



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 Göttingen 21. März 2019

Programm

- Sektionsbericht
- Wahl eines Beirats-Posten
- Themen 14. Nebennierenkonferenz 2020 in Leipzig
- Studien
- Verschiedenes



Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie

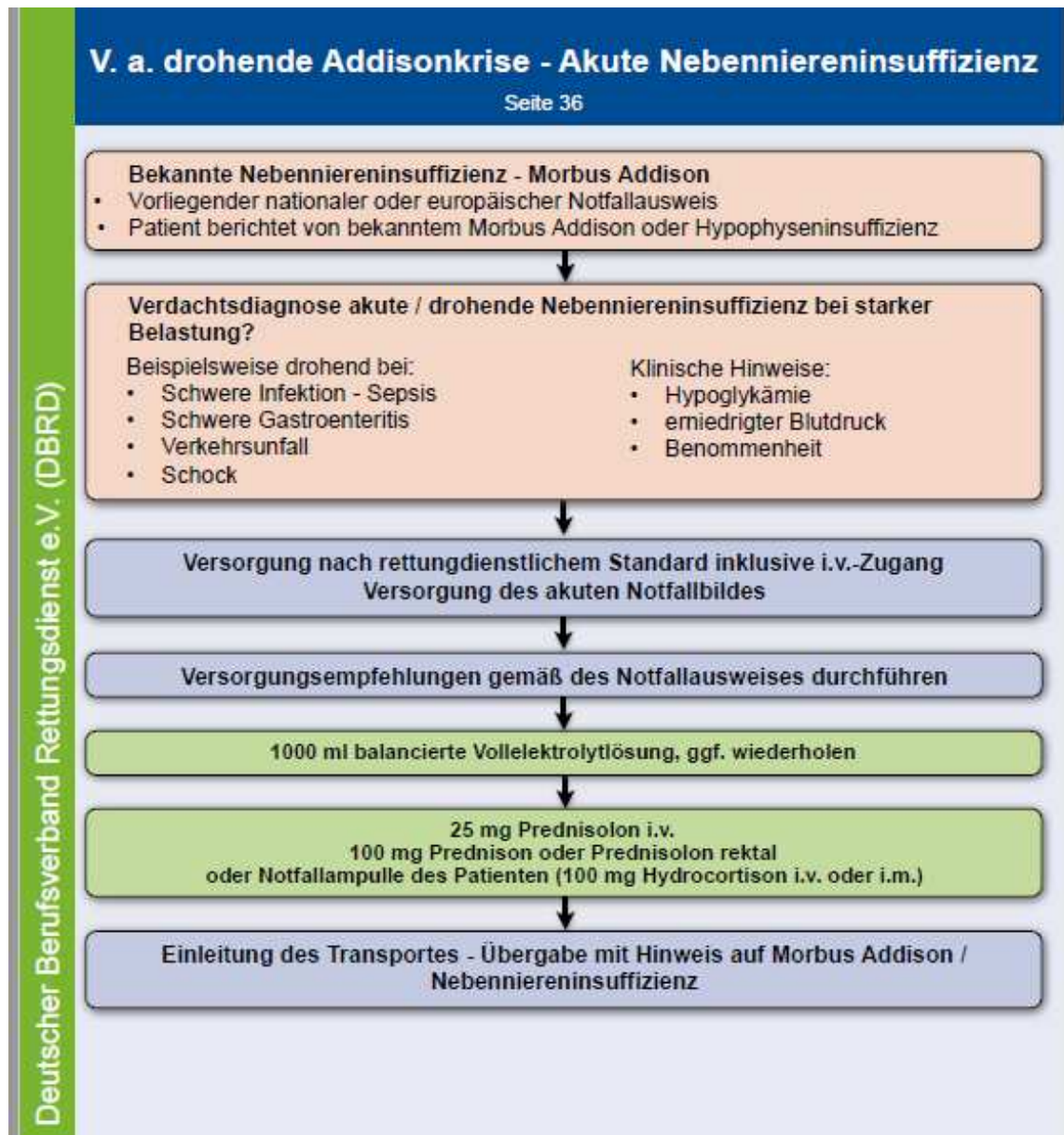
Sprecher: Prof. Dr. Marcus Quinkler

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 -

- Nebennierenkonferenz + Studientreffen Nebenniere 2.-4. Febr 2018 Frankfurt/M
(Tagungspräsidentin: Gesine Meyer), (DFG-Unterstützung 1500.-€ für internationale Referenten, Pharma 14.300.-€, Rhein-Main AG für Endo 4500.- € für Saalmiete; **Finale Bilanz: +224.- netto**)
- Symposium Nebenniere auf der DGE in Bonn am Do 15.3.2018 16-17:30 Uhr
- Sektionstreffen auf der DGE-Bonn Freitag 16.3.2018 8:00-9:30 Uhr (Wahl zweier Beiratspostens (Dr Peitzsch + Prof Willenberg))
- **6.** NNR-Schulungstreffen Intensivkurs Hamburg November 2018 + Fortführung und interne Evaluation des Schulungskurses „NN-Insuffizienz“, Erarbeitung und Beendigung des Moduls „Schulung von Patienten mit Adrenogenitalem Syndrom“; Testung des Moduls auf dem Bundeskongreß des AGS Eltern- und Patienteninitiative eV
- Beginn einer Zusammenarbeit mit der Sektion der Pädiatrischen Endokrinologen bzgl AGS-Schulungsfolien
- Einarbeitung der NN-Insuffizienz Notfallkarten (national + europäisch) in das Handbuch des Deutschen Berufsverbandes Rettungsdienst (DBRD)

Algorithmen des Deutschen Berufsverbandes Rettungsdienst e.V. (DBRD) – Beratung durch die Sektion Nebenniere der DGE



Deutscher Berufsverband Rettungsdienst e.V. (DBRD)
Maria-Goeppert-Str. 3
23562 Lübeck

Telefon: 0451 30505 860
FAX: 0451 30505 861
E-Mail: info@dbrd.de
Webseite: www.dbrd.de

