

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 32

Heft 1-11



**Schwerpunkt-Thema:
Endokrinologische Versorgung
zunehmend in Gefahr –
Wird Deutschland zur Versorgungswüste?**



Publik

- Einladung zum 15. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Erlangen
- Netzwerk-Preis 2011
- Die Stimme der Seltenen: ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)

Schwerpunkt-Thema

- Stellungnahme der Hochschulprofessoren zur Bedrohung der Endokrinologie
- Beispiel: Akromegalie-Patienten in einer umschriebenen Region
- Vier Erfahrungsberichte

Sonstiges

- Europäisches Cushing-Register gegründet
- 5. Süddeutscher Hypophysentag und weitere Veranstaltungen
- Adrenoleukodystrophie: Ein seltenes und besonders problematisches Krankheitsbild

Liebe Leserin, lieber Leser,

endlich ist sie da, die neue Glandula!

Wie wir aus der Geschäftsstelle erfahren haben, warten viele von Ihnen schon ungeduldig auf das neue Heft. Aufgrund der Verlegung des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags in den Herbst, hatten wir ja bereits in der letzten Ausgabe angekündigt, dass die GLANDULA zur Jahresmitte und am Jahresende erscheinen wird. Bitte haben Sie Verständnis, dass die Erscheinungstermine etwas variieren, nicht zuletzt arbeiten unsere Autoren ehrenamtlich und verfassen die Artikel in ihrer Freizeit. Das Glandulinchen, das sehr beliebt ist und sich einer großen Resonanz erfreut, muss wegen unvorhersehbarer organisatorischer Probleme leider nochmals auf die nächste Ausgabe verschoben werden.



Freuen dürfen Sie sich bereits auf den 15. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, der vom 30.9. bis 2.10.2011 am Ort der Gründung des Netzwerks, in der Universitätsstadt Erlangen, stattfinden wird. Einladung, Programm und weitere Informationen finden Sie auf S. 8.

Schwerpunkt dieser Ausgabe ist ein Thema, das in Deutschland alle Hypophysen- und Nebennierenpatienten in hohem Maße betrifft: die zunehmend problematischere endokrinologische Versorgungslage in Deutschland. Sie finden ab S. 24 zu dieser Thematik Hintergrundinformationen, Fachbeiträge und Erfahrungsberichte. Wir hoffen, dass das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen beitragen kann, die Situation zu verbessern. Um für Ihre Rechte als Patientinnen und Patienten mit Nachdruck kämpfen zu können, benötigen wir aber auch Ihre Hilfe und Unterstützung. Deshalb bitten wir Sie, uns mit dem Fragebogen auf S. 35 Ihre persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen mitzuteilen. Nur wenn sich viele von Ihnen beteiligen, finden wir Gehör und können unsere Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen wirksam vertreten.

Natürlich erwarten Sie in diesem Heft auch noch weitere sehr informative Beiträge, unter anderem über das Europäische Cushing-Register (ERCUSYN), die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) und über das Krankheitsbild Adrenoleukodystrophie, welches Ihnen trotz seiner Seltenheit möglicherweise durch den Spielfilm „Lorenzos Öl“ bekannt ist.

Ich wünsche Ihnen eine spannende und bereichernde Lektüre und würde mich sehr freuen, viele von Ihnen beim Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag auch persönlich begrüßen zu dürfen.

Herzlichst

Ihr

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Schöfl', written over a horizontal line.

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

Publik

Einladung zum 15. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 30.9.-2.10.2011 in Erlangen	8
Umfassender Austausch mit Klinikbesuch	11
Neue Regionalgruppe in Stuttgart	12
Regionalgruppe Erlangen unter neuer Leitung	12
Preisverleihung an Endokrinologie-Assistentinnen	13
Neue Geschäftsstelle des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	15
Die Stimme der Seltenen: ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)	16



Treffen der Regionalgruppenleiter in Königswinter bei Bonn

Veranstaltungen

Stetig steigende Resonanz - 5. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag - München, 9. April 2011	18
22. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetiker	20
54. Symposium der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie in Hamburg 30.3.-2.4.2011	21
ERCUSYN (European Register on Cushing SYNDrom) Europäisches Cushing-Register ERCUSYN gegründet	22

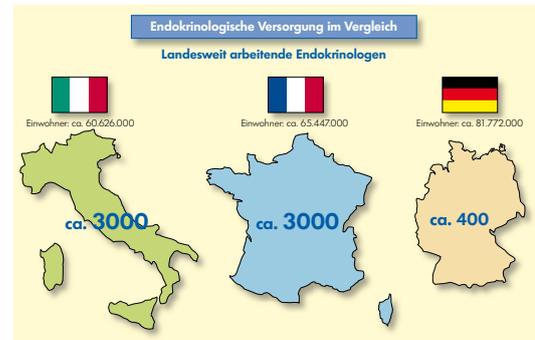
22. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik



Aufmerksam verfolgten viele Teilnehmer die Vorträge beim 5. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag.

Schwerpunkt

Endokrinologische Versorgung zunehmend in Gefahr	24
<i>Stellungnahme der Hochschulprofessoren in der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie</i>	
Die Universitäre Endokrinologie ist in Gefahr	26
Endokrinologische Versorgung in Deutschland am Beispiel der Betreuung von Patienten mit Akromegalie in einer umschriebenen Region	28
Erfahrungsbericht	
„Niemand kann mich verstehen“	32
Erfahrungsbericht	
Weg zum Endokrinologen mit vielen Hindernissen gepflastert	33
Erfahrungsbericht	
Lange Odyssee bis zur korrekten Behandlung	34
Fragen zur endokrinologischen Versorgungslage	35



Die endokrinologische Versorgung im Vergleich

Adrenoleukodystrophie

Die Adrenoleukodystrophie	37
---------------------------	----

Praxisvorstellung

Die Hormonsprechstunde – Endokrinologische Facharztpraxis in Augsburg	39
---	----



Leserbriefe

Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.	41
---	----

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	16. November 2011	19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek/Konferenzraum der med. Kliniken I, II u. III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4 Zu weiteren Veranstaltungen wird die Regionalgruppe kurzfristig schriftlich einladen.
Augsburg	jeden zweiten Mittwoch im Monat	jeweils 19.30 Uhr Ort: Praxis Dr. Ittner, Maximilianstraße 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	27. August 2011 22. Oktober 2011 02. November 2011 oder 09. November 2011 28. November 2011	10:00 Uhr - 12:00 Uhr Persönlicher Austausch Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstraße 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper) Geplante Themen: „Kieferorthopädie“ oder „Weibliche und männliche Geschlechtshormone (Wirkungsweise, Probleme bei Hormonmangel, Therapiemöglichkeiten)“ Ort: St. Hedwigs-Krankenhaus, Raum „St. Michael“ Große Hamburger Straße 5-11, 10115 Berlin-Mitte Persönlicher Austausch Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstraße 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	22. September 2011 17. November 2011	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Dortmund	27. September 2011 13. Dezember 2011	Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund (bei den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend)
Düsseldorf	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	
Erlangen	22. September 2011 03. November 2011 07. Dezember 2011	17.30 Uhr 17.30 Uhr, Herr Göbel von der Hospizakademie Bamberg spricht über Patientenverfügungen Ort: Neubau der Medizinischen Klinik I, Nichtoperatives Zentrum (NOZ), Raum 2.120, in Erlangen, Ulmenweg 18 ab 18.00 Uhr vorweihnachtliches Treffen Ort: Schwarzer Bär, Innere Bruckerstr.19 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	03. September 2011 19. November 2011	jeweils 14.30 Uhr Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main: Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1-7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
Gießen	01. September 2011 10. November 2011	jeweils 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Liebigstr. 24, Gießen Um Anmeldung bei Herrn Born, dem Regionalgruppenleiter, (Tel.: 06004/1273, E-Mail: Glandula.Gi@web.de) oder bei Frau Schmitt, der Stellvertreterin, (Tel.: 06421-71 46 oder E-Mail: chrischnepel@gmx.de) wird gebeten.

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Hamburg	17. August 2011	17.00 Uhr, Thema: Schwerbehinderung (Vortrag) Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Straße 59, 20537 Hamburg
Hamburg (Morbus Addison)	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Mönckebergstr. 10 (5. Stock), Veranstaltungsraum des Zentrums für Endokrinologie - Kinderwunsch - Pränatale Medizin im Barkhof, 20095 Hamburg
Hannover	06. September 2011 06. Dezember 2011	jeweils 18.30 Uhr: Offene Gesprächsrunde – mit dabei ist Dr. med. Frank Callies, HRP Hannover Fragen und Antworten zu Hydrocortison und Desmopressin (Minirin®) Referent: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Chefarzt, Medizinische Klinik des Krankenhauses Nordstadt Ort: HRP-Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
Kiel	05. Dezember 2011	18.30 Uhr Weihnachstreffen Ort: Seminarraum der Inneren Med. I Uniklinikum Kiel Bei Fragen bitte anrufen: Sabine Merkel, 0431/362 550 oder Edith Thomsen, 04342/82 599
Köln/Bonn	20. Juli 2011 14. September 2011 23. November 2011	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik 18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik Orte: AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115A MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8, 53129 Bonn, Konferenzraum 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	02. September 2011 25. November 2011	Ort: FOKKO, Studio für Gesundheit Kronforder Allee 126 A, 23560 Lübeck Für Fragen wenden Sie sich bitte an Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
München	28. Juli 2011 22. September 2011 24. November 2011	18.00 Uhr Frau Dr. med. Diana Ivan (ENDOKRINOLOGIKUM MÜNCHEN) referiert zum Thema: Altes und Neues bei Hyperprolaktinämie und Prolaktinom jeweils um 18 Uhr (mit Vortrag und Diskussion) Ort: Krankenhaus München Schwabing (im Ärzte-Casino), Kölner Platz 1, München
Nordvorpommern	16. September 2011 28. Oktober 2011 16. Dezember 2011	jeweils 17.00 Uhr Ort: KISS Stralsund, Mönchstr. 17, Stralsund Wegbeschreibung: aus Richtung Neuer Markt kommend 20 m hinter der Kreuzung Heilgeiststr./Mönchstr. auf der linken Seite
Osnabrück	12. September 2011 21. November 2011	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstraße 1, 49074 Osnabrück
Regensburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Raum W1 (Haus St. Wolfgang)
Saarbrücken	jeden 1. Montag im Monat	jeweils 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Sachsen	03. September 2011 05. November 2011	jeweils 11.00 Uhr Ort: GDH GesundheitsgmbH Deutschland, Glashütter Str. 53, 01309 Dresden 09:00 Uhr 3. regionaler Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen Ort: Städtisches Klinikum Dresden Neustadt, Mensa
Stuttgart	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	
Thüringen	27. August 2011 22. Oktober 2011	jeweils 14.00 Uhr Soziales Zentrum in Suhl, Auenstraße 32 Helios-Klinikum in Erfurt, Nordhäuser Straße
Ulm/HITS	13. September 2011 08. November 2011	jeweils von 18.30 bis 20.00 Uhr Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG)
Weser/Ems	17. September 2011 05. Dezember 2011	9.30 Uhr bis 13.00 Uhr Patiententag in Oldenburg (PFL) 19.00 Uhr Jahresabschluss usw. Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg
Wien-Marienkron	08. Oktober 2011	10.00 Uhr 3. Österreichischer Hypophysen- und Nebennierentag Ort: Seminarzentrum Am Spiegeln, Johann-Hörbiger-Gasse 30, 1230 Wien Tel.: 0043.1.88930 93

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

Vorankündigung

Einladung zum 11. Hypophysen und Nebennierentag Nord-West Samstag 17. September 2011, 9.30 Uhr bis 13.00 Uhr

Ort: **Kulturzentrum PFL (ehemaliges Peter-Friederich-Ludwig Hospital) Oldenburg**

Thema: **Der Hypophysentumor – Therapie und Nachsorge**

Am 17. September 2011 findet in Oldenburg der 11. Hypophysen- und Nebennierentag Nord-West der Regionalgruppe Weser-Ems des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. statt. In diesem Jahr werden verschiedene Neurochirurgen aus der Region über die Möglichkeiten der Hypophysenoperation berichten, die erforderliche

Nachsorge darstellen und zusätzlich werden Strahlentherapeuten über ggf. erforderliche Strahlentherapien bei Hypophysentumoren berichten. Somit richtet sich in diesem Jahr die Veranstaltung in erster Linie an Patienten mit Hypophysenerkrankungen. Das Thema der Nebennierenrindeninsuffizienz wird erst im nächsten Jahr wieder schwerpunktmäßig bearbeitet.

Veranstalter ist die Praxis für Endokrinologie in Oldenburg zusammen mit der Regionalgruppe Weser Ems.

Mit freundlichen Grüßen
Dr. Michael Droste
Gabriele Wenzel
Dr. Julia Domberg
Rudolf Oeverink

Einladung zum 15. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 30.9.-2.10.2011 in Erlangen



Alle Betroffenen und ihre Angehörigen möchten wir ganz herzlich zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag nach Erlangen einladen. Die bundesweit größte überregionale Patientenveranstaltung für Erkrankungen der Hypophyse und der Nebennieren findet nun bereits zum 15. Mal statt. Anlässlich dieses Jubiläums wollen wir Ihnen ein ganz besonders attraktives Programm bieten. Bei der Programmgestaltung haben wir viele der Anregungen und Vorschläge, die uns erreicht haben, berücksichtigt.

In praxisnahen Fachvorträgen werden Themen besprochen, die vielen Betroffenen besonders am Herzen liegen: Dazu gehören die Hypophysenchirurgie, Neuheiten bei Hypophysenerkrankungen, psychische Folgen und Osteoporose, aber auch Themen rund um die Nebenniere stehen dieses Jahr im Zentrum der Veranstaltung. Ebenfalls auf dem Programm steht die endokrinologische Versorgungslage, die ja auch Schwerpunkt der aktuellen Ausgabe der GLANDULA ist.

Im Rahmen von Workshops besteht die Gelegenheit, sich noch intensiver über besonders praxisrelevante Themen zu informieren. Ein weiterer Höhepunkt der diesjährigen Tagung stellt das Treffen mit Experten dar. Hier haben Patienten krankheitsspezifisch die Möglichkeit, sich unmittelbar mit endokrinologischen Spezialisten auszutauschen. Selbstverständlich besteht auch während der gesamten Tagung Gelegenheit zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch und für Fragen an die Referenten.

Am Freitagabend findet traditionell die Mitgliederversammlung mit anschließendem Imbiss statt. Im Erlanger Storchkeller können Sie sich am Samstagabend bei fränkischer Küche vom Tage erholen. Eine Führung durch das Biermuseum bietet äußerst aufschlussreiche Einblicke in die fränkische Braukunst und Bierkultur.

Die Wahl von Erlangen als Veranstaltungsort ist kein Zufall. Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. wurde 1994 in der fränkischen Universitätsstadt gegründet, die die zweitgrößte Universität Bayerns beheimatet. Mit einer Einwohnerzahl von 105.000 Bürgern ist Erlangen eine kleine Großstadt mit ganz eigenem Flair. Es locken viele Sehenswürdigkeiten wie das barocke Markgrafenschloss, der Schlossgarten, der Botanische Garten, die Hugenottenkirche oder das Palais Stutterheim mit dem Kunstpalais.

Wir freuen uns auf eine spannende Veranstaltung und hoffen, Sie in Erlangen begrüßen zu dürfen

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder,

im Rahmen des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags (30.9.-2.10.2011) in Erlangen findet am

Freitag, den 30.9.2011,

um 17.00 Uhr die Mitgliederversammlung 2011 statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

Ort:

Kleiner Hörsaal NOZ,
Seminarräume Palmeria,
Ulmenweg 18,
91054 Erlangen

Beginn: 17.00 Uhr

Tagesordnung:

- Bekanntgabe der Tagesordnung
- Genehmigung des Protokolls
- Bericht des Vorstands
- Bericht des Kassenwarts
- Entlastung des Vorstandes
- Verschiedenes

gez. H. Kongehl
1. Vorsitzender

mit freundlicher Unterstützung der DAK

DAK
Unternehmen Leben

Prof. Dr. med. Christof Schöfl

Helmut Kongehl

15. Überregionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag
Hörsaalgebäude NOZ, Seminarräume Palmeria
Ulmenweg 18, 91054 Erlangen

Freitag, 30.09.2011	17:00–18:00 ab 18:30	Mitgliederversammlung (Kleiner Hörsaal NOZ) kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen (Palmeria)
Samstag, 01.10.2011	ab 8:30	Anmeldung
	09.00	Begrüßung <i>Helmut Kongehl, Prof. Dr. med. Christof Schöfl</i>
	09.15–09.45	Hypophysenchirurgie von den Anfängen bis heute <i>Prof. Dr. med. Michael Buchfelder</i>
	09.45–10.30	Hypophysenerkrankungen – was gibt es Neues? <i>Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller</i>
	10.30–11.00	Kaffeepause
	11.00–12.00	Versorgungslage von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen (mit Einladung der Presse)
		Häufigkeit von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen <i>Prof. Dr. med. Christof Schöfl</i>
		Fallbericht N. N.
		Endokrinologische Versorgung in Deutschland <i>Dr. med. Ulrich Deuß</i>
	12.00–13.30	Mittagspause
	13.30–14.00	Psychische Folgen hypophysärer Erkrankungen <i>Dr. med. Christina Dimopoulou</i>
	14.00–14.30	Osteoporose bei Hypophysenerkrankungen <i>Dr. med. Tanja Bergmann</i>
	14.30–15.15	Hypophyse und mehr (Workshop je 45 Min.)
		Weibliche Hormone bei Hypophyseninsuffizienz – welche und wie lange? <i>Prof. Dr. med. Andreas Müller und Dr. med. Christine Schulze</i>
		Nachsorge nach Hypophysenoperation – was ist zu beachten? <i>PD Dr. med. Jürgen Kreuzer</i>
		Wachstumshormontherapie – wann und für wen? <i>Prof. Dr. med. Josef Pichl</i>
	15.15–15.45	Kaffeepause

15. Überregionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag
Hörsaalgebäude NOZ, Seminarräume Palmeria
Ulmenweg 18, 91054 Erlangen

Samstag, 01.10.2011

15.45–16.15

AGS – vom Kind zum Erwachsenen

Prof. Dr. med. Helmuth-Günther Dörr

16.15–16.45

MEN-1

Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf

16.45–17.30

Treffen mit Experten (bitte bei Anmeldung angeben)

Akromegalie – *Prof. Dr. med. Jochen Schopohl*

Cushing-Syndrom – *Prof. Dr. med. Christof Schöfl*

Prolaktinom – *Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller*

M. Addison – *PD Dr. med. Stefanie Hahner*

Adrenogenitales-Syndrom – *Prof. Dr. med. Helmuth-Günther Dörr*

MEN-1 – *Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf*

ab ca. 18.00

**Rahmenprogramm: Führung durch das Biermuseum
im Erlanger Storchekeller**

Sonntag, 02.10.2011

09.30–11.00

**Primäre- und sekundäre
Nebennierenrindeninsuffizienz**

09.30

M. Addison – immer nur ein Problem der Nebennieren?

Prof. Dr. med. Klaus Walter Badenhoop

10.00

Lebensqualität – welches ist die beste Therapie?

