

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 39

Heft 2-14



Schwerpunkt-Thema: 20 Jahre Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.



Publik

- Einladung zum 7. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag
- 6. Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen
- World MEN 2014 – Internationaler MEN-Kongress in Wien

Schwerpunkt-Thema

- 20 Jahre Netzwerk: Aus den Erinnerungen eines Gründungsmitgliedes
- Die Chronik des Netzwerks von 1994-2014

Weitere Beiträge

- 18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn
- Veranstaltung "Inklusion und Entschädigung – Ein Gegensatz?"
- Morbus Addison und Brustkrebs

Liebe Leserin, lieber Leser,

in diesem Jahr feierte das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen seinen 20. Geburtstag. Bei der Gründung 1994 hat wohl kaum jemand gedacht, dass aus den 9 Gründungsmitgliedern einmal 2640 Netzwerk-Mitglieder werden und dass damit eine der größten Patientenorganisationen Europas auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen entsteht. Das Krankheitsspektrum ist breit und die Fragen rund um die verschiedenen Krankheitsbilder vielfältig. Auch mit Hilfe engagierter Ärzte sind in den zurückliegenden Jahren zahlreiche Informationsmaterialien und Broschüren entstanden, die auf diese Fragen Antworten geben. Zahlreiche Veranstaltungen, ein hochwertiger Online-Auftritt sowie nicht zuletzt die GLANDULA bieten ein breites Spektrum an aktuellen Informationen und ermöglichen den gegenseitigen Austausch von Erfahrungen. 20 Jahre Netzwerk heißt auch zwanzig Jahre engagierte Arbeit zahlreicher Mitglieder, Freunde und Förderer, denen allen herzlich gedankt sei. Selbstverständlich ist das Netzwerk-Jubiläum Schwerpunkt der aktuellen Ausgabe.



Ein weiteres und mit dem Jubiläum zusammenhängendes Thema ist natürlich der 18. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag, der dieses Jahr in Bonn stattfand. Die aktuelle GLANDULA bietet Ihnen einen kompakten Überblick der Veranstaltung und wie schon Tradition eine Auswahl hochinteressanter Vorträge in ausführlicher Form. Außerdem berichten wir über die World MEN 2014, den Internationalen MEN-Kongress in Wien, sowie über eine wichtige Veranstaltung zum Thema Rehabilitation.

Natürlich berichten wir auch über die wichtige Arbeit der Regionalgruppen vor Ort. Sie finden in diesem Heft die bereits feststehenden Termine für das Jahr 2015 sowie Berichte über besondere regionale Aktivitäten. Ein sehr interessanter Erfahrungsbericht rundet das Heft ab.

Viel Freude beim Lesen, angenehme und besinnliche Festtage sowie Gesundheit und Glück für das Jahr 2015 wünscht Ihnen

Ihr

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

Publik

Einladung zum 7. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag für Patienten, Angehörige, Interessierte und Ärzte	8
Ausflug der Regionalgruppe Erlangen	8
Vorstandswahlen	9
Gestärkte endokrinologische Basis in Thüringen	9
6. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag in Linz/Österreich	10
6. Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen in Dresden	11
World MEN 2014 – Internationaler MEN-Kongress in Wien	12



Jo Grey (links) von der britischen MEN-Gruppe und Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf bei der World MEN 2014 in Wien

Veranstaltung

18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn

Noch näher am Patienten – 18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag vom 17.–19.10. in Bonn	14
Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	17
Neurochirurgische Therapie von Hypophysentumoren	20
Durst, Diabetes insipidus und SIADH	22



Publikum

Expertenrunde



Schwerpunkt

20 Jahre Netzwerk: Aus den Erinnerungen eines Gründungsmitgliedes	24
Die Chronik des Netzwerks von 1994–2014	28



Erste Ausgabe der Glandula

Erste Vollversammlung 1994



Erster Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag, 1997 in Herzogenaurach

Veranstaltung

„Behindert ist man nicht, behindert wird man.“ – Veranstaltung „Inklusion und Entschädigung – Ein Gegensatz?“	30
---	----



Diskussion mit dem Publikum

Erfahrungsbericht

Morbus Addison und Brustkrebs – Die überraschende Fortsetzung eines Erfahrungsberichts	31
--	----

Termine Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	18. Februar 2015 13. Mai 2015 19. August 2015 18. November 2015	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Bad Hersfeld	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	Gesprächstreffen: jeden 4. Samstag in den geraden Monaten Informationsabende: 04. oder 11. März 2015 07. oder 14. Okt. 2015	jeweils 10–12 Uhr Veranstaltungsort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper) Thema: "Nahrungsmittel-Allergien und Unverträglichkeiten im Zusammenhang mit endokrinen Erkrankungen", Referent: Prof. Pfeiffer Thema: "Naturheilkundliche Aspekte bei endokrinen Erkrankungen, unterstützende Therapien", Referent: Prof. Michaelsen Veranstaltungsort: St. Hedwigs-Krankenhaus, Große Hamburger Straße 5-11, 10115 Berlin-Mitte, Raum „St. Paulus“ oder „St. Michael“
Bielefeld/Minden	29. Januar 2015 16. April 2015 18. Juni 2015 10. September 2015 12. November 2015	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld Vorankündigung: Am 28. Februar 2015 findet im Klinikum Minden (Hörsaal und Konferenzräume des Johannes Wesling Klinikums Minden, 10.00–16:00 Uhr) der 2. Regionale Hypophysen- und Nebennierentag mit Vorträgen und Workshops statt.
Bremen	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Netzwerk Selbsthilfe, Faulenstr. 31 in 28195 Bremen
Dortmund	31. März 2015 30. Juni 2015 29. September 2015 08. Dezember 2015	jeweils 18.30 Uhr Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend. Zu den Veranstaltungen wird die Regionalgruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
Erlangen	04. Februar 2015 21. April 2015	jeweils 18.00 Uhr Ort: Hörsaalgebäude Unterrichtsraum 3, Ulmenweg 18, Erlangen Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	28. Februar 2015 09. Mai 2015 29. August 2015 07. November 2015	jeweils 14.30 Uhr Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main: Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten-Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
Gießen	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen
Hamburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Str. 59, 20537 Hamburg

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Hannover	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
Kiel	02. Februar 2015	18.30 Uhr Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	21. Januar 2015 25. März 2015 27. Mai 2015 15. Juli 2015 16. September 2015 02. Dezember 2015	18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik 18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik 18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik Orte: Köln: Clarimedis-Haus der AOK, Domstraße 49-53 Bonn: MediClin Robert Janker Klinik, Villenstraße 4-8, Cafeteria 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	14. Februar 2015 11. April 2015 13. Juni 2015 12. September 2015 14. November 2015	jeweils von 11.00 Uhr bis 14.00 Uhr Ort: Vorweker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck Information zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag der Monate März, Juni, September und Dezember	jeweils 16.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	22. Januar 2015 19. März 2015 23. Juli 2015 17. September 2015 26. November 2015 18. April 2015	jeweils am Donnerstag um 18.00 Uhr Referent: PD Dr. med Christoph Auernhammer, Oberarzt, zum Thema: „Knochengesundheit und Osteoporose“ Vortrag, anschließend konkrete Fragen und Anliegen an den Referenten Vortrag, anschließend konkrete Fragen und Anliegen an den Referenten Vortrag, anschließend konkrete Fragen und Anliegen an den Referenten Vortrag, anschließend konkrete Fragen und Anliegen an den Referenten 7. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag (siehe auch S. 8) Ort: Schwabing (im Ärzte-Casino), 1. Etage, Kölner Platz 1, München
Neubrandenburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordvorpommern	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	23. Februar 2015 08. Juni 2015 14. September 2015 23. November 2015	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/Landshut	31. Januar 2015 15. Juni 2015 23. Juli 2015 10. Oktober 2015 10. Dezember 2015	Regensburg, 10.00 Uhr im Brandl-Bräu, Patientensprechstunde mit Prof. Seifarth, Dr. Schehler und Dr. Vlotides (bitte rechtzeitig anmelden!) Landshut, Selbsthilfegruppenraum, 8. Stock im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Str. Regensburg im KISS, Landshuter Straße 18 Landshut, 10.00 Uhr, Patientensprechstunde mit Prof. Seifarth, Dr. Schehler und Dr. Vlotides , Treffpunkt wird noch bekannt gegeben (bitte rechtzeitig anmelden!). Regensburg, vermutlich 18:00 Uhr Weihnachtsfeier im KISS, Landshuter Straße 18 Selbsthilfeweche vom 21. März - 28. März 2015 im Tagungshaus des Klosters Rohr/Niederbayern Diese Woche ist gedacht für Menschen mit Hypophysen- und Nebennieren-Insuffizienz, die trotz guter Einstellung mit Hydrocortison Schwierigkeiten haben, den Alltag zu bewältigen. Kosten: 392,- € für Übernachtung im EZ und Vollpension, keine Teilnahmegebühren, keine Unkosten. Teilnehmerzahl: max. 10 Personen inhaltliche Auskunft und Anmeldung bei Gabriele Mirlach , RG-Leiterin Regensburg/Landshut

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Saarbrücken	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	11. April 2015 12. September 2015 Anf. November 2015 Die Treffen in Leipzig für 2015 werden noch bekannt gegeben.	Dresden, 11.00 Uhr Dresden, 11.00 Uhr Ort: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden Der 7. Regionale Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen wird wieder Anfang November in der Uniklinik in Dresden, Fiedlerstraße im Hörsaal Haus 19, stattfinden. Beginn ist hier 9:00 Uhr.
Stuttgart	26. Januar 2015 30. März 2015 27. Juli 2015 28. September 2015 30. November 2015	jeweils 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	30. Mai 2015 12. September 2015 07. November 2015 14. März 2015	in Suhl, Soziales Zentrum, Auenstr. 32 in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str. in Suhl, Soziales Zentrum, Auenstr. 32 jeweils 14.00 Uhr 9–13 Uhr, 11. Thüringer Hypophysentag im HELIOS-Klinikum Erfurt
Ulm/HITS	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG)
Weser/Ems	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Themen/Programm werden auf der Webseite www.glandula-weser-ems.de bekannt gegeben. Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg
Österreich		
Lienz	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Selbsthilfetreff, Rechter Iselweg 5a, 9900 Lienz
Linz	08. Januar 2015 17. April 2015 12. Juni 2015 09. Oktober 2015	jeweils 19.00 Uhr FA für endokrinologische Gynäkologie (Priv. Doz. Dr. Omar Shebl) FÄ für Innere Medizin (noch nicht nominiert) Ort: Gasthaus „Zum schiefen Apfelbaum“, Hanuschstraße 26, 4020 Linz (gegenüber Zufahrt Wagner-Jauregg-KH) Selbsthilfetage Bad Kreuzen in den Semesterferien vom 15.2. (Anreise) bis 19.2.2015 (Abreise)
Wien-Marienkron	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien

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

Einladung zum 7. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag für Patienten, Angehörige, Interessierte und Ärzte

Vorankündigung

**18. April 2015,
8:00 – 16:30 Uhr
Max-Planck-Institut -
Klinik, München**

Eine Veranstaltung der Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Wissenschaftliche Leitung:
Prof. Dr. med. Günter Karl Stalla,
München

Informationen, Programm- wünsche und Anmeldung:

Evi Stettberger
AG Neuroendokrinologie
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Kraepelinstraße 2-10
80804 München
Fax: 089/306227460
E-Mail:
stettberger@mpipsykl.mpg.de



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir laden Sie sehr herzlich zum 7. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag ein, den wir für Patienten, deren Angehörige, Interessierte und Ärzte im Max-Planck-Institut in München-Schwabing veranstalten.

Während der Tagung wollen wir gemeinsam über aktuelle Fragestellungen und neue Informationen zur Behandlung von Erkrankungen der Hypophyse und Nebennieren diskutieren, persönliche Erfahrungen austauschen sowie Anforderungen an Klinik und Praxis erarbeiten. Wir haben für die Tagung zahlreiche Spezialisten aus verschiedenen Fachgebieten gewinnen können. Im Rahmen von Kurzvorträgen soll ein Einblick in besonders wichtige, interessante oder neue Aspekte geboten werden.

Wie immer werden wir viel Zeit für Fragen und Diskussion einräumen. Wir freuen uns sehr auf Ihr Kommen!

*Marianne Reckeweg
Regionalgruppe München*

*Prof. Dr. med. Günter Karl Stalla
Mitglied des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks*

Das Treffen im Juli nutzte die Regionalgruppe Erlangen zu einem Ausflug nach Würzburg

Wir machten eine Stadtrundfahrt mit der City-Bahn und schlenderten durch die Altstadt.

Nach einer schöner Mittags- und Kaffeepause besuchten wir noch das Juliuspital mit seiner Rokoko-Apotheke. Den Gruppenmitgliedern hat es sehr gut gefallen, und es gab regen Gesprächsaustausch in immer neuen Konstellationen. Die Zeit ging viel zu schnell vorbei

und wir mussten uns verabschieden. Dabei fassten wir den festen Vorsatz: Im kommenden Jahr wird wieder ein Treffen als Ausflug genutzt!

Brigitte Martin



Vorstandswahlen

Im Jahr 2015 stehen wieder die Wahlen des Netzwerk-Vorstandes an. Alle Mitglieder des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen haben die Möglichkeit sich für den Vorstand zu bewerben. Interessenten möchten wir bitten, ihre Bewerbung bis zum Redaktionsschluss der nächsten GLANDULA, dem 30.4.2015, an die Geschäftsstelle oder an die Redaktion zu schicken: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, E-Mail:

schulze-kalthoff@glandula-online.de. Wir bitten um ein Portraiffoto, einen kurzen Lebenslauf und eine kurze Darstellung der Gründe, warum Sie für den Vorstand kandidieren möchten. Die Bewerbungen werden dann in der GLANDULA Nr. 40 veröffentlicht.

Für jene Mitglieder, die bei der Mitgliederversammlung nicht anwesend sein können, ist erstmals zusätzlich eine Briefwahl möglich. Die Briefwahlunterlagen werden ebenfalls mit der GLANDULA Nr. 40 verschickt

und müssen bis zur Mitgliederversammlung des Jahres 2015 an die Geschäftsstelle zurückgeschickt werden (die Rücksendefrist wird in der nächsten GLANDULA noch genau bekannt gegeben). Auch die Zusammensetzung des Wahlvorstandes wird dort bekannt gegeben. Die Auszählung der Wahlunterlagen und die Verkündung des Ergebnisses erfolgt dann in der Mitgliederversammlung 2015.

Gestärkte endokrinologische Basis in Thüringen

Die Regionalgruppe Thüringen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen wurde 2002 in Suhl, unserem Wohnort, gegründet. Suhl ist ein kleines Städtchen am südlichen Rand des Thüringer Waldes mit weniger als 40.000 Einwohnern. Hier gibt es keinen Endokrinologen und sicher wird direkt in Suhl auch keiner unbedingt benötigt. Für meine Frau, Barbara Bender, als Betroffene ist es nahezu die gleiche Entfernung, wenn sie zu einem Endokrinologen nach Erfurt, Würzburg oder Erlangen fährt. Um zu Veranstaltungen der Regionalgruppe endokrinologisch kompetente Ansprechpartner zu bekommen, musste sie immer versuchen, einen Arzt nach Suhl zu „locken“. Dank der großzügigen Unterstützung durch das HELIOS-Klinikum in Erfurt ist das in den vergangenen 12 Jahren auch ziemlich regelmäßig gelungen. Insbesondere Prof. Dr. med. Tuschy und danach Frau Dr. med. Meyer standen der Selbsthilfegruppe in vielen interessanten Veranstaltungen zur Verfügung. Da viele Mitglieder der Gruppe insbesondere aus Mittel- und Nordthüringen auch sehr weit fahren müssen, um nach Suhl zu kommen, haben wir vor ein paar Jahren begonnen, unsere Veranstaltungen im Wechsel in Suhl und in Erfurt durchzuführen.

