsame Auswerteprojekte
- Aktuelles News und Informationen sofern relevant

Wie immer freuen wir uns auch über weitere Anregungen.

2. Neuigkeiten rund ums Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Neuer Netzwerk-Vorstand gewählt

Das Netzwerk hat einen neuen Vorstand! Gewählt wurde er im Rahmen der Mitgliederversammlung des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags im Oktober vergangenen Jahres in der Hauptstadt Berlin.

Die Vorstandsmitglieder sind Christine Puff (1. Vorsitzende), Dr. Andreas Böhme (2. Vorsitzender), Michael Brunner (Kassenwart), Kerstin Brunner (Schriftführerin) und Thomas Bender (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit). Wir gratulieren allen sehr herzlich zur Wahl und wünschen ihnen ganz viel Erfolg bei ihren Aufgaben!

Thomas Bender gehörte als einziger bereits dem bisherigen Vorstand an. Den scheidenden Mitgliedern, der langjährigen Vorsitzenden Helga Schmelzer und Schatzmeister Heinz Claßen, danken wir sehr herzlich für ihr unermüdliches Engagement.

Der Hypophysen- und Nebennierentag war mit ca. 200 Besucherinnen und Besuchern ein voller Erfolg, das vielfältige Vortrags- und Workshop-Programm fand beste Resonanz. Hier möchten wir uns herzlich bei der wissenschaftlichen Leitung (Prof. Dr. med. Sven Diederich und Prof. Dr. med. Knut Mai), bei allen Referentinnen und Referenten und natürlich bei unserem großartigen Publikum, unter dem sich auch nicht wenige Ärztinnen und Ärzte befanden, bedanken!

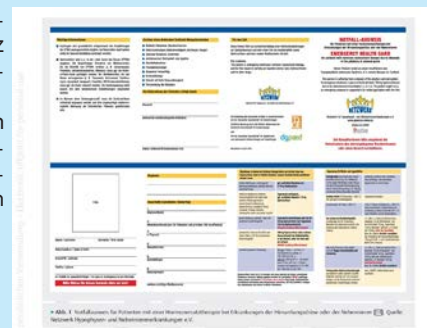


Der neue Vorstand und die Geschäftsstelle – Christian Schulze Kalthoff, Christine Puff, Dr. Andreas Böhme, Thomas Bender, Kerstin Brunner, Michael Brunner und Martina Friedl

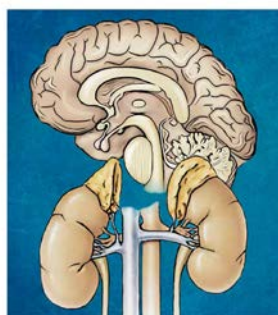
Netzwerk-Ausweis in der Fachzeitschrift NOTARZT

In der aktuellen Ausgabe der Fachzeitschrift NOTARZT wurde ein ausführlicher sieben-seitiger Artikel über „Endokrinologische Notfälle: Nebennierenrindeninsuffizienz und Cushing-Syndrom“ veröffentlicht. Wir hoffen, dass damit eine stärkere Sensibilisierung von Notärztinnen und -ärzten für diese Krankheitsbilder erreicht wird.

In dem Beitrag wird auch der Notfallausweis des Netzwerks, der einen pädiatrischen Abschnitt enthält, abgebildet und auf seine große Bedeutung hingewiesen: „Der Ausweis soll stets bei sich getragen werden. In Notfällen soll gezielt danach gefragt werden, da er wichtige Informationen zur Anpassung der Glukokortikoiddosis und zum Vorgehen in Notfallsituationen enthält.“



Neue Netzwerk-Broschüren



Gründlich überarbeitet und aktualisiert wurden zwei Netzwerk-Broschüren, die zwar vorwiegend auf das Erwachsenenalter bezogen sind, aber auch pädiatrische Kapitel enthalten: „Morbus Addison“ und „Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung“.

