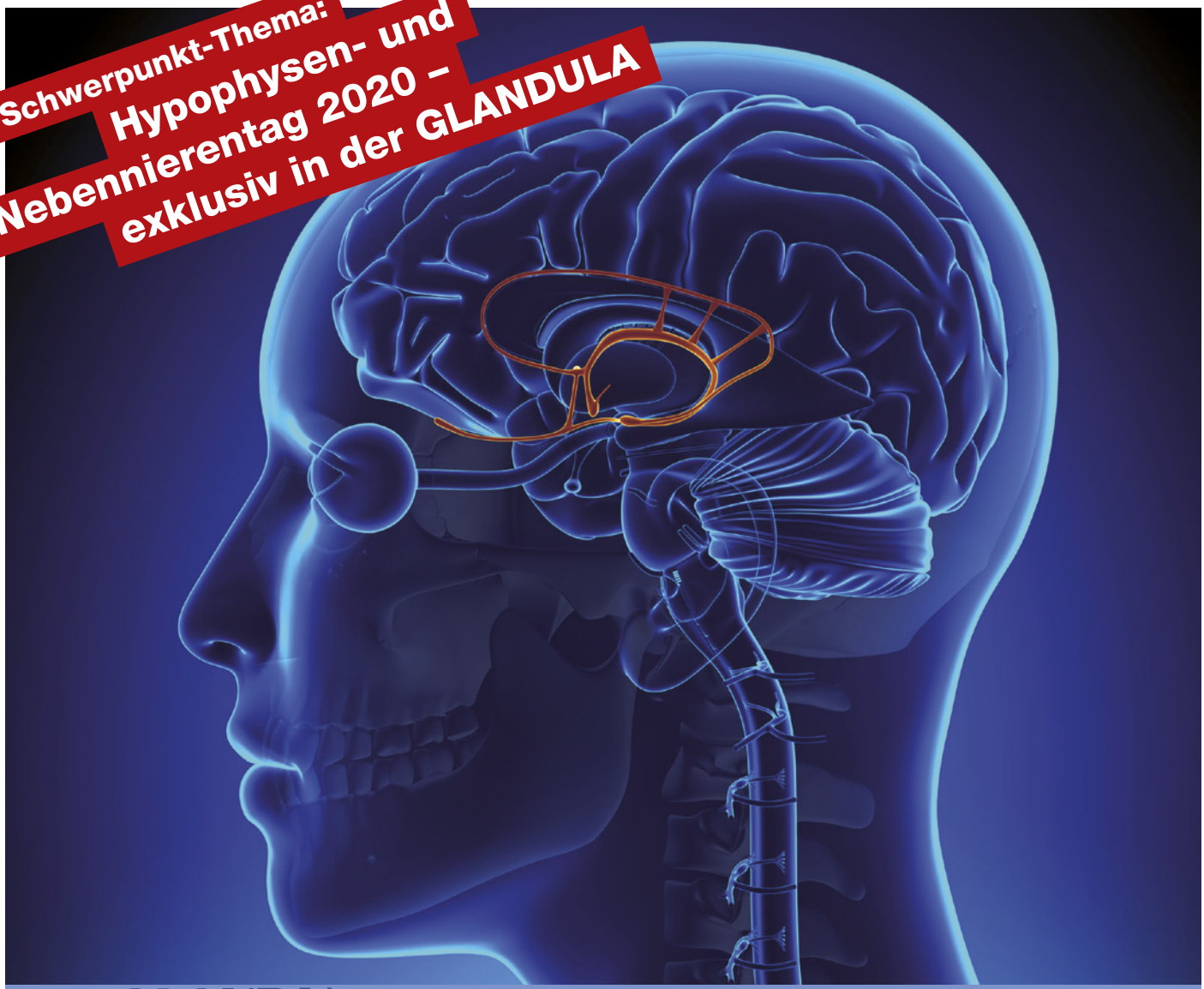
GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.glandula-online.de

Nr. 51
Heft 2-20

Schwerpunkt-Thema: Hypophysen- und Nebennierentag 2020 – exklusiv in der GLANDULA



plus GLANDULA lachen das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie (S. 33–45)

Therapie/Diagnostik

- Prolaktinom/Hyperprolaktinämie
- Pathologie der Hypophysentumore - Teil 2

Schwerpunkt-Thema

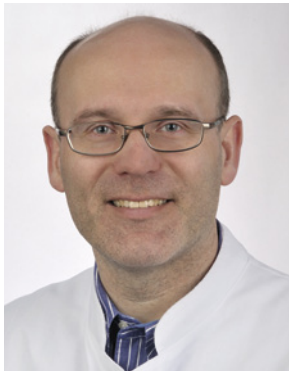
- Schlaf und Hormon
- Vitaminsubstitution im Erwachsenenalter
- Psychische Probleme bei Betroffenen mit einer Hypophysen- bzw. Nebennierenerkrankung und Resilienz

Weitere Beiträge

- Aus den Regionalgruppen
- Mit totaler Hypophyseninsuffizienz auf achtmonatiger Abenteuerreise

Liebe Leserin, lieber Leser,

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Prof. Dr. med. Jörg Flitsch

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

2020 war nun wirklich ein ganz besonderes, für die meisten leider sehr beschwerliches Jahr. Es stand vollständig im Zeichen der Corona-Pandemie, die für Vorerkrankte oft nochmals deutlich beunruhigender als für den gesunden Teil der Bevölkerung ist.

Präsenzveranstaltungen mussten weitgehend ausfallen. Dem fiel auch der ursprünglich vom 23.–25.10. in Frankfurt geplante Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag zum Opfer.

Insofern ist auch diese Ausgabe der GLANDULA eine ganz besondere, denn erstmals findet der Hypophysen- und Nebennierentag ausschließlich in unserem Magazin statt. Die meisten Referenten und Workshop-Leiter konnten wir erfreulicherweise dafür gewinnen, über ihr Thema einen Artikel zu schreiben. Es wurden so viele Beiträge, dass wir sie nicht alle in diesem Heft unterbringen konnten. Eine Fortsetzung folgt in der nächsten Ausgabe.

Nach dem Jahresbericht, der üblicherweise auf der Mitgliederversammlung verlesen wird (S. 10–11), erörtert Prof. Dr. med. Dr. h. c. Stephan Volk das hochinteressante Thema „Schlaf und Hormon“ (S. 12–13). Nahrungsergänzungsmittel werden zunehmend populärer, ihre Notwendigkeit wird aber von Experten oft bezweifelt. Dr. med. Natalie Sandner befasst sich mit der „Vitaminsubstitution im Erwachsenenalter“ unter besonderer Berücksichtigung von Hypophysen- und Nebennierenerkrankten auf den Seiten 14–16. Weitere Beiträge zum Schwerpunkt: „Selten und oft spät diagnostiziert“ wird das Krankheitsbild der Akromegalie, wie Prof. Dr. med. Alexander Mann auf S. 17 und 18 erläutert. Psychische Probleme und hormonelle Erkrankungen sind nicht selten eng miteinander verzahnt. Dr. med. Carina Rampp beschreibt die Hintergründe und geht dabei auch auf das Thema Resilienz ein (S. 19–21).

Dr. med. Anastasia Athanasoulia-Kaspar ist eine Expertin für das Krankheitsbild Prolaktinom/Hyperprolaktinämie. Sie hat die Netzwerk-Broschüre dazu frisch überarbeitet (siehe S. 25) und auch einen GLANDULA-Artikel zu dem Thema verfasst (S. 22–25). Ein weiterer Fachbeitrag ist die Fortsetzung des Artikels „Pathologie der Hypophysentumore“ von Prof. Dr. med. Wolfgang Saeger auf S. 26–29.

Ein spannendes und Mut machendes Interview führte Christian Schulze Kalthoff mit Maik Schlangen, der trotz totaler Hypophyseninsuffizienz eine achtmonatige Abenteuerreise durch 13 amerikanische Länder unternahm (S. 30–32).

Abschließend wünschen wir Ihnen ein glückliches und hoffentlich bald deutlich entspannteres Jahr 2021 und, dass Sie gut und bei bestmöglicher Gesundheit durch diese nicht einfache Zeit kommen.

Herzliche Grüße aus Würzburg, Hamburg und Berlin.

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht Prof. Dr. med. Jörg Flitsch Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Publik

Regionalgruppe Thüringen-Suhl 2020 8

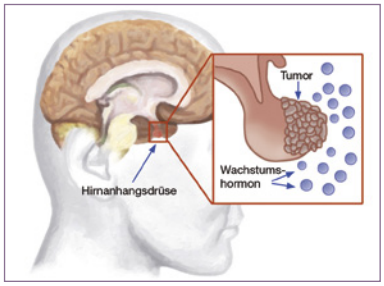
Schwerpunkt

Hypophysen- und Nebennierentag 2020

Jahresbericht 2019/2020 10
Schlaf und Hormon 12
Vitaminsubstitution im Erwachsenenalter 14
Akromegalie: Selten und zu oft spät diagnostiziert 17
Psychische Probleme bei Betroffenen mit einer Hypophysen- bzw. Nebennierenerkrankung und Resilienz 19

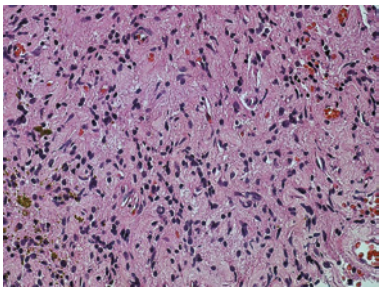
Therapie

Prolaktinom/Hyperprolaktinämie 22



Diagnostik

Pathologie der Hypophysentumore - Teil 2 26



Interview

Mit totaler Hypophyseninsuffizienz auf achtmonatiger Abenteuerreise 30

GLANDU linchen

Neuzulassung von rekombinantem Wachstumshormon bei Wachstumsstörungen von Kindern mit Noonan-Syndrom 34
Lang-wirksames Wachstumshormon kurz vor der Markteinführung 37
Chronische Erkrankung und Behinderung bei Kindern:
Kompetenz-Peer-Beratung für Erziehungsberechtigte, Angehörige und junge Betroffene 39
Pferdezeit in der Regionalgruppe Rhein-Main 41
Dank Roboter wieder Teil der Klassengemeinschaft 43
Workshop:
Visualisierung für und mit Jugendlichen in der Regionalgruppe Rhein-Main 44

Termine der Regionalgruppen

Hinweis: Wegen der Corona-Krise sind regionale Veranstaltungen zurzeit nicht oder nur eingeschränkt möglich. Es können hier auch je nach Region unterschiedliche Regelungen bestehen. Bitte informieren Sie sich bei der jeweiligen Leiterin bzw. dem jeweiligen Leiter der Regionalgruppe, ob das jeweilige Treffen tatsächlich stattfinden wird, und melden Sie sich wegen der coronabedingten Beschränkungen gegebenenfalls vorher an. Manche Gruppen bieten auch Online-Treffen an.

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	24. März 2021 23. Juni 2021 22. September 2021 08. Dezember 2021	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	
Berlin	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Unser Treffpunkt ist barrierefrei und vom Hauptbahnhof aus gut und schnell mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen: Linie 6 oder 8, Haltestelle "am Stern". Für Teilnehmende, die mit dem Auto kommen, gibt es eine begrenzte Anzahl von Parkplätzen. Wenn Sie neu sind und zu uns kommen möchten, schreiben Sie bitte kurz eine Email unter *glandula-bremen@email.de* oder nehmen Sie Kontakt auf unter 0171/1185684, Sie erhalten dann weitere Informationen. Alle Betroffenen sind herzlich willkommen, auch wenn Sie noch kein Mitglied sind oder eine unklare Diagnose haben!
Dortmund	30. März 2021 29. Juni 2021 28. September 2021 14. Dezember 2021	jeweils um 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.
Erlangen	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	20. Februar 2021 29. Mai 2021 28. August 2021 20. November 2021	jeweils um 14.30 Uhr Themen der Treffen stehen noch nicht fest, sind aber vor den Treffen telefonisch abfragbar. Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main, Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten/Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
Gießen	04. März 2021 20. Mai 2021 02. September 2021 04. November 2021	jeweils um 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen Eine Voranmeldung ist erforderlich.
Hamburg	Die genauen Termine werden noch bekanntgegeben.	Veranstaltungsort bei Präsenzveranstaltungen: UKE, Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Seminarraum 02.4.056.1/Neurologie Er befindet sich im 2. OG, Geb. O 10, Flur Neurochirurgie/Neurologie. Um eine kurze vorherige Anmeldung (telefonisch: 05802-1495 oder per Mail: nils.kaupke@gmx.de) wird gebeten.

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

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Hannover	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	
Ingolstadt	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt
Kiel	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	13. Januar 2021 10. März 2021 19. Mai 2021 14. Juli 2021 15. September 2021 24. November 2021	jeweils um 18.30 Uhr Köln, in der Selbsthilfe-Kontaktstelle, Konferenzraum 1. Etage, Marsilstein 4–6, 50676 Köln Bonn, in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4–8, 53129 Bonn Köln, in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn, MediClin Robert Janker Klinik Köln, in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn, MediClin Robert Janker Klinik 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 2021 24. April 2021 12. Juni 2021 11. September 2021 13. November 2021	jeweils 10:00–12:30 Uhr Ort: Vorwerker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck. Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag im Dezember, März, Juni, und September	jeweils um 15.30 Uhr Ort: Café „Yodette“ in der Leipziger Straße gegenüber der Uni-Klinik Magdeburg
München	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztecasino, 1. Stock, München
Neubrandenburg	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordbaden/ Vorderpfalz	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Heidelberger Selbsthilfebüro (durch Hauseinfahrt hindurch, in linkem Gebäude im Innenhof, Raum 1/7) Alte Eppelheimer Str. 38, 69115 Heidelberg
Nordvorpommern	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	22. März 2021 07. Juni 2021 06. September 2021 22. November 2021	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/ Landshut	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	
Rhein-Main	16. Januar 2021 13. Februar 2021 13. März 2021 10. April 2021 08. Mai 2021 19. Juni 2021 10. Juli 2021 18. September 2021 30. Oktober 2021 27. November 2021	jeweils um 15.00 Uhr Online Online Ort für Präsenztreffen: Schützenhaus des Schützenverein 1928 Himbach e.V., Düdelsheimer Weg 10, 63694 Limeshain Grundsätzlich bitten wir um eine kurze Anmeldung, da coronabedingt Treffen auch kurzfristig online organisiert werden. Nach Anmeldung versenden wir eine Einladung mit den Einwahldaten. Wir haben bereits für mehrere Treffen Fokusthemen geplant: z. B. Workshop zu Achtsamkeit, Transition, "Schritt ins Leben" - Akzeptanz- und Commitment-Therapie (kurz ACT). Da wir noch nicht wissen, wie sich die Coronasituation entwickelt, geben wir die genaue Terminierung kurzfristig bekannt bzw. informieren gern auf Anfrage.

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Rhein-Neckar	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	
Saar-Pfalz	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Treffpunkt: Martin-Luther-Haus, Bodelschwinghstr. 7, 66424 Homburg-Erbach
Saarbrücken	01. März 2021 03. Mai 2021 02. August 2021 08. November 2021	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	
Stuttgart	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	20. März 2021 05. Juni 2021 11. September 2021 13. November 2021	14.00 Uhr, „Ich bilde mir das doch nicht nur ein - Psychologie und Verhaltenstherapie bei chronischen Schmerzen" Ort: Soziales Zentrum der Stadt Suhl, Congress Centrum, Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7, 98527 Suhl Orchideenwanderung
HITS Ulm	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Seminarraum des Endokrinologikum Ulm, 5. Stock, Keltergasse 1 (bis 19 Uhr Zugang durch die Apotheke)
Weser/Ems	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	
Würzburg	12. Januar 2021 01. März 2021 04. Mai 2021 01. Juli 2021 13. September 2021 11. November 2021	jeweils um 18.30 Uhr Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg Ob eine Durchführung der Treffen möglich ist, kann telefonisch bei Frau Faust und Frau Muth nachgefragt werden.
Österreich		
Linz	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Stiegl-Klosterhof, Landstrasse 30, 4020 Linz
Wien/Abtei Marienkron	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien
Diagnose-spezifische Gruppen		
Conn-Selbsthilfegruppe, München	18. Februar 2021 15. April 2021 17. Juni 2021 19. August 2021 14. Oktober 2021 16. Dezember 2021	Ort: Seminarraum, Goethestr. 72, 6. Stock, Universitätsklinikum München
MEN 1	Die Termine werden noch bekanntgegeben.	

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

Regionalgruppe Thüringen-Suhl 2020

Wir haben es gerade noch vor dem Lockdown geschafft, am 7.3.2020 den zum Hypophysen- und Nebennierentag 2019 ausgefallenen Vortrag nachzuholen. Frau Prof. Dr. Sänger war bei uns zu Gast im Hörsaal des Heliosklinikums Erfurt. Die Regionalgruppenleiter unseres Netzwerkes kennen sie von einem Regionalgruppenleiter-Treffen. Es war eine sehr interessante Veranstaltung zum Thema: „Keine Entscheidung über mich ohne mich. So mache ich mich fit für das Gespräch mit meinem Arzt." Wer mehr wissen möchte, kann sich unter *www.sylvia-saenger.de* informieren oder sich die im Mitgliederbereich von *www.glandula-online.de* hinterlegte Präsentation ansehen.

Prof. Dr. Sänger

In unserer kleinen Stadt Suhl findet jedes Jahr ein Selbsthilfetag statt und die Suhler Selbsthilfe begeht in diesem Jahr ihr 30. Jubiläum. In diesen Zeiten war es natürlich nicht möglich, so ein Gedränge in unserer Innenstadt wie auf dem Bild oben von 2008 zuzulassen.

Auch unser Soziales Zentrum im CCS Suhl, der Treffpunkt unserer ca. 75 Selbsthilfegruppen (SHG) mit Hunderten Mitgliedern, konnte nicht genutzt werden. Viele Mitglieder der SHG sind Risikopatienten,

sodass ein Zusammentreffen vermieden werden musste. Deshalb gingen die Veranstalter einen anderen Weg. Unter dem Motto „Gesicht zeigen" wurden zum 30. Selbsthilfetag stellvertretend für die SHG 30 Holzsilhouetten entlang der Suhler Einkaufsmeile an den Lichtmasten befestigt. Darauf waren ein Porträt der Ansprechpartnerin oder des Ansprechpartners und Informationen und Broschüren der entsprechenden SHG angebracht. Eine unterschiedliche Gestaltung der Umrisse wurde individuell an die SHG angepasst.

Verwunderung, Neugier und echtes Interesse, die Holzsilhouetten im Steinweg verfehlten nicht ihren Zweck. Viele Leute blieben stehen und wenn sie Fragen hatten, konnten sie diese am Info-Stand mit entsprechendem Abstand und Maske stellen.

Ein weiteres Treffen unserer Gruppe fand am 5.9. wieder in Suhl statt. Wir nutzten die guten Voraussetzungen, die das Congress Centrum Suhl bietet. Wir hatten einen Raum gemietet, in dem etwa 45 Menschen Platz finden und gleichzeitig die Hygienemaßnahmen und der Abstand eingehalten werden können. Prof. Dr. med. Dieter Hörsch, Chefarzt der Klinik für Innere Medizin/Gastroenterologie und Endokrinologie des Zentralklinikums in Bad Berka besuchte uns in Suhl und beantwortete unsere Fragen. Die ca. 20 Teilnehmer der Veranstaltung waren froh, dass nach so langer Zeit wieder ein Treffen stattfinden konnte und es wurde übereinstimmend beschlossen, im November an gleicher Stelle und unter gleichen Bedingungen eine

im Juni ausgefallene Veranstaltung zum Thema "Ich bilde mir das doch nicht nur ein! - Psychologie und Verhaltenstherapie bei chronischem Schmerz" nachzuholen. nachzuholen. Leider musste sie inzwischen auf den 20. März verschoben werden und wir hoffen, dass der dritte Anlauf gelingt.

Barbara Bender

Austausch gesucht

Suche andere betroffene Frauen die aufgrund eines entfernten Hypophysenadenoms eine Insuffizienz der Hypophyse und Nebenniere haben, zum Austausch im Raum 57462 Olpe. Ich bin 58 Jahre alt.

Wenn Sie Interesse an einem Austausch mit der Betroffenen haben, kontaktieren Sie bitte die Geschäftsstelle, siehe S. 51.

Notfall-Hüllen für Versichertenkarten

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat in enger Kooperation mit dem Wissenschaftlichen Beirat Hüllen incl. Notfallaufkleber für die Krankenversicherungskarte cortisonpflichtiger Patienten erstellt.

Bei einem Unfall bzw. spätestens in der Klinik wird erfahrungsgemäß von den Notfallhelfern nach der Krankenversicherungskarte gesucht. Insofern dürfte diese Lösung für den Notfall besonders effektiv und verlässlich sein.

In das weiße Feld kann die jeweilige Erkrankung eingetragen werden. Morbus Addison/Addison-Krise ist z. B. mittlerweile in die Empfehlungen des Deutschen Berufsverbandes Rettungsdienst e. V. aufgenommen worden, weshalb Kenntnisse zur notwendigen schnellen Hydrocortison-Gabe vorhanden sein sollten.

Netzwerk-Mitglieder können die Hüllen mit Aufkleber kostenlos über die Geschäftsstelle bestellen, siehe S. 51.

Jahresbericht 2019/2020

Mit dem Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2020 musste leider auch die Mitgliederversammlung des Netzwerks entfallen. Insofern konnte auch der Jahresbericht des Vorstands dort nicht verlesen werden. Der Bericht wurde bereits in den Mitgliederbereich unserer Website www.glandula-online.de eingestellt. Hier lesen Sie eine aktualisierte Version:

Am letzten Wochenende im September 2019 fand unser Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Rostock statt, welcher mit einer Teilnehmerzahl von 190 Teilnehmerinnen und Teilnehmern wieder sehr gut besucht war. Die Vorträge kamen sehr gut an und auch das am Samstagabend stattgefundene Rahmenprogramm (Schifffahrt) wurde von einer großen Teilnehmerzahl begeistert angenommen.

