

# GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

[www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

NETZWERK

Nr. 31

Heft 2-10



Schwerpunkt-Thema:  
**14. Überregionaler  
Hypophysen- und Nebennierentag  
in Oldenburg**



## Publik

- 5. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag
- Regionalgruppen-Termine 2011
- Treffen der Regionalgruppenleiter in Fulda

## Schwerpunkt-Thema

- Große Resonanz beim Überregionalen Hypophysentag
- Neue Therapiekonzepte für Kraniopharyngeom
- Gesundheit und Bewegung

## Sonstiges

- Neues von der Hypophyse
- Das lange Warten auf die korrekte Diagnose
- Leserbriefe zu Akromegalie und Reha



## Liebe Leserin, lieber Leser,

wir bitten um Verständnis, dass Sie etwas länger auf die neue Ausgabe der GLANDULA warten mussten. Viel war in den letzten Wochen und Monaten in der Redaktion zu tun und durch die Verlegung des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags auf Ende September haben sich die Beiträge unserer ehrenamtlich tätigen Autoren entsprechend verzögert. Sollte der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag auch zukünftig im Herbst stattfinden, würden wir den Erscheinungsrhythmus der GLANDULA umstellen. Künftig würde dann die GLANDULA immer zum Jahresende und zur Jahresmitte erscheinen. Auch das Glandulinchen, das Sie vielleicht schon als Beilage vermisst haben, liegt in Zukunft der Frühjahr-/ Sommerausgabe bei.



Eine hervorragende Resonanz fand der diesjährige 14. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Oldenburg. Wir freuen uns, Sie ausführlich über die Veranstaltung informieren zu können. Drei besonders interessante Themen werden Ihnen von den jeweiligen Referenten in ausführlichen Beiträgen vorgestellt. Darunter befindet sich, als kleine Entschädigung für das verschobene Glandulinchen, auch ein Beitrag aus der Kinder- und Jugendendokrinologie („Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom“). Der Autor, Professor Dr. Hermann Müller, ist ein international ausgewiesener Experte auf diesem Gebiet. Rund um den Stress und seine körperlichen Folgen geht es in dem Beitrag von Herrn Prof. Dr. Ludger Rensing. Dr. Oschkenat, Sportmediziner, schreibt über die positiven Wirkungen von Bewegung und Sport auf den Verlauf verschiedenster Erkrankungen. Seine Ausführungen werden durch den Erfahrungsbericht einer Patientin mit einem Kraniopharyngeom eindrücklich bestätigt.

Den Leidensweg bis zur richtigen Diagnose beschreibt ein weiterer Erfahrungsbericht. Sicherlich ist ein Grund dafür die im internationalen Vergleich insgesamt schlechte endokrinologische Versorgungslage in Deutschland. Im nächsten Heft soll mehr zu diesem Thema folgen. Haben auch Sie entsprechende Erfahrungen gemacht, sind Sie ganz herzlich eingeladen, uns Ihre Erfahrungen zu schreiben.

Schließlich finden Sie auch die Auflösung unseres Gewinnspiels und die glücklichen Gewinner, denen wir herzlich gratulieren. Allen, die teilgenommen haben und uns Vorschläge gemacht haben, wie die GLANDULA noch besser werden kann, möchten wir ebenfalls danken.

Ihnen und Ihrer Familie wünsche ich auch im Namen der Redaktion, der Netzwerk-Geschäftsstelle sowie des Vorstandes besinnliche Feiertage und ein erfolgreiches und vor allem gesundes Jahr 2011.

Herzlichst  
Ihr

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'CS', written over a horizontal line.

Prof. Dr. med. Christof Schöfl  
(Herausgeber der GLANDULA)

## Publik

5. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag für Patienten, Angehörige, Interessierte und Ärzte 5  
 Bitte Einzugsermächtigung abgeben! 5  
 Netzwerk-Ansprechpartner im TV 5  
 Termine Regionalgruppen 6  
 Kurzmeldungen 8  
 2. Österreichischer Patiententag in Marienkrone am 12.6.2010 9  
 Zehn Jahre Regionalgruppe Aachen 9  
 Auflösung des GLANDULA-Gewinnspiels 10  
 Anregender Austausch in Fulda – Regionalgruppenleiter-Treffen 11



Die Regionalgruppenleiter bei der Stadtführung

## Veranstaltungen

### Schwerpunkt

- Große Resonanz beim 14. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 12

### Schwerpunkt

- Wenn alles zu viel wird und nichts mehr geht – Mensch im Stress 16

### Schwerpunkt

- Neue Therapiekonzepte zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom 19

### Schwerpunkt

- Bleiben Sie gesund! Ein wissenschaftlich begründetes Plädoyer für mehr Bewegung 22

Bewegung wirkt sich auch bei Tumorerkrankungen positiv auf den Krankheitsverlauf aus.



Fast 200 Teilnehmer nahmen am 14. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Oldenburg teil.

## Veranstaltungen

- „Neuroendokrinologie 2010“ 26  
 Umfangreiche endokrinologische Informationen für die Fachwelt – eine Fortbildungsveranstaltung des Universitätsklinikums Erlangen zu diagnostischen und therapeutischen Fragestellungen

## Neues aus der Industrie

- Symposium der Firma Novartis - Ein Bericht aus Patientensicht 27

## Weitere interessante Beiträge

- Das Empty-Sella-Syndrom 28  
 Neues von der Hypophyse 29

## Klinikvorstellung

- Hochpräzisionsbestrahlung endokriner Erkrankungen an der MediClin Robert Janker Klinik 33



Außenansicht der MediClin Robert Janker Klinik

## Erfahrungsberichte

- Das lange Warten auf die korrekte Diagnose 35  
 Auch der längste Weg beginnt mit dem ersten Schritt 37  
 Eine Kraniopharyngeom-Patientin entdeckt den Sport als optimale Therapie 37

## Leserbriefe

- Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. 39

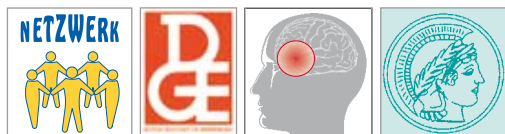
## 5. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag für Patienten, Angehörige, Interessierte und Ärzte

**Vorankündigung**

**Samstag, 9. April 2011**

**Max-Planck-Institut  
für Psychiatrie  
Kraepelinstr. 2-10  
München**

Eine Veranstaltung der Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.



*Wissenschaftliche Leitung:*  
Prof. Dr. med. Günter Karl Stalla,  
München

*Geplante Themen:*

- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Übergewicht
- Osteoporose
- Depression

Für die Zusendung des Programms bitten wir um eine kurze Nachricht an:

Dr. Johanna Pickel  
AG Neuroendokrinologie  
Max-Planck-Institut für Psychiatrie  
Kraepelinstrasse 2-10  
80804 München  
Tel.: 089/3 06 22-460  
Fax: 089/3 06 22-7460  
E-Mail: pickel@mpipsykl.mpg.de

### Bitte Einzugsermächtigung abgeben!

Fast alle unsere Mitglieder lassen den jährlichen Beitrag unkompliziert per Einzugsermächtigung von ihrem Konto abbuchen. Allerdings gibt es noch eine kleine Zahl von Selbstüberweisern.

Dies ist nicht nur für das Mitglied selbst umständlich, sondern auch für das Netzwerk mit einem enormen Verwaltungsaufwand verbunden. Um die eigentliche Jahresgebühr weiterhin bei niedrigen Euro 20,-

halten zu können, müssen wir deshalb für diese Fälle ab dem Jahr 2011 einen Verwaltungsbeitrag in Höhe von Euro 5,- erheben.

Sofern noch nicht geschehen, bitten wir Sie deshalb, uns baldmöglichst eine unterschriebene Einzugsermächtigung per Briefpost (Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstr. 53, 90763 Fürth) oder Fax (0911-97 92 009 79) zu senden. Die Beiträge

werden immer bis Ende März abgebucht. Bei Abbuchern werden keine Rechnungen verschickt.

Wer dennoch weiterhin selbst überweisen möchte, erhält Anfang März eine entsprechende Rechnung über den Jahresbeitrag in Höhe von Euro 20,- zuzüglich Euro 5,- Verwaltungskosten. Vorher bitte keine Überweisung tätigen.

### Netzwerk-Ansprechpartner im TV

In REGIO-TV, einem regionalen Fernsehsender für die Region Stuttgart, wurde die Gesundheitsmeile in Ulm vorgestellt. In der Sendung kam auch Michael Zinz, Ansprechpartner der Regionalgruppe Ulm für Schädel-Hirn-Trauma, zu Wort.

Er berichtet über seine Erkrankung und sein Ziel, die Öffentlichkeit aufzuklären. Sie können die Sendung im Internet unter folgendem Link sehen: [http://video.regio-tv.com/video\\_id\\_=30840](http://video.regio-tv.com/video_id_=30840).



Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Aachen</b>	16. März 2011 16. November 2011	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek/Konferenzraum der med. Kliniken I, II u. III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4 Zu weiteren Veranstaltungen wird die Regional-Gruppe kurzfristig schriftlich einladen.
<b>Augsburg</b>	jeden zweiten Mittwoch im Monat	jeweils 19.30 Uhr Ort: Praxis Dr. Ittner, Maximilianstraße 14, Augsburg
<b>Bad Hersfeld</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
<b>Berlin</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Raum „St. Michael“ im St. Hedwigs-Krankenhaus, Große Hamburger Straße 5-11, 10115 Berlin-Mitte
<b>Bielefeld/Minden</b>	17. Februar 2011 12. Mai 2011 14. Juli 2011 22. September 2011 17. November 2011	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Bielefeld, Teutoburger Str. 50, im Seminarraum 2
<b>Dortmund</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund (bei den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend)
<b>Düsseldorf</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	
<b>Erlangen</b>	15. Februar 2011 12. April 2011 28. Juni 2011	jeweils 17.30 Uhr Ort: Neubau der Medizinischen Klinik I, Nichtoperatives Zentrum (NOZ), Raum 2.120, in Erlangen, Ulmenweg 18 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
<b>Frankfurt</b>	05. Februar 2011	14.30 Uhr Ort: Endokrinologischen Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main: Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1-7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
<b>Hamburg</b>	02. Februar 2011	17.00 Uhr, Thema: Hypophyseninsuffizienz und persönlicher Austausch Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Straße 59, 20537 Hamburg
<b>Hamburg (Morbus Addison)</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Endokrinologikum Hamburg, Lornsenstr. 4-6, 22767 Hamburg
<b>Hannover</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: HRP-Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
<b>Kiel</b>	04. April 2011 04. Juli 2011 05. Dezember 2011	jeweils 18.30 Uhr  Weihnachtstreffen Ort: Seminarraum im der Inneren Med. I Uniklinikum Kiel Bei Fragen bitte anrufen: Sabine Merkel, 0431/362 550 oder Edith Thomsen, 04342/82 599

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Köln/Bonn</b>	19. Januar 2011	18.30 Uhr, in Köln bei der AOK
	16. März 2011	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik
	18. Mai 2011	18.30 Uhr, in Köln bei der AOK
	20. Juli 2011	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik
	14. September 2011	18.30 Uhr, in Köln bei der AOK
	23. November 2011	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik
<b>Lübeck</b>	04. Februar 2011	Ort: FOKKO, Studio für Gesundheit Kronforder Allee 126 A, 23560 Lübeck Für Fragen wenden Sie sich bitte an Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25
	06. Mai 2011	
	01. Juli 2011	
	02. September 2011	
	25. November 2011	
<b>München</b>	20. Januar 2011	jeweils 18.30 Uhr, mit Vortrag und Diskussion Ort: Krankenhaus München Schwabing (im Ärzte-Casino), Kölner Platz 1, München
	24. März 2011	
	26. Mai 2011	
	21. Juli 2011	
	22. September 2011	
	24. November 2011	
<b>Nordvorpommern</b>	28. Januar 2011	jeweils 17.00 Uhr Ort: KISS Stralsund, Mönchstr. 17, Stralsund Wegbeschreibung: aus Richtung Neuer Markt kommend 20m hinter der Kreuzung Heilgeiststr./Mönchstr. auf der linken Seite
	25. März 2011	
	24. Juni 2011	
	16. September 2011	
	28. Oktober 2011	
	16. Dezember 2011	
<b>Osnabrück</b>	07. Februar 2011	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischofstraße 1, 49074 Osnabrück
	09. Mai 2011	
	12. September 2011	
	21. November 2011	
<b>Regensburg</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Krankenhaus der Barmherzigen Brüder
<b>Saarbrücken</b>	jeden 1. Montag im Monat	jeweils 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
<b>Sachsen</b>	26. März 2011	jeweils 11.00 Uhr Ort: GDH GesundheitsgmbH Deutschland, Glashütter Str. 53, 01309 Dresden  <b>09:00 Uhr, 3. regionaler Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen</b> <b>Ort: Städtisches Klinikum Dresden Neustadt, Mensa</b>
	25. Juni 2011	
	03. September 2011	
	<b>05. November 2011</b>	
<b>Thüringen</b>	<b>12. März 2011</b>	<b>09.00–13.00 Uhr, 8. Thüringer Hypophysentag</b> <b>Ort: Helios-Klinikum in Erfurt</b>
	26. März 2011	Soziales Zentrum in Suhl, Auenstraße 32 Helios-Klinikum in Erfurt, Nordhäuser Straße Soziales Zentrum in Suhl, Auenstraße 32 Helios-Klinikum in Erfurt, Nordhäuser Straße jeweils 14.00 Uhr
	21. Mai 2011	
	27. August 2011	
	22. Oktober 2011	

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Ulm/HITS</b>	11. Januar 2011 08. März 2011 10. Mai 2011 12. Juli 2011 13. September 2011 08. November 2011	jeweils von 18.30 bis 20.00 Uhr Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG)
<b>Weser/Ems</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	
<b>Wien-Marienkron</b>	Die genauen weiteren Termine werden noch bekannt gegeben.	<b>3. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag</b> <b>Ort: Kneipp-Kurhaus &amp; Entspannungszentrum Marienkron,</b> <b>Wienerstraße, 7123 Mönchhof</b>

Die Termine der Treffen erfahren Sie auch über: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) › Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle: Tel. 0911/9 79 20 09-0.

Kurzmeldungen +++ Kurzmeldungen +++ Kurzmeldungen +++ Kurzmeldungen +++ Kurz

## Kostenlose sozialrechtliche Beratung

Betroffene seltener Erkrankungen können sich in sozialrechtlichen Fragen kostenlos beim LICHTBLICK-Team beraten lassen. Fragen rund um das Leistungs- und Vertragsgeschehen sollen schnell, unbürokratisch und kompetent beantwortet werden. Die Ansprechpartnerinnen wissen um die besondere Lebenssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen sowie die oftmals mit einer seltenen Erkrankung einhergehenden spezifischen sozialrecht-

lichen Fragestellungen. Ein weiterer Schwerpunkt liegt in der Arbeit mit Eltern von schwer und chronisch kranken Kindern und umfasst dabei auch psychosoziale Inhalte.

Dahinter steht eine Zusammenarbeit zwischen der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) und der AOK Rheinland/Hamburg. Die Beratung steht auch Versicherten anderer Krankenkassen offen.  
**Telefon: 0800/3737 374**



E-Mail-Adresse (bei E-Mails empfiehlt es sich, eine Telefonnummer für Rückfragen mit anzugeben):  
**lichtblick@rh.aok.de**

## Netzwerk-Geschäftsstelle hat neue Kontaktdaten

Die Geschäftsstelle des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist umgezogen.

Unsere ab sofort gültigen neuen Kontaktdaten lauten:

**Waldstr. 53**  
**90763 Fürth**  
**Telefon 0911-9 79 20 09-0**  
**Telefax 0911-9 79 20 09-79**

Die E-Mail-Adresse ([netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)) bleibt natürlich unverändert. Unsere neuen Räumlichkeiten werden wir Ihnen in der nächsten GLANDULA noch ausführlicher vorstellen.





## 2. Österreichischer Patiententag in Marienkron am 12.6.2010

Dankbar für die Unterstützung durch Prof. Anton Luger und Prof. Heinrich Resch dürfen wir nun auch Frau Dr. Daniela Ralis erwähnen, die uns am 12.6.2010 in Marienkron über die zermürenden Hormone einen so erfrischenden Vortrag gehalten hat. Darin konnten wir uns, trotz verschiedenster Varianten unserer Erkrankungen, alle wiedererkennen und Wissen auffrischen sowie Anregungen mit nach Hause nehmen.

Der harte Kern (siehe Foto) gründete am Ende der Tagung spontan

eine kleine Gruppierung innerhalb der Regionalgruppe Wien/Marienkron: die „Filiale Heideboden“. Als direkte Nachbarn hier vor Ort können wir uns leicht auf Abruf zusammensetzen und Inhaltliches für die Treffen im Café Prückel vorbereiten. Für folgende Themen wurden erste Entwürfe erstellt:

- Symptomkatalog in Patientensprache
- Notfallausweis und Verhaltensregeln von Patienten für Patienten

*Mirjam Dinkelbach*



## Zehn Jahre Regionalgruppe Aachen

### Lockere Jubiläumsveranstaltung

Die Regionalgruppe Aachen im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen konnte Anfang November 2010 auf ihr zehnjähriges Bestehen zurückblicken.

Aus diesem Anlass hatte man für das regelmäßige Gruppentreffen eine etwas lockerere Art gewählt.

Statt der üblichen Fachvorträge im Uni-Klinikum Aachen hatte man sich für eine Mitgliedervollversammlung mit anschließender Aussprache und gemütlichem Beisammensein in einem landschaftlich schön gelegenen Lokal entschieden.

Zu Beginn des Abends begrüßte Heinz Claßen vom Leitungsteam neben den Netzwerkmitgliedern besonders die Gründungsmitglieder Dr. Jan Gewaltig und Frau Beate Dill. Zusammen mit Frau Dr. Hoff haben diese Beiden den Antrag auf Anerkennung als Regionalgruppe, gestellt im November 2000, unterschrieben. Beide haben später auch über Jahre die Regionalgruppe geleitet. Ebenso war anwesend die

langjährige Gruppenleiterin Klau-dia Völkerling.

Das Netzwerk konnte aber auch die großen Unterstützer der Regionalgruppe aus dem Klinikum Aachen, Frau Prof. Dr. I. Kreitschmann-Andermahr und Herrn Prof. Dr. W. Karges, der zusammen mit Frau Dr. Kacheva erschienen war, begrüßen.

### Dank für die ärztliche Unterstützung

In seiner kurzen Rede trug Herr Claßen vor, dass die Veranstaltung nicht nur als Gruppenversammlung zu verstehen sei, sondern auch als Möglichkeit gesehen und genutzt werde, den eben Genannten den Dank der Regionalgruppe auszusprechen. Erst ihre Hilfe und Engagement habe es möglich gemacht, sich regelmäßig zu treffen, untereinander auszutauschen und mit Ärztinnen und Ärzten die Probleme zu bereden.

Dabei konnte man insbesondere die Einzelheiten der eher seltenen Erkrankungen kennen und verstehen lernen. Anschließend überreichte

die Gruppenleitung den genannten Personen ein kleines Präsent.

### Wahlen und Ausklang

In der anschließenden Mitgliederversammlung wurde einstimmig – entsprechend der Vereinsordnung – eine neue Gruppenleitung gewählt. Einstimmig, bei Enthaltung der zu Wählenden, bestimmte die Regionalgruppe Frau Monika Etheber, Frau Beate Schumacher und Heinz Claßen zur Gruppenleitung, wobei Herr Claßen die Vertretung der Gruppe nach außen übernimmt.

Nach der Gruppenversammlung ging man dann zum eher gemütlichen Teil des Abends über. Bei einem kleinen Imbiß und einem leckeren Glas Wein ergab sich ein lebhafter Austausch von Meinungen, Erfahrungen und Erinnerungen.

Nach vielen Stunden ging man auseinander mit dem Wunsch, im nächsten Jahr wieder eine derart harmonische Veranstaltung erleben zu können.

*Heinz Claßen*

## Das GLANDULA-Gewinnspiel



Wir freuen uns sehr über die große Resonanz, die das GLANDULA-Gewinnspiel bei unseren Leserinnen und Lesern gefunden hat. Drei Teilnehmer glänzten mit nahezu perfekten Antworten und haben einen Bücher-Gutschein über Euro 50,- gewonnen:

- **Brigitte Pflanzelt**
- **Reinhild Krämer**
- **Manfred Bauer**

Herzlichen Glückwunsch!

Allen Teilnehmern danken wir natürlich sehr für ihre Bemühungen, die teils kniffligen Fragen zu beantworten, für ihre insgesamt sehr gute Einschätzung der GLANDULA sowie für ihre Anregungen.

### Und hier die Auflösung:

**1** Das Gründungsjahr des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen war 1994.

**2** Die erste GLANDULA erschien kurze Zeit später: 1995.

**3** Zum damaligen Zeitpunkt hatten wir 28 Regionalgruppen. Wer die Ansprechpartner der Gruppen in unserem Einhefter gezählt hat, sollte bedenken, dass bei manchen Gruppen mehrere Ansprechpartner angegeben sind. Mittlerweile ist in Hamburg noch eine zweite Gruppe hinzugekommen, so dass wir bei 29 sind.

**4** Hier handelt es sich um das Glandulinchen, das künftig im Frühjahr erscheint.

**5** Unsere Internet-Adresse lautet [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de).

**6** Der 1. Hypophysen- und Nebennierentag fand 1997 in Herzogenaurach statt.

**7** Der Erstbeschreiber der Nebenniereninsuffizienz heißt Thomas Addison.

**8** Bei der endokrinologischen Erkrankung, die zu einer ausgeprägten Vergrößerung der Körperendglieder oder vorspringender Teile des Körpers führt, handelt es sich um Akromegalie.

