

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 41

Heft 2-15



**Schwerpunkt-Thema:
19. Überregionaler Hypophysen- und
Nebennierentag in Hamburg**



Foto: Mariëes Schwarzin pixelio.de

Publik

- 1. Ulmer Hypophysen-Tag
- Endokrinologie-Assistent(inn)en aus aller Welt tauschen sich aus
- 7. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag

Schwerpunkt-Thema

- Gesetzliche Rahmenbedingungen für genetische Testungen in Familien mit erblichen Erkrankungen
- Hypophysentumore: Hormondiagnostik
- Endokrinologische Erkrankungen in der Geschichte
- Sonderveranstaltung zum Thema MEN

Weitere Beiträge

- Morbus Cushing: Interview mit Prof. Schöfl
- 20 Jahre Hypophysentumor
- Kortisondosierung und Hausrenovierung

Liebe Leserin, lieber Leser,

und wieder geht ein ereignisreiches Jahr zu Ende. Einer der traditionellen Höhepunkte des Jahres war der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag, der dieses Jahr zum 19. Mal Ende September in Hamburg stattfand. Neben einem Übersichtsartikel auf S. 14 finden Sie in diesem Heft ausführliche Beiträge zu besonders interessanten Themen. Weitere Beiträge aus Hamburg sind auch für das kommende Heft vorgesehen.

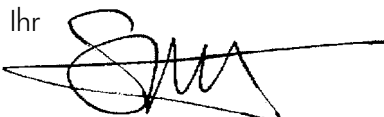
Auf S. 17 berichten Dr. Simone Heidemann und Professor Gal über die „Gesetzlichen Rahmenbedingungen für genetische Testungen in Familien mit erblichen Erkrankungen“. Dieses Thema ist auch, aber nicht nur für Familien relevant, deren Mitglieder an einer Multiplen Endokrinen Neoplasie (MEN) leiden. MEN-Erkrankungen waren in Hamburg auch Thema einer Sonderveranstaltung (S. 28) und im Oktober trafen sich MEN-Patientengruppen in Andechs, um die Gründung einer Europäischen MEN Allianz vorzubereiten (S. 30).

Aktuelles zum Thema Hormondiagnostik bei Hypophysenadenomen finden Sie im Beitrag von Herrn Professor Mönig. Natürlich ist es unser Bestreben, Sie über die neuesten Entwicklungen bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen zu informieren. Nicht minder spannend kann aber auch eine historische Betrachtung endokriner Erkrankungen sein, wie der hochinteressante Beitrag von Dr. Meyer und Privatdozent Dr. Jens Aberle zeigt (siehe S. 25).

Das Schwerpunktthema der letzten GLANDULA – „Krankheitsbewältigung“ – stieß auf große Resonanz. Dies zeigt, wie wichtig Ihnen dieses Thema ist. Wie angekündigt, setzen wir es in diesem Heft fort (S. 33). Drei Erfahrungsberichte berühren vor allem durch ihre sehr positive Ausrichtung.

Neben diesen Themen finden Sie Beiträge zu den vielfältigen Aktivitäten der Regionalgruppen und die anstehenden Termine für das kommende Jahr.

Viel Freude beim Lesen, ein frohes Weihnachtsfest, alles Gute und vor allem Gesundheit für das Jahr 2016 wünscht Ihnen

Ihr


Prof. Dr. med. Christof Schöfl
(Herausgeber der GLANDULA)



Publik

Treffen der Regionalgruppe Erlangen im Juli 2015 einmal in anderem Rahmen	8
1. Ulmer Hypophysen-Tag am 26.9.2015	9
Selbsthilfegruppe „Rhein-Neckar“: Erstes Treffen der Regionalgruppe	10
Endokrinologie-Assistent(inn)en aus aller Welt treffen sich und tauschen sich aus	11
Netzwerk-Preis 2015	12
7. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag in Innsbruck/Österreich	13



Treffen der Regionalgruppe Erlangen



1. Ulmer Hypophysentag



Treffen der Endokrinologie-Assistent(inn)en in Dublin



Stimmenauszählung der Vorstandswahl

Schwerpunkt

19. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Hamburg

Veranstaltung voller patientennaher Informationen – Bericht zum 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 25. bis 27. September 2015 in Hamburg	14
Gesetzliche Rahmenbedingungen für genetische Testungen in Familien mit erblichen Erkrankungen	17
Hypophysentumore: Hormondiagnostik	21
Endokrinologische Erkrankungen in der Geschichte	25
Beleuchtung eines ungewöhnlichen Krankheitsbildes – Sonderveranstaltung zum Thema MEN (Multiple Endokrine Neoplasie) im Rahmen des 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags	28



Publikum

Genlabor



Veranstaltung

Treffen von MEN-Patientengruppen in Andechs	30
---	----

Interview

Morbus Cushing: „Für die Forschung brauchen wir die Mitarbeit der Patienten“	32
--	----

Erfahrungsbericht

Krankheitsbewältigung – 2. Teil

20 Jahre Hypophysen-Tumor ...	33
Ein Betroffener machte über diesen langen Zeitraum vielfältige Erfahrungen mit Operationen, Strahlenbehandlung und Hormonersatztherapie. Nicht alles verlief optimal, aber heute kann er auch anderen Erkrankten helfen.	
Hausrenovierung und Cortisondosierung – eine Erfolgsgeschichte	37
Ein Gefühl der Dankbarkeit	40

Termine Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	24. Februar 2016 08. Juni 2016 14. September 2016 30. November 2016	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld, Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	Gesprächstreffen: Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben. Informationsabende: Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Veranstaltungsort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper) Veranstaltungsort: St. Hedwigs-Krankenhaus, Große Hamburger Straße 5-11, 10115 Berlin-Mitte, Raum „St. Paulus“ oder „St. Michael“
Bielefeld/Minden	28. Januar 2016 07. April 2016 16. Juni 2016 15. September 2016 10. November 2016	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	08. Februar 2016 11. April 2016 13. Juni 2016 08. August 2016 10. Oktober 2016 12. Dezember 2016	jeweils 18.00 Uhr Unser Treffpunkt ist in der Faulenstraße 31, 28195 Bremer Stadtmitte, in den Räumen des Netzwerks Selbsthilfe. Neue Betroffene sind herzlich willkommen, auch wenn sie noch keine Mitglieder sind. Ort: Netzwerk Selbsthilfe, Faulenstr. 31 in 28195 Bremen 1. Stock, Haltestelle "Radio Bremen/VHS", Anfragen vorab gerne unter glandula-bremen@email.de
Dortmund	05. April 2016 28. Juni 2016 27. September 2016 13. Dezember 2016	jeweils 18.30 Uhr Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend. Zu den Veranstaltungen wird die Regionalgruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
Düsseldorf		Die Termine der Regionalgruppe können über Frau Kussmann, Tel.: 0211-485127, E-Mail: BKussmann@aol.com, erfragt werden.
Erlangen	16. Februar 2016 06. April 2016	jeweils 18.00 Uhr, im INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main, Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten/Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1-7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
Gießen	03. März 2016 12. Mai 2016 15. September 2016 03. November 2016	jeweils 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Hamburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Str. 59, 20537 Hamburg
Hannover	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
Kiel		Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Informationen zu unseren Treffen (Themen etc.) erhalten Sie bei Frau Margret Schubert, Tel.: 0228/48 31 42, sowie Herrn Helmut Kongehl, Tel.: 02223/91 20 46.
Lübeck	13. Februar 2016 09. April 2016 11. Juni 2016 10. September 2016 12. November 2016	jeweils von 11.00 Uhr bis 14.00 Uhr Ort: Vorweker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck Information zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag der Monate März, Juni, September und Dezember	jeweils 16.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Schwabing (im Ärzte-Casino), 1. Etage, Kölner Platz 1, München
Neubrandenburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordvorpommern	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	29. Februar 2016 30. Mai 2016 29. August 2016 21. November 2016	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/Landshut	18. Februar 2016 23. April 2016 07. Juli 2016 19. September 2016 17. November 2016	Regensburg, ca. 18.00–20.00 Uhr, im KISS, Landshuter Straße 18 1. Hypophysen- und Nebennierentag in Landshut (Programm, Zeit und Ort werden rechtzeitig bekannt gegeben) Regensburg, ca. 18.00–20.00 Uhr, im KISS, Landshuter Straße 18 Landshut, Selbsthilfegruppenraum (8.Stock), im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Straße Regensburg, ca. 18.00–20.00 Uhr, im KISS, Landshuter Straße 18
Rhein-Neckar	17. Februar 2016 15. Juni 2016 14. September 2016 14. Dezember 2016	jeweils 18.00 Uhr Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6.0G, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen Bitte melden Sie sich rechtzeitig vorher an, entweder per Mail an Frau Kunz, mirjam.kunz@gmx.de , oder telefonisch in der Praxis, Tel.: 0621/55 30 30.
Saarbrücken	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Sachsen	09. April 2016 04. Juni 2016 03. September 2016	jeweils 11.00 Uhr Dresden Dresden Dresden Ort: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden
	16. April 2016 11. Juni 2016 10. September 2016 19. November 2016	jeweils 11.00 Uhr Leipzig Leipzig Leipzig Leipzig Ort: in der Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33–35, in 04109 Leipzig (mit der S-Bahn von Markt oder Leuschnerplatz erreichbar)
	Anfang November 2016	8. Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen Ort: Uniklinik Dresden, Fiedlerstraße, im Hörsaal Haus 19. Beginn ist hier 9:00 Uhr.
Stuttgart	29. Februar 2016 25. April 2016 27. Juni 2016 16. September 2016 28. November 2016	jeweils 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	19. März 2016 04. Juni 2016 27. August 2016 05. November 2016	jeweils 14.00 Uhr in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str. 74 in Suhl, Soziales Zentrum im CCS, Friedrich-König-Straße 7 in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str. 74 in Suhl, Soziales Zentrum im CCS, Friedrich-König-Straße 7
Ulm/HITS	12. Januar 2016 08. März 2016 10. Mai 2016 12. Juli 2016 13. September 2016 08. November 2016	Ort: Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG, Bahnhofplatz 7 in Ulm
Weser/Ems	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Themen/Programm werden auf der Webseite www.glandula-weser-ems.de bekannt gegeben. Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg
Österreich		
Linz	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Gasthaus „Zum schiefen Apfelbaum“, Hanuschstraße 26, 4020 Linz (gegenüber Zufahrt Wagner-Jauregg-KH)
Wien-Marienkron	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien

Die Termine der Treffen erfahren Sie auch über www.glandula-online.de › Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle, Tel.: 0911/9 79 20 09-0.

Treffen der Regionalgruppe Erlangen im Juli 2015 einmal in anderem Rahmen

Nachdem im letzten Jahr der Ausflug der Regionalgruppe Erlangen nach Würzburg so gut bei den Teilnehmern angekommen ist, hatten wir beschlossen in diesem Jahr Erlangen, die Gründungsstadt des Netzwerks, im Rahmen eines Ausflugs zu erkunden.

Bei schönem, aber zum Glück nicht zu heißem Sommerwetter trafen sich 11 Mitglieder der Regionalgruppe am Erlanger Bahnhof. Unsere erste Station war das Siemens MedMuseum.

Dort konnten wir historische Geräte der Medizintechnik besichtigen und deren Weiterentwicklung bis heute anschaulich verfolgen, zum Beispiel Röntgengeräte, Computertomographen und Magnetresonanztomographen. So erfuhren wir unter anderem, dass die ersten Versuche von MRT-Aufnahmen mit einer Paprikaschote gemacht wurden. In kleinen Gruppen kamen es unter den Teilnehmern zu Gesprächen über eigene Untersuchungserfahrungen und Erlebnisse.

Nach dem Museumsbesuch stärkten wir uns bei einem fränkischen Mittagessen.



Die Ausflugsteilnehmer vor einer Erlanger Gaststätte

Zu Fuß ging es weiter durch die Erlanger Innenstadt zum Botanischen Garten der Universität Erlangen-Nürnberg. Wir schlenderten durch den schön angelegten Garten, beobachteten Frösche und bewunderten die Pflanzen in den Gewächshäusern.

Zum Ausklang des Tages gönnten wir uns im Café am Erlanger Schlossplatz noch Eisbecher oder Kaffee.

In der anderen Umgebung kam es auch zu ganz anderem Austausch unter den Gruppenmitgliedern und man lernte sich besser kennen.

Andrea Jalowski



Prof. Dr. med. Bruno Allolio verstorben

Am 16.8.2015 verstarb der renommierte Endokrinologe Prof. Dr. Bruno Allolio nach schwerer Krankheit. Dem am 5.10.1949 geborenen Wissenschaftler gelang es, von Würzburg ausgehend eine „Schule“ klinisch und wissenschaftlich tätiger Endokrinologen in Deutschland und darüber hinaus zu schaffen. Bereits 1988 wurde ihm der Schoeller-Junkmann-Preis verliehen und im Jahr 2013 erhielt er mit der Berthold Medaille die höchste Auszeichnung der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie). Er publizierte mehrere Lehrbücher und über 400 Originalarbeiten. (Quelle: Mitteilung der DGE)

Auch dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen war er verbunden. Er ist Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats gewesen und wirkte bei mehreren Informationsbroschüren des Netzwerks mit.

1. Ulmer Hypophysen-Tag am 26.9.2015

Am 26.09.2015 war es soweit.

Der 1. Ulmer Hypophysen-Tag fand statt. Das reichhaltige Programm zog bis zu 60 Interessierte und Betroffene an. Das Ulmer Stadthaus konnte durch seine Lage und die Erreichbarkeit punkten. Es begann mit einführenden Worten von Herrn Michael Zinz, Leiter der Selbsthilfegruppe Hypophyse und Nebenniere (Schädel-Hirn-Trauma), und Frau Dr. med. Gwendolin Etzrodt-Walter, Endokrinologin in eigener Praxis, und einem sehr herzlichen und persönlichen Grußwort des Ulmer Oberbürgermeisters, Herrn Ivo Gönner. Dann konnte das Programm starten.



Der neurochirurgische Oberarzt der Universitätsklinik Ulm/Günzburg Herr Dr. Hlavac, Dr. Helmut Schmid ist selbst betroffen und Stellvertreter der RG-HITS, Ulmer Oberbürgermeister Ivo Gönner, Frau Dr. med. Gwendolin Etzrodt-Walter (Endokrinologin), Michael Zinz (Regionalgruppenleiter HITS-Ulm) und Herr Siegfried Ungewitter (Regierungsdirektor)

Ein sehr rührender und detaillierter Patientenbericht wurde von Herrn Dr. Helmut Schmid, selbst Betroffener referiert. Hierbei kamen auch die Besonderheiten heraus, welche eine Wiedereingliederung in das "normale Leben" mit sich bringt. Über Schwächen und Stärken verschiedener Rehabilitationsmaßnahmen wurde gesprochen. Herr Dr. Schmid konnte auch zeigen, wie sehr es von Nöten ist, dass Patienten sich selbst informieren und auch eine entsprechende Diagnostik einfordern.

Im Anschluss konnte der Neurochirurgische Oberarzt der Universitätsklinik Ulm/Günzburg, Herr Dr. Hlavac, über die Unterschiede verschiedener Schädel-Hirn-Traumata referieren. Hierbei kam nochmals sehr deutlich heraus, dass Erste Hilfe und vor allem die Zeit entscheidend sind für die anschließenden Behandlungsschritte und auch die Genesung der Betroffenen.

Nach einer kurzen Pause, welche durch viele interessante Gespräche geprägt war, ging es weiter.

Frau Dr. Müller aus der Neurologischen Klinik der Universität Ulm berichtete über Möglichkeiten der neurologischen Reha, insbesondere auch nach Schlaganfall. Hier wurden unterschiedliche Behandlungsmethoden gezeigt. Dies führte zu einer sehr positiven Stimmung dadurch, dass nach solchen Ereignissen eine entsprechende Rehabilitation zu deutlichen Verbesserungen führen kann. Auch hier kam nochmals zur Sprache, dass Zeit ein ganz entscheidender Faktor ist.

Daraufhin folgte der Vortrag von Frau Dr. Etzrodt-Walter. Hier wurde über die hormonelle Situation gesprochen. Welche Strategien in der Substitution, der Ersatztherapie, aber insbesondere auch in der Diagnostik verfolgt werden. Der sehr lange Zeitraum, welcher zwischen einem Trauma und einer möglichen endokrinologischen Folge bestehen kann, wurde nochmals erläutert. Es lohnt sich immer auch über sehr lange Intervalle regelmäßige Kontrollen durchzuführen, um eine Hypophyseninsuffizienz nicht zu

übersehen. Die Substitutionsmöglichkeiten einer solchen Mangelsituation sind heutzutage glücklicherweise sehr gut.

Last but not least wurde ein sehr interessanter Vortrag von Herrn Siegfried Ungewitter gehalten. Dieser zeigte uns, wo Hilfe für Betroffene zu finden ist. Welche Anlaufstellen insbesondere im Dschungel der verschiedenen Behörden existieren und um was sich gekümmert werden muss. Auch die Wichtigkeit verschiedener Vollmachten und Vorsorgen wurde demonstriert und erklärt. Dies hat eine deutliche Klarheit gebracht.

Geschlossen wurde die Veranstaltung durch einen Dank, nicht nur an die Selbsthilfegruppe, sondern auch an Frau Dr. Etzrodt-Walter, Initiatorin des 1. Ulmer Hypophysen-Tages.

Selbsthilfegruppe „Rhein-Neckar“: Erstes Treffen der Regionalgruppe

Am Mittwoch, den 16. 9.2015, fanden sich über 22 Betroffene mit einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung aus der Rhein-Neckar-Region zur Neugründung der Regionalgruppe des Netzwerks in Ludwigshafen ein.

Dr. med. H.-Thomas Kapp begrüßte die Teilnehmer im Namen des Trägers „St. Marien-Krankenhaus Ludwigshafen“, das den Schulungsraum der Diabetesschule kostenfrei für die Treffen zur Verfügung stellt. Er wird als Facharzt für medizinische Fragen der Selbsthilfegruppe zur Verfügung stehen.

Während einer kurzen Vorstellungsrunde begrüßten die Teilnehmer einstimmig, dass es nun endlich eine Regionalgruppe in dieser Region gibt. Besonders wichtig sei ihnen der gegenseitige Austausch.

Die Gruppe wird sich viermal im Jahr treffen, einerseits um interessante und hilfreiche Vorträge rund um das Thema Endokrinologie anzuhören und andererseits, um ihre eigenen Erfahrungen mit diesen Krankheiten austauschen zu können.

Schon im Vorfeld war Regionalgruppenleiterin Mirjam Kunz überwältigt von den zahlreichen E-Mails und Telefonanrufen aus der Region. Einige Patienten betonten ihr großes Interesse an weiteren Treffen, auch wenn sie am ersten Begegnungsabend nicht teilnehmen konnten. Sie baten darum, weiterhin informiert zu werden. Somit können dann für das nächste Mal am 9. Dezember bereits 35 Teilnehmer eingeladen werden.

Der Dank der Verantwortlichen gilt allen, die diese Neugründung einer Regionalgruppe unterstützt haben: der eigenen Familie, dem Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, Dr. med. H.-Thomas Kapp und allen Kollegen.

M. K.

Infos über :

Schwerpunktpraxis für
Endokrinologie und Diabetologie
Dr. H.-Thomas Kapp

Mirjam Kunz
(Regionalgruppenleiterin)
Tel.: 0621-553030
E-Mail: mirjam.kunz@gmx.de

Sandra Schäfer
(stellv. Regionalgruppenleiterin)
E-Mail: thesun.ny@gmx.de

Die Mitgliedschaft im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. bietet Ihnen eine Vielzahl wertvoller Vorteile:

Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten

Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe. Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren austauschen.

Broschüren und CD-Roms

Eine große Auswahl an Broschüren und CD-Roms zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.

Mitgliederzeitschrift GLANDULA

Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten 2 x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.

Geschützter Mitgliederbereich im Internet

In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.

Telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle

An vier Tagen in der Woche ist unsere Geschäftsstelle telefonisch für Sie da.

Sonderkonditionen für Seminare und andere Veranstaltungen

Mitglieder erhalten für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, ermäßigte Konditionen.

Dank seiner Gemeinnützigkeit und seines hohen Ansehens erhält das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. verschiedene Fördermittel.

Aus diesem Grund können wir Ihnen all die beschriebenen Vorteile zu einem geringen Mitgliedsbeitrag von nur Euro 25,- im Jahr bieten.



„17. Europäischer Endokrinologischer Kongress“ in Dublin, 16.–20. Mai 2015

Endokrinologie Assistent(inn)en aus aller Welt treffen sich und tauschen sich aus

Der Kongress hat 3280 Endokrinologen und 160 Referenten weltweit angezogen.

Aber nicht nur für Ärzte, sondern auch für uns als Endokrinologie-Assistent(inn)en gab es spezielle Symposien im Rahmen des Kongresses. Wir haben gezielt diese verschiedenen Symposien für Endokrine Nurses besucht.

