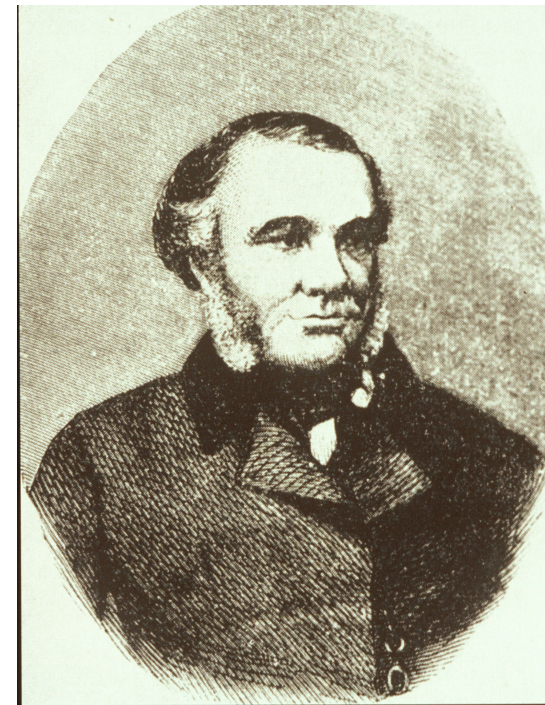




# Prevention of adrenal crisis: can AdrenalNET help?

Ad R. Hermus and Johan G. Beun

AdrenalNET Foundation



Thomas Addison (1795-1860)

**New insights in adrenal insufficiency-1<sup>st</sup> expert summit. Berlin, January 22-23, 2016**



## Prevention of adrenal crisis: can AdrenalNET help?

- Disclosures: none
- Disclaimer: This meeting is initiated, organized and funded by Shire. The content of these slides does not necessarily reflect the opinion of Shire.



## Patient

- 28-year-old man with panhypopituitarism due to germinoma in the sellar region. Cured by surgery and radiation therapy at the age of 14 years
- Complaints of sore throat, developed within one day. Treatment by GP with antibiotics.
- Next day very ill, temperature 41 °C. Patient does not increase dose of cortisone acetate. Mother calls GP



## Patient

- GP arrives after 30 minutes, cannot enter the house
- Two hours later the patient is found dead on his bed
- Post-mortem investigation: pharyngitis, pneumonia, positive blood cultures
- Conclusion: Patient died in Addison crisis, precipitated by bacterial respiratory tract infection

