

Inhalt

Editorial

1. Berichte aus den AGs
2. Rückblick JA-PED 2024 in Köln
3. Stipendien, Preise und Deadlines 2025
4. Neuigkeiten Netzwerk Hypophyse
5. JA-PED 2025 Leipzig (November 2025)

Impressum

Editorial

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

ich freue mich, Ihnen den Newsletter der JA-PED 2024 zu übersenden.

Im Jahr 2024 trafen sich Deutschlands pädiatrische Diabetologen und Endokrinologen in Köln. Der Gürzenich, mitten im Herzen Kölns, bot mit seinem historischen Ambiente beste Möglichkeiten für Vorträge, Symposien und Begegnungen.

Erneut beteiligten sich fast 1000 Teilnehmer:innen vor Ort und online an dieser JAPED.

Ein großer Dank der Gesellschaft geht an die Teams der Kinderklinik Amsterdamer Straße um Frau Dr. Mönkemöller sowie an das Team der Kölner Universitätskinderklinik um Prof. Semler, 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 dieses Mal im Schokoladenmuseum statt, das ein wunderschönes Ambiente für Speis und Trank, aber auch zum regen persönlichen Austausch auf und neben der Tanzfläche bot. 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 alle ausgelobten Wissenschaftspreise der Gesellschaft vergeben werden konnten. Das macht Mut, lässt Optimismus aufkommen.

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:

- [Webinar](#) (online) am Freitag, den 14. März 2025
- [JA-PED](#) 2025 in Halle/Leipzig, 13.-15. November 2025.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen mit Ihnen!

Herzliche Grüße für den Vorstand der DGPAED,
Ihr Dirk Schnabel, Präsident

DGPAED-Geschäftsführender Vorstand: Dr. med. Dirk Schnabel, Präsident, PD Dr. med. Simone von Sengbusch, Vizepräsidentin, PD Dr. Torben Biester, Schatzmeister

Vorstandsmitglieder: Dr. rer. nat. Heike Saßmann, PD Dr. med. Heike Hoyer-Kuhn, PD Dr. med. Angela Galler, Prof. Dr. med. Clemens Kamrath, André Kluge, PD Dr. med. Alexandra Keller

Leitlinienbeauftragte: Prof. Dr. med. Susanne Bechtold-Dalla Pozza

1. Berichte aus den Arbeitsgruppen

1.1 Bericht der AG Wachstum und Hypophyse

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

Die AG wurde von 85 Kolleginnen und Kollegen besucht. Wir hatten vier interessante Beiträge. Es begann mit Frau Dr. Dunstheimer (UKA Augsburg), die die Überarbeitung der S1-Leitlinie – Antidiuretisches Hormon (ADH)-Mangel (neue Bezeichnung für Diabetes insipidus centralis) bei Kindern und Jugendlichen vorstellte. Die Vorversion der LL war im Januar 2011 erstellt worden, eine Überarbeitung stand seit 2016 aus. Beteiligte Autoren bei der aktuellen Überarbeitung waren neben Fr. Dr. Dunstheimer (Augsburg), Hr. Prof. Bettendorf (Heidelberg), Hr. Dr. Dubinski (München LMU/ Zürich PEZZ), Hr. Prof. Hauffa und Fr. PD Dr. Warncke (München TU). Die überarbeitete LL ist wesentlich detailreicher als die Vorversion und umfasst insgesamt 40 Seiten. Wesentlich geändert hat sich die Empfehlung zum diagnostischen Vorgehen. Während die Copeptin-Messung, insbesondere die Arginin-stimulierte Copeptin-Messung, zukünftig einen hohen Stellenwert hat, tritt der Durstversuch mit niedriger Sensitivität und Spezifität in der primären Routinediagnostik deutlich in den Hintergrund. In einem Diagnostik-Algorithmus sind die zur Anwendung kommenden Cut-Offs für Copeptin dargestellt. Intensiver behandelt wird in der überarbeiteten LL auch die bildgebende Diagnostik, insbesondere das Vorgehen bei PST (Pituitary Stalk Thickening). Die Langfassung der LL wird in Kürze über die AWMF erscheinen.

Es folgte Prof. Oliver Semler (Uni-Kinderklinik-Köln), der über die ersten Erfahrungen mit dem Medikament Voxzogo (Vosoritid) bei der Behandlung von Kindern mit Achondroplasia berichtete. Die Betreuung dieser Kinder muss aufgrund des systemischen Charakters der Erkrankung auch zukünftig im multidisziplinären Team erfolgen. Voxzogo ist zugelassen zur Steigerung des Längenwachstums für Kinder ab dem 4. Lebensmonat bis zum Verschluss der Wachstumsfugen und stellt die erste verfügbare medikamentöse Behandlung der Erkrankung dar. Eine erste retrospektive Auswertung der Patientengruppe der Uniklinik Köln von 34 Patienten mit einem Durchschnittsalter bei Therapieeinleitung von 7,5 Jahren zeigte eine Zunahme der Wachstumsgeschwindigkeit von 2,1cm innerhalb der ersten 12 Monate und somit eine Steigerung des Z-Scores verglichen mit einer historischen Gruppe nicht behandelnder Kinder mit Achondroplasia von +0,52. Legt man den cut-off Wert für ein Ansprechen auf die Therapie auf eine Zunahme des z-Scores von +0,3 fest, zeigte sich bei 9 Patienten (28%) ein schlechtes Ansprechen. Bei den wenigen Patienten ließen sich keine Risikofaktoren (Alter, Geschlecht, Ausgangsgröße etc.), welche eine Vorhersage über das Ansprechen ermöglichen, identifizierten. Aktuell erscheint die Behandlung von Kindern mit Achondroplasia mit Voxzogo sicher zu sein, und es zeigt sich ein gutes Ansprechen mit einer Zunahme des Körperhöhen-SDS-Scores von mehr als 0,5 bei mehr als der Hälfte der Behandelten. Weitere Auswertungen, wie sie z. B. durch eine Dokumentation der deutschen Daten im Crescnet Register ermöglicht werden, können zukünftig dazu beitragen Nebenwirkungen und Non-Responder besser zu erfassen.

Dr. Dirk Schnabel (Berlin) gab ein Update zu INSIGHTS-GHT, der weltweit ersten Registerstudie zur Wachstumshormontherapie (GH-Therapie). Seit dem Start des Registers in 02/2022 konnten bisher 1706 pädiatrische und erwachsene Patienten eingeschlossen werden. Die prozentualen Anteile der pädiatrischen Patienten verteilen sich dabei wie folgt: 53.6 % GHD, 24% SGA, 8.3% PWS, 7.6% UTS, SHOX 4.5% und Noonan-Syndrom 2.1%. Erste Auswertungen zeigen eine frühere Diagnose der Patienten und einen schnelleren Therapiebeginn gegenüber Vergleichsgruppen (Patro 2019). In das Register wurden bisher 49 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren mit GHD unter LAGH aus neun Zentren eingeschlossen. Von diesen sind 77 % männlich. In 65% der Fälle liegt ein idiopathischer, in 35% ein organischer Wachstumshormonmangel vor. Zu Beginn der LAGH-Therapie betrug das Alter der Patienten 9,4 (3,7) Jahre. 64% der Patienten erhielten zuvor im Durchschnitt für 4,5 (2,9) Jahre eine Therapie mit täglichem GH („Switch-Patienten“). Die Körperhöhe aller LAGH-Patienten lag zu Beginn der LAGH-Therapie bei -1,6 (1,1) SDS, der BMI bei -0,2 (1,2) SDS. Die Startdosis der langwirksamen Produkte lag in Abhängigkeit der LAGH-Präparation in 81.5-84.6 % der Fälle unter der Empfehlung des jeweiligen Herstellers. Das INSIGHTS-GHT-Register bietet eine exzellente Forschungsplattform, um verschiedene Aspekte der Wachstumshormontherapie zu untersuchen, u.a. Daten zur Anwendung der Präparate sowie der Langzeiteffekte hinsichtlich Sicherheit, Wirksamkeit und Lebensqualität. (www.insights-ght.de).

