

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 37

Heft 2-13



Schwerpunkt-Thema:
Conn-Syndrom



Publik

- Regionalgruppen-Termine 2014
- Preisverleihung für die besten Facharbeiten der Endokrinologie-Assistentinnen
- 5. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag

Schwerpunkt-Thema

- Das Conn-Syndrom – eine (seltene) Bluthochdruckerkrankung
- Vom Verdacht zur Diagnose
- Therapieoptionen
- Conn-Register und Forschung
- Erfahrungsberichte

Veranstaltung

17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin
- Tricks bei der Schilddrüsenhormontherapie
 - Medizinische Rehabilitation bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
 - Was ist „gesunde Ernährung“? – Der aktuelle Stand

Liebe Leserin, lieber Leser,

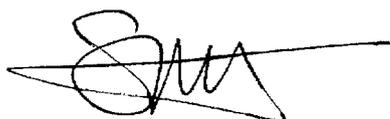
einer der Höhepunkte dieses Jahres war der 17. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin, der mit über 180 Teilnehmerinnen und Teilnehmern auf besonders große Resonanz stieß. Dies lag sicherlich nicht nur am Veranstaltungsort, sondern auch am spannenden Programm. Die aktuelle GLANDULA bietet Ihnen einen Überblick über die gesamte Veranstaltung und außerdem eine Auswahl sehr interessanter Vorträge in ausführlicher Form.



Schwerpunkt der vorliegenden Ausgabe ist das Krankheitsbild des primären Hyperaldosteronismus. Das Conn-Syndrom ist durch die Überproduktion des Nebennierenrindenhormons Aldosteron gekennzeichnet. Es führt zu Bluthochdruck und Störungen im Salzhaushalt. Weltweite Untersuchungen der vergangenen Jahre haben gezeigt, dass die Erkrankung weitaus häufiger ist, als man dies bislang angenommen hat. Wir befassen uns ausführlich mit den Symptomen, Diagnoseverfahren und den Therapiemöglichkeiten. Weitere Themen sind das Conn-Register, die mittlerweile im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen angesiedelte erste Conn-Selbsthilfegruppe und die Erfahrungen Betroffener.

Des Weiteren finden Sie in diesem Heft die bereits feststehenden Regionalgruppen-Termine für das Jahr 2014, einen Beitrag über den 5. Österreichischen Hypophysen- und Nebennierentag, weitere informative Erfahrungsberichte und vieles mehr.

Viel Freude beim Lesen, angenehme und besinnliche Festtage sowie Gesundheit und Glück für das Jahr 2014 wünscht Ihnen



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

Publik

Preisverleihung für die besten Facharbeiten im Rahmen der Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE in München/Oberschleißheim 2012/2013	8
Relaunch der Netzwerk-Webseite	9
5. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag in Linz/Österreich	10
Umstellung der Lastschriftzüge auf SEPA-Basis-Lastschriftverfahren	11
Neue Regionalgruppe Linz	11



Preisverleihung für die besten Facharbeiten im Rahmen der Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE

Veranstaltung

17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin

17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 18. bis 20.10.2013 entwickelte sich zum beispiellosen Erfolg	12
Tricks bei der Schilddrüsenhormontherapie	15
Medizinische Rehabilitation bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	18
Was ist „gesunde Ernährung“? – Der aktuelle Stand	22



Mit ca. 185 Besucherinnen und Besucherinnen knackte der 17. Überregionale Hypophysentag in der Hauptstadt Berlin die Rekordmarke.



Der Vorstand während der Mitgliederversammlung

Schwerpunkt

Das Conn-Syndrom – eine (seltene) Bluthochdruckerkrankung	24
Das Conn-Syndrom – vom Verdacht zur Diagnose	26
- Nebennierenvenenblut-Entnahme	28
Das Conn-Syndrom – Therapieoptionen	29
- Laparoskopische Adrenalektomie	29
Das Conn-Syndrom – Auswirkungen auf andere Organsysteme	30
- Conn-Syndrom und Psychosomatik	30
- Conn-Syndrom – Auswirkungen auf das Herz	31
Else Kröner Fresenius Conn-Register und Forschung	32
I. Conn-Selbsthilfegruppe in München	34

Erfahrungsbericht

Primärer Hyperaldosteronismus – Wie ich mich durch Bewegung, Ernährung, Denken mit meinem Conn-Syndrom arrangierte	36
--	----

Erfahrungsbericht

Patientenbericht Primärer hypokaliämischer Hyperaldosteronismus/Conn-Syndrom	37
--	----



Durchführung eines Nebennierenvenenkatheters



Bei akzeptablen Blutdruck-Werten kann sich Sport auch beim Conn-Syndrom positiv auswirken.

Erfahrungsbericht

Erfahrung mit Akromegalie – aus der Sicht einer Angehörigen	39
---	----

Leserbriefe

Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.	40
---	----

Termine Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	12. Februar 2014 14. Mai 2014 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
Bad Hersfeld	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils 15.00 Uhr Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	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) Geplant sind außerdem drei Informationsabende mit Referaten. Genauere Informationen werden noch bekannt gegeben.
Bielefeld/Minden	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Dortmund	25. März 2014 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.
Erlangen	04. Februar 2014 08. April 2014	jeweils 17.30 Uhr Ort: INZ, Ulmenweg 18, Raum 2.120, Erlangen Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	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
Gießen	27. Februar 2014 22. Mai 2014 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: chrisschnepel@gmx.de), wird gebeten.
Hamburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Str. 59, 20537 Hamburg
Hannover	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
Kiel	Die Termine werden intern abgesprochen.	Bei Fragen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Köln/Bonn	22. Januar 2014	18.30 Uhr, in Köln bei der AOK
	26. März 2014	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik
	21. Mai 2014	18.30 Uhr, in Köln bei der AOK
	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.		
Lübeck	08. Februar 2014	Prof. Tronnie, Thema wird noch bekannt gegeben
	26. April 2014	N.N.
	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.		
Magdeburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	30. Januar 2014	jeweils 18.00 Uhr (mit Vortrag und Diskussion)
	20. März 2014	Ort: Krankenhaus München Schwabing, 2. Etage (in der Ärzte-Bibliothek), Kölner Platz 1, 80804 München
	22. Mai 2014	
	24. Juli 2014	
	25. September 2014	
	27. November 2014	
Neubrandenburg	11. März 2014	jeweils 16.00 Uhr
	17. Juni 2014	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
	09. September 2014	
	02. Dezember 2014	
Nordvorpommern	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	10. März 2014	jeweils 19.00 Uhr
	16. Juni 2014	Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
	15. September 2014	
	24. November 2014	
Regensburg/Landshut	20. Januar 2014	Landshut voraussichtlich Gruppenraum im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Str.1
	15. März 2014	Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag im Kolpinghaus Regensburg, Adolf-Kolping-Str. 1, Beginn: 9 Uhr, Ende: gegen 16 Uhr
	19. Mai 2014	Landshut voraussichtlich Gruppenraum im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Str.1
	17. Juli 2014	Regensburg im KISS, Landshuter Straße 19
	15. September 2014	Landshut voraussichtlich Gruppenraum im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Str.1
	13. November 2014	Regensburg im KISS, Landshuter Straße 19
Saarbrücken	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Sachsen	29. März 2014	Gruppentreffen in Dresden (Thema: „Wie spritze ich mich selbst – eine praktische Übungsstunde unter geschulter Aufsicht“) Gruppentreffen in Dresden (Thema: „Kräuter – Für alles ist ein Kraut gewachsen“) 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) 6. Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag Dresden an der UNI – Hörsaal, Haus 19 jeweils 11.00 Uhr Ort: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden
	24. Mai 2014	
	13. September 2014	
	Anf. November 2014	
	Die Treffen in Leipzig für 2014 werden noch bekanntgegeben.	
Stuttgart	Aktuelle Informationen werden auf www.glandula-stuttgart.de bekannt gegeben.	jeweils 18.30 Uhr Ort (sofern nicht anders angegeben): Klinikum Stuttgart Bürgerhospital, Tunzhofer Str. 14-16, 70191 Stuttgart, Haus 2, 7. OG.
Thüringen	22. März 2014	in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str. in Suhl, Soziales Zentrum, Auenstr. 32 in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str. in Suhl, Soziales Zentrum, Auenstr. 32 jeweils 14.00 Uhr
	28. Juni 2014	
	13. September 2014	
	15. November 2014	
Ulm/HITS	14. Januar 2014	jeweils von 18.30 bis 20.00 Uhr Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG)
	11. März 2014	
	13. Mai 2014	
	08. Juli 2014	
	09. September 2014	
Weser/Ems	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Themen/Programm werden auf der Homepage der Regionalgruppe Weser-Ems (http://rgweonline.rg.funpic.de/) bekannt gegeben. Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg
Österreich		
Lienz	14. Januar 2014	Beginn: 14.30 Uhr Ort: Selbsthilfetreff, Linker Iselweg 5a, 9900 Lienz
Linz	07. Januar 2014	jeweils 19.00 Uhr Ort: Gasthaus „Zum schiefen Apfelbaum“, Hanuschstraße 26, 4020 Linz (gegenüber Zufahrt Wagner-Jauregg-KH) 1. Österreichische Hypophysen- und Nebennierenwoche Ort: Kneipp Traditionshaus der Marienschwestern vom Karmel, A-4362 Bad Kreuzen 106, Informationen zu Aufenthalt und Kosten: Tel: +43(0)7266/62 81, Fax: DW 150, Mail: badkreuzen@marienschwestern.at, www.kneippen.at. Informationen zum Programm: Rudolf Hopf +43(0)7477/4 255 0, Dr. Helmut Schmid +49(0)8323/9 84 83, Sr. Mirjam Dinkelbach +43(0)2173/8 03 63.
	04. April 2014	
	06. Juni 2014	
	03. Oktober 2014	
	09.–15. März 2014	
Wien-Marienkron	03. März. 2014	jeweils 18.00 Uhr, Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien Termin „6. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag“ wird noch bekannt gegeben.
	02. Juni 2014	
	01. Dezember 2014	

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

Preisverleihung für die besten Facharbeiten im Rahmen der Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE in München/Oberschleißheim 2012/2013

Am 25. April dieses Jahres war es wieder einmal so weit: 18 Teilnehmerinnen der mittlerweile fest etablierten Weiterbildung der DGE zur Endokrinologie-Assistentin bekamen nach erfolgreich absolvierter Prüfung ihre Zeugnisse und Zertifikate.

Die Freude war erwartungsgemäß bei allen Beteiligten dieses 11. Kurses sehr groß.

Natürlich ist es für die Teilnehmerinnen immer ein beschwerlicher Weg, diese sieben Monate zu überstehen, bedeutet es doch für alle eine Mehrbelastung, beruflich wie auch privat. Denn nicht nur das Lernen des endokrinologischen Fachwissens steht im Vordergrund, auch Hospitationen in verschiedenen Fachabteilungen und die Facharbeiten müssen gemäß der Weiterbildungsordnung durchgeführt und geschrieben werden.

Auch von diesen Kursteilnehmerinnen wurden wieder sehr interessante Facharbeiten abgegeben. Das Spektrum der Themen umfasste nahezu alle Bereiche der Endokrinologie, von Hypophysenerkrankungen bis zum Metabolischen Syndrom waren zahlreiche Problembereiche vertreten.

Bei den Facharbeiten ist es mittlerweile zur schönen Gewohnheit geworden, dass sie nicht nur benotet werden, sondern auch durch das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Preise für die drei besten Facharbeiten vergeben werden.



Von links nach rechts: Helga Schmelzer, Dr. med. T. Eversmann, Katharina Rögener, Kristine Hrvojevic, Gisela Jungmann, Bettina Hartmann

■ Preisgekrönte Facharbeiten

Aus der Hand von Frau Helga Schmelzer bekam Frau Kristine Hrvojevic den 1. Preis für die Arbeit über „Adipositas – Konzept für Beratungsgespräche bei übergewichtigen Kindern und Jugendlichen zur ambulanten Versorgung“. Dieser Preis wurde vom Netzwerk mit 300 € honoriert.

Ein Statement von Frau Hrvojevic zu diesem Thema: „Die Anzahl adipöser Kinder und Jugendlicher hat in den vergangenen Jahren erheblich zugenommen. Ursachen hierfür sind Fehlernährung, körperliche Inaktivität, Bewerbung von Lebensmitteln und ein Überangebot von Waren. Aber auch das familiäre Umfeld spielt eine große Rolle. Diese Entwicklung führte mich zu der Entscheidung, ein Konzept zur

ambulanten Prävention mit folgenden Zielsetzungen aufzuzeigen: Optimierung des Bewegungs- und Essverhaltens, langfristige Reduzierung des Gewichts und der kontinuierlichen Begleitung der Eltern und Betroffenen sowie Prävention und frühzeitige Behandlung von Folgeerkrankungen der Adipositas.“

Die Facharbeit beinhaltet ein gut ausgearbeitetes Konzept für ambulante Kurse mit adipösen Kindern und Jugendlichen und deren Eltern. Der 2. Preis wurde an Frau Katharina Rögener vergeben, dotiert mit 200 €. Der Titel der Arbeit: „Postoperativer permanenter Hypoparathyreoidismus in der ambulanten Nachsorge – Beratungsinhalte“.

Beim permanenten postoperativen Hypoparathyreoidismus handelt es sich um eine Komplikation der Schilddrüsenoperation, die die

Lebensqualität der betroffenen Patienten in erheblicher Weise einschränkt, wenn sie nicht kompetent und adäquat behandelt wird.

Den 3. Preis, dotiert mit 100 €, erhielt Frau Bettina Hartmann für ihre Arbeit mit dem Titel: „Arzt und Assistentin – Aufgabenverteilung in der Endokrinologie am Beispiel des Polyzystischen Ovarialsyndroms“. Frau Hartmann skizziert darin sehr eingehend die Möglichkeiten des Arbeitens von Endokrinologie-Assistentinnen in der endokrinologischen Praxis. Die Endokrinologie-Assistentin, so das Tätigkeitsprofil, ist in der Lage, die endokrinologische Funktionsdiagnostik weitestgehend selbstständig durchzuführen. Während der Durchführung von Funktionstests ist sie kompetenter Ansprechpartner für Fragen und Ängste der Patienten.

Bisher gibt es nur wenige strukturierte Schulungsmodelle für Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen. Die Patienten müssen zum Beispiel über eine eventuelle Substitutionstherapie aufgeklärt werden, oder sie benötigen eine eingehende Schulung und Beratung über eine selbständige Injektion von notwendigen Medikamenten.

Ebenso vermittelt die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin die



Der gesamte Kurs Nummer 11 der Endokrinologie-Assistentinnen mit den Kursleitern Dr. med. T. Eversmann und Gisela Jungmann

Kompetenz, Informationsveranstaltungen für interessierte Laien in Augenhöhe sachgerecht durchzuführen. Dasselbe gilt für die Fort- und Weiterbildung von Mitarbeiterinnen in Krankenhaus, Ambulanz und Arztpraxis.

Aus diesen Gründen ist es für die Facharbeiten wesentlich, dass nicht nur endokrinologische Krankheitsbilder beschrieben werden, sondern dass tatsächlich auch ein Beratungskonzept erarbeitet wird. Dies ist nicht nur in den prämierten, sondern in fast allen Facharbeiten zum Ausdruck gekommen.

Alle Teilnehmerinnen äußerten die Überzeugung, sich durch die Teilnahme an dieser Weiterbildung eine bessere Basis für ihre Berufstätigkeit geschaffen zu haben.

Weitere Informationen zu dieser Weiterbildung finden sich unter <http://www.endokrinologie.net/fortbildung.php>.

*Gisela Jungmann
Berufsfachliche Leitung der
Weiterbildung zur Endokrinologie-
Assistentin DGE
Rheda-Wiedenbrück*

Relaunch der Netzwerk-Webseite

Die Webseite des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen www.glandula-online.de wurde grundlegend überarbeitet. Die Optik ist erheblich modernisiert und aufgefrischt, die Struktur einfacher und übersichtlicher angelegt worden.

Schauen Sie doch mal wieder rein!



5. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag in Linz/Österreich

Am 5. Oktober 2013 fand der „5. Österreichische Hypophysen- und Nebennierentag“ statt - zum ersten Mal in Linz. Eingeladen hatten dazu die RG Linz und Wien/Marienkron; der Teilnehmerkreis erstreckte sich auf fast alle Bundesländer. Die Teilnehmer aus den Regionalgruppen Ulm und Regensburg schufen einen überregionalen Charakter, den die Abordnung aus dem Vereinsvorstand, Frau Schmelzer und Herr Kessner, noch erweiterte. Insgesamt konnten mehr als 50 Teilnehmer begrüßt werden.

Der medizinische Vortrag von Prof. Dr. Rudolf Gasser (Universitätsklinik Innsbruck) befasste sich mit den verschiedenen Krankheitsformen der Hypophyse und Nebennieren, deren Diagnose und Therapie. Er wurde mit großer Aufmerksamkeit verfolgt. Ganz besonders interessant waren die Tipps für Teilnehmer, die Cortisol (Hydrocortison) einnehmen müssen. Prof. Gasser zeigte auf, wie man Addison-Krisen vermeidet, und gab Empfehlungen zur Dauer und Höhe der Dosisanpassung. Auf die mannigfaltigen Fragen der Teilnehmer wurde ausführlich eingegangen. Unterstützend stand der Neurochirurg Dr. Christian Freyschlag (ebenfalls Universitätsklinik Innsbruck) zur Verfügung.

Der Patiententag fand im TEM-Kollegium der Marienschwestern vom Karmel statt, einer ambulanten Einrichtung des Kneipp Traditionshauses Bad Kreuzen für Traditionelle Europäische Medizin. Die Idee, diesen Standort zu wählen, war angeregt durch einen wertvollen Hinweis auf der Ankündigung des Regionalen Hypophysen- und



Von links nach rechts: Dr. J. Hutter-Klein (Arzt mit TEM-Ausbildung), Prof. Dr. R. Gasser (Endokrinologe, Uni Innsbruck), Dipl. BW F. Kaindlstorfer (Gastgeber im Namen der Marienschwestern von Karmel, Linz), Sr. Mirjam Dinkelbach (Oberin der Zisterzienserinnen in der Abtei Marienkron/Burgenland und Leiterin der RG Wien/Marienkron.), Dr. C. Freyschlag (Neurochirurg, Uni Innsbruck), R. Hopf (Leiter der RG Linz)

Foto: Georg Kessner

Nebennierentages in Minden/Ostwestfalen vom 18.2.2012 (GLANDULA Nr. 33, S. 11): Dort hatte ein Workshop zur Erarbeitung eines Anforderungsprofils an Reha-Kliniken stattgefunden. Bad Kreuzen ist zwar in diesem Sinne kein Reha-Zentrum, doch ist die Ordensleitung sehr offen für unsere Anliegen, da eine Karmelitin 1906 an Morbus Addison starb.