Die direkt in unsere Website eingebauten online-gerechten Varianten finden Sie unter www.glandula-online.de > Erwachsene > Morbus Addison und www.glandula-online.de > Erwachsene > Hydrocortison-Therapie. Dort haben wir zusätzlich komplette PDFs der Broschüren eingestellt. Netzwerk-Mitglieder sowie Ärztinnen und Ärzte können außerdem die gedruckten Versionen kostenlos bei unserer Geschäftsstelle (www.glandula-online.de/kontakt) anfordern. Aktualisiert neu aufgelegt wurde 2025 auch unsere pädiatrische Standardbroschüre „Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen“, worauf wir bereits im letzten Newsletter hingewiesen hatten.

Vorträge vom Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2025

Netzwerk-Mitglieder finden acht interessante Präsentationen zu Vorträgen und Workshops vom 29. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2025 in Berlin:
Schilddrüsenhormon-Therapie (Dr. med. Leonie Adam)

Ersatztherapie mit Sexualhormonen (Prof. Dr. med. Sven Diederich)

Hypophysitis (Prof. Dr. med. Ulf Elbelt)

Ihre Stimme zählt: Die Rolle von Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in der individualisierten Therapie von Hypophysentumoren (Dr. med. Linus Haberbosch)

Innovative Therapiekonzepte bei genetischer Adipositas (Prof. Dr. med. Peter Kühnen)

Endokrine Nebenwirkungen der Immuntherapie (Prof. Dr. med. Knut Mai)

Therapiekonzepte der Adipositas (Dr. med. Nina Meyer)

Multiple Endokrine Neoplasie 1 – Chirurgische Aspekte (PD Dr. med. Martina Mogl)

Bitte loggen Sie sich dafür in den geschützten Mitgliederbereich ein (www.glandula-online.de/anmelden) und gehen Sie dann rechts oben unter „Intern“ in die Rubrik „Vorträge“.

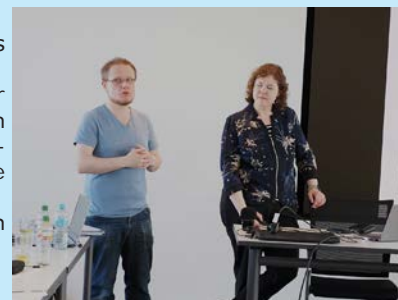
Regionalgruppenleiter-Treffen 2025

2025 fand auch das Treffen der Regionalgruppenleiterinnen und -leiter des Netzwerks statt. Veranstaltungsort war diesmal Bad Salzungen.

Dr. med. Michael Dölle und Dr. med. Rodica Mia Dölle referierten unter anderem über Notfallversorgung unter besonderer Berücksichtigung von Kindern und Jugendlichen und über den langen Weg zur korrekten Diagnosefindung. Probleme bei der Notfallversorgung spielten neben Finanzlage, Vorstandswahlen und Social-Media auch eine große Rolle beim Austausch der Regionalgruppenleiter.

Wir danken der Referentin und dem Referenten sowie allen Teilnehmenden sehr herzlich für ihr Engagement!

Die Veranstaltung wurde mit freundlicher Unterstützung der KKH durchgeführt.



Dr. med. Michael Dölle, Dr. med. Rodica Mia Dölle

Informationsfilme des Netzwerks

Das Netzwerk hat mehrere animierte Erklärvideos erstellt, die auch für jüngere Betroffene geeignet sind. Sie sind auf YouTube verfügbar und außerdem gesammelt in einer eigenen Rubrik „Informationsfilme“ direkt in unsere Website eingebunden. Unser Maskottchen, der Netzwerk-Löwe, erklärt leicht verständlich die Krankheitsbilder Hypophysen-Insuffizienz, MEN (Multiple Endokrine Neoplasie), AGS (Adrenogenitales Syndrom) und Morbus Addison.

Direkt auf YouTube können Sie unseren Kanal übrigens auch abonnieren:

www.youtube.com/@NetzwerkHypophysen-undNebenn



GLANDULA 61

Die Winterausgabe der GLANDULA, die Nr. 61, ist kürzlich erschienen. Sie ist sowohl als Printausgabe als auch online im geschützten Mitgliederbereich unserer Website www.glandula-online.de verfügbar.