■ Adipositas

Ein Schwerpunkt in diesem Jahr war die Session „The journey of the patient with obesity, multidisciplinary care approach“ („Der Weg des Patienten mit Übergewicht, fachübergreifende Behandlungsansätze“). Wir nahmen aus diesem Symposium für uns mit, dass lange Zeit die industrielle Nahrungsmittelherstellung und hier insbesondere das Zusetzen von Fructose in Lebensmitteln als Auslöser krankhafter Adipositas unterschätzt wurde.

Neben grundsätzlichen Fehlern einer Ernährung in den Industriestaaten ist auch das psychosoziale Umfeld des Patienten zu beachten. Hier sollte der Schwerpunkt auf der Beratung liegen. Uns wurde nochmal verdeutlicht, dass das Gehirn die Nahrungsaufnahme und Nahrungsverwertung steuert.

Es wurde darüber diskutiert, welche Therapiemöglichkeiten es für Patienten mit massiver Adipositas, also massivem Übergewicht gibt und ob die „bariatrische Chirurgie“ wirklich die Antwort auf alle Probleme ist. Unter „bariatrischer Chirurgie“ versteht man jenes Teilgebiet der Chirurgie, das sich ausschließlich mit der Reduzierung des Körpergewichts befasst.



von links: S. Werner, K. Zopf, R. Vogel, J. Norkewit

Es wurden die gängigen OP-Methoden wie das Magenband, der Schlauchmagen und der Magenbypass gegenüber gestellt.

Fazit: Die Auswirkungen sowohl der Adipositas als auch deren chirurgischer Therapie sind extrem, aber Patienten können durchaus von einer Therapie profitieren.

Am Ende dieses Symposiums wurde deutlich gemacht, wie wichtig die Aufklärung und Beratung der Betroffenen durch eine Endokrinologie-Assistentin ist. Sie ist ein wichtiger Ansprechpartner für die Patienten vor und vor allem auch nach der OP und ein wichtiges Bindeglied bei der Organisation der interdisziplinären Zusammenarbeit im Rahmen der Langzeitbetreuung.

Die Neuerkenntnisse in der Medizin und der rege Informationsaustausch unter den Ländern sind deshalb nicht nur für die Ärzte enorm wichtig, sondern auch für uns als Assistenzpersonal. Schwerpunkt für

uns: Was gibt es für neue Wege im Bereich der Patientenschulung und Betreuung.

■ Weiteres Kongressprogramm

Das „Meet the Nurse Expert“-Symposium war im Rückblick das wohl interessanteste Meeting. Bei dieser Sitzung hatte man die Möglichkeit, interaktiv in angebotenen Workshops über die berufliche Entwicklung zu sprechen, zu diskutieren und sich auszutauschen. Spezielle Themen waren das Phäochromozytom (hormonproduzierender Tumor des Nebennierenmarks) mit dem Fokus für die Langzeitbetreuung über mindestens fünf Jahren nach einer OP, die Polydipsie (übermäßiger Durst) und Hyponatriämie (ein zu niedriger Natriumspiegel im Blut).

Wir verfolgten mit großem Interesse das Kongressprogramm und besuchten die gesamte „Endocrine Nurse Session“. Es war interessant

zu hören, wie in anderen Ländern gearbeitet wird und welche Aufgaben von den Nurses (Krankenschwestern) übernommen werden.

■ Selbsthilfe

Auffallend vor Ort und von uns bewusst besucht: die Präsentationen und Vorstellungen der Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Ländern. Die Selbsthilfegruppen haben einen sehr hohen Stellenwert. Aber nicht nur die „Netzwerke“ verschiedener Länder, sondern auch spezielle krankheitsbezogene Arbeits- und Internetgruppen wie z. B. die „The Pheo Para Troppers“ (Phäochromozytom-Patienten-Initiative)

stellten sich vor (www.pheoparatroppers.org). Das Ziel solcher Organisationen ist die Patienten-Kommunikation untereinander nach dem Motto "Informationen von Patienten für Patienten". Die Internetseite kann in jeder beliebigen Sprache weltweit ausgewählt werden.

■ Fazit

Die Vermittlung an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankung muss intensiv durch uns und die Ärzte unterstützt und gefördert werden.

Das Convention Centre im Herzen der irischen Hauptstadt Dublin ist

übrigens ein wirklich beeindruckendes Gebäude und die Freundlichkeit der Einheimischen ist legendär.

Wir freuen uns auf das kommende Jahr. Dann dürfen wir die Welt im Mai in München zum Europäischen Endokrinologischen Kongress begrüßen. Wir hoffen wieder auf eine große Teilnahme der Nurses aus zahlreichen Ländern.

Sandy Werner
Endokrinologie-Assistentin
Praxis
Dr. med. Michael Droste
Endokrinologie/Diabetologie
Oldenburg

Netzwerk-Preis 2015

Auch dieses Jahr stiftete das Netzwerk wieder Preise für die besten endokrinologischen Facharbeiten. Erstellt wurden sie von Endokrinologie-Assistentinnen im Rahmen des Weiterbildungskurses der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“ (DGE).

Wegen der Gleichwertigkeit der besten Arbeiten gab es diesmal keinen ersten, sondern zwei zweite Preise. Sie gingen an Ute Arnold für das Thema „Primäre angeborene Hypothyreose“ und an Julia Ulbricht für das Thema „Früherkennung von Störungen der kindlichen Entwicklung durch Erfassung auxologischer Daten – Verknüpfung von pädiatrisch-endokrinologischen Krankheitsbildern mit einer medizinischen Datenbank“. Den dritten Preis erhielt Beate Susanne Kindel („Das Sinus petrosus Sampling zur



Ute Arnold, Beate Susanne Kindel, Gisela Jungmann (Kursleiterin), Julia Ulbricht

Differentialdiagnostik des ACTH-abhängigen Cushing-Syndroms“). Überreicht wurden die mit einem Preisgeld dotierten Auszeichnungen

von Helga Schmelzer, Mitglied des Netzwerk-Vorstands, in Oberschleißheim.

Christian Schulze Kalthoff

7. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag in Innsbruck/Österreich

Am 30. Mai 2015 fand der „7. Österreichische Hypophysen- und Nebennierentag“ erstmals in Innsbruck statt. Eingeladen haben dazu die Regionalgruppen Linz, die Uniklinik für Neurochirurgie und die Uniklinik für Innere Medizin I. Wir fanden – beginnend mit einem Vorgespräch – nicht nur eine freundliche Aufnahme, sondern auch einen hohen Grad an Unterstützung, den wir in Linz sicher vermissen werden. Die Endokrinologin Frau Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. Susanne Kaser und der Neurochirurg OA Dr. Christian Freyschlag (Vertretung des Klinikleiters Prof. Dr. C. Thomé) haben gemeinsam mit uns ein reiches Programm zusammengestellt, an dem fünf Ärztinnen und Ärzte der beiden Unikliniken beteiligt waren.

So hielt Frau Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. Susanne Kaser einen Vortrag über die endokrinen Regelkreise mit dem Schwergewicht Hypophyse und Frau Dr. Claudia Ress ergänzte mit einen Vortrag über Nebennieren.

Frau Bauer, eine langjährige, ambitionierte Morbus-Addison-Patientin und stellvertretende Leiterin der RG Wien/Marienkron, hielt einen Vortrag über den Umgang mit Cortisol. Ein sehr engagierter Vortrag mit hohem Informationsgehalt, speziell für die vielen anwesenden Addison-Betroffenen. Herr OA Dr. Christian Freyschlag sprach über die historische Entwicklung der Hypophysenchirurgie bis zum heutigen Stand und zeigte auch anschauliche Bilder über die (konventionelle) Hypophysenchirurgie. Als Ergänzung dazu gab es einen Vortrag von Frau Dr. Arjeta Mehmeti über die endoskopische Hypophy-



Von links nach rechts: Prof. R. Gasser, Assoz. Prof. Priv.-Doz. S. Kaser, OA Dr. C. Freyschlag, Dr. A. Mehmeti, Dr. J. Kerschbaumer



Netzwerk-Stand

sen-Operation. Über die Technik der Neuronavigation referierte Dr. Josef Kerschbaumer.

Fünf ärztliche Vorträge von höchster Professionalität und Informationsgehalt prägten diesen Tag. Was die Teilnehmer besonders schätzten, war die ganztägige Anwesenheit der Ärzte, die auch in den Pausen als Gesprächspartner zur Verfügung standen. Auch wenn nach jedem Vortrag ausreichend Zeit

für Fragen vorhanden war, waren Gespräche in kleinen Gruppen doch ein wichtiger Bestandteil der Kommunikation.

Voraussichtlich werden wir 2018 der Einladung zu einer weiteren gemeinsamen Veranstaltung folgen. Vielen Dank an alle Beteiligten. Es war der bisher interessanteste österreichische Patiententag!

Rudolf Hopf, Leiter der RG Linz

Veranstaltung voller patientennaher Informationen

Bericht zum 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 25. bis 27. September 2015 in Hamburg

Die Hansestadt Hamburg war zweifellos ein optimaler Veranstaltungsort für das 19. große Netzwerk-Treffen. Schließlich hat Hamburg, nicht zuletzt als Gründungsort der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie), eine lange endokrinologische Tradition. Mit etwa 130 Besucherinnen und Besuchern fand die Veranstaltung einen beachtlichen Anklang.

■ Mitgliederversammlung

Nach einer sehr gelungenen Sonderveranstaltung zum Thema MEN (Multiple Endokrine Neoplasie, siehe S. 28) stand am späteren Freitag, wie üblich, die Mitgliederversammlung auf dem Plan. Die gestaltete sich heuer besonders spannend, schließlich war die Wahl des neuen Netzwerk-Vorstands fällig. Doch zunächst verlas Margret Schubert, nach Begrüßung durch den amtierenden geschäftsführenden Vorstand Helmut Kongehl und Feststellung der Beschlussfähigkeit, das Protokoll der letztjährigen Mitgliederversammlung. Nachdem eine Satzungsänderung zur Briefwahl beschlossen wurde, ging der Wahlvorstand - bestehend aus Martina Friedl, Edith Thomsen, Monika Poliwoda, Veronika Meyer, Christa Knüppel, Heinz Claßen und Nils Kaupke - an die Auszählung. Derweil trug Helmut Kongehl den Bericht des Vorstands vor. Er erörterte die Gründung der Regionalgruppe Rhein-Neckar unter der Leitung von Mirjam Kunz (siehe S. 10) und die Teilnahme an verschiedenen Veranstaltungen. Die beachtliche Entwicklung des Netzwerks mit 2760 Mitgliedern in 32



Publikum

Stimmenauszählung



Regionalgruppen blieb dabei nicht unerwähnt. Die große, sogar grenzüberschreitende Strahlkraft des Vereins zeigte sich auch darin, dass bei der Mitgliederversammlung sogar Besucher aus der Schweiz, Österreich und Dänemark begrüßt werden konnten.

Kassenwart Norbert Ungerer präsentierte anschließend den Kas- senbericht für das Jahr 2014. Die Kassenprüfung wurde von Brigitte Martin und Susanne Werkmeister vorgenommen und ergab keinerlei Beanstandungen. Die Bilanz wies diesmal zwar ein gewisses Plus

auf. Dennoch ist weiterhin ein sparsames Haushalten erforderlich. Der Vorstand wurde schließlich bei fünf Enthaltungen zuzüglich der Enthaltung des Vorstands selbst entlastet.

Die Spannung, mit der das Ergebnis der Vorstandswahl erwartet wurde, erreichte inzwischen langsam ihren Siedepunkt. Hinzu kam, dass die meisten amtierenden Vorstandsmitglieder einschließlich des bisherigen geschäftsführenden Vorstands nicht mehr zur Wahl antraten. Deutliche Umbesetzungen waren insofern obligatorisch. Zur Wahl traten

an: Swantje Holzmann, Norbert Ungerer, Thomas Bender, Elke Feuerherd, Cordula Rosenbaum, Helga Schmelzer, Brigitte Martin, Walter Neuhaus und Georg Kessner.

Schließlich verkündete man das Ergebnis. Gewählt wurden: Swantje Holzmann (geschäftsführender Vorstand) mit 215 Stimmen, Norbert Ungerer (stellvertretender Vorstand) mit 203 Stimmen, Thomas Bender (Schriftführer) mit 198 Stimmen und Elke Feuerherd mit 181 Stimmen. Doch selbst nun blieb es weiter spannend. Mit 172 Stimmen bestand Stimmgleichheit bei Cordula Rosenbaum und Helga Schmelzer. Schließlich siegte Helga Schmelzer als fünftes Mitglied im Rahmen der Stichwahl bei der Mitgliederversammlung – mit 40 zu 14 Stimmen.

■ Vorträge, Workshops und Diskussionen

Prof. Dr. med. Wolfgang Höppner und PD Dr. med. Jörg Flitsch, die wissenschaftlichen Leiter des Hypophysen- und Nebennierentags, sowie Helmut Kongehl begrüßten das Publikum zum fachlichen Teil am Samstag. Als erster Referent trat PD Dr. med. Jens Aberle an und stellte anschaulich die „Geschichtliche Entwicklung der Endokrinologie“ vor. Bitte lesen Sie dazu Näheres auf S. 25. Danach trug Prof. Dr. med. Stephan Petersenn zum Thema „Nebennierentumore – wie wird diagnostiziert, wie therapiert?“ vor. Im Vordergrund steht zunächst die Frage, ob es sich um einen bösartigen Tumor handelt. Wenn schon einmal bösartiger Krebs vorlag, ist das Risiko relativ hoch. Dies kann mit modernen bildgebenden Verfahren geklärt werden. Dabei hat die Kernspintomographie weniger standardisierte Kriterien als die schon viel länger existierende Computertomographie. Laut einer Studie haben 85 % der Patienten



Workshop Dr. Lübbren

mit Nebenniereninsuffizienz keinen Hormonexzess. Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten erörterte Prof. Petersenn schließlich anhand mehrerer konkreter Fallbeispiele. PD Dr. med. Oliver Mann stellte im Anschluss die „Moderne operative Behandlung von Nebennierentumoren“ vor. Heute ist die minimal-invasive Operationstechnik, die sogenannte „Schlüsselloch“-Chirurgie, der Standard. Dr. Mann erläuterte die operativen Zugangswege und die Indikationen. Der retroperitoneoskopische Zugang, also von der Flanke außerhalb der Bauchhöhle, ist überlegen, vor allem, weil er mit weniger Schmerzen verbunden ist als der Zugang über den Bauch. Nicht angezeigt ist die minimal-invasive OP bei bösartigen Tumoren, insbesondere beim Befall von Nachbarorganen oder bei einer Tumorgöße ab 7 cm.

Nach einer Kaffeepause stand „Hypophysentumore – Hormondiagnostik“, referiert von Prof. Dr. med. Heiner Mönig, im Zentrum. Einen ausführlichen Beitrag dazu finden Sie auf S. 21. Es folgte „Hypophysenadenome – Medikamentöse Therapie“ von Dr. med. Catharina Bullmann. Die Referentin befasste sich zunächst mit dem Prolaktinom als häufigstem hormonaktiven Hypophysentumor. Er führt zu einem

Überschuss des Hormons Prolaktin. Das körpereigene Prolaktin-hemmende Hormon heißt Dopamin. Medikamente, die die gleiche Wirkung wie das körpereigene Dopamin haben, bezeichnet man als Dopaminagonisten. Zur Verfügung stehen hier Quinagolid, Bromocriptin und Cabergolin. Nach zwölf Monaten Medikamenteneinnahme sollte eine kernspintomographische Kontrolle erfolgen. Anschließend sind Dosisreduzierungen und auch Auslassversuche möglich. Bei Akromegalie ist eine medikamentöse Therapie vor allem angezeigt, wenn voraussichtlich keine Heilung mittels Operation zu erreichen ist. Insgesamt ist die Medikamenteneinnahme hier in der Regel recht gut verträglich. Auch bei Morbus Cushing ist zunächst die Operation vorrangig. Bei nicht ausreichendem oder nicht dauerhaftem Erfolg stehen mit Steroidsynthese-Hemmern auch relativ neue Medikamente zur Verfügung.

Danach widmete sich Dr. Flitsch dem Thema „Hypophysentumore – Bildgebung und operative Verfahren“. Mit der Computertomographie sind heute sehr gute Aufnahmen möglich. Eine weitere Option ist die Magnetresonanztomographie. Dr. Flitsch zeigte zahlreiche Beispiele entsprechender Aufnahmen. Des



Prof. Dr. med. Oster



Prof. Dr. med. Mönig



Prof. Dr. med. Höppner



PD Dr. med. Flitsch



PD Dr. med. Mann

Weiteren befasste er sich mit der transnasalen, das heißt durch die Nase erfolgenden Operation. In diesem Zusammenhang wurde auch eine interessante Filmaufnahme einer derartigen Kraniopharyngeom-OP gezeigt.

Nach der Mittagspause trug zunächst Prof. Höppner vor. „Werden meine Kinder auch krank? Fragen zur Vererbung und neue Erkenntnisse“, so die Thematik. Prof. Höppner vertiefte dabei die Punkte, zu denen er bei der MEN-Veranstaltung referierte, siehe S. 28. Am weiteren Nachmittag wurden mehrere praxisnahe Workshops angeboten: „Nebenniereninsuffizienz“ von Dr. med. Michael Droste, „Hypophysen-Bestrahlung“ von PD Dr. med. Silke Tribius sowie „Warum und wie verlaufen Kontrolluntersuchungen?“ von Dr. med. Julika Lübbren. Eine umfassende Expertenrunde, die Raum zur ausgiebigen Diskussion von Patientenfragen bot, beendete schließlich den Samstag.

Am Sonntag wurde vor Beginn der Vorträge der bisherige Vorstand noch herzlich verabschiedet und ihm für seine engagierte Arbeit gedankt. Außerdem wurden die neuen Vorstandsmitglieder zu ihrer Wahl beglückwünscht. Heinz Claßen, Leiter der Regionalgruppe Aachen, übernahm diese Aufgabe im Namen des gesamten Netzwerks. Die Referate standen im

Zeichen besonders alltagsnaher Themen. Rodica Mia Memmesheimer befasste sich mit „Lebensqualität“, speziell im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild Kraniopharyngeom, wobei sich aber wohl vieles auf vergleichbare Erkrankungen übertragen lässt. Mehr dazu lesen Sie in der nächsten Ausgabe. Über „Schlafstörungen und Wohlbefinden“ referierte Prof. Dr. Henrik Oster. Schlafentzug und Schlafstörungen führen zu vielfältigen negativen Wirkungen körperlicher und psychischer Art. In den letzten Jahren hat die durchschnittliche Schlafdauer dramatisch abgenommen. Eine besonders auffällige Folge ist eine deutliche Zunahme des durchschnittlichen Körpergewichts. Lichteffekte – die Augenlider nehmen nur zwei Drittel des Lichts weg – und Alter – das schlaffördernde Hormon Melatonin nimmt im Alter ab – haben deutliche Auswirkungen auf Schlafdauer und -qualität. Starke Auswirkungen können außerdem Lebensrhythmus und Krankheiten haben. Verschiedene Therapie wie etwa die Tageslichttherapie ermöglichen es aber, Störungen der Schlafrhythmik und -qualität entgegenzuwirken. Wir werden auf das Thema im nächsten Heft noch ausführlicher eingehen. Danach widmete sich Dr. Melanie Mohnke dem Thema „Sport und Gesundheit“. Auch dazu werden Sie in der GLANDULA 42 einen umfassenden Beitrag lesen.

Der letzte Vortrag stammte von Prof. Dr. med. Marcus Quinkler und befasst mit der „Versorgungssituation der Endokrinologie in Deutschland“. Nach wie vor ist die Situation durchaus besorgniserregend: Es sind etwa 500 Endokrinologen in Deutschland tätig, deutlich weniger als in vergleichbaren Ländern. Bestimmte Regionen sind sehr unterversorgt. Diese Mangelsituation steigert auch das Risiko drastischer Fehler, etwa der Cortison-Verweigerung in Krisensituationen. Eine weitere unerfreuliche Folge ist beispielsweise, dass keine endokrinologisch ausgerichtete Reha-Klinik in Deutschland existiert. Hier zeigt sich, dass die engagierte Arbeit des Netzwerks nach wie vor von größter Bedeutung ist.

Zum Abschluss wurde zum Hypophysen- und Nebennierentag 2016 nach Würzburg eingeladen. Helmut Kongehl bedankte sich herzlich bei allen Teilnehmern, Referenten und nicht zuletzt bei der Netzwerk-Büromitarbeiterin Martina Friedl für die hervorragende Organisation. Wer noch etwas Zeit hatte, konnte schließlich danach das sehr interessante Medizinhistorische Museum auf dem Klinikgelände besuchen. Netzwerk-Mitglieder finden übrigens eine Auswahl besonders gelungener Vortragspräsentationen im geschützten Mitgliederbereich unserer Webseite www.glandula-online.de.

Christian Schulze Kalthoff

Simone Heidemann¹ und Andreas Gal²

Gesetzliche Rahmenbedingungen für genetische Testungen in Familien mit erblichen Erkrankungen¹

■ Einleitung

Seit Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) am 1.2.2010 gelten für genetische Untersuchungen am Menschen zusätzlich zu den bereits geltenden gesetzlichen und untergesetzlichen Normen (wie z. B. Datenschutzgesetze der Länder und Leitlinien von medizinischen Fachgesellschaften) neue gesetzliche Bestimmungen. Da das GenDG die praktische Durchführung genetischer Tests am unmittelbarsten beeinflusst, beschränken sich die folgenden Ausführungen im Wesentlichen auf das GenDG.