Prof. Gerhard Binder (Tübingen) verwies in seinem Kurzvortrag auf einen epidemiologischen Zusammenhang von fibröser Dysplasie der Schädelbasis und dem GH-produzierenden Adenom bei Menschen mit McCune-Albright-Syndrom (MAS). In einer retrospektiven Analyse der Literatur zum GH-Exzess bei MAS kamen die Autoren zu folgenden Assoziationen: 99% dieser MAS-Patienten mit GH-Exzess hatten eine fibröse Dysplasie der Schädelbasis und 42 % eine Pseudopubertas praecox in der Vorgeschichte. Nun möchte Prof. Binder gern die Kolleginnen und Kollegen befragen, wie viele Kinder sie mit MAS und kranialer fibröser Dysplasie in den letzten 20 Jahren behandelt haben; ob sie diese Patienten identifizieren können und Interesse haben, diese Patienten nachuntersuchen zu lassen, am besten im Rahmen einer longitudinalen prospektiven Studie. Die Umfrage kommt in Kürze.

1.2 Bericht der AG Schilddrüse

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

Die Sitzung der AG Schilddrüse ist gut besucht.

Herr Dr. Hoos aus Heidelberg hält einen Übersichtsvortrag zur Diagnostik und Therapie des C-Zellkarzinoms, der im Anschluss angeregt und ergänzt um Fallbeispiele aus der klinischen Praxis der Teilnehmer:innen diskutiert wird. Herr Prof. Wölfe erwähnt an dieser Stelle, dass es ein sicherlich lohnenswertes Ziel wäre ggf. bereits mit dem Neugeborenscreening auf das Vorliegen einer RET-Protoonkogenmutation zu testen.

Anschließend stellt Herr PD Dr. Dr. Hirtz Ergebnisse einer Arbeit vor, die sich mit saisonalen Schwankungen der Schilddrüsenwerte bei Kindern beschäftigt. Hier zeigen sich, ähnlich der Befundlage bei Erwachsenen, saisonale Schwankungen bei Kindern und Jugendlichen mit der Besonderheit einer Phasenschiebung von ca. 6 Monaten. Gleichzeitig findet sich ein eher zu vernachlässigender Effekt dieser saisonalen Schwankungen, sodass diese Befunde weniger relevant für die klinische Praxis, wohlmöglich aber für die Forschung, sind. Die Studie und ihre Befunde, v.a. der Befund der Phasenverschiebung, werden anschließend diskutiert. Herr Prof. Holl bringt hier seine Erfahrung aus der Analyse der DPV-Daten-

bank ein.

Anschließend hält Herr Dr. Hoos einen Impulsvortrag zur aktuellen Revision der AWMF-Leitlinie „Vorgehen bei Neugeborenen von Müttern mit Schilddrüsenerkrankungen“, die sich gerade unter Federführung von Frau Prof. in Gohlke in Überarbeitung befindet.

Zuletzt hält Herr PD Dr. Dr. Hirtz einen Übersichtsvortrag zu Schilddrüsenknoten im Kindesalter. Hier wird klar, dass es eine nur wenig belastbare Datenbasis zur Prävalenz von Schilddrüsenknoten im Kindesalter gibt. Vor diesem Hintergrund wird die Diskrepanz zwischen der zu erwartenden Anzahl von malignen Knoten und der tatsächlich in Krebsregistern dokumentierten Fälle mit möglichen Erklärungsansätzen dargestellt. Ergänzend wird in diesem Zusammenhang über neue Empfehlungen der Anpassung der TIRADS Kriterien für Kinder und Jugendliche als Grundlage einer Feinnadelpunktion und weitere klinisch relevante Aspekte der Feinnadelpunktion diskutiert.

Die AG wird mit einem Ausblick auf das nächste Jahr geschlossen, v.a.:

1. Der Vorstellung der AWMF-Leitlinie „Vorgehen bei Neugeborenen von Müttern mit Schilddrüsenerkrankungen“
2. Der Vorstellung erster Empfehlungen der geplanten AWMF-Leitlinie „Morbus Basedow im Kindes- und Jugendalter“.

1.3 Bericht der AG Nebenniere

Moderator: C. Kamrath, Freiburg

1. Clemens Kamrath berichtet vom diesjährigen ersten gemeinsamen Forschungstreffen der AG Nebenniere und der AG DSD, welches im Juni 2024 stattfand. Acht Teilnehmende besprachen mögliche Forschungsfragen, die gemeinsam bearbeitet werden könnten. Das Treffen war ursprünglich in Präsenz geplant. Nach Vorab-Anfrage erfolgte es schließlich als online Veranstaltung. Ein nächstes Treffen ist für Frühjahr/Sommer 2025, ggf. im Rahmen der ESPE in Kopenhagen als mittjährige Veranstaltung zwischen den JAPED-Tagungen geplant. Der Termin soll per online Umfrage ermittelt werden. Im aktuellen Arbeitsgruppentreffen auf der JAPED wurden die geplanten Projekte vorgestellt:

a) Multizentrische Erfassung seltener AGS-Formen: dabei sollen Fälle eines 17alpha-Hydroxylasemangels zusammengetragen und charakterisiert werden. Es bleibt noch die Frage, wie Daten erhoben werden: SDM-registries (I-DSD) oder Fragebögen an interessierte Kolleg*innen.
Studienprotokoll wird erstellt von Hedi Claahsen mit Clemens Kamrath

b) Knochenstoffwechsel bei AGS

Frage: Ist die Nephrocalcinose typisch bei AGS? In der Literatur gibt es Beschreibungen, die eine Prävalenz von 2-3% beschreiben. Es soll eine Untersuchung bei Neugeborenen nach AGS-Diagnose erfolgen mit Bestimmung von Calcium, Phosphat, Knochenparametern, Calcium im Urin, Ca/Krea Quotient, Sonographie der Nieren.
Studienprotokoll wird erstellt von Frau Reinauer

c) Untersuchung von 17-OHP-Speichelprofilen: Welche Zielwerte sind anzustreben, um eine gute Einstellung bei AGS zu haben? Was kennzeichnet ein gut eingestelltes Kind mit AGS? Für diese Untersuchung sollen 17-OHP-Speichelprofile in Kombination mit Multisteroidanalysen entnommen werden. Neben 17-OHP sollen auch weitere Parameter, wie 11-Ketosteroide, Androstendion erfasst werden. Als mögliche Outcomeparameter wurden diskutiert: Wachstumsgeschwindigkeit, Skeletalter/chronologisches Alter. Erfassung der Daten über I-CAH (SDM registries) oder nationales AGS-Register?
Studienprotokoll wird erstellt durch Oliver Blankenstein, Uta Neumann

2. Vorstellung der PREDICT-Studie (BMBF-Studie): Studie zur Untersuchung des Einflusses einer pränatalen Dexamethasontherapie auf Mutter und Kind. Doppelblinde Studie zur Untersuchung einer pharmakokinetisch ermittelten verminderten Dosis von 7,5µg/kg KG im Vergleich zur bisherigen Dosis von 20µg/kg KG. Kontrollgruppe sind nicht behandelte Frauen. Primäres Outcome: Grad der Virilisierung bei behandelten Neugeborenen. Internationale Studie mit Rekrutierung in mehreren europäischen Zentren. Deutsche Zentren München und Berlin, Studienleitung; Prof. Nicole Reisch. Interessierte Familien in Berlin sollen im flying doctor Konzept von München und Berlin betreut werden.

3. Eine Anfrage aus den Niederlanden betraf den Begriff AGS. Es wird diskutiert, den Begriff z.B. durch angeborene Nebennierenhyperplasie zu ersetzen. Es soll dazu eine Umfrage in der Gesellschaft erfolgen unter Einbeziehung der Selbsthilfegruppe AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

4. Die Leitlinien „Primäre Nebenniereninsuffizienz im Kindesalter“ und „Cushing-Syndrom“ stehen zur Überarbeitung an. Bei Interesse an der Mitarbeit bitte melden bei Prof. Dr. Clemens Kamrath (clemens.kamrath@uniklinik-freiburg.de)

1.4 Bericht der Arbeitsgruppe DSD

Moderatoren: A. Richter-Unruh, Bochum, U. Neumann, Berlin

Nach Einleitung von Annette Richter-Unruh wurde auf die diesjährige Organisation der Arbeitsgruppensitzungen Nebenniere und Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) eingegangen. Das Thema Geschlechtsinkongruenz/Geschlechtsdysphorie wird in keiner eigenen AG behandelt, weshalb diesjährig erstmals versucht wurde, dieses Thema innerhalb des Zeitfensters für die AG Nebenniere und AG DSD zu integrieren.

