

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr.22



Heft 2-05

**Krankheitsbewältigung:
Jeder findet seinen Weg**



Schwerpunktt Themen

- Hormonsubstitution bei Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz
- Hyperparathyreoidismus: Die Überfunktion der Nebenschilddrüsen

Wissenswertes

- Was ist eigentlich ein „Inzidentalom“?
- Aktuelle Diagnostik und Therapie des Phäochromozytoms
- Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Endokrinologische Zentren

- Interdisziplinäre Sprechstunde für Patienten mit Hypophysentumoren am Universitätsklinikum Leipzig
- Praxis für Endokrinologie Oldenburg

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

im 11. Netzwerk-Jahr hat sich wieder eine Menge getan. Im Vordergrund der vergangenen Monate standen die Ausgliederung und Neugründung des Vereins „Netzwerk Neuroendokrine Tumoren e.V.“ aus dem „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“. Seit mehr als 10 Jahren sind im Netzwerk auch zahlreiche Betroffene mit neuroendokrinen Tumoren als besondere Mitgliedsgruppe sehr aktiv, mit speziellen NeT-Veranstaltungen (erstmalig 1999), seit 2000 mit einer Zeitschrift „Glandula NeT“ und eigenen Internetseiten. Mit der jetzigen Gründung eines eingetragenen Vereins haben die Betroffenen die Weichen für die Zukunft gestellt, um ihre Belange noch besser als bisher zu vertreten. Das „Netzwerk NeT“ strebt eine enge Zusammenarbeit mit der DGE und DGVS sowie mit den behandelnden Ärzten in den Zentren an und will sich zu diesem Zweck auch regional organisieren.

Betroffene mit neuroendokrinen Tumoren, insbesondere mit hormonaktiven Tumoren, finden hier Hilfe zur Selbsthilfe. Patienten mit MEN 1, die sowohl an Erkrankungen der Hypophyse als auch an neuroendokrinen Tumoren leiden können, erhalten die Informationen und Vergünstigungen von beiden Vereinen ohne zusätzliche Kosten, das heißt, sie erhalten zwei volle Mitgliedschaften zu einem Mitgliedsbeitrag von z. Zt. 15 € im Jahr. Dadurch, dass die Geschäftsstelle des Netzwerks in Erlangen beide Vereine betreut, kann die Beratung optimiert und Kosten eingespart werden.

Das Netzwerk dankt an dieser Stelle Herrn Allmendinger herzlich für seine über die Jahre geleistete engagierte Arbeit für NeT-Betroffene. Gleichzeitig wünschen wir dem neuen Vorstand des Netzwerk NeT viel Erfolg und Kraft.

Neben aufwendigen Veranstaltungen des Netzwerks, die unter großer Beteiligung der Ärzteschaft und vieler Betroffener stattgefunden haben und über die wir in dieser Ausgabe berichten, sind weitere Ereignisse zu vermelden: Professor Rudolf Fahlbusch, Mitglied des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks von der ersten Stunde an, ist emeritiert, wird aber weiter aktiv tätig sein. Zu seinem Nachfolger in Erlangen wurde Professor Buchfelder ernannt, ein langjähriger Schüler von Professor Fahlbusch. Dies erfreut viele Betroffene, weil es die Konstanz der exzellenten Hypophysenchirurgie in Erlangen garantiert, die Professor Fahlbusch aufgebaut hat. Professor Buchfelder ist darüber hinaus kürzlich zum Sprecher der AG Hypophyse der DGE als Nachfolger von Professor Quabbe gewählt worden.

Allen Dreien gilt der Dank des Netzwerks für ihr Engagement für das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., verbunden mit besten Wünschen für die Zukunft und in der Hoffnung auf eine weiterhin gute und fruchtbare Zusammenarbeit.

Ihr
Johannes Henken



Publik

| | |
|---|---|
| CranioNet (Deutsches Kraniopharyngeom Forum) sucht Patienten für Studie | 6 |
| Anerkennung einer Schwerbehinderung bei Hypophysenerkrankungen | 8 |

Schwerpunktthemen

| | |
|--|----|
| Hormonsubstitution bei Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz | 10 |
| Die seelische Bewältigung einer Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankung | 15 |
| Hyperparathyreoidismus: Die Überfunktion der Nebenschilddrüsen | 26 |

Wissenswertes

| | |
|--|----|
| Morbus Addison und das polyglanduläre Autoimmunsyndrom | 30 |
| Was ist eigentlich ein „Inzidentalom“ der Hypophyse? | 31 |
| Weshalb kann der Augenarzt ein Hypophysenadenom feststellen? | 32 |
| Akromegalie und Arthrose | 34 |
| Odyssee der Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen: Analyse einer Selbsthilfegruppe | 35 |
| Aktuelle Diagnostik und Therapie des Phäochromozytoms | 37 |
| Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen | 38 |
| Schlafbezogene Atemstörungen bei Akromegalie | 40 |

Endokrinologische Zentren

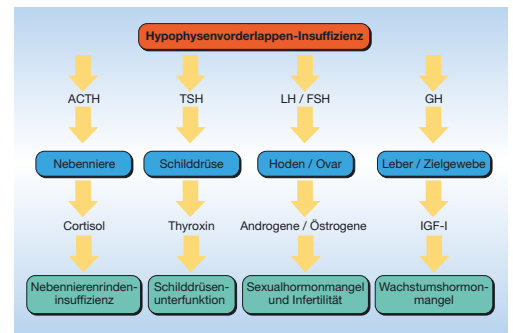
| | |
|--|----|
| Interdisziplinäre Sprechstunde für Patienten mit Hypophysentumoren am Universitätsklinikum Leipzig | 41 |
| Praxis für Endokrinologie Oldenburg | 44 |

Veranstaltungen

| | |
|---|----|
| 2. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennieren-Tag in München | 46 |
| 2. Thüringer Hypophysentag in Erfurt | 57 |
| 9. Überregionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag in Heidelberg | 58 |

Leserbriefe

64



10

Bei HVL-Insuffizienz können einige oder alle Hormonachsen ausfallen. Über die Hormonersatztherapie informieren wir Sie auf Seite 10ff.



15

Die Konfrontation mit der Diagnose ist für die Betroffenen mit einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung meist ein Schock – Nichts wird mehr wie vorher sein, die Krankheit verändert das ganze Leben. Wie Sie diese Situation seelisch bewältigen und

Wege finden können, mit der Krankheit aktiv umzugehen, erläutert Frau Pasedach, selbst Patientin und daher auch mit all den psychischen Problemen gut vertraut.



58

Vorträge mit aktuellsten Informationen zu Diagnostik und Therapie, Diskussionsrunden mit Experten, Vertiefung einzelner Themen in der Gruppenarbeit – wie immer waren die „Hypophysen- und Nebennieren-Tage“ für Patienten und ihre Angehörigen hoch interessant. Für alle, die nicht dabei sein konnten, berichten wir ausführlich aus München und Heidelberg. Eine besondere Herausforderung für unsere aufmerksamen Leser ist das „Quiz“ auf Seite 56.

NETZWERK



So erreichen Sie die Netzwerk-Geschäftsstelle

Unsere Geschäftsstelle in Erlangen ist von Montag bis Freitag vormittags von 8.30 bis 11.45 Uhr und zusätzlich auch am Donnerstag von 13.00 bis 16.30 Uhr besetzt. In dieser Zeit sind wir für Sie da unter:

- Telefon 09131/81 50 46.
- Sie können uns aber auch ein Fax oder eine E-Mail senden:
 - Fax: 09131 / 81 50 47
 - E-Mail: netzwerk-erlangen@glandula-online.de

Unsere Postanschrift lautet:

- Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Waldstraße 34 91054 Erlangen

Ihr Netzwerk-Team

Neu!

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Am 6. Juli 2005 wurde ein für die Netzwerkmitglieder, die unter neuroendokrinen Tumoren leiden, wichtiger Schritt vollzogen: Das bis dahin im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. integrierte Netzwerk Neuroendokrine Tumoren wurde zum eigenen Verein „Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.“.

Der Einladung zur Gründungsversammlung waren 24 Personen (Mitglieder, Angehörige, Gäste) gefolgt. Herr Allmendinger, Vorstand der NeT-Gruppe, schilderte einleitend die Entwicklung des Netzwerk NeT unter dem Dach des Vereins Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Anfangs waren es nur einige wenige, heute sind es immerhin 145 Patienten mit neuroendokrinen Tumoren, die Mitglieder des Netzwerks sind. Um sie angemessen betreuen und ihren Interessen besser gerecht werden zu können, sollte nun ein eigenständiger Verein gegründet werden.

Beschließen der Satzung

Grundlage für diesen Verein ist eine eigene Satzung, für die der Netzwerkvorstand einen Entwurf erarbeitet hat. Die insgesamt 20 Paragraphen wurden vor ihrer „Absegnung“ teils heftig diskutiert und einige Passagen wurden nach Mehrheitsbeschluss abgeändert. In diesem Zusammenhang wurde auch vereinbart, dass die enge logistische und personelle Zusammenarbeit sowie die Kostenaufteilung der beiden Vereine vertraglich geregelt werden sollen. Für die MEN-1-Patienten gilt auf deren Wunsch folgende Vereinbarung: Sie bleiben vorläufig im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., erhalten aber alle Informationen des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT).



Das sind sie, die 16 Gründungsmitglieder des Vereins Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

16 Gründungsmitglieder wählen ihren Vorstand

Schließlich war es dann so weit: Aus den Anwesenden erklärten sich 16 Personen bereit, Gründungsmitglieder des Vereins Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) zu werden. Sie billigten einstimmig den Wortlaut der Satzung und beschlossen ebenso einstimmig, den Verein Netzwerk Neuroendokrine Tumoren zu gründen.

In einer offenen Wahl wurden folgende Personen in den Vorstand gewählt:

Von Seiten der Betroffenen:

- Rosemarie Oehme
- Ingeborg Schäfer
- Martin Michael

Von Seiten der Ärzte:

- Dr. med. Marianne Pavel
- Prof. Dr. med. J. Hensen

Die Aufgabenverteilung wird der Vorstand intern vornehmen.

Erste Aufgabe des neu gewählten Vorstands war es, Vorschläge für den wissenschaftlichen Beirat zu sammeln. Von den Anwesenden stellten sich neben den Vorstandsmitgliedern Professor Hensen und Frau Dr. Pavel spontan auch Herr Prof. Dr. med. Matthias Weber und Herr PD Dr. med. Christoph Auernhammer zur Verfügung.

Überregionaler Neuroendokriner Tumor-Tag

Unter der Regie des neu gewählten Vorstands wird am 19. und 20. November 2005 der 2. überregionale Neuroendokrine Tumor-Tag stattfinden. Veranstaltungsort ist das Le Méridien Hotel in Nürnberg. Wir werden in der Glandula NeT ausführlich darüber berichten.

Prof. Dr. med. Matthias Weber wird die NeT-Veranstaltung 2006 in Mainz organisieren und Herr PD Dr. med. Christoph Auernhammer 2007 in München.

*Brigitte Söllner,
Erlangen*

CranioNet (Deutsches Kraniopharyngeom Forum) sucht Patienten für Studie

Kraniopharyngeome sind seltene gutartige Tumoren der Hirnanhangsdrüsenregion. Sie können sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter auftreten. Aus ihrer Seltenheit, ihrer individuellen Vielfalt und den das gesamte Leben umfassenden Krankheitsverläufen leitet sich eine hohe Komplexität für die Betreuung dieser Patienten ab. Als Folge von Tumor und Therapie können in unterschiedlichem Ausmaß endokrinologische und weitere Folgeerkrankungen auftreten, die eine besondere Langzeitbetreuung erfordern.

Ziel ist es daher, bei dieser seltenen Erkrankung die Erfahrungen systematisch zu erfassen und auf dieser Basis Grundsätze für die optimale Behandlung im Konsens von Experten zu erstellen.

Beispielhaft lässt sich am Krankheitsbild Kraniopharyngeom eine fachübergreifende interdisziplinäre Zusammenarbeit zur Optimierung der Betreuung dieser Patienten ableiten. Dabei sind u.a. Kinderendokrinologen, Endokrinologen, Neurochirurgen, Neuroradiologen, Neuropathologen, Strahlentherapeuten, Neurologen und Augenärzte in die Betreuung eingebunden und sollten gemeinsame Behandlungsstrategien entwickeln.

Daten zu Diagnostik, Therapie, Komplikationen und Lebensqualität

Das Deutsche Kraniopharyngeom Forum hat sich zur Aufgabe gestellt, deutschlandweit Patienten mit Kraniopharyngeom zu erfassen und den gegenwärtigen Stand von Diagnostik und Behandlung sowie die Lebensqualität von Patienten mit dieser

Erkrankung festzustellen. Darüber hinaus sollen besondere Fragestellungen durch gemeinschaftliche Projekte weiterverfolgt werden. Dazu gehören u.a. die Frage nach der Häufigkeit des Wiederauftretens der Erkrankung (Rezidiv), dem Stellenwert der Strahlentherapie und Konsequenzen der Erkrankung, z. B. zur Entwicklung des Übergewichts (Adipositas) und seiner Auswirkungen auf Stoffwechselprozesse und das Wohlbefinden.

Wir gehen davon aus, dass mehr als 50 % der Patienten Komplikationen im Sinne eines metabolischen Syndroms infolge einer ausgeprägten Adipositas und Insulinresistenz entwickeln. Diabetes mellitus oder Fettstoffwechselstörungen, auch eine Leberzellverfettung können direkte Folgen des metabolischen Syndroms sein. Das Ausmaß der Hypophyseninsuffizienz ist meist ausgeprägter als bei anderen Patienten mit Hypophysenerkrankungen, so dass die Hormonersatzbehandlung L-Thyroxin, Hydrocortison, Testosteron beim Mann oder Östrogen/Gestagen bei der Frau vor den Wechseljahren, Wachstumshormon und Minirin umfassen kann. Daneben sind es die erwähnten metabolischen Komplikationen, welche die Lebensqualität dieser Patienten erheblich beeinträchtigen können. Da bislang ungeklärt ist, inwieweit die Behandlung der Patien-

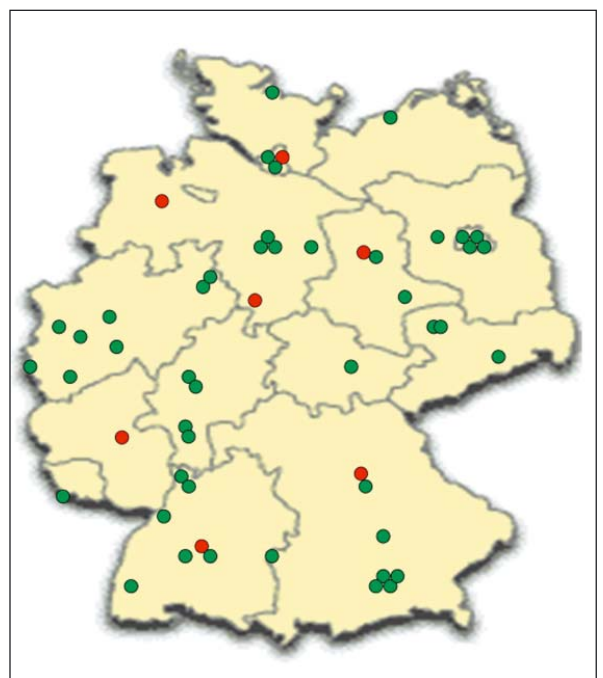


Dr. med. Kirsten Reschke,
Oberärztin der Klinik für
Endokrinologie und
Stoffwechselkrankheiten,
Universitätsklinikum Magdeburg

ten die genannten Folgeerkrankungen verhindern kann oder möglicherweise auch zu einer schlechteren Lebensqualität beiträgt, wird diese Untersuchung bei Patienten mit einem Kraniopharyngeom durchgeführt.

Ziele der Studie

Es handelt sich um eine prospektive multizentrische Untersuchung mit Beginn der Datenerfassung im Januar 2003. CranioNet wird unterstützt durch die Firma Pfizer GmbH.



Zentren in Deutschland (rot markiert: Patienten erfasst, grün markiert: Teilnahme zugesagt)

Die Behandlung der Patienten mit Kraniopharyngeom erfolgt nach den Standards des jeweiligen Behandlungszentrums. Unter anderem soll die Langzeitbeobachtung der Patienten die Frage klären, welchen Stellenwert Operation und Bestrahlung bei Rezidiven eines Kraniopharyngeoms einnimmt. Uns interessieren zusätzlich auftretende Erkrankungen, auch Stoffwechselfparameter und die Gewichtsverläufe der Patienten seit der Diagnosestellung.

Ein Ethikvotum der Otto-von-Guericke Universität Magdeburg zur Durchführung der Studie liegt vor.

Voraussetzungen für die Teilnahme

Alle mit der Betreuung von Kraniopharyngeompatienten betrauten Ärzte können an unserer Studie teilnehmen, sofern Sie als Patient Ihre Einwilligung zur Datenerfassung geben. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an unser Studienzentrum.

Bisher konnten wir 7 Zentren zur aktiven Mitarbeit an unserer Studie gewinnen und insgesamt 35 Patienten dokumentieren. Weitere 13 Zentren haben ihre Teilnahme an der Untersuchung zugesagt und insgesamt 57 weitere Patienten angemeldet. Von 30 Zentren wurde Interesse bekundet, neu diagnostizierte Patienten an uns zu melden (vgl. Abbildung).

Wenn Sie als Patient Interesse haben, unser Projekt zu unterstützen oder Fragen zur Erkrankung Kraniopharyngeom haben, möchten wir Sie auf unsere Internetseiten unter www.kranionet.de aufmerksam machen. Sie erreichen uns auch telefonisch im Studiensekretariat: Frau Ivonne Rieback 0391/6721238. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Ihnen!

*Dr. med. Kirsten Reschke
Klinik für Endokrinologie und
Stoffwechselerkrankheiten,
Universitätsklinikum Magdeburg*

Liebe Leserinnen und Leser,
bitte merken Sie sich schon jetzt folgenden Termin vor:

Der nächste überregionale Hypophysen- und Nebennieren-Tag findet vom **22.09. bis 24.09.2006 in Kiel** statt.

Die wissenschaftliche Leitung hat Herr Prof. Dr. med. Heiner Mönig, Stellv. Direktor der Klinik für Allgemeine Innere Medizin, Universitätsklinik Kiel.

Über Einzelheiten zum Programm werden wir Sie in der nächsten Ausgabe der Glandula informieren.

Ihr Netzwerk-Team

Neue Regionalgruppe im Raum Bad Hersfeld

(Rotenburg, Fulda, Kassel, Alsfeld, Eschwege, Melsungen)

Mein Name ist Loredana Ormann, ich bin 28 Jahre alt und lebe in Bad Hersfeld/Hessen, im Herzen von Deutschland. Im Jahr 1998 legte ich mein Examen als Kinderkrankenschwester an der Uni Göttingen ab. Seit einigen Jahren bin ich auch als Autorin (Lyrik) tätig.

Im März 2003 wurde ich selbst mit

der Diagnose Hypophysenadenom konfrontiert. Nach der Operation, die zwei Monate später durchgeführt wurde, fielen die Hypophysenachsen aus mit der Folge einer totalen HVL- und HHL-Insuffizienz.

Mit der Substitution und ihren Komplikationen begannen auch die endlosen Wege zu verschiedenen Ärzten und Fachärzten. Dabei merkte ich schon bald, wie wenig bekannt das Thema „Hypophyse und Co.“ eigentlich ist. Zwar war mir bewusst, dass Ärzte fast täglich mit neuen Informationen belastet sind, trotzdem bin ich über den schlechten Kenntnisstand der niedergelassen Hausärzte enttäuscht. Aus diesem Grunde besorgte ich mir diverse Fachliteratur, um mir selbst einen „roten Faden“ durch das Labyrinth der Endokrinologie und Neuroendokrinologie zu legen. Dadurch wird mein Leben mit meiner Krankheit täglich verständlicher, so dass ich mich im Alltag sicherer fühle.

Durch das Netzwerk, dessen Mitglied ich seit zwei Jahren bin, lernte ich auch mehrere Betroffene kennen, die wie ich teilweise unwissend mit ihrer Erkrankung und Ängsten leben.

Im Umkreis von mindestens 100 Kilometern ist mir in meiner Region keine Ansprech- und Erfahrungsaustauschgruppe bekannt. Aus diesem Grunde und weil mir die Wichtigkeit und die Stärke einer Selbsthilfegruppe bewusst sind, möchte ich eine Regionalgruppe für Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gründen.

Interessierte Betroffene und Angehörige bitte ich um Kontaktaufnahme unter der Telefonnummer: 06621/916802. Das erste Treffen ist für Anfang Dezember geplant; Näheres dazu unter o.a. Telefonnummer.

Loredana Ormann



Loredana Ormann, Ihre Ansprechpartnerin im Raum Bad Hersfeld

Anerkennung einer Schwerbehinderung bei Hypophysenerkrankungen

Die Regionalgruppe Thüringen hat sich in ihren letzten beiden Veranstaltungen mit dem Thema „Schwerbehinderung bei Hypophysenerkrankungen“ beschäftigt. Dieses Thema spielt immer wieder eine Rolle, wenn Betroffene über ihre individuellen Probleme diskutieren. Wir wollten uns darüber etwas mehr Klarheit verschaffen und haben uns für unsere Februarveranstaltung den ehemaligen Leiter des Suhler Versorgungsamtes eingeladen.

Hier die wesentlichen Ergebnisse:

- Der Katalog zur Begutachtung von Behinderungen enthält nur ganz wenige direkte Bezüge zu Hypophysenerkrankungen.

- Der Verwaltungsleiter eines Versorgungsamtes ist für die gestellten Fragen nicht der allerbeste Gesprächspartner, da sein Aufgabenschwerpunkt der Verwaltungsakt und nicht die medizinische Begutachtung ist.

Unser Referent schlug uns deshalb vor, einen der im Versorgungsamt tätigen Mediziner einzuladen, der

die erkannten Probleme sicher besser beurteilen kann. Davon ausgehend fand am 1. Mai eine weitere Veranstaltung zu dieser Thematik statt. Der leitende Arzt des Suhler Versorgungsamtes, Herr Dr. Schlott, war ein sehr interessierter und hilfsbereiter Gesprächspartner, der uns wichtige Hinweise gab und der mich auch dazu veranlasste, diesen Beitrag zu schreiben. Seine Vorschläge lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Es genügt keinesfalls, in einem Antrag auf Anerkennung einer Behinderung die Hypophysenerkrankung zu Grunde zu legen. Wegen der zentralen Stellung der Hypophyse im Körper hat eine solche Erkrankung die vielfältigsten Auswirkungen und es kommt darauf an, diese Auswirkungen zu schildern, damit diese auch als Grundlage der Begutachtung herangezogen werden. Der Gutachter entscheidet immer nach Aktenlage und deshalb ist es wichtig, dass z.B. verminderte Leistungsfähigkeit, Gliederschmerzen, psychi-

sche Beschwerden etc. Bestandteil des Antrags sind.

- Für die als Gutachter der Versorgungsämter tätigen Ärzte werden jährlich zentrale Weiterbildungsveranstaltungen organisiert. Herr Dr. Schlott regte an, offiziell über das Netzwerk im Rahmen einer solchen Weiterbildung einen Vortrag eines Endokrinologen zu dieser Thematik einzubringen und damit die Grundlagen zur Begutachtung von Behinderungen auf der Basis von Hypophysenerkrankungen zu erweitern. Darüber hinaus sah unser Referent auch Möglichkeiten, dass das Netzwerk als bundesweiter Vertreter der Betroffenen Einflussmöglichkeiten für die stärkere Einbeziehung von Hypophysenerkrankungen in den Begutachtungskatalog besitzt und diese nutzen sollte.

*Barbara Bender, Regionalgruppe
Thüringen
des Netzwerks für Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.*

Treffen der Regionalgruppe Erlangen

Bitte merken Sie sich die folgenden Termine vor:

- **Dienstag, 15. November 2005:** Thema „Allgemeine Sprechstunde“, Referent: Herr Dr. Igor Harsch, Erlangen
- **Mittwoch, 7. Dezember 2005:** Vorweihnachtliche Feier (Restaurant „Grüner Markt“ Einhornstr. 9, Erlangen, Anmeldungen hierzu bitte im Netzwerkbüro)

- **Mittwoch, 8. Februar 2006**
- **Dienstag, 4. April 2006**
- **Mittwoch, 21. Juni 2006**

Wir treffen uns wie gewohnt jeweils um 18 Uhr im Neubau der Medizinischen Klinik I der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen (Nicht-operatives Zentrum), Ulmenweg 18; den Besprechungsraum erfragen Sie bitte an der Information. Gespräche untereinander sind jeweils

schon ab 17.30 Uhr möglich. Noch nicht feststehende Themen und Referenten sowie weitere Informationen sind in der Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen (Tel. 09131/81 50 46) zu erfragen. Wie immer freuen wir uns über eine rege Teilnahme. Neue Patienten sind herzlich willkommen!

*Georg Kessner,
Dörfles-Esbach*

Termine der Regionalgruppe Thüringen

2006 haben wir für unsere Treffen die folgenden Termine vorgesehen:

- 12.03.2006
- 18.06.2006
- 10.09.2006
- 26.11.2006

Beginn ist jeweils 14.00 Uhr, Treffpunkt ist das Soziale Zentrum BESEG der Stadt Suhl (Auenstraße 32, Raum 5).

Die Themen stehen noch nicht fest, werden aber rechtzeitig auf der Homepage (www.glandula-online.de) bekannt gegeben. Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:

*Barbara Bender
An der Hasel 138
98527 Suhl*

*Tl. 03681 / 30 05 66
barbara.bender@onlinehome.de*

Treffen der Regionalgruppe Ulm

Kommen auch Sie (Patient oder Angehöriger) zum Erfahrungsaustausch, zu Fachvorträgen und zu Gesprächsrunden mit Ärzten. Wir treffen uns alle zwei Monate am zweiten Dienstag eines ungeraden Monats um 18.30 Uhr bei:

Dr. Etzrodt, Schulungsraum
Bahnhofplatz 7, Ulm

Bitte merken Sie sich unsere Termine vor:

- 13. Dezember 2005
- 10. Januar 2006
- 14. März 2006
- 09. Mai 2006
- 11. Juli 2006
- 12. September 2006
- 14. November 2006

Schauen Sie doch einfach bei uns vorbei. Wir freuen uns auf Sie. Nähere Informationen erhalten Sie bei:

*Susanne Zimmermann,
Tel.: 07307 / 2 44 24*

Tilbert Spring, Tel.: 07306 / 3 14 11

Informationsstand auf der RehaCare 2005

Die Regionalgruppe Düsseldorf hatte dieses Jahr erstmalig in Halle 6 einen Stand auf der Düsseldorfer RehaCare-Messe, die vom 12. bis 15. Oktober stattfand. Leider war der Standort nicht besonders glücklich, so dass nicht die erwartete Menge an Zuschauer vorbei kam. Trotzdem konnte einigen Interessierten das endokrine Hormonsystem erklärt und die damit verbundenen Erkrankungen nahe gebracht werden. Dazu gab es eine Menge hilfreicher Broschüren vom Netzwerk sowie aufklärendes Bildmaterial vom Sponsor und unserem medizinischen Beirat Dr. H. Willenberg, Oberarzt an der Uniklinik Düsseldorf.

Uns fiel extrem auf, wie wenig bekannt die Erkrankungen der Hypophyse und der Nebennieren sind. Diabetes und Wechseljahre-Probleme kannten dagegen die meisten. Im Gespräch stellte sich schnell heraus, dass die Nebennieren oft mit den



Frau Kussmann (links) und Frau Westera von der Regionalgruppe Düsseldorf

eigentlichen Nieren verwechselt werden. In dieser Richtung muss noch mehr Aufklärungsarbeit geleistet werden, was wir uns hier in Düsseldorf zum Ziel gemacht haben.

Birgitt Kussmann



www.leben-mit-akromegalie.de

Ein Internetservice für Patienten und Angehörige

Ab November 2005 gibt es für Patienten mit Akromegalie einen neuen Internetservice: Auf der Website www.leben-mit-akromegalie.de finden Sie Informationen rund um die Erkrankung, Diagnose und Therapie, Hinweise auf Selbsthilfegruppen sowie einen Broschürenbestellservice. Highlight aber ist der kostenlose „Expertenrat“: Hier können Sie Experten rund um die Uhr zu verschiedenen Themen der Akromegalie befragen. Die Experten sind ausgewiesene Fachleute auf dem Gebiet Akromegalie und antworten Ihnen innerhalb von zwei Werktagen. Dieser neue Service von lifeline.de wird von Novartis Oncology unterstützt.

Hormonsubstitution bei Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz

Bei der Hypophysenvorderlappen-(HVL-)Insuffizienz ist die Hormonproduktion in der Hirnanhangdrüse gestört. Ursache dieser Funktionsstörung sind in zwei Drittel aller Fälle Hypophysentumoren und andere im Hypophysen-/Hypothalamusbereich gelegene Hirntumoren (z.B. Kraniopharyngeome); weitere häufige Ursachen sind z.B. Operationen und Bestrahlungen im Hypophysen-/Hypothalamusbereich sowie das Schädel-Hirn-Trauma. In der Allgemeinbevölkerung wird die Häufigkeit der HVL-Insuffizienz auf etwa 45 Fälle pro 100.000 Einwohner geschätzt.

Ziel der Hormonersatztherapie

Die HVL-Insuffizienz kann partiell (= Ausfall einzelner Hormonachsen) oder komplett (= Ausfall aller Hormonachsen) sein. Die fehlende Sekretion der Hypophysenhormone, die normalerweise die peripheren Drüsen stimulieren, führt

- zu einer Nebennierenrinden-Insuffizienz mit Mangel an Cortisol,
- zu einer Schilddrüsenunterfunktion mit Mangel an den Schilddrüsenhormonen Thyroxin (T_4) und Trijodthyronin (T_3),
- zu einem Mangel an Sexualhormonen und zur Infertilität bei Mann und Frau und/oder
- zu einem Wachstumshormonmangel (Abb. 1).

Ziel der Hormonersatztherapie (= Hormonsubstitution) ist es, den durch die HVL-Insuffizienz eingetretenen jeweiligen Hormonmangel durch die Gabe von Hormonen auf möglichst natürliche Art auszugleichen.

Allgemein haben Patienten mit HVL-Insuffizienz ein mäßig erhöhtes Risiko, an einer Atherosklerose

der Herzkranzgefäße (koronare Herzkrankheit, Angina pectoris, Herzinfarkt) oder der hirnversorgenden Gefäße (Carotisstenose, Schlaganfall) sowie an einer Osteoporose zu erkranken. Als mögliche Ursache für dieses Risiko muss unter anderem auch eine suboptimale Hormonsubstitution diskutiert werden. So ist z.B. eine fehlende Dosisanpassung von Hydrocortison in speziellen Stresssituationen, ebenso wie eine ständige Überdosierung von Hydrocortison im Alltag, mit Nebenwirkungen und Risiken für den Patienten verbunden. Auch wird immer noch bei einigen Patienten zwar die Hormonsubstitution mit dem lebensnotwendigen Stresshormon Hydrocortison und dem Schilddrüsenhormon L-Thyroxin regelrecht durchgeführt, jedoch ein zeitgleich bestehender Mangel an Sexualhormonen oder an Wachstumshormon nicht entsprechend behandelt. In diesem Beitrag soll deshalb das aktuelle Wissen zur Hormonsubstitution bei HVL-Insuffizienz des Erwachsenen dargestellt und besonders auf im Alltag relevante Aspekte eingegangen werden.

Stresshormon Hydrocortison

Bei der HVL-Insuffizienz kommt es sekundär zu einer Nebennierenrinden-(NNR-)Insuffizienz; das heißt, das aus der Hypophyse stammende ACTH wird nicht ausreichend in das Blut abgegeben und die Nebennierenrinde wird nicht durch ACTH stimuliert. Folge ist eine unzureichende Sekretion des lebenswichtigen Stresshormons Cortisol. Die körpereigene Cortisol-Produktion liegt beim Erwachsenen normalerweise bei 10–20 mg pro Tag und kann in Stresssituationen



Priv.-Doz. Dr. med.
C. J. Auernhammer,
Medizinische Klinik II, Standort
Großhadern,
Klinikum der Ludwig-
Maximilians-Universität
München

mit erhöhtem Bedarf (Fieber, Infekt, Operation, Entbindung) rasch um das Vielfache gesteigert werden. Die Hormonsubstitution bei NNR-Insuffizienz wird meist mit dem natürlich vorkommenden Hormon *Cortisol* (= *Hydrocortison*) durchgeführt. Nach oraler Einnahme einer Tablette Hydrocortison wird Cortisol rasch und nahezu vollständig vom Körper aufgenommen, so dass es 1–2 Stunden nach der Einnahme zu maximalen, teilweise überschießend hohen Cortisolspiegeln im Blut kommt. Cortisol wird jedoch relativ rasch im Körper wieder abgebaut, daher sind bereits 8 Stunden nach der Einnahme von Hydrocortison nur noch minimale Konzentrationen im Blut messbar. Zur Hormonsubstitution bei Erwachsenen mit NNR-Insuffizienz wird eine *Gesamtdosis von 15 bis maximal 25 mg Hydrocortison pro Tag* empfohlen. Diese muss aufgrund der kurzen Halbwertszeit von Cortisol *auf mindestens 2 oder besser 3 Tagesdosen verteilt* werden. Um die Tagesrhythmik der körpereigenen Cortisolproduktion – mit einer maximalen Ausschüttung von Cortisol aus der Nebenniere in den frühen Morgenstunden – möglichst gut nachzuahmen, sollte *mindestens die*

Halbte der Tagesdosis am Morgen eingenommen werden. Gelegentlich auftretende morgendliche Übelkeit, Abgeschlagenheit und Kopfschmerzen können Ausdruck eines relativen Cortisolmangels sein und durch die Einnahme der morgendlichen Hydrocortisondosis gleich nach dem Aufwachen rasch behoben werden. Eingeschränkte Leistungsfähigkeit, Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Bauchschmerzen können Hinweise auf einen Hydrocortisonmangel/eine zu niedrige Substitutionsdosis sein. Basierend auf diesen Grundlagen müssen jeweils gemeinsam mit dem behandelnden Arzt die individuell benötigte Tagesdosis von Hydrocortison und das beste Dosierungsschema ermittelt werden. Dabei sollte die niedrigste Substitutionsdosis, die die Symptome des Cortisolmangels vollständig behebt, angestrebt werden. Als Dauertherapie über Jahre sollten Tagesdosen von Hydrocortison, die 25 mg/Tag überschreiten und unphysiologisch sind, vermieden werden.

Unbedingt erforderlich ist dagegen die *rasche und ausreichend hohe Anpassung der Hydrocortisondosis in verschiedenen Stresssituationen (Tab.1)*. Andernfalls kann sich infolge eines zu geringen Cortisolspiegels eine lebensgefährliche Krise (= Addison-Krise) entwickeln. Der Patient muss in der Lage sein die kurzfristige Dosisanpassung für einige Tage selbstständig durchzuführen. Voraussetzung hierfür ist die Teilnahme an einer entsprechenden Patientenschulung.

Je nach der Schwere der Stresssituation/Erkrankung sollte die Hydrocortisondosis gesteigert werden. So muss zum Beispiel bei fieberhaften Infekten die Tagesdosis von Hydrocortison selbstständig verdoppelt bis verdreifacht werden! Auf keinen Fall darf das Hydrocortison pausiert werden! Bei schwerem Unfall, Operationen, Entbindung, schwerer

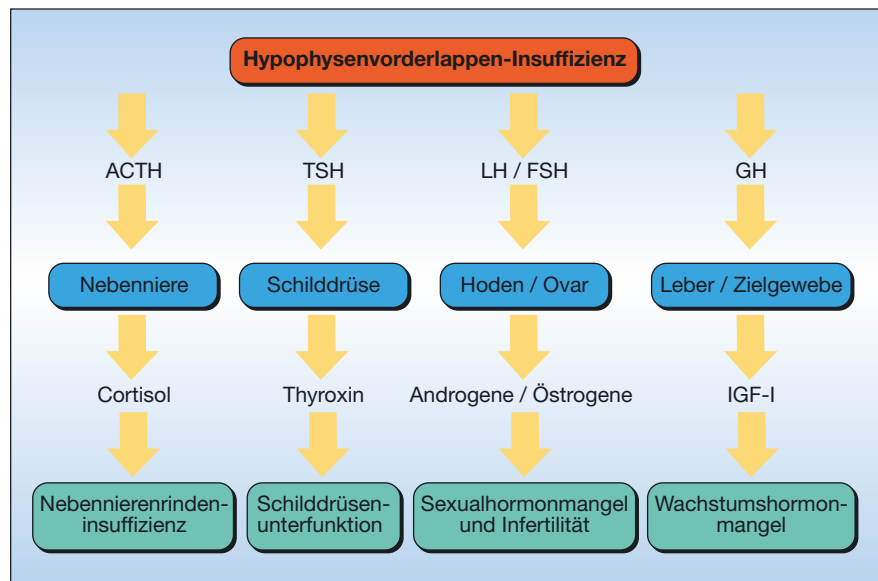


Abbildung 1: Bei der HVL-Insuffizienz können einige oder alle Hormone ausfallen. Durch die Hormonersatztherapie wird der jeweilige Hormonmangel ausgeglichen.

Erkrankung mit Krankenhausaufenthalt und/oder Behandlung auf einer Intensivstation sind je nach Situation durch den behandelnden Arzt durchzuführende Dosissteigerungen von Hydrocortison auf 100–200 mg pro Tag notwendig. Deshalb müssen die behandelnden Ärzte immer über die bestehende HVL-Insuffizienz informiert werden und es sollte auch ein *Notfall-Ausweis* mitgeführt werden. Bei *Erkrankungen mit Erbrechen und Durchfällen* ist die Einnahme von Hydrocortison in Tablettenform oft schwierig oder die Aufnahme von Hydrocortison durch den Darm eingeschränkt. In diesen Fällen sollte zunächst die Tagesdosis verdoppelt und bei Erbrechen der Tabletten die gleiche Dosis umgehend nochmals eingenommen werden. *Falls es jedoch innerhalb von 24 Stunden zu keiner Besserung der Erkrankung kommt und weiterhin Übelkeit/Erbrechen besteht, muss sofort ohne weitere Verzögerung ein Arzt aufgesucht werden und eine intravenöse Gabe von Hydrocortison erfolgen* – nur so kann die Entwicklung einer lebensgefährlichen Addison-Krise vermieden werden.

Schilddrüsenhormon

Bei der HVL-Insuffizienz kommt es sekundär zu einer Schilddrüsenunterfunktion, denn das aus der Hypophyse stammende TSH wird nicht ausreichend in das Blut abgegeben und die Schilddrüse wird nicht durch TSH stimuliert – es kommt daher zu keiner ausreichenden Sekretion der lebenswichtigen Schilddrüsenhormone Thyroxin (= T_4) und Trijodthyronin (= T_3).