So konnten wir mit diesem Patiententag auf interdisziplinärem Weg weitergehen, auf dem Patienten, Spezialisten der Endokrinologie und Neurochirurgie und, in diesem Fall, ein Naturmediziner (Dr. Hutter-Klein) einander offen und interessiert begegnen. Wenn die verschiedenen Blickwinkel im Rahmen dieses Tages auch nur angedeutet werden konnten, war doch erkennbar, wie spannend dieser Weg ist. Auch von uns machen ja viele die Erfahrung,

die beim Regionalgruppenleitertag in Göttingen zur Sprache kam: „dass einige Betroffene erhebliche Schwankungen sowohl in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit als auch in ihrer Stimmungslage haben“ (siehe GLANDULA Nr. 36, S. 8). Lösungen suchen können wir nur miteinander, und dazu haben wir wieder einen gewaltigen Motivationsschub bekommen ... dank des unvoreingenommenen Austausches der Ärzte gerade in der Treue zu ihrer jeweiligen Fachrichtung.

Von Herzen danken wir an dieser Stelle allen, die zum Gelingen dieses Tages beigetragen haben: den Betroffenen für ihr Vertrauen; den Ärzten, die extra den weiten Weg zu uns auf sich genommen haben; den Marienschwestern für ihre Gastfreundschaft; den vielen Helfern im Hintergrund für ihre unsicht-

baren Dienste; den Medien für ihre Hilfsbereitschaft; dem Netzwerk für seine Bereitschaft zur Internationalität.

Wir haben nicht nur wertvolle Anregungen erhalten und Ermutigung durch die Begegnung miteinander, sondern auch eine neue Perspektive, auf die wir hier schon hinweisen möchten: Vom 9.-15.3.2014 wird in Bad Kreuzen die „1. Österreichische Hypophysen- und Nebennierenwoche“ für Betroffene stattfinden. In einem täg-

lichen Erzähl- und Zuhörkreis möchten wir von- und miteinander lernen. Außerdem wollen wir in kleinen informellen Workshops persönliche Hilfszettel für Notfallsituationen erarbeiten und untereinander unsere Tipps und Tricks zum Wohlbefinden austauschen. Informationen zum Aufenthalt: Kneipp Traditionshaus der Marienschwestern vom Karmel, A-4362 Bad Kreuzen 106, Tel.: +43(0)7266/62 81, Fax: DW 150, E-Mail: badkreuzenmarienschwestern.at, www.kneippen.at.

Informationen zum Programm:

Rudolf Hopf
Tel.: +43(0)7477/4 25 50;
Dr. Helmut Schmid
Tel.: +49(0)8323/98 74 83,
Sr. Mirjam Dinkelbach
Tel.: +43(0)2173/8 03 63.

*Rudolf Hopf und Sr. Mirjam
für die österreichischen
Regionalgruppen*

Neue Regionalgruppe Linz

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenenerkrankungen hat eine neue Regionalgruppe in Österreich, die Regionalgruppe Linz (nicht zu verwechseln mit Linz). Leiterin ist Agnes Mascher.

Das erste Treffen findet am 14.1.2014 statt.
Veranstaltungsort: Selbsthilfetreff, Linker Iselweg 5a,
9900 Linz, Beginn: 14.30 Uhr.

Umstellung der Lastschriftinzüge auf SEPA-Basis-Lastschriftverfahren (betrifft alle Mitglieder mit einer Einzugsermächtigung des Mitgliedsbeitrages)

Liebe Mitglieder, wir nutzen zum Einzug Ihres Mitgliedsbeitrages die Lastschrift (Einzugsermächtigungsverfahren). Ab 2014 stellen wir auf das europaweit einheitliche SEPA-Basis-Lastschriftverfahren um. Die von Ihnen bereits erteilte Einzugsermächtigung wird dabei als SEPA-Lastschriftmandat weitergenutzt. Dieses Lastschriftmandat wird durch eine Mandatsreferenz und unsere **Gläubiger-Identifikationsnummer DE39ZZZ00001091487** gekennzeichnet. Beides wird bei allen Lastschriftinzügen angegeben. Die Mandatsreferenz lautet bei jedem Mitglied anders. Sie besteht immer aus dem Wort Mandatsreferenz und der Mitgliedsnummer, z. B.

Mandatsreferenz0000. Die jährliche Belastung laut Satzung erfolgt am 30. März. Da diese Umstellung durch uns erfolgt, brauchen Sie nichts zu unternehmen.

Falls sich Ihre Bankdaten ändern sollten, bitten wir Sie, uns darüber zeitnah zu informieren. Für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 18. bis 20.10.2013 entwickelte sich zum beispiellosen Erfolg

Mit ca. 185 Besucherinnen und Besucherinnen knackte der 17. Überregionale Hypophysentag in der Hauptstadt Berlin die Rekordmarke. Es war die bislang bestbesuchteste überregionale Veranstaltung des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Wobei die Besucherzahl sogar noch größer hätte werden können. Doch wegen der begrenzten Räumlichkeiten musste bereits deutlich im Voraus ein Anmeldestopp verfügt werden.

■ Mitgliederversammlung

Wie immer begann die Veranstaltung am Freitag mit der Mitgliederversammlung. Helmut Kongehl, geschäftsführender Vorstand des Netzwerks, begrüßte zu Beginn auch zwei Teilnehmerinnen aus Dänemark und der Schweiz. Sie gehören den dortigen Selbsthilfegruppen an, sind aber gleichzeitig Mitglied im Netzwerk. Anschließend trug Schriftführerin Margret Schubert das Protokoll der Mitgliederversammlung vom 21.9.2012 in Stuttgart vor.

H. Kongehl verlas den Bericht des Vorstands für 2012/2013. Im Lauf des letzten Jahres konnten etwa 100 Mitglieder dazugewonnen werden. Unter den derzeit ca. 2500 Netzwerk-Angehörigen befinden sich auch internationale Mitglieder, zusätzlich aus Luxemburg und natürlich Österreich. In Österreich wurde nun bereits die dritte Regionalgruppe gegründet, siehe S. 11. Der Vorstand nahm an mehr als 30 verschiedenen Veranstaltungen teil. H. Kongehl kündigte auch bereits



Der Vorstand (Petra Brüggmann, Georg Kessner, Helmut Kongehl, Margret Schubert, Helga Schmelzer) während der Mitgliederversammlung

den Relaunch der Webseite des Netzwerk an. Mehr dazu lesen Sie auf S. 9.

Das Regionalgruppenleiter-Treffen dieses Jahres in Göttingen leistete wieder einen wertvollen Beitrag zur gegenseitigen Vernetzung und zur

Stärkung der wichtigen Regionalgruppen-Arbeit (siehe GLANDULA Nr. 36, S. 8). Das nächste Treffen der Leiterinnen und Leiter wird in Kassel stattfinden.

Schließlich trug Schatzmeisterin Helga Schmelzer den Kassenbericht für

das Jahr 2012 vor. Die Kassenprüfung für dieses Geschäftsjahr erfolgte am 7.10.2013 durch Brigitte Martin und Susanne Werkmeister.

Thomas Bender beantragte die Entlastung des Vorstands. Sie wurde durch die anwesenden Mitglieder einstimmig erteilt.

■ Wissenschaftlicher Teil

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler, zusammen mit Prof. Dr. med. Sven Diederich, wissenschaftlicher Leiter des Hypophysen- und Nebennierentags, ermunterte die Besucherinnen und Besucher zur Begrüßung, sich aktiv zu beteiligen und bei Unklarheiten jederzeit sofort nachzufragen. „Therapie von Hypophysentumoren“ lautete der Titel des ersten Blocks, der von Prof. Dr. med. Dag Moskopp und Prof. Diederich bestritten wurde. Prof. Moskopp befasste sich vor allem mit der transspenoidalen, also durch die Nase erfolgenden Mikrochirurgie. Oft kann eine Operation zur gesundheitlichen Normalisierung führen. Mögliche unerwünschte Auswirkungen sind Geruchsstörungen, Hirnnervenstörungen, Sehverschlechterungen und Sehstörungen. Sowohl die Chancen auf eine Normalisierung als auch das Risiko von Komplikationen hängt stark vom jeweiligen Krankheitsbild und dem konkreten Einzelfall ab.

Prof. Diederich widmete sich dem Einsatz von Medikamenten: „Die medikamentöse Therapie kann den Hormonüberschuss und die Größe des Tumors kontrollieren.“ Erläutert wurden zunächst die zur Verfügung stehenden Medikamente bei Wachstumshormonüberschuss, wenn Operation und Strahlentherapie nicht ausreichend wirksam waren. Beim Cushing-Syndrom ist vor allem Pasireotid sehr effektiv. Zur Behandlung des Prolaktinoms



Prof. Dr. med. M. Quinkler



Dr. med. R. Wurm



Dr. med. T. Bobbert

sind Dopaminagonisten von großer Wirksamkeit.

Dr. med. Reinhard Wurm befasste sich mit der Strahlentherapie unter anderem am Beispiel eines Cushing-Falls. Eine zu konzentrierte Bestrahlung ist bei diesem Krankheitsbild oft eher nachteilig. Anschließend gab es zu dem Block noch ausgiebig Raum für Teilnehmerfragen.

Dem Komplex „Ernährung“ widmete sich Dr. Karen Franz. Über dieses Thema lesen Sie ausführlich auf S. 22. Dr. med. Thomas Bobbert überraschte bei seinem Referat über „Sport und chronische Erkrankungen“ mit einem ungewöhnlichen Einstieg: Sport kann auch gefährlich sein. So denkt man bei Risiken im Zusammenhang mit Skifahren eher an Knochenbrüche, doch auch das Herzinfarktrisiko ist gar nicht so gering. Und selbst das passive Konsumieren von Sport kann riskant sein. Als die englische Fußball-Nationalmannschaft ein wichtiges Spiel verlor, stieg die Zahl der Herzerkrankungen in England deutlich. Dennoch gilt: Körperliche Inaktivität ist der viertbedeutendste Faktor für eine Reduzierung der Lebenserwartung. Bei übermäßigem Sport ist der Zusatznutzen allerdings gering, gleichzeitig steigt das Risiko von Nebenwirkungen. Gesundheitsfördernder Sport sollte vor allem Spaß machen.

Nach der Mittagspause folgte der Block „Reha/Krankenkasse/Rentenversicherung“. Den Anfang machte Irmgard Backes vom GKV-Spitzenverband. Sie stellte die medizinische Rehabilitation durch die gesetzlichen Krankenkassen dar. Dabei erläuterte sie die Voraussetzungen, den Zugang zu Reha-Leistungen und den Verfahrensablauf. Die Sicht des „Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen“ trug Katrin Breuninger vor. Dieses Referat finden Sie auf S. 18. Thomas Trinks vom „Reha Beratungsdienst der Deutschen Rentenversicherung“ ergänzte die Thematik mit Ausführungen über mögliche Maßnahmen und Hilfen der „Deutschen Rentenversicherung“ bei Einschränkungen der Arbeitsfähigkeit.

Es folgte eine lebhaft Diskussions über das komplexe Thema Reha. Prof. Quinkler: „Ich bin schockiert, dass nur 3 % der Rehabilitation auf die Indikationsgruppe Stoffwechsel-, gastroenterologische und endokrinologische Erkrankungen entfällt. Da geht die Endokrinologie völlig unter.“ Nach einer Umfrage sind beispielsweise zwischen 21 und 24 % der bei zwei Universitätskliniken betreuten Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienten vorzeitig berentet. Auch Helmut Kongehl forderte eine stärkere Gewichtung endokrinologischer Kompetenz bei



Workshop Prof. Dr. med. M. Quinkler



Workshop Dr. med. Ch. Keck/Prof. Dr. med. Diederich

Reha-Einrichtungen: „Es müssen zunehmend Endokrinologie-Assistentinnen dort tätig sein.“

Der Nachmittag stand im Zeichen praxisnaher Workshops. Prof. Quinkler offerierte mit Unterstützung von Martina Salzwedel und Janina Kirchner eine Schulung zur Nebenniereninsuffizienz. Zu Beginn stellte er den schockierenden Fall einer nebenniereninsuffizienten Frau vor. Sie geriet nach Narkoseproblemen in Lebensgefahr, weil sie kein Hydrocortison erhielt. Nur durch die Drohung mit einem Anwalt konnte ihr Mann eine Tragödie verhindern. Insgesamt bekommen von 100 Betroffenen etwa acht einmal im Jahr eine Krise. Häufige Ursachen sind Magen-Darm-Infektionen und psychischer Stress. Prof. Quinkler stellte auch die neue europäische Notfallkarte im Scheckkartenformat vor und betonte die Wichtigkeit eines Notfallsets (siehe auch GLANDULA Nr. 35, S. 25 f.). Es enthält Zäpfchen oder Ampullen für Situationen, in denen die Aufnahme über den Magen nicht möglich ist. Empfehlenswert sind außerdem regelmäßige Schulungen von Patienten und Angehörigen, etwa alle sechs Monate. Zur allgemeinen Ermittlung der optimalen Einnahmezeit von Hydrocortison ist ein Patiententagebuch sehr hilfreich. Abgerundet wurde der Workshop mit praktischen Übungen.

Weitere angebotene Workshops waren „Hypophysenerkrankungen – Besonderheiten im Kindesalter“ von Dr. med. Klaus Liesenkötter und „Kinderwunsch bei Hypophyseninsuffizienz“ von Prof. Dr. med. Christoph Keck und Prof. Dr. med. Diederich. Abends war schließlich ein attraktives Freizeitprogramm geboten, das auf gute Resonanz stieß: Per Bus wurden diverse bekannte und weniger bekannte Berliner Sehenswürdigkeiten angesteuert, begleitet von einer humorvollen Moderation.

Das Startthema am Sonntag lautete „Update: Therapieoptionen der Akromegalie“ von Dr. med. Henrik Biering. Zunächst wurde die Geschichte dieses Krankheitsbildes erläutert. Die Zeit bis zur korrekten Diagnosestellung hat sich erfreulicherweise von 10–20 Jahren in den 60er Jahren auf immerhin 6 Jahre in den 90er Jahren verkürzt. Des Weiteren wurden Symptome sowie Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten erläutert, siehe dazu auch in unseren Schwerpunkt in der letzten Ausgabe auf S. 15 ff.

„Neue Medikamente: Nebenniere und Hypophyse“ stellte Prof. Diederich vor. Bei der Glukokortikoidtherapie steht mit Plenadren ein neues Medikament zur Verfügung. Pasireotid ist ein neuartiges Somatostatin-Analogen zur Behandlung von Morbus Cushing. Es weist ein

verbessertes Bindungsprofil auf. Über das folgende Thema, „Tricks bei der Schilddrüsenhormontherapie“ von Dr. Bärbel Seidlitz, können Sie ausführlich auf S. 15 lesen.

Über „Schlafstörungen, Schlafapnoe“ referierte Carmen Garcia vom „Schlafmedizinischen Zentrum“ der Charité. Akromegalie-Patienten leiden zu 58 % an Schlafapnoe, was zu erhöhter Tagesschläfrigkeit führt. Zu den Behandlungsmöglichkeiten gehören eine Atemmaske und die elektrische Stimulation mit einem Schrittmacher. Prof. Dr. med. Marianne Pavel befasste sich im Anschluss mit der „Multiplen endokrinen Neoplasie Typ 1 (MEN 1)“. Dieses Krankheitsbild war bereits Schwerpunktthema in der GLANDULA Nr. 35 (S. 27 ff.). Das abschließende Referat „Studien, Register, AWB – Was ist das und wozu?“ wurde von Prof. Quinkler erörtert. Mit dieser Thematik werden wir uns in der nächsten Ausgabe noch ausführlicher beschäftigen.

H. Kongehl sprach den Zuschauerinnen und Zuschauern mit den Worten „Herzlichen Dank für das tolle Programm“ sicher aus der Seele. Zum nächsten Hypophysen- und Nebennierentag lud er nach Bonn ein. Er findet vom 17.–19.10.2014 statt.

Christian Schulze Kalthoff

Tricks bei der Schilddrüsenhormontherapie



Dr. med. Bärbel Seidlitz
Praxis für Endokrinologie
Gesundheitszentrum am Borsigturm
Berlin

Zur Behandlung der Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose) stehen uns synthetische Schilddrüsenhormone zur Verfügung. Wir unterscheiden die primäre Schilddrüsenunterfunktion, deren Ursache in einer Schwäche des Organs liegt, von der zentralen Unterfunktion, die durch eine Schwäche - meistens durch Kompression, also Druck - von Zwischenhirn oder Hirnanhangsdrüse bedingt ist (Abb. 1). Eine latente primäre, das heißt eine verborgene ursprüngliche Schilddrüsenunterfunktion findet sich bei 4 % der Bevölkerung; sie ist 10.000-mal häufiger als die zentrale Hypothyreose (Schilddrüsenunterfunktion).

In der Diagnostik unterscheiden sich beide Formen der Hypothyreose erheblich. Während bei der häufigen primären Unterfunktion der Wert des Hormons TSH stets erhöht ist, liegt er bei den meisten Patienten mit zentraler Hypothyreose im Normbereich. Hier ist entscheidend, dass der fT4-Spiegel erniedrigt oder niedrig-normal ist und meistens weitere Ausfälle anderer Hypophysenhormone vorliegen (Abb. 2).

Goldstandard in der Schilddrüsenhormonersatztherapie ist das synthetische Levothyroxin (T4), das als Prohormon (inaktive Vorstufe) durch körpereigene Mechanismen (Dejodasen) in das aktive T3 umgewandelt wird. Es wird zu 80 % aufgenommen und ist zu 99,9 % an Transportproteine gebunden. Die lange Halbwertszeit von einer Woche führt zu konstanten Plasmaspiegeln (Abb. 3). Ein stabiles Gleichgewicht ist allerdings erst nach 6 Wochen erreicht, was bei Laborkontrollen berücksichtigt werden muss, die somit frühestens 6 Wochen nach Einnahmebeginn oder Dosisänderung erfolgen sollten. Zwischen den Präparaten gibt es kleine Unterschiede in der Bioverfügbarkeit, sodass Präparatwechsel vermieden werden sollten. Für Levothyroxinpräparate gibt es, wie z. B. auch für bestimmte Medikamente zur Blutverdünnung, eine Sonderziffer, die es den Patienten ermöglicht, trotz Rabattverträgen der Krankenkassen und auch ohne „aut idem“-Kreuz des Arztes in der Apotheke, das gleiche Präparat zu erhalten.

Ursachen der zentralen Unterfunktion: Kompression von Zwischenhirn oder Hypophyse

Hypophyse

- Adenome, Zysten, Abszesse
- Operation, Bestrahlung
- lymphatische Hypophysitis (Entzündung der Hirnanhangsdrüse)
- infiltrative (eindringende) Prozesse:
z. B. Hämochromatose (erbliche Eisenspeicherkrankheit)
- Sheehan-Syndrom (Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz)
- genetische Ursachen
z. B. Pit-1-Mutation

Zwischenhirn

- Kraniopharyngeom, Metastasen
- Bestrahlung
ZNS/Nasenrachenraum
- infiltrative Prozesse:
Sarkoidose (Entzündung, die vor allem die Lunge befällt), Histiozytose (Erkrankung, die durch erhöhtes Wachstum bestimmter für die Immunabwehr zuständiger Zellen gekennzeichnet ist)
- Trauma mit Schädelbasisfraktur (Schädelbasisbruch)
- infektiös: tuberkulöse Meningitis (Hirnhautentzündung)

Abb. 1

Diagnose der zentralen Hypothyreose

- Labor: 8 % TSH < 0,2 mU/l
84 % TSH normal
8 % TSH > 3,5 mU/l

fT4 erniedrigt oder niedrig normal
fT3 häufig normal

- Die meisten Patienten haben weitere Ausfälle anderer Hypophysenhormone!

