

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 46

Heft 1-18



Schwerpunkt-Thema:
Das Leben nach einer
Operation



GLANDULA
Linchen

das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie,
jetzt fest in jeder GLANDULA integriert!

Publik

- Mikronährstoffmangel
- Regionalgruppenleiter-Treffen 2018
- Einladung zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Leipzig

Schwerpunkt-Thema

- Das Leben nach einer Hypophysenoperation
- Das Leben nach einer Nebennierenoperation

Weitere Beiträge

- Neue Medikamente
- Connshing
- Erfahrungsberichte

Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie haben es sicher schon gleich beim Titelbild bemerkt: Das GLANDULinchen ist nun fest in der GLANDULA integriert. Dies unterstreicht die zunehmend intensiveren Bemühungen des Netzwerks, Betroffene im Kinder- und Jugendalter noch stärker einzubinden.

Auch das GLANDULinchen hat nun ein neues Herausgeber-Team. Alles Weitere lesen Sie ab S. 33.

Aber natürlich hat die „erwachsene“ GLANDULA ebenfalls wieder einiges zu bieten: Im Publik-Teil finden Sie unter anderem einen Beitrag zu dem sehr interessanten Thema „Mikronährstoffmangel“ (S. 12). Einen Höhepunkt unter den diesjährigen Veranstaltungen wird sicher der 22. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag vom 26.–28.10. in Leipzig darstellen. Informationen zu diesem großen Patientenkongress und dessen umfangreiches Programm können Sie ab S. 15 studieren.

Den Schwerpunkt dieser Ausgabe bildet das Leben nach einer Operation. Wir wissen aus zahlreichen Patientengesprächen, dass dieses Thema viele Betroffene beschäftigt und bisweilen auch beunruhigt. Mit sachlichen Informationen werden wir hoffentlich Ängste nehmen können. Wobei Risiken und unangenehme Aspekte natürlich nicht verschwiegen werden. Zur Hypophysenoperation berichtet Prof. Dr. Flitsch (S. 18f.), zur Nebennieren-OP Prof. Dr. Fendrich (S. 20ff.). Des Weiteren stellen wir neue Medikamente für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen (S. 23ff.) und ein vermeintlich neues Krankheitsbild (das sogenannte Connshing-Syndrom) vor (S. 26ff.). Außerdem lesen Sie noch zwei hoffentlich hilfreiche Erfahrungsberichte zur Brustoperation und Hydrocortison-Ersatztherapie (S. 29) sowie zur Rehabilitation (S. 30f.).

Wir wünschen Ihnen eine spannende und informationsreiche Lektüre sowie eine angenehme Sommerzeit!

Herzliche Grüße aus Würzburg, Hamburg und Berlin.

Ihr



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



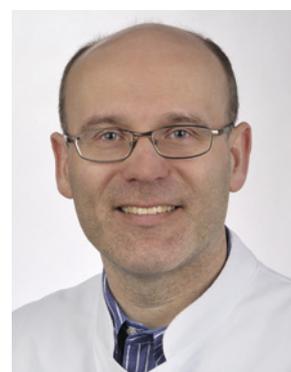
Prof. Dr. med. Jörg Flitsch



Prof. Dr. med. Marcus Quinkler



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Prof. Dr. med. Jörg Flitsch



Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Publik

Vorstandswahl 2018	8
Vortrag über Mikronährstoffmangel bei der Regionalgruppe Bielefeld	12
Netzwerkpreis 2018	13
Regionalgruppenleiter-Treffen 2018	14
Einladung zum 22. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 26.-28.10.2018 in Leipzig	15



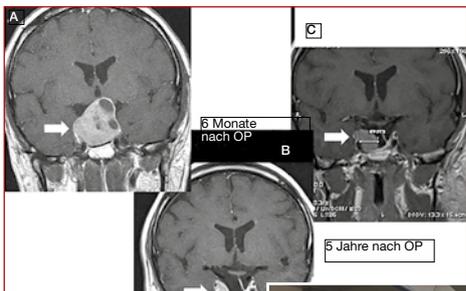
Netzwerkpreis 2018



Regionalgruppenleiter-Treffen

Schwerpunkt

Wie lebe ich nach einer Hypophysenoperation weiter?	18
Wie lebe ich nach einer Nebennierenoperation weiter?	20



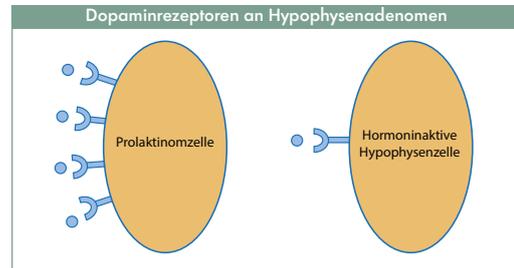
Kernspintomographien der Hypophyse bei hormoninaktivem, invasiv gewachsenen Adenom



Adrenalektomie mit minimal-invasiven Operationsverfahren

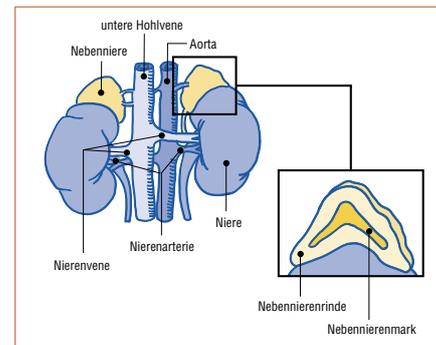
Nachlese vom 21. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 13.-15.10.2017 in Aachen

Neue Medikamente bei der Behandlung von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	23
---	----



Diagnostik

Ein Umdenken bei Nebennierenerkrankungen – Conn oder Cushing? Manchmal sogar Connshing!	26
---	----



Erfahrungsberichte

Brustoperation und Hydrocortison-Ersatztherapie	29
Rehabilitation als Addison-Patientin	30

GLANDU Cliniken

Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter	34
Die „Kinder-Hypophysengruppe“ geht auf Sendung	36
„18 – Was nun?“	38



Beim Sender Radio Rheinwelle ging die „Kinder-Hypophysengruppe“ auf Sendung.

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	Juni, Juli, August 2018 28. November 2018	jeweils um 19.00 Uhr 20. Juni, 25. Juli oder 22. August (es wird gesondert eingeladen) Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	27. Juni 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	28. Juni 2018 13. September 2018 10. November 2018	jeweils um 19.00 Uhr um 14.00 Uhr Ort (sofern nicht anders angegeben): Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	10. September 2018 03. Oktober 2018 07. November 2018 05. Dezember 2018 06. Februar 2019	19.45 Uhr (Expertentreffen) 18.00 Uhr (Tag der Deutschen Einheit) 18.00 Uhr 18.00 Uhr (mit Weihnachtsfeier) 18.00 Uhr Ort: Faulenstraße 31, 28195 Bremer Stadtmitte, in den Räumen des Netzwerks Selbsthilfe, 1. Stock, Haltestelle „Radio Bremen/VHS“ Unser neuer Raum ist barrierefrei und mit öffentlichen Verkehrsmitteln vom Hauptbahnhof aus gut zu erreichen, Haltestelle „Am Stern“. Bitte nehmen sie vorab Kontakt auf per Mail an glandula-bremen@email.de oder telefonisch unter 0421-51 70 14 94 oder 0171/1 18 56 84. Alle Betroffenen sind herzlich willkommen, auch wenn sie noch kein Mitglied sind oder bei unklarer Diagnose.
Coburg	11. Juli 2018 08. August 2018 12. September 2018 10. Oktober 2018 14. November 2018 12. Dezember 2018	Die Coburger Regionalgruppe trifft sich immer am zweiten Mittwoch im Monat jeweils um 18.00 Uhr. Ort: Selbsthilferäume, Neustadter Str. 3, Coburg
Dortmund	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	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	
Erlangen	01. August 2018 01. Oktober 2018 05. Dezember 2018	jeweils um 18.00 Uhr Ort: INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	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

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Gießen	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.	
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	11. Juli 2018 12. September 2018 28. November 2018	jeweils um 18.30 Uhr in Bonn in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8 in Köln im Informationszentrum der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115A in Bonn in der MediClin Robert Janker Klinik Informationen zu unseren Treffen (Themen etc.) erhalten Sie bei Frau Margret Schubert, Tel.: 0228/48 31 42, sowie Herrn Helmut Kongehl, Tel.: 02223/91 20 46. In Köln besteht Parkmöglichkeit im Hof und in der Tiefgarage des Informationszentrums der AOK. Zum Einfahren bitte klingeln. In Bonn ist ebenso genügend Parkmöglichkeit vorhanden.
Lübeck	08. September 2018 10. November 2018	jeweils von 10.00-12.30 Uhr Ort: Vorwerker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck. Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag im März, Juni, September und Dezember	jeweils um 15.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	26. Juli 2018 27. September 2018 29. November 2018	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztescasino, 1. Stock, München Nach dem jeweiligen Vortrag können konkrete Fragen und Anliegen direkt an den Referenten gestellt werden. Mit anschließender Diskussion mit dem Referenten und Erfahrungsaustausch.
Neubrandenburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen.
Nordvorpommern	20. Juni 2018 Die sonstigen Termine werden noch bekannt gegeben.	19.00 Uhr, Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage) Die Themen finden Sie auf der Homepage des Netzwerks (www.glandula-online.de). Es handelt sich um eine gemeinsame Veranstaltung der Universität und der Regionalgruppe Nordvorpommern. Bei Interesse melden Sie sich bitte an bei Frau Templin (03834/866 152) oder bei Herrn Seike (039778/29 743, E-Mail: k.seike@freenet.de).
Osnabrück	27. August 2018 19. November 2018	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/Landshut	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Rhein-Neckar	20. Juni 2018 19. September 2018 12. Dezember 2018	jeweils Mittwoch um 18 Uhr Schwerbehinderung bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz Patientenverfügung Fit und gesund durch die kalte Jahreszeit: gutes und gleichzeitig gesundes Essen kann uns dabei unterstützen Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Saar-Pfalz	Der Termin für das erste Treffen steht noch nicht fest.	Interessenten können sich aber bereits an die künftige Leiterin, Birgit Wilms, wenden. E-Mail: birgit-wilms-homburg@gmx.de Tel.: 06841-8187385 (Anrufzeit nach 19 Uhr oder Anrufbeantworter)
Saarbrücken	03. September 2018 05. November 2018	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	15. September 2018 22. September 2018 01. Dezember 2018	um 11.00 Uhr, Treffpunkt Dresden: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden jeweils um 11.00 Uhr, Treffpunkt Leipzig: Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33-35, 04109 Leipzig (mit der S-Bahn von Markt oder Leuschnerplatz erreichbar) Unser gemeinsamer Ausflug findet am 16. Juni 2018 nach Bautzen statt. 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.
Stuttgart	24. September 2018 26. November 2018	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	16. Juni 2018 25. August 2018 03. November 2018	jeweils um 14.00 Uhr in Suhl, Soziales Zentrum, Congress Centrum Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7 in Erfurt, Family-Club, Am Drosselberg 26, 99097 Erfurt in Suhl, Soziales Zentrum
HITS Ulm	10. Juli 2018 11. September 2018 13. November 2018	jeweils von 18.30-20.00 Uhr Ort: Seminarraum des Endokrinologikum Ulm, 5. Stock, Keltergasse 1
Weser/Ems	15. September 2018	09:00 bis 13:00 Uhr, Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag Ort: Medicover Oldenburg MVZ Endokrinologie & Diabetologie, Elisenstraße 12, 26122 Oldenburg (weitere Informationen folgen). Themen/Programm regionaler Treffen werden auf der Homepage der Regionalgruppe Weser-Ems (www.glandula-weser-ems.de) bekannt gegeben.
Würzburg	03. Juli 2018 05. September 2018 06. November 2018	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg
Österreich		
Linz	19. Oktober 2018	um 19.00 Uhr Ort: Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Seilerstätte 4, 4020 Linz, einer der Seminarräume im 3. Stock
Wien-Marienkron	13. Oktober 2018	Quartalstreffen in Mönchhof (Zeit und Ort werden noch bekanntgegeben)
Diagnose-spezifische Gruppen		
Conn-Selbsthilfegruppe, München	16. August 2018 18. Oktober 2018	jeweils von 18.30-20.00 Uhr Ort: Klinikum der Universität München, Gruppenraum, Goethestr. 72, 6. Stock (Sie finden den Aufzug am Ende des Foyers links um die Ecke. Der Aufzug geht in den 5. Stock, der 6. Stock ist nur über die Treppe erreichbar! Kostenpflichtige Parkplätze sind in der Goethestr./Lindwurmstr. in beschränktem Umfang vorhanden.)
MEN 1	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz	08. September 2018	um 12.00 Uhr Gruppen-Jahrestreffen (nur für Gruppenmitglieder)
Die Termine der Treffen erfahren Sie auch über www.glandula-online.de > Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle, Tel.: 0911/9 79 20 09-0.		

Vorstandswahl 2018

Im Rahmen des 22. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags vom 26.–28. Oktober 2018 in Leipzig (siehe auch S. 15) steht auch wieder die alle drei Jahre stattfindende Wahl des Netzwerk-Vorstandes an. Der aus fünf Personen bestehende Vorstand des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. wird bei der am 26.10.2018 um 16 Uhr beginnenden Mitgliederversammlung gewählt. Wie gewohnt können die dort anwesenden Mitglieder persönlich ihre Stimme

abgeben. Die Kandidaten werden auf der Grundlage der Satzung des Netzwerks einzeln gewählt. Zusätzlich haben aber auch alle Netzwerk-Mitglieder, die bei der Versammlung nicht anwesend sein können, die Möglichkeit, ihre Stimme per Briefwahl abzugeben. Netzwerkmitglieder, die ihr Stimmrecht auf diesem Wege wahrnehmen wollen, können 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 auf diese Weise abgegebenen Stimmen gemeinsam mit den in der Mitgliederversammlung abgegebenen Stimmen.

Sieben Kandidaten stellen sich zur Wahl. Darunter sind sowohl Personen, die bereits Mitglieder des Vorstands sind, als auch Neuanwärter.

Hier lesen Sie die Bewerbungen aller Kandidaten in der Reihenfolge des Eingangs der Bewerbungsunterlagen:

Petra Brüggmann



- geboren im September 1959
- verheiratet, keine Kinder
- 1984–2013 Angestellte bei einem Medienunternehmen
- seit 2013 Erwerbsminderungsrentnerin

Als langjähriges Mitglied des Netzwerks habe ich vor einigen Jahren bereits im Vorstand mitgearbeitet und darüber hinaus das Netzwerk bei englischsprachigen Veranstaltungen vertreten. Nach Gründung der Europäischen Referenznetzwerke (ec.europa.eu/health/ern_de) habe ich mich auf die Arbeit im Europäischen Referenznetzwerk für seltene endokrine Erkrankungen (ENDO-ERN) (endo-ern.eu/patients/european-patient-advocacy-group/) konzen-

triert. Diese Arbeit auf europaweiter Ebene liegt mir sehr am Herzen und fängt mittlerweile an, Früchte zu tragen. Gerade der Vergleich mit anderen Ländern zeigt, welche Facetten des Gesundheitswesens in Deutschland im Vergleich gut abschneiden, welche Bereiche aber dringend verbesserungswürdig sind.

Dabei geht es mir sowohl um die Notfallversorgung im Falle einer Addison-Krise, die einer grundlegenden einheitlichen Regelung bedarf, aber auch um die bessere Berücksichtigung unserer Erkrankungen in den versorgungsmedizinischen Grundsätzen bei der Begutachtung. Für viele Erkrankungen gibt es darüber hinaus keine Leitlinien, sodass die konkrete Behandlung in Deutschland regional sehr unterschiedlich ist. Die Forschung sollte unterstützt werden, dafür ist z. B. der Ausbau der Register für unsere Erkrankungen den einheitlichen europäischen Grundsätzen anzupassen, um in Zukunft einen Datenaustausch europaweit, etwa innerhalb des ENDO-ERNs, zu intensivieren.

Um auch den jugendlichen Mitgliedern der Familien einen besseren Zugang zur Bewältigung ihrer Krankheit zu ermöglichen, sollte langfristig über den Ausbau der Nutzung der digitalen Medien (z. B. Apps zur Medikamenteneinnahme, Kommunikation mit dem medizinischen Team, Überwachung der Blutwerte etc.) nachgedacht werden. Da werden sich sicherlich innerhalb der kommenden Jahre weitere Angebote und Möglichkeiten ergeben, die auch den Datenschutz und andere Restriktionen berücksichtigen.

Diese Aufgaben werden bestimmt nicht leicht zu bewältigen sein, ich werde einen langen Atem benötigen, doch ich bin bereit, mich dieser Herausforderung zum Wohl der Mitglieder des Netzwerks zu stellen.

Elfriede Gertzen



- geboren am 7.7.1966
- ledig, keine Kinder
- seit 1993 Pflegepädagogin in einer Berufsfachschule Altepflge

Ich wohne in Belm, in der Nähe von Osnabrück, bin langjährig in der Regionalgruppenleitung Osnabrück tätig und möchte nun mein Wissen und meine Kraft in die Vorstandsarbeit einbringen.

Aus meiner Sicht ist es unter anderem dringend notwendig, die seltenen Erkrankungen aus dem Bereich der Hypophyse und Nebenniere und den Bereich der MEN-Erkrankungen bekannter zu machen. Vielen Ärzten und auch dem Pflegepersonal sind diese Krankheitsbilder mit den vielfältigen Auswirkungen und Dar-

stellungen nicht geläufig. Es dauert häufig sehr lange, bis eine Diagnose gestellt wird.

