

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 45

Heft 2-17



**Schwerpunkt-Thema:
21. Überregionaler Hypophysen- und
Nebennierentag in Aachen**



Publik

- Selbsthilfewochenende im Kloster Brandenburg
- Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Lübeck
- ADRENAL-APP

Schwerpunkt-Thema

- Oxytocin - Neuigkeiten vom Kuschelhormon
- „Das muss jetzt sein.“ – Was tun bei psychologischen Therapieproblemen?

Weitere Beiträge

- „Hypophyse – was ist da denn kaputt?“
- Mein Leben ohne Hypophyse
- Leserbrief

Liebe Leserin, lieber Leser,

als neues Herausgeber-Team freuen wir uns, Ihnen auch in Zukunft eine interessante und aktuelle GLANDULA-Zeitschrift präsentieren zu können. Prof. Dr. med. Christof Schöfl, der als Herausgeber die letzten zehn Jahre diese Funktion hervorragend ausgeführt hat, danken wir herzlichst für seinen Einsatz über diese lange Zeit.

Das neue Herausgeber-Team besteht aus drei Personen: Martin Fassnacht, Schwerpunktleiter Endokrinologie und Diabetologie an der Universitätsklinik Würzburg, Jörg Flitsch, Leiter des Bereiches Hypophysenchirurgie der Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, und Marcus Quinkler, niedergelassener Endokrinologe in Berlin. Unsere Idee ist es nicht nur, die Arbeit zu teilen, sondern auch für Sie als Leser ein noch breiteres Spektrum an Expertise anbieten zu können.

Wir sehen es weiterhin als eine der Hauptaufgaben der GLANDULA an, über Aktivitäten und Treffen der Regionalgruppen zu berichten. Dieses Mal lesen Sie von Meetings in Ulm (S. 9), Thüringen (S. 11) und Lübeck (S. 14) und über den 8. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag (S. 16) in München. Weiterhin legen wir großen Wert auf Erfahrungsberichte von Patienten, die zum einen Schwachstellen in unserem medizinischen System aufzeigen, zum anderen aber anderen Betroffenen zeigen, dass sie nicht alleine mit ihren Beschwerden und Erfahrungen sind (S. 27ff.).

Wie bisher sind auch Fortbildungsartikel ein wichtiger Bestandteil der GLANDULA; so berichten wir diesmal im Rahmen des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags über das „Kuschelhormon“ Oxytocin (siehe S. 23) und psychologische Therapieprobleme (S. 25). Außerdem lesen Sie einen Übersichtsartikel der Veranstaltung in Aachen auf S. 19.

Aber wir wollen Ihnen auch immer wieder mal Neuheiten präsentieren. Und so stellen wir die ADRENAL-APP vor, ein Hilfsinstrument für Menschen mit Nebenniereninsuffizienz.

Wir drei Herausgeber freuen uns auf die kommenden GLANDULA-Ausgaben und möchten Sie aufrufen, aktiv mitzuarbeiten, indem Sie uns Berichte schicken und Wünsche über Themen äußern.

Wir wünschen Ihnen natürlich auch angenehme Feiertage und ein frohes, vor allem möglichst gesundes neues Jahr!

Herzliche Grüße aus Würzburg, Hamburg und Berlin.

Ihr



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



PD Dr. med. Jörg Flitsch



Prof. Dr. med. Marcus Quinkler



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



PD Dr. med. Jörg Flitsch



Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Publik

Kurzmeldungen	8
Selbsthilfeweekende im Kloster Brandenburg bei Ulm	9
15 Jahre Regionalgruppe Thüringen	11
„Viele neue Eindrücke“ – Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Lübeck	14
8. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München	16
ADRENAL-APP	17
Ein Hilfsinstrument für den Alltag und die Betreuung von Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz	



Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag, Lübeck

Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag, München



Schwerpunkt

21. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Aachen

Neue Akzente - 21. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 13.-15.10.2017 in Aachen	19
Oxytocin - Neuigkeiten vom Kuschelhormon	23
„Das muss jetzt sein.“ – Was tun bei psychologischen Therapieproblemen?	25



Erfahrungsberichte

„Hypophyse – was ist da denn kaputt?“	27
Mein Leben ohne Hypophyse	29

Leserbriefe

Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.	35
---	----

Vorstandswahlen

Die nächste Vorstandswahl des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. findet im Rahmen der Mitgliederversammlung am **26. Oktober 2018** in Leipzig statt.

Mitglieder des Netzwerks, die bereit sind, für den Vorstand zu kandidieren, bitten wir, ihre Kandidatur bis zum **28.2.2018** an die Geschäftsstelle oder an die Redaktion der GLANDULA zu schicken: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Wir bitten um ein Porträtfoto, einen kurzen Lebenslauf und eine kurze Darstellung der Gründe, warum Sie für den Vorstand kandidieren möchten.

Die Kandidaten werden in der GLANDULA Nr. 46 vorgestellt.

Die Kandidaten werden auf der Grundlage der Satzung des Netzwerks in der Mitgliederversammlung einzeln gewählt.

Da die Satzung auch eine Briefwahl zulässt, können Netzwerkmitglieder, die ihr Stimmrecht auf diesem Wege wahrnehmen wollen, die Briefwahlunterlagen bis zum 31.7.2018 in der Geschäftsstelle anfordern. Diese sind dann bis zum 31.8.2018 an die Geschäftsstelle zurückzusenden.

Die Wahlkommission berücksichtigt die abgegebenen Stimmen gemeinsam mit den in der Mitgliederversammlung abgegebenen Stimmen.

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	31. Januar 2018 25. April 2018 Juni, Juli, August 2018 28. November 2018	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4 20. Juni, 25. Juli oder 22. August (es wird gesondert eingeladen)
Augsburg	10. Januar 2018 21. Februar 2018 04. April 2018 16. Mai 2018 27. Juni 2018 08. August 2018 19. September 2018 31. Oktober 2018 12. Dezember 2018	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
Berlin	jeden 4. Samstag in den geraden Monaten	Gesprächstreffen: jeweils 10–12 Uhr, Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	18. Januar 2018 22. März 2018 28. Juni 2018 13. September 2018 10. November 2018	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld um 14.00 Uhr
Bremen	Die Termine werden noch bekannt gegeben	Ort: Faulenstraße 31, 28195 Bremer Stadtmitte, in den Räumen des Netzwerks Selbsthilfe, 1. Stock, Haltestelle „Radio Bremen/VHS“ Wegen organisatorischer Veränderungen kann es noch Änderungen bei unseren Terminen geben. Wir werden die Treffen im Jahr 2018 zeitnah auf der Homepage veröffentlichen. Für persönliche Informationen und Rückfragen melden Sie sich bitte gerne per E-Mail unter glandula-bremen@email.de oder telefonisch unter 0171-1 18 56 84.
Coburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben	Ort: Selbsthilferäume, Neustadter Str. 3, Coburg
Dortmund	20. März 2018 26. Juni 2018 25. September 2018 11. Dezember 2018	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	06. Februar 2018 10. April 2018 05. Juni 2018	jeweils um 18.00 Uhr Ort: im INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	24. Februar 2018 12. Mai 2018 18. August 2018 17. November 2018	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	01. März 2018 17. Mai 2018 06. September 2018 08. November 2018	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
Hannover	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Ingolstadt	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt
Kiel	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn-	<p>10. Januar 2018</p> <p>14. März 2018</p> <p>16. Mai 2018</p> <p>11. Juli 2018</p> <p>12. September 2018</p> <p>28. November 2018</p>	<p>jeweils um 18.30 Uhr</p> <p>in Köln im Informationszentrum der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115A</p> <p>in Bonn in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8</p> <p>in Köln bei der AOK</p> <p>in Bonn in der MediClin Robert Janker Klinik</p> <p>in Köln bei der AOK</p> <p>in Bonn in der MediClin Robert Janker Klinik</p> <p>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.</p> <p>In Köln besteht Parkmöglichkeit im Hof und in der Tiefgarage des Informationszentrums der AOK. Zum Einfahren bitte klingeln.</p> <p>In Bonn ist ebenso genügend Parkmöglichkeit vorhanden.</p>
Lübeck	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag im März, Juni, September und Dezember	jeweils um 15.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	<p>25. Januar 2018</p> <p>15. März 2018</p> <p>17. Mai 2018</p> <p>26. Juli 2018</p> <p>27. September 2018</p> <p>29. November 2018</p>	<p>jeweils um 18.00 Uhr</p> <p>Ort: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztescasino, 1. Stock, München</p> <p>Nach dem jeweiligen Vortrag können konkrete Fragen und Anliegen direkt an den Referenten gestellt werden. Mit anschließender Diskussion mit dem Referenten und Erfahrungsaustausch.</p>
Neubrandenburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen.
Nordvorpommern	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	<p>12. Februar 2018</p> <p>28. Mai 2018</p> <p>27. August 2018</p> <p>19. November 2018</p>	<p>jeweils um 19.00 Uhr</p> <p>Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofsstr. 1, 49074 Osnabrück</p>
Regensburg/Landshut	<p>10. März 2018</p> <p>Die sonstigen Termine werden noch bekannt gegeben.</p>	Regensburger Hypophysen- und Nebennierentag (genauere Informationen folgen noch)
Rhein-Neckar	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen
Saarbrücken	<p>05. März 2018</p> <p>07. Mai 2018</p> <p>03. September 2018</p> <p>05. November 2018</p>	<p>jeweils um 19.00 Uhr</p> <p>Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken</p>
Sachsen	<p>17. März 2018</p> <p>15. September 2018</p> <p>24. März 2018</p> <p>22. September 2018</p> <p>01. Dezember 2018</p>	<p>jeweils um 11.00 Uhr, Treffpunkt Dresden: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden</p> <p>jeweils um 11.00 Uhr, Treffpunkt Leipzig: Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33-35, 04109 Leipzig (mit der S-Bahn von Markt oder Leuschnerplatz erreichbar)</p> <p>Unser gemeinsamer Ausflug findet am 16. Juni 2018 nach Bautzen statt.</p> <p>Im Jahr 2018 findet in Leipzig am letzten Oktoberwochenende der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag des Netzwerkes statt und deshalb wird in Dresden erst 2019 wieder ein Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag stattfinden.</p>
Stuttgart	<p>26. Februar 2018</p> <p>28. Mai 2018</p> <p>24. September 2018</p> <p>26. November 2018</p>	<p>jeweils um 18.00 Uhr</p> <p>Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130</p>

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Thüringen	17. März 2018	jeweils um 14.00 Uhr in Erfurt, Family-Club, Am Drosselberg 26
	16. Juni 2018	in Suhl, Soziales Zentrum, Congress Centrum Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7
	25. August 2018	in Erfurt, Family-Club
	03. November 2018	in Suhl, Soziales Zentrum
HITS Ulm	09. Januar 2018	jeweils von 18.30–20.00 Uhr
	13. März 2018	Ort: Seminarraum des Endokrinologikum Ulm, 5. Stock, Keltergasse 1
	08. Mai 2018	
	10. Juli 2018	
	11. September 2018	
13. November 2018		
	10.-13. Mai 2018	Wochenendseminar Erfahrungsaustausch/Schulung: Wie gehe ich mit der Krankheit um? Im Alltag, bei Nebennierenkrise? Die Teilnehmerzahl ist auf 12 Personen begrenzt. Für cortisonpflichtige Hypophysen-Nebennieren-Patienten ist die Teilnahme kostenlos Ort: im Kloster Brandenburg/Iller e. V. in 89165 Dietenheim-Regglisweiler
Ulm	09. Januar 2018	18.30–20.00 Uhr
	06. März 2018	18.30–20.00 Uhr
	08. Mai 2018	18.30–20.00 Uhr
	03. Juli 2018	18.30–20.00 Uhr
	04. September 2018	18.30–20.00 Uhr
	22. September 2018	4. Ulmer Hypophysentag im Stadthaus in Ulm (weitere Informationen folgen)
	06. November 2018	18.30–20.00 Uhr, Ort: Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt-Walter, 3. OG, Bahnhofplatz 7, 89073 Ulm
Weser/Ems	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Themen/Programm regionaler Treffen werden auf der Homepage der Regionalgruppe Weser-Ems (http://www.glandula-weser-ems.de) veröffentlicht.
Würzburg	17. Januar 2018	jeweils um 18.00 Uhr
	06. März 2018	Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin
	03. Mai 2018	Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302,
	03. Juli 2018	97080 Würzburg
	05. September 2018	
	06. November 2018	
Österreich		
Linz	12. Januar 2018	jeweils um 19.00 Uhr
	16. März 2018	Ort: Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Seilerstätte 4, 4020 Linz, einer der Seminarräume im 3. Stock
	13. Mai 2018	8. Österreichischer Tag für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen 9:30–16:00 Uhr, Festsaal des Krankenhauses der Barmherzigen Schwestern, jeweils um 19.00 Uhr
	15. Juni 2018	
	12. Oktober 2018	
Wien-Marienkron	20. Februar 2018	von 18.00–20.00 Uhr Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien Quartalstreffen in Wien: gemütliches Beisammensein und Austausch
	14. April 2018	Quartalstreffen in Mönchhof
	13. Oktober 2018	(Zeit und Ort werden noch bekanntgegeben)
Diagnose-spezifische Gruppen		
Conn-Selbsthilfegruppe, München	15. Februar 2018	jeweils von 18.30–20.00 Uhr
	19. April 2018	Ort: Klinikum der Universität München, Gruppenraum, Goethestr. 72, 6. Stock
	14. Juni 2018	(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!
	16. August 2018	Kostenpflichtige Parkplätze sind in der Goethestr./Lindwurmstr. in beschränktem Umfang vorhanden.)
	18. Oktober 2018	
MEN 1	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	

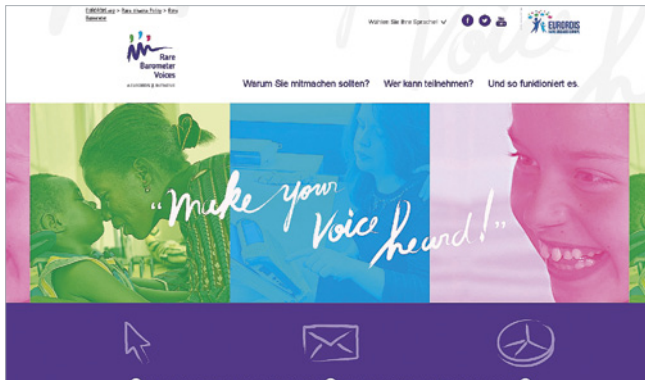
Die Termine der Treffen erfahren Sie auch über www.glandula-online.de > Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle, Tel.: 0911/9 79 20 09-0.

Kurzmeldungen

Ergänzung

Die Regionalgruppe Bremen legt Wert auf die Feststellung, dass der Brief an Prof. Dr. Quinkler (siehe GLANDULA Nr. 44, S. 8) als Anliegen der Gruppe zu verstehen ist.

Rare Barometer Voices



Noch immer ist es vielen Betroffenen seltener Erkrankungen nicht bekannt:

Rare Barometer Voices ist ein Projekt von EURORDIS, der europäischen Stimme für die Seltenen. Die Teilnehmer werden zu streng anonymen Umfragen eingeladen. Abschließend erhalten sie auch die Ergebnisse. Weitere Informationen finden Sie im Internet unter: www.eurordis.org/voices/de

ACHSE-Beratung für Betroffene

Die ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, bei der auch das Netzwerk Mitglied ist, bietet eine Beratung für Betroffene und Angehörige. Weitere Informationen und die Sprechzeiten finden Sie im Internet unter: www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/unterstuetzen.php

Vorankündigung

Vom 26.-28. Oktober 2018

findet der

22. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Leipzig

statt.



Aktualisierte Versionen der Broschüren "Hydrocortison-Ersatztherapie" und "AGS"



Die grundlegend aktualisierten und wissenschaftlich überarbeiteten Versionen der Broschüren „Hydrocortison-Ersatztherapie“ und „AGS“ sind jetzt online. online - unter www.glandula-online.de > Downloads > Broschüren. Sie finden darin viele wertvolle Hinweise.

Netzwerk-Mitglieder können die gedruckten Versionen auch kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks anfordern.

Neue Leitung der Regionalgruppe Frankfurt

Werner Mieskes, langjähriger Leiter der Regionalgruppe Frankfurt, musste diese Funktion leider aus gesundheitlichen Gründen aufgeben. Karin Weber hat sich bereit erklärt, die Leitung der Gruppe zu übernehmen.

Wir danken Herrn Mieskes sehr für seine engagierte Arbeit und wünschen Frau Weber viel Erfolg.

Selbsthilfewochenende im Kloster Brandenburg bei Ulm

Die Regionalgruppe Ulm HITS hatte eingeladen und zwölf Teilnehmer von Wien über Regensburg, Augsburg bis Ulm saßen am 30. Juni beisammen, um ein Wochenende lang Selbsthilfe zu praktizieren.

Bei Kaffee und Kuchen lernten wir uns ganz zwanglos kennen, um dann eine Stunde später die erste „Runde“ zu absolvieren. Nach einer kurzen Begrüßung durch den Regionalleiter Michael Zinz, der über den Ablauf dieser Tage informierte, ging es auch schon los. Zunächst stellte jeder der Teilnehmer mit kurzen, knappen Sätzen sich und seine Erkrankung vor. Wie hilfreich es ist, sich auf das Wesentliche zu konzentrieren, zeigte sich im Verlauf des Wochenendes ganz deutlich. Eigentlich gab es nur eine Regel: Während ein Teilnehmer spricht, hören die anderen zu und unterbrechen nicht. Dieses Selbsthilfewochenende gestalteten wir selber, ohne einen Endokrinologen, alle waren gleich und mitverantwortlich für den Verlauf. Und genau das zeigte sich als Erfolgsrezept für ein interessantes, von gegenseitigem Respekt geprägtes und von Empathie getragenes Miteinander.

■ Wie bemerke ich den Mangel an Cortison im Körper?

