



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer.nat. Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

Sektionssitzung der Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“ DGE Bonn 16. März 2018

Programm

- Sektionsbericht
- Wahl für zwei Beirats-Posten
- Ort des Sektionstreffens 2019 ? Ort der 14. Nebennierenkonferenz 2020 ?
- Themen Symposium Nebenniere DGE Göttingen 2019 ?
- Vorstellung eines elektronischen Patienten-Tagebuchs für NNI
- Kooperation mit der AG “Pädiatrische Endokrinologie” (Bereich Nebenniere)
- Diskussion einer „Adrenal Insufficiency Meeting & Declaration“
- Verschiedenes (zB Notfallkarte für Pat mit Glukokortikoid-Pharmakotherapie)



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer.nat Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

1) Arbeit der vergangenen 12 Monate - Teil 1 -

- 1. Adrenal Insufficiency Teaching Course „Structured Teaching for Patients with Adrenal Insufficiency“, ECE-Congress Lisbon 21. May 2017
- 5. NNR-Schulungstreffen Intensivkurs Göttingen November 2017 + Fortführung und interne Evaluation des Schulungskurses „NN-Insuffizienz“, Erarbeitung einer verbesserten Struktur der Arbeitsgruppe mit Wahl eines Sprechers (H. Willenberg) und zwei AdministratorInnen
- Nebennierenkonferenz + Studientreffen Nebenniere 2.-4. Febr 2018 Frankfurt/M (Tagungspräsidentin: Gesine Meyer), ca 80 Teilnehmer (DFG-Unterstützung 1500.-€ für internationale Referenten, Pharma 14.300.-€, Rhein-Main AG für Endo 4500.- € für Saalmiete)
- Symposium Nebenniere auf der DGE in Bonn am Do 15.3.2018 16-17:30 Uhr



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer.nat Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

1) Arbeit der vergangenen 12 Monate - Teil 2 -

- Aktualisierte Bereitstellung von Ausweisen, Schulungsmaterialien, Schulungsfilmern auf der Sektions-Homepage (Europäischen Notfallkarte, Notfallausweis des Patienten-Netzwerkes, neue Empfehlung „Hydrocortison Anpassung bei medizinischen Eingriffen“ etc)
- Ergänzung der Homepage um aktuelle Informationen zu AGS, Studien, Links etc
- Beiträge für die Endokrinologie Informationen
- Beteiligung an Erarbeitung der „Leitlinien zur chirurgischen Therapie von Nebennierenerkrankungen“ der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie, Teilnahme an der Konsensus-Sitzung am 06.06. 2016 in Frankfurt/M – derzeit Bearbeitung finale Version
- Beteiligung am Lehrbuch für Endokrinologie der DGE (Kapitel wurden abgegeben)
- Zusammenarbeit mit dem holländischen „Dutch Adrenal Net“ / „BijnierNET“, zB deutsche Übersetzung der neuen Adrenal-APP !



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer.nat Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

1) Arbeit der vergangenen 12 Monate - Teil 3 -

größeren Details, wie eine Notfallspritze angewendet wird sein Smartphone laden.

Mit Hilfe der App ist es auch möglich die eigene Telefonnummer die Ihnen nahe stehen (zB Partner, Eltern, Geschwister), zu Link wird dem Adressbuch des Telefons hinzugefügt, die N speichert (ICE steht für "In Case of Emergency"). Damit dies Kontaktdaten als Notfallkontakt oder „ICE Kontakt“ im Adr wissen zB die Angehörigen, wo Sie sich gerade befinden.





Urlaub, Reisen, Konferenzen oder Ausstellungen, oder zB (Wochenende... Eine Nebennierenrindeninsuffizienz ist üb bleiben. Mit der richtigen Schulung, den notwendigen Info Ausstattung (Notfallset) können sich Patienten auch weit v bewegen. Verschiedene Sprachen oder unterschiedliche G Reisen ins Ausland kein Problem: die AdrenalAPP bietet di verschiedenen Sprachen an und hilft bei der Verständigun

Available on the App Store | Android App on Google play

Dieses Dokument bezieht sich auf die Situation in den Niede App kann in einzelnen Ländern abweichen.

