GLANDULA

Journal des Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

NETZWERK 4/96





Aktuell

Diagnostik des Wachstumshormonmangels

Neues aus der Forschung

Psychosoziale Probleme bei Hypophysenerkrankungen

Reportage

Funktionsschwester in der Endokrinologie

Anspruch auf fachmännische Betreuung

Mir kommt die Ehre zu, der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie für die nächsten drei Jahre als Präsident zu dienen. Die Aufgabe gehe ich mit Freude an - diese Freude rührt auch von Ihren vielfältigen, engagierten Aktivitäten in unserem Fachgebiet her. Endokrinologie ist nicht nur ein esoterisches Spielfeld für Wissenschaftler - es schließt auch die praktische ärztliche Versorgung vieler Menschen mit hormonabhängigen Krankheiten ein. Da gibt es "Volkskrankheiten", die auch der Durchschnittsarzt eigentlich wöchentlich sieht. Zu nennen sind die Zuckerkrankheit, der Kropf, die Osteoporose - daß auch hier Fehler gemacht werden können, wissen besonders die Endokrinologen, und sie mühen sich unablässig um die Weiterbildung der Ärzte.

Bei den selteneren hormonellen Erkrankungen ist der Weg zu einem Arzt, der etwas davon versteht, häufig länger. Das haben auch die Ärzte selbst erkannt, und auf vielen Gebieten haben sich Interessengemeinschaften zusammengefunden, die einerseits aus den Betroffenen bestehen, die ihr Schicksal in Selbsthilfegruppen selbst in die Hand nehmen. Zum anderen sind es Ärzte, die von diesen Erkrankungen viel verstehen.

Ich freue mich, daß Erlanger Aktivitäten in "Glandula" ein entsprechendes Netzwerk für Patienten mit Erkrankungen von Hypophyse und Nebennieren aufgebaut haben. Betroffene können durch mehr Wissen über ihre Erkrankung und die Möglichkeit der Therapie auch ihren Ärzten zu erkennen geben, daß Menschen mit seltenen Erkrankungen in gleicher Weise Anspruch auf fachmännische Betreuung haben, wie es bei den oben angesprochen "Volkskrankheiten" der Fall ist.



In diesem Sinne ist das Netzwerk für mich eine begrüßenswerte endokrinologische Einrichtung zur Verbesserung der Information und Versorgung der Erkrankten. Ich wünsche dem Unternehmen ein weiteres Florieren!

Ihr

Prof. Dr. med. Reinhard Ziegler Präsident der DGE

Reinhard Heyles

Chronik 6
Netzwerk Idee trägt Früchte
Publik 7
Glandula im Internet
Neues aus der Forschung 8
Was ist dran am Melatonin? Vermehrtes Auftreten von Dickdarmpolypen
Aktuelles 10
Psychosoziale Probleme bei Hypophysenerkrankungen
Reportage 12
Aus dem Alltag einer Endokrinologischen Funktionsschwester
Fortbildung 16
Diagnostik des Wachstumshormonmangels Wie lange dauert es, bis ein Hypophysenadenom erkannt wird?



Gründung der Selbsthilfegruppe Heidelberg



8 Dickdarmpolyp



12 Schwester Uta bei ihrer Arbeit

Impressum:

Leserbriefe

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation "Netzwerk Hypophysenund Nebennierenerkrankungen e.V.", Sitz. Erlangen. Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich und wird in begrenztem Umfang und gegen Portoerstattung auch an Nichtmitglieder abgegeben. Internet-Adresse: http:/ /www.uni-erlangen.de/glandula

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, e-Mail: iohannes.hensen@med.l.med.uni-erlangen.de

Ständige Mitarbeit: Sabine Kanters, Erlangen, Dr. Igor Harsch, Erlangen

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth Verlag: Haller-Druck GmbH, Fürth Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, c/o Ernstwalter Clees, Huusbarg 70 E, 22359 Hamburg-Volksdorf, Telefon 040-6035985, Telefax 040-6032608, e-Mail: buero.clees@on-line.de

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49. 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



fen. Die Münchnerin, verheiratet und Mutter dreier Kinder, war nach ihrem Studium Kunsterzieherin an Gymnasien und einer Fachhochschule und lebt heute in Essen-Bredeney.

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Auf der Datenautobahn herrscht ein reger Verkehr in beide Richtungen. Da sind Vehikel unterwegs, in denen einzelne Menschen sich selbst, ihre Meinung und Erfahrung befördern. Auch die GLANDULA ist im Internet. Was als Mitgliederzeitschrift im Raum Erlangen begann und von Hand zu Hand ging, ist heute im Internet weltweit zu lesen und abzurufen. Mehr als 3000 mal haben Neugierige, Interessierte, Betroffene reingeschaut und gelesen, was es denn andernorts, nämlich bei den Mitgliedern, Beratern und Autoren des Netzwerk, Neues gibt. Und einige haben im "Gästebuch" ihre Visitenkarte hinterlassen. Mehr dazu finden Sie in diesem Heft.

Der persönliche Kontakt, den das Netzwerk und seine wachsende Anzahl an Mitgliedern schafft, anbietet und vermittelt, steht jedoch weiterhin ganz oben auf der Rangliste der Aktivitäten. Das kann das Gespräch in der Gruppe sein oder der Briefwechsel. Aber auch GLANDULA und ihr Gästebuch im Internet sind nicht Selbstzweck, sondern nur die Medien, d. h. laut Lexikon die Mittler, Vermittler dieser Kontakte, die Vehikel, in denen Meinungen, Informationen, persönliche Botschaften und Erfahrungen zu denen transportiert werden, die sich dafür interessieren. Denn das Wissen um Gemeinsamkeiten und von den Erfahrungen anderer macht Betroffene stark und erleichtert den Fachleuten, den Weg zu neuen Erkenntnissen und Anwendungen zurückzulegen! Nicht jeder Weg muß schließlich zweimal gegangen werden, um zum Ziel neuer Anwendungen und Therapien zu kommen.

Neben dem Artikel über das Internet und WorldWideWeb haben wir in dieser Ausgabe der GLANDULA zahlreiche Artikel, an denen namhafte Endokrinologen mitgewirkt haben (DANKE an alle!), plaziert. Eines der Hauptthemen ist die Diagnostik des Wachstumshormonmangels, welche nicht einfach ist und immer eines speziellen endokrinologischen Funktionstestes bedarf. Aber diese Teste müssen durchgeführt werden, nur von wem? Nun, meist sind es Ärzte oder Endokrinologische Funktionsschwestern.

Einer Endokrinologischen Funktionsschwester mit langjähriger Erfahrung ist deshalb ein ausführlicher Artikel gewidmet, verbunden mit einer genauen Beschreibung des Insulinhypoglykämietestes, dem Goldstandard der Hypophysendiagnostik.

Aber auch für unsere Mitglieder mit Nebennierenerkrankungen haben wir Informationen, z. B. aktuelle Berichte über



Hydrocortison und über eine seltene Erkrankung, die manchmal bei männlichen Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz auftritt.

Erschreckend sind unserer Meinung nach die von Frau Dr. Birgit Stoffel-Wagner präsentierten Daten über die unerträglich lange Zeit zwischen Auftreten von Symptomen der Akromegalie oder des Morbus Cushing oder von Prolaktinomen und der Diagnosestellung. Das Netzwerk fordert mehr Aufmerksamkeit für diese Erkrankungen, damit die unerträglich lange Zeit zwischen Beginn der Erkrankung und Diagnose verkürzt wird.

So darf es nicht sein, daß ein typisches Cushing Syndrom erst dann diagnostiziert wird, wenn es zu Wirbelkörpereinbrüchen aufgrund der Osteoporose gekommen ist. Das Netzwerk fordert eine Verbesserung der Ausbildung der Ärzte an den deutschen Universitätskliniken und die Einrichtung von ausreichend ausgestatteten Abteilungen für Endokrinologie und Stoffwechsel an allen Universitätskliniken, wie es auch in anderen Ländern schon längst üblich ist.

Mit dieser Forderung ist sich das Netzwerk einig mit dem neuen Präsidenten der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie, der uns in dieser Ausgabe der GLANDULA mit einem Grußwort beehrt. Wir danken Herrn Professor Ziegler für seine Grußworte und wünschen ihm und der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie alles Gute für die nächsten Jahre.

Den Leserinnen und Lesern der vorliegenden GLANDULA wünsche ich, daraus - je nachdem- persönlichen und beruflichen Nutzen zu ziehen.

anns Klinkin

Ihr

Johannes Hensen

Netzwerk-Idee trägt Früchte

NETZWERK

Nachdem die Selbsthilfegruppe "Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V." im Sommer 1994 in Erlangen gegründet wurde, ist die Zahl ihrer Mitglieder auf stolze 166 (Stand 20. September 1996) angewachsen. Dies unterstreicht den Wunsch der Patienten und ihrer Angehörigen nach mehr Information und Erfahrungsaustausch über die schwierigen Erkrankungen.

Zu den bereits bestehenden Selbsthilfegruppen in Essen und Herne sind jetzt noch weitere in Sachsen und Hannover hinzugekommen. Zur Zeit ist eine Untergruppe in München im Aufbau. Da sich das Netzwerk Erlangen in Deutschland als Dachverband versteht, können sich Untergruppen bilden, die dann nicht unbedingt selbst "eingetragene Vereine" werden müssen.

Weil im Raum Mannheim/Heidelberg zahlreiche Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen leben, kam auch dort die Idee zur Gründung einer Selbsthilfegruppe auf. So fand im Juli 1996 in Heidelberg unter der Leitung von Privatdozent Dr. Christian Wüster, Endokrinologe an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, eine erste Informationsveranstaltung statt. Das Netzwerk Erlangen war eingeladen, mit Ratschlägen und Tips bei den Vorbereitungen zur Gründung einer Selbsthilfegruppe zur Seite zu stehen.

Deutlich wurde dabei erneut, wie wichtig für beide Seiten der Erfahrungsaustausch der Patienten untereinander und mit den behandelnden Ärzten ist. So gab es auch kritische Fragen zur Einnahme des Wachstumshormones. Frau S. Ripperger als Leiterin der Osteoporose

Selbsthilfegruppe Heidelberg informierte über ihre langjährige Erfahrung mit der Gruppe. Georg Kessner vom Vorstand des Netzwerkes Erlangen gab den Versammlungsteilneh-



Die Mediziner PD Dr. Chr. Wüster (links) und Dr. Th. Soballa mit Adelheid Gnilka bei der Gründungsversammlung der Selbsthilfegruppe Heidelberg

mern einen Überblick, wie das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen vor gut zwei Jahren ins Leben gerufen wurde und wieviele Arbeiten getan und welche Formalitäten erledigt werden mußten, bis die geplante Vereinsgründung Tatsache war. Er zeigte u. a. auch Möglichkeiten der Hilfe zur Selbsthilfe auf.

Durch die Arbeit im Netzwerk steht inzwischen auch umfangreiches Informationsmaterial zur Verfügung. So sind ein Patientenratgeber, zehn Patienten-Broschüren über den Themenbereich Hypophysenund Nebennierenerkrankungen, jährlich zweimal die Mitgliederzeitschrift GLANDULA und ein komplettes Internet-Informationsprogramm herausgebracht worden.

Adelheid Gnilka, Mannheim, trug als Initiatorin der Gruppe Heidelberg einige konkrete Vorstellungen zur Vereinsgründung vor. So wurde einiges diskutiert, um die Gründung voranzutreiben. Spontan entschlossen sich 25 Patienten zur aktiven oder passiven Mitgliedschaft. Nach den Vorstellungen von Adelheid Gnilka sollten die für die Vereinsgründung erforderlichen Formalitäten möglichst bald erledigt werden, damit regelmäßige Treffen stattfinden können.

Über die weitere Entwicklung der Selbsthilfegruppe Heidelberg wird GLANDULA berichten.

Georg Kessner

Glandula im Internet

Glandula ist, wie berichtet, seit langem im Internet bzw. im WWW (World Wide Web) zu finden. Das Projekt wurde von Prof. Johannes Hensen, Erlangen, initiiert, betreut wird das Informationsangebot von Ralph Schlenk. Mittlerweile sind sämtliche Broschüren im Internet zu finden. Auch alle bisherigen Ausgaben der Netzwerk-Zeitschrift GLANDULA sind dort komplett über den Acrobat Reader nachzulesen.

Das Programm wurde bis heute mehr als 3000 mal aufgerufen. Seit neuestem ist auch ein Gästebuch eingerichtet, in das jedermann Anregungen und Fragen schreiben kann.

Das Angebot ist nicht nur für Betroffene, sondern auch für Ärzte, Pflegekräfte und Journalisten interessant, also schauen Sie doch mal rein oder lassen Sie sich das Netzwerk bei einem Freund oder Bekannten im Betrieb vorführen.



- Computer,
- Modem und ein
- Internetzugang, z. B. die Telekom, über Compuserve, die Universität oder Firma, American Online.

