

# GLANDULA



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

NETZWERK

7/98



**Patienten zuerst !  
Berichte vom 1. Hypophysen-  
Nebennieren-Tag**



Aus den Regionalgruppen

**Ansprechpartner stellen sich vor**

Schwerbehinderung

**Erste Vorschläge für die Einstufung**

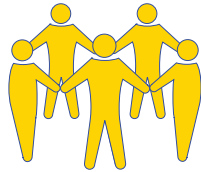
Erfahrungsberichte

**Patienten erzählen ihre Geschichte**



## NETZWERK

Liebe Leserinnen,  
liebe Leser,



heute liegt Ihnen die 7. Ausgabe unserer Mitgliederzeitschrift „Glandula“ vor. Das 1994 gegründete Netzwerk geht mittlerweile bereits ins 5. Jahr seines Bestehens. Die stetige Zunahme an Mitgliedern – von anfänglich zehn bis knapp an die vierhundert Ende des Jahres 1997 –, die große Nachfrage nach unseren Patientenratgebern und Broschüren sowie dem Netzwerk-Journal Glandula, dessen Seitenzahl sich im Laufe der Zeit auf 32 Seiten verdoppelt hat, und das umfangreiche Informationsangebot im Internet dokumentieren, daß der eingeschlagene Weg wohl richtig ist. Dabei sollten wir immer unser Ziel im Auge behalten, den Patienten und sein Umfeld bei der Bewältigung ihrer Probleme zu unterstützen!

Das war auch einer der Leitgedanken des 1. Deutschen Hypophysen-Nebennieren-Tages für Betroffene, der im vergangenen Oktober in Erlangen-Herzogenaurach stattgefunden hat. Wenn ich auf dieses erste bundesweite Treffen zurückblicke, das durch Teilnehmer u.a. aus Österreich und der Schweiz sogar einen kleinen internationalen Anstrich bekam, so meine ich, daß wir auf die Organisation, den Ablauf und das Ergebnis dieser Tagung schon etwas stolz sein dürfen. Die Teilnehmerzahl mußte – zum Leidwesen vieler Spätentschlossener – trotz des breitgefächerten Programmangebotes begrenzt werden, um ein effektives Arbeiten in den einzelnen Gruppen zu ermöglichen. Ob es nun der Erfahrungsaustausch unter den Patienten, die wissenschaftlichen Seminare unter der Leitung führender Wissenschaftler aus ganz Deutschland, die Gesprächsgruppen (Patienten – Angehörige – Pflegekräfte), die Ideensammlung zur Weiterentwicklung des Netzwerks, das Forum Industrie oder die abschließende, hochinteressante und informative Podiumsdiskussion mit Ärzten und Patienten war, alles fand großen Anklang bei den Beteiligten.

Eine Bereicherung für uns war auch die Teilnahme von Robert Knutzen, dem Chairman der Pituitary Tumor Network Association USA. In seinen Vorträgen wurde deutlich, daß es weltweit viele Patienten mit ähnlichen gesundheitlichen Nöten gibt und wie wichtig demnach auch die weitere internationale Zusammenarbeit sowohl der Wissenschaftler als auch der Betroffenen und ihrer Familien ist. In einem Brief, den Herr Knutzen uns nach seiner Rückkehr in die USA schrieb, bewertete er die Tagung in Herzogenaurach als qualitativ sehr hoch und betonte ihren unschätzbaren Wert für die Patienten.

Vielleicht kann das eine oder andere bei einer Nachfolgeveranstaltung, wo immer sie auch stattfinden mag, noch besser gemacht werden. Dabei sind wir auf Ihre Mithilfe und Unterstützung angewiesen und auch für kritische Anmerkungen sehr dankbar.

Insgesamt vermittelten mir die Tage in Herzogenaurach das Gefühl, einer kleinen Schicksalsgemeinschaft anzugehören, aber in einer großen Familie zu sein. So möchte ich nicht vergessen, all denen „vergelt's Gott“ zu sagen, die den 1. Deutschen Hypophysen-Nebennieren-Tag zum Erfolg führten!

Herzlichst Ihr

Georg Kessner  
Vorsitzender Netzwerk Hypophysen-  
und Nebennierenerkrankungen e.V.



## In eigener Sache

Mehr Informationen von Patienten für Patienten 5

## Publik

Ansprechpartner stellen sich vor 7

Aus den Regionalgruppen 8

Weitere für Sie interessante Gesprächsgruppen 12

## Berichte vom 1. Hypophysen- Nebennieren-Tag

Informationsaustausch in einer großen Gemeinschaft 15

Sozialmedizinische Fragen bei Betroffenen 18

Die Einstufung des Grades der Behinderung  
bei Hypophyseninsuffizienz, Diabetes insipidus  
centralis und Morbus Addison 19

Patiententreffen in Herzogenaurach –  
daran denke ich gerne zurück 21

Großes Lob von den Referenten 22

Gruppenarbeit „Ideensammlung zur  
Weiterentwicklung des Netzwerks“ 26

Patienten zuerst! 27

## Erfahrungsberichte

Schlimme Erfahrungen einer Schwangeren  
mit Morbus Addison 29

„Mein Diabetes insipidus“ 30

Eine Patientin mit Hypophysenadenom  
schildert ihre Krankengeschichte 31

Leserbriefe 32

### 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. Internet-Adresse: <http://www.uni-erlangen.de/glandula>

Herausgeber: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen  
Redakteurin: Brigitte Söllner, Erlangen  
Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Professor Dr. med. Johannes Hensen, Erlangen, e-Mail: [johannes.hensen@med1.med.uni-erlangen.de](mailto:johannes.hensen@med1.med.uni-erlangen.de)  
Ständige Mitarbeit: Annegret Hager, Erlangen, Dr. Igor Harsch, Erlangen, Ernst Walter Clees, Hamburg

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth  
Verlag: Haller-Druck GmbH, Fürth  
Anzeigen: über die Redaktion  
Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, c/o Brigitte Söllner, Lärchenweg 10, 91058 Erlangen,  
Telefon 0 91 31/60 18 81, Telefax 0 91 31/60 33 42

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



15

In den Arbeitsgruppen wurde rege diskutiert

18

Über das Schwerbehindertengesetz informierte Rechtsanwalt Burgardt

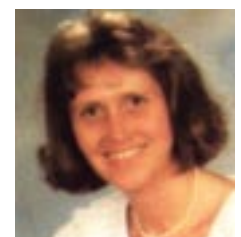


27

„Patienten zuerst“ – Anregungen aus den USA von Mr. Knutzen



Das GLANDULA-Titelbild stammt diesmal wieder von der Erlanger Aquarellmalerin Monika Schlenk.



### Das Netzwerk erreichen Sie

- per Telefon: 0 91 31/85 61 02
- per Fax: 0 91 31/85 33 20
- per e-mail: [elnetzwerk@med1.med.uni-erlangen.de](mailto:elnetzwerk@med1.med.uni-erlangen.de)

## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

schon beim ersten Durchblättern dieses Heftes werden Sie feststellen, daß unsere „Glandula“ diesmal etwas anders aufgebaut ist als bisher: Statt vieler Beiträge aus Wissenschaft und Forschung liegt der Schwerpunkt auf Informationen von Patienten für andere Betroffene.

Dafür gibt es vor allem einen Grund: Wir haben unsere Leser auf dem Hypophysen-Nebennieren-Tag in Herzogenaurach gefragt, wie sie die Glandula beurteilen, ob sie ihre Erwartungen erfüllt, was ihnen daran gefällt, und was man verbessern könnte oder müßte. Eines ist dabei ganz deutlich geworden: Die Mehrzahl der Netzwerk-Mitglieder liest das Heft regelmäßig, die meisten freuen sich schon auf die nächste Ausgabe, für einige ist die Glandula „wie ein Strohalm, nach dem ich greife, wenn ich wieder einmal einen Tiefpunkt habe. Hier finde ich zum einen Informationen darüber, daß sich in der Hypophysen-Forschung einiges tut, so daß uns vielleicht doch geholfen werden kann. Zum anderen machen mir die Berichte anderer Betroffener Mut und geben mir Trost, daß ich mit meinen Problemen nicht alleine dastehe,“ wie es eine Teilnehmerin der Gesprächsrunde „Ideen zur Weiterentwicklung des Netzwerkes und der Glandula“ formulierte.

Insgesamt können wir mit dem Feedback mehr als zufrieden sein, denn wir bekamen sehr viel Lob, was uns natürlich sehr gefreut hat – vielen Dank! An unserer Pinnwand, an die die Kongreßteilnehmer anonym Kritik, Anregungen und Wünsche heften konnten, fanden sich z.B. folgende Vorschläge:

1. Häufiger erscheinen lassen
2. Berichte über „Alternative Medizin“ bei unseren Erkrankungen
3. Einfügen einer Kinderseite
4. Vorstellen der einzelnen Regional-/Gesprächsgruppen
5. Mehr Erfahrungsberichte von Betroffenen
6. Beispiele für die Unkenntnis der Versorgungsämter über unsere Erkrankung sammeln und etwas dagegen tun
7. Beitrag: Wie beurteilen die anwesenden Fachleute das Treffen in Herzogenaurach
8. Mehr Leserbriefe

9. Schwerpunktheft machen, ein Thema vertiefen.

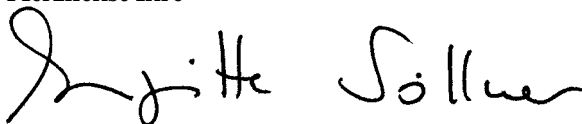
Zunächst zu den Vorschlägen 1. bis 3., die wir leider nicht verwirklichen können. Hier die Gründe: Die Erscheinungsfrequenz muß aus finanziellen Gründen bei zweimal jährlich bleiben (dafür wird das Heft immer dicker ...).

„Alternative Verfahren“ sind zwar in aller Munde, wir wollen aber nur über in der Wirksamkeit erwiesene oder erprobte Verfahren berichten. Falls „alternative Verfahren“ eine Bedeutung für Hypophysen-Nebennieren-Patienten bekommen, können Sie sicher sein, daß wir darüber berichten werden. Da wir uns primär an Erwachsene und Jugendliche ab etwa 16 Jahren sowie Eltern betroffener Kinder wenden, wird es zunächst keine Kinderseite geben.

Die Vorschläge 4. bis 9. fanden wir so gut, daß wir einige davon gleich in die Tat umgesetzt haben: Informationen über Ansprechpartner und Regional-/Gesprächsgruppen finden Sie auf Seite 6–13, Erfahrungsberichte auf Seite 29–31, einen Vorstoß in Richtung „Verbesserung der Information der Versorgungsämter“ auf Seite 19–20, Interviews mit drei der Referenten auf dem Hypophysentag auf Seite 22–25 und diesmal ganz viele Leserbriefe auf Seite 32–36. Der Schwerpunkt dieser Ausgabe liegt auf dem Hypophysentag, das erste Schwerpunktheft zu einem wissenschaftlichen Thema wird für Oktober vorbereitet (Gastherausgeber Professor von Werder).

Zum Schluß noch ein herzliches Dankeschön an all die Leser, die uns Beiträge für dieses Heft geschickt haben. Vielleicht hat der eine oder andere von Ihnen eine wichtige Information, ein Gedicht, ein Cartoon, eine nette Geschichte oder einen Buchtip für unsere Leser oder einfach den Mut, seine eigene Geschichte aufzuschreiben. Wir freuen uns auf neue „Redakteure“!

Herzlichst Ihre



Brigitte Söllner, Redakteurin der Glandula



Ansprechpartner	Gruppe bzw. Erkrankung
Ines Adam Wilthener Str. 12a, 01904 Neukirch/L.	Gesprächsgruppe Raum Sachsen
Marianne Possehl* Schwäbische Straße 12, 10781 Berlin	Morbus Addison
Arnhold Hunger Sprungweg 67, 26209 Hatten-Bümmerst.	Gesprächsgruppe Oldenburg
Martin Hesse* Grotkoppelweg 12, 22453 Hamburg	Elterninitiative Kleinwuchs
Bernd Zombetzki Irisweg 61, 30961 Isernhagen	Gesprächsgruppe Raum Hannover
Bernd Solbach Antoniusstraße 10, 45359 Essen	Gesprächsgruppe Herne
Bärbel Kurth Klärenstraße 69, 46045 Oberhausen	Addison-Gesprächsgruppe Essen
Andrea Coban* Mühlenfeld 5, 57080 Siegen	Gesprächsgruppe Prolaktinom
N.N. c/o Praxis Drs. Deuß u. Kaulen* Weißhausstraße 28, 50939 Köln	Gesprächsgruppe Köln
Notburga Dietrich Gronauer Straße 22, 60385 Frankfurt	Gesprächsgruppe Frankfurt
Adelheid Gnilka Scharhofer Straße 12, 68307 Mannheim	Gesprächsgruppe Heidelberg
Marianne Reckeweg* Maxhofstraße 45, 81475 München	Gesprächsgruppe München
Gerhard Fritsch Löwestraße 16, 86368 Gersthofen	Gesprächsgruppe Augsburg
Andrea Jalowski Kosbacher Weg 6, 91056 Erlangen	Ansprechpartnerin des Netzwerks für Diabetes insipidus

Wir möchten gerne im Raum Bremen eine Regionalgruppe für Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gründen. Da wir große Schwierigkeiten haben, an die Adressen von Betroffenen zu kommen, bitten wir die Leser der „Glandula“, sich mit uns in Verbindung zu setzen.

Auf Ihren Brief oder Anruf freut sich:

Nicole Pätzelt  
Rüdesheimerstraße 15  
28199 Bremen  
Tel. 04 21/50 79 01

## Regionalgruppe Frankfurt gegründet

Unser erstes Treffen findet am 20. Juni 1998 um 16.00 Uhr statt. Alle Interessierten sind herzlich eingeladen. Anmeldung sowie weitere Informationen bei:

Notburga Dietrich  
Gronauer Straße 22  
60385 Frankfurt  
Tel. 0 69 / 45 81 06

## Liebe Netzwerkmitglieder,

seit dem 1. Dezember 1997 bin ich stundenweise als Unterstützung für Frau Hager beim Netzwerk angestellt. Deswegen möchte ich mich Ihnen heute vorstellen.

Mein Name ist Vera Kwapil. Ich bin 39 Jahre alt, verheiratet und habe zwei halbwüchsige Buben. Mein Beruf ist Chemielaborantin, und ich habe mehrere Jahre als Sekretärin in einem pharmazeutischen Betrieb ge-



arbeitet. Meine Interessen außerhalb des Netzwerkes liegen im Bereich Gesundheit und Sport. In dieser

Funktion leite ich heute beim Volksbildungswerk des Landkreises Forchheim Kurse in Aerobic, Wirbelsäulengymnastik und Qigong.

Für das Netzwerk und damit für Sie werde ich voraussichtlich Dienstag und Donnerstag vormittag tätig sein. Das bedeutet, daß das Telefon in Zukunft an zwei Vormittagen besetzt ist und ich Ihre Anfragen entgegennehmen kann.

Ich freue mich auf die gemeinsame Arbeit mit Ihnen!

## Ihre Ansprechpartnerin für Diabetes insipidus: Frau Jalowski

Mein Name ist Andrea Jalowski. Ich bin 34 Jahre alt, verheiratet und habe zwei Söhne im Alter von 6 und 4 Jahren. Geboren und aufgewachsen bin ich in Coburg. Nach meinem Abitur 1982 habe ich in Erlangen eine Ausbildung zur Ingenieurassistentin der Fachrichtung Datentechnik absolviert; seitdem wohne ich in Erlangen.

Bis zu Geburt meines ersten Kindes 1991 habe ich in meinem Beruf gearbeitet, in den letzten sieben Jahren war ich Mutter und Hausfrau.

Mein Diabetes insipidus begann Ende 1986; genaueres zu meiner Krankheit können Sie in meinem Erfahrungsbericht auf S.30f. lesen.

Bei der Wahl des Vorstandes des Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. im Juli 1997 wurde ich zur Schriftführerin gewählt. Seit Februar 1998 bin ich im Rahmen des Projekts „Ressourcenführer Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ für das Netzwerk tätig.

Ich habe mich als Ansprechpartnerin für Diabetes insipidus zur Verfügung gestellt, weil ich im Laufe der Jahre viel über meine Krankheit gelernt habe und diese Erfahrungen gerne weitergeben möchte.

Ihre Fragen (bitte möglichst per Brief) versuche ich gerne zu beantworten.



Meine Adresse:  
Andrea Jalowski  
Kosbacher Weg 6  
91056 Erlangen  
Tel. 091 31/44 03 33

## Das Netzwerk hat einen neuen wissenschaftlichen Beirat

Wir freuen uns, Ihnen unseren neuen wissenschaftlichen Beirat vorstellen zu dürfen, der zunächst bis Ende 1999 im Amt sein wird:

- Prof. Dr. Rudolf Fahlbusch, Erlangen
- Prof. Dr. Johannes Hensen (Vorsitzender)
- Prof. Dr. Dietrich Klingmüller, Bonn
- Prof. Dr. Hans-Jürgen Quabbe, Berlin
- Prof. Dr. Hans-Peter Schwarz, München
- Prof. Dr. Fritz Seif, Tübingen
- Prof. Dr. Günter Stalla, München
- Prof. Dr. Klaus von Werder, Berlin
- Prof. Dr. Ludwig Wildt, Erlangen
- Priv.-Doz. Dr. Christian Wüster, Heidelberg

## Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V. Herne

Die Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V. in Herne gehört zusammen mit dem Netzwerk in Erlangen zu den beiden ersten Selbsthilfegruppen Hypophysenkranker in Deutschland. Wir sind ein Verein mit etwa 35 Mitgliedern, der im August 1994 gegründet wurde, aber bereits seit 1993 auf Initiative von Herrn Prof. Dr. Hackenberg im Evangelischen Krankenhaus in Herne zusammenkommt.

Zu unseren Treffen laden wir jeweils rund 160 Personen ein, überwiegend Hypophysenranke mit Akromegalie, Cushing, Prolaktinom oder hormoninaktivem Tumor. Sie sind hauptsächlich im Ruhrgebiet, aber auch im Münsterland, Bergischen Land und Sauerland zu Hause. Durch unsere Veranstaltungen wollen wir Menschen mit Hypophysenerkrankungen und ihre Angehörige

- durch Fachvorträge z.B. über die Anatomie und die Funktionen der Hypophyse als wichtiger Steuerzentrale, die Krankheitsbilder und andere medizinische Zusammenhänge informieren,
  - durch die Möglichkeit zur Begegnung dazu anregen, sich über ihre persönlichen Erfahrungen mit der Erkrankung und die damit verbundenen Probleme und Nöte auszutauschen
  - und ihnen beim Umgang mit Behörden und Sozialversicherungsträgern helfen
- mit dem Wunsch und der Hoffnung, daß sie ihr Leben praktisch und psychisch besser gestalten und bewältigen können.