Die Hormonsubstitution bei Schilddrüsenunterfunktion (= Hypothyreose) wird mit dem natürlich vorkommenden Hormon *L-Thyroxin* (= T_4) durchgeführt. *L-Thyroxin* (T_4) wird von körpereigenen Enzymen je nach Bedarf in das biologisch aktive Schilddrüsenhormon Trijodthyronin (T_3) umgewandelt. Die Einnahme von T_4/T_3 -Kombinationspräparaten besitzt keinen gesicherten Vorteil gegenüber der alleinigen Einnahme eines T_4 -Präparats, das im Allgemeinen zu bevorzugen ist. Zur Hormonsubstitution bei Erwachsenen mit sekundärer Hypothyreose ist meist eine *Gesamtdosis von 75–200 μg L-Thyroxin pro Tag* erforderlich. Die Halbwertszeit von

L-Thyroxin ist sehr lang und beträgt etwa 7 Tage. Deshalb ist die einmal tägliche Einnahme von L-Thyroxin am Morgen ausreichend und ein Pausieren der Einnahme für wenige Tage unproblematisch. Zur Ermittlung der Tagesdosis von L-Thyroxin wird das freie T₄ im Blut bestimmt. *Therapieziel ist eine Anhebung des Serumspiegels von freiem T₄ in den oberen Normalbereich (>1,4 ng/ml).* Die Bestimmung des basalen TSH-Spiegels ist bei der HVL-Insuffizienz und der daraus resultierenden sekundären Schilddrüsenunterfunktion häufig nutzlos und irreführend! Eine *Dosisanpassung von L-Thyroxin* ist häufig bei hormonellen Umstellungen wie Eintritt einer Schwangerschaft, Beginn der oralen Einnahme eines Östrogenpräparats oder Beginn einer Wachstumshormontherapie notwendig.

Sexualhormone

Bei der HVL-Insuffizienz kommt es sekundär zu einer Funktionsstörung der Hoden beim Mann und der Eierstöcke bei der Frau, denn die aus der Hypophyse stammenden *Gonadotropine FSH und LH* werden nicht ausreichend in das Blut abgegeben und die Hoden bzw. Eierstöcke werden nicht durch die Gonadotropine stimuliert. Bei beiden Geschlechtern geht dies jeweils mit einem Mangel an Sexualhormon und mit Infertilität einher. Prinzipiell muss geklärt werden, ob bei Sexualhormonmangel eine Hormonsubstitution und bei Kinderwunsch eine Fertilitätstherapie durchgeführt werden soll.

Testosteron-Substitution beim Mann

Beim Mann (auch beim älteren) besteht die Indikation zur Hormonsubstitution mit Testosteron bei wiederholt erniedrigt gemessenen morgendlichen Testosteronspiegel. Ziel ist eine gleichmäßige Anhebung des

Empfehlung zur Dosisanpassung von Hydrocortison

durch den Patienten selbst:

| | |
|-------------------------|---|
| Infekt / Fieber: | Tagesdosis verdoppeln bis verdreifachen |
| Erbrechen / Durchfälle: | Arzt aufsuchen – Infusion von Hydrocortison |

durch den behandelnden Arzt:

| | |
|--|--------------------|
| Operation (größerer Eingriff): | 100 – 150 mg / Tag |
| Entbindung: | 100 – 150 mg / Tag |
| Intensivstation: | 100 – 150 mg / Tag |
| Sepsis: | 200 – 300 mg / Tag |
| Anschließend wird innerhalb weniger Tage wieder auf die normale Tagesdosis reduziert | |

Tabelle 1: In Stresssituationen muss die Hydrocortisondosis rasch und ausreichend hoch angepasst werden.

Serumtestosterons in den Normalbereich von 300–1000 ng/dl. Effekte einer erfolgreichen Hormonsubstitution mit Testosteron sind unter anderem die Wiederherstellung von Libido und erektiler Funktion, Normalisierung des Bartwuchses, Zunahme von Muskelmasse/-kraft und Knochendichte, Abnahme der Fettmasse, Steigerung der Produktion von roten Blutkörperchen (= Erythropoese) sowie die Verbesserung des psychischen Wohlbefindens und der allgemeinen Leistungsfähigkeit. Die Testosteron-Substitution wird heutzutage vorzugsweise mit *1%igem Testosterongel 50–100 mg zum täglichen Auftragen auf die Haut* oder durch *intramuskuläre Injektion des langwirksamen Depotpräparats Testosteronundecanoat 1000 mg alle 12 Wochen* durchgeführt; beide Applikationsarten führen zu gleichmäßigen physiologischen Serumspiegeln von Testosteron. Die bisher ebenfalls häufig angewandte Form der Testosteronsubstitution mit intramuskulärer Gabe des kurzwirksamen Testosteronenantats, 250 mg alle 2–3 Wochen, führt dagegen zu unphysiologischen Schwankungen des Testosteronspiegels. Die orale Einnahme von Testosteronundecanoat-Kapseln in einer Dosis von 2–4 x 40 mg/Tag führt zu individuell

stark variablen Testosteronspiegeln und kann somit nur bedingt empfohlen werden. Eine in Deutschland kurz vor der Markteinführung stehende Substanz ist eine an die Wangenschleimhaut (= bukkal) anzuklebende Testosteron-Tablette. Das zweimal tägliche Einbringen von je einer Tablette führt ebenfalls zu gleichmäßigen physiologischen Testosteronspiegeln. Zur Überwachung der Testosteron-Substitution sollten folgende Untersuchungen durchgeführt werden: Untersuchung der Prostata und Bestimmung des Serumspiegels von Prostata Spezifischem Antigen (PSA), kleines Blutbild, Blutfette (= Cholesterin, Triglyzeride), Bestimmung des Testosteron-Serumspiegels.

Östrogen-Substitution bei der Frau

Bei allen Frauen mit HVL-Insuffizienz wird die Hormonsubstitution mit Östrogenen unter dem 50. Lebensjahr dringend empfohlen. Diese Frauen profitieren von einer Östrogen-Substitution nicht nur wegen der Vermeidung der möglicherweise eintretenden frühzeitigen „Wechseljahresbeschwerden“ wie Hitzewallungen, Nachtschweiß, Vaginalatrophie und

-trockenheit, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr und Libidoverlust; eine Hormonsubstitution mit Östrogenen wirkt sich auch günstig auf die Knochendichte aus und scheint das erhöhte kardiovaskuläre Risiko von Frauen mit HVL-Insuffizienz zu senken.

Bei Frauen über dem 50. Lebensjahr ist die Indikation zur Hormonsubstitution mit Östrogenen dagegen – wie bei allen postmenopausalen Frauen – umstritten und kann nach den Ergebnissen der beiden größten Studien zur Hormonsubstitution bei postmenopausalen Frauen (Women Health Initiative [WHI-Studie], Million Women Study Group) heute nicht mehr allgemein empfohlen werden. Angesichts des Nutzen-Risiko-Profiles der Hormonsubstitution mit Östrogenen bei älteren Frauen muss die Indikation im Gespräch von Patientin und betreuendem Arzt individuell gestellt und jährlich neu überprüft werden.

Die Östrogensubstitution kann sowohl *oral* (= Tabletten) als auch *transdermal* (= Pflaster) erfolgen, wobei verschiedene Östrogenpräparationen zur Anwendung kommen. Bei alleiniger Anwendung von Östrogenen ohne zusätzliche Gestagene kann es bei Frauen mit Gebärmutter zu einer Hyperplasie der Gebärmutter-schleimhaut (= Endometrium) und zur Entwicklung eines Endometriumkarzinoms kommen. Daher muss in diesen Fällen immer eine kombinierte Östrogen-/Gestagen-Therapie erfolgen. Frauen mit Zustand nach operativer Entfernung der Gebärmutter sollen dagegen eine alleinige Östrogensubstitution durchführen und keine Kombinationspräparate mit Gestagenanteil anwenden.

„Androgenmangel-Syndrom der Frau“

Frauen mit HVL-Insuffizienz, die trotz ausreichender anderweitiger

Hormonsubstitution (d.h. Hydrocortison, Thyroxin, Östrogene) über vermindertes allgemeines Wohlbefinden, dysphorische Stimmungslage, permanente Müdigkeit, verminderte Belastbarkeit, vermindertes sexuelles Interesse und Erleben sowie verminderte Schambehaarung klagen, können auch an einem „Androgenmangel-Syndrom der Frau“ leiden.

Testosteron spielt nicht nur beim Mann als Androgen eine wichtige Rolle, sondern kommt – wenngleich in sehr viel niedrigeren Konzentrationen – auch bei der Frau vor. Die Produktionsorte der Androgene bei der Frau sind zu etwa gleichen Anteilen Eierstöcke und Nebennierenrinde. Es muss jedoch einschränkend gesagt werden, dass das „Androgenmangel-Syndrom der Frau“ bisher nicht generell als Krankheitsbild akzeptiert ist, der Testosteronmangel der Frau anhand der Laborwerte wegen niedriger Hormonspiegel und fehlender Normalwerte schwierig zu diagnostizieren ist und Hormonpräparate zur Substitutionstherapie des „Androgenmangel-Syndroms der Frau“ bisher nicht zugelassen sind. Gelegentlich bringt bereits die Umstellung von einer oralen auf eine transdermale Östrogensubstitution eine Besserung der Beschwerden. Ansonsten kann die Einnahme des Androgens Dehydroepiandrosteron (DHEA 50 mg/Tag) – das im Körper auch zu Testosteron umgewandelt wird – das allgemeine Wohlbefinden, die Stimmungs- und Antriebslage sowie das sexuelle Interesse und sexuelle Erleben bei betroffenen Frauen möglicherweise verbessern. DHEA ist jedoch derzeit nicht als Medikament zugelassen und auch die Erfahrung in entsprechenden Patientenstudien ist noch gering; die Indikation zu einem Therapieversuch mit DHEA kann deshalb nur im Gespräch von Patientin und betreuendem Arzt individuell gestellt werden.

Fertilitätstherapie bei Kinderwunsch

Bei Kinderwunsch kann *beim Mann mit HVL-Insuffizienz* durch eine *Gonadotropintherapie* in etwa 80% der Fälle der Eintritt einer Schwangerschaft bei der Partnerin erreicht werden. Die Gonadotropintherapie besteht aus subkutanen Injektionen, die sich der Patient selbst 2- bis 3-mal pro Woche verabreichen kann. Die notwendige Therapiedauer bis zum Eintritt einer ausreichenden Spermienproduktion und Eintritt einer Schwangerschaft beträgt meist 1–2 Jahre. Die Erfolgchancen sind gut.

Bei der Frau mit HVL-Insuffizienz und Kinderwunsch kann durch eine *Gonadotropintherapie* ebenfalls in den meisten Fällen ein Eisprung (= Ovulation) erfolgreich ausgelöst werden. Je nach medizinischer Situation kann durch eine Gonadotropintherapie entweder die Auslösung eines einzelnen Eisprungs (= monofollikuläre Ovulation) mit dem Ziel einer Schwangerschaft durch geplanten Geschlechtsverkehr mit dem Partner oder eine kontrollierte Überstimulation der Eierstöcke (= ovarielle Hyperstimulation) mit Gewinn mehrerer Eizellen und anschließender Durchführung einer assistierten Reproduktionstechnik (z.B. In-vitro-Fertilisation = IVF) angestrebt werden. Die Kinderwunschtherapie bei der Frau ist in dieser Situation im Vergleich zum Mann insgesamt medizinisch und zeitlich deutlich aufwendiger und muss von entsprechenden Zentren/Spezialpraxen für Reproduktionsmedizin durchgeführt werden.

Alternativ zur Gonadotropintherapie kann bei Infertilität durch Störungen im Hypothalamusbereich bei beiden Geschlechtern jeweils auch eine *GnRH-Pumpentherapie* erwogen werden.

Wachstumshormon

Bei zunehmender HVL-Insuffizienz und Anzahl der ausgefallenen Hormonachsen nimmt die Wahrscheinlichkeit des zusätzlichen Vorliegens eines schweren Wachstumshormonmangels zu; so beträgt bei Ausfall von 1, 2, 3 oder 4 weiteren Hormonachsen die Wahrscheinlichkeit des zeitgleichen Vorliegens eines schweren Wachstumshormonmangels 67%, 83%, 96% und 99%.

Ein *Wachstumshormonmangel des Erwachsenen* lässt sich nicht alleine durch die Bestimmung der Hormonspiegel von Wachstumshormon oder des durch Wachstumshormon stimulierten Wachstumsfaktors Insulin-like Growth Factor I (IGF-I) nachweisen, sondern muss durch spezielle Stimulationsteste der Wachstumshormonsekretion sicher ausgeschlossen oder gesichert werden. Eine *Substitutionstherapie mit Wachstumshormon beim Erwachsenen* ist bei allen Patienten mit Hypophysenerkrankung und diagnostiziertem schwerem Wachstumshormonmangel indiziert. Vor der Indikationsstellung zur Wachstumshormontherapie sollte bereits eine Substitutionstherapie mit Hydrocortison, Schilddrüsenhormon und Sexualhormon eingeleitet sein.

Wachstumshormon muss täglich vor dem Schlafen durch die Patienten selbst *subkutan injiziert* werden; durch verschiedene Injektionshilfen ist dies sehr einfach zu erlernen und problemlos selbst durchzuführen. Bei Erwachsenen wird die Wachstumshormonsubstitution einschleichend meist mit einer Startdosis von 0,15 bis 0,30 mg pro Tag begonnen und dann schrittweise die individuelle Erhaltungsdosis für die Dauertherapie ermittelt. Die beim Erwachsenen benötigte *Erhaltungsdosis* von Wachstumshormon liegt meist bei 0,15–0,70 mg pro Tag; nur selten werden höhere Dosen benötigt. Beobachtete Nebenwirkungen wie

Flüssigkeitseinlagerung, Ödemneigung sowie Gelenk- und Muskelschmerzen werden insbesondere bei zu hoher Dosierung bzw. zu schneller Dosissteigerung beobachtet.

Unter der Wachstumshormonsubstitution sollte der IGF-I-Wert in den mittleren (bis oberen) alters- und geschlechtsspezifischen Normalbereich angehoben und damit normalisiert werden. Die Bestimmung des IGF-I-Spiegels im Blut sollte in der Startphase der Wachstumshormonsubstitution in 1- bis 2-monatigen Abständen, in der Erhaltungsphase dann nur noch in 6- bis 12-monatigen Abständen erfolgen.

Zu den zu erwartenden *Effekten einer Wachstumshormonsubstitution* beim Erwachsenen – und somit des Ausgleichs eines Wachstumshormonmangels – gehören:

- Verbesserung der bei vielen (nicht allen) Patienten mit Wachstumshormonmangel reduzierten Lebensqualität.
- Verbesserung des kardiovaskulären Risikoprofils, wie z.B. Normalisierung der Körperzusammensetzung mit Abnahme der Fettmasse und Zunahme der Trockenmasse (bei in etwa gleich bleibendem Körpergewicht), Absenkung des LDL-Cholesterins, Abnahme von Atherosklerose-Indizes wie der Intima-Media-Dicke der Carotiden (Halsschlagadern) und geringgradige Verbesserung der Herzauswurfleistung. Studien, die klar eine Verminderung des kardiovaskulären Mortalitätsrisikos durch Wachstumshormonsubstitution gezeigt haben stehen jedoch bisher noch aus.
- Langfristiger Anstieg der Knochendichte und damit Reduzierung des Osteoporose- und Frakturrisikos.

Lebensqualität und Gesundheit durch adäquate Hormonsubstitution !



- Langfristige mäßige Zunahme der Muskelkraft um 5–10%.

Nach Wachstumshormonsubstitution mit Anhebung des IGF-I-Serumspiegels in den Zielbereich für mindestens 6 Monate sollte der Effekt der Wachstumshormonsubstitution gemeinsam von Patient und behandelndem Arzt beurteilt und individuell über eine Fortführung der Therapie entschieden werden.

Zusammenfassung und Ausblick

Die Hormonsubstitution bei HVL-Insuffizienz muss immer individuell entsprechend den jeweilig ausgefallenen Hormonachsen durchgeführt werden; hierfür ist eine endokrinologische Funktionstestung der Hypophysenfunktion Voraussetzung. Eine optimale Hormonsubstitution erfordert immer das ausführliche Gespräch zwischen Patient und behandelndem Arzt, um gemeinsam die individuell beste Strategie zu erarbeiten und Dosisanpassungen vornehmen zu können. Neue Erkenntnisse über die Hormonproduktion des Menschen und die Hormonwirkungen im Körper sowie zahlreiche neue Formen der Hormonsubstitution haben in den letzten Jahren dazu beigetragen eine *natürliche Hormonsubstitution* zu erreichen – weitere Schritte auf diesem Wege werden folgen.

Priv.-Doz. Dr. med.
C. J. Auernhammer,
Medizinische Klinik II, Standort
Großhadern,
Klinikum der Ludwig-Maximilians-
Universität München

Die seelische Bewältigung einer Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankung

Zunächst ist zu klären, dass es zwei Arten von Krankheiten gibt: die heilbaren und die nicht heilbaren, die sog. chronischen Erkrankungen. Eine heilbare Krankheit bereitet üblicherweise weniger Probleme und ist seelisch leichter zu verkraften als eine nicht heilbare. Das liegt vor allem darin begründet, dass sie von zeitlich begrenzter Dauer ist. Man weiß um das Ende der Krankheit und man fühlt auch, wenn der Genesungsprozess einsetzt. Damit wirkt diese Krankheit weniger bedrohlich, denn sie ist nur ein vorübergehender Zustand. Das Befinden wie früher kann wiedererlangt werden. Man kann wieder gesund werden.

Anders ist das bei der nicht heilbaren, der chronischen Erkrankung. Schon allein deswegen, weil es keine Aussicht auf Heilung gibt, erhält sie eine ganz andere Gewichtung, was die seelische Belastung betrifft. Sie ist wesentlich schwerer zu verarbeiten und zu verkraften, denn es ist ganz klar im Bewusstsein, dass der Zustand, wie er vorher war, das Gesundsein, nie wieder erlangt werden kann. Man wird sich niemals mehr ganz gesund fühlen können. Hinzu kommt, dass der Erkrankte meist bis zum Ende seines Lebens einer Behandlung bedarf, regelmäßige Arztbesuche und Laboruntersuchungen fällig sind und eventuell nie mehr ein Leben ohne Medikamente, Physiotherapie etc. möglich ist. Es stellt sich deshalb die Frage: *Wie kann eine chronische Erkrankung wie die Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankung seelisch bewältigt werden?*

Als Betroffene schlage ich aufgrund meiner persönlichen Erfahrungen 3 Schritte zur Bewältigung vor:

1. Schritt: Der Betroffene muss seine neue Situation wahrnehmen.
2. Schritt: Er muss sich seinem Schicksal stellen.
3. Schritt: Er muss selbst aktiv werden und Hilfe von anderen annehmen.

Im Einzelnen können diese 3 Schritte folgendermaßen aussehen:

1. Schritt: Der Betroffene muss seine neue Situation wahrnehmen ...

Um sich über seine neue Lebenssituation bewusst zu werden, muss sich der Erkrankte vergegenwärtigen, was die Diagnose für ihn bedeutet. Mit der Diagnosestellung vollzieht sich nämlich ein starker Einschnitt in sein Leben: Nichts ist mehr wie vorher und nichts wird mehr wie vorher sein. Vor allem trifft ihn die Endgültigkeit seiner Krankheit, es gibt keine Aussicht, jemals wieder gesund zu werden. Jegliche Hoffnung wird im Aufkeimen er-

stickt. Besonders belastend kann sich die Erkenntnis auswirken, nie wieder ohne ärztliche Behandlung auskommen zu können und vielleicht lebenslang an eine Medikamenteneinnahme gebunden zu sein. Für manch einen bedeutet die Diagnose auch, eventuell seine Lebensplanung zunichte gemacht zu bekommen, vielleicht keine Familie gründen oder keine eigenen Kinder haben zu können.

Da die Diagnosestellung solch entscheidenden Einfluss auf die weitere Lebensgestaltung hat, hat sie gleichfalls nicht zu unterschätzende Auswirkungen auf die Psyche. Kaum ein Arzt oder Patient macht sich bewusst, dass das in Kenntnissetzen



Margot Pasedach,
Selbsthilfegruppe für
Hypophysen- und Nebennieren-
erkrankungen
Rhein-Main-Neckar e.V.

Definition chronische Erkrankung

- Unter einer chronischen Erkrankung versteht man eine Krankheit, die sich langsam entwickelt, einen schleichenden Verlauf nimmt und im Gegensatz zu einer akut auftretenden Erkrankung in jedem Fall von langer Dauer ist, wenn nicht sogar unheilbar.
- Eine chronische Erkrankung ist meist nur symptomatisch oder, wie bei den Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, durch eine Substitutionstherapie zu behandeln.
- Im Verlauf einer chronischen Erkrankung kommt es unter einer symptomatischen Behandlung zuweilen zu einer Verschlechterung des Zustandes mit zum Teil multiplen Organschädigungen in der Folge.

einer unheilbaren Krankheit bei dem Betroffenen praktisch immer einen Schock auslöst, der jeden klaren Gedanken lähmt und der Vernunft keinen Raum gibt. Mit diesem Schock aber wird der Patient allein gelassen und er muss in den meisten Fällen ohne Hilfe von außen, ganz allein auf sich selbst gestellt den Schock verarbeiten – einen Schock, der als solcher noch nicht einmal wahrgenommen wird.

Dem Schock folgt die Hilflosigkeit. Man weiß nicht, wie man sich verhalten soll, was man tun kann, um sich mit den veränderten Umständen zu arrangieren. Angst vor der Krankheit, vor dem, was sie noch bereithält, Angst vor dem Leben als Kranker und damit letztendlich Angst vor der Zukunft sind die Folge.

Irgendwann taucht bei jedem einmal die Frage nach dem Warum auf: „Warum ausgerechnet ich? Warum werde ich vom Schicksal derart gebeutelt? Was habe ich getan, dass ich derart bestraft werde?“

Dass die Nichtbeantwortbarkeit mit dazu beiträgt, bei dem Erkrankten Wut zu erzeugen, Wut auf die anderen, die Gesunden, das ist leicht nachzuvollziehen, wenn man bedenkt, dass die Diagnose und damit sein vor ihm liegender Schicksalsweg unwiderruflich ist. Diese Wut wird sich auf alles und jeden im Umfeld des Erkrankten erstrecken.

Da die Wut aber vielfach ins Leere läuft, weil man nichts und niemanden für den Schicksalsschlag verantwortlich machen kann, stellt sich Verzweiflung ein. Die Verzweiflung kann sehr tief gehen, da, wie erwähnt, der Hoffnungsgedanke in diesem Fall versagt bleibt.

Wenn es sich um eine derartige Diagnose handelt, dann wird unvermeidlich auch die Seele verletzt, was sich durch Minderwertigkeitsgefühle und dem gegen sich selbst gerichteten Vorwurf eigener Schwäche äußert. Das Verletzen der Seele durch

das Wissen und das Bewusstwerden von körperlichen Fehlleistungen schürt die Verzweiflung und kann in eine Depression münden.

Die Depression, aber auch schon allein das Verzweifeltsein, bewirken, dass man sich aus seinem sozialen Umfeld zurückzieht und von allen vermeintlich Gesunden fernbleibt. Freundschaftliche Kontakte werden zunächst gemieden, dann ganz ausgesetzt. Unvermeidbar sind schließlich Einsamkeits- und Isolationsgefühle, die meistens unweigerlich genährt werden, weil nach dem persönlichen sozialen Rückzug mit der Zeit die Aufforderung von außen, sich in die Gemeinschaft einzubringen, auch ausbleibt. Krank und isoliert, wogegen das menschliche Wesen auf soziale Kontakte und Bin-

dung ausgelegt und angewiesen ist, wird das Leben sinnlos. Das Nachdenken über die Sinnlosigkeit des Lebens und der Verlust sämtlicher Zukunftsperspektiven nach einer solch endgültigen Diagnose machen den Weg auch frei für Suizidgedanken (Selbstmordgedanken).

1. Schritt zur Bewältigung

Der Betroffene muss seine neue Situation wahrnehmen ...

A) Diagnose bedeutet:

- Starker Einschnitt ins Leben
- Nichts ist mehr wie vorher und nichts wird mehr wie vorher sein
- Nie wieder gesund werden
- Evtl. nie wieder ohne Medikamente auskommen
- Evtl. keine Familie gründen können

B) Diagnose bewirkt auf psychischer Ebene:

- Schock
- Hilflosigkeit
- Angst – Angst vor der Zukunft
- Frage nach dem Warum: Warum ausgerechnet ich?
- Wut auf alle und alles, was mit der Krankheit in Verbindung steht
- Tiefe Verzweiflung
- Auch die Seele wird verletzt
- Einsamkeits- und Isolationsgefühle
- Sinnlosigkeit des Lebens
- Verlust aller Zukunftsperspektiven
- Suizidgedanken

... und die Konfrontation mit der Erkrankung ertragen lernen

- **Diese Gefühle nicht unterdrücken**
- **Ängste und Verzweiflung durchleben**
- **Wut rauslassen**
- **Sich selbst bemitleiden**
- **Weinen**
- **Über den Sinn des Lebens nachdenken**
- **Suizidgedanken nicht verdrängen, sondern überdenken**

... und die Konfrontation mit der Erkrankung ertragen lernen

Um nun den 1. Schritt zur Bewältigung zu tun, muss der Erkrankte erkennen, dass all diese Gefühle und Gedanken sowie seine veränderten Verhaltensweisen Folge der Konfrontation mit der Diagnosestellung sind. Ihm muss aber auch klar werden, dass er diese Gefühle, Gedanken und Verhaltensweisen aufgrund

dieses außergewöhnlichen Ereignisses haben muss, ja, dass ihm von Natur aus dies mitgegeben wurde, weil es Eckpunkte sind, die letztendlich dazu beitragen, dass er befähigt wird, die neue Situation zu meistern. Wenn dies alles aber von Natur aus so angelegt ist, bedeutet das, dass er gegen all diese Erscheinungen nicht ankämpfen darf, im Gegenteil, er muss sie akzeptieren. Denn alles, was uns die Natur mitgibt, hat seinen Sinn und erfüllt einen Zweck. In diesem Fall hilft es, die Konfrontation mit der unheilbaren Krankheit ertragen zu lernen.

Gefühle nicht unterdrücken

Konkret heißt das, der Erkrankte darf die Gefühle nicht unterdrücken, sondern er muss sie ausleben: Er soll die Erstarrung im Schock über sich ergehen lassen, sich der Hilflosigkeit aussetzen. Nur wenn Ängste erlebt und durchlebt werden, können sie auch rationalisiert werden und dadurch ihren Schrecken verlieren. Wut ist nichts Anrüchiges, Wut ist genauso eine Empfindensäußerung wie Freude, nur eben im gegenteiligen Sinn. Die Wut ist uns mitgegeben, um sie rauszulassen und die Seele damit zu befreien.

Selbstmitleid zulassen

Auch ist es ganz wichtig, Selbstmitleid nicht auszuschließen. Selbstmitleid ist eine Möglichkeit, die Seele zu heilen, ihr die Last und den Druck zu nehmen. Lassen Sie sich darauf ein, auch wenn in unserer Gesellschaft Mitleid und vor allem Selbstmitleid verpönt sind! Lassen Sie sich nicht von den gesellschaftlichen Zwängen, die uns sehr oft nicht unbedingt das Richtige auferlegen, leiten, sondern von dem, was Ihr Körper und nicht zuletzt Ihre Seele jetzt braucht! Sie ist verletzt und um heilen zu können, ist Selbstmitleid eine Form der Unterstützung des Gene-

sungsprozesses. Vergegenwärtigen Sie sich den eigentlichen Sinn des Begriffes „Selbstmitleid“: Das heißt doch, selbst mit dem Körper mitleiden, sein ihm widerfahrenes Leid mittragen. Was soll daran schlecht sein? Ihrem Körper ist Leid geschehen und damit auch Ihrer Seele; wenn Sie nun bewusst dieses Leid teilen, wird seine vernichtende Kraft gemindert. Das wussten schon unsere Vorfahren, indem sie das Sprichwort formulierten: „Geteiltes Leid ist halbes Leid.“ Teilen Sie mit Ihrem Körper und Ihrer Seele bewusst das Leid! Lassen Sie sich darauf ein und Sie werden feststellen, es macht das Leiden tatsächlich leichter. Es ist Ihnen bzw. Ihrem Körper und Ihrer Seele Schlimmes widerfahren, das berechtigt Sie nicht nur, sondern es verpflichtet Sie dazu, dieses Ihnen zugestoßene Leid wahrzunehmen, indem Sie es selbst mit durchleiden. Und wenn Sie sich an meine These erinnern, dass der 1. Schritt zur Bewältigung die Wahrnehmung der neuen Situation ist, dann ist das Anerkennen des Leids und sein Durchleben die Umsetzung dieses ersten Schrittes zur Bewältigung.

Weinen

Weinen Sie! Weinen ist ein Mittel unseres Körpers, den Konflikt zu mildern. Weinen befreit und beruhigt die Seele. Weinen ist das sichtbare Ventil, ein Zuviel des Ertragbaren abzulassen. Erinnern Sie sich an Verdis Oper „La Traviata“, bei der im 2. Akt der Vater Alfredos zu der Kurtisane kommt und sie bittet, die Liebenschaft mit seinem Sohn aufzugeben um der gesellschaftlichen Stellung seiner Familie wegen. Ein Höhepunkt in der musikalischen Gestaltung ist seine Arie, in der er wieder und wieder rezitiert: „Weine – weine – weine!“ Auch hier wurde schon zum Ausdruck gebracht, mit dem Weinen die Schwere dieser alles verändernden Entscheidung zu vermindern.

All diese Verhaltens- und Äußerungsweisen sind uns nicht ohne Grund von Natur aus mitgegeben, sie sind Teil unseres Verhaltensrepertoires. Sie gehören zu uns und wir brauchen sie deshalb keineswegs zu verleugnen. Sie sind uns mitgegeben, damit wir sie in den erforderlichen Situationen gebrauchen, und die Erkenntnis, von einer chronischen Erkrankung möglicherweise bis ans Ende des Lebens betroffen zu sein, ist ein Anlass, diese Reaktionsweisen anzuwenden. Orientieren Sie sich nicht daran, was unsere Gesellschaft derzeit für modern bzw. gesellschaftsfähig hält; das muss nicht immer das Nonplusultra sein. Hören Sie in Ihren Körper hinein, was er braucht!

Über den Sinn des Lebens nachdenken

Wenn Ihnen Ihr Leben in dieser Situation sinnlos erscheint, so sollen Sie diesen Gedanken nicht verdrängen. Denken Sie über diese Sinnlosigkeit nach! Sie werden dabei aber sicher dann auch feststellen, dass da nicht nur die Sinnlosigkeit ist, irgendwo zaubern Sie noch einen Funken Sinn für dieses Leben herbei. Lassen Sie diesen Funken glimmen, suchen Sie nach Nahrung für ihn und Sie werden erfahren, dass selbst dieser winzige Funke wieder aufzulodern vermag, wenn Sie es zulassen. Das bedeutet aber für Sie, dass Sie aus der Verzweiflung und der Sinnlosigkeit herausfinden, nicht darin versinken, sondern Licht sehen, ein Licht, das ausweist, dass es Wege aus dem Dunkel gibt, dass nichts im Jetzt verharrt, sondern die Zukunft noch anderes bereithält.

Genauso ist das mit dem Suizidgedanken: Unterdrücken Sie ihn nicht! Denken Sie ganz bewusst darüber nach und halten Sie an dem einen Strohalm fest, der sich Ihnen offenbart – und ich versichere Ihnen, wenn Sie ernsthaft darüber nachdenken, werden Sie immer auch min-

destens einen Strohhalm finden. Es lohnt sich, diesen Strohhalm zu greifen, denn Sie können nicht in die Zukunft sehen und jetzt schon in Erfahrung bringen, welche Fortschritte die Medizin noch macht und in wie weit Ihnen dadurch geholfen werden kann. Vertrauen Sie auf die Haltekraft des zähen Materials des Strohhalmes, sie überträgt Ihnen die Kraft durchzuhalten und darauf zu vertrauen, dass sich Ihnen neue Perspektiven eröffnen werden.

Zusammengefasst heißt das, ein erster Schritt, die Krankheit zu bewältigen, besteht darin, sich mit der neuen, gegebenen Situation auseinanderzusetzen, zu überdenken, welche Bedeutung die gestellte Diagnose hat und welche Folgen sich daraus ergeben. Dass diese Folgen sehr stark auch von emotionaler Seite geprägt sind, muss dabei realisiert werden. Eine erste Bewältigung findet aber erst dann statt, wenn die Emotionen zugelassen und ausgelebt werden.

2. Schritt: Der Betroffene muss sich seinem Schicksal stellen

Wichtig ist nicht nur, Angst, Hilflosigkeit, Wut, Verzweiflung etc. zuzulassen und auszuleben. Dies ist zwar ein erster Schritt, die Krankheit zu bewältigen. Dem muss aber ein zweiter Schritt folgen, und der besteht darin, sich seinem Schicksal zu stellen. Das bedeutet, nicht im Schock zu verharren. Die Erstarrung durch den Schock muss sein, sie bedarf auch einer gewissen Zeitdauer. Aber es stellt sich der Zeitpunkt ein, wo es möglich wird, dass man sich das Ereignis, die Schocksituation, bewusst zu machen vermag; und dieser Prozess befähigt, sich daraus zu lösen. Ebenso gilt es, nicht in der Verzweiflung zu versinken. Man hat das Recht, verzweifelt zu sein, aber Verzweiflung sucht immer auch nach

2. Schritt zur Bewältigung Der Betroffene muss sich seinem Schicksal stellen

- Nicht im Schock verharren
- Nicht in der Verzweiflung versinken
- Nicht im Schmerz erstarren
- Nicht dem Selbstmitleid hingeben
- Nicht aufgeben

SONDERN

- Am Leben festhalten
- Mut zur Veränderung haben
- Angst überwinden
- Schönes, Positives in den Vordergrund rücken
- Neue Zukunftsperspektiven suchen

einem Ausweg. Diesen muss man erkunden und wahrnehmen. Der seelische Schmerz kann erdrückend sein. Es ist richtig, ihm nachzugeben. Denn der Schmerz ist der fühlbare Ausdruck der verletzten Seele und die Seele benutzt dieses Mittel, fühlbar anzuzeigen, wie es um sie steht. Wesentlich ist nur dabei, nicht im Schmerz zu erstarren.

Selbstmitleid benötigt die Seele, um zu heilen, um Linderung ihres Schmerzes zu erhalten. Es wäre aber falsch und würde nicht weiterbringen, sich nur noch dem Selbstmitleid hinzugeben.

Unter der depressiven Verstimmung bleiben beim einen oder anderen Selbstmordgedanken nicht aus. Wenn Sie verdrängt werden, tauchen sie immer wieder, immer quälender auf. Wenn sie verarbeitet werden, indem man ernsthaft darüber nachdenkt und sich nicht am Negativen, sondern am Positiven orientiert, dann gewinnt man Macht über sie und findet letztlich etwas, das diese Gedanken in ihre Schranken verweist.

Der 2. Schritt zur Bewältigung der Erkrankung beinhaltet folglich, sich aus dem Negativen zu lösen und dem Positiven zuzuwenden. Der 2. Schritt benötigt zwar den 1. Schritt, dieser ist Voraussetzung, um den zweiten zu machen. Aber er kehrt das

Negative zum Positiven. Das bedeutet, am Leben festzuhalten, Mut zur Veränderung von Gewohntem und lieb gewordenen Gepflogenheiten aufzubringen, die Angst zu überwinden und vor allem das Schöne, Angenehme, Positive in den Vordergrund zu rücken, schließlich auch neue, eventuell ganz andere Zukunftsperspektiven zu suchen.

Der 2. Schritt ist also in erster Linie die positive gedankliche Verarbeitung des seelischen Tiefs, das die Diagnose mit sich gebracht hat und im 1. Schritt durchlebt wurde.

Ich möchte diesen 2. Schritt zur Bewältigung ganz kurz und prägnant zusammenfassen mit den Worten:

Ja zur Krankheit sagen!

Ich habe z. B. für mich das Statement formuliert:

Ein „Ja“ zur Krankheit bedeutet für mich ein „Ja“ zum Leben.

Lassen Sie diese Aussage einmal auf sich wirken, horchen Sie dabei in sich hinein, welche Gedanken sie auslöst! Sie werden finden, welche weitreichende Bedeutung dieser Satz haben kann.

Im Folgenden möchte ich versuchen, Ihnen darzulegen, was ich darunter verstehe bzw. was ich Ihnen damit vermitteln möchte. Ich will dazu zunächst ein Bild, das Sie sich mittels

meiner Worte vorstellen sollen, entwerfen:

Sie haben Gewissheit erhalten, dass Ihre Erkrankung nicht heilbar ist, Sie lebenslang einer Therapie bedürfen. Das ist, als stünden Sie hinter einem verschlossenen Tor. Dieses schmiedeeiserne Tor lässt Ihnen aber durch seine kunstvoll gearbeiteten Gitterstäbe den Blick frei in einen wunderschönen gartenähnlichen Park mit dichtem, hohem Baumbestand. In den Baumkronen spielen die Sonnenstrahlen, die das pulsierende Leben symbolisieren. Auch der Weg durch die Baumallee ist lichtdurchflutet und sein Ziel ist ein Lichtpunkt. Dies verheißt Lebensfreude, Zukunft, Hoffnung. Hinter dem Tor ist also das Leben, das Sie jetzt entbehren, denn Sie stehen durch Ihre Krankheit auf der anderen Seite und im Augenblick haben Sie keinen Zugang zu dem für Sie erstrebenswerten Leben.

Aber wer hindert Sie daran zu versuchen, das Tor zu öffnen? Nehmen Sie all Ihre noch verbliebene Energie zusammen und öffnen Sie das Tor! Sagen Sie „Ja“ zur Krankheit. Das ist der Schritt in das ersehnte Leben zurück – in das Leben, das mit dem der Gesunden identisch ist. Das „Ja“ ist das Aufstoßen des Tores. Mit dem „Ja“ öffnen Sie das Tor und haben freien Zugang ins Leben der Gesunden. Damit können Sie auch weiter daran teilhaben!

Das symbolische „Ja“ bzw. Aufstoßen des Tores macht den Weg frei zum 3. und letzten Schritt, um die Erkrankung zu bewältigen.

3. Schritt: Der Betroffene muss selbst aktiv werden und Hilfe von anderen annehmen

Um noch bei dem Bild zu bleiben: Belassen Sie es nicht dabei, nur das Tor zu öffnen. Nehmen Sie die Chance wahr, die Ihnen mit dem Offenstehen des Tores gegeben wird, und gehen Sie in den Park hinein,

3. Schritt zur Bewältigung Der Betroffene muss selbst aktiv werden und Hilfe von anderen annehmen

- Möglichst wenig Konfrontation mit der Krankheit
- Auf verschiedene Weise mit der Krankheit auseinander setzen
- Auf verschiedene Weise mit der Krankheit aktiv umgehen
- Selbstbewusstsein mit der Krankheit entwickeln

2 Wege

um wieder an dem Leben teilzunehmen, das Ihnen etwas bedeutet. Das heißt, gehen Sie die sonnenerhellte Allee entlang bis zum Horizont, den Sie zunächst nur als verheißungsvollen Lichtpunkt erkennen können. Dort wird sich der Weg gabeln. Sie haben nun die Wahl, welchen Weg Sie einschlagen möchten.

