# GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de



Nr. 43

Heft 2-16



## **Publik**

- 2. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag 2016
- Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Kiel
- Rehakonzept für seltene onkologische Erkrankungen

# **Schwerpunkt-Thema**

- Diabetes insipidus centralis Ist Carbamazepin besser als Desmopressin (DDAVP) zur Behandlung geeignet?
- Epidemiologie des Morbus Addison in Deutschland

# Weitere Beiträge

- Wie und warum verlaufen Kontrolluntersuchungen?
- World MEN 2016
- Endokrinologie in der DDR im Vergleich zu Westdeutschland – 2. Teil

# Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie haben es wahrscheinlich schon erwartet: Im Mittelpunkt dieser Ausgabe steht der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag 2016. Er fand dieses Jahr zum 20. Mal statt, war insofern also eine kleine Jubiläumsveranstaltung. Umso mehr hat es uns alle gefreut, dass er eine so gute Resonanz fand.

Neben einem ausführlichen Übersichtsartikel auf S. 16 lesen Sie in diesem Heft auch zwei ausführliche Beiträge zu Referaten der Veranstaltung. Professor Hensen, Gründungs- und Ehrenvorsitzender des Netzwerks, befasst sich auf S. 21 mit Neuigkeiten zum Diabetes insipidus. Dr. Gesine Meyer erörtert das spannende Thema der Epidemiologie des Morbus Addison (S. 26). Auch die Substitution mit Hydrocortison bei Nebenniereninsuffizienz war ein wichtiges Thema der Veranstaltung. Ein Thema, das durchaus auch unter Ärzten kontrovers diskutiert und gesehen wird. So rät Frau Dr. Etzrodt-Walter in ihrem Beitrag zum Ulmer Hypophysenund Nebennierentag zu einem eher vorsichtigen Verhalten, wenn es um Dosiserhöhungen bei Stress und psychischer Belastung geht. In der Tat können dauerhafte oder zu häufige Überdosierungen zu beachtlichen und auch irreversiblen Nebenwirkungen führen. Selbstverständlich sind lebensbedrohliche Addison-Krisen unbedingt zu vermeiden. Schulungen können den Betroffenen dabei helfen, ein für ihre Bedürfnisse im Alltag angepasstes Dosisregime zu finden. Beim regionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Kiel (siehe S. 10) war Hydrocortisonsubstitution ebenfalls eine zentrales Thema.

Rehabilitation bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist ebenfalls eine wichtige Thematik, die bereits in mehreren Ausgaben der GLAN-DULA angesprochen wurde und trotz vielfältiger Bemühungen auch von Seiten des Netzwerkvorstandes weiterhin ein Problem darstellt. Zu diesem Thema finden Sie zwei Beiträge auf S. 10 und auf S. 14.

Eine weitere wichtige Veranstaltung insbesondere für Patienten mit einer multiplen endokrinen Neoplasie war die World MEN 2016, über die Petra Brügmann auf S. 31 referiert. Einen hochinteressanten Fachartikel über das Thema Kontrolluntersuchungen schrieb Dr. Lübbren (S. 29). Wie versprochen finden Sie in diesem Heft auch den zweiten Teil des Schwerpunkts der letzten GLANDULA: "Klinische internistische Endokrinologie in der DDR im Vergleich zu Westdeutschland". Prof. Klingmüller schildert die Situation in Westdeutschland. All das und noch viel mehr finden Sie in dieser Ausgabe.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre, besinnliche Weihnachtstage und viel Glück und beste Gesundheit für das Jahr 2017!





## **Publik**

2. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag 2016	8
8. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag in Linz	9

2 Illmor Humanhuman und Nahanniarantag 2016

Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag 10 am UKSH Kiel (23.4.2016)

Neue Regionalgruppe in Würzburg gegründet 12

Einladung zum 8. Süddeutschen Hypophysen- und 13 Nebennierentag

Rehakonzept für seltene onkologische Erkrankungen 14 auf Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen übertragbar?



Ulmer Hypophysentag

21

Rehaklinik **Bad Oexen** 



# Kontrolluntersuchungen

Wie und warum verlaufen Kontrolluntersuchungen? 29

# **Veranstaltungen**

World MEN 2016

31



Die Mitglieder der EMENA

## **Geschichte**

Endokrinologie in der DDR im Vergleich zu Westdeutschland - 2. Teil

Endokrinologie der BRD

34

# Schwerpunkt

# 20. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Würzburg

20. Überregionaler Hypophysen- und 16 Nebennierentag vom 30.9.-2.10.2016 in Würzburg

Diabetes insipidus centralis -Ist Carbamazepin besser als Desmopressin (DDAVP) zur Behandlung geeignet?

Epidemiologie des Morbus Addison in Deutschland 26



# Vorankündigung

Ein Termin, den man sich frühzeitig vormerken sollte:

Vom 13.-15. Oktober 2017 findet der 21. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Aachen statt.

Da die Kinder- und Jugendendokrinologie ein Schwerpunkt sein wird, werden wir dieses Mal auch eine Kinderbetreuung anbieten. Natürlich wird auch wieder ein Hotelkontingent für Besucherinnen und Besucher zur Verfügung stehen.



Näheres lesen Sie ab März auf unserer Website www.glandula-online.de.

# Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum		Uhrzeit/Ort
Aachen	08. März 28. Juni 29. November	2017 2017 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	04. Januar 15. Februar 29. März 10. Mai 21. Juni 02. August 13. September 25. Oktober 06. Dezember	2017 2017 2017 2017 2017 2017 2017 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die Termine wer noch bekannt ge		Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld, Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	Gesprächstreffen: jeden 4. Samstag den geraden Mo	g in	jeweils um 10.00–12.00 Uhr Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	<ul><li>26. Januar</li><li>01. April</li><li>22. Juni</li><li>09. September</li><li>09. November</li></ul>	2017 2017 2017 2017 2017	19.00–21.00 Uhr, Klinikum Bielefeld 10.00–ca.16.00 Uhr, Reha Klinik Bad Oexen, Thema "Krankheitsbewältigung" – Programm folgt 19.00–21.00 Uhr, Klinikum Bielefeld 14.00–16.00 Uhr, Klinikum Bielefeld 19.00–21.00 Uhr, Klinikum Bielefeld Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld Ort: Klinik Bad Oexen, Oexen 27, 32549 Bad Oeynhausen
Bremen	13. Februar 10. April 12. Juni 14. August 09. Oktober 11. Dezember	2017 2017 2017 2017 2017 2017	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Netzwerk Selbsthilfe, Faulenstr. 31 in 28195 Bremen 1. Stock, Haltestelle "Radio Bremen/VHS", Anfragen vorab gerne unter glandula-bremen@email.de Neue Betroffene sind herzlich willkommen, auch wenn sie noch keine Mitglieder sind.
Dortmund	28. März 27. Juni 26. September 12. Dezember	2017 2017 2017 2017	jeweils um 18.30 Uhr Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend. Zu den Veranstaltungen wird die Regionalgruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
Düsseldorf	Die Termine wer noch bekannt ge		
Erlangen	07. Februar 06. April 21. Juni	2017 2017 2017	jeweils um 18.00 Uhr Ort: im INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	18. Februar 20. Mai 26. August 04. November	2017 2017 2017 2017	jeweils um 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	02. März 11. Mai 07. September 02. November	2017 2017 2017 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen

# Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Hamburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben	Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Erik-Blumenfeld-Platz 27A, 22587 Hamburg (bitte beachten Sie, dass sich die Adresse geändert hat)
Hannover	Die Termine werden noch bekannt gegeben	Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
Kiel	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	15. März 2017 17. Mai 2017 19. Juli 2017 20. September 2017 29. November 2017	jeweils um 18.30 Uhr in Köln im Informationszentrum der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115 A in Bonn in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8 in Köln im Informationszentrum der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115 A in Bonn in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8 in Köln im Informationszentrum der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115 A 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	11. Februar       2017         08. April       2017         10. Juni       2017         09. September       2017         11. November       2017	jeweils von 10:00–13:00 Uhr Ort: Vorweker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag der Monate März, Juni, September und Dezember	jeweils um 15.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria "Mobitz", Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	<ul> <li>26. Januar 2017</li> <li>11. März 2017</li> <li>30. März 2017</li> </ul>	jeweils um 18.00 Uhr Es referiert: Herr Prof. Dr. med. Felix Beuschlein Ort: Schwabinger Krankenhaus, Ärztecasino, 2. Stock, Bibliothek, Kölner Platz 1, 80804 München  8. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag für Patienten im Max-Planck-Institut, Kraepelinstr. 2, 80804 München (siehe auch S. 13) Es referiert: PD Frau Dr. med. Caroline Sievers Ort: Schwabinger Krankenhaus, Ärztecasino, 2. Stock, Bibliothek, Kölner Platz 1, 80804 München
Neubrandenburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordvorpommern	Die Termine werden noch bekannt gegeben	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	27. Februar       2017         22. Mai       2017         04. September       2017         27. November       2017	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/ Landshut	23. Januar       2017         25. März       2017         22. Mai       2017         20. Juli       2017         21. Oktober       2017         30. Oktober       2017	18.00 – ca. 20.00 Uhr Landshut, Selbsthilfegruppenraum (8. Stock), im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Straße 10.00 – ca. 14.00 Uhr, "Patientensprechstunde" Regensburg, im KISS, Landshuter Straße 18 18.00 – ca. 20.00 Uhr Landshut, Selbsthilfegruppenraum (8. Stock), im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Straß ab 18.00 Uhr in Regensburg voraussichtlich im Biergarten, Austausch und gemütliches Zusammensein 10.00 – ca. 14.00 Uhr, "Patientensprechstunde" Landshut, Selbsthilfegruppenraum (8. Stock), im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Straße 18.00 – ca. 20.00 Uhr Regensburg, voraussichtlich im KISS, Landshuter Straße 18

# Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum		Uhrzeit/Ort
Rhein-Neckar	08. März 07. Juni 13. September 13. Dezember	2017 2017 2017 2017	jeweils um 18.00 Uhr Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. 0G, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen Bitte melden Sie sich rechtzeitig vorher an, entweder per Mail an Frau Kunz, mirjam.kunz@gmx.de, oder telefonisch in der Praxis, Tel.: 0621/55 30 30.
Saarbrücken	06. März 03. Mai 04. September 06. November	2017 2017 2017 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	Die Termine werd noch bekannt ge		
Stuttgart	20. Februar 24. April 26. Juni 25. September 27. November	2017 2017 2017 2017 2017	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	25. März  10. Juni 26. August 04. November	2017 2017 2017 2017 2017	<b>09.00-12.00 Uhr, Thüringer Hypophysentag, HELIOS-Klinikum Erfurt</b> jeweils um 14.00 Uhr in Suhl, Soziales Zentrum, Congress Centrum Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7 in Erfurt, Family-Club, Am Drosselberg 26 in Suhl, Soziales Zentrum, Congress Centrum Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7
Ulm/HITS	10. Januar 14. März 09. Mai 30. Juni–02. Juli 11. Juli 12. September 14. November 08. November	2017 2017 2017 2017 2017 2017 2017 2017	jeweils von 18.30–20.00 Uhr Ort: Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG, Bahnhofplatz 7 in Ulm <b>Erfahrungsaustausch und Patientenschulung</b> jeweils von 18.30–20.00 Uhr Ort: Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG, Bahnhofplatz 7 in Ulm
Weser/Ems	Die Termine werd noch bekannt ge		Themen/Programm werden auf der Webseite www.glandula-weser-ems.de bekannt gegeben. Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg
Würzburg	12. Januar 09. März 11. Mai	2017 2017 2017	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg
Österreich			
Linz	13. Januar 23. Juni 13. Oktober	2017 2017 2017	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Seilerstätte 4, 4020 Linz, einer der Seminarräume im 3. Stock
Wien-Marienkron	01. April 14. Oktober	2017 2017	jeweils von 14.00–16.00 Uhr Quartalstreffen der Regionalgruppe (Uhrzeit wird noch bekannt gegeben) Ort: Marienkron, Klostergasse 3, 7123 Mönchhof
Diagnose-spezifisch	e Gruppen		
Conn-Selbsthilfegruppe, München	16. Februar 20. April 15. Juni 17. August 19. Oktober 14. Dezember	2017 2017 2017 2017 2017 2017	jeweils um 18.30–20.00 Uhr Ort: Klinikum der Universität München, Gruppenraum, Goethestr. 72, 6. Stock (Sie finden den Aufzug am Ende des Foyers links um die Ecke. Der Aufzug geht in den 5. Stock, der 6. Stock ist nur über die Treppe erreichbar! Kostenpflichtige Parkplätze sind in der Goethestr./Lindwurmstr. in beschränktem Umfang vorhanden.
MEN 1	Die Termine werd noch bekannt ge		
Die Termine der Treffen erfal	hron Sio auch übor w	nunu alan	dula-online.de > Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle. Tel.: 0911/9 79 20 09-0.

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

# 2. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag 2016

Dieses Jahr konnte erneut ein Hypophysentag in Ulm veranstaltet werden. Mit 100 Besuchern hat sich ein deutliches Interesse gezeigt. Schwerpunkt der diesjährigen Veranstaltung war die Nebennierenrindeninsuffizienz sowohl primär sekundär als auch tertiär.

Im ersten Vortrag gab Frau Dr. med. Etzrodt-Walter einen Überblick über die einzelnen Hormonachsen im Körper und deren Steuerung. Im Anschluss haben zwei Betroffene über ihre Erfahrungen berichtet.

# "Cortison, Fluch und Segen in der Therapie und Substitution"

Herr Dr. med. Etzrodt hat in seinem Vortrag "Cortison, Fluch und Segen in der Therapie und Substitution" insbesondere auch auf die Risiken einer Übersubstitution hingewiesen und entsprechende Daten gezeigt. Zu Beginn wird auf die Wirkungen einer Therapie mit Corticoiden eingegangen, für die 1950 der Nobelpreis vergeben wurde. Dann folgt eine Übersicht der Funktion der Nebenniere mit den Katecholaminen aus dem Nebennierenmark für die sofortige Stressreaktion. Ergänzend werden die Corticoide aus der Nebennierenrinde für die später einsetzende, aber länger wirkende und durch die Rückführungen genau gesteuerte Hormonfreisetzung vorgestellt. Bei einer Nebennierenrinden(NNR)-Insuffizienz wird unterschieden zwischen der primären NNR-Insuffizienz mit niedrigem Cortisol, aber hohen ACTH- und Renin-Werten durch Ausfall der Nebennierenrinde und der sekundären NNR-Insufizienz mit Ausfall von Cortisol und ACTH durch Störung der Hirnanhangsdrüse. In diesem Fall sind oft auch andere Hypophysenhormone betroffen. Die tertiäre NNR-Insuffizienz bei Stö-



Von links: Dr. med. Harald Etzrodt, Tilbert Spring, Annemone Kaufmann, Michael Zinz, Leiter der Regionalgruppe Ulm, Siegfried Ungewitter, Referent, und Dr. med. Gwendolin Etzrodt-Walter

rung des Hypothalamus zeigt bei niedrigem Cortisol auch das Fehlen von ACTH, CRF und eventuell anderer hypothalamischer Hormone, die als Neurotransmitter, das heißt als Überträgerstoffe im limbischen System wirken. Diese Unterscheidung ist wichtig, da Erfahrungen von Patienten mit der einen Form von NNR-Insuffizienz nicht auf andere Patienten überträgen werden dürfen.

# ■ Risiko der Übersubstitution

Vielen Patienten mit einer NNR-Insuffizienz wird geraten, bei Stress die Dosis von Hydrocortison zu erhöhen. Dr. Etzrodt empfiehlt, hier sehr vorsichtig zu sein:

1. "Stress" ist schlecht definiert. Gleiche Anstrengung führt bei verschiedenen Personen zu unterschiedlichen Reaktionen. Cortisol ist nicht das erste Hormon, das freigesetzt wird.

Wie viel Cortisol erforderlich ist, ist oft nicht bekannt.

Im Tagesprofil sind beim Gesunden die Cortisolspiegel morgens wesentlich höher als nachmittags, bei gleicher Tätigkeit. Beim Giro d'Italia, einem Radsport-Etappenrennen, nehmen die Cortisolspiegel im Laufe der 3 Wochen ab. Nach einer Hypophysen-Operation lassen sich mit einer großen Streuung Werte um 40µg/dl nachweisen. Bei

Operationen an 2,7 Jahre alten Kindern steigen die Cortisolwerte erst 1 Stunde nach der Operation an. Bei totaler Hüftendoprothese in Spinalästhesie, einer rückenmarknahen Form der Lokalbetäubung, kam es zu keinem Anstieg unter der Operation, aber 3 Stunden später.

- 2. Viele Patienten sind verunsichert und setzen Stress mit Gefahr einer Addisonkrise gleich. Eine Addisonkrise entsteht nicht blitzschnell. Gefährdet sind Patienten besonders mit einer primären NNR-Insuffizienz, meist mit einer Magen-Darm-Infektion. Hier gilt es, schnell und ausreichend Hydrocortison zuzuführen. Deshalb muss auch jeder Patient einen Notfallausweis und Hydrocortison-Tabletten mit sich führen . Das bedeutet aber nicht, dass ich vor einer körperlichen Anstrengung automatisch eine Dosis von 5 bis 10 mg Hydrocortison zu mir nehmen sollte. Nach Schlucken von 30 mg Hydrocortison steigen die Cortisolspiegel nach 1 Stunde auf über 35 µg/dl an.
- 3. Hydrocortison wird oral sehr schnell zu über 90% innerhalb einer Stunde im oberen Dünndarm aufgenommen. Für den Laien ist es somit sinnvoll, Hydrocortison-Injektionen (als Notfallset) nur mitzuführen, wenn bei einem gastrointestinalen Infekt (Magen-Darm-Infekt) Hydrocortison-Tabletten nicht verwendet werden können. Sinnvoll kann ein

Notfallset auch bei Urlaubsreisen sein, da man z.B. bei Sprachproblemen möglicherweise nicht gleich ärztliche Hilfe erreichen kann.

