

# GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

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

NETZWERK

Nr. 38

Heft 1-14



**Schwerpunkt-Thema:  
Schilddrüse und  
Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen**



## Publik

- 1. Österreichische Hypophysen- und Nebennierenwoche
- Einladung zum 18. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag
- Regionalgruppenleiter-Treffen 2014

## Schwerpunkt-Thema

- Regulationen der Schilddrüse in Gesundheit und Krankheit
- Schilddrüsenerkrankungen und Akromegalie
- TSHom
- Wechselwirkung zwischen Schilddrüse und Nebenniere

## Weitere Beiträge

- Bessere Behandlung bei angeborenen Erkrankungen von Nebennieren und Keimdrüsen
- Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten beim Prolaktinom
- Fünf Jahre Morbus Addison



## Liebe Leserin, lieber Leser,

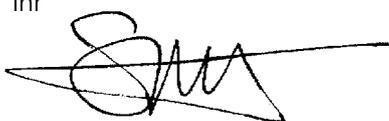
auf vielfachen Wunsch hin haben wir für die aktuelle Ausgabe das Thema Schilddrüse und Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen als Schwerpunkt gewählt. Die Schilddrüse, die beim Menschen die Form eines Schmetterlings hat, ist ein kleines Organ mit großer Bedeutung. Die Schilddrüse produziert und sezerniert Schilddrüsenhormone, welche zahlreiche Funktionen unseres Körpers steuern. Auch bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen können die Schilddrüse und ihre Funktion betroffen sein. Einleitend werden Grundlagen der Schilddrüsenregulation sowie die wichtigsten Ursachen und Symptome einer Schilddrüsenüber- und -unterfunktion besprochen. In weiteren Beiträgen geht es um Schilddrüse und Akromegalie, TSH-produzierende Hypophysenadenome und um die Wechselwirkung zwischen Schilddrüse und Nebenniere bei Autoimmuntyreoiditis und Nebennierenrindeninsuffizienz.

Neben einem weiteren Fachbeitrag zu den medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten beim Prolaktinom, welches der häufigste endokrin aktive Hypophysentumor ist, finden Sie auch einen Erfahrungsbericht, in dem sehr anschaulich dargestellt wird, wie die Diagnose Morbus Addison das Leben verändern kann. Natürlich sind auch zahlreiche Berichte über die vielfältigen Aktivitäten des Netzwerks fester Bestandteil dieser Ausgabe.

Freuen dürfen Sie sich bereits auf den 18. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, der vom 17. bis 19. Oktober zum zweiten Mal in Bonn stattfinden wird. Das ausführliche Programm mit einer Vielzahl von Vorträgen, Workshops und Austauschmöglichkeiten finden Sie auf den Seiten 12–14.

Ich wünsche Ihnen eine spannende und bereichernde Lektüre und hoffe, viele von Ihnen beim Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag im Herbst auch persönlich kennenlernen zu dürfen.

Ihr



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



**Publik**

- 1. Österreichische Selbsthilfeweche von/mit Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen 8
- Knochendichtemessung jetzt Kassenleistung – Probleme bei der Umsetzung 11
- Einladung zum 18. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 17.-19.10.2014 in Bonn 12
- Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen begrüßt sein 2500. Mitglied 15
- Regensburger Hypophysen- und Nebennierentag 16
- Umfassender Austausch im Dienst der Betroffenen – Regionalgruppenleiter-Treffen 2014 am 5. und 6.4. in Kassel 17



Regionalgruppenleiter-Treffen 2014

**Schwerpunkt**

- Regulationen der Schilddrüse in Gesundheit und Krankheit 18
- Schilddrüsenerkrankungen und Akromegalie 20
- TSHom 22
- Wechselwirkung zwischen Schilddrüse und Nebenniere bei Autoimmunthyreoiditis und Nebennierenrindeninsuffizienz 24



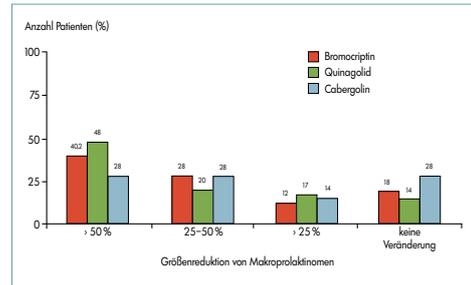
Untersuchung der Schilddrüse

Mit Laboruntersuchungen werden beispielsweise Antikörper und Hormone nachgewiesen.



**Therapie**

- Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten beim Prolaktinom 28



Abnahme der Größe von Makroprolaktinomen unter der Behandlung mit verschiedenen Dopaminagonisten

**Studien**

- Bessere Behandlung bei angeborenen Erkrankungen von Nebennieren und Keimdrüsen 27

**Erfahrungsbericht**

- Fünf Jahre Morbus Addison 31

**Leserbriefe**

- Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. 33

## Termine Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Aachen</b>	13. August (Ferien) 2014 12. November 2014	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der med. Kliniken I, II u. III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
<b>Bad Hersfeld</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils 15.00 Uhr Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
<b>Berlin</b>	Gesprächstreffen: jeden 4. Samstag in den geraden Monaten	jeweils 10–12 Uhr Veranstaltungsort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper) <b>Informationsabende:</b> Mittwoch, 11.06. oder 18.06.2014, 18:00–20:00 Uhr geplant: Medikamente und ihre Nebenwirkungen Mittwoch, 08.10. oder 15.10.2014, 18:00–20:00 Uhr Thema wird noch bekannt gegeben Veranstaltungsort: St. Hedwigs-Krankenhaus, Große Hamburger Straße 5-11, 10115 Berlin-Mitte, Raum „St. Paulus“ oder „St. Michael“
<b>Bielefeld/Minden</b>	12. Juni 2014 04. September 2014 13. November 2014	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld  Zusätzlich findet am 30.08.2014, ab 16.00 Uhr, unser Sommerfest in Marsberg mit einer Betriebsbesichtigung einer Gläser-produzierenden Firma statt. Näheres bei den Ansprechpartnern der Gruppe. <b>Vorankündigung:</b> Am 28. Februar 2015 soll im Klinikum Minden der 2. Regionale Hypophysen-und Nebennierentag stattfinden.
<b>Dortmund</b>	24. Juni 2014 30. September 2014 09. Dezember 2014	Treffen um 18.30 Uhr Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend. Zu den Veranstaltungen wird die Regionalgruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
<b>Erlangen</b>	24. Juni 2014 07. Juli 2014	jeweils 17.30 Uhr Ort: INZ, Ulmenweg 18, Raum 2.120, Erlangen Fahrt nach Würzburg (bei Fragen zu dieser Fahrt Auskunft unter Tel.: 09542/7463) Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
<b>Frankfurt</b>	30. August 2014 08. November 2014	jeweils 14.30 Uhr Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main: Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten-Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
<b>Gießen</b>	21. August 2014 06. November 2014	jeweils 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen Um Anmeldung bei Herrn Born, dem Regionalgruppenleiter (Tel.: 06004/12 73, E-Mail: Glandula.Gi@web.de), oder bei Frau Schmitt, der Stellvertreterin (Tel.: 06421-71 46 oder E-Mail: chrischnepel@gmx.de), wird gebeten.
<b>Hamburg</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Str. 59, 20537 Hamburg

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Hannover</b>	16. September 2014	Offene Gesprächsrunde Themen orientieren sich an den Wünschen der Anwesenden. Mit dabei ist Dr. med. Frank Callies, HRP Hannover.
	02. Dezember 2014	„Fragen und Antworten zu Hydrokortison und Desmopressin (Minirin®)“ Referentin: Dr. med. Ariane Melzer, HRP Hannover Beginn jeweils 19.00 Uhr Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
<b>Kiel</b>	18. Juli 2014	17.00 Uhr Sommerfest
	06. Oktober 2014	18.30 Uhr Gruppentreffen Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
<b>Köln/Bonn</b>	16. Juli 2014	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik
	17. September 2014	18.30 Uhr, in Köln bei der AOK
	26. November 2014	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik Orte: Köln: Clarimedis-Haus der AOK, Domstraße 49–53 Bonn: MediClin Robert Janker Klinik, Villenstraße 4–8, Cafeteria Informationen zu unseren Treffen (Themen etc.) erhalten Sie bei Frau Margret Schubert, Tel.: 0228/48 31 42, sowie Herrn Helmut Kongehl, Tel.: 02223/91 20 46.
<b>Lübeck</b>	28. Juni 2014	Prof. Brabant, Thema wird noch bekannt gegeben
	27. September 2014	N.N.
	08. November 2014	N.N. jeweils von 11.00 Uhr bis 14.00 Uhr Ort: Vorweker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck Information zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
<b>Magdeburg</b>	jeweils am zweiten Donnerstag der Monate März, Juni, September und Dezember	jeweils 16.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
<b>München</b>	24. Juli 2014	jeweils 18.00 Uhr Frau Dr. Ivan Karnath, Fachärztin für Innere Medizin, Endokrinologie, Diabetologie, referiert zum Thema "Schilddrüsenhormonsubstitution: Fallstricke und Tipps für eine individualisierte Behandlung".
	25. September 2014	Vortrag und Diskussion
	27. November 2014	Vortrag und Diskussion Ort: Krankenhaus München Schwabing, 2. Etage (in der Ärzte-Bibliothek), Kölner Platz 1, 80804 München
<b>Neubrandenburg</b>	17. Juni 2014	jeweils 16.00 Uhr
	09. September 2014	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
	02. Dezember 2014	
<b>Nordvorpommern</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
<b>Osnabrück</b>	16. Juni 2014	jeweils 19.00 Uhr
	15. September 2014	Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum,
	24. November 2014	Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Regensburg/ Landshut</b>	17. Juli 2014 15. September 2014 13. November 2014	Regensburg im KISS, Landshuter Straße 19 Landshut voraussichtlich Gruppenraum im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Str.1 Regensburg im KISS, Landshuter Straße 19
<b>Saarbrücken</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
<b>Sachsen</b>	13. September 2014  <b>Anf. November 2014</b>  Die Treffen in Leipzig für 2014 werden noch bekannt gegeben.	Gruppentreffen in Dresden (Vortrag Dr. Wildbrett zum Thema: „Wenn die Schilddrüse keinen Arbeitsbefehl mehr bekommt – der Unterschied zu anderen Schilddrüsen-Erkrankungen“, dazu erhalten wir Antwort auf unsere Fragen) jeweils 11.00 Uhr Ort: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden  <b>6. Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag Dresden an der UNI – Hörsaal, Haus 19</b>
<b>Stuttgart</b>		Für diese Gruppe wird eine neue Leitung gesucht. Zurzeit finden keine Veranstaltungen statt.
<b>Thüringen</b>	28. Juni 2014 13. September 2014 15. November 2014	in Suhl, Soziales Zentrum, Auenstr. 32 in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str. in Suhl, Soziales Zentrum, Auenstr. 32 jeweils 14.00 Uhr
<b>Ulm/HITS</b>	08. Juli 2014 09. September 2014 11. November 2014	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.	Themen/Programm werden auf der Homepage der Regionalgruppe Weser-Ems ( <a href="http://rgweonline.rg.funpic.de/">http://rgweonline.rg.funpic.de/</a> ) bekannt gegeben. Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg
<b>Österreich</b>		
<b>Lienz</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Selbsthilfetreff, Linker Iselweg 5a, 9900 Lienz
<b>Linz</b>	06. Juni 2014 06. Oktober 2014	jeweils 19.00 Uhr Ort: Gasthaus „Zum schiefen Apfelbaum“, Hanuschstraße 26, 4020 Linz (gegenüber Zufahrt Wagner-Jauregg-KH)
<b>Wien-Marienkron</b>	<b>25. Oktober 2014</b> 01. Dezember 2014	<b>6. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag</b> 18.00 Uhr, Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien

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.

# 1. Österreichische Selbsthilfeweche von/mit Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen



V. l. n. r.: Michael Zinz (Leiter der RG Ulm, Ansprechpartner Schädel-Hirn-Trauma), Dr. Helmut Schmid (RG Ulm), Claudia Loretto (RG Linz), Anna Höller (RG Linz), Dr. Harald Klug (RG Wien/Marienkron), Waltraude Leitzinger (RG Wien/Marienkron), Sr. Mirjam Dinkelbach O. Cist. (Leiterin der RG Wien/Marienkron), Gabriele Mirlach (Leiterin der RG Regensburg/Landshut), Rudolf Hopf (Leiter der RG Linz) *Foto: Rudolf Hopf*

## ■ Von der Idee zur Wirklichkeit

Wie in der GLANDULA Nr. 37, S. 11, angekündigt, trafen wir uns im März im Kurhaus der Marienschwestern/Bad Kreuzen zur 1. Österreichischen Selbsthilfeweche von und mit Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Die Wurzeln dieser Woche liegen in einer einfachen kleinen Verabredung.

## ■ Idee

Wir, das sind Dr. Helmut Schmid (RG Ulm) und ich, wissen seit Jahren unsere Diagnose und Dauer-

medikation, gehen regelmäßig zur Kontrolle und profitieren von den Angeboten und Möglichkeiten des Netzwerkes. Darüber hinaus, oder besser: auf dieser Basis, ist das Bedürfnis gewachsen, uns selber ganz speziell mit unseren jeweiligen individuellen Diagnosen und persönlichen Erfahrungen auseinanderzusetzen; im Vergleich miteinander die jeweils individuellen Symptome klarer erfassen, benennen und deuten zu lernen; dadurch auch Alarmsignale rechtzeitig zu erkennen, um einen möglichst reibungslosen Alltag zu erlangen, damit es erst gar nicht, oder doch so selten wie möglich, zum Not-

fall kommt; angemessene Verhaltensweisen für unseren Alltag zu entwickeln, um mit der Krankheit immer besser umgehen und auch sinnvoll und erfüllt leben zu lernen. Diese Aufgabe können wir weder an Mediziner noch an Angehörige oder Freunde delegieren.

So haben wir vor einiger Zeit begonnen, in regelmäßigen Abständen zu telefonieren, um unser aktuelles Befinden unter die Lupe zu nehmen. Tatsächlich konnten wir durch die kontinuierliche, detaillierte Beobachtung unserer Alltagssituationen und -reaktionen unsere Möglichkeiten und Grenzen

immer besser ausloten. Mit Geduld, Humor, Experimentierfreude, Pioniergeist und Jagdfieber haben wir manche Lösung für unsere Beschwerden gefunden, sei es durch eine flexiblere Dosisanpassung, Änderung der Tagesstruktur, effizienteres Kräfte-Management ... oder einfach durch Akzeptieren der obersten Regel, dass es für uns einer keine oberste Regel gibt. Dieser Prozess der Bewusstwerdung besteht aus täglichem Neubeginn, mitunter Stagnation und Rückschritt, letztlich aber überzeugendem Weiterkommen.

Im Laufe der Zeit hatten sich auch konkrete Fragen angesammelt, die leichter um einen gemeinsamen Tisch herum als telefonisch zu erörtern sind. So beschlossen wir, uns auf halber Strecke zu verabreden. Rudolf Hopf und Claudia Loretto (RG Linz) waren gleich mit von der Partie und beim Hypophysentag in Linz fanden wir auch schnell einen gemeinsamen Termin.

## ■ Planung

### Rahmen:

Wir wollten uns ungestört unserer Aufgabe widmen können. Es sollte Zeit genug sein, Fragen und Ergebnisse zu überschlafen und weiterzudenken. Um uns nicht zu überfordern, sollten Tages- und Sitzungsthemen festgelegt und die Teilnahme freiwillig sein. Auch andere Interessierte sollten teilnehmen können, je nach Wunsch an der ganzen Woche oder an einzelnen Einheiten.

### Inhalt

Indem wir unsere wüste Fragensammlung nach Themen ordneten, ergab sich wie von selbst die Struktur einer Woche mit fester Tagesordnung und zielorientierten Workshops: Vormittags täglich eine Erzähl- und Zuhörunde unter dem Leitthema: „Meine Krankheitsge-

schichte – Wo komme ich her? Wo bin ich? Wo will ich hin?"; nachmittags themenbezogene Arbeitsgruppen (Umgang mit Cortison, Notfallmanagement, Lebensqualität, Identität, Fragen der Angehörigen) unter dem Leitthema: „Was muss, kann, darf ich selber tun?“. Bei der Erstellung eines Handzettels als Leitfaden war uns die Vorlage aus dem von mir sehr geschätzten Buch von Doris Gruber „Diagnose Morbus Cushing“ eine wertvolle Hilfe.

### Organisation

Unser besonderer Dank gilt den Gastgebern vom Kurhaus Bad Kreuzen für ihr Entgegenkommen und die Flexibilität, durch die sie uns ermöglicht haben, das Treffen in dieser Offenheit anzubieten.

Unser besonderer Dank gilt dem Netzwerk für den Zuspruch und die Veröffentlichung nicht nur des Termins in der GLANDULA, sondern auch des Programms auf der Homepage.

Unser besonderer Dank gilt denen, die den Mut hatten, sich auf den Weg ins Ungewisse zu begeben und diese Tage mit uns zu beginnen und zu verbringen.

