

GLANDULA

Journal des Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

NETZWERK

2/95



**Ernährung
und Gesundheit**



Neues aus der Forschung

Hyperprolaktinämie-
Behandlung wird einfacher

Eine Idee setzt sich durch

Netzwerk-Modell findet
Freunde in Leipzig

Informationsangebot

Alles über Krankheiten in
einem Broschürenstrauß

Vorbeugen besser als heilen

Viele schwere Erkrankungen im mittleren und höheren Lebensalter werden durch Arteriosklerose verursacht. Das ist eine Veränderung der Blutgefäße, in denen das sauerstoffhaltige Blut transportiert wird. Durch unnormale Ablagerungen an den Wänden der Blutgefäße von Kalk – deshalb der volkstümliche Name „Arterienverkalkung“ – wird der Versorgungsweg zu den Organen immer enger. Wenn er ganz verstopft ist, entweder weil die Ablagerungen zu dick wurden oder sich ein Teil der Ablagerung löste und irgendwoanders in der Blutbahn festsetzte, dann führt die fehlende Sauerstoffversorgung schnell zum Absterben des Organs, zum Infarkt oder Schlaganfall. Etwa die Hälfte aller Menschen stirbt an einem solchen Ereignis.

Wir wissen heute, daß Menschen mit einer Hypophyseninsuffizienz ein höheres Risiko haben, eine Arteriosklerose zu entwickeln. Viele Wissenschaftler sind davon überzeugt, daß ein Wachstumshormon-Mangel damit zusammenhängt.

Was kann jemand, der selbst an Hypophyseninsuffizienz leidet, tun, um dieser Arteriosklerose vorzubeugen? Dazu müssen wir uns die Ursachen anschauen und versuchen, diese auszuschalten oder durch eine Änderung der Lebens- oder Ernährungsgewohnheiten zurückzudrängen. Denn zu den Risikofaktoren der Arteriosklerose gehören Rauchen, Übergewicht – besonders mit einer Fettansammlung am Bauch –, Bewegungsmangel und Bluthochdruck. Sehr ungünstig ist auch ein zu hoher Cholesterinwert. Deshalb ist eine gesunde Ernährung ein wesentlicher Schritt auf dem Weg zur Verringerung der Arteriosklerose-Gefahr.

Wir sprechen von einer Erstvorbeugung oder Primärprävention, wenn eine Erkrankung verhindert werden soll. Was aber ist, wenn sie bereits aufgetreten ist? Kann eine weitere Verschlimmerung durch eine sogenannte Sekundärprävention vermieden oder durch eine gesündere Lebensweise sogar eine Rückbildung der arteriosklerotischen Veränderungen erreicht



werden? Das ist nach den Ergebnissen zahlreicher, in den letzten Jahren veröffentlichter Studien sicher.

Allerdings stellt sich der Effekt nicht von heute auf morgen ein. Eine kürzlich veröffentlichte wissenschaftliche Untersuchung, die 4S-Studie, zeigte jetzt aber auch, daß durch eine deutliche Verminderung der Cholesterin-Spiegel bei Patienten, die an einer Arteriosklerose der Herzkranzgefäße leiden, eine beeindruckende Verlängerung der Überlebenszeit und eine Verkürzung des Krankenhausaufenthaltes zu erreichen ist.

Erstvorbeugung ist also nicht nur besser als heilen, Zweitvorbeugung kann auch die Heilung bringen. Mit einer gesunden und fettarmen Ernährung und mit viel Bewegung kann dazu jeder sehr viel beitragen.

Ihr

Johannes Hensen

Prof. Dr. J. Hensen, Erlangen

Chronik	6
Ein ereignisreiches Jahr	
Aktuelles	8
Kalzium könnte nächtlichen Knochenabbau bremsen	
Hyperprolaktinämie-Behandlung jetzt wesentlich einfacher	
Gesunde Ernährung	10
Für jeden richtig und immer wichtig	
Endokrinologie in Leipzig	15
Wichtiger Teil der interdisziplinären Versorgung	
Review	16
Frühe Behandlung verhindert Akromegalie-Symptome	
Ärztliche Fortbildung	19
Standortbestimmung für Diagnostik und Therapie	
Leserbriefe	22
Immer am Rande der Addison-Krise	

Impressum:

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“, Sitz Erlangen. Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich und wird in begrenztem Umfang und gegen Portoerstattung auch an Nichtmitglieder abgegeben.
 Herausgeber: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen
 Redakteur: Ernstwalter Clees, Hamburg (verantwortlich i.S.d.P.).
 Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Professor Dr. med. Johannes Hensen, Erlangen
 Ständige Mitarbeit: Dipl.oec. troph. Annegret Hager (A. H.), Erlangen, Dr. Igor Harsch (I. H.), Erlangen, Dr. Marianne Pavel (M. P.), Erlangen, Dr. Richard Sachse (R. S.), Erlangen, Petra Smyk (P. S.), Röttenbach
 Fotos: privat, FFF, Universität Leipzig, Melanie Lepping (Bayer Leverkusen), DGE
 Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth
 Verlag: Haller-Druck GmbH, Fürth
 Anzeigen: über die Redaktion
 Redaktionsanschrift: Redaktion **GLANDULA**, c/o Ernstwalter Clees, Huusburg 70 E, 22359 Hamburg-Volksdorf, Telefon 040-6035985, Telefax 040-6032608
 Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht in jedem Fall die Meinung von Redaktion und Herausgeber wieder.
 Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, daß vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muß im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und ggf. korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.
 Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Krankenhausstraße 12, 91054 Erlangen ISSN 0948-0943



6
 Endokrinologen-Kongreß in Leipzig: unser Infostand



16
 Akromegalie schon bei den Ägyptern



Das GLANDULA-Titelbild ist ein Ausschnitt aus einem größeren Gemälde der Erlanger Aquarellmalerin Monika Schlenk, deren Werke gegenwärtig im Rahmen des Projektes Kunst im Krankenhaus in der Klinik Fränkische Schweiz zu sehen sind. Ein Patient dieses Hauses meinte beim Besuch dieser Ausstellung spontan: „Die Bilder wirken auf meine kranke Seele.“ Eine Erfahrung, die immer wieder gemacht wird: Formen und Farben können eine heilsame Wirkung haben.

Liebe Leserin, lieber Leser

seit der ersten Sitzung der Selbsthilfegruppe, aus der dann schließlich der eingetragene Verein Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen wurde, hat unsere Interessen- und Schicksalsgemeinschaft eine schnelle Entwicklung genommen. Zahlreiche Aktivitäten unserer ärztlichen und unserer Patienten-Mitglieder haben uns inzwischen bundesweit bekannt gemacht, und es kommen immer mehr Anfragen. Teils wird da ganz konkret nach der Lösung medizinischer Probleme gefragt, sehr oft aber einfach der Gedankenaustausch mit Gleichbetroffenen gesucht.

Auf ärztlicher Seite ist das Bemühen um eine bestmögliche Versorgung und Behandlung der anvertrauten Patienten Anlaß einer Kontaktaufnahme mit dem Netzwerk und des Gedankenaustauschs mit anderen Behandlern. Auf Seite der Betroffenen und deren Angehörigen überwiegt der Wunsch, eigene Erfahrungen zu erzählen und fremde Erfahrungen zu hören, mit deren Hilfe man selbst dann stärker wird.

Diese wechselseitige Unterstützung ist die Seele des Netzwerks. Davon lebt der Verein, und deshalb ist er für seine Mitglieder interessant. Allerdings: Eine ärztliche Beratung oder Behandlung ist nicht möglich. Hiermit wenden Sie sich an Ihren Hausarzt oder Ihren Endokrinologen.

Zu der Verbreitung und Umsetzung der Netzwerk-Idee haben viele Menschen und viele Faktoren beigetragen. Das Team konnte vor kurzem durch Annegret Hager ergänzt werden, die die Geschäfte des Vereins koordiniert. Ein dickes Lob gebührt hier auch unseren engagierten, aktiven Mitgliedern. Durch ihre tatkräftige Unterstützung haben sie von Beginn an zur erfolgreichen Verbreitung unseres Netzwerkes beigetragen.

Dem Bekanntheitsgrad des Netzwerkes zuträglich war sicher auch die Tatsache, daß es sich mit GLANDULA eine eigene Zeitschrift leistet. Die zweite Ausgabe liegt vor Ihnen. Sie widmet sich einigen für die Betroffenen - Patienten wie Ärzte - besonders wichtigen medizinischen Aspekten des Krankheitskreises. Unter dem Stichwort „Gesunde Ernährung“ wird ferner das weite Feld der Vorbeugung gegen Folgeerkrankungen betreten, Vorbeugung, die ohne Aufwand und eigenständig machbar ist.

Außerdem finden Sie unter anderem Nachrichten über und von Netzwerk - zur Information und zur Anregung. Als Anregung, selbst die Initiative zu ergreifen und, wenn noch nicht geschehen, den Kontakt zu Gleichbetroffenen aufzunehmen und eine eigene Gruppe vor Ort zu bilden. Und als Anregung, über Ihre Erfahrungen zu berichten. Für beides stehen das Netzwerk und Glandula zur Verfügung.

NETZWERK

Ihr Netzwerk-Team



Wir über uns

Ein ereignisreiches erstes Netzwerk-Jahr



Vernetzung ist ein modernes Schlagwort, mit dem der in bestimmte Formen und Bräuche gefaßte Austausch von Informationen und wechselseitige Unterstützung bezeichnet wird. Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist, der Name ist Programm, eine solche Vernetzung. Im Mittelpunkt der Arbeit

des vergangenen Jahres standen deshalb in Erlangen die monatlichen Mitgliederversammlungen und bundesweit die Teilnahme an Informationsveranstaltungen unterschiedlichster Art. Die Netzwerk-Chronik am Fuß dieser Seite nennt einige besondere Ereignisse.



In der FFF-Gesundheitssendung „Pulsschlag“ wird Prof. Dr. Johannes Hensen über die Ziele des Netzwerks in Erlangen interviewt.



Auf der Endokrinologen-Tagung präsent: Netzwerk-Stand in Leipzig mit Christa-Maria Odorfer, Georg Kessner (links) und Dr. Igor Harsch

12. April 1994

Erste Sitzung der Selbsthilfegruppe

28. Juni 1994

Gründungsversammlung

17. August 1994

Netzwerk wird von der TV-Sendung „Pulsschlag“ im Franken-Fernsehen vorgestellt

8. November.1994

Eintragung ins Vereinsregister; Mitgliederstand: elf Patienten und drei Ärzte

23. November 1994

Erste Redaktionskonferenz für GLANDULA

17. Januar 1995

Erfahrungsaustausch in Leipzig

1. März 1995

GLANDULA Nummer 1 erscheint mit einer Auflage von 4000 Stück

2. - 4. März 1995

Info-Stand beim Endokrinologen-Kongreß in Leipzig

23.-24. Juni 1995

Info-Stand beim 3. Erlanger Symposium für Endokrinologie und Stoffwechsel

8. Juli 1995

Info-Stand auf dem Gesundheitsmarkt in Nürnberg

19. September 1995

Mitgliederstand: 73 Patienten, zehn Ärzte, drei Firmen, 130 Anfragen beantwortet

Neue Informationsbroschüren



Der Information der Netzwerk-Mitglieder und aller Patienten (und deren Angehörigen) dient eine Reihe von Patienten-Broschüren zu den unterschiedlichen Krankheitsformen aus dem Kreis der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Die Autoren sind anerkannte Spezialisten auf diesen Gebieten und bürgen für deren fachlichen Inhalt,

der dem Laien, der sich mit einer bestimmten Indikation beschäftigen muß oder will, mehr als nur eine erste Information vermittelt.

