

Liebe Kolleginnen und Kollegen

die JAPED rückt näher, und wir möchten heute nochmal an die Teilnahme an der AGS-Dokumentation im Rahmen der DGKED-QS erinnern!

Wir möchten der Initiative neuen Schwung geben, und werden für alle teilnehmenden Institutionen vor der JAPED eine Vergleichsauswertung erstellen. Diese wird in der ersten Runde nicht perfekt sein, aber sie wird doch einige relevante Aspekte der Betreuung von Patienten mit AGS beinhalten. Sie sind alle aufgerufen, Verbesserungsvorschläge zu unterbreiten, dann wird die Auswertung Runde für Runde besser!

Ganz aktuell hat Berr Bonfig folgende Publikation aus der AGS-Datenbank veröffentlicht:

Bonfig W, Roehl F, Riedl S, Brämswig J, Richter-Unruh A, Fricke-Otto S, Hübner A, Bettendorf M, Schönau E, Doerr H, Holl RW, Mohnike K:

Sodium chloride supplementation is not routinely performed in the majority of German and Austrian infants with classic salt-wasting congenital adrenal hyperplasia (CAH) and has no effect on linear growth and hydrocortisone or fludrocortisone dose

Im Druck, Hormone Research in Pediatrics, 2017

Es gibt bereits zwei neue Vorschläge für Auswerteprojekte, diese werden in Freiburg bei der AG Nebenniere am Freitag vorgestellt! Alle aktiven Teilnehmer an der AGS-Dokumentation sollen natürlich auch bei den Auswertungen dabei sein.

Einige Zentren hatten zwar in der Vergangenheit Daten übermittelt, dies aber in den letzten Jahren irgendwann eingestellt. Erfolgreich werden wir nur wenn alle mitmachen, deshalb möchte ich - gemeinsam mit Joachim Wölfle - alle pädiatrisch-endokrinologischen Zentren in Deutschland bitten, sich zu engagieren: diejenigen die früher mal dabei waren, aber auch die welche noch nie mitgemacht haben. Der Dokumentationsaufwand ist überschaubar, niemand hat hunderte AGS-Patienten. Wenn es technische Fragen zur Dokumentation gibt, helfen wir gerne weiter (Frau Ranz: 0731-502-5316, ich: 0731-502-5314). Wir strengen uns maximal an, der Ablauf so fair, transparent, kollegial und positiv zu gestalten wie nur möglich!

Vielen Dank an die Zentren, welche bereits Daten geschickt haben, und nochmals die herzliche Bitte an die restlichen Zentren, dies rasch nachzuholen.

Wir sind im Aufbau des e-mail-Verteilers für die AGS-Initiative, sollte ich also die falsche Person angemailt haben, bitte leiten Sie es weiter und lassen mich wissen, wen wir in Zukunft in Ihrer Einrichtung anschreiben sollen.

In der Hoffnung dass wir gemeinsam der AGS-DGKED-QS neuen Schwung geben können,

viele Grüße

Reinhard Holl

So muß man leben!
Die kleinen Freuden aufpicken,
bis das große Glück kommt.
Und wenn es nicht kommt,
dann hat man wenigstens
die "kleinen Glücke" gehabt.

(Theodor Fontane 1819 - 1898)

Prof. Dr. med. Reinhard Holl

Unterrichtsabteilung am ZIBMT, AG Computergestütztes Qualitätsmanagement in der Medizin, Institut für Epidemiologie und medizinische Biometrie, Universität Ulm

Albert-Einstein-Allee 41, D-89081 Ulm. Tel: 0731-502-5314 (kein AB) Mobil (falls nicht erreichbar und eilig: 0171-3869567) FAX: 0731-502-5309, Skype: Pflanzen_In_Ulm

Sekretariat: Tel 0731-502-5313