

„Viele kleine Schritte, die am Ende zum Erfolg führen“

Prof. Dr. med. Stefanie Hahner, stellvertretende Leiterin der Endokrinologie am Universitätsklinikum Würzburg, gilt als ausgewiesene Expertin für die Hydrocortison-Ersatztherapie und für die damit verbundene Notversorgung. Sie engagiert sich seit vielen Jahren für Verbesserungen in diesem Bereich. Wir sprachen mit ihr über die umfassenden Herausforderungen.

GLANDULA: Frau Professorin Hahner, wie zufrieden sind Sie mit dem aktuellen Stand, was die Hydrocortisonversorgung, insbesondere die Notfallversorgung angeht?

Prof. Dr. Hahner: Dies betrifft nun verschiedene Punkte. Die Verfügbarkeit von Hydrocortison ist so weit gewährleistet. Ich hoffe darauf, dass Hydrocortison-Präparate mit modifizierter Wirkstoff-Freisetzung bald breiter zugelassen sein werden, sodass wir sie bei mehr Formen der Nebennieren-Insuffizienz gegebenenfalls einsetzen können. Was die Notfallversorgung angeht: Die Ausstattung der Patientinnen und Patienten mit Notfallsets und die Schulung im Umgang damit könnte sicher noch besser und verbreiteter sein. Auch wäre es gut, wenn einfachere, leichter handhabbare Lösungen für die Notfallspritze in einer Krise zur Verfügung stehen würden.

GLANDULA: Ist es sinnvoll, eine Hydrocortison-Schulung mehr als einmal zu besuchen?

Prof. Dr. Hahner: Absolut. Wichtig ist es zunächst natürlich, überhaupt eine strukturierte Hydro-

cortison-Schulung zu erhalten. Aber wir haben 400 Betroffene 6–9 Monate nach einer Schulung befragt. Da zeigte sich, dass schon wieder mehr Unsicherheit hinsichtlich der Handhabung der Notfallspritze etc. herrschte. Direkt danach hatten sie sich noch deutlich sicherer gefühlt. Etwa alle zwei Jahre an einer Schulung teilzunehmen und das Wissen aufzufrischen, idealerweise gemeinsam mit Angehörigen, ist insofern sinnvoll.

GLANDULA: Während es früher einen Wirrwarr an Ausweisen gab, hat sich mittlerweile der Netzwerk-Notfallausweis auf breiter Basis durchgesetzt. Wie sehen Sie diese Entwicklung?

Prof. Dr. Hahner: Ich teile den Ausweis sehr gerne zusammen mit der Europäischen Notfallkarte aus. Hier ist inzwischen auch ein QR-Code mit einer Verlinkung auf die DGE-Website vorhanden. Der Netzwerk-Ausweis ist insofern sehr gut, als er direkte Anweisungen gibt, wie die Dosierung in klassischen Situationen angepasst werden soll. Idealerweise hat man auch noch einen

Notfallkarte und Notfallausweis

Wichtige Informationen	Notfallmaßnahmen
Wichtige Informationen: Bei schwerer Erkrankung, Unfall, Erbrechen oder Durchfall, müssen sofort 100 mg Hydrocortison (oder anderes Glukokortikoid) iv/im und physiologische Kochsalzlösung verabreicht werden, um eine lebensbedrohliche Nebennieren-Krise zu vermeiden.	Notfallmaßnahmen: Bei schwerer Erkrankung, Unfall, Erbrechen oder Durchfall, müssen sofort 100 mg Hydrocortison (oder anderes Glukokortikoid) iv/im und physiologische Kochsalzlösung verabreicht werden, um eine lebensbedrohliche Nebennieren-Krise zu vermeiden.
Notfallmaßnahmen: Bei schwerer Erkrankung, Unfall, Erbrechen oder Durchfall, müssen sofort 100 mg Hydrocortison (oder anderes Glukokortikoid) iv/im und physiologische Kochsalzlösung verabreicht werden, um eine lebensbedrohliche Nebennieren-Krise zu vermeiden.	Notfallmaßnahmen: Bei schwerer Erkrankung, Unfall, Erbrechen oder Durchfall, müssen sofort 100 mg Hydrocortison (oder anderes Glukokortikoid) iv/im und physiologische Kochsalzlösung verabreicht werden, um eine lebensbedrohliche Nebennieren-Krise zu vermeiden.

Schwerpunkt



Prof. Dr. med. Stefanie Hahner

Arztbrief dabei, wo die Nebennieren-Insuffizienz als solche dokumentiert ist. Hier kann man dann auch eindeutig belegen, dass man selbst betroffen ist. Es ist eigentlich traurig, dass man sich in einer Notfallsituation auch noch rechtfertigen muss, aber so ist leider die oft erlebte Realität.

WICHTIGE
ÄRZTLICHE
INFORMATION

DIESER PATIENT BRAUCHT EINE TÄGLICHE GLUKOKORTIKOID-ERSATZTHERAPIE.