Der eine Weg hat zum Ziel, möglichst wenig mit der Krankheit konfrontiert zu werden. Das bedeutet, man akzeptiert zwar die Krankheit. Aber man möchte möglichst wenig an sie erinnert werden. Man möchte sich nicht gedanklich mit ihr auseinandersetzen. Man lebt wie ein Gesunder, nur muss man seine Krankheit mit einkalkulieren, man muss auch regelmäßige Kontrolluntersuchungen durchführen lassen, alles tun, was die Krankheit noch erfordert. Jedoch meidet man jede darüber hinaus gehende Auseinandersetzung. Man will nichts wissen über die Krankheit, man ignoriert alles, was über therapeutische Betreuung und Maßnahmen hinausgeht.

Der andere Weg, der sich Ihnen noch anbietet, hat die gegensätzliche Zielsetzung. Auf diesem Weg sollen Sie sich bewusst und auf vielfältige Weise mit der Krankheit auseinandersetzen. Er ebnet Ihnen den gangbaren Bereich, damit Sie auf ver-

schiedene Art und Weise aktiv mit der Krankheit umgehen können, und er schließt die Möglichkeit ein, dass Sie Selbstbewusstsein mit der Krankheit entwickeln.

Da auch ich diesen letztgenannten Weg eingeschlagen habe, möchte ich Möglichkeiten, die Ihnen auf diesem Weg begegnen, kurz aufzeigen.

Auf verschiedene Weise mit der Krankheit auseinander setzen

Es kommt nun darauf an, dass Sie sich aktiv mit Ihrer Krankheit befassen. Das kann darin bestehen, dass Sie auf verschiedene Art und Weise Informationen über Ihre Erkrankung einholen. Denn wenn man informiert ist, steht man über der Sache und man kann nicht von ihr vereinnahmt werden. Dazu gibt es übrigens eine Vielzahl an eigens für Patienten geschriebene Informationsbroschüren. Sie können auch Vorträge und Veranstaltungen besuchen, die die Krankheit zum Thema haben, und Mitglied einer Selbsthilfegruppe werden; gerade dort gibt es immer eine Menge an Informationen, die auf verschiedenste Art vermittelt werden, und wo jeder für sich mit Sicherheit etwas findet, das seinem Informationsbedürfnis gerecht wird. Ob in einer Selbsthilfegruppe oder sonst wo – man sollte den Er-

fahrungsaustausch mit gleichfalls Betroffenen suchen, weil dieser Erfahrungsaustausch sehr oft neue Erkenntnisse mit sich bringt und zu Verbesserungen im Umgang mit der Krankheit führen kann.

Information beugt Vereinnahmung vor

Ich persönlich lege sehr großen Wert darauf, informiert zu sein, weil ich der Meinung bin, dass Wissen verhindert, dass eine Sache Macht über mich gewinnen und mich vereinnahmen kann. Wenn ich über eine Sache Bescheid weiß, macht sie mir weniger Angst, weil ich die möglichen Folgen schon kenne. Es gibt nichts Ungewisses mehr, das mich verunsichern könnte. Wenn ich weiß, was auf mich zukommt, kann ich mich darauf einstellen und werde nicht davon überrascht und überannt.

Ich bin auch der Überzeugung, dass Wissen das Selbstbewusstsein stärkt. Denn man weiß, was es mit der Krankheit auf sich hat, welches Potenzial von ihr ausgeht und was sie auszulösen vermag, so dass es keine negativen Überraschungen gibt und man den Bedingungen begegnen kann, die die Krankheit neu stellt und für sich in Anspruch nimmt. Informationen zu besitzen, bedeutet Wissen über die Erkrankung zu haben. Dies bewirkt wiederum, über der Krankheit zu stehen, selbst Macht über sie zu haben, was darin gipfelt, Freiheit im Umgang mit der Erkrankung zu gewinnen. „Nicht die Krankheit bestimmt mein Leben, sondern ich bestimme, wie ich mein Leben mit der Krankheit gestalte.“

Vergegenwärtigung krankheitsbedingter Änderung im Befinden verhindert Enttäuschung

Wichtig ist, dass man sich vergegenwärtigt, dass es Änderungen im persönlichen Verhalten gibt, die krankheitsbedingt sind und allein aus der

Mit der Krankheit auseinander setzen

- Information beugt Vereinnahmung vor
- Vergegenwärtigung krankheitsbedingter Änderung im Befinden verhindert Enttäuschung
- Erkrankung bedarf Rücksichtnahme und Veränderung gewohnter Lebensumstände
- Nach immer neuen Möglichkeiten suchen, wie sich das Leben mit der chronischen Erkrankung erleichtern lässt

Krankheit resultieren. Wenn man sich das bewusst macht, ist man vor Enttäuschung über sich selbst gefeit. Symptome dieser Erkrankungen können sein: Antriebslosigkeit, Müdigkeit, sozialer Rückzug, Missmutigkeit, leichte Reizbarkeit, depressive Verstimmung, Gewichtszunahme, weniger Ausdauer, schneller Kräfteverbrauch, rascher Konzentrationsabbau usw.

Wenn ich weiß, dass Antriebslosigkeit und sozialer Rückzug, um ein Beispiel aufzugreifen, Symptome meiner Erkrankung sind, dann mache ich mir nicht zum Vorwurf, dass ich eine hohle Nuss bin und viel zu wenig gesellig. Das Kennen der Krankheitssymptome verhindert, dass ich mein verändertes Verhalten, aber auch Befinden, bei mir, in meiner eigenen Persönlichkeitsstruktur begründet glaube und der Auffassung bin, mein Wesen verändert zu haben.

Wenn ich weiß, dass dies aus der Krankheit resultiert und zu den typischen Symptomen dieser Erkrankung zählt, kann ich ganz anders mit den Verhaltens- und Befindensänderungen umgehen. Ich kann für mich feststellen: „Nicht ich bin für mein verändertes Verhalten verantwortlich, sondern die Krankheit verändert mein Verhalten.“

Diese Erkenntnis ist sehr wesentlich. Darauf basierend kann ich ein

Selbstverschulden ausschließen, was mich wiederum darüber hinaus vor Selbstbeschuldigung bewahrt. Ich erspare mir sowohl Enttäuschung über mich selbst als auch über ein nicht Zurechtkommen mit der Krankheit. Sobald ich die krankheitsbedingten Veränderungen meines Verhaltens und Befindens kenne, kann ich sie in meinen Alltag miteinbeziehen, was den Umgang und vor allem auch das Zurechtkommen mit der Krankheit entscheidend erleichtert.

Erkrankung bedarf Rücksichtnahme und Veränderung gewohnter Lebensumstände

Des Weiteren darf man nicht außer Acht lassen, dass die Erkrankung, die lebenslang vorhanden sein wird, eine gewichtige Rolle im Leben spielt. Sie läuft nicht einfach nur mit, sondern sie bedarf in den meisten Fällen auch der Veränderung von Lebensgewohnheiten. Ihr Auftreten bewirkt einen gewaltigen Einschnitt in das bisherige Leben und erfordert in jedem Fall Rücksichtnahme. Man muss sie bei jeder Planung, allen Unternehmungen etc. mit einkalkulieren. Auch wird man nicht mehr ganz so arglos wie vordem ins Blaue hineinleben können.

Auf jeden Fall sollte man stets versuchen, nach immer wieder neuen

Möglichkeiten zu suchen, wie das Leben mit der chronischen Erkrankung erleichtert werden kann. Man muss erkunden, was im Einklang mit der Erkrankung möglich ist. Wichtig ist, Überforderung zu vermeiden. Bei der Suche nach neuen Lebensstrategien kann es durchaus notwendig werden, liebgeordnete Gewohnheiten aufgeben zu müssen. In erster Linie geht es darum, sich auf die Krankheit einzustellen, aber ohne sich von ihr vereinnahmen zu lassen. Hier ist es nicht ganz leicht, zwischen Rücksichtnahme auf die Krankheit und Vereinnahmung durch die Krankheit zu unterscheiden. Die Grenze ist fließend und wohl auch individuell verschieden zu definieren. Mit Sicherheit ist es ein Balanceakt, der der Übung bedarf, der wahrscheinlich nicht von Anfang an klappt und der von Rückschlägen gekennzeichnet ist.

Aber das Einlassen auf Veränderung in der Lebensgestaltung bietet auch die Gelegenheit, sein Leben neu zu ordnen, sich neu zu orientieren, neue Wege einzuschlagen und zu begehen. Insofern sollte man die Änderung von Lebensgewohnheiten positiv sehen. Sie stellt eine große Chance dar, das Leben nochmals neu zu organisieren. Daraus können sich ungeahnte Vorteile ergeben.

Nach immer neuen Möglichkeiten suchen, wie sich das Leben mit der Erkrankung erleichtern lässt

Auf der Suche nach weiteren Möglichkeiten, wie man sich das Leben mit der chronischen Erkrankung erleichtern kann, habe ich mir beispielsweise zur Maxime gemacht: Wenn es mir wieder einmal ganz schlecht geht, dann nehme ich dies zwar wahr, verdränge es nicht, aber ich schaue mich nach schwerer Erkrankten, eventuell Krebspatienten im Endstadium, um. Dann kann ich feststellen, dass es mir noch relativ gut geht, ich noch Lebensperspekti-

ven habe, ich zumindest Hoffnung haben kann, dass meine Lebenserwartung noch nicht vom Ende gezeichnet ist. Daran kann ich mich aufrichten und es bietet mir eine Stütze im Kampf mit meinen Problemen mit der Krankheit.

Auch habe ich mir zur Aufgabe gemacht, weil ich diese Erkrankung habe, sie so selten ist und deswegen so wenig bekannt – selbst bei Ärzten –, meinen Mitpatienten mit Rat und Tat zur Seite zu stehen und zu helfen, soweit es in meinen Möglichkeiten steht. Anderen mit der gleichen Erkrankung zu helfen, hilft mir, meine Krankheit zu bewältigen.

Eine andere Möglichkeit, mit der Krankheit umzugehen und sie letztendlich auch zu bewältigen, ist, sich vorwiegend Betätigungsfelder zu suchen, die mit der Krankheit durchführbar sind. Das klingt so einfach, kann im Alltag aber erhebliche Probleme bereiten. Immerhin hält das Leben vieles bereit, das nicht in dieses Raster passt. Dann muss man weitere Lösungsmöglichkeiten suchen, denn es ist nicht praktikabel und auch nicht akzeptabel, dass der Erkrankte sich nur die Rosinen aus dem großen Teiggemisch des Lebens herauspicks. Hat man allerdings Betätigungsfelder gefunden, die im Einklang mit den Bedingungen stehen, nämlich mit der Krankheit vereinbar sind und dennoch den Lebenspraktiken konform sind, dann bedeutet das, dass man sich damit weitgehend der Normalität des Lebens nähert. Das heißt, man lebt praktisch wie ein Gesunder, aber dennoch ist die Krankheit eingebunden. Und das sollte letztendlich Ziel sein: Leben wie ein Gesunder, aber unter Akzeptanz und Einbezug der Krankheit.

Mit der Krankheit aktiv umgehen

Der aktive Umgang mit der Krankheit kann sich auf vielerlei Art ä-

ßern. Ich möchte dazu einige Beispiele aufzeigen:

Anderen Betroffenen zuhören

Aktiver Umgang kann darin bestehen, anderen Betroffenen nur zuzuhören. Das klingt banal und wirkt eigentlich kaum erwähnenswert. Aber richtiges Zuhören ist gar nicht einfach. Auch das Zuhören muss zuweilen erlernt werden. Zuhören ist nicht gleich zuhören. Beim Zuhören muss beispielsweise spürbar werden, dass man sich den Problemen des Anderen widmet, aufmerksam die Inhalte des Mitgeteilten aufnimmt und konzentriert das Gespräch mitverfolgt. Der Redende muss sich von seinem zuhörenden Gegenüber aufgefangen und angenommen fühlen. Zuhören bedeutet auch, Zeit für den Redenden mitzubringen, Verständnis für ihn aufzubringen und auf seine Aussagen einzugehen, wenn nötig und möglich in den Dialog mit ihm zu treten.

Ist man als Zuhörer mit seinen Gedanken ganz woanders, so empfindet das der Andere und hört auf, sich weiter zu offenbaren, denn dadurch wurde das Vertrauensverhältnis gestört. Der Redende fühlt sich missverstanden, nicht akzeptiert und empfindet dies als verletzend. Auch ein kurzes gedankliches Abschweifen des Zuhörenden wird für den, der die Aussprache sucht, meistens erkennbar, wirkt ebenfalls verletzend auf ihn und hat oft das Abbrechen des Gesprächs zur Folge.

Nicht übersehen werden darf, und dessen muss man sich als Zuhörer stets bewusst sein, dass man für den sich Offenbarenden eine Art Beichtvater ist. Das bedeutet, dass man das entgegengebrachte Vertrauen bewahren muss. Es wäre unverzeihlich, wenn man bei der nächstbesten Gelegenheit anderen von Inhalten dieses Gesprächs berichten würde. Zuhören bedeutet deshalb auch schweigen zu können, Anvertrautes zu ver-

Mit der Krankheit aktiv umgehen

- Anderen Betroffenen zuhören
- Anderen Erkrankten Hilfe anbieten
- Nach Fortschritten der Medizin ausschauen
- Rückschläge meistern
- „Insel der Geborgenheit“ aufsuchen

wahren und keinen Dritten über das Gespräch zu informieren.

Anderen Erkrankten Hilfe anbieten

Zuhören können ist ein wesentliches Kriterium im aktiven Umgang mit der Krankheit und kann für beide Seiten sehr hilfreich sein. Darüber hinaus gibt es noch andere Formen der Hilfe für Mitbetroffene. Es gilt, dort Hilfe anzubieten und zu leisten, wo man davon ausgeht, dass man dafür geeignet ist. So kann das Helfen auch in einem Gesprächsangebot in einem größeren Kreis und das Arrangieren desselben bestehen, um verschiedene Meinungen zu hören. Genauso kann man helfen, indem man geeignete Literatur zur individuellen Information zur Verfügung stellt. Ebenso ist das Weitergeben persönlicher Erfahrungen oftmals eine viel größere Hilfe, als man selbst annimmt. Beraten im Umgang z. B. mit Behörden, Krankenkasse, Vertrauensarzt etc. oder Begleitung bei Behördengängen, Erstellen von Schriftsätzen für Behörden usw. können gleichfalls eine große Hilfe für den Unkundigen bedeuten.

Das Weitergeben eigener Erfahrungen bedeutet in den meisten Fällen Hilfe für den anderen Erkrankten. Dabei ist wichtig zu wissen, dass die Mitteilung persönlicher Erfahrungen höchste Effizienz bezüglich Akzeptanz und Nachahmung hat. Gemeint ist, dass man von einem, der von der gleichen Krankheit betroffen

ist und Gleiches durchstehen muss, viel eher etwas annimmt und übernimmt als beispielsweise von einem Arzt, der leicht reden hat, da er ja nicht die Krankheit erleidet und nicht nachvollziehen kann, was es mit der Krankheit tatsächlich auf sich hat.

Die Weitergabe von Erfahrungen und Erkenntnissen bedeutet insofern Hilfe, als sie den anderen vor Fehlern bewahren kann, er eventuell schneller die richtigen Maßnahmen ergreifen kann oder Unterstützung erfährt, weil zuvor gegangene Irrwege ausgelassen werden können.

Nicht zu unterschätzen ist die Minderung des eigenen Leidensdrucks, wenn man anderen Mitbetroffenen helfen kann. Indem man dem anderen, der genauso mit den Problemen, die die Krankheit mit sich bringt, zu kämpfen hat, hilft, wird das eigene Schicksal leichter ertragbar. Außerdem lenkt Helfen von der eigenen Erkrankung ab, so dass sie in den Hintergrund rückt und weniger wichtig erscheint.

Nach Fortschritten der Medizin ausschauen

Zum aktiven Umgang mit der Krankheit gehört auch, dass man Fortschritte der Medizin mitverfolgt. Das kann geschehen mittels der Tagespresse, speziell auch der Süddeutschen Zeitung, die regelmäßig ausführlich über Neues oder Aktuelles aus der Medizin berichtet, mittels

Fachliteratur, medizinischen Fernsehsendungen oder auch dem Internet, wobei man bei letzterem dort getätigte Aussagen sehr kritisch prüfen muss, da sich im Internet jeder darstellen und unabhängig vom Wahrheitsgehalt etwas verbreiten kann.

Das Mitverfolgen der Fortschritte in der Medizin dient unter anderem dem Zweck, dass man der Hoffnung Nahrung gibt, dass es auf dem Gebiet der eigenen Erkrankung auch noch Fortschritte geben wird, was nicht zuletzt den Umgang mit der Krankheit erleichtern wird. Diesbezügliche Fortschritte können sein: Erleichterung der Beschwerden durch innovative Therapien, bessere Symptombehandlung, weniger Nebenwirkungen der Medikamente, diffizilere Abstimmung der Medikamente, umfassendere Substituierung, bessere Operationsmethoden etc.

Rückschläge meistern

Im aktiven Umgang mit der Krankheit wird man, je länger man damit befasst ist, Routine erwerben. Dennoch wird nicht ausbleiben, dass es von Zeit zu Zeit auch zu Rückschlägen kommt. Trotz Therapie gibt es körperliche Einbrüche. Kein Organismus reagiert nach dem Lehrbuch. Jeder Körper hat sein Eigenleben. Rückschläge sind daher vorprogrammiert. Es gilt nun, diese Rückschläge ebenfalls zu meistern. Um Rückschläge gering zu halten, spielt eine wesentliche Rolle, die Lebensweise auf die Krankheit einzustellen. Hilfreich kann dabei sein, in den Körper hineinzuhören und zu erkunden, was für ihn von Vorteil ist, was möglich ist und was man besser nicht tun sollte.

Einen Rat möchte ich dazu noch einbringen: Geben Sie sich niemals auf! Auch wenn Sie meinen, es nicht mehr zu schaffen, vertrauen Sie auf die Kraft Ihres Körpers! Irgendwo

mobilisiert er meistens noch eine stille Reserve und Sie meistern die Hürde. Ebenso ist es mit der Hoffnung: Bewahren Sie sich zumindest einen kleinen Hoffnungsfunken! Glauben Sie fest daran, dass es auch für Sie Besserung oder Linderung geben kann – auch wenn vielleicht die Beurteilung der Ärzte eine ganz andere ist. Die Natur kann mehr, als wir ahnen, und oft geht sie verschlungene Wege, die wir nicht durchblicken, um uns ans Ziel zu bringen. Das wussten schon unsere Vorfahren, als sie das Sprichwort prägten: „Glaube versetzt Berge.“ Schon mehrfach habe ich erlebt, dass Paaren, wenn ein Partner eine Hypophysen- und Nebennierenerkrankung hatte, von ihren betreuenden Ärzten gesagt wurde, dass sie keine Kinder bekommen können. Ich kenne solche Paare, die nun ein, zwei und sogar drei Kinder haben – entgegen dieser Prognosen. Also greifen Sie nach der Hoffnung! Sie überbrückt Phasen, in denen die Krankheit Oberhand zu gewinnen versucht. Sie ist ein Mittel, die Krankheit im Zaum zu halten und die Seele zu stabilisieren.

„Insel der Geborgenheit“ aufsuchen

Nun möchte ich Ihnen noch eine Möglichkeit vorschlagen, Ihre Krankheit seelisch zu bewältigen: Schaffen Sie sich eine „Insel der Geborgenheit“! „Insel der Geborgenheit“ – diesen Begriff – so wie ich ihn verstehe – will ich Ihnen näher erläutern:

Die „Insel der Geborgenheit“ soll ein Ort oder eine Situation sein, die Sie sich für sich selbst schaffen, immer dann, wenn Sie sie brauchen oder wenn Sie sich Zeit dafür nehmen können. Es soll ein Ort sein, an dem Sie sich wohlfühlen, der Ihnen eventuell auch sehr vertraut ist, oder es soll eine Situation sein, in der Sie zu sich selbst finden können, in der keine Störung von außen auf Sie trifft und die Sie behaglich finden.

Konkret kann das im persönlichen Bereich sein, indem Sie gemütliche Stunden mit dem Partner oder einer guten Freundin oder einem guten Freund verbringen, dabei über die Krankheit sprechen oder sie auch ganz außen vor lassen. Es kann auch die Ausführung eines geliebten Hobbys sein. Sich etwas Gutes zu tun, z. B. ein Sprudelbad zu nehmen oder Schokolade zu naschen, ist eine Möglichkeit, sich eine „Insel der Geborgenheit“ zu schaffen. Musik hören oder selbst musizieren kann Ihnen Geborgenheit und angenehmes Befinden vermitteln. Aber auch ein Theater-, Konzert- oder Kinobesuch ist geeignet, sich seine „Insel der Geborgenheit“ abzurufen. Für manchen realisiert sich die „Insel der Geborgenheit“ beim Lesen, Malen oder Schreiben.

Die „Insel der Geborgenheit“ ist aber nicht nur eine Sache im so genannten stillen Kämmerlein, Sie können sie sich auch in der Öffentlichkeit verschaffen. Wenn Sie mit einer Freundin in ein schnuckeliges Café gehen, mit einem Freund an der Bar etwas trinken, wenn Sie Freunde besuchen oder zu Treffen einer Selbsthilfegruppe gehen, überall da können Sie sich auch Freiraum für Ihre „Insel der Geborgenheit“ schaffen.

Ein Anruf bei der Telefonseelsorge kann für den einen oder anderen ein Weg zu seiner „Insel der Geborgenheit“ sein. Sich jemandem anzuvertrauen, seine Ängste offen zu legen, Sorgen und Nöte anzusprechen, gelingt besser, wenn man eine entsprechende Atmosphäre dazu schafft, wenn man sich geborgen und angenommen fühlen kann. Auch sich helfen und trösten zu lassen, sich einmal von anderen verwöhnen zu lassen, mag für den einen oder anderen die Umsetzung des Geborgenseins darstellen. Für den religiösen Menschen kann die „Insel der Geborgenheit“ die Versenkung ins Gebet sein, die Meditation, ein Kirchenbesuch

mit oder ohne Gottesdienst oder ein Gespräch mit dem Geistlichen. Sie sehen, es gibt unendlich viele Möglichkeiten, sich eine „Insel der Geborgenheit“ zu schaffen. Wichtig ist, einen Ort zu finden, an dem man sich wohlfühlt. Und wenn man mit anderen Menschen zusammen sein möchte, Menschen zu wählen, mit denen man auf einer Wellenlänge liegt. Es geht darum, die Seele baumeln zu lassen, zu entspannen, abzuschalten, entweder Probleme mit der Krankheit zu artikulieren oder für eine gewisse Zeit völlig auszublenden, je nach dem, wonach einem zumute ist. Dies ist notwendig, um die Seele Kraft tanken zu lassen, um den Unbill, die die Erkrankung mit sich bringt, immer wieder standhalten zu können, physisch wie psychisch.

Probieren Sie meine Empfehlung einmal aus, suchen und gestalten Sie sich Ihre „Insel der Geborgenheit“! Verweilen Sie dort immer einmal wieder für eine gewisse Zeit und Sie werden mir zustimmen, es tut Ihnen gut und lässt alles etwas leichter ertragen.

Selbstbewusstsein mit der Krankheit entwickeln

Wenn man über der Krankheit stehen möchte, wenn man sie sozusagen im Griff haben will, dann muss man Selbstbewusstsein mit der Krankheit entwickeln.

Bewusst machen, dass die Krankheit auch Positives bewirkt

Meist verändert ein Schicksalsschlag, in diesem Fall die chronische Erkrankung, die Erlebnisfähigkeit. Man lebt insgesamt bewusster, lernt das Schöne und Positive zu schätzen. Man betrachtet vieles mit anderen Augen, wie der Volksmund sagt. Manche verbinden dies mit dem

Erlangen von Lebensweisheit. Diese Lebensweisheit jedenfalls bewirkt eine Intensivierung der Wahrnehmung, was in jedem Fall ein sehr positiver Aspekt ist. Folglich kann die Krankheit auch Positives ausrichten, z. B. dass man aufgrund der Erfahrung mit dem Kranksein mehr Gefühlstiefe entwickelt, den Blick für die Wahrnehmung des Schönen sensibilisiert, nicht selbstverständliche Ereignisse höher bewertet und eher bereit ist, den Dingen das Positive abzugewinnen. Das Kranksein kann dazu verhelfen, einen Zugesinn von Lebensinhalten zu haben und das Leben intensiver wahrzunehmen, zu erleben.

Bei Erreichen persönlicher Grenzen ohne schlechtes Gewissen Notbremse ziehen

Selbstbewusst mit der Krankheit umzugehen, bedeutet, körperliche Überforderung zu vermeiden. Sich nicht zwingen, etwas zu tun, was dem Körper letzte Kräfte abverlangt, sondern eingestehen, dass bestimmte Dinge einfach nicht mehr gehen, – das beweist Stärke und über der Krankheit zu stehen. Das ist dann kein Vereinnahmen durch die Krankheit, sondern ein realistisches Umgehen mit möglichen Praktiken. Schreiben Sie sich den Satz fest: „Nicht die Krankheit bestimmt, sondern ich entscheide, was ich tue oder nicht tue.“ Wenn Sie Ihre persönlichen Grenzen früher als andere erreichen, dann ist das kein Grund zu resignieren. Wenn Sie folglich ohne schlechtes Gewissen die Notbremse ziehen und klarstellen, dass mehr für Sie nicht möglich ist, dann haben Sie Selbstbewusstsein mit Ihrer Erkrankung erlangt.

Bei Unpässlichkeit den wahren Grund der Absage nennen

Selbstbewusst mit der Krankheit umgehen, heißt auch, bei Unpäss-

Selbstbewusstsein mit der Krankheit entwickeln

- Akzeptieren, dass die Erkrankung manches nicht erlaubt, und dazu stehen
- Bewusst machen, dass die Krankheit auch Positives bewirkt
- Bei Erreichen persönlicher Grenzen ohne schlechtes Gewissen Notbremse ziehen
- Bei Unpässlichkeit den wahren Grund der Absage nennen, weil Krankheit keine Schande ist und weil man dazu stehen kann
- Nicht grübeln, warum diese Krankheit aufgetreten ist, sondern nachdenken, wie Erleichterung möglich ist
- Erhöhten Medikamentenverbrauch aufgrund der Substitutionstherapie verteidigen
- Einnahme bestimmter Medikamente, z. B. Cortison, als informierter, mündiger Patient rechtfertigen
- Hilfe, aber auch Mitleid oder Trost anderer annehmen
- Erkenntnis, dass das Leben auch mit der Krankheit Lebensqualität besitzt und genauso lebenswert ist
- Krankheit bedeutet nicht den Verlust ideeller Werte

lichkeit den wahren Grund der Absage einer Einladung zu nennen. Krankheit ist keine Schande. Krankheit ist im weitesten Sinne Schicksal, das man nicht selbst beeinflussen kann. Deshalb soll man dazu stehen, wenn es einem einmal nicht so gut geht. Schiebt man einen anderen Grund für die Absage vor, wird das meistens vom Gegenüber erkannt. Der andere weiß dann allerdings nicht, warum tatsächlich abgesagt wurde. Er sieht dies in seiner Person begründet, weil er glaubt davon ausgehen zu müssen, dass alle anderen Gründe hätten offen angesprochen werden können, und bei der nächsten Einladung wird er aus Unsicherheit nicht wieder einladen. So können unnötigerweise Freundschaften zerstört werden. Dies aber auf die Krankheit zu schieben, wäre falsch, denn in Wahrheit hat gerade der Versuch, die Krankheit zu vertuschen, den Bruch ausgelöst.

Nicht grübeln, warum diese Krankheit aufgetreten ist

Eine selbstbewusste Einstellung zur Krankheit verhindert, dass man ins

Grübeln darüber gerät, warum diese Krankheit aufgetreten ist. Der Selbstbewusste schaut nicht zurück, sondern akzeptiert, was Realität ist, richtet seinen Blick nach vorne und denkt darüber nach, wie er Erleichterung im täglichen Umgang mit der Krankheit finden kann.

Erhöhten Medikamentenverbrauch verteidigen

Bei einer Substitutionstherapie müssen häufig viele verschiedene Medikamente eingenommen werden. Ein Außenstehender, der über die Erkrankung und eine Substitutionstherapie nicht Bescheid weiß, wundert sich über den hohen Medikamentenverbrauch. Der selbstbewusste Patient, der auch ein aufgeklärter und informierter Patient ist, lässt sich dadurch nicht verunsichern. Er erläutert das Prinzip einer Substitutionstherapie und was es mit seiner Erkrankung auf sich hat und verteidigt so die hohe Zahl an Medikamenten.

Da ein Hypophysen-Nebennieren-Patient in den meisten Fällen Cortison substituieren muss, wird er sehr

oft auf das „Teufelszeug“, als das es im Volksmund kursiert, angesprochen. Man warnt ihn vor den Gefahren, die eine langfristige Einnahme mit sich bringt. Man beschwört ihn, dass er es nicht dauerhaft einnehmen solle, weil es so schlimme Folgen habe usw. Aber auch das kann dem selbstbewussten, informierten und mündigen Patienten nichts anhaben. Er wird seine Cortisoneinnahme aufgrund seines Spezialwissens zu rechtfertigen verstehen.

Hilfe, aber auch Mitleid oder Trost anderer annehmen

Selbstbewusstes Verhalten im Umgang mit der Krankheit schließt nicht aus, dass der Erkrankte Hilfe, aber auch Mitleid und Trost annimmt, im Gegenteil, weil er weiß, dass er es ohne Hilfe viel schwerer hat, dass auch er schwache Momente hat, wo ihm die Krankheit sehr zusetzt und ihm Mitleid gut tut, dass getröstet werden Balsam für die Seele ist und ihr Regenerationskräfte verleiht, lässt er dies zu, freut sich darüber, dass auch andere mit ihm mit-

fühlen. Dass das Annehmen von Hilfe, Mitleid oder Trost zuweilen erst erlernt werden muss, steht außer Frage, denn solche Verhaltensweisen sind in unserer Gesellschaft z. Zt. verpönt. Sie werden deshalb oft nicht eingeübt und trainiert, weshalb manche auch vielfältige psychische Defizite haben.

Erkenntnis, dass das Leben auch mit der Krankheit lebenswert ist

Wer zu der Erkenntnis findet, dass das Leben auch mit der Krankheit Lebensqualität besitzt und genauso lebenswert ist, wer zu der Überzeugung kommt, dass Krankheit nicht den Verlust ideeller Werte bedeutet, weil der Mensch als Individuum auch mit der Krankheit da bleibt, der er ist mit all seinen menschlichen Qualitäten und liebenswerten Eigenschaften, der hat Selbstbewusstsein mit seiner Krankheit erlangt. Ihm kann die Krankheit nichts weiter anhaben. Er kennt ihre Tücken, aber auch die Vorteile, die sie mehr oder weniger offensichtlich ebenfalls zu erbringen vermag.

Fazit

Zur seelischen Bewältigung einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung ist ein sicherer Weg die Bejahung der Krankheit. Es gibt viele verschiedene Strategien, diese Bejahung umzusetzen. Die Strategien können für jeden anders aussehen.

Letztlich entscheidend ist, dass die Strategien für den einzelnen Betroffenen von Bedeutung sind, die ihm dazu verhelfen, über der Krankheit zu stehen und sich nicht von ihr vereinnahmen zu lassen.

Aus Platzgründen konnte ich leider nicht alle Aspekte dieses Themas ausführen und einige nur anreißen. Zum Beispiel konnte ich auf die psychische Belastung der Angehörigen und Menschen im sozialen Umfeld des Erkrankten nicht eingehen. Ein erster Schritt ist getan. Ich würde mich freuen, wenn ich einigen meiner Mitpatienten hiermit auch schon Hilfen bieten konnte, zukünftig die Krankheit besser zu bewältigen.

*Margot Pasedach,
2. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe
für Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen
Rhein-Main-Neckar e. V.*



Hyperparathyreoidismus (HPT): Die Überfunktion der Nebenschilddrüsen

Nach den Schilddrüsenerkrankungen und dem Diabetes ist die primäre Nebenschilddrüsenüberfunktion die dritthäufigste hormonelle Störung. In diesem Beitrag informieren wir Sie über das Krankheitsbild, seine Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten.

Kleine Drüse mit großer Wirkung

Die vier, jeweils etwa linsengroßen Nebenschilddrüsen, auch Epithelkörperchen genannt, kann man sich am ehesten als blattartige Organe mit einem Gefäßstiel vorstellen (Abb. 1). Sie sind wie jedes Drüsengewebe sehr gut durchblutet. Die Blutversorgung der Nebenschilddrüsen steht in Verbindung mit dem Blutgefäßsystem der Schilddrüse (Abb. 2).

Die Nebenschilddrüsen liegen in der Regel an der Rückseite der Schilddrüse, jeweils in der Region des oberen und unteren Schilddrüsenpoles. Sie können sich jedoch auch an anderen Stellen innerhalb des Halses und im mittleren Brustraum (dem sog. „Mediastinum“) befinden.

Die meisten Menschen haben vier Nebenschilddrüsen, es gibt jedoch erhebliche Unterschiede bezüglich Anzahl und Lage. Etwa 3 % aller Menschen verfügen über fünf oder mehr Nebenschilddrüsen. Von allen Organen im menschlichen Körper weisen sie die größte Lagevariabilität auf.

Die Nebenschilddrüse bildet ein eigenes Hormon, das **Parathormon** genannt wird. Dieses Hormon greift regelnd in den Kalziumstoffwechsel ein. Es wirkt direkt am Knochen, wo es die Kalziumfreisetzung fördert, und an der Niere, wo es die Rückre-

sorption von Kalzium anregt. Außerdem stimuliert es die Bildung von Calcitriol, einem Hormon, das aus Vitamin D₃ gebildet wird und im Dünndarm die Kalzium- und Phosphataufnahme fördert. Insgesamt sorgt das Parathormon also für einen ausreichend hohen Kalziumspiegel im Blut.

Zu viel Parathormon – zu viel Kalzium im Blut

Beim Hyperparathyreoidismus (HPT) produzieren die Nebenschilddrüsen zu viel Parathormon, was langfristig zu einer erhöhten Kalziumkonzentration im Blut führt (Hyperkalzämie). Die Erkrankung entsteht meist langsam über viele Jahre (chronische Form), sehr selten entwickelt sich ein akuter HPT.

Ein HPT kann in Abhängigkeit von der Höhe des Kalziumspiegels zu folgenden **Symptomen** führen, wobei die Beschwerden von Patient zu Patient variieren:

- Nierensteine, Verkalkung der Nieren
- Osteoporose, Knochenbrüche
- Depressionen
- Müdigkeit, Abgeschlagenheit
- Vergesslichkeit, Gedächtnisstörungen
- Blutdruckerhöhung
- Herzstolpern, Herzklopfen
- Erhöhung des Cholesterinspiegels
- Verstopfung
- Häufiges Wasserlassen, gesteigerter Durst
- Magengeschwüre
- Bauchspeicheldrüsenentzündung.

In sehr seltenen Fällen können psychoseähnliche Zustände als alleiniges Symptom auftreten. In der Regel bilden sich die genannten Sympto-



Susanne Werkmeister, Erlangen

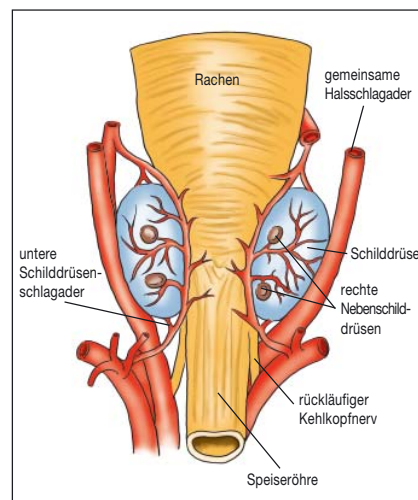


Abbildung 1: Typische Lage der vier Nebenschilddrüsen an der Rückseite der Schilddrüse.

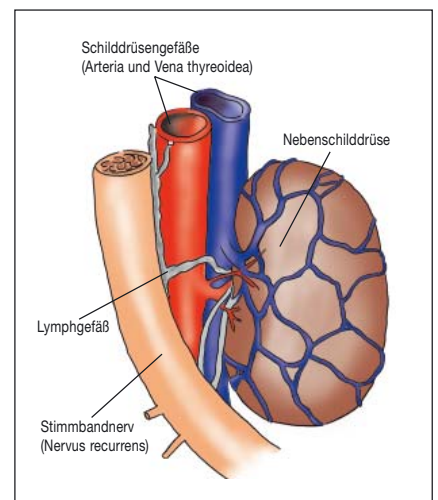


Abbildung 2: Die Nebenschilddrüse wird über die Schilddrüsengefäße versorgt.

me nach Behandlung eines primären HPT (von der Nebenschilddrüse selbst ausgehende Überfunktion, s.u.) wieder zurück.

Die Symptome sind sehr unspezifisch. Daher wird die Diagnose einer Nebenschilddrüsenüberfunktion häufig zufällig im Rahmen einer routinemäßigen Kontrolle der Blutwerte gestellt (Normbereich etwa 2,2–2,6 mmol/l, bei Kalziumspiegeln über 2,9–3 mmol/l können die o. g. Symptome auftreten). Aber auch heute noch bleibt die Erkrankung manchmal lange Jahre unentdeckt. Viele Patienten (50–80 %) geben trotz erhöhter Kalziumspiegel keine oder wenig typische Beschwerden an. Man spricht dann von einem asymptomatischen HPT. Oft bemerken die Betroffenen aber erst nach einer gelungenen Nebenschilddrüsenoperation, welche krankheitsbedingten Veränderungen vorhanden waren.

Noch vor 20 bis 30 Jahren wurde die Erkrankung meist erst in einem weiter fortgeschrittenen Stadium festgestellt, da die Kalziumbestimmung im Blut wesentlich aufwendiger war als heute. Akute lebensbedrohliche Entgleisungen des Kalziumstoffwechsels (Serumkalziumwerte über 3,7–4,5 mmol/l) führten bei einem Teil der Betroffenen zu Bewusstlosigkeit, Herz- oder Nierenversagen (hyperkalzämische Krise) – ein Notfall, der heute glücklicherweise nurmehr sehr selten auftritt.

Primärer Hyperparathyreoidismus

Ein primärer Hyperparathyreoidismus (pHPT) liegt vor, wenn die erhöhte Parathormonsekretion auf einer Funktionsstörung der Nebenschilddrüsen beruht. Ursache ist meist ein gutartiger Tumor (**Adenom**, Abb. 3) einer – manchmal auch zweier oder mehrerer – Nebenschilddrüsen, nur in seltenen Fällen (<1%) ein **Karzinom**. Ein Hinweis



Abbildung 3: Sektionspräparat. Aufgrund eines Adenoms vergrößerte Nebenschilddrüse, rechts der Gefäßstiel. Adenome können die Masse der Nebenschilddrüse, die normalerweise durchschnittlich 25 Milligramm (0,025 g) wiegt, auf bis zu 10–20 g erhöhen.

auf eine maligne Veränderung gibt das Ausmaß der Kalziumerhöhung: Bei Karzinomen finden sich häufig Werte von 3,5–3,7 mmol/l.

Eine Vergrößerung (**Hyperplasie**, Abb. 4), die alle Nebenschilddrüsen betreffen kann, führt ebenfalls zur Überproduktion von Parathormon (Laborwertbezeichnung: PTH) und einer daraus folgenden Hyperkalzämie. Dieser Krankheitsprozess entwickelt sich oft langsam und un bemerkt über viele Jahre.