Abb. 2

Schilddrüsenhormone im Vergleich

- T4 = Prohormon, zu 99,9 % an Transportproteine gebunden, Halbwertszeit: 1 Woche
- T3 = aktives Hormon, zu über 99 % an Transportproteine gebunden, Halbwertszeit: 1 Tag
- Freisetzung von T4:T3 aus der Schilddrüse im Verhältnis 10:1
- 80 % vom T3 entstehen durch Jodabspaltung (Dejodierung) im Organismus

Abb. 3

Bei der zentralen Hypothyreose gilt für die Substitution, also die Ersatztherapie, als Faustregel: 1,6 µg Levothyroxin pro kg Körpergewicht (KG), was bei einem 70 kg schweren Patienten ca. 112 µg Levothyroxin pro Tag entspricht. TSH ist unter der Therapie praktisch immer erniedrigt. Für die Einstellung ist der fT4-Wert entscheidend, der in der oberen Hälfte des Normbereiches liegen sollte (Abb. 4). Hingegen wird bei der häufigeren primären Hypothyreose eine Normalisierung des zunächst erhöhten TSH-Wertes angestrebt und ist der erniedrigte TSH-Wert Hinweis auf eine Überdosierung. Als Patientin oder Patient mit zentraler Hypothyreose ist es wichtig, diesen Unterschied zu kennen, da erniedrigte TSH-Werte Ärzte nicht selten dazu verleiten, die Schilddrüsenhormondosis zu reduzieren. Dies kann dann bei der zentralen Hypothyreose zu erheblichen Unterdosierungen führen.

Das Levothyroxinpräparat wird idealerweise morgens nüchtern mindestens 30 Minuten vor dem Frühstück ohne weitere Medikamente eingenommen. Jüngere gesunde Patienten können mit der errechneten Gesamtdosis von ca. 1,6 µg pro kg pro Tag anfangen, Patienten über 60 Jahre sollten mit einer kleinen Gesamtdosis von ca. 50 µg pro Tag anfangen und die Dosis nach klinischem Befinden alle 1-3 Wochen um 25 µg steigern. Bei Patienten mit koronarer, das heißt die Kranzgefäße betreffender Herzkrankheit ist oft eine noch geringere Startdosis (z. B. 25 µg/d) und eine an das Befinden angepasste sehr vorsichtige Dosissteigerung sinnvoll (Abb. 5).

Eine zu schnelle Aufdosierung kann zu Unruhe, Schwitzen, Herzrasen oder Durchfällen führen. Chronische Überdosierungen gehen mit einem erhöhten Risiko für Vorhofflimmern und einem beschleunigten Verlust an Knochenmasse einher und sollten unbedingt vermieden werden.

Außer Levothyroxin steht synthetisches Trijodthyronin (T₃) = Liothyronin als Monopräparat oder in Kombination mit Levothyroxin (T₄) zur Verfügung. Es handelt sich dabei um das aktive Schilddrüsenhormon, das nach Einnahme schnell aufgenommen wird, zu 99 % an Transportproteine gebunden ist und eine kurze Halbwertszeit von knapp einem Tag hat (Abb. 3). Der Plasmaspiegel ist nach der Einnahme unphysiologisch, also entgegen des üblichen körperlichen Zustandes, hoch und fällt schnell wieder ab; eine freisetzungverzögerte Form ist bislang nicht verfügbar. Der Physiologie, also dem üblichen körperlichen Verhalten der Schilddrüse, die T₄:T₃ im Verhältnis 10:1 freisetzt, entspricht am ehesten das Präparat Prothyrid® (Abb. 6).

Dosierung Levothyroxin bei der zentralen Hypothyreose

- ca. 1,6 µg pro kg Körpergewicht (KG)
 - Beispiel: 70 kg KG: 112 µg Levothyroxin
 - 80 kg KG: 128 µg Levothyroxin
- **Ziel: fT4 in der oberen Hälfte des Normbereichs**
- Vorsicht: TSH ist nicht zum Monitoring (Überwachung) geeignet!

Abb. 4

Einnahmeempfehlungen

- nüchtern, idealerweise mindestens 30 Minuten vor dem Frühstück
 - ohne weitere Medikamente (Omeprazol, Pantoprazol, Calciumcarbonat oder Eisensulfat)
 - Kaffee hemmt die Absorption (Aufnahme)
 - Aufnahmestörung bei Magenerkrankungen (z. B. Autoimmungastritis mit Vitamin B12-Mangel)
- Startdosis:**
- jüngere gesunde Patienten: ca. 1,6 µg/kg KG
 - Patienten > 60 Jahre: 50 µg T₄, alle 1–4 Wochen steigern
 - Patienten mit koronarer Herzkrankheit: 25 µg T₄/d, alle 3–6 Wochen steigern

Abb. 5

Schilddrüsenhormonpräparate (2): synthetisches Trijodthyronin (T₃) = Liothyronin

- T₃ = aktives Hormon mit schneller Aufnahme mit einer Halbwertszeit von < 1 Tag
 - als Thybon® à 20 µg und 100 µg
 - als Prothyrid® (10 µg T₃ und 100 µg T₄)
 - als Novothyral® 75 (15 µg T₃ und 75 µg T₄)
 - als Novothyral® 100 (20 µg T₃ und 100 µg T₄)
- unphysiologisch hohe T₃-Spiegel nach der Einnahme!
- bislang keine freisetzungverzögerte Form verfügbar

Abb. 6

Eine Meta-Analyse von 11 randomisierten, das heißt nach dem Zufallsprinzip angelegten Studien mit insgesamt 1216 Patienten hat keinen Vorteil einer Kombinationstherapie gegenüber dem reinen T4-Präparat ergeben (Abb. 7). Eine in diesem Jahr publizierte randomisierte Crossover-Studie vergleicht bei 70 Patienten getrocknetes Schilddrüsenextrakt mit einer reinen Levothyroxintherapie. Für Symptome und Lebensqualität ergeben sich keine Unterschiede, allerdings bevorzugten 49 % der Patienten den Extrakt gegenüber T4 bei gleichem TSH-Level. In dieser Gruppe wird eine durchschnittliche Gewichtsabnahme von 1,8 kg erreicht (Abb. 8). Die Substitution mit tierischen Extrakten steht in Deutschland nicht zur Verfügung und ist unter anderem deshalb nicht zu empfehlen, weil die Präparate einen unphysiologisch hohen Anteil an Liothyronin enthalten (Schweineschilddrüsen enthalten T4:T3 im Verhältnis 4:1).

Eine Untergruppe von Patienten, bei denen die Umwandlung von T4 zu T3 durch eine Genvariante (Polymorphismus) in der Typ 2-Dejodase gestört ist (Abb. 9), könnte von Kombinationspräparaten aus T4 und T3 profitieren.

*Dr. med. Bärbel Seidlitz
Praxis für Endokrinologie
Gesundheitszentrum am Borsigturm
Berliner Straße 26 b, 13507 Berlin
info@praxis-seidlitz.de
www.praxis-seidlitz.de*

Meta-Analyse von 11 randomisierten Studien mit 1216 Patienten⁽³⁾

► kein Vorteil der Kombinationstherapie in Bezug auf

- Müdigkeit
- Schmerzempfinden
- Angst
- Depression
- Lebensqualität
- Körpergewicht
- Blutfette

⁽³⁾Grozinsky-Glasberg et al, J Clin Endocrinol Metab, 2006

Abb. 7

Studie getrocknetes Schilddrüsenextrakt im Vergleich zu Levothyroxin⁽⁵⁾

randomisierte Crossover-Studie mit 70 Patienten über 16 Wochen doppelblind*

- keine Unterschiede für Symptome und Lebensqualität
- 49 % bevorzugten das Extrakt gegenüber T4 bei gleichem TSH-Level (0,5-3,0 mU/l)
- in dieser Gruppe durchschnittlicher Gewichtsverlust um 1,8 kg

*doppelblind: weder Patienten noch Behandler wissen, ob ein Placebo oder ein tatsächlicher Wirkstoff verabreicht wird

⁽⁵⁾Hoang et al, J Clin Endocrinol Metab, 2013

Abb. 8

Genvariante rs12885300 im Dejodase TypII-Gen (DIO2)

Das Enzym DIO2 reguliert den T3-Spiegel innerhalb der Zellen, indem es das Prohormon T4 in biologisch aktives T3-Hormon überführt.

Genvariante:	rs12885300
Polymorphismus:	Einzelbasentausch (SNP)
Lokalisation:	c.-451C>T (Referenz: NM_00124250 2.1) im DIO2-Gen
DNA-Sequenz:	GGCAGAGATTTTAAAATTTTCTTTAG[C7T]CTTTCATTGTCTCTATGCTTTTAAA
Frequenz (Häufigkeit):	T-Allel = 0,2286 in unserer Bevölkerung
Auswirkung:	SNP führt zu geringer Enzymaktivität der DIO2

Fazit:

DIO2 wandelt in der Zelle weniger T4 in aktives T3 um und signalisiert damit der Hypophyse „irrtümlich“, dass die TSH-Ausschüttung ins Blut erhöht werden muss. Dadurch verändert sich der individuelle „Setpoint“ der Hypophysen-Schilddrüsen-Achse.

Patient mit Genotyp	C/C	normale DIO2-Aktivität	adäquate TSH-Ausschüttung
Patient mit Genotyp	C/T	↓DIO2-Aktivität	↑TSH-Ausschüttung
Patient mit Genotyp	C/T	↓↓DIO2-Aktivität	↑↑TSH-Ausschüttung

Literatur: Greben B. et al. (2008) Endocrine Reviews 29 (7):898-938
Hoftijzer HC et al. (2011) J Clin Endocrinol Metab 96:E1527-E1533

Abb. 9 (zur Verfügung gestellt von Prof. Dr. Höppner, Hamburg)

Medizinische Rehabilitation bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

■ **Medizinische Rehabilitation als Komplexleistung stellt einen wichtigen Bestandteil einer Behandlungskette bei chronischen Erkrankungen dar.**

Im Vorfeld des 17. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin waren vom Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankung, unterstützt durch die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie, zwei grundsätzliche Probleme zum Thema „Medizinische Rehabilitation“ mitgeteilt worden:

- Der Rehabilitationsbedarf bei Patientinnen und Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen würde unzureichend erkannt.
- Häufig käme es zu Fehleinweisungen von Patientinnen und Patienten in Rehabilitationseinrichtungen, die nicht auf die Grunderkrankung spezialisiert seien, sondern auf die Behandlung der Begleiterkrankungen. Dies führe zu einem unzureichenden Rehabilitationserfolg.

Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sind vergleichsweise selten, haben häufig zunächst uncharakteristische Beschwerden, einen langsamen Verlauf und werden oft erst spät diagnostiziert. Die Beschwerden können sehr vielfältig sein wie Kopfschmerzen, Sehstörungen, eingeschränkte Leistungsfähigkeit, Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck, Übergewicht, psychische Veränderungen, Osteoporose, Übergewicht.

Nach Diagnosestellung stehen prinzipiell 3 Therapiesäulen zur Verfügung:

- Operation
- Strahlentherapie
- medikamentöse Therapie/Hormontherapie

Ob und in welchem Umfang nach eingeleiteter bzw. erfolgreicher Behandlung längerfristige Krankheitsfolgen für den Patienten resultieren, ist individuell sehr unterschiedlich. Jedoch sind die nicht nur vorübergehenden alltagsrelevanten Beeinträchtigungen der Aktivitäten und/oder der Teilhabe entscheidend, ob ein Rehabilitationsbedarf vorliegt.

Im Sozialgesetzbuch (SGB) IX findet man trägerübergreifend Regelungen zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. So heißt es im § 4 SGB IX- Leistungen zur Teilhabe:

- (1) Die Leistungen zur Teilhabe umfassen die notwendigen Sozialleistungen, um unabhängig von der Ursache der Behinderung
1. ...
 2. Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu



Dipl. med. Katrin Breuninger, Fachärztin für Innere Medizin, Sozialmedizin, Physikalische Therapie
 Fachgebietsleiterin Rehabilitation, Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)

- mindern oder eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug anderer Sozialleistungen zu mindern
3. die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern
4. ...

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation werden von unterschiedlichen Rehabilitationsträgern erbracht (Abbildung 1).

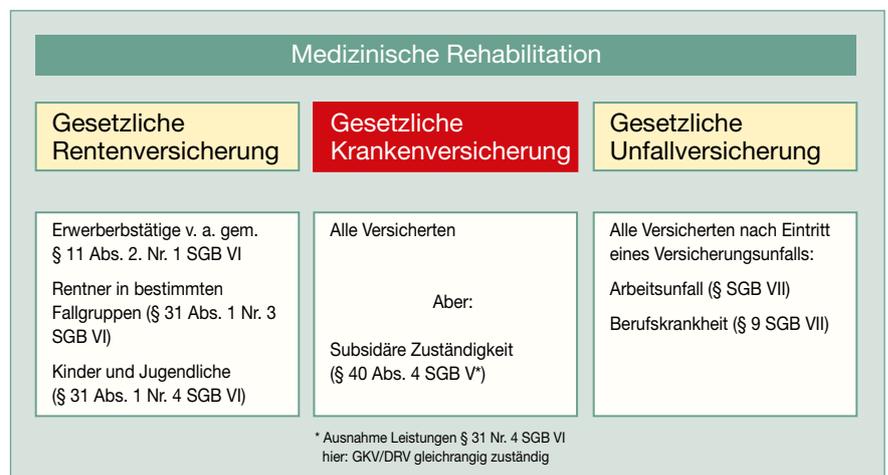


Abb. 1

Quelle: GKV-Spitzenverband

■ Die jeweiligen Rehabilitations-träger haben unterschiedliche trägerspezifische Ziele.

Zielsetzung der Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung (DRV) ist die Erhaltung oder Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit (§ 9 SGB VI), hier gilt der Grundsatz **„Rehabilitation vor Rente“**.

Die medizinische Rehabilitation in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) hat das Ziel, eine Behinderung oder drohende Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern (§ 11 SGB V). Hier gilt der Grundsatz **„Rehabilitation vor Pflege/Verbesserung der Alltagsfähigkeit“**. Vorrangiger Kostenträger für Leistungen der medizinischen Rehabilitation für Patientinnen und Patienten im erwerbsfähigen Alter ist somit die GRV, für Betroffene im Rentenalter die GKV.

Verlässliche Daten zur Anzahl durchgeführter medizinischer Rehabilitationsmaßnahmen aufgrund von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen liegen weder bei der DRV noch der GKV vor.

Die DRV fasst Stoffwechsel-, endokrinologische, und Verdauungserkrankungen in einer Indikationsgruppe zusammen. 2010 erfolgten stationäre medizinische Rehabilitationsleistungen bei diesem Krankheitspektrum bei 3 % der Frauen und 4 % der Männer¹, davon entfiel 1 % auf Diabetes mellitus, wenn dieser als Erstdiagnose benannt wurde. Somit ist davon auszugehen, dass der Anteil durchgeführter medizinischer Rehabilitationsleistungen bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen deutlich unter 1 % liegt.

Die Weichenstellung zu einer medizinischen Rehabilitation erfolgt

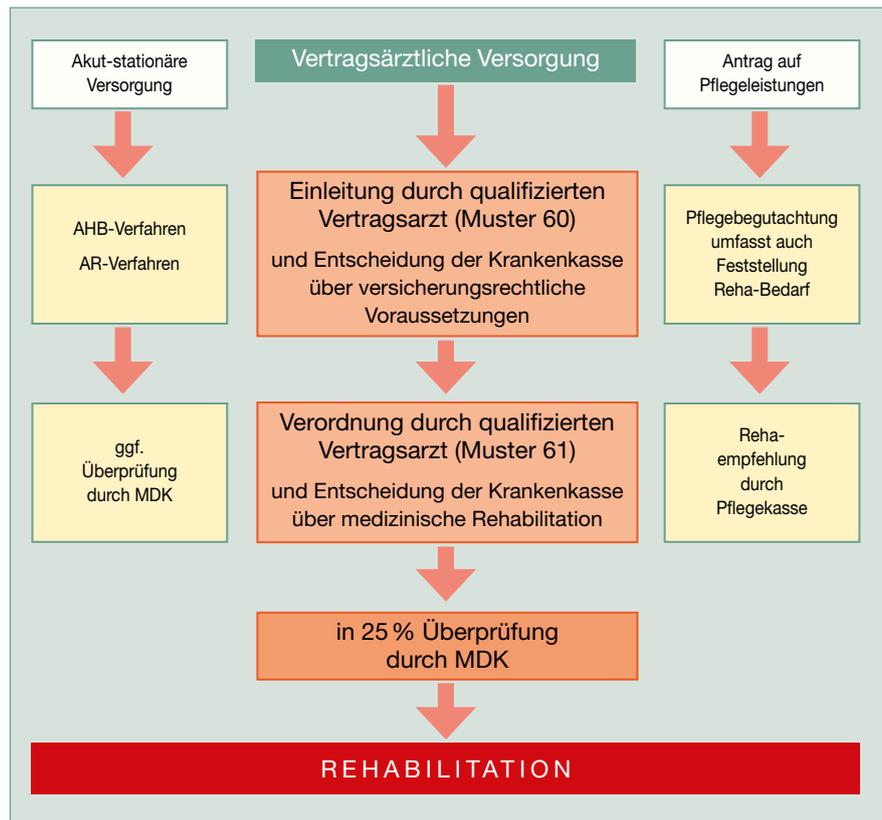


Abb. 2

Quelle: GKV-Spitzenverband



Foto: MDK-Archiv

durch den Klinikarzt (Antrag auf Anschlussrehabilitation) oder den niedergelassenen Vertragsarzt (Verordnung über Muster 60/61-GKV oder Ärztlichen Befundbericht-DRV).

Die zulasten der GKV erbrachten Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation werden inzwischen zu rund 80 % als An-

schlussrehabilitationsmaßnahmen durchgeführt².

Die Zugangswege zu Rehabilitationsleistungen der GKV sind in Abbildung 2 dargestellt.

¹Quelle: Statistik der Deutschen Rentenversicherung „Rehabilitation“ 2010

²Quelle: KG 5-Statistik



Foto: MDK-Archiv



Foto: MDK-Archiv

Die Verordnung von medizinischer Rehabilitation setzt bei dem Krankenhaus- und Vertragsarzt das Erkennen von Rehabilitationsbedarf voraus.

„Rehabilitationsbedürftigkeit bezieht sich auf eine gesundheitlich bedingte drohende oder bereits manifeste Beeinträchtigung der Teilhabe, die über die kurative Versorgung hinaus den mehrdimensionalen und interdisziplinären Ansatz der medizinischen Rehabilitation erforderlich macht.

Dabei bezieht sich das gesundheitliche Problem auf die Schädigungen und die Beeinträchtigungen der Aktivitäten unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren.“³

Das Erkennen von Rehabilitationsbedarf fällt bei Funktionseinschränkungen und Schmerzen, wie bei orthopädischen Erkrankungen, z. B. nach erfolgtem Gelenkersatz, relativ leicht.

Die alltagsrelevanten Beeinträchtigungen, z. B. im Bereich der Mobili-

tät (Gehen, Stehen, Treppensteigen etc.), sind hier offensichtlich.