Alles andere ist einfach. Die Adresse des Netzwerks lautet http:// www.uni-erlangen.de/glandula

Aus dem Gästebuch des Netzwerks

K.K. 7.8.96 - 22:2848

Hallo, ich bin Biologiestudent in Innsbruck und schreibe derzeit meine Diplomarbeit am Institut für medizinische Biologie und Humangenetik. Ich hätte eine Frage: Mein Bruder leidet an Diabetes mellitus; zur Zeit liegt er im Krankenhaus, weil die Ärzte zu viel Proteine in seinem Harn gefunden haben. Die Nieren sind laut Ärzte in Ordnung. Weiß irgendjemand etwas über dieübermäßige Proteinausscheidung? Könnte dies mit der Diabetes-Krankheit zu tun haben? Wie wird das therapiert? Vielen Dank für die Hilfe!

S.P., 6.8.96 - 0:7:33

Ich freue mich, bereits bei meinen ersten Internet - Versuchen Ihr Netzwerk gefunden zu haaben. Bei meinem Sohn Georg, 8, wurde vor 2 Jahren ein AGS diagnostiziert. Wir kommen mit der Einstellung sehr gut zurecht und wurden auch von



unserem behandelnden Arzt ausgezeichnet informiert. Wir würden uns über Kontakte zu anderen Familien, in denen es auch ein AGS gibt, sehr freuen! Liebe Grüße aus Wien!

Was ist dran am Melatonin?

Melatonin ist ein Hormon, welches in der Zirbeldrüse, der Epiphyse, synthetisiert wird. Viel wurde bereits über Melatonin geschrieben. Doch was ist wirklich dran am Melatonin?

Als das Hormon in den 60er Jahren entdeckt wurde, glaubte man zunächst, daß Zirbeldrüse und Melatonin ohne wichtige Funktion seien. In der Folgezeit wurde aber entdeckt, daß die Melatonin-Ausschüttung bei Dunkelheit stark ansteigt. Daraus wurde vielfach gefolgert, daß dieses Hormon den Schlaf fördert. Tatsächlich konnte eine schlaffördernde Wirkung belegt werden. Heute wird auch eine Stärkung des Immunsystems durch Melatonin angenommen.

Auf dem 10. Internationalen Endokrinologen-Kongress im Juni 1996 in San Francisco wurde nun berichtet, daß Verwandte des Hormons Melatonin potentiell zur Behandlung von Brustkrebs eingesetzt werden könnten:



Obwohl Melatonin selbst nicht unbedingt das Wachstum von Brustkrebs inhibieren kann, konnten die Forscher nachweisen, daß ein Melatonin-Agonist eine ausgeprägte inhibitorische Wirkung auf Brustkrebs hat. Dieser Agonist zeigte einen ähnlichen Effekt wie Tamoxifen, ein Antiöstrogen, jedoch ohne dessen östrogene oder antiöstrogene Wirkungen.

Es bleibt zu klären, ob dieser Melatonin-Agonist (Beta-Methyl-6-Chloromelatonin) Ansatz sein kann für eine neue Therapie für Patientinnen mit Brustkrebs.

Die Einnahme von Melatonin ist in den Vereinigten Staaten von Amerika z. Zt. weit verbreitet, insbesondere zur Behandlung von Schlafstörungen und zur Vermeidung des Jetlags.

Die Giftigkeit von Melatonin ist sehr gering. In Deutschland wird Melatonin nicht, wie in den USA, als Nahrungsmittelergänzung angesehen, sondern ist ein zulassungspflichtiges Arzneimittel. Eine Nebenwirkung von Melatonin ist möglicherweise eine Gewichtszunahme. Melatonin ist natürlicherweise in Bananen, Tomaten, Reis und Hafer enthalten.

GLANDULA wird in der nächsten Ausgabe ausführlich über Melatonin berichten.

J. H.

Vermehrtes Auftreten von Dickdarmpolypen bei Akromegalie: eine Studie an 103 Patienten

Das Krankheitsbild der Akromegalie entsteht durch einen Überschuß an GH (growth hormone - Wachstumshormon). Dieser Überschuß wird in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle (95 Prozent) von einem gutartigen Hypophysentumor produziert. Da es nach Abschluß der Pubertät zu einem Verschluß der Wachstumsfugen in den langen Röhrenknochen kommt, wird ein erwachsener Akromegalie-Patient zwar nicht mehr an Körpergröße zunehmen, aber der Wachs-

tumsimpuls führt äußerlich zu einer Vergröberung des Gesichtsreliefs und zu einer Vergrößerung von Händen und Füßen.

Auch die inneren Organe sind betroffen: Die schon seit längerem bei kleinen Patientenzahlen gemachte Beobachtung eines vermehrten Auftretens von Dickdarmpolypen konnte jetzt in einer größeren Studie gesichert werden.

Dabei wurde in vier Zentren -Paris, Bordeaux, Antwerpen und Lüttich - bei insgesamt 103 Patien-



Dickdarmpolyp, aufgenommen bei einer Koloskopie

ten mit Akromegalie und bei 138 Kontrollpatienten mit unspezifischen Darmbeschwerden als Kon-Fortsetzung Seite 9 trollgruppe eine Koloskopie durchgeführt. Es fand sich bei den akromegalen Patienten ein statistisch signifikant höherer Anteil an Dickdarmpolypen als bei der Kontrollgruppe.

Dickdarmpolypen sind im wesentlichen in zwei Gruppen aufzuteilen. Man unterscheidet zwischen adenomatösen Polypen, das sind Tumoren, die von der Oberfläche der Dickdarmschleimhaut ausgehen und die zu bösartigen Tumoren entarten können, und den hyperplastischen Polypen, das sind kleine und stets gutartige Schleimhautveränderungen.

Bei den akromegalen Patienten fanden sich in 22,3 Prozent der Fälle adenomatöse Polypen und in 24,3 Prozent der Fälle hyperplastische Polypen. Unterschiede in der Geschlechterverteilung bestanden nicht. Der Unterschied zur Kon-



trollgruppe (acht Prozent adenomatöse und 4,4 Prozent hyperplastische Polypen) war stets statistisch signifikant.

Aus diesen Zahlen wird deutlich, daß eine Überwachung akromegaler Patienten auf das Entstehen bzw. Vorhandensein adenomatöser Dickdarmpolypen sinnvoll ist. Zur Zeit sind Tumorerkrankungen bei

der unbehandelten Akromegalie die zweithäufigste Todesursache nach den Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems.

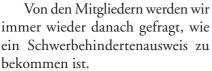
I. H.

Quelle: Delhougne B., Deneux C, Abs R, Chanson P, Fierens H, Laurent-Puig P, Duysburgh I, Stevenaert A, Tabarin A, Delwalde J, Schaison G, Belaäche J, Bechers A: "The Prevalence of Colonic Polyps in Acromegaly: A Colonoscopic and Pathological Study in 103 Patients". Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism 80, 1995: 3223-3226.

Unklar bleibt, ob sich das Risiko für Polypen nach erfolgreicher Behandlung bzw. Operation der Akromegalie wieder normalisiert. Davon ist jedoch auszugehen. Deshalb muß es erstes Therapieziel bleiben, die Akromegalie so zu behandeln, daß sich die Wachstumshormonspiegel wieder völlig normalisieren.

J. H.

Der Schwerbehinderte und seine Rechte



Schwerbehinderte sind Personen mit einem Grad der Behinderung (GdB) von wenigstens 50 Prozent; Personen mit einem Grad der Behinderung von 30 bis 50 Prozent können auf Antrag Schwerbehinderten gleichgestellt werden, wenn sie als Folge Ihrer Behinderung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht bekommen oder nicht behalten können.

Der Antrag auf Anerkennung der Schwerbehinderung ist beim zuständigen Amt für Versorgung und Familienförderung, dem sogenannten Versorgungsamt, zu stellen. In Bayern z. B. ist das Amt meist am Sitz des zuständigen Regierungspräsidenten, z. B. für Mittelfranken in Nürnberg zu finden.

Der Antrag wird auch von den Gemeinden entgegengenommen. Er sollte - muß aber nicht - auf dem dafür vorgesehenen Formblatt gestellt werden, und zwar von dem Betroffen oder der Betroffenen selbst und nicht vom behandelnden Arzt.

Das Versorgungsamt wird dann den Antrag bearbeiten und weitere Unterlagen von den behandelnden Ärzten, die auf dem Antragsformular angegeben sein sollten, anfordern.

Bei den Gemeinden, sicher aber bei den Versorgungsämtern sind ausführliche Broschüren zum Schwerbehindertengesetz und zu



den Rechten des Schwerbehinderten erhältlich.

Wir weisen in diesem Zusammenhang auf den in diesem Heft auf Seite 10 veröffentlichten Artikel von Prof. Hackenberg hin.



Glossar

inhibieren - hemmen

Jetlag - Unterschiede zwischen der "inneren-Uhr", dem Biorhythmus des Körpers, und der gelebten Tageszeit mit Folgen für das Wohlbefinden; meist verursacht von Reisen durch mehrere Zeitzonen

adenomatös - mit Adenomen verbunden, adenomartig. Adenom: meist gutartige, vomDrüsen-Epithel ausgehende Geschwulst

Koloskopie - Dickdarmspiegelung

Psychosoziale Probleme bei Hypophysenerkrankungen

Ergebnis einer Nachuntersuchung von 83 Patienten

Im Jahre 1989 wurden am Evangelischen Krankenhaus Herne 83 Patienten mit Hypophysentumoren untersucht. Ziel der Untersuchung war es, die Behandlungsergebnisse und deren sozialmedizinische Auswirkungen im Langzeitverlauf festzustellen. Erfaßt wurden die berufliche Leistungsfähigkeit und die subjektive Befindlichkeit im Alltagsleben.

Von den 83 Patienten hatten 42 einen hormonaktiven und 41 einen hormoninaktiven Hypophysentumor. Es waren vor allem Frauen erkrankt. Das Verhältnis Männer zu Frauen betrug 1:3 bzw. 2:3. Bei der Diagnose der Erkrankung befanden sich die Patienten überwiegend im aktiven Berufsleben. Das Duchschnittsalter betrug bei den hormonaktiven Tumoren 39,7 Jahre, bei den hormoninaktiven Tumoren 51.3 Jahre. Bei 42,8 Prozent bzw. 95 Prozent der Patienten hatte der Hypophysentumor einen Durchmesser von >1 cm. Ein wichtiges Symptom war der Gesichtsfeldverlust, der bei 23,8 Prozent bzw. 58 Prozent der Patienten vor der Operation festzustellen war. Die meisten Patienten wurden operiert, bei den hormonaktiven Tumoren 76,2 Prozent, bei den hormoninaktiven 97 Prozent. In etwa der Hälfte der Fälle konnte eine schonende Operation mit einem Zugang über Nase und Keilbeinhöhle (transsphenoidal) durchgeführt werden. In einem Drittel der Fälle kam es postoperativ zu einem Tumorrezidiv. In durchschnittlich elf Prozent der operierten Patienten war nach der Operation die Funktion des Hypophysenvorderlappens komplett erloschen, bei 50 Prozent

bzw. 60 Prozent der Patienten mußte nach der Operation eine gezielte Dauerbehandlung mit Hormonen durchgeführt werden.

Nach der Operation stellte sich die berufliche Leistungsfähigkeit trotz exakter Hormonbehandlung sehr unterschiedlich dar (siehe Tabelle).



Prof. Dr. med. Klaus Hackenberg

Berufliche Leistungsfähigkeit der Patienten mit Hypophysentumoren unter postoperativer Therapie

-	I۷	ď	0	p	h	۱۷	'S	е	n	tι	ır	n	O	r

	hormonaktiv	hormoninaktiv
Erwerbsunfähigkeit auf Dauer	1 von 23	5 von 16
Erwerbsunfähigkeit auf Zeit	2 von 23	3 von 16
zeitweise Arbeitsunfähigkeit (6 bis 18 Monate)	14 von 23	3 von 6
medizinische Rehabilitation	40,0 %	20,6 %
berufliche Rehabilitation	2,9 %	6,3 %
Grad der Behinderung >50 Prozent	48,6 %	19,5 %

Auffällig ist dabei, daß eine Erwerbsunfähigkeit auf Dauer oder auf Zeit bei den hormoninaktiven Tumoren häufiger festzustellen ist als bei den hormonaktiven Tumoren. Dies hängt möglicherweise mit den Altersunterschieden der Patienten zusammen. Erstaunlich ist, daß relativ wenige Patienten nach der Operation eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nahmen oder angeboten bekommen haben. Bei der sozialmedizinischen Beurteilung des Grades der Behinderung bestehen ganz offensichtlich große Unsicherheiten und entsprechende Freiräume der Festlegung. In den offiziellen Leitlinien, unter dem Titel "Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz" 1983, herausge-

ben vom Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung, kommen Hypophysenerkrankungen expressis verbis nicht vor. Entsprechend fehlen auch qualifizierte Festlegungen für die sehr unterschiedlich ausgeprägten Hypophysentumoren und deren funktionelle Auswirkungen.

Die subjektive Befindlichkeit wurde nach einer gestaffelten Skala (modifiziert nach dem Karnowski-Schema) festgelegt. Nach diesem Schema bedeutet vollkommenes Wohlbefinden 100 Prozent. Dieser Befund konnte bei 31,4 Prozent der Patienten festgestellt werden. Geringe bis mäßige Beschwerden wurden als 90 bis 70 Prozent des Normalbefindens festgelegt. Dies bestand bei 57 Prozent der Patienten. Eine deutliche Einschränkung des Befindens (40 bis 60 Prozent) mit teilweiser

oder andauernder Hilfsbedürftigkeit bestand bei 11,6 Prozent der Patienten.

