

GLANDULA



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.uni-erlangen.de/glandula

NETZWERK

9/99



Substitutionstherapie

**Hormonelle Behandlung
der Unfruchtbarkeit des Mannes**

Tagungsberichte

- **Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn**
- **1. Treffen zum Thema HHL-insuffizienz und Diabetes insipidus**

Pflegeziele

**Betreuung des Hypophysenpatienten
aus pflegerischer Sicht**



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

am 31.10.1998 fand der 2. Deutsche Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn statt. Über 250 interessierte Patienten und Angehörige nahmen daran teil. Aus Platzgründen und um den Charakter der Veranstaltung nicht zu sprengen, mußten wir die Teilnehmerzahl begrenzen.

Der enorme Andrang zeigt, wie groß der Bedarf an Informationen über Erkrankungen der Hypophyse und der Nebenniere ist. Dies hat mehrere Gründe: Zum einen gibt es in Deutschland nur wenige Endokrinologen, d.h. Spezialisten, die sich mit Hormonstörungen beschäftigen. Zum anderen ist die Zahl der Patienten mit behandlungsbedürftigen Hypophysentumoren ziemlich klein; sie liegt in Deutschland wahrscheinlich zwischen 30.000 und 60.000 bei etwa 300.000 Ärzten aller Fachrichtungen. Für viele Ärzte sind Patienten mit diesen Hormonstörungen daher eine große Seltenheit.

Dies mag mit ein Grund dafür sein, daß die Hypophysenadenome meist sehr spät erkannt werden. Bei Patienten mit Akromegalie dauert es beispielsweise im Mittel über 5 Jahre, bis die Diagnose trotz der eindrucklichen Beschwerden gestellt wird. In Ausgabe 4 der Glandula berichteten wir ausführlich darüber.

Die Früherkennung ist somit ein großes Problem. Einen wichtigen Beitrag leistet hierbei das Netzwerk. Innerhalb der Arbeitsgemeinschaft Hypophysenerkrankungen der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie hat sich darüber hinaus eine Arbeitsgruppe gebildet, die sich primär an Ärzte wendet und sich zum Ziel gesetzt hat, die Früherkennung zu beschleunigen.

Aufgrund der großen Nachfrage werden wir in Bonn noch einmal einen regionalen Hypophysen- und Nebennierentag für Patienten, Angehörige und Interessierte am 25.9.1999 im Universitätsclub durchführen. Zu dieser Tagung lade ich Sie herzlich ein.

Ihr

Prof. Dr. med. D. Klingmüller

Publik	
2 Jahre Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein-Neckar e.V. – ein dem Netzwerk assoziierter Verein zieht Bilanz	6
Ihre Ansprechpartnerin für Akromegalie: Brigitta Schoenniger	10
Tagungsberichte	
Resümee des 2. Hypophysen- und Nebennierentags in Bonn: Wie gut, daß es solche Veranstaltungen gibt!	14
Rückblick auf das 1. Treffen zum Thema Hypophysenhinterlappeninsuffizienz und Diabetes insipidus	16
Substitutionstherapie	
Hormonelle Behandlung der Unfruchtbarkeit des Mannes	19
Erfahrungsbericht	
Prolaktinom – nicht lebensgefährlich, aber behandlungsbedürftig	21
Schwerbehinderung	
Für viele ein Problem: Begutachtung nach dem Schwerbehindertengesetz	23
Pflege	
Die ambulante Betreuung des Hypophysenpatienten aus pflegerischer Sicht	27
Aus der Industrie	
Auch Patienten sind Experten – Bericht über den Patientenworkshop Akromegalie	30
KIMS – Was steckt dahinter?	32
Leserbriefe	
	33

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: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen
 Redakteurin: Brigitte Söllner, Erlangen
 Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Professor Dr. med. Johannes Hensen, Hannover, e-Mail: johannes.hensen@t-online.de
 Ständige Mitarbeit: Vera Kwapil, Erlangen, Dr. Igor Harsch, Erlangen

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth
 Druck: Raum Druckerei GmbH, Oberasbach
 Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, Netzwerk Hypophysen und Nebennierenerkrankungen e.V., Krankenhausstraße 1–3, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047
 e-Mail: glandula@rzmail.uni-erlangen.de

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht in jedem Fall die Meinung von Redaktion und Herausgeber wieder.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, daß vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muß im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und ggf. korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks oder der Redaktion wieder. ISSN 0948-0943

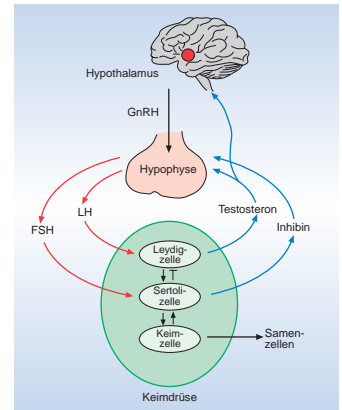


14

Mit über 200 Teilnehmern war der 2. Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn sehr gut besucht

19

Hormonelle Steuerung der Keimdrüsenfunktion beim Mann



23

Unser Schwerpunktthema: Dr. med. Wolf Braun, Abteilungsleiter Landesversorgungsamt NRW und Facharzt für Allgemeinmedizin, Sozialmedizin und Rehabilitationswesen, informiert über die Grundsätze und Kriterien der Begutachtung nach dem Schwerbehindertengesetz

Das GLANDULA-Titelbild wurde diesmal wieder von der Erlanger Aquarellmalerin Monika Schlenk zur Verfügung gestellt und soll schon ein wenig auf das Frühjahr einstimmen.



In eigener Sache

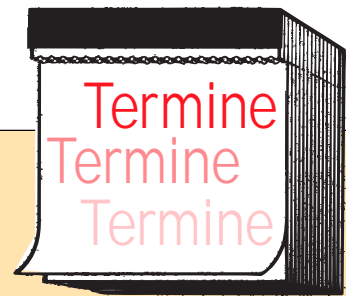
Herr Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Gründungsmitglied des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirates der Glandula, wechselte zum 1. Februar 1999 an das Klinikum Hannover-Nordstadt als Chefarzt der Medizinischen Klinik. Prof. Hensen wird weiterhin als Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirates für das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. zur Verfügung stehen. Die neue Adresse von Prof. Hensen lautet:



Prof. Dr. med. Johannes Hensen
Chefarzt der Medizinischen Klinik
Klinikum Hannover-Nordstadt
Haltenhoffstraße 41
30167 Hannover
Tel. 05 11/ 9 70 12 91
Fax 05 11/ 9 70 17 38

Vorankündigung

Am Dienstag, dem 23. März, um 19.00 Uhr findet in der Medizinischen Klinik des Klinikums Hannover-Nordstadt (Seminarraum) eine Veranstaltung der Regionalgruppe Hannover-Nordstadt statt. Herr Prof. Hensen wird zum Thema „Probleme bei der Behandlung der Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz“ referieren. Im Anschluß an den Vortrag ist Gelegenheit zur Diskussion. Anmeldungen werden erbeten unter: Tel. 0511/970-1291.



Termine der Regionalgruppe Erlangen

Die Regionalgruppe Erlangen trifft sich am:

- Dienstag, den 11. Mai
- Freitag, den 11. Juli
- Dienstag, den 7. September
- Dienstag, den 16. November
- Dienstag, den 7. Dezember mit Weihnachtsfeier

Jeweils um 18.00 Uhr in den Büroräumen der Geschäftsstelle des Netzwerkes, Krankenhausstraße 1–3.

Weitere wichtige Termine und Vorankündigungen:

Mitgliedervollversammlung:

Freitag, den 23. April, um 17.30 Uhr in den Büroräumen des Netzwerkes Krankenhausstraße 1–3.

Familienausflug:

Samstag, den 5. Juni, Treffpunkt 10.00 bis 10.15 Uhr in Bayreuth am Opernhaus. Folgendes Programm ist vorgesehen:

- Besichtigung des Opernhouses
- Spaziergang zum alten Schloß und durch den Hofgarten zum neuen Schloß
- 12.30 Uhr Fahrt zur Eremitage
- 13.00 Uhr Mittagessen
- Am Nachmittag Besichtigung des Festspielhauses
- Ende ca. 16.00 Uhr bei Kaffee und Kuchen

Das genaue Programm kann in der Geschäftsstelle in der Krankenhausstraße 1–3, 91054 Erlangen, angefordert werden.

1. Karzinoid-Tag:

Samstag, den 24. April, im Hotel Herzogspark, Herzogenaurach

3. Deutscher Hypophysen- Nebennierentag mit „Schwerpunkt Akromegalie“:

Samstag, den 9. Oktober, im Hotel Herzogspark, Herzogenaurach

Wer macht mit?

Wir möchten gerne für den Raum Ulm eine Gesprächsgruppe für Patienten mit Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankungen gründen. Wenn auch Sie Interesse an einem Erfahrungsaustausch haben, machen Sie doch einfach mit!

Auf Ihren Brief oder Anruf freut sich:

Martina Schneider

Elchinger Weg 5

89160 Dornstadt

Tel.: 0 73 48/2 25 92 (ab 18.00 Uhr)

Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V., Herne

Für 1999 sind in Herne jeweils dienstags um 19.00 Uhr folgende Treffen geplant, an denen wir uns mit einem bestimmten Thema auseinandersetzen wollen:

- 20. April: Akute und chronische Nebennierenfunktionsstörungen
- 8. Juni: Kopfschmerzen und Migräne
- 7. September: Pflegeversicherung
- 23. November: Diabetes insipidus

Weitere Auskünfte erteilt Ihnen gerne:

Bernd Solbach, Antoniusstraße 10,
45359 Essen, Tel. 02 01/68 86 15

Regionalgruppe Frankfurt

Unser nächstes Treffen findet am **12. Juni 1999** um 15.00 Uhr in den Räumlichkeiten des Clementinen-Kinderkrankenhauses statt.

Auskünfte erteilt:

Notburga Dietrich, Gronauer
Str. 22, 60385 Frankfurt

Gesprächskreis Hannover

Wir treffen uns an folgenden Dienstagen, jeweils um 19.00 Uhr im Pavillon am Raschplatz, Raum 2, in Hannover:

- 27.04.99
- 20.07.99
- 05.10.99
- 07.12.99

2 Jahre Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennieren- erkrankungen Rhein-Neckar e.V. – ein dem Netzwerk assoziierter Verein zieht Bilanz

Unsere Selbsthilfegruppe besteht nun seit 2 Jahren, im Januar 1997 fand die Eintragung als gemeinnütziger Verein statt. Seither ist unsere Mitgliederzahl ständig gewachsen, so daß wir inzwischen über 30 Mitglieder zählen.

Die erste Pionierarbeit haben wir gut gemeistert und hoffen, daß wir auch weiterhin zum Wohle unserer Gemeinschaft tätig sein können. Sehr geholfen hat uns zu Beginn das Netzwerk Erlangen, das uns die glei-

chen Informationsbroschüren zur Verfügung stellte, wie sie dort an Interessenten weitergegeben werden. Die zweimal jährlich erscheinende Zeitschrift Glandula geht auch unseren Mitgliedern zu. Inzwischen haben wir auch eigene Patientenratgeber in Zusammenarbeit mit Medizinerinnen entwickelt, die nun auch dem Netzwerk zur Verfügung stehen. Unsere Selbsthilfegruppe ist seit Dezember 1998 als assoziierter Verein mit dem Netzwerk verbunden.



Margot Pasedach,
Referat Öffentlichkeitsarbeit

Das bedeutet, daß wir auch weiterhin ein eigenständiger Verein sind, in Eigenverantwortlichkeit handeln, aber auch für alle Risiken selbst eintreten müssen. Der Vorteil, innerhalb des Dachverbandes organisiert zu sein, besteht darin, daß wir gegenseitig voneinander profitieren können, eine enge Kommunikation und

Interaktion möglich wird, ohne evtl. einseitiges Rivalitätsdenken, sondern in gemeinschaftlichem Miteinander und gegenseitiger Hilfestellung. So verfügt das Netzwerk aufgrund seiner schon über Jahre bestehenden Vereinstätigkeit über einen reichen Erfahrungsschatz und hat wegen der wesentlich größeren Mitgliederzahl viel mehr Handlungsspielraum, was Veranstaltungen und sonstige Aktionen für seine Mitglieder betrifft. Als assoziiertem Verein steht uns auf diese Weise auch die Möglichkeit offen, an all diesen Angeboten teilzuhaben. Aber auch als kleiner, junger Verein haben wir eigene Interaktionsformen entwickelt, die wir im folgenden vorstellen wollen, weil sie evtl. anderen Gruppen des Dachverbandes nützlich sein können.

1. Ziel: Kontakte knüpfen mit Ärzten und Betroffenen

So war es uns ein Anliegen, persönlich auf die Existenz unserer Selbsthilfegruppe aufmerksam zu machen. Und da uns die Kooperation und der Dialog mit Ärzten besonders wesentlich erscheint, besuchten Vorstandsmitglieder niedergelassene Endokrinologen und in Kliniken praktizierende Endokrinologen der Region, stellten unsere Zielsetzungen und Angebote vor und versuchten, im persönlichen Gespräch erste Kontakte zu knüpfen. Diese mühevollen Kleinarbeit hat sich insofern gelohnt, als diese Ärzte uns ihre Patienten anvertrauen und durch das gegenseitige sich Kennen eine günstige Basis der Kommunikation und des Verstehens geschaffen wurde. An Betroffene wendeten wir uns mittels der örtlichen Tagespresse, stellten unsere Selbsthilfegruppe vor und kündigten Fachvorträge an. Immerhin war es uns gelungen, in 12 verschiedenen Zeitungen zu publizieren. Besonders effektiv erwiesen sich die Veröffentlichungen in

Für Interessierte:

Unsere Treffen finden regelmäßig alle zwei Monate am 1. Samstag eines ungeraden Monats (also jeweils Januar, März, Mai, Juli, September, November) von 16.00 bis 18.00 Uhr in Heidelberg, Alte Eppelheimerstr. 38 (Nähe Hauptbahnhof) in den Räumen des Heidelberger Selbsthilfebüros statt. Zu Sonderveranstaltungen wird schriftlich eingeladen.

Weitere Informationen über unsere Kontaktadressen:

Adelheid Gnilka

1. Vorsitzende und Geschäftsstelle

ScharhoferStr. 12

68307 Mannheim

Tel.: 06 21/77 59 58

Fax: 06 21/7 89 77 24

Margot Pasedach

Referat Öffentlichkeitsarbeit

Waldstr.16

67271 Battenberg

Tel.: 0 63 59/37 14

Fax: 0 63 59/81 01 32

den regionalen Wochenzeitschriften, die ohne Abonnement an jeden Haushalt verteilt werden.

Fachbibliothek ermöglicht Wissensvermittlung auf fundierter Basis

Eine weitere Interaktionsform ist die Einrichtung einer kleinen Fachbibliothek. Hier haben wir Informationsbroschüren, ausführliche Informationen über bestimmte, unseren Patientenkreis betreffende Medikamente, Fachartikel von namhaften Endokrinologen in deutscher oder auch englischer Sprache, Video-Bänder u.a.m. rund um das Themengebiet Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gesammelt, die von Mitgliedern ausgeliehen werden

können. Eine Literaturliste kann beim Referat für Öffentlichkeitsarbeit angefordert werden.

Auf diese Weise sind wir in der Lage, Wissensvermittlung auf fundierter, wissenschaftlicher Basis zu betreiben, und laufen nicht Gefahr, durch laienhafte Darstellung komplexe Krankheitsgeschehen zu verfälschen. Selbstverständlich ist uns auch die persönliche Auseinandersetzung mit Problemen dieses Themenkreises sehr wichtig, und wir versuchen, Erklärungen zu geben, uns gegenseitig auszutauschen, eigenes Wissen und Verständnis mitzuteilen.

Vorträge von Spezialisten vermitteln mehr als nur Fachinformationen

Die Zusammenarbeit mit Ärzten verschiedener Fachrichtungen ermöglichte es uns, Vorträge von Spezialisten anzubieten, die uns eine gemeinsame Wissensgrundlage vermitteln konnten. Unsere Veranstaltungsreihe begann am 08.03.97 mit Herrn Klaus Tänzer aus Hannover. Als Psychotherapeut und Psychoanalytiker referierte er zunächst über den Sinn einer Selbsthilfegruppe, dann über die Auswirkungen einer Hypophysenerkrankung für den Betroffenen und sein soziales Umfeld. Diese Begegnung prägte unsere Selbsthilfegruppe entscheidend.

Herr Tänzer gab uns mit auf den Weg, als Selbsthilfegruppe immer das Positive in den Vordergrund zu stellen. Selbstverständlich dürfe Negatives nicht totgeschwiegen werden, Negatives müsse hervorgeholt und besprochen werden, aber Negatives habe nicht den Stellenwert wie Positives. Durch Positives solle das Negative verarbeitet, überwunden und ausgeglichen werden. Für die Betroffenen sei es wichtig, positive Aspekte aus der Begegnung mit der Selbsthilfegruppe mit nach Hause zu nehmen.

Herr Tänzer machte darauf aufmerksam, daß die Problematik einer Selbsthilfegruppe darin bestehen könne, daß Internas, persönliche Offenbarungen nach außen getragen werden könnten; daraus können Angst und Zurückhaltung entstehen, was dem einzelnen nicht weiterzuhelfen vermöge. So sollte immer wieder vergegenwärtigt werden, daß die Selbsthilfegruppe eine kleine Lebensgemeinschaft per se ist, deren vertrauliche Äußerungen auch als solche verstanden werden müssen. Immerhin ist das große Plus einer solchen Gemeinschaft, daß niemand so helfen kann wie ein Betroffener. Ein nicht Kranker kann nur „mit dem Verstand und nicht mit dem Gefühl (wie ein Betroffener) nachempfinden“. Darin liegt der Unterschied und die Distanz. Eine Selbsthilfegruppe lebt davon, daß man sich „benutzt“.

