

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 44

Heft 1-17



**Schwerpunkt-Thema:
Lebensqualität bei Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen**



Publik

- Briefwechsel zu Addison-Notfällen
- Europäische Referenznetzwerke – Neue Perspektiven für Patienten mit seltenen Erkrankungen
- Einladung zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Aachen

Schwerpunkt-Thema

- Lebensqualität und Hypophysenerkrankungen
- Krankheitsbewältigung mit Angehörigen
- Erfahrungsberichte

Weitere Beiträge

- Das Sheehan-Syndrom
- „Eine unerhörte Frau“ im Interview: Angelika Nachtmann über die Erlebnisse mit der Erkrankung ihrer Tochter

Liebe Leserin, lieber Leser,

Lebensqualität ist der Schwerpunkt dieser Ausgabe. Das Leben mit einer chronischen Erkrankung ist nicht einfach. Gerade wenn eine Heilung der Erkrankung nicht möglich ist, ist der eigene Umgang mit der Erkrankung, aber auch das persönliche Umfeld oftmals entscheidend für die Lebensqualität der Betroffenen. Dies gilt in besonderem Maß auch für Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Frau Professorin Kreitschmann-Andermahr erörtert ausführlich, wie sich die Lebensqualität bei Hypophysenerkrankungen in Studien darstellt und welche Möglichkeiten es gibt, die Lebensqualität günstig zu beeinflussen (siehe S. 19). Die Regionalgruppe Bielefeld/Minden stellt dazu eine interessante Veranstaltung vor, bei der auch bewusst die Rolle der Angehörigen thematisiert wurde (S. 24). Ergänzend lesen Sie dazu zwei Erfahrungsberichte (S. 27 und 29) von Patienten, denen es gelungen ist, durch einen positiven Umgang mit ihrer Erkrankung eine gute Lebensqualität zu erzielen.

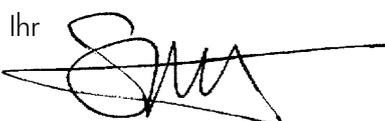
Ein weiterer Höhepunkt dieser Ausgabe ist ein Interview mit Angelika Nachtmann (S. 34). Ihre als Buch veröffentlichten bestürzenden Erfahrungen mit ihrer unter einem Kraniopharyngeom leidenden Tochter erhielten durch die Verfilmung von Hans Steinbichler viel Aufmerksamkeit.

Auch der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag steht wieder ins Haus. Er findet diesmal in Aachen statt. Ausführliche Informationen lesen Sie auf S. 16.

Erlauben Sie mir zum Abschluss ein paar persönliche Worte: Zehn Jahre habe ich die GLANDULA als Herausgeber begleitet. Eine Aufgabe, die mir stets viel Freude bereitet hat. Ich denke, dass es nach so vielen Jahren sinnvoll und gut ist, wenn ein neues Team jetzt die Herausgabe der Glandula übernimmt.

An dieser Stelle möchte ich mich ganz besonders bei Herrn Schulze Kalthoff für die ausgezeichnete Zusammenarbeit bedanken, beim Vorstand des Netzwerks und hier insbesondere bei Herrn Kongehl, dem ehemaligen Vorsitzenden des Netzwerks, für die über viele Jahre stets vertrauensvolle Kooperation, bei den zahlreichen Autoren, die mit ihren Beiträgen entscheidend zum Erfolg der GLANDULA beigetragen haben, und natürlich auch bei Herrn Professor Dörr, der mit der Herausgabe des GLANDULINchen, ein pädiatrisches Pendant zur GLANDULA geschaffen hat.

Nun wünsche ich Ihnen viel Freude bei der Lektüre dieser Ausgabe und eine angenehme Sommerzeit.

Ihr 

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



Publik

Briefwechsel zu Addison-Notfällen	8
ACHSE-Forderungen zur Bundestagswahl	11
Europäische Referenznetzwerke – Neue Perspektiven für Patienten mit seltenen Erkrankungen	12
Regionalgruppenleiter-Treffen mit Hindernissen	14
Regionale Hypophysen- und Nebennierentage	15
Einladung zum 21. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 13.-15.10.2017 in Aachen	16



Europäische Referenznetzwerke:
Teilnehmer der Mitgliederversammlung in Leiden

Schwerpunkt

Lebensqualität und Hypophysenerkrankungen	19
Krankheitsbewältigung mit Angehörigen	24

Erfahrungsbericht

„Einfach ein ganz normaler Mensch!“	27
-------------------------------------	----

Erfahrungsbericht

Ein Traum wird Wirklichkeit	29
-----------------------------	----



Krankheitsbewältigung
mit Angehörigen:
Die Teilnehmer
des Treffens der
Regionalgruppe
Bielefeld/Minden in
Bad Oexen



„Einfach ein ganz
normaler Mensch“

Nachlese vom 20. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 30.09.–02.10.2016 in Würzburg

Das Sheehan-Syndrom	31
---------------------	----



„Empty sella“ in der
Magnetresonanztomografie
bei Vorliegen eines
Sheehan-Syndroms

Interview

„Eine unerhörte Frau“ im Interview	34
------------------------------------	----



Angelika Nachtmann,
ihre Tochter Katharina
und deren Sohn Florian



Vorankündigung

Vom 13.-15. Oktober 2017 findet der
**21. Überregionale Hypophysen- und
Nebennierentag in Aachen** statt.

Da die Kinder- und
Jugendendokrinologie
ein Schwerpunkt sein
wird, werden wir dieses
Mal auch eine Kinderbe-
treuung anbieten. Natür-
lich wird auch wieder
ein Hotelkontingent für
Besucherinnen und Besu-
cher zur Verfügung ste-
hen (Programm siehe S.
16). Näheres lesen Sie auch auf unserer Website
www.glandula-online.de.



Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Jahr	Uhrzeit/Ort
Aachen	28. Juni	2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	21. Juni 02. August 13. September 25. Oktober 06. Dezember	2017 2017 2017 2017 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld, Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld, Beginn jeweils um 15.00 Uhr
Berlin	Gesprächstreffen: jeden 4. Samstag in den geraden Monaten		jeweils um 10.00–12.00 Uhr Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	22. Juni 09. September 09. November	2017 2017 2017	19.00–21.00 Uhr, Klinikum Bielefeld 14.00–16.00 Uhr, Klinikum Bielefeld 19.00–21.00 Uhr, Klinikum Bielefeld Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	14. August 09. Oktober 11. Dezember	2017 2017 2017	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Netzwerk Selbsthilfe, Faulenstr. 31 in 28195 Bremen 1. Stock, Haltestelle „Radio Bremen/VHS“, Anfragen vorab gerne unter glandula-bremen@email.de Neue Betroffene sind herzlich willkommen, auch wenn sie noch kein Mitglied sind.
Dortmund	27. Juni 26. September 12. Dezember	2017 2017 2017	jeweils 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.
Düsseldorf	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		
Erlangen	21. Juni 03. August 05. Oktober 05. Dezember	2017 2017 2017 2017	18.00 Uhr Ausflug nach Coburg, Info und Anmeldung unter 09542/7463 oder brigitte-martin@gmx.de 18.00 Uhr 18.00 Uhr Ort: im INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	26. August 04. November	2017 2017	jeweils um 14.30 Uhr Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main, Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten/Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
Gießen	07. September 09. November	2017 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen
Hamburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Erik-Blumenfeld-Platz 27A, 22587 Hamburg (bitte beachten Sie, dass sich die Adresse geändert hat)
Hannover	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Ingolstadt	11. Oktober 2017	Um 18.00 Uhr findet das erste Treffen mit ärztlichem Vortragsprogramm und Fragemöglichkeiten statt. Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt Für weitere Informationen: Maja Zawadzki, Tel.: 0841/88 699 529 E-Mail: info@endokrinologie-ingolstadt.de
Kiel	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	19. Juli 2017 20. September 2017 29. November 2017	jeweils um 18.30 Uhr in Bonn in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8 in Köln im Informationszentrum der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115A in Bonn in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8 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. In Köln besteht Parkmöglichkeit im Hof und in der Tiefgarage des Informationszentrums der AOK. Zum Einfahren bitte klingeln. In Bonn ist ebenso genügend Parkmöglichkeit vorhanden.
Lübeck	09. September 2017 30. September 2017 11. November 2017	10.00–13.00 Uhr 10.00–16.00 Uhr, Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Lübeck Ort: Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (siehe auch Seite 15) 10.00–13.00 Uhr Ort: Vorwerker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag im Juni, September und Dezember	jeweils um 15.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	20. Juli 2017 28. September 2017 30. November 2017	jeweils 18.00 Uhr Es referiert Kathrin Popp zum Thema: „Cortisolersatztherapie bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz: Warum brauchen wir einen Cortisolersatz und wie passe ich ihn in welchen Situationen an?“ Themen und Referenten stehen ansonsten noch nicht fest. Ort: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztecassino, 1. Stock, München Nach dem jeweiligen Vortrag können konkrete Fragen und Anliegen direkt an den Referenten gestellt werden. Mit anschließender Diskussion mit dem Referenten und Erfahrungsaustausch.
Neubrandenburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordvorpommern	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	04. September 2017 27. November 2017	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/Landshut	20. Juli 2017 21. Oktober 2017 30. November 2017	ab 18.00 Uhr in Regensburg voraussichtlich im Biergarten, Austausch und gemütliches Zusammensein 10.00 – ca. 14.00 Uhr, „Patientensprechstunde“ Landshut, Selbsthilfegruppenraum (8. Stock), im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Straße 18.00 – ca. 20.00 Uhr Regensburg, voraussichtlich im KISS, Landshuter Straße 19
Rhein-Neckar	13. September 2017 13. Dezember 2017	jeweils um 18.00 Uhr Thema: „Substitutionstherapie von Östrogenen als Hormonersatz“ Thema: „Strahlentherapie bei Hypophysenadenomen“ Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen Bitte melden Sie sich rechtzeitig vorher an, entweder per Mail an Frau Kunz, mirjam.kunz@gmx.de, oder telefonisch in der Praxis, Tel.: 0621/55 30 30.

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Saarbrücken	04. September 2017 06. November 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Treffpunkt Dresden: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden Treffpunkt Leipzig: Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33-35, 04109 Leipzig (mit der S-Bahn von Markt oder Leuschnerplatz erreichbar)
Stuttgart	26. Juni 2017 25. September 2017 27. November 2017	jeweils um 18.00 Uhr Vortrag von Prof. Liener zum Thema „Osteoporose - Hormone“ Vortrag von Dr. Ploner zum Thema „Hormone - Schilddrüse“ Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	26. August 2017 04. November 2017	jeweils um 14.00 Uhr in Erfurt, Family-Club, Am Drosselberg 26 in Suhl, Soziales Zentrum, Congress Centrum Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7
HITS Ulm	30. Juni – 02. Juli 2017 11. Juli 2017 12. September 2017 14. November 2017	Selbsthilfe-Wochenende „Hypophyseninsuffizienz – Wie gehe ich mit der Krankheit um?“ im Kloster Brandenburg/Iller e. V jeweils von 18.30–20.00 Uhr Ort: Seminarraum des Endokrinologikum Ulm, 5. Stock, Keltergasse 1
Ulm	04. Juli 2017 05. September 2017 30. September 2017 07. November 2017	18.30–20.00 Uhr 18.30–20.00 Uhr 3. Ulmer Hypophysentag im Stadthaus in Ulm (siehe auch Seite 15) 18.30–20.00 Uhr Ort: Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG, Bahnhofplatz 7 in Ulm
Weser/Ems	16. September 2017	10.00–13.00 Uhr, Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag Ort: PFL, Peterstraße 3, 26121 Oldenburg Ort für regelmäßige regionale Treffen: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg (siehe auch Seite 15) Themen/Programm werden auf der Webseite www.glandula-weser-ems.de bekannt gegeben.
Würzburg	10. Juli 2017 19. September 2017 20. November 2017	Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg
Österreich		
Linz	23. Juni 2017 13. Oktober 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Seilerstätte 4, 4020 Linz, einer der Seminarräume im 3. Stock
Wien-Marienkron	14. Oktober 2017	13.00–16.00 Uhr, Quartalstreffen der Regionalgruppe Ort: Marienkron, Birkenallee 1, A-7123 Mönchhof
Diagnose-spezifische Gruppen		
Conn-Selbsthilfegruppe, München	17. August 2017 19. Oktober 2017 14. Dezember 2017	jeweils von 18.30–20.00 Uhr Ort: Klinikum der Universität München, Gruppenraum, Goethestr. 72, 6. Stock (Sie finden den Aufzug am Ende des Foyers links um die Ecke. Der Aufzug geht in den 5. Stock, der 6. Stock ist nur über die Treppe erreichbar! Kostenpflichtige Parkplätze sind in der Goethestr./Lindwurmstr. in beschränktem Umfang vorhanden.)
MEN 1	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	

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

Briefwechsel zu Addison-Notfällen

Uns erreichte ein interessanter Briefwechsel zu den Problemen beim Umgang mit Addison-Krisen. Er erfolgte zwischen der Regionalgruppe Bremen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und Prof. Dr. med. Marcus Quinkler. Die Anregungen und die interessanten Antworten dazu möchten wir an dieser Stelle gerne veröffentlichen.

Brief der Regionalgruppe Bremen an Prof. Dr. med. Quinkler:

Prof. Dr. Marcus Quinkler
Endokrinologie in Charlottenburg
Stuttgarter Platz 1
10627 Berlin

Umgang mit Notfällen i. S. einer Addisonkrise

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Quinkler,

wie man der Internetpräsenz der DGE entnehmen kann, sind Sie zuständig für Erkrankungen der Nebennieren, wie z. B. die Insuffizienz, primär, sekundär o. a. Wir wenden uns daher heute an Sie in dieser Funktion.

1. Umgang mit Notfallsituationen

Seit nunmehr fast zwei Jahrzehnten besteht unsere Selbsthilfegruppe des Netzwerkes Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. in Bremen. Im Verlaufe der Treffen berichteten cortisolflichtige Patienten wiederholt von z. T. lebensbedrohlichen Vorfällen, die nicht adäquat behandelt wurden. Dies steht meist in Zusammenhang mit Infekten, Magen-Darm-Störungen und auch Operationen. Hintergrund sind offensichtlich Befürchtungen der Behandler, etwas falsch zu machen oder die Patienten zu schädigen. Hinzu kommt, dass Patienten in dieser Situation oft gar nicht mehr steuerungs-fähig genug sind, um die Situation erklären zu können und so nicht selten für unglaubwürdig gehalten werden.

Wir regen daher an, ein bundesweites Informationstelefon einzurichten, an das sich medizinisches Personal rund um die Uhr wenden kann.

2. Schulungen cortisolflichtiger Patienten

Weiterhin bestehen Defizite in Bezug auf Schulungen.

Es wurde berichtet, dass längst nicht alle cortisolflichtigen Patienten zeitnah einen Platz zur Schulung finden und manche Praxen nur eigene Patienten schulen.

Wir regen daher an, dass das Angebot an Plätzen dem Bedarf angepasst und Plätze quasi ausgeschrieben werden. Dies könnte z. B. über ein Portal erfolgen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit, wir erwarten gespannt Ihre Rückmeldung

Mi freundlichen Grüßen
Kathleen Bade

Antwortschreiben von Prof. Dr. med. Quinkler:

An die Regionalgruppe Bremen
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

Sehr geehrte Frau Bade, sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für Ihren Brief vom 13. Juni 2016. Bitte entschuldigen Sie die verspätete Antwort.

Das Problem, welches Sie schildern, ist uns nur zu gut bekannt. Wir alle haben Patienten mit Nebenniereninsuffizienz in Betreuung, die solche Situationen erlebt haben, teils mit guten, aber auch ungunstigen Ausgängen. Viele ärztliche Kollegen und auch das Notfallpersonal haben oft ein unzureichendes Wissen bezüglich einer Nebenniereninsuffizienz und einer Nebennierenkrise¹. Dies resultiert dann oft darin, dass Patienten mit Nebenniereninsuffizienz trotz Vorzeigen ihrer Notfallkarte die lebensrettende Hydrocortison-Notfallspritze verspätet, zu spät oder gar nicht erhalten².

Ein Grund mag sein, dass im Curriculum des Medizinstudiums das Fach Endokrinologie oft unterrepräsentiert ist, und auch in der Ausbildung von Rettungs- und Pflegepersonal keinen oder unzureichenden Eingang findet. Ein weiterer Grund mag die Anzahl der Endokrinologen in Deutschland sein: 500 Endokrinologen in Deutschland (330 ambulant, 170 stationär inklusive endokrinologischer Pädiatrie und gynäkologischer Endokrinologie (Quelle: Gesundheitsberichterstattung des Bundes 09.09.2015) im Vergleich zu 1465 Endokrinologen im United Kingdom (Quelle: General Medical Council 2015) und 1743 Endokrinologen in Frankreich (Quelle: Conseil national de l'Ordre des médecins 2015)). Vonseiten der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) gibt es Anstrengungen, die Aufmerksamkeit für Endokrinologie zu erhöhen, wie z. B. durch die kürzlich gestartete Awareness-Kampagne (<http://www.hormongesteuert.net/>), und berufspolitisch die Situation der Endokrinologie zu verbessern.

Die Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“ der DGE (<http://www.endokrinologie.net/sektion-nebenniere-steroide-hypertonie.php>) versucht, durch gezielte Anstrengungen die Versorgung von Patienten mit Nebenniereninsuffizienz zu verbessern. Dazu haben folgende kürzlich durchgeführten Aktionen beigetragen:

- Einführung einer Europäischen Notfallkarte in Europa³. Die deutsche Version ist erhältlich/einsehbar über: <http://www.endokrinologie.net/files/download/glukokortikoide-notfallkarte.pdf>
- Übersetzung von Schulungsfilmern zur Nebennierenkrise (frei verfügbar im Internet): adrenals.eu/de/video/
- Nebenniereninsuffizienz-Schulungstreffen "Einführung einer strukturierten Schulung für Patienten mit NNR-Insuffizienz" zur Schulung von endokrinologischen Zentren und Praxen
- Verbesserung und Aktualisierung der Homepage mit Informationen für Ärzte und Patienten (<http://www.endokrinologie.net/krankheiten-nebenniereninsuffizienz.php>) inklusive Information zur Hydrocortison-Notfallgabe und Zeichen einer beginnenden Notfallsituation (PPT)

Für uns Endokrinologen, insbesondere für uns in der Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“, ist die Unterstützung vonseiten der Patientennetzwerke sehr wichtig, um gemeinsame Ziele zu erreichen.