1997 haben wir uns mit folgenden Themen beschäftigt:

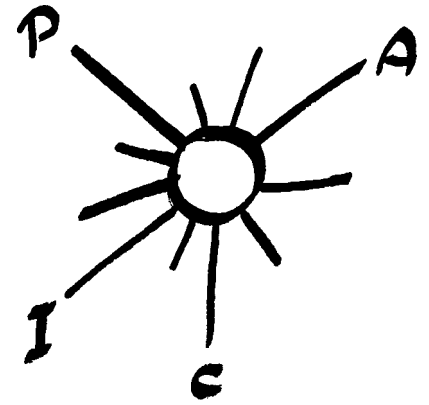
1. Osteoporose-Risiko bei Hypophysenerkrankungen, in Zusam-

menarbeit mit Herrn Prof. Dr. Hackenberg, Herne

2. Hypophysäres Koma, in Zusammenarbeit mit Frau OA Dr. Preuß-Nowotny, Herne
3. Dosierung, Nebenwirkungen und gegenseitige Beeinflussung der Medikamente bei Hypophysenpatienten, in Zusammenarbeit mit Frau OA Dr. Preuß-Nowotny, Herne
4. Folgen des Schilddrüsenhormonmangels bei Hypophysenpatienten, in Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. Reinwein, Essen

Für 1998 sind folgende Themen geplant bzw. angedacht:

1. Gesunde Ernährung mit Frau Welp, Ökotrophologin und Diabetesberaterin, Herne
2. Wachstumshormonbehandlung nach Hypophysenoperationen mit Prof. Dr. Hackenberg, Herne, anschließend Erfahrungen mit der Wachstumshormon-Therapie
3. Psychosoziale Betreuung der Hypophysenkranken



P = Prolaktinom C = Cushing  
A = Akromegalie I = Hormoninaktiver Tumor

4. Wechseljahresprobleme bei Frauen, Testosteronmangel bei Männern
5. Diabetes mellitus bei Erwachsenen

Unsere nächsten Treffen finden am 21.4., 9.6., 8.9. und 24.11.98 im Evangelischen Krankenhaus in Herne, Wiescherstraße 24, 44623 Herne, statt.

Sie sind herzlich eingeladen, bei unseren Treffen dabei zu sein, zu hören, zu sehen, sich auszutauschen und mitzuwirken.

Ihr Ansprechpartner:  
Bernd Solbach  
Antoniusstraße 10  
45359 Essen  
Tel. 02 01/68 86 15



Gemütliches Beisammensein der Selbsthilfegruppe Herne



## Aktive Selbsthilfegruppe Hypophysenerkrankungen Sachsen/Thüringen

Durch den Kontakt zur Universitätsklinik Leipzig und die Initiativen des ehemaligen Direktors Prof. Dr. med. Scherbaum und Dr. med. Breidert, Dresden, gelang es uns, im Januar 1995 eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen.

Unsere Gruppe besteht aus 25 Mitgliedern und etwa 30 Gästen, zuzüglich der zahlreichen Referenten. Bislang führten wir 10 Veranstaltungen in der Universitätsklinik Leipzig und der Medizinischen Akademie Dresden durch. Da es in Thüringen keine derartige Interessengemeinschaft gibt, haben wir auch aus dieser Region Mitglieder und Gäste.

Weil der überwiegende Teil unserer Gruppe an Akromegalie erkrankt ist, waren die Themen unserer Referenten speziell darauf ausgerichtet. Dazu fand Dr. med. Breidert immer interessante Gesprächspartner, die zu den unterschiedlichsten Fragen und Themen Vorträge hielten, so

z.B. über die Entwicklung des Tumors, das Leben mit bzw. nach der Tumorbehandlung und die gezielte medikamentöse Therapie. Konkret behandelten wir folgende Themen:

**17.01.95:** Erstes Treffen zur Planung und Gründung der Selbsthilfegruppe

**04.04.95:** Gründungsveranstaltung mit Vorstandswahl und Verabschiedung unserer Satzung

**04.07.95:** Lehrfilm über Akromegalie, Vortrag zur Strahlentherapie

**17.10.95:** Vorstellung des interaktiven Computers „Medirobo“, Vortrag über die Entwicklung der medikamentösen Therapie von Hypophysenerkrankungen

**16.01.96:** Weitere Möglichkeiten der Strahlentherapie

**07.05.96:** Tagesausflug nach Dresden und Vortrag über die Testosteronsubstitution

**09.10.96:** Fragen zur Erwerbsunfähigkeit und Berentung durch die BfA

**15.01.97:** Psychosomatische Veränderungen und Hirnleistungsstörungen bei chronisch kranken Patienten

**16.04.97:** Schlafstörungen bei Hypophysenerkrankung

**17.09.91:** Tagesausflug nach Leipzig

**21.01.98:** Vortrag zu „Depot LAR“

Der größte Zugewinn in dieser Gemeinschaft ist und bleibt der persönliche Austausch der Betroffenen in gemütlicher Runde nach den Vorträgen.

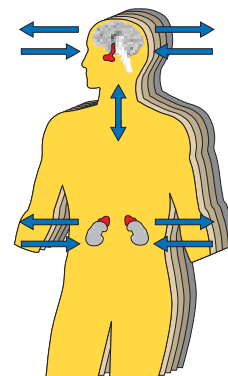
Interessiert? Dann nehmen Sie bitte Kontakt auf mit der Vorsitzenden

Ines Adam

Wilthener Straße 12a

01904 Neukirch

Tel. 03 59 51/3 28 65



## Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein-Neckar e.V.

Unsere Selbsthilfegruppe existiert seit Januar 1997. Sie veranstaltet regelmäßig Treffen, Vortragsreihen und gibt Betroffenen und ihren Familien Informationsmaterial an die Hand. Mitglieder erhalten die Fachzeitschrift „Glandula“ und Broschüren, die ihr Krankheitsbild in patientengerechter Form verständlich machen.

Diese Selbsthilfegruppe ist offen für alle Patienten und deren Angehörige, die eine Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankung haben, wie z. B. Hypophyseninsuffizienz, Wachstumshormonmangel bei Erwachsenen und Kindern, Nebenniereninsuffizienz, Akromegalie, Morbus Addison, Morbus Cushing,

Creutzfeld-Jakob-Erkrankung, Diabetes insipidus, Pubertätsstörungen, Adrenogenitales Syndrom, Hyperprolaktinämie/Prolaktinom, Hypophysentumor, Hypophysenadenom und homonyme Hemianopsie.

Die **Treffen** finden regelmäßig alle zwei Monate am 1. Samstag eines ungeraden Monats (also jeweils Januar, März, Mai, Juli, September, November) statt.

**Ort:** 69115 Heidelberg, Alte Eppelheimerstr. 38 (Nähe Hauptbahnhof) in den Räumen des Selbsthilfebüros.

Interessierte können über eine der Kontaktadressen Verbindung mit uns aufnehmen und die Broschüre,

in der sich die SHG vorstellt, anfordern, an den Treffen und Vortragsveranstaltungen teilnehmen, sich beraten lassen und auch Mitglied der Selbsthilfegruppe werden.

Kontaktadressen:

Adelheid Gnilka

(1. Vorsitzende und Geschäftsstelle)  
Scharhofer Straße. 12

68307 Mannheim

Tel. 06 21/77 59 58

Margot Pasedach

Waldstraße 16

67271 Battenberg

Tel. 06 359/37 14

## Regionalgruppe Oldenburg

Die erste Kontaktaufnahme für unsere Gesprächsgruppe erfolgte über die „Glandula“, einen Aushang in der Arztpraxis, einen kurzen Artikel in der Regionalzeitung und über die „BeKoS“ (Beratungs- und Koordinierungsstelle für Selbsthilfegruppen in Oldenburg).

Am 19.1.1998 fand ein erstes Treffen statt, zu dem sich acht Betroffene – einige mit Angehörigen – und der die Gruppe betreuende Endokrinologe Dr. Michael Droste einfanden. Drei weitere Interessierte waren an diesem Termin verhindert.

Nach einer zwanglosen Vorstellung der Anwesenden und Schilderung ihres Krankheitsbildes beleuchtete Dr. Droste die Situation der Endokrinologen, die im Hinblick auf die

doch relativ seltenen Erkrankungen einen entsprechend großen Einzugsbereich benötigen. Insbesondere betonte er, daß sich die Beschäftigung eines Endokrinologen in Krankenhäusern *ohne* entsprechende Fachabteilung nicht rechnet, weil stationäre Behandlungen überwiegend wegen anderer Erkrankungen erfolgen und die hormonelle Einstellung nicht im Vordergrund stehe.

Weitere Diskussionspunkte waren die Anerkennung einer Schwerbehinderung und die Möglichkeiten von Kurmaßnahmen. Wir wollen versuchen, zu diesen Themen Fachleute zu einem Treffen einzuladen.

Das **nächste Treffen** wurde für Montag, den 30.3.1998, vereinbart.

### Hier die wichtigsten Informationen für Interessierte:

- Alter der Teilnehmer: 8 bis 60 Jahre
- Einzugsbereich: Oldenburg und „umzu“, Bremen, Leer, Wilhelmshaven
- Erkrankungen: Diabetes insipidus, Akromegalie, Morbus Addison, Prolaktinom, Vorder- und/oder Hinterlappeninsuffizienz
- Treffpunkt: Gemeindehaus „Arche“ am Steenkenweg 7 in Oldenburg
- Ansprechpartnerin: Arnhild Hunger  
Sprungweg 67  
26209 Hatten-Bümmerstede  
Tel. 04 41/4 22 27

## Addison-Gesprächsgruppe Essen

Unsere Gruppe besteht seit 1988. Wir treffen uns 2mal jährlich im Uniklinikum Essen (Hufelandstraße 55, Med. Klinik/Poliklinik, Besprechungsraum), um Erfahrungen besonders auch mit neuen Patienten auszutauschen.

Bitte wenden Sie sich an:  
Bärbel Kurth  
Klärenstraße 69  
46045 Oberhausen  
Tel. 02 08/20 03 26



## Regionalgruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Augsburg

Unsere Gruppe wurde am 27.09.96 von der leider viel zu früh verstorbenen Frau Anda Lenk gegründet. Sie umfaßte damals sieben Mitglieder. Mittlerweile zählen wir vierzehn Mitglieder, von denen etwa acht zum „harten Kern“ gehören und regelmäßig zu unseren monatlichen Treffen kommen. Besonders stolz sind wir auf unsere „Münchner Abordnung“, die den Weg nach Augsburg findet.

Wir treffen uns jeden zweiten Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr im AOK-Haus in Augsburg. Die AOK Augsburg hat uns freundlicherweise einen ansprechenden Raum zur Verfügung gestellt. Unsere Treffen werden nicht programmäßig gestaltet. Hauptanliegen unserer Gruppe ist der Erfahrungsaustausch über die verschiedenen Krankheiten wie z.B. Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz, Hypophysentumoren

oder Akromegalie. Daneben unterhalten wir uns über die ärztliche Betreuung sowie die Auswirkungen der jeweiligen Krankheiten auf Familie und Umwelt. Wir haben festgestellt, daß manche unserer Mitglieder in der Gruppe zum ersten Mal Verständnis für ihre gesundheitlichen Probleme finden und daß ihnen zugehört wird. Im vergangenen Jahr haben wir eine Informationsveranstaltung für unse-

re Mitglieder und deren Angehörige zum Thema „Der Patient und seine Rechte gegenüber dem Arzt“ durchgeführt. Referent war ein auf Patientenrecht spezialisierter Rechtsanwalt. Die Veranstaltung wurde von der Firma Pharmacia & Upjohn tatkräftig unter-

stützt. Für 1998 haben wir eine Info-Veranstaltung mit einem Endokrinologen geplant, wofür die Vorbereitungen bereits angelaufen sind.

Interessierte sind uns herzlich willkommen. Auskünfte erteilt Ihnen gerne

Gerhard Fritsch  
Loewestraße 16  
86368 Gersthofen  
Tel. 08 21/49 26 08



## Risiken und Nebenwirkungen – eine Glosse

Schon seit einigen Tagen plagte mich ein heftiger Schnupfen. Obwohl der Menschheit schon Mondlandung, Genmanipulation und die EU-Bananenverordnung gelang, konnte noch kein vorbeugender Impfschutz gegen Schnupfen entwickelt werden. Ich beschloß, meinen Hausarzt zu konsultieren. Da ich mich für einen dringenden Fall ansah, kam ich unangemeldet in die Sprechstunde. Die Arzthelferin warnte mich, daß ich heute etwas warten müßte. „Nicht so schlimm“, scherzte ich, „meine Bazillen haben auch Zeit“.

Nichts Böses ahnend öffnete ich die Türe zum Wartezimmer. Erschrocken prallte ich zurück. Jeder verfügbare Stuhl war besetzt. Selbst in den Ecken und Nischen drängten sich wartende Patienten. Überrascht rief ich: „Was ist denn hier los?“ Ein älterer Mann antwortete: „Wir wollen unseren Arzt über Risiken und Nebenwirkungen befragen.“ Allseits zustimmendes Kopfnicken. Ich sah mir die Leute genauer an. Jeder hielt Fläschchen, Tuben, Salbentöpfchen oder Tablettenpackungen in den Händen. Verständnislos schüttelte ich den Kopf. „Welche Nebenwirkungen?“ „Ja, sehen Sie denn kein Werbefernsehen?“, fragte der Mann zurück, der eine Flasche des Nerventonikums „Lebensglück“ fest an sich gepreßt hielt. Er deutete auf eine Glasvitrine, die mitten im Wartezimmer stand. Auf einem Hinweisschild war ein lachender Arzt zu sehen – kenntlich durch Stethoskop und Rezeptblock –, der auf den Text deutete „Aus unserer Fernsehwerbung“. In der Vitrine waren verschiedene Präparate gegen Erkältung, Heuschnupfen, Magendrücken und andere Beschwerden ausgestellt. Jetzt verstand ich: Das Wartezimmer war voll von Ratsuchenden, die sich über Risiken und Nebenwirkungen von Arzneimitteln informieren wollten. Ich kam mir mit meiner Erkältung etwas lächerlich vor. Warum versuchte ich es nicht auch mit Selbstmedikation? Schließlich hatte ich mir genügend Fachwissen dank dutzendfacher Fernsehabeude in der „Schwarzwaldklinik“ und „Stadtklinik“ angeeignet. Der „Bergdokter“ hatte mir schon genügend gute Tips für meine Gesundheit gegeben. Zweifel stiegen in mir hoch. Sollte ich den Arzt überhaupt mit meinem trivialen Schnupfen belästigen? Eine Frau schien meine Gedanken zu ahnen. „Wollen Sie sich auch kundig machen“, fragte sie. Wahrheitsgemäß erklärte ich ihr, daß ich wegen einer Erkältung den Arzt aufsuchen wollte. „Können Sie sich keine andere Zeit aussuchen? Sie sehen doch, daß wir alle Auskunft wollen!“ Ihrer Stimme war deutliches Mißfallen zu entnehmen. Allseits zustimmendes Gemurmel. „Warum helfen Sie sich nicht selbst“, fragte ein junger Mann. „Schauen Sie, ich hatte Pickel im Gesicht. Ich habe mir die Hautcreme 'Makellos' mit dem Reinigungsfaktor 10 besorgt, und die Pickel sind alle verschwunden.“ „Und warum sind Sie dann hier?“, fragte ich schüchtern zurück. „Nun ja“, erklärte er etwas verlegen, „die Pickel sind verschwunden, weil jetzt Haare drüber wachsen. Ich suche jetzt das vertrauensvolle Gespräch zwischen Arzt und Patient und lasse mich über Nebenwirkungen der Hautcreme aufklären.“ Allseits beifälliges Gemurmel.

Glückliches Kinderlachen weckte mich auf. Ich öffnete die Augen. Auf dem Bildschirm meines Fernsehers drängten sich Kinder um einen älteren Herrn. Mit wissendem Lächeln erklärte er, daß er dank des Nerventonikums „Lebensglück“ so unbeschwert mit seinen Enkeln spielen könne. Dann wurde in Großaufnahme „Lebensglück“ gezeigt. „Zu Risiken und Nebenwirkungen fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker“, schnurrte eine angenehme Stimme den mir inzwischen bekannten Text herunter. Bruchstückhaft kam mir mein Traum in Erinnerung. Inzwischen erklärte ein vertraulich wirkender Mann, daß er nun endlich nachts durchschlafen kann. Dank eines Pflanzenextraktes der Firma Balsam. Ich merkte, wie sich bei mir allmählich Nebenwirkungen einstellten, und schaltete das Fernsehgerät aus...

*Gerhard Fritsch, Gersthofen*

Weitere für Sie interessante Gesprächsgruppen

## Selbsthilfegruppe „Medulläres Schilddrüsenkarzinom“ gegründet

Im Januar 1997 trafen sich in Gießen erstmalig Patienten mit medullärem Schilddrüsenkarzinom und deren Familienangehörige und gründeten eine Selbsthilfegruppe. Ziel der Gruppe soll es sein, eine Plattform für den Informations- und Erfahrungsaustausch zu bilden. Insbesondere sollen auch die speziellen Probleme der familiären Variante des medullären Schilddrüsenkarzinoms zur Sprache kommen.

Die von der Gruppe erarbeitete Broschüre „Ein kleiner Leitfaden für betroffene Patienten“ steht Interes-

sierten zur Verfügung. Auch eine zweite Broschüre, speziell für die familiäre Variante des medullären Schilddrüsenkarzinoms, kann angefordert werden.

Die organisatorische Struktur der Gruppe ist noch offen, bisher wurde noch kein eingetragener Verein gegründet. Kontaktpersonen in verschiedenen Bundesländern haben sich zur Verfügung gestellt und organisieren lokale und bundesweite Treffen. Für Interessenten stehen folgende Kontaktpersonen zur Verfügung:

Eberhard Schael  
Walzstr. 9, 58093 Hagen  
Tel. 02331/50741

Christine Eisenblätter  
Arndtstr. 49, 58097 Hagen  
Tel. 02331/27817

German Fellhauer  
Mozartstr.13, 69514 Laudenbach  
Tel. 06201/45749

Kurt Ziegler  
Plittersdorfer Str. 116, 53173 Bonn  
Tel. 0228/362733

Bettina Kurz  
Römerstr. 255, 69126 Heidelberg  
Tel. 06221/375282

## Selbsthilfegruppen für Patienten mit Morbus Addison aufgrund einer Adrenoleukodystrophie

Leukodystrophien sind neurologische Erkrankungen, die Gehirn, Rückenmark und periphere Nerven befallen. Dabei kommt es zu einem fortschreitenden Untergang (= Dystrophie) von Myelin, der weißen Substanz des zentralen Nervensystems („leuko“ griechisch = weiß). Diese Demyelinisierung (Entmarkung) führt zu schweren neurologischen Ausfällen. Oft kommt es hierbei auch zu einer Nebenniereninsuffizienz. Die Krankheit beruht auf einem angeborenen Stoffwechselddefekt. Meist bricht sie im Kindesalter aus, und die Lebenserwartung der jungen Patienten (die Krankheit betrifft nur Jungen) ist sehr begrenzt. Es gibt aber auch eine „abgeschwächte“ Spätform der Adrenoleukodystrophie, die fast ausschließlich bei Männern auftritt und Ursache für die Entstehung eines Morbus Addison sein kann. Die Nebenniereninsuffizienz entwickelt sich

hierbei aufgrund eines Abbaudefekts von extrem langkettigen Fettsäuren (VLCFA = very long chain fatty acids), die sich im Blut sowie v.a. im Nebennieren- und Nervengewebe anreichern. Daher ist bei den Betroffenen der VLCFA-Spiegel stark erhöht.