Im November nahm Herr Schulze Kalthoff stellvertretend für das Netzwerk an der ACHSE-Mitgliederversammlung und -Fachtagung in Berlin teil. Ebenfalls im November war das Netzwerk mit einem Stand beim Intensivkurs Klinische Endokrinologie der DGE in Stuttgart vertreten.

Der Vorstand hat das Netzwerk bei Veranstaltungen der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) vertreten und war auch auf dem großen kinder- und jugendendokrinologischen Kongress JA-PED 2019 in Saarbrücken im November dabei. In diesem Rahmen fand auch der erste regionale Hypophysen- und Nebennierentag für Kinder und Jugendliche in Saarbrücken statt, der von den Teilnehmern sehr gut angenommen wurde.

Die letzte vom Netzwerk besuchte Veranstaltung in 2019, ebenfalls im November, war die Herbstsitzung der AG Hypophyse, bei der Frau Brigitte Martin mit einem Stand vertreten war.

Coronabedingt gab es bis jetzt in 2020 noch nicht viele Veranstaltungen, die mit Präsenz abgehalten werden konnten. An folgenden Veranstaltungen hat das Netzwerk teilgenommen: 14. Deutsche Nebennierenkonferenz in Leipzig, 8. Norddeutsche Hormon- und Stoffwechseltage in Hamburg, Veranstaltung des g-BA in Berlin und drei Veranstaltungen der ACHSE e. V., alles im Februar, noch präsent. Danach an vielen Workshops und Veranstaltungen der BAG und ACHSE online, ebenso online am Pfizer-Patientendialog. Auch viele Konferenzen von Eurordis, der europäischen MEN-Allianz und EndoERN fanden online statt.

Die erste Vorstandssitzung in 2020 fand am ersten Februarwochenende in der Geschäftsstelle in Fürth statt, an der auch zum ersten Mal die drei Beisitzer des Vorstandes mit anwesend waren, danach gab es noch zwei Vorstandssitzungen in Form einer Telefonkonferenz.

Da der Vorstand immer in engem Kontakt mit dem Wissenschaftlichen Beirat des Netzwerks steht, wurde auch unser Notfallausweis mithilfe der Ärzte aktualisiert. Dieser kann jederzeit von Ärzten und Mitgliedern über die Netzwerk-Geschäftsstelle angefordert werden. Der Notfallausweis wurde danach noch mit einem Anpassungsschema für Kinder und Jugendliche ergänzt, wobei uns Kinder- und Jugendendokrinologen und die DGKED unterstützt haben. Dieser Ausweis für Kinder und Jugendliche kann ebenfalls in der Geschäftsstelle angefordert werden und wird zukünftig den ursprünglichen Ausweis (ohne Kinder und Jugendliche) ablösen.

Neu sind auch Hüllen mit einem Notfallaufkleber für die Versichertenkarte. Diese sind **nur für hydrocortisonpflichtige Mitglieder** gedacht. Die Hüllen können über die Geschäftsstelle bestellt werden.

Unser neues Netzwerk-Logo wurde beim Patentamt als Wort-/Bildmarke eingetragen und ist somit urheberrechtlich geschützt.

Mit einzelnen Pharmafirmen wurden neue Sponsoringverträge und Spendenanfragen ausgearbeitet. Dabei wurde festgestellt, dass sich verschiedene Firmen, die uns in der Vergangenheit gut unterstützt haben, immer mehr aus der Endokrinologie zurückziehen, was sich sicherlich auch auf unsere zukünftigen Sponsoring- und Spendeneinnahmen auswirken wird.

Dass die Endokrinologie nur ein kleiner Bereich der Medizin ist, bekommen wir leider immer wieder zu spüren, wenn wir zum wiederholten Male Briefe an die Politiker schreiben, an das Ministerium für Soziales oder das Gesundheitsministerium. Hier ist oft nicht einmal bekannt, was Endokrinologie überhaupt ist, und hier dann

Rückmeldung zu erhalten, stellt sich auch als sehr schwierig dar.

Neue Broschüren wurden aufgelegt, z. B. „Ersatztherapie bei unzureichender Testosteron-Eigenproduktion“ und „Wachstumshormonmangel und Wachstumshormontherapie – vom Kind zum Erwachsenen“. Zwei neue Broschüre: „AGS – erklärt für Kinder und Jugendliche“ und "Unsere Erfahrungen – Der Umgang von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen" werden gerade erarbeitet. Die Broschüren „Cushing“ und „Prolaktinom/Hyperprolaktinämie“ werden aktualisiert und neu gedruckt. Eine Broschüre " Information für Patientinnen und Patienten zur AWMF-Leitlinie: Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysentumoren" wurde frisch veröffentlicht (siehe auch S. 25).

Der Relaunch unserer Website ist weitgehend fertiggestellt und wird bald online gehen. Dazu haben viele Konferenzen online mit der Werbeagentur stattgefunden.

Wir fanden es sehr schade, dass unser jährliches Regionalgruppenleitertreffen in diesem Jahr nicht stattfinden konnte und auch unser Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag coronabedingt leider ausfallen musste. Aber höchste Priorität hat die Gesundheit aller.

Wir möchten an dieser Stelle allen Regionalgruppenleiterinnen und -leitern ganz herzlich für Ihren – trotz aller Corona-Widrigkeiten – unermüdlichen Einsatz an der Basis danken. Ohne sie wäre das Netzwerk in keinster Weise das, was es ist.

für den Vorstand:
Helga Schmelzer

Foto: Petra Dirscherl_pixelio.de

Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2021

Der nächste Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag ist für den 8.–10. Oktober 2021 in München geplant. Ort: Hörsaal der Kinderklinik München Schwabing, Kölner Platz 1, 80804 München.

Da derzeit noch nicht vorhersehbar ist, wie die COVID-19-Situation zu diesem Zeitpunkt aussehen wird, steht der Termin unter Vorbehalt.

Bitte beachten Sie, dass bei der für den 8.10.2021 geplanten Mitgliederversammlung gegebenenfalls auch wieder die Wahl des Vorstandes des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ansteht.

Schlaf und Hormon

Grundlagen des Schlafs

Ein Drittel unseres Lebens verbringen wir im Schlaf. Den Schlaf kann man allgemein als zeitlich begrenzten Ruhezustand beschreiben, währenddessen zielgerichtete Handlungen des Menschen nicht vorkommen. Vegetative, also unbewusst ablaufende Funktionen verändern sich. Die Herzfrequenz nimmt ab, ebenso senkt sich der Blutdruck. Die Atmung wird regelmäßig, langsamer und tiefer. Die Körpertemperatur fällt um einige Zehntel ab und ab 3:00 Uhr morgens steigt sie wieder an.

Wir durchlaufen in der Nacht 4–5 Schlafzyklen. Der höchste Anteil von tiefem Schlaf findet sich im ersten Nachdrittel, der höchste Anteil von Schlaf mit schnellen Augenbewegungen (auch Traumschlaf genannt) tritt in den frühen Morgenstunden auf. Die meiste Zeit verbringt der Schläfer aber im leichteren Schlaf. Mindestens 5 Stunden Schlaf sollten es schon sein. Mehr als 8 Stunden Schlaf sind eher ungesund und erhöhen erheblich das Risiko für Herzkreislauf-Erkrankungen. Auch Schlafgesunde wachen bis zu 30 Mal in der Nacht auf.

Der Schlaf ist aber auch ein überaus aktiver Zustand, betrachtet man die insbesondere die hormonellen im und an den Schlaf gekoppelten Ausschüttungen.

Hormonelle Wirkungen

Wachstumshormon wird an den tiefen Schlaf gebunden ausgeschüttet. Es sorgt unter anderem für den Aufbau von Muskels und regt das Knochenwachstum an. Bei Kindern sorgt es dafür, dass sie in der Körperhöhe wachsen. Wachstumshormon ist auch ein maßgeblicher Faktor für die Erholungsprozesse, die in der Nacht im Körper ablaufen. Wachstumshormon sorgt außerdem für eine schnellere Wundheilung und für Fettabbau.

Ab dem 40. Lebensjahr nimmt der Tiefschlafanteil und somit die Wachtumshormonausschüttung ab. Wunden heilen deshalb bei älteren Menschen langsamer ab.

Prof. Dr. med. Dr. h. c. Stephan Volk

In der Zirbeldrüse wird **Melatonin** produziert und mit Beginn der Dämmerung ausgeschüttet. Der Höhepunkt der Melatonin-Ausschüttung liegt zwischen 0:00 und 2:00 Uhr. Melatonin und besseres Einschlafen hängen miteinander zusammen. Weil im fortgeschrittenen Lebensalter kaum noch Melatonin produziert wird, gelingt älteren Menschen oft das Einschlafen schwerer als jüngeren.

Melatonin entsteht aus der Aminosäure Tryptophan (dies verbessert im Übrigen auch den Schlaf) wie auch der Botenstoff Serotonin. Serotonin wird vorwiegend in den frühen Morgenstunden hergestellt. Ein Mangel an Serotonin (Wirkung: beruhigend und stimmungsaufhellend) findet sich bei Depressionen, die wiederum sehr häufig (90 %) mit gestörtem Schlaf einhergehen.

Interessanterweise steuern auch die im Wechselspiel zwischen Wachen und Schlafen produzierten Hormone **Ghrelin** und **Leptin**, die unseren Appetit und das Sättigungsgefühl vermitteln, eine erhebliche Rolle. Grehlin wird im Wachen produziert und sorgt für das Hungergefühl. Leptin stellt während des Nachtschlafes ein beständiges Sättigungsgefühl her. Leptin ist also ein Appetitzügler. Gerät das Gleichgewicht zwischen den beiden Hormonen durcheinander durch Schlafmangel bzw. Schlafstörungen, nehmen wir an Gewicht zu. Das kann schon nach eine Woche mit Schlafdefizit passieren. Nächtliche Heißhunger-Attacken auf ungesunde Lebensmittel sind die Folge einer reduzierten Leptin-Ausschüttung.

Untersuchungen von **Insulin** haben aufzeigen können, dass Schlafgestörte oft erhöhte Insulinspeigel in der Nacht zeigen, gleichbedeutend mit einem erhöhten Diabetes-mellitus-Risiko. Das trifft auch für Schnarcher und Menschen mit schlafbezogenen Störungen der Atemregulation zu, bei welchen der Botenstoff Adrenalin und das Hormon Cortisol vermehrt ausgeschüttet werden. Dies wird mit vermehrter Freisetzung von Glukose in die Blutbahn beantwortet und so der Insulinspiegel erhöht.

Cholezystokinin ist ein Eiweiß aus dem Magen-Darm-Trakt. Es wirkt aber auch als Botenstoff. Es ist auch an der Entstehung eines Sättigungsgefühls und in diesem Zusammenhang positiv am Einschlafprozess beteiligt.

Prolaktin steht mit dem Beginn und Aufrechterhaltung der Muttermilch-Produktion bei Müttern in Verbindung, wird aber auch nach einem Orgasmus ausgeschüttet. Während des Schlafens ist der Prolaktin-Spiegel hoch. Aber schon durch die geringste Ruhestörung fällt er ab, womit sich die erholsame Wirkung des Schlafes verschlechtert. Am Folgetag gleichen wir aufgrund des Schlafdefizits durch Prolaktinanstieg dieses am Tag aus, was als Nebeneffekt zu einer vermehrten Fetteinlagerung führt.

Die Produktion von **Cortisol** wird über die Hirnanhangsdrüse gesteuert und findet in der Nebennnierenrinde statt. Die Ausschüttung von Cortisol geschieht gekoppelt an die innere Uhr. An der Kreuzung der Sehnervenbahnen im Gehirn befinden sich paarig angelegte Kerne, die von Nervenzellzellen gebildet werden. Diese repräsentieren unsere innere Uhr. Von etwa 3 Uhr morgens an beginnt die Freisetzung von Cortisol und erreicht zwischen 6:00 und 9:00 Uhr ihren Höhepunkt. Das Hormon wird vor allem bei großen geistigen und körperlichen Anstrengungen benötigt. Der Cortisolspiegel fällt relativ langsam ab. Wenn man also vor dem Insbettgehen unter großen Anstrengungen steht, kann man nicht gut einschlafen aufgrund erhöhter Cortisolspiegel. Dauerstress kann schnell dauerhaft zu erhöhtem Cortisolspiegel führen und Schlafstörungen verursachen. Entspannungsübungen senken den Spiegel. Die therapeutisch bedingte Einnahme vom Cortison kann deshalb zu Schlafstörungen neben Heißhunger und Gewichtszunahme führen.

Zusammenfassend zeigt sich demnach eine essentielle Wechselbeziehung von Schlaf, Hormonen und Botenstoffen. Schlafstörungen mit daraus erwachsenen weiteren Gesundheitsproblemen (Herz-Kreislauferkrankungen, Diabetes, Übergewicht) gehen häufig auf ein Ungleichgewicht unseres Hormonhaushaltes zurück wie auch umgekehrt schlechter oder zu wenig Schlaf den Hormonhaushalt negativ beeinflussen.

Schlafhygiene

Bei Schlafstörungen sollte auf eine gute Schlafhygiene geachtet werden. Dabei ist vor allem Folgendes zu berücksichtigen:

Der Schlafraum sollte eher kühl als warm und eine ausreichende Frischluftzufuhr gesichert sein. Von spätem Essen insbesondere in Form großer bzw. kalorienreicher Mahlzeiten ist abzuraten. Essen führt auch zu einem kleinen Cortisolanstieg.

Koffein (Kaffee, Tee, Cola) sollte 3-4 Stunden vor Schlafbeginn nicht mehr eingenommen werden. Nikotin und Alkohol können sich ebenfalls ungünstig auf den Schlaf auswirken. Alkohol kann zwar müde machen, aber – abgesehen von weiteren Risiken – ist der Schlaf dann oft wenig erholsam.

Sport ist prinzipiell schlaffördernd. Wenn zu kurz vor der Schlafenszeit oder sehr belastend Sport getrieben wird, kann das aber eher zu Einschlafproblemen führen.

Aufregung und Stress sollte man vor der Schlafenszeit soweit wie möglich vermeiden und für eine entspannende Atmosphäre sorgen. Förderlich kann auch ein strukturierter Tagesablauf mit regelmäßigen Schlaf- und Essenszeiten sein, was zu einer regelmäßigen Ausschüttung der entsprechenden Hormone beiträgt.

Prof. Dr. med. Dr. h. c. Stephan Volk
Chefarzt des interdisziplinären Zentrums für Schlafmedizin und Heimbeatmung
Frankfurt Main Taunus Kliniken
Lindenstr. 10, 65719 Hofheim
Tel.: 06192-984514
E-Mail: profvolk@web.de

Vitaminsubstitution im Erwachsenenalter

Vitamine sind unterschiedliche organische Verbindungen, welche für bestimmte Abläufe in unserem Körper lebensnotwendig sind. Vitamine sind, bis auf das Vitamin D, essentielle Nahrungsbestandteile. Das bedeutet, dass diese mit der Nahrung zugeführt werden müssen. Normalerweise kann durch eine ausgewogene Mischkost eine ausreichende Vitaminzufuhr gewährleistet werden. Jedoch ist die Zufuhr über unsere Nahrung nicht immer ausreichend. Mangelerscheinungen kommen vor allem durch Mangelernährung, spezielle Ernährungsformen (z. B. vegane Ernährung) oder durch Störung der Resorption, also der Aufnahme, vor. Als kritische Vitamine werden vor allem die Vitamine D, Folsäure und Vitamin B12 diskutiert.

Laut mehreren Metaanalysen (Zusammenfassungen verschiedener Forschungsarbeiten) kann das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit einer steigenden Zufuhr von Obst- und Gemüse gesenkt werden.[1]

Wie wichtig ist demnach eine ausreichende Vitaminzufuhr? Was sollten wir unternehmen, wenn wir gewisse Lebensmittel nicht verzehren wollen oder können? Wie notwendig ist eine Vitaminsubstitution, also die Zufuhr von Vitaminen durch Nahrungsergänzungsmittel oder Medikamente, beim gesunden Erwachsenen? Was muss man beachten, falls ein Hormonmangel vorliegt?

Dr. med. Natalie Sandner

Vitamine und ihre Herkunft

Vitaminmangel, Vitaminunterversorgung, Hypervitaminose? Was ist was?

Zu Beginn einige Definitionen von Begrifflichkeiten.

Von einer Vitaminunterversorgung spricht man, wenn die Vitaminzufuhr allgemein nicht ausreicht, um den Bedarf eines Menschen optimal zu decken. Von einem Vitaminmangel spricht man, wenn ein Patient klinische Symptome aufgrund des Vitaminmangels bekommt oder wenn bestimmte Biomarker, also messbare biologische Merkmale (z. B. Vitamin D3, Folsäure), unterhalb der festgelegten Grenzwerte liegen.

Von einer Hypervitaminose spricht man, wenn es zu Krankheitssymptomen aufgrund einer übermäßigen Zufuhr an Vitaminen kommt.

Grundsätzlich muss man sagen, dass ein Vitaminmangel mit Symptomen in Deutschland nur sehr selten vorkommt. Demnach sollte die Bestimmung von Vitamin-Biomarkern nur bei begründetem Verdacht erfolgen. Eine routinemäßige Bestimmung bei Personen ohne erhöhtes Risiko für einen Vitaminmangel sollte nicht erfolgen.

Vitaminzufuhr und Vitaminpräparate in Deutschland

Um die Vitaminversorgung genauer zu untersuchen, wurde die Nationale Verzehrsstudie II durchgeführt, welche das Ernährungsverhalten von 15.371 Studienteilnehmern von 2005–2007 untersuchte.

Hier zeigte sich, dass die Vitaminzufuhr bei Erwachsenen, bis auf Folsäure und Vitamin D, den Referenzwerten für die Nährstoffzufuhr entspricht.[2] Die Studie offenbarte, dass 86 % der Frauen und 79 % der Männer den Referenzwert, das heißt den als normal geltenden Wert für die Einnahme von Folsäure unterschritten. Ein ähnliches Bild zeigte sich bei der Zufuhr von Vitamin D. Hier lagen 91 % der Frauen und 82 % der Männer unter dem Referenzwert.[2]

In Bezug zu der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln und Vitaminpräparaten zeigte die Nationale Verzehrsstudie, dass rund 24 % der untersuchen Patienten regelmäßig Supplemente (Ergänzungsmittel) einnahmen, Frauen dabei häufiger als Männer. Allgemein wurden die Referenzwerte durch die ergänzenden Medikamente erreicht, teilweise sogar überschritten. Am häufigsten wurden die Vitamine C und E eingenommen.[2]

Vitamine und bestimmte Personengruppen

A) Senioren

Über die Vitaminzufuhr für Senioren gibt es kaum belastbare Daten, dementsprechend gibt es keine angepassten Referenzwerte. Als kritische Vitamine werden im höheren Alter vor allem die Vitamine D, Folsäure und Vitamin B12 angesehen. Bei Verdacht sollte ein Vitaminstatus erhoben und gegebenenfalls eine Substitution eingeleitet werden.

Ein höheres Lebensalter muss jedoch nicht zwingend zu einem Vitaminmangel führen, wie die Gießener Senioren-Langzeitstudie GISELA gezeigt hat. In dieser Studie wurde der Gesundheitsstatus von Senioren ›60 Jahre untersucht sowie der Einfluss von erniedrigten Vitamin-Biomarkern auf das Lebensalter.[3,4]

In Bezug auf Vitamin D zeigten in der Langzeitstudie ca. 52 % der Patienten einen Vitaminmangel. Dieser Mangel ist vor allem auf eine reduzierte Syntheseleistung der Haut, also Umwandlung von Sonnenlicht in Vitamin D3 durch die Haut, zurückzuführen, aber auch auf eine mögliche verminderte Sonnenlichteinwirkung.[5] Als Hauptquelle für Vitamin D gelten Fisch- und Fleischerzeugnisse.

Um bei Osteoporose (Knochenbrüchigkeit) im Alter bei erhöhtem Sturzrisiko Komplikationen zu verhindern, ist eine Ergänzung bei Vitamin-D-Mangel von 20 µg/Tag (entsprechend 800 IE Cholecalciferol) zu empfehlen.

Einen Mangel an Vitamin B12 zeigten 17–27 % der Probanden. Entsprechend gilt bei Mangel eine Empfehlung von 1000 µg/Tag.

Folsäure als letztes kritisches Vitamin zeigte sich bei 8 % der untersuchten Personen reduziert. Bei nachgewiesenem Folsäuremangel sollte eine entsprechende Substitution erfolgen mit nachfolgender Kontrolle.

B) Veganer und Vegetarier

Wie bereits oben erwähnt, reicht eine ausgewogene Mischkost in den meisten Fällen aus, um eine ausreichende Vitaminzufuhr zu gewährleisten. Bei steigender Lebensmittelselektion kann der Bedarf an bestimmten Vitaminen nicht sicher gedeckt werden. Kritische Vitamine sind in diesem Fall vor allem die Vitamine B12, B2 und D. Es wird die Betreuung durch eine Ernährungsberatung empfohlen. Außerdem sollte bei Vitamin-B12-Mangel eine entsprechende Substitution unter Kontrolle der Vitamin-Biomarker erfolgen.[6]

C) Schwangere und stillende Frauen

In der Schwangerschaft und während der Stillzeit haben Frauen einen erhöhten Vitaminbedarf.[7] Der Vitaminbedarf kann gut durch eine ausgewogene Ernährung gedeckt werden, als kritische Vitamine werden die Folsäure und das Vitamin D gesehen, wobei für Vitamin D kein erhöhter Bedarf während der Schwangerschaft angenommen wird. Bei Patientinnen, die Hinweise für eine reduzierte Vitamin-D-Aufnahme zeigen, kann ein Vitamin D-Spiegel-bestimmt werden. Wichtig ist aber, eine mögliche Überdosierung von Vitamin D bei notwendiger Substitution in der Schwangerschaft zu vermeiden. Folsäure spielt für die Entwicklung des Kindes eine wichtige Rolle. Es wird daher empfohlen, Folsäure schon vor Beginn der Schwangerschaft einzunehmen.