Dabei ist die strukturierte Schulung von Patienten mit Nebenniereninsuffizienz und ihren Angehörigen besonders wichtig⁴. Unserer Meinung nach ist es eine enorme Ungerechtigkeit, dass Typ-1- und Typ-2-Diabetikern eine abrechenbare und strukturierte Schulung zusteht, den Patienten mit Nebenniereninsuffizienz aber (bisher) nicht. Dies muss geändert werden. Es wird ganz sicher nicht einfach sein, die Krankenkassen, die Gesetzgeber (Gemeinsamer Bundesausschuss), die Ärztekammern und die Kassenärztlichen Vereinigungen von Ihrer Not und der Sinnhaftigkeit unserer Bemühungen zu überzeugen. Dazu benötigen wir die Hilfe jedes einzelnen Mitglieds der Patientennetzwerke.

Sie haben zwei Vorschläge gemacht:

- 1) Einrichtung eines bundesweiten Informationstelefons, an das sich medizinisches Personal rund um die Uhr wenden kann.**
- 2) Das Angebot an Plätzen bei Patientenschulungen mit Nebenniereninsuffizienz soll dem Bedarf angepasst und Schulungsplätze quasi ausgeschrieben werden (z. B. über ein Portal).**

Zu 1): Eine bundesweite „Hotline“ ist eine sehr gute Idee, um dem medizinischen Personal, neben dem Internet und der Literatur, die Möglichkeit der Rückfrage und Beratung zu geben. Dies hatte Professor Bruno Allolio, Würzburg, schon vor mehreren Jahren vorgeschlagen. In den Niederlanden existiert dies schon zum Teil, jedoch bei einem deutlich überschaubareren Einzugsgebiet. In Deutschland ist es möglich, im nächsten Krankenhaus mit einem endokrinologischen Schwerpunkt auf der Bettenstation anzurufen und sich im Notfall ggf. beraten bzw. weiterverbinden zu lassen. Leider ist die Dichte der Krankenhäuser mit entsprechender Expertise nicht sehr hoch. Wir haben deshalb versucht, dies über eine ausführliche Homepage (<http://www.endokrinologie.net/krankheiten-nebenniereninsuffizienz.php>) mindestens zum Teil auszugleichen. Man könnte z. B. überlegen, ob auf der neuen Version des Notfallausweises des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. der Link zu den Erkrankungen und den Notfallfilmen vermerkt werden sollte, ähnlich zur Europäischen Notfallkarte. Ein Notfalltelefon 24 Stunden an 365 Tagen zu besetzen, ist aufgrund der derzeit geringen Kapazitäten der wenigen Endokrinologen und der damit verbundenen finanziellen Kosten nicht realisierbar. Wir sind deshalb darauf angewiesen, dass Sie solche Vorschläge an Ihre Krankenkassen, Ihre Bürgervertreter, über Ihre Selbsthilfegruppen und an andere Gremien herantragen und dort verteidigen. Generell sind wir für Ihre Vorschläge und Ideen offen und möchten unseren Beitrag leisten.

Zu 2): Durch die Bemühungen der Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“ haben wir im November 2014 erstmals ein Nebenniereninsuffizienz-Schulungstreffen „Einführung einer strukturierten Schulung für Patienten mit NNR-Insuffizienz“ zur Schulung von endokrinologischen Zentren und Praxen abgehalten. Dies haben wir seitdem zwei weitere Male durchgeführt und eine Vielzahl von endokrinologischen Zentren und Praxen geschult (siehe Abbildung 1). Jetzt im November 2016 werden weitere Zentren in Würzburg geschult. Damit steht den Patienten mit Nebenniereninsuffizienz an ihren Zentren eine strukturierte Schulung zur Verfügung. Wichtig ist es darauf hinzuweisen, dass diese Schulung bisher komplett „aus der eigenen Tasche“ der Zentren finanziert wird und bisher keine Kostenerstattung für die Schulung über die Krankenkassen existiert. Dies muss sich ändern, damit die Schulungen auch im größeren Rahmen und vor allem öfter angeboten werden können. Daher bitten wir hier die Patientenorganisationen um Unterstützung, dass dies eine abrechenbare (und damit vergütete) Leistung wird (siehe vorherige Seite).

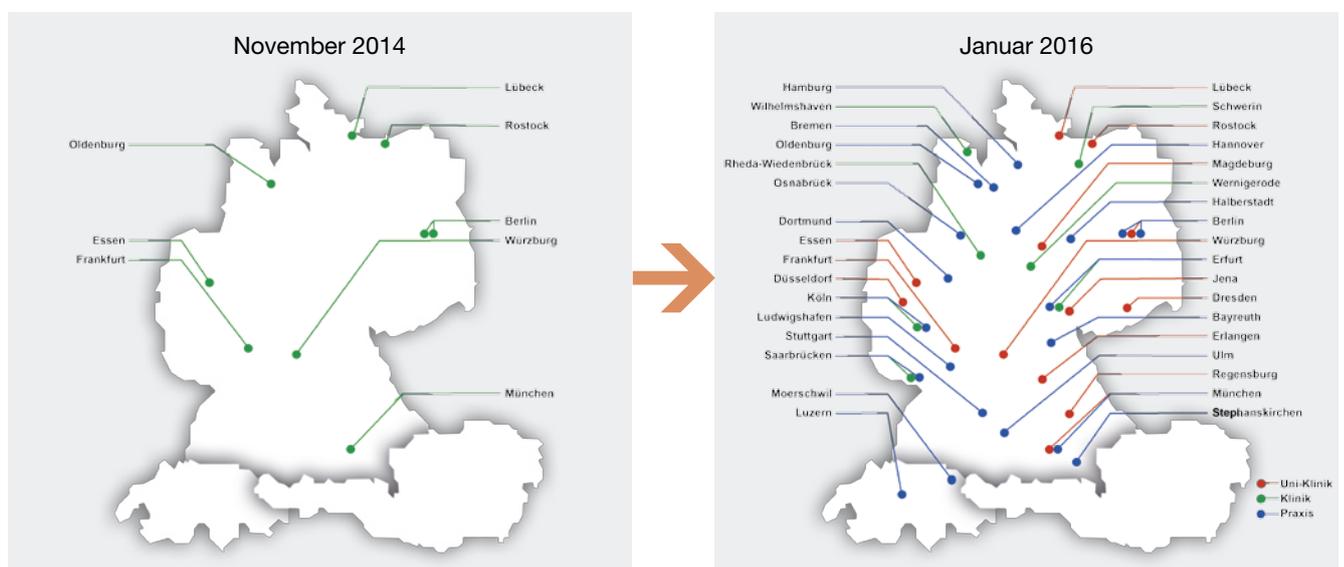


Abb. 1: Anzahl der geschulten endokrinologischen Zentren und Praxen von November 2014 bis Januar 2016

Patienten, die nicht in einem ausgebildeten Schulungszentrum betreut werden, können sich an ein zertifiziertes Schulungszentrum wenden. Einige Schulungszentren führen die Schulungen auch für Patienten durch, die nicht an diesem Zentrum behandelt werden. Andere Zentren bieten dies aufgrund der geringen Ressourcen und Abrechnungsmöglichkeiten nicht an. Dies ist eine Entscheidung des jeweiligen Zentrums in Abhängigkeit der rechtlichen Lage und der Kapazitäten. Eine „Pflicht“ hier aufzuerlegen, wird die prekäre Lage nicht ändern und deshalb nicht funktionieren.

Patienten mit Nebenniereninsuffizienz haben weiterhin die Möglichkeit, an Schulungen teilzunehmen, die im Rahmen der überregionalen Selbsthilfegruppentage (wie vergangenes Jahr im Oktober in Würzburg) stattfinden.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Sprecher der Sektion „Nebenniere, Steroide, Hypertonie“

Beirat:

Prof. Dr. Felix Beuschlein, München

Prof. Dr. Stefanie Hahner, Würzburg

Dr. nat. Mirko Peitzsch, Dresden

Prof. Dr. Nada Rayes, Leipzig

Prof. Dr. Holger Willenberg, Rostock

Literatur:

- (1) Kampmeyer, D., Lehnert, H., Moenig, H., Haas, C.S., Harbeck, B. (2016) A strong need for improving the education of physicians on glucocorticoid replacement treatment in adrenal insufficiency: An interdisciplinary and multicentre evaluation. Eur J Intern Med 33, p. e13-e15.
- (2) Hahner, S., Hemmelmann, N., Quinkler, M., Beuschlein, F., Spinnler, C., Allolio, B. (2015) Timelines in the management of adrenal crisis - targets, limits and reality. Clin Endocrinol (Oxf) **82(4)**, pp. 497-502.
- (3) Quinkler, M., Dahlqvist, P., Husebye, E.S., Kampe, O. (2015) A European Emergency Card for adrenal insufficiency can save lives. Eur J Intern Med **26(1)**, pp. 75-76.
- (4) Repping-Wuts, H.J., Stikkelbroeck, N.M., Noordzij, A., Kerstens, M., Hermus, A.R. (2013) A glucocorticoid education group meeting: an effective strategy for improving self-management to prevent adrenal crisis. Eur J Endocrinol **169(1)**, pp. 17-22.

ACHSE-Forderungen zur Bundestagswahl

Die ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, repräsentiert mehr als 120 Patientenorganisationen. Dazu gehört auch das Netzwerk Hypophysen- und Nebennieren-erkrankungen.

Zur Bundestagswahl 2017 stellt der Dachverband verschiedene Forderungen auf, unter anderem die Stärkung von Selbsthilfe- und Zentrenstrukturen sowie die Sicherstellung des Medikamentenzugangs. Näheres lesen Sie unter www.achse-online.de › Was tut ACHSE › Interessen vertreten › ACHSE-Forderungen zur Bundestagswahl 2017.

The screenshot shows the ACHSE website with a navigation bar and a main content area. The main heading is 'Den Seltene eine Stimme geben!' with the subtitle 'MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN BRAUCHEN UNS'. Below this, there are several sections: 'Startseite', 'ACHSE', 'Mitgliedsvereine', 'Was tut ACHSE', 'Informationen', and 'Spenden & Fördern'. The main content area is titled 'ACHSE-Forderungen zur Bundestagswahl 2017' and contains the following text:

ACHSE ist die Stimme von vier Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer der mehr als 6.000 Seltene Erkrankungen leben. Zusammen mit den Menschen, die ihnen nahe stehen, sind somit etwa 13 Millionen Menschen von einer Seltene Erkrankung betroffen. Als Dachverband von mehr als 120 Selbsthilfegruppen setzt die ACHSE sich für eine Verbesserung der Lebensqualität und Lebensdauer der Betroffenen ein.

Zur Bundestagswahl 2017 stellt die ACHSE folgende Forderungen:

- 1. Zentrenstruktur schaffen:** Es ist ein zehntes Mal, dass die Versorgung der Seltene durch spezialisierte Zentren angeboten und koordiniert werden soll. Die Zentrenstruktur, die vom Nationalen Aktionsplan Seltene entwickelt und für die Bundestagswahl im 2013 begründet wurde, muss endlich etabliert werden. Hierzu bedarf es dringend eines Anreizregelverfahrens sowie einer angemessenen Finanzierung. Zudem muss diese Zentrenstruktur äquival mit den European Reference Networks verknüpft werden. Dies soll mit systematischer Patientenbefragung umgesetzt werden.
- 2. Forschung vorantreiben:** Es gibt immer noch zu wenige Behandlungsmöglichkeiten. Darin Beforschung muss weiter vorangebracht werden, denn Krankheit tritt haben.
- 3. Zugang zu Medikamenten sicherstellen:** Deutschland kann auf seine gute Arzneimittelversorgung stolz sein. Die Bundesregierung trägt die Verantwortung dafür, dass der Zugang zu den wirksamsten Medikamenten für Menschen mit Seltene Erkrankungen auch tatsächlich gesichert ist und nicht durch vorläufige Erstattungen auf europäischer Ebene, unrealistische Preisverhandlungen oder bürokratische Verfahren einzelner Krankenkassen und Kliniken feldisch unmöglich wird.

On the right side of the page, there is a 'Kontakt' section with the name 'Mirjam Heim, LL.M.', the title 'Geschäftsführerin', and the email address 'mirjam@achse.de'. There is also a 'Kontakt' button and a 'ACHSE-Forderungen und Erstattungen als PDF im Download' link.

Europäische Referenznetzwerke – Neue Perspektiven für Patienten mit seltenen Erkrankungen



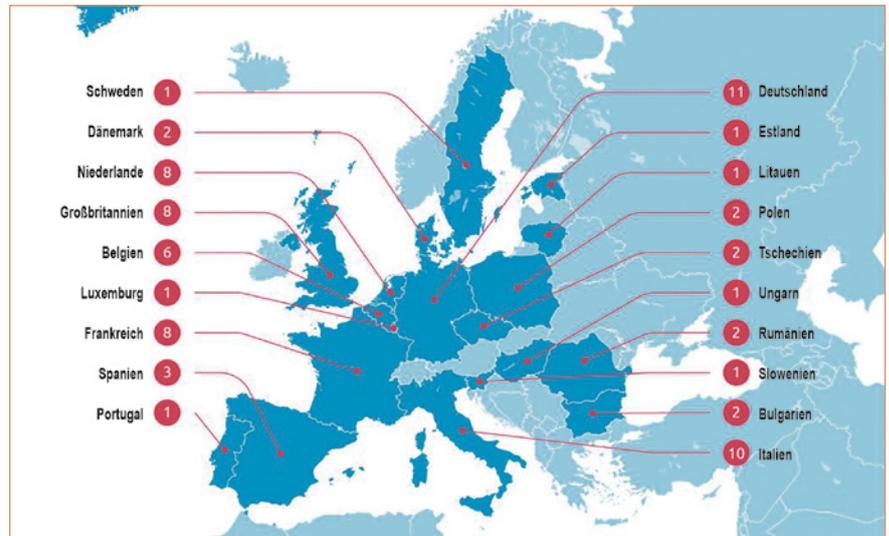
European
Reference
Networks

■ Was sind Europäische Referenznetzwerke?

Seit März 2017 bestehen 24 Europäische Referenznetzwerke (ERN) als rechtliche Einheiten in der Europäischen Union. Das ERN-Gremium der Mitgliedstaaten hat diese ERNs zugelassen. Sie bieten eine einzigartige Möglichkeit für Ärzte, in Europa grenzüberschreitend zur Bewältigung medizinischer Herausforderungen zu arbeiten.

Europäische Referenznetzwerke (ERNs) schaffen eine klare Regulierungsstruktur für den Austausch von Wissen und die Koordination von Versorgung innerhalb der EU. Ziele sind die Verbesserung des Zugangs zu Diagnosestellung und Behandlung sowie die Bereitstellung von hochwertiger Gesundheitsversorgung für Patienten. Sie sind Netzwerke von Fachzentren und Gesundheitsdienstleistern, die grenzübergreifend ausgelegt sind.

Seltene Krankheiten haben eine geringen Prävalenz, also Häufigkeit, aber oft eine hohe Komplexität, Betroffenengruppen sind zerstreut und von kleiner Größe. Das geschaffene ERN-System kann da Patienten mit seltenen Krankheiten echten Mehrwert bieten. Durch die Sicherstellung, dass Ärzte über das aktuellste fachspezifische Wissen verfügen, können sie besser informierte Entscheidungen zur Anpassung der Behandlung und Versorgungskonzepte treffen. Dies wiederum trägt zur Verbesserung von klinischen Ergebnissen und der



Mitglieder des ENDO-ERN, Verteilung auf die EU-Mitgliedstaaten

Lebensqualität von Menschen mit seltenen Krankheiten bei.

ERNs sind Netzwerke für Ärzte und Forscher zum Austausch von Expertise, Fachwissen und Ressourcen innerhalb der EU. Diese gemeinsame Initiative der Europäischen Kommission und der Mitgliedsstaaten mit Unterstützung des Europäischen Parlaments möchte medizinische Herausforderungen adressieren. Im Kern geht es dabei um jene Herausforderungen, mit denen sich Beschäftigte des Gesundheitswesens allgemein bei der Diagnose und Bereitstellung von höchst spezialisierter Gesundheitsversorgung für komplexe oder seltene Krankheiten mit geringer Prävalenz konfrontiert sehen. Die Initiative wird sich nicht in bereits bestehende Netzwerke einmischen. ERNs sind Teil des rechtlichen Rahmens der EU-Richtlinie über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden

den Gesundheitsversorgung von 2011. EURORDIS setzt sich seit 2006 für Fachzentren und Europäische Referenznetzwerke für seltene Krankheiten ein und wirkt bei der Umsetzung dieser Richtlinie sehr engagiert mit. ERNs werden den Austausch von Wissen, Erfahrung, medizinischer Forschung, Schulung und Ressourcen ermöglichen. Sie verwenden entsprechende Kommunikations- und Gesundheitsinstrumente zur Ermöglichung der grenzüberschreitenden Mobilität von Fachwissen, anstatt dass Patienten zum Erhalt der in ihrem Land nicht verfügbaren Versorgung und Fachkenntnisse reisen müssen.

■ Endo-ERN

Das Endo-ERN zielt darauf ab, den Zugang zu hochwertiger Gesundheitsversorgung für Patienten mit endokrinen Störungen zu verbessern. Zu diesem Zweck wird die Ausbildung von Ärzten und



Teilnehmer der Mitgliederversammlung in Leiden



Patientenvertreter
 Johan de Graaf, Niederlande,
 Jette Kristensen, Dänemark,
 Johan Beun, Niederlande,
 Diana Vitali, Italien,
 Petra Brüggmann, Deutschland

Krankenschwestern in ganz Europa unterstützt und entwickelt, um sicherzustellen, dass die bestmögliche Betreuung der Patienten vor Ort zur Verfügung gestellt wird.