4. Kleine Mengen von Hydrocortison (4 mg i. v., also intravenös) führen zu Veränderungen im Gehirn, sie können euphorisch machen. Dies führt möglicherweise dazu, dass Patienten Hydrocortison schlucken, weil sie sich hierunter wohler fühlen und dies mit einer ungenügenden Substitution verwechseln. Die Patienten müssen darauf hingewiesen werden, dass der therapeutische Spielraum sehr eng ist und dass ein Zuviel an Hydrocortison Folgen hat, die wir vom Cushing-

Syndrom kennen. Bei der primären NNR-Insuffizienz können wir uns am ACTH-Wert orientieren, dies können wir leider nicht bei der sekundären NNR-Insuffizienz, die oft vom nachweisbaren Ausfall weiterer Hypophysenhormone begleitet ist. Und dies können wir auch nicht bei der tertiären Insuffizienz, die von weiteren Schäden im Hypothalamus begleitet sein kann, was aber nur sehr schwer zu identifizieren ist.

Die Gabe von Hydrocortison ist lebensrettend für alle Patienten mit NNR-Insuffizienz. Eine Dosis-Erhöhung bei Operationen, fieberhaften Erkrankungen ist erforderlich. Eine Dosiserhöhung bei psychischem Stress hält Dr. Etzrodt für problematisch. Einen Notfallausweis und Hydrocortison-Tabletten sollte jeder Patient mit einer NNR-Insuffizienz mit sich führen.

Zum Schluss der Veranstaltung war ein Vortrag von Herrn Ungewitter zu hören. Hier konnten andere Mechanismen zur Stressbewältigung in Erfahrung gebracht werden.

Insgesamt war die Veranstaltung sehr gut besucht, wurde von den Zuhörern sehr positiv bewertet. sehr positiv bewertet. Der 3. Ulmer Hypophysentag im Jahr 2017 findet am 30. September im Stadthaus Ulm statt

> Dr. med. Gwendolin Etzrodt-Walter

# 8. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag in Linz

Am 25. Mai 2016 fand im Festsaal des Krankenhauses der Barmherzigen Schwestern der diesjährige 8. Österreichische Hypophysenund Nebennierentag statt. Er wurde abermals von der Regionalgruppe Linz veranstaltet. Das Programm war breiter als sonst gefächert. So wurden auch Themen mit in das Programm aufgenommen, die üblicherweise eher als sekundär betrachtet werden.

Veranstaltungsort war der bestens ausgestattete Festsaal des Krankenhauses der Barmherzigen Schwestern, eine Räumlichkeit, die ein Wohlfühlambiente ausstrahlt ...

Nach der Begrüßung durch den Vorstand und stellvertretenden Leiter des Krankenhauses Dr. Michael Hubich hielt die Nuklearmedizinerin Frau Dr. Larisa Imamovic einen ausgezeichneten Vortrag zum Themenkreis Knochendichte, Osteoporose und deren Therapie. Der Leiter der Uniklinik für Neurochirurgie an der medizinischen Universität Graz Prof. Dr. Michael Mokry referierte zum Thema "Operation von

Hypophysenadenomen und Kraniopharyngeomen" und illustrierte die Operationstechnik anhand eines erstklassigen Videos. Die jeweils sichtbaren Strukturen wurden bestens erklärt. Man hatte als Betrachter den Eindruck, hautnah bei der Operation dabei zu sein. Den nächsten Vortrag hielt Frau Ottilie Bauer. Sie ist eine Morbus-Addison-Patientin mit sehr viel Erfahrung bei der Dosierung von Hydrocortison/Hydrocortone und konnte bei ihrer emotional ergreifenden Rede das Publikum faszinieren und ihm hoffentlich mit ihrem Erfahrungsschatz weiterhelfen. Der vorletzte Beitrag, gehalten von Prof. Dr. Anton Luger, dem Leiter der Abteilung Endokrinologie und Stoffwechsel an der Medizinischen Universität Wien, mit der Themenstellung "Erkrankungen der Hypophyse und Nebennieren, Diagnose und Therapie" war ebenfalls ein ausgesprochen wertvoller Teil der Veranstaltung. Er bot eine hervorragende und vielschichtige Vertiefung in das Thema.

Das Referat über die "Heilmittel der Hildegard von Bingen" von Frau Mag. pharm. Dr. Angelika Prentner aus Mariazell bot einen guten Überblick über die Gesundheit stützende pflanzliche Mittel, die negative Begleiterscheinungen im Alltagsleben mindern können.

Dass mit den vorgestellten Themen das Publikumsinteresse getroffen wurde, zeigte sich vor allem daran, dass die Referierenden nach ihren Vorträgen vielfältig kontaktiert wurden und ein reger Gedanken-/Erfahrungsaustausch stattfand.

"Das war eine sehr gute Veranstaltung" - dies war eine häufige Rückmeldung von Tagungsteilnehmern und spornt an, ein nächstes Treffen von ähnlicher Qualität zu organisieren

Ein herzliches Dankeschön dem Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern für die zur Verfügungstellung der Räumlichkeiten und für die gute Betreuung.

Rudolf Hopf

# Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag am UKSH Kiel (23.4.2016)

Annähernd 130 Patienten, Angehörige und Gäste konnte Prof. Dr. med. Heiner Mönig am 23.4.2016 zum regionalen Hypophysen- und Nebennierentag auf dem Campus Kiel begrüßen. Diese Resonanz auf die Einladung zeigte den großen Bedarf an Informationen aus erster Hand. Veranstaltet und organisiert von der Selbsthilfegruppe Kiel, Mitglied des bundesweiten Netzwerks für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, und in enger Zusammenarbeit mit Prof. Mönig und Ute Macioszek konnten die Gäste vier Vorträge hören und diskutieren.

Das Thema des ersten Vortrags von Dr. med. Sievert Kloehn (niedergelassener Facharzt für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie in Kiel) lautete: "Wie finde ich nach einer Hypophysen- oder Nebennierenoperation in den Alltag zurück? Was kann Reha leisten?" Die Zuhörer erhielten praktische Hinweise, wie sie zu einer Rehabilitationsmaßnahme gelangen können. In großen Kliniken wird den Patienten schon während ihres Aufenthalts durch Fachpersonal der Weg für eine Anschlussheilbehandlung (AHB) geebnet. In der Auflistung der Erkrankungen, für die eine AHB genehmigt wird, fehlen zwar die endokrinologischen Erkrankungen. Sie lassen sich aber als Stoffwechselerkrankungen, gegebenenfalls auch komplizierter durch psychosomatische Aspekte, einordnen und rechtfertigen unter diesem Titel eine AHB. Seit dem 1.4.2016 ist dafür nur noch ein einziger Antrag erforderlich.

Ambulante Maßnahmen werden vordringlich empfohlen. Ist dagegen eine regelmäßige Überwachung eines Patienten notwendig,



Große Resonanz, mit etwa 130 Teilnehmern, beim regionalen Hypophysen- und Nebennierentagtag in Kiel

ist die Entfernung zu den ambulanten Anwendungsorten unzumutbar oder ist eine zeitweilige Herausnahme des Patienten aus dem gewohnten Umfeld empfehlenswert, so kann auf eine stationäre AHB bestanden werden. Widerspruch gegen eine Entscheidung muss schriftlich begründet und innerhalb eines Monats erhoben werden. Von den 921 (!) Reha-Kliniken in Deutschland wurden drei als besonders geeignet für eine endokrinologische AHB empfohlen. Bei nicht unmittelbar nach Hypophysen- oder Nebennierenoperationen auftretenden Folgeschäden (z.B. orthopädischen Problemen bei Akromegalie) kann eine AHB auch noch später beantragt werden. Eine AHB ist - wenn erforderlich - nach vier Jahren jeweils wiederholbar.

Der zweite Vortrag durch **Prof. Dr.** med. Michael Synowitz (Direktor der Klinik für Neurochirurgie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel) stand unter dem Thema "Was erwartet

mich, wenn ich an der Hypophyse operiert werde?" Wenn eine Erkrankung unter Beteiligung der Hypophyse wahrscheinlich ist, sind verschiedene Fachdisziplinen gefragt, um eine optimale Behandlung zu gewährleisten. Stets müssen vor einer Operation bestimmte Voruntersuchungen stattfinden: ein Hormonstatus, eine genaue augenärztliche Untersuchung und die üblichen bildgebenden Untersuchungen. Dadurch wird geklärt, ob überhaupt operiert werden muss oder nicht, wann die OP stattfinden soll und auf welchem Wege. Die genaue Diagnose einer raumfordernden Erkrankung ergibt sich dabei erst bei der Operation. Bildgebende Verfahren (MRT) während der Operation und die sogenannte Neuronavigation können auf diesem jeweils winzigen Operationsfeld hilfreich sein. Schließlich liegen die Sehnerven und ihre Kreuzung sowie die vom Hals kommenden Schlagadern für die Blutversorgung des Gehirns nur millimeterweit entfernt und sind unter Umständen bedrängt von krankhaftem Gewebe.



Prof. Dr. med. Heiner Mönig



Dr. med. Julia Wegner



Dr. med. Sievert Kloehn



Dr. med. Dominik Schulte

Vorbereitet durch verschiedene Fotos und Zeichnungen des Operationsfeldes konnten die Teilnehmer anschließend eine Videoaufnahme von einer Hypophysenoperation durch die Nase und eine weitere bei einer Schädeleröffnung im Bereich einer Augenbraue verfolgen. Es war mucksmäuschenstill im Hörsaal und jeder hat wohl mit Hochachtung und - falls selbst betroffen - mit Dankbarkeit diese chirurgische Feinstarbeit auf sich wirken lassen. Risiken – auch für die Zeit nach der OP - und Therapieziele sowie Therapieerfolge wurden besprochen. Weitere "Puzzle"-Teile der Behandlung sind: die unbedingt notwendige, an die OP anschließende medikamentöse Therapie durch den Endokrinologen und die Einschätzung des OP-Erfolges mit Aufnahmen durch das bildgebende Verfahren Magnetresonanztomografie in den empfohlenen Abständen. Hinzu kommt die Beobachtung der Entwicklung durch einen Augenarzt.

Den dritten Vortrag mit dem Titel "Wie vermeide, wie erkenne und wie behandle ich eine hypophysäre Krise/Addison-Krise?" hielt Frau Dr. med. Julia Wegner (Oberärztin bei Prof. Dr. Mönig). Es begann mit einem Einblick in das Netzwerk komplizierter Wirkungsweisen und unterschiedlicher Entstehungsorte von verschiedenen Hormonen im menschlichen

Körper anhand von Abbildungen. Dann wurde auf die Bedeutung des "Stresshormons" Cortisol eingegangen. Dieses Hormon veranlasst den Abbau von Fettgewebe, von Eiweißen und Zucker und stellt damit die Stoffe für den Betriebsstoffwechsel des Körpers bereit. 15–20 mg Cortisol stellt unser Körper täglich her – und zwar in drei Schüben: dem ersten und größten gegen 7 Uhr morgens, einem weiteren, geringeren um die Mittagszeit und dem geringsten gegen 18 Uhr.

Bei ausgeprägtem Stress (das kann unter Umständen schon eine Familienfeier sein!), bei langen Flugreisen, Sport, hohem Fieber, Durchfall und Erbrechen und anderen traumatischen Ereignissen (z.B. Operationen) muss der erhöhte Bedarf an Cortisol in Form von Hydrocortison (im Notfall: Rectodelt-100-Zäpfchen oder, falls diese Technik beherrscht wird, Injektion in den Muskel von 100 mg Hydrocortison) gedeckt werden. Richtwerte wurden gegeben und darauf hingewiesen, dass ieder Patient selbst lernen muss, in welcher Höhe eine zusätzliche Dosis bei ihm angezeigt ist. Dabei gilt: "Lieber einmal zu hoch dosieren als zu niedrig." Krisenhafte Entgleisungen des Stoffwechsels (z.B. Erbrechen, Übelkeit, Schwindel, Bewusstseinseintrübungen, Koma) kommen bei etwa 8 % der Patienten vor und sind bei fehlender Notfalldosierung lebensgefährlich. Um Hilflosigkeit in

einem solchen Fall vorzubeugen, ist es unbedingt wichtig, seinen Notfallausweis immer bei sich zu führen. Es gibt auch Notfallketten und –armbänder. Nahestehende Personen sollten unbedingt mit den Hilfsmaßnahmen vertraut gemacht werden.

Teilnehmer haben allerdings von zum Teil unglaublichem Fehlverhalten von Ärzten und Pflegepersonal im Notfall berichtet. Solche Vorfälle sind leider nicht selten und zeigen eine gefährliche Unwissenheit davon, was bei einer Addison-Krise zu tun ist. Durch eine geeignete Ausbildung von Notfallhelfern sollte dieses Wissen dringend und unverzüglich verbreitet werden. Alle Patienten sollten ernsthaft darauf hingewiesen werden, nie selbstständig und leichtsinnig Medikamente abzusetzen, dagegen aber die regelmäßigen ärztlichen Kontrollen gewissenhaft wahrzunehmen.

Den vierten und letzten Vortrag hielt Herr **Dr. med. Dominik Schulte** (Mitarbeiter am UKSH sowohl im Endokrinologie- wie im Adipositasbereich). Er referierte zu dem Thema: "Warum kann es bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Probleme mit dem Gewicht geben?" Wenn Nahrungsaufnahme und Energieverbrauch sich "die Waage halten", dann nimmt man weder zu noch ab. Warum funktioniert das (oft)

nicht bei den genannten Erkrankungen? Die Region des Hypothalamus ("Tor zum Bewusstsein!") ist bei den Hypophysen-Erkrankten oft in Mitleidenschaft gezogen, sodass die Regulation des Stoffwechsels (Nahrungsaufnahme, Salz-/Wasserregulation, Thermoregulation) nur eingeschränkt funktionsfähig ist. Weiter entfernt sitzende "Steuerungs-Kernpunkte" (für Harnblase, Atmung, Kreislauf) sind nicht betroffen. Das Hormon Ghrelin (entsteht im Magen, wirkt auf den Hypothalamus) und das Hormon Leptin (entsteht im Fettgewebe) sind dabei Gegenspieler.

Fehlt Leptin aus Krankheitsgründen, so entsteht kein Sättigungsgefühl. Hinzu kommt, dass beim Menschen Komponenten wie Esslust, Belohnung, Appetit, Kultur (Gewohnheiten), Gemüt, schlechtes Gewissen und Gesellschaft die Essgewohnheiten überformt haben. Eine auf solche Weise erworbene Leptinresistenz im Hypothalamus erschwert die willentliche Begrenzung der Nahrungsaufnahme ebenfalls erheblich. Therapieansätze wurden angesprochen und eindrucksvolle Beispiele erhellten die Ausführungen.

Der Ablauf des Vormittags war so gut geplant, dass bei allen Vorträgen genügend Zeit blieb, um Fragen der Zuhörer zu beantworten. Die Diskussion wurde sowohl in der Kaffeepause als auch beim Mittagsimbiss in kleinen Gruppen lebhaft weitergeführt. Bei der abschließenden Zusammenfassung und Verabschiedung sprach Prof. Dr. Mönig den Referenten, den Teilnehmern und den Organisatoren seinen Dank aus. Die einhellige Meinung: Eine sehr gelungene Veranstaltung!

Heike Meyer

# Neue Regionalgruppe in Würzburg gegründet

Etwa 30 Betroffene mit einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung fanden sich am Mittwoch, den 13.7.2016, in der Uniklinik Würzburg ein. Es stand die Gründung einer neuen Regionalgruppe des Netzwerks an.

Professor Dr. med. Fassnacht begrüßte die Teilnehmer mit der Hoffnung, das sich jemand bereit erklärt die Gruppe zu leiten, da dies jetzt der vierte Anlauf sei. Die Klinik stellt für die Treffen kostenlos einen Raum zur Verfügung. Der Start einer Regionalgruppe ist eben nicht immer einfach. Wenn sie erst einmal "in die Gänge gekommen" ist, wird ihre Arbeit aber erfahrungsgemäß umso mehr geschätzt.

Brigitte Martin (Leiterin der RG Erlangen) beantwortet die Fragen der Teilnehmer und erkundigte sich, wer sich bereit erklärt die Gruppe zu leiten. Frau Claudia Faust und Frau Sandra Heilig melden sich. Die Gruppe traf sich schließlich am 10.11.2016 wieder, wo Herr Rüger eine Schulung für den Gebrauch der Notfallspritze abhielt.

Einige Termine und Themen für 2017 stehen auch schon fest (siehe S. 7). Die Gruppe wird sich in den ungeraden Monaten treffen, da die nicht allzu weit entfernte RG Erlangen sich in den geraden Monaten trifft. Dadurch haben die Betroffenen bei besonderem Interesse auch die Möglichkeit, an Treffen



Eröffnung der Regionalguppe Würzburg

der jeweils anderen Gruppe teilzunehmen.

Brigitte Martin

# Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. ist nun auch Mitglied im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit.

Die Organisation setzt sich für die enge Zusammenarbeit von Selbsthilfe und professionellem Gesundheitswesen sein. Dazu gehören beispielsweise Krankenhäuser und Reha-Kliniken. Weitere Informationen finden Sie unter www.selbsthilfefreundlichkeit.de.



