

Newsletter Nr. 2 | 2018

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

ich freue mich Ihnen zum Jahreswechsel noch einmal die jüngsten Aktivitäten und Highlights unserer Fachgesellschaft mit diesem Newsletter vermitteln zu können, den dankenswerter Weise wieder Herr Seel erstellt hat. Ich freue mich, dass die GPN auf unterschiedlichsten Ebenen aktiv ist, was nur durch das begeisterte Engagement vieler Einzelner möglich ist.

Hierfür gebührt allen besonderer Dank!

Für 2019 sind viele Termine und Tagungen bereits festgelegt. Besonders hervorheben möchte ich die 50. Jahrestagung der GPN, die vom 27.3.-30.3.2019 vom Kölner Team ausgerichtet wird. Dies ist sicher ein besonderer Meilenstein, der ein kontinuierliches Engagement von vielen Generationen pädiatrischer Nephrologen markiert, die sich alle die Verbesserung der Behandlung nierenkranker Kinder zum Ziel gesetzt haben.

Ein Grund zum Stolz, aber auch zur weiteren Verpflichtung!

In diesem Sinn wünsche ich allen Frohe Festtage, viel Tatkraft und alles Gute für 2019.

Mit Herzlichen Grüßen

Peter Hoyer

Vorsitzender der GPN

Bericht von der GPN-Herbsttagung in Marburg in November 2018

Vom 23.-24. November 2018 fand die diesjährige GPN-Herbsttagung in Marburg, ausgerichtet von Prof. Stefanie Weber und ihrem Marburger kindernephrologischen Team statt. In der neuen Stadthalle von Marburg begann die Tagung nach einer eindrucksvollen Einführung in den Marburger Stadtgeschichte durch den Oberbürgermeister Dr. Spies und kurzen Begrüßungsreden mit einem interessanten Übersichtsvortrag von Herrn PD Dr. Beck aus Köln zur neuen KDIGO-Klassifikation von tubulointerstitiellen Erkrankungen gefolgt von spannenden Einsichten in die Pathophysiologie von Tubulopathien, die von Herrn PD Dr. Kömhoff aus der gastgebenden Kinderneurologie in Marburg dargestellt wurden.

Im zweiten Teil ergab sich eine spannende Diskussion zum Thema prä- und postnatale Interventionen bei urethraler Obstruktion, basierend auf den beiden Vorträgen des Gynäkologen Prof. Axt-Fliedler aus Gießen und dem Kinderchirurgen Prof. Seitz aus Marburg. Chancen, Limitationen und Risiken die-

Vorwort

Rückblick Marburg

Bilder der Herbsttagung Marburg

CERTAIN Registry

Arbeitskreis Patientenschulung

Neumitglieder

Termine

Impressum

ser Eingriffe wurden aufgezeigt und auch im Publikum unterschiedlich bewertet.

Während der nachfolgenden GPN-Vorstandssitzung konnten die anderen Teilnehmer Marburgs Oberstadt mit einer Stadtführung entdecken und der Tag wurde mit einem intensiven Zusammensein am Marburger Schloss beendet.

Am Samstag fand nach einer außerordentlichen Mitgliederversammlung der GPN, in der eine juristisch notwendige Satzungsänderung beschlossen wurde, eine ausführliche Studiensitzung der GPN unter Moderation von Prof. Lars Pape aus Hannover statt.

Neben Updates für die drei randomisierten Interventionsstudien INTENT (Steroidsparen bei Erstdiagnose des nephrotischen Syndroms), EarlyProtect (Ramipril beim Alport-Syndrom) und TRANSNephro (Strukturierte Transition) sowie der geplanten RESTERN-Studie (Steroideinsparen beim Rezidiv des nephrotischen Syndroms) wurden viele Registerupdates gegeben (ARPKD; ADPKD, Membranöse GN, genetische Modifier bei Alport, Eureka-CAKUT) und ausführlich diskutiert.

Eine besondere Rolle spielte hierbei das Nierentransplantationsregister CERTAIN, das immer weiter ausgebaut wird und neue IT-Schnittstellen erhält.

