



# Kinder- und Jugendrheumazentrum

## Jahresbericht 2025

gemäß Regelungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Konkretisierung  
der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten  
gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen)

## Inhaltsverzeichnis

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. KINDER- UND JUGENDRHEUMAZENTRUM FREIBURG .....</b>                        | <b>3</b>  |
| <b>2. LEISTUNGSSPEKTRUM DES KINDER- UND JUGENDRHEUMAZENTRUMS ...</b>            | <b>4</b>  |
| <b>3. FALLKONFERENZEN FÜR DIE BEHANDLUNG STATIONÄRER<br/>PATIENT*INNEN.....</b> | <b>8</b>  |
| <b>4. REGIONALE VERNETZUNG .....</b>  | <b>9</b>  |
| <b>5. PDCA-MAßNAHMEN UND QUALITÄTSZIRKEL .....</b>                              | <b>9</b>  |
| <b>6. STANDARD OPERATING PROCEDURES (SOP) .....</b>                             | <b>10</b> |
| <b>7. FORT- UND WEITERBILDUNGSVERANSTALTUNGEN .....</b>                         | <b>10</b> |
| <b>8. TRANSITIONSSPRECHSTUNDEN UND TRANSITIONSWORKSHOP .....</b>                | <b>11</b> |
| <b>9. REGISTER-MELDUNGEN.....</b>   | <b>12</b> |
| <b>10. PUBLIKATIONEN.....</b>   | <b>13</b> |
| <b>11. KLINISCHE STUDIEN .....</b>  | <b>14</b> |

## 1. Kinder- und Jugendrheumazentrum Freiburg

Das Kinder- und Jugendrheumazentrum (KJRZ) Freiburg hat im Jahr 2025 zur klinischen Versorgung von Patient\*innen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen aus dem südwestdeutschen Raum wesentlich beigetragen.

Das KJRZ Freiburg ist Teil der Sektion Pädiatrische Rheumatologie und Klinische Infektiologie der Kinder- und Jugendklinik (KJK) am Universitätsklinikum Freiburg. Nach dem Umzug in den Neubau im September 2024 trägt die Kinderklinik den neuen Namen KJK.

Details zur Struktur des KJRZ Freiburg sind unter <https://www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/die-kliniken-im-zkj/klinik-fuer-allgemeine-kinder-und-jugendmedizin.html> zusammengefasst.

Leiter des Zentrums ist Prof. Dr. Markus Hufnagel, Oberarzt und Leiter der Sektion Pädiatrische Rheumatologie und Klinische Infektiologie.

Das Zentrum ist Teil des Regionalen Rheumazentrums Südbaden (RRZS) und beteiligt sich an der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Rheumatologie Südbaden (AGPRS).

Für die **stationäre Versorgung** am Universitätsklinikum Freiburg steht die **Station S6** mit **20 Betten**, bei Bedarf die **pädiatrische Intensivstation S1** mit 16 Betten und die **Interdisziplinäre Tagesklinik** mit 10 Betten zur Verfügung.

Neben der Versorgung werden im Rahmen der universitären Aufgaben klinische **Therapiestudien** der Phasen Ib-IV durchgeführt, sodass unseren Patient\*innen auch neueste Therapieformen zur Verfügung stehen.

Innerhalb der Kinder- und Jugendklinik und den übrigen Bereichen des Universitätsklinikums versorgen wir unsere Patient\*innen in enger interdisziplinärer **Kooperation** mit den Abteilungen Pädiatrische Infektiologie, Pädiatrische Kardiologie, Pädiatrische Nephrologie, Pädiatrische Pulmonologie, Pädiatrische Immunologie (mit einem spezifischen Fokus auf monogenetische Immundefekterkrankungen und Stammzelltransplantation), Pädiatrische Dermatologie, Kinderneurologie, Kinderorthopädie, Pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie sowie Kinder-Augenheilkunde. Weitere Fachabteilungen stehen für spezielle Fragestellungen zur Verfügung: Pädiatrische Intensivmedizin, Pädiatrische Psychosomatik, Kinderradiologie, Pädiatrische Hämato-Onkologie, Gefäßzentrum, Interdisziplinäres Schmerzzentrum, Physiotherapie, Sozialdienst, Ernährungsberatung, sowie verschiedene diagnostische Institute (Klinische Chemie, Immunologie, Mikrobiologie, Virologie, Pathologie).

Es besteht eine **24-stündige Aufnahmebereitschaft** für akute kinderrheumatologische Fälle an der Kinder- und Jugendklinik Freiburg.

Ein **kinderrheumatologischer Konsildienst** steht für alle Abteilungen der Klinik, wie auch für externe Kliniken und niedergelassene Kolleg\*innen zur Verfügung.

