



ProKind CNO – Aufbau einer prospektiven Patientenkohorte zur Verbesserung zielgerichteter Behandlungsstrategien bei Kindern mit chronisch nicht-bakterieller Osteomyelitis

Die chronisch nicht-bakterielle Osteomyelitis (CNO) ist eine entzündlich-rheumatische Erkrankung der Knochen bei Kindern und Jugendlichen. Dabei entstehen schmerzhafte Knochenentzündungen, ohne dass Bakterien die Ursache sind.

Die Erkrankung kann sehr unterschiedlich verlaufen. Manche Kinder haben nur wenige Beschwerden, andere leiden unter starken, wiederkehrenden Schmerzen, Bewegungseinschränkungen oder bleibenden Knochenschäden. Besonders problematisch ist ein Befall der Wirbelsäule mit Wirbelkörperbrüchen.

Bislang gibt es nur wenige wissenschaftlich gesicherte Erkenntnisse darüber, welche Behandlung für welche Kinder am besten geeignet ist und wie lange sie fortgeführt werden sollte. Deshalb unterscheiden sich die Behandlungsstrategien zwischen den kinderrheumatologischen Zentren teils deutlich.

Was ist ProKind?

ProKind („Protokolle in der Kinderrheumatologie“) ist eine Initiative der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR). Ziel ist es, die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen zu verbessern und bundesweit einheitlicher zu gestalten.

Hierfür entwickeln Expertinnen und Experten aus verschiedenen kinderrheumatologischen Zentren gemeinsam wissenschaftlich fundierte Behandlungsempfehlungen und standardisierte Therapiekonzepte. Im Rahmen wissenschaftlicher Studien wird untersucht, wie diese Konzepte im klinischen Alltag umgesetzt werden und welche Behandlungsergebnisse damit erzielt werden.

ProKind CNO erweitert diese Initiative um eine gezielte wissenschaftliche Untersuchung der chronisch nicht-bakteriellen Osteomyelitis. Die Studie soll dazu beitragen, die Versorgung betroffener Kinder langfristig zu verbessern.

Was ist das ProKind CNO-Projekt?

ProKind CNO ist eine wissenschaftliche Beobachtungsstudie. Sie wird gemeinsam mit kinderrheumatologischen Zentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz durchgeführt.

Unser Ziel:

Wir möchten herausfinden, wie Kinder mit CNO durch einheitliche Untersuchungen, regelmäßige Verlaufskontrollen und eine gezielte Anpassung der Behandlung besser versorgt werden können.

Im Mittelpunkt steht dabei das sogenannte „Treat-to-Target“-Prinzip (T2T) – die Behandlung nach einem klar definierten Ziel.

Was bedeutet „Treat-to-Target“?

Bei diesem Behandlungsansatz legen Ärztinnen und Ärzte gemeinsam mit den betroffenen Kindern und ihren Familien konkrete Therapieziele fest. Dazu gehören möglichst vollständige Beschwerdefreiheit, das Abklingen der Knochenentzündungen und die Vermeidung bleibender Schäden.

Ob diese Ziele erreicht werden, wird regelmäßig überprüft. Dabei spielen neben Schmerzen und körperlichen Beschwerden auch die Ergebnisse der Magnetresonanztomographie (MRT) eine wichtige Rolle. Falls die Behandlung nicht ausreichend wirkt, wird sie entsprechend angepasst.

Wie wird das Projekt durchgeführt?

Insgesamt sollen 250 Kinder und Jugendliche mit CNO über mindestens zwei Jahre wissenschaftlich begleitet werden.

Dabei untersuchen wir:

- Welche Behandlungsstrategien im klinischen Alltag eingesetzt werden.
- Wie gut die Erkrankung durch eine zielgerichtete Therapie kontrolliert werden kann.
- Ob Krankheitsschübe und langfristige Knochenschäden vermieden werden können.
- Wie sich die Erkrankung und ihre Behandlung auf die Lebensqualität der Kinder auswirken.

Die Ergebnisse werden mit bereits vorhandenen Krankheitsverlaufsdaten verglichen. Ergänzend sind Untersuchungen zur MRT-Diagnostik und zur Erforschung biologischer Krankheitsmerkmale vorgesehen (Biobank).

Unsere Vision: Eine bessere Zukunft für Kinder mit CNO

Mit ProKind CNO möchten wir die Behandlung dieser Erkrankung langfristig verbessern und vereinheitlichen.

Jedes Kind mit CNO soll eine möglichst wirksame, individuell angepasste Behandlung erhalten – unabhängig davon, an welchem Zentrum es betreut wird.

Die gewonnenen Erkenntnisse sollen dazu beitragen, bestehende Behandlungsleitlinien weiterzuentwickeln, unnötige Krankheitsaktivität zu vermeiden und die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen nachhaltig zu verbessern.