Die **Patientenbroschüren**, deren Herstellung von den Pharmafirmen Ferring, Pharmacia und Sandoz ermöglicht wurde, behandeln jeweils ein Thema und heißen:

„Information für

- Patienten mit Cushing-Syndrom,
- Akromegalie-Patienten,
- Patienten mit Diabetes insipidus,
- Erwachsene Patienten mit Hypophyseninsuffizienz,
- Patienten mit Morbus Addison,
- über Operation von Hypophysentumoren,
- Patienten mit einem Prolaktinom,
- Patienten mit Störung der Geschlechtsentwicklung,
- Patienten mit Wachstumshormon Mangel“.

Eine Broschüre über das adrenogenitale Syndrom (AGS) ist in Zusammenarbeit mit der AGS-Patienteninitiative in Vorbereitung, ebenso ein Notfallausweis im Scheckkartenformat. Patienten erhalten eine Broschüre über das Netzwerk, Ärzte auch über die genannten drei fördernden Firmen.

Netzwerk macht sich publik Info-Veranstaltungen in Leipzig, Nürnberg, Erlangen

Nachdem das Netzwerk schon kurz nach seiner Gründung im August 1994 im Gesundheitsmagazin „Pulsschlag“ des regionalen Senders „Franken-Fernsehen“ an die Öffentlichkeit trat, war das 39. Jahrestreffen der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie im März 1995 eine gute Gelegenheit, unsere Selbsthilfegruppe einer breiten Fachöffentlichkeit vorzustellen. So waren wir vom 2. bis 4. März mit einem eigenen Stand im Foyer des Hörsaalgebäudes der Universität Leipzig präsent. Gleichzeitig fand eine Ausstellung pharmazeutischer Firmen dort statt. So war unser Stand zwar der kleinste, aber mit seiner Dekoration ein besonderer Blickfang. Der Stand war an den drei Tagen von unseren

Mitgliedern Ostmeier, Smyk, Odorfer, Hüttig, Kagermeier und Kessner besetzt, die mit dem Zug nach Leipzig gekommen waren. Sie freuten sich, die erste Ausgabe unseres Netzwerk-Journals GLANDULA, die ebenfalls druckfrischen Broschüren über eine Reihe Erkrankungen und den Patientenratgeber „Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormon-Therapie“ anbieten zu können. Der reißende Absatz dieser Drucksachen und viele gute Gespräche und Diskussionen zwischen den Kongreßteilnehmern, Ärzten und unseren Mitgliedern offenbarten das große Interesse an unserer Netzwerk-Aktivität und machten diese kleine Ausstellung zu einem guten Erfolg.

Selbsthilfe auch in Herne und Essen

Eine Selbsthilfegruppe für Hypophysen-Erkrankte existiert auch in Herne. An Morbus Addison-Patienten wendet sich eine Selbsthilfegruppe in Essen.

Interessierte und Betroffene aus dem Ruhrgebiet erhalten Informationen über Ansprechpartner beim Netzwerk e.V. in Erlangen.

Neues aus der Forschung

Kalzium am Abend könnte nächtlichen Knochenabbau bremsen

Die wenigsten Hormone werden beim Menschen in immer gleicher Menge in das Blut abgegeben, ihre Ausschüttung unterliegt vielmehr tageszeitlichen Schwankungen. Ein typischer Vertreter dieser Gattung ist das Parathormon. Dieses in der Nebenschilddrüse gebildete Hormon veranlaßt unter anderem, daß sich Kalzium aus dem Knochengewebe löst. Nachts sind die Parathormon-Blutspiegel höher als tagsüber - eine an sich sinnvolle Einrichtung, damit nachts, wenn dieses lebenswichtige Element über die Nahrung nicht aufgenommen wird, der Kalzium-Blutspiegel nicht absinkt. Aber: Durch die nächtliche Parathormon-Aktivität wird Knochensubstanz abgebaut.

Kalzium ist für die neuromuskuläre Erregbarkeit von großer Bedeutung, das heißt: für die Umsetzung von Nervenimpulsen in Muskelbewegungen.

Der Gedanke liegt nahe, den durch Parathormon verursachten verstärkten nächtlichen Knochenabbau, der auf nächtlichem Kalziummangel beruhen könnte, durch die abendliche Einnahme von Kalzium zu bremsen - möglicherweise ein Ansatz zur Behandlung von Osteoporose.

An der Universität Sheffield wurde an 18 gesunden, durchschnittlich 36 Jahre alten Frauen, alle vor der Menopause, untersucht, ob dieser Gedanke richtig ist. Eine Hälfte der Frauen nahm 14 Tage lang morgens um 8 Uhr, die andere Hälfte um 23 Uhr jeweils 1000 Milligramm Kalzium. Gemessen wurden neben dem Parathormon die beiden Substanzen Deoxypyridinolin und N-Telopeptid, die beim Abbau von Knochengewebe frei werden und damit diesen Vorgang markieren können. Diese drei

Substanzen wurden vor und nach der 14tägigen Kalziumeinnahme in regelmäßigen Zeitabständen bestimmt. Für die Laufzeit der Studie erhielten alle 18 Frauen dieselben Speisen, um die Aufnahme von Kalzium über die Nahrung gleich zu halten.

Bei den neun Frauen, die Kalzium morgens erhielten, waren die Blutspiegel der drei untersuchten Substanzen in der Nacht bzw. in den frühen Morgenstunden am höchsten. Bei der Gruppe, die den Stoff um 23 Uhr eingenommen hatte, war der nächtliche Anstieg deutlich gehemmt. Insgesamt war die 24-Stunden-Menge von Deoxypyridinolin und N-Telopeptid bei abendlicher Kalziumgabe um 20,1 bzw. 18,1 Prozent statistisch beweiskräftig gesenkt.

Das Ergebnis zeigt also, daß der Knochen-Um- und Abbau von der Tageszeit abhängt, zu der Kalzium aufgenommen wird: Abendliche Einnahme läßt die Meßwerte der Substanzen sinken, die einen Knochenabbau begleiten, was bei morgendlicher Einnahme nicht der Fall ist.

Vor übereilten Schlüssen sei aber gewarnt. Zum einen wurde die Untersuchung an gesunden Frauen und nicht bei Osteoporose-Kranken durchgeführt. Zum anderen wechseln sich Knochenabbau und Knochenaufbau ständig ab. Es müßte deshalb noch untersucht werden, ob die abendliche Kalzium-Einnahme nicht nur den Abbau, sondern auch den Aufbau von Knochengewebe unterdrückt oder behindert.

I. H.

Quelle: A. Blumsohn et al. (1994): „The Effect of Calcium Supplementation on the Rhythm of Bone Resorption“, *Journal of Endocrinology and Metabolism* 79 (3) S. 730 - 744.

Zulassung für Wachstumshormon Genotropin®

In Deutschland ist Genotropin® im April für zwei neue Anwendungsgebiete zugelassen worden: Kleinwuchs bei Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz und die Substitution von Wachstumshormon bei Erwachsenen mit ausgeprägtem Wachstumshormon-Mangel. Ende August lag auch die Zulassung des FDA für die USA vor, das gentechnisch hergestellte und in seiner Wirkung mit dem menschlichen Wachstumshormon identische Arzneimittel für die Indikation Wachstumshormon-Mangel bei Kindern einzusetzen.

Eine Störung der Wachstumshormon-Produktion oder -Freisetzung zeigt sich bei Kindern meist bereits in den ersten beiden Lebensjahren. Die Wachstumsrate läßt sich bei früh begonnener Gabe von „künstlichem“ Wachstumshormon bis zum Ende des Größenwachstums normalisieren. Das gilt auch für Kinder, deren Kleinwüchsigkeit durch Nierenschäden verursacht wurde.

Bei Erwachsenen kann ein Mangel an Wachstumshormon verschiedene Beschwerden und Krankheitserscheinungen auslösen. Körperliches und seelisches Wohlbefinden können sich zum Nachteil verändern. Langfristig können auch Funktionen und Leistung des Körpers gestört werden. Die Muskelmasse nimmt ab und der Fettanteil des Körpers nimmt zu, besonders am Bauch. Die Blutfettwerte können ansteigen, damit steigt auch das Atheroskleroserisiko. Langfristig kommt es auch zu einer Zunahme des Osteoporoserisikos. Wird der Verdacht auf Wachstumshormon-Mangel bestätigt, kann nun substituiert werden. - In einer späteren Ausgabe der GLANDULA wird darüber ausführlich berichtet.

Hormone nach der Menopause

Mehr Zurückhaltung, aber zweifelsfrei segensreich

Durch wissenschaftliche Veröffentlichungen* in jüngster Zeit ist eine öffentliche Diskussion der Frage wieder aufgenommen worden, ob die Gabe von Hormonen nach der Menopause wegen ihrer unstrittig positiven Beeinflussung der klimakterischen Störungen, der Osteoporose-Gefahr und des Arteriosklerose-Risikos empfohlen oder wegen der seit langem bekannten, sehr geringen Erhöhung des Brustkrebs-Risikos vermieden werden sollte. Dieses Risiko ist, so wird vermutet, vor allem in der Langzeittherapie erhöht.

Für die Kommission „Hormontoxikologie“ der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie waren die jüngsten gegensätzlichen wissenschaftlichen Veröffentlichungen über das Risiko des Brustkrebses Anlaß zu

einer Stellungnahme. Viele Studien der letzten Jahre hätten bewiesen, daß Frauen im Klimakterium von einer mehrjährigen Hormonersatztherapie mit Östrogenen gesundheitlich profitieren. Eine allgemeine und undifferenzierte Östrogen/Gestagen-Therapie wird jedoch nicht empfohlen. Bei der Therapieentscheidung muß das Ausmaß der klimakterischen Beschwerden berücksichtigt werden. Auch das indi-

*Colditz, G. A. et al.: „The Use of Estrogens and Progestins and the Risk of Breast Cancer in Postmenopausal Women“, *NEJM* 332, Nr. 24 (1995), 1389-1393. Stanford, J. L., et al.: „Combined Estrogen and Progestin Hormone Replacement Therapy in Relation to Risk of Breast Cancer in Middle-aged Women“. *JAMA* 274, N4. 2(1995), 137 - 142.

viduelle Krankheitsrisiko für Herz und Kreislauf und für das Skelettsystem (Osteoporose) muß durch eine Familienanamnese sowie durch eine Diskussion der Lebensweise einbezogen werden. Ferner sind eine familiäre Brustkrebsbelastung und proliferierende Mastopathie eher Hindernisse für diese Therapie.