Nach den Ergebnissen der Untersuchung konnten folgende Feststellungen getroffen werden:

- 1. Hypophysentumoren manifestieren sich überwiegend während der Zeit des aktiven Berufslebens.
- 2. Hormonell aktive Tumoren werden aufgrund ihrer endokrinologischen Symptome signifikant früher erkannt als die langsam destruierend wachsenden hormoninaktiven Tumoren.
- 3. Entscheidend für den therapeutischen Erfolg ist die Ausgangsgröße des Tumors und der operative Zugang.
- 4. Trotz Funktionsbeeinträchtigung der Hypophyse, Substitutionsbedürftigkeit und nicht seltener Visusminderung ist die subjektive Befindlichkeit bei über 80 Prozent der Patienten relativ gut.
- 5. Selbständigkeit im Alltagsleben ist bei einem hohen Prozentsatz der Patienten über jahrelangen Verlauf gegeben.
- 6. Die berufliche Leistungsfähigkeit nach Behandlung ist abhängig von Tumorgröße und hormoneller Substitutionsbedürftigkeit, nicht aber von der Rezidivrate.
- 7. Patienten mit hormonell inaktiven Tumoren gehen signifikant häufiger in Rente als Patienten mit hormonell aktiven Tumoren.
- 8. Ein relevanter Zusammenhang zwischen wachstumshormonproduzierenden Tumoren und beruflicher Leistungsfähigkeit besteht nicht.



Evang. Krankenhaus Herne

- 9. Beidseits adrenalektomierte Patienten benötigen am häufigsten langfristige Arbeitsunfähigkeitsperioden.
- 10. Wegen der lebenslang erforderlichen Therapie sowie der Notwendigkeit einer aktiven Mitarbeit der Patienten (z.B. bei streßadaptierter Substitution) ist die flächendeckende Etablierung von Selbsthilfegruppen zu empfehlen.

In Herne wurde nach einem sehr positiv verlaufenden Umfrageergebnis bei den betroffenen Patienten eine Selbsthilfegruppe für Hypophysenpatienten gegründet, die etwa viermal pro Jahr zusammentrifft. Ziel dieser Selbsthilfegruppe ist es, durch gezielte Laienfortbildung Wissen und Verständnis für Hypophysenerkrankungen und deren Auswirkungen bei den Patienten selbst zu verbessern. Ferner sollen an der Erstellung von Richtlinien für die sozialmedizinische Beurteilung von Hypophysenerkrankungen mitgewirkt und das Interesse von Endokrinologen und Psychotherapeuten für die sehr mannigfaltigen psychischen Probleme und Auswirkungen einer Hypophysenerkrankung geweckt werden.

> Prof. Dr. med. Klaus Hackenberg Med. Abteilung, Evang. Krankenhaus Herne



Glossar

transsphenoidal - durch das Keilbein expressis verbis - lat.: ausdrücklich

destruierend - zerstörerisch

Visus - Gesichtsfeld

adrenalektomiert - von Adrenalektomie = Entfernung einer oder beider Nebennieren oder die Drosselung ihrer Funktion durch Medikamente

Aus dem Alltag einer Endokrinologischen Funktionsschwester

Die endokrinologische Diagnostik ist relativ kompliziert, weil die basalen Hormonwerte häufig sehr stark schwanken. Sie zeigen eine circadiane Rhythmik und häufig eine Pulsatilität. Zur Diagnostik ist deshalb fast immer ein Stimulationsoder Suppressionstest erforderlich. Dabei werden zunächst die basalen Hormone und dann die Hormone nach Stimulation oder Suppression gemessen.

Die Tests müssen unter standardisierten Bedingungen erfolgen. In endokrinologischen Zentren werden sie meist von Ärzten in der endokrinologischen Ausbildung und von einer "Endokrinologischen Funktionsschwester" durchgeführt. An der Abteilung für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen der Medizinischen Klinik I der Universität Erlangen ist das Schwester Uta Vogel.

Professor Hensen sprach mit Schwester Uta über ihre verantwortungsvolle Aufgabe und über den Umgang mit Patienten und fragte:

"Wie sind Sie zur Endokrinologie gekommen?"

"Es gibt keine spezielle Ausbildung zur endokrinologischen Funktionsschwester. Das werden meist an diesem Bereich besonders interessierte Krankenschwestern, manchmal auch Arzthelferinnen, denen Endokrinologie sehr viel Spaß macht und die Interesse für dieses spannende Gebiet haben. Ich z. B. war lange Zeit Stationsschwester auf einer Endokrinologisch-Diabetologischen Station."

"Was gehört zu Ihrem Aufgabengebiet?"

"Wir haben viele Patienten mit Hypophysen- und Nebennierener-



Schwester Uta bei der Arbeit

krankungen, aber auch solche mit endokrinologischen Störungen. Ich führe die verschiedenen endokrinologischen Tests durch: Ich bereite die Röhrchen vor, beschrifte die Röhrchen mit den genauen Zeitabständen, injiziere dann - nach Rücksprache mit dem Arzt die entsprechende Stimulationssubstanz und nehme die Blutabnahmen vor. Außerdem führe ich noch die Osteodensitometrie (Knochendichtebestimmung) und andere Testverfahren durch, z. B. zur Bestimmung der Körperzusammensetzung, und messe Hautfaltendicke, Größe, Gewicht usw. Eine der wichtigsten Teste ist der Insulinhypoglykämietest (siehe Kasten auf Seite 13).

"Was müssen Sie bei diesem Test besonders beachten?"

"Der Insulinhypoglykämietest ist ein Streßtest, bei dem eine geringe Dosis Insulin gespritzt wird, z. B. 0,15 Einheiten pro Kilogramm Körpergewicht. Dadurch kommt es zur Unterzuckerung. Diese muß sich in Schwitzen und Müdigkeit äußern, der Blutzucker muß unter 40 mg pro dl sinken, sonst ist der Streß nicht ausreichend für eine gute Stimulation der Streßhormone ACTH und Cortisol, aber auch Prolaktin und Wachstumshormon. Wir sagen dem Patienten, daß er zum Test, den wir auch ambulant durchführen, ein großes Handtuch mitbringen soll und möglichst auch Sportkleidung, damit er sich später wieder umziehen kann. Der Patient soll sich auch etwas zu essen mitbringen, da die Unterzuckerung deutliches Hungergefühl auslöst und die Zuckerspeicher des Körpers durch den Test geleert werden. Nach Umziehen, Essen und einer etwa ein- bis zweistündigen Ruhepause ist der Patient dann wieder soweit fit, daß er auch mit dem Auto nach Hause fahren kann."

"Kann beim Insulinhypoglykämietest 'etwas passieren'?"

"Vorsichtshalber machen wir diesen Test nicht bei Patienten, die schon einmal einen Krampfanfall hatten, auch nicht bei Patienten mit einer koronaren Herzerkrankung, also mit einer schweren Verkalkung der Herzkranzgefäße und nach einem Herzinfarkt. Ansonsten bekommt der Patient immer einen kleinen Verweilkatheter in eine Unterarmvene, durch den im Notfall, wenn die Unterzuckerung zu stark werden sollte, Glucose in Form von Traubenzucker injiziert werden kann, was die Unterzuckerung und die eventuell auftretende Bewußtlosigkeit sofort beseitigt. Während des Tests kühle ich dem Patienten das Gesicht und unterhalte mich aktiv mit ihm. Auf keinen Fall darf er einschlafen, und der größte Fehler wäre es, ihn alleine zu lassen. Wenn bei den Tests die ständige Anwesenheit einer Überwachungsperson gewährleistet ist, kann auch keine schwere Bewußtlosigkeit auftreten."

"Gibt es einen Test, den Sie nicht so gerne durchführen?"

"Ja, das ist der Pentagastrin-Stimulationstest, der bei Patienten mit Verdacht auf medullärem Schilddrüsenkarzinom bzw. im Rahmen der Diagnostik der Multiplen Endokrinen Neoplasie Typ 2 durchgeführt wird. Bei diesem Test entwickeln Patienten unmittelbar nach der Injektion vorübergehend starke Übelkeit und Atemnot, was aber nach ganz kurzer Zeit wieder verschwin-

det. Trotzdem ist dieser Test für mich nicht angenehm und für den Patienten erst recht nicht."

"Welche Nebenwirkungen treten generell häufig auf?"

"Häufig kommt es bei den Patienten nach Injektion einer Substanz zu einer vorübergehenden Gesichtsrötung und einem Wärmegefühl im Oberkörperbereich, manchmal steigt auch der Blasendruck. Das verschwindet aber meist alles schnell wieder. Darum ist es ganz wichtig,

daß ich mit dem Patienten vorher spreche und ihn auf die möglichen Symptome aufmerksam mache. Dadurch wirke ich beruhigend auf ihn ein. Wichtig ist außerdem, daß der Patient vor Beginn eines Tests mindestens eine halbe Stunde bei mir im Behandlungszimmer ruht, damit es nicht zu Streßwerten kommt."

J. H.

Insulin-Hypoglykämie-Test

Bei diesem Test wird die Reaktion von Blutzucker, (ACTH), Cortisol und Wachstumshormon auf die durch Insulin provozierte Hypoglykämie (Unterzuckerung) getestet. Der Test dauert meist 90 Minuten.

Durchführung: Morgens, nüchtern. Sicheren, peripheren venösen Zugang legen.

Erste Blutentnahme zum Zeitpunkt minus 15 Minuten vor dem Blutzucker-Stix; zweite Blutentnahme zum Zeitpunkt 0. Danach Insulin (Normal, Alt) 0,1 bis 0,15 I.E./Kilogramm Körpergewicht i.v. Höhere oder niedrigere Dosis je nach dem aktuellen Nüchtern-Blutzuckerwert. Verminderte Dosis bei HVL-Insuffizienz, da Insulin-Antagonisten fehlen. Höhere Dosis erforderlich bei Akromegalie, M. Cushing, Adipositas und subklinischem Diabetes. Weitere Blutentnahmen nach 30, 45, 60 und 90 Minuten.

Vorsichtsmaßnahmen: Strikte Überwachung nach der hypoglykämischen Phase, d. h. etwa 15 bis 45 Minuten nach der Insulin-Injektion; ständige Anwesenheit einer Kontrollperson erforderlich. Unmittelbar nach dem Test orale

Nahrungsaufnahme zur Vermeidung von Späthypoglykämien. Patienten sollen noch eine halbe bis eine Stunde nach dem Test unter Beobachtung bleiben. Bei zu starker Hypoglykämie - starke Bewußtseinsstörung, Bewußtlosigkeit - i.v.-Glukose-Injektion (20 ml 20prozentige Lösung muß aufgezogen bereitliegen!). Unmittelbar vor einer solchen Glukose-Iniektion Blutentnahme zur Hormonbestimmung. Der Test wird dann trotz Glukose-Gabe zu Ende geführt. Bei begründetem Verdacht auf NNR-Insuffizienz nach Testende 20 mg Hydrokortison oral. Die individuelle Reaktion auf die Hypoglykämie - Hungergefühl, Schwitzen - und der Zeitpunkt des Auftretens der Symptome müssen auf dem Testformular vermerkt werden.

Kontraindikation: Zerebrales Anfallsleiden, koronare Herzkrankheit. Bei Diabetes mellitus wird meist keine ausreichende Hypoglykämie erreicht. Dann Kortisol-Achse durch CRH- oder Metopiron-Test und GH-Achse durch Arginin-Test (o.a.) untersuchen.



Glossar

Basalwert - Grundwert, Ausgangswert

circadian - 24-stündiger biologischer Rhythmus

Pulsatilität - hier : "pulsschlagartig" sich verändernde Hormonkonzentrationen

Stimulationstest - ein Test, der eine Reaktion hervorrufen soll

Suppressionstest - ein Test, bei dem eine natürliche Reaktion "künstlich" unterbunden wird, um zu erkennen, was dann geschieht

ACTH - "adrenocorticotropes" Hormon, wirkt auf die Nebenniere

Antagonist - Gegenpart des Agonisten

HVL - Abk. für Hypophysenvorderlappen

I.E. - Internationale (Maß-) Einheiten

i.v. - intravenös, in die Vene

Kontraindikation - Gegenanzeige, Argument gegen eine Therapie oder den Einsatz eines Medikamentes

L-Dopa - Kurzbezeichnung für Levodopa

NNR-Insuffizienz - Nebennieren-Insuffizienz

oral - durch den Mund

Stix - feines Stechinstrument zur Gewinnung eines Bluttropfens für die Untersuchung, auch Teststreifen für die schnelle Bestimmung von Blutzucker

subklinisch - noch nicht krankenhaus -behandlungsbedürftig, weil leicht verlaufend

Was kostet eigentlich die Behandlung mit Wachstumshormon?

