



Formanden: v/ Birthe S. Olsen

Sommeren er forbi og vi skal videre med arbejdet på registeret. Ved det næste DSBD møde i Odense vil der blandt andet være fokus på landsdækkende skrivegrupper - se under møder. Alle opfordres til at indsende spændende kliniske cases til nyhedsbrevet.

Den kliniske historie:



Denne gang omhandler casen Donahue's syndrom, en meget sjælden tilstand med udtalt insulinresistens. Et tyrkisk forældrepar (fætter og kusine) fik i år 2000 en dreng med Donohues Syndrom, der er karakteriseret ved svær

intrauterin væksthæmning, lav fødselsvægt, dårlig trivsel og hyperglykæmi som følge af alvorlig insulinresistens. En mutation i insulinreceptorgenet blev identificeret som årsag til den udtalte insulinresistens. Receptoren var ikke i stand til at binde insulin. Drengen var homozygot, mens forældre og storebror var heterozygote bærere af mutationen. Ved en ny graviditet i 2003 modtog familien genetisk rådgivning og moren fik foretaget chorion-villusbiopsi. Mutationsanalysen viste, at det ufødte barn var heterozygot, og moderen fødte et raskt barn.



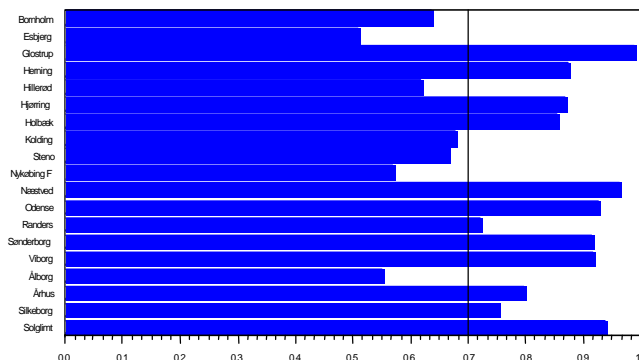
BES:

Torben K Jensen
fortalte om
sundhedspædagogik.

Vi blev introduceret til det salutogenetiske perspektiv (Hvad

karakteriserer de robuste?) Det afgørende er ikke, hvad du siger til dine patienter, men hvad de selv ser som meningsfyldt og sammenhængende!

Fokus fra registeret: **Datakomplethed:**



Her ses procentdelen af patienter, hvor registeret har oplysninger om hypoglykæmi i 2004. Som det fremgår, har 4 centre indrapporteret hypoglykæmi på færre end 70% af deres patienter. Vi vil i den kommende periode sætte fokus på datakomplethed og bede om jeres input til, hvordan vi får det forbedret.

KMS:

Vi er tæt på at publicere skemaerne og vil oprette alle afdelingerne snarest. Vi arbejder pt. på overførsel af data fra PæDiaBet til KMS. Vi mangler endnu den endelige tilbagemelding fra de eksterne testere.

Når den er på plads, skulle vi kunne gå i luften.

Møder, kongresser og fonde:

DSBD møde 27/10/05 Odense:

Skrivegrupperne skal være med til at udbrede data fra registeret. Mød talrigt frem til mødet og tag meget gerne yngre kolleger med. Det endelige program fremsendes i løbet af et par uger.

Eftermiddagens program omhandler senkomplikationer.



Der er nu en liste over mulige fonde på hjemmesiden. Husk diabetesforeningen har ansøgningsfrist 1/10/05!

ISPAD:

Mødet blev afholdt i Krakow i det smukke operahus som vist på billedet.

Se hjemmesiden for highlights.

Input og kommentarer

Registerkoordinator Karin Marinelli, Amtssygehuset i Glostrup, Nordre Ringvej, 2600 Glostrup, tlf. 43233706 Mail: karmar01@glostruphosp.kbhamt.dk Hjemmeside: www.dsbd.dk