PD Dr. med. Marcus Quinkler

10.30

Addison-Krise – wann bin ich gefährdet, was muss ich tun?

PD Dr. med. Stefanie Hahner

11.00–11.30

Kaffeepause

11.30–12.15

Gesundheit und mehr (Workshop je 45 Min.)

Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung

Diplom-Psychologin Hannelore Sinzinger

Vielseitig, ausgewogen, schmackhaft – richtig Essen & Trinken

Petra Schwarz

12.15

Verabschiedung und Einladung zum Hypophysentag 2012

Umfassender Austausch mit Klinikbesuch

Am 16. und 17.4. fand das diesjährige Treffen der Regionalgruppenleiter statt. Mit der Besichtigung einer Fachklinik kamen auch medizinische Informationen nicht zu kurz.

Königswinter bei Bonn war diesmal als Veranstaltungsort für den Austausch der Regionalgruppenleiter des Netzwerks auserkoren. 16 Vertreter der Gruppen fanden sich ein – und es gab viel zu besprechen.

■ Verlauf der Sitzung

Helmut Kongehl, geschäftsführender Vorstand, berichtete über die Veranstaltungen, die er und teils auch andere Vorstandsmitglieder seit der letzten Zusammenkunft für das Netzwerk besucht haben. Dazu gehören unter anderem die Tagung der Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen (ACHSE) in Berlin, der Addison-Kongress in Bergen/Norwegen, der Kongress der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) in Hamburg (siehe S. 21) und der Süddeutsche Hypophysentag in München (siehe S. 18).

Allgemein erfreut zur Kenntnis genommen wurde die engagierte Arbeit der neuen Regionalgruppen. Erstmals beim Treffen dabei waren Axel Fandrey, der letztes Jahr die Regionalgruppe Hamburg gründete, und Claudia Brusdeylins, die die Gruppe in Stuttgart ins Leben rief (siehe auch S 12).

Die Zusammenarbeit zwischen den Regionalgruppen und Vorstand sowie Geschäftsstelle wurde mit verschiedenen Absprachen weiter vereinfacht. Dies betrifft die Einreichung von Belegen und Abrechnungen. Außerdem wird intern ein eigenes Unterkonto für die Gelder



Regionalgruppenleiter mit Vorstandsmitgliedern und Mitarbeitern

der Regionalgruppen-Unterkonten eröffnet.

■ Vortrag und Präsentationen in der Robert Janker Klinik

Im Rahmen eines Besuchs der Robert Janker Klinik in Bonn konnten sich die Teilnehmer schließlich über Therapiemöglichkeiten mit punktgenauen Bestrahlungssystemen informieren. Dr. Susanne Oberste-Beulmann, Chefärztin für Strahlentherapie und Radioonkologie an der Fachklinik, führte aus: „Der Informationsaustausch mit unterschiedlichen Netzwerken im Bereich Tumorerkrankungen ist für unsere Arbeit wichtig. Wir können so den Patienten außerhalb der Therapie über Ihre Gruppe anschaulich zeigen, was sie während der Behandlung erwartet.“ Anwesend waren auch Oberarzt Andreas Gathmann und der Neurochirurg PD Dr. med. Jan Boström sowie als Gäste Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller von

der Universitätsklinik Bonn und Dr. med. Ulrich Deuß, niedergelassener Endokrinologe aus Köln. Dr. Boström erläuterte in einem interessanten Vortrag die verschiedenen radiochirurgischen und radiotherapeutischen Möglichkeiten. Wir werden uns mit dem Thema in Kürze noch ausführlicher befassen. Anschließend wurden die verschiedenen Möglichkeiten und Geräte innerhalb einer Klinikführung präsentiert.

Angesichts des sehr fruchtbaren Treffens waren sich die Regionalgruppenleiter einig, dass es auch in Zukunft jährlich stattfinden soll. Ort und Zeitpunkt stehen bereits fest: Im Mai nächsten Jahres wird man in Magdeburg zusammenkommen.

Christian Schulze Kalthoff

Neue Regionalgruppe in Stuttgart

Das in puncto Regionalgruppen noch dünn besetzte Baden-Württemberg bekommt Verstärkung: In Stuttgart wird eine neue Regionalgruppe des Netzwerks gegründet. Auf Initiative des Netzwerk-Mitglieds Claudia Brusdeylins wurde nun auch dieser weiße Fleck gefüllt.

Dankenswerterweise hat sich ein unterstützendes Ärzte-Team gefunden: Der niedergelassene Endokrinologe Prof. Dr. med. Martin Grubendorf und der Ärztliche Direktor der Medizinischen Klinik 3 – Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Geriatrie am Bürgerhospital Stuttgart, Prof. Dr. med. Ralf Lobmann, bilden den Ärztlichen Beirat.

Unterstützt wird die Regionalgruppe außerdem von Frau Dr. Astrid Cordes aus der Gemeinschaftspraxis Grubendorf-Bacher-Feldmann-Cordes und von Frau Oberärztin Dr. Brigitte Ruh aus dem Team von Herrn Prof. Lobmann.

Die gut besuchte Gründungsversammlung fand am 16. Mai statt. Die Treffen werden voraussichtlich im zweimonatlichen Rhythmus veranstaltet. Das zweite Treffen fand am 11. Juli im Bürgerhospital Stuttgart statt. Frau Dr. Cordes und Frau Dr. Ruh gaben einen Überblick der verschiedenen Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Nähere Informationen und die jeweiligen Termine finden Sie, außer an den



Claudia Brusdeylins

üblichen Orten wie der Netzwerk-Website www.glandula-online.de und natürlich in der GLANDULA, stets aktuell unter www.glandula-stuttgart.de.

Regionalgruppe Erlangen unter neuer Leitung

Georg Kessner, Vorstandsmitglied und eines der Gründungsmitglieder des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, hat die Leitung der Regionalgruppe Erlangen abgegeben. Er strebt damit eine Verjüngung der Gruppe an.

Neue Leiterin ist die 47-jährige Brigitte Martin. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihr Ansatz für die Treffen besteht in einer Mischung aus Vorträgen und Patientenaustausch. Dem Austausch soll weiterhin ausreichend Raum gegeben werden. Als nächster Referent ist am 3. November (siehe auch Terminübersicht auf S. 5) Helmut Göbel von der Hospizakademie Bamberg

vorgesehen. Er erläutert das Thema Patientenverfügungen.

Auch mit unserem Schwerpunkt, der problematischen endokrinologischen Versorgungslage, hat Frau Martin als Cushing-Patientin ihre Erfahrungen. Immerhin 18 Monate dauerte es, bis ihre Erkrankung nach den ersten Symptomen diagnostiziert wurde. „In Oberfranken gibt es keinen einzigen Endokrinologen. Ich muss immer 45 km fahren“, sagt sie im Gespräch mit uns. Sie fügt hinzu: „Die endokrinologische Versorgungslage in Deutschland ist durchaus schlecht. Und ich befürchte, sie wird noch schlechter.“



Brigitte Martin

Christian Schulze Kalthoff

Besuchen Sie unsere Online-Foren unter www.glandula-online.de › Forum

Preisverleihung an Endokrinologie-Assistentinnen

Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie veranstaltet Lehrgänge zur Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) bzw. zum Endokrinologie-Assistenten DGE. Zum wiederholten Mal hat das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen zum Abschluss dieser Weiterbildung Preise für die besten Facharbeiten verliehen. Nach Abschluss der mündlichen Prüfungen und Verteilung der Zeugnisse durch die Leiterin des Lehrgangs, Frau Jungmann, übergab der 1. Vorsitzende des Netzwerks, Herr Kongehl, die Urkunden und jeweils einen kleinen Geldbetrag.

Den **1. Preis** erhielt Frau Mirjam Kunz, den **2. Preis** bekam Frau Theresa Dinzenhofer-Kink und den **3. Preis** Frau Anja Lietmann.

3. Preis für Anja Lietmann:

„Der primäre Hyperparathyreoidismus - Von der Diagnose zur Operation mit Elementen zur Beratung und Begleitung der Patienten vor und nach der OP eines Nebenschilddrüsenadenoms“

Der Hyperparathyreoidismus ist eine Regulationsstörung der Nebenschilddrüsen. Es kommt zu einer Erhöhung des Nebenschilddrüsenhormons (Parathormon) und dadurch zu einer Erhöhung der Calcium-Konzentration im Blutplasma. Beim primären Hyperparathyreoidismus liegt der vermehrte Bildung von Parathormon eine gutartige Geschwulst (Adenom) der Nebenschilddrüse zugrunde.

Anja Lietmann: „Meine Wahl erfolgte in erster Linie aus großem Interesse an dem Thema und besonders, weil man doch sehr häufig



Gisela Jungmann, Helmut Kongehl, Theresa Dinzenhöfer, Mirjam Kunz, Dr. med. Thomas Eversmann, Anja Lietmann

im Berufsalltag mit der Diagnose Nebenschilddrüsenüberfunktion konfrontiert wird, da sie die dritthäufigste endokrinologische Erkrankung neben dem Diabetes und den Schilddrüsenerkrankungen ist. Da das Thema allerdings sehr umfangreich ist, habe ich mich schwerpunktmäßig auf den Prozess von der Diagnostik zur OP eines Nebenschilddrüsenadenoms beschränkt, mit dem Ziel wichtige Kriterien zur Aufklärung und Beratung für betroffene Patienten herauszufiltern. Ziel dieser Facharbeit war also, ein besseres Verständnis für das Thema zu entwickeln und in diesem Zusammenhang zu erfahren, welche Aspekte in der Beratung und Aufklärung für eine Endokrinologie-Assistentin von Bedeutung sind.“

Lietmann ermittelte Ansätze zu den wesentlichen Beratungskriterien Betroffener. Dazu gehört eine verständliche Erläuterung der Nebenschilddrüsen und ihrer Funktionen. Wichtig seien auch umfassende

Informationen zur Nebenschilddrüsenüberfunktion und ihren Symptomen sowie zu möglichen Therapiemaßnahmen.

2. Preis für Theresa Dinzenhofer-Kink:

Autoimmunthyreoiditis Typ Hashimoto – Nur ein Schilddrüsenhormonmangel? Möglichkeiten der Beratungs- und Behandlungsoptimierung

Hashimoto-Thyreoiditis ist eine Autoimmunerkrankung, also eine Krankheit, bei der das Immunsystem fälschlicherweise körpereigene Strukturen angreift. Es kommt im Zusammenhang mit Hashimoto-Thyreoiditis zu einer chronischen Entzündung der Schilddrüsen. Dinzenhofer-Kink setzte sich mit möglichen Schwierigkeiten im Management dieser Erkrankung auseinander.

Dazu die Autorin: „Um einen praktischen Bezug herzustellen, untersucht diese Facharbeit stichpro-

benartig das Wohlbefinden von Menschen mit Autoimmunthyreoiditis mittels WHO-fünf-Bogen (ein prägnanter Test der Weltgesundheitsorganisation zur Ermittlung des psychischen Wohlbefindens) in der endokrinologischen Ambulanz am RoMed Klinikum Rosenheim. In Kombination dazu liefert ein ergänzender Fragebogen tieferegehende Informationen zum Umgang der Patienten mit ihrer Erkrankung und ihrem Befinden.

Basierend auf den Fachinformationen und den Ergebnissen des Fragebogens wurde ein Beratungsleitfaden erstellt, der den Bedürfnissen der Patienten Rechnung tragen und als Grundlage des Behandlungsmanagements dienen soll.“

1. Preis für Mirjam Kunz:

*„Mehr Lebensqualität und eine bessere medizinische Versorgung für Patienten mit einem Polyglandulären Autoimmunsyndrom
Ist dies durch die kompetente Zusammenarbeit im endokrinologischen Behandlungsteam möglich?“*

Unter dem Polyglandulären Autoimmunsyndrom versteht man das gleichzeitige Vorkommen von mindestens zwei endokrinologischen Autoimmunerkrankungen mit mindestens einer nicht-endokrinologischen Autoimmunerkrankung. Mirjam Kunz: „In mehreren Studien informierte ich mich über die Lebensqualität von Patienten mit einem Diabetes mellitus Typ 1

(DM1), Morbus Addison oder einer Autoimmunthyreopathie (AIT). Gehäuft treten bei DM1 Depressionen und Angstzustände auf. Trotz ausreichender Substitution mit Hydrocortison und Astonin fühlt sich die Mehrzahl der Patienten mit Morbus Addison in der Lebensqualität beeinträchtigt, vor allem in der körperlichen Leistungsfähigkeit. Beim Auftreten einer isolierten AIT war die Lebensqualität meistens nicht beeinträchtigt. Schlussfolgernd scheint sie also vor allem beeinträchtigt zu sein, wenn jemand DM1 und Morbus Addison oder Morbus Addison mit einer AIT hat.

In meiner Facharbeit konnte ich darstellen, dass Patienten, wie beim DM Typ 1, vorrangig durch eine Schwerpunktpraxis oder Ambulanz für Endokrinologie behandelt werden sollten. Dann würden auch Kontrolluntersuchungen häufiger durchgeführt werden.“

Weiter führt sie aus: „Die Kontrolluntersuchungen sind bei einem PAS häufiger vorzunehmen. Meistens sind wegen der „Interaktionen unter den Hormonen“ alle drei Monate einzelne Laborparameter wie z. B. das TSH oder Elektrolyte zu kontrollieren.

Im Internet konnte ich in sechs verschiedenen Patientenforen Stellungnahmen zum PAS erfragen. Im Punkt „Medizinische Versorgung“ wurde vor allem die Inkompetenz der meisten Hausärzte und mangelnde Zeit durch den Arzt erwähnt. Im Punkt „Medikamentöse Versorgung“ wur-

de in erster Linie der Wunsch nach einer Hydrocortison-Tablette, die nur zweimal am Tag gegeben werden muss oder der Wunsch nach einer Hydrocortisonpumpe, bei der das Hydrocortison exakt nach der körperlichen Cortisolabsonderung gegeben werden kann, geäußert.

Ebenso bestand der Wunsch vieler Frauen in der Kostenübernahme von DHEA durch die Krankenkasse. Im Punkt „Unzulänglichkeiten bei Nach- und Kontrolluntersuchungen“ sind regelmäßig durchgeführte Kontrolluntersuchungen und einheitliche Patientenpässe gewünscht worden.“

Kunz erstellte auch eine Vorlage für einen Gesundheitspass Endokrinologie mit detaillierten Angaben zu Erkrankungen und derzeitiger Behandlung des Patienten. Die Vorlage richtet sich nach den Inhalten des Passes der Deutschen Gesellschaft für Diabetes (DDG) und des Passes für Zöliakie (chronische Erkrankung der Dünndarmschleimhaut). Sie enthält auch Fragebögen zum subjektiven körperlichen und seelischen Wohlbefinden zur Anpassung der Hormonsubstitution.

Herr Kongehl versprach, dass das Netzwerk auch am Ende des nächsten Lehrgangs Preise für die besten Facharbeiten vergeben wird.

*Helmut Kongehl,
Christian Schulze Kalthoff*

Sind Sie schon einer Regionalgruppe zugeordnet?

Die Regionalgruppen spielen in unserer Selbsthilfe-Arbeit eine besonders große Rolle – insbesondere weil sie den regelmäßigen persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen ermöglichen. Wenn Sie noch keiner Gruppe zugeordnet sind, ist das auch problemlos nachträglich möglich. Wenden Sie sich einfach – telefonisch, per E-Mail oder mit einem kurzen Brief – an unsere Geschäftsstelle.

Neue Geschäftsstelle des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Wie wir Ihnen in der letzten Ausgabe bereits kurz mitgeteilt haben, hat das Netzwerk mittlerweile eine neue Geschäftsstelle bezogen. Sie liegt bei der Stadtgrenze zwischen Nürnberg und Fürth. Der Straßename, Waldstraße, änderte sich zufälligerweise nicht.

Die erfreulich steigende Zahl an Mitgliedern hat auch den Platzbedarf für die Geschäftsstelle erhöht. Auf ca. 85 Quadratmetern ist nun genug Raum vorhanden, auch für unsere stetig steigende Zahl an Informationsbroschüren. Ein Konferenzraum ermöglicht es jetzt außerdem, Vorstandssitzungen und andere Besprechungen direkt in der Geschäftsstelle abzuhalten.