2013 hat sich mit Prof. Dr. med. Wallaschofski ein weiterer Endokrinologe in Erfurt niedergelassen. Wir haben davon im Rahmen des diesjährigen Treffens der Regionalgruppenleiter erfahren und meine Frau hat sich anschließend auch gleich mit ihm in Verbindung gesetzt. Freundlicherweise hat sich Prof. Wallaschofski, von dem uns bereits bekannt war, dass er die Tätigkeit des Netzwerks auch an seinem vorhergehenden Wirkungsort in Greifswald aktiv unterstützt hat, sofort bereit erklärt, an unserem nächsten Treffen der Regionalgruppe in Suhl teilzunehmen. Am 28.6.2014 war es dann soweit. Wir hatten alle durch E-Mail erreichbaren Gruppenmitglieder informiert, dass es in Erfurt einen neuen Endokrinologen gibt und dass er an unserem Treffen teilnehmen wird. Auch wenn meine Frau selbst aufgrund eines Reha-Aufenthaltes nicht dabei sein konnte, gab es von den Teilnehmern eine sehr positive Resonanz. Wir hatten absichtlich mit Prof. Wallaschofski kein konkretes Thema vereinbart, so dass wir nach einer kurzen Vorstellung seinerseits in einen regen Frage-Antwort-Dialog einsteigen konnten. Gegenstand der Diskussion waren sowohl spezielle personenbezogene Fragen von Betroffenen als auch Fragen zu neuen Erkenntnissen und Therapie-

möglichkeiten. Hierbei ist besonders hervorzuheben, dass es der Professor verstanden hat, die gestellten Fragen so allgemeinverständlich zu beantworten, dass am Ende alle mit dem interessanten Nachmittag sehr zufrieden waren. Prof. Wallaschofski hat sich zum Abschluss bereit erklärt, auch in Zukunft die Arbeit unserer Gruppe zu unterstützen.

Anlässlich des diesjährigen Überregionalen Hypophysentages in Bonn gab es neben vielen interessanten Vorträgen auch einen von Prof. Dr. med. Harsch zur 20-jährigen Geschichte des Netzwerks. Prof. Harsch war selbst Gründungsmitglied des Netzwerks und arbeitet jetzt als leitender Oberarzt am der Thüringen-Klinik in Saalfeld. Auch er hat sich bereit erklärt, die Arbeit unserer Regionalgruppe zu unterstützen.

Eine Krankheit ist nicht unbedingt etwas, worüber man sich freuen kann. Aber wenn die von einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung Betroffenen in Thüringen bei der nicht immer einfachen Bewältigung ihrer Krankheit auf eine breitere Unterstützung hoffen dürfen, dann ist das schon auch einmal ein Grund zur Freude.

Thomas Bender

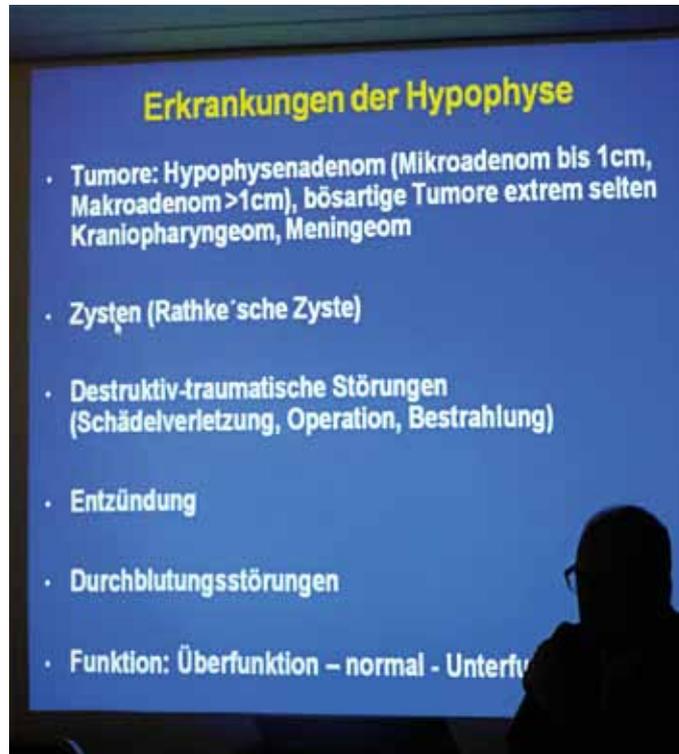
6. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag in Linz/Österreich

Am 25. Oktober 2014 fand der „6. Österreichische Hypophysen- und Nebennierentag“ statt - zum zweiten Mal in Folge in Linz. Eingeladen haben dazu wie schon im Vorjahr die Regionalgruppen Linz und Wien/Marienkron. Der Teilnehmerkreis erstreckte sich diesmal im Gegensatz zum Vorjahr nur auf die Bundesländer Ober- und Niederösterreich, Wien und Burgenland. Im Vorjahr besuchten 54 Teilnehmer die Veranstaltung, diesmal nur 32 (44 Anmeldungen).

Prof. Gasser hat bereits im Vorjahr einen hochinteressanten Vortrag über die Endokrinologie von Hypophyse und Nebennieren und deren Erkrankungen gehalten. Auch der diesjährige Vortrag faszinierte aufgrund seiner Inhalte und der Art, wie diese dem Publikum nahegebracht wurden.

Prof. Thomè, der Direktor der Innsbrucker Uniklinik für Neurochirurgie, hat den Teilnehmern den Stellenwert der Hypophysenchirurgie auf sehr anschauliche Art und Weise vermittelt. Seine fesselnde Vortragsweise sowie zahlreiche Skizzen und Bilder trugen sehr zum Verständnis der historischen Entwicklung und des aktuellen Standes der Hypophysenchirurgie bei. Ein Ausblick auf zukünftige Perspektiven rundete den Vortrag ab.

Beide Referenten gingen anschließend ausführlich auf Fragestellungen betroffener Patienten und Angehöriger ein. Es hatten sich „Koryphäen“ ihres Fachgebietes für diesen Hypophysen- und Nebennierentag in Linz Zeit genommen und dafür ein herzliches Dankeschön.



Prof. Gasser (im Dunklen) bei seinem Vortrag

Sehr beeindruckend war der Beitrag von Frau Ottilie Bauer, die über ihre „Erfahrungen“ mit der Dosierung von Hydrocortone/Hydrocortison berichtete. Sie ist von der Morbus-Cushing-Patientin durch Entfernung einer Nebenniere zur Morbus-Addison-Betroffenen geworden, nachdem die zweite Nebenniere ihre Funktion eingestellt hat. Im Lauf der Zeit hat sie ihre Erfahrungen mit diesem Medikament regelmäßig dokumentiert und konnte so in einem hervorragend gestalteten Bericht den Teilnehmern einen sehr guten Einblick in ihre Erfahrungen mit diesem Medikament geben. Mit immer besserer Dosisanpassung hat sie es geschafft, die anfänglich auftretenden Addison-Krisen gänzlich zu vermeiden.

Im März 2014 fand in Bad Kreuzen eine Selbsthilfeweche für Hypophysen- und Nebennierenpatienten mit

dem Ziel, ihnen bei genau dieser bedarfsgerechten Dosisanpassung eine Hilfestellung zu geben, statt. Inzwischen gab es dazu in der Abtei Marienkron (Sr. Mirjam, Regionalgruppenleiterin von Wien/Marienkron) eine entsprechende Initiative. Ebenso wird im Kloster Rohr in Niederbayern von Frau Gabriele Mirlach (RGL Regensburg/Landshut) eine Veranstaltung vom 21.–28. März 2015 mit demselben Thema geplant.

In Bad Kreuzen werden zwischen 15. und 19. Februar 2015 weitere Selbsthilfetag unter meiner Leitung angeboten. Alle Interessierten sind herzlich willkommen!

Kontakt unter rudolf.hopf@utanet.at
bzw. Telefon unter
0043 (0)7477 42550
(Anrufbeantworter).

6. Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen in Dresden

Am Sonnabend, den 8. November 2014, fand in der Uniklinik Dresden unser diesjähriger Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen statt. Diese Veranstaltung wurde wieder von Herrn Dr. med. Matthias Gruber organisiert. Die Grundlage bildeten die Fragen unserer Mitglieder, die bei unserem Treffen im letzten Jahr nicht beantwortet werden konnten. Sie gelangten so auf eine Liste, die jedes Jahr während der Veranstaltung neu entsteht.

Den ersten Vortrag hielt Herr Dr. med. Jan Wildbrett, ein niedergelassener Endokrinologe aus Dresden, zu dem Thema: „Wenn die Schilddrüse keinen Arbeitsbefehl mehr bekommt – Der Unterschied zu anderen Schilddrüsenerkrankungen in Diagnose und Therapie“. Er brachte uns sehr anschaulich die Zusammenhänge näher. Dabei ging er von den Steuervorgängen in Hypothalamus und Hypophyse aus und erläuterte die Unterschiede im Regelkreis mit der Schilddrüse bei deren einzelnen Fehlfunktionen im Rahmen der unterschiedlichen Krankheitsbilder. Er hob hervor, wie wichtig es bei der Diagnostik ist, dass nicht nur der TSH-Wert bestimmt wird, sondern dass auch die freien Schilddrüsenhormone bestimmt werden müssen, um eine genaue Diagnose treffen zu können. Bei der Erläuterung der Symptome der einzelnen Erkrankungen konnten wir die Vergleiche zu unserem eigenen Befinden ziehen. So mancher Teilnehmer überlegte anschließend, ob er nicht noch einmal mit seinem behandelnden Arzt sprechen sollte, um z. B. die eigene Antriebslosigkeit



Dr. Gruber bei seinem Vortrag

nicht nur mit eventuellem Hydrocortisonmangel in Verbindung zu bringen, sondern auch zu prüfen, ob ausreichend Schilddrüsenhormone zur Verfügung stehen. Dr. Wildbrett beantwortete nach seinen Ausführungen alle unsere Fragen ausführlich.

Den zweiten Vortrag gestaltete Herr Dr. med. Michael Haustein, ein Augenarzt aus der Uniklinik Dresden, zu dem Thema: „Die Gesichtsfeldbestimmung bei Hypophysentumoren – Methode und Befundinterpretation“. Hier erfuhren wir, wie sich die Gesichtsfelduntersuchungen von der Fingerperimetrie, der Untersuchung des Gesichtsfeldes eines Menschen mit der Hand bzw. den Fingern, über die kinetische Gesichtsfeldbestimmung von 1869 bis zur statischen Gesichtsfeldbestimmung von 1980 entwickelte. Dabei spielte der anatomische Aufbau des Auges und der Sehnervkreuzung den Schwerpunkt. Das Fazit dieses Vortrages war, dass

die Innere Medizin, die Neurochirurgie und die Augenheilkunde sehr eng zusammen arbeiten müssen, um für den Patienten das möglichst beste Ergebnis bei der Behandlung erzielen zu können. Auch Herr Dr. Haustein beantwortete alle unsere Fragen geduldig.

Den dritten Vortrag hielt Frau Dr. med. Angela Müller, eine Radiologin von der Abteilung Neuroradiologie der Uniklinik Dresden, zu dem Thema: „Die Hypophyse im MRT – Differentialdiagnostik hypophysärer Raumforderungen“. In ihrem Vortrag ging sie vom anatomischen Aufbau des Schädels mit der Hypophyse, der Sehnervkreuzung und der das Hirn versorgenden Blutgefäße aus, erläuterte die knöchernen Veränderungen, die auch auf einem Röntgenbild sichtbar sind, und erklärte schließlich die verschiedenen Raumforderungen in und an der Hypophyse, die aber nicht alle ein Hypophysenadenom waren. Sie zeigte

uns Aufnahmen von verschiedenen Veränderungen und erläuterte die einzelnen Graustufen auf den Bildern. Dabei erfuhren wir von Erkrankungen, die wir bisher noch gar nicht gehört hatten, wie z. B. der Rahtge-Zyste oder dem Meningeom. Andere wie das Kraniopharyngeom hatten wir schon gehört, weil es in unserer Gruppe auch Betroffene gibt, deren Probleme von dieser Raumforderung ausgehen. Auch die Blutentnahme aus der Hirnvene bei hormonaktiven Mikroadenomen stellte sie uns vor. Nach diesem Vortrag wurden unsere Fragen von Frau Dr. Müller ebenfalls alle ausführlich beantwortet.

Den letzten Vortrag hielt Herr Dr. med. Matthias Gruber, ein Internist und

Endokrinologe von der Uniklinik Dresden, zu dem Thema: „Die Auswirkung von Hormonen auf die Herzfunktion“. Er erläuterte uns die Funktion und den Aufbau des Herzens und beschrieb uns verschiedene Herzerkrankungen mit ihren Symptomen und den Ursachen für die Beschwerden. Dabei hob er besonders die Akromegalie und das Phäochromozytom als Beispiele hervor und erläuterte an ihnen, welche Herzprobleme durch diese Erkrankungen hervorgerufen werden können. Er stellt die Unterschiede zu nicht von Hormonen verursachten Erkrankungen heraus und beschrieb die Diagnostik. Auch Herr Dr. Gruber beantwortete unsere Fragen im Anschluss an seine Ausführungen ausführlich.

Ich möchte mich bei allen Ärzten, die sich in diesem Jahr, aber auch bei denen, die sich in den vergangenen Jahren an der Gestaltung unserer regionalen Hypophysen- und Nebennierentage beteiligten, ganz herzlich bedanken. Denn ohne Ihren Einsatz wären diese Veranstaltungen nicht möglich gewesen. Zum Abschluss versprach uns Herr Dr. Gruber auch im nächsten Jahr wieder den regionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Dresden für unsere Gruppe zu organisieren. Dafür danke ich ihm ganz besonders.

Monika Poliwoda
Regionalgruppe Sachsen

World MEN 2014 - Internationaler MEN-Kongress in Wien



In der Zeit vom 25.-27. September 2014 fand in Wien der 14. Internationale MEN-Kongress statt. Im altherwürdigen Billroth-Haus trafen sich die weltweit bekanntesten MEN-Experten, um über ihre Erfahrungen und neusten Forschungsergebnisse zu berichten.

Zusammen mit Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf und Karl-Philipp Drewitz sind wir, Helga Schmelzer und Petra Brüggemann, nach Wien gereist, um einen weiteren Schritt in Richtung eines großen Zusammenschlusses von MEN(1 und 2)-Patientenvertretern und MEN-Experten vorzubereiten. Derzeit wird an der Satzung der Gruppe EMENA (Europäische MEN-Allianz) gearbeitet, die jeweils aus zwei Patientenvertretern und Experten aus Klinik und Forschung aus Deutschland, Großbritannien, den Niederlanden, Frankreich, Italien besteht.



Jo Grey (links) von der britischen MEN-Gruppe und Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf

Erstmals waren wir mit einem eigenen Ausstellungsstand vertreten und konnten des Weiteren EMENA, die Europäische MEN-Allianz, dem Plenum vorstellen. Im Frühjahr haben wir uns mit der Einreichung einer Zusammenfassung unseres Vorhabens bei dem Organisationskomitee in Wien beworben. Unser Poster wurde ausgewählt, daraufhin haben wir dann eine Präsentation ausgearbeitet.