- Nach eingehenden Tests der Blutwerte empfahl mir meine Doktorin eine Behandlung mit Wachstumshormon (STH), der ich trotz meiner riesigen Ängste vor Spritzen und Blut zustimmte. Gleichzeitig bekam ich einen Patientenratgeber, der mir alle Fragen beantwortete. Ungeklärt blieb für mich aber noch:
- 1. Was muß ich pro Medikamentenpackung zuzahlen?
- Bekomme ich den Zuzahlungsbetrag von meiner Krankenkasse erstattet?`
- 3. Welches Gesetz besagt, daß Hormonersatzpräparate von der Krankenkasse erstattet werden müssen?
- 4. Was kostet dieses Medikament eigentlich?
- 5. Ab wann kann man mit Veränderungen bei Muskulatur und Fettgewebe rechnen?
- 6. Sind meine Ängste vor Spritzen usw. gerechtfertigt, was kann ich dagegen tun? Gibt sich das später von selbst?

J. S., Michendorf

Die Netzwerk-Antwort lautet:

1. Die Zuzahlung für Medikamente richtet sich nach der Größe der Packung. Dies gilt für jedes von der Krankenkasse erstattete Medika-

- ment in Deutschland gleichermaßen. Pro kleinster Packung, die auch N1 genannt wird, muß der Patient 3 DM zuzahlen. Die mittlere Pakkung (N2) kostet 5 DM, die größte Packung (N3) 7 DM. Kinder sind generell von der Zuzahlungspflicht befreit. Patienten, die in den alten Bundesländern weniger als etwa 1600 DM und in den neuen Ländern weniger als 1480 DM brutto verdienen - Sozialhilfe u. ä. wird angerechnet -, können sich durch ihre Krankenkasse von der Zuzahlungspflicht befreien lassen. Sie erhalten einen Ausweis, der in der Apotheke vorgelegt werden muß.
- 2. Alle anderen Patienten erhalten den Zuzahlungsbetrag nicht zurück. Die Krankenkasse übernimmt nur den Restbetrag der Medikamentenkosten. Erwachsene Patienten, die Wachstumshormon bekommen, benötigen etwa zwei Packungen N3 (4 x 5 x 16 Einheiten) pro Jahr. Das entspricht einem Zuzahlungsbetrag von 14 DM pro Jahr.
- 3. Hierbei handelt es sich um den §31 des Sozialgesetzbuches V. Dieser Paragraph regelt die Erstattung von Medikamenten. Zitat: "Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit Arznei- und Verbandmittel, soweit die Arzneimittel nicht

- nach § 34 ausgeschlossen sind." Im § 34, der sogenannten Negativliste, wird aufgelistet, welche Medikamente die Krankenkasse nicht mehr erstattet. Das sind z. B. Grippemittel, Aspirin u. ä.
- 4. Bei den Wachstumshormonen handelt es sich um moderne, gentechnisch hergestellte Hormone. Der Herstellerpreis ist ca. 26 DM pro Einheit. Dazu kommen ggf. noch Großhandels- und Apothekenaufschlag von ca. 57 % + MwSt.
- 5. Die Veränderungen im Fettgewebe und in der Muskulatur sind relativ schnell sichtbar. Hier kann man nach drei bis sechs Monaten schon Unterschiede beobachten. Beim Knochen rechnet man erst nach ein bis zwei Jahren mit einer deutlichen Verbesserung der Knochendichte.
- 6. Ängste vor Spritzen sind selbstverständlich gerechtfertigt und weit verbreitet. Das Wachstumshormon wird heute mit modernen Pens und hauchdünnen Nadeln vom Patienten selbst in die Haut injiziert. Beim Spritzen in die Bauchhaut spürt man meist nicht einmal den Einstich. Man gewöhnt sich oft nach kurzer Zeit an das abendliche Spritzen und hält es für so normal wie das Zähneputzen.

Diabetes insipidus zentralis und Histiozytose

Ein Diabetes insipidus zentralis kann manchmal durch eine Histiozytose bedingt sein. Betroffene können sich an die Histiozytosehilfe Deutschland e. V., c/o Manuela Loske Postfach 650444, 13304 Berlin wenden. Von dort wird ein Kontakt

zur nächstgelegenen Anlaufstelle vermittelt. Ziel des Vereins ist es, die Krankheit in der Öffentlichkeit bekannter zu machen, weil es durch ihre Seltenheit zu Fehldiagnosen und verzögerten Behandlungen kommen kann. Betroffene Eltern werden z. B. bei Problemen mit der Krankenkasse oder der Pflegeversicherung beraten. Besonders wichtig ist jedoch der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen.

Glossar

Histiozytose - Erkrankung an eisen- und fettspeichernden Gewebszellen (Histiozyten)

BUCHTIP



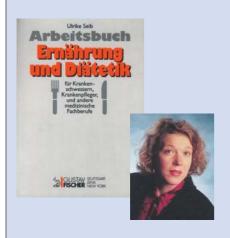


Ähnlich dem Menü eines Computerprogramms bieten die Bücher der Serie "Menü Medizin" den schnellen und effektiven Zugriff auf einzelne Themen, ermöglicht

durch einen übersichtlichen und kompakten Aufbau der Werke. Jüngstes Beispiel ist "Menü Medizin Endokrinologie": Ein endokrinologisches Thema wird stets auf zwei gegenüberliegenden Seiten abgehandelt und kann so quasi auf einen Blick erfaßt werden. Klar gegliederte und zusammenfassende Begriffe sind das Gestaltungsprinzip dieses Buches, der Schwerpunkt liegt auf der visuellen Vermittlung der Inhalte.

Das Kompendium vermittelt Grundwissen, greift aber auch aktuelle Themen auf. Es wurde von Ben Greenstein Ph D, Direktor Endokrinologische Forschung am The Rayne Institute des St. Thomas's Hospital in London verfaßt und von Prof. Dr. med. Friedrich Raue, niedergelassener Endokrinologe in Heidelberg, an die deutschen Verhältnisse adaptiert.

Greenstein/Raue: "Menü Medizin Endokrinologie", Blackwell Wissenschafts-Verlag Berlin, 1996, 108 Seiten mit 117 Abbildungen. 18 DM. ISBN 3-89412-241-2.



In dem Abschnitt "Allgemeine Ernährungslehre" beschäftigt sich dieses neue Fachbuch mit den Aspekten einer bedarfsgerechten Kost für Gesunde. Die daraus folgenden Empfehlungen erlauben, ernährungsbedingte Erkrankungen zu vermeiden. Unter "Diätetik" geht es um die Ernährung in besonderen Lebenssituationen, etwa in der Schwangerschaft oder im Alter, sowie um die Ernährung des kranken Menschen - hier werden nur Kostformen empfohlen, die nachweislich einen gesundheitlichen Nutzen haben.

Das kurzgefaßte, moderne Lehrbuch der Ernährungslehre ist praxisorientiert und unterrichtsbezogen konzipiert. Den Kapiteln sind jeweils Lernziele vorangestellt, am Kapitelende finden sich Fragen zur Wissensüberprüfung.

Ulrike Seib: "Arbeitsbuch Ernährung und Diätetik". Gustav Fischer Stuttgart, Jena, New York 1996. 29 Tabellen. 29,80 DM. ISBN 3-437-00848-X.

Ein Pionier der Endokrinologie

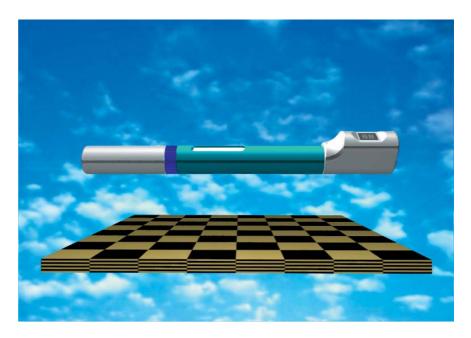
Der Erstbeschreiber der Nebenniereninsuffizienz war der Londoner Arzt Dr. Thomas Addison, der im Mai 1855 das klinische Krankenbild beschrieb. Entdeckt, beschrieben und abgebildet hat die Glandulae selbst erstmals der italienische Anatom Bartolomeo Eustachio (1520 - 1574) im Jahre 1562.

In der nächsten Ausgabe von GLANDULA wird unter der Rubrik "Pioniere der Endokrinologie" die Erstbeschreibung von Thomas Addison vorgestellt und diskutiert. *J. H.*

Modernes Pen-Injektionssystem erleichtert die Therapie der Akromegalie

Bei vielen Akromegalie-Patienten, die eine Behandlung mit einem Somatostatin-Analogon (Octreotid) benötigen, wird die meist jahrelange dreimal tägliche Selbstinjektion des Arzneimittels nach kurzer Zeit ein selbstverständlicher Teil der täglichen Routineabläufe. Dennoch führt eine ambulante Injektionstherapie, mehr als andere medikamentöse Maßnahmen, zu spürbaren Einschränkungen in der Bewegungsfreiheit des Patienten.

Eine wesentliche Erleichterung der ambulanten Injektionstherapie kann die Verwendung eines modernen Pen-Systems bringen. Pen-Systeme werden seit geraumer Zeit vor allem im Rahmen der Insulin-Behandlung von Diabetikern und bei der Behandlung von kleinwüchsigen



Kindern mit Wachstumshormon eingesetzt.

Seit kurzem ist ein Pen-Injektionssystem (Disetronic) auch für die Anwendung von Octreotid (Sandostatin©) verfügbar. Zu den Vorzügen dieses Systems gehören

 die Verringerung des zeitlichen Aufwands für die Injektionsvorbereitung, da mit einer Pen-Füllung mehrfach Injektionen verabreicht werden können;

- die gegenüber der Verwendung von Einmalspritzen höhere Sicherheit bei Transport und Lagerung (bis zu 14 Tage bei Raumtemperatur!) und eine deutlich verringerte Abfallmenge;
- geringere Injektionsvolumina als bei der Verwendung von Ampullen und
- die Möglichkeit für jeden Patienten, die optimale Dosis einzustellen.

Auszeichnungen für ein Pen-Design

Eine Reihe von Auszeichnungen für gutes Design erhielt die Pharmacia & Upjohn GmbH in jüngster Zeit für ihren Genotropin® Pen. In Schweden gewann der Pen, ein Injektionsgerät für das von dem Pharma-Unternehmen biosynthetisch hergestellte Wachstumshormon Genotropin®, den ersten Preis für Konstruktion und Design; in Deutschland wurde er mit dem "Roten Punkt" für innovatives Design 1996 ausgezeichnet; einen dritten Preis gab es

schließlich im Wettbewerb um den "Design Excellence Award" in den USA.

Der Pen, den GLANDULA bereits in der vorigen Ausgabe vorstellte, wurde in Zusammenarbeit mit der Ergonomie Design Gruppen in Stockholm entworfen.

Der Pen wird im Kühlschrank aufbewahrt, trotzdem ist es für die Patienten wichtig, daß er sich bei der



Injektion nicht kalt anfühlt. Deshalb wurde der Pen aus speziellem Kunststoff gefertigt, der ihn angenehm und warm in der Hand liegen läßt. Da außerdem viele Patienten beim Umgang mit Spritzen ein unbehagliches Gefühl haben, verfügt er über eine Nadelabdekkung oder Blende, das sogenannte NeedleCover, so daß die Nadel bei der Injektion nicht sichtbar ist.

EDV für die Gesundheitsaufklärung

Die Menschen in technisch moderner Form und spielerisch für eine gesunde Lebensweise zu gewinnen, das haben sich Oberarzt Stefan Bornstein, Informatiker Thomas Baehring und Professor Werner Scherbaum von der Medizinischen Klinik der Universität Leipzig zur Aufgabe gemacht. Das von ihnen entwickelte Gesundheitsinformationssystem "Medirobo" löst diese



Aufgabe mit interessanten Bildern, kurzen Videoszenen und mit Quizfragen rund um die Themen Jodmangel, Diabetes, Akromegalie und Prolaktinom, Osteoporose und Hypertonie. Das System hat Modellcharakter für die Anwendung moderner Informatiomstechniken und kann derzeit im Leipziger Universitätsklinikum, im Neuen Rathaus in Leipzig und im Deutschen Hygie-

nemuseum in Dresden getestet werden.

Das System unterstützt die Gesundheitserziehung und Schulung durch den Arzt. Da es für jeden einfach durch Berühren des Bildschirms zu bedienen ist, ermöglicht es zugleich auch die eigenverantwortliche Information durch den Betrachter



Dr. Stefan Bornstein, einer der Initiatoren von "Medirobo"

in spielerischer Weise. Die "Medirobo"-Inhalte gibt es inzwischen auch auf CD-ROM, auf Disketten und online im Internet (http://www.unileipzig.de/_diabetes). Das Projekt wird vom Stifterverband der Deutschen Wissenschaft und der Industrie gefördert. Für die Entwicklung der Themen Akromegalie und Prolaktinom hat sich besonders die Sandoz AG engagiert.

Neue Notfallkarte

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat einen neuen Notfallausweis aus hauchdünnem, umweltfreundlichem Plastik herausgebracht.

Dieser Notfallausweis ist so groß wie eine Scheckkarte und paßt deshalb in jedes Portemonnaie. Weil im Notfall eine Information über die Dosierung einzelner Medikamente weniger wichtig ist, gibt die Karte nur darüber Auskunft,

- welche Diagnose vorliegt und
- welche lebensnotwendigen Medikamente tatsächlich genommen werden.

Aufgeführt sind als Diagnosen Hypophyseninsuffizienz bzw. Ne-



bennierenrindeninsuffizienz. Unter der Rubrik "dringende Medikation" sind aufgeführt Hydrocortison, Fludrocortison, Desmopressin und L-Thyroxin. Bei Zusatzmedikation werden Sexualhormone, Wachstumshormone und - als wichtigstes anderes Nicht-Nebennieren- bzw. Nicht-Hypophysenhormon - das Insulin angegeben.