„Ich glaube, wir können mit den neuen Räumlichkeiten sehr zufrieden sein“, meint Büromitarbeiterin Martina Friedl. Einen Wermutstropfen gab es allerdings kurz nach dem Umzug. Ein großer Wasserschaden schränkte den Betrieb mehrere Wochen stark ein. Auch eine geplante Einweihungsfeier musste erst mal auf Eis gelegt werden.

Hier noch einmal unsere neuen Kontaktdaten:

**Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.**
Waldstr. 53
90763 Fürth
Telefon
(0049-)(0)911-9 79 20 09-0
Telefax
(0049-)(0)911-9 79 20 09-79

Christian Schulze Kalthoff



Die Stimme der Seltenen: ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)

Sie sind regelmäßig in aller Munde: die sogenannten Volkskrankheiten. Doch bei seltenen Erkrankungen ist es wesentlich schwieriger, sich für die Rechte der Betroffenen starkzumachen - das heißt, die Öffentlichkeit zu informieren, Druck auf die Entscheidungsträger in der Politik und im Gesundheitswesen auszuüben, für mehr Forschung und bessere Versorgung zu kämpfen. Gehört findet zunächst vor allem, wer auf eine große Zahl Betroffener verweisen kann.

Eine starke Gemeinschaft

Was also tun? In der Gemeinschaft ist man stärker. Aus diesem Grund wurde die ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ins Leben gerufen. Sie will die Kräfte jener Patientenorganisationen, die sich für Betroffene seltener Krankheiten einsetzen, bündeln. Auch das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist Mitglied.

Was genau ist nun eine seltene Erkrankung? Eine Erkrankung gilt dann als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Dazu zählen von den insgesamt rund 30.000 weltweit bekannten Krankheiten immerhin über 5000. Hinter jeder ernsthaften gesundheitlichen Störung steht ein individuelles Schicksal mit einem großen Leidensdruck. Dies gilt mindestens, bis es zu einer sachgerechten Behandlung kommt, oft aber auch darüber hinaus. Doch davon abgesehen sind seltene Erkrankungen in ihrer Gesamtheit von der Patientenzahl sowie von den Auswirkungen auf Medizin und Volkswirtschaft her durchaus von Bedeutung. In Deutschland gibt es etwa vier Millionen Betroffene. An die seltenen Krankheiten wird meist, wenn überhaupt, zuletzt gedacht. So haben die Patientinnen und Patienten häufig bis zur korrekten Diagnose einen langen Leidensweg hinter sich.

Entstehung der ACHSE

Um die Situation zu verbessern, entstand 1999 der Arbeitskreis Seltene

Erkrankungen, getragen von Vertretern verschiedener Mitgliedsverbände der BAG (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe). Angeregt von erfolgreichen ähnlichen Projekten im europäischen Ausland gründete sich daraus 2003 die ACHSE. 2005 wurde sie als Verein eingetragen.

Viel Auftrieb erhielt der Verband durch die Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler, Frau des damaligen Bundespräsidenten Horst Köhler. Mittlerweile gehören der ACHSE über 90 Organisationen an.

Aktivitäten

Die Aktivitäten sind vielfältig: Betroffene können sich unter der Nummer 030/330070821 oder unter der E-Mail-Adresse elisabeth.watermeier@achse-online.de beraten lassen, beispielsweise zur Suche nach krankheitsbezogenen Informationen oder bei Problemen mit der Kasse. Erreichbar ist Elisabeth Watermeier von der Telefonberatung der ACHSE Montag, Mittwoch und Freitag von 10.00 bis 13.00 Uhr sowie Donnerstag von 15.00 bis 18.00 Uhr. Hinzu kommt die sozialrechtliche Beratung durch das LICHTBLICK-Team, die wir bereits in der letzten Ausgabe auf S. 8 vorgestellt haben.

Außerdem veranstaltet die ACHSE Seminare für Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonal und ehrenamtlich beratende Betroffene. Ärzte, die Frage zu seltenen Erkrankungen haben, können sich zudem an die ACHSE-

Lotsin Dr. med. Christine Mundlos wenden. Die an der Charité eingerichtete Beratungsstelle ist von Montag bis Freitag zwischen 8.30 bis 13.30 Uhr unter der Telefonnummer 030/33 00 70 80 oder per E-Mail (christine.mundlos@achse-online.de) erreichbar.

Mit dem Forschungspreis und dem Versorgungspreis unterstützt der Verein entsprechende innovative Entwicklungen hinsichtlich seltener Erkrankungen. Mehrere weitere Projekte dienen der Vernetzung, der Förderung der Forschung und der Schaffung von Öffentlichkeit. Am 28. Februar wird jährlich mit dem mittlerweile in fast 30 Nationen stattfindenden „Rare Disease Day“ an die seltenen Krankheiten erinnert. In Deutschland fördert die ACHSE entsprechende Aktionen, um diesem Tag in möglichst vielen deutschen Städten die gebührende Aufmerksamkeit zu verschaffen.

Die kontinuierliche Lobby-Arbeit der Organisation führte zur Gründung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (kurz NAMSE). Es umfasst insgesamt 23 Partner. Zusammen mit dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung bildet die Selbsthilfe, vertreten durch die ACHSE und die BAG, den Kern. „Diese Struktur stellt sicher, dass die Arbeit des Bündnisses patientenzentriert erfolgt. Es wird die Aufgabe der ACHSE sein, dafür zu sorgen, dass konkrete Fortschritte für die Betroffenen in der Versorgung erzielt werden“, meint Dr. Andreas Reimann, stellvertretender ACHSE-Vorsitzender.

Christian Schulze Kalthoff



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

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

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

Kontaktadresse:

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

Stetig steigende Resonanz - 5. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag - München, 9. April 2011

Über besonders viele Besucher und sehr großes Interesse konnten sich die Organisatoren des 5. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentags freuen. Die Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. veranstaltete ihn unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Günter Stalla am 9. April 2011 im Max-Planck-Institut



Prof. Dr. med. Günter Stalla

München. Das offizielle Programm wurde mit einer Begrüßung durch Prof. Stalla und einem durch die Vorsitzende der Regionalgruppe München, Marianne Reckeweg, überbrachten Grußwort an die Teilnehmer eingeleitet.

■ **Symposien am Vormittag**

Symposium 1 zum Thema Hypophysentumoren begann mit Vorträgen von Dr. med. Christina Dimopoulou (AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München) zu Morbus Cushing und Professor Dr. med. Jochen Schopohl (Medizinische Klinik Innenstadt, München) zur Akromegalie. Im Anschluss referierte Dr. med. Diana Ivan (Endokrinologikum Mün-



Aufmerksam verfolgten viele Teilnehmer die Vorträge.

chen) zum Thema Prolaktinom. Prof. Dr. med. Felix Beuschlein (Medizinische Klinik Innenstadt, München) präsentierte das NeoExNet, eine Datenbank für hormonproduzie-



Dr. med. Diana Ivan

rende Tumoren. Danach informierte Dr. med. Walter Rachinger (Klinik für Neurochirurgie, Klinikum Großhadern München) über die operative Therapie bei Hypophysentumoren.

Erstes Thema des 2. Symposiums war die Abklärung einer hohen Trinkmenge, hierzu referierte Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf (AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München). Anschließend sprach Dr. med. Bodo Gutt (Klinikum Schwabing für Endokrinologie, Diabetologie und Suchtmedizin) über die Hormonsubstitution bei Hypophyseninsuffizienz. Der Vortrag des Kinderarztes Dr. med. Walter Bonfig (Klinikum Schwabing, München) befasste sich mit den Besonderheiten von Hypophysenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Anschließend präsentierte PD Dr. med. Christoph Auernhammer (Medizinische Klinik, Klinikum Großhadern München) wichtige Informationen zum Thema Diagnose und Therapie bei Osteoporose.

■ Nachmittagsprogramm

In beiden Symposien am Nachmittag ging es überwiegend um Ernährung, Stoffwechsel und Gewichtsregulation. Prof. Dr. med. Robert Ritzel (Klinikum Schwabing für Endokrinologie und Diabetologie) erläuterte die Rolle des Bauchfetts bei Übergewicht und Zuckerkrankheit.



Prof. Dr. med. Felix Beuschlein

und zur Krankheitsvorsorge durch Bewegung und Sport von Dr. med. Silja Schwarz (Lehrstuhl und Poliklinik für Präventive und Rehabilitative Sportmedizin).

Einen umfassenden Überblick hinsichtlich Operationen zur Gewichtsabnahme präsentierte PD Dr. med. Thomas Hüttl (Abt. Allgemein-, Viszeral- und Minimalinvasive Chirurgie der chirurgischen Klinik München-Bogenhausen). Der Abschlussvortrag von PD Dr. med. Elisabeth Frieß vom Max-Planck-Institut für Psychiatrie, München, widmete sich der Erkennung und Behandlung von Depressionen.

Helmut Kongehl als Vorstand des Netzwerks sprach das Schlusswort der Veranstaltung, verbunden mit einer Einladung zum diesjährigen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Erlangen.



Prof. Dr. med. Jochen Schopohl

Prof. Dr. med. Christian Folwaczny (Ärztehaus Harlaching) vermittelte als Gastroentrologe umfassende Informationen über den Verdauungstrakt, der das größte endokrine Organ des Menschen darstellt. Wichtige praktische Hinweise zu einer gesunden Ernährungsweise erhielten die Teilnehmer von Christina Holzapfel (Else Kröner-Fresenius-Zentrum für Ernährungsmedizin)

■ Hinweise und Ausblick

Fast alle Vorträge, die auf dem Tagesprogramm standen, wurden zum Nachlesen auf die Website der Regionalgruppe München (www.hypophyse-muenchen.de) eingestellt.

Für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung möchten wir uns herzlich bei den Firmen Ferring Arzneimittel, Ipsen Pharma, Lilly Deutschland, Merck Serono, Novartis Pharma, Novo Nordisk Pharma, Pfizer Pharma und Sandoz Biopharmaceuticals bedanken.

Fazit: Die große Anzahl von 200 Teilnehmern während der ganzen Tagung und die ausführlichen und lebhaften Diskussionen bestätigen das fortbestehende große Interesse von Patienten, Angehörigen und Ärzten - Grund genug, im Jahr 2013 einen 6. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag zu planen.

*Dr. Johanna Pickel,
AG Neuroendokrinologie,
Max-Planck-Institut München*

Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

wir wollen den jährlichen Mitgliedsbeitrag selbstverständlich weiterhin sehr gerne bei niedrigen Euro 20,- halten. Wenn Sie mit anderen Patientenorganisationen vergleichen, sind wir damit ausgesprochen günstig. Doch unser Bestreben ist es, dass auch sozial Schwachen die Mitgliedschaft problemlos möglich ist. Unsere umfangreiche gemeinnützige Arbeit ist freilich nicht immer leicht zu finanzieren. Deshalb sind wir für jede Spende dankbar. Bitte verwenden Sie dazu folgende Bankverbindung:

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
BLZ: 763 600 33
Konto-Nr.: 1 004 557

Da wir ausschließlich gemeinnützig arbeiten, ist Ihre Spende in vollem Umfang steuerlich abzugsfähig.

22. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetiker

■ Eigener Netzwerk-Stand

Anlässlich der 22. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik war erstmals das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen mit einem eigenen Stand vertreten.

Die MEN-1-Gruppe um Helga Schmelzer reihte sich in den gut besetzten Kreis der bundesdeutschen Selbsthilfegruppen ein. Neben dem pxe-Netzwerk und dem Arbeitskreis Down-Syndrom waren insgesamt noch 14 weitere Informationsstände an Bord. Das Fachpublikum war äußerst interessiert – sowohl an dem sehr gut besuchten und hochkarätig besetzten Vortragsprogramm als auch an der Industrieausstellung und dem Angebot der Selbsthilfegruppen.

Bemerkenswert dabei war vor allem das Gespräch mit den zahlreichen Vertretern der Beratungsstellen und mit Sozialarbeitern, die in erster Linie solche Patienten betreuen, die gerade die Diagnose einer Erberkrankung erhalten haben. In vielen Fällen sind diese Menschen sehr dankbar, wenn sie das Hilfs- und Informationsangebot einer Selbsthilfegruppe nutzen können und schnell nach der Diagnose Unterstützung erhalten.

Die Kongressteilnehmer nahmen die Informationsbroschüren und die GLANDULA daher gerne für ihre Arbeit mit bzw. werden sich nach Bedarf das Angebot von der Geschäftsstelle übersenden lassen.

Geworben haben wir auch für die MEN-1-Datenbank, die unter der Leitung von Prof. Ludwig Schaaf aktualisiert werden soll. Dafür ist es notwendig, dass die humangenetischen Institute, die MEN-1-Diagnosen stellen, die Betroffenen über unsere Ar-



Foto: Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH)

Der Kongress stieß beim Fachpublikum auf großes Interesse.

beit informieren und auf die Existenz der Datenbank hinweisen. Nur so können die notwendigen Daten unter strenger Beachtung des Datenschutzes erhoben und ausgewertet werden - in der Hoffnung, dass die Forschung zum Nutzen der betroffenen Patienten und ihrer Familien auf diesem Gebiet vorangetrieben werden kann.

■ Themen „Präimplantations-technik“ und „Engagement für seltene Erkrankungen“

In vielen Gesprächen haben wir für das Netzwerk geworben und auch die Diskussion um die Präimplantationstechnik (PID) geführt. Eigentlich sollte parallel zu dem Kongress im Bundestag die Debatte um die PID geführt werden. Doch aufgrund der aktuellen weltpolitischen Lage im März 2011 wurde die Bundestagsdebatte verlegt. Trotzdem stand dieses Thema in vielen Gesprächen immer wieder im Vordergrund.

Auch uns als MEN-1-Patientinnen und -Patienten liegt die Zulassung der Präimplantationstechnik sehr am

Herzen. Bestärkt wurden wir immer wieder von den Experten während dieses Kongresses, unsere Meinung als betroffene Gruppe weiterhin bei Anhörungen und Umfragen zu vertreten und zu untermauern.

Die Allianz der seltenen Erkrankungen (ACHSE, Berlin), zu der wir als Netzwerk seit dem vergangenen Jahr auch gehören, hatte im Rahmen der Anhörungen mit Vertretern aller politischen Parteien bereits im Vorfeld auch unsere Meinung zu diesem kontrovers geführten Thema eingeholt. Insofern waren wir mit Argumenten und Darstellungsmöglichkeiten gut gerüstet.

Erwähnenswert ist das Referat zum Thema "Die Seltenen machen mobil – Nationale und europäische Aktivitäten". Ein Vorstandsmitglied der ACHSE hat erneut auf die Notwendigkeit hingewiesen, dass wir im Rahmen der gegenwärtigen gesundheitspolitischen Lage tätig werden und auf die Belange der Menschen mit seltenen Krankheiten vehement hinweisen müssen.



Interessenten
beim Netzwerk-
Stand

■ Resümee

Zusammenfassend war die Teilnahme in Regensburg von einem guten Erfolg gekennzeichnet, um sowohl das Fachpublikum auf das Netzwerk als Hilfestellung für Betroffene hinzuweisen, aber auch um im gesundheitspolitischen Umfeld auf die notwendigen Hilfeleistungen für Patienten mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Petra Brüggmann

54. Symposium der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie in Hamburg 30.3.–2.4.2011

Das 54. Symposium der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie fand in diesem Jahr in Hamburg statt. Das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen war mit einem Informationsstand vertreten und hat den Teilnehmerinnen und Teilnehmern einen guten Überblick über unsere Arbeit vermitteln können. Gerade die Patientenbroschüren zu den einzelnen Krankheiten fanden großen Anklang. Die MEN-1-Gruppe stellte dabei ihren Diagnoseausweis und die neue Auflage der MEN-1-Patientenbroschüre vor, an der auch zahlreiche Referenten der Veranstaltung mitgewirkt haben.

Da die vererbaren endokrinen Tumorsyndrome einen der Schwerpunkte bildeten und in verschiedenen Vorträgen aus der Sicht von Endokrinologen, Chirurgen, Strahlenmediziner und Kinderärzten beleuchtet wurden, sind die Unterlagen des Netzwerks gerne für die weitere und fundierte Information der fachkundigen Besucher aus dem Kreise der niedergelassenen



Foto: Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

Großes Treffen der endokrinologischen Experten

Ärzte, aber auch von Studenten und Sozialarbeitern zurate gezogen worden. Informationen über häufig vorkommende Krankheiten finden sich überall, die Broschüren über seltene Krankheiten sind rar und helfen gerade Patienten, die aktuell mit Diag-

nosen aus diesem Bereich konfrontiert werden, schnell und kompetent weiter. Das Netzwerk hat sich auch anlässlich dieser Veranstaltung wieder als Vermittler von Wissen über die Vorgänge im komplexen System der Endokrinologie dargestellt.

Petra Brüggmann

ERCUSYN (European Register on CUSHING SYNDROM)

Europäisches Cushing-Register ERCUSYN gegründet

■ Hintergrund

Das Cushing-Syndrom ist eine seltene Erkrankung. Jährlich ist nur von zwei bis drei Neuerkrankungen pro einer Million Einwohner auszugehen.

Wie bei vielen hormonellen Erkrankungen sind die Symptome vielfältig und nicht bei jedem Erkrankten treten alle Symptome in ausgeprägter Form auf. Dies erschwert die Diagnosestellung, welche im Idealfall durch einen erfahrenen Endokrinologen erfolgen sollte. Oft wird die Diagnose Cushing-Syndrom aber erst spät nach Konsultation verschiedener Fachärzte gestellt.

Die Datenlage zur Erforschung des Cushing-Syndroms ist aufgrund der Seltenheit und der erschwerten Diagnose dieser Erkrankung nicht groß, weil meist nur kleine Fall- oder Studienserien von einzelnen Behandlungszentren veröffentlicht werden.