Anzahl der im Zentrum tätigen Fachärzte:

| Kooperierende Fachabteilungen   | Anzahl Fachärzte der jeweiligen Abteilung   |
|---|---|
| Erwachsenen-Rheumatologie   | 10  |
| Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatzweiterbildung Kinderrheumatologie (an der KJK Freiburg) | 2 (plus 1 Facharzt mit abgeschlossener und 1 Fachärztin in der Zusatzweiterbildung) |
| Pädiatrische Kardiologie  | 16  |
| Pädiatrische Nephrologie  | 3   |
| Pädiatrische Pneumologie  | 4   |
| Pädiatrische Dermatologie   | 3   |
| Kinderneurologie  | 12  |
| Kinderorthopädie und Unfallchirurgie  | 3   |

## 2. Leistungsspektrum des Kinder- und Jugendrheumazentrums

### Patientenversorgung stationär

Die Sektion Pädiatrische Infektiologie und Rheumatologie hat im Jahr 2025 **351 Patient\*innen stationär in der KJK betreut**.

Häufigste Indikation zur stationären Therapie waren (1) autoinflammatorische Erkrankungen (n=93, darunter v.a. Fieber-Syndrome [n=88, 25%]), (2) Schmerzstörungen (n=78, 22%) und (3) juvenile idiopathische Arthritis (JIA) mit 72 \*innen (21%). Dahinter folgten die Indikationen (4) infektiöse/sonstige Arthritis/infektiöse Osteomyelitis/infektiöse Myositis (n=44, 13%).

Seltener wurden die folgenden Indikationen stationär betreut: (5) sonstige entzündlich-rheumatische Erkrankungen (n=24, 7%; u.a. Uveitis, Raynaud-Syndrom), (6) Vaskulitiden (n=21, 6%; v.a. Purpura Schönlein-Henoch, Kawasaki-Syndrom und GPA) und (7) Kollagenosen (n=19, 5%; u.a. SLE, JDM).

| ICD-Codes                                     | Entzündlich-rheumatische Erkrankungen in der stationären Betreuung | Anzahl (%) 2025   |
|---|--|-------------------|
| <b>Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)</b> |  | <b>72 (20,5%)</b> |
| M06.10  | Adulte Form M. Still   | 0                 |
| M08.00/04                                     | JIA, seropositive Polyarthrit                                      | 1 (1,4%)          |
| M08.20/25; M06.10                             | JIA, systemische Form  | 7 (9,7%)          |
| M08.3   | JIA, seronegative Polyarthrit                                      | 10 (13,9%)        |
| M08.40/44/46/47                               | JIA, oligoartikuläre Arthrit                                       | 34 (47,2%)        |
| M08.80/83/84/86/87/89, M09.80/83/88           | JIA, Enthesitis-assoziierte Arthrit                                | 14 (19,4%)        |
| M09.00/06/07; L40.5                           | JIA, Psoriasis-Arthrit   | 3 (4,2%)          |
| M46.1   | Juvenile Spondylarthropathie / Sakroiliit                          | 3 (4,2%)          |
| <b>Kollagenosen</b>                           |  | <b>19 (5,4%)</b>  |
| D86.8   | Sarkoidose   | 0                 |
| M32.1/8/9                                     | Systemischer Lupus erythematodes (SLE)                             | 7 (36,8%)         |
| M33.0   | Juvenile Dermatomyositis (JDM)                                     | 4 (21,1%)         |
| M33.2   | Polymyositis   | 0                 |