Wesentlich schwieriger ist dies bei endokrinologischen Erkrankungen, insbesondere auch bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Mögliche Schwierigkeiten könnten sein:

- Es handelt sich um vergleichsweise seltene Erkrankungen (Krankenhaus und Vertragsärzte fehlt die ausreichende Sensibilisierung, bei diesen Krankheitsbildern an Rehabilitation zu denken).
- Hausärzte verfügen oft nicht in ausreichendem Umfang über das spezifische Wissen.
- Patienten scheinen äußerlich „gesund“ und werden somit „verkannt“.
- Die vielfältigen Krankheitsbeschwerden werden nicht immer der Grunderkrankung zugeordnet – z. B. Bluthochdruck, psychische Probleme, Osteoporose –, mit der Gefahr einer möglichen Fehleinweisung.

■ Hinweise zur Verordnung von medizinischer Rehabilitation für Krankenhaus- und Vertragsärzte:

Benötigt ein Patient eine Rehabilitation in einer auf endokrinologische Erkrankungen spezialisierten Einrichtung, sollte diese auch als antragsrelevante Hauptdiagnose aufgeführt werden (zur Vermeidung von Fehlzusweisungen).

Allerdings resultiert ein möglicher Rehabilitationsbedarf nicht aus einer einzelnen ICD-10-Diagnose. (Unter ICD-10 versteht man die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme.) Entscheidend ist vielmehr, welche

³BAR-Rahmenempfehlung zur ambulanten Rehabilitation



Foto: MDK-Archiv

Krankheitsfolgen, das heißt, welche nicht nur vorübergehenden alltagsrelevanten Beeinträchtigungen der Aktivitäten (und/oder der Teilhabe) in welchem Ausmaß vorliegen.

Es sollte somit aus der ärztlichen Verordnung deutlich werden, welche Beeinträchtigungen in welchen Bereichen aufgrund der endokrinen Erkrankung bestehen.

Neben dem Vorliegen von Rehabilitationsbedürftigkeit sind die Rehabilitationsfähigkeit sowie eine positive Rehabilitationsprognose grundsätzliche Voraussetzungen für eine Rehabilitations-Maßnahme. Eine positive Rehabilitationsprognose kann nur abgeleitet werden, wenn individuelle (an den Bedürfnissen des Patienten orientiert), realistische und alltagsrelevante Rehabilitationsziele definiert sind.

Mögliche Rehabilitationsziele sind:

- Schulung der Patienten zur Hormontherapie im Hinblick auf selbstständige Dosisanpassung und Prävention von Notfallsituationen
- Wiederherstellung der körperlichen Leistungsfähigkeit und

Mobilität durch gezieltes Kraft- und Ausdauertraining (dabei Erkennen von Belastungsgrenzen)

- Minderung der psychischen Beeinträchtigungen (Depression und Angst) durch psychologische Einzel- und Gruppentherapien sowie Erlernen von Bewältigungsstrategien im Umgang mit der chronischen Erkrankung
- Minderung des Übergewichts durch Ernährungsberatung, Lehrküche und Bewegungstherapien

■ Was können Betroffene tun, um ihren Antrag zur medizinischen Rehabilitation zu unterstützen und Fehleinweisungen zu vermeiden?

- Zur Verordnung bzw. zum ärztlichen Befundbericht sollten wichtige und aussagekräftige fachärztliche Befunde und Krankenhausberichte beigefügt werden (zur Einhaltung des Datenschutzes in einem verschlossenen Umschlag).
- Der Krankheitsverlauf mit den bisherigen Therapien sollte deutlich werden.

- Erfolgt die Verordnung oder die Erstellung des Befundberichts durch den Hausarzt, ist ein ergänzender Bericht des Endokrinologen hilfreich.
- Betroffene sollten im Vorfeld mit ihrem Behandler besprechen, welche Beschwerdesymptomatik und welche Beeinträchtigungen für sie im Vordergrund stehen und welche Rehabilitationsklinik dafür geeignet scheint.
- Bereits bei Antragstellung kann eine geeignete Rehabilitationsklinik benannt werden, hier sind zudem die Grundsätze des Wunsch- und Wahlrechtes (§ 9 SGB IX) einzubinden.

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sollten in Rehabilitationskliniken mit endokrinologischer Fachkompetenz durchgeführt werden.

Um den Bedürfnissen der Betroffenen in Zukunft besser gerecht werden zu können, sollten die Krankenhaus- und Vertragsärzte für das Thema Rehabilitation stärker sensibilisiert und gegebenenfalls im Rahmen von Fort- und Weiterbildungen geschult werden. Denn nur durch eine zutreffende Indikationsstellung zur medizinischen Rehabilitation ist auch eine möglichst passgenaue Leistungsform möglich.

Den Ausbau endokrinologischer Expertise in Rehabilitationskliniken gilt es zu prüfen.

*Dipl. med. Katrin Breuninger,
Fachärztin für Innere Medizin,
Sozialmedizin, Physikalische
Therapie
Fachgebietsleiterin Rehabilitation,
Medizinischen Dienst des
Spitzenverbandes Bund der
Krankenkassen e. V. (MDS)*

Was ist „gesunde Ernährung“? – Der aktuelle Stand

Vielleicht, lieber Leser, geht es Ihnen auch so: Jeden Tag hört oder liest man etwas Neues, was für eine gesunde Ernährung wichtig ist oder sein soll. Und manchmal hat man das Gefühl, dass sich die klugen Ratschläge nicht selten widersprechen. Da stellt sich einem die Frage: Was ist denn nun wichtig für eine gesunde Ernährung?

Sie finden in diesem Artikel eine Übersicht über die aktuelle wissenschaftliche Datenlage. Im World Cancer Report – einem Bericht über den aktuellen Stand der weltweiten Forschungen über Krebserkrankungen – werden viele Hinweise allgemeinverständlich für eine gesunde Ernährung zusammengefasst.

■ Normales Körpergewicht halten oder anstreben

Einer der Risikofaktoren für die Entstehung von einigen Tumorarten ist Übergewicht. Die einfachste Methode sein Übergewicht bzw. den gefährlichen Anteil des Übergewichts zu bestimmen, ist: den Bauchumfang oder die Taille zu messen. Nehmen Sie dafür am besten ein Maßband und messen Sie Ihren Bauchumfang im Stehen zwischen unterstem Rippenbogen und oberem Beckenkamm. In Tabelle 1 finden Sie die Grenzwerte, die Ihr Bauchumfang möglichst nicht überschreiten sollte.

Bauchumfang	Männer	Frauen
alles im grünen Bereich	< 94 cm	< 80 cm
Achtung! Vorsicht geboten.	94 bis 102cm	80 bis 88 cm
Sie sollten etwas gegen Ihr Bauchfett tun!	> 102 cm	> 88 cm

Tab. 1: Grenzwerte für den Taillenumfang

Wenn Sie etwa geknickt feststellen sollten, dass Sie weit von den Traummaßen entfernt sind, lassen Sie sich gesagt sein, dass Sie dann gut etwas retten können, wenn Sie eine weitere Zunahme verhindern. Nicht nur Übergewicht an sich ist ein Risikofaktor, sondern auch eine große Gewichtszunahme im Erwachsenenalter. Wenn Sie dies in Zukunft verhindern, tun Sie sich auf jeden Fall etwas Gutes!

■ Werden Sie aktiv!

Die entscheidenden Worte heißen: Werden Sie aktiv und NICHT: Treiben Sie Sport! Versuchen Sie in Ihren Alltag jeden Tag körperliche Aktivität einzubauen, die Sie ein bisschen herausfordert, ohne dass Sie sich überfordern. Für den einen ist es eine gute Idee, statt den Fahrstuhl die Treppe zu benutzen. Oder: Telefonieren Sie im Stehen! Sie tun nicht nur etwas für Ihre körperliche Aktivität, sogar Ihre Stimme verändert sich zum Positiven. Statt die Kollegen im Nachbarraum per Telefon oder Mail zu kontaktieren, gehen Sie ab und zu persönlich vorbei. Parken Sie bewusst weiter weg, um ein sich ein paar Minuten die Beine zu vertreten. Wenn Sie viel am Schreibtisch sitzen, versuchen Sie in der Freizeit bewusst einen Gegenpol zu schaffen. Und, und, und. Sie kennen Ihr Leben am



Dr. Karen Franz
DR. GOLIA - Institut für Ernährung
und Prävention GmbH
Berlin

besten und können am besten Ihre persönlichen Ideen entwickeln und in die Tat umsetzen.

Ihr Ziel könnte sein, dass Sie 30 Minuten pro Tag, körperlich aktiv werden. Wie erwähnt, am besten auf einem Niveau, das Sie fordert, aber nicht überfordert. Und wie Sie vermutlich wissen, kann das für jeden Menschen etwas ganz Unterschiedliches bedeuten.

■ Begrenzen Sie den Verzehr energiedichter Lebensmittel

Bei dieser Überschrift stellt sich natürlich als erstes die Frage: Was sind energiedichte Lebensmittel? Als Energiedichte von Lebensmitteln bezeichnet man die Menge an Kilokalorien pro Gramm Lebensmittel. Das klingt erstmal recht abstrakt. Wenn man sich die Zusammensetzung unserer Nahrung genauer anguckt, wird vielleicht einiges klarer: Die meisten natürlichen Lebensmittel enthalten einen großen Anteil Wasser. Dazu gehören: Gemüse, Obst, Fleisch, Fisch, Eier, Milch und so weiter. Da Wasser keine Kalorien enthält, haben diese naturbelasteten Produkte eine geringe Energiedichte. Wenn daraus verarbeitete

Produkte wie Käse oder Wurst entstehen, sinkt der Wasser- und steigt der Fettgehalt. Dadurch erhöht sich die Energiedichte. Also: je naturbelassener, desto besser! (Keine Angst: Kochen dürfen Sie natürlich – Sie müssen nicht alles roh essen.) Lebensmittel, von denen Sie wissen, dass sie wenig zu Ihrer Gesundheit beitragen, sondern ausschließlich dem Genuss dienen, sollten Sie auch eher wenig verzehren. Dazu gehören Süßigkeiten und Knabberreien, alkoholische Getränke und stark zuckerhaltige Lebensmittel.

■ Verzehren Sie täglich mehrmals pflanzliche Lebensmittel

Dass Gemüse und Obst gesund ist, weiß eigentlich jedes Kind. Aber manchmal vergessen die schlauesten Leute, warum das eigentlich so ist. Hier noch mal eine kurze Übersicht: Gemüse hat den unschlagbaren Vorteil, dass es viel Wasser und wenig Kalorien enthält. Sie können also viel davon verzehren, ohne zu viele Kalorien zu sich zu nehmen. Gerade für Menschen, deren Waage mehr als das Normalgewicht anzeigt, ist das ein entscheidender Vorteil. Dazu kommt natürlich, dass sie viele Vitamine und Mineralstoffe enthalten.

Zudem enthalten Gemüse, Obst, Hülsenfrüchte und Getreide auch sekundäre Pflanzeninhaltsstoffe. Von diesen ca. 30.000 Substanzen kennen wir bisher nur eine Hand voll. Diese haben verschiedene gesundheitsfördernde Wirkungen. Da diese Stoffe erst noch erforscht werden, sind „echtes“ Gemüse und Obst auch klar im Vorteil gegenüber Vitamintabletten. Denn in diese kann nur gepackt werden, was auch bekannt ist.

Ein gutes Ziel ist es, 400–600 g Gemüse und Obst pro Tag zu essen. Dem können Sie nahe kommen, wenn Sie zu jeder Mahlzeit Ge-

müse einplanen. Eine gute Nachricht gibt es noch: Auch in Dosen oder Gläsern behält Gemüse eine Menge ihrer guten Eigenschaften! Es können also auch gern ein Glas saure Gurken, Rote Beete oder eine Dose Sauerkraut sein.

■ Regelmäßig auch tierische Produkte, aber Fleischwaren begrenzen

Mehr pflanzliche (Getreide, Hülsenfrüchte, Gemüse, Obst) als tierische Lebensmittel (Fleisch, Fisch, Eier, Milchprodukte) sollten auf dem Teller liegen. Ungefähr ein Pfund Fleisch pro Woche gilt als gutes Maß für Fleischliebhaber. Aber auch Fisch, Milchprodukte und Eier können den Körper gut mit Nährstoffen versorgen. Wie bei den pflanzlichen Lebensmitteln gilt auch hier: je naturbelassener, desto besser! Also lieber Schnitzel und Bratenaufschnitt statt Mortadella und Teewurst.

■ Ausreichend trinken, aber Alkohol und süße Getränke nur maßvoll

Dass in den Empfehlungen für eine gesunde Krebsernährung der Alkohol aufgeführt ist, haben wir der Tatsache zu verdanken, dass Alkohol in Maßen eine positive Wirkung auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu haben scheint. Sie müssen aber um Ihrer Krebsgesundheit willen nicht mit dem Alkoholtrinken anfangen. Als obere Grenze gelten täglich zwei kleine Gläser für Männer und ein Glas für Frauen.

Für Ihren Flüssigkeitsbedarf sollten Sie primär Wasser trinken.

■ Begrenzung des Salzkonsums

Auch für andere chronische Erkrankungen, wie zum Beispiel den Bluthochdruck, ist eine Begrenzung des Salzkonsums von Vorteil. Dabei zählt nicht nur das Salz, das Sie zum Ko-

chen und Zubereiten verwenden, sondern auch das, was bereits in den Lebensmitteln enthalten ist. Wurst, Käse und Brot enthalten alle mehr oder weniger Salz, das wir nicht unbedingt auf der Rechnung haben. Auch hier gilt der Merksatz, den Sie weiter oben schon mehr als einmal gelesen haben: je naturbelassener, desto besser (weil salzärmer)!

■ Kein Verzehr von verschimmeltem Getreide oder Hülsenfrüchten

Diesen Hinweis wollen wir Ihnen der Vollständigkeit halber auch noch nennen. Wir sind ja in der glücklichen Lage sind, dass verschimmelte Lebensmittel uns nur noch selten begegnen. Schimmelpilze auf Lebensmittel können krebserregende Giftstoffe bilden. Daher sollten Sie bei verschimmeltem Brot oder anderen Lebensmitteln nicht knauserig sein, sondern diese großzügig entsorgen. So halten Sie Ihr Risiko so gering wie möglich.

■ Zu guter Letzt

Vielleicht werden Sie denken: Hm, das war ja gar nicht so viel Neues dabei. Recht haben Sie, es ist viel altbewährt, was Sie da gerade gelesen haben. Aber vielleicht beruhigt es Sie auch ein wenig. Man muss beim Thema Essen sein Fähnchen nicht nach jedem Wind richten. Ein „zurück zu den Wurzeln“ (im wahrsten Sinne des Wortes) kann manchmal der beste erste Schritt zu einem gesunden Lebensstil sein.

Dr. Karen Franz

DR. GOLLA - Institut für Ernährung
und Prävention GmbH
Garbatyplatz 1–2

13187 Berlin

Tel: 030/47 53 63 66

Fax: 030/49 91 36 26

E-Mail: info@drgola.de

www.drgola.de

Das Conn-Syndrom – eine (seltene) Bluthochdruckerkrankung

Schwerpunkt

Als Conn-Syndrom oder auch primären Hyperaldosteronismus bezeichnet man eine Erkrankung der Nebennieren, bei der die Überproduktion des Nebennierenhormons Aldosteron zu Bluthochdruck und Elektrolytstörungen (Störungen im Salzhaushalt von Kalium und Natrium) führt.

Der primäre Hyperaldosteronismus wurde erstmals von dem amerikanischen Endokrinologen Jerome W. Conn (1907–1994) im Jahr 1955 beschrieben (s. Abb. 1). Er behandelte damals eine 34-jährige Patientin, die unter schwerem Bluthochdruck sowie unter Muskelkrämpfen und Lähmungen litt – und damit eine sehr ausgeprägten Form eines primären Hyperaldosteronismus hatte. Er wird heute nach ihm, dem Erstbeschreiber, auch „Conn-Syndrom“ genannt wird.



Abb. 1: Jerome W. Conn (1907–1994)
(Quelle: <http://www.nap.edu>)

Im Vergleich zu anderen endokrinen Erkrankungen ist das Conn-Syndrom relativ häufig. Von den 20 Millionen Bluthochdruckerkranken (Blutdruckwerte $\geq 140/90$ mmHg) leiden 5–10 % an einem primären Hyperaldosteronismus. Somit be-

träte dies 1 bis 2 Millionen Erwachsene in Deutschland. Diese Berechnungen sind allerdings aufgrund der Ungenauigkeit der Grundannahmen wenig belastbar, demonstrieren aber die hohe gesundheitsökonomische Relevanz, die dem primären Hyperaldosteronismus als heilbare Ursache eines Bluthochdrucks zukommen kann. Der primäre Hyperaldosteronismus stellt die häufigste Form des sogenannten sekundären Bluthochdrucks dar. Dies bedeutet, dass der hohe Blutdruck durch andere Grunderkrankungen verursacht ist. Weitere Ursachen eines sekundären Bluthochdrucks können eine Verengung der Nierenschlagader oder die wesentlich selteneren Hormonerkrankungen wie Cushing-Syndrom (Überproduktion von Cortisol) oder ein Phäochromozytom (Überproduktion des Stresshormons Adrenalin bzw. Noradrenalin) sein. Beim Conn-Syndrom liegt eine Überproduktion des Hormons Aldosteron vor, welches in den Neben-

nieren gebildet wird. Die Nebennieren gehören zu den Hormondrüsen des Körpers und sind kleine Organe, die direkt oberhalb der Niere sitzen (s. Abb. 2). Aldosteron wird in der äußeren Schicht (Zona glomerulosa) der Nebennierenrinde gebildet und ist maßgeblich an der Regulation des Wasser- und Salzhaushalts des Körpers beteiligt. Durch die Beeinflussung des Salztransports in der Niere bewirkt Aldosteron die Ausscheidung von Kaliumsalz und die Aufnahme von Natriumsalz und Wasser, was zu einem vermehrten Blutvolumen und damit zu einer Erhöhung des Blutdrucks führt. Damit sind bereits die häufigsten Symptome des Conn-Syndroms erklärbar – ein erhöhter Blutdruck und ein niedriges Blut-Kalium.