D) Patienten unter Cortison-Substitution

Das Hormon Cortison ist ein hochwirksamer Arzneistoff, der allerdings auch viele Nebenwirkungen mit sich bringt. Im Körper fördert Cortison die Aktivität der knochenabbauenden Zellen (Osteoklasten), wodurch es zu einem vermehrten Knochenabbau kommt und damit zu einer Freisetzung von Calcium. Dadurch steigt das Risiko für eine Osteoporose. Allgemein muss man bei einer Cortisoneinnahme unterscheiden, ob es sich um eine Hormonsubstitutionstherapie (bei einem Ausfall der Funktion der Hirnanhangsdrüse oder der Nebenniere) oder eine

Pharmakotherapie im Sinne einer Stoßtherapie oder eine Dauertherapie mit Cortison (bei rheumatischen Erkrankungen, Autoimmunerkrankungen, nach Organtransplantationen) handelt.

Leitlinien empfehlen bei einer Pharmakotherapie mit Cortison, spezielle Maßnahmen zur Osteoporose- und Bruchprophylaxe umzusetzen. Neben einer ausreichenden Kalziumzufuhr, Stolperprophylaxe und Förderung der Muskelkraft spielt die Substitution von Vitamin D eine große Rolle. Hierbei sollte die tägliche Vitamin-D-Dosis, je nach Defizit, im Bereich von 800–1000 IE liegen.[8]

Anders sind die Empfehlungen bei einer Hormonsubstitutionstherapie, beispielweise mit Hydrocortison. Ziel einer Substitutionstherapie ist es, den Körper mit Glukokortikoiden zu versorgen, die ihm fehlen, weil sie meist nicht mehr ausreichend selbst produziert werden können. Eine zusätzliche Vitamin-D-Substitution wird in diesem Fall nicht empfohlen.

Negative Konsequenzen einer Vitaminergänzung

Allgemein ist eine Vitamingabe bei einem eindeutigen Mangel sinnvoll und indiziert. Jedoch sollte die Indikation streng gestellt werden.

Das Risiko für negative Effekte bei der Vitaminsubsitution ist höher, wenn es zu einer Überdosierung eines Nährstoffes über einen längeren Zeitraum kommt. Studien haben gezeigt, dass besonders die Gabe von Vitamin A und Beta-Carotin nur im absoluten Bedarfsfall erfolgen solle.[9]

Ein weiteres großes Problem stellen Interaktionen zwischen Vitaminen und eingenommen Medikamenten dar. Bei gleichzeitiger Einnahme von z. B. Vitamin K und dem gerinnungshemmenden Medikament Marcumar (Cumarintyp) kann es zu einer reduzierten Wirkung der Blutverdünnung kommen.

Deswegen besteht die dringende Empfehlung, jede Einnahme von Vitaminen und Nahrungsergänzungsmitteln mit den behandelnden Ärzten abzusprechen, um mögliche Nebenwirkungen und Interaktionen zu vermeiden. Außerdem sollten regelmäßige Kontrollen der Therapie erfolgen und die Notwendigkeit einer Vitamingabe bei jeder Kontrolle neu betrachtet werden.

Dr. med. Natalie Sandner
Assistenzärztin
Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie, Pneumologie und Endokrinologie
Medizinische Klinik 1
Universitätsklinikum Frankfurt
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main
E-Mail: natalie.sandner@kgu.de

Literatur:

1 Głąbska D, Guzek D, Groele B, Gutkowska K. Fruit and Vegetable Intake and Mental Health in Adults: A Systematic Review. Nutrients. 2020 Jan 1;12(1):115. doi: 10.3390/nu12010115. PMID: 31906271; PMCID: PMC7019743.

2 Max Rubner-Institut, Bundesforschungsinstitut für Ernährung und Lebensmittel. Ergebnisbericht, Teil 2. Nationale Verzehrsstudie II. Karlsruhe 2008. https://krank.de/wp-content/uploads/2017/04/NVSII_Ab schlussbericht_Teil_2.pdf.(last accessed on 25 November 2019).

3 Jungert A, Neuhäuser-Berthold M: Longitudinal analysis on determinants of vitamin B6 status in community-dwelling older adults over a period of 18 years. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2019. doi: 10.1093/gerona/glz010. [Epub ahead of print].

4 Jungert A, Zenke-Philippi C, Neuhäuser-Berthold M: Longitudinal agerelated changes in cobalamin and folate status in community-dwelling older adults. 13th European Nutrition Conference – Malnutrition in an obese world: European Perspectives. Dublin 2019.

5 Jungert A, Neuhäuser-Berthold M: Sex-specific determinants of serum 25-hydroxyvitamin D3 concentrations in an elderly German cohort: a cross-sectional study. Nutr Metab 2015; 12: 2.

6 Wang H, Li L, Qin LL, Song Y, Vidal-Alaball J, Liu TH: Oral vitamin B12 versus intramuscular vitamin B12 for vitamin B12 deficiency. Cochrane Database Syst Rev 2018; 3: CD004655.

7 Deutsche Gesellschaft für Ernährung, Österreichische Gesellschaft für Ernährung, Schweizerische Gesellschaft für Ernährungsforschung, Schweizerische Vereinigung für Ernährung: Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr. Bonn 2019

8 Peter Oelzner, Gunter Wolf: Glucocorticoid-induced osteoporosis, pathophysiology, prophylaxis, drug therapy. Akt Rheumatol 2017

9 Schwingshackl L, Boeing H, Stelmach-Mardas M, et al.: Dietary supplements and risk of cause-specific death, cardiovascular disease, and cancer: a systematic review and meta-analysis of primary prevention trials. Adv Nutr 2017; 8: 27–39.

Akromegalie: Selten und zu oft spät diagnostiziert

Bei der Akromegalie handelt es sich um eine seltene Erkrankung mit einer Häufigkeit von 4 bis 13 Fällen je 100.000 Einwohner[1], sodass in Deutschland mit etwa 5000 bis zu 10.000 Patienten zu rechnen ist. Hervorgerufen wird die Akromegalie durch eine übermäßige Bildung von Wachstumshormons (GH), in den allermeisten Fällen durch einen gutartigen Tumor in der Hirnanhangsdrüse.

Krankheitszeichen

Äußerlich zeigt sich bei den Patienten eine Vergrößerung der Hände und Füße, was sich beispielsweise durch eine Veränderung der Ring- oder Schuhgröße äußert. Die Gesichtszüge vergröbern sich und es entstehen vergrößerte Knochenwülste über den Augenbrauen. Die Haut am Kopf, wie auch an Händen und Füßen, wird dicker und gröber. Es entsteht ein Überbiss des Unterkiefers und die Zähne werden auseinander gedrückt. Durch eine Vergrößerung der Zunge kann es zu Sprechstörungen kommen[2]. Neben diesen äußerlich auffälligen Veränderungen kann die Akromegalie auch jede andere Stelle des Skeletts betreffen und dort übermäßiges Wachstum von Knochen und Knorpeln oder deren Deformation bewirken sowie Organvergrößerungen hervorrufen.

Abb.1: Typische Gesichtszüge am Beispiel des prominenten Akromegalie-Betroffenen Richard Kiel, bekannt vor allem aus zwei James-Bond-Filmen

Die klinische Symptomatik der Erkrankung umfasst Beschwerden im Bewegungsapparat (z. B. Gelenkschmerzen, Karpaltunnelsyndrom, Muskelschwäche), Herz-, Kreislauf- und Lungensystem (z. B. Bluthochdruck, Herzschwäche, Schlafapnoe: Atemaussetzer während des Schlafs) sowie Beeinträchtigungen des Stoffwechsels (z. B. Diabetes mellitus, erhöhte Blutfette). Bei größeren Tumoren kann der Sehnerv beeinträchtigt werden, was zu Verlusten des Gesichtsfeldes führen kann. Die Erkrankung kann zu einem häufigeren Auftreten von Schilddrüsentumoren und Kolonkarzinomen (Dickdarmkrebs) führen. Aufgrund der vielfältigen Folgen einer Akromegalie ist die Lebenserwartung unbehandelter Patienten verkürzt[3].

Diagnose

Die Diagnosestellung erfolgt im Durchschnitt im Alter von 40 Jahren; meist mit einer Verzögerung von bis zu zehn Jahren, da sich die Symptome langsam und daher vom Betroffenen unbemerkt entwickeln[2,4]. Das Erscheinungsbild und der Gesundheitszustand verändern sich über Jahre. Besonders wichtig ist daher, beim Auftreten der typischen Zeichen an diese seltene Erkrankung zu denken!

Laborchemisch lässt sich eine Akromegalie durch Bestimmung des Wachstumshormon-Spiegels nach einem Zuckerbelastungstest feststellen. Wichtig ist ebenso die Bestimmung des IGF-1-Werts (Insulin-like Growth Factor; dem Hormon Insulin ähnlicher Wachstumsfaktor), der bei Akromegalie-Patienten meist erhöht ist.

Prof. Dr. med.
Alexander W. Mann

Als bildgebende Untersuchung wird in der Regel die Kernspintomographie eingesetzt.

Behandlung

Als multisystemische, also viele Bereiche betreffende Erkrankung erfordert das Management von Akromegalie-Patienten einen fächerübergreifenden Ansatz unter Einbeziehung von Endokrinologen, Diabetologen, Kardiologen (Herzspezialisten), Neurochirurgen (für das Nervensystem zuständige Chirurgen), Orthopäden und Psychologen. Das Behandlungsziel ist eine Absenkung der GH- und IGF-1-Spiegel auf normale Werte. Sofern ein Hypophysenadenom (Hypophysengeschwulst) Auslöser der Erkrankung ist, ist eine Beseitigung durch neurochirurgische Entfernung die erste Wahl. Ist dies nicht erfolgreich oder nicht angezeigt, kann eine medikamentöse Behandlung mit Somatostatin-Analoga (Octreotid, Lanreotid) erfolgen. Alternativ, teils auch in Kombination werden bei Bedarf Somatostatinanaloga der zweiten Generation, Dopaminagonisten und GH-Rezeptorantagonisten verwendet.

Ort (Ärzte/Nichtärzte) In alphabetischer Reihenfolge	Typische Merkmale/Symptome
Augenarzt	Sehstörungen
Frauenarzt	Zyklusstörung, Milchfluss
Hausarzt	vermehrtes Schwitzen, Müdigkeit, neu aufgetretener Diabetes mellitus
Lungenarzt/HNO	Schnarchen, Schlaf-Apnoe
Neurologe	Kopfschmerzen
Orthopäde	Vergrößerung der Gliedmaßen, Gelenkschmerzen
Urologe	Libidoverlust (Nachlassen sexuellen Verlangens), Testosteronmangel
Zahnarzt	Kieferschmerzen, vergrößerte Zahnabstände
Fotograf	Veränderungen des Passbildes
Juwelier	Ringgröße muss erweitert werden
Schuhmacher/-laden	Schuhgröße steigt

Die Tabelle verbindet typische Symptome mit typischen Orten, wo diese auffallen könnten. Die Auswahl beruht auf den Erfahrungen des Autors und hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Tab. 2: Wo, wann und wer soll besonders an Akromegalie-Symptome denken?

Wenn auch eine medikamentöse Behandlung erfolglos bleibt, nicht angezeigt ist oder nicht vertragen wird, kann als dritte Möglichkeit eine Strahlentherapie durchgeführt werden. Betrachtet man die Erfolgsraten der genannten Behandlungsformen aus klinischen Studien, sollte bei bis zu 95 % der Patienten eine Kontrolle der Erkrankung möglich sein[5,6].

Nachsorge

Aufgrund der vielen Auswirkungen des Wachstumshormones und der folgenden Begleiterkrankungen ist eine dauerhafte, das heißt lebenslange und interdisziplinäre, also fächerübergreifende Nachsorge notwendig. Sinnvollerweise wird dies von einem Endokrinologen koordiniert. Das Team der beteiligten Fachrichtungen wird sich individuell und in Abhängigkeit vom Krankheitsverlauf zusammensetzen, gleiches gilt für Entscheidungen über das Ausmaß der notwendigen Diagnostik. Wichtig sind vor allem die Verlaufskontrolle mit dem bildgebenden Verfahren Magnetresonanztomographie (MRT), die biochemischen Untersuchungen der Hormone (vor allem GH und IGF-1), die Überprüfung der Herz-Kreislauf- und Lungenfunktionen, die Stoffwechselwerte (Blutzucker und Blutfette), die Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse und eine Darmspiegelung. Die Häufigkeit der Nachsorgetermine und Verlaufskontrollen ist abhängig von der jeweiligen Behandlung und dem Erreichen der Behandlungsziele. Gute Informationsquellen entlang des Weges sind dabei:
Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie: *www.endokrinologie.net*
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen: *www.glandula-online.de*
Deutsches Akromegalie-Register: *www.akromegalie-register.de*

Fazit

- Akromegalie ist selten, zeigt eine schleichende Symptomentwicklung und wird daher spät diagnostiziert. Wichtig daher: Dran denken!
- Hohe Spiegel an Wachstumshormon und IGF-1 führen zu schwerwiegenden klinischen Folgen, die unbehandelt die Lebenserwartung verkürzen.
- Behandlungsziel sind eine Normalisierung der Werte für GH und IGF-1, eine Verbesserung der Lebensqualität, Vermeidung von Komplikationen und Verlängerung des Lebens.
- Eine Operation als heilender Ansatz ist die Behandlung der ersten Wahl.
- Ist eine komplette Entfernung des Adenoms nicht möglich, kommt eine medikamentöse Therapie zum Einsatz, meist beginnend mit langwirksamen Somatostatinanaloga.
- Bei nicht vollständiger Normalisierung von Wachstumshormon und IGF-1 sollten alle therapeutischen Möglichkeiten ausgenutzt werden: Somatostatinanaloga der zweiten Generation, Dopaminagonisten, GH-Rezeptorantagonisten und die Strahlentherapie.
- Eine langfristige und interdisziplinäre Nachsorge ist unbedingt notwendig

Prof. Alexander W. Mann
Endokrinologikum Frankfurt a. M.
Stresemannallee 1/3
60596 Frankfurt a. M.

Literatur:

1. Deutsches Akromegalie Register: Epidemiologie der Akromegalie. www.akromegalie-register.de/epidemiologie-der-akromegalie/
2. Molitch ME. Clinical manifestations of acromegaly. Endocrinol Metab Clin North Am. 1992;21(3):597-614.
3. Gotto F, Campana C, Cocchiara F et al. Current perspectives on the impact of clinical disease and biochemical control on comorbidities and quality of life in acromegaly. Rev Endocrin Metab Dis 2019;20: 365-381
4. Melmed S. Medical progress: Acromegaly. N Engl J Med. 2006;355(24):2558-73.
5. Katznelson L, Laws ER, Jr., Melmed S, Molitch ME, Murad MH, Utz A, et al. Acromegaly: an endocrine society clinical practice guideline. J Clin Endocrinol Metab. 2014;99(11):3933-51.
6. Melmed S, Kleinberg DL, Bonert V, Fleseriu M. Acromegaly: assessing the disorder and navigating therapeutic options for treatment. Endocr. Pract. 2014;20 Suppl 1:7-17; 8-20.

Psychische Probleme bei Betroffenen mit einer Hypophysen- bzw. Nebennierenerkrankung und Resilienz

Allgemeines zu somato-psychischen Zusammenhängen

Jede schwere und/oder chronische Erkrankung hat unweigerlich Auswirkungen auf das psychische Befinden. Ebenso haben auch psychische Erkrankungen Auswirkungen auf das körperliche Befinden. So ist mittlerweile beispielsweise bekannt, dass eine Depression sich auf den ganzen Körper auswirkt und unter anderem mit Veränderungen im Stresshormonsystem mit tendenziell erhöhten Cortisolspiegeln, im vegetativen Nervensystem und im Immunsystem einhergeht (Heim et al. 2008; Miller et al. 2016). Körper und Seele/Psyche können nicht getrennt voneinander betrachtet werden, sondern bilden eine Einheit.

Chronische Erkrankungen gehen für die Betroffenen häufig mit zahlreichen Belastungen einher und erfordern nicht selten ein hohes Maß an Anpassungsleistungen und Umstellungen. Mögliche Schwierigkeiten, denen sich Betroffene gegenüber gestellt sehen, können z. B. die Veränderung der eigenen Rolle in Beruf, Familie und/oder Partnerschaft sein, Ungewissheit und Ängste hinsichtlich des weiteren Krankheitsverlaufs und der Zukunft, Aufgabe von Aktivitäten, Verlust von sozialen Kontakten, Umgang mit Wut und Enttäuschung. Die Erkrankung stellt eine narzisstische Kränkung dar, stellt das Selbstverständnis und die eigene Integrität in Frage. Das Selbstwertgefühl leidet, möglicherweise kommt es zu einer Veränderung des Körperbildes bis hin zur Entfremdung vom eigenen Körper. Erschwerend können Erfahrungen von Frustration und Abwertung innerhalb des Gesundheitssystems hinzukommen, beispielsweise durch Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung.

Schwere chronische Erkrankungen gehen mit einem im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhöhten Risiko für psychische Störungen wie Depressionen, Angststörungen und Anpassungsstörungen einher (Read et al. 2017; DeJean et al. 2013). Im Falle von endokrinologischen Erkrankungen wie Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist das Zusammenspiel mit psychischen Faktoren besonders vielschichtig, da beispielsweise auch die hormonellen Veränderungen oder die Behandlung psychische Symptome hervorrufen oder verstärken können.

Zusammenhang zwischen Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und psychischen Beeinträchtigungen

Grundsätzlich sind unterschiedliche Zusammenhänge und Überschneidungen zwischen Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und psychischen Erkrankungen möglich.

So können die psychischen Symptome ursächlich auf die körperliche Erkrankung zurückzuführen sein. Ein Mangel oder Überschuss an Hormonen wirkt sich direkt oder indirekt auch auf das Gehirn und letztlich auf das psychische Befinden aus bis hin zur Entwicklung psychiatrischer Erkrankungen. Bis noch vor 50 Jahren war die Versorgung von Patienten mit hormonellen Krankheitsbildern daher sogar Hauptaufgabe von Nervenärzten und Psychiatern (Netzwerk-Patienteninformationsbroschüre 2015). Hormonelle Erkrankungen können eine große Bandbreite an psychiatrischen Symptomen verursachen - von depressiven und Angst-Syndromen über Veränderungen von vegetativen, also nicht direkt dem Willen unterliegenden Funktionen wie Hunger, Durst, Schlaf oder Sexualität bis hin zu Psychosen und kognitiven, das heißt das Denkvermögen betreffenden Störungen.

Dr. med. Carina Rampp

Entsprechend stellen endokrinologische Erkrankungen auch heutzutage eine wichtige Differentialdiagnose, also abzugrenzende Diagnose zu psychiatrischen Störungen dar. Beispielsweise kann eine Schilddrüsenunterfunktion mit Symptomen wie Energiemangel, Antriebslosigkeit, Konzentrationsstörungen und Freudlosigkeit wie eine Depression anmuten. Ebenso führt das Cushing-Syndrom mit seinem Kortisolüberschuss häufig zu

psychiatrischen Erkrankungen. Auch hier sind depressive Symptome, Angst sowie Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen häufig. Insgesamt ist es wichtig, die hormonelle Grunderkrankung zu erkennen und fachgerecht zu behandeln.

Andererseits kann eine psychische Erkrankung als Reaktion auf die endokrinologische Grunderkrankung und die damit einhergehenden Veränderungen und psychosozialen Belastungen auftreten, dies wird auch als somatopsychische Störung bezeichnet. Eine schwere chronische Erkrankung stellt einen massiven Dauerstressfaktor dar. Bei Überschreiten der Bewältigungsmöglichkeiten kann es beispielsweise zur Entwicklung von Depressionen oder Angststörungen kommen. Nicht selten gehen hormonelle Erkrankungen auch mit schwer behandelbaren Begleiterkrankungen wie Schmerzen oder Übergewicht und ästhetischen Veränderungen einher, die die Entwicklung einer psychischen Erkrankung nochmals begünstigen. Ebenso kann natürlich auch eine vorbestehende psychische Erkrankung durch die endokrinologische Erkrankung verstärkt oder wieder ausgelöst werden, z. B. im Sinne eines Rezidivs einer depressiven Episode. Andererseits können eine psychische und endokrinologische Erkrankung auch weitgehend unabhängig voneinander vorliegen.

Darüber hinaus können psychische Beschwerden auch als Nebenwirkung einer hormonellen Behandlung entstehen bzw. verstärkt werden, beispielsweise bei inadäquater Dosierung.

Häufig führt die Behandlung der hormonellen Grunderkrankung bereits zu einer deutlichen Besserung oder sogar einem Rückgang der psychischen Begleitsymptome. In einigen Fällen liegt jedoch auch nach adäquater hormoneller Therapie ein Fortbestehen der psychischen Symptome vor, sodass eine weitere psychiatrische Behandlung notwendig ist.

Häufig besteht ein komplexes interaktionelles Zusammenspiel von endokrinologischen und psychischen Faktoren, die sich gegenseitig verstärken. So geht beispielsweise eine übermäßige Kortisolproduktion wie beim Cushing-Syndrom sehr häufig mit neuropsychiatrischen Symptomen einher. Zugleich können die mit der Krankheit einhergehenden Veränderungen von Körper und Aussehen Selbstwert und Körperempfinden beeinträchtigen, zu einem sozialen Rückzug führen und eine depressive Entwicklung begünstigen.

Psychische Beeinträchtigungen wie eine Depression wirken sich wiederum auf Krankheitsverarbeitung und –akzeptanz sowie auf Lebensstil, Umgang mit der Erkrankung und Therapieadhärenz, also die Bereitschaft, sich an therapeutische Empfehlungen zu halten, aus.

