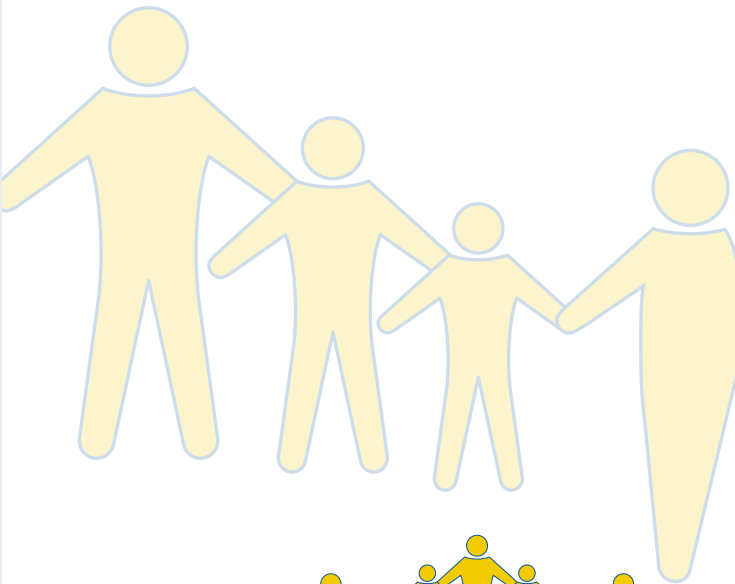


Informationsbroschüre

Prolaktinom Hyperprolaktinämie

für Patientinnen und Patienten



Wichtiger Hinweis:

Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autor, Herausgeber und Verlag 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 gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Wegen der besseren Lesbarkeit wird im Text zum Teil auf die Verwendung geschlechtsbezogener Personenbegriffe verzichtet. Gemeint und angesprochen sind – sofern es sich nicht um spezielle geschlechtsbezogene Ausführungen handelt – immer alle Geschlechter.

An der Erstellung der Broschüre haben zahlreiche Patienten (Mitglieder des Netzwerks) mitgewirkt sowie folgende Ärzte (in alphabetischer Reihenfolge):

Prof. Dr. B. Allolio[†], Würzburg; Prof. Dr. G. Brabant, Lübeck; Priv.-Doz. Dr. M. Breidert, Kösching; Prof. Dr. M. Buchfelder, Erlangen; Prof. Dr. H.-G. Dörr, Erlangen; Prof. Dr. P. Gross, Dresden; Prof. Dr. I. Harsch, Saalfeld; Prof. Dr. J. Hensen, Hannover; Prof. Dr. W. Kiess, Leipzig; Prof. Dr. W. Rascher, Erlangen; Prof. Dr. M. Reincke, München; Prof. Dr. W. Scherbaum, Düsseldorf; Prof. Dr. R.-P. Willig, Hamburg

Aktualisiert von Prof. Dr. D. Klingmüller, Bonn,
im Dezember 2014

Aktualisiert von Dr. A. Athanasoulia-Kaspar, München,
im Dezember 2020

Redaktion: Christian Schulze Kalthoff

Graphik und Layout: Klaus Dursch

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

- | | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | <i>Was ist ein Prolaktinom?
Was ist eine Hyperprolaktinämie?</i> | 6 |
| 2 | <i>Was sind die Hauptbeschwerden bei
Hyperprolaktinämie und Prolaktinom?</i> | 9 |
| 3 | <i>Warum bekomme ich es?</i> | 11 |
| 4 | <i>Wie wird eine Hyperprolaktinämie/
ein Prolaktinom diagnostiziert?
Welche Tests müssen durchgeführt
werden?</i> | 14 |
| 5 | <i>Wie wird eine Hyperprolaktinämie/
ein Prolaktinom behandelt?</i> | 16 |
| 6 | <i>Ist mit Nebenwirkungen der Therapie
zu rechnen? Was muss ich beachten?</i> | 19 |
| 7 | <i>Wie lange muss ich behandelt
werden? Muss ich lebenslang die
Medikamente einnehmen?</i> | 22 |

8 *Bedeutet die Diagnose zugleich, dass eine Therapie nötig ist?* 23

9 *Ist es möglich, unter einer medikamentösen Therapie schwanger zu werden?
Ist eine medikamentöse Behandlung während der Schwangerschaft für das Kind gefährlich?* 24

10 *Prolaktinom und Stillen* 26

11 *Operation* 27

12 *Bestrahlung* 28

13 *Behandlung einer Hyperprolaktinämie ohne Prolaktinom* 29

14 *Wie lange muss diese Erkrankung kontrolliert werden?* 30

-
- | | | |
|-----------|---|-----------|
| 15 | <i>Ist das versehentliche Auslassen der Therapie gefährlich?</i> | 31 |
| 16 | <i>Werden die Kosten der Therapie von meiner Krankenkasse übernommen?</i> | 32 |
| 17 | <i>Fahrerlaubnis</i> | 33 |
| 18 | <i>Rentenanspruch und Schwerbehindertenausweis</i> | 34 |
| 19 | <i>Was ein Prolaktinom für mich bedeutet – Erfahrungsbericht</i> | 35 |

Was ist ein Prolaktinom? Was ist eine Hyperprolaktinämie?