Typische Laborwertkonstellation:

- Parathormon erhöht
- Kalzium erhöht
- Phosphat erniedrigt

Seltene Laborwertkonstellationen können sein:

- Parathormon im oberen Normbereich
- Kalzium im oberen Normbereich oder
- Parathormon leicht erhöht
- Kalzium normal/im oberen Normbereich
- oder
- Parathormon normal
- Kalzium (leicht) erhöht

Parathormon und Kalzium können auch immer wieder wechseln zwischen normal, oberem Normbereich und erhöht.

Eine über mehrere Jahre andauernde Hyperkalzämie schädigt den Organismus und kann zu den oben genannten Beschwerden führen. Der pHPT tritt meist mit einem Erkrankungsgipfel zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr auf, er kann sich je-



Abbildung 4: Asymmetrische Vergrößerung der vier Nebenschilddrüsen (Hyperplasie bei Mehrdrüsenenerkrankung)

doch in jedem Lebensalter entwickeln. Frauen sind häufiger betroffen als Männer.

Bei den meisten Menschen tritt diese Erkrankung sporadisch auf, d. h. ohne dass eine familiäre oder genetische Veranlagung bzw. ein spezielles Syndrom (s.u.) damit in Zusammenhang steht. Nicht bei allen Erkrankten ist eine fortschreitende Entwicklung zu beobachten, die mit ständig steigenden Kalziumwerten einhergeht.

Sonderformen des primären Hyperparathyreoidismus

Akuter pHPT: In sehr seltenen Fällen kommt es infolge einer primären Nebenschilddrüsenüberfunktion rasch zu lebensbedrohlich hohen Kalziumwerten, d.h. zu einer hyperkalzämischen Krise.

Familiärer Hyperparathyreoidismus (fHPT): Diese seltene erbliche Form der Nebenschilddrüsenüberfunktion ist durch einen Gendefekt bedingt, der weiter vererbt wird. Sie tritt daher familiär gehäuft auf. Dabei entwickelt sich ein HPT oft schon bei Jugendlichen oder im jungen Erwachsenenalter. In der Regel sind alle Nebenschilddrüsen betroffen (Mehrdrüsenenerkrankung).

pHPT bei MEN-Syndromen: Multiple endokrine Neoplasien (MEN) stellen seltene erbliche Tumorsyndrome dar, bei denen sich gleichzeitig oder hintereinander Tumoren in mehreren hormonsezernierenden Drüsen bilden. Je nachdem, welche

Drüsen befallen sind, unterscheidet man verschiedene Formen:

- **MEN Typ 1:** Adenome/Hyperplasie der Nebenschilddrüse, neuroendokrine Tumoren der Bauchspeicheldrüse/des Verdauungstraktes, Adenome im Vorderlappen der Hirnanhangdrüse.
- **MEN Typ 2a:** Medulläres Schilddrüsenkarzinom, Tumoren der Nebennierenrinde (Phäochromozytom), Adenome/Hyperplasie der Nebenschilddrüse.
- **MEN Typ 2b:** Bei dieser Erkrankungsform treten zusätzlich Neuroinome auf, meist liegt aber kein Hyperparathyreoidismus vor.

Beim MEN-1-Syndrom stellt der pHPT, der in der Regel bereits zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auftritt, oft das erste Krankheitszeichen dar, beim MEN-2a-Syndrom entwickelt er sich nur bei einem Teil der Erkrankten und dann häufig zu einem späteren Zeitpunkt.

Im Vergleich zum sporadischen pHPT ist die Hyperkalzämie bei der erblichen Form der Erkrankung (familiäre Form) und der Nebenschilddrüsenüberfunktion im Zusammenhang mit MEN-Syndromen meistens milder ausgeprägt. Bei beiden Sonderformen sind in der Regel alle Nebenschilddrüsen betroffen (Mehrdrüsenenerkrankung). Verglichen mit einem sporadischen pHPT treten diese Sonderformen jedoch sehr selten auf.

Sekundärer Hyperparathyreoidismus

Ein sekundärer Hyperparathyreoidismus (sHPT) stellt eine **reaktive Veränderung** des Nebenschilddrüsengewebes dar, der eine andere Grunderkrankung zugrunde liegt. Dabei sind alle Nebenschilddrüsen vergrößert (Hyperplasie). Mit einer Parathormonüberproduktion versucht die Nebenschilddrüse die Kalziumkonzentration im Blut zu erhöhen.

Ursachen können u.a. Kalziummangel, Vitamin-D-Mangel, eine gestörte Nierenfunktion oder ein Malabsorptionssyndrom sein. Bei Dialysepatienten kann es ebenfalls zu einer reaktiven Hyperaktivität der Nebenschilddrüse kommen.

Ein lang andauernder schwerer sHPT kann im Laufe der Zeit zu einer Hyperkalzämie führen.

Mögliche Symptome sind:

- Verkalkungen der Gefäße und Organe
- Diffuse Knochenschmerzen
- Osteopenie (Vorstufe der Osteoporose)/Osteoporose
- Muskelschwäche

Typische Laborwertkonstellation:

- Parathormon erhöht
- Kalzium niedrig, niedrig normal oder normal
- Phosphat evtl. erhöht (insbesondere bei eingeschränkter Nierenfunktion)
- Vitamin D niedrig oder niedrig normal

Tertiärer Hyperparathyreoidismus

Sehr selten kann sich aus einem lange bestehenden sekundären HPT ein so genannter tertiärer Hyperparathyreoidismus (tHPT) entwickeln. In diesem Falle hat sich auf dem Boden einer **reaktiven Überfunktion** ein gutartiger Tumor (**Adenom**) an einer oder mehreren Nebenschilddrüsen gebildet. Die Laborwerte sind in gleicher Weise verändert wie beim primären Hyperparathyreoidismus. Auf weitere sehr seltene Formen des Hyperparathyreoidismus soll an dieser Stelle nicht eingegangen werden.

Diagnose des Hyperparathyreoidismus

Die Diagnose eines Hyperparathyreoidismus wird in der Regel anhand eindeutiger Laborwerte gestellt. Bei

de Werte (Parathormon und Kalzium) gemeinsam betrachtet, ermöglichen einen Rückschluss auf die Funktion der Nebenschilddrüsen.

Wegen der geringen Größe und ihrer oft versteckten Lage sind vergrößerte Nebenschilddrüsen mit Hilfe von besonderen Untersuchungsverfahren wie z.B. der Sonographie oder einer speziellen Nebenschilddrüsenzintigraphie nicht immer sichtbar. Daher ist beim Verdacht auf einen HPT eine mehrmalige Bestimmung der Laborwerte zur Sicherung einer zweifelsfreien Diagnose unbedingt notwendig.

Nach gesicherter Diagnose eines HPT wird versucht, die Lage der erkrankten Drüse bzw. Drüsen unter Einsatz der oben genannten bildgebenden Verfahren zu ermitteln. Ergänzt werden können diese diagnostischen Maßnahmen durch weitere Untersuchungsmethoden wie CT- und MRT-Aufnahmen.

Therapie des primären Hyperparathyreoidismus

Die wirkungsvollste Behandlung stellt die **Operation** dar. Dabei wird die erkrankte Drüse entfernt. Die geringe Größe der Drüsen, ihre sehr unterschiedlichen Lagemöglichkeiten und ihr Aussehen (manchmal sind sie von umliegendem Gewebe nicht zu unterscheiden) stellt besondere Anforderungen an die Nebenschilddrüsenchirurgie. Wenn ihre Lage vor dem Eingriff durch Einsatz bildgebender Verfahren nicht eindeutig festgestellt werden kann, muss die Suche während der Operation erfolgen. In den allermeisten Fällen gelingt es aber, die erkrankte(n) Drüse(n) beim Ersteingriff zu finden und zu entfernen (vgl. Insert).

Wann – insbesondere bei milden Formen eines pHPT – eine Operation durchgeführt werden sollte, wird von Experten unterschiedlich bewertet. Bei Kalziumwerten über

2,85 mmol/l (Normbereich etwa 2,2–2,6 mmol/l) besteht eine eindeutige Operationsempfehlung. Bei leicht erhöhten Kalziumwerten ohne Symptome kann eine abwartende Haltung mit regelmäßigen Kontrollen des Kalziumserumspiegels eingenommen werden.

Meistens handelt es sich um eine Eindrüsenkrankung, so dass die Überfunktion mit der Entfernung der betroffenen Drüse behoben ist. Bei 1–3 % der Patienten sind zwei Adenome (Doppeladenom) gleichzeitig vorhanden.

In sehr seltenen Fällen entwickelt sich nach Monaten oder Jahren trotz erfolgreicher Operation eine erneute Nebenschilddrüsenüberfunktion (Rezidiv), so dass eine zweite Operation notwendig werden kann.

Bei der familiären Form der Erkrankung sowie der Nebenschilddrüsenüberfunktion im Rahmen von MEN-Syndromen ist ein erweitertes operatives Vorgehen erforderlich, da es sich in der Regel immer um eine Mehrdrüsenkrankung handelt. Dies gilt auch für den HPT infolge einer Vergrößerung aller Nebenschilddrüsen (Hyperplasie). Dabei werden entweder alle Nebenschilddrüsen bis auf einen ausreichenden Rest entfernt (subtotale Resektion) oder es erfolgt eine totale Entfernung mit Verpflanzung von Nebenschilddrüsenengewebe in den Unterarm, wo das Gewebe anwächst und seine endokrine Funktion ausübt. Diese Methode hat den Vorteil, dass bei erneuter Überfunktion Nebenschilddrüsenengewebe aus dem Unterarm komplikationsloser entfernt werden kann. Für evtl. notwendige spätere Eingriffe (falls z.B. zu wenig verpflanztes Gewebe anwächst) wird ein Teil des entnommenen Nebenschilddrüsenengewebes in einer Gewebekbank konserviert.

Aufgrund der Gendefekte, die einem fHPT sowie pHPT bei MEN-Syndromen zugrunde liegen, besteht bei diesen Krankheitsbildern eine hohe

Intraoperatives „Sicherungssystem“ zur Unterscheidung von Ein- und Mehrdrüsenkrankung und zur Gewährleistung des Operationserfolges

Beurteilung der Nebenschilddrüsen durch den Operateur:

Die aufgefundenen Nebenschilddrüsen werden hinsichtlich ihrer Größe und ihrem Aussehen beurteilt. Bei einer Veränderung mehrerer Nebenschilddrüsen besteht oft eine asymmetrische Vergrößerung, das heißt, normal aussehende Nebenschilddrüsen können schon minimal vergrößert sein und damit eine Überfunktion verursachen.

Intraoperative Parathormonmessung (PTH-Schnelltest)

In den meisten Fällen lässt sich damit zuverlässig feststellen, ob durch die Entfernung der offensichtlich vergrößerten Drüse die Überfunktion behoben ist. Sinkt der PTH-Spiegel nicht eindeutig ab, handelt es sich um eine Mehrdrüsenkrankung und der Eingriff muss ausgedehnt werden.

Schnellschnitt

Die feingewebliche Untersuchung des entnommenen Materials ist wichtig für die Unterscheidung Adenom/Hyperplasie. Eine Hyperplasie ist ein Hinweis für eine Mehrdrüsenkrankung.

Rückfallrate. Dies kann dazu führen, dass nach Jahren ein erneuter operativer Eingriff wegen Überfunktion des verbliebenen bzw. verpflanzten Nebenschilddrüsenengewebes notwendig wird.

Nach der Operation kann der Kalziumspiegel noch zu niedrig sein. Ursache dafür ist eine meist vorübergehende Unterfunktion der verbliebenen Drüsen, die sich im Lauf einiger Monate aber wieder erholen. Nach ausgedehnteren Eingriffen (subtotale bzw. totale Resektion) kann es länger dauern, bis das Nebenschilddrüsenengewebe ausreichend funktionsfähig

ist und genügend Parathormon bildet, um einen normalen Kalziumspiegel aufrecht zu erhalten. Bis zu einer Normalisierung des Kalziumspiegels im Blut ist die **Gabe von Kalzium** sinnvoll, gegebenenfalls ist eine zusätzliche Einnahme von Vitamin D notwendig.

Einige Zeit nach erfolgter Operation wird eine Parathormonkontrolle durchgeführt, gelegentliche Bestimmungen des Kalziumspiegels können diese Kontrolle ergänzen.

Therapie des sekundären Hyperparathyreoidismus (sHPT)

Falls möglich, sollte die Ursache behoben werden, also die dem sHPT zugrunde liegende Erkrankung, wie z.B. ein Kalzium- oder Vitamin-D-Mangel, eine schwere Nierenfunktionsstörung, eine Malabsorption oder eine Osteoporose. Bei dieser Form der Überfunktion sind immer alle Nebenschilddrüsen betroffen. Die Behandlung erfolgt medikamentös mit Hilfe von Vitamin D, Kalzium und Phosphatbindern.

Bei einem schweren von einer Nierenschädigung ausgehenden sHPT mit Hyperkalzämie ist die fast komplette Entfernung (subtotale Resektion) der Nebenschilddrüsen oder die totale Entfernung mit Verpflanzung von Nebenschilddrüsenengewebe in den Unterarm zu überlegen, da die Erkrankung eine Rückfalltendenz aufweisen kann.

Die Behandlung eines tertiären Hyperparathyreoidismus (tHPT) ist im Wesentlichen identisch mit der des primären Hyperparathyreoidismus.

*Susanne Werkmeister, Erlangen
swerkmese@web.de*

Weitere Informationen zur Nebenschilddrüsenunter- und -überfunktion finden Sie unter www.insensu.de.

Morbus Addison und das polyglanduläre Autoimmunsyndrom

Insgesamt ist der Morbus Addison eine seltene Erkrankung, die jedoch in ca. 50 % mit anderen Autoimmunerkrankungen vergesellschaftet ist. So kann sich bei Patienten mit einem Morbus Addison ein Typ-1-Diabetes mellitus oder eine autoimmun bedingte Entzündung der Schilddrüse (Autoimmunthyreoiditis) entwickeln, die häufig zu einer Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose) führt. Wie beim Morbus Addison, bei dem sich im Blut Autoantikörper gegen Nebennierenrindengewebe nachweisen lassen, führt der Nachweis von Antikörpern z. B. gegen das Schilddrüsenenzym Schilddrüsenperoxidase zur Diagnose einer Autoimmunthyreoiditis.

Mehrdrüsenerkrankungen

Von einem polyglandulären Syndrom (Mehrdrüsenerkrankung) sprechen wir, wenn mindestens 2 endokrine Drüsen durch eine Autoimmunerkrankung befallen sind. Wir unterscheiden 3 Arten von polyglandulären Autoimmunsyndromen.

Polyglanduläres Autoimmunsyndrom Typ 1 (APS-1)

Patienten mit einem polyglandulären Autoimmunsyndrom Typ 1 (APS-1) fallen in der frühen Kindheit durch einen Pilzbefall der Haut- und Schleimhäute sowie der Nägel auf, was auf eine Störung im Bereich des Immunsystems schließen lässt. Darüber hinaus haben diese Kinder häufig einen Ausfall der Nebenschilddrüsenfunktion (Hypoparathyreoidismus) mit einem schweren Kalziummangel, der zu Krämpfen und

Anfallsleiden führen kann. Eine Nebennierenrindeninsuffizienz (Morbus Addison) mit den typischen Symptomen Müdigkeit, Kochsalzmangel und vermehrter Haut- und Schleimhautpigmentierung tritt beim APS-1 in der Regel erst nach dem 6. Lebensjahr auf. Weitere endokrine Störungen können die Hoden und Eierstockfunktion und die Schilddrüse betreffen (Autoimmunthyreoiditis). Bei dieser autosomal-rezessiv vererbten Erkrankung besteht eine Mutation im sogenannten Autoimmunregulator-Gen (AIRE), das offensichtlich für die Immuntoleranz eine wichtige Rolle spielt.

Polyglanduläres Autoimmunsyndrom Typ 2 (APS-2)

Der Morbus Addison ist im Erwachsenenalter am häufigsten mit einer Autoimmunthyreoiditis vergesellschaftet und ist dem polyglandulären Autoimmunsyndrom Typ 2 (APS-2) zuzuordnen. Das gemeinsame Auftreten eines Morbus Addison mit einer Autoimmunthyreoiditis nennt man auch Schmidt-Syndrom. Eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse kann einerseits zu einer Schilddrüsenunterfunktion führen, die sich durch Schwäche, Müdigkeit, Gewichtszunahme und Kälteintoleranz zeigt. Andererseits kann in seltenen Fällen auch eine Schilddrüsenüberfunktion (Autoimmunthyreopathie vom Typ Morbus Basedow) entstehen, die durch eine Gewichtsabnahme, Schwitzen, Nervosität, Herzrhythmusstörungen, Wärmetoleranz und hervorstehende Augen (Exophthalmus, bei ca. 50 %) auffällt. Bei dem APS-2 kann sich auch ein Typ-1-Diabetes mellitus und



Priv.-Doz. Dr. med. B.L. Herrmann

seltener eine Autoimmunerkrankung der Geschlechtsdrüsen (Hoden und Eierstöcke) entwickeln. Ein Haarausfall oder eine Vitiligo (Hautkrankheit mit weißen, pigmentfreien Flecken) kann sowohl beim APS-1 als auch beim APS-2 entstehen.

Polyglanduläres Autoimmunsyndrom Typ 3 (APS-3)

Das polyglanduläre Autoimmunsyndrom Typ 3 (APS-3) beschreibt das gemeinsame Auftreten einer Autoimmunthyreoiditis mit einer anderen autoimmun bedingten endokrinen Störung, ohne dass gleichzeitig ein Morbus Addison vorliegt.

Fazit für die Praxis

Zusammenfassend ist es also sinnvoll, bei Patienten mit einem Morbus Addison die Schilddrüsenwerte und Schilddrüsenautoantikörper im Blut zu bestimmen und eine Schilddrüsenultraschalluntersuchung durchzuführen, um eine gleichzeitig bestehende Autoimmunthyreoiditis rechtzeitig zu erkennen.

Priv.-Doz. Dr. med.
Burkhard L. Herrmann,
Privatärztliches Praxiszentrum
Bochum

Was ist eigentlich ein „Inzidentalom“ (engl. incidentaloma) der Hypophyse?

Das Wort leitet sich aus dem englischen Begriff „**incidentally** discovered pituitary adenoma“ ab, was auf Deutsch „zufällig entdecktes Hypophysenadenom“ heißt. Deshalb wird es manchmal auch mit c (Incidentalom) geschrieben.

Was steckt dahinter? Ein gar nicht so seltenes Beispiel: Sie gehen zum Arzt, weil sie schon seit Jahren immer wieder Kopfschmerzen haben. Der Arzt veranlasst vorsichtshalber ein NMR vom Kopf. Dieses zeigt, dass soweit alles in Ordnung ist, für die Kopfschmerzen findet sich keine Erklärung – aber: In der Hypophyse zeigt sich eine kleine Raumforderung von Erbsengröße, also etwa 5 mm im Durchmesser. Ein Zufallsbefund, nach dem der Arzt gar nicht gesucht hat! Damit hatte keiner gerechnet. Soll man sich nun freuen, dass ein Tumor bei der „Vorsorge“ frühzeitig entdeckt worden ist?

Was nun? Gleich zum Neurochirurgen und raus damit? Einige Hintergrundinformationen können die Situation erhellen.

Meist harmlos, ...

Der zunehmende Einsatz der Kernspintomographie (NMR) und kranialen Computertomographie hat zu einer deutlichen Zunahme zufällig diagnostizierter meist kleiner Raumforderungen in der Sella turcica (Türkensattel = Vertiefung der Schädelhöhlenbasis, in der die Hypophyse liegt) bei Patienten geführt, bei denen primär kein Verdacht auf eine hormonelle Störung oder eine Sehstörung bestand. Diese zufällig entdeckten Tumoren werden als „Inzidentalome“ bezeichnet und können als „Krankheit“ der modernen Technologie der Bildgebung aufgefasst werden. Manche bezeichnen die

„Hypophysenzufallstumoren“ auch als Nichtkrankheit (non-disease).

Die hohe Inzidentalomrate – bei bis zu etwa 20 % aller Patienten mit Hypophysenadenomen werden bei NMR-Untersuchungen in endokrinen Zentren Hypophysenadenome gefunden – steht im Einklang mit Untersuchungen an Leichen (Autopsiestudien), denn dort wurden bei bis zu 27 % der Fälle Hypophysenadenome nachgewiesen, meist Mikroadenome, die zu Lebzeiten dem Befragenden keine Probleme gemacht hatten. Bei den nach dem Tod genau untersuchten Adenomen ließ sich in nahezu der Hälfte der Fälle Prolaktin nachweisen. Im Gegensatz zu den nach dem Tod erhobenen Befunden, bei denen es sich meistens um Mikroadenome handelt, finden sich bei den in vivo (bei Lebenden) gefundenen Inzidentalomen nicht selten auch Makroadenome (>1 cm Durchmesser), insbesondere bei Männern.

... aber trotzdem beobachten!

Wurde ein Inzidentalom entdeckt, sollten deshalb folgende **Fragen geklärt werden:**

1. Bestehen aufgrund von Anamnese und klinischem Untersuchungsbefund Anhaltspunkte für eine endokrine Aktivität (Hormonüberproduktion)? Wenn ja, dann handelt es sich entweder um endokrin inaktive Tumoren oder Prolaktin sezernierende Adenome. In Einzelfällen wurden auch Adenome entdeckt, die Wachstumshormon produzieren.
2. Bestehen Anhaltspunkte für eine HVL-Insuffizienz? Hier steht die Störung der Gonadotropine (LH, FSH) und damit der Hypogonadismus bzw. die Ovarialinsuffizienz im Vordergrund (ca. 10 %).

3. Bestehen Gesichtsfelddefekte? Diese kommen nur bei Makroadenomen vor und sind entsprechend selten (weniger als 5 %).

4. Wächst der Tumor bzw. das Adenom? Bei Mikroadenomen ist ein Wachstum sehr selten (klein bleibt klein!). Aber bei ca. 25 % der Makroadenome lässt sich ein Wachstum bei Verlaufskontrollen nachweisen.

Bei kleinen zufällig entdeckten Mikroadenomen ist in der Regel nichts weiter nötig, eine Beobachtung reicht aus, die bei unauffälligem Verlauf auch in großen Abständen erfolgen kann. Bei Vorliegen einer Prolaktinüberproduktion kann mit Dopaminagonisten oder bei Mikroadenom und Geschlechtshormonmangel auch mit alleinigem Geschlechtshormonersatz behandelt werden. Bei Makroadenomen wird die Therapie vom klinischen Gesamtbild (nicht endokrine Grunderkrankung, endokrine Störung, Chiasmasyndrom) bestimmt.

Fazit: Ein zufällig entdeckter kleiner Tumor in der Hypophyse (Hypophysenzufallstumor) kann viel Aufregung verursachen. Meist ist glücklicherweise nichts dran, besonders bei kleinen Inzidentalomen. Eine Basisdiagnostik bei einem Endokrinologen sollte allerdings unbedingt durchgeführt werden. Makroadenome sind ernster zu nehmen.

Die Antwort auf die obige Frage lautet also: Keinesfalls gleich zum Neurochirurgen und raus mit dem Zufallsbefund. Ruhe bewahren, untersuchen, in den meisten Fällen ist der Befund völlig harmlos.

*Prof. Dr. med. Johannes Hensen,
Klinikum Hannover Nordstadt*

Weshalb kann der Augenarzt ein Hypophysenadenom feststellen?

Hormoninaktive Hypophysenadenome haben bis zu ihrer Entdeckung meist schon eine „ansehnliche“ Größe erreicht. Im Gegensatz zu den hormonaktiven ist bei den hormoninaktiven Hypophysenadenomen häufig die Sehstörung die klinische Erstmanifestation des Tumors!

Nach größeren Studien haben bis zu 40% der Patienten mit hormoninaktiven Hypophysenadenomen einen Sehverlust, bis zu 70% der Patienten haben Gesichtsfeldausfälle (z.B. in Form von „Scheuklappen“), wobei allerdings in mehr als der Hälfte dieser Fälle die zentrale Sehschärfe nicht herabgesetzt ist.

Obwohl in einer Reihe von Veröffentlichungen für Ärzte auf „atypische“ und oft einseitige Funktionsstörungen als Frühzeichen von Hypophysenadenomen hingewiesen wurde, wird in vielen aktuellen Lehrbüchern die Augensymptomatik noch immer auf das so genannte „Chiasmasyndrom“ eingengt. Dabei drückt der wachsende Tumor auf das Chiasma opticum (= Sehnervkreuzung, Abb. 1), wodurch die Sehnerven geschädigt werden. Diese Optikusatrophie (Nervus opticus = Sehnerv, Atrophie = Schwund) führt zu einem beidseitigen Sehverlust und beidseitigen seitlichen Gesichtsfeldausfällen (Scheuklappenphänomen). Die verdienstvolle Beschreibung des Chiasmasyndroms stammt übrigens aus der Zeit vor der Entwicklung von CT und NMR und vor der Einführung differenzierter Untersuchungs- und Behandlungsmethoden.

Sehstörungen als Alarmzeichen ernst nehmen

Allein die genaue Anamneseerhebung (Befragung) von Patienten mit

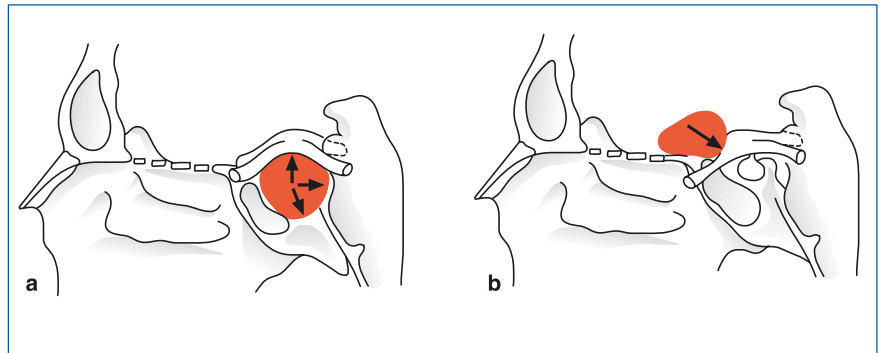


Abbildung 1: Der wachsende Tumor (rot; a: intraselläres Hypophysenadenom, b: supraselläres Meningeom) drückt auf die Sehnervkreuzung, wodurch sich die typischen Symptome des Chiasmasyndroms entwickeln: Optikusatrophie und beidseitiger Sehverlust mit seitlichen Gesichtsfeldausfällen.

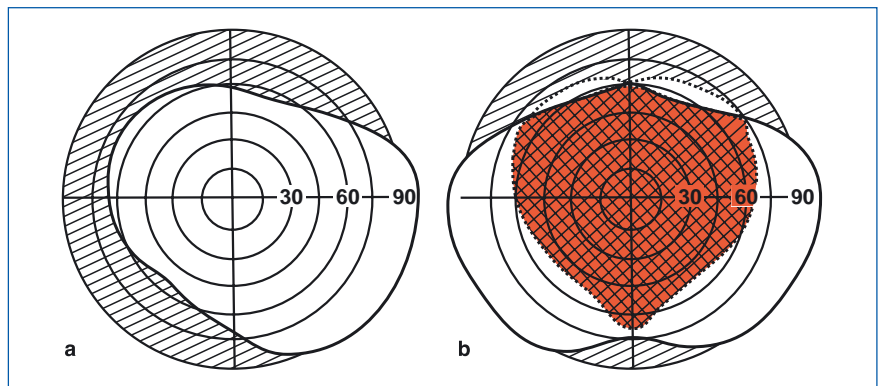


Abbildung 2: Normale Gesichtsfeldaußengrenzen: a) des rechten Auges, b) von beiden Augen (rot = überlappende Bereiche).

hormoninaktiven Hypophysenadenomen ergibt häufig, dass diese schon Jahre vorher unter intermittierenden (= zeitweiligen) Kopfschmerzen und Sehstörungen, zum Teil auch Doppelbildern, gelitten haben, die dann wieder von alleine verschwunden sind.

Diese frühen, meist vorübergehenden Sehstörungen werden von den Patienten überwiegend als vorübergehendes Dunklersehen oder als Phänomene mit Lichtschimmerwahrnehmung und visuellen Halluzinationen meist nur auf einer Seite angegeben. Oft werden diese Symptome von den Ärzten nicht ernst genommen oder nicht richtig eingeordnet und deshalb auch nicht adäquat untersucht.

Aber: In einem großen Krankengut von etwa 400 suprasellären Raumforderungen finden sich solche frühen Symptome in mehr als der Hälfte der Fälle! Untersucht man diese Patienten, findet man nicht selten kleine fleckförmige Skotome (von griechisch skotos = Dunkelheit, Ausfall oder Abschwächung eines Teils des Gesichtsfeldes, Abb. 2), die teils typischerweise (beim Chiasmasyndrom) im oberen seitlichen Quadranten des betroffenen Auges, teils aber auch atypisch in anderen Bereichen des Gesichtsfeldes als Bogenskotome (Abb. 3) oder nasale Ausfälle auftreten. Häufige klinische Fehldiagnosen bei diesen Patienten sind eine Entzündung des Sehnervs, eine Intoxikationsamblyopie (Schwach-

sichtigkeit aufgrund einer Schädigung des Sehnervs durch giftige Substanzen), ein Glaukom (grüner Star) ohne Hochdruck oder ischämische (durch Mangel durchblutung bedingte) Sehnervenerkrankungen.

Typisch sind lange symptomfreie Intervalle

Gerade bei langsam wachsenden parasellären (entlang der Sella turcica [Türkensattel, die Vertiefung des Schädels, in der die Hypophyse liegt] wachsenden) Tumoren werden intermittierende Phasen mit Doppelbildwahrnehmung mit oft jahrelangen symptomfreien Intervallen beobachtet.

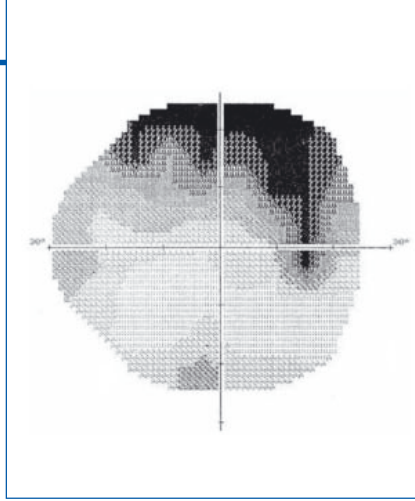


Abbildung 3: Computer-Perimetrie: Die schwarzen Bereiche entsprechen dem Gesichtsfeldausfall bei einem Bogenskotom.

Wie sich heute gut kernspintomographisch darstellen lässt, können sich sowohl die Nerven der vorderen Sehbahn als auch die parasellären Hirnnerven bei langsamem Wachstum der Tumoren, insbesondere bei

einem weit hinten gelegenen Chiasma opticum (Sehnervkreuzung), durch Verlagerung und Dehnung gut anpassen, so dass es lange Zeit nicht zu dauerhaften Ausfällen kommt. Bei sehr feiner Untersuchungstechnik (siehe unten) lassen sich jedoch auch leichte und atypische Kompressionsphänomene als eindeutig krankhaft nachweisen. Die dann eingeleitete bildgebende Diagnostik erlaubt oft die Darstellung und rechtzeitige Behandlung der Tumoren, bevor es zum Eintreten irreversibler Schäden kommt.

*Prof. Dr. med. Johannes Hensen,
Medizinische Klinik,
Klinikum Hannover Nordstadt*

Welche anamnestischen Angaben können auf eine supraselläre Raumforderung hinweisen? Wonach sollte der Augenarzt bei Verdacht auf eine supraselläre Raumforderung besonders fragen (nach R. Unsöld)?

Fragen zur Anamnese:

- Zurückliegende vorübergehende Sehminderung?
- Dunklersehen?
- Entoptische Phänomene (durch feine Verunreinigungen bedingte Veränderungen des wahrgenommenen Bildes, z.B. die „Rußpartikel“ bei Glaskörpertrübungen)?
- Lichtscheu?
- Vorangegangene Diagnose einer Entzündung des Sehnervs, eines Glaukoms ohne Hochdruck, einer toxischen oder ischämischen Sehnervschädigung?
- Doppelbildwahrnehmung?
- Farbentsättigung?

Weiterführende Literatur für interessierte Patienten und Ärzte

Bynke H. Pituitary adenomas with ocular manifestations. Incidence of cases and clinical findings. *Neuroophthalmology* 1986; 6: 303-11

Huber A. Klinik und Differentialdiagnose des Chiasmasyndroms, Klinische Neuroophthalmologie. Edited by Huber A, Kömpf D. Stuttgart, New York, Thieme Verlag, 1998, pp 320

Miller NR, Newman NJ. Prechiasmal optic nerve compression syndrome, Walsh and Hoyt's Clinical Neuroophthalmology. Baltimore, Williams and Wilkins, 1998, pp 294

Miller NR, Newman NJ. Topical diagnosis of lesions in the visual sensory pathway, Walsh and Hoyt's Clinical Neuroophthalmology. Baltimore, Williams and Wilkins, 1998, pp 307

Welche feinen Untersuchungen kann der Augenarzt bei Verdacht auf eine supraselläre Raumforderung heute durchführen (nach R. Unsöld)?

- Sehschärfe mit bester (objektiv) ermittelter Korrektur
- Gesichtsfelduntersuchung, wenn möglich kombinierte statisch-dynamische automatische Perimetrie. Falls nicht möglich, dynamische Goldmann-Perimetrie (Marke III,4)
- Wenn möglich, VEP (durch Darbietung von Licht- oder Musterreizen ausgelöste visuell evozierte Potenziale, die wie ein EEG abgeleitet werden können), vor allem bei Fällen mit atypischen fleckförmigen oder bogenförmigen Skotomen
- Nachweis einer Farbentsättigung. Hierzu wird ein hellroter Gegenstand abwechselnd dem linken und rechten Auge bzw. bei homonymen Läsionen im linken und rechten Gesichtsfeld dargeboten. Der komprimierte Bereich erscheint dunkler und weniger leuchtend
- Fundoskopie zum Nachweis einer Optikusatrophie bei Beachtung der Variationsbreite der Papillenexkavationen im Rahmen von Normvarianten
- Bestimmung des Verhältnisses von Funktionsausfall zu Atrophie für die Prognose hinsichtlich einer möglichen Funktionsbesserung.

Akromegalie und Arthrose

Als Akromegalie wird eine Erkrankung bezeichnet, die durch einen Wachstumshormon produzierenden Hypophysentumor bedingt ist. Zu unterscheiden sind Mikroadenome (Tumorgöße <1 cm) von Makroadenomen (>1 cm). Für die klinischen Symptome ist der Wachstumshormonexzess entscheidend. Durch die erhöhten Wachstumshormonspiegel (GH: growth hormone) steigt auch der überwiegend in der Leber gebildete IGF-1 (Insulin-like-factor 1)-Blutspiegel an. Sowohl GH als auch IGF-1 sind für die organischen Veränderungen verantwortlich.

Organische bzw. systemische Veränderungen der Akromegalie betreffen das Herz (Herzvergrößerung, Rhythmusstörungen), die Atemwege (Schlaf-Apnoe-Syndrom) und den Dickdarm (Polypen). Die Lebensqualität der Patienten mit Akromegalie ist jedoch überwiegend durch die Gelenkbeschwerden vermindert. Dies zeigte sich in einer 2004 publizierten Studie an 118 Patienten mit Akromegalie (Biermasz et al., JCEM 2004).

Vor allem das Kniegelenk ist betroffen

Es vergehen im Durchschnitt 10 Jahre nach Diagnosestellung, bis die ersten Gelenkbeschwerden auftreten. Diese betreffen überwiegend die Knie, gefolgt von der Schulter und den Hüftgelenken.

Jedes Gelenk ist mit einer Knorpelschicht überzogen. Diese Knorpelschicht wie auch die Gelenkhülle (Synovia) ist die Zielscheibe des GH- und IGF-1-Exzesses. Zudem wird IGF-1 auch in den Knorpelzellen selbst durch den GH-Exzess vermehrt gebildet.

Nach initialer Verdickung der Knorpelschicht zusammen mit geometrischen Veränderungen der knöchernen Gelenkstruktur kommt es im Verlauf zu Bewegungseinschränkungen. In der Folge können Knorpelgeschwüre (Ulzerationen) und Knorpelzysten entstehen. Im Endstadium treten eine Entzündung (Arthritis) sowie eine Verengung des Gelenkspaltes mit einer weiteren Funktionseinschränkung auf (Arthrose).

Gelenkbeschwerden werden nahezu immer erst im Endstadium diagnostiziert. Therapiemöglichkeiten bestehen z.B. durch einen Muskelaufbau (Physiotherapie) zur Entlastung des Gelenkes. Häufig kann erst der operative Gelenkersatz die Beschwerden lindern.

Hyaluronsäure kann Linderung bringen

Bei Arthrose herrscht im betroffenen Gelenk ein qualitativer Mangel an natürlicher Hyaluronsäure. Hier kann der Arzt die fermentativ hergestellte Hyaluronsäure verwenden. Das „Gelenkschmiermittel“ wird in mehreren Sitzungen direkt in das Gelenk gespritzt. Dadurch besteht die Möglichkeit – bei korrekter Indikationsstellung und fachgerecht durchgeführter Therapie –, eine



Priv.-Doz.
Dr. med.
B.L. Herrmann



Dr. med.
J. Schubert

gesteigerte Beweglichkeit und eine Schmerzminderung zu erreichen. Dies führt zu einer höheren Lebensqualität der Patienten, was sich z.B. in längeren Gehstrecken auch ohne Gehhilfe ausdrückt.

Die enge Kooperation der endokrinologischen (Priv.-Doz. Dr. med. B.L. Herrmann) und sportmedizinischen Abteilung (Dr. med. J. Schubert) im Praxiszentrum im Technologiezentrum an der Ruhr-Universität Bochum bietet den Patienten mit Akromegalie diesbezüglich eine kompetente Versorgung an.

*Priv.-Doz. Dr. med. B.L. Herrmann,
Dr. med. J. Schubert,
Privatärztliches Praxiszentrum
Bochum
www.ppz-bochum.de*



Abbildung 1: Patient mit Akromegalie



Einspritzen
von Hyaluron-
säure in den
Gelenkspalt

Abbildung 2: Kniegelenk

Odyssee der Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen: Analyse einer Selbsthilfegruppe



Priv.-Doz. Dr. Morten Schütt,
Curschmann-Klinik,
Timmendorfer Strand

Trotz bedeutender Fortschritte in der Endokrinologie besteht noch immer ein erhebliches Defizit bezüglich der Erkennung, Einschätzung und Behandlung endokrinologischer Krankheitsbilder. Dieses betrifft vor allem Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, die zunächst oft nur uncharakteristische Beschwerden und einen langsam progredienten Krankheitsverlauf aufweisen. Auch wenn es sich hierbei um relativ seltene Erkrankungen handelt, so können, wie z.B. bei der akuten oder krisenhaften Entgleisung der chronischen Nebenniereninsuffizienz, lebensbedrohliche Situationen entstehen, die eine umgehende Diagnostik und zielgerichtete

Therapie erfordern. Nicht selten werden die Patienten hierbei durch Fehldiagnosen und invasive diagnostische Maßnahmen gefährdet. Um einen Eindruck über die mit der Erkrankung einhergehenden Belastungen für den Patienten zu bekommen, wurden die Mitglieder der Lübecker Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen auf freiwilliger Basis anonym mittels standardisiertem Fragebogen analysiert.

