

Noch Teilnehmer/-innen gesucht!

Ein Erfahrungsbericht von der Teilnahme an der PIA-Studie

Mit der PIA-Studie wollen die Ärztinnen untersuchen, warum manche von uns ohne Addisonkrise durch den Alltag kommen und wiederum andere häufiger notfallmäßig vom Hausarzt, Notarzt oder im Krankenhaus mit mindestens der 4-5-fachen Dosis Hydrocortison intravenös versorgt werden oder sich selbst mit der Notfallspritze weiterhelfen müssen.

Da ich zu letzterer Kategorie gehöre und mich ca. alle 1,5 bis 2 Jahre in so einer Situation befinde (auch wenn es heißt, dass im Durchschnitt alle 12 Patientenjahre so eine Addisonkrise auftritt), würde ich gerne wissen, warum das so ist.

An den beiden Extremen soll untersucht werden, ob es Unterschiede in der Aufnahme oder Wirkung des Hydrocortisons an den Rezeptoren gibt, wie die Abbaugeschwindigkeit in der Leber ist und inwieweit der Mangel des Stresshormons Adrenalin und/oder das Vorliegen einer chronischen Entzündung eine Rolle spielen.

Nach einer Nacht im Hotelzimmer auf einer etwas zu harten Matratze und dem Fußweg bergauf zum Uniklinikum ging es mir erst noch gut, obwohl ich nüchtern war und noch kein Hydrocortison eingenommen hatte (Zu Fuß zu gehen, war keine gute Idee: Nie „Sport“ in einer Unterdosierung machen! Eigentlich hätte ich das doch besser wissen sollen!). Fr. Dr. med. Burger-Stritt nahm mich um ca. 7:30 Uhr in Empfang und nach den ersten Formalien und Erklärungen wurde mir etwa um 8 Uhr das erste Mal Blut abgenommen (5 Röhrchen) und ich musste Urin abgeben (3 Röhrchen). Das kennen Sie ja: Auf der Toilette selber den Urin ins Röhrchen ziehen.

Nach dieser Prozedur durfte ich dann um ca. 8 Uhr meine Morgendosis als Tabletten zu mir nehmen. Weil es mir mittlerweile nicht mehr so gut ging und ich unter Kopfschmerzen und Übelkeit litt (wen wundert es?), nahm ich in Absprache mit Dr. Burger-Stritt gleich die doppelte Dosis. Leider dauert das ja eine Weile, bis die Tabletten wirken, also ging es mir zunächst weiter schlechter. Dr. Burger-Stritt beobachtete mich die ganze Zeit aufmerksam. Ich durfte mich auf eine Liege legen und weil ich mich auch nicht mehr konzentrieren konnte, machten wir eine Pause mit der Befragung.

Eine Stunde nach der ersten Blutabnahme kam die zweite dran und ich musste wieder Urin einsammeln, diesmal jeweils nur ein Röhrchen. Dann durfte ich etwas essen und trank Limonade, was mir schnell weiterhalf. Nun konnten wir die Befragung weiterführen: Ich wurde zu vergangenen Addisonkrisen und deren Auslösern befragt sowie zu meinem Substitutionsverhalten. Mehr will ich aber nicht verraten.

2 Stunden nach der ersten Blutabnahme kam dann die dritte dran, wieder mit Urinabgabe (jeweils ein Röhrchen). Mittlerweile war es ca. 10 Uhr. Es ging mir wieder besser, aber noch nicht optimal, daher erhielt ich meine Vormittagsdosis ebenfalls in

doppelter Menge. So konnte ich nach einem Frühstück mit Kaffee in der Cafeteria mit einem optimalen Gefühl mittags meinen Zug nach Hause nehmen.

Auch wenn ich durch die morgendlich verzögerte Einnahme von Hydrocortison während der Unterdosierung litt, sorgte Dr. Burger-Stritt für einen guten, sicheren Abschluss der Untersuchung. Ich hätte zu jedem Zeitpunkt die Untersuchung abbrechen dürfen und sofort Hydrocortison in höherer Dosierung (intravenös) bekommen.

Ich halte die Teilnahme an dieser Studie für sinnvoll, daher habe ich meine Zeit dafür eingesetzt. Wir sind so wenige, dass es schwierig ist, Studien durchzuführen und eine gute Datenlage zu erreichen, durch die unsere Behandlung optimiert werden könnte. Daher möchte ich hiermit noch einmal zur Teilnahme aufrufen.

Gesucht werden Patienten mit einer chronischen Nebenniereninsuffizienz, die schon mindestens 2 Jahre substituieren. In einer telefonischen Abfrage wird vorab geklärt, ob man für die Studie in Frage kommt (Wie oft hatte man Addisonkrisen? Welche Medikamente werden zusätzlich genommen?), damit keiner umsonst nach Würzburg fährt. Eine größere Anzahl an Teilnehmern würde das Ergebnis vermutlich besser sichern.

Nun muss ich zuhause noch ein bisschen nacharbeiten: 2x 24 Stunden Urin sammeln (=> 2 Kanister im Gepäck ☺), einen Tag lang Speichelproben sammeln und die Proben einschicken. Der Einsatz wird sich sicher lohnen und ich bin gespannt auf die Ergebnisse.

Ich bedanke mich bei Fr. Dr. Burger-Stritt für die sorgsame Begleitung und wünsche dem gesamten Team eine weitere gute Durchführung der Studie.

S. L. (Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.)