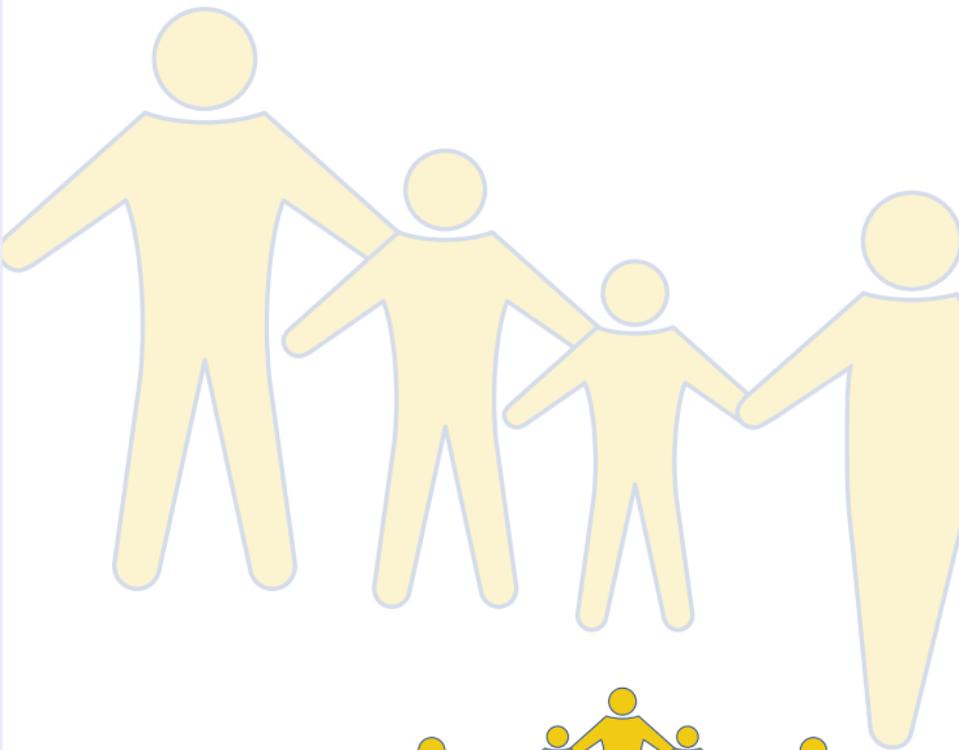


Informationsbroschüre

Cushing-Syndrom

für Patientinnen und Patienten



Wichtiger Hinweis:

Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autor, Herausgeber und Verlag verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

An der Erstellung der Broschüren haben zahlreiche Patientinnen und Patienten (Mitglieder des Netzwerks) mitgewirkt sowie folgende Ärzte (in alphabetischer Reihenfolge): Prof. Dr. B. Allolio[†], Würzburg; Prof. Dr. G. Brabant, Lübeck; Priv.-Doz. Dr. M. Breidert, Kösching; Prof. Dr. M. Buchfelder, Erlangen; Prof. Dr. H.-G. Dörr, Erlangen; Prof. Dr. P. Gross, Dresden; Prof. Dr. I. Harsch, Saalfeld; Prof. Dr. J. Hensen, Hannover; Prof. Dr. W. Kiess, Leipzig; Prof. Dr. W. Rascher, Erlangen; Prof. Dr. M. Reincke, München; Prof. Dr. W. Scherbaum, Düsseldorf; Prof. Dr. R.-P. Willig, Hamburg.

Aktualisiert von Prof. Dr. D. Klingmüller, Bonn, im Dezember 2014

Aktualisiert und überarbeitet von Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Bamberg, und Prof. Dr. med. Walter Bonfig, Wels, im Dezember 2020

Redaktion: Christian Schulze Kalthoff

Grafik und Layout: Klaus Dursch

© Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstraße 53, 90763 Fürth

1. Was ist ein Cushing-Syndrom?	5
2. Warum bekomme ich ein Cushing-Syndrom?	8
Morbus Cushing (ACTH-bildendes Hypophysenadenom)	8
Ektopes Cushing-Syndrom	9
Nebennierentumore	9
3. Woran erkennt man ein Cushing-Syndrom?	10
4. Wie wird das Cushing-Syndrom diagnostiziert?	11
Diagnosesicherung	11
Ursachensuche	12
5. Wie behandelt man ein Cushing-Syndrom?	15
Morbus Cushing (ACTH-bildendes Hypophysenadenom)	15
Ektopes Cushing-Syndrom	19
Nebennierentumore	20

6. Was ist in der Nachsorge wichtig?	23
Nebenniereninsuffizienz	23
Begleiterkrankungen	25
Morbus Cushing (ACTH-bildendes Hypophysenadenom)	26
Ektopes Cushing-Syndrom	27
Nebennierentumore	28
7. Wie beeinflusst das Cushing-Syndrom mein tägliches Leben?	29
Psychische Auswirkungen der Erkrankung	29
Ernährung und Sport	30
8. Sozialrechtliche Aspekte	32
9. Cushing-Syndrom im Kindesalter	36
10. Häufige Fragen	43
11. Stichworte und Fachausdrücke	46

1

Was ist ein Cushing-Syndrom?

Das Cushing-Syndrom ist eine Erkrankung, die durch einen langanhaltenden Kortisolexzess (Überschwemmung des Körpers mit dem Hormon Kortisol bzw. kortisolartigen Medikamenten) hervorgerufen wird. Die Folgen sind u. a. Gewichtszunahme und Stammfettsucht, Mondgesicht, Muskelschwäche, Knochenschwund, Thrombosen, Bluthochdruck, ein gestörter Zuckerstoffwechsel bis hin zum Diabetes mellitus und psychische Veränderungen. Ein Cushing-Syndrom kann mehrere Ursachen haben. Die häufigste Ursache ist eine Langzeittherapie mit Glukokortikoiden, umgangssprachlich Kortison. Seltener ist der sogenannte Morbus Cushing, bei dem ein meist gutartiger Tumor der Hypophyse (Adenom) vermehrt das Hormon ACTH produziert und in der Folge vermehrt Kortisol ausgeschüttet wird. Der Arzt Harvey Cushing beschrieb diese Erkrankung erstmals 1909. Auch außerhalb der Hirnanhangsdrüse gelegene Tumore können ektop (das heißt nicht in der Hypophyse) ACTH oder ACTH-ähnliche Hormone produzieren und so zu einer vermehrten

Was ist ein Cushing-Syndrom?

Produktion von Kortisol und damit zu einem ektopten Cushing-Syndrom führen. Aber auch gutartige Adenome oder seltener bösartige Karzinome der Nebennieren können direkt vermehrt Kortisol produzieren mit der Folge eines adrenalen Cushing-Syndroms.

Die Bildung von Kortisol in den Nebennieren wird durch das Hormon ACTH der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) gesteuert. Die Hypophyse ist eine kirschkerngroße Drüse, die, wie der Name sagt, am Großhirn hängt. Sie liegt ca. 6 cm hinter den Augen. ACTH wird in das Blut abgegeben und über den Blutstrom zu den Nebennieren, die oberhalb der Nieren liegen, transportiert. Dort regt ACTH die Produktion und Freisetzung von Kortisol an. Kortisol gehört zu den wichtigsten Hormonen des Körpers. Ein Mangel an Kortisol kann innerhalb kurzer Zeit zum Tode führen.