Dr. med. Anna Riester, Prof. Dr. med. Martin Reincke
Medizinische Klinik und Poliklinik IV, München

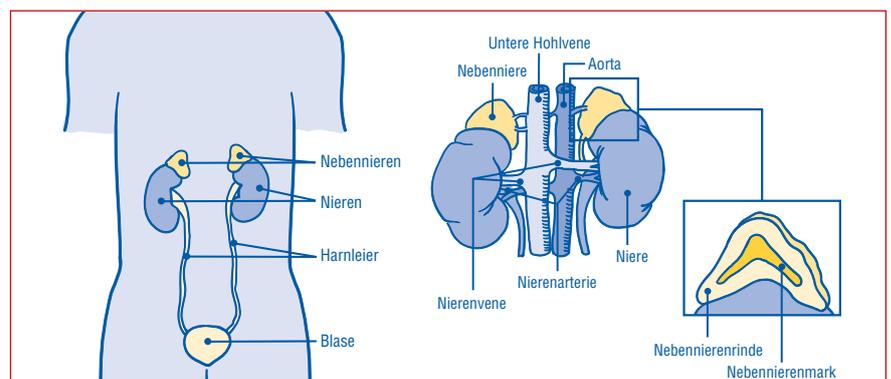


Abb. 2: Nebenniere (Quelle: aus Patientenbroschüre „Morbus Addison“ (Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen))

	Häufigkeit	Kennzeichen	Behandlung
Aldosteron-produzierendes Adenom	ca. 2/3 aller Fälle	häufig ausgeprägteres Krankheitsbild als bei bilat. Nebennierenhyperplasie, oft Hypokaliämie	chirurgisch (einseitige Adrenalektomie)
bilaterale Nebennieren-Hyperplasie	ca. 1/3 aller Fälle	häufig mildere Ausprägung des Krankheitsbildes als bei Aldosteronprod. Adenom, Kalium im Normbereich	dauerhaft medikamentös (Aldosteron-Antagonisten)
Familiärer Hyperaldosteronismus Typ I	selten	Aldosteron durch Glukokortikoid-Gabe unterdrückbar, Kalium häufig im Normbereich, junges Patientenalter, assoziiert mit Hirnblutungen	niedrig-dosierte dauerhafte Glukokortikoidgabe
Familiärer Hyperaldosteronismus Typ II	selten	bilaterale Nebennierenhyperplasie und/oder Aldosteron-produzierendes Adenom	wie oben
Familiärer Hyperaldosteronismus Typ III	selten	Ausgeprägte bilaterale Nebennierenhyperplasie bereits im Kindesalter	chirurgisch (beidseitige Adrenalektomie)

Tab. 1: Ursachen eines Primären Hyperaldosteronismus (Adrenalektomie = operative Entfernung der Nebenniere)

Da aber jeder 4. Patient in Deutschland an der Volkskrankheit „Bluthochdruck“ leidet, wird eher selten und spät nach auslösenden Ursachen dafür gesucht. Dies führt dazu, dass Patienten, bei denen die Diagnose Conn-Syndrom gestellt wird, bereits im Schnitt seit 10 Jahren an einem zum Teil sehr schlecht einstellbaren Bluthochdruck leiden. Dabei ist tückisch, dass **Bluthochdruck** außer gelegentlich Kopfschmerzen und Abgeschlagenheit zunächst wenig Beschwerden auslöst. Häufiger als andere Bluthochdruckformen führt das Conn-Syndrom jedoch zu Folgeerkrankungen an Herz, Nieren (eingeschränkte Nierenfunktion, Eiweißverlust), Gefäßen (Arterienverkalkung, Schlaganfall) und Augen (Veränderungen des Augenhintergrunds). Ein relevanter Teil aller Patienten stirbt an einer Erkrankung der Herzkranzgefäße, einem Herzinfarkt oder einer Herzinsuffizienz. Daher wird angenommen, dass zusätzlich zur blutdrucksteigernden Wirkung von Aldosteron ein direkter, schädigender Effekt des Hormons auf das Herzkreislauf-System besteht. Essenziell ist deshalb, dass Patienten frühzeitig

diagnostiziert und therapiert werden. Des Weiteren kann bei Patienten mit Conn-Syndrom eine Hypokaliämie vorliegen, d. h. eine Verminderung von Kalium im Blut. In Abhängigkeit von der Ausprägung der **Hypokaliämie** kann es zu Muskelschwäche, Muskelkrämpfen (Tetanien), Herzrhythmusstörungen, Obstipation (Verstopfung) sowie Polydipsie und Polyurie (vermehrter Durst und vermehrtes Wasserlassen) durch hypokaliämisch bedingte Schäden an den Nieren kommen. Auch eine Störung des Säure-Basen-Haushaltes im Körper mit Verschiebung des pH-Wertes in den basischen (alkalischen) Bereich (niedriger Säuregrad) kann durch ein Conn-Syndrom bedingt sein. Die oben beschriebene Trias aus Bluthochdruck, Hypokaliämie und Alkalose findet sich aber nur bei etwa einem Drittel aller Patienten mit Conn-Syndrom; in der Mehrzahl der Fälle bleibt die Hypertonie (Bluthochdruck) das einzige Symptom.

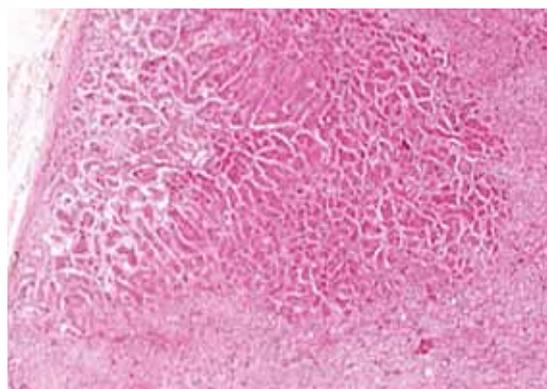


Abb. 3: Mikroskopisch sichtbare Hyperplasie (Verdickung) der Nebennierenrinde in einem Gewebeschnitt

Für die erhöhte Produktion von Aldosteron im Körper gibt es dabei zwei verschiedene Ursachen: In 2/3 aller Fälle ist ein Aldosteron-produzierendes Adenom, d. h. ein gutartiger Aldosteron-bildender Tumor der Nebenniere, dafür verantwortlich. In 1/3 der Fälle findet sich eine bilaterale Nebennierenhyperplasie, das bedeutet eine mikroskopische Vergrößerung beider Nebennieren, als Ursache (s. Abb. 3). Seltenerer Formen umfassen die unilaterale Hyperplasie (eine mikroskopisch erkennbare Vergrößerung nur einer Nebenniere) oder die drei Formen des Familiären Hyperaldosteronismus Typ I, Typ II und Typ III (s. Tab. 1).

Das Conn-Syndrom – vom Verdacht zur Diagnose

Schwerpunkt

Da es nicht immer einfach ist, die Diagnose eines Conn-Syndroms zu stellen, sollte diese Abklärung in geeigneten Zentren erfolgen.

Bei der diagnostischen Abklärung geht man in drei Schritten vor:

Bei einem Patienten mit Verdacht auf ein Conn-Syndrom als Ursache der Hypertonie eignet sich die Bestimmung von Aldosteron und Renin im Blut als Screening-Test (Suchtest). Beim Primären Hyperaldosteronismus ist der Aldosteronwert erhöht und der Reninwert dagegen niedrig. Renin ist ein Hormon, welches in der Niere gebildet wird und die Produktion von Aldosteron stimuliert.

Empfohlen ist dieser Screening-Test bei folgenden Patientengruppen:

Patienten mit

- Bluthochdruck WHO Grad II oder III, d. h. systolisch (oberer Blutdruckwert) >160 mmHg oder diastolisch (unterer Blutdruckwert) >100 mmHg
- therapieresistentem Bluthochdruck, d. h. erhöhte Blutdruckwerte trotz mindestens 3 Bluthochdruckmedikamenten
- Bluthochdruck und Hypokaliämie
- Bluthochdruck und eine zufällig entdeckte Raumforderung (Tumor) der Nebenniere (Inzidentalom)
- Verwandten 1. Grades (Eltern, Kinder, Geschwister) mit Conn-Syndrom
- Bluthochdruck oder Schlaganfall vor dem 40. Lebensjahr

Bei der Bestimmung von Aldosteron und Renin und der Auswertung der Ergebnisse muss allerdings beachtet werden, dass eine Vielzahl von Medikamenten die Aldoste-

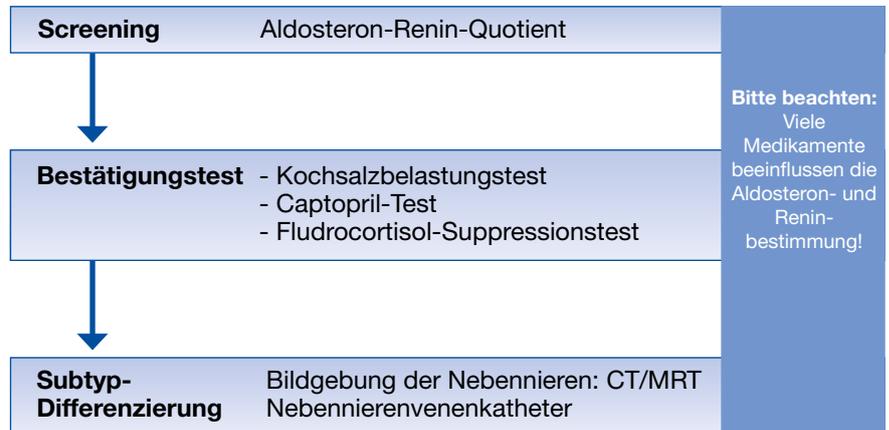


Abb. 1: Diagnostische Schritte bei Verdacht auf Primären Hyperaldosteronismus



Abb. 2: Adenom der linken Nebenniere

ron- und Reninbestimmung beeinflusst. Die Diagnostik sollte daher, falls möglich, nach dem Absetzen der entsprechenden Medikamente erfolgen (s. Tab. 1). Außerdem sollte die Blutentnahme unter standardisierten Bedingungen erfolgen, z. B. nach 10-minütigem Sitzen.

Fällt der Aldosteron-Renin-Quotient pathologisch (krankhaft) zu hoch aus, ist dies ein Hinweis für ein Conn-Syndrom und weitere Diagnostik ist zur Abklärung angezeigt. Dabei werden verschiedene Bestätigungstests angewandt, um die Diagnose eines Conn-Syndroms zu

Folgende Medikamente beeinflussen den Aldosteron-Renin-Quotienten:

Präparate mit Einfluss auf den Aldosteron-Renin-Quotienten		
	Empfohlene Pause	Einfluss
Bluthochdruckmedikamente:		
- Mineralokortikoidantagonisten (z. B. Spironolacton, Eplerenon)	4 Wochen	stark
- Kalium-sparende Wassertabletten (z. B. Amilorid, Triamteren)	4 Wochen	Stark
- andere Wassertabletten (z. B. Furosemid, HCT)	1 Woche	Stark
- β -Blocker (z. B. Bisoprolol, Metoprolol)	1 Woche	stark
- zentrale α_2 -Agonisten (z. B. Clonidin, Methyldopa)	1 Woche	stark
- ACE-Hemmer (z. B. Ramipril, Enalapril)	1 Woche	gering
- Angiotensin-Antagonisten (z. B. Valsartan, Olmesartan)	1 Woche	gering
- Calcium-Antagonisten vom Dihydropyridin-Typ (z. B. Amlodipin)	1 Woche	gering
- Renin-Inhibitoren (z. B. Aliskiren)	1 Woche	gering
Antidepressiva	4 Wochen	
Pille (Verhütung)	4 Wochen	
Lakritz, Kautabak	4 Wochen	

Folgende Medikamente haben nur einen sehr geringen Einfluss auf den Aldosteron-Renin-Quotienten. Daher sollte, wenn möglich, für die diagnostischen Schritte die Bluthochdruckmedikation auf diese Medikamente umgestellt werden.

Präparate mit minimalem Einfluss auf den Aldosteron-Renin-Quotienten

Bluthochdruckmedikamente:

- Calcium-Antagonisten vom Non-Dihydropyridin-Typ (z. B. Verapamil)
- Alpha-Antagonisten (z. B. Doxazosin, Prazosin)
- Vasodilatoren (z. B. Hydralazin)

Tab. 1: Medikamente und ihr Einfluss auf den Aldosteron-Renin-Quotienten

sichern; dazu zählen der Kochsalzbelastungstest, der Fludrocortison-Suppressionstest oder auch der Captopril-Test. Beim Kochsalzbelastungstest, dem am häufigsten angewandten Test, bekommt der Patient eine Infusion mit zwei Liter Kochsalzlösung innerhalb von vier Stunden. Davor und danach wird Aldosteron im Blut bestimmt, um zu überprüfen, ob sich Aldosteron adäquat regulieren lässt. Sinkt das Aldosteron nach dieser Zeit nicht unter ein bestimmtes Level, ist ein primärer Hyperaldosteronismus gesichert. Ist die Diagnose „Primärer Hyperaldosteronismus“ eindeutig, erfolgt eine weitere Abklärung bezüglich

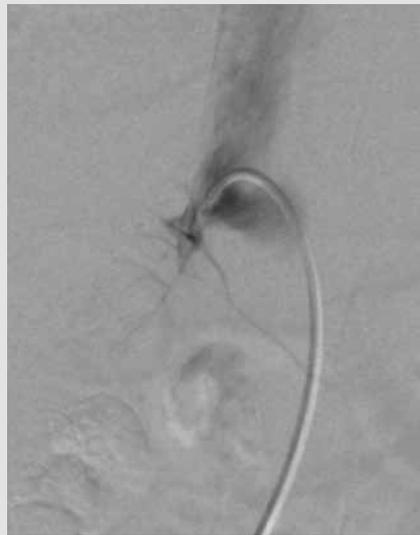
der zugrundeliegenden Ursache (Subtyppdifferenzierung), d. h. die Unterscheidung einer einseitigen von einer beidseitigen Hormonproduktion. Diese Unterscheidung ist notwendig, um die richtige Therapieform zu wählen: Während eine einseitige Hormonproduktion durch eine Operation behandelt wird, ist bei einer beidseitigen Hormonproduktion eine medikamentöse Therapie erforderlich. Obwohl in der radiologischen Bildgebung bei Patienten mit primärem Hyperaldosteronismus in CT (Computertomographie) oder MRT (Magnetresonanztomographie, „Kernspin“) häufig Adenome der Nebennieren

erkennbar sind, ist nicht ersichtlich, ob diese auch tatsächlich Hormone, im konkreten Fall Aldosteron produzieren. Adenome sind sogar ein sehr häufiger Befund, auch bei gesunden Patienten. Hinzu kommt, dass Aldosteron produzierende Adenome auch sehr klein sein können und möglicherweise in der Bildgebung nicht mit ausreichender Sicherheit erkannt werden. Deshalb ist ein Nebennierenvenenkatheter, d. h. eine selektive Blutentnahme und Hormonbestimmung aus den Nebennierenvenen erforderlich (s. Beitrag von Dr. Degenhart auf der nächsten Seite).

Nebennierenvenenblut-Entnahme

Als bestes und sicherstes Verfahren zur Unterscheidung einer einseitigen von einer beidseitigen Hormonsekretion gilt die NNVBE (Nebennierenvenenblut-Entnahme). Bei der NNVBE wird direkt das Blut aus den Nebennierenvenen entnommen, d. h., es enthält noch die "volle Ladung" der von den Nebennieren produzierten Hormone, ist also nicht verdünnt. Die Laboranalyse dieser selektiv aus beiden Nebennierenvenen getrennt entnommenen Blutproben kann mit hoher Sicherheit bestimmen, ob das zu viel ausgeschüttete Aldosteron von der einen oder anderen oder aber womöglich von beiden Nebennieren stammt. Die NNVBE ist ein sogenannter Kathetereingriff, d. h., es wird ein dünner, biegsamer Kunststoffschlauch von der Leiste aus über das venöse Gefäßsystem bis zu den Nebennierenvenen vorgeschoben. Dies geschieht unter Beobachtung durch Röntgendurchleuchtung, so dass der Ka-

theter kontrolliert bewegt werden kann. Der Eingriff wird nach örtlicher Betäubung der Leiste durchgeführt, das Gefäßsystem selbst ist nicht berührungsempfindlich, d. h., von der eigentlichen Katheterisierung der Nebennierenvenen ist bis auf ein gelegentlich auftretendes Druckgefühl im Oberbauch oder am Rippenbogen kaum etwas zu spüren. Der gesamte Eingriff dau-



Röntgendurchleuchtung bei einer Nebennierenvenenkatheter-Untersuchung



Dr. Degenhart bei der Durchführung eines Nebennierenvenenkatheters



Dr. med. Christoph Degenhart

ert ca. 1 bis 2 Stunden, abhängig davon, wie schnell es gelingt, diese recht kleinen Venen mit dem Katheter aufzufinden. Die Untersuchungszeit umfasst auch bereits die Wartezeit auf die ersten Laboranalysen der Blutproben, mit denen bestimmt werden kann, ob tatsächlich Blut aus den Nebennierenvenen entnommen wurde und nicht z. B. aus einer kleinen Lebervene oder einer Zwerchfellvene. Diese kleinen Venen können unter Röntgendurchleuchtung manchmal nicht sicher voneinander unterschieden werden. Sollte die Laboranalyse zeigen, dass es sich nicht um eine Blutprobe aus der Nebennierenvene handelte, können in selber Sitzung ohne erneute Punktion weitere Blutproben entnommen werden. So ist es in den allermeisten Fällen möglich, von beiden Seiten repräsentative Blutproben zu entnehmen und eine sichere Diagnose einer ein- oder beidseitigen Absonderung von Aldosteron zu ermöglichen. Nach der NNVBE ist eine Bett-ruhe für 3 Stunden erforderlich, die Punktionsstelle in der Leiste muss nur mit einem Pflaster versorgt werden, da sie nur ca. 2–3 mm durchmisst, eine Naht z. B. ist nicht nötig.

Das Conn-Syndrom – Therapieoptionen

Schwerpunkt

Wurde im Nebennierenvenenkatheter eine Lateralisierung, also Verschiebung der Aldosteron-Produktion zu einer Seite festgestellt und damit ein einseitiges Adenom, wird die operative Entfernung der Nebenniere in Schlüssellochtechnik (laparoskopische Adrenalektomie) empfohlen (s. Beitrag „Laparoskopische Adrenalektomie“ von Herrn Prof. Hallfeldt, unten). Nach der Operation kommt jeder dritte Pati-

ent ohne jegliche Blutdruckmedikation aus, bei den anderen kann die Zahl der Medikamente meistens deutlich reduziert werden.

Handelt es sich um eine vermehrte Produktion auf beiden Seiten, erhalten die Patienten eine lebenslange medikamentöse Therapie mit einem Medikament, das die Wirkung von Aldosteron verhindert (Spironolacton). Falls dies nicht zu einer guten Blutdruckeinstellung ausreicht,

können weitere blutdrucksenkende Medikamente zusätzlich gegeben werden.

Allerdings ist auch die Mitarbeit durch den Patienten sehr wichtig, da durch einen gesunden Lebensstil, insbesondere ausgewogene Ernährung, ggf. Gewichtsreduktion und Ausdauersport, wie z. B. dreimal die Woche eine halbe Stunde walken, der Therapieerfolg entscheidend beeinflusst wird.

Laparoskopische Adrenalektomie

Die laparoskopische Adrenalektomie (minimalinvasive Adrenalektomie, Nebennierenoperation in der Schlüssellochtechnik) hat sich in den letzten zehn Jahren zur Behandlung gutartiger Nebennierenvergrößerungen in den meisten Kliniken als Standardverfahren durchgesetzt. Dieser Eingriff sollte jedoch nur in Zentren mit entsprechender Erfahrung durchgeführt werden. Die Frage, ob der Eingriff minimalinvasiv durchgeführt werden kann, hängt ab von der Lage, Größe und Art des Nebennierentumors. Auch andere Grunderkrankungen und Voroperationen spielen eine Rolle. Nebennierenentfernungen zur Behandlung eines Conn-Syndroms können fast immer minimalinvasiv angegangen werden. Jedoch besteht grundsätzlich immer die Möglichkeit, dass zur Sicherheit des Patienten von einer minimalinvasiven auf eine konventionelle offene Vorgehensweise gewechselt werden muss. Auch wenn dies sehr selten vorkommt, wird dies im Aufklärungsgespräch erwähnt werden.