**9** Prolaktin ist das beim Prolaktinom ausgeschüttete Hormon.

**10** Der Fachbegriff für eine Ersatztherapie heißt Substitution.

**11** Die Abkürzung MEN bedeutet „Multiple Endokrine Neoplasie“.

**12** Unter AGS versteht man das „Adrenogenitale Syndrom“.

**13** Der Vorname des Entdeckers des Cushing-Syndroms ist Harvey Williams.

**14** Die ausländische Regionalgruppe des Netzwerks befindet sich in Österreich (Wien-Marienkron).

**15** Bei „glandula“ handelt es sich um den lateinischen Begriff für die Drüse.

**16** Die Symptome einer Nebennierenrindeninsuffizienz sind insbesondere gebräunt wirkende Haut, Erbrechen, extremster Schwächezustand, starke Bauchschmerzen,

Fieber und Schocksymptome. Im Extremfall kann eine Addison-Krise zu Koma und Tod führen. Deshalb sollte immer ein Notfallausweis mitgeführt werden.

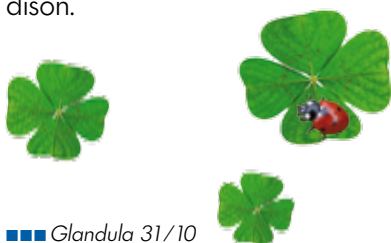
**17** Der Netzwerk-Vorstand besteht aus fünf Personen.

**18** Veranstaltungsort des diesjährigen Hypophysen- und Nebennierentags war Oldenburg.

**19** Der Fachbegriff für jene Operationstechnik, bei der über minimale Schnitte feine Instrumente eingebracht werden, lautet minimal-invasive Chirurgie oder auch Schlüsselloch-Chirurgie.

**20** Ein Spezialist für endokrinologische Erkrankungen kann über die Internet-Seite der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“ gefunden werden (<http://www.endokrinologie.net/endokrinologe.php>). Weitere Möglichkeiten sind, sich an die jeweilige Krankenkasse, die Kassenärztliche Vereinigung oder die Bundesärztekammer (Internet: [www.bundesaerztekammer.de](http://www.bundesaerztekammer.de)) zu wenden.

Eine weitere Option ist der Austausch über das Netzwerk in den Regionalgruppen.



## Anregender Austausch in Fulda – Regionalgruppenleiter-Treffen

Sie machen den so wichtigen regelmäßigen und direkten Austausch der Patienten möglich, sie sind das Herz einer jeden Selbsthilfegruppe: die Regionalgruppen. Deshalb ist es wichtig, dass sich auch deren Leiter treffen, voneinander lernen, die Arbeit koordinieren und noch weiter verbessern.

Mit freundlicher Unterstützung der DAK wurde das diesjährige Regionalgruppenleiter-Treffen am 15. und 16.5. in Fulda veranstaltet. Anwesend waren 21 Regionalgruppenleiter sowie die Vorstandsmitglieder Helga Schmelzer, Margret Schubert und Helmut Kongehl. Prof. Dr. med. Diedrich Klingmüller, Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats, hielt außerdem einen interessanten Vortrag zum Thema „Neues von der Hypophyse“, den Sie auf S. 29 lesen können.

Die weitere Neugründung von Regionalgruppen wurde von den Teilnehmern erfreut zur Kenntnis genommen. Ein paar wenige weiße Flecken gibt es aber noch immer. Vorgeschlagen wurde, eine Gründung im Gebiet Homburg/Saar anzustoßen sowie die Regionalgruppenarbeit in Göttingen zu reaktivieren. Dort existierte bereits eine Gruppe, die aber nicht mehr besteht.

Helmut Kongehl berichtete als erster Vorsitzender über die Vorstandsarbeit, darunter den Besuch zahlreicher Veranstaltungen und die Aufnahme in die Achse e. V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen). Beim Wissenschaftlichen Beirat wird es teilweise Umbesetzungen geben. Künftig soll auch ein Ansprechpart-



Die Regionalgruppenleiter bei der Stadtführung

ner für Eltern erkrankter Kinder zur Verfügung stehen.

Alle Anwesenden waren sich einig, dass das Netzwerk keine Umfragen mit kommerziellem Hintergrund unterstützen wird. Wissenschaftliche Studien werden nach Prüfung und Rücksprache mit dem Wissenschaftlichen Beirat selbstverständlich in geeigneter Weise unterstützt. Des Weiteren tauschten sich die Teilnehmer ausgiebig über den Ablauf der regionalen Treffen aus. Sonstige Diskussionspunkte waren finanzielle Interna hinsichtlich der Unterkonten der Gruppen sowie die regionale Krankenkassenförderung.

Erörtert wurde außerdem die Rolle der Diagnose-spezifischen Ansprechpartner. Ansprechpartner für Prolaktinom und für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen

werden noch gesucht. Ausführlich besprochen wurden auch die Themen Schwerbehinderten- und Rentenanträge sowie Reha-Maßnahmen, da sie bei den Besuchern der Regionalgruppen auf großes Interesse stießen. In der GLANDULA wurden diese Themen ebenfalls bereits detailliert dargestellt.

Ein geführter Altstadtbummel durch die Barockstadt Fulda bot schließlich noch eine entspannende Abwechslung zu dem arbeitsreichen, aber sehr anregenden Treffen. Von den Teilnehmern wurde ausdrücklich die Beibehaltung des jährlichen Rhythmus gewünscht und eine Umstellung auf einen Zwei-Jahres-Abstand verworfen. Der Ort des nächsten Treffens steht bereits fest: Königswinter bei Bonn.

*Christian Schulze Kalthoff*

# Große Resonanz beim 14. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag

In den Pausen bildeten sich oft lange Besucherschlangen an den Getränke- und Esstischen. Auch der Vortragssaal war regelmäßig gut gefüllt. Mit fast 200 Teilnehmern fand der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag vom 24. bis 26.9. eine bemerkenswert große Resonanz. Veranstaltungsort war das Kulturzentrum PFL, ehemaliges Peter Friedrich Ludwigs Hospital, in Oldenburg. Das frühere medizinische Zentrum der Stadt kann auf eine lange Vergangenheit zurückblicken: Es wurde zwischen 1838 und 1841 erbaut.



## ■ Mitgliederversammlung

Der erste Tag stand wie üblich im Zeichen der Mitgliederversammlung des Netzwerks. Vorstandsmitglied Georg Kessner verlas zunächst den Jahresbericht von 2009. Zu den wichtigsten Ereignissen dieses Jahres gehören der erfolgreiche Hypophysen- und Nebennierentag in Mainz, der Wechsel des Vorsitzes des Wissenschaftlichen Beirats von Prof. Dr. med. Hensen an Prof. Dr. med. Klingmüller sowie einige Satzungsänderungen. Die wichtigsten dieser Änderungen waren, dass der Vorstand künftig aus fünf Mitgliedern, um Patt-Situationen zu vermeiden, sowie ausschließlich aus Betroffenen besteht. Der Vorstand wurde neu gewählt. Petra Brüggmann (Öffentlichkeitsarbeit) und Margret Schubert (Schriftführerin) ergänzen nun die bewährten „Altmitglieder“ Georg Kessner (stellvertretender Vorsitzender), Helga Schmelzer (Kassenwartin) und Helmut Kongehl (erster Vorsitzender). Bedeutsam waren außerdem der erfolgreiche Festakt zum 15-jährigen Netzwerk-Jubiläum und eine aufschlussreiche Befragung des Vereins zur Häufigkeit von Hypophysenoperationen in deutschen Kliniken. Sie wurde an alle neurochirurgischen Kliniken verschickt (siehe GLANDULA Nr. 30, S. 17f.). In Wien-Marienkron ist die erste ausländische Regionalgruppe



Publikum



Vorstandssitzung mit Margret Schubert, Petra Brüggmann, Helga Schmelzer, Helmut Kongehl und Georg Kessner

des Netzwerks gegründet worden. 2009 fand außerdem der 1. Österreichische Hypophysen- und Nebennierentag statt. Herr Kongehl ergänzte, dass erfreulicherweise dieses Jahr mit Bielefeld/Minden und Hamburg zwei weitere Regionalgruppen dazu kamen.

Anschließend trug Kassenwartin Helga Schmelzer den Kassenbericht für das Jahr 2009 vor. Er wurde von Susanne Werkmeister und Brigitte Martin geprüft und für einwandfrei befunden. Der Vorstand wurde schließlich bei zwei Enthaltungen einstimmig entlastet. Die Mitgliederversammlung beschloss schließlich noch eine Verwaltungsgebühr von Euro 5,- bei nicht erteilter Einzugsermächtigung (siehe S. 5).

### ■ Beginn der Vortragsreihe – Thema: Hydrocortison

Am Wochenende folgte ein umfangreiches Programm an Diskussionen, Vorträgen und Workshops. Die Nähe zur alltäglichen Praxis der Betroffenen spielte dabei eine große Rolle. Zunächst begrüßten Dr. med. Michael Droste, wissenschaftlicher Leiter des Hypophysentags, und Vereinsvorstand Helmut Kongehl die Besucher. Gertrude Hellbusch stellte außerdem kurz die örtliche Regionalgruppe Oldenburg vor.

Dr. Droste erläuterte dann den üblichen Ablauf der Referatsreihen: Der erste Referent schildert einen speziellen Fall, dann kommen ein Endokrinologe und schließlich ein Grundlagenforscher zu Wort.

„Wenn alles zu viel wird und nichts mehr geht – Mensch im Stress – Hydrocortison?“ lautete der Titel des ersten Blocks. Dr. med. Julia Domberg trug den Fall einer 36-jährigen Patientin vor. Sie leidet unter blasser, wachsähnlicher Haut, ständigem Schlafbedürfnis und starken Depressionen. Es wird ein „empty sel-



Dr. med. Droste

la“-Syndrom diagnostiziert (siehe auch S. 28). Nach einer zunächst erfolgreichen Behandlung mit Hydrocortison kommt es mehrere Jahre später zu Knochen- und Muskelschmerzen. Ein Orthopäde empfiehlt, die Hydrocortison-Dosis zu halbieren, obwohl genau das Gegenteil, nämlich eine Steigerung, indiziert gewesen wäre.

PD Dr. med. Holger Willenberg erklärte dazu, dass solche Fälle leider nicht selten sind. Schließlich erläuterte er die Wirkung von Cortisol, also Hydrocortison, auf die Blutbildung, den Knochenstoffwechsel und den Salzhaushalt. Eine Überdosis führe zu Immunschwäche, Normwerte seien mit Vorsicht zu genießen. Bei Cortisolmangel muss wegen des schnellen Abbaus im Körper mehr zugeführt werden, als es der Eigenproduktion entspricht. In bestimmten Situationen ist eine Dosiserhöhung angezeigt. Bei Übelkeit empfiehlt sich die Einnahme von Zäpfchen oder ähnlichem.



Prof. Dr. med. Rensing

Herr Prof. Dr. Ludger Rensing widmete sich als Biologe schließlich den verschiedenen Formen des Stresses und der Rolle von CRH als zentraler Stressregulator. Einen ausführlichen Artikel zum Vortrag lesen Sie auf S. 16.

### ■ Diabetes insipidus

„Wenn das Wasser überläuft – Diabetes insipidus“ war der Titel des zweiten Themas. Der Block begann mit einer Fallschilderung von Gab-

rielle Wenzel: Bei einer Patientin wurde ein Hypophysentumor diagnostiziert. Die OP verlief komplikationslos. Danach kam es aber zu einer raschen Gewichtszunahme, vermindertem Natrium und Kopfschmerzen. Mit Hydrocortison trat eine deutliche Besserung ein. Allerdings gestaltete sich die Dosisfindung schwierig.



Prof. Dr. med. Hensen

Anschließend widmete sich Prof. Dr. Hensen der Entdeckung des Krankheitsbildes Diabetes insipidus und dessen komplexer

Symptomatik. Eine erste Beschreibung dieser Erkrankung existiert bereits aus dem Jahr 1590. Sie ist durch gesteigerte Urinausscheidung und starkes Durstgefühl gekennzeichnet, was in einem Mangel des Hormons ADH begründet ist. Eine mögliche Ursache ist eine Durchtrennung des Hypophysenstiels, etwa im Rahmen eines Schädel-Hirn-Traumas, was aber nicht automatisch zu einem Diabetes insipidus führen muss. Häufig ist der Grund für die Erkrankung unbekannt. Zu den Diagnosemethoden gehört der Durstversuch, bei dem nach oder während einer Durstperiode die ADH-Konzentration gemessen wird. Die Therapie besteht in der Einnahme von künstlichem ADH (Desmopressin) als Tabletten oder als feiner dosierbares Spray. Desmopressin hat allerdings auch verschiedene Neben- und Wechselwirkungen. Selbstkontrolle ist bei der Einnahme wichtig.

### ■ Diskussion und anschließende Stadtführung

Schließlich folgte eine Podiumsdiskussion mit Dr. Droste, Dr. Willenberg, Prof. Dr. Hensen, Rudolf Oeve-



Netzwerkstand



Stadtführung mit dem "leibhaftigen" Graf Anton Günther von Oldenburg

rink, Prof. Dr. med. Hermann Müller, Prof. Dr. med. Thomas Kretschmer und PD Dr. med. Thomas Schleifer. Dabei erörterte man auch die schlechte endokrinologische Versorgungslage in Deutschland. Es arbeiten hierzulande nur 400 Endokrinologen in Praxen, was unter 1% aller Ärzte ausmacht. Die Hälfte der endokrinologischen Lehrstühle wurde seit ca. 1990 nicht mehr besetzt. Die Studentenausbildung ist stark minimiert worden. Hintergrund ist, dass man oft zu Unrecht von sehr seltenen Erkrankungen ausgeht.

Am Abend wurde als Kontrast zu den vielfältigen fachlichen Erörterungen eine Stadtführung durch Oldenburg angeboten. Wegen des großen Andrangs führte man sie in drei Gruppen durch. Stationen waren unter anderem der Pulverturm als das letzte noch erhaltene Gebäude der ehemaligen Stadtbefestigung von Oldenburg, die Lambertikirche mit ihrer ungewöhnlichen klassizistischen Innengestaltung und das Schloss Oldenburg. Auch Graf Anton Günther von Oldenburg tauchte in persona auf, wenn auch natürlich nur als verkleideter Schauspieler.

### ■ Wenn das Hirn dick macht ...

Mit der Thematik „Wenn das Hirn dick macht – Kraniopharyngeom und metabolisches Syndrom“ beschäftigten sich die Referenten am Sonntag. Herr Oeverink schilderte den Fall eines 9-jährigen Patienten mit Gewichtszunahme, Kopfschmerzen, häufigem Wasserlassen und Gesichtsfeldausfällen. Die Diagnose lautete Kraniopharyngeom. Nach Operationen und Bestrahlungen hat er mit verschiedenen Problemen, insbesondere rechtsseitige Erblindung und komplette Hypophysenvorder- und Hinterlappeninsuffizienz, zu kämpfen. Im Erwachsenenalter wird zumindest eine teilweise Besserung erreicht.

Der Sportmediziner Dr. med. Wolfgang Oschkenat betonte die Bedeutung von Ausdauertraining für das Immunsystem und die Senkung von Rezidivrisiken. Den Vortrag finden Sie auf S. 22. Dr. Knut Mai erläuterte im Anschluss die endokrinologischen Hintergründe der Gewichtszunahme. Eine Reihe von Hormonen geben dem Gehirn Signale zur Energieversorgung. Bei Adipositas, dem extremen Übergewicht,



Prof. Dr. med. Müller

fehlt die Wirkung dieser Signale. Mit pädiatrischen Aspekten, insbesondere der Verbesserung der Lebensqualität betroffener

Kinder und Jugendlicher, befasste sich schließlich Herr Prof. Dr. Hermann Müller, Direktor der Oldenburger Kinderklinik (siehe S. 19).

### ■ Workshops und Ausblick auf 2011

An den beiden Wochenendtagen standen außerdem drei interessante Workshops zur Auswahl. „Hypophyse und Internet“ von Alexander Frey und Bastian Schledde sollte den Teilnehmern die medizinische Internetrecherche näherbringen. Einige Besucher waren hier auch mit Laptops ausgerüstet. Die erfolgreiche Nutzung von Suchmaschinen durch die Eingabe passender Begriffe und die Aktivierung zusätzlicher Suchoptionen bildeten einen Schwerpunkt. Die Unterscheidung seriöser von unseriösen Webseiten sowie



Internet-Workshop

aktueller von veralteten Informationen wurden den Besuchern ebenfalls nahe gebracht. Die GLANDULA wird sich mit diesem Thema in Kürze noch ausführlicher befassen. „Spannende Entspannung“ hieß das Motto von Diplom-Pädagogin Stephanie Brettschneider. Den Besuchern ermöglichte sie einen Einstieg in Verfahren wie progressive Muskelentspannung und Fantasiereisen. Der dritte Workshop schließlich, „Bewegende Bewegung“, lud die Teilnehmer ein, den Körper mit einfachen zu erlernenden Übungen effizient in Schwung zu bringen.

Prof. Dr. Müller bemerkte zum 14. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag: „Auch als Spezialist nimmt man aus einer solchen Veranstaltung sehr viel mit.“ Dr. Droste sagte bei der Verabschiedung: „Es hat sehr viel Spaß gemacht, und wir hatten sehr aktive Zuhörer.“ Herzlich gedankt wurde auch dem Praxis-Team für die Organisation. Zum 15. Hypophysentag nach Erlangen, dem Geburtsort des Vereins, luden Dr. med. Tanja Bergmann vom Universitätsklinikum Erlangen und Helmut Kongehl für den Herbst nächsten Jahres ein.

Christian Schulze Kalthoff



Diskussion (zu sehen: Dr. Droste, PD Dr. Willenberg, Prof. Dr. Hensen, PD Dr. Schleiffer, Prof. Dr. Müller)

## Patienten fragen – Ärzte Antworten

? *Ich nehme Desmopressin normalerweise als Nasenspray. Wie soll ich die Tabletten bei Schnupfen einnehmen?*

**Prof. Dr. Hensen:** Die erste Dosis sollte abends genommen werden. Dann kann man durchschlafen. Die Gefahr der Überdosierung ist geringer, da man nichts oder allenfalls wenig trinkt.

? *Wie übt man Operationen?*

**PD Dr. Schleiffer:** Durch Beobachtungen während der Assistenzzeit und durch Übungen an Verstorbenen. Außerdem existieren Simulationsmethoden.

? *Gibt es ein Risiko, durch eine Hypophysen-Operation Sehstörungen zu bekommen oder gar zu erblinden?*

**PD Dr. Schleiffer:** Bei üblichen Hypophysenadenomen ist das Risiko minimal.

? *Gibt es Schulungen zur Hydrocortison-Einnahme?*

**PD Dr. Willenberg:** Man kann Informationen durch das Netzwerk erhalten oder mit älteren, erfahrenen Patienten in Kontakt treten. Bisweilen gibt es außerdem Schulungen in endokrinologischen Praxen.

? *Kann ein Cortisolmangel Muskelentzündungen auslösen?*

**PD Dr. Willenberg:** Bestimmte Krankheitserscheinungen können öfters auftreten, auch Autoimmunerkrankungen.

? *Bei einer Wachstumshormontherapie bekam ich zweimal ein Rezidiv eines Nelson-Tumors und vergrößerte Polypen. Sind das Zufälle?*

**Rudolf Oeverink:** Bei normaler Dosierung dürfte kein Risiko bestehen.

? *Haben Wachstumshormone Einfluss auf die Psyche?*

**Rudolf Oeverink:** Es gibt deutliche Hinweise für Befindlichkeitsverbesserungen. Man muss dies aber individuell ausprobieren.

# Wenn alles zu viel wird und nichts mehr geht – Mensch im Stress

## ■ Einleitung, Definition von Stress

„Stress beherrscht unser Leben“ ist der Titel eines Buches von Selye, der vor circa 75 Jahren den Terminus „Stress“ für Belastung, Spannung, Druck zum ersten Mal auf biologische Systeme übertragen hat. Da wir alle – Menschen, Tiere, Pflanzen – häufig mit Belastungen ganz unterschiedlicher Art konfrontiert werden, ist der Buchtitel mit Sicherheit gerechtfertigt. Man kann sogar Darwins „Kampf ums Dasein“ mit den Bewältigungsstrategien in diesen zahlreichen Stress-Situationen identifizieren: Wer sie gut meistert, hat gute Chancen zu überleben.

Ein gutes Beispiel dafür ist der zähnefletschende Hund als Stressor und die dadurch ausgelösten Stress- und Angstgefühle. *Stressreaktionen* sind der Versuch des Organismus, den Stress zu mindern oder zu eliminieren (unter anderem durch Vermeidung oder Beseitigung des Stressors) mit dem Ziel, den ursprünglichen Zustand wieder herzustellen.

Man unterscheidet also bei der Belastung folgende Komponenten:

- den Stressor, das heißt den Auslöser der Belastung
- den Stress als – wahrgenommenen – Zustand der Belastung und
- die Stressreaktion, das heißt den Versuch, die Belastung zu eliminieren und zu verringern

Als *Stressoren* kann alles fungieren, was belastend wirkt: *psychosoziale Stressoren*, z. B. im Arbeits- und Familienleben, Auseinandersetzungen,

Demütigungen, Vernachlässigungen, Termindruck, Angst vor Arbeitsplatzverlust, Versagensängste, Verlust von Angehörigen, psychophysische Stressoren wie Lärm, Hitze, giftige Substanzen, Krankheiten, Hunger, Durst, Erschöpfung, Gefahren wie Fallschirmabsprung, Verkehrssituation.