Was ist ein Cushing-Syndrom?

Die Hauptwirkungen von Kortisol sind:

- Mobilisierung der Energiereserven bei Stresszuständen wie Krankheit, Operation, körperlicher Belastung
- Erhaltung von Blutdruck und Herzkreislauf-funktionen
- Beeinflussung der Entzündungsreaktion des Körpers bei Infektionen und chronisch entzündlichen Erkrankungen
- Regulation des Eiweiß-, Zucker- und Fettstoffwechsels

Das Cushing-Syndrom ist eine seltene Erkrankung. Auf eine Million Einwohner werden geschätzt 2 bis 10 Patienten mit einem Morbus Cushing pro Jahr neu diagnostiziert. Meist erkranken die Menschen zwischen dem 20. und 50. Lebensjahr. Aber auch Kinder und Patienten im höheren Lebensalter können betroffen sein.

2

Warum bekomme ich ein Cushing-Syndrom?

Der Kortisolexzess kann mehrere Ursachen haben. Er kann bei hoch dosierter Kortisongabe auftreten, wie dies manchmal bei rheumatischen oder entzündlichen Erkrankungen wie rheumatoider Arthritis oder Asthma notwendig ist. Dabei handelt es sich in der Regel um nicht vermeidbare Medikamentennebenwirkungen, die nach Absetzen der Medikamente meistens wieder verschwinden. Das sogenannte endogene Cushing-Syndrom kann durch eine verstärkte ACTH-Bildung der Hypophyse oder sehr selten durch Tumore außerhalb der Hypophyse verursacht sein. Selten kann die Nebenniere unabhängig von ACTH verstärkt Kortisol bilden, meist durch einen Kortisol-produzierenden Nebennierenrindentumor.

Morbus Cushing (ACTH-bildendes Hypophysenadenom)

Etwa 70 % aller Patienten mit endogenem Cushing-Syndrom leiden an einem Adenom (gutartiger Tumor) der Hirnanhangsdrüse, das

zu viel ACTH bildet. Diese Form des Cushing-Syndroms wird auch als hypophysäres oder zentrales Cushing-Syndrom bzw. als Morbus Cushing bezeichnet. Sie betrifft Frauen etwa 5-mal häufiger als Männer. Bei einem Adenom handelt es sich um einen gutartigen Tumor, der keine Tochtergeschwülste bildet.

Ektopes Cushing-Syndrom

Bei etwa 10 % aller Patienten mit Cushing-Syndrom liegt außerhalb (ektop) der Hirnanhangsdrüse ein Tumor vor, der ACTH bildet. Dieser Tumor kann z. B. in der Lunge, der Schilddrüse, im Thymus oder der Bauchspeicheldrüse liegen. Diese Tumoren sind häufig, aber nicht immer bösartig.

Nebennierentumore

In etwa 20 % aller Fälle führen gut- oder bösartige Nebennierentumore durch die übermäßige Bildung von Kortisol zum adrenalen Cushing-Syndrom. Die Mehrzahl dieser Tumore ist gutartig und bildet keine Tochtergeschwülste. Sie werden als Adenome bezeichnet. Bösartig sind dagegen die Nebennierenkarzinome.

3

Woran erkennt man ein Cushing-Syndrom?

Typischerweise treten nicht alle Beschwerden des Cushing-Syndroms gleichzeitig auf. Die Beschwerden beginnen meist schleichend, sodass die Diagnose häufig erst spät gestellt wird. Nicht alle Beschwerden sind bei jedem Patienten nachweisbar. Die häufigsten Beschwerden und ihre ungefähre Häufigkeit sind im Folgenden aufgeführt:

- stammbetonte Fettsucht mit Gewichtszunahme (dicker Bauch, dünne Arme und Beine) 90 %
- rundes Gesicht (Vollmondgesicht) 85 %
- verstärkte Behaarung (Hirsutismus) 80 %
- Hypogonadismus (Zyklusstörungen bei der Frau, Impotenz beim Mann) 75 %
- Bluthochdruck (Hypertonie) 75 %
- Knochenschwund (Osteoporose) 65 %
- rote Streifen an Bauch, Oberschenkeln und Oberarmen 60 %
- Muskelschwäche 60 %

Ferner können auch Depressionen, Panik- und Angststörungen, Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) und im Blut eine niedrige Kaliumkonzentration (Hypokaliämie) auftreten.

Wie wird das Cushing-Syndrom
diagnostiziert?

4

Wie wird das Cushing-Syndrom diagnostiziert?

Das Cushing-Syndrom wird in der Regel durch eine Fachärztin/einen Facharzt für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen (Endokrinologin/Endokrinologe) abgeklärt.

Diagnosesicherung:

Nach einer sorgfältigen Befragung, bei der auch ausgeschlossen werden muss, dass kortisonhaltige Medikamente eingenommen werden, und nach einer kompletten körperlichen Untersuchung muss zunächst das Cushing-Syndrom gesichert werden.

Hierzu stehen drei Testverfahren bzw. Laboruntersuchungen zur Verfügung:

- Einnahme einer Dexamethason-Tablette (1 oder 2 mg) abends um 23.00 Uhr mit Blutentnahme zwischen 8.00 und 9.00 Uhr am darauffolgenden Tag (niedrigdosierter Dexamethasonhemmtest)

Wie wird das Cushing-Syndrom diagnostiziert?

- Messung von Kortisol in einer Speichelprobe, die um 24 Uhr gewonnen wurde
- Messung der Ausscheidung von Kortisol in einem über 24 Stunden gesammelten Urin
Diese Untersuchung sollte am besten zweimal durchgeführt werden. Manchmal muss die Kortisolausscheidung im 24-Stunden-Urin aber noch häufiger überprüft werden, da sich beim sogenannten zyklischen Cushing-Syndrom Phasen verstärkter Kortisolausscheidung mit Phasen normaler Ausscheidung abwechseln können. Dabei muss berücksichtigt werden, dass sich die Messungen von Labor zu Labor und von Messmethode zu Messmethode unterscheiden können.

Zur Diagnosesicherung muss mindestens einer der Tests durchgeführt werden. In der Regel kommen aber 2 oder alle 3 Tests zur Anwendung.

Ursachensuche:

Hat der Arzt die Diagnose eines Cushing-Syndroms gesichert, muss durch weitere Untersuchung die Ursache des Cushing-Syndroms (Hypophysenadenom, ektopes Cushing-Syndrom

Wie wird das Cushing-Syndrom diagnostiziert?

oder Nebennierentumor) herausgefunden werden. Hierfür können unterschiedliche Hormontests eingesetzt werden.

Die Bestimmung von Kortisol und ACTH erlaubt zunächst eine Unterscheidung, ob das Cushing-Syndrom ACTH-abhängig (hypophysär oder ektop) oder ACTH-unabhängig (Nebennierentumor) ist. Ist das ACTH gut messbar oder erhöht, muss zwischen einem hypophysären und einem ektopen Cushing-Syndrom unterschieden werden.