Als Therapiemaßnahme wird zum einen die Zufuhr der langkettigen Fettsäuren durch spezielle Diäten eingeschränkt, zum anderen kann die körpereigene Synthese dieser VLCFA durch „Lorenzos Öl“, einem Gemisch aus Glyceroltrioleat und Glyceroltrierucat im Verhältnis 4 : 1, gehemmt werden.

Die Krankheit läßt sich dadurch zwar nicht heilen, aber immerhin die Progression verlangsamen.

Addison-Patienten, deren Erkrankung auf einer Adrenoleukodystrophie beruht, können sich an die folgenden Selbsthilfegruppen wenden:

### Das Myelin Projekt e.V.

Das Myelin-Projekt unterstützt schwerpunktmäßig Studien, die nach Möglichkeiten suchen, zerstörtes Myelin wieder aufzubauen. Patienten erhalten dort fachkundige Unterstützung und können sich mit anderen Betroffenen austauschen.

**Kontaktadresse:** Herr Schwehm, Zum Schlehenberg 2, 56745 Volkesfeld, Tel. 02655/960270

### Bundesverein Leukodystrophie e.V.

Diese Selbsthilfegruppe wurde am 8.11.1997 in Berlin gegründet. Federführend bei der Gründung war Dr. Köhler, Krankenhaus Moabit, der sich auf die Behandlung von Patienten mit Adrenoleukodystrophie spezialisiert hat. Die Gruppe will vor allem Hilfe zur Selbsthilfe leisten.

**Kontaktadresse:** Jürgen Matuschek, Im Mattenberg 22, 79592 Fischingen, Tel. 07628/940601

Weitere Auskünfte gibt Ihnen gerne auch unser Netzwerk-Mitglied Manfred Bauer, Lohwaldstraße 61, 86356 Neusäß, Tel. 0821/454144.

**Der Verein „Netzwerk Knochengesundheit e.V.“ stellt sich vor:**

## Hilfe zur Selbsthilfe für Osteoporosekranke

Osteoporose als eine der häufigsten Stoffwechselkrankheiten ist definiert als eine chronische Erkrankung des Skeletts, die durch den Abbau von Knochensubstanz ausgelöst wird. Die Belastbarkeit des Knochens nimmt ab, und es kommt als Folge zu schmerzhaften Knochenbrüchen. Fünf bis sieben Millionen Menschen in Deutschland sind derzeit an Osteoporose erkrankt. Schätzungen zufolge werden ca. 40% aller fünfzigjährigen Frauen und 13% aller fünfzigjährigen Männer im Laufe ihres weiteren Lebens eine osteoporosebedingte, oft schmerzhaft Fraktur erleiden.

Mangelnde körperliche Aktivität, falsche Ernährung (vor allem Calcium- und Vitamin-D-Mangel), Vererbung gehören z.B. ebenso zu den Risikofaktoren wie Alkoholmißbrauch oder Rauchen. Osteoporose wird aber auch durch bestimmte Stoffwechselkrankheiten oder durch die Langzeitbehandlung mit Kortison oder Steroiden ausgelöst. In diesen Fällen spricht man von sekundärer Osteoporose.

### Unsere Zielsetzungen

Um die Situation von Menschen mit Osteoporose zu verbessern, wurde an der Universität Erlangen-Nürnberg der Verein „Netzwerk Knochengesundheit“ gegründet. Der Verein macht es sich zur Aufgabe, die Forschung auf dem Gebiet der Knochenerkrankungen zu fördern.



Die Initiatoren des "Netzwerk Knochengesundheit" Dr. K. Engelke (links) und Prof. Dr. W. Kalender

Ein wichtiges Ziel ist auch die Erarbeitung und Verbreitung von Informationsmaterial für Patienten, Krankenkassen und Ärzte. Weiterbildungsmaßnahmen sollen ebenso unterstützt werden wie Informationsveranstaltungen zur Aufklärung der Öffentlichkeit. Das Hauptanliegen des Verein besteht allerdings darin, den Betroffenen selbst ein Forum zu bieten. Initiativen zur Gründung von Selbsthilfegruppen werden unterstützt, so daß ein Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen selbst, aber auch ein Dialog mit dem medizinischen Fachpersonal stattfinden kann.

Als erster Schritt wird ein Forschungsprojekt in Angriff genommen, in dem untersucht wird, ob dem erhöhten Knochenabbau unmittelbar nach der Menopause

durch ein speziell entwickeltes Fitnessstraining entgegengewirkt werden kann. Hierzu werden Frauen mit leicht erniedrigter Knochendichte gesucht, deren Menopause ein bis acht Jahre zurückliegt und die keine Hormone oder Medikamente, die den Knochenstoffwechsel beeinflussen, nehmen. Die Dauer dieser Bewegungstherapiestudie wird zwei Jahre betragen.

Interessierte können weitere Informationen zum Verein „Netzwerk Knochengesundheit“ unter der Rufnummer 091 31/85-3999 erhalten.

Prof. Dr. W. Kalender,  
Dr. med. K. Engelke,  
Institut für Medizinische Physik,  
Krankenhausstr. 12,  
91054 Erlangen

### 15. Jahrestagung des Neuroendokriner Arbeitskreises der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen

Am 6. und 7. Februar 1998 fand in Erlangen zusammen mit der 15. Jahrestagung des Neuroendokriner Arbeitskreises die 1. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft

für Endokrinologie statt. Die von Professor Stalla, München, und Priv.-Doz. Buchfelder, Erlangen, hervorragend organisierte Veranstaltung war sehr gut besucht. Themen waren u.a. die Wechselwirkungen zwischen

Immunsystem, Nervensystem und endokrinem System.

Leider können wir in der Glandula aus Platzmangel nicht von dieser Tagung berichten. Der Kongreßreport wird jedoch unter unserer Adresse im Internet (<http://www.uni-erlangen.de/glandula>) abrufbar sein.

I. H.

## 2. Hypophysen- und Nebennieren-Tag am 31. Oktober 1998 in Bonn

Eine Veranstaltung des Netzwerkes Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Die erfolgreiche erste Tagung über Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen im Herbst des letzten Jahres in Herzogenaurach hat gezeigt, wie groß der Bedarf an Information für unsere Patienten ist. Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sind relativ selten, nicht alltäglich. Daher ist es um so wichtiger, daß die Betroffenen über die Symptome und die Behandlung ihrer Erkrankung gut Bescheid wissen. Aus diesem Grund wird bereits 1998 der 2. Hypophysen-Nebennieren-Tag stattfinden. Er steht unter der **wissenschaftlichen Leitung** von **Professor Dr. med. D. Klingmüller**, Institut für Klinische Biochemie, Abteilung Endokrinologie, der Universität Bonn.

**Veranstaltungsort** ist der Universitätsclub, Konviktstraße 9, 53113 Bonn, Tel. 0228/72960 (zu Fuß ca. 12 min vom Hauptbahnhof entfernt).

Eingeladen sind Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, Angehörige, Krankenschwestern und Pfleger sowie interessierte Studenten und Ärzte.

An der Veranstaltung wird eine Reihe ausgewiesener Experten teilnehmen. Nach dem bewährten Verfahren von Herzogenaurach soll neben den Plenarvorträgen die Gruppenarbeit einen Schwerpunkt darstellen. Im kleinen Kreis werden von den Referenten aktuelle Informationen zu den einzelnen Erkrankungen gegeben, gemeinsam diskutiert und Erfahrungen ausgetauscht.

### Vorläufiger Zeitplan:

- Beginn 9.15 Uhr,  
Ende ca. 16.00 Uhr
- Plenarvorträge 9.15 – 10.45 Uhr
  - Kaffeepause
  - Gruppenarbeit 11.00 – 12.15 Uhr
  - Mittagessen
  - Gruppenarbeit 13.45 – 15.00 Uhr
  - Expertenrunde 15.00 – 16.00 Uhr

### Vorgesehene Themen:

- Einführung, Aufgabe der Hypophyse
- Hypophyseninsuffizienz und Hormonersatztherapie: Schilddrüsenhormone, Cortison/Nebennierenunterfunktion, Testosteron, weibliche Hormone, Wachstumshormon, ADH
- Hypophysenoperation – Durchführung, Gefahren
- Sozialmedizinische Probleme, Einschränkung der Erwerbsfähigkeit, Schwerbehinderung
- Hypophysenadenome: Prolaktinom, Akromegalie, Morbus Cushing, hormoninaktive Adenome

**Anmeldung** bis zum 1. August 1998 bei:

Frau Wolber  
Institut für Klinische Biochemie  
Abteilung Endokrinologie  
Sigmund-Freud-Straße 25  
53127 Bonn  
Tel. 02 28/2 87 65 13  
Fax 02 28/2 87 50 28

## Patienten mit Diabetes insipidus treffen sich am 10. Oktober 1998

Am 1. Deutschen Hypophysen-Nebennieren-Tag im Oktober 1997 hat auch eine kleine Gruppe von Patienten mit Diabetes insipidus teilgenommen. Neben einem sehr informativen Vortrag über unsere Erkrankung war der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen ein wichtiger Tagesordnungspunkt. Wir haben in der Gruppe über Minirin-Dosierung, Einnahmezeitpunkt, Art der Einnahme (Rhinyne, Dosierspray, Tabletten) diskutiert und über die Auswirkungen unserer Krankheit auf das alltägliche Leben gesprochen. Außerdem haben wir festgestellt, daß der Diabetes insipidus als Netzwerk-Thema, z.B. auch in der Glandula, zu selten vertreten ist. Deshalb möchten wir einladen zum **Treffen für Patienten mit Diabetes insipidus, das am 10.10.1998 von 10.00 bis 13.00 Uhr in Erlangen stattfinden wird.**

Dabei soll der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen im Vordergrund stehen, aber auch der Austausch mit Ärzten wird möglich sein. Herr Professor Hensen hat sein Kommen zugesagt. Für Anregungen und Themenvorschläge sind wir sehr dankbar.

Bei Interesse setzen Sie sich bitte mit dem Netzwerk in Verbindung. Wir senden Ihnen dann rechtzeitig nähere Informationen zu.

*Andrea Jalowski  
und das Netzwerk-Team*

## Rückblick auf den 1. Hypophysen-Nebennieren-Tag: Informationsaustausch in einer großen Gemeinschaft

„Ich komme mir vor wie in einer großen Familie: Alle verstehen mich und meine Probleme ohne lange Erklärungen, jeder hört dem anderen zu und versucht ihm durch Rat und Tat zu helfen. Trotz der ungewohnten Anstrengung, der vielen Vorträge und Gespräche fühle ich mich so gut wie seit langem nicht mehr.“ Mit diesen Worten faßte eine Teilnehmerin ihren Eindruck von der Tagung zusammen, zu der sich im Oktober letzten Jahres etwa 80 Patienten und ihre Angehörigen in Herzogenaurach trafen. Drei Tage lang standen im Hotel Herzogspark, das schon viele illustre Gäste der Firma „adidas“ beherbergte, Patienten mit Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz im Mittelpunkt.

### Feierliche Eröffnung im „Ballsaal“

Eingeladen hatte das Netzwerk Erlangen, dessen Vorsitzender Georg Kessner am Freitagabend die Gäste

im „Großen Ballsaal“ begrüßte. Besonderen Dank sprach er dem Initiator des Netzwerks, Herrn Professor Hensen, für sein unermüdliches Engagement aus. „Besonders stolz sind wir im Netzwerk Erlangen auch darauf, daß sich seit unserer Vereinsgründung 1994 bei unseren Treffen Patienten und Ärzte an einen Tisch setzen, um gesundheitliche Probleme zu besprechen, Erfahrungen, Informationen und neue Erkenntnisse auszutauschen,“ betonte er – und so sollte es auch beim 1. Hypophysen-Nebennieren-Tag sein. Auch Professor Fahlbusch, der Direktor der Neurochirurgischen Klinik der Universität Erlangen, begrüßte diese „Neuentwicklung, bei der die Patienten in das, was man mit ihnen tut, mehr einbezogen werden.“ In seiner Ansprache stellte er verschiedene literarische Interpretationen des Begriffes „Netz“ vor, die wohl allesamt auf das „Netzwerk“ zuträfen: einmal als „Fangnetz“, das den einzelnen vor dem Absturz be-

wahrt, zum anderen als „Vernetzung“ von Menschen, hier die Verbindung von Patienten untereinander sowie mit Ärzten und Pflegepersonal.

Der Tagungspräsident Professor Hensen, dank dessen Initiative die Idee für diesen Kongreß geboren wurde, griff diese literarischen Bilder auf und hob hervor, daß das Netzwerk ein Miteinander von Ärzten und Patienten sein soll und nicht ein Gegeneinander: „Wir wollten keinen Meckerverein gründen, sondern wir wollten konstruktiv sein.“ Dies sei auch die Zielsetzung dieses besonderen Kongresses, der für alle ein Erlebnis werden soll, an das sie lange zurückdenken.

### Interessantes und Wissenswertes in den Hauptvorträgen

Von den Anfängen der Endokrinologie und den zum Teil erbitterten Gefechten, die sich die Pioniere der Endokrinologie lieferten, berichtete



Das sind sie, die Teilnehmer des 1. Hypophysen-Nebennieren-Tages, der vom 10. bis 12. Oktober 1997 in Herzogenaurach stattfand.



Die Hauptvorträge im „Ballsaal“ waren immer sehr gut besucht. Anstehende Fragen wurden von den anwesenden Ärzten gemeinsam beantwortet. Im Bild unten sehen Sie in der vordersten Reihe von links nach rechts Herrn Professor Fahlbusch, Herrn Professor Wildt, Frau Dr. Hensen und Frau Hager vom Netzwerk.



Professor Wildt, Klinik für Frauenheilkunde der Universität Erlangen. Mit Spannung erwartet und von den Zuhörern mit großer Aufmerksamkeit verfolgt wurde der Vortrag des Bonner Rechtsanwalts Herrn Burgardt über die sozialrechtlichen Ansprüche. Angesichts der großen Bedeutung, die dieses Thema für alle Hypophysen- und Nebennierenkranke hat, haben wir die wichtigsten Punkte dieses Vortrags für Sie auf Seite 18 zusammengefaßt. Von den anwesenden Patienten wurde dazu folgender Antrag gestellt: „**Wir beauftragen die Leitung des Netzwerkes, an das Bundesministerium für Arbeit die Bitte um Aufnahme der verschiedenen Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen einzeln und in Kombination in die Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz von 1996 zu richten.**“ Mehr dazu können Sie auf Seite 19f. lesen.

Osteoporose – welche Rolle spielt sie bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen? Diese Frage beantwortete Priv.-Doz. Wüster, Endokrinologe von der Universitätsklinik Heidelberg, in seinem Vortrag.

Er ermunterte die Anwesenden, ihre Knochendichte kontrollieren zu lassen, was heute mit modernen Methoden problemlos und ohne Belastung für den Patienten möglich ist. Einen Einblick in die moderne Arzneimittelforschung gab das Forum Industrie. Wie Herr Schmeil von der Firma Pharmacia & Upjohn anschaulich erläuterte, wird Wachstumshormon heute biotechnologisch hergestellt und nicht mehr aus menschlichem Hypophysengewebe isoliert, wie das früher der Fall war. Daher ist eine Übertragung von gefährlichen Infektionen, wie z.B. der Jakob-Creutzfeld-Krankheit, Hepatitis oder AIDS, ausgeschlossen. Ein weiterer Meilenstein in der Entwicklung des Wachstumshormons ist die Einführung des Genotropin® Mini-Quick, einer neuen, einfach zu handhabenden Einmalspritze, die bis zu 3 Monate bei Raumtemperatur aufbewahrt werden kann und Patienten mit Wachstumshormonmangel eine größere Unabhängigkeit ermöglicht (siehe Glandula 6/97).

Aber es gibt auch ein Zuviel an Wachstumshormon, meist ausgelöst durch ein hormonproduzierendes Hypophysenadenom, wodurch es zum Krankheitsbild der Akromega-

lie kommt. Frau Dr. Schaffert von der Novartis Pharma GmbH ging in ihrem Referat auf die medikamentöse Behandlung mit Somatostatin-Analoga ein. Diese Substanzen, zu denen auch das Octreotid gehört, sind aufgrund ihrer maßgeschneiderten chemischen Struktur wesentlich stabiler als das natürliche Somatostatin und hemmen etwa 20mal besser als dieses die Ausschüttung von Wachstumshormon. Mit der Entwicklung des Sandostatin® LAR-Monatdepots (Long Acting Release, siehe Glandula 6/97) hat sich die Therapie wesentlich vereinfacht: Statt dreimal täglich muß der Wirkstoff nur noch einmal monatlich intramuskulär injiziert werden.

### **Wissensseminare: Für jeden etwas**

Im Anschluß an die Plenumvorträge fanden in den verschiedenen Tagungsräumen des Hotels die Wissensseminare statt, in denen die Teilnehmer Gelegenheit hatten, sich über ihre spezielle Erkrankung zu informieren und die Fachleute zu befragen. Einen Eindruck von der Fülle der Themen vermitteln Ihnen folgende Bilder.





Hypophysenvorderlappeninsuffizienz und Wachstumshormonmangel, Leitung: Professor Stalla, München

Wie werde ich mit meiner Krankheit fertig? Strategien zur Krankheitsbewältigung, Leitung: Frau Dr. Hensen, Erlangen



Hormonersatztherapie mit Schilddrüsenhormonen, Leitung: Professor Seif, Tübingen



Nebenniere und Morbus Addison, Leitung: Professor Klingmüller, Bonn

Diabetes insipidus, Therapie mit Desmopressin (Minirin), Leitung: Professor Hensen, Erlangen



Operation von Hypophysentumoren – Durchführung, Komplikationen und Nachsorge, Leitung: Dr. Honegger, Erlangen

## Gesprächsgruppen: Zeit für intensiven Erfahrungsaustausch

Nicht nur dem Bedürfnis, möglichst viel über die eigene Krankheit zu erfahren, sondern auch dem Wunsch, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, wurde Rechnung getragen. So gab es eine Gesprächsgruppe für Patienten und Angehörige, in der die Teilnehmer unter der Leitung von Herrn Solbach und Frau Muth von der Selbsthilfegruppe Herne eine Fülle von Anregungen, aber auch Fragen an die Experten erarbeiteten. Speziell an die Pflegekräfte wandte sich Herr Rynk, der in seinem Seminar die korrekte Handhabung von Testverfahren in der Endokrinologie erklärte. Am Sonntagmorgen trafen sich Patienten, um zu erzählen, zu disku-

tieren, sich das Herz auszuschütten, Gemeinsamkeiten festzustellen, Trost zu spenden und zu erhalten. Bei diesen Begegnungen wurden auch Kontakte geknüpft, und es haben sich einige Freundschaften angebahnt.

