

# GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

[www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

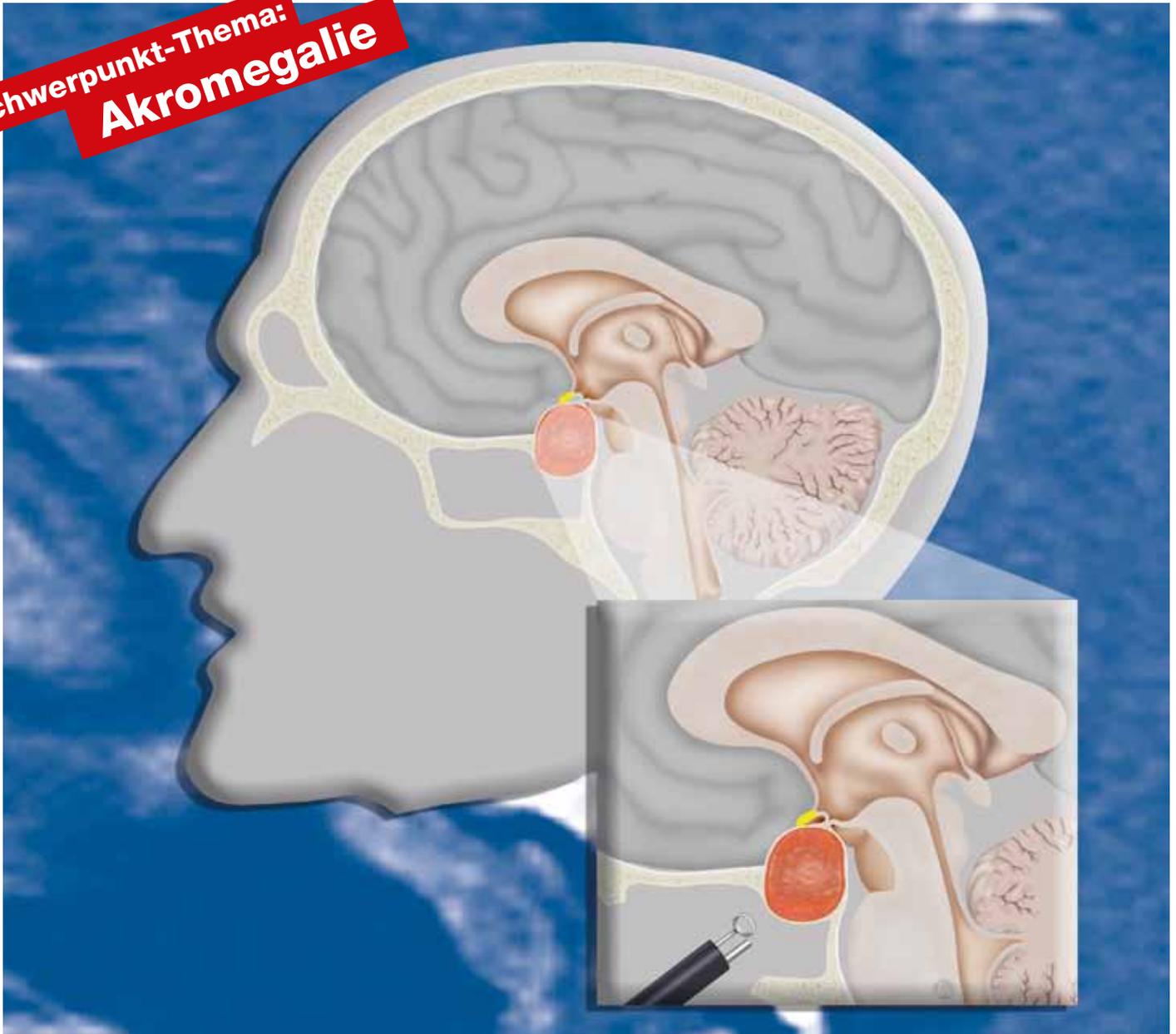
NETZWERK

Nr. 36

Heft 1-13



Schwerpunkt-Thema:  
**Akromegalie**



## Veranstaltungen

- Vorschau auf den 17. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin
- Rückblick auf den Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag

## Schwerpunkt-Thema

- Akromegalie - von den ersten Symptomen bis zur Therapie
- Radiochirurgie und stereotaktische Radiotherapie bei Akromegalie
- Operative Behandlung bei Akromegalie

## Sonstiges

- Anamnese, klinische Befunde und Diagnostik bei Unterfunktion von Hypophyse und Nebenniere
- Fünf Erfahrungsberichte
- Interview mit der UPD (Unabhängige Patientenberatung Deutschland)



## Liebe Leserin, lieber Leser,

sicherlich kennen einige von Ihnen Richard Kiel, der als „Beißer“ in mehreren James-Bond Filmen mitwirkte. Er war bereits als Jugendlicher ein Riese und leidet an einer Akromegalie. Auch der Pharao Echnaton im alten Ägypten soll unter dieser Krankheit gelitten haben. Ursache der Akromegalie ist fast immer ein Wachstumshormon-produzierendes Adenom der Hirnanhangdrüse. Äußerlich ist die Erkrankung vor allem durch eine auffällige Vergrößerung von Händen, Füßen, Nase, Lidwülsten und Kinn gekennzeichnet. Die Betroffenen leiden aber meist unter zahlreichen weiteren Beschwerden, die ihre Lebensqualität, aber auch Lebenserwartung beeinträchtigen. Die richtige Diagnose erfolgt wegen des langsamen Krankheitsverlaufes oft sehr spät. Diagnosestellung und Behandlungsmöglichkeiten wie Operation, medikamentöse Therapie und Bestrahlung sind Schwerpunktthema dieser Ausgabe. In diesem Rahmen wird auch auf ganz aktuelle Ergebnisse des Deutschen Akromegalie-Registers eingegangen.



In dieser Ausgabe finden Sie eine ganze Reihe von Erfahrungsberichten, die anschaulich und spannend den Umgang Betroffener mit ihrer Erkrankung schildern. Ermutigend ist, dass schwere und oft langjährige Leidenswege doch noch eine positive Wendung nehmen können – nicht zuletzt aufgrund einer sehr bewundernswerten Willensstärke und Geduld der Betroffenen.

Die Hauptstadt Berlin ist dieses Jahr Veranstaltungsort des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages. Es wurden keine Mühen gescheut, um ein informatives und vielfältiges Programm zusammenzustellen. Weitere Details erfahren Sie auf S. 11. Das Netzwerk würde sich sehr freuen, auch Sie als Gast begrüßen zu dürfen.

Natürlich warten noch viele weitere interessante Beiträge auf Sie, darunter Informationen zur Cortisolsekretion, zur Unterfunktion von Hypophyse oder Nebenniere, eine Rückschau auf den 6. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag sowie unsere regelmäßigen Rubriken wie Leserbriefe und die Regionalgruppen-Neuigkeiten und –Termine.

Eine kurzweilige und informationsreiche Lektüre wünscht Ihnen

Ihr

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

**Publik**

- Treffen der Regionalgruppenleiter 8
- 10 Jahre Regionalgruppe Lübeck 9
- Einladung zum 17. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 18.10.-20.10.2013 in Berlin 10



Treffen der Regionalgruppenleiter

**Veranstaltungen**

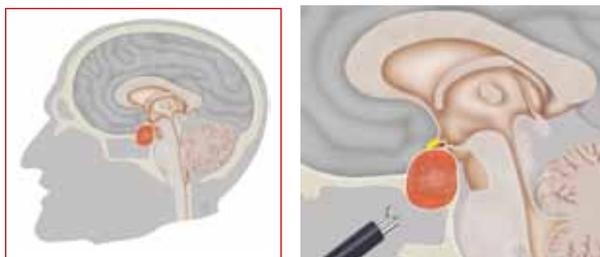
- 6. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München am 20. April 2013 13
- Tag der Seltenen Erkrankungen 2013 14



Tag der Seltenen Erkrankungen

**Schwerpunkt**

- Akromegalie – von den ersten Symptomen bis zur Therapie 15
- Radiochirurgie (RS) und stereotaktische Radiotherapie 18(SRT) bei Akromegalie 18
- Operative Behandlung bei Akromegalie 20



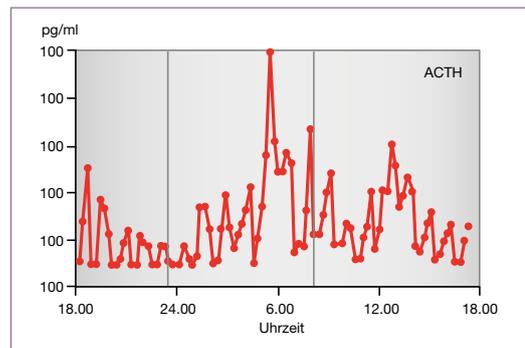
Operative Behandlung bei Akromegalie

**Diagnostik**

- Anamnese, klinische Befunde und Diagnostik bei Unterfunktion von Hypophyse oder Nebenniere 24

**Therapie**

- Anmerkungen zur Cortisolsekretion 26



**Erfahrungsberichte**

- 50 Jahre Überlebenstraining nach Cushing-Syndrom 28
- 16-jähriger Krankheitsverlauf mit vielen Operationen 31
- 36-jährige Krankengeschichte mit positivem Ausgang 34
- Mein „Leben“ mit Morbus Cushing 36
- Und plötzlich ist alles anders 42

**Interview**

- Im Dienste der Patienten 43

**Leserbriefe**

- Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. 44

## Termine Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Aachen</b>	11. September 2013 20. November 2013	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der med. Kliniken I, II u. III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
<b>Bad Hersfeld</b>	07. September 2013 07. Dezember 2013	jeweils 15.00 Uhr Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
<b>Berlin</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	
<b>Bielefeld/Minden</b>	05. September 2013 14. November 2013	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
<b>Dortmund</b>	25. Juni 2013 24. September 2013 10. Dezember 2013	Treffen um 18.30 Uhr Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend. Zu den Veranstaltungen wird die Regionalgruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
<b>Erlangen</b>	06. August 2013	ab 18.00 Uhr Ort: im Kitzmannbräu, Südliche Stadtmauernstrasse 25 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
<b>Frankfurt</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main: Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten-Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1-7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
<b>Gießen</b>	22. August 2013 14. November 2013	Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen Um Anmeldung bei Herrn Born, dem Regionalgruppenleiter (Tel.: 06004/12 73, E-Mail: Glandula.Gi@web.de), oder bei Frau Schmitt, der Stellvertreterin (Tel.: 06421-71 46 oder E-Mail: chrischnepel@gmx.de), wird gebeten.
<b>Hamburg</b>	07. August 2013	17.00 Uhr Thema: Cushing-Syndrom und Nebenniereninsuffizienz – was gibt es neues? Referent: Prof. Dr. Petersenn (mit anschließendem persönlichen Austausch) Um eine kurze vorherige Anmeldung (telefonisch: 05802/1495) oder per E-Mail (nils.kaupke@gmx.de) bis spätestens 01.08.2013 wird gebeten. Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Str. 59, 20537 Hamburg
<b>Hannover</b>	04. Juni 2013 03. September 2013 03. Dezember 2013	19.00 Uhr, offene Gesprächsrunde 19.00 Uhr, offene Gesprächsrunde 19.00 Uhr, „Fragen und Antworten zu Hydrocortison und Desmopressin (Minirin®)“, Referentin: Dr. med. Ariane Melzer, HRP Hannover Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
<b>Kiel</b>	Die Termine werden intern abgesprochen.	Bei Fragen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Köln/Bonn</b>	17. Juli 2013 18. September 2013 27. November 2013	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik 18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik Orte: Köln: Clarimedis-Haus der AOK, Domstraße 49-53 Bonn: MediClin Robert Janker Klinik, Villenstraße 4-8, 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.
<b>Lübeck</b>	14. September 2013 09. November 2013	jeweils von 11.00 Uhr bis 14.00 Uhr Ort: Vorweker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck Information zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
<b>Magdeburg</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
<b>München</b>	18. Juli 2013  26. September 2013 28. November 2013	18.00 Uhr Thema: Hormonsubstitution bei Hypophysenvorder- und -hinterlappeninsuffizienz Referent: Herr Dr. med. M. Auer, Innere Medizin, Endokrinologie und Klinische Chemie, Max-Planck-Institut, München 18.00 Uhr (mit Vortrag und Diskussion) 18.00 Uhr (mit Vortrag und Diskussion) Ort: Krankenhaus München Schwabing, 2. Etage (in der Ärzte-Bibliothek), Kölner Platz 1, 80804 München
<b>Neubrandenburg</b>	25. Juni 2013 17. September 2013 03. Dezember 2013	jeweils 16.00 Uhr Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: <a href="mailto:netzwerk-rg-nb@email.de">netzwerk-rg-nb@email.de</a> ).
<b>Nordvorpommern</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
<b>Osnabrück</b>	02. September 2013 25. November 2013	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
<b>Regensburg/Landshut</b>	25. Juli 2013 16. September 2013  21. November 2013	18.00 Uhr, in Regensburg im KISS, Landshuterstr. 19, 93047 Regensburg 18.00 Uhr, in Landshut in der Praxis von PD Dr. Schneider, Robert-Koch-Str. 2 (neben dem Klinikum), 84034 Landshut 18.00 Uhr, in Regensburg im KISS, Landshuterstr. 19, 93047 Regensburg
<b>Saarbrücken</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
<b>Sachsen</b>	Dresden: 07. September 2013 <b>09. November 2013</b> Leipzig: 14. September 2013 16. November 2013	Ort: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden 11.00 Uhr <b>11.00 Uhr Sächsischer Hypophysen- und Nebennierentag</b> Ort: GHD Gesundheits GmbH Deutschland, Prager Str. 60, Leipzig 11.00 Uhr 11.00 Uhr

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Stuttgart</b>	08. Juli 2013 09. September 2013 04. November 2013	jeweils 18.30 Uhr Ort (sofern nicht anders angegeben): Klinikum Stuttgart Bürgerhospital, Tunzhofer Str. 14-16, 70191 Stuttgart, Haus 2, 7. OG Weitere Informationen werden auf <a href="http://www.glandula-stuttgart.de">www.glandula-stuttgart.de</a> bekannt gegeben.
<b>Thüringen</b>	07. September 2013 09. November 2013	in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str. in Suhl, Soziales Zentrum, Auenstr. 32 jeweils 14.00 Uhr
<b>Ulm/HITS</b>	09. Juli 2013 10. September 2013 12. November 2013	jeweils von 18.30 bis 20.00 Uhr Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG)
<b>Weser/Ems</b>	Themen/Programm werden auf der Homepage der Regionalgruppe Weser-Ems bekannt gegeben.	Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg
<b>Österreich</b>		
<b>Linz</b>	05. Juli 2013 <b>05. Oktober 2013</b>	Ort: Gasthaus „Zum schiefen Apfelbaum“ Hanuschstraße 26, 4020 Linz (gegenüber Zufahrt Wagner-Jauregg-KH) <b>5. Österreichischer Hypophysentag in Linz</b> mit Frau Dr. Daniela Ralis (u. a.) Kollegium TEM, Eisenhandstraße 4-6, 4020 Linz
<b>Wien-Marienkron</b>	<b>05. Oktober 2013</b> 18. Dezember 2013	<b>5. Österreichischer Hypophysentag in Linz</b> mit Frau Dr. Daniela Ralis (u. a.) Kollegium TEM, Eisenhandstraße 4-6, 4020 Linz 18.00 Uhr, Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien

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

## NETZWERK



### 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 die rechts angegebene Bankverbindung.

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

**Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.**  
**Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG**  
**BLZ: 763 600 33**  
**Konto-Nr.: 1 004 557**  
**IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57**  
**BIC: GENODEFIER1**

## Treffen der Regionalgruppenleiter

Das 8. Treffen der Regionalgruppenleiter fand am 20./21. April in Göttingen statt. Es waren 21 Regionalgruppen vertreten, eine davon aus Linz, Österreich.

Bei einigen Gruppen gab es einen Wechsel der Leitung und eine neue ist hinzugekommen. Neu ist die Conn-Gruppe aus München. Hier treffen sich Betroffene mit dem Conn-Syndrom, einer seltenen Erkrankung, bei der die Nebennieren zu viel Aldosteron produzieren, was zu erhöhtem Blutdruck und Störung des Mineralhaushalts führt. Wir werden in der nächsten Ausgabe noch ausführlicher auf diese Krankheit eingehen.

Nach dem Bericht über die Aktivitäten des Vorstands seit der Mitgliederversammlung im letzten Herbst gab es einen regen Erfahrungs- und Informationsaustausch untereinander. Herr Kongehl berichtete über ein „Hypophysen-Gipfeltreffen“, bei dem Vertreter von Selbsthilfeorganisationen aus 21 Nationen weltweit über ihre jeweiligen Erfahrungen diskutierten. Erwähnt wurden außerdem ein geplantes Projekt zu Morbus Cushing und eine Online-Umfrage zu Akromegalie.

Herr Dr. Ghazal berichtete als Betroffener der Conn-Gruppe von sei-



Gruppenbild der Regionalgruppenleiter

nem erfolgreichen Kampf mit den Institutionen zur Durchsetzung einer Reha-Maßnahme.

Bei einer offenen Gesprächsrunde am Samstagnachmittag mit Frau Dr. Heppner vom Endokrinologikum Göttingen konnten medizinische Fragen geklärt werden. Nicht unerwähnt bleiben soll die Erkenntnis, dass Patienten mit Hypophysen- oder Nebennierenadenomen nur an spezialisierten Zentren operiert werden sollen.

Am Samstagabend gab es eine Stadtrundfahrt mit einem originalen „London-Bus“ aus den 60er Jahren.

Bei einer Gesprächsrunde am Sonntagvormittag mit Herrn Dr. Bork aus der Abteilung für medizinische Psychologie und medizinische Soziologie der Uniklinik Göttingen wurde deutlich, dass einige Betroffene erhebliche Schwankungen sowohl in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit als auch in ihrer Stimmungslage haben. Dies stößt in ihrer Umgebung häufig auf Unverständnis. Dr. Bork gab hilfreiche Antworten. Leider reichte die Zeit nicht, um alle Teilnehmer zu Wort kommen zu lassen. Schließlich wurde der Wunsch geäußert, dass auch im nächsten Jahr wieder zu einem Treffen der Regionalgruppenleiter eingeladen wird.

### Vorankündigung

#### Selbsthilfetag in Bielefeld

Am Samstag, 16. November 2013, findet von 10–17 Uhr ein Selbsthilfetag im Klinikum Bielefeld-Mitte, Teutoburger Str. 50, statt. Veranstaltet wird dieser Tag von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld in Zusammenarbeit mit dem Klinikum Bielefeld.

- Geplant sind:
- Tandemvorträge von Selbsthilfegruppen und Ärzten
  - Mitmachangebote und Vorträge zum Thema Bewegung
  - kulinarische Kostproben im Selbsthilfe-Café
  - Übungen zum Mitmachen für das seelische Gleichgewicht
  - ein Gesundheitscheck (Blutzuckertest, Hörtest, Lungenfunktionstest u. a.)

Selbsthilfegruppen haben die Möglichkeit, sich mit einem Informationsstand zu beteiligen.

*Hilde Wilken-Holthaus, Karl-Heinz Meese  
(Regionalgruppe Bielefeld/Minden)*

# 10 Jahre Regionalgruppe Lübeck

Die Regionalgruppe Lübeck im Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen konnte im Oktober 2012 auf ihr zehnjähriges Bestehen zurückblicken. Aus diesem Anlass wurde am 29. September 2012 ein regionaler Hypophysen- und Nebennierentag organisiert, der in den Räumen des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein auf dem Campus Lübeck stattfand.

Zu Beginn des Vormittags begrüßte Herr Prof. Dr. Morten Schütt, Medizinische Klinik I (Direktor Prof. Dr. Hendrik Lehnert), der die Gruppe seit ihrer Gründungszeit ärztlich begleitet, die zahlreich erschienenen Patienten, Angehörigen und Interessierten. Ein besonderer Dank galt dabei Frau Christa Knüppel, die von Anfang an die Gruppe leitet, sowie Frau Monika Otterbach, die über viele Jahre die Gruppe als Endokrinologie-Assistentin betreut hat. Gemeinsam wurde auf die Geschichte der Selbsthilfegruppe zurückgeblickt, wie z. B. drei Hypophysen- und Nebennierentage, die Teilnahme an wissenschaftlichen Auswertungen, Diskussion mit der Bürgerbeauftragten des Landes Schleswig-Holstein oder diverse lebhaftes Weihnachtsfeiern in gemeinsamer Runde.



Frau Christa Knüppel, Gruppensprecherin Regionalgruppe Lübeck



Prof. Dr. Georg Brabant im Hörsaal der Universität

Im Anschluss wurde im Rahmen von Vorträgen und Diskussion mit dem Publikum ein Überblick über bekannte und neue wissenschaftliche Erkenntnisse zum Thema Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gegeben. Herr Prof. Dr. med. Georg Brabant führte zunächst mit einem Vortrag zur „Labordiagnostik“ in die Thematik ein. Es folgten weitere Vorträge von Frau Dr. med. Birgit Harbeck zum Thema „Konzepte der Hormonsubstitution“ sowie von Frau Dr. med. Aja Marxsen und Herrn Dr. med. Christian Hubold über „Gewichtseffekte bei Hypophysen- und Nebennierener-

krankungen“ und „Aktuelle medikamentöse Entwicklungen“. Die Beiträge wurden sehr interessiert verfolgt. Noch lange nach Beendigung der Veranstaltung diskutierten Patienten und Ärzte miteinander und tauschten Gedanken, Erfahrungen und Erinnerungen miteinander aus.

*Dr. Birgit Harbeck  
Medizinische Klinik I  
Universitätsklinikum  
Schleswig-Holstein  
Campus Lübeck  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck*

## Neue Leitungen der Regionalgruppen Regensburg und Hamburg

Die Regionalgruppen Regensburg und Hamburg sind unter neuer Leitung.

Neue Leiterin der Gruppe Regensburg ist Gabriele Mirlach. Für Hamburg ist nunmehr Nils Kaupke zuständig.



Gabriele Mirlach

# Einladung zum 17. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 18.10.-20.10.2013 in Berlin

Sehr geehrte Damen und Herren,

auch in diesem Jahr möchten wir sehr herzlich Patienten, Angehörige und Interessierte zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag einladen. Er findet dieses Jahr in der Bundeshauptstadt Berlin statt. Wie in den letzten Jahren haben wir versucht, das Programm praxisorientiert zu strukturieren und haben viele Ihrer Vorschläge aus den letzten Hypophysen- und Nebennierentagen berücksichtigt.

In diesem Jahr wollen wir uns vornehmlich auf die wichtigsten endokrinologischen Probleme der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen konzentrieren: vor allem auf Therapiemöglichkeiten bei Hypophysentumoren und auch auf die Therapieoptionen der Akromegalie und der MEN1 im Speziellen. Dabei sollen auch neueste Entwicklungen zu medikamentösen Therapien bei Nebennieren- und Hypophysenerkrankungen erläutert werden. Ein Schwerpunkt ist auch die Schilddrüsenmedikation. Zusätzlich werden aber auch Themen angesprochen, die generell bei jeder Erkrankung wichtig sind, z. B. Sport und chronische Erkrankung, Schlafstörungen und spezielle Aspekte der Ernährung.

Wir freuen uns sehr, dass es auch diesmal gelungen ist, namhafte Referenten für diese Vorträge zu verpflichten; sie werden sich bemühen, die wichtigsten Probleme aktuell, praxisnah und verständlich darzustellen. Zusätzlich werden wieder Workshops über spezielle Themen angeboten. Wir haben diesmal drei Workshops geplant und freuen uns auf lebhaftes Diskussionsrunden.

Der Kongress beginnt am Freitagabend traditionell mit der Mitgliederversammlung. Am Samstagabend ist wieder ein gemeinsamer Ausflug geplant. Berlin bietet natürlich eine große Zahl von Sehenswürdigkeiten (Reichstag, Museumsinsel, Nationalgalerie, Kunstmuseen, Mauermuseum, Checkpoint Charlie usw.), so dass es sich für die Teilnehmer sicherlich lohnen würde, den Aufenthalt noch etwas zu verlängern.