1) Als erstes Projekt stellte Uta Neumann Ergebnisse der Untersuchung zur Arbeit der interdisziplinären Kommissionen nach dem Gesetz zum Schutz von Kindern mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung vor. Elf Zentren in Deutschland haben angegeben, das Angebot einer interdisziplinären Kommission zur Verfügung zu stellen. Insgesamt wurden 78 Kinder zwischen Mai 2021 und Dezember 2023 in diesen Zentren vorgestellt. Der größte Teil waren Kinder mit einer schweren Hypospadie gefolgt von Kindern mit AGS. Es wurde diskutiert, wie die Zusammenarbeit mit den kinderchirurgischen Abteilungen zu fördern ist, um die Diagnostik- und Betreuungspfade für die Familien zu verbessern. Außerdem soll die Auswertung ergänzt werden z.B. durch die Abfrage und Auswertung der Ergebnisse der Stellungnahmen, der Entscheidungen durch die Gerichte, der Zeitdauer zwischen Kommissionssitzung und Gerichtsentscheid.

2) Im Anschluss berichtete Ulla Döhnert vom Deutschen Referenznetz DSD. Sie gab eine Übersicht über die internationale Struktur von Referenznetzwerken innerhalb von ERN und den Bestrebungen, diese in den klinischen Alltag zu integrieren. Das deutsche Referenznetzwerk DSD (DRN-DSD) ist aus dem Projekt DSDCare mit allen dort kooperierenden Projektpartner*innen hervorgegangen unter der Leitung der Zentren in Lübeck (Olaf Hiort) und Ulm (Martin Wabitsch). Neben Informationen zur Versorgung von Menschen mit einer DSD-Diagnose sollen hier z.B. Aspekte der Weiterbildung im Gebiet DSD angegliedert sein.

3) Folgend informierte Annette Richter-Unruh über den Stand der ESPED-Umfrage. Es wurden in den ersten 6 Monaten 12 Kinder gemeldet.

4) Weiterhin berichtete Annette Richter-Unruh von der Arbeit an aktuellen Leitlinien. Die Leitlinie DSD ist fertiggestellt und wird in Kürze veröffentlicht. Es ist im Vergleich zur Vor-Version deutlich umfassender geworden. Die Leitlinie Geschlechtsdysphorie/Geschlechtsinkongruenz ist ebenfalls fertiggestellt. Die Bearbeitungszeit betrug insgesamt 8 Jahre. Unter anderem der Beschluss auf dem deutschen Ärztetag führte noch einmal zu Diskussionen über die Veröffentlichung. Drei Fachgesellschaften haben ihre Zustimmung zurückgezogen. Die Leitlinie soll im Laufe des Jahres veröffentlicht werden.

5) Zum Schluss berichtete Annette Richter-Unruh von dem neuen Konsortialprojekt Empower-Trans, gefördert durch den Innovationsfonds von 2024-2027. In diesem Projekt sollen digitale, interaktive Schulungsangebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer Geschlechtsinkongruenz/Geschlechtsdysphorie und deren Eltern entwickelt und erprobt werden. Begleitend soll eine historische Kohorte, die jetzt bereits auf einen Termin in den Zentren wartet, durch einen Fragebogen untersucht werden. Während die Schulungsteilnahme nur innerhalb der Kooperationspartner*innen möglich ist, ist die Teilnahme in der historischen Kontrollkohorte auch in anderen endokrinologischen Abteilungen möglich. Sobald die Genehmigung durch die Ethik in Ulm vorliegt, wird eine Umfrage über den DGKED Verteiler erfolgen, wer ggf. Patient*innen mit einer Geschlechtsdysphorie, die in den jeweiligen Zentren auf der Warteliste stehen, einschließen möchte.

1.5 Bericht der Arbeitsgruppe Adipositas

Modaratoren: M. Wannack, Berlin, J.v. Schnurbein, Ulm

Die Arbeitsgruppe Adipositas der DGPAED trifft sich seit 10 Jahren regelmäßig anlässlich der JAPED. Das Ziel der AG ist ein fachlicher Austausch zu unterschiedlichen aktuellen Themen der Adipositas bei Kindern und Jugendlichen. Dabei sind ausdrücklich auch nicht-ärztliche Berufsgruppen und Vertreter:innen der Selbsthilfe mit angesprochen. Die AG möchte damit eine Brücke schlagen zwischen neuer wissenschaftlicher Evidenz und den Erfahrungen der Betroffenen und der Behandlungsteams.

In diesem Jahr diskutierte die Arbeitsgruppe zu zwei aus unserer Sicht besonders wichtigen – und oft schwer objektivierbaren und greifbaren – Themen:

Frau Agnes Bauer, Diplom-Psychologin aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Ulm gab einen umfangreichen und informativen Überblick zum Thema Stigmatisierung bei Adipositas. Hierbei legte sie besonderes Augenmerk auf das Ansprechen der Adipositas abseits der spezialisierten Einrichtung sowie den fortwährend sensiblen Umgang mit Menschen mit Adipositas.

Herr Dr. Markus Röbl, Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik in Göttingen, berichtete über das hochbrisante Thema des Kinderschutzes bei Adipositas. Herr Dr. Röbl gab einen umfangreichen Überblick über die rechtlichen Grundlagen sowie klinische Beispiele.

Wir würden uns freuen, wenn der Austausch innerhalb der AG Adipositas auch zwischen den Jahrestagungen lebhaft genutzt wird. Gern nehmen wir eure / Ihre Wünsche und Anregungen für die kommende Tagung auf.

julia.schnurbein@uniklinik-ulm.de
martin.wannack@charite.de

1.6 Bericht der AG Inklusion

Moderation: Ch. Klinkert, Herford

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

Thema war die Unterstützung der betroffenen Kinder und Jugendlichen in Schulen und Kita's. Als Referenten waren Vertreter der Landesregierung NRW, der Eltern, der Lehrer*innen und eine Anbieterin von Inklusionsleistungen mit aktiven Beiträgen und in der Abschlussdiskussion dabei.

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 keine Änderungen. Schulen ziehen sich tendenziell aus der Verantwortung zurück und fordern externe Unterstützung. Deren zunehmende Präsenz weckt offenbar auch steigende Erwartungen der Schulen. Diese Unterstützungssysteme (Pflegedienste, Alltagshelfer*innen, Integrationskräfte) mit unterschiedlichen Kostenträgern (Krankenkassen, Sozialämter, Jugendämter, Schulämter) etablieren sich mehr und schneller als die Eigeninitiative der Schulen / Kitas oder der Schulgesundheitsfachkräfte. Die Antrags- und Genehmigungsverfahren dazu bleiben in der Regel kompliziert und langwierig.

Unverändert erscheint uns als AG die Etablierung von SGFK's als die beste Möglichkeit, eine zielgerechte Versorgung betroffener Kinder zu gewährleisten. Schulen Kita's hätten verlässliche und kompetente Mitarbeiter*innen. Das vermittelte allen Seiten Sicherheit und förderte die Inklusion ohne permanente Sonderstellung der Kinder in den Lerngruppen. Als Vorstufe davon steht die Regelung der Stadt Köln, wo die Integrationsleistung nicht individuell erbracht wird. Nach der (individuellen) Genehmigung der Leistung stellt die Stadt Poolkräfte für den gesamten Bedarf in einer Lerngruppe zur Verfügung. Die Qualifikation dieser Mitarbeiter*innen liegt aber unterhalb der Anforderungen an eine SGFK.

Die Fortschritte in den Aktivitäten der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) in der Förderung und Etablierung der SGFK's sind sehr klein und bescheiden. Wir hoffen und freuen uns dennoch auf eine möglichst breite Unterstützung und öffentlichkeitswirksame Förderung dieser Initiative.

Wir bleiben weiterhin dran!