Grundsätzlich existieren verschiedene Möglichkeiten, die Nebenniere minimalinvasiv zu entfernen. Dabei unterscheidet man Zugangswege durch den Bauchraum (laparoskopisch) von solchen, die unter Umgehung des Bauchraumes durch die Weichteile des Rückens und der Flanken (retroperitoneoskopisch) zur Nebenniere gelangen. Bisher konnte noch kein eindeutiger Vorteil der einen gegenüber der anderen Technik gefunden werden. In unserem Hause wird die laparoskopische Technik bevorzugt. Diese führen wir in Seitenlage durch und zwar so, dass die kranke Nebenniere oben zu liegen kommt. Es werden 3–4 kleine Hautschnitte zum Einbringen der Trokare (Einführungsröhren für die Operationsinstrumente) benötigt und zwar ein Schnitt etwas oberhalb des Nabels, zwei Querfinger zur erkrankten Seite hin versetzt für den Optiktrokar (Kamera) sowie 2–3 entlang des Rippenbogens für die Instrumententrokare. Anschließend wird Kohlendioxid in den Bauchraum eingeleitet, um in der Bauchhöhle mehr Raum für die



Prof. Dr. med. Hallfeldt

Operation zu schaffen. Danach erfolgen das Aufsuchen und die Entfernung der Nebenniere. Das Präparat wird in einem Bergebeutel über einen der kleinen Hautschnitte geborgen und im Pathologischen Institut histologisch, d. h. feingeweblich untersucht.

Die stationäre Aufnahme in der Chirurgischen Klinik erfolgt nach abgeschlossener Diagnostik in aller Regel am Tag vor der Operation. Rechtlich sind wir verpflichtet, jeden Patienten mindestens einen Tag vor der Operation über mögliche Komplikationen aufzuklären. Dabei werden noch einmal die

Gründe für die Operation, die operative Vorgehensweise und natürlich auch die Komplikationsmöglichkeiten besprochen. In gleicher Weise ist auch der Narkosearzt verpflichtet, über die Narkose und mögliche Komplikationen zu informieren. Eingriffe an den Nebennieren müssen grundsätzlich in Vollnarkose erfolgen.

Die Operation dauert ca. 1 Stunde. Danach erfolgt im Aufwachraum der Anästhesie eine intensive Überwachung der Blutdruck- und Kreislauffunktion. In seltenen Fällen ist im Anschluss an die Operation auch eine kurzzeitige Aufnahme auf die Intensivstation sinnvoll. Eine frühe Mobilisierung, d. h., das Aufstehen am Tag nach der Operation, wird angestrebt, um Komplikationen wie z. B. eine Lungenentzündung oder eine Thrombose zu vermeiden. Nach minimalinvasiven Nebennierenoperationen ist die Beweglichkeit kaum eingeschränkt. Je nach Be-



Lagerung des Patienten in Linksseitenlage zur Durchführung einer rechtsseitigen Adrenalectomie. Für die Operation auf der rechten Seite sind vier kleine Schnitte von maximal 12 mm Länge erforderlich.

darf werden ausreichend Schmerzmittel verabreicht.

Die Entlassung aus stationärer Behandlung erfolgt in der Regel nach 3-6 Tagen. Die Hautfäden werden nach ca. 10 Tagen gezogen. Zu diesem Zeitpunkt wird auch das

Ergebnis der feingeweblichen Untersuchung (Histologie) besprochen. Die weitere Betreuung erfolgt dann durch den Hausarzt und die Kollegen der Endokrinologie.

Das Conn-Syndrom – Auswirkungen auf andere Organsysteme

Schwerpunkt

Conn-Syndrom und Psychosomatik

Bei Menschen, die an einem Conn-Syndrom leiden, wird in der Literatur und auch in eigenen Untersuchungen der LMU immer wieder ein erhöhtes Maß an Ängstlichkeit und Depressivität gefunden. In unserer Querschnittsuntersuchung zeigte sich auch, dass Frauen davon stärker betroffen sind als Männer. Am ausgeprägtesten waren Ängstlichkeit und Depression je-

doch insgesamt bei neu diagnostizierten Patienten. Über kognitive Beeinträchtigungen oder die Art von Schlafstörungen ist bisher nicht viel bekannt.

Verantwortlich für die psychischen Belastungen beim Conn-Syndrom dürften verschiedene Ursachen sein. Zum einen weiß man, dass eine körperliche Erkrankung in vielen Fällen auch die Psyche belastet.



PD Dr. med. Heike Künzel

Dies entsteht häufig in Rahmen der körperlichen Einschränkungen und damit verbundenen erschwerten

Alltagsbelastung sowie der Verunsicherung bis zur endgültigen Diagnosestellung. Bei vielen Menschen führt diese Zeit nicht nur zu Unruhe und Anspannung, sondern auch teilweise zu Ängsten und Depression. Ursächlich dürfte beim Conn-Syndrom jedoch auch die hormonelle Funktionsstörung eine Rolle spielen. In der Literatur wird in Tierstudien und klinischen Untersuchungen sowohl bei Depression als auch Angst immer wieder eine Fehlregulation des Hormons Aldosteron

und seiner Bindungsstelle, des Mineralocorticoidrezeptors, vermutet. Umgekehrt wird beispielsweise bei depressiven Patienten ein erhöhter Aldosteronspiegel beschrieben. Wichtig ist es, etwaige psychische Symptome nicht zu verschweigen, sondern mit dem behandelnden Arzt zu besprechen. Viele Menschen machen dies nicht aus Angst vor Ausgrenzung. Sowohl eine Angststörung als auch Depression sind jedoch gut behandelbare Erkrankungen. Je nach Symptomatik

und Einzelfall wird dann vom Arzt eine Behandlung mit Psychotherapie oder Medikamenten, zumeist beides, empfohlen. Als Patient selbst kann man versuchen, auf seine Lebensqualität zu achten, indem man beispielsweise regelmäßig Entspannungsübungen durchführt, die sich bekanntlich auch günstig auf den Blutdruck auswirken. Auch ist es wichtig, sich den schönen Dingen des Lebens zu öffnen und auf eine ausgeglichene Bilanz zwischen Stress und Entspannung zu achten.

Conn-Syndrom – Auswirkungen auf das Herz

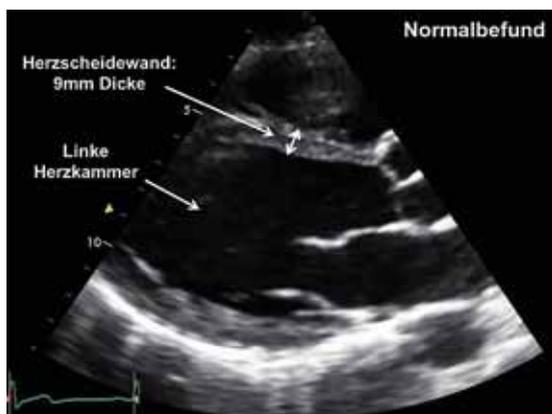
Bei Patienten mit Conn-Syndrom können mittels bildgebender Verfahren wie dem Herzultraschall (Echokardiographie) oder der Magnetresonanztomographie typischerweise Veränderungen am Herzen nachgewiesen werden. Diese entstehen einerseits aufgrund der Tatsache, dass die Diagnose eines Conn-Syndroms bisher meist mit erheblicher - oft jahrelanger - Verzögerung gestellt wird, während der die Patienten an einem nicht oder schlecht eingestellten Bluthochdruck leiden. Andererseits hat die Überproduktion des Hormons Aldosteron eine eigene Wirkung auf das Herzgewebe, indem es die vermehrte Bildung von Bindegewebe fördert (Fibrose). Folgen sind eine Verdickung der Herzwände und eine Zunahme der Herzmasse, wohinge-

gen die Pumpleistung zunächst erhalten bleibt. In der untenstehenden Abb. sind echokardiographische Beispiele für ein derart verändertes Herz einem Normalbefund gegenübergestellt. Mit einer modernen Herzultraschalldiagnostik lässt sich auch nachweisen, dass die Fähigkeit des Herzens, nach jedem Schlag zügig wieder die Ausgangsgröße einzunehmen und sich mit Blut zu füllen (diastolische Funktion), eingeschränkt ist. Beim Patienten kann dies zu einer verringerten körperlichen Belastbarkeit führen. Langfristige Schäden am Herzen sind Schwächung der Herzleistung, Auftreten von Verengungen an den Herzkranzgefäßen und Herzrhythmusstörungen. Derartige Veränderungen kommen jedoch auch bei anderen Erkrankungen vor



Dr. med. Philip Jung

und liefern daher nur Verdachtsmomente für das Vorhandensein eines Conn-Syndroms, ersetzen jedoch keinesfalls die genannten diagnostischen Tests. Nach Einleitung einer zielgerichteten Therapie des Conn-Syndroms kann gezeigt werden, dass die Veränderungen am Herzen rückläufig sind und sich bei einigen Patienten sogar eine vollständige Normalisierung einstellt.



Ultraschallbilder eines Gesunden (links) und eines Patienten mit Conn-Syndrom (rechts) mit verdickter Herzscheidewand

Else Kröner-Fresenius Conn-Register und Forschung

Schwerpunkt



Im Jahr 2006 wurde in München das Conn-Register gegründet, welches zur Datenerhebung der Diagnostik, der Therapie und des Krankheitsverlaufs des Conn-Syndroms dient. Zu den teilnehmenden Institutionen zählen verschiedene deutsche Zentren (Ansprechpartner s. nächste Seite) sowie seit 2012 auch ein polnisches Zentrum in Warschau.

Bis 2007 erfolgte eine retrospektive Erfassung der Patienten, d. h., Patienten, die bereits zuvor ein Conn-Syndrom hatten, wurden eingeladen, sich in der Sprechstunde zur Verlaufskontrolle vorzustellen. Im Jahr 2008 wurde die prospektive, also vorausschauende Datenerfassung im Conn-Register eingeleitet. Seitdem werden alle neu diagnostizierten Conn-Patienten in das Conn-Register aufgenommen und kontinuierlich betreut. Die Patienten werden jährlich zur Verlaufskontrolle eingeladen, bei welcher eine gründliche Untersuchung auf Begleiterkrankungen durchgeführt wird, denn der oft jahrelange und nicht ausreichend behandelte Bluthochdruck kann an anderen Organen Folgen haben (siehe Beitrag von PD Dr. Künzel und Dr. Jung, S. 30/31). Es ist wichtig, diese frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. In München werden z. B. regelmäßig eine ausführliche Hormondiagnostik, ein Schilddrüsen-Ultraschall,

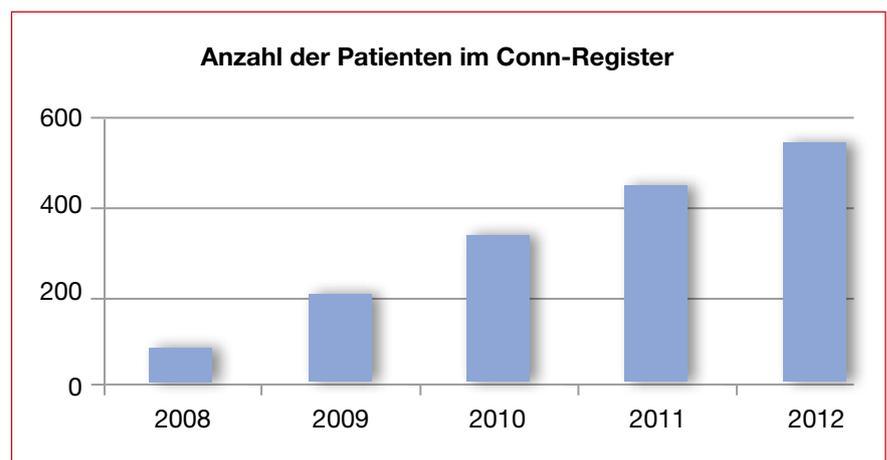
eine Herzechokardiographie, eine Langzeit-Blutdruck-Messung durchgeführt. Alle erhobenen Daten werden mit Zustimmung des Patienten in anonymisierter Form im Register dokumentiert.

Im Jahr 2012 sind es bereits über 500 Patienten, die am Conn-Register teilnehmen. Es wächst jedes Jahr erfreulicherweise um ca. 100 Patienten. Hierbei ist es wichtig, dass alle Zentren den gleichen Behandlungsstandard einhalten. Deshalb werden die teilnehmenden Zentren vom Münchner Conn-Team jährlich besucht und ebenso zur jährlichen Hospitation nach München eingeladen. Um die hierfür erforderlichen Kosten sowie Personalkosten decken zu können, sind wir auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Dankenswerterweise werden wir hierbei seit 2009 von der Else Kröner-Fresenius-Stiftung unterstützt.

Inzwischen haben sich mehrere europäischen endokrinologischen Zentren im Rahmen des ENS@T (European Network for the Study of Adrenal Tumors) zusammengeschlossen, um eine europaweite Kooperation zu ermöglichen. Hierdurch wird es möglich, geografische und ethnische Aspekte der Conn-Erkrankung zu erfassen und zu vergleichen.

Die systematische Erfassung der relevanten Daten in einem länderübergreifenden Register soll helfen, die Diagnostik, Behandlung und Betreuung dieser Patienten zu verbessern und Standards für eine Qualitätskontrolle zu erarbeiten.

Wie zuvor beschrieben, stellt es eine Herausforderung dar, die Diagnose Conn-Syndrom zu stellen. Daher ist ein vorrangiges Ziel, die Diagnostik des Conn-Syndroms zu verbessern, damit zukünftig die Erkrankung





Münchener Conn-Team: Friederike Konrad (Studienkoordination), Dr. med. Martin Bidlingmaier (Leiter Endokrinologisches Labor), Susanne Schmid (Studienkoordination), Prof. Dr. med. Felix Beuschlein (Leiter Endokrinologische Forschung), Dr. med. Anna Riester (Assistenzärztin), Dr. med. Evelyn Fischer (Assistenzärztin), Dr. med. Philipp Jung (Oberarzt Kardiologie), Prof. Dr. med. Martin Reincke (Leiter Endokrinologie)

frühzeitig und durch zuverlässige Testverfahren nachgewiesen werden kann. Hierbei könnte es sich zum Beispiel um einen Marker im Urin handeln. Solch eine vereinfachte Diagnosemöglichkeit könnte dazu führen, dass bei mehr Patienten die Ursache ihres Bluthochdrucks herausgefunden werden kann – besonders deshalb, da wir überzeugt sind, dass diese Erkrankung noch zu wenig und zu spät erkannt wird.

Ein weiterer wichtiger Forschungsaspekt ist die Suche nach Ursachen für das Conn-Syndrom. Hierbei konnten in letzter Zeit zwei genetische Veränderungen in den Nebennierenadenomen entdeckt werden, d. h. Veränderungen, die das Erbgut spezifisch in diesen Zellen betreffen und die letztendlich zu einer Überproduktion von Aldosteron führen. Einer dieser genetischen Veränderungen konnte unter anderem an unserer Universität mit Hilfe der Daten aus dem Conn-Register identifiziert und in einem hochrangigen wissenschaftlichen Magazin (Nature Genetics) veröffentlicht werden. Es konnte gezeigt werden, dass zwei nahe verwandte Gene in den gutartigen Nebennierentumoren der Conn-Patienten mutiert (ver-

ändert) sind. Dabei wurde von neun Betroffenen mit ausgeprägtem Bluthochdruck das Genom – also die gesamte Erbsubstanz (DNA) – der Tumorzellen mit dem Genom von Blutzellen verglichen. Aus dem Wust der Daten haben Bioinformatiker bei fünf der untersuchten Patienten stets die gleichen Mutationen in den Zellen der Nebennierentumoren entlarvt – zum einen im Gen für die „Natrium-Kalium-ATPase“ und zum anderen im Gen für die „Calcium-ATPase“. Beide Enzyme spielen eine wichtige Rolle im Energiestoffwechsel und Salzhaushalt der Zelle. Sind sie, wie im Fall der mutierten Gene, in ihrer Funktion gestört oder gar ausgefallen, kommt es zu elektrochemischen Veränderungen, die die Aldosteron-Produktion ankurbeln. Man kann sich vorstellen, dass mittel- bis langfristig Medikamente entwickelt werden, die die Veränderungen in den veränderten Enzymen zielgenau reparieren. Zudem könnten die Betroffenen vielleicht auch aufgrund dieser neuen Erkenntnisse in einigen Jahren durch genetische Untersuchungen diagnostiziert werden.

Am Conn-Register beteiligte Zentren und Ansprechpartner:

Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München

Prof. Dr. med. Martin Reincke
Medizinische Klinik und Poliklinik IV
Ziemssenstr. 1
80336 München
Tel. +49-89-5160-2414
Web: mki.klinikum.uni-muenchen.de
conn-register@med.uni-muenchen.de

Charité Berlin

PD Dr. med. M. Quinkler
Bereich Klinische Endokrinologie
Charité Campus Mitte
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Tel. +49-30-450 51 40 19 oder +49-30-450 61 40 19
Web: www.charite.de

Universitätsklinikum Würzburg

Prof. Dr. med. B. Allolio
Medizinische Klinik und Poliklinik
Oberdürrbacher Str. 6
97080 Würzburg
Tel. +49-931-201-39226 oder +49-931-201-39200
Web: www.klinik.uni-wuerzburg.de

Universitätsklinikum Düsseldorf

Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf
Web: www.uniklinik-duesseldorf.de

PD Dr. med. Holger S. Willenberg

Klinik für Endokrinologie
Tel. +49-211-811-8617 oder 6443 oder 7842

Prof. Dr. med. Lars Christian Rump

Klinik für Nephrologie
Tel. +49-21-811-7770

Universitätsklinikum Dresden – Carl Gustav Carus

Prof. Dr. med. Lorenz Hofbauer
Medizinische Klinik und Poliklinik III
Fetscherstr. 74
1307 Dresden
Tel. +49-351-458-3686
Web: www.uniklinikum-dresden.de

Universitätsklinikum Freiburg

Prof. Dr. med. J. Seufert
Medizinische Klinik II Abt. Endokrinologie
Hugstetter Str. 55
79106 Freiburg
Tel. +49-761-270-34200
Web: www.uniklinik-freiburg.de/gastro/live/index.html

Endokrinologikum Berlin

PD Dr. med. Sven Diederich
Friedrichstr. 76/Jägerstr. 61
10117 Berlin
Tel. +49 30 20 91 56 22 90
berlin@endokrinologikum.com
Web: www.endokrinologikum.de

1. Conn-Selbsthilfegruppe in München Med. Klinik LMU

Schwerpunkt

In der Gruppe zusammen, Menschen im Gespräch, neue Wege zeigen sich auf ...

Mit dieser Intention fand am **13.9.2012** das erste Treffen der SH-Gruppe für Conn-Patienten statt. Elf Patienten kamen im Seminarräum zusammen. Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde mit Namen und Krankheitsbild kam schon eine rege Diskussion über die Krankheitserfahrungen der einzelnen Patienten auf. Viele Fragen wurden in den Raum gestellt und Frau PD Dr. Künzel, die Leiterin der Psychosomatischen Beratungsstelle, die an diesem Abend ebenfalls anwesend war, beantwortete sehr ausführlich und verständlich alle Belange der Patienten.

Nachdem alle Fragen geklärt waren, wurden organisatorische Dinge besprochen wie Themen der nächsten Abende, in welchen Abständen und zu welcher Uhrzeit die Treffen stattfinden sollten. Die Gruppe einigte sich auf einen 4-5-wöchigen Turnus, jeweils Donnerstag von 18:30-20:30 Uhr.