■ Was regelt das Gendiagnostikgesetz?

Das GenDG regelt die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken, zur Klärung der Abstammung, im Versicherungsbereich und im Arbeitsleben sowie die Verwendung des Untersuchungsmaterials und der erhobenen Daten. Das GenDG gilt für Untersuchungen von Chromosomen, DNA und RNA sowie für die Analyse von Genprodukten², wenn sie darauf ausgerichtet sind, ererbte oder bis zur Geburt erworbene Eigenschaften der menschlichen Erbinformation zu untersuchen³.

Ziel des Gendiagnostikgesetzes ist es unter anderem, eine Benachteiligung aufgrund genetischer Eigenschaften zu verhindern und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu wahren⁴. Deshalb

darf niemand wegen seiner oder der genetischen Eigenschaften einer genetisch verwandten Person, wegen der Durchführung oder Ablehnung einer genetischen Untersuchung bei sich oder einer genetisch verwandten Person oder wegen des Ergebnisses einer solchen Untersuchung benachteiligt werden (allgemeines Benachteiligungsverbot)⁵. Da bestehende Benachteiligungsverbote oder Gebote der Gleichbehandlung davon unberührt bleiben⁶ und der Gesetzgeber zusätzlich spezialrechtliche Benachteiligungsverbote für das Versicherungs- und Arbeitsrecht erlassen hat⁷, ist noch unklar, wie umfassend dieses allgemeine Benachteiligungsverbot tatsächlich zu verstehen ist.

■ Welche Untersuchungen zu medizinischen Zwecken stellt das GenDG unter besonderen Schutz?

Das GenDG fordert vor jeder genetischen Untersuchung eine ärztliche Aufklärung und schriftliche Einwilligung der Betroffenen. Es stellt prädiktive genetische Untersuchungen und die Untersuchung von Nichteinwilligungsfähigen sowie Embryonen und Feten während der Schwangerschaft unter besonderen Schutz.⁸ So dürfen z. B. Kinder auch bei Zustimmung der Sorgeberechtigten nur genetisch untersucht werden, wenn dadurch eine Erkrankung behan-



Dr. rer. nat.
Simone Heidemann
Fachhumangenetikerin
(GfH), Institut für
Tumorgenetik Nord
Kiel



Prof. Dr. Andreas Gal
MVZ Heidrich und
Kollegen/
Bioglobe GmbH,
Hamburg

delt, ihr vorgebeugt oder sie vermieden werden kann.⁹

Wird ein bereits Erkrankter daraufhin untersucht, ob eine erbliche Veränderung des Erbmaterials (Keimbahnmutation) Ursache seiner Erkrankung ist, so handelt es sich um eine diagnostische genetische Untersuchung.^{10,11} Wird hingegen ein Gesunder daraufhin genetisch untersucht, ob bei ihm in der Zukunft eine bestimmte Erkrankung auftreten kann/wird oder ob ein erhöhtes Risiko für eine Erbkrankheit bei den Kindern besteht, handelt es sich um eine prädiktive (= vorhersagende) genetische Testung.¹² Da prädiktive genetische Testungen sozusagen einen „Blick in die Zukunft“ ermöglichen, verlangt der Gesetzgeber vor und nach solchen Tests eine genetische Beratung der Betroffenen durch einen dafür qualifizierten Arzt sowie die Einhaltung einer angemessenen Bedenkzeit zwischen Beratung und Probenentnahme (in

¹Institut für Tumorgenetik Nord, Kiel

²MVZ Heidrich und Kollegen/Bioglobe GmbH, Hamburg

der Regel Blutentnahme). Allerdings darf man nach Aushändigung schriftlicher Informationen über die Beratungsinhalte auf die genetische Beratung verzichten. Dieser Verzicht muss schriftlich erklärt werden.¹³ Wegen der Komplexität der Beratungsinhalte ist jedoch nicht anzunehmen, dass Patienten oder deren Angehörige vom Verzicht auf eine genetische Beratung profitieren können. Denn diese Beratung kann eine große Hilfe bei der Entscheidung für oder gegen eine genetische Testung und eine große Unterstützung beim Umgang mit dem Untersuchungsergebnis sein und sollte deshalb nicht leichtfertig abgelehnt werden.

■ Wie schützt das GenDG Versicherungsnehmer vor Benachteiligung aufgrund ihrer genetischen Veranlagung?

Für Versicherungen, die durch einen expliziten Vertragsabschluss zustande kommen, darf der Versicherer weder vor noch nach Abschluss des Versicherungsvertrages vom Versicherten die Durchführung genetischer Untersuchungen oder die Mitteilung von Ergebnissen oder Daten aus bereits durchgeführten genetischen Untersuchungen verlangen oder solche Ergebnisse oder Daten entgegennehmen oder verwenden.¹⁴ Das gilt jedoch nicht für Lebens-, Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits- und Pflegerentenversicherungen, wenn mehr als 300.000 € Versicherungssumme oder mehr als 30.000 € Jahresrente vereinbart wurden¹⁵. Dabei beziehen sich die genannten Höchstgrenzen auf die verbindlich vereinbarte Versicherungssumme¹⁶ aller Verträge¹⁷ der jeweiligen Versicherungsart ohne Dynamisierung¹⁸. Es ist also nicht möglich, durch den Abschluss mehrerer Lebensversicherungen diesen Schutz auf eine höhere Summe auszuweiten.¹⁹



Bei Fragen zu möglichen Veranlagungen für erbliche Erkrankungen kann eine genetische Beratung hilfreich sein.

■ Welche Fragen darf ein Versicherer im Versicherungsantrag stellen?

Die genannte Schutzvorschrift setzt allerdings die vorvertragliche Anzeigepflicht nicht außer Kraft. Das bedeutet, dass auf die Frage des Versicherers nach (Vor-)Erkrankungen oder Beschwerden wahrheitsgemäß geantwortet werden muss,²⁰ auch wenn man dadurch keine oder nur eine Versicherung zu ungünstigeren Bedingungen bekommt. Denn bestehende oder Vorerkrankungen müssen angegeben werden – unabhängig davon, ob die Erkrankung durch eine genetische Testung oder eine andere Untersuchung festgestellt wurde.²¹ Allerdings muss nur die Erkrankung angegeben werden, nicht der Gendefekt! Bei Versicherungssummen über 300.000 € bzw. 30.000 € Jahresrente müssen auf Anfrage des Versicherers die Ergebnisse bereits durchgeführter diagnostischer und prädiktiver Gentests genannt werden. Fragen nach Erkrankungen von Angehörigen dürften demzufolge nur bei Überschreitung dieser Versicherungssummen erlaubt sein.²²

In diesem Zusammenhang ist von entscheidender Bedeutung, wann Beschwerden als (Vor-) Erkrankung einzustufen sind. Wer bereits wegen Beschwerden oder Symptomen einen Arzt oder Heilpraktiker aufgesucht hat, muss dies auf Anfrage angeben, auch wenn noch keine endgültige Diagnose gestellt worden ist.²³ Wer meint, Symptome einer in der Familie bekannten Erbkrankheit zu zeigen, darf sich als gesund betrachten, solange diesem Verdacht noch nicht nachgegangen wurde. Denn z. B. wiederholt Namen von Bekannten zu vergessen, bedeutet noch lange nicht, auch von der familiären Alzheimer-Erkrankung betroffen zu sein. Solche Symptome sind derart unspezifisch, dass sie bei jedem Menschen vorkommen können und ohne medizinische Kenntnisse eine Abgrenzung zwischen unspezifischen Beschwerden und Symptomen einer Erbkrankheit nicht möglich ist. Entscheidend ist im Falle einer Prüfung, was der Arzt in seinen Unterlagen vermerkt hat. Dies kann man im Zweifelsfall durch eine sogenannte „Patientenquittung“ überprüfen.

■ Welche Untersuchungen darf ein Versicherer vor Vertragsabschluss vom Antragsteller verlangen?

Die Durchführung einer genetischen Untersuchung im Sinne des GenDG darf vom Versicherer unter keinen Umständen verlangt werden.²⁴ Zuwiderhandlungen stellen eine Ordnungswidrigkeit dar, die mit Bußgeld von bis zu 50.000 € geahndet werden kann.²⁵ Allerdings darf ein Versicherer die Durchführung körperlicher Untersuchungen (z. B. EKG) oder anderer Laboruntersuchungen (z. B. auf Infektionskrankheiten oder Drogenkonsum) verlangen.²⁶

■ Wie schützt das GenDG (potentielle) Arbeitnehmer vor Benachteiligung aufgrund ihrer genetischen Veranlagung?

Ein Arbeitgeber darf weder vor noch nach Begründung des Beschäftigungsverhältnisses von den Arbeitnehmern die Durchführung genetischer Untersuchungen oder die Mitteilung von Ergebnissen bereits vorgenommener genetischer Untersuchungen verlangen, solche Ergebnisse entgegennehmen oder verwenden.²⁷ Dies schließt allerdings körperliche Eignungsuntersuchungen wie z. B. einen Sehtest nicht aus.²⁸

Außerdem darf der Arbeitgeber Beschäftigte auch beim beruflichen Aufstieg, bei einer Weisung oder der Beendigung des Beschäftigungsverhältnisses nicht wegen ihrer oder der genetischen Eigenschaften einer genetisch verwandten Person²⁹ oder wegen der Verweigerung der Durchführung/Offenbarung einer genetischen Untersuchung benachteiligen.³⁰ So sollte heute z. B. eine Verbeamtung nicht mehr abgelehnt werden können, nur weil ein Elternteil an einer



Anzahl und Struktur der menschlichen Chromosomen werden am Mikroskop beurteilt.

schwerwiegenden Erbkrankheit wie Chorea Huntington erkrankt ist, wie dies vor Inkrafttreten des GenDG durchaus geschehen ist.³¹ Verstößt der Arbeitgeber gegen das arbeitsrechtliche Benachteiligungsverbot, kann eine angemessene Entschädigung verlangt werden.³² Allerdings liegt die Beweispflicht beim Arbeitnehmer³³ und ein Verstoß dürfte schwer zu beweisen sein.

Interessanterweise gelten die Bestimmungen des GenDG zum Arbeitsrecht nur für Bundes- und nicht für Landesbeamte.³⁴ Diese Lücke wurde inzwischen durch Ergänzungen in den meisten Landesbeamtengesetzen geschlossen. Da diese Regelungen jedoch uneinheitlich formuliert sind, empfiehlt es sich für Landesbeamte, gegebenenfalls im jeweiligen Landesbeamtengesetz nachzulesen.

Durch den Verweis des Gesetzgebers auf das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz³⁵ gilt auch das arbeitsrechtliche Benachteiligungsverbot nicht absolut. Leider kann erst die zukünftige Rechtsprechung zeigen, wo die Grenze zwischen einer Benachteiligung und einer nachweislich gerechtfertigten unterschiedlichen Behandlung liegt.

■ Welche Fragen darf ein Arbeitgeber einem Bewerber stellen?

Der Arbeitgeber hat ein Fragerecht, um unter den Bewerbern denjeni-

gen herauszufinden, der nach seinen körperlichen und psychischen Eigenschaften die Stelle am besten ausfüllt bzw. um die Eignung eines Bewerbers für das Unternehmen zu prüfen.³⁶ Auch darf ein Arbeitgeber fragen, ob in absehbarer Zeit mit Ausfallzeiten zu rechnen ist, z. B. durch geplante Operationen oder Kuren. Die Frage nach bestehenden Erkrankungen ist nur erlaubt, wenn ein enger Zusammenhang zum einzugehenden Arbeitsverhältnis besteht.³⁷ Das Fragerecht des Arbeitgebers darf jedoch das Persönlichkeitsrecht des Bewerbers nicht verletzen, weshalb Fragen, die zur Benachteiligung von Behinderten führen, nicht erlaubt sind und deshalb nicht (wahrheitsgemäß) beantwortet werden müssen.³⁸ Dazu zählt auch die Frage nach einer bestehenden oder geplanten Schwangerschaft.

■ Welche Untersuchungen darf ein Arbeitgeber vom Bewerber/Arbeitnehmer verlangen?

Der Arbeitgeber darf körperliche Eignungsprüfungen verlangen, um die Befähigung für die ausgeschriebene Stelle zu prüfen (z. B. Sehtest, Gesundheitszeugnis etc.).³⁹ Genetische Untersuchungen sind im Rahmen arbeitsmedizinischer Vorsorgeuntersuchungen nur mittels Genproduktanalyse und nur nachrangig zu anderen Maßnahmen des Arbeitsschutzes erlaubt.⁴⁰

Von dieser Ausnahme abgesehen dürfen genetische Untersuchungen vom Arbeitgeber nicht gefordert⁴¹ und auch die Ergebnisse bereits durchgeführter genetischer Untersuchungen nicht verwendet werden. Erste Gerichtsurteile zeigen, dass diesem Recht tatsächlich zur Geltung verholfen wird.⁴²

■ Zusammenfassung

Seit Inkrafttreten des GenDG sind Menschen mit genetischen Krankheitsveranlagungen und deren Angehörige insbesondere beim Abschluss einer Versicherung und gegenüber dem Arbeitgeber besser vor einer Benachteiligung wegen ihrer genetischen Konstitution geschützt als vorher. Damit hat das GenDG einige bisherige Probleme der genetischen Diagnostik gelöst, auch wenn eine Reihe von Fragen offen bleibt.

*Dr. rer. nat. Simone Heidemann
Fachhumangenetikerin (GfH)
Institut für Tumorgenetik Nord
Praxis Dr. med. Lana Harder
Steenbeker Weg 23
D-24106 Kiel
Tel.: (0431) 260928-20
Fax: (0431) 260928-13
E-Mail:
sheidemann@tumorgenetik-nord.de
www.tumorgenetik-nord.de*

*Prof. Dr. Andreas Gal
MVZ Heidrich und Kollegen/
Bioglobe GmbH, Hamburg
Grandweg 64
22529 Hamburg
Tel.: (040) 429 346 16
Fax: (040) 429 346 10*

Literatur:

- ¹ Dieser Artikel gibt wesentliche Inhalte eines Vortrages von Simone Heidemann auf dem 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag am 25.9.2015 in Hamburg-Eppendorf wieder.
- ² Eiweiße, die direkt an der RNA gebildet werden und nicht erst durch Abbau oder Synthese aus anderen Eiweißen entstehen
- ³ GenDG, § 3 Nr. 1, 2, 4, 6
- ⁴ GenDG, § 1
- ⁵ GenDG, § 4 Abs. 1
- ⁶ GenDG, § 4 Abs. 2
- ⁷ GenDG, § 18-22
- ⁸ GenDG, §§ 14 und 15 bzw. §§ 7 und 10
- ⁹ GenDG, § 14 Abs.1
- ¹⁰ GenDG, § 3 Nr. 7a
- ¹¹ Der Gesetzgeber hat diese Definition in § 3 Nr. 7b-d auch auf die Untersuchung von Gesunden erweitert, wenn die genetische Untersuchung dazu dient, genetische Eigenschaften zu untersuchen, die nur im Zusammenhang mit der Einwirkung äußerer Faktoren zu einer Erkrankung führen oder wenn eine Behandlung mit einem Arzneimittel geplant ist, auf das die untersuchte genetische Eigenschaft einen Einfluss hat. Gleiches gilt, wenn eine genetisch bedingte Krankheitsresistenz untersucht wird.
- ¹² GenDG, § 3 Nr. 8 a-b
- ¹³ GenDG, § 10 Abs. 2
- ¹⁴ GenDG, § 18 Abs. 1
- ¹⁵ GenDG, § 18 Abs. 2
- ¹⁶ Präve, Das Gendiagnostikgesetz aus versicherungsrechtlicher Sicht, VersR 2009, 857 (860)
- ¹⁷ Schillhorn K und Heidemann S: „Gendiagnostikgesetz – ein Kommentar für die Praxis“, Medhochzwei-Verlag, 3. überarbeitete Auflage, Online-Kommentar (ISBN: 978-3-86216-), 2014, S. 143 ff.
- ¹⁸ Kröger, Das neue Gendiagnostikgesetz und seine Auswirkungen auf den rechtlichen Rahmen beim Abschluss von Versicherungsverträgen, MedR 2010, 751 (753)
- ¹⁹ Lensing, Gendiagnostik in der Versicherungswirtschaft: Persönlichkeitsrecht versus unternehmerische Freiheit, VuR 2009, 411 (412/413)
- ²⁰ GenDG, § 18 Abs. 2
- ²¹ Gesetzesbegründung GenDG, BT-Drs 16/10532, S 36
- ²² So im Ergebnis auch Präve, VersR 2009, S 862
- ²³ so im Ergebnis auch Kröger, MedR (2010), S. 754 und 756
- ²⁴ GenDG, § 18 Abs. 1 Nr. 1
- ²⁵ GenDG, § 26 Abs.1 Nr. 8 und Abs. 2
- ²⁶ Bölinger, Andres, Trompeter: Das Gendiagnostikgesetz und seine Auswirkungen auf die Risiko- und Leistungsprüfung, Score Global Life, Rundschreiben - März 2010, S. 6
- ²⁷ GenDG, § 19
- ²⁸ Gesetzesbegründung GenDG, BT-Drs 16/10532, S 37
- ²⁹ GenDG, § 21 Abs. 1, § 22
- ³⁰ GenDG, § 21 Abs. 1 Satz 2
- ³¹ VG Darmstadt, Urteil vom 24.6.2004 – 1 E 470/04 (3), NVwZ-RR 2006, 566
- ³² GenDG, § 21 Abs. 2
- ³³ Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz, §§ 15 und 22
- ³⁴ GenDG, §§ 21, 22
- ³⁵ GenDG, § 21 Abs. 2
- ³⁶ Pflüger, Personalführung 3/2010; S 84
- ³⁷ Pflüger, Personalführung 3/2010; S 84
- ³⁸ vgl. §§ 119, 123 BGB
- ³⁹ Pflüger, Personalführung 3/2010; S 85
- ⁴⁰ GenDG, § 20 Abs. 2
- ⁴¹ GenDG, § 20 Abs. 1
- ⁴² VG Karlsruhe, Urteil vom 31.7.2014 – 2 K 1762/13-, juris

Hypophysentumore: Hormondiagnostik

Die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) ist das zentrale Steuerorgan nachgeschalteter endokriner, das heißt Hormone in den Blutkreislauf absondernder Drüsen (Schilddrüse, Nebennieren, Keimdrüsen). Darüber hinaus werden weitere wichtige Hormone wie Wachstumshormon oder Melanozytenstimulierendes Hormon gebildet. Im Hypophysenhinterlappen (auch Neurohypophyse genannt) wird das Antidiuretische Hormon (ADH) freigesetzt, welches in hypothalamischen Zellkernen gebildet wird und über den Hypophysenstiel in den Hypophysenhinterlappen gelangt. Es spielt für die Wasserregulation eine entscheidende Rolle; bei unzureichender Synthese, also Herstellung, entsteht das Krankheitsbild des Diabetes insipidus mit hohen Flüssigkeitsverlusten und der Gefahr der Austrocknung.

■ Gründe für Hormondiagnostik

Im Zusammenhang mit Hypophysentumoren wird eine Hormondiagnostik prinzipiell in zwei Situationen benötigt:

1. Die Diagnose eines Hypophysenadenoms ist gestellt und es stellt sich die Frage, ob es sich um einen hormonaktiven oder -inaktiven Tumor handelt. Des Weiteren ist in dieser Situation zu klären, ob die Hypophysenfunktionen intakt oder beeinträchtigt sind.
2. Ein Hypophysentumor wurde operativ oder strahlenmedizinisch behandelt; nach einer solchen Therapie ist erneut die Frage zu beantworten, ob alle Hypophysenfunktionen intakt sind und ob bei hormonaktiven Tumoren eine Restaktivität besteht.