*Stress* ist die Wahrnehmung und Auswirkung dieser Belastungen – psychisch oder physisch. Diese Wahrnehmungen lösen die *Stressreaktionen* aus.

Sehr wichtig ist dabei die zeitliche Dimension:

- kurzzeitige Kletterpartien oder ähnliches und damit verbundener Stress können sogar anregend sein. Dazu gehören etwa auch Achterbahnfahrten, Flüge und Fallschirmabsprünge, sofern man glaubt, dies bewältigen zu können, was man meistens schon von früheren Erfahrungen her weiß (*Eustress*)
- chronischer Stress ist oft ein langzeitiger, nicht zu bewältigender Stress (am Arbeitsplatz, in der Schule oder Familie) mit oft krankmachenden Folgen – wie Angst- und Depressionszuständen, Herzkreislauferkrankungen u. a. (*Distress*)
- Trauma, meist tiefe Lebensereignisse wie Missbrauch, Vergewaltigung, Folter, Verkehrsunfall etc. mit langfristigen Folgen wie schockartige Rückerinnerungen

In den beiden letztgenannten Fällen ist der Organismus oft nicht in der Lage, geeignete Maßnahmen gegen diese Art von Stress zu realisieren. Daher muss in diesen Fällen



Prof. Dr. rer. nat. Ludger Rensing  
Universität Bremen  
Institut für Zellbiologie

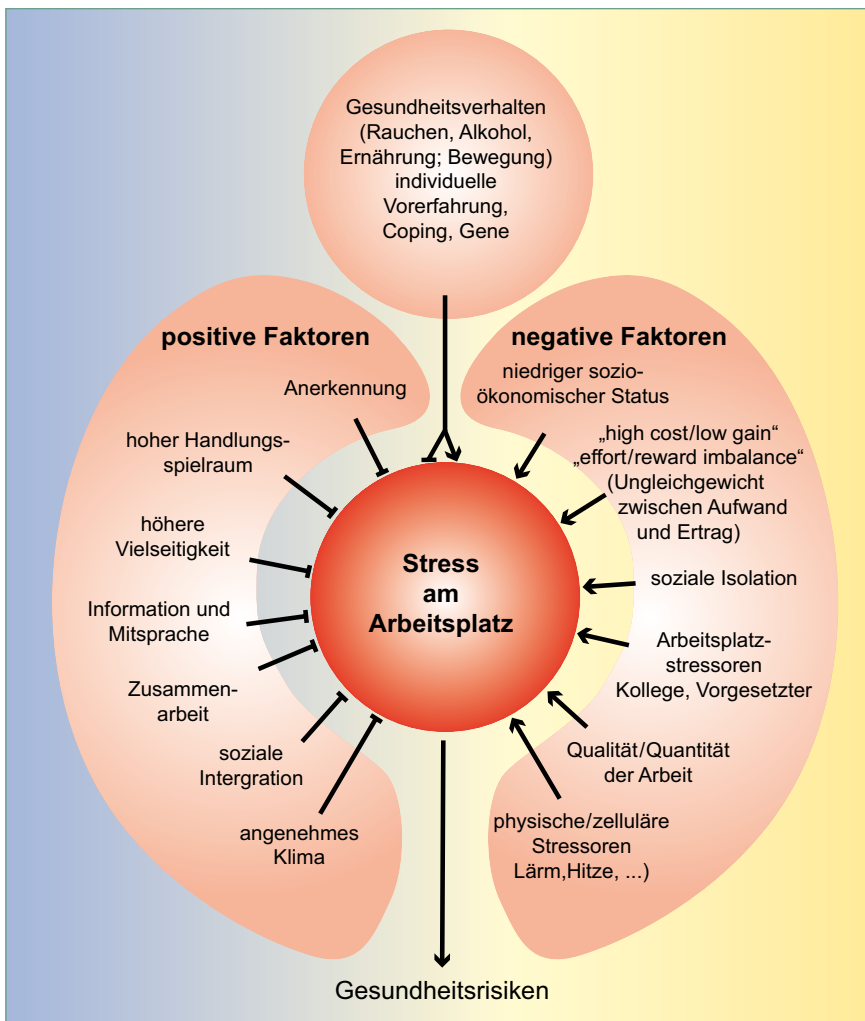
mit Beratung, Betreuung, Therapie nach Möglichkeiten gesucht werden, den Stress zu mindern.

Die Stresserfahrungen im Kindesalter sind meist prägend für das gesamte spätere Leben und sogar für die folgenden Generationen. Diese Vorerfahrung, die oft die weiteren Stressreaktionen, z. B. der Stresshormonachsen, bestimmen, sind beispielsweise auch noch am Arbeitsplatz wirksam, wo zahlreiche Faktoren unseren Stresszustand beeinflussen – sowohl negativ wie positiv.

## ■ Psychischer Stress: Wahrnehmung und Reaktionen im Gehirn und die Aktivierung von Stresshormonachsen

Die Wahrnehmung eines psychischen Stressors – wie einen zähnefletschenden Hund, einen aggressiven Chef oder den geplanten Fallschirmabsprung – erfolgt im Gehirn und wird dort bewertet („gefährlich!“) und an mehrere Hirnareale weitergeleitet: Zentrale Organisationsstrukturen dafür befinden sich im limbischen System





**Stress am Arbeitsplatz.** Wichtige Faktoren des Arbeitsplatzstresses und seiner Gesundheitsrisiken sind: a) die individuellen Vorerfahrungen, genetische Konstitution und Gesundheitsverhalten, b) positive und negative Umweltfaktoren

(Amygdala) und im Hypothalamus („zentral-nervöse Region“, Teil des Zwischenhirns).

Sehr frühzeitig werden Neurone im Hypothalamus (Paraventriculärer Nucleus, PVN) und im Hirnstamm (Locus coeruleus) aktiviert: Vor allem Neuronen, die sich auf die Wirkung der Hormone Corticotropin releasing hormone (CRH) und Noradrenalin beziehen ...

Beide Neuronengruppen sind eng (synergistisch) miteinander verzahnt, das heißt, sie aktivieren sich gegenseitig.

Das *noradrenerge System* bzw. der *Sympathicus* wirkt im Gehirn als Alarmtransmitter. Die entsprechenden Neurone erhöhen die

Aufmerksamkeit, aber auch Angst und Furcht. Sie aktivieren insgesamt die Verhaltens- und Aktivitätsbereitschaft und sorgen für eine Stabilisierung von Gedächtnisinhalten in Bezug auf die Stress-Situation. Sie beeinträchtigen bei höherer Konzentration Entscheidungen im prä- und orbitofrontalen Cortex (PFC). Diese Region ist u. a. verantwortlich für die Entscheidung, was wir in bestimmten Situationen tun – unter Berücksichtigung von sozialen und ethischen Regeln, Kosten-Nutzen-Überlegungen, Erfahrungen und Informationen, die dort im so genannten „Arbeitsgedächtnis“ gespeichert werden. Diese „top down“ genannten Entscheidungen im PFC werden bei starkem Stress durch

„bottom up“-Entscheidungen des limbischen Systems, vor allem der Amygdala, ersetzt, die wesentlich durch Angsterfahrungen geprägt sind.

Was die körperlichen Stressreaktionen betrifft, so aktivieren die CRH-Neurone sehr schnell das sympathische Nervensystem und die Ausschüttung von Adrenalin aus dem Nebennierenmark. Diese Stresshormonachse sorgt für eine sofortige Erhöhung des Blutdrucks und eine Freisetzung von Glucose aus der Leber und Fettsäuren aus Fettgewebe, um den Betrieb von Muskeln bei der stressinduzierten Motorik energetisch zu sichern.

*Das CRH-System und die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse*

Zentraler Stresstransmitter bzw. Stresshormon ist das CRH, das vor 40 Jahren entdeckt wurde und das in Neuronen des Hypothalamus und einigen anderen Hirnregionen gebildet wird. Wenn diese Neurone durch Wahrnehmung von Stressoren aktiviert werden, bewirken sie zahlreiche Stressreaktionen im Gehirn und im Körper.

Im Gehirn verursacht CRH folgende Veränderungen (über den R1-Rezeptor):

- Angst/Ängstlichkeit
- Erhöhung der Gedächtnisleistung im Hippocampus (Furchtkonditionierung)
- Erhöhung der Wachheit und Vorsicht  
Aktivierung von NA-Neuronen
- Deaktivierung von Serotonin-Neuronen im Hippocampus
- Unterdrückung der Sexualität und des Appetits

Ein anderer CRH-Rezeptor (R2) dämpft diese Reaktion und vermindert z. B. längerfristig den Anstieg des Blutdrucks durch Verringerung des Blutvolumens. CRH-R2 ist damit

ein Teil des Systems, das die Stressreaktionen wieder reduziert und am Überschießen hindert.

#### Die HPA-Achse

Die HPA-Achse ist eine zentrale Stresshormonachse mit dem zentralen CRH und den Folgehormonen ACTH (adrenocorticotropes Hormon) und Cortisol. Aktivierte CRH-Neurone ziehen vom Hypothalamus zur Hypophyse und schütten dort CRH in ein Kapillarnetz aus, worin es an Zellen andockt, die u. a. ACTH, Melanocyten-stimulierendes Hormon (MSH) und  $\beta$  Endorphin produziert (aus Proopiomelanocortin, POMC). ACTH bewirkt die Synthese von *Cortisol* in der Nebennierenrinde, das dann in den Blutkreislauf ausgeschüttet wird und zahlreiche Wirkungen in den Zellen und Geweben des Organismus hat.

#### Chronischer Stress (Distress)

Was ändert sich bei chronischem Stress und warum wirkt er krankmachend? Chronischer Stress überfordert die Anpassungsfähigkeit des Organismus und führt oft zu System-schäden. Das ist etwa so, als wenn man bei  $-10^{\circ}\text{C}$  alle Fenster und Türen aufmachen und offen lassen würde. Das Heizungssystem ist dann nicht mehr in der Lage, diese Störung zu kompensieren. Die ständige Aktivität des Brenners kann dann – wenn er nicht abgestellt wird – zu Schäden im Heizungssystem führen, ähnlich wie die krankmachenden Effekte von chronischem Stress.

*Dauerstress* hat zahlreiche Gesundheitsrisiken, die sich je nach genetischen Dispositionen oder der Biographie eines Menschen sehr verschieden ausprägen. Wesentlich sind vor allem Schlaf- und Angststörungen und Depressionen sowie Herz-Kreislaufkrankungen und Immundefekte.

#### Wirkungen von langfristig erhöhtem CRH

CRH ist bei depressiven Patienten in der cerebrospinalen, das heißt das Gehirn und Rückenmark betreffenden Flüssigkeit erhöht. Tierversuche mit Injektionen von CRH haben ebenfalls eine Erhöhung von Angst- und Depressions-ähnlichen Zuständen ergeben, was wie auch zahlreiche weitere Studien für einen ursächlichen Zusammenhang zwischen erhöhtem CRH und Depression spricht (Holsboer und Ising 2010).

Die Erhöhung von CRH bei Dauerstress geht nicht nur auf eine ständige neuronale Aktivierung zurück, sondern – mehr noch – auf eine schwächer werdende negative Rückkopplung durch Cortisol. Bei längerem Stress werden die Cortisol-Rezeptoren heruntergeregelt, so dass sie ihre hemmenden Wirkungen nicht mehr ausüben können. Erhöhte Cortisolproduktion bei Cushing-Syndrom oder Cortisolgabe bei Therapien erhöhen daher das Risiko für depressive Erkrankungen.

Traumatische Erfahrungen in der Kindheit können die HPA-Achse überempfindlich machen und so über die erhöhte Verletzbarkeit der Achse zu einem höheren Risiko von Depressionen im Erwachsenenalter führen. So waren bei Selbstmordopfern mit Kindesmissbrauch die Promotoren für das Gen des Cortisolrezeptors (GR) methyliert, d. h., es war im Zusammenspiel verschiedener genetischer Faktoren blockiert – was eine Erniedrigung des negativen Rückkopplungseffekts von Cortisol und damit eine Steigerung der CRH-Synthese und HPA-Aktivität zur Folge hat.

#### ■ Zusammenfassung

Stress ist ein universelles Phänomen, das bei allen Organismen vorkommt und durch zahlreiche un-

terschiedliche Stressoren verursacht werden kann. Stress löst angeborene oder erlernte Stressreaktionen aus. Stressreaktionen basieren beim Menschen auf zahlreichen neuronalen Aktivitäten und hormonellen Signalketten (unter anderem CRH, C, NA, A, AVP, Angiotensin II, Aldosteron) sowie auf molekularen Prozessen. Chronischer Stress ist ein potentiell krankmachender Zustand, der Angststörungen und Depressionen, Herz-Kreislauf- und andere Erkrankungen fördern oder induzieren kann. An Angststörungen und Depressionen sind neben konstitutiven, das heißt die körperlichen und psychischen Eigenschaften betreffenden Faktoren offenbar langfristige Erniedrigungen von Noradrenalin und Serotonin und eine Erhöhung von CRH beteiligt. Die CRH-Erhöhung ist wesentlich durch eine verringerte Hemmung durch Cortisol bedingt.

Prof. Dr. rer. nat. Ludger Rensing  
Universität Bremen  
Institut für Zellbiologie  
Leobener Straße  
28359 Bremen

#### Literatur

Holsboer F, Ising M (2010) Stress hormone regulation: biological role and translation into therapy. *Annu Rev Psychol* 61 : 81-109

Rensing L, Koch M, Rippe B, Rippe V (2006) *Mensch im Stress. Psyche, Körper, Moleküle*. Elsevier, München, Spektrum Akademischer Verlag

# Neue Therapiekonzepte zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom

## ■ Krankheitsbild

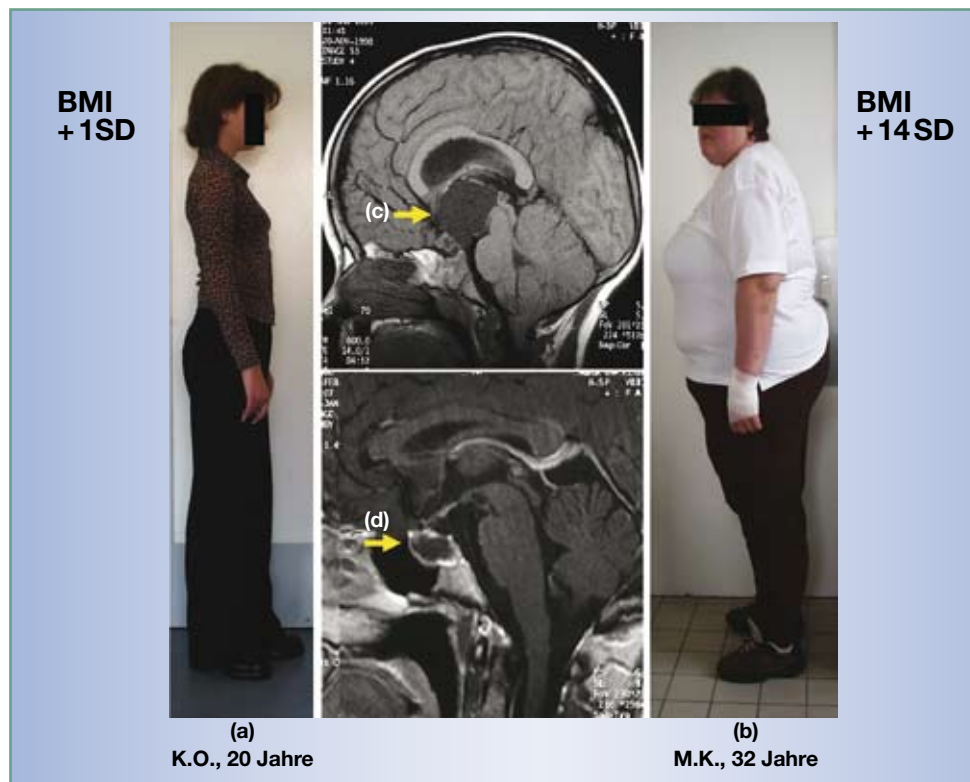
Das Kraniopharyngeom ist ein seltener Fehlbildungstumor, der im Kindes- und Jugendalter mit einem Häufigkeitsgipfel im 10. Lebensjahr und im Erwachsenenalter mit einem Gipfel im Alter von 40-50 Jahren diagnostiziert wird. Das Kraniopharyngeom geht von Gewebe aus, das in seiner Entwicklung bereits embryonal, das heißt noch vor der Geburt gestört wurde. Die Gründe für diese Störung sind bislang nicht bekannt. Der auf kernspintomographischen Bildern sichtbare Tumor ist also keine bösartige Geschwulst, sondern eine Art Fehlbildung. Allerdings liegt das Kraniopharyngeom in direkter Nähe zu Gehirnanteilen, die sehr wichtig für die körperliche und geistige Entwicklung sind (Abbildung 1). Die Nähe zum Sehnerv kann zu Sehbeeinträchtigungen bis hin zum Sehverlust führen. Benachbarte Hirnanteile wie Hirnanhangdrüse (Hypophyse) und Hypothalamus sind für die Bildung vieler Hormone verantwortlich, die Wachstum, Gewicht, Pubertätsentwicklung und Flüssigkeitshaushalt regulieren.

Häufig bestehen die ersten Beschwerden von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom in Ausfallerscheinungen dieser Hormone, die durch den Tumor hervorgerufen werden. Darüber hinaus werden in direkter Nachbarschaft zu dem Tumor Eiwieße im Gehirn gebildet, die für den Tag-Nacht-Rhythmus, die

Konzentrationsfähigkeit und das Essverhalten der Patienten eine wichtige Rolle spielen. Typische Symptome der Erkrankung sind im Kindes- und Jugendalter: Kopfschmerzen, eine Sehbeeinträchtigung, Zeichen eines Diabetes insipidus (Harndrang, Durst), Gewichtszunahme und ein gestörtes Längenwachstum, was häufig schon seit dem Kleinkindalter besteht. Nach Diagnose und Operation wird die Lebensqualität der Patienten häufig durch ein ausgeprägtes hypothalamisch bedingtes Übergewicht beeinträchtigt. Der Hypothalamus ist die oberhalb der Sehnervenkreuzung gelegene



Prof. Dr. med. Hermann Müller,  
Studienleiter KRANIOPHARYNGEOM  
2007, Oldenburg



**Abb. 1:** MRTs und Portraits von Patientinnen mit Kraniopharyngeom: Bei der Patientin (a) befindet sich der Tumor in der Sella (d) und verursacht keine Gewichtsprobleme. Bei der Patientin (b) reicht der Tumor bis an den Hypothalamus (c) und verursacht eine ausgeprägte Adipositas.

zentralnervöse Region, ein Teil des Zwischenhirns.

### ■ Behandlungsmöglichkeiten

Die Behandlungsmöglichkeiten des hypothalamisch bedingten Übergewichtes sind sehr beschränkt. Appetitzügler sind nicht wirksam und verursachen häufig gefährliche Nebenwirkungen. Bei ausgeprägter Tagesmüdigkeit und Adipositas, also extremem Übergewicht, haben zentral stimulierende Medikamente (Methylphenidat) einen günstigen Effekt auf die körperliche Aktivität und den Gewichtsverlauf (1,2). Die Substitution von Wachstumshormon ist sicher, hat keinen Einfluss auf das Rückfallrisiko und begünstigt die Gewichtsstabilisierung (3). Bariatrische Eingriffe das heißt operative Eingriffe am Magendarmtrakt (wie z. B. ein Magenband) haben einen günstigen Effekt auf die Gewichtsentwicklung. Allerdings sollten solche Eingriffe nur nach Ausschöpfung aller konventionellen Behandlungsmöglichkeiten in Erwägung gezogen werden und erwachsenen Patienten vorbehalten bleiben (4).

Die Behandlung eines Kindes oder Jugendlichen mit neu diagnostiziertem Kraniopharyngeom ist meist die Operation. Die Entscheidung über das operative Vorgehen (wie und wie viel operiert/entlastet werden kann) wird vom Neurochirurgen während der Operation getroffen. Wir wissen aus eigenen Untersuchungen, dass komplette Entfernungen häufig Verletzungen des benachbarten Hirngewebes verursachen können. Dies führt zu Folgeerkrankungen, für die keine wirksame Behandlung verfügbar ist. Insofern erfolgt die nur teilweise Entfernung des Kraniopharyngeoms, um diese Folgeerkrankungen aufgrund von operativ bedingten Verletzungen zu vermeiden. Wenn

eine komplette Entfernung des Tumors gelingt, sind trotzdem Rückfälle in bis zu 30% der Fälle zu befürchten.

### ■ Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000

Von 2001 bis 2006 wurden 124 Kinder und Jugendliche mit Kraniopharyngeom im Rahmen der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000 hinsichtlich Verträglichkeit und Wirksamkeit der gewählten Therapiestrategien untersucht. Die Untersuchung erbrachte folgende Ergebnisse:

- Bei Patienten, deren Kraniopharyngeom im Bereich des hinteren Hypothalamus liegt, sollte das Kraniopharyngeom nicht komplett entfernt werden, um eine weitere Schädigung des Hypothalamus und gravierende Spätfolgen (Adipositas, reduzierte körperliche Aktivität, Müdigkeit) zu vermeiden.
- Nach inkompletter Operation kommt es häufig und frühzeitig zum weiteren Wachstum des Tumorrestes.
- Für diese Patienten mit Tumorrest werden neue Therapiestrategien benötigt, um die Gesundheit und Lebensqualität langfristig zu verbessern.