Als Patientenvertreter wurde Herr Andreas Schwab gewählt. Herr Dr. med. Adnan Ghazal übernahm die Funktion des Informationsbeauftragten.

Medikamentennebenwirkungen, Begleitsymptome der Conn-Erkrankung, Erklärung der Laborwerte, neue Diagnoseverfahren und regelmäßige Information über die Forschungsergebnisse im Rahmen des Conn-Registers wurden als Themen für die nächsten Gruppenabende genannt. Das Treffen endete nach zwei Stunden mit der Zustimmung der Gruppe, zum nächsten Termin

Frau Schmelzer vom Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. einzuladen. Zufrieden und mit sehr vielen neuen Informationen ausgestattet verabschiedeten sich die Patienten.

Am 18.10.2012 fand das zweite Gruppentreffen statt. Frau Schmelzer stellte der Gruppe das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen vor, informierte über dessen Aufgaben und erklärte die Vorteile für die Patienten, die sich zur Mitgliedschaft entscheiden. Hervorzuheben sind die Öffentlichkeitsarbeit des Netzwerkes, Aufklärung zu den seltenen endokrinologischen Erkrankungen, Patienteninformationsbroschüren, Förderung von Fachtagungen und die Herausgabe der GLANDULA. Außerdem berichtete Frau Schmelzer den Patienten über das Thema Selbsthilfe im Allgemeinen und über die speziellen SH-Gruppen, die sich dem Netzwerk angeschlossen haben. Die Vorteile der Mitgliedschaft beim Netzwerk wurden von Frau Schmelzer so klar dargestellt, dass die Patienten geschlossen dem Netzwerk beitraten. Auch dieser Abend endete positiv und mit vielen neuen Erkenntnissen.

Prof. Reincke wurde am 15.11.2012 freudig zum 3. Treffen der inzwischen auf 15 Mitglieder angewachsen Gruppe erwartet. Er referierte über das Conn-Register, stellte Zahlen, Fakten, Forschungsergebnisse vor und erläuterte den Patienten die Wichtigkeit ihrer Mitarbeit am Register ebenso wie die Vorteile, welche die Patienten durch ihre Teilnahme am Register haben. Eine rege und sehr fachspezifische Diskussion ent-



Gabriele Breu

stand. Prof. Reincke fand den Wissensstand der Patienten äußerst bemerkenswert. Nach 1,5 Stunden und vielen beantworteten und diskutierten Fragen konnte Prof. Reincke sich in seinen wohlverdienten Feierabend verabschieden.

Die Gruppe ging guten Mutes auseinander, mit der Vorfreude sich am 16.12.13 zu einer kleinen Weihnachtsfeier im Restaurant Mariandl zu treffen.

Prof. Reincke befürwortet und unterstützt die Selbsthilfe. Ihm ist es sehr wichtig, dass seine Patienten neben einer hervorragenden medizinischen Behandlung auch die Möglichkeit haben, sich psychische Unterstützung im Rahmen einer SH-Gruppe zu holen. Er vertritt die Anschauung, dass gesunder Lebensstil, eine gute Krankheitsbewältigung und eine hohe Lebensqualität, gepaart mit einer Portion Lebensfreude, die beste Unterstützung zur Behandlung durch die klassische Medizin ist.

Auf das erste Treffen im Jahr 2013 hatte sich Herr Schwab, Dipl. Sportwissenschaftler und Conn-Patient, besonders vorbereitet. In einem sehr ausführlichen und klar verständlichen Powerpoint-Vortrag stellte er der Gruppe die neuesten und wichtigsten Erkenntnisse über Ernährung und Bewegung vor. Anhand von Lebensmittelverpackungen machte Herr Schwab auf „unauffällig beschriebene“, aber doch sehr beachtliche Fett-, Zucker- und Salz-mengen in den Nahrungsmitteln

aufmerksam. Ebenso erläuterte er der Gruppe, wie man mit einem „geschulten Auge“ einkaufen geht.

In der anschließenden Diskussion konnten noch viele Fragen zu den persönlichen Ernährungs- und Bewegungsgewohnheiten der Patienten beantwortet und geklärt werden. Wertvolle Tipps und gegenseitige Motivation zur Lebensstiländerung machten die Runde. Mit einer Menge guter Vorsätze, passend zum neuen Jahr, bedankte sich die Gruppe herzlich bei Herrn Schwab.

Mitte Februar lud Herr Gillig, Schauspieler und Conn-Patient, die SH-Gruppe zu einem Theaterabend in der „Blauen Maus“ ein. Das Stück hieß „Die begreifliche Angst vor Schlägen“ und bescherte den Zuschauern, trotz mancher Handgreiflichkeit auf der Bühne, einen äußerst amüsanten Abend.

An unserem 5. Treffen nahmen Herr Kessner (Vorstand) und Herr Schulze Kalthoff (Redakteur) des Netzwerkes teil.

Themen waren die neue Conn-Patienteninfobroschüre, erstellt von Frau Dr. med. Anna Riester, sowie die Verteilung der Patientenerfahrungsberichte für das hier vorliegende Conn-Spezialheft. Das Krankheitsbild des Conn-Syndroms war bisher noch nicht im Netzwerk für Hypophysen und Nebennierenerkrankungen e.V. präsent. Die Sonderbeilage zu diesem Thema in der aktuellen Ausgabe wird einen guten Beitrag zur Aufklärung und Bekanntmachung dieser Erkrankung leisten.

Am 21. März 2013 bei unserem 6. Treffen referierte Herr Dr. Adnan Ghazal über seine Erfahrungen mit Kuranträgen und über seinen bewilligten Kur-Aufenthalt. Er bestärkte die Gruppenmitglieder, sich von einer „Kur-Ablehnung“ nicht entmutigen zu lassen und bei einer Bewilligung die Kurklinik vorab zu besuchen,



Angehörige der Selbsthilfegruppe für Conn-Patienten

um ein Bild über den Ablauf und die medizinischen Schwerpunkte der Klinik zu bekommen. Immerhin verbringt ein Kurpatient mindestens drei Wochen in der Einrichtung, eine lange Zeit, in der man sich aufgehoben und gut betreut fühlen sollte. Herr Dr. Ghazal bietet den Teilnehmern an, ihnen gerne persönlich mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, wenn das Thema Kuraufenthalt für sie aktuell werden würde. Die Gruppe bedankt sich sehr herzlich für sein Angebot und die ausführlichen und hilfreichen Informationen.

Am nächsten Termin 16.5.2013 war Frau PD Dr. Künzel anwesend. Sie sprach mit den Teilnehmern über die Psychosomatik und die Schlafproblematik beim Conn-Syndrom. Als neues Projekt ist eine Ernährungsreihe mit Vorträgen und Kochabenden geplant. Absicht ist es, den Patienten alltagstaugliche und schnell zubereitete Gerichte zu zeigen, die dennoch gesund, wohlschmeckend und speziell auf die kochsalzarme Ernährung abgestimmt sind. Außerdem unterstützen gemeinsames Kochen und Essen das Kennenlernen, die Zusammengehörigkeit und das Vertrauen untereinander. Zudem fördern Lebensfreude, Geselligkeit und Spaß die Lebensqualität, was zur Bewältigung der Erkrankung positiv beiträgt.

Beginn dieses Projekts war der 18.7.2013 mit dem Vortrag: Gesunde Ernährung für Conn-Patienten.

Frau Friederike Konrad, Diätassistentin und zuständig für die Patientenkoordination im Conn-Register, leitete diesen Abend.

Menschen, die eine SH-Gruppe besuchen und an deren Gestaltung mitwirken, verbindet der Wunsch dort andere zu treffen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. Die Mischung aus aktuellen Informationen, Erfahrungswissen und Anregungen ist einmalig. Für Betroffene und deren Angehörige ist dieser geschützte Rahmen eine Möglichkeit, sich über Ängste, Sorgen und Probleme auszutauschen und dadurch ein tieferes Verständnis für die durch die Erkrankung belastete Lebenssituation zu bekommen. Ziel ist es, dass Patienten trotz ihrer chronischen Erkrankung eine positive Lebenseinstellung und Sichtweise bekommen, was durch eine bessere Krankheitsbewältigung und eine Steigerung der Lebensqualität durchaus möglich ist. Wichtig ist die Erkenntnis, dass jeder Mensch die Verantwortung für seine Gesundheit selbst mitträgt und die Frage:

„Wie lebe ich – und wie möchte ich gerne leben?“

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

Primärer Hyperaldosteronismus – Wie ich mich durch Bewegung, Ernährung, Denken mit meinem Conn-Syndrom arrangierte

2009 musste ich aufgrund eines Leistenbruchs operiert werden. Bei den Voruntersuchungen zu dieser OP teilte mir das Krankenhaus mit, dass meine Kalium-Werte (2,7 mmol/l) viel zu niedrig seien und mein Blutdruck (170/115mmHg) viel zu hoch und ich dies nach dem Eingriff von einem Spezialisten kontrollieren lassen sollte. Bereits im Jahr 2004/2005 bemerkte ich, dass ich mich körperlich und physisch nicht mehr so fit fühlte. Meine Leistungsfähigkeit hatte nachgelassen und ich stellte fest, dass ich oft unter Stress einen erhöhten Blutdruck hatte. Bei einem allgemeinen Check bei meinem behandelnden Hausarzt wurde ebenfalls 2005 ein niedriger Kalium-Wert im Serum festgestellt. Allerdings ohne weitere Ursachenforschung. Der Arzt entließ mich mit dem Satz: „Essen Sie einfach mehr Bananen.“

Nach meiner Leistenbruch-OP begab ich mich in Behandlung zu einem Nieren- und Bluthochdruckspezialisten, der auch sofort bei der ersten Blutuntersuchung feststellte, dass ich erhöhte Aldosteron-Werte habe und die Diagnose Primärer Hyperaldosteronismus stellte. Er verschrieb mir Spironolacton 50 mg. Ab diesem Zeitpunkt begann für mich eine Odyssee mit eher schlechten Blutdruck-Werten trotz der Einnahme vieler Blutdruck senkender Medikamente. Zwar verbesserten sich meine Blutdruckwerte leicht unter der Medikation Spironolacton 50 mg. Allerdings befanden sich die Werte noch immer nicht im optimalen Bereich. Zur weiteren Behandlung stellte ich mich in der



Bei akzeptablen Blutdruck-Werten kann sich Sport auch beim Conn-Syndrom positiv auswirken.

Endokrinologie eines Universitätsklinikums vor. Hier wurde zweimal ein selektiver Nebennierenvenenkatheter erfolglos durchgeführt, wobei die rechte Nebenniere nicht sondierbar war. Ziel eines solchen Nebennierenvenenkatheters ist die Unterscheidung, ob es sich um ein unilaterales, also mehrseitiges Aldosteron-produzierendes Adenom oder eine bilaterale Hyperplasie, d. h. eine beidseitige Gewebevergrößerung, handelt. Zusätzlich wurden mir weitere blutdrucksenkende Medikamente Carmen 20 mg und Doxazosin 2 mg verordnet. Auch unter dieser Medikation stellte sich nicht der gewünschte Erfolg ein. Durch Internetrecherche erfuhr ich vom Conn-Register der LMU-Klinikum Universität München und stellte mich dort für weitere Diagnostik und Behandlung vor. Das Conn-Register der LMU betreut mich seitdem sehr professionell und regelmäßig.

In 2011 besuchte ich mit wenigem Erfolg eine 5-wöchige medizinische Rehabilitationsmaßnahme in einem Reha-Zentrum. Hier erteilte mir mein behandelnder Arzt aufgrund meiner hohen Blutdruckwerte erst einmal Sportverbot.

Nach weiteren Monaten in 2011 mit weniger optimalen Blutdruckwerten habe ich zum Jahreswechsel 2011/2012 selbstständig mit leichtem Ausdauer- und Krafttraining drei bis fünf Mal pro Woche begonnen und meine Trainingsbelastung kontinuierlich intensiviert. Das Ergebnis war, dass ich mich im Sommer 2012 zu drei Triathlon-Wettkämpfen, Kurzstrecken, angemeldet und erfolgreich gefinished habe. Dieses Jahr werde ich an sechs Triathlon-Wettkämpfen im Sommer teilnehmen.

Die Folge meines regelmäßigen Ausdauer- und Krafttrainings war, dass ich meine Medikation reduzieren konnte, mich seitdem wesentlich

belastbarer und physisch stabil fühle bei relativ guten Blutdruck-Werten. Weitere entscheidende Faktoren sind für mich entsprechende Ernährung, mediterrane Kost, viel Fisch, hohe Eiweißdosen und positives Denken.

Den regelmäßigen Sport habe ich trotz meines fordernden Berufes mit viel Reisetätigkeit als selbstständiger Management-Berater mit eigenem

Unternehmen in meinen Alltag integriert.

Aus meiner eigenen Erfahrung kann ich jedem Bluthochdruck- und Conn-Patienten empfehlen, durch leichtes, regelmäßiges Kraft- und Ausdauertraining, fettarmer und eiweißreicher Ernährung die Rahmenbedingungen einer Bluthochdruckerkrankung neu zu gestalten und durch weniger Medi-

kamente bessere Ergebnisse und damit eine bessere Lebensqualität zu erzielen.

Ich lade Sie hiermit herzlich ein, mich auf einem meiner Vorträge zu diesem Thema zu besuchen.

A. S.*

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

Patientenbericht Primärer hypokaliämischer Hyperaldosteronismus/Conn-Syndrom

Entdeckt wurde mein zu hoher Blutdruck zufällig bei einem stationären Krankenhausaufenthalt im Juni 2010 in einer Frauenklinik.

Da dort regelmäßig die Vitalwerte überprüft wurden, stand bald fest, dass mein Blutdruck konstant zu hoch war. Nicht besorgniserregend, so um 150/90, kein Grund zur Panik, aber merkwürdig.

Ich wusste von Messungen früherer Jahre, dass ich sonst immer unter 120/80 lag. Einzige Ausnahme: die Werte der vergangenen Messungen beim Blutspendedienst, die ebenfalls erhöht waren. Klarer Fall von psychisch bedingtem Weißkittel-Hochdruck, dachte ich damals. Wer lässt sich schon gerne eine dicke Kanüle in den Arm rammen, auch wenn es für einen guten Zweck ist.

Doch nun schien diese Einschätzung überholt und man riet mir, mich in der Hochdruck-Ambulanz vorzustellen, was ich einige Wochen später auch tat.

Die Untersuchungsergebnisse der 24-Std.-Blutdruckmessung zeigten einen hoch normalen arteriellen Blutdruck, Laborwerte und EKG waren unauffällig.

Die Empfehlung fiel somit erwartungsgemäß aus: Einschränkung der Kochsalzzufuhr und leichte Gewichtsreduktion um 3-5 Kilo.

Da ich ohnehin nicht viel Salz aß, verzichtete ich nun ganz darauf, ebenso auf Kaffee, versuchte, Stressfaktoren zu mindern und mein Sportprogramm auszubauen. Ohne jeglichen Erfolg. Mein zwischenzeitlich angeschafftes Blutdruckmessgerät zeigte mir gnadenlos an, dass diese Maßnahmen nicht griffen.

Langsam aber stetig stieg mein Blutdruck weiter.

So wurde ich bei meinem Hausarzt vorstellig, der mir den Ratschlag gab, Stress zu vermeiden und mich mit einer Packung Betablocker als Bedarfsmedikation entließ. Nicht

überzeugt, aber ratlos versuchte ich es mit dem Medikament, was ebenfalls keinerlei Auswirkung auf den Blutdruck zeigte.

Die Quecksilbersäule kroch gänzlich unbeeindruckt binnen eines dreiviertel Jahres immer höher hinauf, bis ich bei rund 180/120 erneut einen Termin in der Hochdruck-Ambulanz machte.

Inzwischen fühlte ich mich recht schlapp, war oft unkonzentriert und hatte Kopfschmerzen. Außerdem nahm ich Gewicht zu statt ab.

Die Testreihen begannen erneut, doch diesmal schickte man mich aufgrund der Untersuchungsergebnisse zu den Endokrinologen, die sehr bald die Diagnose hypokaliämisches Conn-Syndrom stellten.

Aufgrund des zwischenzeitlich eingenommenen Kombinationspräparats von Ramipril und HTC verschlechterte sich mein ohnehin niedriger Kaliumspiegel auf 2,5

und ich erhielt an einem Samstag nach 22 Uhr einen Anruf aus der Klinik, dass ich sofort die Medikamente weglassen und Bananen essen sollte und mich am nächsten Morgen in der Notaufnahme einzufinden hätte. Dort würde man mich dann mit Kalium substituieren. Ein Glück, dass es Ärzte gibt, die in ihrem Nachtdienst Laborergebnisse auswerten.

Zur Überbrückung wurde dann Verapamil rezeptiert.

Nach den Untersuchungen zur Bestimmung von Aldosteron-Renin in Ruhe und Kochsalzbelastung folgten nun u. a. eine Kontrastmittel-Kernspintomographie und Sonographie der Nebennieren, Ultraschall der Halsschlagader/Schilddrüse sowie eine Nebennierenvenenkatheter-Untersuchung.

Befund: Nebennierenadenom links, operative Entfernung angeraten
Nebenbefund: Autoimmunthyreoiditis Typ Hashimoto (Schilddrüse) mit suspekten Knoten, Feinnadelbiopsie (Gewebeprobe) ohne klares

Ergebnis, deshalb auch hier Operation empfohlen.

Medikation zu der Zeit:

Spironolacton 25 mg	1-0-0
Verapamil 120 mg	1-0-1
Kalinor BT	0-1-0

Am 22.6.2011 erfolgte die chirurgische Entfernung der Schilddrüse und am 27.6.2011 die laparoskopische Adrenalektomie links. Eigentlich hatte man das Ganze in einer OP abhandeln wollen, entschied sich aber während des Eingriffs um, da die Thyreoidektomie (Entfernung der Schilddrüse) bereits zu viel Zeit gekostet hatte.

Blutdruck und Kaliumspiegel normalisierten sich nach der Adrenalektomie sehr schnell und die Nachsorgekontrollen im Rahmen des Conn-Registers verliefen seither unauffällig.

Beschwerdefrei bin ich leider nicht. Seit der OP verspüre ich dauerhaft ein Kribbeln in den Händen/Unterarmen und Füßen/Unterschenkeln und litt anfangs unter großer Atem-

not schon bei kleinster Anstrengung. Weiterhin machten mir Schwäche und Konzentrationsmangel erheblich zu schaffen, es wurde vermutet, dass hier die Substitution der Schilddrüsenhormone Probleme machte. Doch auch nach objektiv konformen Werten verbesserten sich die Beschwerden nur zum Teil. In der Zwischenzeit sind noch andere Befunde dazu gekommen, aber das ist eine andere Geschichte.

Die Operation des Nebennierenadenoms werte ich als Erfolg, denn ich kann ohne Medikamente mit einem spitzenmäßigen (was an dieser Stelle im rein übertragenen Sinn gemeint ist) Blutdruck leben.

Die Betreuung durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Conn-Registers und der Conn-Selbsthilfegruppe ist hervorragend und ganz sicher nicht selbstverständlich. Deshalb an dieser Stelle noch mal ganz herzlichen Dank!