# Mitglied im Netzwerk

Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen

# Studienaufruf

Für unsere klinische Studie "Prädispositionsfaktoren für Nebennierenkrisen bei Patienten mit chronischer Nebenniereninsuffizienz" am Universitätsklinikum Würzburg, Schwerpunkt Endokrinologie, suchen wir Patienten mit einer chronischen Nebennierenunterfunktion, die in ihrem bisherigen Krankheitsverlauf häufig Nebennierenkrisen erlitten bzw. häufig notfallmäßig Hydrocortison als Injektion oder Infusion verabreicht bekommen haben.

# Allgemeine Information/Ziel der Studie:

Der Fachbereich Endokrinologie am Universitätsklinikum beschäftigt sich seit einigen Jahren wissenschaftlich mit dem Krankheitsbild der Nebennierenunterfunktion. Bei Patienten mit einer Nebenniereninsuffizienz besteht die Gefahr, dass eine Nebennierenkrise auftritt. Diese akut einsetzende Verschlechterung des Allgemeinbefindens äußert sich z. B. durch starke Schwäche, Bauchbeschwerden, Unterzuckerung und Blutdruckabfall und muss mit einer schnellstmöglich Hydrocortison-Gabe behandelt werden. Ziel der Studie ist es, ein verbessertes Verständnis für die Ursachen von Nebennierenkrisen zu erhalten, um unsere Patienten besser beraten zu können.

## Ein-/Ausschlusskriterien:

- Sie können an der Studie teilnehmen, wenn Sie an einer chronischen Nebenniereninsuffizienz leiden sowie volljährig sind und die Diagnose der Nebenniereninsuffizienz mindestens 2 Jahre zurückliegt. Hierbei suchen wir vor allem Patienten, die im bisherigen Krankheitsverlauf häufig Nebennierenkrisen erlitten haben.
- Sie können nicht an der Studie teilnehmen, wenn Sie schwanger sind, stillen oder Medikamente einnehmen, welche eine Steigerung des Cortisolabbaus in der Leber bewirken (z. B. Johanniskraut, Carbamazepin, Oxacarbazepin, Phenytoin u. a.).

#### Studienablauf:

Sie werden im Rahmen Ihres Ambulanztermins in unserer endokrinologischen Ambulanz zusätzlich untersucht und in die Studie aufgenommen (einmaliger Vorstellungstermin).

Bei Interesse können Sie über folgende Daten mit uns in Kontakt treten (hierüber erhalten Sie auch weitere Informationen zum Studienablauf):

**Tel.** 0931-201-39200 oder **Tel.** 0931-201-39205 **E-Mail:** E\_Schrader\_A@ukw.de , Burger\_S1@ukw.de , Hahner S@ukw.de

**Ansprechpartner:** Prof. Dr. S. Hahner, Dr. med. S. Burger-Stritt, Cand. med. A. Schrader

# Einladung zum 8. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag



Einladung zum 8. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag am 11. März 2017, Max-Planck-Institut München (Hörsaal, Eingang Kraepelinstr. 2), mit Vorträgen zu den Themen Hormonsubstitution bei Hypophyseninsuffizienz, Spezialsprechstunden Akromegalie und Morbus Cushing, Prolaktinom, Strahlentherapie, Übergewicht, psychische Erkrankungen, Transition, Nebennierentumoren, Patientenschulung bei Nebenniereninsuffizienz und anschließend Expertenrunde für Patientenfragen.



Wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. Günter Karl Stalla

# Weitere Informationen und Anmeldung:

Dr. Johanna Faust Endokrinologische Ambulanz Max-Planck-Institut Kraepelinstr. 2-10 D-80804 München Fax: 306227460

E-Mail: faust@psych.mpg.de

# Rehakonzept für seltene onkologische Erkrankungen auf Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen übertragbar?

Am Samstag, 23.4.2016, trafen sich Mitglieder der Regionalgruppe Bielefeld/Minden auf Einladung des Chefarztes, Dr. König, und der Selbsthilfebeauftragten, Frau Birte Werkmeister, in der Rehaklinik Bad Oexen in Bad Oeynhausen.

Herr Dr. König und Herr Dr. Knappe, Neurochirurg des Johannes-Wesling-Klinikums Minden, hatten die Idee, ein Rehakonzept auch für nicht onkologisch erkrankte Patienten mit einer Hypophysen- oder Nebenniereninsuffzienz in einer Rehaklinik zu konzentrieren.

Denn der große Nachteil der heutigen Rehabilitationen bei seltenen Erkrankungen ist, dass betroffene Patienten oft alleine in einer Reha-Einrichtung sind und somit keinerlei Austausch mit anderen Betroffenen haben. Dadurch kann der Rehaerfolg hinsichtlich der Krankheitsbewältigung und der Selbsthilfebefähigung infrage gestellt werden. Einige von uns haben bereits Erfahrungen in unterschiedlichen Einrichtungen gemacht.

## Gruppenkonzept

Bad Oexen geht da schon länger einen anderen Weg:

"Gruppenrehabilitation nach onkologischer Erkrankung"

Das Gruppenkonzept zielt darauf ab, Informationen zur Erkrankung und Folgestörungen nach deren Behandlung zu geben und den Austausch unter Gleichbetroffenen zu fördern, inklusive strukturiertem Krankheitsbewältigungsprogramm unter psychologischer Anleitung



Luftaufnahme der Rehaklinik Bad Oexen

und gemeinsamen Freizeitaktivitäten.

Dieses brachte uns auf die Idee, uns die Klinik anzuschauen und zu überlegen, wie ein Rehakonzept für Patienten mit Erkrankungen an der Hypophyse und Nebenniere aussehen sollte oder könnte. Denn: Warum sollte dieses Bad Oexener Konzept der Gruppenrehabilitation nicht auch auf unsere Krankheitsbilder übertragbar sein?

Zunächst stellte uns Dr. König die Rehaklinik vor. Bad Oexen ist eine Klinik für onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation, sowohl für Erwachsene als auch für Kinder und Jugendliche, junge Erwachsene und auch Mutter/ Vater-Kind-Rehabilitation.

Zuerst denkt man, dass onkologische Erkrankungen ja nichts mit uns zu tun haben. Aber: Bei näherer Betrachtung mussten wir feststellen, dass die körperlichen und psychischen Auswirkungen bei einer Hypophysen- oder Neben-



Dr. König, Chefarzt, Rehaklinik Bad Oexen

nierenerkrankung denen der Tumorpatienten ähnlich sind.

Der Krankheits- und Therapieverlauf zum Beispiel: Über die Diagnose zur Primärtherapie (Operation und/oder medikamentöse Behandlung und/oder Bestrahlung) hin zu Funktionsschäden, hier allgemein (Muskel-)Schwäche und spezifische Schäden auf das Organ bezogen. Es folgen Beeinträchtigungen **somatischer**, psychischer und sozialer Funktionen.



Die Regionalgruppe mit der Selbsthilfebeauftragten Birte Werkmeister (rechts)

## **■ Ziele**

Hieraus ergeben sich Therapieziele wie

- Linderung von Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Schwäche (Fatigue-Syndrom)
- Verbesserung von Kondition, Ausdauerleistung und Muskelkraft
- psychische Stabilisierung, Krankheitsbewältigung
- vertiefende Informationen zur Erkrankung (Umgang mit Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Schwäche, Ernährung, Umgang mit Stress-Situationen)
- Verbesserung von Konzentration und Merkfähigkeit

- Erarbeitung eines krankengymnastischen wie auch stressausgleichenden Programms für zuhause zur Fortsetzung nach Abschluss der Rehabilitation (Sicherstellung der Nachhaltigkeit)
- Anleitung zu gesundheitsbewusster Lebensführung
- für noch berufstätige Patienten: Klärung der beruflichen Situation

#### **■** Fazit

Eine Rehamaßnahme für Hypophysen-und Nebennierenerkrankte hat mehr Auswirkungen in die Zukunft, wenn diese in einer Rehaklinik durchgeführt wird, die für die Krankheitsbilder notwendige Ärzte (Endokrinologe) und Pflegepersonal beschäftigt. Eine Gruppenrehabilitation wäre dringend erforderlich, um den Austausch unter den Patienten zu nutzen und durch eine höhere Anzahl an Betroffenen mit seltenen Erkrankungen Erfahrungen zu sammeln. Diese können dann in das Konzept umgesetzt werden. Auf diesem Hintergrund wäre es sinnvoll, einzelnen ausgesuchten Kliniken diese Patienten zuzuweisen. Die notwendigen Fachärzte bietet Bad Oexen (noch) nicht, aber das Konzept für onkologische Erkrankungen stimmt und deshalb: Warum nicht ein vorhandenes und erfolgreiches Konzept, wie wir es dort vorfinden, übertragen auf Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen? Es kann dann mit dem notwendigen Fachpersonal erweitert und durch die Kostenträger, z.B. die Deutsche Rentenversicherung, durch gezielte Zuweisung unterstützt werden.

Wir als Selbsthilfegruppe sind auf jeden Fall überzeugt vom Bad Oexener Konzept und halten dies für einen richtigen Weg.

Unser Dank gilt Herrn Dr. König und Frau Werkmeister für das Engagement und die für uns eingesetzte Zeit.

> Hilde Wilken-Holthaus, Karl-Heinz Meese

# "Eine unerhörte Frau"

Im Oktober 2016 lief der Spielfilm "Eine unerhörte Frau" in den Kinos an. Basierend auf Tatsachen wird das Schicksal eines Kindes mit Hypophysentumor geschildert. Besonders anschaulich wird dabei der ja leider keineswegs untypische lange Weg zur korrekten Diagnose dargestellt: Hausärzte und Internisten finden keine organischen Ursachen und die Beschwerden werden schnell auf die psychosomatische Schiene geschoben.

Der Film wird hoffentlich einen Beitrag dazu leisten, die Sensibilität für Hypophysentumoren und andere seltene Erkrankungen zu steigern. Regie führte der bekannte deutsche Regisseur Hans Steinbichler ("Hierankl", "Das Tagebuch der Anne Frank"). Die DVD-Veröffentlichung ist für den 24. Februar 2017 vorgesehen.



Vorlage war das gleichnamige Buch von Angelika Nachtmann, der Mutter des betroffenen Kindes (früherer Titel: "Nicht gehört – fast zerstört"). Wir werden uns in der nächsten Ausgabe noch ausführlicher mit mit dem Buch befassen.

# 20. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 30.9.-2.10.2016

in Würzburg

Obwohl er in keiner der ganz großen Städte stattfand, entwickelte sich der 20. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag zu einem riesigen Erfolg. Etwa 170 Besucherinnen und Besucher fanden sich zum kleinen Jubiläum im fränkischen Würzburg ein.

# ■ Mitgliederversammlung

Wie üblich begann die Veranstaltung am Freitag mit der Mitgliederversammlung. Helga Schmelzer, 1. Vorsitzende des Netzwerks, begrüßte herzlich die Anwesenden. Thomas Bender, 2. Vorsitzender, referierte danach den Tätigkeitsbericht des Vorstands. Dabei bedankte sich herzlich für die Unterstützung durch die Altvorstände Petra Brügmann und Helmut Kongehl. Brigitte Martin wurde nach dem Ausscheiden von Swantje Holzmann als neues kooptiertes Vorstandsmitglied vorgestellt. Ausdrücklich gedankt für ihr großes Engagement wurde auch den Regionalgruppen und deren Leitern.

"Der europäischen Zusammenarbeit kommt in der Selbsthilfe besondere Bedeutung zu", betonte Thomas Bender. Er wies in diesem Zusammenhang auf die Netzwerk-Mitgliedschaft bei den internationalen Organisationen EURORDIS und EMENA hin.

Allgemein stellt sich die Entwicklung des Vereins weiterhin als große Erfolgsgeschichte dar. Die Mitgliederzahl beträgt mittlerweile 2850. Zur Erinnerung: Begonnen hatte das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen 1994



mit gerade einmal neun Gründungsmitgliedern. Helga Schmelzer verwies darauf, dass man sich künftig verstärkt um Kinder und Jugendliche bemühen will.

Schatzmeister Norbert Ungerer trug den Kassenbericht für das Jahr 2015 vor. Die Kassenprüfung ergab keinerlei Beanstandungen.

Ex-Vorstand Helmut Kongehl beantragte schließlich die Entlastung des Vorstands. Sie wurde, bei Enthaltung der Vorstandsmitglieder selbst, einstimmig erteilt.

Danach hielt Simone Lawrenz, die in der Regionalgruppe Bielefeld/Minden engagiert ist und in der Reha-Klink Bad Oexen arbeitet, einen Vortrag. Das interessante Thema lautete: "Was erwarte ich von einer Reha? – Wie kann ein Reha-Aufenthalt für den Patienten optimiert werden?" Spezielle Reha-Konzepte für die vergleichsweise wenigen Betroffenen von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen anzubieten, scheint den Verantwortlichen in den Einrichtungen zu personal- und kostenintensiv. Oft

fehlt es dann leider auch an grundlegenden Kenntnissen, etwa zur Hydrocortison-Ersatztherapie, wie auch in der Diskussion zu dem Vortrag beklagt wurde. Das Konzept "Selbsthilfe als Qualitätsmerkmal", das auf eine enge Zusammenarbeit zwischen Gesundheitseinrichtungen und der Selbsthilfe abzielt, könnte hier Abhilfe schaffen. Weitere Informationen finden Sie unter www.selbsthilfefreundlichkeit.de. Weiteres zum Thema Reha lesen Sie auf S. 14.

# ■ Vorträge, Workshops und Diskussionen

"Ich freue mich sehr, dass so viele gekommen sind", so Prof. Dr. med. Stefanie Hahner zur Einleitung des fachlichen Teils am Samstag. Sie hatte zusammen mit Prof. Dr. med. Martin Fassnacht die wissenschaftliche Leitung des Hypophysenund Nebennierentags inne. Prof. Fassnacht merkte außerdem an, dass nicht nur die Betroffenen vom Austausch zwischen Ärzten und Patienten profitieren: "Wir lernen auch viel von Ihnen."



Begrüßung durch Prof. Dr. med. Stefanie Hahner und Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Prof. Dr. med. Johannes Hensen



Dr. med. Paul Kirchner



Dr. med. Gesine Meyer



PD Dr. med. Nicole Reisch

"Dass man vom Patienten lernt, das ist in der Tat so", pflichtete Prof. Dr. med. Johannes Hensen, erster Referent und Gründungsvater des Netzwerks, bei. Sein Thema: "Diabetes insipidus centralis – Was gibt es Neues?" Weiteres dazu lesen Sie auf S. 21.

Dr. med. Paul Kirchner, der in Würzburg auch eine endokrinologische Sprechstunde anbietet, befasste sich danach mit "Blutzuckerkontrolle bei Diabetes mellitus und Hypophysen-/Nebennierenerkrankungen". Einleitend dankte er "allen, die das Netzwerk seit 20 Jahre zu dem gemacht haben, was es ist, nämlich eine sehr wertvolle und auch für uns Endokrinologen wichtige Unterstützung". Im Mittelpunkt von Dr. Kirchners Referat stand Typ-1-Diabetes und Morbus Addison.

Die Behandlung mit Insulin oder Cortison ist oft ein Balanceakt. Es gestaltet sich bei beiden Hormonen bisweilen schwierig, die korrekte Dosierung zu finden. Addison-Patienten haben wegen Cortisolmangels ein erhöhtes Risiko,

Typ-1-Diabetes zu bekommen. Mit zunehmendem Alter geht dieses Risiko aber zurück. Insgesamt liege die Häufigkeit bei 11 %. Für Betroffene besteht eine erhöhte Neigung zur Hypoglykämie, einer sogenannten Unterzuckerung. Hilfsmittel wie Sensoren können zur Blutzuckerüberwachung sinnvoll sein. Besondere Vorsicht ist beim Sport geboten. Da sich Cortison und Insulin gegenseitig beeinflussen, ist eine erhöhte Sorgfalt bei der Dosierung geboten.

Dr. med. Gesine Meyer referierte zur "Epidemiologie des Morbus Addison in Deutschland". Bitte lesen Sie dazu den ausführlichen Artikel auf S. 26.

PD Dr. med. Nicole Reisch lieferte ein Update zum Thema "Adrenogenitales Syndrom im Erwachsenenalter". Das "Adrenogenitale Syndrom" (AGS) ist eine vererbte Stoffwechselkrankheit, bei der die Bildung der Hormone Aldosteron und Cortisol gestört ist. Die Nachtabsenkung des Blutdrucks ist bei Betroffenen teils eingeschränkt, bei 17% fehle sie ganz. Auch kommt es im Vergleich zur Normalbevölkerung häufiger zu Übergewicht, insbesondere bei schlechter Einstellung der Hormone. Im Gegensatz zu betroffenen Kindern ist bei erwachsenen Patienten oft eine Einschränkung der Knochendichte gegeben. AGS hat außerdem Einfluss auf die Fruchtbarkeit. Bei guter Behandlung ist aber eine normale Fruchtbarkeit möglich.

Ein neues Hydrocortison-Medikament für AGS-Betroffene befindet sich zurzeit in der Zulassungsphase. Hierzu kam aus dem Publikum die Frage, wo der Unterschied zu Plenadren liege. Dr. Reisch führte dazu aus, dass das neue Präparat, bei abendlicher Einnahme, eine frühmorgendliche Freisetzung garantieren solle. Zusätzlich soll eine kleinere Dosis am späten Vormittag zu einer nachmittäglichen Freisetzung führen. Damit könnte die natürliche Cortisolkurve recht gut nachgeahmt werden. Plenadren hat eine verlängerte Wirkung, aber keine verzögerte Freisetzung.

