

Protokoll

Anlass: **AQUAPE**
AGS Gremium (Überarbeitung der Auswertestrategie)
Termin: 19. / 20.03.2010, Ulm
TeilnehmerInnen: Prof. Dr. M. Bettendorf, Prof. Dr. J. Brämswig, Prof. Dr. H.-G. Doerr (nur 20.3.), M. deSouza, S. Empting, Dr. Fricke-Otto, Dr. M. Grabert, Prof. Dr. R. Holl, M. Kron, Prof. Dr. U. Kuhnle, Dr. Krebs, PD Dr. K. Mohnike, Dr. Riedl, PD Dr. F. Riepe, Dr. F.-W. Röhl, M. Staib, Prof. Dr. O. Schwab
Protokoll: S. Empting
Verteiler: alle

Entscheidung (E), Maßnahme (M), Information (I), Verantwortliche/r (V)

Nr.	E/M/I	Inhalt	V	Termin
Freitag 19.03.2010 / Sonnabend 20.03.2010				
1.	I	Vorstellung der aktuellen Daten zum AGS durch Herrn Röhl. Stammdaten (1193 Kinder/35 Zentren); Verlaufsdaten (17508 / 35 Zentren; Labordaten (5426 , 16 Zentren) Ergebnispräsentation nach bisheriger Auswertestrategie als Ausgangspunkt zur Überarbeitung der Auswerteparameter Diskussion		
2.	I	Vorstellung der Zusammenarbeit mit Screeninglabors, Internettool PemNet durch Herrn Mohnike. Darlegung der Kinder Richtlinie des GemBA verbunden mit den daraus resultierenden Aufgaben für Endokrinologen / Stoffwechsel-Spezialisten. Wesentliche Punkte sind: <ol style="list-style-type: none"> 1. Übertragung der Screeningfälle an PEDAS-QS --> alle pos. gescreenten Kinder in DB 2. Rückmeldung der Konfirmationsdiagnostik vom Päd. Endokrinologen / Stoffwechsel-Spezialisten an den DGKJ-Server 3. Herausfiltern von screeningpositiven Fällen, die nicht beim Experten in Behandlung sind. Hierbei Vorstellung des Pilotprojektes Netzwerk für Päd. Endokrinologie und Metabole Störungen (PEMnet). Das PEMnet untersucht im Auftrag der DGKJ ob und wer die Konfirmationsdiagnostik bei screeningpositiven Fällen wahrnimmt. Dafür wird zur Pseudonymisierung eine Screening ID (Barcode) genutzt. Dieser ist im gelben Untersuchungsheft eingeklebt und kann daher nur vom Arzt, dem das Kind zur Konfirmationsdiagnostik vorgestellt wird genutzt werden. Die Meldung an den DGKJ-Server erfolgt nur mit Einverständnis der Sorgeberechtigten und eindeutiger Identifizierung des Kindes. Da die Screening-ID in der AQUAPE-Erhebung genutzt wird, besteht die Möglichkeit bei Zentrumswechsel die Weiterführung der Daten für Langzeituntersuchungen zu gewährleisten.	Mohnike	
3.	I	Vorstellung der aktuellen Daten zur Angeborenen Hypothyreose und Präsentation von Programmänderungen in PEDAS-QS durch die Ulmer Arbeitsgruppe (Herr Holl, Herr Staib, Herr deSouza). <ol style="list-style-type: none"> 1. Neuerung der Doku-Software (aktuelle Version 1.53) 2. Aktuelles Benchmarking 3. Datenpool Diskussion		

Nr.	E/M/I	Inhalt	V	Termin
AGS Gremium				
1	E	<p>Vom inhaltlichen Interesse wären und die Datenlage erlaubt eine Auswertung</p> <p><u>Körperliche Entwicklung</u> <u>Wachstum:</u> HSDS / Chronologisches Alter HSDS / Knochenalter HSDS / TH</p> <p><u>Gewicht:</u> BMI / SDS <u>Knochenalter</u> BA / CA</p>		
2	E	<p><u>Altersgruppeneinteilung im wesentlichen entsprechend der letzten Ergebnispräsentation, dh. Alter chronologisch in Jahresgruppen:</u> <i>Hier müssen wir die Zahlen noch einmal überprüfen!</i> Säuglinge: 270 – 365 Tage Zweijährige: 2 Jahre ± 70 Tage Dreijährige: 3 Jahre ± 3 Monate Sechsjährige: 6 Jahre ± 4 Monate Präpubertär: Mädchen: 8 Jahre ± 12 Monate Jungen: 10 Jahre ± 12 Monate</p> <p>Pubertär Erwachsene Frauen: > 16 Jahre Männer: > 18 Jahre</p>		
3	E	<p><u>Medikamentendosierung, (Altersgruppen bei Behandlungsbeginn geändert):</u> <i>Hydrocortison (mg/m² KOF /d)</i> Altersgruppeneinteilung für Säuglinge: ≤ 14 d 3 Monate 1 Jahr weitere Alterseinteilung entsprechend Pkt. 3</p> <p>Therapiebeginn: ≤ 14d Einteilung der Anfangsdosis (mg/m² KOF /d): <10, 10-15, 15-20, >20 Einteilung der Folgedosis: <10, 10-15, 15-20, >20</p>		
	E	<p><i>Fludrocortison (µg/m² KOF /d)</i> Altersgruppeneinteilung für Säuglinge: ≤ 14 d 3 Monate 1 Jahr weitere Alterseinteilung entsprechend Pkt. 3</p> <p>Anfangsdosis (µg/m² KOF /d): <50, 50-100, 100-150, >150 Folgedosis: <50, 50-100, 100-150, >150</p> <p>Altersdarstellung: Chronologisches Alter bis Präpubertär Chronologisches Alter ab Pubertär</p>		
4	E	<p>Pubertät Mädchen: B2; Menarche; Zeitabstand zwischen B2 und Menarche Jungen: Hodenvolumen > 3 ml CA / Präpubertär</p>		