S. H.*

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

Neues zur Hydrocortison-Ersatztherapie

Mittlerweile steht auch eine „Europäische Notfallkarte“ für Betroffene, die auf Hydrocortison angewiesen sind, zur Verfügung. Sie ist zweisprachig, deutsch und englisch, und besonders für Aufenthalte im Ausland dringend zu empfehlen. Interessenten können die Notfallkarte auf der Webseite der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“ (DGE) selbst ausdrucken, dann falten und einschweißen. Adresse: www.endokrinologie.net > Erkrankungen > Therapie mit Glukokortikoiden: unten „Europäische Notfallkarte – Deutsche Version“.

Denken Sie auch stets daran, vor einer Operation den behandelnden Arzt mit einem Arztbrief des Endokrinologen auf Ihren Hydrocortison-Bedarf hinzuweisen.

Übrigens startet in Berlin bald ein Smartphone-Pilotprojekt zur Hydrocortison-Substitution. Wir halten Sie auf dem Laufenden.



Erfahrung mit Akromegalie – aus der Sicht einer Angehörigen

Meine Mutter starb 1987 mit 52 Jahren an Nierenversagen als Folge einer schweren Herzinsuffizienz.

„So ein großes Herz habe ich vorher noch nie gesehen, es füllte den ganzen linken Brustkorb aus“, sagte mir der Herzspezialist, bei dem sie in Behandlung gewesen war. Ich hatte ihn ein paar Wochen nach ihrem Tod um ein Telefongespräch gebeten, um noch einmal mit ihm darüber zu sprechen. „Kommt denn dieses riesengroße Herz von der Akromegalie?“, fragte ich ihn. „Das weiß ich nicht, das ist auch müßig, darüber zu sprechen“, antwortete er.

Drei Jahre, nachdem meine Mutter zu uns gezogen ist, war sie bei ihm in Behandlung gewesen. Immer öfter musste sie zur Unterstützung ihres Herzens in die kardiologische Abteilung des Krankenhauses. Mit 52 Jahren sollte sie ihr Herz so wenig wie möglich belasten, keine Treppen steigen, überhaupt keine Anstrengungen ...

Als bei ihr das erste Mal ein Adenom, also eine Geschwulst an der Hypophyse entfernt wurde, war sie 28 Jahre alt und mein Bruder und ich noch im Kindergartenalter. Das war in den 1960er Jahren. Die Krankheit war noch nicht so erforscht und die Untersuchungs- und Operationsmethoden sehr belastend und weniger fortgeschritten wie heute. Wahrscheinlich vernachlässigte sie deshalb und vielleicht auch aus Unwissenheit über die Folgen die halbjährlichen Kontrolluntersuchungen, die ihr von

dem Professor einer Klinik empfohlen worden waren.

„Von deiner Mutter möchte ich keine Ohrfeige kriegen, die hat so große Hände“, war eine Bemerkung eines Kindes beim Spielen und erstaunt erzählte ich ihr abends davon. Darüber hatte ich mir nie Gedanken gemacht. Irgendwann musste der Ehering geweitet werden, weil er zu klein geworden war. Schuhe, die ihr gefielen, waren in ihrer Größe meist nie vorhanden. Sehr oft hatte sie Kopfschmerzen. Die Schilddrüse wurde in den 1970er Jahren operiert, auch Bestrahlungen wurden durchgeführt. Das Gesicht veränderte sich. Sie wurde immer stiller, trauriger, zog sich mehr und mehr zurück.

Die größte Enttäuschung für sie war, dass mein Vater sie 1980 verliebte. Sie war nicht mehr die Frau, die er einst geheiratet hatte. Danach traten erstmals Probleme mit dem Herzen auf. Erst 1983 stellte ein Arzt fest, dass die Geschwulst an der Hypophyse wiedergekommen war und zum ersten Mal erfuhr sie, dass die Krankheit einen Namen hatte: Akromegalie. Diese Operation wurde in einer Fachklinik durchgeführt und sie erzählte mir, dass sie eingewilligt hatte, für Fragen der Medizinstudenten zur Verfügung zu stehen. Doch es war zu spät, die Wachstumshormone hatten schon zu viel Schaden angerichtet.

Für mich war der Schock groß. Erst Jahre später fing ich an, mich mit der Krankheit zu beschäftigen

und fand im Internet die Seite des Netzwerks. Hier bekam ich dann die Antwort auf die Frage nach der Ursache für die Herzvergrößerung. Zwei Fragen sind bisher unbeantwortet geblieben:

Die Frage nach der Ursache des Tumors an der Hypophyse. Außerdem: Gebe ich mein Wissen über diese seltene Krankheit, die Einfluss auf mein ganzes Leben hatte und die ich so gut kenne, an meine Kinder weiter - und wenn ja - wie, ohne ihnen Angst zu machen?

M. S.*

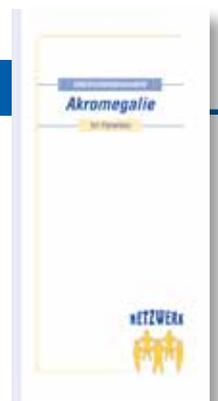
*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

Broschüre

Informationsbroschüre „Akromegalie“

In der Netzwerk-Broschüre „Akromegalie“ finden Sie ausführliche Informationen zu dem Krankheitsbild. Die Publikation, an der zahlreiche renommierte Ärzte mitgearbeitet haben, befasst sich mit den Hauptbeschwerden, den Diagnoseverfahren, den Behandlungsmöglichkeiten und den Einflüssen der Erkrankung auf das tägliche Leben. Außerdem ist der Erfahrungsbericht einer Betroffenen enthalten.

Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter www.glandula-online.de > Downloads > Broschüren > „Informationen für Patienten mit Akromegalie“ herunterladen oder gratis bei der Geschäftsstelle des Netzwerks anfordern.



**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,**

da in der letzten GLANDULA wieder Patientenberichte veröffentlicht wurden, möchte ich Ihnen auch mal meinen Krankheitsverlauf schildern. Damit verbinde ich unter anderem die Hoffnung, dass es jemanden gibt, der vielleicht ähnliche Probleme hat und schildert, wie er/sie mit diesen umgeht.

Seit dem Frühjahr 2006 ging es mir schlecht. Ich war nach Kleinigkeiten wie Haushalt machen, einkaufen und Ähnlichem total erschöpft, bin auf dem Sessel eingeschlafen und mit mir war nichts mehr los. Meiner Hausärztin hatte ich die Symptome geschildert und sie sagte, ich habe Depressionen. Hinzu kam, dass ich nach jedem Stuhlgang Schweißausbrüche, starke Übelkeit, Erbrechen, Schwindel hatte ich wusste, mit mir stimmte etwas nicht - aber was?

Im Frühjahr 2006 wurde die Diagnose beidseitig grüner Star festgestellt und im November war ich zur ambulanten Augenuntersuchung in einer Klinik. Ich bekam im Dezember den Bescheid, dass ich unverzüglich eine Schädel-MRT (Magnetresonanztomographie) als bildgebendes Verfahren machen lassen sollte.

Im Januar 2007 ging ich zu meiner Hausärztin bezüglich einer Überweisung, die fühlte sich nicht zuständig und verwies mich an meine Augenärztin, diese wieder zurück an meine Hausärztin.

Im Februar hatte ich dann endlich einen MRT-Termin, aber danach war auch wieder unklar, wie es mit mir weitergeht, zumal sich mein Allge-

meinzustand immer mehr verschlechterte.

Im April bin ich dann mit den Befunden vom Augenarzt und mit dem MRT-Befund zur Notaufnahme und bestand auf stationäre Aufnahme, weil ich einfach nicht mehr konnte, verzweifelt war und nicht mehr weiterwusste.

Im April 2007 wurde mir durch die Nase ein Geschwulst entfernt, die OP verlief ohne Komplikationen. Im Mai war ich zum Hypophysenvorderrappentest und wurde auf L-Thyroxin eingestellt. Bis November bin ich ambulant im Krankenhaus in endokrinologischer Betreuung gewesen und sollte danach von meiner Hausärztin weiter behandelt werden.

Zuerst ging es mir nach der OP gut, aber ab Juni war mir früh übel. Ich hatte Brechreiz, eiskalte Hände und Füße, mein Allgemeinbefinden war im Keller, ich war geräusch- und lichtempfindlich, hatte dunkel umrandete Augen, sah aus wie ein Gespenst, konnte früh nichts essen. Von 30 Tagen im Monat ging es mir an bis zu 20 Tagen schlecht.

Diese Probleme schilderte ich mehrmals dem Endokrinologen, aber er verwies mich an meine Hausärztin und diese stellte wieder fest, ich habe Depressionen.

Mein Zustand wurde nicht besser, so dass ich 2008 wieder über die Notaufnahme ins Krankenhaus ging. Dort lag ich ca. eine Woche auf der endokrinologischen Station und wurde dann auf die psychiatrische Station verlegt.

Auf der psychiatrischen Station waren sehr viele Alkoholiker, die zu den Mahlzeiten recht laut gewesen sind.

Da ich früh nichts essen kann und zum damaligen Zeitpunkt sehr lärmempfindlich war, bat ich den Stationsarzt die Mahlzeiten auf meinem Zimmer einnehmen zu dürfen. Daraufhin wurde mir gesagt, wenn ich ein Problem mit den Patienten hätte, wäre ich wohl sehr etepetete. Nach fast einer Woche bat ich um Entlassung auf eigenen Wunsch. Bis dahin war auch in puncto Behandlung nichts passiert.

Immer schilderte ich meine gesundheitlichen Probleme aber verstanden und mir geholfen hat niemand.

Da mir von seitens meiner Hausärztin immer wieder gesagt wurde, ich habe Depressionen, bin ich 2009 ambulant zu einem Psychiater gegangen. Ich erzählte wie immer meinen Krankheitsverlauf und seine Antwort an mich war: „Ich verstehe Sie nicht. Was soll ich für Sie tun?“

Auf Anraten meiner Hausärztin bin ich wieder ambulant ins Krankenhaus zur Endokrinologin gegangen. Die Blutwerte waren alle in Ordnung, die Schilderung meiner Probleme wurde damit abgetan. Es hieß, ich habe so viele Patienten, aber niemandem geht es so wie Ihnen.

Da ich nie weiß, wie es mir morgen geht, ist es für mich ein Problem, Termine einzuhalten.

Die Zahnärztin sagte: „Reißen Sie sich zusammen, so schlimm kann es nicht sein.“ Der Neurochirurg verstand nicht, warum es mir so schlecht geht usw. Ich verstehe es ja selber nicht, wie sich mein Zustand und Aussehen von heute auf morgen so verändern können. Die einzige Ärztin, die Verständnis für mich hat, zu der ich auch ohne Termin in die Praxis kommen kann, ist meine Augenärztin.

Bis heute hat sich mein Zustand zumindest dahingehend verbessert, dass mein Anteil an guten Tagen gestiegen ist. Im Allgemeinen musste ich aber feststellen, dass durch die OP mein altes Ich verloren gegangen ist. Früher war ich spontan, habe mich gerne mit Bekannten getroffen, war gerne mit dem Auto unterwegs, bin zu meinen Kindern in die Niederlande gefahren. Heute findet dieses Leben nicht mehr statt. Alles ist anders geworden.

Die Broschüre "Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen" sowie einige Artikel, u. a. von Schwester Mirjam, haben mir etwas geholfen, meine Krankheit so anzunehmen, wie sie ist, und die guten Tage zu genießen.

In der Hoffnung, Ratschläge und Austausch zu erhalten, verbleibe ich mit freundlichen Grüßen.

M. M.*

 Sehr geehrte Damen und Herren,

erfreut habe ich der Berichterstattung in der GLANDULA Nr. 35 entnommen, dass es Bemühungen gibt, die seltenen Erkrankungen mehr in den Blick zu nehmen. Internationale Register für seltene Erkrankungen sollte es nicht nur für MEN 1 geben, sondern für alle Erkrankungen, von denen nur wenige Menschen betroffen sind. Leider findet ja nur sehr wenig Forschung in Bereichen statt, wo es sich für Pharmaunternehmen nicht lohnt, Medikamente zu entwickeln. Dazu zählt auch die mit Parkinson verwandte Gehirnkrankheit PSP, die "Progressive supranukleäre Blickparese", von der bundesweit nur ca. 10.000 Patientinnen und Patienten betroffen sind, leider auch meine Mutter. Medikamente gegen PSP gibt es nicht, die Diagnose ist äußerst schwer zu stellen. Wenn man nicht Glück hat und Zähigkeit mitbringt, werden die zunächst diffusen Symptome auch nie oder erst nach Jahren der richtigen Krankheit zugeordnet. Alles so ähnlich wie im Bereich unserer Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Hier nun meine Frage: PSP liegen wohl genetische Defekte zugrunde, einer im TAU-Protein codierenden Gen. Einer der wenigen Neurologen, die sich überhaupt mit PSP auskennen, erklärte mir, dass bei PSP-Patienten das Dopamin nicht mehr am Rezeptor ankommt, nach und nach ganze Bereiche des Gehirns absterben.

Ich selbst habe ein Prolaktinom und nehme Dopaminagonisten ein, um den PRL-Spiegel im Griff und das Adenom klein zu halten. Ist Ihnen eventuell ein Zusammenhang bekannt zwischen PSP und Prolaktinomen? Und: Könnte die Gabe von Cabergolin eventuell auch bei PSP-Patientinnen und -Patienten helfen? Ich komme darauf, weil ja der Wirkstoff Cabergolin bei Parkinson-Patienten UND bei Menschen mit Prolaktinom eingesetzt wird.

C. F.*

Prof. Dr. med. F. Weber, München, antwortete dazu:

Die PSP ist selten und die Behandlungsmöglichkeiten sehr eingeschränkt. Prinzipiell kann ein Versuch mit Dopaminagonisten durchgeführt werden (individueller Heilversuch). Leider ist das Risiko hier Halluzinationen auszulösen noch höher als bei der L-Dopa-Therapie.

 2011 hatte ich einen schweren Autounfall.

Das einzig Positive an dem Unfall war, dass die Funktion der Nebenniere danach endgültig dekompensierte und dann endlich auch richtig diagnostiziert wurde.

Seither werde ich adäquat mit Kortisonen behandelt.

Davor hatte ich eine viele Jahre dauernde Arztodyssee hinter mir mit zahlreichen Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen.

Ich habe noch eine ergänzende medizinische Info zur Notfallbehandlung bei drohenden Addison-Krisen:

Es gibt neben den i. m. (in die Muskeln injizierten) Spritzen auch noch ein flüssiges Kortisonpräparat, das im Notfall (außer bei Erbrechen natürlich) getrunken werden kann. Es wird auch sehr rasch im Körper aufgenommen und wirkt schnell.

Z. B. nach meinem Unfall wäre dies als Erstmedikament ganz sicher gut gewesen (wenn ich damals schon gewusst hätte, dass ich Morbus Addison habe). Denn als ich wieder bei Bewusstsein war, hatte ich einen Schock und hätte mich ganz sicher nicht selbst spritzen oder mehrere HC-Tabletten in Wasser auflösen können etc., aber eine fertige Kortison-Lösung trinken wäre noch möglich gewesen.

Das Präparat heißt:

Celestamine N liquidum 0,5

Die Flasche enthält 30 ml und enthält 15 mg Betamethason.

Das entspricht ca. 100 mg Solu-Decortin und dies ca. 400 mg Hydrocortison. Das wäre eine gute Erstdosierung, bis der Notarzt kommt (bis zu seinem Eintreffen vergingen damals 45 Minuten, da mehrere Unfälle gleichzeitig waren, so was kann es leider auch geben ...).

Ich habe jedenfalls in meinem Notfallset neben der i. m. Spritze Kortison auch immer ein Fläschchen Celestamine dabei.

Dr. U. N.*

Kontaktsuche

Ich hatte im Frühjahr 2010 (Alter 64 Jahre z. Z.) einen Hypophysenapoplex mit Hypophysenvorderlappeninsuffizienz und würde gerne Kontakt mit anderen Betroffenen (insbes. Frauen) aufnehmen, die diese Krankheit (die ja äußerst selten vorkommt) auch haben.

E. W.*

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 • Internet: www.glandula-online.de

Regionalgruppe Aachen

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

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.: 0351/20 57 375

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
Patrizia Holecz
Tel.: 034206/5 54 51
Holecz@t-online.de

Regionalgruppe Saarbrücken

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

Regionalgruppe Stuttgart

Claudia Brusdeylins
Tel.: 0711/65 62 08 45
Joachim Holzer
Tel.: 07162/4 55 19
kontakt@glandula-stuttgart.de
www.glandula-Stuttgart.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.: 04481/9 05 28 52
gertrud.hellbusch@gmx.de
Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
wrw_walter.neuhaus@web.de

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

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

Jette Kristensen
Grenaavej 664 G
DK-8541 Skoedstrup
jette.addison@post.tele.dk
www.addison.dk

Niederlande:

Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP

Postbus 174
NL-3860 AD Nijkerk
international@nvacp.nl
www.nvacp.nl

Schweden:

Stödföreningen Hypofysis
c/o Pia Lindström, Kungsvägen 53
S-28040 Skanes Fagerhult
info@hypofysis.se
www.hypofysis.se

Adressen von Verbänden, mit denen das Netzwerk zusammenarbeitet

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Akromegalie

Brigitta Schoenniger
Tel.: 0951/2 71 77

Akromegalie

Christiane Friderich
Tel.: 089/21 75 49 46
christiane.friderich@web.de

Cushing-Syndrom

Klaudia Gennermann
Tel.: 05031/15 08 71

Diabetes insipidus

Ralf Laskowski
Tel.: 05533/97 95 35
R_L_Laskowski@t-online.de

MEN 1 Selbsthilfegruppe

Helga Schmelzer
Tel.: 0911/6 32 74 00

Conn-Selbsthilfegruppe

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

Prolaktinom

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

Morbus Addison

Christa-Maria Odorfer
Tel.: 09176/75 36
Ch-M.Odorfer@web.de

Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

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

Verwandte Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e.V. Selbsthilfeorganisation für Patienten mit Schilddrüsener- krankungen

Kirsten Wosniack
Langeoogweg 7, 45149 Essen
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

Kraniopharyngeom-Gruppe

Valentin Bachem
Georg-Ludwig-Menzer-Straße 9,
69181 Leimen
www.kraniopharyngeom.com

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Christiane Waldmann
Baumschulenstr. 1, 89359 Koetz
www.ags-initiative.de

Selbsthilfegruppe Hypophysen- und Nebennieren- erkrankungen Südbaden e.V., Freiburg

Sigrid Schmidt
Im Winkel 2, 79232 March
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

Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e.V.

Margot Pasedach
Christoph-Kröwerath-Str. 136
67071 Ludwigshafen

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

Angelika Metke
Winterhaldenstraße 38, 70374 Stuttgart
www.hypophyse-tue.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
- Homepage: 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)
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Operationen von Hypophysentumoren
- Kraniopharyngeom
- Morbus Addison
- Prolaktinom/Hyperprolaktinämie
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Störungen der Pubertätsentwicklung
- Wachstumshormonmangel
- Diagnoseausweis MEN 1
- Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem
- Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz
- Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren

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 Athanasoulia
Dr. med. Christina Dimopoulou
Dr. med. Christof Kötzel

**Hypophysen-
insuffizienz
bei Erwachsenen**

für Patienten



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
Alternativ können Texte auch per Post an das Netzwerk-Büro geschickt werden.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 30. April 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.

Redaktion: Christian Schulze Kalthoff, Nürnberg (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

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

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

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)