Endo-ERN wird Lücken in der aktuellen Ausbildung von klinischen Endokrinologen in Bezug auf seltene endokrine Krankheiten helfen zu identifizieren und Strategien entwickeln, um Bildung, Ausbildung und Weiterbildung zu verbessern. Die Verwendung von standardisierten Bildungsprogrammen wird dafür sorgen, dass der Bildungsinhalt mit einem starken Schwerpunkt auf eine personalisierte Patientenversorgung relevant, aktuell und angemessen ist. Die Unterscheidung zwischen pädiatrischer und erwachsener Betreuung wird in der klinischen Endokrinologie hervorgehoben. Endo-ERN zielt darauf ab, diese Lücke in der Erfahrung der klinischen Endokrinologen zu begegnen und dafür zu sorgen, dass der Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Betreuung besser gelingt. Im ENDO-ERN sind 71 Krankenhäuser aus 19 Ländern vertreten, 11 Krankenhäuser davon aus der Bundesrepublik (<http://>

endo-ern.eu/about/health-care-providers/). Einzigartig ist dabei, dass auf die Sicht des Patienten in allen Bereichen des Referenznetzwerks großen Wert gelegt wird. Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen wird von Petra Brüggmann vertreten. Derzeit sind insgesamt fünf Patientenvertreterinnen und -vertreter aus den Niederlanden, Deutschland und Dänemark und Italien in den Prozess einbezogen. Nach der ersten Mitgliederversammlung am 27.3.17 in Leiden, Niederlande, formieren sich derzeit sich die Arbeitsgruppen. In der nächsten GLANDULA werde ich über erste Erfahrungen berichten können. Umfangreiche Erhebungen über den Stand der derzeitigen Versorgung sind die ersten Meilensteine der einzelnen Gruppen.

Petra Brüggmann

Neue Regionalgruppe Ingolstadt

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat nun auch eine Regionalgruppe in Ingolstadt. Leiterin ist Maja Zawadzki.

Das erste Treffen findet am Mittwoch, den 11.10.2017, um 18:00 Uhr statt. Es ist auch ein ärztliches Vortragsprogramm mit Fragemöglichkeiten vorgesehen. Ort der Veranstaltung wird die Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt, sein (siehe auch S. 6).

Regionalgruppenleiter-Treffen mit Hindernissen

Am 27. und 28.5. tauschten sich wieder die Regionalgruppenleiter des Netzwerks in Fulda aus. Aufgrund einer negativen Überraschung war Improvisationstalent gefragt ...

Mit 34 Teilnehmerinnen und Teilnehmern war die Resonanz des Treffens abermals beachtlich. Aus wichtigen Gründen nicht teilnehmen konnten leider die Vorsitzende Helga Schmelzer und Martina Friedl von der Geschäftsstelle. Mit von der Partie waren auch Vertreter neuer Gruppen: der Gruppe „Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz“, der neuen Regionalgruppe Ulm und der Würzburger Gruppe.

■ Finanzlage, Vereinsaktivitäten und Europäische Referenznetzwerk

Kassenwart Norbert Ungerer erläuterte zu Beginn die positive finanzielle Lage des Netzwerks. Dann berichtete der Vorstand über die vielfältigen Aktivitäten des Vereins. Dazu gehörte die Teilnahme von Vorständen, Mitarbeitern und Regionalgruppenleitern bei verschiedenen Veranstaltungen von überregionaler Bedeutung. Viele Regionalgruppen wurden zum 1. Deutschen Hormontag aktiv und es fanden auch wieder gut besuchte regionale Hypophysen- und Nebennierentage statt. Es kam außerdem zu einem längeren Austausch über die Hydrocortison-Substitution. Das Netzwerk hat einen Brief an den Gemeinsamen Bundesausschuss verfasst und verschickt, wonach die Kostenübernahme der Hydrocortison-Schulungen gewährleistet sein müsse (siehe auch S. 8). Petra Brüggemann, Beauftragte des Vorstands für internationale Zusammenarbeit, präsentierte einen anschaulichen Vortrag. Thema war



„Hoffnungen und Erwartungen an die Europäischen Referenznetzwerke/ERN“. Näheres dazu lesen Sie auf S. 12.

■ Der Ausfall ... und das geänderte Programm

Dann traf eine wahre Hiobs-Botschaft ein: Andreas Renner fiel sehr kurzfristig wegen gravierender gesundheitlicher Probleme aus. Der ehemalige Mitarbeiter der BAG Selbsthilfe wollte die Leiter, ausgehend von ihren persönlichen Erfahrungen, zur weiteren Optimierung der Regionalgruppenarbeit, coachen. Nun war Improvisationstalent gefragt. Nachdem ohnehin von einigen Teilnehmern ein Freizeitprogramm vermisst wurde, bot sich für den späteren Nachmittag eine Stadtführung in Fulda an. Doch zuvor tauschte man sich noch über Rehakliniken, GdB-Einstufungen („Grad der Behinderung“) und Begutachtungen aus.

Der Sonntagvormittag wurde zunächst dafür genutzt, dass sich die Regionalgruppenleiter ausführlicher vorstellen konnten. Sie erläuterten die Abläufe ihrer Treffen, die Zusammenarbeit mit Ärzten und die Konzeption etwaiger Sonderveranstaltungen. Hier zeigte sich die

große Vielfalt des Netzwerks auf regionaler Ebene. Eine beachtliche Gemeinsamkeit gibt es freilich: Alle engagieren sich ganz im Dienste der Betroffenen.

Schließlich trug Vorstandsmitglied Elke Feuerherd eine interessante Zusammenfassung des ACHSE-Workshops „Öffentlichkeitsarbeit mit Schwerpunkt Video“ vor. Abschließend gab der Vorstand den Regionalgruppenleitern noch den Anstoß, sich zur gezielten Ansprache junger Leute Gedanken zu machen. Vor allem sollte der jungen Generation die große Bedeutung persönlicher Gespräche vermittelt werden.

Die Vorstände bedankten sich herzlich bei allen Anwesenden für den intensiven Austausch. Dem Engagement aller Beteiligten war es zu verdanken, dass der Ausfall des Coaching-Blocks sehr gewinnbringend genutzt werden konnte. Der Termin für das nächstjährige Treffen steht bereits: 21. und 22. April 2018, Veranstaltungsort wird ebenfalls Fulda sein.

DAK
Gesundheit
Ein Leben lang

Die Veranstaltung fand mit freundlicher Unterstützung der DAK statt.

Christian Schulze Kalthoff

Regionale Hypophysen- und Nebennierentage

Im Herbst finden mehrere regionale Hypophysen- und Nebennierentage statt. In Oldenburg können sich Betroffene und auch Angehörige am 16.9. austauschen. Erfahrene Endokrinologen stehen bei diesem Hypophysen- und Nebennierentag Nord-West für Kommentare und die Beantwortung von Fragen zur Verfügung. In Lübeck wird am 30.9. ein vielfältiges Vortragsprogramm mit Frage- und Diskussionsmöglichkeiten geboten. Am gleichen Tag findet der 3. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag statt. „Wachstumshormone in jedem Alter“ lautet das Motto der Veranstaltung.

Informationen finden Sie auch auf unserer Webseite www.glandula-online.de > WER WIR SIND > REGIONALGRUPPEN.

Vorläufiges Programm

UKSH UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

NETZWERK
Regionalgruppen Lübeck

Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2017
Samstag, 30.9.2017
10:00 – 15:00 Uhr
UKSH/Campus Lübeck Z1/Z2

10:00 – 10:15	Einführung Dr. Dr. med. B. Harbeck
10:15 – 10:45	Wie erkenne und wie behandle ich eine Addison – Krise? Dr. Ott
10:45 – 11:15	Endokrinologische Erkrankungen vor und nach der Pubertät Dr. Dorothee Schmidt
11:15 – 11:45	Wie reagiert die Schilddrüse bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen? Prof. Dr. med. Johannes Klein
11:45 – 12:00	Kaffepause
12:00 – 12:30	Wie lebe ich nach einer Hypophysenoperation weiter? Dr. Jörg Flitsch
12:30 – 13:00	Worauf muss ich beim Cushing Syndrom und den Folgeerkrankungen achten? Dr. Swantje Brede
13:00 – 13:30	Probleme mit dem Gewicht bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Dr. Chr. Hubold
13:30 – 14:00	Fragen und Diskussion
14:00 – 14:10	Zusammenfassung Dr. Dr. med. B. Harbeck
14:10	Verabschiedung Christa Krüppel Anschließend kleiner Imbiss

2. DEUTSCHER HORMONTAG

Hormongesteuert?!

17. regionaler Hypophysen- und Nebennierentag Nord-West

Samstag, 16. September 2017, 10.00 - 13.00 Uhr
PFL - Kulturzentrum,
Oldenburg, Peterstr. 3

Einladung zum Patientengespräch
Auch in diesem Jahr werden wir den „2. Deutschen Hormontag“ der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie zum Anlass nehmen, Patienten mit Nebennieren- oder Hypophysenerkrankungen zusammen mit Angehörigen ins Gespräch bringen. Gemeinsam mit der Patientenselbsthilforganisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennieren Erkrankungen“ laden wir Sie ein.

Wir möchten Sie, die Betroffenen, zu Wort kommen lassen. Erfahrene Endokrinologen aus unserem endokrinologischen Zentrum, aus dem Klinikum Wilhelmshaven und aus der neurochirurgischen, sowie der viszeralchirurgischen Universitätsklinik in Oldenburg werden Ihre Berichte kommentieren und stehen Ihnen für Fragen zur Verfügung.
Wir freuen uns auf diese 17. Jahrestagung des Netzwerkes Nord-West hier in Oldenburg.

WIR WOLLEN MIT IHNEN INS GESPRÄCH KOMMEN!

Ärztliche Leitung und Moderation:
Dr. med. Michael Droste, Gabriele Wenzel, Hanna Frenzke, Prof. Dr. Siegfried Krabbe, Prof. Dr. Christian Koch, sowie Rudolf Oeverink und Anja Boumann - Kinderendokrinologie Medicover Oldenburg MVZ für Endokrinologie, Diabetologie und Hormonanalytik
PD Dr. med. Thomas Schleifer, Medizinische Klinik III, Klinikum Wilhelmshaven
Prof. Thomas Kretschmer, Universitätsklinik für Neurochirurgie, Oldenburg
PD Dr. Dirk Weyhe, Universitätsklinik für Visceralchirurgie - Pius Hospital Oldenburg
Dr. med. Ralph Weise, Adipositas-Zentrum Nord-West, Friesoyte

Eine Anmeldung per E-Mail oder Fax ist erforderlich.
Anmeldung erbeten bis 7.9.17
MEDICOVER OLDENBURG MVZ
Endokrinologie, Diabetologie und Hormonanalytik
Fax 0441/2 18 46-11 | E-Mail: netzwerk@endokrin-ol.de

NETZWERK
Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. (Oldenburg)

Einladung zum 3. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag

Samstag den 30.09.2017
im Stadthaus Ulm
10 – 13 Uhr

Wachstumshormone in jedem Alter

Kommen Sie zu einer Veranstaltung der Hypophysengruppe Ulm und der endokrinologischen Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt-Walter und Dr. Alexopoulos aus Ulm und erfahren Sie mehr zu diesem Thema.

Es wird Ihnen ein reichhaltiges Programm geboten!

10:00 Uhr	Begrüßung durch Dr. med. Harald Etzrodt
10:20 Uhr	Vortrag: Wachstumshormonmangel bei einem Kind (Bericht eines Elternteils)
10:40 Uhr	Vortrag: Fr. Dr. Etzrodt-Walter über Wachstumshormone
11:00 Uhr	Pause
11:30 Uhr	Vortrag: Akromegalie (Bericht eines Betroffenen)
11:50 Uhr	Vortrag: OA Dr. med. M. Hlavác (Neurochirurg)
12:10 Uhr	Vortrag: Referent aus dem Cyberknife-Zentrum Göppingen
12:30 Uhr	Offene Diskussion mit Referenten und Betroffenen

Wir freuen uns auf Sie,
die Regionalgruppe Ulm

Einladung zum 21. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 13.–15.10.2017 in Aachen

Liebe Patienten und Angehörige, sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kinder und Jugendliche,

wir freuen uns sehr, Sie zum 21. Hypophysen- und Nebennierentag in Aachen begrüßen zu dürfen. Das diesjährige Treffen findet im Universitätsklinikum Aachen statt, diesem spektakulären Baudenkmal, in dem Patientenversorgung, Forschung und Ausbildung der gesamten Medizin unter einem riesigen gemeinsamen Dach zusammengebracht werden.

Zusammenbringen – das ist auch das Motto unserer Tagung! Ein besonderer Schwerpunkt der Veranstaltung gilt den Kindern und Jugendlichen mit Nebennieren- und Hypophysenerkrankungen. Vererbbarkeit, optimale Entwicklung, Übergang ins Erwachsenenalter, das sind spezielle Probleme, die vor allem die jüngeren Patienten und deren Familien bewegen. Aber auch bewährte Themen wie neue medikamentöse Therapien und andere Behandlungsformen stehen für Sie auf dem Programm, nahegebracht von Fachexperten aus unterschiedlichen Gebieten. Damit praktische Aspekte nicht zu kurz kommen, ist ein ganzer Nachmittag für Workshops in Kleingruppen vorgesehen.

Aber auch die Kaiserstadt Aachen ist eine Reise wert. Der Dom – Deutschlands erstes UNESCO Weltkulturerbe – und ein traumhafter Stadtkern voll europäischer Geschichte warten darauf, von Ihnen entdeckt zu werden! Willkommen in Aachen!



Prof. Dr. med. Wolfram Karger



Dr. med. Christine Streetz-van der Werf



Helga Schmelzer

Anmeldeschluss: 31.08.2017

Den Programmflyer und ein Anmeldeformular können Sie sich auf unserer Internetseite www.glandula-online.de unter *Veranstaltungen > Überregionale Veranstaltungen* ausdrucken oder telefonisch beim Netzwerk-Büro unter der Nummer (+49-)(0)911-9 79 20 09-0 anfordern.

Ein Anmeldeformular liegt auch der GLANDULA bei.



Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder, im Rahmen des 21. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages in Aachen findet am

Freitag, den 13. Oktober, die Mitgliederversammlung 2017 statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

Ort:

Uniklinik RWTH Aachen
Hörsaal 6, Ebene E, Flur B
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Beginn: 17.00 Uhr

Tagesordnung:

- 1** Genehmigung des Protokolls
- 2** Bekanntgabe der Tagesordnung
- 3** Bericht des Vorstands
- 4** Bericht des Kassenwarts
- 5** Entlastung des Vorstands
- 6** Verschiedenes

gez. H. Schmelzer
I. Vorsitzende

21. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2017
in Aachen (13.–15.10.2017)
Universitätsklinikum der RWTH Aachen

Freitag, 13.10.2017	17.00–18.30 ab 18.30	<p>Mitgliederversammlung</p> <p>kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen</p>
Samstag, 14.10.2017	ab 08.30 09.00–09.15 09.15–09.45 09.45–10.15 10.15–10.45 10.45–11.15 11.15–11.45 11.45–12.15 12.15–12.45 12.45–13.45 13.45–15.15 15.15–15.45	<p>Anmeldung</p> <p>Begrüßung <i>Prof. Dr. med. Wolfram Karges und Helga Schmelzer</i></p> <p>Vorträge (Schwerpunkt: Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen)</p> <p>Adrenogenitales Syndrom <i>Prof. Dr. med. Stefan Wudy, Gießen</i></p> <p>Humangenetische Diagnostik – warum und wie? <i>Prof. Dr. med. Ingo Kurth, Aachen</i></p> <p>Autoimmunerkrankungen von Nebenniere und Hypophyse <i>Prof. Dr. med. Beate Karges, Aachen</i></p> <p>Kaffeepause</p> <p>Operative Behandlung von Hypophysenerkrankungen <i>Prof. Dr. med. Hans Clusmann, Aachen</i></p> <p>Wenn die Familie erkrankt ist – Multiple Endokrine Neoplasien <i>Prof. Dr. med. Wolfram Karges, Aachen</i></p> <p>Diabetes insipidus <i>Prof. Dr. med. Tilman Rohrer, Homburg/Saar</i></p> <p>Mittagspause</p> <p>Workshops (Parallelworkshops)</p> <p>Workshop 1: Wachstumshormonbehandlung vor, während und nach der Pubertät <i>PD Dr. med. Heiner Kentrup, Kinderklinik Stolberg</i></p> <p>Workshop 2: Schulung – Hormonersatztherapie mit Nebennierenhormonen <i>Dr. med. Christine Streetz-van der Werf und Kati Lauschet, Aachen</i></p> <p>Workshop 3-1: „Sex and drugs and ...“ – Therapie mit Sexualhormonen bei Mädchen und Frauen <i>Dr. med. Benjamin Rösing, Aachen</i></p> <p>Workshop 4: “Das muss jetzt sein!” – Was tun bei psychologischen Therapieproblemen? <i>Prof. Dr. med. Beate Karges und N. N., Psychologie, Aachen</i></p> <p>Kaffeepause</p>

21. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2017
in Aachen (13.–15.10.2017)
Universitätsklinikum der RWTH Aachen

Samstag, 14.10.2017

15.45–17.15

Workshops (Parallelworkshops)

Workshop 1:

Wachstumshormonbehandlung vor, während und nach der Pubertät

PD Dr. med. Heiner Kentrup, Kinderklinik Stolberg

Workshop 2:

Schulung – Hormonersatztherapie mit Nebennierenhormonen

Dr. med. Christine Streetz-van der Werf und Kati Lauschet, Aachen

Workshop 3-2:

„Sex and drugs and ...“ – Therapie mit Sexualhormonen

bei Jungen und Männern

Prof. Dr. med. Wolfram Karges, Aachen

Workshop 4:

“Das muss jetzt sein!” – Was tun bei psychologischen Therapieproblemen?

Prof. Dr. med. Beate Karges und N. N., Psychologie, Aachen

17.15–17.45

Plenum: Kurze Zusammenfassung der Workshop-Ergebnisse

ab 19.00

Abendprogramm: Altstadtführung

Sonntag, 15.10.2017

09.00–09.30

Neue Medikamente bei Hypophysen- und Nebennierenkrankheiten

Dr. med. Michael Faust, Köln

09.30–10.00

Oxytocin – Neuigkeiten vom Kuschelhormon

Dr. med. Stella Kacheva, Aachen

10.00–10.30

Klinische Studien – Lebensqualität bei Hypophysenerkrankungen

Prof. Dr. med. Ilonka Kreitschmann-Andermahr, Essen

10.30–11.00

Kaffeepause

11.00–12.00

Plenum: Abschlussdiskussion und Erfahrungsaustausch

12.00–12.15

Verabschiedung

Für die Veranstaltung ist die Vergabe von CME-Punkten bei der Ärztekammer beantragt.