Durch meine berufliche Tätigkeit als Pflegepädagogin im Bereich der pflegerischen Ausbildungen (Altenpflege, Gesundheits- und Krankenpflege und Studiengang "Bachelor of Science in Pflege") und meiner Affinität zu den medizinischen, aber auch pflegerischen Bereichen ist es mir möglich, hier weitere tragende Zugänge zu diesen Personengruppen zu bekommen und auf die häufigen Unzulänglichkeiten aufmerksam zu machen. Hier muss unserem Anliegen noch mehr Gehör verschafft werden. Es ist mir wichtig, daran mitzuwirken.

Zeitliche Ressourcen, für meine Mitwirkung im Vorstand, sind aufgrund meiner Teilzeitbeschäftigung gegeben.

Die Themenbereiche der Schwerbehinderung und auch der gegebenenfalls notwendigen Erwerbsminderungen möchte ich deutlicher in den Vordergrund stellen.

Ich will Verständigung zwischen der Patientenwirklichkeit und den Vorstellungen der an der Behandlung beteiligten Menschen schaffen.

In verschiedenen medizinischen Arbeitsgruppen möchte ich Gehör bekommen; zumindest darauf aufmerksam machen, welche Schwierigkeiten Menschen mit diesen Erkrankungen im Alltag, im Berufsleben, im sozialen Bereich und auch im Bereich der medizinischen Versorgung haben und hier um konkretes Verständnis werben und ein besseres Verständnis erreichen.

Gerade die Perspektive, aus der Kinder und Jugendliche ihre Erkrankung erleben, ist mir durch Gespräche mit Kolleginnen und Kollegen aus meinen beruflichen Alltag bekannt. Der ganz eigene Umgang dieser Altersgruppen mit den Auswirkungen der Erkrankungen muss in der Selbsthilfe noch deutlicher Rechnung getragen werden. Dafür will ich meinen Beitrag leisten und freue mich auf eine zielstrebige und gewinnbringende Mitarbeit im Vorstand des Netzwerks.

Helga Schmelzer



- geboren am 4.10.1947
- verheiratet, zwei erwachsene Kinder
- Krankenschwester im Ruhestand

Ein großer Teil der Mitglieder kennt mich vielleicht vom Telefon, viele seit vielen Jahren auch persönlich. Doch möchte ich allen Netzwerk-Mitgliedern kurz darlegen, warum ich mich nochmals für den Vorstand bewerbe:

Alle Mitglieder - Betroffene und deren Familien - liegen mit sehr am Herzen. Dankbar bin ich, weil wir nun auch Kinder, Jugendliche und deren Familien in das Netzwerk integrieren. Ich kann mich durch meine eigene Erkrankung sehr gut in die Ängste der Familien und in das Nichtverstehen bis zur Diagnostikstellung hineinversetzen. Gerade in den MEN-Familien erkranken auch einige (laut Genetik 50 Prozent) unserer Kinder. Wie schwierig ist es, den Jugendlichen mitzuteilen, dass der Arztbesuch wichtig ist. Kinder und Jugendliche werden auch irgendwann erwachsen, sodass eine Symbiose mit erwachsenen Betroffenen besteht.

Wichtige Fragen sind zum Beispiel: Wie geht es beruflich weiter? Wie schaut es mit der Versicherung und Schwerbehinderung aus? Das sind die Gemeinsamkeiten unserer Krankheiten. Diesen Weg möchte ich gern nochmals mitbegleiten, um allen langjährigen Mitgliedern und auch den neuen Mitgliedern zur Seite zu stehen. Durch meinen ehemaligen Beruf als Krankenschwester kann ich viele Abläufe ein klein wenig besser verstehen. Und das Wichtigste: Die Menschen liegen mir sehr am Herzen.

Birgit Wilms



- geboren am 1.8.1964
- verheiratet, ein Kind (15 Jahre)
- seit 2016 selbstständige Fotografin,
- seit 2018 selbstständige Dienstleisterin (Alltagshilfe)

Als Mutter eines Kindes (15 Jahre) mit Hypophyseninsuffizienz und Diabetes insipidus centralis ist mir das Leben mit all seinen Problemen bei einer seltenen Erkrankung sehr wohl bekannt.

Seit mehr als drei Jahren beschäftige ich mich intensiv mit diesen

Erkrankungen und den Möglichkeiten, diese besser bekannt zu machen.

Mithilfe unserer Selbsthilfegruppe „Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz“ konnte schon einiges bewegt werden – aber noch lange nicht genug.

Im ständigen Kontakt mit Ärzten und Betroffenen konnte ich mein Wissen nach und nach erweitern und festigen. Zudem fällt mir der Umgang mit PC und Internet leicht und gehört zu meinem täglichen Arbeitsbereich.

Darüber hinaus absolvierte ich das Seminar „Ausbildung zum Transitioncoach“ vom Kindernetzwerk Berlin. Hier gewann ich weitere medizinische und psychologische Einblicke und erfuhr darüber hinaus, wie schwierig für Jugendliche der Übergang vom Kinderarzt zum Allgemeinmediziner/Facharzt ist –

ein Thema, dem meiner Meinung nach in Zukunft mehr Beachtung geschenkt werden muss.

Als offener, kommunikativer, aber auch durchsetzungsfähiger Mensch stellt es für mich kein Problem dar, bei Ärzten, Ämtern/Behörden oder sonstigen Institutionen nachzufragen, nachzuhaken oder meine eigene Meinung zu vertreten. Überdies habe ich stets ein offenes Ohr für die Sorgen und Nöte betroffener Familien.

Als Vorstandsmitglied möchte ich mich dafür einsetzen, dass den Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sowie den betroffenen Kindern und Jugendlichen mehr Aufmerksamkeit und Gehör zuteilwird.

Ich freue mich, wenn ich Ihr Interesse wecken konnte, und Sie für mich stimmen.

Brigitte Martin



- geboren am 18.4.1964
- verheiratet, zwei Kinder und drei Enkelkinder
- seit 1993 selbstständige Änderungsschneiderin

Ich bin Morbus-Cushing-Patientin und wurde im Jahr 2000 in Erlangen operiert, Mitglied im Netzwerk bin ich seit 2002.

Das Netzwerk liegt mir sehr am Herzen. Es handelt sich um eine wichtige Institution für Patienten und ihre Angehörigen.

Bereits vor drei Jahren wurde ich in den Vorstand gewählt. Nun stelle ich mich erneut zur Wahl und will mich weiterhin für Cushing-Patienten, aber auch für alle sonstigen Betroffenen einbringen. Seit

acht Jahren leite ich außerdem die Regionalgruppe Erlangen.

Das Netzwerk fit für die Zukunft zu machen, ist mein zentrales Anliegen.

Thomas Bender



- geboren am 30.8.1953
- verheiratet, zwei erwachsene Kinder
- seit 2010 Förder- und Stützlehrer (Stiftung Rehabilitation "Thüringer Wald")
- selbstständige Tätigkeit im Bereich Projektmanagement und EDV

Warum ich wieder im Vorstand des Netzwerks mitarbeiten möchte: Vor drei Jahren hatte ich mich entschlossen, für den Vorstand des Netzwerks zu kandidieren. Ich wurde gewählt und arbeite nun seit

weit mehr als zwei Jahren als 2. Vorsitzender. Die Mitarbeit im Vorstand einer Patientenorganisation mit fast 3000 Mitgliedern ist kein Selbstläufer. Ich hatte vor meiner damaligen Kandidatur schon Bedenken, ob ich den auf mich zukommenden Aufgaben gewachsen sein werde und auch heute stelle ich mir oft die Frage, ob das, was ich getan habe, ausgereicht hat oder ob die eine oder andere Aufgabe nicht mehr Engagement erfordert hätte, um das Netzwerk noch weiter im Interesse seiner Mitglieder voranzubringen.

Obwohl fast alle Vorstandsmitglieder „Neulinge“ in dieser Position waren, haben wir uns trotz der räumlichen Trennung unserer Wohnorte schnell als Team zusammengerauft und an einem Strang gezogen. Die Arbeit war oft anstrengend, aber sie hat auch Spaß gemacht.

Ich halte das Netzwerk und seine Regionalgruppen nach wie vor für einen ganz wichtigen Bestandteil der Krankheitsbewältigung sowohl für Betroffene als auch für Angehörige. Wir haben in den drei Jahren unserer Mitarbeit einiges bewegt und darüber in den Mitgliederversammlungen Rechenschaft abgelegt. Ich könnte jetzt aber auch eine ganze Reihe von Aufgaben aufzählen, bei deren Lösung es noch weiterer Anstrengungen bedarf. Ab 1.9.2018 bin ich Rentner und ich möchte diesen neuen Lebensabschnitt nicht als Ruhestand verstehen. Deshalb erkläre ich mich hiermit bereit, an der Lösung der bestehenden und kommenden Aufgaben weiter aktiv mitzuarbeiten, und stelle mich wieder zur Wahl für den Vorstand des Netzwerks.

Kathleen Bade



Im Jahre 2014 habe ich in Bremen eine Selbsthilfe-Gruppe gegründet. Gerne würde ich mich einsetzen für die Professionalisierung der Selbsthilfe, Unabhängigkeit, Offenheit und Transparenz sowie eine Patientenorientierung im Sinne zügiger Diagnostik und guter Behandlung.

Mein beruflicher Werdegang verlief über Ausbildung, zweiten Bildungsweg, Studium der Betriebswirtschaftslehre und Psychologie. Seit 1995 bin ich selbst chronisch krank.

Hat sich Ihre Adresse geändert?

Rücksendungen der GLANDULA infolge von nicht oder nicht rechtzeitig mitgeteilten Adressänderungen verursachen beim Netzwerk immer wieder hohe Zusatzkosten.

Bitte denken Sie deshalb daran, uns Änderungen Ihrer Postadresse rechtzeitig mitzuteilen.

Kontakt:

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstr. 53, 90763 Fürth

Telefon (0049-)(0)911-9792009-0, Telefax (0049-)(0)911-9792009-79, E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Vortrag über Mikronährstoffmangel bei der Regionalgruppe Bielefeld

Was unterscheidet einen Trabi von unserem Körper?

Das fragte Dipl. Ing. Günter Kube, Lebensmittelchemiker und Mikronährstoffexperte, die zahlreichen Besucher der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen am 22. März 2018 im Klinikum Bielefeld zu Eingang seines Referates. Thema war Mikronährstoffe als Ursache für viele Zivilisationskrankheiten.

Seine Antwort: Der Trabi braucht zusätzlich zum energieliefernden Benzin einen einzigen weiteren Zusatzstoff, das Motoröl. Unserem Körper jedoch müssen wir zusätzlich zur Energie aus Kohlenhydraten, Eiweiß und Fetten noch mindestens 50 weitere Mikronährstoffe in ausreichender Menge zuführen, um einwandfrei funktionieren zu können.

Welche gesundheitlichen Konsequenzen es hat, wenn auch nur einer dieser lebenswichtigen Stoffe aus der Gruppe der Vitamine, Mineralien, Spurenelemente und der essenziellen Fettsäuren und Aminosäuren mittel- und langfristig fehlt, zeigte der Referent detailliert und kundig auf.

Niemand fällt tot um wenn er sich nicht jeden Tag alle 50 essenziellen Mikronährstoffe zuführt. Aber die Körper-Speicher für Mikronährstoffe sind unterschiedlich groß und reichen einige Tage (bei den meisten) B-Vitaminen bis zu einigen Wochen (bei Vitamin D), einige Jahre bei Eisen und Vitamin B12.

Wenn die Speicher zu ca. 70 % leer sind, stellt der Körper auf



Was unterscheidet
einen Trabi von
unserem Körper?

Foto: Alexandra H./pixelio.de

Mangelverwaltung um und das erzeugt "seltsame Symptome". Wenn ein Speicher ganz leer ist, ist das lebensgefährlich, führte der Referent aus.

Auch die Frage, warum wir heute mehr Mikronährstoffe brauchen als frühere Generationen (Stress, Umweltbelastungen, ungesunde Nahrung) und warum wir aber meist weniger davon bekommen, wurde ausführlich beleuchtet. Anhand der Ergebnisse der Nationalen Verzehrstudie II aus dem Jahr 2008 wurden die dabei wissenschaftlich festgestellten Hauptmängel bei Vitamin D (80 %), Folsäure (79 %), Eisen (Frauen 75 %), Jod (70 %) und Calcium (60 %) vorgestellt.

Was man mittels Ernährung und Nahrungsergänzung tun kann, um sich gesund zu erhalten, bildete den Abschluss des Vortrages. Ein wichtiger Punkt: Die Kombination von verschiedenen Mikronähr-

stoffen und sekundären Pflanzenstoffen wirkt wesentlich stärker als isolierte Stoffe. Deshalb sollte man seinen Mikronährstoff-Bedarf aus Pflanzennahrung decken. Es schloss sich eine lebhafteste Diskussion an, in welcher der Referent auf Fragen zu Detailspekten wie erhöhter Bedarf bei Stress, im Alter, bei bestimmten Krankheiten und bei Medikamenteneinnahme einging.

Aus dem Teilnehmerkreis wurde der Wunsch geäußert, zu diesem wichtigen Thema noch weitere Details zu erfahren, z. B. in Bezug auf spezielle Aspekte von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Im Herbst soll es zu diesem Fragenkomplex einen eigenen speziellen Vortrag geben.

Karl-Heinz Meese
Hilde Wilken-Holthaus
Günter Kube

Netzwerkpreis 2018

2018 wurde auch wieder der schon traditionelle Netzwerkpreis für die drei besten Facharbeiten vergeben. Erstellt werden diese Arbeiten im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“. Die Auszeichnungen sind mit Urkunden und Geldbeträgen verbunden. Gleich zwei Facharbeiten waren so hochwertig, dass sie den dritten Preis ergatterten, dotiert mit jeweils 150 Euro. Er ging an Tina Klostermann (Thema: „Verschiedene Möglichkeiten der Testosteronsubstitution bei primärem Hypogonadismus am Beispiel des Klinefelter-Syndroms XXY“) und Rekha Rudolph. Sie schrieb über „Schilddrüsenfunktionsstörungen während und kurz



von links nach rechts: Helga Schmelzer, Tina Klostermann (3. Preis), Rekha Rudolph (3. Preis), Vera Steinbrücker (2. Preis), Yvonne Heitmüller (1. Preis), Dr. Kühne-Eversmann (Leiterin der Ausbildung), Alis Kabaracyan (Ausbilderin)

nach der Schwangerschaft – Eine Übersichtsarbeit mit Ratgeber für Patientinnen“.

Der mit 250 Euro verbundene zweite Preis wurde an Vera Steinbrück für die Arbeit "Betriebliche Ausbildung einer endokrinologischen-diabetologischen Schwerpunktpraxis – Erstellen des Betrieb-

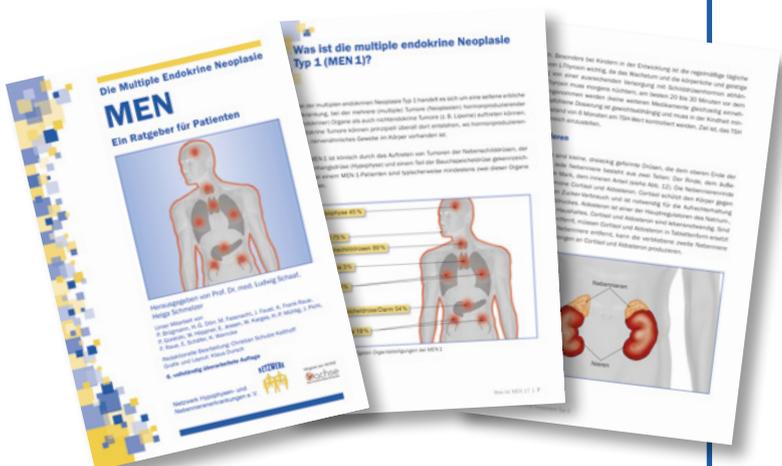
lichen Ausbildungsplans“ vergeben. Über den ersten Preis und damit 350 Euro durfte sich schließlich Yvonne Heitmüller freuen. Sie bearbeitete das wichtige Thema „Akromegalie - Anzeichen frühzeitig erkennen - Eine Schulung für Mitarbeiter“.

Christian Schulze Kalthoff

Aktualisierte Broschüre „MEN (Multiple endokrine Neoplasie)“

Die Broschüre MEN (Multiple endokrine Neoplasie) wurde wissenschaftlich grundlegend aktualisiert, überarbeitet und erweitert. Neu hinzugekommen sind unter anderem ausführliche Abschnitte zur MEN 2 und eine stärkere Berücksichtigung von Patienten im Kinder- und Jugendalter.

Netzwerk-Mitglieder können die gedruckten Versionen auch kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 43) anfordern.



Regionalgruppenleiter-Treffen 2018

Am 21. und 22.4. fand das diesjährige Treffen der Regionalgruppenleiterinnen und -leiter in Fulda statt. Die Resonanz war mit 37 Gästen sehr beachtlich.