## ■ Durchführung

Insgesamt waren wir 14 Teilnehmer, vier vom Vorbereitungsteam, dazu sechs Teilnehmer an der ganzen Woche und vier, die zu einzelnen Einheiten kamen:

Wir entpuppten uns als 14 verschiedene Varianten der vielen verschiedenen Möglichkeiten der Erkrankung; dazu die Unterschiede in Ursache, Alter, beruflichem und privatem Umfeld und all die Verschiedenheiten, die unser Leben bestimmen. Eines wurde von Anfang an klar: Die Hoffnung auf einfache Antworten, die für uns alle gleich gelten, konnten wir vergessen. Wun-

derheilung ade! Aber genau aus diesem Grund waren wir ja auch zusammengekommen: Der Weg zum Ziel kann nur ein individueller sein, und auf den muss man sich machen.

**Workshop 1** diente der Erfassung von Symptomen der Über- und Unterdosierung, ein lohnendes Thema und ein vermutlich nie endendes Übungs- und Lernfeld. Ein überraschendes Ergebnis (Vorsicht: in unserer konkreten Gruppe!) war, dass wir trotz unserer so verschiedenen Diagnosen die Situationen, in denen Krisen auftreten, einander sehr ähnlich sind.

Was können wir aber tun, damit es erst gar nicht soweit kommt? Im Austausch sind wir unseren individuellen Alarmsignalen und Langzeitfolgen näher gekommen. Der Weg dorthin führte über das bewusste Wahrnehmen, Formulieren und einander Erklären. Je genauer wir uns beobachten und kennenlernen, umso besser und rechtzeitiger können wir reagieren.

**Workshop 2** war dem Notfallmanagement gewidmet. Auf einer großen Liste haben wir zusammengeschrieben, was wir persönlich im Falle eines Falles brauchen, welche Vorsorgen sich bewährt haben, was wir immer bei uns tragen oder daheim griffbereit haben sollten. Diese Liste ist ungemein beruhigend, besonders, wenn sie schließlich umgesetzt und man dann tatsächlich so präpariert ist.

**Workshop 3**, „Lebensqualität“, konfrontierte uns mit der alten Weisheit, dass wir das Leben nicht berechenbar machen können. Aber wir können üben: Dinge zu lassen, die uns schaden; Dinge in unseren Alltag einzubauen, die uns gut tun; auf das zu hören, was wir eigentlich längst wissen. Und auch diese konkreten Dinge kamen alle auf eine Liste.

**Workshop 4**, „Identität“, war ganz dem intensiven persönlichen Austausch gewidmet. Die vorgesehenen praktischen Aspekte hatten sich erübrigt, weil es hinsichtlich Behinderungs-, Rentenantrag und ähnlichem keinen Informationsbedarf gab.

**Workshop 5**, „Fragen der Angehörigen“. Da keine Angehörigen anwesend waren, erörterten wir, was wir tun können, um Nichtbetroffenen das Leben mit uns zu erleichtern. Aber auch schmerzhaft Erfahrungen der Einsamkeit kamen zur Sprache.

Was uns dabei gerade aufgrund der Vielfalt unserer Diagnosen bewusst wurde: Obwohl wir alle Hypophysenpatienten sind, haben auch wir im Vergleich miteinander vollkommen unterschiedliche Erlebniswelten, die eigene unverwechselbare Biographie und Identität. Auch untereinander ist die Verständigung nicht selbstverständlich. Zuhören, um Worte ringen, immer wieder

neu ansetzen im Nachfragen und Erklären, manches auch einfach nebeneinander stehen lassen war Voraussetzung unseres Miteinanders. Diese Erfahrung legte nahe, auch die Beziehung zu unseren „gesunden“ Angehörigen, Freunden und Mitmenschen entspannter zu betrachten. Wir alle leben in einer keinem anderen vermittelbaren Welt. Jeder Mensch ist und bleibt ein Geheimnis. Nicht zuletzt auch sich selbst.

### ■ Resümee

Die Beschreibung der Woche ist nur bruchstückhaft und die Ergebnisse kann man nicht verallgemeinern. Am letzten Tag hat es jemand auf den Punkt gebracht: „Ich hatte mir die Woche anders vorgestellt: Nämlich, dass ich Fragen stelle und darauf eine Antwort bekomme. Stattdessen haben wir Fragen gestellt, ausgetauscht, thematisch gearbeitet, um Worte gerungen und gerauft ... und die Antworten

kamen mir sukzessive.“ Und genau das war unser Anliegen: im Austausch miteinander uns selbst, dem eigenen Befinden und damit den konkreten eigenen Bedürfnissen näher zu kommen.

Die täglich wechselnden Themenschwerpunkte konfrontierten uns zwar mit Grenzen, mal sachlichen (wenn es z. B. um Fachausdrücke oder das Studieren einschlägiger Artikel ging), mal emotionalen, mal einfach mit „genug getan für heute“, eröffneten aber auch immer neue Blickwinkel. Am Ende stand der Wunsch, die Woche möge Fortsetzung und Nachahmer finden. Wiederholen kann man sie wohl nicht, denn wie gesagt: Am Anfang stand nur „eine kleine Verabredung“ und die gemeinsam verbrachte Zeit wurde durch die Herzen der einzelnen Teilnehmer gefordert.

Sr. Mirjam

für das Vorbereitungsteam und, so hoffe ich, im Sinne der Teilnehmer

So – Fr / 11.00-12.00:  
**Leitthema „Meine Krankheitsgeschichte“**

**I. Sonntag – Freitag: Wo komme ich her? Wo bin ich? Wo will ich hin?**

- 1) \*Wo auf meinem Weg mit der Krankheit befinde ich mich jetzt und wie geht es mir hier?
- 2) \*Was ist mein Ziel? Wie will ich mit meiner Krankheit umgehen? Wo will ich hin und wie will ich mich dort mit meiner Krankheit fühlen? (Ziel aufschreiben, Bild davon malen und sich das Ziel in allen Einzelheiten vorstellen)
- 3) \*Welche Phasen habe ich in Bezug auf meine Krankheit durchlebt und was habe ich dabei gelernt?
- 4) \*Welche positiven Eigenschaften und Stärken habe ich im Verlauf meiner Krankheit gewonnen?
- 5) \*Welche Menschen haben mit während meiner Krankheit geholfen?
- 6) \*Welche Menschen halten zu mir? Auf wen kann ich mich wirklich verlassen?
- 7) \*Worüber freue ich mich jetzt? Was macht mir momentan richtig?

Mo – Do / 16.30-17.30  
**Leitthema: Was muss, kann, darf ich selber TUN?**

**III. Montag: Individuelles Krisenmanagement**

- 1) Notfallausweis, Europäischer Notfallausweis, e-card, Basis-A für Spital
- 2) Telefon: Notarzt der Region, Rettung, Hausarztnummer, Fre
- 3) Was mach ich, wenn ich alleinstehend bin? :
- 4) griffbereit (für mich u.a.): Pillchen, Traubenzucker, Suppe Löffel, Notfallausweis, Telefonnummern, Glandula-Anleitung
- 5) Was kann ich selber tun, dass es gar nicht soweit kommt?
- 6) Aufklärung: Was ist zu TUN! (Nicht Interesse erwartete Notfallzentrum, Hausarzt, ICH ©)
- 7) Beitrag für andere: Umfragebogen Versorgungslage... Ärzten, mit denen ich zufrieden bin

**IV. Dienstag: Lebensqualität**

- 1) Was tut mir gut?
- 2) Was baut mich auf?
- 3) Was hilft mir zum Wohlbefinden?
- 4) Was muss fester Bestandteil meines Lebens/Alltags sein?
- 5) \*Was gibt mir Kraft? Worüber – Mensch, Tier, Handlung, Hobby, Pflanze, Film, Eigenschaft, Wetter, sonstiges – werde ich mich immer wieder freuen?\*
- 6) Was macht mich fertig?
- 7) Was muss ich meiden/lassen?
- 8) Gibt es Fallen, in die ich immer wieder tappe?

**V. Mittwoch: Identität**

- 1) Wer bin ich? Behindert, berentet, berufsunfähig ...
- 2) Belastbarkeit: beruflich, privat, permanent, mit Wackelkontakt ...
- 3) Was geht nicht (mehr)
- 4) Was geht (noch, wieder)
- 5) Existenzsicherung
- 5) Anträge: Krankenstand, Behindertenpass, Frührente...
- 6) Bundessozialamt
- 7) Beratungsstellen: Zellkern, Martina

**VI. Donnerstag: Fragen der Angehörigen**

- 1) Möchten wissen, was im Notfall zu TUN ist.
- 2)
- 3)
- .....

\*„Kreativer Arbeitszettel (bitte selbst nach Bedarf ändern, streichen oder erweitern)“ in: Doris Gruber, Diagnose Morbus Cushing. Überleben um zu leben. Erfahrungsbericht einer Betroffenen, Diabetic-Verlag, Würzburg 2007, Seite 118

Die bei der Österreichischen Hypophysenwoche verwendeten „Kreativen Arbeitszettel“

# Knochendichtemessung jetzt Kassenleistung – Probleme bei der Umsetzung

Nicht zuletzt auf Druck der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss ist die Knochendichtemessung (Osteodensitometrie) zur Erkennung einer Osteoporose inzwischen eine Kassenleistung auch bei Risikopatienten. Nach einem Beschluss im April 2013 können seit 1. Januar 2014 Ärzte endlich die Knochendichtemessung mit den gesetzlichen Krankenkassen problemlos abrechnen. Doch anscheinend wird dieser Beschluss nicht oder unzureichend umgesetzt: Betroffene Frauen und Männer erhalten die Messung häufig nur auf eigene Kosten.

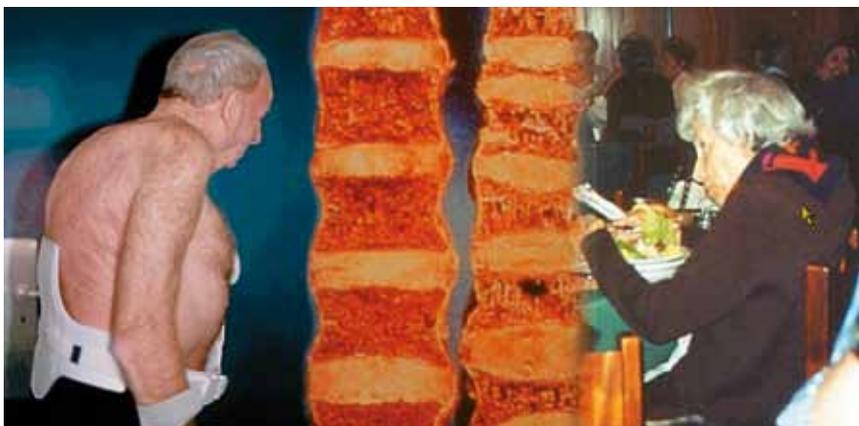
In einer Pressemitteilung der Patientenvertretung wird von erheblichen Problemen bei der Abrechnung der Knochendichtemessung berichtet. So sollen sich Ärzte immer wieder weigern, die Leistung für das vereinbarte Entgelt zu erbringen. In einigen Fällen wurden die Patienten wohl falsch von den Ärzten informiert: So sei ihnen mitgeteilt worden, dass diese Leistung nicht im Leistungskatalog der Krankenkassen enthalten sei und daher von den Patienten selbst getragen werden müsse. Teilweise sollen auch die Genehmigungen für die Messgeräte – als Qualitätsvoraussetzung zur Abrechnung – zurückgegeben worden sein, um dann die Leistung privatärztlich abzurechnen.

Sogar einige Krankenkassen sollen falsch informieren. Der GKV, die Interessenvertretung aller Kranken- und Pflegekassen, teilt allerdings in einem Rundschreiben die Einschätzung der Patientenvertretung: „Vor diesem Hintergrund möchten wir Sie darüber informieren, dass der GKV-Spitzenverband die Auffassung vertritt, dass die Leistung der Osteodensitometrie bei den vom Gemeinsamen Bun-

desausschuss definierten Indikationen im Rahmen des Sachleistungsprinzips zu erbringen ist (...). Eine Rückgabe der Abrechnungs- und Durchführungsgenehmigung bzw. Nichtbean-

tragung der Genehmigung und privatrechtliche Abrechnung der Leistung stellt einen Verstoß gegen die vertragsärztlichen Pflichten dar, da Vertragsärzte verpflichtet sind, zur Erfüllung des Sicherstellungsauftrages gesetzlich krankenversicherten Patienten die wesentlichen Leistungen ihres Fachgebietes anzubieten (vgl. Bundessozialgericht, Urteil vom 14.03.2001 (...)). Sofern der gemäß Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses erforderliche technische Stand bzgl. des anzuwendenden Verfahrens nicht eingehalten werden kann, muss eine Überweisung an einen anderen Vertragsarzt erfolgen, der diese technischen Voraussetzungen erfüllt.“

Auch das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist der Ansicht, dass die beschriebenen Vorgehensweisen den Regelungen der Bundesmantelverträge widerspricht. Danach verstoßen Vertragsärzte gegen ihre Pflichten, wenn Sie Versicherte zur Inanspruchnahme einer privatärztlichen Leistung beeinflussen, obwohl ihnen Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen zustehen.



Die Osteoporose führt zu einer Zerstörung der Knochenstruktur mit der Folge zusammenbrechender Wirbelkörper oder auch zu anderen Knochenbrüchen bei leichten Verletzungen. Dies zeigt der mittlere Bereich der Abbildung. Z. B. bei Morbus Cushing kann Osteoporose auch schon in jüngerem Alter auftreten.

Ferner müssen die Kassenärztlichen Vereinigungen sicherstellen, dass eine bestimmte Leistung in Ihrem Bezirk den Patienten flächendeckend angeboten wird.

Vor diesem Hintergrund haben auch schon verschiedene Patienten- und Selbsthilfeorganisationen die Landesgesundheitsministerien angeschrieben, um nun endlich eine Umsetzung der Regelungen zu erreichen. „Es kann nicht sein, dass Patienten ihnen zustehende Leistungen selbst bezahlen oder lange Wege hierfür in Kauf nehmen müssen“, so Martin Danner, Sprecher der Patientenvertretung. Die Kassenärztlichen Vereinigungen müssten nun endlich die Umsetzung der Regelung sicherstellen und damit ihrem gesetzlichen Auftrag nachkommen.

Betroffene Patientinnen und Patienten sollten sich zur Wehr setzen und bei entsprechenden Vorfällen ihre Krankenkasse informieren.

*Der Vorstand des Netzwerks  
Hypophysen- und Nebennieren-  
erkrankungen e. V.,  
Quelle: Pressemitteilung der  
Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG)  
Selbsthilfe*

# Einladung zum 18. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 17.–19.10.2014 in Bonn



Sehr geehrte Damen und Herren,

20 Jahre Netzwerk – 20 Jahre Information und Hilfe für Patienten. Dies ist ein großer Erfolg. Zu danken ist dem Initiator des Netzwerkes Prof. Hensen, den zahlreichen Leitern der Regionalgruppen, den vielen engagierten Mitgliedern und nicht zuletzt dem Vorstand. Eine besondere Rolle spielt natürlich auch die Geschäftsstelle (früher in Erlangen, seit 2010 in Fürth). Ihnen allen herzlichen Dank!

Nach vier regionalen Hypophysen- und Nebennierentagen findet jetzt zum zweiten Mal ein Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn statt. Nach bewährtem Muster werden neben den Plenarvorträgen auch wieder aktuelle Informationen in kleinen Gruppen von erfahrenen Referenten vorgetragen und mit Ihnen diskutiert. Wichtig ist, dass Sie dabei auch untereinander Erfahrungen austauschen können. Dazu haben Sie diesmal eine besondere Gelegenheit bei der Runde „Patienten unter sich“ am Sonntag ohne Referenten.

Zum Netzwerk-Jubiläum erwartet Sie auch eine besondere Attraktion: Am Samstag haben Sie die Gelegenheit zum gemütlichen Beisammensein auf der MS Beethoven, dem Clubschiff in der Flotte der Bonner Personenschiffahrt. Vielleicht finden Sie auch noch die Zeit, sich einige der vielen Bonner Sehenswürdigkeiten anzusehen. Dazu gehören etwa das Alte Rathaus, die historische Kirche Münster und renommierte Museen wie das Kunstmuseum der Stadt Bonn und die Bundeskunsthalle.