Der Ausweis kann, für Netzwerk-Mitglieder kostenlos, aus Erlangen bezogen werden. Er kann mit einem nichtwasserlöslichen, dünnen Filzstift nicht schmierend und lange haltbar beschriftet werden.

J. H.

Diagnostik des Wachstumshormonmangels

Wachstumshormone werden schon lange zur Behandlung minderwüchsiger Kinder eingesetzt, sofern der Minderwuchs auf einem erwiesenen Mangel an Wachstumshormon beruht. Mit dieser Behandlung soll das Längenwachstum angeregt werden. Ziel dabei ist es, dem behandelten Kind trotz Wachstumshormon-Mangel zu einer normwertigen Körpergröße im Erwachsenenalter zu verhelfen. Doch auch bei Erwachsenen kennt man Situationen, in denen die Behandlung mit Wachstumshormon sinnvoll erscheint.

Wegweisend für die Diagnose des Wachstumshormon-Mangels ist zunächst immer der klinische Verdacht. Der stützt sich im Kindesalter auf eine im Vergleich mit Gleichaltrigen geringe Körpergröße, verminderte Wachstumsgeschwindigkeit und verzögerte Knochenreifung. Wesentliche Entscheidungskriterien für eine Substitution von Wachstumshormon im Kindesalter sind demnach die genaue Dokumentation des Wachstumsverlaufs im Vergleich zu altersbezogenen Referenzwerten, die Berechnung der Wachstumsgeschwindigkeit sowie der Vergleich des chronologischen Alters mit dem Knochenalter.

Das Knochenalter läßt sich anhand einer Röntgenuntersuchung der Hand abschätzen. Am Knochen läßt sich nämlich gut erkennen, ob ein Minderwuchs mit bereits altersentsprechend differenziertem Knochenbau vorliegt oder bloß eine Wachstumsverzögerung, bei welcher der Knochen insgesamt noch nicht dem Alter entsprechend differenziert ist.

Erscheint nach Prüfung der genannten Kriterien ein Wachstumshormon-Mangel wahrscheinlich, so sollte an einer Blutprobe die Menge des insulinartigen Wachstumsfaktors I (IGF-I = "insulin like growth factor I", auch "Somatomedin C" genannt) und bei Kindern die Menge des IGF-bindenden Proteins 3 (IGF-BP3) gemessen werden. Sind die Konzentrationen dieser Faktoren im Blutserum erniedrigt, so erhärtet das den Verdacht auf einen Wachstumshormon-Mangel weiter. Für den diagnostisch zweifelsfreien Nachweis bedarf es jetzt aber noch eines zweimaligen sogenannten Provokationstests, der beide Male zum gleichen Ergebnis führen muß.

Provokationstest zur zweifelsfreien Diagnose

Diese Provokationstests sind Bedingung für die Einleitung einer Substitutionstherapie minderwüchsiger Kinder mit Wachstumshormon. In diesen Tests wird die Ausschüttung von Wachstumshormon aus der Hypophyse in das Blutserum durch verschiedene Stressoren provoziert. Die Tests sind aufwendig und beeinträchtigen den Patienten. Gleichwohl werden sie zu Recht zur Diagnose gefordert, da die Behandlung für die betroffenen Patienten die tägliche Injektion von Wachstumshormon unter die Haut bedeutet. Im übrigen verlangen auch die Krankenkassen diesen zweifelsfreien Nachweis, bevor sie die hohen Behandlungskosten von mehreren zehntausend Mark erstatten.

Die Provokation der Wachstumshormon-Ausschüttung gelingt am besten, indem der Blutzuckerspiegel durch Insulin abgesenkt wird (siehe Beitrag auf Seite 13"). Den gleichen Effekt hat auch eine starke körperliche Betätigung. Als Reaktion auf diesen Insulin-Hypoglyk-



Dr. med. Christian J. Strasburger

ämie-Provokationstest wird beim Gesunden verstärkt Wachstumshormon ins Blut ausgeschüttet. Bei einem Mangel an Wachstumshormon steigt deren Konzentration im Blut dagegen nicht oder nur minimal an, wie sich mit geeigneten Meßmethoden quantitativ bestimmen läßt. Andere Tests benutzen Glukagon, Clonidin, L-Dopa oder Arginin; diese Medikamente stimulieren Wachstumshormon ohne Hypoglykämie.

Als zweifelsfrei nachgewiesen gilt der Wachstumshormon-Mangel bei Kindern dann, wenn deren Konzentration im Blutserum in verschiedenen Provokationstests nicht über 10 Nanogramm pro Milliliter ansteigt. Hierzu ist jedoch anzumerken, daß ein normaler IGF-I-Spiegel einen Wachstumshormonmangel nicht sicher ausschließt.

Manche Behandlungszentren bevorzugen für die Diagnostik des kindlichen Wachstumshormon-Mangels und seiner Unterformen wie beispielsweise der sogenannten neurosekretorischen Dysfunktion die Bestimmung der Wachstumshormon-Blutspiegel in einer Serie von Blutproben. Dazu werden regelmäßig in zehn- bis 30minütigen Abständen während einer Nacht oder sogar während 24 Stunden Blutproben entnommen.

Wachstumshormon-Mangel ein wichtiges Stoffwechselproblem

Wachstumshormon wird auch noch bei Erwachsenen nach Abschluß des Längenwachstums in der Hypophyse produziert und ins Blut ausgeschüttet. Zwar löst es dann kein Wachstum mehr aus, doch erfüllt es viele andere Funktionen.

Beispielsweise ist es an der Regulation des Wasserhaushaltes beteiligt, es beeinflußt das Verhältnis von Muskelmasse zu Fettmasse, es moduliert den Cholesterinstoffwechsel, es bewirkt Umbauvorgänge der Knochen und kann schließlich einen günstigen Einfluß auf die körperliche Leistungsfähigkeit und das allgemeine Wohlbefinden haben.

Ein Mangel an Wachstumshormon - zum Beispiel aufgrund einer Fehl- oder Mangelfunktion der Hypophyse - geht demnach auch bei Erwachsenen mit krankhaften Symptomen einher. Der Verdacht auf einen Wachstumshormon-Mangel nährt sich im Erwachsenenalter, wenn eine Hypophysenerkrankung mit dem Ausfall mindestens eines weiteren Hormons vorliegt und zusätzlich Zeichen wie Schwäche und Kraftlosigkeit geklagt werden, die Muskelmasse zugunsten der Fettmasse sowie das HDL-Cholesterin vermindert sind.

Rechtfertigt der Nutzen die hohen Behandlungskosten?

Bei einem gesicherten Mangel erscheint auch bei Erwachsenen eine Substitutionsbehandlung mit Wachstumshormon angezeigt. Ihr Nutzen ist soweit dokumentiert, daß diese Therapie von den Gesundheitsbehörden Europas und der USA inzwischen zugelassen ist.

An diese Zulassung ist allerdings eine Auflage geknüpft: So müssen in Anwendungsbeobachtungen während der nächsten fünf Jahre Behandlungsdaten gesammelt werden, die schließlich eine Abwägung von Nutzen und Risiko sowie eine Einschätzung von Nutzen und Kosten erlauben. Dabei ist vor allem zu würdigen, daß Erwachsene mit Wachstumshormon-Mangel potentiell einer lebenslangen Hormonbehandlung bedürfen, die allerdings mit Kosten zwischen 18.000 und 30.000 Mark pro Patient und Jahr verbunden ist.

Goldstandard: Insulin-Hypoglykämietest

Die Indikation zur Wachstumshormon-Behandlung ist selbstverständlich auch für Erwachsene streng zu stellen. Allerdings ist die wissenschaftliche Diskussion über die diagnostischen Kriterien des Wachstumshormon-Mangels Erwachsenenalter noch nicht abgeschlossen. Zur Zeit sollen nach Vorgabe der Gesundheitsbehörden nur solche Erwachsene mit Wachstumshormon behandelt werden, die diese entweder bereits im Kindesalter zur Erreichung einer normwertigen Körpergröße benötigten oder die infolge einer Hypophysenerkrankung im Erwachsenenalter Schilddrüsenhormon, Geschlechtshormon oder Cortisol substituiert bekommen. Weiterhin wird auch gefordert, daß der Wachstumshormonmangel auch bei jedem Erwachsen durch zwei unabhängige Provokationstests nachgewiesen sein muß.

Als Goldstandard gilt dabei der Insulin-Hypoglykämie-Provokationstest.

Aufgrund der natürlicherweise mit zunehmendem Alter abnehmenden Wachstumshormonsekretion kann der Grenzwert von 10ng/ml Serum nach Stimulation, wie er im Kindesalter empfohlen wird, nicht



Glossar

Arginin - Aminosäure

Blutzuckerspiegel - Gehalt an Zucker im Blut

Clonidin - Substanz, die vor allem zur Blutdrucksenkung eingesetzt wird

Cortisol - natürliches vorkommendes Glukokortikoid, das in der Nebennierenrinde gebildet wird

Glukagon - Eiweiß, das die Bauchspeicheldrüse zur Erhöhung des Blutzuckerspiegels freisetzt

Hypoglykämie - Verarmung an Blutzucker, auch Unterzuckerung genannt

Hypophyse - Hirnanhangdrüse

Hypophysenvorderlappen - drüsiges Areal der Hypophyse

Indikation - Anzeige oder Zeichen für eine erforderliche Behandlung

Insulin - Eiweiß, das die Bauchspeicheldrüse zur Senkung des Blutzuckerspiegels freisetzt

Insulin - Hypoglykämie-Provokationstest provozierte Absenkung des Blutzuckerspiegels, die Folge ist eine Aktivierung von gegenregulierenden Hormonen, z.B. Cortisol oder Wachstumshormon

L-Dopa - Kurzbezeichnung für Levodopa; Vorstufe von Dopamin, einer natürlich vorkommenden Überträgersubstanz des zentralen Nervensystems

neurosekretorisch - die Sekretion von Substanzen aus Gehirn, Nervengewebe oder Hypophysenhinterlappen betreffend

Provokationstests - Test, mit dem eine jeweils spezifische Reaktion des Organismus provoziert wird

quantitativ - mengenmäßig

Referenzwerte - Durchschnittswerte, welche die Norm festlegen

Serumspiegel - Konzentration oder Spiegel einer gelösten Substanz im Blutserum

Sekretion - Absonderung, Ausscheidung, Ausschüttung (einer Drüse)

Stimulation - Anregung, Reizung (hier: zur Produktion und Ausschüttung von Hormonen)

Substitution - Verabreichung fehlender, normaler Weise im Organismus vorkommender Substanzen wie beispielsweise Wachstumshorman

Wachstumshormon - "human growth hormone - hGH", synonym: "somatrotopes Hormon - STH" oder "Somatotropin". STH wird im Hypophysenvorderlappen gebildet

Fortsetzung Seite 20

Fortsetzung von Seite 19

einfach auf Erwachsene übertragen werden. Hier definieren Wachstumshormon-Serumspiegel, die unter diesem Test die Konzentration von 3 ng/ml Serum nicht übersteigen, den Hormonmangel.

Als zweiter Test hat sich der Arginin-Infusionstest bewährt. Die Clonidin-Gabe im Erwachsenenalter stellt dagegen keinen adäquaten Reiz für die Ausschüttung von Wachstumshormon dar und bringt häufig falsch-positive Ergebnisse.

Die Bestimmung von IGF-BP3 hat sich im Erwachsenenalter nicht als brauchbarer diagnostischer Parameter erwiesen. Die Bestimmung von IGF-I hat einen gewissen Wert, sie kann jedoch mit fortschreitendem Lebensalter immer weniger eine normale Wachstumshormonsekretion von einer Mangelsituation unterscheiden.

Die Bestimmung von Wachstumshormon aus Serumproben wird üblicherweise durch sogenannte Immunoassays vorgenommen. Dazu werden der speziell aufbereiteten Probe Antikörper eines für Wachstumshormon spezifischen Typs zugesetzt. Mit jedem Wachstumshormon-Molekül bindet dann ein einziger Antikörper. Die derart markierten Wachstumshormon-

Moleküle lassen sich anschließend quantitativ bestimmen.

Allerdings sollte der verwendete Analysetest zuvor exakt geeicht werden. Am besten geeignet erscheint dazu das gentechnisch hergestellte Wachstumshormon hGH. Es ist deutlich reiner als das durch Extraktion gewonnene Wachstumshormon und erlaubt demnach den höchsten Qualitätsstandard sowohl für die Behandlung als auch für die Eichung in der Analysemethode.

Dr. med. Christian J. Strasburger Medizinische Klinik, Klinikum Innenstadt der Ludwig-Maximilians-Universität München

Wie lange dauert es, bis ein Hypophysenadenom erkannt wird?

In den letzten Jahren haben sich die technischen Möglichkeiten, ein Hypophysenadenom zu diagnostizieren, erheblich verbessert, z.B. durch die Möglichkeit der Hormonbestimmung, die Computertomographie und die Kernspintomographie. Wir stellten uns deshalb die Frage, ob dies zu einer früheren Diagnosestellung führt, und wir haben bei 517 Patienten, die unsere endokrinologische Ambulanz an der Universitätsklinik Bonn aufsuchten, die vorhandenen Erstsymptome und die Dauer, die vom Auftreten erster Symptome bis zur Diagnosestellung vergeht, analysiert.