Hypophysenadenome werden unterteilt in hormonaktive und -inaktive Tumore, je nachdem, ob sie durch Überproduktion von Hormonen ein klinisches Krankheitsbild verursachen oder nicht. Zu den hormonaktiven Tumoren zählen das Wachstumshormon-produzierende Adenom (klinisches Bild: Akromegalie), das Prolaktinom (klinisches Bild: bei Frauen Wegbleiben der Regelblutung, Milchfluss, bei Männern Potenzstörungen, bei beiden Geschlechtern Nachlassen der Libido), das ACTH-produzierende Adenom (klinisches Bild: Morbus Cushing) sowie das TSH-produzierende Adenom (TSHom; klinisches Bild: Schilddrüsenüberfunktion). Zu den hormoninaktiven Tumoren zählen das LH- und FSH-produzierende Adenom (hier besteht zwar eine Hormonüberproduktion, die sich klinisch jedoch meistens nicht bemerkbar macht), sowie das Kranio-pharyngeom und eine gemischte Gruppe (z. B. Germinom). Aufgrund der vielen als Zufallsbefund entdeckten Hypophysenadenome überwiegen in der endokrinolo-



Prof. Dr. med. Heiner Mönig
Bereichsleiter Endokrinologie/
Diabetologie/Osteologie/
Neuroendokrine Neoplasien
Klinik für Innere Medizin I
UKSH/Campus Kiel

gischen Ambulanz heute die hormoninaktiven Adenome (Abb. 1)

■ Ablauf der Hormondiagnostik

Vor einer Hormondiagnostik steht stets die genaue Erhebung der Krankengeschichte und die körperliche Untersuchung, die bereits wesentliche Hinweise auf Hormonaktivität geben kann (z. B. Akromegalie oder Morbus Cushing). Es folgt dann die Bestimmung des endokrinologischen Basislabors (Abb. 2), welches ebenfalls bereits wichtige Hinweise liefert. So kann in diesem

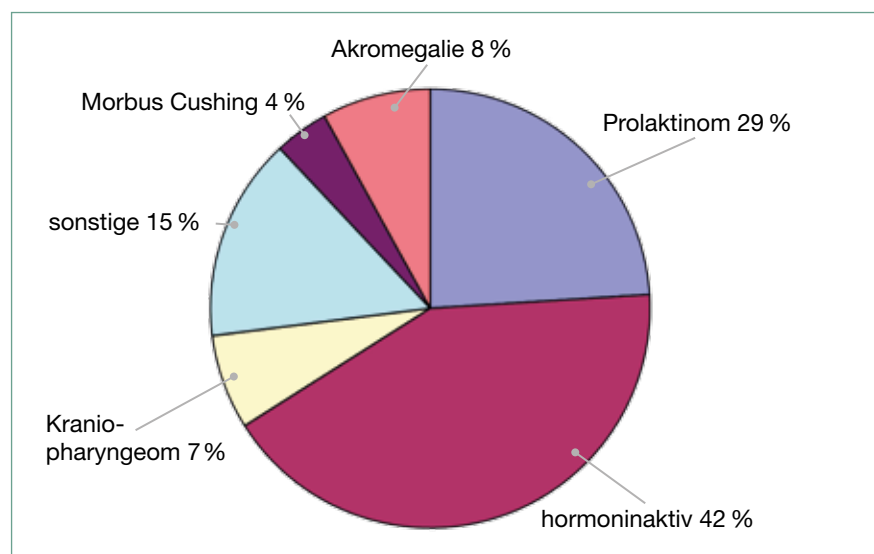


Abb. 1: Relative Häufigkeit von Hypophysenadenomen in einer endokrinologischen Ambulanz

Schritt z. B. ein Prolaktinom erkannt werden, welches in den meisten Fällen nicht operiert werden muss, sondern mit Medikamenten behandelt werden kann. Das Vorgehen bei Verdacht auf Morbus Cushing zeigen die Abb. 3a und 3b. Gelegentlich kann durch die erwähnten Tests keine sichere Differenzierung zwischen einem ACTH-produzierenden Hypophysenadenom und einem ektopen ACTH-Syndrom getroffen werden; in diesen Fällen kann die Durchführung eines Sinus-petrosus-Katheters weiterhelfen, bei dem aus dem unmittelbaren venösen Abflussgebiet der Hypophyse und gleichzeitig aus einer Armvene Blut zur Bestimmung von ACTH abgenommen wird. Bei einem Morbus Cushing wird in einer der beiden hypophysennah abgenommenen Blutproben eine höhere ACTH-Konzentration gemessen werden als in der Armvene. Durch Gabe von CRH (Corticotropin Releasing Hormon) kann man die Genauigkeit des Tests noch steigern. Abb. 4 zeigt einen typischen Befund bei einem rechtsseitig gelegenen ACTH-produzierenden Hypophysenadenom. Da die Hypophyse viele nachgeschaltete Hormondrüsen steuert, entsteht bei Ausfall dieses wichtigen Organs ein sehr vielgestaltiges Beschwerdebild, welches von depressiven Zustandsbildern über Störungen des Sexuallebens bis hin zu schweren Beeinträchtigungen der Leistungsfähigkeit, letztlich bis zur krisenhaften Zuspitzung, führen kann. Die Erhebung des endokrinologischen Basislabors kann auch in dieser Situation schon wichtige Hinweise liefern. Um die lebenswichtige Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenfunktion zu prüfen, können mehrere Tests zum Einsatz kommen. Erster Schritt ist stets die Bestimmung des morgendlichen Cortisolspiegels im Plasma. Liegt dieser Wert unter $5 \mu\text{g}/\text{dl}$ ($138 \text{ nmol}/\text{l}$) ist von einer

- Anamnese + klinischer Befund
- endokrinologisches Basislabor

Funktion	Laborparameter
Schilddrüse	FT3, FT4, TSH
Nebennierenrinde	Cortisol, ACTH
Gonaden	LH, FSH, Prolaktin Testosteron, SHBG (Mann) Östradiol (Prämenopause Frau)
Somatotrope Funktion	STH, IGF-1
Hinterlappen	Anamnese, evtl. Flüssigkeitsprotokoll Na^+ , Osmol_{U} , Osmol_{P}

Abb. 2: Anfängliche Untersuchungen bei Hypophysenadenomen

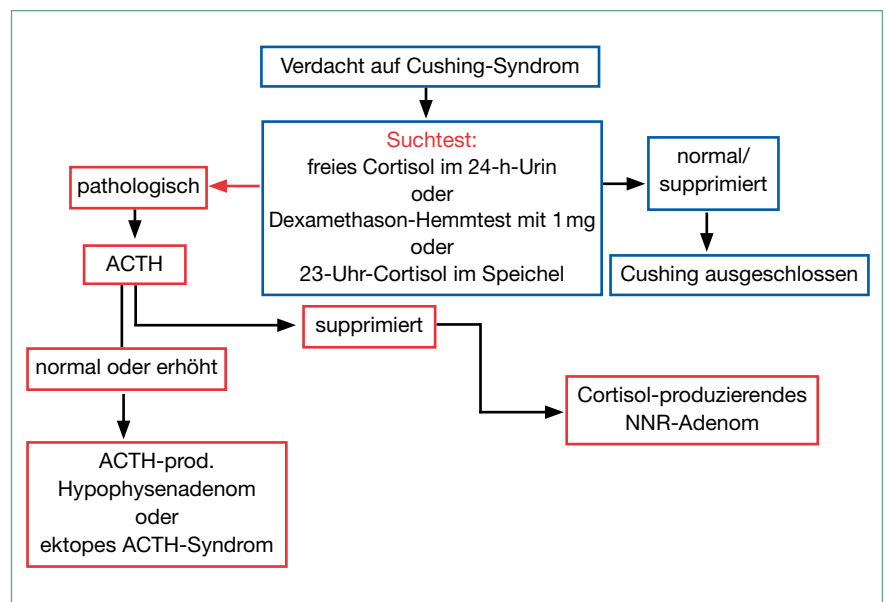


Abb. 3a: Untersuchungen bei Verdacht auf Morbus Cushing

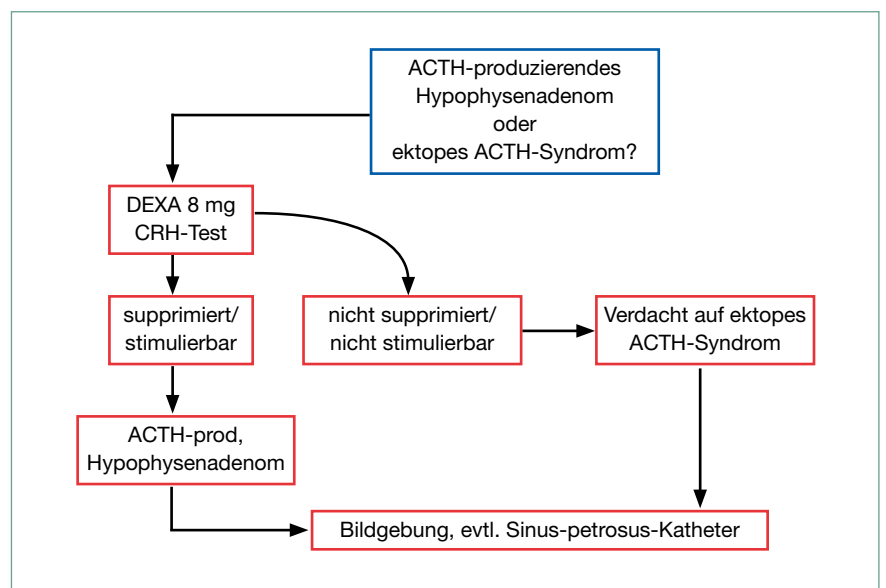


Abb. 3b: Untersuchungen bei Verdacht auf Morbus Cushing

unzureichenden Cortisol-Produktion der Nebennierenrinde auszugehen und eine entsprechende Substitutionstherapie, also Ersatztherapie einzuleiten. Bei Werten über $13 \mu\text{g/dl}$ (365 nmol/l) ist diese Achse wahrscheinlich intakt und keine Substitutionstherapie erforderlich. Falls das morgendliche Cortisol zwischen 5 und $13 \mu\text{g/dl}$ ($138\text{-}365 \text{ nmol/l}$), wird in unserer Institution zunächst der niedrig-dosierte ACTH-Kurztest durchgeführt. Ergibt der stimulierte 30-Minuten-Wert einen Befund unter $16 \mu\text{g/dl}$ (440 nmol/l) liegt eine unzureichende Stimulierbarkeit vor; bei über $22 \mu\text{g/dl}$ (600 nmol/l) ist eine ausreichende Cortisol-Produktion gegeben. Falls der ACTH-Stimulationstest einen stimulierten Wert zwischen 16 und $22 \mu\text{g/dl}$ ($440\text{-}600 \text{ nmol/l}$) liefert, führen wir einen weiteren Stimulationstest durch, wobei sich der Insulin-Toleranz-Test oder der Metopiron-Test anbieten. In unserer Institution hat sich der letztgenannte Test bewährt, der weniger belastend für den Patienten ist und, wie der Insulin-Toleranz-Test, die gesamte Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenfunktion prüft. In Abb. 5 ist dieses stufenweise Vorgehen dargestellt.

Metopiron hemmt in der Nebennierenrinde die Syntheseschritte von $11\text{-Desoxyortocosteron}$ (DOC) zu Corticosteron und von 11-Desoxycortisol zu Cortisol, sodass es nach der Gabe der Substanz zu einem Abfall des Cortisol-Spiegels und reaktiver Aktivierung der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenachse kommt (Abb. 6). Nach mitternächtlicher Gabe von Metopiron in einer Dosis von 30 mg/kg muss am nächsten Morgen der Cortisolspiegel auf unter $5 \mu\text{g/dl}$ (138 nmol/l) abgefallen und gleichzeitig der ACTH-Spiegel auf mindestens $78,5 \text{ pg/ml}$ sowie der 11-Desoxycortisol -Spiegel auf über 50 ng/ml angestiegen sein. Werden diese Grenzwerte nicht erreicht, liegt eine Störung der Achse vor.

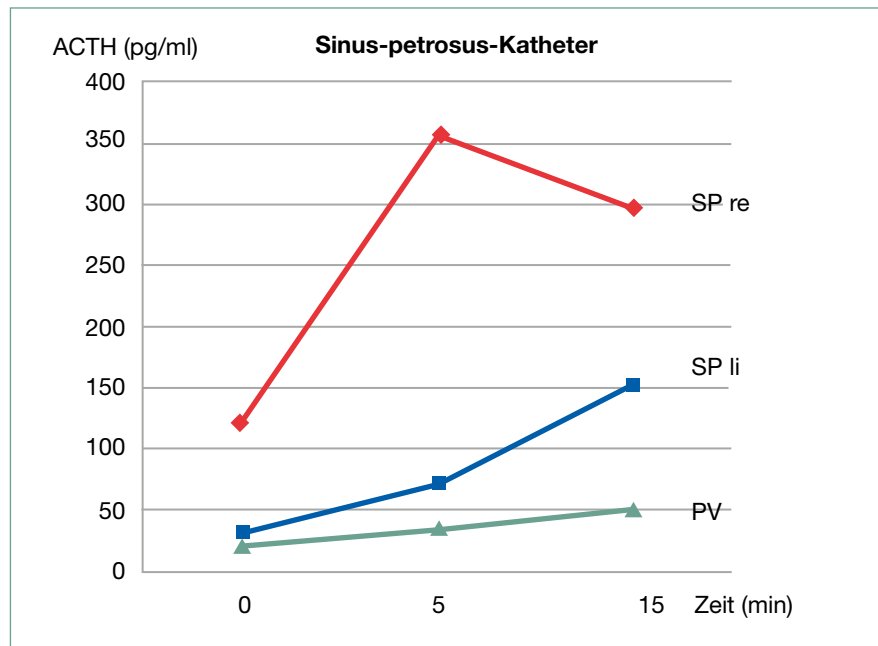


Abb. 4: Typisches Ergebnis einer Katheterisierung des Sinus petrosus inf. bei M. Cushing

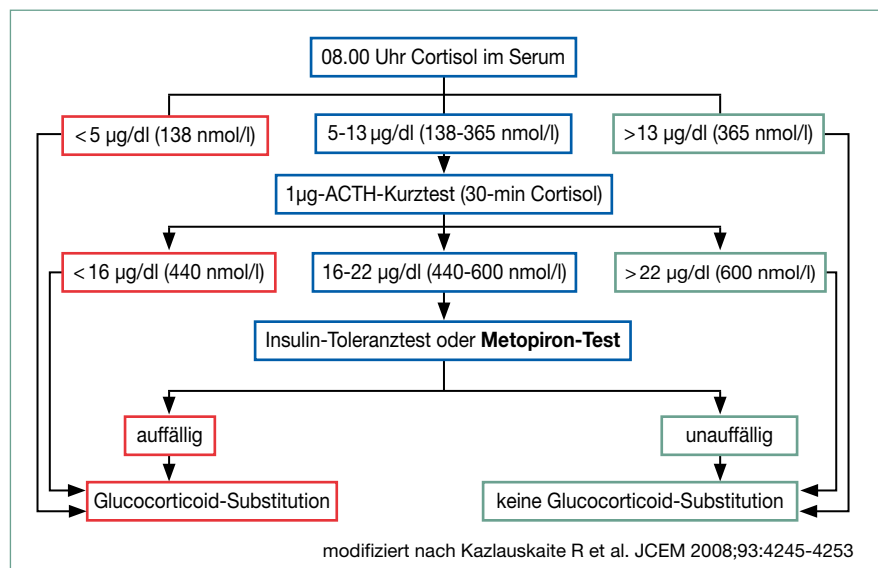


Abb. 5: Prüfung der corticotropen Hypophysenfunktion

Zur Prüfung der sogenannten gonadotropen, d. h. die Keimdrüsen (Hoden und Eierstöcke) steuernden Funktion der Hirnanhangsdrüse ist die Erhebung der Krankengeschichte der entscheidende Schlüssel. Zu fragen ist bei Frauen nach der Menstruationsblutung sowie bei beiden Geschlechtern nach der Sexualfunktion (Libido, Potenz). Als laborchemische Parameter werden Testosteron und SHBG (sexuallhormon-bindendes Globulin) sowie LH (luteinisierendes

Hormon, FSH (Follikel-stimulierendes Hormon) und bei Frauen Estradiol bestimmt. In seltenen Fällen (bei Erwachsenen wird dieser Test meist nicht benötigt) kann ein GnRH (Gonadotropin-Releasing Hormon-)Stimulationstest durchgeführt werden.

Bei Verdacht auf Wachstumshormonmangel wird zunächst der IGF-1-Spiegel (Insulin-like-Growth Factor) bestimmt. Ist dieser bei entsprechender Krankengeschichte erniedrigt, liegt wahrscheinlich eine

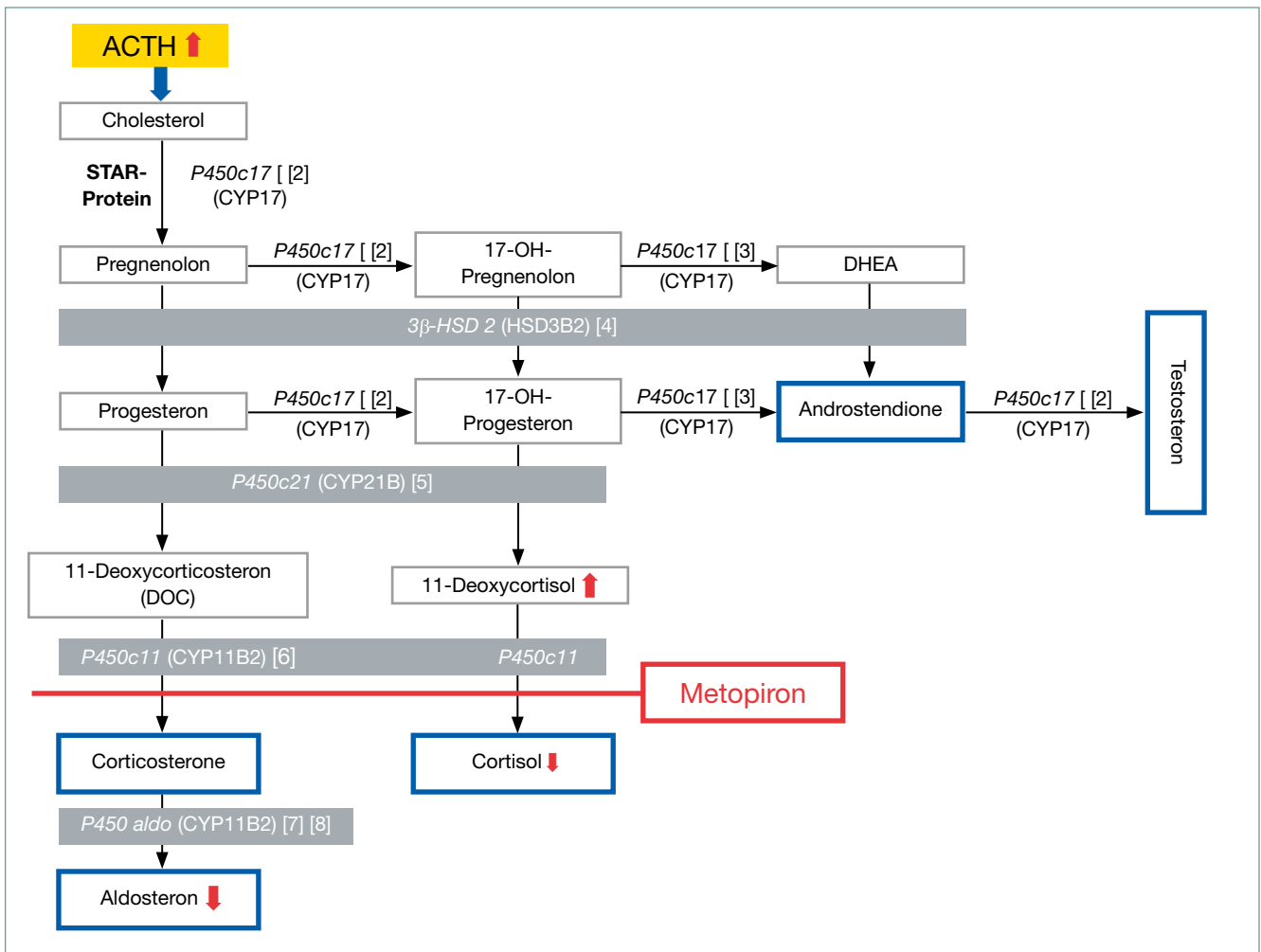


Abb. 6: Prinzip des Metopiron-Tests

unzureichende Wachstumshormonproduktion vor. Wenn gleichzeitig mindestens zwei weitere hypophysäre Funktionen beeinträchtigt sind, ist eine weitere dynamische Prüfung der Funktion nicht erforderlich; gegebenenfalls kann dann eine Substitutionstherapie mit Wachstumshormon erfolgen. Liegt der IGF-1-Spiegel im Normbereich und es besteht dennoch klinisch der Verdacht auf einen Wachstumshormonmangel, sollte ein dynamischer Test erfolgen. Wobei wir in unserer Institution den kombinierten GHRH (Growth Hormone Releasing Hormon)-/Arginin-Test bevorzugen, da er, anders als der ebenfalls für diese Fragestellung empfohlene Insulin-Toleranz-Test, den Patienten weniger belastet (Abb. 7). Wenn sich die Frage einer unzureichenden ADH-Produktion stellt,

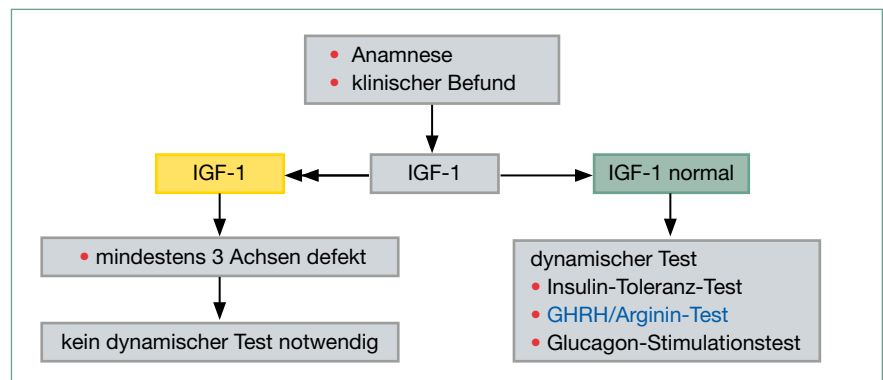


Abb. 7: Vorgehen bei Verdacht auf Wachstumshormonmangel

sollte man den Patienten zunächst bitten, ein Flüssigkeitsprotokoll (Einfuhr/Ausfuhr) zu führen. Wenn auch danach noch Unklarheit über das Vorliegen eines sogenannten Diabetes insipidus besteht, wird unter stationärer Beobachtung ein Durstversuch durchgeführt, bei dem geprüft wird, ob genügend ADH abgesondert wird, um bei gestopp-

ter Flüssigkeitszufuhr in der Niere genügend Wasser zurückzuerhalten.