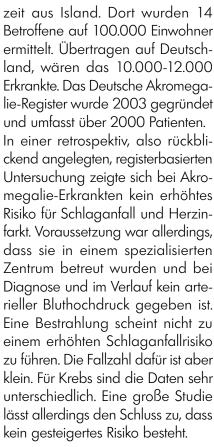
"Cushing-Syndrom und Folgeerkrankungen - Worauf muss ich achten?" Diese Frage versuchte Dr. med. Timo Deutschbein zu beantworten. Das Cushing-Syndrom ist durch einen Überschuss an Cortisol gekennzeichnet. Dies führt zu einer Vielzahl an Beschwerden, insbesondere Veränderung von Haut und Körperbehaarung, Zunahme des Fettgewebes und Abbau der Muskulatur. Typische Folgeerkrankungen sind Herz-Kreislauf-Schädigungen und Stoffwechselstörungen. Es besteht ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Ereignisse wie Herzinfarkt und Schlaganfall. Die gestörte Blutgerinnung steigert die Gefahr von Thrombosen und Lungenembolien. Da die Calciumaufnahme durch Darm und Niere reduziert ist, steiat auch das Risiko von Knochenbrüchen. Des Weiteren ist eine erhöhte Infektanfälligkeit gegeben. Eine Auffrischung einschlägiger Impfungen wird empfohlen. Zudem sind psychische Beeinträchtigungen oft gegeben.

Der behandelnde Arzt sollte sorgfältig auf Folgeerkrankungen untersuchen. Gegebenenfalls müssen Medikamente wie Blutdrucksenker und knochenschützende Präparate verschrieben werden. Auch der Patient selbst kann einiges tun: Dazu gehören das Bemühen um eine enge ärztliche Anbindung, Gewichtsreduktion, Verzicht auf Risiken wie Rauchen und allgemein die Führung eines gesunden Lebensstils.

Schließlich trug GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Christof Schöfl, der auch Vorsitzender des Deutschen Akromegalie-Registers ist, zum Thema "Akromegalie – Neuigkeiten aus großen Registeranalysen" vor. Prof. Schöfl: "Gerade bei seltenen Erkrankungen kann man nur durch entsprechende Register langfristige und in der Zahl ausreichende Krankheitsverläufe sammeln." Damit

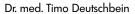
können wichtige medizinische Fragestellungen beantwortet werden.

Ursache einer Akromegalie ist in der Regel ein Tumor, der übermäßig Wachstumshormon produziert. Die besten Daten zur Häufigkeit kommen zur-



Am Nachmittag wurden zunächst zwei Blöcke mit praxisnahen Workshops geboten. Die Besucher konnten wählen zwischen "Nebenniereninsuffizienz, Präventionstraining, Nebennierenkrisen" von Dr. med. Stephanie Burger-Stritt, "Multiple Endokrine Neoplasien" von Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss, "Hypoparathyreodismus", geleitet von Prof. Dr. med. Stefanie Hahner, und dem Thema "Nebennierentumoren", das von Prof. Dr. med. Martin Fassnacht







Prof. Dr. med. Christof Schöfl

angeboten wurde. Außerdem offerierte Dr. med. Paul Kirchner zwei verschiedene Workshops: "Ersatztherapie mit Östrogenen bei Frauen" und "Ersatztherapie mit Testosteron bei Männern".

Abgeschlossen wurde der Samstag in fachlicher Hinsicht mit einer Expertenrunde. Sie bestand aus Prof. Hahner, Dr. med. Ann-Cathrin Koschker, PD Dr. med. Christian Jurowich und Dr. med. José Pérez. Es bestand die Möglichkeit, Fragen vorher schriftlich einzureichen und spontan Fragen zu stellen. Von beiden Möglichkeiten wurde reichlich Gebrauch gemacht.

Abends lockte ein Freizeitprogramm als entspannende Ergänzung zu den informationsreichen fachlichen Veranstaltungen. Es bestand die Qual der Wahl zwischen einer Stadtführung und einer Weinprobe mit Besichtigung des Weinkellers des Julius-Spitals. Beide Besuchergruppen zeigten sich sehr zufrieden.

Der Sonntag begann mit einem Referat des ehemaligen Vorstands Helmut Kongehl zu den internationalen Aktivitäten des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Er berichtete über die europäischen Referenznetzwerke (ERNs) sowie über die Aktivitäten von EURORDIS und EMENA, der im Mai gegründeten "Europäischen MEN Allianz". Die Europäischen







Prof. Dr. med. Helge Hebestreit



Prof. Dr. med. Rudolf Fahlbusch



Weinprobe

Referenznetzwerken (ERNs) schaffen eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb Europas. Sie sind Netzwerke von Kliniken und Fachzentren, die grenzübergreifend ausgelegt sind und vom jeweiligen Mitgliedsstaat offiziell zugelassen wurden. Um die Interessen von Patienten zu vertreten, engagiert sich das Netzwerk für Hypophysen-und Nebennierenerkrankungen als sogenannte Patienteninteressengruppe (ePAG) im Referenznetzwerk für seltene endokrine Erkrankungen (Endo-ERN).

Prof. Dr. med. Helge Hebenstreit stellte das Thema "Gemeinsam sind wir stark – Neue Netzwerke und Entwicklungen für seltene Erkrankungen" vor. Am Beispiel des "Zentrums für Seltene Erkrankungen Nordbayern" in Würzburg erörterte er den Aufbau einer solchen Einrichtung.

Grundlage für die Zentren ist der "Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen". Zu unterscheiden ist zwischen Typ-A- und Typ-B-Zentren. Typ-A-Zentren setzen sich aus mehreren Typ-B-Zentren zusammen. Sie haben krankheitsübergreifende Strukturen, sind für die unklaren Fälle zuständig und betreiben Grundlagenforschung sowie kli-

nische Forschung. Typ-B-Zentren betreuen Patienten mit gesicherter Diagnose oder konkreter Verdachtsdiagnose. Sie verfügen auch über ein stationäres, interdisziplinäres und multiprofessionelles Versorgungsangebot. Die Zahl der Anfragen in Würzburg steigen. 50 % wird anhand der eingereichten Unterlagen bearbeitet. Eine Übersicht der in Deutschland vorhandenen Einrichtung ist unter www.se-atlas.de zu finden.

Nach einer Kaffeepause referierte Prof. Dr. med. Rudolf Fahlbusch über "Hypophysenchirurgie woher kommen wir, wo stehen wir und was bringt die Zukunft?". Die Geschichte der modernen Hypophysenchirurgie begann mit Fedor Krause. Im Januar 1900 entfernte er eine Pistolenkugel aus dem Kopf eines Patienten, der sich umbringen wollte. Damit wurde ein operativer Zugangsweg zur Hypophysenregion gefunden. Die erste Abteilung für Neurochirurgie ist 1934 in Würzburg gegründet worden. Ein großer Meilenstein in der Geschichte der Hypophysenchirurgie war die Entwicklung der schonenden Schlüsselloch-Operation.

Eine zunehmend größere Rolle spielt die intraoperative Bildgebung, also die Bildgebung während der Operation. Sie müsse aber, so Prof. Fahlbusch, einfacher und billiger werden. Eine große Bedeutung könnte in Zukunft die Telechirurgie erlangen, die ferngesteuerte Chirurgie mittels Roboterarme.

Dr. Burger-Stritt erläuterte anschaulich das "Sheehan-Syndrom". Es handelt sich dabei um eine Hypophyseninsuffizienz aufgrund einer Durchblutungsstörung der Hypophyse. Sie entsteht in der Regel im Rahmen komplizierter Geburten mit Durchblutungsstörungen und Blutdruckabfall. Wir werden in Kürze noch ausführlicher auf das Thema eingehen.

Prof. Hahner und Silke Horn präsentierten zum Abschluss das Thema: "Wie gehe ich im täglichen Leben mit endokrinologischen Erkrankungen um? Übersicht und Daten zur Lebensqualität". "Die Lebensqualität, die Gesundheitswahrnehmung hat verschiedene Dimensionen. Sie hat eine körperliche Dimension, sie hat eine soziale Dimension, sie hat eine psychische Dimension. Das ist ein sehr breites und komplexes Bild", so Prof. Hahner.

Wie man sich mit einer Erkrankung fühlt, hänge auch stark von der subjektiven Wahrnehmung ab. Befragungen von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen haben ergeben, dass teilweise Beeinträchtigungen der Lebensqualität im Vergleich zu gesunden Menschen gegeben sind. Prof. Hahner fügte allerdings hinzu: "Es gibt auch Patienten, denen es sogar besser geht als dem Durchschnitt der Bevölkerung."

Silke Horn erläuterte, dass allgemein die Lebensqualität durch eine gesunde, ausgewogene Ernährung deutlich beeinflusst werden kann. Gleiches gilt für regelmäßige Bewegung und leichte Gymnastik.

Netzwerk-Mitglieder finden eine Auswahl besonders interessanter Vorträge und Präsentationen im geschützten Mitgliederbereich unserer Website www.glandulaonline.de. Mit einigen Themen werden wir uns auch in den nächsten Ausgaben noch ausführlicher befassen.

Helga Schmelzer bedankte sich sehr herzlich bei allen Referenten und Workshop-Leitern. Alle waren ehrenamtlich ohne Honorare tätig. Nicht zuletzt dadurch ist es dem Netzwerk weiterhin möglich, den Hypophysen- und Nebennierentag zu einem Preis anzubieten, der auch für Betroffene mit geringen finanziellen Mitteln bezahlbar ist.

Heinz Claßen, Leiter der Regionalgruppe Aachen, lud schließlich zum 21. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 13.-15. Oktober 2017 in Aachen ein – auch im Namen des wissenschaftlichen Leiters Prof. Dr. med. Wolfram Karges. Ein Schwerpunkt wird die Kinder- und Jugendendokrinologie sein. Man darf gespannt sein

Christian Schulze Kalthoff

# Fragen und Antworten

- **?** "Ist ein Nelson-Tumor Folge eines Cushings?"
- Dr. Deutschbein: "Ja, das kommt zu 20% vor."
- **?** "Kann man prophylaktisch etwas dagegen machen?"
- Dr. Deutschbein: "Nein, leider nicht."
- "Sollte man Hydrocortison immer zu den gleichen Zeiten einnehmen?"
- Dr. Burger-Stritt: "Jeder Tag ist anders. Insofern sollte man mit der Einnahme prinzipiell flexibel sein."
- "Wie soll ich bei Fieber mit dem Hydrocortison umgehen?" Dr. Burger-Stritt: "Bei einem fiebrigen Infekt sollte die Einnahme mindestens verdoppelt werden."
- "Es besteht eine sekundäre Nebenniereninsuffizienz im Rahmen eines Hypophysentumors. Ist es normal, dass man Gelenk- und Gliederschmerzen und auch des Öfteren Krämpfe hat?"

Dr. med. Ann-Cathrin Koschker: "Es ist relativ typisch, dass man dies anfänglich durch Gelenk- und Gliederschmerzen bemerkt, als Ausdruck der Nebenniereninsuffizienz.

Wenn die Nebenniereninsuffizienz adäquat behandelt wird, würde ich eigentlich nicht mehr erwarten, dass die Person entsprechende Schmerzen hat. Dann würde ich überlegen, ob entweder die Substitution nicht optimal ist oder ob diese Schmerzen auf einer anderen Basis verursacht werden. Muskelkrämpfe würde ich mit dem Krankheitsbild nicht unbedingt assoziieren."

- wenn ich für eine Blutuntersuchung zum Endokrinologen gehe, muss ich dann nüchtern sein und darf ich auch keine Tabletten vorher nehmen?"
- Dr. Koschker: "Manchmal ist das individuell zu entscheiden. Normalerweise nicht. Es gibt nur wenige Blutwerte, die man nüchtern bestimmen muss."
- "Ich muss nun zusätzlich zu Hydrocortison noch L-Thyroxin nehmen. Muss ich die Hydrocortison-Dosis jetzt neu anpassen?"
- Dr. Koschker: "Es beeinflusst sich ein bisschen schon. Wenn Sie auch eine Schilddrüsenschwäche haben, würde L-Thyroxin die Verstoffwechselung des Hydrocortisons etwas beschleunigen. Deswegen passen wir immer

auf, dass jemand, der eine komplette Hypophyseninsuffizienz hat, nie zuerst Schilddrüsenhormone bekommt und dann Hydrocortison, sondern umgekehrt.

Aber meine Erfahrung ist es eigentlich nicht, dass sich die Dosis wesentlich verändert. Es könnte sein, dass Sie ein bisschen mehr Hydrocortison brauchen."

"Machen Sie auch Speicheltests zur Feststellung des Cortisolwerts?"
Dr. Koschker: "Das machen wir schon.
Das machen wir relativ häufig, weil es auch in den Leitlinien vorgesehen ist, bei Patienten, bei denen wir ein Cushing-Syndrom vermuten. Bei Studienpatienten messen wir auch Speichelcortisol-Profile. Hinsichtlich Nebenniereninsuffizienter würde ich aber nicht sagen, dass es zur klinischen Routine gehört."

Prof. Hahner: "Je nachdem, wann Sie messen, haben Sie aufgrund der schwankenden Werte entsprechend unterschiedliche Cortisolwerte. Insofern kann man dadurch überhaupt nicht viel darüber sagen, ob es nun eine gute oder eine schlechte Substitutionstherapie ist."

# Diabetes insipidus centralis -Ist Carbamazepin besser als Desmopressin (DDAVP) zur Behandlung geeignet?

Seit den Siebzigerjahren des letzten Jahrhunderts steht für die Behandlung des Diabetes insipidus zentralis das Medikament Desmopressin (DDAVP) zur Verfügung. Bei Desmopressin handelt es sich um ein leicht verändertes ADH (Antidiuretisches Hormon). Das Antidiuretische Hormon hat zwei Wirkungen. Die den meisten gut bekannte antidiuretische Wirkung wird über die Niere vermittelt, sie führt dazu, dass weniger Urin ausgeschieden wird und der Urin konzentriert ist (siehe Abb. 1). Mehr als 90 % des Urinvolumens stehen unter Kontrolle von ADH (Abb. 2). Ohne ADH wird nur ein sehr verdünnter Urin in großer Menge ausgeschieden. Es droht die Gefahr einer Austrocknung. Die zweite Wirkung von ADH ist eine blutdrucksteigernde Wirkung. ADH wird auch Vasopressin oder Arginin-Vasopressin (AVP) genannt, weil es Blutgefäße (Adern) verengt und damit den Blutdruck steigert. Der Mangel des Hormons hat aber keine Auswirkungen auf den Blutdruck. Das Besondere an Desmopressin ist, dass es aufgrund der chemischen Modifikation des originalen Hormons nur noch an der Niere wirken kann und über keine blutdrucksteigernde Wirkung mehr verfügt. Da Desmopressin zudem eine längere Wirkzeit hat, wesentlich länger als das natürliche ADH, hat es sich in der Behandlung des Diabetes insipidus centralis schnell durchgesetzt. Die allermeisten Patienten sind heute mit Desmopressin sehr aut behandelbar, zumal es auch unterschiedliche Verabreichungsformen und Dosierungen gibt. Dazu gehören Tabletten, Schmelztabletten, Spritzen und die von mir sehr geschätzte Behandlung über

die Nase mit Nasentropfen (Rhinyle) oder Nasenspray.

# ■ Erfahrungen einer Betroffenen

Kürzlich schrieb mir eine Patientin, Frau Schneider aus Dornstadt, dass sie mit DDAVP nicht gut zurechtkomme. Sie habe jedoch gemerkt, dass sie mit einem anderen Medikament, welches sie aus anderer Indikation nehmen müsse, wesentlich besser zurechtgekommen sei. Sie würde gerne mit diesem Medikament statt mit DDAVP behandelt werden. Mit Einverständnis von Frau Schneider füge ich Auszüge aus ihrem sehr interessanten Brief bei, bevor ich darauf eingehe und die komplizierten Mechanismen der Wechselwirkungen erläutere.

"Sie hatten 2014 einen Artikel über Diabetes insipidus in der GLANDULA geschrieben, den ich mit großem Interesse gelesen habe. Da ich heute wieder Probleme mit dem Minirin habe, ist er mir wieder eingefallen.



Prof. Dr med. Johannes Hensen, Hannover

Ich hatte 1981 im Alter von zehn Jahren ein Kraniopharyngeom. Es wurde erst (erfolglos) durch die Nase operiert, dann durch eine Kopf-OP in München Großhadern von Prof. F. Danach erfolgte noch eine Bestrahlung.

Seit der ersten OP nehme ich Minirin. Als Kind war das problemlos. Ich nahm regelmäßig drei Mal täglich zu festen Zeiten eine Dosis (mit Rhinyle). Ein paar Jahre musste ich Carbamazepin einnehmen, weil ich durch die Narben leichte epileptische Anfälle hatte.

Lange Zeit nahm ich zeitgleich auch Minirin ein. Es ging mir in dieser Zeit

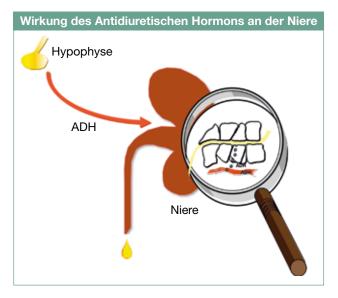


Abb. 1:
Antidiuretisches
Hormon wirkt an den
Sammelrohren der
Niere. Es stimuliert
dort den Einbau
von Wasserkänälen
in die urinseitigen
Zellmembranen der
Hauptzellen.