Im Laufe der mehr als 150 Vorträge des Kongresses wurde uns immer klarer, dass wir auf dem richtigen, wenn auch auf einem langen Weg sind: Immer wieder wurde von Forschungsgruppen beklagt, dass genauere Aussagen und Ergebnisse weiterer Untersuchung und Erforschung bedarf. Die Anzahl der jeweils betroffenen Patienten seien zu klein, um konkrete Empfehlungen auszusprechen.

Insofern passte unsere vorbereitete Präsentation, die Jo Grey von der britischen MEN-Gruppe im Plenum hielt, genau ins Bild: Wir als Patienten setzen uns dafür ein, dass es eine Intensivierung der europäischen Zusammenarbeit gibt, um konkrete Ergebnisse für MEN-Patienten zu erzielen. Wir versuchen, die Ärzte an einem Tisch zu bekommen, wollen uns für Leitlinien einsetzen, die Register der einzelnen

• Patient Groups



Aus der Netzwerk-Präsentation

Länder angleichen und langfristig deren Austausch und die Zusammenarbeit fördern.

In diesem Zusammenhang wurde die Arbeit des Netzwerks für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. zum Wohl der österreichischen Patientinnen und Patienten ausdrücklich vom Vorsitzenden der Session am Samstag, Dr. Philipp Riss, Medizinische Universität Wien, gelobt. Die Regionalgruppen des Netzwerks in Österreich leisten hervorragende Arbeit.

■ Folgende erfolgsversprechende Ergebnisse aus Wien gibt es zu berichten:

- Die niederländische Forschungsgruppe, die auch maßgeblich mit an der Gründung von EMENA, der europäischen MEN-Allianz beteiligt ist, hat erarbeitet, dass Schilddrüsen-Tumore unter MEN-1-Patienten nicht verbreiteter sind als in der allgemeinen Bevölkerung.
- Aus einer Forschungsgruppe aus Marburg kommt der Hinweis, dass der Zusammenhang der Wirkung von Aspirin, aber auch von einem blutdrucksenkendem Mittel (ACE-Hemmer) und dem Zellwachstum von bestimmten Tumoren der Bauchspeicheldrüse näher untersucht werden muss. Es gibt erste

erfolgsversprechende Anzeichen dafür. Das bedeutet leider derzeit noch nicht, vorbeugend Medikamente einzunehmen!

- Aus Italien wird von den Erfahrungen mit dem Medikament Cinacalcet berichtet. Bei inoperablem Hyperparathyreoidismus oder einem Rezidiv liegen erfolgsversprechende Ergebnisse vor, die weiterverfolgt werden müssen.
- Einigkeit bestand darin, dass die Endosonographie bei Pankreastumoren, also Tumoren der Bauchspeicheldrüse, weiterhin die genaueste und verlässlichste Untersuchungsmethode sei.
- Zum ersten Mal wurde in einem Vortrag der Hinweis auf einen möglichen Zusammenhang zwischen dem Genotyp und dem Phänotyp gegeben, das heißt, die Lage der Mutation auf dem Chromosom könnte auf den Krankheitsverlauf hinweisen. Anders als bei MEN 2 ist bei MEN 1 dieser Zusammenhang bisher leider immer noch nicht gefunden worden. Hier gibt es nun einen ersten Ansatz, um gerade aggressivere Formen von neuroendokrinen Tumoren im Pankreas besser einschätzen zu können und die Therapie entsprechend zu planen.

- Zu diesem Thema wird derzeit genauso intensiv gearbeitet wie zum Thema der Häufigkeit von Brustkrebs bei MEN-1-Patientinnen. Wiederum aus den Niederlanden kommt die Information, dass MEN-1-Patientinnen früher von Brustkrebs betroffen sein können. Da es aber wiederum nur eine kleine Patientengruppe war, die näher betrachtet werden konnte, kann derzeit noch keine allgemeine Empfehlung ausgesprochen werden. Trotzdem sollte sich jede junge MEN-1-Patientin über das Risiko bewusst sein und im Rahmen des jährlichen Screenings, das heißt der jährlichen Verlaufsuntersuchung, auch diesen Aspekt beachten.

Nach vielen Gesprächen und intensivem Verfolgen der englischsprachigen Vorträge sind wir hoffnungsvoll am Samstag nach Hause gereist und möchten uns bei Novartis für die finanzielle Unterstützung bedanken, ohne die wir das Netzwerk nicht in Wien und beim Aufbau von EMENA vertreten hätten können.

Das nächste Treffen wird auf Einladung von Prof. Dr. Ludwig Schaaf und dem Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Fürth, in Deutschland und zwar im bayerischen Oberland am Ammersee im Kloster Andechs am 09./10. Oktober 2015 stattfinden. Dann soll die Satzung für EMENA, der europäischen MEN-Allianz, verabschiedet werden.

Das nächste WORLD MEN-Treffen findet vom 29.09.-01.10.2016 in Utrecht, Niederlande statt. Wir hoffen, dass wir dann wieder für unser Vorhaben werben und weitere Unterstützer zur Mitarbeit bewegen können.

Petra Brüggemann

Noch näher am Patienten – 18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag vom 17.–19.10. in Bonn, eine rundum gelungene Veranstaltung zum Jubiläum des Netzwerks

Zum 20-jährigen Netzwerk-Jubiläum sollte auch der Hypophysen- und Nebennierentag etwas ganz Besonderes werden. So wurde die ohnehin gewohnt hohe Qualität noch mal deutlich gesteigert. Mit noch mehr Praxis- und Patientennähe in Form vielfältiger Workshops, Diskussionsrunden und erstmals eines moderierten Patientenaustausches. Aber auch mit einem etwas aufwendigeren Freizeitprogramm in Form einer ausgiebigen Flussfahrt auf dem Rhein mit der „MS Beethoven“.

Trotz sehr ungünstiger Begleitumstände in Form eines bundesweiten Zugstreiks wurde der Hypophysentag mit 110 Teilnehmerinnen und Teilnehmern ein beachtlicher Erfolg.

Mitgliederversammlung

Doch zunächst stand der Freitag, wie üblich, ganz im Zeichen der Mitgliederversammlung. Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller, wissenschaftlicher Leiter des Hypophysen- und Nebennierentags, und Helmut Kongehl, Geschäftsführender Vorstand des Netzwerks, begrüßten herzlich die Anwesenden. Besonders gedankt wurde auch Netzwerk-Mitarbeiterin Martina Friedl, die die „Hauptlast“ für die gelungene Organisation der Veranstaltung trug. Anschließend wies Helmut Kongehl darauf hin, dass das Netzwerk mittlerweile viele Mitglieder im Ausland – sogar im nicht-deutschsprachigen Ausland wie Schweden, Luxemburg, Dänemark, Spanien und Italien - hat. Bei der Mitgliederversammlung war sogar



Vorstand

Mitgliederversammlung
Foyer

Publikum

eine Besucherin aus Luxemburg vertreten.

Im Bericht des Vorstands wurde darauf hingewiesen, dass das Netzwerk mittlerweile bereits 2640 Mitglieder in 29 Regionalgruppen und zwei Gruppen für spezielle Krankheitsbilder aufweisen kann. Darunter befinden sich drei Gruppen in Österreich, was die Internationalität der Patientenorganisation unterstreicht. Seit der letzten Mitgliederversammlung hat der Vorstand in unterschiedlicher Besetzung an zahlreichen Veranstaltungen teilgenommen. Helmut Kongehl unterstrich außerdem die engagierten und regelmäßig aktualisierten Aktivitäten des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen im Internet: „Ich kann nur an Sie appellieren. Besuchen Sie regelmäßig unsere Webseite.“ Kritische Nachfragen bezogen sich darauf, ob nicht Betroffene bei Veranstaltungen vertreten sein sollen und ob die Mitglieder und Regionalgruppenleiter nicht verstärkt über die Ergebnisse informiert werden können. Helmut Kongehl verwies darauf, dass diese Themen bereits bei der vorherigen Vorstandssitzung umfassend erörtert wurden.

Ein weiterer wichtiger Punkt: In letzter Zeit konnte das Netzwerk in zwei Fällen durch Stellungnahmen erreichen, dass Endokrinologen in unterversorgten Gebieten die notwendige Kassenzulassung erteilt wurde. Helmut Kongehl wies außerdem darauf hin, dass das neue Netzwerk-Forum nur für Mitglieder mit gesonderter Anmeldung zugänglich ist. Für sozial Schwache sind Sonderregelungen möglich (siehe S. 33).

Schatzmeisterin Helga Schmelzer und Norbert Ungerer, Steuerberater des Netzwerks, trugen schließlich den Kassenbericht für das Jahr 2013 vor. Er wurde von Brigitte Martin und Gabriele Mirbach geprüft und für einwandfrei



Expertenrunde

befunden. Helga Schmelzer trug allerdings vor, dass für die Zukunft insgesamt eine deutliche Reduzierung der Ausgaben angestrebt werden muss.

Bei drei Enthaltungen wurde der Vorstand ohne Gegenstimme entlastet. Die anwesenden Vorstandsmitglieder haben sich ebenfalls der Stimme enthalten.

In Anbetracht der nicht optimalen finanziellen Lage erscheint eine Erhöhung des seit 2008 unverändert bei Euro 20,- liegenden und im Vergleich zu anderen Patientenorganisationen extrem niedrigen Mitgliedsbeitrags unumgänglich. Insgesamt stieß der Vorschlag einer moderaten Erhöhung auf Euro 25,- auf sehr große Zustimmung. Eine Teilnehmerin meinte dazu: „Die fünf Euro mehr, das ist mir das sowas von wert.“ Es kamen sogar Vorschläge einer wesentlich deutlicheren Erhöhung. Unterstrichen wurde auch, dass die Zahlung eines freiwillig höheren Beitrags möglich ist. Mehr zu dem Thema lesen Sie auf S. 33. Schließlich wurde die Zustimmung zur Erhöhung des bisherigen Mitgliedsbeitrags von Euro 20,- um Euro 5,- auf Euro 25,- bei nur

einer Gegenstimme und drei Enthaltungen angenommen.

Bei einer Gegenstimme und ohne Enthaltungen hat die Versammlung außerdem beschlossen, die Vereinsatzung dahingehend zu ändern, dass künftig eine Briefwahl des Vorstands möglich sein wird. Bitte lesen Sie dazu den Beitrag auf S. 9.

Vorträge, Workshops und Diskussionen

Nach einer Begrüßung durch Helmut Kongehl begann der Samstag mit einem einführenden Vortrag von Prof. Klingmüller zu „Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“. „20 Jahre Netzwerk, das ist eine phantastische Geschichte“, betonte Prof. Klingmüller. Durch die GLANDULA und die allgemeine Arbeit des Netzwerks sei die Kompetenz der Betroffenen erheblich gestiegen. Schließlich befasste sich Prof. Klingmüller mit der Funktionsweise der Hypophyse und der Nebennieren, den von ihnen ausgeschütteten Hormonen sowie mit den potenziellen Störungen. Danach erörterte Prof. Dr. med. Hartmut Vatter die „Neurochirurgische Therapie von

Hypophysentumoren". Er betonte dabei, dass Operationen so einfach und so wenig invasiv wie möglich sein sollten. Gezeigt wurden auch Filmaufnahmen einer durch die Nase erfolgenden OP. Bitte lesen Sie zu dem Thema den ausführlichen Beitrag auf S. 20.

Es folgte ein Referat von Dr. med. Ambra Marx zur „Krankheitsbewältigung“. Drüsenerkrankungen können vielfältige psychische Auswirkungen haben. Die Bewältigung erfolgt auf mehreren Ebenen. Entspannungsübungen können hilfreich sein. Wut und Trauer sollten zugelassen werden. Bei starken Depressionen und Angstzuständen ist angezeigt, sich professionelle Hilfe zu suchen. Wir werden uns mit dem Thema noch ausführlicher befassen. Prof. Dr. med. Ulrich Deuß referierte über „Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“. Weitere Informationen finden Sie auf S. 17. „Störungen der Salze – Was gibt es Neues?“. Diese Frage beantwortet Prof. Dr. med. Johannes Hensen umfassend. Lesen Sie dazu S. 22. Es folgte eine ausgiebige Fragerunde. Diabetes insipidus, die Hydrocortison-Ersatztherapie und Morbus Cushing waren unter anderem die Themen.

Nachmittags standen zahlreiche Workshops zur Auswahl. Über „Akromegalie/Cushing-Syndrom“ konnte man sich bei PD Dr. med. Udo Schmitz informieren, bei Dr. med. Sahar Fazeli wurde das „Prolaktinom“ erörtert. Dr. med. Nicolaas Bliessener beschäftigte sich mit der „Testosterongabe“, Dr. med. Marietta Kühr leitete den Workshop zur „Hormonersatztherapie bei Frauen“. Auch diese Thematik wollen wir noch ausführlicher aufgreifen. Einen Workshop zur „Nebennierenrindeninsuffizienz“ offerierte Prof. Klingmüller. Ein wichtiger Aspekt dieses Themas, die Ersatztherapie mit DHEA, wird umfassend in der nächsten Ausgabe erörtert.



Prof. Schöfl

Einen entspannenden Kontrast zum wissenschaftlichen Teil bot dann schließlich die abendliche Flussfahrt mit der „MS Beethoven“, dem Clubschiff in der Flotte der Bonner Personen-Schiffahrt. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer hatten dabei, in angenehmer Atmosphäre, auch ausgiebig Gelegenheit, sich kennenzulernen und zu gesundheitlichen wie nicht-gesundheitlichen Themen auszutauschen.

Der Sonntag begann schließlich mit dem Vortrag von Prof. Dr. med. Igor Harsch zum Schwerpunkt dieser Ausgabe, dem 20-jährigen Jubiläum des Netzwerks. Alles Weitere lesen Sie auf S. 24. Über ein ungewöhnliches Thema referierte Prof. Dr. med. René Hurlemann: „Oxytozin, sozial-kognitive Effekte: Oxytozin macht monogam“. Vertrauen wird durch das Hormon verstärkt. Allerdings ist keine Verabreichung als Tablette möglich, auch eine Injektion scheint wenig geeignet. Am besten funktioniert offenbar die Inhalation. Interessant sind vor allem die Oxytozin-Effekte auf die Paarbindung. Auch zu diesem Komplex werden wir noch berichten.

„Therapie: Bestrahlung“ war das Thema von PD Dr. med. Jan Boström. Lesen Sie dazu auch den Artikel in der GLANDULA Nr. 37, S. 18f. Den letzten Vortrag hielt GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Christof Schöfl. Erläutert wurden „Nutzen von Registern am Beispiel des Akromegalieregisters“. Ziel des



Dr. Boström

2003 gegründeten Registers ist es, Daten möglichst vieler Patientinnen und Patienten auszuwerten und daraus möglicherweise neue Therapieempfehlungen abzuleiten. Prof. Schöfl erörterte die Symptome und Behandlungsmöglichkeiten der Akromegalie. 20% der unter dieser relativ seltenen Erkrankung Leidenden werden nicht optimal behandelt. Das Register hat deshalb eine Initiative zur Verbesserung der Versorgungsqualität gestartet. Außerdem existiert die Awareness-Kampagne, die die Frühdiagnose und die damit verbundene Verbesserung der Heilungschancen fördern soll. Weitere Informationen zum Krankheitsbild und zum Akromegalieregister finden Sie in der GLANDULA Nr. 36, S. 15ff., sowie im Internet unter www.akromegalie-register.de.