Januar 2019



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, 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 – 2019 veröffentlicht (*Surgical therapy of adrenal tumors: guidelines from the German Association of Endocrine Surgeons (CAEK). Langenbecks Arch Surg. 2019 Apr 1*)
- Beteiligung am Lehrbuch für Endokrinologie der DGE (Kapitel wurden abgegeben)
Zusammenarbeit mit dem holländischen „Dutch Adrenal Net“ / „BijnierNET“, Application for a grant through the DGE Industrial Forum Hormone -IFH- regarding “Electronic diary for adrenal insufficient patients” 5.000.-€



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 -

Die Adrenal App für Patienten mit Nebennieren-Insuffizienz

Erhältlich über

<http://adrenals.eu/de/app/>

oder



Use of the German spoken animations via You Tube

video	video_title	views	average_view_duration	watch_time_minutes
aMen5GbV-J8	Leben mit Addison	1332	3.6159	4816.3424
IBtNlsyZoFg	Wachstumshormone	3767	0.9231	3477.4676
g-UNX_jQHA4	Was ist eine Addison Krise?	2422	1.2517	3031.5641
FvCWB6DiJjk	AGS 12+	1516	1.4766	2238.5351
5_6nqITniMw	Wie funktioniert die Notfallspritze?	1421	1.0939	1554.508
nYnV18WY11o	Hirnanhangsdrüse	1109	1.2579	1395.013
kyfJqMxdSVC	Betreuer Bei Einer Addison Krise	903	1.2893	1164.2203
k2kN1IsG3j4	Phäochromozytom	831	1.3108	1089.3074
VAMTIAtYCSg	Addison Krise 4+	960	1.0689	1026.1042
YJ4Kkt6WyXU	AGS/CAH - Kinder 4+ Selbständig	461	1.1035	508.7087
2O6iPN7JIDU	HPA - Axis	432	1.1746	507.435
_R8SHq4GDRQ	Primärer Hyperaldosteronismus	240	1.0808	259.3957
Total		15394	1.3686	21068.6017

Downloads Adrenal App Augustus 2018	I-Phone users	Android users	Total
Netherlands	1.210	993	2.203
Germany	381	583	964
Denmark	235	81	316
Miscellaneous	-	23	23
Total	1.826	1.680	3.506