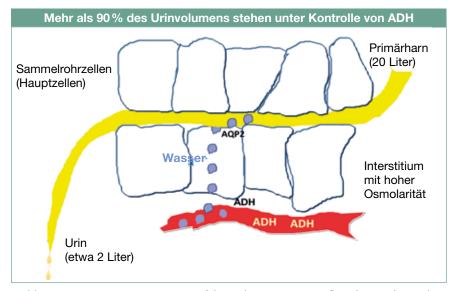


Abb. 2: Aus etwa 20 Liter Primärurin erfolgt in der Niere unter Einfluss des Antidiuretischen Hormons die Rückresorption von Wasser über die Wasserkanäle. Es wird die Menge an Wasser vom Urin in das Blut rückresorbiert, die für die Aufrechterhaltung der Plasmaosmolalität und der Natriumkonzentration im Blut bzw. Serum benötigt wird. Die nicht-benötigte Wassermenge wird zusammen mit anderen harmpflichtigen Substanzen über den Urin ausgeschieden.

immer wieder sehr schlecht, aber keiner konnte mir sagen, warum.

Heute ist mir klar, dass das an der Kombination Minirin + Carbamazepin lag, damals wusste ich das nicht. Leider hat mir das auch kein Arzt gesagt.

Dann hatte ich selber herausgefunden, dass es auch ohne Minirin geht. In dieser Zeit (mit Carbamazepin, ohne Minirin) ging es mir sehr gut. Dann musste ich Carbamazepin nicht mehr nehmen. Ich merkte, dass ich wieder Minirin brauchte.

Am besten komme ich mit der Rhinyle zurecht. Die Dosis des Sprays ist zu hoch. Mit Tabletten kann ich nicht so gut dosieren. Außerdem würde ich 3-4 am Tag brauchen, das heißt, die Packung würde nicht allzu lange halten.

Aber ich kann es nicht mehr regelmäßig einnehmen. Das funktioniert leider nicht mehr. Ich muss es nach Bedarf verwenden. Und nur geringe Mengen (ca. 2–3-mal täglich 1 Tropfen (unter der niedrigsten Einheit in der Rhinyle).

Das bedeutet: Bei Reisen Kühlakkus mitnehmen, immer das Gefühl behalten, ob es jetzt schon eingenommen werden muss oder noch hält ... Obwohl ich denke, dass ich das im Alltag gut im Griff habe und gut merke, ob ich das Minirin einnehmen muss oder noch nicht, bereitet es mir immer wieder Probleme. Vor allem wenn ich andere Medikamente einnehme - z.B. bei Erkältungen Contramutan, bei Schmerzen Diclofenac oder Ibuprofen oder manchmal auch bei Aspirin - reagiert mein Körper oft (nicht immer, aber immer wieder) mit Problemen im Wasserhaushalt darauf. Obwohl ich dann kein Minirin einnehme, kann ich stundenlang kein Wasser ablassen. Es geht mir schlecht, ich bin benebelt, nicht fit, habe Muskelschmerzen ... Wenn das Wasser dann wieder rausgeht, geht es mir wieder gut. Immer wieder denke ich:

Wenn ich die Wahl zwischen Carbamazepin und Minirin hätte, würde ich sofort Carbamazepin nehmen. In dieser Zeit ging es mir gut, ich musste mir keine Gedanken um die Kühlung machen und ich hätte die beschriebenen Beschwerden nicht. Kennen Sie diese Probleme von anderen Patienten? Gibt es eine Alternative zum Minirin? Haben Sie eventuell noch eine Idee?" Frau Schneider schildert ein seltenes Problem, ist aber mit den Problemen nicht ganz allein. Die Beobachtungen, die Frau Schneider gemacht hat, lassen sich aus ärztlicher und wissenschaftlicher Sicht nachvollziehen. Ich möchte Frau Schneider zunächst für ihr freundliches Einverständnis danken, ihr und allen interessierten Patienten öffentlich über die GLANDULA zu antworten. Möglicherweise können auch andere Patienten und Ärzte von ihrer Schilderung und von meiner Antwort profitieren.

# ■ Carbamazepin

Ich gehe zunächst auf das komplizierte Problem Carbamazepin und Desmopressin (DDAVP), dem Inhaltsstoff von Minirin®, ein. Dann werde ich versuchen, die Fragen von Frau Schneider zu beantworten.

Carbamazepin (z.B. Tegretal) wird heute primär als Antiepilektikum verwendet und wird auch bei Nervenschmerzen und Depressionen häufig eingesetzt. Wie Lithium, ein anderes auf die Psyche wirkendes Medikament, welches vielfach bei Depressionen eingesetzt wird, ist es dafür bekannt, mit dem Salz- und Wasserhaushalt in Wechselwirkung zu treten. Während Carbamazepin eher zu einer Wasserretention (Wasser bleibt im Körper) führt, verursacht Lithium hingegen einen milden Diabetes insipidus (renalis), das heißt, Wasser wird vermehrt über die Niere ausgeschieden.

Nicht selten erzeugt Carbamazepin als "Nebenwirkung" eine Ausscheidungsstörung von freiem Wasser, auch Antiaquarese genannt, ähnlich einem Syndrom der inappropriaten, also unangemessenen ADH-Ausschüttung (SIADH) und - wenn die Patienten in Relation dazu zu viel trinken - eine "Wasservergiftung" mit Hyponatriämie.

Eine Hyponatriämie, die von einer verringerten Natriumkonzentration im Blut gekennzeichnet ist, kann vielfältige neurologische Symptome bewirken. Milde Symptome sind unter anderem Benommenheit, Kopfschmerzen und Schwindel. Dies sind auch Symptome einer Überdosierung von DDAVP (mit Hyponatriämie). Frau Schneider berichtet über solche Symptome. Wenn ein Patient unter Minirin und unter Carbamazepin derartige Beschwerden bemerkt, sollte er umgehend seine Natrium-Konzentration im Serum messen lassen.

Es gibt für diese Wirkung von Carbamazepin und der Wechselwirkung mit DDAVP mindestens zwei Wirkmechanismen, welche diskutiert werden. Die Wissenschaft streitet noch darüber, welche Mechanismen zutreffen, vielleicht sind auch beide beschriebenen Wirkmechanismen richtig.

Die klassische Lehrmeinung seit den Siebzigerjahren ist, dass Carbamazepin in der Lage ist, die körpereigene ADH-Freisetzung im Hypothalamus zu beeinflussen. Es kann dies über mindestens zwei Wege tun.

Die körpereigene ADH-Ausschüttung wird immer dann stimuliert, wenn die Natriumkonzentration im Serum (bzw. die Osmolalität im Serum) ansteigt. Dies ist der Fall, wenn dem Körper Wasser fehlt. Die Natriumkonzentration wird durch Osmosensoren im Hypothalamus gemessen. Zum einen gibt es Hinweise darauf, dass diese osmotisch angeregte ADH-Ausschüttung durch eine geänderte Empfindlichkeit der Osmosensoren im Hypothalalamus für die Serum-Osmolalität gesteigert wird. Zum anderen soll Carbamazepin die ADH-Konzentration auch unabhängig von der Serum-Natriumkonzentration über einen nicht-osmotisch bedingten Mechanismus steigern können. Die Datenlage zu dieser zentralen hypoDie Osmolalität ist ein Maß für die Menge der in Wasser gelösten niedermolekularen Teilchen. Dies sind in erster Linie die sogenannten Elektrolyte, insbesondere das Natrium-Kation. Die Einheit ist mosmol gelöste Teilchen pro kg Lösung (mosmol/kg). Jedes im Wasser gelöste Teilchen (Elektrolyt) entfaltet an einer Membran, die überwiegend nur für Wasser durchlässig ist, einen osmotischen Druck. Das kennt man aus der Schule und aus der Küche. Legt man Kirschen in konzentrierte Zuckerlösung, so wird Wasser aus den Kirschen gezogen und die Kirschen schrumpfen, weil Zuckerlösung eine sehr hohe Osmolatität hat und somit einen hohen osmotischen Saugdruck an der Zellmembran entfaltet.

> Was passiert, wenn man rote Blutkörperchen in Wasser gibt?

Sie quellen auf und platzen. In den Zellen ist die Osmolalität (der osmotische Saugdruck) höher als in dem reinen Wasser des Extrazellulärraumes. Deshalb strömt Wasser in die Zellen.

thalamischen Wirkung ist jedoch uneinheitlich und der Mechanismus, über den die ADH-Erhöhung erfolgt, ist unklar.

Wenn diese Annahmen allein zuträfen, dürfte Carbamazepin bei Patienten mit vollständigem Mangel an körpereigenem ADH überhaupt nichts bewirken.

Bereits seit 1978 gibt es jedoch auch Hinweise, dass Carbamazepin, ähnlich wie ADH und wie DDAVP, direkt an der Niere wirkt. Wie wir seit 2010 von einer brasilianischen Arbeitsgruppe aus Sao Paulo wissen, erfolgt die Wirkung von Carbamazepin dabei nicht direkt über den ADH-Rezeptor, wie bei DDAVP, sondern über die nachgeschalteten Wasserkanäle, welche das Wasser aus dem Urin zurück in die Blutbahn transportieren. Etwa 20 Liter Urin pro Tag stehen in den Sammelrohren der Niere unter Kontrolle von ADH und dem nachgeschalteten Wasserkanalsystem innerhalb der Zellen. Die Wasserkanäle leisten täglich Schwerarbeit. Pro Tag werden etwa 18 Liter Wasser durch die Wasserkanäle aus dem Urin durch die Hauptquellen zurück ins Blut transportiert. Wissenschaftlich werden die Wasserkanäle als Aquaporin-2 (AQP2) benannt. AQP2 sind in den Hauptzellen der zur Niere gehörigen Sammelrohre in der Urin-seitigen Plasmamembran. Sie sind innerhalb der Zellen in kleinen Vesikeln ("Bläschen") zu finden (Abb. 3). Das Antidiuretische Hormon (ADH) führt zu einem Anstieg der Wasserdurchlässigkeit durch Einfügen von AQP2 aus diesen kleinen in den Zellen gelegenen Vesikeln in die Plasmamembran. Nun kann Wasser passiv entlang des osmotischen Gradienten durch die Wasserkanäle zurück in die Blutbahn gelangen. Mutationen im Gen für Aquaporin-2 können zu einem schweren renalen (die Nieren betreffenden) Diabetes insipidus führen.

Wir wissen heute auch, dass eine chronische Lithium-Therapie eine deutliche Abnahme der Aquaporin-2(AQP2)-Bildung an den Sammelrohren einleitet, und der durch Lithium ausgelöste Diabetes insipidus renalis ist vermutlich, wenigstens teilweise, Folge dieser reduzierten AQP2-Bildung.

Auch die von Ihnen genannten "anderen Medikamente" – z.B. Diclofenac, Ibuprofen, Aspirin – wirken primär an der Niere und werden auch teilweise zur Behandlung des die Nieren betreffenden Diabetes insipidus renalis eingesetzt. Medikamente, die den Kreislauf anregen, können ebenfalls die Salz- und Wasserausscheidung stimulieren.

Frau Schneider hat bemerkt, dass eine kleine Menge Carbamazepin ausreicht, um sie gut zu behandeln, und findet es sogar besser als Minirin (DDAVP), welches eine Wirkung wie ADH hat.



Abb. 3: AQP2-Wasserkanäle werden sowohl durch ADH als auch durch Einnahme von Carbamazepin vermehrt in die urinseitige Zellmembran der Hauptzellen eingelagert. Über diesen Mechanismus wird, gemeinsam mit der ebenso beobachteten ADH-Stimulation, mehr Wasser aus dem Urin in die Blutbahn über die Wasserkanäle AQP2, AQP3 und AQP4 zurückgeholt. Während die ADH-Sekretion immer "passend" zur Natriumkonzentration ausgeschüttet wird, führt die Einnahme von Carbamazepin häufig zur Hyponatriämie mit all ihren Folgen.

Aufgrund der Schilderung könnte man annehmen, dass bei Frau Schneider eine nicht komplette (partielle) Form des Diabetes insipidus centralis vorliegt. Diese partielle Unterform ist bei operierten Patienten gar nicht so selten. Anders als bei Patienten mit komplettem ADH-Mangel ist Frau Schneider vermutlich grundsätzlich noch in der Lage, etwas ADH zu bilden und unter bestimmten Umständen freizusetzen. Die bei Frau Schneider vorhandene Störung betrifft besonders die ADH-Freisetzung auf einen Anstieg der Osmolalität im Serum. Mit anderen Worten, es ist bei ist Frau Schneider zwar noch körpereigenes ADH im Hypothalamus vorhanden, aber es wird zu wenig davon ausgeschüttet, wenn die Salzkonzentration (Natrium) im Blut steigt. Deshalb scheidet Frau Schneider relativ zuviel Urin aus (Polyurie) und bekommt Durst. Die ADH-Störung ist also bei Frau Schneider vermutlich nur teilweise (partiell), nicht komplett. Manche Patienten mit Kraniopharyngeom haben gleichzeitig auch eine Störung des Durstgefühls aufgrund einer Schädigung

des Osmosensors, erkennbar an wiederkehrenden Hypernatriämien, das heißt einer erhöhten Konzentration von Natrium im Blut. Bei Frau Schneider liegt aber nach Ihrer Schilderung eine klinisch relevante Durststörung nicht vor. Die Freisetzung ihres körpereigenen ADH kann wie bei Gesunden auch auf nicht-osmotische Reize hin erfolgen. Dazu gehören Blutdruckabfall, Stress, Volumenmangel und bestimmte Medikamente.

Carbamazepin könnte also, wenn man die ältere, zuvor erstgenannte Wirkhypothese zugrunde legt, bei Frau Schneider entweder körpereigene ADH-Reserven mobilisieren oder, wenn man die jüngeren Forschungsergebnisse zugrunde legt, direkt an der Niere wirken und so die übermäßige Wasserauscheidung günstig beeinflussen. Oder aber beides machen.

Man hat diese Wirkungen von Carbamazepin tatsächlich früher, als es DDAVP noch nicht gab, ausgenutzt, um Patienten mit Diabetes insipidus partialis damit medikamentös zu behandeln. Man hat hierzu Carbamazepin, entweder allein oder in Kombination mit dem Diabetesmedikament "Chlorpropramid", verwendet. Etliche Patienten mit teilweisen Störungen konnten damit zufriedenstellend behandelt werden.

Chlorpropramid ist in der Lage, die Zahl der ADH-Rezeptoren an der Niere zu erhöhen und so die Empfindlichkeit für körpereigenes ADH zu steigern (J.A. Dürr et al, 2000). Voraussetzung für eine Therapie mit Chlorpropamid wäre aber das gleichzeitige Vorhandensein eines Diabetes mellitus Typ 2, denn eine Nebenwirkung ist z.B. die Unterzuckerung.

Ein drittes Medikament, welches ebenfalls früher gelegentlich eingesetzt wurde, ist Clofibrat, ein Senker des Blutfettes Triglycerid.

Bevor aber nun alle Patienten zu Carbamazepin wechseln wollen, soll hier nicht verschwiegen werden, dass Carbamazepin nicht ganz ohne Nebenwirkungen ist. Dazu gehören Müdigkeit und vor allem die Hyponatriämie sowie zahlreiche andere (siehe Beipackzettel).

Man muss außerdem bedenken, dass Carbamazepin zur Behandlung des Diabetes insipidus nicht zugelassen ist, sodass auch Haftungs- und Erstattungsprobleme auftreten können.

Dies ist hingegen nicht der Fall, wenn bei einem Patienten aus anderen Gründen, zum Beispiel wegen einer Epilepsie, einer Polyneuropathie mit schmerzhaften Missempfindungen oder wegen einer Depression eine Indikation für Carbamazepin gegeben wäre. Dann könnte man jedoch den für bestimmte Patienten mit Diabetes insipidus zentralis günstigen Effekt des Carbamazepin auf den Wasserhaushalt sozusagen "mitnehmen".

# Schwerpunkt

Wenn eine Indikation obiger Art jedoch nicht besteht, bleibt heute also weiterhin "nur" DDAVP. Es ist allerdings eine exzellente Substanz, die den Mangel an körpereigenem Hormon sehr gut ausgleicht. Die allermeisten Patienten mit Diabetes insipidus kommen damit sehr gut zurecht. Es handelt sich um eine Hormonersatztherapie. Der Wirkmechanismus von DDAVP entspricht dem natürlichen Hormon ADH. Chemisch sind sich DDAVP und ADH sehr ähnlich.

# **■ Tipps zur DDAVP-Nutzung**

Für den Gebrauch von DDAVP möchte ich abschließend auch noch einige Tipps geben. Auf der Packung für die Desmopressin-Lösung mit Rhinyle steht ausdrücklich, dass diese zwischen 2 und 8 Grad gelagert werden muss. Dies ist auch OK.

Ein Kühlakku ist für DDAVP-Spray und Rhinyle jedoch auf Reisen oder unterwegs keineswegs permanent nötig, es sei denn, man möchte die Flasche mit der Rhinyle unbedingt in der prallen Sonne im Auto liegen lassen. Das sollte man auf jeden Fall vermeiden! Durch die fehlende Alpha-Aminogruppe ist DDAVP bei üblicher Raumtemperatur sehr stabil und lange haltbar, vor allem in ganz leicht angesäuerter Lösung. Ein halber Tag bei Raumtemperatur macht der Substanz nichts aus. Selbst wenn im Verlauf eine kleine Menge DDAVP in der Rhinyle abgebaut werden sollte, so wäre der Inhalt der gesamten Flasche nicht gleich unbrauchbar. Man würde dies an einem teilweisen Wirkverlust (grö-Bere Urinmenge, kürzere Wirkung sowie eine helle Farbe des Urins) erkennen und würde dies durch eine etwas höhere Dosis ausgleichen, bis eine neue Flasche vorliegt.