1.7 Bericht der AG Diagnostische Herausforderungen in der Diabetologie

Moderatoren: P. Beyer, Oberhausen, S. Kummer, Düsseldorf, R.W. Holl, Ulm

Die AG in Köln war sehr gut besucht, trotz des Termins am Samstag nachmittag war der Isabellen-Saal nahezu gefüllt. Zunächst erfolgten 4 thematische Beiträge:

Frau Dr. Ruth Chmiel von der Uni-Kinderklinik in München-Schwabing berichtete über einen MODY-Patienten mit Ungewöhnlicher Diagnostik und ungewöhnlichem Verlauf: Bei dem 17-jährigen Patienten wurde beim Hausarzt bei einer Vorsorgeuntersuchung als Zufallsbefund eine Glukosurie und Ketonurie festgestellt. Der daraufhin bestimmte HbA1c-Wert war mit 12,3% deutlich erhöht. Es bestanden keine Diabetes-typischen Symptome. In der Familienanamnese habe nur der Großvater väterlicherseits einen Diabetes mellitus, Typ unklar (spritzt Insulin). Bei der Diagnostik zeigte sich ein adipöser Jugendlicher (BMI 29, kg/m², 98. Pz.), sonst körperlicher Untersuchungsbefund o.p.B. Im Labor: HbA1c 12,1%, Urin: Glucosurie (+++), Ketonurie (++), Antikörperbestimmungen negativ für Diabetes Typ I (ICA, IAA, GADA, IA-2A, ZnT8A), Zöliakie, Autoimmunthyreoiditis, C-Peptid: 2,60 ng/ml (0,81-3,85) bei Blutzucker 340 mg/dl. Initiale Therapie: Beginn einer ICT (Insulinbedarf 0,4 IE/kgKG/d). Auf Grund der negativen Diabetes-Typ-I-Ak erfolgte ambulant eine genetische Diagnostik bei V.a. MODY-DM. Der genetische Befund ergab folgende Mutation im ABCC8-Gen: Variante unklarer Signifikanz NM_000352.4:c.1252T>C, p.(Cys418Arg), Exon 8, heterozygot.

Bei V.a. MODY 12 erfolgte in Absprache mit der Familie die Therapieumstellung auf einen Sulfonylharnstoff. HbA1c-Wert vor Beginn: 6,2% (unter Insulin 0,4 IE/kgKG/d). Es erfolgte die einschleichende Aufdosierung von Glimepirid bis 6 mg 1-0-0 p.o und die ausschleichende Ausdosierung von Insulin parallel (bei Entlassung nur 0,5 IE Novorapid/KE zum Frühstück).

Zuletzt Vorstellung 06/23 in der pädiatrischen Diabetesambulanz: Erneut ansteigender Insulinbedarf (ca. 0,5 IE/kgKG/d), Glimepirid 6 mg 1-0-0; HbA1c 7,0. Es erfolgte die Transition zum Erwachsenen Diabetologen: aktuelle Therapie (09/2024): Insulin (Novorapid und Toujeo) ca. 0,5 IE/kgKG/d, Glimepirid 6 mg 1-0-0

Fazit: Bei unserem Patienten liegt wahrscheinliche ein MODY 12 vor, ohne gutes Ansprechen auf Sulfonylharnstoffe. Ggf. Wäre ein Versuch mit einem Inkretinmimetikum sinnvoll. Im ABCC8-Gen gibt es viele Varianten unklarer Signifikanz, bei denen die funktionellen Effekte noch unklar sind. Es sind weitere Studien nötig, die die pathogenetische Rolle detektierter ABCC8 Mutationen erklären, und wie diese die klinische Ausprägung und das Ansprechen auf bestimmte Therapien beeinflussen.

In dem Beitrag mit dem Titel „Wolfram-Syndrom und Wolfram-like-Syndrom: Klinik und Genetik“ stellte PD Dr. Angela Galler von der Kinderklinik der Charite in Berlin drei Fälle vor und fasste die klinischen Symptome, den Zeitpunkt des Auftretens der Symptome, den klinischen Verlauf und die genetischen Veränderungen (bei Wolfram-Syndrom häufig Mutationen im WSF 1-Gen, seltener im WSF 2-Gen, autosomal rezessive Vererbung, bei Wolfram-like-Syndrom autosomal dominante Vererbung) zusammen. Der Genotyp sagt den Phänotyp bei Wolfram-Syndrom nur begrenzt bzw. nicht voraus, daher sind Angaben zur Prognose schwierig. Von den Zuhörern wurde in der Diskussion über mehrere, aktuell betreute Fälle mit Wolfram-Syndrom berichtet.

Frau Dr. Dr. Alena Welters von der Uni-Kinderklinik Düsseldorf stellte in einer didaktisch sehr gut aufbereiteten Präsentation die möglichen Differentialdiagnosen der angeborenen Pankreas-Agenesie vor, wobei sie insbesondere auf das diagnostische Vorgehen bei Verdacht auf Pankreasinsuffizienz und auf genetisch bedingte Formen einging. Das Krankheitsbild ist eher selten, stellt aber Kinderkliniken immer wieder vor diagnostische Herausforderungen.

Im vierten Vortrag mit dem Titel: „Apergillom bei Manifestation - kann der Diabetes die Ursache sein“ stellte Frau Dr.

Vivien Meyer-Bach von der Universitäts-Kinderklinik Leipzig einen hoch komplexen und langwierigen Verlauf eines 6 jährigen Patienten mit destruierendem mediastinalem Aspergillom bei Manifestation Diabetes mellitus Typ 1 sowie den folgenden interdisziplinären Verlauf vor. Die aktuelle Studienlage zur Prävalenz, Immunkompromittierung, Diagnostik und Therapie bei Aspergillom und Diabetes mellitus Typ 1 wurde ebenfalls präsentiert.

Herr PD Dr. Peter Beyer aus Oberhausen hat die AG seltene Diabetesformen seit vielen Jahren mit geleitet. Auch wenn er weiter beruflich aktiv bleibt, möchte er sich nun aus der AG-Leitung zurückziehen. R.W. Holl dankte ihm im Namen aller AG-Mitglieder für seinen langjährigen, von großer persönlicher Erfahrung und empathischen Engagement für Kindern mit Diabetes geprägten Moderation der Arbeitsgruppe. Wir wünschen uns, dass er der AG und der DGPAED weiterhin verbunden bleiben wird. Die anwesenden AG-Mitglieder haben sich einstimmig für Herrn PD. Sebastian Kummer von der Universitäts-Kinderklinik Düsseldorf als Nachfolger ausgesprochen, der – nach Zustimmung des DGPAED-Vorständen – zusammen mit R. Holl die Arbeitsgruppe in Zukunft leiten wird.

Das Thema „Diagnostik und Therapie bei seltenen Diabetesformen“ stellt pädiatrische Diabeteseinrichtungen immer wieder vor Herausforderungen, Ungewöhnliche Verläufe regen immer wieder zum Nachdenken an, und die Bewertung von molekulargenetischen Befunden in Bezug zum klinischen Phänotyp ist nicht immer einfacher. Um hier nicht nur einmal im Jahr die Möglichkeit einer Fallvorstellung zu bieten, hat eine Organisationsgruppe (C. Böttcher, D. Dunstheimer, A. Galler, K. Warnke, A. Welters, T. Kapellen, K. Raile, R. Holl) das Konzept regelmäßiger online-Fallvorstellungen entwickelt. Geplant ist dies in einem DRN unter dem Namen „DIAB-Rare“ an ein ZSE anzubinden. Zwei Termine sind bereits erfolgt (26. Juni, 12. November), der nächste Termin wird der 11. Februar 2025 sein. Unter der e-mail-Adresse „seltene-diabetesformen@charite.de“ können sich Interessierte Kolleg*innen registrieren und auch Fälle zur gemeinsamen Diskussion vorschlagen. Für die Präsentation wurde ein Raster entwickelt, so dass wichtige anamnestiche, klinische Befunde und Laborergebnisse übersichtlich dargestellt werden. In den zukünftigen Terminen (geplant sind ca 4 Termine im Jahr, bei Bedarf auch mehr) sollen insbesondere auch die weiteren Verläufe der vorgestellten Patienten besprochen werden. Beim Treffen der AG bei der JAPED in Leipzig soll auch über die Akzeptanz und Sinnhaftigkeit dieses online-Angebotes gesprochen werden.

1.8 Bericht der AG Insulinpumpentherapie- und Technik

Moderatorinnen: S. Liebl, Augsburg, Th. von dem Berge, Hannover

Zum AG-Treffen waren 200 Teilnehmende angemeldet.

Neues und Bewährtes zur Arbeitsgemeinschaft

Vom 23.02.-24.02.2024 tagte die Arbeitsgemeinschaft zum 32. Mal mit 62 Teilnehmenden aus 36 Diabeteszentren in Kassel. Im Jahr 2025 wird die AGIP vom 28.03.-29.03.2025 stattfinden. Im Jahr 2024 wurde mit der Veranstaltung leider ein Defizit von 8.100 € verzeichnet, welches die DGPEAD beglichen hat. Die Teilnahmegebühr war für das Jahr 2024 bereits erhöht worden. Diese Maßnahme hat nicht ausgereicht, um die gestiegenen Gesamtkosten zu tragen. Im Rahmen des AG-Treffens wurde beschlossen die Veranstaltung um eine Industrieausstellung mit Firmenvertreter*innen vor Ort zu erweitern. Eine DGPEAD Mitgliedschaft ist Voraussetzung für die Teilnahme am Treffen. Die Anmeldung ist ab sofort möglich, die Anzahl der Teilnehmenden ist auf 70 begrenzt. Es können max. 2 Personen pro Diabetesteam teilnehmen. Es erfolgt das „first come, first serve“-Prinzip.