Ansonsten freuen wir uns sehr, dass es wieder gelungen ist, ausgewiesene Experten zu gewinnen, die Ihnen gerne Rede und Antwort stehen. Wir freuen uns auf Ihr Kommen und wünschen Ihnen eine gute Anreise.

gez.  
Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller

gez.  
Helmut Kongehl

## Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder, im Rahmen des 18. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages in Bonn findet am

**Freitag, den 17. Oktober 2014**, die Mitgliederversammlung 2014 statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

### Ort:

Universitätsclub Bonn e. V.  
Konviktr. 9  
53113 Bonn

### Beginn: 17.00 Uhr

### Tagesordnung:

- 1 Genehmigung des Protokolls
- 2 Bekanntgabe der Tagesordnung
- 3 Bericht des Vorstands
- 4 Bericht des Kassenwarts
- 5 Entlastung des Vorstands
- 6 Diskussion und Beschluss zur Erhöhung des Mitgliedsbeitrags auf 25,- €
- 7 Diskussion und Beschluss zu einer vorgeschlagenen Änderung der Satzung:  
**Paragraph 9  
Wahl und Amtsdauer des Vorstands**  
Ergänze: „Abs. 6  
Eine Briefwahl ist möglich.“
- 8 Verschiedenes

gez. H. Kongehl  
1. Vorsitzender

## 18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2014 in Bonn (17.-19.10.2014)

Universitätsclub Bonn, Konviktstr. 9, 53113 Bonn

Freitag, 17.10.2014	17.00	<b>Mitgliederversammlung</b>	
	ab 18.30	kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen	
Samstag, 18.10.2014	09.15	<b>Begrüßung</b> <i>Helmut Kongehl</i>	
	<b>Vorträge</b>		
	09.30–11.15	<b>Einführung: Hypophysen-/Nebennierenerkrankungen</b> <i>Prof. Dr. med. D. Klingmüller</i>	
		<b>Therapie: Hypophysenoperationen</b> <i>Prof. Dr. med. H. Vatter</i>	
		<b>Therapie: Bestrahlung</b> <i>PD Dr. med. J. Boström</i>	
		<b>Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenrindenerkrankungen</b> <i>Dr. med. U. Deuß</i>	
		<b>Störungen der Salze – Was gibt es Neues?</b> <i>Prof. Dr. med. J. Hensen</i>	
	11.15–11.45	Kaffeepause	
	11.45–12.45	<b>Expertenrunde: „Sie fragen – Experten antworten“</b> <i>Moderation: Prof. Dr. med. J. Hensen</i>	
	12.45–14.15	Mittagspause	
	13.30–14.30	<b>Reha/Krankenkasse/Rentenversicherung</b> <i>N. N.</i>	
	<b>Workshops (Parallelworkshops bis auf WS 4-1)</b>		
	14.45–15.45	<b>Workshop 1: Akromegalie/Cushing-Syndrom</b>	<i>PD Dr. med. U. Schmitz</i>
	<b>Workshop 2: Prolaktinom</b>	<i>Dr. med. S. Fazeli</i>	
	<b>Workshop 3: Testosterongabe</b>	<i>Dr. med. N. Bliesener</i>	
	<b>Workshop 4-1: Hormonersatztherapie bei Frauen</b>	<i>Dr. med. M. Kühr</i>	
15.30–16.00	Kaffeepause		

## 18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2014 in Bonn (17.–19.10.2014)

Universitätsclub Bonn, Konviktstr. 9, 53113 Bonn

Samstag, 18.10.2014

16.00–17.15

### Wiederholung der Workshops 1-3

(Parallelworkshops bis auf WS 4-2)

#### Workshop 1:

**Akromegalie/Cushing-Syndrom**

*PD Dr. med. U. Schmitz*

#### Workshop 2:

**Prolaktinom**

*Dr. med. S. Fazeli*

#### Workshop 3:

**Testosterongabe**

*Dr. med. N. Bliesener*

#### Workshop 4-2:

**Nebennierenrindeninsuffizienz**

*Prof. Dr. med. D. Klingmüller*

17.15

Ende

18.00–22.00

### Rahmenprogramm

Gemütliches Zusammensein auf der MS Beethoven  
mit einem kleinen Imbiss

Sonntag, 19.10.2014

09.15–11.00

### Vorträge

#### 20 Jahre Netzwerk

*Prof. Dr. med. I. A. Harsch*

#### Oxytozin, sozial-kognitive Effekte:

**Oxytocin macht monogam**

*Prof. Dr. med. R. Hurlmann*

#### Krankheitsbewältigung

*Dr. med. A. Marx*

#### Nutzen von Registern am Beispiel des Akromegalieregisters

*Prof. Dr. med. C. Schöfl*

11.00–11.30

Kaffeepause

11.30–12.30

#### „Patienten unter sich“ in kleinen Gruppen

*M. Schubert/H. Kongehl*

12.30

### Verabschiedung

Den Programmflyer und ein Anmeldeformular können Sie sich auf unserer Internetseite [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) unter *Veranstaltungen > Überregionale Veranstaltungen* ausdrucken oder telefonisch beim Netzwerk-Büro unter der Nummer (0049-)(0)911-9 79 20 09-0 anfordern.

**Anmeldeschluss: 26.09.2014**

Bitte berücksichtigen Sie, dass wir keine Garantie für eine Teilnahme nach Anmeldeschluss geben können, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist! Die Anmeldungen werden nach Eingangsdatum bearbeitet.

## Netzwerk-Forum wieder online

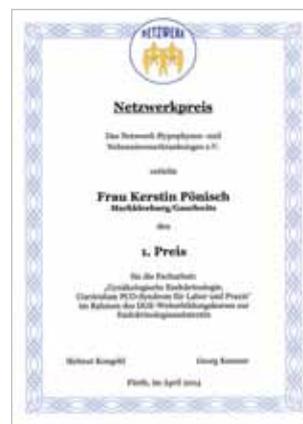
Das Forum des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, das dem Austausch von Informationen und Erfahrungen zu den entsprechenden Krankheitsbildern dient, ist wieder online. Nach intensiven Diskussionen hat der Netzwerk-Vorstand beschlossen, das Forum, analog zu den Foren der meisten anderen Patienten-Organisationen, nur noch Mitgliedern zugänglich zu machen. Als gemeinnütziger Verein sind wir gehalten, unsere Gelder äußerst sparsam zu verwenden.

Insofern ist es mit den daraus resultierenden sehr begrenzten personellen Ressourcen nicht möglich, der in letzter Zeit aufgetretenen Flut an Spam und anderen unerwünschten Beiträgen angemessen zu begegnen. Auch unabhängig davon ist der zeitliche und finanzielle Aufwand für den Betrieb eines Forums keineswegs unerheblich. Insofern kam

der Netzwerk-Vorstand zu der Einschätzung, dass dieser deutliche Mehrwert Mitgliedern vorbehalten sein sollte. Dabei ist zu berücksichtigen, dass der jährliche Mitgliedsbeitrag des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen mit Euro 20,- im Vergleich zu fast allen anderen Patientenorganisationen extrem niedrig ist und insofern sicher keine hohe Hürde darstellt.

Netzwerk-Mitglieder finden nach dem Einloggen in den geschützten Mitgliederbereich auf der linken Leiste unten den Link „Forum“. Wenn Sie darauf klicken, erscheinen alle Informationen zur weiteren Vorgehensweise, um sich am Forum zu beteiligen. Sollten Sie als Mitglied noch keine Zugangsdaten für den geschützten Bereich haben, können Sie diese bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (E-Mail-Adresse: [info@glandula-online.de](mailto:info@glandula-online.de)) anfordern.

## Netzwerk-Preis 2014



Am 11.4. dieses Jahres überreichte Helga Schmelzer vom Netzwerk-Vorstand die Preise an die Endokrinologie-Assistentinnen im Rahmen des Weiterbildungskurses der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“ (DGE). Die Preise sind mit 300 Euro (1. Preis), 200 Euro (2. Preis) und jeweils 100 Euro für den diesmal zweifach verliehenen 3. Preis dotiert. Den ersten Preis erhielt Kerstin Pönisch für die Facharbeit mit dem Thema „Gynäkologische Endokrinologie, Curriculum PCO-Syndrom für Labor und Praxis“.

## Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen begrüßt sein 2500. Mitglied

2500 Menschen gehören dem Netzwerk mittlerweile an! Das Mitglied mit dieser magischen Zahl wurde am 21.5. beim Treffen der Regionalgruppe Köln/Bonn begrüßt.

Es handelt sich um Gudrun Marquardt aus Odenthal in der Nähe von Köln. Das Bild zeigt die Übergabe eines Blumenstraußes an Frau Marquardt (links) durch die Leiterin der Regionalgruppe Margret Schubert.



# Regensburger Hypophysen- und Nebennierentag

Etwa 60 Besucherinnen und Besucher fanden sich am 15. März dieses Jahres zum Regensburger Hypophysen- und Nebennierentag ein. Damit konnte die Regionalgruppe Regensburg/Landshut einen beachtlichen Erfolg verbuchen.

Das Programm war mit einer Mischung aus interessanten Referaten und praxisnahen Workshops auch entsprechend interessant konzipiert.

## Referate

Nach einer kurzen Begrüßung widmete sich Prof. Dr. med. Christian Seifarh dem Thema „Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – Eine Herausforderung für Arzt und Patient“. Zu den besonderen Problemen bei Hypophysentumoren gehört, dass der Sehnerv beeinträchtigt und das gesamte Hypophysengewebe geschwächt sein kann. Nach wie vor existieren Probleme hinsichtlich der Diagnose. Bei Akromegalie etwa dauert es bis zur korrekten Diagnosestellung im Schnitt 9–10 Jahre.

PD Dr. med. Jürgen Kreuzer erörterte die „Historischen Aspekte der transspenoidalen Hypophysen-Operation“. Die erste nasale Operation erfolgte 1907. Mittlerweile können 98 % aller Hypophysenadenome über die Nase entfernt werden. Die komplexen „Psychischen Aspekte bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ stellte PD Dr. med. Harald Schneider dar. Dabei beschrieb er verschiedene Fallbeispiele. Je nach den betroffenen Hormonen können die psychischen Symptome sehr unterschiedlich sein.



PD Dr. med. Harald Schneider (links) und Prof. Dr. med. Christian Seifarh

Mit etwa 60 Teilnehmern war der Hypophysen- und Nebennierentag sehr gut besucht.



## Workshops und Austausch

Es folgten zwei Workshop-Blöcke. Das Thema der Hypophyse wurde mit „Wenn die Hypophyse nicht mehr kann: Probleme in der Substitutionsbehandlung“ von PD Dr. med. Christiane Girlich und „Operation an der Hypophyse: Was wird gemacht? Womit muss ich rechnen?“ von Dr. med. O.-U. Ullrich abgedeckt. Die Workshops zur Nebenniere leiteten Prof. Dr. med. Ayman Agha („Moderne Nebennierenchirurgie: Von Cushing bis Phäochromozytom“) und Dr. med. Bernd Schehler („Addison & Co: Erfolgreiches Management der Nebennierenschwäche“).

Beim abschließenden Austausch bemerkte Brigitte Martin, die als Leiterin der Regionalgruppe Erlangen zu Gast war: „Man kommt bei einem kleineren Patiententag sehr gut ins Gespräch.“ Eine weitere Besucherin ergänzte: „Es wurde zum ersten Mal gemacht. Dafür war das doch sensationell.“

Der nächste Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Regensburg/Landshut ist in zwei Jahren in Landshut geplant.

*Christian Schulze Kalthoff*

# Umfassender Austausch im Dienst der Betroffenen – Regionalgruppenleiter-Treffen 2014 am 5. und 6.4. in Kassel

Auch das Regionalgruppenleiter-Treffen 2014 fand mit 36 Teilnehmerinnen und Teilnehmern sehr guten Anklang. Der zweitägige Austausch gestaltete sich sehr umfassend und produktiv.

Nach der Vorstellungsrunde erörterte Helmut Kongehl, geschäftsführender Vorstand des Netzwerks, dass die meisten anderen Patientenorganisationen deutlich höhere Mitgliedsbeiträge erheben. Insofern wurde zumindest eine moderate Erhöhung auf 25 Euro zur Diskussion gestellt. Man entschied, dass das Thema bei der nächsten Mitgliederversammlung debattiert werden soll.

Im Anschluss sprach man über Schwierigkeiten bei Entlastungsregelungen für die Zuzahlung von Medikamenten. Eine Regionalgruppenleiterin ist besonders betroffen. Vorstandsmitglied Margret Schubert teilte mit, dass eine chronische Erkrankung nichts mit dem Grad der Schwerbehinderung zu tun hat. Der Arzt muss bestätigen, dass eine chronische Erkrankung vorliegt, was bei allen Patienten der Fall ist, die regelmäßig Medikamente wegen einer Erkrankung einnehmen müssen und regelmäßig in ärztlicher Betreuung sind. Anscheinend wird das aber bei den Krankenkassen unterschiedlich gehandhabt. Bei einigen reicht eine chronische Erkrankung aus, um die 1-%-Grenze für die Zuzahlung zu bekommen, bei anderen Krankenkassen wird ein zweites Merkmal benötigt, z. B. ein bestimmter Grad der Schwerbehinderung oder die Pflegestufe 1.

Außerdem wurden von Regionalgruppenleitern am Armband befestigbare Notfallringe und an



Autoscheiben platzierbare Notfallkarten für Krisensituationen vorgestellt. Schließlich folgte ein Austausch mit Prof. Dr. med. Ekkehard Schifferdecker, ärztlicher Leiter des Medizinischen Versorgungszentrums am Elisabeth Krankenhaus in Kassel. Dabei standen Krankheitsbilder und ihre Behandlungsmöglichkeiten im Vordergrund.

Des Weiteren stellte Administrator Thomas Kraisel ausführlich die neue Handhabung des Netzwerk-Internetforums vor, siehe dazu auch S. 15. Zusätzliche Themen waren die Unterschiede bei Häufigkeit und konkretem Ablauf der Regionalgruppen-Treffen und die noch immer enormen Probleme, Reha-Kliniken mit endokrinologischer Kompetenz zu finden.

Am Samstagnachmittag sorgte eine Stadtrundfahrt durch Kassel und den Bergpark Wilhelmshöhe für entspannende Abwechslung.

Erstes Thema am Sonntag stellte der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenern Erkrankungen (NAMSE) dar. Die Versorgung Betroffener soll unter anderem durch ein dreistufiges Zentrenmodell verbessert werden.

Nähere Informationen sind auf [www.namse.de](http://www.namse.de) zu finden. Der Vorschlag einer Briefwahl des Netzwerk-Vorstandes wurde von einem Großteil der anwesenden Regionalgruppenleiter unterstützt. Er soll auf der kommenden Mitgliederversammlung zur Diskussion gestellt werden.

Dr. Ghazal repräsentierte die seit 2013 ins Netzwerk integrierte Gruppe für das Krankheitsbild Morbus Conn. Er stellte die Gruppe, das Krankheitsbild und die verschiedenen Aktivitäten zur Behandlung vor.

Herr Dr. van den Boom erörterte als Vertreter einer Pharmafirma das Projekt „Schulungsprogramm für Patienten mit Nebenniereninsuffizienz“. In einer Pilotphase sollen 100 Patienten an ausgewählten Zentren geschult werden. Ziel ist ein deutschlandweit einheitliches Schulungsprogramm. In der Pilotphase ist die Führung eines Patiententagebuchs angedacht. Dabei soll Protokoll über die tägliche Dosierung von Hydrocortison, die benötigten Erhöhungen und die Gründe dafür geführt werden.

*Christian Schulze Kalthoff*

# Regulationen der Schilddrüse in Gesundheit und Krankheit

## Schwerpunkt

### Physiologie

Schilddrüsenhormone sind von entscheidender Bedeutung für die regelrechte Funktion der Körperorgane. Die Synthese der Schilddrüsenhormone (T<sub>4</sub>, Thyroxin und T<sub>3</sub>, Trijodthyronin) erfolgt durch die Schilddrüse. Die Ausschüttung dieser Hormone unterliegt der hypothalamischen/hypophysären Steuerung, wobei durch den Hypothalamus, die zentralnervöse Region des Zwischenhirns, das entsprechende Releasing-Hormon (TRH = Thyreoliberin) ausgeschüttet wird. Es gelangt über den Hypophysenstiel zur Hypophyse und ist dort für die Ausschüttung des hypophysären TSH verantwortlich. Durch Bindung des TSH an den TSH-Rezeptor auf den Schilddrüsenzellen wird die Schilddrüsenhormonsynthese eingeleitet. Neben den klassischen Schilddrüsenhormonen wurden in den vergangenen Jahren noch weitere biologisch aktive Schilddrüsenhormonabkömmlinge beschrieben. Vor allem den Thyronaminen TIAM und TOAM wurde eine prinzipiell gegensätzliche Wirkung gegenüber T<sub>3</sub> und T<sub>4</sub> zugeschrieben. Sie wirken mit einer unterschiedlichen Kinetik, also Geschwindigkeit. Dies ist Gegenstand aktueller Untersuchungen. Bekannt ist, dass Thyronamine z. B. sowohl die Herzfrequenz als auch die Körpertemperatur absenken. Details werden allerdings noch intensiv diskutiert. Seit längerer Zeit ist bekannt, dass die klassischen Schilddrüsenhormone T<sub>3</sub> und T<sub>4</sub> über spezifische Transporteiweiße (Transportproteine) in die Zellen gelangen. Das zuerst identifizierte Oberflächenmolekül ist

der sogenannte MCT 8-Rezeptor, der für die Aufnahme von T<sub>3</sub> in die Körperzellen verantwortlich ist. Es wurden mittlerweile verschiedene genetische Veränderungen (Mutationen) im MCT 8-Rezeptor beschrieben, die mit einer unterschiedlichen Ausprägung bestimmter klinischer Merkmale (z. B. psychomotorische Retardierung, das heißt Verzögerung) vergesellschaftet sind. Ansonsten wirken Schilddrüsenhormone natürlich direkt auf den Grundumsatz des Körpers. Eine Schilddrüsenüberfunktion (Hyperthyreose) geht häufig mit klinischen Symptomen wie warme Haut, Gewichtsverlust, erhöhte Herzfrequenz, Haarausfall etc. einher. Demgegenüber steht die Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose), die häufig mit klinischen Symptomen, wie einem Kältegefühl, Verstopfungen, Gewichtszunahme, teigige Haut etc., verbunden ist.