Entsprechend ist bei Auftreten psychischer Beschwerden eine frühzeitige psychiatrische und/oder psychotherapeutische Mitbehandlung im Sinne eines interdisziplinären, das heißt eines fächerübergreifenden Ansatzes essentiell. Beschwerden wie reduzierter Antrieb, Energielosigkeit, Interessens- und Freudverlust, Grübeln und Sorgen deuten auf eine Depression hin und sollten unbedingt ernst genommen werden. Hinzukommen können Konzentrations- und Merkfähigkeitsstörungen bis hin zur Sorge, an einer Demenz erkrankt zu sein, Schuld- und Minderwertigkeitsgefühle, Gereiztheit sowie vegetative Symptome wie Beeinträchtigungen von Schlaf und Appetit. In schweren Fällen können auch Suizidgedanken auftreten. Bei derartigen Symptomen sollten Sie auf keinen Fall zögern, sich rasch professionelle psychiatrische Unterstützung zu suchen.

Therapie

Wenn trotz fachgerechter Behandlung der Hormonstörung weiterhin psychische Beeinträchtigungen bestehen, kommt Folgendes in Betracht: Je nach Ausprägung der psychischen Symptomatik erfolgt die Behandlung medikamentös und/oder psychotherapeutisch. Die Behandlung wird meist ambulant durchgeführt. In schwereren Fällen kann auch ein stationäres oder tagesklinisches Setting sinnvoll sein.
Die medikamentöse Behandlung der Depression erfolgt meist mit neueren Antidepressiva, den sogenannten SSRI (Serotonin-Wiederaufnahmehemmer) bzw. SSNRI (Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer). Diese sind im Allgemeinen gut verträglich. In der Eindosierungsphase können Nebenwirkungen wie innere Unruhe, Zittern, Schwitzen oder Übelkeit auftreten, die meist wieder aufhören, sobald der Körper sich an das Medikament gewöhnt hat. Bestimmte Nebenwirkungen wie Appetitlosigkeit oder sexuelle Funktionsstörungen können manchmal auch längere Zeit auftreten; dann kann abhängig vom damit verbundenen Leidensdruck die Umstellung auf ein anderes Antidepressivum erwogen werden. Die erwünschte Wirkung tritt mit zeitlicher Verzögerung nach ca. 2–4 Wochen ein. Wichtig ist eine längerfristige Weitereinnahme der Medikation auch nach Abklingen der depressiven Symptome. Eine Beeinflussung der Hormonersatztherapie durch psychiatrische Medikamente ist in einigen Fällen möglich. Gegebenenfalls sind hier Anpassungen erforderlich.

Ein wichtiger Grundstein der Behandlung ist auch die Regulierung des Schlafs. Hier können eventuell Schlaf-fördernde Medikamente zum Einsatz kommen. Bei leichteren Schlafstörungen reichen möglicherweise auch Maßnahmen der Schlafhygiene aus. Hiermit sind Bedingungen und Verhalten gemeint, die einen gesunden Schlaf fördern. Hierzu gehören unter anderem das regelmäßige Zubettgehen und Aufstehen zur gleichen Zeit, Vermeidung von längerem Hinlegen oder Schlafen tagsüber, Verzicht auf Alkohol oder Coffein in den Stunden vorm Schlafengehen, bewusstes Abschalten und Einschlafrituale sowie das Schaffen einer angenehmen, schlafördernden Umgebung (siehe auch S. 13).

Neben der medikamentösen Behandlung kommt der Psychotherapie ein zentraler Stellenwert zu. Der kombinierte Einsatz von Antidepressiva und Psychotherapie gilt als der Goldstandard in der Behandlung depressiver Erkrankungen und ist einer alleinigen Psychopharmakotherapie insbesondere langfristig überlegen. Besonders wenn es wie bei somato-psychischen Störungen um Krankheitsverarbeitung und –akzeptanz geht, ist eine Psychotherapie die Behandlungsmethode der Wahl. Hier spielen Umgang mit der körperlichen Erkrankung, Akzeptanz- und Achtsamkeitsstrategien in Anlehnung an buddhistische Traditionen sowie Werte- und Lebenszielklärung eine zentrale Rolle. Auch Themen wie die Arbeit am Selbstwertgefühl, Veränderungen der sozialen Rolle und der Umgang mit Wut und Enttäuschung können psychotherapeutisch bearbeitet werden.

Von großer Bedeutung ist die Einbeziehung der Angehörigen, die häufig selbst stark unter der Situation leiden und verunsichert sind. Dabei ist es wichtig, dass die Angehörigen sowohl über die körperliche als auch die psychische Erkrankung und deren Zusammenhänge informiert werden.

Maßnahmen für Betroffene und Resilienz

Im Sinne einer Stärkung der Resilienz (psychische Widerstandskraft) und der Selbstwirksamkeit gibt es auch zahlreiche Maßnahmen, die Betroffene selbst – gegebenenfalls mit psychotherapeutischer Unterstützung – umsetzen können, um ihre Lebensqualität zu verbessern. Hier einige Anregungen, was Sie selbst tun können:

- Auf Lebensqualität achten: Entspannung, positive Erlebnisse, Rituale, Tages-/Nachtrhythmus, Schlaf, gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung
- Achtsamer, wohlwollender Umgang mit sich selbst/dem eigenen Körper, Achten eigener Grenzen und Bedürfnisse
- Soziale Kontakte stärken, soziales Hilfssystem schaffen, offen kommunizieren; obwohl der unmittelbar persönliche Kontakt oft als besonders intensiv empfunden wird, können in Zeiten von COVID-19 Kontakte über Internet und Telefon durchaus wertvolle Alternativen darstellen
- Alltag und Umfeld nach Möglichkeit entsprechend der eigenen Bedürfnisse gestalten
- Gefühle ausdrücken, z. B. Tagebuch schreiben, Malen etc.
- Stress-auslösende Faktoren identifizieren, gegebenenfalls Nutzen einer Stress-App

Auch der Besuch einer Selbsthilfegruppe und der Austausch mit anderen Betroffenen können sehr hilfreich sein. In jedem Fall sollten Sie bei Auftreten psychischer Beschwerden nicht zögern, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Psychische Beschwerden – egal ob sie in Zusammenhang mit körperlichen Erkrankungen stehen oder nicht – können jeden treffen und haben nichts mit persönlicher Schwäche oder ähnlichem zu tun.

Dr. Carina Rampp
Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
Universitätsklinikum Frankfurt
Heinrich-Hoffmann-Straße 10
60528 Frankfurt am Main
E-Mail: carina.rampp@kgu.de

Literatur:

Heim C, Newport D, Mletzko T, Miller AH, Nemeroff CB, 2008. The link between childhood trauma and depression: insights from HPA axis studies in humans. Psychoneuroendocrinology. 33(6):693-710

Miller, A.H., Raison, C.L., 2016. The role of inflammation in depression: from evolutionary imperative to modern treatment target. Nat. Rev. Immunol. 16, 22–34.

Read JR, Sharpe L, Modini M, Blake FD, 2017. Multimorbidity and depression: A systematic review and meta-analysis. J. Affect Disord. 15;221:36-46.

DeJean D, Giacomini M, Vanstone M, Brundisini F, 2013. Patient experiences of depression and anxiety with chronic disease: a systematic review and qualitative meta-synthesis. Ont Health Technol Assess Ser. 13(16):1-33.

Patienteninformationsbroschüre. Psychische Probleme bei Patientinnen und Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. 2. Auflage Dezember 2015

Prolaktinom/Hyperprolaktinämie

Einführung und Begriffsbestimmungen

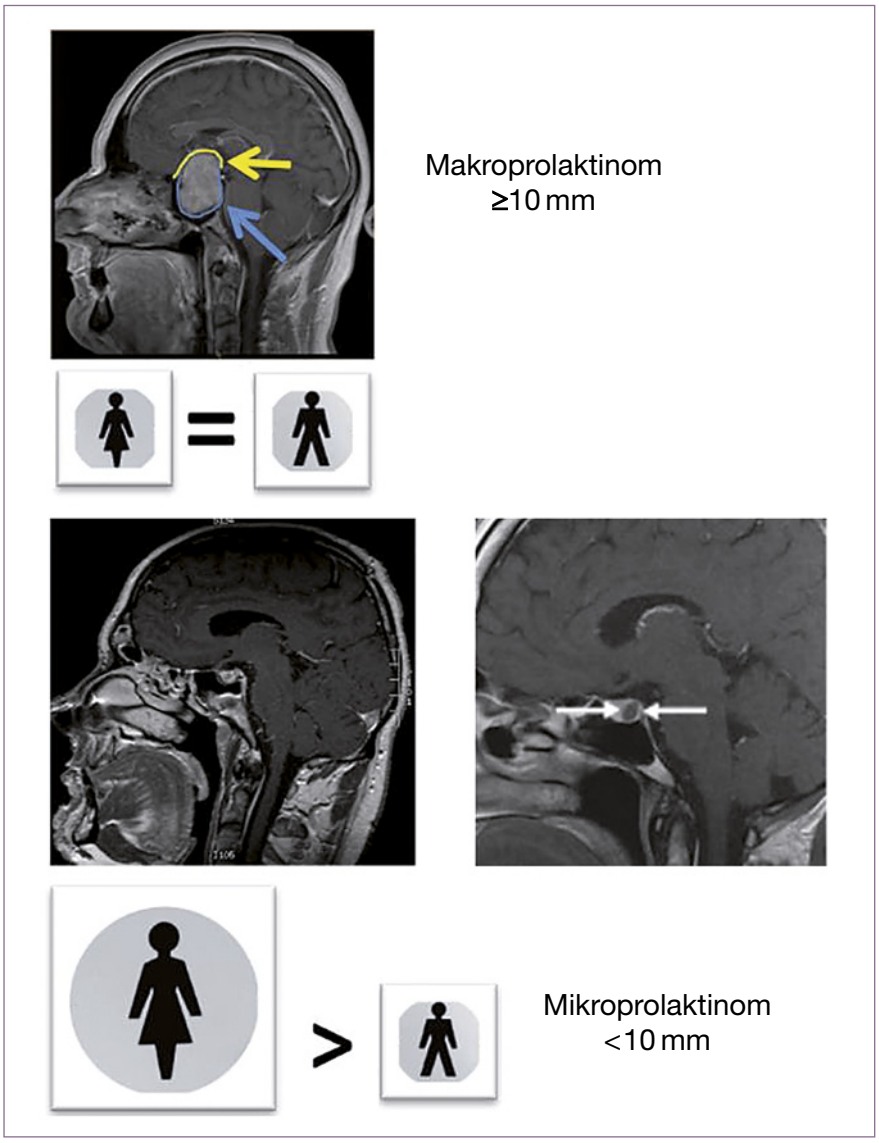
Im vorliegenden Beitrag geht es um Prolaktinome und die durch sie ausgelöste Hyperprolaktinämie, also eine Erhöhung des Prolaktinspiegels im Blut.

Als **Prolaktinom** wird eine Geschwulst der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) bezeichnet, durch die große Mengen des Hormons Prolaktin freigesetzt werden. Man unterscheidet Mikroprolaktinome (Durchmesser <10 mm) und Makroprolaktinome (Durchmesser ≥10 mm). Die Makroprolaktinome werden genauso häufig bei Männern und Frauen diagnostiziert, während die Mikroprolaktinome wesentlich häufiger bei Frauen als bei Männern auftreten.

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 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.

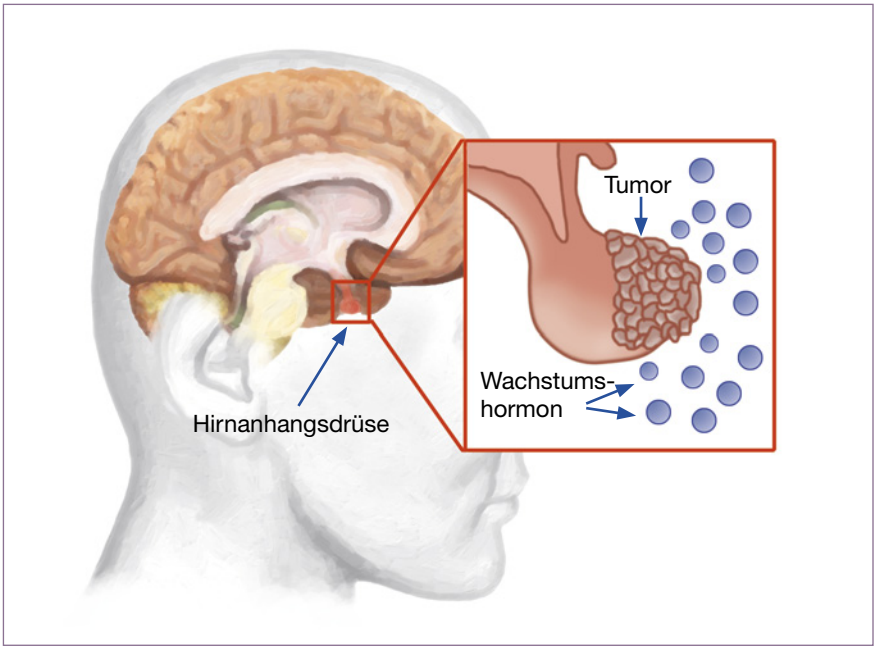
Das Hormon **Prolaktin** ist ein wichtiger Botenstoff, der insbesondere für die Milchausschüttung in der Stillperiode relevant ist - eine Tatsache, die auch zum Namen Prolaktin („für die Milch") geführt hat. In der Stillperiode einer Frau wird dieses Hormon in großen Mengen freigesetzt und ermöglicht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

Dr. med. Anastasia Athanasoulia-Kaspar



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.

Die gute Nachricht ist, dass Prolaktinome fast immer **gutartig** sind und keine Tochtergeschwülste aussetzen. Dennoch müssen sie behandelt werden, da auch gutartige Tumore wachsen und Beschwerden hervorrufen können, die langfristig Probleme bereiten. Dazu gehören beispielsweise eine Verschlechterung der Sehkraft durch Druck auf die naheliegenden Sehnerven.



Hauptbeschwerden bei Hyperprolaktinämie und Prolaktinom

Die von einem Prolaktinom ausgelösten Beschwerden lassen sich oft nicht gut einordnen, eine Diagnose wird dadurch erschwert. Viele der (nachfolgend genannten) Beschwerden und Symptome treten langsam hintereinander auf. Die Erkrankung wird bei Frauen meist früher entdeckt als bei Männern.

a) Klinische Symptome bei der Frau:
Zyklusstörungen, insbesondere Ausbleiben der Regelblutung oder lange Zyklen/Milchfluss (Galaktorrhoe)/Spannungsgefühl in der Brust/Unfruchtbarkeit/Abnahme des sexuellen Verlangens (Libido)/Osteopenie (Verminderung der Knochendichte)/Osteoporose (Knochenschwund)

b) Klinische Symptome beim Mann:
Potenz- und Libidominderung/Vergrößerung/Schmerzen der Brust, seltener Milchfluss/langfristig verminderter Bartwuchs/Osteopenie/Osteoporose

c) Weitere Symptome
Daneben existieren weitere, nicht geschlechtsspezifische Symptome, die durch den Druck des Prolaktinoms auf das umliegende Gewebe verursacht werden können:
Gesichtsfeldeinschränkungen (Scheuklappenphänomen)/Kopfschmerzen/Hypophyseninsuffizienz

Ursachen der Hyperprolaktinämie

Es gibt eine Reihe von Ursachen, die zu einer Prolaktinerhöhung führen können, die im Folgenden diskutiert werden. Wie bereits erwähnt, können erhöhte Prolaktinwerte auch andere Gründe haben als ein Prolaktinom. 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.

Ein erhöhter Prolaktinspiegel kann zunächst folgende, rein **physiologische Ursachen** haben wie z. B. Stillen, Schwangerschaft, Stress, Abtasten der Brust, Sport.

Krankhafte (pathologische) Ursachen für eine Prolaktinerhöhung sind unter anderem ein Prolaktinom und eine Begleithyperprolaktinämie. Letztere 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.

Als weitere Ursachen kommen in Betracht:
- Medikamenteneinnahme (z. B. Neuroleptika, Antidepressiva, Magen-Darm-Medikamente, Blutdruckmedikamente, Pille)
- primäre Schilddrüsenunterfunktion
- Leberzirrhose
- Niereninsuffizienz
- Laborartefakte, also fehlerhafte Labordaten (Hook-Effekt, Makroprolaktin)

- Gelegentlich wird auch keine Ursache gefunden (idiopathische Hyperprolaktinämie)

Diagnose

Nach einer kompletten Anamneseerhebung, also einer Ermittlung aller möglicherweise wichtigen medizinischen Informationen, und einer sorgfältigen Befragung, insbesondere nach möglichen Einflüssen durch Medikamente, die die Prolaktinausschüttung der Hypophyse verändern können, 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 Bestimmung 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 µU/ml. Konzentrationen über 250 ng/ml bzw. 5000 µU/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.

Behandlungsoptionen

Grundsätzlich stehen **drei Möglichkeiten der Behandlung** von Prolaktinomen zur Verfügung:

a) Medikamentöse Therapie

An erster Stelle steht die medikamentöse Behandlung mit Dopaminagonisten, also „Gegenspielern" des Hormons Dopamin (Bromocriptin, Cabergolin, Pergolid, Quinagolid), die auch häufig bei der Parkinson-Krankheit eingesetzt werden. Es gibt Dopaminagonisten der ersten und der zweiten Generation. **Bromocriptin**, ein Dopaminagonist der ersten Generation, existiert seit über 30 Jahren auf dem Markt. Das Medikament wird meist zweimal am Tag eingenommen. **Cabergolin** (Dostinex, Cabaseril), ein Dopaminagonist der zweiten Generation, muss nur ein- oder zweimal in der Woche eingenommen werden.

Die Medikation lässt den Tumor in der Regel schrumpfen, und der Prolaktinspiegel normalisiert sich bei etwa 90 % der Patienten. 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.

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

Weitere mögliche Nebenwirkungen

Aktuell wurde durch Studien bei 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 sowie gegebenenfalls im Verlauf eine kardiovaskuläre, also auf das Herz-Kreislauf-System bezogene Untersuchung erhalten, einschließlich Echokardiogramm, um das mögliche Vorliegen einer asymptomatischen Herzklappenerkrankung abzuklären.

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 auftreten können, darunter Depressionen, Libidosteigerung, Spielsucht und zwanghaftes Shopping. Die Häufigkeit dieser Nebenwirkungen ist bei Prolaktinompatienten allerdings nicht bekannt und muss in der Zukunft weiter erforscht werden.

b) 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 (transsphenoidale Operation). Das Ergebnis einer Operation hängt sehr von der Erfahrung und Fähigkeit des Operateurs ab! 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.

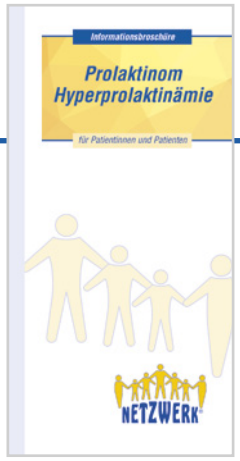
c) Bestrahlung
Wenn sowohl die medikamentöse als auch die operative Behandlung nicht anschlagen, gibt es die Möglichkeit der Bestrahlung. Hierbei kann es allerdings Monate, manchmal auch Jahre dauern, bis die Prolaktinkonzentration normalisiert wird. Eine Bestrahlung wird meist durchgeführt, um ein Tumorwachstum 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.

■ Fazit

Behandlung vom Spezialisten!

Dr. med. Anastasia Athanasoulia-Kaspar
Fachärztin für Innere Medizin und Endokrinologie und Diabetologie
Medicover München
Neuroendokrinologie / Prof. Stalla und Kollegen
Orleansplatz 3
81667 München
Tel.: 089 - 904 200 560
Fax: 089 - 904 200 561
E-Mail: neuroendo@medicover.de

Überarbeitete und aktualisierte Broschüre „Prolaktinom/Hyperprolaktinämie“



Dr. Athanasoulia-Kaspar hat auch unsere Prolaktinom-Broschüre grundlegend überarbeitet und aktualisiert. Hier finden Sie noch wesentlich ausführlichere Informationen zu Beschwerden, Diagnose und Behandlung sowie zu speziellen Themen wie Schwangerschaft.

Die Broschüre ist als Download auf unserer Website *www.glandula-online.de* verfügbar. Netzwerk-Mitglieder können auch die gedruckte Version kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 51) anfordern.

Neue Broschüre "Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysentumoren"

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat eine brandneue Broschüre zur erstmalig erstellten wissenschaftlichen Leitlinie zu hormoninaktiven Hypophysentumoren veröffentlicht: "Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysentumoren".

Verfasst wurde sie von Mirjam Kunz, Elfriede Gertzen und Prof. Dr. med. Martin Fassnacht mit Unterstützung der gesamten Leitliniengruppe. Beschrieben werden insbesondere Symptome, Untersuchungen, Behandlungsmöglichkeiten, Nachsorge sowie Management des Hormonmangels.

Die Broschüre ist als Download auf unserer Website *www.glandula-online.de* verfügbar. Netzwerk-Mitglieder können auch hier die gedruckte Version kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 51) anfordern.

Pathologie der Hypophysentumore – Teil 2

Vorbemerkungen

Dieser Artikel richtet sich an Nicht-Mediziner, die Wissen über die Pathologie der Tumoren der Hypophyse erwerben möchten. Er soll auch Patienten helfen, den Befundbericht des Pathologen über ihren Tumor zu verstehen und hinterfragen zu können. Da die Pathologie darauf ausgerichtet ist, spezielle Gewebsveränderungen im Mikroskop zu erfassen, sind leider – wenn der Artikel nicht allzu lang werden sollte – gewisse Kenntnisse der Biologie beim Leser vorauszusetzen. In zweiter Linie geht es darum, die vom Pathologen nachgewiesenen krankhaften Veränderungen, hier in erster Linie die Tumorklassifikation, mit den klinischen Befunden zu vergleichen und Aussagen zur Prognose zu treffen.
Die weitaus meisten Hypophysentumoren entwickeln sich im Vorderlappen, ein kleiner Teil aber auch im Hinterlappen. Beide Tumorarten sind sehr unterschiedlich und müssen daher auch getrennt dargelegt werden.