Hierzu werden der CRH-Stimulationstest, bei dem ein Hormon gespritzt wird und innerhalb von 2 Stunden mehrere Blutproben zur Bestimmung von ACTH und Kortisol abgenommen werden, und der hochdosierte Dexamethason-Hemmtest mit 8 mg durchgeführt. Der hochdosierte Dexamethasonhemmtest wird bis auf die höhere Dosierung (8 mg) wie der entsprechende niedrigdosierte Test durchgeführt. Beide Teste helfen zwischen einer vermehrten ACTH-Produktion durch ein Hypophysenadenom und durch einen ektopen, ACTH-bildenden Tumor zu unterscheiden. Bei unklaren Befunden kann in einigen spezialisierten Zentren zusätzlich eine Blutgefäßkatheterisierung durchgeführt werden,

Wie wird das Cushing-Syndrom diagnostiziert?

bei der Blut aus der Nähe der Hirnanhangsdrüse entnommen wird (Sinus-petrosus-inferior-Katheterisierung).

Je nach Ergebnis der Hormonuntersuchungen werden gezielt bildgebende Verfahren eingesetzt, um z. B. Größe und Gestalt der Hypophyse oder der Nebenniere zu untersuchen. Am häufigsten wird hierbei die Kernspintomographie (auch MRT) eingesetzt. Bei der Suche nach einem ektopen Tumor kommen verschiedenen Verfahren zum Einsatz. Neben bildgebenden Verfahren wie einer Computertomographie (CT) des Brustkorbs oder des Bauches kommen auch nuklearmedizinische Techniken wie z. B. eine DOTATATE- oder FDG-PET-CT-Untersuchung zur Anwendung. Bei großen Tumoren der Hypophyse muss auch das Gesichtsfeld überprüft werden.

5

Wie behandelt man ein Cushing-Syndrom?

Die Behandlung des Cushing-Syndroms hängt von der Ursache ab.

Morbus Cushing (ACTH-bildendes Hypophysenadenom)

An erster Stelle der Behandlung steht die transphenoidale Operation. Bei dieser Operation wird der Tumor durch Nase, Nasennebenhöhlen und Keilbeinhöhle (sinus sphenoidalis) erreicht. Diese Operation erfordert große Erfahrung und sollte nur in entsprechend ausgewiesenen neurochirurgischen Zentren durchgeführt werden. Mit sehr feinen Operationsinstrumenten und einem Operationsmikroskop oder einem Endoskop wird in der Regel über die Nase die Hirnanhangsdrüse erreicht und das Adenom entfernt. Die Erfolgschancen bei dieser Operation liegen in geübter Hand bei über 80 %. Die meisten Patienten können am Tag nach der OP aufstehen und gehen nach etwa 7–10 Tagen nach Hause. Nach erfolgreicher Operation kommt es zu einem Abfall von ACTH und Kortisol im

Blut, sodass diese Hormone für einige Zeit zu niedrig sind. Deshalb muss nach der Operation zum Ersatz des lebensnotwendigen Kortisols Hydrocortison eingenommen werden. Direkt nach der Operation sind zunächst höhere Dosen erforderlich, die dann im Verlauf reduziert werden können. Die Behandlung mit Hydrocortison kann meist innerhalb eines Jahres beendet werden. In einigen Fällen kann es aber auch länger dauern und selten ist eine lebenslange Einnahme notwendig. Bis sich die Situation normalisiert hat, können Gliederschmerzen und Abgeschlagenheit auftreten.

Schwerwiegende Nebenwirkungen der Operation sind selten. Häufiger entwickeln Patienten in den ersten Tagen nach der Operation vorübergehende Störungen im Wasser- und Salz(Elektrolyt)haushalt. Ein Mangel an dem antidiuretischen Hormon (ADH) des Hinterlappens der Hypophyse führt zu einem Diabetes insipidus. Dies hat nichts mit dem Diabetes mellitus, der Zuckerkrankheit, zu tun. Durch das fehlende ADH verliert der Körper vermehrt Wasser über die Nieren, man wird sehr durstig und muss viel trinken. Nach wenigen Tagen verschwindet der Diabetes insipidus oft wieder. Durch Gabe von ADH kann die Störung behan-

delt werden. Nur in seltenen Fällen bleibt sie bestehen. Umgekehrt kann es aber auch zu einer übermäßigen Ausschüttung von ADH kommen. Dann scheidet die Niere zu wenig „freies“ Wasser aus und es kommt zu einer Verdünnung der Blutsalze und zu einer Überwässerung des Körpers. Diese Störung nennt man Syndrom der inadäquaten ADH-Sekretion (SIADH). Sie ist ebenfalls vorübergehend und gut zu behandeln. Unerkannt und unbehandelt können sowohl der Diabetes insipidus als auch das SIADH zu bedrohlichen neurologischen Symptomen führen. Daher erfolgen nach der Operation regelmäßige Kontrollen der Blutsalze.

Da Patienten mit einem Cushing-Syndrom ein erhöhtes Thrombose- und Lungenembolierisiko haben, wird eine mehrwöchige Thrombosevorbeugung durchgeführt.

Für Patienten, bei denen die transsphenoidale Operation nicht erfolgreich war, oder die aus anderen Gründen nicht operiert werden können, besteht die Möglichkeit einer Bestrahlung der Hirnanhangsdrüse. Die Bestrahlung wird meist über 4-6 Wochen durchgeführt, aber auch eine einmalige radiochirurgische Bestrahlung (Einzeitbestrahlung) ist unter Umständen mög-

lich. Die Erfolgschancen liegen nach einer Operation bei bis zu 85 %, wobei die Wirkung häufig aber erst nach einigen Monaten bis Jahren eintritt. Dies liegt daran, dass die Zellen der Hirnanhangsdrüse sehr strahlenresistent (strahlenunempfindlich) sind.

Bis zum Eintreten der Strahlenwirkung, aber auch in Vorbereitung auf eine Operation, nach einer erfolglosen Operation oder bei Gegenanzeigen für eine Operation können Medikamente eingesetzt werden, die die Bildung von ACTH durch das Hypophysenadenom oder die Bildung von Kortisol in den Nebenniere hemmen. In Deutschland sind hierfür die Medikamente Pasireotid, das die Freisetzung von ACTH aus dem Hypophysenadenom hemmt, und Ketokonazol, Metyrapon und Osilodrostat, die die Produktion von Kortisol in den Nebennieren hemmen, zugelassen. Alle diese Präparate können unterschiedliche Nebenwirkungen haben. Bei der Auswahl des Medikaments berücksichtigt der behandelnde Arzt die individuelle Situation eines jeden Patienten.