Wir freuen uns auf einen interessanten Kongress und hoffen, Sie in Berlin begrüßen zu dürfen.

gez.  
Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

gez.  
PD Dr. med. Sven Diederich

gez.  
Helmut Kongehl



## Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder,

im Rahmen des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags (18.10.–20.10.2013) in Berlin findet am

**Freitag, den 18.10.2013,**  
um 17.00 Uhr die Mitgliederversammlung 2013 statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

**Ort:**  
Kaiserin Friedrich-Haus  
Robert-Koch-Platz 7  
10115 Berlin

**Beginn: 17.00 Uhr**

### Tagesordnung:

- 1 Bekanntgabe der Tagesordnung
- 2 Genehmigung des Protokolls
- 3 Bericht des Vorstands
- 4 Bericht des Kassenwarts
- 5 Entlastung des Vorstands
- 6 Verschiedenes

gez. H. Kongehl  
1. Vorsitzender

## 17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2013 in Berlin (18.-20.10.2013)

Kaiserin Friedrich-Haus, Robert-Koch-Platz 7, 10115 Berlin

Freitag, 18.10.2013	17.00	<b>Mitgliederversammlung</b>	
	ab 18.00	kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen	
Samstag, 19.10.2013	09.00	<b>Begrüßung</b> <i>Helmut Kongehl, Prof. Dr. med. M. Quinkler</i>	
	09.15–11.00	<b>Therapie von Hypophysentumoren</b> je 3 x 10 Min. Vorträge + 3 eingesendete Fallberichte <i>Prof. Dr. med. Dag Moskopp (Vivantes Klinikum im Friedrichshain), PD Dr. med. Knut Mai (Endokrinologie, Charité Mitte), Dr. med. Wurm (Frankfurt/Oder)</i>	
	11.00–11.30	Pause	
	11.30–12.00	<b>Ernährung</b> <i>Dr. Ute Gola, Institut für Ernährung und Prävention GmbH, Berlin</i>	
	12.00–12.30	<b>Sport und chronische Erkrankung</b> <i>Dr. med. Thomas Bobbert, Endokrinologie, Charité Mitte</i>	
	12.30–13.30	Mittagspause	
	13.30–14.30	<b>Reha/Krankenkasse/Rentenversicherung</b> N. N.	
	<b>Workshops</b>		
	14.45–15.45	<b>Workshop 1:</b> <b>Nebenniereninsuffizienz – Schulung und Krisenprävention</b> <i>Martina Salzwedel, Janina Kirchner, Endokrinologikum Berlin; Prof. Dr. med. Marcus Quinkler, Charité Mitte</i>	
		<b>Workshop 2:</b> <b>Hypophysenerkrankungen – Besonderheiten im Kindesalter</b> <i>Prof. Dr. med. Christoph Keck, Endokrinologikum HH, PD Dr. med. Sven Diederich, Endokrinologikum Berlin</i>	
		<b>Workshop 3:</b> <b>Kinderwunsch bei Hypophyseninsuffizienz</b> <i>Dr. med. Klaus-Peter Liesenkötter, Endokrinologikum Berlin</i>	
	15.45–16.15	Pause	
16.15–17.15	<b>Wiederholung der Workshops 1-3</b>		
20.00–22.00	<b>Stadtrundfahrt Berlin „Nightseeing“</b> Start-Treffpunkt: Busparkplatz Berlin Hauptbahnhof, Ausgang Europaplatz gegenüber Invalidenstraße		

## 17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2013 in Berlin (18.-20.10.2013)

Kaiserin Friedrich-Haus, Robert-Koch-Platz 7, 10115 Berlin

Sonntag, 20.10.2013	09.00–09.30	<b>Therapieoptionen der Akromegalie, z. B. neueste Studien/Erkenntnisse zu den Medikamenten Sandostatin, Somatoline Autogel, Somavert</b> <i>Dr. med. Henrik Biering, Endokrinologikum Berlin</i>
	09.30–10.00	<b>Neue Medikamente: Nebennieren und Hypophyse</b> <i>PD Dr. med. Sven Diederich, Endokrinologikum Berlin</i>
	10.00–10.30	<b>Tricks bei der Schilddrüsenhormontherapie</b> <i>PD Dr. med. Reinhard Finke, Praxis Kaisereiche</i>
	10.30–11.00	Pause
	11.00–11.30	<b>Schlafstörungen, Schlafapnoe</b> <i>Prof. Dr. med. Ingo Fietze, Interdisziplinäres Schlafmedizinisches Zentrum, Charité</i>
	11.30–12.00	<b>MEN 1</b> <i>Prof. Dr. med. Marianne Pavel, Charité</i>
	12.00–12.30	<b>Studien, Register, AWB – Was ist das und wozu?</b> <i>Prof. Dr. med. Marcus Quinkler, Charité Mitte</i>
	12.30	<b>Verabschiedung</b>

Den Programmflyer und ein Anmeldeformular können Sie sich auf unserer Internetseite [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) unter *Veranstaltungen* > *Überregionale Veranstaltungen* ausdrucken oder mit der beigefügten Vorankündigung zuschicken lassen.

**Anmeldeschluss: 30.09.2013**

Bitte berücksichtigen Sie, dass wir keine Garantie für eine Teilnahme nach Anmeldeschluss geben können, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist! Die Anmeldungen werden nach Eingangsdatum bearbeitet.

**Hinweis:** Das Kaiserin Friedrich-Haus ist leider nicht komplett barrierefrei, d. h., ein paar Treppen sind zu gehen.

### Broschüren

#### Netzwerk-Broschüren „Schädel-Hirn-Trauma“ und „Operation von Hypophysentumoren“

Die Broschüre „Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem“ wurde von Dr. med. Anna Kopczak in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. med. Günter Karl Stalla geschrieben. Die Broschüre bietet umfangreiche Informationen zu Symptomen, insbesondere Hormonstörungen, sowie Behandlungs- und Diagnosemöglichkeiten.

Die Broschüre „Operation von Hypophysentumoren“ wurde von Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller überarbeitet und aktualisiert. Sie beschäftigt sich vor allem mit den verschiedenen Operationsmethoden, Nebenwirkungen und Komplikationen, Vor- und Nachsorge sowie den späteren Auswirkungen der Operation auf das alltägliche Leben.

Auf unserer Webseite [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) finden Sie beide Publikationen in der Rubrik „Broschüren“ als kostenlose PDF-Downloads.

Die Druckversionen können kostenfrei bei der Netzwerk-Geschäftsstelle angefordert werden.



## 6. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München am 20. April 2013

Die Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. veranstaltete unter der wissenschaftlichen Leitung von Professor Dr. med. Günter Stalla am 20. April 2013 im Max-Planck-Institut München den 6. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag. Das offizielle Programm wurden mit einer Begrüßung durch Professor Stalla und einem durch die Vorsitzende der Regionalgruppe München, Marianne Reckeweg, überbrachten Grußwort eingeleitet.

Das erste Symposium zum Thema Hypophysentumoren begann mit Vorträgen von Dr. med. Anastasia Athanasoulia und Dr. med. Christina Dimopoulou (AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München) zum Prolaktinom bzw. zu Morbus Cushing. Danach referierten Professor Dr. med. Felix Beuschlein und Professor Dr. med. Jochen Schopohl (Medizinische Klinik und Poliklinik IV, Klinikum der Universität München) zu den Themen Nebennierenerkrankungen und Akromegalie.

Im zweiten Symposium berichtete Dr. med. Walter Rachinger (Klinik für Neurochirurgie, Klinikum Großhadern München) über die neurochirurgische Therapie bei Hypophysentumoren. Im Anschluss sprach Dr. med. Matthias Auer (AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München) über die Hormonsubstitution bei Hypophyseninsuffizienz. Der Vortrag der Gynäkologin Priv.-Doz. Dr. med. Vanadin Seifert-Klauss (Arbeitsgruppe Gynäkologische Endokrinologie, Frauenklinik und Poliklinik der Technischen Universität München) befasste sich mit der Sexualhor-



Auch diesmal waren viele Zuschauer vertreten.

monsubstitution bei Hypophysenerkrankungen und Besonderheiten in der Menopause. Danach präsentierte Professor Dr. med. Ludwig Schaaf (AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München) wichtige Informationen zum Thema Hormonsubstitution bei primärer Nebenniereninsuffizienz. Am Nachmittag stellte Dr. med. Alexandra Müller-Öffner (Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Angiologie, Klinikum Bogenhausen, Städtisches Klinikum München GmbH) einen interessanten Fall eines Morbus Cushing vor. Professor Dr. med. Ursula Kuhnle-Krahl (Praxis für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Gauting) erläuterte die Probleme der Transition bei Patienten mit Erkrankungen, die im Kindesalter auftreten und im Erwachsenenalter fortbestehen. Danach gab Josef Kress-del Bondio (Deutsche Rentenversicherung Bayern-Süd, München) einen Überblick zu den Themen Erwerbsminderungs- und

Altersrenten. Einen neuen Ansatz zu computergestützter Gesichtsklassifizierung bei Hypophysenerkrankungen stellte Priv.-Doz. Dr. med. Harald Schneider (Medizinische Klinik und Poliklinik IV, Klinikum der Universität München) vor. Im vierten Symposium erläuterte Priv.-Doz. Dr. med. Christian Seifarth (Praxis für Endokrinologie, Regensburg) verschiedene Themen aus den Bereichen Präventiv- und Anti-Aging-Medizin. Wichtige praktische Hinweise zu gesunder Ernährung und Gewichtsabnahme erhielten die Teilnehmer von Hildegard Wood (Diätassistentin, Leitung Ernährungsambulanz, Chirurgische Klinik München Bogenhausen GmbH). Der Abschlussvortrag von Priv.-Doz. Dr. med. Heike Künzel (Psychosomatik, Medizinische Klinik und Poliklinik IV, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München) widmete sich dem Thema Depression und Hypophysenerkrankungen.



Marianne Reckeweg, Dr. med. Johanna Pickel, Prof. Dr. med. Günter Stalla

Regionalgruppe München ([www.hypophyse-muenchen.de](http://www.hypophyse-muenchen.de)) gestellt.

Für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung sei herzlich der Regionalen Fördergemeinschaft der gesetzlichen Krankenkassen - Runder Tisch München und Region München sowie den Firmen Ipsen Pharma, Lilly Deutschland, Novartis Pharma, Novo Nordisk Pharma, Pfizer Pharma, Sandoz Biopharmaceuticals und ViroPharma gedankt.

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 2015 einen 7. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag zu planen.

*Dr. Johanna Pickel  
AG Neuroendokrinologie  
Max-Planck-Institut für Psychiatrie*

Georg Kessner vom Vorstand des Netzwerks sprach das Schlusswort der Veranstaltung, verbunden mit einer Einladung zum diesjährigen 17. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, der vom 18.-

20. Oktober 2013 in Berlin stattfinden wird (siehe S. 10).

Fast alle Vorträge, die auf dem Tagesprogramm standen, wurden zum Nachlesen auf die Website der

## Tag der Seltenen Erkrankungen 2013

Auch dieses Jahr war das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen wieder beim – nunmehr sechsten – „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 28. Februar vertreten.

In Nürnberg wurde im Rahmen einer Pressekonferenz die Bedeutung der Selbsthilfe betont und der oft lange Weg zur korrekten Diagnose kritisiert. Es kam auch der Vater einer Betroffenen zu Wort. Pünktlich um 12 Uhr ließ man rote Luftballons als „Symbol der Seltenen“ in den Himmel steigen.

Aktionen zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ fanden übrigens in mehr als 60 Ländern statt.



Rote Luftballons als „Symbol der Seltenen“ ließ man um 12.00 Uhr in den Himmel steigen.

# Akromegalie – von den ersten Symptomen bis zur Therapie

## Schwerpunkt

Der Name Akromegalie stammt aus dem Altgriechischen: akros „äußerst“ und megas „groß“. Damit wird das äußere Erscheinungsbild der betroffenen Patienten mit Vergrößerung der Körperendglieder und Vergrößerung von vorspringenden Teilen des Körpers wie Kiefer und Nase charakterisiert. Verantwortlich dafür ist bis auf wenige Ausnahmen ein Wachstumshormon-produzierendes Hypophysenadenom. Männer und Frauen sind gleichermaßen betroffen, das mittlere Alter bei Erstdiagnose liegt kurz nach dem 40. Lebensjahr. Tritt der Wachstumshormonexzess vor Beginn des Epiphysenschlusses, dem Ende des Skelettwachstums, auf, kommt es durch Längenwachstum zum sogenannten hypophysären Gigantismus.

### ■ Ursachen, Häufigkeit und Risiken

Die Akromegalie wird in der Regel nicht vererbt, einige wenige Familien sind aber mit gehäuftem Auftreten der Erkrankung beschrieben. In Deutschland leben geschätzt etwa 5.000 bis 10.000 Akromegalie-Patienten. Es handelt sich also um eine seltene Erkrankung, die viele Ärzte nie gesehen haben. Es wird davon ausgegangen, dass es pro Hausarztpraxis einen unerkannten Patienten mit Akromegalie gibt.

Da der Wachstumshormonexzess nicht nur das äußere Erscheinungsbild betrifft, sondern auch ungünstige Wirkungen auf innere Organe hat, sind die Lebenserwartung und die Sterblichkeit im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich höher.

Die häufigsten Todesursachen sind Herz- und Gefäßkrankungen und bösartige Tumore, wobei das Risiko für Darmkrebs möglicherweise doppelt so hoch ist. Bei rechtzeitiger Diagnose und Therapie hätten alle Menschen mit Akromegalie aber eine normale Lebenserwartung. Zur Verbesserung der Qualität von Diagnostik und Therapie sowie Erhebung wissenschaftlicher Daten zum Langzeit-Krankheitsverlauf und zur Sterblichkeit bei Menschen mit Akromegalie wurde deshalb im Jahre 2003 das Deutsche Akromegalie-Register DGE gegründet.

### ■ Wann an Akromegalie denken?

#### *Häufige Fehleinschätzungen im Anfangsstadium*

Leider dauert es immer noch ca. fünf bis zehn Jahre, bis die Erkrankung erkannt und behandelt wird. Die Symptome sind unspezifisch und entwickeln sich ganz langsam. Frühsymptome bei ca. 50% der Patienten sind Gelenk-, Knochen- und Rückenschmerzen. Beinahe alle Patienten berichten über ein vermehrtes Schwitzen und häufig sind Missempfindungen in den Fingern, wie z. B. beim Karpaltunnel-Syndrom. Herzbeschwerden, ein erhöhter Blutdruck und eine Glukosestoffwechselstörung bis zur Entwicklung eines Diabetes mellitus sind ebenfalls häufig. Die Patienten werden also im Anfangsstadium der Erkrankung häufig von Orthopäden, Neurologen und Kardiologen sowie Hausärzten gesehen. Die Veränderungen des gesamten Erscheinungsbildes des



Dr. med. C. Jaurisch-Hancke  
Schwerpunkt Endokrinologie,  
Diabetologie  
Deutsche Klinik für Diagnostik  
65191 Wiesbaden

### Frühsymptome bei Akromegalie

ca. 50% der Patienten haben Gelenk-, Knochen- oder Rückenschmerzen

häufiges Schwitzen bei fast allen Patienten

Missempfindungen in den Fingern (z. B. Karpaltunnel-Syndrom)

Herzbeschwerden, erhöhter Blutdruck

Glukosestoffwechselstörung, Diabetes

Patienten, also die Vergrößerung der Gesichtszüge, die Vergrößerung von Händen und Füßen, das Kieferwachstum mit Vergrößerung der Zahnabstände und die Entwicklung einer großen Zunge zeigen sich erst nach vielen Jahren unbehandelter Erkrankung. Dann ist es häufig eine sogenannte Blickdiagnose, die im Vergleich mit älteren Fotos (z. B. Passfotos) des Patienten gesichert wird. Da sich die Veränderungen auf das



Veränderungen des gesamten Erscheinungsbildes des Patienten (Vergrößerung der Gesichtszüge, Vergrößerung von Händen und Füßen, Kieferwachstum mit Vergrößerung der Zahnabstände und die Entwicklung einer großen Zunge) zeigen sich erst Jahre später nach unbehandelter Erkrankung.

äußere Erscheinungsbild sehr langsam entwickeln, werden sie von dem Patienten und seinem engen Umfeld meist nicht bemerkt oder als normale Alterungsprozesse angesehen. Dieser Fehleinschätzung kann auch der behandelnde Hausarzt unterliegen, da er den Patienten ebenfalls regelmäßig sieht und die schleichenden Veränderungen so schwieriger zu bemerken sind. Dazu kommt mit ca. 5.000 bis 10.000 betroffenen Menschen in Deutschland die Seltenheit der Erkrankung, es gibt vergleichsweise 10 Millionen Menschen mit Typ 2-Diabetes in Deutschland. Es ist deshalb gar nicht so selten, dass die Patienten von ihrem Zahnarzt oder von ihrem Chirurgen, der das Karpaltunnel-Syndrom operieren soll, darauf hingewiesen werden, dass nicht passende Zahnprothesen oder Beschwerden in den Fingern auf einen Wachstumshormonexzess hinweisen können.

### Verstärkte Hinweise notwendig

Gesicherte Screening-Programme zur Früherkennung einer Akromegalie existieren derzeit nicht. Es ist deshalb wichtig, in fachfremden

medizinischen Bereichen auf die Symptome der Erkrankung hinzuweisen, was auch eine Initiative des Akromegalie-Registers darstellt.

### ■ Wie wird die Diagnose gesichert?

Bei klinischem Verdacht ist die Bestimmung von IGF-1 ein besserer Parameter als die Bestimmung von Wachstumshormon. Wachstumshormon entfaltet seine Wirkungen direkt bzw. indirekt über eine vermehrte Bildung von IGF-1 (insulinlike growth factor-I). Die IGF-1-Bildung findet lokal in allen Geweben statt, wobei das in der Leber gebildete IGF-1 das im peripheren, das heißt im außerhalb der blutbildenden Organe befindlichen Blut messbare IGF-1 darstellt.

Ist der IGF-1-Wert bezogen auf Alter und Geschlecht erhöht, wird zur Bestätigung der Diagnose ein oraler Glukosetoleranztest mit 75 g Glukose durchgeführt mit Bestimmung des Wachstumshormons. Normalerweise erfolgt eine Unterdrückung des Wachstumshormons nach Glukose, diese fehlt bei Menschen mit Akromegalie. Nach Sicherung der Diagnose durch den Test erfolgt eine Kernspintomographie der Sellaregion in Dünnschichttechnik (2 mm), mit und ohne Kontrastmittel.

### ■ Welche Therapie und welches Therapieziel?

#### Operation

Therapie der Wahl ist die sogenannte transssphenoidale Operation durch die Nase mit dem Ziel einer kompletten Tumorentfernung und damit einer Heilung der Erkrankung. Bei kleinen Hypophysenadenomen gelingt dies in erfahrenen neurochirurgischen Zentren bei ca. 80 bis 90 % der Patienten (Mikro-

roadenom < 1 cm). Bei größeren Adenomen (1 cm und größer, Makroadenom) gelingt dies nur noch in ca. 30 bis 50 % der Fälle. Weitere Informationen zur Operation bei Akromegalie lesen Sie auf S. 20. Da die meisten der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose bereits ein Makroadenom entwickelt haben, ist eine operative Heilung nur bei 50 % aller Patienten zu erwarten. Heilung und oberstes Therapieziel ist eine Normalisierung der Wachstumshormonmehrprouktion und der IGF-1-Konzentration bei gleichzeitiger Erhaltung der Hypophysenfunktionen. Als Rückbildungskriterien werden mit den supersensitiven Untersuchungsverfahren eine Wachstumshormonunterdrückung auf 0,4 bis 0,2 ng/ml im oralen Glukosetoleranztest gefordert. Allerdings haben auch verschiedene moderne Wachstumshormontests eine hohe Variabilität, sodass unterschiedliche Grenzwerte für die einzelnen Untersuchungsmethoden bestehen. Als Heilung gilt ein Wachstumshormon-Grundwert < 1 ng/ml sowie ein auf Alter und Geschlecht bezogen normalisierter IGF-1-Wert.

#### Medikamentöse Therapie

Etwa die Hälfte der akromegalen Patienten benötigen, um geheilt zu werden, nach der Operation eine zusätzliche, medikamentöse Therapie. Folgende Präparate kommen bei anhaltend erhöhten Wachstumshormonwerten infrage:

#### 1. Dopamin-Agonisten:

Sogenannte Dopamin-Agonisten wurden als erste Medikamente zur Hemmung der Ausschüttung des Wachstumshormons bei der Akromegalie eingesetzt. Sie führen bei etwa 30 bis 40 % der Patienten zu einer deutlichen Senkung der Wachstumshormonkonzentration und des IGF-1. Jedoch ist nur bei 15 bis 20 % der Fälle mit einer Nor-

**Etwa die Hälfte der akromegalen Patienten benötigen, um geheilt zu werden, nach der Operation eine zusätzliche medikamentöse Therapie.**

malisierung der Werte zu rechnen und dies nur bei gering erhöhtem Wachstumshormon und IGF-1-Wert.

### 2. Somatostatin-Analoga:

Bei den Somatostatin-Analoga (Octreotide, Lanreotid) handelt es sich um synthetische Analogpräparate des körpereigenen Somatostatins. Somatostatin hemmt auch beim Gesunden die Ausschüttung von Wachstumshormon. Somatostatin-Analoga werden heute als Depotpräparate genutzt, die nur einmal pro Monat gegeben werden. Sie müssen je nach Präparat in den Muskel oder tief subkutan (unter die Haut) injiziert werden. Eine Phase III-Studie läuft derzeit mit einem oralen Octreotid, die Daten sind ermutigend. Studien zeigen eine Normalisierung des IGF-1 bei 40 bis 70 % der behandelten Patienten. Darüber hinaus können Somatostatin-Analoga je nach Tumorgöße und Vortherapie bei ca. 60 bis 75 % der Patienten nach ungefähr sechs- bis zwölfmonatiger Therapie zu einer nachweisbaren Größenreduktion (Verkleinerung > 20 %) des Hypophysenadenoms führen.

### 3. Wachstumshormon-Rezeptorantagonist Pegvisomant:

Seit 2003 steht ein synthetischer Wachstumshormon-Rezeptorantagonist zur Verfügung (Pegvisomant). Diese Substanz bindet die auf der Zelloberfläche vorhandenen Rezeptoren für Wachstumshormon und blockiert damit kompetitiv die Bindung des körpereigenen Hormons. Die Konzentration des Wachstumshormons im Blut bleibt weiter hoch oder steigt sogar an. Es kann aber keine Wirkung mehr entfalten und die schädlichen Folgen des Hormonexzesses werden damit verhindert. Eine Normalisierung der IGF-1-Konzentration wird bei 80 bis 95 %

der Patienten erreicht. Die kombinierte Gabe der verschiedenen Medikamente kann bei unzureichendem Ansprechen auf die Einzelsubstanzen oder primär bei Kontraindikation für eine Operation eine sinnvolle Therapieerweiterung darstellen.

### Strahlenbehandlung

Als sogenannte Drittlinientherapie gilt die Strahlenbehandlung (siehe S. 18). Durch eine konventionelle externe Strahlentherapie gelingt es, bei etwa einem Drittel der Patienten eine komplette Rückbildung zu erreichen. Allerdings kommt es bei ca. 50 bis 70 % der Patienten noch bis zu zehn Jahren nach der Behandlung zu einer teilweisen oder kompletten Hypophysenvorderlappeninsuffizienz. Die Patienten müssen diesbezüglich besonders endokrinologisch überwacht werden. Im Einzelfall profitieren Patienten nach erfolgreicher Heilung der Akromegalie wie auch andere Patienten mit Hypophysenvorderlappeninsuffizienz von einer Ersatztherapie mit Wachstumshormon.