Eine Grundregel ist, sich regelmäßig zu wiegen, ideal ist täglich morgens und abends. Es gibt elektronische Waagen, die das Gewicht sofort an das Smartphone senden. Ein kurzfristiger Gewichtsanstieg ist immer durch eine Wassereinlagerung bedingt. Zweite Grundregel ist, den Urin zu beachten. Man kann das spezielle Gewicht des Urins mit einer Spindel messen, einfacher ist es, auf die Farbe zu achten. Dritte Grundregel: Trinkmenge direkt nach DDAVP nicht zu hoch wählen, um eine Hyponatriämie zu vermeiden. Vierte Grundregel: Schwankt die Wirkdauer und ist man unsicher, ob man vielleicht überwässert ist, mit der nächsten Dosis von Desmopressin bis zur Ausscheidung eines hypotonen (hellen) Urins warten.

Eine Überdosierung von Minirin und eine Wasservergiftung ist wegen der Hyponatriämie und des Hirnödems schlimmer als eine leichte Dehydrierung (Austrocknung) von z.B. 2% des Körpergewichtes. Im Zweifel also Minirin einmal pausieren und nur nach Durst trinken.

Jedes Medikament, welches an der Niere wirkt, – und das sind sehr viele – steht in Beziehung mit der Wirkung und Wirkdauer von DDAVP. Ebenso kann jedes kreislaufaktive Medikament die Wirkung von DDAVP etwas abwandeln. Schließlich können Schnupfen, Infekte und Magen-Darm-Erkrankungen den Wirkeintritt, die Wirkung und die Wirkdauer von DDAVP beeinflussen. Glücklicherweise sind diese Einflüsse relativ gering.

Noch ein Tipp zum Abschluss: Wenn man wenig DDAVP braucht, Minirin Rhinyle vom Apotheker mit physiologischer Kochsalzlösung verdünnen lassen, z.B. 1 plus 1, evtl. 1 plus 2, um besser dosieren zu können.

Sicher ist es im Alltag schwierig, immer die Ausscheidungsmenge und Urinfarbe im Auge zu behalten, besonders wenn man unterwegs ist. Ab und zu werden sicherlich, vor

### Wissenschaftliche Literatur zum Thema:

T. Kimura, K. Matsui, T. Sato and K. Yoshinaga: Mechanism of carbamazepine (Tegretol)-induced antidiuresis: evidence for release of antidiuretic hormone and impaired excretion of a water load. J. Clin. Endocr. Metab. 38, 356 (1974).

Stephens WP, Coe JY, Baylis PH. Plasma arginine vasopressin concentrations and antidiuretic action of carbamazepine.

Br Med J. 1978 Jun 3;1(6125):1445-7.

Gold PW, Robertson GL, Ballenger JC, Kaye W, Chen J, Rubinow DR, Goodwin FK, Post RM. Carbamazepine diminishes the sensitivity of the plasma arginine vasopressin response to osmotic stimulation.

J Clin Endocrinol Metab. 1983 Nov:57(5):952-7.

Durr JA, Hensen J, Ehnis T, Blankenship MS. Chlorpropamide upregulates antidiuretic hormone receptors and unmasks constitutive receptor signaling. Am J Physiol Renal Physiol 2000;278:F799-808.

Ana C. de Bragança, Zenaide P. Moyses and Antonio J. Magaldi Carbamazepine can induce kidney water absorption by increasing aquaporin 2 expression. Nephrol. Dial. Transplant. (2010), doi: 10.1093/ndt/ gfq317

allem bei Einnahme der genannten Medikamente, Wechselwirkungen mit Minirin und dem Wasserhaushalt auftreten. Diese Herausforderungen kann man zwar nicht umgehen, aber man kann lernen, mit ihnen umzugehen

Wenn man die komplexen Mechanismen verstanden hat und die Tipps berücksichtigt, wird man als Patient mit Diabetes insipidus centralis (mit erhaltenem Durstgefühl) meist gut zurechtkommen.

Prof. Dr. med. Johannes Hensen Hannover Gründungsvorsitzender und Ehrenvorsitzender des Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. www.drhensen.de

# Epidemiologie des Morbus Addison in Deutschland

# Ursachen eines Morbus Addison in Deutschland und

Morbus Addison ist eine chronische Erkrankung, die in entwickelten Ländern wie Deutschland zu über 80% durch eine Autoimmunerkrankung der Nebennieren verursacht wird. Unter einer Autoimmunerkrankung versteht man eine Störung, die darauf beruht, dass das Immunsystem körpereigenes Gewebe irrtümlich als Fremdkörper bekämpft. In der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts war die häufigste Ursache für einen Morbus Addison auch bei uns eine Tuberkulose mit Befall beider Nebennieren. Mittlerweile ist die Nebennierentuberkulose in Deutschland sehr selten, stellt aber weltweit nach wie vor eine wichtige Ursache für einen Morbus Addison insbesondere in wenig entwickelten Ländern dar.

# **■ Zahl der Betroffenen**

Morbus Addison ist selten. Gerade diese Tatsache macht es sehr schwierig, zu ermitteln, wie viele Betroffene es in einem Land gibt. Die meisten bisher vorliegenden Zahlen basieren auf Hochrechnungen oft recht kleiner Patientengruppen und sind somit letztlich relativ grobe Schätzungen. In Schweden und Norwegen gibt es nationale Patientenregister, in der alle Erkrankungen der Bevölkerung erfasst werden. Anhand dieser Register können für die skandinavischen Länder recht genaue Erkrankungszahlen für den Morbus Addison ermittelt werden, die bei etwa 140 Erkrankten pro 1 Millionen Einwohnern liegen. Wir wissen jedoch, dass in Skandinavien Autoimmunerkrankungen insgesamt häufiger als in Deutschland sind, sodass diese Zahl nicht einfach auf unser Land zu übertragen ist. Verschiedene Untersuchungen weisen darauf hin, dass die Erkrankung Morbus Addison etwas zuzunehmen scheint.

Um nähere Erkenntnisse über die Verbreitung des Morbus Addison in Deutschland zu gewinnen, wurden in einer Kooperation mit der Techniker Krankenkasse die dort vorliegenden Versicherungsdaten ausgewertet<sup>1</sup>. Bei der Techniker Krankenkasse als großer gesetzlicher Krankenkasse sind etwa 11-12% der Bevölkerung Deutschlands versichert. Die Zusammenarbeit bot daher die Chance, das Auftreten einer so seltenen Erkrankung in einer sehr großen Gruppe von Menschen zu erheben, sodass aussagekräftige Hochrechnungen auf die gesamte Bevölkerung mög-



Dr. med. Gesine Meyer Klinikum der Goethe-Universität ZIM, Med. Klinik 1 Schwerpunkt Endokrinologie

lich waren. Die Auswertung der Daten ergab für den autoimmun verursachten Morbus Addison eine Erkrankungshäufigkeit von 82-87 pro 1 Millionen Einwohner. Frauen zeigten sich mit 96-108 Addisonpatientinnen pro 1 Millionen Einwohner etwa 1,5-mal so häufig betroffen wie Männer mit 63-68 Erkrankten pro 1 Millionen (Abbildung 1). Aus diesen Zahlen lässt

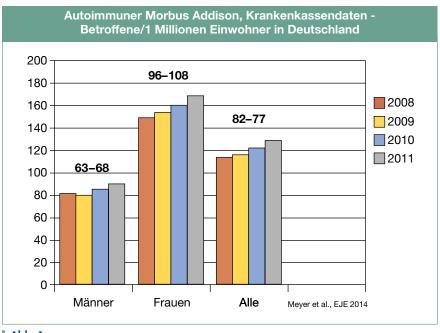


Abb. 1

sich für Deutschland eine Zahl von etwa 7.000 Menschen mit autoimmunbedingtem Morbus Addison ermitteln. Die Erkrankung ist also unzweifelhaft sehr selten. Deutlich wird dies vor allem im Vergleich mit einer sehr häufigen Erkrankung wie dem Diabetes mellitus Typ 2, der etwa 6 Millionen Menschen in unserem Land betrifft. Die Auswertung der Daten zeigte zudem tatsächlich einen leichten Anstieg der Erkrankungszahlen über die untersuchten Jahre 2008-2011. Auffällig war dies insbesondere bei den Frauen. Hier stieg die Zahl der Betroffenen in den untersuchten Jahren um 2,7 % pro Jahr an.

# ■ Ein autoimmuner Morbus Addison kommt häufig nicht allein

Patienten mit autoimmun bedingtem Morbus Addison haben nicht selten zusätzlich eine oder manchmal sogar mehrere andere Autoimmunerkrankungen. Die Untersuchung der Versicherungsdaten<sup>1</sup> zeigte, dass dies bei 46,5 %, also bei knapp der Hälfte der Addisonpatienten, der Fall ist. Das Risiko, eine weitere Autoimmunerkrankung zu haben, ist bei Menschen mit Morbus Addison bis zu 30-mal so hoch wie in der Gesamtbevölkerung. Das Spektrum an möglichen weiteren Autoimmunerkrankungen ist groß. Viele dieser Erkrankungen sind jedoch selten und bleiben dies auch bei erhöhtem Risiko. Die mit Abstand häufigste weitere Autoimmunerkrankung ist die Autoimmunthyreoiditis Hashimoto, die bei mehr als einem Drittel der Addisonpatienten besteht. Ein zusätzlicher Typ 1 Diabetes mellitus konnte bei etwa 12% der Patienten festgestellt werden.

Morbus Addison ist keine Erbkrankheit. Wir wissen jedoch, dass es genetische Merkmale gibt, die

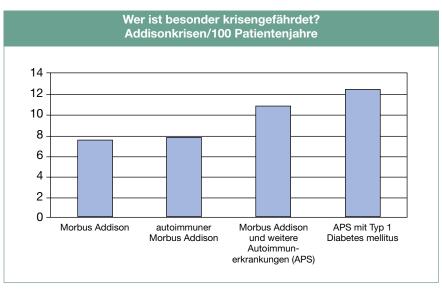


Abb. 2

das Risiko erhöhen, einen Morbus Addison und unter Umständen auch andere Autoimmunerkrankungen zu entwickeln. Morbus Addison tritt gehäuft in Kombination mit anderen Autoimmunerkrankungen auf, weil sich die genetischen Risikokonstellationen für viele dieser Krankheiten gleichen. Diese Merkmale können an die Nachkommen vererbt werden. Kinder von Menschen mit Morbus Addison haben somit – statistisch - gegenüber der Gesamtbevölkerung ein leicht erhöhtes Risiko, ebenfalls die Erkrankung zu bekommen. Jedoch bleibt der Morbus Addison auch für Kinder von Betroffenen eine sehr seltene Krankheit.

# ■ Epidemiologie von Addisonkrisen

Addisonkrisen können als potenziell lebensbedrohliche Komplikation eines Morbus Addison entstehen, wenn ein erhöhter Cortisonbedarf bei Infekten, Unfällen, Operationen oder in erheblichen psychischen Stresssituationen nicht ausreichend durch eine Dosiserhöhung von Hydrocortison abgedeckt wird. Gleiches gilt, wenn Cortisontabletten, vor allem bei Erbrechen und/ oder Durchfall, nicht richtig im Körper aufgenommen werden können. In den letzten Jahren zeigen verschiedene Untersuchungen, dass Addisonkrisen wahrscheinlich häufiger auftreten, als man früher dachte. In einer großen Untersuchung der Uniklinik Würzburg, in der mehr als 400 Patienten mit Nebenniereninsuffizienz über 2 Jahre engmaschig untersucht und befragt wurden, konnte eine Krisenhäufigkeit von 8,3 pro 100 Patientenjahren ermittelt werden<sup>2</sup>. In einer Gruppe von 100 Patienten traten also innerhalb eines Jahres 8,3 Addisonkrisen auf. Durch Auswertung der Versicherungsdaten der Techniker Krankenkasse<sup>3</sup> zeigten sich für die Patienten mit Morbus Addison sehr ähnliche Zahlen mit 7,9 Krisen pro 100 Patientenjahre. Noch höher war die Anzahl von Krisen bei Patienten, die noch mindestens eine weitere Autoimmunerkrankung haben. Hier fanden sich 10,9 Krisen pro 100 Patientenjahre. Als besonders krisengefährdete Untergruppe konnten dieser Untersuchung Menschen mit Morbus Addison und Typ 1 Diabetes identifiziert werden, bei denen 12,5 Krisen pro 100 Patientenjahre dokumentiert waren (Abbildung 2).

Diese Zahlen machen deutlich, wie wichtig es ist, Strategien zu entwickeln, um das Auftreten von Addisonkrisen so weit wie möglich zu verhindern. Hierzu zählen insbesondere eine ausreichende, verständliche und regelmäßig durchgeführte Schulung von Patienten und ihren Angehörigen und eine entsprechende Ausstattung mit Notfallausweisen und Notfallsets, aber auch Verbesserungen in der ärztlichen Versorgung bei drohenden oder bereits aufgetretenen Krisen.

Dr. med. Gesine Meyer Klinikum der Goethe-Universität ZIM, Med. Klinik 1 Schwerpunkt Endokrinologie Theodor-Stern-Kai 7 60590 Frankfurt

# Der Notfallausweis – unverzichtbar für Patientinnen und Patienten mit Cortisol-Substitution

Betroffene, die auf eine Cortisol-Ersatztherapie angewiesen sind, sollten unbedingt einen Notfallausweis besitzen und ihn stets bei sich tragen.

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat einen aktualisierten Ausweis in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie DGE nach dem derzeitigen wissenschaftlichen Stand erstellt. Er kann kostenfrei bei der Netzwerk-Geschäftsstelle angefordert werden.



## **MAdEY-Studie**

An der Universitätsklinik Würzburg läuft derzeit die MAdEY-Studie, welche sich an Patienten mit einer Nebennieren-Insuffizienz unter Glukokortikoid-Therapie richtet. Sie beschäftigt sich mit dem Management einer Nebennierenkrise.

Die eingeschriebenen Patienten bekommen einen Fragebogen zugeschickt, welcher nach einem Krisenfall ausgefüllt werden soll und in den dafür vorgesehenen Rückumschlag zurückgeschickt wird. Der Fokus liegt dabei auf dem Verhalten der Ärzte und des medizinischen Personals in einer solchen Situation. Es soll unter anderem auch abgefragt werden, wie lange es vom Vorzeigen des Notfallausweises bis zur Gabe von Cortison gedauert hat und wie lange der Zeitraum von Symptomen bis Arztkontakt gewesen ist.

Die Organisatoren erhoffen sich, durch diese Studie potenzielle Lücken/Probleme beim Krisenmanagement und bei den Patientenschulungen aufzudecken und dadurch mögliche Lösungsansätze zu erarbeiten.

An der Studie sind mittlerweile neun Zentren beteiligt.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte per E-Mail oder per Briefpost an folgenden Ansprechpartner:

Universitätsklinik Würzburg ZIM/Med. 1 Endokrinologie z. H. Hr. P. Kardonski Oberdürrbacher Str. 6 97080 Würzburg E-Mail: E\_Kardonsk\_P@ukw.de

#### Literatur:

- Meyer G, Neumann K, Badenhoop K, Linder R. Increasing prevalence of Addison's disease in German females: health insurance data 2008-2012. European Journal of Endocrinology. 2014. 170, 367-373.
- 2) Hahner S, Spinnler C, Fassnacht M, Burger-Stritt S, Lang K, Milovanovic D, Beuschlein F, Willenberg HS, Quinkler M, Allolio B. High incidence of adrenal crisis in educated patients with chronic adrenal insufficiency: a prospective study. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism. 2015. 100, 407-416.
- 3) Meyer G, Badenhoop K, Linder R. Addison's disease with polyglandular autoimmunity carries a more than 2.5-fold risk for adrenal crises: German Health insurance data 2010-2013. Clinical Endocrinology. 2016. 85, 347-353.

# Wie und warum verlaufen Kontrolluntersuchungen?

Nach der Diagnosestellung einer Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankung und Einleitung einer möglichen Therapie sind gerade in der Anfangszeit engmaschige Kontrollen erforderlich. Obwohl sich Erkrankungen im Bereich der Nebenniere und im Bereich der Hypophyse in ihrer Form und Ursache unterscheiden, ist die Behandlung teilweise ähnlich und die Patienten haben mit gleichartigen Problemen zu kämpfen.

# Unterscheidung zwischen Nebennieren- und Hypophysenerkrankungen

Von der Begrifflichkeit her unterscheidet man Erkrankungen, die zu einer Unterfunktion der Nebennieren (Nebenniereninsuffizienz) führen, von den Erkrankungen, die ihren Ursprung im Bereich der Hirnanhangsdrüse haben. Ein Ausfall der Nebenniere entsteht am häufigsten durch einen Autoimmunprozess. Dabei kämpft die körpereigene Immunabwehr gegen den eigenen Körper, in diesem Fall die Nebenniere, an. Dann spricht man von einer **primären** Nebenniereninsuffizienz. Das Organ selbst ist betroffen und fällt aus.

Bei einem sekundären Ausfall (Insuffizienz), besteht ein Ausfall der Hirnanhangsdrüse, dem übergeordnetem Zentrum. Die Zielorgane sind gesund, können aber aufgrund der fehlenden Hormonproduktion in der Hypophyse nicht aktiviert werden. Ursache ist häufig ein gutartiger Tumor, ein Zustand nach einer Hypophysenoperation, Schädelverletzungen, Unfällen, Durchblutungsstörungen oder einer Infektion.

#### ■ Befinden und Medikation

Die wichtigste Frage, die sich in der Kontrolluntersuchung stellt, ist: "Wie geht es dem Patienten?" Das klinische Befinden steht im Vordergrund! Mit welchen Schwierigkeiten kämpft er, was bereitet ihm Kummer?