Nach einem Konzept von BijnierNET/AdrenalNET wurde dies Zorgkluis B.V. entwickelt.

Verbesserungsvorschläge oder Kritik senden Sie bitte direkt INFO@ADRENALS.EU



The screenshot shows a browser window displaying the AdrenalAPP website. The page title is "Nebenniere SOS" and it is categorized under "Zorgkluis" and "Gesundheit & Fitness". The app is available for free (USK ab 0 Jahren). The main content area features a large red and yellow emergency symbol (a six-pointed star with a caduceus). Below this, there are two columns of text describing the app's features and availability. To the right, there are buttons for "Zur Wunschliste hinzufügen" and "Installieren". At the bottom, there are three screenshots of the app interface: the home screen with various icons, and two screens displaying "Wichtige Ärztliche Information" (Important Medical Info) in German and English, respectively. The German version includes instructions for daily corticosteroid replacement therapy and emergency actions. The English version provides similar information in English.



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer. nat. Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

1) Arbeit der vergangenen 12 Monate - Teil 4 -

- Mitgliederumfrage der AG Hypophyse und Sektion Nebenniere zur Diagnostik und Therapie der NN-Insuffizienz (Quinkler, Petersenn, Honegger) –bei Horm Metab Res veröffentlicht, Version über NN-Sektionsseite frei einsehbar
- Kontakt zum europäischen ENSAT-Netzwerk
- "Publikationen" der Sektion: „Im Namen der Sektion“: Multiple Publikationen einzelner Studiengruppen: German Adrenocortical Carcinoma Study Group, German Conn's Registry etc

Aktuell laufenden Studien-Aktivitäten in der Sektion:

Nebenniereninsuffizienz: EU-AIR (M Quinkler), CV-CORT (S Hahner), Überprüfung des NN-Insuffizienz Schulungserfolges (S Hahner), NN-Krisen MADEY (Hahner),) VAPREDA-Studie (S. Burger-Stritt)

AGS: DSD-Life Studie (N Reisch, M Quinkler), Chronocort (N Reisch),

NN-Tumoren: FAMIAN-Studie (S Hahner), Chiracic (T Deutschbein), ENSAT-Register (Martin Fassnacht, F Beuschlein), PINEPA-Studie (Hahner)

Phäo/PGL: FIRST-MAPPP-Studie (M Fassnacht), MUPPET-Studie (F Beuschlein)

NN-Ca: ADIUVO-Studie I+II (M Fassnacht), ATR-101 (M. Kroiss)

Conn-Register (D Heinrich, M Reincke)

Cushing-Register (F. Strasding, M Reincke)

Aktuelle Anzahl Mitglieder der Sektion 1-2018: **ca 110**



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer.nat Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

3) Nutzung der DGE Infrastruktur (Cloud, Finanzen, EndoScience)

- Organisation und Durchführung der NN-Konferenzen, Studien-Meetings, NNR-Schulungstreffen durch EndoScience
- Intensivere Zusammenarbeit mit anderen Sektionen

4) gewünschte Synergien mit dem DGE Vorstand

- Unterstützung von Projekten durch DGE-Akademie, zB e-learning für DGE-AssistentInnen
- Unterstützung durch Berufspolitische Sprecher bzgl Antrag beim G-BA (strukturierte NN-Schulung)
- Transparente Darstellung der finanziellen Situation der Sektion
- Bessere Darstellung der Mitgliedszahlen und –listen der Sektion
- Mehr Werbung der DGE für die einzelnen Sektionen



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer.nat Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

- Sektionstreffen auf der DGE-Bonn Freitag 16.3.2018 8:00-9:30 Uhr

Bisherige Zusammensetzung des Beirates:

Marcus Quinkler, Berlin	(Sprecher 2017-20)
Matthias Kroiss, Würzburg	(2017-20)
Mirko Peitzsch, Dresden	(2015-18)
Stefanie Hahner, Würzburg	(2017-20)
Nada Rayes, Leipzig	(2016-19)
Holger Willenberg, Rostock	(2015-18)

Neu zu besetzen: (Beiratsposten)

Mirko Peitzsch	(2015-2018)
Holger Willenberg	(2015-2018)

Kandidaten für die Wahl des Beirats-Postens :

Nicole Reisch, München
Gesine Meyer, Frankfurt
Holger Willenberg, Rostock
Mirko Peitzsch , Dresden

Wahlgang:

Willenberg 12, Peitzsch 10, Reisch 5, Meyer 5, keine Enthaltungen

Neue Beiräte der Sektion NN: Mirko Peitzsch und Holger Willenberg



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer.nat Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

- Ort Studientreffen Januar 2019: **Frankfurt/M Flughafen (16 Ja-Stimmen, 0 Nein, 0 Enthaltungen)**
- Ort der 14. Deutschen Nebennierenkonferenz 2020: **Leipzig (Tagungspräsidentin: Nada Rayes) , (16 Ja-Stimmen, 0 Nein, 0 Enthaltungen)**
- Themen für Symposium der Sektion NN auf dem DGE Kongreß 2019 in Göttingen
? **Vorschläge werden gesammelt**
- Vorstellung eines elektronischen Tagebuches (App) für NN-Insuffiziente (Ffm):
Johan G Beun (Netherlands) und Nojan Nejatian (Frankfurt/M)



AdrenalNET

How can we share resources?
Maybe the use of app's and e-Learning
can help us

Johan G. Beun – Netherlands
Manager/coordinator AdrenalNET

DGE meeting Friday 16 March 2018



OUR app (now)

- 1) Qualified/accepted product to inform the patient
- 2) Qualified/accepted product to inform the environment including doctors, nurses, ambulances,..
- 3) Does teach family & friends how / when to act
- 4) Trustworthy product to download hospital information (NL only)
- 5) Helps to explain the disease and its procedures

(In German, Danish, English, Russian, Turkish, Arab, Dutch)



OUR app (soon) will also

- 1) Medication schema, medication alarm..
(better adherence)
- 2) PHOTO scan for de-centralised Electronic patient file
on your own smart phone
- 3) PRE-Consult – prior to the consultation moment in the
hospital (Radboudumc)
- 4) Diary use & outcome for patient & consultant – to get
better insight in wellbeing
- 5) Download hospital data from all relevant hospitals (NL)
- 6) New different languages
(Spanish, French, Italian, Greek,....)



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

Beirat: Prof. Dr. Stefanie Hahner, PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, Dr. rer.nat Mirko Peitzsch, Prof. Dr. Nada Rayes, Prof. Dr. Holger Willenberg

- Diskussion einer „Adrenal Insufficiency Meeting & Declaration“
Plan: Internationale Expertenkonferenz mit Höhepunkt der Verabschiedung einer „Declaration“ zur Nebenniereninsuffizienz, Ort: Würzburg ?, Zeitpunkt: 2019 ?
- Kooperation mit AG “Pädiatrische Endokrinologie ” (Bereich Nebenniere, PD Dr Kamrath)
Plan: Intensivierung der Zusammenarbeit, gemeinsame wissenschaftliche Projekte, Session der „NN-Pädiater“ auf der Nebennierenkonferenz, Session der „Erwachsenen-NN“ bei den Pädiatern
- Notfallkarte für Pat mit Glukokortikoid-Pharmakotherapie
Plan: Erarbeitung eines Notfallausweises für Patienten mit GC-Pharmakotherapie
- Leitlinien für Nebennieren-Erkrankungen ? Priorität ?