





## NYT FRA BESTYRELSEN

Bestyrelsen har afholdt 2 møder siden sidste kursusweekend. Møderne er afholdt over skype henholdsvis den 12/10-11 og den 25/1-12.

Årets kursusweekend afholdes på Riis camping fra den 31/8-2/9 - 2012. Vi håber, at rigtig mange vil deltage igen i år.

Landsforeningens informationspjece er sendt til samtlige neonatal afdelinger. Desuden er den præsenteret på et landsmøde for Endokrinologer.

Vores pjece kan af alle rekvireres på mail:  
**[pernillyngaardnissen@gmail.com](mailto:pernillyngaardnissen@gmail.com)**

Vi har i bestyrelsen valgt at forsætte med almindelig postforsendelse.

Vi vil fortsat gerne henstille til at alle husker at meddele ændring af adresse, telefonnummer og mail adresse til Ulla Behrendorff.

Suk fra bestyrelsen! Mange betaler til stor ærgelse ikke girokortet til tiden. Det giver meget ekstra arbejde for Ulla at skulle sende flere rykkere.

Bestyrelsen har nu vedtaget, at der kun sendes en rykker. Betales 1. rykker ikke betragtes det som en udmeldelse af foreningen.

## Den 14.06 - 2011 skrev Pernille Nygaard-Nissen til Eva Mosfeldt Jeppesen



Kære Eva.

Er der kommet en anbefaling angående vaccine mod rotavirus?  
...og er det ikke 2 men 3 gange børnene skal vaccineres, det har en af medlemmerne meldt tilbage. Er det mest korrekt at vaccinen bestilles gennem sygehuset eller egen læge?

K.H. Pernille Nygaard -Nissen

Kære Pernille

Vi har i endokrinologiudvalget under Dansk Pædiatrisk Selskab anbefalet rotavirusvaccination af børn med AGS. Mere formelt end det, bliver det nok ikke.

Der findes to præparater.

1) Rotarix gives med 2 vaccinationer med mindst 4 ugers interval. Den første kan gives fra 6 ugers alderen.

link: <http://pro.medicin.dk/Medicin/Praeparater/4011>

2) Den anden hedder Rotateq og gives med tre vaccinationer med minimum 4 ugers interval. Den første fra 6 ugers alderen.

link: <http://pro.medicin.dk/Medicin/Praeparater/4175>

Jeg har ikke nogen mening om, hvilken man skal vælge. Den laves af to forskellige firmaer, men er sammenlignelige. Vaccinen bestilles formentlig nemmest via egen læge.

Med venlig hilsen  
Eva Mosfeldt Jeppesen  
Overlæge, Ph.D.  
Børneafdelingen  
Glostrup/Herlev Hospital

# FOREDRAG – d. 3. september 2011

Katharina Main - Afd. For vækst og reproduktion, Riget.

Der er tilknyttet 80 børn med AGS på Riget, de voksne mænd beholdes også på denne afdeling. Børnene bliver på afdelingen til de er 15–18 år. Der er i øjeblikket forsøg med at oprette et ungdoms ambulatorium for de 15–25 årige. De sygeplejersker der skal tilknyttes har været på efteruddannelse. Det starter (forhåbentligt) til efteråret.

## KORTVARIGE EFFEKTER AF FORKERT DOSIS MEDICIN:

### Kort sigt hvis man er underdoseret af Hydrokortison:

Det er meget forskelligt, nogen kan mærke det med det samme, andre kan ikke mærke det. Nogen bliver trætte og er helt færdige til eftermiddag.

Træt, mavekramper, kvalme, hovedpine, kort lunte, taber vægten hvis man langvarigt er undermedicineret hos børn.

### For høj medicinering af Hydrokortison:

Ingen effekt, sveder, rødmosset. Halveringstid for Hydro er 6 timer. Nogen bliver aggressive eller speedede af at få for meget medicin. Hele kroppen kan dirre og få hjertebanken, ved kraftig overdosering. Væske i kroppen.

**For høj medicinering af Florinef :** Har stor indvirkning på blodtrykket. For meget Florinef giver for højt blodtryk og det kan man få hovedpine af. Børn kan godt holde til at have for højt blodtryk i en periode i modsætning til voksne. Hydrokortison kan godt øges kortvarigt

ved feber, det har ingen langvarig effekt (risiko). Florinef øges ikke ved feber. Cola indeholder ekstreme mængder salt (ikke sukkerfri) så det er godt ved diarre og opkast.