Teilnehmer und Ergebnisse der Befragung

37 Patienten der Selbsthilfegruppe nahmen an der Befragung teil (ca.

2/3 der Mitgliederzahl; 29 weibliche und 8 männliche Patienten). Die Analyse erfolgte nach Unterteilung in primäre Erkrankungen der Hypophyse (20 Patienten) oder der Nebennieren (17 Patienten) (Tab. 1). Das Durchschnittsalter betrug 58,4 Jahre (19–82 Jahre). Die Dauer der Erkrankung war unterschiedlich und

| | Gesamt | Hypophysen- erkrankungen | Nebennieren- erkrankungen |
|--|--|-------------------------------------|--|
| Anzahl der teilnehmenden Patienten | 37 | 20 | 17 |
| Alter (Jahre) | 58,4 (19–82) | 59,0 (19–82) | 57,5 (48–69) |
| Geschlecht weiblich / männlich | 29 / 8 | 13 / 7 | 16 / 1 |
| Jahr der Erstdiagnose | 1974–2004 | 1984–2004 | 1974–2004 |
| Zeitraum vom Auftreten erster krankheitsbedingter Symptome bis zur Diagnosestellung (Monate) | 25,1 (1–120) | 18,8 (1–120) | 32,9 (3–84) |
| Zeitraum vom ersten krankheitsbedingten Arztbesuch bis zur Diagnosestellung (Monate) | 17,3 (1–84) | 10 (1–60) | 26,9 (2–84) |
| Anzahl der Ärzte, die bis zur Diagnosestellung involviert wurden | 3,7 (1–10) | 3,1 (1–6) | 4,2 (1–10) |
| Gesamtdauer der bislang erforderlichen stationären Behandlung seit Diagnosestellung (Wochen) | 6,1 (0–16) | 4,4 (0–12) | 8,2 (0–16) |
| Anzahl der ambulanten Vorstellungen bei einem Endokrinologen / Jahr | 3,2 (1–12) | 3,1 (1–6) | 3,3 (1–12) |
| Subjektiv empfundener Informationsstand über die Erkrankung (vorgegebene Begriffe) | 15 gut 15 weitestgehend 6 kaum 1 schlecht | 10 gut 6 weitestgehend 4 kaum | 5 gut 9 weitestgehend 2 kaum 1 schlecht |

Tabelle 1: Daten der Patienten der Lübecker Selbsthilfegruppe auf Basis einer freiwilligen, anonymen und schriftlichen Befragung. In Klammern sind die jeweils genannten Minimal- bzw. Maximalwerte angegeben.

betrug bei einigen Patienten (Morbus Addison) bis zu 30 Jahre.

Der Zeitraum vom Auftreten erster subjektiv wahrgenommener Symptome der Erkrankung bis zur Diagnosestellung wurde mit durchschnittlich 25 Monaten angegeben. Hierbei ergab sich für Patienten mit Hypophysenerkrankungen eine durchschnittliche Zeitdauer von ca. 19 Monaten, während Patienten mit Nebennierenerkrankungen eine Zeitdauer von ca. 33 Monaten angaben. Ein ähnliches Ergebnis ergab die Frage nach dem Zeitraum vom ersten Arztbesuch bis zur Diagnosestellung. Dieser Zeitraum betrug ca. 17 Monate. Patienten mit Hypophysenerkrankungen gaben eine Dauer von ca. 10 Monaten bis zur Diagnosestellung an, Patienten mit Nebennierenerkrankungen ca. 27 Monate. Hierbei waren insgesamt ca. 3,7 Ärzte involviert, wobei Patienten mit Hypophysenerkrankungen ca. 3 Ärzte und Patienten mit Nebennierenerkrankungen ca. 4 Ärzte in Anspruch nehmen mussten.

Die Dauer einer stationären Behandlung, die bislang aufgrund der Diagnose notwendig war, betrug insgesamt ca. 6 Wochen (Summe mehre-

rer Krankenhausaufenthalte). Auch hier bestand ein deutlicher Unterschied zwischen den beiden Gruppen: Patienten mit Hypophysenerkrankungen waren ca. 4 Wochen und Patienten mit Nebennierenerkrankungen ca. 8 Wochen aufgrund der Diagnose in stationärer Behandlung.

Kein Unterschied bestand in der Angabe der jährlichen ambulanten Vorstellungen bei einem Endokrinologen, die ca. 3-mal pro Jahr erfolgten. Die Gruppe der Patienten mit Hypophysenerkrankungen gab eine etwas bessere Einschätzung des Kenntnisstands über die eigene Erkrankung an als die Gruppe der Patienten mit Nebennierenerkrankungen.

Schlussfolgerungen

Diese Datenerhebung an 37 Patienten der Lübecker Selbsthilfegruppe demonstriert den langen und beschwerlichen Weg der Diagnosefindung von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Das Ergebnis hebt zugleich die Bedeutung endokrinologisch versierter Zentren für die Betreuung der Patienten hervor.

Die Analyse spricht auch für eine größere Problematik bei der Diagnostik von Nebennierenerkrankungen, wobei es sich überwiegend um Patienten mit einem Morbus Addison handelte. Da in Deutschland ca. 20.000 bis 30.000 Personen an einer primären oder sekundären Nebenniereninsuffizienz leiden bzw. ca. 1.000 Fälle einer lebensbedrohlichen Addison-Krise pro Jahr auftreten, ist vor allem eine Verbesserung bei der Erkennung und Behandlung von Corticoid-Mangelzuständen zu fordern. Zudem unterstreichen o.g. Daten die Wichtigkeit von Notfallausweisen sowie der Schulung und Organisation von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Eine ähnliche Analyse anderer Regionalgruppen des Netzwerks könnte bei der weiteren Einschätzung der Situation der Patienten und der Relevanz der Lübecker Daten helfen.

*Priv.-Doz. Dr. Morten Schütt,
Curschmann-Klinik,
Timmendorfer Strand
(in Zusammenarbeit mit der
Medizinischen Klinik I, UK S-H,
Campus Lübeck)*

Buchtipps

Hormone

Für Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sind sie ein besonders wichtiges Thema – die Hormone. Was sind Hormone eigentlich? Welche Aufgaben haben sie im Körper? Was passiert, wenn das Hormongleichgewicht gestört ist oder manche Hormone gar nicht mehr gebildet werden? In seinem sehr übersichtlich gegliederten und für Patienten gut verständlichen Buch gibt der erfahrene Münchner Endokrinologe Professor Ludwig Schaaf Antworten auf all diese Fragen. Im ersten Abschnitt erklärt er die Aufgaben und Bildungsorte der Hormone, wie die Signalübermittlung im Hormonsystem funktioniert, welche Störungen auftreten können und welche Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie es generell gibt. Im zweiten Abschnitt werden die wichtigsten hormonellen Erkrankungen beschrieben. Anhand von Fallbeispielen aus der Hormonsprechstunde erfährt der Leser, wie sich diese Störungen äußern, d.h., welche Veränderungen und/oder Beschwerden der Patient bemerkt und was der Arzt feststellen kann, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt und was der Patient beachten muss. Der dritte Abschnitt befasst sich mit dem relativ neuen Gebiet der Psychoneuro-Immunendokrinologie. Beispielhaft werden spezielle Aspekte des Alterns beleuchtet – was ist Altern, wie verändern sich die Hormonspiegel im Alter, welche Möglichkeiten bietet die Anti-Aging-Medizin? Die Psychoneuro-Immunendokrinologie befasst sich aber auch mit anderen Störungen, wie z.B. mit dem „Jet-Lag“ oder mit dem Zusammenhang zwischen endokrinen und psychiatrischen Störungen, wie z.B. der Depression.

Das Buch „Hormone“ ist erschienen im Neuromedizin Verlag, Bad Hersfeld, und kann direkt beim Verlag (www.neuromedizin-verlag.de) oder über den Buchhandel bestellt werden.

Ludwig Schaaf



Hormone

Neuromedizin Verlag

Ludwig Schaaf: Hormone.
2005, 163 Seiten, € 25,00
ISBN 3-930926-16-4

B. S.

Aktuelle Diagnostik und Therapie des Phäochromozytoms

Phäochromozytome sind Tumoren, die aus den chromaffinen Zellen des Nebennierenmarks hervorgehen und typischerweise durch die Ausschüttung der Stresshormone Adrenalin und Noradrenalin auffällig werden. Chromaffine Zellen kommen auch in bestimmten Abschnitten des vegetativen Nervensystems, den sympathischen Ganglien und Paraganglien, vor und können dort ähnliche Tumoren bilden, die so genannten Paragangliome.

Einem Viertel der Phäochromozytome und Paragangliome liegen verschiedene erbliche Störungen zugrunde, bei denen auch jeweils charakteristische Tumoren anderer Organe vorkommen (Tab. 1). Phäochromozytome sind meist gutartig, jedoch kann die Freisetzung der Katecholamine und mitunter weiterer Hormone lebensbedrohliche Auswirkungen wie Herzinfarkte, Schlaganfälle, Gefäßrisse, Nierenversagen und Schockzustände haben.

Tumoren des Nebennierenmarks sind selten (pro eine Million Einwohner werden jährlich ca. 3 Phäochromozytome neu entdeckt) und werden leicht übersehen, weil die klassischen Symptome (Kopfschmerzen, Schweißausbrüche, Herzrasen, Angstgefühle, erhöhter Blutdruck) nicht spezifisch sind und oft auch ganz fehlen.

Diagnostik

Wird ein Phäochromozytom vermutet, sollte eine Bestimmung von Normetanephrin und Metanephrin im Blut erfolgen. Diese kurz als Metanephrine bezeichneten Abbauprodukte der Stresshormone eignen sich für die Anfangsuntersuchung wesentlich besser als Noradrenalin und Adrenalin selbst. Die Blutent-

nahme sollte morgens und nüchtern erfolgen. Bestimmte Medikamente können einen störenden Einfluss haben, weshalb der Arzt alle während des letzten Monats eingenommenen Präparate und Dosierungen genau erfahren muss. Die meisten gängigen Blutdruckmedikamente brauchen aber nicht abgesetzt zu werden.

Sind die Metanephrine normal, ist ein Phäochromozytom praktisch ausgeschlossen, während bei einer Erhöhung je nach deren Ausmaß entweder zunächst ein Bestätigungstest oder gleich eine Bildgebung durchgeführt wird. Letztere umfasst eine Computer- oder Kernspintomographie der Bauchregion und eine Szintigraphie mit einer sich in chromaffinen Zellen anreichernden Substanz (MIBG). In speziellen Fällen, z.B. bei bösartigen Tumoren, können weitere Verfahren (Octreotid-Szintigraphie, Positronen-Emissionstomographie) erforderlich sein. Für Paragangliome gelten im Wesentlichen die gleichen diagnostischen Prinzipien.



Dr. med. Tim Scholz,
Assistenzarzt der Klinik für
Endokrinologie und
Stoffwechselkrankheiten,
Otto-von Guericke-Universität
Magdeburg

Therapie

Phäochromozytome müssen operativ entfernt werden. Endoskopische Methoden sind zum Standard geworden, eine offene Operation ist die Ausnahme. In jedem Fall ist eine ausreichende medikamentöse Vorbereitung, vor allem eine effektive Blutdruckkontrolle, unabdingbare Voraussetzung. Außerdem sollte präope-

| Bezeichnung | Gen | Weitere betroffene Organe |
|--|------|--|
| Multiple endokrine Neoplasie Typ 2 | RET | Schilddrüse, Nebenschilddrüsen |
| von-Hippel-Lindau-Syndrom Typ 2 | VHL | Auge, Gehirn, Nieren |
| Neurofibromatose Typ 1 (M. Recklinghausen) | NF1 | Haut, Nebenschilddrüsen, Schilddrüse, Dünndarm |
| Paragangliom-Syndrom Typ 1 | SDHD | Vegetative Ganglien, Schilddrüse* |
| Paragangliom-Syndrom Typ 4 | SDHB | Vegetative Ganglien, Nieren, Schilddrüse* |

* Zusammenhang vermutet

Tabelle 1: Genetische Ursachen des Phäochromozytoms

rativ geklärt werden, ob der Tumor auf einer erblichen Störung beruht, da in diesem Fall eine vollständige Entfernung der Nebenniere (Adrenalektomie) möglichst vermieden werden sollte. Grund hierfür ist das höhere Risiko für das spätere Auftreten eines Phäochromozytoms in der anderen Nebenniere und die drohende Nebennieren(rinden)insuffizienz nach beidseitiger Adrenalektomie. Nachteil einer teilerhaltenden Operation ist eine deutlich erhöhte Rezidivrate. Daher wird bei nicht erblichen einseitigen Phäochromozytomen eher eine komplette Adrenalektomie auf der betroffenen Seite angestrebt; allerdings gibt es hierbei je nach Zentrum unterschiedliche Vorgehensweisen.

Auch beim bösartigen Phäochromozytom sollte eine maximale Entfernung von Tumorgewebe einschließlich erreichbarer Metastasen ange-

strebt werden. Zusätzlich sollte eine Therapie mit radioaktiv markiertem MIBG durchgeführt werden, wenn sich in der Szintigraphie eine ausreichende Speicherung der Substanz in den Tumorherden gezeigt hat.

Eine Chemotherapie wird vor allem dann angeboten, wenn eine MIBG-Therapie nicht möglich ist. Auch kann zusätzlich Octreotid gegeben werden, das an bestimmte Rezeptoren des Tumors bindet und dort ein wachstumshemmendes Zellsignal auslösen soll. Jedoch muss festgestellt werden, dass es ein durch hochwertige Studien abgesichertes und allgemein anerkanntes Behandlungskonzept für das bösartige Phäochromozytom nicht gibt.

Der Verlauf der Erkrankung ist von Patient zu Patient äußerst unterschiedlich, die Heilung eines fernmetastasierten Phäochromozytoms ist gegenwärtig trotz aller therapeu-

tischen Anstrengungen nicht möglich.

Nachsorge

Das Risiko eines erneuten Tumors chromaffiner Zellen nach einer Operation hängt von der Größe, dem Ort und dem genetischen Hintergrund des Ersttumors sowie von der verwendeten Operationsmethode ab. Selbst für sporadische Tumoren liegt es bei ca. 5% innerhalb der ersten 5 Jahre, für vererbte mehrfach höher. Eine jährliche Nachuntersuchung bei einem Spezialisten ist daher sinnvoll und, zumindest bei den erblichen Formen, lebenslang erforderlich.

*Dr. med. Tim Scholz,
Klinik für Endokrinologie und
Stoffwechselkrankheiten,
Otto-von-Guericke-Universität
Magdeburg*

Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Die Osteoporose ist zusammen mit dem Diabetes mellitus eine der häufigsten Volkskrankheiten. Schätzungsweise rund 6 Millionen Menschen in Deutschland haben Osteoporose, wobei wahrscheinlich nur bei etwa der Hälfte der Patienten die Diagnose Osteoporose jemals gestellt wird. Von den 3 Millionen Menschen in Deutschland mit einer bekannten Osteoporose haben etwa 50% bereits Wirbelkörperbrüche, die in der Hälfte der Fälle sogar unbemerkt von Arzt und Patient bleiben, aber zum Kleinerwerden der Patienten bis hin zur Wirbelsäulenverkrümmung beitragen (Abb. 1). Jedes Jahr treten in Deutschland fast 100.000 neue Wirbelkörperbrüche

durch Osteoporose auf, weshalb die dadurch verursachten Schmerzen ein sehr häufiges Problem in jeder hausärztlichen Praxis sind.

Störungen der Hormonproduktion beeinflussen auch den Knochenstoffwechsel

Im Gegensatz zur Osteoporose sind die Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen wesentlich seltener und treten nur bei etwa 1–30 Patienten pro 1 Millionen Einwohner auf. Die klinische Herausforderung besteht nun für die betreuenden Ärzte vor allem darin, in dem Meer der Patienten mit einer Osteoporose eine möglicherweise zu Grunde liegende



Prof. Dr. Dr. Christian Kasperk,
Leitender Oberarzt der Abteilung
Innere Medizin I
(Endokrinologie, Diabetologie
und Stoffwechsel),
Medizinische Universitätsklinik
Heidelberg

Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung nicht zu übersehen oder umgekehrt bei Patienten mit einer Hypophysen- oder Nebennierener-



Abbildung 1: Nicht nur bei Frauen, sondern auch bei Männern ist die Osteoporose eine Bedrohung im Alter, allerdings kann sie bei Vorliegen z.B. eines Cushing-Syndroms bereits sehr früh auftreten. Sie führt zu einer Zerstörung der Knochenstruktur mit der Folge zusammenbrechender Wirbelkörper oder auch zu anderen Knochenbrüchen bei leichten (inadäquaten) Traumen, wie in dem mittleren Abschnitt der Abbildung gezeigt. Die Folgen sind Schmerzen, körperliche Behinderung und in jedem Fall eine gravierende Einschränkung der Lebensqualität.

krankung auch an die Komplikation Osteoporose zu denken.

Die infolge einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung vermehrte oder verminderte Hormonproduktion beeinflusst neben dem Allgemeinbefinden u.a. auch den Fett- und Zuckerstoffwechsel, den Blutdruck, die körperliche und mentale Leistungsfähigkeit, besonders aber auch den Knochenstoffwechsel. Hypophysenerkrankungen, die zu einer gestörten gonadotropen Hypophysenvorderlappenfunktion führen, können bei Männern zu verminderten Testosteron-Serumspiegeln führen und bei jungen Frauen zu Zyklusstörungen sowie zu einem Mangel an Östrogenen. Sowohl der Testosteronmangel bei Männern, aber natürlich auch der Östrogenmangel bei Frauen stören den Knochenstoffwechsel und das sonst ausgeglichene Gleichgewicht zwischen Knochenan- und Knochenabbau. Bei einem Testosteron- oder Östrogenmangel überwiegt der Knochenabbau, so dass es im Laufe von Jahren zu einer Abnahme der Knochenmasse und dadurch zu einer Abnahme der Knochenfestigkeit kommt. Die Folge ist ein erhöhtes Frakturrisiko

als wichtigstes Kennzeichen des Vorliegens einer Osteoporose.

Ein ACTH-produzierendes Adenom im Hypophysenvorderlappen regt die Nebennierenrinde zu einer vermehrten Cortisolproduktion an (Morbus Cushing), wobei das Cushing-Syndrom auch von einem Cortisol-produzierenden Adenom der Nebennierenrinde ausgelöst werden kann. Die hohen Cortisolspiegel bei jeder Form des Cushing-Syndroms schädigen die Knochenfestigkeit innerhalb weniger Monate so nachhaltig, dass sehr schnell vor allem Wirbel- und Rippenbrüche auftreten. Die Ursache ist die durch Cortisol ausgelöste gleichzeitige Förderung des Knochenabbaus und Hemmung des Knochenbaus.

Aber nicht nur eine erhöhte Cortisolproduktion durch einen Hypophysen- oder Nebennierentumor kann den Knochenstoffwechsel beeinflussen und damit das Auftreten einer Osteoporose verursachen, auch ein Wachstumshormonmangel kann sich ungünstig auf die Knochenmasse auswirken, wenn zusätzliche den Knochen schädigende Faktoren hinzukommen wie z.B. erbliche Belastungen, Genussgifte (übermäßiger

Alkoholgenuss und Rauchen) und Immobilität.

Wenn also der Verdacht auf das Vorliegen einer Osteoporose besteht, z.B. durch das Auftreten von Knochenbrüchen ohne adäquates Trauma, durch eine deutliche Abnahme der Körpergröße von mehr als 4 cm in einem Jahr oder durch eine zunehmende Rundrückenausbildung, so besteht die diagnostische Herausforderung darin, die Ursache für die verminderte Knochenfestigkeit und damit für die bestehende Osteoporose zu finden, denn die Osteoporose ist häufig nur ein Symptom einer zu Grunde liegenden anderen Erkrankung, z.B. ein Symptom eines M. Cushing oder eines Cortisol-produzierenden Nebennierenadenoms. In diesen Fällen muss dann natürlich zu allererst die zu Grunde liegende Erkrankung behandelt oder beseitigt werden, so dass dann die unbedingt erforderliche langfristige medikamentöse Therapie der Osteoporose auch eine Chance hat, innerhalb von etwa 3 Jahren eine ausreichende Knochenfestigkeit wiederherzustellen.

Fazit

1. Bei Hypophysen- oder Nebennierenerkrankungen kann auch eine Osteoporose auftreten.
2. Bei Patienten mit einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung sollte einmal eine Knochendichtemessung mit einem DXA-Verfahren an der Lendenwirbelsäule und am Schenkelhals durchgeführt werden.
3. Erst die Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung behandeln, dann aber auch eventuelle Begleiterkrankungen wie z.B. eine Osteoporose therapieren.

*Prof. Dr. Dr. Christian Kasperk,
Abteilung Innere Medizin I,
Medizinische Universitätsklinik
Heidelberg*

Schlafbezogene Atemstörungen bei Akromegalie

Bis eine Akromegalie bei Patienten diagnostiziert wird, vergehen aufgrund der sich langsam entwickelnden Symptome und klinischen Merkmale im Durchschnitt etwa 8–10 Jahre. Die typischen körperlichen Veränderungen sind vergrößerte Hände und Füße, eine knollige Nase, wulstige Lippen, Kopf- und Gelenkschmerzen sowie ein vermehrtes Schwitzen.

Studie untersucht Schluckverhalten und erhöhte Schnarchneigung

Patienten mit Akromegalie schnarchen häufig und klagen über eine zunehmende Müdigkeit während des Tages. Ursache dieser Schnarchneigung können neben zentralen Atemregulationsstörungen auch schlafbezogene Atemstörungen sein, die überwiegend durch eine vergrößerte Zunge (Abb. 1) und eine Verengung im Bereich des Rachenraumes bedingt sind.

Wie häufig schlafbezogene Atemstörungen sind und ob sich diese nach einer Therapie mit dem Somatostatinanalogon Octreotid (Sandostatin-LAR®) bessern, wurde durch die Klinik für Endokrinologie (Dir. Prof. Dr. K. Mann) in Kooperation mit der Klinik für diagnostische Radiologie (Dir. Prof. Dr. M. Forsting) und der Abteilung für Pneumologie, Schlaf-/Beatmungsmedizin der Ruhrlandklinik in Essen (Prof. Dr. H. Teschler) untersucht.

Das Zungenvolumen sowie das Kau- und Schluckverhalten wurden mit einer hochauflösenden Kernspintomographie beurteilt (Abb. 2). Patienten mit Akromegalie hatten in dieser Studie eine um 30 % größere Zunge als ein Alters- und Geschlechtsentsprechendes Normal-



Abbildung 1: Charakteristisch für Patienten mit Akromegalie ist die stark vergrößerte Zunge.

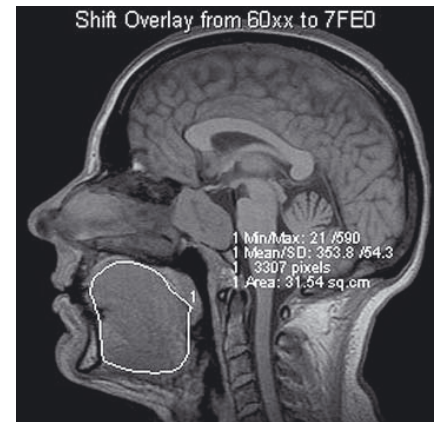


Abbildung 2: Die hochauflösende Kernspintomographie ermöglicht es, die Ausdehnung der Zunge zu messen (markierter Bereich) und damit ihr Volumen genau zu bestimmen.

kollektiv. Zwei Patienten mit Akromegalie hatten eine Schluckstörung. Sie schluckten beim Kauen, ohne es zu wissen.

Nach erfolgreicher Therapie mit Octreotid war diese Störung rückläufig. Octreotid normalisierte nach 6 Monaten die Aktivitätsparameter der Akromegalie (GH und IGF-1) bei 50 % der Patienten. In dieser Gruppe normalisierte sich auch das Zungenvolumen. Der IGF-1-Spiegel korreliert mit dem Zungenvolumen. Wenn nach einer Hypophysenoperation und anschließender Therapie mit einem Somatostatinanalogon die aktive Akromegalie weiter besteht, kann nach ersten Erfahrungen im Universitätsklinikum Essen die Gabe des GH-Rezeptorantagonisten Pegvisomant (Somavert®) das Zungenvolumen normalisieren.

Schlafbezogene Atemstörungen in der mit Octreotid behandelten Gruppe wurden durch eine Polysomnographie in einem Schlaflabor evaluiert. 50 % der Patienten hatten eine schwere obstruktive schlafbezogene Atemstörung und kein Patient eine zentrale Störung. Bei erfolgreicher Therapie verkürzten sich die Phasen der Atempausen während des

Schlafes. Die Patienten, die aufgrund einer schweren obstruktiven schlafbezogenen Atemstörung eine Schlafatemmaske erhielten, waren tagsüber deutlich leistungsfähiger.

Screening anhand der GH- und IGF-1-Werte

Da die sog. Dunkelziffer unbehandelter Patienten mit Akromegalie hoch ist, hat die Klinik für Endokrinologie des Universitätsklinikum Essen alle deutschen Zentren mit einem Schlaflabor angeschrieben und über die klinischen Zeichen der Akromegalie informiert. Bei Verdacht kann eine Blutprobe dem Zentrallabor des Universitätsklinikum Essen zur Messung von GH und IGF-1 zugeschickt werden. Dieses Screening wird durch die Firma Novartis Pharma GmbH unterstützt. Die bisherigen Untersuchungen und Erfahrungen zeigen, dass jeder Patient mit einer Akromegalie schlafmedizinisch untersucht werden sollte.

*Priv.-Doz. Dr. med. B. L. Herrmann,
Leitender Arzt im Privatärztlichen
Praxiszentrum Bochum*

Interdisziplinäre neurochirurgisch-endokrinologische Sprechstunde für Patienten mit Hypophysentumoren am Universitätsklinikum Leipzig

Die Betreuung von Patienten mit einem Hypophysenadenom erfordert aufgrund der Komplexität der Erkrankung und der besonderen Anatomie die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Neurochirurgen, Endokrinologen, Neuroradiologen und Strahlentherapeuten.

Regelmäßige fachübergreifende Zusammenarbeit bei Diagnostik und Therapie

Am Universitätsklinikum Leipzig wurde 1996 eine gemeinsame, wöchentlich stattfindende Hypophysensprechstunde der Klinik für Neurochirurgie und der Medizinischen Klinik III – Endokrinologie etabliert. Diese interdisziplinäre Sprechstunde findet in den Räumen der Klinik für Neurochirurgie im Neubau des Operativen Zentrums des Universitätsklinikums Leipzig statt.

Der interdisziplinäre Charakter der Sprechstunde gewährleistet die unmittelbare neurochirurgische und endokrinologische Begutachtung der Patienten und aller Befunde. Damit kann sowohl die Diagnostik gemeinsam veranlasst und beurteilt als auch die für den jeweiligen Patienten individuell optimale Therapie angeboten werden. Aufgabe der interdisziplinären Sprechstunde ist somit die gemeinsame Entscheidung über die Notwendigkeit einer Operation bzw. Re-Operation, über die medikamentöse Therapie und gegebenenfalls über die Empfehlung einer Strahlentherapie.



Das Universitätsklinikum Leipzig aus der Vogelperspektive

Zugriff auf alle relevanten Befunde ermöglicht zeitnahe Beurteilung

Stellt sich ein Patient in der gemeinsamen Hypophysensprechstunde vor, von dem noch keine endokrinologischen Befunde vorliegen, wird die endokrinologische Diagnostik sofort veranlasst (Abb. 1). Zentraler Bestandteil der Sprechstunde ist die gemeinsame Auswertung der Behandlungsergebnisse. So werden im

Gespräch mit dem Patienten sowohl die aktuellen radiologischen Befunde beurteilt als auch endokrinologische Laborkonstellationen besprochen.

Ist eine weitere Abklärung der Hormonsituation erforderlich, werden die Patienten umfassend endokrinologisch untersucht. Dies erfolgt in enger Zusammenarbeit mit den niedergelassenen endokrinologischen Fachkollegen und der Ambulanz der Medizinischen Klinik III.

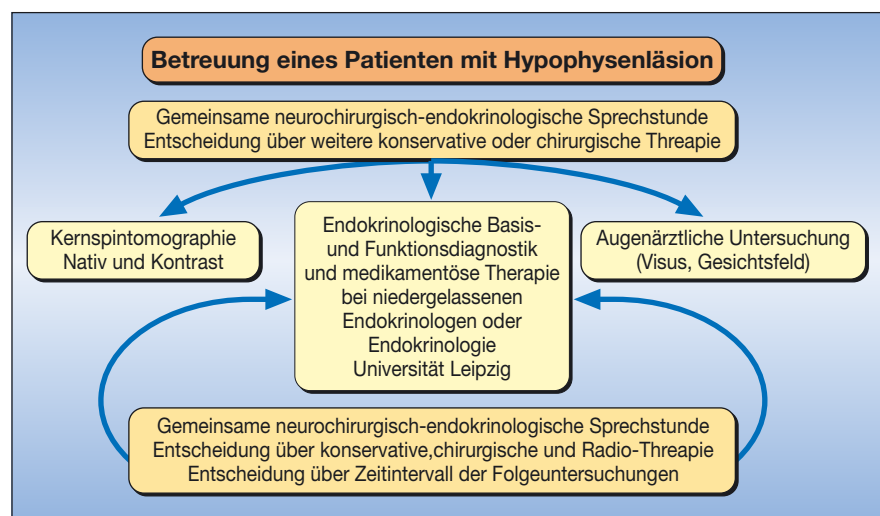


Abbildung 1: Ablauforganisation im Rahmen der interdisziplinären Hypophysensprechstunde

Für die Langzeitbetreuung von Hypophysenpatienten hat es sich bewährt, die Patienten vor der gemeinsamen Hypophysensprechstunde in die endokrinologische Ambulanz einzubestellen sowie im Vorfeld ophthalmologische und radiologische Untersuchungen zu veranlassen. Durch dieses Procedere liegen alle relevanten Befunde in der interdisziplinären Sprechstunde vor.

Der jederzeitige elektronische Zugriff sowohl auf die Kernspintomogramme der Neuroradiologischen Abteilung des Klinikums als auch auf teleradiologisch vorgestellte Bilder ermöglicht die Darstellung und Diskussion der Bilder mit dem Patienten. Dabei können alle MR- und CT-Befunde jederzeit mit dem Neuroradiologen gemeinsam beurteilt werden.

Über jede Vorstellung in der gemeinsamen Hypophysensprechstunde und die festgelegten Diagnostik- oder Therapiekonzepte werden der Hausarzt und mitbehandelnde weitere Kollegen (Augenarzt, Gynäkologe, Neurologe, Endokrinologe) in einem gemeinsamen Arztbrief beider Kliniken informiert.

Dank der engen Verzahnung dieser Strukturen können in der Sprechstunde mit dem Patienten alle Fragen und Probleme fachübergreifend besprochen und ihm die gemeinsam gefundenen Lösungswege einfach und unkompliziert dargestellt werden. Die zeitnahe neurochirurgisch/endokrinologische Beurteilung wird sowohl von den Patienten als auch den zuweisenden Fachkollegen sehr begrüßt.

Endokrinologisch-neurochirurgische Kompetenz am Universitätsklinikum Leipzig

An der Medizinischen Klinik III der Universität Leipzig (Direktor Herr Prof. Dr. med. M. Stumvoll) mit den Abteilungen Endokrinologie, Diabe-



Hell und freundlich präsentiert sich der Wartebereich

logie und Nephrologie stehen ca. 20 Betten für Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen zu Verfügung. Des Weiteren können Patienten in der endokrinologischen Ambulanz (Leitung Herr Prof. Dr. R. Paschke) betreut werden. Die Möglichkeit einer stationären und ambulanten Versorgung von Patienten mit endokrinologischen und insbesondere hypophysären Störungen ist von großem Vorteil. So ist die präoperative Funktionsdiagnostik in der Medizinischen Klinik III eine optimale Vorbereitung für die neurochir-

urgische Versorgung von Patienten mit Hypophysenerkrankungen.

Die Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie (Direktor Herr Prof. Dr. med. J. Meixensberger) verfügt über 42 Betten, davon 12 Intensivtherapiebetten. Die mikrochirurgische operative Versorgung erfolgt in der Mehrzahl der Fälle über einen transnasal-transsphenoidalen Zugang. Die Kooperation der Kliniken für Neurochirurgie und HNO-Chirurgie bei der operativen Versorgung von Patienten mit Hypophysenadenomen ist Bestandteil des interdisziplinären Behandlungskonzeptes. Dabei kommen innovative Methoden wie die CT- bzw. MRT-gestützte Neuronavigation zur Anwendung. Für die prä- und postoperative Medikation wurden gemeinsame Standards definiert. Unmittelbar präoperativ erhält der Patient 50 mg Hydrocortison, weitere 50 mg/24h über einen Perfusor. Die Substitution wird bis zur Entlassung in der Regel am 7. postoperativen Tag auf 20/10/0 mg reduziert. Mit dieser Dosierung stellt sich der Patient erstmals 6 Wochen nach Operation zur Nachsorge in der interdisziplinären Sprechstunde vor.



Eingangsbereich der Medizinischen Klinik

Hohe Erfolgsraten sprechen für sich

In einer Aufarbeitung der Ergebnisse dieser interdisziplinären Zusammenarbeit konnte eindrucksvoll demonstriert werden, dass dieses multidisziplinäre Konzept zu sehr guten Ergebnissen führte. So konnten Patienten mit Akromegalie in 40% (Makroadenom) und 80% (Mikroadenom) geheilt werden. Die Patienten mit einem Prolaktinom wurden in 75% (Makroadenom) und 100% (Mikroadenom) durch eine medikamentöse Therapie geheilt. Die neurochirurgische Versorgung von Patienten mit Prolaktinom war in 50% der Fälle erfolgreich. Diese Daten entsprechen denen der großen nationalen wie internationalen Zentren und beweisen nachhaltig den Vorteil und die Notwendigkeit einer interdisziplinären Sprechstunde.

Enges Einbeziehen des Patienten schafft Vertrauen

Durch die Schaffung einer neurochirurgisch-endokrinologischen Hypophysensprechstunde steht der Patient mit all seinen Fragen und Bedürfnissen nicht zwischen den Fachdisziplinen. Vielmehr erhält der Patient ein vom Neurochirurgen und Endokrinologen gemeinsam erarbeitetes Diagnostik- und Therapiekonzept und ist in die Entscheidungsfindung umfassend einbezogen. Darüber hinaus werden durch diese Koordination Mehrfachuntersuchungen und Informationsverluste durch eine dezentrale Patientenbetreuung vermieden.

*Dr. med. Tobias Wiesner,
Med. Klinik III, Endokrinologie
Dr. med. Christos Trantakis,
Klinik und Poliklinik
für Neurochirurgie*

Kontakt

Universitätsklinikum Leipzig
Klinik für Neurochirurgie
Liebigstraße
04103 Leipzig
Tel. 0341 / 97 17510

Medizinische Klinik III –
Endokrinologie
Philipp-Rosenthal-Straße 27
04103 Leipzig
Tel. 0341 / 97 13380

Anmeldung zur neurochirurgisch-endokrinologischen Sprechstunde

Tel. 0341 / 97 17510

Akkreditierung von ambulanten und stationären Einrichtungen zur Versorgung von Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen

Im Rahmen der Vorstandssitzung vom 24. Juni 2005 hat der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) beschlossen, ein Akkreditierungsverfahren zur Anerkennung von ambulanten und stationären Einrichtungen zu etablieren. Das bedeutet: Die DGE vergibt **Qualitätszertifikate** an Praxen und Kliniken, die bestimmte Qualitätsanforderungen erfüllen und sich verpflichten, die Qualität der endokrinologischen Versorgung entsprechend den Vorgaben und Kriterien der DGE kontinuierlich zu verbessern.

Eine **Basisanerkennung** können Kliniken, Polikliniken oder Arztpraxen erhalten, die ein gutes endokrinologisches Qualitätsniveau für die Versorgung von Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen nachweisen können. Sie dürfen dann folgende Bezeichnung verwenden: „Endokrinologische Einrichtung – DGE-akkreditiert“.

Eine **erweiterte Anerkennung** im Sinne eines endokrinologischen Zentrums können vernetzte Kliniken, Polikliniken oder Arztpraxen beantragen, die Patienten mit endokrinologischen Krankheitsbildern umfassend interdisziplinär betreuen und ein Qualitätsmanage-

ment betreiben. Sie dürfen die Bezeichnung „Endokrinologisches Zentrum mit Qualitätsmanagement – DGE-akkreditiert“ verwenden.

Die Anerkennung gilt für 3 Jahre. Sie kann mit Auflagen verbunden werden. Rechtzeitig vor Ablauf der Anerkennung muss ein Folgeantrag gestellt werden. Die Anerkennungen können nur Mitglieder der DGE beantragen, die seit wenigstens 3 Jahren Mitglied der DGE sind und die Klinik/Abteilung bzw. Praxis leiten. Weitere Informationen, insbesondere zu den Kriterien, die für eine Akkreditierung erfüllt werden müssen, sowie die Antragsformulare erhalten Sie bei der DGE:

*Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
Akkreditierung Endokrinologischer Einrichtungen
Thalkirchner Str. 1
80337 München
Tel. 089 / 23237571
Fax 089 / 23237579
akkreditierung@endokrinologie.net*



Praxis für Endokrinologie Oldenburg

Dr. Michael Droste möchte überflüssig werden. Oder jedenfalls austauschbar. So umreißt er den aus seiner Sicht optimalen Zustand der Praxis für Endokrinologie Oldenburg, die er gemeinsam mit seiner Kollegin Gabriele Wenzel betreibt. Eine ideale Facharzt-Praxis gerade auf einem so selten vertretenen Gebiet wie der Endokrinologie müsse in- und extern solche Strukturen aufweisen, dass die Institution unabhängig von einzelnen Personen funktionieren kann.

Um diesem Ziel nahe zu kommen, hat Dr. Droste bereits einiges getan. Intern, indem er in Personal und Ausstattung investiert hat. Extern, indem er mit Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten ein Kompetenz-Netz geknüpft hat, das sich von Oldenburg bis Bremen und von Wilhelmshaven bis Osnabrück erstreckt.

Dementsprechend kommen die Patienten aus dem gesamten Weser-Ems-Gebiet. In der Praxis werden pro Jahr etwa 4500 Personen betreut. Neben etwa 450 Menschen mit Hypophysen-Erkrankungen sind darunter auch viele Diabetiker, so dass für letztere ein eigenes Schulungszentrum eingerichtet wurde.



Dr. Michael Droste versteht sich als gleichberechtigter Partner der Patienten. Er ist der Gründer der Praxis für Endokrinologie Oldenburg.