Sollten Teile des Kraniopharyngeoms operativ nicht zu entfernen sein, so kann die Durchführung einer erneuten Operation, eine Bestrahlungstherapie oder weiteres Abwarten erwogen werden. Eine erneute Operation hat ein hohes Risiko, da nach der Erstoperation Narben entstehen, die es dem Operateur schwerer machen, in einer weiteren Operation die komplette Entfernung zu erzielen. Eine Strahlentherapie bietet die Möglichkeit, ein weiteres Wachstum des Tumorrestes möglichst effektiv

zu verhindern. Wann der beste Zeitpunkt für die Strahlentherapie eines Tumorrestes gekommen ist, ist bislang unklar.

### ■ Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007

Daher wird in der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 seit Oktober 2007 untersucht, wann für Patienten, die bei Diagnose fünf Jahre oder älter sind, der optimale Zeitpunkt für eine Bestrahlung des Tumorrestes gekommen ist (Abbildung 2). Diese Frage ist aufgrund der Ergebnisse vorangegangener Untersuchungen nicht sicher zu beantworten. Eine direkt nach der ersten Operation durchgeführte Bestrahlung des verbliebenen Resttumors hätte den Vorteil, dass ein weiteres Tumorwachstum und damit weitere Operationen vermieden werden. In Voruntersuchungen musste festgestellt werden, dass Patienten mit gravierenden Spätfolgen und Begleiterkrankungen mehr operative Eingriffe hinter sich hatten, als Patienten, die kaum unter Folgeerkrankungen litten. Bei Tumorwachstum würde die Bestrahlung darüber hinaus die wichtigste Behandlungsmöglichkeit darstellen (5). Andererseits ist das Kraniopharyngeom eine Fehlbildung und kein bösartiger Krebs. Insofern ist es schwierig vorauszusehen, ob der verbliebene Resttumor in Zukunft (wieder) wachsen wird. In der wissenschaftlichen Literatur wird die Wahrscheinlichkeit eines Wachstums des Tumorrestes auf lange Sicht zwischen 50% und 100% angegeben.

Die Frage des optimalen Zeitpunktes für eine Strahlentherapie wird daher randomisiert untersucht. Was bedeutet eine Randomisation für den Patienten? Da niemand sicher weiß, ob es besser wäre, sofort nach inkompletter Operation oder erst bei

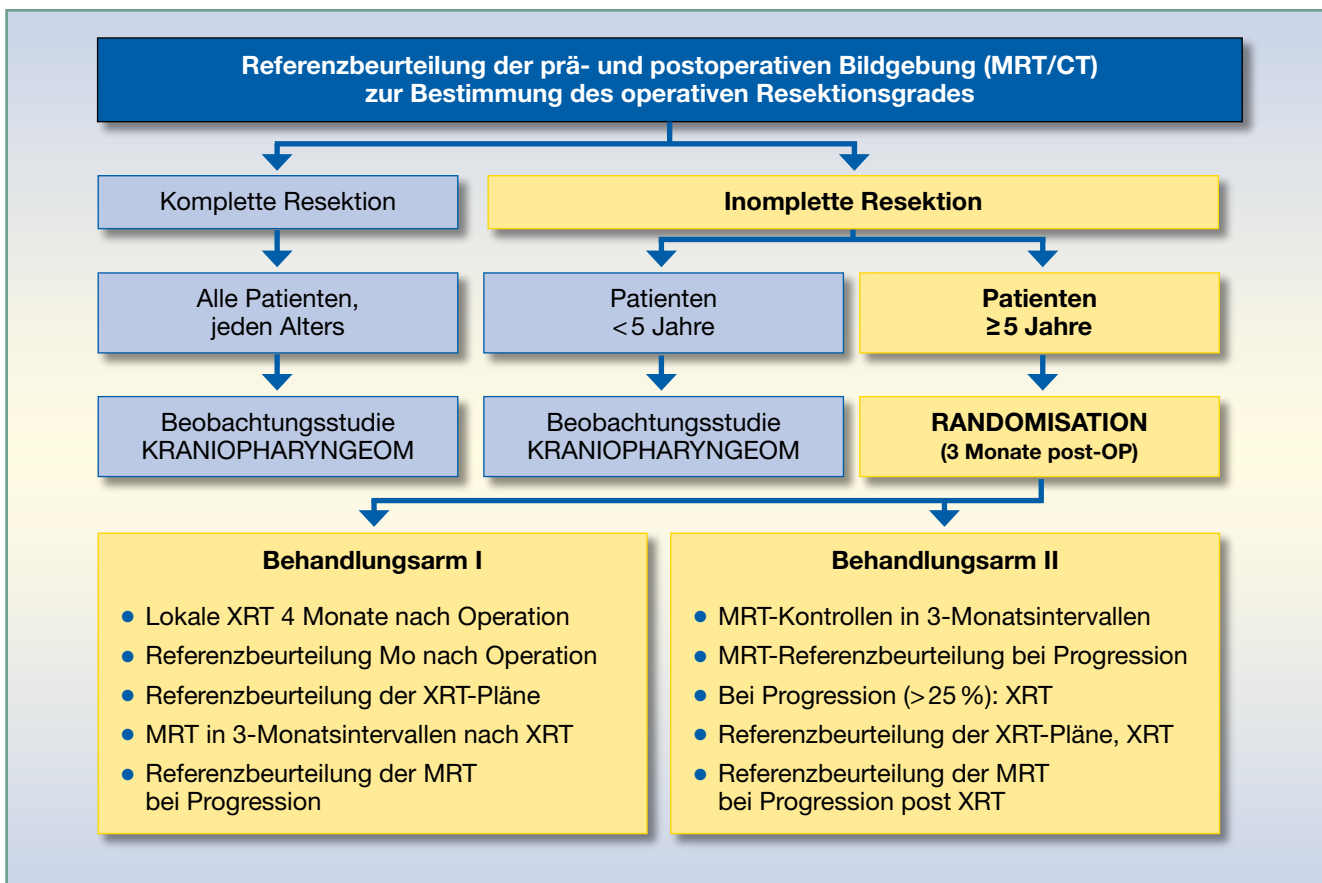


Abb. 2: Ablaufplan der Untersuchung KRANIOPHARYNGEOM 2007

weiterem Wachstum des Tumorrestes zu bestrahlen, möchten wir diese Frage wissenschaftlich klären. Bei dieser randomisierten Untersuchung wird die Entscheidung, wann die Bestrahlung des Tumorrestes erfolgen soll, per Zufallsentscheid getroffen. Nur so kann in einigen Jahren die Frage beantwortet werden. Die Zufallsentscheidung betrifft nur Patienten, die bei inkompletter ope-

rativer Entfernung des Kraniopharyngeoms fünf Jahre und älter sind, und nur den Zeitpunkt, zu dem eine Strahlentherapie durchgeführt wird. Es bestehen zwei Möglichkeiten: Im Therapiearm 1 wird vier bis sechs Monate nach inkompletter Operation der Tumorrest bestrahlt. Im Therapiearm 2 wird bestrahlt, wenn ein sicheres Wachstum des Tumorrestes festgestellt wird (6).

Prof. Dr. Hermann Müller  
 Studienleiter  
 KRANIOPHARYNGEOM 2007  
 Klinikum Oldenburg gGmbH  
 Rahel-Straus-Strasse 10  
 26133 Oldenburg,  
 Tel.: 0441-403-2072,  
 Fax: 0441-403-2887  
 E-Mail: mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de  
 Internet: www.kraniopharyngeom.net

#### Literatur

- (1) HL Müller et al. Secondary narcolepsy may be a causative factor of increased daytime sleepiness in obese patients after childhood craniopharyngioma. 2006. J Pediatric Endocrinol Metab. 19: 423-429.
- (2) PW Mason et al. The use of dextroamphetamine to treat obesity and hyperphagia in children treated for craniopharyngioma. 2002. Arch Pediatr Adolesc Med 156. 887-892.
- (3) HL Müller et al. Analysis of treatment variables for patients with childhood craniopharyngioma – Results of the multicenter prospective surveillance study KRANIOPHARYNGEOM 2000. 2010. Horm Res Paediatr, 73(3):175-80
- (4) HL Müller et al. First experiences with laparoscopic adjustable gastric banding (LAGB) in the treatment of obese patients with childhood craniopharyngioma. 2007. Klin Pädiatr. 219: 323-325.
- (5) HL Müller, N Sörensen. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter - Neue Perspektiven in Diagnostik, Therapie und Nachsorge durch interdisziplinäre und multizentrische Kooperation. 2006. Dtsch. Arztebl. 40: A-2364-2640, B-2282-2288, C-2201-2207.
- (6) HL Müller. Childhood craniopharyngioma – current concepts in diagnosis, therapy and follow-up. 2010. Nature Rev Endocr, 6(11):609-18, 2010

# Bleiben Sie gesund! Ein wissenschaftlich begründetes Plädoyer für mehr Bewegung

Im Anschluss an den 14. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag freue ich mich über die Gelegenheit, wichtige, teilweise aktuelle wissenschaftliche Gründe für regelmäßige körperliche Aktivität zur Veröffentlichung im Fachblatt GLANDULA zusammenfassen zu dürfen.

Mit diesen Ausführungen möchte ich folgende drei wichtige Aspekte der Sportmedizin, die für jeden Einzelnen wie auch für unsere ganze Gesellschaft von Bedeutung sind, darstellen:

- 1.: Tumorerkrankungen
- 2.: Metabolisches Syndrom
- 3.: Gehirn und neurologische Erkrankungen

## ■ Zu 1.: „Sport so wichtig wie ein Krebsmedikament“ - so lautete im Heft 10/2009 eine Überschrift im Deutschen Ärzteblatt.

Aus der Sicht des Gesunden, aber auch aus der Sicht des betroffenen Patienten sind zum Thema **Sport und Tumorerkrankung** drei Fragen von allergrößter Wichtigkeit:

- 1.1.: Kann körperliche Aktivität vor Tumorerkrankungen schützen?
- 1.2.: Kann körperliche Aktivität das Rezidivrisiko reduzieren, also die Heilungschance verbessern?
- 1.3.: Welche weiteren Vorteile bietet körperliche Aktivität dem Patienten?

Analysiert man die wissenschaftlichen Erkenntnisse und Forschungsergebnisse in Bezug auf diese Fra-

gestellungen, ergibt sich aus Sicht der Sportmedizin ein klares Bild. Die genannten Fragestellungen kann man folgendermaßen zusammenfassend beantworten:

### ■ Zu 1.1.:

- Eine Stunde zügiges Gehen pro Tag reduziert die Erkrankungsrate um insgesamt ca. 16 %.
- Die Sterblichkeit bei Tumorerkrankung sinkt um über 30 %.
- Ein relativ sicherer Zusammenhang besteht zwischen körperlicher Aktivität und Krankheitswahrscheinlichkeit für das **Colonkarzinom** (Dickdarmkrebs) und das hormonabhängige wachsende **Mammakarzinom** (Brustkrebs), Reduzierung des Risikos zwischen ca. 20 und 40 %.
- Hochwahrscheinlich sind Zusammenhänge für das **Bronchial- und das Prostatakarzinom** gegeben.
- Es findet sich fast immer eine „**Dosis-Wirkungsbeziehung**“, das heißt, mehr Aktivität bedeutet



Dr. med. Wolfgang Oschenat  
Corpus Sport- und Gesundheitszentrum  
Oldenburg

einen besseren Schutz. Dieser Zusammenhang gilt aber vermutlich nur innerhalb körperlich sinnvoller Grenzen.

Bei allen genannten Tumorarten handelt es sich um besonders häufig auftretende Erkrankungen. Das nur hierfür klare Aussagen vorliegen, hat überwiegend statistische Gründe. Eine Aussage zum eher seltenen **Kraniopharyngeom** beispielweise wird kaum möglich sein.



Foto: Claudie-Hautumm / pixelcode

In der Natur macht Laufen oft besonders viel Spaß.

Wenn man nach den diskutierten Mechanismen, die den Schutz bewirken sollen, sucht, werden neben lokalen Faktoren wie bessere Lungenbelüftung und beschleunigte Darmpassage auch systemisch wirksame Faktoren wie eine Beeinflussung des Geschlechtshormonspiegels, eine Senkung der Glucose (Blutzucker)- und Insulinspiegel und andere chemische Faktoren genannt.

Neueste Untersuchungen liefern zudem Hinweise auf eine Veränderung der Aktivität unserer Gene, die ausgelöst wird durch Muskelarbeit und dadurch verursachte Einflüsse auf die sogenannten **epigenetischen Faktoren**. Darunter versteht man die biochemischen Wirkstoffe, die innerhalb der Zellen die Genaktivität regeln. Kurz gesagt, scheint es so, dass durch Sport und körperliche Aktivität die Gene, die beim Schutz vor Tumorerkrankungen von Bedeutung sind, aktiver werden. Das könnte auch für andere als oben genannte Tumore wie beispielsweise das Kraniopharyngeom von Bedeutung sein.

### ■ Zu 1.2.:

**Zur Frage des Rezidivrisikos erlauben große Untersuchungen wiederum zu den häufigen Tumorarten klare Aussagen:**

- Rezidivrisiko für das hormonrezeptorpositive **Mammakarzinom** durch eine Stunde schnelles Gehen pro Woche um 20 % reduziert
- 2-3 Stunden schnelles Gehen reduzierten das Rezidivrisiko um 40 % (prospektive (vorausschauend angelegte) Studie, 2987 Frauen mit Mammakarzinom einbezogen, Beobachtungszeitraum bis 18 Jahre)



Foto: Dietmar-Meiner/pixelio.de

Prominentenlauf auf der Kö

- 6 Stunden Gehen pro Woche senkte die Gesamtsterblichkeit für 573 über 10 Jahre beobachtete Frauen mit **Mastdarm-Karzinom** um 43 %, Sterblichkeit am Rezidiv um 39 % reduziert

### ■ Zu 1.3.: Weitere Wirkungen von körperlicher Aktivität in Zusammenhang mit Tumorerkrankungen:

Ein sehr häufiger und einen erheblichen Teil der Patienten auch mittel- und langfristig beeinträchtigender Beschwerdekomples stellt das **Fatigue-Syndrom** dar.

Die hierbei auftretende Abgeschlagenheit, Müdigkeit, geringe körperliche Leistungsfähigkeit, Depressivität und eventuell soziale Isolation haben im Wesentlichen drei Ursachen:

- schwere, lebensbedrohliche Erkrankung
- eingreifende, belastende Therapie (Operation, Chemotherapie, Bestrahlung)
- lange Phase körperlicher Inaktivität

Hierdurch entwickelt sich ein klassischer **Teufelskreis**:

Körperliche Aktivität (Alltagsarbeiten) wird als sehr belastend empfunden und unter Umständen kaum bewältigt. Um dieses negative („Versagens“-)Gefühl zu umgehen, vermeidet der Patient die Belastung und wird zunehmend inaktiver, was die Leistungsfähigkeit weiter herabsetzt.

Die wichtigsten bekannten und hierfür verantwortlichen krankhaften Mechanismen sind:

- Abfall des Hämoglobinwertes (HB-Wert)
- Störungen der Herzfunktion
- Abbau der Skelettmuskulatur
- Störungen der Muskelfunktion
- Veränderung der Muskelenzyme
- Beeinträchtigung der Lungenfunktion

Die vielfältig nachgewiesenen körperlichen **Trainingswirkungen** sind genau diesen krankhaften Mechanismen entgegengerichtet: vom Einfluss auf den **Hb-Wert** über die Wirkungen auf die **Skelettmuskulatur** bezüglich Struktur und Funk-

tion bis zur Wirkung auf **Herz** und **Lunge** kann körperliche Aktivität die Ursache des Fatigue-Syndroms beeinflussen.

Dass dies nicht nur theoretische Bedeutung hat, sondern auch ganz praktisch das Alltagsleben des Patienten erleichtert und die Folgen der schweren Erkrankung rascher überwinden hilft, zeigen entsprechende Untersuchungen z. B. von Freerk Baumann (siehe Literaturliste).

Neben den genannten Mechanismen wirkt körperliche Aktivität angstlösend und stimmungsbessernd und fördert die soziale Wiederintegration. Auch kam es in der Studie von Baumann zu einer Reduktion der Schmerzmedikation bei einer Gruppe von Patienten, die begleitend zur Stammzelltransplantation ein Bewegungsprogramm absolvierten, im Vergleich zur inaktiven Kontrollgruppe. Zudem wird der Patient auf diese Weise aktiv in den Behandlungsprozess einbezogen, er kann einen eigenen Beitrag zur Wiedererlangung seiner Gesundheit leisten.

Patienten aber in einer sehr frühen Phase der Erkrankung in die Sporttherapie mit einzubeziehen, erfordert fundierte Kenntnisse der Pathophysiologie, also der Lehre von den krankhaften Lebensvorgängen und gestörten Funktionen im Organismus, der Gesamtsituation jedes einzelnen Kranken, die genaue Beachtung von Kontraindikation und eine sehr vorsichtige individuelle Dosierung der körperlichen Aktivität.

### ■ **Zu 2.: Metabolisches Syndrom:**

Diese sehr häufige, auch in Verbindung mit endokrinen Erkrankungen auftretende Stoffwechselstörung ist durch folgende Veränderungen charakterisiert:

- Fetteinlagerungen am Körperstamm



Foto: Maria Lanzmeister/pixelio.de

- diabetogene Stoffwechsellage bzw. Diabetes mellitus Typ 2
- Fettstoffwechselstörungen
- Bluthochdruck

Diese Störungen unserer Stoffwechsellage und der Regulation sind neben erblich bedingten Faktoren die wichtigste Ursache für Gefäßveränderungen im Sinne der **Arteriosklerose** (krankhafte Arterienveränderung), die ihrerseits die Sauerstoffversorgung der Organe verschlechtert und die Grundlage für **Herzinfarkt, Herzinsuffizienz, Schlaganfall** und **periphere arterielle Verschlusskrankheit** („Raucherbein“) ist.

Auf dem pathophysiologischen Weg, von beginnenden Stoffwechselstörungen wie einer gestörten Glucosetoleranz über die Entstehung arteriosklerotischer Plaques (arterielle Gefäßveränderungen) bis hin zu Organschäden wie dem Zustand nach Herzinfarkt, ist **körperliche Aktivität** in allen Phasen hochwirksam. Dies ist durch zahlreiche teilweise äußerst umfangreiche Studien nachgewiesen. Insbesondere das **Ausdauertraining** wie

- Gehen
- Wandern
- Laufen
- Nordic Walking
- Schwimmen
- Radfahren

wirkt sich häufig positiv aus auf die **Blutdruckregulation**, senkt die **Glucose-** und **Insulinwerte**, erhöht das „gute“, schützende **HDL-Cholesterin**, trägt weiterhin beispielsweise zu einer Stabilisierung der **arteriosklerotischen Plaques** bei, verhindert also arterielle Embolien, die akute Verlegung des Hohlraums eines Gefäßes, und trägt entscheidend zur Verbesserung der Herzfunktion nach einem Infarkt bei. Auch hier gilt also die klare Aussage, dass regelmäßige körperliche Aktivität das Erkrankungsrisiko reduziert und Krankheitsfolgen besser überwinden hilft.

### ■ **Zu 3.: Neurologische Erkrankungen, Hirnstruktur und -funktion:**

Die neurologischen Erkrankungen werden immer häufiger und sollen nach Einschätzungen des Statisti-



schen Bundesamtes ca. 2030 in der Todesursachenstatistik an erster Stelle stehen. Deshalb ist es gesellschaftlich wichtig, nach Möglichkeiten zu suchen, die Erkrankungswahrscheinlichkeit zu reduzieren. Hierbei geht es in erster Linie nicht um eine Lebensverlängerung, sondern darum, bis ins hohe Alter gesund und leistungsfähig zu bleiben, um auch in der letzten Phase eines langen Lebens zu selbstständiger Lebensführung befähigt zu sein.

Die Weichen hierfür werden schon recht früh gestellt. So zeigt sich ein deutlich reduziertes Risiko für die **Alzheimersche Erkrankung** bei Personen, die über lange Lebenszeitschnitte regelmäßig körperlich aktiv waren.

Positive Auswirkungen sind auch auf die **Altersdepression, Morbus Parkinson und Angststörungen** zu erwarten. Die weitere wissenschaftliche Forschung wird zeigen, wie weit die teilweise äußerst positiven Befunde bestätigt werden können.

In den letzten Jahren hat ein neuer Wissenschaftszweig, die **„Bewegungsneurowissenschaft“**, bis dahin völlig unbekannt Zusammenhänge zwischen körperlicher Aktivität, hier insbesondere Ausdauer- und Koordinationstraining, und dem menschlichen Gehirn aufgezeigt.

Eine besondere Rolle spielt hierbei das **BDNF** (brain derived neurotrophic factor = gehirnbezogener Nervenwachstumsfaktor). Dieses BDNF ist ein entscheidender biochemischer Stoff, der, vereinfacht gesagt, Voraussetzungen schafft für Lernvorgänge und eine strukturelle Anpassung unseres Gehirns (**„Gehirnplastizität“**). Durch Ausdauertraining wird der BDNF-Spiegel im Blut erhöht, die Rezeptoren, an denen sich BDNF anlagert, werden in ihrer Funktion verbessert und die Chromosomenabschnitte, die für die Bildung des BDNF verantwortlich sind, werden vermehrt aktiviert („Genexpression“).

Die Veränderungen finden sich besonders im Bereich des Hippocampus, der eine wichtige Funktion im Zusammenhang mit dem Gedächtnis hat.

Hierdurch ergibt sich eine komplexe intensive Wirkung von Ausdauertraining auf die Gehirngesundheit und -leistungsfähigkeit.