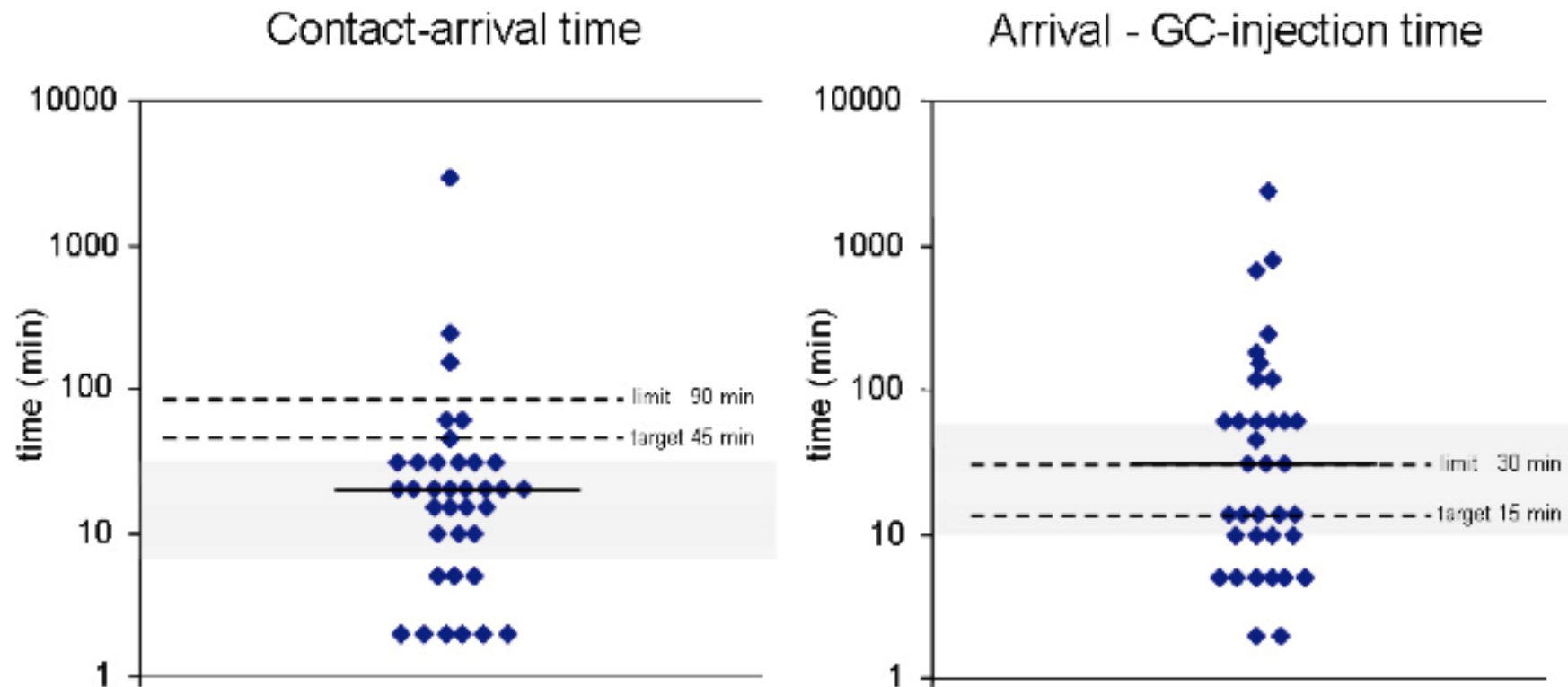


## Only few patients with adrenal insufficiency are able to self-inject (recent data from UK and Germany)

Author	Emergency card	Emergency medication	Training in self-injection	Self-injection in case of AC
White 2010	n.m.	68%	n.m.	29%
Hahner 2010	94%	30%	n.m.	n.m.
Hahner 2014	100%	62%	22%	n.m.
Reisch 2012	90%	22%	n.m.	n.m.



## Analysis of 37 adrenal crises (59% outpatients) in German patients (8 males, 29 females; 23 PAI, 14 SAI)



In 22% emergency card was ignored!



## Educational group sessions for patients with adrenal insufficiency





**Self-management tools: participants at baseline and at follow-up (n=183).  
Results are percentages (n) of yes answers**

	<b>Baseline</b>	<b>Follow-up</b>	<b>P value (Mc-Nemar)</b>
The level of information concerning the treatment is considered satisfactory	68.6 (172)	90.7 (172)	<0.0001
Has the glucocorticoid instruction leaflet at home	57.7 (170)	82.4 (170)	<0.0001
Has ampoules of hydrocortisone at home	95.0 (179)	96.1 (179)	0.41
Has practised the i.m. injection	57.4 (179)	82.1 (179)	<0.0001
Has a 'medicine passport'	74.7 (178)	83.2 (178)	0.007
Has a so-called 'SOS medallion'	59.1 (176)	69.3 (176)	0.0007





# AdrenalNET

## (BijnierNET)

**A nation-wide network  
set up by and for patients with adrenal gland disorders  
and their carers**





## For whom?

- For all patients with adrenal disorders in the Netherlands: adults, children and their parents
- For partners and carers
- For healthcare providers, particularly doctors and nurse specialists





## **Mission of AdrenalNET**

To help patients, healthcare providers and scientists to enhance their knowledge of adrenal disorders with a view to helping improve the care provided





# Objectives

- To ensure better (early!) diagnosis
- To improve the quality of specialised care for (chronic) adrenal disorders (co-management)
- To improve the quality of care in emergency situations (prevention of Addison crisis)