Die Erfahrungen mit der Zuckerkrankheit spielen eine wichtige Rolle für Dr. Droste. „Vom Diabetes lernen“ hat er sich auf die Fahnen geschrieben. Denn früher als bei anderen chronischen Erkrankungen wurde beim Diabetes erkannt, wie wichtig die Eigenverantwortung der Patienten für ihr eigenes Wohlergehen ist. Heute hat sich die Einschätzung durchgesetzt, dass chronisch Kranke als gleichberechtigte Partner der Ärzte aktiv in ihre Behandlung einbezo-

gen werden können und sollen. Voraussetzung dafür sind ausreichende Information sowie Ausbildung der Betroffenen und auch ihres Umfeldes.

Alltagskompetenz vermitteln

Zwischen den verschiedenen chronischen Krankheiten sieht Dr. Droste zahlreiche Parallelen und damit Ansatzpunkte, die Kompetenzen im alltäglichen Umgang mit ihnen zu übertragen: So, wie Diabetiker lernen sollten, ihren Blutzucker-Spiegel regelmäßig selbst zu überprüfen, sollten Hypophysen-Patienten lernen, durch Selbstwahrnehmung ihren jeweiligen Zustand einzuschätzen. So, wie Diabetiker sich eine dem Blutzucker-Spiegel angemessene Menge Insulin spritzen können, können Hypophysen-Patienten ihr Cortison je nach Situation variabel dosieren. So, wie Diabetiker besonders auf ihre Füße achten müssen, muss bei Hypophysen-Patienten der Knochendichte spezielle Aufmerksamkeit gewidmet werden. Den Patienten für ein derartiges Selbstmanagement das nötige Wissen zu vermitteln und geeignete Verhaltens-

Kompetente Ansprechpartnerinnen für die Patienten

Die Patienten reden ganz anders mit ihr als früher, findet Sandy Werner. Und sie redet anders mit ihnen, seit sie eine Zusatzausbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE absolviert hat. Mit dem in theoretischem Unterricht und mehreren Praktika erworbenen Wissen über endokrinologische Krankheitsbilder, Diagnoseverfahren und Therapiemöglichkeiten ist auch ihr Selbstbewusstsein gewachsen. Ihr Tätigkeitsbereich hat sich erheblich vergrößert, von der selbstständigen Organisation von Proben, Tests und Untersuchungen bis hin zur Einbindung in wissenschaftliche Studien. Ohne in die ärztliche Kompetenz einzugreifen, übernimmt sie doch Aufgaben und trifft Entscheidungen, die die Ärzte entlasten und es ihnen ermöglichen, sich auf den Kern ihrer Arbeit zu konzentrieren.

Wichtiger noch als diesen Effekt schätzt Dr. Michael Droste aber den veränderten Umgang der Endokrinologie-

Assistentinnen mit den Patienten ein. Wenn diese etwa wegen eines langwierigen Tests ein, zwei Stunden in der Praxis zubringen, erzählen sie von sich und ihren Problemen. Nur eine gut ausgebildete Kraft kann solch quasi nebenbei vermittelte Informationen, zum Beispiel über Schwierigkeiten bei der Cortison-Anpassung, angemessen einordnen. Und ihrerseits zumindest einige der Fragen beantworten oder Tipps geben. Viele solcher Situationen laufen auf eine regelrechte Schulung im Einzelgespräch hinaus.

Diese Einschätzung bestätigt auch Sandy Werner. Deshalb ist sie froh, dass die Vermittlung didaktischer Fähigkeiten ebenfalls Bestandteil der Zusatzausbildung war. Denn längst wenden sich die Patienten nicht mehr nur zufällig, sondern gezielt an die Assistentinnen, deren Kompetenz sie schätzen gelernt haben.



Mit Gabriele Wenzel hat Dr. Droste eine Kollegin gefunden, die seinen Ansatz teilt, die Patienten eigenverantwortlich in ihre Behandlung einzubeziehen.

Das Labor ist der Arbeitsplatz der medizinisch-technischen Assistentinnen Birgit Püschel und Angela von Seggern (von links).



Kompetente Ansprechpartnerinnen: Sandy Werner (vorn rechts), Ramona Dederling (hinten links) und Inga Runge (hinten, zweite von rechts) haben eine Zusatz-Ausbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE absolviert; Jessica Norkewitz (hinten rechts), hat sich zur Qualitätsbeauftragten weitergebildet. Auch Kerstin Fischer (vorn links) und die Auszubildende Karen Lehmann (hinten, zweite von links) sowie zwei weitere Teilzeit-Kolleginnen profitieren von ihrem Know-how.

weisen mit ihnen zu trainieren, ist ein zentrales Anliegen des Oldenburger Teams.

Gut ausgebildetes Team

Dabei orientiert sich die Praxis – die 1995 von der Deutschen Diabetes-Gesellschaft als bundesweit vierte Praxis als ambulantes Schulungszentrum anerkannt wurde – an den gängigen Standards, die sowohl Inhalte als auch strukturelle Voraussetzungen festlegen. Dazu gehört unter anderem eine angemessene räumliche und technische Ausstattung. So hat die Praxis in Zusammenarbeit mit der Carl von Ossietzky-Universi-

sität Oldenburg ein eigenes Computer-Programm für die Organisation endokrinologischer Behandlungsprozesse entwickelt. Vor allem aber wird der Qualifikation gerade auch des nicht-ärztlichen Personals besondere Bedeutung beigemessen.

Drei der vier fest angestellten Arzthelferinnen haben eine einjährige Zusatzausbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE durchlaufen. Die vierte im Bunde hat sich zur Qualitätsbeauftragten fortgebildet und damit wesentlich dazu beigetragen, dass die Praxis seit dem vergangenen Jahr über ein zertifiziertes Qualitätsmanagement verfügt. Vom Wissen der Kolleginnen und von der

verbesserten Praxis-Organisation profitieren auch die vier weiteren Arzthelferinnen, die das Team in Teilzeitbeschäftigung ergänzen.

Das hohe Niveau des Labors wird nicht zuletzt dadurch bestätigt, dass die beiden medizinisch-technischen Assistentinnen neben eigenen Analysen auch Aufträge für andere Praxen und Krankenhäuser erledigen. Unter anderem übernehmen sie in enger Kooperation mit einem Oldenburger Hospital sogar die intraoperative Bestimmung der Hormonwerte bei Eingriffen an der Nebenschilddrüse.

Arztbriefe auch für Patienten

Dr. Droste legt großen Wert darauf, die Patienten immer nur gemeinsam mit den jeweiligen Hausärzten zu behandeln. Außer dem bereits bestehenden Vertrauensverhältnis gibt es dafür einen ganz praktischen Grund – nämlich in dem großen Einzugsgebiet die unvermeidlichen langen Wege auf ein Minimum zu reduzieren. Damit die Hausärzte Routinekontrollen problemlos übernehmen können, ist es ein Grundsatz der Praxis, Arztbriefe mit Diagnosen und Therapieempfehlungen möglichst umgehend zu erstellen. Und auch an dieser Stelle werden die Patienten gleichberechtigt einbezogen: Sie erhalten von jedem Brief eine Kopie, so dass sie stets auf demselben Informationsstand sind wie ihre Behandler.

*Ute Winsemann, Journalistin,
Delmenhorst*

Kontakt:

Praxis für Endokrinologie
Oldenburg
Elisenstraße 12
26122 Oldenburg
Tel.: 0441/218 460
Fax: 0441/218 46 11
E-Mail: droste@endokrin-ol.de

2. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennieren-Tag in München

Die Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. veranstaltete unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Günter Karl Stalla am 18. Juni 2005 im Max-Planck-Institut München den 2. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennieren-Tag für Patienten, Angehörige, Interessierte und Ärzte. Spezialisten aus verschiedenen Fachgebieten informierten die zahlreichen Teilnehmer in insgesamt 16 Vorträgen* über Fortschritte in der Diagnostik und Therapie von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Hormoninaktive Tumoren / Hypophyseninsuffizienz – Klinik, Diagnose, Therapie, Hormonsubstitution

Prof. Dr. Ludwig Schaaf, AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München, erklärte einleitend einige wichtige Begriffe, so z.B. den Unterschied von „Tumor“ (= Schwellung, ein Tumor kann gutartig oder bösartig sein) und „Adenom“ (= Drüsentumor, immer gutartig) sowie die Bedeutung der Hypophyse als hormonsezernierende Drüse.

Der *Hypophysenvorderlappen (HVL)* produziert als Hormondrüse Thyreoidea-stimulierendes Hormon (TSH, Schilddrüsen-stimulierendes Hormon), adrenokortikotropes Hormon (ACTH, Nebennierenrinden-stimulierendes Hormon), luteinisierendes Hormon (LH), follikel-



Namhafte Experten erläuterten dem interessierten Publikum neue Erkenntnisse zur Diagnose und Behandlung von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.



stimulierendes Hormon (FSH), Prolaktin (PRL) und Wachstumshormon (STH, somatotropes Hormon, englisch: human growth hormone = [H]GH).

Der *Hypophysenhinterlappen (HHL)* ist Teil des Gehirns und dient als Speicher für das antidiuretische Hormon (ADH = Vasopressin/AVP). Aus dem HHL stammt auch das Oxytocin (wehenstimulierendes Hormon).

Bei einer *Hypophyseninsuffizienz* werden die Hypophysenhormone nur noch teilweise oder überhaupt nicht mehr gebildet oder freigesetzt. Die Symptome sind davon abhängig, welche Hormone ausgefallen sind:

- *Wachstumshormonmangel*, der bei Kindern Kleinwuchs bedingt, führt bei Erwachsenen zu einer Abnahme der Muskelmasse, Zunahme des Bauchfetts, Fettstoffwechseleränderungen und Einschränkungen der Leistungsfähigkeit, Konzentration und Lebensqualität.
- Zeichen eines *Geschlechtshormonmangels (LH/FSH)* sind z.B. blasse, wachsartige Haut, verminderte Achsel- und Schambehaarung, vermehrte Fältelung der Haut um die Augen und um den Mund

und depressive Verstimmung. Bei der Frau können Unregelmäßigkeiten der Monatsblutungen, eine Rückbildung der Brust und Unfruchtbarkeit auftreten. Beim Mann kommt es zur Abnahme von Libido und Potenz und zu Unfruchtbarkeit, die Hoden werden kleiner und weicher.

- Typische Symptome eines *TSH-Mangels* sind vermehrtes Frieren, trockene, raue Haut, Depressionen, Müdigkeit, Wesensänderungen, Verstopfung, langsamer Herzschlag und niedriger Blutdruck.
- Bei *ACTH-Mangel* kommt es charakteristischerweise zu Leistungs- und Gewichtsverlust, Abgeschlagenheit, bleicher Haut, Übelkeit und Erbrechen in Belastungssituationen, Unterzuckerungen und zu niedrigem Natrium im Blut.
- Ein Prolaktinmangel macht sich in der Stillzeit durch Ausbleiben des Milchflusses bemerkbar.
- Bei einem Mangel an *antidiuretischem Hormon* (Diabetes insipidus

* 13 der insgesamt 16 Vorträge, die auf dem Tagungsprogramm standen, sind auf der neu eingerichteten Website der Regionalgruppe München unter www.hypophyse-muenchen.de als Powerpoint-Präsentationen einzusehen.

mit Störung der Wasserrückgewinnung in der Niere) wird vermehrt Flüssigkeit ausgeschieden, daher tritt vermehrter Durst auf. Zur *Diagnose einer Hypophyseninsuffizienz* eignen sich spezifische Hormonuntersuchungen im Blut, z.B. Bestimmung von IGF-1 (Insulinlike-growth-factor 1, Wachstumshormonfaktor) zur Abklärung eines Wachstumshormonmangels, Bestimmung von Östrogen/Progesteron/Testosteron zur Diagnose eines LH/FSH-Mangels, der Schilddrüsenhormone FT3, FT4 zur Abklärung eines TSH-Mangels bzw. des Cortisolspiegels bei fraglichem ACTH-Mangel. Bei Unklarheiten können eventuell sog. Stimulationstests angeschlossen werden.

Bei der *Behandlung der Hypophyseninsuffizienz* gelten folgende allgemeine Prinzipien: Alle Hormone der bei einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz betroffenen Drüsen lassen sich ersetzen. In der Regel erhält der Patient genau soviel Hormon, wie sein Körper benötigt und bei normaler Hypophysenfunktion auch produzieren würde. Es ist günstiger, die Hormone der einzelnen Körperdrüsen zu ersetzen, denn diese sind leichter herzustellen, man kann sie meist in Tablettenform einnehmen und sie sind auch besser haltbar. Bei gestörter Funktion der Geschlechtsdrüsen werden bei der Frau Östrogene/Gestagene in Tablettenform, als Pflaster oder als Gel, beim Mann Testosteron als i.m. Injektion, als Pflaster oder in Gelform verordnet. Bei verminderter Schilddrüsenfunktion aufgrund von TSH-Mangel erfolgt die Substitution mit Levothyroxin-Tabletten, bei verminderter Nebennierenhormonsekretion wird Hydrocortison in Tablettenform gegeben und bei Wachstumshormonmangel tägliche subkutane Injektionen von Wachstumshormon.

Ursache für eine *Hypophyseninsuffizienz* sind in vielen Fällen gutartige Tumoren, sog. Hypophysenadenome.

Etwa 20–40% sind hormoninaktiv, d.h., sie produzieren keine Hypophysenhormone. Probleme können dann auftreten, wenn die Tumoren an Größe zunehmen und durch Druck auf die Überkreuzungsstelle der Sehnerven Gesichtsfeldausfälle entstehen, die bis zu einer Scheuklappensicht führen können. Durch Druck kann es auch zu einer Schädigung anderer Hypophysenanteile mit Störung der Regelkreise Hypophyse–Hypothalamus kommen. Häufige Symptome sind Kopfschmerzen.

Grundsätzlich gibt es 3 Behandlungsmöglichkeiten von Hypophysenadenomen: die medikamentöse Behandlung (Therapieansätze zur Adenomverkleinerung werden für hormoninaktive Adenome zurzeit erprobt), die neurochirurgische Operation und die Radiotherapie (Strahlentherapie).

Klinik, Diagnose und medikamentösen Therapie bei Morbus Cushing

Dr. Marianne Pavel, Medizinische Klinik I der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, erklärte zu Beginn ihres Vortrags, dass es sich beim Morbus Cushing um eine Form des Cushing-Syndroms handelt, das durch lang anhaltende und übermäßige Bildung von Cortisol in der Nebenniere (Hypercortisolismus) hervorgerufen wird. Beim Morbus Cushing handelt es sich um eine seltene Erkrankung (Häufigkeit: 20 Betroffene/10 Mio./Jahr), die sich vor allem zwischen dem 20. und 50. Lebensjahr manifestiert. Man unterscheidet prinzipiell 3 *Formen des Hypercortisolismus*: den Morbus Cushing, der durch eine vermehrte ACTH-Sekretion durch ein HVL-Adenom gekennzeichnet ist und mit 68% am häufigsten ist, das Cushing-Syndrom mit vermehrter Cortisolproduktion durch die Nebenniere (19% der Fälle) und das

ektope Cushing-Syndrom mit vermehrter ACTH/CRH-Sekretion aus anderer Quelle in 13% der Fälle.

Klinische Zeichen eines Morbus Cushing sind eine stammbetonte Fettsucht, ein rundes „Vollmondgesicht“, Gesichtsröte, ein „Büffelnacken“, Teleangiektasien (Erweiterungen oberflächlicher Hautgefäße), Akne, vermehrte Behaarung und Striae distensae rubrae (rote Dehnungstreifen der Haut), Muskelatrophie/-schwäche, Hautatrophie/Hämatome, Glukoseintoleranz, erhöhter Blutdruck, Zyklusstörungen, Impotenz, psychische Veränderungen und eine manifeste Osteoporose. Die Diagnose des Morbus Cushing erfolgt über die genannten klinischen Zeichen bzw. Beschwerden, das Routinelabor, die basalen Hormonspiegel (ACTH) und eine hormonelle Funktionsdiagnostik. Hinzu kommt die bildgebende Diagnostik der Hypophysen-Hypothalamus-Region. Die spezielle Diagnostik des Cushing-Syndroms umfasst ein Cortisoltagesprofil zum Nachweis einer aufgehobenen Tagesrhythmik, die Bestimmung des Cortisolspiegels um Mitternacht (aus Serum oder Speichel), die Durchführung eines Dexamethason-Hemmtests, durch den festgestellt werden kann, ob nach Einnahme von Dexamethason um 23.00 Uhr das Serumcortisol um 8.00 Uhr am Folgetag supprimiert ist, sowie die Messung der Cortisolausscheidung im 24-Stunden-Urin. Weitere spezielle Tests werden zur Unterscheidung einer hypophysären versus einer ektope Genese angewandt.

Außerdem kommt die Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT) als bildgebendes Verfahren zum Einsatz, auch ein Sinus-petrosus-inferior-Katheter kann im Rahmen der Diagnostik zur seitengetrenten Bestimmung von ACTH (nach Stimulation) aus den Blutgefäßen nahe der Hirnanhangdrüse notwendig werden.

Zur *medikamentösen* Therapie des Morbus Cushing stehen verschiedene Hemmstoffe der Cortisolbildung in den Nebennieren wie Ketoconazol (Nizoral[®]), Metyrapon (Metopiron[®]), Aminogluthetimid (Orimeten[®]) oder Etomidate mit Hydrocortison zur Verfügung.

Als ultima ratio in der Behandlung des M. Cushing (Abb. 1) kommt die operative beidseitige vorzugsweise endoskopische Nebennierenentfernung in Betracht. Postoperativ besteht eine lebenslange Substitutionspflicht für Hydrocortison und Fludrocortison, worüber die Patienten genauestens aufgeklärt werden müssen. Die Ausstellung eines entsprechenden Notfallausweises ist ebenfalls unbedingt notwendig.

Klinik, Diagnose und medikamentöse Therapie der Akromegalie

Wissenswertes zur Akromegalie referierte PD Dr. Jochen Schopohl, Medizinische Klinik Innenstadt, Klinikum der Universität München. Eine Akromegalie entsteht durch eine Überproduktion von Wachstumshormon in der Hypophyse und betrifft 40–60 Patienten pro Million Einwohner, wobei mit ca. 4 Neuerkrankungen pro Jahr pro Million Einwohner gerechnet werden muss. Wachstumshormon beeinflusst das Knochen-, Knorpel- und Muskelwachstum, den Abbau von Fettgewebe, die Erhöhung des Blutzuckers und die Einlagerung von Wasser.

Die *Symptome* der Akromegalie umfassen eine Vergrößerung von Händen, Füßen, Nase (Gesicht), inneren Organen (Herz, Leber, Darm) sowie Kopfschmerzen, Weichteilschwellungen, vermehrtes Schwitzen, Muskelschwäche und Symptome eines Karpaltunnel-Syndroms sowie Gelenksbeschwerden. Ebenfalls auftreten können Diabetes mellitus, Impotenz, Menstruationsstörungen,

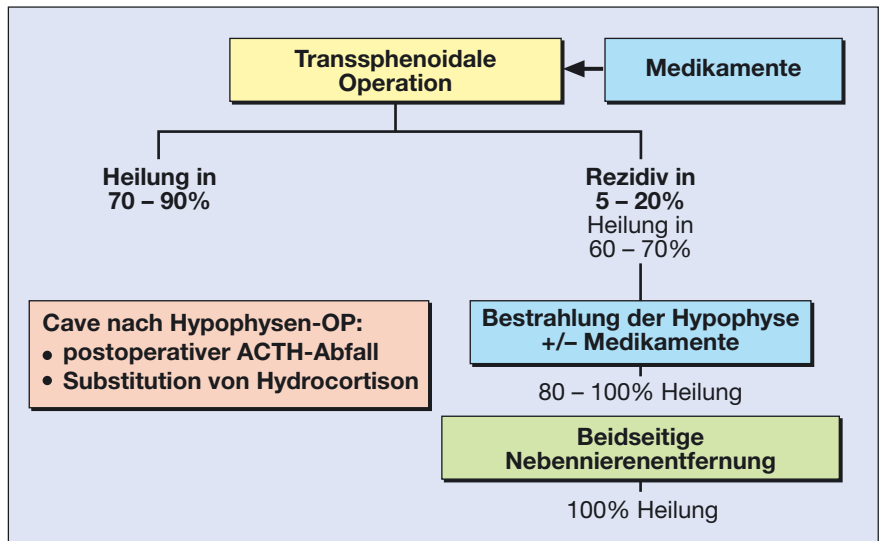


Abbildung 1: Behandlungsmöglichkeiten bei Morbus Cushing.

Kropfbildungen, Bluthochdruck, Herzschwäche, Atemstörungen (Schlaf-Apnoe-Syndrom), Depressionen und möglicherweise auch Darmtumoren. Hinzu kommen direkte Auswirkungen des Hypophysenadenoms wie Sehstörungen, Kopfschmerzen, Ausfälle anderer Hirnnerven (z.B. Doppelbilder), Ausfälle anderer Funktionen der Hypophyse (Schilddrüse, Nebennierenrinde).

In der *Labordiagnostik* der Akromegalie reicht die Bestimmung des basalen Werts des Wachstumshormonspiegels meistens nicht aus. Weitere notwendige Untersuchungen sind die Bestimmung des IGF-1-Spiegels, der orale Glukosebelastungstest (OGTT, mit GH <0,5 ng/ml), die Erstellung eines Profils mit mehreren Blutabnahmen zur Bestimmung des Wachstumshormonspiegels sowie die Überprüfung der übrigen Funktionen der Hypophyse. Eine *radiologische Diagnostik* der Akromegalie ist erst sinnvoll, wenn die Diagnose durch Laboruntersuchungen gesichert ist, und besteht primär in der Durchführung einer Kernspintomographie.

An *Therapiemöglichkeiten* stehen die neurochirurgische Operation, eine medikamentöse Therapie und die Bestrahlung zur Verfügung. Die Therapieziele sind einerseits die Beseitigung der Hormonüberproduk-

tion (GH <0,5 ng/ml im OGTT, IGF-1 normal), andererseits die Beseitigung der Raumforderung möglichst unter Erhaltung bzw. Wiederherstellung der Hypophysenvorderlappenfunktion. Durch eine operative Therapie wird eine Normalisierung der Laborwerte bei ca. 53% der Patienten mit Makroadenomen und bei ca. 84% der Fälle mit Mikroadenomen erreicht, was bedeutet, dass die Behandlung bei insgesamt ca. 60% der Betroffenen erfolgreich war. Zur medikamentösen Therapie der Akromegalie stehen die Wirkstoffgruppen der Dopaminagonisten (oral) und der Somatostatinanaloga (z. B. Octreotid s.c. oder i.m.) zur Verfügung, die beide direkt an der Hypophyse wirken, sowie zusätzlich ein GH-Rezeptorantagonist (s.c.), dessen Wirkung in der Peripherie ansetzt. Eine IGF-1-/GH-Normalisierung wird durch Bromocriptin allerdings nur in 10% der Fälle erreicht, bei Dopaminagonisten der 2. Generation wie Cabergolin oder Quinagolid hingegen in 20–30% der Fälle. Somatostatinanaloga führen bei Makroadenomen in 40–60%, bei Mikroadenomen in 70–80% zur IGF-1-Normalisierung. Bei 5–10% ist aufgrund fehlender Somatostatinrezeptoren keine Wirkung feststellbar. Der GH-Rezeptorantagonist Pegvisomant wirkt über

eine Blockade des GH-Rezeptors, indem er GH von den Bindungsstellen verdrängt. Er wird über tägliche s.c. Injektionen von 10–20 mg appliziert und führt bei 90–97% zur IGF-1-Normalisierung, wobei die GH-Spiegel leicht ansteigen und es möglicherweise in Einzelfällen zu einer Zunahme der Adenomgröße kommen kann. Therapie der 1. Wahl ist derzeit die transsphenoidale Operation bzw. in Einzelfällen die primäre Anwendung von Somatostatinanaloga. Therapie der 2. Wahl (nach OP) ist der Einsatz von Medikamenten wie Dopaminagonisten, Somatostatinanaloga und des GH-Rezeptorantagonisten Pegvisomant. Als Therapie der 3. Wahl (nach OP + Medikamenten) steht die Strahlentherapie (stereotaktische oder konventionelle Radiatio) zur Verfügung.

Prolaktinom – Klinik, Diagnose, medikamentöse Therapie

Dr. Thomas Eversmann, niedergelassener Endokrinologe aus München, referierte über Prolaktinome, die häufigsten Hypophysentumoren (Tab. 1).

Als wichtigste Differentialdiagnosen bei einer laborchemisch festgestellten Erhöhung des Prolaktinspiegels (Hyperprolaktinämie) kommen funktionelle, medikamentöse oder internistische Ursachen in Frage. Grundsätzlich gilt, dass jede Hyperprolaktinämie abgeklärt werden muss, insbesondere weil es sich auch um das erste Anzeichen eines Hypophysentumors handeln kann. Das Hormon Prolaktin hemmt die Gonadotropinproduktion, wodurch es zu Hypogonadismus und Osteoporose kommen kann.

Physiologische Ursachen einer Hyperprolaktinämie sind z.B. Schwangerschaft, Stillen und Stimulation der Mamillen. Aber auch Stress (z.B. Herzinfarkt, Operation, klinische Untersuchung) und verschiedene Erkrankungen wie Niereninsuffizienz,

| Adenom | Prävalenz (= Häufigkeit) pro 100.000 | Inzidenz (= Anzahl der Neuerkr. pro Jahr) pro 100.000 | Anteil (%) |
|------------------|--|---|------------|
| Prolaktinom | 30 – 50 | 2 – 5 | 55 |
| Endokrin inaktiv | 6 – 10 | 1 | 30 |
| Akromegalie | 5 – 7 | <1 | 10 |
| M. Cushing | 1 – 3 | <1 | 5 |
| Thyreotropinom | 1 | <1 | 1 |
| Gonadotropinom | 1 | <1 | 1 |
| Alle Adenome | 40 – 70 | 6 – 8 | 100 |

Tabelle 1: Häufigkeit von klinisch manifesten Adenomen

enz, Leberzirrhose und Hypothyreose können zu erhöhten Prolaktinspiegeln führen. Als hypophysäre Ursachen kommen neben dem Prolaktinom auch ein Pseudoprolaktinom, eine Akromegalie oder ein M. Cushing in Frage, hypothalamische Ursachen sind z.B. Tumoren, Zustand nach Operationen oder Bestrahlung. Eine Hyperprolaktinämie kann auch durch ein Vielzahl von Medikamenten ausgelöst werden (z.B. Östrogene, Gestagene / „die Pille“, Opiate, z.B. Oxycodon, Methadon, Metoclopramid / Paspertin, Cimetidin, trizyklische Antidepressiva wie Imipramin, Haldol, Reserpin/ Briserin, Methyldopa, Amphetamine, Phenothiazine u.v.a.).

Leitsymptome der Hyperprolaktinämie sind bei der Frau Menstruationsstörungen und Hirsutismus (abnormer Haarwuchs), beim Mann erektile Dysfunktion (Impotenz) und Gynäkomastie (unnatürliche Brustentwicklung) und bei beiden Geschlechtern Infertilität. Bei der Frau tritt in 30% der Fälle ein Milchfluss (Galaktorrhoe) auf.

Bei der *Labordiagnostik* wird das basale Prolaktin bestimmt (Normwert 4,1–18,4 µg/l). Eine *Kernspinuntersuchung* (MRI) unterscheidet Mikro- und Makroadenome. Falls sich ein Hypophysenadenom bestätigt, sollten unbedingt eine Abklärung der

übrigen Hypophysenfunktionen und eine ophthalmologische Untersuchung (Gesichtsfeld) erfolgen.

Die *medikamentöse* Therapie erfolgt mit verschiedenen Dopaminagonisten (z.B. Dostinex, Pravidel, Noreprolac), die sich in Bezug auf Rezeptorspezifität, Dosierung etc. zum Teil unterscheiden. Eine Normalisierung der Prolaktinspiegel ist in 75–92% der Fälle zu erwarten, das klinische Ansprechen in 75% der Fälle. In den meisten Fällen kommt es zu einer teils erheblichen Reduktion der Tumorgöße unter dopaminagonistischer Therapie. An Nebenwirkungen können Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Kopfschmerzen, Schwindel, gastrointestinale Beschwerden, Müdigkeit, Schwäche und Depressionen auftreten.

In Einzelfällen wird eine selektive, transsphenoidale Adenomektomie und bei großen invasiven Tumoren nach der Operation eine externe Strahlentherapie (evtl. Gamma-Knife-Bestrahlung) durchgeführt.

Transition (spezifische Probleme im Kindesalter, Übergangssprechstunde)

In seinem Vortrag berichtete Dr. Wolfgang Rabl, Kinderklinik der Technischen Universität München, über Krankheitsbilder mit Wachs-

tumshormon-(GH-)Mangel und das adrenogenitale Syndrom (AGS).

Zugelassene *Indikationen für eine GH-Therapie* umfassen den nachgewiesenen GH-Mangel, das Ullrich-Turner-Syndrom, den Kleinwuchs bei chronischer Niereninsuffizienz, das Prader-Labhart-Willi-Syndrom sowie Mangelgeborene mit fehlendem Aufholwachstum bis zu einem Lebensalter von 4 Jahren. In Deutschland nicht zugelassen ist die GH-Therapie bei idiopathischem/familiärem Kleinwuchs.

Unter der Therapie treten eher selten Probleme/Nebenwirkungen wie Spritzphobie, mangelnde Compliance, Lipoatrophie, Epiphysiolysis capitis femoris und Pseudotumor cerebri auf. Nicht bestätigt ist eine vermehrte Inzidenz von Diabetes mellitus, Tumoren und Leukämien. Seit dem Einsatz gentechnisch hergestellten Wachstumshormons nicht mehr zu befürchten ist das Auftreten der Creutzfeldt-Jakob-Krankheit.

Als Parameter für die Dosisanpassung von Wachstumshormon fungieren Wachstumsgeschwindigkeit, Körpergewicht/Körperoberfläche, Pubertätsstatus und die Spiegel von IGF-1 und IGF-BP3.

Die *Therapie beim AGS* beinhaltet den Einsatz von Hydrocortison und Fludrocortison (evtl. auch Gonadotropin-Analoga, Testolacton und Flutamid) und kann auch operative Maßnahmen (Genitale, Nebennieren?) erforderlich machen. Als Therapieparameter gelten Wachstum, Pubertät, Skelettreifung, RR, Na, K, PRA, 24 h-Urin-Steroide (PT), 17 OHP-Tagesprofil, Testosteron und Androstendion.

Bei beiden Krankheitsbildern ist in der Adoleszenz eine *Übergangssprechstunde* wünschenswert. Bei idiopathischem GH-Mangel sollte in der Regel eine erneute vollständige HVL-Diagnostik durchgeführt sowie eine Fortsetzung der GH-Therapie empfohlen werden. Beim AGS ist eine gynäkologische Untersu-

chung (Frage der erneuten Genital-Operation) bzw. eine Sonographie der Hoden angezeigt. Weitere wichtige Themen sind Informationen zur Partnerwahl und ggf. zu pränatale Therapieverfahren.

Kernspintomographische Diagnostik

Dr. Thomas Merl, AG Kernspintomographie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München, informierte über den Stellenwert der Kernspintomographie (Magnetresonanztomographie = MRT) bei Hypophysenerkrankungen. Neben der Feststellung eines Tumors und seiner Größe können mit dieser Untersuchungsmethode Erkenntnisse zur Gewebeart und Lagebeziehung gesammelt werden. Differentialdiagnostisch können Aneurysmen (Gefäßausbuchtungen), Einblutungen und andere Tumoren wie z.B. Gliome abgegrenzt werden. Andererseits werden im Rahmen der bildgebenden Diagnostik auch nicht selläre Raumforderungen (Inzidentalome) gefunden, deren Krankheitswert im Einzelfall nicht immer klar ist (vgl. hierzu den Beitrag auf Seite 31). Eine wichtige Funktion hat die MRT auch im Hinblick auf das Therapiemonitoring und die Nachsorge.

Neurochirurgische Therapie

Über Operationsmöglichkeiten bei Hypophysentumoren berichtete PD Dr. Eberhard Uhl, Klinik für Neurochirurgie, Klinikum Großhadern, München. Hypophysenadenome als häufigste Neubildung der Hypophyse stellen 10–15% aller chirurgisch behandelten intrakraniellen Tumoren dar. Die Symptome umfassen Kopfschmerzen, Seh- und Gesichtsfeldstörungen (vgl. Beitrag auf Seite 32), Hirnnervenausfälle und endokrine Störungen. Eine Operationsindikation besteht insbesondere bei Sehstörungen zur Dekompression

der Sehnerven und bei Hormonstörungen zur Normalisierung der endokrinologischen Funktion.

Häufigster *operativer Zugangsweg* bei Hypophysenoperationen ist transphenoidal durch die Nase und die Keilbeinhöhle (95%), nur in 5% erfolgt die Operation transkranial über den Schädel. In der postoperativen Phase erfolgt üblicherweise eine ca. 3–4-stündige Überwachung im Aufwachraum. Wichtig sind hierbei unter anderem die Flüssigkeitsbilanzierung zur Kontrolle von Wasser- und Elektrolythaushalt und die prophylaktische Hormonsubstitution (im späteren postoperativen Verlauf: Hydrocortison 25 mg für 6 Wochen). Bei Diabetes insipidus kommt Desmopressin zum Einsatz. Als *postoperative Komplikationen* können eine Liquorfistel (1,5–4%), eine Sehverschlechterung (0,5–2%) und eine endokrinologische Funktionsstörung (HVL-Insuffizienz in 10–20%, HHL-Insuffizienz in 10%) sowie neurologische Ausfälle (0,5–2%) auftreten. Die Sterblichkeitsrate des Eingriffs liegt bei 0,3%. Therapieerfolge im Sinne einer Rückbildung ophthalmologischer Ausfälle können in bis zu 80% der Fälle, einer Besserung endokrinologischer Ausfälle bei 33% und eine Normalisierung der Hormonsekretion bei ca. 60% der Patienten erzielt werden. Eine endokrinologische Nachsorgeuntersuchung sollte nach 6 Wochen, eine augenärztliche Untersuchung nach 3 Monaten und eine Kernspintomographie nach 3 Monaten erfolgen. Ein evtl. verbliebener Resttumor kann von Fall zu Fall unterschiedlich unter konsequenter Beobachtung verbleiben, erneut operativ angegangen und radiochirurgisch oder medikamentös therapiert werden.

Strahlentherapie

PD Dr. Berndt Wowra, CyberKnife Zentrum München, erläuterte die

Grundlagen der Strahlentherapie: Durch die Applikation energiereicher Strahlung wird eine (Tumor-) Zellschädigung erzielt. Aufgrund der Inaktivierung und des Absterbens der Tumorzellen kommt es zu einer Stabilisierung und Rückbildung des Tumors, wobei die Strahlenwirkung nicht unmittelbar, sondern mit Verzögerung eintritt.

Zur Schonung gesunden Gewebes wird bei der klassischen Strahlentherapie die Dosis über die Zeit fraktioniert, bei der konformalen Strahlentherapie wird die Dosis im Ziel tumor konzentriert. Die Sicherheit wird durch ein Zielsystem gewährleistet (Stereotaxie). In der Kombination spricht man von stereotaktischer Radiotherapie. Unter Radiochirurgie versteht man eine Einzeitbestrahlung; sie wirkt im Vergleich zur fraktionierten Strahlentherapie rascher.

Die Nebenwirkungen der Radiochirurgie umfassen eine partielle Hypophyseninsuffizienz in 15%, eine Hirnnervenstörung in weniger als 1% der Fälle. Die Erfahrung zeigt dass Mikroadenome besser ansprechen als Makroadenome, die Abgrenzbarkeit entscheidend ist und die Volumenkontrolle im Rahmen der fraktionierten Radiotherapie zur Hormonkontrolle führt.

Neuroendokrine Erkrankungen: Erblisch oder nicht?

Wie PD Dr. Wolfram Karges, Medizinische Klinik I, Universitätsklinikum Ulm, ausführte, sind mehrere genetisch bedingte Syndrome beschrieben, die das Auftreten neuroendokriner Tumoren in verschiedenen Organen beinhalten. Neben der von Hippel-Lindau-Erkrankung, dem Carney-Komplex, der Neurofibromatose und der multiplen endokrinen Neoplasie Typ 2, die u.a. eine Nebennierenbeteiligung aufweisen, ist besonders die *multiple endokrine Neoplasie Typ 1* zu erwähnen, bei der

endokrine Tumoren der Hypophyse (bei 45% der Patienten), des Pankreas/Darms (bei 54% der Patienten), der Nebenschilddrüsen (bei 89% der Patienten) und ebenfalls der Nebennieren (bei 19% der Patienten) auftreten.

Die Häufigkeit von MEN 1 wird auf 2–10 Fälle/100.000 Einwohner geschätzt. Die Wahrscheinlichkeit auf das Vorliegen einer MEN 1 bei der Feststellung eines Hypophysenadenoms ist mit 2–5% jedoch relativ gering. Erbliche neuroendokrine Tumorerkrankungen sind insgesamt selten. Hinweise auf eine erbliche Tumorerkrankung sind klinische Besonderheiten wie niedrigeres Alter bei Diagnosestellung, ein multifokaler/bilateraler Tumor, eine Häufung innerhalb der Familie, ein Auftreten mit anderen Tumoren (Tumor-Syndrom) und ein Auftreten von Zweittumoren. Bei Verdacht auf MEN 1 kann anhand einer relativ aufwändige Genanalyse ein Defekt auf dem MEN 1-Gen festgestellt werden. Ist der Befund positiv, ist eine Gendiagnostik auch für die erstgradig Verwandten möglich und effektiv.

Andere Ursachen der Hypophyseninsuffizienz

Dr. Harald J. Schneider, AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München, informierte in seinem Vortrag darüber, dass es neben den Tumoren auch andere Ursachen für eine Hypophyseninsuffizienz gibt, so vor allem:

- Ein *Schädel-Hirn-Trauma (SHT)* ist ein nicht seltenes Ereignis (200–300 stationär behandelte SHT/100.000 Einwohner/Jahr) und betrifft am häufigsten junge Menschen (durchschnittliches Alter 39 Jahre, 71% Männer) im Rahmen von Verkehrsunfällen (56%) oder Stürzen (31%).
- Bei der *Subarachnoidalblutung (SAB)* handelt es sich um eine

durch die Ruptur eines Aneurysmas ausgelöste Blutung in den Subarachnoidalraum. Dieses Ereignis betrifft 6–10/100.000 Einwohner/Jahr, mehr Frauen als Männer, und ist am häufigsten in der 4.–6. Lebensdekade, wobei 10–15% der Patienten vor Krankenhausaufnahme versterben.

3 Monate nach dem SHT wurden bei 56% der Patienten Symptome einer Hypophyseninsuffizienz festgestellt, nach 12 Monaten noch bei 35%, weshalb eine gezielte Testung empfehlenswert ist. In der Regel sind hierzu neben einer basalen Blutabnahme, Stimulationstests und Informationen über die Beschwerdesymptomatik erforderlich. Am Max-Planck-Institut wurde aufgrund der Häufigkeit der Fälle eine spezielle SHT-Sprechstunde eingerichtet. Termine werden über die Endokrinologische Ambulanz (Tel. 089/30622-270) vergeben.

