

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 34

Heft 1-12



**Schwerpunkt-Thema:
Schlaf, Sexualität
und Kinderwunsch**



Veranstaltungen

- Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Stuttgart
- Regionalgruppenleiter-Treffen in Magdeburg
- Erlanger Symposium für Endokrinologie 2012

Schwerpunkt-Thema

- Sexuelle Probleme
- Schlaf in Verbindung mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Schwangerschaft mit Morbus Cushing

Sonstiges

- Endokrinologische Versorgung
- Radiochirurgie und stereotaktische Radiotherapie
- Die Gewinner unserer Fragebogen-Aktion

Liebe Leserin, lieber Leser,

Wir freuen uns sehr, Ihnen diesmal ein Schwerpunktthema präsentieren zu können, das von Seiten der Betroffenen schon oft gewünscht wurde.

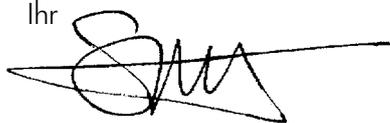
Wer an einer chronische Erkrankung leidet, fühlt sich und ist auch objektiv in seiner Lebensqualität und Lebensgestaltung oft eingeschränkt. Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen berichten häufig über Schlafstörungen, eine eingeschränkte Sexualität und unerfüllten Kinderwunsch. Themen, die bisweilen auch in Partnerschaften zu erheblichen Problemen führen können. In dieser Ausgabe werden Ursachen, Hintergründe und Lösungsansätze besprochen. Wir hoffen, damit vielen Leserinnen und Lesern verständliche und praxisnahe Hilfestellungen geben zu können. Wenn Sie eigene Erfahrungen und vielleicht auch Ihre persönlichen Problemlösungen schildern möchten, sind wir für entsprechende Einsendungen natürlich sehr dankbar. Den unmittelbaren Austausch zwischen Betroffenen zu fördern, ist uns in der GLANDULA immer ein besonders wichtiges Anliegen.

In dieser Ausgabe finden Sie auch das detaillierte Programm des nächsten Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags, der vom 21. bis zum 23. September in Stuttgart stattfinden wird. Das Netzwerk und die wissenschaftlichen Organisatoren haben wieder ein interessantes Programm mit vielversprechenden Vorträgen und Workshops zusammengestellt. Der Hauptgewinner unserer Fragenbogen-Aktion darf sich über freien Eintritt und einen Reisekostenzuschuss in Höhe von 100 Euro freuen. Zwei weitere Gewinner erhalten wertvolle Büchergutscheine. Ob Sie dazu gehören, lesen Sie auf S. 46.

Weitere Themen dieser Ausgabe sind unter anderem die Therapie und Lebensqualität bei primärer und sekundärer Nebennierenrindeninsuffizienz (S. 29), der aktuelle Stand der Strahlentherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse (S. 34) und eine Thematik, die uns wohl noch einige Zeit beschäftigen wird: die endokrinologische Versorgungsqualität (S. 31), deren gravierende Mängel durch erste Auswertungen der Fragebogenaktion bestätigt wurden (S. 46).

Viel Spaß beim Lesen wünscht Ihnen

Ihr



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



Publik

- Einladung zum 16. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 21.9.-23.09.2012 in Stuttgart 8
- Auszeichnung der besten Facharbeiten der Endokrinologie-Assistentinnen 2012 11
- Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen beim „Tag der Seltenen Erkrankungen“ 11
- Ergiebig und informationsreich – Regionalgruppenleiter-Treffen 2012 am 5. und 6.5. in Magdeburg 12



Regionalgruppenleiter-Treffen 2012

Veranstaltungen

- Erlanger Symposium für Endokrinologie 2012 14
- Große Resonanz beim 1. Regionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Minden/Ostwestfalen 16

Schwerpunkt

- Sexuelle Probleme in Verbindung mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen 18
- Schlaf in Verbindung mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen 22

Erfahrungsbericht

- Kleines Wunder – genau geplant ... Eine Betroffene berichtet über ihre Schwangerschaft als Morbus-Cushing-Patientin 26



Therapie

- Primäre und sekundäre Nebennierenrinden-Insuffizienz: 29
Lebensqualität – welches ist die beste Therapie?

Aktuelle Versorgungslage

- Endokrinologische Versorgung in Deutschland 31

Strahlentherapie

- Radiochirurgie und stereotaktische Radiotherapie bei Hypophysenadenomen – ein Überblick 34

Praxisvorstellung

- Praxis für Endokrinologie Regensburg – „Endokrinologie vor Ort, nah am Menschen“ 38



Aus der Industrie

- EU-Zulassung für Signifor® (Pasireotid): Erste medikamentöse Therapie für Patienten mit Morbus Cushing 40

Interview

- Adrenomyeloneuropathie – Leben mit einer seltenen und schweren Erkrankung – Ein Betroffener im Interview „Ich habe keine Lust, ein Doppelleben zu führen“ 44