## Resümee

Stellvertretend für viele andere hier die Antwort von Herrn Kessner auf die Frage: Haben sich Ihre Erwartungen erfüllt? „Das Netz ist enger geworden, der Austausch zwischen den Patienten wurde forciert. Das Netz hat sich aber auch ausgedehnt, wie man z.B. an unserem amerikanischen Wikinger Bob Knutzen, sehen kann, der uns klargemacht hat, daß die Probleme weltweit dieselben sind und wir

sie miteinander angehen müssen. Ein Wort zur Expertenrunde: Sie lief eigentlich so ab, wie wir es uns gewünscht hatten. Das lag zum einen an dem hohen Wissensstand der Patienten, die sehr gezielte Fragen stellten und nicht locker ließen. Zum anderen waren die Ärzte sehr kooperativ und ließen sich auch immer wieder in Diskussionen ein. Abschließend noch eine Anmerkung zum Ablauf des Kongresses: Das Rahmenprogramm kam vielleicht etwas zu kurz, man hätte gemeinsam mehr unternehmen können. Trotz des dichten Programms hatten Professor Hensen und ich Zeit für ein Tischtennismatch, und das hat uns einander noch etwas näher gebracht. Ich denke, auf zukünftigen Veranstaltungen sollte für solche Aktivitäten etwas mehr Raum sein.“



Rechtsanwalt Claus Burgardt

## Zusammenfassung des Vortrags von Herrn Rechtsanwalt Burgardt Sozialmedizinische Fragen bei Betroffenen

Das weite Gebiet des Sozialrechts umfaßt das klassische Gebiet des Sozialversicherungsrechts, die Gesetze zur Sozialhilfe, BaföG, Kindergeld, Erziehungs- und Wohngeld sowie das soziale Entschädigungsrecht. Zu letzterem zählt das Gesetz, das bei Patienten zum Tragen kommen könnte, das Schwerbehindertengesetz.

Das Schwerbehindertengesetz hat den Zweck, die soziale Benachteiligung auszugleichen, der eine Person infolge einer Behinderung im beruflichen und gesellschaftlichen Leben ausgesetzt ist. Es ist demnach kein Leistungsgesetz, sondern ein Eingliederungsgesetz. Damit hat es u.U. auch Auswirkungen auf andere Leistungsbereiche, so auf das Steuerrecht (besondere Freibeträge), das Verkehrsrecht (Parkerlaubnis für Gehbehinderte), die Rentenversicherung (vorzeitige Altersrente), den Rundfunkgebührenstaatsvertrag (Ermäßigung z.B. für Sehbehinderte), die Arbeitslosenversicherung (Hilfen bei der Umschulung) und die Krankenversicherung (Schwerbehinderte können sich freiwillig in gesetzlicher Krankenkasse versichern).

### Einem Schwerbehinderten stehen folgende Rechte zu:

- Beschäftigungspflicht des Arbeitgebers (§§ 5ff SchwbG)
- Kündigungsschutz (§§ 15ff SchwbG)
- Einrichtung einer Schwerbehindertenvertretung (§§ 23ff SchwbG)
- Sonstige arbeitsrechtliche Vergünstigungen, z.B. zusätzlicher Urlaub von 5 Arbeitstagen (§§ 44ff SchwbG)
- Unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personennahverkehr (§§ 59ff SchwbG).

### Wie wird eine Schwerbehinderung definiert?

Es muß eine Behinderung bestehen, d.h. ein regelwidriger Zustand mit Funktionsbeeinträchtigung, die relevante Auswirkungen (sowohl im Erwerbsleben als auch im gesellschaftlichen Leben) hat und nicht nur vorübergehend ist, sondern mindestens 6 Monate andauert. Voraussetzung ist ferner, daß ein bestimmter Grad der Behinderung erreicht wird, nämlich laut Gesetz von 50% (§ 1 SchwbG), in Ausnahmefällen auch von 30% (§ 2 SchwbG).

### Wie wird eine Schwerbehinderung festgestellt?

Der Beurteilung werden zugrunde gelegt:

1. Befundberichte der Ärzte
2. Medizinische Gutachten
3. Gutachten des ärztlichen Dienstes des Versorgungsamtes
4. Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit.

Insbesondere die in Punkt 4 genannten „Anhaltspunkte für die gutachterliche Tätigkeit“, herausgegeben vom Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung, spielen in der Praxis eine sehr große Rolle. Dabei handelt es sich nicht um Gesetze, sondern nur um Anhaltswerte, nach denen der Grad der Behinderung (GdB) eingestuft wird. Für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gibt es bislang keine verbindlichen Anhaltswerte. Dies hat weitreichende Folgen, da manche medizinischen Gutachter sich die Auswirkungen dieser Erkrankungen auf das tägliche Leben der Betroffenen nicht vorstellen können und den Patienten daher völlig falsch einstufen. In solchen Fällen sollten die Patienten Einspruch gegen das Gutachten erheben. Ferner könnte sich die Situation

dadurch verbessern lassen, indem für diese Erkrankungen akzeptierbare Anhaltswerte eingeführt werden. Wesentlich ist ferner, daß zwar mehrere Beeinträchtigungen zu einem GdB zusammengefaßt werden, jede einzelne Behinderung jedoch mindestens einen GdB von 10 haben muß.

### Welche finanzielle Unterstützung kann ein Schwerbehinderter bekommen?

Bei Schwächung der Gesundheit auf weniger als 50% einer beruflichen Vergleichsgruppe und unter Berücksichtigung der zumutbaren Verweiserberufe besteht Anspruch auf eine *Berufsunfähigkeitsrente* (§ 43 Abs. 2 SGB VI), vorausgesetzt, es wurden die entsprechenden Vorleistungen erbracht: mindestens 60 Monate Beitrags- und Ersatzzeiten und in den 36 Monaten vor der Berufsunfähigkeit Zahlung der Pflichtbeiträge. Die Rente beträgt 2/3 der Vollrente.

Voraussetzung für die Beantragung einer *Erwerbsunfähigkeitsrente* (§ 44 Abs. 2 SGB VI) ist, daß keine Tätigkeit von mehr als 2 Stunden oder mit mehr als geringfügigen Einkünften mehr möglich ist. Warte- und Vorversicherungszeit entsprechen denen bei der Berufsunfähigkeitsrente; die Rente wird hier aber in voller Höhe ausgezahlt.

Schließlich kann *Sozialhilfe* beantragt werden, wenn sich der Betroffene nicht mehr aus eigenen Mitteln ernähren kann und kein anderer Leistungsträger zahlungspflichtig ist. Eine weitere Möglichkeit ist die Beantragung einer *Eingliederungshilfe*, die für besondere Lebenslagen gewährt wird (§§ 39ff BSHG).



## Die Einstufung des Grades der Behinderung bei Hypophyseninsuffizienz, Diabetes insipidus centralis und Morbus Addison



Prof. Dr. J. Hensen



Priv.-Doz. Dr. S. H. Scharla

Ein Schwerpunktthema des Hypophysen- und Nebennierentages war ein sozialmedizinisches bzw. rechtliches Problem: Wie werden die Auswirkungen einer Hypophyseninsuffizienz, von anderen Hypophysenerkrankungen oder vom Morbus Addison klassifiziert?

Auch in den neuen, im Dezember 1996 erschienenen „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz“ werden Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bezüglich ihrer Auswirkungen in allen Lebensbereichen unzureichend klassifiziert.

Wir haben uns bereit erklärt, einen ersten Diskussionsvorschlag zur Einstufung des Grades der Behinderung bei diesen Erkrankungen zu erarbeiten. In dieser Glandula werden Vorschläge für die chronische Nebennierenrindeninsuffizienz (Morbus Addison), für den Diabetes insipidus centralis und für die Hypophysenvorderlappeninsuffizienz gemacht. Die Vorschläge basieren auch auf den in den „Anhaltspunkten“ vorgelegten Richtlinien zur Beurteilung von Behinderungen und Schädigungsfolgen bei Diabetes mellitus (Tab. 1). Denn die in den „Anhaltspunkten“ nicht erwähnten Stoffwechselstörungen bzw. endokrinen Störungen sollen analog dem Diabetes mellitus beurteilt werden.

### Einstufung in Analogie zum Diabetes mellitus

Generell gilt, daß Normabweichungen der Laborwerte für sich allein noch keinen GdB/MdE-Grad (GdB = Grad der Behinderung, MdE = Minderung der Erwerbsfähigkeit) bedingen. Der GdB/MdE-Grad

muß im wesentlichen abhängen von der Art der Erkrankung sowie vom Mangel an körperlichem, geistigem oder seelischem Vermögen, der durch den Hormonmangel ausgelöst wird. Auch die Häufigkeit von Kontrollen, Regelmäßigkeit der Tabletteneinnahme, Gefahr von Entgleisungen muß berücksichtigt werden. In Analogie zum Diabetes mellitus sollte die Einstellung der Stoffwechselqualität, die ja manipulierbar ist, besser nicht mit berücksichtigt werden. Weitere Manifestationen von Morbus Addison, Diabetes insipidus oder HVL-Insuffizienz (z.B. Osteoporose) sowie außergewöhnliche psychoreaktive Störungen sind zusätzlich zu bewerten.

Bei Diabetikern, die durch Diät und Sulfonylharnstoffe behandelt werden, wird eine GdB von 20% empfohlen, eine Einstellung durch Diät und orale Antidiabetika und eine ergänzende Insulininjektion führt zu einer Einschränkung von 30%. Ein

Patient, der durch Diät und alleinige Insulinbehandlung gut einstellbar ist, erhält 40%, ein Patient, der schwer einstellbar ist (häufig bei Kindern, praktisch alle Typ-I-Diabetiker) und gelegentliche ausgeprägte Hypoglykämien hat, erhält 50%. Häufige, ausgeprägte Hypoglykämien sowie Organkomplikationen sind ihren Auswirkungen entsprechend zusätzlich zu bewerten. Der Ausschuß „Soziales der Deutschen Diabetes-Gesellschaft“ hält es für erforderlich, daß alle Typ-I-Diabetiker als schwer einstellbar im Sinne der Anhaltspunkte anzusehen sind.

### Chronische Nebennierenrindeninsuffizienz (Morbus Addison)

Der Morbus Addison ist ein Krankheitsbild, das durch die Auswirkung des Mangels an Gluko- und Mineralokortikoiden entsteht. Die Beur-

Diabetes mellitus	GdB/MdE-Grad (%)
Durch Diät allein (ohne blutzuckerregulierende Medikation) oder durch Diät	
• und Kohlenhydratresorptionsverzögerer oder Biguanide (d.h. orale Antidiabetika, die allein nicht zur Hypoglykämie führen) ausreichend einstellbar	10
• und Sulfonylharnstoffe (auch bei zusätzlicher Gabe anderer oraler Antidiabetika) ausreichend einstellbar	20
• und orale Antidiabetika und ergänzende Insulininjektionen ausreichend einstellbar	30
durch Diät und alleinige Insulinbehandlung	
• gut einstellbar	40
• schwer einstellbar (häufig bei Kindern), auch gelegentliche, ausgeprägte Hypoglykämien	50
Häufige, ausgeprägte Hypoglykämie sowie Organkomplikationen sind ihren Auswirkungen entsprechend zusätzlich zu bewerten.	

Tab. 1 Richtlinien zur Beurteilung von Behinderungen und Schädigungsfolgen bei Diabetes mellitus. GdB = Grad der Behinderung, MdE = Minderung der Erwerbsfähigkeit.

teilung der Nebennierenfunktionsstörung setzt voraus, daß die Diagnose durch moderne Untersuchungsmethoden gesichert ist. Die Nebennierenrindeninsuffizienz kann durch orale Gabe von Glukokortikoiden und bei Bedarf auch durch Gabe von Mineralokortikoiden in der Regel gut behandelt werden. Eine ärztliche Überwachung und Kontrolle ist lebenslang in regelmäßigen Abständen erforderlich. Bei der Beurteilung der Berufs- oder Erwerbsfähigkeit muß berücksichtigt werden, daß trotz Hormonsubstitution wegen der fehlenden Fähigkeit der endogenen Streßanpassung Tätigkeiten mit wechselnden Anforderungen, unregelmäßigen Tagesabläufen, unvorhersehbaren Streßbelastungen sowie Schichtarbeit nicht ohne weiteres ausgeübt werden können. Körperliche und psychische Streßbelastung sowie Erkrankungen können eine Dosissteigerung erforderlich machen. Patienten müssen in bestimmten Situationen die Dosis von Hydrocortison selbstständig anpassen. Bei Brechdurchfallerkrankungen etc. kann die Substitution ungewollt unterbrochen sein. Bei guter Einstellung (insbesondere bei partieller Nebennierenrindeninsuffizienz) liegt die Leistungsminderung in der Größenordnung eines vorwiegend oral ausreichend einstellbaren Diabetes mellitus, z.B. bei 20–30%.

#### Vorschlag zur Diskussion:

Die primäre Nebennierenrindeninsuffizienz vom Typ Addison wird mit 20% für den Cortisolmangel und mit 10% für den Aldosteronmangel, zusammen mit 30% bewertet. Gelegentliche Entgleisungen und sog. verminderte Streßadaptationen sind eingeschlossen.

### Diabetes insipidus centralis

Diesem Krankheitsbild mit Polyurie und Polydipsie liegt ein Mangel an antidiuretischem Hormon (ADH) aus dem Hypophysenhinterlappen zugrunde.

Der zentrale Diabetes insipidus ist in der Regel mittels nasaler oder auch oraler Behandlung mit Desmopressin behandelbar. Es ist jedoch eine regelmäßige medizinische Überwachung des Elektrolythaushaltes erforderlich, bei Überdosierung des Desmopressins kann es zu Hyponatriämien kommen, bei Unterdosierung zur Entwicklung einer hypertonen Dehydratation. Diese Gefahr besteht insbesondere bei Diabetes insipidus mit gleichzeitiger Durstempfindungsstörung (Diabetes insipidus hypertsalaemicus).

#### Vorschlag zur Diskussion:

Der Diabetes insipidus centralis bedingt eine GdB/MdE von 20%. Gelegentliche Entgleisungen sind eingeschlossen. Bei zusätzlicher Durststörung, die eine geregelte Wasserzufuhr, eine tägliche Kontrolle von Einfuhr/Ausfuhr und Gewicht zur Vermeidung einer Hybernatriämie oder Hyponatriämie erforderlich macht, beträgt die GdB/MdE 50%. Treten Funktionsausfälle des Hypophysenvorderlappens hinzu, sind diese gesondert zu betrachten.

### Unterfunktionszustände des Hypophysenvorderlappens (HVL-Insuffizienz)

Unterfunktionen des Hypophysenvorderlappens können eine oder mehrere endokrine Funktionsachsen betreffen und somit Ausfälle eines oder mehrerer der folgenden endokrinen Organe bewirken: Schilddrüse, Nebennieren, Keimdrüsen. Der Ausfall des Wachstumshormons beim Erwachsenen kann eine generelle Abnahme der Leistungsfähigkeit, eine Veränderung der Körpergewebszusammensetzung sowie psychische Veränderungen bedingen. Eine HVL-Insuffizienz kann langsam zunehmend auftreten (z.B. als Folge von raumfordernden Prozessen) oder auch plötzlich (nach Trauma, Infektion etc.). Der Schweregrad kann von partiellen Funktionsstörungen bis zum vollständigen Ausfall der endokrinen Achsen reichen. Daraus ergibt sich die

Notwendigkeit einer lebenslangen Hormonsubstitution einer oder mehrerer Hormone sowie einer regelmäßigen, engmaschigen medizinischen Überwachung. Bei Ausfall der adrenokortikotropen Achse ist mit einer verminderten Fähigkeit zur Anpassung an psychische oder physische Streßsituationen zu rechnen.

#### Vorschlag zur Diskussion:

Die Beurteilung der GdB/MdE bei HVL-Insuffizienz richtet sich nach dem Hormonausfall: Bei kompletten Hypophysenhormonausfällen gelten für den Ausfall von ACTH/Cortisol 20%, für den kompletten Ausfall von TSH 10%, für den kompletten Ausfall von LH/FSH 10% und für den kompletten Ausfall von Wachstumshormon 10%. Zusammenfassend gilt bei einem kompletten Ausfall des Hypophysenvorderlappens ein GdB von 50%. Gelegentliche Entgleisungen und sog. verminderte Streßadaptationen sind eingeschlossen. Organkomplikationen (z.B. Osteoporose) und Therapiefolgen (Bestrahlung, Operation) sowie Folgen hypothalamischer Destruktion sind ihren Auswirkungen entsprechend zusätzlich zu bewerten.

In einer der nächsten Ausgaben von Glandula werden wir die Vorschläge für die Beurteilung der Krankheiten Prolaktinom, Cushing-Syndrom, Akromegalie, hormoninaktiver Hypophysentumor, Phäochromozytom und AGS veröffentlichen. Wir bitten Sie schon jetzt um ihre Kritik und Kommentare, damit wir noch dieses Jahr die endgültigen Vorschläge an das Arbeitsministerium weiterleiten können.

*Prof. Dr. J. Hensen,  
Med. Klinik I, Erlangen*

*Priv.-Doz. Dr. S. H. Scharla,  
Klinikum Berchtesgadener Land,  
Schönau am Königssee*

## Patiententreffen in Herzogenaurach – daran denke ich gerne zurück

### Eine wohlthuende Gemeinschaft

Die Tage in Herzogenaurach waren für mich eine schöne Zeit. Das außerordentlich gut vorbereitete Seminar, das schöne Hotel, die hervorragenden Referenten, die wohlthuende Gemeinschaft unter allen Teilnehmern waren etwas Besonderes. Für mich ist es heute noch unbegreiflich, daß ich ohne Mittagsruhe an allem teilnehmen konnte. Mir wurde auf einmal bewußt (in den letzten 32 Jahren 8 Hypophysenadenome, die Sehschärfe beträgt nur auf einem halben Auge weniger als 2%, aufgrund einer Linsentrübung nehme ich Doppelbilder wahr), daß ich mich nicht von meiner Krankheit bestimmen lassen sollte. Ich mußte miterleben, daß viele Teilnehmer ganz andere Probleme hatten und nicht damit fertig wurden.

Beiliegend sende ich Ihnen einige Bilder, die ich auf der Tagung aufgenommen habe. Zum größten Teil konnte ich erst mit der Lupe erkennen, was ich da fotografiert hatte. Ich wünschte allen Patienten eine Beschäftigung, die sie mit Einsatz und Begeisterung ausführen können – so wie ich. Zum zweiten wünschte ich ihnen einen Glauben an den Herrn unseres Lebens sowie Menschen, die ihnen freundlich und hilfsbereit zur Seite stehen und ihnen das Gefühl des Angenommenenseins vermitteln können.

*Berta Solbach, Essen*

### Individuelle Verpflegung – kein Problem

Neugierig, aber nicht ohne Sorge, fuhr ich nach Herzogenaurach. Neugierig, weil mich die Thematik

und die angekündigten Referenten sehr ansprachen und ich seit meiner über zwanzigjährigen Nebennieren-erkrankung so eine Begegnung noch nie erlebt hatte. In Sorge aber, weil ich aufgrund meiner sehr speziellen Fettstoffwechselstörung die übliche Verpflegung nicht vertragen. (In Glandula Nr. 4/96 berichtete ich auf Seite 22 von meiner Krankheit.) Wie vor Reisen üblich, nahm ich mit dem Küchenleiter des Hotels schon Kontakt auf, bevor ich dort hinfuhr. Dabei hatte ich schon einen guten Eindruck, daß mein Problem zu lösen sei. Und tatsächlich, der Küchenleiter besprach vor jeder Mahlzeit mit mir den Speiseplan und fertigte dann speziell für mich das an, was ich essen durfte. Und obwohl die Auswahl nicht so groß war, war doch alles außergewöhnlich und schmeckte vorzüglich. So war auch für mich die Tagung ein voller Erfolg.