Es zeigt sich, dass Mangelzustände vielfältig und sehr individuell sind. Fast alle kennen ziehende oft migräneähnliche Kopfschmerzen, die ins Gesicht reichen können, Zahnschmerzen verursachen, ohne dass der Zahnarzt einen Schaden finden kann. Ein Teilnehmer beschrieb den Zustand sehr eindrücklich mit dem Gefühl, als wenn die Gesichtsmuskulatur „einfriert, zäh“ wird.



Die Teilnehmer des Treffens in Ulm

Bauchschmerzen, Durchfall, Änderungen beim Urin, weil bei Mangel Wasser im Körper eingelagert wird (Grund für plötzliche unerklärliche Gewichtszunahme!), trockene Augen und trockener Mund, Schwitzen und starker Herzschlag, ohne dass es heiß ist, Kribbeln in Armen und Beinen, Brustschmerzen, Gelenkschmerzen und Kraftlosigkeit kennzeichnen den Mangel. Ein Besuch beim Arzt erübrigt sich oft, weil diese „Zustände“ mit einer einmaligen Erhöhung der Hydrocortisoneinnahme wie „durch ein Wunder“ verschwinden. Unser Fazit war deshalb, dass man versuchsweise mit einer Erhöhung der Dosis feststellen kann, ob die Beschwerden durch einen Kortisolmangel verursacht sind („ex iuvantibus“). Damit verringert sich auch deutlich das Risiko einer Nebennierenkrise. Sollte sich der Gesundheitszustand trotz Erhöhung nicht verbessern, ist eine ärztliche Abklärung der Ursachen umso notwendiger und erforderlich.

Auch die zweite Runde begann wieder mit einer kurzen, prägnanten Vorstellung durch die Teilnehmer. Deutlich wurde, dass jeder seine Situation klarer darstellen

konnte als am Tag zuvor. Gleichzeitig formulierte jeder sein Ziel für das Wochenende.

■ Auswirkungen auf Psyche und soziale Beziehungen

Cortisolmangel wirkt sich nicht nur körperlich, sondern auch geistig/seelisch aus. Darum ging es nun in den nächsten zwei Stunden. Auch hier zeigte sich wieder eine Fülle von Symptomen, die unser Leben beeinträchtigt. Im Vordergrund steht die geringe seelische Belastbarkeit. Damit verbunden zeigt sich bei vielen ein Mangel an Einfühlungsvermögen, der Rückzug in sich selbst, weil einfach alles zu viel ist. Eine Teilnehmerin drückte das so aus: Sie sei in solchen Situationen zwar körperlich, aber nicht geistig anwesend. Deshalb wird dieses Verhalten von der Umwelt oft als depressiv wahrgenommen. Das Zutrauen zu sich selbst sinkt, da die Konzentrationsfähigkeit stark eingeschränkt ist. Denken, Entscheiden und Fühlen verlangsamen sich. Lautes Sprechen oder Musik, Unruhe und Lärm kann man oft kaum ertragen, was Gereiztheit und „aggressives“ Verhalten zur Folge hat. Erhöht man in

solchen Situationen die Dosis, spürt man die seelische Verbesserung oft relativ schnell. Man kann einem Gespräch wieder folgen, verliert nicht den Faden und findet zu Ausgeglichenheit und Selbstvertrauen zurück.

Wie komplex unsere Erkrankung ist, zeigte sich auch in der dritten Runde. Nach einer erneuten Vorstellung befassten wir uns damit, wie sich der Cortisolmangel in sozialen Beziehungen auswirkt – im Alltag, im Beruf, bei Anspannung und Stress. Angehörige zeigen sich oft besonders besorgt, „organisieren“ das Leben der Erkrankten und merken dabei gar nicht, dass sie Eigenständigkeit und Selbstbestimmung damit teilweise nicht mehr ermöglichen. Oft fällt es uns Kranken aber auch schwer, um Hilfe zu bitten oder Hilfe anzunehmen. Konflikte auszutragen ist schwieriger, macht Stress. Deshalb ist es notwendig zu lernen, wie man besser mit Konflikten umgehen kann. Auch beruflicher Stress und Anspannung wirken sich ungünstig aus. Notwendig ist daher, sich die Fragen zu stellen: Wohin geht es weiter? – Wie kann ich Kraft schöpfen? Dabei hilft es wenig, der Zeit nachzutruern, in der man noch gesund war. Wir müssen das Leben heute leben und bewältigen. Unser Leben ist anders als früher, anders als das der Gesunden, oft aber empfinden wir es als facettenreicher und differenzierter.

■ Was wir aus diesem Wochenende gelernt haben?

In einer letzten Runde wollten wir uns bewusst machen, was wir aus diesem Wochenende nach Hause in Alltag, Familie und Beruf mitnehmen können. Auch dieses Mal begannen wir die Runde mit der Vorstellung unserer Erkrankung in klaren und einfachen Sätzen. Dieses „Ritual“ kam uns nun schon

ganz geläufig über die Lippen und machte uns sofort wieder vertraut damit, um was es bei diesem Wochenende ging.

Was ist also unser Fazit? Ein Teilnehmer formulierte es so: „In den Beiträgen der anderen sah ich mich und meine Erkrankung gespiegelt. Das Zuhören macht bewusster, um was es geht und was ich in Zukunft selber machen will. Mit der Vergangenheit im Blick schaue ich auf das, was jetzt ist und was mir wichtig ist.“

Gelernt haben wir mit- und voneinander an diesem Wochenende, dass es wichtig ist, sich auf sich selber verlassen zu können (auch und gerade, wenn es uns nicht gut geht, wir die körperliche oder geistig/seelische Schwäche spüren), aber dennoch die Angehörigen, Freunde, Kollegen in unsere Situation einzubinden. Um Zukunft zu leben, müssen wir den Tag bewältigen, kleinere Schritte gehen, Ruhe suchen, statt immerzu „Gas zu geben“. Wenn wir uns auf die kleinen Dinge einlassen und sie genießen, erfahren wir neue und mehr Lebensqualität.

Dabei ist aber natürlich wichtig, dass wir wissen und es uns auch zutrauen, die Hydrocortisondosis (durchaus auch großzügig) zu erhöhen, wenn wir merken, dass Belastungen auf uns zukommen, denen wir ohne zusätzliches Cortison nicht gewachsen sind.

Was dieses Wochenende so besonders machte, waren auch die gemeinsamen Spaziergänge in der Umgebung, die freundschaftlichen Gespräche jenseits der Seminarstunden, aber ebenfalls die Möglichkeit, sich zurückziehen zu können. Jeder war er selbst und gleichzeitig Teil einer Gemeinschaft, wo es kein „Richtig“ oder „Falsch“ gab, sondern gegenseitiges Ver-

stehen und Wertschätzung untereinander verband.

Projektgeld der AOK, privates Sponsoring und ein Zuschuss vom Unterkonto der RG HITS Ulm machten es möglich, dass eine Teilnahme nicht an den Kosten scheitern musste. Besonderer Dank gilt der hervorragenden Organisation von Michael Zinz.

Ein paar Tage nach dem Selbsthilfewochenende, am 11. Juli, traf sich die Regionalgruppe Ulm HITS. Dort wurde unter anderem auch der Bericht diskutiert. Herr Prof. Dr. Kern vom Endokrinologikum Ulm, der anwesend war und sich den Fragen der Teilnehmer stellte, zeigte sich sehr interessiert und war von der Professionalität der Ausführungen beeindruckt. Er trägt die Ausführungen zur selbstständigen Anpassung der Hydrocortisondosierung an die aktuelle Belastungssituation mit.

Da es an diesem Wochenende um sehr persönliche Erfahrungen ging, möchten die Autoren dieses Artikels gerne anonym bleiben. Namen und Anschriften sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

10.-13. Mai 2018:

Wochenendseminar Erfahrungsaustausch/Schulung:

Wie gehe ich mit der Krankheit um? Im Alltag, bei Nebennierenkrise?

Teilnehmerzahl ist auf 12 Personen begrenzt. Für cortisonpflichtige Hypophysen-Nebennieren-Patienten ist die Teilnahme kostenlos.

Ort: Kloster Brandenburg/ Iller e.V. in 89165 Dietenheim-Regglisweiler

15 Jahre Regionalgruppe Thüringen

Unsere Gruppe hat sich 2002 mit 5 Mitgliedern gegründet. Damit folgte ich einem Aufruf in der GLANDULA, das Netz der Regionalgruppen engmaschiger werden zu lassen. Ich erhielt meine Diagnose 1995, erfuhr aber erst 1999 vom Netzwerk. So sollte es weiteren Patienten in Thüringen nicht gehen. Unterstützung bei der Gründung fand ich in der Geschäftsstelle und in Suhl in der Stadtverwaltung. Schon 2003 führten wir gemeinsam mit den Ärzten vom Helios-Klinikum Erfurt den 1. Thüringer und 2004 den Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Erfurt durch. Wir übergaben eine CD mit allen Broschüren und Zeitschriften, an deren Erstellung wir beteiligt waren. Diese CD wurde 2012 aktualisiert. Die Ärzte aus der Region sind auf uns aufmerksam geworden und unsere Gruppe wurde größer. Wir treffen uns vier Mal jährlich, immer Sonnabendnachmittag und versuchen, Ärzte oder andere Referenten zu gewinnen. Gäste bei uns waren z. B. ein Arzt vom Versorgungsamt, vom MDK, Mitarbeiter der Krankenkassen oder vom VdK, eine Kräuterfrau, eine Entspannungstherapeutin und natürlich unsere Endokrinologen. Die Teilnehmerzahl schwankt zwischen 10 und 30 Teilnehmern. Da die Patienten über Thüringen



verteilt sind, treffen wir uns seit drei Jahren abwechselnd in Suhl und in Erfurt.

Mittlerweile führen wir alle zwei Jahre einen regionalen Hypophysen- und Nebennierentag durch. Der 12. fand dieses Jahr am 25.3. statt. Von ca. 250 eingeladenen Patienten nehmen 80 bis 150 an der Veranstaltung teil. Dabei sind die Referenten nicht nur Endokrinologen, sondern auch aus übergreifenden Fachbereichen, wie z. B. Neurologen, Neurochirurgen, Radiologen, Ernährungsberater. In diesem Jahr stand das Thema Vorsorgevollmachten auf dem Pro-

gramm. Ohne die Organisation und Unterstützung der Endokrinologen vom Heliosklinikum Erfurt wären diese Veranstaltungen nicht möglich.

Wir stellen jährlich Anträge an die Krankenkassen und an die Stadt Suhl zur finanziellen Unterstützung und mit dem Rücklauf eines Teils der Beiträge vom Netzwerk können wir arbeiten. Seit 2011 ermöglichen wir durch Projektförderung der Krankenkasse unseren Mitgliedern die Teilnahme an den überregionalen Hypophysen- und Nebennierentagen.

Barbara Bender

Aktiv gegen Osteoporose und Immobilität

Die Regionalgruppe Thüringen traf sich am 10.6.2017 in Suhl. Wir hatten als Gäste Frau Dr. med. F. Genest und Herrn Dr. med. L. Seefried vom König-Ludwig-Haus Würzburg zu Gast. Unser Thema war Orthopädie und Endokrinologie. Die Veranstaltung begann mit einem Vortrag von Dr. Seefried zur

Thematik „Aktiv gegen Osteoporose und Immobilität“. Auch für uns gibt es dort viele Ansatzpunkte. Das Wichtigste sind der richtige Umgang mit Hydrocortison und die sportliche Betätigung. In der anschließenden Diskussionsrunde wurden sehr viele Fragen gestellt, darunter z. B. zum Zusammenhang von Schilddrüse

und Knochen, von Wachstumshormonen und Knochen. Viel diskutiert hat man auch, welchen Einfluss Magensäureblocker auf den Knochenbau haben.

Einige Mitglieder unserer Gruppe sind auch schon bei Frau Dr. Genest und Herrn Dr. Seefried in Behandlung.

Ein bitterer Beigeschmack war jedoch die Teilnehmerzahl. Wenn Ärzte eingeladen werden und es können nur zehn Mitglieder kommen, ist es für den Regionalgruppenleiter frustrierend und nicht motivierend, weitere Referenten zu anderen Zeitpunkten in die Gruppe einzuladen.

Frau Dr. Genest und Herr Dr. Seefried haben uns den Vortrag zusammengefasst zur Verfügung gestellt.

Osteoporose beschreibt einen Verlust an Knochensubstanz und eine Neigung zu Knochenbrüchen, die meist im fortgeschrittenen Alter (postmenopausal) oder im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen auftritt. Bei den Betroffenen kommt es zu vermehrten Knochenbrüchen ohne adäquate Ursache. Inzwischen sind mehr als 6,3 Millionen Menschen in Deutschland an Osteoporose erkrankt. Wobei insbesondere Frauen sehr häufig betroffen sind. Jedoch steigt auch bei den Männern die Anzahl der Betroffenen mit zunehmendem Lebensalter an und inzwischen weiß man, dass es ca. 1,1 Millionen an Osteoporose erkrankte Männer in Deutschland gibt (1, 2).

Oft ist die Osteoporose ein „stummes Phänomen“, bis es schließlich zu den ersten Knochenbrüchen kommt. Ziel einer umfassenden Behandlung sollte es jedoch sein, genau das in erster Linie zu verhindern. Daher gilt es frühzeitig, gefährdete Personen zu identifizieren und sie einer spezifischen Therapie zuzuführen.

■ Grundlagen

Im Laufe des Lebens kommt es im jungen Erwachsenenalter (20 bis ca. 40) zur sogenannten „Peak Bone Mass“, das heißt, in diesem Lebensalter verfügt man über die maximale Knochenmasse (3). Ab diesem Zeitpunkt beginnt ein stetiger, zunächst



Dr. Seefried bei dem Vortrag zur Osteoporose

langsamer Verlust der Knochenmasse. Im Rahmen der postmenopausalen Veränderungen der Frau kommt es zu einem beschleunigten Verlust an Knochenmasse. Bei Männern verläuft dieser Prozess über einen längeren Zeitraum. Der gesteigerte Abbau des Knochens führt zu dessen zunehmender Porosität und macht ihn damit anfällig für Brüche (4). Kommt es vor bzw. während der Entwicklung der „Peak Bone Mass“ bereits zu Lebensumständen, die ein Erreichen dieser bestmöglichen Knochenmasse und -struktur verhindern (Essstörungen, bestimmte Medikamente, Begleiterkrankungen), erreicht man diese nicht mehr in vollem Ausmaß. Der Verlust der Knochenmasse setzt dann bereits auf einem niedrigeren Ausgangsniveau an. Auch im späteren Lebensverlauf können verschiedene Begleiterkrankungen, Medikamente, Lebensumstände, der Konsum von Genussgiften (Nikotin, Alkohol etc.) und verschiedene Umwelteinflüsse im weitesten Sinne Risikofaktoren für eine Osteoporose darstellen. Hierzu zählen z. B. eine familiäre Prädisposition, das heißt, erlitt bereits ein Elternteil eine Schenkelhalsfraktur (Schenkelhalsbruch), so ist das Risiko auch für die Kinder erhöht, ebenfalls an einer

Osteoporose zu erkranken. Auch Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis oder z. B. eine Dauermedikation mit Glukokortikoiden (bei Dosen $\geq 5\text{mg}$ Prednisolon = $\geq 30\text{mg}$ Hydrocortison) oder ein Diabetes mellitus Typ 1 oder 2 wirken sich auf den Knochen aus.

Warum ist es jedoch so essenziell, die Osteoporose und nicht nur die Fraktur zu behandeln? Wissenschaftliche Arbeiten konnten zeigen, dass ein klarer Zusammenhang zwischen Mortalität, also Sterblichkeit, und dem Auftreten von gewissen Frakturen im Alter bestehen (5). So wirkt sich das Erleiden einer Schenkelhalsfraktur dramatisch auf die Lebensqualität und die Lebenserwartung aus, wenn die Osteoporose hiernach unbehandelt bleibt (6). Ähnlich verhält es sich mit dem Auftreten von Wirbelkörperfrakturen (5). Auch kommt es nach dem Erleiden von Frakturen im Alter vermehrt zu Einschränkungen der Mobilität, von denen sich die meisten nicht mehr vollends erholen. Dementsprechend ist frühzeitige Erkennung gefährdeter Personen unerlässlich und eine spezifische Therapie notwendig, um die Mobilität und damit letztendlich Lebensqualität zu erhalten.

■ Basis-Diagnostik der Osteoporose

Eine erste Maßnahme zur Klärung, ob ein gesteigertes Risiko für eine Osteoporose vorliegt, ist eine ausführliche Anamnese, das heißt eine ausführliche Aufnahme der Krankengeschichte. Hierbei sollten zurückliegende bereits erlittene Frakturen und sogenannte Risikofaktoren, wie sie der Dachverband für Osteologie (DVO) in seinen Leitlinien identifiziert hat, vorliegen (www.dv-osteologie.org). Sollten Risikofaktoren bestehen und/oder Frakturen vorgelegen haben, empfiehlt sich eine Knochendichtemessung (DXA). Mit den Ergebnissen dieser sollte eine Vorstellung beim zertifizierten Osteologen (DVO) erfolgen, um gemeinsam die Knochendichte im Kontext der Risikofaktoren zu interpretieren und gegebenenfalls eine spezifisch knochenwirksame Therapie zu beginnen. Außerdem sollte eine Standardblutuntersuchung, wie sie der DVO empfiehlt, durchgeführt werden und hierbei identifizierte Auffälligkeiten vor Beginn einer Therapie abgeklärt und behandelt werden.

■ Therapie der Osteoporose

Ein erster Schritt in der Behandlung ist der Ausgleich eines Vitamin-D-Mangels. Auch hier konnte in den vergangenen Jahren der Zusammenhang zwischen einem erniedrigten Vitamin-D-Spiegel und dem gehäuften Auftreten von Frakturen gezeigt werden. Zum Ausgleich eines solchen Mangels eignet sich z. B. die tägliche Einnahme von 800–1000 IE Vitamin D, wie es auch in den Leitlinien des Dachverbands für Osteologie empfohlen wird. In schweren Fällen kann auch ein Depotpräparat mit z. B. 20000 IE/Woche eingenommen werden. Extrem hohe Dosierungen empfehlen sich nicht, da gezeigt

werden konnte, dass hierunter zum Teil gehäuft Stürze und wiederum Knochenbrüche auftreten können (7).