Zur Krankheit selbst meinte er, daß sie beim Betroffenen zeitweise eine verstärkt auftretende Antriebslosigkeit auslöse, die in die soziale Isolation führen könne und damit sowohl das Problem als auch die Krankheit noch verstärke. Deshalb sei es wichtig, daß Partner, Verwandte und Freundeskreis über die Krankheit selbst und gerade dieses Phänomen informiert seien und lernten, damit umzugehen. Sie müßten wissen, wie sie zu reagieren haben, wenn die Antriebslosigkeit wieder einsetze, z. B. durch Telefonieren, Einladen, Auffordern, bestimmte Aktivitäten mitzumachen, Ermuntern, miteinander auszugehen oder Gespräche zu führen. Allerdings sei es nicht gerade einfach, dem Freundeskreis diese Krankheit plausibel zu machen. Menschen tun sich schwer, mit einer Krankheit umzugehen, die man nicht sieht, die andere Anzeichen (wie z.B. Gewichtsprobleme, Kontakt- und Aktivitätsunlust, Unwohlsein, Depressionen) nach außen trägt als bekanntere Krankheiten, vor allem aber, die

mit dem Kopf zu tun hat, die im Gehirn sitzt. Insofern ist es notwendig, den Bekanntenkreis sachlich über die Krankheit und ihre Erscheinungsformen, die man selbst erst einmal als solche erkannt haben muß, zu informieren.

Der Kranke muß auch lernen, zu seiner Krankheit zu stehen. Wenn er aus Gründen der Krankheit an bestimmten Aktivitäten (z.B. Sport, körperliche Leistung) nicht teilnehmen kann, dann soll er selbstbewußt genug sein zu sagen: „Meine Krankheit läßt das im Augenblick nicht zu,“ oder „aufgrund der Medikamente, die ich z.Zt. bekomme, darf ich das nicht tun.“ Auf jeden Fall sollte erwähnt werden, daß es die Krankheit ist, die vom gemeinsamen Tun abhält. Aus falscher Scham, um nur nicht die Krankheit erwähnen zu müssen, einen Vorwand zu erfinden, wäre falsch, da das Gegenüber den Vorwand als solchen empfindet und versteht, was zur Folge hätte, daß das Interesse an der Person schwindet. Weil man nicht weiß, was wirklich mit ihm los ist, man keine Offenheit erfährt, erlahmt das Interesse an der Person, folglich werden Nachfragen und Aufforderungen ausbleiben.

Wir informieren uns genau über unsere Medikamente

Als nächstes war Information zu den Medikamenten angesagt. Wir haben uns zum Ziel gesetzt, die von unserem Patientenkreis benötigten Arzneimittel von Fachleuten vorstellen und erläutern zu lassen, und zwar von möglichst allen auf dem Markt befindlichen Herstellern, um jedem durch umfassende Information die Möglichkeit zu geben, sich eventuell für das eine oder andere Präparat zu entscheiden, soweit es die ärztliche Verordnung zuläßt. So gibt es z.B. zur Cortisonsubstitution das Hydrocortison und das Cortisonacetat; sie sind in ihrer Handhabung

und Wirkungsweise geringfügig unterschiedlich, aber dieser Unterschied mag für den einen oder anderen in der Anwendung von Vorteil sein. Minirin® gibt es als Spray und neuerdings auch in Tablettenform, Wachstumshormon wird üblicherweise mittels eines Pens appliziert, kann aber auch nadelfrei verabreicht werden u.s.w. Wir wollen nur die Sachinformation geben, auf dem Markt befindliche Produkte vorstellen, die Entscheidung haben dann der Patient und sein Arzt zu treffen.

Offene Gespräche mit Ärzten – ohne den üblichen Praxisstreß

Jetzt war es an der Zeit, uns eine Wissensgrundlage über die Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen anzueignen und vor allem auch Fragen, die diese Erkrankungen betreffen, fachmännisch beantworten zu lassen. Die folgenden Vorträge waren jeweils begleitet von regen Diskussionen. Es durften auch persönliche Probleme angesprochen werden, die z.T. bereits vor Ort gelöst werden konnten. Immer stand der persönliche Kontakt mit dem Arzt im Vordergrund, und es bestand die Möglichkeit, nicht Verstandenes zu hinterfragen und Erklärungen zu erhalten.

Für viele war es eine zusätzliche, bereichernde Erfahrung, Ärzte einmal anders zu erleben als im Sprechzimmer, wo in möglichst kurzer Zeit die Krankheit und ihre Behandlung besprochen werden muß, weil draußen im Wartezimmer noch viele auf Hilfe warten. Hier konnten Ärzte als Menschen wahrgenommen werden, die sich mit Problemen der Patienten auseinandersetzen, sich in den Kranken hineinzudenken vermögen, die Zeit mitbringen, die nicht „Gott in Weiß“, sondern auch Menschen mit Gefühlen sind, die ihre medizinischen Grenzen kennen und für manche Bereiche ihre Ohnmacht eingestehen, Menschen, mit denen

man vertrauensvoll seine Probleme besprechen kann.

So konnten wir für den 05.07.97 Herrn Dr. Pfeilschifter, OA der Abt. Endokrinologie der Universitätsklinik Heidelberg, zu einem Diavortrag über die Funktion der Hypophyse und ihren Einfluß auf das gesamte Hormongeschehen gewinnen. Am 06.09.97 referierte Prof. Dr. Raue, niedergelassener Endokrinologe in Heidelberg, über die Steuerung der Hormondrüsen durch Hypothalamus und Hypophyse. Dr. Heilmann, Endokrinologe an der Universitätsklinik Heidelberg, hielt am 01.11.97 den ersten Teil seines Diavortrags über die Releasinghormone von Hypothalamus und Hypophyse und weitere Hormon-produzierende Organe. Am 07.11.98 folgte der zweite Teil unter Einbeziehung des Themenschwerpunktes „Endokrinologische Untersuchungen und Bedeutung der Laborwerte“.

Im Sommer davor, am 04.07.98, stand das Thema „Wachstumshormonmangel bei Erwachsenen und Osteoporoserisiko“ auf der Tagesordnung. Den Vortrag hielt der Initiator und medizinische Berater unserer Selbsthilfegruppe, Herr PD OA Dr. Wüster, Internist und Endo-

krinologe an der Universitätsklinik Heidelberg.

Immer ein großes Anliegen: Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen

Am 03.01.98 fand nach all den informativen Veranstaltungen wieder ein Erfahrungsaustausch unter Betroffenen und ihren Angehörigen statt, denn das persönliche Gespräch, die persönlichen Kontakte innerhalb unserer Gruppe durften neben aller Wissensvermittlung und Information nicht zu kurz kommen. Da der Wunsch nach dieser Form der Treffen zu diesem Zeitpunkt im Vordergrund stand, trafen wir uns auch am 07.03.98, 02.05.98 und 05.09.98 zum offenen Gesprächskreis.

Höhepunkt: 2-Jahres-Feier

Nach fast 2 Jahren Selbsthilfegruppe war für den Herbst des Jahres 98 ein besonderer Höhepunkt für unsere Mitglieder geplant. Wir luden zu einer Sonderveranstaltung am 09.10.98 in das Heidelberger Renaissance-Hotel ein. Vorgesehen waren eine Vortragsreihe mit Kaffee-

pause und Dinner mit der Gelegenheit zum gemütlichen Beisammensein. Der 1. Vortrag hatte zum Thema „Die Arzneimittelindustrie in Deutschland“. Referentin war Frau Pasedach, Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe und Referat Öffentlichkeitsarbeit. Den 2. Vortrag zum Thema „Die biosynthetische Herstellung eines Arzneimittels am Beispiel des rekombinanten humanen Wachstumshormons“ hielt Herr Dr. Reuber, Diplombiologe.

Fazit

All diese Ereignisse und die daraus resultierenden Erfahrungen lassen uns zu dem Schluß kommen, daß wir auf dem richtigen Weg sind und daß sich unser Engagement, die vielen informierenden und beratenden Telefonate, die zusätzlichen Fortbildungsveranstaltungen, die Planung und Vorbereitung von Aktivitäten, die Verwaltungsarbeit und nicht zuletzt der Verzicht auf persönliche Freizeitgestaltung lohnen. Wir hoffen, diese Selbsthilfegruppe auch weiterhin wachsen lassen zu können und stetig neue Interessenten und Mitglieder zu finden.

Margot Pasedach, Battenberg



Regionalgruppe Köln/Bonn

Unser nächstes Treffen wird am **17. März 1999** in der „**SEKIS**“ (**Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle**), Lotharstraße 95, 53115 Bonn stattfinden. Beginn der Veranstaltung ist um 18.30 Uhr.

Folgende Themen sind geplant:

- Neues über DHEA
- Früherkennung von Hypophysentumoren
- Herstellung von Wachstumshormon

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

Silke Gladbach, Roermonder Str. 165a, 52525 Heinsberg-Karken.

Gesprächsgruppe München

Unsere Gesprächsgruppe entstand im April 1998 auf Initiative von Herrn Prof. Dr. Stalla, Leiter der endokrinologischen Abteilung am Max-Planck-Institut in München. Wir haben derzeit 56 Mitglieder. Alle 2 Monate, jeweils am 3. Donnerstag des Monats um 18.00 Uhr, treffen wir uns im **Krankenhaus München Schwabing, Ärztekasino, Kölner Platz 1, 80804 München.**

Alle Interessierten – insbesondere Hypophysenranke mit Cushing, Akromegalie, Prolaktinom oder hormoninaktiven Tumoren sind herzlich willkommen.

Zu jedem Treffen laden wir jeweils einen Referenten ein, der die Teilnehmer durch Fachvorträge informiert. Da wir alle lernen wollen, mit unserer Krankheit besser zurecht zu kommen, ist der persönliche Austausch der Betroffenen mit dem Referenten sehr wichtig. Denn hier in der Gruppe können Sie Erfahrungen austauschen und manch wertvollen Tip hören.

Termine für unsere nächsten Treffen sind:

18. März, 20. Mai, 15. Juli, 16. September und 25. November 1999

Ihre Ansprechpartnerin:

Marianne Reckeweg, Maxhofstraße 45, 81475 München, Tel. 0 89/7 55 85 79

Ihre Ansprechpartnerin für Akromegalie: Brigitta Schoenniger

Liebe Leserinnen und Leser der Glandula, in dieser Ausgabe darf ich mich Ihnen als Ansprechpartnerin für Akromegalie vorstellen. Mein Name ist Brigitta Schoenniger, ich bin 71 Jahre alt, ledig. Hier ein kurzer Abriß meiner Krankheitsgeschichte:

Im Sommer 1971 bemerkte ich, daß meine Finger dicker wurden, auch meine Schuhe, Größe 37 $\frac{1}{2}$ paßten mir plötzlich nicht mehr. Zuerst dachte ich mir nichts dabei und ließ meine Ringe weitermachen. Als meine Finger, Hände und Füße kontinuierlich immer größer und breiter wurden, konsultierte ich meinen Hausarzt. Er meinte dazu: „Sie hatten im Januar 1971 eine Totaloperation, das sind die Wechseljahre, und Sie werden auch älter. Es könnte aber auch an den Nieren liegen.“ Daraufhin suchte ich einen Urologen auf – mit den Nieren war alles in Ordnung. Inzwischen hatte ich Schuhgröße 39 $\frac{1}{2}$. Mein Gesicht

wurde breiter und wirkte aufgedunsen, man konnte meinen, ich trinke. Ende Oktober 1976 bemerkte ich die ersten Sehstörungen am rechten Auge: Der Blumenstrauß und der Schrank vor mir waren auf einmal nicht mehr da, alles war dunkel. Da ich eine Netzhautablösung befürchtete, ging ich zum Augenarzt. Nach einer gründlichen Untersuchung hat er mich sofort in die Augenklinik nach Erlangen überwiesen. Dort wurde mir dann eröffnet, daß ich einen Tumor hätte, der umgehend operiert werden mußte. Bereits einige Tage später kam ich zu den vorbereitenden Untersuchungen (Angiographie, Szintigraphie) in die Nervenklinik, die Kopfklinik gab es damals noch nicht. Ende November wurde ich zur Operation in die Chirurgie verlegt. Man teilte mir mit, daß ich Akromegalie habe. Die Operation verlief erfolgreich. Keiner kann ermessen, wie glücklich ich war, als ich 14 Tage nach dem Eingriff wie-



der auf beiden Augen sehen konnte. Ich bekam Hydrocortison und Euthyrox® verordnet. Nach 4 Jahren wurde die Hydrocortison-Dosis verringert, und 1982 wurde es ganz weggelassen. Seit meiner Operation habe ich Probleme mit dem Darm, habe Nierensteine (wurde an beiden Nieren operiert) und Gallensteine. Ein Adenom an der Nebenschilddrüse wurde operativ entfernt. Außerdem habe ich Probleme mit dem Herzen (stummer Herzinfarkt). Dennoch bin ich zufrieden, daß es mir gut geht und ich sehen kann.

Über einen Brief oder einen Anruf von Ihnen würde ich mich sehr freuen. Sie erreichen mich unter folgender Anschrift:

*Brigitta Schoenniger
Heumannstraße 2
96050 Bamberg
Tel. 09 51/2 71 77*

Vorankündigung25.
Sept.**Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag
für Patienten, Angehörige und Interessierte****am 25.09.99 in Bonn**

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

Wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. med. D. Klingmüller*Themen:*

Hypophyseninsuffizienz, Wachstumshormonmangel, Strahlentherapie, Hormonersatztherapie mit Testosteron, Hydrocortison, Schilddrüsenhormon, Behandlung von Prolaktinom, Diabetes insipidus.

Wie immer wird es auch eine Expertenrunde geben, in der Fragen aus dem Plenum beantwortet werden.

Referenten:

Prof. Bidlingmaier, Dr. Braun, Dr. Deuß, Dr. Jausch-Hanke, Prof. Klingmüller, Dr. Saller, Prof. Schramm, Prof. Schweikert, Dr. Vogel, Prof. v. Werder.

*Anmeldung und Auskunft:*Sekretariat Prof. Klingmüller, Frau Wolber
Institut für Klinische Biochemie, Abt. Endokrinologie
Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn
Tel: 02 28/2 87 65 13, Fax: 02 28/2 87 50 28Vorankündigung9.
Okt.**3. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag
mit Schwerpunkt Akromegalie****am 9. Oktober 1999 in Herzogenaurach**

Der 3. Deutsche Hypophysen- und Nebennierentag hat sich diesmal als Schwerpunkt das Thema Akromegalie vorgenommen. Themen der Veranstaltung werden sein:

- Operative Behandlung der Akromegalie
- Medikamentöse Behandlung der Akromegalie
- Nachsorge bei Akromegalie
- Gesichtschirurgische Maßnahmen bei Akromegalie
- Vorstellung eines Informationsprogramms für Akromegalie
- Umgehen mit äußeren Veränderungen



Als Referenten sind u.a. vorgesehen:

Prof. Brabant, Dr. Breidert, Priv.-Doz. Dr. Buchfelder, Prof. Fahlbusch, Dr. Hensen, Prof. Hensen, Dr. Knorr, Dr. Lüdecke, Priv.-Doz. Dr. Plöckinger, Prof. Quabbe

Das endgültige Programm wird den Netzwerk-Mitgliedern im Juni zugesandt. Anmeldungen nimmt unsere Geschäftsstelle in Erlangen bereits jetzt entgegen.

Ankündigung

1. Karzinoidtag für Patienten, Angehörige und Interessierte

am 24.04.1999 in Herzogenaurach

24.
April.

Uhrzeit: 9.30 bis ca. 17.00 Uhr

Themen:

- Therapeutische Verfahren: Chirurgische Verfahren, medikamentöse Verfahren, chemotherapeutische Verfahren, Chemoembolisation, Alkoholinjektion und andere neue Entwicklungen, naturheilkundliche Verfahren
- Nachsorge
- Expertenrunde für Fragen der Patienten
- Erfahrungsaustausch in kleinen Gruppen
- Gründung einer Selbsthilfegruppe unter dem Dach des Netzwerkes e.V.

Referenten:

Prof. Arnold, Prof. Goretzki, Prof. Hensen, Priv.-Doz.Dr. Kann, Priv.-Doz. Dr. Lamberts, Dr. Pavel, Priv.-Doz. Dr. Plöckinger, Dr. Schindler, Dr. Tomandl

Anmeldung und Auskunft:

Geschäftsstelle des Netzwerkes Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

Frau Kwapil

Krankenhausstr. 1-3, 91054 Erlangen

Tel.: 0 91 31/81 50 46, Fax: 0 91 31/81 50 47



Informationen zur Selbsthilfegruppe MEN 1

Entwickelt hat sich die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, im Rahmen mehrerer Gespräche zum Thema der genetischen Diagnostik bei MEN 1 und den sich daraus ergebenden Fragen. Mitarbeiter des Deutschen MEN 1-Registers und zwei von der Erkrankung Betroffene setzten den Plan in die Tat um und unternahmen die ersten Schritte zur Gründung der Selbsthilfegruppe MEN 1. Bei der Gruppengründung wurden zwei Hauptziele formuliert:

- Erstens, ein Forum zu schaffen, innerhalb dessen sich die von dieser seltenen, vererblichen Krankheit betroffenen Familien und Einzelpersonen kennenlernen können.

sonen kennenlernen können. Im Rahmen regelmäßiger Gesprächsrunden sollte eine Gelegenheit geschaffen werden, Erfahrungen auszutauschen und gemeinsame Probleme anzugehen. Da die Erkrankung sehr selten ist, ist die Wahrscheinlichkeit, andere Erkrankte außerhalb der eigenen Familie zu treffen, ansonsten sehr gering.

- Zum zweiten sollen Betroffenen aktuelle Informationen über die verschiedenen Aspekte der Erkrankung vermittelt werden, und zwar durch Referate eingeladener Fachleute zu Themenbereichen wie Genanalyse, Schwerbehindertengesetz, Diagnose- und Therapieverfahren etc.

