

Liebe Hypothyreose-AQUAPE-Teilnehmer,

da die HypoDok Datenbank der DGKED zur Erfassung von Patienten mit primärer Hypothyreose dient und mittlerweile im Durchschnitt ca. elf Datensätze pro Patient eingegeben wurden, ist es an der Zeit, einmal mit verschiedenen Datenauswertungen zu beginnen.

Herr Bettendorf interessiert sich für die Bestätigungsdiagnostik (T4, fT4, Tg, AK-Bestimmung, SD-Sonographiebefund, Urin-Jodidausscheidung) sowie für die endgültige Diagnose, bei Patienten, bei denen im NG-Screening nur eine relativ milde TSH-Erhöhung (<50 µU/ml) vorlag.

Herr Bonfig interessiert sich für den Langzeitverlauf der auxologischen Daten und für die Daten zur neurologischen Testung (EQ/IQ).

Daher bitten wir Sie heute, Ihre bisherigen Daten zu folgenden Punkten zu ergänzen: 1. Klassifikation der konnatalen Hypothyreose: Bitte geben Sie bei Ihren Patienten eine Ursache der Hypothyreose an:

Athyreose
Schilddrüsen-Ektopie
orthotope Hypoplasie
Schilddrüsenhormonbiosynthesedefekt
zentrale Hypothyreose
gesicherte molekulargenetische Ursache der Hypothyreose

2. Bestätigungsdiagnostik: Bitte geben Sie bei den dokumentierten Patienten auch das T4 oder fT4 vor Therapiebeginn an! Nach Möglichkeit auch bitte einen Wert für Thyreoglobulin ergänzen, falls noch nicht dokumentiert!

3. Komorbiditäten: Bitte geben Sie folgende Komorbiditäten an, wenn diese bei Ihren Patienten vorliegen:

Trisomie 21
Herzfehler
Hörstörung
Sehstörung
neurologische Erkrankung (Epilepsie)/mentale Retardierung

4. Hörscreening (OAE/BERA) und Audiometrieergebnisse: Bitte machen Sie Angaben zum Hör-Screening und zur Audiometrie im Verlauf. Bei diesen Punkten ist die Dokumentation aktuell sehr spärlich, was einer nicht-leitliniengerechten Therapie entsprechen würde!

5. Entwicklungstestung und IQ-Testung: Bitte geben Sie alle entwicklungsneurologischen Ergebnisse Ihrer Patienten nach Möglichkeit quantitativ an.

Diese fünf Punkte werden die Qualität der Daten enorm verbessern!

Wir bitten Sie möglichst viele dieser Daten bis zum 31.07.2013 zu ergänzen und in der üblichen Form an Herrn Holl zu übermitteln.

Mit freundlichen Grüßen

M. Bettendorf, W. Bonfig

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

Sekretariat Frau Hösch, Tel: 0731-502-5313
Albert-Einstein-Allee 41, D-89081 Ulm
Tel: 0731-502-5314, FAX: 0731-502-5309

Medizin-Lehre: Frau Dr. med. Ebert, Frau Dr. med. Gläser; Tel: 0731-502-5483

Softwareentwicklung: Dok. Andreas Hungele, Dok. Ramona Ranz, Dr. rer.nat. Matthias Grabert; Tel: 0731-502-5316

Medizinische Dokumentation, Biometrie und SAS-Programmierung: Frau Dok. Katharina Fink, Frau Dok. Esther Molz

Wissenschaftliche Mitarbeiter: Frau PD Dr. Flechtner-Mors, Frau Ern.wiss Nicole Scheuing, Herr Dipl.Sportwiss. Gerhard Hermann, Tel: 0731-502-5353, Frau Dipl.Statist. Julia Hermann Tel: 0731-502-5483