*Manfred Bauer, Neusäß*



Ausklang eines informativen, langen Tages: Nach einem herrlichen Abendessen gemütliches Beisammensein in großer Runde. Ein besonderer „Leckerbissen“ waren die mitreißenden Lieder der Sängerin Margaret Liebl-McLean aus München. Ihr war auf dem Hypophysen-Nebennieren-Tag bewußt geworden, daß ihre Krankengeschichte im Vergleich zu der anderer Betroffener gut verlaufen war, und sie brachte ihre Freude darüber spontan mit ihrer herrlich ausgebildeten Stimme zum Ausdruck (Die Fotos wurden uns freundlicherweise von Frau Solbach zur Verfügung gestellt).

## Großes Lob von den Referenten

Der 1. Hypophysen- und Nebennieren-Tag war nicht nur für die teilnehmenden Patienten etwas Besonderes, sondern auch für die Referenten ein Novum, denn kaum einer der Ärzte hatte zuvor auf einem Kongreß schon einmal vor so vielen Patienten gesprochen und sich in Seminaren so intensiv mit den Sorgen und Nöten der Betroffenen beschäftigt. Für uns war es daher hochinteressant zu erfahren, welchen Eindruck die Referenten von dieser Tagung mit nach Hause nahmen. Herr Professor Quabbe, Herr Professor von Werder und Frau Dr. Hensen gaben uns in einem Interview darüber Auskunft.

### Interview mit Herrn Professor Quabbe

## Ängste durch bessere Information abbauen

*Herr Professor Quabbe, Sie sind aus Berlin zu dieser Tagung angereist, welche Eindrücke nehmen Sie mit nach Hause?*

**Professor Quabbe:** Das Netzwerktreffen in Herzogenaurach war in meinen Augen sehr nützlich und ein voller Erfolg. Hierzu hat sicherlich die schöne Umgebung erheblich beigetragen. Die Möglichkeit vertiefender Gespräche nach den mehr offiziellen Sitzungen und Vorträgen war ein wesentliches Element. Den Veranstaltern und Organisatoren sowie den Sponsoren gebührt großer Dank.

*In Ihrem Seminar ging es hauptsächlich um Akromegalie. Welche besonderen Probleme kamen dabei zur Sprache?*

**Professor Quabbe:** Sowohl im Gruppengespräch wie auch in persönlichen Gesprächen kamen immer wieder Fragen auf, die mit „sozialen“ Aspekten der jeweiligen Erkrankung zu tun hatten. So wurde z.B. nach der Anerkennung als Schwerbeschädigter oder nach Ansprüchen auf besondere Arbeitsbedingungen gefragt. Die Antwort fällt hier ohne genaue Kenntnis der

Umstände (Nebenerkrankungen, familiäre Situation u.a.) häufig schwer. Meine eigenen Antworten mögen daher im Einzelfall unbefriedigend geblieben sein. Im geplanten „Pituitary Patient Resource Guide“ für Deutschland sollte daher ein entsprechendes Kapitel nicht fehlen, das unter Mitarbeit eines Fachmannes aus der Versicherungsmedizin und der Sozialmedizin sowie eines Rechtsanwaltes erstellt werden müßte.

*Auch in den Pausen waren Sie meist in Gespräche mit Patienten vertieft, die Rat zu ihrem ganz persönlichen „Fall“ suchten. Inwieweit konnten Sie diesen Patienten helfen?*

**Professor Quabbe:** In medizinischer Hinsicht war es offensichtlich einigen Patienten wichtig, sich eine „zweite Meinung“ zu holen, selbst wenn sie in der Betreuung eines guten und erfahrenen Fachmannes waren. Ich habe dies weniger als Mißtrauen gegenüber dem behandelnden Arzt empfunden als vielmehr als Zeichen der Verunsicherung durch eine in gewisser Weise unheimlich geliebene Erkrankung. Es wird natürlich Patienten geben, die dieses Gefühl nie verlie-



Im Seminar „Akromegalie und hormoninaktive Tumoren“ berichtete Professor Quabbe über Symptome, Diagnostik und Therapie dieser Erkrankungen und beantwortete die zahlreichen Fragen der Teilnehmer.

ren werden. Dennoch denke ich, daß eine Veranstaltung wie die in Herzogenaurach, die beste Möglichkeit sein wird, derartige Ängste durch besseres Wissen abzubauen. Dabei ist wahrscheinlich die Unterstützung durch die Erfahrung der Mitpatienten wichtiger als das Gespräch mit einem zweiten oder dritten Arzt. Andererseits kann dieser aber sicherlich dazu beitragen, falsche Vorstellungen zu korrigieren und falsche Hoffnungen zurechtzurücken.

*Der Hypophysen-Nebennieren-Tag kam bei allen Teilnehmern sehr gut an, wir haben voneinander eine Menge erfahren und gelernt. Gibt es aus Ihrer Sicht auch negative Seiten?*

Eine Gefahr solch eines Treffens könnte möglicherweise darin bestehen, daß der behandelnde Hausarzt an den Gesprächen ja nicht teilgenommen hat. Nach der Rückkehr des Patienten wird er vielleicht mit Fragen und Meinungen konfrontiert, auf die er nicht vorbereitet ist und die nicht dem Stand seiner Kommunikation mit dem beratenden oder mitbehandelnden Endokrinologen „zu Hause“ entsprechen. Gelegentlich können ja auch in der

Medizin verschiedene Wege nach Rom führen. Ich würde empfehlen, daß sich Patienten, die eine für sie neue Information bekommen haben, diese offen mit ihrem Hausarzt besprechen sollten. So könnten evtl. Diskrepanzen geklärt werden, und Mißverständnisse können nicht in Mißtrauen umschlagen.

*An diesem Treffen konnten zwar sehr viele, aber eben doch nicht alle Betroffenen teilnehmen. Welche Möglichkeiten*

*sehen Sie, alle Patienten zu erreichen?*

**Professor Quabbe:** Es waren offensichtlich – wie nicht anders zu erwarten – ausschließlich solche Patienten da, die sowieso schon recht gut informiert waren und sich hochmotiviert mit ihrer Erkrankung auseinandergesetzt hatten. Die große Chance: Nach dem Schneeballprinzip könnten anschließende Veranstaltungen im kleineren Rahmen

„vor Ort“ zur Weitergabe des Erfahrenen an solche Patienten führen, die nicht dabei sein konnten. Schließlich denke ich, daß die persönliche Begegnung mit dem Initiator des amerikanischen – jetzt internationalen – Netzwerkes, Mr. Robert Knutzen, bei allen Teilnehmern einen bleibenden Eindruck hinterlassen und Anregungen zur Nachahmung gegeben hat. Ich wünsche der nächsten Veranstaltung dieser Art einen guten Erfolg.

### Interview mit Herrn Professor von Werder

**„ ... ein Vergnügen, vor einem so kenntnisreichen und aufmerksamen Publikum reden zu dürfen ...“**



Herr Professor von Werder hier im Kreis der Patienten, die in Herzogenaurach mehr zum Thema „Prolaktinom und Morbus Cushing“ erfahren wollten.

*Herr Professor von Werder, Sie haben das Patientenseminar zum Thema Prolaktinom und Morbus Cushing geleitet und den Betroffenen Informationen zu den Symptomen, zur Diagnose und Therapie gegeben. Was hat Ihnen persönlich dieses Seminar gebracht?*

**Prof. von Werder:** Ich habe zuvor noch nie an einer vergleichbaren Veranstaltung teilgenommen, an der Ärzte – und zwar jeweils Spezialisten

ihres Fachgebietes – in einem so engen Kontakt mit Patienten sich deren Sorgen und Kritik anhörten und mit ihnen über ihre Belange diskutierten. Am Freitagabend saß ich mit einer Gruppe von Patienten zusammen, die entweder ein Prolaktinom hatten oder gehabt haben oder an einem Morbus Cushing litten, der therapiert worden war oder dessen Therapie noch anstand. Ich war besonders beeindruckt von der mir neuen Sicht der Erkrankung, und

zwar eben nicht von der des Arztes, der die Hyperprolaktinämie und den Cortisolüberschuß mit naturwissenschaftlicher Exaktheit zu analysieren versucht, sondern der Sicht des betroffenen Patienten, der auch etwas über die Ursache der Erkrankung wissen will, der aber darüber hinaus ganz spezifische Probleme ansprechen möchte, die mit seiner individuellen Situation zu tun haben. Wie die Erkrankung das Familienleben beeinflusst, was für Auswirkungen beruflich bestehen, die Irrwege, die Patienten zum Teil gehen müssen, bis die Diagnose gestellt wird, die Notwendigkeit, sich selbst darum zu kümmern, den richtigen Facharzt zu finden – all diese Dinge sind für mich sehr eindrucksvoll vorgebracht worden.

Darüber hinaus war es mir ein Vergnügen, als akademischer Lehrer der Endokrinologie vor einem so kenntnisreichen und aufmerksamen Publikum reden zu dürfen.

*Am Samstag haben Sie die Expertenrunde „Sie fragen – Experten antworten“ moderiert. Gab es Fragen, die besonders viele der Patienten interessierten?*

**Prof. von Werder:** Auch in der Expertenrunde war ich vom hohen Wissensstand der Patienten beeindruckt. Unter anderem kam auch die Substitution bei Patienten mit

primärer und sekundärer Nebennierenrindeninsuffizienz zur Sprache. Patienten nehmen z.B. 20–25 mg Hydrocortison über den Tag verteilt (10 – 10 – 5 mg) und insbesondere Patienten mit primärer NNR-Insuffizienz noch 0,1 mg Astonin-H am Morgen. Manche Patienten brauchen aber auch weniger Hydrocortison, manche mehr, je nach Restsekretion und individueller Cortisolresistenz. In der Diskussion wurde dann gefragt, wieviel Hydrocortison zu nehmen ist, wenn an dem Tag größere körperliche Belastungen zu erwarten sind, z.B. ein anstrengendes Tennismatch über 2 1/2 Stunden oder eine längere Bergwanderung. Meine Antwort lautete: „Da müssen Sie die jeweilige Hydrocortisondosis verdreifachen, gelegentlich müssen auch noch höhere Hydrocortisondosen genommen werden.“ Dieser Meinung wollte Herr Prof. Hensen nicht zustimmen. Er mahnte mehr Zurückhaltung bei der Erhöhung der Hydrocortisondosis an. Es war interessant zu beobachten, wie souverän das Auditorium damit umging, daß zwei Spezialisten desselben Fachgebietes vor ihnen eine Kontroverse austrugen.

*Wieviel Hydrocortison müssen die Patienten denn nun vor anstehenden*

*ungewöhnlichen Belastungen wirklich nehmen?*

Im Grunde genommen, sind Herr Hensen und ich einer Meinung. Wir alle wissen, daß unter körperlicher, weniger unter seelischer Belastung, die Cortisolsekretion bei Gesunden enorm ansteigen kann, z.B. von 20 bis auf 200 mg/Tag. Selbstverständlich sollte ein Patient, der nicht in der Lage ist, seine Cortisolproduktion zu steigern, dies durch zusätzliche Einnahme von Hydrocortison ausgleichen. Dies gilt übrigens besonders für Infekte mit Fieber über 39°C oder bei operativen Eingriffen. Wichtig dabei ist, daß die Erhöhung der Hydrocortisondosis ausschließlich auf den (oder die) Tag(e) mit erhöhter Belastung beschränkt bleibt und am nächsten Tag wieder auf die normale Hydrocortisondosis zurückgegangen wird, auf die der Patient eingestellt ist.

Herr Professor Hensen stand unter dem Eindruck von Patienten, die aus verschiedenen Gründen, gelegentlich auch weil sie sich aktiver fühlten, die erhöhte Hydrocortisondosis beibehalten haben und damit all die Komplikationen des Hypercortisolismus erfahren hatten. Letztere treten natürlich nicht auf, wenn die Dosis nur an einigen Tagen im Mo-

nat erhöht wird. Ich glaube, aus Sicht der Patienten kann recht pragmatisch vorgegangen werden: Eine regelmäßige Einnahme einer festgelegten Dosis von Hydrocortison, evtl. auch Astonin-H muß erfolgen. Sind an einem Tag körperliche Anstrengungen zu erwarten, die weit über das Normale hinausgehen, dann soll und muß die Hydrocortisondosis verdoppelt oder verdreifacht werden. Für das oben genannte Beispiel Tennismatch bedeutet das dann eine Verdoppelung oder Verdreifachung der Einzeldosis, für die ganztägige Bergtour eine Verdoppelung oder Verdreifachung der Tagesdosis.

Ein Patient, der drei- oder viermal pro Woche Golf spielt, sollte dagegen nicht vermehrt Hydrocortison einnehmen. Dieser Patient sollte diese Leistung, die ja dann mehr oder weniger regelmäßig von ihm abverlangt wird, mit der Hydrocortisondosis, auf die er individuell eingestellt worden ist, abdecken.

Ich wollte diesen für den Patientenalltag wichtigen Punkt noch einmal klargestellt haben, da ich nicht ausschließen will, daß wir beim ersten Hypophysen-Nebennieren-Tag in dieser Hinsicht vielleicht etwas Verwirrung gestiftet haben.



## An alle Betroffene, die Hydrocortison einnehmen

Das Thema „Hydrocortison und Dosisanpassung bei anstrengendem Sport“ ist wichtig und spannend. Dosisanpassung von Hydrocortison muß sein, darüber besteht kein Zweifel, aber wieviel? Bei welcher Gelegenheit? Am besten wissen es die Betroffenen selber. Sie kennen ihre Leistungsbereitschaft und die Abhängigkeit von Hydrocortison aus eigener Erfahrung.

Wir möchten Sie bitten, uns Ihre Erfahrungen mit der Substitutionstherapie mit Hydrocortison mitzuteilen. Wie fühlen Sie sich bei anstrengendem Sport, bei anstrengenden Fahrradtouren oder bei einer längeren Bergwanderung? Wann werden Sie müde? Was machen Sie dann? Wieviel mg Hydrocortison nehmen Sie ein? Wieviel reicht aus? Haben Sie verschiedene Dosen ausprobiert? Sind Nebenwirkungen aufgetreten? Hilft auch Traubenzucker?

Bitte senden Sie Ihre Briefe an das Netzwerk unter dem Stichwort „Hydrocortison“. Wir werden in einer der nächsten Ausgaben der Glandula über die Ergebnisse berichten.

Prof. Dr. med. Klaus von Werder

Prof. Dr. med. Johannes Hensen



**Interview mit Frau Dr. Hensen****„Viele Patienten mit Hypophysen-Nebennieren-Erkrankungen vermissen eine seelische Betreuung“**

*Frau Dr. Hensen, Sie sind Fachärztin für Allgemeinmedizin und Psychotherapie. Auf dem Hypophysentag haben Sie das Seminar „Wie werde ich mit meiner Krankheit fertig – Strategien zur Krankheitsbewältigung“ geleitet. Wie lief das Seminar ab?*

**Frau Dr. Hensen:** Ich habe mich sehr über die rege Teilnahme an meinen Gruppengesprächen gefreut. Zunächst klärten die Teilnehmer im gegenseitigen Interview, an welcher Krankheit sie leiden und wie sie erkannt wurde. Am ausführlichsten wurde anschließend über die Gefühle bei der Diagnosestellung und im weiteren Krankheitsverlauf gesprochen.

*Aufgrund des großen Interesses haben Sie das Gruppengespräch zweimal angeboten. Was waren die hauptsächlichsten Sorgen und Nöte der Patienten?*

**Frau Dr. Hensen:** Es war für mich erschreckend zu erfahren, wie lange viele Erkrankungen unentdeckt blieben und welchen langen Leidensweg die Patienten hinter sich hatten. Viele wurden vor der richtigen Diagnosestellung als „neurotisch“ abgestempelt, z.B. ein Morbus Addison als Magersucht. Umgekehrt vermißten viele Patienten nach Diagnosestellung dieser seltenen und häufig auch äußerlich entstellenden Erkrankungen eine seelische Betreuung.



Frau Dr. Hensen sprach mit den Teilnehmern ihrer Gruppe über Strategien zur Krankheitsbewältigung.

*Welche Perspektiven sehen Sie für die Betroffenen?*

**Frau Dr. Hensen:** Ich bin zuversichtlich, daß mit diesen beiden Gesprächsgruppen ein Anfang für weitere Initiativen auf diesem Gebiet gemacht wurde.



Die „Internet Corner“ („Internet-Ecke“) war nicht nur für Computer-Freaks interessant. Ralf Schlenk (Mitte) und Ricardo Martinez (rechts) erläuterten, wie man sich Informationen aus der „Daten-Autobahn“ holen kann und zeigten die neuesten Angebote auf der Netzwerk-Homepage.

Besuchen Sie uns im Internet:  
<http://www.uni-erlangen.de/glandula>



In den Arbeitsgruppen wurden nicht nur viele neue Informationen vermittelt und gemeinsam Anregungen für die Krankheitsbewältigung ausgearbeitet, es wurde auch viel und herzlich gelacht.



## Gruppenarbeit „Ideensammlung zur Weiterentwicklung des Netzwerks“

Nicht nur bei den Regionalgruppenleitern, sondern bei allen Teilnehmern stieß dieses Seminar auf großes Interesse, ging es doch darum, allen Betroffenen über das Netzwerk noch mehr Hilfestellung zu geben. Eine ganz wichtige Funktion haben dabei die regionalen Gesprächsgruppen, von denen es mittlerweile 13 in der Bundesrepublik gibt. Doch damit ist der Bedarf bei weitem nicht gedeckt.

Entsprechend wurde von vielen Patienten der Wunsch geäußert, in ihrer Heimatstadt eine Gruppe zu gründen. Aber wie fängt man das an? Unter der Leitung von Annegret Hager vom Netzwerk trugen die Teilnehmer viele Ideen zusammen. Mögliche Schwierigkeiten und Probleme wurden geschildert sowie hilfreiche Tipps von seiten der „alten Hasen“ gegeben. Hier die Quintessenz zum Thema:

### Wie gründe ich eine regionale Gesprächsgruppe?

#### Wie fange ich an?

Wenn Sie motiviert sind, eine Gesprächsgruppe ins Leben zu rufen, ist die höchste Hürde eigentlich schon genommen. Doch welche Schritte sollten als nächstes folgen, damit Ihre Motivation Kreise zieht und nicht etwa wieder verebbt? Sehr hilfreich hat sich bei den bestehenden Gruppen die Unterstützung durch einen Endokrinologen erwiesen. Falls Ihr eigener Arzt wenig Interesse zeigt, erkundigen Sie sich mit Hilfe der Ärztelisten bei den Krankenkassen oder Ihrer zuständigen Bezirksärztekammer nach anderen Endokrinologen.