Welche organisatorischen Schritte wurden bisher unternommen?

Zunächst informierten wir uns im Selbsthilfezentrum München über die Möglichkeiten zur Raumnutzung für Gruppentreffen. Die Räume verschiedener Größen können von Selbsthilfegruppen kostenlos genutzt werden. Den ersten Termin für ein Treffen setzten wir für den 16.11.98 fest. Danach entwarfen wir eine Einladung mit einem Formular für Interessenten (zur Verteilung durch Ärzte und als Aushang) sowie den Text eines Veranstaltungshinweises für verschiedene Zeitungen. Hauptproblem ist es, MEN 1-Be-

truffene von der Existenz unserer Gruppe in Kenntnis zu setzen.

Wie finanziert sich die Gruppe?

Zur Zeit sind noch keine größeren Ausgaben entstanden. Die Räumlichkeiten für die Gruppentreffen werden uns unentgeltlich zur Verfügung gestellt. Für die Referenten sind bisher keine Unkosten angefallen. Die Papier- und Versandkosten bezahlen wir aus eigener Tasche. Vor kurzem haben wir einen Antrag auf kommunale Förderung bei der Stadt München gestellt und hoffen auf baldige Genehmigung und Zuweisung einer kleinen finanziellen Unterstützung zur Deckung künftiger Unkosten.

Wie verlief das erste Treffen am 16.11.1998?

Insgesamt kamen 15 Personen zum ersten Treffen, zum Teil selbst Erkrankte oder Partner von MEN 1-

Patienten und einige Mediziner, u.a. auch ein Arzt von der genetischen Beratungsstelle München. Zunächst stellten sich alle Anwesenden einander kurz vor, dann folgte ein Diavortrag einer Mitarbeiterin des MEN 1-Registers zum Krankheitsbild sowie zum aktuellen Stand der Gendiagnostik bei MEN 1. Im Anschluß ergab sich ein mehrstündiges Gespräch in Verbindung mit der Beantwortung von Fragen zum Vortrag. Dabei wurde auch deutlich, welche Themen für das nächste Treffen gewünscht werden. Als Termin festgelegt wurde der 27.2.1999. Referate zu Rentenfragen und zum Schwerbehindertengesetz sowie zur Diagnostik und Therapie mit Somatostatine sind geplant.

Welche weiteren Pläne verfolgt die Gruppe?

Anfragen aus fast allen Bundesländern zeigen, daß ein Bedarf nach

weiteren regionalen Gruppen besteht. Der Anfahrtsweg nach München ist für einige Interessenten zu weit. Wir sammeln daher alle Zuschriften aus ganz Deutschland und möchten versuchen, Gruppentreffen auch in anderen Städten zu organisieren, aus denen uns mehrere Briefe erreichen. Wünschenswert wäre, wenn sich Interessenten bereit erklären, die Organisation vor Ort zu übernehmen. Es ist wirklich nicht viel Aufwand nötig, wie wir aus der bisherigen Erfahrung wissen. Außerdem haben wir beschlossen, uns als Untergruppe dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. anzuschließen, was u.a. die Vorteile des Vereinsstatus mit sich bringt.

Für Rückfragen und Anregungen stehe ich gerne jederzeit zur Verfügung.

*H. Schmelzer,
Tel. 0911/6327400*

Die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. bittet um Ihre Hilfe

Die mit dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. assoziierte Initiative erhielt einen Brief aus Petersburg, in dem Eltern von 66 an Nebenniereninsuffizienz leidenden Kindern ihre verzweifelte Situation schildern: Die Kinder können zwar derzeit noch mit den lebensrettenden Hormonen Aldosteron und Kortisol behandelt werden, aufgrund der äußerst schlechten finanziellen Lage werden die Tests

zur Kontrolle von 17-Hydroxyprogesteron und Plasmarenin aber schon seit längerer Zeit nicht mehr durchgeführt. Für die kleinen Patienten bedeutet das eine große Gefahr, denn die Hormondosen können nicht mehr individuell angepaßt werden, so daß das Risiko einer Dekompensation bei allen Kindern sehr hoch ist.

Die Petersburger Eltern haben sich zur Initiative „Das zweite Leben“ zusammengeschlossen und sich um

Gelder für die Behandlung ihrer Kinder bemüht.

Wir bitten Sie herzlich um eine Spende für diese Kinder. Bitte setzen Sie sich dazu mit der AGS-Geschäftsstelle in Verbindung:

*Andrea Wolters
Hasenkamp 29,
21244 Buchholz,
Tel. 0 41 81 / 9 73 57*

Resümee des 2. Hypophysen- und Nebennierentags in Bonn: Wie gut, daß es solche Veranstaltungen gibt!

Meiner Meinung nach ist der Hypophysen- und Nebennierentag eine ganz wichtige und tolle Sache für alle Betroffene und deren Angehörige. So war es schön, daß im Oktober letzten Jahres wieder ein solcher Tag in Bonn stattfand. Vor allem für Menschen, die erst seit kurzem erkrankt sind und auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen noch nicht so bewandert sind, ist eine solche Veranstaltung Gold wert. Auch die Angehörigen der Erkrankten profitieren von dieser Veranstaltung, da sie dort die Möglichkeit haben, die Krankheit und ihre Auswirkungen etwas besser kennenzulernen.

Selbst wenn man mit seiner eigenen Krankheit bereits vertraut ist, konnte man in Bonn noch einiges Neues erfahren. Wie viele wissen, reicht die Zeit beim Endokrinologen manchmal nicht aus, um all die Fragen zu stellen, die einem „auf der Seele lie-

gen“, und auch Fachliteratur gibt nicht immer alles her, was man wissen müßte, oder sie ist für den Laien schwer zu verstehen. Auf dem Hypophysentag in Bonn konnte man die Vorträge zu den einzelnen Erkrankungen besuchen und im Anschluß daran den Referenten zum Thema befragen.

Für mich persönlich war die Expertenrunde das „Highlight“ der Veranstaltung. Experten verschiedener Fachrichtungen beantworteten alle vom Plenum gestellten Fragen. Außerdem ist es auch immer sehr interessant, welche Fragen andere Betroffene stellen. Oft entdeckt man noch Gesichtspunkte, über die man selbst noch gar nicht nachgedacht hat.

einander in dieser Form sehr willkommen und hilfreich ist.

In der Vergangenheit war ich immer ein wenig zögerlich, wenn nicht sogar unsicher, bezüglich der Dosisanpassung von Hydrocortison; auf jeden Fall wollte ich eine Überdosierung vermeiden. Die Ausführungen zu diesem Thema haben mir gezeigt, daß eine belastungsabhängige Dosisanpassung sogar notwendig ist.

Ein weiteres Ergebnis des 2. Hypophysen- und Nebennierentages in Bonn ist für mich besonders erfreulich: Die bereits bestandene Ge-

Silke Gladbach,
Vorsitzende der Regionalgruppe
Köln/Bonn



Wenn man sich in den Pausen oder zwischen den Vorträgen mit anderen Betroffenen umerhält, merkt man sofort, wie wichtig für alle Kranken der persönliche Austausch der Probleme und Gedanken ist. Man spürt, wie eine Last abfällt, wenn man seinen Kummer mit anderen teilen kann, wozu man im Alltag ja kaum die Möglichkeit hat, da man aufgrund der Seltenheit der Erkrankung kaum einen anderen Betroffenen trifft.

Daher finde ich es äußerst wichtig, an solch einer Veranstaltung festzuhalten und damit in Zukunft weiterzumachen.

Silke Gladbach, Heinsberg-Karken

Als betroffene Patientin (Morbus Cushing mit zweimaliger Hypophysektomie und anschließender Nebennierenentfernung) bin ich seit vielen Jahren mit meiner „Leidensgeschichte“ befaßt. In Bonn hatte ich nun zum ersten Mal die Gelegenheit, mit vielen ebenso Betroffenen zusammenzusein und Erfahrungen auszutauschen. Der hohe Wissensstand der Patienten hat mich überrascht.

Nicht nur durch die zahlreiche Teilnahme an dieser Tagung haben die Betroffenen ausgedrückt, daß sie sich viel von einer solchen Veranstaltung versprechen, sondern in den Arbeitsgruppen und Gesprächen wurde auch deutlich, daß ein Mit-

Margret Schubert,
stellvertretende Vorsitzende der
Regionalgruppe Köln/Bonn



sprächsgruppe in Köln hat sich zu einer Regionalgruppe Köln/Bonn erweitert. So besteht zukünftig weiterhin die Möglichkeit, in engem Kontakt mit Betroffenen zu bleiben, was mir ein großes Bedürfnis ist, denn: „Geteiltes Leid ist halbes Leid, und geteilte Freude ist doppelte Freude!“

Margret Schubert, Bonn



◀ Leitung, Organisation und Technik des 2. Hypophysen- und Nebennierentages, v.li. Robert Reichelt, Technik, Prof. Dr. Dietrich Klingmüller, Leiter, Ingrid Hufschmidt und Uta Wolber, Organisation



◀ Herr Dr. Deuß berichtete sehr anschaulich zum Thema „Akromegalie und Morbus Cushing“



▲ In den Pausen wurden Kontakte unter den Teilnehmern geknüpft



▲ Mit über 200 Teilnehmern war der 2. Hypophysen- und Nebennierentag sehr gut besucht. Hier die Teilnehmer bei der Expertenrunde



◀ Der Neurochirurg Dr. med. D. van Roost



▲ Immer gut drauf: Vera Kwapil (li.) und Andrea Jalowski vom Netzwerk



▲ Betroffene beim Erfahrungsaustausch unter der Leitung von Andra Jalowski



▶ Betroffene beim Erfahrungsaustausch unter der Leitung von Georg Kessner



▲ Prof. Dr. H.U. Schweikert zum Thema „Substitution mit Geschlechtshormonen“



Rückblick auf das 1. Treffen zum Thema Hypophysenhinterlappeninsuffizienz und Diabetes insipidus

Im Oktober 1998 veranstaltete das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. im Hotel Herzogspark in Herzogenaurach sein erstes Treffen für Patienten mit Hypophysenhinterlappeninsuffizienz und Diabetes insipidus.

Die rund 30 Teilnehmer trafen sich am Morgen zwanglos bei einer Tasse Kaffee oder Tee im Foyer. Hier konnten schon die ersten Kontakte zu anderen Betroffenen geknüpft werden. Gleichzeitig konnten sich Interessierte von Ralph Schlenk die Internet-Seiten des Netzwerks zeigen lassen.

Anschauliche Informationen zum Zusammenspiel von Hypophyse und Niere

Das offizielle Programm begann mit der Begrüßung der Teilnehmer durch den Netzwerk-Vorsitzenden Georg Kessner und die Ansprechpartnerin für Patienten mit Diabetes insipidus Andrea Jalowski. Auch der Moderator der Veranstaltung Dr. Igor Harsch begrüßte die Teilnehmer und stellte die erste Referentin, Frau Dr. Marianne Pavel, vor.

In ihrem Vortrag über die „Aufgabe des Hypophysenhinterlappens (Oxytocin, ADH) und der Niere“ berichtete Frau Dr. Pavel sehr anschaulich und für Laien verständlich über die Funktionen und das Zusammenspiel von Hypophyse und Niere.

Über „Diagnostik bei Diabetes insipidus“ referierte Frau Dr. Brigitte Mayinger. Sie informierte über den Ablauf der Untersuchungen, die bei Patienten mit Verdacht auf Diabetes insipidus gemacht werden.



Abb. 1 Interessiert verfolgten die Teilnehmer des Diabetes-insipidus-Tages die Vorträge. Im Vordergrund links Herr Professor Dr. med. Johannes Hensen, der Initiator der Veranstaltung und Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Der nächste Programmpunkt, die Lockerungsübungen mit Vera Kwapił, kam bei den Teilnehmern besonders gut an, denn nach so vielen Informationen war ein bißchen Bewegung genau das Richtige.

Idiopathischer Diabetes insipidus – eine Autoimmunerkrankung?

Frisch und entspannt konnten nun die Teilnehmer dem nächsten Vortrag folgen. Das Thema von Herrn Dr. Christian Seifarth war „Ursachen des Diabetes insipidus – Was gibt es neues in der Forschung?“. Er zeigte die statistische Verteilung der Ursachen, wobei bei etwa einem Drittel der Betroffenen die Ursache der Krankheit unbekannt ist (idiopathisch). Zum idiopathischen Diabetes insipidus konnte Herr Dr. Seifarth über eine echte Neuigkeit aus der Forschung berichten: Nach neuesten Erkenntnissen könnten rund ein Drittel der idiopathischen Fälle auf einer Autoimmunerkrankung beruhen. Der Körper hätte demnach Antikörper gebildet, die

eine Entzündung der ADH-produzierenden Nervenzellen ausgelöst haben. Diese Antikörper sind im Blut nachweisbar, der Nachweis ist jedoch sehr aufwendig. Herr Dr. Seifarth bat die Anwesenden um Mithilfe bei der Forschung durch eine kleine Blutspende. Die Auswertung wird aber sicher einige Zeit dauern.

Besonders wichtig ist der Erfahrungsaustausch

Beim exzellenten Mittagessen kamen die Teilnehmer weiter ins Gespräch, und es wurden die ersten Tips, z.B. über den Umgang mit Minirin® ausgetauscht.

Am Nachmittag stand der „Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen“ auf dem Programm. Die Teilnehmer teilten sich in drei Gruppen, um in kleinerem Kreis diskutieren zu können. Die erste Gruppe bildeten Patienten mit bekannter Ursache der Krankheit, die zweite Gruppe Patienten mit unbekannter Ursache, und die dritte Gruppe waren die Angehörigen von Betroffenen.

Leider war die Zeit für diesen Programmpunkt etwas zu knapp bemessen. Nachdem sich alle Betroffenen mit ihrer Geschichte vorgestellt hatten, war die Zeit auch schon fast um.

Tips und Tricks vom Experten

Herr Professor Dr. Hensen hatte das Thema „Behandlung des Diabetes insipidus – Tips und Tricks – Beantwortung Ihrer Fragen“. Er beantwortete zunächst einige wichtige der vorab schriftlich eingereichten Fragen und kündigte an, gestellte Fragen von allgemeinem Interesse in der Glandula zu beantworten (siehe Kasten auf S. 18). Anschließend erklärte er einige wichtige Verhaltensregeln beim Umgang mit Minirin® und welche Risiken und Gefahren bei falscher Dosierung und/oder falschem Trinkverhalten bestehen. Die Krankheit von einer ganz anderen Seite beleuchtet Frau Dr. Jutta Hensen mit dem Thema „Gesund sein in der Krankheit – gibt es das?“. Sie zeigte die typischen Verhaltensweisen bei der Bewältigung einer Krankheit auf und ließ die Teilnehmer in kleinen Gruppen ihre Erfahrungen austauschen. Kulinarisch wurden wir noch einmal mit Kaffee und Eis verwöhnt, und auch im Internet konnte noch gesurft werden.

Fazit und Ausblick

Die Veranstaltung war sehr informativ, positiv waren auch der überschaubare Kreis der Teilnehmer und die schönen Tagungsräumlichkeiten. Für Teilnehmer, die eine weite Anreise hatten, war die Veranstaltung sehr anstrengend. Viele Teilnehmer hätten sich mehr Zeit für Erfahrungsaustausch gewünscht. Das Netzwerk wird sicherlich in ein paar Jahren das 2. Treffen für Patienten mit Diabetes insipidus anbieten.

Andrea Jalowski



Abb. 2 Frau Dr. Pavel bei ihrem Vortrag zum Thema „Die Aufgabe des Hypophysenhinterlappens und der Niere“



Abb. 3 Frau Dr. Brigitte Mayinger referierte über die Diagnostik des Diabetes insipidus.



Abb. 4 Die Lockerungsübungen unter Anleitung von Frau Vera Kwapil taten allen Teilnehmern gut.

Erratum

Herr Priv.-Doz. Dr. Rümenapf, Chefarzt der Chirurgischen Klinik in Trier, machte uns darauf aufmerksam, daß die Übersetzung von „pissing evil“ korrekt „Pißübel“ lauten müßte und nicht wie in Glandula 8/98 abgedruckt „Pißteufel“. Wir stellen das gerne richtig, finden aber unseren kleinen „Pißteufel“ noch immer netter.

Ihre Redaktion



Peter Weiß,
Stellvertretender
Regionalleiter
des Netzwerks
Erlangen



Mitstenographiert – Fragen und Antworten zum Diabetes insipidus

1. Wie kommt man zu dieser Krankheit, und was sind die Spätfolgen?

Es gibt zahlreiche seltene Ursachen für den Diabetes insipidus. Man kann die Ursachen unterteilen in: Gefäßprobleme, Entzündungen und Raumforderungen. Sehr häufig ist das Kraniopharyngeom Ursache des Diabetes insipidus. Bei den entzündlichen Erkrankungen sind die Histiozytosis X und die Hypophysenentzündung (Hypophysitis) zu nennen, bei den Gefäßerkrankungen z.B. Blutungen aus kleinen Gefäßerweiterungen (Aneurysmen). Auch Unfälle, z.B. eine Schädelbasisfraktur, können einen Diabetes insipidus bewirken. In etwa einem Drittel der Fälle bleibt die Ursache zunächst unbekannt, bei MRT-Kontrollen (Kernspintomographie, anfangs bei Kindern jährlich) läßt sich dann im Verlauf nicht selten eine Ursache nachweisen. Es wird auch eine Entstehung durch Antikörper (im Rahmen einer sogenannten Autoimmunhypophysitis) diskutiert. Der Diabetes insipidus führt nicht zu Spätfolgen. Spätfolgen können aber durch die begleitenden bzw. auslösenden Erkrankungen auftreten.