Andre Kluge aus Köln referierte zum Thema „Was tun, wenn die Technik aussteigt: Fallvorstellungen und praktische Tipps“ und stellte Ergebnisse aus dem AGIP-Workshop „Herausforderung moderner Diabeteschulung- und therapie im Klinikalltag“ vor. Er zeigte bspw. erste Entwürfe von systemspezifischen Flussdiagrammen im Umgang mit technischen Fehlermeldungen. Diese befinden sich noch in der Ausarbeitung. In der Diskussion waren sich die Teilnehmenden einig, dass Familien nach Möglichkeit mehr dazu angeleitet werden sollten, sich bei technischen Problemen selbstständig mit den Firmen in Verbindung zu setzen, um die (knappen) Ressourcen der Diabetes/Stationsteams zu schonen.

Kathrin Genzel aus Essen, Jessica Bokelmann aus Kiel und Mareike Niemeyer aus Hannover präsentierten die Ergebnisse des AGIP-Workshops „Unter die Haut: Katheter- und sensorassoziierte Ekzeme – Prävention und Behandlung“ vor. Die Arbeitsgruppe hat sich nach der AGIP in Kassel auch online weiter getroffen und zwei Handouts erarbeitet: „Schulungsblatt für Patient*innen mit Diabetes mellitus zur Prophylaxe von Hautveränderungen durch Sensor, Katheter“ sowie „Hautschutz Materialien“. Die Teilnehmenden des AG-Treffens der JAPED erhielten im Nachgang eine E-Mail mit den Handouts zugesandt. Die Arbeitsgruppe wird sich im Jahr 2025 in Kassel weiter mit der Thematik beschäftigen. Herzlichen Dank an die gesamte Workshop-Gruppe für das Engagement!

Janine Gerken aus Hamburg und Stefanie Liebl aus Augsburg referierten zum Thema „AID ab Manifestation – Entwicklung eines Leitfadens für den Praxisalltag“. Die noch kleine Workshop-Gruppe hat sich spontan im Sommer dieses Jahres zusammengefunden, nachdem im Austausch untereinander immer wieder die Frage aufkam: „AID ab Manifestation“ – wie gelingt es im Alltag, was sind die Herausforderungen für die Diabetesteams und die Familien? Die Arbeitsgruppe hat sich bislang online getroffen und folgende Aspekte diskutiert: AID für Familien kurz erklärt, Anschauungsmaterial für die Systemvorstellung, Zeitpläne für Team und Familie, Sinnvolle „Hausaufgaben“ für die Familien, Schulung initial und im Intervall, Welches AID für wen?, Kernfragen in der Beratung der Familien. Die AG-Gruppe freut sich über die Weiterentwicklung des Projektes auf der AGIP 2025.

1.9 Bericht der AG Schulung

Moderation: H. Saßmann, Hannover, S. Biester, Hannover

In der Sitzung der AG Schulung waren 2 Vorträge mit anschließender Diskussion geplant. Das erste Thema hat den Titel: „Die herausfordernde Schulung bei Typ 2 oder Typ 3 Diabetes“ behandelt. Der Vortrag wurde von Sarah Biester referiert. Mit Hilfe von Fallbeispiele wurde die Situation beschrieben und die Probleme bei der Schulung und Behandlung von Jugendlichen mit Typ 2 Diabetes aufgezeigt. Zurzeit gibt es keine Schulungsprogramme für diese Patientengruppe. Nur die bestehenden Programme für Erwachsene oder Medien und Hefte mit unterstützendem Material. Weiterhin ging es um die Problematik der medikamentösen Therapie mit GLP-1 Analoga und deren Lieferengpässen und /oder der nicht vorhandenen Zulassung für die verschiedenen Altersgruppen der Jugendlichen. Die anschließende Diskussion der Teilnehmenden zeigte deutlich, dass es in jedem Team die gleichen Herausforderungen gibt und der Wunsch nach einem strukturierten Leitfaden für die Behandlung von Jugendlichen mit Typ2 Diabetes besteht.

Der zweite Vortrag wurden von Dr. Valentina Lahn aus dem Hamburger Altonaer Kinderkrankenhaus gehalten. Sie berichtete über die Gruppenschulung mit Jugendlichen mit Adipositas und/ oder Typ 2 Diabetes. Die Gruppenschulung findet über eine gesamte Woche statt und die Jugendlichen sind stationär aufgenommen. Auf der Schulungsstation der Kinderklinik hat die Gruppe die Möglichkeit den gesamten Tag über begleitet, angeleitet und geschult zu werden. Ein multidisziplinäres Team von Ernährungsberater*innen, Diabetesberater*innen, Ärzt*innen, Psycholog*innen und Physiotherapeut*innen begleiten die Jugendlichen und deren Eltern zu unterschiedlichen Themen. Ein großer praktischer Anteil hat die Bewegung und die selbstständige Mahlzeitenvorbereitung in dem Programm. Das Fazit des Vortrags hat zusammengefasst, dass es ambulante und stationäre Konzepte für Jugendliche mit Adipositas und /oder Typ 2 Diabetes nur in unzureichendem Maße gibt und sie trotz großem Aufwand notwendig sind. Das Ziel sollte die Behandlung und Reduktion von Begleiterkrankungen und das Stärken des Selbstbewusstseins der Jugendlichen sein.

Die anschließende Diskussion zeigte auch hier, dass nicht alle Teams die Möglichkeit haben solche Gruppenschulungen durchzuführen, jedoch großes Interesse daran haben Teile der Schulung umzusetzen um die Jugendlichen wohnortnah zu unterstützen und anzuleiten. Ein strukturiertes Programm mit verschiedenen Möglichkeiten der Beratung, Behandlung und Beispielen für Bewegungsmotivation und Ernährungsanleitung wäre für alle Teilnehmenden der Wunsch. Eine Gruppe von Interessierten plant virtuelle Treffen um vorhandene Materialien zu sichten und möglicherweise zusammenzufassen und aufzuschreiben.

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

Moderatoren: Th. Koffler Mainz, J. 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 Kolle-ge-n/ Praxen in der Umgebung zu screenen und die entsprechenden Ärzte ansprechen und zur Teilnah-me in der AG/ eV aufrufen.

Nachfolgend berichtet Dr. Thomas Koffler über die aktuelle politische Situation und Absprache/ Assozi-ation mit Prof. Dötsch als Vertreter der DGKJ, BMG und Krankenhausreformgesetz. Zusammen mit Dr. Bettina Tittel, Dresden werden Ergebnisse der Zusammenarbeit mit BVKJ und Subdis-ziplinen vorgestellt. Die Position für den niedergelassenen Bereich Kinderendokrinologie/ -diabetologie ist weiterhin unübersichtlich.

Dr. Paul Weihe, Salzatal stellt seine Berechnungen und unterbreitet Vorschläge zur Verbesserung der Vergütung der endokrinen Stimulationsteste (Fallpauschale/ EndoZuschlag = ca. 65 Euro, = massive Unterfinanzierung). Es wird im Forum beschlossen, ein gemeinsames Schreiben durch den Vorstand zu erstellen, womit jeder Interessierte an die KV herantreten kann. Vorherig ist (aufgrund des Föderalismus und unterschiedlichen Bewertung bundesweit) eine Zuarbeit von den einzelnen Bundesländern notwen-dig und wird erbeten. Es folgten einige Diskussionen zu verschiedenen Ab-rechnungsfragen.

Bettina Tittel stellt nachfolgend den Stand der Umfrage der PEDiP vor (durchgeführt durch PD Dr. Klaus Hartmann, Heidelberg). Zum Stand im Herbst waren schon 11 Einzelpraxen und 7 Gemeinschaftspraxen ausgewertet (insgesamt 32 niedergelassene Ärzte und 11 angestellte Ärzte, 105 MFAs). Von den aktu-ell erfassten Kollegen führen 6 eine Weiter-bildung Kinderendokrinologie/ diabetologie durch in der Praxis. Hier werden die Probleme der fehlenden Finanzierung erneut diskutiert (keine Unterstützung seitens der Kassen/ KVen – Lohnkosten Facharzt 40/Woche 70.000 Euro).