Für Patientinnen mit Hypophyseninsuffizienz gilt das gleichermaßen. Bis zu einem Alter von etwa 55 Jahren sollte eine Hormonersatztherapie mit Östrogenen/Gestagenen immer durchgeführt werden, da die Folgen eines langjährigen Mangels an weiblichen Hormonen in jüngeren Jahren erheblich überwiegen würden. Ab etwa 55 Jahre sollte die Hormonersatztherapie unter Abwägung der obigen Gesichtspunkte überprüft werden. Viele Patientinnen mit Hypophyseninsuffizienz haben allerdings eine Osteoporose, was für eine Weiterführung der Substitutionstherapie spricht.

Hyperprolaktinämie

Behandlung jetzt wesentlich einfacher

Eine Hyperprolaktinämie ist die häufigste hypothalamisch-hypophysäre Störung und das Prolaktinom der häufigste Hypophysentumor des Menschen. Man unterscheidet klinisch zwei Typen von Prolaktinomen: das Mikroadenom, das langsam proliferiert und vornehmlich bei Frauen gefunden wird, und das progredient wachsende Makroprolaktinom, das bei beiden Geschlechtern gleich häufig auftritt. Die Gabe von Dopaminagonisten ist die Therapie der ersten Wahl, da sie nicht nur zu einer Suppression der Prolaktinspiegel, sondern auch zu einer Schrumpfung der Raumforderung führen.

Bromocriptin, der erste für die Behandlung der Hyperprolaktinämie zur Verfügung stehende Dopaminagonist, gilt noch immer als Gold-

standard. Zu den Dopaminagonisten der zweiten Generation, die wesentlich besser verträglich und zum Teil auch wirksamer sind, zählen Cabergolin, das sich durch eine besonders lange Halbwertszeit auszeichnet, und Quinagolid, das auch bei teilweiser Bromocriptin-Resistenz wirksam ist. Quinagolid ist im Gegensatz zu allen anderen Substanzen kein Mutterkorn-Derivat.

Durch die Einführung der Dopaminagonisten der zweiten Generation, die jetzt auch in der Bundesrepublik Deutschland zugelassen sind, ist die Behandlung der Hyperprolaktinämie noch einfacher geworden.

GLANDULA wird in der nächsten Ausgabe ausführlich darüber berichten.



Glossar

Goldstandard - die „Mießlatte“, an der alle anderen Produkte mit gleicher Zielsetzung standardartig gemessen werden

Hyperprolaktinämie - Überproduktion des Hormons Prolaktin

hypophysär - die Hypophyse, d. h. die Hirnanhangdrüse betreffend, zur H. gebörend

Hypothalamus - unter dem Thalamus („Sehhügel“) liegender Teil des Zwischenhirns

Makroadenom - meist gutartige Drüsen- geschwulst über ein Zentimeter Durchmesser

Mastopathie - Erkrankung der Brustdrüse, oft hormonell bedingt

Mikroadenom - meist gutartige Drüsen- geschwulst bis ein Zentimeter Durchmesser

progredient - fortschreitend, sich verschlimmernd

Prolaktinom - Makro- oder Mikroadenom des Hypophysenlappens mit Prolaktin-Ausschüttung proliferierend- wuchernd, gesteigertes Wachstum zeigend

Suppression - Unterdrückung, Verminderung

Gesunde Ernährung

Für jeden richtig und immer wichtig

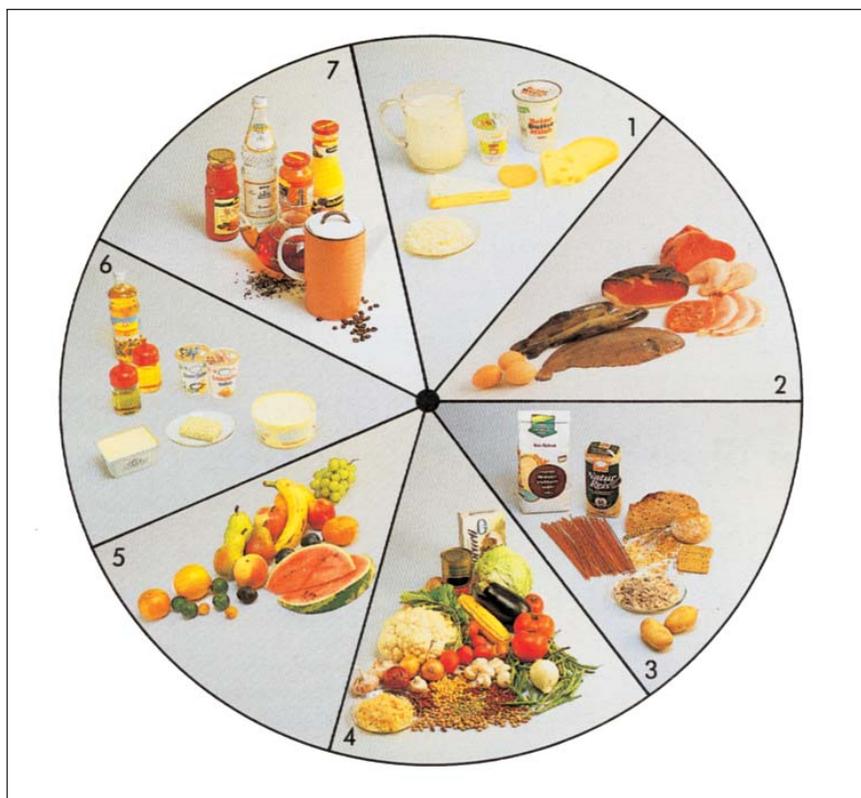


täglich aus allen sieben Gruppen mindestens ein Lebensmittel verzehren. Denn während uns z. B. Milch und Milchprodukte gut mit Kalzium, Eiweiß und Vitamin A versorgen, liefern Getreidevollkornprodukte neben Kohlenhydraten auch Ballaststoffe und B-Vitamine. Wechseln Sie auch innerhalb einer Nahrungsgruppe konsequent ab und bevorzugen Sie frische Lebensmittel der Saison. Der Bedarf an allen Nährstoffen wird durch eine abwechslungsreiche Mischkost am besten gedeckt.

Dabei sollten wir von manchen Gruppen mehr essen und mit anderen sparsamer umgehen. Getreide, Kartoffeln, Obst und Gemüse, alles pflanzliche Lebensmittel, sollten schon mehr als die Hälfte der tägli-

Eine vollwertige Ernährung ist die Basis für ein gesundes Leben. Die wichtigsten Regeln gelten für alle, jedermann und jedes Lebensalter und können bei Bedarf durch bestimmte Diättempfehlungen abgewandelt werden. Das ist bei Hypophysen- und Nebennierenkrankungen in der Regel nicht notwendig. Bei der Bewältigung von Folgeproblemen kann die Änderung der Ernährung aber sehr hilfreich sein.

A und O einer gesunden Ernährung ist die Wahl der Lebensmittel. Der Lebensmittelkreis der DGE* zeigt uns die Grundnahrungsmittel in sieben Gruppen. Jede dieser Gruppen liefert lebenswichtige Nährstoffe: Eiweiß, Fett, Kohlenhydrate, Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente, Ballaststoffe und Wasser. Wichtig ist, daß wir möglichst



*Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung e. V., Frankfurt am Main, ist die wissenschaftliche Fachinstitution auf dem Ernährungssektor in Deutschland. Sie ist als gemeinnützig anerkannt und wird durch die Bundesregierung gefördert.

chen Mahlzeiten bestreiten. Empfohlen werden zwei bis drei Portionen rohes Gemüse und Obst pro Tag, denn diese besitzen eine hohe Nährstoffdichte: Sie liefern große Mengen an Vitaminen, Mineralstoffen und Ballaststoffen ohne Verluste durch Erhitzen und mit relativ wenig Kalorien.

Ein sparsamer Umgang ist dagegen mit sichtbaren Fetten wie Butter, Margarine und Speiseöl angesagt. Fleisch, Wurst und Eier sollten nicht täglich auf der Speisekarte stehen, um die Zufuhr an tierischen Fetten, Cholesterin und Eiweiß in Grenzen zu halten. Als Regel gilt: Zwei- bis dreimal pro Woche eine kleine Portion Fleisch, mindestens einmal Fisch und höchstens zwei bis drei Eier. Achtung! Auch Eier in Back- und Teigwaren zählen da mit.

Wasserverluste ausgleichen

Die besten und zugleich kalorienfreien Durstlöscher sind Mineral-, Tafel-, Quell- und Leitungswasser sowie Kräuter- und Früchtetees. Als Erwachsener verlieren wir täglich über die Haut, die Lunge und die Verdauungsorgane mit Schweiß, Atem, Harn und Stuhl eineinhalb bis drei Liter Wasser; das sind 20 bis 45 Milliliter pro Kilogramm Körpergewicht. Diese Verluste müssen durch wasserhaltige Lebensmittel und durch Getränke wieder ausgeglichen werden. Wer stark schwitzt bei der Arbeit, beim Sport oder wegen hoher Lufttemperatur, dem gehen mit dem Schweiß auch Mineralstoffe verloren. Hier helfen am besten Mineralwässer mit einem Schuß Fruchtsaft, um die Speicher rasch wieder aufzufüllen.

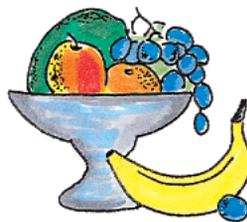


Vor allem bei Durchfall und Erbrechen ist es notwendig, das verlorene Körperwasser schnell und kontinuierlich wieder nachzuliefern. Besonders Morbus Addison-Kranke, denen das Salzhormon Aldosteron fehlt, müssen für eine sofortige Salz- und Wasserzufuhr sorgen. Das Hausmittel Cola plus Salzstangen kennen die meisten, doch sollte die Cola zur Hälfte mit Mineralwasser verdünnt werden. Für Kleinkinder eignet sich diese Behandlung wegen des Koffeingehaltes nicht; empfehlenswerter ist bei kleinen Patienten eine Lösung aus Wasser - eventuell mit Orangensaft vermischt -, Zucker und Salzen. Das Rezept pro Liter abgekochtem Trinkwasser: 2 EL Zucker (20 g), 1/2 TL Kochsalz (3,5 g), 1/4 TL Kaliumchlorid (1,5 g), 1/4 TL Natriumbicarbonat (2,5 g).

Mit der Auswahl der Nahrungsmittel ist das Bild von einer gesunden Ernährung aber noch nicht vollständig. Der Umgang mit den Lebensmitteln im Haushalt, die Mahlzeitenverteilung über den Tag und das persönliche Eßverhalten zählen ebenfalls dazu.