Prof. Dr. med. Wolfgang Saeger
Institute für Pathologie und Neuropathologie der Universität Hamburg, UKE

Im Mittelpunkt dieses zweiten Teils des Artikels von Prof. Saeger stehen die seltenen „bösartigen" Tumore des Hypophysenvorderlappens sowie die Tumore des Hypophysenhinterlappens. (Anmerkung der Redaktion)

Tumoren des Hypophysenvorderlappens (Adenohypophyse)

Aggressive Adenome und Karzinome

Aggressive Adenome

Aggressive Adenome sind nach der WHO-Klassifikation von 2017 [21] durch verschiedene Voraussetzungen charakterisiert:

1. Durch den Adenomtyp (Tabelle 1) als solchen ("per se"): Verschiedene Adenomtypen gelten unabhängig von bestimmten Parametern, die für ein rascheres und damit ein gefährlicheres Wachstum sprechen, als aggressiv, da sie sich generell von den nicht-aggressiven Adenomen durch eine schlechtere Prognose unterscheiden.

2. Durch den Nachweis einer mehr als nur ganz umschriebenen Invasion oder Infiltration (Durchdringung) der Nachbargewebe. Dies kann vor der OP nur der Radiologe und während der Operation der Neurochirurg feststellen. Der Pathologe erhalt Operationsmaterial sehr oft ohne umliegendes Gewebe, sodass er dann sich zu einer eventuellen Infiltration der Nachbarschaft nicht äußern kann. Sollte aber ausreichendes Nachbargewebe (Hirnhaut, Sellaknochen, Sinus cavernosus, Nasennebenhöhlenschleimhaut) enthalten sein, so kann auch der Pathologe dazu einen Befund erstellen.

3. Durch die sogenannter Proliferationsmarker (Wachstumsmarker): Mitosen (Zellteilungsfiguren) sind in nicht-aggressiven Adenomen nur sehr selten lichtmikroskopisch nachweisbar. Sollten sie darstellbar sein, so ist ab einer Zahl von 2 pro Gesichtsfeld mit starker Vergrößerung ein verstärktes Wachstum zu diagnostizieren. Für den Ki-67-Index (Maßstab für wachsende Zellen in der Immunhistologie, die im Gegensatz zu ruhenden Zellen immer positiv sind) gilt die kritische Grenze bei 3 %, darüberhinaus liegt bis zu einem Index von 5 % eine Grauzone vor, bei der von einer gesteigerten Zellvermehrung (Proliferation) gesprochen werde sollte. Ab einem Ki-67-Index von 5 % ist ein aggressives Adenom anzunehmen (Tabelle 1).

4. Ein besonders rasches Wachstum des Tumors vor der Operation gilt klinisch als Zeichen eines aggressiven Wachstums.

Zusammenfassend gilt, dass eine Gruppe von Adenomen allein durch ihren Typ ("silent") aggressiv ist und eine weitere vorwiegend durch klinische Charakterisiterika zu bestimmen ist. Sollten deutlich erhöhte Proliferationsmarker vorliegen, kann der Pathologe

Aggressive Adenome „per se“
gering granulierte somatotrophe Adenome
azidophile Stammzelladenome
dicht granulierte laktotrophe Adenome
laktotrophe Makroadenome beim Mann
Crooke-Zelladenome
„silent“ kortikotrophe Adenome
plurihormonale Pit-1-positive Adenome
Weitere Adenome mit klinischen oder morphologischen Zeichen einer gesteigerten Proliferation und Invasivität
alle Adenome mit Ki-67-Index über 5%
alle Adenome mit mehr als umschriebener Invasion der Nachbargewebe

Tabelle 1: Aggressive Adenome

unabhängig vom Adenomtyp eine Aggressivität diagnostizieren.

Bei aggressiven Adenomen ist der klinisch tätige Arzt gehalten, über eine Bestrahlung der Sellaregion im Anschluss an die OP nachzudenken und kürzere Kontrolluntersuchungen festzulegen.

Hypophysenkarzinome

Hypophysenkarzinome, sehr selten (1 Karzinom auf 800 bis 1000 Adenome), sind ausschließlich durch den Nachweis einer Metastase definiert [22] und entwickeln sich immer aus Adenomen mit meistens sehr langer Laufzeit und mehreren Rezidiven des vorbestehenden Adenoms. Die allermeisten Karzinome entstehen aus Prolaktin-bildenden oder ACTH-ausschüttenden Adenomen. Ein kleiner Teil der vorbestehenden Adenome zeigt keine erhöhten Wachstumsparameter [8], die meisten weisen aber vermehrte Mitosen (Zellkernteilungen) und einen deutlich eröhten Ki-67-Index sowie ein invasives Wachstum auf. Am meisten gefährdet sind Patienten mit immer wiederkehrenden erhöhten Prolaktinwerten und Patienten mit Cushing- oder Nelson-Syndrom nach zahlreichen Rezidiven. Die Metastasen erfassen auf dem Liquorwege (Liquor ist eine im Gehirn und Rückenmark vorkommende Körperflüssigkeit) die Hirn- oder Rückenmarkshäute oder auf dem Blutwege die Leber, Knochen oder Lunge.

Die Definition eines Hypophysenkarzinoms nur über seine Metastasierung ist vielen Pathologen ein Ärgernis. Denn im Gegensatz zu den meisten bösartigen Tumoren des menschlichen Organismus kann ein Tumor der Hypophyse sehr ausgedehnt wachsen, die Schädelbasis entlang infiltrieren, in das Gehirn und den Sellaknochen eindringen, sogar die Augenhöhlen erfassen und zum Tod des Patienten führen und darf trotzdem nicht Karzinom genannt warden, so lange er nicht metastasiert hat.

Tumoren des Hypophysenhinterlappens (Neurohypophyse) und weitere Tumoren

TTF-1 positive Spindelzelltumoren

Allen drei primären Tumoren des Hypophysenhinterlappens (Pituizytome, Spindelzellonkozytome und Granularzelltumoren) ist gemein, dass sie von dem Hinterlappen der Hypophyse oder vom Hypophysenstiel ausgehen und den Transkriptionsfaktor TTF-1 in ihren Zellkernen sowie S100-Protein in ihrem Zytoplasma herausbilden. Sie unterscheiden sich in ihrer lichtmikroskopischen Struktur und in geringem Maße in ihrer biologischen Bedeutung.

Pituizytome

Pituizytome entstehen aus den spezialisierten Gliazellen des Hinterlappens, den sogenannten Pituizyten [20]. Sie ähneln dem Hinterlappen, haben aber eine höhere Zelldichte und einen höheren Fasergehalt (Abb. 15). Mitosen finden sich kaum. Der Ki-67-Index ist niedrig, meistens unter 2 %. Sie bilden keine Hormone. Ihre Prognose ist nach operativer Entfernung ähnlich gut wie die der nicht-aggressiven Vorderlappenadenome.

Spindelzellonkozytome

Spindelzellonkozytome gehen ebenfalls von den Pituizyten des Hinterlappens aus und nicht, wie früher angenommen, von den follikulo-stellaren Zellen des Hypophysenvorderlappens. Sie bestehen

lichtmikroskopisch aus dichtgelagerten länglich-spindeligen Zellen mit einem breiten, in der HE-Färbung azidophilem (rötlichen) Zytoplasma (Abb. 16) [23]. In einigen Tumoren können Mitosen und ein erhöhter Ki-67-Index nachweisbar sein. Die Prognose ist insgesamt bei vollständiger Entfernung gut, bei erhöhtem Wachstum sind Rezidive möglich.

Granularzelltumoren

Granularzelltumoren sind keine spezifisch neurohypophysären Tumore, sondern können an vielen Stellen der Organismus auftreten, so in der Mundhöhle und der Speiseröhre. Sie sind aus dicht gelagerten spindeligem Zellen mit breitem azidophilem, PAS-positivem Zytoplasma aufgebaut (Abb. 17), worin lichtmikroskopisch feinste Granula zu verzeichnen sind [18,24]. Die Kerne stehen zentral, sind Chromatin-reich einem Bestandteil des Zellkerns, und klein. Ihre Prognose ist bei vollständiger Entfernung sehr gut.

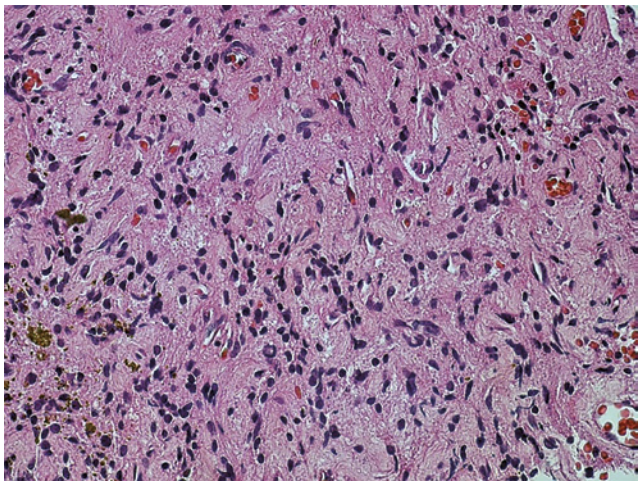


Abb. 15: Lichtmikroskopisches Bild eines Pituizytoms des Hypophysenhinterlappens: mäßig zellreicher Tumor mit reichlichem irregular verwobenen Fasergehalt, Hematoxylin-Eosin Färbung, Vergrößerung 250 x

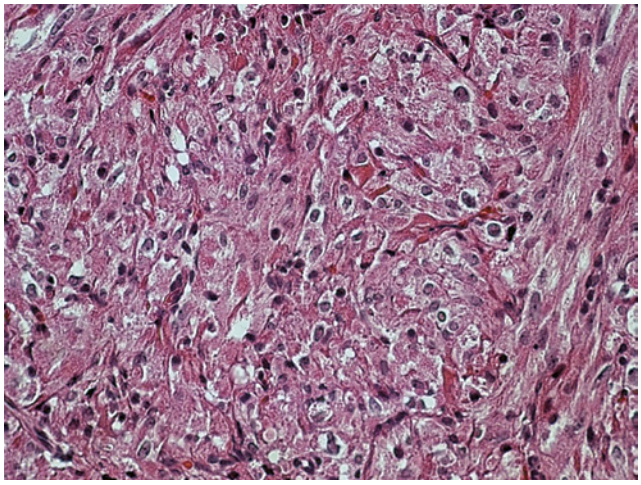


Abb. 16: Lichtmikroskopisches Bild eines Spindelzelloncozytoms des Hypophysenhinterlappens: Spindelige Tumorzellen mit deutlichen Zellmembranen und azidophilem (rötlich gefärbtem) Zytoplasma. Hematoxylin-Eosin Färbung, Vergrößerung 250 x

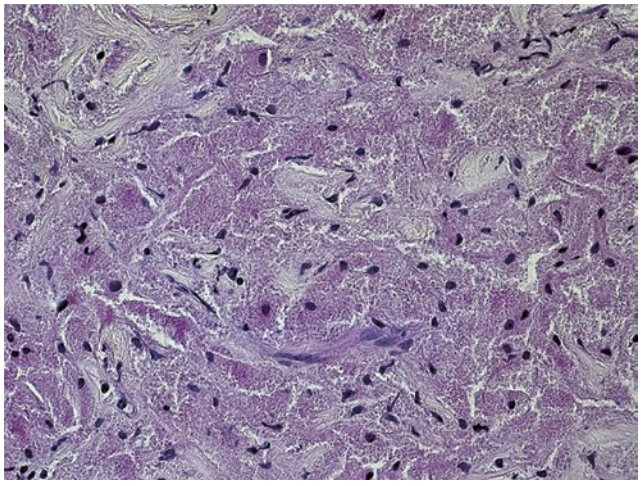


Abb. 17: Lichtmikroskopisches Bild eines Granularzelltumors des Hypophysenhinterlappens mit breitem violett gefärbtem granulärem Zytoplasma (PAS-positiv). PAS-Färbung, Vergrößerung 440 x

Weitere Tumoren als Differenzialdiagnose zu Adenomen

Kraniophyngeome

Kraniophyngeome sind oft zystisch umgebaut. Sie werden meistens radiologisch schon vor der OP von Adenomen unterschieden und entsprechend operiert.

Meningeome

Meningeome können in der Dura, der äußeren Hirnhaut, an der Sella und am Tuberculum sella, einem Knochenhöcker des Keilbeins, sitzen und ein Adenom klinisch vortäuschen. Während der Operation werden sie meistens als solche erkannt und sind auch lichtmikroskopisch unschwer von Adenomen zu unterscheiden.

Chordome

Chordome wachsen als gelappte Knoten auf der Schädelbasis mit dortigem Ausgang von der Chorda dorsalis, dem ursprünglichen inneren Achsenskelett. Sie werden selten mit Adenomen verwechselt und sind lichtmikroskopisch leicht diagnostizierbar.

Metastasen

Metastasen von entfernt gelegenen Tumoren, meistens von Karzinomen (somit epithelialen Krebsen), können selten auch die Hypophyse einbeziehen. Sie finden sich dort besonders an der Kapsel, gefolgt vom Hinterlappen und seltener im Vorderlappen [25]. Sie sind fast immer

Sekundärmetastasen, die sich aus Knochenmetastasen der Sella auf die Hypophyse ausdehnen. Ihre Primärtumoren sind besonders Bronchialkrebse (21 %), Prostatakrebse (17 %) und Brustkrebse (17 %). Selten werden sie unter dem Verdacht auf ein Hypophysenadenom operiert und sind dann leicht lichtmikroskopisch identifizierbar.

Prof. Dr. med. Wolfgang Saeger
Institute für Pathologie und Neuropathologie
der Universität Hamburg, UKE,
Martinistraße 52,
20246 Hamburg
E-Mail: w.saeger@uke.de

Literaturangaben zu diesem Beitrag sind auf Anfrage beim Verfasser oder in der Netzwerk-Geschäftsstelle erhältlich.

COVID-19-Betroffene gesucht

Zurzeit suchen wir in Kooperation mit der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) Hypophysen- bzw. Nebennierenerkrankte, die von einer Infektion mit dem Coronavirus COVID-19 betroffen waren.

Ziel ist es, die Risiken der Pandemie in Verbindung mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen besser einschätzen zu können.

Sollte dies auf Sie zutreffen, würden wir uns freuen, wenn Sie uns kontaktieren, siehe S. 51. Wir würden dann bei entsprechendem Einverständnis Namen und Mailadressen an die DGE weiterleiten. Alle Rückmeldungen werden natürlich streng vertraulich behandelt.

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
Eine große Auswahl an Broschüren 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 25,– 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 • E-Mail: netzwerk@glandula-online.de • Internet: www.glandula-online.de

Mit totaler Hypophyseninsuffizienz auf achtmonatiger Abenteuerreise

Maik Schlangen, 38 Jahre alt, ließ sich von einer Hypophysenoperation mit anschließender totaler Insuffizienz nicht abhalten. Er wollte ein geschlagenes Jahr lang auf der längsten Straße der Welt, der Panamericana, unterwegs sein. Sie erstreckt sich sagenhafte 42.000 km lang von (inoffiziell) Alaska über gesamt Nordamerika bis zum südamerikanischen Feuerland. Nicht weniger als 13 Länder bereiste er dabei.

Nicht die Erkrankung, sondern die weltweite Corona-Krise sorgte nach acht Monaten für einen vorzeitigen Abbruch. Doch der aufregende Trip soll fortgesetzt werden.

GLANDULA: *Herr Schlangen, wie kam es denn zunächst überhaupt zu Ihrer Diagnose?*

Maik Schlangen: Das war Anfang 2013, ich war in der Arbeit und habe auf einem Auge plötzlich nur noch schleierhaft sehen können. Der Tumor hatte da bereits auf den Sehnerv gedrückt, was dann später in einer Klinik diagnostiziert wurde. Innerhalb von ein paar Tagen wurde ich schließlich operiert. Es war auch durchaus dringend, um den Sehnerv nicht dauerhaft zu beschädigen.

GLANDULA: *Wie sieht die gesundheitliche Situation heute aus?*

Maik Schlangen: Ich habe gar keine Hypophysenfunktion mehr. Die Verbindung zwischen Hypophyse und Gehirn wurde beim Entfernen des Tumors komplett getrennt. Es müssen nun alle von der Hypophyse erzeugten Hormone medikamentös ersetzt werden. Weiterhin sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen notwendig. Mit der Substitution, der Ersatztherapie, hatte ich bislang keine Probleme und kommen in meinem Alltag gut damit klar.

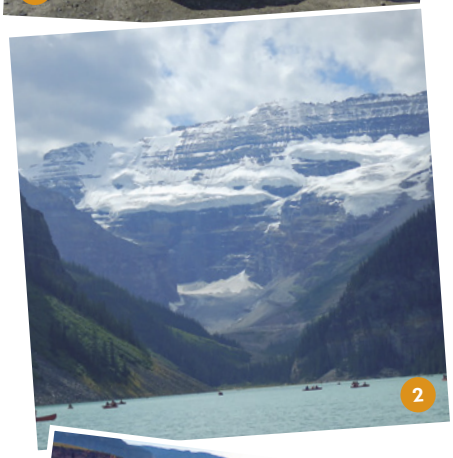
Meine Ärzte haben sich sehr bemüht, dass mein Traum wahr wird. Mir wurden alle Medikamente für ein Jahr verschrieben, um meine Versorgung sicher zu stellen. Anfangs stand ich vor dem Problem, dass das Wachstumshormon eigentlich bei maximal 8 °C gelagert werden muss, was auf dem Motorrad ohne Kühlschrank schwierig ist. Zum Glück konnte ich dann auf ein anderes Medikament umgestellt werden. Dieses kann bis max. 25 °C gelagert werden, da es eine Pulverform hat, welche vorher in der Spritze gelöst wird.

GLANDULA: *Ist der Plan für die Reise spontan entstanden?*

Maik Schlangen: Ich hatte den Traum, diese Reise zu machen, schon seit zehn Jahren im Kopf und habe die Umsetzung immer vor mir hergeschoben. Dann kam die Krankheit, welche mir gezeigt hat, dass man seine Träume nicht auf die lange Bank schieben sollte.

In Alaska bin ich am 1.8.2019 losgefahren. Dort wurde vorher mein Motorrad mit dem Flugzeug hin transportiert. Ich bin dann den ersten Monat mit meinem Bruder unterwegs gewesen. Es ging immer an der Westküste entlang Richtung Süden mit Abstechern zu Nationalparks und anderen Sehenswürdigkeiten. Fast zwei Monate habe ich in Nordamerika verbracht, welches

1


2

3

4

mit Abstand der teuerste Teil der Reise war. Deshalb habe ich hier fast nur im Zelt übernachtet.

Dann ging es nach Zentralamerika, wo die politische Situation leider nicht ganz so sicher ist wie in den USA. Es ist ratsam, hier nicht allein unterwegs zu sein und die Grundregeln des Reisens in solche Länder zu beachten. In einer mexikanischen Stadt gab es gefährliche Auseinandersetzungen zwischen einem Drogenkartell und der Polizei. Da unsere Fähre in dieser Stadt anlegte, mussten wir uns mit mehreren Motorradfahrern zusammentun, um gemeinsam sicher aus der Stadt zu kommen. Mit einigen Gleichgesinnten war ich dann die nächsten Monate unterwegs.

Zwischen Panama und Kolumbien kommt das Darién Gap, welches sich 150 km Richtung Süden erstreckt und eine unüberwindbare Grenze darstellt, welche nur aus Dschungel besteht. Eine der wenigen und bestimmt die schönste Möglichkeit, dieses Hindernis zu überwinden, ist es, sein Motorrad auf ein Segelboot zu verfrachten und über das Meer nach Südamerika zu segeln.

Dann ging es wie gehabt immer weiter Richtung Süden über Kolumbien, Ecuador und Peru, bis ich dann nach Chile kam, wo mich die ersten Corona-Nachrichten erreichten. Da es noch keine Fälle in Südamerika gab, haben wir diese Nachricht auf die leichte Schulter genommen. Im südlichsten Teil Südamerikas, Patagonien, nahte der Winter. So musste ich einen Zahn zulegen, um mein Ziel noch im Sommer zu erreichen. Ende Februar 2020 war es dann so weit! 42.000 km und 13 Länder später hatte ich es geschafft! Ushuaia, die südlichste Stadt Südamerikas. Doch was nun? Da ich aufgrund des nahenden Winters einen Teil Südamerikas verpasste, wollte ich mit der Fähre wieder Richtung Norden. Doch jetzt kam Corona auch nach Südamerika. Die Fähre wurde zwei Stunden vor Abfahrt abgesagt. Da alle Grenzen bereits geschlossen waren, war ich eingeschlossen im südlichsten Teil von Südamerika. Die Situation verschlechterte sich, da die meisten Hotels und Restaurants schlossen. Die einzige Möglichkeit, die mir blieb, war mein Motorrad bei einem Motorrad-Händler stehenzulassen und nach Deutschland zurückzufliegen.

GLANDULA: *Gab es weitere besondere Vorfälle bei der Reise?*

Maik Schlangen: Es gab immer mal kleine Probleme, die man lösen musste, wie beispielsweise an den Grenzen. So ein Grenzübergang konnte schon mal fünf Stunden dauern. Die Sprachbarriere und die komplexe Bürokratie sind dann oft das größte Problem. Es gab auch kleinere Probleme mit dem Motorrad, was angesichts des Alters der Maschine von fast 20 Jahren auch verständlich war. Ich bin zum Glück selbst Kfz-Meister und konnte mit Hilfe der Einheimischen alle Probleme lösen.