Prof. Dr. med. Heiner Mönig
Bereichsleiter Endokrinologie/
Diabetologie/Osteologie/
Neuroendokrine Neoplasien
Klinik für Innere Medizin I
UKSH/Campus Kiel

Endokrinologische Erkrankungen in der Geschichte

„Hormon“ – hormao, das griechische Wort bedeutet auf Deutsch „ich treibe an“. Das ist das Wort, das Ernest Starling 1905 zur Bezeichnung aller Substanzen vorschlug, die durch „besondere Drüsen“ ins Blut gelangen und „andere Organe zur Aktivität anregen“. Ernst Starling und William Bayliss wiesen im Jahr 1902 nach, dass die Bauchspeicheldrüse nach Durchtrennen aller ihrer Nerven immer noch funktionstüchtig ist. Möglich ist dies, da die Bauchspeicheldrüse Substanzen absondert, sobald Mageninhalt in den Darm gelangt. Die Wissenschaftler entdeckten auf diese Weise den Botenstoff Sekretin. Ihre Entdeckung gilt heute als ein Durchbruch in der Hormonforschung und als ein Meilenstein in der weiteren Entwicklung der Wissenschaft der Endokrinologie.



Dr. med. Dirk Meyer



Priv.-Doz. Dr. med. Jens Aberle

Sektion Endokrinologie und Diabetologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

■ Hypophyse und Nebennieren

Die Bezeichnung Akromegalie stammt von den griechischen Wörtern „akron“ (Spitze) und „mega“, (groß) ab. Offenbar litten bereits Pharaonen unter der Erkrankung. Die Büste des Pharaos Amenophis III. weist Gesichtszüge auf, wie sie bei Akromegalie vorkommen. Dargestellt wird der Pharao mit wulstigen Lippen, großem Kinn und hervorstehender Nase. Diese anatomischen Merkmale galten damals als göttlich.

Als Erstbeschreiber der Akromegalie als Erkrankung gilt der Pariser Neurologe Pierre Marie. Er entdeckte bei Patienten mit den typischen äußeren Merkmalen als erster eine Vergrößerung des vorderen Teils der Hypophyse. Heute sind die Ursachen der Akromegalie wissenschaftlich belegt. Die Akromegalie ist eine Erkrankung, bei der durch Tumoren zu viel Wachstumshormon produziert wird. Der endokrinologische Zusammenhang zwischen der Vergrößerung der Hypophyse und einem außergewöhnlichen Körperwachstum wurde 1909 von H. W. Cushing beschrieben, ein amerikanischer Arzt, nach dem auch der Morbus Cushing benannt

wurde. Beim Morbus Cushing handelt es sich um eine Überproduktion von ACTH und in Folge von Cortisol.

„Phaios“ bedeutet dunkel, „chroma“ steht für Farbe und „cytoma“ bedeutet Tumor. Auch der Begriff „Phäochromozytom“ ist griechischer Herkunft. Den Ausdruck „Phäochromozytom“ verwendete als erster der Berliner Pathologe Ludwig Pick (1868-1944). Er bemerkte, dass sich bei der Herstellung histologischer, also feingeweblicher Präparate unter Verwendung einer chromathaltigen Fixationslösung bestimmte Tumorzellen braun bzw. dunkel verfärbten. Die Beschreibung des ersten klinischen Falles geht allerdings auf Felix Fränkel zurück. Bei der Autopsie einer schon im 18. Lebensjahr verstorbenen Patientin wurden beidseitige Nebennierentumoren, aber keine Metastasen gefunden.

Andere Nebennierentumoren wurden erst viel später wissenschaftlich erkannt und beschrieben. 1955 beschrieb der amerikanische Endokrinologe Jerome W. Conn den Fall einer 34-jährigen Patientin mit einer starken Blutdruckerhöhung. Des Weiteren litt die Patientin unter Muskelkrämpfen, Lähmungen und



Abb. 1: Pharao Amenophis III. mit akromegalen Gesichtszügen

Verschiebungen der Blutsalze mit Kaliummangel und Hypernatriämie, das heißt erhöhtem Natriumgehalt im Blut. Die Symptome konnten auf einen gutartigen Tumor im Bereich der Nebenniere zurückgeführt werden, der zu einer übermäßigen Ausschüttung des Hormons Aldosteron führte. Der Fall wurde als Conn-Syndrom bekannt.

Spannend und faszinierend ist aber auch der weite Weg, den die Wissenschaft vor den fast modern wirkenden Entdeckungen nahm.

Schilddrüse

Das Synonym „Struma“ bedeutet Drüsenanschwellung. Die Bezeichnung „Kropf“, welche auch eine Aussackung der Speiseröhre bei Vögeln bezeichnet, wird auf das indogermanische Wort „greup“ zurückgeführt. „Greup“ bedeutet „krümmen“ und verweist auf die auf einer Struma gekrümmt verlaufenden Halsvenen.

Von Pharaonen (1500 v. Chr.) sind Empfehlungen zur Anwendung von „unterägyptischem Salz“ zur Kropftherapie überliefert. Vitruv (ca. 70–10 v. Chr.) veröffentlicht das Werk „Theorie des wohlgeformten Menschen“, in dem er Kröpfe bei Alpenbewohnern beschreibt. Anderen Überlieferungen zufolge wurden Schilddrüsenvergrößerungen schon damals mit Algen, Meertang oder getrocknetem Meerschwamm behandelt.

Die vermutlich erste Beschreibung der Basedow-Erkrankung liegt mehr als 800 Jahre zurück, als der persische Arzt Sayyid Ismail Al-Juanu eine Verbindung zwischen der Vergrößerung der Schilddrüse und dem Hervortreten der Augen fand. Diese Beschreibung findet sich in dem Thesaurus des Schah von Khwaraz, dem wichtigsten medizinischen Lehrbuch seiner Zeit. Lange Zeit ging man davon aus, dass es sich bei der Schilddrüse um eine Nebendrüse der Atemwege handelte, deren Funktion nicht verstanden war. Schon recht früh hatten Wissenschaftler jedoch die unsichere Vorstellung, dass es bestimmte Botenstoffe im menschlichen Organismus gibt, die als Informationsvermittler für die Organe dienen. So war Paracelsus (Philippus Theophrastus Aureolus Bombastus von Hohenheim, † 24. September 1541 in Salzburg), der erste Arzt, der die Kropferkrankung auf Mineralien im Trinkwasser zurückführte. Allerdings meinte er, dass

dabei das Blei den entscheidenden Einfluss habe.

Nur sehr langsam entwickelte die Wissenschaft das Verständnis für die Funktion der Schilddrüse. Ohne zu wissen, dass die Schilddrüse die entscheidende Rolle bei dieser Erkrankung spielt, beschrieb Carl Adolph von Basedow 1840 als erster die Erkrankung, welche er anschaulich „Glotzaugenkachexie“ nannte. Es handelte sich um Menschen, die unter einem Kropf litten und gleichzeitig durch Herzjagen und Glotzaugen (heute Exophthalmus oder endokrine Orbitopathie) auffielen. Erst später wurde die Erkrankung nach ihm Morbus Basedow benannt, eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse, welche auch die Augenhöhlen befallen kann. Carl Adolph von Basedow war „Kreisphysikus“ in Merseburg. Noch heute bezeichnet man die Symptomkombination aus Exophthalmus (Hervorstehen der Augen, Abb. 2), Tachykardie (Herzrasen) und dem Anschwellen der Schilddrüse als Merseburg Trias. Über den Zusammenhang dieser Trias – darunter versteht man das Zusammentreffen dreier Symptome – war man sich aber nicht im Klaren. Etwa zeitgleich zu Basedow veröffentlichte Robert James Graves in Irland Untersuchungen über diese Erkrankung. Dies ist der Grund warum der Morbus Basedow im englischsprachigen Raum als „Graves Disease“ bezeichnet wird.

Heute weiß man, dass es sich bei dem Morbus Basedow um eine primäre Autoimmunerkrankung der Schilddrüse mit sekundärer Beteiligung der Augenhöhlen handelt. Das eigenständige Abwehrsystem des Körpers greift dabei eigenes Schilddrüsengewebe und anderes Gewebe des Körpers an. So kommt es zur Schilddrüsenüberfunktion und der Vergrößerung der Schilddrüse. Die Struma oder der Kropf ist



Abb. 2: Patientin mit Morbus Basedow

die weltweit häufigste Erkrankung der Hormondrüsen. Die häufigste Ursache für das Entstehen einer Struma ist ein Jodmangel. Die heutigen Behandlungsmöglichkeiten umfassen neben einer medikamentösen Therapie mit Gabe von Jod oder Schilddrüsenhormonen (L-Thyroxin) eine Schilddrüsenoperation (Thyroidektomie) oder eine Radiojodtherapie.

Die islamische Medizin war ihrer Zeit weit voraus. Vom persischen Arzt Ali Ibnul-Abbās (Haly Abbās: um 990 n. Chr. verstorben) gibt es für uns heute ungewöhnlich brachial klingende Aufzeichnungen zur antiken Strumektomie (operativen Kropfentfernung, Abb. 3).



„...schneide die Haut in Längsrichtung, entferne den Tumor und brenne die Kapsel mit einem glühenden Eisen aus ...“

Abb. 3: Empfehlung zur operativen Kropfentfernung

Emil Theodor Kocher (1841–1917) beschrieb 1883 bei der Nachuntersuchung von schilddrüsenoperierten Patienten das Auftreten einer kretinartigen Veränderung. Er war es auch, der chirurgisch die erste vollständige Entfernung der Schilddrüse durchführte. Noch heute wird der operative Zugangsweg als Kocherscher Kragenschnitt bezeichnet und chirurgische Werkzeuge danach (Kocher-Klemmen) benannt. Er entdeckte zu dem,

dass das Auftreten des Kretinismus dadurch verhindert werden kann, dass man einen Rest Schilddrüsenewebe im Körper belässt. Die eigentliche Entdeckung des Schilddrüsenhormons gelang erst im Jahr 1914 durch Edward Calvin Kendall. Erst in den 1960er Jahren wurde die direkte Messung von Thyroxin im Blut möglich.

Priv.-Doz. Dr. med. Jens Aberle
 Sektionsleiter
 Sektion Endokrinologie
 und Diabetologie
 Universitäres Adipositas Zentrum
 Hamburg
 Sekretariat: Frau K. Kuhlmann
 kerstin.kuhlmann(at)uke-hh.de
 Tel.: (040) 7410 54412
 Fax: (040) 7410 45199
 Universitätsklinikum
 Hamburg-Eppendorf, Haus O 10
 Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Neuer Netzwerk-Vorstand gewählt

Am 25. September 2015 ist der neue Netzwerk-Vorstand gewählt worden (siehe auch S. 14). Er besteht aus Swantje Holzmann (Vorstandsvorsitzende), Norbert Ungerer (Stellvertreter und Schatzmeister), Thomas Bender (Schriftführer), Elke Feuerherd und Helga Schmelzer.

Netzwerk-Mitglieder finden auf unserer Webseite www.glandula-online.de im geschützten Mitgliederbereich in der Rubrik „Interne Informationen“ die Lebensläufe und Bewerbungstexte der neuen Vorstandsmitglieder.



Swantje Holzmann



Norbert Ungerer



Thomas Bender



Elke Feuerherd



Helga Schmelzer

Genügt Ihnen die GLANDULA in digitaler Form?

Der Druck und Versand der GLANDULA ist mit enormen Kosten verbunden, was durch den aus sozialen Gründen bewusst niedrigen gehaltenen Mitgliedsbeitrag kaum zu decken ist.

Doch im Internet- und Computerzeitalter reicht es vielen Menschen, eine Zeitschrift in digitaler Form zu lesen. Sollten Sie auch zu diesem Personenkreis gehören, dann geben Sie uns bitte mit einer kurzen E-Mail an netzwerk@glandula-online.de Bescheid, dass Sie keine gedruckte GLANDULA benötigen.



Sie helfen uns damit, Kosten zu sparen und den Mitgliedsbeitrag weiterhin niedrig und damit auch für sozial schwache Betroffene erschwinglich zu halten.

Vielen Dank!

Beleuchtung eines ungewöhnlichen Krankheitsbildes – Sonderveranstaltung zum Thema MEN (Multiple Endokrine Neoplasie) im Rahmen des 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags

Am Starttag des Hypophysentags, dem 25.9.2015, konnte das Netzwerk diesmal zusätzlich eine sehr informative Sonderveranstaltung durchführen. Ermöglicht wurde dies nicht zuletzt durch die finanzielle Unterstützung der Techniker Krankenkasse (TK), wofür wir uns an dieser Stelle noch mal herzlich bedanken möchten. Im Mittelpunkt stand das Krankheitsbild MEN, die Multiple Endokrine Neoplasie. Für diese genetisch bedingte Tumorerkrankung existiert wegen ihrer besonders komplexen Hintergründe eine eigene krankheitsspezifische Gruppe innerhalb des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Zunächst begrüßten die Leiterin dieser Gruppe, Petra Brüggemann, und der wissenschaftliche Gastgeber Prof. Dr. med. Wolfgang Höppner das Publikum. Höppner: „Wir haben versucht, das Thema patientengerecht aufzubereiten.“ Für die Veranstaltung konnten hochkarätige Referenten gewonnen werden. Den Anfang machte Dr. rer. nat. Simone Heidemann. „Gesetzliche Rahmenbedingungen bei genetischer Testung für seltene Erkrankungen am Beispiel der Diagnose MEN“ war ihr spannendes Thema. Auf S. 17 finden Sie dazu einen ausführlichen Artikel.

■ Gentest

„Der Gentest bei MEN 1: Was sagt er aus und was bringt er dem

Patienten und der Familie“ – darüber referierte Prof. Höppner. Um das Verständnis für die Vererbung zu vermitteln, erläuterte er zunächst die genetischen Grundlagen der Erkrankung. MEN wird, wie eigentlich alle Tumorerkrankungen, autosomal-dominant vererbt. Kinder eines Betroffenen haben damit ein 50-prozentiges Risiko, das betreffende Gen zu erwerben. Frauen und Männer sind im Grunde gleich häufig betroffen.

Ob es sich um eine erbliche Tumorerkrankung handelt, erkennt der Genetiker durch die Konstruktion und Interpretation von Familienstammbäumen. Nach Möglichkeit sollten drei Generationen überprüft und alle wichtigen Merkmale eingetragen werden. Voraussetzung für einen Gentest sind Beratung, Aufklärung und Zustimmung des Patienten.

Wenn die Verdachtsdiagnose bestätigt wird, können die Therapieentscheidung und Diagnostik entsprechend angepasst werden. Sollte es sich um den ersten diagnostizierten Fall in einer Familie, um einen sogenannten Indexfall handeln, kann den Angehörigen ebenfalls ein entsprechender Gentest angeboten werden. Bei diesem sogenannten prädiktiven Gentest gibt es engere rechtliche Voraus-



Britta Höppner, Petra Brüggemann

setzungen. Insbesondere ist eine humangenetische Beratung obligat, es wird eine Bedenkzeit und ein Recht auf Widerruf eingeräumt. Bei Minderjährigen muss der Test medizinisch begründet sein. „MEN ist meiner Ansicht nach ein begründeter Anlass, auch Kinder rechtzeitig zu untersuchen“, so Prof. Höppner. Für Gentests sprechen vor allem die Möglichkeit gezielter Vorsorgeuntersuchungen, frühere Erkennung sowie frühere Therapie und mögliche bessere Therapieerfolge. Dagegen kann insbesondere die Gefahr negativer psychischer Effekte sprechen.

■ Pathologie

Im Anschluss befasste sich Prof. Dr. med. Wolfgang Saeger mit der „Pathologie der Multiplen Endokrinen Neoplasien“. Er stellte zunächst die verschiedenen Typen der MEN-

Erkrankungen vor, wobei MEN 1, früher auch Wermer-Syndrom genannt, am häufigsten auftritt. Danach erläuterte er die Vererbung. Prof. Saeger erörterte außerdem ausführlich die komplexen Mutationsprozesse. In der Tumorentwicklung bei MEN 1 kommt es zu einem Verlust des Proteins Menin, das unter anderem an Regulation

sichtbar, als auch mikroskopisch in den entsprechenden Organen erkannt werden können.

■ Psychosoziale Belastungen

Zum Abschluss wurden die „Besonderheiten der psychosozialen Belastungen für Patienten und Familien bei MEN“ von Britta Höppner erör-

tionsträger fühlen sich oft belastet, vor allem weil sie sich in besonderer Verantwortung für nahestehende Erkrankte sehen. Ähnliches gilt meist für den Partner bzw. die Partnerin. Konzepte für den Umgang mit diesen Belastungen können letztlich nicht allgemein gegeben, sondern müssen sehr individuell erarbeitet werden. Allgemein herrschte unter den Teilnehmern die Ansicht vor, dass ein frühzeitiges Wissen um die Krankheit zwar belastend, aber letztlich doch hilfreich ist. „Man kann durch die Erkrankung auch lernen, das Leben bewusster wahrzunehmen“, so eine Teilnehmerin. „Wissen über die Krankheit ist für mich in jeder Form sehr wichtig“, merkte eine weitere Betroffene an. Aus dem Teilnehmerkreis kam außerdem die Empfehlung, stets zu versuchen, sich zu beschäftigen – auch wenn es einem gesundheitlich weniger gut geht.

■ Fazit

Die Veranstaltung, die auch breiten Raum für den Austausch mit den Referenten bot, kam hervorragend an. Das Ziel war vor allem, Wissen über krankheitsspezifische Themen zu vertiefen und über den Umgang mit dem Krankheitsbild und dessen Verarbeitung zu reflektieren. Ein Ziel, das bestens erreicht wurde.

Christian Schulze Kalthoff

Die Veranstaltung wurde durchgeführt mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse



Techniker Krankenkasse
Gesund in die Zukunft.



Dr. Simone Heidemann, Prof. Dr. Wolfgang Höppner



Prof. Dr. Wolfgang Saeger

der DNA-Replikation, also – Vervielfältigung, und der DNA-Reparatur teilnimmt.

Hauptsächlich von Tumoren betroffen sind bei dem Krankheitsbild die Nebenschilddrüsen (100 %), der endokrine Teil, nämlich die Inseln der Bauchspeicheldrüse (75-85 %) und die Adenohypophyse (30 %). Des Weiteren kann es zu assoziierten Tumoren kommen, die nicht direkt durch MEN erzeugt werden, aber bei einschlägig Erkrankten wesentlich häufiger auftreten. Betroffene Organe sind vor allem Nebennierenrinde, Gesicht und Bindegewebe. Von Struktur und Hormongehalt her können MEN-Tumore leider nicht von sporadischen, also nicht unmittelbar MEN-bedingten Tumoren unterschieden werden. An konkreten Bildbeispielen erläuterte Prof. Saeger, wie Tumore sowohl makroskopisch, das heißt mit bloßem Auge

tert. Zu den Besonderheiten gehört, dass auch die sogenannte Blutsverwandtschaft betroffen ist, dass es also zusätzliche Erkrankte in der Familie gibt. Hinzu kommt, dass nach erfolgter Therapie ein hohes Risiko für weitere Tumoren besteht, also keine absolute Heilung zu erwarten ist.

Oft unmittelbar belastend für Betroffene sind die hormonellen Auswirkungen und etwaige körperliche Veränderungen. Indirekte Einschnitte in das Lebensumfeld können sich durch häufige Operationen und Arztbesuche ergeben. Einschneidende Folgen treten natürlich in der Familienplanung auf, insbesondere wegen der Sorge einer möglichen Vererbung an die Kinder. Betroffene, die über ihre Erkrankung informiert sind, aber bei denen sie noch nicht ausgebrochen ist, leiden meist unter einem Gefühl der „stillen Bedrohung“. Auch Nicht-Muta-

Treffen von MEN-Patientengruppen in Andechs

Im bayerischen **Kloster Andechs** am Ammersee trafen sich am 09./10. Oktober unter der Leitung von **Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf**, Max Planck Institut, München, Vertreter von MEN-Patientengruppen und deren medizinischen Berater aus Grossbritannien, den Niederlanden, Belgien und Spanien, um die Gründung der Europäischen MEN Allianz (EMENA) vorzubereiten. Patientengruppen aus Frankreich und Italien sind ebenfalls in den Gründungsprozess involviert, konnten aber bei diesem Treffen leider nicht dabei sein. Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. war mit Christiane Fleischmann, Karl Philipp Drewitz und Petra Brüggmann vertreten.



