

# Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



## Vorankündigung – 2. Kinderheumatologische Forschungsakademie der Sabine-Löw-Stiftung

Nach dem erfolgreichen Auftakt im Jahr 2023 findet am 22./23. Januar 2026 in Münster die 2. Kinderheumatologische Forschungsakademie der Sabine-Löw-Stiftung statt.

Die Akademie richtet sich an wissenschaftlich tätige Kliniker\*innen und verfolgt das Ziel, aktuelle Forschungsprojekte zu bündeln, Kooperationen zu fördern und translationale Ansätze in die klinische Praxis zu übertragen. Geplant sind Beiträge zu laufenden nationalen Registern und Studien, Updates zu geförderten Projekten sowie Sessions zu Grundlagen-, translationaler und klinischer Forschung. Die Veranstaltung wird gemeinsam von der Kinderheuma Stiftung Sabine Löw und der Universitätsgesellschaft Münster e. V. organisiert, in Kooperation mit der Klinik für Pädiatrische Rheumatologie und Immunologie des Universitätsklinikums Münster.

### Auszeichnungen durch die Sabine-Löw-Stiftung

Auch in diesem Jahr hat die Sabine-Löw-Stiftung wieder 2 Projekte ausgezeichnet, die durch ihre wissenschaftliche Relevanz und ihren unmittelbaren Bezug zur klinischen Praxis überzeugen. Die prämierten Arbeiten widmen sich 2 wichtigen Themen in der Kinderheumatologie: der frühen Versorgung bei kindlichem systemischem Lupus erythematoses sowie der verbesserten Diagnostik seltener autoinflammatorischer Erkrankungen.

Im Folgenden stellen die Preisträger\*innen ihre Projekte selbst vor.

Florian Milatz, Berlin

### Evaluation of early Care and Health Outcomes in childhood-onset Systemic Lupus Erythematosus (ECHO-SLE) – ein Teilprojekt der PRO-Kind-Initiative

Das ECHO-SLE-Projekt ist eine multizentrische, prospektive Beobachtungsstudie im Rahmen der PRO-Kind-Initiative der GKJR. Untersucht werden Kinder und Jugendliche mit neu diagnostiziertem systemischem Lupus erythematoses (SLE), sowohl DMARD-naïve Patient\*innen als auch bereits in die PRO-Kind-SLE-Kohorte eingeschlossene Fälle. Ziel der Studie ist es, die frühen Behandlungsstrategien und deren Ergebnisse in der besonders kritischen Initialphase der Erkrankung systematisch zu erfassen. Im Mittelpunkt steht die Evaluation des Treat-to-Target-Ansatzes (T2T) sowie die Rolle von „Shared Decision Making“ mit Patient\*innen und Familien. Darüber hinaus sollen relevante Komorbiditäten wie kardiovaskuläre Risikofaktoren oder Knochenge sundheit analysiert werden.

Die zentrale Hypothese lautet, dass ein T2T-Vorgehen in Kombination mit gemeinsamer Entscheidungsfindung sowohl die Behandlungsergebnisse als auch die Patientenzufriedenheit verbessert und gleichzeitig therapiebedingte Schäden – insbesondere durch den Langzeitgebrauch von Glukokortikoiden – reduziert. Die Erhebung erfolgt über die kinderrheumatologischen Zentren, die an der Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD) teilnehmen. Die Krankheitsaktivität, Krankheitslast und patientenberichtete Outcomes werden dabei mithilfe standardisierter, validierter Instrumente von Ärzt\*innen, Patient\*innen und Eltern erfasst.

ECHO-SLE soll Versorgungslücken identifizieren, die Wirksamkeit patientenzentrierter Behandlungsansätze bewerten und einen Beitrag zur Weiterentwicklung von Leitlinien leisten. Damit unterstützt die Studie die Vereinheitlichung der Versorgung in den beteiligten Zentren und zielt langfristig auf eine Verbesserung der Krankheitskontrolle, der Lebensqualität und der Prognose von Kindern und Jugendlichen mit SLE ab.

Normi Brück, Dresden

### AUTOBUS – ein Projekt zur Verbesserung der Diagnostik autoinflammatorischer Erkrankungen

Systemische autoinflammatorische Erkrankungen (SAID) sind seltene, jedoch klinisch bedeutsame Krankheitsbilder der Kinder- und Jugendrheumatologie. Während monogenetische Formen teilweise durch genetische Analysen bestätigt werden können, gestaltet sich die Diagnosestellung bei multifaktoriellen Formen oft schwierig. Viele Patient\*innen durchlaufen langwierige Abklärungsprozesse, was eine frühzeitige Einleitung gezielter Therapien – beispielsweise eine IL-1-Blockade beim Still-Syndrom – verhindert und die Chance auf eine nachhaltige Krankheitskontrolle schmälert.

Das Projekt AUTOBUS (AUTOinflammation By Uncovering diagnostic Standards), initiiert von Dr. Carolin Park und Dr. Claas Hinze (Universitätsklinikum Münster), setzt genau hier an. Ziel ist es, die Diagnostik von SAID im deutschsprachigen Raum strukturiert zu verbessern. 3 zentrale Barrieren sollen überwunden werden:

- unzureichende Bekanntheit standardisierter diagnostischer Wege,

- eingeschränkter Zugang zu verlässlichen Laboruntersuchungen,
- Schwierigkeiten bei der Interpretation komplexer Befunde.

AUTOBUS verfolgt hierzu einen 3-gleisigen Ansatz:

- Fortbildung und Sensibilisierung: Entwicklung eines webbasierten Trainingsprogramms für Pädiater\*innen, Rheumatolog\*innen und weitere Fachgruppen in Deutschland, Österreich und der Schweiz.
- Validierung von Biomarkern: Standardisierung und breitere Verfügbarkeit von Laborverfahren für Marker wie Calpro-

tectin (S100A8/A9), IL-18 und CXCL9, die wertvolle Hinweise auf spezifische autoinflammatorische Prozesse liefern können.

- Klinische Unterstützung: Aufbau eines Netzwerks von Referenzzentren mit regelmäßigen virtuellen Fallkonferenzen sowie einer Hotline für direkte ärztliche Beratung.

Das Projekt baut auf Erfahrungen aus der RAPID-Still-Initiative auf, die die Praktikabilität von Calprotectin, IL-18 und CXCL9-Messungen untersucht, und wird in enger Kooperation mit Fachgesellschaften (GKJR, DGRh, DGKJ, API) sowie Patientenorganisa-

tionen (u. a. Rheuma-Liga, DSAI) durchgeführt.

Langfristig soll ein nachhaltiges Netzwerk entstehen, das eine frühere Diagnosestellung ermöglicht, behandelnde Ärzt\*innen gezielt unterstützt und so die Versorgung von Kindern mit seltenen autoinflammatorischen Erkrankungen verbessert. Durch die Nutzung der „Windows of Opportunity“ für zielgerichtete Therapien könnten Krankheitsverlauf und Lebensqualität der Betroffenen entscheidend positiv beeinflusst werden.

Claas Hinze, Münster

#### KONTAKTADRESSE

##### Gesellschaft für Kinder- und Jugendlrheumatologie

Geschäftsstelle

c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)

Programmbereich Epidemiologie

Gabriele Berg

Charitéplatz 1, 10117 Berlin

Tel.: 030/28 460-789

(donnerstags 10:00-14:00 Uhr)

Fax: 030/28 460-744

E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

#### IMPRESSUM

##### Verantwortlich für den Inhalt

Dr. Florian Milatz

GKJR-Geschäftsstelle, Deutsches  
Rheuma-Forschungszentrum, Berlin