Die mit diesem Thema beschäftigten Wissenschaftler sagen, das Gehirn übertrifft mit seinen funktionellen und strukturellen Anpassungen die der Skelettmuskulatur.

Dass diesen Zusammenhängen nicht nur theoretische Bedeutung zukommt, zeigen u. a. Untersuchungen, bei denen ältere Versuchspersonen alleine durch regelmäßige Spaziergänge ihre kognitiven, also geisti-

gen Fähigkeiten erheblich verbessern konnten.

Man kann zusammenfassend sagen, dass es eine Vielzahl von besten Gründen gibt für regelmäßige körperliche Aktivität zum Erhalt von Gesundheit und Leistungsfähigkeit aller Körperfunktionen und auch der geistigen Fähigkeiten.

**Prof. mult. Dr. med. Dr. h.c. mult. Wildor Hollmann** fasst das in dem Satz zusammen:

**„Gäbe es die Wirkung des Sports als Pille zu kaufen, sie wäre zweifellos die Pille des Jahrhunderts.“**

Jeder Einzelne ist gut beraten, gemäß seinen individuellen Neigungen und Voraussetzungen, nach Möglichkeiten für regelmäßige Aktivität zu suchen und diese konsequent beizubehalten.

*Dr. med. Wolfgang Oschkenat*  
Corpus  
Sport- und Gesundheitszentrum  
Giesenweg 19  
26133 Oldenburg  
Tel. 0441/42212  
E-Mail: a.oschkenat@  
corpus-gesundheit-sport.de  
www.corpus-gesundheit-sport.de

#### Literatur

Dr. rer. nat. Nicola Siegmund-Schultze: „Sport so wichtig wie ein Krebsmedikament“ – Deutsches Ärzteblatt, Heft 10, 06. März 2009, S. 370-373

Prof. Dr. med. Martin Halle: „Körperliche Aktivität in der Prävention und Therapie des kolorektalen Karzinoms“ – Deutsches Ärzteblatt, Heft 44, 30. Okt. 2009, S. 722-727

Dr. med. PD Fernando Dimeo: „Welche Rolle spielt körperliche Aktivität in der Prävention, Therapie und Rehabilitation von neoplastischen Erkrankungen?“ – Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin Nr. 7/8 2004, S.177-182

Dr. Freerk Baumann/Prof. Dr. Schüle: Bewegungstherapie und Sport bei Krebs, ISBN 978-3-7691-0564-3

Dr. Freerk Baumann: Die Macht der Bewegung, ISBN 978-3-242-15032-2

Prof. mult. Dr. med. h. c. Wildor Hollmann/Prof. Dr. Sportwiss. Heiko Strüder: „Standards der Sportmedizin: Gehirngesundheit, -leistungsfähigkeit und körperliche Aktivität“ – Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin, Jg. 54, Nr. 9 (2003)

# „Neuroendokrinologie 2010“

## Umfangreiche endokrinologische Informationen für die Fachwelt – eine Fortbildungsveranstaltung des Universitätsklinikums Erlangen

Unter dem Titel „Neuroendokrinologie 2010“ fand am 27.10. die traditionsreiche Erlanger Fortbildungsveranstaltung rund um neuroendokrinologische Themen statt. Sie richtete sich in erster Linie an Ärzte, aber auch interessierte Laien, insbesondere aus der Selbsthilfe, fanden sich ein.

GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Christof Schöfl und Prof. Dr. med. Helmuth-Günther Dörr, Herausgeber des Glandulinchen, organisierten die Veranstaltung. Dabei legten sie wieder großen Wert auf Praxisnähe. „Falldemonstrationen sind ein traditionelles Element der Veranstaltung“, so Prof. Schöfl. Sie nahmen diesmal wieder einen breiten Raum ein.

### ■ Vorträge und Diskussionen

Zu Beginn stellte Frau Dr. med. Tanja Bergmann den Fall einer 53-jährigen Patientin vor, die zunächst über Schmerzen in der Hüfte und der Wirbelsäule klagte. Nach einer umfangreichen und schwierigen Abklärung fand sich dann ein ACTH-produzierender neuroendokriner Tumor der Lunge mit Tochtergeschwulsten in der Leber als Ursache der Beschwerden. Erfreulicherweise ist die Patientin auch nach Jahren unter Therapie mit einem Somatostatinanalogon beschwerdefrei.

Prof. Schöfl stellte anschließend die Einteilung neuroendokriner Tumore (NET) des Gastrointestinaltrakts vor, wobei u. a. Entstehungsort, endokrine Aktivität und die Ergebnisse der feingeweblichen Untersuchung wichtig sind. Der individuelle Krankheitsverlauf ist oft schwer vorhersehbar, weshalb ein individualisiertes Vorgehen erforderlich ist. Im Weiteren stellte er den aktuellen Stand und die neuesten Entwicklungen

auf dem Gebiet der medikamentösen Therapie dar. Hier stehen einige viel versprechende Präparate kurz vor der Zulassung. PD Dr. med. Roland Croner berichtete über die chirurgischen Möglichkeiten und Verfahren bei der Therapie neuroendokriner Tumore und betonte, dass die Operation mit dem Ziel einer kompletten Tumorentfernung prinzipiell die Therapie der ersten Wahl darstellt. Im dritten Referat zu Diagnostik und Therapie von NET beleuchtete Prof. Dr. med. Torsten Kuwert die Thematik aus nuklearmedizinischer Perspektive. Die Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie ist in der Regel sehr gut zum Nachweis von NETs des Magen-Darm-Bereichs geeignet. Mit der Radiorezeptortherapie steht auch ein therapeutisches Verfahren zur Verfügung, bei dem die Tumorzellen gezielt behandelt werden können. Diese Methode ist vor allem bei wachsenden, anderweitig nicht beherrschbaren Tumorherden zu empfehlen. Sie führt zwar zu keiner Heilung, aber häufig kann ein Stillstand des Tumorzustands erreicht werden.

Im Anschluss betonte Frau Katharina Mellar, Vorsitzende des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren, die Bedeutung der Selbsthilfe und stellte die Aktivitäten des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NET) e. V. vor.

Nach einer kleinen Pause erörterte Prof. Dr. med. Michael Buchfelder den aktuellen Stand der Hypophysenchirurgie vor. Ausgewiesene Operateure erreichen beim Morbus Cushing in etwa 80 % der Eingriffe eine Remission der Erkrankung, allerdings gibt es auch Rückfälle. Weniger gut sind die OP-Ergebnisse wegen der häufig größeren Tumore bei Patienten mit einer Akromegalie. Geschädigte Hypophysenfunktionen können durch

eine OP erhalten oder manchmal sogar verbessert werden. In der Regel gilt, je mehr Operationen an einem Zentrum durchgeführt werden und je erfahrener der Operateur, desto geringer die Komplikationsraten.

Prof. Dr. med. Dörr befasste sich mit der neuen Leitlinie für Kleinwuchs. Kinder, deren Körperhöhe oder -länge unterhalb des 3. Perzentils ihres Alterskollektivs liegt, sind per Definition kleinwüchsig. Für die Diagnose ist auch die Wachstumsgeschwindigkeit, die über mindestens sechs Monate, am besten über zwölf Monate beobachtet werden sollte, bedeutsam. Neben einem Wachstumshormonmangel stellt die Schilddrüsenunterfunktion eine häufige endokrinologische Ursache dar.

Die Veranstaltung endete mit einer interaktiven Fallkonferenz. Dr. med. Sven Martin Schlaffer stellte mehrere Fälle vor, wo es nach einer Operation zum Teil zu komplizierten Rezidiven gekommen war. Die geschilderten Fälle sind glücklicherweise die Ausnahme. Dennoch sollten Patienten nach einer Hypophysenoperation entsprechend regelmäßig kontrolliert werden. Dr. med. Flavius Zoicas berichtete über einen Patienten, der durch ein Kraniopharyngeom eine schwere hypothalamische Adipositas, eine Fettstoffwechselstörung und einen Diabetes entwickelt hatte. Durch eine neuartige Therapie gelang es den Gewichtsanstieg zu stoppen und eine Gewichtsabnahme von fast 30 kg zu erreichen.

Zahlreiche Fragen und eine lebhaft diskutierte Diskussion zeigten, dass die Veranstaltung besonders komplexe und wichtige Themen beleuchtete.

*Christian Schulze Kalthoff*

# Neue Therapiekonzepte bei neuroendokrinen Tumoren, Akromegalie und Morbus Cushing

Symposium der Firma Novartis Pharma GmbH anlässlich des 53. Symposiums der DGE in Leipzig vom 03.-06.03.2010 – Ein Bericht aus Patientensicht

Wieder sollen Sie an dieser Stelle von Patient zu Patient vom Symposium der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie), das Anfang März in Leipzig stattfand, informiert werden. Es wird vom Industriesymposium der Firma Novartis Pharma GmbH berichtet, da dort neue Therapiekonzepte bei verschiedenen endokrinen Erkrankungen (neuroendokrine Tumoren (NET), Akromegalie, Morbus Cushing) vorgestellt wurden. Von den Vorträgen wird hier nur wiedergegeben, was für Patienten von besonderem Interesse ist.

Prof. Dr. med. C. J. Strasburger, Endokrinologe, tätig an der Charité in Berlin (Med. Klinik Campus Mitte), hatte den Vorsitz und die Moderation des Symposiums zum Thema „Neue Therapiekonzepte in der Neuroendokrinologie – Neuroendokrine Tumoren, Akromegalie, M. Cushing“ inne. Bei seinen einführenden Worten wies er bereits auf einen wesentlichen Aspekt dieses Symposiums hin: Die angesprochenen, sehr unterschiedlichen Erkrankungen haben einen gemeinsamen Nenner, sie können alle mit Somatostatinen effektiv therapiert werden. Von daher erkläre sich das auf den ersten Blick „bunte Programm-Potpourri“. Strasburger spannte den Bogen weiter und konstatierte, dass ein Ziel der Zukunft sei, vermehrt individualisierte Therapien zu entwickeln, die optimal beim Einzelnen wirken. Der erste Referent, Dr. med. U.-F. Pape, ebenfalls von der Charité in Berlin (Campus Virchow Klinikum), der außerdem Sekretär des NET-Registers ist, sprach zum Thema: „Epidemiologie und Therapie neuroendokriner Tumoren“. Hierauf soll jedoch nicht näher eingegangen werden, da dies den Leserkreis der GLANDULA nicht betrifft.

## ■ Akromegalie

Prof. Dr. med. C. Schöfl, Endokrinologe vom Universitätsklinikum Erlangen, trug zum Thema „Akromegalie in der Praxis – Fallstudien“ vor. Um den vielseitigen und effektiven Einsatz von Somatostatinanaloga zu verdeutlichen, stellte er Problemfälle vor, bei denen Operation oder Bestrahlung aufgrund anderer gesundheitlicher Risiken ausgeschlossen war. Er ließ das Auditorium mitentscheiden, welche Therapie adäquat ist. Gerade wenn es sich um Akromegalie handelt, ist die Sterblichkeit deutlich erhöht, die Lebenserwartung bei Auswirkungen auf das Herz um zehn Jahre verkürzt. Das erfordert eine wirkungsvolle Medikation. Auch bei Akromegalie ist die Operation erste Therapieoption. Eine Nachsorge ist unerlässlich. In manchen Fällen, vor allem wenn Tumorreste verbleiben mussten, ist eine Bestrahlung unumgänglich. Häufig muss medikamentös weiterbehandelt werden, da oftmals die IGF-1-Spiegel nach einer Operation erhöht bleiben. Während die Medikation früher mit Dopaminagonisten (Cabergolin, Quinagolid, Bromocriptin) erfolgte, profitiert man heute von den Somatostatinanaloga (Sandostatin Lar, Somatuline Autogel, Pasireotid SOM 230 (noch in der Erprobungsphase)) oder einem Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten (Somavert). Zuweilen gelingt es nur mit einer Kombination von Somatostatinanalogon plus Wachstumshormon-Rezeptorantagonist, die IGF-1-Werte in den Normbereich zu senken und eine Tumorverkleinerung zu erreichen. Selbst Mischtumoren, die aus Wachstumshormon- und Prolaktin-produzierenden Zellen bestehen, sprechen auf Somatostatinanaloga an und werden derzeit damit therapiert. Schöfl

gelang es klar zu machen, welche wichtige Rolle heute Somatostatinanaloga bei der Behandlung hormonproduzierender Hypophysengeschwülste spielen.

## ■ Morbus Cushing

Prof. Dr. med. Stephan Petersenn, Endokrinologe, neuerdings im ENDOC in Hamburg niedergelassen, referierte zum Thema „Morbus Cushing – von der Diagnose zur Therapie“. Er berichtete vom Einsatz der Somatostatine bei M. Cushing. Auch da hat die Operation Priorität. Muss gegen die Überproduktion von Cortisol medikamentös vorgegangen werden und ist sie hypophysär durch übermäßige ACTH-Bildung bedingt, stehen PPAR- $\gamma$ , Dopaminagonisten oder Somatostatinanaloga zur Verfügung. Als Somatostatinrezeptor-Multiligand, das heißt als eine an mehreren Rezeptortypen andockende Substanz erscheint Pasireotid als Therapie bei M. Cushing geeigneter als Octreotid und Lanreotid. Studien belegen dies mit deutlichen Therapieerfolgen. Möglicherweise ist es zukünftig das Mittel der Wahl bei M. Cushing. Jedenfalls zeichnen sich bei der medikamentösen Behandlung neue Therapieansätze, u. a. mit Pasireotid, ab, die sehr viel versprechend sind. Damit war deutlich geworden, dass nahezu alle hormonproduzierenden Tumoren, obwohl die jeweiligen Krankheitsbilder sehr unterschiedlich sind, mit Somatostatinen effektiv therapierbar sind. Wenn auch abschließende Ergebnisse noch abzuwarten bleiben, so sollten Sie als informierte GLANDULA-Leser zumindest über die neuen Erkenntnisse und Therapiekonzepte erfahren. Denn eventuell kann schon heute der eine oder andere Patient aufgrund seiner besonderen Krankheitssituation bei Rücksprache mit seinem Arzt davon profitieren.

Margot Pasedach

# Das Empty-Sella-Syndrom

## ■ Definition

Die Empty Sella ist charakterisiert durch eine Aussackung der Hirnhäute in die Sella (dem sogenannten Türkensattel, einem Abschnitt der Schädelhöhle). Die Hypophyse ist abgeflacht und an den Rand gedrängt. Die Sella ist daher „leer“ und mit Hirnflüssigkeit gefüllt.

## ■ Ursachen

Die Nische der Hypophyse (sella turcica oder auch Türkensattel) wird normalerweise vom Diaphragma sellae, einer Verdoppelung der Hirnhaut (Dura mater), gegen den Subarachnoidalraum (Spalt um das Gehirn) abgeschlossen. Das Diaphragma sellae kann nur unzureichend angelegt sein, oder auch fehlen, sodass die Hirnflüssigkeit die Hypophyse zusammendrückt und abflacht.

Man unterscheidet eine primäre und eine sekundäre Empty Sella. Als Ursache der primären Empty Sella werden eine angeborene Gewebeschwäche des Diaphragma sellae oder ein erhöhter Hirninnendruck vermutet. Ursache der sekundären Empty Sella sind ein Absterben von Hypophysentumoren, Infektionen, Operation, Bestrahlung oder eine durch Medikamente geschrumpfte Hypophysengeschwulst. Die Sella ist dabei meist erweitert.

## ■ Beschwerden

Etwa 20% der Patienten haben Hormonstörungen. Bei 10% der Patienten besteht ein erhöhtes Prolaktin. Es kann eine Hypophysenvorderlappenunterfunktion mit entsprechenden Beschwerden wie z. B. Zyklusstörungen, Unfruchtbar-

keit, Abgeschlagenheit etc. auftreten. Sie kann total sein; sie kann sich aber auch nur auf die Wachstumshormonbildung beschränken. Vereinzelt ist auch das Auftreten einer Wasserharnruhr möglich (siehe auch die Netzwerk-Broschüre zu Diabetes insipidus).

Bei etwa 40% der Patienten bestehen Kopfschmerzen, die teilweise seit Jahren ständig bestehen. Zusätzlich können bei diesen Patienten Symptome eines erhöhten Hirninnendruckes wie Sehstörungen bestehen.

## ■ Diagnostik

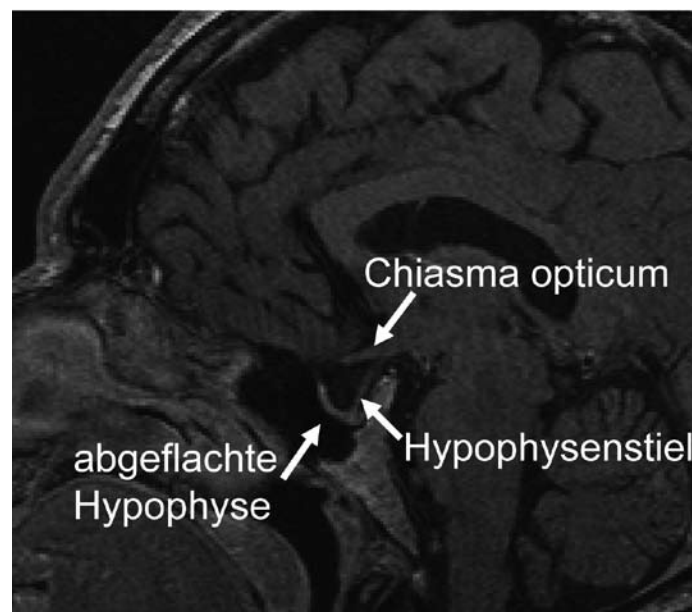
Die Diagnose wird mit einem Kernspintogramm gestellt. Der Türkensattel ist bei der primären Empty Sella meist nicht erweitert. Bei der sekundären Form ist sie dagegen oft erweitert, aufgrund eines ursprünglich bestehenden großen Hypophysenadenoms, das nach einer Einblutung später schrumpfte oder therapeutisch verkleinert wurde. Die Hypophysenfunktionsdiagnostik wird wie üblich durchgeführt.



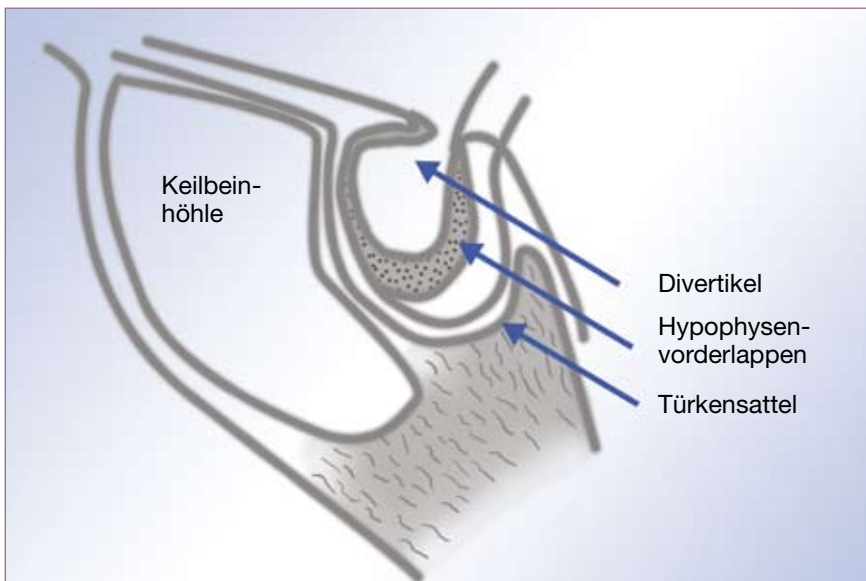
Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller  
Institut für klinische Chemie und  
Pharmakologie, Abt. Endokrinologie  
Universitätsklinik Bonn

## ■ Therapie

Bei einer Hypophyseninsuffizienz werden die fehlenden Hormone ersetzt. Wenn eine Prolaktinerhöhung Probleme macht, wird mit Dopaminagonisten (z. B. Cabergolin oder Bromocriptin) behandelt (siehe Netzwerk-Broschüre zum Krankheitsbild Prolaktinom). Selten ist eine neurochirurgische Behandlung notwendig, wenn Symptome einer Hirndruckerhöhung mit Kopfschmerzen,



MRT bei  
empty Sella



Primäre empty Sella mit Hirnmassenverschiebung des Subarachnoidalraums (Divertikel) und Druck der Hypophyse

Papillenödemen (Schwellungen der Austrittsstelle des Sehnerven aus dem Augapfel) und Sehstörungen auftreten. Sehr selten fließt Hirnwasser aus der Nase. Dann muss die Öffnung operativ verschlossen werden.

### ■ Prognose

Das Empty-Sella-Syndrom ist nicht lebensbedrohend.

*Prof. Dr. med. D. Klingmüller  
Institut für Klinische Chemie und  
Klinische Pharmakologie  
Endokrinologie  
Universitätsklinikum Bonn  
Sigmund-Freud-Str. 25  
D-53105 Bonn*

### Neues von der Hypophyse

## Neues von der Hypophyse

### ■ Prolaktinombehandlung

Ein Prolaktinom ist ein Prolaktin produzierender Tumor der Hypophyse. Er ist praktisch immer gutartig und kann hervorragend mit Medikamenten behandelt werden. Bei ungefähr 30 von 100 000 Menschen wird er pro Jahr neu entdeckt.

Typische Zeichen sind bei Frauen Milchfluss und Zyklusunregelmäßigkeiten bzw. das Ausbleiben der Regelblutung und beim Mann Störungen der Sexualität wie Potenz- und Libidoverminderung. Gelegentlich kann es auch beim Mann zur Ausbildung einer Brust und Milchbildung kommen.