Abschließend gab es erstmals die Möglichkeit an einem von Margret Schubert und Helmut Kongehl moderierten Patientenaustausch ohne Anwesenheit von Ärzten teilzunehmen. Zum Abschluss lud Helmut Kongehl schließlich zum nächsten Hypophysen- und Nebennierentag vom 25.–27.9.2015 in Hamburg ein.

Damit endete die rundum gelungene Jubiläumsveranstaltung. Dass sie hervorragend ankam, zeigten auch die von den Besuchern eingereichten Fragebögen.

Christian Schulze Kalthoff

Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Immer wieder wird die Frage gestellt, ob Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ein besonderes Risiko für die Entwicklung einer Osteoporose aufweisen. Dieser Frage soll der folgende Beitrag nachgehen.

Dazu muss man sich zunächst einmal mit der Definition der Osteoporose näher beschäftigen. Allgemein ist einer Osteoporose eine systemische, das heißt das gesamte Knochengerüst betreffende Skeletterkrankung, die durch eine niedrige Knochenmasse und eine Verschlechterung der Architektur des Knochengewebes charakterisiert ist (Abbildung 1). Dabei ist die Anzahl der Knochenbälkchen im Knocheninnern (Spongiosa) und deren Verknüpfung untereinander vermindert. Auch die äußere Knochenschicht (Kortikalis) ist oft dünner als bei einem gesunden Knochen. Dies geht mit der Folge einer erhöhten Knochenbrüchigkeit einher. Typische Brüche sind zum Beispiel die von Wirbelkörpern, vom Schenkelhals oder am Unterarm. Wenn bei einem Patienten ein Wirbelkörperbruch ohne entsprechenden Unfall, zum Beispiel nur beim Aufheben eines Kleidungsstücks vom Boden, aufgetreten ist, liegt der Verdacht auf eine Osteoporose bereits nahe. Vor einem Knochenbruch zeigen sich bei Osteoporose keine Beschwerden!

Sinnvoller ist es natürlich zu versuchen, Menschen, die eine erhöhte Knochenbrüchigkeit aufweisen, bereits zu identifizieren, bevor es zu einem Knochenbruch kommt. Dies ist zum Beispiel mit einer Knochendichtemessung möglich, als

Goldstandard hat sich dabei eine Messung namens DXA (Dual-Röntgen-Absorptiometrie) entwickelt, die mit zwei extrem schwachen Röntgenstrahlen unterschiedlicher Energie eine Messung der Knochendichte sowohl an der Wirbelsäule als auch am Oberschenkel erlaubt. Das Messergebnis wird mittels eines so genannten T-Scores angegeben, dieser gibt die Anzahl der Standardabweichungen an, die der erhobene Messwert vom Mittelwert von jungen gesunden Menschen entfernt ist. Bei einem T-Score von $-2,5$ oder schlechter handelt es sich um eine Osteoporose, zwischen $-1,0$ und $-2,5$ liegt eine Osteopenie, eine Vorstufe der Osteoporose, vor.

Anhand des Messwertes, des Geschlechtes, des Alters und der Erhebung weiterer Risikofaktoren kann dann auf das beim aktuellen Patienten vorliegende Knochenbruchrisiko rückgeschlossen werden. Um dies zu ermitteln, gibt es im deutschsprachigen Raum seit 2003 regelmäßig aktualisierte Leitlinien des Dachverbandes Osteologie (DVO), eine aktuelle Version 2014 wurde gerade veröffentlicht (www.dv-osteologie.org). Ein Blick in



Dr. Ulrich Deuß
Endokrinologische
Gemeinschaftspraxis
Köln

die Leitlinien zeigt, dass die besonderen Risiken von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen teils bereits erfasst sind. Insbesondere werden das Cushing-Syndrom, der Wachstumshormonmangel oder auch der Mangel an Sexualhormonen aufgeführt.

Bei Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankung können sich Risikofaktoren für eine Osteoporose sowohl durch eine krankhafte Hormonproduktion als auch durch einen unbehandelten oder ein nicht optimal substituierten Hormonmangel ergeben (Abbildung 2).

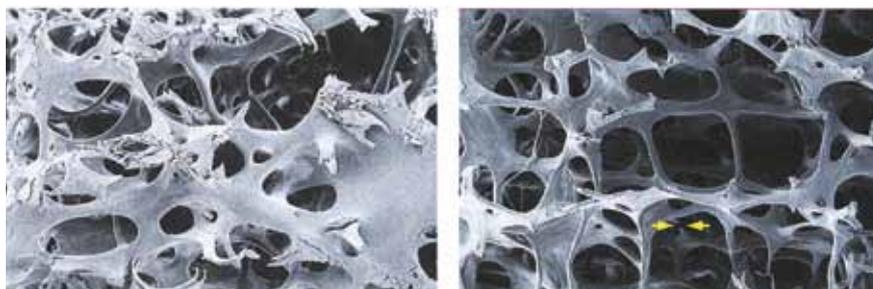


Abb. 1: Knochenstruktur bei gesundem und osteoporotischem Knochen. Dabei ist die Anzahl der Knochenbälkchen im Knocheninnern (Spongiosa) und deren Verknüpfung untereinander vermindert.



Abb. 2: Risikofaktoren für eine Osteoporose

■ Risiken durch krankhafte Hormonproduktion

Patienten mit Prolaktin- oder FSH-produzierenden Hypophysenadenomen haben durch die krankhafte Hormonproduktion eine Unterdrückung der körpereigenen Ausschüttung von Sexualhormonen. Dies führt zu einer gesteigerten Aktivität der Knochen abbauenden Zellen (Osteoklasten), welche damit die Entwicklung einer Osteoporose fördern (siehe unten Sexualhormonmangel).

Bei Patienten mit TSH-produzierenden Hypophysenadenomen entwickelt sich durch die Anregung der Schilddrüse eine Schilddrüsenüberfunktion, die ebenfalls ein Osteoporoserisiko darstellt (siehe nächste Seite).

Das höchste Risiko für die Entwicklung einer Osteoporose besteht sicher bei Patienten mit einem Cushing-Syndrom. Dies gilt sowohl für die Patienten mit ACTH-produzierenden Hypophysenadenomen als auch für Patienten mit cortisolproduzierenden Nebennierenadenomen und auch für die

anderen, selteneren Formen des Cushing-Syndroms. Natürlich ist die Entwicklung von Knochenbrüchen sehr vom Krankheitsverlauf abhängig. Untersuchungen zeigen aber, dass bis zu 67 % der Patienten mit einem Cushing-Syndrom einen Bruch, insbesondere der Wirbelkörper, erleiden. Interessant ist auch, dass durch den aggressiven Knochenverlust beim Cushing-Syndrom 10 % der Knochenbrüche bereits bei noch unauffälliger Knochendichte auftreten. Erfreulicherweise wurde aber auch gezeigt, dass nach Beseitigung der krankhaften Cortisolproduktion ein Rückgang des Knochenbruchrisikos auf das Normalmaß innerhalb eines Jahres erfolgt.

■ Risiken durch unbehandelten Hormonmangel

Insbesondere ein unbehandelter Mangel an Sexualhormonen kann zur Entwicklung einer Osteoporose beitragen. Natürlicherweise haben sowohl Männer als auch Frauen um das dreißigste Lebensjahr die maximale Knochenmasse erreicht (sogenannte peak bone mass). Bei

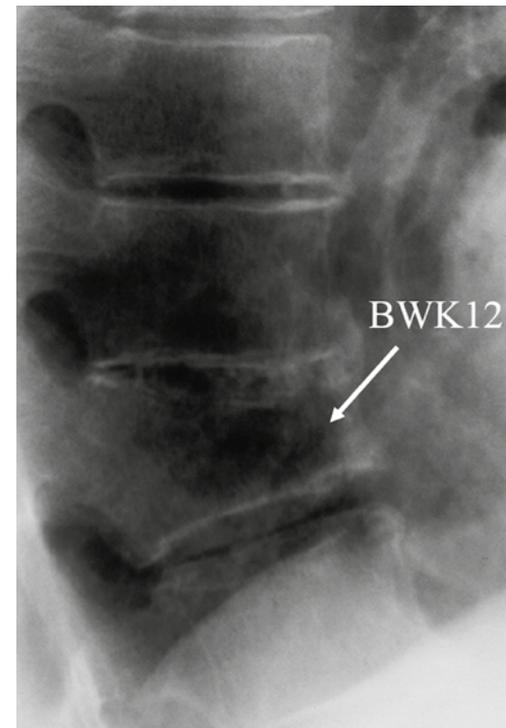


Abb. 3: Röntgenbild eines osteoporotischen Bruchs

den Frauen kommt es dann im Rahmen der Wechseljahre zu einem kräftigen Abfall der Knochendichte innerhalb weniger Jahre und anschließend zu einem langsamen weiteren Rückgang des Knochens, bei Männern dagegen findet sich im Laufe des Lebens ein langsamer kontinuierlicher Rückgang der Knochenmasse. Die frühzeitige Entwicklung eines Sexualhormonmangels (z. B. bei Prolaktinom, FSHom oder Ausfall von LH/FSH bei einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz) sowohl bei Frauen als auch bei Männern führt zu einer vermehrten Aktivität knochenabbauender Zellen und damit zu einem vermehrten Verlust an Knochensubstanz. Die Substitution, also die Ersatztherapie des Mangels bei Frauen mit Oestrogen/(Gestagen) bzw. bei Männern mit Testosteron führt nicht nur zu einem raschen Anstieg der Knochendichte, sondern kann auch das Auftreten von Brüchen deutlich vermindern.

Auch ein Mangel an Wachstumshormon kann unbehandelt zu

einem erhöhten Risiko für Knochenbrüche führen. Im Rahmen kleinerer Studien konnte gezeigt werden, dass die Substitution von Wachstumshormon die Knochendichte innerhalb von zwei Jahren gut ansteigen lässt. Allerdings zeigt eine neuere Untersuchung bei Männern mit Testosteron- und Wachstumshormonmangel, dass die Substitution mit Testosteron alleine zu einer deutlichen Verbesserung von Parametern der Knochenqualität führt, die durch die zusätzliche Gabe von Wachstumshormon nicht weiter gesteigert werden.

■ Risiken durch nicht optimale Substitutionstherapie

Eine Schilddrüsenüberfunktion, sowohl durch eine Krankheit der Schilddrüse, einer vermehrten Hormonfreisetzung aus der Schilddrüse durch ein TSH-produzierendes Hypophysenadenom oder auch eine zu hochdosierte Gabe von L-Thyroxin, kann über Jahre die Entwicklung einer Osteoporose begünstigen. Auch wenn der Überschuss an Schilddrüsenhormonen nur gering ausgeprägt ist (latente Hyperthyreose), kann sich dies langfristig nachteilig auf den Knochen auswirken.

Eine besondere Situation liegt bei Patienten mit einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz mit einem Ausfall der Steuerung der Schilddrüse durch TSH vor. Normalerweise wird TSH als empfindlicher Parameter zur Dosierung von L-Thyroxin herangezogen, dies ist aber bei Patienten mit Hypophyseninsuffizienz nicht möglich. Die richtige Dosierung kann nur nach dem klinischen Befinden und nach anderen Parametern wie dem T3 und T4 beurteilt werden. In der Praxis ergibt sich daher immer wieder das Problem, dass ein niedriger TSH-Wert bei Patienten mit Hypophy-

senerkrankungen irrtümlich als eine Überdosierung von L-Thyroxin interpretiert und die Dosierung fälschlich reduziert wird. Da auch ein Mangel an Schilddrüsenhormonen ungünstig für den Knochen ist, da dieser sich dann nicht optimal entwickeln kann, ist die richtige Substitution mit L-Thyroxin bei Patienten mit Hypophysenerkrankungen enorm wichtig. Im Zweifelsfalle sollte immer Rücksprache mit dem Endokrinologen genommen werden.

Die Substitution mit Hydrocortison bei Nebennierenrindeninsuffizienz soll lediglich physiologische, also natürliche Cortisolspiegel wiederherstellen und ist damit prinzipiell bezüglich einer Osteoporoseentwicklung unbedenklich. Dennoch konnte in Studien gezeigt werden, dass die Knochendichte nach einigen Jahren Substitution eine gewisse negative Abhängigkeit von der Dosierung des Hydrocortisons aufweist. Deshalb sollten dauerhaft hohe Dosierungen an Hydrocortison vermieden werden. Die Empfehlungen zur Substitution bei Nebennierenrindeninsuffizienz wurden in den letzten Jahren tendenziell nach unten angepasst und liegen heute zwischen 15 und 25 mg pro Tag.

Schließlich ist bei Patienten mit Diabetes insipidus eine langfristige Überdosierung von Desmopressin zu vermeiden, da dies zu einem verminderten Spiegel von Natrium im Blut führen kann, was ebenfalls nachteilig für den Knochenstoffwechsel ist.

■ Allgemeine Osteoporose- und Frakturprophylaxe

Eine knochengesunde Lebensweise zur Osteoporose- und Bruchprophylaxe kann allen Menschen empfohlen werden, sollte aber insbesondere bei einem erhöhten Osteoporoserisiko bedacht

werden. Dazu gehört eine regelmäßige körperliche Aktivität mit Training der Muskelkraft und der Koordination. Außerdem sollte auf eine ausreichende Kalorienzufuhr geachtet werden, Untergewicht ist zu vermeiden. Die tägliche Kalziumzufuhr sollte zwischen 1000 und 1500 mg liegen, dies kann durch Milchprodukte, Käse oder auch ein kalziumreiches Mineralwasser leicht gedeckt werden. Um einen ausreichenden Vitamin-D-Spiegel aufrechtzuerhalten, ist eine regelmäßige Sonnenlichtexposition erforderlich, sollte dies nicht möglich sein, ist durchaus an eine Substitution zum Beispiel mit 1000 E Vitamin D3 pro Tag zu denken. Für einen gesunden Knochen ist auch die ausreichende Zufuhr von Vitamin-B12 und Folsäure mit der Nahrung erforderlich. Rauchen führt neben den bekannten gesundheitlichen Risiken auch zu einer vermehrten Knochenbrüchigkeit. Die Notwendigkeit der Einnahme von sturz- bzw. osteoporosebegünstigenden Medikamenten wie zum Beispiel Antidepressiva, Schlafmittel, Säureblocker bei Magenproblemen etc. ist regelmäßig zu überprüfen. All diese Maßnahmen führen relativ rasch zu positiven Effekten am Knochen, sie sind allerdings nur solange wirksam, wie sie auch konsequent eingehalten werden.

Dr. Ulrich Deuß
Endokrinologische
Gemeinschaftspraxis
Weißhausstraße 28
50939 Köln
Tel.: 0221-9440560
FAX: 0221-9440566
E-Mail: dr.ulrich.deuss@endogp.de

Neurochirurgische Therapie von Hypophysentumoren

■ Hypophysentumore

Tumoren der Hirnanhangsdrüse (Hypophysentumore) machen etwa 10 % aller Hirntumore aus. Die überwiegende Mehrzahl dieser Tumore ist allerdings klein und führt zu keiner neurologischen Ausfallerscheinung oder hormonellen Störung.