Gelingt es weder durch Operation, Strahlentherapie noch durch Medikamente die Kortisolspiegel ausreichend zu kontrollieren, bleibt

als weitere Möglichkeit die operative Entfernung beider Nebennieren. Die Entfernung der Nebennieren erfolgt in nur einer Operation. Der Operationserfolg dieses Eingriffes beträgt nahezu 100 %. Danach ist eine lebenslange Ersatzbehandlung mit den nun komplett fehlenden Hormonen Kortisol und Aldosteron (in der Nebenniere gebildetes Blutdruckhormon) erforderlich. Bei 15 % der so behandelten Patienten kann sich nach mehreren Jahren ein sogenanntes Nelson-Syndrom ausbilden, bei dem das anfangs sehr kleine Adenom in der Hirnanhangsdrüse nun deutlich größer geworden ist und dann auch den Sehnerv bedrohen kann. Entwickelt sich ein Nelson-Syndrom, steigen die ACTH-Spiegel stark an und die Patienten entwickeln immer eine auffällig dunkle Hautfarbe. Die Behandlung eines Nelson-Syndroms besteht in einer Hypophysenoperation und Strahlentherapie.

Ektopes Cushing-Syndrom

Um die übermäßige Bildung von Kortisol beim ektopen ACTH-Syndrom zu heilen, ist eine vollständige chirurgische Entfernung des ACTH-bildenden Tumors erforderlich. Diese Operation ist bei kleinen gutartigen Tumoren häufig erfolg-

reich und führt zu einer dauerhaften Heilung. Ist eine operative Entfernung nicht vollständig oder gar nicht möglich, werden zusätzliche Behandlungsverfahren wie Bestrahlung oder Chemotherapie eingesetzt. Ihr Einsatz hängt von der Art des Tumors und dem Stadium der Tumorausbreitung ab.

Eine medikamentöse Behandlung mit Osilodrostat, Metyrapon oder Ketokonazol zur Blockierung der vermehrten Kortisolbildung der Nebenniere wird bei Patientinnen und Patienten durchgeführt, die nicht operiert werden können oder bei denen der Tumor nicht durch andere Behandlungsverfahren ausreichend kontrolliert werden kann. Besitzt der Tumor Rezeptoren, also Andockstellen für das Hormon Somatostatin, können unter Umständen auch sogenannte Somatostatinanaloga (z. B. Octreotid) erfolgreich sein. Manchmal ist auch eine beidseitige Nebennierenentfernung notwendig, um das Cushing-Syndrom rasch zu kontrollieren.

Nebennierentumore

Die Behandlung der Wahl ist die operative Entfernung des Nebennierentumors. Die Operation erfolgt in der Regel endoskopisch (minimal-

invasiv, kleinstmögliche Verletzung von Gewebe). Dies gilt sowohl für gutartige wie auch für bösartige Tumore. Gelegentlich ist eine offene, größere Operation notwendig. Nach einer endoskopischen Operation gehen die Patienten meist nach 3 Tagen nach Hause. Diese Operationen sollten in entsprechend spezialisierten Zentren durchgeführt werden. Nach einer Operation tritt für einige Monate, wie bei der Operation eines Morbus Cushing, ein ACTH- und Kortisolmangel auf. Die normale Hormonbildung in der Hirnanhangsdrüse und der verbliebenen gesunden Nebenniere wurde durch die hohe Kortisolbildung unterdrückt und muss sich erst erholen. Deshalb muss nach der Operation zum Ersatz des lebensnotwendigen Kortisols Hydrocortison eingenommen werden. Direkt nach der Operation sind in der Regel zunächst höhere Dosen erforderlich, die dann im Verlauf reduziert werden können. Die Behandlung mit Hydrocortison kann meist innerhalb eines Jahres beendet werden. In einigen Fällen kann es aber auch länger dauern. Bis sich die Situation normalisiert hat, können Gliederschmerzen und Abgeschlagenheit auftreten.

Handelt es sich bei dem Tumor um ein Nebennierenkarzinom, dann erfolgt die weitere Behandlung in Abhängigkeit von der jeweiligen

Situation. Zur Wahl stehen das Medikament Mitotane, Chemotherapie und Bestrahlung. Welches Therapieverfahren im Einzelfall zur Anwendung kommen sollte, muss von einem endokrinologisch-onkologisch erfahrenen Zentrum entschieden werden. Auch die weitere Nachsorge sollte an einem in der Behandlung erfahrenen Zentrum durchgeführt werden.

Eine Sondersituation stellt die bilaterale (beidseitige) mikro- oder makronoduläre (klein- oder großknotige) Nebennierenhyperplasie (Nebennierenvergrößerung) dar. In der Regel müssen hier beide Nebennieren entfernt werden, um das Cushing-Syndrom zu beseitigen. In Einzelfällen kann zunächst auch eine einseitige Operation erfolgen. Folge einer beidseitigen Operation ist immer eine Nebenniereninsuffizienz mit lebenslanger Ersatzbehandlung mit Kortisol und Aldosteron. Anders als bei Patienten mit einem Morbus Cushing besteht hier nicht die Gefahr eines Nelson-Tumors. Bei mildem Cushing-Syndrom kann auch eine medikamentöse Therapie mit Osilodrostat, Metyrapon oder Ketokonazol zur Hemmung der Produktion von Kortisol versucht werden. Dies führt aber nicht zur Heilung der Erkrankung.

6

Was ist in der Nachsorge wichtig?

Nach erfolgreicher Operation bzw. Therapie des Cushing-Syndroms dauert es häufig mehrere Monate, manchmal auch Jahre, bis sich Körper und Psyche auf die neue Situation eingestellt haben. Kopf- und Gliederschmerzen, Erschöpfung, Müdigkeit, Abgeschlagenheit und psychische Probleme sind eher die Regel als die Ausnahme. Es kommt in dieser Zeit häufiger zu scheinbar unerklärlichen psychischen und physischen Krisen und Rückschlägen. Dies ist „normal“ und sollte nicht dazu führen, an sich oder am langfristigen Erfolg der Behandlung zu zweifeln. Eine Ursache der Beschwerden kann ein absoluter oder relativer Mangel an Kortisol nach erfolgreicher Therapie des Cushing-Syndroms sein.

Nebennierenrindeninsuffizienz

Nach erfolgreicher Operation eines Cushing-Syndroms kommt es praktisch immer zu einer Unterfunktion der Nebennieren, das heißt zu einem Mangel an Kortisol. Die bei einem Cushing-Syndrom meist über Monate oder

Jahre stark erhöhten Kortisolspiegel führen zu einer Hemmung der Produktion von ACTH und Kortisol durch die gesunden Zellen der Hypophyse und der Nebennieren. Es dauert häufig mehrere Monate und unter Umständen sogar Jahre, bis die gesunden Zellen wieder voll funktionstüchtig sind. Bis zur vollständigen Erholung muss das körpereigene Kortisol z. B. durch Hydrocortison ersetzt werden. In der ersten Zeit nach der Operation können vorübergehend auch höhere Dosen an Hydrocortison erforderlich sein. Beschwerden eines Kortisolmangels sind z. B. Schwäche, Erschöpfung, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Muskelschmerzen oder depressive Stimmung. Bei Stresssituationen wie z. B. bei fieberhaften Infekten, Operationen oder schwerer körperlicher und psychischer Belastung muss die Dosis gesteigert werden, sonst droht eine lebensgefährliche Nebennierenkrise.

Eine lebenslange Nebenniereninsuffizienz besteht grundsätzlich nach beidseitiger Entfernung der Nebennieren. Nach einer Operation oder Strahlentherapie der Hypophyse kann es unter Umständen ebenfalls zu einer dauerhaften Nebenniereninsuffizienz kommen. In Abhängigkeit von der Dosierung muss auch unter einer

medikamentösen Therapie mit einer Nebenniereninsuffizienz gerechnet werden.