Stehend von links: Karl Philipp Drewitz, D/Prof. Dr. Josef Pichl, D/Dr. Carla Pieterman, NL/Mrs. Jo Grey, GB/Monique Aarts, NL/Véronique de Graeve, B/Dr. Paul Newey, GB/Dr. Volker Reiss, D/die vier spanischen Gäste Lola Moreno, Amanda García, Paula Moreno und Moni García
Sitzend: Christiane Fleischmann, D, und Prof. Dr. Ludwig Schaaf, D

Am Freitag beschäftigte sich die Gruppe mit der Ausgestaltung der Satzung. Wie wichtig es ist, eine gemeinsame Basis für die Vertretung der MEN-Patienten auf europäischer Ebene zu gründen, wurde in jedem einzelnen Vortrag des wissenschaftlichen Teils der Tagung erneut sehr deutlich. Aufgrund der geringen Anzahl an Betroffenen ist in den einzelnen Ländern eine gesicherte Erforschung der MEN-Erkrankungen im nationalen Rahmen schwierig. Ein Austausch der Daten und im nächsten Schritt auch der Informationen aus Biobanken ist wünschenswert.

Den ersten Vortrag hielt **Dr. Paul Newey** von der University Dundee, Schottland. Thema waren die Herausforderungen und Kontroversen in der Behandlung pankreatischer neuroendokriner Tumoren (PAN-NETs) bei MEN-1-Patienten. PanNETs stellen die häufigste Todesursache unter jungen MEN-1-Patienten dar. Eine frühe Detek-

tion, also Entdeckung sei daher wichtig, aber nicht immer einfach. Ein erfolgreiches biochemisches Screening (Verlaufsuntersuchung), so Dr. Newey, sei schwieriger bei nicht hormonaktiven Tumoren durchzuführen. Denn anders als bei hormonaktiven Tumoren, bei welchen eine biochemische Analyse möglich ist, stünden bei ersteren lediglich die Marker Chromogranin A, Glucagon sowie das Pankreatische Polypeptid (PPP) zur Verfügung. Diese Biomarker wiesen jedoch lediglich eine niedrige Sensitivität, das heißt Genauigkeit auf und für die Zukunft würden bessere Biomarker benötigt. Zu diesem Zwecke seien bessere Biobanken für Gewebeproben unentbehrlich.

Neben **Prof. Dr. Ludwig Schaaf**, der einen Überblick über die derzeit bekannten MEN-Syndrome gab, und **Prof. Dr. med. Josef Pichl**, St. Theresienkrankenhaus, Nürnberg, der über eine MEN-1-Familie berichtete, die er seit

1985 betreut, stellte **Dr. Carla Pieterman**, Universität Utrecht, Niederlande, noch unveröffentlichte Ergebnisse des dortigen seit 1990 existierenden MEN-Registers vor. In ihrer Eigenschaft als Präsidentin der niederländischen Patientengruppe lud sie sowohl alle Ärzte und erstmals auch alle interessierten Patienten zu dem vom 29.9. bis 1.10.2016 in Utrecht stattfindenden **Internationalen MEN Kongress** ein. Nähere Informationen unter: <http://worldmen2016.org/>

Erstmals ist anlässlich dieser alle zwei Jahre stattfindenden Veranstaltung ein Programm speziell für Patienten und ihre Angehörigen geplant. Interessenten, die mit nach Utrecht fahren möchten, melden sich bitte in der Geschäftsstelle.

*Christiane Fleischmann,
Petra Brüggmann*



Die Mitgliedschaft im Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. bietet Ihnen eine Vielzahl wertvoller Vorteile:

-  **Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten**
Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe.
Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren austauschen.
-  **Broschüren und CD-Roms**
Eine große Auswahl an Broschüren und CD-Roms zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.
-  **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**
Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten 2 x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.
-  **Geschützter Mitgliederbereich im Internet**
In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.
-  **Telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle**
An vier Tagen in der Woche ist unsere Geschäftsstelle telefonisch für Sie da.
-  **Sonderkonditionen für Seminare und andere Veranstaltungen**
Mitglieder erhalten für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, ermäßigte Konditionen.

Dank seiner Gemeinnützigkeit und seines hohen Ansehens erhält das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. verschiedene Fördermittel. Aus diesem Grund können wir Ihnen all die beschriebenen Vorteile zu einem geringen Mitgliedsbeitrag von nur Euro 20,- im Jahr bieten.

Kontaktadresse:

NETZWERK Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.
Waldstraße 53 • 90763 Fürth • Tel.: 0911/97 92 009-0 • Fax: 0911/97 92 009-79
Email: netzwerk@glandula-online.de • Internet: www.glandula-online.de

Morbus Cushing: „Für die Forschung brauchen wir die Mitarbeit der Patienten“

Forschung ist der Treiber in der Medizin und unabdingbar, um Krankheiten zu heilen und das Leben von Patienten zu verbessern. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen wie der Hypophysenerkrankung Morbus Cushing spielt Forschung eine entscheidende Rolle, um die Therapie weiter voranzubringen. Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Leiter des Schwerpunkts Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Erlangen, erklärt den Stellenwert von Studien bei Morbus Cushing und warum der Patient hier eine wichtige Rolle spielt.

GLANDULA: Herr Prof. Schöfl, zur Behandlung von Morbus Cushing stehen verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Welche Möglichkeiten gibt es für Patienten, wenn eine Operation nicht durchführbar ist?

Prof. Schöfl: Ist es nicht möglich, die Erkrankung durch eine Operation zu heilen, stehen als weitere Therapieoptionen eine Bestrahlung und medikamentöse Therapien zur Verfügung. Medikamentös können zum Beispiel die hypophysären Tumorzellen gezielt behandelt werden. Es wird die Ausschüttung des adrenocortikotropen Hormons (ACTH) und damit auch die Cortisolproduktion der Nebenniere gehemmt und das Wachstum des Hypophysentumors gebremst. Andere Medikamente hemmen direkt die Cortisolsynthese in den Nebennieren. Auf diesem Gebiet befinden sich aktuell neue Substanzen in der klinischen Entwicklung. Gerade bei seltenen Erkrankungen kann es aber relativ lange dauern, bis die notwendigen Studien abgeschlossen und neue Substanzen für Patienten allgemein verfügbar sind.

GLANDULA: Woran liegt es, dass der Prozess bis zur Zulassung einige Zeit in Anspruch nimmt?

Prof. Schöfl: Zunächst müssen neue Substanzen, die zur Therapie beim Menschen bestimmt sind, ausführliche Laborteste bestehen, ehe sie bei gesunden Probanden und dann bei Patienten eingesetzt und getestet werden können. Vor der Zulassung als Medikament werden verschiedene klinische Studienphasen durchlaufen, um die Wirksamkeit, Dosierung und Sicherheit einer neuen Substanz zu belegen. Hierzu müssen ausreichend viele Studienpatienten kontrolliert untersucht werden, was gerade bei seltenen Erkrankungen wie dem Morbus Cushing selbst bei weltweiten Studien eine große Herausforderung darstellt. Insofern ist es wünschenswert, wenn sich möglichst viele noch nicht ausreichend behandelte Patienten an entsprechenden Studien beteiligen. Interessierte Patienten sollten sich an ihren behandelnden Arzt wenden, um weitere Informationen zu aktuellen Studien mit neuen Substanzen zu erhalten, um sich gegebenenfalls an einer Studie zu beteiligen. So kann es auch bei seltenen Erkrankungen gelingen, möglichst rasch für alle Patienten neue Therapiemöglichkeiten zu schaffen.

GLANDULA: Werden Wirksamkeit und Verträglichkeit auch nach Zulassung einer Therapie weiter verfolgt?

Prof. Schöfl: Ja, gerade bei seltenen Erkrankungen ist es sinnvoll und notwendig durch sogenannte nicht-interventionelle Studien (NIS), die Wirksamkeit und Sicherheit

neuer Therapien im klinischen Alltag zu überprüfen. Im Rahmen einer NIS werden keine spezifischen bzw. zusätzlichen Studienuntersuchungen durchgeführt, sondern es werden die im Rahmen der klinischen Routine erhobenen Daten (Real World Data) gesammelt und ausgewertet. Die erhobenen Daten helfen, zusätzliche und neue Erkenntnisse über die Behandlung zu gewinnen, wovon am Ende natürlich der Patient profitiert. Selbstverständlich ist auch für die Teilnahme an einer NIS eine Einwilligungserklärung der Patienten erforderlich. Neben den NIS gibt es auch noch das Deutsche Register für Patienten mit einer Cushing-Erkrankung. Hier werden übergeordnet – also unabhängig von der jeweils durchgeführten Therapie – Daten von Patienten mit Morbus Cushing gesammelt und ausgewertet, mit dem Ziel die Behandlung der Betroffenen kontinuierlich zu verbessern. Meines Erachtens ist es gerade bei seltenen Erkrankungen wichtig, dass sich die betroffenen Patienten aktiv an Studien und wissenschaftlichen Projekten beteiligen. Nur so ist es möglich, rasch Fortschritte in Diagnose und Therapie beim Morbus Cushing zu erzielen.

Weitere Informationen zu Morbus Cushing und der Teilnahme an Studien finden Sie unter:

www.leben-mit-hypophysentumoren.de

www.novartis.de/forschung_entwicklung/klinische_studien/index.shtml

Mit freundlicher Unterstützung von Novartis Pharma GmbH

Krankheitsbewältigung – 2. Teil

Für unsere erneute Beschäftigung mit dem komplexen Thema Krankheitsbewältigung (siehe dazu GLANDULA Nr. 40, S. 23–36) haben wir drei besonders interessante, durchaus Mut machende Erfahrungsberichte ausgewählt.

Im ersten Beitrag hat R. H. lange Jahre mit vielfältigen und besonders beeinträchtigenden Symptomen zu kämpfen. Er muss sich verschiedensten Behandlungsmethoden – Operation, Bestrahlung, Hormonersatztherapie – unterziehen, was leider nicht immer in wünschenswerter Weise verläuft. Allerdings gelingt es ihm, an diesen negativen Erfahrungen zu wachsen. R. H. eignet sich ein tiefgehendes Wissen über die Krankheit und ihre verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten an. Heute steht er damit anderen Betroffenen im Rahmen des Netzwerks sehr hilfreich zur Seite.

Der Bericht von U. N. zeigt hingegen, wie sich eine Morbus-Addison-Betroffene einer wahren Herkules-Aufgabe stellen muss: der Renovierung eines kompletten Hauses. Da die korrekte Dosierung des Cortisons stark von Stress und Belastungen abhängt, stellt das gerade bei diesem Krankheitsbild eine besondere Herausforderung dar. U. N. beschreibt anschaulich und spannend, wie sie mit der Herausforderung umgeht. M. H. schließlich beschreibt, wie sie trotz gewisser Einschränkungen nach einem langen Leidensweg hervorragend mit ihrer Nebennierenrinden-Insuffizienz umgehen kann.

Der Weg zur Bewältigung einer Krankheit ist stets sehr individuell. Es existieren keine Patentrezepte. Doch diese drei Beispiele zeigen, wie ein aktiver und zupackender Bewältigungsstil mit positiver Grundeinstellung und bestmöglicher Lebensqualität aussehen kann. Allen Betroffenen, denen es noch nicht gelungen ist, wünschen wir von Herzen, dass sie einen ähnlichen Bewältigungsstil entwickeln können.

Christian Schulze Kalthoff

20 Jahre Hypophysen-Tumor ...

Ein Betroffener machte über diesen langen Zeitraum vielfältige Erfahrungen mit Operationen, Strahlenbehandlung und Hormonersatztherapie. Nicht alles verlief optimal, aber heute kann er auch anderen Erkrankten helfen.

Es begann alles mit der spät-abendlichen Feststellung, dass offensichtlich ein Auge überlastet ist, denn ich sah am rechten Auge in der äußeren Hälfte einen Schatten. Also schnell ins Bett und die Augen entlasten. Am Morgen war dieser Schatten noch immer nicht verschwunden, ein Grund zu leichter Besorgnis. Die Fahrt zur Arbeitsstätte habe ich wie meist zu einem großen Teil verschlafen, aber auch eine kalte Gesichtsdusche am Arbeitsplatz brachte keine Änderung meines Sehproblems.

■ Diagnosestellungen

So ging ich zur nächstgelegenen Augenärztin, um dieses Problem behandeln zu lassen. Nach der sehr ausführlichen augenärztlichen Untersuchung teilte sie mir ihre Dia-

gnose mit, die ich vorerst nicht so richtig in ihrer vollen Bedeutung erfasste: Der Sehnerv am rechten Auge ist so gut wie tot und am linken Auge ist er „stark beleidigt“! Auf die Frage nach der Ursache meinte die Augenärztin, es sei entweder ein Entzündungsgeschehen nahe dem Sehnerv oder etwas Schlimmeres. Mit dieser beunruhigenden Aussage überwies sie mich in die Augenabteilung des nahen Krankenhauses, wo nach einer noch gründlicheren Augenuntersuchung die Suche nach einem Entzündungsherd gestartet wurde. Am dritten Tag wurde eine Computertomographie (CT) als bildgebendes Verfahren durchgeführt. Während dieser CT fiel mir auf, dass ich ab einem bestimmten Punkt wieder zurückgefahren wurde und in kleineren Schritten wieder heraus-

Meine Erkenntnis: Jetzt wurde etwas gefunden!

Ein Arzt war zu diesem Zeitpunkt nicht zu sprechen und so wartete ich auf die Morgenvisite. Ein junger Oberarzt in Vertretung des Chefarztes eröffnete mir in leicht jovialem Ton: „Herr H., wir wissen jetzt, was Sie haben. Einen riesigen Tumor im Kopf.“ Ich hatte die Gelegenheit genutzt, in der bereits vor der Visite am Fußende des Bettes liegenden Befundmappe nachzuschlagen. Im Radiologie-Befund war als Ergebnis der CT-Untersuchung zu lesen: Raumforderung im Bereich der Hypophyse, Durchmesser ca. 3,5 cm, vermutlich Hypophysenadenom. Nach der Visite kam die Stationsschwester und entschuldigte sich mehr oder weniger für das Verhalten des Oberarztes.

Meine Gedanken rotierten um den Begriff Adenom. Nach einer Weile fiel mir ein, gehört oder gelesen zu haben, Adenome seien gutartige Tumore. Meine Vermutung hat sich als richtig erwiesen. Nach dieser Diagnose wurde ich in ein Linzer Krankenhaus überwiesen - ein Krankenhaus, das spezialisiert ist auf Neurologie, Psychiatrie und Neurochirurgie - und relativ rasch auf die OP vorbereitet.

Nach einigen neurologischen Tests stellte man mir bei der Abendvisite ein paar Fragen und beim Hinausgehen meinte der Chefarzt zu seinen Ärzten, aber für mich hörbar: „Spätestens am Freitag möchte ich ihn am Tisch haben, sonst wird er uns ganz blind!“

Es folgten dann eine Magnetresonanztomographie-Untersuchung und die sonstigen Untersuchungen, die vor einer Operation notwendig sind. Am Vorabend der Operation wurde ich von einer jungen Ärztin über die Operationsrisiken und die Vorgangsweise aufgeklärt: Ein Zugang in der Nähe der rechten Schläfe durch die Schädeldecke, Entfernung des Tumors (soweit irgendwie möglich), Verschließen der Operationswunde. Danach werde ich, je nach Verfassung, bis zu drei Tage in ein künstliches Koma gelegt und anschließend bis zu einer Woche Aufenthalt in der Intensivstation. Am 29. September 1994 wurde ich in den OP-Saal geschoben.

■ Nach der OP

Das erste, woran ich mich nach der Operation erinnern konnte, war der Versuch eines Pflegers mir trotz einer massiven Schwellung der rechten Gesichtshälfte Essen einzuflößen. Auch daran, dass mich jemand an den Zehen kitzelte, um meine Reaktionsfähigkeit zu überprüfen, kann ich mich erinnern.

Wenig später wurde ich auf die Normalstation gebracht und erfuhr

zu meiner Überraschung, dass ich nicht im Koma gelegen, sondern nur 3 Tage auf der Intensivstation verbracht habe.

Meine Genesung ging die ersten Tage schnell voran, kurz unterbrochen von sehr heftigen Kopfschmerzen. Nachdem der Stationsarzt erfolglos versuchte, mich mit einfachen Schmerzmitteln zu behandeln, vermutete der Chefarzt sofort, dass Blut in das Liquor (Hirnflüssigkeit) eingedrungen ist und für diese Schmerzen verantwortlich war. Eine Lumbalpunktion, das heißt Entnahme von Nervenwasser mittels einer Hohlnadel, erlöste mich kurz danach relativ schnell wieder von meinen Kopfschmerzen.

Mein erster Weg im Krankenzimmer führte mich zum Spiegel. Dort sah ich mein noch immer stark geschwollenes Gesicht und dabei fiel mir auch etwas anderes auf, nämlich dass auf der linken Seite meines Blickfeldes alles finster war. Als ich das bei der Visite bekanntgab, nickten sich die Ärzte ganz leicht zu. Kurz danach wurde das Gesichtsfeld vermessen (Perimetrie) und mir eröffnet: Auf dem rechten Auge sehe ich nichts mehr und auf dem linken Auge nur die innere Hälfte; summa summarum sehe ich also die rechte Sehfelddhälfte. Mein erster Gedanke nach dieser negativen Mitteilung ging trotz positiver Grundeinstellung meinerseits Richtung „Fehler des Operateurs“. Doch sehr bald kamen mir die Worte der Augenärztin in den Sinn und ich versuchte mich mit diesem Schicksal abzufinden.

Vor der Entlassung aus dem Krankenhaus gab es dann noch eine schlechte Nachricht. Ich soll mich zu Hause erholen und Mitte Dezember wieder kommen, denn mein Hypophysen-Tumor konnte nicht vollständig entfernt werden. Beim nächsten Mal wird durch die Nase operiert, das sei nicht weiter problematisch. Der Termin wurde später auf den

Beginn des neuen Jahres verschoben und es wurde am 20. Januar 1995 operiert. Ich habe tatsächlich keine gravierenden negativen Erinnerungen an diese Operation, bloß für etliche Tage eine ausgestopfte Nase. Das war unangenehm, aber nach 14 Tagen war ich wieder zu Hause.

Heilfroh das Ganze überstanden zu haben, habe ich meinem Vorgesetzten berichtet, was passiert ist, und ihm erzählt, dass laut einer EMG-Messung die linke Hälfte meines linken Auges in 3 bis 6 Monaten wieder „kommen“ sollte, also ich wieder auf einem Auge sehen könnte. Das war natürlich für meine Arbeit als Chemielaborant von sehr großer Bedeutung. Als das halbe Jahr ohne Änderung meiner Sehleistung verstrichen war, wurde ich jedoch entlassen, mit der Aussicht, ich könne ohnehin in Berufsunfähigkeitspension gehen.

Den Weg in die Frühpension musste ich wohl oder übel unfreiwillig antreten. Sie wurde nach einer ausführlichen Untersuchung auch bewilligt. Das hinderte mich aber nicht eine neue Karriere in einem EDV-Beruf als Programmierer zu starten, die letztlich auch durch die Unterstützung des BBRZ Linz (Berufliches Bildungs- und Rehabilitationszentrum) zustande kam.

Ich begann nach Ostern 1996 wieder zu arbeiten. Diesmal als Programmierer in einer Forschungsfirma in Steyr. Davor stand aber nicht nur die Ausbildung zum Programmierer, sondern zuerst einmal die Orientierung mit einem halben Auge am Programm. Es war mir zu Beginn nicht möglich, alleine wegzugehen, denn zu schnell habe ich den Straßenrand in Richtung Straßennitte verlassen, ohne das rechtzeitig zu merken. Etwas besser war dies am Gehsteig, aber auch da bin ich des Öfteren hinabgestiegen, was man natürlich früher merkt. Es war auch ein Problem

einer größeren Menschenmenge ohne Kollision zu begegnen. Personen, die links von mir gingen, waren noch lange gefährdet und zwar insofern, weil ich sie nicht sah und mit ihnen zusammenstieß. Zum Teil ist dies heute noch so.

Eine positive Zukunftsentwicklung bahnte sich an. Nach einigen Monaten Arbeitstraining wurde mir ein fixer Job von meinem Arbeitgeber angeboten, ich begann langsam wieder vom Programmierer zum Bereich Chemie zurückzuwechseln und auch sonst kehrte der Alltag wieder ein.

Aber 2002 wurde bei einer der regelmäßigen Kontrollen beim Urologen ein steiler Anstieg des PSA-Wertes festgestellt. Es folgte eine Gewebeentnahme, die bei der feingeweblichen Untersuchung auch prompt ein Prostatakarzinom anzeigte. So wurde ich am 21. November 2002 operiert und die Prostata komplett entfernt. Die gefürchtete Inkontinenz blieb bis auf zwei Tage zu Beginn völlig aus, dem intensiven Beckenbodentraining sei Dank.