# Organization

- Non-profit foundation, founded in december 2014
- Board: representatives of the Dutch Adrenal Society, the Dutch Adrenal Fund, the 8 University Medical Centers, the major teaching hospitals and the National Working Group of Endocrine Nurses
- Various sponsors, mainly funds affiliated with the insurance companies
- Coordinator (Johan Beun; 0.2 fte); internist-endocrinologist (Lisanne vd Plas-Smans; 0.6 fte); communication officer (Jacqueline Neijenhuis; 0.2 fte)



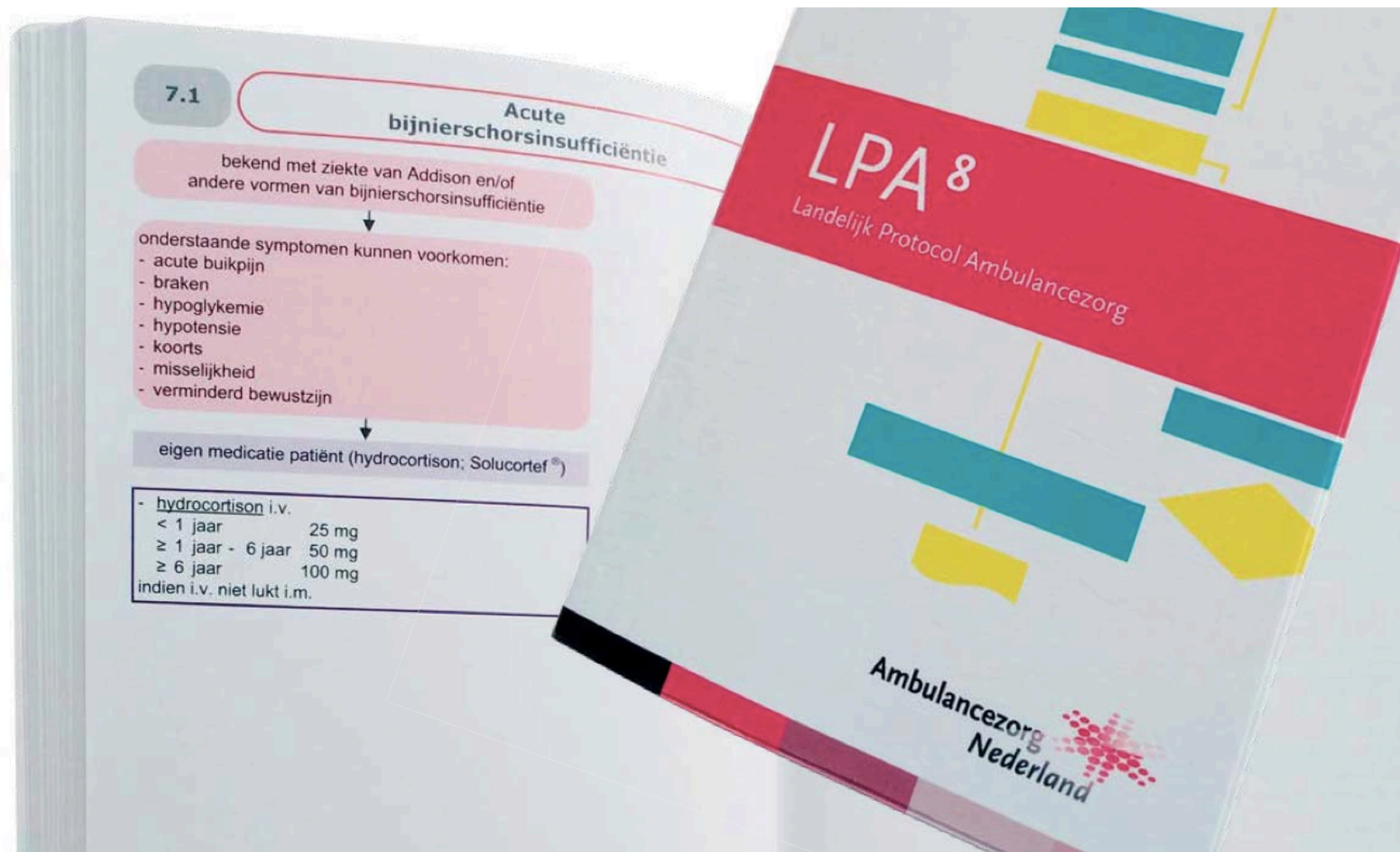
## **AdrenalNET: what has already been achieved?**