Lebensqualität und Hypophysenerkrankungen

In den letzten Jahren hört man immer wieder das Wort „Lebensqualität“ im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen. Was bedeutet dieser Begriff eigentlich in der Medizin? Wie kann man Lebensqualität messen und wie sieht es mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit Hypophysenerkrankungen aus? Diesen Fragen soll der folgende Beitrag nachgehen.

Viele Hypophysenerkrankungen sind chronische Erkrankungen, die einer regelmäßigen Behandlung und Nachsorge bedürfen. Insbesondere betrifft dies Erkrankungen, die einhergehen mit einem Überschuss an Hormonen, die den Körper wesentlich verändern, wie zum Beispiel der Morbus Cushing und die Akromegalie, oder mit einer schweren hormonellen Unterfunktion, z. B. der Cortison-Hormonachse. Bei Menschen mit solchen Störungen ist die Lebensqualität oftmals dauerhaft beeinträchtigt, selbst wenn es gelingt, den Hormonüberschuss oder -mangel durch Therapien auszugleichen. Der Umstand, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen Einschränkungen in diesem Bereich haben, hat in den letzten Jahrzehnten zunehmend Beachtung in der Medizin gefunden. Die Verbesserung der Lebensqualität ist inzwischen ein wichtiges und akzeptiertes Erfolgskriterium für die Bewertung von Therapien geworden. Sowohl für den Arzt als auch für den betroffenen Patienten ist es daher wichtig, sich mit dieser Thematik bei Hypophysenerkrankungen auseinanderzusetzen, um Wege zu eröffnen, die zu einer besseren Lebensqualität trotz gesundheitlicher Einschränkungen führen.

■ Was ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität?

Der Vater des Wortes „Lebensqualität“ ist der englische Ökonom Artur Cecil Pigou, der in seinem Buch „The Economics of Welfare“ als Erster von der „quality of life“ sprach (1). Im Jahr 1948 veröffentlichte die Weltgesundheitsorganisation dann eine Definition von Gesundheit und beschrieb diese nicht nur als „Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen“, sondern erweiterte sie um den Begriff von „komplettem körperlichen, mentalen und sozialen Wohlbefinden“ (2). Auch wenn in dieser Definition das Wort Lebensqualität nicht vorkommt, beinhaltet sie Aspekte dessen, was wir heute darunter verstehen.

Populär wurde der Begriff wieder in den 70er Jahren in den Sozialwissenschaften, der Politik, aber auch der Medizin. Durch die Zunahme chronischer, aber oft nicht lebensbedrohlicher Erkrankungen in den Industrienationen wurde der Nutzen traditioneller medizinischer Kriterien zur ausschließlichen Bewertung von Therapien angezweifelt und man suchte nach zusätzlichen Bewertungsmaßstäben (3).

Um eine Abgrenzung vom Begriff der allgemeinen Lebensqualität zu ziehen, wurde in den 80er Jahren zusätzlich der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health-related quality of life) eingeführt (4). Sie stellt die subjektive Qualität der körperlichen, psychischen und sozialen Aspekte von Gesundheit dar (5). Das Wort subjektiv bedeutet, dass in die Bewertung dieser Aspekte von Gesundheit die Erfahrungen, Erwartungen, Einstellungen und die Wahrnehmung

Schwerpunkt



Prof. Dr. med.
Kreitschmann-Andermahr

der einzelnen Person eingehen. Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde später um den Aspekt der Funktionsfähigkeit erweitert, also der Fähigkeit individuelle Zielsetzungen, Rollen und Anforderungen zu erfüllen (6).

■ Wie wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität messbar?

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat also verschiedene Dimensionen wie körperliche Gesundheit, psychische Gesundheit und die Fähigkeit, soziale Rollen zu erfüllen, und sie ist subjektiv, kann also nur vom Betroffenen selbst beurteilt werden. Um sie als Bewertungskriterium für Therapien geeignet zu machen, muss man sie aber messbar machen. Dies geschieht mittels Interviews oder Fragebogenverfahren. Bei den Fragebogenverfahren wird zwischen allgemeingültigen (= generischen) Verfahren, die bei jeder Erkrankung angewendet werden können, und krankheitsspezifischen Messinstrumenten, die spezifische gesundheitliche Beeinträchtigungen bei einer bestimmten Erkrankung berücksichtigen, wie z. B. der ACROQOL für

Patienten mit Akromegalie (7) oder der Cushing-QOL für Patienten mit Morbus Cushing, unterschieden (8). Der SF-36 (Short-Form 36) ist einer der bekanntesten krankheitsübergreifenden, generischen Fragebögen mit 36 Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die sich in die Bereiche der körperlichen und psychischen Gesundheit einordnen lassen, aber auch Aspekte wie Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Vitalität abbilden (9).

■ Lebensqualität von Patienten mit Akromegalie und Morbus Cushing

Es besteht Einigkeit darüber, dass sowohl die Akromegalie als auch der Morbus Cushing nicht als Krankheiten gesehen werden können, die mittels chirurgischer, medikamentöser und/oder strahlentherapeutischer Methoden leicht geheilt werden. Sie stellen vielmehr komplexe chronische Erkrankungen dar, die viele Facetten des Alltagslebens und seiner Qualität beeinträchtigen.

In Bezug auf die Akromegalie konnte durch viele Studien nachgewiesen werden, dass die Betroffenen eine beeinträchtigte gesundheitsbezogene Lebensqualität haben (siehe Abbildung 1), dies sowohl in der Phase der aktiven Erkrankung als auch nachdem der Hormonüberschuss mittels Operation, Medikamenten und/oder einer Strahlentherapie geheilt wurde (für eine Übersicht siehe (10)). Mittels statistischer Berechnungen konnten die Arbeiten belegen, dass folgende Faktoren zu Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit Akromegalie führen können: eine späte Diagnosestellung der Erkrankung, das Vorhandensein von Kopf- und Gelenkschmerzen, weibliches Geschlecht,

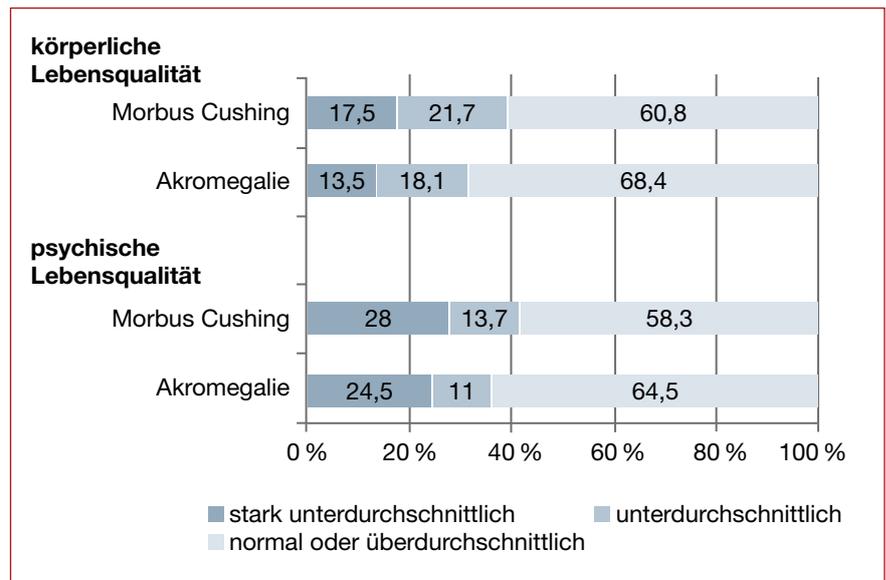


Abb. 1: Anteil der Patienten mit reduzierter Lebensqualität trotz Behandlung des Hormonüberschusses

Anmerkung: Dargestellt sind die Ergebnisse zweier Patientenbefragungen (13, 16) mit dem Lebensqualitätsfragebogen SF-36 (9).

Übergewicht, Vorhandensein eines Diabetes mellitus, eine im Rahmen der Behandlung der Akromegalie durchgeführte Strahlenbehandlung, Arbeitslosigkeit und eine nicht geheilte Erkrankung (11-14). Studien haben weiterhin bestätigt, dass auch die durch die Erkrankung verursachten, sichtbaren körperlichen Veränderungen, wie die veränderten Gesichtszüge, zu einer Einschränkung in der Lebensqualität führen können (15).

Anders als bei der Akromegalie führt beim Morbus Cushing die Heilung der Erkrankung durch die Hypophysenoperation, gegebenenfalls in Kombination mit medikamentösen Maßnahmen und anderen Therapien, zu einer raschen Normalisierung vieler klinischer Symptome. Jedoch bleibt die Lebensqualität bei vielen Patienten mit dieser Erkrankung noch Jahre nach der Normalisierung des Cortisolüberschusses beeinträchtigt (siehe Abbildung 1) (17-19). Bei Menschen mit Morbus Cushing oder dem Cushing-Syndrom¹ konnten Studien belegen,

dass folgende Faktoren zu Einschränkungen der Lebensqualität führen: die zeitliche Latenz, das heißt Verborgenheit der Erkrankung bis zur Diagnosestellung, eine durchgeführte Radiotherapie, eine nach der Behandlung des Morbus Cushing aufgetretene Hypophyseninsuffizienz, Übergewicht, weibliches Geschlecht, ein höheres Lebensalter und ein Fortbestehen des Cortisolüberschusses unter der Therapie (8, 16, 17, 20, 21). Unsere Arbeitsgruppe konnte in einer kürzlich erschienenen Veröffentlichung zusätzlich zeigen, dass eine schlechte Krankheitsbewältigung einen erheblichen negativen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ausübt (16). Abbildung 2 auf der nächsten Seite zeigt, in welchen Bereichen die Lebensqualität von Patienten mit Akromegalie und Morbus Cushing besonders beeinträchtigt ist.

¹ Beim Cushing-Syndrom entsteht der Cortisolüberschuss nicht durch einen Tumor der Hirnanhangsdrüse, sondern z. B. durch einen Tumor der Nebenniere.

■ Lebensqualität bei Patienten mit hormoninaktiven Hypophysenadenomen

Die Lebensqualität bei Patienten mit hormoninaktiven Tumoren der Hirnanhangsdrüse ist oft nicht dauerhaft beeinträchtigt, insbesondere dann, wenn der Tumor durch eine Operation entfernt werden konnte und die Funktion der gesunden Hirnanhangsdrüse unbeeinträchtigt ist. Ein kürzlich erschienener Übersichtsartikel fasst die Datenlage aus 14 Studien mit insgesamt 2708 Patienten zusammen. Zwei Studien davon zeigten eine im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen verminderte Lebensqualität bei Patienten mit hormoninaktiven Hypophysenadenomen auf, insbesondere in der Phase der aktiven Erkrankung. Andere Arbeiten konnten jedoch keinen Unterschied zwischen behandelten Patienten mit hormoninaktiven Hypophysenadenomen und der gesunden Kontrollgruppe nachweisen (23). Eine weitere Studie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit hormoninaktiven Hypophysenadenomen kam zu dem Ergebnis, dass die Lebensqualität dieser Patienten im mittel- bis langfristigen Verlauf fast normal bis normal war (24). Allerdings kann eine Störung der Funktion der Hirnanhangsdrüse (Hypophyseninsuffizienz), hervorgerufen durch den Hypophysentumor selbst oder seine Behandlung, auch trotz guter Substitutionstherapie mit einer bleibenden Einschränkung der Lebensqualität verbunden sein (25).

■ Zusammenfassung und Ausblick

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Hypophysenadenomen, insbesondere bei Patienten mit

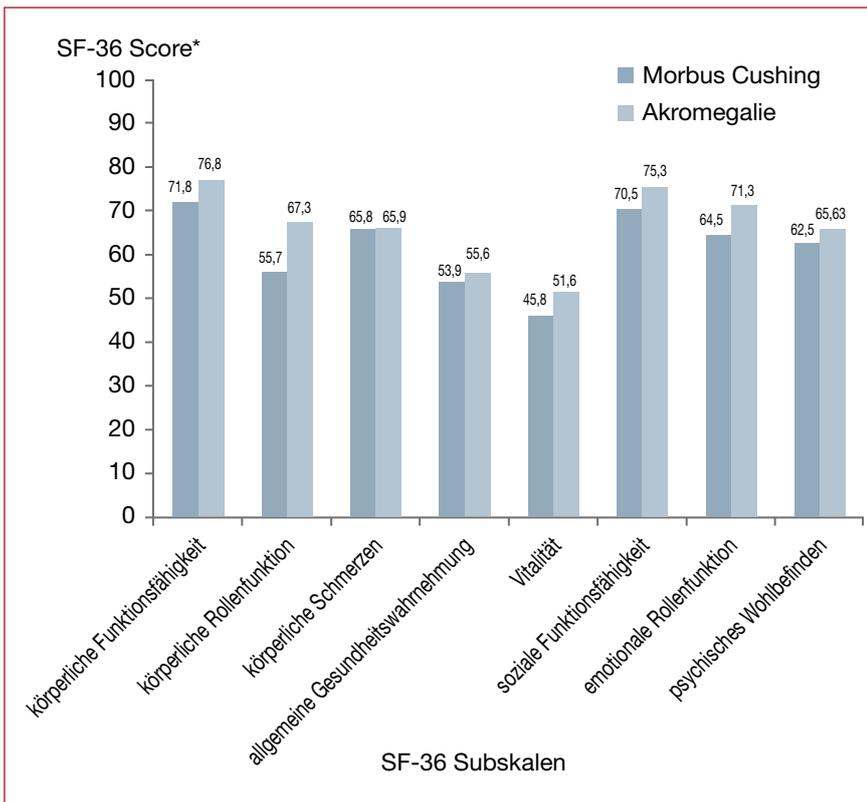


Abb. 2: Lebensqualität von Patienten mit Akromegalie und Morbus Cushing in den verschiedenen Bereichen des Lebensqualitätsfragebogens SF-36 (22)

Anmerkungen: *Werte von 0 bis 100, höhere Werte geben eine höhere Lebensqualität an.

■ Lebensqualität bei Patienten mit Prolaktinomen

Im Gegensatz zu allen anderen Adenomen (gutartige Gewebetumoren) der Hypophyse ist bei Prolaktinomen die Therapie der ersten Wahl nicht operativ, sondern medikamentös. Beim gesunden Menschen wird die Hormonausschüttung aus der Hirnanhangsdrüse durch den Botenstoff Dopamin gehemmt. Dem Dopamin verwandte Medikamente können daher nicht nur die Prolaktinausschüttung aus dem Prolaktinom hemmen, sondern sie sind auch in der Lage, das Adenom deutlich schrumpfen zu lassen. Der unbehandelte Prolaktinüberschuss geht vor allem mit einer Hemmung der Geschlechtshormonachse einher. Die Hemmung der Hormonachse kann jedoch durch die Therapie aufgehoben werden.

Dieser Vorgang wird vom Endokriologen über Blutuntersuchungen überwacht. Heutzutage werden meist moderne dopaminartige Medikamente eingesetzt, die eine längere Wirkdauer und weniger Nebenwirkungen als die alten dopaminartigen Medikamente haben. Passend hierzu zeigten Lebensqualitätsuntersuchungen bei Patientinnen mit Prolaktinomen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei unbehandelter Erkrankung, das heißt hohen Prolaktinspiegeln und Störungen der Fortpflanzungsfähigkeit schlechter ist als bei Patientinnen mit behandelter Erkrankung. Die Therapie mit dopaminartigen Medikamenten selbst hatte nur in einer Studie einen negativen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, während dieses Ergebnis in zwei anderen Studien nicht bestätigt wurde (für eine Übersicht siehe (23)).

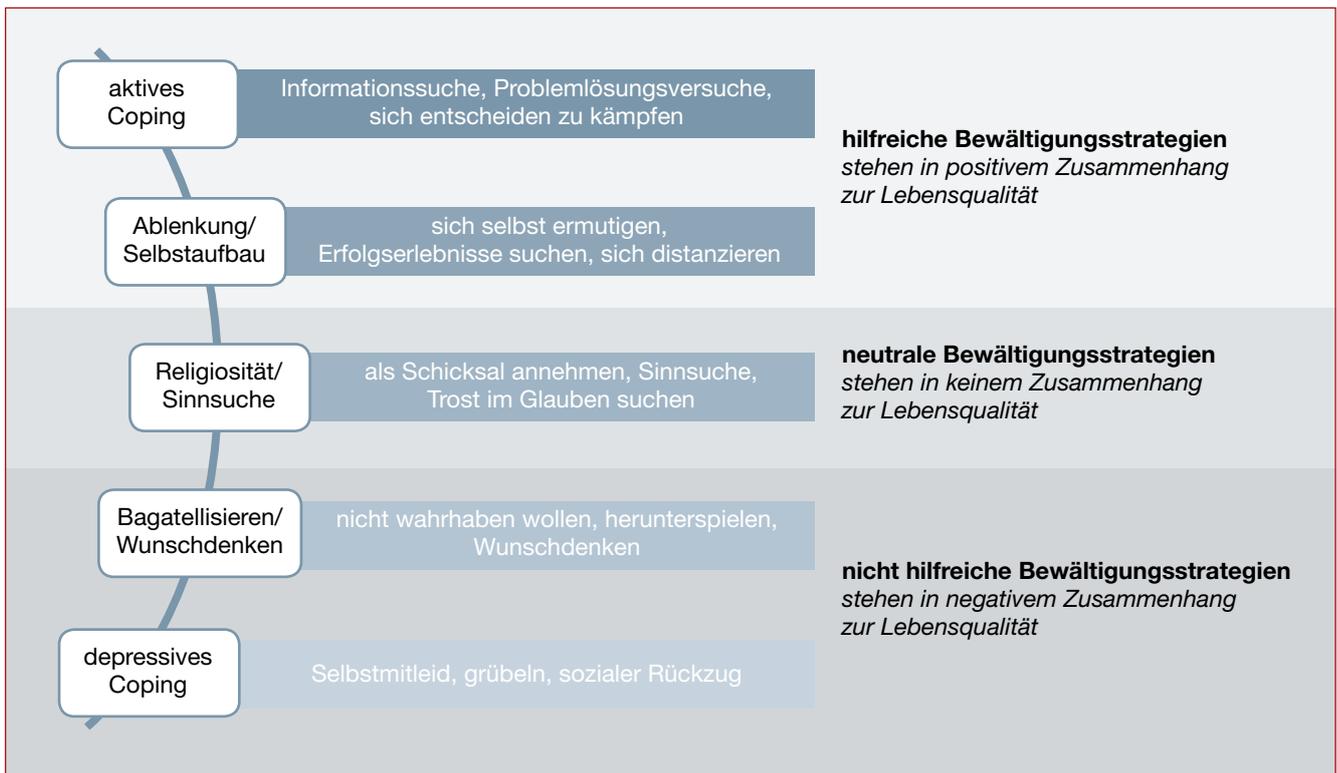


Abb. 3: Bewältigungsstrategien als Ansatzpunkt zur Verbesserung der Lebensqualität

Anmerkungen: Dargestellt sind die fünf Skalen des Krankheitsbewältigungsfragebogens FKV-LIS (26) und ihr Zusammenhang zur Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Cushing (16).