Letztlich ist es aber so, dass das meiste, worüber man vor oder bei einer solchen Reise Sorgen macht, nur im Kopf existiert und sich im Laufe der Reise in Luft auflöst.

Gesundheitlich verlief alles völlig problemlos. Ich erhöhte bei besonderen Anstrengungen das Cortison und alles andere verlief wie im normalen Alltag.

GLANDULA: *Wie haben Sie die Menschen erlebt, denen Sie im Lauf der Reise begegnet sind?*

Maik Schlangen: Die Leute waren alle supernett und interessiert, insbesondere in Zentral- und

5

6

7

8

9

Südamerika. Mit dem Motorrad zu reisen, gibt mir immer das Gefühl mit den Einheimischen auf Augenhöhe zu sein, da diese selbst oft mit dem Motorrad unterwegs sind.

GLANDULA: *Wie haben Sie die Reise finanziert?*

Maik Schlangen: Ich hatte ein Sabbatical. Dies bedeutet, dass ich 17 Monate 40 % von meinem Gehalt gespart habe, um dann 12 Monate mit 60 % Auszahlung freigestellt zu sein. In Nordamerika ist es etwas knapp gewesen, aber in Süd- und Zentralamerika konnte ich gut davon leben.

GLANDULA: *Was würden Sie Betroffenen empfehlen, die Schwierigkeiten im Umgang mit ihrer Erkrankung haben?*

Maik Schlangen: Das Leben legt einem oft Steine in den Weg und man muss irgendwie damit umgehen und versuchen, ein weitgehend normales Leben zu führen, was durchaus möglich ist. Ich war vor meiner Krankheit sportlich sehr aktiv, was mir heute viel schwerer fällt. Ich probiere, soweit wie möglich aktiv zu sein und mein Leben normal zu leben.

GLANDULA: *Wie hatten Sie damals die Diagnose aufgenommen?*

Maik Schlangen: Das war schon ein Schock für meine Familie und mich. Wenn man die Diagnose Hirntumor bekommt, ist man schon erst mal verzweifelt. Aber man muss irgendwie damit klarkommen und sein Leben weiterleben. Es bringt ja nichts, den Kopf in den Sand zu stecken. Es gibt immer Leute, denen es schlechter geht und die noch mehr Probleme mit einer Erkrankung haben. Ich glaube, im Vergleich bin ich da noch ganz gut dran.

GLANDULA: *Was haben Sie für die Zukunft geplant?*

Maik Schlangen: Ich möchte die Reise durch Bolivien, Paraguay, Uruguay und Argentinien fortsetzen und danach mein Motorrad nach Deutschland holen. Was dann kommt, steht noch in den Sternen, aber das Reisen ist schon immer ein Teil von mir.

GLANDULA: *Herzlichen Dank für das Gespräch!*

Maik Schlangen: Sehr gerne! Weitere Bilder zu meiner Reise sind hier zu finden: www.instagram.com/thepanam-project/

Interview:
Christian Schulze Kalthoff

Bildlegenden

1. Salmon-Gletscher in Kanada
2. Lake Louise in Kanada
3. Toroweap am Grand Canyon in den USA
4. Schildkröten auf dem Weg zum Laichplatz in Escobilla, Mexico
5. Vulkansurfen auf dem Cerro Negro in Nicaragua
6. Segelturn um das Darién Gap mit Wildcard Sailing
7. Medellin, Kolumbien
8. Karneval in Kolumbien
9. In Ecuador über den Wolken!
10. Die berühmte Hand in der Atacama-Wüste Nordchiles
11. Die atemberaubende Carretera Austral in Südchile
12. Einer der größten noch wachsenden Gletscher, der Perito Moreno in Südchile

GLANDU linchen

Das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.glandula-online.de

Editorial

**Liebe Leserinnen, liebe Leser,
liebe Kinder und Jugendliche, liebe Eltern,**

Prof. Dr. Gerhard Binder

Prof. Dr. Walter Bonfig

lange hat sich im Bereich der Wachstumshormontherapie eigentlich nicht viel getan. Seit 1985 gibt es gentechnisch hergestelltes Wachstumshormon und über die Jahre ist das Medikament für verschiedene Behandlungsindikationen zugelassen worden. Die letzten neuen Zulassungen erfolgten durch die Arzneimittelbehörden im Jahr 2003 und 2006 für die Indikation „Kleinwuchs bei intrauteriner Wachstumsretardierung und fehlendem Aufholwachstum" (sogenannte „SGA-Indikation" - SGA = small for gestational age, d. h. ein Neugeborenes kommt zu leicht und/oder zu klein für die Schwangerschaftswoche auf die Welt) und „Kleinwuchs bei SHOX-Defizienz". Dabei handelt es sich um eine genetische Veränderung, die zu Kleinwuchs und Knochenveränderungen führt.

In dieser Ausgabe des GLANDUlinchens werden insbesondere zwei Neuerungen im Bereich der Wachstumshormontherapie vorgestellt:

1. Überraschenderweise hat ein Wachstumshormonpräparat kürzlich die Zulassung für eine neue Behandlungsindikation erhalten: Dabei handelt es sich um die Wachstumsstörung beim Noonan-Syndrom, das in einer kurzen Zusammenfassung näher beschrieben wird.
2. Mehrere lang-wirksame Wachstumshormone, die nur noch einmal in der Woche gespritzt werden müssen, stehen kurz vor der Zulassung. Zu dieser Entwicklung finden Sie auch einen Überblick in der aktuellen Ausgabe.

In beiden Übersichten erfolgt auch eine kritische Bewertung der neuen therapeutischen Optionen.

Wir wünschen Ihnen, liebe Leser, viel Freude und Informationsgewinn beim Lesen des GLANDUlinchens.

Ihr Prof. Dr. Gerhard Binder Ihr Prof. Dr. Walter Bonfig

Tübingen und Wels (AT) im Dezember 2020

Neuzulassung von rekombinantem Wachstumshormon bei Wachstumsstörungen von Kindern mit Noonan-Syndrom

Im Jahr 2006 gab es in Deutschland die letzte Neuzulassung für rekombinantes, das heißt künstlich hergestelltes Wachstumshormon, damals für den Kleinwuchs bei SHOX-Mangel. Nach 14 Jahren Pause gibt es nun eine neue Zulassung für rekombinantes Wachstumshormon: Die Wachstumsstörung beim Noonan-Syndrom.

Noonan-Syndrom

Das Noonan-Syndrom wurde von der amerikanischen Kinderkardiologin Jacqueline Noonan (*28.10.1928; gest. 23.07.2020) vor 57 Jahren erstmals beschrieben (siehe Abb. 1). Heute wissen wir, dass in ›80 % der Fälle das Noonan-Syndrom durch Mutationen in verschiedenen Genen eines wichtigen zellulären Signalweges (RAS-MAPK-Signalweg) hervorgerufen wird. Es wird dominant vererbt und kann familiär (Vater oder Mutter betroffen) oder vereinzelt auftreten. Die Prävalenz (Häufigkeit) liegt bei ca. 1:1.000 bis 2.500; das Noonan-Syndrom zählt zu den seltenen Erkrankungen. Das Noonan-Syndrom ist abzugrenzen von klinisch ähnlichen Syndromen wie dem Costello- und Cardio-Facio-Cutanen-Syndrom. In Deutschland gibt es für Betroffene und ihre Familien schon sehr lange eine organisierte Selbsthilfe mit dem Namen „Noonan-Kinder e. V. Deutschland“. Die betroffenen Kinder, Mädchen wie Jungen, haben ein typisches „Lausbuben“-Gesicht mit breiter Stirn, schmalem Kinn und tiefsitzenden Ohren. Der Hals ist meistens kurz, die Brustwand ist oben im Brustbeinbereich vorgewölbt und unten etwas eingedellt (Pectus excavatus und carinatus). Viele Kinder haben eine enge und nicht normal geformte Klappe der Lungenschlagader (valvuläre Pulmonalstenose). Wenige benötigen deshalb eine interventionelle, also in den Körper eingreifende Behandlung durch den Kinderkardiologen. Ein schwerer wiegendes Problem kann die hypertrophe Kardiomyopathie (Muskelwandverdickung des Herzens) sein, bei der das Herz ein Zuviel an Muskelmasse aufweist, sodass Probleme beim Auswurf des Blutes aus dem Herzen möglich sind. Dieses Problem wird meistens medikamentös behandelt. Jungen mit Noonan-

Prof. Dr. Gerhard Binder

Syndrom werden häufig mit einem beidseitigen Hodenhochstand geboren, sodass die Hoden vor dem ersten Lebensjahr operativ im Hodensack fixiert werden müssen. Die geistige Entwicklung der Kinder ist etwas verzögert im Vergleich zu nicht betroffenen

Kurze Geschichte des Noonan-Syndroms

1928	Erste Abbildung (Albright)
1963	Erste Beschreibung (Noonan)
1968	Erblichkeit (Nora & Sinha)
1969	Erste Wachstumskurve (Witt)
1988	Zweite Wachstumskurve (Ranke)
1994	Linkage to 12q24 (Jamieson)
2001	PTPN11 (Tartaglia)
2006	KRAS (Schubbert)
2007	SOS1 (Tartaglia, Roberts)
2007	RAF1 (Razzaque, Pandit)
2008–…	NRAS, BRAF, SHOC2, CBL, RIT, RRAS, RASA2, SOS2, SPRY1……

Cole, Pediatrics 66, 1980

Abb. 1

Geschwisterkindern; sie kann aber in Abhängigkeit von der zugrunde liegenden Genmutation auch normal oder schwerer betroffen sein. Viele Kinder haben eine schlecht charakterisierte Blutungsneigung, die bei Operationen zu berücksichtigen ist. Es gibt also eine ganze Bandbreite medizinischer Probleme, die unterschiedlich verteilt und vor allem auch unterschiedlich ausgeprägt sind, sodass meistens eine Betreuung durch Ärzte verschiedener Fachdisziplinen notwendig wird.

Ein wesentliches Charakteristikum des Noonan-Syndroms ist der Kleinwuchs. Durchschnittlich wachsen Schulkinder mit Noonan-Syndrom mit ca. 5 cm Abstand zur dritten Körperhöhenperzentile der Normalpopulation. Das bedeutet, dass ca. 75 % der Kinder mit Noonan-Syndrom kleinwüchsig sind. Es gibt für betroffene deutsche Kinder Wachstumskurven mit Noonan-Syndrom Wachstumskurven, die von Ranke et al. (1) entwickelt wurden. Leider wurden die männlichen Jugendlichen damals von den Kollegen nicht bis zum Ende ihres Wachstums beobachtet, das nicht selten erst nach dem 20. Geburtstag auftritt. Eine Nachverfolgung dieser ehemaligen Kinder, deren Daten in die Wachstumskurven von Ranke et al. einflossen, ergab, dass die mittlere Körperhöhe von Frauen mit Noonan-Syndrom 154 cm, die von Männern 169 cm beträgt. Somit liegt die mittlere Erwachsenengröße im Bereich der dritten Perzentile (2).

Behandlung

Da Kinder mit Noonan-Syndrom in ihrem Erscheinungsbild Ähnlichkeiten mit Mädchen mit Turner-Syndrom aufweisen, wurden sie schon sehr früh Ende der 80er Jahren mit Wachstumshormon zur Förderung ihres Wachstums in Studien und individuellen Heilversuchen behandelt. Viele wurden auch auf Wachstumshormonmangel getestet und dann unter dieser Diagnose behandelt; die Therapieantwort entsprach aber in der überwiegenden Mehrzahl nicht dem, was man bei Kindern mit Wachstumshormon-Mangel erwartete: Die Therapieantwort, meistens unter pharmakologischer Dosis, war eher durchwachsen. Die Erwachsenenkörperhöhen von mit rekombinantem WH (Wachstumshormon) behandelten Kindern mit Noonan-Syndrom aus drei verschiedenen, nicht kontrollierten Studien ließen maximal einen ähnlichen Körpergewinn wie beim Turner-Syndrom erwarten. Bei der Analyse der Daten wurde aber das spontane Aufholwachstum der Kinder mit Noonan-Syndrom unberücksichtigt gelassen, die charakteristischerweise ähnlich spät in die Pubertät kommen wie die Gruppe gesunder Spätentwickler und häufig noch im Alter von 20 Jahren wachsen. Vor diesem Hintergrund zog eine Metaanalyse, also eine Zusammenfassung aller Langzeitstudien zur Therapie des Noonan-Syndroms mit Wachstumshormon, ein sehr kritisches Fazit (3). Andere Experten hingegen befürworteten die Therapie und hielten den fördernden Effekt für erwiesen (4).

Überraschend hat kürzlich die Arzneimittelfirma Novo Nordisk die Wachstumsstörung beim Noonan-Syndrom als neue Indikation (Zulassung für eine medizinische Behandlung) für die Behandlung mit Norditropin (so heißt das rekombinante Wachstumshormon dieser Firma) bei zahlreichen europäischen Arzneimittelbehörden erfolgreich beantragt. Diesem Antrag lagen neue Daten einer japanischen Behandlungsstudie zugrunde, bei der zwei verschiedene Arzneimitteldosen, eine moderate (33 µg/kg täglich) und eine für europäische Verhältnisse sehr hohe Dosis (66 µg/kg täglich), in ihrer Wirksamkeit über 4 Jahre Therapiedauer überprüft worden sind (5). Die japanischen Daten zeigen bei Einsatz einer sehr hohen WH-Dosis von 66 µg pro kg Körpergewicht (siehe Abb. 2) ein sehr stark beschleunigtes Wachstum im ersten Behandlungsjahr von 10 cm/J und im zweiten von 8 cm/J, ohne dass es zu einer relevanten Beschleunigung der körperlichen Reifung (Knochenalter)

Empfohlene Wachstumshormon-Dosis für verschiedene Indikationen (in µg/kg Körpergewicht und Tag)

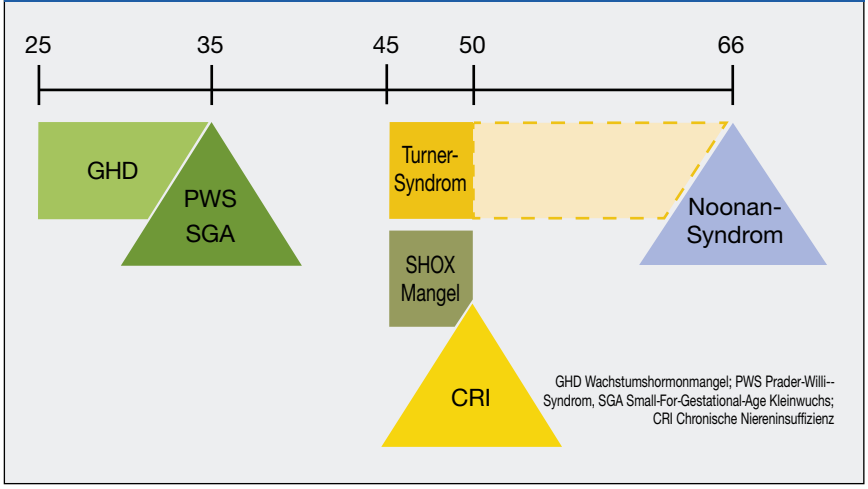


Abb. 2

kam. Erwachsenengrößen liegen von diesen japanischen Kindern noch nicht vor.

Auch in Deutschland können jetzt Kinder mit Noonan-Syndrom mit Wachstumshormon behandelt werden. Die Ursache der Wachstumsstörung bei dieser Erkrankung basiert wahrscheinlich auf mehreren Faktoren. Es gibt Befunde, die eine angeborene Resistenz gegen Wachstumshormon nahelegen, ein Wachstumshormonmangel als Ursache ist selten (5, 6). Experimentell konnte die Wachstumsstörung an Mäusen durch eine Hemmung des beim Noonan-Syndrom überaktiven Signalweges RAS-MAPK durchbrochen werden.

Eine Besonderheit beim Noonan-Syndrom im Vergleich zu anderen Indikationen ist die hypertrophe Kardiomyopathie (Herzmuskelwandverdickung) und die mild erhöhte Neigung dieser Kinder zur Bildung von Tumoren (um den Faktor 3,5 höher) (8). Die andere Besonderheit ist die Empfehlung einer sehr hohen Dosis des Wachstumshormons von 66 µg/kg Körpergewicht (Abbildung 2). Es ist ein bedeutender Fortschritt, dass Kinder mit Noonan-Syndrom jetzt mit Wachstumshormon behandelt werden können. Eine kritische Begleitung dieser neuen Indikation ist erforderlich.

Offene Fragen

Einige Fragen sind nicht abschließend geklärt:
Soll die Therapie allen kleinwüchsigen Kindern mit Noonan-Syndrom angeboten werden oder nur denen, die auch als Erwachsene ohne Therapie klein sein werden? Meines Erachtens spricht vieles dafür, dass die Therapieempfehlung auf Kinder eingegrenzt werden sollte, die ohne Behandlung mit WH auch als Erwachsene klein wären. Wenn auch nicht explizit erklärt, wird dies bei allen bisher gültigen Indikationen für die WH-Therapie so gehalten; es sollte auch für das Noonan-Syndrom gelten.

Braucht es eine molekulargenetische Abklärung der Ursache des Noonan-Syndroms, bevor die Behandlung mit WH aufgenommen wird? Aus meiner Sicht ist diese Untersuchung vor Therapie ein Soll, denn die Genetik definiert auch die Neigung zur Bildung von Tumoren. In der Aufklärung über die Risiken der WH-Therapie sollte dieses Wissen mit einfließen, damit die Eltern eine informierte Entscheidung treffen können.

Wünschenswert wäre eine internationale Anwendungsbeobachtung, die unter anderem die Veränderungen der Wachstumshormon-abhängigen IGF-1(Insulin-ähnlicher Wachstumsfaktor-1)–Konzentration im Blut, die kardiale Situation (Verschlechterung der Herzmuskelwandverdickung unter der WH-Therapie?) und die Entstehung von Tumoren unter der WH-Therapie standardisiert erfasst.

Literatur:

1. Ranke MB, Heidemann P, Knupfer C, Enders H, Schmaltz AA, Bierich JR. Noonan syndrome: growth and clinical manifestations in 144 cases. Eur J Pediatr. 1988;148(3):220-7
2. Binder G, Grathwol S, von Loeper K, Blumenstock G, Kaulitz R, Freiberg C, Webel M, Lissewski C, Zenker M, Paul T. Health and quality of life in adults with Noonan syndrome. J Pediatr. 2012;161(3):501-505.e1.
3. Giacomozzi C, Deodati A, Shaikh MG, Ahmed SF, Cianfarani S. The impact of growth hormone therapy on adult height in noonan syndrome: a systematic review. Horm Res Paediatr. 2015;83(3):167-76
4. Noonan JA, Kappelgaard AM. The efficacy and safety of growth hormone therapy in children with noonan syndrome: a review of the evidence. Horm Res Paediatr. 2015;83(3):157-66.
5. Horikawa R, Ogata T, Matsubara Y, Yokoya S, Ogawa Y, Nishijima K, Endo T, Ozono K. Long-term efficacy and safety of two doses of Norditropin(®) (somatropin) in Noonan syndrome: a 4-year randomized, double-blind, multicenter trial in Japanese patients. Endocr J. 2020;67(8):803-818.
6. Binder G, Neuer K, Ranke MB, Wittekindt NE. PTPN11 mutations are associated with mild growth hormone resistance in individuals with Noonan syndrome. J Clin Endocrinol Metab. 2005;90(9):5377-81
7. Aftab S, Dattani MT. Pathogenesis of Growth Failure in Rasopathies. Pediatr Endocrinol Rev. 2019 May;16(Suppl 2):447-458.
8. Kratz CP, Franke L, Peters H, Kohlschmidt N, Kazmierczak B, Finckh U, et al. Cancer spectrum and frequency among children with Noonan, Costello, and cardio-facio-cutaneous syndromes. Br J Cancer. 2015;112(8):1392-7.

Lang-wirksames Wachstumshormon kurz vor der Markteinführung

Prof. Dr. med. Gerhard Binder

Nicht alle Kinder kommen mit der täglichen, leicht schmerzhaften Injektion von Wachstumshormon zurecht. Depot-Präparate könnten hier Abhilfe schaffen.

Ausgangslage

Die Behandlung mit rekombinantem, in Bakterien hergestelltem, naturidentischem Wachstumshormon (WH) ist seit 35 Jahren in Deutschland etabliert, die Therapie ist wirksam und sicher. Sie verlangt einmal täglich eine leicht schmerzhafte Injektion in das Unterhautfettgewebe. Die meisten Kinder kommen damit gut zurecht, aber wahrscheinlich nicht alle. Es ist nur zu verständlich, dass keine Mutter ihr Kind siebenmal in der Woche spritzen will, wenn sie den gleichen Effekt bei gleicher Sicherheit auch mit einer einzigen Spritze haben kann. Dieser Vorteil steckt letztlich hinter der Idee der Lang-Wirksamkeit bei WH. Die Hoffnung ist aber auch, dass jene Kinder, die durch fehlende Akzeptanz nicht effektiv behandelt werden können, von der Behandlung mit lang-wirksamen WH profitieren, weil sie so besser mit WH versorgt werden. Bewiesen ist das aber noch nicht.

Rekombinantes WH hat nach Injektion unter die Haut eine Halbwertzeit von lediglich 3,4 Stunden, das heißt, nach dieser Zeit steht nur noch die Hälfte wirksam zur Verfügung. Konventionelles, also „klassisches“ WH wird somit recht schnell aus dem Fettgewebe der Haut in das Blut aufgenommen und nach Bindung an den WH-Rezeptor auf der Zellwand in die Körperzelle transportiert, wo es abgebaut wird. Das restliche WH wird über die Nieren ausgeschieden. Eine Verlängerung dieser relativ kurzen Halbwertzeit kann durch eine Verzögerung der Aufnahme aus der Haut (sogenannte Depot-Medikamente), eine verminderte Bindung an den WH-Rezeptor, eine höhere Eiweißbindung im Blut oder durch eine Verzögerung der Ausscheidung über die Nieren erzielt werden – oder durch die Kombination dieser Maßnahmen.