Schonender Umgang erwünscht

Eine Aufbewahrung von Gemüse im Kühlschrank für länger als eine Woche ist in der Regel mit größeren Vitaminverlusten verbunden, als wenn Sie frisches Gemüse sofort und richtig tiefgefrieren. Für die Zubereitung gilt: Kurz und gründlich waschen, in möglichst wenig Wasser bei geschlossenem Topf bißfest dünsten. Die Dünstflüssigkeit enthält ausgewa-



schene Mineralstoffe, deshalb möglichst für Suppen oder Saucen wiederverwenden. Speisereste sollten Sie nicht warmhalten, sondern schnell abkühlen und im Kühlschrank lagern. Lange Abkühlzeiten bergen das Risiko einer überdurchschnittlichen Vermehrung gesundheitsschädlicher Keime.

Im Idealfall nehmen Sie mittags Ihre Hauptmahlzeit ein, die etwa ein Drittel des Energiebedarfs deckt. Abends und morgens gibt es etwas weniger, nämlich jeweils ein Viertel. Die restlichen knapp 20 Prozent kommen auf die Zwischenmahlzeiten vormittags und nachmittags. Damit wird das vor- und nachmittägliche Leistungstief gemildert und der Stoffwechsel entlastet.

Was tun bei Übergewicht?

Essen und Trinken werden außer durch Hunger, Durst und Gerüche auch von



Stimmungen und Gewohnheiten bestimmt. Beobachten Sie einmal Ihr Eßverhalten: Trösten Sie sich auch mit einem Stück Schokolade? Ist Fernsehen ohne Bier und Chips nur halb so schön? Wieviel Zeit verwenden Sie für Essen und Trinken: Frühstück Sie im Stehen, verdrücken Sie Ihr Mittagessen in zehn Minuten?

Planen Sie Ihre Mahlzeiten wie andere Fixpunkte fest in Ihren Tagesablauf ein. 15 bis 20 Minuten für jede der drei Hauptmahlzeiten sollten schon sein, denn solange dauert die Signalübertragung vom Magen ins Gehirn „Ich bin satt!“. Für

Fortsetzung Seite 12

Schnellesser kommt dieses Signal zu spät, mit der Folge: Völlegefühl, Unwohlsein, Sodbrennen, Übergewicht. Gut kauen und das Besteck auch einmal ablegen, dann haben Sie mehr vom Essen, obwohl Sie weniger essen.

Hypophysenkrankne neigen durch ihre Hormonstörung leichter zu Übergewicht. Eine optimale Einstellung des Hormonhaushaltes ist der erste Schritt. Wenn sich daraufhin nach einiger Zeit das gewünschte Wohlfühlgewicht noch nicht eingestellt hat, heißt es, aktiv zu werden.

Machen Sie sich zunächst ein Bild von Ihrer bisherigen Ernährung, am besten in Form eines Ernährungsprotokolls über mehrere Tage (die Ernährungsberatungsstellen in Krankenhäusern und bei Krankenkassen haben Protokollblätter). Nur wer weiß, was er tut, weiß, was er ändern kann. Grundsätzlich gilt dasselbe wie für jede gesunde Ernährungsweise.

Während der Abnehmphase ist eine tägliche Trinkmenge von zwei bis drei Litern wichtig. Erwähnt werden müssen hier die Ballaststoffe. Sie kommen nur in pflanzlichen Lebensmitteln vor, sind (fast) unverdaulich und liefern so gut wie keine Energie. Vor allem die Getreideballaststoffe in Vollkornprodukten wie Brot, Reis und Nudeln zwingen zu längerem Kauen und damit zu langsamerem Essen. Durch ihr Quellvermögen - trinken nicht vergessen! - füllen sie Magen und Darm nachhaltig, neues Hungergefühl stellt sich später ein. Außerdem wird die Darmtätigkeit angeregt und einer Verstopfung vorgebeugt.

Wenn Sie mit Kilokalorien- oder Joule-Tabellen rechnen, dann sollten Sie Ihre tägliche Energiemenge nicht unter 1000 Kilokalorien oder 5000 Joule senken. Ein Pfund Gewichtsverlust pro Woche ist realistisch. Meiden Sie alle einseitigen Diäten oder die „Blitzdiät“ aus der Werbung. Die stehen Sie geschmacklich

und ernährungsphysiologisch nicht durch und ihre Wirkung hält nicht an. Zu warnen ist außerdem vor strikten, selbst auferlegten Verboten, gerade wenn Sie Ihr Eßverhalten für die Zukunft ändern wollen. Zwingen Sie sich nicht zu einer strengen Diät ohne jegliche Gaumenfreude. Gönnen Sie sich vielmehr ab und zu bewußt ein Stück Kuchen oder woran Ihr Herz nun gerade hängt. So können Heißhunger und Resignation verhindert werden.

Außerdem wichtig: Steigern Sie Ihr Bewegungspensum! So wird Körperfett und nicht Muskelmasse abgebaut, der Stoffwechsel angeregt und laufend Energie verbraucht.

Der Arteriosklerose vorbeugen

Um das Risiko einer Arteriosklerose, also einer Beschädigung der Blutgefäße, zu vermindern, ist vor allem der Abbau von Übergewicht wichtig. Achten Sie verstärkt auf versteckte Fette in Wurst- und Fleischwaren, Milchprodukten, Backwaren und Süßigkeiten. In allen tierischen Produkten, ob fett oder mager, steckt außerdem Cholesterin, das ebenfalls reduziert werden muß. Bevorzugen Sie Pflanzenöle und Pflanzenmargarine in der Küche und als Brotaufstrich, und das stets sparsam.

Auch für Arteriosklerose spielen Ballaststoffe eine Rolle: Die löslichen Ballaststoffe, wie sie vorwiegend in Obst, Gemüse und Hafer enthalten sind, sowie der Ballaststoff Lignin in vielen pflanzlichen Lebensmitteln können eine leichte Senkung des Cholesterinspiegels bewirken.

Auch ein steter Bluthochdruck schädigt die Blutgefäße. Er läßt sich u. a. senken durch Gewichtsabnahme, Einschränkung des Kochsalzkonsums - mit Kräutern würzen, weniger Konserven verwenden - und durch Mäßigung beim Alkoholgenuß.

Wenn die Knochen angegriffen sind

Eine herabgesetzte Knochendichte durch allmählichen Verlust der Knochenmasse, als Osteoporose bekannt, kann viele Ursachen haben. Dazu gehören falsche Ernährung, hoher Alkohol- und Tabakkonsum und geringe körperliche Betätigung. Bei Hypophysen- und Nebennierenkranknen kann eine Osteoporose als Folgesymptom auftreten und wird deshalb sekundär genannt. Natürlich steht die Behandlung der Grunderkrankung im Vordergrund.



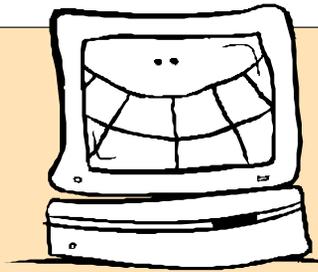
A. H.

Ernährung und Knochendichte

- reichlich Kalzium (ein bis zwei Gramm pro Tag). Fettarme Milch und fettarme Milchprodukte. Verschiedene Gemüsesorten sind ebenfalls kalziumreich: Grünkohl, Fenchel, Lauch, Brokkoli, Hülsenfrüchte, Petersilie, Brunnenkresse. Kalziumhaltige Mineralwässer.
- ausreichend Vitamin D. Durch regelmäßige UV-Bestrahlung bildet der Körper selbst Vitamin D. Im Sommer deckt der Körper einen Großteil des Bedarfs selbst. Eventuell Substitution durch Tabletten.
- Alkohol-, Zigaretten- und Koffeinkonsum einschränken.
- Fleisch und Wurstwaren wegen des hohen Eiweißgehaltes nicht täglich verzehren.
- oxalsäurereiche Nahrungsmittel wie Rhabarber, Spinat, Mangold, Rote Bete, Schokolade sowie schwarzen oder grünen Tee nicht zusammen mit Milchprodukten verzehren, denn Oxalsäure und Gerbsäure vermindern die Kalziumaufnahme.

Und stets daran denken: Regelmäßige Bewegung fördert den Knochenaufbau.

Auf einer Datenautobahn mehrspurig zum Netzwerk



Die modernen Telekommunikationswege öffnen auch den Weg zum Diskussions- und Informationsforum für Patienten und Ärzte bei der Abteilung für Endokrinologie und Stoffwechsel an der Universität Erlangen. Und das geht so:

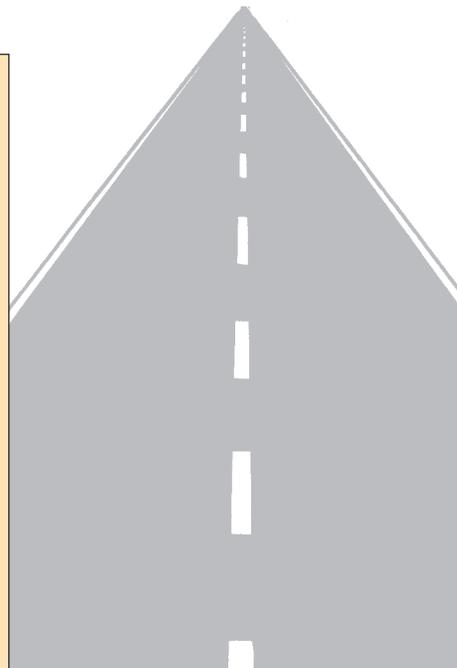
INTERNET: freenet-a.fim.uni-erlangen.de (131.188.192.11)

BTX/Datex J: Auskunft über DFÜ-Verein MAI mit dem Zugang *Internet# oder *Fun#, dann mit <telnet> die Internet-Adresse des Freenets wählen.

Telefon-MODEM: Telefon 09131-21916 direkt, oder indirekt über 09131-858111. Maximal 19200 bps, 8N1, weiter mit <telnet freenet>.

Bei erstmaligem Eintritt ins Freenet benutzen Sie als Benutzernamen <Gast>, Passwort <kein>. Beantragen Sie einen Benutzerzugang, denn anonym kann man sich nicht an Diskussionen beteiligen.

Zu den Themen Diabetes mellitus sowie Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen kommen Sie mit <go nes>.



BUCHTIP



In fast allen Bereichen des Lebens haben sich Selbsthilfegruppen gebildet. Allein in Deutschland, schätzen Experten, sind zur Zeit etwa 500.000 Menschen in rund 45.000 solcher Gruppen organisiert. Wie

das funktioniert und daß das funktioniert, zeigt das Beispiel von Netzwerk, in dem Betroffene und Therapeuten sich über das Therapiesprach hinaus zur Information zusammenfinden.

Das Beispiel macht Schule, wie GLANDULA berichtet. Immer mehr Betroffene und deren Angehörige und Ärzte finden zusammen, um über ihre Probleme zu sprechen, Erfahrungen auszutauschen und sich Mut zu machen. Den ersten Schritt zu tun, ist nicht einfach. Der oder die Gleichbetroffene Suchende muß aus sich herausgehen und Organisationsfragen beantworten können, die ihm oder ihr bislang meist noch nicht gestellt wurden.