Fragebögen

- Fragebögen zur endokrinologischen Versorgungslage – erste Ergebnisse 46

Termine Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	30. Mai 2012 23. August 2012 21. November 2012	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der med. Kliniken I, II u. III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Bad Hersfeld	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	23. Juni 2012 25. August 2012 27. Oktober 2012 10. November 2012 24. November 2012	10:00 Uhr – 12:00 Uhr, persönlicher Austausch Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstraße 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper) 10:00 Uhr – 12:00 Uhr, persönlicher Austausch Ort: SEKIS 10:00 Uhr – 12:00 Uhr, persönlicher Austausch Ort: SEKIS 10:00 Uhr – 14:00 Uhr, Berliner Hypophysentag Thema: Fit und gesund bleiben – Allgemeine Grundsätze und spezielle Hinweise für Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Ort: Campus Charité Berlin-Mitte 10:00 Uhr – 12:00 Uhr, persönlicher Austausch Ort: SEKIS
Bielefeld/Minden	13. September 2012 15. November 2012	19.00 Uhr 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Dortmund	26. Juni 2012 25. September 2012 11. Dezember 2012	jeweils 18.30 Uhr Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund (bei den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend) Zu den Veranstaltungen wird die Regional-Gruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
Erlangen	13. Juni 2012	17.30 Uhr (im Raum 2.120) Ort: Neubau der Medizinischen Klinik I, Nichtoperatives Zentrum (NOZ), in Erlangen, Ulmenweg 18 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	01. September 2012 17. November 2012	jeweils 14.30 Uhr Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main: Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1-7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
Gießen	23. August 2012 06. Dezember 2012	jeweils 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen Um Anmeldung bei Herrn Born, dem Regionalgruppenleiter, (Tel.: 06004/1273, E-Mail: Glandula.Gi@web.de) oder bei Frau Schmitt, der Stellvertreterin, (Tel.: 06421-71 46 oder E-Mail: chrisschnepel@gmx.de) wird gebeten.
Hamburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Str. 59, 20537 Hamburg

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Hannover	05. Juni 2012	offene Gesprächsrunde Die Themen orientieren sich an den Wünschen der Anwesenden. Mit dabei ist Dr. med. Frank Callies, HRP Hannover.
	04. September 2012	"Basiswissen Sozialrecht - Schwerbehinderung (Schwerbehindertenausweis), Rehabilitation und Erwerbsminderungsrente" Referent: Dr. med. Frank Callies, HRP Hannover
	04. Dezember 2012	"Hormonsubstitution - Fragen und Antworten zu Schilddrüsenhormonen, Geschlechtshormonen (Östrogene/Testosteron) und DHEA" Referentin: Dr. med. Ariane Melzer, HRP Hannover Beginn jeweils 19.00 Uhr Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
Kiel	02. Juli 2012	18.30 Uhr
	03. Dezember 2012	18.30 Uhr, Weihnachtstreffen Ort: Seminarraum der Inneren Med. I, Uniklinikum Kiel bei Fragen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	18. Juli 2012	18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik
	19. September 2012	18.30 Uhr, in Köln bei der AOK
	21. November 2012	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.
Lübeck	14. Juli 2012	jeweils von 11.00 Uhr bis 14.00 Uhr
	08. September 2012	Ort: Vorweker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck
	10. November 2012	Information zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	14. Juni 2012	jeweils: 16.00 Uhr
	13. September 2012	Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
	13. Dezember 2012	
München	19. Juli 2012	Thema: Medikamentöse Therapie der Hypophyseninsuffizienz (Prof. Dr. G. Stalla)
	20. September 2012	jeweils 18.00 Uhr (mit Vortrag und Diskussion)
	29. November 2012	Ort: Krankenhaus München Schwabing (im Ärzte-Casino), Kölner Platz 1, München
Nordvorpommern	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	10. September 2012	jeweils 19.00 Uhr
	26. November 2012	Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Raum W1 (Haus St. Wolfgang)
Saarbrücken	jeden 1. Montag im Monat	jeweils 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Sachsen	Dresden: 02. Juni 2012 08. September 2012	Ort: GDH GesundHeits GmbH Deutschland, Glashütter Str. 53, 01309 Dresden 11.00 Uhr, 11.00 Uhr
	Leipzig: 30. Juni 2012 29. September 2012	Ort: GHD GesundHeits GmbH Deutschland, Prager Str. 60, Leipzig 11.00 Uhr, Thema: Austausch über Probleme der Krankheitsbewältigung 11.00 Uhr, Thema steht noch nicht fest
	03. November 2012	4. Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen Ort: wird noch bekannt gegeben
Stuttgart	09. Juli 2012 10. September 2012	18.30 Uhr 18.30 Uhr
	21-23. Sept. 2012	Hypophysen- und Nebennierentag Stuttgart
	12. November 2012	18.30 Uhr Themen/Programm werden auf www.glandula-stuttgart.de bekannt gegeben. Veranstaltungsort: Klinikum Stuttgart Bürgerhospital, Tunzhofer Str. 14-16, 70191 Stuttgart, Haus 2, 7. OG
Thüringen	09. Juni 2012 08. September 2012 10. November 2012	Helios-Klinikum in Erfurt, Nordhäuser Str. Soziales Zentrum in Suhl, Auenstr. 32 Helios-Klinikum in Erfurt, Nordhäuser Str. jeweils 14.00 Uhr
Ulm/HITS	10. Juli 2012 11. September 2012 13. November 2012	jeweils von 18.30 bis 20.00 Uhr Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG)
Weser/Ems	04. Juni 2012	19.00 Uhr, Thema: „Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung“ (Ute Maulick, Dipl.-Sozialberaterin; um Anmeldung bis zum 30.05. wird gebeten)
	15. September 2012	09:30-13:00 Uhr 12. regionaler Hypophysen- und Nebennierentag Weser-Ems Schwerpunkt: Kortisolsubstitution PFL-Kulturzentrum, Oldenburg
	03. Dezember 2012	19.00 Uhr, Jahresabschluss, gemütl. Beisammensein in vorweihnachtlicher Atmosphäre Ort (soweit nicht anders angegeben): Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg Themen/Programm werden auf der Homepage der Regionalgruppe Weser-Ems bekannt gegeben.
Österreich		
Linz	25. Juni 2012	19.00 Uhr, 1. Treffen der Selbsthilfegruppe Linz für Menschen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Ort: „Das Café“, Hafferlstraße 5, 4020 Linz
Wien-Marienkron	04. Juni 2012 10. Dezember 2012	jeweils 19.00 Uhr Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien
	13. Oktober 2012	10-16 Uhr, 4. Österreichischer Patiententag in Marienkron, Mönchhof im Burgenland, Referentin: Dr. Daniela Ralis