### ■ Wie erfolgreich ist die Behandlung der Akromegalie in Deutschland?

In einer aktuellen Analyse des Deutschen Akromegalie-Registers wurden 1.344 Patienten im Langzeitverlauf untersucht. Die Daten wurden im Mittel 8,6 Jahre nach Diagnosestellung erhoben. Die Erkrankung wurde als kontrolliert angesehen, wenn der IGF-1-Wert im Referenzbereich lag. Nach dieser Definition waren etwa 77 % der Pa-

tienten im Langzeitverlauf kontrolliert, ca. 23 % der Patienten hatten zum Zeitpunkt der letzten dokumentierten Untersuchung erhöhte IGF-1-Werte und 19,5 % der Patienten sowohl ein erhöhtes IGF-1 als auch einen Wachstumshormonwert  $\geq 1$  ng/ml. Damit war etwa jeder fünfte Patient gemäß den aktuellen Konsensempfehlungen nicht kontrolliert. Überraschenderweise erhielt knapp die Hälfte der nicht kontrollierten Patienten keinerlei medikamentöse Therapie. Es sieht also aktuell so aus, dass die Therapie von Patienten mit Akromegalie noch optimiert werden kann. Auf der Basis dieser Ergebnisse des Deutschen Akromegalie-Registers hat die DGE eine Initiative mit dem Ziel ins Leben gerufen, die Langzeitversorgung von Akromegalie-Patienten weiter zu verbessern bzw. die Gründe für eine anhaltend hohe IGF-1-Konzentration und damit eine mangelhafte Aktivitätskontrolle herauszufinden. Zu berücksichtigen sein wird dabei auch die Problematik der IGF-1-Essays, also der Messmethode, die weiterhin eine erhebliche Variabilität aufweisen.

### ■ Fazit

Zusammenfassend handelt es sich bei der Akromegalie um eine komplexe und seltene Erkrankung, die unabhängig von der jeweils durchgeführten Behandlungsmethode einer lebenslangen Betreuung in einem entsprechenden endokrinologischen Zentrum bedarf. Bei frühzeitiger Diagnose und erfolgreicher Therapie können die Folgeschäden des Wachstumshormonexzesses verhindert werden und die Lebenserwartung der Patienten entspricht der Normalbevölkerung.

*Dr. med. C. Jausch-Hancke  
Schwerpunkt Endokrinologie,  
Diabetologie  
Deutsche Klinik für Diagnostik,  
65191 Wiesbaden*

# Radiochirurgie (RS) und stereotaktische Radiotherapie (SRT) bei Akromegalie

## Schwerpunkt

Die Strahlentherapie bei Hypophysentumoren hat eine lange Tradition. Interessanterweise berichtet bereits 1909 einer der ersten wissenschaftlichen Artikel zur Strahlenbehandlung bei Hypophysenadenomen von einer Bestrahlung bei Akromegalie (1). Heutzutage sollte eine moderne Strahlentherapie bei Hypophysenadenomen grundsätzlich eine Präzisionsbestrahlung als RS, eine einmalige Präzisionsbestrahlung mit einer hohen Dosis, oder SRT, eine fraktionierte (unterteilte) Präzisionsbestrahlung mit täglichen kleinen Einzeldosen, sein, um das umgebende gesunde Hirngewebe bestmöglich zu schonen (ausführlicher Überblick zur Bestrahlungstechnik siehe z. B. Beitrag in der Glandula 34, S. 34ff, oder (2)).

### ■ Behandlungsziele

Das Behandlungsziel unterscheidet sich bei den sogenannten sekretorischen oder auch hormonproduzierenden Hypophysenadenomen – wie bei der Akromegalie – von den nicht-sekretorischen oder auch hormoninaktiven Tumoren insofern, dass die Behandlung der sekretorischen Hypophysenadenome vor allem darauf zielt, die übermäßige Sekretion von Hormonen zu verhindern. Zusätzlich soll aber auch, wie bei den nicht-sekretorischen Hypophysenadenomen, das Tumorstadium kontrolliert und damit z. B. eine Sehverschlechterung verhindert werden.

Am Anfang jeglicher Behandlung steht die rechtfertigende Indikation, d. h., die Klärung der Frage,

wann eine Bestrahlung beim Hypophysentumor durchgeführt werden soll und darf. Anerkannte Gründe/Indikationen zur Bestrahlung sind:

- ein Rezidiv oder ein progredienter, also wachsender Tumorrest nach Operation(en)
- ein hohes OP-Risiko bei progredientem Tumor
- ein persistierender, d. h. anhaltender Hormonexzess nach Operation(en)

Bei sekretorischen Hypophysenadenomen wird mit Ausnahme der Prolaktinome in der Regel zunächst neben der medikamentösen Therapie eine operative endokrinologische Sanierung versucht. Gelingt dies nicht, kann durch eine einzeitige oder fraktionierte stereotaktische Bestrahlung (RS oder SRT) nochmals eine Behandlung mit kurativem (heilendem) Ansatz angeboten werden. Während für die Tumorkontrollraten ähnlich hohe Erfolgsquoten wie für die nicht-sekretorischen Hypophysenadenome erreicht werden können, ist die endokrinologische Kontrollrate wechselhaft, wobei es sich ja meist um zuvor operativ und medikamentös nicht sanierte Fälle handelt (3).

### ■ Nebenwirkungen und Erfolgsquote

In der Literatur wird eine sehr hohe Tumorkontrolle von 90–98 % berichtet, wobei sich in mehr als 30 % auch eine Tumorschrumpfung einstellt. Eine Normalisierung des Hor-



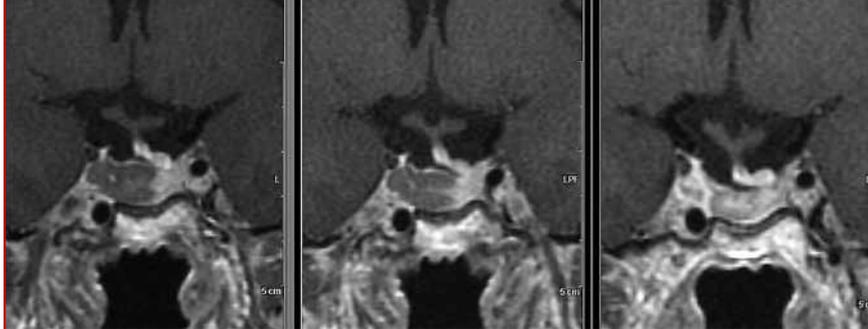
PD Dr. med. Jan Boström  
Leiter Radiochirurgie  
und stereotaktische  
Neurochirurgie  
Facharzt für Neurochirurgie  
MVZ MediClin Bonn



Priv.-Doz. Dr. med.  
Klaus Hamm  
Chefarzt und leitender Arzt  
Neurochirurgie  
CyberKnife Centrum  
Mitteldeutschland, Erfurt

monexzesses tritt erst verzögert ein, allerdings ein kompletter Rückgang (ohne zusätzliche Somatostatinanaloge) in nur ca. 20 % nach 1 Jahr, >30 % nach 3 Jahren und >50 % nach 5 Jahren. Teilweise Rückgänge sind in deutlich höheren Prozentsätzen (bis 80 %) zu erwarten (4). Die Nebenwirkungsrate ist insgesamt niedrig, als Behandlungsfolge kann es aber zu einer dosisabhängigen Hypophyseninsuffizienz von 16–45 % nach 2–5 Jahren und in 1–6 % zu einer Sehverschlechterung kommen (5).

Gerade bei der Akromegalie scheint eine vergleichsweise hohe Tumorraddosis von mindestens 20 Gy bei der Radiochirurgie für eine hohe Hormonexzess-Ansprechrate von bis zu 80 % entscheidend zu sein, dann allerdings auch mit 80 % Hypophyseninsuffizienz. Weitere Faktoren für den Behandlungserfolg werden im Vorliegen eines Mikroadenoms, einer sehr kleinen Geschwulst, und nicht mit Somatostatinanaloge vorbehandelten Tumoren gesehen (4). Im klinischen Alltag sind diese optimalen Fälle aber eher selten, da häufiger ein größerer Tumorrest z. B. mit Befall des angren-



12/03 (RS)

05/04

12/04 (1 J. n.RS)  
IGF1 + SHT  
normalisiert +  
Tumor geschrumpft

Fallbeispiel (weiblich, 51 J.) mit persistierender Akromegalie:  
Rezidiv nach transnasaler Resektion 07/99, progrediente Akromegalie  
Radiochirurgie (16 Gy Randdosis auf 50 % Isodose) bei progredientem  
Rezidiv + Hormonexzess

(Bildmaterial von Herrn PD Dr. K. Hamm, Erfurt)

zenden Sinus cavernosus, einem erweiterten Venenraum der äußersten Hirnhaut, vorliegt oder die exzessiven Wachstumshormon- oder IGF 1-Werte medikamentös nicht unbehandelt bleiben können.

Bei einer Chiasmakompression (Druck auf die Sehnervenkreuzung) ist eine einzeitige Hochdosis-Bestrahlung (RS) oft nicht möglich und dann eine fraktionierte stereotaktische Radiotherapie (SRT) mit niedrigen Tagesdosen von z. B. 1,8 Gy Einzeldosen zwingend erforderlich. Wenn eine RS möglich ist, tritt die endokrinologische Sanierung häufig etwas schneller ein, kann aber auch einen Zeitraum von bis zu 5 Jahren beanspruchen, bei der SRT kann es auch über 10 Jahre dauern. Die Phase des verzögerten Wirkungseintritts nach Bestrahlung muss dann in der Regel medikamentös überbrückt werden, dies erfordert eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit von Neurochirurgen, Endokrinologen und Strahlentherapeuten und wird am besten umgesetzt in Zentren, wo alle Behandlungsmodalitäten verfügbar sind.

Das Risiko radiogener, d. h. als Nebenwirkung entstandener Tumoren nach Bestrahlungen ist insgesamt gering und wird möglicherweise auch überschätzt. Solche Tumoren treten oft mit einer Verzögerung von 20 Jahren auf und haben eine Häufigkeit, welche wahrscheinlich im Promille-Bereich anzusetzen ist

und gerade für ältere Patienten kein realistisches Risiko darstellt. Allerdings ist bei Akromegalie-Patienten ein generell erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Malignomen, also bösartigen Tumoren, bekannt – es sollte also grundsätzlich auf dieses Risiko hingewiesen werden (6). Nach über 10 Jahren Erfahrung mit dem Novalis-System in Europa (das 1. derartige Gerät wurde 2000 in Erfurt installiert) betrachten wir die Risiko-angepasste RS oder SRT als sehr erfolgreich und sicher. Durch die Möglichkeit der Wahl von RS oder SRT ist man weniger gezwungen, wegen der Nähe von Risikoorganen Kompromisse in der Dosisvorgabe machen zu müssen, man kann so das optimale Behandlungsschema in jedem Einzelfall finden.

### ■ Fazit

- Radiochirurgie (RS) und stereotaktische Radiotherapie (SRT) sind, individuell gezielt eingesetzt, die Bestrahlungen der Wahl als sichere und wirksame Therapieoptionen beim (Rest-/Rezidiv)-Hypophysenadenom
- RS und SRT sind bei Sinus-cavernosus-Beteiligung eine ideale Ergänzung zur Operation
- wesentliche Nebenwirkungen (Hirnnervenstörungen) sind selten, das Auftreten einer Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz ist gerade bei der höherdosierten

Akromegalie-Bestrahlung (RS) mit Verzögerung wahrscheinlich bzw. mitunter auch unumgänglich

- die RS ist beim Hormonexzess effektiver als die SRT
- bei Chiasmakompression ist aber eine SRT mit niedrigen Tagesdosen von z. B. 1,8 Gy Einzeldosen zwingend
- entscheidend ist die enge und langfristige, interdisziplinäre Betreuung (Endokrinologe/Neurochirurg/Radiochirurg/Strahlentherapeut) der Patienten in erfahrenen Zentren.

*PD Dr. med. Jan Boström*  
Leiter Radiochirurgie und  
stereotaktische Neurochirurgie  
Facharzt für Neurochirurgie  
Villenstr. 8, 53129 Bonn  
Tel. 0228/30-202  
Fax 0228/30-205

E-Mail: Jan.Bostroem@medicin.de

*Priv.-Doz. Dr. med. Klaus Hamm*  
Chefarzt und leitender Arzt  
Neurochirurgie  
CyberKnife Centrum  
Mitteldeutschland, Erfurt  
E-Mail: klaus.hamm@ckcm.de  
Tel. 0361/781-67 18

### Literatur:

1. Gramegna A: Un cas d'acromégalie traité par la radio-thérapie. Rev Neurol 1909; 17:15-17.
2. Minniti G, Gilbert DC, Brada M: Modern techniques for pituitary radiotherapy. Rev Endocr Metab Disord 2009;10: 135-44.
3. Laws ER, Sheehan JP, Sheehan JM, Jagnathan J, Jane JA Jr, Oskouian R: Stereotactic radiosurgery for pituitary adenomas: a review of the literature. J Neurooncol 2004; 69: 257-72.
4. Kim W, Clelland C, Yang I, Pouratian N: Comprehensive review of stereotactic radiosurgery for medically and surgically refractory pituitary adenomas. Surg Neurol Int. 2012; 3(Suppl 2): S79-S89.
5. Leenstra JL, Tanaka S, Kline RW, Brown PD, Link MJ, Nippoldt TB, Young WF Jr, Pollock BE: Factors associated with endocrine deficits after stereotactic radiosurgery of pituitary adenomas. Neurosurgery. 2010; 67:27-32.
6. Ronckers CM, Land CE, Verduijn PG, Hayes RB, Stovall M, van Leeuwen FE: Cancer mortality after nasopharyngeal Radium irradiation in the Netherlands: a cohort study. Journal of the National Cancer Institute 2001; 93: 1021-7.

# Operative Behandlung bei Akromegalie

## Schwerpunkt

### ■ Hintergrund

Die Akromegalie wird - von wenigen Ausnahmen abgesehen - durch ein Wachstumshormon-produzierendes Hypophysenadenom verursacht (Abbildung 1 und 2). Die unbehandelte Akromegalie führt auf lange Sicht zu Symptomen und Begleiterkrankungen, die die Lebensqualität beeinträchtigen und die Sterblichkeit im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöhen. Deshalb ist eine konsequente Behandlung mit dem Ziel der Normalisierung der Wachstumshormon-Ausschüttung unbedingt erforderlich. Die operative Entfernung des Hypophysenadenoms ist die am häufigsten eingesetzte vorrangige Behandlungsmethode.

### ■ Die operativen Zugänge

Bei der Akromegalie können über 95 % der zugrundeliegenden Hypophysenadenome über einen transnasalen Zugang operiert werden. Nur bei sehr großen Adenomen, die weit ins Schädelinnere vorgewachsen sind, kann eine Operation über eine Schädeldach-Eröffnung (= transkraniale Operation) erforderlich werden.

### ■ Die transnasale Operation

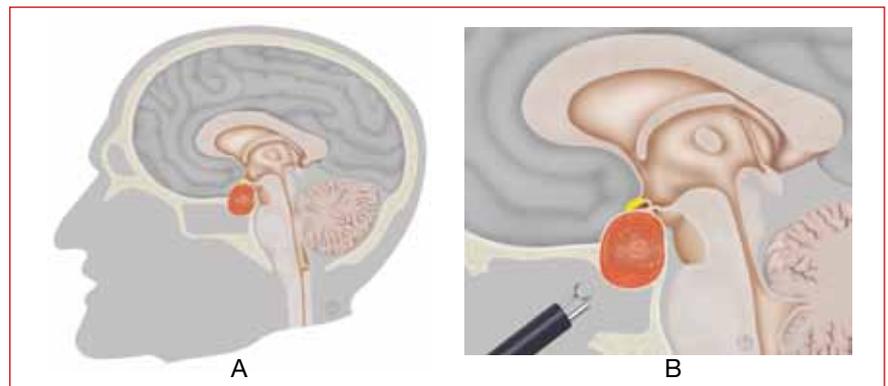
Die Operation führen wir über einen sehr kleinen Gewebe-schonenden operativen Zugang durch (= minimal invasiver Zugang). Unter Sicht des Operationsmikroskopes gehen wir über ein Nasenloch vor (Abbildung 3). Ein Schleimhautschnitt erfolgt erst in der Tiefe vor der Keilbeinhöhle. Die Keilbeinhöhle (= Sinus sphenoidalis) ist eine

Luft-gefüllte Höhle hinter der Nase. Da man durch die Keilbeinhöhle hindurch operiert, spricht man auch von einem „transsphenoidalen Zugang“. Der Operateur schaut durch das Nasen-Spekulum, welches bis zur Keilbeinhöhle vorgeschoben wird, auf das Operationsgebiet (Abbildung 1B und 3). Nach Eröffnen der Keilbeinhöhle blickt man auf den sogenannten Türkensattel, jene Vertiefung der Schädelhöhlenbasis, in der die Hypophyse liegt. Der knöcherne Boden des Türkensattels wird abgetragen. So gelangt man an das Hypophysenadenom, welches mit Mikroinstrumenten entfernt wird.

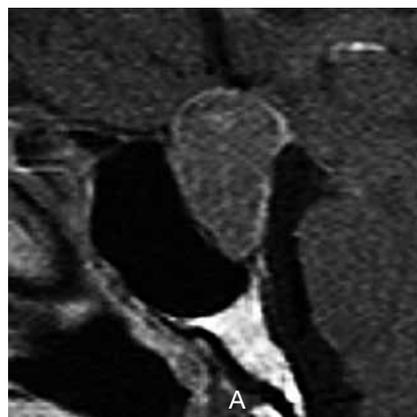


Professor Dr. med. Jürgen Honegger  
Neurochirurgische Klinik  
Universitätsklinikum Tübingen (UKT)

Das Hypophysenadenom lässt sich unter dem Operationsmikroskop gut von der Hypophyse abgrenzen. Dies ist von größter Bedeutung, da



**Abb. 1:** Grafische Darstellung eines Hypophysenadenoms. A: Übersicht. B: Ausschnitt mit schematischer Darstellung des operativen Vorgehens: Die Keilbeinhöhle ist eröffnet, über das Nasen-Spekulum werden die Instrumente eingeführt.



**Abb. 2:** Kernspintomographie eines großen Hypophysenadenoms, welches eine Akromegalie verursacht hatte. A: Vor der Operation. B: Nach vollständiger Adenomentfernung.



**Abb. 3:** Foto während der transsphenoidalen Operation. Der Operateur schaut durch das Operationsmikroskop. Die Operation wird auf den Monitor übertragen.

wir den Tumor entfernen, die Hypophyse aber unbedingt erhalten wollen.

Das Hypophysenadenom ist meist nur durch eine Hirnhaut (das sogenannte Diaphragma sellae) vom Nervenwasserraum getrennt. Bei großen Tumoren und dünner Hirnhaut ist eine Abdichtung während der Operation erforderlich. Aus diesem Grunde wird bei etwa 25% der Patienten mit Akromegalie über einen kleinen Hautschnitt am seitlichen Oberschenkel ein Stück Muskelhaut (= Faszie) entnommen. Mit dem Faszien-Transplantat wird dann der Türkensattel abgedeckt.

Bei manchen Patienten setzen wir während der Operation auch ein Endoskop ein. Anders als beim Mikroskop, welches sich außerhalb des Operationsgebietes befindet, wird dabei die Optik bis in die Keilbeinhöhle vorgeführt. Mit dem Endoskop können auch seitliche Bereiche ausgeleuchtet und betrachtet werden, die unter dem Operationsmikroskop nicht direkt sichtbar wer-

den. In manchen Zentren wird auch ausschließlich mit dem Endoskop operiert.

### ■ Besonderheiten der transnasalen Operation bei Akromegalie

Der Narkosearzt muss sich auf Besonderheiten bei Patienten mit Akromegalie einstellen. Akromegalie-Patienten haben eine große Zunge (= Makroglossie) und eine vergrößerte Schilddrüse (= Struma). Dadurch kann die Intubation (Einführung des Beatmungsschlauches) unter endoskopischer Sicht erforderlich werden.

Auch der Operateur sollte Erfahrung aufweisen mit den Besonderheiten bei akromegalischen Patienten. Aufgrund des vermehrten Wachstums von Knochen und Weichteilen kann es zu einer Vergrößerung der Nase, zu einer Verkrümmung der Nasenscheidewand, zu einer vermehrten Schleimhautschwellung und Sekretabsonderung auf der Nase und zur Bildung von Nasen-

Polypen kommen. Diese Veränderungen können den operativen Zugang durch die Nase erschweren. Bei sehr großer und tiefer Nase steht ein speziell angefertigtes überlanges Nasen-Spekulum zur Verfügung.

### ■ Moderne Technologien in der Hypophysenchirurgie

In manchen neurochirurgischen Kliniken, so auch in Tübingen, steht für problematisch gewachsene Adenome eine intraoperative Kernspintomographie in einem speziellen Operationssaal zur Verfügung. Damit kann schon während der Operation überprüft werden, ob das Adenom vollständig entfernt wurde. Kernspintomographisch nachgewiesene Adenomreste können dann noch während derselben Operation nachentfernt werden.

Bei ausgedehnten Tumoren oder bei Rezidiv-Eingriffen wird die Operation durch ein Navigationssystem (sogenannte Neuronavigation) unterstützt, welches auf dem selben Prinzip wie die Navigation im Straßenverkehr beruht. Bei navigierten Operationen orientiert man sich mit Hilfe kernspintomographischer Aufnahmen. Der Operateur kann damit den operativen Zugang präzise planen, das Operationsrisiko durch Darstellen der Risikostrukturen (zum Beispiel Schlagader, Nerven) reduzieren und das Ausmaß der Tumorentfernung verbessern.

### ■ Risiken der transnasalen Operation

Generell ist die transnasale Operation ein komplikationsarmes Verfahren.

Ein typisches Risiko ist eine Hirnhautentzündung (= Meningitis), die durch Verschleppen von Bakterien aus dem Nasenraum verursacht wird. Die Meningitis heilt

nach Gabe von Antibiotika in aller Regel problemlos aus. Ein zweites typisches Risiko ist das Abtropfen von Nervenwasser durch die Nase (= Rhino-Liquorrhoe) im Anschluss an die Operation. Bei Auftreten einer Rhino-Liquorrhoe kann die erneute operative Abdeckung des Operationsgebietes erforderlich werden. Meningitis und Rhino-Liquorrhoe wurden bei weniger als 1 % unserer Patienten mit Akromegalie beobachtet. Die Verletzung der Schlagader (Arteria carotis) ist heutzutage eine absolute Rarität.

Eine Verschlechterung des Sehvermögens durch die Operation wird nur sehr selten beobachtet. Liegt hingegen schon vor der Operation eine Sehstörung (Chiasma-Syndrom) vor, kann bei 85–90 % der Betroffenen mit einer Verbesserung oder gar Normalisierung des Sehvermögens nach der OP gerechnet werden.

Auch eine Verschlechterung der Hypophysenfunktion wird selten beobachtet. Ein bereits vor der OP vorliegender hypophysärer Hormonmangel kann sich dagegen in 30–40 % der Fälle nach der Operation wieder zurückbilden.

### ■ Heilungschancen durch die Operation

Bei vollständiger Adenomentfernung kann die Akromegalie durch die Operation geheilt werden. Für eine Heilung der Erkrankung ist nicht nur die kernspintomographisch nachgewiesene Tumorentfernung (Abbildung 2), sondern vor allem auch eine vollständige Normalisierung der Blutspiegel von Wachstumshormon und IGF-1 (Insulin-like growth factor 1) zu fordern. Die Heilungschance ist besonders günstig bei kleinen und gut abgegrenzten Hypophysenadenomen und bei re-

lativ niedrigen Wachstumshormon-Spiegeln vor der OP. Etwas ein Drittel der Hypophysenadenome sind in den venösen Gefäßraum neben der Hypophyse (=Sinus cavernosus) eingewachsen. Bei solchen Adenomen besteht eine reduzierte Chance einer vollständigen operativen Adenom-Entfernung.

Eine vor kurzem durchgeführte Auswertung des Deutschen Akromegalieregisters ergab eine langfristige Heilung bei 38,8 % der Patienten durch die Operation alleine. In den Zentren mit großer Erfahrung in der Hypophysenchirurgie lag die Heilungsrate mit Normalisierung des IGF-1 Spiegels bei 49,8 %.

Aber auch Patienten, bei denen der Wachstumshormon-Überschuss nicht vollständig normalisiert werden kann, profitieren von der Operation. Auch in solchen Fällen wird in aller Regel schon eine deutliche Senkung des Wachstumshormon-Spiegels und des IGF-1 Spiegels mit Besserung der klinischen Symptomatik beobachtet und es bestehen nach operativer Entfernung deutlich verbesserte Aussichten, einen noch vorhandenen zurückbleibenden Wachstumshormon-Überschuss durch Medikamente und gegebenenfalls durch Strahlentherapie vollständig zu normalisieren.