Univ.-Prof. Dr. M. Schott  
Ärztlicher Leiter, Funktionsbereich  
Spezielle Endokrinologie  
Universitätsklinikum Düsseldorf

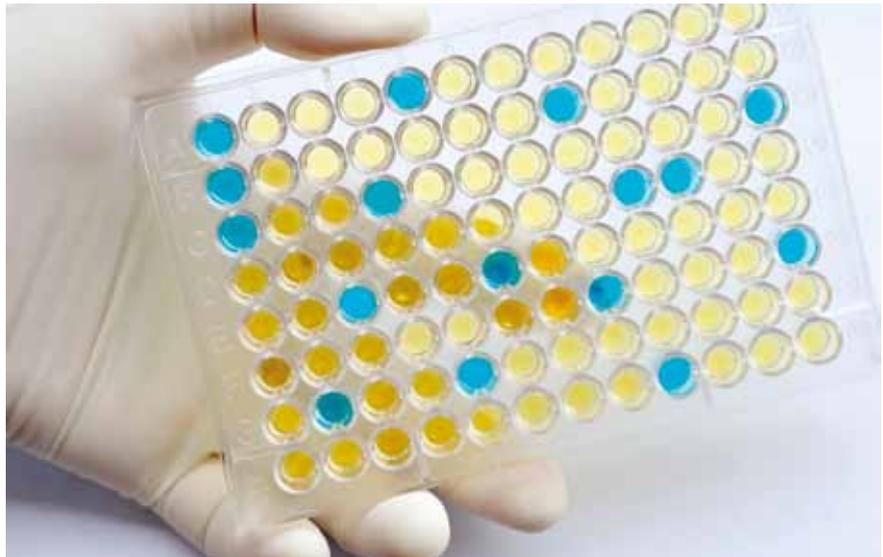
### Schilddrüsenüberfunktion

Ursachen der Schilddrüsenüberfunktion sind die funktionellen Autonomien, die entweder unifokal, also einen Krankheitsherd betreffend, oder multifokal, das heißt mehrere Herde betreffend, oder extrem selten disseminiert, also die ganze



Untersuchung der Schilddrüse

Schilddrüse betreffend, auftreten können. Ursachen hierfür sind insbesondere der Jodmangel, aber auch genetisch prägende Faktoren. Die zweithäufigste Ursache der Überfunktion der Schilddrüse sind die Autoimmunthyreopathien. Darunter versteht man Funktionsstörungen der Schilddrüse mit Antikörperbildung gegen Schilddrüsengewebe. Hier steht insbesondere der Morbus Basedow im Vordergrund. Im Anfangsstadium eine Hashimoto-Thyreoiditis kann es ebenfalls zu einer Schilddrüsenüberfunktion kommen. Sehr seltene weitere Ursachen sind Entzündungen oder auch eine infektionsbedingte Hormonzufuhr (Hyperthyreosis factitia).



Mit Laboruntersuchungen werden beispielsweise Antikörper und Hormone nachgewiesen. Das hier zu sehende ELISA-Verfahren basiert auf Farbreaktionen.

### Diagnostik

Im Vordergrund stehen die Bestimmung des basalen, das heißt grundlegenden TSH-Werts sowie der freien Schilddrüsenhormone (fT3 und fT4). Eine reine TSH-Unterdrückung wird als latente Hyperthyreose bezeichnet, eine zusätzliche Erhöhung von fT3 und fT4 bezeichnet man als manifeste Hyperthyreose. Im Falle eines Knotennachweises muss an eine Autonomie gedacht werden. In diesem Fall ist das nuklearmedizinische bildgebende Verfahren Schilddrüsenszintigraphie angezeigt. Bei fehlendem Knotennachweis (und häufig typischem Bild im Ultraschall) muss an eine autoimmune, also gegen körpereigene Substanzen gerichtete Schilddrüsenerkrankung gedacht werden und hier insbesondere an den Morbus Basedow. Dieser ist bedingt durch die Bildung von stimulierenden TSH-Rezeptor-Antikörpern (TRAK), die an die Schilddrüsenzellen binden und diese stimulieren. TRAK können mit hoher Sensitivität (Genauigkeit) und Spezifität im Serum gemessen werden. Bei Hashimoto-Thyreoiditis mit Ausschüttungs-Hyperthyreose findet man häufig TPO-Antikörper und weniger häufig TG-Autoantikörper.

### Schilddrüsenunterfunktion

Die Hypothyreose ist mehrheitlich bedingt durch eine Autoimmunthyreoiditis vom Hashimoto-Typ. Hierbei kommt es zur Durchdringung der Schilddrüse durch Immunzellen (insbesondere T-Zellen = Lymphozyten). Diese sind für die Zerstörung der Schilddrüse verantwortlich. In einer kürzlich publizierten wissenschaftlichen Arbeit konnte erstmals gezeigt werden, dass diese Zellen die Schilddrüsenzellspezifischen Eiweißstoffe Thyroglobulin und Thyreoperoxidase als Zielstoffe (Epitope) erkennen. Die im Blut nachweisbaren Antikörper gegen TPO (Thyreoperoxidase-Antikörper) und Tg (Thyreoglobulin-Antikörper) scheinen nur ein Sekundärphänomen darzustellen, das heißt, diese scheinen in dem Zerstörungsprozess der Schilddrüse wahrscheinlich keine Rolle zu spielen. Bedingt durch die Zerstörung der Schilddrüse und der verminderten Schilddrüsenhormonproduktion kommt es über den sogenannten negativen feedback zu einer erhöhten Ausschüttung des Thyreoliberin und des hypophysären Thyreotropin.

### Diagnostik

Neben dem Ultraschall stehen für die Diagnostik der Hypothyreose der Schilddrüse die Laborwerte im Vordergrund. Auch hier werden der TSH-Wert und die freien Schilddrüsenwerte bestimmt. Eine reine TSH-Erhöhung wird als latente Hyperthyreose, eine zusätzliche Erniedrigung von fT3 und fT4 wird als manifeste Hypothyreose bezeichnet. Bei Verdacht auf Bestehen einer Schilddrüsenunterfunktion sollten die entsprechenden Antikörper im Blut bestimmt werden. Hierzu zählen die TPO-Antikörper sowie die Tg-Antikörper. Im Falle eines positiven Nachweises spricht man von einer Autoimmunthyreoiditis. Im Ultraschall zeigt sich häufig ein typisches Bild mit sogenannter diffuser Echoarmut. Eine Szintigraphie ist nur in sehr seltenen Fällen indiziert.

Univ.-Prof. Dr. M. Schott  
 Ärztlicher Leiter,  
 Funktionsbereich  
 Spezielle Endokrinologie  
 Universitätsklinikum Düsseldorf  
 Moonenstr. 5  
 40225 Düsseldorf

# Schilddrüsenerkrankungen und Akromegalie

## Schwerpunkt

Die chronische Erhöhung von Wachstumshormonspiegeln (GH) und IGF-I Spiegeln bei Patienten mit Akromegalie führt nicht nur zu äußerlich sichtbaren knöchernen Veränderungen, sondern auch zur Größenzunahme und strukturellen Veränderungen innerer Organe wie der Schilddrüse. Eine vergrößerte Schilddrüse ohne Knoten („Kropf“) wird bei Patienten mit Akromegalie ca. 1,5 bis 2 mal so häufig beobachtet wie in der Normalbevölkerung. Weiterhin zeigte eine neuere Metaanalyse, also eine mit bestimmten statistischen Mitteln arbeitende Zusammenfassung von publizierten Daten zu Schilddrüsenerkrankungen bei Patienten mit Akromegalie Folgendes: Bei knapp 60 % der Patienten mit Akromegalie kommen gutartige Schilddrüsenknoten vor und werden ca. 4 mal häufiger gefunden als bei Patienten ohne Akromegalie. Die Angaben zum Vorkommen von Schilddrüsenkrebs variieren stark, nach neueren Untersuchungen scheint diese Erkrankung bei Patienten mit Akromegalie ca. 6 bis 8 mal häufiger vorzukommen als in Vergleichsgruppen ohne Akromegalie.

### ■ Diagnostik

Angesichts der Häufigkeit von Schilddrüsenerkrankungen bei Patienten mit Akromegalie sollte bei Diagnosestellung bei jedem Patienten eine Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse erfolgen. Deren Befund sollte zusammen mit der hormonellen Diagnostik der Schilddrüse (TSH, FT4, FT3) beurteilt werden.

Ähnlich wie bei Patienten ohne Akromegalie wird bei der Diagnostik zwischen funktionellen Schilddrüsenerkrankungen (Über- oder Unterfunktion) und morphologischen, das heißt den Körper betreffenden Veränderungen (Kropf mit und ohne Knoten, Verkleinerung) unterschieden. Während bei Patienten ohne Hypophysenerkrankung die Bestimmung des basalen, also grundlegenden TSH-Spiegels der wesentlich Parameter für die Beurteilung der Schilddrüsenfunktion ist, gilt dies bei Vorliegen einer Hypophyseninsuffizienz mit unzureichender hypophysärer TSH-Bildung nicht. In diesem Fall kann die Schilddrüsenfunktion nur anhand der freien Schilddrüsenhormone FT4 und FT3 beurteilt werden. Wird bei einem Patienten mit Akromegalie eine Schilddrüsenunterfunktion festgestellt, die nicht Folge einer Hypophyseninsuffizienz ist, erfolgt nach einer entsprechenden Anamnese, das heißt Ermittlung der Krankheitsgeschichte, die übliche Diagnostik mit Ultraschall der Schilddrüse. Gegebenenfalls wird auch eine Bestimmung der Schilddrüsenantikörper bei Verdacht auf das Vorliegen einer Autoimmunitäts thyroiditis vorgenommen. Unter einer Autoimmunitäts thyroiditis versteht man Funktionsstörungen der Schilddrüse mit Antikörperbildung gegen Schilddrüsengewebe.

Bei Vorliegen einer Schilddrüsenüberfunktion muss geklärt werden, ob es sich um eine Schilddrüsenautonomie handelt, das heißt autonome Knoten in der Schilddrüse, die eigenständig unkontrolliert Schild-



Prof. Dr. med. Jochen Schopohl  
Medizinische Klinik IV,  
Klinikum der LMU München

drüsenhormone produzieren, oder ob eine immunogene, also eine Antikörper vermittelte Schilddrüsenüberfunktion vorliegt wie z. B. beim Morbus Basedow. Hierzu erfolgt zunächst eine Sonografie (Ultraschalluntersuchung) der Schilddrüse und dann gegebenenfalls das nuklearmedizinische bildgebende Verfahren Schilddrüsenzintigraphie (bei Nachweis von Knoten in der Ultraschalluntersuchung) oder bei Verdacht auf Morbus Basedow die Bestimmung der TSH-Rezeptor stimulierenden Antikörper (TRAK). Sehr sehr selten kann ein GH produzierendes Hypophysenadenom auch vermehrt TSH ausschütten und dadurch eine sogenannte sekundäre Hyperthyreose (Schilddrüsenüberfunktion) verursachen. Die Erkrankung erkennt man an erhöhten TSH-Werten und gleichzeitig deutlich erhöhten FT4- und FT3-Spiegeln.

Finden sich in der Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse Knoten bei normaler Schilddrüsenfunktion sollte geklärt werden, ob eine latente

Autonomie vorliegt, ob es sich um funktionelle nicht aktive Knoten handelt („kalte Knoten“) oder ob die Knoten malignitätsverdächtig sind, das heißt, das Risiko eines Schilddrüsenkrebses vorliegt.

Zwar kann sonografisch keine endgültige Diagnose bezüglich der Wertigkeit gestellt werden, aber anhand des sonografischen Befundes kann ein im Schilddrüsen-Ultraschall erfahrener Untersucher gut zwischen meist harmlosen und verdächtigen Knoten unterscheiden. Ist der Ultraschallbefund nicht eindeutig muss die Durchführung einer Schilddrüsenszintigrafie und eine Feinnadelpunktion, eine Form der Zellprobenentnahme, des potentiell verdächtigen Knotens erwogen werden.

## ■ Therapie

Bei Nachweis einer Schilddrüsenunterfunktion sollte eine Substitution, eine Ersatztherapie, mit Schilddrüsenhormon erfolgen. Die Substitution erfolgt in aller Regel mit L-Thyroxin, die Dosis richtet sich nach dem Ausmaß der Unterfunktion und dem Gewicht des Patienten. Meist wird eine Dosis von 1 bis 2 µg/kg Körpergewicht benötigt. Zur besseren Aufnahme sollten die Patienten das Thyroxin nüchtern einnehmen, am besten 20 bis 30 Minuten vor dem Frühstück. Benötigt ein Patient bei Hypophyseninsuffizienz noch weitere Hormone, z. B. Hydrocortison, kann er die notwendige morgendliche Dosis ohne Probleme zusammen mit dem L-Thyroxin einnehmen.

Die Schilddrüsenfunktion sollte in Absprache mit dem behandelnden Arzt regelmäßig kontrolliert werden. Wenn möglich, sollte am Untersuchungstag vor der Blutabnahme die Einnahme des L-Thyroxin pausiert werden. Bei Patienten, bei denen die Schilddrüsenunterfunktion durch eine Hypophyseninsuffizienz

bedingt ist („sekundäre Hypothyreose“), kann eine ausreichend Substitution nur anhand des FT4-Spiegels beurteilt werden. Er sollte im mittleren bis oberen Normbereich liegen, wenn der Patient sein morgendliches L-Thyroxin zuvor nicht eingenommen hat.

Bei Vorliegen einer Schilddrüsenüberfunktion gibt es grundsätzliche drei Therapiemöglichkeiten:

1. medikamentöse Therapie mit Thyreostatika, z. B. Carbimazol
2. Schilddrüsenoperation
3. Radioiodtherapie

Die medikamentöse Therapie mit Thyreostatika führt meist rasch zu einer Beseitigung der Überfunktion. Aber nur beim Vorliegen eines Morbus Basedow, eine durch spezielle Antikörper hervorgerufene Erkrankung der Schilddrüse, kann eine ca. einjährige Behandlung bei einem Teil der Patienten auch nach Absetzen der Medikamente zu einer normalen Schilddrüsenfunktion führen. Bei Patienten mit einer Schilddrüsenautonomie tritt die Überfunktion nach Absetzen der Medikamente meist rasch wieder auf. Hier sollte grundsätzlich eine Beseitigung der autonomen Knoten durch eine Radioiodtherapie oder eine Operation angestrebt werden.

Liegt eine vergrößerte Schilddrüse ohne Knoten mit normaler Funktion vor, so führt eine ausreichende Behandlung der Akromegalie häufig zu einer Verkleinerung.

Finden sich in der Schilddrüse Knoten, die funktionell nicht aktiv sind, sogenannte „kalte Knoten“, richtet sich die Therapie nach den Ergebnissen der Diagnostik. Besteht der Verdacht, es könnte sich um bösartige Knoten handeln, sollte zügig eine Schilddrüsenoperation erfolgen – möglichst bei einem erfahrenen Schilddrüsenchirurgen. Liegt ein großer kalter Knoten vor,

der nicht bösartig erscheint, aber wegen seiner Größe zu einem Druck auf die Luftröhre und/oder Speiseröhre führt, sollte eine operative Entfernung angestrebt werden. Eine Radioiodtherapie ist bei kalten Knoten als Therapie nicht möglich. Bei kleineren kalten Knoten, die nicht bösartig erscheinen, reichen meistens regelmäßige sonografische Kontrollen in einjährigen Abständen aus. Eine operative Entfernung ist selten erforderlich, im Einzelfall kann eine Behandlung mit Iodid und Schilddrüsenhormonen erwogen werden.

*Prof. Dr. med. Jochen Schopohl  
Medizinische Klinik IV,  
Klinikum der LMU München,  
Ziemssenstr. 1,  
80336 München  
Jochen.Schopohl@med.uni-  
muenchen.de*

### Literatur:

Gasperi M, Martino E, Manetti L, et al. (2002) Prevalence of thyroid diseases in patients with acromegaly: results of an Italian multi-center study. *J Endocrinol Invest* 25:240-5

Herrmann BL<sup>1</sup>, Baumann H, Janssen OE, et al. (2004) Impact of disease activity on thyroid diseases in patients with acromegaly: basal evaluation and follow-up. *ExpClinEndocrinol Diabetes* 112:225-30.

Wolinski K, Czarnywojtek A, Ruchala M (2014) Risk of Thyroid Nodular Disease and Thyroid Cancer in Patients with Acromegaly – Meta-Analysis and Systematic Review. *PLoS ONE* 9: e88787.