Bei schwerer Erkrankung, Unfall, Erbrechen oder Durchfall, müssen sofort 100 mg Hydrocortison (oder anderes Glukokortikoid) iv/im und physiologische Kochsalzlösung verabreicht werden, um eine lebensbedrohliche Nebennieren-Krise zu vermeiden.

Für weitere Infos:
www.endokrinologie.net/krankheiten-nebenniereninsuffizienz.php

GLANDULA: *Kommt es nach Ihrer Erfahrung weiterhin öfters vor, dass Hydrocortison vom Notfallpersonal oder von Ärztinnen bzw. Ärzten verweigert wird?*

Prof. Dr. Hahner: Es kommt immer wieder vor. Eine Patientin hat es mir erst kürzlich wieder geschildert und dabei auch ihre Frustration und ihre Ängste vor der nächsten Krise.

GLANDULA: *Die Empfehlungen des deutschen und des europäischen Notfallausweises haben 2019 Eingang in die Musteralgorithmen des Deutschen Berufsverbands Rettungsdienst e.V. (DBRD) gefunden. Dies stellt einen beachtlichen Erfolg dar, allerdings ist dort nicht das komplette deutsche Notfallpersonal vertreten ...*

Prof. Dr. Hahner: Es sind viele kleine Schritte, die am Ende zum Erfolg führen und dies ist einer davon. Man muss immer wieder kontinuierlich und permanent auf die Situation hinweisen.

GLANDULA: *Wir haben auf unserer Website bereits vor längerer Zeit ein Dokument zum Download bereitgestellt. Dort wird die Unterschrift für eine Hydrocortison-Verweigerung in einem akuten Notfall verlangt – in der Hoffnung, dass dies einen abschreckenden Effekt hat. Wie schätzen Sie das ein?*

Prof. Dr. Hahner: Ich lege in meinen Schulungen auch immer Wert auf ein Empowerment der Patientinnen und Patienten. Es kommt auf die Situation an. In der Regel funktioniert die Notfallversorgung ja. Man sollte nach Möglichkeit zunächst den Notfallausweis, die Notfallkarte und den Arztbrief, der die Nebennieren-Insuffizienz dokumentiert, vorlegen. In einer echten Notsituation, sofern man dann noch dazu in der Lage ist, benötigt man

aber offenbar genau solche Maßnahmen, wenn die Hydrocortisongabe verweigert wird.

GLANDULA: *Was halten Sie von Notfalltaschen, Notfallarmbändern und ähnlichen Produkten?*

Prof. Dr. Hahner: Zum Glück sind ja Krisen trotz allem sehr selten. Im Einzelfall ist es sinnvoll, insbesondere wenn man sich damit sicherer fühlt. Aber ich halte diese Produkte nicht für zwingend.

Eine für manche vielleicht hilfreiche Idee finde ich die grüne SOS-Notfalldose, die man beispielsweise über die Apotheke bekommen kann. Hier kann man die Notfallmedikation mit wichtigen Informationen im Kühlschrank aufbewahren und mit jeweils einem Aufkleber auf der Kühlschranktür sowie nahe der Haustür darauf hinweisen.

GLANDULA: *Die Einstufung des Morbus Addison in den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen als „gut behandelbar“ wurde schon oft kritisiert. Wie sehen Sie das?*

Prof. Dr. Hahner: Dies gehört dringend überarbeitet. Das ist einfach falsch. Ähnliches stand es auch in alten Endokrinologie-Lehrbüchern. Es gibt durchaus viele Betroffene, die mit entsprechender Behandlung eine ganz normale Lebensqualität haben. Aber es existieren inzwischen genügend Studien, die zeigen, dass dies nicht grundsätzlich so ist.

Dass erhebliche Einschränkungen bestehen können, ist ganz klar. Ein pauschaler Satz, dass dies nicht so sei, ist inakzeptabel.

GLANDULA: *Gibt es seriöse Studien, inwieweit die Lebensqualität Nebennieren-Insuffizienter von der Normalbevölkerung abweicht?*

Prof. Dr. Hahner: Ja, da gibt es deutliche Abweichungen, wenn auch mit einer gewissen Schwankungsbreite. Auch der Anteil an Berufsunfähigkeit und reduzierten Arbeitsstunden ist im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich höher.

GLANDULA: *Wie sehen Sie die Perspektiven für die Hydrocortison-Pumpe?*

Prof. Dr. Hahner: Dazu gibt es verschiedene Studieninitiativen, die das noch mal detailliert untersuchen wollen. Es gibt Hinweise auf positive Effekte. Insofern könnte ich mir schon vorstellen, dass es perspektivisch breiter, über Einzelfälle hinaus eingesetzt wird. Allerdings wird zwar der zirkadiane Verlauf (tageszeitlich angepasster Verlauf) des Cortisol besser nachgeahmt, weniger aber der pulsatile Verlauf (die natürliche, wellenförmige Ausschüttung).