PD Dr. Alexandra Keller, Leipzig berichtet von der Möglichkeit der Einwerbung von Spenden, um die Ausbildung zu unter-stützen in den Praxen. Eine Veränderung in der Satzung wurde 2023/24 vorge-nommen. Jedoch müssen rechtliche „Schritte“ beachtet werden, um den Status eV nicht zu gefährden.

Der Rücklauf der Befragung muss ausgeweitet werden, es erfolgt durch B.Tittel ein erneuter Aufruf. Allein im Auditorium sind eine Vielzahl Kollegen bereit teilzunehmen. Eine erneute Präsentation ist für die Tagung PEDiP in Mainz angedacht.

Nächster Tagungspunkt ist der Homepage Umbau, der notwendig wird aufgrund der Umbenennung und Fusion. Dr. Wei-gel hatte ein Angebot vorherig eingeholt/ Seitenname Idee <http://www.pedip.com>. Die Kosten werden mit bis 4.-5.000 Euro kalkuliert. Es erfolgt eine Abstimmung, es ergaben sich keine Nein-Stimmen.

J. Weigel stellt die neue Idee zu Neugeborenencreening vor, er wird über weitere Entwicklungen be-richten. Weiter-hin wird von J Weigel ein Projektidee zu Lebensqualität und LAGH vorgestellt. Punkte: Lebensqualität und Penhandling, Standardisiertes Vorgehen, Argumente gegenüber Krankenkassen zur Finanzierung.

Nachfolgend wird im Auditorium Ideen der Förderung für PEDiP diskutiert.

A. Keller berichtet als Kassenwart über den Stand oder Finanzen.

Dr. Ulrich Fuchs, Frankfurt merkt an, dass zur Verbesserung der Darstellung der Gemeinnützigkeit, alle Aktivitäten inner-halb des Vereins an A. Keller übermittelt werden.

Weiterhin erfolgt eine Abstimmung der weiteren Sichtbarkeit der Namen im Email Verteiler, es gab keine Enthaltungen oder Nein Stimmen.

Thomas Koffler lädt ein und präsentiert die geplante Tagung Mainz 4.-6.4 2025 PEDiP im InterCityHo-tel. 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.

1.10 Bericht der AG Pubertät und Gonaden

Moderatoren: F. Reschke, Bonn

Update AWMF Leitlinie Fertilitätserhalt bei onkologischer Erkrankung

F. Reschke aus Hannover gab ein Update zur S2k - AWMF-Leitlinie zum Thema Fertilitätserhalt bei onkologischen Erkrankungen. In diesem Vortrag wurden die neuesten Erkenntnisse und Empfehlungen vorgestellt, die darauf abzielen, die Fertilitätsprotektion bei jungen Krebspatientinnen und -patienten zu verbessern. Ein zentraler Punkt war die Wichtigkeit einer frühzeitigen Aufklärung der betroffenen Kinder und deren Familien über das Risiko von Fertilitätsstörungen, das häufig mit onkologischen Therapien einhergeht.

Es wurde herausgestellt, dass fast alle jugendlichen Krebspatienten den Wunsch nach eigenen Kindern äußern, jedoch viele von ihnen nach einer Therapie an Fertilitätsstörungen leiden. Es wurde verdeutlicht, dass etwa ein Drittel der Patienten nach onkologischer Behandlung betroffen ist und dass diese Risiken bei bestimmten Therapien, wie hochdosierten Alkylanzien und Ganzkörperbestrahlung, noch erhöht sind.

F. Reschke betonte die Bedeutung individueller Beratungen, um Betroffene über Optionen zur Fertilitätserhaltung zu informieren, wie z.B. Kryokonservierung von Eizellen oder Samenzellen. Zudem wurde die Notwendigkeit diskutiert, Fachvertretende der pädiatrischen Endokrinologie in den Diagnostik- und Entscheidungsprozess vor und nach onkologischer Behandlung mit zu involvieren. In einer Raumabfrage wurde deutlich, dass dies aktuell nur an sehr ausgewählten Zentren der Fall zu sein scheint. Die Aktualisierungen der Leitlinie zielen darauf ab, eine strukturierte Vorgehensweise für die Betreuung dieser vulnerablen Patientengruppe zu gewährleisten und ihre Chancen auf eine spätere Familiengründung zu erhöhen.

Ausbleibende Mini-Pubertät bei hypogonadotropem Hypogonadismus

F. Reschke präsentierte darüberhinaus die Thematik der ausbleibenden Mini-Pubertät bei hypogonadotropem Hypogonadismus. Diese Phase in den ersten Lebensmonaten ist entscheidend, um mögliche Störungen frühzeitig zu diagnostizieren. Ein Mangel an gonadotropen Hormonen kann zu einer unzureichenden Entwicklung der Hoden führen, was langfristige Auswirkungen auf die Fertilität hat. In diesem Zusammenhang betonte der Vortrag, dass die frühzeitige Diagnostik und ggf. Therapieeinleitung innerhalb dieses Zeitraums helfen können, die zukünftige Fortpflanzungsfähigkeit zu sichern. Geplant ist, entsprechende Empfehlungen in die S2k-AWMF-Leitlinie zum Hodenhochstand zu integrieren, die derzeit überarbeitet wird.

Diskutiert wurde, dass bei den männlichen Patientin, die bereits nach Geburt mit einem congenitalen hypogonadotropem Hypogonadismus (CHH) auf der Basis eines Hodenhochstands in Kombination mit einem Mikropenis diagnostiziert werden, eine Induktion der Minipubertät nach aktuellem Wissensstand mit Gonadotropinen (rLH/rFSH) s.c. über 4-5 Monate erfolgen sollte. Dies würde erfordern, dass wir als Kinderendokrinolog:innen kurzfristige Termine bereithalten müssen, da das Zeitfenster der Behandlung essentiell wichtig ist. Die Substitution sollte möglichst erfolgen, sobald die CHH-Diagnose durch die Bestimmung der Hormone der gonadotropen Achse gesichert wurde, d.h. zwischen dem 2. und 7. Lebens-Monat, ggf. auch etwas später. Es ist hierdurch möglich, nicht nur die Größe der hypoplastischen Hoden zu normalisieren und den spontanen Deszensus der Hoden ins Scrotum zu bewirken, sondern auch die Penisgröße zu normalisieren. Darüber hinaus besteht die Hoffnung, dass sich hierdurch eine Expansion der Sertoli-Zellen erreichen lässt, die sich günstig auf die spätere spermatogenetische Kapazität der Hoden und somit auf die Fertilität auswirkt.. Eine aktuelle Beobachtungs-Studie zu dem Thema wird durch PD Dr. Julia Rohayem und die Europäischen Kooperationspartnerinnen des „ESPE Collaborative Research Projects“ Sabine Heger, D, Sasha Howard, UK und Anna Nordenström, Schweden durchgeführt. Die Daten werden im SDM-Register (vormals I-DSD-Register) gesammelt. Falls Kinderendokrinolog:innen Patienten haben, bei denen sie eine Minipubertät induzieren wollen, kann mit Julia Rohayem oder Sabine Heger Kontakt aufgenommen werden.

Hodenhochstand – Lieferschwierigkeiten von Kryptokur und empfohlene Vorgehensweise

Aufgrund von Nachfragen niedergelassener Kinder- und Jugendärzte bezüglich der mangelnden Verfügbarkeit von GnRH nasal bis ins Jahr 2025 (laut Nachfrage beim Hersteller) empfiehlt die Deutsche Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie (DGPAED) e.V. in der S2k-Leitlinie Hodenhochstand (Reg.-Nr. 006/022) das folgende Vorgehen: In den ersten sechs Lebensmonaten wird ein Zuwarten empfohlen, da hier noch die Möglichkeit eines spontanen Deszensus besteht. Nach dem sechsten Monat wird bei Vorliegen eines Gleithoden eine konservative Therapie empfohlen: hCG in einer Dosis von einmal 500 I.E. wöchentlich als Injektion über drei Wochen. Die Behandlung sollte mit Vollendung des 12. Lebensmonats abgeschlossen sein. Zudem bleiben die Empfehlungen zur erweiterten kinderendokrinologischen Diagnostik bei Diagnosestellung von beidseitig nicht palpablen oder sonographisch nicht nachweisbaren Hoden und/oder dem Vorliegen eines Mikropenis unverändert bestehen. Das Vorgehen wurde im Auditorium diskutiert. Bisher scheint es nicht zu vermehrten Anfragen in den Ordinationen der Fachkolleginnen und -kollegen gekommen zu sein.