#### Wie finde ich Gleichgesinnte?

Werbung für Ihr Vorhaben können Sie auf vielfältige Weise machen:

- Nutzen Sie die Medien wie Lokalpresse, Anzeigenblätter, lokale Rundfunksender. Bitten Sie um ein Interview oder senden Sie eine kurze Mitteilung in Form eines Aufrufs an die Redaktionen, mit denen Sie am besten vorher telefonisch Kontakt aufgenommen haben. Solche Kurzbeiträge sind in der Regel kostenlos! Das gleiche können Sie auch bei Apotheker- oder Frauenzeitschriften u.ä. versuchen.
- Stellen Sie sich bei den verschiedenen Arztpraxen und Klinikabteilungen in Ihrem Umkreis vor: Internisten, niedergelassene Endokrinologen sowie die endokrinologischen



Wie die Landkarte zeigt, gibt es zwar schon eine Reihe von Gesprächsgruppen, in manchen Regionen müssen aber unbedingt noch neue Gruppen gegründet werden.

Abteilungen in Kliniken. Hier können Sie z.B. darum bitten, einen Aushang anbringen oder Info-Material auslegen zu dürfen.

- Und nicht zuletzt: Nutzen Sie unsere „Glandula“ als Forum für Patienten und Ärzte! Wir drucken gerne in der nächstmöglichen Ausgabe einen von Ihnen formulierten Aufruf ab.



Frau Annegret Hager vom Netzwerk Erlangen diskutierte mit ihrer Arbeitsgruppe die Probleme und Möglichkeiten regionaler Gesprächsgruppen.

### Wie geht es weiter, wenn sich eine Gruppe gefunden hat?

Wenn Sie noch keinen Raum in Aussicht haben, fragen Sie zunächst Ihren unterstützenden Arzt. Auch die Krankenkassen bieten oft eigene Gruppenräume zur kostenlosen Nutzung an. Oder jemand kennt einen Vereins- oder Gemeinderaum, falls Ihnen eine ruhige Gastwirtschaft mit Nebenraum nicht gefällt. Von Vorteil hat sich die Teilnahme eines Endokrinologen an den ersten Treffen erwiesen, der die anfängliche Flut von Fragen aller Art kompetent beantworten kann. Manche machten die Erfahrung, daß regelmäßige Treffen mit einem vorher besprochenen konkreten Programm dazu beitragen, daß sich die Gruppe nicht „totläuft“. Das muß jedoch jeder Kreis für sich entscheiden.

### Wie kann Sie das Netzwerk bei der Gruppengründung unterstützen?

Das Netzwerk sendet Ihnen gerne das gewünschte Informationsmaterial für Ihre Werbung zu. Nutzen Sie unser Angebot, über die „Glandula“ Gleichgesinnte zu finden! Gerne besuchen Sie einige unserer aktiven Mitglieder aus der Erlanger Gruppe, um Ihnen über ihre Erfahrungen und Themen zu berichten. Oder Sie kommen nach Erlangen zu einem unserer Gruppentreffen. Sie sind herzlich eingeladen. *A.H.*

# Patienten zuerst!

Ein „Highlight“ der Tagung war der Vortrag von Robert Knutzen, dem Vorsitzenden unserer amerikanischen Schwesterorganisation Pituitary Tumor Network Association (PTNA, übersetzbar mit „Hypophysen-Tumor-Netzwerk-Vereinigung“). Er stellte die Philosophie dieser Patientenorganisation vor und gab uns eine Menge Anregungen mit auf den Weg. Das Motto der PTNA lautet „patients first“ – zuerst kommen die Patienten. Doch lesen Sie selbst, was Mr. Knutzen dazu ausgeführt hat.

## Guten Tag, meine Damen und Herren, auch ich bin ein Patient mit Akromegalie.

Es ist immer schwierig, mich und die Philosophie vorzustellen, die wir bei unserer Patientenorganisation, der „Pituitary Tumor Network Association“ verfolgen. Als erstes, möchte ich Ihnen unser Motto nennen. Es lautet „patients first“, was in etwa bedeutet: Die Patienten sind das Wichtigste.

Leider verletzt es manchmal die Gefühle eines Patienten, wenn wir erklären, daß wir dabei *alle* Patienten meinen und nicht nur eine einzige Person. Zu jeder Zeit muß es unser Ziel sein, das Beste für *alle* Patienten zu erreichen.

Wir haben auch ein sogenanntes „mission statement“. Das heißt nichts anderes, als daß wir es uns zur Aufgabe gemacht haben, die Forschung auf dem Gebiet der Hypophysentumoren zu unterstützen, zu verfolgen, anzuregen, zu fördern und wo immer möglich auch mitzufinanzieren, um letztlich eine Heilung dieser Krankheiten zu ermöglichen.

Die PTNA verbreitet Informationen, die die Ärzte, die Öffentlichkeit, die Patienten mit Hypophyseninsuffizienz sowie deren Familien be-

züglich der Früherkennung der Symptome, der Therapie und der den Patienten zur Verfügung stehenden Möglichkeiten unterstützen sollen.

Wir verfolgen heute noch immer das Ziel, das wir uns bereits bei der Gründung unserer Vereinigung gesetzt hatten: Wir wollen Wege finden, um für die Forschung Geldmittel aufzubringen. Schließlich haben wir *die* Krankheit, die dem Menschen am längsten bekannt ist. Als wir Geld für die Forschung sammeln wollten, machten wir eine wichtige Erfahrung: Nur wenige Leute, sogar unter den Ärzten, wußten genug, wenn überhaupt etwas über die Hypophysenfunktion. Das hatte zur Folge, daß wir anfangs kein Geld für unsere Arbeit aufbringen konnten. Nicht einmal die pharmazeutischen Unternehmen stellten uns Geld zu Verfügung, denn auch sie wußten nicht viel über die Hypophysenfunktion. Heute hat sich das, Gott sei dank, etwas geändert.

Wir machten also in den letzten Jahren so einiges durch. Wir wurden oft von einzelnen Personen und Unternehmen umworben, die es gerne gesehen hätten, daß die PTNA ihre Standpunkte und Interessen vertritt. Um mich selbst, meine Mitarbeiter und den Rest der Welt an unsere Zielsetzung Sache zu erinnern, wählten wir das Motto „patients first“ – die Patienten sind das Wichtigste.

## Patienten, Familie, Ärzte, Pharmaindustrie – wir alle müssen in Teamarbeit zusammenhelfen

Heute wissen wir, daß unsere zielbewußte Einstellung geschätzt und respektiert wird. Wir glauben, bewiesen zu haben, daß unsere Philosophie und unsere Überzeugung nicht



gegen irgend jemanden gerichtet ist. Ganz im Gegenteil, sie ist *für* jeden von Nutzen, der akzeptiert, daß wir, um unsere Ziele zu erreichen, niemanden außen vor lassen dürfen, sondern alle in Teamarbeit zusammenhelfen müssen.

Wir, die Patienten, benötigen dringend die beste Forschung und die klinische Arbeit, die Voraussetzung dafür ist, daß den Patienten geholfen wird. Neben anderen führenden Einrichtungen in der Welt trägt die Universität Erlangen-Nürnberg dazu bei, daß es uns besser geht, während sie auch der Forschung nachgeht. Es besteht also quasi eine gegenseitige Abhängigkeit.

Aufgrund unserer Aktivitäten haben die pharmazeutischen Unternehmen festgestellt, daß wir tatsächlich eine sehr große Anzahl von Patienten und ein starker und fähiger Partner sind. Wir als Patienten brauchen ihre Forschung und die Investition in neue Arzneimittel. Die Firmen benötigen uns als zufriedene Kunden, um erfolgreich zu sein und Gewinn zu erwirtschaften. Auch hier wird die gegenseitige, vorteilhafte Abhängigkeit deutlich – jeder von uns hat einen Gewinn. Und natürlich können wir als Patienten Dinge tun und sagen, die andere, z.B. Ärzte, nicht sagen können oder dürfen.



### Fragen, Probleme und Ungewißheit – so hat alles begonnen

Vier Akromegalie-Patienten, darunter ich selbst, trafen sich 1991 im medizinischen Zentrum Cedars-Sinai in Los Angeles, um Aufzeichnungen zu vergleichen. 1989 und 90 nahmen wir am experimentellen Programm für Sandostatin teil. Wir waren sehr besorgt, weil wir keine klaren und definitiven Antworten auf unsere Fragen bekamen.

Wie ernst würde der Kampf mit den kolorektalen Polypen werden? Welche Langzeiteffekte würde die Unterfunktion der Keimdrüsen haben? Was war die Langzeitprognose für ein Leben mit vergrößertem Herzen? Was war bekannt, und was wurde studiert über unsere Gemütsschwankungen und Depressionen, unsere Muskelschwäche und hundert andere Probleme? Und vor allem, welche schriftlichen Informationen hatten wir, die wir untereinander austauschen konnten? Die Antworten waren jeweils: Ich weiß es nicht – oder es kam überhaupt keine Antwort.

Es wäre untertrieben, zu sagen, daß wir nur enttäuscht waren. Und daraus erwuchs die Entschlossenheit, eine Selbsthilfeorganisation zu gründen, um Geldmittel für die Forschung aufzubringen. Dies würde uns allen hoffentlich ein langes und relativ gesundes Leben sichern.

### Anfragen und Mitglieder kommen heute von überall her

Innerhalb kurzer Zeit beantworteten wir zuerst Fragen von Patienten aus Nordamerika und bald aus der ganzen Welt. Es wurde der Beschluß gefaßt, ein Mitteilungsblatt herauszugeben, später ein Buch und schließlich eine Web-Site im Internet, wo wir auch ein „schwarzes Brett“ haben. Anfragen und Mitglieder kommen von überall her. Es wird fast immer dieselbe Frage gestellt: „Ich ging von Arzt zu Arzt, meine Behandlung war nicht erfolgreich, wo finde ich einen guten Arzt und einen fähigen Chirurgen?“ Langsam sind wir in der Lage, diese und ähnliche Fragen zu beantworten.

### Wir müssen den Druck auf die Politiker erhöhen

Die grundlegenden Probleme der Patienten mit Hypophysenerkrankungen werden jedoch vielerorts und in vielen medizinischen Zentren noch immer nicht verstanden. Im Augenblick kommen wir unseren Zielen nicht viel näher. Weltweit verstehen und akzeptieren die Patienten noch nicht, daß die moderne Medizin eine politische Angelegenheit ist. Es geht um Mitgliederzahlen, politische Macht, den Druck

der Presse, den Einfluß in Ministerien und das finanzielle Problem hinsichtlich Kosten und daraus ziehbarem Nutzen.

In allen Ländern, in denen die Bürger Steuern zahlen, besteht folgendes Problem: Die Regierungen haben kein Geld. In der Medizin fließt das Geld in die Forschung und Behandlung, je nachdem, wie groß der politische Druck von bestimmten Gruppen ist.

Brustkrebs erfährt in den USA große Aufmerksamkeit, zumindest wird dafür viel Geld zur Verfügung gestellt. Vor wenigen Jahren stand die Kinderlähmung ganz oben auf der Liste. Diabetes, Prostatakrebs und grüner Star werden zum Beispiel permanent in der Presse erwähnt, und Millionen fließen dafür in die Forschung. Ein Patient, der aufgrund eines Hypophysentumors erblindet, steht jedoch nicht besonders weit oben auf der Tagesordnung einer Regierung in irgendeinem Land.

Daß jemand seine Familie durch Scheidung oder seine Arbeit verliert, wird bei einem Herzpatienten als Katastrophe angesehen. Sollte dies aber einem Patienten mit Hypophyseninsuffizienz widerfahren, dann hört oder sieht man kaum Reaktionen. In den meisten Ländern werden uns keine Sozialarbeiter oder Berater zur Seite gestellt, was aber mit Sicherheit der Fall wäre, wenn wir eine andere, politisch akzeptierbare Krankheit hätten.

Die PTNA möchte das Interesse und das Verständnis für die Probleme von Patienten mit Hypophyseninsuffizienz und -tumoren verbessern. Zusammen können wir viele Probleme ohne weitere Umstände lösen. Einem einzelnen von uns wird wohl kaum Aufmerksamkeit geschenkt. Wir sind einfach nicht wichtig genug. Ich hoffe daher, Sie schließen sich unserer Arbeit an – unser Leben hängt wirklich davon ab.

## Viele brechen alle Brücken hinter sich ab

Einem Problem widmet sich die PTNA mit besonderem Interesse: der oft verheerenden psychischen/emotionalen Auswirkung dieser Krankheit. Sehr oft hat uns unsere Krankheit dazu gebracht, unsere Ehen, familiären Beziehungen, unsere Arbeit sowie Karrieren verbal, emotional und manchmal physisch zu zerstören. Wenn wir eine Diagnose bekommen, oft nach vielen Jahren der Suche nach Hilfe, stellen wir fest, daß keine Liebe, Unterstützung oder Mitgefühl mehr für uns übrig sind. Wir haben wirklich alle Brücken hinter uns abgebrochen. Und wenn wir die Hilfe am nötigsten haben, bekommen wir nur sehr wenig. Für einen Vergewaltigten, bestimmte andere Kriminelle oder für Alkoholiker stehen eine ganze Reihe von Sozialdiensten und Unterstützungen zur Verfügung. Als Patienten mit Hypophyseninsuffizienz werden wird als nicht wichtig genug eingestuft. Wir, als Patienten, müssen uns zusammentun, um den medizinischen, sozialen und öffentlichen Sektor dazu zu drängen, uns zu helfen, diese uns schwächenden Krankheiten und die emotionalen sowie sozialen Auswirkungen zu meistern, die so viele von uns davon abhalten, eine richtige Heilung zu erfahren.

## Wir müssen immer untereinander in Kontakt bleiben und neue Erkenntnisse austauschen

In den vergangenen fünf Jahren haben wir eine sehr wertvolle Lektion gelernt: Patienten brauchen Informationen. So wie unsere Ärzte aus allen Ländern zusammenkommen, um ihr Wissen untereinander auszutauschen, müssen wir, die Patienten, dies ebenfalls tun. Wir müssen uns immer daran erinnern, daß wir miteinander reden können, uns selbst aber weder körperlich noch seelisch

heilen können. Hier ist professionelle Hilfe nötig.

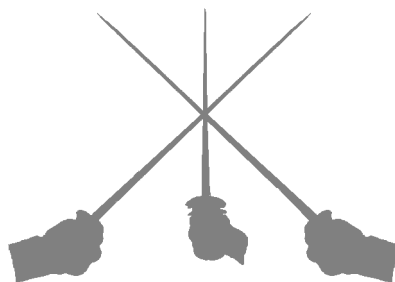
Ihnen allen ist bekannt, daß auf der ganzen Welt neue Behandlungsmethoden und neue Medikamente erforscht und entwickelt werden. Die Medikamente, die wir heute benutzen, könnten in Italien entdeckt, in Schweden perfektioniert und in Österreich produziert worden sein. Wenn wir keine Narren sind, muß es uns egal sein, woher die Sachen kommen, solange sie für uns alle von Nutzen sind.

## Arbeiten Sie beim Netzwerk mit!

Zuletzt möchte ich Sie alle eindringlich bitten, beim Netzwerk mitzuhelfen und voll an Ihrer eigenen Genesung mitzuarbeiten. Sie dürfen nicht erwarten, daß sich irgendjemand, irgendwo, irgendwie um Ihr Leben kümmert und es verbessert. Gott gab Ihnen das Leben, Ihre Nabelschnur wurde bei der Geburt durchtrennt. Wir müssen als Individuen auf unseren eigenen Füßen stehen. Uns wurden aber auch zwei Hände gegeben, damit wir uns untereinander verbinden können, um Trost, Unterstützung, Freundschaft und Wissen zu erlangen.

Ich bitte Sie alle eindringlich, Ihre Ärzte, Krankenpfleger, Eltern, Brüder, Schwestern und Freunde zu bitten, dem Netzwerk beizutreten sowie uns im Kampf gegen Unwissenheit, Vorurteile und veraltetes Wissen zu helfen. Diese Menschen sollten dafür beten, nie das durchmachen zu müssen, was die meisten von uns durchgemacht haben.

## Die drei Musketiere sagten es schon sehr treffend: Alle für einen und einer für alle.



## Schlimme Erfahrungen einer Schwangeren mit Morbus Addison

1961 hatte ich die zweite Fehlgeburt mit hohem Blutverlust. Es fiel mir schwer, meine Arbeit im Haus und mein Kleinkind zu versorgen. Dann bekam ich am ganzen Körper Bläschen und starken Juckreiz. Neun Wochen Krankenhausaufenthalt brachten mir keine Hilfe. Im Gesicht und an einigen Stellen am Körper bekam ich braune Flecken. Der Arzt dachte, es seien Schwangerschaftsflecken; die Schwester überstrich die Flecken mit Salbe. Der Stationsarzt gab mir den Rat, Steine in meine Taschen zu tun, damit sich mein Gewicht erhöht.

Zuhause ging es mir nicht gut, die meiste Zeit lag ich im Bett. Es fiel mir schwer, auch nur das Allernötigste zu tun, schon bald nach dem Aufstehen versagten meine Beine. Medikamente und Spritzen brachten mir keine Linderung. Mein Arzt gab mir den Rat: „**Bleiben Sie schön im Bett, Sie sind schwer krank.**“

1963 stellte man bei einem Arztbesuch fest, daß mein Blutdruck nicht mehr meßbar sei. Ich wurde sofort in die Klinik nach Erlangen überwiesen. Dort wurde Morbus Addison festgestellt. Die ersten Wochen in der Klinik waren nicht leicht, es ging auf und ab. Nach 16 Wochen wurde ich entlassen; es ging mir ziemlich gut. 1964 wurde ich wieder für einige Wochen stationär aufgenommen. Anfang 1965 wurde ich schwanger. Mein Hausarzt wollte mir das Kind nicht lassen. Nach der Entlassung aus der Frauenklinik wollte er mein Kind sehen. Er sagte: „Sie können Gott danken, daß es kein Affe ist, wegen der Medikamente.“

Lob und Dank sage ich meinem Gott, daß ich mein Kind habe!

A. L.

## „Mein Diabetes insipidus“

### Wie mein Diabetes insipidus begann

Eigentlich habe ich gar nicht genau gemerkt, wann mein Diabetes insipidus begann. Elf Jahre ist das jetzt her, ich war damals 23 Jahre alt. Ich hatte immer mehr Durst, eigentlich immer Durst. Nachts mußte ich zwei- bis dreimal aufstehen, zur Toilette gehen und natürlich trinken, schon wieder Durst; ich trank Mineralwasser. Zum Frühstück kochte ich mir eine große Kanne Tee, früher war es immer eine Tasse. Denn ich hatte Durst.

Kaum war ich im Büro angekommen, kochte ich schon wieder eine Kanne Tee. Und zur Toilette mußte ich natürlich auch schon wieder. Zum Glück gab es auch einen Getränkeautomaten auf unserer Büro- etage. Ich deckte mich immer mit ausreichend Mineralwasser ein, denn der Automat war manchmal leer, so hatte ich immer einen Vorrat. Denn ich hatte ja immer Durst.