- National consensus on glucocorticoid stress instructions
- National ambulance protocol
- National arrangement with after-hours medical posts (alarm information in the triage software)
- EU emergency card (adopted by European Society of Endocrinology)
- Crisis kit for patients with adrenocortical insufficiency
- Availability and full reimbursement of hydrocortisone, DHEA and ketoconazol



# National ambulance protocol

## EMERGENCY INJECTION FIRST



# European Emergency Card

(see [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu))

## European Emergency Cards

**LIVSVIKTIG INFORMATION OM KORTISOL BRIST**



**DESSA PATIENT BEHÖVER DAGLIG ERSÄTTNINGSBEHANDLING MED KORTISON**

Vid feber eller annan svår påverkan, t ex operation, infektion eller svår olycksfall måste tillförseln av kortison ökas.  
Vid feber över 38°C - ta dubbel dos kortison.  
Vid kräkning/diarré så tabletterna ej kan behållas - uppök såvitt möjligt snarast för omedelbar tillförsel av Solu-Cortef (100 mg) i/vlm samt koksaalt i dropplösning.

Swenska Endokrinologiföreningen

Sweden

**AKUTNÍ OHROŽENÍ ŽIVOTA LÉKAŘSKÁ INFORMACE**



**PACIENT UŽÍVÁ DENNÍ NAHRADNÍ TERAPII KORTIKOIDY**

V případě zvláštního onemocnění, úrazu, zranění nebo příjmu **OKAMŽITÉ POMOCE** Hydrokortison 100 mg (nebo jiný glukokortikoid) i/vlm a dvojité množství fyziologicky roztoku, zabráněte tak nebezpečí život ohrožující adrenální krize.

Česká Endokrinologická Společnost

Czech Republic

**LIVSVIKTIG MEDICINSK INFORMATION**



**DESSA PATIENT HAR BRUG FOR DAGLIG BEHANDLING MED HYDROKORTISON**

Ved enhver alvorlig sygdom, stærke legemsbeskadigelse eller operation, samt ved opkastning eller diarré skal patienten **OMGÅENDE** have tilført Solu-Cortef 100 mg i/vlm samt saltvandsopløsning.

Dansk Endokrinologisk Selskab

Denmark

**BELANGRIJKE MEDISCHE INFO**



**DEZE PATIENT IS AFHANKELIJK VAN SUBSTITUTIE THERAPIE MET CORTISON**

In geval van ernstige ziekte, trauma, braken of diarree, **ZO SPOEDIG MOGELIJK** 100 mg hydrocortison i/vlm en een infuus met fysiologisch zout toedienen.

Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie

Netherlands

**LÍFSNAUÐSYNLEGAR UPPLÝSINGAR UM KORTISÓLSKORT**



**ÞESSI Sjúklingur þarf daglega uppboðameferið með kortísoni**

Vó hla eða annað ströluáreiti t.d. skurðaðu, sýkingu eða stærri slysi verður að aka uppboðameferið kortísoni. Vó veikindssýkingu yfir 38°C skal skammtur kortísona ann hofaðast. Vó upplæsturhúgangur og löflurur hafaast ekki náði - skal láta á sjúkrahús strax og lá meðferð með Solu-Cortef (100mg) i/vlm og saltvatni í dreypu án tafar.

Félag um innkræftshætti

Iceland

**KORTISOLBRIST**



Vid feber >38.0°C ta dubbel dos kortison. Vid kräkning, diarré eller dögglj alimäntillstånd ge hydrokortison 100 mg (p-12h) eller 50 mg (p-12h) i/v.l.m.v.c. samt koksaalt i dropplösning. Kontrollera fortsett behandling via patientens vårdande enhet eller akutvårdshandboken.