Erfahrungsberichte: Follow-up von undeszendierten Hoden ohne Hormontherapie? Kinderchirurgisches Outcome bei Hoden <0,5ml? Diagnostik?

Frau I. Frielitz-Wagner gibt ein kurzes Update zum Thema Orchidopexie und dem Zeitpunkt. Studien in Deutschland und im Ausland haben gezeigt, dass die Orchidopexie deutlich zu spät erfolgt. Es erfolgt ein ausführlicher fachlicher Austausch mit dem Publikum zu eigenen Erfahrungen und der aktuellen Versorgungssituation. Auch zum Thema Hormontherapie und wer diese zu welchem Zeitpunkt durchführt. Wie können wir dafür sorgen, dass die Patienten bereits deutlich früher und damit Leitliniengerecht eine Orchidopexie erhalten?

Es erfolgte eine Zusammenfassung zu diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten.

Pubertätsinduktion bei DAX-Mutation

Passend zum Bericht von Herrn Dr. Reschke geht es um das Thema Pubertätsinduktion während der Minipubertät und im Pubertätsalter bei speziellen Krankheitsbildern, die meist mit einem Hypogonadotropen Hypogonadismus einhergehen. Berichtet wurde von einem Patienten aus Bremen von Herrn Dr. Simic-Schleicher der in der Minipubertät behandelt wurde und dann im Pubertätsalter spontan in die Pubertät gekommen ist.

Abschließende Diskussion, Kontaktaustausch und Programmplanung nächstes Jahr

Es wurde eine Teilnehmer:innenliste mit Kontaktdaten erstellt und Themenwünsche für die DGPAED 2025 gesammelt.

1.11 Bericht der AG Calcium/Phosphat und Knochenstoffwechsel

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

Bei der diesjährigen Sitzung der „AG Calcium / Phosphat und Knochenstoffwechsel“ gab es 2 Vorträge zu seltenen Skeletterkrankungen. Dr. S. Reincke stellte die Erfahrungen der Skelettambulanz der Uniklinik Köln bei Kindern mit Achondroplasie vor, die mit dem Medikament Voxzogo behandelt werden. Dies sind die ersten „Real World Data“ im Gegensatz zu den bisherigen Studiendaten. Insgesamt zeigt sich ein ähnliches Ansprechen der Körperlängenentwicklung, wie in der Phase 3 Studie, allerdings gibt es auch einige Kinder, die nur sehr gering ansprechen. Daran anknüpfend entwickelte sich eine Diskussion über die Definition von Respondern / Non-respondern. Diese Thema soll bis zur nächsten Sitzung weiter bearbeitet werden.

PD Dr. H. Hoyer-Kuhn stellt aktuelle Therapieansätze bei der seltenen Erkrankung der „Fibrodysplasia ossificans progressiva“ vor, die derzeit in klinischen Studien untersucht werden. Wichtig ist bei dieser Erkrankung die Diagnose frühzeitig zu stellen, um invasive diagnostische Verfahren wie Biopsien oä zu verhindern, da diese eine Zunahme der Verknöcherung bewirken.

Abschließend beleuchtete PD Dr. C. Land die Problematik der Beurteilung der Muskulatur und des Skelettsystems bei Transgender Personen. Hier muß in Abhängigkeit der Dauer einer medikamentösen Behandlung überlegt werden, welche Vergleichswerte verwendet werden. Ob weibliche oder männliche Referenzen verwendet werden, kann hierbei zB die Diagnose einer Osteoporose erheblich beeinflussen.

1.12 Bericht der Arbeitsgruppe Kinder- und Jugendpsychiatrische Aspekte der Kinderdiabetologie, PPAG e.V.

Moderation: D. Hilgard, B. Kentner-Figura

Um 12:30 trafen sich ca. 25 interessierte Teilnehmer im „Weinkeller“ zu der Sitzung der AG.

Nach der Begrüßung durch Frau Dr. Hilgard, Kinder-Endokrinologin und -Diabetologin, Witten/ Herdecke, und dem Bericht von der Arbeit und Aktivitäten der PPAG e.V. z.B. zu den Schwerpunktthemen des letzten Jahres Sucht und Diabetes (Alkohol-, Drogen-, Mediensucht) und Persönlichkeitsstörungen und Diabetes (an Beispielen Borderline PS und Zwanghafte PS) als auch der Arbeit des PPAG - Qualitätskreises Diabetes Kinder- und Jugendhilfe Einrichtungen und Internate zu Zertifizierungsverfahren und Zusammenarbeit mit den Jugendämtern oder anderen Helfersystemen, gab es eine offene Fragerunde.

Die Impulsvorträge von Frau Dr. Dörte Hilgard, „Was gilt es zu bedenken bei „schwierigen“ Patienten und AID, geht das überhaupt? Wie hilfreich ist die Technologie hier?“ aus pädiatrischen Sicht und Frau Beate Kentner-Figura, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Bad Kreuznach, „Was gibt es zu bedenken bei „schwierigen Patienten“ und AID, müssen Patienten ausgeschlossen werden?“ aus psychiatrischer Sicht lösten eine lebhaftige Diskussion mit Fallvignetten und Erfahrungsberichten aus dem Publikum und der Vortragenden aus.

Neuigkeiten rund ums Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Neue Netzwerk-Broschüren

Gründlich überarbeitet und aktualisiert wurden die Netzwerk-Broschüren „Adrenogenitales Syndrom mit 21-Hydroxylase-Defekt (AGS)“ von GLANDULINCHEN-Herausgeber Prof. Dr. med. Walter Bonfig und „Kraniopharyngeom“ von Prof. Dr. med. Hermann Müller unter Beteiligung von PD Dr. med. Carsten Friedrich. Im Gegensatz zu unseren Kinder- und Jugendbroschüren liegt in diesen beiden Publikationen der Schwerpunkt bei erwachsenen Betroffenen, aber auch pädiatrische Aspekte werden beleuchtet.

Die direkt in unsere Website eingebauten online-gerechten Varianten finden Sie unter www.glandula-online.de > Erwachsene > AGS bei Erwachsenen und www.glandula-online.de > Erwachsene > Kraniopharyngeom bei Erwachsenen. Dort finden Sie außerdem komplette PDFs der Broschüren. Netzwerk-Mitglieder sowie Ärztinnen und Ärzte können außerdem die gedruckten Versionen kostenlos bei unserer Geschäftsstelle (www.glandula-online.de/kontakt) anfordern.

Ganz frisch erschienen ist zudem die überarbeitete und erweiterte Neuauflage unseres Klassikers „Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen“. Sie ist ebenfalls sowohl online – www.glandula-online.de > Kinder und Jugendliche > Allgemein – als auch gedruckt verfügbar



Vorträge vom Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2024

Netzwerk-Mitglieder finden auf unserer Website zwölf interessante Präsentationen zu Vorträgen und Workshops vom Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2024 in Erlangen, darunter auch pädiatrische Themen: Erkrankungen der Hypophyse (Dr. med. Tanja Bergmann)

Nebennierentumoren (Prof. Dr. med. Martin Fassnacht)

30 Jahre Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. (Prof. Dr. med. Igor Harsch, Georg Kessner, Christian Schulze Kalthoff)

Diabetes insipidus centralis: Was sollten Ärzte, aber auch Betroffene wissen? (Prof. Dr. med. Johannes Hensen; Hinweis: das Referat musste bei der Veranstaltung krankheitsbedingt entfallen, liegt aber nun zumindest als Präsentation vor)

Systemische Therapie bei MEN-1 (Prof. Dr. med. Marianne Pavel)

Was gibt es Neues bei MEN-1 (Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf)

Patienten-Umfrage MEN (Rosemarie Schubert)

Genetik der Multiplen Endokrinen Neoplasien (Dr. med. Verena Steinke-Lange)

Gewichtsmanagement bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – aus Sicht der Ernährungstherapeutin (Prof. Dr. med. Yurdagül Zopf)

Operationen von Hypophysentumoren: wann und wie? (Prof. Dr. med. Michael Buchfelder)

MEN-2-Syndrom – systemische Therapie (Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiß)

Relevante Erkrankungen der Hypophyse aus pädiatrischer Sicht: eine subjektive Auswahl (Prof. Dr. med. Gerhard Binder)

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“.

Helfen Sie dem Netzwerk mit Ihrer Spende!

Das Netzwerk ist nach wie vor dringend auf Spenden angewiesen. In diesem Jahr werden wir auch mit deutlich höheren Portokosten belastet.