2. Wie kommt es, daß Minirin® manchmal nur 3 Stunden wirkt und dann wieder 12 bis 16 Stunden?

Die Wirkung von Minirin® an der Niere hängt von zahlreichen Faktoren ab. So beeinflusst z.B. die Höhe des Blutdrucks die Ausscheidung von Wasser. Auch bestimmte Medikamente oder allein das Trinken von Kaffee können die Ausscheidung von Wasser steigern.

3. Wie oft sollte ein Kontroll-MRT erfolgen?

Insbesondere bei Kindern, bei denen die Ursache des Diabetes insipidus nicht geklärt werden konnte, sollte zunächst in jährlichen Abständen eine Kontrolle erfolgen, um die Entwicklung einer Raumforderung nicht zu übersehen.

4. Beeinflußt eine Nebenniereninsuffizienz einen bestehenden Diabetes insipidus oder umgekehrt?

Nach Gabe von Hydrocortison kann ein vormals nur gering ausgeprägter Diabetes insipidus stärker in Erscheinung treten. Dies hängt in erster Linie damit zusammen, daß unter Hydrocortison die Nierendurchblutung verbessert wird.

5. Ich litt 1997 an einer Wasserintoxikation durch Überdosierung von Minirin®, welche Symptome könnte ich bei Wiederholung selbst feststellen?

Gewichtszunahme, konzentrierter Urin, Übelkeit, Schläfrigkeit, Erbrechen.

6. Wie findet man die „richtige“ Minirin®-Dosierung heraus?

Im Prinzip durch langsame Dosissteigerung. Beginn z.B. mit einer Dosis von 10 µg zur Nacht, um durchschlafen zu können. Wenn dann tagsüber der gesteigerte Durst und vermehrtes Wasserlassen noch stören, wird morgens zunächst eine kleine Dosis zugegeben. Bei weiterer Dosiserhöhung sollte man darauf achten, daß die nächste Dosis Minirin® erst dann genommen wird, wenn der Urin wieder heller geworden ist. Es wird auch empfohlen, in den ersten drei Stunden nach Einnahme von Minirin® keine großen Mengen Flüssigkeit zu trinken (z.B. mehrere Maß Bier!), da der Körper die Flüssigkeit nach Einnahme von Minirin® nicht gut ausscheiden und es zu einer Hyponatriämie kommen kann.

Notizen von der Sitzung der Regionalgruppe Erlangen

Bedingt durch den allgemeinen Weihnachtstrubel war am 9.12.98 nur ein kleiner Teil der Mitglieder anwesend. Dadurch wurde aber die Bedeutung unseres Treffens nicht geschmälert, denn wir kamen wichtigen Dingen auf den Grund.

Übrigens: „Kennen Sie den schon? Fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker? Warum nicht Ihren Juwelier? Blöde Frage! Sicher?“

Ein Juwelier (!) stellte 1971 bei einer der anwesenden Damen fest, daß ihre Finger im ständigen Wechsel dünner und dann wieder dicker wurden, und gab ihr den Rat, zum Arzt zu gehen, da er eine Krankheit vermutete. Die Untersuchungen ergaben – wie so oft aus unser aller Erfahrungen – *nichts*. Selbst der Hinweis auf die Schuhgrößen-Schwankung von 37,5 bis 40 führte nur zur Diagnose „durch die Wechseljahre bedingt“. Erst eine Röntgenaufnahme im Jahr 1976 (also nach 5 Jahren „Suche“!), die aufgrund der Angst vor einer Netzhautablösung durchgeführt wurde, zeigte einen Tumor in der Hypophyse – Endresultat: Akromegalie.

Fazit: Warten Sie nicht bis zum nächsten Weihnachtsfest mit Ihrem nächsten Juwelierbesuch, wenn Sie gesund bleiben wollen!

Wenn Sie mehr über die Akromegalie mit all ihren Folgeerscheinungen erfahren wollen, kommen Sie am 9. Oktober 1999 auf den 3. Hypophysen- und Nebennierentag nach Herzogenaurach, denn Hauptthema dort wird die Akromegalie sein.

*Peter Weiß,
Stellvertretender Regionalleiter
des Netzwerks Erlangen*

Hormonelle Behandlung der Unfruchtbarkeit des Mannes

10% aller Ehepaare in Deutschland bleiben ungewollt kinderlos. Bei etwa 40% der Paare liegt die Ursache beim Mann. Es gibt zahlreiche Ursachen für die Unfruchtbarkeit (Infertilität) des Mannes. Häufig ist der Grund unbekannt, so daß eine gezielte Behandlung nicht möglich ist. Entsprechend schlecht sind die Therapieerfolge. Bei hormonell bedingter Infertilität, insbesondere wenn Hormone fehlen und substituiert werden können, sind die Therapieaussichten dagegen sehr gut. Dies trifft auch für Patienten mit Störungen von Hypothalamus oder Hypophyse zu.

Steuerung der Keimdrüsenfunktionen

Die Hoden, d.h. die männlichen Keimdrüsen, haben zwei Funktionen:

1. bilden sie Testosteron, das männliche Geschlechtshormon, und
2. bilden sie die Spermien.

Die Keimdrüsen werden hormonell in einem Regelkreissystem gesteuert (Abb. 1). Der übergeordnete Regulator ist das GnRH (Gonadotropin-Freisetzungshormon), das im Hypothalamus gebildet wird. GnRH wird pulsatil, d.h. in bestimmten zeitlichen Intervallen, ausgeschüttet. Nur dann kann es langfristig die Hypophyse zur Produktion und Freisetzung der beiden Gonadotropine, des luteinisierenden Hormons (LH) und des follicelstimulierenden Hormons (FSH), anregen.

LH stimuliert in den Keimdrüsen die Testosteronbildung, FSH stimuliert die Spermienzellbildung. FSH regt darüber hinaus die Bildung eines weiteren Hormons, des Inhibins, an. Testosteron und Inhibin hemmen durch negative Rückkopplung die

Ausschüttung der Gonadotropine und damit ihre eigene Bildung.

Störungen der Hodenfunktion: Hypogonadismus

Bei Störungen der Keimdrüsen selbst unterbleibt der hemmende Effekt durch Testosteron und Inhibin. Daher sind die Gonadotropine LH und FSH *erhöht* und es kommt zum sog. *hypergonadotropen* Hypogonadismus (= unzureichende Funktion der Geschlechtsorgane durch ein *Zuviel* an LH und FSH). Bei Störungen von Hypothalamus oder Hypophyse sind dagegen die Gonadotropine *erniedrigt*. In diesem Fall besteht ein *hypogonadotroper*



Prof. Dr. med. D. Klingmüller,
Institut für Klinische Biochemie der
Universität Bonn

Hypogonadismus (= unzureichende Funktion der Geschlechtsorgane durch ein *Zuwenig* an LH und FSH).

Die Unterscheidung dieser beiden Hypogonadismus-Formen ist wichtig, denn nur der hypogonadotrope Hypogonadismus kann erfolgreich behandelt werden.

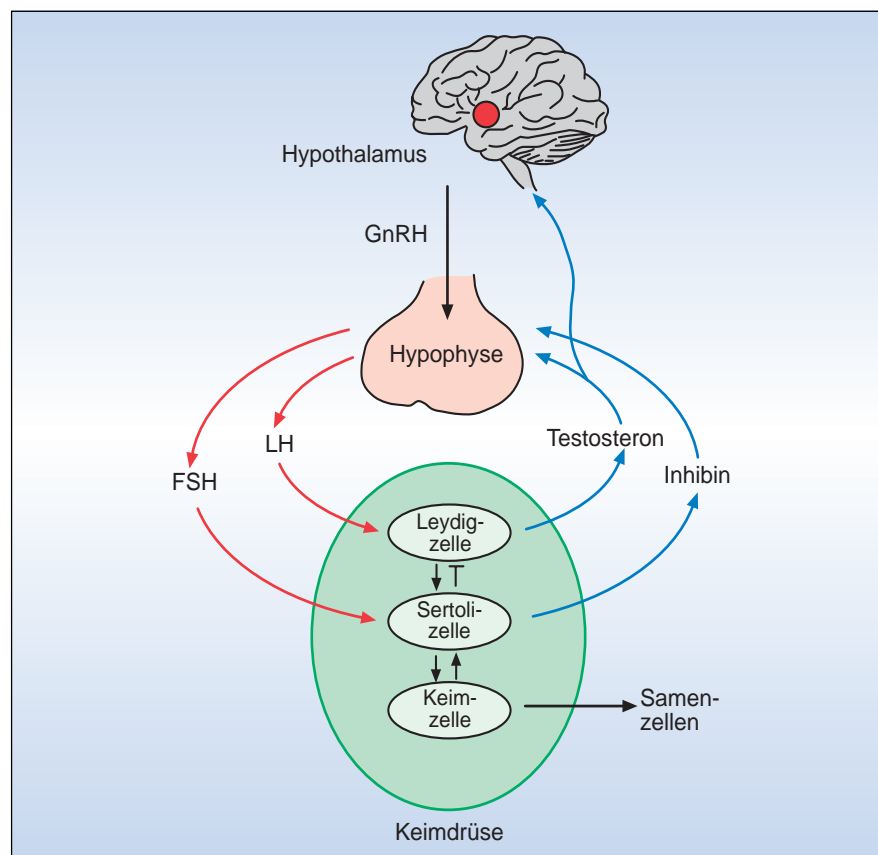


Abb. 1 Steuerung der Keimdrüsenfunktion beim Mann. Der übergeordnete Regulator ist das GnRH, das im Hypothalamus gebildet wird und die Hypophyse zur Freisetzung von LH und FSH anregt. LH stimuliert in den Keimdrüsen die Testosteronbildung, FSH die Spermienzellbildung. FSH regt darüber hinaus die Bildung eines weiteren Hormons, des Inhibins, einem Indikator der Samenproduktion, an.

Therapie des hypothalamischen Hypogonadismus mit GnRH

Bei dieser Form des Hypogonadismus wird aufgrund einer Störung im Hypothalamus kein GnRH gebildet und es kann folglich in der Hypophyse auch kein LH und FSH synthetisiert werden. Dies läßt sich durch spezielle Tests sehr genau erfassen. Eine klare Diagnose ist – wie schon die „alten“ Griechen wußten – eine entscheidende Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie. Vor der aufwendigen Therapie einer hormonell bedingten Unfruchtbarkeit sollten außerdem Störungen bei der Frau ausgeschlossen werden.

Die physiologische Behandlung dieser Erkrankung des Hypothalamus besteht in der Substitution mit dem fehlenden GnRH. Dazu müssen 5–20 µg GnRH alle 2 Stunden mit einer computergesteuerten Pumpe appliziert werden. Unter dieser Therapie müssen LH und Testosteron, die Hodenvolumina und Spermio-gramme in bestimmten Zeitabständen kontrolliert werden. Dabei ist zu berücksichtigen, daß die Samenbildung fast 3 Monate dauert.

Bei bis zu 70% der Patienten kann durch diese Behandlung eine Samenbildung angeregt werden. Patienten, denen diese Therapie zu beschwerlich ist, können alternativ mit hCG (humanes Choriongonadotropin), das LH-artig wirkt, und hMG (humanes Menopausengonadotropin), das FSH-artig wirkt, behandelt werden.

Therapie des hypophysären Hypogonadismus mit Gonadotropinen (hCG/hMG)

Patienten, bei denen die Hypophyse so gestört ist, daß sie kein LH und FSH mehr ausschütten kann, können mit hCG und hMG behandelt werden. Zunächst beginnt man die Substitution mit hCG, das die Testo-

steronsekretion in den Keimdrüsen anregt; dies ist eine Voraussetzung für die Stimulation der Samenbildung. Der Patient erhält wöchentlich subkutan 3 x 1500 E hCG. Nach einer Einweisung durch den Arzt können sich die Patienten das hCG selber spritzen.

Nach etwa 3 Monaten werden zusätzlich 3 x pro Woche 75 E hMG gemeinsam mit hCG (in einer Spritze) gegeben. Kontrolliert werden Testosteron, Keimdrüsengröße und die Samenbildung. Wenn nach 6 Monaten die Samenkonzentration noch unter dem Normalwert liegt, erhöht man die hMG-Dosis auf 3 x 150 E pro Woche.

Im Vergleich zur GnRH-Behandlung fällt bei der hCG- und hMG-Substitution häufiger eine Gynäkomastie auf, d.h. eine vorübergehende (passagere) Vergrößerung der Brust. Die Dauer dieser Kombinationstherapie richtet sich nach dem Ausmaß der Samenbildung. Meist ist eine Behandlung über 3 bis 12 Monate erforderlich.

Werden die Samen normal produziert, kann man ihre Bildung meist durch die alleinige Gabe von hCG aufrechterhalten, solange der Kinderwunsch besteht. Dies ist sinnvoll, da hCG deutlich billiger ist als hMG. Besteht kein Kinderwunsch mehr, erfolgt eine Substitution mit Testosteron-Depot-Präparaten.

Idiopathische Infertilität

Wenn die Ursache der Unfruchtbarkeit unbekannt ist, spricht man von einer idiopathischen Infertilität. Diese Infertilität ist leider weit verbreitet. Die „alten“ Griechen hätten hier von einer Therapie abgeraten. Die großen Erfolge bei der hormonellen Infertilität haben jedoch dazu geführt, auch diese Patienten mit Hormonen (hCG, hMG, GnRH) oder Substanzen, die die körpereigene Hormonbildung anregen, zu behandeln. Es ist nicht sehr verwunderlich, daß diese

Therapieverfahren nicht erfolgreich waren. Hier besteht ein großer Forschungsbedarf – zumal es Hinweise gibt, daß unter anderem Umweltfaktoren das empfindliche „Reproduktionssystem“ des Mannes schädigen.

*Prof. Dr. med. D. Klingmüller,
Institut für Klinische Biochemie
der Universität Bonn*



Glossar

FSH: *Follikelstimulierendes Hormon; fördert beim Mann die Entwicklung der Samenzellen, bei der Frau spielt es eine zentrale Rolle bei der Regulierung des Menstruationszyklus*

GnRH: *Gonadotropin-Releasing-Hormon; im Hypothalamus gebildetes Hormon, das die Bildung und Freisetzung von FSH und LH aus dem Hypophysenvorderlappen stimuliert*

Gonaden: *Geschlechtsorgane*

Gonadotropine: *Hormone, deren Wirkung auf die Keimdrüsen gerichtet ist. Hierzu gehören insbesondere die im Hypophysenvorderlappen gebildeten Hormone FSH und LH*

hCG: *Humanes Choriongonadotropin; wird während der Schwangerschaft in der Plazenta gebildet und wirkt ähnlich wie LH*

hMG: *Humanes Menopausengonadotropin; wird in der Menopause gebildet und wirkt ähnlich wie FSH*

hypergonadotrop: *durch ein Zuviel an Gonadotropinen (LH und FSH)*

Hypogonadismus: *Fehlende bzw. unzureichende Funktion der Geschlechtsorgane*

hypogonadotrop: *durch einen Mangel an Gonadotropinen (LH und FSH)*

idiopathisch: *ohne erkennbare Ursache entstanden*

Inhibin: *in den Hoden gebildetes Hormon, das die FSH-Bildung im Hypophysenvorderlappen hemmt (lat. inhibere = hemmen)*

LH: *Luteinisierendes Hormon; regt beim Mann das Wachstum der Leydigischen Zwischenzellen im Hoden und die Testosteronsynthese an; bei der Frau löst es die Follikelreifung und den Eisprung aus und ist maßgeblich für die Entwicklung und Funktion des Gelbkörpers (Corpus luteum)*

Testosteron: *männliches Geschlechtshormon*

Prolaktinom – nicht lebensgefährlich, aber behandlungsbedürftig

Im Frühling 1995 fing es an. Lisa (29) hatte plötzlich Haarausfall: Über 150 Haare täglich zählte die junge Frau im Waschbecken, auf dem Kopfkissen, auf Pullis usw. Überhaupt war ihr Haar stumpf geworden und ließ sich kaum noch kämmen. Zugleich nahm die Körperbehaarung zu. Zunächst dachte ihr Gynäkologe an einen erhöhten Spiegel der männlichen Hormone und veranlaßte eine Blutuntersuchung. Die Androgene bewegten sich jedoch im oberen Normbereich, die Ursache mußte also woanders gesucht werden.

Dann bemerkte Lisa, daß ihre Brüste an den Seiten spannten und an Umfang zunahmen, und zwar nicht nur an den Tagen unmittelbar vor der Regel, sondern während des halben Zyklus, der bei ihr statt der normalen 28–30 nur 23 Tage dauerte. Als sie auch noch über Druckgefühle in der Schilddrüsenregion klagte, überwies sie der Frauenarzt zu einem Endokrinologen, einem Hormonspezialisten. Eine gründliche Bestimmung aller Hormonwerte ergab neben einer leichten chronischen Schilddrüsenentzündung vor allem einen deutlichen Prolaktinüberschuß.

Zuviel Prolaktin unterdrückt weibliche Geschlechtshormone

Prolaktin ist ein Hormon, das sowohl Männer als auch Frauen haben und in Stresssituationen leicht ansteigen kann. Seine primäre Funktion besteht darin, die Milchproduktion in den Milchdrüsen stillender Frauen anzuregen. Lisa hatte jedoch keine Kinder. Da der Prolaktinwert je nach Tageszeit und Tagesform schwanken kann, wurden zur Sicherheit verschiedene Blutproben

entnommen. Doch es blieb dabei: Mit 48–64 ng/ml lag Lisas Prolaktinwert eindeutig über dem Normwert von 7–23 ng/ml.