Der Schwerpunkt besteht aus Berichten vom diesjährigen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin sowie einer Nachlese der Jubiläumsveranstaltung in Erlangen. Es erwarten Sie eine Vielzahl interessanter Fachberichte, unter anderem über Hypophysitis, neue Empfehlung zu MEN (Multiple Endokrine Neoplasie), aktuelle Aspekte des Diabetes insipidus und Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in der Therapie von Hypophysentumoren. Auch in unserem pädiatrischen Teil, dem GLANDULinchen, steht ein Thema des Hypophysen- und Nebennierentags im Mittelpunkt: „MEN1 im Kindes- und Jugendalter“, verfasst von Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf.



Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2026

Der 30. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag findet 2026 in Hannover statt.

Datum:

9.-11. Oktober 2026

Wissenschaftliche Leitung:

Dr. med. Michael Dölle

Tagungsort:

Hotel Wyndham Hannover Atrium

Karl-Wiechert-Allee 68

30625 Hannover

Telefon: 0511 54 07 805

E-Mail: Events.han21@gchotelgroup.com

Zimmerabrufkontingent:

Einzelzimmer 109,28 Euro pro Person pro Nacht incl. Frühstück und City Tax, Doppelzimmer 124,28 Euro pro Zimmer incl. Frühstück und City Tax

Die Zimmer sind bis 4 Wochen vor Veranstaltung unter dem Stichwort „Hypophyse“ abrufbar (11.09.2026).

Die Zimmer sind bis 7 Tage vor Anreise kostenlos stornierbar.

Detaillierte Informationen zum Programm werden noch bekannt gegeben.

3. Rückblick auf die Jahrestagung der DGPAED 2025 in Leipzig: Stipendiaten und Preisträger

Bildrechte (c) [eventlab](#)

Ein herzlicher Dank geht an die Tagungspräsident:innen der JA-PED 2025 , Frau Dr. Alexandra Keller, Herrn Dr. Thomas Michael Kapellen, Frau Dr. Susann Wehrauch und ihrem Team für das ausgezeichnete wissenschaftliche Programm, das großartige Ambiente und das kollegiale Miteinander.



Jürgen-Bierich-Preis, experimentell

(unterstützt von der Fa. Pfizer)

Dr. Stephanie Brandt-Heunemann
(Ulm)

„Reference Values for Serum Leptin
Levels in Children, Adolescents and
Adults with Normal Weight, Over-
weight and Obesity“



Kathrin Wehrstedt (Pfizer), Dr. Stephanie Brandt-Heunemann, PD Dr. Heike Hoyer-Kuhn

Jürgen-Bierich-Preis

(unterstützt von der Fa. Pfizer)

Dr. Eric Wenzel (Leipzig)

„Cohort-based identification of aberrant expression of agouti signaling protein (ASIP) as a frequent monogenic obesity trait linked to reduced energy expenditure



Dr. Dirk Schnabel, Dr. Eric Wenzel, Kathrin Wehrstedt (Pfizer)

Dietrich-Knorr-Preis

(unterstützt von Neurocrine UK)

Dr. Lars Dinkelbach (Essen)

„Central Precocious Puberty and Psychiatric Disorders (JAMA)“



Dr. Hanna Bendfeldt (Neurocrine UK, ehem. Diurnal) Dr. Lars Dinkelbach, Prof. Clemens Kamrath

Leonhard-Thomson-Preis

(unterstützt von Sanofi)

Dr. Nicole Prinz (Ulm)

„Evaluation eines innovativen, multimodalen, leitlinienkonformen Versorgungskonzepts für Kinder und Jugendliche mit Typ-2-Diabetes“



Dr. Lisa-Maria Köhler (Sanofi), Dr. Nicole Prinz (Ulm), PD Dr. Simone von Sengbusch

STEPS-Award

unterstützt von Merck

Marlene Rechtsteiner (Halle)

„Mitochondriale Respiration bei Kindern mit Adipositas und Insulinresistenz oder Typ-2-Diabetes Mellitus“



Dr. Nadine Nazari (Merck), Marlene Rechtsteiner, PD Dr. Heike Hoyer-Kuhn

Marcia Röper (Düsseldorf)

„Einfluss von maternalem Diabetes während der Schwangerschaft auf Neonatale Hypoglykämien und Perinatale Outcomes“



Dr. Nadine Nazari (Merck), Marcia Röper,
PD Dr. Heike Hoyer-Kuhn

Abstract Award
der DGPAED

Alessa Thomas (Hannover)