Zu Beginn stellten sich kurz die neuen Leiter vor – Mirjam Kunz/Rhein-Neckar, Karin Weber/Frankfurt, Stefanie Veit/Augsburg und Katharina Metzger/Berlin. Petra Brüggmann, Beauftragte des Vorstands für internationale Zusammenarbeit, referierte danach über ENDO-ERN (Europäisches Referenznetzwerk für seltene endokrine Erkrankungen). Zu den Aufgaben, die man sich 2018 gestellt hat, zählen eine Umfrage zu Patienteninfos, die Erstellung einer Sammlung von Patienteninformationen aus dem gesamten europäischen Raum und die Erstellung von Schulungsunterlagen. ENDO-ERN steht vor einer Reihe von Herausforderungen: die relativ kleine Zahl von Patientenvertretern, Informationslücken zwischen den Vertretern und den Betroffenen, die nicht immer einfache Auffindbarkeit von Gruppen, Sprachbarrieren und die unterschiedliche Organisationsstrukturen in den einzelnen Ländern. Hindernisse sind außerdem die geringe Erstattung von Reisekosten und der nicht unerhebliche Zeitaufwand. Weitere Informationen zu ENDO-ERN finden Sie auch in der GLANDULA Nr. 44, S. 12f. Den Vortrag von Petra Brüggmann können Sie im geschützten Mitgliederbereich unserer Website www.glandula-online.de herunterladen.

Es folgten zwei Coaching-Blöcke der Diplom-Psychologin Ute Noack. Sie kamen bei den Teilnehmern gut an und werden hoffentlich auch positive praktische Auswirkungen auf die Regionalgruppen-Arbeit haben. Die Themen waren „Interne



Besucher des Regionalgruppenleiter-Treffens

Konfliktbewältigung“ und „Telefontraining/Telefonberatung“. Im Anschluss kam es noch zu einem internen Austausch, vor allem zu den Anforderungen der neuen EU-Datenschutzverordnung, die schließlich am 25.5. dieses Jahres in Kraft trat.

Ein großes Thema am zweiten Tag war die Einstufung des GdB (Grad der Behinderung). Das Netzwerk hat vielfältige Aktivitäten entwickelt, um Verbesserungen für Betroffene von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen zu erreichen. Bei der Sitzung wurde darauf hingewiesen, dass man sich vor einem Widerspruch die Gutachten der Ärzte zu dem Antrag schicken lassen kann. Man sollte sie sorgfältig studieren. Dann kann explizit darauf reagiert und Stellung dazu genommen werden. Es sind auch gewisse Formalien zu beachten: Wenn ein Bescheid in Kraft getreten ist, wird bei einem Widerspruch

nur berücksichtigt, was sich seit dem Inkrafttreten verschlimmert hat. Eine Beratung zur Antragsstellung und zu einem etwaigen Widerspruch ist beispielsweise beim Sozialverband VdK möglich.

Weitere Themen waren Finanzen, die Organisation regionaler Veranstaltungen, der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag und die Organisation der Vorstandswahlen. Am Sonntagmittag konnten die Teilnehmer dann mit vielen wertvollen Anregungen die Heimreise antreten.

Das nächste Treffen der Regionalgruppenleiter ist am 6. und 7.4. 2019 angesetzt, wieder in Fulda.

KKH Kaufmännische Krankenkasse

Die Veranstaltung fand mit freundlicher Unterstützung der KKH statt.

Christian Schulze Kalthoff

Einladung zum 22. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 26.–28.10.2018 in Leipzig

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

Leipzig war und ist jahrhundertlang ein wichtiger Knotenpunkt für den Handel, sowohl in West-Ost- als auch in Nord-Süd-Richtung. Umso mehr freuen wir uns, dass es in unserer Messemetropole nun statt zu einem Handel mit Waren zu einem Austausch von Wissen, Erfahrungen und Beobachtungen mit Menschen aus allen Himmelsrichtungen, mit Patienten, Angehörigen, Ärzten und Therapeuten kommen wird.

Daher trägt die Veranstaltung dem auch Rechnung: Wir haben, entsprechend Ihren Themenwünschen, ein Programm, sowohl mit Vorträgen als auch Workshops mit Diskussionen, gemeinsamen Gesprächen sowie Schulungsmodulen (mit vorheriger Anmeldung) erstellt.

So möchten wir Ihnen neue Entwicklungen und Erkenntnisse zu Diagnostik und Therapie von Erkrankungen der Nebenniere, der Hypophyse und durch ein Syndrom bedingte Erkrankungen wie MEN 1 darstellen, aber auch auf soziale Themen dieser Krankheiten eingehen.

Durch die praktischen Workshops in kleiner Runde sollen sich Empfehlungen aus den Veranstaltungen in Ihren Alltag mitnehmen lassen.

Wir freuen uns sehr, dass es auch dieses Mal gelungen ist, renommierte regionale Referenten für diese Vorträge zu gewinnen. Sie alle werden in bewährter Weise die Themen aktuell, praxisnah und verständlich darstellen.

Des Weiteren möchten wir Sie ermutigen, nicht allein Zeit für die Veranstaltungen, sondern auch für Leipzig und seine spannenden Facetten mitzubringen. Glauben Sie uns: Es ist für alle etwas in dieser pulsierenden Stadt dabei!

Wir freuen uns auf einen interessanten Kongress und hoffen, Sie in Leipzig begrüßen zu dürfen.



Dr. med. Tobias Wiesner



Helga Schmelzer

Anmeldeschluss: 30.09.2018

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

Ein Anmeldeformular liegt auch der GLANDULA bei.



Foto: Martin Wolf/pixello.de

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder, im Rahmen des 22. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages in Leipzig findet am

Freitag, den 26. Oktober, die Mitgliederversammlung mit den Vorstandswahlen 2018 statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

Ort:

St. Elisabeth-Krankenhaus Leipzig
Konferenzzentrum
Biedermannstr. 84
04277 Leipzig

Beginn: 16.00 Uhr

Tagesordnung:

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

gez. H. Schmelzer
1. Vorsitzende

22. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2018 in Leipzig (26.–28.10.2018)

St. Elisabeth-Krankenhaus Leipzig, Konferenzzentrum, Biedermannstr. 84, 04277 Leipzig

Freitag, 26.10.2018	16.00–18.30 ab 18.30	Mitgliederversammlung kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen
Samstag, 27.10.2018	ab 08.30	Anmeldung
	09.00–09.15	Begrüßung <i>Dr. med. Tobias Wiesner und Helga Schmelzer</i>
		Vorträge
	09.15–09.45	Prä- und postoperative Diagnostik der Hypophyse (am Beispiel der Akromegalie) <i>PD Dr. med. Anke Tönjes, Leipzig</i>
	09.45–10.15	Neurochirurgische OP-Techniken der Hypophyse: endoskopisch oder minimalinvasiv? <i>Dr. med. Christos Trantakis, Leipzig</i>
	10.15–10.45	Diagnostik von Nebennierenraumforderungen <i>Prof. Dr. med. Gerhard H. Scholz, Leipzig</i>
	10.45–11.15	Kaffeepause
	11.15–11.45	Operation der Nebenniere - Techniken und aktuelle Daten <i>Prof. Dr. med. Nada Rayes, Leipzig</i>
	11.45–12.15	Aktuelle Techniken und Daten zur Bestrahlung der Hypophysen <i>PD Dr. med. Klaus Hamm, Erfurt</i>
	12.15–12.45	Sozialrechtliche Fragen bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen N. N.
		Schulungsmodul Addison (parallel zu den Vorträgen von 9.00–12.00) <i>Dr. med. Michael Dölle und Rodica Mia Memmesheimer, Hannover</i> Die Anmeldungen werden nach Eingangsdatum bearbeitet.
		Addison-Schulung für Erwachsene (maximal 10 Teilnehmer - gesamt Patienten und Angehörige) Kinder (8–15 Jahre) Schulung Teil 1 Basiswissen Hormone und Selbstwahrnehmung (maximal 10 Kinder ohne Eltern)
	12.45–14.00	Mittagspause
	Workshops (Parallelworkshops) nur nach Voranmeldung, Kapazität maximal 20 Personen, die Anmeldungen werden nach Eingangsdatum bearbeitet	
14.00–15.30	Workshop 1: Kraniopharyngeom im Kindesalter <i>Dr. med. Alexandra Keller, Leipzig</i> Workshop 2: Wachstumshormontherapie im Kindesalter <i>Prof. Dr. med. Roland Pfäffle, Leipzig</i> Workshop 3: Addison-Schulung für Erwachsene - Worauf muss ich als Addison-Patient achten? <i>Prof. Dr. med. Gerhard Scholz, Leipzig</i>	

22. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2018 in Leipzig (26.–28.10.2018)

St. Elisabeth-Krankenhaus Leipzig, Konferenzzentrum, Biedermannstr. 84, 04277 Leipzig

Samstag, 27.10.2018

Schulungsmodul Addison (parallel zu den Workshops von 14.00–17.00)

Dr. med. Michael Dölle und Rodica Mia Memmesheimer, Hannover

Die Anmeldungen werden nach Eingangsdatum bearbeitet.

Addison-Schulung für Erwachsene

(maximal 10 Teilnehmer - gesamt Patienten und Angehörige)

Kinder (8–15 Jahre) Schulung Teil 2

**Anpassung der Hormonsubstitution in Stress- und Notfallsituationen
sowie Übung der Notfallsituation**

(maximal 10 Kinder aus Teil 1 mit Eltern)

15.30–16.00

Kaffeepause

Wiederholung der Workshops 1–3 (Parallelworkshops)

nur nach Voranmeldung, Kapazität maximal 20 Personen, die Anmeldungen werden nach Eingangsdatum bearbeitet.

16.00–17.30

Workshop 1:

Kraniopharyngeom im Kindesalter

Dr. med. Alexandra Keller, Leipzig

Workshop 2:

Wachstumshormontherapie im Kindesalter

Prof. Dr. med. Roland Pfäffle, Leipzig

Workshop 3:

**Addison-Schulung für Erwachsene - Worauf muss ich als
Addison-Patient achten?**

Prof. Dr. med. Gerhard Scholz, Leipzig

19.00–22.00

Abendprogramm (Panometer Leipzig incl. Imbiss)

Sonntag, 28.10.2018

Vorträge

09.00–09.30

**Aktuelles zur gynäkologischen Endokrinologie der Hypophysen-
und Nebennierenerkrankungen;**

Folge: Hypophyse und Schwangerschaft

Dr. med. Alexander Jank, Leipzig

09.30–10.00

Hypophysen-OP: gut – alles gut?

Was wir diagnostisch wirklich brauchen

PD Dr. med. Dirk Lindner, Leipzig

10.00–10.30

Die MEN-1-Erkrankung

PD Dr. med. Stefan Karger, Leipzig

10.30–11.00

Kaffeepause

11.00–12.00

Plenum: Abschlussdiskussion

12.00–12.15

Verabschiedung

Wie lebe ich nach einer Hypophysenoperation weiter?

Eine Zusammenfassung des Vortrags vom 30.09.2017 auf dem Regionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Lübeck

Schwerpunkt

Eine (Hypophysen-)Operation ist im wahrsten Sinne des Wortes ein einschneidendes Erlebnis. Für viele Betroffene ist die Diagnosestellung nicht lange her und die Vorstellung einer Operation am Kopf mit vielen Sorgen und Ängsten verbunden. Die OP ist also zunächst einmal der „Höhepunkt“ des Erlebten und die Zeit danach spielt – zumindest vor der OP – in der Betrachtung der Betroffenen eine untergeordnete Rolle. Operationen an der Hypophyse werden bei sehr unterschiedlichen Erkrankungen durchgeführt, sodass eine allgemeingültige Antwort der Frage „Wie lebe ich nach einer Hypophysenoperation weiter?“ nicht möglich ist.

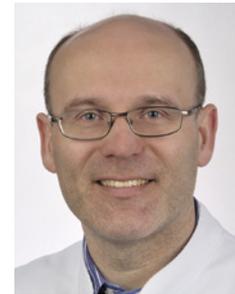
Folgend wird versucht, einige wichtige Gedanken zu der Frage zu fassen, diese betreffen medizinische Aspekte, aber auch – und eventuell sogar wichtiger – soziale Aspekte sowie Fragen zur Lebensqualität. Die Phase unmittelbar um/nach der Operation wird als perioperativ bezeichnet und bezieht sich auf einen Zeitraum von 30–42 Tage, je nach Definition. Die 2. Phase betrifft das erste Jahr, die 3. Phase dann die folgenden Jahre.

■ Unmittelbar nach der OP

In der perioperativen Zeit stehen medizinische Fragen für die Betroffenen noch dominierend im Vordergrund. Es gilt zu klären, ob bei hormonaktiven Tumoren eine Remission/Heilung der Erkrankung eingetreten ist. Ferner ist bei allen Diagnosen die Feststellung erfor-

derlich, inwieweit Komplikationen durch die Behandlung aufgetreten sind. Funktioniert die Hypophyse normal oder ist ein Hormonersatz erforderlich („Hypophyseninsuffizienz“)? Wie ist die Sehleistung (Sehschärfe, Gesichtsfeld) und sind Augenmuskelerkrankungen („Schielen“) oder andere neurologische Störungen neu nachweisbar? Ist es zu einer Liquorfistel gekommen oder gar Hirnhautentzündung in diesem Rahmen? Gab es kardiologische (= das Herz betreffend) oder andere Probleme? Bedarf es aus einem dieser Gründe etwa einer Anschlussheilbehandlung? Kam es zu einer Thrombose, einem typischerweise in den Beinen auftretenden venösen Verschluss? Erholt sich die allgemeine Leistungsfähigkeit zeitgerecht und wann kann eine Berufstätigkeit wieder aufgenommen werden? Besteht eine Fahrbeschränkung und wie verhält es sich mit Tätigkeiten des Alltags? (Hierzu wird in einer der kommenden Ausgaben eine separate Empfehlung erscheinen.) Ist durch die histologische (= feingewebliche) Untersuchung die Gutartigkeit des Tumors bestätigt?

Insgesamt wird die Häufigkeit relevanter Komplikationen mit etwa 7 % in einer aktuellen Registerstudie aus den USA angegeben (Cote et al., 2017). Damit sind Ereignisse im Rahmen der Behandlung gemeint, die den Krankenhausaufenthalt verlängern. Auf eine Komplikation möchte ich in diesem Sinne besonders hinweisen, da bei den Betroffenen die Erholung zunächst nor-



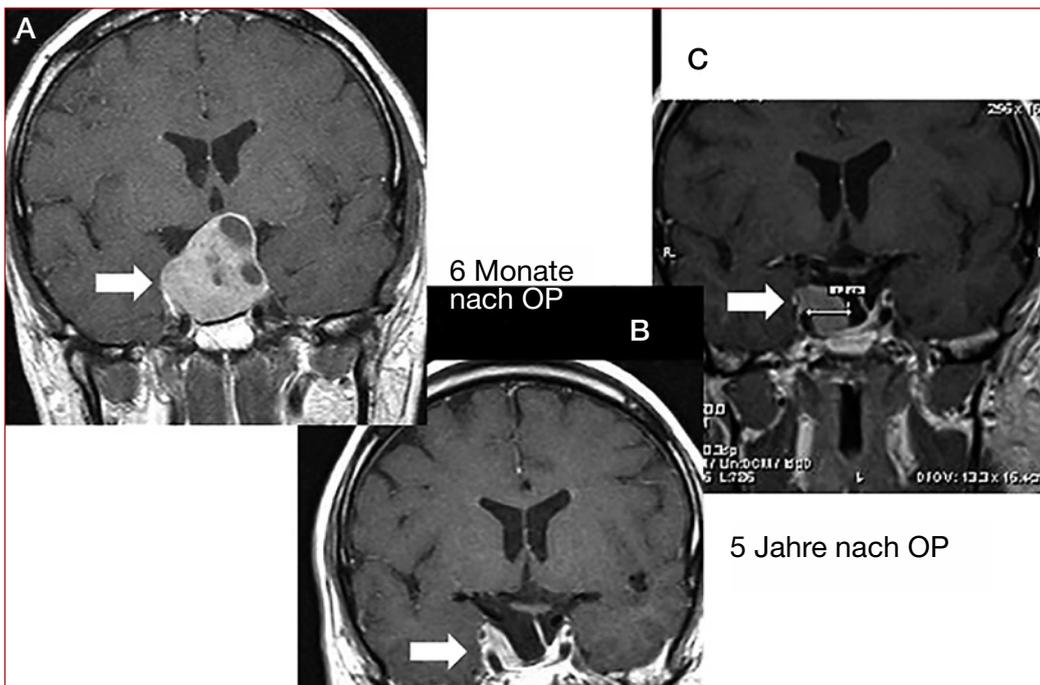
Prof. Dr. med. Jörg Flitsch
Neurochirurgische Klinik
Universitätskrankenhaus
Hamburg-Eppendorf

mal verläuft und nach etwa 7–14 Tagen es zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes kommt – das SIADH oder Schwartz-Bartter-Syndrom. Etwa 3–5 % der Operierten schütten 1–2 Wochen nach dem Eingriff vermehrt das Hypophysen-Hinterlappenhormon ADH aus. Dies führt zu einer „Wassereinlagerung“ mit erniedrigten Natriumwerten im Blut und kann durchaus eine Wiederaufnahme in die stationäre Behandlung bis hin zu intensivmedizinischen Maßnahmen erforderlich machen.

Andererseits verläuft bei den meisten Operierten diese Phase komplikationslos, sodass nach stationärer Entlassung und weiterer Erholung der „normale Alltag“ eintritt.