Vier Jahre lang hatte ich Zeit mich beruflich wieder stärker zu engagieren. Ich baute in dieser Zeit ein komplettes Chemielabor auf und betrieb es mit einer Kollegin und Diplomandinnen bzw. Diplomanden, unterstützte mit vielen unterschiedlichen Analysen meine Arbeitsgruppe.

■ Weitere Operation und Strahlenbehandlung

Doch die nächste schlechte Nachricht ließ nicht lange auf sich warten. Ein Jahr später kam es wieder zu einer Hypophysen-Operation. Diesmal wurde endoskopisch operiert und zwar am 16.10.2007. Zwei Dinge blieben mir von diesem Eingriff in Erinnerung: Eine vergleichsweise riesige Tamponade, also Verbandfüllung in der Nasen-

höhle, die auch nach der eher schmerzhaften Entfernung noch Probleme machte, und der Operateur, der meinte, er hätte ein gutes Gefühl alles „Unnötige“ entfernt zu haben. Aber die nach einem halben Jahr durchgeführte MR-Aufnahme zeigte wieder einen kleinen Resttumor.

Nun gab es wieder etliche einigermaßen „normale“ Jahre, in denen ich verschiedene Entwicklungen im Labor vorantrieb, um die Kollegen mit zeitgerechten Analysen unterstützen zu können. Meine Vorgesetzten wechselten mehrmals. Nicht jeder hatte „Chefqualitäten“ bzw. hatte die Fähigkeit, sich in mich hineinzufühlen. Diese nicht vorhandenen Qualifikationen und Rationalisierungsmaßnahmen nötigten mich, meine Pension anzutreten. Nach 13 zum Großteil sehr schönen Jahren habe ich mit dem 30. Juni 2010 meinen Job vorerst quittiert. Im Oktober 2011 bin ich dann, nachdem ich einige Projekte noch zu Ende gebracht habe, endgültig ausgeschieden.

Zu Beginn des Jahres 2012 wurde erneut ein Rezidiv, das heißt ein Wiederauftreten des Tumors entdeckt und mir zur Operation geraten. Auf meine Frage, wie hoch denn die Chance sei, diesmal alle Tumoranteile zu entfernen, antwortete mir der Neurochirurg: „50:50.“ Das war mir deutlich zu wenig und ich erkundigte mich nach einer Alternative. Diese hieß Strahlentherapie. Die negativen Seiten dieser Therapieform wurden bei einem ersten Informationsgespräch „klein“-geredet. So wurde im März 2012 eine Maske für meinen Kopf angefertigt und ein CT von meinem Kopf mit der Maske angefertigt. Diese diente der Bestrahlungsplanung. Die eigentliche Bestrahlung begann am 1. April und dauerte 25 Wochentage mit jeweils 2 Gray, also einer Gesamtenergiedosis von 50 Gray. Zu Beginn blieb die

Bestrahlung ohne merkliche Folgen. Erst ca. 10 Wochen später verspürte ich einen „heißen Kopf“.

Zuerst dachte ich an eine Sommergrippe und legte mich ins Bett. Das Fieberthermometer zeigte allerdings eine normale Temperatur und nach ca. 20 Minuten war das intensive unangenehme Erlebnis auch wieder vorbei. Die Sommergrippe war also ein Trugschluss, denn das Empfinden einer stark erhöhten Temperatur fand nur im Kopf statt, eine Art Wallung. Diese Wallungen traten in den nächsten Tagen immer öfter auf und ich begann bei den Strahlentherapeuten Hilfe zu suchen. Doch es war nicht ganz einfach zu einem Arzt vorzudringen und als ich einen erreichte, hieß es nur, ich solle doch einen Hormonstatus machen lassen, denn es könnte sein, dass sich der bis dahin hormoninaktive Tumor in einen hormonproduzierenden Tumor umgewandelt hat. Das fand ich mit meinem geringen Wissen über den genauen Sachverhalt eher unwahrscheinlich. Ich ließ aber den Hormonstatus prüfen - wie erwartet ohne Ergebnis. Hilfe bot mir eine Ärztin, die mit orthomolekularer Medizin meinem Leiden zu Leibe rückte (hochdosiertes Vitamin C + B-Vitamine + homöopathische Komponenten). Später hat mich meine Akupunktur-Ärztin für mehr als ein Jahr von den Wallungen befreit. Ob die Wallungen wiederkommen, muss die Zukunft zeigen. Sie vertrieb mit Akupunktur-Behandlungen auch meine Kopfschmerzen, soweit sie nicht vorübergehend als Folge eines Cortisol-Mangels auftraten.

■ Endokrinologische Situation

Zu Beginn meiner Karriere als Hypophysenpatient wurde ein CRH-Test gemacht, der aufgrund der Nichteinhaltung der vorgesehenen Zeitabstände nur bedingt auswertbar war. Aus den Blutbefunden ergab sich, dass mit Ausnahme

des Prolaktins alle Achsen des Hypophysenvorderlappens von der Insuffizienz betroffen waren. Mit Ausnahme des Wachstumshormons wurden auch alle Hormone substituiert. Wachstumshormon bekam ich wegen des Resttumors bisher nicht. Ein Hypoglykämie-Test oder ein anderer umfassender Funktionstest wurden weder zu Beginn noch dazwischen gemacht. Die Testosteron-Substitution wurde zwischendurch wegen des Prostatakarzinoms abgesetzt und nach zwei Jahren bei einem PSA-Wert von nahezu 0 wieder aufgenommen.

Im Verlauf von 18 Jahren ergab sich eine schleichende Gewichtszunahme, die sich auch deutlich in meinem Blutbefund abzeichnete. Im Sommer 2011 litt ich ständig unter Lymphstauungen in den Füßen, die vorerst mit mehrmaligen Lymphdrainagen behandelt wurden. Im Herbst klangen diese ab und kamen 2012 verstärkt wieder. Mein Hausarzt wollte mir Stützstrümpfe verschreiben, zum Schutz der Venen. Nachdem ich diese ausprobiert hatte, habe ich sie aber strikt abgelehnt und habe stattdessen nachgeforscht, welches von meinen einzunehmenden Medikamenten denn diese Lymphstauungen auslösen könnte. Nach Durchsicht der Medikamente und kurzem Nachdenken hatte mein Hausarzt die Hydrocortone-Tabletten (in Deutschland: Hydrocortison) als Verursacher in Verdacht. Daraufhin habe ich ganz langsam begonnen auf eigene Faust die Hydrocortone-Dosis zu reduzieren. Zuerst von 20 auf 15 mg Tagesdosis – und zwar eine Woche lang, die ich ohne Probleme überstand. Die darauf folgende Woche nahm ich 10 mg, auch die ging ohne Anzeichen einer Addison-Krise vorbei. Bei der Reduktion auf 5 mg ließ ich mir drei Wochen Zeit. Dabei gab es auch Tage, an denen ich eine Tagesdosis von 10 mg brauchte. So blieb

ich den Rest des Sommers bei meist bei einer Dosis von 5 mg; manchmal waren es aber auch 10 mg, die ich schluckte.

Bei besonderen Belastungen wie Tageswanderungen etc. waren es aber wieder bis zu 30 mg, die mein Körper benötigte. Im Herbst stieg die notwendige Tagesdosis wieder auf 15 mg, im Winter auf 20 mg. Im Frühjahr konnte ich die Dosis leicht absenken, immer Sommer auf 5 mg. Bis dahin hatte ich einige Kilogramm abgenommen ohne tatsächlich etwas dafür zu tun. Vollkommen verschwunden waren die Lymphstauungen nur im Winter, aber sie waren auch immer Sommer nicht so stark ausgeprägt.

Im Sommer 2012 hielt ich mich eine Woche zur Kur auf und hatte zu Beginn die übliche kurärztliche Untersuchung. Dabei fuhr mir die Ärztin mit dem Handballen über den Rücken, so dass sie die Haut vor sich herschob und stellte unter anderem auch beim Abhorchen fest, die Lunge sei verquollen. Neben den Kuranwendungen empfahl sie mir ein spezielles Elixier nach Hildegard von Bingen. Dieses habe ich mit der Zeit liebgewonnen, denn im Verlauf von fünf Monaten verlor ich immer mehr an Gewicht (vor allem Lymphe). Insgesamt habe ich in einem halben Jahr 18 kg abgenommen; dieses Gewicht nicht mehr „mitschleppen“ zu müssen, tut meiner Gesamtkonstitution gut. Für Begeisterung sorgte der nächste Blutbefund sowohl bei mir als auch bei meinem Hausarzt, denn die Triglyzeride, das LDL-Cholesterin und andere Blutparameter waren auf einmal in einem optimalen Bereich, den ich vorher trotz entsprechender Medikamente nie kannte.

Gegen Ende des Sommers, wo ich eigentlich mit der Steigerung der Hydrocortone-Dosis gerechnet hatte, konnte ich die Dosis im Normalfall auf 0 reduzieren. Im Zuge von

Krankheiten, Operationen, Zahnbehandlungen und anstrengenden Wanderungen brauche ich nach wie vor 10 mg und mehr, das wird sich so schnell nicht ändern. Meine beiden Endokrinologen waren zuerst ungläubig, denn weder im Serum noch im 24-Stunden-Harn war Cortisol zu finden. Nur der ACTH-Spiegel war leicht angestiegen. Nun wollte ich es aber genau wissen und habe mich an einen Endokrinologen einer Innsbrucker Klinik gewandt. Dort wurde der CRH-Test durchgeführt und deutlich mehr Licht in die Situation gebracht, als dies in der damaligen Klinik jemals der Fall war.

Die Hypophyse produziert mehr als ausreichend ACTH; die Nebennierenrinde produziert Cortisol, aber nur eine geringe Menge. So besteht eigentlich ein Überschuss an ACTH.

Rückblickend gesehen vermute ich, dass die Hypophyse und die Nebennieren nach der ersten Operation nicht mehr funktionsfähig waren, aber sich in den letzten Jahren der kontinuierlichen Gewichtszunahme erholt haben. Die empfohlenen 20 mg Hydrocortone haben daher zu einer deutlichen Überdosierung geführt, die die Wassereinlagerung mitbedingt hat. Nachträglich finde ich es schade, dass ich erst so spät in ein endokrinologisches Zentrum gefahren bin. Andererseits habe ich vieles über die Dosierung von Hydrocortone/Hydrocortison gelernt, was bei einer optimalen Betreuung sicher nicht in diesem Ausmaß der Fall gewesen wäre. Dieses Wissen kann ich heute im Rahmen von Selbsthilfetagungen weitergeben und so anderen helfen, nahende Addison-Krisen rechtzeitig zu erkennen und durch Einnahme von zusätzlichem Hydrocortone abzuwehren. **R. H.*

* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt.
Zuschriften leiten wir gerne weiter.

Hausrenovierung und Cortisondosierung – eine Erfolgsgeschichte

In der aktualisierten Netzwerk-Broschüre „Cortisol-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung“ wird auf die Bedeutung einer Dosisanpassung des Cortisons bei mentaler bzw. psychischer Belastung hingewiesen. Dies kann ich nur unterschreiben. Als Beispiel wird Examen und Trauerfall angeführt.

Hier kann ich von meiner Erfahrung als „Bauleiterin“ anlässlich unserer Hausrenovierung berichten. Dieser „Ausnahmestand entsprach von der Belastung her durchaus einem 14-tägigen Staatsexamen.

Vorab: Seit 2011 ist bei mir eine primäre Nebenniereninsuffizienz, ein Morbus Addison bekannt.

Ich bin auf 6 mg Prednisolon pro Tag, dazu eine halbe Astonin H, eingestellt. Das entspricht laut Umrechnungsfaktor 5 ungefähr 30 mg Hydrocortison. Damit komme ich im üblichen Alltag meistens aus. Eine niedrigere Dosierung, wie in der Literatur empfohlen: 4 bis 5 mg Prednisolon pro Tag, ist für mich dagegen noch nicht erreichbar.

■ Die Herausforderung

Nun aber standen wir im Herbst 2014 vor einer doch größeren Herausforderung. Nach 20 Jahren im Reihen-Häusle wohnend war eine umfassende Innen-Renovierung angesagt. Für diese veranschlagten wir zwei Wochen.

Denn sämtliche Wände, inklusive Waschküche im Keller mussten gestrichen und teilweise auch neu tapeziert werden, dazu mehrere Böden herausgerissen und mit

neuen Belägen ausgestattet werden.

Mein Mann und ich sind handwerklich weitgehend talentfrei, beide inzwischen 60 + und ich mit meiner chronischen Erkrankung körperlich nicht mehr belastbar. So beauftragten wir einen Handwerksbetrieb, der sowohl Malerarbeiten als auch Verlegen der Bodenbeläge ausführen kann.

Nach den ersten Vorab-Terminen im Frühjahr mit dem Meister mit Ausmessen, Besprechungen, Aussuchen der Bodenbeläge etc. war schnell klar, dass wir in der Zeit der Renovierung nicht zuhause wohnen konnten. Ich hatte daher rechtzeitig für die eingeplanten zwei Wochen eine Ferienwohnung im Nachbardorf gemietet.

Die Terminkoordination war nicht ganz einfach: Handwerker, Sohn (er studiert auswärts, er konnte nur in den Semesterferien), Ferienwohnung alles musste aufeinander abgestimmt werden.

Bereits im Vorfeld war ich wochenlang mit Aussortieren, Wegwerfen und Organisieren beschäftigt. Dazu kam die genauere Planung: Was kommt wohin usw.?

Denn es musste ja alles, was nicht niet- und nagelfest war, entweder in den Keller oder auf den Speicher. Hier konnten wir uns ganz auf unseren erwachsenen Sohn verlassen, der geschuftet und geschleppt hat wie ein Bär. Mein Mann unterstützte ihn tatkräftig: sein Arbeitszimmer ausräumen, Lampen und Regale abschrauben etc. Ich managte die restlichen körperlich leichteren Aufgaben.

All die Vorarbeiten bewältigte ich jedoch meist mit meiner üblichen Cortison-Dosierung von 6 mg Prednisolon. Ganz selten wurde mir alles zu viel, dann lag ich abends grübelnd wach.

ABER ERSTAUNLICH: Nach Einnahme von 0,5 bis 1 mg zusätzlichem Prednisolon konnte ich gut einschlafen. Kortison als Schlafmittel ist eher ungewöhnlich, aber mir hatte es geholfen.

■ Renovierung mit vielen Hindernissen

Am Tag des Umzugs in die Ferienwohnung Ende September nahm ich bereits morgens 2 mg Prednisolon zusätzlich.

Am Abend fiel ich trotz der erhöhten Dosierung kurz nach 20 Uhr todmüde ins Bett.

Am nächsten Tag begann ich mit der üblichen Dosierung. Aber diese sollte nicht ausreichen.

Die Handwerker kamen am Montag früh sehr pünktlich und begannen zügig mit den Malerarbeiten. Unser Sohn war in der Wohnung geblieben und half mit Möbelrücken, um- und ausräumen etc. Eine Heidenarbeit, die während der ganzen Zeit immer wieder nötig war.

Am gleichen Abend kam dann schon die erste Hiobsbotschaft: Die bestellten Fliesen für die Böden waren nicht mehr lieferbar ...

HILFE! Was nun? Der Chef kam nach Feierabend noch in der Ferienwohnung vorbei und wir suchten auf die Schnelle neue Fliesen aus. Und mussten hoffen, dass diese auch in der zweiten Woche zeitgerecht geliefert werden würden. Zunächst

war nämlich von einer Lieferung „in ca. drei Wochen“ die Rede ... Aufregung pur, denn die Ferienwohnung war natürlich nach den zwei Wochen nicht mehr frei ... Nun, der Chef machte genügend Druck um eine Zusage der Lieferung für die zweite Woche einzuhalten. Aber die Anspannung war sehr groß, würde das auch klappen ...?

Da war wieder eine Zusatzdosierung nötig: 1,5 mg Prednisolon.

Die weiteren Arbeiten verliefen zunächst weitgehend nach Plan, dennoch gab es immer wieder Anrufe der Handwerker oder unseres Sohnes mit Fragen und Anliegen, die ein anhaltendes und deutlich erhöhtes Anspannungsniveau bei mir zur Folge hatten.

Daher beschloss ich in der gesamten Zeit der Renovierung auf 7,5 mg Prednisolon zu bleiben. Dies ist die Cushing-Schwellendosis für Prednisolon, darüber hinaus wollte ich nicht erhöhen um keine Cushing-Symptome zu entwickeln.

Damit konnte ich dann auch die meisten Belastungen gut abfangen. An insgesamt drei Tagen bemerkte ich jedoch trotz erhöhter Basis-Dosierung eine vermehrte innere Unruhe, Anspannung mit Übelkeit, Schwindel und Zeichen von Untersucker. Traubenzucker reichte nicht aus, so dass ein rasches Nachdosieren des Cortisons erforderlich war.

In diesen Fällen nahm ich nochmals 5 bis 10 mg Hydrocortison dazu. Hydrocortison wirkt deutlich schneller als das Prednisolon, dies war in diesen Situationen sehr wichtig. So konnte ich auch diese Probleme gut bewältigen.

Der Schlaf war natürlich in der ganzen Zeit noch mehr gestört als ohnehin seit der Cortisol-Ersatz-

therapie. Ich fiel zwar gegen 21 Uhr todmüde ins Bett und schlief auch meist gut ein. Früh in der Nacht wurde ich wach, benötigte meine erste Cortison-Dosierung (2,5 mg Prednisolon), danach lag ich oft wach. Jetzt kamen meine verschiedenen Entspannungs-CDs zum Zuge, diese hörte ich in der Zeit nachts via MP3 Player rauf und runter. Oft schlief ich nur noch oberflächlich ein, so dass ich morgens meist müde und gerädert aufwachte.

Mein Motto lautete: Keine Renovierung dauert ewig, die zwei Wochen werden vorüber gehen.

In der ersten Woche konnten sämtliche Malerarbeiten abgeschlossen werden, jetzt lag noch die zweite Woche mit dem Verlegen der Ersatz-Fliesen vor uns. Das Innenleben des Hauses sah aus wie ein Rohbau, Böden herausgerissen, alles voller Staub und Dreck, die verbliebenen Möbel auseinandergebaut, zum Teil noch abgedeckt und verstreut in allen Richtungen ... ich hätte heulen können. Wie sollte das alles klappen in der verbleibenden Woche?

Die Fliesen kamen zum großen Glück am Montag der zweiten Woche, der Chef konnte am Dienstag beginnen, die Böden zu verlegen. Mit zahlreichen Überstunden konnte er die Arbeiten dann zum Glück am späten Freitagabend abschließen.

Hier möchte ich ein sehr großes Lob aussprechen, die Maler und Bodenleger haben alle tolle Arbeit geleistet. Der Chef der Truppe hatte alles gut im Griff, auch das Problem um die nicht mehr lieferbaren Fliesen. Das hatte ich so nicht erwartet, nach allem was oft verbreitet wird über „Pleiten, Pech und Pannen“ mit Handwerkern.

Unsere waren klasse, und so konnten wir unsere Ferienwohnung

pünktlich räumen und am Samstag (**Umzugstag: 2 mg Prednisolon extra**) zurück in unser rund-erneuertes Haus ziehen. Dort sah alles zwar frisch renoviert aus, die Wände strahlten wieder hell und neu. Aber die Spuren der Handwerker waren natürlich trotz tatkräftiger Hilfe unserer Haushaltshilfe und unseres Sohnes bei weitem noch nicht alle beseitigt, und so lebten wir noch einige Zeit mit viel Staub und Provisorien. Trotzdem waren wir nur noch froh, wieder zuhause zu sein.

Nach einigen Tagen zuhause begann ich die Prednisolon-Dosierung zu reduzieren:

Von 7,5 mg zunächst auf 7 mg (ca. zwei Wochen lang), dann auf 6,5 mg. Diese Dosierung musste ich einige Wochen beibehalten.

In diese Zeit fiel noch der Kauf eines neuen Ecksofas. Dies war natürlich ein positiver Stress mit viel Vorfreude, aber eben auch dieser Stress hatte zu viel Cortison verbraucht, so dass ich hier akut – aber nur einmalig - 5 mg HC nachdosieren musste. Anfang Dezember konnte ich schließlich auf meine davor üblichen 6 mg Prednisolon reduzieren.

Unsere 14-tägige Renovierung war ein echter Ausnahmezustand gewesen, aber insgesamt hatten wir es alle glücklich überstanden. Mit den „Feinarbeiten“ danach - einräumen, immer wieder putzen, Bilder aufhängen etc. - haben wir uns Zeit gelassen. Unsere Haushaltshilfe - eine echte Perle - hatte in der Zeit wirklich sehr viel zu tun. Es war wirklich unglaublich, in welchen Ecken sich noch Handwerker-Staub angesammelt hatte. Die letzten Bücher wurden schließlich in den Weihnachtstagen eingeräumt.

Nebenwirkungen der höheren Cortison-Dosierung hatte ich in der ganzen Zeit - bis auf die Schlafstörungen - keine. Mein Blutdruck war

im Normalbereich geblieben, es gab keine Wassereinlagerungen, keine Gewichtszunahme, im Gegenteil, ich hatte vor lauter Stress abgenommen - sehr erfreulich!