Häufigste Erstsymptome waren Zyklusstörungen bei 57,9% der Frauen und Libido- bzw. Potenzstörungen bei 38,5% der Männer. Dann folgten Sehstörungen (Frauen: 11,6%; Männer: 26,7%), Symptome der Akromegalie (Frauen:

11,3%; Männer: 18,2%) sowie Kopfschmerzen (Frauen: 11,3%; Männer: 15,5%).

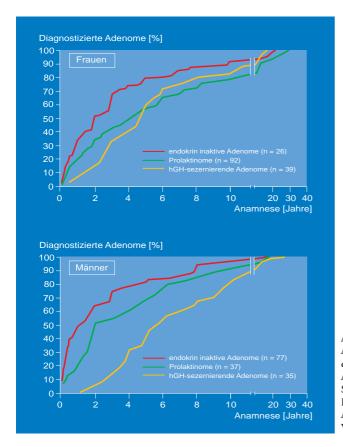
Vom Auftreten des ersten Symptoms bis zur Diagnose vergingen bei Frauen drei Jahre und bei Männern 2,3 Jahre. Bei endokrin inaktiven Adenomen, d.h. bei Adenomen, die nicht zur Überproduktion von Hormonen führen, betrugen die Anamnesezeiten zwei Jahre bei Frauen bzw. ein Jahr bei Männern, bei Prolaktinomen 4,2 Jahre bei Frauen bzw. zwei Jahre bei Männern, bei Wachstumshormon-produzierenden Adenomen, die zum Krankheitsbild der Akromegalie führen, fünf Jahre bei Frauen bzw. 5,5 Jahre bei Männern und bei ACTH-produzierenden Adenomen, die zur Cortisolüberproduktion und zum Krankheitsbild des M. Cushing führen, fünf Jahre bei Frauen bzw. ein



Dipl.-Biol. Dr. med. Birgit Stoffel-Wagner

Jahr bei Männern. Die Abbildung gibt einen Überblick über die Anamnesezeiten bei endokrin inaktiven Adenomen, Prolaktinomen und Wachstumshormon-produzierenden Adenomen.

Die Symptome, die bei Männern (n = 157) am häufigsten zur Überweisung zum Spezialisten führten, waren bei 45,2 Prozent der Patienten Sehstörungen, gefolgt von Zufallsbefunden (17,8%), wohingegen ein Libido- oder Potenzverlust nur bei 5,1% der Patienten der Überweisungsgrund war. Bei Frauen (n = 250) waren Zyklusstörungen



Abhängigkeit der Anamnesezeit, d.h. der Dauer vom Auftreten erster Symptome bis zur Diagnose, vom Adenomtyp (hGH = Wachstumshormon)

(32%), gefolgt von Sehstörungen (23,6%) die häufigsten Überweisungsgründe. Zufällig diagnostiziert wurde ein Hypophysenadenom bei 9,2% der Frauen.

Die Zufallsbefunde waren, wenn man beide Geschlechter zusammennimmt, nur bei 20% der Patienten wirklich asymptomatisch, dagegen bestanden bei 59% Symptome des Hypogonadismus, d.h. Zyklusstörungen bei Frauen und Libido- oder Potenzstörungen bei Männern, bei 48% Sehstörungen, bei 30% Kopfschmerzen und bei 25% ein Nachlassen der physischen Leistungsfähigkeit. Au-

ßerdem war das Adenom bei 51 Prozent der Patienten bereits im Durchmesser mehr als einen Zentimeter groß.

Eine Untersuchung aus der Mayo-Klinik in den USA berichtete über eine ähnlich lange Dauer vom Bestehen der Symptome bis zur Diagnosestellung bei 1000 Patienten mit Hypophysenadenomen, von denen 87% zwischen 1935 und 1962 diagnostiziert wurden. Diese Daten stammen also aus einer Zeit, in der weder die moderne Hormonanalytik noch die modernen radiologischen Methoden

wie Computertomographie oder Kernspintomographie zur Verfügung standen.

Fazit

Trotz erheblicher technischer Fortschritte bei der Diagnostik von Hypophysenadenomen kommen viele Patienten erst sehr spät zum Spezialisten, so daß eine komplette Sanierung der Erkrankung nicht mehr möglich ist. Im Vergleich zu einer älteren großen Untersuchung ist es auch nicht zu einer Verkürzung der Anamnesezeiten gekommen.

Die Gründe für die lange Verzögerung der Diagnose liegen zum einen an den Patienten, die trotz Beschwerden keinen Arzt aufsuchen. Dies zeigen die Patienten, bei denen die Adenome zufällig entdeckt wurden. Zum anderen mag auch ein gewisses Informationsdefizit der Ärzte zu der Verzögerung beitragen.

Unsere Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung der ärztlichen Tätigkeit und zeigen, wie wichtig eine gute endokrinologische Ausbildung ist.

Dipl.-Biol. Dr. med. Birgit Stoffel-Wagner, P. Stöger, Prof. Dr. med. D. Klingmüller Institut für klinische Biochemie, Abteilung Endokrinologie, Universität Bonn



Die nächste Ausgabe von GLANDULA erscheint kurz vor Ostern 1997. Redaktionsschluß ist der 15. Februar 1997. Gern nimmt GLANDULA auch Ihre Veranstaltung in den Terminkalender auf, der für die nächste Ausgabe geplant ist. Aus Briefen an Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Krankenhausstraße 12, 91054 Erlangen



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.

Eine seltene Kombination: M. Addison und Fettstoffwechselstörung

Ich bin 45 Jahre alt. Vor 22 Jahren diagnostizierte man bei mir M. Addison. Auf dem Weg zur Diagnose konsultierte ich mehrere Ärzte. Mein Symptom: lila-bläuliche Verfärbung der Lippen und der Mundschleimhaut. Sonst war ich beschwerdefrei. Seitdem nehme ich Hydrocortison, erst 20 mg, inzwischen 30 mg täglich. Seit einigen Jahren nehme ich dazu noch eine Tablette Astonin H ein. Man sagte mir, M. Addison sei eine Autoimmunerkrankung, ohne daß man das nachgewiesen hatte. Vor gut drei Jahren wurde ich eines besseren belehrt und weiß nun, daß mein M. Addison auf eine seltene Fettstoffwechselstörung zurückzuführen ist.

Wie kam man darauf? Seit zehn Jahren beobachtete ich an mir eine gewisse Gangunsicherheit und andere neurologische Probleme. Erst dachte ich, das sei streßbedingt, doch dann suchte ich vor fünf Jahren einen Neurologen auf. Dieser wußte um eine Erkrankung, bei der neurologische Symptome und M. Addison gemeinsam oder versetzt auftreten: Adrenomyeloneuropathie, die Erwachsenenform der Adrenoleukodystrophie. Es handelt sich um eine Fettstoffwechselstörung, bei der der Körper Fette mit einer Kohlenstoffatom

länge von C 26 nicht abbauen kann. Diese C 26-Fette lagern sich ab in den Nebennieren, den Hoden und im Myelin des Zentralen Nervensystems.

Mit meinem M. Addison konnte ich bis heute dank der Medikamente gut leben. Kummer machen mir meine neurologischen Symptome. Ich kann noch ohne Gehstock einigermaßen laufen, weiß aber, daß sich das ändern kann. Mit Hilfe einer speziellen Diät (Lorenzos Öl) versuche ich, dem entgegenzuwirken.

Fragen beantworte ich gern. Meine Anschrift ist über das Netzwerk zu erfahren.

B. M., Neusäß

Hierzu kommentiert Professor Dr. Dietrich Klingmüller, Abt. Endokrinologie des Instituts für Klini-



sche Biologie der Universität Bonn:

Adrenoleukodystrophie und Adrenomyeloneuropathie

Die Adrenoleukodystrophie (ALD) ist eine seltene Erkrankung, die x-chromosomal vererbt wird. Der Begriff Adrenoleukodystrophie

ist aus dem Griechischen abgeleitet und drückt aus, daß die Nebenniere (Adreno) und die weiße (leuko) Substanz des Gehirns und Rückenmarks betroffen ist. Es kommt zu einem fortschreitenden Untergang (Dystrophie) des Gewebes. Ursache ist ein Stoffwechseldefekt, der dazu führt, daß die sehr langkettigen Fettsäuren (very long chain fatty acids: VLCFA) nicht abgebaut werden können und daher im Blut und in verschiedenen Organen wie in der Nebenniere, im Gehirn, im Rückenmark und in den Nerven angereichert werden und dort zu Funktionsstörungen führen.

Im Vordergrund der Beschwerden stehen zunehmende spastische

Gangstörungen mit Verlust bestimmter Empfindungsqualitäten im Bereich der Beine. Dies führt gelegentlich zu Verwechslungen mit Multipler Sklerose (MS). Bei etwa der Hälfte der Patienten kommt es zur Nebennierenrinden-Unterfunktion. Diese kann plötzlich auftreten. Zeichen einer Unterfunktion sind unter anderem: Leistungsabfall, allgemeine Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Gewichtsabnahme und Braunfärbung der Haut.

Ein Charakteristikum der ALD ist, daß das klinische Erscheinungsbild eine große Variationsbreite aufweist. Bislang wurden mehrere verschiedene Erscheinungsformen beschrieben:

- 1. Die kindliche zerebrale Form, die sich im frühen Kindesalter manifestiert. Bis zum vierten bis zehnten Lebensjahr entwickeln sich die Jungen völlig normal, zeigen dann Veränderungen in ihrem Verhalten, die oft als Aufmerksamkeits- oder Lernstörung diagnostiziert werden. Sehvermögen, Gehör und Sprache werden gestört. Die Koordination der Bewegungen ist ebenfalls beeinträchtigt. Innerhalb von zwei Jahren können diese Kinder völlig pflegebedürftig werden.
- 2. Bei der Adrenomyeloneuropathie (AMN) treten die Symptome typischerweise im Jugend- oder Erwachsenenalter auf. Charakteristisch sind die Schwäche und Steifheit der Beine. Diese Erkrankung entwickelt sich sehr langsam über Jahrzehnte.
- 3. Einige Patienten mit ALD haben nur eine Nebennieren-Unterfunktion ("M. Addison only"). Das Ner-

vensystem ist nicht oder nur wenig betroffen.

4. Einige Patienten haben nur erhöhte Fettsäuren ohne neurologische oder endokrinolologische Symptome (asymptomatisch).

Die Therapie der ALD bzw. AMN ist schwierig. Mit Diät wird versucht, die Aufnahme der langkettigen Fettsäuren aus der Nahrung zu vermindern. Daneben wird durch das "Lorenzos Öl", einer Mischung aus Glycerin-Trioleat (GTO) und Glyzerin-Trierukat (GTE), versucht, die körpereigene Bildung der langkettigen Fettsäuren zu unterdrükken. Diese Therapie kann erhebliche Nebenwirkungen haben. Ob sie tatsächlich zu einer Besserung der Beschwerden führt, ist noch nicht ganz geklärt und Gegenstand größerer Studien. Während neurologische Störungen nur schwer zu beeinflussen sind, sollte die Substitutionstherapie der Nebennieren-Insuffizienz heutzutage kein Problem mehr sein.

In einer eigenen größeren Untersuchung bei etwa 50 Patienten mit AMN zeigte sich, daß nur die Hälfte der Patienten neurologische Störungen ohne eine manifeste Nebennierenrindeninsuffizienz hatte. Die andere Hälfte der Patienten hatte eine Nebennierenrindeninsuffizienz und neurologische Störungen. Bemerkenswert ist, daß bei allen diesen Patienten die Nebennierenrindenfunktion meist Jahre vor den neurologischen Störungen auftrat. Dies läßt uns vermuten, daß es zwei Typen der AMN gibt. Als Konsequenz für die Klinik ergibt sich, daß man bei allen männlichen Patienten mit Nebennierenrindenunterfunktion die VLCFA im Blut bestimmen lassen sollte.

Fragen an das Netzwerk und die Antworten der Experten

Im Jahresverlauf wenden sich viele, Laien wie Mediziner anderer Fachrichtungen, mit der Bitte um Auskunft und Rat an das Netzwerk. Einige der Fragen und Anworten sollen hier veröffentlicht werden, weil sie von allgemeinem Interesse sind.

- Pei der Suche nach zwei Dingen kann uns das Netzwerk sicher helfen:
- 1. Unter welchem Namen und von welcher Firma hergestellt sind Hydrocortison-Zäpfchen, wie sie in GLANDULA 3/96 erwähnt werden, in Deutschland oder Europa erhältlich? Der Apotheker kannte sie nicht.

2. Dehydroepiandrosteron (DHEA) bzw. DHEAS wird in der Fachliteratur immer wieder erwähnt. Unter welchem Namen ist es von welcher Firma in welchem Land als Monopräparat erhältlich?