Dies soll sich nun ändern! Seit 2005 wurde von fünf Endokrinologen aus vier europäischen Ländern die Gründung eines europäischen Registers zur Erfassung der Daten von Patienten mit Cushing-Krankheit vorbereitet und 2007 mit Unterstützung der Europäischen Union umgesetzt.

■ Ziele des Registers

In diesem neuen Register sollen möglichst viele Daten von Patienten mit Cushing-Syndrom erfasst werden, um daraus neue Erkenntnisse zu gewinnen über:

- die Häufigkeit der Erkrankung
- die Dauer bis zur Diagnosestellung
- den Verlauf der Erkrankung
- mögliche Komplikationen und Folgeprobleme
- den Erfolg verschiedener Therapieoptionen
- die Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Cushing-Krankheit

The screenshot shows the homepage of the ERCUSYN website. At the top left is the ERCUSYN logo with the tagline 'European Register on Cushing's Syndrome'. To the right are navigation links: HOME, DISCLAIMER, SITEMAP, INTERN. Below the navigation bar is a breadcrumb trail: 'You are here: public » Home »'. The main content area is divided into several sections. On the left is a vertical menu with buttons for Home, The Register, For Patients, Centers, Publications, Events, Contact, and Links. The central part of the page features a large 'Welcome to The European Register on Cushing's Syndrome' message, followed by the ERCUSYN logo and the text 'European Register on Cushing's Syndrome'. Below this is a paragraph explaining the project's origin: 'A number of leading European endocrinologists teamed together to apply to the European Union (EU) call under the Public Health Program and succeeded in getting funding for 3 years, to set up a European Registry on Cushing's Syndrome (the acronym of which is ERCUSYN).'. A 'read more »' link is provided. To the right of the main text is a map of Europe with the text 'Find Your Center! » click here «'. Below the map is a calendar icon showing '30 Events' and another icon showing '30 Events »'. At the bottom right, there is a European Union flag and a text box stating: 'This website arises from the project ERCUSYN which has received funding from the European Union in the framework of the Public Health Programme'. The footer contains the text 'Last modification 19.08.2010' and 'Copyright © ERCUSYN project, Project Management: IR-HSCSP'. On the left side, there is a logo for 'Lohmann & Birkner' and a note 'Supported by CF consulting'.



ERCUSYN-Zentren

Ziel der in anonymisierter Form erfolgenden Datenerfassung und deren wissenschaftlicher Auswertung ist ein besseres Verständnis der Situation der Patienten, ein Vergleich der diagnostischen und therapeutischen Vorgehensweise in verschiedenen Ländern bis hin zur Entwicklung von Diagnose- und Therapierichtlinien und damit die Verbesserung der Patientenbetreuung.

Ein weiteres wichtiges Ziel ist die Schärfung der Aufmerksamkeit von Allgemeinmedizinern in Bezug auf diese sehr seltene, aber für die Betroffenen überaus schwerwiegende Erkrankung, um zukünftig den Zeitraum zwischen dem Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung zu verkürzen.

Ein speziell für Patienten mit Cushing-Syndrom entwickelter Fragebogen soll von möglichst allen im Register eingeschlossenen Patienten einmal im Jahr ausgefüllt werden und Aufschluss über die Lebensqualität der Betroffenen geben. Dieser Fragebogen ist bereits in 13 europäischen Sprachen, darunter auch in deutscher Sprache, verfügbar.

■ ERCUSYN – Ein europäisches Projekt

Das Projekt ERCUSYN wurde von 2007 bis 2010 mit finanziellen Mitteln der EU unterstützt und konnte damit seine Arbeit aufnehmen. Es entwickelte sich zu einer Datenbank zur Erfassung der krankheitsspezifischen Daten, in die bereits seit September 2008 pseudonymisierte Patientendaten von den teilnehmenden endokrinologischen Zentren eingepflegt werden können. Die Zahl der beteiligten Zentren wächst stetig. Inzwischen sind 36 Zentren aus 23 europäischen Ländern beteiligt und bereits Daten von 533 Patienten im Register dokumentiert.

In Deutschland beteiligen sich derzeit zwei Zentren in Berlin (Prof. Dr. med. C. J. Strasburger) und München (Prof. Dr. med. G. K. Stalla) am europäischen Cushingregister ERCUSYN.

Professor Christian Strasburger ist Gründungsmitglied des Registers und Mitglied des wissenschaftlichen Beirats für dieses Projekt.

Das Register stellte sich und seine Arbeit seit 2008 auf den jährlich stattfindenden Kongressen der Europäischen Gesellschaft für Endokrinologie vor.

Mit der ersten wissenschaftlichen Veröffentlichung der Daten aus dem Register ist 2011 zu rechnen.

■ ERCUSYN – Webseite www.ercusyn.eu

Das Internet ist heutzutage wichtige Informationsquelle, gerade für Patienten mit seltenen Erkrankungen. Parallel zur Entwicklung der ERCUSYN-Datenbank wurde auch eine Website aufgebaut, die über die Arbeit des Registers berichtet. Die Adressen und Kontaktdaten aller teilnehmenden Zentren sind hier abrufbar. Außerdem gibt es einen Bereich für Patienten, in dem in der jeweiligen Landessprache Informationen zum Krankheitsbild hinterlegt sind. Des Weiteren werden Links zu Patientenbroschüren über die Cushing-Krankheit angeboten. Die deutschsprachigen Broschüren sind unter dem Link <http://www.lohmann-birkner.de/ercusyn/wEnglish/cushings/germany.php> abrufbar. Interessierte Ärzte und auch Patienten können sich in Zukunft über die Publikationen informieren, die aus der Arbeit des Registers hervorgegangen sind. In regelmäßigen Abständen informiert ein Newsletter über die Neuigkeiten auf der Webseite und die Aktivitäten des Registers.

*Kathrin Zopf,
Endokrinologie-Assistentin DGE
Klinische Endokrinologie,
Charité Universitätsmedizin Berlin,
Campus Mitte*

Kontakt:

Kathrin Zopf
Klinische Endokrinologie
Charité Campus Mitte
Charité Universitätsmedizin, Berlin
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Tel.: +49-(0)30-450 614019
Fax: +49-(0)30-450 514913
E-Mail: kathrin.zopf@charite.de

Endokrinologische Versorgung zunehmend in Gefahr

Schwerpunkt

Der in Deutschland ohnehin ungenügend vertretenen Endokrinologie droht eine weitere Ausdünnung. Die „Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie“ (DGE) schlägt Alarm.

Die meisten Hypophysen- und Nebennierenpatienten wissen es aus eigener Erfahrung: Die Versorgungslage ist für ihre Erkrankung alles andere als optimal. Nicht selten haben sie einen langen Leidensweg hinter sich, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wurde. Und wenn sie schließlich bei einem Endokrinologen in Behandlung sind, müssen oft lange Wartezeit und weite Anfahrtswege in Kauf genommen werden.

■ Endokrinologie in Deutschland

Was genau ist eigentlich unter Endokrinologie zu verstehen? Es handelt sich um ein Teilgebiet der Inneren Medizin, das sich mit dem Hormonsystem und dessen Störungen befasst. Zu den endokrinologischen Krankheitsbildern zählen neben seltenen Erkrankungen auch Volkskrankheiten wie Diabetes, Fettsucht, Osteoporose und Erkrankungen der Schilddrüse. Es gibt also Millionen Betroffene.

Dennoch praktizieren in Deutschland nur ca. 400 Endokrinologen. Etwa 180 von ihnen sind in ungefähr 90 Praxen niedergelassen. Damit steht ein Endokrinologe für ca. 460.000 Einwohner zu Verfügung. „Das ist kein Zustand, der akzeptabel ist“, mahnte Privatdozent Dr. med. Schleiffer auf dem Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2010. In der Tat ist diese Zahl alarmierend! Hausärzte, Chirurgen,



Foto: Rainer Sturm/pixelio.de

Frauenärzte, allgemeine Internisten, Strahlentherapeuten, Kinder- und Hautärzte oder Orthopäden sind oft auf die fächerübergreifende Zusammenarbeit mit Endokrinologen angewiesen. Doch nicht selten werden Überweisungen erst bei sehr eindeutigen Verdachtsmomenten vorgenommen. Weite Anfahrtswege und lange Wartezeiten mutet man dem Patienten schließlich ungern zu. „Fehlende Expertise kann zu folgenreicheren Fehlern in Diagnostik und Therapie führen und verursacht zudem unnötige kostenintensive Folge diagnostik“, so DGE-Präsident Professor Dr. med. Andreas Pfeiffer.

Italien und Frankreich haben deutlich weniger Einwohner als Deutschland. Doch dort arbeiten jeweils mehr als 3000 Endokrinologen. Die Versorgungslage ist also um ein Vielfaches besser.

■ Weitere Verschlechterungen

Doch leider sind keine Fortschritte in Sicht. Im Gegenteil: Es drohen weitere Verschlechterungen.

Gerade für Hypophysen- und Nebennierenpatienten sind präzise Hormonmessungen von großer Bedeutung. Oft ist in endokrinologischen Praxen ein Hormonlabor vorhanden. DGE-Vorstandsmitglied Dr. med. Ulrich Deuß warnte bereits 2009 davor, dass eine weitere Absenkung der Vergütung endokrinologischer Hormonbestimmungen um ein Fünftel die Existenz der wenigen vorhandenen Praxen bedroht.

Problematisch ist außerdem, dass zwar technische Leistungen, insbesondere die Hormonmessungen, nicht aber die Diagnose

Endokrinologische Versorgung im Vergleich

Landesweit arbeitende Endokrinologen



Einwohner: ca. 60.626.000



Einwohner: ca. 65.447.000



Einwohner: ca. 81.772.000



durch den endokrinologischen Spezialisten vergütet wird. Für klinische endokrinologische Abteilungen, die überwiegend an Universitäten angesiedelt sind, ist es dadurch extrem schwierig, eine Ambulanz kostendeckend zu betreiben.

Aus Kostengründen wird auch die Anzahl der Betten spezialisierter endokrinologischer Einrichtungen in vielen Universitätskliniken reduziert. Dies gefährdet nicht nur die fachgerechte Behandlung der betroffenen Patienten, sondern gefährdet auch die Ausbildung zukünftiger Endokrinologen und die patientenorientierte klinische Forschung. Oft überleben diese Abteilungen nur durch Gelder aus der Forschung.

Hinzu kommt, dass immer weniger endokrinologische Lehrstühle finanziert werden. In den letzten zwei Jahrzehnten hat sich ihre Zahl um nicht weniger als die Hälfte reduziert.

■ Die weiteren Inhalte unseres Schwerpunktes

Im Anschluss lesen Sie die Stellungnahme der Hochschulprofessoren in der DGE, die einen deutlichen Hilferuf insbesondere an die Verantwortlichen in der Politik darstellt.

Danach untersucht Dr. med. Michael Droste beispielhaft die Betreuung von Akromegalie-Patienten in einer umschriebenen Region in Norddeutschland. Er findet deutliche Hinweise, dass Akromegalie in endokrinologisch besser versorgten Gebieten auch wesentlich häufiger diagnostiziert wird. Dies lässt den Schluss zu, dass die Erkrankung in den schlecht versorgten Gebieten öfters unentdeckt bleibt. Das ist auch insofern problematisch, weil Akromegalie, ebenso wie viele andere endokrinologische Erkrankungen, im frühen Stadium erheblich besser behandelbar ist. Auch zeigt Dr. Droste auf, wie stark die Betroffenen

fast immer von einer kompetenten endokrinologischen Behandlung profitieren. Bei korrekter Diagnose und Überweisung an den spezialisierten Endokrinologen kann also in der Regel sehr viel für den Patienten getan werden.

Im Folgenden schildern drei Betroffene ihre persönlichen Erfahrungen mit der problematischen Versorgungslage.

Abschließend möchten wir Sie mittels eines Fragebogens bitten, uns Ihre eigenen Eindrücke zu diesem Thema mitzuteilen. Zur Belohnung für Ihre Mühe winken attraktive Preise.

Das Thema wird uns sicher auch künftig beschäftigen. Ausführlichere Erfahrungsberichte zur endokrinologischen Versorgungslage sind uns weiterhin stets willkommen.

Christian Schulze Kalthoff

Stellungnahme der Hochschulprofessoren in der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie

Die Universitäre Endokrinologie ist in Gefahr

Schwerpunkt

Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie verfolgt die aktuelle Entwicklung der klinischen und ambulanten Endokrinologie mit großer Sorge. Durch den Umbau der Strukturen im Gesundheitssystem mit zunehmender ambulanter und abnehmender stationärer Versorgung wird die universitäre Endokrinologie erheblich benachteiligt, sowohl im ambulanten wie im stationären Bereich. Die Forderung nach kostendeckender Krankenversorgung in der Universität ist mit dem bestehenden Vergütungssystem in der Endokrinologie kaum zu erreichen. Die Folge ist einerseits ein Verlust des für Lehre und Forschung erforderlichen Patientenkollektivs und andererseits ein Stellenabbau in der Endokrinologie. Die Hälfte der stationären Betten und damit der überwiegende Teil der Ausbildungskapazität sind in Universitätsklinikern angesiedelt. Diese Betten werden an vielen Standorten aus Kostengründen reduziert. Die endokrinologische Weiterbildung erfordert nach den Regeln der Bundesärztekammer 18 Monate stationäre Ausbildungszeit. Mit dem Bettenabbau schrumpfen die Stellen und Ausbildungsmöglichkeiten und damit auch der endokrinologische Nachwuchs sowohl für die Krankenversorgung wie die Forschung, Lehre und Weiterbildung.

Kurz gesagt: Die Endokrinologie kann bei dieser Entwicklung in Zukunft weder ihren Auftrag in Lehre und Forschung noch in der Weiterbildung und Krankenversorgung erfüllen.

Dies steht in völligem Missverhältnis zu der Prävalenz und Bedeutung

der Erkrankungen dieses Bereichs in der Inneren Medizin, wie Adipositas, Diabetes, Schilddrüsenerkrankungen, Osteoporose, nur um die häufigeren Krankheitsbilder zu benennen, neben den vielfältigen seltenen Erkrankungen hormoneller und metabolischer Genese. Hier besteht nicht nur dringender Forschungsbedarf, sondern es geht auch um den Erhalt und die Zukunft exzellenter Arbeitsgruppen in Deutschland.

Endokrinologische Betten sind für verschiedene endokrine und metabolische Krankheitsbilder erforderlich. Diese Krankheitsbilder werden oft in nicht-spezialisierten internen Abteilungen behandelt - bisweilen mit folgenschweren Fehlern in Diagnostik und Therapie wegen fehlender Expertise. Gründe hierfür sind vielfältig, u. a. dass die Diagnose einer endokrinen Erkrankung nicht primär gestellt wird, keine endokrinen Betten verfügbar sind oder die Kompetenz der nicht-endokrinologischen Abteilung als ausreichend eingeschätzt wird. Zwar bestehen zahlreiche Überlappungen mit anderen Fachgebieten (z. B. endokrine Tumoren mit der Onkologie; endokrin bedingte Hypertonie mit der Kardiologie/Nephrologie; Schwangerschaftsdiabetes mit der Gynäkologie; Diabeteskomplikationen mit interventionellen-angiologischen Bereichen; Störungen des Wasserhaushaltes mit der Nephrologie). Trotzdem benötigen diese Patienten endokrinologische Experten. Diese Problematik besteht in ähnlicher Form in anderen Teilgebieten der Inneren Medizin. Hierfür sind Umstrukturierungen erforderlich die

Ausbildung und Krankenversorgung berücksichtigen.

Die Endokrinologie verwendet zahlreiche diagnostisch, personell und zeitlich aufwendige Testverfahren, die endokrine Rückkoppelungskreise analysieren. In der universitären Medizin ist eine angemessene Vergütung nicht gegeben, und es fallen typischerweise Leistungsberechnungen der Hormonbestimmungen an, die zu einer unzureichenden Kostendeckung und einem Defizit führen, sowohl im stationären, wie im ambulanten Bereich.

Problematisch ist die universitäre Situation deshalb auch im ambulanten Bereich: Die Diagnostik endokriner Krankheiten ist wegen der notwendigen Hormonbestimmungen teuer. Vergütet werden die technischen Leistungen, das sind überwiegend die Hormonmessungen. Diese sind an den universitären Standorten meist dem Labor zugeordnet. Die Expertise des diagnostizierenden endokrinologischen Spezialisten wird nicht honoriert. Unter diesen Bedingungen ist es endokrinologischen Abteilungen nicht möglich eine Ambulanz kostendeckend zu betreiben, da die Einnahmen selbst bei einem umfangreichen Patientenstamm kaum die Kosten des Arztes und der Schwester tragen. Konsequenzen einer fachfremden ambulanten Diagnostik sind häufige Fehlinterpretation und unnötige kostenintensive Folgediagnostik. Sinnvoll wäre hier die Einführung einer Teilung der Vergütung, welche sowohl die technische Leistung durch das Labor als auch die Interpretation durch den Endokrinologen honoriert.



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Endokrinologisch spezialisierte Praxen im ambulanten Bereich finanzieren sich über die technischen Leistungen oder werden im Verbund mit einem Labor betrieben, was eine angemessene Kostendeckung ermöglicht. Die fehlende Vergütung der endokrinologischen Expertise und ihr Ersatz durch die Vergütung von Laborbestimmungen haben strukturbildende Konsequenzen: Laborgemeinschaften akquirieren die Endokrinologie. In der nachwachsenden Generation ist die Spezialisierung zum Labormediziner Voraussetzung für die Berechtigung ein Labor zu betreiben. Endokrinologen der folgenden Generation würden deshalb den Verbund mit der Labormedizin benötigen, bzw. von Laborgemeinschaften angestellt werden. Diese Strukturen fördern das Interesse an der technischen Leistung, die entsprechend expandiert wird.