■ 2. Phase

Die folgenden Monate bis zum ersten Jahr nach OP sind medizinischerseits von weiteren Hormonkontrollen geprägt. Ist perioperativ die Funktion der Nebennieren, der Schilddrüse und die Wasserregulation sofort im Fokus, steht in den Monaten danach zusätzlich



Kernspintomographien der Hypophyse bei hormoninaktivem, invasiv gewachsenem Adenom (Geschwulst):

A: vor OP

B: 6 Monate nach OP mit Tumorrest im Sinus cavernosus

C: 5 Jahre nach OP zeigt sich ein langsames Wachstum des zurückgelassenen Tumorrests. Weißer Pfeil zeigt auf das Adenom.

die Überprüfung der Sexualhormonproduktion im Vordergrund mit eventueller Substitution, einer medikamentösen Ersatztherapie. Außerdem ist die weitere Kontrolle des chirurgischen Erfolges bei Akromegalie erforderlich, da hier durchaus Monate vergehen können, bis IGF-1 im altersentsprechenden Referenzbereich angekommen ist. Nach 3–6 Monaten wird ferner die bildgebende Kontrolle idealerweise per MRT (Kernspintomographie) empfohlen, gegebenenfalls ferner augenärztliche Kontrollen. Wenn bei hormonproduzierenden Adenomen kein Rückgang erreicht wurde bzw. bei hormoninaktiven Tumoren in der Bildgebung Tumorreste nachweisbar sind, wird über zusätzliche medikamentöse sowie strahlentherapeutische Optionen gegenüber weiteren Kontrollen zu sprechen sein. Außerdem gilt es, mögliche Begleiterkrankungen zu entdecken und gegebenenfalls zu behandeln (Osteoporose, Hypertonus, Diabetes mellitus, Darmkrebs etc.).

Für die Betroffenen rückt zunehmend die „Krankheitsbewältigung“ und die Auswirkung auf die Lebens-

qualität in den Vordergrund. Hier verweise ich auf die Arbeit von Frau Prof. Kreitschmann-Andermahr in der GLANDULA Nr. 44, S. 19 ff. Für die Betroffenen kann es zu Depressionen und Schmerzen kommen, einige berichten über mangelnde soziale Kontakte und ein „in sich Einkehren“. Diverse Fragen können sich zudem ergeben, z. B. ist ein noch unerfüllter Kinderwunsch realisierbar und wenn ja, wie? Es gibt diverse Hilfsangebote zum Beispiel im Umgang mit Behörden. Eine mögliche Frage ist dabei etwa: Lohnt sich die Antragstellung zur Feststellung eines Behinderungsgrades (GdE) oder Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE), die nicht sofort jedem ersichtlich sind? Ansprechpartner können die behandelnden Ärzte/-innen oder Selbsthilfegruppen sein. Ferner kann die Konfrontation mit einem bis dato nicht erwarteten Tumorrest die Betroffenen emotional belasten.

■ Phase 3/Ausblick

Die Phase 3 nach dem einen Jahr geht medizinischerseits mit Hormonkontrollen und, sofern erforderlich, bildgebenden Kontrollen weiter

(MRT), um die vollständige Entfernung des Tumors bzw. ein Wiederauftreten zu erkennen. Ein weiteres Ziel ist es, etwaige Folge- oder Begleiterkrankungen zu behandeln. Wie Sie sehen, ist die gestellte Eingangsfrage viel komplexer, als dass man sie mit einer einfachen Antwort klären könnte. Jeder erlebt einen Eingriff an der Hypophyse anders und abhängig von der Diagnose und dem Verlauf (Komplikation ja/nein, Heilung ja/nein) ergeben sich neue Fragen. Bei den Problemen, die Sie selber nicht lösen können, sollten Sie sich adäquate Hilfe suchen.

Prof. Dr. med. Jörg Flitsch
Neurochirurgische Klinik,
Universitätskrankenhaus
Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20251 Hamburg

Literatur:

Cote DJ, Dasenbrock HH, Muskens IS, Broekman MLD, Zaidi HA, Dunn IF, Smith TR, Laws ER Jr. Readmission and Other Adverse Events after Transsphenoidal Surgery: Prevalence, Timing, and Predictive Factors. *J Am Coll Surg.* 2017; 224(5): 971-979

Wie lebe ich nach einer Nebennierenoperation weiter?

Schwerpunkt

■ Einleitung

Die Nebennieren sind wichtige Hormondrüsen, die wie eine Kappe auf den Nieren sitzen. Sie haben nichts mit der Funktion der Urinausscheidung zu tun, sondern produzieren eine Reihe sehr wichtiger Hormone, wie zum Beispiel in der Nebennierenrinde: Cortisol, Aldosteron, DHEA und Sexualhormone. Und im Nebennierenmark werden Adrenalin und Noradrenalin gebildet, die sogenannten Stresshormone. Erkrankungen der Nebennierenrinde und des Nebennierenmarks gehen oft mit einer Veränderung der Hormonproduktion einher. Meist handelt es sich um eine Überproduktion des jeweiligen Hormons. Während eine Hormonunterproduktion meist mittels Medikamenten behandelt werden kann, spricht man bei einer Überproduktion des jeweiligen Hormons von einer Erkrankung, die chirurgisch angegangen werden sollte. Insbesondere bei gutartigen Tumoren (Adenome) und auch bei bösartigen Tumoren (Karzinome) ist eine Nebennierenentfernung notwendig.

■ Mögliche Folgen eines Tumors an den Nebennieren

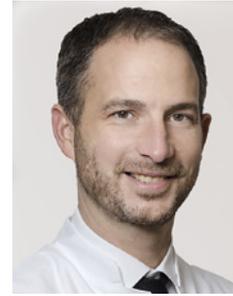
Nicht selten handelt es sich bei Nebennierentumoren um sogenannte Inzidentalome, die zufällig anlässlich einer Computertomographie oder einer Kernspin-Untersuchung entdeckt worden sind. Hat der Tumor eine bestimmte Größe oder besteht der Verdacht auf eine bösartige Variante, ist die Indikation zur Operation gegeben. Bei kleine-

ren Tumoren wird geprüft, ob eine Hormonaktivität vorhanden ist.

- **Hyperaldosteronismus (Conn-Syndrom):** Die Überproduktion von Aldosteron (Mineralokortikoid) führt zu erhöhtem Blutdruck und erniedrigtem Kaliumspiegel im Blut.
- **Hypercortisolismus (Cushing-Syndrom):** Die Nebennierenrinde bildet zu viel Cortisol (Glukokortikoid). Die betroffenen Patienten leiden unter Stammfettsucht, einem Fettpolster im Nacken und Hautveränderungen (dünne pergamentartige Haut, die sehr verletzungsanfällig ist).
- **Selten kann es zu einer Überproduktion von Geschlechtshormonen kommen.** Als Ursache können Androgen- bzw. Östrogen-produzierende Tumore der Nebennierenrinde gefunden werden. Die Patienten zeigen eine Veränderung der Geschlechtsmerkmale. Männliche Patienten zeigen eine Verweiblichung (z. B. Ausbildung einer Brust), weibliche Patienten eine Vermännlichung (z. B. einen Bartwuchs).
- **Im Bereich des Nebennierenmarks ist der bedeutende Tumor das so genannte Phäochromozytom.** Es handelt sich um eine meist gutartige Geschwulst, welche die Stresshormone Adrenalin und Noradrenalin bildet. Es kann dabei zu Bluthochdruck und anfallartigen Hochdruckkrisen kommen.

■ Diagnose und Therapie

Um eine Überfunktion der Nebennieren festzustellen, untersucht



Prof. Dr. med. Volker Fendrich
Klinik für Endokrine Chirurgie
Schön Klinik Eilbek, Hamburg

man den Urin und das Blut des Patienten. Alle Patienten werden vor einer Entfernung der Nebenniere (Adrenalektomie) durch einen versierten Endokrinologen gründlich untersucht. Erst nach klarer Indikationsstellung, also nach einer sorgfältigen Abwägung der positiven Auswirkungen mit den Nachteilen und Risiken wird die operative Entfernung der Nebenniere in Betracht gezogen.

■ Durchführung der Operation

Bei einer Adrenalektomie handelt es sich um eine unkomplizierte Operation, bei der eine oder beide Nebennieren entfernt werden. Eine Adrenalektomie wird in unserer Klinik mit minimal-invasiven Operationsverfahren (Schlüssellochmethode) durchgeführt. Dazu nimmt man einen kleinen Einschnitt am Bauchraum vor, durch den ein Laparoskop, ein kleines optisches Gerät, in den Körper des Patienten eingelassen wird. Um weitere erforderliche Instrumente einzuführen, erfolgen nochmals kleine Einschnitte am Bauch. Über den Zugangsweg entfernt man die betroffene Nebenniere. Nach 2–3 Tagen im Krankenhaus kann der Patient schon nach Hause. In bestimmten Fällen ist es notwendig, eine Operation mittels Bauchschnitt (offene Operation) durchzuführen.



Eine Adrenalectomie wird mit minimal-invasiven Operationsverfahren (Schlüssellochmethode) durchgeführt.



Computertomographie eines Nebennierentumors



Tumor nach Entfernung

■ Nachbehandlung nach einer Adrenalectomie

Die Nachbehandlung nach der Entfernung einer Nebenniere hängt davon ab, wegen welcher Erkrankung die Nebenniere entfernt wurde.

Patienten mit einem Cushing-Syndrom bedürfen nach einer Adrenalectomie einer Nachbehandlung mit Cortisol (= Hydrocortison). Cortisol-bildende Nebennierentumoren führen dazu, dass die Cortisolproduktion in der gesunden Nebenniere unterdrückt wird. Es kann Monate dauern, bis sich diese Funktion erholt. So lange muss eine Substitution von Hydrocortison (= Cortisol), eine Ersatztherapie erfolgen, damit es nicht zu einem lebensbedrohlichen Cortisolmangel

(Addison-Krise) kommt. Wenn beide Nebennieren entfernt wurden, muss Cortisol lebenslang substituiert werden.

Bei Patienten mit einem Conn-Syndrom oder einem Phäochromozytom kann nach erfolgreicher Adrenalectomie in der Regel zumindest auf einen Teil der Blutdruckmedikamente verzichtet werden. Sie sollten schrittweise unter engmaschiger Kontrolle der Blutdruckwerte reduziert werden. Informationen dazu finden Sie auch „Deutschen Nebennierenkarzinom-Register“ (www.nebennierenkarzinom.ukw.de).

Nach der Entfernung eines Nebennierenkarzinoms ist zu prüfen, ob eine Indikation zur Nachbehandlung besteht. Diese Frage sollte in enger Absprache

mit einem erfahrenen Endokrinologen geklärt werden. Ferner sollten nach Entfernung eines Nebennierenkarzinoms regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen durchgeführt werden. Informationen dazu finden Sie auch beim „Deutschen Nebennierenkarzinom-Register“ (www.nebennierenkarzinom.ukw.de).

■ Was ist eine Addison-Krise?

Die Addison-Krise ist ein lebensbedrohlicher Zustand (Addison-Krankheit). Dabei handelt es sich um eine Unterfunktion der Nebenniere, die erstmals 1855 von dem Londoner

Arzt Thomas Addison beschrieben wurde. Bildet die Nebenniere zu wenig Hormone, können Schwäche, schnelles Ermüden, Appetitverlust, Gewichtsabnahme, Bauchschmerzen, Übelkeit sowie ein deutlich verminderter Blutdruck die Folge sein. In Stress-Situationen oder nach schweren körperlichen Belastungen kann sich Morbus Addison zur akuten Addison-Krise entwickeln. Möglich ist dies auch nach der Entfernung von einer Nebenniere. Dabei verursacht ein plötzlich absinkender Cortisolspiegel schwere Kreislaufstörungen, die bis zum Koma führen können. So verliert der Körper bei einem Aldosteron-Mangel Salze und Wasser, sodass der Blutdruck absinkt. Wird die Addison-Krise nicht rechtzeitig behandelt, kann sie tödlich enden. Häufig wird Morbus Addison erst durch die akut auftretende Addison-Krise entdeckt. Die Addison-Krise ist ein lebensbedrohlicher Zustand, der auf einer Intensivstation behandelt werden muss. Meist tritt sie zwischen dem 20. und 50. Lebensjahr auf. Heutzutage leiden vermehrt Frauen an der Krankheit.

■ Addison-Krise: Behandlung

Eine Addison-Krise muss umgehend behandelt werden. Die Krankheit Morbus Addison ist nicht heilbar, sodass die Betroffenen zeitlebens Medikamente einnehmen müssen.

Üblich ist eine 2- bis 3-mal tägliche Einnahme von Hydrocortison: morgens, am Nachmittag und eventuell am Abend. Die genaue Menge variiert individuell. Dadurch wird der natürliche Rhythmus der Cortisol-Ausschüttung des Körpers nachgeahmt. Dazu kann Fludrocortison zum Ausgleich des Mineralienmangels eingenommen werden. Ist der Körper besonderen Stress-Situationen ausgesetzt, wird die Dosis der Medikamente angepasst. Belastend können beispielsweise Virusinfektionen, Magen-Darm-Erkrankungen oder Operationen sein. Je nach Situation ist eine Verdoppelung oder Verdreifachung der Hydrocortison-Dosis erforderlich.

Bei einer Schwangerschaft ist im letzten Schwangerschaftsdrittel ebenfalls eine Anpassung der Medikation erforderlich. Die Geburt erfolgt unter einer hoch dosierten Hydrocortison-Gabe.

Kommt es zu einer Addison-Krise, spritzt der behandelnde Arzt sofort eine hohe Anfangsdosis Hydrocortison und legt anschließend eine Infusion, durch die er kontinuierlich über 24 Stunden hinweg Hydrocortison verabreichen kann. Der Patient wird intensivmedizinisch überwacht und erhält neben der Hydrocortison- auch eine Zucker- oder Salzinfusion.

■ Addison-Krise: Prognose & Verlauf

Wird die Erkrankung richtig behandelt, sind die Erfolgsaussichten einer Behandlung in der Regel gut. So ist die Lebenserwartung und Lebensqualität der Patienten ähnlich hoch wie bei Gesunden. Grundsätzlich sollte jeder Patient einen Hydrocortison-Pass bzw. einen Notfallausweis bei sich tragen, auf dem das verwendete Medikament, die Dosierung und der behandelnde Facharzt angegeben sind.

*Prof. Dr. med. Volker Fendrich
Klinik für Endokrine Chirurgie,
Schön Klinik Eilbek, Hamburg
Tel.: 040/2092-7101,
Fax: 040/2092-7152
E-Mail:
vfendrich@schoen-kliniken.de*

Autor:

Prof. Dr. Volker Fendrich
1994–2000 Studium der Humanmedizin an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
2001–2007 Facharztausbildung Chirurgie
2012 Zusatzbezeichnung Spezielle Viszeralchirurgie am Universitätsklinikum Marburg, dort dann von 2012–2017 stellv. Klinikdirektor der Klinik für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie
seit 2017 Chefarzt der Klinik für Endokrine Chirurgie, Schön Klinik Hamburg Eilbek

Aktualisierte Broschüre „Morbus Addison“

Die Broschüre Morbus Addison wurde grundlegend aktualisiert und wissenschaftlich überarbeitet. Sie finden darin umfangreiche Information zu Diagnose, Behandlung und dem richtigen Vorgehen in Notfällen.

Netzwerk-Mitglieder können die gedruckte Version auch kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 43) anfordern.



Neue Medikamente bei der Behandlung von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

■ Behandlung hormoninaktiver Hypophysenadenome

Hypophysenadenome, also Hypophysengeschwülste, die selbst keine Hormone produzieren, können durch ihre Größe und somit der Verdrängung gesunder Strukturen dennoch Probleme bereiten. So können sie durch Verdrängung der gesunden Hypophysenteile zu einer Minderproduktion der Hypophysenhormone und somit zu einer Fehlfunktion wichtiger Hypophysen-Hormonachsen führen. Dann müssen Hormone ersetzt werden. Andererseits kann es auch zu einer Einengung der Sehnerven und der Sehnervenkreuzung (Chiasma opticum) und somit zu Gesichtsfeldeinschränkungen und Sehstörungen kommen. Selten ist beim Einwachsen der Tumore in den sogenannten Sinus cavernosus, den Venenraum an der vorderen Schädelbasis, auch der Ausfall anderer Hirnnerven möglich. Dies kann zum Beispiel eine Lähmung von Nerven, die die Augenbewegungen kontrollieren, zur Folge haben. Dann kommt es zum Schielen und zur Ausbildung von Doppelbildern.

Um diese Auswirkungen eines übermäßigen Wachstums von Hypophysentumoren zu verhindern, besteht die Therapie meist in der möglichst kompletten operativen Entfernung des Tumors. Wenn dies nicht möglich ist oder nicht vollständig gelingt, wird häufig auch eine Bestrahlungstherapie durchgeführt. Eine medikamentöse Therapie solcher hormon-inaktiver Tumore hat sich hingegen bislang nicht etabliert.

Ein möglicher Ansatz einer medikamentösen Therapie bestünde dabei in der Beobachtung, dass viele Hypophysentumore Dopaminrezeptoren ausbilden. Solche Rezeptoren werden vor allem bei Prolaktinomen ausgebildet und sind dort schon seit vielen Jahrzehnten Ziel der Therapie mit Dopamin-ähnlichen Medikamenten wie Bromocriptin oder Cabergolin. Bei der Behandlung der Prolaktinome ist die Therapie mit solchen Substanzen die Therapie der Wahl. Allerdings konnte auch bei ACTH-bildenden Tumoren (Cushing-Syndrom) und auch bei der Akromegalie eine Wirksamkeit solcher Medikamente nachgewiesen werden, da diese Tumorarten (wenn auch in geringem Umfang) ebenfalls Dopaminrezeptoren ausbilden (Abbildung 1). Schließlich konnten auch bei hormon-inaktiven Hypophysenadenomen Dopaminrezeptoren nachgewiesen werden, sodass sich die Frage stellte, ob die sogenannten Dopaminagonisten auch bei diesen Tumoren eine günstige Wirkung entfalten könnten.