# TSHom

## Schwerpunkt

TSHome sind TSH bildende gutartige Geschwulste (Adenome) der Hypophyse. Sie kommen extrem selten vor, weniger als 2 % hormonaktiver Hypophysenadenome sind TSHome. Bei weit unter 1 % der Patienten mit Schilddrüsenüberfunktion wird diese durch ein TSHom verursacht. Eine neuere Studie aus Schweden zeigt, dass pro Millionen Einwohner bei 2,8 Menschen ein solches Adenom besteht. Die Zahl der diagnostizierten Patienten hat in den letzten drei Jahrzehnten infolge der verbesserten Hormonuntersuchungen und des verbesserten Kenntnisstandes der Ärzte zugenommen. Dennoch dauert es zwischen 1 und 27 Jahre vom Beginn der Symptome bis zur Diagnosestellung.

### Ursachen

Ursachen sind Adenome der Hypophyse, die TSH und gelegentlich zusätzlich auch Wachstumshormon, Prolaktin und Gonadotropine vermehrt ausschütten. Sie kommen bei Männern und Frauen etwa gleich häufig vor. Die genaue Ursache für die vermehrte Hormonbildung ist bisher nicht bekannt.

### Beschwerden

Die meisten Patienten haben Zeichen der Schilddrüsenüberfunktion mit Nervosität, schnellem Herzschlag, Gewichtsabnahme, warmer feuchter Haut, verstärktem Schwitzen, Durchfällen, Zyklusstörungen bei der Frau. Bei fast allen Patienten ist die Schilddrüse vergrößert. Bei entsprechender Größe des Hypophysenadenoms mit Druck auf das normale Hypophysengewebe kommt es zu einer verminderten Bil-

dung der anderen Hypophysenhormone (Hypophysenunterfunktion) und zu Gesichtsfeldausfällen.

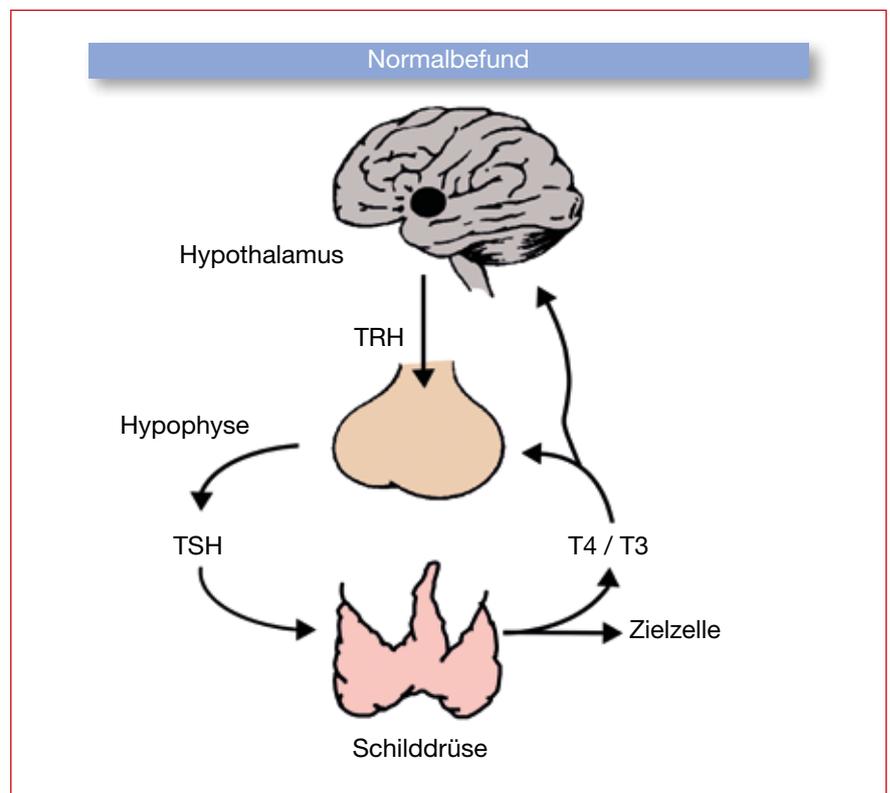
### Untersuchungen

Die Schilddrüsenhormone, das freie Thyroxin (FT4) und das freie Trijodthyronin (FT3) sind erhöht. TSH ist ebenfalls erhöht. Bei einem Drittel der Patienten liegt es jedoch im Normbereich, was in Anbetracht der hohen Schilddrüsenhormone jedoch zu hoch ist. TRH ist das Hormon des Hypothalamus, das die Ausschüttung von TSH normalerweise stimuliert. Bei den meisten Patienten mit TSHom dagegen wird TSH nach TRH-Gabe nicht verstärkt ausgeschüttet. Zusätzlich kann ein bestimmtes Eiweiß die sogenannte



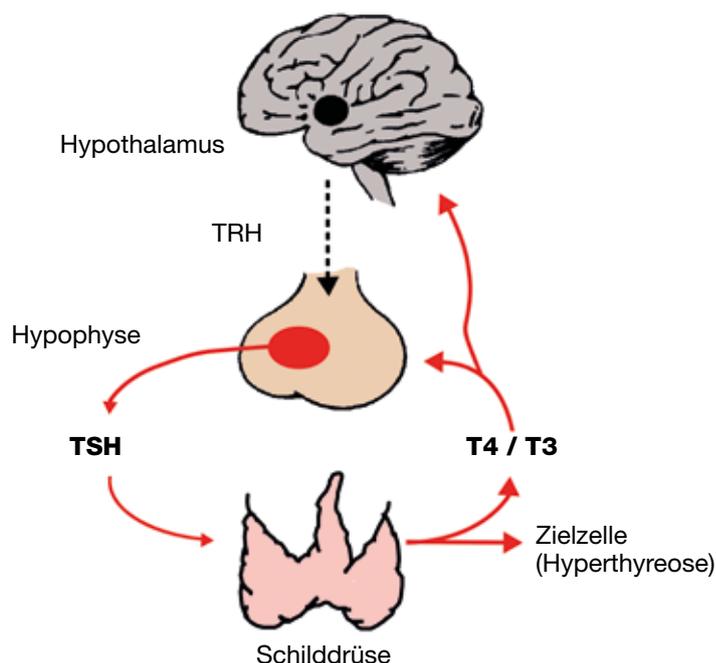
Prof. Dr. med. D. Klingmüller  
Medizinische Klinik und Poliklinik I  
Endokrinologie/Diabetologie  
Universitätsklinikum Bonn

Alphakette der Hypophysenhormone erhöht sein. Gelegentlich kann eine Unterscheidung zur Resistenz, also Unempfindlichkeit gegenüber Schilddrüsenhormonen schwierig sein. Bei dieser Störung



Das TRH des Hypothalamus stimuliert in der Hypophyse die Ausschüttung von TSH, das seinerseits in der Schilddrüse die Ausschüttung der Schilddrüsenhormone (T3 und T4) anregt. Diese Hormone hemmen die Absonderung von TSH. Bei einer vermehrten Hormonproduktion in der Schilddrüse ist TSH daher sehr niedrig.

## TSHom in der Hypophyse



Beim TSHom bildet ein Adenom in der Hypophyse TSH und führt über eine vermehrte Schilddrüsenhormonbildung zur Schilddrüsenüberfunktion. Dabei sind TSH und Schilddrüsenhormone erhöht.

wird das Schilddrüsenhormon von den Zellen, auf die es normalerweise wirkt, nicht erkannt. Sie sind resistent. Auch bei dieser Erkrankung sind die Schilddrüsenhormone und das TSH erhöht. Da das Schilddrüsenhormon jedoch nicht wirkt, haben viele dieser Patienten Zeichen der Schilddrüsenunterfunktion. Die Erkrankung ist häufig familiär, so dass man nach Familienangehörigen mit ähnlichen Symptomen nachforschen sollte.

Wenn auf Grund der Beschwerden und der Laboranalytik ein TSHom sehr wahrscheinlich ist, muss ein Kernspintomogramm der Hypophyse durchgeführt werden.

### ■ Behandlung

Die Therapie der ersten Wahl ist die transspheoidale Operation, also durch die Nase. Dies führt – wie

eine neue Studie zeigt – bei 75 % der Patienten zu einer Heilung. Falls keine Heilung erzielt wurde, führte eine nachfolgende Bestrahlung bei 37 % der Patienten innerhalb von zwei Jahren zu einer Normalisierung der Schilddrüsenhormonproduktion. Bei 20 % der Patienten war eine medikamentöse Therapie mit dem Somatostatin-Analagon Octreotid notwendig, das bei der Behandlung der Akromegalie erfolgreich eingesetzt wird. Es hat bei fast allen Patienten eine positive Wirkung. Gelegentlich kann eine Behandlung mit Dopaminagonisten, Bromocriptin oder Cabergolin, einen positiven Effekt haben.

Eine Behandlung mit Medikamenten, die die Schilddrüsenhormonproduktion hemmen (Thyreostatika), wird nicht empfohlen.

Bei Therapieversagen kann bei Patienten mit einer vergrößerten

Schilddrüse eine Entfernung der Schilddrüse notwendig sein. Danach muss soviel Thyroxin gegeben werden, dass die Konzentration des freien Thyroxins im oberen Normbereich liegt.

Zusammenfassend ist die Diagnose eines TSH bildenden Adenoms gelegentlich nicht ganz leicht, insbesondere muss eine Schilddrüsenhormonresistenz ausgeschlossen werden. Wenn ein TSHom diagnostiziert worden ist, kann den meisten Patienten jedoch sehr gut geholfen werden durch Operationen, gegebenenfalls Bestrahlung und medikamentöse Therapie.

Prof. Dr. med. D. Klingmüller  
Medizinische Klinik und Poliklinik I  
Endokrinologie/Diabetologie  
Universitätsklinikum Bonn  
Sigmund-Freud-Str. 25  
D-53105 Bonn  
Tel: +49-228-297-13930/6  
Fax: +49-228-287-15768  
D. Klingmueller@uni-bonn.de

### Europäische Notfallkarte

In der Printversion der GLANDULA Nr. 37, S. 38, hat sich ein kleiner Fehler eingeschlichen. Die korrekte Internet-Adresse, unter der Sie die „Europäische Notfallkarte“ selbst ausdrucken, dann falten und einschweißen können, lautet: [www.endokrinologie.net](http://www.endokrinologie.net) > Patienten > Erkrankungen > Therapie mit Glukokortikoiden: unten „Europäische Notfallkarte – Deutsche Version“.

Die Karte ist zweisprachig, deutsch und englisch, und besonders für Aufenthalte im Ausland dringend zu empfehlen.

Mittlerweile wurde sie in größerer Stückzahl angefertigt und an Endokrinologen verteilt. Patienten, die auf eine Cortison-Ersatztherapie angewiesen sind, können also auch ihren Endokrinologen danach fragen.

# Wechselwirkung zwischen Schilddrüse und Nebenniere bei Autoimmunthyreoiditis und Nebennierenrindeninsuffizienz

## Schwerpunkt

### ■ Autoimmunthyreoiditis

Die Autoimmunthyreoiditis oder Hashimoto-Thyreoiditis ist eine autoimmun-bedingte Schilddrüsenerkrankung, das heißt, sie wird durch eine Störung des körpereigenen Immunsystems verursacht.

Manchmal beginnt das Krankheitsbild mit einer akut auftretenden Überfunktion der Schilddrüse durch die Zerstörung von Schilddrüsenzellen und Freisetzung bereits gespeicherter Schilddrüsenhormone. So kommt es zu typischen Symptomen einer Überfunktion: Schwitzen, Nervosität, innere Unruhe, zitternde Hände und Durchfälle. Diese Phase der Überfunktion ist meist nicht behandlungsbedürftig und dauert nur kurz an. Falls nötig, werden zur Linderung der Symptome Betablocker verordnet. Dabei handelt es sich um Medikamente, die häufig zur Senkung des Blutdrucks oder der Herzfrequenz eingesetzt werden.

Danach folgt in der Regel die weitere Zerstörung des Schilddrüsengewebes. Es kommt zu einer Unterfunktion (=Hypothyreose) mit Symptomen wie Müdigkeit, Kälteempfindlichkeit, Gewichtszunahme, niedriger Blutdruck, Verstopfungsneigung und depressiver Stimmungslage. In diesem Fall wird eine Ersatztherapie mit Schilddrüsenhormon notwendig. Der Wirkstoff der Wahl ist synthetisch hergestelltes L-Thyroxin, das dem körpereigenen Hormon T4 sehr ähnlich ist. Es wird im Körper zu der aktiven Form T3 umgebaut und ist nun wirksam.



Maike Koch



Prof. Dr. med. Klaus Badenhoop



Dr. med. Gesine Meyer

Schwerpunkt Endokrinologie & Diabetologie, Medizinische Klinik 1, Universitätsklinikum der Goethe-Universität Frankfurt am Main

Der Nachweis von Schilddrüsen-autoantikörpern (TPO/TG) ist nicht automatisch der Beweis für eine Autoimmunthyreoiditis, da sich diese Antikörper bei ca. 10 % der Allgemeinbevölkerung finden. Lediglich 2–4 % dieser Patienten entwickeln pro Jahr eine behandlungsbedürftige Hypothyreose.

### ■ Nebennierenrindeninsuffizienz – primär vs. sekundär

Man unterscheidet häufig zwischen primär und sekundär. Doch was bedeutet das eigentlich?

Primär bedeutet, dass das ausführende Organ von dieser Erkrankung betroffen ist – in diesem Fall die Nebennierenrinde selbst.

Sekundär bedeutet, dass die übergeordnete Schaltstelle betroffen ist: die Hypophyse, die über streng geregelte Mechanismen die Nebennierenrinde zur Produktion und Ausschüttung der Hormone anregt. Die intakten Organe erhalten kein Signal mehr, Cortisol freizusetzen.

In den Nebennierenrinden wird das lebenswichtige Stresshormon Cortisol gebildet. Auch Aldosteron ist ein sehr wichtiges Hormon der Nebennierenrinden. Es unterstützt die Blutdruckregulation und den Salzhaushalt. Fehlen diese Hormone, kommt es zu Symptomen wie ausgeprägte Müdigkeit, körperliche und geistige Erschöpfung, Schwindel und niedrigem Blutdruck. Im schlimmsten Fall kann sogar eine potenziell tödliche Addisonkrise auftreten.

Morbus Addison ist eine sehr seltene autoimmune Erkrankung, bei der es zu einer schleichenden Zerstörung der Nebennierenrinden kommt. Die Erkrankung wurde nach ihrem Erstbeschreiber Thomas Addison (1793–1860) benannt. Zu seiner Zeit war die Tuberkulose noch die häufigste Ursache einer Nebennierenrindeninsuffizienz (NNR-Insuffizienz). Heute ist die Hauptursache eine autoimmune Zerstörung der Nebennierenrinden.

Eine NNR-Insuffizienz – primär oder sekundär – muss immer mit synthetisch hergestelltem Hydrocortison

(= HC) und die primäre Form zusätzlich mit einem Aldosteronersatz behandelt werden.

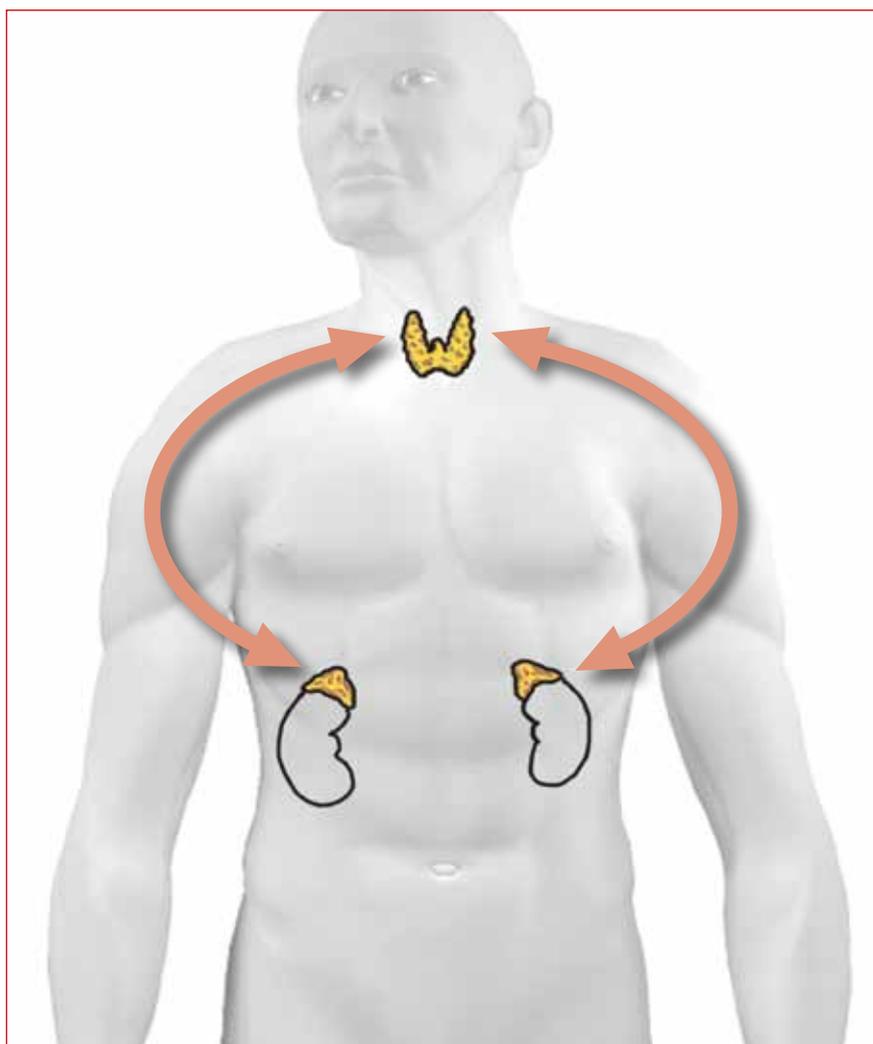
### ■ Was ist das Schmidt-Syndrom?