Da der überwiegende Anteil der endokrinologischen Patienten ambulant versorgt wird, ist eine Expansion der ambulanten Strukturen an den Universitäten dringend erforderlich, sowohl unter dem Aspekt der Aus- und Weiterbildung wie auch der Forschung und Lehre. Der Wissenschaftsrat hat diese Fehlentwicklung an den Universitäten, die auch andere Fächer betrifft, erkannt und sorgfältig untersucht. Er benennt in seiner Stellungnahme Handlungsbedarf explizit für das Fachgebiet der Endokrinologie. Die DGE stimmt den daraus abgeleiteten Schlussfolgerungen und Empfehlungen ausdrücklich zu. Es ergibt sich eine umfangreiche Agenda notwendiger Schritte, die neben den Universitäten die Träger des Gesundheitssystems einschließlich der Kassen und der Strukturen der Ärztlichen Selbstverwaltung betrifft. Handlungsbedarf ist dringlich ge-

geben, da zahlreiche Abteilungen in den Universitäten gegenwärtig nur durch eine Subventionierung des klinischen Sektors aus Forschungsgeldern überleben können. Die DGE fordert die Universitäten und Träger des Gesundheitssystems auf, die Universitäten an die neuen Gegebenheiten des Gesundheitssystems anzupassen. Es besteht dringlicher Handlungsbedarf, um einen Abbau und Verlust dieser Fächer in deutschen Universitäten zu verhindern. Die DGE fordert hierfür die Einrichtung einer Planungskommission unter Beteiligung der betroffenen Institutionen, einschließlich der Ministerien für Gesundheit (BMG), des Ministeriums für Forschung und Bildung (BMBF) sowie von Vertretern der Hochschulen, der betroffenen Fachgesellschaften und der Krankenkassen sowie der ärztlichen Selbstverwaltung.

Unterzeichner der DGE-Stellungnahme:

*Prof. Dr. med. Bruno Allolio, Würzburg, Prof. Dr. med. Reinhard Bretzel, Gießen,
Prof. Dr. med. Hans-Peter Hammes, Mannheim, Prof. Dr. med. Berthold Hauffa, Essen,
PD Dr. med. Sabine Heger, Hannover, Prof. Dr. med. Angela Hübner, Dresden,
Prof. Dr. med. Peter Kann, Marburg, Prof. Dr. med. Harald Klein, Bochum,
Prof. Dr. med. Detlef Kunze, München, Prof. Dr. med. Hendrik Lehnert, Lübeck,
Prof. Dr. med. Klaus Mann, Essen, Prof. Dr. med. Klaus Mohnike, Magdeburg,
Prof. Dr. med. Peter Nawroth, Heidelberg, Prof. Dr. med. Andreas Pfeiffer, Berlin,
Prof. Dr. med. Martin Reincke, München, Prof. Dr. med. Michael Roden, Düsseldorf,
Prof. Dr. med. Andreas Schäffler, Regensburg, Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Erlangen,
Prof. Dr. med. Jochen Seufert, Freiburg, Prof. Dr. med. Heide Siggelkow, Göttingen,
Prof. Dr. med. Christian Strasburger, Berlin, Prof. Dr. med. Michael Stumvoll, Leipzig,
Dr. med. Claudia Vilser, Jena, Prof. Dr. med. Martin Wabitsch, Ulm,
Prof. Dr. med. Matthias Weber, Mainz, Prof. Dr. med. Stefan Wudy, Gießen*

Endokrinologische Versorgung in Deutschland am Beispiel der Betreuung von Patienten mit Akromegalie in einer umschriebenen Region

Schwerpunkt

Die Akromegalie gehört zu den seltenen endokrinologischen Erkrankungen. In der Literatur wird eine Häufigkeit von etwa 60 Patienten pro 1.000.000 Einwohner angegeben. Somit muss man in der Bundesrepublik Deutschland von etwa 5.000 Betroffenen ausgehen. Es handelt sich um eine oftmals erst spät diagnostizierte Erkrankung, die unbehandelt zu erheblichen Folgeschäden führt und damit die Lebenserwartung beeinträchtigt. Wir haben das Auftreten der Akromegalie und deren Behandlungsergebnisse aus einer einzelnen Einrichtung an einer umschriebenen Region in Norddeutschland untersucht. Damit beschreiben wir auch, wie Patienten in Deutschland endokrinologisch versorgt sind.

Verglichen mit dem internationalen Ausland ist die Anzahl von fachärztlich arbeitenden Endokrinologen in Deutschland gering und ebenso die Anzahl spezialisierter endokrinologischer Einrichtungen. Dabei ergibt sich ein deutliches Gefälle hinsichtlich der Zahl endokrinologischer Zentren von Süddeutschland nach Norddeutschland hin.

Die Abbildung 1 zeigt Orte mit einer spezialisiert endokrinologisch arbeitenden Praxis oder einer interistisch-endokrinologischen Sprechstunde an einem Krankenhaus in Nordwestdeutschland. Die Weser-Ems-Region, zum Norden begrenzt durch die Nordsee, zum Westen angrenzend an die Niederlande und zum Osten begrenzt durch die Weser (letzte Brücke über die Weser in Bremen), wird dabei im Grunde von einer Einrichtung be-

treut, der Praxis für Endokrinologie in Oldenburg. Sie arbeitet mit der endokrinologischen Abteilung des St.-Willehad-Hospitals in Wilhelmshaven eng zusammen.

Untersucht wird die Region mit Postleitzahlen beginnend mit 26, aufgeteilt in zehn Regionen mit Postleitzahlen 261 ..., 262 ... usw. (Abb. 2 u. 3):

Die Gesamteinwohnerzahl beträgt 1,4 Mio., jede einzelne Region hat zwischen 50.000 und 300.000



Dr. med. Michael Droste



Abb. 1: Endokrinologische Einrichtungen in Norddeutschland



Abb. 2: Die Weser-Ems-Region in zehn PLZ-Bereiche aufgeteilt



Abb. 3: Betreute Patienten mit Akromegalie in den PLZ-Bereichen des Weser-Ems-Gebiets

Einwohner. Aus dieser Region werden 55 Patienten mit Akromegalie in der Praxis betreut. Das entspricht einer Zahl von 40 Patienten pro 1 Mio. Einwohner (siehe Tabelle).

Aus der Literatur werden, an etwa gleich großen Patientenkollektiven untersucht, 40 bis 60 Patienten mit Akromegalie pro 1 Mio. Einwohner angegeben. Die differenzierte Analyse im Weser-Ems Raum, aufgeteilt nach kleineren Postleitzahlbezirken (261...–262...), zeigt, dass in den Kerngebieten um die endokrinologischen Einrichtungen Oldenburg



Abb. 4: Patienten mit Akromegalie/ 100 000 Einwohner



Abb. 5: Patienten mit M. Addison/ 100 000 Einwohner



Abb. 6: 50 Patienten mit Akromegalie aus dem Umkreis von 50 km um die Praxis

und Wilhelmshaven herum annähernd 80 Patienten mit Akromegalie/1 Mio. Einwohner betreut werden, während in den ländlichen Bereichen nur 10 bis 20 Patienten pro 1 Mio. Einwohner eine spezialisierte endokrinologische Betreuung erhalten (Abb. 4).

Da sicherlich nicht 100% der Patienten in einer einzelnen Praxis betreut werden, kann somit spekuliert werden, dass die Erkrankung häufiger vorkommt, als bislang in der Literatur beschrieben. Dies passt zu Daten von Beckers aus Belgien. Die Prävalenz (das Auftreten einer Erkrankung) liegt sicher über 80, vermutlich eher bei 100 pro 1 Mio. Einwohner. Vergleichbar ist dieses Vorkommen mit der Häufigkeit einer anderen, ebenfalls seltenen endokrinologischen Erkrankung, dem Morbus Addison (Ausfall der Nebennierenfunktion). Ein entscheidender Unterschied der beiden Erkrankungen ist die Zeitdauer von ersten Symptomen bis zur korrekten Diagnose. Während diese bei Akromegalie oft mehr als zehn Jahre dauert, wird ein M. Addison immer kurzzeitig diagnostiziert, da ein Überleben mit dieser Erkrankung ohne Akutkomplikationen kaum möglich ist. Es gibt somit viele (noch) nicht diagnostizierte Betroffene mit Akromegalie, aber nur wenige mit M. Addison.

Die Abbildungen 4 und 5 zeigen, nach den Regionen aufgeteilt, Patienten aus unserer Praxis mit Akromegalie und Morbus Addison pro 100.000 Einwohnern. Erwartungsgemäß sind die Patientenzahlen in den Kerngebieten vergleichbar. Unterschiede ergeben sich in den ländlichen Gebieten. Es werden mehr als doppelt soviel Patienten mit M. Addison als mit Akromegalie betreut. Es ist nicht ersichtlich, warum Patienten mit vergleichbar seltenen endokrinen Erkrankungen in unterschiedlicher Weise eine fachärztliche Betreuung suchen, und ein Unterschied besteht vor allem darin, dass bei der einen Erkrankung ein Leben ohne Wissen um die Erkrankung möglich ist, bei der anderen nicht. Somit kann spekuliert werden, dass ein nicht unerheblicher Anteil an Patienten mit Akromegalie in ländlichen Regionen gar nicht diagnostiziert wird.

Im Weiteren haben wir untersucht, wie gut die Behandlung von Patienten mit Akromegalie in Norddeutschland ist. Wir haben 50 Patienten ausgewählt und nach der Entfernung ihres Wohnortes von unserer Praxis überprüft (Abb. 6). Die Behandlung erfolgte organisiert über ein einzelnes Zentrum gemäß den Empfehlungen der internationalen Fachgesellschaften (z. B. der

endocrine society, 2002). Überprüft wurde, ob und mit welcher Behandlungsstrategie eine erfolgreiche Behandlung erreicht wurde. Dabei wurde als Therapieerfolg gewertet, wenn der Insulin-ähnliche Wachstumsfaktor IGF I im altersgemäßen Normbereich lag und Wachstumshormon unter 75 ng/ml unterdrückt werden konnte. Als Teilerfolg werteten wir einen IGF I innerhalb bzw. maximal bis zum 1,2-fachen des altersgemäßen Normbereichs bei nicht unter 0,5 ng/ml unterdrückbarem Wachstumshormon. Eine unzureichende Behandlung war ein IGF-I-Spiegel oberhalb des 1,2-fachen des altersgemäßen Normbereichs.

Die Abbildung 7 zeigt die Behandlungsschritte der Akromegalie

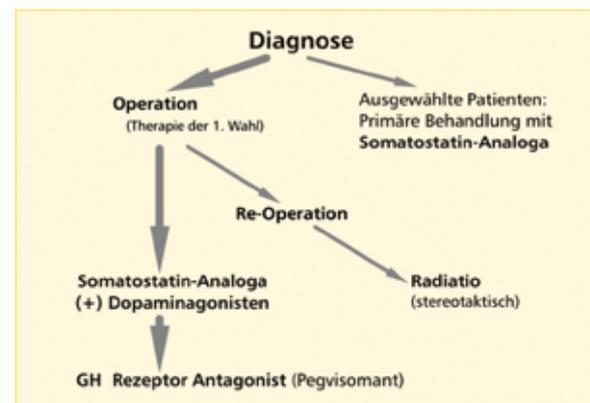


Abb. 7: Therapiemodalitäten bei Akromegalie

	Inzidenz (Aufkommen neuer Erkrankungsfälle) pro Jahr bei 1 Millionen Einwohner	Prävalenz (Häufigkeit aller entsprechenden Krankheitsfälle) auf 1 Millionen	Gesamtzahl der Einwohner	Gebiet
Alexander (1980)	2,8	38	3.100.000	Newcastle
Bengtsson (1988)	3,3	69	1.500.000	Schweden
Etxabe (1993)	3,1	60	1.200.000	Spanien
Ritchie (1990)	3,1	60	1.300.000	Nordirland
Droste (2007)	>4	>80	1.400.000	Nordwest- Deutschland

Tabelle 1: Neuerkrankungen und Vorkommen der Akromegalie-Daten im Vergleich zur Literatur

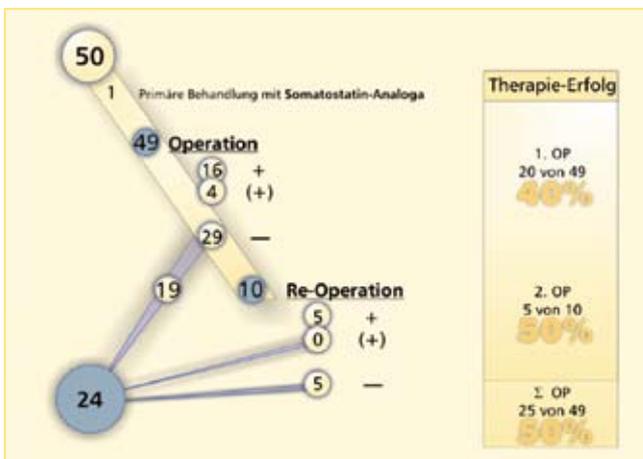


Abb. 8

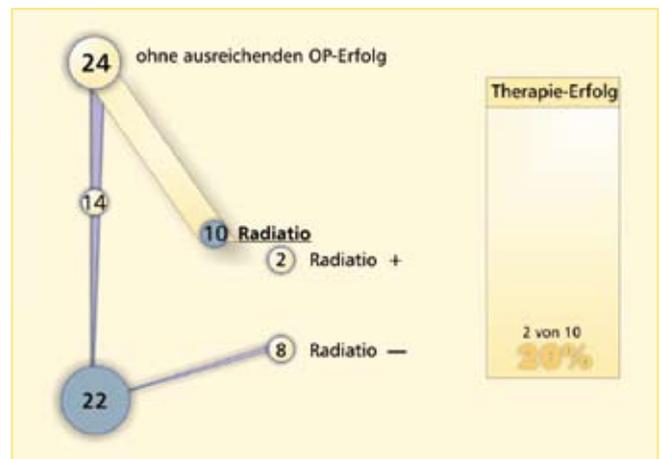


Abb. 9

entsprechend den Empfehlungen der Fachgesellschaften. Von 50 Patienten wurde bei einem Patienten (2 %) eine vorrangig medikamentöse Behandlung mit einem Somatostatin-Analogen vorgenommen, dies erfolgreich. 49 Patienten (98 %) wurden vorrangig zur neurochirurgischen Operation vorgestellt. Von diesen 49 Patienten war bei 20 Patienten (40 %) durch eine erste Operation ein ausreichender Therapieerfolg erreicht, bei 29 Patienten bestand kein ausreichender Therapieeffekt. Von diesen 29 Patienten wurde bei 10 (30 %) die Indikation zu einer Zweitoperation durch ein besonders erfahrenes Zentrum gestellt. Diese war dann bei fünf (50 %) erfolgreich. Insgesamt konnte somit

durch Operation bei 25 von 49 Patienten (50 %) eine zufriedenstellende Therapie erreicht werden. Von den 24 nicht durch eine erste oder zweite Operation erfolgreich behandelten Patienten wurde bei zehn Patienten die Indikation für eine Strahlentherapie gestellt. Diese war bei zwei Betroffenen (20 %) erfolgreich. Acht Patienten (80 %) waren auch dadurch nicht ausreichend therapiert.

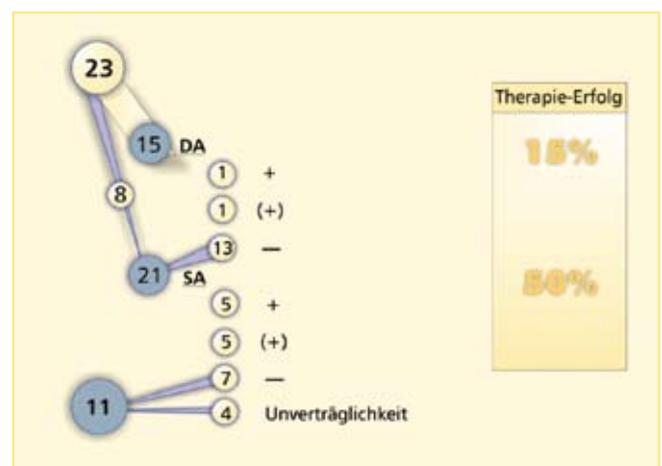


Abb. 10

Diese Acht und die verbleibenden 14 Erkrankten erhielten eine medikamentöse Behandlung. Zusammen mit dem einen, erfolgreich vorran-

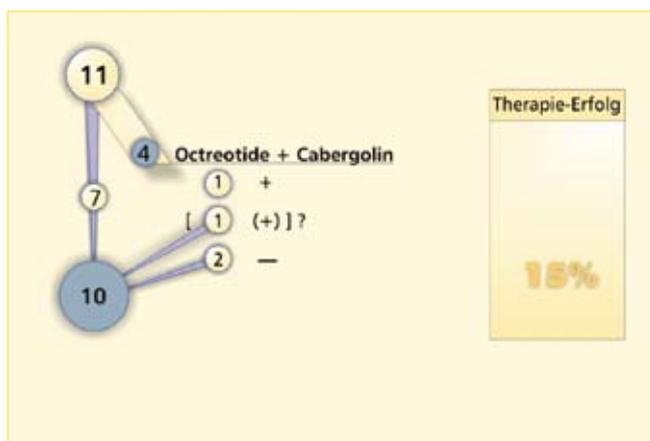


Abb. 11

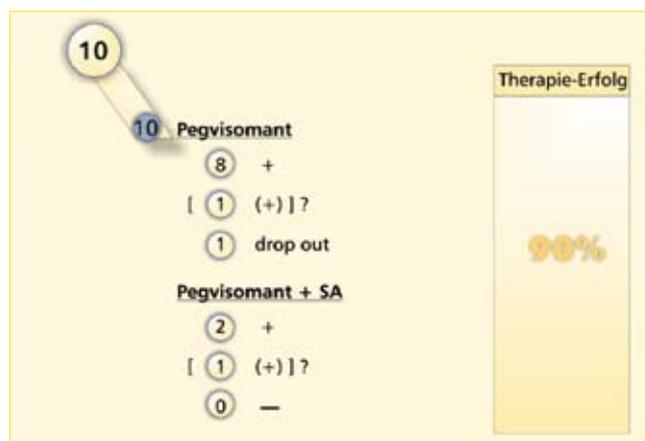


Abb. 12

gig medikamentös behandeltem Patienten wurden somit 23 Patienten medikamentös therapiert. 15 Patienten erhielten einen Dopamin-Agonisten ("Dopamin-Gegenspieler"), eine Substanz mit einer dem Hormon Dopamin entsprechenden Wirkung auf das Zentralnervensystem. Diese Therapie ist wenig aufwendig, aber bekanntermaßen auch nur bei einzelnen Patienten als alleinige Therapie erfolgreich. Eine unserer Patientinnen konnte erfolgreich behandelt werden, bei einem Patienten war ein Teilerfolg erreicht worden. Dies entspricht einem ausreichenden Ansprechen auf die Behandlung mit einem Dopamin-Agonisten bei etwa 10% bis 15% der Betroffenen. Die verbleibenden 21 Patienten erhielten eine Therapie mit einem Somatostatin-Analogon, eine dem Hormon Somatostatin entsprechende Substanz. Diese Therapie war bei zehn Patienten erfolgreich, entsprechend 50% der nicht durch Operation oder Strahlentherapie ausreichend behandelten Fälle.