“Predicting dysfunctional parenting in parents of children and adolescents with type 1 diabetes”



PD Dr. Alexandra Keller, Alessa Thomas

Abstract Award der DGPAED

Eleni Sakellari (Gießen)

'Establishing age-based reference values for urinary steroid metabolites in infants'



Eleni Sakellari (Gießen), Prof. Clemens Kamrath

Abstract Award der DGPAED

Felicitas Wolf (Gießen)

„The clinical relevance of two mutations of hitherto unknown significance: A case report of a family with primary congenital hypothyroi-



in Vertretung für Felicitas Wolf, Eleni Sakellari (Gießen), Prof. Clemens Kamrath

Abstract Award der DGPAED -unterstützt von Sandoz

Robert Stein (Leipzig)

„Reference values for OGTT-derived insulin indexes enable early detection of emerging type 2 diabetes in children and young adults with obesity“



Dr. Heide Sommer (Sandoz), Dr. Robert Stein, Dr. Dirk Schnabel

Abstract Award der DGPAED -unterstützt von Sandoz

Marie Ritter (Freiburg i. Br.)

„CASE REPORT: Delayed diagnosis due to late TSH-elevation in a preterm infant with congenital Hypothyroidism“



Dr. Heide Sommer (Sandoz), Dr. Marie Ritter, Dr. Dirk Schnabel

Verleihung der Ehrenmitgliedschaften

Erstes Ehrenmitglied der DGPAED

Dr. med. Dirk Schnabel, Berlin



Dr. Dirk Schnabel, Prof. Joachim Wölfle

Ehrenmitglied der DGPAED

Prof. Dr. med. Michael B. Ranke, Tübingen



Dr. Dirk Schnabel, Prof. Michael B. Ranke

Ehrenmitglied der DGPAED

Prof. Dr. med. Reinhard Holl, Ulm



PD Dr. Thomas Kapellen, Prof. Reinhard Holl

4. Stipendien, Preise und Deadlines 2026

Der DGPAED-Vorstand möchte alle Mitglieder und deren Mitarbeiter dazu motivieren, sich für die folgenden Stipendien und Preise zu bewerben.

Jürgen-Bierich-Preis 2026

Deadline: siehe Website

Klaus-Kruse-Stipendium 2026

Deadline: siehe Website

Dietrich-Knorr-Preis 2026

Deadline: siehe Website

STEPS-Award 2026

Deadline: siehe Website

Abstract/Posterpreis 2026

anlässlich der JA-PED 2022

ESPE-Reisestipendium 2026

Deadline: siehe Website

JA-PED Reisesitendium 2026

Deadline: siehe Website

Alle Ausschreibungen im Detail finden Sie auf unserer Homepage: www.dgpaed.de

20. JA-PED Berlin

3. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische und Adoleszente Endokrinologie und Diabetologie e.V. (DGPAED) e.V. in Berlin, 26.-28. November 2026

Themen:

- Bedingungen gesundheitspolitischer Entwicklungen: Herausforderungen und Chancen
- Einfluss von Umweltfaktoren auf Gesundheit und Krankheitsentwicklung: Prävention im Fokus
- Rare Diseases: Neue Chancen durch moderne Diagnostik und innovative Therapien
- Lösungsansätze der digitalen Transformation in der pädiatrischen Endokrinologie und Diabetologie
- Individuelle Therapiestrategien in der pädiatrischen Endokrinologie und Diabetologie:
- Neue Netzwerke, Nachwuchsförderung und interdisziplinäre Zusammenarbeit

Weitere Informationen finden Sie ebenfalls auf der Kongresshomepage unter: www.ja-ped.de.



Impressum

Redaktion: PD Dr. med. Simone von Sengbusch, Wolfgang Seel

Wir freuen uns über Kritik und Anregungen zum

Newsletter; bitte schicken Sie diese an:

seel@dgpaed.de

V.i.S.d.P.: PD Dr. med. Simone von Sengbusch

Geschäftsstelle DGPAED e.V.

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische adoleszente Endokrinologie und Diabetologie e.V. (DGKED) | www.dgked.de

Chausseestr. 128/129 | 10115 Berlin |

Tel. +49 (30) 28 04 68 04 | Fax +49 (30) 28 04 68 06