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

Einladung zum 16. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 21.9.-23.09.2012 in Stuttgart



Auch in diesem Jahr möchten wir sehr herzlich Patienten, Angehörige und Interessierte zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag einladen, er wird diesmal in der baden-württembergischen Hauptstadt stattfinden. Wie in den letzten Jahren haben wir versucht, das Programm praxisorientiert zu strukturieren und haben viele Ihrer Vorschläge nach den letzten Hypophysen- und Nebennierentagen berücksichtigt. In diesem Jahr wollen wir uns vornehmlich auf die wichtigsten endokrinologischen Probleme der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen konzentrieren: auf die Diagnostik und Therapie der Über- und Unterfunktionen. Zusätzlich soll noch auf die Auswirkungen dieser Erkrankungen auf andere Hormonsysteme eingegangen werden.

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 geplant, jeden Workshop zweimal durchzuführen, so dass jeder Teilnehmer Gelegenheit hat, an zwei dieser vier Diskussionsrunden teilzunehmen.

Der Kongress beginnt am Freitagabend traditionell mit der Mitgliederversammlung, am Samstagabend ist wieder ein gemeinsamer Ausflug geplant. Auch sonst bietet Stuttgart natürlich eine große Zahl von Sehenswürdigkeiten (Staatsgalerie, Kunstmuseen, Mercedes- und Porschemuseum etc., etc), 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 Stuttgart begrüßen zu dürfen



Prof. Dr. med. Martin Grüßendorf



Prof. Dr. med. Ralf Lobmann



Helmut Kongehl

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder,

im Rahmen des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags (21.9.–23.09.2012) in Stuttgart findet am

Freitag, den 21.9.2012, um 16.00 Uhr die Mitgliederversammlung 2012 statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

Ort:

Veranstaltungszentrum
Waldaupark
Friedrich-Strobelweg 4-6
70597 Stuttgart

Beginn: 16.00 Uhr

Tagesordnung:

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

Zu Punkt 6:

Bei unserer Mitgliederversammlung stehen die alle drei Jahre durchzuführenden Vorstandswahlen an. Die Wahlen finden geheim statt.

Mitglieder, die sich selbst für den Vorstand bewerben wollen, sind eingeladen, ihre Bewerbung bis zum **31. August 2012** der Netzwerk-Geschäftsstelle mitzuteilen.

gez. H. Kongehl
1. Vorsitzender

16. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag
 Veranstaltungszentrum Waldaupark,
 Friedrich-Strobelweg 4-6, 70597 Stuttgart

Freitag, 21.09.2012	16.00	Mitgliederversammlung
	ab 18.00	kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen
Samstag, 22.09.2012	09.00	Begrüßung <i>Helmut Kongehl, Prof. Dr. med. M. Grußendorf</i>
	09.15–09.45	Anamnese, klinische Befunde und Diagnostik bei Patienten vor allem mit einer Überfunktion der Hypophyse oder Nebennieren <i>Prof. Dr. med. M. Grußendorf, Stuttgart</i>
	09.45–10.20	Operative Therapie und Radiatio der Hypophysentumore <i>Prof. Dr. med. J. Honegger, Tübingen</i>
	10.25–10.40	Fallbericht (Patient)
	10.40–11.00	Medikamentöse Therapie der Überfunktion von Hypophyse oder Nebenniere <i>Dr. med. O. Ploner, Stuttgart</i>
	11.00–11.30	Pause
	11.30–12.00	Anamnese, klinische Befunde und Diagnostik bei Patienten mit Verdacht auf Unterfunktion von Hypophyse oder Nebenniere <i>Dr. med. B. Ruh, Stuttgart</i>
	12.00–12.30	Therapie der Unterfunktion von Hypophyse und Nebenniere (Übersicht) <i>PD Dr. med. S. Hering, Bietigheim</i>
	12.30–13.30	Mittagspause
	13.30–14.30	Meet the Experts, Fragen an die Experten
	14.30–14.45	Fallbericht (Patient)
	14.45–15.45	Workshops (Parallelworkshops)
		Workshop 1: <i>Prof. Dr. med. R. Lobmann, Stuttgart</i> Gewichtsprobleme bei Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
	Workshop 2: <i>Dr. med. P. Schlotterbeck, Stuttgart</i> Hormone und Psyche: Einfluss der Hypophysen- und Nebennierenhormone auf Erleben und Verhalten	
	Workshop 3: <i>Prof. Dr. med. Ch. Schöfl, Erlangen</i> Probleme mit der Substitutionstherapie bei Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	
	Workshop 4: <i>Dr. med. M. Runge, Esslingen</i> Osteoporose: wie kann man vorbeugen, diagnostizieren, behandeln	
	15.45–16.15 Pause	

16. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag
 Veranstaltungszentrum Waldaupark,
 Friedrich-Strobelweg 4-6, 70597 Stuttgart

Samstag, 22.09.2012

16.15–17.15

Workshops (Parallelworkshops)

Workshop 1: Prof. Dr. med. R. Lobmann, Stuttgart
Gewichtsprobleme bei Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Workshop 2: Dr. med. P. Schlotterbeck, Stuttgart
Hormone und Psyche: Einfluss der Hypophysen- und Nebennierenhormone auf Erleben und Verhalten

Workshop 3: Prof. Dr. med. Ch. Schöfl, Erlangen
Probleme mit der Substitutionstherapie bei Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Workshop 4: Dr. med. M. Runge, Esslingen
Osteoporose: wie kann man vorbeugen, diagnostizieren, behandeln

19.00

Führung durch das Mercedes-Benz-Museum
 Bitte beachten: Hierfür ist eine Anmeldung bis 24.08.2012 nötig.

Sonntag, 23.09.2012

09.00–09.45

Diagnostik und Therapie von Nebennierenerkrankungen (Phäochromozytom, Conn, AGS)

PD Dr. med. M. Fassnacht, Würzburg

09.45–10.00

Fallbericht (Patient)**Hypophysen-/Nebennierenerkrankungen und andere Hormonsysteme:**

10.00–10.30

weibliche Gonaden: Diagnostik und Therapie, wenn die Eierstöcke nicht funktionieren

Dr. med. P. Frank-Herrmann, Heidelberg

10.30–11.00

PCOS, metabolisches Syndrom

Dr. med. K. Bacher, Stuttgart

11.00–11.30

männliche Gonaden, Schilddrüse

Prof. Dr. med. M. Grubendorf, Stuttgart

11.30–12.00

Rundtischgespräch mit den Organisatoren: Was war gut, was kann man besser machen?

12.00

Verabschiedung

Auszeichnung der besten Facharbeiten der Endokrinologie-Assistentinnen 2012

Auch dieses Jahr wurden die besten Facharbeiten im Rahmen des Lehrgangs „Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin/-Assistent“ vom Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ausgezeichnet. Veranstaltet wird der Lehrgang, der nun zum zehnten Mal stattfand, von der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“ (DGE). „Es waren wieder einige sehr interessante Arbeiten dabei und die Auswahl fiel uns wirklich schwer“, so Gisela Jungmann, die Leiterin der Weiterbildung.

Ausgezeichnet wurden schließlich:

3. Preis: „Primäre Nebennierenrindeninsuffizienz – Morbus Addison“ von Annette Kirchner

2. Preis: „Osteoporose – Müssen Knochen brechen?“ von Andrea Ortloff

Über den **ersten Preis** darf sich Nicole Fischer freuen. Sie schrieb über das anspruchsvolle Thema „Autoimmunthyreoiditis bei Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1“.



Von links nach rechts: Dr. Eversmann, Frau Andrea Ortloff, Frau Jungmann, Frau Nicole Fischer, Frau Annette Kirchner und Helmut Kongehl

Die mit Urkunden und kleinen Geldbeträgen verbundenen Auszeichnungen wurden von Helmut Kongehl, dem Geschäftsführenden Vorstand des Netzwerks, übergeben.

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen beim „Tag der Seltenen Erkrankungen“

Zum fünften Mal fand nun der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ statt, im Jahr 2012 passenderweise am seltenen 29. Februar. Mit diesem Tag soll das Bewusstsein für die in den Medien und in der öffentlichen Wahrnehmung oft vergessenen „Seltenen“ gestärkt werden. Die Aktion findet als „Rare Disease Day“ sogar international statt.

Auch das Netzwerk war natürlich dabei. In Nürnberg konnten sich unter der Schirmherrschaft des Oberbürgermeisters Dr. Ulrich Maly Selbsthilfe-Organisationen im Foyer des AOK-Gebäudes präsentieren. Das Netzwerk wurde von Brigitte Martin, Leiterin der Regionalgruppe Erlangen, repräsentiert.



Brigitte Martin

Ergiebig und informationsreich – Regionalgruppenleiter-Treffen 2012 am 5. und 6.5. in Magdeburg

Gut besucht präsentierte sich das diesjährige Treffen der Regionalgruppenleiter. 22 Leiter, alle fünf Vorstandsmitglieder und weitere Gäste waren vertreten. Beste Voraussetzungen also für einen ergiebigen und informationsreichen Austausch.