Auch sollte regelmäßig körperliche moderate Bewegung als Bestandteil einer adäquaten Therapie durchgeführt werden. Moderater Kraftsport wirkt sich ebenfalls positiv auf die Knochendichte aus. Zudem stärkt Sport den Muskel und die Beweglichkeit und hat somit auch einen entscheidenden Stellenwert zur Sturzprävention inne. Durch eine regelmäßige und konsequente Beübung wird die Muskulatur gestärkt. Dies wirkt wiederum einem muskulären Verlustsyndrom grundsätzlich entgegen und hat eine entscheidende Rolle zum Erhalt der Mobilität und Selbstständigkeit und damit Lebensqualität inne.

Die konkrete medikamentöse Therapie ist immer zusammen mit dem behandelnden Osteologen und unter Berücksichtigung vorliegender Begleiterkrankungen und der damit einhergehenden Begleitmedikation abzustimmen, wobei bestimmte Kontraindikationen und Wechselwirkungen im Einzelfall beachtet werden sollten.

Ist eine umfassende Therapie abgestimmt auf das Individuum eingeleitet worden, sollten regelmäßige (z. B. jährliche) Verlaufskontrollen und unter Berücksichtigung des Therapieverlaufs sorgsam abgestimmte Therapieintervalle durchgeführt werden.

*Korrespondenzadresse:
Dr. Lothar Seefried
Lehrstuhl für Orthopädie
König-Ludwig-Haus
Brettreichstraße 11
97074 Würzburg*

Literatur:

1. Hadji P, Klein S, Gothe H, Haussler B, Kless T, Schmidt T, et al. The epidemiology of osteoporosis--Bone Evaluation Study (BEST): an analysis of routine health insurance data. *Deutsches Ärzteblatt international*. 2013;110(4):52-7.
2. Hadji P, Klein S, Haussler B, Kless T, Linder R, Rowinski-Jablokow M, et al. The bone evaluation study (BEST): patient care and persistence to treatment of osteoporosis in Germany. *International journal of clinical pharmacology and therapeutics*. 2013;51(11):868-72.
3. Recker R, Lappe J, Davies K, Heaney R. Characterization of perimenopausal bone loss: a prospective study. *Journal of bone and mineral research: the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*. 2000;15(10):1965-73.
4. Seeman E, Delmas PD. Bone quality--the material and structural basis of bone strength and fragility. *The New England journal of medicine*. 2006;354(21):2250-61.
5. Seeman E. Estrogen, androgen, and the pathogenesis of bone fragility in women and men. *Current osteoporosis reports*. 2004;2(3):90-6.
6. Lyles KW, Colon-Emeric CS, Magaziner JS, Adachi JD, Pieper CF, Mautalen C, et al. Zoledronic acid and clinical fractures and mortality after hip fracture. *The New England journal of medicine*. 2007;357(18):1799-809.
7. Bischoff-Ferrari HA, Dawson-Hughes B, Orav EJ, Staehelin HB, Meyer OW, Theiler R, et al. Monthly High-Dose Vitamin D Treatment for the Prevention of Functional Decline: A Randomized Clinical Trial. *JAMA internal medicine*. 2016;176(2):175-83.

Vortrag zur Osteoporose

Einen weiteren Vortrag zur Osteoporose, von Dr. med. Tanja Bergmann, finden Netzwerk-Mitglieder auf unserer Website www.glandula-online.de. Bitte loggen Sie sich dafür auf der Startseite oben rechts in den geschützten Mitgliederbereich ein und klicken Sie dann links auf "Vorträge". Die Präsentation befindet sich unten in der vorletzten Rubrik „Vorträge des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags in Erlangen 2011“.

„Viele neue Eindrücke“ – Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Lübeck

Am 30.9.2017 fand der Schleswig-holsteinische Hypophysen- und Nebennierentag in Lübeck statt. Über 100 Besucher nahmen an dem informativen Programm teil.

„Herzlich willkommen in Lübeck!“, begrüßt Regionalgruppenleiterin Christa Knüppel die nichtansässigen Gäste. Tatsächlich kamen überraschend viele auswärtige Besucher. Dr. med. Dr. jur. Birgit Harbeck erinnerte bei ihrer Einführung daran, dass die Regionalgruppe Lübeck, die den Tag veranstaltete, nun schon 15 Jahre existiert.



Dr. med. Dr. jur. Birgit Harbeck

„**Wie erkenne und wie behandle ich eine Addison-Krise?**“ war das Thema des ersten wissenschaftlichen Vortrags, gehalten von Dr. med. Volker Ott. Er erläuterte zunächst die verschiedenen Formen der Nebenniereninsuffizienz und die Symptome des Cortisolmangels. Abschreckend ist das tragische Fallbeispiel eines 40-jährigen Mannes. Er erlitt eine Nebennierenkrise bei Magen-Darm-Infektion und verstarb daran. „Durchfall und Erbrechen sind immer Notfallsituationen“, betonte Dr. Ott. Im Notfall müsse



Dr. med. Volker Ott

man, soweit dies noch möglich ist, auf seinem Recht auf Cortisol bestehen. Dabei ist aber nicht zwingend Hydrocortison erforderlich. Wichtig: „Nach einer Krise müssen Sie, auch wenn es Ihnen gut geht, sofort zum Arzt gehen!“

Dr. med. Dorothee Schmidt referierte über „**Endokrinologische Erkrankungen vor und nach der Pubertät**“. Hier gilt: „Die meisten Erkrankungen, die chronisch sind, machen ein Wachstumsproblem.“ Meist tritt Wachstumshormonmangel idiopathisch, also ohne erkennbare Ursache auf. Illustriert mit Fallbeispielen erläuterte Schmidt auch noch weitere Krankheitsbilder wie ACTH-Überschuss und AGS (Adrenogenitales Syndrom), das als Nebennierendefekt häufig mit dem Salzverlustsyndrom einhergeht. Es können sich auch endokrinologische Störungen als Therapiefolgen ergeben. Dazu gehört etwa die Zerstörung der Hypophyse als Folge der Bestrahlung wegen eines Gehirntumors.

Der ursprünglich vorgesehene Referent Prof. Dr. med. Johannes Klein musste leider kurzfristig absagen.

Das nächste Thema wurde deshalb ebenfalls von Dr. Ott übernommen: „**Wie reagiert die Schilddrüse bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen**“. Der Wert des Hormons TSH gibt Hinweise auf eine Über- oder Unterfunktion. Aber: „Man darf einem Wert zu einem Zeitpunkt nicht trauen. Das Labor ist nur ein Mosaikstein.“ Beim gemeinsamen Auftreten von Schilddrüsenerkrankungen mit anderen endokrinen Störungen ist auch ein offenes Auge für Wechselwirkungen wichtig.



Dr. med. Jörg Flitsch

Nach einer Kaffeepause beschäftigte sich Dr. med. Jörg Flitsch mit der Frage: „**Wie lebe ich nach einer Hypophysenoperation weiter?**“

Wann ist in diesem Zusammenhang überhaupt von Komplikationen auszugehen? „Geht es Ihnen sechs Wochen nach der OP nicht gut, fällt das unter Komplikationen“, meint Dr. Flitsch. Nach der Operation sind Kontrollen wichtig, um zu prüfen, ob der Tumor nachwächst oder nicht. Hierzu kam aus dem Publikum die Frage, ob irgendwann auf Kontrollen verzichtet werden kann. „Nein, nur die Abstände können erweitert



In der Pause konnten sich die Teilnehmer am Netzwerk-Stand informieren.

werden“, lautete die Antwort des Referenten. Die Empfehlungen der Kliniken, wann man nach einer OP beispielsweise wieder fliegen oder geistig oder körperlich arbeiten darf, gehen auseinander.

Das folgende Thema, vorgetragen von Dr. med. Swantje Brede, lautete: **„Worauf muss ich beim Cushing-Syndrom und den Folgeerkrankungen achten“**.

Das Cushing-Syndrom ist vor allem gekennzeichnet durch Gewichtszunahme, Vollmondgesicht, breite, tiefrote Streifen, Schwächegefühl, Stoffwechselveränderungen und Bluthochdruck. Insbesondere Blutdruck und Blutsalze sind regelmäßig zu kontrollieren. Es ist auch auf ausreichende Vitamin-D-Einnahme zu achten. Ziele der Behandlung sind Entfernung des Tumors und Normalisierung des Cortisolhaushalts. Neben einer Operation kommen Strahlentherapie und medikamentöse Therapie, die aber Nebenwirkungen aufweist, in Betracht.

Dr. med. Christian Hubold trug schließlich zu **„Problemen mit dem Gewicht bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“** vor. Hormone, die sich entsprechend auswirken können, sind besonders Cortisol und Thy-



Christa Knüppel (Mitte), Regionalgruppenleiterin und Organisatorin

roxin. Zu den Erkrankungen, die möglicherweise solche Probleme bereiten, gehören Cushing, Kraniopharyngeom, Prolaktinom und Morbus Conn. Addison führt eher zur Gewichtsabnahme. Bei der Behandlung der Akromegalie ist hingegen eine Zunahme des Fettgewebes möglich.

Alles in allem eine gelungene, informationsreiche Veranstaltung, die zusätzlich zu den Referaten Möglichkeiten zum Austausch bot. „Sie fahren mit besonders vielen neuen Eindrücken wieder nach Hause“, merkte Dr. Dr. Harbeck zu Recht zum Abschluss an.

Christian Schulze Kalthoff

Abgeordneten-Netzwerk für Patienten mit seltenen Erkrankungen

EURORDIS (siehe www.eurordis.org/de/uber-eurordis) entwickelt zurzeit ein Netzwerk von europäischen und nationalen Parlamentsabgeordneten. Ziel ist der Einsatz für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Falls Sie Ihren lokalen Landtagsabgeordneten oder Europaabgeordneten ermutigen möchten, ein parlamentarischer Vertreter für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu werden, wenden Sie sich bitte an Clara Hervas, Junior Manager für öffentliche Angelegenheiten (clara.hervas@eurordis.org). Sie wird Ihnen Informationen und Materialien zur Kontaktaufnahme mit Ihrem Landtags- bzw. Europaabgeordneten bereitstellen.

8. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München

Die Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. veranstaltete unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Günter Stalla am 11. März 2017 im Max-Planck-Institut München den 8. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag. Eingeleitet wurde das Programm mit einer Begrüßung durch Prof. Stalla und einem Grußwort der Regionalgruppe München, das durch die Vorsitzende Marianne Reckeweg, überbracht wurde. Was im Mai 1998 mit einem Grüppchen von sechs Personen begann, entwickelte sich durch das herausragende Engagement der Vorsitzenden Frau Marianne Reckeweg im Verlauf von 19 Jahren zu einer stattlichen Regionalgruppe mit fast 400 Mitgliedern.

Das erste Symposium begann mit Übersichtsvorträgen von Frau Dr. med. Athanasoulia-Kaspar zum Thema Prolaktinom, Frau Dr. med. Stieg und Kathrin Popp zur Akromegalie- und Cushing-Sprechstunde und Herrn Dr. med. Auer zur Hormonsubstitution bei Hypophyseninsuffizienz (alle Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München).

Danach präsentierte Prof. Dr. med. Schaaf (ebenfalls Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie) wichtige Informationen zu Trinkverhalten und Steuerung der Flüssigkeitsaufnahme und in einem zweiten Vortrag zum Thema Übergewicht.

Frau Dr. med. Weißenbacher aus der Haunerschen Kinderklinik der LMU München informierte die Teil-



Mit 150 Teilnehmern war die Veranstaltung wieder ein voller Erfolg.

nehmer über die Transition jugendlicher Patienten von der Betreuung des pädiatrischen Endokrinologen zum Erwachsenen-Endokrinologen.

Nach der Mittagspause lag der Schwerpunkt auf dem Thema Nebenniere. Frau Dr. med. Rogowski-Lehmann aus der Medizinischen Klinik und Poliklinik IV des Klinikums der Universität München präsentierte eine Übersicht zum Thema Nebennierentumoren. Frau Dr. med. Burger-Stritt (Universitätsklinik Würzburg) sprach über Patientenschulungen bei Nebenniereninsuffizienz.

Im Anschluss bot eine aus den Referenten bestehende Expertenrunde den Teilnehmern nochmals ausführlich Gelegenheit Fragen zu stellen.

Fast alle Präsentationen des Tagesprogramms wurden zwischenzeitlich zum Nachlesen auf die Website der Regionalgruppe München (www.hypophyse-muenchen.de) gestellt.

Für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung sei herzlich der Regionalen Fördergemeinschaft der gesetzlichen Krankenkassen - Runder Tisch München und Region München sowie den Firmen Ipsen Pharma, Lilly Deutschland, Merck Serono, Novartis Pharma, Novo Nordisk Pharma, Pfizer Pharma, Sandoz Biopharmaceuticals und Shire Deutschland gedankt.

Fazit

Die große Anzahl von 150 Teilnehmern während der ganzen Tagung und die ausführlichen und lebhaften Diskussionen bestätigen das fortbestehende große Interesse von Patienten, Angehörigen und Ärzten – Grund genug, im Jahr 2019 einen 9. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag zu planen.

*Dr. med. Johanna Faust,
Neuroendokrinologie,
Max-Planck-Institut München*

ADRENAL-APP

Ein Hilfsinstrument für den Alltag und die Betreuung von Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz

Entworfen von:



Die AdrenalAPP hilft Patienten, jederzeit auf wichtige medizinische Informationen bezüglich ihrer Erkrankung zugreifen zu können – tagsüber und auch nachts, wann immer Patient und Smartphone zusammen sind.

Wenn bei einer Person eine Nebennierenrindeninsuffizienz diagnostiziert wird, durchläuft ihr Leben eine dramatische Änderung. Jeden Morgen wird sie einschätzen müssen, ob, wann und welche Maßnahmen bezüglich der Medikation zu treffen sind. Sie muss wissen, ob die Medikation noch ausreichend vorhanden ist oder ob wegen deren Verschreibung oder wegen eines neuen Sprechstundentermins eine medizinische Fachkraft kontaktiert werden muss. Sprechstundentermine dauern oft nur 10 Minuten – daher ist es wichtig sich zu merken, welche Fragen an den Endokrinologen gestellt werden sollen. Eine App kann bei der Organisation und bei der Bewältigung des Alltages bei Erkrankungen der Nebenniere helfen. Dies bezeichnen wir als Co-Management von Nebennierenerkrankungen, da ein Patient mit einer Funktionsstörung der Nebennieren seine Krankheit niemals alleine behandeln kann, selber aber gut geschult und informiert sein muss.



Die Smartphone-App erklärt umstandslos, dass der Patient eine Nebennierenerkrankung hat und Glukokortikoide (Hydrocortison) für ihn lebenswichtig sind. Das bedeutet, dass auch Hilfen und Anweisungen für Notfallsituationen wie z. B. „Erst spritzen, dann reden!“ zur Verfügung stehen. Weiterhin werden zusätzlich notwendige und wichtige Handlungsanweisungen für die Rettungssanitäter sowie Notärzte und Erste-Hilfe-Personal angegeben. Dies kann auch im Notfall-Protokoll für Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz eingesehen werden.

Um ihre Gesundheit und die notwendigen Behandlungsmaßnahmen gut im Griff zu haben, benötigen betroffene Patienten einen einfachen und verständlichen

Zugang zu medizinischen Informationen. Diese sollen leicht mithilfe der AdrenalAPP zur Verfügung stehen. Zusätzlich ist es ein Ziel persönliche Unterlagen (z. B. den letzten aktuellen Arztbrief) auf der App zu verankern und so jederzeit verfügbar zu haben. In den Niederlanden wird es für holländische Patienten die Möglichkeit geben, durch die App eine Verbindung zum Krankenhaus-Informationssystem herzustellen. Dadurch können die neuesten persönlichen Gesundheitsdaten vom Endokrinologen im Krankenhaus oder bei einem anderen behandelnden Arzt heruntergeladen werden (z. B. aktuelle Laborwerte).

Eine Nebennierenkrise (auch Addison-Krise genannt) steht natürlich nicht gerade auf der Wunschliste von Nebennierenpatienten

und bedarf besonderer Handlungsanweisungen. Wichtige Handlungsanweisungen vom Endokrinologen für diese Notfallsituationen sollen durch die AdrenalAPP verfügbar gemacht werden und immer abrufbar sein.

Die AdrenalAPP ist auch auf Familienmitglieder von Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz zugeschnitten, beispielsweise für Eltern oder für Erzieher und Lehrer, die Sie von der Erkrankung ihres Kindes informieren möchten. Die AdrenalAPP gibt auch Details, wie eine Notfallspritze angewendet wird. Jeder kann die Anwendung auf sein Smartphone laden.

Mithilfe der App ist es auch möglich die eigene Telefonnummer von anderen Menschen, die Ihnen nahe stehen (z. B. Partner, Eltern, Geschwister), zurückverfolgen zu lassen. Ein Link wird dem Adressbuch des Telefons hinzugefügt, die Notfallkontakt-

daten (ICE) speichert (ICE steht für "In Case of Emergency"). Damit dies problemlos läuft, müssen die Kontaktdaten als Notfallkontakt oder 'ICE Kontakt' im Adressbuch hinterlegt sein. Damit wissen z. B. die Angehörigen, wo Sie sich gerade befinden.

Urlaub, Reisen, Konferenzen oder Ausstellungen oder z. B. Outdoor-Aktivitäten am Wochenende ... Eine Nebennierenrindeninsuffizienz ist überhaupt kein Grund, zu Hause zu bleiben. Mit der richtigen Schulung, den notwendigen Informationen, und der richtigen Ausstattung (Notfallset) können sich Patienten auch weit weg von einem Krankenhaus bewegen. Verschiedene Sprachen oder unterschiedliche Gesundheitssysteme sind bei Reisen ins Ausland kein Problem: Die AdrenalAPP bietet die wichtigsten Informationen in verschiedenen Sprachen an und hilft bei der Verständigung in einer Notfallsituation.