Dieser Frage wurde unter anderem in einer Studie nachgegangen, die



Dr. med. Michael Faust
Leitender Oberarzt der Poliklinik für
Endokrinologie, Diabetologie und
Präventivmedizin der Uniklinik Köln

2016 in der Zeitschrift der europäischen endokrinologischen Gesellschaft veröffentlicht wurde (European Journal of Endocrinology (2016) 175:63). In dieser Studie wurden 83 Patienten mit einem Hormoninaktivem Hypophysenadenom mit Bromocriptin oder Cabergolin behandelt. Man hat sie mit 60 Patienten mit hormoninaktiven Hypophysenadenomen verglichen, die keine medikamentöse Behandlung erhielten und lediglich kontrolliert wurden.

Von den 83 Erkrankten, die behandelt worden sind, erhielten 56 eine solche Therapie von Anfang an. Während die verbleibenden 27

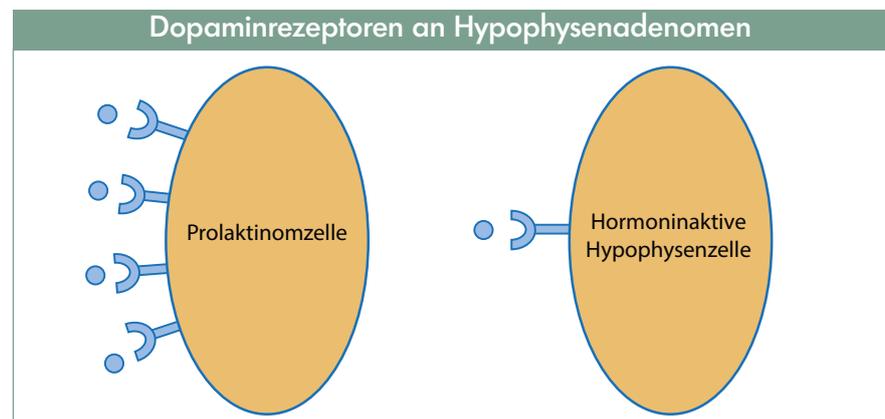


Abb. 1

Patienten erst dann behandelt wurden, wenn in MRT-Kontrollen eine Größenzunahme des Tumors beobachtet wurde. Dies war dann auch bei 25 Patienten der Fall. Ziel der Studie war es zu erkunden, ob eine Behandlung mit Dopaminagonisten eine weitere Größenzunahme des Tumors verhindern könnte.

Das Ergebnis war, dass in der Gruppe der Betroffenen, die vorsorglich mit Dopaminagonisten behandelt worden sind, in über 80 % der Fälle kein weiteres bedeutendes Größenwachstum mehr beobachtet wurde. Hingegen war dies nur in weniger als der Hälfte der Patienten (46,7 %) ohne Therapie mit Dopaminagonisten zu beobachten. Bei gut einem Drittel (38,2 %) der behandelten Erkrankten kam es sogar zu einem Schrumpfen des Hypophysentumors.

Bei den Patienten, die erst dann mit Dopaminagonisten behandelt wurden, wenn eine Größenzunahme des Tumors beobachtet wurde, konnte immerhin noch bei 58 % ein weiteres Tumorwachstum verhindert werden.

Die Ergebnisse dieser Studie legen nahe, dass eine Behandlung mit Dopaminagonisten eine weitere Größenzunahme von Resttumoranteilen hormoninaktiver Hypophysentumore verhindern kann. Allerdings ist diese Art der Behandlung derzeit noch nicht zugelassen und vor einer allgemeinen Empfehlung sollten die Ergebnisse noch durch weitere Studien bestätigt werden.

■ Therapie der Nebennierenrindeninsuffizienz

Cortisol ist ein lebenswichtiges Hormon, welches unter dem Einfluss des Hypophysenhormons ACTH in den Nebennieren gebildet wird.

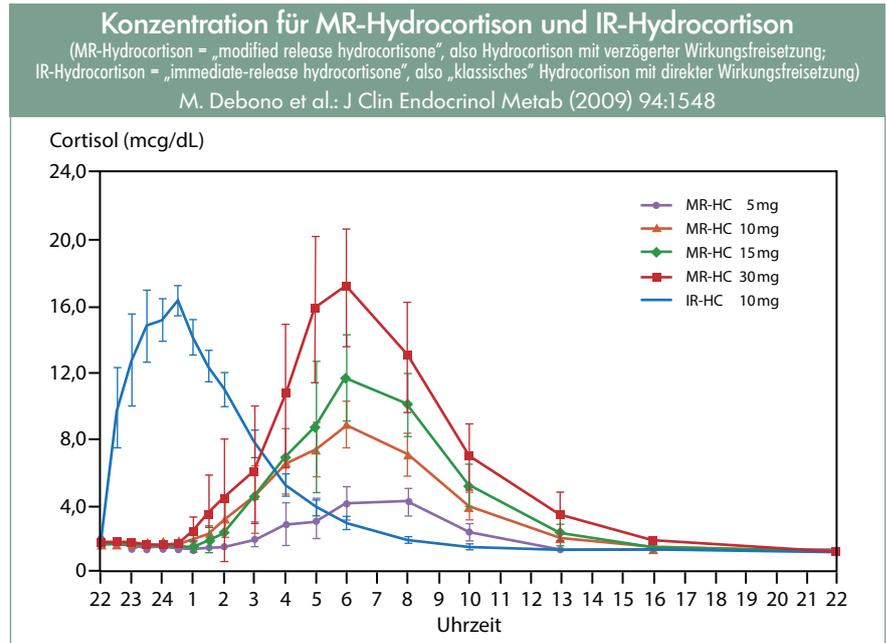


Abb. 2

Erkrankungen der Nebennieren selbst oder der Hypophyse können zu einer mangelnden Bildung von Cortisol führen. Die Menge an Cortisol, die beim Gesunden von der Nebenniere ausgeschüttet wird, variiert sehr über den Tag. In diesen Fällen ist eine lebenslange Ersatztherapie, meist mit Hydrocortison, zwingend notwendig. Aufgrund der kurzen Wirkzeit von Hydrocortison, ist in der Regel eine zwei- bis dreimal tägliche Einnahme des Medikamentes notwendig. In den frühen Morgenstunden benötigt der Körper höhere Cortisolkonzentrationen als am Nachmittag. In der tiefen Nacht ist der Bedarf hingegen am geringsten.

Seit einigen Jahren steht in Deutschland ein neues Cortison-Präparat mit dem Handelsnamen Plenadren® zur Verfügung. Auch dieses Präparat enthält Hydrocortison, welches aber durch einen besonderen Aufbau der Tablette anders freigesetzt wird. In einer äußeren Schicht befinden sich etwa zwei Drittel des Hydrocortisons, welche – genau wie übliches Hydrocortison – rasch freigesetzt wird. Dann folgt eine Schicht, die sich im Darm nur langsam auflöst,

sodass die restliche Menge Hydrocortison langsam und über den Tag verteilt freigesetzt wird. Somit ist eine nur einmal tägliche Einnahme nötig und die verzögerte Freisetzung soll der natürlichen Rhythmik der Cortisolbildung näher kommen (Abbildung 2). Die Tabletten werden in den Wirkstärken 20 mg und 5 mg angeboten.

In einer 2012 veröffentlichten Studie mit 64 Patienten mit primärer Nebennierenrindeninsuffizienz über 12 Wochen konnte gezeigt werden, dass der Einsatz von Plenadren® zu einer geringen Verbesserung des Blutdrucks und zu einer geringen Verminderung des Körpergewichtes führte.

Die Verminderung des Körpergewichtes wie auch eine Verbesserung des Blutzuckerlangzeitwertes (HbA1c) konnte 2015 auch an einer unter anderem von Prof. Dr. med. Quinkler aus Berlin geleiteten Studie bestätigt werden. Dort wurden 30 Patienten, die Plenadren® erhielten, mit 20 Patienten unter Hydrocortisontherapie verglichen. Unter den mit Plenadren® behandelten Erkrankten waren auch 9 Patienten

mit sekundärer Nebenniereninsuffizienz (bei denen eine Hypophysenerkrankung zum Cortisolmangel geführt hatte). Die Testpersonen wurden im Mittel über 200 Tage beobachtet und auch im Hinblick auf die Lebensqualität mit entsprechenden Fragebögen untersucht. Hier zeigte sich, dass sich die Lebensqualität bei den mit Hydrocortison behandelten Patienten im Verlauf verschlechterte, während sie bei den mit Plenadren® behandelten Betroffenen gleich blieb.

Vor wenigen Wochen wurde schließlich eine italienische Studie (DREAM-Trial) veröffentlicht, bei der Patienten entweder mit Plenadren® oder einer Standardtherapie (Hydrocortison oder Cortisonacetat) behandelt wurden (Lancet Diabetes & Endocrinology (2018) 6:1173-1185). Die Zuteilung der 89 Patienten zu den Therapiearmen erfolgte zufällig, die Patienten wussten aber, welche Therapie sie einnahmen. Etwa die Hälfte der Testpersonen hatte eine primäre Nebennierenerkrankung (primäre Nebenniereninsuffizienz), die andere Hälfte eine Nebenniereninsuffizienz in Folge einer Hypophysenerkrankung (sekundäre Nebenniereninsuffizienz).

Auch in dieser Studie konnte gezeigt werden, dass das Körpergewicht unter Plenadren® niedriger lag als in der Vergleichsgruppe und die Lebensqualität besser war. Darüber hinaus wurde auch das Immunsystem untersucht und es zeigte sich, dass bestimmte Marker des Immunsystems in der Plenadren-Gruppe günstiger waren und auch weniger Infektionen auftraten. An der Studie wurde aber auch Kritik geübt, weil die Cortison-Dosen in der Vergleichsgruppe relativ hoch war und die günstigen Effekte möglicherweise auch nur durch eine Verringerung der Cortison-Dosis erklärbar wären.

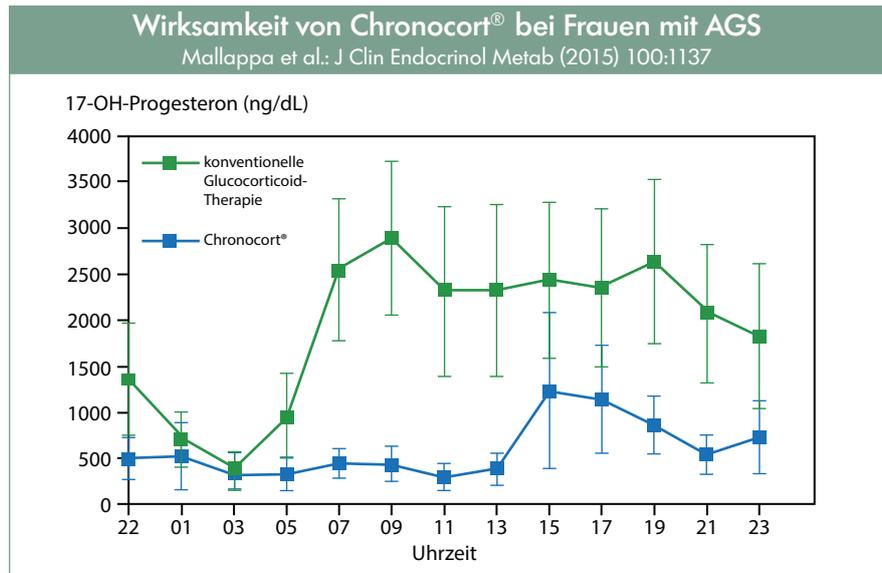


Abb. 3

Zusammenfassend ergeben sich somit nachweisbare Verbesserungen unter der Therapie mit Plenadren®, die aber in ihrem Ausmaß eher gering sind. Demgegenüber stehen deutlich höhere Therapiekosten, die im Vergleich zur Therapie mit Hydrocortison fast 20-mal größer sind. Der Einsatz von Plenadren® sollte deshalb nur bei Patienten versucht werden, die Probleme mit der üblichen Hydrocortison-Therapie haben und der Erfolg der Therapie sollte bei jedem Patienten dann sorgfältig überprüft werden.

Ein großes Problem bei der Behandlung der Nebenniereninsuffizienz besteht darin, dass der Cortisolspiegel bei gesunden Menschen schon vor dem Aufwachen ansteigt. Viele Patienten mit Nebenniereninsuffizienz klagten deshalb über große Anlaufschwierigkeiten am Morgen, obwohl sie die ersten Hydrocortison-Dosis bereits sofort nach dem Aufwachen einnehmen. Hier könnte in der Zukunft die Entwicklung einer weiteren Tablette mit veränderter Hydrocortison-Freisetzung möglicherweise Abhilfe schaffen. Unter dem Arbeitstitel Chronocort® wurde eine Tablette entwickelt, die das Hydrocortison erst mit einigen Stunden Verzögerung freisetzt. Somit kann die Tablette

abends eingenommen werden. In den frühen Morgenstunden kommt es dann – ähnlich wie beim Gesunden – zur Ausschüttung des Hydrocortisons. Frauen mit der Erkrankung AGS haben einen erblich bedingten Defekt in der Bildung von Hydrocortison in der Nebenniere mit der Folge eines Überschusses von männlich wirkenden Hormonen. Für diese Gruppe wurde in einer Studie bereits die Überlegenheit dieser neuartigen Therapie in Bezug auf die Kontrolle der vermehrt gebildeten männlich wirkenden Hormone gezeigt (Abbildung 3).

Ob eine solche Überlegenheit auch für Menschen mit Morbus Addison oder Hypophysen-bedingter Nebenniereninsuffizienz nachzuweisen ist, muss erst durch weitere Studien belegt werden. Zum jetzigen Zeitpunkt ist es noch unklar, wann dieses Medikament zugelassen wird, und ob es dann zunächst nur bei Patientinnen mit AGS zur Anwendung kommen wird. Es wird aber sicher interessant sein, diese Entwicklung weiter zu verfolgen.

*Dr. med. Michael Faust
Leitender Oberarzt der Poliklinik für
Endokrinologie, Diabetologie und
Präventivmedizin der Uniklinik Köln
Kerpener Straße 62, 50937 Köln*

Ein Umdenken bei Nebennierenerkrankungen – Conn oder Cushing? Manchmal sogar Connshing!

In Deutschland leiden mehr als 24 Millionen Menschen an der Volkskrankheit Bluthochdruck. Hierfür sind in bis zu 10% der Fälle hormonelle Veränderungen verantwortlich. Zu den häufigsten endokrinen Ursachen des Bluthochdrucks gehören Störungen derjenigen Hormone, die in den Nebennieren produziert werden. Die den Nieren aufliegenden paarig angelegten Hormondrüsen lassen sich in eine größere Nebennierenrinde und ein kleineres Nebennierenmark unterteilen. Unter dem Mikroskop lässt sich die Nebennierenrinde nochmals in drei weitere Schichten unterteilen. Jede dieser Schichten produziert unterschiedliche Hormone, die jedoch die Gemeinsamkeit haben, aus dem Vorgängermolekül Cholesterin zu entstehen. Sie werden daher als große Gruppe der **Steroidhormone** bezeichnet (siehe Abbildung 1).

Den unterschiedlichen Hormonen kommen auch unterschiedliche Funktionen zu. Die Mineralokortikoide, deren wichtigster Vertreter das Aldosteron ist, regulieren den Flüssigkeits- und Salzhaushalt. Die Glukokortikoide mit Cortisol als wichtigstem Vertreter sind Stresshormone und leiten in Belastungssituationen Anpassungsreaktionen im Körper ein, wie beispielsweise die Mobilisierung von Energiereserven. Zu einem geringeren Ausmaß werden bei beiden Geschlechtern auch die Androgene Dehydroepiandrosteron (DHEA) und Androstendion in der Nebennierenrinde produziert. Dies sind männliche Sexualhormone, die in anderen Geweben später in Östrogen und Testosteron umgewandelt werden.

Im Nebennierenmark, das entwicklungsgeschichtlich aus anderen Zellen als die Nebennierenrinde hervorgeht, entstehen wiederum andere Hormone. Dies sind die Katecholamine Adrenalin und Noradrenalin, die der Steuerung des autonomen Nervensystems unterliegen.

Die krankhaften Überproduktionen von Aldosteron, Cortisol

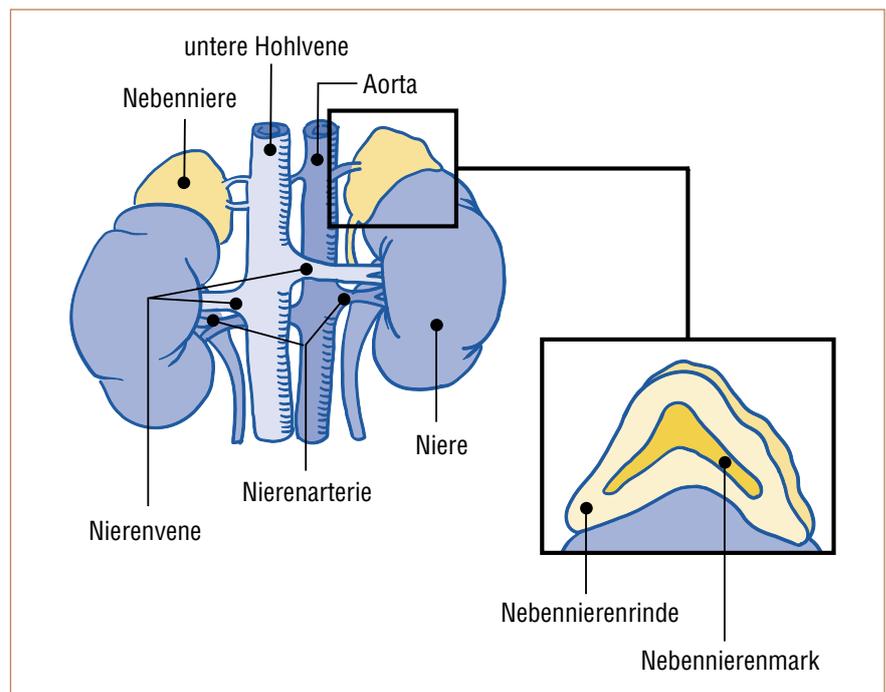


German Rubinstein



Dr. med. Daniel A. Heinrich

Medizinische Klinik und Poliklinik IV
Klinikum der Universität München



	Schicht (von außen nach innen)	Hormontyp (wichtigster Vertreter)
Nebennierenrinde	Zona glomerulosa	Mineralokortikoide (Aldosteron)
	Zona fasciculata	Glukokortikoide (Cortisol)
	Zona reticularis	Androgene (DHEA, Androstendion)
Nebennierenmark		Katecholamine (Adrenalin & Noradrenalin)

Abb. 1: Schematische Ansicht der Nebenniere und ihre Hormone

oder der Katecholamine können zu arteriellem Bluthochdruck führen.