| ICD-Codes   | Entzündlich-rheumatische Erkrankungen in der stationären Betreuung  | Anzahl (%) 2025   |
|---|---|-------------------|
| M34.1   | CREST-Syndrom   | 0                 |
| M34.9   | Systemische Sklerodermie  | 1 (5,2%)          |
| M35.0   | Sjögren-Syndrom   | 0                 |
| M35.1   | Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)                              | 0                 |
| M35.8   | Systemische Bindegewebserkrankung                                   | 5 (26,3%)         |
| L93.0   | Kutane Lupus erythematodes  | 1 (5,2%)          |
| L94.0/1   | Lokalisierte Sklerodermie   | 1 (5,2%)          |
| <b>Vaskulitiden</b>   |   | <b>21 (6,0%)</b>  |
| D69.0   | Purpura Schönlein-Henoch (PSH)                                      | 5 (23,8%)         |
| M30.3   | Kawasaki-Syndrom (KS)   | 11 (52,4%)        |
| M31.3   | Granulomatöse Polyangiitis (GPA)                                    | 1 (4,8%)          |
| M31.4   | Takayasu-Arteriitis (TA)  | 1 (4,8%)          |
| M35.2   | Behcet-Syndrom (BS)   | 0                 |
| L95.9   | Kutane Vaskulitis   | 1 (4,8%)          |
| I77.6   | Arteriitis  | 1 (4,8%)          |
| M31.9   | Nekrotisierende Vaskulopathie                                       | 1 (4,8%)          |
| <b>Autoinflammatorische Erkrankungen</b>  |   | <b>93 (26,5%)</b> |
| M86.30  | Chronische multifokale Osteomyelitis (CNBO): Mehrere Lokalisationen | 5 (5,4%)          |
| E85.0   | Familiäres Mittelmeerfieber   | 0                 |
| R50.88  | Sonstiges Fieber  | 88 (94,6%)        |
| <b>Infektiöse / sonstige Arthritis; infektiöse Osteomyelitis; infektiöse Myositis</b> |   | <b>44 (12,5%)</b> |
| A69.2; M01.26   | Lyme-Arthritis  | 20 (45,5%)        |
| I01.1/8   | Akutes Rheumatisches Fieber   | 0                 |
| M00.02/06/07/20/24/26/27/96   | Bakterielle Arthritis   | 7 (15,9%)         |
| M02.95/96   | Reaktive Arthritis  | 1 (2,2%)          |
| M60.02/03/08  | Infektiöse Myositis   | 6 (13,6%)         |
| M86.02  | Akute hämatogene Osteomyelitis                                      | 10 (22,7%)        |
| <b>Sonstige entzündlich-rheumatische Erkrankungen</b>                                 |   | <b>24 (6,8%)</b>  |
| H20.9   | Uveitis   | 2 (8,3%)          |
| I73.0   | Raynaud-Syndrom   | 2 (8,3%)          |
| M13.16/17   | Monarthritis  | 5 (20,8%)         |
| M25.45/46   | Gelenkerguss  | 5 (20,8%)         |
| M65.96; M71.2   | Tenosynovitis   | 3 (12,5%)         |
|   | Baker-Zyste   | 2 (8,3%)          |
| M79.32/33/36/37   | Pannikulitis  | 3 (12,5%)         |
| M60.90  | Myositis  | 2 (8,3%)          |
| <b>Schmerzstörungen</b>   |   | <b>78 (22,2%)</b> |
| M12.85; M14.18; M25.50/55/56/59   | Gelenkschmerzen / Arthropathie                                      | 16 (20,5%)        |
| M79.10/18   | Muskelschmerzen   | 1 (1,3%)          |
| M54.80/85/86/87/89  | Rückenschmerzen   | 11 (4,1%)         |
| R52.2   | Chronische Schmerzstörung   | 20 (25,6%)        |
| M91.1   | M. Perthes  | 2 (2,6%)          |
| R29.1   | Sonstige muskuloskelettale Schmerzen                                | 24 (30,8%)        |

| ICD-Codes     | Entzündlich-rheumatische Erkrankungen in der stationären Betreuung | Anzahl (%) 2025   |
|---------------|--|-------------------|
| M85.90/99     | Pathologische Knochendichte  | 4 (5,1%)          |
| <b>PIMS</b>   |  | <b>0</b>          |
| U10.9         | Multisystemisches Entzündungssyndrom in Verbindung mit COVID-19    | 0                 |
| <b>Gesamt</b> |  | <b>351 (100%)</b> |

Im Jahr 2025 wurden bei **67 Patient\*innen diagnostische** oder **therapeutische Gelenkinjektionen** durchgeführt, dabei wurden **125 Gelenke** punktiert. Die meisten Punktionen erfolgten kindgerecht in Analgosedierung im Eingriffsraum der Intensivstation.

### Patientenversorgung ambulant

Im Jahr 2025 wurden in der pädiatrischen Rheumaambulanz **1.520 Fälle** zur **ambulanten Konsultation** vorgestellt. Die 1.520 Fälle verteilten sich auf **669 Patient\*innen**. D.h. der durchschnittliche Rheumapatient wurde in der pädiatrischen Rheumaambulanz aufgrund seiner chronischen Erkrankung im Durchschnitt 2,3 x pro Jahr gesehen.

Die häufigsten Erkrankungskategorien waren: (1) juvenile idiopathische Arthritis (JIA; 40%), (2) Fiebersyndrome (14%; v.a. FMF [3%]), (3) chronische nicht-bakterielle Osteomyelitis (CNBO; 9%), (4) Kollagenosen (8%; v.a. SLE [2%], JDM [1%]), (5) Vaskulitiden (2%), sowie Schmerzstörungen (18%, u.a. Hypermobilität [5%]), sonstige entzündlich-rheumatische Erkrankungen (15%, u.a. Uveitis [5%], Raynaud-Syndrom [6%]) und sonstige infektiös-reaktive Erkrankungen (5%).