■ Themen Kurkliniken und Online-Forum

Helmut Kongehl, Geschäftsführender Vorstand des Netzwerks, berichtete zunächst über die umfangreiche Vorstandsarbeit der letzten Monate. Breiten Raum nahm dann das Thema Kurkliniken ein. Über die Schwierigkeiten, eine Kurklinik mit endokrinologischer Kompetenz zu finden, wurde auch in der GLANDULA schon öfters berichtet. Vorstandsmitglied Helga Schmelzer erörterte Überlegungen, dass das Netzwerk als große Patientenorganisation einen Antrag an die Deutsche Rentenversicherung für den Aufbau von Kur-Zentren für Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen stellt. Margret Schubert, ebenfalls Vorstandsmitglied, bemerkte, dass es schon ein großer Fortschritt wäre, wenn zumindest Endokrinologie-Assistentinnen in den Kliniken vertreten wären.

Mehrere Regionalgruppenleiter berichteten, dass es problematisch ist, eine Kur allein aufgrund einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung genehmigt zu bekommen.

Anwesend war auch Thomas Kraisel, der das Netzwerk-Forum betreut



Vollbesetzte Tische bei der Regionalgruppenleiter-Sitzung

und über den derzeitigen Stand informierte. Die Statistik kann sich sehen lassen: Es existieren 1.520 User, 22 Rubriken mit 1.930 Themen mit 12.800 Beiträgen zu den Themen. Wir werden uns demnächst in der GLANDULA noch ausführlicher mit dem Forum befassen.

■ Vortrag und Busführung

Einen informativen Höhepunkt des Samstags stellte der Vortrag der Gesundheitswissenschaftlerin und Medizinjournalistin Dr. Sylvia Sänger zum Thema „Die Seltene – Patientenrechte, Patienteninformationen, Patientenbeteiligung“ dar. Dr. Sänger erläuterte vor allem Patientenrechte und die vielfältigen, aber auch mit Fallstricken behafteten medizinischen Informationsmöglichkeiten im Internet.



Dr. Sylvia Sänger

Ein Freizeit-Programm in Form einer Busführung durch Magdeburg war zunächst mit kleinen Hindernissen behaftet. Ohne Verschulden des Netzwerks war zwar der Bus, aber kein Reiseführer anwesend. Doch glücklicherweise konnte relativ schnell Ersatz gefunden werden. Für ihre Wartezeit wurden die Teilnehmer dann mit einer besonders witzig-unterhaltsamen Kommentierung der Sehenswürdigkeiten belohnt.

■ **Sonntäglicher Austausch mit endokrinologischer Begleitung**

Der Sonntag stand vorwiegend im Zeichen des Austausches unter den Regionalgruppen. Anwesend war mit Dr. med. Claudia Weber auch eine Endokrinologin. Zunächst erörterte man die Zulassung des Präparates Plenadren. Damit ist erstmals ein Hydrocortison-Retard-Medikament, also ein Medikament mit verzögerter Wirkungsfreisetzung über einen längeren Zeitraum, für Betroffene mit Nebenniereninsuffizienz oder Cortisolmangel zugelassen.

Angeregt wurde von Barbara Bender (Regionalgruppe Thüringen), dass stärker auf eine Versor-



Blumenstrauß für Dr. med. Claudia Weber

gung der Patienten mit Notfall-Sets geachtet wird. Christa Brüne (Regionalgruppe Dortmund) führte aus, dass sie in ihrer Gruppe sehr gute Erfahrungen mit der Schulung durch eine Ärztin hinsichtlich der Anwendung gemacht hat. Dr. Weber bemerkte, dass unter Notärzten häufig eine große Unsicherheit hinsichtlich der Spritzung von Hydrocortison herrscht. Das Netzwerk entwirft nicht zuletzt wegen dieser Probleme derzeit einen neuen Notfallausweis in Zusammenarbeit mit Spezialisten.

Mit einem Ausblick auf den Überregionalen Hypophysentag und das Regionalgruppenleiter-Treffen im nächsten Jahr endete die Veranstaltung. In Anbetracht des höchst zufriedenstellenden Ablaufs überrascht es nicht, dass sich alle Beteiligten einig waren, den jährlichen Rhythmus beizubehalten.

Christian Schulze Kalthoff

Neuanfang durch Selbsthilfe

Wegen meiner Erkrankung sind mir seit 1992 Minirin-Spray, Antidepressiva und Schmerzmittel verordnet worden. Bei meiner Akromegalie treten ab und zu depressive Stimmungsschwankungen auf. Man behandelte diese mit Doxepin, vorher mit Clomipramin, Lithium, Venlafaxin und Lorazepam.

1999 erlitt ich einen Bandscheibenvorfall – eine Operation folgte. Wegen permanenter Schmerzen – trotz jahrelangen täglichen Übens (Funktionstraining und Rehasport) – erhielt ich über Jahre Schmerzmittel verordnet. Es handelte sich dabei um Gabapentin, Tramadol, Tilidin und Etoricoxib.

Im Jahr 2009 wurde ich aufgrund eines Deliriums eine Woche in einer Uniklinik stationär behandelt. Durch die

behandelnden Ärzte ist sämtliche Medizin auf Null gesetzt worden – damit rettete man mir das Leben.