### ■ Medikamentöse Behandlung

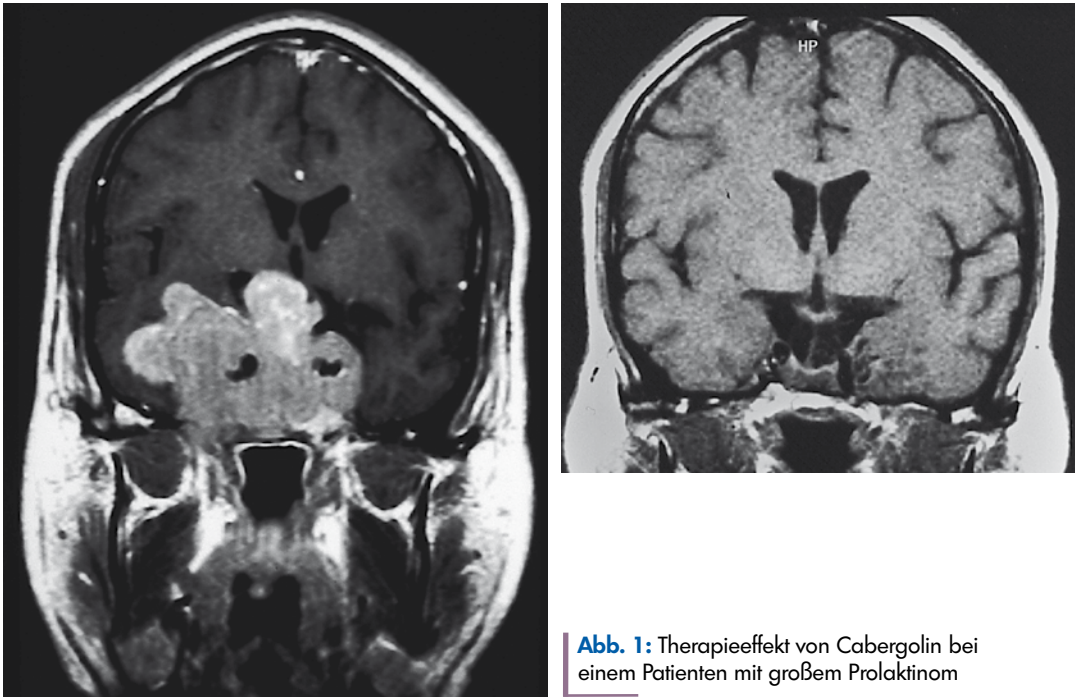
Die Therapie der ersten Wahl ist die Gabe von Medikamenten, die wie Dopamin wirken. Dopamin ist ein Hormon, das im Zwischenhirn gebildet wird, und normalerweise die

Ausschüttung von Prolaktin in der Hypophyse hemmt. Es hemmt auch die Ausschüttung von Prolaktin in Prolaktin bildenden Geschwulsten und führt fast immer zu einer Abnahme der Größe des Geschwulstes. Indikation für eine Behandlung mit den Dopaminagonisten sind Zeichen des erhöhten Prolaktins, also insbesondere Zeichen des Geschlechtshormonmangels bzw. Störungen, die durch die Größe des Geschwulstes bedingt sind, wie Druck auf den Sehnerv mit typischen Gesichtsfeldausfällen (Scheuklappenphänomen). Dopaminagonisten sind Wirkstoffe, die ebenso wie Dopamin in der Lage sind, Dopaminrezeptoren anzuregen.

Seit 1974 wird als Dopaminagonist sehr erfolgreich Bromocriptin verwendet und seit 1985 Cabergolin. Insbesondere Bromocriptin führt unter anderem häufig zu Übelkeit, insbesondere wenn es nicht einschleichend gegeben wird. Es sollten zu

Beginn der Behandlung niedrige Mengen, die dann zu steigern sind, eingenommen werden. Im Gegensatz dazu wird Cabergolin sehr viel besser vertragen, und es wirkt offensichtlich auch besser.

Unter Cabergolin kommt es zu einer Schrumpfung des Geschwulstes um etwa 90% (Abb. 1), bei Bromocriptin dagegen nur um etwa 50%. Cabergolin normalisiert bei Mikroadenomen, das heißt Geschwulste mit einem Durchmesser unter 1 cm, bei 95% der Patienten und bei größeren Makroadenomen bei etwa 80% die Prolaktinkonzentration. Die Behandlung sollte durch Prolaktinkontrollen überprüft werden, zunächst häufiger, alle ein bis zwei bis vier Wochen, und nach Prolaktinnormalisierung alle drei bis sechs bis zwölf Monate. Ein Kernspintomogramm (MRT) sollte erstmals nach 3 Monaten und danach entsprechend den Beschwerden in jährlichen oder größeren Abständen



**Abb. 1:** Therapieeffekt von Cabergolin bei einem Patienten mit großem Prolaktinom

den angefertigt werden, um sich ein genaues Bild von der Tumorgroße und dem Behandlungserfolg machen zu können.

Sehr selten kann es unter der Therapie zu Einblutungen in den Tumor kommen. Dies geht mit stärksten Kopfschmerzen einher. In einem solchen Fall muss sofort und schnell eine neurochirurgische Klinik aufgesucht werden. Patienten mit einem Mikroprolaktinom, die nicht unter Beschwerden leiden, benötigen keine Therapie.

Cabergolin wird im Vergleich zu den anderen Dopaminagonisten wegen seiner höheren Wirksamkeit auf die Prolaktinsenkung und die hohe Schrumpfrate des Prolaktinoms bevorzugt. Man beginnt in der Regel mit ½ Tablette 0,5 mg, also mit 0,25 mg pro Woche (!). Entsprechend der Prolaktinkonzentration und der Besserung der klinischen Beschwerden steigert man die Dosis auf bis zu maximal 3 mg pro Woche. Cabergolin wird auch bei Patienten mit Morbus Parkinson (Schüttellähmung) erfolgreich angewendet. Bei dieser Erkrankung wer-

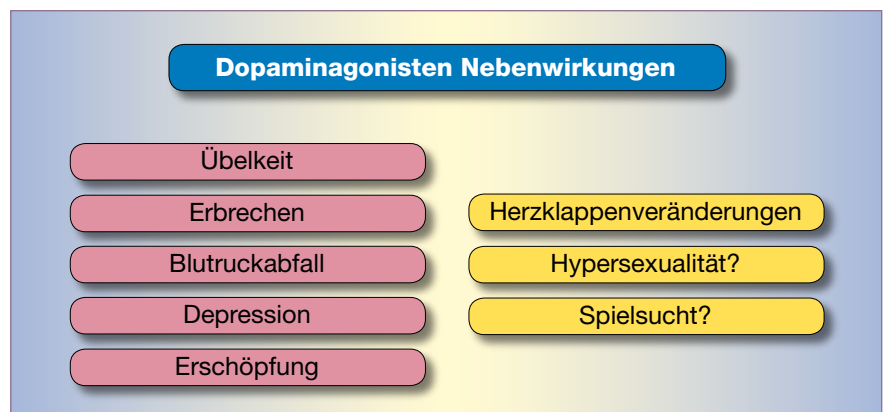
den jedoch häufig sehr viel höhere Dosen gegeben, bis zu 3 mg pro Tag.

#### ■ Nebenwirkungen von Cabergolin

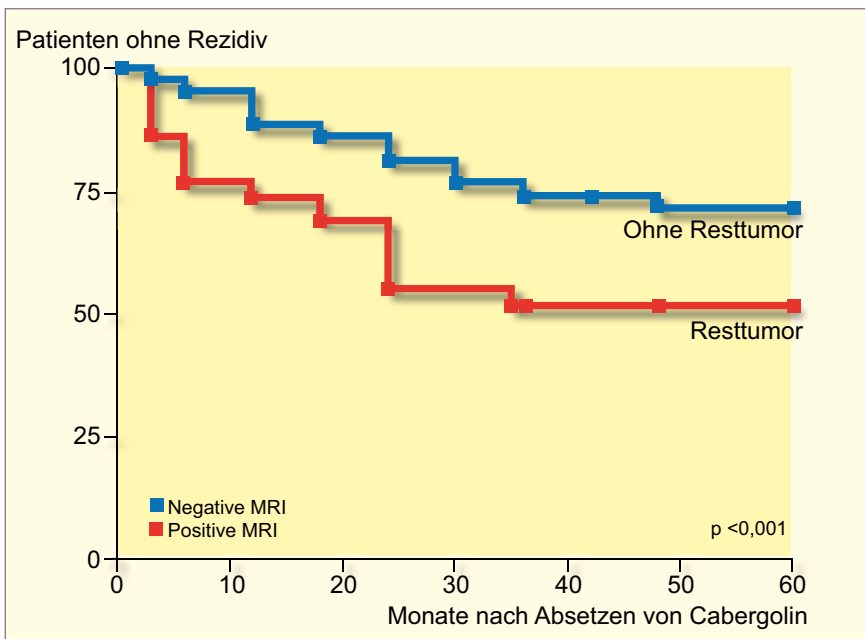
In einer aufsehenerregenden Untersuchung von 2007 fanden Zanettini und Mitarbeiter, dass etwa ab einer kumulativen Menge von 2000 mg Dosis, das heißt, wenn die im Laufe der Therapie eingenommene Menge 2000 mg beträgt, das Risiko für Herzklappenfehler und Fibrosierung, also bindegewebige Umwandlung der Herzklappen, steigt (Abb. 2). Je mehr Cabergolin genommen wird,

um so höher ist das Risiko. Im März dieses Jahres veröffentlichte Valassi allerdings eine Auswertung von neun Studien, die zeigte, dass bei Patienten, die wegen eines erhöhten Prolaktins mit Cabergolin behandelt worden waren, das Risiko für Herzklappenfehler praktisch zu vernachlässigen sei.

Die amerikanische Gesellschaft für Endokrinologie wird daher in ihren Leitlinien empfehlen, dass man Patienten mit Prolaktinom unverändert mit Cabergolin weiter behandeln sollte, und dass man bei einer wöchentlichen Dosis bis zu 2 mg keine Ultraschalluntersuchung



**Abb. 2:** Nebenwirkungen von Cabergolin



**Abb. 3:** Nach Absetzen von Cabergolin bleibt das Prolaktin bei 75% der Patienten, bei denen kein Resttumor mehr nachweisbar war, und bei 50% der Patienten mit einem Tumorrest auch noch 5 Jahre später im Normbereich, und es kommt nicht zu einem Rezidiv (nach A. Colao et al. NEJM, 2003).

des Herzens durchführen muss. Ich rate allerdings insbesondere meinen jüngeren Patienten, die möglicherweise jahrzehntelang mit Cabergolin behandelt werden, zur Ultraschalluntersuchung alle ein bis zwei Jahre.

Im September dieses Jahres erschienen in den Tageszeitungen Berichte, dass nach Einnahme von Cabergolin Spielsucht, Libidosteigerung und Hypersexualität auftreten würden. Tatsächlich forderte das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte 2007 die Hersteller von Dopaminagonisten auf, auf diese möglichen Nebenwirkungen hinzuweisen. Allerdings kommt es zu solchen Nebenwirkungen offenbar bei Patienten, die täglich 2 mg Cabergolin einnehmen. In meiner Ambulanz, in der ich viele Hundert Patienten mit Cabergolin seit vielen Jahren betreue, die alle deutlich weniger von diesem Medikament einnahmen, hat bisher keiner über entsprechende Probleme berichtet. Natürlich normalisiert sich unter einer erfolgreichen Therapie die Sexualität.

### ■ Prolaktinombehandlung während der Schwangerschaft

Patientinnen mit Kinderwunsch sollten zunächst nicht mit Cabergolin, sondern bis zum Eintritt der Schwangerschaft mit Bromocriptin behandelt werden. Bei über 6000 Schwangerschaften und einer Langzeitkontrolle der Kinder bis zu 9 Jahren konnten keine Störungen der Kindern festgestellt werden. Zu Cabergolin liegen diese Langzeituntersuchungen noch nicht vor.

In den amerikanischen Leitlinien werden Prolaktinbestimmungen und Kernspintomogramme während der Schwangerschaft nicht empfohlen.

Meist steigt Prolaktin während der Schwangerschaft nicht an, häufig ist es sogar nach der Geburt niedriger als zuvor. Nur bei Kopfschmerzen und Gesichtsfeldeinschränkungen wird ein MRT ohne Kontrastmittel (Gadolinium) empfohlen und nur bei Tumorwachstum eine Behandlung mit Bromocriptin.

### ■ Wann sollte eine Behandlung mit Cabergolin unterbrochen bzw. beendet werden?

Wenn zwei Jahre lang die Prolaktinkonzentration normal und im Kernspintomogramm kein Tumor mehr nachweisbar ist bzw. eine deutliche Größenabnahme des Geschwulstes über 50%, der Abstand zum Sehnerv (Chiasma opticum) über 5 mm beträgt und keine Wachstumstendenz in den Raum neben der Hirnanhangsdrüse (sinus cavernosus) besteht (Abb. 3) kann ein Auslassversuch unternommen werden. Zunächst sind häufigere, später jährliche Prolaktinkontrollen und bei Prolaktinerhöhung ein Kernspintomogramm notwendig. Erfreulich ist, dass bei etwa 75% der Patienten, bei denen im Kernspintomogramm kein Resttumor mehr nachweisbar war, auch noch 5 Jahre nach Absetzen der Behandlung kein Rezidiv, das heißt Wiederauftreten des Adenoms zu verzeichnen ist. Bei etwa 50% der Patienten, bei denen im Kernspintomogramm ein Resttumor bestand, hat dieser auch 5 Jahre nach Beendigung der medikamentösen Behandlung nicht an Größe zugenommen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Behandlung mit Cabergolin die Therapie der Wahl des Prolaktinoms ist. Andere Ursachen einer Prolaktinerhöhung müssen ausgeschlossen werden. Cabergolin wird trotz der Nebenwirkungen favorisiert. Soweit wir heute wissen, hat es im Vergleich zu den anderen Dopaminagonisten die höchste Rate an dauerhafter Prolaktinsenkung.

*Prof. Dr. med. D. Klingmüller  
Institut für Klinische Chemie und  
Klinische Pharmakologie  
Endokrinologie  
Universitätsklinikum Bonn  
Sigmund-Freud-Str. 25  
D-53105 Bonn*



## Die Mitgliedschaft im Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. bietet Ihnen eine Vielzahl wertvoller Vorteile:

-  **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 austauschen.
-  **Broschüren und CD-Roms**  
Eine große Auswahl an Broschüren und CD-Roms zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.
-  **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**  
Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten 2 x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.
-  **Geschützter Mitgliederbereich im Internet**  
In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.
-  **Telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle**  
An vier Tagen in der Woche ist unsere Geschäftsstelle telefonisch für Sie da.
-  **Sonderkonditionen für Seminare und andere Veranstaltungen**  
Mitglieder erhalten für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, ermäßigte Konditionen.

Dank seiner Gemeinnützigkeit und seines hohen Ansehens erhält das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. verschiedene Fördermittel. Aus diesem Grund können wir Ihnen all die beschriebenen Vorteile zu einem geringen Mitgliedsbeitrag von nur Euro 20,- im Jahr bieten.

**Kontaktadresse:**

NETZWERK Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.  
Waldstraße 53 • 90763 Fürth • Tel.: 0911/97 92 009-0 • Fax: 0911/97 92 009-79  
Email: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de) • Internet: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)



# Hochpräzisionsbestrahlung endokriner Erkrankungen an der MediClin Robert Janker Klinik

## Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie mit endokrinologischem Schwerpunkt

### ■ Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Nach der Diagnose eines Hypophysentumors greifen idealerweise zur Umsetzung des Therapiekonzepts zwei entscheidende Aspekte bei der Behandlung des Patienten: die interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Fachrichtungen aus der Endokrinologie, Neurochirurgie und Strahlentherapie sowie die Anwendung schonender Behandlungsmethoden. Damit kann dem Patienten eine optimale Rundumversorgung während der Therapie geboten werden. Die MediClin Robert Janker Klinik in Bonn hat sich diesem Anspruch gestellt und in den vergangenen Jahren dank der Kooperation mit anderen Partnern und der Nutzung der neuesten Medizintechnik sich auf diesem Spezialgebiet etabliert.

„Als ich vom Neurochirurgen erfuhr, dass man mein Hypophysengeschwulst, bedingt durch die Nähe zum Sehnerv, nicht operieren wollte, sondern mir eine Bestrahlung vorschlägt, war ich erst einmal sehr beunruhigt, da für mich Bestrahlung immer noch negativ besetzt war“, erinnert sich Margret Schubert. Seit 1986 musste sich die Patientin immer wieder Operationen an der Hypophyse unterziehen. Im Sommer 2009 wurde bei Schubert ein erneutes Auftreten des Geschwulstes an der Hypophyse diagnostiziert und erstmals ausschließlich eine Bestrahlung des erkrankten Gewebes empfohlen. Die Bestrahlungsoption ist insbesondere für Patienten sinn-



Außenansicht der MediClin Robert Janker Klinik

voll, bei denen die medikamentöse oder operative Therapie keine Alternative mehr darstellt. Beispielsweise bei inoperablen Tumorresten, bei nachgewachsenen Tumoren oder bei hormonell nicht sanierten Fällen. „Mir war klar, dass etwas unternommen werden musste“, sagt Schubert. Die Patientin wurde über die Hypophysensprechstunde der Universitätsklinik Bonn an die MediClin Robert Janker Klinik überwiesen. Dort behandelte der auf radiochirurgische Verfahren spezialisierte Neurochirurg, Privatdozent Dr. Jan Boström, die Patientin.

Die MediClin Robert Janker Klinik ist ein hochmodern ausgestattetes Krankenhaus für Strahlentherapie und Radioonkologie, interventionelle und diagnostische Radiologie. Sie ist mit 83 Betten im Bettenbedarfsplan des Landes Nordrhein-Westfalen ausgewiesen. Sowohl gesetzlich als auch privat versicherte Patienten können behandelt werden. Thera-

piekonzepte werden stationär und ambulant in Zusammenarbeit mit dem MVZ MediClin Bonn angeboten. Die Einrichtung gehört zum bundesweit tätigen Klinikbetreiber MediClin.

Seit 2009 kooperiert die Universitätsklinik Bonn auf dem Spezialgebiet endokriner Erkrankungen mit der Fachklinik. Boström betreut an beiden Einrichtungen die Patienten. Seit der Gründung des MVZ MediClin Bonn arbeitet der Neurochirurg im Team mit zwei Strahlentherapeuten zusammen. Der enge Austausch zwischen den Fachdisziplinen konnte die Qualität der Behandlung für Patienten mit Hirntumoren entscheidend verbessern. „Jede Bestrahlung wird gemeinsam besprochen und geplant“, so Boström. Dr. Susanne Oberste-Beulmann, Chefärztin der Strahlentherapie und Radioonkologie in der MediClin Robert Janker Klinik, ergänzt: „Die betroffenen Patienten

pendeln nicht zwischen Neurochirurg und Strahlentherapeut und verlieren wertvolle Zeit. Auch müssen sie keine nervenaufreibenden Wartezeiten in Kauf nehmen.“ Das Team erstellt zu Beginn der Behandlung das optimale Therapiekonzept. Dazu werden spezielle hochauflösende MRT-Bilddaten des Patienten hinzugezogen und mit dem Betroffenen besprochen. „In meinem Vorgespräch zur Bestrahlung bekam ich den gesamten Ablauf erklärt und bildlich dargestellt, sodass ich danach bereits meine anfänglichen Bedenken, was diese Behandlungsform betrifft, überwunden hatte“, so Schubert. MRT/CT-Aufnahmen werden seitens der Mediziner gemeinsam schnell ausgewertet. Wichtige Bilddaten können jederzeit mit einer speziellen Software digital zwischen der MediClin Robert Janker Klinik und der Universitätsklinik Bonn hin- und her geschickt werden. Die zu behandelnden Strukturen werden in allen drei Ebenen (3D) dargestellt und bearbeitet. „Ich habe in eine fraktionierte, stereotaktische Therapie eingewilligt, wobei die notwendigen Eingangsuntersuchungen und ersten Bestrahlungen stationär und die restlichen ambulant erfolgten“, berichtet die Patientin weiter. Bei der stereotaktischen Strahlentherapie handelt es sich um eine Hochpräzisionsbestrahlung, bei dem sich alle Strahlen im Ort des Tumors bündeln. Diese Behandlungsform ist vor allem dann angezeigt, wenn sich der Tumor, wie bei der Patientin Schubert, in der Nähe des Sehnervs und damit besonders nah an kritischen Strukturen befindet. Die Gesamtdosis der Bestrahlung wird auf mehrere Termine verteilt (= fraktioniert), um noch gewebeschonender behandeln zu können. „Durch den unmittelbaren Austausch des interdisziplinären Teams und die Vernetzung am Standort bieten wir eine schnelle, sichere und sehr präzise Diagnostik und Therapie aus einer

Hand und dies selbstverständlich auch für eine eventuell notwendige stationäre Versorgung“, so Boström.