Auf der Basis langjähriger Betätigung in Selbsthilfegruppen bis hin zum Bundesvorsitzenden eines Dachverbandes gibt der Journalist Winfried Kösters sein Wissen in einem Buch weiter, aus dem auch bereits bestehende Selbsthilfegruppen Gewinn ziehen können. Neben Gründung und Führung von Selbsthilfegruppen werden zum Beispiel ausführlich die Herstellung von Öffentlichkeit und der Umgang mit Behörden behandelt.

„Vom Ich zum Wir - Selbsthilfegruppen finden, gründen, führen“ von Winfried Kösters. Verlag Trias Stuttgart. ISBN 3-89373-204-7. 19,80 DM.



Nach der Zulassung des Wachstumshormons zur Substitution von Erwachsenen mit beträchtlichem Wachstumshormonmangel ist das bereits in der vorigen Aus-

gabe von GLANDULA vorgestellte Buch überarbeitet und aktualisiert worden. Es behandelt aufklärend nun auch dieses Indikationsgebiet und hilft auch hier, die bereits vorhandene Information zu vertiefen.

„Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie - ein Patientenratgeber“ von Prof. Dr. med. Johannes Hensen und Dr. med. Igor Harsch, Universitätsklinik Erlangen, 42 Seiten.

Netzwerk-Mitglieder können das Buchlein kostenlos, Nicht-Mitglieder gegen eine

Schutzgebühr von 5 DM über das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Krankenhausstraße 12, 91054 Erlangen, erhalten.

Interessierte Ärzte wenden sich an: Pharmacia Peptidhormone, Postfach 28 40, 91051 Erlangen.

Know-how-Transfer nach Sachsen

Großes Interesse für eine Netzwerk-Gründung in Leipzig

Nachdem sich die Gründung und das Bestehen unseres Netzwerks Hypophysen- und Nebennieren-erkrankungen, Erlangen, in ganz Deutschland herumgesprochen hat, hatte uns Dr. Matthias Breidert von der Medizinischen Klinik der Universität Leipzig bereits Ende 1994 zu einem Erfahrungsaustausch nach Sachsen eingeladen. Für den Vorstand reisten daraufhin Dr. Igor Harsch und Georg Kessner Mitte Januar mit dem Zug nach Leipzig.

Als Ort der ersten Kontaktaufnahme und des Kennenlernens war „Auerbachs Keller“ mitten im Zentrum ausgewählt worden, jener Studententreff, der von Johann Wolfgang von Goethe literarisch verewigt wurde. Ein erstes Treffen mit Hypophysenpatienten, die aus dem Elbsandsteingebiet und bis von der Ostseeküste angereist waren, und einigen Ärzten der Uniklinik war dann für den Nachmittag im Kasino der Klinik anberaumt. Nach der Begrüßung gab Direktor Professor Dr. med. Werner A. Scherbaum eine kurze Information über die Hirnanhangdrüse.

Dr. Matthias Breidert erläuterte die Idee zur Gründung einer Selbsthilfegruppe für Hypophysenpatienten im mitteldeutschen Raum. Das Interesse hierfür ist in den neuen Bundesländern offenbar groß. Es gibt eine Vielzahl von Patienten mit Hypophysenerkrankungen, Morbus Cushing, Morbus Addison, Prolaktinomen, mit Akromegalie und Diabetes insipidus.

Dr. Harsch berichtete über das Entstehen des Netzwerks Erlangen und die damit verbundenen und notwendigen Aktivitäten. So mußte



Beim Info-Treffen in Leipzig berichtet Dr. Igor Harsch vom Entstehen des Netzwerks in Erlangen. links: Dr. med. Matthias Breidert, rechts Professor Dr. med. Werner Scherbaum.

doch eine erhebliche Arbeit bewältigt werden, bis die Eintragung in das Vereinsregister erfolgte.

Erhebliches Informationsbedürfnis

Bei der anschließenden Diskussionsrunde der Ärzte und Patienten wurde deutlich, daß bei den Patienten ein erhebliches Informationsdefizit über die Nachsorge besteht.

Auf großes Interesse stieß der Rundgang durch einige Labors der Uniklinik. Dabei wurde u. a. der Ablauf von speziellen Hormonuntersuchungen erklärt, bei denen modernste Computeranlagen einge-

setzt werden. Es fiel jedoch auf, daß die bauliche Substanz zum Teil sehr verbesserungsbedürftig ist.

Am Ende des Treffens wurden die weiteren Schritte besprochen, die zum Aufbau der Selbsthilfegruppe Leipzig zu tun sind. Die Vertreter vom Netzwerk Erlangen nutzten den Rest des Aufenthaltes noch zu einem Stadtrundgang, wobei zahlreiche historische Gebäude wie Nikolai- und Thomaskirche, das Alte Rathaus, Handelshöfe und Messehäuser im Stadtzentrum besichtigt wurden. Die Rückreise mit dem Zug durch die schöne Winterlandschaft des Thüringer Waldes war ein Erlebnis für sich.

Georg Kessner

Endokrinologie in Leipzig

Wichtiger Teil der bundesweiten interdisziplinären Versorgung



Das „Rote Haus“ der Universitätsklinik in Leipzig

Die Medizinische Klinik und Poliklinik III der Universität Leipzig wird von Professor Dr. med. Werner Scherbaum geleitet. Sie hat die Abteilungen Endokrinologie/Diabetologie, Nephrologie, Gerontologie und Internistische Radiologie mit insgesamt 65 Betten, mit einer großen, ambulanten Dialyseeinheit und mit Spezialambulanzen für Endokrinologie, Diabetes und Stoffwechsel, Fettstoffwechselstörungen, Osteologie, Nephrologie und bildgebende Diagnostik. Außerdem unterhält sie als spezielle Einheiten die Hypophysensprechstunde, die Schilddrüsenambulanz, die Ambulanz für Insulinpumpentherapie und die Diabetes-Fußsprechstunde. Zur Erfüllung dieser Aufgaben stehen der Klinik alle räumlichen und geräte-technischen Möglichkeiten für eine moderne Diagnose und Therapie auf hohem fachlichen und technischen Niveau zur Verfügung.

Die Endokrinologie in Leipzig ist wesentlicher Bestandteil eines von acht interdisziplinären universitären Zentren in der Bundesrepublik, in denen mit langfristiger Förderung durch den Bund und das Land zellbiologische und molekularbiologische Erkenntnisse auf neue diagnostische und therapeutische Strategien beim Patienten übertragen werden sollen. Wissenschaftliche Forschungen auf den Gebieten Endokrinologie, Neuroendokrinologie, Streß, Diabetologie, Nephrologie und Gerontologie werden unterstützt durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft, den Bundesforschungsminister, die Europäische Union, die VW-Stiftung, die Robert-Bosch-Stiftung, den Deutschen Akademischen Auslandsdienst, die Deutsche Diabetes-Gesellschaft, die Else-Kröner-Fresenius-Stiftung und die Juvenile Diabetes Foundation International.

GLANDULA stellt regelmäßig große endokrinologische Zentren in Deutschland vor. Dabei gilt für Betroffene und ihre Familien: Es gibt viele endokrinologische Zentren - auch an einer Universität oder Klinik oder bei einem niedergelassenen Endokrinologen in Ihrer Nähe. Die Vorstellung eines Zentrums stellt keine Wertung dar und wirbt nicht für die eine oder andere Einrichtung oder für bestimmte Therapeuten.

Neben der klinisch orientierten Forschung wird an der Medizinischen Klinik und Poliklinik III ein interaktives, multimediales Lernprogramm für Studenten geschaffen. Außerdem wurde ein neues, einfach zu bedienendes Bildschirmkommunikationssystem entwickelt, das es auch dem Laien ermöglicht, sich hier über Gesundheitsfragen zu informieren. Diese Entwicklungen werden im Rahmen europäischer Innovationsmodelle realisiert.

Fortsetzung Seite 16



Glossar

Bildgebende Diagnostik - *medizinisches Untersuchungsverfahren, z.B. Röntgen*

Diabetologie - *„Lehre vom Diabetes mellitus“ (Zuckerkrankheit)*

Endokrinologie - *„Lehre von den Drüsen der inneren Sekretion“*

Gerontologie - *Altersheilkunde*

Interaktion - *eine Aktivität, die sich auf ein anderes Aufgabengebiet auswirkt*

Internistische Radiologie - *Strahlenheilkunde in der Inneren Medizin*

Nephrologie - *Nierenheilkunde*

Ophthalmologie - *Augenheilkunde*

Osteologie - *Knochenheilkunde*

Regelmäßig finden endokrino-logische Expertenrunden mit Patientenvorstellung statt. Dazu werden Chirurgen, Neurochirurgen, Nuklear-mediziner, Radiologen, Urologen und Ophthalmologen eingeladen. Bei diesen Runden werden besonders schwierige Probleme mit den Spezialisten und den Originalbefunden des Patienten diskutiert.

In der Leipziger Arbeitsgemeinschaft Endokrinologie sind Kliniker und Theoretiker der Universität, Fachvertreter von Krankenhäusern und niedergelassene Endokrinologen und Diabetologen zusammengeschlossen. Hier werden Interaktionen und Kooperationsprojekte zwischen den beteiligten Gruppen besprochen, um eine hochqualifizierte Versorgung der endokrinologisch Kranken auf breiter Ebene zu gewährleisten. Zu den Veranstaltungen der Arbeitsgemeinschaft werden einmal monatlich prominente Vertreter ihres Fachs zum Vortrag eingeladen.

Zum Beispiel hat kürzlich Professor Fahlbusch von der Neurochirurgischen Klinik der Universität Erlangen einen Vortrag zur neurochirurgischen Behandlung von Hypophysentumoren gehalten.

Die Medizinische Klinik und Poliklinik der Universität Leipzig hat gute Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen. Seit 1994 tagen die Diabetes-Selbsthilfegruppen in den Kantinenräumen der Klinik, und seit diesem Jahr gibt es nun das Netzwerk Hypophysenerkrankungen Sachsen, in dessen Vorstand von Klinikseite Dr. Matthias Breidert mitarbeitet.

*Professor Dr. med. Werner Scherbaum,
Leipzig*

Netzwerk Sachsen gegründet

Inzwischen wurde unter der Patenschaft des Netzwerkes in Erlangen die Hypophysen-Selbsthilfegruppe Netzwerk Hypophysenerkrankungen Sachsen gegründet. In dieser Gruppe sind derzeit 30 Patienten aus ganz Sachsen, von Leipzig bis Chemnitz, Dresden und Bautzen. Sie treffen sich in zwei- bis dreimonatigem Abstand zu gemeinsamen Aktivitäten und Fortbildungsveranstaltungen. Schatzmeister ist Rainer Buckan, über den auch Kontakt aufgenommen werden kann (Adresse: Ringstraße 11a, 01877 Medewitz). 1. Vorsitzende ist Ines Adam, Schriftführerin Ines Düring, Vertreter der Uniklinik Leipzig Dr. Matthias Breidert.