Diese App wird unterstützt von der Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“ der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE). Weitere Informationen finden Sie auf adrenals.eu/de/app/. Kostenlos heruntergeladen können Sie die App unter:

www.adrenalapp.de



Sektion Nebenniere, Steroide
und Hypertonie
Sprecher:
Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Beirat:
Prof. Dr. med. Stefanie Hahner,
PD med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss,
Dr. rer. nat. Mirko Peitzsch,
Prof. Dr. med. Nada Rayes,
Prof. Dr. med. Holger Willenberg

Netzwerk verabschiedet sich von Prof. Dr. Schöfl

Zehn Jahre lang hat Prof. Dr. med. Christof Schöfl die GLANDULA als Herausgeber begleitet und geprägt. Nun hat er diese Aufgabe aus zeitlichen Gründen in die Hände eines neuen Teams gelegt (siehe auch S. 3).

Helga Schmelzer und Brigitte Martin vom Netzwerk-Vorstand sowie Christian Schulze Kalthoff, Redakteur der GLANDULA, verabschiedeten sich am 26.9. herzlich von dem engagierten Endokrinologen. In seiner Praxis in Bamberg übergaben sie ihm als Abschiedsgeschenk einen Präsentkorb mit italienischen Feinkostprodukten. Prof. Schöfl bedankte sich sehr für die gute



Helga Schmelzer (rechts) und Brigitte Martin vom Netzwerk-Vorstand zusammen mit Prof. Dr. med. Christof Schöfl in seiner Praxis in Bamberg

Zusammenarbeit und wünschte dem Netzwerk und der GLANDULA für die Zukunft alles Gute. Als Mitglied des Wissenschaftlichen

Beirats wird er dem Verein auch weiterhin mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Neue Akzente - 21. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 13.–15.10.2017 in Aachen

Neue Akzente sollte er setzen, der 21. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag. Insbesondere sollte die Kinder- und Jugendendokrinologie stärkere Berücksichtigung finden. Ein Ansatz, der bereits im Vorfeld auf große Resonanz stieß. Die Veranstaltung war schon weit im Voraus ausgebucht. Es trafen insgesamt etwa 160 Besucherinnen und Besucher ein.

■ Mitgliederversammlung

Wichtige Themen standen für die Mitgliederversammlung an. Zunächst begrüßte die 1. Vorsitzende Helga Schmelzer alle Anwesenden, „vor allem unsere Jugendlichen und die dazugehörigen Eltern“. Der 2. Vorsitzende Thomas Bender verlas den Tätigkeitsbericht des Vorstands. Anschließend stellte Norbert Ungerer, Schatzmeister des Netzwerks, den Kassenbericht 2016 vor. Er wurde zuvor von Gisela Ludebühl und Susanne Werkmeister ohne Beanstandungen geprüft.

Heinz Claßen von der Regionalgruppe Aachen beantragte die Entlastung des Vorstands. Sie erfolgte bei nur einer Gegenstimme und Enthaltungen der Vorstandsmitglieder selbst.

Zur Vorstandswahl 2018 legte der Vorstand einen Beschluss vor. Er wurde von der Mitgliederversammlung einstimmig, bei Enthaltung der Vorstände, angenommen. Eine Briefwahl wird auch weiterhin möglich sein. Wegen des im Jahr 2015 enormen Aufwandes bei eher mäßiger Resonanz werden die



Das Publikum verfolgte die Vorträge mit großem Interesse.

Unterlagen aber nicht mehr jeder GLANDULA beigelegt, sondern nur auf Anforderung versendet. Näheres dazu lesen Sie auf S. 4.

Helga Schmelzer bemerkte abschließend: „Ich möchte mich herzlich für das Vertrauen und die Zustimmung bedanken und bei den Regionalgruppenleitern für deren engagierte Arbeit.“

■ Vorträge, Workshops und Diskussionen

Zum fachlichen Teil am Samstag und Sonntag fanden sich dann noch viele weitere Gäste von nah und fern, sogar aus dem Ausland, ein. Auf einen Teil der Themen werden wir auch noch in den folgenden Ausgaben eingehen.

Prof. Dr. med. Wolfram Karges begrüßte, zusammen mit Helga Schmelzer, alle Anwesenden. Prof. Dr. med. Tilman Rohrer hielt den ersten Fachvortrag – und zwar



Prof. Dr. med. Wolfram Karges



Helga Schmelzer

zum Thema „Diabetes insipidus“, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen. Es handelt sich um eine von starkem Wasserverlust



Prof. Dr. med. Tilman Rohrer



Prof. Dr. med. Ingo Kurth



Prof. Dr. med. Beate Karges



Prof. Dr. med. Hans Clusmann

geprägte Erkrankung. Hier ist die Bildgebung des Gehirns wichtig. Häufig ist ein Mangel an Wachstumshormon gegeben, das entsprechend ersetzt werden muss. Für die Diagnose bei Kindern gibt es konkrete Leitlinien hinsichtlich niedriger Wachstumsfaktoren und zurückgebliebenem Knochenalter. Es kann bei der Ersatztherapie zu Nebenwirkungen wie Wassereinlagerungen und Kopfschmerzen kommen, was aber bei über 90 % der Kinder nicht der Fall ist. Prof. Rohrer ging auch auf den deutlich selteneren isolierten zentralen Mangel des Hormons ACTH bei Kindern und Jugendlichen ein. Dies ist eine Hypophysengesteuerte Nebenniereninsuffizienz. Wichtig: „Die Nebenniereninsuffizienz geht immer mit einem Einbruch der Schulleistung einher.“ Bei der komplexen und individuell anzupassenden Ersatztherapie sei zu unterstreichen: „Sie können für 72 Stunden nicht überdosieren. Sie können innerhalb von drei Tagen keine Nebenwirkungen der Überdosierung produzieren.“ Neben den üblichen drei Dosen sei eine vierte Dosis vor dem Schlafengehen empfehlenswert.

Einen Beitrag zur Behandlung des Diabetes insipidus centralis lesen Sie auch in der GLANDULA 43 auf S. 21ff.

Prof. Dr. med. Ingo Kurth referierte zu der Frage: „Humangenetische Diagnostik – wann und wie?“ Der Wissenszuwachs hat sich in diesem Bereich enorm gesteigert. Die genetische Beratung sollte ein ergebnisoffener Kommunikationsprozess sein. Wichtig sind Informationen über Diagnose, Verlauf, Ursachen, Wiederholungswahrscheinlichkeit, Therapie und Vorbeugung. Ein Gentest kann unter bestimmten Voraussetzungen sinnvoll sein – etwa zur Ursachensuche, zur Sicherung einer klinischen Diagnose und zur besseren Einschätzung der Möglichkeiten präventiver Maßnahmen. Bedeutsam können außerdem die Bestimmung von Wiederholungswahrscheinlichkeiten, die Diskussion über eine mögliche vorgeburtliche Diagnostik und die sogenannte prädiagnostische Testung sein. Hier stehen folgende Fragen im Mittelpunkt: Bin ich Träger der Genveränderung in meiner Familie? Bekomme ich die Erkrankung?

Zu bedenken ist: Mittlerweile können viel mehr seltene Erkrankungen genetisch geklärt werden. Es sind aber durchaus auch unklare Testergebnisse möglich.

Prof. Dr. med. Beate Karges trug zu „Autoimmunerkrankungen bei Hypophyse und Nebennieren“ vor. Autoimmunerkrankungen sind

Krankheiten, die sich in Immunreaktionen gegen körpereigene Strukturen äußern. Sie erörterte dazu die Symptome und Befunde bei der Nebennierenrindeninsuffizienz. Zur Ersatztherapie wies Frau Prof. Karges darauf hin, dass Zäpfchen bei Kindern sinnvoll sein können. Sie erläuterte auch die Dosisanpassung von Cortison, etwa bei Fieber. Sie kann je nach Stärke 200–500 % zusätzlich bedeuten. Dabei ist auch die Erholungsphase von zwei bis drei Tagen einzukalkulieren. Die Referentin betonte außerdem die Wichtigkeit der Notfallausweise.

Die autoimmune Hypophyseninsuffizienz äußert sich unter anderem durch Diabetes insipidus, Hypogonadismus und Hypothyreose. Der Wachstumshormonmangel im Kindesalter kann im Erwachsenenalter wiederhergestellt mit Hypogonadismus, einer endokrinen Funktionsstörung der Keimdrüsen – insbesondere der Hoden –, in Verbindung stehen.

Prof. Dr. med. Hans Clusmann befasste sich mit der „Operativen Behandlung von Hypophysenerkrankungen“. Man erhält heute präzisere Informationen durch Neuronavigation, ein computergestütztes Verfahren, im Vergleich zum Röntgen während der OP. Der mikroskopische Zugang durch



Dr. med. Claudia Böttcher



Gespräche während der Pause



Stadtführung

ein Nasenloch hat eine erwiesenen niedrigen Komplikationsrate. Es ist allerdings nur ein „Tunnel“-Blick möglich, kein Blick „um die Ecke“. Dieses Problem ist beim endoskopischen Zugang durch ein bis zwei Nasenlöcher nicht gegeben. Allerdings mutet die Ansicht hier eher ungewohnt an und die Methode ist noch wenig untersucht. Insgesamt sei die Erfolgsrate vergleichbar. Eine komplette Entfernung der Tumoren sei in 64–68 % der Fälle möglich. Die mikroskopische Methode scheint etwas sicherer zu sein. Beim Endoskop ist ein höheres Risiko von Gefäßverletzungen gegeben.

Neu ist eine Kombination von OP-Techniken. Die endoskopisch assistierte mikroskopische Operation bietet die Sicherheit des mikroskopischen Zugangs und die zusätzliche Option des besseren Einblicks. Außerdem ist Navigation zur 3-D-Orientierung gegeben.

Ziele sind, die Funktion zu verbessern, etwa mit der Entlastung gefährdeter Strukturen, und den Tumor zu heilen bzw. zu therapieren.

Bei der Wahl eines guten Operateurs, so Prof. Clusmann auf eine Frage aus dem Publikum, sei es wichtig, dass er regelmäßig entsprechende Eingriffe vornehme.

Das nächste Thema lautete: „Wenn die Familie erkrankt ist – Multiple Endokrine Neoplasien“, referiert von Prof. Dr. med. Wolfram Karges. Einleitend stellte er das Fallbeispiel einer 32-jährigen Patientin vor. Bei ihr hat man neuroendokrine Tumoren in der Bauchspeicheldrüse entdeckt. Neben dem jungen Alter gab es noch weitere Auffälligkeiten: einen einschlägigen familiären Hintergrund, mehrere Tumoren in einem Organ und mehrere Tumorerkrankungen gleichzeitig. Dies deutet auf eine entsprechende erbliche Krankheit, nämlich MEN 1 hin.

„MEN 1 ist eine seltene Erkrankung, die aber so charakteristisch ist, dass wir sie sogar im Staatsexamen abfragen“, so Prof. Karges. Die Gen-Diagnostik spielt hier eine große Rolle, sollte aber nur durch Experten nach entsprechender Vorbereitung durchgeführt werden. Der Gentest ist bei erstgradigen Verwandten ab 14 Jahren angezeigt. Dem weiteren Fallbeispiel eines 23-jährigen lag das noch seltenere Krankheitsbild MEN 2 zugrunde.

Bei erblichen Tumorerkrankungen ist eine intensivere, spezielle und langfristige Betreuung erforderlich. Die Mitbehandlung der Familie, Diagnostik und gegebenenfalls Therapie, ist notwendig.

Der letzte Vortrag vor der Mittagspause befasste sich mit dem „Adrenogenitalen Syndrom“ (AGS). Es referierte Dr. med. Claudia Böttcher, die den kurzfristig ausgefallenen Experten Prof. Dr. med. Stefan Wudy ersetzte. Es handelt sich um eine Erkrankung der Nebenniere und eine angeborene Störung im Stoffwechsel der Stereoid-Hormone. AGS ist ein Überbegriff für eine große Anzahl an Enzymdefekten. Die häufigste Form ist 21-Hydroxylasemangel. Typische Symptome sind unter anderem Salzverlust, Vermännlichung und verstärkte Behaarung, rasches Wachstum im Kindes-, verminderte Fruchtbarkeit im Erwachsenenalter. Seit einigen Jahren gibt es ein Neugeborenen-Screening, also eine regelmäßige Untersuchung Neugeborener, nach spätestens 72 Lebensstunden.

Die Therapie besteht in Hydrocortison bzw. Fludrocortison. Wichtig sind aber auch Schulung und Information sowie psychologische Begleitung. Eventuell ist außerdem eine operative Korrektur angezeigt. Die Therapieziele sind akut Vermeidung von Salzverlust- und Cortisolmangelkrisen. Langfristig soll eine Über- oder Untertherapie vermieden, ein adäquates Wachstum gewährleistet und die Fruchtbarkeit erhalten werden.



PD Dr. med. Heiner Kentrup



Dr. med. Benjamin Rösing



Dr. med. Stella Kacheva



Dr. med. Michael Faust

Eine Therapieüberwachung ist unbedingt erforderlich. Neuartige Glucocorticoide könnten neue Behandlungsoptionen eröffnen.

Nach der Mittagspause lockte ein vielfältiges Angebot an interessanten Workshops:

„Wachstumshormonbehandlung vor, während und nach der Pubertät“ (PD Dr. med. Heiner Kentrup), „Schulung – Hormonersatztherapie mit Nebennierenhormonen“ (Dr. med. Christine Streetz-van der Werf und Kati Lauschet), „Sex and drugs and ...“ – Therapie mit Sexualhormonen bei Mädchen und Frauen sowie bei Jungen und Männern“ (Dr. med. Benjamin Rösing) und „Das muss jetzt sein!“ – Was tun bei psychologischen Therapieproblemen?“ (Prof. Dr. med. Beate Karges und M.Sc. Psychologin Carla Cuvelier). Über den letztgenannten Workshop finden Sie einen ausführlichen Beitrag auf S. 25.

Danach folgte noch eine kurze Zusammenfassung aller Ergebnisse des Nachmittags.

Der Andrang beim Abendprogramm war so groß, dass es in drei Gruppen aufgeteilt wurde. Hier gab es die Gelegenheit, bei einer Stadtführung die keineswegs wenigen Sehenswürdigkeiten von Aachen kennenzulernen.

Den Sonntag eröffnete Dr. med. Michael Faust mit „Neue Medikamente bei Hypophysen- und Nebennierenkrankheiten“. Hinsichtlich der Behandlung von Tumoresten von nicht-hormonaktiven Hypophysentumoren mit Bromocriptin/Cabergolin existiert eine aktuelle Studie von 2016. Hier deuteten sich bei einer Beobachtung von drei Vergleichsgruppen hinsichtlich einer Verhinderung einer Größenzunahme an. Ein weiteres Thema war Plenadren®, ein Hydrocortison-Präparat mit veränderter Wirkstoff-Freisetzung. Angesichts des hohen Preises wirken die positiven Effekte aus Sicht des Referenten eher gering. Bei bestimmten Patienten könne der Einsatz aber sinnvoll sein. Das Medikament Chronocort® hat einen ähnlichen Ansatz, ist aber noch nicht zugelassen.

Beim Versuch, langwirksame Wachstumshormone zu entwickeln, gebe es zwar gewisse Erfolge. Eine globale Vermarktung sei zurzeit aber eher fragwürdig. Pasireotid hemmt die Freisetzung des Hormons ACTH. Es wird bei Morbus Cushing und Akromegalie eingesetzt. Es sei aber bisher eher unter den Erwartungen geblieben, zumal ernste Nebenwirkungen wie Diabetes möglich seien.

Dr. med. Stella Kacheva berichtete zu „Oxytocin – Neuigkeiten vom Kuschelhormon“. Bitte lesen Sie dazu den ausführlichen Artikel auf S. 23. Prof. Dr. med. Ilonka Kreitschmann-Andermahr bot den letzten Fachvortrag, zu „Klinische Studien – Lebensqualität bei Hypophysenerkrankungen“. Über dieses Thema haben wir bereits in der GLANDULA Nr. 44, S. 19ff, ausführlich berichtet. Schließlich gab es noch Raum für eine Abschlussdiskussion und Erfahrungsaustausch. Einen Teil der Referate finden Sie auch im geschützten Mitgliederbereich unserer Website www.glandula-online.de.

Damit endete schließlich ein höchst erfolgreicher Hypophysen- und Nebennierentag. „Ich darf sagen, dass es meinen Mitarbeitern und mir unglaublich viel Spaß gemacht hat“, so Professor Karges zum Abschied.

Der Vorstand lud schließlich noch herzlich zum 22. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 26.–28.10.2018 nach Leipzig ein. Ein Termin, den man sich schon jetzt unbedingt vormerken sollte.

Christian Schulze Kalthoff

Oxytocin - Neuigkeiten vom Kuschelhormon

■ Was genau ist eigentlich Oxytocin?

Oxytocin ist ein Hormon, das ähnlich wie Vasopressin im Hypothalamus, einem Teil des Zwischenhirns, synthetisiert, das heißt hergestellt wird. Beide Neuropeptide (bestimmte organische Verbindungen) werden zum Hinterlappen der Hypophyse transportiert, zwischengespeichert und bei Bedarf ausgeschüttet. Es handelt sich um ein kleines Molekül, welches aus neun Aminosäuren besteht. Die Struktur von Oxytocin ist sehr ähnlich dem Vasopressin. Sie unterscheiden sich in zwei Aminosäuren. Patienten mit Hypophysenhinterlappeninsuffizienz haben einen Mangel an Vasopressin und damit das klinische Erscheinungsbild eines Diabetes insipidus. Das Hormon muss lebenslang ersetzt werden.

Oxytocin wird stoßweise und meist in unregelmäßigen Zeitabständen ausgeschüttet. Der Abbau erfolgt sehr schnell. Die Halbwertszeit beträgt 2–12 Minuten im Blut (Plasma), im Gehirngewebe ca. 30 Minuten.