Ein **Prolaktinom** ist eine Geschwulst der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse), durch die große Mengen des Hormons Prolaktin freigesetzt werden. Prolaktinome sind fast immer gutartig und setzen keine Tochtergeschwülste aus. Sie müssen dennoch behandelt werden, da auch gutartige Tumore wachsen und Beschwerden hervorrufen können, die langfristig Probleme bereiten, wie beispielsweise eine Verschlechterung der Sehkraft durch Druck auf die naheliegenden Sehnerven. Je nach Durchmesser werden Prolaktinome in Mikroprolaktinome (< 10 mm) und Makroprolaktinome (> 10 mm) eingeteilt.

Als **Hyperprolaktinämie** bezeichnet man ganz allgemein eine übermäßige Erhöhung von Prolaktin, die allerdings auch andere Ursache als ein Prolaktinom haben kann (siehe unter Kapitel 3, S. 11). Die **Häufigkeit** einer **Prolaktinfehlsteuerung** ist nicht ganz selten. Sie wird ungefähr bei 3 von 100 000 Einwohnern pro Jahr neu entdeckt.

Die **Hypophyse** befindet sich unterhalb des Großhirns, etwa auf einer Linie, die durch die beiden Gehörgänge gezogen wird und sich mit einer gedachten Linie von der Nasenwurzel zum Hinterkopf schneidet. Sie ist ungefähr kirschkerne groß. Die Hypophyse steuert neben der Ausschüttung von Prolaktin und Wachstumshormonen auch die Schilddrüse, die Nebennieren und die Eierstöcke bei der Frau sowie die Hoden beim Mann. Darüber hinaus wird durch die Hirnanhangsdrüse und durch das darüberliegende Zentrum des Gehirns, den Hypothalamus, noch die Wasserregulation des Körpers beeinflusst. Damit ist die Hirnanhangsdrüse trotz ihrer nur winzigen Größe ein ganz entscheidendes Steuerungszentrum für den Körper.

Das Hormon **Prolaktin** ist ein wichtiger Botenstoff, der insbesondere für die Milchausschüttung in der Stillperiode relevant ist - eine Tatsache, die auch zum Namen Prolaktin („für die Milch“) geführt hat. In der Stillperiode einer Frau wird dieses Hormon in großen Mengen freigesetzt und ermöglicht das Stillen des Kindes. Gleichzeitig wird während des Stillens die Funktion der Eierstöcke ruhig gestellt, so dass die Frauen während dieser Zeit meist nicht

schwanger werden können. Dieses Prinzip hatten die Menschen schon im Altertum erkannt und das Stillen als eine Form der Empfängnisverhütung benutzt.

Eine erhöhte Bildung dieses Hormons führt bei der Frau, aber auch beim Mann zu einer Störung der Fruchtbarkeit. Welche Bedeutung Prolaktin beim Mann hat, ist derzeit allerdings noch nicht ganz geklärt. Neuere Daten weisen darauf hin, dass Prolaktin bei beiden Geschlechtern eine wichtige Rolle im Stoffwechselkreislauf und bei der Stressbewältigung spielt. Die wichtigste Substanz bei der Steuerung der Prolaktinbildung ist der Botenstoff Dopamin, der im Hypothalamus, einem Abschnitt des Zwischenhirns, produziert wird und der die Prolaktinausschüttung der Hypophyse hemmt.

2

Was sind die Hauptbeschwerden bei Hyperprolaktinämie und Prolaktinom?

Wenn Sie an einer Hyperprolaktinämie oder einem Prolaktinom leiden, lassen sich die Beschwerden oft nicht gut einordnen. Viele der Beschwerden und Symptome treten langsam hintereinander auf. Die Erkrankung wird bei Frauen meist früher entdeckt als bei Männern. Klinische Symptome bei der Frau:

Frauen vor den Wechseljahren (prämenopausal):

- Zyklusstörungen, insbesondere Ausbleiben der Regelblutung oder lange Zyklen
- Milchfluss (Galaktorrhoe)
- Spannungsgefühl in der Brust
- Unfruchtbarkeit
- Schmerzen beim Verkehr
- Gewichtszunahme
- Abnahme des sexuellen Verlangens (Libido)

Frauen nach den Wechseljahren (postmenopausal):

- Verschwinden/Ausbleiben von Hitzewallungen
- Osteopenie/Osteoporose (Knochenschwund)

Klinische Symptome beim Mann:

- Potenz- und Libidominderung
- Vergrößerung/Schmerzen der Brust, seltener Milchfluss
- langfristig verminderter Bartwuchs
- Gewichtszunahme
- Osteopenie/Osteoporose (Knochenschwund)

Klinische Symptome bei Jugendlichen:

- verzögerte Pubertät

Weitere Symptome des Prolaktinoms werden durch den Druck auf das umliegende Gewebe verursacht:

- Gesichtsfeldeinschränkungen (Scheuklappenphänomen)
- Kopfschmerzen
- Hypophyseninsuffizienz

3

Warum bekomme ich es?