Zu Thema Nebenniereninsuffizienz bieten zahlreiche endokrinologische Zentren individuelle Beratungen oder Gruppenschulungen an. Jeder Patient benötigt einen Notfallausweis und eine Notfallmedikation.

Begleiterkrankungen

Der Kortisolexzess führt unabhängig von der Ursache des Cushing-Syndroms zu einer Reihe schwerwiegender Begleiterkrankungen wie z. B. zu einem Diabetes mellitus, zu Bluthochdruck, Osteoporose mit Knochenbrüchen, zu Thrombosen und Lungenembolien, zu Herzinfarkt und Schlaganfall und zu psychiatrischen Krankheitsbildern bis hin zur Selbstmordgefährdung. Nach diesen Begleiterkrankungen muss bereits bei Diagnosestellung gesucht werden. Liegen Begleiterkrankungen vor, dann müssen diese konsequent behandelt werden. Sofern die Begleiterkrankungen auch nach erfolgreicher Therapie des Cushing-Syndroms nicht verschwinden, müssen diese in jedem Fall konsequent und leitliniengerecht weiterbehandelt werden.

Morbus Cushing (ACTH-bildendes Hypophysenadenom)

Patienten mit einem M. Cushing benötigen eine lebenslange Nachsorge durch eine Fachärztin/einen Facharzt für Endokrinologie.

In den ersten Wochen und Monaten nach erfolgreicher Operation muss die Therapie der Nebenniereninsuffizienz mit Hydrocortison endokrinologischerseits gesteuert und überwacht werden.

Nach einer Operation oder nach einer Strahlentherapie der Hypophyse kann es zusätzlich zu einer Nebenniereninsuffizienz zu Ausfällen weiterer Funktionen der Hirnanhangsdrüse kommen (Hypophyseninsuffizienz). Diese müssen rasch erkannt und unter Umständen auch lebenslang endokrinologisch behandelt und überwacht werden.

Im Falle einer medikamentösen Therapie des M. Cushing müssen engmaschige Therapiekontrollen durchgeführt werden.

Leider kann es noch nach Jahren zu einem Wiederauftreten (Rezidiv) der Erkrankung kommen.

Rezidive müssen früh erkannt und behandelt werden. Daher sind auch langfristig endokrinologische Kontrolluntersuchung alle 6–12 Monate erforderlich.

Ektopes ACTH-Syndrom

Patienten mit einem ektopen Cushing-Syndrom benötigen eine regelmäßige Nachsorge bzw. Mitbetreuung durch eine Fachärztin/einen Facharzt für Endokrinologie zusätzlich zu einer gegebenenfalls onkologischen Tumornachsorge.

In den ersten Wochen und Monaten nach erfolgreicher Operation/Therapie muss die Therapie einer Nebenniereninsuffizienz mit Hydrocortison endokrinologischerseits gesteuert und überwacht werden. Dies gilt insbesondere für die Therapieüberwachung bei lebenslanger Nebenniereninsuffizienz nach beidseitiger Adrenalectomie (chirurgische Entfernung der Nebennieren).

Ist eine medikamentöse Therapie des Kortisol-exzesses notwendig, erfolgen Auswahl, Steuerung und Kontrolle der Therapie durch die Endokrinologin/den Endokrinologen.

Nebennierentumore

Patienten mit Kortisol-produzierenden Nebennierentumoren benötigen eine lebenslange Nachsorge durch eine Fachärztin/einen Facharzt für Endokrinologie.

In den ersten Wochen und Monaten nach erfolgreicher Operation/Therapie muss die Therapie einer Nebenniereninsuffizienz mit Hydrocortison endokrinologischerseits gesteuert und überwacht werden. Dies gilt insbesondere für die Therapieüberwachung bei lebenslanger Nebenniereninsuffizienz nach beidseitiger Adrenalectomie z. B. bei mikro-/makronodulärer Hyperplasie.

Ist eine medikamentöse Therapie des Kortisol-exzesses notwendig, erfolgen Auswahl, Steuerung und Kontrolle der Therapie durch die Endokrinologin/den Endokrinologen.

Im Falle eines Nebennierenkarzinoms erfolgen Therapie und Nachsorge durch ein in der Behandlung des Nebennierenkarzinoms erfahrenes endokrinologisch-onkologisches Zentrum.

Wie beeinflusst das Cushing-Syndrom mein tägliches Leben?

7

Wie beeinflusst das Cushing-Syndrom mein tägliches Leben?

Psychische Auswirkungen der Erkrankung

Kortisol hat einen Einfluss auf zahlreiche Funktionen unseres Gehirns. Es ist daher nicht verwunderlich, dass sowohl ein Überschuss als auch ein Mangel an Kortisol unser psychisches Befinden verändert. Aber auch die körperlichen Folgen der Erkrankung wie z. B. Fettleibigkeit, Diabetes, Bluthochdruck und die eingeschränkte Leistungsfähigkeit beeinflussen unsere psychische Verfassung und unsere Lebensqualität. Am häufigsten treten kurzfristige oder langanhaltende depressive Störungen auf. Symptome sind z. B. Niedergeschlagenheit, Freudlosigkeit, Erschöpfung, Konzentrationsstörungen und Antriebslosigkeit, aber auch körperliche Beschwerden wie Appetitlosigkeit, Kopf- und Rückenschmerzen. Auch Stimmungsschwankungen, Angst- und Panikstörungen sind häufig. Wichtig ist, die Beschwerden offen den behandelnden Ärzten mitzuteilen. Eine Depression ist in der Regel mittels Psychotherapie oder mit Hilfe von Medikamenten gut zu behandeln.

Wie beeinflusst das Cushing-Syndrom mein tägliches Leben?

Ernährung und Sport

Es gibt keine speziellen Ernährungsempfehlungen für Patienten mit einem Cushing-Syndrom bzw. für Patienten nach erfolgreicher Behandlung. Es gelten prinzipiell die allgemeinen Regeln einer gesunden und ausgewogenen Ernährung bzw. die Empfehlungen für Patienten mit Übergewicht, Diabetes, Bluthochdruck und Osteoporose. Kortisol regt den Appetit an und fördert u. a. den Abbau von Eiweiß (Muskulatur) zugunsten der Bildung von Glukose, welche bei überschüssiger Produktion in Form von Fettgewebe abgespeichert wird. Des Weiteren regt Kortisol die Ausscheidung von Calcium an. Insofern empfiehlt sich insbesondere nach erfolgreicher Behandlung eine calcium- und eiweißreiche Ernährung zum Wiederaufbau von Knochen und Muskulatur. Die Inanspruchnahme einer professionellen Ernährungsberatung ist in jedem Fall zu empfehlen. Über entsprechende Angebote informieren die Krankenkassen und übernehmen unter bestimmten Voraussetzungen auch einen Teil der Kosten.