Leidet man an einer Autoimmunerkrankung – also einer Erkrankung, bei der der eigene Körper durch eine Fehlsteuerung sich selbst angreift – trägt man immer auch ein höheres Risiko, an einer weiteren Autoimmunerkrankung zu erkranken.

Das Schmidt-Syndrom beschreibt die Kombination eines autoimmunen Morbus Addison mit einer autoimmunen Schilddrüsenerkrankung. Sie kann beide Geschlechter in jedem Alter betreffen. Meistens sind jedoch Frauen im mittleren Alter betroffen (1). Da der Morbus Addison eine sehr seltene Erkrankung ist und autoimmune Schilddrüsenerkrankungen relativ häufig auftreten, haben Patienten mit Morbus Addison ein sehr hohes Risiko, zusätzlich eine Schilddrüsenerkrankung zu entwickeln, während Patienten mit autoimmunen Schilddrüsenerkrankungen weiterhin ein sehr geringes Risiko tragen, zusätzlich einen Morbus Addison zu bekommen.

### ■ L-Thyroxin und NNR-Insuffizienz – Was muss ich beachten?

Durch die vorangegangene Hypothyreose ist der Stoffwechsel verlangsamt. Die Schilddrüsenunterfunktion kann durch ähnliche Symptome wie Müdigkeit und Erschöpfung eine bereits bestehende NNR-Insuffizienz maskieren. Durch die Einnahme von L-Thyroxin kommt es im Körper zu einem erhöhten Verbrauch des in der Nebennierenrinde gebildeten Hormons Cortisol. Eine gesunde Nebenniere kann dies ohne Probleme ausgleichen. Liegt jedoch



Zusammenspiel zwischen der Schilddrüse und den Nebennieren

eine NNR-Insuffizienz vor, kann der erhöhte Bedarf an Cortisol nicht mehr gedeckt werden.

Deshalb ist es von großer Wichtigkeit, dass bei einer bekannten NNR-Insuffizienz erst die HC-Dosis angepasst wird, bevor L-Thyroxin verabreicht wird. Bei einer bisher noch nicht erkannten NNR-Insuffizienz muss das Risiko einer möglichen bestehenden Insuffizienz geklärt werden.

Eine Überdosierung von L-Thyroxin kommt einer Schilddrüsenüberfunktion (z. B. Morbus Basedow) gleich. Durch den gesteigerten Bedarf an Cortisol führt dies zu einer ungünstigen Stoffwechsellage und kann möglicherweise eine Addisonkrise auslösen.

### ■ Ich leide an einer Schilddrüsenunterfunktion und NNR-Insuffizienz. Kann ich meine Medikamente gleichzeitig nehmen?

L-Thyroxin sollte morgens möglichst 30 Minuten vor dem Frühstück auf nüchternen Magen genommen werden. Somit ist eine bessere Aufnahme in den Körper gewährleistet. Die erste der meist 2–3 HC-Dosen sollte auch morgens früh eingenommen werden, um den normalen Tagesrhythmus möglichst gut nachzuahmen. Sie können diese beiden Medikamente ohne Probleme morgens früh nüchtern zusammen einnehmen.

### ■ Was muss ich bei körperlicher Anstrengung, Stress, Krankheit, Unfall oder Operationen beachten?

In einer solchen besonderen Belastungssituation steigt der Cortisolbedarf teilweise sehr stark an. Deshalb müssen Sie die HC-Dosis entsprechend anpassen. Faustregel ist eine Erhöhung auf das 2–5-fache der üblichen Dosis bei Infekten, insbesondere, wenn Fieber besteht. Bei Magen-Darm-Infekten mit wiederholtem Erbrechen und/oder Durchfällen ist die rasche Gabe von Hydrocortison und Flüssigkeit über die Vene notwendig, um das Auftreten einer Addisonkrise zu verhindern. In solchen Fällen sollten Sie rasch ärztliche Hilfe aufsuchen.

Patienten sollten stets einen Notfallausweis bei sich tragen, damit ihnen bei Notfällen schnell geholfen werden kann. In den Vorbereitungsgesprächen einer OP sollten Sie die Ärzte auf Ihre NNR-Insuffizienz hinweisen, damit Sie auch während einer OP ausreichend mit HC versorgt werden können.

Die Dosis von L-Thyroxin muss in einer der obengenannten Situationen nicht angepasst werden. Dies erfolgt nach Absprache mit Ihrem Endokrinologen anhand der Laborwerte und Ihrem Befinden. Bei primären Hypothyreosen liegt der Zielwert des TSH etwa zwischen 1 und 2 mU/L. Bei sekundären Hypothyreosen ist der TSH-Spiegel nicht verwertbar, angestrebt wird ein fT4 im mittleren bis oberen Normbereich.

### ■ Studie: „Untersuchungen zur Lebensqualität bei verschiedenen Formen der Nebennierenrindeninsuffizienz“

Wir suchen aktuell am Universitätsklinikum Frankfurt Studienteilnehmer für eine Untersuchung zur



Veränderung der Lebensqualität. Wir möchten dabei mehr über die persönliche Lebensqualität von Patienten erfahren und gleichzeitig lernen, die Krankheit aus deren Sicht besser zu verstehen. Aus dieser Studie sollen auch neue Behandlungsansätze entwickelt werden.

#### Kurzer Überblick:

- Fragebögen zur allgemeinen Lebensqualität und speziell in Bezug auf primäre Nebennierenrindeninsuffizienz
- einmaliger Besuch im Universitätsklinikum Frankfurt am Main zu einer Blutentnahme (Blutbild und Vitamin D) und Durchführung des ChairRising Tests oder nach Absprache auch bei Ihrem behandelnden Endokrinologen

#### Einschlusskriterien:

- autoimmuner Morbus Addison oder
- beidseitig entfernte Nebennieren
- Mindestalter: 18 Jahre

Bei Interesse oder Wünschen zu näheren Informationen wenden Sie sich gerne jederzeit an:

*cand. med. Maike Koch*  
E-Mail: [Maike.Koch@kgu.de](mailto:Maike.Koch@kgu.de)

*Dr. med. Gesine Meyer*  
(Oberärztin Endokrinologie)  
E-Mail: [Gesine.Meyer@kgu.de](mailto:Gesine.Meyer@kgu.de)

*Prof. Dr. med. Badenhoop*  
E-Mail: [badenhoop.em@uni-frankfurt.de](mailto:badenhoop.em@uni-frankfurt.de)

*Klinikum der Goethe-Universität*  
*Medizinische Klinik 1*  
*Schwerpunkt Endokrinologie*  
*und Diabetologie*  
*Haus 33 b*  
*Theodor-Stern-Kai 7*  
*60590 Frankfurt am Main*

#### Literatur:

- 1) Gupta AN, Kaniyoor Nagri S. Schmidt's syndrome – Case report. AMJ 2012, 5, 6, 292–295. <http://dx.doi.org/10.4066/AMJ.2012.987>.

# Bessere Behandlung bei angeborenen Erkrankungen von Nebennieren und Keimdrüsen

## Forscher suchen Teilnehmer an klinischer Studie für mehr Lebensqualität

Angeborene Erkrankungen von Nebennieren und Keimdrüsen können zu vielfältigen Diagnosen wie zum Beispiel adrenogenitales Syndrom (AGS), Ullrich-Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom, gemischte Gonadendysgenese, Androgenresistenz, XY- und XX-Gonadendysgenese, Androgenbildungsstörungen und Hypospadie führen. Alle genannten Diagnosen werden medizinisch unter dem Begriff „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ (vom englischen „Disorders of Sex Development“, DSD) zusammengefasst und können für die Betroffenen und ihre Familien eine erhebliche Belastung darstellen. Es ist den Studienleitern bewusst, dass viele Betroffene und Selbsthilfegruppen mit dem Begriff „DSD“ nicht einverstanden sind. Die Studie berücksichtigt diese Kritik ausdrücklich und bittet die Betroffenen um ihre Meinung dazu und daher auch um Vorschläge für die Benennung ihrer Diagnose.

Ziel der europaweiten Studie mit vier deutschen von insgesamt 15 europäischen Studienzentren ist es, die Behandlung und Beratung dieser Patienten zu verbessern - langfristig sollen Behandlungsleitlinien entwickelt werden. Dafür werden Teilnehmer gesucht, Frauen und Männer ab 16 Jahren mit gesicherter Diagnose. Im Zentrum der wissenschaftlichen Untersuchungen stehen die medizinischen und psychologischen Bedürfnisse und Meinungen der Betroffenen. Den Patienten entstehen keine Kosten, Reisekosten werden erstattet.



Die meisten Betroffenen benötigen eine lebenslange Behandlung mit Hormonen wie z. B. Kortisol oder weiblichen und männlichen Hormonen ab der Pubertät. Einige wurden operiert und/oder hatten auch psychologische Beratungen oder Psychotherapie. Die langfristigen Folgen sind bisher nur unzureichend untersucht. Untersucht werden im Rahmen eines wissenschaftlichen Untersuchungsprotokolls daher der körperliche Gesundheitszustand und das allgemeine und psychische Wohlbefinden; äußerst wichtig sind



auch die Erfahrungen der Patienten, gerade auch mit Medizin und Gesellschaft.

Für weitere Informationen kontaktieren Sie bitte Ihr örtlich nahegelegenes Studienzentrum. Gerne stehen Ärzte, Psychologen und Studienassistenten dort ebenfalls zur Gesundheitsberatung zur Verfügung.

### Studienzentren in Deutschland:

#### Charité Universitätsmedizin Berlin

Studienkoordination  
PD Dr. Birgit Köhler  
Pädiatrische Endokrinologie  
Prof. Dr. Marcus Quinkler  
Endokrinologie  
Dipl.-Psych. Elena Bennecke  
eustudie-koehler@charite.de  
Tel.: 030/450 550 085/553 855

#### Universität zu Lübeck

Lübecker Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Prof. Olaf Hiort  
Prof. Georg Brabant  
Dsd-life@uksh.de  
Tel.: 0451/500 2596

#### Medizinische Klinik und Poliklinik IV Klinikum der Universität München

Endokrinologie  
Priv.-Doz. Dr. Nicole Reisch  
nicole.reisch@med.uni-muenchen.de  
Tel.: 089/4400-52268  
Terminvergabe:  
Tel.: 089/4400-52330

#### Westfälische Wilhelms-Universität Münster

Prof. Annette Richter-Unruh  
Pädiatrische Endokrinologie  
Tel.: 0251/83 47732  
Annette.richter-unruh@ukmuenster.de

# Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten beim Prolaktinom

Prolaktinom ist der häufigste endokrin aktive Hypophysentumor, der durch Wachstum das Hormon Prolaktin absondernder Zellen entsteht. Klinisch führt es bei der Frau zu Zyklusstörungen, Amenorrhö, also ausbleibende Regelblutung, und Milchfluss sowie beim Mann zu Libido- und Potenzverlust, selten Milchfluss und Vergrößerung der Brustdrüse.

Im Gegensatz zu allen anderen Hypophysentumoren ist die medikamentöse Behandlung die Therapie der Wahl, da Dopamin-Agonisten

(Dopaminabkömmlinge) nicht nur zur Normalisierung des Prolaktinspiegels, sondern in über 80 % der Fälle auch zu einer Schrumpfung bis hin zum Verschwinden des Prolaktinoms führen.

An medikamentöser Therapie stehen die in Tab. 1 beschriebenen Dopaminagonisten zur Verfügung. Im klinischen Alltag wird Cabergolin gegenüber den anderen Dopamin-Agonisten favorisiert, da im Vergleich eine bessere Wirksamkeit bezüglich Prolaktinspiegelnorma-



Sahar Fazeli  
Universitätsklinikum Bonn

lisierung, Tumorgößenabnahme sowie eine bessere Verträglichkeit belegt werden konnten.

Dopamin-Agonisten zur Therapie bei Prolaktinom				
Bromocriptin	Cabergolin	Lisurid	Metergolin	Quinagolid
<b>Halbwertszeit</b> 1 Stunde	65 Stunden	2 Stunden	1 Stunde	17 Stunden
<b>Typische Dosis</b> 2,5-5 mg/Tag	0,5-1 mg/Woche	0,2-2,6 mg/Tag	12-14 mg/Tag	0,075-0,150 ug/Tag
<b>Schwangerschaft</b> Hinweise auf Fehlbildungen erzeugende oder den Embryo schädigende Eigenschaften von Bromocriptin bei Einnahme in der Schwangerschaft sind bisher nicht bekannt. Eine Fortführung der Therapie in der Schwangerschaft ist lediglich bei medizinischer Indikation empfohlen, andernfalls sollte die Medikation abgesetzt werden.	Studien an Versuchstieren haben keine Fehlbildungen erzeugende Wirkung gezeigt. In den klinischen Studien kam es zu über 100 Schwangerschaften bei Frauen, die wegen durch krankhafte Erhöhung des Prolaktinspiegels hervorgerufene Störungen behandelt wurden. Cabergolin wurde in den ersten 8 Schwangerschaftswochen eingenommen. Hier zeigte sich kein erhöhtes Risiko einer Fehlgeburt, Frühgeburt, Mehrlingsgeburt oder angeborenen Anomalien. Bei jedoch limitierten klinischen Erfahrungen wird empfohlen, 4 Wochen vorher das Medikament abzusetzen.	Tierstudien haben unerwünschte Wirkungen auf den Fötus gezeigt. Studien bei schwangeren Frauen sind nicht verfügbar, doch bestehen Hinweise, dass Lisurid die Plazentaschranke passiert.	Der Tierversuch brachte keine Hinweise auf <b>Fehlbildungen erzeugende oder den Embryo schädigende Wirkungen</b> . Da ausreichende Erfahrungen über die Anwendung beim Menschen nicht vorliegen, ist Metergolin nicht zugelassen.	Keine Hinweise auf die Entstehung von Missbildungen im Tierexperiment, über Quinagolid in der Schwangerschaft liegen jedoch nur wenige Erfahrungen vor.

Tab. 1

**■ Vergleich der Dopamin-Agonisten bezüglich der Prolaktin-senkende Wirkung:**

Hinsichtlich der Prolaktin-senkenden Wirkung scheint Cabergolin Bromocriptin überlegen zu sein. Ein systematische Übersichtsarbeit vom Jahr 2011 ergab, dass Bromocriptin bezüglich der Normalisierung des Prolaktinwertes, Verringerung der Gefahr anhaltender Hyperprolaktinämie, also der Überproduktion von Prolaktin, Amenorrhö und Milchfluss Cabergolin unterlegen ist.

In Abbildung 1 ist die Wirksamkeit der Dopamin-Agonisten an ihrem Einfluss auf die Reduktion der Tumorgroße von Makroprolaktinomen, das heißt großen Prolaktinomen, gemessen.

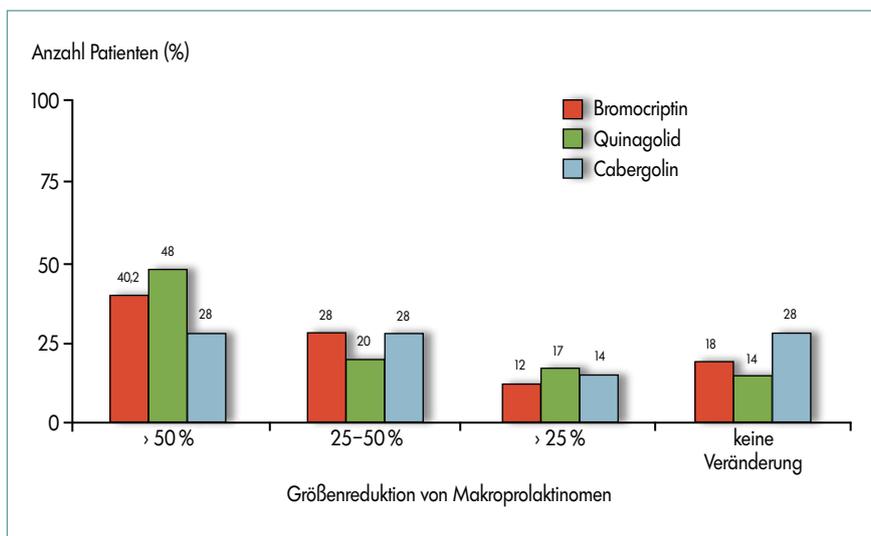
Hinsichtlich Tumorgroßenrückgang zeigte sich unter Cabergolin mit 90 % ein deutlicher Vorteil gegenüber Bromocriptin mit 50 %. Quinagolid hat einen vergleichbaren Effekt auf die Reduktion der Größe von Geschwülsten verglichen mit Cabergolin.