Finska Endokrinologiförening

Finland (Swedish)

**KORTISOLIVAJEEN HÄTÄOHJE**



Kuume >38.0°C → kaksinkentasta kortisonlääke.  
Huonoväsymys, oksentelu tai ripuli → anna hydrokortison 100 mg (p-12h) tai 50 mg (p-12h) i.v.l.m.v.c. ja akolta keuhkosairauksia.  
Varmista jatkohoidon hetimitästä yksiköstä tai akutivårdshöppaasta.

Suomen Endokrinologiyhdistys

Finland (Suomi)

**IMPORTANT INFORMATION MEDICALE**



**CE PATIENT A BESOIN D'UN TRAITEMENT SUBSTITUTIF QUOTIDIEN VITAL AVEC DE L'HYDROCORTISONE OU UN AUTRE GLUCOCORTICOÏDE**

En cas de troubles de la conscience, vomissements répétés, diarrhée sévère, déshydratation, malaise, coma, traumatisme sévère ou intervention chirurgicale, injecter immédiatement 100 mg d'hydrocortisone i/vlm (ou dose équivalente d'un autre glucocorticoïde).

Association Française et son conseil scientifique, 2015

France

**WICHTIGE ÄRZTLICHE INFORMATION**



**DIESER PATIENT BRAUCHT TÄGLICHE STEROID-ERSATZTHERAPIE**

Im Falle einer schweren Erkrankung, Unfalls, Erbrechen oder Durchfall, müssen **sofort** Hydrocortison 100mg (oder ein anderes Glukokortikoid) i/vlm und physiologische Kochsalzlösungen verabreicht werden, um eine lebensbedrohliche Nebennieren-Krise zu vermeiden.

Für weitere Infos: [www.endokrinologie.net/frankheiten-glucocorticoide.php](http://www.endokrinologie.net/frankheiten-glucocorticoide.php)

Germany

**IMPORTANT MEDICAL INFO**



**THIS PATIENT NEEDS DAILY STEROID REPLACEMENT THERAPY**

In case of serious illness, trauma, vomiting or diarrhoea, hydrocortisone 100mg i/vlm and iv saline infusion must be administered **without delay**.

Name \_\_\_\_\_

Date of birth / Geburtsdatum \_\_\_\_\_  
European Society of Endocrinology

Germany (backside)

**importanti Informazioni mediche**



**Questo paziente ha bisogno quotidiano della terapia ormonale sostitutiva con cortisolo**

Nel caso di una grave malattia, vomito o diarrea, deve essere immediatamente somministrato idrocortisone 100 mg ev/ im e un'infusione salina ev.

Nome \_\_\_\_\_

Numero AVS/ Data di nascita \_\_\_\_\_  
European Society of Endocrinology

Switzerland (Italian)

**Informations médicales importantes**



**Ce patient nécessite un traitement quotidien de substitution du cortisol**

En cas de maladie grave, de vomissements ou de diarrhée, il doit immédiatement recevoir une perfusion d'hydrocortisone 100 mg i/v.l.m. et de solution saline i/v.

Nom \_\_\_\_\_

Numero AVS/ date de naissance \_\_\_\_\_  
European Society of Endocrinology

Switzerland (French)

**Wichtige ärztliche Information**



**Dieser Patient braucht täglich eine Hormonersatztherapie mit Cortisol.**

Im Falle einer schweren Erkrankung, Erbrechen oder Durchfall sollte sofort Hydrocortison 100 mg i/vlm und eine Kochsalzlösung gegeben werden.

Name \_\_\_\_\_

AHV Nummer / Geburtsdatum \_\_\_\_\_  
European Society of Endocrinology

Switzerland (German)

**IMPORTANT MEDICAL INFO**



**THIS PATIENT NEEDS DAILY REPLACEMENT THERAPY WITH CORTISONE**

In case of serious illness, trauma, vomiting or diarrhoea, hydrocortisone 100 mg i/vlm and iv saline infusion should be administered **WITHOUT DELAY**.