| ICD-Codes                                     | Entzündlich-rheumatische Erkrankungen in der ambulanten Betreuung | Anzahl (%) 2025    |
|---|---|--------------------|
| <b>Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)</b> |   | <b>268 (40,1%)</b> |
| M08.00  | JIA, seropositive Polyarthritis                                   | 5 (1,9%)           |
| M08.20/23/26/29; M06.10                       | JIA, systemische Form   | 29 (10,8%)         |
| M08.3   | JIA, seronegative Polyarthritis                                   | 51 (19,0%)         |
| M08.40/43/44/45/46/47/48/49                   | JIA, oligoartikuläre Arthritis                                    | 135 (50,4%)        |
| M08.80/84/85/86/87/89, M09.80/83/88           | JIA, Enthesitis-assoziierte Arthritis                             | 34 (12,7%)         |
| M09.00/02/04/06/07/09; L40.5                  | JIA, Psoriasis-Arthritis  | 7 (2,6%)           |
| M09.10  | Juvenile Arthritis bei Crohn-Krankheit                            | 1 (0,3%)           |
| M08.15/M45.04/M46.1/99                        | Juvenile Spondylarthropathie / Sakroiliitis                       | 6 (2,2%)           |
| <b>Kollagenosen</b>                           |   | <b>50 (7,5%)</b>   |
| D86.8   | Sarkoidose  | 0                  |
| L93.0   | Kutaner Lupus erythematodes                                       | 1 (2,0%)           |
| L94.0/1                                       | Lokalisierte Sklerodermie   | 4 (8,0%)           |
| M32.1/8/9                                     | Systemischer Lupus erythematodes (SLE)                            | 14 (28,0%)         |
| M33.0   | Juvenile Dermatomyositis (JDM)                                    | 9 (18,0%)          |

| ICD-Codes   | Entzündlich-rheumatische Erkrankungen in der ambulanten Betreuung | Anzahl (%) 2025    |
|---|---|--------------------|
| M33.2   | Polymyositis  | 1 (2,0%)           |
| M34.1   | CREST-Syndrom   | 0                  |
| M34.9   | Systemische Sklerodermie  | 3 (6,0%)           |
| M35.0   | Sjögren-Syndrom   | 2 (4,0%)           |
| M35.1/8   | Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)                            | 2 (4,0%)           |
| M35.8/9   | Systemische Bindegewebserkrankung                                 | 14 (28,0%)         |
| <b>Vaskulitiden</b>   |   | <b>11 (1,6%)</b>   |
| D69.0   | Purpura Schönlein-Henoch (PSH)                                    | 2 (18,2%)          |
| L95.9   | Kutane Vaskulitis   | 1 (9,1%)           |
| M30.3   | Kawasaki-Syndrom (KS)   | 1 (9,1%)           |
| M31.3   | Granulomatöse Polyangiitis (GPA)                                  | 1 (9,1%)           |
| M35.2   | Behcet-Syndrom (BS)   | 6 (54,5%)          |
| <b>Autoinflammatorische Erkrankungen</b>  |   | <b>93 (13,9%)</b>  |
| M86.30/31/32/35/36/37/38/38/39  | Chronische multifokale Osteomyelitis (CNBO)                       | 63 (67,7%)         |
| E85.0   | Familiäres Mittelmeerfieber                                       | 18 (19,4%)         |
| R50.88  | Fiebersyndrome, sonstige  | 12 (12,9%)         |
| <b>Infektiöse / sonstige Arthritis; infektiöse Osteomyelitis; infektiöse Myositis</b> |   | <b>30 (4,5%)</b>   |
| A69.2; M01.26   | Lyme-Arthritis  | 7 (23,3%)          |
| I01.8   | Akutes Rheumatisches Fieber                                       | 1 (3,3%)           |
| M00.06/20/24/26/92/96/99  | Bakterielle Arthritis   | 7 (23,3%)          |
| M02.84/90/94/95/96/97   | Reaktive Arthritis  | 8 (26,7%)          |
| M46.99  | Spondylodiszitis  | 1 (3,3%)           |
| M60.03/06   | Infektiöse Myositis   | 2 (6,7%)           |
| M86.05/07/08  | Akute hämatogene Osteomyelitis                                    | 4 (13,3%)          |
| <b>Sonstige entzündlich-rheumatische Erkrankungen</b>                                 |   | <b>95 (14,2%)</b>  |
| H20.0/1/2/8/9   | Uveitis   | 32 (32,0%)         |
| I73.0   | Raynaud-Syndrom   | 43 (43,0%)         |
| M13.0/15/16/17/85/86  | Poly- oder Monarthritis   | 13 (13,0%)         |
| M25.45  | Gelenkerguss  | 1 (1,0%)           |
| M65.96/97; M71.2  | Tenosynovitis / Synovialzyste                                     | 2 (2,0%)           |
| M77.9   | Enthesiopathie  | 3 (3,0%)           |
| M79.09  | Rheumatismus  | 0                  |
| M79.32  | Pannikulitis  | 1 (1,0%)           |
| <b>Schmerzstörungen</b>   |   | <b>119 (17,8%)</b> |
| M35.7   | Gelenkshypermobilität   | 36 (30,3%)         |
| M25.50/51/53/54/55/56/57/59   | Arthralgien   | 46 (38,7%)         |
| M54.80/84/85/86/87/88/89  | Rückenschmerzen   | 7 (5,9%)           |
| M79.00/09; M79.70/90  | Sekundäres Schmerzverstärkungssyndrome; Fibromyalgie-Syndrom      | 23 (19,3%)         |
| M79.10/12/18/19   | Myalgien  | 6 (5,0%)           |
| R29.8; R52.2  | Sonstige muskuloskelettale Schmerzen                              | 1 (0,8%)           |
| <b>Sonstige rheumatische Erkrankungen / Beschwerden</b>                               |   | <b>3 (0,4%)</b>    |