Es gibt eine Reihe von Ursachen, die zu einer Prolaktinerhöhung führen können, die in den weiteren Ausführungen diskutiert werden. Die genaue Ursache für die Entstehung des Prolaktinoms ist bisher wissenschaftlich kaum geklärt. Prinzipiell kann die Erkrankung in jedem Lebensalter auftreten mit einem Häufigkeitsgipfel im 20.–40. Lebensjahr. Sie wird in der Regel nicht vererbt – es sei denn, sie tritt im Rahmen der sehr seltenen sogenannten multiplen endokrinen Neoplasie (MEN Typ 1) auf.

Wie bereits erwähnt, können erhöhte Prolaktinwerte auch andere Ursachen haben als ein Prolaktinom.

Ein erhöhter Prolaktinspiegel kann folgende, rein physiologische (körperliche) Ursachen haben:

- Stillen
- Schwangerschaft
- Stress
- Abtasten der Brust
- Schlaf
- Sport

Krankhafte (pathologische) Ursachen für eine Prolaktinerhöhung sind folgende:

- Prolaktinom
- Begleithyperprolaktinämie

Diese tritt bei Erkrankungen des Hypothalamus, der Hypophyse (Tumore oder Kraniopharyngeome) oder des Hypophysenstiels (Verbindung zwischen Hypothalamus und Hypophyse) auf. Solche Störungen können dazu führen, dass Dopamin, das im Zwischenhirn gebildet wird und normalerweise die Prolaktinausschüttung hemmt, nicht zur Hypophyse gelangt, sodass dort ungehemmt Prolaktin ausgeschüttet wird.

- Medikamenteneinnahme (siehe Tabelle 1).
Zahlreiche Medikamente können die Prolaktinausschüttung anregen, unter anderem:

Neuroleptika
(Antipsychotika)

Chlorpromazin, Clomipramin, Fluphenazin, Prochlorperazin, Thioridazin, Haloperidol, Pimozid, Risperidon, Molindon, Olanzapin, Levomepromazin, Pipamperon

Warum bekomme ich es?

Antidepressiva	Clomipramin, Desipramin, Imipramin, Amitriptylin, Escitalopram, Fluoxetin, Fluvoxamin, Opipramol, Sertralin, Doxepin, Maprotilin, Moclobemid
Magen-Darm-Medikamente	Cimetidin, Metoclopramid, Omeprazol
Blutdruckmedikamente	Methyldopa, Reserpin, Verapamil
Weitere Medikamente	Östrogene/Pille, Opiate, Codein, Morphin, Diazepam

Tabelle 1

- primäre Schilddrüsenunterfunktion
- Leberzirrhose
- Niereninsuffizienz
- Laborartefakte (Hook-Effekt, Makroprolaktin)
- gelegentlich wird auch keine Ursache gefunden (idiopathische Hyperprolaktinämie)

4

Wie wird eine Hyperprolaktinämie ein Prolaktinom diagnostiziert? Welche Tests müssen durchgeführt werden?

Nach einer kompletten Anamnese-Erhebung, also einer Ermittlung aller möglicherweise wichtigen medizinischen Informationen, und sorgfältigen Befragung, insbesondere nach möglichen Einflüssen durch Medikamente, die die Prolaktinausschüttung der Hypophyse verändern können (siehe Tabelle 1), müssen einige Bluttests durchgeführt werden. Dazu gehören eine Bestimmung von Prolaktin im Serum (Blut) sowie die Bestimmung von Sexualhormonen (Estradiol, Testosteron, LH, FSH). Hinzu kommt eine Ermittlung der anderen hypophysären Achsen im Rahmen der Erstuntersuchung. Da Prolaktin auch durch Stress-Situationen verändert und angeregt werden kann, muss ein solcher Bluttest in Ruhe durchgeführt werden. Eine gynäkologische oder Brustuntersuchung sollte erst nach der Blutabnahme erfolgen, da eine Brustwarzenmanipulation zu einer

Prolaktinerhöhung führt. Der Normbereich von Prolaktin beträgt 5–20 ng/ml und 60–450 μ U/ml. Konzentrationen über 250 ng/ml bzw. 5000 μ U/ml sind mit großer Wahrscheinlichkeit auf ein Prolaktinom zurückzuführen. Je höher der Wert ist, desto größer ist das Prolaktinom. Findet sich eine deutliche Erhöhung des Prolaktins bei mindestens zwei Untersuchungen, so muss zur Klärung ein Kernspintomogramm (Magnet-Resonanz-Tomographie, MRT) der Hypophyse als bildgebendes Verfahren in Feinschichtung mit sogenannten koronaren und sagittalen Schichten angefertigt werden. Augenärztliche Untersuchungen, unter anderem eine Gesichtsfeldmessung, geben Aufschluss über eine mögliche Schädigung des Sehnervs. Eine Geschwulst der Hypophyse kann auf den Sehnerv drücken und zu typischen Gesichtsfeldausfällen (Scheuklappenphänomen) führen.