Oxytocin-Rezeptoren, also Eiweißmoleküle befinden sich in verschiedenen Geweben: Eierstock, Gebärmutter, Brust, Plazenta, Prostata, Hoden, Thymus, Nebenniere, Gehirngewebe, Herz und Hauptschlagader. Oxytocin dockt an die Rezeptoren an, um seine Wirkung in den verschiedenen Geweben zu übermitteln.

■ Wie wirkt das Hormon?

Die physiologische, das heißt körperliche Bedeutung von Oxytocin liegt traditionell im Bereich der Fortpflanzung und Geburt. Bekannt ist, dass Oxytocin vor allem bei der

Geburt und für den Milchspendereflex beim Stillen benötigt wird, wo das Hormon Wehen einleitet und die Milchausschüttung bewirkt. Es wird vermutet, dass der Oxytocin-Spiegel während der Schwangerschaft um das 20–100-fache ansteigt. Dies ist notwendig, weil dadurch der Gebärmutterhals weiter wird und sich verkürzt.

Das Hormon beeinflusst außerdem die Ausprägung der Eltern-Kind-Bindung. Hierbei spielt auch der Hautkontakt eine wichtige Rolle. Die hohen Oxytocinspiegel beim Stillen beruhigen die Mutter und senken den Spiegel des Stresshormons Cortisol. Der Säugling schüttet nach dem Stillen Oxytocin aus und wird ruhig und zufrieden.

Oxytocin gilt zudem als Treuehormon und stärkt die Paarbindung. Dies wurde bereits in Untersuchungen bestätigt. Die Oxytocin-Ausschüttung im Gehirn ist beim Geschlechtsverkehr und beim Hautkontakt besonders hoch.

In einer Studie konnte beobachtet werden, dass bei Männern,

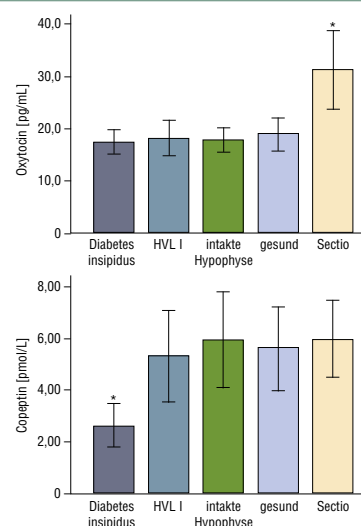


Dr. med. Stella Kacheva
Sektion Endokrinologie und Diabetologie, Medizinische Klinik III
Universitätsklinikum RWTH Aachen
Pauwelsstrasse 30, D-52074 Aachen
E-Mail: skacheva@ukaachen.de

die eine Oxytocin-Dosis in einem Nasenspray erhielten, das Belohnungssystem im Gehirn beim Anblick der Partnerin sehr aktiv war. Sie empfanden die Partnerin auch als attraktiver im Vergleich zu fremden Frauen. Gleiches galt interessanterweise ebenfalls im Vergleich zu Frauen, die mit dem jeweiligen Mann bereits gut bekannt waren. Deutlich positive Effekte bewirkt Oxytocin als Nasenspray auch hinsichtlich einer Senkung der Kalorien- und Fettaufnahme. Das Hormon scheint außerdem das Verlangen nach Belohnungssessen zu reduzieren. In einer Studie zeigte sich eine Verringerung des Snackverzehr, in

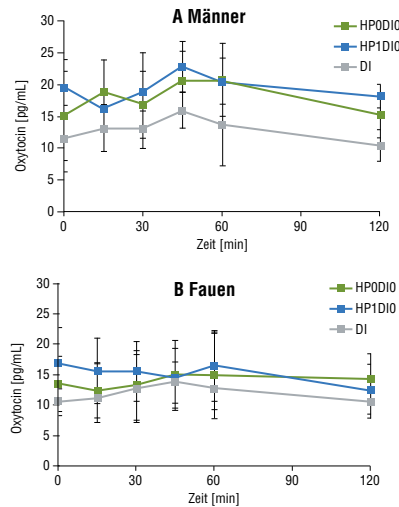
Basale Bestimmung von Plasma-Oxytocin

- N=54, Alter 44.5 ± 13.6 J.
- N=14 schwangere Frauen vor Sectio („Kaiserschnitt“), Alter 31.3 ± 6.1 J.
- Kein Unterschied in dem basalen Plasma-Oxytocin-Spiegel wurde bei den männlichen und weiblichen Patienten beobachtet.
- Der basale Copeptin-Spiegel war am niedrigsten bei den Patienten mit Hypophysenhinterlappeninsuffizienz.



Plasma-Oxytocin-Bestimmung während Insulin-Hypoglykämie-Tests

- N=32, Alter 48.2±15.5 J.
- 16 Frauen
- Insulin-Hypoglykämie-Test
- Humaninsulin 0.1-0.25 units/kg
- intakte Hypophyse (N=12)
- Hypophysenvorderlappeninsuffizienz (N=12)
- Kortisol < 20 µg/dl
- Diabetes insipidus (N=8)
- pathologischer Durstversuch



diesem Fall insbesondere des Verzehr von Schoko-Keks. Beachtlich sind außerdem die neuropsychologischen Auswirkungen unabhängig von Familie und Partnerschaft. Aktuelle Studien an Menschen befassen sich nahezu ausschließlich mit der Bedeutung von Oxytocin in dem prosozialen Verhalten. Diese legen nahe, dass Oxytocin als ein die Psyche beeinflussendes Hormon eine wichtige Rolle für die Ausbildung sozialer Bindung einnimmt. Oxytocin baut die Bindungen zu unbekannt Menschen auf, steigert Vertrauen und verbessert die Wahrnehmung sozialer Signale.

Es wird vermutet, dass das Hormon in der Entwicklung sozialer Phobien und anderer emotionaler Störungen wie Autismus eine wichtige Rolle spielt. Bei einer Untersuchung an 62 gesunden Männern konnte festgestellt werden, dass die Probanden, die Oxytocin in einem Nasenspray erhielten, deren Ängste intensiver wahrnahmen als die Kontrollgruppe. Es kam jedoch zum beschleunigten Auslöschung der Angst unter der Wirkung von Oxytocin. Das Hormon könnte in Zukunft auch eine Rolle bei der Behandlung verschiedener Angststörungen spielen.

Die Bedeutung von Oxytocin für die Patienten mit Hypophysenhinterlappen- und Hypophysenvorderlappeninsuffizienz sowie unter Stressbedingungen ist noch nicht ausreichend untersucht.

Da ADH und Oxytocin von identischen körperlichen Strukturen synthetisiert und ausgeschüttet werden, wird vermutet, dass die Patienten mit ADH-Mangel auch einen Mangel an Oxytocin aufweisen. An der Uniklinik Aachen läuft zurzeit eine Studie zu „Oxytocin bei Patienten mit Hypophysenhinterlappeninsuffizienz“. In ihr sind auch Betroffene von Diabetes insipidus eingeschlossen.

Dagegen wurde die Oxytocin-Forschung außerhalb der Psychologie und Psychiatrie lange Zeit erschwert, da keine zuverlässige Messmethode verfügbar war. Oxytocin hat ein sehr kleines Molekül und somit ist es sehr schwierig, reines Oxytocin aus der Plasmaprobe zu gewinnen. Mit einigem Aufwand konnte ein ELISA Assay, ein antikörperbasiertes Nachweisverfahren für die Bestimmung von Plasma-Oxytocin bei Menschen in Aachen etabliert werden.

Die Messungen von basalem (grundlegendem) Oxytocin im Plasma ergaben keinen Unter-

schied im Oxytocin-Spiegel zwischen den Patienten mit gesunder Hypophyse und jenen mit Hypophysen-Funktionsstörung. Gleichzeitig zeigten die schwangeren Frauen vor Kaiserschnitt eine starke Erhöhung des Oxytocin-Spiegels. Der Insulin-Hypoglykämie-Test ist ein neuroendokriner Test zur Überprüfung der Hypophysenfunktion bei Patienten mit Verdacht auf Hypophysenvorderlappeninsuffizienz. Dabei hatten Patienten mit Diabetes insipidus deutlich erniedrigte Oxytocin-Spiegel im Vergleich zur gesunden Gruppe und den Betroffenen mit Hypophysenvorderlappeninsuffizienz.

Fazit

Wegen seiner vielerlei sozialen und körperlichen Effekten wird Oxytocin zurzeit heiß diskutiert und ist auch immer wieder Thema in den Medien. Es gab sogar schon eine Studie, die Effekte auf Geiz und Fremdenfeindlichkeit untersucht hat. Insbesondere in Verbindung mit positiven Vorbildern scheint es deutliche Auswirkungen zu geben. Bislang ist allerdings keine gesicherte Erkrankung bekannt, die auf einen Oxytocin-Mangel oder eine Fehlfunktion von Oxytocin-Rezeptoren zurückzuführen ist.

Zurzeit ist das Hormon in Deutschland nur zur Förderung der Milchentleerung beim Stillen oder zum Abpumpen der Milch als Nasenspray zugelassen. Bei psychischen Störungen wie Autismus wird es bereits gelegentlich eingesetzt. Die Zukunft wird zeigen, ob sich hier positive Einschätzungen erhärten und ob sich noch weitere Anwendungsgebiete eröffnen.

*Christian Schulze Kalthoff
nach einem Vortrag von
Dr. med. Stella Kacheva*

„Das muss jetzt sein.“ – Was tun bei psychologischen Therapieproblemen?

Verschiedene wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass die sogenannte fehlende Therapieadhärenz oder –compliance ein häufiges Problem auch bei chronischen Erkrankungen darstellt. Hierbei geht es um die Frage, wie oft und warum manche Patienten die verordneten Medikamente nicht oder nicht richtig einnehmen. Dies stellte das zentrale Thema des vierten Workshops auf dem 21. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag am 14. Oktober 2017 im Universitätsklinikum Aachen dar. Er wurde von Frau Prof. Dr. med. Beate Karges und Frau M.Sc. Psychologin Carla Cuvelier geleitet.

■ Ausgangslage

Beispielsweise zeigten Haynes und Kollegen (2002), dass ca. 50 % der Patienten mit chronischen Erkrankungen die verordnete Medikation nicht oder nicht richtig einnehmen. Weitere Untersuchungen legen nahe, dass dies in der Hälfte der Fälle jeweils unabsichtlich oder absichtlich geschieht (Ley, 1997). Als Konsequenz zeigen sich Verschlechterungen der Symptome, welche im ernstesten Fall gesundheitliche Schäden verursachen oder sogar lebensbedrohlich sein können. Zudem werden hohe Versorgungskapazitäten gebunden: Ca. 30 % der Krankenhausbesuche, in denen es um die Medikation der Patienten geht, werden durch Fälle von fehlender Therapieadhärenz verursacht (vgl. Lam & Fresco, 2015). Dies ist mit erheblichen Kosten verbunden (vgl. Vermeire & Kollegen, 2001).

Daher wurden die Teilnehmer des interaktiven Workshops zunächst

in einer Umfrage aufgefordert, anonym anzugeben, wie oft sie oder erkrankte Angehörige in den letzten vier Wochen die Medikation nicht wie verordnet eingenommen hatten. Hier zeigte sich, dass ca. ein Drittel der Teilnehmer die Medikamente zwischen zwei und zehn Mal pro Monat nicht oder nicht richtig einnahmen. Auch empfand ca. die Hälfte der Patienten die regelmäßige Einnahme gelegentlich oder häufig als eine Belastung. Dies unterstrich die wissenschaftlich untersuchten Zahlen zu dieser Frage und verdeutlicht, dass der Analyse der verschiedenen Gründe einer Falsch- oder Nicht-Einnahme eine hohe Wichtigkeit zukommt. In Kleingruppen sollten die Teilnehmer mögliche Gründe hierfür erarbeiten. Die Ergebnisse dieser Gruppenarbeit wurden zusammengetragen und unter den Betroffenen mit Hinblick auf mögliche Lösungsstrategien diskutiert.



M.Sc. Psychologin
Carla Cuvelier

■ Gründe für Nicht- oder Falscheinnahme von Medikamenten

Es zeigte sich, dass die Gründe für eine solche Nicht- oder Falsch-Einnahme in drei Kategorien eingeteilt werden können: (1) Organisation, (2) fehlendes Verständnis und (3) psychische Belastungen.

Schwierigkeiten in der Organisation äußern sich z. B. durch das Vergessen der Einnahme oder durch die Aufgabe, eine neue Alltagsroutine



Durch nicht oder falsch eingenommene Medikamente kann es zu enormen Problemen kommen.

mit den Medikamenten zu entwickeln. Mögliche Lösungsstrategien stellten Erinnerungshilfen durch Wecker und Apps auf Smartphones dar (siehe dazu auch S. 17f.) sowie mündliche Erinnerungen durch Familienangehörige und vorbereitete Medikamentensets.

Die Kategorie „Fehlendes Verständnis“ umfasste Kommunikations- oder Vertrauensprobleme zwischen Patienten und Ärzten. Die Teilnehmer nannten z. B. fehlende oder unzureichende Aufklärung über mögliche Nebenwirkungen und deren Behandlung sowie weitere Aspekte, in denen es meist um Zweifel an der Risiko-Nutzen-Bilanz der Medikation ging. Die Teilnehmer berichteten ebenfalls kritisch über die teilweise sehr begrenzte Zeit für Arzt-Patienten-Kontakte, in welcher trotz alledem eine ausführliche Wissensvermittlung bei komplexen chronischen Erkrankungen stattfinden sollte. Außerdem zeigte sich, dass Sorgen über Wechselwirkungen bei neu- oder zeitweilig verordneten Medikamenten ebenfalls häufig zu einer Nicht-Einnahme der „alten“ oder „neuen“ Medikation führten. Die Teilnehmer beschrieben die Hürden, um eine genaue Aufklärung möglicher Wechselwirkungen zu erhalten, teilweise als zu hoch. Als mögliche Lösungsstrategie wurde hier vor allem eine offene Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten benannt. Sie bedarf allerdings regelmäßig einer beharrlichen Eigeninitiative von Patienten, um erfolgreich zu sein. Genau dieses hartnäckige Nachfragen bei Unsicherheiten bezüglich der Medikation wurde von vielen Teilnehmern als sehr anstrengend und erschöpfend beschrieben. Selbsthilfegruppen wie z. B. das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen wurden in diesem Rahmen als sehr wertvoll und hilfreich von allen Teilnehmern bewertet.

Hier könnten sowohl persönliche Erfahrungen als auch Wissen über Medikamente und Nebenwirkungen in einer verständnisvollen Atmosphäre ausgetauscht werden.

Die dritte Kategorie „psychische Belastungen“ zeigte ein sehr breites Spektrum an genannten Themen. Es wurden mögliche Erkrankungen wie z. B. Depressionen, Angststörungen und Suchterkrankungen aufgeführt, welche die regelmäßige Einnahme von Arzneimitteln deutlich erschwerten. Weiterhin nannten die Teilnehmer mehrfach die soziale Ausgrenzung durch eine chronische Erkrankung. Dies spiele besonders für betroffene Kinder und Jugendliche eine große Rolle und führe zur Verweigerung der Medikation. Auch die beginnende Akzeptanz einer chronischen lebensbegleitenden Erkrankung stellt für die allermeisten Patienten eine große Aufgabe dar. Wird sie nicht angegangen, kann dies zu einem „Ignorieren“ der Erkrankung und somit ebenfalls zu einer Nicht-Einnahme der Medikamente führen. Als Lösungsstrategien wurde hier die Wichtigkeit von stabilen und vertrauensvollen sozialen Kontakten in der Familie und im Freundeskreis unterstrichen. Hier wird schließlich oftmals als erstes eine große Sorge oder seelische Belastung durch eine Änderung im gewohnten Verhalten der Person deutlich. An dieser Stelle sprach man Selbsthilfegruppen erneut eine hohe Bedeutung zu. Weiterhin können Gespräche beim behandelnden Fach- oder Hausarzt, eine Überweisung zu einem psychiatrisch oder psychotherapeutisch arbeitenden Kollegen eine Lösung darstellen. Im Falle von betroffenen Kindern und Jugendlichen sind Erziehungsberatungsstellen weitere Ansprechpartner, um Lösungen für Konfliktsituationen z. B. in der Zeit der Pubertät entwickeln zu können.

Fazit

Insgesamt zeigte sich in einem lebhaften und offenen Austausch, dass Menschen mit einer chronischen, endokrinologischen Erkrankung vor vielen organisatorischen, sozialen und seelischen Herausforderungen stehen. Wichtig sind besonders ein gutes soziales Netzwerk, bestehend aus Familie, Freunden und Selbsthilfegruppen, sowie ein vertrauensvolles Verhältnis zum behandelnden Facharzt. Diese beiden Punkte spielen eine große Rolle bei der Bewältigung dieser Herausforderungen. Wir danken allen Teilnehmern für die interessierte Mitarbeit und hoffen, dass neue Anregungen mit nach Hause genommen werden konnten!

M.Sc. Psychologin Carla Cuvelier &
Prof. Dr. med. Beate Karges
E-Mail: cuvelier.c@gmx.de

Literatur:

- 1) Haynes, R.B.; McDonald, H.P. & Gard, A.X. (2002) Helping patients follow prescribed treatment: clinical applications. JAMA
- 2) Ley, P. (1988) Communicating with patients: improving communication, satisfaction, and compliance. London: Croom Helm.
- 3) Lam, W.Y. & Fresco, P. (2015). Medication Adherence Measures: An Overview. BioMed Research International.
- 4) Vermeire, E.; Hearnshaw, H.; Van Royen, P. & Denekens, J. (2001) Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics.