| ICD-Codes     | Entzündlich-rheumatische Erkrankungen in der ambulanten Betreuung | Anzahl (%) 2025   |
|---------------|---|-------------------|
| M12.85        | Arthropathie  | 2 (66,7%)         |
| M79.90        | Krankheit des Weichteilgewebes                                    | 1 (33,3%)         |
| <b>PIMS</b>   |   | <b>0</b>          |
| U10.9         | Multisystemisches Entzündungssyndrom in Verbindung mit COVID-19   | 0                 |
| <b>Gesamt</b> |   | <b>669 (100%)</b> |

Neben den Aufgaben in der unmittelbaren klinischen Versorgung eigener Patientinnen und Patienten übernimmt das Kinder- und Jugendrheumazentrum des Universitätsklinikums Freiburg auch eine Reihe von **besonderen Aufgaben**, die über die klinische Versorgung im engeren Sinne hinausgehen. Über diese berichten die nachfolgenden Abschnitte.

### 3. Fallkonferenzen für die Behandlung stationärer Patient\*innen

In Fallkonferenzen werden stationäre Patient\*innen interdisziplinär mit verschiedenen Abteilungen des Universitätsklinikums Freiburg besprochen. Diese Fallkonferenzen sind offen für externe Ärzt:innen.

| Kolloquien und Konferenzen                          |                                      | Teilnehmende Abteilungen   |
|---|--------------------------------------|--|
| Vaskulitis-Konferenz                                | Montags, wöchentlich                 | Pädiatrie, Rheumatologie, Nephrologie, Pneumologie, Kardiologie, Gastroenterologie, Augenheilkunde, HNO-Heilkunde, Dermatologie, Neurologie, Neuroradiologie, Radiologie, Klinische Pathologie |
| PRIS (Pädiatrisch-Rheumatologische Imaging Session) | Dienstags, alle 14 Tage              | Kinderrheumatologie, Kinderinfektiologie, Kinderimmunologie, Kinderorthopädie, Kinderradiologie  |
| CCI (Centrum Chronische Immundefizienz) Konferenz   | Dienstags, wöchentlich               | Pädiatrie, Rheumatologie, Infektiologie, Hämato-Onkologie, Nephrologie, Pneumologie, Kardiologie, Gastroenterologie, Dermatologie, Neurologie, Klinische Pathologie, Genetik                   |
| Entzündungskonferenz                                | Dienstags, viertel- bis halbjährlich | Pädiatrie, Rheumatologie, Infektiologie, Hämato-Onkologie, Nephrologie, Pneumologie, Kardiologie, Gastroenterologie, Dermatologie, Neurologie, Klinische Pathologie, Genetik                   |
| Interdisziplinäre rheumatologische Kasuistik-Abende | Mittwochs, viertel- bis halbjährlich | Kinderrheumatologie, Kinderinfektiologie, Kinderimmunologie, Rheumatologie, Immunologie  |

### Fallkonferenzen über stationäre Patient\*innen anderer Krankenhäuser

Im Jahr 2025 wurden **21 Fallkonferenzen** mit folgenden Kliniken zu dort behandelten Patient\*innen durchgeführt:

| Region  | Krankenhaus            | Anzahl besprochener Patient*innen |
|---|------------------------|-----------------------------------|
| Südbaden inkl. Freiburg<br>(5 Krankenhäuser)    | Konstanz               | 6                                 |
|   | Lörrach                | 2                                 |
|   | Offenburg              | 5                                 |
|   | Singen                 | 1                                 |
|   | Villingen-Schwenningen | 5                                 |
| Übriges Baden-Württemberg<br>(1 Krankenhaus)    | Karlsruhe              | 1                                 |
| Außerhalb Baden-Württembergs<br>(1 Krankenhaus) | Garmisch-Partenkirchen | 1                                 |

## 4. Regionale Vernetzung

Das Zentrum ist Teil des Regionalen Rheumazentrums Südbaden (RRZS) und beteiligt sich an der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Rheumatologie Südbaden (AGPRS). Herr Prof. Dr. Markus Hufnagel ist Vorstandsmitglied des Regionalen Rheumazentrums Südbaden (RRZS) und unterstützt den Vorstand des RRZS sowie gewähltes Vorstandsmitglied in der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Rheumatologie Südbaden (AGPRS).