Ich begann auch meinen Heimweg sorgfältig zu planen. Ich kannte alle öffentlichen Toiletten in Erlangen. Denn ich mußte ja auch etwas einkaufen, und ohne Toilettenpause hätte ich es nicht bis nach Hause geschafft. Zu Hause mußte ich erstmal wieder etwas trinken, denn ich hatte schon wieder riesengroßen Durst, und zur Toilette mußte ich natürlich auch schon wieder.

Zweimal pro Woche fuhr ich dann mit dem Auto zum Supermarkt, um einen Kasten Mineralwasser einzukaufen. Den mußte ich dann immer in mein 1-Zimmer-Appartement im 3. Stock (ohne Aufzug) schleppen. Denn ich hatte ja immer Durst.

In dieser Zeit fühlte ich mich ausgelaugt und kraftlos. Irgendwann hat mich dann ein Arbeitskollege angesprochen: „Sag mal, das ist doch nicht normal, wieviel Du trinkst.“ Über Weihnachten war ich bei meinen Eltern, und auch meine Mutter mach-

te sich Sorgen über meinen ständigen Durst; sie meinte, ich sollte zum Arzt gehen.

Und so erzählte ich meinem damaligen Hausarzt von meinem ständigen Durst. Der Hausarzt machte zunächst einen Blutzucker-Test, aber der Zucker war in Ordnung. Er bat mich, meine Trinkmenge und meine Urinmenge zu bilanzieren. Ich errechnete eine Trinkmenge von ca. 7 Liter am Tag. Über die Menge war ich selbst erschrocken, ich hatte zwar gemerkt, daß ich viel trinke, aber daß es so viel war, hätte ich nicht gedacht. Der Arzt schrieb mir eine Überweisung für die endokrinologische Sprechstunde der Universitätsklinik, denn er vermutete einen Diabetes insipidus. Er erzählte mir, daß das eine sehr seltene Krankheit ist und er bisher noch keinen Patienten mit dieser Krankheit kennengelernt hatte.

Der Arzt in der endokrinologischen Sprechstunde gab mir gleich einen Termin für einen einwöchigen Klinikaufenthalt, weil er verschiedene Untersuchungen machen wollte. Aus der einen Woche sind dann fast zwei Wochen geworden. Nach Computertomographie, Sehtest, Durstversuch (schrecklich!), Blutabnahmen, Urin- tests usw. wurde mir mitgeteilt, ich habe einen idiopathischen Diabetes insipidus (idiopathisch heißt, die medizinische Ursache ist unbekannt). Durch den Durstversuch wurde festgestellt, daß das Hormon Vasopressin bei mir noch produziert wird, jedoch nicht ausreichend.

Am vorletzten Tag meines Klinikaufenthalts bekam ich abends zum ersten

Mal Minirin. Ich mußte lachen über die Rhinyle und die Einnahmeweise, aber ich habe es dann doch geschafft (Dosierspray und Tabletten gab es damals noch nicht).

In dieser Nacht habe ich durchgeschlafen, es war traumhaft. Ich begann mich wieder wie ein ganz normaler Mensch zu fühlen. Am Tag darauf wurde ich aus der Klinik entlassen. Man erklärte mir, daß ich mir Minirin von meinem Hausarzt verschreiben lassen soll. Zweimal täglich, morgens und abends soll ich 0,1 ml mit der Rhinyle einnehmen, und meine Trinkmenge sollte ungefähr bei zwei Liter am Tag liegen. Außerdem bekam ich einen Notfallausweis. Das waren alle Informationen.

### Das Leben mit dem Diabetes insipidus

Ich lebte einige Jahre ganz gut mit meinem Diabetes insipidus. Manchmal vergaß ich fast, daß ich überhaupt krank bin. Der Endokrinologe hatte mir damals versichert, daß es mit meiner Krankheit kein Problem sei, Kinder zu bekommen. Im Juli 1991 wurde mein erster Sohn geboren, die Schwangerschaft und die Geburt verliefen problemlos. Ich habe mein Kind 6 Monate lang gestillt. Das Stillen war aber am Anfang ganz schön schwierig. Ich hatte Probleme mit der Minirin-Dosierung; ich habe gemerkt, daß ich weniger brauche. In dieser Zeit habe ich genau darüber Buch geführt, wann ich Minirin eingenommen hatte, und nach ein paar Wochen hatte es sich wieder auf die alte Dosierung eingespielt. Im Februar 1994 wurde mein zweiter Sohn geboren.

#### Hinweise zur Aufbewahrung von Minirin:

Minirin zur nasalen Anwendung soll im Kühlschrank nicht über +8°C gelagert werden. Eine Aufbewahrung bei Zimmertemperatur ist – vor Licht geschützt – jedoch bis zu maximal 4 Wochen möglich.

Die Haltbarkeit der Rhinyle und des Dosiersprays wird durch Zusatz von Chlorbutanol erhöht.

## Der Krampfanfall

Die Probleme begannen erst eine Woche nach der Geburt meines zweiten Kindes, ich war schon wieder zu Hause.

Ich hatte damals plötzlich wieder riesigen Durst – wie zu Beginn meiner Erkrankung. Ich trank mehrere Liter am Tag und nahm Minirin in der damals gewohnten Dosierung von 2 x 0,1 ml am Tag ein. Ich habe natürlich auch wieder gestillt. Ich habe gemerkt, daß mit mir etwas nicht stimmt, konnte dieses Unwohlsein aber nicht einordnen. Ich hatte panische Angst zu verdursten. Deshalb suchte ich meinen damaligen Hausarzt auf. Der Hausarzt hat mir gesagt, ich sollte erst einmal wieder bilanzieren, wieviel ich trinke und wieviel ich ausscheide. Ich habe geweint, denn ich hatte Angst.

In der darauffolgenden Nacht hatte ich einen Krampfanfall. Ich kann mich nicht daran erinnern. In meinem Gedächtnis habe ich eine Lücke von ca. 3 Wochen.

Der Krampfanfall war die Folge der niedrigen Natrium-(Kochsalz-)Konzentration in meinem Blut (Hyponatriämie). Der Wert war bei mir auf 110 mmol/l abgesunken, normal sind ca. 140 mmol/l. Ein Wert unter 110 mmol/l ist lebensbedrohlich.

Als Folge dieses Krampfanfalls lag ich 6 Wochen auf der Intensivstation, denn es hat so lange gedauert, bis die Ärzte den Natrium-Wert wieder im Griff hatten. Die Natrium-Konzentration darf nur ganz langsam wieder angehoben werden, weil sonst Schäden im Gehirn entstehen können. In dieser Zeit sind bis zu 40 Liter Flüssigkeit am Tag durch meinen Körper gepumpt worden, um die Werte stabil zu halten.

Ich wurde mit Medikamenten ruhiggestellt. Als ich wieder bei Bewußtsein war, war mein Gedächtnis weg, ich wußte nicht einmal, daß ich Kinder habe, ich wußte gar nichts.

Mein Mann hat mich täglich besucht, hat mir erzählt, hat Fotos mitgebracht. Ganz langsam sind meine

Erinnerungen wiedergekommen, hat sich das Gedächtnis wieder aufgebaut. Insgesamt war ich 2 Monate in der Klinik und mußte auch noch einen weiteren Durstversuch über mich ergehen lassen. Es hat ein halbes Jahr gedauert, bis ich mich wieder einigermaßen wie früher fühlte. Das war natürlich eine sehr schwere Zeit für mich und meine Familie.

Durch diese Probleme habe ich einiges über Minirin gelernt: Ich nehme nur noch einmal am Tag, und zwar vor dem Schlafengehen, 0,1 ml Minirin. Das reicht bei mir für 18 bis 24 Stunden. Die Zeit bis zur nächsten Einnahme überbrücke ich durch entsprechendes Trinken. In den Stunden nach der Minirin-Einnahme trinke ich nicht oder nur sehr wenig. Ich kontrolliere mein Gewicht täglich mit einer genauen Digitalwaage.

Was mir geblieben ist, ist die Angst. Ich hatte das Vertrauen in meinen Körper verloren und muß lernen, ihm wieder zu vertrauen.

## Eine Patientin mit Hypophysenadenom schildert ihre Krankengeschichte

Da mir nach vielen Gesprächen auf dem Hypophysen-Nebennieren-Tag in Herzogenaurach deutlich geworden war, daß meine Krankengeschichte sehr ungewöhnlich ist, habe ich sie für die Leser der Glandula aufgeschrieben.

Nachdem mein Mann und ich, frisch verheiratet, 1970 mit neuen Möbeln in unsere erste Wohnung gezogen waren, fing alles an. Ich bekam nachts um 3 Uhr fürchterliche Kopfschmerzen. Da die neuen Möbel stark nach Chemie rochen, schob ich es auf die Ausdünstungen und die neuen festen Matratzen.

Im Herbst 1971 bemerkte ich erstmals eine Sehverschlechterung in Form von Gardinensehen auf dem linken Auge; gleichzeitig verspürte

ich Schmerzen hinter den Augen. Durch eine Kortisontherapie und viel Ruhe bei einem Krankenhausaufenthalt besserte sich die retrobulbäre Neuritis. Inwieweit ich danach noch Beschwerden hatte, kann ich heute nicht mehr sagen.

### Sehstörung, diesmal auf beiden Augen

1973 stellte sich wieder eine Sehstörung ein, diesmal auf beiden Augen. Das Gesichtsfeld war getrübt, wie von einer Gardine verhängt – es kam zum Scheuklappensehen. Der Augenarzt überwies mich in die Augenklinik, von dort wurde ich in die Neurochirurgie geschickt. Zur Abklärung wurde damals unter anderem ein doppelseitiges Karotisangio-

gramm angefertigt (das CT war noch nicht erfunden). Dieses verwies auf eine aus dem Sellaumen herausragende Raumforderung, die die Sehnerven deutlich angehoben und streckenweise komprimiert hatte. Wie sich bei der darauffolgenden Operation zeigte, überragte der Tumor das Tuberculum sellae etwa um 55 mm. Die Sehnerven wurden noch während der Operation rund, nachdem der Druck von ihnen genommen worden war.

Vor und nach der Hypophysenoperation litt ich unter einem Diabetes insipidus, der zuerst mit Pituigan-Schnupfpulver, später mit Diabetoral-Tabletten behandelt wurde.

Durch den Mangel an Östrogenen traten schon vor der Operation Libido-Probleme auf, die Periode hatte ich unregelmäßig bis überhaupt nicht (beides bis heute). Erwähnen möchte ich noch, daß 1991 nach der

Rasur der Geschlechtsbehaarung vor einer Blinddarmoperation die Haare nur spärlich, die von mir entfernten Achselhaare gar nicht nachgewachsen sind.

### **Fürchterliche Kopfschmerzen nach der Operation**

1991 wurde ich an einem Rezidiv des Hypophysenadenoms operiert, diesmal transnasal, d.h. durch die Nase. Nach der Operation litt ich unter fürchterlichen Kopfschmerzen; ich hatte das Gefühl, meine Kopfhaut ist mit einem Kräuselfaden eng zusammengezogen. Wie sich herausstellte, litt ich unter einer Liquorrhoe, als Folge der ersten Operation 1973 war die Hirnhaut oben zum Zerreißen gespannt, bei der

zweiten Operation 1991 wurde eine tiefere Hirnhaut verletzt, so daß das ganze nicht „dicht“ geworden war. Das bedeutete eine erneute Operation! Dabei wurden Faszie und Knochenbälkchen aus dem Oberschenkel genommen (was sehr weh tat!), um den Defekt abzudichten.

Leider hatte ich das Pech, ein halbes Jahr später einen eitrigen Schnupfen zu bekommen, der sich in der offenen Keilbeinhöhle breit machte. Die Erreger (*Staphylococcus aureus*) waren trotz einer viermonatigen Antibiotikatherapie nicht tot zu kriegen. Also war ich „fällig“ für die dritte Operation innerhalb eines Jahres. Danach ging es mir wieder besser.

Meine Hypophyseninsuffizienz wird mit Hydrocortison, L-Thyroxin,

Geschlechtshormonen und seit 1 1/2 Jahren auch mit Wachstumshormon behandelt. Ich bin glücklich, daß ich das Wachstumshormon bekomme, denn vorher ging es mir immer schlecht, wenn ich gefordert wurde. Ich konnte kaum Einkäufe machen, war nicht belastbar, mußte mich immer hinsetzen, das Einkaufen abbrechen. Ich kam mir vor, als wäre ich 80 Jahre alt und nicht 50.

Jetzt geht es mir besser. Übrigens habe ich noch Gesichtsfeldausfälle, die sich z.B. nach langem Lesen bemerkbar machen, sonst aber nicht stören.

C. S., Berlin

## **Aus Briefen an das 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.

### **Wer hat Erfahrungen mit – wahrscheinlich – kortikoidinduzierter sekundärer Nebennierenrindeninsuffizienz?**

Unser Sohn Raphael, fast volljährig, brauchte wegen seiner schweren Asthma-Erkrankung seit dem Baby-Alter sehr oft und meist sehr lange, teils über Monate, neben allen anderen Asthma-Medikamenten eine Cortisonbehandlung mit Decortin H, später Betnesol oder Volon Tbl. (nicht Volon-A!). Dies trotz zahlreicher und auch über viele Monate andauernder Aufenthalte in Davos.

Mit elf Jahren wurde eine sekundäre Nebennierenrindeninsuffizienz vermutet und schließlich bestätigt. Unter stationären Bedingungen gab es dann 1991 und 1992 jeweils einen Cortison-Auslaßversuch, in der Hoffnung, daß die Neben-

nieren wieder ihren normalen Dienst aufnimmt. Die Cortisolwerte waren unterschiedlich, jedoch überwiegend pathologisch niedrig, die ACTH-Kurztests meist knapp pathologisch. Die körperliche Belastbarkeit ließ beide Male immer mehr nach, selbst milde Krankengymnastik wurde zu anstrengend, ein akzeptables „kindgerechtes“ Leben war nicht mehr möglich!

Beidesmal wurde rund 3 (4) Monate später der Auslaßversuch abgebrochen. Hierbei muß ich aber noch hinzufügen, daß es beim zweiten Auslaßversuch noch sehr viel größere Probleme gab mit Gewichtsabnahme, Übelkeit, Magen-Darm-Problemen, Appetitlosigkeit, niedrigen Blutzuckerwerten sowie sehr großer Schwäche – Raphael konnte das Bett kaum noch verlassen. Nach nochmaligem Beginn mit Hydrocortison verbesserte sich der Zu-

stand zusehends, und er war wenigstens wieder für die Schule einigermaßen fit. Aber halt nur einigermaßen. Ab mittags war der Tag meist „gelaufen“.

Und genauso sieht es heute nach einigen Jahren auch noch aus, aber wie geht es weiter? Jetzt ist er unter insgesamt meist 30 mg Hydrocortison bei knapp 1,80 m Körpergröße und Proglidem (wegen zu heftiger Insulinproduktion) so grade schulfähig, treibt eigentlich auch gerne Sport, nur kommt dann meist, wenn nicht schon gleich danach, dann einen Tag später wieder die „zusätzliche“ Erschöpfung. An eine Ausbildung wäre zur Zeit gar nicht zu denken.

Nach erneuter Kontrolle steht nun wieder ein Auslaßversuch zur Diskussion. Wer kennt jemanden oder ist selbst in dieser Lage, der einen Auslaßversuch probiert hat, es geschafft oder aber ohne Erfolg be-



endet/abgebrochen hat. Oder hat jemand über Monate, Jahre versucht, um kleinste Dosen von z.B. 1 mg pro Monat zu reduzieren, und kam auch ans Ziel? Oder hat einer der LeserInnen eine bessere Idee, daß der Tagesablauf unter richtiger Therapie auch ohne größere Einschränkungen verlaufen kann? Raphael hat in seinem Leben schon sehr viele Jahre verloren, vielleicht gewinnt er jetzt wieder welche? Bitte schreiben Sie mir!

R. H., Bad Homburg

### Antrag auf Erwerbsunfähigkeitsrente abgelehnt – was nun?

Ich wurde im November 1983 an einem Hypophysenadenom (Morbus Cushing) operiert. Im November 1994 erfolgte die OP eines Rezidivs. Nach dieser zweiten OP verschwanden zwar die größten äußeren Zeichen des M. Cushing, aber richtig fit, wie nach der ersten OP, wurde ich bis heute nicht. Ich war nach der zweiten OP bis zum Beginn einer Reha-Maßnahme im Januar 1996 krankgeschrieben. Meine Hauptbeschwerden waren ständige Müdigkeit, stark erhöhtes Schlafbedürfnis, Konzentrationsschwierigkeiten, Vergeßlichkeit, Minderung der physischen und psychischen Belastbarkeit, Antriebslosigkeit.

Im Arztbrief vom November 1994 stand unter anderem: „Im Vordergrund des jetzigen Beschwerdebildes steht eine psychophysische Belastbarkeitsminderung mit vorzeitiger Ermüdung und sehr wechselndem Befinden über den Tag. Im intellektuellen Bereich zeigen sich keine Auffälligkeiten. Die testpsychologisch verifizierten Schwankungen der Konzentration und die geminderte Belastbarkeit sowie Ausdauer wurden offensichtlich bei einer Belastungserprobung in unserer Berufstherapie und Verwaltung. Die Grenze der täglichen Belastbarkeit lag hier bei 3–3,5 Stunden. Eine Ausdehnung der Arbeitszeit in die Nachmittagsstunden führte sehr schnell zu Überforderung und Erschöpfung. Im Inhaltlichen zeigte sie einen guten Zugriff auf das kaufmännische Grundwissen und war in der Lage, sich in neue Sachgebiete adäquat einzuarbeiten, so daß ein beruflicher Wiedereinstieg durchaus erfolgsversprechend ist. Um Frau G. wettbewerbsfähige Chancen auf dem Arbeitsmarkt einzuräumen, wäre eine Qualifizierung im Rahmen einer Übungsfirma, z.B. im Bereich Rechnungswesen, sicher sinnvoll. Wegen der deutlich vorhandenen Belastbarkeitsmin-

derung ist jedoch nur eine Tätigkeit unter halbsofortig zumutbar. Frau G. wird Antrag auf berufsfördernde Maßnahmen stellen und sich mit dem regionalen Reha-Berater der BfA in Verbindung setzen.“

Diesem Vorschlag kam ich auch nach. Die BfA lehnte berufsfördernde Maßnahmen jedoch ab und forderte mich auf, einen Antrag auf Erwerbsunfähigkeitsrente zu stellen. Diese Rente wurde bis zum 31.12.1997 bewilligt.

Ende August 1997 beauftragte ich den VdK, für mich einen Antrag auf Weitergewährung der EU-Rente zu stellen. Meine Beschwerden sind nach wie vor die gleichen, und ich denke, daß sich dies auch nicht mehr großartig verändern wird. Im Jahr meines Rentenbezuges ging ich bei Freunden, die zu dieser Zeit eine Speditionsvermittlung betrieben, einer Aushilfstätigkeit nach. Es handelte sich um 3 Tage in der Woche zu je etwa 3 Stunden. Hier wurden mir meine Grenzen sehr bewußt. Vor einem guten halben Jahr machten meine Freunde ihre Vermittlung zu, und ich muß zugeben, daß es mir ohne diesen „Streß“ einer Beschäftigung wesentlich besser ging.