Gründe für die unzureichende Therapie der verbleibenden elf Patienten waren bei vier Patienten (≈20%) eine Unverträglichkeit der Therapie in Form von nicht tolerierbaren Magen-Darm-Beschwerden. Von den elf verbleibenden Betroffenen wurde bei vier Patienten eine Kombinationsbehandlung von

Somatostatin mit maximal dosiertem Cabergolin vorgenommen. Dies bei einem Patienten erfolgreich, bei einem teilweise erfolgreich. Zwei Erkrankte zeigten keinerlei Ansprechen auf diese Kombinationstherapie. Von den verbleibenden zehn Patienten (20% des Ursprungskollektives), die weder durch Operation noch durch strahlentherapeutische Intervention noch durch Behandlung mit Somatostatin-Analogon oder Dopamin-Agonisten auch in Kombination behandelt waren, konnten 90% zufriedenstellend mit dem Wachstumshormon-Antagonisten (Wachstumshormon-„Gegenspieler“) Pegvisomant behandelt werden. Teils war dies in Form einer Kombinationstherapie mit einem Somatostatin-Analogon der Fall. Eine Patientin hat dann allerdings eine weitere Behandlung abgelehnt. Sie erfolgte auch nicht an anderen Orten. Die Behandlung der Akromegalie bei 50 ausgewählten Patienten in einer umschriebenen Region in Norddeutschland in den Jahren 2000 und 2008 zeigt, dass letztlich bei allen diagnostizierten Patienten

ein ausreichender Therapieerfolg erreicht werden konnte. Diese Daten sind vergleichbar mit Daten aus der Literatur.

Für Betroffene mit Akromegalie in Deutschland stellt sich die endokrinologische Versorgung folgendermaßen dar: Wenn die Erkrankung diagnostiziert wird und wenn die Patienten an eine spezialisiert internistisch-endokrinologische Einrichtung überwiesen werden, kann im Grunde fast jeder Patient ausreichend behandelt werden. Dafür steht ein ganzes Spektrum an therapeutischen Maßnahmen zur Verfügung, welches individuell dem einzelnen Patienten angeboten werden kann.

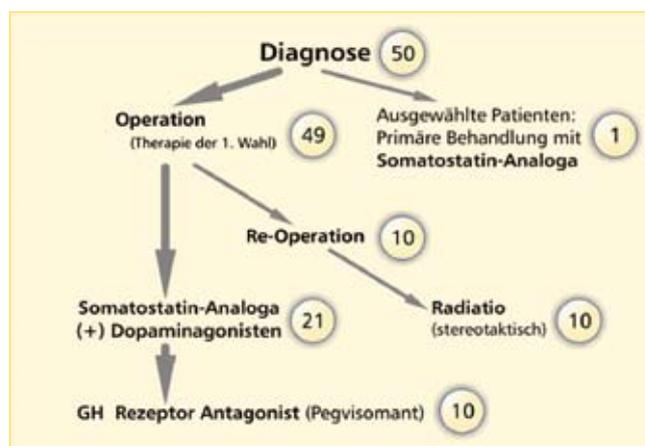


Abb. 13

ein ausreichender Therapieerfolg erreicht werden konnte. Diese Daten sind vergleichbar mit Daten aus der Literatur.

Für Betroffene mit Akromegalie in Deutschland stellt sich die endokrinologische Versorgung folgendermaßen dar: Wenn die Erkrankung diagnostiziert wird und wenn die Patienten an eine spezialisiert internistisch-endokrinologische Einrichtung überwiesen werden, kann im Grunde fast jeder Patient ausreichend behandelt werden. Dafür steht ein ganzes Spektrum an therapeutischen Maßnahmen zur Verfügung, welches individuell dem einzelnen Patienten angeboten werden kann.

Dr. med. Michael Droste
Praxis für
Endokrinologie/Innere Medizin
Elisenstraße 12
26122 Oldenburg
Tel.: 0441/21 84 60

„Niemand kann mich verstehen“

Trotz Behandlung bei einem Kinderendokrinologen und stationärer Untersuchungen stellte sich bei einer 14-jährigen Patientin nur eine mäßige Linderung belastender Symptome ein. Lediglich durch das Engagement ihrer Mutter, einer Ärztin, kam sie zumindest in fachärztliche Behandlung.

Ich bin 14 Jahre alt und habe eine Hypophyseninsuffizienz kombiniert mit einer Hashimoto Thyreoiditis, einer Autoimmunerkrankung, die zu einer chronischen Entzündung der Schilddrüse führt.

■ Starke Antriebslosigkeit

Es begann im November mit einer beim Kinderarzt diagnostizierten infektiösen Mononukleose, auch bekannt als Pfeiffer-Drüsenfieber, einer Krankheit mit meist Grippe-ähnlichen Symptomen. Nach einer Woche zu Hause quälte ich mich völlig antriebslos wieder in die Schule. Ich bin Gymnasiastin mit einem mühelos gehaltenen Notendurchschnitt von 1,6. Außerdem bin ich Klassensprecherin, spiele schon lange Geige und erlerne verschiedene Tanzarten im Verein wie in der Tanzschule. Doch seit diesem Monat fiel mir alles unsagbar schwer. Ich merkte, wie ich immer schwächer wurde, und dachte zunächst, ich sei einfach faul. Bei Schilddrüsenuntersuchungen nehmen die Patienten in der Regel schnell zu. Ich hatte das Gefühl, dass mein Körper dazu tendierte, und arbeitete psychisch dagegen. Mein Rezept: Mehr Sport, weniger essen. Schon, nachdem ich über längeren Zeitraum nur zwei Kilo abgenommen hatte (von 55 auf 52 kg bei einer Körpergröße von 164 cm), blieb meine monatliche Regelblutung aus.

Mitte Januar nach mehreren Neustartversuchen brach ich vor meiner Mutter völlig zusammen. Sie ist Ärztin und wir gingen sofort zu

einem ehemaligen Kollegen, der wiederholt Blut abnahm und meine Verfassung als Nachwirkung des Drüsenfiebers einstufte. Zu diesem Zeitpunkt wog ich noch 48 kg. Das war immer noch Normalgewicht trotz meines schlechten Appetits. Psychisch ging es mir sehr schlecht, denn ich dachte, Hintergrund meiner schlechten Situation sei pure Faulheit.

■ Untersuchungen beim Kinderendokrinologen und im Krankenhaus

Zum Glück dachte meine Mutter nicht wie ich und machte durch einen Kontakt einen vorgezogenen Termin bei dem völlig ausgeplanten einzigen Kinderendokrinologen in Niedersachsen. Anfang März also ordnete der Endokrinologe, trotz seiner Überzeugung, ich hätte bloß die Pubertät und vielleicht ein Anfangsstadium von Magersucht, ein paar Blutuntersuchungen an. Zuhause brach ich nochmals zusammen, denn ich hatte das Gefühl, er hätte bestätigt, dass ich nur durchhängen würde.

Die nächste Woche riss ich mich am Riemen, aß wieder normal und war noch aktiver als sonst. Hierauf folgte ein Schülerinnenaustausch nach Frankreich. Kurz nach meiner Abreise bekam meine Mutter einen Anruf vom Endokrinologen, welcher die Hypophyseninsuffizienz diagnostiziert hatte. Doch ich wollte unbedingt nach Paris. Nach zwei Tagen ging es mir so schlecht, dass meine Eltern mich abholen mussten.

Bald darauf fuhren wir ins Krankenhaus. Es folgten fünf Tage Diagnostik, Urinbilanzen, Hormonstimulationstests, Pulsoximeter (Messung der Sauerstoffsättigung in den Arterien, um bestimmte Formen von Herzrhythmusstörungen festzustellen), das bildgebende Verfahren Magnetresonanztomographie und eine psychologische Untersuchung. Ich lag auf der Onkologiestation und die Ärzte entließen mich nach fünf Tagen ohne Begründung für die offenkundigen Hormonmängel. Ich fühlte mich zurückgewiesen und missverstanden. Im Krankenhaus hatte ich wenigsten krank sein dürfen und jetzt setzten sie mich doch wieder dem Alltag und dem Druck aus - ohne Therapievorschläge. Meine Mutter schickte die Testergebnisse zu einem Hypophysenspezialisten in Kiel. Dieser riet uns dasselbe, wie der Kinderendokrinologe kurz danach: Zuwarten. Nach fünf Monaten Krankheit immer noch zuwarten.

Zu meinem Glück setzte sich meine Mutter aktiv dafür ein, die Östrogene und die Schilddrüsenhormone zu ersetzen und damit wenigstens einen kleinen Teil der Beschwerden zu decken. Doch wie eine 14-Jährige sich mit der Krankheitsverarbeitung auseinandersetzen sollte, oder wie viel die Hormone an meiner andauernden depressiven Stimmung ändern würde oder auch nur, ob man vielleicht in eine psychosomatische Behandlung gehen sollte ... das konnten mir weder Haus- noch Kinderarzt und auch nicht die beiden kontaktierten Endokrinologen,

die Krankenhausmediziner oder die Gynäkologen sagen.

■ Weiterhin starke Beschwerden

Ich frage mich, wie eine Jugendliche sich fühlen würde, deren Mutter sich

nicht fachkundig hinsichtlich der Untersuchungen engagiert hätte. Mir geht es trotz Tabletten immer noch sehr schlecht. Ich habe an nichts Spaß und von den Hormonen wird mir schlecht.

Niemand kann mich verstehen, weil meine Erkrankung so selten ist und

keiner weiß, wie sie abläuft und wie es mir dabei geht. Ich hab das Gefühl, ich komme nie mehr auf die Beine.

*C. H.

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

Weg zum Endokrinologen mit vielen Hindernissen gepflastert

Nach einschlägigen Beschwerden wird bei einer Betroffenen relativ schnell ein Prolaktinom diagnostiziert. Dennoch dauert es lange, bis sie endlich von einem geeigneten Spezialisten behandelt wird.

Aus meiner persönlichen Erfahrung kann ich berichten, dass ich mich bei meinem Endokrinologen sehr kompetent beraten gefühlt und auch innerhalb weniger Tage einen Termin bekommen hatte - und das als neue Patientin.

Einzigster Nachteil ist, dass es in meinem Wohnort, immerhin eine Stadt mit ca. 150.000 Einwohnern, wohl keinen Endokrinologen gibt, der Kassenpatienten behandelt. Aufgrund der guten Diagnose und Beratung bei meinem derzeitigen Endokrinologen bin ich allerdings froh, nicht noch bei irgendeinem Internisten oder sonstigen Facharzt gewesen zu sein, der nur nebenbei noch Endokrinologie anbietet.

■ Langer Weg

Das Problem war der lange Weg zu meiner derzeitigen Behandlung mit entsprechenden Fehldiagnosen:

Meinem Hausarzt bin ich sehr dankbar, dass er mich bei einem nur geringfügig erhöhten Spiegel des Hormons Prolaktin und einmal

ausgebliebener Periode zum bildgebenden Verfahren Magnetresonanztomographie (MRT) überwies, eigentlich um ein Prolaktinom, also einen Prolaktin produzierenden Tumor, auszuschließen. Das MRT ergab ein Geschwulst von immerhin 18 x 19 mm Größe mit verschobener Sehnervenkreuzung.

Die Radiologin schickte mich zurück zum Hausarzt, dieser überwies mich an die Gynäkologin und den Augenarzt. Bei der Gynäkologin wäre ein Termin erst nach viereinhalb Monaten möglich gewesen, was mir bei meiner anfänglichen Panik, ich hätte einen Tumor im Kopf, nicht ausreichte. Sie verschrieb mir nach telefonischer Kurzberatung Bromocriptin, ein Wirkstoff zur Hemmung der Prolaktin-Absonderung, welches ich einnahm, und überwies mich an eine Neurologin.

Die Neurologin gab wenigstens zu, dass ich bei ihr an der falschen Adresse bin, und machte mir freundlicherweise gleich einen kurzfristigen Termin in der Neurochirurgie einer Uniklinik aus. Dort hatte ich

das Pech, dass die eigentlich zuständige Ärztin in Urlaub war. Die Vertreterin erklärte mir auf Nachfrage sehr freundlich das MRT-Bild - wie sich im Nachhinein herausstellte, allerdings völlig falsch. Dennoch gab sie mir den entscheidenden Tipp, einen Endokrinologen aufzusuchen, der alles Weitere im Griff haben und meine Ärztereise beenden werde.

Der Hausarzt hielt einen Endokrinologen jedoch für überflüssig. Er hätte die Hormone im Blut ja schon untersucht, etwas anderes könne der Endokrinologe auch nicht tun.

Nach drei Monaten fand ein Kontroll-MRT statt und ergab, dass sich das Prolaktinom trotz Bromocriptin nicht verkleinert hatte.

■ Endlich zum Endokrinologen

Erst auf nachdrücklichen Wunsch bekam ich dann vom Hausarzt eine Überweisung zum Endokrinologen, der schließlich feststellte, dass es sich um ein hormoninaktives Geschwulst handelt, welches durch sei-

nen Druck auf den Hypophysenstiel die geringfügige Prolaktinerhöhung verursacht.

Das Hin und Her und die vielen unnötigen Besuche bei nicht einschlägig fachkundigen Ärzten haben ihre Ursache meines Erachtens auch darin, dass jeder Arzt die Diagnose Prolaktinom beim vorhergehenden Arzt abgeschrieben hat, obwohl es nur eine Verdachtsdiagnose war. Ebenfalls eine Rolle spielt, dass einige von ihnen nicht an einen Endokrinologen weiterverweisen wollten oder nicht wussten, dass dieser der richtige Facharzt gewesen wäre. Mir ist inzwischen klar, dass viele Patienten noch viel länger auf Irrwegen waren, trotzdem finde ich knapp sechs Monate und unzählige Arztbesuche bis zur richtigen Diagnose zu viel.

Negativ ist aus meiner Sicht außerdem anzumerken, dass die Panik, welche durch die erste Diagnose ausgelöst wird, von den Ärzten

unterschätzt wird. Beim Verlassen der radiologischen Praxis sackten mir fast die Beine weg, obwohl die Radiologin mich sicherlich gut und sachlich, aber trotzdem einfühlsam informiert hat. Sie hat versucht, mir die Angst mit den Hinweisen zu nehmen, dass es kein Krebs ist und nicht im Gehirn sitzt. Dann wartet man auf den Termin beim Hausarzt, der sich für nicht mehr zuständig erklärt, und muss sich von den Helferinnen der Gynäkologen und Augenärzte anhören, dass ein Termin leider erst in viereinhalb bzw. sieben (!) Monaten möglich sei. Dies hat wohl auch mit dem Vergütungssystem zu tun. Nur dank der freundlichen Unterstützung meines Hausarztes ließ sich der Termin beim Augenarzt vorziehen.

■ **Stabiler Zustand**

Mit dem Geschwulst lebe ich jetzt seit fast drei Jahren gut, obwohl der niedergelassene Neurochirurg, an den mich der Hausarzt

zwischen durch noch verwiesen hatte, mir zu sofortiger Operation riet. Risiken einer Operation gab er trotz beharrlicher Nachfragen keine an. Nachdem ich mich u. a. im GLANDULA-Forum informiert hatte, habe ich Kontakt mit einem anderen Neurochirurgen aufgenommen, der mir alle Fragen freundlich und kompetent beantwortete und keinen dringenden Handlungsbedarf sah. Dabei habe ich es seither belassen. Behandelt werde ich derzeit mit einer deutlich reduzierten Dosis Bromocriptin (1,25 mg täglich), die den Zyklus wieder hergestellt und keine Nebenwirkungen hat. Ein Wachstum des Geschwulstes wurde bisher nicht gemessen, es erfolgen regelmäßige Kontrollen per MRT und Augenarzt.

*R. K.

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

Lange Odyssee bis zur korrekten Behandlung

Leider muss man lange suchen, bis man einen guten Endokrinologen findet und wenn man einen hat, muss man lange Fahrten in Kauf nehmen.

Ich hatte eine "Bluthochdruckkarriere" mit sechs Jahren allgemeinmedizinischer Behandlung. Alle Tabletten habe ich in allen erdenklichen Dosierungen und Kombinationen genommen - nichts half. Danach wusste mein Allgemeinarzt nicht

mehr weiter. Anschließend war ich zwei Jahre in nierenmedizinischer Behandlung.