GLANDULA: *Warum geht es beim Hydrocortison-Pen offenbar nicht so recht voran?*

Prof. Dr. Hahner: Ein richtiger Hydrocortison-Pen, der einfach zu handhaben ist, wäre extrem hilfreich und wichtig. Da man ihn nicht an allzu viele und nicht allzu teuer verkaufen kann, ist hier kein großes Interesse gegeben. Zumindest für die großen Pharmafirmen ist das offenbar uninteressant.

GLANDULA: *Ist die ergänzende Gabe von DHEA bei einer Hydrocortison-Ersatztherapie sinnvoll?*

Prof. Dr. Hahner: In einer älteren Befragung an > 400 Patienten und Patientinnen, nahmen es ca. 25 % der Frauen und 5 % der Männer ein. Wir planen dazu gerade eine noch detailliertere Befragung. Es gibt kein offiziell zugelassenes DHEA-Präparat für die Hormonerersatztherapie bei der Nebennieren-

Insuffizienz und die Kosten werden nicht von den Krankenkassen übernommen.

DHEA ist ein interessantes Hormon bzw. Vorläuferhormon. Bei normaler Nebennierenfunktion haben wir große Konzentrationen davon im Körper, aber es ist nicht lebensnotwendig. Einen Mangel spürt man z. B. daran, dass die Haut trocken wird, die Sekundärbehaarung abnimmt oder dass die Libido zurückgeht.

Eine Hormon-Ersatztherapie mit DHEA gehört nicht zur Standardtherapie bei Nebennieren-Insuffizienz, sondern wird individuell entschieden. Ich setze es ab und zu ein, wenn körperliche Beschwerden vorliegen, die mit einem Mangel in Zusammenhang stehen, und mache dann einen Therapieversuch über 6–9 Monate. Es gibt durchaus Patienten, die sagen, sie fühlen sich dann besser. Dann

führen wir das auch entsprechend fort, andernfalls beenden wir die Therapie. Das Medikament müsste dann entweder von einer Apotheke hergestellt oder aus dem Ausland importiert werden.

GLANDULA: *Woran erkennen Betroffene, ob es Defizite bei der Hydrocortison-Einstellung gibt?*

Prof. Dr. Hahner: Mit Laborwerten ist das bislang schwer zu überprüfen. Im Mittelpunkt steht insofern, wie es dem Betroffenen geht. Gibt es körperliche Anzeichen dafür, dass zu wenig oder zu viel Hydrocortison eingenommen wird? Zu berücksichtigen sind auch zusätzlich eingenommene Medikamente mit Auswirkungen auf die Stoffwechselung von Hydrocortison. Dazu gehören z. B. bestimmte Anti-Epileptika, aber auch Johanniskraut.

Gesteigerter Appetit, Unruhe, schlechter Schlaf, Blutdruckanstieg. Dies können Zeichen einer Überdosierung sein. Bei der Unterdosierung sind die Symptome oft ähnlich unspezifisch, etwa geringere Belastbarkeit, verringerter Appetit, Kreislaufstörungen, Schwindel. Das Feintuning ist nicht so einfach und erfordert einen aufmerksamen ärztlichen Blick auf den Patienten.

GLANDULA: Herzlichen Dank für das Gespräch.

Christian Schulze Kalthoff

*Prof. Dr. med. Stefanie Hahner
Lehrstuhl für Endokrinologie und
Diabetologie
Medizinische Klinik und Poliklinik I
Universitätsklinikum Würzburg
Oberdürrbacher Str. 6
97080 Würzburg
Tel.: 0931-201-39200*

"Abenteuer Diagnose": Was fehlt Silvia T.?

Hier finden Sie eine weitere Folge der Reihe "Abenteuer Diagnose" aus dem Spektrum der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen: www.ndr.de/fernsehen/sendungen/visite/Visite,visite24506.html
Die Hauptfigur ist in der Netzwerk-Regionalgruppe Bremen engagiert. Auch GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Jörg Flitsch kommt in der Sendung zu Wort.



Vorsicht, Fake! Gesundheitswerbung im Netz - Desinformation und falsche Heilsversprechen

In diesem Jahr fand eine Tagung des AOK-Bundesverbandes zum Thema "Vorsicht, Fake! Gesundheitswerbung im Netz - Desinformation und falsche Heilsversprechen" statt. Zu Gast waren verschiedenen Expertinnen und Experten.

Interessante Videos und PDFs dazu finden Sie hier:

www.aok.de/pp/selbsthilfe/selbsthilfe-fachtagungen/fachtagung-2025-achtung-fake/



Genügt Ihnen die GLANDULA in digitaler Form?

Der Druck und Versand der GLANDULA ist mit enormen Kosten verbunden. Die finanzielle Situation des Netzwerks ist derzeit nicht einfach, siehe S. 8. Wir sind deshalb dringend auf Einsparungen angewiesen.

Schon seit längerer Zeit genügt es vielen Menschen, eine Zeitschrift in digitaler Form zu lesen, was auch noch platzsparend ist und Vorteile wie die Suchfunktion im PDF bietet.

Sollten Ihnen auch eine digitale Ausgabe genügen, 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 lange auf dem derzeitigen Niveau zu halten. Vielen Dank!