### ■ Grundlagen der stereotaktischen Behandlung

Eine stereotaktische Behandlung setzt modernste Bestrahlungsgeräte voraus. Die Linearbeschleuniger Novalis® und Varian Silhouette® an der MediClin Robert Janker Klinik ermöglichen punktgenaue Behandlungen auf dem neuesten Stand der Medizintechnik, die im Vergleich zu anderen Verfahren besonders präzise und effektiv sind. „Das Novalis-System steht nur wenigen Kliniken in Deutschland zur Verfügung. In Nordrhein-Westfalen ist derzeit das einzige Gerät seiner Art in der MediClin Robert Janker Klinik Bonn“, so der Mediziner. Die Besonderheit von Novalis ist die Möglichkeit mittels der bildgesteuerten Bestrahlung, Abweichungen in der Lage des Patienten sogar im Submillimeterbereich während der Behandlung automatisch und schnell auszugleichen. Aufgrund der punktgenauen Bestrahlung kann die Strahlenbelastung für das angrenzende gesunde Gewebe sehr gering gehalten werden. Spezielle stereotaktische Fixierungen (Maskensysteme oder rahmenbasierte Systeme) bilden dabei die Grundlage der Präzisionsbestrahlung. Das speziell geschulte und durchweg sehr erfahrene medizinische Fachpersonal begleitet die Therapie mit dem besonderen nötigen Einsatz. Alle Leistungen werden von den privaten und gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Mit dieser Technologie bietet die Fachklinik sichere Behandlungen an, die im Vergleich zur konventionellen Strahlentherapie besonders schonend sind.

Aber ist diese Bestrahlung auch langfristig erfolgreich? Dazu die

Patientin: „Seit der Behandlung ist jetzt ein Jahr vergangen und es zeigen sich langsam die Auswirkungen der Bestrahlung. Erfreulicherweise waren die letzten Hormonwerte deutlich niedriger und auch die aktuellen MRT-Bilder sind gut ausgefallen.“ Boström: „Das müssen die Patienten unbedingt verstanden haben: Diese Behandlungsform ist sehr schonend und effektiv, ein Behandlungserfolg wird aber unter Umständen erst verzögert nach Monaten oder auch nach Jahren sichtbar und messbar. Wir möchten die bestmögliche Therapie durch Anwendung der bestmöglichen Technologie bei bestmöglicher ganzheitlicher Rundumversorgung zum Wohle des Patienten bieten und so zu seiner Genesung beitragen. Das ist das Ziel unserer Arbeit.“ Die Mitarbeiter der MediClin Robert Janker Klinik und des angegliederten MVZ MediClin Bonn stellen sich dieser anspruchsvollen Herausforderung. Das gelebte, interdisziplinäre Konzept spiegelt sich auch in der Etablierung eines Qualitätsmanagementsystems des Hauses wider. Beide Einrichtungen sind nach DIN EN ISO 9001:2008 zertifiziert.

*Brigitte Papayannakis M.A.,  
MediClin Robert Janker Klinik*

#### Kontakt Klinik:

MediClin Robert Janker Klinik  
Villenstraße 4-8  
53129 Bonn  
Tel: 0228-5306-0  
Fax: 0228-5306-176  
E-Mail: info.robert-janker@  
mediclin.de  
[www.mediclin.de/robert-janker](http://www.mediclin.de/robert-janker)

# Das lange Warten auf die korrekte Diagnose

„Ist doch schön, wenn noch jemand rot wird in der heutigen Zeit“, das war der erste Satz, den ich hörte, wenn ich meinen „Leidensweg“ zurück verfolge. Ich ging damals, ich war ca. 20 Jahre alt, zu einem Hautarzt, weil mir auffiel, dass ich immer roter im Gesicht wurde. Und das war keineswegs nur in Verlegenheitssituationen der Fall. Dass das der Anfang einer Odyssee war, war mir damals allerdings nicht bewusst.

## ■ Diffuse Symptome

Die Antwort meines Hautarztes befriedigte mich natürlich nicht, aber was war die Alternative ... ?

In den folgenden Jahren stellte ich zu meinem Erschrecken fest, dass meine Körperbehaarung immer mehr zunahm, allerdings an Stellen, die eher der männlichen Natur zuzuordnen waren. Die männlichen Hormone waren allerdings in Ordnung, sagte meine Frauenärztin. Sie hatte aber auch keine Erklärung dafür, dass ich, dass ich so gut wie nie Regelblutungen bekam.

„Na, dann ist das wohl so. Im Alter müssen wir Frauen uns mit mehr Behaarung abfinden“, sagte meine neue Hautärztin. Ich war zwar gerade mal Anfang 30, fand mich jedoch ab und suchte mir für viel Geld eine Kosmetikerin.

Inzwischen hatte ich einen Sohn geboren. In der Schwangerschaft nahm ich viel zu, nach der Geburt wurde ich nicht wirklich dünner. „Figurveränderung, wohl nichts Ungewöhnliches“, dachte ich mir. Ich war nie dünn und musste schon immer aufpassen, dass ich nicht zu viel

zunehme. Der Kampf mit den Pfunden wurde Normalität.

Oft war ich deprimiert, Erklärungen hatte ich nicht. Warum bloß? Ich hatte einen guten Job, ein gesundes Kind, einen Mann, ein Haus. Einen Anteil hatte bestimmt auch mein immer furchtbarer werdendes Aussehen, ich lebte in der Hoffnung, wieder schlank zu werden. Schlank wurden aber nur meine Beine, mein Oberkörper maß inzwischen mindestens Größe 48 und mehr. Mein Motorradhelm platzte fast, wenn ich ihn aufsetzte. Ich hatte einen „dicken Hals,“ und das im wahrsten Sinne des Wortes.

„Nimm endlich ab, beweg Dich, mach Sport, reiß Dich zusammen ...- meine Familie bombardierte mich mit guten Ratschlägen. Ich habe diese Ratschläge gehasst!

## ■ Zunehmende Verschlechterung

Je mehr ich mich bemühte, desto schlechter ging es mir. Ich kam in eine Reha, weil ich ständig erschöpft und antriebslos war. Wenn ich wieder komme, bin ich fit wie ein Turnschuh, so dachte ich ... Von wegen. Nachdem ich wieder zu Hause war (Mai 2008), wurde alles nur noch schlimmer ... Belastbar war ich überhaupt nicht mehr, wie ein rohes Ei musste man mich behandeln. Meine Schritte wurden unsicherer, ich fiel oft hin, bekam schon beim kleinsten Stoß blaue Flecken. Von einem Tag auf den anderen bekam ich Thrombose, musste Phenprocoumon nehmen und jeden Tag ging es mir schlechter. Ich konnte mich kaum noch konzentrieren, vergaß vieles und bekam Angst, furchtbare Angst. Plötzlich hatte ich zu hohen Blut-

druck und kein Medikament schlug an. Auch ein Krankenhausaufenthalt brachte nichts, die waren froh, als ich das Krankenhaus verließ, sie konnten mir nicht helfen. Im Nachhinein würde ich sagen, niemand dort hat sich die Mühe gemacht, mich ganzheitlich anzusehen. Jeden Tag kam ein anderer Arzt, jeder sah nur das Krankenblatt.

Schwangerschaftstreifen, ganz neue, bekam ich über Nacht! Aber ich hatte inzwischen wichtigere Probleme, Schönheit war Luxus für mich geworden, ich war froh, wenn ich einen Tag überstand. Eines Morgens wachte ich auf und konnte keine Schuhe anziehen, meine Beine sahen aus wie die alter Frauen, deren Beine voller Wasser sind. Ich erhielt Entwässerungstabletten und drei verschiedene Blutdruckmedikamente, nichts davon half. Meine Kopfhare fielen aus, meine Haut wurde immer dünner, wenn durch die Autoscheibe die Sonne schien, hatte ich schon einen Sonnenbrand.

Ich dachte, das kommt alles von den vielen Medikamenten. Deshalb wechselte ich den Arzt und hoffte, man könnte mir mit schonenderen Methoden mir helfen. Der neue Arzt war auch ratlos, schickte mich aber noch mal zu allen möglichen Fachkollegen – ohne Erfolg.

## ■ Diagnose: Morbus Cushing

Aber dann stieß ich auf einen Kardiologen in Bremen. Er sah mich an und überwies mich zum Endokrinologen mit Verdacht auf Cushing. Er sah mich nur an und wünschte mir mitfühlend alles Gute, während er meinen Überweisungsschein ausfüllte.



Hier noch ein bisschen Anschauungsmaterial. Unschwer zu erraten, welches Bild von vor der OP ist und welches danach. Heute gucke ich wieder in den Spiegel, ohne mich wegzudrehen.

Dann ging alles Schlag auf Schlag. Ich fand eine hervorragende Endokrinologin, die sagte: „Wenn ich Sie auf der Straße gesehen hätte, hätte ich sie sofort in meine Praxis mitgenommen.“ Ich war gerettet und hätte sie am liebsten umarmt. Endlich war klar, ich hatte mir das alles nicht nur eingebildet, sondern war wirklich krank. Es lag nicht an mangelnder Bewegung, zu viel Essen bzw. meiner eigenen Trägheit, etwas an meinem Zustand zu ändern. Ich war tatsächlich krank und mir konnte nun geholfen werden, ich hatte keine Schuld.

Bestimmt habe ich fünfmal angefangen, diesen Bericht zu schreiben. Ich hatte immer das Gefühl nicht alles erfassen zu können. Und mein Gefühl ist richtig, denn diese Krankheit ist so vielschichtig, so schleichend, dass man schon das eine oder andere als „normal“ empfunden hat. Wenn man einmal alle Symptome zusammenfassend liest, bekommt man vielleicht eine Ahnung, wie belastend dieses Krankheitsbild unbehandelt ist.

Extreme Gewichtszunahme nur am Oberkörper, dünne Beine, rotes Gesicht, Stiernacken, dicker Hals und Mondgesicht, pergamentartige Haut, Bluthochdruck, Thrombose, Depressionen/Angustzustände, Haarausfall (Kopf), starke Körperbe-

haarung im männlichen Stil, blaue Flecken überall, Gleichgewichtsstörungen, Abgeschlagenheit, Konzentrationsschwierigkeiten, Sprachstörungen, Vergesslichkeit, innere Unruhe, Osteoporose (drei Brüche durch Hinsetzen und Unkraut Zupfen), Ausbleiben der Regelblutung, Wasser in den Beinen ... ich hoffe, ich habe nichts vergessen!

Ich freute mich nun auf meinen OP-Termin in Hamburg bei einem sehr erfahrenen und kompetenten Neurochirurgen. Meine Ärztin wollte kein Risiko eingehen und schickte mich zu ihm, weil er viel Erfahrung hatte, und ich bin ihr heute dankbar dafür.

Nach der erfolgreichen OP musste ich zunächst Hydrocortison nehmen, das aber nach vier Wochen komplett abgesetzt wurde. Eine wirklich harte Zeit begann. Manchmal, nein, ganz oft dachte ich, dass es schlimmer war als vor der OP.

Ich hatte von dem Entzug furchtbare Schmerzen in den Gelenken, in den Muskeln, im Kopf, mir war ständig übel und ich war deprimiert. Es dauerte alles endlos lange. Geduld, das war das Schlagwort, und ich vertraute meiner Endokrinologin, die mir immer wieder sagte: „In einem Jahr sind Sie wieder fit.“

Sie hatte recht! Nun ist es fast ein Jahr her und ich habe das Gefühl, ich kann wieder Bäume ausreißen. Ich finde, ich sehe sehr gut aus und das Leben fängt noch einmal neu an!

Für alle, die das Glück haben, diese Krankheit korrekt diagnostiziert bekommen zu haben, deren Suche, deren Kampf endlich ein Ende gefunden hat: Ja, es gibt sie, es gibt tatsächlich Hoffnung!!!

### **ES WIRD BESSER!!**

Vielen Dank an meinen Kardiologen, ohne ihn wäre ich heute wahrscheinlich gar nicht hier. An meine Endokrinologin, einer Ärztin mit Herz und Verstand, und an meinen Neurochirurgen, der mich mit viel Geschick sehr erfolgreich operiert und bestens betreut hat. Vielen Dank an meine Gemeinde, meine Freunde, meine Familie und vor allen Dingen an meinen Mann, der mich selbst so aussehend, zwei Wochen nach meiner OP, geheiratet hat.

Ich möchte allen, die das noch vor sich haben Mut machen, selbst meine Osteoporose ist wieder geheilt!

*Sandra S. \**

\* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

# Auch der längste Weg beginnt mit dem ersten Schritt

## Eine Kraniopharyngeom-Patientin entdeckt den Sport als optimale Therapie

Im Juni 1998 ging ich wegen ständiger Kopfschmerzen zum Arzt. Ich hatte große Angst vor einem Tumor, weil im Februar 1998 mein großer Bruder im Alter von 41 Jahren an einem Hirntumor verstorben war. Sein Tod ist mir sehr nahe gegangen und viele schoben meine Kopfschmerzen auf die Trauer und die damit verbundene psychische Belastung. Dennoch schickte mich mein Hausarzt zu meiner "Beruhigung" sofort zur Magnetresonanztomographie, einem bildgebenden Verfahren. So nahm das Schicksal seinen „Lauf“ – im wahrsten Sinne des Wortes.

### ■ **Diagnose:** **Kraniopharyngeom**

Ich war damals 31 Jahre jung und hatte einen Tumor an der Hypophyse, welcher sich nach der OP als ein Kraniopharyngeom herausstellte, also ein hormoninaktiver Tumor. Nach erfolgloser medikamentöser Behandlung mit Prolaktinhemmern wurde ich im Februar 1999 transnasal, also durch die Nase operiert. Ich war heilfroh, als ich die OP hinter mir hatte, aber was danach auf mich zukam, damit hatte ich nicht gerechnet und darauf hat mich auch niemand vorbereitet. Ich kam überhaupt nicht zu Kräften, sondern war immer müde und erschöpft. Selbst drei Wochen nach der OP schaffte ich es nicht, das Krankenhaus im Spaziergang ohne Pausen zu umrunden. Hätte mir damals jemand gesagt, dass ich irgendwann mal 10 km am Stück laufen werde, ich hätte ihn für verrückt erklärt.

Die Einstellung der Ersatztherapie war sehr langwierig und schwierig und stellte meine Geduld auf eine harte Probe. Immer wieder Termine beim Endokrinologen verbunden mit ambulanten und stationären Tests. Heute nehme ich Hydrocortison, Thyronajod, DHEA, Genotropin. Das Schlimmste jedoch war, dass ich innerhalb von sechs Monaten ca. acht kg zunahm. Zwei Kleidergrößen machte das aus. Ich hatte ständig Appetit und war nur am Essen. Wie schrecklich ... In mir wuchs die Angst, dass diese Gewichtszunahme kein Ende findet und ich kugelrund werde. Die Ärzte sagten, ich sei mit den acht kg noch „gut bedient“. Andere Patienten mit meinem Krankheitsbild würden bis zu 25 kg zunehmen.

### ■ **Der Weg zum Sport**

Im Dezember 2000 konnte ich an einem Motivationsvortrag von einem Extremsportler teilnehmen und habe ihn sogar persönlich kennengelernt. Er verdeutlichte auf eindringliche Weise, wie wichtig der Sport, besonders Laufen und Radfahren, für Körper, Geist und Seele ist. Außerdem erläuterte er sehr anschaulich, was man mit einem starken Willen schaffen kann, wie man über sich hinaus wachsen und seine Grenzen überwinden kann. Ich hatte sogar die Gelegenheit, an einem Laufseminar im Zentrum des Sportlers teilzunehmen. Hier wurden die Teilnehmer an das Laufen herangeführt. Der Funke sprang auf mich über und ich war total begeistert.

Ich kaufte mir umgehend eine Laufhose und lief einfach drauf los. Der erste Lauf war sehr schwer und schleppend. Ich trabte ganz langsam ein oder zwei Minuten, dann konnte ich nicht mehr und musste wieder einige Minuten gehen. Nach 20 Minuten war ich fix und fertig. Aber ich ließ nicht locker und nach einigen Wochen konnte ich sogar schon 30 Minuten ohne Pause laufen. Natürlich musste ich oftmals meinen inneren Schweinehund überwinden und wäre manchmal lieber nicht vor die Tür gegangen. Aber ich merkte, wie gut mir das Laufen tat. Ein Erfolgserlebnis war, dass mein Gewicht sich stabilisierte.

Das Laufen machte mir immer mehr Spaß! Nach der Büroluft ist die Bewegung an der frischen Luft einfach eine Wohltat. Ich kann meinen Gedanken freien Lauf lassen und ich bin nach dem Laufen besser gelaunt als vorher. Das bestätigt auch mein Lebensgefährte, der selbst ein begeisterter Läufer ist. Er unterstützt mich und steht mir mit Rat und Tat zur Seite, obwohl das aufgrund meiner Launenhaftigkeit und depressiven Phasen oftmals sicher nicht ganz einfach für ihn ist.

Aber die Unsicherheit, was die Erhöhung der Hydrocortison-Dosis bei körperlicher Belastung angeht, blieb und ist heute immer noch da. Ich habe oft den Fehler gemacht, zu lange mit einer zusätzlichen Gabe bzw. Erhöhung zu warten. Wenn ich merke, dass mir etwas fehlt, ist es meistens schon zu spät, ich baue

körperlich total ab und erleide einen Einbruch. Mittlerweile komme ich aber ganz gut damit klar.

### ■ Triathlon und Halbmarathon

Im September 2001 wurde es dann aus sportlicher Sicht zum ersten Mal „ernst“. Zusammen mit einigen Arbeitskolleginnen und -kollegen nahm ich an meinem ersten Volkslauf über 10 km teil! Diesen Lauf habe ich gut gemeistert und es war ein tolles Gefühl, ins Ziel zu kommen. Die Zeit spielte für mich dabei keine Rolle. Mein Vorhaben, nicht als Letzte ins Ziel zu kommen, habe ich jedenfalls erreicht.

Motiviert durch dieses Erfolgserlebnis folgten weitere Läufe über 10 km und ich nahm sogar an einem Triathlon teil. Schwimmen und Radfahren gehörten schon immer zu meinen Hobbys. Warum also nicht alles drei miteinander verbinden. Auch hier gelang mir eine erfolgreiche Premiere auf der Volksdistanz (hier: 500 Meter schwimmen, 25 km Rad fahren und 6,6 km laufen).

Vorerst traute ich mich jedoch nicht, längere Laufdistanzen in Angriff zu nehmen. Es dauerte daher noch einige Jahre, bis ich im November 2006 meinem ersten Halbmarathon (21,1 km) erfolgreich absolvierte. Das hat mir riesigen Spaß gemacht, obwohl ich danach total erschöpft war. Ich merkte, dass mir längere Distanzen gut liegen, da ich zwar langsam, aber dafür auch entsprechend lange laufen kann. Noch längere Distanzen kamen mir zu diesem Zeitpunkt nicht in den Sinn.

Ende 2008 verlor ich meine Arbeitsstelle. Dies warf mich psychisch in ein tiefes Loch und ich litt an Depressionen. Das Laufen half mir in dieser Zeit sehr. Nun hatte ich ja ausreichend Zeit für meinen Sport.

Im Laufe des Jahres 2009 wurden meine Trainingsläufe immer länger, so dass ich im Herbst irgendwie auf die wahnwitzige Idee kam, mal einen Marathon laufen zu wollen. Die erforderlichen Trainingseinheiten und die langen Vorbereitungsläufe hatte ich ja eh absolviert, denn eine entsprechende Vorbereitung ist absolute Voraussetzung für so ein Vorhaben.

### ■ Der Marathonlauf

Kurzfristig meldete ich mich zum Marathon in Köln an und am 4.10.2010 war es so weit. Ich war sehr nervös und so machte ich mich auf den Weg nach Köln. Dann stand ich pünktlichst am Start und wie mir ein riesiges Plakat beschrieb, lagen 42195 kölsche Meter vor mir. Ich konnte es kaum glauben. Der Lauf war einfach nur schön. Ich lief schneller als geplant, aber es ging einfach nicht langsamer. Die Stimmung am Rande der Strecke war bombig. Überall Musik und begeisterte Zuschauer, welche die Läufer anfeuert. Sogar Anwohner versorgten die Läufer mit Getränken. Es war ein tolles Gefühl, durch die vielen Menschen hindurchzulaufen. Mein Lebensgefährte stand natürlich auch an der Strecke und ich konnte einige Male Blickkontakt mit ihm aufnehmen. Das gab mir zusätzlichen Ansporn.

Ich sah wie Teilnehmer mit Beschwerden wie Krämpfen, Blasen oder sonstigen Schmerzen zu kämpfen hatten, aber ich lief und lief und lief. Ich hatte einfach nur ein sagenhaftes Hochgefühl. Der so oft beschriebene Einbruch - auch „der Mann mit dem Hammer“ genannt - zwischen Kilometer 30 und 35 kam nicht und ich fühlte mich sogar stark genug, mein Tempo noch mal zu steigern. Das Ziel war zum Greifen nahe und tatsächlich überquerte ich die Ziellinie in einer für mich fabelhaften Zeit von 4 Stunden, 26 Mi-

nuten und 24 Sekunden. Ein Traum wurde wahr! Ich konnte es kaum fassen, die Gefühle überwältigten mich und ich fing an zu weinen. Es dauerte eine ganze Weile, bis ich mich wieder beruhigen konnte. Ich hatte etwas geschafft, was ich mir selber nicht wirklich zugetraut habe. Als ich am vereinbarten Treffpunkt meinen Lebensgefährten traf, nahm er mich ganz begeistert in Empfang und so fing ich direkt wieder an zu heulen. Ich war total erschöpft, aber überglücklich, denn ein toller und aufregender Tag lag hinter mir.