### ■ Aktuelle Veröffentlichung des Deutschen Akromegalie-Registers:

Schöfl C, Franz H, Grussendorf M, Honegger J, Jaurisch-Hancke C, Mayr B, Schopohl J and the participants of the German Acromegaly Register. Long-term outcome in patients with acromegaly: analysis of 1344 patients from the German Acromegaly Register. *European Journal of Endocrinology* (2013) 168 39-47

### ■ Fazit

- Die transnasale Hypophysenoperation ist die Behandlungsmethode der ersten Wahl bei Akromegalie.
- Das Operationsrisiko ist mit heutiger mikrochirurgischer Technik sehr gering.
- Mit der Operation ergibt sich die Aussicht einer permanenten Heilung von der Akromegalie.
- Selbst wenn der Wachstumshormon-Überschuss durch die Operation nicht vollständig beseitigt werden kann, wird in aller Regel eine deutliche Besserung des Hormon-Überschusses und der klinischen Symptomatik erreicht.
- Bei Restaktivität der Akromegalie nach Operation stehen effiziente medikamentöse und strahlentherapeutische Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.
- Die Akromegalie erfordert eine enge, interdisziplinäre Kooperation der beteiligten diagnostischen und therapeutischen Disziplinen.

*Professor Dr. med.  
Jürgen Honegger  
Neurochirurgische Klinik  
Universitätsklinikum Tübingen (UKT)  
Hoppe-Seyler-Straße 3  
72076 Tübingen*

Weitere Informationen zum Krankheitsbild finden Sie auch in unserer Patientenbroschüre „Akromegalie“. Auf unserer Webseite [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) steht die Schrift in der Rubrik „Broschüren“ als kostenloser PDF-Download zur Verfügung. Die Druckversion können Sie kostenfrei bei der Netzwerk-Geschäftsstelle anfordern.





INITIATIVE  
AKROMEGALIE

Erkennen. Therapieren. Optimieren.

„Ei, Großmutter, warum hast du so große Hände?“

„Weil meine Akromegalie zu spät erkannt worden ist.“



Akromegalie – Frühdiagnose erhöht die Heilungschancen

Initiative Akromegalie:  
Machen Sie mit und fragen Sie Ihren Arzt!

Eine Initiative von:



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie  
Hormone und Stoffwechsel

**Akromegalie ist häufiger als gedacht!** Haben Sie eine Zunahme von Ring- und Schuhgröße bemerkt, leiden Sie unter vermehrtem Schwitzen, häufigen Kopfschmerzen, diffusen Gelenk- und Knochenschmerzen, Einschlafen der Finger, Schnarchen oder weichen Ihre Zähne auseinander, dann sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Bei Verdacht auf Akromegalie schafft ein einfacher Bluttest Klarheit. **Bei früher Diagnose sind die Heilungschancen gut.**

Sie möchten mehr über die Diagnose und Behandlung der Akromegalie erfahren?

**Besuchen Sie uns unter: [www.akromegalie-register.de](http://www.akromegalie-register.de)**

Mit freundlicher Unterstützung von:  NOVARTIS  IPSEN  Pfizer Endocrine Care

# Anamnese, klinische Befunde und Diagnostik bei Unterfunktion von Hypophyse oder Nebenniere

Symptome der Unterfunktion der Hirnanhangsdrüse und Nebenniere kann man über die Kenntnis der normalen Funktion der Hormone verstehen, die durch die jeweilige Drüse gebildet werden.

Die Hypophyse mit ihren Hormonen ist die zentrale Steuerung für die Schilddrüse, die Nebennieren, die Eierstöcke bei der Frau und die Hoden beim Mann. Anatomisch teilt man die Hypophyse in einen Hypophysenvorderlappen und einen Hypophysenhinterlappen.

Im Hypophysenvorderlappen werden die Hormone GH, TSH, LH, FSH, ACTH und Prolaktin gebildet, im Hypophysenhinterlappen die Hormone ADH und Oxytocin. Aus den Namen der Hormone kann man sich das Zielorgan und teilweise die Funktion ableiten.

Diese Hormone regulieren zahlreiche Vorgänge, die von entscheidender Bedeutung für die Lebensqualität sind. Denn z. B. eine Verminderung der Muskelmasse, der körperlichen Belastbarkeit und der Energie stellt ein erhebliches Problem für die Betroffenen dar.

GH bedeutet Growth-hormone aus dem Englischen für Wachstumshormon, das heißt, dieses Hormon ist für das Wachstum im Kindesalter verantwortlich.

TSH bedeutet Thyreoidea-stimulierendes Hormon. Thyreoidea ist das lateinische Wort für Schilddrüse, TSH steuert somit die Freisetzung und Bildung der Schilddrüsenhormone T3 und T4.

LH bedeutet luteinisierendes Hormon (Gelbkörperhormon) und FSH Follikel-stimulierendes Hormon und bewirkt bei der Frau die Reifung der Eizellen (Follikel).

ACTH bedeutet adrenocorticotropes Hormon und regt in der Nebennierenrinde die Bildung von Glucocorticoiden (Cortisol) und Mineralocorticoiden an. Cortisol ist für den Menschen lebensnotwendig. Es ist neben den Katecholaminen (Adrenalin) ein wichtiges Stresshormon und ist in der Regulation des Kohlenhydrat-Fettstoffwechsels und des Proteinstoffwechsels wichtig.

ADH bedeutet antidiuretisches Hormon, es regelt den Wasserhaushalt, indem es die Urinausscheidung (Diurese) der Nieren hemmt.

Die Schilddrüsenhormone T3 und T4 haben eine wichtige Funktion im Stoffwechsel, dem geregelten Wachstum und bei der Reifung des Gehirns. Daher wird auch ein Neugeborenen-Screening (Reihenuntersuchung an Neugeborenen) durchgeführt.

## ■ Symptome der Unterfunktion

Ein Mangel von TSH führt beim Erwachsenen zu den klassischen Symptomen einer Hypothyreose (Unterfunktion der Schilddrüse):

- Kälteintoleranz (Frieren)
- Myxödem (typisch Schwellung an den Unterschenkeln)
- trockene raue Haut
- Hautblässe
- Gewichtszunahme
- Verstopfung



Dr. med. Brigitte Ruh-Daikeler  
Fachärztin für Endokrinologie, Diabetologin  
DDG  
Klinikum Stuttgart, Standort Bürgerhospital

- körperliche und geistige Leistungsminderung

Ein Mangel von Wachstumshormon führt

- beim Kind zu:
  - proportioniertem Minderwuchs
- beim Erwachsenen zu:
  - diskreten Symptomen wie stammbetontes Übergewicht,
  - Fettstoffwechselstörung
  - Verlust an Muskelmasse
  - Osteoporose

Ein Ausfall von ACTH führt durch eine fehlende Produktion von Cortisol in den Nebennieren zu:

- Schwäche, Müdigkeit, Antriebsarmut, Leistungsverlust
- Gewichtsverlust
- Übelkeit, Erbrechen
- Störung der Blutsalze
- Infektanfälligkeit
- Hypotonie (niedriger Blutdruck)

Leitbefunde einer Unterfunktion der Nebenniere, also eines Morbus Addison sind:

- Hyponatriämie (zu wenig Salz im Blut)

- Hyperkaliämie (zu viel Kalium im Blut)
- Hypotonie (niedriger Blutdruck)
- Hyperpigmentation der Haut durch vermehrte ACTH-Produktion (spannendes Phänomen: die Hirnanhangsdrüse bemerkt den Mangel, steigert logischerweise ihre Produktion von ACTH, was bei zu hoher Konzentration wegen seiner chemischen Ähnlichkeit zu Melanozyten-stimulierendem Hormon eine Braunfärbung der Haut bewirkt)

Ein Ausfall der sogenannten gonadotropen Hormone LH und FSH (Gonade bedeutet Keimdrüse) hat beim Mann und bei der Frau vielfältige Auswirkungen. Auch ist es entscheidend, in welchem Alter erstmals eine Störung auftritt.

- Frau:
  - Zyklusstörungen, fehlender Eisprung, komplettes Ausbleiben der Regel (Amenorrhoe)
  - vorzeitig beginnende Wechseljahre, Hitzewallungen
  - Verlust der Sekundärbehaarung
  - Osteoporose
- Mann:
  - vor Eintreten der Pubertät kommt es zu einer fehlenden Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale
    - Hochwuchs
    - fehlender Stimmbruch
    - fehlende Genitalentwicklung
    - spärliche oder fehlende männliche Sexualbehaarung

- Im Erwachsenenalter:
  - Verlust der Libido, erektile Dysfunktion, Impotenz, Unfruchtbarkeit
  - Verlust der Sekundärbehaarung, Abnahme der Rasurhäufigkeit
  - Osteoporose

Symptome des ADH-Mangels des Hypophysenhinterlappens:

- unstillbarer Durst
- vermehrtes Trinken, auch über 10 Liter
- ständiges Wasserlassen

### ■ Anamnese

Die hohe Kunst der Anamnese, also das gezielte Befragen des Patienten bezüglich Beschwerden und die richtige Einordnung in ein Krankheitsbild, ist bei endokrinologischen Erkrankungen oft schwierig. Man kann sich aufgrund der Vielfalt der Symptome leicht vorstellen, warum es häufig so lange dauert, bis eine Unterfunktion der Hypophyse oder Nebenniere diagnostiziert wird. Viele Symptome sind unspezifisch und können auch vielen anderen Krankheitsbildern zugeordnet werden wie Müdigkeit und Schwäche sowie psychische Veränderungen, die sich vor allem auch bei einem Cortisolmangel entwickeln können.

Die wichtigsten Fragen bei Verdacht einer Hypophyseninsuffizienz sind:

- letzte Regelblutung
- morgendliche Erektionen/Potenzverlust

- veränderte Libido
- Abnahme des Haarwuchses/Rasurhäufigkeit
- Abnahme der Leistungsfähigkeit
- veränderte Wärme/Kälteempfindlichkeit
- Sehstörungen
- gesteigertes Durstgefühl, vermehrtes Wasserlassen

Grundsätzlich ist die Diagnose eines Mangels eines Hormons über einen Stimulationstest des jeweiligen Hormons zu stellen. Bei der Hirnanhangsdrüse benutzt man den kombinierten Hypophysenstimulationstest, in dem alle Hormone über sogenannte Releasing-Hormone stimuliert werden. Bei einer Unterfunktion der Nebenniere benutzt man das Hypophysenhormon ACTH und prüft, ob nach Stimulation ausreichend Cortisol gebildet wird, was man im Blut messen kann. Erst bei auffälligen Testen führt man eine Bildgebung durch. Für die Hypophyse eignet sich hierfür die Kernspintomographie am besten. Bei den Nebennieren kann man sowohl eine Computertomographie als auch eine Kernspinuntersuchung durchführen.

*Dr. med. Brigitte Ruh-Daikeler  
 Fachärztin für Endokrinologie,  
 Diabetologie DDG  
 Klinikum Stuttgart,  
 Standort Bürgerhospital  
 Klinik für Endokrinologie,  
 Diabetologie und Geriatrie  
 Prof. Dr. med. Ralf Lobmann*

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

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

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



# Anmerkungen zur Cortisolsekretion



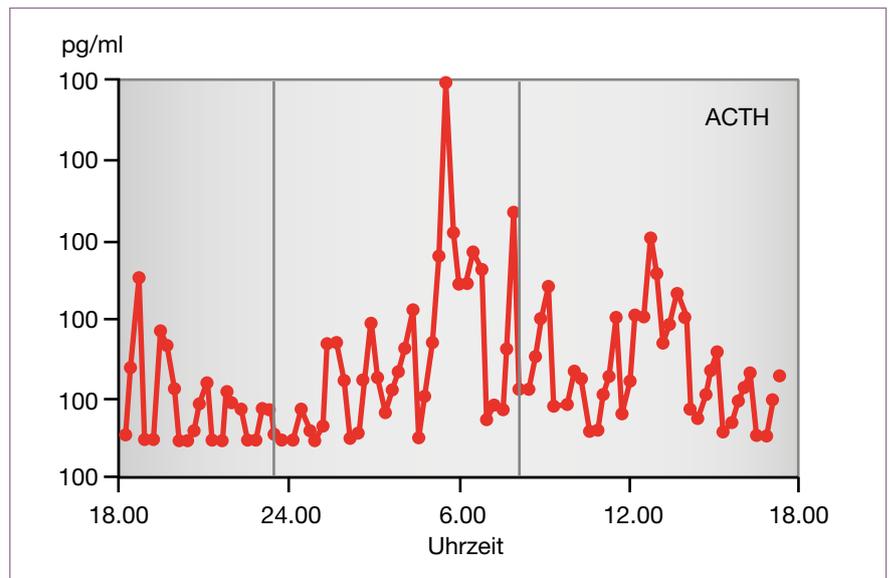
Prof. Dr. med.  
D. Klingmüller  
Medizinische Klinik  
und Poliklinik 1  
Endokrinologie/  
Diabetologie  
Universitätsklinikum  
Bonn

Ein ergänzender Beitrag von Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller zum Artikel „Primäre und sekundäre Nebennierenrinden-Insuffizienz: Neues Hydrocortison-Präparat in Deutschland zugelassen“ (siehe *GLANDULA* Nr. 35, S. 40ff.)

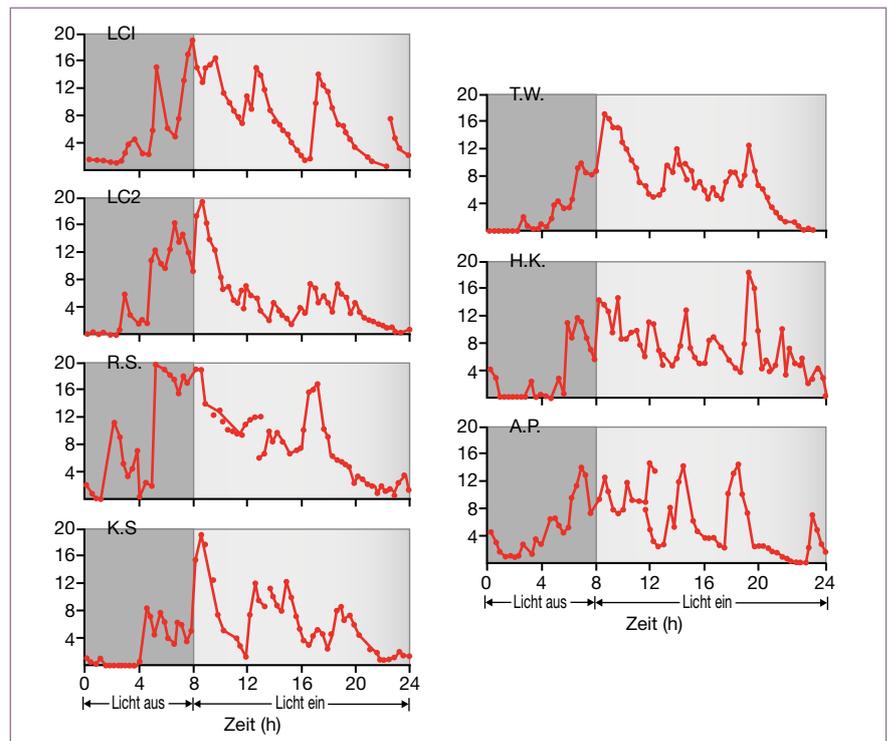
Das ACTH der Hypophyse steuert die Cortisolbildung in der Nebennierenrinde. Beide Hormone werden nicht gleichmäßig, sondern schubweise, pulsatil, ausgeschüttet (Abb. 1 und 2). Es gibt einen sogenannten circadianen Rhythmus mit hohen Konzentrationen am frühen Morgen und sehr niedrigen gegen Mitternacht. Dieser Rhythmus wird überlagert von sogenannten ultradianen Pulsen. Darunter versteht man Pulse, deren Periode kürzer als 24 Stunden ist. Dies führt dazu, dass auch morgens sehr niedrige Konzentrationen und nachts höhere Konzentrationen gemessen werden können. Dies ist durchaus normal und nicht krankhaft. Es ist u. a. für die Diagnostik von Hormonstörungen wichtig.

Zum Nachweis einer verminderten oder vermehrten Hormonbildung muss man daher gelegentlich Funktionsteste durchführen, mit denen die Hormonbildung stimuliert bzw. unterdrückt wird. Wenn z. B. am Vormittag ein Cortisolwert niedrig ist, kann dies Folge einer Unterfunktion oder aber ein normales „Pulsations-tal“ sein. In einem solchen Fall kann man die Cortisolausschüttung durch synthetisches ACTH stimulieren und sehen, ob ein ausreichender Cortisolanstieg erfolgt.

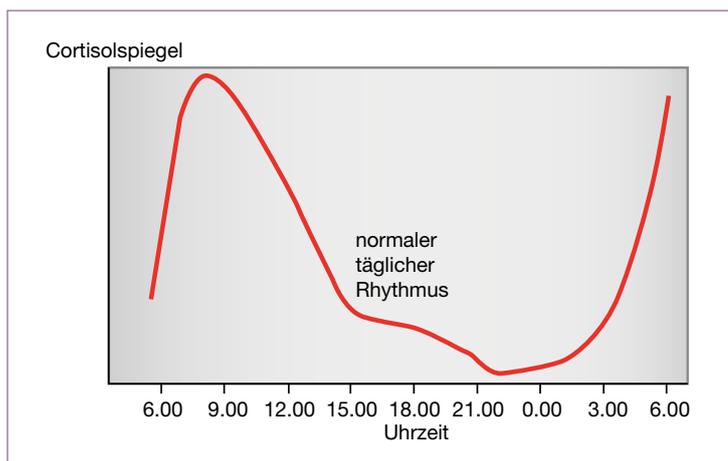
Wenn die Hormonkonzentrationen über den Tag von vielen Menschen gemittelt und grafisch dargestellt werden, erhält man eine Welle mit einem Gipfel am Morgen und einem Tal in der Nacht (Abb. 3). Die ultradianen Pulse des einzelnen Menschen werden „herausgemittelt“ und sind nicht mehr zu



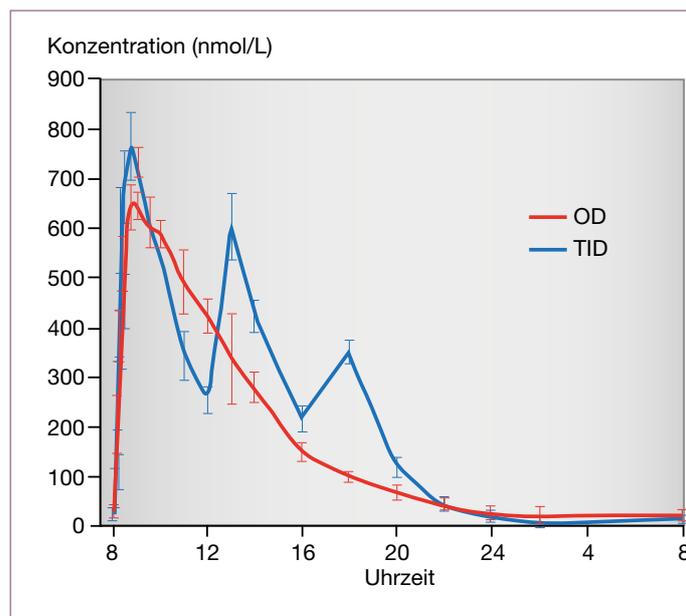
**Abb. 1:** ACTH-Konzentrationen im Plasma eines Studenten über 24 Stunden. Blut wurde alle 15 Minuten abgenommen. Man erkennt deutlich den circadianen Rhythmus mit der höchsten Konzentration um 5 Uhr und der niedrigen um 24 Uhr sowie die überlagerten ultradianen Pulse.



**Abb. 2:** Cortisol-Konzentrationen im Serum von gesunden Probanden. Auch hier sind die ausgeprägten circadianen und ultradianen Pulsationen deutlich. (Weitzman ED et al JCEM, 1971, 33:14)



**Abb. 3:** Cortisol, gemittelt bei gesunden Probanden über 24 Stunden. Die ultradianen Pulsationen sind nicht mehr sichtbar.



**Abb. 4:** Cortisolverlauf nach Gabe des neuen Präparates mit dem Verzögerungscortisol (OD), das der gemittelten Kurve in Abb. 3 ähnelt, und bei einem Patienten mit Nebennierenrindensuffizienz, der 3 Mal am Tag Hydrocortison (TID) bekam (G. Johannsson et al. JCEM 97:473, 2012). Dessen Profil gleicht dem natürlichen Verlauf in Abb. 2.

erkennen. Diese Welle gibt also nicht den normalen, individuellen Hormonverlauf wieder.

Bei einer Nebennierenrindenunterfunktion ersetzen wir das fehlende Cortisol (= Hydrocortison). Dies führt zu einem Hormonverlauf, der dem normalen pulsatilen sehr ähnlich ist (Abb. 4). Vor einem Jahr wurde über ein Hydrocortisonpräparat berichtet, das verzögert abgegeben wird (G. Johannsson et al. JCEM 97:473, 2012). Dessen Hormonprofil im Blut ähnelt der Mittelwertkurve, es zeigt keine ultradianen Pulsationen (Abb. 4).

In der Arbeit wird über gewisse positive Effekte berichtet insbesondere bei Patienten mit Diabetes mellitus und Nebennierenrindenunterfunktion. Hier könnte das Präparat in der Tat hilfreich sein. Allerdings handelt es sich um eine sogenannte offene Studie. Interessant wäre es, ob diese Ergebnisse in einer Doppelblindstudie bestätigt werden können, bei der weder Patient noch behandelnder Arzt wissen, welches Präparat der Patient bekommt. Erst dann wird sich entscheiden, ob das neue Präparat den anderen Cortisonpräparaten überlegen ist.

Prof. Dr. med. D. Klingmüller  
Medizinische Klinik  
und Poliklinik I  
Endokrinologie/Diabetologie  
Universitätsklinikum Bonn  
Sigmund-Freud-Str. 25  
D-53105 Bonn

## Broschüren

### Neuaufgabe der Ratgeber-Broschüre „Heilmittelrichtlinie“

**Wissen Sie, was Heilmittel sind? Benötigen Sie eine Physiotherapie oder einen Podologen?**

Antworten und wertvolle Tipps und Ratschläge zu diesen und anderen Fragen gibt die vom Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. (BSK) neu aufgelegte Broschüre „ABC Heilmittelrichtlinie“. Heilmittel wirken zur Prävention äußerlich auf den menschlichen Organismus ein. Die Kosten werden auf ärztliche Anordnung von der Krankenversicherung, der Unfallversicherung oder der Krankenhilfe des Sozialhilfeträgers übernommen. Die Broschüre soll Patienten und Therapeuten leicht verständlich die Begrifflichkeiten und Verordnungen der Heilmittelrichtlinie erläutern. In fünf Kapiteln gibt es eine alphabetische Auflistung und Erläuterung von Begriffen der Heilmittelversorgung, Gesetzestexte der Heilmittelrichtlinie, Auszüge aus dem Heilmittelkatalog und die Erläuterung der Heilmittelbegriffe sowie Antworten auf häufig gestellte Fragen rund um die Heilmittelrichtlinie. Der Ratgeber ist für eine Schutzgebühr in Höhe von 3,50 Euro (einschließlich Porto und Versand) beim BSK erhältlich: Telefon: 06294/42 81-70; per E-Mail: info@bsk-ev.org

Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. Bundesverband, Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim



# 50 Jahre Überlebenstraining nach Cushing-Syndrom

## ■ Plötzliche Symptome

Mit etwa neun Jahren verspürte ich Symptome einer unbekanntes Krankheit. Der Hausarzt konnte mit den Symptomen nichts anfangen und behandelte erstmal die äußeren sichtbaren Zeichen – natürlich ohne Erfolg.

Ich wurde immer aggressiver, weil mir alle Glieder wehtaten. Außerdem nahm ich immer mehr an Gewicht zu und konnte mich zunehmend weniger bewegen. Eines Tages war es mir überhaupt nicht mehr möglich zu gehen und ich landete im Rollstuhl. Jeder Gang zum Arzt endete niederschmetternd. Wenn der eine mich auf Diät setzte, weil ich angeblich zu dick war und deshalb nicht laufen wollte, unterstellten mir andere psychische, schulische oder vorzeitige pubertätsbedingte Probleme. Und zudem wuchsen mir Barthaare, die mittels Enthaarungscreme entfernt werden mussten.