Große Hypophysentumore (Hypophysenmakroadenome) werden in der Regel, wegen ihrer nachbarschaftlichen Beziehung zum Sehpaparat, durch Sehstörungen bis hin zur Blindheit, auffällig (Abb. 1). Kleinere Hypophysentumore (Hypophysenmikroadenome) werden üblicherweise entdeckt, wenn sie zu Störungen der Hormonachse führen (Abb. 2).



Prof. Dr. med.
Hartmut Vatter
Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie,
Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität, Bonn



PD Dr. med.
Erdem Güresir

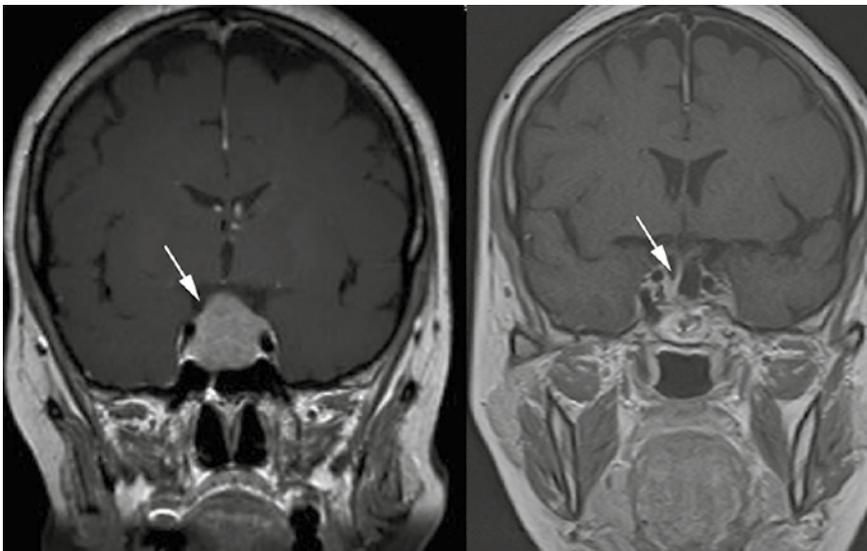


Abb. 1: Hypophysenmakroadenom (Pfeil) vor (links) und nach (rechts) der operativen Entfernung

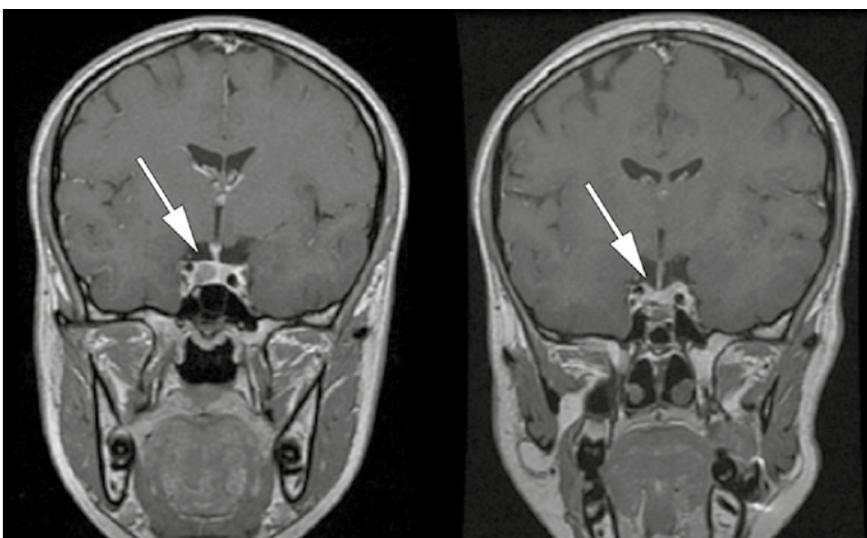


Abb. 2: Hypophysenmikroadenom (Pfeil) vor (links) und nach (rechts) der operativen Entfernung

Eine rasch zunehmende Sehstörung durch Druck der Sehnervenkreuzung, aber auch Ausfallerscheinungen in der Hormonproduktion oder Zeichen einer Hormonüberproduktion sind Gründe für eine operative Intervention. Zudem kann hierbei eine Feingewebsdiagnose des Tumors durchgeführt werden. Die häufigste überschüssige Produktion von Hormonen betrifft das Prolaktin (Prolaktinom). Klinisch ist diese Erkrankung im Wesentlichen durch einen Libidoverlust, Unfruchtbarkeit, Menstruationsstörungen und krankhaften Milchfluss gekennzeichnet. Die vermehrte Ausschüttung von Wachstumshormonen führt zur Akromegalie mit krankhafter Vergrößerung von Körperendgliedern und inneren Organen. Die gesteigerte Ausschüttung von die Nebennierenrinde stimulierenden Hormonen führt zum Morbus Cushing mit Stammfettsucht und Stoffwechselstörungen. Nach Prolaktinomen sind hormoninaktive Tumore die zweithäufigste Entität, das heißt der zweithäufigste Symptomenkomplex eines Hypophysentumors. Hierbei findet sich definitionsgemäß kein erhöhter Spiegel an Hormonen im Blut.

■ Behandlung

Die Behandlung von Hypophysentumoren kann je nach Typ, dem Vorliegen von Sehstörungen oder einer Überfunktion medikamentös, operativ oder mittels Bestrahlung erfolgen.

Ziel der Behandlung ist die Beseitigung des raumfordernden Effektes auf den Sehapparat oder die Beseitigung der überschüssigen Hormonproduktion.

Die operative Therapie kann in 90–95 % der Fälle durch die Nase, das heißt transnasal erfolgen. Unter Zuhilfenahme eines Operationsmikroskops kann der Tumor über diese minimal invasive Technik dargestellt und – wann immer möglich – eine selektive Entfernung der Geschwulst durchgeführt werden. Bei sehr ausgedehnten Befunden oder wiederkehrenden Tumoren erleichtert unter Umständen die Verwendung von Navigationssystemen oder einer intraoperativen Kernspintomographie die Unterscheidung von gesundem Gewebe oder Narbe zu tumorösem Gewebe. In

besonderen Fällen kann auch die Verwendung von Endoskopen die Visualisierung, also die Sichtbarmachung des Tumors verbessern. Im Anschluss an die Entfernung des Tumors wird der Zugangsweg wieder verschlossen.

In seltenen Fällen ist möglicherweise die operative Entfernung des Tumors durch die Schädeldecke notwendig. Hierbei können durch einen kleinen Zugang hinter der Stirnhaargrenze sehr tief sitzende und asymmetrisch wachsende große Hypophysentumore unter Schonung des Sehapparates entfernt werden. Sollte eine komplette Entfernung des Tumors nicht möglich sein, kann im Rahmen der Operation zumindest ein Sicherheitsabstand zu Strukturen geschaffen werden, die im Rahmen einer anschließenden Bestrahlung so wenig wie möglich beeinträchtigt werden sollen. Zu diesen sogenannten Risikostrukturen zählen im Wesentlichen die Sehnerven und die Sehnervenkreuzung.

In Abhängigkeit des Adenomtyps sind optimale Dauerergebnisse in etwa 65–95 % der Fälle zu erzie-

len. Liegt bereits vor einer Operation eine Sehstörung vor, kann in etwa 90 % der Fälle eine Verbesserung des Sehvermögens erzielt werden.

Zu den möglichen Komplikationen einer operativen Therapie gehören im Wesentlichen Fisteln von Nervengewebe sowie Entzündungen, die in bis zu 2 % der Fälle berichtet werden. Sowohl die Fisteln wie auch Entzündungen sind in der Regel gut beherrschbar. Die Verletzung von Strukturen im Zugangsgebiet, wie z. B. der Halsschlagader, sind heutzutage Raritäten.

Prof. Dr. med. Hartmut Vatter
 Direktor der Klinik und Poliklinik
 für Neurochirurgie
 Rheinische Friedrich-Wilhelms-
 Universität
 Sigmund-Freud-Str. 25
 53127 Bonn
 Tel.: 0049 (0)228 287 16501
 Fax: 0049 (0)228 287 16573
 E-Mail:
 Hartmut.Vatter@ukb.uni-bonn.de

Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

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

Unsere umfangreiche gemeinnützige Arbeit ist zunehmend schwieriger zu finanzieren. Bitte lesen Sie dazu auch S. 33. Deshalb sind wir für jede Spende dankbar. Verwenden Sie dazu bitte die rechts angegebene Bankverbindung.

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

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

NETZWERK



**Netzwerk Hypophysen- und
 Nebennierenerkrankungen e.V.**
Raiffeisen-Volksbank
Erlangen eG
BLZ: 763 600 33
Konto-Nr.: 1 004 557
IBAN:
DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEF1ER1

Durst, Diabetes insipidus und SIADH

■ Das Durstgefühl rettet unser Leben

Bei Ausfall des Hormons ADH (anti-diuretisches Hormon) kommt es zu einer deutlich erhöhten Ausscheidung von Urin über die Niere. Der Urin ist hell und klar, er ist verdünnt, wie wir Ärzte sagen, und besteht tatsächlich praktisch nur aus Wasser. Einige Patienten scheiden sogar bis zu 20 Liter pro Tag aus. Es liegt auf der Hand, dass man bei solch einem Wasserverlust sehr schnell austrocknen kann. Das Blut dickt ein, die Salzkonzentration im Blut (Natrium) steigt an und es entsteht eine Hyponatriämie.

Dass es dazu in der Regel nicht kommt, ist unserem Durstgefühl zu verdanken. Schon wenn die Salzkonzentration (Natriumkonzentration) nur leicht ansteigt, wird das Durstgefühl aktiviert und der Patient wird bei ansteigendem „imperativem“ Durst alles tun, um zu trinken. So schützt unser Durstgefühl selbst Patienten mit einem ausgeprägten Diabetes insipidus vor Diagnosestellung und vor medikamentöser Behandlung vor einer Austrocknung. Meist haben die Betroffenen sogar noch eine normale Natriumkonzentration. In Kauf nehmen unbehandelte Patienten mit Diabetes insipidus, dass sie sehr viel trinken und auch sehr häufig auf die Toilette müssen. Besonders nachts kann das extrem störend sein. Voraussetzung für eine ausreichende „Bewässerung“ ist, dass ein durstiger Patient auch in der Lage ist, zu jedem Zeitpunkt ausreichend zu trinken. Wenn Wasser nicht vorhanden ist (z.B. in der Wüste) oder wenn der Patient nicht aufstehen kann (Säuglinge, ältere Menschen) usw., dann wird auch das stärkste Durstgefühl nicht in der Lage sein,

einen Patienten dazu zu bringen, ausreichend zu trinken.

■ Wie heißt eigentlich der Gegenbegriff von „Durst“ oder „durstig“?

Es gibt kein Wort für das Gegenteil von Durst, so wie es für Hunger das Wort „satt“ gibt. Satt“ ist zwar als Gegenbegriff zu „durstig“ im historischen Grimm'schen Wörterbuch zu finden, aber niemand gebraucht es heute in diesem Kontext (Wikipedia). In einigen skandinavischen Ländern wird gelegentlich das Wort „undurstig“ benutzt. Man trinkt dort solange, bis man „undurstig“ ist.

Ein Wettbewerb aus dem Jahre 1999 hat für Deutschland das Kunstwort „sitt“ vorgeschlagen. Es soll das Gegenteil von „durstig“ (also „nicht mehr durstig“) bedeuten. Andere Vorschläge aus dem Wettbewerb waren „getränkt“ oder „soff“, „satt getrunken“ oder „antidurstig“, „nimedu – nicht mehr durstig“ oder lautmalerisch „börps“, „burps“ oder „plopp“ (Wikipedia).

■ Wann sollte man aufhören zu trinken?

Wenn wir zu wenig trinken, haben wir Durst. Wenn wir dann ausreichend trinken, ist der Durst gelöscht. Wenn wir zu viel trinken, merken wir zunächst nichts! Anders als für die Dehydratation, das heißt die Austrocknung, haben wir keine Sensoren für eine Überwässerung. Angeblich sollen Mäuse oder Ratten eine Überwässerung erkennen können. Menschen merken jedenfalls nicht, wenn der Wasseranteil im Blut zu hoch wird, insbesondere merken wir nicht, ob eine gefährliche Erniedrigung der Salzkonzen-



Prof. Dr. med. Johannes Hensen
KRH Klinikum Nordstadt,
Medizinische Klinik, Hannover

tration, also eine Hyponatriämie entsteht. Die später eintretenden Auswirkungen, wie Abgeschlagenheit, Konzentrationsstörungen, Kopfschmerzen und weitere Symptome der Hyponatriämie, merken wir dann aber schon.

■ Zuviel trinken macht „matschig“

So kann es z.B. für Patienten mit Diabetes insipidus gefährlich werden, wenn sie nach Gabe des synthetischen, antidiuretischen Hormons (Desmopressin) zu viel trinken. In solch einem Fall kann die Flüssigkeit ja nicht ausgeschieden werden, sie verbleibt im Körper und eine Verdünnungshyponatriämie geht daraus hervor.

Eine Hyponatriämie geht je nach ihrer Ausprägung und ihrem Schweregrad einher mit vielen Symptomen, meist neurologischer Art. Bei der akuten Wasserintoxikation (Wasservergiftung) kommt es über eine Schwellung des Gehirns zu Kopfschmerzen, zu Übelkeit und zu Verwirrtheit. Es können auch schwere Symptome wie Krampfanfälle, Erbrechen auftreten. Viele Patienten mit chronischer Hyponatriämie bemerken Gangstörungen, die Sturzneigung ist erhöht und die

Entwicklung von Knochenbrüchen nach den Stürzen ist gesteigert, weil eine chronische Hyponatriämie über die ADH-Erhöhung eine Entkalkung des Knochens bewirkt.

■ Die Wasservergiftung führt zur Hyponatriämie

Beim Krankheitsbild SIADH sind die Patienten chronisch überwässert. Die Patienten sind unfähig, überschüssiges freies Wasser auszuscheiden. Ursache ist ein Überschuss an ADH. Das Krankheitsbild heißt SIADH – die Abkürzung steht für das „Syndrom der inappropriaten ADH-Sekretion“, also der übermäßigen ADH-Ausschüttung. Die Erkrankungen Diabetes insipidus und SIADH sind sozusagen Gegenspieler. Der Diabetes insipidus steht für einen ADH-Mangel, das SIADH steht für einen Überschuss von ADH. ADH kann z. B. von bestimmten Krebsarten gebildet werden, häufig von Lungenkrebs (Bronchialkarzinom), aber auch zahlreiche Medikamente, z. B. Antiepileptika wie Carbamazepin usw., sind in der Lage die ADH-Freisetzung zu steigern. Mittels eines ADH-Antagonisten (Tolvaptan), also eines ADH-Gegenspielers, ist man heute in der Lage, diese Patienten effektiv zu behandeln. Eine „naturheilkundliche“ Alternative stellt die orale Behandlung mit Harnstoff dar.

■ Was ist eigentlich die richtige Trinkmenge?

Die „richtige“ Trinkmenge ist mehr von sozialen Vorstellungen als von medizinischen Notwendigkeiten geprägt. Für die Bayern unter uns ist vermutlich die richtige Trinkmengeneinheit das „Maß“, für Wüstenbewohner ist es eher das kleine Teeglas.

Medizinisch gesehen liegt bei einem Menschen, der sich im Flüssigkeitsgleichgewicht befindet, also



3% Kochsalzlösung hilft bei der akuten, schwer symptomatischen Hyponatriämie

der weder dehydriert oder überwässert ist, die „richtige Trinkmenge“ irgendwo in der Mitte des Bereichs zwischen der täglichen minimal notwendigen Trinkmenge und der für den Patienten angenehmen und maximal ohne Schaden tolerierten Trinkmenge.