Akromegalie

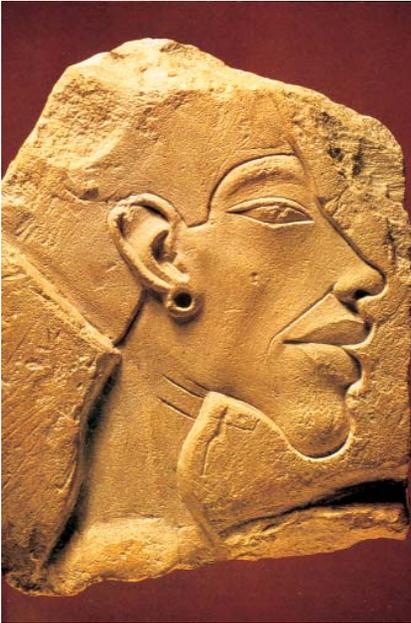
Frühe Therapie verhindert meist Ausbildung der Symptome

Die Akromegalie ist eine durch einen Überschuss an Wachstumshormon (engl. growth hormone - GH) charakterisierte Krankheit. Schon das aus dem Jahre 1350 v.Chr. stammende Relief des ägyptischen Pharaos Echnaton zeigt einige der typischen äußerlichen Merkmale: vorspringender Unterkiefer, wulstige Lippen und eine fleischige Nase. Frühe Diagnose und frühe Behandlung können jedoch verhindern, daß es überhaupt zu diesen äußerlichen Veränderungen kommt.

Der Wachstumsimplus macht vor wenigen Körperregionen halt. Zwar kann es durch den Verschluss der Wachstumsfugen in den langen Röhrenknochen nach Ende der Pubertät nicht zu einem weiteren Längenwachstum kommen, dafür werden diese Knochen dicker. Typisch ist eine Vergrößerung der Hände und Füße durch Wachstum von Knorpel, Knochen und Bindegewebe. Das Bindegewebe-Wachstum bewirkt auch die Ausbildung wulstiger Lippen und tiefer Haut-

falteln, was insgesamt zu einer Vergrößerung des Gesichtsreliefs führt.

Auch die inneren Organe können an Größe zunehmen. Klinisch von Bedeutung ist dies am Herzen, da eine Zunahme der Herzgröße (Cardiomegalie) nicht gleichzeitig eine Zunahme der Herzleistung bedeutet, im Gegenteil: Die relative Herzschwäche führt zu einer Abnahme der Leistungsfähigkeit. Im Darm bilden sich ungewöhnlich oft Polypen, das Wachstum der Schilddrüse führt zum Entstehen eines Kropfes.



Pharao Echnaton mit typischen Anzeichen der Akromegalie - Basrelief, ca. 1350 v.Chr.

Das Größerwerden der Zunge bezeichnet man als Makroglossie.

Weil Wachstumshormon dem Insulin entgegenwirkt, kann es zu einer diabetischen Stoffwechsellage kommen. Kopfschmerzen und Sehfeldausfälle werden verursacht durch den zumeist in der Hypophyse gelegenen, GH produzierenden Tumor.

Diese Symptome treten allerdings typischerweise nicht gleichzeitig und die äußeren Veränderungen sehr langsam auf. Dadurch kann die Diagnosestellung leider relativ lange dauern. Gerade die äußeren Veränderungen werden nicht selten mit dem Argument „Im Alter wird man nicht schöner“ als normal abgetan.

GH produzierender Tumor ist meist gutartig

Typischerweise - in 95 Prozent der Fälle - ist die Quelle des GH-Überschusses ein gutartiger, d. h. keine Tochtergeschwulste ausbildender

Tumor der Hypophyse. Eine vermehrte GH-RH-Bildung, eine Substanz, die wiederum die GH-Bildung bewirkt, aus bösartigen Tumoren der Lunge oder Bauchspeicheldrüse ist selten.

Die Akromegalie ist eine seltene Erkrankung. Bei 100.000 Personen werden pro Jahr drei bis vier Fälle gefunden. Männer und Frauen sind gleich häufig betroffen. Besteht jedoch erst einmal der Verdacht, ist die Diagnose verhältnismäßig unproblematisch.

Wenig sinnvoll ist eine direkte Bestimmung des GH selbst. Beim Gesunden sind die Tageskonzentrationen meist sehr niedrig. Wachstumshormon wird nur sporadisch als Puls („peak“) sezerniert. Eine Messung während eines solchen peaks oder in einer anderen Situation, in der vermehrt GH abgegeben wird - Hunger, Streß, Angst - kann zu Fehldiagnosen führen. Sicherer ist die Bestimmung von IGF-I, früher Somatomedin C (SMC) genannt. Über das SMC werden wesentliche Wirkungen des GH beim Körperwachstum hervorgerufen.

„Goldstandard“ der labordiagnostischen Maßnahmen ist jedoch der Glukosesuppressionstest. Dabei bekommt der Patient eine standardisierte Zuckerlösung zu trinken. In

regelmäßigen Abständen wird nun neben dem Blutzucker auch GH bestimmt, wobei es beim Gesunden, nicht aber beim Akromegalen, zu einem Absinken des GH auf oft gar nicht mehr bestimmbar niedrige Werte kommt.

Lokalisationsdiagnostische Maßnahmen wie die Magnetresonanztomographie (MTR) oder die Computertomographie (CT) zur Beurteilung der Hypophyse schließen sich an.

Akromegalie muß unbedingt behandelt werden

Die Akromegalie ist schon wegen der den Patienten stark belastenden äußeren Veränderungen eine ernstzunehmende Erkrankung. Unbehandelt ist außerdem die Sterblichkeit beim Akromegalen doppelt so hoch wie bei der altersentsprechenden Gesamtbevölkerung. Dies ist im wesentlichen eine Folge kardiovaskulärer Komplikationen bei erhöhtem Blutdruck. Der genaue Mechanismus der GH-Wirkung auf den Blutdruck ist noch ungeklärt. Auch die teilweise diabe-



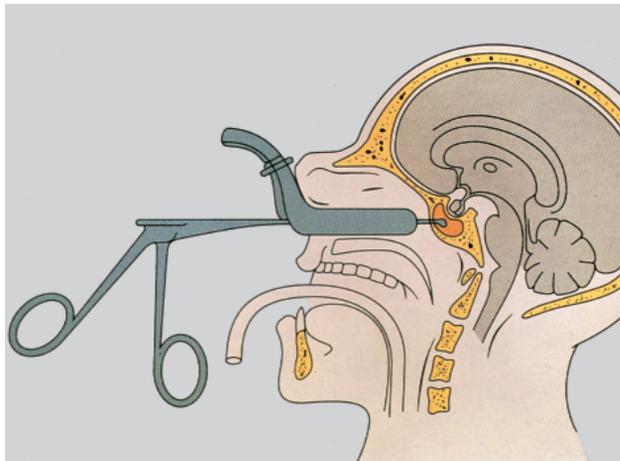
Hände eines Akromegalen im Vergleich zu einem Gesunden

tische Stoffwechsellage ist für die erhöhte Sterblichkeit von Bedeutung.

Daraus ergibt sich in jedem Fall die Notwendigkeit einer Behandlung. Das therapeutische Verfahren der Wahl ist die transsphenoidale Entfernung des Adenoms in der Hirnanhangdrüse. Beim Mikroadenom liegt die Chance auf Heilung bei 70 bis 90 Prozent. Große Tumoren können dagegen nur in etwa 30 Prozent der Fälle operativ vollständig geheilt werden. Es kann deshalb im Anschluß an die Operation oder, falls eine solche nicht möglich ist, statt derer eine Strahlentherapie notwendig sein.

Bei der externen fraktionierten Radiotherapie wird in jeweils halbstündigen Sitzungen etwa einen Monat lang die Hypophysenregion bestrahlt. Da die Zellen der Hypophyse sehr wenig auf Strahlung reagieren, kommt es erst nach etwa einem Jahr zum Absinken der GH-Werte. Als Nebenwirkung der Bestrahlung kann es zu einer unerwünschten Verringerung der Ausschüttung anderer Hormone kommen mit Merkfähigkeitsstörungen als Folge, oder auch zu einem allmählichen Funktionsverlust anderer Hypophysenanteile. Deshalb ist es erforderlich, regelmäßig Schilddrüsenhormone, Geschlechtshormone und Kortisol zu kontrollieren und gegebenenfalls medikamentös zu ersetzen.

Beim Versagen dieser Behandlungsformen oder zur Überbrückung des Zeitraums bis zum Eintritt der Wirkung einer Bestrahlung wird medikamentös behandelt. Dabei werden grundsätzlich zwei Substanzklassen eingesetzt. Das sind zum einen Dopaminagonisten wie z. B. Bromocriptin oder eines der neueren Präparate (siehe Bericht an anderer Stelle). Solche Substanzen können durch Bindung an hypophysäre



Operationszugang transsphenoidal zu einem Hypophysenadenom (orange)

Dopaminrezeptoren die GH-Spiegel senken. Leider verursacht Bromocriptin in der Anfangsphase einer Therapie manchmal Übelkeit, Erbrechen und Müdigkeit. Die andere Klasse sind Somatostatin-Analoga wie z. B. Octreotid. Sie sind wirksamer als Dopaminagonisten, allerdings auch wesentlich teurer.

Arzneimittel-Behandlung mit sehr guter Wirkung

In 50 Prozent der Fälle führt eine Therapie mit Somatostatin-Analoga zur Normalisierung der GH-Konzentration. Nötig sind meist drei subkutane Injektionen zu 100 µg. Teilweise sind aber wesentlich höhere Dosierungen erforderlich. Bei der Hälfte der Behandelten kommt es so zu einer Verkleinerung des Hypophysenadenoms. Die bei Akromegalie typischen Kopfschmerzen verschwinden fast immer, meist auch die Gelenkschmerzen und die Schweißneigung. Nebenwirkungen zu Therapiebeginn können Schwindel und Durchfälle sein.

Grundsätzlich können bei besonders problematischen Fällen auch beide

Substanzen miteinander kombiniert werden. Octreotid wird in naher Zukunft auch als Depotpräparat für eine monatliche intramuskuläre Injektion zur Verfügung stehen. Über eine sehr gute Wirkung des Octreotids auf die Kardiomyopathie mit signifikanter Größenabnahme der linken Herzkammer und einer deutlichen Verbesserung der Herz auswurfleistung wurde kürzlich berichtet.

Damit stehen dem akromegalen Patienten heute insgesamt mehrere erfolgversprechende therapeutische Optionen offen. Ihre konsequente Nutzung führt zu einer teilweisen Rückbildung der äußeren Veränderungen und auch zu einer Verbesserung der Lebensqualität. Bei einem frühzeitigen Beginn gelingt es heute zudem, fast alle Patienten zufriedenstellend zu behandeln. Optimal ist ein so früher Behandlungsbeginn, daß sich die Symptome der Akromegalie gar nicht erst ausbilden können.