Akromegalie und Morbus Cushing, auch bei kontrollierter Erkrankung dauerhaft beeinträchtigt sein kann. Manche Erkrankungsfolgen, wie veränderte Gesichtszüge oder Gelenkverschleiß bei Patienten mit Akromegalie, können leider oft nur bedingt durch Therapien beeinflusst werden. Es ist eine Aufgabe des Behandlers, dem Patienten Möglichkeiten der Verbesserung seiner Lebensqualität aufzuzeigen und gegebenenfalls entsprechende therapeutische Schritte einzuleiten. Die Lebensqualitätsforschung hat aber auch gezeigt, dass Patienten selbst die Möglichkeit haben, auf ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität Einfluss zu nehmen, z. B. durch die Anwendung positiver Strategien der Krankheitsbewältigung.

Die Krankheitsbewältigung ist ein Verhalten, das veränderbar ist. Positive Bewältigungsstrategien können erlernt oder verstärkt werden. Der-

zeit gibt es zwar noch keine Programme, die speziell auf Patienten mit Hypophysenerkrankungen zugeschnitten sind, die meisten hilfreichen Bewältigungsstrategien sind aber universell einsetzbar. Zum Beispiel kann es hilfreich sein, Hindernisse als positiv und überwindbar anzusehen, die Erkrankung zu akzeptieren, Unterstützung von Freunden und Familie anzunehmen und über die Erkrankung zu reden. Abbildung 3 zeigt eine Übersicht über Bewältigungsstrategien, die sich in einer Studie als hilfreich bzw. weniger hilfreich für die Mehrzahl der Patienten mit Morbus Cushing herausgestellt haben. Dies sind allerdings nur Durchschnittswerte. Da jeder Mensch anders ist, muss auch jeder für sich die Strategien erkennen, die ihm persönlich am meisten helfen. Eine psychologische Beratung kann dabei hilfreich sein, um zu reflektieren, welche Bewältigungsstrategien von einem Menschen bisher genutzt werden und,

falls erforderlich, positivere Strategien zu entwickeln und zu trainieren. Dies kann einen Weg darstellen, sich selbst als Patient ein Stück Lebensqualität zurückzugewinnen – trotz krankheitsbedingter Einschränkungen.

Prof. Dr. med.
Ilonka Kreitschmann-Andermahr
Leitung
Neurochirurgische Ambulanz
Universitätsklinikum Essen (AöR)
Klinik für Neurochirurgie
Hufelandstraße 55
D- 45147 Essen
Telefon +49 201/723-1224
Fax +49 201/723-1220
E-Mail:
ilonka.kreitschmann@uk-essen.de

Literatur:

1. Pigou AC. The Economics of Welfare. 2 ed. London: Macmillan & Co.; 1924.
2. Organization WH. Basic Documents. 48 ed. Geneva: WHO Library Cataloguing; 2014. p. 1.
3. Bullinger M. Lebensqualität - Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A, editors. Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendungen. Landsberg: Ecomed; 2000. p. 13-24.
4. Bellach BM, Radoschewski M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Parameter der Gesundheit von Bevölkerungen. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A, editors. Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg: Ecomed; 2000. p. 393-412.
5. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. The New England journal of medicine. 1996;334(13):835-40.
6. Cella DF. Quality of life: concepts and definition. Journal of pain and symptom management. 1994;9(3):186-92.
7. Webb SM, Prieto L, Badia X, Albareda M, Catala M, Gaztambide S, et al. Acromegaly Quality of Life Questionnaire (ACRO-QOL) a new health-related quality of life questionnaire for patients with acromegaly: development and psychometric properties. Clinical endocrinology. 2002;57(2):251-8.
8. Webb SM, Badia X, Barahona MJ, Colao A, Strasburger CJ, Tabarin A, et al. Evaluation of health-related quality of life in patients with Cushing's syndrome with a new questionnaire. European journal of endocrinology/European Federation of Endocrine Societies. 2008;158(5):623-30.
9. Bullinger M. Assessment of health related quality of life with the SF-36 Health Survey. Die Rehabilitation. 1996;35(3):XVII-XXVII; quiz XXVII-XXIX.
10. Crespo I, Valassi E, Webb SM. Update on quality of life in patients with acromegaly. Pituitary. 2016.
11. Adelman DT, Liebert KJ, Nachtigall LB, Lamerson M, Bakker B. Acromegaly: the disease, its impact on patients, and managing the burden of long-term treatment. International journal of general medicine. 2013;6:31-8.
12. Ben-Shlomo A, Sheppard MC, Stephens JM, Pulgar S, Melmed S. Clinical, quality of life, and economic value of acromegaly disease control. Pituitary. 2011;14(3):284-94.
13. Kreitschmann-Andermahr I, Buchfelder M, Kleist B, Kohlmann J, Menzel C, Buslei R, et al. PREDICTORS OF QUALITY OF LIFE IN 165 PATIENTS WITH ACROMEGALY: RESULTS FROM A SINGLE-CENTER STUDY. Endocrine practice : official journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists. 2017;23(1):79-88.
14. Webb SM, Badia X. Quality of Life in Acromegaly. Neuroendocrinology. 2016;103(1):106-11.
15. Imran SA, Tiemensma J, Kaiser SM, Vallis M, Doucette S, Abidi E, et al. Morphometric changes correlate with poor psychological outcomes in patients with acromegaly. European journal of endocrinology/European Federation of Endocrine Societies. 2016;174(1):41-50.
16. Siegel S, Milian M, Kleist B, Psaras T, Tsiogka M, Fuhrer D, et al. Coping strategies have a strong impact on quality of life, depression, and embitterment in patients with Cushing's disease. Pituitary. 2016.
17. Carluccio A, Sundaram NK, Chablani S, Amrock LG, Lambert JK, Post KD, et al. Predictors of quality of life in 102 patients with treated Cushing's disease. Clinical endocrinology. 2015;82(3):404-11.
18. Heald AH, Ghosh S, Bray S, Gibson C, Anderson SG, Buckler H, et al. Long-term negative impact on quality of life in patients with successfully treated Cushing's disease. Clinical endocrinology. 2004;61(4):458-65.
19. Wagenmakers MA, Netea-Maier RT, Prins JB, Dekkers T, den Heijer M, Hermus AR. Impaired quality of life in patients in long-term remission of Cushing's syndrome of both adrenal and pituitary origin: a remaining effect of long-standing hypercortisolism? European journal of endocrinology/European Federation of Endocrine Societies. 2012;167(5):687-95.
20. Badia X, Valassi E, Roset M, Webb SM. Disease-specific quality of life evaluation and its determinants in Cushing's syndrome: what have we learnt? Pituitary. 2014;17(2):187-95.
21. Papoian V, Biller BM, Webb SM, Campbell KK, Hodin RA, Phitayakorn R. PATIENTS' PERCEPTION ON CLINICAL OUTCOME AND QUALITY OF LIFE AFTER A DIAGNOSIS OF CUSHING SYNDROME. Endocrine practice : official journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists. 2016;22(1):51-67.
22. Kleist B, Siegel S, Menzel C, Buchfelder M, Buslei R, Honegger J, et al. Are there Differences in Psychosocial Impairment between Patients with Acromegaly and Cushing's Disease?. DACH-Tagung der DGE, ÖGES und SGED; 26.-28. Mai 2016; München 2016.
23. Andela CD, Scharloo M, Pereira AM, Kaptein AA, Biermasz NR. Quality of life (QoL) impairments in patients with a pituitary adenoma: a systematic review of QoL studies. Pituitary. 2015;18(5):752-76.
24. Karppinen A, Ritvonen E, Roine R, Sintonen H, Vehkavaara S, Kivipelto L, et al. Health-related quality of life in patients treated for nonfunctioning pituitary adenomas during the years 2000-2010. Clinical endocrinology. 2016;84(4):532-9.
25. Romijn JA. The chronic syndromes after previous treatment of pituitary tumours. Nature reviews Endocrinology. 2016;12(9):547-56.
26. Muthny FA. Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung. Weinheim: Beltz Test GmbH; 1989.

Krankheitsbewältigung mit Angehörigen

Treffen der Regionalgruppe Bielefeld/Minden am 1.4.2017 in der Rehaklinik Bad Oexen

Schwerpunkt

■ Vorbereitungen

Als wir die Termine für 2017 festlegten, hatte Simone Lawrenz die Idee, wieder ein Treffen in der Rehaklinik Bad Oexen durchzuführen und etwas mehr Zeit als üblich zusammen zu verbringen.

Auch ein Thema wurde schnell gefunden: „Krankheitsbewältigung“ bot sich an, da aus der Rehaklinik eine Kollegin gefunden werden konnte: die Psychoonkologin Gisela Albrecht, die zu diesem Thema regelmäßig mit Patienten (z. B. mit neuroendokrinen Tumoren) der Rehaklinik arbeitet. Eine weitere Idee war die Einbindung der Angehörigen, um auch denen Raum zum Austausch anzubieten, die sonst immer „nur“ als „Fahrer“ mit dabei sind.

Es war uns allen schnell klar, dass nicht nur wir als Betroffene von den Auswirkungen der Erkrankung beeinflusst werden, sondern auch unser Umfeld, besonders unsere nächsten Angehörigen. Mit der regelmäßigen Tabletteneinnahme mögen zwar die Blutwerte bei der Überprüfung durch den Endokrinologen im Normbereich sein, aber die psychischen Auswirkungen und deren Folgen im Alltag werden damit nicht gelöst, geschweige denn bearbeitet. Manche von uns wünschten sich Vermittlung von Wissen zum Thema Krankheitsbewältigung, auch an unsere Angehörigen, und manche wünschten ihnen Aufmerksamkeit als Dank für ihre Unterstützung im Alltag.



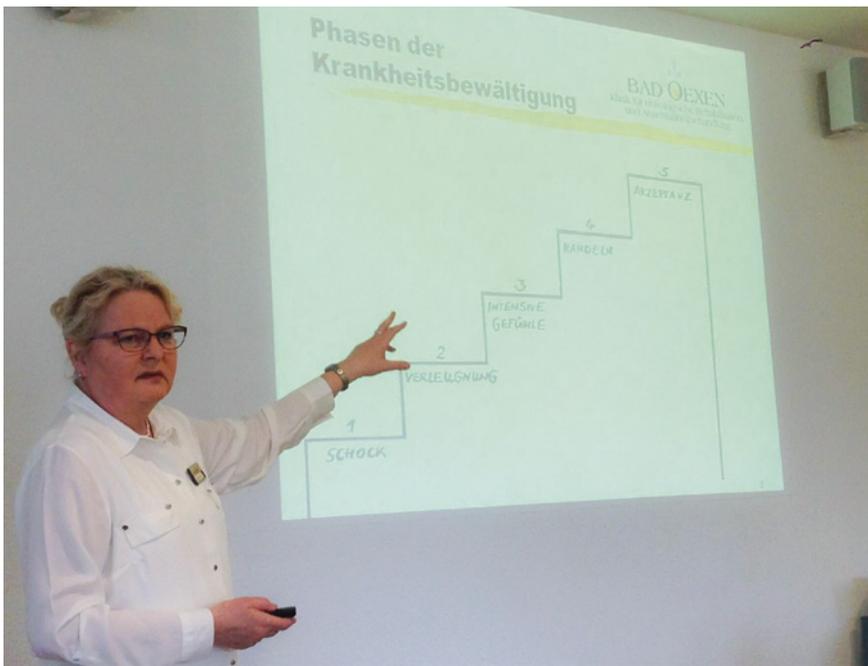
Die Teilnehmer des Treffens der Regionalgruppe Bielefeld/Minden in Bad Oexen

Im Jahre 1965 hat schon der Schweizer Arzt Dr. Bleuler die psychischen Auswirkungen einer Hormonerkrankung erwähnt (Psychiatrie der Gegenwart, Bd. 1, Endokrinologische Psychiatrie). Er beschrieb das endokrine Psychosyndrom und forderte eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den entsprechenden Fachärzten. Leider muss man sagen, dass dieses aus unserer Sicht nicht in dem Umfang, wie wir Betroffenen es benötigen, erfolgt ist.

Es dauert oft lange, bis eine Hormonerkrankung diagnostiziert wird. Es ist schwierig, nicht messbare Symptome wie z. B. Stimmungsschwankungen oder Erschöpfung in Folge einer situationsbedingt nicht ausreichenden Dosierung glaubhaft zu machen. Es ist oft schwierig,

nicht nur auf die „Psychoschiene“ geschoben zu werden. Letztendlich fehlt die Anerkennung dieser Einschränkungen im Alltag bis hin zu der Auswirkung, dass Anträge für eine Schwerbehinderung abgelehnt werden, weil aufseiten der Behörden das Hintergrundwissen fehlt.

Die Anmeldungen kamen erst sehr zögerlich. Wir vermuteten, dass es nicht allen leichtfiel, mit Angehörigen zu kommen bzw. diese von der Teilnahme zu überzeugen. Wir haben die Einladung dann etwas abgeändert und es freigestellt, auch alleine als Betroffener oder Angehöriger teilzunehmen. Nach Anmeldeschluss waren es schließlich 16 Betroffene und 8 Angehörige.



Frau Albrecht stellt die fünf Phasen der Krankheitsbewältigung vor.

■ Fünf Phasen der Krankheitsbewältigung

Wir begannen das Treffen mit einem Impulsvortrag von Frau Albrecht, die uns die fünf Phasen der Krankheitsbewältigung vorstellte (siehe Foto):

Schock, Verleugnung, intensive Gefühle, Handeln und Akzeptanz.

Nachdem das Eis gebrochen war, erzählten einige von ihren Erfahrungen. Z. B., dass sie durch manche Situation im Alltag wieder zurück von der Phase der „Akzeptanz“ der Erkrankung in die Phase der „intensiven Gefühle“ wie z. B. Angst und/oder Wut fielen.

Schwere Erkrankungen verletzen Menschen in ihrer Ganzheit. Es gibt fünf Säulen, die jeden Menschen tragen: gesund sein, ein gutes Selbstwertgefühl haben, selbstbestimmt leben können, Ängste kontrollieren können und Lebensziele haben. Diese Säulen können Risse bekommen oder bröckeln und uns

aus dem seelischen Gleichgewicht bringen.

Folgende Reaktionen oder Probleme können z. B. auftreten:

- Hilflosigkeit, der Krankheit ausgeliefert zu sein (Keiner kennt das!)
- Angst (Was kommt auf mich zu?)
- Zorn (Alles kommt durcheinander!) oder Wut auf das Schicksal
- nach der Diagnosestellung Erleichterung (oft nach langem beruhigendem Warten!)
- Gefühl der Herausforderung (Das schaffe ich!) und/oder
- Gefühle von Traurigkeit und Verzweiflung (warum ich?)
- Hilf- und Hoffnungslosigkeit
- subjektives Überforderungserleben
- Schuldgefühle, Scham (Ich bereite Sorgen und Arbeit!)
- Belastungsprobe für die Partnerschaft
- Abnahme der Sozialkontakte
- Neid auf gesunde Familien
- notwendige Anpassung an die neue Lebenssituation
- die medizinische Sprache lernen müssen
- Veränderung des Selbst- und des Familienkonzeptes

- Veränderung der Zukunftspläne/ berufliche Neuorientierung

Ziele könnten sein:

- Zufriedenheit statt Leistungsdruck
- positives Selbstwertgefühl
- emotionales Gleichgewicht
- Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, im Beruf
- Selbstständigkeit trotz Einschränkung
- Selbstwirksamkeit und soziale Integration

Wir überlegten schon während des Vortrags, was uns helfen könnte: z. B. selbst „Experte“ für unsere Krankheit zu werden (Experte in eigener Sache). Sich an dem zu orientieren, was man kann und was einem wichtig ist. Die eigenen Bedürfnisse, Wünsche und Vorstellungen ernst zu nehmen. Sich Unterstützung zu holen bei Angehörigen, in der Selbsthilfegruppe, bei Ärzten oder Psychologen.

■ Gruppenarbeit

Nach einer kleinen Pause arbeiteten wir dann in kleineren Gruppen weiter, unter anderem auch eine nur für die Angehörigen. Dies war auch wichtig, denn einige von uns konnten sich zum ersten Mal mit anderen Menschen austauschen, die in einer ähnlichen Situation sind. Es fanden sehr intensive Gespräche statt.

Nach dem Mittagessen wurden dann die Ergebnisse aus den Gruppen vorgestellt (siehe Foto S. 26):

Die Angehörigen wünschten sich und den Betroffenen Gelassenheit. Sie fragten sich und die Betroffenen, ob diese bei Stimmungsschwankungen lieber in Ruhe gelassen werden wollen. Manche wünschten sich mehr körperliche Nähe, manche sehnten sich nach sexueller Erfüllung. Die Angehörigen gaben an die Erkrankten den Auftrag, das

Gespräch - nicht nur zu diesem Thema - zu suchen und die Initiative zu übernehmen.