Dabei ist die täglich minimal nötige Trinkmenge in der Homöostase – der Aufrechterhaltung des Gleichgewichts im Organismus – die, welche ausreicht, alle Flüssigkeitsverluste vollständig zu kompensieren. Die täglich maximal tolerierte Trinkmenge ist die, welche ohne Schaden für das Herz-Kreislaufsystem, für Gehirn, Leber und Niere sowie den Elektrolythaushalt (Hyponatriämie!) aufgenommen werden kann.

Für alle gesunden Menschen ist das Durstgefühl der beste Ratgeber, um eine Dehydratation zu verhindern. Es gibt derzeit nichts Besseres! Allerdings kann das Gefühl nicht verhindern, dass man sich überwässert.

Bei nicht intaktem Durstgefühl, z. B. bei älteren Patienten in Pflegeheimen, muss man den Menschen beobachten:

Wie ist die Gewichtstendenz? Sind Ödeme vorhanden? Wie sind der Feuchtegrad der Haut und der Feuchtegrad der Zunge? Lassen sich Hautfalten abheben? Wie sind Blutdruck und Puls? Dabei ist zu beachten, dass der Puls bei Volumenmangel etwas höher als sonst und der Blutdruck im Stehen niedriger als sonst ist.

Für die meisten gesunden Menschen ist eine Trinkmenge von 1–2 Litern pro Tag bei normalen Temperaturen und normaler Bewegung ausreichend. Trinken wir dauerhaft mehr, setzen wir uns dem Risiko der Überwässerung aus, trinken wir weniger, kann eine Austrocknung drohen, vor dem das Durstgefühl den Gesunden jedoch meist schützt.

■ Welche Ratschläge kann man Patienten mit Diabetes insipidus geben?

Ein Patient mit Diabetes insipidus braucht das Hormon DDAVP zunächst nur zur Nacht, um Durchschlafen zu ermöglichen. In den ersten Stunden nach Einnahme von DDAVP sollte man keine große Mengen Wasser trinken, da dieses nicht ausgeschieden werden und eine Hyponatriämie entstehen kann. Wenn man eine Überwässerung unter DDAVP sicher vermeiden will, wartet man mit der Einnahme der Folgedosis, bis wieder eine Ausscheidung eines verdünnten „wässrigen“ Urins einsetzt.

Prof. Dr. med. Johannes Hensen
KRH Klinikum Nordstadt,
Medizinische Klinik
Haltenhoffstraße 41
30167 Hannover
Tel.: 0511 970-1291
Telefax: 0511 970-1738
E-Mail: johannes.hensen@krh.eu



20 Jahre Netzwerk: Aus den Erinnerungen eines Gründungsmitgliedes

Schwerpunkt

Es liegt in der Natur der Sache, dass eine solche Darstellung subjektiv ausfällt – Ergänzungen bzw. Beiträge anderer Netzwerkmitglieder zur Entwicklung des Netzwerkes sind willkommen.

■ Wie das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen entstand

Hat er sich erst einmal daran gewöhnt, ist es dem Menschen eine Selbstverständlichkeit geworden, dass er kaum noch daran zurückdenkt, dass es auch Zeiten „vorher“ gab. Tatsächlich gab es Zeiten, als man noch nicht von überall aus telefonieren konnte – und damit bedarfsweise auch den öffentlichen Raum an allen Details seines Alltagslebens teilnehmen lassen konnte –, als man zum Rechnen noch die eigenen grauen Zellen zu benutzen hatte, zum Orientieren Karten lesen musste etc. Ebenso sind die Zeiten, als man sich als Patient mit Erkrankungen der Hypophyse und der Nebenniere nur unter größten Schwierigkeiten mit Betroffenen austauschen konnte oder für Patienten lesbare Literatur zu diesen Themen schlichtweg nicht vorhanden war, noch gar nicht so lange her.

So sind als erste nachhaltig erfolgreiche Selbsthilfegruppe die 1935 in den USA gegründeten „Anonymen Alkoholiker“ anzusehen, in Deutschland begann sich das Konzept der Selbsthilfegruppen ab den 70er Jahren des vergangenen Jahrhun-

derts durchzusetzen. Handicap im Bereich „unserer“ Krankheitsbilder ist die außerordentliche Seltenheit der Erkrankungen: So nennt die Fachliteratur eine Inzidenz (Neuerkrankungsrate) in Bereichen von ca. 2 Neuerkrankungen pro 1 Million Einwohner/Jahr beim Morbus Cushing, beim Morbus Addison von 5/1 Million/Jahr mit in den letzten Jahren ansteigender Tendenz und bei der Akromegalie eine Inzidenz neuer Erkrankungen bei etwa 3–4 pro Jahr auf je eine Million Einwohner. Diese Verteilungsraten dürften weltweit ähnlich sein; absolut exakte Zahlen liegen aufgrund des Fehlens von Meldepflicht und auch einer anzunehmenden Dunkelziffer nicht vor. Im medizinischen Jargon spricht man bei derart seltenen Krankheitsbildern – durchaus wohlmeinend – von „Kolibris“.

Die erstmalige Gründung einer überregionalen Selbsthilfegruppe mit dem Schwerpunkt Hypophysenerkrankungen ist Verdienst von Robert Knutzen, der als Betroffener



Robert Knutzen bei seinem Vortrag am 1. Deutschen Hypophysen- und Nebennierentag 1997, in Herzogenaurach



Prof. Dr. med. Igor Alexander Harsch
Innere Medizin, Endokrinologie
Thüringen Kliniken Georgius Agricola

1990 die Pituitary Network Association (PNA) in den USA ins Leben rief. „Pituitary“ ist das englische Wort für „Hypophyse“. Die enge Zusammenarbeit und der Austausch nicht nur zwischen Betroffenen, sondern auch zwischen Betroffenen und interessierten bzw. spezialisierten Ärzten sind ein wichtiges Element des Erfolges der Pituitary Network Association. Es verwundert nicht, dass nach dieser erfolgreichen „Initialzündung“ die Idee auch in Europa aufgegriffen wurde. In Deutschland in die Tat umgesetzt wurde sie im Jahr 1994 am Universitätsklinikum Erlangen auf Initiative von Herrn Prof. Dr. med. Johannes Hensen. Der Vollständigkeit halber sei angemerkt, dass es regionale Selbsthilfegruppen zu diesen Themenschwerpunkten auch vorher schon gegeben hatte, denen aber meist keine lange „Lebenszeit“ beschieden war. Eine Selbsthilfegruppe in Herne, die auch zu diesem Zeitpunkt begründet wurde und weiterhin besteht, ist bislang die einzige erfreuliche Ausnahme.

Die offizielle Gründungsversammlung des Netzwerkes e.V. in Erlangen fand am 28.06.1994 statt.



Erste Vollversammlung 1994

Damals bestand die Mitgliederzahl aus 9 Gründungsmitgliedern (4 Ärzte, 5 Patienten). Natürlich gab es dort aber auch bereits im Vorfeld diverse Treffen zwischen Ärzten und interessierten Patienten, in denen Details zu Struktur, Interaktion zwischen Ärzten und Betroffenen, „Ausbreitung“, Kommunikationsmedien, Erstellung von Informationsmaterial etc. eines künftigen Netzwerkes diskutiert und erarbeitet wurden. Beim Informationsmaterial flossen in Zusammenarbeit mit den Ärzten auch persönliche Krankheitsgeschichten bis zur Diagnosestellung von Patienten aus der Region mit ein.

Auch der Name der zukünftigen Selbsthilfegruppe wurde lange diskutiert und die Bezeichnung „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ hat sich nach jetzt 20 Jahren mit insgesamt 29 Regionalgruppen (26 in Deutschland, 3 in Österreich) als sehr treffend herausgestellt. Der enorme Aufwand an Engagement und Herzblut der damals Beteiligten ist dem Autor dieser Zeilen, damals Assistenzarzt am Universitätsklinikum Erlangen, noch sehr gut erinnerlich.

Bei diesen Treffen wurde herausgearbeitet, dass für das Netzwerk

eine feste und klare Struktur wünschenswert wäre, wie sie in Deutschland im Rahmen der Gründung eines gemeinnützigen Vereins optimal realisierbar ist. Dies war aber auch enorm aufwendig, wer sich mit der Materie auskennt, bedenke, dass das Bürgerliche Gesetzbuch dies in Band 1 kleingedruckt und auf 9 Seiten detailliert regelt. Bei der Erstellung der Vereinssatzung wurde auch darauf geachtet, dass der Verwaltungsaufwand auf das Notwendigste beschränkt ist und dass bei der Wahl in den Vorstand auch Ansprechpartner für Hypophysen- und Nebennierenpatienten berücksichtigt werden, Diese Konstellation sollte sich dann schnell positiv auf die Netzwerkarbeit auswirken. Außerdem hatte sich schon bald beim Netzwerk ein wissenschaftlicher Beirat mit zehn namhaften Endokrinologen und Neurochirurgen gebildet.

Auch wurde als Kommunikations- und Informationsmedium



Erste Ausgaben der GLANDULA (1995) und GLANDULINCHEN (2008)

die Herausgabe einer Zeitschrift beschlossen. Der Titel GLANDULA (lat. Drüse) ist der generellen Begeisterung von Ärzten für Altsprachen sowie der Hartnäckigkeit des Autors und seinem großem Lateinum geschuldet. Inzwischen hat sich die GLANDULA von anfangs 15 Seiten zu einer zunehmend professionellen Zeitschrift mit ungefähr 40 Seiten pro Ausgabe gemauert. Da sie naturgemäß gerade ein Exemplar der GLANDULA lesen, braucht hier nicht weiter über Konzept und Aufmachung berichtet werden. Im Jahr 2008 wurde erstmals eine Beilage unter dem Titel GLANDULINCHEN produziert, die sich mit der Kinder- und Jugendendokrinologie beschäftigt.

■ Aufgaben und Ziele

Es soll nun aber nicht der Eindruck entstehen, es wäre bei vielen Treffen ausschließlich die Zukunftsplanung eines Netzwerkes erfolgt. Parallel fanden selbstverständlich auch viele Ärzte-Patienten-Veranstaltungen zu Themen wie „Cortison-Substitutionstherapie“, „Operationen an der Hypophyse“ und zu einzelnen endokrinologischen Krankheitsbildern statt. Auch die Erstellung von Informationsmaterialien gehört zu den wichtigen Aspekten des Netzwerkes. Weitere unverändert bestehende Ziele der Organisation finden sich auch auf der Homepage: Hilfe zur Selbsthilfe bei Betroffenen durch Förderung des Kontaktes mit anderen Patienten und Ärzten, Erstellung und Verteilung von Informationsmaterial für Betroffene, ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeuten, Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte.



Der erste Stand des Netzwerks 1995 in Leipzig (von links: Georg Kessner, Christa-Maria Odorfer und Dr. Igor Harsch)



Mit etwa 80 Teilnehmern war der erste Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag, 1997 in Herzogenaurach, ein voller Erfolg.

Aufgrund des überregionalen Anspruches gehörten auch schon in der Frühphase Vorstellungen des Netzwerks zur Tätigkeit. Mit einem kleinen Artikel in einer Zeitschrift trat der Verein an die Öffentlichkeit, darauf erfolgte eine Flut von Briefen von Patienten aus ganz Deutschland, die die Vorstandsmitglieder dann soweit möglich beantworteten. Ein zwischenzeitlicher Auftritt bei einer Gesundheitssendung des „Frankenfernsehens“, und ein erster Infostand bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (1995 in Leipzig) und bei andernorts von Endokrinologen initiierten Patiententreffen, z. B. in Leipzig 1995, machte den Verein in

der Öffentlichkeit zusätzlich schnell bekannt. Schon in dieser Phase konnte, durch die differenziert zusammengesetzte Vorstandschaft vielen Patienten, per Telefon oder schriftlich, geholfen werden. Später kamen noch weitere neun diagnosespezifische Ansprechpartner dazu, z. B. mit Frau Helga Schmelzer von der MEN-1-Selbsthilfegruppe.

Konsens bestand, dass das Netzwerk nicht zu einem „Meckerverein“ werden sollte, so sehr manche Patienten sicherlich durchaus Grenzwertiges erlebt haben mögen („Netzwerk“, kein „Hetzwerk“). Dem oft verständlichen und nachvollziehbaren Bedürfnis nach Kritik kann aber auch in kleineren Gruppen nachgekommen werden; zudem bietet das Internet inzwischen eine fast nicht mehr überschaubare Menge an entsprechenden Foren ...

■ Die Entwicklung

Es darf an dieser Stelle ebenfalls angesprochen werden, dass es auf dem Weg des Netzwerkes auch „Durchhänger“ und „Durststrecken“ gab. Es liegt in der Natur jeder Selbsthilfegruppe, dass auch die aktivsten Mitglieder einmal an ihre Grenzen gelangen und auch so mancher aktiver sein möchte, als

dies aus verschiedenen Gründen möglich ist. 1996 hatte das Netzwerk dann den ersten Internetauftritt mit einer eigenen Homepage und im Jahr 2009 schon knapp ein Million Zugriffe. Da überrascht es nicht, dass die erste „Großveranstaltung“, der 1. Deutsche Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach im Oktober 1997, also erst drei Jahre nach offizieller Vereinsgründung, stattfand. Er war mit ungefähr 80 Teilnehmern ein voller Erfolg, wobei sicherlich auch der Vortrag von Robert Knutzen, dem Mitbegründer der amerikanischen Selbsthilfegruppe, über die Geburtswehen der „Pituitary Network Association“ zu den Höhepunkten gehörte. Das vertraute Frankenland wurde erstmals mit dem 2. Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn im Oktober 1999 verlassen. Seitdem gehören diese überregionalen Veranstaltungen neben den regionalen Treffen jährlich in mehreren deutschen Städten zum Programm des Netzwerkes.

Auch hat das Netzwerk inzwischen 21 Informationsbroschüren und Büchlein zu den spezifischen Themen herausgebracht. Es hat inzwischen 2640 Mitglieder und 29 Regionalgruppen sowie zwei Gruppen für spezielle Krankheitsbilder.



Prof. Hensen gab 1995 in der Sendung Pulsschlag bei Frankenfernsehen ein Interview.



Christa-Maria Odorfer



Mirjam Dinkelbach

Diese Bilanz kann sich sehen lassen. Sie ist zu danken dem Engagement der Betroffenen, ihrer Angehörigen und der involvierten Ärzte. Zu danken ist auch dem Engagement von Firmen der Pharmaindustrie, die im endokrinologischen Bereich aktiv sind. Auch wenn mancherorts eine pharmakritische Haltung bereits in der Krabbelgruppe eingeübt wird, wären die Aktivitäten des Netzwerkes in seiner jetzigen Form bislang ohne diese Unterstützung nicht durchführbar gewesen. Die Zusammenarbeit mit der Pharma-Industrie ist nach den Leitlinien der BAG geregelt. Eine Einflussnahme auf die Vereinsarbeit und die GLANDULA ist ausgeschlossen.

Das Netzwerk bemüht sich auch auf europäischer Ebene Kontakte zu knüpfen. So kam es auf Vorschlag von Frau Christa-Maria Odorfer – sie ist bereits seit der Vereinsgründung auch als Vorstandsmitglied, Ansprechpartnerin für Betroffene mit Nebennierenerkrankungen und Morbus Addison tätig – zur Ausweitung des Netzwerkes nach Österreich. Durch ihren schon länger bestehenden Kontakt mit einer Betroffenen, Frau Mirjam Dinkelbach, einer Äbtissin eines Zisterzienserklosters in Österreich, kam es im Frühjahr 2009 zur Gründung der ersten ausländischen Netzwerk-Regionalgruppe und zwar Wien-Marienkron. Inzwischen sind zwei weitere Regionalgruppen in Österreich entstanden.