For AGS patienter er episoder med opkast alvorligt. Ved opkast når medicinen ikke at blive optaget og indlæggelse på hospital er nødvendigt. Her kan medicinen gives i drop. Der skal helst gå en time uden opkast, efter medicinen er givet oralt, til man kan formode, at den er optaget i kroppen. Det vigtigste er at kigge på sit barn og se hvordan det har det.

### Hydrokortison øges ved:

- Feber, akut sygdom også uden feber.
- Traume. X 2-3.
- Operation x 5-10 afhængig af sværhedsgrad og længde.
- Ekstrem sport x 2-3 (obs. doping)
- Psykisk stress.
- Tømmermænd og opkast.
- hellere for meget end for lidt.

## LANGVARIGE EFFEKTER: (HVIS MAN IKKE FÅR MEDICIN)

**Dosis for lav:** kvabset, manglende energi,

**Dosis for høj:** moonface, muskeltab, Starter tidligt i puberteten, menstruationsforstyrrelser, vægtøgning.

## KONTROL AF BLODPRØVER:

- Hver 3 måned på børn.
- 17 OHP, Na, K.



- Renin. Florinef (30 min. hvile inden prøven tages fra ca. 6 års alderen)
- ACTH. Hypofysen (høj ACTH, barnet har sikkert ikke været i ro)
- Testosteron.

PKU kort måler 17 OHP. Kortisol, A. God til døgnprofil.

Spytprøver er problematiske, måler kun 1/100 del af Hydro. Er meget unøjagtigt. Urinprøver er nøjagtig, men meget besværligt.

Riget er ikke begyndt med PKU kort endnu.

Vækstkurver er rigtig vigtige ved behandling af AGS.

Optagelse/omsætning af medicin kan variere meget mellem patienter.

Dosering kan gives både 3 og 4 gange i døgnnet. Nogle voksne får dexametason (lille dosis) til natten fordi det har længere halveringstid.

#### **PRÆNATAL DIAGNOSTIK:**

Hvis moderen behandles med Dexametason går den direkte til barnet og dermed

skulle barnet ikke få den høje testosteron indflydelse der medfører forandringer hos pigerne. Dexametason skal påbegyndes med det samme graviditeten opdages, efter uge 8 er det for sent. Der tages en fostervandsprøve og hvis barnet ikke har AGS eller hvis det er en dreng stoppes behandlingen. Ofte vil man behandle børn der ikke har brug for det. Dexametason har stor betydning for hjernens udvikling. Det har vist sig at have indvirkning på raske børn der har fået dexametason under graviditeten. Drengene får feminin træk/indvirkning. De fleste anbefalinger er at moder ikke skal behandles under graviditet. Moder skal følges nøje på universitets hospital under hele graviditeten hvis hun vælger at få medicinen. Der er ingen i DK. der har valgt at få denne behandling

Du kan påvirke længden af klitoris hvis man påbegynder behandling efter uge 8.

#### **Danske AGS centre jvf. Børn:**

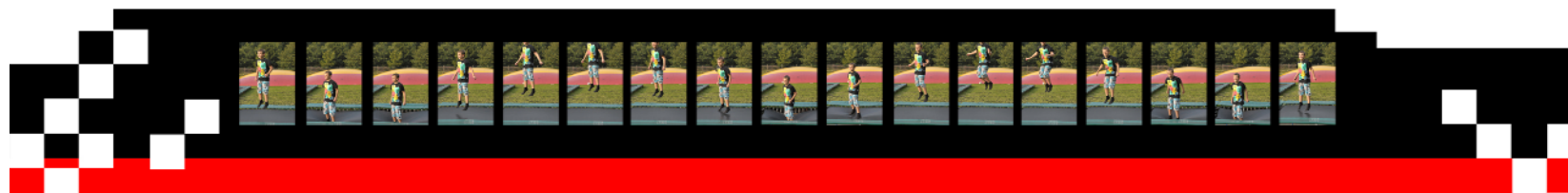
Riget, Odense, Skejby, Aalborg.  
Voksne: Riget, Århus.

Hvis man har patienter på andre hospitaler, skal de forpligte sig til at have et samarbejde med en speciale afd. Man kan se sin journal på nettet (over 18 år - Nem ID)

Kørselsgodtgørelse kun til nærmeste sygehus (se listen)

3 speciallæger på hospitalet for at få lov til at have AGS patienter.

Start tidligt med at give ansvar for egen medicin og ansvar for sin sygdom ■



**KURSUS WEEKEND 2011 / FOTOS AF HENNING EGHOLM**