Da ein Ausfall des Stresshormons (Cortisol) durch eine primäre oder sekundäre Nebennierenschwäche zu einer lebensbedrohlichen Krise (Addison-Krise) führen kann, ist es überaus wichtig zu erkennen, ob ein Patient mit seiner Medikation gut zurechtkommt. Zusätzlich möchte man die individuell benötigte Medikamenten-Dosis im Alltag herausfinden.

Leider gibt es keinen Laborwert, der uns Auskunft gibt, ob unser Patient zu viel oder zu wenig Cortison einnimmt. Die Dosierung richtet sich ausschließlich nach dem klinischen Bild! Eine Gewichtszunahme oder Schlafstörungen können Zeichen für eine Überdosierung sein. Müdigkeit, Erschöpfung, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust können auf eine Unterdosierung hinweisen. Das macht eine Einstellung häufig schwierig.

Da bei der primären Nebenniereninsuffizienz alle Hormone ausfallen, so auch das Hormon Aldosteron, welches als sogenanntes Mineralcorticoid den Blutdruck sowie die Blutsalze (Elektrolyte = Natrium, Kalium) reguliert, muss auch dieses ersetzt werden. Die Messung, ob genügend Mineralcorticoid (Fludrocortison = Astonin H = Florinef) eingenommen wird, kann durch die Bestimmung des Hormons Renin und der Blutsalze (Natrium,



Dr. Julika Lübbren Fachärztin für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie MEDICOVER, Berlin

Kalium) ermittelt werden. Ein hohes Renin, ein erniedrigtes Natrium, ein erhöhtes Kalium oder ein deutlich erniedrigter Blutdruck sprechen für eine Unterdosierung.

Bei einer sekundären Nebenniereninsuffizienz ist eine Therapie mit einem Mineralcorticoid nicht notwendig.

Eine für uns sehr wichtige Frage ist, ob unser Patient in der Lage ist, die Hydrocortisonmedikation im Notfall zu steigern? Weiß er, wann und wie er die Medikation steigern muss? Gab es in der letzten Zeit eine Situation, in der er die Medikation erhöhen musste? Was war der Auslöser? Konnte er die Situation alleine gut meistern oder braucht er Hilfe? Trägt er einen Notfallausweis, ein Notfallzäpfchen (Rectodelt) oder eine Notfallinjektion bei sich? Sind Angehörige und Freunde über seine Erkrankung informiert?

## **■** Weitere Aspekte

Liegt eine primäre, autoimmunbedingte Nebenniereninsuffizienz vor, möchten wir bei einer Kontrolle zusätzlich weitere mögliche Autoimmunerkrankungen wie z.B. eine primäre Schilddrüsenunterfunktion

(Hashimoto-Thyreoditis) nicht übersehen. Klagt der Patient über ein vermehrtes Durstgefühl, muss ein Diabetes mellitus ausgeschlossen werden. Ein Ausfall der Regelblutung bei jüngeren Frauen kann ein Hinweis auf das Vorliegen einer Autoimmunerkrankung im Bereich der Eierstöcke sein.

Besteht bei dem Patienten ein Zustand nach Operation eines Tumors in der Hirnanhangsdrüse mit einem kompletten Ausfall der Hormone des sogenanntes Hypophysenvorderlappens, wollen wir erfahren, ob er auch bezüglich der anderen Hormonausfälle medikamentös gut eingestellt ist. Bekommt der Patient aufgrund einer sekundären Schilddrüsenunterfunktion ein Schilddrüsenhormon (L-Thyroxin), ist hier immer die Bestimmung der Schilddrüsenwerte, die im Blut ankommen (fT4 und fT3), zwingend notwendig. Durch den Ausfall der Hirnanhangsdrüse ist das TSH, das dort gebildet wird, immer erniedrigt oder liegt im unteren Normbereich. Das TSH ist aus diesem Grunde zur Beurteilung der Therapie nicht geeignet. Bei der sekundären Schilddrüsenunterfunktion müssen fT3 und fT4 im Normbereich liegen. Eine Erniedrigung dieser Werte zeigt die Unterdosierung

Wurde der Patient an der Hypophyse operiert, sollte eine Kernspintomografie von der Hypophyse (MRT) ein halbes Jahr nach der Operation erfolgen. Anschließend sind bei einem unauffälligen Befund erneute Bildgebungen nach 2–3 Jahren sinnvoll.

der Schilddrüsenmedikation an.

Bestand bei dem Patienten ein hormonabhängiger Tumor (z.B. Produktion von zu viel Cortisol = Morbus Cushing oder einem Tumor, der zu viel Wachstumshormon produziert hat = Akromegalie), möchten wir wissen, ob trotz der Operation noch eine Hormonüberproduktion stattfindet. Oder ob der Körper im Verlauf erneut ein Zuviel an Hormonen produziert (Rezidiv).

Für eine erfolgreiche Operation eines Morbus Cushing spricht, dass es nach der Operation zu einem Ausfall von ACTH und Cortisol kommt und der Patient an einer sekundären Nebennierenschwäche leidet und Hydrocortison einnehmen muss.

Wurde ein Cortisol-produzierender Tumor in der Nebenniere entfernt, kommt es, obwohl nur eine Nebenniere entfernt wurde, ebenfalls zu einem Ausfall von ACTH und Cortisol. Das liegt daran, dass die normale Hormonbildung in der Hirnanhangsdrüse und der verbliebenden gesunden Nebenniere über die Jahre durch die vermehrte Hormonbildung unterdrückt wurde und sich erst wieder erholen muss. Um festzustellen, ob die Nebenniere ihre Cortisol-Produktion wieder aufgenommen hat, wird ein ACTH-Test durchgeführt.

Da es häufig mehrere Jahre dauert, bis die Diagnose eines Cushing-Syndroms gestellt wird, müssen die daraus möglicherweise entstandenen Folgeerkrankungen (Diabetes mellitus, Bluthochdruck, Osteoporose) die durch ein jahrelanges Zuviel an Cortisol hervorgerufen wurden, kontrolliert und gegebenenfalls behandelt werden. Eine Messung zur Osteoporosediagnostik ist alle 2 Jahre sinnvoll.

Nach der Operation eines Hypophysentumors, der ein Zuviel an Wachstumshormonen produziert hat (Akromegalie), ist, neben der Bestimmung der Hormone IGF1 (Insulin-like growth factor) sowie GH (STH), wieder die Frage nach dem Befinden wichtig. Ein ausgeprägtes Schwitzen lässt vermuten, dass

erneut vermehrt Wachstumshormon produziert wird. Dann sollte ein Zuckerbelastungstest zur Diagnosestellung durchgeführt werden. Nach der Gabe einer zuckerhaltigen Lösung wird beim Gesunden die Ausschüttung des Wachstumshormons unterdrückt, jedoch nicht bei einer erneuten vermehrten Bildung von Wachstumshormon.

Da die Diagnose einer Akromegalie häufig erst mehrere Jahre nach Eintritt der Erkrankung festgestellt wird, sind auch nach einer erfolgreichen Operation einer Akromegalie verschiedene Kontrolluntersuchungen anzuraten. Oft treten Darmpolypen auf, sodass eine Darmspiegelung erfolgen sollte. Aufgrund der möglichen Vergrößerung innerer Organe ist im Verlauf immer ein Belastungs-EKG sowie ein Ultraschall des Herzens zu empfehlen.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass bei allen Kontrolluntersuchungen, neben den erhobenen Laboruntersuchungen, das persönliche Befinden des Patienten immer im Vordergrund steht.

Dr. Julika Lübbren Fachärztin für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie MEDICOVER Hausvogteiplatz 3-4 10117 Berlin E-Mail: julika.luebbren@medicover.de

# World MEN 2016

Die 15. international besetzte Veranstaltung über multiple endokrine Neoplasien World MEN 2016 (www.WorldMEN2016.org) fand Ende September im niederländischen Utrecht statt. Alle zwei Jahre treffen sich die führenden Experten dieser seltenen genetisch bedingten Tumorerkrankungen, um neuste Forschungsergebnisse aus Labor und Praxis auszutauschen.

Multiple Endokrine Neoplasie (MEN) ist ein Oberbegriff für verschiedene, seltene Erbkrankheiten, bei denen sich mehrere (multiple) verschiedene Tumore (Neoplasien) in hormonproduzierenden (endokrinen) Organen entwickeln können. Bei MEN 1 sind teilweise andere Organe betroffen als bei MEN 2. Die beiden Erbkrankheiten werden durch zwei verschiedene Gendefekte ausgelöst. Die MEN 1 ist durch das Auftreten von Tumoren der Nebenschilddrüsen, der Hirnanhangsdrüse und der endokrinen Anteile der Bauchspeicheldrüse gekennzeichnet. Merkmale von MEN 2 sind Tumore der Nebenschilddrüse, der Schilddrüse und der Nebennieren.

Erstmals fand parallel in Utrecht eine Veranstaltung für Patienten und ihre Angehörigen statt. Vertreten waren sowohl MEN-1- als auch MEN-2-Patienten aus Großbritannien, Italien, Spanien, Belgien und Deutschland, die von der niederländischen MEN-Patientengruppe (belangengroep MEN) herzlich empfangen wurde. Führende Experten hielten sowohl in dem wissenschaftlichen Teil als auch speziell für die Patienten Fachvorträge.

Neben der Vorstellung des deutschen Netzwerks wurde auch die NET-Gruppe aus den Nie-



derlanden, die mitgliederstarke Patientengruppe aus Großbritannien AMEND und die Europäische MEN-Allianz (EMENA) präsentiert. Letztere hat das Netzwerk mit Vertretern aus England, Italien, den Niederlanden und Belgien im Mai dieses Jahres gegründet. Anlässlich der Tagung in Utrecht stand die erste Mitgliederversammlung mit Wahl des Vorstands an. Petra Brügmann als Präsidentin und Karl-Philipp Drewitz als Schatzmeister führen zusammen mit Martina Sammarco, Italien, als Vize-Präsidentin und Jo Grev (Großbritannien) als Schriftführerin den Verein.

Einen Internetauftritt unter www. emena.eu und die Präsenz in den sozialen Medien bei Facebook und Twitter hat die Gruppe schon auf die Beine gestellt. Wichtiges Ziel für die kommenden Monate sind die Vorbereitungen für eine Umfrage unter den MEN-Patienten aller Mitgliedsgruppen über die Versorgung in den einzelnen Ländern. Der wissenschaftliche Beirat ist mit den führenden MEN-Experten besetzt: Neben Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf (München), Prof. Dr. med. Josef Pichl (Nürnberg) und Prof. Dr. med. Tilman Rohrer (Homburg) sind auch Prof. Rajesh Thakker (GB, Universität Oxford ), Prof. Dr.



Vorstellung der Patientengruppen (von links) Carmen Kleinegris, NET groep Foundation, Niederlande, Carla Pieterman, belangengroep MEN, EMENA, Niederlande Nick van der Meij, Universität Utrecht, Niederlande, Petra Brügmann, Netzwerk Hypophysenund Nebennierenerkrankungen, EMENA, Deutschland, Jo Grey, AMEND, EMENA, Großbritannien

Gerlof Valk (Niederlande, Utrecht) und Prof. Maria Luisa Brandi, Italien (Florenz), vertreten.

Ein zentrales Thema der 15. World-MEN 2016 waren zwei Studien, die parallel in den USA und in den Niederlanden durchgeführt wurden und einen Überblick über die Lebensqualität von MEN-1-Patienten liefern sollen. Erste Ergebnisse sind vor der offiziellen Veröffentlichung bereits in Utrecht vorgestellt worden.

Dr. Cord Sturgeon von der Northwestern University, Chicago, hat mit einer webbasierten Umfrage erwachsene MEN-1-Patienten interviewt und die Ergebnisse mit denen eines durchschnittlichen US-Amerikaners verglichen.

In den Bereichen Angst, Depressionen, Fatigue, Schmerzen, Schlaflosigkeit, soziale und physische Einschränkungen haben statistisch gesehen MEN-Patienten im Vergleich zum US-Durchschnitt eine geringere Lebensqualität. Patienten, die bereits eine oder mehrere Operationen der Nebenschild-

drüsen angegeben haben, litten unter stärkeren Depressionen als diejenigen, die nur eine Nebenschilddrüsen-Operation hatten. Nach einer kürzlich erfolgreich durchgeführten Nebenschilddrüsenoperation waren die Müdigkeitssymptome geringer. Patienten mit Osteopenie, das heißt einer Minderung der Knochendichte, oder Osteoporose, also einem Abbau der Knochendichte, berichten über deutliche körperliche Einschränkungen. MEN-Erkrankte, bei denen es nach einer Bauchspeicheldrüsenoperation zu einem Diabetes mellitus gekommen ist, klagen mehr über Angstzustände, Depressionen und Müdigkeitssymptome. Weiteren Einfluss auf die Lebensaualitität haben finanzielle Sorgen, Schwerbehinderung und Arbeitslosigkeit.

Ähnliche Ergebnisse zeigt auch die bisher noch unveröffentlichte niederländische Studie, die von Rachel van Leeuwaarde, Universität Utrecht, vorgestellt wurde. In der nächsten GLANDULA werden wir darüber berichten.

In der Abschlussdiskussion des wissenschaftlichen Teils der Veranstaltung wurde von allen Beteiligten die künftig intensivierte Zusammenarbeit von Ärzten, Forschung und Patienten als notwendig erachtet. Damit sollen die Versorgung von Patienten mit seltenen endokrinen Tumorsyndromen verbessert und die Forschungsbemühungen weiter belebt werden.

Ausdrücklich wurde in diesem Zusammenhang die Kooperation auf europäischer Ebene sowohl der Patienten mit EMENA genannt als auch der Wissenschaftler im Rahmen der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) erwähnt. Auch hier ist das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen durch die Mitarbeit als Patientengruppe im Referenznetzwerk für seltene endokrine Erkrankungen (ENDO-ERN) beteiligt.

Petra Brügmann



Die Mitglieder der EMENA (von links): Gill Underhill, Großbritannien, Eddy Deneckere, Belgien, Dr. Paul Newey, Großbritannien, Prof. Maria Luisa Brandi, Italien, Jo Grey, Großbritannien, Petra Brügmann, Deutschland, Martina Sammarco, Italien, Karl-Philipp Drewitz, Deutschland, Prof. Dr. Ludwig Schaaf, Deutschland, Carla Pieterman, Niederlande



# 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.

# Klinische internistische Endokrinologie in der DDR im Vergleich zu Westdeutschland - 2. Teil

# Endokrinologie der BRD

Nach dem Zweiten Weltkrieg lag die Medizin in Deutschland am Boden. Auch in der Endokrinologie hat der Nationalsozialismus ein Trümmerfeld hinterlassen, verbunden mit dem Verlust internationaler Verbindungen der Wissenschaftler, Zerstörung der Kliniken und Laboratorien, Vertreibung und Ermordung vieler Endokrinologen aus rassischen Gründen. Etwa die Hälfte der Professoren vor dem Zweiten Weltkrieg war jüdisch gewesen.

# ■ DGE und Sektion Endokrinologie

1952 initiierte Arthur Jores in Hamburg die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE). Die Gesellschaft wurde dann 1953 in Hamburg gegründet. Seitdem finden jährlich Symposien in unterschiedlichen Städten statt. Die DGE ist die Fachgesellschaft, die wissenschaftliche und die Interessenvertretung all derer, die im Bereich von Hormonen und Stoffwechsel forschen, lehren und ärztlich tätig sind.

Ende der Achtzigerjahre hatte die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie gut 1300 Mitglieder. Die Mitglieder der Gesellschaft für Endokrinologie und Stoffwechselkrankheiten in der DDR - über 300 - wurden nach der Wiedervereinigung unbürokratisch in die die DGE aufgenommen. Sie mussten allerdings auf die Bezeichnung "Stoffwechsel" im Namen ihrer Gesellschaft verzichten. Heutzutage zählt die DGE etwa 1700 Mitglieder. Sie ist eine der größten endokrinologischen Fachgesellschaften Europas.

Die Mitglieder vertreten in der Grundlagenforschung und in der klinischen Versorgung alle endokrinologischen Krankheitsbilder wie die Schilddrüsenerkrankungen, den Diabetes mellitus, die Osteoporose, Fertilitätsstörungen (Fruchtbarkeitsstörungen), die Adipositas (krankhafte Fettleibigkeit), Hypophysenerkrankungen und die Erkrankung der Nebenniere. Entsprechend gibt es die Sektionen der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie: angewandte Endokrinologie, Knochenstoffwechsel, Diabetes und Stoffwechsel, Molekulare und Zelluläre Endokrinologie, Nebennierenrinden, Steroide und Hypertonie, Neuroendokrinologie, Reproduktionsbiologie und Medizin, Schilddrüse. Ferner gibt es die Arbeitsgemeinschaften Hypophyse und Hypophysentumore, neuroendokrine gastrointestinale Tumore und pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie.

Mitte der Siebzigerjahre führte die zunehmende Spezialisierung innerhalb der Inneren Medizin zur Einrichtung der Teilgebiete. Entsprechend wurde das Teilgebiet Endokrinologie eingerichtet. 1978 gründete der Berufsverband der Internisten die diesem Teilgebiet entsprechende Sektion Endokrinologie des Berufsverbandes Deutscher Internisten, die sich der Pflege der Fortbildung, aber auch berufspolitischer Fragen wie der Weiterbildungsordnung und der Weiterbildungsinhalte widmet. Seit 1982 ist dem Wiesbadener Internistenkongress das Vorsymposion der Sektion Endokrinologie vorgeschaltet.