Gott sei Dank wollten meine Eltern diese Diagnosen nicht glauben; schließlich kannten sie mich besser. Sie versuchten es neben der Schulmedizin auch mit Abbetern, Kräuterweiblein, Chiro- und Heilpraktikern. Mir war wirklich schon alles egal, ich glaubte, sterben zu müssen, um den unsäglichen Schmerzen entgehen zu können. Ich konnte mich nicht einmal mehr im Bett umdrehen. Wurde ich zur Toilette getragen, schrie ich meist vor Schmerzen.

Die Schule konnte ich schon lang nicht mehr besuchen und auch

die Hausaufgaben, die mir meine Mitschüler nach Hause brachten, waren für mich nicht zu bewerkstelligen. Es war eine schlimme Zeit, die ich niemandem wünsche. Meine Mutter gab nicht auf, diskutierte mit unserem Hausarzt und verlangte schließlich eine Überweisung zu einer Kinderärztin. Das war meine Rettung!

## ■ Korrekte Diagnose und Klinikeinweisung

Diese Ärztin, bereits eine ältere Frau, erkannte die Krankheit schon beim ersten Anblick, noch bevor sie mich näher untersuchen konnte: „Ein Cushing-Syndrom!“

Sie überwies mich sofort ohne weitere Untersuchung in eine Kinderklinik. Dabei betonte sie, dass es extrem eilig sei, weil die Gefahr drohe, dass ich erblinden könnte.

Zu meinem Glück der richtig erstellten Diagnose kam ein weiterer für mich persönlich glücklicher Umstand hinzu. In der Kinderklinik war kurz zuvor ein Mädchen in etwa gleichem Alter bedauerlicherweise an dieser heimtückischen Krankheit gestorben. Die Ärzte wussten insofern schon etwas mehr über die Erkrankung und hatten bessere Möglichkeiten, mir vielleicht doch helfen zu können.

In der Zwischenzeit brachte der Nebennierenrindentumor, der dort diagnostiziert werden konnte, meinen gesamten Hormonhaushalt durcheinander. Ich wurde zu einer regelrechten Fressmaschine und stopfte alles Erreichbare kurzerhand in mich hinein. Das war allerdings

auch gleich das Erste, was von den Ärzten unterbunden wurde. Ich wurde auf Diät gesetzt und musste zudem wegen der vielen meist schmerzhaften Untersuchungen ganz häufig morgens nüchtern bleiben – manchmal bis 15 Uhr nachmittags.

Die Röntgenbilder zeigten eine hochgradige Osteoporose mit erheblicher Fischwirbelbildung und Wachstumsstillstand. Festgestellt wurde u. a. auch ein andauernd vermindertes Calciumspiegel.

Ich bekam zwar mit, dass ich operiert werden sollte. Doch über das genaue Vorgehen, ob ein oder zwei Operationen sinnvoll sind, darüber waren sich die Chirurgen nicht einig. Dies lag eben auch an dem Mädchen, das vor mir genau an dieser Krankheit trotz OP gestorben war. Dieses Mädchen war noch aus einem weiteren Grund ein Glücksfall für mich: Ihre Eltern befassten sich weiter mit der Krankheit und erfuhren so von meinem Schicksal. Sie besuchten mich sehr oft im Krankenhaus, sprachen mir Mut zu und wurden so zu ganz besonderen Bezugspersonen. Meine eigenen Eltern wohnten relativ weit entfernt von der Klinik und konnten mich nicht so oft besuchen. Die Verbindung zu den Eltern des Mädchens hält bis zum heutigen Tage an. Ich sagte bis zu ihrem Tod im Frühjahr letzten Jahres „Mama“ zu der zuletzt 99-jährigen Mutter. Ich denke, dass mir die Fürsorge der beiden damals sehr geholfen hat, die nun kommende grausame Zeit zu überstehen.

## ■ Die Zeit nach der Operation

Bei der Operation wurde eine beidseitige Hyperplasie der Nebenniere festgestellt. Ich habe kaum Erinnerungen an die Zeit nach der OP, denn drei Tage später fiel ich ins Koma.

Aber ein weiterer Zufall sollte dafür sorgen, dass meine Überlebenschancen stiegen: Ein junger Stationsarzt – frisch und unverbraucht direkt von der Uni – nahm sich meiner Geschichte ganz besonders an. Er hatte sich schon im Studium mit Morbus Cushing auseinandergesetzt und war brennend daran interessiert, mein Überleben zu sichern.

Nach Aussagen meiner Klinik-Ärzte war ich einer der ersten Patienten überhaupt in Deutschland, die die totale Entfernung der einen Nebennierenrinde und der zweiten zu 90 % mit anschließender Nachbehandlung überlebten. Meine Hypophyse wurde zusätzlich bestrahlt, weil kurz darauf ein Rezidiv des Tumors bei dem verbliebenen Zehntel der Nebennierenrinde auftrat; es gab einfach noch zu wenig Erfahrungen auch hinsichtlich der Medikation mit Cortison. Und damals gab es in München nur eine einzige Apotheke, die das synthetische Cortison (Prednisolon) besorgen konnte.

Zu allem Überfluss kamen außerdem finanzielle Sorgen hinzu, denn damals bezahlten die Krankenkassen nur maximal ein halbes Jahr Medikamente und Krankenhauskosten. Danach war man "ausgesteuert" und musste die gesamten Kosten selber tragen. Meine Eltern mussten sogar Grundstücke verkaufen, um die immensen Kosten aufbringen zu können.

Und dabei war der junge Stationsarzt mein großes Glück. Ihm verdanke ich wirklich mein zweites

Leben. Er verbrachte manche Nacht an meinem Bett, studierte die gesamte verfügbare Literatur zu dieser Krankheit und versuchte sehr engagiert, die optimale Dosierung bei den Medikamenten zu finden. Er schenkte mir seine gesamte Aufmerksamkeit, sein Wissen und sein Können.

Für mich begann ein Auf und Nieder, Höhen wechselten sich mit Niederschlägen ab. Ich reagierte manchmal mit Fieberschüben von bis zu 41 Grad. Irgendwann brach mein gesamter Hormonhaushalt zusammen; ich bekam Addisonkrisen und in diese Zeit fiel außerdem die hormonelle Umstellung und die psychischen Probleme Jugendlicher im Zuge der beginnenden Pubertät. Ich war bestimmt kein einfacher Patient und konnte das Klinikum erst nach mehr als 9 Monaten zum ersten Mal verlassen, ohne sichtbare Besserung der Osteoporose.

In der Folgezeit wechselten sich immer wieder Klinik und Kontrolluntersuchungen mit Heimaturlauben ab. Mein Hormonstatus war nach dem Einsetzen der Regelblutung mit 13 seit meinem 14. Lebensjahr stabil.

## ■ Erwachsenenalter

Erst nach meinem 18. Lebensjahr begann eine unbeschwertere Zeit, weil ich nun lange Zeit ohne Cortison leben konnte. Das einseitig verbliebene Zehntel der Nebennierenrinde arbeitete ausreichend und zuverlässig, was durch viele Untersuchungen belegt wurde. Die Osteoporose und der Bluthochdruck sind mir geblieben, letzterer wurde mit den verschiedensten Medikamenten behandelt, aber nicht „geheilt“. Gegen die Osteoporose erhielt ich Calcium und Vitamin D3.

Meine erste Tochter kam nach meinem zwanzigsten Geburtstag ohne Komplikationen auf die Welt;

der Verlauf der Schwangerschaft war, abgesehen vom Bluthochdruck bei 180/110, normal und einwandfrei. Die nach 1½ Jahren folgende zweite Schwangerschaft war jedoch schon zu früh und der Stress, ein Kleinkind und ein Baby zu versorgen, machte sich deutlich bemerkbar.

Der Geburtsverlauf zeigte bereits mögliche Verzögerungen und war nicht einfach. Aber es ging alles gut und ich konnte mich wieder fangen. Auch stillen konnte ich beide Kinder; zwar nicht sehr lange, aber ausreichend und ohne körperliche Einschränkungen. Erst nach einer Brustentzündung mit hohem Fieber über 40 Grad, die während der Stillphase der zweiten Tochter auftrat, musste ich abstillen.

Ich erhielt zum ersten Mal verschiedene „Anti-Baby-Pillen“, die damals ziemlich hoch dosiert waren und die ich allesamt nicht gut vertragen habe. Eine „Kneipp-Kur“ brachte mir eine deutliche Leistungssteigerung und eine gute Ausgangsposition für mein weiteres Leben. Mit 28 wurde meine dritte Tochter geboren und dabei traten zum ersten Mal Thrombosen auf und machten eine Sterilisation direkt im Anschluss an die Geburt notwendig; ich sollte keine Kinder mehr bekommen können.

Danach war mein Leben für ein paar weitere Jahre unbelastet, wenn sich auch schon Leistungsschwächen bemerkbar gemacht haben. Einen Acht-Stunden-Arbeitstag hielt ich nicht mehr durch. Die Klinikaufenthalte häuften sich und fanden schließlich in jährlichen Abständen statt. Mit 34 hatte ich eine Nierenbeckenentzündung, die mich ziemlich lange aus der Bahn geworfen hat. Zum ersten Mal lehnte mich ein regionales Krankenhaus wegen meiner Vorgeschichte ab und ich musste in ein großes Klinikum. Während einer Kur erlitt ich

eine sehr schmerzhaftes Venenentzündung im Bein. Es kamen Gelenk- und Rückenbeschwerden hinzu, derentwegen ich im Zusammenhang mit meiner Nebennierenrinden-OP auch eine MdE (Minderung der Erwerbsfähigkeit) von 50 % erhielt.

Richtig schlecht ging es mir in meinem 41sten Lebensjahr: Weil alle 14 Tage Blutungen kamen, wurde die Gebärmutter entfernt und eine Endometriose (Vorkommen von Gebärmutter Schleimhaut außerhalb der Gebärmutter) diagnostiziert. Seit dieser Zeit bekam ich Östrogene, um nicht vorzeitig in den Wechsel zu kommen; ohne sie hätte ich vermutlich gar nicht mehr arbeiten können. Ich wurde zunehmend schwächer und sehr anfällig für Infektionen. Mir wurde eine Kur bewilligt, die letzten Endes aber erfolglos blieb. Meine Osteoporose machte sich bemerkbar durch den Bruch einer Rippe und der kleinen Zehe.

Die Cortisontherapie wurde wieder aufgenommen und ich lernte, mich damit selbst zu behandeln, je nach Anforderung durch Stress. Es folgten Herzerkrankungen, Thrombosen in den Beinen, Depressionen und Angstgefühle, starke Blutzucker-Schwankungen mit Unterzuckerzuständen. Bei bestimmten Hausarbeiten, bei denen die Hände über Kopf gehalten wurden, sind meine Arme sofort „eingeschlafen“.

Dazu kamen ständige Schmerzen im linken Arm mit Ausstrahlung in die linke Brustseite. Meine Hausarbeit konnte ich nur noch in Etappen bewerkstelligen.

Deshalb beantragte ich im Jahr 1983 Erwerbsunfähigkeitsrente, die nach einem Vergleich vor dem Sozialgericht rückwirkend zum Jahr 1982 gewährt worden ist. Dass mit meinem Hormonhaushalt hin und wieder etwas nicht stimmt, stellte sich 1995 durch eine Schilddrüsenerkrankung mit Überfunktion heraus, die mit einem deutlichen Gewichtsverlust einherging. Wegen Angina-Pectoris-Anfällen (Herzeng-Anfällen) wurde ich 1997 im Krankenhaus behandelt. Die Thrombosen in den Beinen führten 2005 zu einer Krampfader-OP in meinem rechten Bein, das seither gefühllos ist. Mir wurden 75 Stunden psychotherapeutische Behandlung zugestanden und mir dadurch eine gewisse Vergangenheitsbewältigung möglich gemacht. Seitdem komme ich mit dem täglichen Leben viel besser zurecht und kann mit meinen Einschränkungen gut umgehen. In Anbetracht der vielen notwendigen Krankenhausaufenthalte und der sehr häufigen Arzt- bzw. Facharztbesuche arrangiere ich mich mit meinen vielen Medikamenten, die ich pünktlich und regelmäßig nehmen muss. Ich weiß auch durch leidvolle Erfahrung, dass eine starke Durchfallerkrankung die

Wirksamkeit z. B. des Cortisons und anderer Tabletten sehr deutlich vermindert und diese durch Infusionen ersetzt werden müssen. Das gilt auch für den Fall, dass Einnahmen vergessen werden.

## ■ Gegenwart

Etwas, das mich nie vergessen lässt, das ich einmal eine schwierige Operation hinter mich gebracht habe: die tiefen Narben auf meinem Rücken. Sie bleiben mir erhalten.

Mein Lebensretter in der Klinik, den ich auch später oft um Rat fragen durfte, wurde Chefarzt und ist erst vor wenigen Jahren in den Ruhestand getreten.

Sein wichtigster Rat an mich war: "Setze Dich selber mit Deiner Krankheit auseinander, denn Du wirst viele Menschen – darunter auch Ärzte – kennenlernen, die mit Deiner Krankheit nicht umgehen können."

Gott sei Dank habe ich seit ein paar Jahren einen Spezialisten gefunden, der sich mit meinen Problemen auskennt. Durch die AOK-Mitglieder-Zeitung lernte ich das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen kennen und schätzen.

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

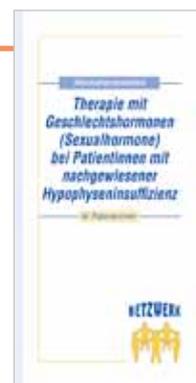
## Broschüren

### Neue Netzwerk-Broschüre zur Substitution der Geschlechtshormone bei der Frau

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat folgende Broschüre neu veröffentlicht: "Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz" von Dr. med. Cathrin Grave. Die Broschüre bietet umfassende Informationen zu Grundlagen und Folgen eines Sexualhormonmangels, zur Ersatztherapie sowie zu weiteren Aspekten wie Pubertäts-einleitung, Verhütung und Kinderwunsch.

Auf unserer Webseite [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) finden Sie die Schrift in der Rubrik „Broschüren“ als kostenlosen PDF-Download.

Die Druckversion können Sie kostenfrei bei der Netzwerk-Geschäftsstelle anfordern.



# 16-jähriger Krankheitsverlauf mit vielen Operationen

Schon seit langer Zeit trage ich mich mit dem Gedanken, meine Geschichte über mein Hypophysenadenom aufzuschreiben. Aber es gab immer viele Gründe, gute und weniger gute, es nicht zu tun. Endlich habe ich mich durchgerungen, alles niederzuschreiben.

Es war April 1997, als bei mir ein Makroadenom mit der Größe 3,5 x 3 cm diagnostiziert und operativ entfernt wurde. Damals war ich 48 Jahre alt. Bis zu der Diagnose war es ein sehr langer und beschwerlicher Weg. Weitere Operationen (Rezidiv) waren 2003 und 2009 notwendig.

## ■ Die ersten Symptome

Ich glaube, dass die ersten Anzeichen für meine Krankheit sich irgendwann 1995 oder 1996 zeigten. So genau weiß ich es gar nicht, wann und mit welchen Symptomen es anfang. Bei einem kleinen Spaziergang in der Mittagspause mit Arbeitskollegen bin ich häufig gegen einen Sperrpfosten gelaufen. Damals dachte ich, meine Unaufmerksamkeit ist die Ursache. Heute glaube ich, dass dies die ersten Anzeichen von Einschränkungen im Gesichtsfeld waren. Irgendwann machten sich auch Erektionsstörungen bemerkbar. Da dachte ich nur, dass es mit fast 50 nicht mehr so läuft wie mit 20. Mit dem Gedanken, dass es ja schon Anzeichen von den Wechseljahren sein könnten, habe ich das abgetan. Schließlich hatte ich auch zeitweise sehr intensive Hitzewallungen. Es machten sich außerdem Veränderungen der Haut bemerkbar. An den Füßen hatte ich starke Hornhaut, die rissig wurde. An den Händen Schwielen wie ein

Schwerstarbeiter, der Handrücken hatte dagegen eine sehr zarte Haut. Meine Frau sprach immer von einem Kinderpopo. Trotzdem bildete sich bei den Fingergelenken am Handrücken Hornhaut.

Irgendwann hatte ich das Gefühl, dass ich mit meiner Brille nicht mehr richtig sehen kann. Der Augenarzt verordnete mir dann eine geringfügig stärkere Brille. Zunächst war das Sehen auch subjektiv besser. Aber schon nach einigen Wochen hatte ich wieder größere Probleme beim Sehen. Ein erneuter Besuch beim Augenarzt brachte mir nur die Aussage: „Die Brille ist in Ordnung, Ihre Probleme haben vermutlich eine internistische Ursache.“ Leider hielt der Augenarzt es nicht für nötig, mein Gesichtsfeld zu überprüfen.

Es wurden keine direkten internistischen Ursachen für meine Sehstörungen gefunden. Dafür aber eine Blutarmut (Anämie). Nun wurde geforscht, welche Ursache die Anämie haben kann. Eine Magen- und Darmspiegelung brachte keine Erklärung. Auch mehrere Untersuchungen bei einem Hämatologen (Spezialist für Bluterkrankungen) und Onkologen einschließlich einer Knochenmarkpunktion brachten keine weiterführenden Ergebnisse. Zwischenzeitlich wurde mein Sehvermögen immer schlechter. Als ich selber deutliche Einschränkungen im Gesichtsfeld spürte und kurze Zeit später die ersten Doppelbilder gesehen habe, ging ich zu einem anderen Augenarzt. Dort wurde das erste Mal in meinem Leben mein Gesichtsfeld überprüft. Das Ergebnis war dramatisch. Der Augenarzt, der mich auch heute noch betreut, hat mich an eine Neurolo-

gin überwiesen und gesagt, dass unbedingt eine CT (Computertomographie) vom Kopf gemacht werden muss. Nach einer kurzen Untersuchung in der neurologischen Praxis fragte die Ärztin mich, ob das CT ambulant oder stationär gemacht werden soll. Mir war inzwischen alles egal! Ich hatte nur den Wunsch, dass schnell etwas Entscheidendes passieren muss! Die Neurologin hat gleich für den folgenden Tag ein Bett in einer neurologischen Station für mich bereitstellen lassen.

## ■ Diagnose Hypophysentumor

In der Klinik habe ich endlich Ärzte getroffen, die mir auch ohne bildgebende Untersuchungen sagen konnten, dass ich einen Tumor an der Hypophyse habe. Mir hat das zwar wenig geholfen, weil ich so gut wie nichts über die Hypophyse wusste.

Da war es ein Lichtblick für meine Frau und mich und natürlich auch für unsere Kinder (damals 20 und 18 Jahre alt), dass der damalige Chefarzt der Neurologie uns über die Krankheit aufklärte und Trost zusprach. Trotzdem machte ich mir Sorgen. Einen Tumor habe ich. Und dann noch im Kopf! Kann das gutgehen? Ich selbst war 18 Jahre alt, als mein Vater an Krebs verstarb.

Neben vielen anderen Untersuchungen wurde am Aufnahmetag, ein Freitag, abends eine MRT (Magnetresonanztomographie) gemacht. Schon während der Aufnahmen ging es mir so schlecht, dass sie unterbrochen werden mussten. Im Laufe des Abends verschlechterte sich mein Zustand, so dass ich die erste Krankenhausnacht gleich

auf der Intensivstation verbringen musste. Das folgende Wochenende lag ich dann auf Normalstation. Montag folgten noch einige Untersuchungen, Dienstag wurde der Tumor durch einen transsphenoïdalen, das heißt durch die Nase erfolgenden Zugang mikro-chirurgisch entfernt. Die schlimmste Erinnerung an die OP ist die Entfernung der Tamponaden aus der Nase. Als meine Frau mich nach der Entlassung aus dem Krankenhaus nach Hause holte, fiel mir Folgendes auf: Ich konnte den linken und den rechten Bordstein sehen, ohne den Kopf von einer Seite auf die andere zu bewegen. Es gab keine Doppelbilder mehr. Alles war viel besser.

### ■ Die Zeit nach der 1. OP

Die Betreuung nach der OP wurde bei ambulanten Vorstellungen in der Neurochirurgie des Krankenhauses durchgeführt. Es wurde mal davon gesprochen, dass Testosteron und eventuell Euthyrox 50, ein synthetisches Schilddrüsenhormon, als Ersatztherapie genommen werden sollten. Das Problem war nur, ich war nicht aufgeklärt und niemand hat die Empfehlung umgesetzt! Im Oktober 1997 hat dann mein Urologe im Rahmen der Krebsvorsorge die Substitution mit Testosteron eingeleitet.

Ende 1999 habe ich einen Antrag auf Schwerbehinderung gestellt - zunächst ohne Erfolg. Dann Widerspruch mit zusätzlichem Gutachten, schließlich kam endlich im Februar 2001 die Anerkennung mit einem GdB (Grad der Behinderung) von 60, rückwirkend ab dem 1.4.1997. Die rückwirkende Anerkennung hatte eine große Bedeutung, weil es nach der damals gültigen Rechtslage möglich war, mit 60 Jahren Rente ohne Abzüge zu beziehen.

Im Dezember 2001 war es wieder mein Urologe, der die Empfehlung

aussprach, dass ich mich bei einem Endokrinologen vorstellen sollte.

Im März 2002 hatte ich dann einen Termin in der endokrinologischen Poliklinik einer medizinischen Hochschule. Dort hatte ich das Gefühl, dass ich gut betreut und gründlich untersucht wurde. Aber, das kann ich heute sagen, man hat mich nicht ausreichend aufgeklärt. Für das weitere Vorgehen wurden u. a. zwei Empfehlungen ausgesprochen, die nicht konsequent umgesetzt wurden:

1. Vorstellung in der Neurochirurgie eines Krankenhauses zur Planung eines zweiten operativen Eingriffs zwecks Entfernung des inzwischen deutlich gewachsenen Hypophysenadenomrezidivs
2. Einleitung einer Substitutionsmedikation mit Hydrocortison 10 mg (1-0-½)

Zunächst möchte ich auf den zweiten Punkt eingehen. Als ich mit meinem Hausarzt den Bericht besprochen habe, fragte er mich, ob man mir auch von den Nebenwirkungen der Cortisoneinnahme erzählt hätte. Das „aufklärende“ Gespräch mit meinem Hausarzt ging dann über Mondgesicht, Stiernacken, brüchige Haut bis hin zur Gewichtszunahme. Mit diesen Aussichten habe ich lieber auf das Cortison verzichtet.

Im Juni 2001 hatte ich dann mit aktuellen MRT-Aufnahmen die ambulante Vorstellung in der neurochirurgischen Klinik, um entsprechend der Empfehlung der Endokrinologen den OP-Termin zu besprechen. In dem anschließenden Arztbrief war zu lesen, dass trotz der „signifikanten Größenzunahme des Restadenoms“ zunächst nicht operiert werden sollte. Wiedervorstellung in einem Jahr.

### ■ Weitere Operationen

Bei der nächsten ambulanten Vorstellung in der neurochirurgischen Klinik im Mai 2002 wurde zu ei-

ner abwartenden Haltung mit erneuter Vorstellung in acht Monaten geraten. Im Rahmen der nächsten Vorstellung im Dezember wird von einer OP-Indikation gesprochen. Als ich zur OP im Februar 2003 stationär aufgenommen war, hörte ich den Vorwurf vom Chefarzt, weshalb ich so spät zur Operation gekommen sei. Der Tumor wurde diesmal endoskopisch transnasal, also durch die Nasenhöhle, mit Neuronavigation entfernt. Als ich aus der Narkose erwachte, konnte ich durch die Nase atmen! Das war ein tolles Gefühl. Noch während des stationären Aufenthalts in der Klinik erfolgte eine Mitbehandlung durch die Endokrinologen, die mich auch (endlich!!!) aufklärten. Über die Endokrinologen bin ich dann auch zum Netzwerk und an die GLANDULA gekommen.

Zusätzlich zu den normalen endokrinologischen Untersuchungen wurde fünf Monate nach der OP stationär ein Insulinhypoglykämietest gemacht.

Die nächsten Jahre verliefen recht unspektakulär. Endokrinologisch wurde ich – endlich – gut versorgt, privat hatte ich langsam meinen ersehnten Ruhestand im Blick. Die Ruhephase der Altersteilzeit begann für mich 2006.

Für 2009 war die dritte Hypophysenoperation geplant. Vor der Operation des Rezidives sollte eine operative Verkleinerung der Prostata bei mir gemacht werden. Der Eingriff erfolgte mit einem Greenlightlaser im April 2009.