„Hypophyse – was ist da denn kaputt?“

Schon in der Pubertät war es merkwürdig: Nein, es war gar nicht in der Pubertät. Denn die gab es bei mir eigentlich nicht. In der Zeit, in der sich meine Mitschüler damit beschäftigten, wen sie warum lieben und wie sie ihre sexuellen Höhenflüge der inneren Schmetterlinge in den Griff bekommen könnten, war es bei mir eher eine Leere. Zumindest was die Orientierungen und Neigungen anging. Als in der Schule Bilder von einem ausgewachsenen Genitale gezeigt wurden, war mir zunächst unklar: Ist das bei jedem Mann so? Denn bei mir hatte das ganz anders ausgesehen. Überhaupt: Aufklärungsunterricht? Wofür braucht man so etwas? Wofür gibt es Sexualität, wenn ich doch nichts davon spüre. Wenn ich nicht weiß, ob ich nun Mann oder Frau anziehend empfinde, und ich mir auch keine Gedanken über Nachwuchs mache, keine Idee habe, wie man sexuelle Praktiken ausleben könnte.

■ Untersuchungen

Weit über die Pubertät hinaus hatte ich einen starken Nachtschweiß, es setzte rasch eine Fettleibigkeit an, die nicht mit meiner Ernährung im Einklang stand, und ich verzeichnete eine ausdauernde Müdigkeit bei einer regelmäßigen Zunahme meiner Herzfrequenz. Mein Hausarzt kam dann schlussendlich darauf, mich beim Endokrinologen vorzustellen. „Da ist aber einiges durcheinander“, sagte dieser nach dem ersten Blick auf meine Laborwerte. „Niedriges TSH, niedriges fT3 und fT4. Sie haben in jedem Fall eine Hypothyreose“, meinte er. „Was habe ich?“, fragte ich, da mir die Diagnose unklar war. „Na ja, eine Schilddrüsenunterfunktion. Wir machen gleich einmal eine Sono.“ Er

bat mich, den Hemdknopf zu öffnen, und warnte: „Es wird kalt.“ Ja, sie war ziemlich klein, zu klein für eine normale Entwicklung. „Ich bitte ihren Hausarzt, nochmals entsprechende Immunparameter zu bestimmen.“ So sandte er mich nach Hause, mit dem zusätzlichen Hinweis: „Gehen Sie denn nicht in die Sonne? Sie sind so fahl im Gesicht! Und außerdem haben Sie viel zu wenig Vitamin D. Ich schreibe Ihnen da etwas auf. Und die Schilddrüsenhormone müssen auch noch eingestellt werden!“

Mein Hausarzt hatte schließlich alle Werte beieinander und diagnostizierte eine „Hashimoto-Thyreoiditis“, vor allem aufgrund der Ergebnisse der Sonographie. Er war sich aber nicht ganz sicher ob der Ätiologie, der der Krankheit zugrunde liegenden Ursache. Er fragte nach möglichen anderen Betroffenen in der Familie, die unter dem autoimmunen Abbau des Schilddrüsengewebes leiden, was ich aber verneinen musste. „Hat der Endokrinologe denn nichts zu Testosteron, FSH und LH gesagt?“, fügte er noch an. „Nein, wieso, was ist das denn?“ - „Nun, das sind die Sexualhormone – und fast keines davon ist in Deinem Blut nachweisbar. Bei einem bald Volljährigen sollte das anders aussehen.“ Nachdem der Facharzt darüber aber kein Wort verloren hatte, vereinbarten wir, es weiter zu beobachten. Tatsächlich entwickelte ich zunehmende Muskelschmerzen bei kurzen Gehstrecken und verspürte immer öfter im Tagesverlauf eine große Abgeschlagenheit. Es war nicht nur eine Erschöpfung, sondern sie führte gar bis zur vollständigen Erlahmung. Ich hatte kaum noch Kraft im Körper, um irgendeiner Aufgabe nachzugehen. Nachdem ich an einem Spezialzen-

trum für Muskelerkrankungen keine wegweisende Diagnostik erhalten hatte, verwies man mich allerdings an eine endokrinologische Uniklinik.

■ Diagnose und Behandlung

Und dort fiel zum ersten Mal ein Wort, das sich mich seither als eine durchaus fordernde Krankheit begleitet: „Wir haben bei Ihnen einen hypogonadotropen Hypogonadismus festgestellt“, sagte die freundliche Ärztin. Darunter versteht man eine Unterfunktion der Geschlechtsdrüsen. Sie meinte gleichsam, dass meine Schilddrüse mittlerweile eigentlich ganz gut eingestellt sei. „Aber nun sollten wir über eine Hormonsubstitution nachdenken“, gab sie mir mit auf den Weg – und ich war irritiert. Machen das nicht eigentlich nur diese Bodybuilder, die stärkere Muskeln bekommen wollen? Ist das nicht eher „Doping“?

Die Aufklärung durch die Experten hatte mir allerdings deutlich klargemacht, dass es sich um eine medizinische Notwendigkeit handelte, jetzt aktiv zu werden. Denn langfristig würden diese Laborwerte zu massiven Einschränkungen führen. „Das ist, als wären sie mit 25 schon ein Senior“, so einer der Mediziner an der Uniklinik, die mich ermutigten, fortan regelmäßig an die Spritze mit Testosteron zu denken. Gleichzeitig veranlassten sie eine Magnetresonanztomographie vom Schädel. „Warum das?“, wollte ich erfahren. „Hat das nicht etwas mit meinem kleinen Hoden zu tun, der keine Hormone produzieren kann?“ Man entgegnete mir, dass die Laborwerte deutlich darauf hinweisen, dass eine „höhere Ebene“ betroffen sei, die Hypophyse, die Hirnanhangsdrüse,

die das Genitale erst zur Produktion anregt. „Und was kann dort kaputt sein?“, fragte ich noch mit einem jugendlichen Leichtsinn. „Wir warten ab“, so der Arzt.

Im Kernspin ergab sich ein Hypophysenadenom, das mit fünf Millimetern aber klein war und gemäß Experten nicht eindeutig darauf hinweist, warum meine Hormonspiegel derart niedrig sind. Mittlerweile hatte die Muskelmasse an Händen und Füßen messbar abgenommen, an Handgelenken und Fußgelenken konnte man das in Zentimetern feststellen. Und eine zunehmend depressive Stimmung machte deutlich, welche globalen Auswirkungen der Hypogonadismus auf meinen gesamten Organismus hatte. Vorsichtshalber schickte man mich auch zur Knochendichtemessung. „Eigentlich ist sie in Ihrem Alter nicht nötig, aber wir haben erhöhte Calcium-Werte bei Ihnen im Blut gemessen, was auf eine beginnende Osteoporose hindeuten könnte.“ Und so war es auch. Genauer gesagt: Eine „Osteopenie“, die Vorstufe des Knochenschwundes, wurde festgemacht an den Aufnahmen, die sich einreihen in ein weiteres Untersuchungsergebnis: In der Uniklinik wurde ein Karyogramm, eine Darstellung des Chromosomenbestandes, angefertigt, jedoch: „Ein Klinefelter-Syndrom haben Sie nicht“, bestätigte mir die Humangenetikerin. „Das können wir ausschließen“ – und fügte hinzu: „Das ist doch auch schon mal gut!“ Wenngleich ich erst nachlesen musste, was man darunter überhaupt versteht.

Nach einigen Jahren der Substitution mit Testosteron war mein Gewicht noch nicht merklich zurückgegangen, dafür waren meine Leberwerte angestiegen. „Wir sollten Sie einmal zu einem Gastroenterologen schicken.“ Der wollte eigentlich nur meine Fettle-

ber inspizieren, als er bemerkte: „Da ist irgendetwas, Sie haben eine Raumforderung in der Leber.“ Eine Biopsie, also eine Gewebeprobe, sollte Klarheit bringen, doch rasch kam der Gedanke auf, dass es sich um eine Nebenwirkung der Hormongabe handeln könnte. „Das ist äußerst selten“, schrieb ein Professor aus einer Spezialambulanz, an die mein entnommenes Gewebe gesandt wurde. Ein „Beta-Catenin-mutiertes Adenom“, das an der Grenze war, bösartig zu werden, wie man mir verdeutlichte. Aufgrund meines Gesundheitszustandes entschied man nämlich, doch nicht große Teile der Leber konservativ zu entnehmen. Aber: Wie denn nun weiter mit der Testosteron-Substitution? Zwischenzeitlich war die Gabe abgesetzt worden, aber die Werte sanken wieder unter den Grenzbereich. Und meine Gesamtsituation verschlechterte sich neuerlich.

■ Der heutige Stand

Das war erst vor einigen Monaten – und jetzt habe ich mich durchgerungen, es nochmals zu versuchen. Allerdings nur unter ständiger Kontrolle durch den Hepatologen (Leberspezialisten). Endokrinologen und andere Fachärzte arbeiten glücklicherweise zusammen, ungeklärt bleibt letztlich noch die Ursache des Hypogonadismus. Denn das Hypophysenadenom war es ob seiner geringen Größe wohl nicht, es musste nicht einmal entfernt werden. Und aufgrund der Adipositas (krankhaftes Übergewicht)? Sie kam allerdings ausgeprägt erst nach der Feststellung der Unterfunktion von Hirnanhangsdrüse und – wie sich mittlerweile herausstellte – auch der Nebenniere. Sie weicht aber nur geringfügig von ihrer Leistung ab, wie ACTH und CRH im entsprechenden Test belegten, aber durchaus auch eine merkwürdige Kurve meiner Vitalität im Tagespro-

fil gesehen erklären konnten. Die Suche geht also weiter, es passt auch nicht die extreme männliche Körperbehaarung. Sie fiel schon vor der Testosteron-Gabe auf und korrespondiert nicht mit einer Gynäkomastie, einer Ausformung der männlichen Brust, die bei mir überdies zeitweise leichte Milchabsonderungen erkennen ließ. Hier ergab die Untersuchung, die ansonsten nur Frauen kennen, zwar keine Auffälligkeit, obwohl ich mittlerweile auch nicht mehr so ganz sicher bin: Ja, vom Aussehen ein Mann, aber bist du das auch emotional wirklich?

Die psychischen Belastungen sind nicht leicht. Denn tatsächlich sind nicht nur sexuelle Gefühle, die momentan eher auf eine homosexuelle Orientierung bei einer Reifungskrise der männlichen Identität hindeuten, sondern auch die Auswirkungen der Mangelerscheinungen eine Herausforderung. Das bedingt Aufmerksamkeit an vielen verschiedenen Punkten. Wachsamkeit und ständige Kontrollen sind nun an der Tagesordnung, zunehmende Gedächtnisstörungen machen mir klar, weshalb man den Hypogonadismus eigentlich das Syndrom des „alternden Mannes“ nennt. Mit Disziplin und Durchhaltevermögen lässt sich aber vieles ertragen, das wissen auch andere Betroffene. Und deshalb soll der vorliegende Bericht kein Mitleid erzeugen, sondern eher anregen, selbst bei vielen Baustellen nicht aufzugeben und zu versuchen, den Durchblick zu bewahren. Die Reise wird weitergehen. Und ich bin jederzeit bereit, meine Erfahrungen mit denen zu teilen, die ebenso unterwegs sind mit ihren eigenen Symptomen, mit ihrer Geschichte und mit ihren Hoffnungen, Nöten und Sehnsüchten!

*D. R.

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

Mein Leben ohne Hypophyse

Ich war 17 Jahre alt und ein sehr quirliges, lebendiges und lebensfrohes Mädchen.

Ich bin der Meinung, wenn man mit seinem Körper im Einklang ist, merkt man schnell, wenn etwas nicht stimmt. So war es auch Mitte meines siebzehnten Lebensjahres. Ich stand früh auf und war nur müde, ständig wollte ich schlafen. Mir war den ganzen Tag übel. Ich konnte kaum etwas essen. Am schlimmsten jedoch waren die Kopfschmerzen. Kopfschmerzen, wie man sie nicht beschreiben kann. Hinzu kam ein drückender Schmerz auf dem rechten Auge, welcher mich fast zum Wahnsinn getrieben hat. Als ich 18 Jahre wurde, entschlossen mein damaliger Freund und ich in unsere erste gemeinsame Wohnung zu ziehen. Eine aufregende Zeit. Jedoch nicht für mich. Ich schleppte mich von Termin zu Termin, ständig im Hinterkopf, wann ich endlich wieder ins Bett könne. In dieser Zeit absolvierte ich eine Ausbildung zur Zahnärztin, welche mir unheimlich Spaß machte. Doch der 8-Stunden Tag wurde irgendwann zur Qual. Ich konnte mich nicht mehr konzentrieren, hatte Schmerzen in Kopf, Auge und Bauch. Vor allem wusste ich nicht, wie ich es meinem damaligen Chef und meinen Kollegen erklären soll, da ich selbst keine Antwort auf all das hatte.

■ Ärztemarathon

Schließlich entschied ich, dass es so nicht weitergehen kann. Es begann ein Ärztemarathon.

Ob Hausarzt, Internist, Neurologe, HNO-Arzt ... keiner konnte mir helfen, trotz ausführlicher Untersuchungen. Stets war die Antwort der Ärzte, dass das alles psychosomatisch bedingt sei.

Ich konnte es schon nicht mehr hören.

Mir ging es zunehmend schlechter. Ich schlief den ganzen Tag und meldete mich immer öfter auf Arbeit krank. In meiner Berufsschule bekam ich ständig die Note „Sechs“ in sämtlichen Fächern, weil ich im Unterricht einfach einschlief. Selbst meine Klassenkameraden hatten dafür kein Verständnis mehr und verhielten sich sehr abweisend. Dabei tat mir das alles sehr leid, doch ich konnte nichts gegen meine Müdigkeit tun. Neben den ganzen Symptomen kam eines Tages dieser starke Durst hinzu. Am Anfang konnte ich es noch kontrollieren, aber nach einer gewissen Zeit trank ich ohne Kontrolle, bis es um die 6–7 Liter am Tag waren. Unsere Küche stand voll mit Wasserkanistern. Die Kontrolle über mein Trinkverhalten und die daraus resultierende Ausscheidung hatte ich vollkommen verloren.

Diese Zeit zog sich circa ein Jahr hin.

Anfang September lag ich abends, wie immer auf der Couch und sah fern. Ich bemerkte, dass mein T-Shirt nass war und schaute nach. Als ich ins Bad ging und sah, dass mir Milch aus beiden Brüsten lief, war das ein riesiger Schock. Auf Arbeit musste ich mich mehrmals am Tag umziehen, weil immer ein nasser Fleck um meiner Brust sichtbar war. Ich wusste selbst nicht, was mit mir los war, daher wollte ich Fragen von Kollegen dringend vermeiden.

Da ich circa eine Woche später, zufällig einen Kontrolltermin beim Frauenarzt hatte, beschloss ich, die Sache bis dahin auf sich beruhen zu lassen. Mir war mittlerweile fast alles egal, meine Außenwelt nahm ich kaum noch wahr. Alles tat mir weh. Ich war sehr verzweifelt.

Die Woche verging und ich hatte meinen Termin bei der Frauenärztin. Sie rief bei unserem städtischen Krankenhaus an, um für mich ein Notfall-MRT (Magnetresonanztomographie, ein bildgebendes Verfahren) zu organisieren.

Nach dem MRT saß ich mit meinem Vater im Gang und wartete auf den Radiologen. Dieser kam aus seinem Zimmer und war leichenblass. Er bat uns in sein Zimmer und ich sah auf seinem Bildschirm bereits diesen Tumor in meinem Kopf. Er musste gar nichts sagen. Zu dieser Zeit absolvierte ich gerade meinen Röntgenschein für meine Ausbildung. Ich kannte mich mit solchen Bildern aus. Ich bin ohnmächtig geworden. Als ich wieder zu mir kam, war auch mein Vater leichenblass. Der Radiologe erklärte uns, das ich einen relativ großen Tumor in meinem Kopf habe, er aber hier nichts für uns tun könne. Es gäbe jedoch eine sehr gute Universitätsklinik ganz in der Nähe in Dresden, wo wir uns noch heute vorstellen sollen.

Es waren ungefähr zwei Stunden, bis wir von einem Arzt in der neurochirurgischen Ambulanz aufgerufen wurden. Es waren die zwei schlimmsten Stunden in meinem Leben. Ich wusste nur, dass ich einen Tumor im Kopf habe, mehr nicht.

Der Neurochirurg erklärte mir, dass es höchstwahrscheinlich ein Hypophysentumor ist und dass er durch seine Größe und Lage schon einiges Gewebe zerstört hatte. Das passte auch zu meinen Symptomen, welche ich ihm erzählte. Er erklärte uns, dass ich heimfahren soll, dieser Fall in einer Ärztekonzferenz besprochen wird und sie sich bei mir melden würden.

Ich nahm den nächsten Zug und fuhr zurück in meine Heimatstadt. Am Bahngleis wartete bereits meine Mutter. Wir verstanden uns gerade in meiner Pubertät nie wirklich gut, aber da haben wir uns zum ersten Mal regelrecht in die Arme geschmissen und bitterlich geweint. Die Menschen um uns herum dachten bestimmt, dass wir uns seit Jahren nicht gesehen hatten.

■ Operation

Ich bekam schnell Nachricht vom Krankenhaus. In genau einem Monat, am 1.10.2009 sollte nun der OP-Tag sein. Ich hatte drei Wochen Zeit mich darauf vorzubereiten. In dem Brief stand genau drin, wie sie vorgehen wollen. Die Schädeldecke wird geöffnet und so versucht, den Tumor zu entfernen.