Es besteht außerdem eine **Kooperation** mit **Selbsthilfe** und **Patientenorganisationen**. So wird z.B. der jährliche Transitionsworkshop zusammen mit der Rheumaliga Baden-Württemberg und dem regionalen Rheumazentrum Südbaden veranstaltet

## 5. PDCA-Maßnahmen und Qualitätszirkel

Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Verbesserung der Patientenversorgung im Zentrum und für externe Leistungserbringer\*innen:

- Monatlich finden im Rahmen der Abteilungsbesprechung halbstündige fachbezogene Vorträge zu behandlungsrelevanten Themen, Leitlinien und Forschungsarbeiten statt.
- Mitglieder der Fachabteilung haben an den folgenden Veranstaltungen des RRZS mitgewirkt:
  - 4 Kasuistik-Abende (29.1., 30.4., 16.7. und 22.10.2025)
- Mitglieder der Fachabteilung haben an den folgenden Veranstaltungen der AGPRS mitgewirkt:

- Mitgliederversammlung der AGPRS am 15.7.2025 im Seminarraum 5 an der KJK in Freiburg
- Der geplante 24. Informationstag für Eltern rheumakrankter Kinder und Jugendlicher am 16.02.2025 fand aufgrund einer zu geringen Nachfrage nicht statt

## 6. Standard Operating Procedures (SOP)

Im Jahr 2025 wurde eine **neue SOP** erstellt:

- Neonataler Lupus erythematodes

Bei folgenden SOPs erfolgte im Jahr 2025 **ein Update**:

- Raynaud-Syndrom
- Intraartikuläre Steroidinstillationen

Die SOPs stehen assoziierten Kliniken auf persönliche Nachfrage zur Verfügung.

## 7. Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen

Das Zentrum organisiert oder beteiligt sich an regelmäßigen Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für ärztliche, nicht-ärztliche Kolleg:innen und für Patient\*innen und deren Eltern. Diese Fortbildungsveranstaltungen sind offen für externe Leistungserbringer\*innen.

| Datum     | Fortbildungsveranstaltung   | Bemerkung   |
|-----------|---|---|
| 29.1.2025 | Kasuistik-Abend<br>- SLE/AID- Fallvorstellung   | Regionales Rheumazentrum Südbaden   |
| 16.2.2025 | Informationstag für Eltern rheumakrankter Kinder und Jugendlicher<br>(wegen mangelnder Nachfrage ausgefallen) | Rheumaliga-Baden-Württemberg, Kinder- und Jugendrheumazentrum Freiburg, Regionales Rheumazentrum Südbaden |
| 26.2.2025 | Diagnose- und Therapieboard<br>- SLE/AID- Fallvorstellung   | Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (virtuell)   |
| 30.4.2025 | Kasuistik-Abend   | Regionales Rheumazentrum Südbaden   |
| 7.5.2025  | Diagnose- und Therapieboard<br>- Herztransplantation, Immunsuppression und Autoimmunität-Fallvorstellung      | Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (virtuell)   |
| 15.7.2025 | Mitgliederversammlung   | AG Pädiatrische Rheumatologie Südbaden  |

| Datum      | Fortbildungsveranstaltung                                    | Bemerkung  |
|------------|--|--|
| 16.7.2025  | Kasuistik-Abend  | Regionales Rheumazentrum Südbaden                            |
| 23.7.2025  | Diagnose- und Therapieboard                                  | Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (virtuell)  |
| 8.10.2025  | Diagnose- und Therapieboard                                  | Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (virtuell)  |
| 22.10.2025 | Kasuistik-Abend<br>- therapierefraktäre sJIA-Fallvorstellung | Regionales Rheumazentrum Südbaden                            |
| 09.12.2025 | Qualitätszirkel Praxis Klawitter / Meinicke, Freiburg        | Vorgehen bei Arthritis oder Hyperinflammation im Kindesalter |
| 10.12.2025 | Diagnose- und Therapieboard                                  | Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (virtuell)  |

## 8. Transitionssprechstunden und Transitionsworkshop

Regelmäßig finden gemeinsame **Transitionssprechstunden** mit Kolleg:innen der Erwachsenen-Rheumatologie statt, um den Übergang der Betreuung von der kinderrheumatologischen in die erwachsenenrheumatologische Versorgung zu gewährleisten.

Im Jahr 2025 wurden **7 Transitionssprechstunden** abgehalten und **24 Patient\*innen** an die Kollegen der Erwachsenen-Rheumatologie übergeben. Vier Transitionssprechstunden fanden mit den Kollegen der Klinik für Innere Medizin, Abteilung Rheumatologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinikum Freiburg (am 14.2., 9.5., 25.7. und 7.11.2025) und drei mit der Gemeinschaftspraxis Drs. C. Scholz, J. Thoden und E. Sandrock in 79098 Freiburg, Bertholdstr. 8 (am 21.2., 18.7. und 18.11.2025) statt.

Vom **10.10.-11.10.2025** fand der von der Fachabteilung organisierte **Transitionsworkshop** für Jugendliche und junge Erwachsene im Seminarhaus Kratzbürste in Obermünstertal statt.