Nach drei Jahren Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen-Arbeit konnte ich mein Leben neu ordnen. Das schönste Geschenk zum Weihnachtsfest 2011 war der Kuraufenthalt in einer Reha-Klinik. Hier erkannte eine Therapeutin, dass ein Nerv geschädigt ist und hat mir mit einer Orthese - ein medizinisches Hilfsmittel, das zur Stabilisierung, Entlastung, Ruhigstellung, Führung oder Korrektur von Gliedmaßen dient - das Laufen wieder ermöglicht.

Die über Jahre geschädigte seelische Gesundheit werde ich durch autogenes Training und Qigong verbessern. Das Schmerzgedächtnis kann ebenfalls positiv beeinflusst werden, etwa durch Hypnose.

K.-H. G.

Erlanger Symposium für Endokrinologie 2012

Auch dieses Jahr fand wieder das traditionsreiche Erlanger Symposium für Endokrinologie statt. Die Terminierung wurde mit dem 25.4. etwas vorverlegt. Die interessante Themenauswahl sorgte für gute Resonanz. Die Organisation lag wieder in den bewährten Händen von GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Christof Schöfl und GLANDULINCHEN-Herausgeber Prof. Dr. med. Helmuth-Günther Dörr.

Ansatz der Veranstaltung sind praxisnahe Informationen mit anschaulichen Fallberichten für ein ärztliches Publikum. Auch interessierte Laien fanden sich aber wieder unter den Zuschauern.

■ Neues zu Cushing

Mit „Cushing – Neues zu Diagnostik und Therapie“ befasste sich Prof. Schöfl zu Beginn. Er betonte, dass die Lebenserwartung mit dieser Erkrankung, wenn sie unbehandelt bleibt, im Mittel weniger als fünf Jahre beträgt. Ursache ist in der Mehrzahl der Fälle die vermehrte Produktion des Hormons ACTH, verursacht durch ein Adenom der Hirnanhangsdrüse.

Die Symptome sind vielfältig und beeinträchtigen die Lebensqualität erheblich. Häufig dauert es lange, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Hier sind Fehldiagnosen eher die Regel als die Ausnahme.

Es gibt für die Erkrankung recht charakteristische Anzeichen wie Vollmondgesicht, rötlich verfärbte Dehnungstreifen der Haut, Blutungsneigung, Muskelerkrankungen und unerklärliche Gewichtszunahme. Bei klinischen Zeichen soll-



Prof. Dr. med. Christof Schöfl

ten entsprechende Tests wie der Dexamethasonhemmtest, die Prüfung des Speichelcortisols oder des Cortisols im 24-Stunden-Urin vorgenommen werden. Zu beachten ist allerdings, dass die Tests durch Faktoren wie Schwangerschaft oder die Einnahme bestimmter Medikamente beeinflusst werden können. Diese endokrine Diagnostik sollte jedenfalls vor der Lokalisationsdiagnostik, also der Suche nach dem Sitz des hormonproduzierenden Tumors, erfolgen.



Prof. Dr. med. Helmuth-Günther Dörr

„State of the art“ bei der Behandlung ist beim hypophysären M. Cushing die Operation durch einen entsprechend erfahrenen Hypophysenchirurgen. Die Entfernung des Tumors gelingt in knapp 70–80% aller Fälle. Allerdings kann es in bis zu 15–20% der Fälle auch nach erfolgreicher Operation zu einem Rezidiv kommen. In besonders schweren Fällen ist die letzte Möglichkeit, die Erkrankung zu kontrollieren, die beidseitige Entfernung der Nebennieren. Ganz aktuell steht jetzt auch



Prof. Dr. med. Martin Grußendorf



Flavius Zoicas

das weltweit erste zugelassene Medikament zur Behandlung des M. Cushing zur Verfügung. Der Somatostatin-Rezeptor-Multiligand Pasireotide (Signifor®) führt bei etwa 20–25% der Patienten zu einer Kontrolle der Erkrankung. In jedem Fall ist eine lebenslange endokrinologische Verlaufskontrolle notwendig.

■ Weitere Themen

Prof. Grubendorf aus Stuttgart sprach über neue, für die tägliche Praxis relevante Entwicklungen auf dem Gebiet der Schilddrüsenerkrankungen. Er stellte in diesem Rahmen auch die neuen Leitlinien zur Abklärung des Schilddrüsenknotens vor und ging auf die thyreostatische Therapie in der Schwangerschaft ein.

Im Anschluss daran stellte Dr. med. Thomas Völkl aus der Kinderklinik den Fall eines 12-jährigen kleinschuligen Kindes vor. Die Ursache

war familiärer Genese. Er ging auf die diagnostische Abklärung des Kleinwuchses ein und betonte, dass eine sinnvolle Beurteilung der Wachstumshormonachse in der Pubertät nur bei ausreichender Versorgung des Körpers mit Sexualhormonen möglich ist.