Seit 2007 bzw. 2008 ist das Netzwerk Mitglied in der Bundes- und Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen (BAG) und inzwischen auch Mitglied bei der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und bei der Allianz Chronischer und Seltener Erkrankungen (ACHSE).

■ Ausblick

20 erfolgreiche Jahre sind aber kein Grund, sich auf dem Erreichten auszuruhen. Aufklärungsbedarf nicht endokrinologisch versierter Ärzte (siehe z. B. „Cortison-Verweigerung“, Abrechnen von Knochendichtemesungen etc.) besteht weiterhin; ein Aufklärungsbedarf von Seiten neuer Patienten und Angehöriger sowieso. Die geringe Zahl niedergelassener Endokrinologen und das Problem, dass auch immer weniger Endokrinologen klinisch ausgebildet werden, werden weiterhin Themen des Netzwerkes sein. Auch die Aufrechterhaltung von Motivation und Engagement der Mitglieder in den Regionalgruppen ist und bleibt ein wichtiges Thema, was aber grundsätzlich für alle Selbsthilfegruppen gilt – ein ärztlich „überbehütetes“ Netzwerk würde seinen Sinn verfehlen.

Die kommenden Jahre werden mit dem Strukturwandel im Gesund-

heitswesen zweifellos auch neue Herausforderungen für die Organisation mit sich bringen. So hat unter anderem das Netzwerk auf die allgemeine Stimmungslage reagiert, dass die Selbsthilfegruppe allgemein nicht unbedingt von Ärzten geleitet werden sollte. Vor fünf Jahren wurde dann die Netzwerkvereinsführung ganz von Patienten übernommen. Prof. Hensen, der die entscheidenden Impulse bei der Gründung des Netzwerkes gab und 1. Vorsitzender von 1994–2008 war, übergab sein Amt beim 12. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2008 in Essen an einen Betroffenen, Herrn Helmut Kongehl von der RG Köln/Bonn. Prof. Hensen wurde für seine Verdienste fürs Netzwerk spontan zum Ehrenvorsitzenden ernannt. Der derzeitige Vorstand besteht aus:

- Helmut Kongehl (Geschäftsführender Vereinsvorstand)
- Georg Kessner (stellvertretender Vorsitzender)
- Helga Schmelzer (Kassenwartin)
- Petra Brüggmann (Öffentlichkeitsarbeit)
- Margret Schubert (Schriftführerin)

In den vergangenen 20 Jahren hat sich das Netzwerk stets als wandlungsfähig und flexibel erwiesen. Einer weiteren erfolgreichen Arbeit zum Nutzen der Betroffenen steht nichts im Wege.

Prof. Dr. med. Igor Alexander
Harsch
Innere Medizin, Endokrinologie
Thüringen Kliniken Georgius Agricola
Rainweg 68
D-07318 Saalfeld/Saale
E-Mail:
iharsch@thueringen-kliniken.de

Die Chronik des Netzwerks von 1994–2014



1994

28.6.1994

Gründungsversammlung des Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. in Erlangen

1995

Die erste Ausgabe der GLANDULA erscheint.

1996

Die Webseite www.glandula-online.de präsentiert das Netzwerk nun auch im Internet.



1996

10.-12.10.1997

1. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach

10.10.1998

1. Deutsches Treffen über Hypophysenhinterlappeninsuffizienz und Diabetes insipidus in Herzogenaurach



1997

31.10.1998

2. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn

9.-10.10.1999

3. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag mit Schwerpunkt Akromegalie in Herzogenaurach



1998

24.4.1999

1. Karzinoid-Tag für Patienten, Angehörige und Interessierte in Herzogenaurach

21.1.2000

2. Karzinoidtreffen für Patienten, Angehörige und Interessierte in Hannover

26.-28.5.2000

4. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Hannover

11.-12.5.2001

5. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in München

13.-15.9.2002

6. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Wiesbaden



1999

29.-31.8.2003

7. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin

eine kleine Zeitreise

**3.–5.9.2004**

8. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Erfurt

16.–18.9.2005

9. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Heidelberg

22.–24.9.2006

10. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Kiel

28.–30.9.2007

11. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Dresden

2008

Erstmals erscheint das GLANDUlinchen, die kinder- und jugendendokrinologische Beilage der GLANDULA.

15.–17.8.2008

12. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Essen
Helmut Kongehl wird dort zum neuen Geschäftsführenden Vorstand gewählt, der vorherige Geschäftsführende Vorstand Prof. Dr. med. Johannes Hensen zum Ehrenvorsitzenden.

2009

Gründung der ersten ausländischen Regionalgruppe des Netzwerks (Wien-Marienkron)

11.–13.9.2009

13. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Mainz

24.–26.9.2010

14. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Oldenburg

30.9.–2.10.2011

15. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Erlangen

21.–23.09.2012

16. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Stuttgart

18.–20.10.2013

17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin

17.–19.10.2014

18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn



2004



2006



2008



2009



2011

„Behindert ist man nicht, behindert wird man.“ – Veranstaltung „Inklusion und Entschädigung – Ein Gegensatz?“

Am 5. Juni 2014 fand in Frankfurt eine wichtige Veranstaltung zum Thema Rehabilitation statt. Auch das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen war vertreten.

„Die Zukunft von Entschädigungen und Nachteilsausgleichen in der gesetzlichen Unfallversicherung, im sozialen Entschädigungsrecht und im Schwerbehindertenrecht“, so lautete das konkrete Thema eines umfassenden Vortrags- und Diskussionstages. Veranstaltet wurde er vom Institut für Versicherungsmedizin in Kooperation mit „Recht & Praxis der Rehabilitation“, dem Diskussionsforum „Rehabilitations- und Teilhaberecht“, der „Deutschen Vereinigung für Rehabilitation“ (DVfR) und der „Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie“ (DGOU).

„Definition, Feststellung und Messung von Leistungsbeeinträchtigungen als Voraussetzung für eine Anerkennung“ lautete der Titel des ersten Blocks. Prof. Dr. Felix Welti befasste sich mit den juristischen Aspekten. Er bemängelte, dass keine einheitliche Definition von Behinderung in den verschiedenen Staaten existiere. Er wies auch darauf hin, dass Betroffene, die Mitglieder in Patientenorganisationen sind, eher über Rechts- und Anspruchswissen verfügen. Die richterliche Sicht steuerte Dierk F. Hollo bei. Die Rechtslage sei je nach Bundesland verschieden, was die Aussicht auf Erwerbsminderung betreffe. Dr. med. Petra Nieder vom Mainzer „Amt für soziale Angelegenheiten“ bemängelte eine zunehmende Personal- und Mittel-



Diskussion mit dem Publikum

verknappung für die Prüfung. „Das hat Auswirkungen auf die soziale Gerechtigkeit und den sozialen Frieden.“

Im zweiten Teil plädierte Prof. Dr. med. Marcus Schiltewolf für eine Vereinheitlichung bei der Bemessung von Funktionseinschränkungen, was den „Grad der Behinderung“ (GdB) und die „Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE) betrifft. Dirk Scholtysik stellte die Position der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung dar. Prof. Dr. med. Wolfgang Seger vom „Medizinischen Dienst der Krankenkassen Niedersachsen“ befasste sich unter anderem mit der Definition von Behinderung sowohl im Sozialversicherungsrecht als auch in der Gesellschaft. Es sei eine Abkehr von der Defizitorientierung feststellbar. Die von der Weltgesundheitsorganisation WHO erstellte ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) biete hier Chancen zur Weiterentwicklung.

Die Sicht der Betroffenen erörterte Gerwin Matysiak vom „Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter“. Er kritisierte die Begutachtung nach Aktenlage: „Sie ist oft ein Glücksspiel.“ Die Begutachtung müsse persönlicher gestaltet sein. Die Gutachten sollten verständlicher, transparenter und gerechter werden. Auch Claudia Tietz vom „Sozialverband Deutschland“ kritisierte, dass individuelle Schwierigkeiten zu wenig berücksichtigt werden. „Behindert ist man nicht, behindert wird man.“ Es folgten noch ein Referat von Dr. Christa Rieck, Sozialmedizinerin vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales, und eine ausgiebige Diskussionsrunde. Insgesamt eine lohnenswerte Veranstaltung über ein sehr komplexes Thema und dessen noch lange nicht beseitigte Fallstricke und Schwierigkeiten.

Christian Schulze Kalthoff

Morbus Addison und Brustkrebs – Die überraschende Fortsetzung eines Erfahrungsberichts

Als ich vor etwas mehr als einem Jahr den Bericht über den positiven Ausgang meiner Krankheitsgeschichte niederschrieb, in dem ich die Entwicklung von Morbus Cushing zu Morbus Addison nach der Entfernung beider Nebennieren dargestellt hatte (siehe GLANDULA Nr. 36, S. 34f.), wusste ich nicht, was noch auf mich zukommen würde. Wenige Monate später, im November 2013, wurde ich aus heiterem Himmel mit der Diagnose Brustkrebs konfrontiert.

■ Eine schockierende Nachricht

Ahnungslos von einem Wochenendurlaub zurückgekehrt, fand ich das Ergebnis des Mammographie-Screenings, an dem ich zum dritten Mal routinemäßig teilgenommen hatte, im Briefkasten vor. Doch statt einer Entwarnung enthielt das Schreiben dieses Mal eine Aufforderung zur Abklärung des Befundes. Da schwante mir schon nichts Gutes.

Die Stanzbiopsie bestätigte dann meine Befürchtung. Es war Brustkrebs in einem sehr frühen Stadium. Das Karzinom war noch klein (unter 1 cm) und nicht tastbar und wurde deshalb auch nicht bei der jährlichen Krebsvorsorge entdeckt, die nur zwei Monate zuvor durchgeführt worden war.

Nach dem ersten Schock richtete ich den Blick nach vorne. Es half ja nichts. Ich musste sehen, wie ich die nächste Zeit durchstehe. Zuerst flüchtete ich mich in organisatorische Fragen: Wie läuft der Haushalt weiter, wo bekomme ich schnell

eine Putzhilfe her, soll die Operation noch vor Weihnachten durchgeführt werden und wie sieht dann das Weihnachtsfest aus? Wo und von wem soll die OP durchgeführt werden? Wie geht es danach weiter? Viele Fragen stürmten auf mich ein und die Erklärungen, die ich von meiner Frauenärztin erhielt, konnte ich gar nicht alle verarbeiten. Es war einfach zu viel.

Auf Anraten meines Hausarztes, der meinte, ich solle mal alle organisatorischen Bedenken zurückstellen, und es sei am besten, das „Ding“ so schnell wie möglich los zu werden, entschied ich mich für die OP Anfang Dezember.

Die Ergebnisse der Voruntersuchungen zur Feststellung des Krankheitsstadiums („Staging“) waren alle beruhigend: keine verdächtigen Befunde (Metastasen) in der Lunge, der Leber und in den Knochen. Aus diesem Grund und weil der Tumor noch klein war, sollte brusterhaltend operiert werden.

■ Operation, Chemotherapie und Bestrahlungen

Wegen der Addison-Erkrankung konzentrierten sich meine Ängste auf den Ablauf der OP, das heißt insbesondere die Narkose und die Substitution des Cortisons unter der OP-Belastung, was ja bei meinem Krankheitsbild eine Überlebensfrage ist. Ich habe seit vielen Jahren den Notfall-Ausweis des Netzwerks und den brachte ich in Kopie dem Narkosearzt zum Vorgespräch mit. Er nahm sie in seine Unterlagen auf. Alles verlief ohne Komplika-

tionen. Ich erhielt über einen Perfusor (das ist eine Art Tropf, über den Medikamente mit einer bestimmten Rate kontinuierlich verabreicht werden) über drei Tage die notwendige Hydrocortison-Dosis gemäß den Angaben im Notfall-Ausweis (200 mg i.v. am OP-Tag, 150 mg i.v. am 1. Folgetag, 100 mg i.v. am 2. Folgetag). Danach ging ich wieder zu den Tabletten über, wobei ich die Dosis allmählich wieder auf meine täglichen 25 mg reduzierte. Nach 6 Tagen konnte ich die Klinik verlassen. Nachdem der endgültige histologische, also auf das Körpergewebe bezogene Befund vorlag, wurde mein Fall in der Tumorkonferenz, an der alle beteiligten Ärzte (Chirurg, Radiologe, Onkologe, Psychologe) teilnehmen, vorgestellt und über das weitere Vorgehen beraten. Das Ergebnis der Beratung mit der Behandlungsempfehlung wurde mir dann mitgeteilt und erläutert. Aufgrund des Tumortyps hat man mir zur Chemotherapie geraten, mit anschließender Strahlentherapie, die bei brusterhaltender OP immer erforderlich ist.

Eine Hormontherapie wurde wegen fehlender Hormonrezeptoren nicht empfohlen.

Noch vor Weihnachten fand das Gespräch beim Onkologen statt, der mich mit der einleitenden Frage verwirrte, wie es denn nach meiner Vorstellung mit der Behandlung weitergehen solle, eine Chemotherapie sei nicht zwingend notwendig. Er erläuterte mir dann anhand eines Statistikprogramms auf der Basis meiner speziellen Daten die

Überlebens- und Rückfallwahrscheinlichkeit innerhalb von 10 Jahren. Mit dieser Information schickte er mich nach Hause und ließ mir fünf Tage Bedenkzeit für eine Entscheidung. Ich brauchte nicht lange zu überlegen, denn wenn ich mich nicht für die Chemotherapie entscheiden würde und es käme zu einem Rückfall, würde ich mir immer Vorwürfe machen, nicht alle Möglichkeiten ausgeschöpft zu haben.

So begann ich Anfang Januar mit den Infusionen. Es sollten vier Infusionen im Abstand von drei Wochen mit den Wirkstoffen Epirubicin und Cyclophosphamid sein, gefolgt von zwölf Infusionen mit Paclitaxel im wöchentlichen Abstand.

Die Chemotherapie war der härteste Teil der Behandlung. Zur Vermeidung von Übelkeit musste ich in den ersten drei Tagen nach der Infusion neben sogenannten Antiemetika, also Mittel zur Verhinderung von Übelkeit, 8 mg Dexamethason (das entspricht 200 mg Hydrocortison) einnehmen. Meine normalen Hydrocortison-Tabletten erübrigten sich dadurch. Danach sollte ich wieder zur normalen Dosierung zurückkehren. Unter der Einnahme des Dexamethasons war ich völlig aufgedreht und benötigte zum Schlafen Lorazepam, ein Tranquilizer.

Am fünften Tag, einem Sonntag, war die Wirkung des Dexamethasons verflogen und es kam der große Einbruch. Das radikale abrupte Herunterfahren auf die normale Hydrocortisondosis von 25 mg war offenbar zu stark. Ich fühlte mich hundeeidend und wusste nicht, wie ich mich aufrecht halten sollte. Ich schleppte mich durch den Tag und rief den Onkologen zweimal zu Hause an, weil ich nicht wusste, was ich noch tun sollte. Er riet mir nur, das Hydrocortison nach eigenem Gefühl zu erhöhen, eine

Lorazepam-Tablette zu nehmen und mich ins Bett zu legen. Am nächsten Tag ging es dann besser. Danach reduzierte ich schrittweise das Hydrocortison, bis ich nach ca. einer Woche von 70 mg wieder bei 25 mg angekommen war. Ich ging jeden Tag im Rahmen meiner Kräfte spazieren und die Bewegung trug auch zum Stressabbau bei. Bis zur zweiten Infusion. Bei der zweiten und dritten Infusion nahm ich dann die Antiemetika und das Dexamethason jeweils zwei Tage länger ein und ging auch anschließend nicht sofort auf meine normale Hydrocortison-Dosis zurück.