5

Wie wird eine Hyperprolaktinämie/ein Prolaktinom behandelt?

Grundsätzlich stehen drei Möglichkeiten der Behandlung zur Verfügung:

- medikamentöse Therapie
- Operation
- Bestrahlung

Medikamentöse Therapie:

An erster Stelle steht die medikamentöse Behandlung mit Dopaminagonisten, also „Gegenspielern“ des Hormons Dopamin (Bromocriptin, Cabergolin, Pergolid, Quinagolid, Lisurid), die auch häufig bei der Parkinson-Krankheit eingesetzt werden. Es gibt Dopaminagonisten der ersten und der zweiten Generation.

Bromocriptin (Kirim, Parlodel, Pravidel), ein Dopaminagonist der ersten Generation, existiert seit über 35 Jahren auf dem Markt und damit bestehen die größten Erfahrungen. Das Medikament wird meist zweimal am Tag eingenommen. Man beginnt mit einer sehr niedrigen

Dosis von 1,25 mg pro Tag, eine typische Dosierung ist 2,5 mg als aufgeteilte Tagesdosis. Wegen der kurzen Halbwertszeit ist eventuell eine Mehrfachdosis pro Tag nötig. Die Gabe von Bromocriptin führt bei 80 bis 85 % zur Normalisierung des Prolaktinspiegels, unabhängig davon, ob es sich um ein Mikro- oder Makroadenom handelt.

Cabergolin (Dostinex, Cabaseril), ein Dopaminagonist der zweiten Generation, muss nur ein- oder zweimal in der Woche eingenommen werden, die Anfangsdosis beträgt in der Regel 0,5 mg wöchentlich. Es senkt die Prolaktinkonzentration meist schneller als Bromocriptin und eine Normoprolaktinämie wird bei 90 % der behandelten Patienten erreicht. Die Wochendosis sollte allmählich erhöht werden, am besten durch Steigerung um 0,25 mg wöchentlich in monatlichen Intervallen, bis eine optimale therapeutische Reaktion erreicht ist. Nach aktueller Empfehlung der Fachgesellschaft ist Cabergolin besser wirksam und verträglich und damit der therapeutische Goldstandard. Weitere Dopaminagonisten wie Quinagolid (Norprolac), Lisurid (Dopergin) und Pergolid (Parkotil, Permax), die einen ähnlichen Wirkungsmechanismus aufweisen, können nach Absprache mit dem

behandelten Endokrinologen eingenommen werden.

Die Medikation lässt den Tumor in der Regel schrumpfen, und der Prolaktinspiegel normalisiert sich. Außerdem normalisieren sich bei 60–100 % der Patientinnen der Zyklus und der Eisprung. Nach adäquater Behandlung bessern sich Gesichtsfeldausfälle meist innerhalb weniger Tage. Bei einem Makroprolaktinom dauert es länger, bis sich die Prolaktinkonzentration normalisiert und in der Regel werden höhere Dosierungen des Medikaments benötigt.

6

Ist mit Nebenwirkungen der Therapie zu rechnen? Was muss ich beachten?

Leider machen diese Medikamente, insbesondere in der Anfangsphase, gelegentlich Beschwerden. Als Nebenwirkungen sind vor allem zu nennen:

“Klassische“ Nebenwirkungen

- niedriger Blutdruck
- Schwindelgefühl
- Übelkeit, Erbrechen
- Müdigkeit

Um die „klassischen“ Nebenwirkungen zu vermeiden, sollte das Medikament abends vor dem Schlafengehen zu einer kleinen Mahlzeit eingenommen werden. Darüber hinaus sollte die Therapie langsam und schrittweise begonnen werden, sodass der Körper Zeit hat, sich an diese Medikamente zu gewöhnen. Wird dies berücksichtigt, sind Nebenwirkungen nicht sehr häufig.

- Herzklappenveränderungen

Aktuell wurde durch Studien bei Patientinnen und Patienten mit Parkinson-Krankheit belegt, dass hohe Mengen an Cabergolin zu Herzklappenveränderungen führen können. Diese Herzklappenveränderungen traten im Zusammenhang mit kumulierten, also hohen Dosen auf, daher sollten Patienten mit der niedrigsten wirksamen Dosis behandelt werden. Es empfiehlt sich, dass alle Patienten vor Beginn der Behandlung eine kardiovaskuläre, also auf das Herz-Kreislauf-System bezogene Untersuchung erhalten, einschließlich Echokardiogramm (Herzecho), um das mögliche Vorliegen einer asymptomatischen Herzklappenerkrankung abzuklären. Bei langjähriger Therapie in hoher Dosierung sollten auch Ultraschalluntersuchungen der Herzklappen durchgeführt werden.