Fazit

Es ist notwendig, bei solchen ungewöhnlichen mentalen bzw. psychischen Stress-Belastungen großzügig zu sein mit zusätzlicher Cortison-Dosierung und diese an den vermehrten Stress gut anzupassen. Hier reichten mir zusätzlich 1,5 mg Prednisolon (entspricht ca. 7,5 mg Hydrocortison zusätzlich), und an 3 Tagen nochmals 5–10 mg Hydrocortison gut aus.

Es ist also nicht mit der Höherdosierung bei hohem Fieber und Magen-

Darminfekten zu vergleichen. Aber diese moderate zusätzliche Dosierung war bei mir dennoch nötig. Nach dem 14-tägigen Renovierungsstress konnte ich in Etappen gut auf die übliche Dosierung reduzieren. Insgesamt war also alles gut verlaufen, wir freuten uns über unser „neues Heim inklusive neuem Sofa“ ... bis zum 22. Dezember.

An diesem Tag bekam ich ohne jegliche „Vorwarnung“ einen sehr heftigen Magen-Darm-Infekt mit massiver Übelkeit und Durchfällen, aber zum Glück ohne Erbrechen, so dass ich die Tabletten behalten konnte und keine Infusionen nötig waren.

Infekte halten sich einfach nicht an Feiertage und eine halbierte

Dienstbesetzung in den Kliniken. Und so hatte ich alle Hände voll zu tun, um – nach telefonischer Rücksprache mit dem gestressten diensthabenden Endokrinologen – nicht mit einer Addison-Krise unter dem Klinikweihnachtsbaum feiern zu dürfen.

Hier galt dann das Motto: „nicht kleckern, sondern klotzen“, das heißt 90 mg HC ...

Aber das ist eine andere Geschichte.

*U. N.

*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

INFORMATIONEN	THEMEN	BEITRÄGE	LETZTER BEITRAG
Ankündigungen Hier finden Sie aktuelle Ankündigungen des Netzwerks	1	1	Forenregeln / Nutzungsbedingu... von Administrator 15 Mi 9. Apr 2014, 15:53
NETZWERK GLANDULA	THEMEN	BEITRÄGE	LETZTER BEITRAG
Allgemeines Forum Hier ist Platz für alles, was mit dem Netzwerk zu tun hat	9	23	Re: Glandula online von Uebs 13 Fr 30. Okt 2015, 21:45
Die Regionalgruppen informieren Hier finden Sie Informationen und Termine rund um die Regionalgruppen	6	6	15. regionaler Patiententag L... von Walber_Neubaus 13 Di 2. Jun 2015, 11:16

Besuchen Sie das Netzwerk-Forum

Das nur für Mitglieder zugängliche Forum des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bietet Ihnen vielfältige Möglichkeiten zum Austausch von Informationen und Erfahrungen.

Die verschiedenen Themen sind sehr übersichtlich angeordnet: Es existieren Rubriken für Netzwerk-interne Themen, unter „Krankheitsbilder“ finden Sie elf Unterforen für den Austausch zu einzelnen Erkrankungen. Zusätzlich sind die Sparten „Alles weitere rund um das Thema Gesundheit“ und „Sonstiges“ eingerichtet.

Netzwerk-Mitglieder finden nach dem Einloggen in den geschützten Mitgliederbereich auf der linken Leiste unten den Link „Forum“. Wenn Sie darauf klicken, erscheinen alle Informationen zur weiteren Vorgehensweise, um sich am Forum zu beteiligen. Sollten Sie als Mitglied noch keine Zugangsdaten für den geschützten Bereich haben, können Sie diese bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (E-Mail-Adresse: info@glandula-online.de) anfordern.

Ein Gefühl der Dankbarkeit

Wir, die Selbsthilfegruppe von Erlangen, haben einen wunderschönen Tag zusammen verbracht. Nach dem Ausflug begleitet mich ein Gefühl der Dankbarkeit, noch stärker als davor.

■ Veränderung

Darüber möchte ich wie folgt berichten:

Ich werde demnächst 50 Jahre alt. Eine Zeit der Veränderung, während der Wechseljahre einer Frau. Ich habe schon mein lang gewachsenes Haar kurz schneiden lassen. Die richtige Entscheidung, denn es fühlt sich befreiend und gut an. Ich empfinde mich dennoch weiblich und ich bin auf der Suche nach einer neuen Identität, der einer 50-jährigen Frau.

Ein Gefühl der Dankbarkeit begleitet mich dabei.

Seitdem ich Nebennierenrinden-Insuffizienz habe, nach zweimaliger Hypophysen-Adenom-Entfernung.

Täglich, wenn ich morgens pünktlich um 6 Uhr 1 Schilddrüsentablette schlucke, später um 8 Uhr 1 Hydrocortison-Tablette und ca. 13:30 Uhr, 1/2 Hydrocortison-Tablette schlucke, empfangen Sie dieses intensive Gefühl der Dankbarkeit.

■ Freude und Energie

Diese Tabletten lassen mich leben, empfinden und denken.

Kurze Zeit nach der Einnahme, habe ich frische Energie und kann alles tun.

Keine alltäglichen Arbeiten fallen mir zu schwer, ich mache es gerne, weil ich gerne lebe.

Ich bin frisch verheiratet. Letzten Monat haben wir uns standesamtlich trauen lassen, mein Lebensgefährte und ich.

Jetzt sagt mein Mann öfter zu mir: "Ruhe dich doch etwas aus, du machst am Tag so viel."

Aber ich will mich nicht aufs Bett legen und die Augen schließen.

Ich habe Freude, alles sehen zu können, und ich habe immer eine Idee, was ich tun könnte.

■ Herausforderungen

Im Verlag bin ich halbtags beruflich beschäftigt, seit 14 Jahren. Dort gibt es wahnsinnig viel zu tun. Dort muss ich mich zusammenreißen.

Das bedeutet:

1. Ständige Kontrolle, um konzentriert arbeiten zu können. Nur ein kleiner Aussetzer und es gibt fatale Ergebnisse.

- Fehler die ich meistens rechtzeitig selbst bemerke und darüber entsetzt bin, wie das passieren konnte.

- Auch im Alltag passiert mir das, worüber mein Mann auch erstaunt ist, der meint, ich müsste besser aufpassen.

Das stresst mich am meisten.

2. Ständige Kontrolle, um Kolleginnen und Kollegen auf der gleichen Ebene begegnen zu können, um sie nicht spüren zu lassen, wie unsicher ich mich fühle.

Im Beruf begleitet mich ständige Angst, dass ich den Aufgaben nicht entsprechen könnte.

Bei Vorträgen und Schulungen habe ich Ängste, dass ich den Stoff nicht richtig erfasse.



Sommerlicher Ausflug der Regionalgruppe Erlangen

Alle schriftlichen Anweisungen studiere ich intensiv, um mich sicherer zu fühlen.

In meinem eigenen Tempo kann ich gut mitarbeiten. Beim Termindruck fühle ich mich hilflos und alles ist sehr viel schwieriger.

Tatsache ist, dass mich im Beruf ständige Unsicherheit begleitet. Das kostet viel Energie, es strengt an.

Wie gut, dass ich Hydrocortison-Tabletten bei mir trage und, bei Überforderung, 1/2 Tablette mich vor diesem Druck befreit.

Danach geht es wieder, wunderbar!

Ich bin dankbar - vom ganzen Herzen - der medizinischen Forschung, die mir ermöglicht zu leben.

Ganz wichtig sind, die regelmäßigen Untersuchungen beim Endokrinologen.

Während der vielen Jahre habe ich Vertrauen zu meinem Arzt aufgebaut.

Er kontrolliert die Werte in meinem Blut und ich bekomme einen Bericht von ihm, der mich wissen lässt, dass alles in Ordnung in meinem Körper ist, dass alles gut ist und ich so weiter machen kann.

*M. H.

* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

Regionalgruppe Aachen

Heinz Claßen
Tel.: 02474/12 76
heinz-classen.schmidt@t-online.de
Beate Schumacher
Tel.: 02423/90 20 25
bea.schumacher@web.de

Regionalgruppe Augsburg

Rosa Milde
Tel.: 08237/9 03 61
RosaMilde@gmx.de
Walburga Taschner
(Kontaktaten bitte über die Geschäftsstelle erfragen)

Regionalgruppe Bad Hersfeld

Loredana Diegel
Tel.: 06621/91 68 02
Loredana-Ormann@web.de

Regionalgruppe Berlin

Elke Feuerherd
Tel.: 030/84 31 84 91
efeuerherd@freenet.de

Regionalgruppe Bielefeld/Minden

Hilde Wilken-Holthaus
Tel.: 05206/51 16
Fam.Wilken@gmx.de
Karl-Heinz Meese
Tel.: 05251/9 11 08
karlheinz@meese-paderborn.de

Regionalgruppe Bremen

Kathleen Bade
Tel.: 0421/2 44 98 82
Glandula-bremen@email.de

Regionalgruppe Dortmund

Christa Brüne
Tel.: 02191/29 35 79
christa.bruene@web.de

Regionalgruppe Düsseldorf

Birgitt Kussmann
Tel.: 0211/48 51 27
BKussmann@aol.com

Regionalgruppe Erlangen

Brigitte Martin
Tel.: 09542/74 63
brigitte-martin@gmx.de
Georg Kessner (Stellv.)
Tel.: 09561/6 23 00
georg.kessner@web.de

Regionalgruppe Frankfurt

Werner Mieskes
Tel.: 06136/95 85 50
netzwerk@wmieskes.de

Regionalgruppe Gießen

Peter Born
Tel.: 06004/12 73
GLANDULA.GI@web.de

Regionalgruppe Hamburg

Nils Kaupke
Tel.: 05802/14 95
nils.kaupke@gmx.de

Regionalgruppe Raum Hannover

Dr. phil. Hermann Oldenburg
Tel.: 0177/1 54 14 33
hermannoldenburg@aol.com

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Edith Thomsen
Tel.: 04342/8 25 99
Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/36 68 77
Langenhorst6@freenet.de

Regionalgruppe Köln/Bonn

Margret Schubert
Tel.: 0228/48 31 42
margret.schubert@t-online.de

Regionalgruppe Lübeck

Christa Knüppel
Tel.: 04533/26 25
Hyperperia@t-online.de

Regionalgruppe Magdeburg

Veronika Meyer
Tel.: 03901/3 66 57
K-DU.V-Meyer-Salzwedel@t-online.de

Regionalgruppe München

Marianne Reckeweg
Tel.: 089/7 55 85 79
m.reckeweg@t-online.de

Regionalgruppe Neubrandenburg

Steffen Bischof
Tel.: 0174/9 43 04 95
netzwerk-rg-nb@email.de

Regionalgruppe Nordvorpommern

Kontaktaten bitte über Geschäftsstelle erfragen.

Regionalgruppe Osnabrück

Elfriede Gertzen
Tel.: 05406/95 56
EGertzen@t-online.de
www.glandula-osnabrueck.de
Werner Rosprich
Tel.: 05406/88 00 06
w.rosprich@kabelmail.de
www.glandula-osnabrueck.de

Regionalgruppe Rhein-Neckar

Mirjam Kunz
Tel.: 0621/55 30 30
mirjam.kunz@gmx.de

Regionalgruppe Regensburg/Landshut

Gabriele Mirlach
Tel.: 08781/612
g.mirlach@web.de

Regionalgruppe Sachsen

Region Bautzen
Rainer Buckan, Tel.: 035930/5 21 55
Region Dresden
Tobias Hoffmann, Tel.: 0351/4 41 89 58

Region Werdau
Monika Poliwoda, Tel.: 03761/7 20 75
m-poliwoda@werdau.net

Region Großenhain
Gudrun Stein, Tel.: 03522/6 28 13

Region Berggießhübel
Karl-Heinz Gröschel, Tel.: 035023/6 22 89

Region Leipzig
Patricia Holecz, Tel.: 034206/5 54 51
Holecz@t-online.de

Regionalgruppe Saarbrücken

Gerhard Hirschmann
Tel.: 06898/87 06 25
gerhard.hirschmann@web.de

Regionalgruppe Stuttgart

Gertrud Nürnberger
Tel.: 0711/53 58 48
gertrud.nuernberger@gmx.de

Regionalgruppe Thüringen

Barbara Bender
Tel.: 03681/30 05 66
b.bender@onlinehome.de

Regionalgruppe Ulm Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

Michael Zinz
Tel.: 0731/26 81 04
info@hits-ulm.de

Regionalgruppe Ulm

Tilbert Spring
Tel.: 07303/16 82 98
tilli.spring@gmx.de

Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch
gertrud.hellbusch@glandula-weser-ems.de
Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
walter.neuhaus@glandula-weser-ems.de

Diagnosespezifische Gruppen

Conn-Selbsthilfegruppe

Christian Schneider
Tel.: 089/8 18 96 50
christianschneider@t-online.de

MEN1 Selbsthilfegruppe

Petra Brügmann
Tel.: 05031/97 16 52
P.Bruegmann@web.de
Helga Schmelzer
Tel.: 09131/92 35 100
helga.schmelzer@gmx.net

Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz

Carolin Posth
Tel.: 0163/6 55 93 33
hypophysengruppe@web.de

Österreich

Regionalgruppe Linz

Rudolf Hopf
Tel.: 0043/(0)7477 4 25 50
rudolf.hopf@utanet.at

Regionalgruppe Wien/Marienkrön

Sr. Mirjam Dinkelbach
Tel.: 0043/2173-8 03 63
md@abtei-marienkrön.at
Abteisekretariat:
k.michlits@abtei-marienkrön.at
Otilie Bauer
0043/(0)6767-08 20 02
bauers@4ever.at
Alexander Burstein
Tel.: 0043/(0)664-8 26 02 18
alexander.burstein@hotmail.com

Ausländische Gruppen

Schweiz:

„Wegweiser“

Schweizer Selbsthilfegruppe
für Krankheiten der Hypophyse
Arnold Forter
Postfach 529, CH-3004 Bern
www.shg-wegweiser.ch

AGS- Eltern- und Patienteninitiative Schweiz

Brigitte Wyniger
Solidenbodenstr. 21
CH-8180 Bülach
Tel. u. Fax: 0041/(0)44 8 60 92 68
info@ags-initiative.ch
www.ags-initiative.ch

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

Jette Kristensen
Grenaavej 664 G
DK-8541 Skoedstrup
jette@addison.dk
www.addison.dk

Niederlande:

Nederlandse Vereniging voor Addinson en Cushing Patienten NVACP

Postbus 174
NL-3860 AD Nijkerk
international@nvacp.nl
www.nvacp.nl

Schweden:

Stödföreningen Hypofysis

c/o Pia Lindström, Kungsvägen 53
S-28040 Skanes Fagerhult
info@hypofysis.se
www.hypofysis.se

The MAGIC Foundation

6645 W. North Avenue
Oak Park, Illinois 60302
www.magic-foundation.org

Verwandte Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e.V. Selbsthilfeorganisation für Patienten mit Schilddrüsener- krankungen

Kirsten Wosniack
Langeoogweg 7, 45149 Essen
www.schilddruese.de

Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V., Herne

Bernd Solbach
Heißenerstr. 172, 45359 Essen

Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein-Main-Neckar e.V.

Adelheid Gnilka
Scharhofer Straße 12, 68307 Mannheim
www.Hypophyse-Rhein-Neckar.de

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Christiane Waldmann
Baumschulenstr. 1, 89359 Koetz
www.ags-initiative.de

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Geschäftsstelle:
Wörnitzstraße 115a, 90449 Nürnberg
Tel.: 0911/2 52 89 99
Fax: 0911/2 55 22 54
info@netzwerk-net.de
www.netzwerk-net.de

Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e.V.

Margot Pasedach
Christoph-Kröwerath-Str. 136
67071 Ludwigshafen
[www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-
Mainz.de](http://www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-
Mainz.de)

Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist

Allianz Chronischer Seltener Er- krankungen (ACHSE) e.V.

c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
www.achse-online.de

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Er- krankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) e.V.

Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
www.bag-selbsthilfe.de

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

wir wollen den jährlichen Mitgliedsbeitrag selbstverständlich weiterhin gerne niedrig halten. Wenn Sie mit anderen Patientenorganisationen vergleichen, sind wir ausgesprochen günstig. Doch unser Bestreben ist es, dass auch sozial Schwachen die Mitgliedschaft problemlos möglich ist.

Unsere umfangreiche gemeinnützige Arbeit ist zunehmend schwieriger zu finanzieren. Deshalb sind wir für jede Spende dankbar. Verwenden Sie dazu bitte die rechts angegebene Bankverbindung.

Da wir ausschließlich gemeinnützig arbeiten, ist Ihre Spende in vollem Umfang steuerlich abzugsfähig. Bis zu einem Betrag von Euro 200,- benötigen Sie dafür keine Spendenquittung.

Auch möchten wir Sie darauf hinweisen, dass jederzeit ein freiwillig höherer Mitgliedsbeitrag möglich ist, der natürlich auch jederzeit wieder zurückgestuft werden kann.

NETZWERK



**Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.**
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
BLZ: 763 600 33
Konto-Nr.: 1 004 557
IBAN:
DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEFIER1



Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.
Waldstraße 53
90763 Fürth

Das Netzwerk erreichen Sie

- per Telefon: 0911/97 92 009-0
- per Fax: 0911/97 92 009-79
- per E-Mail: netzwerk@glandula-online.de
- Homepage: www.glandula-online.de

- Unsere Bankverbindung:
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
BLZ: 763 600 33; Konto-Nr. 1 004 557
IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEF1ER1
Gläubiger ID: DE39 ZZZ 0000 1091 487

Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

- Einzelperson** (Mitgliedsbeitrag von 25,- € pro Jahr)
- Freiwillig höherer Beitrag** (_____, - € pro Jahr)

Name/Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Telefax: _____

E-Mail: _____ Beitrittsdatum: _____

Der Mitgliedsbeitrag wird ausschließlich jährlich entrichtet. Für Neumitglieder gilt verbindlich das SEPA-Basis-Lastschriftverfahren.

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

IBAN: _____ BIC: _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:

Wenn Sie einer Regionalgruppe zugeordnet werden möchten, geben Sie bitte an, welcher:

Regionalgruppe: _____

Diagnose: _____

Bitte nachmelden, wenn noch nicht bekannt.

- Bitte MEN 1 zuordnen**

Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks.



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

- CD-ROM „1994–2012 – eine Sammlung unserer Zeitschriften und Broschüren“ (Spende wird dankend angenommen)
- Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- Cushing-Syndrom
- Diabetes insipidus
- Diagnoseausweis MEN 1
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Operationen von Hypophysentumoren
- Kraniopharyngeom
- Mein Leben mit einer Hormonstörung
Die Krise als Chance – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
- Morbus Addison
- Morbus Conn
- Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN 1)
- Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren
- Phäochromozytom und Paragangliom
- Prolaktinom/Hyperprolaktinämie
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Störungen der Pubertätsentwicklung
- Wachstumshormonmangel
- Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem
- Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz

Informational brochure
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie

MEN 1

Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von

Informational brochure

**Hydrocortison-Ersatztherapie
bei unzureichender
Cortisol-Eigenproduktion
wegen einer Hypophysen-
oder Nebennierenerkrankung**

für Patienten



NETZWERK



Autoren:
Dr. med. Anastasia Athanasoulia
Dr. med. Christina Dimopoulou
Christina Köstzel

Liebe Leserinnen und Leser,

Erfahrungsberichte über den Umgang mit Ihrer Erkrankung sowie deren Auswirkungen und ihre Behandlung sind uns stets herzlich willkommen. Gleiches gilt natürlich für Leserzuschriften zum Inhalt der GLANDULA. Auch wenn Sie glauben, nicht sonderlich gut schreiben zu können, ist das kein Problem. Ein solcher Artikel kann gerne in normaler Alltagssprache verfasst werden. Grammatikalische und orthographische Fehler sind ebenfalls nicht von Belang. Ihr Text wird professionell überarbeitet, Ihnen aber auch noch einmal zur Endfreigabe vorgelegt, damit keine Verfälschungen entstehen.

Am einfachsten geht die Einsendung per E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de
Alternativ können Texte auch per Post an das Netzwerk-Büro geschickt werden.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 30. April 2016

Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

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

Herausgeber: Univ.-Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie, Medizinische Klinik 1, Ulmenweg 18, D-91054 Erlangen, E-Mail: christof.schoeff@uk-erlangen.de.

Redaktion: Christian Schulze Kalthoff, Nürnberg (schulze-kalthoff@glandula-online.de)

Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Prof. Dr. med. D. Klingmüller, Institut für Klinische Chemie und Pharmakologie, Bereich Endokrinologie, Universitätsklinikum Bonn, Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn, E-Mail: Dietrich.Klingmueller@ukb.uni-bonn.de

Fotos: privat; Titelfoto: Marlies Schwarzin/pixelio.de.

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, Tel. 0911/9 79 20 09-0, Fax 0911/9 79 20 09-79, E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Anschrift der Geschäftsstelle Fürth: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, Tel. 0911/9 79 20 09-0, Fax 0911/9 79 20 09-79, E-Mail: netzwerk@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.

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

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 Beirates des Netzwerks oder der Redaktion wieder.

ISSN 0948-0943 (Print)
ISSN 2193-0880 (Online)