Das Programm des Transitionsworkshops 2025 für Jugendliche sah wie folgt aus:

| Zeit          | Freitag, 10.10.2025   |
|---------------|---|
| 14.00 – 15.00 | Ankunft im Seminarhaus und Einchecken; <i>Kaffee</i>  |
| 15.00 – 17.00 | 120' Begrüßung; Kennenlernen + Erwartungen<br>Transfer in die Erwachsenenmedizin – Teil 1: medizinische Versorgung, neue Patienten-Arztbeziehung (der ideale Arzt, Arztsuche, Vorbereitung) |
| 17.00 – 17.30 | 30' <i>Pause; Umziehen</i>  |
| 17.30 – 19.00 | gemeinsamer Spaziergang   |
| 19.00 – 20.00 | gemeinsames Kochen und Abendessen   |
| 20.00 – 22.00 | gemeinsamer Austausch   |

| Zeit          | Samstag, 11.10.2025   |
|---------------|---|
| 8:00 – 9:00   | gemeinsames Frühstück   |
| 9:00 – 10:00  | 60' Krankenkasse & Co; Zukunft & Beruf; Auslandsaufenthalt  |
| 10:00 – 10:30 | 30' Transfer in die Erwachsenenmedizin – Teil 2: medizinische Versorgung, neue Patienten-Arztbeziehung (der ideale Arzt, Arztsuche, Vorbereitung) |
| 10:30 – 11:00 | 30' Kaffee-Pause  |
| 11:00 – 11:45 | 45' Menschen um mich herum (Unterstützungsnetzwerk, Freunde, Eltern Ablösung, Konflikte & Lösungen)   |
| 11:45 – 12:15 | 30' Verhütung, Schwangerschaft und Rheuma   |
| 12:15 – 13:15 | Mittagessen   |
| 13:15 – 13:45 | 30' Gespräch mit Erwachsenen-Rheumatologin  |
| 13:45 – 14:15 | 30' Gespräch mit 2 jungen Erwachsenen   |
| 14:15 – 15:00 | 45' Doc spezial: medizinische Begriffe / Laborparameter / Arztlein, medizinische Besonderheiten / Alkohol, Drogen                                 |
| 15:00 – 15:15 | 15' Kaffee-Pause  |
| 15:15 – 16:15 | 60' Meine Ressourcen (Stressmanagement, Frustsituationen, Sorgen, Motivation) Abschluss (Ziel, Transfer, Feedback); Verabschiedung                |

Das Programm des Transitionsworkshops 2025 für Eltern sah wie folgt aus:

| Zeit          | Samstag, 11.10.2025  |
|---------------|--|
| 13:15 – 13:45 | 30' Begrüßung; Vorstellungsrunde; Klärung von Erwartungen, Transfer in die Erwachsenenmedizin  |
| 13:45 – 14:15 | 30' Gespräch mit Erwachsenen-Rheumatologin   |
| 14:15 – 14:45 | 30' Entwicklungsaufgaben und -felder der Jugendlichen (Therapie, Beruf, Alleinleben, Partnerschaft), Einschränkungen durch die Erkrankung, Sorgen und Ängste der Eltern dabei; Hilfreiche und weniger hilfreiche Strategien zur Unterstützung der Kinder. Chancen und Tankstellen für Eltern |
| ab 14:45      | Möglichkeit des offenen Austauschs untereinander   |

## 9. Register-Meldungen

Im Jahr 2025 wurden insgesamt **526** der **669 Patient\*innen** in verschiedene Rheumaregister gemeldet.

- Kerndokumentation des Deutschen Rheumaforschungszentrums Berlin (DRFZ): **526 Patient\*innen**
- BiKeR-Register (Biologika in der Kinder-Rheumatologie) der Kinderklinik St. Augustin: **9 Patient\*innen**
- JuMBO-Register (Juvenile arthritis MTX/Biologics long-term) des Deutschen Rheumaforschungszentrums Berlin (DRFZ): **11 Patient\*innen**

## 10. Publikationen

Im Jahr 2025 wurden von Mitgliedern der Fachabteilung **10 Originalpublikationen** in peer-reviewed Journals publiziert.