- Depression
- Psychosen
- Libidosteigerung
- Spielsucht
- zwanghaftes Shopping
- übermäßiges Essen

Es gibt zunehmend wissenschaftliche Fallberichte, die darauf hinweisen, dass durch die Gabe von Dopaminagonisten bei Parkinson-

Patienten, die allerdings mit einer viel höheren Dosierung behandelt werden, seltene neuropsychiatrische Nebenwirkungen (siehe vorherige Seite) auftreten können. Besonders beschrieben ist das Auftreten von Psychosen oder Rezidive bekannter Psychosen, die nach Absetzen der Dopaminagonisten sich vollständig zurückbilden. Die Häufigkeit dieser Nebenwirkungen ist bei Prolaktinom-Patienten nicht bekannt und muss in der Zukunft weiter erforscht werden. Ein vertrauensvolles und enges Arzt-Patienten-Verhältnis ist die wichtige Voraussetzung für die Wahl des richtigen Medikaments sowie deren Anpassung im Falle von Nebenwirkungen.

Bei Frauen mit einem Mikroprolaktinom im gebärfähigen Alter, bei denen die Dopaminagonisten-Behandlung nicht zu einer Normalisierung der Regelblutung führt, kann eine Hormonersatztherapie mit Geschlechtshormonen, also mit Östrogen und Progesteron, durchgeführt werden. Dies kann zu einem leichten Prolaktinanstieg führen und unter Umständen auch das Wachstum des Prolaktinoms geringfügig fördern. Regelmäßige Kontrollen sind daher notwendig. Bei Patientinnen mit einem Makroprolaktinom verbietet sich dieses Vorgehen.

7

Wie lange muss ich behandelt werden? Muss ich lebenslang die Medikamente einnehmen?

Im Prinzip muss eine solche Behandlung mit einem Dopamin-Agonisten sehr lange durchgeführt werden. Ein Auslassversuch ist bei Patienten mit normalem Prolaktinspiegel und fehlendem Resttumor in der Kernspintomographie denkbar, wenn sie zuvor mindestens zwei Jahre mit Dopaminagonisten therapiert worden sind. Bei knapp 50 % der Behandelten kommt es dann nicht zu einem Wiederanstieg von Prolaktin und die Erkrankung kann durch bloße weitere Kontrollen überwacht werden. Bei den anderen Patienten kommt es zu einem sehr raschen Wiederansteigen von Prolaktin auf den alten Ausgangsspiegel. Da auch der Tumor sich rasch wieder vergrößern kann, darf ein solcher Auslassversuch nur unter enger ärztlicher Kontrolle durchgeführt werden.

8

Bedeutet die Diagnose zugleich, dass eine Therapie nötig ist?

Nicht alle Prolaktinome und auch nicht jede Hyperprolaktinämie müssen behandelt werden. Kleine Prolaktinome ohne Beschwerden können durchaus langfristig beobachtet werden, während große Prolaktinome mit entsprechenden Symptomen behandelt werden müssen. Frauen mit Mikroprolaktinomen in den Wechseljahren sowie asymptomatische Patienten mit Mikroprolaktinomen sind ebenfalls nicht therapiebedürftig. Schließlich muss die medikamentös eingeleitete Hyperprolaktinämie nicht behandelt, sondern je nach Möglichkeit die Therapie auf ein anderes Medikament umgestellt werden.

9

Ist es möglich, unter einer medikamentösen Therapie schwanger zu werden?

Ist eine medikamentöse Behandlung während der Schwangerschaft für das Kind gefährlich?

Bei Frauen mit Kinderwunsch und einem Mikroprolaktinom führt die Behandlung mit Dopaminagonisten in der Regel zu einer Normalisierung des Prolaktins und auch der Eierstockfunktion, sodass sie häufig relativ schnell schwanger werden. Soweit wir bisher wissen, führen Bromocriptin und Cabergolin nicht zu Schädigungen des Kindes, dennoch sollten diese Medikamente nach Eintritt der Schwangerschaft abgesetzt werden. Während einer Schwangerschaft vergrößert sich die Hypophyse normalerweise auf fast das Doppelte. Auch das Prolaktinom kann an Größe zunehmen, sodass regelmäßige Überprüfungen des Gesichtsfelds

stattfinden müssen. Auch muss darauf geachtet werden, ob verstärkt Kopfschmerzen auftreten. Bei Patientinnen mit einem Makroprolaktinom sollte dieses vor der gewünschten Schwangerschaft durch eine Operation verkleinert werden, alternativ können Dopaminagonisten während der ganzen Schwangerschaft eingenommen werden. Bisher gibt es keine Hinweise darauf, dass diese Behandlung zu einer Schädigung der Kinder führt. Schwangere Patientinnen mit einem Makroprolaktinom sollten von einem Endokrinologen, Gynäkologen, Neurochirurgen und Augenarzt interdisziplinär, also fächerübergreifend betreut werden.