Außerdem wurden die laufenden GPN-Diagnostikstudien PRESTINS (Proteomics bei nephrotischen Syndrom), CHARISMA (Lymphozytensubpopulationen bei Nephrotischem Syndrom), HPVax Response (HPV-Impfung bei CNI und nach NTX) diskutiert. Erfreulicherweise geht das NEOCYST-Konsortium (Zystische Nierenerkrankungen mit früher Manifestation) in die 2. Förderphase und Herr Dr. König aus Münster hat bisherige Ergebnisse und Perspektiven dieser GPN-Initiative dargestellt. Frau Dr. Wente aus Hannover wurde auf Basis ihrer Umfrage zur Diagnose und Therapie der interstitiellen Nephritis beauftragt, ein neues GPN-unterstütztes Register sowie eine Diagnostik- und Therapieempfehlung zu dieser Erkrankung zu entwickeln. Die Studiensitzung hat erneut gezeigt, dass die GPN eine leistungsstarke, wissenschaftlich aktive und engagierte Fachgesellschaft ist.

Insgesamt inhaltlich eine spannende Herbsttagung, die viele neue Impulse für die GPN gesetzt hat und perfekt organisiert in einer hervorragenden Umgebung und in toller Diskussionsatmosphäre stattfand.



Vorwort

Rückblick Marburg

Bilder der Herbsttagung Marburg

CERTAIN Registry

Arbeitskreis Patientenschulung

Neumitglieder

Termine

Impressum

Bilder der Herbsttagung Marburg 2018



Vorwort

Rückblick Marburg

Bilder der Herbsttagung Marburg

CERTAIN Registry

Arbeitskreis Patientenschulung

Neumitglieder

Termine

Impressum

Update CERTAIN Registry

this newsletter will update you on the recent publications from the CERTAIN Registry and on-going projects (see our website www.certain-registry.eu). Since many of the CERTAIN colleagues are also members of the ESPN working group "Transplantation" and/or of the ERKNet working group "Renal Transplantation", we decided to issue one newsletter for all three initiatives to bundle the forces. Many thanks to all of you for your contribution to previous and ongoing projects!

Yours, Burkhard Tönshoff and Lars Pape
Burkhard.Toenshoff@med.uni-heidelberg.de; Pape.Lars@mh-hannover.de

Documentation and centres

More than 2150 patients from 60 centres in 17 countries are currently enrolled into the CERTAIN Registry. We are very grateful to all of you who contributed to this great success. Since the last newsletter one new centre joined the CERTAIN family: Lyon (France). For German centres in conjunction with the curatorship for home dialysis and transplantation (KfH), data entry will soon be facilitated by an interface between DISweb and CERTAIN.

Manuscripts recently published or submitted

1. Höcker B, Schneble L, Murer L, Carraro A, Pape L, Kranz B, Oh J, Zirngibl M, Dello Strologo L, Büscher A, Weber LT, Awan A, Pohl M, Bald M, Printza N, Rusai K, Peruzzi L, Topaloglu R, Fichtner A, Krupka K, Köster L, Bruckner T, Schnitzler P, Hirsch H, Tönshoff B. Epidemiology of and Risk Factors for BK Polyomavirus Replication and Nephropathy in Pediatric Renal Transplant Recipients: An International CERTAIN Registry Study. *Transplantation* 2018, in press
2. Höcker B, Schneble L, Murer L, Carraro A, Pape L, Kranz B, Oh J, Zirngibl M, Dello Strologo L, Büscher A, Weber LT, Awan A, Pohl M, Bald M, Printza N, Rusai K, Peruzzi L, Topaloglu R, Fichtner A, Krupka K, Köster L, Bruckner T, Schnitzler P, Hirsch HH, Tönshoff B. JC polyomavirus replication and associated disease in pediatric renal transplantation: An international CERTAIN Registry study. *Pediatr Nephrol* 2018 <https://doi.org/10.1007/s00467-018-4029-9>.
3. Kreuzer M, Prüfe J, Tönshoff B, Pape L. Survey on Management of Transition and Transfer From Pediatric- to Adult-based Care in Pediatric Kidney Transplant Recipients in Europe. *Transplant Direct* 2018; 4(7):e361
4. Kanzelmeyer NK, Züribig P, Mischak H, Ruszai KH, Seemann T, Hansen

Vorwort

Rückblick Marburg

Bilder der Herbsttagung Marburg

CERTAIN Registry

Arbeitskreis Patientenschulung

Neumitglieder

Termine

Impressum

M, Wygoda S, Fichtner A, Tönshoff B, Melk A, Pape L. Urinary proteomics to diagnose chronic antibody-mediated rejection in pediatric kidney transplantation. Submitted

All publications from the CERTAIN Registry can be downloaded by registered users from the document platform of the CERTAIN website.