Aus den Betroffenen-Workshops kamen die Wünsche an die Angehörigen, dass diese Mut zur Bewältigung der Erkrankung brauchen sowie Begleitung und Informationen bekommen sollten. Die Betroffenen wünschten sich die Angehörigen als Ansprechpartner sowie Unterstützung von ihnen im Notfall.

Grundsätzlich wünschten sich die Patienten einen offenen Umgang mit der Erkrankung. Außerdem wurden Verständnis und Akzeptanz der Erkrankung (auch vom Umfeld!) und Unterstützung in schwierigen problematischen Situationen genannt. Gelassenheit und Achtsamkeit, sowie der Wunsch nach innerer Ruhe waren wichtige Ziele für die Zukunft. Diese könnten im Sinne der Krankheitsbewältigung z. B. durch Ausgleich mithilfe von Spaziergängen mit dem Hund, im Wald oder anderen Aktivitäten erreicht werden. Jeden Moment genießen können, im richtigen Moment die nötige Kraft zu haben und ein annähernd normales Leben führen zu können, waren Wünsche für die Zukunft.

1984 schrieben Lazarus & Volkman: *Coping ist jedes Verhalten, das vom Patienten eingesetzt wird, um bereits bestehende oder erwartete krankheitsbedingte Anforderungen, Belastungen und Probleme zu überwinden, zu lindern oder zu tolerieren. Das Leben trotz Erkrankung sinnvoll, konsistent und kontrollierbar machen. Auf diesem Weg gehen wir jetzt weiter und wollen alle Leser und Leserinnen anstecken, es uns nachzumachen.*

■ Resümee

Die Psychoonkologin Frau Gisela Albrecht und Simone Lawrenz als Betroffene und Sozialarbeiterin der



Ergebnisse der Gruppengespräche

Rehaklinik haben uns viele Impulse aus den Erfahrungen durch ihre Arbeit und auch aus dem eigenen Umgang mit der Erkrankung geben können.

Die angenehme Atmosphäre in der Einrichtung, die Unterstützung durch die Selbsthilfebeauftragte Frau Birte Werkmeister-Piehl, die Verköstigung mit Kaffee, Tee, Gebäck und Eintopf, trugen mit dazu bei, dass der Tag für alle Teilnehmer in guter Erinnerung bleiben wird. Vielen Dank!

Hier eine besonders wertschätzende Rückmeldung aus dem Teilnehmerkreis, die als Ermutigung angesehen wird, ähnliche Treffen zu organisieren bzw. zu wiederholen:

Meinem Mann und mir hat unser "erstes" Treffen mit und bei Euch sehr gut gefallen. Wir - sowohl mein Mann als auch ich - haben sehr viele wertvolle Informationen und Anregungen mit nach Hause genommen.

Er, als Ehemann, versteht nun besser meine Symptome und Reaktionen und kann sich darauf einstellen. Und ich habe Tipps erhalten, die mir auch bewusst zeigen, wie ich

mich im Alltag besser oder anders verhalten kann.

Ich durfte nun auch mal Leute kennengelernt, die teilweise schon Jahrzehnte mit dieser Krankheit leben und "überleben". Mir wurde durch eine tolle Aussage einer Teilnehmerin bewusst, dass nicht WIR mit der Krankheit leben müssen, sondern die Krankheit mit UNS. Schön war auch zu sehen, dass viele es erreicht haben, positiv in die Zukunft zu blicken, und dass sie es nach diesem Wochenende in Bad Oexen auch gemeinsam mit den Angehörigen tun werden.

Danke für Euer Engagement. Wir haben uns wirklich sehr wohl gefühlt.

Hilde Wilken-Holthaus
Karl-Heinz Meese
Simone Lawrenz

Den Vortrag zum Thema „Krankheitsbewältigung bei chronischen Erkrankungen“ von Gisela Albrecht finden Sie im geschützten Mitgliederbereich unserer Website:
www.glandula-online.de

„Einfach ein ganz normaler Mensch!“

Diagnose: Akromegalie ... Eine Betroffene musste eine Operation und drastische Nachwirkungen überstehen. Bis sie schließlich ihre Lebensqualität zurückgewann.

2008 wurde bei mir ein Hypophysenadenom diagnostiziert.

Ich litt an Akromegalie und zudem produzierte das Adenom zu viel von dem Hormon Prolaktin.

■ Von den ersten Symptomen bis zur Diagnose

Seit Beginn der Pubertät bekam ich meine Tage recht unregelmäßig, was mich nicht weiter störte. Im Alter von 18 Jahren fing es dann aber mit Kopfschmerzen an. Nur sporadisch, also nicht weiter schlimm.

Ich beendete meine Ausbildung zur Fremdsprachenkorrespondentin und anschließend eine weitere kaufmännische Ausbildung in einem großen Pharmakonzern.

Kurz nach meiner Übernahme in der Krebsforschung als Assistentin wurden die Kopfschmerzen immer heftiger, teilweise nur Minuten, dann wieder stunden- oder tagelang, stechend, unerträglich.

Man riet mir erneut zur Behandlung.

Jahre vorher tat ein Neurologe die Kopfschmerzen als Spannungskopfschmerzen ab, gab mir Antidepressiva und entließ mich als therapiert. Ich fand mich damit ab und dachte einfach, es wäre Migräne. Oft lag ich zu Hause im Bett und konnte nichts tun, außer zu warten, dass der Schmerz nachließ.

Nun hatte ich aber auch Schmerzen im Kiefer ...

Meine Hausärztin überwies mich erneut zum Neurologen, der mich wiederum zur Durchführung

des bildgebenden Verfahrens CT (Computertomografie) überwies. Jedoch auch nur auf meine energische Bitte hin, da er nichts feststellen konnte.

Bei diesem CT wurde mir dann ein Hirntumor diagnostiziert. Leider ohne viel Erklärung, was für mich mit Anfang 20 der reinste Horror war. Ich dachte: Das wars jetzt!

Der Neurologe klärte mich zum Glück auf, dass diese Tumoren meist gutartig sind, aber eventuell den Hormonhaushalt falsch regulieren.

Natürlich waren mir meine damaligen Kollegen von großer Hilfe und empfahlen mir die besten Endokrinologen und Neurochirurgen. Ich war sehr dankbar, aber hatte immer noch wahnsinnige Angst!

Gerade waren mein Freund und ich zusammen gezogen, man plant für die Zukunft und dann so eine Erkrankung ...

Nach den ersten Tests beim Endokrinologen stand fest, dass es sich um ein Wachstumshormon-produzierendes Makroadenom handelte. Zu viel Prolaktin erklärte auch meine monatelang ausbleibende Regel. Eventuell habe ich Pech und nie wieder einen Eisprung ohne ärztliche Hilfe, hieß es mal in einem Nebensatz. Dabei wollte ich doch eine Familie gründen!

■ Die Operation und die schwere Zeit danach

Ich begab mich also zum Neurochirurgen, der mir das Prozedere, die Erkrankung an sich, die Heilungschancen, einfach alles wahnsinnig gut erklärt hat und sich Zeit nahm, auf mich und meine Fragen einzugehen.



Die OP war 4 Wochen später angesetzt, der Tumor sollte transphenoidal, also durch die Nase entfernt werden. Ich hatte Angst ...

Noch im Aufwachraum war ich schockiert über die vielen Schläuche in meinem Körper. Meine Hirnhaut war bei der Sektion des großen und sehr harten Tumors gerissen und musste mit einem Stück Muskelbindegewebe aus dem Oberschenkel verschlossen werden. Eine Liquordrainage, ein Verfahren zur dauerhaften Verringerung von Körperflüssigkeit, in der Wirbelsäule war die Konsequenz.

Einen Zugang an der linken Hand hatte ich mir im OP ausgerissen, dafür kam ein neuer in meinen rechten Fuß für das Kortison, der andere im rechten Arm für NaCl und die Drainage aus dem Rücken. Dann noch die ganzen Messgeräte an den Armen bzw. Händen samt Monitoren. Meine Halswirbelsäule schmerzte fürchterlich von der Überstreckung auf dem OP-Tisch. Fühlte sich alles furchtbar an. Zum Glück blieb mir die Intensivstation erspart. Mir war durch die Drainage furchtbar schlecht, die etlichen Folgetests waren so kräfteaubend, der

schmerzende Hals brachte mich fast um und die Tamponade in der Nase war sehr unangenehm. Doch der Tumor konnte entfernt werden und meine Hypophyse sah intakt aus.

Einen Monat war ich dann zu Hause, durfte nicht niesen, nicht schneuzen, keinen Druck in den Kopf bringen (z. B. auf der Toilette), damit die Hirnhaut nicht reißt und mir mein Hirnwasser zur Nase herausläuft ... eine beunruhigende Vorstellung ...

Ich kann mich noch erinnern, wie furchtbar erschöpft ich wochenlang war, vor allem in der Arbeit. Einige Monate musste ich Kortison nehmen und sah entsprechend aus. Nächtlicher Heißhunger und Durstattacken inklusive.

■ **Genesung**

Zum Glück lief die Genesung aber perfekt und meine Hypophyse arbeitete wieder ganz normal. Auch meine Periode kam nun regelmäßig. Die Akren – die Enden des Körpers, insbesondere der Gliedmaßen – hörten auf zu wachsen. Zwar brauchte ich mittlerweile größere (Hand-)Schuhe, aber mehr auch nicht.

In einem der Nachsorgetests wurde mir dann zum Glück auch ein regelmäßiger Eisprung attestiert. Also alles wieder ganz normal. - Welch ein Glück! Besser hätte es nicht laufen können!

Mittlerweile bin ich mit meinem Freund seit vier Jahren verheiratet und wir haben eine acht Monate

alte Tochter. Die Schwangerschaft und Stillzeit verliefen einwandfrei, obwohl ich Angst hatte, dass etwas schief gehen könnte. Doch dank regelmäßiger Tests kann ich beruhigt in die Zukunft blicken und mache mir keine Sorgen, dass wieder etwas „außer der Reihe“ zu wachsen beginnen könnte.

Ich glaube ohne meinen Neurochirurgen wäre ich heute nicht da, wo ich jetzt bin! Gesund, glücklich und zufrieden, mit einer Familie und das alles ohne diese furchtbar schlimmen Kopfschmerzen!

Einfach ein ganz normaler Mensch!

*K. D.

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

Neue Diagnoseausweise und Patientenmappen

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat neue Diagnoseausweise für die Krankheitsbilder Akromegalie, Cushing und Prolaktinom erstellt. Außerdem sind jetzt auch Patientenmappen für diese Erkrankungen sowie zusätzlich für Morbus Addison erhältlich. Hier können Betroffene übersichtlich und geordnet ihre Daten zu Krankengeschichte, Untersuchungen, Medikation etc. eintragen.

Netzwerk-Mitglieder können die Ausweise und Mappen kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks anfordern.



Ein Traum wird Wirklichkeit

Einer Addison-Betroffenen gelang es trotz aller Einschränkungen: Sie erfüllte sich ihren unrealistisch wirkenden Herzenswunsch.

Ich liebe das Lesen und die Beschäftigung mit der Geschichte. Nach dem Abitur machte ich jedoch eine Ausbildung zur Großhandelskauffrau, die mit diesen Vorlieben recht wenig zu tun hatte. Ich heiratete bald und bekam zwei Töchter. Mein Traum vom Studieren blieb genau das: ein Traum. Er trat schließlich immer mehr in den Hintergrund. Während meines gesamten Erwachsenenlebens war ich immer wieder krank, was den Familienalltag belastete. Meine Kinder wurden groß und ich begann wieder, im Büro zu arbeiten.

Ende 1999 bekam ich dann, nach immer wieder auftretenden Infektionen, die Diagnose Morbus Addison. Es war eine große Erleichterung, endlich zu wissen, warum ich immer wieder hohes Fieber bekommen hatte und mich stetig schlechter fühlte. Nachdem ich begonnen hatte, Cortisol zu nehmen, ging es mir sehr schnell sehr viel besser. Ich hatte endlich seit langer Zeit wieder Energie, meinen Alltag zu bewältigen und darüber hinaus auch Hobbies nachzuge-

hen. Irgendwo, ganz verborgen, gab es immer noch den Wunsch zu studieren. Als ich 45 Jahre alt war und eigentlich dachte, jetzt sei ich endgültig zu alt für ein Studium, ermutigten mich meine Töchter, es dennoch einmal zu versuchen. Sie wussten ja, wie sehr ich es mir schon immer gewünscht hatte.

Ganz aufgeregt ließ ich mein Abiturzeugnis beglaubigen und schickte meinen Antrag auf Zulassung zum Studium der Geschichte und Literaturwissenschaften zur Universität. Es begann eine wunderbare und aufregende Zeit, in der ich den Eindruck hatte, dass sich für mich täglich eine neue Welt auftat. Diese ständige Horizonterweiterung ist bis heute eine wunderbare Erfahrung. Es war täglich eine Kraftanstrengung für mich und meine Familie, weil ich anscheinend doch mehr Pausen brauche als ein gesunder Mensch. Aber die Familie hat mich geduldig unterstützt und mit mir gelitten, wenn ich mich auf eine Prüfung vorbereitete oder auf ein Ergebnis gewartet habe.

Anfangs hatte ich noch Zweifel, ob ich überhaupt – in meinem Alter und mit dieser Krankheit – in der Lage sein würde, ein Studium zu bewältigen. Dann schaffte ich

zunächst den Bachelorabschluss mit einem sehr guten Ergebnis und vor kurzem habe ich das Masterstudium der Geschichte abgeschlossen. Meinem Mann, meinen Kindern und der restlichen Familie bin ich sehr dankbar, dass sie mich ermutigt, unterstützt und mit mir durchgehalten haben. Ihre Unterstützung hat mir geholfen, trotz des Addison diese große Herausforderung bewältigen zu können und so ist mein Traum doch noch Wirklichkeit geworden. Tatsächlich geht es noch darüber hinaus. Denn nach dem Abschluss kann ich nun ein Dissertationsprojekt beginnen.

Mir ist bewusst, dass sich die Krankheit bei jedem anders auswirkt und weitere Erkrankungen das Leben und den Alltag sehr einschränken können. Mit meinem Bericht möchte ich Mut machen und meine positiven Erfahrungen teilen. Die Diagnose bedeutet nicht, dass das Leben zu Ende ist. Im Gegenteil: Für mich wendete sich Vieles zum Positiven und das trotz aller Begrenzungen, die die Krankheit mit sich bringt.

*S. H.

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

Informationen zur Nebenniereninsuffizienz

Interessante Informationen zur Nebenniereninsuffizienz finden Sie auf der Website des Universitätsklinikums Würzburg. Eingestellt sind dort unter anderem Anleitungen zur Dosisanpassung und zur intramuskulären Eigeninjektion von Hydrocortison.

Bitte gehen Sie auf www.medizin1.ukw.de > Schwerpunkte und Funktionseinheiten > Endokrinologie > Wichtige Informationen für Patienten ... > Nebenniereninsuffizienz.



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

Das Sheehan-Syndrom

Das Sheehan-Syndrom ist eine komplette oder partielle (teilweise) Hypophyseninsuffizienz (Hypophysenunterfunktion) in Folge einer Durchblutungsstörung der Hirnanhangsdrüse im Rahmen von komplizierten Geburten. Es wurde erstmals im Jahr 1937 von Harald L. Sheehan beschrieben (Diri et al., *Endocrine*, 2016). In Industrieländern ist die Häufigkeit, durch eine stetige Optimierung der medizinischen Versorgung, drastisch zurückgegangen und das Sheehan-Syndrom als Ursache für die Entwicklung einer Hypophyseninsuffizienz in den Hintergrund getreten. Dennoch stellt es weltweit weiterhin ein häufiges Problem dar. Durch die meist unspezifische Beschwerdesymptomatik der betroffenen Frauen kommt es nicht selten zu Verzögerungen in der Diagnosestellung und Therapieeinleitung. Des Weiteren ist die Krankheitsentstehung des Sheehan-Syndroms bis heute nicht vollständig verstanden (Ramiandrasoa et al., *Eur J Endocrinol*, 2013).

1965 lag die Prävalenz (Häufigkeit) dieses Krankheitsbildes bei 100-200/100.000 Frauen (Sheehan, *J Obstet Gynaecol Br Commonw*, 1965). Durch die medizinische Weiterentwicklung mit den Möglichkeiten der heutigen Intensivmedizin ließ sich im Verlauf der letzten Jahrzehnte eine abnehmende Prävalenz nachweisen. Allerdings ergab eine isländische Studie aus dem Jahr 2009 eine nicht zu vernachlässigende Prävalenz von 5,1/100.000 Frauen (Kristjansdottir et al., *Eur J Endocrinol*, 2011). Somit muss nach einer komplizierten Geburt bei entsprechender Symptomatik auch in Industrieländern wie Deutschland immer noch an das Vorliegen eines Sheehan-Syndroms gedacht wer-

den. In Entwicklungsländern bzw. Regionen mit schlechterer medizinischer Versorgung ist auch heute noch von einer deutlich höheren Prävalenz auszugehen. Eine große Datenerhebung in Indien aus dem Jahr 2005 ergab eine Prävalenz von 3,1 % bzw. 3.138/100.000 Frauen (Zargar et al., *Fertil Steril*, 2005).

Die Ursache für die Entwicklung eines Sheehan-Syndroms ist, wie bereits erwähnt, bis dato nicht vollständig verstanden. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass durch die Vergrößerung der Hypophyse im Rahmen der Schwangerschaft eine erhöhte Empfänglichkeit für eine Minderversorgung mit Blut (Ischämie) bzw. Gewebeuntergang (Nekrose) besteht, welche durch einen hohen Blutverlust mit Blutdruckabfall ausgelöst werden kann. Weitere diskutierte Einflussfaktoren sind Vasospasmen („Gefäßverkrampfungen“) bei Blutdruckabfall, Thrombosen sowie Autoimmunprozesse (Diri et al., *Endocrine*, 2016; Karaca et al., *Nat Rev Dis Primers*, 2016).