Bei nicht ausreichender Wirksamkeit von Bromocriptin bewirken Quinagolid und Cabergolin gleichermaßen eine langfristige Normalisierung des Prolaktinspiegels.

**■ Vergleich der Dopamin-Agonisten bezüglich der Nebenwirkungen:**

Die Halbwertszeit beträgt bei Bromocriptin und Metergolin ca. 1 Stunde, ca. 17 Stunden bei Quinagolid und ca. 65 Stunden bei Cabergolin, sodass die Compliance, also die zuverlässige Einnahme durch den Patienten, unter Cabergolin deutlich besser ist.

Die am häufigsten auftretenden Nebenwirkungen bei Bromocriptin



**Abb. 1:** Abnahme der Größe von Makroprolaktinomen unter der Behandlung mit verschiedenen Dopaminagonisten: Cabergolin, Quinagolid und Bromocriptin. Molitch ME. Medical management of prolactin-secreting pituitary adenomas. Pituitary 2002; 5:55-6, mit Genehmigung von Springer Science & Business Media.

	Bromocriptin	Cabergolin
Übelkeit	50,0 %	31,0 %
Erbrechen	10,0 %	4,0 %
Verstopfung	9,0 %	7,0 %
Kopfschmerzen	29,0 %	30,0 %
Schwindel	26,0 %	25,0 %
Beschwerden im Magen-Darm-Bereich	20,0 %	15,0 %
Müdigkeit, Schwäche	18,0 %	13,0 %
Depression	2,0 %	3,0 %

**Tab. 2:** Die am häufigsten auftretenden Nebenwirkungen bei Bromocriptin und Cabergolin

und Cabergolin sind in Tabelle 2 beschrieben. Insgesamt scheint Cabergolin besser verträglich als Bromocriptin zu sein. Die Verträglichkeit ist allerdings individuell unterschiedlich. Unter Therapie mit Quinagolid tritt in 15 % eine orthostatische Hypotension – das heißt niedriger Blutdruck bei aufrechter Körperhaltung – mit 2,5 % Ohnmachtsanfällen auf. Unter Lisurid und Metergolin tritt seltener eine Hypotension auf.

Bezüglich des Risikos für klinisch relevante Veränderungen der Herzklappen unter Dopamin-Agonisten zeigte sich eine Beziehung

mit der kumulativen, also anhäufenden Dosis (Cabergolin 23 %, Pergolid 23 % Kontrollgruppe 6 %). Im therapeutischen Bereich zur Behandlung der Hyperprolaktinämie sind diese Veränderungen jedoch weniger relevant, denn in weiteren klinischen Studien wurde keine relevante Herzschwäche, Herzklappenverdickung bzw. -verkalkung gefunden. Dies mag auf die deutlich niedrigeren Dosen der Dopamin-Agonisten-Behandlung im Vergleich zur Parkinsonerkrankung zurückzuführen sein. Dennoch sollten die Herzklappen unter der Einnahme von Cabergolin regelmäßig untersucht werden. Bei Herzklappenveränderungen

muss das Medikament abgesetzt werden.

### ■ Rezidivraten nach Absetzen von Dopamin-Agonisten

Lange ging man davon aus, dass die Behandlung mit Dopamin-Agonisten bei Prolaktinomen lebenslang zu erfolgen hat. Aktuelle Studien zeigen jedoch, dass bei bestimmten Patientengruppen die Dopamin-Agonisten auch wieder abgesetzt werden können. Kharlip et al untersuchten die Rezidivrate, das heißt die Rate des Wiederauftretens von Prolaktinomen nach Absetzen von Cabergolin: Hierbei betrug die Gesamtrezidivrate 54 % und das geschätzte Risiko eines Rezidivs nach 18 Monaten 63 %. Nach Ansicht der Autoren kann Cabergolin bei einer Untergruppe von Patienten abgesetzt werden.

Ein Auslassversuch sollte jedoch erst nach längerer Therapiedauer erfolgen (z. B. bei normalem Prolaktinwert über 3 Jahre und negativem Tumornachweis im bildgebenden Verfahren Magnetresonanztomographie MRT). Die amerikanische Pituitary Society empfiehlt das Absetzen von Cabergolin nur bei ausgewählten Patienten:

- Normalisierung der Prolaktinspiegel unter der Behandlung mit Cabergolin (mindestens 2 Jahre)
- In der MRT kein sichtbarer Tumor oder Tumorverkleinerung um  $\geq 50\%$  unter der Behandlung mit Cabergolin (mindestens 2 Jahre)

Im Vergleich zeigte sich eine höhere Rezidivrate nach Absetzen von Cabergolin (in vier Studien 35 %) als bei Bromocriptin (in 12 Studien 20 %)

Zusammenfassend wird aktuell Cabergolin aufgrund der guten Wirksamkeit und des Nebenwirkungsprofils zumindest in der Regel als das medikamentöse Therapeutikum der ersten Wahl eingesetzt. Die Kenntnis der anderen Dopamin-Agonisten und ihrer Nebenwirkungen ermöglicht eine Umstellung auf ein Alternativpräparat bei z. B. Cabergolinunverträglichkeit oder mangelnder Wirksamkeit.

Sahar Fazeli  
Universitätsklinikum Bonn  
Sigmund Freud Strasse 25  
53127 Bonn  
Tel.: 0228/287-13933  
Fax: 0228/287-15768  
E-Mail:  
Sahar.Fazeli@ukb.uni-bonn.de

## Befragung von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Eine Maßnahme des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) ist die Entwicklung eines Zentralen Informationsportals (Kurztitel ZIPSE).

Um die Informationsbedürfnisse und die Wege der Informationssuche von Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben (oder auch ihrer Angehörigen), besser kennenzulernen, werden noch Teilnehmer und Teilnehmerinnen für eine Befragung gesucht.

Die Befragungen (ca. 1-1½ Stunden) werden durch Projektmitarbeiter der Universität Hannover zur Ermittlung des Wissensbedarfes und zur Verbesserung

der Wissensvermittlung für Betroffene, Angehörige und Mediziner durchgeführt. Als Teilnehmer werden Betroffene einer seltenen Erkrankung UND/ODER Angehörige gesucht. Der Zeitpunkt und die Lokalität werden entsprechend den Wünschen der Teilnehmenden vereinbart. Lange Reisen sind nicht notwendig.

Aktuell werden noch ca. 40 Teilnehmer gesucht. Bei Interesse bitte ich Sie, sich an Frau Schauer zu wenden (siehe rechts). Die Teilnahme soll im gegenseitigen Interesse mittels Unterschrift bestätigt werden. Dies kann per Postweg nach einem kurzen Telefonat erfolgen. Frankierkosten werden übernommen.

### Kontakt:

E-Mail:  
franziska.schauer@uniklinik-freiburg.de

Klinik für Dermatologie und Venerologie  
Frau Dr. F. Schauer/  
Frau Aurelia Winter  
Hauptstraße 7  
79104 Freiburg  
Tel.: 0761-270 67141  
(Studienzentrum Fragile Haut -  
Stichwort: Dr. Schauer - ZIPSE)

# Fünf Jahre Morbus Addison

Im April 2009 wurde bei mir nach einer wahren Odyssee Morbus Addison diagnostiziert. Nach meinem damaligen Krankenhausaufenthalt und einer sehr lange anhaltenden Genesungsphase dachte ich damals, ich würde wieder ganz gesund. Tatsächlich vermutete ich, dass ich nur ein paar Tabletten nehmen müsse und irgendwann wäre alles wieder wie vor der Diagnose. Doch dies stellte sich als Irrtum heraus.

## ■ Mein neues Leben

Es ist nun genau fünf Jahre her, dass mein Leben völlig aus den Fugen geriet und durch diese Erkrankung auf den Kopf gestellt wurde. Ich habe heute ein anderes Leben, in dem ich immer noch nicht ganz angekommen zu sein scheine. Mein neues Leben und auch mein zum Teil neues Ich sind mir mitunter noch immer sehr fremd und ich scheine noch nicht wirklich dort hinein zu passen.

Immer, wenn ich dies bemerke, kommt mir der Gedanke, dass ich mich nach fünf Jahren doch endlich an die veränderte Lebenssituation hätte gewöhnen müssen. Allerdings habe ich vierundvierzig Jahre in einem anderen Leben verbracht. Setze ich die fünf Jahre mit den vierundvierzig Jahren in Beziehung, so scheinen fünf Jahre für einen Eingewöhnungsprozess in ein neues Leben nicht wirklich viel oder gar ausreichend. Doch leider bin ich nicht oft so vernünftig, mir diesen Gedanken ins Gedächtnis zu rufen, wenn ich wieder fast verzweifle, dass es mir schlecht geht und ich nicht aktiv sein kann.

Zu Beginn meiner Erkrankung plante ich, nach einer für mich festgesetzten Erholungsphase, wieder in den Schuldienst zu gehen. In einer Reha 2010 wurde mir auf freundliche Art mitgeteilt, dass ich wohl nie wieder

den Anforderungen des Schullebens gerecht werden könne. Mit der Ausprägung meines Morbus Addison wäre es vernünftiger eine Rente zu beantragen.

Als ich aus der Reha wieder daheim war, tat ich genau das, ich stellte einen Rentenantrag mit dem Bewusstsein, dass ich vermutlich gar nichts mit einem solchen Antrag erreichen würde. Doch bereits im November 2010 erhielt ich ein Schreiben, in dem man mir mitteilte, ich würde eine volle Erwerbsminderungsrente erhalten. Statt Freude verspürte ich nur Fassungslosigkeit, denn mit einer Bewilligung hatte ich nicht gerechnet. Mein erster Gedanke war: „Gott, bin ich so ernsthaft krank?“ Nun musste ich lernen, Rentnerin zu sein mit fünfundvierzig Jahren!

Das war und ist noch immer sehr schwer. Fünf Jahre reichen definitiv nicht, sich mit dem Gedanken anzufreunden, scheinbar „nichts Nützliches mehr tun zu können“. Ich hatte und habe viel Zeit. Zeit, die sinnvoll gefüllt werden wollte und noch immer gefüllt werden will. Doch wie und womit? Ich bemerkte, dass ich körperlich relativ schnell an meine Belastbarkeitsgrenze geriet. Dies wiederum beeinträchtigte mich seelisch, je weniger ich physisch leisten konnte, desto deprimierter wurde ich.

## ■ Körperliche und geistige Beeinträchtigungen

Mitunter erlebte ich Tage, an denen mir das Aufstehen am Morgen sehr schwerfiel und ich mich eigentlich nur durch den Tag schleppte, ohne etwas Sinnvolles tun zu können. Und diese Tage kehrten und kehren immer wieder. Es ist mir nicht möglich, den Haushalt ohne Hilfe zu bewältigen. Kleine Tätigkeiten wie Fegen sind so

anstrengend, dass ich mich fühle wie eine Hundertjährige. Natürlich weiß ich gar nicht genau, wie eine Hundertjährige sich fühlt, aber ich stelle es mir so vor.

Glücklicherweise werde ich wöchentlich im Haushalt unterstützt, ohne diese Hilfestellung wäre das Haus nicht in Ordnung zu halten. Körperliche Anstrengungen sind schwerlich zu bewältigen, stramme Spaziergänge, Schwimmen – undenkbar. Um trotz allem etwas für meinen Körper zu tun, mache ich Yoga in einer Gruppe, in der auch andere Frauen weniger fit sind. Das tut mir gut, ich bemühe mich wöchentlich an der Yogastunde teilzunehmen.

Leider stelle ich auch Veränderungen in meiner Konzentration und Merkfähigkeit fest. Mein Gedächtnis scheint außerdem löcherig geworden zu sein, mein Erinnerungsvermögen ist oft gleich Null. Dies bezieht sich nicht nur auf das Kurzzeitgedächtnis, sondern auch auf mein Langzeitgedächtnis. Das ist ein Problem, das mich besonders belastet, da ich vor meiner Erkrankung ein Gedächtnis wie ein Elefant hatte, ich konnte mich an jedes Detail einer Situation, eines Buches erinnern. Diese besondere Begabung habe ich bedauerlicherweise verloren. Mich daran zu gewöhnen fällt mir äußerst schwer. Ich besitze ein Lesezimmer, in dem sehr viele Bücher stehen. Vor 2009 konnte ich zu jedem Buch etwas erzählen. Inzwischen lese ich diese vorhandenen Bücher immer wieder erneut, denn ich vergesse das Gelesene. Auch daran gewöhne ich mich zurzeit noch nicht. Vielleicht müssen noch einmal fünf Jahre vergehen, um eine Akzeptanz dieser veränderten Merkfähigkeit zu erlangen.

Um der schwindenden Hirnaktivität entgegen zu wirken, begann ich

2011 euphorisch einen Italienisch-Kurs. Deprimiert stellte ich fest, dass es mir unmöglich war, mich an meinem Schreibtisch eine volle Stunde damit zu beschäftigen, Vokabeln und Grammatik zu lernen. Möglich war das Lernen nur in kleinen Einheiten, dreißig Minuten erschöpften mich. Statt mich positiv auf die veränderte Lernsituation einzustellen, war ich verzweifelt. Ich war den Tränen nahe.

Erst seit ein paar Monaten bin ich mit mir gnädiger und nehme es dem Addison nicht mehr ganz so übel, dass er auch mein Lernverhalten beeinträchtigt. Denn ich lerne weiter, ich möchte eine andere Sprache erlernen und auch meinen Kopf weiterhin anstrengen, um geistig fit zu bleiben. Manchmal konzipiere ich in Gedanken eine Unterrichtsstunde und stelle fest, dass selbst das anstrengend ist. Ich frage mich heute ernsthaft, wie ich je daran denken konnte wieder zu unterrichten. Tatsächlich würde ich dem Schulalltag mit Morbus Addison nicht mehr gewachsen sein. Diese Erkenntnis habe ich gewonnen, nach fünf Jahren.

War ich früher ein lebenslustiger, aktiver Mensch, der gerne Menschen traf und auch feierte, so bin ich heute jemand, der viel Ruhe braucht, schlecht Lärm und große Menschenansammlungen verträgt. Da ich schnell erschöpft bin, brauche ich tagsüber immer wieder Pausen, um auszuruhen.

Ich empfinde es als anstrengend, mich zu unterhalten, vor allem über einen längeren Zeitraum. Manchmal habe ich die Befürchtung sozial zu vereinsamen, doch meine Familie und wirklich gute Freunde, die fest zu mir stehen, verdrängen diesen Gedanken glücklicherweise. Allerdings habe ich auch Kontakt zu einigen Menschen in den vergangenen fünf Jahren verloren, denn ich bin nicht mehr die Frau, die ich einmal war. Teilweise ist es mir

sogar zu anstrengend zu telefonieren. Kaum ein Gesunder wird dies nachempfinden können, lediglich Menschen, die auch an dieser Krankheit leiden.

### ■ **Selbsthilfe und Krankheitsakzeptanz**

Grundsätzlich behaupte ich, dass es auch für empathische, also zur Einfühlung fähige Menschen äußerst schwierig ist nachzuempfinden, was in einem Menschen vor sich geht, der an Morbus Addison leidet. Betroffene verstehen sich diesbezüglich ohne Worte, deshalb ist es auch so wichtig, sich auszutauschen. Erst 2012 war ich bereit, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, in der Hoffnung jemanden kennenzulernen, mit dem ich mich über alle Empfindungen, Zustände, Befindlichkeiten austauschen kann. Auch dafür muss man erst einmal bereit sein. Ich war es viele Jahre nicht, denn ich habe diese Krankheit vehement abgelehnt. 2013 habe ich eine Verhaltenstherapie bei einer sehr guten Psychologin begonnen, mit dem Wunsch, eine Krankheitsakzeptanz zu erwerben. Ich arbeite sehr an mir, doch ich habe die von mir so gewünschte Akzeptanz noch nicht. Meine Hypothese ist, dass ich erst dann meinen Frieden finde, wenn ich den Morbus Addison als Teil meines Lebens akzeptiere.

Doch ich bewege mich mental immer noch in meinem alten Leben, in dem ich schwungvoll, dynamisch, lebendig und ausdauernd war. Verlassen habe ich mein altes Ich und mein altes Leben noch immer nicht. Mein neues Leben besteht aus einem Alltag, der sehr ruheorientiert ist und in dem keine langfristigen Planungen stattfinden. Zu oft war ich enttäuscht, wenn ich mich auf einen geplanten Theaterabend gefreut hatte und just an dem Tag einen schlechten Tag hatte und die Vorstellung nicht besuchen konnte. Doch irgendwann habe ich mich überwunden und ein Theater-Abo

gebucht. Manchmal kann ich eine Vorstellung nicht besuchen, aber meistens bin ich dabei. Und die Abende sind dann besonders schön, wenngleich ich meistens am darauffolgenden Tag nur Ruhe brauche.