		CA / Pubertär Pubesstadien / Zwischenanalysen Mädchen, B2: Welche Altersgruppen erfüllen dieses Merkmal? Jungen > 3ml: Welche Altersgruppen erfüllen dieses Merkmal?		
5	E	Blutdruck Darstellung unter Einbeziehung von alters- und geschlechtsentsprechenden Normwerten Einzeichnen der Perzentilen Blutdruck auf Körperhöhe adaptieren Anteil >95 Perctl. und Mittelwerte Zugriff auf Referenztabellen klären		
6	E	Tabellen als Überblick zum Stand der Daten alle Parameter, Anzahl; Mittelwert; Median; Min; Max Analysen einheitlich ab Geburtsjahr 1990 Ergänzende Kontrollen ab dem Jahr 2000		
7	E	Laborparameter 17OHP (Speichel, Serum) Übersicht zu Zeiteinträgen: Wie häufig zu Uhrzeiten 08:00 / 10:00/ 12:00 / 15:00 Uhr untersucht?		
8	E	OP-Zeitpunkte		
9	E	Auswertung Zentrumsvergleich: Jedes Zentrum muss sich im Bericht wiederfinden Definieren einer Zentrumsnummer Benchmarking / Berichterstattung Hinweis auf Haftungsausschluss muss mit integriert sein Benchmarking 2 Stufen: 1. Alle Patienten 2. nur unter Einbeziehung von Zentren mit Patientenzahl > 8 – 10 Patienten IST-Zustand: Compliance beibehalten Übersicht über Stammdaten, Geb. Jahr, Diagnose, Labor, Therapie 17OHP Therapiekontrolle incl. Pregnantriol incl. Androgene Wachstumsverlauf Ausdrucke verbessern durch Einführung von Label Prospektive Auswertung der Daten erst ab Behandlungsübernahme	Röhl	
10	E	Datensammlung 1.3 und 1.10. (entsprechen Beschluss von) 2x jährlich Datensammlung 2x jährlich Korrekturlauf 1x jährlich individuelles Zentrumsreporting	Röhl	
11		Definieren von Pflichtfeldern, um fehlende Daten in der AGS-Datenbank zu komplementieren Essentielle Pflichtfelder sind: Körperlänge / Körperhöhe Körpergewicht Geschlecht Molekulargenetik --> nach 2. Eingabe sollte ein Erinnerungsfeld erscheinen, da der Befund nicht gleich zur Verfügung steht: o Befund vorhanden	Gremium	April

		<ul style="list-style-type: none"> o Befund nicht vorhanden o Befund folgt <p>Übermittlung der Entscheidung an Herrn Holl, so dass die Definierung der Pflichtfelder im Programm erfolgen kann.</p>		
12		<p>Brief an alle APE Teilnehmer mit Unterschrift von Wabitsch (APE-Vorsitzender), Mohnike (Leiter AG QS), Riepe (Leiter AG NN) mit der Bitte</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Molekulargenetik exakt zu dokumentieren 2. Messungen der Eltern <p>Es ist anzustreben, dass die AQUAPE grundsätzlich die Daten auf den Jahrestagungen präsentiert, um dem Zentrumsvergleich mehr in den Focus zu stellen und um dem Vorhaben eine größere Basis zu geben. Zusätzliche AQUAPE-Treffen dienen dem Zweck, die Programmentwicklung, Auswertestrategie und Analysen für Publikationszwecke zu diskutieren,</p> <p>Bei der nächsten APE Sitzung sollte die AQUAPE keine Parallelsession zu den anderen AG's darstellen, damit die Möglichkeit der Diskussion unter den AQUAPE-Teilnehmer besteht</p>		
13		<p>Publikationsvorschlag für Darstellung der Therapieergebnisse bei Erwachsenen wurde von K. Mohnike vorgestellt</p>	Mohnike	April

Nächster Termin: APE Jahrestagung November Augsburg.

PD. Dr. K. Mohnike

19.4.2010