Prolaktinom und Stillen

Während des Stillens sollten keine Dopaminagonisten gegeben werden. Bei einem Mikroprolaktinom gibt es keine Kontraindikation (Gegenanzeige) dafür, insofern darf eine Frau auch stillen. Hier kommt es vielmehr auf die Symptome an, und eine Kontrolle des Prolaktins wird erst nach dem Abstillen empfohlen. Bei einem Makroprolaktinom sollte dies individuell entschieden werden.

Operation

Wenn sich der Tumor durch eine medikamentöse Behandlung nicht verkleinert bzw. die medikamentöse Therapie nicht vertragen wird, was außerordentlich selten ist, gibt es die Möglichkeit der mikrochirurgischen Operation. Hierbei wird die Hypophyse durch die Nase erreicht. Bei etwa 60–80 % der Patienten mit Mikro- und bei bis zu 40 % der Patienten mit Makroprolaktinom wird eine Normalisierung der Prolaktinkonzentration erzielt. Das Ergebnis einer Operation hängt sehr von der Erfahrung und Fähigkeit des Operateurs ab! Auch wenn sich unmittelbar nach einer Operation die Prolaktinkonzentration normalisiert, kann sie in den nächsten Jahren wieder ansteigen. Insbesondere bei großen Tumoren kann es durch die Operation zu einer Störung der anderen Hormonsysteme der Hypophyse kommen, während diese bei kleinen Tumoren in der Regel geschont werden können.

Bestrahlung

Wenn sowohl die medikamentöse als auch die operative Behandlung nicht anschlagen, gibt es die Möglichkeit der Bestrahlung. Hierbei kann es allerdings Monate, manchmal auch Jahre dauern, bis die Prolaktinkonzentration normalisiert wird. Eine Bestrahlung wird meist durchgeführt, um ein Tumorwachstum nach einer Operation zu verhindern. Mögliche Nebenwirkungen der Bestrahlung sind vorübergehende Übelkeit, Abgeschlagenheit, Geschmacks- und Geruchsverlust und selten Haarausfall. Innerhalb von 10 Jahren kann eine Hypophysenunterfunktion auftreten.

13

Behandlung einer Hyperprolaktinämie ohne Prolaktinom

Bei einer Begleithyperprolaktinämie, die Beschwerden verursacht, sollten Dopaminagonisten eingenommen werden. Zahlreiche Medikamente, insbesondere Neuroleptika, verursachen eine Hyperprolaktinämie, die mit entsprechenden Beschwerden einhergehen kann; insbesondere können sie einen Hypogonadismus (Mangel an Geschlechtshormonen und/oder gestörte Fruchtbarkeit) verursachen. Wenn die Medikamente nicht gegen solche ohne diese Nebenwirkung ausgetauscht werden können, sollte der Hypogonadismus durch die Gabe von Geschlechtshormonen behandelt werden. Gegebenenfalls könnte dann vorsichtig ein Dopaminagonist gegeben werden, der allerdings die Wirkung des Neuroleptikums beeinträchtigen kann. Eine Alternative wäre die Gabe eines Neuroleptikums, das nicht zu einer Prolaktinausschüttung führt, wie Quetiapin (Seroquel).

14

Wie lange muss diese Erkrankung kontrolliert werden?

Jeder Hypophysentumor muss lebenslänglich kontrolliert werden, da auch nach jahrelanger Tumorfreiheit ein Wiederauftreten beschrieben ist. Werden die Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie im Laufe der Zeit besser? In aller Regel werden Nebenwirkungen wie Übelkeit oder auch Blutdruckstörungen im Laufe der Behandlung deutlich geringer. Die Verträglichkeit der Präparate ist nach anfänglichen Anpassungsschwierigkeiten meist sehr gut.

15

Ist das versehentliche Auslassen der Therapie gefährlich?

Ein Auslassen der medikamentösen Therapie (beispielsweise nicht genügend Tabletten während eines Urlaubsaufenthaltes vorhanden) kann insofern problematisch sein, als zum einen Prolaktin sehr rasch wieder ansteigen und der Tumor sich wieder vergrößern kann. Zum anderen ist nach einer Auslassphase auch wieder eine langsame und schrittweise Steigerung der Dosis notwendig, da erneut Nebenwirkungen auftreten können. Daher sollte die Therapie erst nach Rücksprache mit dem behandelnden Endokrinologen pausiert oder abgesetzt werden.

16

Werden die Kosten der Therapie von meiner Krankenkasse übernommen?