Ich meldete mich von der Arbeit ab und erklärte meinen Freunden in der Schule alles. Die meisten konnten es gar nicht glauben und boten nachhaltig ihre Hilfe an. Doch mir ging es nach wie vor sehr schlecht und ich wollte nur schlafen und allein sein. In den drei Wochen aß ich sehr wenig, wog am Ende nur noch 40 Kilo. Ich beschäftigte mich mit 18 Jahren mit dem Thema Tod und der Frage, wie Angehörige so etwas besser verarbeiten können. Ich wollte für alles gewappnet sein. Es waren die schlimmsten drei Wochen meines Lebens. Was ist, wenn es schief geht? Was ist, wenn es gut geht? Sieht man mir danach etwas an? Verliere ich meine Haare? Mir konnte keiner helfen, doch besonders unangenehm fand ich zu sehen, wie sehr meine Familie darunter gelitten hatte. Das war für mich das Allerschlimmste. Daher versuchte ich nach außen stark zu sein, gerade für meine Großeltern. Schließlich checkten wir in der Frühe im Krankenhaus ein. Meine Eltern waren bei mir, als ich mich



am Empfang in der Klinik vorstellte. Als mir die Schwester das Bändchen um den Arm legte, bekam ich fast einen Nervenzusammenbruch. Dann kam das Aufklärungsgespräch des Chirurgen. Meine Mutter, der Arzt und ich saßen in einem kleinen Raum auf Station. Er war sehr nett und wurde im Laufe meines Krankenhausaufenthaltes mein Lieblingsarzt. Den Ablauf der Operation veranschaulichte er uns mit einem Kopf, den man in Einzelteile auseinanderklappen konnte. Es war ein Schock. Ich wusste zwar, dass mein Schädel geöffnet werden musste, aber das noch mal so veranschaulicht zu sehen, war mir zu viel. Als die Chefärztin rein kam, wurden alle ganz ruhig. Die Frau hat eine Aura, wie ich sie noch nicht kannte. Ich glaube bis heute, dass kein anderer Mensch mich so hätte beruhigen können wie sie. Ich hatte einige Fragen und Bitten, wie zum Beispiel, dass ich nur wenig Haare verlieren möchte und sie versprach mir, nur so viel wie notwendig abzurazieren. Schließlich ist sie auch eine Frau und kann sich in diese Situation reinversetzen. Ich bekam noch eine Schlaftablette und wartete dann auf den Morgen. Von der Schwester wurde ich um halb sieben geweckt,

musste mir die Zähne putzen und den OP-Kittel anziehen. Im OP-Vorbereitungsraum waren viele Schwestern. Sie spritzen mir das Narkosemittel und mir wurde eine Maske zum Atmen auf das Gesicht gedrückt. Ab diesen Zeitpunkt habe ich keine Erinnerung mehr.

Die Ärzte gingen von einem Hypophysentumor aus, doch die Pathologie zeigte den Nachweis eines Kraniopharyngeoms. Die Operation dauerte sieben Stunden und die Chefärztin hat den Eingriff selbst durchgeführt. Der Tumor war wohl so immens, dass er den Großteil der Hypophyse beschädigt hatte.

■ Nach der OP

Als ich von der Narkose aufwachte, fand ich mich auf einer Wachstation wieder. Meine Eltern saßen neben mir und weinten. Ich weinte auch, aber wusste trotzdem, dass ich es geschafft hatte. Die Ärzte verabreichten mir so starke Schmerzmittel, dass ich mein Umfeld nicht mehr richtig wahrnahm. Ich sah Dinge, die nie da gewesen sein konnten. Doch am schlimmsten waren die Schmerzen, der viel zu straffe Turban um meinen Kopf und die

ganzen Schläuche in meinem Körper. Ich hatte einen zentralen Venenkatheter im Hals, einen Blasen-katheter, mehrere Zugänge im Arm und einen Schlauch zum Abfließen des Hirnwassers. Ich konnte keine Nacht schlafen, alle Menschen in dem Raum stöhnten und hatten Schmerzen. Am zweiten Tag sollte ich noch ein MRT bekommen und wenn dies gut ausfallen würde, könne ich wieder auf die normale Station. Zum Glück war das der Fall.

Als ich wieder in mein Krankenzimmer kam, war meine Bettenachbarin schon entlassen und eine neue Frau da. Sie hatte ebenfalls einen Hirntumor und große Angst vor dem nächsten Tag. Leider wurde mir immerzu schwindlig und ich schlief ein, doch auch sie musste zwei Tage vor der Operation schon ins Krankenhaus, sodass wir genug Zeit hatten uns zu unterhalten. Wir verstanden uns toll. Es ist sehr hilfreich, einen Menschen zu treffen, mit dem man die gleichen Ängste teilt. Als ihr großer Tag war, wünschte ich ihr alles Gute und viel Kraft, dann war ich allein im Zimmer und schlief. Eigentlich schlief ich immer, da mir stets schwindlig wurde und ich Sterne sah. Am vierten oder fünften Tag kam meine ganze Familie ins Krankenhaus. Ich freute mich tierisch, nur leider war das eine zu große Anstrengung, sodass wir das Treffen sehr früh wieder abbrechen mussten.

Einige Zeit nachdem meine Bettenachbarin schon ein paar Tage weg war, fragte ich die Schwester, ob sie immer noch auf der Wachstation sei. Doch sie durfte mir keine Auskunft geben, war aber auch etwas komisch zu mir, als ich fragte. Als dann an dem Tag eine neue Frau in das Zimmer eincheckte, wusste ich, dass etwas nicht stimmte. Ich erfuhr später, dass es zu Komplikationen kam und sie

es nicht geschafft hatte. Ich war am Boden zerstört und fragte mich, wie oft so etwas vorkommt und ob ich einfach nur viele Schutzengel hatte. Mit der Zeit kam ich wieder etwas zu Kräften und versuchte mit der Physiotherapeutin einige Schritte zu gehen. Da brauchte ich viel Geduld, ständig wurde mir schwindlig und ich musste mich wieder hinlegen. Doch es wurde jeden Tag besser, sodass ich mit meinem Infusionsständer auch einige Schritte auf dem Gang gehen konnte, immer in Begleitung. Nachdem mein Blasen-katheter entfernt wurde und ich auch allein wieder ins Bad gehen konnte, sah ich mich zum ersten Mal im Spiegel. Ich weinte bitterlich, denn ich erkannte mich nicht. Ein riesiges Pflaster, quer über den Kopf zeigte mir, dass doch mehr Haare entfernt wurden, als ich hoffte. Das gesamte Gesicht war in allen Farben prächtig angeschwollen und gelb vom Desinfektionsmittel aus dem OP-Saal.

Der schlimmste Schmerz war die Entfernung des Schlauches aus dem Kopf und Hals. Doch meine Mutter hielt mir tapfer die Hand, obwohl ihr dabei immer schwummrig wurde.

Zu Kontrolluntersuchungen in der Augenklinik oder beim Endokrinologen musste ich das Haus verlassen. Da ich nur schlecht laufen konnte, fuhr mein Vater mich immer mit dem Rollstuhl in die verschiedenen Häuser der Uni-Klinik. Obwohl es mir egal sein konnte, schämte ich mich über die Blicke, die mir die Menschen schenkten. Seitdem habe ich größten Respekt vor allen Rollstuhlfahrern, die ihren Alltag meistern.

Ich konnte die Ärzte überreden, mich einige Tage früher zu entlassen. Mein Vater fuhr mich zurück in die Heimat, wo ich begann, wieder selbstständig auf die Beine zu kommen. Die Ärzte rieten mir zu einem Behindertenausweis, doch mit 18 Jahren will man von sowas nichts wissen. Auch eine Reha habe ich

abgelehnt. Doch sobald ich wieder zuhause war, merkte ich auch die Schwierigkeiten nach einer solchen OP. Ich hatte körperlich sehr abgebaut, nahm viele Tabletten, weshalb ich auch durch das Kortison das typische Mondgesicht bekam und hatte stets Kopfschmerzen bei den kleinsten Anstrengungen. Mich rief dann die Krankenkasse eines Tages an und riet mir nochmals zu der Kur. Also nahm ich an und stellte mich auf drei Wochen Rehabilitation ein.

Das Kurzentrum war wieder weit weg von Zuhause, also musste ich wieder Abschied nehmen. Das Thema Reha möchte ich kurzfassen, weil ich sehr enttäuscht war. Ich kam auf eine Diabetikerstation, da man mich mit den Tabletten (Hydrocortison, L-Thyroxin und Minirin) einstellen wollte. Es war alles andere dort als eine Erholung. Die Behandlungen waren schlecht, das Personal unfreundlich und ich hatte eine Bettenachbarin, die stets das Bad verließ, nicht ohne dass überall Blut klebte. Nach circa zwei Wochen bin ich zu der Stationsärztin gegangen und hatte mich selbst entlassen.

Mein Leben verlief dann sehr gut. Obwohl mich die Zahnärztekammer nicht zu meiner Prüfung zulassen wollte, da ich ein 3/4 Jahr fehlte, konnten meine Lehrer diese trotzdem überreden und ich schaffte meine Ausbildung mit der Note „Zwei“ abzuschließen. Danach machte ich in einem Jahr mein Abi und begann eine Lehre als OP-Assistentin. Nachwirkungen zeigten sich eigentlich nur bei Wetterumschwung oder wenn man sich mal am Kopf gestoßen hatte. Ich durfte auch die Dosis meines Kortisons verringern. Alles lief super. Als ich 21 war, lernte ich meinen jetzigen Mann kennen, den ich im Juli 2015 geheiratet hab. Wir zogen zusammen und schmiedeten schon Pläne für alle möglichen Dinge.

Da wir in unserem städtischen Krankenhaus eine Radiologie haben, bin ich fünf Jahre lang, anfangs halbjährlich, nach drei Jahren nur einmal im Jahr zur Kontrolle zum MRT gegangen. Die Ärzte dort sagten stets, dass alles in Ordnung sei. Doch letztes Jahr sagte mir ein Bauchgefühl, warum sollte ich diese ganzen CD's nicht mal in die Uni-Klinik schicken. Damit sich das die Neurochirurgen anschauen, die mich auch operiert hatten. Ich bekam kurze Zeit später einen Anruf, dann noch mal etwas Schriftliches. Es hieß, dass alle Aufnahmen nur sehr verschwommen aufgenommen wurden und deshalb keine genaue Diagnose gestellt werden kann. Ich war fassungslos. Ständig bekam ich das Kontrastmittel und auf einmal erfuhr ich, dass alles für die Katz war.

Ich machte mir sofort einen Termin in der Uni-Klinik und da kam das böse Erwachen.

Der Tumor war wieder da. Zwar noch recht klein, doch es hatte sich in den sechs Jahren ein Rezidiv gebildet. Die Ärzte hatten mich immer darauf vorbereitet, dass das passieren kann. Doch ich hab daran nie geglaubt, weil es mir gut ging. Ich wusste nicht, wie ich mit dieser Nachricht umgehend sollte. Wie sollte ich das meiner Familie erklären, dann standen wir kurz vor unserer Hochzeit. Ich vereinbarte einen Termin bei der Chefärztin, die auch meine erste OP durchführte und wollte ihren Rat. Sie sagte, dass es keinen Sinn ergäbe, zu warten, da die Operation dadurch nicht einfacher werden würde und sie mich auch nicht so einschätzt, als wenn ich damit leben könne, einen Tumor im Kopf zu haben. Da hatte sie recht. Also begab ich mich am 2.8.2015 wieder in die Hände der Klinik.

■ Erneute Operation

Es kostete mich immer viel Kraft wieder dorthin zurückzukehren, wo ich die schwerste Zeit durchlebt hatte. Die Ärzte sagten mir im Voraus schon, dass es möglich wäre, durch die Nase zu operieren. Somit hatte ich Hoffnung, dass alles gar nicht so schlimm werden würde. Auf meiner Arbeit meldete ich mich für sechs Wochen ab, was im Nachgang unrealistisch war. Ich hatte die Sache ein wenig unterschätzt.

Auf Station angekommen, weinte ich wieder, wie damals. Es gab noch einige Schwestern von früher, die mich sogar noch erkannten und die Station war auch noch dieselbe. Ich versuchte mich am Tag vor der OP abzulenken, indem ich rumlief, mit meinem Vater essen ging. Doch die Termine, wie Anästhesie, musste ich zwischendurch dennoch wahrnehmen. Die Chefärztin stellte mal wieder ihr bestes Team zusammen. Das erzählte mir die Anästhesistin beim Aufklärungsgespräch. Irgendwie hatte ich das Gefühl, dass sie Mitleid mit mir hatte. Der Chirurg, der mich am nächsten Tag operieren sollte, stellte sich in meinem Zimmer vor und wirkte sehr ruhig und ausgeglichen. Ich sagte ihm, dass ich große Angst habe und er erwiderte es mit einem „Das hätte ich auch“, was mich nicht gerade beruhigte. Den Ablauf der Operation durch die Nase hatte ich bereits nachgeforscht, daher wusste ich, was der Arzt mir erzählen wird. Am Morgen holten mich früh die Schwestern. Ich war wieder die erste. Alles war wie damals und ich fing an zu weinen.

Ich wurde wach und mein Vater saß an meinem Bett. Ich lag wieder in demselben Überwachungsraum, wie damals. Nur dass ich klar denken konnte, auch wenn mir der Kopf wehtat.

Ich fragte mich, ob alles gut ging, da kamen auch schon die Ärzte und gaben grünes Licht.

Die Nasentamponaden, Tampons zur Blutstillung, waren sehr unangenehm und ließen mich nicht schlafen. Man bekam keine Luft und wenn man doch mal kurz einschlieft, wurde man vom eigenen Schnarchen wieder geweckt.

Am nächsten Tag bin ich schon auf die normale Station verlegt worden. Ich hatte glücklicherweise fünf Tage ein Einzelzimmer. Sehr überrascht war ich darüber, wie gut es mir ging. An dem Abend brachte mein Mann mir sogar eine Pizza zum Abendbrot. Alles war okay und ich fühlte mich gut. Den Arzt, der mir die Tamponaden am nächsten Tag ziehen wollte, kannte ich noch von vor sechs Jahren. Eine Schwester bat mir an ihre Hand zu halten, da es nicht gerade angenehm werden würde. Mit einem sehr straffen Ziehen riss er die Tamponade raus. Ich hatte mich sofort gefragt, ob das mit so einer Gewalt gemacht werden sollte. Aber ich wollte am Ende auch nur wieder gut atmen.

Mein Mann kam wieder in mein Zimmer und wir verbrachten den Tag dort zusammen. Das war der Vorteil bei einem Einzelzimmer. Ich versuchte mit ihm einige Schritte auf dem Gang zu gehen, als mir die Nase lief. Ich beugte mich mit dem Kopf ein wenig aus dem Fenster und dann fing es an, regelrecht zu fließen. Ich dachte mir erst nichts weiter dabei und legte mich wieder ins Bett. Als eine Schwester reinkam, fragte ich, ob dies normal sei. Natürlich war es das nicht, sodass einige Tropfen in ein Röhrchen aufgefangen wurden und man es sofort ins Labor schickte. Als der Arzt davon hörte, kam er gleich zu mir und machte sich mit der Flüssigkeit vertraut. Leider war das Sekret leicht milchig, aber flüssig. Das war ein Indiz dafür, dass es sich hier um Hirnwasser handelte und irgendwo ein Leck sein musste.

Er erklärte mir, dass er sich ziemlich sicher ist und die OP wiederholt werden muss. Der Arzt lief im Zimmer auf und ab und konnte es kaum verstehen. Doch es war eindeutig. Ich war wie in einer Art Schockstarre. Da ich nicht begreifen wollte, dass ich das alles noch mal erleben muss. Die Operation fand am nächsten Tag statt.

Es war so selten, dass Nebenwirkungen auftraten, warum dann bei mir? Das fragte ich mich ständig. Sowie auch, was ist, wenn das Leck nicht gefunden wird und ich noch mal operiert werden muss. Ich wog nach wie vor nur 45 Kilo und irgendwann macht auch die Psyche mal schlapp. Am nächsten Tag wurde ich wieder einige Etagen nach unten gefahren. Der einzige Unterschied zu dem vorgestrigen Tag war, dass ich noch mehr weinte als zuvor.

Im Anästhesieraum angekommen, wollte ich nur, dass mir die Maske aufgelegt wird, damit ich nichts mehr mitbekam, als ich eine vertraute Stimme hörte. Dann sah ich die Ärztin, die auch mit mir am Anfang das Gespräch führte und versuchte, mich zu beruhigen. Sie sagte mir, dass sie die ganze Zeit bei meinem Kopf sitzen bleiben würde und nichts passieren wird. Tatsächlich war sie die erste Ärztin, die mich in solch einer Extremsituation beruhigen konnte. Sie streichelte meinen Kopf, bis ich einschlief. Wieder aufgewacht, ging es mir schlechter als zwei Tage zuvor. Die Vollnarkosen zeigten ihre Wirkung und machten mich sehr schwach. Doch ich fühlte mich dennoch fitter, als ich sicherlich war. Es ging mir immer besser und ich versuchte nur die Zeit im Krankenhaus herumzubekommen. Mein Mann war jeden Tag von früh bis abends an meiner Seite, was mir unheimlich viel Kraft gegeben hat. Als meine Mutter mit ihrem Lebensgefährten und meinem Bruder zu Besuch kam, sollten mir gerade

wieder die Tamponaden gezogen werden. Also hielt sie wieder meine Hand und ich ließ es über mich ergehen. Diesmal war es ein anderer Arzt, der es sehr vorsichtig machte. Nach anderthalb Wochen konnte ich das Krankenhaus verlassen.

Aus den sechs Wochen, die ich mich auf Arbeit abgemeldet hatte, wurden drei Monate. Ich unterschätzte die Zeit nach der Operation. Was ich nicht bedachte, war, dass man weder etwas heben noch schwer tragen durfte. Die Zeit zuhause machte mich wahnsinnig, ich traute mich aber auch nicht viel zu machen und war sehr vorsichtig. Am schlimmsten jedoch war es, nicht mehr zu wissen, wann einem die Nase lief und ob es normal war, wenn sie es tat. Ständig hatte ich das Gefühl, dass mir die Nase tropfte. Ich steigerte mich so hinein, dass ich Panikattacken bekam und mein Mann von der Arbeit kommen musste. Ich besuchte meinen HNO-Arzt vor Ort oft und fragte ihn, ob alles okay sei.

Die Operation ist nun ein halbes Jahr her und noch immer habe ich Momente, wo mich eine feuchte Nase erschreckt. Nach einer Eingliederung konnte ich aber wieder normal arbeiten. Ab und zu bekomme ich noch Kopfschmerzen, die ich wiederum als Narbenschmerzen deute. Aber das ist alles nicht so schlimm. Insgesamt habe ich trotz einiger Einschränkungen viel Optimismus und Lebensfreude.