Im Dezember 1997 bat mich eine andere Bekannte um meine Hilfe, bei der eine Bürokräft kurzfristig ausfiel. Obwohl es mir so kurz vor Weihnachten nicht sehr paßte, sagte ich zu – ich mochte ja auch wieder testen, ob es vielleicht doch geht. Aber auch hier stand ich sehr schnell wieder an den Grenzen meiner Belastbarkeit. Fazit aus meiner Sicht: Zeitdruck, Außengeräusche, zu viele Dinge, die gleichzeitig auf mich einströmen, kann ich nicht mehr verkraften – ich brauche dann meine ganze Energie dazu, nicht die Nerven zu verlieren oder in Tränen auszubrechen und das, was ich angefangen habe, noch zu beenden.

Im Oktober 1997 schickte mich die BfA zu einem Gutachter, einem ortsansässigen Neurologen und Psychiater. Diese Untersuchung lief folgendermaßen ab: Termin war 9.00 Uhr. Ich war um 8.45 Uhr in der Praxis. Da der Arzt noch nicht da war, machten die Helferinnen vorab ein EEG, dann mußte ich warten, bis der Arzt gegen 9.20 Uhr endlich eintraf. In seinem Büro ging er mit mir einen Fragebogen der BfA durch und diktierte das, was ich ihm sagte aufs Band – überhaupt hatte ich den Eindruck, daß er recht desinteressiert war und mich nicht einmal richtig ansah. Dann schickte er mich in ein Untersuchungszimmer, in dem ich länger brauchte, um mich aus- und anzuziehen, wie er für seine Untersuchung (Abklopfen der

Reflexe und Kratzen auf der Haut). Danach kamen noch zwei Untersuchungen am Kopf (Augen, Ohren), und ich konnte gehen. Ich überlegte mir noch, wie dieser Arzt aufgrund dieser Untersuchungen beurteilen wollte, ob ich belastbar bin für das Berufsleben. Vorsichtshalber teilte ich diese Überlegungen dem VdK mit.

Hier die Antwort der BfA: Die Weitergewährung der EU-Rente wird abgelehnt. Zitat: „Bei der Beurteilung der Erwerbsunfähigkeit ist ärztlicherseits folgendes festgestellt worden: Zustand nach zweimaliger OP an einem Hypophysenadenom. Keine neurologisch faßbaren Folgen. Verdacht auf ein leichtes postoperatives Psychosyndrom ohne wesentliche Leistungsminderung. Sie sind jedoch noch in der Lage, in Ihrem bisherigen Berufsbereich wieder vollschichtig tätig zu sein. Darüber hinaus besteht ein vollschichtiges Leistungsvermögen für Tätigkeiten des allgemeinen Arbeitsfeldes. Sie sind weder berufsunfähig noch erwerbsunfähig.“

Durch diese Aussagen fühle ich mich als „eingebildeter Kranke“ abgestempelt. Diesem Urteil spricht aber die Beurteilung der Kurklinik entgegen. Ich protestiere gegen diese Aburteilung auch energisch.

Meine Bitte jetzt an Sie, können Sie mich in irgendeiner Weise unterstützen? Auf dem Hypophysentag wurde ja auch darüber gesprochen, daß es noch keine Richtlinien für diese Erkrankungen und ihre Folgeerscheinungen gibt, die zu einer Minderung im Erwerbsleben führen. Ich weiß auch aus Erfahrungen in unserer Selbsthilfegruppe, daß diese Beschwerden nicht nur mein persönliches Handicap sind.

A. G., Mannheim

### Patientin mit Nebennierenkrebs sucht Menschen mit der gleichen Erkrankung

Im Herbst 1997 wurde bei mir ein Nebennierenkarzinom diagnostiziert. Im Oktober wurde der Tumor operativ entfernt. Ebenfalls entfernt wurden beide Nebennieren, die Milz sowie der Pankreaschwanz.

Die medikamentöse Einstellung mit Cortison erfolgt zur Zeit mit Cortison Ciba 25 mg – 12,5 mg – 0 mg sowie Astonin-H 0 mg – 0,075 mg – 0 mg.

Weit schwieriger gestaltet sich die Weiterbehandlung des Krebses. Seit Dezember habe ich eine Chemotherapie mit Mitotane-Tabletten (Lysodren) begonnen und mit den Nebenwirkungen zu kämpfen.

Da diese Krebsform wohl ungeheuer selten ist, hoffe ich auf diesem Weg Kontakt mit Menschen zu bekommen, die die gleiche Krankheit haben.

*I. D., Frankfurt am Main*

### Schlafprobleme einer Patientin mit Prolaktinom

Aus dem Internet habe ich von Ihrem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenkrankungen erfahren, und ich hoffe, daß Sie mir helfen können.

Ich bin 55 Jahre alt. Seit 18 Jahren nehme ich nach einer Schilddrüsen-OP L-Thyroxin 125 ein, seit Oktober 1997 L-Thyroxin 100. Mit Hilfe einer Kernspinnuntersuchung wurde im September 1997 ein 8 mm großes Prolaktinom im Hypophysenbereich festgestellt. Da ich Krim (Wirkstoff Bromocriptin) nicht vertragen habe, nehme ich derzeit Dostinex (Cabergolin) 0,5 mg pro Woche.

Mein Hauptproblem liegt darin, daß ich unter dieser Medikation jede Nacht nach 3 bis 4 Stunden Schlaf ein starkes pulsierendes Geräusch im Kopf habe – wie das Aneinanderreiben von Stoff – und ich davon aufwache. Nachdem ich wenige Minuten senkrecht gestanden habe, verschwinden die Symptome, um dann nach einer weiteren Stunde Liegen wieder aufzutauchen. Trotz vielfältiger Untersuchungen des Herz- und Kreislaufsystems wurden keine Ursachen gefunden bzw. kein Behandlungserfolg dieser Symptome erzielt. Hat jemand ähnliche Beschwerden? Gibt es eine Behandlungsmöglichkeit?

*M. H., Gummersbach*

*Beide Medikamente – Cabergolin und Bromocriptin – sind sogenannte Dopamin-Agonisten, und beide Medikamente können den Blutdruck durch Gefäßerweiterung senken. Möglicherweise ist die Gefäßerweiterung an diesem pulsierenden Geräusch im Kopf beteiligt. Vielleicht kann man pragmatisch vorgehen und zunächst einmal einen anderen Dopamin-Agonisten versuchen, z.B. Quinagolid. Gelegentlich kann man durch einen Wechsel auf ein anderes Präparat solche Beschwerden bessern. J. H.*

### Libidoverlust auch bei der Frau

Vom 1. Deutschen Hypophysen-Nebennieren-Tag brachte ich mir die Neuauflage des Patientenratgebers mit. Warum wird auch in dieser 4. Auflage nicht beschrieben, daß es bei Hypophyseninsuffizienz nicht nur einen Libidoverlust des

Mannes, sondern auch der Frau gibt? Ich leide seit 24 Jahren (seit meiner ersten Hypophysenadenom-OP) daran; jetzt bin ich 51 Jahre alt. Meine Probleme: mangelnde Lust, Orgasmusprobleme, trockene Scheide.

Als ich 1988 wegen einer Beinfraktur im Krankenhaus lag, mußte ich die Östrogene absetzen und litt danach sehr unter einem Schrumpfen und Austrocknen der Scheide, was sehr unangenehm war. Sowohl der Libidoverlust als auch die Beschwerden mit der trockenen Scheide, die ich vorübergehend mit einer Creme behebe, machen mir Kummer. Wissen Sie Rat? Ich bin glücklich, daß es das Netzwerk, die Glandula und Ihr Engagement gibt – danke!

*C. S., Berlin*

*Östrogene können auch nach der Menopause die geschilderten lokalen Beschwerden beseitigen. Bei Frauen mit Hypophyseninsuffizienz, mehr aber noch bei Frauen mit Nebenniereninsuffizienz, sind nach den Wechseljahren auch die männlichen Hormone vermindert. Männliche Hormone, die auch bei der Frau in geringen Mengen, z.B. in der Nebenniere, gebildet werden, können den Libidoverlust ausgleichen. Der Endokrinologe kann in solchen Fällen einen Versuch mit einer kleinen Dosis von Testosteron machen (männliches Hormon); die Gabe von DHEAS bei dieser Indikation wird zur Zeit ebenfalls diskutiert und in Studien untersucht. J. H.*

### Wegen Mikroprolaktinom von Versicherung als risikogefährdet eingestuft

Wegen eines Mikroprolaktinoms wurde ich von einer Versicherung in bezug auf eine Berufsunfähigkeits- und Lebensversicherung als besonders risikogefährdet und daher mit 175% Beitragssatz (für BUV und Lebensversicherung!) eingestuft. Die Versicherung beruft sich hierbei auf die Unterlagen, die sie von meinem Frauenarzt erhalten hat. Faktum ist aus Sicht der Versicherung, daß ich einen Gehirntumor habe, der zwar positiv ist, aber mich nichts destotrotz in die Berufsunfähigkeit o.ä. „treiben“ kann. Da meine bisherigen Gespräche mit der Versicherung negativ waren und diese Ablehnung in jedem neuen Antrag bei einer anderen Versicherung anzugeben ist, was mich als risikogefährdet „brandmarkt“, habe ich die Hoffnung, ob Sie vielleicht Unterlagen haben, die über die Krankheit und auch ihre relative Ungefährlichkeit berichten, um die Entscheidung der Versicherung rückgängig zu machen. *M. S.*

*Tatsächlich ist es durch nichts begründet, daß Sie aufgrund Ihres Mikroprolaktinoms von Ihrer Versicherung in bezug auf Berufsunfähigkeits- und Lebensversicherung als besonders risikogefährdet und daher mit 175% Beitragssatz eingestuft werden. Es ist völlig klar, daß Patienten mit sporadischem Mikroprolaktinom eine völlig normale Lebenserwartung haben und auch nicht früher berufsunfähig werden, es sei denn der Östrogenmangel wird nicht behandelt, was dann natürlich in eine frühzeitige Osteoporose münden würde. J. H.*

### Haben AGS-Patienten Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis?

Ich habe eine Frage zu folgendem Artikel auf der Web-Site: „AGS-Patienten können einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Erwachsene Betroffene sind bis auf die Notfallsituation im täglichen Leben normalerweise nicht eingeschränkt, es besteht also kein Grund, bestimmte Berufe nicht auszuüben oder sich im täglichen Leben, z.B. in sportlicher Betätigung, einzuschränken. Kinder sind aufgrund der Notwendigkeit regelmäßiger Tabletteneinnahme auf ihre Eltern angewiesen. Dies sollte bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises berücksichtigt werden. Im Einzelfall ist jedoch das ärztliche Gutachten ausschlaggebend, welches durch die individuellen Sachverhalte beeinflusst wird.“

Meine Frage: Ist das wirklich korrekt? AGS-Patienten haben doch keine Schäden an Knochen etc.? Wie kann ein Schwerbehindertenausweis begründet werden, da doch eigentlich mit der Einnahme von Tabletten keine weiteren Einschränkungen bestehen? *T. P.*

*Hierzu verweisen wir auf den Beitrag zur Einstufung des Grades der Behinderung in diesem Heft. Auf das Thema AGS und Schwerbehinderung wird in einer der nächsten Ausgaben näher eingegangen. J. H.*

### Eltern mit hypophysenkranker Tochter brauchen Ihre Unterstützung

Unsere Tochter Alexandra, 15 Jahre, wurde im August 1996 an einem Hirntumor (pilozytisches Astrozytom) an der Hypophyse operiert. Danach hat sie stark zugenommen (über 40 kg!) und leidet seither an einer Vielzahl von Beschwerden. Alexandra hat täglich Kopfschmerzen. Ihr Gesichtsfeld ist zur Hälfte eingeschränkt, was eine Ursache für die Kopfschmerzen ist, aber wahrscheinlich nicht die einzige.

Sie ist körperlich überhaupt nicht belastbar, hat Hitzewallungen, andererseits gibt es Zeiten, wo sie ohne Grund friert. Oft ist sie körperlich in einem Zustand, den sie als „Schlappgefühl“ bezeichnet, wo es ihr einfach insgesamt sehr schlecht geht, sie es aber nicht näher definieren kann.

Gibt es eine Selbsthilfegruppe in unserer Nähe (Raum Würzburg), an die wir uns wenden können? Es ist für Alexandra bestimmt sehr hilfreich, mit Menschen zu sprechen, die ähnliche Probleme haben oder hatten.

Alexandra besucht zur Zeit die 9. Klasse der Hauptschule, nachdem sie ein Jahr wegen der ständigen Kopfschmerzen nicht zur Schule gehen konnte. Sie tut sich recht schwer, und wir stehen jetzt auch noch vor der Entscheidung, was danach kommen soll. Wir befürchten, daß Sie einer Berufsausbildung nicht gewachsen ist.

C. H., Bischbrunn

#### **Patientin mit medikamentös behandeltem Prolaktinom sucht Kontakt**

Im Juli 1997 wurde bei mir ein Mikroprolaktinom (7 mm) festgestellt; Prolaktinhöhe 111. Zur Zeit nehme ich Pravidel, was mir etwas Schwierigkeiten bereitet (Übelkeit, Herzrasen, Angst etc.). Ich hoffe, auf diesem Weg jemanden zu finden, dem es ähnlich geht und der mit mir über seine und meine Probleme spricht.

S. B., Nürnberg

#### **Ist Akromegalie vererbbar?**

Seit 10 Jahren bin ich Akromegale und wurde in den letzten Jahren erfolgreich therapiert. Mir wurde immer gesagt, daß Akromegalie nicht vererbbar ist; dies steht wohl auch in den Lehrbüchern so drin. Dazu folgender Fall: Die Cousine meines Vaters hat eine 40jährige Tochter, bei der auch eine Akromegalie festgestellt wurde. Handelt es sich hier um einen Zufall, oder gibt es neue Erkenntnisse über die Vererbbarkeit der Akromegalie?

R. K.

*Es gibt eine sehr seltene Krankheit, bei der Akromegalie vererbbar sein kann. Dazu gehört z.B. die multiple endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN 1). Bei dieser Erkrankung kommen familiär gehäuft Hypophysenadenome, ein primärer Hyperparathyreoidismus und auch neuroendokrine Tumoren im Bereich des Bauchraumes vor. Die genetische Ursache für MEN 1 wurde kürzlich aufgeklärt, und es werden diesbezüglich Untersuchungen durchgeführt. Ein Hinweis auf*

*einen primären Hyperparathyreoidismus ist z.B. ein leicht erhöhter Calcium-Spiegel und ein leicht erniedrigter Phosphat-Spiegel. Die Untersuchungen werden vom Endokrinologen veranlaßt.*

J. H.

#### **Kontakt zu Patienten nach Nebennierenresektion gesucht**

Bei mir wurden beidseitig Tumoren an den Nebennieren festgestellt (links ca. 4,0 x 3,6 cm, rechts ca. 1 cm, jedoch verstärkte Radioaktivität). Mein Arzt schlägt mir nun eine Katheteruntersuchung der Nebennieren vor. Aufgrund der Größe des linken Tumors und der Aktivität des rechten Tumors ist eine anschließende Operation zum Entfernen beider Nebennieren vorgesehen.

Leider gibt es auf diesem Gebiet noch wenig Erfahrungswerte, und ich würde mich sehr freuen, auf diesem Wege Kontakt mit Betroffenen aufnehmen zu können.

A. P., Brachbach

#### **Kontakt zu Cushing-Patienten gesucht**

Im November 1997 wurde ich an der Hypophyse operiert. Es war bereits der zweite Eingriff, und er verlief absolut ohne Erfolg, d. h., ich habe immer noch die Cushing-Erkrankung.

Im allerschlimmsten Fall möchte man mir jetzt die Nebennieren entfernen. Bevor ich so einem folgenschweren Eingriff zustimme, möchte ich natürlich alle anderen Möglichkeiten ausschöpfen. Was für Alternativen gäbe es, evtl. Bestrahlungen? Bitte schreiben Sie mir.

E. W., Karlsruhe

#### **Wer schreibt Mädchen mit Hypophysentumor?**

Meine Enkelin wird im Februar 16 Jahre alt. Vor einem Jahr wurde bei ihr ein Tumor an der Hirnanhangdrüse festgestellt. Seitdem bekommt sie Tabletten. Nun muß sie leider doch operiert werden. Ich suche nun jemanden, der auch an einem Hypophysentumor erkrankt ist, die Operation noch vor sich hat oder schon operiert ist.

Für meine Enkelin wäre ein Gespräch sehr wichtig und hilfreich.

R. M., Dickesbach

#### **Vergößerte Zunge durch Akromegalie – Wer kann helfen?**

Ich bin 68 Jahre alt und wurde 1986 wegen Akromegalie an der Hypophyse operiert. Trotz regelmäßiger Kontrolle und Blutuntersuchungen hat sich zu meinen Leidwesen meine Zunge verdickt und vergrößert. Da mir dies beim Sprechen und Schlucken Schwierigkeiten bereitet und mich psychisch schwer belastet, wäre ich für einen guten Rat von jemandem dankbar, der dasselbe Problem hat und durch eine Operation oder dergleichen einen Erfolg oder Erleichterung erfahren hat.

M. D., Forchheim

#### **Kleinkind mit angeborener HVL-Insuffizienz – Eltern suchen Erfahrungsaustausch**

Im Oktober 1995 wurde unser Sohn nach der Geburt mit Atemproblemen und den Verdacht einer Neugeboreneninfektion in die Kinderklinik überwiesen. Im Laufe seines 14wöchigen Krankenhausaufenthaltes wurde eine HVL-Insuffizienz diagnostiziert. Neben der Behandlung mit Hydrocortison, L-Thyroxin und Wachstumshormonen gestaltete sich der Nahrungsaufbau im Laufe der Zeit immer schwieriger.

Zunächst haben wir versucht, in unterschiedlichen Intervallen Nahrung anzubieten. Die tägliche Trinkmenge war aber nach sehr kurzer Zeit entschieden zu niedrig, so daß man sich entschied, die Versorgung über eine Nasensonde sicherzustellen. Im Alter von 12 Monaten wurde die Nasensonde nicht mehr von ihm toleriert und durch eine Dauersonde ersetzt.

Bezeichnend für bisherigen Verlauf sind die andauernden Schlafstörungen, bis zum Alter von ca. 1 1/2 Jahren häufiges Erbrechen bereits angedauter Nahrung, insbesondere bei Infekten der Atemwege. Die Ernährung erfolgt z. Zt. nur noch über die PEG-Sonde, da unser Sohn bereits beim Anblick bzw. beim Versuch, Nahrung über den Mund zuzuführen, eine extreme Abwehrhaltung einnimmt. Erfreulicherweise hat sich die Gewichtszunahme zwischenzeitlich stabilisiert, in seiner gesamten Entwicklung, insbesondere der Motorik, weist er jedoch noch erhebliche Defizite auf.

Wir würden uns freuen, wenn wir auf diesem Wege Erfahrungen mit Eltern austauschen könnten, die sich in einer ähnlichen Situation befinden.

R. L., Hausen b. W.