Internistische Komplikationen und Folgeerkrankungen

Mit welchen Komplikationen und Folgeerkrankungen Hypophysenpatienten rechnen müssen, erläuterte Prof. Dr. Martin Reincke, Medizinische Klinik Innenstadt der Ludwig-Maximilian-Universität München. Es ist bekannt, dass die Sterblichkeit bei Patienten mit Hypophyseninsuffizienz trotz Substitution mit Hydrocortison, T₄, Geschlechtshormonen leicht erhöht ist. Häufigste Ursachen sind Erkrankungen des Respirationstrakts sowie Herz-Kreislauf- und zerebrovaskuläre Erkrankungen (Tab. 2).

Das *metabolische Syndrom* mit dem „Tödlichen Quartet“ (Übergewicht, Typ-2-Diabetes, Hyperlipidämie, Hypertonie) betrifft auch einen Teil der Hypophysenpatienten. Hinsichtlich Übergewicht unterscheidet man zwischen dem männlichen „apfelförmigen“ Fettverteilungstyp, der im Gegensatz zum weiblichen „bir-

| | Hypophyseninsuffizienz | Akromegalie | Cushing-Syndrom |
|-------------------------------|------------------------|-------------|-----------------|
| Kardiovaskuläre Sterblichkeit | ↑ | ↑ | ↑ |
| Diabetes | normal | ↑↑ | ↑↑ |
| Schlafapnoe | normal | ↑↑ | normal |
| Krebsrisiko | normal | ↑ | normal |
| Osteoporose | ↑ | normal | ↑↑ |

Tabelle 2: Internistische Risiken bei Patienten mit Hypophysen- oder Nebenniereninsuffizienz.

nenförmigen“ Fettverteilungstyp mit einem erhöhten Herz-Kreislauf-Risiko vergesellschaftet ist. Die Körperfettverteilung kann mit CT, MR und Densitometrie bildgebend erfasst und gemessen werden. Ein bestehender Wachstumshormonmangel beeinflusst das Fettverteilungsmuster ungünstig, wohingegen die Wachstumshormon-Substitution zu einer Abnahme des Körperfetts und des Taille-/Hüft-Quotienten führt. Bei Hypophysenerkrankungen, speziell bei Wachstumshormonmangel, muss sorgfältig auf die Entwicklung eines metabolischen Syndroms geachtet werden.

Die Problematik der „obstruktiven Schlafapnoe“ (Schlaf-Apnoe-Syndrom) mit nächtlichem Schnarchen, Schlafstörungen und Erstickungsanfällen und tagsüber Schläfrigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten und Änderung der Persönlichkeit ist eine typische Komplikation der Akromegalie und muss erkannt und behandelt werden (z.B. durch nächtliche CPAP-Beatmung).

Osteoporose und Knochenbrüche treten bei Wachstumshormonmangel bei beiden Geschlechtern deutlich vermehrt auf. Der Nachweis erfolgt durch Osteodensitometrie mit quantitativer Computertomographie. Die medikamentöse Therapie erfolgt über die Mechanismen der Osteoblastenstimulation (Kalzium, Wachstumshormon, Parathormon, Strontiumranelat) und Osteoklastenhemmung (Östrogene, Testosteron, Vitamin D, Bisphosphonate, Stronti-

umranelat). Die Osteoporose ist bei Hypophysenerkrankten grundsätzlich häufiger als in der Normalbevölkerung. Die Knochendichtemessung ist zur Risikoabschätzung erforderlich, die Behandlung besteht in der Gabe von knochenbauenden Medikamenten.

Die Krebssterblichkeit ist bei Hypophysenerkrankungen allgemein nicht erhöht. Eine Ausnahme ist die Akromegalie, bei der regelmäßig Vorsorgeuntersuchungen (Brust, Prostata, Darm) erfolgen sollten.

Psychische Störungen – Schlaf, Gedächtnis, Stimmung

Dr. Thomas Nickel, Psychiatrische Ambulanz, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München, berichtete in seinem Vortrag, dass die Versorgung endokrinologischer Krankheitsbilder bis in die erste Hälfte des 20. Jahrhunderts eine der Hauptaufgaben der Psychiatrie war. M. Bleuler begründete die endokrinologische Psychiatrie, die sich mit psychischen Symptomen bei endokrinen Erkrankungen befasste. 1948 prägte Bleuler den Begriff des endokrinen Psychosyndroms: „Veränderungen der Antriebshaftigkeit, der Stimmungen, der einzelnen Triebe (Hunger, Durst, Bewegungsbedürfnis, Schlafbedürfnis, Sexualität, das Bedürfnis, Wärme oder Kälte zu meiden oder zu suchen, Lust oder Unlust, sich mit anderen zu messen, elementare Mütterlichkeit) und der Phasenhaftigkeit psychischen Geschehens.“

Durch den medizinischen Fortschritt können viele endokrine Störungen heute gut behandelt bzw. durch Prävention verhindert werden, so dass der Begriff des endokrinen Psychosyndroms fast in Vergessenheit geraten ist. Unbestritten ist jedoch nach wie vor ein enger Zusammenhang zwischen endokrinen Veränderungen und psychischen Symptomen. Hormone können zum einen indirekt durch Veränderung von Stoffwechselfvorgängen eher unspezifisch psychische Funktionen beeinflussen, z.B. Hypo- oder Hyperglykämie. Über diesen Weg kann nahezu jede endokrine Störung psychische Veränderungen bewirken.

Hormone können jedoch auch direkt die Blut-Hirn-Schranke passieren und an spezifische Rezeptoren im ZNS binden. Das menschliche Gehirn ist neben Zielorgan auch Syntheseort von Hormonen, die in vielfältiger Weise an der Regulation zentralnervöser Prozesse beteiligt sind. Entsprechend können eine vermehrte oder eine verminderte Sekretion von Hormonen zu psychischen Erkrankungen führen.

Tabelle 3 zeigt Beispiele für die Assoziation psychischer und endokrinologischer Störungsbilder. Zu einer Komorbidität von Depression und endokrinologischer Erkrankung gibt es prinzipiell mehrere Erklärungsmodelle.

1. Die endokrine Störung (oder zur Behandlung eingesetzte Medikamente) verursachen biologisch die Depression.
2. Die Depression entwickelt sich als Reaktion auf eine endokrine Erkrankung und ihre Behandlung.
3. Die Depression geht dem Beginn der körperlichen Erkrankung voraus und kann aktuell für sie verantwortlich sein.
4. Die endokrine Erkrankung und die Depression sind nicht kausal miteinander verbunden (zeitliche Koinzidenz).

Die Modelle zur Depressionsentstehung nach Aldenhoff (1997) und Nemeroff (1998) sehen die Ursachen in einer genetischen Disposition (z.B. Veränderungen im Stresshormon-System), frühem Trauma (Missbrauch, Vernachlässigung, Infekte), Reaktivierung „biologischer Narben“ durch psychologische Mechanismen und heterogene Belastungen sowie in einer andauernden psychobiologischen Stressantwort.

Die *Symptomatik einer depressiven Störung* (nach ICD-10) umfasst 3 Hauptsymptome: depressive Stimmung, Interessenverlust/Freudlosigkeit und Antriebsmangel. Mögliche Zusatzsymptome sind verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit, vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, Gefühl von Schuld und Wertlosigkeit, negativistische und pessimistische Zukunftsperspektiven, Suizidgedanken und -handlungen, Schlafstörungen, verminderter Appetit. Als körperliche Symptome können auftreten: mangelnde emotionale Reagibilität auf freudige Ereignisse, frühmorgendliches Erwachen, morgendliches Stimmungstief, psychomotorische Hemmung oder Agitiertheit, Gewichtsverlust und ein deutlicher Libidoverlust.

Die *Diagnostik* beinhaltet die Erhebung der Anamnese und des psychopathologischen Befunds sowie eine internistisch/neurologische, körperliche Untersuchung. Neben klinisch-chemischen Befunden sollen bildgebende Untersuchungen des ZNS, EEG, EKG und ggf. eine Lumbalpunktion (Untersuchung von Nervenwasser) durchgeführt werden.

Die *Therapie* der Depression erfolgt mit Psychopharmaka/Antidepressiva und einer Psychotherapie/kognitiven Verhaltenstherapie, wobei nach der Akutbehandlung konflikthafte Lebenssituationen bearbeitet werden und gelernt wird, allgemein mit Belastungssituationen adäquater umgehen zu können.

| Endokrine Störung | Psychiatrische Manifestation |
|-------------------------|--|
| Nebenniere | |
| Cushing-Syndrom | Angststörungen, Delir, Major Depression, Manie, Psychose |
| Morbus Addison | Katatonie, Delir, Demenz, Major Depression, Psychose |
| Nebenschilddrüse | |
| Hyperparathyreodismus | Angststörungen, Delir, Demenz, Major Depression, Psychose |
| Hypoparathyreodismus | Angststörung, Delir, Demenz, Major Depression, Manie, Psychose |
| Hypophyse | |
| Akromegalie | Major Depression |
| Hyperprolaktinämie | Major Depression |
| Unterfunktion | Delir, Demenz, Major Depression |
| Schilddrüse | |
| Überfunktion | Angststörungen, Delir, Major Depression, Manie, Psychose |
| Unterfunktion | Angststörungen, Delir, Demenz, Major Depression, Manie, Psychose |

Tabelle 3: Assoziation psychischer und endokrinologischer Störungsbilder.

Die Diagnose eines metabolischen Syndroms nach ATP III-Kriterien erfordert das Vorhandensein von mehr als 3 der folgenden Risikofaktoren:

- Erhöhter Taillenumfang (Mann >102 cm, Frau >88 cm)
- Triglyzeride >150 mg/dl
- Erniedrigtes HDL (Mann <40 mg/dl, Frau <50 mg/dl)
- Blutdruck >130/85 mmHg
- Nüchternzucker >110 bzw. >100 mg/dl

Tabelle 4: Wann liegt ein metabolisches Syndrom vor?

Möglichkeiten der Ernährungstherapie bei metabolischen Erkrankungen

Wie Prof. Clemens von Schacky, Abteilung Innere Medizin/Kardiologie Medical Park St. Hubertus, Bad Wiessee, deutlich machte, lassen sich metabolische Erkrankungen durch die Ernährung beeinflussen, wobei die Gewichtsreduktion meist im Vordergrund steht (Tab. 4). Seit den sechziger Jahren ist der mittlere Body-Mass-Index (= BMI, entspricht dem Quotienten aus Gewicht und Quadrat der Körpergröße) von 21 auf 26 kg/m² angestiegen. Bis zum Jahr 2040 wird ein weiterer Anstieg auf im Mittel 30 kg/m² erwartet.

In der Altersgruppe der über 55-jährigen gelten derzeit mehr als 51% der Männer und mehr als 38% der Frauen als übergewichtig. Adipositas und metabolisches Syndrom stellen ein

wachsendes Problem dar. Eine Gewichtsreduzierung um 10 kg würde statistisch zu einer Senkung der Gesamtmortalität um mehr als 20% führen, den Blutdruck um 7/3 mmHg senken, bei Diabetes mellitus Typ 2 eine Senkung des HbA1c-Werts um 1–3 % bewirken und den Fettstoffwechsel günstig beeinflussen.

Bei der Ernährungstherapie der Adipositas ist ein tägliches Kaloriendefizit von 500–800 kcal/Tag durch Reduktion der Nahrungsfette anzustreben. Eine alternative Kostform ist die ausgewogene Mischkost (DGE) mit Zufuhr fettmodifizierter, stärkebetonter Ballaststoffe und mäßigem Kaloriendefizit, wobei die sehr niedrige Energiezufuhr durch Fettrestriktion (60 g Fett/Tag) und eiweißreiche Kost erzielt wird. Nach verschiedenen Studien sind mit einer kohlenhydratarmen Diät bessere Ergebnisse zu erzielen als mit einer fettar-

men Diät. Die besten Ergebnisse bringt eine Ernährungsumstellung plus Training. Durch Training lässt sich die Gesamtmortalität um 27% und die kardiale Mortalität um 31% senken. Die Ernährungsumstellung auf mediterrane Kost (mehr Brot, Wurzelgemüse, grünes Gemüse, Fisch, Geflügel, mehr Obst jeden Tag, weniger rotes Fleisch, Butter und Sahne ersetzt durch Spezialmargarine aus Raps- Oliven- und Leinöl) erbringt auf längere Sicht eine gute Gewichtsreduktion und selteneres Auftreten eines metabolischen Syndroms. Verschiedene Studien haben die positiven Effekte von Omega-3-Fettsäuren hinsichtlich Re-Infarkt und Überleben erwiesen. Durch die Kombination Training + mediterrane Kost + Omega-3-Fettsäuren sind nachweislich gute Erfolge erzielbar.

Nutzen einer Bewegungstherapie bei metabolischen Störungen

Auch Klaus Remuta, Institut für angewandte Sport- und Präventivmedizin, Medicalpark Bad Wiessee, St. Hubertus, machte in seinem Vortrag die Risiken des Übergewichts deutlich. Zwar ist innerhalb der letzten 20 Jahre unser täglicher Kalorienverbrauch um ca. 450 kcal zurückgegangen, heute ist aber schätzungsweise die Hälfte der Deutschen sportlich komplett inaktiv. Adipositas und Bewegungsmangel erhöhen das kardiovaskuläre Risiko. Gäbe es Bewegung als Tablette, so würde man sie heute 60% aller Deutschen zur Prävention und Behandlung von kardiovaskulären und metabolischen Störungen und Erkrankungen verschreiben.

Leider ist Bewegung anstrengend und fällt besonders bei bestehender Adipositas „schwer“, der Erfolg ist nicht sofort messbar und die Wirkung ist besonders anfangs sehr gering. Andererseits macht Bewegung Spaß, der Erfolg ist mental sofort

vorhanden und die Wirkung ist langfristig extrem hoch. Bei zunehmender Aktivität fällt Bewegung immer leichter, hinzu kommt die Möglichkeit, hierüber soziale Kontakte aufzubauen. In Spezialfällen sollte Bewegung von Spezialisten begleitet werden, denn Bewegungstherapeuten kennen die „bittere Pille“ und können entsprechend motivieren und intervenieren. Bewegung sollte immer mit Ernährungstherapie kombiniert werden.

Im Allgemeinen wird ein Grundlagentraining im aeroben Fettstoffwechselbereich empfohlen. Als praktisch und effektiv erweist sich eine zusätzliche Erhöhung der Alltagsaktivität (Gehen, Radfahren etc.).

Ökonomie im Gesundheitswesen – Was kommt auf chronisch Kranke zu?

Dr. Harald Etzrodt, niedergelassener Endokrinologe aus Ulm, sprach die ökonomischen Probleme an. Eine Steuerung und Rationierung im Gesundheitswesen sind zwingend erforderlich, da immer mehr Menschen an „Wohlstandskrankheiten“ leiden, die Geldmenge im System sich nicht ändert und weiterhin eine gute medizinische Behandlung gewährleistet werden soll. Am Beispiel des Diabetes mellitus Typ 2 (Altersdiabetes) zeigt sich die Entwicklung: Nach 100.000 Generationen als Jäger und Sammler, 500 Generationen Ackerbau, 10 Generationen Technik und 2 Generationen Fast Food plus TV ist ein rasanter Anstieg der Erkrankungszahlen allein in den letzten 60 Jahren zu beobachten (1945 0%, 1990 4,5%, 2005 7% der erwachsenen Bevölkerung). Neben der Veranlagung und dem Alter spielen die Faktoren Umwelt und Ernährung hierbei die Hauptrolle. Auch andere chronische Erkrankungen wie Osteoporose, chronische Bronchitis, Herz-Kreislauf-Erkrankungen nehmen stark zu. Der sich im Ver-

gleich zu 1950 stark verändernde Altersaufbau gibt eine weitere Erklärung hierfür.

Steuerungselemente bestehen auf der Ebene der Einnahmen, der Patienten, der ärztlichen Versorgung und der Krankenkassen. Auf der Einnahme-Ebene werden Versicherungsprämien für Rentner, Bürgerversicherungen, Gesundheitsprämien und Kopfpauschalen diskutiert. Auf Patientenebene werden Einsparungen durch Praxisgebühr, Zuzahlungen zu Medikamenten und Krankenhausaufenthalten, Ausklammern von Leistungen (Taxi, physiotherapeutische Leistungen, Kuren etc.) und Übertragung von Leistungen in die Eigenverantwortung erzielt. Leistungsausschlüsse bei Sterbegeld, Sterilisation, künstlicher Befruchtung, Entbindungsgeld, Sehhilfen, Fahrtkosten zur ambulanten Versorgung (Ausnahmeregelungen) sind weitere Maßnahmen.

Außerdem wurden drei Bonusmodelle für Versicherte (Versichertenbonus) entwickelt:

- Bonus bei gesundheitsorientiertem Verhalten,
- Bonus bei Teilnahme an strukturierten Behandlungsprogrammen (DMP = Disease-Management-Programme),
- Bonus bei Teilnahme an Modellen integrierter Versorgung (Hausarzt-Modell).

In der Diskussion sind auch Neugestaltungen der Zuzahlungen bei allen Leistungen.

Auf der Ebene der ärztlichen Versorgung sind u.a. die DMPs zur Standardisierung von Leistungen eingeführt worden. Strukturierte Behandlungsprogramme, z.B. bei Diabetes mellitus Typ 2, Brustkrebs, koronarer Herzkrankheit, Asthma bronchiale oder chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) etc., sollen zur Verbesserung der Versorgung chronisch kranker Menschen bzw. zum Abbau von Über-, Unter- und Fehlversorgung beitragen.

Auf Krankenkassenebene ist ein weiteres Steuerungselement im sog. Risiko-Struktur-Ausgleich (RSA) zu sehen, wobei sich die Verteilung nach indirekten Morbiditätsmerkmalen (Einkommen, Alter, Geschlecht Familienmitglieder, Krankengeldansprüche) richtet und für chronisch Kranke im DMP gesondert Geld aus RSA zur Verfügung gestellt wird. Geplant ist ein morbiditätsorientierter (morbi-)RSA, der sich nach dem Gesundheitszustand des Versicherten richtet.

Internetrecherche, Homepagepräsentation

Der abschließende Vortrag von Dr. Joachim Sauer, DATAPHARM Net-systems AG, Germering, befasste sich mit dem Thema Homepagepräsentation der Netzwerk-Regionalgruppe München (www.hypophyse-muenchen.de). Die Firma DATA-PHARM Netsystems AG unterstützt durch die Übernahme der Konzeption, des Layouts, der technischen Umsetzung und Redaktion freundlicherweise die Öffentlichkeitsarbeit der Regionalgruppe seit Juli 2004. Durch die Website www.hypophyse-muenchen.de, die seit April 2005 online ist, werden nicht nur die Aktivitäten der Gruppe, sondern auch medizinische Inhalte vermittelt. Der Aufbau beinhaltet neben der Startseite mit Begrüßung, aktueller Information und Hauptnavigation, eine Vielzahl von Informationsseiten (z.B. Wir über uns, Brennpunkt, Krankheitsbilder, Meine Geschichte, Links). Aktuelle Termine werden jeweils unmittelbar bekannt gemacht und zur direkten Kommunikation wurden elektronische Kontaktmöglichkeiten sowie ein Link zum Forum des Netzwerks geschaffen. Für blinde Menschen wurde eine Brailleversion eingerichtet. Die Internetnutzung in Deutschland nimmt immer mehr zu: 2004 waren bereits 53% der Deutschen online,



Dank ihres Engagements wurde der 2. Süddeutsche Hypophysentag in München ein großer Erfolg: Professor Dr. Günter Karl Stalla, Marianne Reckeweg und Dr. Johanna Pickel.

wobei der Anteil in der Altersgruppe der 14–19-jährigen mit 83% am höchsten liegt, jedoch auch bei den 60–69-jährigen immerhin 25% beträgt. Umfragen zeigen, dass 74% der Internetnutzer Gesundheitsinformationen abrufen, 57% suchen gezielt nach Inhalten über Erkrankungen oder Beschwerden und 41% fragen nach Informationen über Medikamente, so dass das Internet an die 2. Stelle nach der persönlichen Information beim Arzt oder Apotheker gerückt ist. Neben den allgemeinen Suchmaschinen wie Google (www.google.de) haben sich zahlreiche Spezial-Suchmaschinen (z.B. www.dr-antoniuss.de, www.metanex.de, www.hon.ch), Verzeichnisse (www.medknowledge.de, www.krebs-webweiser.de) und Gesundheitsportale etabliert. In der Regel werden die Inhalte themenübergreifend verständlich präsentiert und seriös recherchiert, wobei z.B. die Adressen www.netdoktor.de, www.lifeline.de, www.onmeda.de, www.sanvartis.de empfohlen werden können, jedoch nur einen Ausschnitt aus der Vielzahl der Angebote darstellen. Die Website des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. bietet eine Vielzahl interessanter Informationen unter www.glandula-online.de. Ebenfalls empfehlenswert sind die Websites der Fachgesellschaften, z.B. der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) unter www.endokrinologie.net, oder Fokus-Websites, z.B. www.akromegalie.de. Im Ausland bzw. in englischer Sprache sind die Adressen www.medlineplus.gov oder www.pituitary.com

hilfreich. Für die Beurteilung der Qualität gibt es keine verbindlichen Maßstäbe, Hinweise ergeben sich oft anhand von Kriterien zur Transparenz wie Angaben zu Autoren und Datenquellen, Herausgeber, Sponsoren, Möglichkeit zur Rückmeldung, Trennung von Werbung und Information, Datum und letzte Aktualisierung, Nutzerfreundlichkeit, Barrierefreiheit und Verständlichkeit.

Sie fragen – Experten antworten

Zum Abschluss der Veranstaltung fand eine TED-Befragung, kombiniert mit der Expertenrunde „Sie fragen – Experten antworten“, moderiert von Herrn Professor Dr. Stalla, statt. Dr. Jochen R. Ittner, niedergelassener Endokrinologe aus Augsburg, und Dr. Jürgen Kreutzer, Neurochirurgische Universitätsklinik Erlangen-Nürnberg, stellten sich als Experten den Fragen des Auditoriums.

Fazit

Die große Anzahl von 200 Teilnehmern während der ganzen Tagung und die ausführlichen und lebhaften Diskussionen bestätigen das große Interesse von Patienten, Angehörigen und Ärzten an der Problematik der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – Grund genug, weitere Süddeutsche Hypophysen- und Nebennieren-Tage abzuhalten.

*Dr. med. Johanna Pickel,
AG Neuroendokrinologie,
Max-Planck-Institut München*

Hätten Sie's gewusst?

Am Ende des 2. Süddeutschen Hypophysentags in München konnten alle Teilnehmer im Rahmen einer TED-Befragung ihren Wissensstand überprüfen – und alle haben dabei sehr gut abgeschnitten!

Da dieses „Quiz“ großen Anklang gefunden hat, haben wir die Fragen für Sie hier abgedruckt. Viel Spaß beim Überlegen, Wissen oder Raten!

Übrigens: Es ist jeweils nur eine Antwort richtig. Die Lösungen finden Sie auf Seite 67.

1. Welches ist KEIN typisches Symptom einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz?

- a) Abnahme der Muskelmasse
- b) Verstärkter Haarwuchs
- c) Depressive Verstimmung
- d) Gewichtsverlust

2. Welche Aussage ist NICHT richtig?

- a) Das Cushing-Syndrom ist in etwa 70 % durch gutartige Tumoren (Adenome) der Hirnanhangdrüse bedingt.
- b) Das Cushing-Syndrom kann zu einer Osteoporose, zu erhöhtem Blutdruck und zu einer Zuckerkrankheit führen.
- c) Die Therapie des Morbus Cushing besteht in der operativen Entfernung des Hypophysenadenoms, die bei erfahrenem Neurochirurgen in 100 % der Fälle zur Heilung führt.
- d) Bei Resttumor oder Inoperabilität besteht die Möglichkeit einer Strahlentherapie, auch in Kombination mit Medikamenten, wie Ketoconazol, die die Cortisol-Bildung in der Nebenniere hemmen.

3. Wodurch entsteht eine Akromegalie?

- a) Vermehrte Bildung von Cortisol
- b) Knochenwachstum unbekannter Ursache
- c) Vermehrte Bildung von Wachstumshormon
- d) Störung des Essverhaltens

4. Wenn ein hormonell aktives Hypophysenadenom festgestellt wurde, welches Hormon ist am häufigsten erhöht?

- a) ACTH
- b) Wachstumshormon
- c) Prolaktin
- d) TSH

5. Was ist die Therapie der Wahl, wenn bei einer 25-jährigen Frau ein Mikroprolaktinom von 9 mm Durchmesser festgestellt worden ist und keine Beeinträchtigung des Sehnervs besteht, aber ein unerfüllter Kinderwunsch bei ausgebliebener Blutung?

- a) Operation
- b) Bestrahlung
- c) Medikamentöse Therapie mit Prolaktinhemmern
- d) Kinderwunsch-Therapie

6. Ein Kind mit idiopathischem Kleinwuchs ...

- a) sollte mit hohen Wachstumshormon-Dosen behandelt werden
- b) sollte mit Wachstumshormon in Standard-Dosen behandelt werden

- c) profitiert nach heutigem Kenntnisstand nicht wesentlich von einer Wachstumshormontherapie
- d) spricht gut an auf Wachstumshormon in der halben Dosis, die beim kompletten Wachstumshormonmangel verwendet wird

7. Welche Aussage ist NICHT richtig? Eine kernspintomographische Untersuchung ...

- a) ist eine Untersuchung im Magnetfeld
- b) ist ein wichtiges bildgebendes Verfahren bei Hypophysentumoren
- c) erlaubt die histologische Diagnose
- d) hinterlässt keine gesundheitlichen Schäden

8. Beim transspheoidalen Zugang zur Hypophyse wird welche der folgenden Strukturen eröffnet?

- a) Stirnhöhle
- b) Kieferhöhle
- c) Keilbeinhöhle
- d) Siebbeinzellen

9. Welche Aussage ist richtig? Radiochirurgie ...

- a) ist eine spezielle Operationsmethode
- b) wird auch als stereotaktische Einzelbestrahlung bezeichnet
- c) kommt bei großen Hypophysentumoren zum Einsatz
- d) zerstört den Tumor explosionsartig

10. Welche Aussage ist falsch? Erbliche neuroendokrine Tumoren ...

- a) treten oft in jüngerem Lebensalter auf als nicht erbliche Tumoren
- b) weisen in vielen Fällen eine familiäre Häufung auf
- c) können u.a. in der Hypophyse und der Schilddrüse auftreten
- d) verlaufen meist viel aggressiver als die nicht erblichen Tumoren

11. Welche Aussage trifft zu? Zur Testung der Hypophysenfunktion ...

- a) ist eine einmalige Blutentnahme immer ausreichend
- b) braucht man neben einer Blutentnahme in der Regel einen oder mehrere Stimulationstests und Informationen über die Beschwerden des Patienten
- c) braucht man immer eine Röntgenaufnahme des Schädels
- d) muss man nur schreiten, wenn ein Tumor der Hypophyse vorliegt

12. Welche Aussage trifft zu?

- a) Eine Knochendichtemessung ist bei Hypophysenpatienten verzichtbar.
- b) Osteoporose ist ein Schicksal, das therapeutisch nicht beeinflussbar ist.
- c) Alle Patienten mit Hypophysenvorderlappenschwäche müssen zur Vorbeugung einer Osteoporose mit Wachstumshormon behandelt werden.
- d) Das Osteoporoserisiko ist bei Hypophysenpatienten erhöht.

13. Welche Aussage trifft in Bezug auf depressive Störungen NICHT zu?

- a) Bei depressiven Erkrankungen liegt eine Überaktivität des Stresshormonsystems vor.
- b) Die Behandlung einer Depression besteht aus einer Kombination von medikamentöser Behandlung und Psychotherapie.
- c) Typische Symptome einer Depression sind Freudlosigkeit, Schlafstörungen und Konzentrationsstörungen.
- d) Eine Depression ist häufig auf eigene Fehler und Versäumnisse zurückzuführen, wer eine solche Symptomatik hat, ist selbst meist nicht ganz schuldlos daran.

14. Das metabolische Syndrom wird NICHT identifiziert anhand von

- a) CRP (C-reaktives Protein)
- b) Bauchumfang
- c) Blutzucker
- d) Fettstoffwechselstörung

15. Welches Training sollte überwiegend in der Bewegungstherapie bei metabolischen Störungen absolviert werden?

- a) Aerobes Grundlagentraining
- b) Stretching
- c) Sportsportarten (Fußball ...)
- d) Krafttraining

16. Das Medium Internet hat in den letzten Jahren erheblich an Bedeutung gewonnen. Welche Aussage zum Internet trifft NICHT zu?

- a) Über das Internet können sich Patienten und Angehörige über Erkrankungen der Hypophyse und Nebenniere informieren.
- b) Es besteht die Möglichkeit, sich mit Betroffenen auszutauschen.
- c) Suchmaschinen erleichtern die gezielte Suche nach Informationen im Internet.
- d) Der Besuch von Internetseiten ersetzt häufig den Arztbesuch.

2. Thüringer Hypophysentag am 9.4.2005 in Erfurt

Nachdem Thüringen 2004 Gastgeber für den überregionalen Hypophysentag sein durfte, wurde in diesem Jahr – inzwischen zum zweiten Mal – wieder ein regionaler Hypophysentag in Erfurt organisiert. In bewährter Weise fand die Veranstaltung im Bereich Endokrinologie der 2. Medizinischen Klinik des HELIOS-Klinikums Erfurt unter der Leitung von Prof. Tuschy statt.

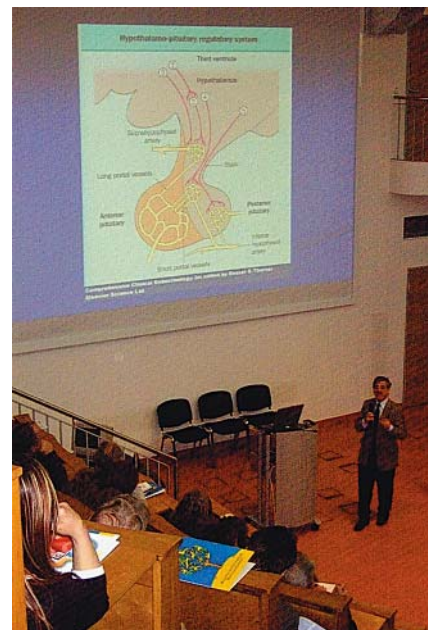
Rund 100 Betroffene und deren Angehörige folgten der Einladung, die in Gemeinschaftsarbeit der Selbsthilfegruppe und des Klinikums verschickt worden war. Im Mittelpunkt des Programms standen insbesondere Fragen der Labordiagnostik sowie Themen, die auf der Grundlage von Wünschen anlässlich des ersten regionalen Treffens ausgewählt wurden.

Frau Bender gab im Rahmen ihrer Begrüßung einen Überblick über die in den letzten beiden Jahren von der

Selbsthilfegruppe geleistete Arbeit. Gleichzeitig stellte sie den Anwesenden die im Vorjahr in Regie der Thüringer Regionalgruppe entstandene CD-ROM des Netzwerks vor.

Die Vorträge sowohl der Ärzte des HELIOS-Klinikums als auch der eines niedergelassenen Endokrinologen aus Jena waren sehr anschaulich und allgemeinverständlich gehalten, so dass sicher viele Fragen beantwortet wurden. Zwar wurden die im Rahmen des Plenums angebotenen Diskussionsmöglichkeiten diesmal etwas verhaltener genutzt, die Gespräche beim anschließenden Imbiss, zu dem Prof. Tuschy eingeladen hatte, waren dafür umso interessanter.

Die Selbsthilfegruppe möchte sich an dieser Stelle nochmals bei den Referenten für ihre Ausführungen und bei den anwesenden Vertretern der Firma Pfizer für die bereitgestellten Informationsmaterialien bedan-



ken. Die Kombination aus regionalem Hypophysentag in Erfurt und den vierteljährlichen Treffen der Regionalgruppe in Suhl bietet allen Interessierten vielfältige Möglichkeiten zur Informationsgewinnung und zum Erfahrungsaustausch.

Barbara Bender, Suhl

9. überregionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag in Heidelberg

Schon fast zur Tradition geworden, fand der überregionale Hypophysen- und Nebennieren-Tag des Netzwerks wieder im spätsommerlichen September statt. In diesem Jahr wurde er im Herzen Deutschlands in der altehrwürdigen Universitätsstadt Heidelberg ausgetragen. Die Heidelberger Selbsthilfegruppe und die Ärzteteams der endokrinologischen und neurochirurgischen Abteilungen der Universitätsklinik hatten eingeladen in die neue, seit etwa 1¹/₂ Jahren in Betrieb befindliche Medizinische Klinik bzw. Krehl-Klinik im Neuenheimer Feld auf der anderen Neckarseite der Stadt. Sie befindet sich mit ihrem hochmodernen, weitläufigen Gebäudekomplex in direkter Nachbarschaft zur Kopfklinik, in der unter anderem die Neurochirurgie untergebracht ist. Die wissenschaftliche Leitung oblag Herrn Prof. Dr. Dr. med. Christian Kasperk, leitender Oberarzt der Abteilung Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel und Leiter der angeschlossenen Sektion Osteologie. Die Tage vom 16. bis 18. September standen ganz im Zeichen der Patienten bzw. der medizinischen Fortbildung für Laien. Wie in den vergangenen Jahren auch begann die Veranstaltung am Freitagnachmittag im kleineren Kreis für Netzwerkmitglieder. Denn es bietet sich an, die Gelegenheit des Zusammentreffens vieler Netzwerkmitglieder aus dem gesamten deutschen Raum zu nutzen, um die jährliche Mitgliederversammlung durchzuführen. Anschließend sollten, was sich ebenfalls andernorts bereits bewährt hat, die Mitglieder des Netzwerks wie die der örtlichen Selbsthilfegruppe im Vorfeld der Großveranstaltung Gelegenheit haben, sich näher kennen zu lernen.



Die „Hausherren“ der Medizinischen Klinik I der Universität Heidelberg: Ärztlicher Direktor Prof. Dr. med. Peter Nawroth (links) und Prof. Dr. med. Christian Kasperk, Leitender Oberarzt der Abt. Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel

Alle Hände voll zu tun hatten die drei Damen aus der Netzwerkgeschäftsstelle bei der Anmeldung der zahlreichen Tagungsteilnehmer.



Mitgliederversammlung des Netzwerks

Unter Vorsitz von Herrn Kessler wurden die üblichen Tagesordnungspunkte der Mitgliederversammlung zügig abgehandelt (Jahresbericht des Vorstands auf Seite 63), so dass am Ende noch etwas Zeit zur Verfügung stand, ein „brennendes“ Thema aufzugreifen und zu diskutieren. Zuerst wurde die Problematik der Bemessung des Behinderungsgrades einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung angesprochen, womit unweigerlich die Feststellung verbunden ist, dass die Krankheits- und Beschwerdebilder dieser Erkrankungen nach wie vor noch viel zu wenig – auch und vor allem bei Medizinern – bekannt sind, aber auch vielfach in den Fachkreisen unterschätzt werden, weil man davon ausgeht, dass mit einer Substitutionstherapie Ver-

hältnisse wie bei einem Gesunden geschaffen werden, was aber so nicht ganz stimmt. Dass dieser Tatbestand außerdem dafür verantwortlich ist, dass im Zuge der restriktiven Sparmaßnahmen auf gesundheitspolitischer Ebene endokrinologische Zentren wegrationalisiert werden und die medizinische Versorgung der Patienten notgedrungen darunter zu leiden hat, war den Anwesenden sehr wohl bewusst und ließ die existente Angst vor dem Aus endokrinologischer Behandlung in diesem Kreis Betroffener sichtbar auflodern, was eine sehr rege Debatte entfachte, die den zeitlichen Rahmen zwar um eine halbe Stunde sprengte, aber zu dem Konsens führte, dass das Netzwerk aufgrund seiner Organisationsstruktur als Dachverband diesbezüglich nicht nur in besonderem Maße geeignet ist, sondern auch die Verpflichtung ihren Patienten gegen-



Adelheid Gnilka, 1. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein-Main-Neckar e.V., begrüßte die rund 100 Teilnehmer.

über hat, aktiv zu werden. Wegen der fortgeschrittenen Zeit einigte man sich darauf, eventuell einen Arbeitskreis ins Leben zu rufen, der sich mit dieser Problematik befasst.

Im Anschluss fand man sich bei einem kalten Buffet mit den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe „Rhein-Main-Neckar“, die z. T. gleichfalls Netzwerkmitglieder sind, in lockerer Runde zusammen. Da die Gemüter noch erhitzt waren, blieb es nicht aus, dass das angesprochene Thema auch in diesem Kreis nochmals aufgegriffen und weiter diskutiert wurde. Je weiter der Abend fortschritt, desto individueller und persönlicher gestalteten sich die Gespräche. Die gegenseitige Weitergabe von Tipps

und Verhaltensmustern zu einem möglichst reibungslosen Umgang mit der Erkrankung und der persönliche Gedankenaustausch standen dabei im Vordergrund.

Namhafte Spezialisten vermittelten nicht nur Informationen, ...

Die beiden folgenden Tage standen schließlich ganz im Zeichen der medizinischen Fortbildung für jedermann. Hauptthema waren in diesem Jahr die Nebennieren. Um den unterschiedlichen Interessen aller Beteiligten möglichst weitreichend gerecht zu werden, war das Programm in verschiedene Blöcke – Vorträge und Gruppenarbeiten – strukturiert. Dies bezweckte, einerseits themengebunden vorgehen und andererseits dem Arzt-Patienten-Dialog, dem bei dieser Art Veranstaltung ein hoher Stellenwert beigemessen wird, viel Freiraum gewähren zu können.

So begann die Tagung nach der Begrüßung durch die Veranstalter und Gastgeber sowie der Vorstellung des gesamten Hypophysenteams – das sind alle Mitarbeiter der Abteilung Endokrinologie der Inneren Medizin I und der in enger Kooperation stehenden Abteilung Neurochirurgie der Kopfklinik – mit einem ersten Vortragsblock im großen Hörsaal,

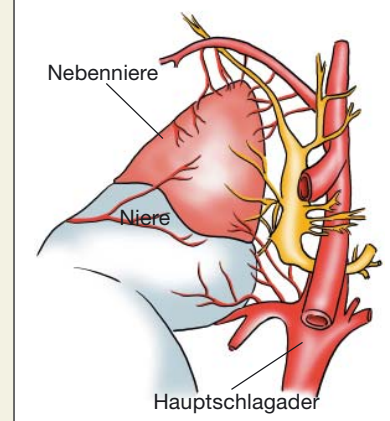
während parallel die MEN-1-Gruppe unter der Leitung von Frau PD Dr. Frank-Raue und Herrn PD Dr. Schilling in einem der Seminarräume eine gesonderte Veranstaltung durchführte (Bericht auf Seite 63). Die Vorträge des Blocks I waren ausgerichtet, die Nebennieren in ihrer Funktion und mit ihren verschiedenen Krankheitsformen darzustellen. Des Weiteren wurden die Verfahren sowohl der aktuellen Diagnostik als auch der Therapie aufgezeigt. Erstmals wurde im Rahmen einer solchen Veranstaltung auch das Phäochromozytom, ein sehr selten vorkommender, meist gutartiger Tumor der Nebennieren, thematisiert.