■ Conn-Syndrom

Bei 4–6 % aller Hypertoniker, also unter Bluthochdruck leidenden Patienten in Allgemeinarztpraxen und bei 10–12 % der Hypertoniker in Spezialambulanzen lässt sich das Conn-Syndrom (Synonym: primärer Hyperaldosteronismus) nachweisen, bei dem eine Überproduktion des Hormons Aldosteron vorliegt. Somit sind ca. 1,2 Millionen Menschen vom Conn-Syndrom betroffen, es handelt sich um die häufigste endokrine Ursache für Bluthochdruck. Jedoch wird davon weniger als 1 % im Jahr in Deutschland diagnostiziert.

In der Mehrzahl der Fälle bleibt die Hypertonie das einzige Symptom. In den Untersuchungen des Bluts fällt zudem bei einem Teil der Patienten eine Hypokaliämie (Erniedrigung des Kaliumwertes) auf. Für den primären Hyperaldosteronismus gibt es zwei hauptsächliche Ursachen: In 2/3 der Fälle besteht eine beidseitige Vergrößerung der Nebennieren (= bilaterale Nebennierenhyperplasie), die medikamentös mit einem Mineralokortikoidrezeptorantagonisten (Spironolacton) therapiert wird. In 1/3 aller Fälle findet sich ein unilaterales (einseitiges) Aldosteron-produzierendes Adenom (= gutartiger Tumor, siehe Abb. 2a), welches mittels einer laparoskopischen Adrenalektomie (= einseitige Nebennierenentfernung durch Schlüsselloch-Chirurgie) behandelt wird. Nach einer Adrenalektomie kommt jeder dritte Patient ohne jegliche Blutdruckmedikation aus, bei den anderen kann die Zahl der Medikamente meistens deutlich reduziert werden.

■ Cushing-Syndrom

Das Cushing-Syndrom ist die Folge dauerhaft erhöhter Mengen des Hormons Cortisol im Körper (= Hyperkortisolismus). Am häufigsten ist dies Folge von aus medizinischen Gründen verabreichten Glukortikoid-Präparaten, umgangssprachlich Cortison, in Form von Tabletten, Spritzen, Cremes oder Sprays (= exogenes Cushing-Syndrom). In seltenen Fällen kommt es jedoch zu einer körpereigenen vermehrten Cortisolproduktion (= endogenes Cushing-Syndrom). Die Ursache hierfür ist in der Regel ein hormonproduzierendes Adenom (= gutartiger Tumor), das häufig in der Hirnanhangsdrüse liegt und das Hormon ACTH produziert, was die Nebennieren zur Cortisolausschüttung veranlasst. In ca. 20 % der Fälle findet man dieses Adenom aber auch in der Nebennierenrinde (siehe Abb. 2b). Es produziert direkt das Hormon Cortisol und das Krankheitsbild wird dann als adrenales Cushing-Syndrom bezeichnet.

Das Cushing-Syndrom führt zu charakteristischen von außen sichtbaren Veränderungen des Körpers, wie einer stammbetonten Adipositas (mit Aussparung der Extremitäten), Büffelnacken, Vollmondgesicht, Plethora (Gesichtsröte), Striae rubrae (rötlich fahle Streifen der Haut) und einer sehr dünnen Haut (Pergamenthaut). Auch ein Muskelschwund und eine vermehrte Neigung zu blauen Flecken werden beschrieben. Außerdem kommen weitere Erkrankungen wie Bluthochdruck, Diabetes mellitus Typ 2, Fettstoffwechselstörungen und Osteoporose hinzu. Bei einem klinisch sichtbar werdenden Cushing-Syndrom sind viele dieser Symptome vorhanden, dies muss jedoch nicht immer der Fall sein. Durch operative Entfernung des

Cortisol-produzierenden Adenoms kommt es häufig zu einer Rückbildung der oben genannten Veränderungen und zu einer Verbesserung oder Normalisierung von Blutdruck-, Blutzucker- und Blutfettwerten.

■ Connshing-Syndrom

Dass die Nebenniere gleichzeitig die Hormone Aldosteron und Cortisol in erhöhten Mengen produziert, wurde bisher nur selten angenommen.

Eine im April 2017 veröffentlichte Studie zeigt jedoch, dass die strikte Trennung des Conn-Syndroms (Hyperaldosteronismus) und des Cushing-Syndroms (Hyperkortisolismus) in zwei verschiedene Krankheiten möglicherweise nicht mehr ganz aktuell ist. Die Forschergruppe um Prof. Dr. med. Arlt aus Birmingham und Prof. Dr. med. Reincke aus München konnte zeigen, dass bei einem Teil Patienten mit primärem Hyperaldosteronismus sich auch ein Hyperkortisolismus nachweisen ließ. Dies zeigte sich mittels Bestimmung von Cortisol im 24-Stunden-Sammelurin von Patienten mit Conn-Syndrom. Als Vergleichsgruppe wurden hierfür gesunde Probanden sowie Patienten mit nicht-hormonproduzierenden Adenomen der Nebennieren und Patienten mit nicht sichtbarem und sichtbarem Cushing-Syndrom ausgewählt. Hierbei zeigte sich, dass die Cortisolproduktion bei Patienten mit Conn-Syndrom auf einem ähnlich hohen Niveau wie das der Patienten mit nicht sichtbarem Cushing-Syndrom lag. Nur die Gruppe mit klinisch sichtbarem adrenalem Cushing-Syndrom hatte noch höhere Cortisolwerte.

Aus krankheitsbezogenen Daten weiß man, dass Patienten mit Conn-Syndrom auch ein erhöhtes Risiko für Diabetes mellitus Typ 2,

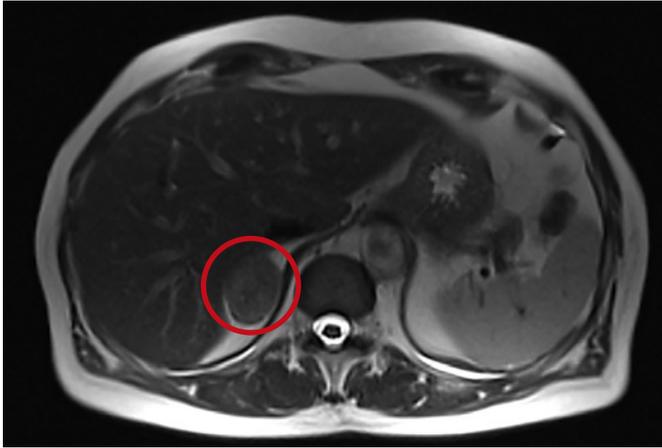


Abb. 2a: Conn-Syndrom: Aldosteron-produzierendes Nebennieren-Adenom rechts, max. Durchmesser 3,6 cm, MRT, T2-Gewichtung



Abb. 2b: Cushing-Syndrom: Cortisol-produzierendes Nebennieren-Adenom links, max. Durchmesser 3,2 cm, CT nach Kontrastmittelgabe

Osteoporose und Depressionen haben, die durch die reine Aldosteronwirkung bisher unzureichend erklärt waren. Dass diese Zusatzkrankungen auf erhöhte Cortisolwerte zurückzuführen sind, wäre eine plausible Erklärung. Eine Operation würde dabei sowohl den Aldosteron- als auch den Cortisol-exzess beseitigen.

Bei Patienten mit einem adrenalen Cushing-Syndrom, welche eine Nebenniere operativ entfernt bekommen haben, stellt sich unvermeidlich eine Nebenniereninsuffizienz ein. Aufgrund der Überaktivität der zu operierenden Nebenniere wird die verbleibende Nebenniere durch hormonelle Regulationsmechanismen unterdrückt. Der Körper ist daher vorübergehend nicht in der Lage, das lebenswichtige Hormon Cortisol selbst zu produzieren. Aus einer schweren Überfunktion wird somit schlagartig eine Unterfunktion, sodass das Hormon nach der Operation ersetzt werden muss. Aufgrund der vermehrten Produktion von Cortisol kann daher eine Nebennierenrindeninsuffizienz nach der OP auch bei Patienten auftreten, denen ein Aldosteron-produzierendes Adenom entfernt wird. Dies war bei ca. 30 % der Patienten dieser Studie zumindest teilweise der Fall.

Insgesamt zeigen diese Ergebnisse, dass Patienten mit Conn-Syndrom auch häufig erhöhte Cortisolwerte aufweisen. Für die klinische Patientenversorgung ist diese neue Erkenntnis hoch relevant.

Diese Studie hat unser bisheriges Verständnis der Klassifikation von Nebennierenerkrankungen deutlich auf den Kopf gestellt: Es ist also aktuell davon auszugehen, dass es nicht nur entweder ein Conn- oder ein Cushing-Syndrom gibt, sondern dass es zu Überschneidungen beider Erkrankungen kommen kann.

Anekdotischerweise wurde dabei der Begriff Connshing-Syndrom als Vermischung des Conn- und Cushing-Syndroms durch einen betroffenen Patienten aus München geprägt.

*German Rubinstein
Dr. med. Daniel A. Heinrich
Medizinische Klinik und Poliklinik IV
Klinikum der Universität München
Ziemssenstraße 1
80336 München*

Literatur:

Reincke, M.: Conn-Syndrom: Eine neue Studie belegt die Relevanz hormoneller Blutdruckursachen. DGE-Blogbeitrag vom 6. April 2017

Daniel A. Heinrich, Anna Riester, Martin Reincke: „Das Conn-Syndrom – Eine (seltene) Bluthochdruckerkrankung“, Medizin professionell, Ausgabe 2018

Informationsbroschüre Cushing-Syndrom, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.
www.glandula-online.de/fileadmin/krankheitsbilder_broschueren/Cushing.pdf

Arlt W. et al.: Steroid metabolome analysis reveals prevalent glucocorticoid excess in primary aldosteronism. JCI Insight. 2017 Apr 20; 2(8)

Brustoperation und Hydrocortison-Ersatztherapie

Im Folgenden aufgeführt ist der Erfahrungsbericht einer Patientin mit Hypophyseninsuffizienz, die sich einer Vollnarkose und Operation unterziehen muss und dabei leider nicht nur gute Erfahrung mit unseren ärztlichen Kollegen gemacht hat. Aus unserer täglichen Erfahrung können wir berichten, dass solche Operationen meist sehr gut (z. B. in Absprache mit dem behandelnden Endokrinologen) gemanagt werden. Aber wir wissen auch, dass solche Berichte, wie von Frau G. P. kein Einzelfall sind. Dieser Artikel soll deswegen keine Angst machen, sondern alle ermutigen, auf die Notwendigkeit der „Cortison-Gabe“ aktiv hinzuweisen und gegebenenfalls auch das Krankenhaus zu wechseln. Wenn eine Klinik kein Hydrocortison hat, lässt sich dies bei geplanten Eingriffen sicher problemlos besorgen und im Zweifelsfall ist Prednisolon durchaus auch eine mögliche Alternative. Wir wünschen allen, denen eine Operation bevorsteht, alles Gute!

*Ihre ärztlichen Herausgeber
Prof. Dr. med. Martin Faßnacht, Prof. Dr. med. Jörg Flitsch, Prof. Dr. med. Marcus Quinkler*

Ich habe jetzt wieder eine Erfahrung gemacht, auf die ich gut hätte verzichten können.

Ich muss halbjährlich zur Mammographie, einem bildgebenden Verfahren zur Erkennung von Brustkrebs. Vor fünf Jahren hatte ich laut Mammographie, Ultraschall und MRT (Magnetresonanztomographie, ebenfalls ein bildgebendes Verfahren) verdächtiges Gewebe. Damals wurden unter der MRT Gewebeproben entnommen, die aber glücklicherweise alle gutartig waren. Gleichzeitig wurde ein Clip eingesetzt, um die

Stelle jederzeit finden zu können. Im August war ich wieder zur Untersuchung. Mit Ultraschall usw. zu 99,9% alles paletti.

Aber ich sollte mit meiner Ärztin Rücksprache halten. Gut, gemacht, abwarten, in einem halben Jahr erneut Vorstellung, eventuell MRT. Bin entspannt in den Urlaub gefahren, der Brief vom Brustzentrum ließ trotz häufiger Nachfrage auf sich warten. Nach drei Monaten war er dann da. Beschluss wie vorher.

Eine Woche später rief mich meine Ärztin an, der Chefarzt des Brustzentrums war der Meinung, das veränderte Gewebe sollte doch unter Vollnarkose entfernt werden. Bin natürlich aus allen Wolken gefallen, aber ich habe den Rat dann angenommen, denn eine solche Sache läuft einem ja ständig nach.

Am Dienstag waren dann die Voruntersuchungen angesetzt und am Mittwoch sollte der Eingriff durchgeführt werden.

Gespräche mit der Gynäkologin und dem Anästhesisten. Notfallsweis vorgelegt, erzählt und die Telefonnummer meines Endokrinologen vorgelegt. Das wäre alles nicht nötig. Auf meine Frage, wie die Anästhesie, die Narkose, denn durchgeführt werden soll, hieß es: Ich soll meine normale Hydrocortison-Dosis einnehmen, das würde allemal reichen. Und gleichzeitig holt der Anästhesist sein Handy raus und googelt Hypophyseninsuffizienz. Ich habe gedacht, das kann jetzt nicht wahr sein. Habe auf das Schema der OP-Vorbereitung hingewiesen, aber er hat nur abgewunken.

Da bin ich dann aufgestanden und habe gesagt: „Gut, dann verlasse

ich hiermit das Krankenhaus.“ War schon fix und alle und hatte keine Nerven mehr für weitere Diskussionen.

Es folgten Beschwichtigungen usw. Anrufen wollte er auf keinen Fall, aber Rücksprache mit seinem Chef halten.

Das Ergebnis: zur OP 50 mg Cortison und während der OP noch einmal 50 mg in einer Infusion.

Warum werden Fragen, Sorgen und Anmerkungen der Patienten derart ignoriert? Ich bin dann mit einem ganz unsicheren Gefühl zur Operation erschienen und habe auch erst im Nachhinein erfahren, dass das Krankenhaus kein Hydrocortison vorrätig hatte und ich das verwandte Prednisolon bekommen habe. (Wenn ich es denn überhaupt bekommen habe.)

Warum diese Ignoranz? Ich fühle mich nicht ernst genommen, alle belächeln meine Einwendungen und Sorgen. Ich habe schon jetzt Angst davor, dass mir etwas passiert und der Notarzt mir Valium gibt, damit ich bloß keine Forderungen stelle.

Am nächsten Tag, auf meine Frage, wie ich weiter mit dem Hydrocortison verfahren soll: Schulterzucken und das macht mir ANGST.

Das Ergebnis der Gewebeuntersuchung: Es ist erfreulicherweise alles in Ordnung ...

Auch heute geht es mir noch nicht gut, ich bin sehr unruhig. Das wird noch dauern, bis ich mein Wohlbefinden wieder erreicht habe.

*G. P.

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

Rehabilitation als Addison-Patientin

Eine Betroffene entschloss sich zu einer psychosomatischen Reha. Und berichtet hier von ihren Erfahrungen.

■ Der Weg zur Reha

Vor fast 19 Jahren wurde mir Morbus Addison diagnostiziert, vor 16 Jahren hatte ich die erste schwerere Depression, seitdem begleiten mich beide Erkrankungen. Ende 2016 beantragte ich das zweite Mal die Anerkennung eines Grades der Behinderung. Da ich mich mittlerweile sehr gut auskenne mit den Erkrankungen, beschrieb ich im Frühjahr 2017 in einem zwölfseitigen Widerspruch die für mich entstehenden Einschränkungen durch beide Erkrankungen. Dabei ging ich auch auf die in meinem Fall bestehenden Verbindungen ein bzw. dass sie sich gegenseitig verstärken. Aufgrund einer im Rahmen einer Studie festgestellten verzögerten Aufnahme des Hydrocortisons konnte nach einer Begutachtung in meinem Einzelfall ein Grad der Behinderung von 20 für den Morbus Addison empfohlen werden. Zusammen mit den Depressionen und Ängsten bekam ich dann im Spätsommer 2017 einen Bescheid über einen Grad der Behinderung von 50.

Der Kampf um diesen für mich wichtigen Status (ich kann nur Teilzeit arbeiten, die üblichen Urlaubstage reichen zur Erholung nicht mehr aus usw.), eine langwierige problematische Situation am Arbeitsplatz und andere Belastungen führten letztendlich zu einer tiefen Erschöpfung, weiterem sozialen Rückzug und dem Eindruck, mich nicht mehr selbst aus diesem Kreislauf ziehen zu können. Daher entschloss ich mich im Herbst 2017 dazu, eine

psychosomatische Rehabilitation zu beantragen. Vielleicht aufgrund des Schwerbehinderten-Status ging der Antrag ohne ärztlichen Befund direkt durch.