Eine Abendveranstaltung verlangt mir immer besonders viel ab, obwohl ich mittlerweile mit dem Hydrocortison jongliere, das heißt, dass ich zusätzlich etwas Hydrocortison um 17.00 Uhr vor einem geplanten Theaterabend einnehme. Doch ich bin nicht sehr leistungsfähig am Abend, ich baue rasch ab und gehe in der Regel früh zu Bett. Mein Lebenshunger, mein Bedürfnis auszugehen ist dennoch manchmal schier unermesslich. Mein Geist ist dann so fit, aber mein Körper schreit nur nach Ruhe, diese Diskrepanz zwischen Geist und Körper ist für mich schwer auszuhalten. Dann bin ich oft deprimiert und den Tränen nahe. Ich bin dünnhäutiger geworden und besonders in Phasen nach einer Addison-Krise, die ich in den vergangenen Jahren mindestens zweimal im Jahr hatte, neige ich zu reaktiven Depressionen. Darunter Depressionen als unmittelbare Reaktionen auf belastende Vorfälle. Ich kannte in meinem früheren Leben keine Depressionen. Heute sind sie Bestandteil meines neuen Lebens, leider.

Nach fünf Jahren mit Morbus Addison habe ich vermutlich noch nicht den richtigen Platz in diesem neuen Leben gefunden, aber ich bin ihm schon ein Stückchen näher. In der Hoffnung irgendwann in diesem neuen, ganz anderen Leben anzukommen, werde ich mich weiter mit all meinen veränderten Verhaltensweisen, neuen Alltagsstrukturen, einer anderen Lebensführung auseinandersetzen. Dann werde ich mich hoffentlich auch mit all diesen Veränderungen anfreunden und sie endlich akzeptieren können.

\*C. F.

\* 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.

**Liebe Mitarbeiterinnen  
und Mitarbeiter  
des Netzwerkes,**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich leide seit zwanzig Jahren an einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz, hervorgerufen durch eine nicht fachmännisch durchgeführte Operation aufgrund eines hormoninaktiven Hypophysentumors. Seitdem substituere ich folgende Hormone: L-Thyroxin, Cortisol und Östrogene/Gestagene. Mir fehlt in der GLANDULA das Thema: Wie schleiche ich die Geschlechtshormone langsam aus, wenn ein bestimmtes Alter überschritten ist? Das heißt, wie gelange ich künstlich in die Wechseljahre? Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die richtige Dosierung mit zunehmenden Alter immer schwieriger wird und die Angst, an Brustkrebs zu erkranken, nicht unerheblich ist.

Ich würde mich über eine thematische Berücksichtigung dieses Themas sehr freuen.

Liebe Grüße  
U. S.\*

**Die Frage beantwortet Frau  
Dr. med. Frank-Herrmann:**

*Mit ca. 50 Jahren kann versucht werden, die Hormontherapie abzusetzen, abhängig von der Knochendichte gegebenenfalls auch später. Die zugeführten Hormonmengen sind normalerweise in diesem Alter so niedrig dosiert, dass man sofort komplett absetzen kann. Wenn man ausschleichen möchte, können Tabletten einige Wochen lang halbiert oder 2-tägig genommen werden, Hormonpflaster können in größeren Abständen geklebt oder ebenfalls halbiert werden. Falls nach Absetzen Wechseljahrsbeschwerden auftreten, können die Hormone – abhängig von den*

*aktuellen Risikofaktoren – erneut genommen werden. Dann empfiehlt es sich alle 2–3 Jahre Absetzversuche zu machen. Wer vor dem 50. Lebensjahr absetzen möchte, sollte ca. 2-jährlich die Knochendichte überprüfen lassen.*

*Ich hoffe, die Anfrage hiermit zufriedenstellend beantwortet zu haben und verbleibe mit freundlichen Grüßen*

Dr. med. Petra Frank-Herrmann  
Funktionsoberärztin  
Leitung der Sprechstunde für Kinder- und Jugendgynäkologie und DSD  
Abt. Gynäkologische Endokrinologie und Fertilitätsstörungen  
Universitätsfrauenklinik Heidelberg  
Im Neuenheimer Feld 440  
69120 Heidelberg

**Cortisonverweigerung**

Leider kommt es noch immer vor, dass Betroffenen in Krisensituationen von Ärzten oder Rettungskräften das lebensnotwendige Cortison verweigert wird – aus schierer Inkompetenz. Es wird empfohlen, der betreffenden Person folgenden Text zur Unterschrift vorzulegen:

„Hiermit bestätige ich, \_\_\_\_\_ (Name des Arztes oder der Rettungskraft), die für Frau/Herr \_\_\_\_\_ (Name der Patientin/ des Patienten) lebensnotwendige Therapie mit einem Cortisonpräparat trotz bestehender Nebenniereninsuffizienz, vorliegendem Notfallausweis und akuter Verschlechterung des Allgemeinzustandes verweigere.

ggf. Begründung:

Datum / Unterschrift“

Möglicherweise hat dies den gewünschten abschreckenden Effekt. Sie finden das Schreiben auch zum Ausdrucken auf unserer Webseite unter [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) > Downloads > Sonstiges.

**Kontaktsuche**

Suche Patienten mit sekundärer Nebennierenrinden-Insuffizienz, denen es nach langer Zeit, z. B. nach zehn Jahren, noch gelungen ist, das Hydrocortison wieder abzusetzen, zwecks Erfahrungsaustausch. Bitte bei der Geschäftsstelle melden. Vielen Dank!

B. K.\*

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



## 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)

## Regionalgruppe Aachen

Heinz Claßen  
Tel.: 02474/12 76  
heinz-classen.schmidt@t-online.de

Beate Schumacher  
Tel.: 02423/90 20 25  
bea.schumacher@web.de

## Regionalgruppe Augsburg

Rosa Milde  
Tel.: 08237/9 03 61  
RosaMilde@gmx.de

Walburga Taschner  
(Kontaktaten bitte über die Geschäftsstelle erfragen)

## Regionalgruppe Bad Hersfeld

Loredana Diegel  
Tel.: 06621/91 68 02  
Loredana-Ormann@web.de

## Regionalgruppe Berlin

Elke Feuerherd  
Tel.: 030/84 31 84 91  
efeuerherd@freenet.de

## Regionalgruppe Bielefeld/Minden

Hilde Wilken-Holthaus  
Tel.: 05206/51 16  
Fam.Wilken@gmx.de

Karl-Heinz Meese  
Tel.: 05251/9 11 08  
karlheinz@meese-paderborn.de

## Regionalgruppe Dortmund

Christa Brüne  
Tel.: 02191/29 35 79  
christa.bruene@web.de

## Regionalgruppe Erlangen

Brigitte Martin  
Tel.: 09542/74 63  
brigitte-martin@gmx.de  
Georg Kessner (Stellv.)  
Tel.: 09561/6 23 00  
georg.kessner@web.de

## Regionalgruppe Frankfurt

Werner Mieskes  
Tel.: 06136/95 85 50  
netzwerk@wmieskes.de

## Regionalgruppe Gießen

Peter Born  
Tel.: 06004/12 73  
GLANDULA.GI@web.de  
Christiane Schmitt (Stellv.)  
chrischnepel@gmx.de

## Regionalgruppe Hamburg

Nils Kaupke  
Tel.: 05802/14 95  
nils.kaupke@gmx.de

## Regionalgruppe Raum Hannover

Dr. phil. Hermann Oldenburg  
Tel.: 0177/1 54 14 33  
hermannoldenburg@aol.com

## Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Edith Thomsen  
Tel.: 04342/8 25 99  
Wolfgang Gaßner  
Tel.: 04346/36 68 77  
Langenhorst6@freenet.de

## Regionalgruppe Köln/Bonn

Margret Schubert  
Tel.: 0228/48 31 42  
margret.schubert@t-online.de

## Regionalgruppe Lübeck

Christa Knüppel  
Tel.: 04533/26 25  
Hyperteria@t-online.de

## Regionalgruppe Magdeburg

Veronika Meyer  
Tel.: 03901/3 66 57  
K-DU.V-Meyer-Salzwedel@t-online.de

## Regionalgruppe München

Marianne Reckeweg  
Tel.: 089/7 55 85 79  
m.reckeweg@t-online.de

## Regionalgruppe Neubrandenburg

Steffen Bischof  
Tel.: 0174/9 43 04 95  
netzwerk-rg-nb@email.de

## Regionalgruppe Nordvorpommern

Klaus Brüsewitz  
Tel.: 03831/4 82 19 12  
mike.de.maverick@t-online.de

## Regionalgruppe Osnabrück

Elfriede Gertzen  
Tel.: 05406/95 56  
www.glandula-osnabrueck.de  
Werner Rosprich  
Tel.: 05406/88 00 06  
www.glandula-osnabrueck.de

## Regionalgruppe Regensburg/Landshut

Gabriele Mirlach  
Tel.: 08781/612  
g.mirlach@web.de

## Regionalgruppe Sachsen

**Region Bautzen**  
Rainer Buckan  
Tel.: 035930/5 21 55

**Region Dresden**  
Tobias Hoffmann  
Tel.: 0351/4 41 89 58

**Region Werdau**  
Monika Poliwoda  
Tel.: 03761/7 20 75  
m-poliwoda@werdau.net

**Region Großenhain**  
Gudrun Stein  
Tel.: 03522/6 28 13

**Region Berggießhübel**  
Karl-Heinz Gröschel  
Tel.: 035023/6 22 89

**Region Leipzig**  
Patricia Holecz  
Tel.: 034206/5 54 51  
Holecz@t-online.de

## Regionalgruppe Saarbrücken

Gerhard Hirschmann  
Tel.: 06898/87 06 25  
gerhard.hirschmann@web.de

## Regionalgruppe Thüringen

Barbara Bender  
Tel.: 03681/30 05 66  
b.bender@onlinehome.de

## Regionalgruppe Ulm Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

Michael Zinz  
Tel.: 0731/26 81 04  
michael@zinz.de

## Regionalgruppe Ulm

Tilbert Spring  
Tel.: 07303/16 82 98  
tilli.spring@gmx.de

## Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch  
Tel.: 04481/2 01 11 98  
gertrud.hellbusch@gmx.de

Walter Neuhaus  
Tel.: 0441/30 20 27  
wrw\_walter.neuhaus@web.de

## Diagnosespezifische Gruppen

### Conn-Selbsthilfegruppe

Klinikum der Universität München  
Medizinische Klinik Innenstadt  
Studienambulanz Gartenhaus, Zimmer 1  
Ziemssenstr. 1  
80336 München  
conn-register@med.uni-muenchen.de

### MEN 1 Selbsthilfegruppe

Helga Schmelzer  
Tel.: 0911/6 32 74 00

## Österreich

### Regionalgruppe Linz

Rudolf Hopf  
Tel.: 0043/(0)7477 4 25 50  
rudolf.hopf@utanet.at

### Regionalgruppe Wien/Marienkron

Sr. Mirjam Dinkelbach  
Tel.: 0043/2173-8 03 63  
md@abtei-marienkron.at  
Abteisekretariat:  
k.michlits@abtei-marienkron.at  
Alexander Burstein  
Tel.: 0043/(0)664-8 26 02 18  
alexander.burstein@hotmail.com

### Regionalgruppe Lienz

Agnes Mascher  
Tel.: 0043/676-71 38 123  
sanssoucis@gmx.at

### Schweiz:

#### „Wegweiser“

Schweizer Selbsthilfegruppe für Krankheiten der Hypophyse  
Arnold Forter  
Postfach 529, CH-3004 Bern  
[www.shg-wegweiser.ch](http://www.shg-wegweiser.ch)

### Dänemark:

#### Addison Foreningen I Danmark

Jette Kristensen  
Grenaavej 664 G  
DK-8541 Skoedstrup  
jette.addison@post.tele.dk  
[www.addison.dk](http://www.addison.dk)

### Niederlande:

#### Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP

Postbus 174  
NL-3860 AD Nijkerk  
international@nvacp.nl  
[www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl)

### Schweden:

#### Stödföreningen Hypofysis

c/o Pia Lindström, Kungsvägen 53  
S-28040 Skanes Fagerhult  
info@hypofysis.se  
[www.hypofysis.se](http://www.hypofysis.se)

## Adressen von Verbänden, mit denen das Netzwerk zusammenarbeitet

### Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

### Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE) e. V.

Kirchfeldstr. 149  
40215 Düsseldorf  
[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

### Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle  
Hopfengartenweg 19  
90518 Altdorf  
[www.endokrinologie.net](http://www.endokrinologie.net)

### Die Schmetterlinge e.V. Selbsthilfeorganisation für Patienten mit Schilddrüsenerkrankungen

Kirsten Wosniack  
Langeoogweg 7, 45149 Essen  
[www.schilddruese.de](http://www.schilddruese.de)

### Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V., Herne

Bernd Solbach  
Heißenerstr. 172, 45359 Essen

### Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein-Main-Neckar e.V.

Adelheid Gnilka  
Scharhofer Straße 12, 68307 Mannheim  
[www.Hypophyse-Rhein-Neckar.de](http://www.Hypophyse-Rhein-Neckar.de)

### Kraniopharyngeom-Gruppe

Valentin Bachem  
Georg-Ludwig-Menzer-Straße 9,  
69181 Leimen  
[www.kraniopharyngeom.com](http://www.kraniopharyngeom.com)

### AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Christiane Waldmann  
Baumschulenstr. 1, 89359 Koetz  
[www.ags-initiative.de](http://www.ags-initiative.de)

### Selbsthilfegruppe Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Südbaden e.V., Freiburg

Sigrid Schmidt  
Im Winkel 2, 79232 March  
[www.hyne.de](http://www.hyne.de)

### Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Geschäftsstelle:  
Wörnitzstraße 115a, 90449 Nürnberg  
Tel.: 0911/2 52 89 99  
Fax: 0911/2 55 22 54  
info@netzwerk-net.de  
[www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de)

### Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e.V.

Margot Pasedach  
Christoph-Kröwerath-Str. 136  
67071 Ludwigshafen  
[www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-Mainz.de](http://www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-Mainz.de)

### Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Tübingen und Umgebung e.V.

Angelika Metke  
Winterhaldenstraße 38, 70374 Stuttgart  
[www.hypophyse-tue.de](http://www.hypophyse-tue.de)

## Neue Leitung für die Regionalgruppe Stuttgart gesucht

Die Regionalgruppe Stuttgart hat derzeit leider keine Leiterin. Deshalb finden zurzeit auch keine Veranstaltungen statt.

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen würde sich sehr freuen, wenn eine Betroffene oder ein Betroffener im Raum Stuttgart bereit wäre, die Leitung zu übernehmen.

Interessenten wenden sich bitte an die Geschäftsstelle:

Waldstraße 53  
90763 Fürth  
Telefon 0911-97 92 009-0  
Telefax 0911-97 92 009-79  
E-Mail:  
[netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)



Foto: Doris Collier/pixelio.de



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

Das Netzwerk erreichen Sie

- per Telefon: 0911/97 92 009-0
- per Fax: 0911/97 92 009-79
- per E-Mail: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)
- Homepage: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

- Unsere Bankverbindung:  
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG  
BLZ: 763 600 33; Konto-Nr. 1 004 557  
IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57  
BIC: GENODEF1ER1  
Gläubiger ID: DE39 ZZZ 0000 1091 487

### Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

- Einzelperson** (Mitgliedsbeitrag von 20,- € pro Jahr)
- Freiwillig höherer Beitrag** (\_\_\_\_\_, - € pro Jahr)

Name/Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Straße, Hausnr.: \_\_\_\_\_

PLZ, Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ Telefax: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_ Beitrittsdatum: \_\_\_\_\_

Der Mitgliedsbeitrag wird ausschließlich jährlich entrichtet. Für Neumitglieder gilt verbindlich das SEPA-Basis-Lastschriftverfahren.

**Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:**

IBAN: \_\_\_\_\_ BIC: \_\_\_\_\_

Geldinstitut: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

**Nur für interne Zwecke:**

**Wenn Sie einer Regionalgruppe zugeordnet werden möchten, geben Sie bitte an, welcher:**

Regionalgruppe: \_\_\_\_\_

Diagnose: \_\_\_\_\_

Bitte nachmelden, wenn noch nicht bekannt.

- Bitte MEN 1 zuordnen**

**Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks.**



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

- CD-ROM „1994–2012 – eine Sammlung unserer Zeitschriften und Broschüren“ (Spende wird dankend angenommen)
- Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- Cushing-Syndrom
- Diabetes insipidus
- Die Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN 1)
- Diagnoseausweis MEN 1
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Operationen von Hypophysentumoren
- Kraniopharyngeom
- Morbus Addison
- Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Störungen der Pubertätsentwicklung
- Wachstumshormonmangel
- Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem
- Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz

Informationenbroschüre  
**Hypophysentumoren**

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie

**MEN 1**

Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von

Informationenbroschüre

**Hydrocortison-Ersatztherapie  
bei unzureichender  
Cortisol-Eigenproduktion  
wegen einer Hypophysen-  
oder Nebennierenerkrankung**

für Patienten

Psychische Probleme  
bei Patienten mit  
Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen

Autoren:  
Dr. med. Anastasia Athanasoula  
Dr. med. Christina Dimopoulou  
Dr. med. Christa Köchel

Hypophysen-  
insuffizienz  
bei Erwachsenen

für Patienten

UK  
SH

NETZWERK



## 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: 31. Oktober 2014

### Impressum:

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

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

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 (Print)  
ISSN 2193-0880 (Online)