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 -

- Enger Kontakt zum europäischen ENSAT-Netzwerk
- Beiratsratsmitglied PD Dr Kroiss ist auch Vorstandsmitglied bei der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO)
- "Publikationen" der Sektion: „Im Namen der Sektion“: Multiple Publikationen einzelner Studiengruppen: German Adrenocortical Carcinoma Study Group, German Conn's Registry etc
- Studientreffen der Sektion am 28. Januar 2019 Frankfurt/M Flughafen, (4750.-€ eingeworben, Kosten 3480.- = Gewinn 1270.-)

10:00	Nebenniereninsuffizienz /AGS (G. Meyer, Frankfurt/M)
10:45	- NN-Insuffizienz- Register (EU-AIR) (M. Quinkler, Berlin) - <u>Chronocort</u> -Studie bei AGS (N. Reisch, München) - PIA-Studie (S. Hahner, Würzburg) - Folge-Evaluation des Nebenniereninsuffizienz-Schulungsprogramms (S. Hahner, Würzburg) - SHIP-PAGE (U. Heise, Rostock) - Grad der Leberverfettung und - <u>fibrose</u> unter <u>Glukokortikoidsubstitution</u> bei Patienten mit Nebenniereninsuffizienz (G. Meyer, Frankfurt/M)
10:45-11:30	Nebennierenkarzinom (N. Rayes, Leipzig)
11:30	- <u>CaboACC</u> -Studie (M. Kroiß, Würzburg) - ADIUVO (M. Fassnacht, Würzburg) - ADIUVO-2 (M. Fassnacht, Würzburg) - Prospektive Kohortenstudien beim ACC (M. Fassnacht, F. Megerle, Würzburg) - Strahlentherapie beim ACC (M. Fassnacht, Würzburg) - <u>Clusterrandomisierung</u> (M. Fassnacht)???



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 5 -

- Studientreffen der Sektion am 28. Januar 2019 Frankfurt/M Flughafen,

11.30-	Phäochromozytom (M. Peitzsch, Dresden)
12:00	<ul style="list-style-type: none"> - FIRST-MAPPP-Studie (T. Kienitz, Berlin) - PROSPHEO-TRIAL (randomisierte Register-Studie) (F. Beuschlein, München/Zürich)
12:00 – 12:30	NAPACA/Inzidentalom (S. Hahner, Würzburg) <ul style="list-style-type: none"> - FAMIAN-Studie (S. Hahner, Würzburg) - Chiracic (T. Deutschbein, Würzburg) - LONG-TERM OUTCOME OF PRIMARY BILATERAL MACRONODULAR ADRENAL HYPERPLASIA (PBMAH)(M. Reincke, München)

Conn Register Vorstellung von Lisa Sturm und Finn Holler

13:30-	Primärer Hyperaldosteronismus (F. Beuschlein, München/Zürich)
15:00	<ul style="list-style-type: none"> - Meeting of German Conn's Registry (Mephisto-Studie) (M. Reincke, München) a. Conn Registry 2018: Patient numbers, status report with report of monitoring (10 min+5') (Nina Nirschl, Lisa Sturm) b. Ongoing projects 2018/2019: Vorstellung der einzelnen aktuellen Themen durch die jeweiligen Doktoranden (!!)(jeweils 3-5min+2 min Diskussion) c. Projects for the centers and future funding

Cushing Register Vorstellung von Lea Braun und Stephanie Zopp

15:30-	Cushing Syndrom (Marcus Quinkler, Berlin)
16:30	<ul style="list-style-type: none"> - Cushing-Register (M. Reincke, München) a. Cushing Diagnostik Studie „Untersuchung der diagnostischen Wertigkeit biochemischer und klinischer Parameter beim Cushing-Syndrom“ <ul style="list-style-type: none"> a. Update Fallzahlen 2018 status report of monitoring (Stephanie Zopp, German Rubinstein??, München) b. Discussion+perspectives b. Cushing Register „Custodes“ <ul style="list-style-type: none"> a. Update Fallzahlen 2018 status report of monitoring Stephanie Zopp, German Rubinstein (München) b. Ongoing projects 2018/2019: Vorstellung der einzelnen aktuellen Themen durch die jeweiligen Doktoranden (!!)(jeweils 3-5min+2 min Diskussion) c. Projects for the centers and future funding

Teilnehmer: 31



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 6 -

Aktuell laufenden Studien-Aktivitäten in der Sektion:

Nebenniereninsuffizienz: PIA-Studie (S Hahner), 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),
Bildgebung bei NN-Tumoren: FAMIAN-Studie (S Hahner)
NN-Tumoren: ENSAT-Register (Martin Fassnacht, F Beuschlein)
Phäochromozytom: FIRST-MAPPP-Studie (M Fassnacht)
NN-Ca: ADIUVO-Studie (M Fassnacht), Atterocor (M. Kroiss)
Conn-Register (D, Heinrich, M Reincke)
Cushing-Register (F. Strasding, M Reincke)

Aktuelle Anzahl Mitglieder der Sektion 1-2018: **ca 110** (Aktuell ? – Hr Then)



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

2) geplante Aktivitäten im laufenden Jahr

- Symposium Nebenniere auf DGE in Göttingen am Fr 22.03.2019 16:45-18:15 Uhr
- Planung der 14. Deutschen Nebennierenkonferenz 2020 in Leipzig
(Tagungspräsidentin: Frau Prof. Rayes, Leipzig)
- Weitere Kooperation mit der AG “Pädiatrische Endokrinologie” (Bereich Nebenniere, PD Dr Kamrath)
- Bessere Präsentation/Erwähnung der Sektion auf Veröffentlichungen
- E-mail newsletter regelmässig verschicken; weitere Aktualisierung der website



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

- Mehr Werbung der DGE für die einzelnen Sektionen
- Unterstützung durch Berufspolitische Sprecher bzgl Antrag beim G-BA (strukturierte NN-Schulung)
- Transparente und schnellere Darstellung der finanziellen Situation der Sektion (Rückmeldung über Kosten der Treffen/Kongreß)
- Bessere Darstellung der Mitgliedszahlen und –listen der Sektion
- Schnellere Änderung/Aktualisierungen der Sektions-Homepage über Hr Then + Hr Schröter
- Problemzone: fehlender Nachwuchs in der Endokrinologie– wie fördert man dies ? (nur 20-40% (??) der endokrinologischen Doktoranden arbeiten später als EndokrinologInnen)



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

- Wahl eines Beiratspostens

Bisherige Zusammensetzung des Beirates:

Marcus Quinkler, Berlin	(Sprecher 2017-20)
Matthias Kroiss, Würzburg	(2017-20)
Mirko Peitzsch, Dresden	(2018-21)
Stefanie Hahner, Würzburg	(2017-20)
Nada Rayes, Leipzig	(2016-19)
Holger Willenberg, Rostock	(2018-21)

Neu zu besetzen: (Beiratsposten)

Nada Rayes (2016-2019)

Kandidaten für die Wahl des Beirats-Postens :

Nada Rayes

Keine weiteren Kandidaten

Offene Wahl: Keine Gegenstimmen, 1 Enthaltung
Frau Rayes nimmt die Wahl an.



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

- Themen für 14. Deutschen Nebennierenkonferenz 2020 in Leipzig ? Funding ?
- Planung Studie/einheitliches Vorgehen für metastasierte Paragangliome/ Phäochromozytome nach Ende von FIRSTMAPP : Diskussion über die Möglichkeit einer Anschlussstudie. Vieles spricht für einen IIT, der aber kurzfristig nicht umsetzbar sein wird (Beantragungsdauer, Regularien). Matthias Kroiß berichtet über die Idee, das Problem der nur schwer für eine Phase II erreichbaren Fallzahl und der Unsicherheit über die Therapieregimes mit einer Phase 1-Studie zu überwinden, einige Zentren sehen sich dazu in der Lage. Bis dahin sollen Patienten deutschlandweit mit Temozolomid behandelt werden und diese off-label-Therapie in ENSAT dokumentiert werden. Entsprechende Patienten sollten nach Würzburg gemeldet werden, dort sind Vorlagen für einen off-label Antrag und das Therapieschema verfügbar. Kontakt: Kroiss_M@ukw.de ; Deutschbein_T@ukw.de
- Planung einer „Adrenal Insufficiency Meeting & Declaration“ (S. Hahner)
- Aufbau eines Kontaktes zur Geschäftsstelle Notärzte „DIVI“ bzgl Notfallausweise
- Erarbeitung Notfallkarte für Pat mit Glukokortikoid-Pharmakotherapie (**Task-Force wurde gegründet: Matthias Kroiss, Holger Willenberg, Tina Kienitz, Knut Mai, Kathrin Zopf, Stefanie Hahner, Janina Sauerwald**)