■ Fazit

Ich möchte Menschen Mut machen, die so etwas oder Ähnliches erlebt haben, nicht den Kopf in den Sand zu stecken. Es geht nicht darum, zu vergessen, sondern damit zu leben und umgehen zu können. Ich werde jeden Tag daran erinnert, wenn ich früh meine Medikamente nehme oder ich mir die Haare kämme und

kein Gefühl mehr seit sechs Jahren auf dem Kopf habe. Oder wenn es um Kinderplanung geht, wo ich unzählige Therapien über mich ergehen lassen muss. Das Leben ist dadurch vielleicht nicht einfacher geworden, aber man lernt viel, auch über sich selbst.

In der Zeit vor meiner ersten OP hätte ich gern einen solchen Bericht gelesen.

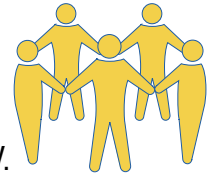
Natürlich würde ich mir wünschen kerngesund zu sein, aber auf der anderen Seite bin ich auch dadurch viel reifer geworden. Es gibt immer Menschen, denen es noch schlechter geht und die keine guten Aussichten auf Heilung haben. Daran habe ich oft gedacht.

Wir leben in einer Zeit, in der man eine tolle Versorgung bekommt, ohne auch nur einen Cent dafür zu bezahlen. Alle Menschen, die auf unser Gesundheitssystem schimpfen, waren meiner Meinung nach noch nie richtig krank oder brauchten nie ernsthaft Hilfe. Denn ich brauchte sie und mir wurde geholfen. Ich behaupte, eine starke 25-jährige Frau zu sein, die schon viel erlebt hat und immer positiv aus der Sache herausgegangen ist. Und das macht mich sehr stolz.

Auch das habe ich sehr intensiv erfahren: Das Leben ist einfach viel zu kurz, um es nicht zu genießen. Damit meine ich nicht jeden Moment, wie es viele behaupten, denn das ist gar nicht möglich. Ich meine die Momente, wo es angebracht ist. Wo man zur Ruhe kommt, etwas Tolles erlebt oder einen schönen Song hört. Dann habe ich meistens Tränen in den Augen. aber nicht weil ich wehleidig werde, sondern weil ich mit einem Lächeln auf das zurückblicke, was ich geschafft habe, und einfach stolz auf mich bin.

*S. A.

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



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

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

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

Kontaktadresse:

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

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



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

**Leberkomplikation bei
Hormonsubstitution:
Selten, aber oho ...**

Eigentlich war ich wegen etwas ganz anderem beim Gastroenterologen vorstellig geworden: Die auffallend hohen Leberwerte, ein diffus druckschmerz im Oberbauch rechts und eine zunehmende Abgeschlagenheit führten mich zu ihm, nachdem bereits im Ultraschall eine deutliche Hepatomegalie (Lebervergrößerung) entdeckt worden war. Doch die erneute Sonographie ließ all das eher uninteressant werden. Denn plötzlich war dort eine Läsion (Schädigung) zu finden, im IV. Lebersegment, nur wenige Zentimeter groß. Echoarm, also im Ultraschall nur schwach reflektierend, aber abgerundet. In einer ohnehin vorgesehenen Punktion, dem Einstechen einer Nadel, wurde nun gleich auch eine Gewebeprobe aus dem Herd entnommen. Denn radiologisch war keine abschließende Aussage im bildgebenden Verfahren Computertomographie zu treffen. Lange Tage des Zitterns gingen dahin, die Verdachtsdiagnose des Hepatozellulären Karzinoms, eines Leberzellkrebses, war in ihrer Abkürzung „HCC“ in mein Gedächtnis gebrannt.

Zunächst konnte auch die pathologische Beurteilung kein Ergebnis liefern. Die Histologie (Gewebsuntersuchung) votierte generell eher zu einem gutartigen Tumor, doch noch konnte der Lebertumor nicht bestätigt werden. Erst durch einen Spezialisten gelang die weitere Einordnung: Ein Beta-Catenin (Pro-

tein) mutiertes Gewebe lag vor, mit einer hohen Entartungstendenz. Die Frage kam auf, wie diese seltene Kombination einer Fettleberhepatitis und eines solchen Tumors zusammengehen. Die Lösung ergab sich aus meiner Medikamentenliste: Aufgrund einer Störung in der Aktivität der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) und einem sich daraus entwickelnden Hypogonadotropen Hypogonadismus (Minderfunktion der Keimdrüsen) ging ich seit Jahren einer Hormonersatztherapie nach. Ja, die Beipackzettel lieferten einen Hinweis für die Gefahr eines Lebergeschehens. Doch mit einer derartigen Entwicklung schienen auch die Experten überrascht gewesen zu sein. Denn sie erwarteten Tumore dieser Art eher bei Bodybuildern, die fahrlässig Steroide zum Aufpumpen ihrer Muskeln nutzen.

Die Leberzelltumore stellen insgesamt eine Seltenheit dar. Nach Schätzungen treten sie jährlich bei einem von einer Million Menschen auf, typischerweise rund um das 30. Lebensjahr. Sie bleiben dabei zunächst ohne weitergehende Symptomatik, lediglich bei einem Größenwachstum auf mehr als fünf Zentimeter ist ein diffuses Druckgefühl im rechten Oberbauch möglich. Die Tumormarker im Blut (Substanzen, die auf Tumore hinweisen) sind ebenso unauffällig wie die eigentliche Leberfunktion. Nur ausnahmsweise treten gleichzeitig Veränderungen des Lebergewebes bei erhöhten Transaminasen (Leberenzyme) auf. Leberzelltumore sind in der Regel solitär (einzeln)

auf tretend, lediglich ab und zu gibt es Häufungen oder das Anwachsen des Tumors auf Größen über 20 Zentimeter – dann zumeist bei Männern. In der Regel finden sich keine Portalgefäße im Adenom, die Zellen sind oft leicht vergrößert, Gallengänge liegen überwiegend nicht vor. Ursächlich kann neben Hormongebrauch auch eine Glykogenspeicherkrankheit, eine spezielle Stoffwechselkrankheit, sein. Entstanden sind die Tumore entweder auf Grundlage einer Mutation des Gens HNF1 mit fettigen Hepatozyten (im Stoffwechsel aktive Zellen) – oder, wie genannt, für Beta-Catenin mit möglicher maligner (bösaartiger) Transformation und Dysplasie (Fehlbildung).

Meist lässt sich die genaue Diagnose erst durch die Entnahme einer Gewebeprobe und radiologische Untersuchungen feststellen, da differenziert auch eine fokale noduläre Hyperplasie (gutartige Wucherung), Lebermetastasen, Angiome (Gefäßmissbildungen) oder auch das Hepatozelluläre Karzinom in Betracht gezogen werden müssen. Ich selbst war aufgrund des Verdachts für letzteres bereits auf eine Teilentfernung der Leber eingestellt, dann wurde doch die Radiofrequenz-Thermoablation („Verkochung“ des Tumors) gewählt. Denn die Prognosen sind bei den Tumoren insgesamt gut. Und auch übermäßige Ängste sind nicht angebracht. Denn nicht jede Behandlung mit Hormonen führt zu solch besonderen Neubildungen. Gleichsam bleibt gerade

bei Substitutionen des männlichen Geschlechtshormons Testosteron, aber auch bei der Gabe weiblicher Geschlechtshormone und der Anwendung der „Pille“ und vergleichbaren Verhütungsmitteln immer die Gefahr einer Beteiligung der Leber. Alternativen zu finden, ist schwierig, denn auch Endokrinologen sind gefordert, wenn ein Hormon aufgrund einer heftigen Nebenwirkung plötzlich nicht länger als adäquates Medikament in Betracht gezogen werden kann. Dann ist die Zusammenarbeit wichtig – zwischen Hepatologen (Leberspezialisten), Hormonspezialisten und Internisten. Ich bin dankbar, sie an meiner Seite zu haben ...

*D. R.

Quelle: VALLA, Dominique Charles in: Adenom, hepatozelluläres. ORPHA54272. Paris: April 2008 (http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=54272&lng=DE)

Lieber Herr R.,
liebe Leserinnen und Leser,

als wir diesen Leserbrief erhalten haben, haben wir lange diskutiert, ob wir ihn abdrucken sollen. Der Grund unseres Zweifels war die Sorge, dass er vielen Patienten, die Hormone einnehmen, Angst machen könnte. Da aber das Problem, das Herr R. sehr eindrücklich schildert, nicht von der Hand zu weisen ist, haben wir uns für den Abdruck entschieden. Wir hatten uns hierbei zusätzlich auch mit einem Hepatologen, Prof. Dr. med. Geier von der Uniklinik Würzburg, beraten. Gemeinsam mit ihm führten wir auch nochmals eine aktuelle Literaturrecherche durch. Diese bestätigt die Einschätzung von Herrn R., die wir hier auch von unserer Seite unterstreichen wollen: Während es bei der Einnahme der „Pille“ durchaus nicht ganz selten zu gutartigen und eigentlich harmlosen Veränderungen

der Leber kommt, einer sogenannten FNH = Fokale noduläre Hyperplasie, sind Lebertumoren unter Testosteron extrem viel seltener. Sie sind sogar so selten, dass es keine verlässlichen Zahlen hierzu gibt. Und genau wie Herr R. schreibt, kommen sie meist nur bei Menschen vor, die deutlich höhere Testosterondosen nehmen als diese beim Hypogonadismus, der Unterfunktion der Keimdrüsen, üblich sind. Aber Ausnahmen können wie immer die Regel bestätigen. Aus diesem Grund wird der Endokrinologe während einer Testosterontherapie immer die Leber mit im Auge haben und bei Problemen tatsächlich den Hepatologen hinzuziehen. Aber bei den allermeisten Patienten wird dies zum Glück nicht notwendig sein. In diesem Sinne wollen wir uns nochmals herzlich bei Herrn R. für seinen Beitrag bedanken und hoffen dennoch, dass niemand dadurch verängstigt wird.

Im Namen der ärztlichen
Herausgeber
Prof. Dr. med. Martin Fassnacht

▶ Mit großen Interesse las ich im Heft Nr.44 die Antwort von Prof. Dr. med. Quinkler auf die von der Regionalgruppe Bremen geschilderten Problemfelder.

Da ich selbst seit fast 20 Jahren an primärem Morbus Addison erkrankt bin und selbst einige (auch unschöne) Erfahrungen gemacht habe, möchte ich auf zwei der im Schreiben genannten Punkte eingehen:

Einführung der Europäischen Notfallkarte:

Eine gute Idee, die meiner Auffassung nach leider an der Ausführung scheitert.

Ich selbst besitze seit Bekanntwerden meiner Erkrankung einen solchen Ausweis. Leider musste ich die Erfahrung machen, dass ...

a) ... in Notfällen bei gleichzeitiger Bewusstlosigkeit und ohne Anwesenheit einer Person, die mich kennt, in keinem einzigen Fall nach einem Notfallausweis gesucht wurde. Nach Wiedererlangen des Bewusstseins musste ich selbst die Notfallsanitäter darauf aufmerksam machen.

b) ... bei Vorzeigen des Ausweises in der Notaufnahme wird dieser von Ärzten leider nicht immer ernst genommen (z. B. wurde in meinem Fall bei schwerer Magen-Darm-Grippe erst auf einen notwendigen Bluttest verwiesen, bevor mir Hydrocortison verabreicht werden dürfe).

Hier sind Alternativen wie z. B. ein SOS-Armband vielleicht angebrachter, damit das Notfallpersonal nicht mehr in der Zwickmühle ist, in die Brieftasche der Patienten sehen zu müssen. Das Armband sollte bei Prüfen des Pulses bemerkbar sein – so hoffe ich.

Des Weiteren wird erwähnt, dass auch die Angehörigen geschult werden sollen. Dies ist in der Tat ein guter und wichtiger Punkt, denn in einer Notfallsituation wissen die nächsten Angehörigen so, was es zu tun gilt. Nachdenklich werde ich dann, wenn Angehörige oder Freunde einen Notfall-Patienten in die Notaufnahme fahren bzw. bei Eintreffen der Sanitäter vor Ort sind, aber ihre Hinweise auf die Gabe von Cortison abgewiesen wird. Es entsteht der Eindruck, dass es sich um überbesorgte Verwandte handeln würde, die dem Notfallpersonal in ihre Zuständigkeit reden wollen.

Hier gilt es irgendwie eine Brücke zwischen Zuständigkeiten und Erfahrungen der Ärzte und den (gut gemeinten) Hinweisen der Begleitpersonen der Patienten zu bauen.

*K. D.

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

Antwort von
Prof. Dr. med. Marcus Quinkler:

Die Europäische Notfallkarte sollte jeder Patient mit Nebenniereninsuffizienz zusätzlich zu seinem nationalen Notfallschein tragen, um bei Reisen ins Ausland einen zusätzlichen Hinweis auf seine Erkrankung zu haben.

Auch uns ist es bekannt, dass medizinisches Fachpersonal häufig nicht nach medizinischen Hinweisen (z. B. im Portemonnaie) bei Patienten in Notfallsituationen sucht und auch dass in Notfallsituationen häufig nicht, oder sehr verzögert, Hydrocortison gegeben wird. Um dies zu verbessern, bedarf es sicherlich einer verbesserten Ausbildung und Schulung des Notfallpersonals (z. B. im Medizinstudium oder in den Rettungssanitäter-Ausbildungen von Feuerwehren, ASB, Rotem Kreuz etc.). Wie dies angegangen und durchgeführt werden kann, ist aber noch unklar und bedarf sicherlich mehrerer Initiativen (nicht nur der endokrinologischen Fachgesellschaft). Ein Notfallarmband ist sicherlich eine gute Idee und wir werden dies innerhalb unserer Sektion diskutieren und Entwürfe machen.

Bis dies alles verbessert ist, sollte aber jeder Patient ein aktuelles und komplettes Notfallset (bestehend aus zusätzlichen Hydrocortison-Tabletten, Prednisolon-Zäpfchen und einer Hydrocortison-Notfall-Ampulle mit Spritzenbesteck) bei sich haben und zudem (wie seine Verwandten und Freunde) geschult sein, die Hydrocortison-Notfallspritze in den Muskel zu geben. In Notfallsituationen, wenn der Notarzt oder Rettungsdienst gerufen wurde, sollte möglichst schon vor Eintreffen desselben die Notfallampulle gegeben werden, um dann längere Wartezeiten (z. B. in Notfallaufnahmen) schon mit ausreichend Hydrocortison abgedeckt zu haben.



Notfallschein



Europäische Notfallkarte

Vortrag zum Schwerbehindertenrecht bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Für unsere Mitglieder haben wir eine lesenswerte Präsentation zu einem Vortrag eingestellt. Er wurde bei einer Veranstaltung der Regionalgruppe HITS Ulm gehalten. Thema ist "Anwendung des Schwerbehindertenrechts bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und Diabetes". Referent war Siegfried Ungewitter, ehrenamtlicher Richter am Sozialgericht Ulm und ehemaliger Leiter des Versorgungsamtes Ravensburg.

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
Stefanie Veit
Tel.: 0821/8 07 68 90
stefanie-veit@web.de

Regionalgruppe Bad Hersfeld

Loredana Diegel
Mobil: 0160/8 43 51 64
hypophysengruppe.hef@gmx.de

Regionalgruppe Berlin

Informationen über die Geschäftsstelle

Regionalgruppe Bielefeld/Minden

Hilde Wilken-Holthaus
Tel.: 05206/51 16
B.H.Wilken@web.de
Karl-Heinz Meese
Tel.: 05251/9 11 08
karlheinz@meese-paderborn.de

Regionalgruppe Bremen

Kathleen Bade
Mobil: 0171/1 18 56 84
Glandula-bremen@email.de

Regionalgruppe Coburg

Denise Mehls
Mobil: 0171/8 03 27 70
shg-nebenniere-coburg@outlook.de

Regionalgruppe Dortmund

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

Regionalgruppe Erlangen

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

Regionalgruppe Frankfurt

Karin Weber
Mobil: 0174/4 24 86 76
kariwebe@gmx.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
buero@endokrinologie-ingolstadt.de
Sabine Hartmann
Tel.: 0841/12 81 03 90
hartmann.selbsthilfeingolstadt@gmx.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.: 09621/156 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

Weitere Regionalgruppen,
verwandte Vereine und Gruppen und
ausländische Gruppen siehe Rückseite

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

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

Ausländische Gruppen

Schweiz:

„Wegweiser“

Schweizer Selbsthilfegruppe
für Krankheiten der Hypophyse
Arnold Forter
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 Erkrankungen (ACHSE) e.V.

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

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

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

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

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 unten 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-Lastschrifteinzugsverfahren.

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:

- 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

Informationsbroschüre
Morbus Addison
Nebennierenunterfunktion
für Patienten

Informationsbroschüre
**Adrenogenitales
Syndrom mit
21-Hydroxylase-Defekt**
für Patienten

Informationsbroschüre
**Hypophysen- und
Nebennieren-
erkrankungen
bei Kindern
und Jugendlichen**

Informationsbroschüre
Hypophysentumoren
für Patienten

Informationsbroschüre
Cushing-Syndrom
für Patienten



NETZWERK

Informationsbroschüre
Diabetes insipidus
für Patienten

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

**Psychische Probleme
bei Patienten mit
Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen**

**Therapie mit Geschlechtshormonen
(Sexualhormone) bei Erwachsenen**
für Patienten

**UK
SH** **NETZWERK**

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

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: 10. April 2018

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:

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Zentrum für Innere Medizin - Endokrinologie, Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacherstraße 6, 97080 Würzburg, E-Mail: fassnacht_m@ukw.de

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

PD Dr. med. Jörg Flitsch, Neurochirurgische Klinik, Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martinstraße 52, 20251 Hamburg

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 Gebührenzahlung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49.

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und 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)