Moderiert wurden die Vortragenden von Herrn Prof. Dr. Hensen, dem Vorsitzenden des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks. Herr Oberarzt Dr. Morcos von der endokrinologischen Abteilung der Heidelberger Medizinischen Klinik begann die Vortragsreihe mit dem Thema „Diagnostik der Nebennierenerkrankungen“, gefolgt von Herrn Dr. Scholz aus Magdeburg, der sich auf die „aktuelle Diagnostik und Therapie des Phäochromozytoms“ spezialisierte (ausführlicher Beitrag auf Seite 37f.). Frau Dr. Hahner aus Würzburg erläuterte im Anschluss sehr anschaulich die gegensätzlichen Erkrankungen „Nebenniereninsuffizienz und



Prof. Dr. Dr. Kasperk, der wissenschaftliche Leiter der Tagung, stellte dem Auditorium „sein“ Hypophysenteam vor.

Die Nebenniere



Nebennierenüberfunktion“ und die sich daraus für den Patienten ergebenden Folgen. Da die zur Verfügung stehenden Vortragszeiten recht genau eingehalten wurden, blieb jeweils ausreichend Zeit, Fragen an die Referenten zu stellen und Sachverhalte nochmals genauer abzuklären oder zu erörtern.

... sondern nahmen sich auch viel Zeit für Fragen und Anliegen

Nach einer reichlich von süß bis salzig bestückten Kaffeepause startete der erste Gruppenarbeitsblock, in dem fünf verschiedene Themen angeboten wurden: angefangen bei primärer und sekundärer Nebenniereninsuffizienz (Dr. Hahner) über die Hormone der Nebennieren (Prof. Dr. Hensen), gesondert die Gluko- und Mineralokortikoide (Dr. Morcos), bis zu speziellen Tumorarten wie dem Nelson-Tumor (Dr. Fohr) und dem Phäochromozytom (Dr. Scholz). Offensichtlich fiel es manch einem schwer, sich für eine Gruppe zu entscheiden, weil ihn eigentlich alles sehr interessierte. Die Zeit, um eine intensive, zufriedenstellende und erfolgreiche Gruppenarbeit zu praktizieren, war mit 1 Stunde ausreichend bemessen.

Gerne wurde in dem hellen, weiträumigen Foyer der neuen Medizinischen Klinik beim appetitlich angeordneten, warmen Mittagsbuffet zugegriffen. Selbst da setzte das miteinander Diskutieren nicht aus. Es wurden themenbezogenen Gespräche geführt oder persönliche Erkenntnisse ausgetauscht, Kontakte geknüpft oder neue Mitpatienten gefunden, die gleiche Beschwerden teilen. Gerade Gehörtes wurde reflektiert, in Verbindung mit eigenen Erfahrungen gebracht und im Kreis der Anwesenden diskutiert. Rundum ergaben sich kleine Gesprächsgruppen, die individuellen Interessen genügten und meist für den Einzelnen persönlich profitierend verliefen.

Die Nebenniere liegt am oberen Nierenpol und besteht aus der Nebennierenrinde und dem Nebennierenmark. Sie produziert im Wesentlichen Glukokortikoide (Cortisol) sowie Mineralkortikoide (Aldosteron) und Sexualhormone, die unter physiologischen Bedingungen nur eine untergeordnete Rolle spielen, jedoch bei Tumoren der Nebenniere aufgrund ihrer vermehrten Produktion zu Symptomen führen können. Die Funktionen sämtlicher Hormone und deren Vorstufen wie z.B. DHEA sind aber noch längst nicht völlig geklärt. Die Cortisolproduktion wird über die Hypophyse über eine ACTH-Stimulation reguliert, die Aldosteronproduktion hängt unter anderem vom Elektrolythaushalt und dem Blutdruck ab.

Die Diagnostik und Therapie von Nebennierenfehlfunktionen und Nebennierentumoren sind außerordentlich komplex. Bluthochdruck, Diabetes, aber auch Zyklus- und Potenzstörungen, Gewichtszunahme und psychische Veränderungen können auf eine Nebennierenerkrankung hindeuten. Üblicherweise beginnt man bei Verdacht auf eine Nebennierenerkrankung (oder auch Hypophysenerkrankung) mit einer Diagnostik der basalen Hormonwerte, aus denen sich meist die Richtung der weiteren Diagnostik ergibt. Beispielsweise deuten niedrige ACTH-Werte bei gleichzeitig hohen Cortisolwerten auf eine Cortisolüberproduktion der Nebennieren bei normaler Hypophysenfunktion. Finden sich pathologische Hormonwerte, schließen sich meist Funktionstests zur weiteren Abklärung an. Diese müssen teilweise unter stationären Bedingungen, je nach Erkrankung oder Test, durchgeführt werden, so z.B. bei Bestätigungstests für eine Mineralkortikoid-Überproduktion, dem sog. Conn-Syndrom.

Teilweise sind Nebennierenerkrankungen, wie das eben genannte Conn-Syndrom, häufiger als gemeinhin angenommen und werden oftmals nicht diagnostiziert, was leider dann zu einer langandauernden und kostenintensiven symptomatischen Therapie führt, ohne dass eine kausale Therapie durchgeführt wird. Diese ist letztlich trotz der höheren Kosten für die Basaldiagnostik und die entsprechenden Bestätigungstest auf lange Sicht günstiger. Andere Erkrankungen wie das Phäochromozytom (siehe Seite 37f.) sind sehr selten, was die Diagnosestellung nochmals erschwert.

Dr. med. Michael Morcos

Um 14 Uhr ging es mit dem Vortragsblock II weiter. Diesmal waren unter der Moderation von Herrn Prof. Dr. Strowitzki, Ärztlicher Direktor der Abteilung Gynäkologische Endokrinologie der Heidelberger Universitätsfrauenklinik, drei Vorträge zu dem Blockthema „Hypogonadismus bei Mann und Frau“ zu hören. Herr Dr. Pfitzenmaier von der Chirurgischen Klinik der Abteilung Urologie und Poliklinik, be-

fasste sich mit den „Möglichkeiten der Androgensubstitution“ und diskutierte sie nach seinem Vortrag im Plenum. Herr Dr. Zitzmann, zuständig für die Reproduktionsmedizin am Universitätsklinikum Münster, erörterte die „Ursachen des Hypogonadismus beim Mann“ und stellte gleichzeitig differentialdiagnostische Verfahren vor, die die Störung zu erkennen vermögen, so dass sie behandelt werden kann. Herr Prof. Dr.

Strowitzki schloss die Reihe ab, indem er über „die Geschlechtshormonersatztherapie bei Frauen und Männern“ referierte und zusammen mit den Teilnehmern diskutierte.

Wie immer ein Highlight: die Expertenrunde

Anstatt der vorgesehenen Kaffeepause wurde die Expertenrunde direkt an die Vorträge angeschlossen. Zur Expertenrunde fanden sich alle Referenten im großen Hörsaal ein, um Fragen der Patienten im Plenum zu beantworten, da, wie sich schon auf vorausgegangenen Veranstaltungen herauskristallisiert hatte, die Fragen Einzelner zumeist auch die Fragen vieler und damit von Allgemeininteresse sind.

Ebenso wie in verschiedenen Gruppenarbeitssitzungen war auch hier festzustellen, dass ein enormes Informationsbedürfnis bezüglich der in Eigenverantwortung notwendigen Cortisonanpassung bei Stresssituationen besteht und dem Großteil der Patienten lieb wäre, wenn es entsprechende Handreichungen gäbe, an denen sie sich orientieren könnten. Viele wussten allerdings nicht, dass z.B. ein Notfallausweis, der von der Heidelberger Selbsthilfegruppe entwickelt worden war und von Ärzten ausgestellt wird bzw. auch über das Netzwerk zu beziehen ist, diesbezüglich nicht nur Angaben für den Notarzt, sondern auch für den Patienten selbst enthält. Außerdem wurde auf die im Januar neu aufgelegte Netzwerk-Patientenbroschüre „Morbus Addison“ aufmerksam gemacht, die sehr ausführlich und übersichtlich, orientiert an den Richtlinien der DGE, Substitutionsempfehlungen und Dosisanpassungen beschreibt. Insgesamt fanden die Ratgeber großes Interesse und Akzeptanz. Neu erschienen und in Heidelberg erstmals vorgestellt wurde die Netzwerk-broschüre für Patienten mit Hypophysentumoren – in kürzester Zeit



Bei der Expertenrunde hatten die Patienten viele Fragen.

waren die 100 ausgelegten Exemplare vergriffen.

Nachdem die Experten eine Stunde Rede und Antwort gestanden hatten, klang dieser Veranstaltungstag am späten Nachmittag mit der Kaffeerunde aus.

Vier interessante Spezialthemen

Der Sonntagvormittag schließlich war Spezialthemen vorbehalten, die über das Hauptthema „Nebennieren“ hinausreichten. Der Vortragsblock III wurde moderiert von Herrn Prof. Dr. Unterberg, Ärztlicher Direktor der Neurochirurgie Heidelberg. Frau Pasedach, 2. Vorsitzende der Heidelberger Selbsthilfegruppe und selbst Patientin, begann die Vortragsreihe mit dem Thema „Die seelische Bewältigung einer Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankung aus Patientensicht“. Es war ihr ein wichtiges Anliegen, ihren Mitpatienten zu zeigen, dass sie als selbst Betroffene mit den Problemen der Krankheit vertraut ist, dass es Situationen im Umgang mit der Krankheit gibt, die ausweglos erscheinen, dass sie aber Lösungswege gefunden hat, die sie weitergeben möchte, weil sie überzeugt ist, dass diese Wege für jeden in irgendeiner Form durchführbar sind und dem Leben neue Perspektiven abgewinnen können (ausführlicher Beitrag auf Seite 15ff.). Die anschließende Diskussion zeigte, dass sie ihre Hörer nicht nur emotional sehr angesprochen hatte, sondern ihr Beitrag eine große Lücke füllte, da die psy-

chosomatische Komponente noch kaum Berücksichtigung findet, psychologische Hilfe und Betreuung sowie psychologischer Rat und Beistand bei den Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen weitgehend noch brachliegen. Die aus diesem Vortrag zu ziehende Konsequenz ist, und das wurde als Statement vom Moderator Herrn Prof. Dr. Unterberg auch so formuliert, zukünftig auch die psychosomatischen Aspekte dieser Erkrankungen mit einzubeziehen und verstärkt ins Blickfeld zu rücken.

Anschließend befasste sich Frau Dr. Metzner, aus dem Team der Heidelberger Endokrinologen, mit der „medikamentösen Therapie der Hypophysenvorderlappeninsuffizienz“, ein Thema, das immer wieder auf Fortbildungsveranstaltungen gefragt ist. Sie verstand es, ihren Hörern leicht verständlich die in diesem Fall im Vordergrund stehende Substitutionstherapie dazustellen. Auch referierte sie über die bei einer HVL-Insuffizienz meistens notwendige Wachstumshormonersatztherapie, die auch bei der dem Vortrag angeschlossenen Diskussion Hauptthema war. Leider aber kam der 2. Teil „Wie sieht es mit Medikamentennebenwirkungen aus?“ zu kurz. Gera-



Margot Pasedach, selbst Patientin, sprach mit ihrem Vortrag zur seelischen Bewältigung einer Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankung, vielen Patienten im wahrsten Sinne des Wortes aus der Seele.



Herr Prof. Dr. Dr. Kasperk bedankte sich mit einem ganz speziellen „Tropfen“ bei allen, die zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen hatten.

Vorzügen in Kauf genommen werden können.

Nur gemeinsam sind wir stark

In ihren Schlussworten ließ Frau Pasedach die Fortschritte, die die Endokrinologie zu verzeichnen hat, Revue passieren, griff aber vor allem die „dunkle“ Seite der Kosteneinsparungen im Gesundheitswesen auf und führte plastisch vor Augen, was dies gerade für den relativ unbekanntem Zweig der Inneren Medizin, die Endokrinologie, bedeutet. Sie formulierte die dadurch ausgelösten Ängste der Betroffenen, machte aber gleichzeitig Mut, gemeinsam für die erforderlichen Veränderungen zu kämpfen:

„Weil ich eine jahrzehntelange Odyssee hinter mir habe, weil sich mein Leben unter der Therapie grundlegend verändert hat, weil ich den Unterschied zwischen unbehandelter Erkrankung bzw. Symptombehandlung und zielgerichteter Therapie hautnah und sehr leidvoll erfahren musste, weil ich meinen Mitpatienten solch einen Leidensweg, wie ich ihn durchlaufen musste, ersparen will, weil ich Angst habe, dass in Zukunft eine erfolgversprechende endokrinologische Behandlung nicht mehr gewährleistet sein könnte, habe ich mir zur Aufgabe gesetzt, sowohl für den Erhalt einer autonomen Endokrinologie zu kämpfen als auch ihren Bekanntheitsgrad weiter zu erhöhen und zur Akzeptanz dieses Fachbereichs auf breiter Ebene beizutragen.“

Mit diesen Worten im Ohr sowie vielen neuen Erkenntnissen, Erfahrungen und Perspektiven im Gepäck traten die Teilnehmer die Heimreise an.

Margot Pasedach,

*2. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe
für Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen
Rhein-Main-Neckar e. V.*

de die „fortgeschrittenen“ Patienten, die regelmäßig solche Fortbildungsveranstaltungen besuchen, wollten mehr über z. B. synergistische oder sich ausschließende Effekte bei der komplexen Medikamentensubstitution erfahren und hatten eigentlich erwartet, dass Nebenwirkungen der chemisch hergestellten Medikamente einmal offen zur Sprache gebracht werden.

Herr Dr. Geletneky, ebenfalls aus Heidelberg, zeigte als nächster Referent in Wort und Bild verschiedene Verfahren der Hypophysenchirurgie auf und konnte glaubhaft vermitteln, dass nicht alle Neuerungen auf dem Gebiet der Neurochirurgie immer auch eine Verbesserung und Optimierung bei der Hypophysenchirurgie bedeuten.

Frau Dr. Reschke aus Magdeburg schloss die Vortragsreihe mit dem Vorstellen und dem aktuellen Stand der „CranioStudie“ ab (Näheres dazu auf Seite 6). Hier geht es um die Erfassung von Patienten mit dem sehr seltenen Kraniopharyngeom, einer meist zystischen Geschwulst, die durch eine embryonale Fehlentwicklung aus Gewebe der Rathkeschen Tasche, aus der sich im Entwicklungsstadium die Hypophyse bildet, entsteht. Das Kraniopharyngeom wird meistens schon im Kindesalter manifest, kann aber auch noch bei älteren Menschen auftreten.

Gruppenarbeit: Zeit für Fragen und Diskussionen

Nach der obligatorischen Kaffeepause wurde die Gruppenarbeit II eingeleitet. Dieses Mal waren sechs ver-

schiedene Themen angeboten, wobei Herr Prof. Dr. Strowitzki zum Thema „Östrogene bei Frau und Mann“, Herr Dr. Pfitzenmaier zum Thema „Androgensubstitution und Prostata“, Herr Dr. Fohr zum Thema „Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und Adipositas“, Herr Prof. Dr. Dr. Kasperk zum Thema „Osteoporose und Nebennierenerkrankungen“ (Näheres dazu auf Seite 38f.), Herr Dr. Geletneky zum Thema „Operative Korrekturmöglichkeiten an Hypophyse und Schädel“ und Herr Dr. Morcos zum Thema „Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und Arteriosklerose“ zur Verfügung standen.

Noch einmal nutzten die Teilnehmer, themenbezogen offene Fragen einzubringen und von kompetenter Stelle beantwortet zu erhalten; auch wurde nochmals heiß diskutiert. Auffallend war, dass auch bei diesen Themen die Substitution von Cortison und Wachstumshormon eine große Rolle spielte. Offensichtlich besteht diesbezüglich ein großes Informationsbedürfnis, was bei der Cortisonsubstitution möglicherweise daraus resultiert, dass der Patient in der situativen Anpassung eigenverantwortlich handeln muss und da immer wieder Unsicherheiten bestehen. Bei der Wachstumshormonsubstitution mag ein verunsichernder Faktor sein, dass manche Mediziner sehr verhalten damit umgehen, Patienten dagegen, die Wachstumshormon erhalten, von den Benefits berichten und es nicht mehr missen möchten. Dies wirft Fragen auf, z. B. was es mit dem Wachstumshormon tatsächlich auf sich hat, wo Risiken liegen und ob Risiken gegenüber den

Mitgliederversammlung am 16.9.2005:**Jahresbericht 2004
des Vorstandes**

Blickt man auf das Jahr 2004 zurück, so kann wieder eine sehr positive Bilanz gezogen werden. Neben mehreren Patientenveranstaltungen und Aktivitäten gab es im zurückliegenden Jahr auch Grund zum Feiern, denn das Netzwerk beging sein 10-jähriges Jubiläum und erhöhte seine Mitgliederzahl auf über 2000.

Beschlüsse und Anregungen aus den Vorstandssitzungen

Auch 2004 wurden wieder zwei Vorstandssitzungen abgehalten: Im Juli wurde festgelegt, dass der überregionale Hypophysentag 2005 in Heidelberg und 2006 in Kiel stattfinden sollen. Weiterhin wurde beschlossen, dass die ausländischen Mitglieder die Mehraufwendungen der Versandkosten der Glandula selbst tragen sollen.

Auf der Sitzung Anfang Dezember 2004 kam die Anregung zur Gründung eines eigenständigen Vereins für die ca. 140 Mitglieder der dem Netzwerk angegliederten NET-Gruppe (Patienten mit neuroendokrinen Tumoren). Da in der Netzwerkgeschäftsstelle häufig auch nachmittags Anrufe von Patienten eingehen, wurde beschlossen, das Büro zusätzlich zu den Vormittagen auch an einem Nachmittag (Donnerstag) zu besetzen.

Veranstaltungen

Im März 2004 war das Netzwerk beim DGE-Kongress in Dresden mit einem Infostand vertreten. Dort kam auch der 1. Sächsische Hypophysentag zur Austragung, auch hierzu war ein Vorstandsmitglied angereist. Das ist unseres Erachtens sehr wichtig, da es in den neuen Bundesländern mit Gründung von Regionalgruppen noch nicht so richtig läuft.

Am 2. Juli, also fast auf den Tag genau 10 Jahre nach Vereinsgründung am 28. Juni 1994, trafen Gründungsmitglieder und die Vorstandschaft zu einer kleinen Jubiläumsfeier in Erlangen zusammen.

Gut besucht war im September der 8. überregionale Hypophysentag in Erfurt. Die mehr als 100 Teilnehmer waren von der Veranstaltung sehr angetan. Die Themen waren nach den Wünschen des Zuhörerkreises des Vorjahres ausgewählt worden und nach den Vorträgen kam es zu einem lebhaften Austausch von Ärzten und Patienten. Das Ambiente des Augustinerklosters und das sonnige Wetter trugen zum Erfolg der Veranstaltung bei. Eine Attraktion war auch die Vorstellung der Jubiläums-CD „10 Jahre Netzwerk“, die u.a. die Ausgaben der Glandula 1–19 enthält.

Am 11. Dezember 2004 fand die große Geburtstagsfeier zum 10-jährigen Netzwerkbestehen statt, die dank der Organisation unter Leitung von Herrn Professor Fahlbusch, dem Direktor der Neurochirurgischen Universitätsklinik Erlangen, zu einem äußerst gelungenen Festakt mit vielen prominenten Gästen geriet (vgl. Bericht in Glandula 21). Als besondere Überraschung wurde dem Auditorium das 2000. Netzwerkmitglied, eine Patientin aus der Oberpfalz, präsentiert. Ende 2004 umfasste das Netzwerk 2015 Mitglieder.



Georg Kessner,
2. Vorsitzender des Netzwerk
für Hypophysen- und Nebennieren-
erkrankungen e.V.

**Treffen der Selbst-
hilfegruppe MEN 1
in Heidelberg**

Die Selbsthilfegruppe der Patienten mit multipler endokriner Neoplasie Typ 1 traf sich parallel zum 9. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag zu einer eigenen Veranstaltung.

PD Dr. Karin Frank-Raue, Endokrinologische Praxis in Heidelberg, und PD Dr. Tobias Schilling, Innere Medizin I, Universität Heidelberg, erörterten die medizinischen Aspekte der Erkrankung: Krankheitsentstehung, mögliche Organbeteiligung, Diagnostik sowie Interventions- und Behandlungsmöglichkeiten. Großer Stellenwert wurde auf die molekulare Gendiagnostik gelegt. Durch eine Genuntersuchung können die betroffenen Familienangehörigen identifiziert und frühzeitig behandelt werden. Ein großes Problem stellen die Karzinome bei MEN 1 dar. Hier kam die Rolle einer prophylaktischen Thymusentfernung zur Verhinderung eines Thymuskarzinoms zur Sprache. Fast alle Patienten mit MEN 1 leiden an einem primären Hyperparathyreoidismus. Hier wurden der Zeitpunkt der Operation und die Art der Operation (7/8 Resektion) besprochen. Auch die derzeitigen therapeutischen Möglichkeiten wurden dargestellt. Therapie der ersten Wahl ist eine Operation. Danach kommen dann weitere Therapien in Frage, wie z.B. die Immuntherapie mit Sandostatin und Interferon oder die Radiorezeptorbestrahlung mittels Yttrium-DOTATOC. Zu allen Themen wurden viele Fragen an die Referenten gestellt und lebhaft diskutiert.

Über die rein medizinischen Infos hinaus gab es einige organisatorische Dinge zu besprechen. Parallel zum Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. hat sich jetzt das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. als eigenständiger Verein gegründet. Da MEN-1-Betroffene von beiden Krankheitsgruppen betroffen sein können, steht nun die Entscheidung an, zu welchem Verein sich die MEN-1-Gruppe organisatorisch zuordnen möchte.

*Für den Vorstand
Georg Kessner*

**Aus Briefen an das
Netzwerk Hypophysen-
und Nebennieren-
erkrankungen e.V.
Waldstraße 34
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 nur anonym zitiert, das heißt, wir drucken generell nur die Namenskürzel ab. Zuschriften leitet das Netzwerkbüro selbstverständlich gerne an die Verfasser der Leserbriefe weiter. Im Übrigen gilt in der Glandula-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

**Patientenschulung und
-beratung durch Endokrinologie-Assistenten DGE**

Der Beitrag von PD Dr. Harsch, Nürnberg, zum Schulungsbedarf endokrinologischer Patienten unter Cortison-Ersatztherapie in Glandula 21 zeigt mit der von ihm geplanten Patientenbefragung sehr deutlich, wie groß in Deutschland der Bedarf an endokrinologischen Beratungen und Schulungen bei Betroffenen mit Hypophyseninsuffizienz, Morbus Addison und AGS ist.

Sicher ist es wichtig, dass diese Diskussion jetzt auch in dieser Form aufgenommen wurde, ist doch der Bedarf der Patienten nach Aufklärung sehr hoch. Patienten zeigen sich immer wieder sehr dankbar, wenn ihr Wunsch nach mehr Wissen über ihre Erkrankung und den richtigen Umgang mit der Substitutionstherapie in einem intensiven Gespräch erfüllt werden kann.

Es sollte jedoch an dieser Stelle daran erinnert werden, dass es bereits einen gut etablierten Ansatz zur Lösung der Fragestellung nach einem standardisierten Schulungsprogramm für endokrine Patienten gibt. Seit Oktober 2001 gibt es eine Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE. Es sind bisher ca. 70 Assistentinnen in 4 Weiterbildungskursen in Rheine und Berlin ausgebildet worden. Ziel dieser Ausbildung ist es, den Patienten ihre endokrinologischen Erkrankungen erklären zu können, sie bei der Diagnostik beratend zu begleiten, ihnen die einzelnen therapeutischen Maßnahmen zu erläutern und auch, unter Vorga-

be des behandelnden Endokrinologen, die Hormonsubstitutionstherapie zu erklären. Dies alles sollte in mehreren Gesprächen mit jedem Patienten individuell erfolgen.

Folgende Themen sind unter anderem Inhalt der Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE:

- Pathophysiologie endokrinologischer Erkrankungen bei Kindern und erwachsenen Männern und Frauen
- Diagnostik und Therapie endokrinologischer Erkrankungen
- Pädagogisch-didaktische Grundlagen sowie Kommunikation und Interaktion in einer Beratung bei Erwachsenen und Kindern
- Psychologische Grundkenntnisse und Entwicklungspsychologie

Eine Parallele zur Diabetologie kann gezogen werden, ist doch der Aufbau dieser Weiterbildung ähnlich der einer Diabetes-Assistentin/-Beraterin; hier ist es mittlerweile Routine, Schulungen und Beratungen an qualifizierte Fachkräfte zu übertragen. Das Fachgebiet Endokrinologie steht hier noch am Anfang.

Aus diesem Grunde liegt die Lösung des Problems der Patientenschulung unter anderem in der Multiplikation der sehr guten und anspruchsvollen Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE.

*Gisela Jungmann
Endokrinologie-Assistentin DGE
Mitglied der Kommission Fort- und
Weiterbildung der DGE*

Anmerkung der Redaktion: Wir informieren unsere Leser regelmäßig über die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin/Assistent DGE. In Glandu-

la 21, Seite 16, finden Sie z.B. alles Wissenswerte über den aktuellen Kurs: Zugangsvoraussetzungen, Zeitrahmen, Inhalte, Kosten, Unterbringung, Kontaktadresse.

**Cortisondauertherapie als
Ursache für rezidivierende
Blasenentzündung?**

Bei mir wurde vor ca. 12 Jahren das Sheehan-Syndrom diagnostiziert. Durch die Behandlung mit Hydrocortison geht es mir relativ gut. Seit etwa einem Jahr leide ich jedoch unter ständig wiederkehrenden Blasenentzündungen, die trotz Langzeittherapie mit Antibiotika nach kurzer Zeit immer wieder auftreten. Da andere Ursachen nicht festgestellt werden konnten, geht mein Hausarzt davon aus, dass die Ursachen in der Einnahme des Cortisons liegen.

Gibt es anderweitige Erfahrungen in diesem Bereich oder Informationsmaterial bzw. Erkenntnisse über erfolgreiche Behandlungsmethoden? Vielleicht weiß auch ein Glandula-Leser Rat? I. L.

**Patientin mit Schmidt-Syndrom
sucht Erfahrungsaustausch**

Wer hat Erfahrungen mit diesem Syndrom? Mich interessieren vor allem die Auswirkungen der Krankheit auf

- Stimmungsschwankungen,
- Einfühlungsvermögen,
- Wahrnehmung,
- Gedächtnis,
- Vorstellungskraft (Einschätzung neuer Situationen),

- Einschätzung der eigenen Kräfte. Über Auskünfte bzw. einen Austausch mit anderen Betroffenen oder Angehörigen würde ich mich sehr freuen. *M. G.*

Beim Schmidt-Syndrom liegt eine Kombination aus Nebennierenrinden- und Schilddrüseninsuffizienz vor, das heißt, die Patienten leiden unter Morbus Addison (Unterfunktion der Nebennierenrinde) und unter einer Hashimoto-Thyreoiditis (chronische Entzündung der Schilddrüse). Beide Erkrankungen werden bei gleichzeitigem Auftreten zu einem Syndrom zusammengefasst, da beiden eine gemeinsame Ursache zugrunde liegt: Es handelt sich um eine Autoimmunkrankheit, die sich gegen diese zwei Hormondrüsen richtet, weshalb man das Schmidt-Syndrom auch zu den polyendokrinen Autoimmunsyndromen rechnet. Bei zwei Drittel der betroffenen Patienten liegt zusätzlich noch ein Diabetes mellitus Typ 1 vor; in diesem Fall spricht man von einem Carpenter-Syndrom (polyendokrines Autoimmunsyndrom Typ 2). Näheres zu den polyglandulären Autoimmunsyndromen finden Sie auf Seite 30 in dieser Ausgabe.

Anm. der Redaktion

Wachstumshormon und Osteoporose

Seit meiner Kindheit habe ich (heute 41 Jahre alt) aus unbekannter Ursache eine Hypophysenvorderlappeninsuffizienz, Nebennierenrindeninsuffizienz, Wachstumshormonmangel u.a. Ich bin leistungsfähig, treibe Sport, bin voll berufstätig und hatte bislang auch ohne Wachstumshormonsubstitution keine wesentlichen Leistungseinschränkungen. Seit etwa 10 Monaten bekomme ich Wachstumshormon (0,4 Einheiten

Humatrope), um Knochenschwund vorzubeugen, unter dem ich aus unerklärlichen Gründen leide.

Bereits als Kind habe ich Wachstumshormon bekommen, um das Längenwachstum zu fördern, danach aber nicht mehr.

Bei einer Knochendichtemessung wurde kürzlich festgestellt, dass das Wachstumshormon keinerlei positive Wirkung auf die Knochendichte hatte. Es liegt nunmehr im Lendenwirbelbereich eine Osteoporose vor. Der behandelnde Arzt hat mir von der weiteren Therapie mit Wachstumshormon abgeraten, da es mir für die Knochen nichts brächte, die Therapie zu teuer sei und es sich auf meine Leistungsfähigkeit auch nicht auswirken würde. Zudem ginge es mir ja schon seit Jahren auch ohne Wachstumshormon gut und ich hätte evtl. aufgrund der langjährigen Wachstumshormontherapie im Alter ein erhöhtes Krebs- sowie Diabetesrisiko zu erwarten.

Der Arzt hat mit Actonel 35 mg plus Calcium verschrieben, was ich jetzt neben meinen anderen Medikamenten (Hydrocortison, L-Tyroxin, Östrogene u.a.) täglich einnehme. Durch die Behandlung mit Wachstumshormon sind meine Cholesterinwerte mittlerweile im Normalbereich, die Fettmasse hat ab- und die Muskelmasse zugenommen.

Nun meine Frage: Würden Sie mir auch von der Fortführung der Wachstumshormontherapie abraten? Oder sollte ich es wegen des Knochenabbaus weiternehmen? Bitte teilen Sie mir Ihre Erfahrungen mit. *M. M.*

Hyperkalzämie und ihre negativen Auswirkungen

Im Mai 1995 wurde mir die linke Niere einschließlich Nebenniere und im April 1997 die rechte Nebenniere wegen Metastasenbefall entfernt. Seitdem muss ich täglich Hydrocortison einnehmen.

2001 bildeten sich in der Lunge Metastasen, deswegen wurde ich im Mai 2002 operiert (Entfernung von 18 Metastasen). Im Sommer 2004 traten auch Metastasen in der Leber auf, die seit Januar 2005 bisher 5-mal mit Chemoembolisation recht erfolgreich bekämpft wurden.

Unter der Einnahme des Hydrocortisons habe ich zusätzlich Diabetes mellitus Typ 2 bekommen.

Am Pfingsttag 2005 wurde ich von meinen Angehörigen in die Notaufnahme des Klinikums gebracht. Grund waren erhebliche körperliche Beschwerden: Verschlechterung des Allgemeinzustandes mit zunehmender Schwäche und Kraftlosigkeit, insbesondere der Beine, Nachlassen des Gedächtnisses und ein Kalziumspiegel von 3,8 mmol/l. Die Ursache wurde während des Klinikaufenthalts vom 15.–24.05. 2005 aber nicht gefunden.

Die erneute stationäre Aufnahme vom 15.–22.06.2005 erfolgte aufgrund des gleichen schweren Krankheitsbildes, diesmal bei 3,5 mmol/l Kalzium. Durch Infusionen (NaCl, Ri, Infumix) konnte die Hyperkalzämie zwar auf 2,5 mmol/l gesenkt werden, weitere Maßnahmen wurden aber nicht eingeleitet, da nur ein vager Verdacht bestand, dass ein Tumor der Verursacher war.

Ich wende mich deshalb heute als langjähriges Mitglied mit der Bitte an Sie, liebe Leserinnen und Leser der Glandula, mir kurzfristig mitzuteilen, ob und welche Erfahrungen Sie mit einer Hyperkalzämie gemacht haben. *H. S.*

Eine Hypophysenpatientin fragt: Wie werde ich mein Übergewicht wieder los?

Im Jahre 2003 wurde ich transsphe-noidal wegen eines eingebluteten Hypophysenadenoms operiert. dabei wurde die Hypophyse größtenteils entfernt, vorhanden ist noch der Hypophysenstiel. Substituiert werde

ich mit Hydrocortison (10 mg) 1–1–0 und L-Thyroxin 50 (Insuffizienz der adrenocorticotropen, thyreotropen, gonadotropen und somatotropen Achse).

Vor der Operation hatte ich relativ viel abgenommen. Danach und mit Beginn der Substitution hatte ich sofort mein altes Gewicht (77 kg) wieder. Alle Versuche, von diesem Gewicht wieder runterzukommen, schlagen fehl. Auch habe ich das Gefühl, dass die überflüssigen Pfunde alle am Bauch, Hüfte und Po sitzen. Dort war ich immer relativ schlank. Mein Endokrinologe konnte mir auch nicht weiterhelfen. Vielleicht wissen Sie einen Rat, wie ich dieses Gewicht wieder los werde. Haben andere Betroffene dieses Problem auch? Ich bin 61 Jahre alt und habe 4 Kinder geboren. *R. G.*

AGS plus nephrotisches Syndrom

Seit April 2005 leidet unser Sohn zusätzlich zum AGS mit Salzverlust auch noch am nephrotischen Syndrom. Leider schlug die Behandlung mit hoch dosiertem Prednison (35 mg/Tag) fehl. Für Informationen zu dieser seltenen Konstellation „AGS & nephrotisches Syndrom“ wären wir sehr dankbar *B. W.*

Sicheres Gefühl dank Notfallmarke

Meine zweijährige Tochter leidet an Diabetes insipidus centralis. Damit diese lebenswichtige Information im Notfall schnell verfügbar ist, habe ich ihr eine Notfallmarke gekauft, die sie an einem Kettchen um den Hals trägt. Die Marke (aus Edelstahl oder vergoldet) wird mit einem Laser individuell beschriftet. Meine Tochter hat nun ihre „Krankenakte“ immer bei sich, was bei einem herkömmlichen Notfallschein nicht möglich wäre. Die lebensrettenden Informationen können vom Rettungsdienst

schnell erkannt werden – ein beruhigendes Gefühl für mich!

Informationen zu dieser Notfallmarke finden Sie unter: www.notfallmarke.de oder KHB Notfallmarke e.K., Tel. 04193 / 7 58 46 56. *C. K.*

Was tun bei rezidivierendem Hypophysenadenom?

Bereits zweimal wurde ich an bzw. in der unmittelbaren Nähe der Hypophyse operiert. Funktionseinschränkungen bestehen nicht. Allerdings wächst das Adenom wieder (langsam).

Mir wurde Bestrahlung als weitere Therapie vorgeschlagen. Daher meine Frage:

- Wer hat Erfahrungen mit
- Bestrahlung im Kopfbereich (harte Röntgenstrahlung) oder
 - alternativen Methoden (z.B. chemische oder homöopathische Möglichkeiten) oder
 - weiteren möglicherweise alle 5 Jahre sich wiederholenden Operationen durch die Keilbeinhöhle (endoskopisch)? *HWEB*

Patient mit Testosteronmangel infolge einer Hypophyseninsuffizienz sucht Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen

Seit der Pubertät leide ich an einer Hypophyseninsuffizienz mit folgenden Auswirkungen: Verminderung der männlichen Geschlechtshormone (vor allem in der Pubertät), Gynäkomastie (weibliche Ausprägung der Brustdrüsen), feminine Fettverteilung um die Hüften, generelle Verminderung der sekundären Behaarung, sehr geringe Ausbildung männlicher Körperproportionen, keine Bildung von Spermien. Seit einem Jahr wird bei mir Testosteron ersetzt, allerdings ohne deutliche Wirkungen, insbesondere was die Behaarung und den Muskelzuwachs betrifft. Ich möchte gerne mit ande-

ren Betroffenen zwecks Erfahrungsaustausch in schriftlicher Form Kontakt aufnehmen. *B. B.*

Cortisolbestimmung aus dem Speichel?

Ich bin Addison-Patientin und habe oft Probleme mit der richtigen Dosierung von Hydrocortison, weil meine Werte stark schwanken. Im Pschyrembel (Therapeutisches Wörterbuch), Ausgabe 1999, ist unter Nebennierenrinden-Insuffizienz auf Seite 500 Folgendes zu lesen: „Neuentwicklung: Cortisolbestimmung aus dem Speichel (Tagesprofil) zur Therapiekontrolle bei schwer einzustellenden Pat. oder Kindern.“

Meinem Apotheker und dessen Großhändlern sowie in medizinischen Labors sind diese Tests unbekannt. Können Sie mir den Hersteller dieser Speichel-Teststäbchen mitteilen? Sicher bin ich nicht die einzige Patientin, die sich für so eine einfache Testmethode interessiert. *G. G.*

Die Cortisolbestimmung aus dem Speichel wird seit vielen Jahren durchgeführt, besonders von Kinderärzten, weil Blutentnahmen bei Kindern schwierig sind. Man sammelt Speichel, z.B. in einem Röhrchen, und bestimmt dann das Cortisol mit einer Methode ähnlich wie die Bestimmung aus dem Blut. Beim nächsten überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Kiel 2006 wird dieses Thema sicher besonders gründlich abgehandelt.

J. H.

Worum handelt es sich bei „natürlichen Hormonen“?

Durch meinen Kontakt zu Heilpraktikern und Ärzten gewinne ich den Eindruck, dass sich zunehmend ein grauer Markt für „natürliche Hormone“ entwickelt. Diese „natürlichen Hormone“ werden in kleinen Unternehmen, meist Apotheken, hergestellt. Ärzte, die von ihren Vor-

zügen überzeugt sind, verschreiben sie auch für Heilpraktiker. Als „natürliche Hormone“ werden vorwiegend Sexualhormone, DHEA und Cortison eingesetzt.

Ich würde gerne wissen, worin sich die „natürlichen Hormone“ hinsichtlich ihrer chemischen Struktur sowie Wirkung/Nebenwirkung von den synthetischen Hormonen unterscheiden und ob es wissenschaftliche Untersuchungen dazu gibt. H. K.

Hätten Sie's gewusst?

Und das sind die richtigen Antworten:

1b, 2c, 3c, 4c, 5c, 6c, 7c, 8c, 9b, 10d, 11b, 12d, 13d, 14a, 15a,

Natürliche Hormone sind Hormone, die im menschlichen Körper produziert werden. Diese natürlichen Hormone können selbstverständlich auch synthetisch

hergestellt werden und unterscheiden sich dann in keinster Weise von den Hormonen, die im Körper gebildet werden. Es gibt jedoch auch synthetische Hormone, die chemisch so verändert wurden, dass sie besonders stark wirken oder anders wirken. Ein Beispiel dafür ist Prednisolon, dies ist ein synthetisches stark wirkendes Glukokortikoid, das etwa 5-mal so stark wirkt wie das natürliche Cortisol.

J. H.



Liebe Leserinnen und Leser,
damit wir Ihren Beitrag oder Brief in der nächsten
GLANDULA abdrucken können, beachten Sie bitte:

**Redaktionsschluss für Ausgabe 23
ist der 1. April 2006**

Impressum:

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“, Sitz Erlangen.

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

Internet-Adresse: <http://www.glandula-online.de>

Herausgeber: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen/Hannover

Redakteurin: Brigitte Söllner, Erlangen

Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Hannover,

E-Mail: johannes.hensen.nordstadt@klinikum-hannover.de

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047

E-Mail: netzwerk-erlangen@glandula-online.de

Anschrift der Geschäftsstelle Erlangen: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047, E-Mail: netzwerk-erlangen@glandula-online.de

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

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

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers, des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks oder der Redaktion wieder.

ISSN 0948-0943