Die Symptomatik des Sheehan-Syndroms kann sich mit unterschiedlicher Dynamik entwickeln sowie unterschiedlicher Ausprägung sein, unter anderem in Abhängigkeit davon, ob eine inkomplette oder vollständige Hypophyseninsuffizienz vorliegt. Die symptomatische Spannbreite reicht von unspezifischen Beschwerden wie Abgeschlagenheit und Müdigkeit, einem ausbleibendem Menstruationszyklus, fehlender Milchbildung nach der Geburt (kein Stillen möglich) bis hin zu einer akuten Nebennierenkrise mit gastrointestinalen Symptomen, Blutdruckabfall und Elek-



Dr. med. Stephanie Burger-Stritt
Schwerpunkt Endokrinologie
Med. Klinik und Poliklinik I
Universitätsklinikum Würzburg

trolytverschiebungen. Der Ausfall der Hypophysenfunktion verläuft typischerweise in einer bestimmten Abfolge: Zunächst kommt es zu einem Mangel an Wachstumshormon, Prolaktin sowie follikelstimulierendem und luteinisierendem Hormon (FSH und LH → Stimulationshormone für die Ausschüttung der Geschlechtshormone). Nur bei ausgeprägtem Gewebeuntergang in der Hypophyse ist hingegen auch die Ausschüttung von thyreotropem Hormon (TSH → Stimulationshormon für die Ausschüttung von Schilddrüsenhormonen) und adrenocorticotropem Hormon (ACTH → Stimulationshormon für die Ausschüttung von Cortisol) betroffen. Die corticotrope Insuffizienz (Mangel an ACTH und folglich Cortisol) geht mit Abgeschlagenheit/Leistungsmangel, Gewichtsverlust, Übelkeit und Erbrechen sowie Gelenk- und Muskelbeschwerden einher. Die thyreotrope Insuffizienz (Mangel an TSH und folglich den Schilddrüsenhormonen fT3 und fT4) kann sich mit Kälteintoleranz, Neigung zu trockener Haut und Müdigkeit äußern. Ein Mangel an Wachstumshormon kann ebenfalls in einer eingeschränkten Leistungsfähigkeit münden und unter anderem Einfluss auf

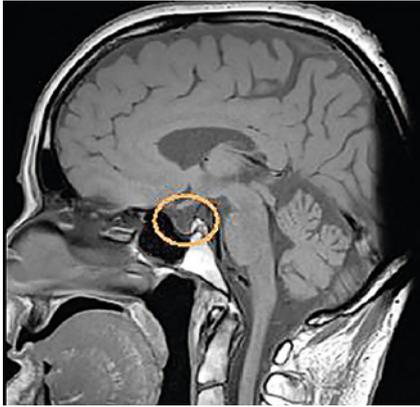


Abb. 1: „Empty sella“ (orangene Markierung) in der Magnetresonanztomografie bei Vorliegen eines Sheehan-Syndroms

den Fettstoffwechsel nehmen. Durch den Mangel an Prolaktin, welches für die Milchbildung der Brustdrüse von größter Bedeutung ist, ist nach einer Geburt das Stillen häufig nicht möglich. Darüber hinaus führt eine gonadotrope Insuffizienz (Mangel an LH und FSH) zu einem ausbleibenden Menstruationszyklus. Insbesondere wenn nach Entbindung das Stillen nicht möglich ist, die Menstruation ausbleibt und eine ausgeprägte Abgeschlagenheit besteht, muss an das Vorliegen eines Sheehan-Syndroms gedacht werden. Allerdings kommt es nicht selten zu einer zeitlichen Verzögerung der Diagnosestellung, welche z. B. durch bestimmte Umstände (Entfernung der Gebärmutter) oder scheinbar naheliegende Differentialdiagnosen, der Diagnose von Krankheiten mit ähnlichen Symptomen, bedingt sein kann. Das Auftreten von unspezifischen Beschwerden wie Abgeschlagenheit und depressiver Stimmungslage kann zu den Fehldiagnosen „Baby blues“ oder „postpartale Depression“ führen. Weiter kann ein Mangel an Geschlechtshormonen nach Entfernung der Gebärmutter unbemerkt bleiben, da hier ohnehin von einem ausbleibenden Menstruationszyklus auszugehen ist. In einer Analyse von 114 Frauen mit Sheehan-Syndrom, von welchen

Hauptkriterien
1. Komplikativer Geburtsverlauf mit ausgeprägtem Blutverlust, Blutdruckabfall oder Schocksymptomatik
2. Vorliegen einer inkompletten oder vollständigen Hypophyseninsuffizienz
3. Nachweis einer empty sella in der bildgebenden Diagnostik (keine Hypophyse oder nur ein Hypophysenrest nachweisbar)
Weitere klinische Kriterien, welche die Diagnose wahrscheinlich machen
o keine Milchbildung nach Entbindung (kein Stillen möglich)
o ausbleibender Menstruationszyklus nach Entbindung

Tab. 1: Diagnosekriterien des Sheehan-Syndroms

55 % bei Diagnosestellung eine komplette Hypophyseninsuffizienz aufwiesen, hatten 52 % unspezifische Symptome, 30 % typische Beschwerden einer sekundären Nebennierenunterfunktion bzw. eines Cortisol-Mangels und 9 % einen fehlenden Menstruationszyklus. Die durchschnittliche Dauer bis zur Diagnosestellung lag bei 19,7 Jahren (Diri et al., Eur J Endocrinol, 2014). Eine Verzögerung der Diagnosestellung (durchschnittliche Werte in verschiedenen Studien: 5, 9, 13 und 27 Jahre) ist keine Seltenheit und konnte in diversen Untersuchungen aus verschiedenen Ländern nachgewiesen werden (Diri et al., Eur J Endocrinol, 2014; Dokmetas et al., Gynecol Endocrinol, 2006; Ramiandrasoa et al., Eur J Endocrinol, 2013). Dass eine Verzögerung der Diagnosestellung und somit Therapieeinleitung neben einer Verminderung der Lebensqualität (Kelestimur et al., Eur J Endocrinol, 2005) weitere Folgen hat, scheint naheliegend: Es konnten unter anderem eine Verminderung der Knochendichte (Chihaoui et al., J Clin Densitom, 2016; Gokalp et al., Gynecol Endocrinol, 2016) sowie Auffälligkeiten in der Herz-Ultraschalluntersuchung, welche sich unter Hormonersatztherapie normalisierten, nachgewiesen werden (Laway et al., Endocr Pract, 2016).

Bei klinischem Verdacht auf das Vorliegen eines Sheehan-Syndroms kann die Diagnose mittels Erhebung der Krankengeschichte, körperlicher Untersuchung (blasse Haut, fehlende Achsel- und Schambehaarung, niedriger Blutdruck) und laborchemischer Diagnostik (erniedrigte Natrium- und Blutzuckerspiegel, Anämie/„Blutarmut“, erniedrigte Hormon-Spiegel) gestellt werden. Gegebenenfalls sind zusätzliche Testungen wie z. B. ein ACTH-Stimulationstest oder ein Insulinhypoglykämietest notwendig. In der bildgebenden Diagnostik mittels Kernspintomografie/Magnetresonanztomografie (MRT) des Kopfes findet sich bei Vorliegen eines Sheehan-Syndroms häufig (>70 %) eine so genannte empty sella („leere Sella turcica“ → die Sella turcica ist eine Knochenstruktur des Schädels, in welcher normalerweise die Hirnanhangsdrüse liegt) oder ein nur kleiner Rest der Hirnanhangsdrüse (Gokalp et al., Gynecol Endocrinol, 2016), Abbildung 1. Die Kriterien für die Diagnosestellung eines Sheehan-Syndroms sind in Tabelle 1 zusammengefasst (Diri et al., Endocrine, 2016). Differentialdiagnosen der Hypophyseninsuffizienz, bedingt durch ein Sheehan-Syndrom, beinhalten in erster Linie eine Hypophyseninsuffizienz, ausgelöst durch Tumore (häufigste

Ursache der Hypophyseninsuffizienz), jedoch auch Operationen, Traumata, Infektionen sowie medikamentöse Ursachen.

Unabhängig von der zugrundeliegenden Ursache der Hypophyseninsuffizienz erfolgt eine Ersatztherapie der fehlenden Hormone. Eine corticotrope Insuffizienz (Mangel an ACTH und folglich Cortisol) bedarf einer lebenslangen Substitution mit Glucocorticoiden (z. B. Hydrocortison) sowie Ausstattung mit einem Notfallausweis und Notfallset (100-mg-Hydrocortison-Ampulle für Injektionszwecke). Darüber hinaus sollten Patienten zur Prävention von Nebennierenkrisen in der Notwendigkeit einer Dosisanpassung von Glucocorticoiden in physischen und psychischen Belastungssituationen geschult werden (z. B. mindestens

Dosisverdopplung bei fieberhaften Infekten, Glucocorticoid-Infusion/-Injektion bei Magen-Darminfekten oder Operationen). Die Substitution der thyreotropen Insuffizienz erfolgt mittels L-Thyroxin; eine optimale Dosisfindung kann anhand einer laborchemischen Bestimmung der Schilddrüsenhormone erfolgen (Ziel-fT₄-Spiegel: mittlerer bis oberer Referenzbereich). Bei gonadotroper Insuffizienz erfolgt bei Frauen vor den Wechseljahren eine Therapie mit Kombinationspräparaten aus Gestagenen und Östrogenen. Auch Wachstumshormon sollte bei einem Mangel ersetzt werden. Bei Vorliegen einer Hypophysenhinterlappeninsuffizienz mit einem Diabetes insipidus centralis erfolgt in der Regel ein Hormonersatz mit Desmopressin (Fleseriu et al., *J Clin Endocrinol Metab*, 2016).

Trotz der geringen Prävalenz in Industrieländern muss bei typischen Beschwerden im Anschluss an eine komplizierte Geburt (z. B. kein Stillen möglich, ausbleibender Menstruationszyklus) an das Vorliegen eines Sheehan-Syndroms gedacht werden. Bei Nachweis eines Sheehan-Syndroms kann dieses mittels Substitution der fehlenden Hormone, unter regelmäßiger endokrinologischer Verlaufskontrolle, gut therapiert werden.

Dr. med. Stephanie Burger-Stritt
Schwerpunkt Endokrinologie
Med. Klinik und Poliklinik I
Universitätsklinikum Würzburg
Oberdürrbacher Str. 6
97080 Würzburg
E-Mail: Burger_S1@ukw.de

Literatur:

- Chihaoui, M., M. Yazidi, F. Chaker, M. Belouidhne, F. Kanoun, F. Lamine, B. Ftouhi, H. Sahli, H. Slimane. 2016. Bone Mineral Density in Sheehan's Syndrome; Prevalence of Low Bone Mass and Associated Factors. *J Clin Densitom.* 19:413-418.
- Diri, H., Z. Karaca, F. Tanriverdi, K. Unluhizarci, F. Kelestimur. 2016. Sheehan's syndrome: new insights into an old disease. *Endocrine.* 51:22-31.
- Diri, H., F. Tanriverdi, Z. Karaca, S. Senol, K. Unluhizarci, A.C. Durak, H. Atmaca, F. Kelestimur. 2014. Extensive investigation of 114 patients with Sheehan's syndrome: a continuing disorder. *Eur J Endocrinol.* 171:311-318.
- Dokmetas, H.S., F. Kilicli, S. Korkmaz, O. Yonem. 2006. Characteristic features of 20 patients with Sheehan's syndrome. *Gynecol Endocrinol.* 22:279-283.
- Fleseriu, M., I.A. Hashim, N. Karavitaki, S. Melmed, M.H. Murad, R. Salvatori, M.H. Samuels. 2016. Hormonal Replacement in Hypopituitarism in Adults: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *J Clin Endocrinol Metab.* 101:3888-3921.
- Gokalp, D., G. Alpagat, A. Tuzcu, M. Bahceci, S. Tuzcu, F. Yakut, A. Yildirim. 2016. Four decades without diagnosis: Sheehan's syndrome, a retrospective analysis. *Gynecol Endocrinol.* 32:904-907.
- Karaca, Z., B.A. Laway, H.S. Dokmetas, H. Atmaca, F. Kelestimur. 2016. Sheehan syndrome. *Nat Rev Dis Primers.* 2:16092.
- Kelestimur, F., P. Jonsson, S. Molvalilar, J.M. Gomez, C.J. Auernhammer, R. Colak, M. Koltowska-Haggstrom, M.I. Goth. 2005. Sheehan's syndrome: baseline characteristics and effect of 2 years of growth hormone replacement therapy in 91 patients in KIMS - Pfizer International Metabolic Database. *Eur J Endocrinol.* 152:581-587.
- Kristjansdottir, H.L., S.P. Bodvarsdottir, H.A. Sigurjonsdottir. 2011. Sheehan's syndrome in modern times: a nationwide retrospective study in Iceland. *Eur J Endocrinol.* 164:349-354.
- Laway, B.A., M. Ramzan, M.S. Allai, A.I. Wani, R.A. Misgar. 2016. Cardiac Structural and Functional Abnormalities in Females with Untreated Hypopituitarism Due to Sheehan Syndrome: Response to Hormone Replacement Therapy. *Endocr Pract.* 22:1096-1103.
- Ramiandrasoa, C., F. Castinetti, I. Raingeard, P. Fenichel, O. Chabre, T. Brue, B. Courbiere. 2013. Delayed diagnosis of Sheehan's syndrome in a developed country: a retrospective cohort study. *Eur J Endocrinol.* 169:431-438.
- Sheehan, H.L. 1965. The Frequency of Post-Partum Hypopituitarism. *J Obstet Gynaecol Br Commonw.* 72:103-111.
- Zargar, A.H., B. Singh, B.A. Laway, S.R. Masoodi, A.I. Wani, M.I. Bashir. 2005. Epidemiologic aspects of postpartum pituitary hypofunction (Sheehan's syndrome). *Fertil Steril.* 84:523-528.

„Eine unerhörte Frau“ im Interview

Angelika Nachtmann schrieb über die Erfahrungen, die sie mit ihrer unter einem Kraniopharyngeom leidenden Tochter machte, das Buch „Eine unerhörte Frau“, früherer Titel „Nicht gehört, fast zerstört“ (siehe auch GLANDULA Nr. 43, S. 15). Mittlerweile wurde es von dem renommierten Regisseur Hans Steinbichler (”Hierankl“, ”Das Tagebuch der Anne Frank“) verfilmt. Der Film lief vergangenes Jahr im Kino, war mittlerweile auch im Fernsehen auf arte zu sehen und ist außerdem auf DVD erhältlich. Wir interviewten die Autorin.

GLANDULA: *Fassen Sie doch bitte die Geschichte rund um die Erkrankung Ihrer Tochter für alle, die Film und Buch noch nicht kennen, kurz zusammen.*

Angelika Nachtmann: Nach sieben Jahren Fehldiagnose wurde bei meiner Tochter Katharina der Tumor entdeckt. Das waren sieben Jahre Hölle für uns beide. Keiner hat uns geglaubt. Alle redeten von Einbildung, Simulation oder psychischen Störungen. Sie müssen sich das vorstellen: Sie hören im Flur wie sich drei Ärztinnen unterhalten: „Jetzt kommt die wahnsinnige Nachtmann wieder mit ihrem psychisch labilen Kind. Wer nimmt sie denn heute? Ich habe keinen Bock.“ Das war brutal.

Die Tante einer Bekannten ist Medizinprofessorin. Ihr ist dann, nachdem wir endlich die korrekte Diagnose hatten, sofort ein Neurochirurg eingefallen. „Wenn es jemand machen kann, dann nur der.“ Ich habe das dann gleich am nächsten Tag unserer behandelnden Endokrinologin gesagt. Sie hat gemeint: „Ja, Frau Nachtmann, das habe ich auch schon in Erwägung gezogen.

Aber er operiert in Boston, Buenos Aires und Erlangen und nicht hier in München.“ Das war also nicht in New York, wie im Film dargestellt. Es war allerdings tatsächlich der Gedanke da, nach Boston zu fliegen. Das war dann aber doch nicht notwendig. Ich habe ihn aber tatsächlich so angefleht, wie es im Film gezeigt wurde.

Vor der Operation hieß es, ohne Operation werde sie nicht mehr lange leben. Es bestehe bei OP zu 99 % das Risiko der Erblindung und zu 98 % das des Todes. Aber dann verlief zum Glück alles erfolgreich. Der Professor meinte zu mir: „Jetzt sage ich Ihnen etwas, Frau Nachtmann. Die Katharina war die Herausforderung meines Lebens.“ Er hatte dabei Tränen in den Augen.

Am nächsten Tag fragte er mich: „Woher haben Sie nur die Kraft genommen, Frau Nachtmann?“ Ich antwortete darauf: „Ich weiß es nicht. Ich habe einfach ein ausgesprochen positives Denken.“ Zufällig habe ich einen Produzenten kennengelernt und der wollte unbedingt, dass ich die Geschichte aufschreibe. Für den war das so haarsträubend, dass er es nicht verstehen konnte. Erst wollte ich nicht. Er hat mich immer wieder angesprochen. Schließlich musste ich wegen eines Bandscheibenvorfalles eine Reha machen. Dort habe ich es dann in der therapiefreien Zeit geschrieben. Ich brauchte dafür keine Notizen etc. Ich hatte absolut alles im Kopf.

Auf Anregung eines befreundeten Anwalts haben wir auch Klage eingereicht. Es hieß dann, dass nicht die Ärzte verantwortlich sind, sondern die Klinik. Da habe ich gesagt: „Dann verklagen wir die Klinik.“ Mein Mann meinte darauf: „Bist Du



Angelika Nachtmann, ihre Tochter Katharina und deren Sohn Florian

©Bethel Fath

denn jetzt völlig verrückt geworden?“ Meine Antwort: „Wer hat das denn durchlebt, erlebt und überlebt? Die Katharina und ich. Ich mache das, um Eltern, Verwandten, Freunden, Lehrern und Medizinern zu zeigen, dass ein Kind nicht so vehement lügen kann. Wenn ein Kind nicht Radfahren kann, nicht Schlittens fahren kann ... das sind doch alles Sachen, die Kinder machen wollen ... So was kann man nicht erfinden. Deswegen mache ich das. Um bornierte Menschen wachzurütteln.“ Ich wurde ja vor der richtigen Diagnose, sogar von meinem engsten Umfeld, als irre dargestellt. Als Mensch, der will, dass sein Kind krank ist.