G. F., Oldenburg

Zäpfchen stellt der Apotheker her

Zur ersten Frage antwortet Dr. Igor Harsch, Universität Erlangen: Patienten, die auf tägliche Einnahme von Hydrocortison angewiesen sind, bei Erkrankungen, die mit Erbrechen einhergehen, in einer schwierigen Situation: Durch das Erbrechen kommt das Hydrocortison nicht mehr in ausreichenden Mengen im

Organismus an - und dies bei gleichzeitig erhöhtem Cortisonbedarf des Körpers. Die heutige Therapie besteht bisher in der Injektion von Hydrocortison.

Eine Forschergruppe aus Bristol hat deshalb untersucht, ob die Gabe von Hydrocortison über ein Zäpfchen eine brauchbare Alternative zur Spritze ist. Dabei wurden über zwölf Stunden die Cortisolblutspiegel verglichen. Zwölf gesunde Testpersonen und drei Patienten mit Nebenniereninsuffizienz erhielten dabei Zäpfchen mit 200 mg Hydrocortison, zehn Testpersonen Spritzen mit 200 mg Hydrocortison. Sämtliche Testpersonen hatten am Vortag Dexamethason erhalten, eine Sub-

Fortsetzung Seite 24

stanz, die die körpereigene Cortisolproduktion blockiert. Bei der Analyse der Blutspiegel zeigte sich, daß
nach der Cortisongabe via Zäpfchen
der Cortisolspiegel nach ein bis zwei
Stunden ein stabiles Niveau erreicht,
das über acht Stunden bestehen
bleibt. Durch die Spritze gegeben,
wird hingegen sehr schnell ein sehr
hoher Wert erreicht, der dann aber
kontinuierlich abfällt. Damit entspricht eine Hydrocortisonsubstitution mit dem Zäpfchen eher den natürlichen Bedingungen.

Hydrocortisolzäpfehen können problemlos in der Apotheke hergestellt werden. Sie enthalten 200 mg Hydrocortison auf einer Basis von 2g Witepsol H 15.

Doch Vorsicht: Leider gehen viele Magen-Darm-Erkrankungen nicht nur mit Erbrechen, sondern auch mit Durchfall einher. In dieser Situation helfen auch Zäpfchen nicht mehr, sondern nur noch Spritzen.

Die Frage nach Dehydroepiandrosteron (DHEA) bzw. DHEAS beantwortet Professor Dr. Bruno Allolio,



Universität Würzburg:

Seit vielen Jahren ist bekannt, daß Patienten mit Nebenniereninsuffizienz mit Hormonen behandelt werden müssen. Sie erhalten Hydrocortison bzw. Cortisonacetat und, zur Beeinflussung des Blutdruckes und des Salzhaushaltes, Mineralocorticoide. Die Nebenniere produziert aber noch mehr als diese beiden Hormone. Die größte Menge der Hormone besteht aus Dehydroepiandrosteronsulfat, abgekürzt DHEAS. Die biologische Bedeutung von DHEAS gibt immer noch Rätsel auf. Allerdings wird heute vermutet, daß diese Hormone doch eine wichtige Rolle fur das WohlbeDHEAS bzw. DHEA ist in Deutschland nicht als Monosubstanz erhältlich; es ist aber unter dem Namen Gynodian Depot als Enantat (langwirkender Ester) neben Estradiolvaleriat, einem weiblichen Hormon, in einer Dosis von 200 mg enthalten.

Das Netzwerk wird in einer der nächsten Ausgaben ausführlicher über das Thema DHEAS berichten.

finden spielen könnten. Bei Frauen entstehen aus DHEAS z. B. auch wichtige männliche Hormone wie Androstendion oder Testosteron, die für die Leistungsfähigkeit und die Sexualiät von größter Bedeutung sein könnten. Eine Studie in Amerika hat gezeigt, daß nach der Einnahme von DHEA (das im Körper in DHEAS umgewandelt wird) allgemeines Befinden und Schlafstörungen gebessert wurden. Sollen jetzt alle Patienten mit Nebennierenunterfunktion sofort mit DHEAS behandelt werden? Dazu fehlen uns noch zu viele Informationen. An der Universität Würzburg werden die derzeit die Wirkungen von DHEAS systematisch erforscht. Eine erste Studie zur Behandlung von Patienten mit Hypophysenunterfunktion und Morbus Addison wird Ende 1996 anlaufen. Sie wird etwa neun Monate dauern, so daß die ersten wichtigen Ergebnisse Ende 1997 vorliegen werden.

Es gibt eine Hypothese, nach der DHEAS bei der prämenopausalen Frau in erster Linie Eigenschaften des männlichen Hormons Testosteron übernimmt. Da männliche Hormone bei der Frau z. B. die Vitalität steigern sollen (hierüber ist allerdings das letzte Wort noch nicht gesprochen), könnte die von einigen Patientinnen mit Hypophysen-Vorderlappen-Insuffizienz und Morbus Addison trotz ausreichender Substitution mit Hydrocortison berichtete Schwäche evtl. darauf

zurückzuführen sein.

Bei Frauen nach der Menopause bzw. bei Männern soll das DHEAS überwiegend die Funktion weiblicher Hormone übernehmen. Weibliche Hormone haben generell einen günstigen Einfluß auf die Blutfette, auf die Knochendichte und auf die Verhinderung der Arteriosklerose und damit auf die Verhinderung von Herzinfarkten und Schlaganfällen. Man hat festgestellt, daß die Höhe der DHEAS-Konzentrationen mit der Häufigkeit des Auftretens der koronarer Herzerkrankung negativ korreliert: je höher die Konzentration, desto niedriger die Rate. Die Frage ist noch nicht geklärt, ob DHEAS bzw. DHEA über die östrogenartigen Wirkungen bei Männern und postmenopausalen Frauen hinaus bzw. über die androgenen Wirkungen bei prämenopausalen Frauen hinaus direkte eigenständige positive Eigenschaften aufweist.

J. H.



Glossar

Hypothese - theoretische Überlegung als Ausgangspunkt einer Überlegung oder Forschung

Insuffizienz - unbefriedigende, nicht ausreichende Leistung

Menopause - Zeitpunkt der allerletzten Monatsblutung im Leben (Einsetzen der Wechseljahre)

Monopräparat - nur einen Wirkstoff enthaltendes Arzneimittel

prämenopausal - Zeitraum vor den Wechseljahren

Substitution - Unterstützung, Ausgleich einer Mangelsituation

"Sehr imponiert"

Seit ein paar Tagen weiß ich nun, daß ich ein Hypophysenmikroadenom von acht Millimeter Durchmesser habe. Seit zwei Jahren möchte ich meinen Gesundheitszustand auf den Nenner "Mensch, was ist bloß mit mir los?" bringen.

Ich habe den Eindruck, daß mein Arzt diese Tatsache nicht ganz so sieht wie ich selbst. Da ich mich mit der Erkrankung offen auseinandersetzen will, möchte ich Sie bitten, mir zunächst die in Ihrer Zeitschrift genannten Patienten-Broschüren zuzusenden.

Im übrigen möchte ich Ihnen als Feedback mitteilen, daß mir Ihre Zeitschrift und die darin fachlich fundierten Artikel sowie die nicht immer übliche kompakte Form der Aussagen sehr imponiert haben.

M. D., Bergheim

Wachstumshormon bei Patienten, die Krebs hatten

In der Fernsehsendung "Größer werden mit Wachstumshormon" ging es u.a. darum, daß die Gabe von Wachstumshormon nicht nur für das Längenwachstum jüngerer Menschen sorgt, sondern auch bei erwachsenen Patienten für das Verschwinden von Befindlichkeitsstörungen. Nun bitte ich Sie auf diesem Wege um eine Auskunft:

Mein Sohn, inzwischen 18 Jahre alt., produziert seit einer Krebsoperation, bei der der Hypophysenstiel durchtrennt wurde, neben anderen Hormonen, die jetzt substituiert werden, auch kein Wachstumshormon mehr. Es wird ihm nicht gegeben, weil es heißt, verbliebene Krebszellen könnten dadurch evt.

auch wieder zum Wachstum angeregt werden.

Da er unter 1,60 Meter groß ist und häufig unter Befindlichkeitsstörungen leidet, wüßte ich gern, ob Sie diese Befürchtung teilen. Die Pubertät meines Sohnes ist noch nicht abgeschlossen (später Beginn von Testoviron-Gaben), die letzte Krebsbehandlung - Bestrahlung nach Operation und Chemotherapie - war im Herbst 1991.

K. S., Berlin

Darauf antwortet Priv.-Doz. Dr. Christian Wüster, Endokrinologische Ambulanz der Medizinischen Klinik und Poliklinik der Universität Heidelberg, unter anderem: Das Problem, das Sie schildern, ist außerordentlich komplex. Wir wissen einerseits, daß Patienten mit Hypophysen-Vorderlappen-Insuffizienz etwa zehn Jahre früher sterben. Sie sterben aber gehäuft an Herz-Kreislauferkrankungen, dies wurde auf den in der Regel bis dahin nicht sub-Wachtstumshormonstituierten mangel zurückgeführt. Auf der anderen Seite hat eine schwedische Studie ebenfalls gezeigt, daß die Menschen mit Hypophysen-Vorderlappen-Ausfall weniger häufig an Krebserkrankungen sterben. Das kann darauf zurückgeführt werden, daß Wachstumshormon eben jegliches Zellwachstum anregt und dies insbesondere bei Zellen tut, die sich bei bösartigem Wachstum schneller teilen. Bei Menschen, die eine bösartige Erkrankung haben, ist daher theoretisch nicht ausgeschlossen, daß eine Wachstumshormon-Ersatztherapie, wie wir sie heutzutage bei Erwachsenen mit Hypophyseninsuffizienz durchführen, zum höheren Wiederauftritt von bösartigen Erkrankungen führt. Dies ist der Grund, warum wir im Falle einer aktiven Tumorerkrankung auf keinen Fall mit Wachstumshormon behandeln.

Nach welcher Zeit man nach einer durchgemachten Krebserkrankung mit Wachstumshormon substituieren sollte, kann nur im individuellen Fall entschieden werden und hängt davon ab, wie sicher man sich ist, ob die Krebskrankheit auch wirklich geheilt ist. So wissen wir z. B. bei Frauen mit Brustkrebs, daß auch nach zehn oder sogar 20 Jahren eine solche Erkrankung aus einem schlafenden Stadium wieder aktiviert werden und aufflammen kann, es treten plötzlich Metastasen auf.

Da wir uns bei Krebskrankheiten nie 100prozentig sicher sein können, muß man sich überlegen, ob man Ihrem Sohn mit seinen Befindlichkeitsstörungen auch wirklich etwas Gutes täte, wenn man ihm Wachstumshormon verabreicht. und ob seine Befindlichkeitsstörungen wirklich auf einen Wachstumshormonmangel zurückzuführen sind. Es gibt ja eine ganze Reihe von medizinischen Maßnahmen, mit denen man solche Befindlichkeitsstörungen noch anders behandeln könnte.

Sollten sich manifeste Zeichen eines Wachstumshormonmangels bei Ihrem Sohn gezeigt haben - Osteoporose, kardiovaskuläre Erkrankungen -, muß man sich ebenfalls überlegen, ob solche Krankheiten nicht mit anderen Präparaten als Wachstumshormon behandelt werden können. Eine solche Möglichkeit besteht, insofern halte ich es in einem solchen Fall nicht immer für gerechtfertigt, die positive Entwicklung einer Krebserkrankung und die mögliche Heilung aufs Spiel zu setzen

Ich wäre in diesem Fall also eher mit Wachstumshormon zurückhaltend und würde auf alternative Behandlungsstrategien des Syndroms des Wachtumshormonmangels ausweichen.

Warum keine 5mg-Tabletten mit Hydrocortison?

Als hydrocortisonpflichtige Patientin möchte ich Sie auf ein Problem hinweisen, daß viele von uns haben. Die Tagesdosis Hydrocortison, die eine individuelle Dosis ist, muß in verschiedenen Dosierungen über den Tag verteilt eingenommen werden. Hierbei wird oft die 5 mg-Dosis benötigt, die aber von den Pharmafirmen nicht hergestellt wird. Die Halbierung der Tablette ist oft nicht möglich, sie zerbröselt, die Halbierung ist ungenau, Reste müssen aufgehoben werden. Uns wäre deshalb sehr geholfen, wenn die Firmen die 5 mg-Tablette in ihr Programm aufnehmen würde.

A. L., Kleinberghofen

Dazu nimmt die Firma Hoechst Stellung: Unsere Hydrocortison-Tabletten beinhalten 10 mg Wirkstoff. Durch ihre Teilbarkeit sind Einzeldosen von 5 mg möglich. Der übliche Tagesbedarf liegt bei 15 bis 25 mg. Ob eine Therapieeinstellung in Schritten von 2,5 mg objektive und subjektive Vorteile bringt, ist der Literatur nicht zu entnehmen. Trotzdem werden wir aufgrund Ihrer Anregung prüfen, ob durch Verwendung eines anderen Prägestempels eine Kreuzbruchrille eingeprägt werden kann. Diese Umstellung würde eine Dosierung von 2,5 mg zulassen.

Die Brechbarkeit einer Tablette ist immer ein Kompromiß zwischen der Zerfallbarkeit (und damit der Resorption) und der Transportstabilität. Durch Änderung von Art und Menge der Hilfsstoffe wie auch der Tablettenform kann zwar eine gewisse Optimierung erreicht werden, der dazu notwendige Aufwand entspricht allerdings dem der Entwicklung einer retardierten Form.