Ongoing projects

Following projects are ongoing, and you are kindly invited to participate (detailed information with the respective analyses plans is available on the CERTAIN website www.certain-registry.eu in the internal document area "Analyses"):

1. Immune Response of Paediatric Renal Transplant Recipients challenged by Sensitization, Vaccination or Non-Adherence: Cross-Sectional and Prospective Analyses of the International CERTAIN Registry Cohort (IMMRES)

Lars Pape, Nele Kanzelmeyer, Anette Melk, Alexander Fichtner, Burkhard Tönshoff, Caner Süsal and members of the CERTAIN Research Network; Kanzelmeyer.Nele@mh-hannover.de

2. Prevention of human papillomavirus (HPV) infection in paediatric kidney and liver transplant recipients and in paediatric patients with advanced chronic kidney disease: a prospective, observational multi-centre vaccine surveillance study (HPVaxResponse Study) Britta Höcker, Julia Tabatabai, Michael Pawlita, Nick Webb, Burkhard Tönshoff Members of the CERTAIN Research Network; Britta.Hoecker@med.uni-heidelberg.de

3. Antibody-mediated Rejection in European Paediatric Renal Transplant Recipients: Incidence, Risk Factors and Outcome

Alexander Fichtner, Caner Süsal, Jan Becker, Britta Höcker, Lars Pape, Anette Melk, Stephen Marks, Luca dello Strologo, Kai Krupka, Lennart Köster, Burkhard Tönshoff and members of the CERTAIN Research Network; Alexander.Fichtner@med.uni-heidelberg.de

4. Proteinuria as a non-invasive marker for renal allograft histology and graft failure in paediatric renal transplant recipients

Anja K. Büscher, Tomas Seeman, Stefanie Weber, Kai Krupka, Rainer Büscher, Burkhard Tönshoff, Peter F. Hoyer, and members of the CERTAIN Research Network; Anja.Buescher@uk-essen.de

5. Operative reconstruction of the lower urinary tract: an analysis of pre- vs. post-transplant intervention.

Joanne Nyarangi-Dix, Burkhard Tönshoff, Stephen Marks, Licia Peruzzi, Members of the CERTAIN Research Network; JoanneNyaboe.Nyarangi-Dix@med.uni-heidelberg.de

Vorwort

Rückblick Marburg

Bilder der Herbsttagung Marburg

CERTAIN Registry

Arbeitskreis Patientenschulung

Neumitglieder

Termine

Impressum

6. Transplantation in methylmalonic academia: An European survey. Elisa Giammarioli, Friederike Hörster, Isabella Guzzo, Marco Spada, Mohan She-
noy, Nicholas J. A. Webb, Carlo Dionisi Vici, Burkhard Tönshoff, Luca Dello
Strologo, Members of the CERTAIN Research Network; e.giammarioli@gmail.
com

7. Long-term outcome after pediatric combined liver and kidney transplanta-
tion: A CERTAIN Registry analysis. Florian Brinkert, Jun Oh, Alexander Ficht-
ner, Members of the CERTAIN Research Network; f.brinkert@uke.de

Projects being launched soon:

1. Incidence, treatment and outcome of recurrent focal-segmental glomeru-
losclerosis after paediatric kidney transplantation in Europe. Antonia Bouts,
Amsterdam and colleagues; a.h.bouts@amc.uva.nl

2. Transplantation of small kidneys. Raphael Schild, Hamburg and colleagues.
r.schild@uke.de

Registration for CERTAIN and Support

Not yet registered and wish to contribute to CERTAIN? Please register under
<http://certain-registry.eu/register> or contact Kai Krupka directly: Kai.Krup-
ka@med.uni-heidelberg.de. Please address questions regarding data entry
to our data quality manager Annette Mechler: Annette.Mechler@med.uni-
heidelberg.de.