- Lohrmann F, Doenhardt M, Diffloth N, Jakob A, Hospach A, Schneider D, Trotter A, Brunner J, Goretzki S, Arens S, Rank M, Mauer R, Armann J, Berner R, **Hufnagel M** for the DGPI-PIMS Working Group (2025). Severity of Pediatric Inflammatory Multisystem Syndrome temporally associated with SARS-CoV-2 diminished during successive waves of the COVID-19 pandemic: Data from a nationwide German survey. *J Pediatr* **278**:114419; (Online ahead of print; doi: 10.1016/j.peds.2024.114419)
- Baldo F, Erkens RGA, Mizuta M, Rogani G, Lucioni F, Bracaglia C, Foell D, Gattorno M, Jelusic M, Anton J, Brogan P, Canna S, Chandrakasan S, Cron RQ, De Benedetti F, Grom A, Heshin-Bekenstein M, Horne AC, Khubchandani R, Ozen S, Quartier P, Tavelli A, Shimizu M, Schulert G, Scott C, Sinha R, Ruperto N, Swart JF, Vastert S, Minoia F, **PreS MAS/sJIA Working Group and Paediatric Rheumatology International Trial Organization** (2025). Current treatment in macrophage activation syndrome worldwide: a systematic literature review to inform the METAPHOR project. *Rheumatol* **64**:32-44 (doi: 10.1093/rheumatology/keae391)  
\*Prof. Dr. M. Hufnagel ist Teil der PreS MAS/sJIA Working und der PRINTO Study Group
- Naddei R, Ridella F, Bovis F, Trinciante C, Avrusin I, Januskeviciute G, Burrone M, Rebollo-Gimenez A, Minden K, Ekelund M, Barone P, Rumba-Rozenfelde I, Shafaie N, Swart JF, Ruperto N, Ravelli A, Consolaro A, for the **Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO)** (2025). Development and initial validation of parent and child versions of the juvenile arthritis disease activity score. *Rheumatol* **64**:2143-52 (doi: 10.1093/rheumatology/keae326)  
\*Prof. Dr. M. Hufnagel ist Teil der PRINTO Study Group
- Lohrmann F, **Hufnagel M**, Doenhardt M, Diffloth N, Hospach A, Brunner J, Goretzki SC, Dohna-Schwake C, Arens S, Brunner J, Reineker K, Gomes D, Armann J, Berner R, Jakob A (2025). Recovery from Pediatric Inflammatory Multisystem Syndrome temporally associated with SARS-CoV-2: Follow-up from a nationwide German cohort. *J Pediatr* **286**:114716; (Online ahead of print; doi: 10.1016/j.peds.2025.114716)
- Meister S, Georgi M, Hügler B, Haas-J-P, **Participating Centers of the Society for Pediatric and Adolescent Rheumatology (GKJR)** (2025). Treatment after intra-articular corticosteroid injections in juvenile idiopathic arthritis: a survey within the German Society for Pediatric and Adolescent Rheumatology. *Pediatr Rheumatol* **23**:96 (doi: 10.1186/s12969-025-01156-6)  
\*Prof. Dr. M. Hufnagel ist Teil der GKJR Study Group
- Blank N, Schuetz C, **Hufnagel M**, Horneff G, Borte M, Kallinich T, Oomen PT, Janda A, Henes J, Weber-Arden J, Stock M, Kuemmerle-Deschner JB (2025). Long-term effectiveness and safety of canakinumab in patients with TRAPS – analysis of the RELIANCE non-interventional study. *Rheumatol Ther* **13**:135-55 (doi.org/10.1007/s40744-025-00809-y)
- Freudenhammer M, **Hufnagel M** (2025). Mythen in der Kinderrheumatologie – Stimmt es eigentlich, dass...? Schwerpunkt Infektionen. *Kinder- und Jugendmedizin* **25**:374-84 (doi.org/10.1055/a-2719-3538)

- Remppis J, Freudenhammer M, Weekes J, Walter T, Jakob A, Denecke J, Kamrath C, **Hufnagel M**, Kobbe R, B elard S (2025). Wenn die Erkrankung im Gep ack mitreist. *Monatsschr Kinderheilkd* **173**:558-63 (doi.org/10.1007/s00112-025-02198-6)
- Bel Hadj Jrad H, **Hufnagel M**. (2025) Nichtbakterielle Osteitis: Neue Wege in der Bildgebung. *Radiologie* **65**:674-80 (doi.org/10.1007/s00117-025-01479-1)
- Uhl M, **Hufnagel M**. (2025) H ematogene Osteomyelitis im Kindesalter – Ein gef urchteter p adiatrischer Notfall. *Radiologie* **65**:650-5 (doi.org/10.1007/s00117-025-01469-3)

## 11. Klinische Studien

Im Jahr 2025 wurden **8 Patient\*innen** in laufende internationale klinische Studien der Phasen I-III eingeschlossen.

- **EAA/PsA**: „An extension study of subcutaneous secukinumab to evaluate the long-term efficacy, safety and tolerability up to 4 years in patients with juvenile idiopathic arthritis subtypes of juvenile psoriatic arthritis and enthesitis-related arthritis“ (**CAIN457F2304E1**; EudraCT Nr. 2018-002521-30): **3 Patient\*innen**
- **sJIA**: “Effectiveness of Canakinumab for first line steroid free treatment in systemic onset juvenile idiopathic arthritis / juvenile Still’s disease” (**CANAKINUMAB FIRST**); EudraCT Nr. 2018-004284-30: **3 Patient\*innen**
- **EAA/PsA**: “Open-Label, Single-Arm Trial to Evaluate the Pharmacokinetics and Safety of Bimekizumab in Pediatric Study Participants From 2 to Less Than 18 Years of Age With Active Juvenile Idiopathic Arthritis Subtypes Enthesitis-Related Arthritis (Including Juvenile-Onset Ankylosing Spondylitis) and Juvenile Psoriatic Arthritis” (**JA0005**); EudraCT Nr. 2023-508845-41: **2 Patient\*innen**