Das ist jetzt ein Jahr her und ich zehre heute noch von diesem Gefühl. Mittlerweile habe ich wieder eine Stelle gefunden und daher ist es schon schwieriger, aber dennoch möglich, viele schöne Läufe zu absolvieren. Nach reiflicher Überlegung habe ich mich dieses Jahr wieder für einen Marathon entschieden und ich habe trotz beruflicher Belastung fleißig trainiert. Bald gehe ich wieder an den Start und wie könnte es anders sein, als dass ich bereits jetzt schon wieder sehr aufgeregt bin und ich meinem Lebensgefährten ständig die Frage stelle: „Was meinst Du, schaffe ich das wohl?“ Und geduldig antwortet er jedes Mal: „Klar, da habe ich gar keine Bedenken!“

B. S.\*

\* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

**Aus Briefen an das  
Netzwerk Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen e. V.  
Waldstraße 53  
90763 Fürth**



Viele Leserbriefe und die Korrespondenz mit dem Netzwerk enthalten Schilderungen sehr persönlicher Probleme und medizinischer Situationen. Zur Wahrung der Vertraulichkeit wird aus solchen Briefen deshalb nur anonym zitiert, das heißt, wir drucken generell nur die Namenskürzel ab. Zuschriften leitet das Netzwerkbüro selbstverständlich gerne an die Verfasser der Leserbriefe weiter. Im Übrigen gilt in der GLANDULA-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit großem Interesse habe ich die GLANDULA-Ausgabe Nr. 30 gelesen. Besonders gefiel mir, dass Sie mir Mut machen und ich Ihnen deshalb meinen Leidensweg mitteilen kann.

Wegen Akromegalie wurde ich am 9. Mai 1978 operiert, es dauerte drei Jahre, bis die Krankheit erkannt wurde. Im ersten Bericht war die Rede von einem Misch tumor. Anschließend bekam ich 25 Bestrahlungen und danach eine Therapie mit dem Prolaktin-Hemmer Bromocriptin. Nach fünf Jahren habe ich auf eigene Verantwortung abgebrochen, natürlich nach Rücksprache mit meinem behandelnden Arzt. Ich war nur noch müde und lustlos.

Am 4.5.78 hatte ich eine Notoperation am Darm wegen durchgeschwitzter Divertikel (Schleimhautausstülpungen) im Krankenhaus. Heute weiß man, dass der Darm sehr wohl mit dem Gehirn zusammenhängt, damals wurde es verneint.

Ca. zehn Jahre danach bekam ich große Probleme mit meinen Knochen, es wurde Osteoporose diagnostiziert. Mir wurden dann Hormone und Calcium verordnet. Mein Sexualleben war gleich null und mein Mann hat mich nach 31-jähriger Ehe entsorgt. Ich war nur noch traurig und habe einen Suizid-Versuch im Jahr 2001 hinter mir. Ich war seit diesem Ereignis in psychotherapeutischer Behandlung.

Meine Sehkraft lies zusehends nach, ich brauchte fast jedes halbe Jahr neue Gläser. Bei 10.25 Dioptrien

lies ich meine beiden Augen auf eigene Kosten für 8.500,- DM laserbehandeln, erfolgreich. Durch die OP 1978 wurde mein Sehnerv etwas angegriffen.

Im Januar 2008 hatte ich einen Schlaganfall, rechtsseitig war ich gelähmt und die Sprache versagte auch. Gott sei Dank bekam ich sofort Hilfe und alles hat sich zum Guten gewendet. Ab sofort wurde das Hormonpräparat abgesetzt. Nach meinen Klinikaufenthalten kam ich in eine Reha-Klinik, ich war nach zehn Wochen wieder arbeitsfähig.

Seitdem ich das Präparat mit weiblichen Hormonen nicht mehr einnehmen darf, habe ich überhaupt kein sexuelles Bedürfnis mehr. Ich und mein Partner sind darüber nicht glücklich. Meine ständige Müdigkeit und Antriebslosigkeit haben enorm zugenommen und über meinen extremen Haarausfall mache ich mir auch Sorgen. Auch meine Friseurin hat mich darauf angesprochen, das ist krankhaft.

Mit meiner Gynäkologin habe ich mal über meine ständige Müdigkeit gesprochen, ihre Worte: „Der Schmerz der Leber ist die Müdigkeit.“ Meine Leberwerte sind seit vielen Jahren nicht in Ordnung.

Immer wieder passiert es, dass ich gefragt werde, wie viel Alkohol ich täglich zu mir nehme. Ich trinke manchmal abends ein Glas Rotwein, zum Mittagessen eventuell einen Schoppen Bier, wenn es gerade zum Essen passt. Das ist alles. Ich wundere mich auch, warum ich zunehme, nachdem ich mich mit dem Essen so zurückhalte.

In der Reha bekam ich auf eigenen Wunsch Diätkost und davon nur die halbe Portion. Ich habe nicht gesündigt und trotzdem nahm ich an Gewicht zu. Oft werde ich im Bekanntenkreis gefragt, von was ich überhaupt existiere, wenn sie meine kleinen Portionen sehen.

Weder mein Hausarzt noch der Endokrinologe können mir sagen, wie ich mich leberschonend verhalten soll. Im Mai vor zwei Jahren hatte ich die Gelegenheit mit einem anderen Endokrinologen zu sprechen. Meine Frage: „Ich hatte jetzt einen Schlaganfall. Hat dies etwas mit meiner Hypophysen-OP vor 30 Jahren zu tun?“ Er fragte zurück: „Sind Sie bestrahlt worden?“, was ich bejaht habe. Seine Antwort: „Das sind Strahlenschäden.“ Er sagte mir auch, dass meine Misch tumor-Erkrankung nur ca. einmal in 6.000.000 Fällen vorkommt. Ich brauche mich also nicht zu wundern, dass wenige Ärzte damit etwas anfangen können. Mein behandelnder Endokrinologe hat die Möglichkeit von Strahlenschäden bei meinem Termin danach verneint. Was soll ich glauben?

Im Sommer 2008 hatte ich einen Bandscheibenvorfall am Halswirbel und auch ständige Schmerzen am gesamten Knochengerüst. Ich denke, die Osteoporose macht sich wieder breit.

Seit ich nach einer Pause wieder berufstätig war, konnte ich Menschen schwer wieder erkennen. Bei alten Bekannten war es kein Problem, aber neue Gesichter? Ein Beispiel: Vormittags spielte ich Tennis, nachmittags kam die Partnerin zu mir ins

Geschäft, ich kannte sie nicht mehr. So erging es mir ständig und meine Neurologin sprach von Demenz und verordnete mir Piracetam, was ich ab 24.11.04 auch regelmäßig einnahm. Nach meinem Schlaganfall im Januar 2008 wurde das Medikament abgesetzt. In der Reha-Klinik hieß es, dass ich keine Demenz habe. Ab Januar '09 bekam ich Hormon-

Pflaster verordnet. Anfangs habe ich sie gut vertragen, aber nach einem halben Jahr bekam ich allergische Reaktionen, weshalb ich sie wieder absetzte.

Zurzeit nehme ich täglich ein Antidepressivum und ASS zur Blutverdünnung, das ist alles.

Es gibt oft Tage, da würde ich am liebsten gar nicht aufstehen, ich


habe zu nichts Lust, will auch niemanden sehen.

Dann gibt es wieder Tage, wo ich viel auf einmal bewältigen kann.

Vielleicht gibt es Patienten, die ähnliche Probleme haben und mit denen ich mich austauschen kann.

Viele Grüße

M. G.\*

 Ich bin 31 Jahre alt. Bei mir wurde 1998 ein Morbus Addison diagnostiziert, mit dem ich soweit sehr gut klarkomme. Sowohl privat als auch geschäftlich reise ich öfters mit dem Flugzeug. Reisen u. a. in die USA habe ich bisher gut mit der Tabletteneinnahme regeln können.

Jetzt suche ich allerdings andere Morbus-Addison-Patienten, die ebenfalls Erfahrungen mit Langstrecken- und Nachtflügen gemacht haben: USA, Asien, Australien, Neuseeland.

Ich möchte mich gerne austauschen, wie andere Patienten, die Tabletten-dosis in solchen Fällen erhöht haben

und welche Probleme vielleicht mal aufgetaucht sind.

Ich freue mich über Hinweise und Zuschriften aller Art über das Netzwerk, die meine Erfahrungen ergänzen können bzw. die mir helfen können, einen Flug nach Australien zu planen.

K. D.\*

*Zu unserer Vorstellung der Reha-Klinik Saale Bad Kissingen (GLANDULA Nr. 30, S. 24 ff.) erreichte uns folgender Leserbrief:*

 Sehr geehrter Herr Schulze Kalthoff,

der Bericht über die Klinik Saale in der letzten GLANDULA hat mich doch sehr gewundert.

Im Bericht über die Rehaklinik Saale in Bad Kissingen wird so getan, als wenn Patienten mit Hypophyseninsuffizienz und Diabetes insipidus dort genau richtig wären. Fakt war, die meisten Patienten dort hatten Diabetes, extremes Übergewicht und Bluthochdruck. Ich fühlte mich dort weder besonders gut aufgehoben noch wurden irgendwelche Schulungen oder Einstellungen im Hinblick auf die Hydrocortison-Ersatztherapie durchgeführt. Einen kurzen Bericht über meinen dreiwöchigen Aufenthalt im Herbst 2008 in der Klinik Saale möchte ich Ihnen gerne zur Verfügung stellen.

Seit April 2002 habe ich nach einer Operation eines Hypophysentumors eine Hypophyseninsuffizienz und einen Diabetes insipidus, ich bin 48 Jahre alt und lebe allein. Da ich voll berufstätig bin, war ich froh, als ich im Herbst 2008 eine Reha-Maßnahme in der Klinik Saale antreten konnte. Nach jahrelanger Erfahrung mit meiner Erkrankung fuhr ich ohne besondere Erwartungshaltung dort hin und wollte einfach nur mal wieder was für mich und meinen Körper tun. Bereits das Aufnahmegespräch fand ich etwas seltsam. Nachdem die Aufnahmeärztin mich in ihr Behandlungszimmer bat, sagte sie mir, ich solle mich schon einmal setzen, sie müsste sich erst noch in meine Akte einlesen. Nach ca. 15 Minuten, ich saß die ganze Zeit bei ihr, fragte sie dann die üblichen Dinge ihres Fragebogens ab, nichts, was speziell für meine Erkrankung dort

getan würde. Nachdem ich dann im Schwesternzimmer meiner Station fragte, ob ich mein Minirin dort in den Külschrank stellen dürfte, war mir klar, damit kennt sich hier auch keiner aus. Zwei Tage später rief die Aufnahmeärztin mich mittags in meinem Zimmer an und sagte sie hätte einen jungen Mann zur Aufnahme bei sich sitzen, der hätte die gleiche Erkrankung wie ich und ob sie mir diesen mal vorbeischieken könnte. Das tat sie dann und der junge Mann, Anfang 20, war auch etwas irritiert, das man ihn offensichtlich an eine 'Mitpatientin' verwies, anstatt sich selbst um ihn zu kümmern. Wir haben uns dann unterhalten und so einiges konnte ich ihm nach zwei Tagen Aufenthalt schon mitgeben: Immer im Schwes-

\* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.



ternzimmer beim Blutabnehmen oder Wiegen darauf hinweisen: „Ich bin kein Diabetiker!“

Den für mich zuständigen Endokrinologen Dr. Knisel sah ich genau zweimal. Einmal bei einer wöchentlichen Visite ca. fünf Minuten in der zweiten Woche meines Aufenthaltes. Mein zweites Treffen mit Herrn Dr. Knisel war dann in seinem Büro und dauerte ca. zehn Minuten. Ergebnis: „Wie geht es Ihnen und Sie sind ja gut eingestellt von Ihrem Endokrinologen daheim, danke, das war's.“ Eine Ärztin hat mir einen Cholesterinsenker in mein Fach gelegt, ohne Packungsbeilage. Wer muss schon wissen, ob das mit seinen anderen Medikamenten irgendwie reagieren könnte? Die habe ich dann erst mal

am nächsten Tag bei der Stationschwester angefordert und auch bekommen.

Zum guten Schluss war die halbe Klinik krank, die eine Hälfte mit Magen-Darm-Beschwerden und die andere mit einem Virus, der einen schmerzhaften Husten und Fieber verursachte. Mein Körper hat dann das Hustenvirus abbekommen, ich musste mich selbst um meine Dosiserhöhung usw. kümmern. Zu Hause hätte ich mich ganz klar sicherer gefühlt. Alles in allem war es keine besonders tolle Reha, aber ich habe nette Menschen dort kennengelernt, versucht mich zu regenerieren und Bad Kissingen ist wirklich sehr schön. Ich wurde dann nach drei Wochen arbeitsunfähig entlas-

sen und habe zu Hause noch zwei Wochen im Bett gelegen, bis ich wieder arbeiten konnte.

Ob sich in den zwei Jahren nach meinem Aufenthalt dort groß was geändert hat, glaube ich nicht. Mein Fazit, Reha auf jeden Fall auch für mich, leider erst 2012 wieder, aber wenn ich es verhindern kann, dann nicht mehr in der Reha Klinik Saale in Bad Kissingen.

Mit freundlichen Grüßen

E. H.\*

*Fairerweise haben wir auch den leitenden Abteilungsarzt der Klinik, Herrn Dr. med. Werner Knisel, die Gelegenheit zu einer Stellungnahme eingeräumt.*

## Stellungnahme zum Patientenbericht über die Klinik Saale Bad Kissingen

Den sehr persönlich gehaltenen Erfahrungsbericht einer ehemaligen Patientin der Klinik Saale haben wir mit sehr großem Interesse gelesen. Es versteht sich von selbst, dass im Laufe einer dreiwöchigen Rehabilitation viele subjektive Eindrücke zusammenkommen, die in erster Linie mit den Erwartungen und dem individuellen Hintergrund der jeweiligen Person zu tun haben. Dies respektieren wir uneingeschränkt, auch wenn uns die eine oder andere Meinung nicht immer angemessen erscheint. Allerdings enthält der Erfahrungsbericht auch einige offenkundige Missverständnisse und irritierende Aussagen, die zu Verunsicherungen führen können. Um dies zu vermeiden, sind wir sehr dankbar, einige wichtige Dinge ergänzen zu können.

In der Tat ist es richtig, dass in der Klinik Saale mit 152 internistischen Behandlungsplätzen nicht nur endokrinologische Patienten behandelt werden, sondern darüber hinaus

Stoffwechselfpatienten mit Typ 1- und Typ 2- Diabetes und auch kardiologische Patienten. Selbstredend spielt bei der Rehabilitation dieser Patienten die Behandlung von Übergewicht eine wichtige Rolle. Da die Zahl der endokrinologischen Rehabilitationen vergleichsweise gering ist, kann die Unterbringung immer nur zusammen mit anderen Patientengruppen erfolgen. Entscheidend ist dabei das Vorhandensein einer fachärztlichen endokrinologischen Kompetenz, wie dies in der Klinik Saale der Fall ist.

Die gemeinsame Rehabilitation von Stoffwechselfpatienten und endokrinologischen Patienten hat sich aus unserer Erfahrung sehr bewährt. In der Klinik werden viele Anregungen zu gesunder Ernährung und Bewegung im Sinne eines gesunden Lebensstils gegeben, was sehr gerne auch von endokrinologischen Patienten genutzt und als Bereicherung ihrer endokrinologischen Betreuung erlebt wird.

Im Gegensatz zu vielen Gruppenschulungen für Stoffwechselfpatienten führen wir für endokrinologische Patienten überwiegend Einzelgespräche durch, da der Beratungsbedarf hierbei meist sehr individuell ist. Die Einzelgespräche werden in der Regel vom leitenden Abteilungsarzt und Facharzt für Endokrinologie mit erheblichem Zeitaufwand persönlich durchgeführt. Der Umfang richtet sich selbstverständlich nach dem jeweiligen Bedarf. Bei medikamentös gut eingestellten und langjährig erfahrenen Patienten können solche Gespräche naturgemäß auch etwas kürzer ausfallen, um mehr Zeit für andere Patienten zu haben. Ein Erstgespräch dauert jedoch im Minimum 30 bis 45 Minuten.

Höchst bedauerlich ist es natürlich, während einer stationären Rehabilitation von einem Virusinfekt befallen zu werden. Wenn viele Menschen

\* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

in einem Gebäude zusammenkommen, ist dies leider nicht immer zu vermeiden. Wegen der angesprochenen Dosiserhöhung der Hydrocortison-Medikation legen wir in der Rehabilitation großen Wert darauf, dass der betroffene Patient analog zu den Verhältnissen zu Hause sich nicht ausschließlich auf ärztliche Unterstützung verlässt, sondern sich primär selbst Gedanken macht über die sinnvolle und notwendige Medikamentenanpassung. Selbstverständlich steht die Klinik mit fachendokrinologischem Rat zur Verfügung, wenn sich der Patient unsicher fühlt oder überfordert ist. Allem Anschein nach hat die Dosisanpassung im geschilderten Fall sehr gut funktioniert.

Abschließend sei das häufig schwerwiegendste Missverständnis im Zusammenhang mit einer endokrinologischen Rehabilitation angesprochen. Es handelt sich um die

Durchführung von ausführlicheren endokrinologischen Tests. Endokrinologische Patienten wissen, dass diese mit Vorbereitung und Durchführung nicht selten mehrere Tage dauern können bei gleichzeitig eingeschränkten sonstigen Aktivitäten. Bei aufwendigeren Hormonanalysen muss zusätzlich eine längere Wartezeit bis zum Eintreffen der Ergebnisse einkalkuliert werden. Dies bedeutet, dass während der begrenzten Zeit einer Rehabilitation überhaupt keine realistische Chance besteht, solche Tests durchzuführen und die daraus erforderlichen Konsequenzen umzusetzen. Es muss daher sicher gestellt sein, dass dringend erforderliche Tests vor der Rehabilitation zu Hause vom betreuenden Endokrinologen oder einer Klinik durchgeführt werden. Die endokrinologische Rehabilitation kann und will nicht die kompetente endokrinologische Betreuung zu Hause ersetzen, son-

dern will mit ihren speziellen Möglichkeiten Krankheitsinformationen verbessern, eine medikamentöse Dauertherapie, wenn notwendig, optimieren, Krankheitsakzeptanz fördern, sinnvolle Entlastung von Alltagsanforderungen bieten und die körperliche und mentale Leistungsfähigkeit verbessern.

*Dr. med. Werner Knisel  
Internist –  
Endokrinologie und Diabetologie  
Leitender Abteilungsarzt  
der Klinik Saale  
am Rehabilitationszentrum  
Bad Kissingen  
der Deutschen Rentenversicherung  
Bund  
Pfaffstr. 10,  
97688 Bad Kissingen  
E-Mail: Drmed.Werner.Knisel@  
drv-bund.de*

## Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

wir wollen den jährlichen Mitgliedsbeitrag selbstverständlich weiterhin sehr gerne bei niedrigen Euro 20,- halten. Wenn Sie mit anderen Patientenorganisationen vergleichen, sind wir damit ausgesprochen günstig. Doch unser Bestreben ist es, dass auch sozial Schwachen die Mitgliedschaft problemlos möglich ist.

Unsere umfangreiche gemeinnützige Arbeit ist freilich nicht immer leicht zu finanzieren. Deshalb sind wir für jede Spende dankbar. Bitte verwenden Sie dazu folgende Bankverbindung:

**Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.**  
**Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG**  
**BLZ: 763 600 33**  
**Konto-Nr.: 1 004 557**

Da wir ausschließlich gemeinnützig arbeiten, ist Ihre Spende in vollem Umfang steuerlich abzugsfähig.

## Liebe Leserinnen und Leser,

Erfahrungsberichte über den Umgang mit Ihrer Erkrankung sowie deren Auswirkungen und ihre Behandlung sind uns stets herzlich willkommen. Gleiches gilt natürlich für Leserzuschriften zum Inhalt der GLANDULA. Auch wenn Sie glauben, nicht sonderlich gut schreiben zu können, ist das kein Problem. Ein solcher Artikel kann gerne in normaler Alltagssprache verfasst werden. Grammatikalische und orthographische Fehler sind ebenfalls nicht von Belang. Ihr Text wird professionell überarbeitet, Ihnen aber auch noch einmal zur Endfreigabe vorgelegt, damit keine Verfälschungen entstehen.

Am einfachsten geht die Einsendung per E-Mail: [schulze-kalthoff@glandula-online.de](mailto:schulze-kalthoff@glandula-online.de)  
Alternativ können Texte auch per Post an das Netzwerk-Büro geschickt werden.

## Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15.04.2011

### Impressum:

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“, Sitz Erlangen.

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

Internet-Adresse: <http://www.glandula-online.de>

Herausgeber: Univ.-Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie, Medizinische Klinik 1, Ulmenweg 18, D-91054 Erlangen, E-Mail: [christof.schoeff@uk-erlangen.de](mailto:christof.schoeff@uk-erlangen.de).

Redaktion: Christian Schulze Kalthoff, Nürnberg ([schulze-kalthoff@glandula-online.de](mailto:schulze-kalthoff@glandula-online.de))

Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Prof. Dr. med. D. Klingmüller, Institut für Klinische Chemie und Pharmakologie, Bereich Endokrinologie, Universitätsklinikum Bonn, Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn, E-Mail: [Dietrich.Klingmueller@ukb.uni-bonn.de](mailto:Dietrich.Klingmueller@ukb.uni-bonn.de)

Fotos: privat

Titelbild: Klaus-Peter-Wolf/[pixelio.de](http://pixelio.de)

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, Tel. 0911/9 79 20 09-0, Fax 0911/9 79 20 09-79, E-Mail: [schulze-kalthoff@glandula-online.de](mailto:schulze-kalthoff@glandula-online.de)

Anschrift der Geschäftsstelle Fürth: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, Tel. 0911/9 79 20 09-0, Fax 0911/9 79 20 09-79, E-Mail: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49.

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion 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 ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und ggf. korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers, des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks oder der Redaktion wieder.

ISSN 0948-0943