Im Juni 2009 war es dann wieder soweit, die dritte Kopfoperation stand an. Nach der OP ging es mir so gut wie nach der zweiten OP, zunächst. Einen Tag nach der OP wurde ein MRT zur Kontrolle gemacht. Dann kam für mich die schlechte Nachricht von dem Neurochirurgen:

Da auch die Neuronavigation bei den durch die beiden Voroperationen

veränderten anatomischen Verhältnisse an die Grenzen der Genauigkeit kam, war es zu gefährlich ab einem gewissen Punkt weiter zu operieren. Nach dem jetzt vorliegenden aktuellen MRT kann mit großen Erfolgsaussichten weiteres Tumorgewebe entfernt werden.

Mir wurde deshalb eine OP (die vierte!) in den nächsten Tagen empfohlen. Mit schwerem Herzen habe ich mich dazu durchgerungen. Also wurde ich im Abstand von fünf Tagen zweimal operiert. Die letzte OP war für mich sehr unangenehm, weil ich mich, noch narkotisiert, beim Ziehen des Beatmungsrohrs aufgerichtet und Stopfmaterial (Fett aus der Bauchnabelregion) ausgehustet habe. Darauf musste ich zurück in den OP, wo ich, immer noch nicht aufgewacht, neu versorgt wurde. Als ich dann wach wurde, hatte ich wieder, wie bei der ersten OP 1997, eine tamponierte Nase. Das bedeutete, nur durch den Mund zu atmen. Trotz des trockenen Mundes durfte ich nichts trinken. Sehr unangenehm.

Es war zu erwarten, dass über kurz oder lang bei den Kontrolluntersuchungen wieder ein Rezidiv diagnostiziert wird. Die Neurochirurgen wollen mich nach vier Operationen am liebsten nicht erneut im OP sehen. Deshalb haben Sie mir die Empfehlung zu einer Gamma-Knife-Bestrahlung mit auf den Weg gegeben.

Eine radiochirurgische Behandlung mit dem Gamma Knife wurde im Dezember 2010 durchgeführt. Bis jetzt sind die Kontrolluntersuchungsergebnisse zufriedenstellend. Ich hoffe, dass es so bleibt! An die Substitutionsmedikation habe ich mich zwischenzeitlich gewöhnt. Auch mit der Gesichtsfeldeinschränkung habe ich mich arrangiert. Die erste Operation 1997 war einfach zu spät. Der Tumor hatte zu lange auf die Sehnerven gedrückt, deshalb leide ich noch heute unter einem

eingeschränkten Gesichtsfeld. Aber es hätte schlimmer kommen können.

### ■ Probleme mit der Medikation

Nach neunjähriger Erfahrung mit der Substitution von Cortison habe ich zwar häufiger von einer Addisonkrise gehört und gelesen, aber selbst war ich nie betroffen. Für alle Fälle hatte ich immer gut vorgesorgt: ausreichend Hydrocortison und Cortison-Zäpfchen. So fühlte ich mich sicher. Bei meinem letzten Urlaub im Herbst 2012 hat es mich dann voll erwischt. Eine siebentägige Rundreise durch die Türkei hatte ich gut überstanden. Aber am Morgen des achten Tages fühlte ich mich sehr schlecht, ein kräftiger Durchfall hat mich überfallen. Auf das Frühstück habe ich verzichtet. Meine morgendliche Dosis Hydrocortison verdoppelte ich. Für den weiteren Tagesverlauf war geplant, dass der Bus uns noch zu zwei obligatorischen „Fabrikbesichtigungen“ bringt und anschließend in das Strandhotel zum Badeurlaub. Aber es kam anders. Mein Durchfall entwickelte sich zu einem kräftigen Brechdurchfall mit Schüttelfrost. Nach einem kurzen Blackout stürzte ich, dann ging alles sehr schnell: Krankenwagen, Notaufnahme im Krankenhaus. Meine Frau war immer bemüht, zunächst die Sanitäter und später auch den bzw. die Ärzte mit Hilfe meines Notfallausweises auf die Notwendigkeit einer Cortison-Infusion hinzuweisen. Das war nicht wirklich einfach!!! Zunächst bekam ich eine Infusion gegen den Brechdurchfall und nach großem Hin und Her endlich Cortison in der notwendigen Dosis. Die Diagnose Jochbein-Fraktur war schnell gestellt. Der Bruch wurde an dem Tag nach dem Sturz operiert. Einen Tag nach der OP konnte ich aus dem Krankenhaus entlassen werden und mich im gebuchten Strandhotel bis

zur Heimreise ein paar Tage erholen.

Zum Ende meines Berichtes möchte ich von einem Krankenhausaufenthalt im Januar 2013 schreiben. Bei dem Vorgespräch zu einer erneuten Prostata-OP habe ich dem jungen Anästhesearzt von meiner Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz und der Substitutionstherapie mit Hydrocortison berichtet. Er hat darauf von sich aus gesagt, dass ich vor, während und nach der OP mit 100 bis 150 mg Hydrocortison versorgt werde. Ich war angenehm überrascht!

Bei meinen Krankenhausaufenthalten habe ich gelernt, auf die Medikamente zu achten. Man bekommt dort meistens einen kleinen Plastikbecher mit verschiedenen Tabletten. Entweder werden einzelne Tabletten von der Packung abgeschnitten oder sie werden aus der Packung herausgedrückt und landen dann als ganze oder auch halbe Tablette in dem Plastikbecher. Häufig ist nicht erkennbar, um welches Medikament es sich handelt. Zwei Beispiele sollen die Problematik verdeutlichen:

Für meine Substitutionstherapie nehme ich 30 Minuten vor dem Frühstück 1 Tablette Euthyrox 75 µg. In dem Becher waren, neben anderen Medikamenten, 1½ Tabletten Euthyrox 50 µg. Aber nicht als solche eindeutig zu erkennen.

Zweites Beispiel: Als Corticoid sollte ich abends 10 mg Hydrocortison nehmen. In meinem Medikamentenbecher fand ich 2 Tabletten mit je 5 mg Prednisolon (entspricht 50 mg Hydrocortison).

Ich möchte deshalb keinen Vorwurf erheben. Aber künftig werde ich lieber meine eigenen Tabletten im Nachtschrank haben.

\*G. D.

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

# 36-jährige Krankengeschichte mit positivem Ausgang

## ■ Plötzliche Beschwerden

Nicht weniger als 36 Jahre liegen die Anfänge meiner Krankengeschichte zurück. Ich war damals 21 Jahre alt. Als Kind und Jugendliche war ich trotz aller „Mastversuche“ stets schlank und untergewichtig. Bis ich 1969 mit einem volleren Gesicht von einem Englandaufenthalt zurückkehrte. Ein Vierteljahr später setzte die Periode aus. Beiden Symptomen wurde keine weitere Bedeutung beigemessen. Der Gynäkologe, den ich aufsuchte, verschrieb mir ein Östrogen-Präparat (Progylud, später Progyon) und alles schien wieder im Lot. Mit der Zeit traten unspezifische Rücken- und Gelenkschmerzen auf, an denen der Orthopäde buchstäblich herumdokterte - ohne Erfolg. Ich hatte schwere Beine und schlich wie eine lahme Ente über den Tennisplatz. Ich hangelte ich mich so durch, bis ich 1972 eine schwere Thrombophlebitis, eine akute Thrombose, in beide Beine bekam. Der Internist, der mich behandelte, schickte mich, weil ich die „Pille“ nahm, zur Gynäkologin, die als Erste mein rundes Gesicht als anormal empfand und mich mit Verdacht auf Morbus Cushing in die Endokrinologie der Universitätsklinik Heidelberg schickte.

Dort wurde ich dann 14 Tage stationär nach allen damalig bekannten Regeln der ärztlichen Kunst untersucht (Gesichtsfeld, Röntgen des Schädels, gynäkologische Untersuchung, Bluttests, Urintests etc.), doch der Befund war nicht eindeutig. Es wurde nur anhand der durchgeführten Belastungstests festgestellt,

dass die Hypophyse Auslöser der Beschwerden war. Sie produzierte ständig zu viel ACTH, was zu einer erhöhten Cortisol-Ausschüttung führte. Von da an war ich unter ständiger Beobachtung und musste vierteljährlich zur Kontrolle in die Klinik. In dieser Zeit beendete ich mein Studium und nahm meine Berufstätigkeit auf. Die Beschwerden wurden immer stärker. Abgesehen von meinem Äußeren (Mondgesicht, Stiernacken, Stammfettsucht) litt ich unter zunehmender Muskelschwäche, zuletzt konnte ich eine Treppe mit einer Einkaufstasche in der Hand nur Stufe für Stufe und mich am Geländer hochziehend hinaufsteigen. Doch zum damaligen Zeitpunkt bestand die einzige Möglichkeit, die Beschwerden zu beseitigen, in der Entfernung beider Nebennieren. Medikamentöse Beeinflussung oder mikrochirurgische Eingriffe waren noch nicht so weit entwickelt. Da die Auswirkungen einer solchen Operation irreversibel waren, wurde die Entscheidung solange hinausgezögert, bis ich 1977 einen schweren Diabetes bekam (Werte über 400).

## ■ Operationen, Medikation und Verlaufskontrollen

So wurden mir dann im Abstand von 10 Tagen erst die rechte und dann die linke Nebenniere entfernt. Beide Nebennieren waren dreimal so groß wie normal und produzierten zuletzt 300 mg Cortisol täglich. Der Blutzuckerspiegel sank bereits im Krankenhaus auf Normalwerte ab und innerhalb von einem halben Jahr erreichte ich ohne Diät meine alten „Abmessungen“ und

- vor allen Dingen - mein altes Gesicht wieder zurück. Auch die unerträglichen Gelenkschmerzen verschwanden und die Muskulatur baute sich allmählich wieder auf. Da ich einen sogenannten primären Cushing hatte, bei dem die Hypophyse wegen einer ständigen Überproduktion von ACTH Auslöser der Nebennierenvergrößerung ist, wurde meine Hypophyse in regelmäßigen Abständen kontrolliert.

1988 hat man dann tatsächlich bei einer Computertomographie eine nicht abgrenzbare Erweiterung der Hypophyse festgestellt und 1995 war dann in einer Kernspintomographie erstmals ein Nelson-Adenom, eine vor allem ACTH produzierende Geschwulst des Hypophysenvorderlappens, zu erkennen. Nebenbei, welch ein Fortschritt: Zu Beginn meiner Erkrankung gab es nur normale Röntgenverfahren, dann kamen die Röntgenschnittaufnahmen, dann die Computertomographie und dann die Kernspintomographie. Eine Operation, Gamma-Knife- oder Strahlenbehandlung ist jedoch nach Aussage des Neurochirurgen derzeit nicht erforderlich, da das Adenom weit vom Sehnerv entfernt liegt. Wenn ich Glück habe, wird ein Eingriff nie erforderlich. Zweimal jährlich gehe ich nun zur Kontrolluntersuchung zum Endokrinologen, wo die einschlägigen Blutwerte bestimmt werden, und gelegentlich wird eine Kernspintomographie gemacht. 1995 wurde bei mir der graue Star diagnostiziert. Er war vermutlich eine Spätfolge der jahrelang erhöhten Cortisolspiegel vor der Operation. Nach dem Einsetzen zweier



1969 - vorher



1974



1976: 1/2 Jahr vor der Adrenalektomie



ca. 1990

künstlicher Linsen habe ich wieder 100 % Sehkraft auf beiden Augen. 2006 wurde dann bei mir durch Zufall bei einer nachmittäglichen Blutentnahme ein Diabetes entdeckt. Meine Morgenwerte waren immer unauffällig, doch der HbA1c, der Wert des Glukose gebundenen roten Blutfarbstoffs, war erhöht (7,1). Mit kontrolliertem Essen und Bewegung halte ich den Wert nun bei 6,5.

Ich lebe nun seit 35½ Jahren mit Morbus Addison. Mit einer Tagesdosis von 10-10-5 mg Hydrocortison und 1 Astonin H bin ich gut eingestellt. Außerdem nehme ich noch eine Vigantolette 1000 zur Osteoporose-Vorbeugung.

Ich hatte zweimal eine Addison-Krise mit Krankenhausaufenthalt, einmal wegen eines Durchfallerkrankungen auslösenden Noro-Virus und einmal wegen eines mehrtägigen körperlichen und psychischen Stresses. Zweimal hatte ich eine leichte psychische Krise („Anpassungsstörung“), einmal wegen einer Änderung meiner beruflichen Situation und einmal bei der Diagnose meines Diabetes. Doch davon abgesehen kann ich mich nicht beklagen. Es ist jedenfalls kein Vergleich mit den acht Cushing-Jahren, in denen mich nicht nur die körperlichen Beschwerden belastet haben, sondern auch und vor allem die äußeren Veränderungen.

Sie führten dazu, dass mich zum Beispiel Menschen auf der Straße nicht mehr erkannt haben. Ich bin vielleicht nicht so belastbar wie ein vollkommen gesunder Mensch, aber da ich meinen Körper kenne, kann ich mich danach richten.

#### ■ Fazit

Im Rückblick war es ein „Glück“, dass der Cushing in so frühen Jahren auftrat. Ich war noch jung und unbekümmert und habe die Situation nicht als so bedrohlich empfunden. Außerdem fühlte ich mich in der Universitätsklinik gut betreut und konnte so ruhig mein Studium beenden. Zum Zeitpunkt der OP war ich knapp 29 Jahre alt und stand erst am Anfang meines Berufslebens. Da dies ziemlich genau mit dem Anfang meines Lebens als Addison-Patient zusammenfiel, waren dies gewissermaßen zwei Lebensabschnitte, die zusammentrafen. So hatte der Addison keine so große Bedeutung für mich. Ich empfinde es auch als Glück, dass die Medizin damals noch nicht so weit fortgeschritten war und mir daher alternative Therapien erspart wurden, durch die zwar die Entfernung der Nebennieren vermieden oder zumindest hinausgezögert werden kann, die dann aber letztendlich oft doch unvermeidlich ist. Dies hat mir diese belastenden Zwischenschritte erspart.

Die einzige Angst, oder zumindest ein Unbehagen, das bleibt, ist die Tatsache, dass ich lebenslang von der Verfügbarkeit des lebenserhaltenden Cortisons abhängig bin, und dass – leider – viele Ärzte nicht über Morbus Addison Bescheid wissen und man fast um eine Cortisonspritze betteln muss, wenn man sich in einer kritischen Situation befindet.

Ich kann nur hoffen, dass es dem Netzwerk gelingt, durch Aufklärungsarbeit auf diesem Gebiet eine Verbesserung dieser Situation zu erreichen.

\*J. W.

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

### In der nächsten Ausgabe ...

... lesen Sie alles über das Krankheitsbild Morbus Conn. Diese Erkrankung ist durch eine Überproduktion des Hormons Aldosteron geprägt, was zu einer Vielzahl belastender Symptome führt.

Außerdem finden Sie natürlich einen ausführlichen Rückblick auf den 17. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin und hochinteressante Vorträge von dieser Veranstaltung (siehe auch S. 10–12).

# Mein „Leben“ mit Morbus Cushing

Wenn man es überhaupt „Leben“, zumindest über viele Jahre lang, nennen kann.

Es dauerte zehn Jahre bis zur Diagnose.

Es war 1996, als alles begann. Ich war 18 Jahre. Soweit können wir zumindest definitiv alles zurück verfolgen. Was vorher war, weiß man nicht genau.

## ■ Beschwerdebilder

Als erstes Anzeichen bekam ich Bluthochdruck und Herzrhythmusstörungen.

Von meinem Hausarzt bekam ich deshalb blutdrucksenkende Beta-blocker und ACE-Hemmer sowie Diuretika (Präparate, die das Ausscheiden von Wasser aus dem Körper durch die Niere bewirken) verordnet. Doch scheinbar schienen diese nicht anzuschlagen. Der Blutdruck blieb trotz der Maximaldosis hoch. Dies erschien meinem Hausarzt aber nicht als so tragisch. „Das ist normal. Nimm die Tabletten einfach weiter. Das wird schon. Das kann dauern“, war sein Kommentar. Also tat ich das. Ich dachte, dass er schon wüsste, was er tat. Er kannte mich ja schließlich von klein an.

Dann ging es weiter. Meine Füße schwellen ständig an und plötzlich blieb meine Periode aus. Auch das wurde als normal bezeichnet. Ich hatte ja mal kurzfristig die Pille bekommen und das könnte dauern, ehe diese mal wieder einsetzen würde.

Des Weiteren litt ich ständig unter Nierenbeckenentzündungen.

Bei jeder kleinsten Berührung bekam ich blaue Flecken und an Bauch, Beinen und Armen wurden dünne rote Streifen deutlich sichtbar. Die Haut wurde dünn wie Papier, doch alles war angeblich normal.

Doch das war noch lange nicht alles!

Im Jahr 2000 nahm ich dann etwa 60 kg zu. Mein Gesicht wurde immer runder und meine Gesichtsfarbe zum dunklen Dauerrot. Das einzige, was hell blieb, waren die Augenpartien. Um dies zu verdecken, trug ich von da an nur noch Brille. Aber auch das Gewicht störte meinen Hausarzt nicht wirklich. „Geh nicht so oft zu „McDonald’s“. Das kennt man ja von Studenten. Dann geht auch das Gewicht runter!“ Dabei war ich nie bei „McDonald’s“. Im Gegenteil! Ich ernährte mich immer gesund.

Die Gesichtsfarbe war angeblich eine Allergie. Also wurde ich zur Hautärztin überwiesen. Dort stellte man natürlich nichts fest. Ich bekam lediglich eine Cortisoncreme verschrieben. Damit würde die „leichte“ Rötung schon weggehen.

Ich war der Verzweiflung nahe. Mein Gewicht betrug mittlerweile 130 kg.

Sprüche wie „Feuermelder“, „Zu lange auf der Sonnenbank gewesen?“ oder „Heute mit dem Fahrrad zur Arbeit gekommen?“ standen auf der Tagesordnung.

Mittlerweile wurde ich depressiv, lustlos und manchmal sogar aggressiv. Ich machte eine Persönlichkeitsveränderung durch. Ich hatte Konzentrationsstörungen, konnte manchmal eins und eins nicht mehr zusammenzählen. Das war total peinlich. Vor allem vor den Professoren in der Uni. Die hielten mich wahrscheinlich für total blöd. Ich traute mich nicht mehr zu den Prüfungen. Ich war dort bekannt wie ein bunter Hund ...

Also wurde ich zum Einzelgänger. Machte alles mit mir selber aus und ließ niemanden an mich heran. Auch bei meiner Familie

machte ich keine Ausnahme. Das Leben hatte keinen Sinn mehr für mich.

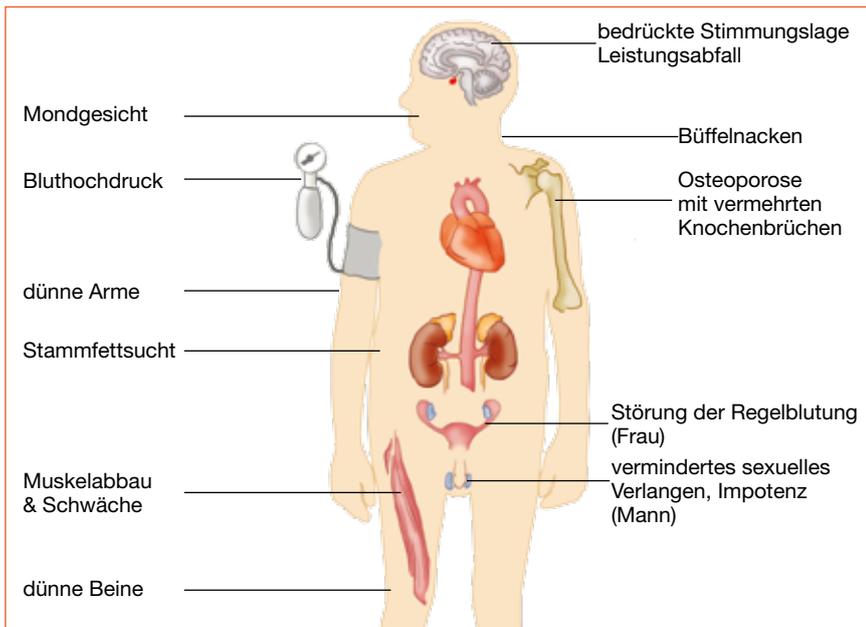
Als ich meinen Hausarzt darauf ansprach, hieß es einfach nur: „Das ist die Psyche. Hör auf mit dem Studium, dann wirst du auch ruhiger!“

Dies war dann der Grund für meinen Hausarzt, mich zum Psychiater zu schicken. Na ja, ich dachte einen Versuch ist es wert. Also ging ich dort hin. Aber schon nach der dritten Sitzung merkte ich, dass ich dort irgendwie fehl am Platz war. Das war nicht die Lösung all meiner Probleme. Dort sah man mein Problem darin, dass ich neben dem Studium arbeiten musste, um dieses zu finanzieren. Meine Blutdruckprobleme sollten an den Geldsorgen liegen. Das war für mich nicht nachvollziehbar. Also brach ich die Therapie ab.

Jetzt war ich an der Reihe. Nun musste ich selber gucken, wie ich mir helfen könnte. Immer noch völlig frustriert aufgrund der Gewichtszunahme meldete ich mich in einem Fitnessstudio an. Ich wollte den Pfunden auf anderem Weg den Kampf ansagen und ich dachte, dass Sport auch dem Blutdruck gut tun würde.

Ich war eigentlich täglich auf dem Fahrrad und jeden Montag war Walken angesagt. Mehr durfte ich auch nicht tun. Anweisung der Chefin. Doch wie sollte es anders sein ...

Auch dort wurde ich zum Sorgenkind. Der Blutdruck wurde auch durch den Sport nicht besser. Im Gegenteil. Zweimal musste sogar der Rettungswagen gerufen, weil ich in eine schwere Bluthochdruckkrise kam und nicht mehr reagierte. Also wurde ich beim Fitnessstudio gesperrt.



Symptome des Cushing-Syndroms

Natürlich merkten alle, dass etwas nicht stimmen konnte.

Nachdem meine Mutter auch schon mit dem Hausarzt gesprochen hatte, dass es so nicht weitergehen könnte und sie mich nicht mehr wiedererkennen würde, kam er endlich mal auf die Idee mich zur Schilddrüsenuntersuchung zu schicken. Jedoch ohne Erfolg. Es stellte sich weder eine Über- noch eine Unterfunktion heraus.

Auch der Befund vom Gynäkologen war negativ.

Also schickte er mich mit Verdacht auf Phäochromozytom zur bildgebenden Untersuchung MRT (Magnetresonanztomographie) des Unterleibs.

Doch auch hier war der Erfolg gleich null. Nieren, Nebennieren, Leber und Galle erschienen völlig normal. Was nun? Der neue Hoffnungsschimmer war zerstört. Nun hieß es: „Mehr können wir nicht tun, außer jedes Jahr eine MRT des Unterleibs durchführen und gucken, dass man irgendwann was findet. Das kann dauern!“ Das war im November 2005.

Im April 2006 beschloss ich, dass ich so nicht weiterleben konnte und

wollte. Der Blutdruck war nun dauerhaft hoch mit einem Wert von 210/120 und einem Puls nicht unter 120 trotz der Tabletten. Die Krisen, in denen der Blutdruck noch höher ging, häuften sich. Sie kamen nun fast täglich und es dauerte Stunden, bis es sich wieder besserte. Ich merkte nur noch, dass ich anfang zu zittern und dann nichts mehr mitbekam. Ich war nicht mehr in der Lage zu sprechen. Mein Leben bestand nur noch aus Angst vor diesen Krisen.

Nach langem Bitten und Betteln überwies mich dann mein Hausarzt zu den Kardiologen. Als ich dort anrief, kam die nächste Enttäuschung. Man gab mir einen Termin in einem halben Jahr. Doch solange wollte und konnte ich nicht warten.

Mein Hausarzt machte deshalb einen Termin auf Dringlichkeit. Somit konnte ich mich schon Ende April dort vorstellen. Dort machte man dann ein Belastungs-EKG und weitere Untersuchungen. Beim Ultraschall des Herzens war der Kardiologe ganz fasziniert.