# Entwicklung der Endokrinologie in der BRD im Vergleich zur DDR

Es besteht keinerlei Grund zur Annahme, dass die ärztliche Leistung der in der DDR tätigen Endokrinologen geringer war als die ihrer Kollegen in Westdeutschland.

Natürlich waren die Arbeitsbedingungen im Westen deutlich besser als im Osten. Die soziale Marktwirtschaft der BRD war der sozialistischen Planwirtschaft der DDR im medizinischen Bereich weit überlegen. Dazu kam, dass die BRD von der großzügigen Unterstützung des Westens wie dem Marshallplan sehr profitierte. Dabei spielten die Kontakte zur USA, der in der Endokrinologie führenden Nation, mit Kongressbesuchen, persönlichen Kontakten und Arbeitsaufenthalten eine große Rolle. Ferner war es für die Wissenschaftler der BRD leichter an die internationale Literatur zukommen.

Ein Meilenstein in der Entwicklung der Endokrinologie war die Erfindung der Radioimmunoassays, mit denen Hormonkonzentrationen relativ gut im Serum bestimmt werden konnten. Erst sie ermöglichten es, dass wichtige, endokrine Funktionsstörungen und Erkrankungen überhaupt diagnostizierbar wurden.

Erst mit dem Radioimmunoassay wurde in den frühen Siebzigerjahren das Prolaktinom, der häufigste endokrine Hypophysentumor, als Krankheit erkannt. Zunächst sind die Hormon-Nachweissysteme in den universitären Laboratorien entwickelt worden. Später wurden sie von Firmen konfektioniert und verkauft. Dabei spielte die enge Kooperation

zwischen Laboratorien und Industrie eine wichtige Rolle. Aufgrund der zahlreichen forschenden Firmen war die Situation in der BRD natürlich viel besser als in der DDR.

Mehrere Firmen produzierten Hormonnachweissysteme. Insbesondere in der Anfangsphase differierten die Ergebnisse teilweise erheblich und die Resultate des Nachweisverfahrens der einen Firma waren nicht mit denen der anderen Firma vergleichbar. In der DDR gab es dagegen in der Regel nur ein Nachweisverfahren, sodass dieses Problem dort nicht bestand.

Die Hormonanalytik war besonders zu Beginn sehr teuer. Es wurden teilweise enorme Gewinne gemacht, die es ermöglichten, auch die Wissenschaft zu unterstützen.

Hier ist zum Beispiel Professor Dr. med. Freimut Leidenberger in Hamburg zu erwähnen, der mit hohen Millionenbeträgen eine Stiftung ins Leben rief, mit der Forschungseinrichtungen gefördert wurden. Unter anderem stiftete er Lehrstühle für Bioinformatik an der Universität Hamburg.

Ein anderer Endokrinologie-Professor in Hamburg hatte weniger Glück mit der Anlage seiner Gewinne und finanziellen Transaktionen. Wie das "Manager Magazin" schreibt, veruntreute er 147 Millionen €, deutlich mehr als z.B. Uli Hoeneß, der "nur" 28,5 Millionen € Steuergelder hinterzog.

Neben der rasanten Entwicklung der Hormon-Diagnostik spielte die Entwicklung neuer Medikamente in der Endokrinologie eine zentrale Rolle: In den Fünfzigerjahren wurden die Sulfonylharnstoffderivate, in den sechziger Jahren synthetische Schilddrüsenhormone produziert. Ferner wurden Steroide wie Cortisol künstlich hergestellt. In den Siebzigerjahren synthetisierte man Peptidhormone wie das Gonado-

tropin Releasing Hormon (GnRH), das bei der Fertilitätsbehandlung von großer Bedeutung ist. Mit seinen Analoga, das heißt Abkömmlingen, ist eine medikamentöse Kastration möglich, die bei der Behandlung geschlechtshormonabhängiger Tumore wie dem Brustkrebs oder dem Prostatakarzinom angewendet werden kann.

Diese Entwicklung wurde ermöglicht durch die enge Kooperation zwischen universitärer Forschung und forschenden pharmazeutischen Unternehmen. So entwickelten z. B. Wildt und Leyendecker in Bonn die pulsatile-GnRH Therapie bei Frauen mit hypothalamischem Hypogonadismus (Unterfunktion der Keimdrüsen). Wir selber konnten zeigen, dass diese Therapie auch beim Mann angewendet werden kann. Ohne die Unterstützung der Industrie wären diese Untersuchungen nicht möglich gewesen.

Ein weiterer Meilenstein war die Entwicklung der sogenannten bildgebenden Verfahren wie Ultraschall, Kernspintomografie und Computertomografie. Wenn hormonelle Störungen erkannt und nachgewiesen sind, ist die genaue Lokalisation, also die Entdeckung des Ursprungsortes der Störung entscheidend. Dies ist besonders wichtig, wenn eine Operation durchgeführt werden muss. Die Firmen, die diese Verfahren entwickelten, lagen alle im Westen, sodass wir hier sehr viel schneller als unsere Kollegen im Osten Zugriff auf diese Verfahren hatten.

# Ausblick – Probleme der Endokrinologie

Die Endokrinologie ist diagnostisch und therapeutisch sehr dankbar. Den meisten Patienten mit einem Hormonmangel oder einer Hormonüberproduktion kann sehr gut geholfen werden, sodass sie ein weitgehend normales Leben führen können. Dies ist in vielen anderen Teilgebieten der Medizin nicht möglich

Ein großes Problem der Endokrinologie ist die Hormonanalytik, die zunächst von Endokrinologen entwickelt wurde, heute aber meist von Großlaboratorien durchgeführt wird. Die Untersuchungen unterliegen strengen Kontrollen. Eine der wichtigsten Kontrollen, nämlich die Plausibilitätskontrolle, ist allerdings nicht möglich, da der Laborarzt den Patienten, seine Beschwerden und auch die eingenommenen Medikamente nicht kennt. Wie oft passiert es, dass aufgrund unplausibler, falscher Bestimmungen unnötigerweise aufwendige diagnostische Maßnahmen durchgeführt werden. Liegt die Analytik in der Hand des Endokrinologen, wären diese Untersuchungen nicht notwendig.

Ein großes Problem der universitären Endokrinologie ist der Rückgang eigenständiger Abteilungen. Die Aussicht, sein Leben lang weisungsabhängig zu sein, macht die Endokrinologie für junge Mediziner unattraktiv. Sie wenden sich oft von der Endokrinologie ab oder gehen in die freie Praxis. Dies ist eine schlimme Entwicklung.

Informationen zu diesem Artikel wurden dem Aufsatz von PC Scriba und K. Federlin "Entwicklung der Endokrinologie" aus dem Buch "Internisten und Innere Medizin im 20. Jahrhundert", Herausgeber Meinhard Classen, aus dem Urban und Schwarzenberg Verlag, 1994, entnommen.

Prof. Dr. med. D. Klingmüller Medizinische Klinik und Poliklinik I Bereich Endokrinologie Universitätsklinikum Bonn Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn E-Mail: d.klingmueller@uni-bonn.de Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Waldstraße 53 90763 Fürth



Viele Leserbriefe und die Korrespondenz mit dem Netzwerk enthalten Schilderungen sehr persönlicher Probleme und medizinischer Situationen. Zur Wahrung der Vertraulichkeit wird aus solchen Briefen deshalb nur anonym zitiert, das heißt, wir drucken generell nur die Namenskürzel ab. Zuschriften leitet das Netzwerkbüro selbstverständlich gerne an die Verfasser der Leserbriefe weiter. Im Übrigen gilt in der GLANDULA-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

Der Beitrag "Es überwiegt die Dankbarkeit" hat mich sehr berührt, zumal ich selbst von einer floriden Akromegalie betroffen bin. Ich habe mich in diesem Artikel selbst gefunden.

Ich habe geweint, als ich diesen Artikel gelesen habe.

Seit Jahren ging es mir zunehmend schlechter, ich war adynamisch, hatte dauernde Kopfschmerzen, eine Karpaltunnel-OP vor acht Jahren, eine Teilendoprothese der Hüfte rechts. Ich war innerhalb eines halben Jahres drei Mal erkältet und habe Merkfähigkeitsstörungen z.B. beim Lesen eines Buches.

Ich denke, dass mein jung-dynamischer Hausarzt mich auf die Schiene "klimakterische Frau" abgeschoben hatte.

Im November 2015 ging ich dann zur präventiven Koloskopie (Darmspiegelung) ab 55 Jahren. Dieser Arzt stellte fest, dass ich einen doppelt so langen Darm habe wie normal, meine Hände wären ja auch größer, und er fragte, ob ich mich verändert hätte. Ich sollte doch mal an eine Akromegalie denken. Diesem Arzt bin ich heute noch dankbar für seine - damals vermutete - Diagnose.

Diese Veränderungen, wie auch vor allem beim Unterkiefer, die zunehmend größere Nase, die Schwitzattacken bei Temperaturunterschieden, die Depressionen, habe ich auf das zunehmende Alter und das Klimakterium geschoben, ebenso die Zunahme des Gewichts und der Schuhgröße.

Wäre diese Diagnose nicht gestellt worden, hätte ich mich freiwillig in die Psychiatrie einliefern lassen.

Ich hatte das Glück, an einen erfahrenen Endokrinologen zu gelangen und an seine supertolle endokrinologische Assistentin.

Nach der Diagnostik, STH und IGF-1 doppelt so hoch wie normal, erfolgte

eine MRT (Magnetresonanztomografie) mit der Diagnose Hypophysenmakroadenom 2,4 cm.

Ich wurde inzwischen in einer neurochirurgischen Uniklinik operiert. Das Hypophysenadenom wurde zum großen Teil auf der Sella entfernt, der Rest links und rechts konnte wegen Sehnerven und Gefäßen nicht entfernt werden. Die Kontrolle nach drei Monaten steht noch aus hinsichtlich der weiteren medikamentösen Behandlung oder Bestrahlung.

Mit der hormonellen Umstellung habe ich noch einige Probleme, es quietscht beim Bücken im Kopf, ebenso habe ich noch Probleme, mich mit dieser Krankheit zu identifizieren. Nebenbei leide ich auch unter sekundärer Nebenniereninsuffizienz und muss mit Hydrocortison substituieren.

\*P S

# DAK-Umfrage zum Thema Selbsthilfegruppen

Nahezu jeder zweite Deutsche ist der Auffassung, dass Selbsthilfegruppen manchmal wichtiger sein können als Ärzte und Psychologen. Acht von zehn Menschen halten solche Gruppen für eine sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung.

"Die Ergebnisse zeigen, wie wichtig Selbsthilfeorganisationen bei der Bewältigung von psychischen und körperlichen Leiden sind", erklärt DAK-Sprecher Jörg Bodanowitz. Weitere Informationen finden Sie hier: https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@4381

<sup>\*</sup> Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

## Regionalgruppen des **Netzwerks Hypophysen- und** Nebennierenerkrankungen e.V.

## Regionalgruppe Aachen

Heinz Claßen Tel.: 02474/12 76

heinz-classen.schmidt@t-online.de

Beate Schumacher Tel.: 02423/90 20 25 bea.schumacher@web.de

## Regionalgruppe Augsburg

Rosa Milde

Tel.: 08237/9 03 61 RosaMilde@gmx.de

#### Regional gruppe Bad Hersfeld

Loredana Diegel Tel.: 0160/8 43 51 54

hypophysengruppe.hef@gmx.de

## Regionalgruppe Berlin

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

#### Regionalgruppe Bielefeld/Minden

Hilde Wilken-Holthaus Tel.: 05206/5116 Fam.Wilken@gmx.de Karl-Heinz Meese Tel.: 05251/9 11 08

karlheinz@meese-paderborn.de

#### Regionalgruppe Bremen

Kathleen Bade

Mobil: 0176/97 39 50 53 Glandula-bremen@email.de

### Regionalgruppe Dortmund

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

# Regionalgruppe Erlangen

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

# 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.: 04346/9 29 25 75 Langenhorst6@freenet.de

## Regionalgruppe Köln/Bonn

**Margret Schubert** Tel.: 0228/48 31 42

margret.schubert@t-online.de Helmut Kongehl (Stellv.)

Tel.: 02223/91 20 46 helmut.kongehl@t-online.de

## Regionalgruppe Lübeck

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

## Regionalgruppe Magdeburg

Veronika Mever 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

Gerhard Seike Tel.: 039778/2 97 43 gerhardseike@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 Rhein-Neckar

Mirjam Kunz Tel.: 0621/55 30 30 mirjam.kunz@gmx.de

# Regionalgruppe Regensburg/Landshut

Gabriele Mirlach Tel.: 08781/612 g.mirlach@web.de Norbert Scholz (Stellv.) Tel.: 09621/156 99 (ab 19.00 Uhr außer Di./Do.) Mobil: 0170/3 07 23 10 noscho60@web.de

## Regionalgruppe Sachsen

**Region Bautzen** 

Rainer Buckan, Tel.: 035930/5 21 55

**Region Dresden** 

Tobias Hoffmann, Tel.: 0351/4 4189 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

gyp.holecz@gmx.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 info@hits-ulm.de

#### Regional gruppe Ulm

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

# Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch Tel.: 0441/68 32 17 25

gertrud.hellbusch@glandula-weser-ems.de

Walter Neuhaus Tel.: 0441/30 20 27

walter.neuhaus@glandula-weser-ems.de

#### Regionalgruppe Würzburg

Claudia Faust

Tel.: 0931/27 53 12 ab 19.00 Uhr

claudiafaust@gmx.de Sandra Heilig heilig.sandra@gmx.de

#### Diagnosespezifische Gruppen

#### Conn-Selbsthilfegruppe

Christian Schneider Tel.: 089/8 18 96 50

christianschneider@t-online.de

#### **MEN-1-Selbsthilfegruppe**

Petra Brügmann Tel.: 05031/97 16 52 P.Bruegmann@web.de Helga Schmelzer Tel.: 09131/92 35 100 helga.schmelzer@gmx.net

## Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz

Carolin Posth Tel.: 0163/6 55 93 33 hypophysengruppe@web.de

## Ansprechpartner für Arzneimittel, Apotheken

Bernard Michaelis bwe.60@amx.de

#### Österreich

#### Regionalgruppe Linz

**Rudolf Hopf** 

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

# Regionalgruppe Wien/Marienkron

Sr. Mirjam Dinkelbach Tel.: 0043/2173-8 03 63 md@abtei-marienkron.at

Abteisekretariat:

k.michlits@abtei-marienkron.at

Ottilie Bauer 0043/(0)6767-08 20 02

bauers@4ever.at Alexander Burstein

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

# Ausländische Gruppen

# **Verwandte Vereine und Gruppen**

#### Schweiz:

#### "Wegweiser"

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

#### AGS-Eltern- und **Patienteninitiative Schweiz**

**Brigitte Wyniger** Solidenbodenstr. 21 CH-8180 Bülach

Tel. u. Fax: 0041/(0)44 8 60 92 68

info@ags-initiative.ch www.ags-initiative.ch

#### Dänemark:

#### Addison Foreningen I **Danmark**

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

# Niederlande:

#### **Nederlandse Vereniging voor Addinson en Cushing Patienten NVACP**

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

#### Schweden:

## Stödföreningen Hypophysis

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

www.hypofysis.se

## **USA: The MAGIC Foundation**

6645 W. North Avenue Oak Park, Illinois 60302

www.magic-foundation.org

#### 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 Gnilka Scharhofer Straße 12, 68307 Mannheim www.Hypophyse-Rhein-Neckar.de

#### **AGS-Eltern- und** Patienteninitiative e. V.

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

## **Netzwerk**

## Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Geschäftsstelle:

Wörnitzstraße 115a, 90449 Nürnberg

Tel.: 0911/2 52 89 99 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

#### **Bundesverband Schilddrüsenkrebs** Ohne Schilddrüse leben e. V.

Rungestr. 12, 10179 Berlin www.sd-krebs.de

# Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist

## Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte Drontheimer Straße 39 13359 Berlin

www.achse-online.de

Bundesarbeitsgemeinschaft **SELBSTHILFE** von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) e.V.

Kirchfeldstr. 149 40215 Düsseldorf

www.bag-selbsthilfe.de

#### Deutsche Gesellschaft für **Endokrinologie**

Geschäftsstelle Hopfengartenweg 19 90518 Altdorf www.endokrinologie.net

# Netzwerk Hypophysen- u Nebennie DE627636 0033 00010 04557

# 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. 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 Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG

#### **IBAN:**

DE62 7636 0033 0001 0045 57 **BIC: GENODEFIER1** 



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

per Telefon: 0911/97 92 009-0per Fax: 0911/97 92 009-79

per E-Mail: netzwerk@glandula-online.deHomepage: www.glandula-online.de

Unsere Bankverbindung:
 Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
 IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57

**BIC: GENODEF1ER1** 

Gläubiger ID: DE39 ZZZ 0000 1091 487

Beitrittserklärung Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
☐ Einzelperson (Mitgliedsbeitrag von 25,– € pro Jahr)
¬ Freiwillig höherer Beitrag (,- € pro Jahr)
Name/Vorname:
Geburtsdatum:
Straße, Hausnr.:
PLZ, Ort:
Telefon:Telefax:
E-Mail: Beitrittsdatum:
Der Mitgliedsbeitrag wird ausschließlich jährlich entrichtet. Für Neumitglieder gilt verbindlich das SEPA-Basis-Lastschrifteinzugsverfahren.
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.



## 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: 10. April 2017

# 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: Herausgeber: Prof. Dr. Christof Schöfl, Endokrinologie im Zentrum, Obstmarkt 1, 96047 Bamberg und Innere Brucker Strasse 11, 91054 Erlangen, E-Mail: christof.schoefl@endokrinologie-schoefl.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: d.klingmueller@uni-bonn.de

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

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

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, 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 gegebenenfalls korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

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

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