Dort kam man zwar meiner Krankheit auf die Schliche. Es wurde aber nichts gemacht, weil die OP wohl hier zu gefährlich schien, und ich sollte weiter ein Leben lang Tabletten zu mir nehmen. Damit habe ich mich aber nicht zufrieden gegeben. Ich forschte dann selber im Internet geforscht, bis ich endlich eine endo-

krinologische Abteilung gefunden habe.

Ich wohne in Osthessen und bin letztendlich einen langen Weg bis nach Gießen gefahren. Dort konnte man mir endlich erfolgreich helfen.

*S. M.

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

Fragen zur endokrinologischen Versorgungslage

Liebe Leserinnen und Leser,

wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns einige Fragen zu Ihren Erfahrungen und Einschätzungen zum Thema beantworten würden. Damit helfen Sie dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, sich noch besser und fundierter für Ihre Interessen einsetzen zu können. Ihre Angaben werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt.

Ihre Mühe belohnen wir mit drei attraktiven Preisen.

Der Hauptpreis: Freier Eintritt für Sie und eine Begleitperson für einen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag sowie 100 Euro Zuschuss für Fahrt und Unterkunft. In welchem Jahr Sie teilnehmen möchten, können Sie frei entscheiden. Der zweite und dritte Preis ist jeweils ein Bücher-Gutschein in Höhe von 75 bzw. 50 Euro. Die Verlosung findet unter allen Einsendungen statt. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

1 Unter welcher endokrinologischen Erkrankung leiden Sie?

2 Wer hat die Diagnose gestellt?

3 Wie lange dauerte es von den ersten Symptomen bis zur richtigen Diagnose?

4 Wie gestaltete sich die Behandlung Ihrer Erkrankung in der Anfangsphase?

5 Sind oder waren Sie in regelmäßiger endokrinologischer Betreuung?
(wenn nein, bitte weiter mit Frage 9)

6 Fühlen Sie sich dort gut betreut?

7 Wie lange müssen Sie bei Ihrem Endokrinologen im Durchschnitt auf einen Termin warten?

Fortsetzung nächste Seite →

8 Wie weit ist ungefähr der Anfahrtsweg?

9 Bei Ärzten welcher Fachrichtung waren Sie ansonsten wegen Ihrer endokrinen Krankheit in Behandlung?

10 Fühlen Sie sich hinsichtlich der endokrinen Beratung bei Ihrem Hausarzt gut betreut? Wenn nein, wo lagen oder liegen die Probleme?

11 Hatten Sie das Gefühl, dass Sie sich eigenständig Kenntnisse aneignen müssen, damit Ihre Erkrankung richtig diagnostiziert bzw. behandelt wird? Wenn ja, in welchen Situationen?

12 Wie beurteilen Sie die endokrinologische Versorgungslage im Allgemeinen?

Bitte senden Sie den ausgefüllten Bogen an unsere Geschäftsstelle:
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstraße 53, 90763 Fürth.

Einsendeschluss ist der 31.8.2011.

Absender

Name:

Straße:

PLZ, Ort:

Telefon:

Die Adrenoleukodystrophie

■ Krankheitsbild

Bei den meisten Patienten, die unter einer Nebennierenunterfunktion, einer sogenannten Nebenniereninsuffizienz leiden, handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung. Dies ist eine Erkrankung, bei der das eigene Immunsystem fälschlicherweise körpereigene Zellen angreift und zerstört. Im Falle der Nebennierenrindeninsuffizienz ist die Immunreaktion gegen die Zellen der Nebennierenrinde gerichtet. Diese Erkrankung wird als Morbus Addison bezeichnet.

Das Krankheitsbild der Adrenoleukodystrophie ist wesentlich seltener, äußert sich aber, bedingt durch eine begleitende Nebennierenschwäche, mit ganz ähnlichen Symptomen: mit Schwäche, niedrigem Blutdruck, veränderten Blutsalzen oder auffallend gebräunter Haut. In der weiteren Diagnostik lassen sich jedoch – anders als beim Morbus Addison – keine Auto-Antikörper finden. Die Adrenoleukodystrophie ist eine genetische und damit vererbte Erkrankung, die für nur etwa 10 % aller Nebennierenrindeninsuffizienzen verantwortlich ist. Nachdem das veränderte Gen auf dem X-Chromosom liegt und Männer ein X-Chromosom besitzen (im Gegensatz zu Frauen mit zwei X-Chromosomen), tritt die Erkrankung bei männlichen Merkmalsträgern immer auf. Bei Frauen kann die Wirkung des gesunden X-Chromosoms überwiegen, wodurch es nur selten zur Ausprägung einer Nebennierenrindeninsuffizienz kommt.

■ Entstehung

Die Adrenoleukodystrophie entsteht durch eine Gen-Mutation im



Dr. med. Anna Pallauf
und Prof. Dr. med. Felix
Beuschlein
Medizinische Klinik
Innenstadt
Klinikum der Ludwig-
Maximilians-Universität
München

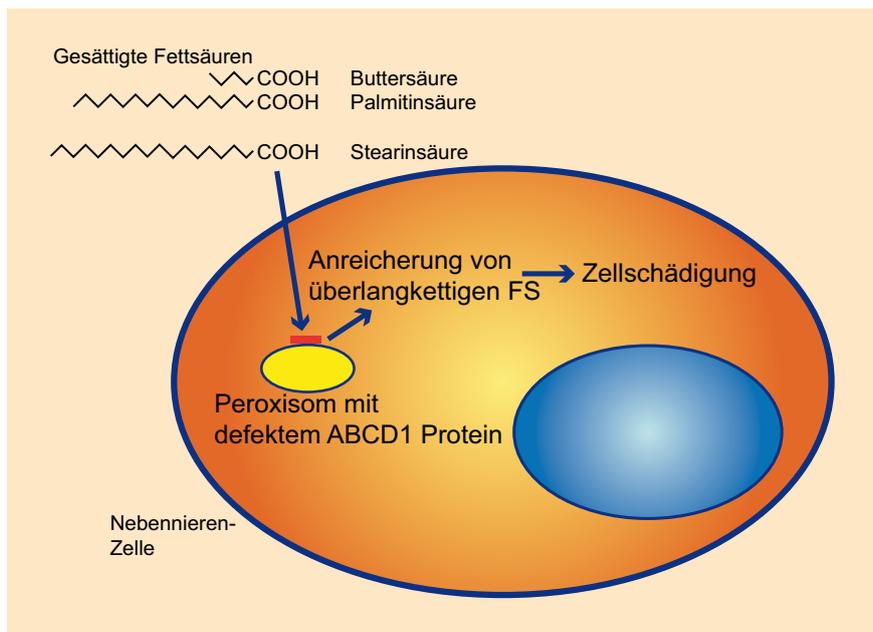
sogenannten ABCD1-Gen. Innerhalb der Zelle gibt es sogenannte Peroxisomen, die der Zelle als eine Art Müllleimer dienen und z. B. Fettsäuren abbauen. Durch Mutationen, also genetische Veränderungen des ABCD1-Gens werden abzubauen Fettsäuren nicht mehr in die Peroxisomen aufgenommen und es bilden sich sehr langkettige (überlange) Fettsäuren (abgekürzt aus dem Englischen Very Long Chain Fatty Acids VLCFA).

Diese Stoffwechselprodukte werden dadurch nicht mehr abgebaut und reichern sich in der Folge in Geweben – bevorzugt in der Nebennierenrinde, den Keimzellen und im Gehirn – an. Daher leitet sich auch der Name dieser Erkrankung ab: „Adreno“ steht für die Nebenniere, „leuko(s)“ für die weiße Substanz der Nervenfasern und „dystrophie“ für verändertes, fehlerhaftes Gewebe. Die Erkrankung kann in betroffenen Patienten je nach Ausprägung der genetischen Veränderung sehr unterschiedlich verlaufen. Als gemeinsames Charakteristikum der Adrenoleukodystrophie gelten jedoch insgesamt hormonelle (endokrine) und neurologische Symptome.

■ Symptome

Die Adrenoleukodystrophie beginnt häufig im Kindesalter und fällt oft zunächst durch Kraftlosigkeit, Muskelsteifigkeit und –unbeweglichkeit (Spastik) auf. Nicht selten werden die Kinder blind, erleiden eine zunehmende Vergesslichkeit (Demenz) oder entwickeln Lähmungen. Auch Blasen- oder Darmschwäche (Inkontinenz) wird beobachtet. Davon abgegrenzt beschreibt die Adrenomyeloneuropathie ein Krankheitsbild, bei dem überwiegend das Rückenmark (Myelon) beteiligt ist. Sie beginnt etwas später im Jugend- oder frühen Erwachsenenalter und kann sich ähnlich mit Kraftlosigkeit, Sensibilitätsstörungen der Arme und Beine sowie Muskelsteifigkeit bemerkbar machen. Die Krankheit schreitet insgesamt gesehen meist langsamer voran.

Die Diagnose der Adrenoleukodystrophie wird durch eine Messung der überlangen (langkettigen) Fettsäuren im Blut gestellt. Während diese Blutuntersuchung bei Männern sehr aussagekräftig ist, wird dieser Test bei Frauen, die nur ein erkranktes X-Chromosom haben, falsch unauffällig ausfallen. Wenn der Wert für die VLCFA erhöht ist, kann eine genaue Gen-Analyse erfolgen und



gegebenenfalls eine Familienuntersuchung eingeleitet werden. Insbesondere junge Männer, bei denen eine Nebennierenrindeninsuffizienz diagnostiziert wurde und keine Antikörper gegen die Nebennierenrindenzellen gefunden werden konnten, sollten auf eine Adrenoleukodystrophie hin untersucht werden.

■ Therapie

Die Therapie bezüglich der Nebenniereninsuffizienz besteht in erster Linie in der Substitution der fehlenden Nebennierenrindenhormone (z. B. das Glukokortikoid Hydrokortison und das Mineralokortikoid Fludrokortison). Nachdem es bei Männern auch zu einer Verminderung der Geschlechtshormone kommen

kann, ist manchmal zudem der Einsatz von Testosteron notwendig. Die neurologischen Erscheinungen sind wesentlich schwieriger zu therapieren. Durch bestimmte Medikamente können die Symptome zwar gemildert werden, sie bleiben jedoch meist bestehen und sind nicht rückgängig zu machen.

Bisherige Therapieansätze mit einer speziellen Diät, die arm an langkettigen Fettsäuren ist, haben kaum Effekte gezeigt. Im Gegensatz hierzu kann Lorenzo's Öl (eine 4:1-Mischung aus Glykeroltrioleat und Glykeroltrierucat) als besondere Form der Nahrungsergänzung bei beschwerdearmen Merkmalsträgern zu einer Verzögerung der Erkrankung führen. Das Auftreten von

neurologischen Symptomen wird jedoch nur wenig beeinflusst. Hintergrund ist, dass Lorenzo's Öl die Bildung von sehr langkettigen Fettsäuren zum Teil unterbinden kann, indem es bestimmte hierfür notwendige Enzyme hemmt.

An weiterer medikamentöser Therapie wurden erste Ergebnisse zu Lovastatin, einem Mittel, das zur Cholesterinsenkung eingesetzt wird, und Phenylacetat, einem Abkömmling der Essigsäure, gesammelt. Es gibt Hinweise auf eine mögliche Wirksamkeit. Nachdem ein eindeutiger Effekt bisher nicht bewiesen wurde, gibt es für diese beiden Medikamente keine generelle Empfehlung. Ein Krankheitsstopp kann nur mittels Stammzelltransplantation erzielt werden. Diese ist jedoch mit vielen Risiken verbunden und sollte prinzipiell nur bei jungen Menschen in einem frühen Krankheitsstadium, bei denen eine rapide fortschreitende neurologische Verschlechterung befürchtet wird, diskutiert werden. Bei einer zerebralen, das heißt das Großhirn betreffenden Verlaufsform kommt sie nach dem aktuellen Wissensstand aber auch bei erwachsenen Patienten in Betracht.

*Prof. Dr. med. Felix Beuschlein
Medizinische Klinik Innenstadt
Klinikum der Ludwig-Maximilians-
Universität München
Ziemssenstr. 1
80336 München*

In unserer nächsten Ausgabe lesen Sie ein interessantes Interview mit einem Betroffenen der seltenen und komplexen Erkrankung Adrenoleukodystrophie.

Auch dieses Beispiel zeigt wieder, wie wichtig Tipps und Hilfestellungen gerade bei seltenen Krankheiten sind.

Das Netzwerk sucht noch diagnosespezifische Ansprechpartner für Eltern mit Kindern, die von einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung betroffen sind.

Wenn Sie Interesse haben, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle.

Die Hormonsprechstunde – Endokrinologische Facharztpraxis in Augsburg



Dr. med. Claus-Dieter Pflaum

Seit Mai 2007 gibt es eine neue Facharztpraxis für Endokrinologie, für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen, in Augsburg. Dr. med. Claus-Dieter Pflaum, gebürtiger Augsburger, hat die Praxis neu gegründet. Schon während des Medizin-Studiums an der Ludwig-Maximilians-Universität München hat er sein Interesse für dieses Spezialgebiet der Inneren Medizin entdeckt. Zusätzlich hat er noch in Melbourne studiert, wo er sich speziell der Kinderendokrinologie widmete. Für die Ausbildung zum Internisten blieb er in München an der Universität, an der Medizinischen Klinik Innenstadt der LMU, die unter Prof. Dr. med. Dr. h. c. Scriba und seinem Nachfolger, Prof. Dr. med. Reincke, eines der Referenzzentren für Endokrinologie in Bayern ist. Diese Zeit möchte er nicht missen: „Hier hatte ich die einzigartige Gelegenheit, viele Patienten mit zum Teil sehr seltenen Erkrankungen aus dem Bereich der Endokrinologie zu behandeln.“ Da-

nach hat Dr. Pflaum noch ein Jahr in einer endokrinologischen Praxis gearbeitet, bevor er sich in seiner Heimatstadt selbstständig machte. Es war ein glücklicher Zufall, dass gerade ein Ärztehaus neu gebaut wurde. So konnte er sich seine Praxis so einrichten, wie er es gerne wollte: Er hat ein ruhiges und großzügiges Ambiente geschaffen, in dem sich die Patienten wohlfühlen. Die entspannte Atmosphäre soll die nötige Ruhe vermitteln, die für ein gutes Arzt-Patienten-Gespräch notwendig ist.

■ **Behandlung sämtlicher endokrinologischer Erkrankungen**

Dr. Pflaum behandelt sämtliche endokrinologischen Erkrankungen aus allen Teilgebieten des Faches, beispielsweise Erkrankungen der Schilddrüse, Autoimmunerkrankungen wie die Hashimoto-Thyreoiditis oder Morbus Basedow, der häufig mit

einer endokrinen Orbitopathie, einer Erkrankung der Augenhöhle, verbunden ist. Die Beurteilung von Schilddrüsenknoten, bei denen entschieden werden muss, ob sie operiert werden müssen oder nicht, ist eine der Aufgaben, bei denen ein Spezialist gefordert ist. Nach einer Operation unterstützt Dr. Pflaum die Hausärzte bei der Schilddrüsenhormon-Therapie. Seltener sind Erkrankungen der Nebenschilddrüse, deren Diagnostik häufig komplizierter ist. Auch hier ist er als Spezialist gefragt. Häufig ist eine Osteoporose die Folge einer gesteigerten Nebenschilddrüsenaktivität. In der Praxis kann eine Knochendichtemessung durchgeführt werden, Dr. Pflaum verwendet hierzu ein „DXA-Messgerät“: „Diese Methode ist als internationale Referenzmethode anerkannt und ist die Diagnostik, die allen anderen Methoden überlegen ist“, so seine Aussage.

■ **Zusammenarbeit mit Neurochirurgen und Gynäkologen**

Ein Schwerpunkt seiner Arbeit sind Hypophysenerkrankungen. Die Hirnanhangsdrüse, wie die Hypophyse auch genannt wird, ist ein wesentliches Organ bei der Steuerung der Hormonfunktionen des Körpers. Erkrankungen wie Akromegalie, Cushing-Syndrom, Wachstumshormon-Mangel (auch beim Erwachsenen) oder Zyklusstörungen können von der Hypophyse ausgelöst werden. Muss die Hirnanhangsdrüse operiert werden, besteht hinterher unter Umständen eine Störung der Hormonfunktionen. Hier hat Dr. Pflaum eine gute Zusammenarbeit mit den Neurochirurgen etabliert.



Nebennierenerkrankungen gehören ebenso zu seinem Spektrum, beispielsweise das Phäochromozytom, Cushing-Syndrom, Morbus Conn oder Inzidentalome (zufällig diagnostizierte hormonell inaktive Tumore im Bereich der Nebennieren oder des Grenzstrangs).

Ein großer Teil seiner Patienten wird von Gynäkologen zu ihm geschickt: Erkrankungen der Geschlechtsdrüsen (Gonaden) können bei der Frau Zyklusstörungen oder Unfruchtbarkeit verursachen, ebenso vermehrte Körperbehaarung. Manchmal sind es auch die Nebennieren, die den Sexualhormonhaushalt aus dem Gleichgewicht bringen, beispielsweise beim Adrenogenitalen Syndrom. Das PCO-Syndrom wird von ihm ebenso behandelt wie Wechseljahresbeschwerden oder genetische Erkrankungen wie das Turner- oder Klinefelter-Syndrom, auch der Testosteron-Mangel des Mannes. Nicht nur Erwachsene kommen zu ihm, auch Kinder mit Wachstumsstörungen oder Störungen der pubertären Entwicklung.