Alle Medikamente, die zur Behandlung einer Hyperprolaktinämie oder eines Prolaktinoms benötigt werden, müssen durch die Krankenkasse übernommen werden. Dies betrifft zum einen die Medikamente zur Absenkung des Prolaktinspiegels, zum anderen auch andere Hormonpräparate, sollten - wie es in seltenen Fällen vorkommt - andere Hormonachsen nicht mehr ausreichend funktionieren (Hoden-, Eierstock-, Schilddrüsen-, Nebennierenfunktion). Auch wenn Sie nicht in einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind, werden die Kosten von Ihrer Privatkasse übernommen. Sollte es Probleme geben, setzen Sie sich mit Ihrem Spezialisten (Endokrinologen) in Verbindung.

Fahrerlaubnis

Grundsätzlich besteht bei der Hyperprolaktinämie bzw. dem Prolaktinom keine Einschränkung im Hinblick auf das Führen eines Kraftfahrzeugs, sofern keine Sehstörungen vorliegen. In diesen Fällen brauchen Sie Ihre Führerscheinstelle nicht zu informieren. Bei Vorliegen von Sehstörungen müssen Sie nach Rücksprache mit Ihrem Augenarzt Ihre Führerscheinstelle informieren und gegebenenfalls das Lenken von Kraftfahrzeugen unterlassen.

Rentenanspruch und Schwerbehinderten- ausweis

In aller Regel lässt sich eine Hyperprolaktinämie bzw. ein Prolaktinom so gut behandeln, dass eine Berentung nicht notwendig ist, da Sie mit dieser Erkrankung voll leistungsfähig sind, sofern die Medikamente eingenommen werden.

Wenn zusätzlich keine Hypophyseninsuffizienz oder andere Komplikationen vorliegen, wird in der Regel auch keine Schwerbehinderung anerkannt.

In seltenen Fällen kommt es zu einer beruflich relevanten Einschränkung (vor allem Gesichtsfeldveränderung, Sehstörung). In einer solchen Situation werden Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeitsrenten gewährt. Dazu ist ein ärztliches Gutachten für den gesetzlichen Rentenversicherungsträger erforderlich. Der begutachtende Arzt muss dazu feststellen, welche leistungsmindernden Funktionsstörungen durch diese Erkrankung hervorgerufen wurden.

Was ein Prolaktinom für mich bedeutet – Erfahrungsbericht

Mein Name ist Isabel. Ich bin 27 Jahre alt. Meine Regel hat normal mit 13 Jahren begonnen und war nach anfänglichen unregelmäßigen Phasen immer sehr pünktlich gewesen. Vor drei Jahren sind meine Blutungen unregelmäßiger geworden und ich habe im letzten Jahr nur zweimal Blutungen bemerkt. Zusätzlich habe ich bemerkt, dass auf Druck etwas Sekret aus der Brust ausdrückbar ist. Manchmal hatte auch mein Büstenhalter innen Flecken, welche ich früher nicht bemerkt habe und welche wohl auf das gleiche Sekret zurückgehen. In den letzten Monaten hatte ich verstärkt Kopfschmerzen gehabt. Seit fünf Jahren bin ich verheiratet. Wir haben uns von Anfang an ein Kind gewünscht, ohne dass dieser Wunsch in Erfüllung gegangen wäre.

Da meine Regel im letzten Jahr ganz ausgeblieben ist, hat mich mein Gynäkologe von einem Endokrinologen (Drüzenspezialisten) untersuchen lassen. Dieser hat nach einer ausführlichen Befragung der Vorgeschichte,

bei der er sich sehr intensiv auch nach Medikamenten erkundigt hat, und nach einer körperlichen Untersuchung Blut zur Bestimmung von Hormonen abgenommen. Hierbei ließ sich eine deutliche Erhöhung des Prolaktins sichern. Er hatte mich dann zu einer Kernspinnuntersuchung der Hypophyse geschickt, wo sich eine 1,5 cm große Geschwulst innerhalb der Hypophyse zeigte. Mein Endokrinologe hat mir diese Befunde sehr ausführlich erklärt und mich zur Sicherheit auch bei einem Augenarzt vorgestellt, wo die Sehkraft und das Gesichtsfeld überprüft wurden. Er hat mir erklärt, dass ich mit einem Medikament behandelt werden soll und mich auf die möglichen Nebenwirkungen dieses Medikaments (Bromocriptin) hingewiesen. Er hat mich deshalb beraten, zunächst abends zum Schlafengehen eine halbe Tablette einzunehmen und ich durfte erst nach zwei Tagen bei guter Verträglichkeit diese Tabletten auch morgens einnehmen. Nebenwirkungen habe ich nur in den ersten Tagen mit einem gewissen Schwindelgefühl und etwas Übelkeit verspürt. Danach waren die Symptome trotz weiterer Steigerung des Präparates über eine ganze Tablette bis auf zwei Tabletten am Tag verschwunden. Meine Kopfschmerzen sind verschwunden wie auch der Ausfluss aus der Brust.