Depot-Präparate

Die Verlangsamung der Inaktivierung von WH ist eigentlich ein alter Hut. Schon 1979 versuchte die amerikanische pädiatrische Endokrinologin Barbara Lippe mit Hilfe eines Gelatine-Gels die damals geringen Mengen an zur Verfügung stehendem humanen WH zu retardieren (= Verzögerung der Aufnahme in die Blutbahn), damit sie länger und besser wirkten. Dies funktionierte in der Pionierzeit aber nur leidlich. Im Jahr 1999 wurde dann ein erstes Depotpräparat für rekombinantes WH (Nutropin-Depot), das die Aufnahme aus der Haut verzögerte, von der amerikanischen Arzneimittelbehörde FDA zugelassen. Es bestand aus biologisch abbaubaren Polymeren, bestimmten chemischen Verbindungen, wie sie heute auch bei Depot-Präparaten zur Behandlung der vorzeitigen Pubertät (den sogenannten GnRH-Agonisten) in Deutschland zum Einsatz kommen. Fünf Jahre später wurde dieses Medikament aber vom Markt genommen, da laut Hersteller die Produktion zu viele Ressourcen band. Amerikanische Experten munkeln, Nutropin-Depot habe häufig unerwünschte lokale Hautreaktionen verursacht und habe sich nicht gut auf dem amerikanischen Markt durchgesetzt. Ein anderes Depot-WH von der südkoreanischen Firma LG wurde 2013 durch die europäische Arzneimittelbehörde EMA für die Behandlung von kindlichen WH-Mangel lizensiert, aber von LG nie in Europa auf

den Markt gebracht; Kinder in Südkorea werden mit diesem Medikament behandelt.

Im letzten Jahrzehnt kam Dynamik in die Entwicklung von langwirksamem WH, da plötzlich verschiedene kleine Newcomer-Pharmafirmen sich einen Entwicklungswettbewerb lieferten und dabei auch immer mehr in die Struktur von WH eingriffen, um eine gute Langzeitwirkung zu erzielen. Gleichzeitig entstand Interesse, aber trat auch Sorge bei den großen Spielern des WH-Marktes auf, die befürchteten, hier etwas zu verpassen und in Zukunft Marktanteile an Produzenten der lang-wirksamen Variante zu verlieren. Die kleinen Pharmafirmen entwickelten Prodrugs, die der Körper durch einen Stoffwechselschritt aktivieren muss, aber auch zahlreiche Fusionsproteine, in denen das native, also ursprüngliche WH an andere humane Proteinbestandteilen gebunden war. So gibt es inzwischen ein weites Spektrum von lang-wirksamen WH-Proteinen, deren Ausmaß an Modifikation erheblich variiert.

Somatrogon® von der Firma Pfizer (Entwickler Firma Opko) wird vermutlich eines der zwei bald in Europa zugelassenen langwirksamen WH für Kinder mit WH-Mangel sein. Wahrscheinlich kommt es im nächsten Jahr in die deutschen Apotheken. Es handelt sich um ein Fusionsprotein. Das neue WH-Protein besteht aus herkömmlichen WH und insgesamt drei identischen kleinen Teilen des menschlichen Plazenta-Hormons Choriogonadotropin (hCG), die an das WH-Proteingerüst an beiden Enden angehängt sind. Dieser Teil des natürlichen hCG ist für die lange Halbwertzeit von hCG (24 Stunden) wichtig und hat keine zusätzliche biologische Wirkung. Mit der Fusion erhält das neue WH-Protein nun eine lange Halbwertzeit und muss nur einmal pro Woche unter die Haut injiziert werden. In einer inzwischen abgeschlossenen internationalen Arzneimittelstudie der Phase 3 wurden die Wirkung und das Nebenwirkungsprofil von Somatrogon® mit dem konventionellen WH-Präparat Genotropin® bei der Erstbehandlung von Kindern mit WH-Mangel verglichen. Beide Medikamente waren gleichwirksam. Nun bemüht sich Pfizer um die Zulassung dieses Medikaments.

Das zweite veränderte WH heißt TransCon hGH® und wird von der Firma Ascendis Pharma produziert. Dieses Medikament hat die sogenannten Phase-3-Studie Anfang 2019 ebenfalls mit dem Nachweis beendet, dass es genauso wirksam wie das konventionelle WH (Genotropin®) ist (es war sogar etwas wirksamer). TransCon ist ein generelles Prinzip der Retardierung, das die Firma Ascendis Pharma entwickelt hat und mit „vorübergehender Bindung" (transient conjugation) übersetzt werden kann. Dabei bleibt das WH selbst unverändert, wird aber über einen sogenannten Linker reversibel (veränderlich) an ein Trägermolekül gebunden, das das WH vor schnellem Abbau schützt und nur langsam freigibt, damit es wirken kann. Das Trägermolekül selbst besteht aus einem sogenannten Hydrogel, das inert ist (= sich nicht an biochemischen Vorgängen beteiligt), abgebaut und über die Nieren ausgeschieden wird.

Weitere lang-wirksame WH-Präparate befinden sich am Ende der Pipeline der Arzneimittel-Prüfung. Eines heißt Somapacitan® und ist von der Firma Novo Nordisk. Bei diesem WH ist eine einzelne Aminosäure (WH besteht aus 191 Aminosäuren) gegen eine andere ausgetauscht, die mit einer Fettsäure verbunden ist. Diese Fettsäure bewirkt, dass das so veränderte WH eine hohe, aber reversible Eiweißbindung im Blut eingeht, die konventionelles WH nicht hat. Hohe Eiweißbindung eines Medikaments bedeutet immer längere Halbwertzeit, das Bluteiweiß ist praktisch ein Depot des so veränderten WH, das langsam am Wirkungsort abgegeben werden kann. Auch dieses WH soll nur einmal die Woche injiziert werden.

Resümee

Noch wissen wir nicht, ob langwirksames WH der Therapietreue dienen wird. Man kann fragen, ob Kinder sich tatsächlich besser an wöchentliche als an tägliche Spritzen gewöhnen können. Und es bleibt abzuwarten, ob die häufigeren Lokalreaktionen mancher Lang-Wirksamen den positiven Effekt des selteneren Injizierens wieder aufheben. Während das konventionelle WH tagesabhängige Schwankungen der Blutspiegel hat, haben die Lang-Wirksamen wochenabhängige Schwankungen. Ändert dies die Stoffwechselwirkung und andere Langzeit-Effekte von WH? Wie können wir unsere Labormessung auf die unterschiedlichen Profile der Lang-Wirksamen einrichten? Fragen über Fragen.

Wir wünschen uns ein lang-wirksames WH mit gleicher Wirksamkeit und ähnlichen IGF-I-Serumkonzentrationen wie bei konventionellem WH. Es sollte keine höhere Nebenwirkungsrate auf kurze und lange Sicht haben. Nadeldurchmesser, Injektionsvolumen und Pen sollten auch nicht schlechter sein. Wir sind gespannt, was kommt.

Chronische Erkrankung und Behinderung bei Kindern:

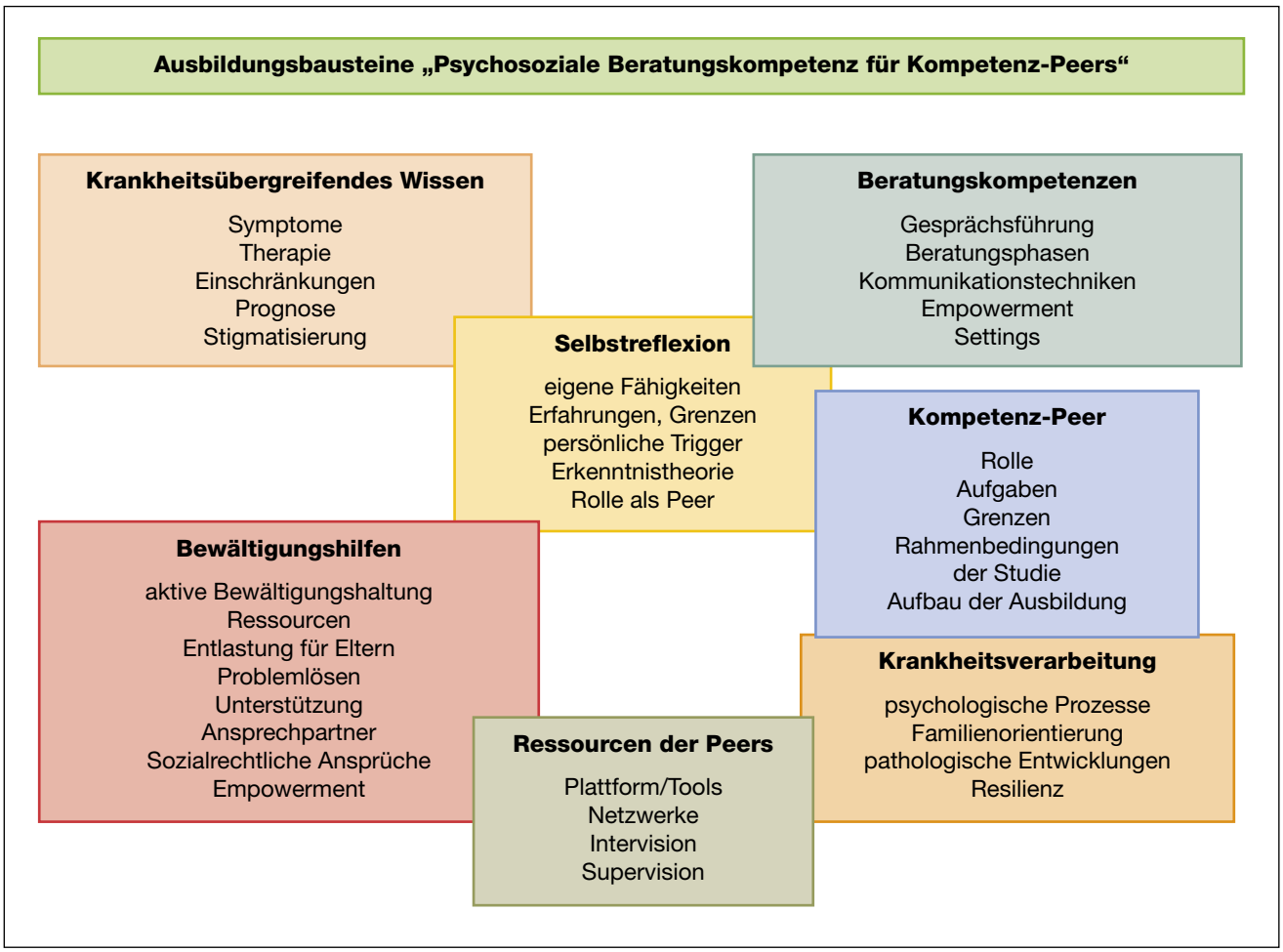
Kompetenz-Peer-Beratung für Erziehungsberechtigte, Angehörige und junge Betroffene

Mit einem bisher einzigartigen Ansatz begegnet knw Kindernetzwerk e. V. den besonderen Problemen in Haushalten mit beeinträchtigten Kindern oder jungen Erwachsenen: Gemeinsam mit der Medizinischen Hochschule Hannover hat das knw den Rahmen für eine spezielle Kompetenz-Peer-Beratung erarbeitet, die im Juni 2020 deutschlandweit gestartet ist. Dabei steht das gesamte Familiengefüge in seinen psychosozialen Zusammenhängen im Fokus: Die Peers zeigen den betroffenen Familien neue Perspektiven auf, helfen bei der Reflexion der eigenen Rolle, unterstützen beim Empowerment der Familienmitglieder und stärken die Ressourcen jedes Einzelnen.

Angehörige beeinträchtigter Kinder sowie junge Betroffene fühlen sich oft alleingelassen – ob bei ihrem Kampf um eine passende medizinische Versorgung, bei der Teilhabe am „normalen" Leben, bei der Reflexion der in solchen Haushalten oft gleichen problematischen Beziehungsmuster (der Rollen zwischen Partnern/zwischen Eltern und Kindern/zwischen Geschwistern untereinander) oder bei der Bewältigung spezieller psychosozialer Probleme (höhere Trennungsraten, besondere Arbeitsplatzprobleme, finanzielle Unterversorgung oder Unsicherheit hinsichtlich der weiteren Entwicklung der Erkrankung und des Lebens).

Stärkung der Gesundheitskompetenz

So bildet der Umstand, dass rund 20 Prozent der Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern bei der Bewältigung ihres besonderen Familienalltags



regelmäßig an ihre Belastungsgrenzen stoßen, obwohl es grundsätzlich gute Informationsquellen (z. B. Internet) und Unterstützungsmöglichkeiten (z. B. Teilhabeberatung, Pflegestützpunkte) gibt, den wesentlichen Anlass für das Projekt.

Studien des Kindernetzwerks belegen, dass die Gesundheitskompetenz in solchen Haushalten eng mit der psychosozialen Bewältigung der besonderen Lebenssituation verbunden ist. Da dieser Aspekt in bisherigen Angeboten zur Stärkung der Gesundheitskompetenz keine Berücksichtigung fand, hat das knw mit Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums und des AOK-Bundesverbandes das Projekt „Aus Erfahrung klug" mit seiner Kompetenz-Peer-Beratung ins Leben gerufen.

Zusammenarbeit mit Medizinischer Hochschule und speziellen Trainerinnen

Dazu hat das knw im Rahmen einer Projektarbeit gemeinsam mit der Medizinischen Hochschule Hannover und Mitgliedsgesellschaften ein Ausbildungscurriculum erstellt und mit erfahrenen Trainerinnen aus den Bereichen Patientenschulung und Psychotherapie neun Peer-Beraterinnen ausgebildet. In einem nächsten Schritt werden die ersten Beratungsfälle evaluiert und das Curriculum sowie die ersten erarbeiteten Ansätze für einen dauerhaften Einsatz angepasst.

Beratung auf Augenhöhe

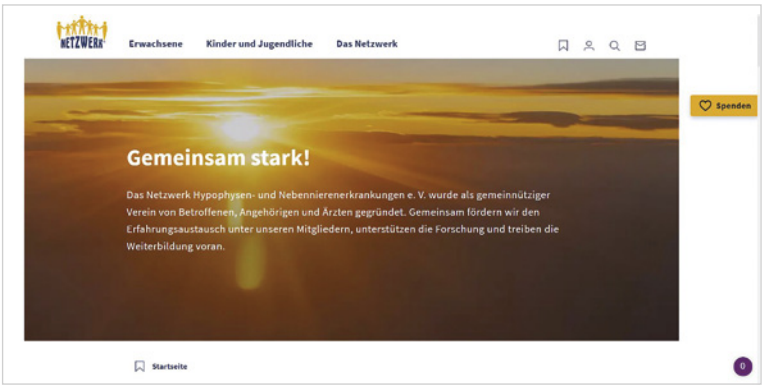
Dabei arbeitet die Kompetenz-Peer-Beratung betont auf Augenhöhe: Einerseits kennen die Peer-Beraterinnen das Leben mit einem beeinträchtigten Kind aus eigener Erfahrung – nur mit dem Unterschied, dass sie die entsprechenden Hürden bereits gemeistert haben. Andererseits erfolgt auch die Betreuung individuell und kann auf allen möglichen Kommunikationswegen über eine sichere Beratungs-App stattfinden – in regelmäßigen (Video)-Telefonaten, per Chat oder im direkten Kontakt.

Die Beratung ist unabhängig sowie kostenfrei. Die Vernetzung mit einer ausgewählten Beraterin erfolgt über das knw unter: info@kindernetzwerk.de oder 06021/ 454400. Die Profile der einzelnen Beraterinnen sowie weitere Infos zum Projekt sind auf www.kindernetzwerk.de zu finden.

Dr. med. Henriette Högl

Relaunch unserer Website www.glandula-online.de

Der aufwändige Relaunch unserer Website *www.glandula-online.de* wird erst online gehen, nachdem diese Ausgabe der GLANDULA in Druck ging. Sie können sich aber auf jeden Fall auf einen neuen, schlüssigeren Aufbau, auf eine gehörige optische Auffrischung und auf viele zusätzliche Infos freuen.



Wir werden den Relaunch in der nächsten GLANDULA noch ausführlicher vorstellen und uns bei der Gelegenheit auch umfassend mit dem Thema Internet-Recherche zu medizinischen Themen befassen.

Was haben Sie für Erfahrungen positiver und/oder negativer Art gemacht? Uns interessieren dabei alle Facetten des Internets: Suchmaschinen, Websites, Foren, soziale Medien etc.

Wir freuen uns sowohl über kurze als auch über längere Texte.

Die Veröffentlichung erfolgt anonymisiert.

Am einfachsten geht die Einsendung per E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Pferdezeit in der Regionalgruppe Rhein-Main

Das schöne Wetter in den hessischen Herbstferien wurde in der Regionalgruppe Rhein-Main für ein weiteres Projekt genutzt – erlebnispädagogische und -therapeutische Pferdezeit. Unsere Partnerinnen dabei sind das Förderpony Lilly, ein Irish Tinker Pony, und Désirée Schmidt, Reitpädagogin nach Trik, *https://kinderundpferde.de.tl/Home.htm*.

Ablauf

Unter pädagogischer und therapeutischer Anleitung und ohne Leistungsgedanken konnten vorrangig die jüngeren Kinder der Regionalgruppe Zeit mit und auf dem Pferd erleben. Alles, was Spaß macht, war möglich. Priorität haben der Beziehungsaufbau und das Vertrauen zwischen Pferd und Kind. Im Umgang mit dem Pferd, das heißt beim ersten Aufbau einer Beziehung, Pflegen, Versorgen, Führen und Reiten wird der Mensch ganzheitlich angesprochen: emotional, körperlich, geistig und sozial. Die Wärme und die Bewegungen, die das Tier an den Menschen weitergibt, bringen Entspannung und Ruhe in den Körper sowie den Geist. Im Umgang mit einem Pferd entdecken Kinder ein Stück ihrer Seele, denn das Pferd reflektiert das Kind und hilft damit, sich besser zu finden.

Zum Einstieg gab es ein kleines Puzzle, um Lilly schon einmal auf dem Bild kennenzulernen, dann haben wir herausgefunden, womit diese Vierbeiner gepflegt werden und was sie gern fressen. Mit diesem Wissen ausgestattet konnten wir Lilly dann persönlich näherkommen. Die Kinder konnten das Pony beim Putzen kennenlernen.

Laura kuschelt ganz entspannt mit dem Pony Lilly

Wir haben herausgefunden, dass Lilly es besonders gern mag, wenn ihre Mähne zu schönen Zöpfen geflochten wird. Spielerisch wurden so Vertrauen und Freundschaft zum Pferd aufgebaut. Danach ging es zum Spielen mit und auf dem Tier. Kleine Turnübungen im Wechsel mit Anspannung und Entspannung waren wunderbar im Einklang mit den Bedürfnissen und dem Energielevel unserer jungen Teilnehmer. Auf dem Rücken von Lilly gab es eine geführte Runde rund um den Reiterhof. Die Kinder sind dabei buchstäblich ein ganzes Stück gewachsen. Sie erlebten einen Raum von Freiheit, Angenommensein, Geborgenheit. Das Pferd trug im psychologischen Sinne die Sorgen, Ängste, Nöte mit. Es spiegelte die Kinder und taucht mit ihnen in ihre Welt. Die Wärme und das weiche Fell trugen beim Getragen werden zu einem Wohlergehen bei. Lilly gab den Kindern die Erfahrung, zugleich stark und beschützt zu sein.

Nach der aktiven Phase folgte natürlich noch das Aufräumen und die Verabschiedung von Lilly. In diesen ausgedehnten stillen letzten Minuten hat sie es auf wunderbare Weise verstanden, den Kindern Kraft zu schenken und deren Emotionen zu spiegeln. Es waren magische Momente, von denen es im Leben nur wenige gibt. Auch wenn die Kinder am Ende der

Stunde ziemlich erschöpft waren, haben alle zufrieden gestrahlt und waren voller Zuversicht und Begeisterung.

In einem waren sich alle einig: Wir kommen sehr gern wieder, denn es waren sehr schöne Momente!
Das ist natürlich Ansporn für die Regionalgruppenleitung, um weitere Spenden- und Fördergelder zu werben.

Hintergrund

Kinder und Jugendliche mit chronischen seltenen Erkrankungen, wie den Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, profitieren von der erlebnispädagogischen und -therapeutischen Pferdezeit, weil ...
Kinder, Tiere, Pflanzen, da liegt die Welt im Ganzen, das hat Christian Morgenstern schon gesagt.

Da ist ein magisches Band zwischen Pferden und Menschen, was schon evolutionär geprägt ist. Seit Urzeiten sind wir miteinander verbunden. Allein im Körperbau ist die Anziehung sichtbar. Der Mensch schätzt das anmutige Tier in Schönheit, Eleganz und Grazie. Was ist aber jetzt das Besondere am Pferd im therapeutisch-pädagogischen Einsatz? Tiere nehmen die Menschen an, unvoreingenommen, sie fragen nicht noch urteilen sie. Sie wirken als Brücke zu den Kindern/Jugendlichenn und lassen sich ganz auf deren Bedürfnisse ein. Das ganzheitliche Arbeiten (Körper, Geist und Seele) mit allen Sinnen ist möglich. Der Gang des Pferds im Schritt gleicht dem menschlichen Gehen. Es werden 120 Schwimmungsimpulse in der Minute übertragen. Das Becken des Menschen bewegt sich in einer Rotation um die Senkrechte. Das wirkt entspannend und anregend. Jede Gangart, jedes Tempo

Mareike strahlt mit Pony Lilly

Mareike und Katrin in Aktion

hat eine andere Wirkweise. In der Pädagogik geht es um den partnerschaftlichen Umgang miteinander und in der Gruppe um soziale Aspekte. Bei den Ansätzen sind Rituale, wiederkehrende Abläufe von großer Bedeutung. Wichtig sind hier immer Spiel und Spaß in Form von Erlebnispädagogik in einer besonderen angeleiteten Weise. Kinder erleben einen Raum von Freiheit, Angenommensein, Geborgenheit. Das Pferd trägt im psychologischen Sinne die Sorgen, Ängste, Nöte mit. Es spiegelt den Menschen und taucht mit ihm in seine Welt. Die Wärme und das weiche Fell steuern beim Getragen werden mit und ohne Sitzkissen zu einem Wohlergehen bei. Das Geschaukelt werden kann an die unbeschwerte Zeit im Mutterleib erinnern, an das Gewiegt werden in den Armen seiner Mama ... Das Pferd gibt dem Kind die Erfahrung, zugleich stark und beschützt zu sein.