Doch woher rührte diese Prolaktinüberproduktion? Die Prolaktinausschüttung erfolgt aus der Hypophyse, der Hirnanhangdrüse. Sie ist ein etwa kirschkerngroßes Organ, das sich etwa 10 cm hinter der Nase unter dem Gehirn befindet und auch die Funktion der Schilddrüse, der Nebennieren und der Eierstöcke bei der Frau sowie der Hoden beim Mann regelt. Wenn nun eines der Hormone zuviel oder zuwenig vorhanden ist, gerät die gesamte Hormonachse ins Ungleichgewicht. So entstehen Folgeprobleme an Organen, die gar nicht ursächlich krank sind. In Lisas Fall waren die weiblichen Geschlechtshormone durch das Prolaktin unterdrückt, so daß die männlichen Hormone, die auch im Organismus jeder Frau vorhanden sind, stärker wirken konnten. Haarausfall und Körperbehaarung waren also erklärt, ebenso die Beeinträchtigung der Schilddrüsenfunktion.

Die Kernspintomographie gibt Aufschluß

Aber weshalb nun schüttete Lisas Hirnanhangdrüse zuviel Prolaktin aus? Die Ärzte schickten sie zum Radiologen, der eine Kernspintomographie des Schädels durchführte. Dabei wird der Patient in einen Tunnel gefahren wie bei einer Computertomographie und muß dort 15 Minuten absolut ruhig verharren – das ist manchen Menschen zwar unangenehm, jedoch völlig ungefährlich. Denn bei der Kernspintomographie werden keine Strahlen verwendet, sie beruht auf dem Prinzip der Magnetresonanz.

Diagnose: Hypophysenadenom

„Die Diagnose traf mich dann wie ein Schlag“, erinnert sich Lisa. „Völlig unüberlegt sagte mir da irgendeiner der vielen Ärzte, bei denen ich mich damals untersuchen ließ: Mädel, Sie haben einen hormonaktiven Tumor im Kopf“. Einen Tumor! Und dann im Kopf! Das hieß für mich: Du stirbst bald. Das ist natürlich völliger Quatsch, aber das erfuhr ich erst nach und nach.

Manche Ärzte gehen nicht gerade sensibel vor, wenn sie einem Patienten seine Krankheit erläutern wollen. Gerade medizinische Laien assoziieren den Begriff Tumor häufig mit Krebs, dabei bedeutet er nicht mehr als Geschwulst.

Lisas Hypophysengeschwulst oder Hypophysenadenom, wie es genannt wird, war gutartig, wie es die meisten sind. Ihr Adenom hatte einen Durchmesser von 3,5 mm. Bis zu einer Größe von einem Zentimeter spricht man von einem Mikroadenom, alle Tumoren darüber sind Makroadenome. Schüttet der Tumor Prolaktin aus, ist es ein Prolaktinom. Die daraus resultierende Krankheit, die Überproduktion von Prolaktin, wird als Hyperprolaktinämie bezeichnet. Sie kann in jedem Lebensalter auftreten.

Die Hyperprolaktinämie hat typische Symptome

Lisas Symptome, die zur Entdeckung ihres Mikroadenoms geführt hatten, waren nur teilweise typisch. Viel häufiger klagten die Patientinnen über Störungen der Menstruationszyklen, Ausbleiben der Regel und Unfruchtbarkeit, über Spannungsgefühl der Brust, Ausfluß aus der Brust und Schmerzen beim Ge-

schlechtsverkehr. Auch Männer können von der Hyperprolaktinämie betroffen sein, sie leiden unter Verminderung oder Ausfall der Potenz, vermindertem Bartwuchs, nachlassender Körperbehaarung. Mögliche Symptome, die beide Geschlechter betreffen, sind mangelnde Lust auf Sex, Kopfschmerzen und Sehstörungen.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Mikroprolaktinome haben meist nur eine sehr geringe Wachstumstendenz. Sie treten bei Frauen viel häufiger als bei Männern auf. Die Gefahr, daß ein Mikroprolaktinom wächst und auf den Sehnerv drückt, ist gering.

Anders bei den Makroprolaktinomen, die meist bei ihrer Entdeckung schon viel größer sind. Bei diesen Tumoren mit schneller Wachstumstendenz muß man schnell handeln. Es hat sich aber gezeigt, daß eine Operation bei Makroprolaktinomen nicht hilfreich ist, da die meisten Patienten auch nach der Operation noch Prolaktinhemmer benötigen. Bei Mikroprolaktinomen kann hingegen bei Patienten, die Dopaminagonisten gar nicht vertragen, in spezialisierten Kliniken die Entfernung des Mikroprolaktinoms versucht werden.

Mittel der Wahl bei Prolaktinomen ist die Gabe von Prolaktinhemmern. Wir haben in der Glandula 2 bereits darüber berichtet. Gegen einen Unkostenbeitrag von 3,00 DM in Briefmarken kann der Artikel von der Geschäftsstelle des Netzwerkes angefordert werden.

Die Prolaktinhemmer können gerade in der Anfangsphase Magenbeschwerden, niedrigen

Blutdruck und Schwindel bewirken. Sie werden deshalb einschleichend genommen, d.h., die Dosis wird langsam gesteigert. Moderne Prolaktinhemmer, wie Cabergolin oder Quinagolid machen in vielen Fällen die Operationen überflüssig, weil nicht nur die Prolaktinspiegel sinken, sondern auch die Hypophysentumoren schrumpfen.

Anmerkung der Redaktion

Patienten mit Prolaktinom müssen lebenslang unter ärztlicher Beobachtung bleiben – Blutkontrollen, Kontrolle der Größe des Tumors durch bildgebende Verfahren wie Computer- oder Kernspintomographie sollen regelmäßig durchgeführt werden.

Zu den Ursachen gibt es nur Hypothesen

„Aber wie entsteht denn nun eigentlich ein Hypophysentumor?“, fragte Lisa ihre Ärzte und erhielt eher unbefriedigende Antworten: Weshalb ein Prolaktinom, das nicht vererbbar ist, entsteht, weiß die Medizin noch nicht. Bestimmte Medikamente wie Antidepressiva sollen ein Auslöser sein. Die hat Lisa jedoch nie genommen. Ein Endokrinologe, bei dem Lisa zu Beginn ihrer Erkrankung in Behandlung war, hatte da so seine eigene Theorie. Da das Prolaktin nachweislich in Stresssituationen ansteigt, seien Menschen, die Stresssituationen nicht gut bewältigen können, anfälliger für Hyperprolaktinämie. Über Jahre hinweg stoße die Hypophyse zuviel Prolaktin aus, was zu einem verstärkten Zellwachstum führe und schließlich zu einem Tumor.

Lisa ist empört über die Psychologisierung der Patienten: „Da wird den Betroffenen die Schuld gegeben für ihre Krankheit, weil sie angeblich mit Streß nicht umgehen können!“

Rat und Hilfe beim Netzwerk

Inzwischen lebt Lisa ganz gut mit ihrem Prolaktinom. Zwar plagen sie zeitweise immer noch Schwindel und Haarausfall, und auch der Prolaktinspiegel ist trotz der Einnahme von Cabergolin noch nicht im Normbereich. Aber sie hat inzwischen einen Arzt gefunden, mit dem sie sachlich über ihre Krankheit reden kann.

„Außerdem bin ich Mitglied im Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Das ist eine Patientenorganisation, die von vielen Ärzten unterstützt wird.“ Ziel dieser Vereinigung ist es u.a., die Erforschung der gar nicht so seltenen Hypophysen- Krankheiten voranzubringen – pro Jahr wird z.B. ein Prolaktinom bei 30 von 100 000 Patienten entdeckt. Außerdem werden im Netzwerk Infos gebündelt und laiengerecht verbreitet – etwa durch die Mitgliederzeitschrift Glandula oder die Internet-Seiten. In vielen Städten existieren bereits Regionalgruppen. Interessierte, die aktiv zum Gelingen einer Regionalgruppe beitragen möchten, wenden sich bitte an die Geschäftsstelle des Netzwerkes (Krankenhausstraße 1–3, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046). Für Hamburg ist bereits eine Regionalgruppe in Planung. Voraussichtlich ab Frühjahr 1999 sollen einmal monatlich Treffen in den Räumen von KISS Barmbek stattfinden. Wenn Sie an einer Mitarbeit interessiert sind, nehmen Sie bitte Kontakt mit mir auf:

*Claudia Falk
Gertigstraße 17
22303 Hamburg
Tel. 0 40/2 79 38 76
Fax 0 40/2 79 83 47*

Für viele ein Problem:

Begutachtung nach dem Schwerbehindertengesetz

Die Schwerbehinderung ist für das Netzwerk eines der Hauptprobleme. Briefe wie der folgende erreichen uns nahezu jede Woche:

Liebes Netzwerk,

ich bin Mitglied bei Ihnen und habe eine wichtige Frage an Sie.

Im Mai 1998 habe ich einen Antrag auf Schwerbehinderung beim Versorgungsamt gestellt.

Ich habe erhebliche Konzentrationsstörungen und Sehprobleme und noch vieles mehr; aus diesem Grunde habe ich meine Arbeitszeit schon von mir aus 1996 reduziert, weil ich nicht mehr in der Lage bin, 8 Stunden am Tag zu arbeiten.

Heute erhalte ich einen Bescheid vom Versorgungsamt (siehe Kasten) und weiß nicht, was ich jetzt tun kann. Mein Prolaktinom wird nicht berücksichtigt und auch die anderen Beeinträchtigungen.

Ich lebe zwar in einer Partnerschaft, bin aber für meine Versorgung selbst verantwortlich; meine Angst, die Arbeitsstelle durch die vielen Ausfälle zu verlieren, steigt täglich.

Auf eine Rückantwort hoffend verbleibe ich mit freundlichen Grüßen (Name der Redaktion bekannt)

Rückblick

Herr Professor Hackenberg aus Herne berichtete in Glandula 4/96 über „Psychosoziale Probleme bei Hypophysenerkrankungen“. Er stellte das Ergebnis einer Nachuntersuchung von 83 Patienten vor. 48,6 % der Patienten mit hormonaktiven Tumoren hatten einen Grad der Behinderung größer 50 % im Vergleich zu 19,5 % der Patienten mit hormoninaktiven Hypophysentumoren. Bei

BESCHIED

Sehr geehrte Frau,

auf Ihren Antrag stelle ich ab 06.05.1998 fest:

Ihr Grad der Behinderung (GdB) beträgt

30 (d r e i ß i g).

G r ü n d e

Eine Behinderung im Sinne des § 3 des Schwerbehindertengesetzes (SchwbG) ist die Auswirkung von nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigungen, die auf einem regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand beruhen. Die Auswirkung wird als Grad der Behinderung (GdB) nach Zehnergraden festgestellt.

Um entscheiden zu können, ob bei Ihnen eine Behinderung vorliegt, habe ich die Sie behandelnden Ärzte, Krankenhäuser, Kuranstalten etc. angeschrieben und gebeten, mir die bei Ihnen erhobenen Befunde mitzuteilen. Die Auswertung der Befundunterlagen unter ärztlicher Beteiligung hat ergeben, daß bei Ihnen folgende Funktionsbeeinträchtigungen vorliegen:

1. Psychosomatose, Depression
2. Degeneratives Wirbelsäulensyndrom, Schulter-Arm-Syndrom links

Unter Berücksichtigung des Ausmaßes des Zusammenwirkens dieser Funktionsbeeinträchtigungen ist ein GdB von 30 angemessen.

Die in Ihrem Antrag angegebene Funktionsbeeinträchtigung „korrigierte Fehlsichtigkeit, Zustand nach Hörsturz, Struma, medikamentös behandeltes Prolaktinom“ ist keine Behinderung, weil sie keinen GdB von wenigstens 10 verursacht. Ich konnte sie daher bei der Beurteilung des Grades der Behinderung nicht berücksichtigen.

31,4 % seiner Patienten bestand vollkommenes Wohlbefinden, bei 57 % geringe bis mäßige Beschwerden, und eine deutliche Einschränkung des Befindens mit teilweiser oder andauernder Hilfsbedürftigkeit bestand bei 11,6 % der Patienten. Professor Hensen und Professor Scharla diskutierten in der Glandu-

la 7/98 einen Vorschlag zur Einschätzung des Gesamt-GdB. Dieser schätzt die Auswirkungen der einzelnen Hormonausfälle mit geringem Einzel-GdB ab und schlägt aufgrund der gegenseitigen Beeinflussung der Hormonmangelzustände eine „Addierung“ der Einzel-GdB der Hypophysenausfälle vor. Beispiel: Wachs-

tumshormonmangel und Gonadotropin-Mangel (niedriges Testosteron bzw. Östradiol) bewirken unbehandelt bereits jeweils einzeln eine Osteoporose und mangelnde Leistungsfähigkeit; der gemeinsame Ausfall beider Hormone ist aber ungünstiger und schwerwiegender als der einzelne Ausfall der Hormone (additiver oder sogar mehr als additiver Einfluß beider Ausfälle).

Gegenseitige Beeinflussung der Hypophysenhormonausfälle – ja oder nein?

In dieser Ausgabe der Glandula kommt nun ein weiterer Fachmann zu Wort, diesmal aus dem Bereich der Versorgungsmedizin. Dr. Braun ist als Abteilungsdirektor im Landesversorgungsamt NRW mit den Problemen der Sozialmedizin und des Rehabilitationswesens bestens vertraut. Auf dem 2. Hypophysen-Nebennierentag in Bonn war Dr. Braun ein Vortragender mit vielen aufmerksamen Zuhörern.

Die Glandula wird sich weiter mit diesem Problem beschäftigen. Viele Patienten klagen über psychische Veränderungen. In einer der nächsten Ausgaben der Glandula werden wir insbesondere auf die psychischen Auswirkungen der Hypophysenerkrankungen und der Hypophyseninsuffizienz eingehen. Dr. Braun hat sich freundlicherweise bereit erklärt, dem Netzwerk zu helfen und den geplanten Artikel auch den Versorgungsärzten und Außengutachtern bekannt zu machen, „denn nur so“, so Dr. Braun, „kann die Sensibilität der gutachtlich tätigen Ärzte auf diese Problematik gelenkt werden“. Das Netzwerk dankt Dr. Braun für die Unterstützung! Hier sein informativer Beitrag:

Grundsätze und Kriterien der Begutachtung nach dem Schwerbehindertengesetz

Das 1974 in Kraft getretene Schwerbehindertengesetz war mit dem sozialen Zweck verbunden, mit der Anerkennung als Schwerbehinderter die Eingliederung in Arbeit, Beruf und Gesellschaft zu fördern und zu erleichtern. So genießt der Schwerbehinderte Vergünstigungen vielfältiger Art, besonders Kündigungsschutz, Zusatzurlaub, Steuer- und Fahrpreiserleichterung, Vorteile im Wohnrecht sowie im Fernsprech- und Rundfunkrecht, um nur einige zu nennen.

Der zur Anerkennung als Schwerbehinderter erforderliche Schweregrad der Behinderung beträgt 50. Damit werden alle schutzbedürftigen Behinderte ohne Rücksicht auf Art und Ursache ihrer Behinderung umfaßt, also auch Kinder und ältere Menschen in den gesetzlichen Schutz einbezogen.

Als Grundlage für die versorgungsärztliche Beurteilung gelten die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachter Tätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz 1996“. Diese Anhaltspunkte sind herausgegeben vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung und werden in der Regel zweimal im Jahr vom Beirat „Sektion Versorgungsmedizin“ überarbeitet und dem neuesten medizinischen Kenntnisstand angepaßt.

Definition der Behinderung

Als Behinderung ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung anzusehen, die auf einem regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand beruht und einen



Dr. med. Wolf Braun,
Abteilungsdirektor Landesversorgungsamt
NRW und Facharzt für Allgemeinmedizin,
Sozialmedizin, Rehabilitationswesen

Grad der Behinderung (GdB) um wenigstens 10 bedingt. Regelwidrig ist der Zustand, der von dem für das Lebensalter typischen abweicht. Dementsprechend dürfen Alterserscheinungen bei der Beurteilung nicht berücksichtigt werden. Dies gilt sowohl für ältere Menschen als auch für Kinder.

Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als 6 Monaten. Ein GdB von 10 ist der erstmögliche Grad der Behinderung. Daraus folgt, daß eine meßbare Behinderung vorliegt, wenn die Auswirkungen einer Funktionsbeeinträchtigung mit einem GdB von wenigstens 10 bewertet werden können. In weiteren Zehnerschritten wird der GdB bis zu einem GdB von 100 festgelegt. Ein Gesamt-GdB von 100 heißt jedoch nicht, daß auch eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von 100% vorliegt. Diese beiden Begriffe sollten unabhängig voneinander betrachtet werden.

Grad der Behinderung

Liegen mehrere Funktionseinschränkungen vor – und dies ist fast ausnahmslos der Fall – so sind Einzel-GdB-Werte anzugeben. Bei der Ermittlung des Gesamt-GdB dürfen jedoch die Einzel-GdB-Werte nicht

addiert werden. Auch andere Rechenmethoden sind für die Bildung eines Gesamt-GdB ungeeignet. Maßgebend sind die Auswirkungen der einzelnen Behinderungen in ihrer Gesamtheit und unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehungen zueinander. Hierzu möchte ich zwei Beispiele aufzeigen:

Beispiel 1:

1. Ein Kleinwuchs, hervorgerufen durch eine Unterfunktion des Hypophysenvorderlappens, mit einer Größe von 125 cm, würde mit einem Einzel-GdB von 50 bewertet.
2. Eine Kniegelenkversteifung in günstiger Stellung würde mit einem Einzel-GdB von 30 bewertet. Hier käme ein Gesamt-GdB von 70 in Betracht.

Beispiel 2:

1. Eine Funktionseinschränkung des rechten Kniegelenkes mit einem Einzel-GdB von 20.
2. Eine Hörstörung beidseits, ebenfalls mit einem Einzel-GdB von 20. Hier würde der Gesamt-GdB nur 20 betragen.

Die Behinderungen im 1. Beispiel beeinflussen sich gegenseitig und verstärken somit den Gesamt-GdB. Dieser muß dementsprechend höher als die höchste Einzelbehinderung eingeschätzt werden. Beim 2. Beispiel waren Behinderungen aufgeführt, die sich nicht gegenseitig beeinflussen, so daß damit auch der Gesamt-GdB nicht größer wird.