In dieser Rehabilitation wollte ich auch die bei mir entstandenen Ängste und Sorgen in Folge der notwendigen Hydrocortisonsubstitution, also der Ersatztherapie, bearbeiten. Daher hatte ich mir eine Rehaklinik ausgesucht, die zusätzlich auch eine kardiologische Abteilung hat, die sich mit dem Thema Psychokardiologie beschäftigt, das heißt z. B. mit Ängsten in Folge einer Herzerkrankung. Ich hoffte hier auf ein tiefergehendes Verständnis meiner Folgen durch den Morbus Addison. Im Vorfeld der Beantragung fragte ich bei der Chefärztin der psychosomatischen Abteilung an, ob ich trotz dieser Nebenindikation aufgenommen werden könne und erklärte auch, dass eine endokrinologische Behandlung nicht notwendig sei, da ich selbst gut substituieren könne. Ich bekam die Zusage der Chefärztin, schlug im Rahmen des Wunsch- und Wahlrechts schon bei der Beantragung diese Rehaklinik vor und erhielt die Zusage für die Klinik.

■ Ablauf der Reha

Als ich dort ankam, war ich sehr angespannt, weil ich in Folge von Vertretungssituationen inhaltlich und zeitlich mehr arbeiten musste und mich in den letzten Wochen immer wieder zusammengerissen hatte. Gleichzeitig war ich zutiefst erschöpft. Aber ich dachte, ich müsste mich nur weiter zusammenreißen, mein Hydrocortison erhöhen und jetzt soviel wie möglich

Sport machen, um den Körper und die Seele wieder in Bewegung zu bringen. Ich war ein bisschen enttäuscht, dass ich nicht gleich Nordic Walking, Wandern usw. machen durfte und verstand erst in der dritten Woche, dass man mich extra ausbremste, damit ich aus diesem Hamsterrad aussteigen konnte. Ich beobachtete wie immer meine Erschöpfungszustände und stellte fest, dass ich gar nicht mehr wusste, wann es eigentlich normal ist, müde und kaputt zu sein. Und dass die Menschen um mich herum unterschiedlich schnell erschöpft waren, von unterschiedlichen Therapien. Und dass das für sie in Ordnung ist. Wo ich doch immer an mir zweifelte ... Hier muss bei mir eine andere Bewertung der Erschöpfung her.

An freien Tagen komme ich mit 20 mg Hydrocortison ganz gut hin, an Arbeitstagen muss ich aber mindestens 10 mg mehr nehmen. Jetzt versuchte ich mit den 20 mg hinzukommen und je nach Therapie zu erhöhen, nicht mehr wie an Arbeitstagen schon im Vorhinein. Ich hatte schlechte Tage, an denen ich mich trotz Erhöhung der Dosis durch die späten Therapien schleppte, furchtbar ausgelaugt war und Kopfschmerzen bekam. Nachdem ich dann die Erlaubnis bekam, schwänzte ich auch mal, wenn es nicht mehr ging. Ich hatte aber auch solche Tage, die weniger vollgepackt waren und an denen ich mit geringer Erhöhung in meinem Tempo mehr als sechs Kilometer wanderte, ohne danach erschöpft im Sinne einer Unterdosierung zu sein. Diese Erfahrungen besprach ich mit einer Internistin der kardiologischen Abteilung, die sich auf mein Krankheitsbild eingestellt hatte.

Bei diesen Wanderungen war der Weg das Ziel. Ich traue mir oft sportliche Belastungen, gerade nach einem anstrengenden Arbeitstag, nicht mehr zu, weil ich Angst vor einer sehr starken Unterdosierung oder gar Addisonkrise habe. Nüchtern betrachtet brauche ich das nicht: Ich habe immer Tabletten und das Notfallset bei mir, kann auch subkutan, das heißt unter die Haut spritzen und habe es auch schon getan. Trotzdem sind diese Ängste oder Sorgen da. Ich versuchte sie während dieser Wanderungen, meistens alleine, am Wochenende, auszuhalten, um andere Erfahrungen zu machen. Das war natürlich auch Thema in den psychologischen Therapien: z. B. Vertrauen in meinen Körper entwickeln, dass er trotz des Morbus Addisons auch körperlichen Belastungen standhält, wenn er die richtige Menge Hydrocortison und Erholungspausen bekommt.

Bei der Erholung hat mir die progressive Muskelentspannung, vor allem aber die Achtsamkeitstherapie geholfen. Z. B. mit dem Bodyscan kam ich ins Hier und Jetzt. Die Konzentration darauf, wie sich der Körper in der Berührung zum Boden oder Stuhl anfühlt usw. lenkt die Aufmerksamkeit auf den Moment und

führt, wie auch immer zur Entspannung, der Stresslevel sinkt. Und das können wir Hydrocortisonsubstituierende doch gut gebrauchen, oder? Allerdings ist die Umsetzung dieser Erfahrung in den Alltag schwierig, da der Stress mich schnell wieder eingeholt hat und ich doch oft andere Anforderungen wie z. B. die Hausarbeit vorziehe.

Ein Test ergab, dass ich kein Morgentyp bin und mindestens 7 Stunden Schlaf brauche. Die Therapien während der Rehabilitation fingen meistens erfreulicherweise erst nach 8 Uhr an, ein oder zwei Stunden später ging leider selten. Mit dem Schlafen schaffte ich das meistens, zuhause aber nur an freien Tagen oder wenn ich später mit der Arbeit anfang. Aus betrieblichen Gründen hatte ich schon zwei Tage in der Woche erst um 10 Uhr mit der Arbeit begonnen und festgestellt, dass ich dadurch oft mit 5 mg Hydrocortison weniger zurechtkommen konnte und mich wohler fühlte. Ich bekam also die Empfehlung, meinen Arbeitsbeginn grundsätzlich auf 9 oder 10 Uhr zu verschieben (was bei Teilzeit natürlich einfacher ist). Davon muss ich nun noch meinen Arbeitgeber überzeugen und ich hoffe, dass mir der Schwerbehindertenausweis dabei hilft.

■ Fazit

Ich fühlte mich in dieser Rehaklinik sehr gut aufgehoben. Am Anfang habe ich wie bei jedem neuen Arzt viel zu dem Morbus Addison erzählt und Informationen gegeben. Man hat sich sehr gut darauf eingestellt, z. B. indem ich als Stationsärztin eine Internistin bekam und somit an beiden Abteilungen angeschlossen war. Ich durfte meine Hydrocortison-Dosis ganz alleine bestimmen und habe außerdem zur Sicherheit mein Notfallset auch den Schwestern vorgestellt, damit jede mit dem Begriff Addisonkrise etwas anfangen konnte. Nutzen musste es erfreulicherweise niemand.

Ich konnte also die Vorteile der psychosomatischen Rehabilitation (z. B. unbedingt notwendige sechs Wochen, Therapien für die Depressionen usw.) mit einer Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung des Morbus Addison nutzen. Mir hat es sehr gutgetan! Ich habe mir eine Wiederholung, diesmal nach weniger als sieben Jahren, vorgenommen, um dauerhaft meine Erwerbsfähigkeit zu sichern!

*S. L.

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

Mainzer Hypophysen- und Nebennieren-Tag

Am 17.11.2018 findet der Mainzer Hypophysen- und Nebennieren-Tag von 9:00 bis 15:30 Uhr statt. Ort: Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Foyer und Hörsaal der Gynäkologie, Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz

Weitere Informationen:
www.selbsthilfegruppe-hypophyse-mainz.de





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**
Eine große Auswahl an Broschüren 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 25,- 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

Editorial

**Liebe Leserinnen, liebe Leser,
liebe Kinder und Jugendliche, liebe Eltern,**

nachdem Herr Professor Dr. Helmut-Günther Dörr über viele Jahre Herausgeber des GLANDUlinchens war, haben diese Aufgabe jetzt wir, Prof. Dr. Gerhard Binder aus Tübingen und Privatdozent Dr. Walter Bonfig aus Wels (in Österreich), übernommen. An dieser Stelle möchten wir unserem Vorgänger sehr herzlich für sein langjähriges vorbildliches Engagement im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. danken. Wir freuen uns auf unsere neue Aufgabe und hoffen, dass wir gemeinsam die große Lücke, die Helmut hinterlässt, füllen können.

Neu ist auch, dass das GLANDUlinchen jetzt seinen Platz in der GLANDULA gefunden hat und nicht mehr separat erscheint.

Das Schwerpunktthema der aktuellen Ausgabe des GLANDUlinchens ist das Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Dabei handelt es sich um einen „Fehlbildungstumor“, der nicht streut (keine Metastasierung), aber durch seine Lage in Nachbarschaft zu Hirnanhangsdrüse und Hypothalamus zu Hormonausfällen und Störung der Appetitregulation führen kann.

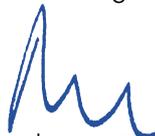
Prof. Dr. Hermann Müller aus Oldenburg ist ein ausgewiesener Kraniopharyngeom-Spezialist und gibt einen gut verständlichen Überblick über die Erkrankung.

In einem weiteren Beitrag berichtet Herr Schulze Kalthoff von einer Transitionsveranstaltung. Unter dem Begriff Transition versteht man in der Medizin den Wechsel der medizinischen Betreuung vom Kinder- und Jugendarzt zum Erwachsenenarzt. Dieser Wechsel verläuft nicht immer ganz reibungslos, da es doch Unterschiede zwischen der Kinder- und der Erwachsenenmedizin gibt.

Wir wünschen Ihnen viel Freude und Informationsgewinn beim Lesen



Ihr Prof. Dr. Gerhard Binder



Ihr Priv. Doz. Dr. Walter Bonfig

Tübingen und Wels (Österreich) im Juni 2018



Prof. Dr. Gerhard Binder



Priv. Doz. Dr. Walter Bonfig

Liebe junge Betroffene unter 18 Jahren,

gerne möchten wir künftig im GLANDUlinchen auch Berichte veröffentlichen, die sich direkt an Euch wenden. Schreibt uns doch, was Ihr gerne lesen würdet.

Gerne könnt Ihr auch eigene Texte schicken, z. B. darüber, wie Ihr mit Eurer Erkrankung zurechtkommt. Was Ihr für Erfahrungen damit gemacht habt. Was gut gelaufen ist und welche Verbesserungen Ihr Euch wünscht.

Schreibt uns einfach per Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Wir freuen uns auf Eure Einsendungen!

Euer GLANDUlinchen-Team

Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter

Das Kraniopharyngeom – im Weiteren reden wir der Einfachheit halber vom Kranio - wird meist als Tumor bezeichnet, ist aber eigentlich keine Krebserkrankung. Wenn man Kraniogewebe untersucht, zeigen sich gutartige Gewebeeigenschaften, wie bei einer Fehlbildung. Diese Fehlbildung entsteht schon vor der Geburt. Im Laufe der Schwangerschaft wird aus einem kleinen Zellhaufen, der sich rasch teilt und entwickelt, nach 9 Monaten ein fertiges Baby. Wenn irgendwann während dieser Entwicklung Gewebe „aus dem Ruder läuft“ und sozusagen nicht fertig wird, kann daraus später ein Kranio entstehen. Warum so was passiert, ist nicht bekannt. Man kann aber sicher sein, dass niemanden eine Schuld trifft.

■ Symptome und Behandlung

Der jüngste Patient, bei dem ein Kranio operiert wurde, war ein Neugeborenes. Bereits vor der Geburt sah man bei einer Ultraschalluntersuchung der Mutter die Erkrankung im Kopf des ungeborenen Kindes. Bei der Operation am 7. Lebenstag konnte dann ein großer Teil des Kranios entfernt werden (Abbildung 1).

Obwohl das Kraniogewebe eigentlich gutartig ist, haben viele Betroffene Probleme, weil durch die Nachbarschaft zum Kranio andere Organe in Mitleidenschaft gezogen werden. Diese Probleme bestehen häufig schon lange, bevor die Diagnose gestellt wird. Viele Patienten klagen zum Teil über Jahre immer wieder über Kopfschmerzen. Hormonfälle der Hirnanhangsdrüse führen dazu, dass oft das Wachstum eingeschränkt ist.

Bei einer Patientin fiel auf, dass sie viel zu früh – im Alter von 5 Jahren – in die Pubertät kam. Anfangs wusste keiner genau, warum bei ihr die Pubertätshormone verrückt spielten. Irgendwann wurde dann ein Kernspin (MRT) – eine Art Foto – von der Hirnanhangsdrüse gemacht und das Kranio entdeckt.

Nachdem die Diagnose im Kernspin gestellt ist, besteht die Behandlung meistens in einer Operation – schon allein, um sicher zu sein, dass es auch wirklich ein Kranio ist. Man hat lange Zeit geglaubt, dass alles wieder okay ist, wenn man es einfach ganz rausoperiert. Heute weiß man, dass trotz kompletter Entfernung Rückfälle möglich sind. Häufig verstecken sich nämlich einzelne Kraniozellen in der Umgebung, ohne dass man sie im Kernspin sieht. Und der Chirurg sieht diese Zellen bei der OP erst recht nicht.

Außerdem ist es ungesund, wenn bei der Operation andere Organe wie z. B. der Hypothalamus verletzt werden (Abbildung 2). Der Hypothalamus ist ein Teil des Gehirns (ganz in der Nähe zum Kranio),



Prof. Dr. med. Hermann L. Müller

wo z. B. Appetit, Schlafrhythmus und viele andere Dinge reguliert werden, die man braucht, um gut durch den Alltag zu kommen. Der Hypothalamus steuert auch die Ausschüttung von Hormonen aus der Hirnanhangsdrüse, sodass es auch hier zu Problemen kommen kann. Eine Verletzung des Hypothalamus führt häufig zu einer raschen Gewichtszunahme nach der OP und einem Übergewicht, mit dem die Patienten auf Dauer zu kämpfen haben. Deswegen ist es bei der OP sinnvoll, keine komplette Entfernung zu planen, gerade wenn solche Verletzungen

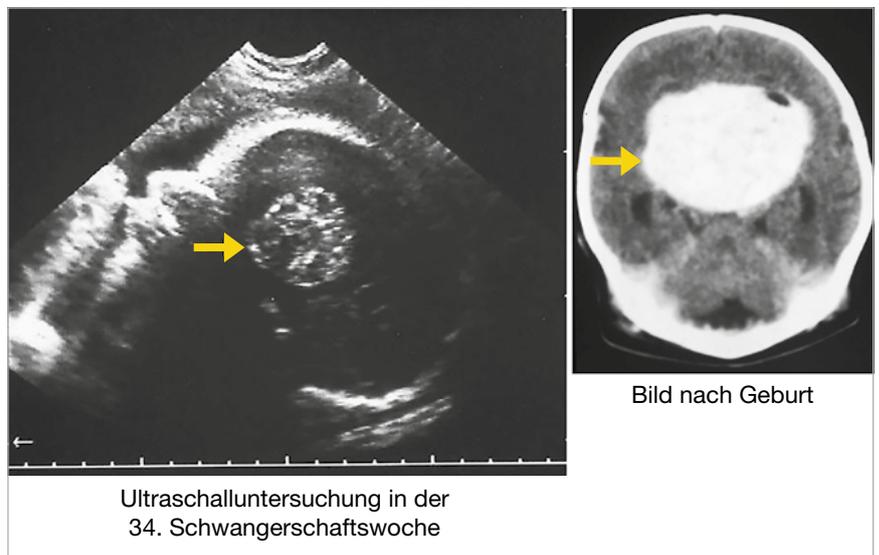
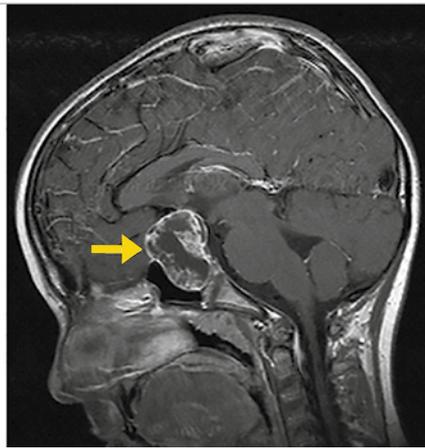


Abb. 1



a.
kleines Kranio ohne Beteiligung
des Hypothalamus



b.
großes Kranio mit Beteiligung
des Hypothalamus

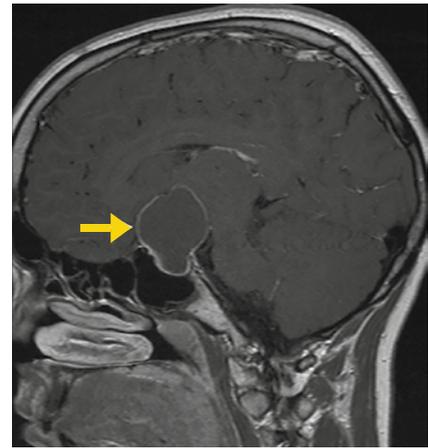


Abb. 3

Abb. 2

drohen. Ein schonendes Vorgehen ist erst recht wichtig, wenn schon vor der OP im Kernspin (MRT) zu sehen ist, dass das Kranio in den Hypothalamus vorgewachsen ist. Andererseits ist es leider oft so, dass die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) bei der Operation nicht geschont werden kann. Das heißt, die Drüse wird mit dem Kranio entfernt, weil beide zu sehr miteinander verwachsen sind. Aber die Hormone, die dort produziert werden, kann man gut durch regelmäßige Hormoneinnahme ersetzen – das ist eigentlich kein so großes Problem. Da wird man ganz automatisch im Laufe der Zeit sein eigener Spezialist, der sich mit den Medikamenten am besten auskennt.