Susann Schrödel

Neues Projekt für Kinder und Jugendliche mit Seltenen Erkrankungen geht an den Start:

Dank Roboter wieder Teil der Klassengemeinschaft

Foto: Oda Opdal Zachrisen

In Zeiten von Corona sind die Sorgen von Eltern mit chronisch kranken Kindern besonders groß. Nicht nur, weil diese zur Risikogruppe zählen. Sie müssen über das Ferienende hinaus zu Hause bleiben. Ein Ende ist nicht in Sicht. Die Einsamkeit wächst. Die Kinder sind nicht nur isoliert, sondern verschwinden in der Unsichtbarkeit. Ängste haben auch jene Eltern, deren Kinder zwar nicht offiziell zur Risikogruppe gehören, für die eine Infektion aber trotzdem den Tod bedeuten könnte.

Avatare können auf sehr konkrete Weise helfen und Leid lindern. In Norwegen, aber auch in anderen Ländern, sind sie bereits erfolgreich im Einsatz. Kinder und Jugendliche mit chronischen seltenen Erkrankungen, die im Unterricht häufig fehlen, weil ihr Immunsystem besonders geschwächt ist oder regelmäßige Krankenhausaufenthalte notwendig sind, haben es schwer dazuzugehören.

Nicht gemeinsam lernen zu können, ist eine große Belastung für die vielen kleinen wie großen Schulkinder, deren Alltag sowieso schon eine echte Herausforderung ist. Durch Corona können mehr Eltern nachempfinden, was das für die betroffenen Kinder bedeutet.

Wenn Avatare die Schulbank drücken

Was, wenn nun ein niedlicher, kleiner Roboter die Schulbank für die kranke Milli drückt und ihr so ermöglicht, wieder Mitschülerin und Teil der Klassengemeinschaft zu sein? Unter dem Motto „Avatare für Kinder mit Seltenen Erkrankungen" will die ACHSE in Kooperation mit dem norwegischen Hersteller „No Isolation" Kindern und Jugendlichen aus ihrem Netzwerk der seltenen Erkrankungen diese Avatare/Roboter zur Verfügung stellen. Das Projekt wird in der Leitung durch das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen unterstützt.

Projekt mit Zukunft

Die ACHSE möchte zunächst einmal zehn Kindern und Jugendlichen aus ihrem Netzwerk Roboter für 6 Monate leihen. Spenden Sie, damit kranke Kinder wieder Teil der Klassengemeinschaft sein können. Damit ermöglichen Sie nicht nur Technik und Logistik, sondern helfen uns, die Familien und die Schulen im Umgang mit den Avataren zu informieren, zu unterstützen, Erfahrungen zu sammeln. Denn wir planen gemeinsam mit unserem Kooperationspartner „No Isolation", in Zukunft weiteren Familien Roboter zur Verfügung zu stellen.

Wir werden an dieser Stelle weiter berichten.

Sie wollen mehr wissen?

Ansprechpartnerinnen sind Susann Schrödel und Lisa Biehl.

Susann Schrödel
Regionalgruppenleitung Rhein-Main
Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.
E-Mail: susann.schroedel@gmail.com
Mobil: +49-172-702-8082

Lisa Biehl
Leiterin ACHSE Selbsthilfe Gemeinschaft
ACHSE e. V.
www.achse-online.de
Tel.: +49-30-3300708-23
Mobil: +49-151-180017-28
E-Mail: lisa.biehl@achse-online.de
Facebook@ACHSEeV
Twitter@ACHSEeV
Instagram@achse_ev

Sie wollen uns helfen zu helfen?

Hier können Sie ganz schnell und unkompliziert direkt für dieses Herzensprojekt online spenden: *www.achse-online.de*

Wir freuen uns über jede Spende, die zu 100 Prozent in unser Projekt fließt.

Workshop:

Visualisierung für und mit Jugendlichen in der Regionalgruppe Rhein-Main

Die ersten beiden Tage der hessischen Herbstferien (5.–6.10.2020) wurden von den Jugendlichen der Regionalgruppe Rhein-Main mit großer Spannung und Vorfreude erwartet.

Im Schützenhaus des Schützenvereins 1928 Himbach e. V. standen für die 6 Teilnehmer Flipcharts, viele Stifte, bunte Kreide, großes und kleines Papier sowie jede Menge Inspirationen bereit, um die Technik des Visualisierens zu lernen. Wikipedia beschreibt Visualisierung so: „Mit Visualisierung oder Veranschaulichung meint man im Allgemeinen, abstrakte Daten und Zusammenhänge in eine graphische bzw. visuell erfassbare Form zu bringen." Diese einfachen Visualisierungen mithilfe von Bildern können in der Schule, im eigenen Bullet Journal oder bei Präsentationen eingesetzt werden. Gedanken werden dabei mit wenigen Strichen und Formen lebendig. Es ist wie das Erlernen einer neuen Sprache – einer kreativen Wort-Bild-Sprache.

Obwohl einige Teilnehmerinnen zum Start des Workshops behaupteten, sie könnten nicht zeichnen, sind bereits am ersten Tag wahre Kunstwerke entstanden. Los ging es mit einer Aufwärmrunde „Was ich als Kind gern gezeichnet habe". Mit Grundformen wie Kreis, Dreieck und Linien haben wir uns an verschiedene Container gewagt, die Texte einschließen und diesen dann zusätzliche Wirkung verleihen. Mit Überlappungen und der Schattenkunde werden Tiefe

Jugendliche der Regionalgruppe Rhein-Main arbeiten konzentriert an ihren Meisterwerken

Übungen der Teilnehmerinnen

erzeugt. Geschickt eingesetzte Farben verleihen den Bildern noch mehr Wirkung. Für alle ein Highlight des ersten Tages waren die Angeber-Banderolen. Mit viel Fleiß wurden diese geübt, bis auch die schwierigste Freihand gezeichnet werden konnte.

Auch der zweite Tag begann mit einem sehr lustigen kreativen Warmup – 50 leere Kreise wurden in kurzer Zeit in 50 Symbole verwandelt – vom Ball über die Olympischen Ringe bis hin zur Brille, die Fantasie sprudelte nur so. Mit dem Zeichnen von Symbolen und dem Austausch über die dafür beste Technik haben wir uns gegenseitig inspiriert. Zu lebendigen Visualisierungen gehören auch Figuren oder sogenannte O-U-Männchen. Diesen Figuren wurde dann Leben eingehaucht, indem wir sie rennen, springen oder jubeln lassen haben. Wie würden Sie einen „Zeitdieb" oder die „innere Uhr" darstellen? Die Teilnehmerinnen hatten hierbei ihren Spaß. Besonders anspruchsvoll war das Thema Schrift, denn am Flipchart wird in Moderationsschrift geschrieben. Das war schon ziemlich knifflig, aber allemal lösbar. Das Gelernte wurde dann in einem großen Meisterwerk angewendet, was man dann neben dem Zertifikat und einem Starterset mit Stiften stolz den Eltern zeigte.

Das zusätzlich Schöne an diesen beiden Tagen war, dass die Jugendlichen sehr familiär unter sich sein konnten. So wurden beim Mittagessen mit jeweils Pizza und Pommes in ganz lockerer und ungezwungener Atmosphäre Erfahrungen und Tipps im Umgang mit der eigenen Erkrankung, mit Schule und Lehrern oder den Behandlern ausgetauscht. „Stark mit dem Stift" – wie der ursprüngliche Titel des Workshops war – war ein voller Erfolg. Wir haben viel gelacht, tolles gezeichnet und unsere Freundschaften vertieft.

Dieser Visualisierung-Workshop wurde von unserer Regionalleiterin durchgeführt, die ihn extra für Kinder und Jugendliche mit besonderem Bedarf zugeschnitten hat – zwei wirklich gelungene Ferientage.

Aus der Erwachsenen-Endokrinologie

COVID-19-Impfung für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte

Uns erreichen zurzeit öfters Anfragen, ob Hypophysen- und Nebennierenerkrankte bei den wohl bald prinzipiell zur Verfügung stehenden COVID-19-Impfungen als bevorzugt zu impfende Risikopatienten eingestuft werden.

Dies sollte individuell mit dem behandelnden Endokrinologen besprochen werden.

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat den Gemeinsamen Bundesausschuss und das Bundesministerium für Gesundheit vor mehreren Wochen kontaktiert. Es wurde um die Möglichkeit der frühzeitigen Inanspruchnahme des Impfangebotes und auch um die Zurverfügungstellung von FFP2-Mund-Nasen-Masken für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte über Apotheken gebeten.

Für kostenlose FFP2-Masken wurden Hypophysen- und Nebennierenerkrankte nun bislang nicht ausdrücklich als Risikogruppe aufgeführt. Weitere Entscheidungen standen bei Redaktionsschluss noch nicht fest. Wenn uns Neuigkeiten bekannt werden, informieren wir Sie auf unserer Website *www.glandula-online.de*.

Es gibt (Stand 10.12.2020) bisher keine Impfempfehlung der STIKO (Ständige Impfkommission), sondern nur einen Entwurf der STIKO-Empfehlung zur COVID-19 Impfung, die sich noch gerade im Stellungnahmeverfahren befindet. Es ist aber damit zu rechnen, dass bis Ende Dezember eine finale Impfempfehlung (auch dazu, wer den Impfstoff zuerst bekommen soll) veröffentlicht wird. Antworten auf häufig gestellte Fragen (FAQ) zu COVID-19 und Impfen finden Sie unter:
www.rki.de/SharedDocs/FAQ/COVID-Impfen/gesamt

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

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
Stefanie Veit
Tel.: 0821/8 07 68 90
stefanie-veit@web.de

Regionalgruppe Bad Hersfeld
Daniela Schönberg
Mobil: 0160/8 43 51 64
hypophysengruppe.hef@gmx.de

Regionalgruppe Berlin
Katharina Metzger
Tel.: 030/3 81 38 47
golobestbaer@web.de

Regionalgruppe Bielefeld/Minden
Simone Lawrenz
Tel.: 05731/79 37 94
Lawrenz.Simone@gmx.de
Karl-Heinz Meese
Tel.: 05251/9 11 08
karlheinz@meese-paderborn.de

Regionalgruppe Bremen
Kathleen Bade
Mobil: 0171/1 18 56 84
glandula-bremen@email.de

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

Regionalgruppe Erlangen
Brigitte Martin
Tel.: 09542/74 63
brigitte-martin@gmx.de

Regionalgruppe Frankfurt
Karin Weber
Mobil: 0174/4 24 86 76
kariwebe@gmx.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
Informationen erhalten Sie über unsere Geschäftsstelle
Tel.: 0911/97 92 009-0
netzwerk@glandula-online.de

Regionalgruppe Ingolstadt
Maja Zawadzki
Tel.: 0841/88 699 529
buero@endokrinologie-ingolstadt.de
Sabine Hartmann
Tel.: 0841/12 81 03 90
hartmann.selbsthilfeingolstadt@gmx.de

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein
Edith Thomsen
Tel.: 04342/8 25 99
Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/9 29 25 75
unserminiladen@freenet.de

Regionalgruppe Köln/Bonn
Margret Schubert
Tel.: 0228/48 31 42
margret.schubert@t-online.de
Helmut Kongehl
Tel.: 02223/91 20 46
helmut.kongehl@t-online.de

Regionalgruppe Lübeck
Christa Knüppel
Tel.: 04533/26 25
hyperteria@outlook.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 Nordbaden/Vorderpfalz
Margot Pasedach
Tel.: 0621/6 69 42 57
margot.pasedach@t-online.de

Regionalgruppe Nordvorpommern
Gerhard Seike
Tel.: 039778/2 97 43
gerhardseike@t-online.de

Regionalgruppe Osnabrück
Elfriede Gertzen
Tel.: 05406/95 56
Hypophyse-EG@web.de
www.glandula-osnabrueck.de
Werner Rosprich
Tel.: 05406/88 00 06
w.rosprich@kabelmail.de
www.glandula-osnabrueck.de

Regionalgruppe Regensburg/Landshut
Tanja Thomaßen
Tel.: 0160/94 43 71 88
t.thomassen@web.de

Regionalgruppe Rhein-Main
für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
Susann Schrödel
Tel.: 0172/7 02 80 82
susann.schroedel@gmail.com
Ingolf Talmon-Gros
Tel.: 0151/46 18 20 98
i-talmon-gros@gmx.de

Regionalgruppe Rhein-Neckar
Mirjam Kunz
Tel.: 0621/55 30 30
mirjam.kunz@gmx.de

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

Regionalgruppe Saar-Pfalz
für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
Birgit Wilms
Tel.: 06841/8 18 59 95
birgit-wilms-homburg@gmx.de

Regionalgruppe Sachsen
Region Bautzen
Rainer Buckan, Tel.: 035930/5 21 55
Region Berggießhübel
Karl-Heinz Gröschel
Tel.: 035023/6 22 89
k.h.groeschel@t-online.de
Region Dessau
Silke Hothmann, Tel.: 0340/5 71 12 99
Mobil: 0176/48 35 71 90
Region Dresden
Tobias Hoffmann, Tel.: 0351/4 41 89 58
Region Großenhain
Gudrun Stein, Tel.: 03522/6 28 13
Region Moritzburg
Katrin Aswendt, Tel.: 0351/2 18 73 98
Region Werdau
Monika Poliwoda, Tel.: 03761/7 20 75
netzwerksachsen.mp@werdau.net
Für Angehörige
Ines Meister, Tel.: 0151/55 62 66 83
inesmeister71@gmail.com

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
Tilbert Spring (Stellv.)
Mobil: 0172/5 86 83 24

Regionalgruppe Weser/Ems
Gertrud Hellbusch
Tel.: 0441/68 32 17 25
Mobil: 0159/03 17 80 58
gertrud.hellbusch@gmx.de
Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
Mobil: 0176/96 43 93 09
glandula-weser-ems@gmx.net

Regionalgruppe Würzburg
Claudia Faust
Tel.: 0931/27 53 12 ab 19.00 Uhr
claudiafaust@gmx.de
Christiane Muth
Tel.: 0931/4 04 25 46

Weitere Regionalgruppen, diagnosespezifische Gruppen, verwandte Vereine und Gruppen und ausländische Gruppen: siehe Rückseite

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

Diagnosespezifische Netzwerkgruppen

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

MEN-1-Selbsthilfegruppe
Petra Brügmann
Tel.: 05031/97 16 52
P.Bruegmann@web.de
Helga Schmelzer
Tel.: 09134/9 81 98 37
helga.schmelzer@gmx.net

Österreich

Regionalgruppe Linz
Andrea Schrattenecker
Tel: 0043/(0)676 4 32 80 30
andrea.schrattenecker@gmx.net

Regionalgruppe Wien/Abtei Marienkron
Sr. Mirjam Dinkelbach
Tel.: 0043/2173-8 03 63
md@abtei-marienkron.at
Abteisekretariat:
sekretariat@abtei-marienkron.at
Ottilie Bauer
Tel.: 0043/(0)6767-08 20 02
bauers@4ever.at

Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (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 Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
www.bag-selbsthilfe.de

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Ausländische Gruppen

Schweiz:
„Wegweiser"
Schweizer Selbsthilfegruppe
für Krankheiten der Hypophyse und/
oder der Nebennieren
CH-3000 Bern
Tel.: 0041/79 191 80 10
info@shg-wegweiser.ch
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

Nederlandse Hypofyse Stichting
Johan de Graaf
Postbus 1014
NL-3860BA Nijkerk
info@hypofyse.nl
www.hypofyse.nl

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

USA: The MAGIC Foundation
6645 W. North Avenue
Oak Park, Illinois 60302
www.magic-foundation.org

Diagnosespezifische/Diagnoseähnliche Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e. V. Schilddrüsenbundesverband
Kirsten Wosniack
Zur Wöllenbök, 45239 Essen
www.sd-bv.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
info@netzwerk-net.de
www.netzwerk-net.de

Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e. V.
Rungestr. 12, 10179 Berlin
www.sd-krebs.de

Kraniopharyngeom-Gruppe
c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
info@kraniopharyngeom.de
www.kraniopharyngeom.de

Ansprechpartner:
Harald Kuhn
Tel.: 0160/98 33 49 31

Buchvorstellung

"Ich bin kein Mängelexemplar – Mein Leben mit einer seltenen Erkrankung" ist der Titel eines empfehlenswerten Buches von Netzwerk-Mitglied PD Dr. Heide Hoffmann.

Sehr persönlich und anschaulich schildert sie ihre Erfahrungen mit Hypophyseninsuffizienz und Diabetes insipidus. Einen breiten Raum nimmt dabei die komplexe Ersatztherapie unter anderem mit Hydrocortison und L-Thyroxin ein.

Ein flüssig und spannend geschriebenes Werk, das gelegentlich sogar mit erfrischendem Humor aufwartet. Trotz des ernsten Themas bleibt der Unterhaltungswert also nicht auf der Strecke, aber es werden auch wertvolle Tipps zu speziellen Situationen wie Auslandsaufenthalten vermittelt. Auch für Freunde und Angehörige von Betroffenen ist „Ich bin kein Mängelexemplar" wegen seiner plastischen Schilderungen sehr zu empfehlen.

Das Buch erschien bei Lehmanns und ist für Euro 14,95,– erhältlich.

Wir werden in der nächsten GLANDULA auch einen Auszug veröffentlichen.

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

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
  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-Lastschrifteinzugsverfahren. Die Bankdaten werden ausschließlich für den Lastschrifteinzug an die Bank übermittelt.

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

IBAN: _____ BIC: _____

Geldinstitut: _____

❒ Ich bitte um Zusendung von Zugangsdaten für den geschützten Mitgliederbereich der Netzwerk-Website.

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:
Wenn Sie einer Regionalgruppe zugeordnet werden möchten, geben Sie bitte an, welcher:

Regionalgruppe: _____

Diagnose: _____

❒ **Bitte MEN 1 zuordnen**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten gespeichert werden dürfen. Diese werden nur vereinsintern zum Zweck der Mitgliederverwaltung und für die Dauer der Mitgliedschaft verwendet und nicht an Dritte weitergegeben.

Unterschrift: _____

Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks.

Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

Allgemein

- ❒ Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz – Ursachen, Beschwerden, Diagnose und Therapie
- ❒ Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- ❒ Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren

Hypophyse

- ❒ Prolaktinom – Hyperprolaktinämie
- ❒ Diagnoseausweis Prolaktinom
- ❒ Dokumentationsmappe Prolaktinom
- ❒ Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- ❒ Diagnoseausweis Akromegalie
- ❒ Dokumentationsmappe Akromegalie
- ❒ Cushing-Syndrom
- ❒ Diagnoseausweis Cushing-Syndrom
- ❒ Dokumentationsmappe Morbus Cushing
- ❒ Operationen von Hypophysentumoren
- ❒ Hypophyseninsuffizienz
- ❒ Diagnoseausweis Hypophyseninsuffizienz
- ❒ Dokumentationsmappe Hypophyseninsuffizienz
- ❒ Diabetes insipidus
- ❒ Diagnoseausweis Diabetes insipidus
- ❒ Dokumentationsmappe Diabetes insipidus
- ❒ Wachstumshormonmangel
- ❒ Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysentumoren Information für Patientinnen und Patienten zur AWMF-Leitlinie

Nebennieren

- ❒ Morbus Addison
- ❒ Dokumentationsmappe Morbus Addison
- ❒ Mein Leben mit einer Hormonstörung – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
- ❒ Phäochromozytom und Paragangliom
- ❒ Morbus Conn

Kinder u. Jugendliche

- ❒ Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- ❒ Störungen der Pubertätsentwicklung
- ❒ Dr. Maus informiert - Das Kraniopharyngeom, erklärt für Kinder und Jugendliche
- ❒ Transition in der Endokrinologie
- ❒ Wachstumshormonmangel und Wachstumshormontherapie – vom Kind zum Erwachsenen

Weitere Themen

- ❒ Adrenogenitales Syndrom mit 21-Hydroxylase-Defekt (AGS)
- ❒ Kraniopharyngeom
- ❒ Die Multiple Endokrine Neoplasie (MEN)
- ❒ Diagnoseausweis MEN 1
- ❒ Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- ❒ Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz
- ❒ Ersatztherapie bei unzureichender Testosteron-Eigenproduktion wegen einer Hypophysenerkrankung
- ❒ Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem

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: 31. März 2021

Impressum:

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.", Sitz Fürth.
Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

Internet-Adresse: www.glandula-online.de

Herausgeber:

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Zentrum für Innere Medizin - Endokrinologie, Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacherstraße 6, 97080 Würzburg, E-Mail: fassnacht_m@ukw.de

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler, Endokrinologie in Charlottenburg, Stuttgarter Platz 1, 10627 Berlin

Prof. Dr. med. Jörg Flitsch, Neurochirurgische Klinik, Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, 20251 Hamburg

Herausgeber des Abschnitts GLANDUlinchen:

Prof. Dr. med. Gerhard Binder, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen, Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie/Onkologie, Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen

PD Dr. med. Walter Bonfig, Klinikum Wels-Grieskirchen GmbH, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Grieskirchner Straße 42, A-4600 Wels

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: d.klingmueller@uni-bonn.de

Fotos: privat

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, Goethestraße 49, 80336 München.

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 gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

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

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