Damit ging es besser, doch die Regenerationsphasen dauerten mit jedem Mal länger. Außerdem hatte ich Probleme mit der Mundschleimhaut. Sie entzündete sich und nach der dritten Infusion entwickelte sich eine Aphte, die ich mit Mühe und Not durch Salbeiteespülungen nach jedem Essen bis zur nächsten Infusion zurückgedrängt hatte. Unangenehm waren auch die Geschmacksstörungen und die Geruchsempfindlichkeit. Alles schmeckte salzig und fremdet und ich entwickelte eine Aversion gegen Gerüche, die ich vorher als angenehm empfunden hatte. Vor allen Dingen machte mir aber der Kreislauf zu schaffen. Der obere Blutdruckwert kam nicht über 100 hinaus, Kaffee brachte ich nicht hinunter und grüner Tee, der angeblich blutdruckerhöhend wirken soll, zeigte bei mir keine Wirkung. Deshalb geriet ich vor der vierten Infusion in Panik. Wie sollte ich die letzte Infusion überstehen, wenn ich von der vorhergehenden noch nicht vollständig erholt war? Als ich meinem Onkologen meine Ängste gestand, erließ er mir diese letzte Infusion und ging gleich zu Paclitaxel über. Diese zweite Phase war im Vergleich zur ersten ein Spaziergang. Auch hier erhielt ich

Dexamethason – und zwar einmalig vor jeder Infusion, dieses Mal zur Vermeidung einer allergischen Reaktion. Daher konnte ich am Tag der Infusion das Hydrocortison wieder weglassen. An den Folgetagen ging ich sofort wieder zur normalen 25 mg-Dosis über, ohne dass wieder Kreislaufprobleme auftraten. Diesen zweiten Teil der Chemotherapie hielt ich bis zum Ende durch, da bei mir keine Empfindungsstörungen in den Händen und Füßen auftraten, was zu einem Abbruch der Behandlung führen kann. Nebenwirkungen traten zwar auch auf - und zwar in Form von Verfärbungen der Fingernägel und Einblutungen in den Fußnägeln, die nun zu deren Ablösung führen. Doch damit kann ich gut leben. Mit der Beendigung der Therapie gelang mir auch die Absetzung des Schlafmittels (Zopiclon), ohne dass ich zuvor nicht schlafen konnte, relativ problemlos.

Nach einer vierwöchigen Erholungspause ging es mit den Bestrahlungen weiter: 32 Bestrahlungen täglich außer am Wochenende. Zu Beginn erhielt ich einige Verhaltensmaßregeln zum Hautschutz und zur Hautpflege: keine direkte Sonne, Olivenöl zur Pflege. Damit kam ich gut zurecht. Ansonsten kam mein Leben allmählich bereits wieder in normale Bahnen. Meine körperlichen Kräfte nehmen nun von Tag zu Tag wieder zu und auch meine Konzentrationsstörungen haben sich zurückgebildet.

■ **Behandlungsabschluss**

Seit zwei Wochen ist die Behandlung abgeschlossen und es steht in drei Wochen nur noch die dreiwöchige Reha an. Wenn diese abgeschlossen ist, sind fast genau elf Monate seit der Diagnose vergangen.

In der gesamten Zeit meiner Behandlung habe ich meine Hydrocortison-Dosis selbständig meinem jeweiligen Befinden angepasst und dabei keine Rücksicht auf meinen Diabetes genommen. Ich habe jedoch versucht, immer so schnell wie möglich wieder auf meine 25 mg-Dosis zurückzukommen, um den Blutzucker nicht zu stark in die Höhe zu treiben. Ob dies langfristig negative Folgen für meinen Diabetes hat, kann ich noch nicht sagen, denn ich werde erst im letzten Quartal wieder in das Disease-Management-Programm einsteigen.

Kurz vor Ende der Bestrahlung war ich nun bei meinem Endokrinologen und habe die Addison-relevanten Werte überprüfen lassen. Sie sind unverändert. Auch die Kernspintomographie der Hypophyse zeigte keine Veränderung meines Nelson-Geschwulstes. Nach Aussage

sowohl des Onkologen als auch des Endokrinologen besteht kein Zusammenhang zwischen dem Krebs und Morbus Addison. Es handelt sich um zwei voneinander unabhängige Erkrankungen. Der einzige Zusammenhang bestand darin, dass ich die Auswirkungen der Krebsmedikation auf meine Addison-Krankheit durch situationsabhängige Anpassung der Hydrocortison-Dosis ausgleichen musste.

Fünf Jahre lang werde ich nun in der Nachsorge engmaschig überwacht und ich hoffe, dass es zu keinem Rückfall kommt.

Wenn ich auf die vergangenen elf Monate zurückblicke, kann ich nur sagen, dass ich wieder einmal Glück im Unglück hatte. Wäre ich nicht routinemäßig zum Screening gegangen, wäre der Krebs viel später erkannt worden und alles wäre noch viel schlimmer gekommen. Außerdem war die ärztliche

Betreuung im zertifizierten Brustzentrum und durch die beteiligten niedergelassenen Fachärzte sowie deren Zusammenarbeit untereinander ausgezeichnet und so habe ich das beruhigende Gefühl, dass alles getan wurde, um meine Krankheit zu besiegen.

Es ist merkwürdig: Der Krebs hat mich weniger beeindruckt als mein Addison. Vielleicht liegt es daran, dass Morbus Addison eine chronische Krankheit ist, die eine lebenslange Abhängigkeit von überlebenswichtigen Medikamenten bedeutet, während ich den Krebs als gewissermaßen akute Krankheit erlebe, die ich (hoffentlich) als eine Episode abhaken kann. Jedenfalls habe ich die Zuversicht, dass alles zu einem guten Abschluss kommt und blicke mit Optimismus in die Zukunft.

*J. W.

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

Moderate Erhöhung des Mitgliedsbeitrags

Seit 2007 ist der Mitgliedsbeitrag des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen unverändert stabil geblieben. In vielen Bereichen sind die Kosten seitdem enorm gestiegen.

In der Mitgliederversammlung am 17.10.2014 in Bonn wurde darüber diskutiert und eine Erhöhung des Mitgliedsbeitrags ab 2015 beschlossen. Der bisherige Beitrag in Höhe von 20,- Euro wird auf 25,- Euro erhöht.

Bei sozial schwachen Mitgliedern ist auf Antrag eine Ermäßigung, in Extremfällen sogar ein Erlass möglich.

Für die Mitglieder, die sich nicht an dem SEPA-Lastschrifteinzug beteiligen, kommt, wie gehabt, noch ein Verwaltungskostenzuschlag in Höhe von 5,- Euro dazu. Eine Rechnung über den Mitgliedsbeitrag einschließlich Verwaltungskostenzuschlag erhalten Sie immer im März des entsprechenden Jahres. Wir bitten Sie, nicht vorab zu überweisen, da die Zahlungen dann nicht zugeordnet werden können. Bitte denken Sie daran, dass sich der Verwaltungskostenzuschlag jederzeit vermeiden lässt, indem Sie sich zu einem Lastschrifteinzug entscheiden. Dazu können Sie die Einzugsermächtigung auf S. 37 verwenden. Diese müsste uns rechtzeitig vor Erstellung der nächsten Beitragsrechnung bis spätestens Ende Februar 2015 vorliegen.

Erwähnen möchten wir noch, dass das Netzwerk auch nach der Beitragserhöhung immer noch zu den Selbsthilfeorganisationen mit den niedrigsten Beitragssätzen gehört. Die meisten anderen Organisationen verlangen wesentlich höhere Summen.

Bedenken Sie auch die Vielzahl an Vorteilen, die Sie dafür erhalten. Dazu gehören die Teilnahme an Regionalgruppen, kostenlose Broschüren und CD-Roms, der geschützte Mitgliederbereich im Internet, die telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle, Sonderkonditionen für Veranstaltungen und Seminare und natürlich zweimal jährlich die GLANDULA.

Das Netzwerk wirtschaftet übrigens äußerst sparsam. Die Personalkosten beschränken sich auf eine Halbtagsstelle und eine geringfügige Stelle. Damit ist das Arbeitsaufkommen bei einem Verein mit 2640 Mitgliedern oft kaum noch zu bewältigen. Gleichzeitig soll das Sponsoring durch die Industrie niedrig gehalten werden, um jeden Anschein von Einflussnahme zu vermeiden.

Aus all diesen Gründen sind wir sicher, dass Sie für diesen Schritt Verständnis haben werden und bedanken uns dafür schon jetzt sehr herzlich.



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

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

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

Kontaktadresse:

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

Regionalgruppe Aachen

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

Regionalgruppe Augsburg

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

Regionalgruppe Bad Hersfeld

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

Regionalgruppe Berlin

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

Regionalgruppe Bielefeld/Minden

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

Regionalgruppe Bremen

Kathleen Bade
Kontakt Daten bitte über die
Geschäftsstelle erfragen.

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
Georg Kessner (Stellv.)
Tel.: 09561/6 23 00
georg.kessner@web.de

Regionalgruppe Frankfurt

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

Regionalgruppe Gießen

Peter Born
Tel.: 06004/12 73
GLANDULA.GI@web.de
Christiane Schmitt (Stellv.)
chrisschnepel@gmx.de

Regionalgruppe Hamburg

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

Regionalgruppe Raum Hannover

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

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Edith Thomsen
Tel.: 04342/8 25 99
Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/36 68 77
Langenhorst6@freenet.de
Ose Brandt
Tel.: 0431/67 018 47
ose.brandt@t-online.de

Regionalgruppe Köln/Bonn

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

Regionalgruppe Lübeck

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

Regionalgruppe Magdeburg

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

Regionalgruppe München

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

Regionalgruppe Neubrandenburg

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

Regionalgruppe Nordvorpommern

Klaus Brüsewitz
Tel.: 03831/4 82 19 12
mike.de.maverick@t-online.de

Regionalgruppe Osnabrück

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

Regionalgruppe Regensburg/Landshut

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

Regionalgruppe Sachsen

Region Bautzen
Rainer Buckan
Tel.: 035930/5 21 55

Region Dresden
Tobias Hoffmann
Tel.: 0351/4 41 89 58

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

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

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

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

Regionalgruppe Saarbrücken

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

Regionalgruppe Stuttgart

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

Regionalgruppe Thüringen

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

Regionalgruppe Ulm Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

Michael Zinz
Tel.: 0731/26 81 04
michael@zinz.de

Regionalgruppe Ulm

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

Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch
Tel.: 04481/2 01 11 98
gertrud.hellbusch@glandula-weser-ems.de

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

Diagnosespezifische Gruppen

Conn-Selbsthilfegruppe

Klinikum der Universität München
Medizinische Klinik Innenstadt
Studienambulanz Gartenhaus, Zimmer 1
Ziemssenstr. 1
80336 München
conn-register@med.uni-muenchen.de

MEN 1 Selbsthilfegruppe

Helga Schmelzer
Tel.: 0911/6 32 74 00

Österreich

Regionalgruppe Linz

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

Regionalgruppe Wien/Marienkrone

Sr. Mirjam Dinkelbach
Tel.: 0043/2173-8 03 63
md@abtei-marienkrone.at
Abteisekretariat:
k.michlits@abtei-marienkrone.at

Ottillie Bauer
0043/(0)6767-08 20 02
bauer@4ever.at

Alexander Burstein
Tel.: 0043/(0)664-8 26 02 18
alexander.burstein@hotmail.com

Regionalgruppe Lienz

Agnes Mascher
Tel.: 0043/676-71 38 123
sanssoucis@gmx.at

Schweiz:

„Wegweiser“

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

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

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

Niederlande:

Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP

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

Schweden:

Stödföreningen Hypophysis

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

Adressen von Verbänden, mit denen das Netzwerk zusammenarbeitet

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) e.V.

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

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Die Schmetterlinge e.V. Selbsthilfeorganisation für Patienten mit Schilddrüsenerkrankungen

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

Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V., Herne

Bernd Solbach
Heißenerstr. 172, 45359 Essen

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

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

Kraniopharyngeom-Gruppe

Valentin Bachem
Georg-Ludwig-Menzer-Straße 9,
69181 Leimen
www.kraniopharyngeom.com

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

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

Selbsthilfegruppe Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Südbaden e.V., Freiburg

Sigrid Schmidt
Im Winkel 2, 79232 March
www.hyne.de

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

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

Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e.V.

Margot Pasedach
Christoph-Kröwerath-Str. 136
67071 Ludwigshafen
www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-Mainz.de

Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Tübingen, Stuttgart und Umgebung e.V.

Angelika Metke
Oberschlesische Str. 89
70374 Stuttgart
www.hypophyse-tue.de

Astonin H steht derzeit nicht zur Verfügung

Das Arzneimittel Astonin H (Fludrocortison) wird in naher Zukunft nicht lieferbar sein. Durch einen Lieferengpass des Wirkstoffes Fludrocortison stehen beide Packungsgrößen auf unbestimmte Zeit nicht zur Verfügung.

Astonin H ist als Substitutionstherapie bei Morbus Addison und dem Salzverlustsyndrom sowie als Kurzzeittherapie der schweren behandlungsbedürftigen hypoadrenergen orthostatischen Hypotension (Dysautonomie) indiziert. Betroffene Patienten umgehend Kontakt zu ihrem behandelnden Arzt aufnehmen können, um eine alternative Behandlungsoption zu besprechen.

Ausweichpräparate mit dem Wirkstoff Fludrocortisonacetat können über internationale Apotheken bestellt werden (nach §73 Abs. 3 AMG).

Korrigendum

In unserer letzten Ausgabe hat sich ein Fehler eingeschlichen. Dies lässt sich leider trotz sorgfältiger und mehrfacher Prüfung nicht immer vermeiden.

Auf Seite 19 heißt es in dem Artikel „Regulation der Schilddrüse in Gesundheit und Krankheit“ im linken Abschnitt „Diagnostik“:

„Eine reine TSH-Unterdrückung wird als latente Hyperthyreose bezeichnet ...“

Korrekt muss es „**Hypothyreose**“ heißen.



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

Das Netzwerk erreichen Sie

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

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

Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

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

Name/Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Telefax: _____

E-Mail: _____ Beitrittsdatum: _____

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

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

IBAN: _____ BIC: _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:

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

Regionalgruppe: _____

Diagnose: _____

Bitte nachmelden, wenn noch nicht bekannt.

- Bitte MEN 1 zuordnen**

Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks.



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

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

Informationenbroschüre
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie

MEN 1

Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von

Informationenbroschüre

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

für Patienten

**Psychische Probleme
bei Patienten mit
Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen**

Autoren:
Dr. med. Anastasia Athanasoulia
Dr. med. Christina Dimopoulou
Dr. med. Christa Köchel

**Hypophysen-
insuffizienz
bei Erwachsenen**

für Patienten

**UK
SH**

NETZWERK



Liebe Leserinnen und Leser,

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

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

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 30. April 2015

Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

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

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

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

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

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49.

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und ggf. korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

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

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