Was aber macht man, wenn es zu gefährlich ist, alles rauszuoperieren, mit dem Rest des Kranios, der nicht entfernt werden konnte? Nun, erst mal wartet man ab, ob der Kranioest wieder größer wird. Also Kernspin (MRT), anfangs alle drei Monate. Wenn man dann leider wie so oft sieht, dass der Rest wieder wächst, müssen sich die Spezialisten beraten. Dann kommt eine Bestrahlung in Frage. Bestrahlt wird aber nur das verbliebene Kranio. Eine erneute OP

ist oft deswegen erschwert, weil sich nach dem ersten Eingriff Narben gebildet haben, die es dem Chirurgen schwer machen, den Rest im zweiten Anlauf ganz zu entfernen.

Manchmal besteht das Kranio aber auch aus einer großen Zyste (Abbildung 3). Eine Zyste muss man sich vorstellen wie einen mit Flüssigkeit gefüllten Ballon. Den Ballon muss man gar nicht rausoperieren – es reicht eigentlich, wenn man ihn anpiekst, dann fließt die Flüssigkeit ab, die Zyste fällt in sich zusammen und macht dann keine Probleme mehr. Klingt gut – ist aber meistens nicht so. Das Loch, in das man reinpiekst, verschließt sich oft ganz rasch wieder von selbst und die Zyste ist dann in alter Größe wieder da. Also muss man das Loch offenhalten, am besten mit einem Katheter, der mit einer kleinen Kapsel unter der Kopfhaut (Ommaya-Reservoir) verbunden ist. Über das Ommaya-Reservoir kann man dann, wenn nötig, immer wieder Flüssigkeit aus der Zyste rausholen und sogar Medikamente in sie spritzen (alpha Interferon). Sie verhindern, dass neue Zystenflüssigkeit gebildet wird.

■ Neue Perspektiven

Manchmal kommt es aber unweigerlich wegen der Lage des Kranios zu Spätfolgen, die für den Patienten sehr unangenehm sind. Störungen der Wachheit und des Gedächtnisses sowie eine ausgeprägte Gewichtszunahme beeinträchtigen dann häufig das Wohlbefinden. Was kann man eigentlich dagegen tun? Die Behandlung ist deswegen so schwierig, weil es keine Medikamente gibt, die das Problem lösen. Bei ausgeprägter Müdigkeit und Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus kann es sinnvoll sein, eine Therapie mit zentralen Stimulantien (z. B. Methylphenidat) zu versuchen. Zur Behandlung der Adipositas, also der Fettleibigkeit, kommen Medikamente (GLP-1R-Agonisten) in Frage, die aber nur bei bestehendem Typ 2 Diabetes zur Behandlung zugelassen sind. Erste Untersuchungen haben gezeigt, dass Oxytocin günstige Effekte auf die Befindlichkeit und die Gewichtsentwicklung hat. Aber auch die Oxytocinbehandlung ist trotz ermutigender erster Ergebnisse noch nicht zugelassen. Als Betroffener braucht man also Geduld, was manchmal sehr schwer ist.

Auf einem wissenschaftlichen Gebiet gibt es in den letzten Jahren große Fortschritte. Man kann immer besser die Genetik, also die Erbinformation in Tumorzellen untersuchen. Die Untersuchungen wurden auch mit Kraniozellen gemacht. Bei einem bestimmten Kraniotyp konnte man zeigen, dass eine einzelne Störung vorliegt, die das Kranio zum Wachsen bringt. Ein Gen in der Erbinformation des Kranios - nämlich das BRAF-Gen - war an einer ganz bestimmten Stelle gestört. Kennt man das Gen und was es bewirkt, kann man heute mit einer

gezielten Therapie (targeted therapy) den Effekt der Störung kurieren. Das ist auch bei einigen Patienten schon hervorragend gelungen. Das Wachstum konnte gestoppt werden. Das Kranio wurde kleiner und konnte dann besser operiert und bestrahlt werden. ABER diese Störung und Behandlungsmöglichkeit gibt es fast nur bei Betroffenen, die im Erwachsenenalter erkranken. Bei Kindern und Jugendlichen liegt fast immer ein anderer (adamantinomatöser) Typ vor, bei dem das BRAF-Gen gerade nicht gestört ist.

Prof. Dr. med. Hermann L. Müller,
Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie,
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
Klinikum Oldenburg AÖR,
Medizinischer Campus
Universität Oldenburg,
E-Mail: mueller.hermann@
klinikum-oldenburg.de

Die „Kinder-Hypophysengruppe“ geht auf Sendung

Was können wir tun, um die Krankheit unserer Kinder „Hypophyseninsuffizienz“ bekannter zu machen? Wie können wir unseren Kindern helfen, möglichst „normal“ mit dieser besonderen Erkrankung zu leben?

Wie können wir dafür sensibilisieren, dass z. B. bei Unfällen auf Notfallambänder/Notfallausweise geachtet wird?

Diese Fragen stellen wir uns in unserer Gruppe „Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz“ täglich. Über die Jahre haben wir dazu schon viele wertvolle und hilfreiche Tipps zusammengetragen. Diese sind dann oftmals nicht nur wichtig für die neuen Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe, sondern auch für alle, die mit unseren Kindern zu tun haben, wie z. B. Lehrer. Doch wie kann man ein größeres Publikum erreichen? Besonders auch die, die sich noch nie mit dem Thema „seltene Erkrankung“ beschäftigt haben?



Jan und Mutter Dorothe Schwung, Mutter Carolin Posth und Carlotta

■ Mangelndes Wissen im Umfeld

Letzten Herbst haben wir uns genau diese Fragen gestellt. Im täglichen Leben mit unseren Kindern erleben wir es immer wieder. Da gibt es dann

zumeist große Augen und Aussagen wie diese: „Davon habe ich noch nie gehört.“ - „Was ist das denn?“ - „Müssen wir da etwas beachten?“ ... Leider sind solche Reaktionen von Freunden, Erziehern und Lehrern sowie Sporttrainern die Regel.

Aber auch (Kinder-/sonstige Fach-) Ärzte wissen häufig nicht Bescheid. Dann fängt man an zu erklären, was eine Hypophyseninsuffizienz ist und welche Notfallsituationen auftreten können, in denen dann schnell und richtig gehandelt werden muss. Für die meisten ist es das erste Mal, dass sie Kontakt zu einem „besonderen“ Kind haben. Da gibt es dann zuerst Unsicherheiten, ob man im Zweifel alles richtig machen würde, aber auch Erstaunen, wenn die größeren Kinder schon ganz selbstverständlich ihre Medikamente alleine nehmen und ihr Notfallpack vorzeigen.

■ Die Idee

Als wir uns dann überlegten, wie und wo man mal eine größere Reichweite bekommen könnte, fiel uns spontan das Radio ein. Passenderweise hatte der Sender „Radio Rheinwelle“ in Wiesbaden gerade 20-jähriges Jubiläum. So wurden wir auf eine Sendereihe aufmerksam, die „Der weiße Fleck“ heißt, in der Gruppen freitags Sendungen frei gestalten können. Nach kurzem Kontakt mit „Radio Rheinwelle“ war schnell klar: „Wir machen das!“ Ein Termin wurde für Anfang November 2017 vereinbart und Carolin Posth mit ihrer Tochter Carlotta sowie Dorothe Schwung mit Sohn Jan gingen daran, ein Konzept für die einstündige Radiosendung zu erstellen. Da wir alle völlig „Radio-unerfahren“ sind, war das schon eine spannende Angelegenheit. Wir wollten die Hörer ja positiv ansprechen und nicht mit Krankengeschichten langweilen oder abschrecken. Während die größeren Kinder der Gruppe und die Eltern der Kleinen eine Playlist für die Musiktitel erstellten, überlegten wir uns den Rahmen. Wichtig war uns, dass die betroffenen Kinder ausdrücklich zu Wort kommen, aber auch das gegenseitige Interview fanden wir bedeutsam. Etliche Male

haben wir am Ende das Konzept durchgespielt, die Anmoderation geübt. Es war nämlich nur ein Techniker von Radio Rheinwelle mit dabei, der die Musik eingespielt und die Mikros ein- und ausgeschaltet hat, den Rest machten wir ganz alleine. Und dann hofften wir einfach, dass wir unsere Anliegen spontan und positiv rüberbringen können.

■ Die Umsetzung

Dorothe und Jan haben schließlich am 3.11.2017 eine dreistündige Autofahrt von Bocholt nach Wiesbaden auf sich genommen, um dabei sein zu können. Als wir bei Radio Rheinwelle ankamen, waren wir alle ziemlich aufgeregt. Wir wurden aber sehr nett empfangen und in den Senderraum gebracht, in dem wir noch etwas Zeit hatten uns vorzubereiten. Als dann der Countdown lief und wir wussten, „gleich sind wir live auf Sendung“, war die Spannung bei uns vier schon richtig groß. Die ersten fünf Minuten hielten wir uns noch genau an unser Konzept, doch wir wurden zunehmend entspannter. Jan und Carlotta sprachen auch ganz locker über ihre Diagnosen. Sie erklärten den Zuhörern, wie es mit der Krankheit in der Schule läuft, wie die Freunde reagieren, wie sie damit zurechtkommen, mehrfach am Tag Medikamente nehmen und immer diszipliniert sein zu müssen. Auch über bereits durchgemachte Notfallsituationen wurde gesprochen, denn sie gehören zur Krankheit leider dazu. Unsere Stunde Sendezeit verflog quasi und am Ende hätten wir am liebsten noch eine Stunde drangehängt.

Schon kurz nach der Ausstrahlung haben wir von Freunden und Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe positive Rückmeldungen erhalten. Alle waren begeistert und fanden die Sendung sehr interessant. Noch ziemlich aufgeregt und doch erleich-

tert nahmen wir die Aufzeichnungen unserer Sendung in Empfang. Leider mussten wir uns dann auch schon wieder voneinander verabschieden, für Dorothe und Jan stand ja noch der Heimweg an.

Jan hat von diesem tollen Erlebnis in der Schule erzählt und die Klassenlehrerin bat um eine Aufzeichnung, sie würde diese gerne mal im Unterricht mit der gesamten Klasse hören. Zumeist sehr interessiert verfolgten die Mitschüler von Jan die aufgezeichnete Radio-Sendung. Auch hier gab es Reaktionen von „cool“ bis „genial“.

Also rundum eine gelungene Aktion, die bestimmt nicht einmalig bleibt, wir haben schon weitere Ideen, wie wir mehr „Awareness“ für unsere Kinder und deren Erkrankung erreichen wollen. Vielleicht ist unsere Aktion auch für andere Gruppen ein Anreiz, etwas in dieser Hinsicht auf die Beine zu stellen. Bei Fragen kann man uns gerne anschreiben: hypophysengruppe@web.de

Wir hoffen, dass jede öffentlichkeitswirksame Aktion von Selbsthilfegruppen auf deren Wichtigkeit für die Betroffenen aufmerksam macht, dass die Akzeptanz von Kindern und Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen steigt und eventuelle Ängste abgebaut werden.

SHG „Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz“

Diagnose-spezifische Gruppe des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.
www.glandula-online.de

www.se-atlas.de/id/SE2966

Gruppenzugang über Facebook:
www.facebook.com/groups/225239860844848/

„18 – Was nun?“

Unter diesem Titel fand am 9. und 10. März 2018 ein Seminar der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, statt. Es befasste sich mit der Transition, dem nicht immer einfachen Übergang vom Kinder- zum Erwachsenenmediziner.

Die Transition ist ein komplexes, oft auch schwieriges Thema, das durchaus genügend Stoff für ein zweitägiges Seminar bot.

Patricia Heidrich von der ACHSE begann die Vortragsreihe mit einem kleinen juristischen Einstieg. Nena Steinborn, die als Patientenbegleiterin tätig ist, erläuterte deren Ausbildung und Aufgaben. Sie bieten Hilfe und Beratung bei komplizierten und chronischen Krankheitsverläufen. Steinborn erläuterte auch mögliche Anliegen in Hinblick auf die Transition. Typische Aussagen sind beispielsweise: „Ich fühle mich noch überhaupt nicht erwachsen“, „Ich bin der einzige junge Mensch und fühle mich dort fehl am Platz“ oder „Ich verstehe die Fachsprache der neuen Ärzte nicht“. Anke Widenmann-Grolig von KEKS (Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre) befasste sich mit der **„Transition in der Praxis“**. Sie betonte, dass Transition ein lebenslanger und kein statischer Prozess sei. Wichtig sei es, Akzeptanz und Selbstliebe beim Kind zu fördern. Hinter Sätzen wie „Ich brauche keine Ärzte!“ oder „Meine Mutter nervt!“ stehe oft einfach nur Angst. Ab einem gewissen Alter seien Eltern nicht mehr Entscheider, sondern nur noch Berater. Sie sollten zur Verfügung stehen, wenn der junge Mensch das wünscht. Widenmann-Grolig betonte auch, wie hilfreich die Selbsthilfe sein



Dr. Ingo Menrath

kann: „Eine starke Selbsthilfe entlastet die Eltern und stützt die Patienten.“

Dr. Ingo Menrath, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Klinik für Kinder und Jugendmedizin, stellte Auswertungen des Programms **„ModuS“** vor, ein modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien. Bei 50 % aller körperlichen und seelischen Erkrankungen weltweit bestehe keine Adhärenz (siehe dazu auch GLANDULINchen Nr. 8), also eine korrekte Medikamenteneinnahme und Befolgung sonstiger mit dem Arzt vereinbarter Empfehlungen. „Niedrige Gesundheitskompetenzen sind eng mit einem schlechten Gesundheitszustand assoziiert“, so Dr. Menrath. Risiken der Transition seien sinkende Adhärenz, unregelmäßige Arztbesuche, unzureichende Therapiekontrolle und fehlende Verlaufskontrollen. Patientenschulungen seien durchaus effektiv. Der Übergang gestalte sich leider häufig unkoordiniert und ungeplant. „Junge Erwachsene stehen weder im Fokus der Kinderärzte noch der Erwachsenenmediziner.“



Dr. med. Christine Mundlos

Am zweiten Tag referierte Thomas Repsch von der Agentur für Arbeit Berlin Süd über **„Ausbildung und Arbeit mit Behinderung“**. Ingo Karras, Leiter des Zentrums für barrierefreies Studium BTU Cottbus Senftenberg, trug ergänzend zum Thema **„Studieren mit Handicap“** vor.

Dr. med. Christine Mundlos von der ACHSE unterstrich bei der abschließenden Zusammenfassung: „Wir müssen vorbereitet sein.“ Sie bemerkte außerdem: „Es ist gut, dass wir die Vernetzung haben.“

Alles in allem eine lohnenswerte Veranstaltung, die viele interessante Anstöße bot.

Christian Schulze Kalthoff

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

Katharina Metzger
Tel.: 030/3 81 38 47
golobestbaer@web.de

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
Tel.: 0421/51 70 14 94
Mobil: 0171/1 18 56 84
Glandula-bremen@email.de

Regionalgruppe Coburg

Kontaktdaten bitte über die
Geschäftsstelle erfragen

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@hotmail.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
Hyperperia@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 Regensburg/Landshut

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

Regionalgruppe Rhein-Neckar

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

Regionalgruppe Saarbrücken

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

Regionalgruppe Saar-Pfalz

für Kinder, Jugendliche und
junge Erwachsene
Birgit Wilms
Tel.: 06841/8 18 73 85
birgit-wilms-homburg@gmx.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 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 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 und Dorothe Schwung
Tel.: 0163/6 55 93 33
hypophysengruppe@web.de

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 und/
oder der Nebennieren
CH-3000 Bern
Tel.: 0041/79 191 80 10
info@shg-wegweiser.ch
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 Wosniak
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
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: GENODEFIER1



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

Das Netzwerk erreichen Sie

- per Telefon: 0911/97 92 009-0
- per Fax: 0911/97 92 009-79
- per E-Mail: netzwerk@glandula-online.de
- Homepage: www.glandula-online.de

- Unsere Bankverbindung:
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEF1ER1
Gläubiger ID: DE39 ZZZ 0000 1091 487

Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

- Einzelperson** (Mitgliedsbeitrag von 25,- € pro Jahr)
- Freiwillig höherer Beitrag** (_____, - € pro Jahr)

Name/Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Telefax: _____

E-Mail: _____ Beitrittsdatum: _____

Der Mitgliedsbeitrag wird ausschließlich jährlich entrichtet. Für Neumitglieder gilt verbindlich das SEPA-Basis-Lastschriftinzugsverfahren. Die Bankdaten werden ausschließlich für den Lastschriftinzug an die Bank übermittelt.

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 MEN 1 zuordnen**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten gespeichert werden dürfen. Diese werden nur vereinsintern zum Zweck der Mitgliederverwaltung und für die Dauer der Mitgliedschaft verwendet und nicht an Dritte weitergegeben.

Unterschrift: _____

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 (MEN)
- 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 Hormonerersatztherapie 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
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie

MEN 1

Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von Ludger...

Informationsbroschüre

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

für Patienten

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

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

... bei Erwachsenen

für Patienten

**UK
SH**

NETZWERK



Liebe Leserinnen und Leser,

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

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

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 31. Oktober 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: 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

Prof. 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 Gebührensanzahlung 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 Beirates des Netzwerks oder der Redaktion wieder.

ISSN 0948-0943 (Print); ISSN 2193-0880 (Online)