I. H.

Intensivkurs Endokrinologie und Stoffwechsel

Standortbestimmung der modernen Diagnostik und neuer Therapien



Glossar

Akren - *vorspringende Teile des Körpers*

Akromegale, der - *ein an Akromegalie Leidender*

Analoga - *griech.: „gleichwertige (Stoffe)“*

applizieren - *verabreichen, geben*

Rezeptoren - *Punkte, an denen z. B. Wirkstoffe festmachen und von denen aus sie wirksam werden können*

GH RH - *growth hormone releasing hormone; Hormon, das die Freisetzung von Wachstumshormon steuert*

Goldstandard - *die „Meßlatte“, an der alle anderen Produkte mit gleicher Zielsetzung standardartig gemessen werden*

IGF-I - *Insulin-ähnlicher Wachstumsfaktor (engl. insulinlike growth factor)*

intramuskulär - *in den Muskel*

Kardiomyopathie - *chronische Herzkrankheit, meist mit erweiterten Herzkammern*

kardiovaskulär - *Herz und Gefäße betreffend*

megalos - *groß*

Mikroadenom - *Tumoren mit einem Durchmesser von weniger als 1 cm*

pulsatil - *rhythmisch*

sezernieren - *absondern, ausschütten*

Somatomedin - *siehe IGF-I*

Somatostatin - *Hormon, das die Produktion von Wachstumshormon regelt*

subkutan - *unter die, unter der Haut*

transsphänoidal - *durch die Nase*



Wichtige Aspekte des Spezialgebietes Endokrinologie und Stoffwechsel wurden beim 3. Erlanger Symposium im Juni 1995 als Intensivkurs für Kliniker und niedergelassene Ärzte der Region referiert und diskutiert. Dabei wurde erneut deutlich, wie wichtig dieser Teil der Medizin für die Gesamtmedizin ist, denn eine ganze Reihe von Volkskrankheiten wie Diabetes mellitus, Osteoporose, Arteriosklerose, Bluthochdruck und Jodmangelstruma sind Erkrankungen des Endokriniums und des Stoffwechsels. Einige für GLANDULA-Leserinnen und -Leser besonders interessante Beiträge seien hier angesprochen.

In der medikamentösen Behandlung der Hypophysenadenome mit Somatostatin-Analoga gibt es Erfahrungen im wesentlichen mit Octreotid, berichtete Dr. Ursula Plöckinger, Berlin. Octreotid senkt die pathologisch erhöhte Hormon-

konzentration bei Akromegalie und führt zu einer Änderung in der Zusammensetzung der Adenome, zur Verkleinerung ihres Volumens und zur Hemmung der Weiterentwicklung.

Konsequente Substitution vermeidet letalen Op-Ausgang

Die Mortalität von Operationen im Sellabereich beträgt, abhängig von der Größe und Ausdehnung der Tumoren, unter ein Prozent, zeigten Dr. Jürgen Honegger und Priv. Doz. Dr. Michael Buchfelder auf. Bestehende endokrine Defizite müssen vor und nach der Operation konsequent durch Medikamente behoben werden. Dadurch gehört das postoperative „hypophysäre Koma“ mit tödlichem Ausgang der Vergangenheit an. Ein vorübergehender, behandlungsbedürftiger Diabetes insipidus entwickelt sich in fünf bis zehn Prozent nach einer transsphänoidalen Tumoroperation, ein dauerhafter Diabetes insipidus in weniger als einem Prozent aller Fälle. Seltener entsteht, verzögert und oft nach spontaner Rückbildung eines zunächst bestehenden Diabetes

Fortsetzung Seite 20

insipidus, das Syndrom der inappropriaten Sekretion von antidiuretischem Hormon.

Die häufigste Ursache einer Hypophyseninsuffizienz sind Raumforderungen im Sellabereich und die daraus resultierende Therapie, sagte Professor Dr. Johannes Hensen. Das klinische Bild ergibt sich aus Art und Ausmaß des Ausfalls der hypophysären Partialfunktionen, wobei das antidiuretische Hormon, das Wachstumshormon, TSH, ACTH, Gonadotropin und/oder Prolaktin betroffen sein können. Mit Ausnahme von Prolaktin können alle diese Hormone bzw. die von ihnen stimulierten Hormone medikamentös substituiert werden. Das muß in der Regel lebenslang geschehen.

Professor Dr. Klaus von Werder, Berlin, stellte neue Dopaminagonisten für die Behandlung einer Hyperprolaktinämie vor (siehe Bericht an anderer Stelle dieser Ausgabe). Priv. Doz. Dr. Helmuth G. Dörr berichtete über Fortschritte in der Diagnostik und Therapie des hypophysären Kleinwuchses, bei dessen Diagnosestellung der niedergelassene Arzt die Weichen stellt. Er wird einen Kleinwuchs durch Anamnese und körperliche Untersuchung feststellen und differentialdiagnostisch mit Laborhilfe richtig einordnen, um den Patienten dann bei Verdacht auf Wachstumshormon-Mangel zur weiteren Diagnostik in ein Zentrum zu überweisen. Mit gentechnisch hergestelltem Wachstumshormon besteht die Möglichkeit, jeden Patienten mit nachgewiesenem Wachstumshormon-Mangel angemessen zu behandeln.

Am Beispiel des 21-Hydroxylasemangels verdeutlichte Dr. Richard Sachse molekularbiologische Diagnostik in der Endokrinologie. In diesem Beispiel gelang es dank molekularbiologischer Methoden,

das ursächlich für die Mangelkrankheit verantwortliche Gen zu lokalisieren und zu analysieren. Die der Erkrankung zugrunde liegenden, spezifischen genetischen Mechanismen wurden dabei erkannt und erlaubten in der Folge die Entwicklung geeigneter Diagnostiksysteme. Schließlich wurde es möglich, bereits pränatal die Diagnose eines 21-Hydroxylasemangels zu stellen.

Angeborene Sterilität häufigste Ursache der männlichen Unfruchtbarkeit

Die moderne Diagnostik der männlichen Infertilität ist immer Paardiagnostik, betonte Priv. Doz. Dr. Franklin Kiesewetter. Die Gründe der Infertilität eines Paares liegen zu je 40 Prozent allein beim Mann oder allein bei der Frau und zu 20 Prozent bei beiden gemeinsam. Häufigere Ursachen sind neben der idiopathischen Sterilität (die 30 bis 35 Prozent aller Fälle ausmacht) testikuläre Störungen, Störungen der ableitenden Samenwege, hormonelle Ursachen, Störungen der Samendeposition, angeborene Fehlbildungen, chromosomale Anomalien und immunologische Faktoren.

Nebennierenzufallstumore sind sehr häufig und haben nur ausnahmsweise Krankheitswert, weshalb eine zurückhaltende Diagnostik und Therapie angezeigt sind, warnte Dr. Martin Reincke, Würzburg. Die endokrine Diagnostik konzentriert sich auf den Ausschluß bzw. Nachweis eines Phäochromozytoms und eines Kortisol produzierenden Adenoms bzw., bei zusätzlicher Hypokaliämie und Hypertonie,

eines Aldosteronoms. Bei Tumoren von über fünf Zentimeter ist wegen des Malignitätsrisikos eine Operation indiziert.

Die medikamentöse Therapie des Typ II-Diabetes mellitus ist neben der Ernährungsberatung und der Teilnahme an einem Schulungsprogramm nur eine der Säulen der Behandlung, sagte Priv. Doz. Dr. Helmut Walter, Nürnberg. Das Ziel der Therapie sollte je nach Alter, Compliance, Begleiterkrankungen und bereits eingetretener Folgeerkrankung individuell festgelegt werden. Die neuen, kurzwirksamen Insulinaloga können zu einer weiteren Angleichung der intensivierten Insulintherapie an die physiologischen Abläufe beitragen, zeigte Professor Dr. Hendrik Lehnert, Magdeburg, auf. Neben einer verbesserten Stoffwechseleinstellung mit geringerem Risiko für diabetische Spätkomplikationen bieten sie gut geschulten und motivierten Diabetikern die Möglichkeit einer weiteren Verbesserung der Lebensqualität.

Ärztliche Kooperation für den Therapieerfolg entscheidend

Grundlage der Behandlung einer Dyslipoproteinämie ist nach Worten von Professor Dr. Peter Schwandt, München, wie bei jeder Stoffwechselerkrankung eine vernünftige Ernährung bei angemessener körperlicher Aktivität und Vermeidung zusätzlicher Risiken. Auch sollten die Ursachen ausgeschaltet werden. Wenn damit nach halbjährigen Bemühungen von Arzt und Patient das Therapieziel nicht erreicht wird, ist

eine medikamentöse Therapie angebracht. Sie richtet sich nach den Wirkungsmechanismen.

Die Differentialtherapie der Osteoporose ist so mannigfaltig wie die Diagnose, betonte Professor Dr. Edgar Heinen, Nürnberg. Im Falle einer sekundären Osteoporose muß zuerst die Grunderkrankung behandelt werden. Bei der idiopathischen Osteoporose kann eine Bestimmung von Knochenbaumarkern hilfreich sein, um zwischen „high-turnover“- und „low-turnover“-Osteoporose zu unterscheiden und danach eine Behandlung zur Hemmung der Osteoklasten oder zur Stimulation der Osteoblasten zu beginnen.

Eine gute Zusammenarbeit des „endokrinen Teams“ ist bei endokrinen Tumorerkrankungen unerlässlich, mahnte Priv. Doz. Dr. Gerhard Rümenapf. Dieses Team muß aus dem Endokrinologen, dem Nuklearmediziner, dem endokrin operierenden Chirurgen und dem endokrin orientierten Anästhesisten bestehen. Gerade Endokrinopathien verlangen eine sorgfältige und spezifische Vor- und Nachbehandlung des Patienten. Doch auch das perioperative Management verlangt Spezialkenntnisse.

R. S.

Eine Referatesammlung des Intensivkurses in Buchform ist - für Netzwerk-Mitglieder kostenlos - im Sekretariat von Professor Dr. J. Hensen erhältlich. Fax-Nummer 09131-853320.

Schwester-Organisationen im Ausland

Auch im Ausland haben sich Hypophysen- und Nebennieren-Erkrankte zur gegenseitigen Hilfe und Information zu Patienten-Selbsthilfegruppen zusammengefunden:

Die *Pituitary Tumor Network Association* (PTNA) wurde 1992 von einer Gruppe an Akromegalie Erkrankter gegründet. Der Geschäftssitz ist in Kalifornien. Dieses Netzwerk sieht sich als Verbindungsglied zwischen Patienten, Ärzten, Wissenschaftlern, Industrie und Medien rund um die Diagnose Hypophysentumor (Adenom) (engl. *pituitary gland* = Hypophyse). Unterorganisationen gibt es bereits in Großbritannien, Australien und Kanada.



Die *National Adrenal Disease Foundation* (NADF) ist in New York ansässig und beschäftigt sich als Selbsthilfeorganisation mit allen Fragen zum Thema Nebennierenerkrankungen.

Die *Pituitary Foundation* (Pit Pat) hilft Hypophysen-Erkrankten und deren Familien sowie Ärzten. „Pit Pat“ (*pituitary patient*) hat seinen Geschäftssitz in Bristol, Großbritannien.



Interessierten stellt Netzwerk e.V. Adressen zur Verfügung.