Ein Verlust an Muskelmasse und Muskelkraft ist typisch für Patienten mit einem Cushing-Syndrom. Nach erfolgreicher Behandlung gelingt

*Wie beeinflusst das Cushing-Syndrom
mein tägliches Leben?*

der Wiederaufbau von Muskulatur und Muskelkraft nur, wenn die Muskulatur auch entsprechend trainiert wird. Sobald der Heilungsprozess nach der OP abgeschlossen ist, kann mit einem individuell abgestimmten Bewegungsprogramm begonnen werden. Zu Beginn eignen sich z. B. Nordic Walking, Schwimmen, Radfahren, Yoga oder ein moderates Krafttraining. Bei bestehenden Einschränkungen können zum Einstieg auch Physiotherapie oder angeleitete Sportprogramme sinnvoll sein. Sport und Bewegung unterstützen die Gewichtsabnahme und wirken sich auch günstig auf Herz und Kreislauf, Zuckerstoffwechsel und auf die Knochen aus. Informationen zu Sportprogrammen, deren Kosten auch teilweise übernommen werden, sind über die Krankenkassen zu beziehen.

Sozialrechtliche Aspekte

Medikamentenverschreibung

Medikamente, die zur Behandlung des Cushing-Syndroms zugelassen sind, werden durch die Krankenkasse erstattet. Treten hierbei Probleme auf, lassen sich diese in der Regel durch Rücksprache der Krankenkassen mit dem behandelnden Spezialisten rasch ausräumen.

Fahrerlaubnis

Grundsätzlich besteht beim Cushing-Syndrom keine Einschränkung zum Führen eines Kraftfahrzeuges, sofern keine Hypophysentumor-bedingte Schädigung des Sehnervs mit Gesichtsfeldausfällen vorliegt. Sollten jedoch Gesichtsfeldausfälle bestehen, müssten Sie Ihre Führerscheinstelle informieren. Es muss dann überprüft werden, ob Sie das Lenken eines motorisierten Kraftfahrzeuges unterlassen müssen.

Rentenansprüche

Die gesetzlichen Rentenversicherungen wie Deutsche Rentenversicherung, ehemalige Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA), Landesversicherungsanstalten (LVA), Knappschaft und Seekasse haben neben der Funktion der Gewährung eines Altersruhegeldes gesetzliche Aufgaben. Dazu zählen Rehabilitationsmaßnahmen zur Erhaltung, Besserung und Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit der Versicherten und bei wesentlicher Minderung der Leistungsfähigkeit infolge von Krankheit oder Gebrechen nach einer Wartezeit von 60 Monaten die Gewährung einer Rente vor Erreichen der Altersgrenze (Rente wegen Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit). Rehabilitations- und Rentenleistungen werden auf Antrag des Versicherten oder nach Empfehlung des Rentenversicherungsträgers gewährt. Renten wegen Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit werden immer dann gewährt, wenn eine wesentliche Leistungsmin- derung des Versicherten im Erwerbsleben nach- gewiesen wird. Dazu ist ein ärztliches Gutachten für den gesetzlichen Rentenversicherungsträger erforderlich.

Grad der Behinderung (GdB)

Das 1974 in Kraft getretene Schwerbehindertengesetz sieht ab einem gewissen Grad der Behinderung finanzielle und sonstige Erleichterungen vor. Dazu gehören ein besonderer Kündigungsschutz, Steuer- und Fahrpreiserleichterungen und Zusatzurlaub. Zu der mit relativ weitreichenden Vorteilen verbundenen Einstufung als Schwerbehinderter ist die Feststellung eines GdB (Grad der Behinderung) von mindestens 50 erforderlich. Wenn Betroffene keinen Arbeitsplatz erlangen oder erhalten können, ist auch bei einem GdB von 30 oder 40 auf Antrag eine Gleichstellung mit Schwerbehinderten möglich. Außerdem existieren Merkzeichen für besondere Beeinträchtigungen, z. B. G für erhebliche Beeinträchtigungen der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr.

In den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“ ist zum Cushing-Syndrom zu lesen:

„Cushing-Syndrom: Der GdB wird bestimmt von der Muskelschwäche und den Auswirkungen an den verschiedenen Organsystemen (Hypertonie, Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus, Osteoporose, psychische Veränderungen).“

Ob und in welchem Ausmaß ein GdB zugesprochen wird, ist also individuell sehr unterschiedlich. Bei der Antragsstellung ist Folgendes sehr wichtig: Die Funktionsbeeinträchtigungen und die Einschränkungen an der Teilhabe im gesellschaftlichen Leben im Vergleich zu einem gleichaltrigen gesunden Menschen im üblichen Tagesablauf sollten sehr präzise und ausführlich dargestellt werden. Schmerzen, seelische Probleme, die Notwendigkeit häufiger Medikamenteneinnahme, körperliche und psychische Einschränkungen jeder Art ... all das ist von Bedeutung. Eine bloße Auflistung von Diagnosen ist hier erfahrungsgemäß nicht erfolgsversprechend.

Cushing-Syndrom (Kortisolexzess) im Kindesalter

Auch im Kindes- und Jugendalter kann ein Cushing-Syndrom (Kortisolexzess) auftreten. Dies ist jedoch wesentlich seltener der Fall als im Erwachsenenalter. Ein Cushing-Syndrom im Kindesalter ist ein sehr seltenes Krankheitsbild. Am häufigsten kommt im Kindes- und Jugendalter ein iatrogen bedingtes Cushing-Syndrom vor; das bedeutet, dass es durch eine langdauernde hochdosierte Glukokortikoidtherapie („Kortisontherapie“) zum Cushing-Syndrom kommt. Glukokortikoide werden bei verschiedenen autoimmunologischen Erkrankungen zur Entzündungshemmung und auch nach einer Organtransplantation zur Immunsuppression, also zur Unterdrückung des Immunsystems eingesetzt.

Typische Symptome des Kortisolexzesses sind Gewichtszunahme (in 90 % der Fälle), eine *Wachstumsstörung* (in 83 % der Fälle), ein *Ausbleiben der Periode* (Amenorrhoe – in

78 % der Fälle bei weiblichen Jugendlichen), *vermehrte Behaarung* (Hirsutismus – in 78 % der Fälle), *Übergewicht/Adipositas* (in 75 % der Fälle) *blau-rötliche Striae rubrae* (purpurfarbene Dehnungstreifen, oft auch in ungewöhnlicher Verlaufsrichtung – in 61 % der Fälle), *Akne* (in 47 % der Fälle), *Bluthochdruck* (in 47 % der Fälle), *Müdigkeit und Schwäche* (in 44 % der Fälle) und *frühzeitige Pubertätsentwicklung* (in 38 % der Fälle).

Besonders charakteristisch und alarmierend für einen Kortisolexzess sind im Kindesalter die **Kombination von Wachstumsknick und deutlicher Gewichtszunahme**. Ein Übergewicht alleine führt normalerweise zu einem beschleunigten Wachstum und nicht zu einem Wachstumsknick, sodass die Dynamik von Wachstum und Gewichtsverlauf sehr gut klinisch zwischen Übergewicht und Kortisolexzess unterscheiden lassen.