Name \_\_\_\_\_

Paranummer/Date of birth \_\_\_\_\_  
European Society of Endocrinology

Backside





# Crisis kit





## Next step: Care quality standard

Development of a care quality standard for all adrenal gland disorders, to ensure that patients will receive the same quality of care, no matter where they live in The Netherlands.

Beste Naam. Is deze nieuwsbrief onleesbaar of onvolledig? Klik [hier] voor de online versie



BijnierNET



Nieuwsflits 14 sept. 2015



### Zorgstandaard voor patienten

*Het duidelijk uitleggen aan familie of collega's wat jouw bijnierziekte nu precies inhoud, is niet eenvoudig. Patiënten hebben behoefte aan goede informatie over hun ziekte, niet alleen voor zichzelf, maar vooral ook voor de mensen in hun omgeving.*

Leden van de Bijniervereniging NVACP hebben behoefte aan ander voorlichtingsmateriaal dan dat wij tot nu toe ontwikkelden. Het werd na verloop van tijd duidelijk dat patiënten beeldmateriaal nodig hadden en juist ook minder schriftelijke informatie! Dat heeft ertoe geleid dat we in aanvulling op het bestaande schriftelijke materiaal animaties hebben ontwikkeld. Het zijn korte filmpjes van maximaal 3 minuten waarin een beperkte hoeveelheid informatie wordt verstrekt. En, het werkt!

Patiënten, en ook ouders en mantelzorgers, vertellen gedurende hun leven heel vaak over de bijnierziekte. Om het te kunnen begrijpen vereist het basiskennis van het menselijk lichaam en, niet minder belangrijk, een begripvolle omgeving. Het regelmatig vertellen kost energie, temeer omdat de informatie weer leidt tot wedervragen, en daar heeft de patiënt ook niet altijd een antwoord op. Een animatie helpt in dit proces tussen patiënt en omgeving; het gesprek wordt minder beladen. We hebben geleerd dat animaties snelle informatie geven en broodnodig zijn.

[Lees meer](#)



## Next step:

Development of an advanced website ([www.bijnierNET.nl](http://www.bijnierNET.nl)) that contains the latest information about diagnosis and treatment



Een unieke verbinding tussen patiënten, mantelzorg en zorgverleners!

Engels Contact Zoek

Nieuws Activiteiten Projecten Bibliotheek Producten BijnierNET Mijn dossier

Bijnierschorsinsufficiëntie Cushing Adrenogenaal syndroom

Primaire Hyperaldosteronisme Feochromocytoom Bijnierschorscarcinoom

**Documenten**

- Kwaliteitsmodule
- Kwaliteitsstandaard
- Patiëntversie
- Onderhoudsplan

**Producten**

- Animaties
- Minidocu
- Blog

**Informatie**

- Relaties
- Sexualiteit
- Werk
- Uitkering

**Zorg en behandeling**

- Mantelzorg
- Onderzoek
- Ziekteverlof



## Weekly blogs by experts in the field

### Het verhaal ..... over UW bijnier – Nienke Biermasz

Geplaatst op [24 december 2015](#) — [2 Reacties](#) ↓

Getagd met [beharing](#), [erg moe](#), [vermoeidheid](#)

Geplaatst in [Blog](#), [Cushing](#)



Deze tijd van het jaar draait om het samen zijn. Samen zijn met vrienden en familie. Wij speelden onlangs een gezelschapsspel dat tot doel had elkaar verhalen te vertellen. Geen stress, niet hoeven winnen of verliezen. Gewoon gezellig. Het onderwerp ...

### Bijnierprobleem uit een potje, tube, spray of spuitje – Liesbeth van Rossum

Geplaatst op [16 december 2015](#) — [1 Reactie](#) ↓

Geplaatst in [Blog](#), [Cushing](#)



Het was een mooie lentemiddag toen op mijn spreekuur een jonge vrouw verscheen. Ze maakte een vermoeide indruk. Haar klachten waren dat zij zich niet lekker voelde, last van spierpijnen, verminderde eetlust en aantal weken ervoor plotseling enorm in gewicht ...