Anschließend erörterte Prof. Dr. med. Dörr das seltene Krankheitsbild des endokrinen Hochdrucks beim Kind. Im Mittelpunkt eines Fallberichts stand ein 15-jähriges Mädchen, das von Übelkeit, Kopfschmerzen und ausbleibender Pubertät betroffen war. Die Abklärung ergab, dass das Mädchen genetisch ein Junge war und an einer sehr seltenen Störung des Steroidhormonstoffwechsels litt, nämlich an einem kombinierten Defekt der Enzyme 17-alpha Hydroxylase und 17, 20 Lyase.

Die Ursachen und die Abklärung einer Hyponatriämie, der häufigsten Störung der Blutsalze, wurden von

Herrn Flavius Zoicas anhand von Fallbeispielen eines Patienten mit einer Hypophysenvorderlappeninsuffizienz und eines Patienten mit SIADH sehr anschaulich vorgestellt.

„Der internistische Fall“ lautete zum Abschluss das Thema von Frau Dr. med. Tanja Bergmann aus Erlangen. Sie stellte einen jungen Mann mit einem metastasierten Paragangliom aufgrund einer familiären Mutation im SDHB-Gen vor. Durch eine Chemotherapie und eine anschließende Therapie mit einem Tyrosinkinaseinhibitor konnte die Erkrankung momentan zum Stillstand gebracht werden.

Im Anschluss an die Veranstaltung gab es noch einen kleinen Imbiss, ehe die Fußballfans unter den Teilnehmern zur Übertragung des Champion-League-Spiels Real Madrid gegen Bayern München aufbrachen.

Christian Schulze Kalthoff

Neuerscheinungen

Neu erschienen: Broschüren „Kraniopharyngeom“ und „Störungen der Pubertätsentwicklung“ sowie Netzwerk-CD-Rom

Gleich drei interessante Neuerscheinungen können wir Ihnen im umfangreichen Informationsangebot des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen präsentieren:

Völlig neu ist die umfangreiche Broschüre „Kraniopharyngeom“ von Prof. Dr. med. Hermann Müller. Sie enthält auf 32 Seiten in verständlicher Form alle wichtigen Informationen zu diesem Krankheitsbild.

Schon lange vergriffen war die Publikation „Störungen der Pubertätsentwicklung“. Sie wurde nun von GLANDULinchen-Herausgeber Prof. Dr. med. Helmut-Günther Dörr grundlegend überarbeitet und erweitert.

Ebenfalls völlig aktualisiert haben wir die CD-Rom „Eine Sammlung unserer Zeitschriften und Broschüren“. Sie enthält jetzt sämtliche Netzwerk-Publikationen, die bis zum März dieses Jahres erschienen sind, und weist gleichzeitig komfortable Suchfunktionen auf.

Alle drei Veröffentlichungen können kostenlos bei unserer Geschäftsstelle angefordert werden (siehe S. 50).



Große Resonanz beim 1. Regionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Minden/Ostwestfalen



PD Dr. med.
Ulrich Knappe



PD Dr. med.
Joachim Feldkamp



Dr. med.
Christian Jaspers



Prof. Dr. med.
Jörg Rademacher



Dr. med.
Volker Koenig

Am Samstag, 18. Februar, fand der 1. Regionale Hypophysen- und Nebennierentag im Johannis Wesling Klinikum in Minden statt.

Dr. med. Ulrich Knappe und Frau Hilde Wilken-Holthaus von der Regionalgruppe Bielefeld-Minden vom Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen konnten über 130 Besucher, darunter Betroffene, Angehörige, Interessierte und Ärzte, im Hörsaal des Klinikums begrüßen.

Sehr erfreut zeigte sich auch Herr Kongehl, 1. Vorsitzender des Netzwerks, über das große Interesse in seinem Grußwort an die Anwesenden.

■ Programm

Unter der wissenschaftlichen Leitung von PD Dr. med. Ulrich Knappe, Chefarzt der Neurochirurgie am Johannes Wesling Klinikum Minden, und PD Dr. med. Joachim Feldkamp, Chefarzt der Klinik für Allgemeine

Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie, Pneumologie, Infektiologie am Klinikum Bielefeld, fanden am Vormittag zwei Symposien statt.

Das erste Symposium umfasste drei Vorträge:

Dr. med. Christian Jaspers vom Klinikum Minden befasste sich in seinem Referat mit dem Cushing-Syndrom. Dr. med. Jörg Rademacher vom Klinikum Minden informierte die Zuhörer über das Conn-Syndrom



Helmut Kongehl (4. v. l.) im Kreise des Kollegiums



und Dr. med. Bertold Gerdes, gab einen Einblick in den aktuellen Stand der Nebennierenchirurgie.

Im 2. Symposium informierte Dr. med. Joachim Feldkamp über Diagnostik und Therapie bei Akromegalie, Dr. med. Ulrich Knappe über den aktuellen Stand der Hypophysenchirurgie.

Rehabilitation bei Nebennieren- und Hypophysenerkrankungen war Thema des Vortrags von Dr. med. Volker Koenig von der Klinik für onkologische Rehabilitation und Anschlussheilbehandlung Klinik Bad Oexen.

Die Referate vom Mindener Hypophysentag finden Sie auch auf

unserer Webseite www.glandula-online.de im geschützten Mitgliederbereich.

Selbstverständlich konnten die Anwesenden nach den Referaten Fragen an die Experten richten.