Bei einem Kortisolexzess, der von der Nebenniere ausgeht, kann es zusätzlich auch zu einer vermehrten Produktion von männlichen Hormonen in der Nebenniere kommen. Dies kann sich durch das *vorzeitige Auftreten von Schambehaarung, einer Vergrößerung der Klitoris,*

vermehrter Körperbehaarung mit männlichem Verteilungsmuster, Akne und zu einer Wachstumsbeschleunigung führen.

Weitere mögliche Auswirkungen des Kortisol-exzesses sind *depressive Symptomatik und Schulprobleme.*

Wie bei Erwachsenen unterscheidet man auch bei Kindern und Jugendlichen **primäre und sekundäre Ursachen eines Cushing-Syndroms**: Bei dem primären Cushing-Syndrom erfolgt die Kortisolproduktion primär autonom in der Nebenniere (ACTH-unabhängig = nicht durch die Hirnanhangsdrüse aktiviert). Beim sekundären Cushing-Syndrom wird von der Hirnanhangsdrüse zentral vermehrt ACTH ausgeschüttet, welches dann die Nebenniere zur Produktion von Kortisol anregt.

Primäres ACTH-unabhängiges Cushing-Syndrom: durch Tumoren der Nebenniere oder noduläre Hyperplasien (knotige Vergrößerung) der Nebenniere kommt es zur autonomen Kortisolüberproduktion. Diese primäre Form ist die häufigste Ursache eines Cushing-Syndroms im Kleinkindalter. Ein Drittel der Nebennierentumoren äußert sich klinisch mit einem Kortisol-

exzess, etwa zwei Drittel der Nebennierentumoren produzieren männliche Hormone, wodurch es zu einer vorzeitigen Pubertätsentwicklung mit vorzeitigem Auftreten von Schambehaarung und zu einer Wachstumsbeschleunigung kommt. Bis zu 10 % der Nebennierentumoren treten auch beidseitig auf. Gerade noduläre Hyperplasien der Nebennieren können auch im Rahmen von sehr seltenen genetisch bedingten Tumor-Syndromen wie zum Beispiel dem Carney-Komplex vorkommen.

Sekundäres ACTH-abhängiges Cushing-Syndrom

Ein durch ein ACTH produzierendes Hypophysenadenom verursachter Kortisolexzess wird auch *Morbus Cushing* genannt und ist im Kindesalter sehr selten (ca. 1:1.000.000). Bei Kindern über 7 Jahren ist der *Morbus Cushing* aber in 75 % der Fälle die Ursache für einen Kortisolexzess, der nicht durch eine medikamentöse Therapie mit Glukokortikoiden bedingt ist. Bei ca. einem Drittel der Kinder mit *Morbus Cushing* lässt sich eine Mutation im USP8-Gen finden.

Ein ACTH-abhängiges Cushing-Syndrom durch Produktion von ACTH außerhalb der Hirnanhangsdrüse ist im Kindesalter eine Rarität und findet sich in weniger als 1 % der Fälle. Eine ACTH-Produktion außerhalb der Hirnanhangsdrüse kann z. B. bei Tumoren der Leber oder der Lunge gefunden werden.

Diagnostik

Screeninguntersuchungen (Verlaufsuntersuchungen) bei Verdacht auf Kortisolexzess:

- Bestimmung des freien Kortisols im 24-Stunden-Sammelurin (am besten inklusive Harnsteroidprofil mittels Gaschromatographie-Massenspektrometrie)
- Bestimmung des Mitternachts-Kortisols
- Niedrigdosierter Kurzzeit-Dexamethason-Suppressionstest

Weiterführende Diagnostik bei erhärtetem Verdacht:

- Bestimmung des morgendlichen ACTH
- Kortisoltagesprofil inkl. Bestimmung des Mitternachts-Kortisols
- Hochdosierter Dexamethason-Suppressionstest

Weiterführende Diagnostik:

- Bei Verdacht auf Morbus Cushing: CRH-Test
- Bei ACTH-abhängigem Kortisolexzess (zentrales Cushing-Syndrom): Kernspintomographie der Hirnanhangsdrüse
- Bei ACTH-unabhängigem Kortisolexzess (primäre Kortisolüberproduktion, in der Nebenniere, ACTH-unabhängig): Kernspintomographie der Nebennieren

Therapie

Bei Nebennierentumor: Operation durch Kinderchirurg; bei Karzinomverdacht möglichst radikale Entfernung und kideronkologische Betreuung (gegebenenfalls adrenolytische, das heißt die Nebenniere zerstörende Chemotherapie) und Nachsorge.

Bei ACTH-produzierendem Adenom der Hirnanhangsdrüse (=Morbus Cushing): transsphe-
noidale (=operativer Zugang durch die Nase)
Adenomentfernung durch einen erfahrenen Neurochirurgen.

Um die Operation herum sollte immer eine Hydrocortison-Stressdosis mit 100 mg/m²/Tag verabreicht und innerhalb einiger Tage auf

ca. 10 mg/m²/Tag reduziert werden. Bei beidseitiger Nebennierenentfernung ist dauerhaft eine Hydrocortison- und Fludrokortison-Substitution (Ersatztherapie) erforderlich. In diesem Fall besteht auch ein Risiko für Nebennierenkrisen, sodass Betroffene zu Notfalltherapie und Hydrocortison-Stressdosis-Management informiert sein müssen.

Nach Operation an der Hirnanhangsdrüse (transsphenoidale Adenomentfernung) muss auch eine Untersuchung der übrigen Hypophysenhormone erfolgen (Schilddrüsenwerte, Wachstumshormonfolgeprodukte, Pubertätshormone, Prolaktin, Elektrolyte und Konzentration von Blut und Harn).

Im Gegensatz zum Kortisolexzess beim Erwachsenen spielt die medikamentöse Therapie eine untergeordnete Rolle. Nur in seltenen Fällen wird z. B. Ketoconazol oder Metyrapon eingesetzt.

Häufige Fragen

? *Warum muss ich nach einer erfolgreichen transspheoidalen Hypophysenoperation Hydrocortison einnehmen?*

Als Folge der Entfernung des ACTH-bildenden Adenoms fallen die ACTH- und Kortisolspiegel stark ab. Die normalen, ACTH-bildenden Zellen der Hirnanhangsdrüse sind durch den häufig langjährigen Kortisolexzess geschrumpft und brauchen viele Monate, bis sie sich wieder erholt haben. Gleiches gilt auch für die Kortisolproduzierenden Zellen der Nebennieren. Da Kortisol absolut lebensnotwendig ist, muss der Zeitraum überbrückt werden, bis sich die körpereigene ACTH- und Kortisolbildung normalisiert hat.