■ Diagnostische Möglichkeiten

Die Diagnostik erfolgt in den Räumen der Praxis, er hat einen eigenen „Funktionsraum“, in dem die teilweise zeitaufwendigen Hormon-

tests von seinen erfahrenen Endokrinologie-Assistentinnen und ihm durchgeführt werden. Hierzu gehören Untersuchungen wie ACTH-Test, CRH-Test, Insulin-Hypoglykämie-Test, oraler Glucosetoleranztest (Insulinresistenz, Wachstumshormonregulation), Dexamethason-Hemmtest und Cortisol-Regulationstests, Testung der Blutdruck-regulierenden Hormone (Lasix-Renin-Test, Kochsalzbelastungstest), um nur einige zu nennen. Die Bestimmung der Hormone erfolgt im eigenen Labor. Zur Untersuchung der Organe hat er ein sehr hochwertiges Ultraschall-Gerät, mit dem er Schilddrüsen untersucht (inkl. Entnahme von Gewebeprobe unter Ultraschall-Kontrolle), Nebenschilddrüsen, die Bauchregion mit Bauchspeicheldrüse und Nebenniere, bei Männern auch die Brustdrüsen und Hoden. Die Praxis liegt zentral, zu Fuß fünf Minuten vom Hauptbahnhof ent-

fernt, Tiefgaragenparkplätze sind im Haus vorhanden.

Die Praxis ist eine Bestellpraxis, falls nötig, sind kurzfristige Termine möglich, Nofälle auch am selben Tag.

Kontakt:

Praxis für Endokrinologie
Dr. Claus-Dieter Pflaum
Frölichstrasse 13
86150 Augsburg
Tel.: 0821/480 430-0
Fax.: 0821/480 430-11
email: praxis@drpflaum.de
Internet: www.drpflaum.de

Sprechzeiten:

Montag – Freitag
7:30–12:30
Montag und Donnerstag
14:00–17:00
sowie nach Vereinbarung

**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.

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin 44 Jahre alt, bekam meine Diagnose Mikroadenom/Hyperprolaktinämie (kleines Geschwulst mit übermäßiger Produktion des Hormons Prolaktin) 1995 und habe seither einige medikamentöse Therapien probiert. Von einer OP hatte man mir abgeraten. Über meine damalige Hamburger Selbsthilfegruppe hatte ich vor Jahren auch Gelegenheit, mich mit vielen anderen Prolaktinom-Patientinnen und -Patienten auszutauschen. Will sagen: Ich bin nicht ganz unbeleckt in dieser Materie. Aber neue Patientinnen und Patienten, die zum Netzwerk dazustoßen und die GLANDULA lesen, sind auf umfassende, korrekte Informationen angewiesen.

Mit einigem Erstaunen las ich nun den Artikel "Neues von der Hypophyse" von Prof. Klingmüller in der GLANDULA-Ausgabe Nr. 31. Darin wurde - und das ausgerechnet vom Vorsitzenden des Wissenschaftlichen Beirats - recht unverhohlen und einseitig Werbung für den Wirkstoff Cabergolin gemacht und damit für die Medikamente Dostinex und Caberseril der Firma Pfizer. Es wird zwar noch die Substanz Bromocriptin erwähnt, aber kein Wort von den Wirkstoffen Lisurid und Quinagolid, die ebenfalls bei Prolaktinomen eingesetzt werden. (Ich selbst nehme seit Jahren Norprolac mit dem Wirkstoff Quinagolid.)

Ich kann aus eigener Erfahrung sagen, dass dieses von Prof. Klingmüller (und fast allen Endokrinolo-

gen, die ich kenne) angepriesene Cabergolin zwar in der Tat höchst wirksam ist, was die Unterdrückung des Prolaktinspiegels und die Verkleinerung der Adenome angeht. Es ist aber ein Teufelszeug die Nebenwirkungen betreffend. Ich würde lieber wieder alle Symptome meines Mikroadenoms und der Hyperprolaktinämie ertragen als noch einmal diese Psychosen, die Dostinex - trotz extremst einschleichender Dosierung - ausgelöst hat (Wechselwirkungen mit anderen Präparaten sind ausgeschlossen, da ich sonst keinerlei Medikamente nahm). Nach achtwöchiger Quälerei, während der ich wirklich Suizidgedanken entwickelte, wurde es noch immer nicht besser, so dass ich es absetzte. Interessant zu lesen, dass es in hohen Dosen offenbar auch Herzklappenfehler und Spiel-/Sexsucht auslösen kann. Ganz so selten soll das nicht vorkommen, wenn ich dem Text bei Wikipedia glauben darf. Dort wird auch der Bremer Gesundheitsforscher Gerd Glaeske erwähnt, der sogar dafür plädiert, das Präparat vom Markt zu nehmen!

Also: Warum wird ausgerechnet in einem Selbsthilfe-Magazin, das Patienten doch möglichst objektiv und breit informieren wollen sollte, ein Teil der möglichen medikamentösen Therapiemöglichkeiten unterschlagen? Und warum wird die Psychose als gar nicht so seltene Nebenwirkung des Cabergolin verschwiegen? Hat das vielleicht etwas mit der Pharmafirma Pfizer zu tun, die das Zeug herstellt und die man sich gewogen halten will ... ? (Sie scheint die GLANDULA ja auch finanziell

kräftig zu unterstützen, allein die Anzeigen, die regelmäßig von Pfizer in der GLANDULA auftauchen, sind ein klarer Hinweis.)

Noch eine Frage in eigener Sache: Mit Sorge höre ich von meinen Ärzten, dass Norprolac nur noch über das Ausland zu beziehen ist, die Herstellung womöglich ganz eingestellt werden soll. Ist das wahr? Dann stünde ich alternativlos da, weil aus genannten Gründen Dostinex für mich nicht infrage kommt, Bromocriptin zu unerträglichen Übelkeiten und Blutdruckabfall führt und ich gegen Lisurid offenbar immun bin, es hatte jedenfalls bei mir keinerlei prolaktinsenkende Wirkung.

Viele Grüße
*C. F.

Sehr geehrte Frau F.,

vielen Dank für Ihr Interesse an meinem Artikel „Neues von der Hypophyse“ (GLANDULA Nr. 31: S. 29).

Vorausschicken möchte ich, dass eine medikamentöse Therapie immer eine Gratwanderung zwischen Wirkungen und Nebenwirkungen ist.

Bei dem Bericht handelt sich um eine objektive Zusammenfassung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse zur breiten Information der Patienten. Medikamentenbezeichnungen von den sechs Firmen, die Cabergolin anbieten, wurden selbstverständlich

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

- wie in wissenschaftlichen Artikeln üblich - nicht erwähnt, sondern nur die sogenannten Freinamen. Cabergolin fällt nicht mehr unter den Patentschutz und kann daher von jeder Pharmafirma hergestellt werden. Insofern gehört es nicht zu den Wirkstoffen, die für einzelne Pharmafirmen von besonderem wirtschaftlichen Interesse sind.

Ziel des Beitrags war es u. a. auf das zurzeit wichtigste Medikament und auf mögliche neue Nebenwirkungen hinzuweisen. Es war nicht beabsichtigt, eine komplette Übersicht zur Prolaktinotherapie zu geben. Das Auftreten von Psychosen ist

keine Nebenwirkung, die erst neu bekannt wurde. Sie ist allerdings in der Regel erst bei höheren, in der Prolaktinotherapie nicht üblichen Dosierungen zu befürchten. Es ist jedoch möglich, dass Psychosen in Ausnahmefällen bereits bei geringeren Dosen auftreten.

Anmerken möchte ich, dass es selbstverständlich ist, wenn Firmenunterstützungen erfolgt wären, dies anzuzeigen. Das allgemeine Sponsoring des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist vertraglich geregelt und unterliegt den Grundsätzen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG). Durch Sponsoring

ist es möglich, den Mitgliedsbeitrag gering und auch für sozial schwache Betroffene erschwinglich zu halten. Die Anzeigen der Sponsoren enthalten keine Produkt- oder Dienstleistungswerbung. Auf den redaktionellen Teil der GLANDULA und auf die allgemeine Vereinsarbeit haben die Sponsoren keinen Einfluss.

Norprolac wird nach Informationen der Firma Ferring weiterhin unverändert verkauft.

Mit freundlichen Grüßen
D. Klingmüller

Neue Netzwerk-Broschüre „Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“

Von vielen Betroffenen wurde uns vermittelt, dass ihnen das Thema der psychischen Auswirkungen ihrer Erkrankung besonders wichtig ist. Dies ist nicht verwunderlich. Das Hormonsystem und die Psyche stehen in einem engen Zusammenhang, weshalb psychische Symptome in der Regel von vornherein zum Krankheitsbild gehören. Dies umfasst etwa Auswirkungen auf Leistungsfähigkeit, Schlaf, Konzentration, Gedächtnis, Sexualität und Stimmung. Nun hat das Netzwerk eine umfassende Broschüre zu dieser Thematik veröffentlicht.

Dafür konnte ein hochkarätiges achtköpfiges Autorenteam gewonnen werden: Dr. med. Athanasoulia, Dr. med. Dimopoulou, Dr. med. Künzel, Prof. Dr. med. Reincke, Prof. Dr. med. Schaaf, Dr. med. Sievers, Prof. Dr. med.

Stalla und Prof. Dr. med. Steiger. Sie sind ausgewiesene Spezialisten, die die verschiedenen Aspekte laienverständlich darstellen.

Nach einer kurzen grafischen Darstellung der endokrinologischen Psychiatrie liefert die Broschüre einen kompakten Überblick zu psychischen Problemen bei Hormonüberschuss und bei Hormonmangel. Es folgt eine Abhandlung zur Untersuchung und Therapie der psychischer Störungen sowie eine Erörterung möglicher äußerlicher Veränderungen sowohl bei Hypophysen- als auch bei Nebennierenerkrankungen. Ein weiteres Kapitel widmet sich den Ursachen und Symptomen sowie der Diagnose und Behandlung seelischer Probleme im Rahmen einer endokrinen Störung. Prof. Dr. Steiger setzt sich ausführlich mit Schlaf und Schlafstörungen auseinander. Abgeschlossen wird die Broschüre mit einer



schriftlichen Darstellung der endokrinologischen Psychiatrie von Prof. Dr. Schaaf.

Die Schrift kann kostenlos beim Netzwerk bestellt werden. Im Internet finden Sie auch eine PDF-Version unter www.glandula-online.de > Broschüren > Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Regionalgruppen und Gesprächsgruppen

Regionalgruppe Aachen

Heinz Claßen
Tel.: 02474/12 76
heinz-lassen.schmidt@t-online.de

Regionalgruppe Augsburg

Monika Wagner
Tel.: 08272/54 28

Regionalgruppe Bad Hersfeld

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

Regionalgruppe Berlin

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

Regionalgruppe Bielefeld/Minden

Hilde Wilken-Holthaus
Tel.: 05206/51 16
Fam.Wilken@gmx.de
Irina Mielke
Tel.: 05731/78 57 41
irina-rolf-mielke@freenet.de

Regionalgruppe Dortmund

Christa Brüne
Tel.: 02191/29 35 79

Regionalgruppe Erlangen

Brigitte Martin
Tel.: 09542/74 63
brigitte-martin@gmx.de
Georg Kessner (Stellv.)
Tel.: 09561/6 23 00
georg.kessner@web.de

Regionalgruppe Frankfurt

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

Regionalgruppe Gießen

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

Regionalgruppe Hagenow/Schwerin

André Machhein
Tel.: 0152/01 72 94 78
a.machhein@gmx.de

Regionalgruppe Hamburg

Axel Fandrey
Tel.: 040/52 55 03 03
fun.3@t-online.de

Regionalgruppe Morbus Addison Hamburg

F. Schwanert
addisonhamburg@gmx-topmail.de

Regionalgruppe Raum Hannover

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

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/36 68 77

Regionalgruppe Köln/Bonn

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

Regionalgruppe Lübeck

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

Regionalgruppe Magdeburg

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

Regionalgruppe München

Marianne Reckeweg
Tel.: 089/7 55 85 79
M.Reckeweg@hypophyse-muenchen.de

Regionalgruppe Neubrandenburg

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

Regionalgruppe Nordvorpommern

Klaus Brüsewitz
Tel.: 03831/20 75 51
maverick.mike@web.de

Regionalgruppe Osnabrück

Elfriede Gertzen
Tel.: 05406/95 56
www.glandula-osnabrueck.de
Werner Rosprich
Tel.: 05406/88 00 06
www.glandula-osnabrueck.de

Regionalgruppe Regensburg

Maria Rottler
Mobil: 0174/3 21 11 08 (abends)
maria.rottler@gmail.com

Regionalgruppe Sachsen

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

Region Dresden
Tobias Hoffmann
Tel.: 0351/20 57 375

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

Regionalgruppe Saarbrücken

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

Regionalgruppe Stuttgart

Claudia Brusdeylins
Tel.: 0711/65 62 08 45
kontakt@glandula-stuttgart.de
www.glandula-Stuttgart.de

Regionalgruppe Thüringen

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

Regionalgruppe Ulm Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

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

Regionalgruppe Ulm

Susanne Zimmermann
Tel.: 07307/2 44 24
Andreas_Zimmermann@gmx.de
Tilbert Spring
Tel.: 07306/3 14 11
tilli_linde@gmx.de

Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch
Tel.: 04481/8657
gertrud.hellbusch@gmx.de

Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
wrw_walter-neuhaus@web.de

Regionalgruppe Wien/Marienkron

Sr. Mirjam Dinkelbach
Telefon 0043/2173-8 02 05 84
md@marienkron.at

Alexander Burstein
Telefon 0043/664-8 26 02 18
alexander.burstein@hotmail.com

Schweiz:

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

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

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

Niederlande:

Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP

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

Schweden:

Stödföreningen Hypophysis

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

Adressen von Verbänden, mit denen das Netzwerk zusammenarbeitet

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Akromegalie

Brigitta Schoenniger
Tel.: 0951/2 71 77

Akromegalie

Christiane Friderich
Tel.: 089/21 75 49 46
christiane.friderich@web.de

Cushing-Syndrom

Klaudia Gennermann
Tel.: 05031/15 08 71

Diabetes insipidus

Ralf Laskowski
Tel.: 05533/97 95 35
R_L_Laskowski@t-online.de

MEN 1 Selbsthilfegruppe

Helga Schmelzer
Tel.: 0911/6 32 74 00

Morbus Addison

Marianne Henkel-Possehl
Tel.: 030/40 71 24 96
marianne@henkel-bln.de

Prolaktinom

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

Morbus Addison

Christa-Maria Odorfer
Tel.: 09176/75 36
Ch-M.Odorfer@web.de

Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

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

Wachstumshormonmangel

Walter Diehl
Tel.: 06441/2 83 77
walter.jutta.diehl@t-online.de

Akromegalie, Hypophysen- u. Nebennierenerkr., Hypogonadismus, Schilddrüse, Osteoporose, Diabetes, Wechseljahre, Schädel-Hirn-Trauma, Morbus Cushing, Morbus Addison, Karzinoide

Prof. Dr. med. B. L. Herrmann
Technologiezentrum Ruhr
Innere Medizin/Endokrinologie
Universitätsstraße 142
44799 Bochum
Tel.: 0234/7 09 90 57
herrmann@endokrinologie-tzr.de

Verwandte Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e.V. Selbsthilfeorganisation für Patienten mit Schilddrüsener- krankungen

Kirsten Wosniack
Langeoogweg 7, 45149 Essen
www.schild-druese.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

Kraniopharyngeom-Gruppe

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

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Christiane Waldmann
Baumschulenstr. 1, 89359 Koetz

Selbsthilfegruppe Hypophysen- und Nebennieren- erkrankungen Südbaden e.V., Freiburg

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

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

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

Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e.V.

Margot Pasedach
Christoph-Kröwerath-Str. 136
67071 Ludwigshafen

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

Angelika Metke
Winterhaldenstraße 38, 70374 Stuttgart
www.hypophyse-tue.de



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

Das Netzwerk erreichen Sie

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

- Unsere Bankverbindung:
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
BLZ: 763 600 33; Konto-Nr. 1 004 557

Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

Einzelperson (Mitgliedsbeitrag von 20,- € pro Jahr)

Name/Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

Der Mitgliedsbeitrag wird ausschließlich jährlich entrichtet. Für Neumitglieder im Inland gilt verbindlich das Lastschriftinzugsverfahren. Die Beiträge werden im März eingezogen.

Da bei ausländischen Mitgliedern noch kein Bankeinzug möglich ist, erhalten diese immer im März eine Rechnung aufgrund dieser der Mitgliedsbeitrag überwiesen werden kann. Kündigungen sind ohne Frist immer nur zum Jahresende möglich.

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

Konto-Nr.: _____ BLZ: _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:

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

Regionalgruppe: _____

Bitte MEN 1 zuordnen

Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks



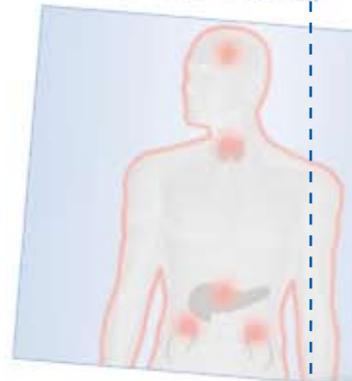
Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

- CD-ROM „10 Jahre Netzwerk – eine Sammlung unserer Zeitschriften und Broschüren“ (Spende wird dankend angenommen)
- Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- Akromegalie – Umfassend informiert
- Cushing-Syndrom
- Diabetes insipidus
- Die Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN 1)
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Hypophysentumoren: Von der Diagnose zur Therapie
- Morbus Addison
- Prolaktinom/Hyperprolaktinämie
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Wachstumshormonmangel

Informationsbroschüre
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie
MEN 1
Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von...

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

für Patienten

Patienteninformationsbroschüre

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

Autoren:
Dr. med. Anastasia Athanasoulia
Dr. med. Christina Dimopoulou
Christine Knezel

**Hypophysen-
insuffizienz
bei Erwachsenen**

für Patienten

**UK
SH**

NETZWERK



Liebe Leserinnen und Leser,

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

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

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 31.10.2011

Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

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

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

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

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

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

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

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

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

ISSN 0948-0943