Er sagte, dass er zweimal hinguhen musste, ob er die richtige Patientin vor sich hatte. Die anderen Ergebnisse passten nicht zu dem

Befund des Herzens. Dort waren keine Schäden festzustellen, die das ganze Geschehen erklären konnten. Er machte dann noch einen 24h-Blutdruck-Test. Dabei stellte er fest, dass die Tag-/Nacht-Rhythmik völlig aufgehoben war. Die Werte waren nun dauerhaft bei 240/130 mit einem Ruhepuls von 135. Der Blutdruck war nicht mehr runter zu bekommen. Demnach war er der Überzeugung, dass die Ursache eher in den Nieren zu suchen wäre. Das würde auch die ständigen Nierenbeckenentzündungen erklären.

Also machte er einen Eiltermin bei uns in der Nierenklinik. Dort konnte ich mich sofort am nächsten Tag vorstellen. Der Nephrologe (Nierenspezialist) war sehr nett und wir unterhielten uns sehr lange. Er machte Ultraschall der Nieren und Nebennieren und konnte eigentlich nichts Auffälliges erkennen.

Dann sagte er, dass er noch weitere Tests machen müsste, wofür ich aber den Betablocker absetzen müsste. Dieser müsste dann eine Woche aus dem Körper sein und dann könnte er erst den Test machen. Aber dazu sollte es nicht kommen ...

Während ich den Betablocker absetzte, stattdessen bekam ich andere Medikamente, ging es mir immer schlechter.

An einem Donnerstag ging es mir schließlich so schlecht, dass ich in der Praxis anrief. Mein Arzt war aber nicht da. Man sagte mir, dass er mich am Freitag sofort anrufen würde.

Als ich an diesem Tag nach Hause kam, hatte ich Post von dem Kardiologen im Briefkasten. Es war der Befund. Also rief ich erneut in der nephrologischen Praxis an und faxte den Befund zu. Ich hoffte, dass der Nephrologe mir dazu etwas sagen könnte. Am Freitag rief mich dann auch gleich die Sprechstundenhilfe an, um mir mitzuteilen, dass ich am Samstag sofort beim Arzt zu

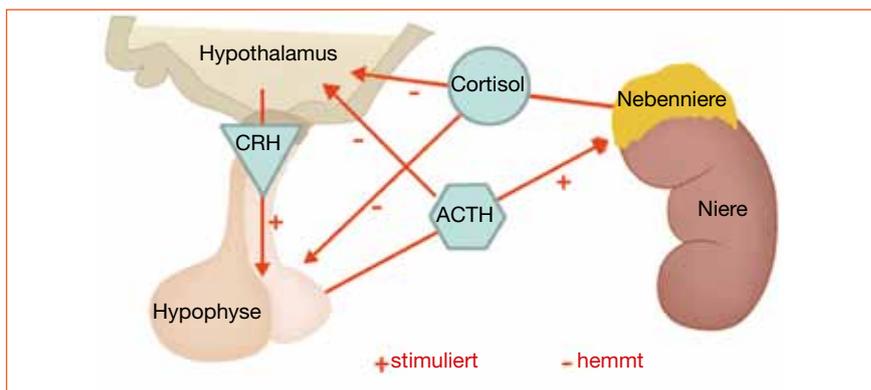
erscheinen hätte. Er hätte etwas Dringendes mit mir zu besprechen. Ich war wie vor den Kopf gestoßen. Was war los? Hatte er etwas entdeckt?

### ■ Endokrinologische Untersuchungen

Total aufgeregt und mit einem mulmigen Gefühl ging ich am Samstag zu ihm. Er sagte mir, dass er nun einen anderen dringenden Test vorziehen müsste. Er hätte da einen Verdacht. Schon da sagte er mir, dass er die Nebenniere nicht als Auslöser, sondern als leidendes Organ sehen würde. Aber das müsste getestet werden. Also sollte ich am Sonntag den Urin sammeln und Montag früh zur Blutabnahme kommen. Dann sollte ich abends eine Tablette (Dexamethason 2 mg ; ein die Ausschüttung des Hormons ACTH hemmender Wirkstoff) nehmen und dann am nächsten Morgen wieder zur Blutabnahme erscheinen. Während wir auf die Ergebnisse warteten, schickte er mich zum Augenarzt, der sich den Augenhintergrund anschauen sollte. Die Diagnose deutete wieder darauf hin, dass der Bluthochdruck nicht von den Nieren ausgelöst wurde.

Nach einer Woche war dann das Ergebnis da. Und von da an ging eigentlich alles sehr schnell. Ich bekam eine E-Mail von ihm. Wir waren eigentlich ständig im E-Mail-Kontakt. Er gab mir die Nummer eines Endokrinologen, den er von seiner Ausbildung her kannte.

Also rief ich dort an. Man bestellte mich zum „Volltest“ am nächsten Morgen. Gesagt getan. Der Endokrinologe empfing mich vorne am Empfang, begrüßte mich, gab den Helferinnen Anweisungen und verabschiedete sich. Ich wurde in einen Raum geführt, wo ich mich hinlegen musste und mir wurde eine Infusion



Beim Morbus Cushing führt ein Tumor der Hirnanhangdrüse dazu, dass das „Stresshormon“ Kortisol im Übermaß gebildet wird.

angelegt. Dann bekam ich ein Hormon gespritzt und alle 15 Minuten kam die Helferin und nahm mir Blut ab. Über eine Stunde lang. Sie erklärte mir auch, dass es sich um einen CRH-Test handelte und sie das ACTH und das Cortisol bestimmen würde. Dann gab sie mir Tabletten (Dexamethason) mit, die ich nach Anweisung nehmen sollte.

Ich musste genaue Mengen und Uhrzeiten einhalten. Es handelte sich um einen Dexamethason-Langzeittest über eine Woche. Dabei stieg täglich die Dosis. Jeden morgen musste ich dann in der Praxis zur Blutabnahme erscheinen.

Doch was hatte das alles zu bedeuten? Was passierte dort mit mir?

Als ich an diesem Tag nach Hause kam, wartete schon der nächste Schlag. Der Befund vom Nephrologen war im Briefkasten. Dort stand als weitere Diagnose Diabetes mellitus. Aus seiner Beurteilung heraus ergab sich kein Hinweis auf eine Ursache im Zusammenhang mit den Nieren, doch stellte er eine massive Erhöhung vom morgendlichen Cortisol im Blut und im 24-Stunden-Sammelurin fest. Auch das ACTH war extrem erhöht und es gab keine Unterdrückung im Dexamethason-Hemmtest. Es hieß Verdacht auf hypophysäres ACTH-abhängiges Morbus Cushing.

Was hatte das jetzt alles zu bedeuten? Waren wir der Sache auf der Spur?

Aus lauter Verzweiflung rief ich bei meinem Endokrinologen an. Ich hatte Glück, dass er an diesem Tag telefonische Sprechstunde hatte. Ich hatte Tausende von Fragen.

Warum hatte ich auf einmal Diabetes? Er sagte „Ich habe mit dem Nephrologen gesprochen und wir haben unseren Verdacht. Wenn es das ist, kann man Ihnen helfen, aber es wird sehr schwierig. Lassen Sie mich meine Basis schaffen und dann sehen wir weiter. Dann regelt sich auch der Diabetes wieder. Wir machen die Tests und dann telefonieren wir wieder.“

Also ließ ich die Tests über mich ergehen. Durch das viele Blutabnehmen waren beide Arme mit blauen Flecken übersät. Die Helferin wusste schon gar nicht mehr, wo sie stehen sollte.

Was meine Fragen betraf, so blieb es mir zunächst nur übrig, zu warten. Zwar hatte ich ein wenig Ahnung, was die Hormone und die Hypophyse betraf - allein durch meine Ausbildung als PTA und das Pharmazie-Studium. Doch von einem Morbus Cushing hatte ich noch nie gehört. Im Internet stieß ich auf einige Berichte zu diesem Thema und musste feststellen, dass die Symptome zu 100% auf mich

zutrafen. Ich durchsuchte meine Bücher nach weiteren Informationen und wurde fündig. Ich war geschockt. Da wurde mir erst richtig klar, dass man den Verdacht auf einen Tumor hatte.

Mir wurde weiter klar, dass es nun an der Zeit war, meine Familie einzuweihen. Das ist natürlich sehr schwierig für mich gewesen. Wie sollte ich ihnen das erklären? Mir war die ganze Sache über den Kopf gewachsen.

Sie waren natürlich auch geschockt. Von da an war immer einer bei mir, wenn es um Untersuchungen ging. ... und dann kam das entscheidende Gespräch. Das Telefonat über das Ergebnis. Der Endokrinologe fragte mich, ob schon mal ein MRT vom Kopf gemacht worden wäre. Natürlich nicht!

Also machte er einen Termin beim Radiologen. Auch das ging sehr schnell.

Er rief Montag an und Dienstagmorgen konnte ich sofort hin. Ich tat dies mit gemischten Gefühlen. Was war, wenn man wieder nichts finden würde? Man hatte bis jetzt nichts gefunden! Warum ausgerechnet im Kopf?

Dann kam das MRT. Über eine Stunde lag ich in der Röhre. Es wurden Aufnahmen mit und ohne Kontrastmittel gemacht. Ich konnte auch auf das Ergebnis warten. Und dann kam der Schlag. Der Radiologe rief mich in sein Büro und sagte „Ihr Endokrinologe schickt sie, damit ich mal schaue, ob alle Ihre Probleme von der Hypophyse kommen. Ich muss Ihnen sagen, dass ich es dort sehe!“ Moment! Was bedeutete das? Ich war fassungslos. Damit hatte ich, um ehrlich zu sein, nicht gerechnet. Total verwirrt bat ich ihn mir die Bilder und die Unterlagen mitzugeben. Ich dachte nur: „Du musst jetzt sofort zum Endokrinologen.“ Er gab mir die Bilder mit und sagte, dass er den Befund auch gleich faxen würde.

Also fuhren mein Vater, der im Auto gewartet hatte, und ich zur Praxis. Dort angekommen war das Fax auch schon da. Ich fragte, wie es nun weiter gehen sollte. Ich war immer noch total fassungslos.

Die Sprechstundenhilfe bat mich zu warten und kurze Zeit später kam mein Endokrinologe und bat mich in sein Sprechzimmer. Ich hatte das perfekte Bild, sowohl im Bluttest als auch im MRT, gezeigt. Der 1,9 X 0,8 cm große Tumor in der Hypophyse war entdeckt und laut Bluttest sendete er Hormone und zwar das ATCH aus. Dadurch produzierten meine Nebennieren massenhaft Cortison. Mein Endokrinologeklärte mich nun über die Art der Operation und die darauf folgende Nachbehandlung und Cortison-Ersatztherapie auf. Nun war nur noch die Frage, wo die Operation stattfinden sollte. Wir einigten uns auf die Neurochirurgie in der Nähe, wo er auch sofort einen Termin in der Hypophysen-Sprechstunde machte. Auch hier ging nun alles sehr schnell. Innerhalb von einer Woche hatte ich den Termin.

Nun war ich doch froh, dass man endlich was gefunden hatte. Ich war also definitiv keine Hypochonderin oder Simulantin!

Mein Endokrinologe schrieb mich sofort vorläufig studier- und arbeitsunfähig.

Aber das Einzige, was meinem Hausarzt dazu einfiel, war zu sagen: „Ich hab mir schon gedacht, dass sowas dabei raus kommt!“ Was bildete der sich eigentlich ein? Nach der langen Zeit der Hilflosigkeit und dem Warten auf wirkliche Unterstützung war ich fassungslos über diese Aussage.

Nun hieß es erst mal warten. Ich ging noch mal zu meinem Nephrologen. Der wusste schon Bescheid. Ich musste mich einfach bei ihm bedanken. Er hatte den Stein ins Rollen gebracht.

Er freute sich, dass er mir hatte helfen können und meinte, dass es eigentlich die reinste Blickdiagnose war.

Dann kam der Termin in der Uniklinik. Der leitende Oberarzt war mir sofort sympathisch und ich fühlte mich in guten Händen. Er erklärte mir, dass er die Operation durchführen würde, er aber leider erst im Urlaub wäre. Ich sollte dann am Montag sofort ins Krankenhaus kommen und am Dienstag würde er mich als erstes operieren. Also hatte ich Zeit, mir den Kopf zu zerbrechen. Das war mit das Schlimmste.

Und dann kam der lang erwartete Tag. Am Montag, den 17.07.06, kam ich ins Krankenhaus.

Dort wurde zunächst noch mal eine Computertomographie (CT) zur Bildgebung gemacht und am nächsten Morgen bin ich dann operiert worden. Vor der OP besuchte mich der Oberarzt und wünschte mir alles Gute. Alles lag nun in seinen Händen.

## ■ Operationen

Die Operation verlief eigentlich ganz gut. Doch dann kam der nächste Schock. Am Tag nach der OP kam der Neurochirurg und sagte: „Ich hätte nicht gedacht, dass wir uns noch mal lebend wieder sehen!“ Da wurde uns erst einmal bewusst, wie ernst die Lage wirklich war.

Nach der OP trank ich sehr viel. Wie sich später beim Endokrinologen herausstellte, habe ich einen Diabetes insipidus. Die Tamponaden (Verbandfüllungen zur Blutstillung und Wundbehandlung) konnten nach drei Tagen und die Drainage (System zur Ableitung von Wundabsonderungen, Blut etc.) im Rücken nach fünf Tagen gezogen werden. Alles schien gut zu verlaufen und ich wurde nach einer Woche entlassen. Zu Hause angekommen ging ich sofort

zu meinem Endokrinologen, wo ich mich auch heute noch sehr gut aufgehoben fühle.

Doch meine „Freiheit“ dauerte nicht lange. Nach zwei Tagen bekam ich extrem starke Kopfschmerzen. Allein der Weg zur Toilette war die reinste Qual. Also kam ich wieder ins Krankenhaus. Dort machte man ein CT von den Nebenhöhlen. Ohne Befund. Es war Wochenende und der Oberarzt, der mich operiert hatte, war nicht da. Der kam erst am Montag wieder. Mittlerweile konnte ich den Kopf kaum noch bewegen. Bei jeder Bewegung dachte ich, er explodiert. Nichts half mehr. Nicht einmal die stärksten Schmerzmittel. Also verordnete der Oberarzt eine Art Morphium. Das machte die Schmerzen erträglicher. Am nächsten Tag veranlasste er dann ein CT vom Rücken. Dort fand man dann die Ursache. Das Loch von der Drainage hatte sich aufgrund der gestörten Wundheilung nicht geschlossen. Also musste es geschlossen werden. Dazu wurde mir Blut abgenommen, das mit Klebemittel vermischt und mir in den Rücken zum Verschluss gespritzt wurde. Dann musste ich zwei Tage flach liegen, damit das Blut gerinnen konnte. Die Kopfschmerzen ließen langsam nach. Doch schon in der Nacht sollte es zu der nächsten Komplikation kommen. Ich geriet in eine Addison-Krise. Meine Arme und Beine fingen an zu zittern. Ich hatte sie nicht mehr unter Kontrolle und ich bekam nass-kalte Schweißausbrüche, obwohl mir total warm war. Ich wurde panisch. Aber der diensthabende Arzt war total nett. Er legte mir eine Infusion mit Hydrocortison an und setzte sich einige Zeit zu mir aufs Bett, um mich zu beruhigen. Ich hatte Glück, dass ich im Krankenhaus war, denn zu Hause hätte das laut Oberarzt problematisch werden können. Kurz darauf konnte ich aber wieder entlassen werden. Meine Cortison-

Dosis betrug da 60 mg pro Tag. Und wieder hatte ich einen Termin bei meinem Endokrinologen, um das weitere Vorgehen zu besprechen.

Doch auch diesmal sollte ich nicht lange zu Hause bleiben. Das, was ich vorher für einen kleinen Schnupfen gehalten hatte, hinterließ auf einmal einen süßen Geschmack im Mund. Ich rief meinen Endokrinologen an und dieser verwies mich sofort wieder an die Uniklinik. Dort sollte ich mich noch mal in der Sprechstunde melden. Doch dazu kam es nicht. Dort hatte man schon die Anweisung vom Oberarzt bekommen, mich sofort stationär wieder aufzunehmen. Er hatte den Verdacht auf ein Liquorleck, unter Liquor versteht man die Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit, in der Nase. Doch bevor er noch mal operieren würde, wollte er sich ganz sicher sein. Also wurden mehrere Untersuchungen gemacht. In der Zwischenzeit litt ich unter Schüttelfrost und ich brach mehrmals zusammen. Den Blutdruck hatte ich immer noch nicht im Griff, obwohl ich schon mehr Tabletten schluckte, als vor der OP, war dieser immer noch hoch. Auch der Zucker entgleiste immer mehr und man fing an, Insulin zu spritzen. Nach einiger Zeit machte der Oberarzt einen Glucosetest in der Nase, weil alle anderen Untersuchungen kein definitives Ergebnis lieferten. Da dieser zweimal positiv war, wurde die zweite OP für den 28.8.06 festgelegt.

Hier wollte er die Nase mit Oberbauchfettgewebe verschließen.

An diesem Tag stand der Oberarzt auf einmal um neun Uhr an meinem Bett. Die OP war eigentlich um elf angesetzt.

Er sagte, er wolle mir die Drainage im Zimmer legen, da das bei mir in Narkose fast unmöglich wäre. Geht, getan. Doch ohne Erfolg. Ich weinte vor Schmerzen. Also hörte er

auf, um mich nicht weiter zu quälen. Wenig später wurde ich zum CT gefahren. Dort erwartete mich schon der Oberarzt. Er wollte die Drainage unter der Röhre legen. Mit drei Ärzten schafften sie es dann, auch wenn ich dabei Schmerzen hatte. Ich war fertig mit der Welt. Wollte niemanden mehr hören oder sehen. Dann brachte der Oberarzt mich in den OP.

Dort verlief alles ohne Komplikationen und ich konnte danach wieder aufs Zimmer.

Diesmal blieben die Tamponaden fünf und die Drainage acht Tage, bevor sie gezogen wurden. Zwischendurch war ich ständig in telefonischem Kontakt mit meinem Endokrinologen. Nach nun insgesamt wieder 14 Tagen Krankenhaus wurde ich, nachdem die Drainage gezogen wurde, entlassen.

Und diesmal klappte es. Endlich konnte ich die Reha, die ich schon mehrmals verschieben musste, eine Woche später antreten. Immer noch war ich mit meinem Endokrinologen in ständigem Kontakt wegen der Cortison-Ersatztherapie. Die Dosis zu reduzieren, war sehr schwierig. Es kam eins zum anderen.

### ■ Weiter starke Beschwerden

Meine Reha entwickelte sich zu einer Art Stubenarrest. Eine Nebenhöhlenentzündung gefolgt von einer Mittelohrentzündung gefolgt von einer Nierenbeckenentzündung. Nach drei Wochen wurde ich dann dort entlassen. Ich hatte ein paar Leute kennengelernt, mit denen ich heute noch Kontakt habe. Was ich aber sehr nett fand, war, dass der Neurochirurg mich während der Reha anrief, um zu hören, wie es mir geht. Eine Woche nach der Reha hatte ich dann den Nachsorgetermin in der Uniklinik. Das aktuelle MRT zeigt keine Tumorstellen.

und auch der ATCH-Wert war immer noch nicht messbar. Das freute den Oberarzt. Er sagte mir, dass ich unheimliches Glück gehabt hätte. Meine Werte waren damals so schlimm, dass ich das nicht mehr lange ausgehalten hätte. Ich hatte also drei Schutzengel: den Nephrologen, den Endokrinologen und ihn. Dann sollte ich versuchen, das Cortison auf 30 mg zu reduzieren. Mein Endokrinologe plante nämlich einen erneuten CRH-Test, um festzustellen, ob die Hypophyse wenigstens minimal reagiert. Das hoffte er zumindest. Doch sie tat nichts. Er meinte, dass dies zumindest ein gutes Zeichen dafür sei, dass kein Tumor vorhanden sei.

In der Zwischenzeit wurde der Blutdruck vom Nephrologen optimal eingestellt. Ich muss sagen, dass ich die drei richtigen Ärzte gefunden habe, denen ich voll und ganz vertraue.

Doch eine Frage blieb noch offen. Mein Endokrinologe sagt, dass mir das Schlimmste noch bevorsteht, da ich noch nicht runterdosiert war. Das Cortison müsse ich zunächst noch weiter nehmen. Wie lange weiß man nicht. Auf jeden Fall waren das bis jetzt alles nur negative Begleiterscheinungen.

Aber ich weiß. ich bin in guten Händen.

Doch die „negativen Begleiterscheinungen“ hörten einfach nicht auf. Es folgte eine Dauerbehandlung beim Hals-Nasen-Ohrenarzt. Zuerst kam das rechte Ohr. Dauernd hatte ich Abszesse darin. Kaum war dies nach zwei Wochen unter Kontrolle folgte die gleiche Prozedur am linken Ohr.

Aus der Nase kamen mir ständig große Eiterklumpen. Der HNO-Arzt telefonierte deshalb mit dem Neurochirurgen und daraufhin vermutete er, dass dies eine Abwehrreaktion gegen das Netz, das dieser

zusätzlich angebracht hatte, wäre. Also muss ich erst einmal damit leben, da man das Netz noch nicht entfernen konnte.

Dann folgte (mittlerweile auf 20 mg Cortison) ein erneuter Bluttest - und der nächste Schlag.

Die Nebennieren rührten sich immer noch nicht und nun spielte zu allem anderen auch noch die Schilddrüse verrückt. In der Hoffnung, dass sich das alleine wieder regelte, sollte sich Weiteres in dem nächsten Bluttest, der in vier Wochen folgen sollte, entscheiden.

Nahm es denn wirklich alles kein Ende??

Irgendwie nicht. Kaum gaben die Ohren Ruhe, stellte ich fest, dass die Lymphknoten am Kopf anfangen anzuschwellen. Dann bemerkte ich einen weiteren Knoten. Zwei Tage danach bekam ich abends starke Kopfschmerzen und konnte meinen Kopf kaum noch bewegen. Was nun? Mir blieb nichts anderes übrig, als mich zum Praxisnetz bringen zu lassen. Die Diagnose war schnell gestellt: ein 2,5 cm großer Abszess am Hinterkopf in Nackennähe. Er schickte mich direkt ins Krankenhaus nebenan, wo die Chirurgen in der Ambulanz entscheiden sollten, ob operiert werden müsste, oder ob man diesen so aufschneiden könnte ...tja und so ging es noch eine ganze Zeit weiter. Ein Abszess folgte dem anderen. Hauptsächlich in Ohr und Auge.

Im Februar 2007 konnte man endlich das Netz entfernen. Nun waren sich die Ärzte sicher, dass das Polster halten würde.

Bei meinem letzten Krankenhausaufenthalt im August 2007 schnitt man mir drei Tage lang das Ohr auf und gab mir hoch dosierte Antibiotika über die Vene.

Dann hatte ich damit Ruhe.

Nun fing natürlich der Alltag an. Ich musste „lernen“ zu substituieren. Gerade, als Cushing-Patient ist man

natürlich vorsichtig, was das Cortison betrifft. Manchmal auch zu vorsichtig, da man die „andere Seite“ ja kennt.

Des Weiteren hatte ich Schwierigkeiten unter Menschen zu gehen. Einkaufen war eine Qual. Mittlerweile ist dies aber natürlich wieder vorbei.

### ■ „ES GEHT MIR GUT!“

Schaue ich heute zurück, hat sich mein Leben total verändert. Ich habe das Gewicht wieder verloren, mein Studium habe ich wieder aufgenommen. Ich bestehe Fächer, woran damals gar nicht zu denken war. Die Professoren haben mich sehr herzlich wieder aufgenommen und unterstützen mich, wo sie nur können. Ich substituere Hydrocortison, Minirin und L-Thyroxin. Ich nehme keine Blutdruckmedikamente mehr und der Diabetes mellitus ist auch weg. Ich kann endlich sagen „ES GEHT MIR GUT!“ Wie lange ist das zuvor schon her?

Aber das Wichtigste ist, dass ich wieder Freunde habe und eine Familie, die hinter mich stehen.

Dank eines anderen Betroffenen und seiner Frau, die mir sehr ans Herz gewachsen sind, habe mich der Selbsthilfe Gruppe Köln/Bonn angeschlossen, die mir sehr geholfen hat, die ganze Krankheitsgeschichte zu verarbeiten. Hätte ich das nicht getan, wüsste ich nicht, ob ich heute so darüber reden könnte. Ein großes Dankeschön, dass es Euch gibt. Dieser Austausch ist für alle Betroffene sehr wichtig.