Zum selben Thema schreibt Jenapharm u. a.: Nachdem wir vor zwei Jahren durch Umstellung unseres Hydrocortisonpräparates auf weiße Tabletten mit Bruchkerbe und durch einen Preis unter dem Festbetrag die Patienten-Compliance erheblich verbessern konnten, versuchen wir kurzfristig durch eine Vertiefung der Bruchkerbe noch anwendungsfreundlichere Tabletten für das zeitlich abgestufte Therapieschema anzubieten. Sicher ist diese Variante im Verhältnis zu der von Ihnen angeregten 5 mg-Tablette eine Vorzugsvariante, da sie die Zuzahlungsregelung zugunsten des Patienten maximal ausnutzt. Trotzdem prüfen wir die Möglichkeit, eine 5 mg-Tablette zu entwickeln und in den Markt zu bringen.

Über die Physiologie und Pathophysiologie der neuronalen Verschaltungen in diesem Bereich werde an vielen Orten der Welt gearbeitet. Bei den Endokrinologen gebe es den Forschungszweig Neuroendokrinologie mit einer Arbeitsgruppe, die sich speziell mit Problemen der Tumore im Sella- und Hypothalamusbereich befaßt. Vielleicht gebe es, sagte Professor von zur Mühlen, irgendwann ein Medikament, das Störungen solcher neuronaler Vernetzungen aufzufangen vermag, vielleicht sogar ein Medikament, das zerstörte Neuronen wieder wachsen lasse.

Ich gehe davon aus, daß auch andere Patienten bislang von dem hypothalamischen Anteil ihrer Beschwerden nichts wissen und, wie ich es war, auf der Suche nach einer Erklärung sind.

E. A., Burscheidt

Weltweit auf der Suche nach neuen Medikamenten

Kürzlich hatte ich wegen verschiedener Beschwerden erstmals einen Termin bei Professor von zur Mühlen in Hannover. Nachdem meine Symptome - Schwitzen, Schlafstörungen, Kreislaufdysregulation, Gewichtsprobleme, vegetative Störungen, Erschöpfung - jahrelang als "psychosomatisch" gedeutet wurden, erklärte mir Professor von zur Mühlen, daß diese Krankheitsanzeichen sehr weit verbreitet seien. Man könne davon ausgehen, daß die Störungen, unabhängig von hormonellen Störungen, nach Eingriffen bzw. Raumforderungen im sellären hypothalamischen Bereich auftreten, also im Zusammenhang mit großen Hypophysentumoren, die in den Hypothalamus hineinragen, und nach Operationen in diesem Bereich.

Ähnlich betroffene Eltern gesucht

Ich bin 28 Jahre alt und habe zwei Kinder, 19 Monate und drei Monate alt. Als unser Sohn 1995 geboren wurde, kam er sofort mit Atemproblemen in die Kinderklinik. Dort wurde sehr schnell festgestellt, daß mit seinem Hormonhaushalt etwas nicht in Ordnung ist. Nach sieben Wochen Krankenhausaufenthalt kam er nach Hause. Im August sollte er noch einmal wiederkommen, für eine Computertomografie.

Bei dieser Computertomografie wurde festgestellt, daß sich bei ihm keine Hypophyse gebildet hatte.

Nach mehreren zusätzlichen Untersuchungen und Tests kam er fünf Wochen später wieder nach Hause. Seitdem bekommt er Tabletten, Tropfen und Spritzen. Nun suche ich nach Eltern, die auch ein Kind ohne Hypophyse haben, zum Erfahrungsaustausch.

C. A., Siegen

(Den Kontakt stellt das Netzwerk her.)

Mein Sohn, jetzt 13 Jahre alt, hatte einen gutartigen zystischen Gehirntumor an der Hypophyse. Zwei Operationen in einer Woche im Mai 1990 (erst Zystenpunktion, dann radikale Entfernung des Tumors). Im Juli desselben Jahres neue Operation, durch die Nase. Seit dieser Zeit ist jetzt, so hoffen wir, keine Zyste mehr aufgetreten. Einziger Nachteil ist, daß das linke Auge so gut wie blind ist. Der Sehnerv war abgedrückt. Auch arbeitet die Hypophyse nicht mehr.

Zur Zeit wird mein Sohn u. a. mit Wachstumshormon behandelt; das wirkt sehr gut. So ab dem 15. Lebensjahren wird mit Geschlechtshormonen begonnen. In Behandlung sind wir seit anderthalb Jahren in Regensburg. Wir sind sehr zufrieden und bereuen es nicht, nach Regensburg gewechselt zu haben, zumal die Anfahrtswege kürzer sind.

Mein Sohn hat halt große Probleme in der Schule wegen seiner Konzentrationsstörungen. Er ist sonst ein normales Kind. Er ist seit anderthalb Jahren in einem Internat, wo er sich sehr wohl fühlt, zumal er dort Anschluß an andere Jungen gefunden hat, was bei uns in einer kleinen Ortschaft nicht so möglich war.

Ich würde mich freuen, wenn ich Zuschriften bekäme von Eltern in ähnlicher Situation. Sie können meine Adresse ruhig angeben, denn ich hoffe, Gleichgesinnte im Raum Bayern oder irgendwo in Deutschland zu finden.

Rita Meier Weinberg 5, Thuernthensweg 84164 Moosthenning

Netzwerk bei NAKOS

Das Netzwerk Hypophysenund Nebennierenerkrankungen ist jetzt auch in die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin eingetragen. Dort sind alle deutschen Selbsthilfegruppen und -Kontaktstellen verzeichnet. Die Anschrift:

Albrecht-Achilles-Straße 65, 10709 Berlin.

Selbsthilfegruppen in München und Augsburg

Im Raum Augsburg ist eine Selbsthilfe- und Gesprächsgruppe von Personen mit Hypophysen- und Nebennierenproblemen und ihrer Angehörigen im Entstehen, in München soll sie gebildet werden. Interessierte wenden sich an Frau Anda Lenk, Telefon 08254-8145.

Gewichtsabnahme nach schwerem Unfall

Im Juni 1994 verunglückte meine damals 16jährige Tochter ohne eigene Schuld sehr schwer: Schleudertrauma, Notoperation wegen Milzriß, Lungenquetschung. Sie erlitt Todesangst. Dann hat sie den Unfall zunächst gut "weggesteckt", litt in der Folge aber unter Schlafstörungen und besonders unter Appetitlosikeit, zunächst wenig, dann immer stärker. Ihr Körpergewicht sank von 48 auf 36 Kilogramm, ungewollt und zu ihrem großen Ärger.

Körperlich konnte kein Mangel festgestellt werden, endokrinologisch einige Abnormitäten - keine Wachstumshormone mehr. Während der Not-Op erlitt sie mit Sicherheit eine Sauerstoffunterversorung, Einblutungen an der Hypophyse, die sich vermutlich reguliert haben und nicht mehr nachweisbar sind. In mehreren Fachkliniken für Eßgestörte konnte kein Gewicht aufgebaut werden.

Ich frage nun die Leser von GLANDULA: Wer hat ähnliches erlebt nach einem Unfall? Was kann die wirkliche Ursache für die starke Appetitlosigkeit sein, die letztlich zur Eßstörung führt? Trotz großer Kalorienzufuhr nimmt das Gewicht nicht zu. Was kann getan werden, um den Appetit anzuregen und die Schluckhemmung zu beheben?

B.O., Starnberg

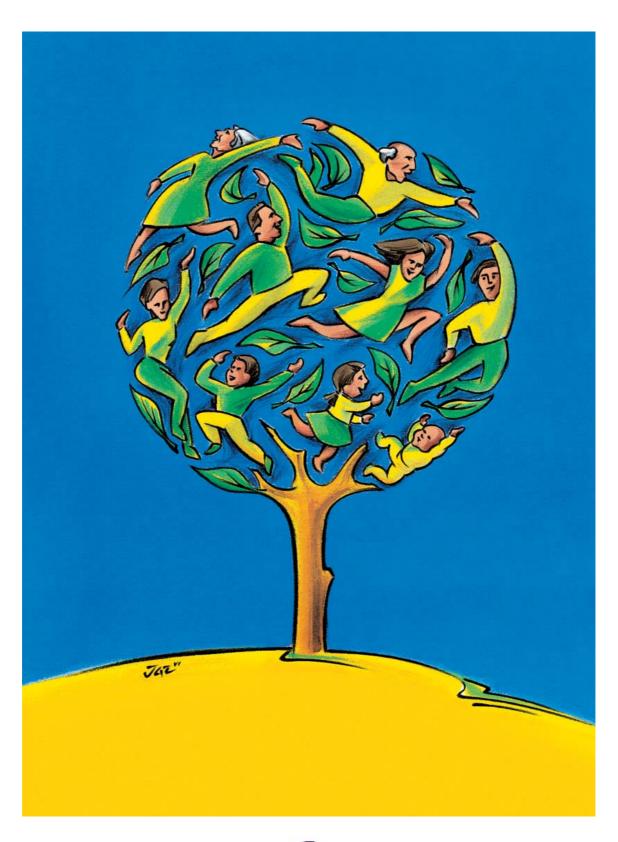


Glossar

psychosomatisch - die seelisch-körperlichen Wechselwirkungen betreffend

Kreislaufdysregulation - Regulationsstörungen des Kreislaufs

Glandulae - Mz. von lat. glandula = Drüse





Gibt es einen Zusammenhang zwischen Amalgam und Hypophysentumoren?

Im "Handbuch der Umweltgifte" 1995 (Max Daunderer) ist aufgeführt, da. Amalgam sich in Hypophysen anreichere und mit Hypophysentumoren assoziiert sein soll. Quecksilber greife in das zentrale Nervensystem ein, bei Autopsien seien Zerstörungen der Hirnsubstanz im Kerngebiet des Hirnstamms sowie in der Hypophyse und im Kleinhirn gefunden worden.

Bei Zahnärzten gebe es - wie bei durch das Einatmen von Qecksilberdämpfen vergifteten Arbeitern - stärkere Ablagerungen von Quecksilber in der Hypophyse, dem Kleinhirn und der Gro-hirnrinde.

E. A., Diekholzen

Antwort des Wissenschaftlichen Beirates: Das Netzwerk hat über Internet eine Medline-Suche zum Thema Amalgam und Hypophysentumore bzw. Hypophysenerkrankungen durchgeführt. Dabei wurde keine Arbeit gefunden, die zeigte, dabei Zahnärzten, die ja dem Amalgam besonders ausgesetzt sind, Hypophysentumore häufiger als im Durchschnitt der Bevölkerung aufgetreten sei.

Etwas anders scheint es bei Arbeitern zu sein, die aus beruflichen Gründen hochdosierten Quecksil-

berdämpfen ausgesetzt sind. In einer Arbeit (Barregard L, Lindstedt G, Schutz A, Sallsten G: Endocrine Function in Mercury Exposed Chloralkali Workers. Occup Envir Med. 1994; 51 (8): 536-40) wurde die endokrine Funktion bei Chloralkaliarbeitern untersucht, die durchschnittlich zehn Jahre Quecksilberdampf ausgesetzt waren. Dabei wiesen die Arbeiter eine diskret, aber signifikante Erhöhung der freien T4-Konzentration auf, was auf einen möglichen inhibitorischen Effekt von Quecksilber auf die 50Dejodinase, welche T4 in T3 umwandelt, hindeutet.

Prolaktin, TSH und das Urincortisol waren nicht signifikant mit der Quecksilberdampf assoziiert. Das Gesamtserumtestosteron, aber nicht das freie Testosteron korrelierte positiv mit der Dauer der Quecksilberexposition. Die Wachstumshormonsekretion wurde nicht untersucht. Insgesamt zeigte sich also bis auf die Inhibition der Dejodination von T4 zu T3 keine wesentliche Beeinflussung der hypophysären Funktion.

Eine andere Arbeit (McGregor-AJ, Mason HJ in Hum-Exp Toxicol, Mai 1991; 10 (3): 199-203) zeigte eine kleine, aber statistisch signifikante negative Korrelation zwischen dem Serumspiegel des Sexualhormon-bindenden Globulin (SHBG) und der Dauer der Exposition für Quecksilber. Die endokrine Hypophysenfunktion blieb unbeeinflu·t.

Quecksilber und auch Selen reichern sich z. B. bei Zahnärzten in der Hypophyse leicht an, (Nylander, M und Weiner J, Br J of Ind Med, November 1991; 48 (11): 728-34), ohne da konkrete Hinweise für eine Schädigung des Organs vorliegen.

Es konnten also in der Literatur keine Anhaltspunkte für einen Zusammenhang zwischen Amalgam und Hypophysentumore gefunden werden. Auch Quecksilberdampf, in dem Quecksilber in viel höheren Konzentrationen enthalten ist als in Amalgam, scheint beim Menschen die Hypophysenfunktion nicht wesentlich zu beeinträchtigen.

J. H.

Glossar

Amalgam - Legierung eines Metalls (meist Silber) mit Quecksilber

assoziiert-begleitet, vergesellschaftet

Autopsie - ärztliche Untersuchung des menschlichen Körpers nach dem Tode

Dejodination - Entzug von Jod

Exposition - Subst. zu exponieren: (einem Einf-lu-) aussetzen

inhibitorisch - hemmend