Nachdem meine Regel jetzt mehrere Monate völlig regelmäßig war, ist sie vor acht Wochen erstmalig wieder ausgeblieben. Ich hatte daraufhin meinen Endokrinologen erneut befragt, da ich Ängste hatte, dass die Erkrankung wieder neu beginnt. Zu meiner Freude konnte er aber durch einen Urin- und Bluttest zeigen, dass ich schwanger bin.

Leider gibt es noch viel zu wenig Informationen über diese Erkrankung, so dass man in der Anfangszeit viele Ängste aufbaut, die auch in den Gesprächen mit den Ärzten nicht ausreichend abgebaut werden konnten. Ich habe selbst die Erfahrung durchlitten und bin deshalb froh, meine Erfahrung auch an andere Patienten weitergeben zu können.

Hilfe zur Selbsthilfe

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist ein gemeinnütziger Verein von Betroffenen, Angehörigen und Ärzten.

Es wurde im Jahr 1994 von Patienten und Endokrinologen in Erlangen gegründet.

Das Netzwerk hat sich neben der Förderung des Austausches unter Betroffenen die folgenden Ziele gesetzt:

- Hilfe zur Selbsthilfe bei Betroffenen durch Förderung des Kontaktes mit anderen Patienten
- Erstellung und Verteilung von Informationsmaterial für Betroffene und ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeuten
- Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte

Es gibt inzwischen bundesweit 35 Regionalgruppen sowie zwei krankheitsspezifische Gruppen des Netzwerks und zahlreiche spezifische Ansprechpartner.

Die Unterstützung, die Patienten durch die Selbsthilfegruppe erfahren, sind sehr wertvoll. Nehmen Sie deshalb Kontakt mit dem Netzwerk auf. Sie werden dort über aktuelle Aspekte zu Ihrer Erkrankung informiert, können Adressen von Fachärzten erfragen, bekommen Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag und vieles mehr.

So profitieren Sie von der Mitgliedschaft

- **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, die nur Mitgliedern zur Verfügung stehen, austauschen.

- **Broschüren, Diagnoseausweise und Patientenmappen**

Eine große Auswahl an Broschüren, Diagnoseausweisen und Patientenmappen zu Krankheiten können kostenlos bestellt werden.

- **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**

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

- **geschützter Mitgliederbereich im Internet**

In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen und können an den Foren teilnehmen.

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

*Das Netzwerk
Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.*



Kontakt:

**Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.**

Waldstraße 53

90763 Fürth

Telefon: 0911/97 92 009-0

E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Internet: www.glandula-online.de

Broschüre, Patientenausweis und Patientenmappe zum Prolaktinom

Für diese Erkrankung sind Patientenmappen und dreisprachige Diagnoseausweise beim Netzwerk erhältlich.

In den Mappen können Betroffene übersichtlich und geordnet ihre Daten zu Krankengeschichte, Untersuchungen, Medikation etc. eintragen.

Der Diagnoseausweis enthält auf Deutsch, Englisch und Türkisch kurze Informationen zu der Erkrankung. Außerdem können persönliche Daten und Angaben zu benötigten Medikamenten und behandelnden Ärzten bzw. Zentren eingetragen werden.

Die Ausweise und Mappen können Mitglieder bei der Geschäftsstelle des Netzwerks kostenlos anfordern.

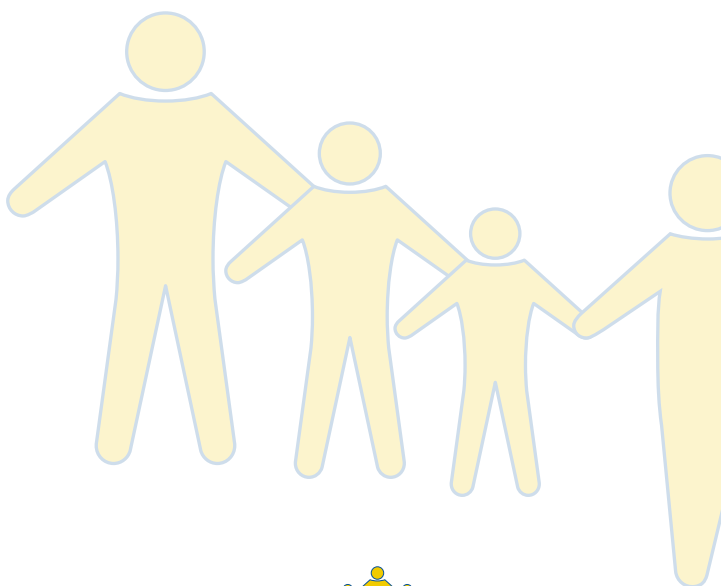
Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.



Mit freundlicher Unterstützung der



Siemens-Betriebskrankenkasse



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