# 8 animated clips

(also available in English, partly in German and Danish, soon in Turkish and Arabic; see [www.adrenals.eu](http://www.adrenals.eu))



# Infographics on adrenal disorders

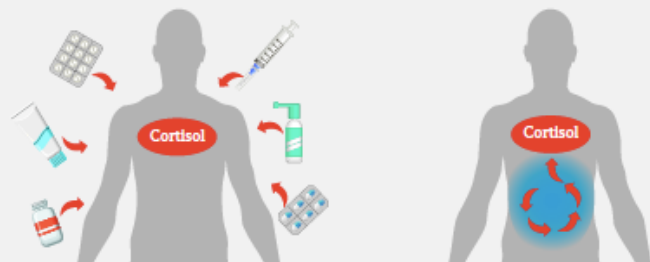
## Cushing 1



### Wat is Cushing?

Het syndroom van Cushing is een verzameling van klachten en verschijnselen die aangeven dat er een te hoge hoeveelheid van het bijnierhormoon cortisol in het lichaam aanwezig is.

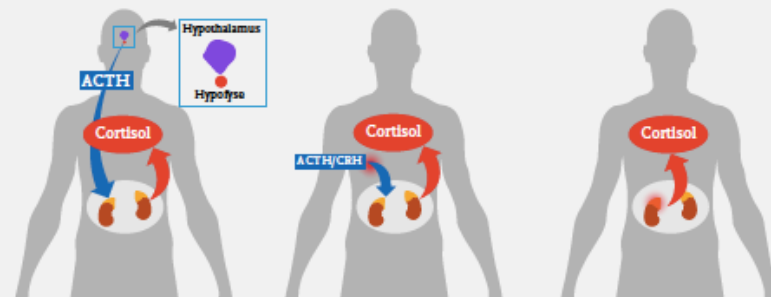
### Vormen van Cushing



**Exogene of iatrogene Cushing**  
De klachten en verschijnselen van Cushing worden veroorzaakt door medicijnen die stoffen bevatten die op cortisol lijken.

**Endogene Cushing**  
De klachten en verschijnselen worden veroorzaakt door een te hoge aanmaak van cortisol in het lichaam zelf.

### Vormen van Endogene Cushing



**Ziekte van Cushing**  
hierbij is er sprake van een gezwell in de hypofyse dat te veel van het hormoon ACTH maakt (hypofyse-adenoom)

**Ectopische Cushing**  
In het lichaam wordt teveel van het hormoon ACTH of CRH aangemaakt, bijvoorbeeld door een gezwell in de longen of alvleesklier

**Bijnier Cushing**  
hierbij is er sprake van een gezwell in de bijnier dat te veel cortisol aanmaakt

## Cushing 2



### Wat zijn de gevolgen van Cushing?

**1** Een rond en opgeblazen gezicht (moonface)

**2** Vetopstapeling rond de buik (centrale obesitas) en de nek (buffalo hump)

**3** Zwangerschapstrepen op de buik en billen (striae)

**4** Spierafbraak met als gevolg dunne armen en benen en verminderde spierkracht

**5** Hoge bloeddruk

**6** Een te hoog suikergehalte in het bloed (suikerziekte)

**7** Acne van de huid

**8** Dunne en broze huid, blauwe plekken

**9** Menstruatieproblemen bij vrouwen en verminderde vruchtbaarheid

**10** Brozere botten (verminderde botdichtheid)

**11** Geheugen- en concentratieproblemen

**12** Vermoeidheid en Slaapproblemen

**13** Stemmingsproblemen, zoals een depressie, euforie of een psychose



## Next step: Digital care

Early 2016, AdrenalNET will provide the opportunity for patients to ask our team of expert health care providers questions on adrenal diseases





## Next step: Digital care

Early 2016 AdrenalNET will launch an SOS app for assistance in preventing Addison crisis







“Change is the law of life. And those who look only to **the past or present are certain to miss the future.**”

— John F. Kennedy