? *Wie muss ich nach einer Operation die Hydrocortisondosis bei körperlichem Stress anpassen?*

Bei schweren Stresszuständen (Operation, Unfall, schwere Infektion) bildet der Körper normalerweise große Mengen an Kortisol. Ist die

ACTH- und Kortisolbildung als Folge der Operation beeinträchtigt, fehlt dem Körper bei solchen Stresszuständen das lebensnotwendige Kortisol. Bei geringen Erkrankungen wie einem grippalen Infekt sollte die Hydrocortisondosis auf das Doppelte gesteigert werden. Bei schweren Stresszuständen, vor allem wenn Erbrechen oder Durchfall auftreten, ist ein sofortiger Arztbesuch erforderlich, da in diesen Fällen die Hydrocortisondosis nicht mehr in den Körper aufgenommen wird und gespritzt werden muss. Jede Person mit einer eingeschränkten Nebennierenfunktion sollte immer einen Notfallausweis bei sich tragen, sodass bei einer Notfallbehandlung das Arztpersonal über die Notwendigkeit des Kortisolersatzes informiert ist. Der Notfallausweis wird vom behandelnden Arzt ausgestellt. Des Weiteren benötigt jeder Patient Notfallmedikamente (Glukokortikoidzäpfchen und Notfallspritze) und sollte eine individuelle Beratung bzw. eine Schulung erhalten.

 *Welche Beschwerden des Cushing-Syndroms bilden sich nach erfolgreicher Behandlung wieder zurück?*

Dies hängt von der Dauer ab, über die das Cushing-Syndrom bestanden hat. Ist nur wenig Zeit zwischen dem Beginn der Beschwerden und der Diagnosestellung vergangen, bilden sich in der Regel alle Beschwerden zurück. Hat das Cushing-Syndrom über mehrere Jahre bestanden, so können Knochenschwund, erhöhter Blutdruck und Gefäßverkalkungen, aber auch psychische Probleme trotz Beseitigung des Cushing-Syndroms bestehen bleiben.

Stichworte und Fachausdrücke

Adenom: gutartiger Tumor, der keine Tochtergeschwülste bildet

ADH: antidiuretisches Hormon, Hormon des Hinterlappens der Hypophyse

autoimmune Erkrankungen: Erkrankungen, bei denen das Immunsystem sich gegen den eigenen Körper richtet

ektop: außerhalb, außerhalb liegend

Kalium: Mineralstoff, der für die Zellfunktion sowie für die Funktion des Nerven- und Muskelgewebes von großer Bedeutung ist

Kortikoide: in der Nebennierenrinde gebildete Hormone

resistent: widerstandsfähig

Sekretion: Ausschüttung

SIADH: Syndrom der inadäquaten ADH-Sekretion

transspheoidal: durch Nase, Nasennebenhöhlen und Keilbeinhöhle

Hilfe zur Selbsthilfe

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist ein gemeinnütziger Verein von Betroffenen, Angehörigen und Ärzten.

Es wurde im Jahr 1994 von Patienten und Endokrinologen in Erlangen gegründet.

Das Netzwerk hat sich neben der Förderung des Austausches unter Betroffenen die folgenden Ziele gesetzt:

- Hilfe zur Selbsthilfe bei Betroffenen durch Förderung des Kontaktes mit anderen Patienten
- Erstellung und Verteilung von Informationsmaterial für Betroffene und ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeuten
- Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte

Es gibt inzwischen bundesweit 35 Regionalgruppen sowie zwei krankheitsspezifische Gruppen des Netzwerks und zahlreiche spezifische Ansprechpartner.

Die Unterstützung, die Patienten durch die Selbsthilfegruppe erfahren, sind sehr wertvoll. Nehmen Sie deshalb Kontakt mit dem Netzwerk auf. Sie werden dort über aktuelle Aspekte zu Ihrer Erkrankung informiert, können Adressen von Fachärzten erfragen, bekommen Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag und vieles mehr.

So profitieren Sie von der Mitgliedschaft

- **Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten**

Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe. Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren, die nur Mitgliedern zur Verfügung stehen, austauschen.

- **Broschüren, Diagnoseausweise und Patientenmappen**

Eine große Auswahl an Broschüren, Diagnoseausweisen und Patientenmappen (siehe S. 52) zu Krankheiten kann kostenlos bestellt werden.

- **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**

Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten, 2x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.

- **geschützter Mitgliederbereich im Internet**

In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen und können an den Foren teilnehmen.

- **Mitglieder erhalten** für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, **ermäßigte Konditionen.**

*Das Netzwerk
Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.*



Kontakt:

**Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.**

Waldstraße 53

90763 Fürth

Telefon: 0911/97 92 009-0

E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Internet: www.glandula-online.de

Patientenausweis und Patientenmappe zu Morbus Cushing/Cushing-Syndrom

Für diese Erkrankung sind Patientenmappen und dreisprachige Diagnoseausweise beim Netzwerk erhältlich.

In den Mappen können Betroffene übersichtlich und geordnet ihre Daten zu Krankengeschichte, Untersuchungen, Medikation etc. eintragen.

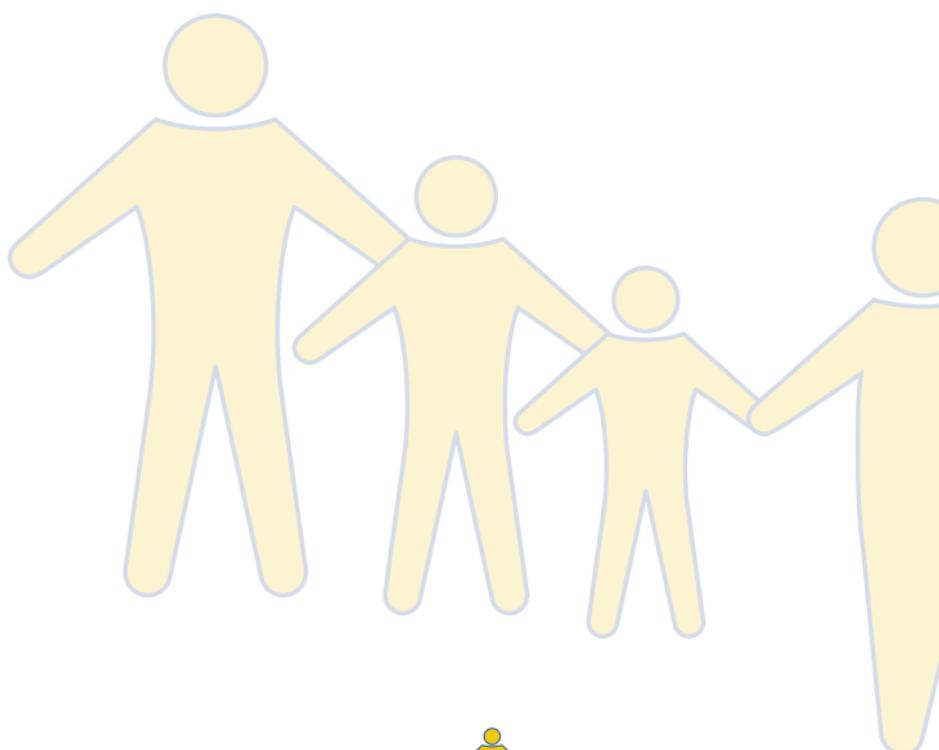
Der Diagnoseausweis enthält auf Deutsch, Englisch und Türkisch kurze Informationen zu der Erkrankung. Außerdem können persönliche Daten und Angaben zu benötigten Medikamenten und behandelnden Ärzten bzw. Zentren eingetragen werden.

Die Ausweise und Mappen können Mitglieder bei der Geschäftsstelle des Netzwerks kostenlos anfordern.

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.



Mit freundlicher Unterstützung der



**Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.
Waldstraße 53, 90763 Fürth**