Bei der Beurteilung des Gesamt-GdB ist in der Regel von der Behinderung auszugehen, die den höchsten Einzel-GdB bedingt, und dann im Hinblick auf alle weiteren Behinderungen zu prüfen, ob und inwieweit hierdurch das Ausmaß der Behinderung größer wird.

Nicht jede Gesundheitsstörung, insbesondere, wenn sie nur einen GdB von 10 ausmacht, führt auch zu einer Erhöhung des Gesamt-GdB.

Nachteilsausgleiche

Nicht unerwähnt lassen möchte ich die verschiedenen Nachteilsausgleiche, die seitens der Versorgungsbehörde bei Vorliegen entsprechender Behinderungen anerkannt werden. Dies sind:

- B1 (Blindheit)
- H (Hilflosigkeit)
- G (erhebliche Gehbehinderung)
- B (Notwendigkeit einer Begleitperson)
- aG (außergewöhnliche Gehbehinderung)
- RF (Rundfunk- und Fernsprechgöbühreermäßigung)

Diese Nachteilsausgleiche dienen dazu, Behinderungen und die damit verbliebenen Funktionseinschränkungen in gewissem Maße besonders steuerlich auszugleichen.

Keine speziellen GdB-Werte für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

In den Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit sind spezielle GdB-Werte für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen nicht aufgeführt. Wie in anderen Bereichen haben wir bewußt darauf verzichtet, jedes einzelne Krankheitsbild GdB-mäßig festzuhalten, denn dann wären die Anhaltspunkte zu unübersichtlich und im Umfang zu groß geworden. Allerdings können alle Funktionseinschränkungen – und auf die hatte ich ja eben bereits in der Definition der Behinderungen abgezielt –, die durch Ausfall oder Überfunktion dieser Organe bedingt sind und medikamentös nicht behoben werden können, ausreichend beurteilt werden. So heißt es z.B. in den Anhaltspunkten bei der chronischen Nebennierenrindeninsuffizienz (Addison-Syndrom):

Sie ist gut behandelbar, so daß in der Regel dauernde Beeinträchtigungen nicht zu erwarten sind. Selten auftre-

tende Funktionsstörungen sind analogen funktionellen Beeinträchtigungen (z.B. orthostatische Fehlregulation) entsprechend zu beurteilen. Oder beim Cushing-Syndrom: Der GdB wird bestimmt von der Muskelschwäche und den Auswirkungen an den verschiedenen Organsystemen (Hypertonie, Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus, Osteoporose, psychische Veränderungen).

Bei bösartigen Hypophysen-, aber auch Nebennierentumoren gilt generell, daß je nach Stadium des Tumors während der Heilungsbewährung ein GdB von 50 oder höher in Betracht zu ziehen ist. Zusätzliche Organkomplikationen, wie z.B. an der Schilddrüse, ein Exophthalmus oder eine Trachealstenose sind gesondert zu bewerten. Auch bestehen Möglichkeiten, außergewöhnliche seelische Begleiterscheinungen oder auch außergewöhnliche Schmerzen mit einem höheren GdB zu bedenken.

Die alleinige Normabweichung von Laborwerten ohne zusätzlich beschriebene Funktionseinschränkungen der betreffenden Organe bedingt für sich allein keinen GdB. Sofern bei Hypophysentumoren entsprechende Gesichtsfeldeinschränkungen oder Sehinderungen vorhanden sind, so erfolgt eine entsprechende Beurteilung nach der MdE-Tabelle der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft im Zusammenhang mit den in den Anhaltspunkten aufgeführten Gesichtsfeldausfällen und Einengungen.

In Ausgabe 7/98 der Glandula wurde seitens Herrn Prof. Dr. Hensen diskutiert, ob nicht entsprechende Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen GdB-mäßig in die Anhaltspunkte aufgenommen werden können. Ich persönlich sehe jedoch in den Ausführungen eine gewisse Gefahr. Wenn z. B. bei der Hypophysenvorderlappeninsuffizienz der einzelne Hormonausfall mit ge-

ringen GdB-Werten, wie 10, maximal 20, geschätzt wird, so käme keinesfalls bei komplettem Ausfall des Hypophysenvorderlappens ein GdB von 50 heraus, sondern dieser bliebe, wie bereits vorher von mir angegeben, bei einem Gesamt-GdB von 10 oder 20. Abgesehen davon zählt der einzelne Hormonausfall nicht, soweit er therapeutisch behoben werden kann. Einzig und allein zählt nur die dadurch verbliebene Funktionseinschränkung oder Ausfallerscheinung. Von Ausnahmefäl-

len (z.B. hochgradige Schwerhörigkeit eines Ohres bei bestehender beidseitiger Einschränkung der Sehfähigkeit) abgesehen, führen zusätzliche leichte Gesundheitsstörungen, die nur einen GdB von 10 bedingen, nicht zu einer Zunahme des Ausmaßes der Gesamtbeeinträchtigung, die bei der Gesamtbeurteilung berücksichtigt werden könnte, auch dann nicht, wenn mehrere derartige leichte Gesundheitsstörungen nebeneinander bestehen. Auch bei leichten Funktionseinschränkungen mit ei-

nem GdB von 20 ist es vielfach nicht gerechtfertigt, auf eine wesentliche Zunahme des Ausmaßes der Behinderung zu schließen.

Meines Erachtens reichen die bisherigen Kriterien nach den Anhaltspunkten aus, zu einer korrekten Einschätzung des Grades der Behinderung, speziell bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen im Vergleich mit anderen Krankheitsbildern, zu kommen. Einer speziellen Aufführung dieser Krankheitsbilder bedarf es daher nicht.

Dr. med. Wolf Braun, Münster

Bei der Sachverständigentagung (Beirat Sektion Versorgungsmedizin beim BMA) Ende November 1998 wurde die Problematik, wie sie in Glandula 7/98 angesprochen war, diskutiert. Dabei wurde die Auffassung von Dr. Braun, wie sie auch im Beitrag wiedergegeben wird, bestätigt. Der Beirat sieht zunächst keine Notwendigkeit, gesonderte Kriterien bei Hypophysen- oder Nebennierenerkrankungen über die in den Anhaltspunkten dargelegten Punkte hinaus aufzunehmen. Er ist der Auffassung, daß die verbliebenen Funktionseinschränkungen, insbesondere im Vergleich zu anderen Erkrankungen, ausreichend beurteilt werden können. Dies trifft auch auf die psychischen Veränderungen zu.

Dr. Braun schreibt dazu:

Ich persönlich halte es jedoch für wichtig, daß das Netzwerk in einer der nächsten Ausgaben der Glandula speziell und detailliert auf die psychischen Veränderungen eingeht und daß dieser Artikel den Versorgungsärzten bekannt gemacht wird. Nur so kann man die Sensibilität der gutachtlich tätigen Ärzte auf diese Problematik lenken. Für eine Verbreitung unter den Versorgungsärzten und Außengutachtern würde ich mich dann gerne einsetzen.

40% weniger Geld für das endokrinologische Labor

Endokrinologische Versorgung der Patienten gefährdet?

Die Bestimmung von Hormonen im Blut ist für die Beurteilung der Hypophysen- und Nebennierenrindenfunktion extrem wichtig, denn nur so kann der Endokrinologe die Fehlfunktion feststellen und die Dosierung der Hormonsubstitution überprüfen und optimieren. Nach dem neuen Laborkonzept der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ist vorgesehen, daß die Kostenliste für Hormonanalysen gegenüber den bisherigen Werten ab 01.07.1999 erheblich reduziert wird. Davon werden insbesondere die niedergelassenen Endokrinologen mit kleinem Hormonlabor betroffen sein.

Das Netzwerk fordert, daß Endokrinologen mit kleinem Hormonlabor anders als große Labors behandelt werden. Im Gegensatz zu den sog. „Industrielabors“ liefern niedergelassene Endokrinologen nicht nur die Hormonwerte, sondern beurteilen diese Werte auch zusammen mit dem klinischen Bild und haben es gelernt, die Hormonwerte richtig zu interpretieren. Nur der Endokrinologe kann die Indikation zur Bestimmung von komplizierten Hormonwerten richtig beurteilen und die Ergebnisse und Funktionstests richtig interpretieren, da viele Störmöglichkeiten, medikamentöse Einflüsse, Tagesrhythmik, Pulsatilität etc. zu berücksichtigen sind.

Die ambulante Betreuung des Hypophysenpatienten aus pflegerischer Sicht

Da selbst in Fachbüchern für Pfleger nur unzureichend auf das umfangreiche Gebiet der endokrinen Krankheiten und die damit verbundenen pflegerischen Maßnahmen eingegangen wird, sollen in diesem Beitrag die speziellen Probleme, die Pflegeziele und die Pflegeplanung bei Patienten mit Hypophysenerkrankungen genauer beschrieben werden.



Evi Stettberger

Interaktion zwischen körperlichen und seelischen Symptomen

So unterschiedlich sich Hormone bzw. deren Wirkungen oder deren Ausfall an den Zielorganen äußern, so unterschiedlich können sich die Probleme und die damit verbundene ambulante Betreuung für den Patienten darstellen.

Bei vielen endokrinen Erkrankungen besteht zwischen physischen Symptomen, wie beispielsweise dem Nachlassen der körperlichen Leistungsfähigkeit, und psychischen Symptomen, z.B. dem Auftreten von depressiven Schüben, Teilnahmslosigkeit und Antriebsverlust, ein starker kausaler Zusammenhang. Diese Interaktion der Symptome führt dazu, daß sie den Menschen in allen seinen Strukturen treffen können, also grundsätzlich alle Bereiche des menschlichen Körpers tangiert werden können.

Unterfunktionen von endokrinen Drüsen führen im allgemeinen eher zu einer verlangsamten Aufnahmefähigkeit, zu Entwicklungsstörungen und Flexibilitätsmangel, wohingegen eine Überfunktion eher den Verlust der Konzentrationsfähigkeit zur Folge hat.

Erfassen der individuellen Probleme

Die Sammlung von Informationen über den Patienten, über seine Er-

krankung und seine individuelle Einstellung dazu sowie über sein psychosoziales Umfeld gibt Auskunft über seine derzeitige Situation. Erfasst und eingegrenzt werden sollen die generellen (z.B. Angst vor der bevorstehenden Operation) und persönlichen (nichtmedizinischen) Probleme sowie die vorhandenen individuellen Ressourcen (z.B. Lebensfreude, Hoffnung, Humor) des Betroffenen. Dadurch läßt sich der individuelle Abhängigkeitsgrad des Patienten erfassen.

Die Feststellung des augenblicklichen „Ist-Zustandes“ und die Erfassung der Ressourcen des Patienten dienen als Grundlage für die Festsetzung der Pflegeziele und die Pflegeplanung.

Besonders bei Patienten mit Hypophysenerkrankungen erscheint es sinnvoll, auf die jeweiligen individuellen Probleme des Patienten einzugehen, da diese sehr unterschiedlicher Art sein können. Eine Möglichkeit, die Probleme zu erfassen, besteht darin, sich anhand der sog. ATLs (= Aktivitäten des täglichen Lebens) einen Überblick darüber zu verschaffen, welche Bereiche des alltäglichen Lebens betroffen sind. Im Rahmen eines Gesprächs und durch gezielte Beobachtung des Patienten können auffällige bzw. möglicherweise beeinträchtigte ATLs, z.B. Schlafstörungen, gestörte Kommunizierfähigkeit, ausfindig gemacht und gezielt darauf eingegangen werden.

Eine wichtige Rolle spielt auch, wie lange der Patient schon mit der Krankheit konfrontiert ist, inwieweit er in der Lage ist, sich aktiv damit auseinanderzusetzen, wie gut er über seine Erkrankung und den Verlauf informiert ist und in welchem Umfang Kooperationsfähigkeit bzw. -bereitschaft seitens des Patienten vorausgesetzt werden kann.

Festsetzen der Pflegeziele

Pflegeziele lassen sich generell in Nah- und Fernziele einteilen. Bei Patienten mit Hypophysenerkrankungen sind folgende Fernziele anzustreben:

- Erlangung der bestmöglichen Wiederanpassung an die Umwelt
- Individuelle Lebenshilfe für den Patienten unter Miteinbeziehung seiner Angehörigen
- Erlangung bzw. Aufrechterhaltung des größtmöglichen Wohlbefindens
- Erlangung bzw. Aufrechterhaltung der Unabhängigkeit in allen Lebensbereichen

Als Nahziele werden die kleineren Schritte gesehen, die zum Erreichen der Fernziele notwendig sind.

Für Patienten mit Hypophysenerkrankungen sind eine angemessene Information und Aufklärung über das Krankheitsbild und den Krankheitsverlauf wichtig, damit sie die nötige Einsicht bzw. Motivation für die notwendigen diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Schritte erlangen. Patienten mit hypophysären Erkrankungen benöti-

gen meist eine lebenslange – teilweise aber auch nur vorübergehende – Substitutionstherapie, das heißt, fehlende Hormone, die die Hypophyse nicht mehr selbst bilden kann, müssen in Form von Tabletten, Sprays oder Spritzen verabreicht werden.

Je aufgeklärter und informierter ein Patient über sein Krankheitsbild ist, desto eher wird er bereit sein, aktiv die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen zu unterstützen, selbstverantwortlich sein Leben in die Hand zu nehmen und die Notwendigkeit der Therapie einzusehen. Einschränkungen bzw. Umstellungen von alltäglichen Lebensabläufen können so u. U. leichter gemeistert werden.

Welche Pflegemaßnahmen sind nötig?

Aufklärung und Information stehen an erster Stelle

Um die größtmögliche Selbstständigkeit des betroffenen Patienten wiederherzustellen bzw. zu erhalten, ist eine umfangreiche Aufklärung des Patienten über seine Krankheit (z.B. „Hypophysenadenome sind keine bösartigen Tumoren“) unabdingbar, um ihm die evtl. entstehende Angst zu nehmen.

Aufklärung und Information erstrecken sich auch auf die Angehörigen, die häufig die Verabreichung der Medikamente (Tabletten, Spritzen) übernehmen bzw. dabei helfen und die unmittelbaren Folgen der Erkrankung ebenfalls mit zu tragen haben. Die Unterstützung und das Verständnis der Angehörigen tragen erheblich zur psychischen Stabilisierung des Patienten bei.

Eine gute ergänzende Möglichkeit der Information bieten Patientenratgeber und Selbsthilfegruppen. Betroffene haben dort die Möglichkeit, sich mit anderen auszutauschen und Probleme „praxisnah“ zu bespre-

chen. Dadurch wird dem Gefühl, alleine mit dieser Krankheit konfrontiert zu sein, entgegengewirkt.

Anleitung zum Einnehmen der Medikamente

Die meisten Hypophysenpatienten benötigen nach einer erfolgten Operation oder aufgrund einer angeborenen Hypophyseninsuffizienz eine – oft lebenslange – Substitution von Hormonen. Für die Patienten bedeutet diese Dauertherapie eine nicht immer einfach durchzuhalten- de tägliche Einnahme von Tabletten und/oder Applikation von Spritzen. Sie müssen ausreichend über die Wirkungen und Nebenwirkungen der einzelnen Substitutionspräparate Bescheid wissen, da sie u.U. ihre Medikamente auf ihren individuellen Tagesablauf und -rhythmus einstellen und entsprechend variieren müssen.

Patienten mit einem Mangel an Wachstumshormon müssen angeleitet werden, sich die täglich notwendigen Spritzen (mit Hilfe eines Pens oder mit Einmalfertigspritzen) zu injizieren. Außerdem müssen sie über die fachgerechte Lagerung und Handhabung des Hormons informiert sein, um weitgehende Selbstständigkeit zu erlangen.

Viele Hypophysenpatienten nehmen Hydrocortison als Substitutionstherapie ein. Auch hier ist Aufklärung nötig, z.B. um die „Angst vor dem Cortison“ auszuräumen, indem man den Unterschied zwischen einer Substitutionstherapie mit Hydrocortison und einer Therapie mit Cortison erläutert.

Bei einer Hydrocortison-Substitutionspflicht sollten die Patienten stets einen Notfallausweis mit sich führen, da sie bei Operationen, Unfällen, Fieber oder sonstigen für den Organismus anstrengenden körperlichen oder seelischen Belastungssituationen eine höhere Dosis Hydrocortison erhalten müssen. Das erste

Hinweiszeichen auf eine Hydrocortison-Unterdosierung ist das Auftreten von Übelkeit.

Unterstützung bei eingeschränkter Leistungsfähigkeit und in besonderen Belastungssituationen

Viele Hypophysenpatienten sind nach einer erfolgreichen Operation und unter einer gut eingestellten Substitutionstherapie wieder voll leistungsfähig und in der Lage, ohne Einschränkungen ihren Beruf auszuüben. Andere leiden unter mangelnder Leistungsfähigkeit; dies gilt es auch bei einer Rückkehr in den Beruf zu berücksichtigen.

Für die Wahrnehmung der regelmäßigen Kontrolltermine beim Arzt müssen häufig längere Anfahrtswege in Kauf genommen werden. Außerdem stellen die ebenfalls kontinuierlich notwendigen Hormontests zur Überprüfung der Hypophysenfunktionen für den Patienten des öfteren eine anstrengende und zeitaufwendige Belastungssituation dar, bei der er Unterstützung braucht. So sollte der Patient insbesondere nach einem Insulinhypoglykämietest, bei dem ein künstlich hergestellter Unterzucker eine beabsichtigte Streßsituation für den Patienten erzeugt, keinesfalls selbst mit dem Auto nach Hause zu fahren.

Fazit

Zusammenfassend ist festzuhalten, daß es einfache „Rezepte“ zur Betreuung von Hypophysenpatienten nicht gibt; die Pflegeziele sind situations- und therapieabhängig. Die Probleme können sich individuell sehr unterschiedlich gestalten, so daß sich für die Pflege eine eher begleitende und unterstützende Betreuung anbietet, die Raum und Zeit läßt, auf die persönlichen Probleme des jeweiligen Patienten einzugehen.