Glossar

ACTH - „adrenocorticotropes“ Hormon, wirkt auf die Nebenniere

Aldosteronom - ein bestimmtes Nebennierenhormon, das Aldosteron, produzierendes Adenom

Analoge - „gleich“, „gleichwirkend“, „entsprechend“

Anamnese der Krankenvorgeschichte - Erhebung von Hintergrund- oder Basisinformationen

antidiuretisch - der Ausscheidung giftiger Stoffe über den Harn entgegenwirkend

Compliance - Mitarbeit, hier: des Patienten

Deposition - Zwischenlagerung, Sammlung

Differentialdiagnose - Untersuchung mit unterschiedlichen Techniken

Dyslipoproteinämie - erhöhte Blutfettwerte

Endokrinium - das gesamte System der inneren Drüsen

Endokrinopathie - Erkrankung der inneren Drüsen

high-turnover - hoher Umsatz (an Knochenmasse)

Hyperprolaktinämie - krankhafte Überproduktion des Hormons Prolaktin

Hypertonie - Bluthochdruck

Hypokaliämie - Herabsetzung des Kaliums im Blut

hypophysär - zur Hypophyse gehörend, von der Hypophyse ausgehend

idiopathisch - ohne erkennbare oder nachweisbare Ursache

inappropriat - inadäquat

Koma - Zustand tiefer Bewußtlosigkeit

low-turnover - niedriger Umsatz (an Knochenmasse)

Malignität - Bösartigkeit

Mortalität - Sterblichkeit

Octreotid - künstlich hergestellter Stoff, der dem Hormon Somatostatin entspricht

Osteoblasten - „Knochenbildner“

Osteoklasten - Knochen abbauende Zellen

Partialfunktion - Teilfunktion

perioperativ - um eine Operation herum

Phäochromozytom - seltener, Katecholamin produzierender Tumor der Nebenniere, verursacht Hochdruck

pränatal - vorgeburtlich

Sella - hier: Sella turcica, „Türkensattel“, Sitz der Hypophyse

Struma - Drüsenanschwellung, „Kropf“

substituieren - ersetzen, erstatten

testikulär - die Hoden („testes“) betreffend

transsphenoidal - durch die Nase

TSH - die Schilddrüse stimulierendes Hormon aus der Hypophyse

**Aus Briefen an
Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.
Krankenhausstraße 12,
91054 Erlangen**

„Immer am Rande der Addison-Krise balancieren...“



Mich hat es wirklich ziemlich hart getroffen. Ich bin 41 Jahre alt und geschieden, alleinerziehende Mutter von zwei Kindern ohne Unterhaltsanspruch. Seit drei Jahren leide ich an Morbus Addison. Ich hatte bereits zwei Addison-Krisen, die ich erstaunlicherweise lebend überstanden habe. Als sich die dritte anbahnte, war ich dann schlau genug, Kortison in größeren Mengen einzunehmen. Was mir zwar extrem widerstrebt, sich hier aber gelohnt hat.

Ich bin wenig belastbar und zu 70 Prozent schwerbehindert, was die BfA aber nicht daran gehindert hat, meinen Antrag auf Berufsunfähigkeitsrente abzulehnen mit der Begründung, ich könne meinen Aushilfsjob als Telefonkontakterin vollschichtig ausüben.

Außerdem werde ich von Monat zu Monat dicker, obwohl ich ganz bestimmt nicht viel esse. Das Übergewicht fördert meine Gesundheit nicht unbedingt. Ich habe gerade einige Kilo mit einer absoluten Nulldiät abgenommen.

Gibt es in Deutschland vielleicht noch andere Menschen, die mit dieser Krankheit geschlagen sind? Sind Ihnen Ärzte bekannt, die die Hormon- und sonstige Arzneimittelbehandlung so regeln können, daß der Kranke nicht einerseits ständig

am Rande einer Addison-Krise herumbalanciert, andererseits aber nicht unbeweglich mit 25 Kilo Übergewicht schon mit dem Luftholen Mühe hat?

Ich bin heute 32 Jahre alt. Vor acht Jahren stieg meine Trinkmenge auf rund sechs Liter am Tag an. Ich hatte trotzdem ständig Durst und fühlte mich sehr kraftlos. Im Krankenhaus erfuhr ich meine Diagnose: „idiopathischer Diabetes insipidus centralis“. Seitdem nehme ich Medikamente und ersetze das nicht ausreichend produzierte Hormon Vasopressin.

Inzwischen habe ich zwei Kinder bekommen; sie sind heute vier und anderthalb Jahre alt. Etwa eine Woche nach der Geburt meines zweiten Kindes hatte ich plötzlich wieder soviel Durst wie zu Beginn meiner Erkrankung. Die Trinkmenge stieg trotz der üblichen Arzneimitteldosierung wieder auf sechs Liter an. Nach drei Tagen erhöhtem Flüssigkeitsumsatz erlitt ich einen Krampfanfall, weil die Natriumkonzentration in meinem Blut zu niedrig war.

Nach zwei Monaten Krankenhausaufenthalt und einer schweren Zeit für meine ganze Familie geht es

mir heute wieder sehr gut. Ich komme seither mit der halben Menge der ursprünglichen Arzneimittel aus.

Ich möchte meine Erfahrungen mit dem Diabetes insipidus gern mit jemandem austauschen, der die gleiche Erkrankung hat, und freue mich über jede Zuschrift.

(Interessierte wenden sich unter dem Stichwort „Diabetes insipidus“ an das Netzwerk in Erlangen.)

... und die Antwort auf eine Zuschrift, veröffentlicht in der vorigen GLANDULA:

Ich bin Mitbegründerin des Netzwerk, und ich möchte Ihnen antworten, weil auch bei mir die Ärzte vor acht Jahren die Krankheit Morbus Addison diagnostizierten. Ich bin 33 Jahre alt, seit sieben Jahren verheiratet und habe eine Tochter, die jetzt drei Jahre alt ist. Ich habe, trotz der Krankheit und nachdem mir mein Endokrinologe „grünes Licht“ gegeben hatte, eine wirklich problemlose Schwangerschaft gehabt und meine Tochter durch Kaiserschnitt zur Welt gebracht. Und es geht uns beiden gut.

Deshalb hat es mich so traurig und auch so wütend gemacht, als ich in Ihrem Brief las, was die Ärzte Ihnen „geraten“ haben. Und das nicht nur in Bezug auf Ihre leider abgebrochene Schwangerschaft, sondern auch zum Beispiel auf den Unsinn über Ihre angeblich nur kurze Lebenserwartung. Das ist alles sehr deprimierend, aber es entspricht nicht der Wahrheit.

Ich habe viele Fragen gestellt und Antworten gesucht, auch schon vor Gründung der Selbsthilfegruppe,

u. a. weil bei meinem Mann und mir der Kinderwunsch sehr groß war. Ich ging schließlich zum Facharzt, zu einem Endokrinologen. Durch die Schwangerschaft kam ich dann an die Uniklinik, wo auch die Entbindung stattfand und wo ich Kontakt mit „Leidensgenossinnen“ bekam.

Sie fragten nach der Substitution von Kortison. Wenn Sie nur das ergänzen, was der Körper benötigt und was Ihre Nebenniere nicht mehr herstellen kann, gibt es keine schädlichen Nebenwirkungen von Kortison auf den Körper. Ich lege diesem Brief einige Informationen zu diesem Thema bei. Dort sind auch die Untersuchungsmethoden zur Einstellung der Hormondosis beschrieben. Die vom Arzt bestimmte Dosis und darüber hinausgehende Dosierungsanweisungen sind unbedingt einzuhalten.

Ich selbst nehme schon länger täglich 30 mg Hydrokortison ein (morgens 15 mg, mittags 10 mg, abends 5 mg). Außerdem brauche ich noch einmal täglich L-Thyroxin 100 wegen einer Schilddrüsenunterfunktion und einmal täglich 0,15 mg Fludrokortison. Bei Krankheit, etwa Grippe, kann ich zum Beispiel Hydrokortison unbedenklich selbst höher dosieren, kurzzeitig

bis zum Doppelten der normalen Menge. So würde es mein Körper durch eine höhere Ausschüttung aus der Nebenniere, angeregt durch die Hirnanhangdrüse, auch tun. Schädliche Mengen liegen um ein Vielfaches höher. Über einen längeren Zeitraum eingenommen, bewirken sie die allgemein bekannten Folgeschäden wie Osteoporose oder starke Gewichtszunahme. Es kann also nicht richtig sein, die empfohlene Menge Kortison einfach zu verringern, wenn man davon ausgeht, daß die Ärzte die richtigen Bemessungsmethoden angewandt haben. Wenn Sie da Zweifel haben, so lassen Sie sich doch einmal an einem Endokrinologischen Zentrum in Ihrer Nähe untersuchen.

Auf die Frage, ob Sie die Nebennierenrinde noch einmal anregen können, würde ich mit Nein antworten, da sie ja laut Antwort der Ärztin nicht mehr vorhanden ist. Bei mir ist das auch so. Morbus Addison ist ja eine Autoimmunkrankheit, d.h. das eigene Immunsystem hat Antikörper gegen die Nebennierenrinde entwickelt und sie zerstört. Warum das so ist, weiß man nicht.

Als ich den Wunsch hatte, ein Kind zu bekommen, hatte ich die Sorge, daß die Antikörper über die

Viele Leserbriefe und die Korrespondenz mit dem Netzwerk enthalten Schilderungen sehr persönlicher Probleme und medizinischer Situationen. Zur Wahrung der Vertraulichkeit wird aus diesen Briefen deshalb grundsätzlich nur anonym zitiert - es sei denn, der Schreiber oder die Schreiberin wünscht die Namensnennung. Im übrigen gilt in der GLANDULA-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

Gebärmutter auf das ungeborene Kind einwirken könnten und es dann dieselbe Krankheit wie ich bekäme. Das war aber nicht der Fall. Die Antikörper können wegen ihrer Struktur nicht in den Mutterkuchen gelangen. Meine Blutwerte wurden alle zwei Wochen kontrolliert, wobei in diesen rund zehn Monaten die Mediamentendosis etwas erhöht wurde. Von Auswirkungen der Normaldosierung auf die „Pille“ ist mir nichts bekannt.



BUCHTIP

Schilddrüsen-Ca-Broschüre

Das familiäre medulläre Schilddrüsenkarzinom ist Thema eines Ratgebers für betroffene Familien, den Dr. Karin Frank-Raue und Professor Dr. Friedhelm Raue, Heidelberg, nach niederländischem und amerikanischem Vorbild verfaßt haben. Die multiple endokrine Neoplasie vom Typ II wurde als eigenständige Krebsart erst vor

etwas mehr als dreißig Jahren erkannt. An der Nebenniere kann sich bei der multiplen endokrinen Neoplasie ein Phäochromozytom, das ist ein Katecholamin produzierender Nebennierentumor, entwickeln. Die Behandlung hat in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte gemacht. Die Zusammenhänge und heutigen Möglichkeiten für Erkennung und

Behandlung sind in der Broschüre dargestellt. Die Broschüre ist kostenlos über die Autoren (Medizinische Universitätsklinik, Bergheimer Straße 58, 59115 Heidelberg) erhältlich.