Auf unserer Website (www.glandula-online.de/spenden) können Sie unsere wertvolle gemeinnützige Arbeit bequem über Paypal oder Lastschrift unterstützen.

Natürlich können Sie auch direkt über unsere Bankverbindung spenden:

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., VR Bank Metropolregion Nürnberg eG,
IBAN: DE42 7606 9559 0001 0045 57, BIC: GENODEF1NEA.

Da wir ausschließlich gemeinnützig arbeiten, ist Ihre Spende in vollem Umfang steuerlich abzugsfähig. Bis zu einem Betrag von Euro 300,- benötigen Sie dafür keine Quittung, die wir aber gegebenenfalls natürlich gerne ausstellen.

Auch möchten wir Sie darauf hinweisen, dass jederzeit ein freiwillig höherer Mitgliedsbeitrag möglich ist, der selbstverständlich auch jederzeit wieder zurückgestuft werden kann. Kontaktieren Sie dafür einfach die Geschäftsstelle (netzwerk@glandula-online.de).

Helfen Sie mit, dass wir eine starke Gemeinschaft bleiben!

Die Winterausgabe der GLANDULA, die Nr. 59, ist kürzlich erschienen. Sie ist sowohl als Printausgabe als auch online im geschützten Mitgliederbereich unserer Website www.glandula-online.de verfügbar.

Eingehend widmen wir uns natürlich dem Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag anlässlich des 30-jährigen Netzwerk-Jubiläums. Spannende Referatsartikel dazu beschäftigen sich mit den Erfahrungen bei „Zweimal Cushing“, mit „Gewichtsmanagement bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ sowie mit der „Genetik der Multiplen endokrinen Neoplasien“. Weitere Themen sind unter anderem „Erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-erkrankungen und Stoffwechselstörungen bei Nebennierenfunktionsstörungen“, „Radiochirurgie bei Hypophysentumoren“ und „Metabolische und immunologische Wirkungen von Glucocorticoiden“.

In unserem pädiatrischen Teil, dem GLANDUlinchen, beschäftigt sich Prof. Dr. med. Gerhard Binder mit Erkrankungen der Hypophyse aus kinderärztlicher Sicht.

Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2025

Vom 10.-12. Oktober findet der 29. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag im Campus Virchow-Klinikum in Berlin statt.

Abrufkontingente für Übernachtungen stehen bereits zur Verfügung. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website www.glandula-online.de > Das Netzwerk > Veranstaltungen.

Bitte beachten Sie auch, dass am 10. Oktober im Rahmen der Mitgliederversammlung die Vorstandswahlen stattfinden, siehe www.glandula-online.de/vorstandswahlen-2025.

Details zum Programm werden noch bekannt gegeben, Fortbildungspunkte für Ärztinnen und Ärzte werden beantragt.

Christian Schulze Kalthoff



2. Rückblick auf die Jahrestagung der DGPAED 2024 in Köln: Stipendiaten und Preisträger

Bildrechte (c) [eventlab](#)

Ein herzlicher Dank geht an die Tagungspräsident:innen der JA-PED 2024 Herrn Prof. Dr. med. Jörg Semler , Frau Dr. med. Kirsten Mönkemöller und ihr Team für das ausgezeichnete wissenschaftliche Programm, das großartige Ambiente und das kollegiale Miteinander.



Prof. Dr. Jörg Semler, Dr. Kirsten Mönkemöller

Jürgen-Bierich-Preis, experimentell

(unterstützt von der Fa. Pfizer)

Shamini Ramkumar Thirumsalasetty
Dresden

„A Humanized and Viable Animal Model
for Congenital Adrenal Hyperplasia - CY-
P21A2-R484Q mutant mouse“



Reda Rajaeen (Pfizer), Shamini Ramkumar Thirumsalasetty, Prof. Dr. Clemens Kamrath

Jürgen-Bierich-Preis, klinisch

(unterstützt von der Fa. Pfizer)

Dr. Dr. Alexander Busch
Münster

„Polygenic Scores for Adult Testosterone and SHBG Levels Are Associated With Reproductive Hormone Levels in Male Infants“



Dr. Dr. Alexandr Busch, Prof. Dr. Clemens Kamrath, Reda Rajaeen (Pfizer)

Dietrich-Knorr-Preis

(unterstützt von Neurocrine UK)

PD Dr. Dr. Raphael Hirtz
Wuppertal

„No relationship between male pubertal timing and depression – new insights from epidemiology and Mendelian randomization“



PD Dr. Dr. Raphael Hirtz, Prof. Dr. Susanne Bechtold-Dalla Pozza, Hanna Bendtfeld (Pfizer), Prof. Dr. Clemens Kamrath

Klaus-Kruse-Stipendium

(unterstützt von Novo Nordisk)



Dr. Stefanie Meckes-Ferber (Novo Nordisk), Dr. Dirk Schnabel, Dr. Sandra Schulte

Dr. med. Sandra Schule
Erlangen

„Auswirkungen von niedrigem Geburtsgewicht auf die Blutdruckregulation – Analysen in Urin und Serum bei monozygoten Zwillingen mit Unterschieden im Geburtsgewicht“

Leonhard-Thomson-Preis

(unterstützt von Sanofi)



Tvrtko Karuza (Sanofi), Dr. Mareike Niemeyer, PD Dr. Simone von Sengbusch

Dr. med. Mareike Niemeyer
Hannover

„Einflussfaktoren auf die Dauer bis zur Diagnosestellung eines Typ-1-Diabetes im Kindes- und Jugendalter“

STEPS-Award

unterstützt von Merck

Laurina Bühner

Berlin

„68Ga-Exendin-4-gestützte Chirurgie bei Kindern mit kongenitalem Hyperinsulinismus“

Lars Dinkelbach

Düsseldorf

„Die Rolle des Zeitpunktes der männlichen Pubertät für die Entwicklung von externalisierenden und internalisierenden psychischen Merkmalen: Ergebnisse aus Mendelschen Randomisierungsstudien“



Dr. Nadine Nazari (Merck), Lars Dinkelbach, Dr. Laurina Bühner, Prof. Dr. Bettina Gohlke

Abstract Award

unterstützt von Sandoz

Dr. med. Dorna Hogeabri

Homburg

„Achondroplasie: eine neuartige tief intronische Variante des FGR3- Gens, c.1075+95C>G, unterbricht das mRNA-Spleißen“



Dr. Dirk Schnabel, Dr. Heide Sommer (Sandoz), Dr. Dorna Hogeabri, PD Dr. Heike Hoyer-Kuhn, Prof. Tilman Röhrer

Abstract Award

unterstützt von Sandoz



Elena Müller-Limberger
Köln

„Die Einnahme von Metformin während einer Schwangerschaft mit Übergewicht wirkt sich protektiv auf die frühkindliche Entwicklung aus, verstärkt jedoch Adipositas-assoziierte Veränderungen in jungen Mäusenachkommen“

PD Dr. Torben Biester, Elena Müller-Limberger, Dr. Heide Sommer (Sandoz), PD Dr. Heike Hoyer-Kuhn

Abstract Award

unterstützt von Sandoz



Dr. Elisabeth Resch

Bochum

„Diabetes mellitus als Erstsymptom einer ultra-seltenen Erkrankung“

Dr. Florian Schneider

Münster

„Kranielle MRT-Untersuchungen und EEG nach schwerer Ketoazidose bei Manifestation oder bestehendem T1D“

PD Dr. Torben Biester, Dr. Elisabeth Resch, Dr. Florian Schneider, PD Dr. Heike Hoyer-Kuhn

5. Stipendien, Preise und Deadlines 2025

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

Jürgen-Bierich-Preis 2025

Deadline: siehe Website

Klaus-Kruse-Stipendium 2025

Deadline: siehe Website

Dietrich-Knorr-Preis 2025

Deadline: siehe Website

STEPS-Award 2025

Deadline: siehe Website

Abstract/Posterpreis 2025

anlässlich der JA-PED 2022

ESPE-Reisestipendium 2025

Deadline: siehe Website

JA-PED Reisesitendium 2025

Deadline: siehe Website

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

19. JA-PED Leipzig

2. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische und Adoleszente Endokrinologie und Diabetologie e.V. (DGPAED) e.V. in Leipzig, 13.-15. November 2025

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



Impressum

Redaktion: Dr. med. Dirk Schnabel, Wolfgang Seel

Wir freuen uns über Kritik und Anregungen zum Newsletter; bitte schicken Sie diese an:

seel@dgpaed.de

V.i.S.d.P.: Dr. med. Dirk Schnabel

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