Evi Stettberger, München



Kann Beten helfen?

Viele Patienten fragen uns immer wieder, was sie tun können, um sich selbst zu helfen. Hierzu berichten wir über eine kleine Studie, die bei der letzten Jahrestagung der American Heart Association vorgestellt wurde. Der als seriöser Wissenschaftler anerkannte Direktor eines Forschungslabors an der Duke-Universität in Durham, Dr. M.W. Krucoff, hatte bei 150 Patienten mit beginnendem Herzinfarkt (instabile Angina pectoris) den Einfluß von Beten auf den Krankheitsverlauf untersucht.

Für die Patienten, für die täglich gebetet wurde, zeigten sich Vorteile, auch gaben die Patienten, für die (ohne deren Wissen) gebetet wurde, ein deutlich besseres Wohlbefinden an. Wie Dr. P. Siefelhagen im „Klinikarzt“ berichtete, sei die Reaktion der Kardiologen unterschiedlich gewesen. Während einige dies als Beweis für eine heilende göttliche Energie ansahen, sprachen andere von Scharlatanerie oder Okkultismus. Unbestritten sei, daß durch das „Therapieprinzip Beten“ keine unangenehmen Nebenwirkungen ausgelöst werden – außerdem sei es kostenlos.

Das Netzwerk meint dazu: Es ist schön zu wissen, daß man nicht alleine ist.

Endokrinologische Erkrankungen – in Deutschland häufig zu spät erkannt?

Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie berichtete auf einer Pressekonzferenz in München über Defizite der Endokrinologie in Deutschland. Prof. Dr. G. K. Stalla aus München konstatierte, daß Krankheiten, die dem Fachgebiet der Endokrinologie zuzuordnen sind, häufig nicht oder zu spät erkannt werden. Patienten mit endokrinologischen Störungen hätten bis zur Diagnosestellung vielfach ein Ärzte-Hopping bis zu 6 Jahren hinter sich.

Frau Prof. Dr. P.-M. Schumm-Draeger aus Frankfurt führte wesentliche Forschungsschwerpunkte der Endokrinologie auf:

1. Altersendokrinologie
2. Hormonabhängigkeit der häufigsten Karzinome
3. Therapie verschiedener Formen des Diabetes mellitus und des diabetischen Spätsyndroms

4. Schilddrüsenerkrankungen
5. Empfängnisverhütung
6. Unerfüllter Kinderwunsch

Nach den Ausführungen des „Klinikarztes“ (Nr. 1/28, 1999) werde die Endokrinologie in Deutschland nicht nur im Bereich der Universität aus Kostengründen immer mehr zurückgestuft bzw. aufgrund ihres interdisziplinären Charakters mit anderen Gebieten verschmolzen. Diese Verminderung von endokrinologischen Lehrstühlen und Fachabteilungen behindere die innovative Forschung. Es gehe daher darum, die Interdisziplinarität und anspruchsvolle Wissenschaftlichkeit in der Grundlagenforschung und in der Klinik als oberstes Gebot der Endokrinologie zu erhalten.

J. H.



Sitz der Hypophyse – hier bei zwei prominenten Politikern

Auch Patienten sind Experten – Bericht über den Patientenworkshop Akromegalie

Unter dem Motto „Auch Patienten sind Experten“ veranstaltete die Firma Novartis anlässlich des 2. Hypophysen- und Nebennierentags für Patienten in Bonn einen Akromegalie-Workshop. Im Rahmen des Projekts „Qualitätsmanagement Akromegalie“, unterstützt durch das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. und die AG Hypophyse und Hypophysentumoren/DGE, wurden Demonstrations- und Informationsmaterialien entwickelt, die erstmals auch Patienten zur Bewertung vorgestellt wurden.

Dieses Projekt hat sich zum Ziel gesetzt, durch eine frühe Diagnose der Erkrankung moderne Behandlungsmöglichkeiten ausschöpfen zu können und somit die Zukunftschancen von Akromegalie-Patienten deutlich zu verbessern. Ein weiteres Hauptziel ist die bewußte Einbeziehung des Patienten in den Behandlungsablauf durch verbesserte Information über das Krankheitsbild und die verschiedenen Therapiemöglichkeiten.

Broschüre zur umfassenden Information des Patienten

Gemeinsam mit Endokrinologen wurde eine Demonstrationsbroschüre entwickelt, die den Arzt unterstützt, im ersten Gespräch mit dem Patienten ausreichend über die Ursachen, Folgen und Therapiemöglichkeiten der Erkrankung informieren zu können.

Die teilnehmenden Patienten sollten ein Arzt-Patienten-Gespräch, das sich an der entwickelten Besprechungsunterlage orientierte, nach folgenden Fragestellungen beurteilen:



Das Projekt „Qualitätsmanagement Akromegalie“ wurde von den Teilnehmern des Patientenworkshops sehr positiv bewertet.

- Wie kommen die gewählten Illustrationen bei Ihnen an?
- Enthält das präsentierte Gespräch genug, zu viele oder zu wenig Informationen?
- Welche Vorschläge haben Sie, um den Inhalt zu verbessern?

Die gewählten Illustrationen (Echnathon-Kopf) wurden von allen positiv bewertet. Zitat eines Teilnehmers: „Der unvorbereitete Patient wird ausreichend aufgeklärt, ohne daß ihm Furcht eingeflößt wird. Die Bilder sind sehr einfach und können von jedem Menschen verstanden werden...“.

Die Menge an Information für ein erstes Diagnose-Gespräch wurde als ausreichend betrachtet. Einige Teilnehmer regten an, Patientenbilder vor und nach der Therapie aufzunehmen. Ausführliche Demonstrationsmaterialien, die die verschiedenen Therapieoptionen Operation, medikamentöse Therapie und Bestrahlung separat betrachten, wurden gewünscht. Von mehreren Seiten wurde in diesem Zusammenhang angemerkt, daß detaillierte schriftliche Informationen über die Akromegalie zum Nachlesen für zuhause völlig fehlen. Im Rahmen dieses Projekts ist für September 1999 die Realisierung einer ausführlichen Patientenbroschüre geplant, die

dann über das Netzwerk angefordert werden kann.

Gezielte Information der Ärzte erwünscht

Die gezielte Information von Hausärzten und anderen behandelnden Fachärzten war einigen Teilnehmern ein großes Anliegen. Derzeit wird eine umfassende Broschüre über die heutigen Therapie-Standards der Akromegalie, die auf einer Fallpräsentation anlässlich der DGE Freiburg 1998 beruht, entwickelt und kann vom behandelnden Arzt ab März 1999 über Novartis Pharma GmbH, Nürnberg, abgerufen werden (Fax: 0911-273 12 809).

Wir danken allen Patienten, die an dem Workshop teilgenommen haben, für die Unterstützung und die wertvollen Anregungen und sind für weitere Anmerkungen immer aufgeschlossen. Ihre Zuschrift richten Sie bitte an: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Stichwort „Qualitätsmanagement Akromegalie“, Krankenhausstr. 1-3, 91054 Erlangen.

*Dr. Susanne Schaffert,
Novartis Pharma GmbH,
Nürnberg*

Minirin® mit Rhinyle® in Deutschland vorübergehend nicht erhältlich

Am 12.02.1999 erhielten die Ärzte von der Firma Ferring eine Information zu Minirin®, die wir hier auszugswise wiedergeben.

...mit diesem Schreiben möchten wir Sie informieren, daß unser Produkt Minirin® mit Rhinyle® mit der PZN 1636125 zum 1. Februar 1999 außer Vertrieb gestellt wurde. Unser neu zugelassenes Minirin® mit Rhinyle® wird in den nächsten Monaten auf den Markt kommen.

Im Schreiben werden keine Gründe für die vorübergehende Einstellung des Vertriebs genannt. Wie verlautete, seien Verzögerungen in der Zulieferung des Schläuchleins (Rhinyle®) daran Schuld.

Die Firma Ferring weist im Schreiben darauf hin, daß zwischenzeitlich das ebenfalls nasal anzuwendende

Minirin®-Dosierspray oder die oral zu verabreichende DDAVP 0,1 mg Tabletten und Minirin® 0,2 mg Tabletten in Deutschland zur Verfügung stehen.

In einem Sprühstoß des Minirin®-Dosiersprays sind 0,1 ml Lösung entsprechend 10 µg Desmopressinacetat enthalten. Dies entspricht 0,1 ml von Minirin® mit Rhinyle®.

Wichtig für Kinder und Betroffene, die kleine Dosen brauchen: Die Dosierung mit dem Minirin®-Dosierspray ist nur in Schritten von 10 µg Desmopressinacetat möglich. Dosierungen unter 10 µg Desmopressinacetat sind nicht möglich. Die Dosierung der Minirin®-Tabletten zur Therapie des Diabetes insipidus centralis ist individuell sehr unterschiedlich. Für die Tablettenform wird eine Tagesdosierung von 0,2 –

1,2 mg Desmopressinacetat, verteilt auf 3 Einzeldosen, empfohlen, wobei die Tabletten auch geteilt werden können. Die Bioverfügbarkeit („wieviel von der Tablette am Wirkort erscheint“) von Desmopressin nach oraler Gabe weist eine erhebliche Variabilität auf. Bei der Umstellung von der nasalen auf die orale Anwendung (DDAVP 0,1 mg Tabletten oder Minirin® 0,2 mg Tabletten) sollte die optimale Dosis, ausgerichtet an einer adäquaten Schlafdauer und einer ausgewogenen Wasserbilanz, ermittelt werden.

Das Netzwerk rät: Besprechen Sie das Problem mit Ihrem Hausarzt oder mit Ihrem Endokrinologen. Zur Not kann Minirin® mit Rhinyle® überlappend über die internationale Apotheke aus dem Ausland bezogen werden, wo es weiter erhältlich ist.

J. H.

BUCHTIP

„Wachstumshormon-Mangel und Wachstumshormon-Therapie vom Kind zum Erwachsenen“ oder „Eine Geschichte von Rüdiger und Rosa“

Diese neue Informationsbroschüre, an der Prof. Dr. Helmuth G. Dörr und Prof. Dr. Johannes Hensen mitgewirkt haben, beschreibt die Geschichte von Rüdiger und Rosa. Rosa ist eine Patientin mit einem Kraniopharyngeom, Rüdiger hat einen idiopathischen Wachstumshormonmangel. In der Broschüre wird einfühlsam die Geschichte beider Betroffener dargestellt, inklusive der Probleme, die sich ergeben, wenn Jugendliche zum Erwachsenen werden. Dabei wird besonderer Wert auf die „Übergabe des Patienten“ vom Kinder-Endokrinologen zum Erwachsenen-Endokrinologen gelegt.

Die Broschüre wurde mit Unterstützung der Firma Novo Nordisk Pharma gedruckt

und kann über das Netzwerk oder die Firma bezogen werden.

Hier ein kleiner Auszug: Kinder und Jugendliche mit endokrinologischen Erkrankungen und Wachstumsproblemen sind zumeist mehrere Jahre in der Behandlung ihres Kinderarztes. In dieser Zeit hat sich fast immer ein sehr gutes und enges Verhältnis zum behandelnden Kinderarzt aufgebaut. Es fällt den Jugendlichen deshalb nicht leicht, sich von ihrem Kinderarzt zu trennen, auch wenn sie schon erwachsen sind. Auch den Kinderärzten fällt es schwer, sich von ihren Patienten zu trennen. Sie wissen aber, daß diese Trennung notwendig ist und daß die jungen Erwachsenen eine langfristige, kompetente und kontinuierliche Weiterbetreuung brauchen, die letztendlich nur bei einem Erwachsenen-Endokrinologen gewährleistet ist. Der Kinderarzt wird deshalb nach Abschluß des Längenwachstums seine Patienten an einen internistischen Endokrinologen übergeben, mit dem er gut und vertrauensvoll zusammenarbeitet. Bei der Übergabe des Patienten



ist es wichtig, daß keine Informationen verloren gehen. Dies kann z. B. mit einer gemeinsamen „Übergabe-Sprechstunde“ erreicht werden. Der Patient lernt dabei seinen neuen Arzt kennen und sieht auch, daß beide Ärzte gut zusammenarbeiten. So fällt es ihm viel leichter, Vertrauen zum neuen Arzt zu fassen. Wenn eine gemeinsame „Übergabe-Sprechstunde“ nicht möglich ist, wird der Kinder-Endokrinologe die Arztberichte an den Erwachsenen-Endokrinologen schicken. In Abhängigkeit von der Erkrankung und dem bestehenden Problem werden dann beide Ärzte miteinander telefonieren und sich gemeinsam beraten. So ist sichergestellt, daß der Patient eine kontinuierliche und optimale Weiterbetreuung erhält.

KIMS – Was steckt dahinter?

KIMS (= Kabi International Metabolic Study) ist eine weltweite Langzeituntersuchung, die von Pharmacia & Upjohn initiiert wurde, um die langfristige Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit der Genotropin®-Substitutionstherapie bei Erwachsenen mit Wachstumshormonmangel (STH-Mangel) zu dokumentieren. Mit KIMS können auf internationaler Basis viele interessante Fragen zum STH-Mangel bei Erwachsenen beantwortete werden.

Hauptziele von KIMS sind, diese Erkrankung besser zu verstehen und die Behandlung von Patienten mit STH-Mangel zu verbessern. So trägt KIMS dazu bei, Daten zur Verbesserung der Lebensqualität, der Verträglichkeit und der Patienten-Compliance zu sammeln. Anhand dieser Daten können dann zum einen die Behandlungsdosis optimiert und zum anderen Aussagen zur Sicherheit der STH-Therapie getroffen werden.

KIMS Web Site

Pharmacia & Upjohn starteten im Januar diesen Jahres KIMS „online“, ein englischsprachiges Internetangebot. Unter der Adresse <http://kims.pnu.com> können Informationen über KIMS und STH-Mangel bei Erwachsenen abgefragt werden. Wachstumshormon ist wichtig für das Wachstum bei Kindern, spielt jedoch auch während des ganzen Lebens als Stoffwechselformon eine Rolle. So konnte gezeigt werden, daß es einen direkten Einfluß auf die Körperzusammensetzung, die Knochendichte, die Herzfunktion und die Lebensqualität von Erwachsenen hat. Die KIMS-Web-Site möchte darüber nicht nur informieren, sondern auch



Abb. 1 Patients' Center – die Internetseite von KIMS für interessierte Patienten.

die Möglichkeit der Korrespondenz bieten.

„Patients' Center“

Im „Patients' Center“ der Web Site (Abb. 1) können sich Patienten nach einer Registrierung über die Hypophyse im allgemeinen sowie die Diagnostik und Therapie der Hypophyseninsuffizienz informieren. So wird auf die verschiedenen Hypophysenhormone, ihre physiologische Wirkung und die möglichen Auswirkungen beim Ausfall dieser Hormone eingegangen. Besonderes Augenmerk wird auf die Wirkung von STH auf den Organismus des Erwachsenen gelegt, und die „sichtbaren“ Effekte einer STH-Therapie sowie ihre Einflüsse auf den Metabolismus werden eingehend besprochen. Es wird anschaulich gezeigt, welche Stoffwechselwirkung STH auf das Herz, die Blutgefäße, die Belastbarkeit und die Lebensqualität beim Erwachsenen hat.

Patienten haben auch die Möglichkeit, sich über eine e-Mail direkt mit KIMS in Verbindung zu setzen. Außerdem werden entsprechende Verknüpfungen („links“) zu Internetseiten von Organisationen angezeigt, die sich mit Hypophysenerkrankungen befassen, wie z.B. das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenenerkrankungen e.V.

„Doctors' and Physicians' Center“

Für Ärzte stehen spezielle Internetseiten zur Verfügung. Darauf werden Informationen zum STH-Mangel und zur STH-Therapie beim Erwachsenen angeboten und auf weitere relevante Web-Seiten verwiesen. Ebenso besteht die Möglichkeit, per e-Mail Fragen an KIMS zu stellen und in Kontakt mit anderen Ärzten zu treten.

*Dr. Heidrun Lindner,
Pharmacia & Upjohn GmbH,
Erlangen*

Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennieren-erkrankungen e.V. Krankenhausstraße 1–3 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.

Gamma-Knife-Behandlung – Kostenübernahme durch die Krankenkasse?

Unter dieser Überschrift haben wir in Glandula 7 den Leserbrief von Frau Kampert abgedruckt. Hier ein Antwortschreiben, das wir freundlicherweise veröffentlichen dürfen:

Sehr geehrte Frau Kampert, vielleicht nützt Ihnen auf Ihren Brief an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen auch ein ärztlicher Hinweis: Hypophysenresttumoren sollten heute tatsächlich mittels Radiochirurgie oder Präzisionsstrahlentherapie behandelt werden; wenn es nicht möglich ist, den Tumor mikrochirurgisch vollständig zu entfernen, so ist eine derartige Strahlenbehandlung heute mit Sicherheit nicht mehr experimentell, sondern tatsächlich Behandlungsmethode der Wahl, auf deren Durchführung Sie sicherlich Anspruch haben. Allerdings ist hierfür nicht unbedingt das Gamma-Knife erforderlich, es ist nach derzeitigem Stand der Wissenschaft wahrscheinlich sogar anderen Methoden unterlegen: Zunehmend setzen sich hierfür entsprechend gesteuerte Linearbeschleuniger gegenüber dem Gamma-Knife durch.

Die Linearbeschleuniger-Behandlung ist zumindest in entsprechenden Zentren der Gamma-Knife-Behandlung gleichwertig, sie ist zudem kostenmäßig günstiger. Gegebenenfalls könnten Sie hierfür eine Kostenzusage leichter erhalten – die Gamma-Knife-Behandlung hat tatsächlich mit sehr hohen Pauschalsätzen (sowohl für die Bestrahlung als auch für die stereotaktische Fixierung) Aspekte, die über die eigentliche Behandlungsnotwendigkeit hinausgehen und ins Kommerzielle reichen.

*Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. med. Michael R. Gaab,
Direktor der Neurochirurgischen Klinik,
Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald*

Patientin mit Akromegalie wünscht sich Gedankenaustausch mit anderen Betroffenen

Mein Name ist Roswitha Schomann, geboren bin ich im Februar 1950, Hausfrau, ver-

heiratet und habe zwei Kinder 27 und 24 Jahre. Zu Hause bin ich in Langenstein einem Ortsteil von Kirchhain bei Marburg. Bei einer Schlafapnoe-Untersuchung wurde 1997 bei mir durch Zufall Akromegalie festgestellt. Im Oktober desselben Jahres wurde bereits eine transsphenoidale Resektion des Hypophysenmakroadenoms in der Neurochirurgie der Universitätsklinik Marburg durchgeführt, bei der aber nicht das gesamte Tumorgewebe entfernt werden konnte. Vor und auch nach der Operation bekam ich Sandostatin; seit Februar 1998 bin ich auf das Sandostatin LAR Monatsdepot umgestellt.

Im Moment ist mein IGF1-Wert auf 217 ng/ml gesunken, vor der Operation betrug er 600 ng/ml. Die Therapie bekommt mir mit kleinen Nebenwirkungen ganz gut, die Schwellungen von Gesicht, Händen und Füßen gehen zurück, das allgemeine Wohlbefinden hat sich erheblich verbessert.

Das Gespräch mit Betroffenen auf dem Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn hat mir sehr geholfen und mir weitere Erkenntnisse zu der Erkrankung gebracht. Trotzdem fände ich es wünschenswert, mich auch weiterhin mit Betroffenen auszutauschen.

Über einen Brief oder einen Anruf würde ich mich sehr freuen

Kirchhain – Langenstein

Nervosität bei Mikroprolaktinom – was tun?

Bei mir wurde im Dezember 1997 ein Mikroprolaktinom (0,6 cm) festgestellt. Da auch der Östrogenwert zu niedrig war (14,5 pg), bekam ich Cyclo-Proginova® verschrieben. Mein Prolaktinwert wird mit Kirim® (5 mg/Tag) eingestellt. Trotz der medikamentösen Einstellung leide ich nach wie vor unter Übelkeit, Appetitlosigkeit, Erbrechen, Zittern und Nervosität, jedoch nur periodisch wiederkehrend.

Im Juli 1998 wurden leicht erniedrigte Cortisol- (54,1) und ACTH-Werte (7,6) festgestellt; mein TSH-Wert war immer im Normbereich.

Mir ist nicht klar, worauf meine Beschwerden, vor allem die zeitweise auftretende Nervosität, zurückzuführen sind. Ich habe bis heute noch keine befriedigende Antwort darauf bekommen. Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie eine Erklärung finden und mir sagen könnten, wie sich meine Beschwerden beseitigen lassen.

M.L.

Das Netzwerk leitet Ihren Brief weiter.

Cushing-Patientin aus Borkum mit Asthma bronchiale erbittet Rat zur Cortison-Therapie

Vor etwa 15 Jahren erkrankte ich, heute 50 Jahre alt, an Asthma bronchiale. Mein damaliger Lungenfacharzt setzte zu früh und zu heftig Cortison ein; damals noch ohne mich über Nebenwirkungen und Spätfolgen aufzuklären. Daraufhin stellte meine Nebennierenrinde vor 6 Jahren die Hormonproduktion ein. Meine Hausärztin erkannte dies sehr schnell, während die Ärzte im Krankenhaus 3 Wochen an den Symptomen rätselten. Ich wurde in die Endokrinologie an der Uniklinik überwiesen.

Mein größtes Problem ist das Cushing-Syndrom. Hydrocortison kann ich wegen meines Asthma bronchiale nicht nehmen, es bringt nichts. Als Dauermedikation nehme ich täglich morgens 10 mg und abends 2,5 mg Ultralan® sowie morgens 1/2 Tablette Astonin® H, dazu noch eine Reihe von Medikamenten gegen die Begleiterscheinungen. Und da beißt sich der Hund in den Schwanz: Alle paar Wochen zwingt mich ein Bronchialinfekt wegen meines maroden Immunsystems dazu, die Cortisondosis zu erhöhen – und schon sind meine Bemühungen, den Cushing in den Griff zu kriegen, zum Scheitern verurteilt. Was kann ich tun?

Vielleicht gibt es unter den Glandula-Lesern jemanden, der ähnliche Erfahrungen und einen Tip für mich hat. Für mich ist es nämlich sehr schwierig, von hier aus (Insel Borkum, 2 1/2 Stunden Fahrt mit der Fähre zum Festland) einen Endokrinologen aufzusuchen.

Borkum

Patient mit Kraniopharyngeom sucht Kontakt zu anderen Betroffenen

Ich bin 38 Jahre alt, Mitglied im Netzwerk und lese mit besonderem Interesse die Zeitschrift Glandula. Mein Problem: Ich wurde bisher viermal wegen eines Kraniopharyngeoms operiert (in Karlsruhe 1994, 1995 und 1997, in Freiburg 1996 Zystenentleerung und Anlage eines Rickham-Katheters). Im Frühjahr 1998 wurde im DKFZ Heidelberg eine stereotaktisch geführte fraktionierte Strahlentherapie (Einzeldosis von 1,8 Gy, Gesamtdosis 50,4 Gy) durchgeführt. Es wäre sehr hilfreich für mich, wenn ich Kontakt mit Personen aufnehmen könnte, die ein ähnliches Krankheitsbild haben.

V. E., Ettlingen

Medizinstudent sucht Informationen zu Hypophysenhämatomen

Wer hilft mir weiter? Ich bin Medizinstudent in Heidelberg und suche Informationen und Literatur über Hypophysenhämatome. Im speziellen Fall geht es um eine Patientin, die nach einem SHT im September 98 ein bis zum heutigen Tage nachweisbares Hämatom in der Hypophyse mit der entsprechenden Symptomatik hat. Bisher waren kaum Informationen zu diesem – zugegebenermaßen recht seltenen – Krankheitsbild zu beschaffen. Sollten Sie etwas in dieser Richtung beitragen können, so schicken sie bitte ihre e-Mail an folgende Adresse:

Dr.s.Oehler.Neuhaus@planet-interkom.de.

J. O., Heidelberg

Morbus Addison von der Mutter geerbt

Ich bin sehr glücklich darüber, daß es das Netzwerk gibt! Am 10.12.98 diagnostizierte

An alle Akromegalie-Patienten in der Schweiz

Aus der Schweiz erreichte uns die Bitte, folgenden Aufruf in der Glandula zu veröffentlichen: Wir bitten alle Akromegalie-Patienten, die mit uns eine Selbsthilfegruppe gründen wollen, sich baldmöglichst unter folgender Adresse zu melden:

Arnold Forter
Hintere Engehaldenstrasse 86
CH-3029 Bern
Tel. 4131302/9515

mein Arzt bei mir Morbus Addison. Der Schock war groß, denn ich wußte was Morbus Addison ist. Meine Mutter hatte (auftreten in dieser Reihenfolge) Diabetes mellitus Typ I, Morbus Addison und autoimmune Schilddrüsenüberfunktion. Ihr Addison wurde Anfang der 70er Jahre nur durch den glücklichen Umstand entdeckt, daß ein junger Assistenzarzt sich an seine Vorlesungen erinnerte und seinen Professor an der Münchner Uni anrief. Dieser kam mit seinem Team nach Augsburg und dokumentierte den Zustand u. a. auch durch Photoaufnahmen genauestens: Ihre Haut war dunkelbraun, ihre Schleimhaut verfleckt, und sie hatte wochenlang alles erbrochen. Hinzu kam in dieser Situation ihr zweiter Herzinfarkt. Der Professor bat sie damals schon darum, ihre inneren Organe nach ihrem Tode der Uniklinik München zur Verfügung zu stellen. Diesen Wunsch habe ich 1989 erfüllt.

Obwohl auch ich bei mir im Dezember 1986 ein Diabetes festgestellt wurde, dachte ich nie daran, eine Kandidatin für Morbus Addison zu sein.

Ich hatte den Gedanken daran nach dem Tod meiner Mutter ziemlich verdrängt. Nur einmal, nach einer Serie von Infekten und unheimlicher Schwäche, fragte ich meinen damaligen Hausarzt, ob es nicht sinnvoll wäre, mal nachzuforschen. Doch er meinte, Addison sei so selten und nur weil meine Mutter dies hatte, müßte ich dies noch lange nicht bekommen. Meine „Erschöpfungszustände“ ordnete er dem Diabetes, meiner Psyche und der Überlastung durch

die Berufstätigkeit und Alleinerziehung von 3 Kindern zu. Ein anderer Arzt sagte nach wieder so einer „Erschöpfungskrise im Herbst“ und der Wirkungslosigkeit von Vitaminen und sonstigen Mitteln zu mir: „Sie sie wollen gar nicht, daß es Ihnen gut geht, Sie wollen anscheinend leiden!“

Ich ging nur noch zum Arzt, um meine Rezepte für das Insulin etc. zu holen und ansonsten gerademal zum Zahnarzt, Gynäkologen und zwangsweise 1997 zum Orthopäden wegen eines Bandscheibenvorfalles. Aber zu letzterem ging ich auch nicht lange. Meine Beschwerden behielt ich für mich und begann tatsächlich, an der Stabilität meiner Psyche zu zweifeln. Ich wurde Einzelkämpfer und kurierte mich soweit es ging selbst mit den Mitteln aus der Naturheilkunde.

Als ich 1997 bei meiner 26jährigen Tochter Melanie hohe Blutzuckerwerte feststellte, erinnerte ich mich an einen Arzt, der in Ulm einen Vortrag für Diabetiker hielt und in Augsburg eine Praxis hat. Seit Sommer 1997 sind Melanie und ich bei diesem kompetenten Internisten (Endokrinologe, Diabetologe) in Behandlung. Endlich hatte ich den richtigen Ansprechpartner für meine Erkrankung gefunden; es geht mir damit seitdem wesentlich besser, und Melanie konnte durch ihn und sein Spezialistenteam ihren Diabetes akzeptieren.

Trotzdem – die Diagnose Addison war ein Schock für mich, denn ich sah das Leben meiner Mutter vor mir: diese vielen Zusammenbrüche, meist im Herbst oder nach Belastungen. Immer wieder tagelange Brechdurchfälle, enorm lange „Erschöpfungsphasen“, viele Krankenhausaufenthalte. Würde es mir jetzt auch so gehen? Und dann meiner Tochter – wird Addison für sie auch eines Tages Bestandteil ihres Lebens sein? Ich stürzte mich ins Internet und versuchte Informationen zu finden. Ich wollte alles über Addison wissen, und ich fand das Netzwerk. Die Glandula liegt im Wartezimmer meines Arztes aus, doch ich nahm sie früher nie zur Kenntnis. Es war wie eine Beruhigungsspielle, als ich im Internet die Informationen zu Addison las. Und ich erkannte, mir würde es nicht so gehen wie meiner Mutter, denn von selbständiger Dosisanpassung war bei ihrer Therapie nie die Rede. Sie wurde mit 15, später 20 mg Hydrocortison und 1/2 Tablette Astonin® H eingestellt, egal in welcher Situation, und die Dosis war wohl meist zu niedrig. Später kam dann Thyroxin dazu. Es war schlimm mit anzusehen, wie qualvoll ihr Leben war. Die Zeiten, in denen sie sich gut fühlte, waren selten.

Inzwischen habe ich mich stabilisiert, die Übelkeit ist nach und nach zurückgegangen, der Blutdruck wieder höher und im

Normbereich, und meine Herzbeschwerden verschwanden bereits nach 5 Tagen. Der Insulinbedarf hat sich verringert, und die Werte schwanken nicht mehr so extrem. (HbA1-Wert trotz labilem Diabetes meist um 6 %). Die Infekte werden auch bald verschwunden sein. Ich lerne jeden Tag dazu, versuche meine Tage harmonisch zu gestalten und Belastungen auf ein Gleichmaß zu bringen – auch mal „nein“ zu sagen. Außerdem beruhigt es mich zu wissen, daß die Ursache nie meine Psyche war, sie litt nur unter dem Zustand meines Körpers. Ich kann wieder Musik hören, lange Spaziergänge mit dem Hund machen und habe meine Lebensfreude wieder zurückgewonnen.

Außerdem habe ich mir vorgenommen, künftig meine Beschwerden nicht vor meinem Arzt zu verbergen, sondern offen und rechtzeitig mit ihm darüber zu reden. Bei ihm bin ich gut aufgehoben, die früheren Erfahrungen mit Ärzten vergesse ich lieber. Nicht zuletzt ist es auch im Hinblick auf meine Tochter wichtig, daß es mir gut geht. Sollte sich jemand mit der Vererbung dieser Erkrankungen befassen, stehe ich ihm gerne zur Verfügung.

A. C., Stadtbergen

Probleme und Fragen nach Hypophysenadenom-Operation

Ich bin 39 Jahre alt und hatte einen wachstumshormonproduzierenden Hypophysentumor (Adenom), der Ende Februar 1998 operiert wurde. Angefangen hat alles vor vielen Jahren mit in Abständen annfallsartig auftretenden Schmerzen in der linken Kopfhälfte, die aber so schnell wieder verschwanden, wie sie kamen. Die migräneartigen Anfälle wurden mit der Zeit heftiger, aber da in meiner Familie Migräne ein vererbter Kopfschmerz ist, wurde der Ursache nicht weiter nachgegangen. 1994 mußte ich mich einer Karpaltunneloperation der rechten Hand unterziehen. Aus heutiger Sicht ein Symptom einer Akromegalie, die aber nicht erkannt wurde. In der darauffolgenden Zeit vergrößerten sich schleichend die Schuh- und Handschuhgröße, auch die

Ein Betroffener gibt folgenden Tip:

Hier gibt es Schuhe in Sondergrößen für Patienten mit Akromegalie:

Georg Horsch
Maitre Chaussurier
Königstraße 28
70173 Stuttgart
Tel. 0711/2264531

Weitere Filialen in:

- Hamburg, Ballindamm 35
- Düsseldorf, Liesegangstraße 10
- München, Sonnenstraße 32

Hutweite nahm zu. Ich begann einen unaufhörlichen Appetit zu entwickeln, so daß auch mein Gewicht in die Höhe schoß (20 kg in 3 Jahren!).

Als die Kopfschmerzen schließlich unerträglich wurden (besonders in der pilleneinnahmefreien Woche), verbunden mit Hitzewallungen und krassen Stimmungsschwankungen, und vor allem die klassischen Schmerzmittel (inklusive der verschreibungspflichtigen Migränemittel) keine Wirkung zeigten, entschloß ich mich, eine Neurologin aufzusuchen. Allerdings dauerte es noch weitere 3 Monate, bis anhand einer Computertomographie die Diagnose Hypophysentumor gestellt wurde, die sich kurz darauf durch ein MRT bestätigen ließ. An dieser Stelle sei angemerkt, daß ein EEG nicht notwendigerweise Aufschluß über das Vorhandensein eines Hypophysentumors gibt. Der Tumor war zum Zeitpunkt der Diagnosestellung schon so groß, daß er den Schädelknochen und die harte Hirnhaut durchbrochen hatte. Eine Gesichtsfeldüberprüfung ergab einen geringfügigen Ausfall des Gesichtsfeldes des linken Auges. Die erste Operation Ende Februar 1998 schien zunächst erfolgver-

sprechend, bis nach wenigen Tagen Hirnwasser zur Nase austrat und somit feststand, daß die seltene Komplikation einer Liquorfistel aufgetreten war. Daraufhin wurde ich etwa eine Woche später zum Abdichten des Loches in der harten Hirnhaut, das durch die Entfernung des Tumors entstanden war, operiert. Seit dieser Operation leide ich an einer teilweisen Lähmung des Nervus oculomotorius (einer der Nerven, die den Augapfel bewegen), was sich in Doppelbildsichtigkeit äußert und zur Zeit nur durch Abdecken des betroffenen linken Auges abstellen läßt. Der Gesichtsfeldausfall besteht nicht mehr. Ich hoffe, daß eine geplante Operation zur Augenmuskelverkürzung Abhilfe schafft.

Seit der Tumorentfernung leide ich nicht nur am Doppelbildersehen, sondern auch unter einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz mit Substitutionsbedürftigkeit der entsprechenden Hormone Cortisol und L-Thyroxin. Dazu kommen Diabetes insipidus (wird mit Minirin® behandelt), Ausfall der Geschlechtshormone, Libidoverlust, Haarausfall und eine weitere Gewichtszunahme von etwa 5 kg sowie eine allgemeine Einschränkung der Leistungsfähigkeit, vor allem aber Antriebschwäche. Mein Gewicht konnte ich trotz verschiedener Diäten nicht wieder reduzieren. Ich war früher beruflich stark engagiert und sportlich aktiv, z.B. Teakwon-Do. Da ich Angst habe, daß die „Dichtung“ im Kopf möglicherweise nicht allen Belastungen standhält, bin ich bei der Auswahl meiner Aktivitäten sehr vorsichtig geworden. Einem Antrag auf Berufsunfähigkeitsrente bei der BfA ist befristet auf 2 Jahre stattgegeben worden.

Wenn Sie, liebe Leser, eine entsprechende, erfolgreiche Augenkorrekturoperation hinter sich haben, dann setzen Sie sich bitte mit mir in Verbindung, da ich gerne einiges darüber wissen möchte. Außerdem erhoffe ich mir Tips von Ihnen, wie ich mein Körpergewicht reduzieren kann. Schließlich wüßte ich gerne, ob ich allen Aktivitäten uneingeschränkt nachgehen kann, ohne befürchten zu müssen, daß die „Dichtung“ im Kopf nicht hält.

S. F., Frankfurt am Main