Arbeitskreis Patientenschulung

Der Arbeitskreis Patientenschulung kümmert sich um die Realisierung von
Familienschulungen zu kindernephrologischen Krankheitsbildern. Die Aktivi-
tät der Schulungszentren hinsichtlich der Durchführung von Schulungen ist
sehr unterschiedlich. Problempunkte sind zeitliche und personelle Ressour-
cen, insbesondere die Verknappung im psychosozialen Bereich.

Im Jahr 2018 wurde die Familienschulung nephrotisches Syndrom via Kom-
paS e.V. beim GBA eingereicht, um eine Erbringung von Schulungsleistun-
gen nach § 43 Abs. 1 Nr.2 SGB V zu ermöglichen.

Vorwort

Rückblick Marburg

Bilder der Herbstta-
gung Marburg

CERTAIN Registry

**Arbeitskreis Patien-
tenschulung**

Neumitglieder

Termine

Impressum

Neumitglieder

MSc Maria Bartosova, Heidelberg
Dr. med. Christian Patry, Heidelberg
Dr. med. Jenny Prüfe, Hannover
Dr. med. Isabel Schüle, Freiburg
Korbinian Riedhammer, München
Elisabeth Haas, Freiburg
Dr. med. Katharina Rohner, Zürich
PD Dr. Dipl.-Ing. Dr. Klaus Kratochwill, Wien
Dr. scient.med. MSc Rebecca Herzog, Wien
Dr. med. Aparna Renigunta, Marburg
Dr. med. Martina Perktold, Memmingen
Dr. rer. nat. Elie Seayfan, Marburg

Termine

- Annual Dialysis Conference, 16.-19. März 2019, Dallas, Texas, USA
- 50. Jahrestagung der GPN, 27.-30. März 2019, Köln
- Meeting of the GPN Study Group on Pediatric Renal Transplantation: 28. März 2019, 10:00-12:45 Uhr
- ISN World Congress of Nephrology 2019, 12.-15. April 2019, Merlbourne, Australien
- 14th European Peritoneal dialysis meeting, 03.-05. Mai 2019, Ljubljana, Slowenien
- IPTA 2019 Congress, 03.-07. Mai 2019, Vancouver, Kanada
- American Transplant Congress, 01.-05. Juni, 2019, Boston, Massachusetts, USA
- 56th ERA-EDTA Congress 2019, 13.-16. Juni 2019, Budapest, Ungarn
- 11. Jahrestagung der DGFN, 10.-13. Oktober 2019, Düsseldorf
- IPNA 2019, 17.-21. Oktober 2019, Venedig, Italien
- GPN-Herbsttagung, 29.-30. November 2019, Jena.
- 42th Workshop of the CERTAIN Research Network, 06.-07. Dezember 2019, Crowne Plaza Hotel Heidelberg
- Nephologischer Intensivkurs, 12.-13. Dezember 2019, Marburg

GPN-Geschäftsstelle Berlin

Wolfgang Seel
Dipl. Soz.-Wiss.
Chausseestraße 128-129
10115 Berlin
Tel. +49 (30) 24 63 20 06 | Fax +49 (30) 28 04 68 06
office@gpn.de

GPN-Außenstelle Hochschwarzwald

Mitgliedsbeiträge, SEPA-LSM, vieles mehr
Antje Schober
Dipl. Betriebswirtin (BA)
Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie e.V.
Geschäftsstelle Kirchzarten
Am Birkenhof 15
79199 Kirchzarten
antje.schober@t-online.de

Impressum

Redaktion: Prof. Dr. med. Peter Hoyer, Wolfgang Seel
Peter.hoyer@uk-essen.de, office@gpn.de
V.i.S.d.P.: Prof. Dr. Peter Hoyer
Geschäftsstelle GPN e.V.
Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie
Chausseestr. 128/129 | 10115 Berlin |
Tel. +49 (30) 24 63 20 06 | Fax +49 (30) 28 04 68 06

Vorwort

Rückblick Marburg

Bilder der Herbsttagung Marburg

CERTAIN Registry

Arbeitskreis Patientenschulung

Neumitglieder

Termine

Impressum