Des Weiteren möchte ich mich bei meinem Endokrinologen und seinem Team bedanken, die mit mir gelitten haben und soviel für mich getan haben und heute noch tun.

D. C.\*

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

## Und plötzlich ist alles anders

Im April 2009 wurde ich, Mutter zweier Kinder, nach einer monatelangen diagnostischen Irrfahrt mit einem Körpergewicht von 43 kg in ein Krankenhaus eingeliefert. Zu diesem Zeitpunkt litt ich bereits an Bewusstseinsstörungen, konnte keine Nahrung mehr bei mir behalten, litt unter starker Übelkeit und Erbrechen und einer immensen Erschöpfung, auch Laufen konnte ich nicht mehr, das war viel zu anstrengend.

### ■ Diffuse Gesundheitsstörungen

Ich geriet in diesen Zustand, obwohl ich meinen Hausarzt zunächst wöchentlich, dann oft zweimal die Woche aufsuchte. Im Frühjahr 2008 litt ich erstmals unter diffusen Infekten: Nasennebenhöhlenentzündungen, Halsentzündungen, Zysten im Oberkiefer, schnelle Ermattung, Schwäche. Im Spätsommer verschlechterte sich mein Allgemeinzustand merklich, im Herbst hatte ich bereits starke Gelenkschmerzen, litt unter Appetitlosigkeit, nahm deutlich an Gewicht ab und wies ständig neue Infekte auf. An Weihnachten litt ich unter einer heftigen Unterleibsentzündung, die trotz hoher Antibiotikagabe nicht verschwinden wollte. Hinzu kam eine Schwäche, die meinen ganzen Körper befiel und die ich vorher nicht gekannt hatte. Ich litt unter starkem Schwindel, sehr niedrigem Blutdruck, Gewichtsabnahme, Oberbauchschmerzen und Durchfälle, Nachtschweiß und Schlaflosigkeit, doch mein Hausarzt hatte keine Idee, was mir fehlen könnte.

So vergingen nicht nur Wochen, sondern Monate. Inzwischen hatte ich auch Entzündungen am Nagelbett eines Fußes, eine leicht getönte Haut und dunkle Flecken in der Leiste. Mein Hausarzt fragte mich mittlerweile nur noch nach seelischem Unwohlsein und wollte mich auf eine psychische Problematik untersuchen. Als ich ihm

von einem bevorstehenden Osterurlaub mit meiner Familie erzählte, hielt er dies für eine gute Idee und meinte, danach würde es mir bestimmt besser gehen.

Doch er sollte sich irren. Die Ferientage in Holland gestalteten sich sehr schwierig, weil ich aufgrund starker Gelenkschmerzen kaum noch ein Besteck während der Mahlzeiten halten konnte, es war mir auch nicht möglich länger als zehn Minuten zu laufen, dann hatte ich Schweißausbrüche und war völlig erschöpft. Meine Familie war mittlerweile mehr als besorgt und so brachen wir den Urlaub frühzeitig ab, um erneut bei dem Hausarzt vorstellig zu werden. Nach einer Urinprobe und großer Ratlosigkeit stellte er eine Einweisung für das Krankenhaus mit der Vermutung Leukämie aus. Dann fuhr er selbst in den Urlaub.

### ■ Endlich korrekt diagnostiziert

Doch bevor ich mich mit der Einweisung in das Krankenhaus begab, wurde ich bei einem älteren Kollegen meines Hausarztes vorstellig und dieser Mann rettete mir buchstäblich das Leben. Er hatte in seiner langjährigen Praxistätigkeit bereits Addison-Patienten kennengelernt und innerhalb kürzester Zeit die richtige Diagnose gestellt.

Mit der richtigen Diagnose und Herstellung des richtigen Kontaktes zur endokrinologischen Abteilung des Krankenhauses wurde ich sofort nach der Einweisung richtig behandelt. Freitagabend wurde ich eingeliefert und montags war ich „über den Berg“. An diesem Wochenende allerdings war ich dem Tod näher als dem Leben.

### ■ Es lebt sich anders

Anfangs dachte ich noch, dass ja nun alles wieder gut sei, ich würde Hydro-

cortison einnehmen und alles wäre wieder so wie vor dieser Odyssee. Doch so war und ist es nicht. Ich leide unter dem sogenannten Schmidt-Syndrom und eigentlich ist in meinem Leben nichts mehr so wie früher. Im Krankenhaus dachte ich noch, ich würde kurz nach der Entlassung wieder mit meiner kleinen Tochter Inliner fahren können. Mittlerweile beziehe ich eine Erwerbsminderungsrente und kann nicht mehr als Lehrerin arbeiten. Ich bin stark eingeschränkt in meinen Alltagsaktivitäten, war 2010 in einer Reha, die mir sehr gut getan hat, und hatte im Jahr 2011 erneut zwei Addison-Krisen, eine davon ausgelöst durch Grippeviren. Ich beziehe eine volle, unbefristete Erwerbsminderungsrente bis zum Eintritt meines gesetzlichen Rentenalters.

Man kann mit einem Morbus Addison leben, aber es lebt sich anders. Bei der Wahl meines Urlaubsortes achte ich darauf, ob ich eventuell endokrinologisch versorgt werden kann, falls dies notwendig sein sollte. Außerdem stelle ich fest, dass mich die Erkenntnis, gewisse Dinge nicht mehr leisten zu können, mitunter depressiv werden lässt. Hinzu kommt, dass ich vor der Erkrankung ein sehr temperamentvoller, agiler Mensch war, für den das Wort Ruhe eher ein Fremdwort war. Ich musste mein Leben stark umkrempeln, um vernünftig mit dem Addison leben zu können. Und ich bin ehrlich, es fällt mir oft schwer. Am Abend bin ich früh müde, morgens komme ich schwer in den Tag. Nehme ich zu viel Kortison, bin ich überdreht, nehme ich zu wenig, so bin ich antriebslos. Ein kleiner Infekt setzt mir heute mehr zu als früher und wirft mich auch mitunter sofort auf die Couch. Mein Leben hat sich verändert, ich düse nicht mehr rasant durch das Leben, sondern muss oft innehalten.

\*C. F.

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

## Im Dienste der Patienten

Beratung rund um die Gesundheitsversorgung, die unabhängig von Ärzteverbänden, Krankenkassen sowie der Pharmaindustrie ist - und das auch noch kostenlos? Ja, dies gibt es tatsächlich. Die „Unabhängige Patientenberatung Deutschland“ (UPD) hat es sich seit 2006, zunächst als Modellprojekt gestartet, auf die Fahne geschrieben, all diese Kriterien zu erfüllen. Seit 2011 handelt es sich sogar um ein dauerhaftes Regelangebot auf gesetzlicher Grundlage. Wir sprachen mit einer Beraterin, Bärbel Matiaske.

**GLANDULA:** *Die Möglichkeit zur persönlichen Beratung bei der UPD ist mit 21 Standorten nicht ganz flächendeckend. Woran liegt das?*

**Bärbel Matiaske:** Die politische Forderung einer flächendeckenden Versorgung mit mehr als 30 Beratungsstellen würden wir sehr begrüßen. Es wurden aber bislang keine Mittel zur Verfügung gestellt, dies entsprechend aufzustocken. In jedem Bundesland gibt es mindestens eine Beratungsstelle, in größeren zwei bis drei.

**GLANDULA:** *Wie wird die UPD finanziert?*

**Bärbel Matiaske:** Finanziert wird die Beratung von der Gemeinschaft der gesetzlich Versicherten (lt. §65b SGB V), gezahlt durch den GKV-Spitzenverbandes. Die privaten Kassen geben gemäß ihrer Mitgliederzahl Gelder dazu und fördern damit spezielle fremdsprachige Angebote.

**GLANDULA:** *Bisweilen werden sicher auch Probleme thematisiert, die Konflikte zwischen Patienten und Krankenkassen betreffen. Wie ist bei einer Finanzierung der UPD durch die Kassen dann die Unabhängigkeit gesichert?*

**Bärbel Matiaske:** Laut Vertrag dürfen uns die Kassen nicht reinregieren. Wir sind komplett unabhängig. Die Kassen sind per Gesetz verpflichtet, uns zu finanzieren, dürfen aber inhaltlich nicht eingreifen, wie wir beraten.

**GLANDULA:** *Wie werden die Berater ausgewählt?*

**Bärbel Matiaske:** In jeder Beratungsstelle gibt es drei Fachkompetenzen: eine medizinische, eine juristische und eine psychosoziale. Die Berater kommen aus den jeweiligen Kompetenzfeldern und haben zusätzlich noch Beratungserfahrung.

**GLANDULA:** *Welche Anliegen haben die Patienten hauptsächlich, die sich an Sie wenden?*

**Bärbel Matiaske:** Das Spektrum ist sehr breit, angefangen von sozialrechtlichen über rein medizinische Fragen bis hin zu Konfliktfragestellungen, beispielsweise auch hinsichtlich Behandlungsfehlern. Eine zunehmend große Rolle spielen Fragen zu medizinischen Leistungen, bei denen die Patienten selbst zahlen oder zumindest zuzahlen müssen.

**GLANDULA:** *Viele Betroffene von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen haben bis zur korrekten Diagnosestellung lange Odysseen hinter sich. Nicht selten werden dabei auch psychische Probleme oder eingetragene Krankheiten unterstellt. Wo sehen Sie hier Lösungsansätze?*

**Bärbel Matiaske:** Ich glaube, ein wichtiger Grund dafür ist unser in Sektoren gegliedertes Gesundheitssystem, d.h., die niedergelassenen Praxen und der Krankenhaus-Bereich sind komplett voneinander getrennt. Vor ein paar Jahren wurde der § 116 im Sozialgesetzbuch mit der Möglichkeit einer



Bärbel Matiaske

Spezialambulanz im Krankenhaus für seltene Erkrankungen eingeführt, was ich für einen Glücksfall halte.

Die Kenntnis und Wahrnehmung solcher Angebote hängt aber davon ab, dass der Hausarzt, an den sich die meisten Patienten zuerst wenden, dorthin überweist. Manche Ärzte haben nicht unbedingt das Bedürfnis, den Patienten weiterzuvermitteln, weil sie denken, dass sie im Moment richtig diagnostizieren.

**GLANDULA:** *Wie sieht die UPD die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen?*

**Bärbel Matiaske:** Wir halten die Selbsthilfe für sehr wichtig und verweisen auch gerne im Rahmen unserer Lotsenfunktion dorthin. Es ist erstaunlich, was dort alles auf die Beine gestellt wird. Gerade bei Fragestellungen im Bereich seltener Erkrankungen können Selbsthilfe-Organisationen oft wesentlich intensiver beraten und helfen, als uns das überhaupt möglich ist.

**GLANDULA:** *Herzlichen Dank für das Gespräch.*

Das UPD-Beratungstelefon ist von Montag bis Freitag 10–18 Uhr unter der Nummer 0800 0 11 77 22 erreichbar. In 21 Städten gibt es dann außerdem die erwähnte Möglichkeit der persönlichen und telefonischen Beratung. Weitere Informationen unter [www.unabhaengige-patientenberatung.de](http://www.unabhaengige-patientenberatung.de). Christian Schulze Kalthoff

**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.

Im Herbst 2011 ordnete mein Endokrinologe wegen mehrfach erhöhter IGF-I-Werte eine MRT (Magnetresonanztomographie) meiner Hypophyse an.

Nach einigem Hin und Her wurde schließlich im Februar 2012 eine MRT auf einer Anlage mit einer Leistung von 3 Tesla, ein hoher Wert an magnetischer Flussdichte, erstellt.

Dabei wurden eine kleine Störung am Hypophysenvorderlappen und eine noduläre, das heißt knötchenförmige Auftreibung am Hypophysenstiel festgestellt. Ich fiel aus allen Wolken. Schließlich hatte ich den Arzt wegen meiner Symptome einer Hyperthyreose (Schilddrüsenüberfunktion) aufgesucht. Mir waren im Laufe einer sehr langen Zeit Füße (10,5 zu 13,5), Hände, Unterkiefer, Ohren, Zunge etc. gewachsen.

Der dann folgende oGTT (Zuckerbelastungstest) zeigten aber immer ein unterdrücktes Wachstumshormon, also nach deutschen Richtlinien keine Akromegalie, womit keine OP notwendig sei.

IGF I war aber immer erhöht. Und meine Füße wuchsen weiter. Heute habe ich die Schuhgröße 14.

Ich möchte möglichst schnell eine OP. Deshalb informierte ich mich im Ausland. Dort sieht man meistens den oGTT als hilfreich zur Bestätigung einer entsprechenden Diagnose an. Man weiß aber um die Schwächen des Tests bei milden Formen einer Akromegalie.

Die AACE (amerikanische Vereinigung klinischer Endokrinologen) sieht die Testergebnisse teilweise als besorgniserregend (worrysome) an. Im neuesten Consensus-Statement (2011) empfiehlt man deshalb bei

klinischen Symptomen einer Akromegalie und erhöhten IGF-I-Werten vor, eine MRT zu erstellen. Wenn dabei eine Störung an der Hypophyse gefunden wird, ist die Diagnose Akromegalie.

Ich schickte daraufhin meine IGF-I-Werte und eine Übersetzung meines MRT-Befundes an zwei bekannte Endokrinologen im Ausland.

Beide bestätigten mir (vorausgesetzt, ich könne diese Werte belegen) eine Akromegalie. Einer riet mir aber wegen möglicher Nachsorgeprobleme von einer OP im Ausland ab. Er verwies auf gute Neurochirurgen hier bei uns. Ich schilderte ihm noch einmal kurz meine Probleme mit dem oGTT als Gold-and-only-Standard hier in Deutschland. Seine Antwort war kurz und erfrischend: „Oh really? Take care.“

Ich bin jetzt auf der Suche nach einem Neurochirurgen im benachbarten Ausland.

Die Überarbeitung der veralteten Richtlinien ist dringend notwendig. Bei Anwendung der neuen, oben geschilderten Vorgehensweise könnte vielen Patienten schnell und sicher geholfen werden.

Ich wünsche Ihnen und allen Betroffenen viel Erfolg!

\*F. S.

Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller, Vorsitzender unseres Wissenschaftlichen Beirats, schrieb dazu folgenden Kommentar:

*Die Akromegalie ist eine Erkrankung, die bei über 95 % der Patienten*

*durch ein Wachstumshormon bildendes Adenom in der Hypophyse verursacht wird. Die Diagnose wird gestellt aufgrund der typischen Symptome und der Hormonanalytik. Man bestimmt Wachstumshormon und das unter dem Einfluss von Wachstumshormon in der Leber gebildete IGF-1. Das Serum-IGF-1 korreliert in etwa mit dem Logarithmus der Wachstumshormonkonzentration im Serum. Ein wichtiger zusätzlicher Test ist der Glukose-Suppressionstest. Glukose hemmt beim Gesunden die Wachstumshormonausschüttung, nicht jedoch bei Patienten mit Akromegalie. Bei Patienten mit Akromegalie ist also IGF-1 erhöht und Wachstumshormon durch Glukosegabe nicht zu unterdrücken. Bei bis zu 5 % der Patienten mit Akromegalie ist Wachstumshormon im Normbereich und IGF-1 ist erhöht. Möglicherweise liegt hier ein Wachstumshormonmolekül vor, das mit den üblichen Nachweisverfahren nicht erfasst wird. Die Diagnose wird durch eine MRT, bei dem ein Adenom in der Hypophyse nachgewiesen wird, bestätigt.*

*Dieses Vorgehen ist international üblich.*

Als Mutter und gesetzliche Betreuerin einer geistig behinderten Tochter, welche nach Hypophysen-OP von einer teilweisen Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz (u. a. corticotrope Achse) betroffen ist, finde ich die Seiten 25 und 26 der

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

letzten Ausgabe der GLANDULA außerordentlich hilfreich! Dringend möchte ich sie auch den Betreuern meiner Tochter im Wohnheim und der Werkstatt zur Verfügung stellen.

Dazu fehlen mir noch auf S. 25 im Artikel von PD Dr. Stefanie Hahner zwei Angaben zum Absatz „Maßnahmen ohne ärztliche Hilfe“:

Die beiden letzten Punkte enthalten Beispielmedikamente und mg-Angaben.

Wie lautet die entsprechende Empfehlung für den ersten Punkt „10 Tabletten in Wasser auflösen => schluckweise trinken“? Welches Medikament á wie viel mg Hydrocortison sollte man bereithalten?

Da nach leidvoller Erfahrung nicht einmal alle Notärzte in der Lage sind, den Notfallausweis für den Fall einer Addisonkrise zu lesen und in ärztliches Handeln umzusetzen, wäre es eine große Unterstützung, diese (entsprechend vervollständigten) zusätzlichen Informationen dem Ausweis beizufügen und auch in den betreuenden Einrichtungen zu hinterlegen.

Vorab herzlichen Dank für Ihre Mühe und auch großen Dank an die Autorinnen und Autoren der beiden Seiten!

Mit freundlichen Grüßen,

\*R. L.

Liebe Frau L.,

bei den Tabletten sind in der Tat die 10-mg-Hydrocortison-Tabletten gemeint, vielen Dank für den Hinweis.

Beste Grüße

PD Dr. med. Stefanie Hahner



Hallo GLANDULA-Team,

die Zeitschrift, die Ihr immer erstellt, ist wirklich klasse. Sie hat mir auch schon öfters geholfen, mit meiner Krankheit fertig zu werden.

Ich habe nach zig Jahren, nach meiner erfolgreichen Operation an der Hypophyse, epileptische Anfälle bekommen. Die Ärzte sagen, das würde von der Bestrahlung des Resttumors, der um die Hirnschlagader gewachsen ist, kommen (Vernarbung im Gehirn).

Nun kann ich das aber nicht so recht glauben, weil zwischen der Bestrahlung und den ersten Anfällen mehr als 10 Jahre liegen und ich die Anfälle in sehr großen Abständen bekomme. Es kann Monate gut gehen und dann passiert es auf einmal.

Meine Familie meint, man würde mir es vorher anmerken, wenn ein Anfall kommt, ich würde immer in depressive Phasen fallen. Nun spielt bei unserer Krankheit Hormonmangel, der ja auch so etwas auslösen kann, eine große Rolle.

Ich bin beruflich eingespannt und körperlich aktiv. Dadurch verbraucht man ja auch mehr Hormone. Ich habe dann mal als Probe einen Speicheltest durchgeführt. Ich habe genau Tagebuch geführt und dreimal pro Tag eine Probe entnommen habe und sie dann ins Labor geschickt habe. Es hat mir schon etwas besser geholfen, meine Cortison-Einnahme zu steuern, aber leider auch noch nicht 100-prozentig. Nun ist es aber auch so, dass sich manche Präparate gegen Epilepsie nicht gut mit dem Cortison vertragen. Würde es noch eine andere Möglichkeit geben, über seinen Cortisonspiegel spontan etwas zu erfahren?

Gibt es viele Patienten, die auch nach der Operation oder der Bestrahlung unter epileptischen Anfällen leiden? Oder, die besonders große Anstrengungen unternehmen, um ihren Cortisonspiegel in den Griff zu bekom-

men? Es würde mir sehr helfen, ein besseres Leben zu führen, wenn ich auf diese Weise Kontakt zu anderen Betroffenen bekommen würde.

Macht so weiter, Ihr helft durch Eure Arbeit vielen Menschen.

Grüß \*B. H.

*Ein Hormonmangel infolge einer Hypophysenunterfunktion, der ausreichend substituiert wird, löst keine epileptischen Anfälle aus. Die übliche Hydrocortisondosis liegt zwischen 15 und 20 mg pro Tag. Man muss allerdings aufpassen: Bestimmte Antiepileptika wie Phenytoin, Carbamazepin, Oxcarbazepin oder Phenobarbital können Cortisol im Blut inaktivieren, so dass die Cortisondosis manchmal verdoppelt oder verdreifacht werden muss.*

*Für die Kontrolle der Substitution sind Befinden, Blutdruck, Elektrolyte (Na, K) wichtig. Zusätzlich kann die Bestimmung von Cortisol im Serum, Speichel und 24-Stunden-Urin hilfreich sein. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Halbwertszeit von Cortisol knapp 2 Stunden beträgt. Einen Konsens über die beste Kontrolle gibt es bisher nicht.*

Viele Grüße

*Prof. Dr. med. D. Klingmüller (Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks)*

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



## 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](mailto:netzwerk@glandula-online.de) • Internet: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

### Regionalgruppe Aachen

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

### Regionalgruppe Augsburg

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

### Regionalgruppe Bad Hersfeld

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

### Regionalgruppe Berlin

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

### Regionalgruppe Bielefeld/Minden

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

### Regionalgruppe 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 Hamburg

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

### Regionalgruppe Raum Hannover

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

### Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Edith Thomsen  
Tel.: 04342/8 25 99

### 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@t-online.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  
mike.de.maverick@t-online.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/Landshut

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

### Regionalgruppe Sachsen

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

**Region Dresden**  
Tobias Hoffmann  
Tel.: 0351/20 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

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

### Regionalgruppe Saarbrücken

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

### Regionalgruppe Stuttgart

Claudia Brusdeylins  
Tel.: 0711/65 62 08 45  
Joachim Holzer  
Tel.: 07162/4 55 19  
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

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

## Österreich

### Regionalgruppe Linz

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

### Regionalgruppe Wien/Marienkron

Sr. Mirjam Dinkelbach  
Tel.: 0043/2173-8 03 63  
md@abtei-marienkron.at  
Abteisekretariat:  
k.michlits@abtei-marienkron.at  
Alexander Burstein  
Tel.: 0043/(0)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 Hypofysis  
c/o Pia Lindström, Kungsvägen 53  
S-28040 Skanes Fagerhult  
info@hypofysis.se  
www.hypofysis.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

### Deutsches Conn-Register

Klinikum der Universität München  
Medizinische Klinik Innenstadt  
Studienambulanz Gartenhaus, Zimmer 1  
Ziemssenstr. 1  
80336 München  
Ansprechpartnerin: Frau Breu  
Tel.: 089/5160 2949

### 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

## Verwandte Vereine und Gruppen

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

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

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

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

### Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V., Herne

Bernd Solbach  
Heißenerstr. 172, 45359 Essen

### Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

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

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

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

### Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e.V.

Margot Pasedach  
Christoph-Kröwerath-Str. 136  
67071 Ludwigshafen

### Kraniopharyngeom-Gruppe

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

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

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

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

Christiane Waldmann  
Baumschulenstr. 1, 89359 Koetz  
www.ags-initiative.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](mailto:netzwerk@glandula-online.de)
- Homepage: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

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

### Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

- Einzelperson** (Mitgliedsbeitrag von 20,- € pro Jahr)  
 **Freiwillig höherer Beitrag** (\_\_\_\_\_, - € pro Jahr)

Name/Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Straße, Hausnr.: \_\_\_\_\_

PLZ, Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ Telefax: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_ Beitrittsdatum: \_\_\_\_\_

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

**Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:**

Konto-Nr.: \_\_\_\_\_ BLZ: \_\_\_\_\_

IBAN: \_\_\_\_\_ BIC: \_\_\_\_\_

Geldinstitut: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

**Nur für interne Zwecke:**

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

Regionalgruppe: \_\_\_\_\_

Diagnose: \_\_\_\_\_

Bitte nachmelden, wenn noch nicht bekannt.

- Bitte MEN 1 zuordnen**

**Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks.**



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

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

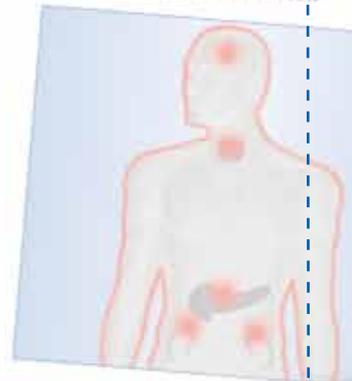
Informational Broschüre  
**Hypophysentumoren**

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie

**MEN 1**

Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von

Informational Broschüre

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

für Patienten

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

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

**Hypophysen-  
insuffizienz  
bei Erwachsenen**

für Patienten



## 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](mailto:schulze-kalthoff@glandula-online.de)  
Alternativ können Texte auch per Post an das Netzwerk-Büro geschickt werden.

## Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 10. November 2013

### Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

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

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

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

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

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

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

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

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