

Bericht der AG Nebenniere 2022

16. JA-PED, Lübeck 2022

Moderation: Clemens Kamrath, Gießen

Die Sitzung der AG Nebenniere war sehr gut besucht. Der erste Programmpunkt der AG Sitzung beinhaltete einen Bericht über erste Erfahrungen mit dem Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung bei AGS Patienten von PD Kamrath aus Gießen.

Er stellte die Zusammenstellung der Kommission sowie den Ablauf einer Vorstellung dar. Insgesamt zeigte sich, dass Familien zur Beratung einen weiten Anreiseweg auf sich nehmen müssen und entsprechend zu wenige Zentren, die sich mit der Fragestellung beschäftigen, bisher etabliert sind. Kamrath stellte auch kurz vor, dass er zusammen mit Frau Professor Richter-Unruh und Frau Dr. Uta Neumann eine ESPED Erhebung zur Häufigkeit von DSD, AGS und Gutachten für Operationen erstellen möchte.

Als nächster Programmpunkt wurden Erfahrungsberichte über die Umstellung der Therapie bei Patienten mit AGS von Hydro-cortison auf Efmody vorgestellt. Frau Prof. Claahsen stellte ausführlich die neue Therapieoption Efmody und die Wirkungsweise dar.

Danach folgten einige Erfahrungsberichte von verschiedenen Rednern*Innen über die Umstellung von Patienten auf Efmody. Wichtig war den Vortragenden darauf hinzuweisen, dass während Fieber oder höherer Stressdosis stets das herkömmliche schnell verfügbare Hydrocortison eingenommen werden muss. Der nächste Programmpunkt beinhaltete einen Vortrag von Prof. Claahsen zur Evaluierung der HPA-Achse in der Neugeborenenperiode. Die Probleme der Diagnostik und Überprüfung der funktionierenden HPA-Achse beim Neu- und Frühgeborenen wurden erläutert und in der Gruppe diskutiert.

Danach berichtete Frau Dr. Uta Neumann aus Berlin über Schulungsprogramme für Erwachsene beziehungsweise Eltern betroffener Kinder mit AGS. Als letzten Programmpunkt berichtete Prof. Holl über die Patientendatenbank zum AGS sowie über Benchmarking und Auswertungen. Änderung der Dateneingabe beispielsweise bei der Geschlechtswahl, wo transgender und divers neu aufgenommen wurden, sowie bei der Therapie, welche durch Efmody erweitert worden sind, wurden dargestellt.

Professor Holl berichtete ferner über erfolgreiche Publikationen zum Thema AGS aus der Datenbank durch Frau PD Hoyer-Kuhn und PD Hammersen.

Wer für die nächste AG Sitzung etwas zum Programm beitragen oder in den Emailverteiler der AG Nebenniere aufgenommen werden möchte, soll bitte eine E-Mail mit dem Kennwort „Emailverteiler AG Nebenniere“ an clemens.kamrath@paediat.med.uni-giessen.de schreiben.