Die Klage wurde aber abgewiesen. Dann habe ich zu meinem Mann gesagt: „Wem unterliegt denn die Klinik? Dem Freistaat Bayern.“ Darauf ist er hochgegangen wie eine Fontäne und sagte: „Das wird Dir hoffentlich nicht einfallen ... , dass Du den Freistaat verklagst.“ Ich habe gesagt: „Genau das mache ich.“

Die Endokrinologie war in der gleichen Etage. Und diese Ärzte waren nicht in der Lage, uns eine Tür weiterzuschicken und zu sagen: „Schauen Sie sich doch das Mädchen mal an.“ Dafür waren sie sich zu stolz. Ein Krankenhaus-Pförtner hat uns darauf gebracht, dass wir selbstständig zur endokrिनologischen Abteilung gingen.

Die Klage ging durch, aber es gab einen langwierigen Streit um das Gutachten, das uns recht gab. Gleiches gilt für zwei weitere Gutachten, die erstellt werden mussten. Die Folgeschäden wären bei einem frühzeitigeren Erkennen sicher nicht so gravierend gewesen. Meine Tochter entwickelte auch noch einen Diabetes insipidus infolge der Operation. Nachdem der komplette Hypophysenvorderlappen und der Hypophysenstiel entfernt werden mussten, muss Katharina diverse Hormone substituieren.

Wir einigten uns schließlich auf einen Vergleich, wobei es mir ohnehin weniger um Geld ging. Wir bekamen 42.000 DM. Wir haben Katharina dafür eine Wohnung eingerichtet nach ihren Bedürfnissen. Sie hat ja Gesichtsfeldeinschränkungen.

GLANDULA: *Wie originalgetreu ist die Verfilmung?*

Angelika Nachtmann: Das Buch ist zu 100 Prozent originalgetreu und autobiografisch. Beim Film gab es gewisse Änderungen aufgrund von künstlerischer Freiheit und zur dramaturgischen Verdichtung. Die Rolle meines Mannes wurde etwas beschönigt. Er ist mittlerweile an einer schweren Krankheit verstorben. Das war wohl auch ein Grund, dass man ihn nicht zu negativ darstellen wollte. Aber grundsätzlich ist der Film schon originalgetreu.

GLANDULA: *Waren Sie beim Dreh miteingebunden?*



Filmplakat

Angelika Nachtmann: Es war geplant, dass ich am Set dabei bin. Dann fingen die Dreharbeiten an. Mein Produzent sagte zu mir: „Ich will Dir nicht zu nahe treten, aber ich glaube, es ist besser, wenn Du nicht dabei bist. Ich will nicht, dass sich die Hauptdarstellerin zu sehr mit Dir identifiziert. Wir haben es so gedacht, dass sich der Regisseur mit Dir unterhält, sich ein Bild von Dir macht und das der Hauptdarstellerin so wiedergibt.“ Ich habe mich ausführlich mit ihm unterhalten. Ich bin ja auch in meiner Körpersprache sehr intensiv und spielte ihm einige Szenen vor.

Und es ist bombastisch, wie Steinbichler das gemacht hat. Ich war nur einmal dabei, beim letzten Dreh. Und da war ich mehr oder weniger Komparsin. Rosalie Thomass hat das 1:1 gespielt. Es hätte eigentlich keine bessere Wahl geben können.

GLANDULA: *Und sind Sie mit dem Film insgesamt zufrieden?*

Angelika Nachtmann: Ja. Es gab ein paar Kleinigkeiten, die mir nicht gepasst haben, etwa die Darstellung, dass ich nach New York geflogen bin. Aber da hieß es dann, das

sei künstlerische Freiheit. Oder dass ich zu meiner Schwiegermutter im Film „Du Hex!“ gesagt habe. Das habe ich nie gesagt, aber ich hab’s mir 10.000-mal gedacht. Gepasst hat mir auch nicht die Darstellung, dass ich die Unterschrift meines Mannes für den Kredit gefälscht habe. Das habe ich nie getan. Aber ich habe mit diesen Änderungen leben können.

GLANDULA: *Wie ging es nach dem Ende der Schilderungen des Buchs und des Films weiter?*

Angelika Nachtmann: Unsere Endokrinologin hat sich nicht getraut, das Hydrocortison runterzusetzen. Meine Tochter kam in ihre Schuhe nicht mehr rein und konnte nicht mehr schreiben.

Katharina konnte trotz der Einschränkungen einen Führerschein machen. Sie hat ein Auto mit jeweils zwei Spiegeln. Wir haben dann schweren Herzens gewechselt. Der neue Endokrinologe hat sich getraut. Er hat gesagt: „Wenn wir engmaschig zusammenarbeiten, ist das möglich.“ Er hat das Hydrocortison dann ganz langsam runterreduziert. Ihr Gewicht hat sich stabilisiert und normalisiert.

Meine Tochter wollte dann ein Kind. Sie hat von ihrer Kindheit so wenig gehabt und wollte das wohl auch in dieser Form nacherleben. Die Geburt war äußerst beschwerlich. Grund war letztlich wieder, dass Ärzte und Pflegepersonal keinerlei endokrinologische Kompetenz hatten und auch zunächst keine Ratschläge annehmen wollten. Doch das Kind kam gesund zur Welt und ist für meine Tochter alles.

Dass Katharina geheilt ist, wie es am Ende im Film hieß, ist etwas vereinfacht dargestellt. Sie bezieht derzeit Erwerbsminderungsrente. Sie ist auf die Hydrocortisonsubstitution angewiesen und hat Gesichtsfeldeinschränkungen. Sie ist körperlich

nicht so belastbar wie andere und bekommt auch ab und zu Migräne-attacken.

Aber sie kann Auto fahren, sie kann alles essen und sie ist motiviert. Sie lacht viel und sie ist sehr positiv. Man muss mit dem jetzigen Ergebnis zufrieden sein. Sie ist mit ihrem Sohn und mit ihrem Mann eine glückliche und zufriedene Frau.

GLANDULA: *Wie haben Sie die Resonanz auf Buch und Film erlebt?*

Angelika Nachtmann: Nachdem der Film in die Kinos kam, war die Resonanz enorm. Ich bekam über 700 E-Mails.

Aber von meinem damaligen Umfeld gab es nicht einen, der gesagt hätte: „Es tut mir leid, dass wir Dir damals nicht geholfen haben.“ Das Urteil, in dem von „grobe Diagnosefehlern“ die Rede ist, hat Katharina kopiert. Sie hat es an sämtliche damaligen Ärzte und Lehrer mit dem Zusatz „Ohne Worte“ verteilt. Es gab keinerlei Reaktion.

GLANDULA: *Wie könnte man es Ihrer Ansicht nach verhindern, dass bei seltenen Erkrankungen oft lange Zeit falsch diagnostiziert wird?*

Angelika Nachtmann: Indem man sich schlaumacht und in sich hineinhorcht und nicht gleich auf vorschnelle Einschätzungen vertraut. Man sollte positiv denken. Wenn der Arzt nicht weiterweiß und sich nicht die Mühe macht, der wahren Ursache auf den Grund zu gehen, sollte man einfach zu einem anderen gehen.

GLANDULA: *Sie hatten in der Kindheit schweren sexuellen Missbrauch erlebt, was auch im Film und im Buch thematisiert wird. Glauben Sie, dass Sie auch dadurch mehr Verständnis für Ihre Tochter gehabt haben?*

Angelika Nachtmann: Das war im Alter von neun Jahren. Der Täter war ein scheinbar netter junger Mann aus der Nachbarschaft, wo ich damals meine Sommerferien verbrachte. Ich habe danach nichts zu Weihnachten, nichts zu Ostern und nichts zum Geburtstag bekommen, weil ich angeblich so lüge. Ich wurde von allen geschnitten und angefeindet. Aus dieser Zeit habe ich noch heute eine Stelle am Kopf mit wenig Haaren, weil mir meine Mutter dort die Haare mit der Kopfhaut ausgerissen hat.

Ich kann mich noch erinnern, dass der Richter gesagt hat: „Ihr seid alle Pharisäer.“ Auch da hat sich bis heute keiner entschuldigt.

Manche, die sexuellen Missbrauch erlebt haben, gehen dann genau in die gleiche Richtung und fügen anderen Schmerzen zu. Oder sie landen in der Prostitution. All das war bei mir nicht der Fall. Ich glaube schon, dass mich das sehr sensibilisiert hat.

GLANDULA: *Was halten Sie von der Selbsthilfe?*

Angelika Nachtmann: Ich finde das super. Man kann sich mit Gleichgesinnten austauschen. Nur Menschen, die das gleiche er-, durch- und überlebt haben, können mitempfinden. Die verstehen auch die Emotionen, die man hat. Leute, die mich anschreiben, weil etwa ihr Kind krank ist, denen gebe ich genau solche Adressen wie die des Netzwerks, damit sie sich dort Hilfe und Informationen holen können.

GLANDULA: *Frau Nachtmann, herzlichen Dank für das Gespräch.*

Christian Schulze Kalthoff

Netzwerkpreis 2017

Auch 2017 wurde wieder der Netzwerkpreis für die drei besten Facharbeiten vergeben. Erstellt werden diese Arbeiten im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“. Die Auszeichnungen sind mit Urkunden und Geldbeträgen verbunden.

Den zweiten Preis, dotiert mit 300 Euro, erhielt Kerstin Weigl für ihre Arbeit zum Thema „Hypophysenvorderlappeninsuffizienz – Koordination der stationären Diagnostik am Beispiel des Insulin-Hypoglykämie-Test“.

Da es dieses Jahr zwei besonders herausragende Arbeiten gab, wurden zwei jeweils mit 400 Euro dotierte erste Preise vergeben. Sie gingen an Stephanie Zopp für „Optimierung der Patientenbetreuung in der Ambulanz durch eine strukturierte Patienteninformationsbroschüre für Patienten mit einem Cushing-Syndrom“ und an Birgit Adam für „Hyperparathyreoidismus - Ein Schulungsprogramm für die endokrinologische Praxis“.

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

Regionalgruppe Aachen

Heinz Claßen
Tel.: 02474/12 76
heinz-classen.schmidt@t-online.de
Beate Schumacher
Tel.: 02423/90 20 25
bea.schumacher@web.de

Regionalgruppe Augsburg

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

Regionalgruppe Bad Hersfeld

Loredana Diegel
Tel.: 0160/8 43 51 54
hypophysengruppe.hef@gmx.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 Bremen

Kathleen Bade
Mobil: 0176/97 39 50 53
Glandula-bremen@email.de

Regionalgruppe Dortmund

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

Regionalgruppe Erlangen

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

Regionalgruppe Frankfurt

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

Regionalgruppe Gießen

Peter Born
Tel.: 06004/12 73
GLANDULA.GI@web.de

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 Ingolstadt

Maja Zawadzki
Tel.: 0841/88 699 529
info@endokrinologie-ingolstadt.de

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Edith Thomsen
Tel.: 04342/8 25 99
Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/9 29 25 75
Langenhorst6@freenet.de

Regionalgruppe Köln/Bonn

Margret Schubert
Tel.: 0228/48 31 42
margret.schubert@t-online.de
Helmut Kongehl (Stellv.)
Tel.: 02223/91 20 46
helmut.kongehl@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

Gerhard Seike
Tel.: 039778/2 97 43
gerhardseike@t-online.de

Regionalgruppe Osnabrück

Elfriede Gertzen
Tel.: 05406/95 56
EGertzen@t-online.de
www.glandula-osnabrueck.de
Werner Rosprich
Tel.: 05406/88 00 06
w.rosprich@kabelmail.de
www.glandula-osnabrueck.de

Regionalgruppe Rhein-Neckar

Mirjam Kunz
Tel.: 0621/55 30 30
mirjam.kunz@gmx.de

Regionalgruppe Regensburg/Landshut

Gabriele Mirlach
Tel.: 08781/612
g.mirlach@web.de
Norbert Scholz (Stellv.)
Tel.: 09621/1 56 99
(ab 19.00 Uhr außer Di./Do.)
Mobil: 0170/3 07 23 10
noscho60@web.de

Regionalgruppe Sachsen

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

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

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

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

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

Region Leipzig
Patricia Holecz, Tel.: 034206/5 54 51
gyp.holecz@gmx.de

Regionalgruppe Saarbrücken

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

Regionalgruppe Stuttgart

Gertrud Nürnberger
Tel.: 0711/53 58 48
gertrud.nuernberger@gmx.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
info@hits-ulm.de

Regionalgruppe Ulm

Annemone Kaufmann
Tel.: 07392/9 38 83 43
annemone.kaufmann@gmx.de

Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch
Tel.: 0441/68 32 17 25
gertrud.hellbusch@glandula-weser-ems.de
Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
walter.neuhaus@glandula-weser-ems.de

Regionalgruppe Würzburg

Claudia Faust
Tel.: 0931/27 53 12 ab 19.00 Uhr
claudiafaust@gmx.de
Sandra Heilig
heilig.sandra@gmx.de

Diagnosespezifische Gruppen

Conn-Selbsthilfegruppe

Christian Schneider
Tel.: 089/8 18 96 50
christianschneider@t-online.de

MEN-1-Selbsthilfegruppe

Petra Brüggemann
Tel.: 05031/97 16 52
P.Brueggemann@web.de
Helga Schmelzer
Tel.: 09131/92 35 100
helga.schmelzer@gmx.net

Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz

Carolin Posth
Tel.: 0163/6 55 93 33
hypophysengruppe@web.de

Ansprechpartner für Arzneimittel, Apotheken

Bernard Michaelis
bwe.60@gmx.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
Ottilie Bauer
0043/(0)6767-08 20 02
bauers@4ever.at
Alexander Burstein
Tel.: 0043/(0)664-8 26 02 18
alexander.burstein@hotmail.com

Verwandte Vereine und Gruppen und ausländische Gruppen siehe Rückseite

Ausländische Gruppen

Schweiz:

„Wegweiser“

Schweizer Selbsthilfegruppe
für Krankheiten der Hypophyse
Arnold Forster
Postfach 529, CH-3004 Bern
www.shg-wegweiser.ch

AGS-Eltern- und Patienteninitiative Schweiz

Brigitte Wyniger
Solidenbodenstr. 21
CH-8180 Bülach
Tel. u. Fax: 0041/(0)44 8 60 92 68
info@ags-initiative.ch
www.ags-initiative.ch

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

Jette Kristensen
Grenaavej 664 G
DK-8541 Skoedstrup
jette@addison.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

USA: The MAGIC Foundation

6645 W. North Avenue
Oak Park, Illinois 60302
www.magic-foundation.org

Verwandte Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e. V. Schilddrüsenbundesverband

Kirsten Wosniack
Dürenstraße 20, 42579 Heiligenhaus
www.sd-bv.de

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

Adelheid Gnilka
Scharhofer Straße 12, 68307 Mannheim
www.Hypophyse-Rhein-Neckar.de

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.

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

Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e. V.

Rungestr. 12, 10179 Berlin
www.sd-krebs.de

Kraniopharyngeom-Gruppe

c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
Info@kraniopharyngeom.de
www.kraniopharyngeom.de

Ansprechpartner:
Harald Kuhn
Tel.: 0160/98 33 49 31

Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist

Allianz Chronischer Seltener Er- krankungen (ACHSE) e.V.

c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
www.achse-online.de

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Er- krankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE) e. V.

Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
www.bag-selbsthilfe.de

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

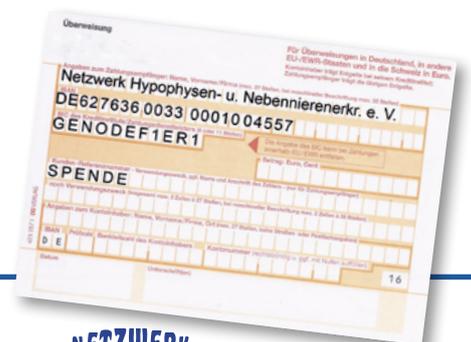
Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

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

Unsere umfangreiche gemeinnützige Arbeit ist zunehmend schwieriger zu finanzieren. Deshalb sind wir für jede Spende dankbar. Verwenden Sie dazu bitte die rechts angegebene Bankverbindung.

Da wir ausschließlich gemeinnützig arbeiten, ist Ihre Spende in vollem Umfang steuerlich abzugsfähig. Bis zu einem Betrag von Euro 200,- benötigen Sie dafür keine Spendenquittung.

Auch möchten wir Sie darauf hinweisen, dass jederzeit ein freiwillig höherer Mitgliedsbeitrag möglich ist, der natürlich auch jederzeit wieder zurückgestuft werden kann.



NETZWERK



Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG

IBAN:

DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEF1ER1



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
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 25,- € 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-Lastschriftinzugsverfahren.

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
- Diagnoseausweis Akromegalie
- Dokumentations-Mappe Akromegalie
- Cushing-Syndrom
- Diagnoseausweis Cushing-Syndrom
- Dokumentations-Mappe Morbus Cushing
- Diabetes insipidus
- Die Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN 1)
- Diagnoseausweis MEN 1
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Operationen von Hypophysentumoren
- Kraniopharyngeom
- Mein Leben mit einer Hormonstörung
Die Krise als Chance – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
- Morbus Addison
- Dokumentations-Mappe Morbus Addison
- Morbus Conn
- Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren
- Phäochromozytom und Paragangliom
- Prolaktinom Hyperprolaktinämie
- Diagnoseausweis Prolaktinom
- Dokumentations-Mappe Prolaktinom
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Störungen der Pubertätsentwicklung
- Wachstumshormonmangel
- Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem
- Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz

Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen

Autoren:
Dr. med. Anastasia Athanasoulia
Dr. med. Christina Dimopoulou
Ulrike Künzel

Informationsbroschüre
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie

MEN 1

Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von Ludger

Informationsbroschüre

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

für Patienten

UK
SH

NETZWERK



Liebe Leserinnen und Leser,

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

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

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 25. Oktober 2017

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: Herausgeber: Prof. Dr. Christof Schöfl, Endokrinologie im Zentrum, Obstmarkt 1, 96047 Bamberg und Innere Brucker Strasse 11, 91054 Erlangen, E-Mail: christof.schoeff@endokrinologie-schoeff.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: d.klingmueller@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 Gebührensatzung 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 gegebenenfalls 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)