Reges Interesse zeigten die Besucher auch an dem vom Netzwerk mit vielen aktuellen Broschüren zu den unterschiedlichsten Krankheitsbildern und den GLANDULA-Heften bestückten Info-Tisch vor dem Hörsaal. Nach der Mittagspause wurden vier Workshops angeboten zu den Themen „Rehabilitation“ (Dr. med. Volker Koenig), „Mit Krankheit leben“ (Dr. med. Kathrin Geibel), „Krankheitsvorsorge durch Sport“ (Dr. med. Michael

Kühne) und „Substitutionstherapie“ (PD Dr. med. Joachim Feldkamp). Da das Interesse an einigen Workshops so groß war, wurde versucht, diese jeweils zweimal anzubieten.

■ Rehabilitation

Mit dem Thema Rehabilitation wird sich die Regionalgruppe Bielefeld/Minden weiter beschäftigen, denn in puncto endokrinologischer Kompetenz bei Kur- und Rehakliniken sieht es leider recht dürrig aus. Deshalb hier ein paar Sätze zum Verlauf des Workshops:

Ziel des Workshops war es, eine gemeinsame Sicht auf die Probleme und Anforderungen an eine integrierte Reha zu bekommen.

Als Beispiel zeigte Herr Dr. Koenig die Reha-Klinik Bad Oexen auf, die als Grundlage ein integriertes Konzept lebt. In diesem integrierten Konzept ist z. B. eine Gruppe von Patienten während des Aufenthaltes zusammen und nimmt als Gruppe an allen Veranstaltungen teil (Gruppengespräche, Entspannungsübungen etc.).

Auch ist der Patient nach der Reha nicht auf sich allein gestellt, denn im Anschluss werden Feedbackgespräche geführt, die den Erfolg des Aufenthaltes noch weiter fortführen und festigen, so dass individuell Maßnahmen abgeleitet werden können.

Leider gibt es diese Art der integrierten Konzepte noch nicht für seltene Erkrankungen. Auch wäre es sinnvoll, wenn sich Kliniken auf seltene Krankheiten konzentrieren und somit kompetent und zielgerichtet Patienten betreuen und versorgen können.

Bis dahin ist es sicherlich noch ein langer Weg, aber ein erster Schritt ist getan.

*Hilde Wilken-Holthaus,
Karl-Heinz Meese*

Sexuelle Probleme in Verbindung mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Schwerpunkt

Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen weisen neben den zahlreichen krankheitsbedingten Ko-Erkrankungen auch mehrfache sexuelle Probleme auf, die nicht selten zur Entwicklung psychischer Probleme beitragen können. Dazu gehören:

- Menstruationsstörungen wie Ausbleiben der Regelblutung, seltene oder schwache Regelblutung bei Frauen
- Libidoverlust bei Frauen und Männern
- Sterilität, also Unfruchtbarkeit (oder auch Fertilitäts-(= Fruchtbarkeits-)störung/Infertilität) durch unterdrückte oder ungenügende Geschlechtshormonbildung und -freisetzung bei Frauen und Männern
- Potenzstörungen bei Männern

Beide Geschlechter können eine Verminderung ihrer Begierde auf sexuelle Aktivität und einen Verlust der sexuellen Leistungsfähigkeit bis hin zur Lustlosigkeit und Impotenz erleben. Unter Libidoverlust und Impotenz leidende Patienten, vor allem Männer, – wobei diese Symptome auch vielfältige andere Ursachen haben können – suchen nur selten freiwillig einen Arzt auf. Häufig ist es ihnen peinlich, über ihr Problem zu sprechen. Sie fühlen sich minderwertig, schämen sich und gehen oft ihren Partnern/-innen aus dem Weg. Die häufigsten Erklärungen bzw. Ausflüchte, mit denen sie von sich und den Symptomen ablenken wollen, sind Beziehungsprobleme und familiäre Schwierigkeiten. Ihren Partnern/-innen gegenüber

entschuldigen sie ihr Problem mit psychischem und physischem Stress oder Depressionen. Partnerschaften können möglicherweise an diesem Problem scheitern, welches – einmal erkannt – zu lösen ist. Selten vertrauen sich Betroffene jemandem an, oft dauert es sehr lange, bis sie mit einem Arzt darüber sprechen.

Auch das heutzutage viel diskutierte Thema Unfruchtbarkeit beruht häufig auf hormonellen Hintergründen, die auf Störungen im hypothalamisch-hypophysären Bereich zurückgehen. Diese können behoben werden, sobald die entsprechende Diagnose gestellt ist.

Im Folgenden gehen wir auf wesentliche sexuelle Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen näher ein.

■ Klinik

1. Hypophysenerkrankungen

1.1 Hormonmehrsekretion

1.1.1 Akromegalie

Das klinische Bild der Akromegalie, verursacht meistens durch ein wachstums-hormon-produzierendes Hypophysenadenom, reflektiert sowohl den Wachstumshormonexzess und die lokalen Ergebnisse der wachsenden Tumormasse als auch die Hypophyseninsuffizienz. Das Krankheitsbild der Akromegalie beinhaltet neben den typischen Merkmalen wie Vergrößerung der Gesichtszüge,

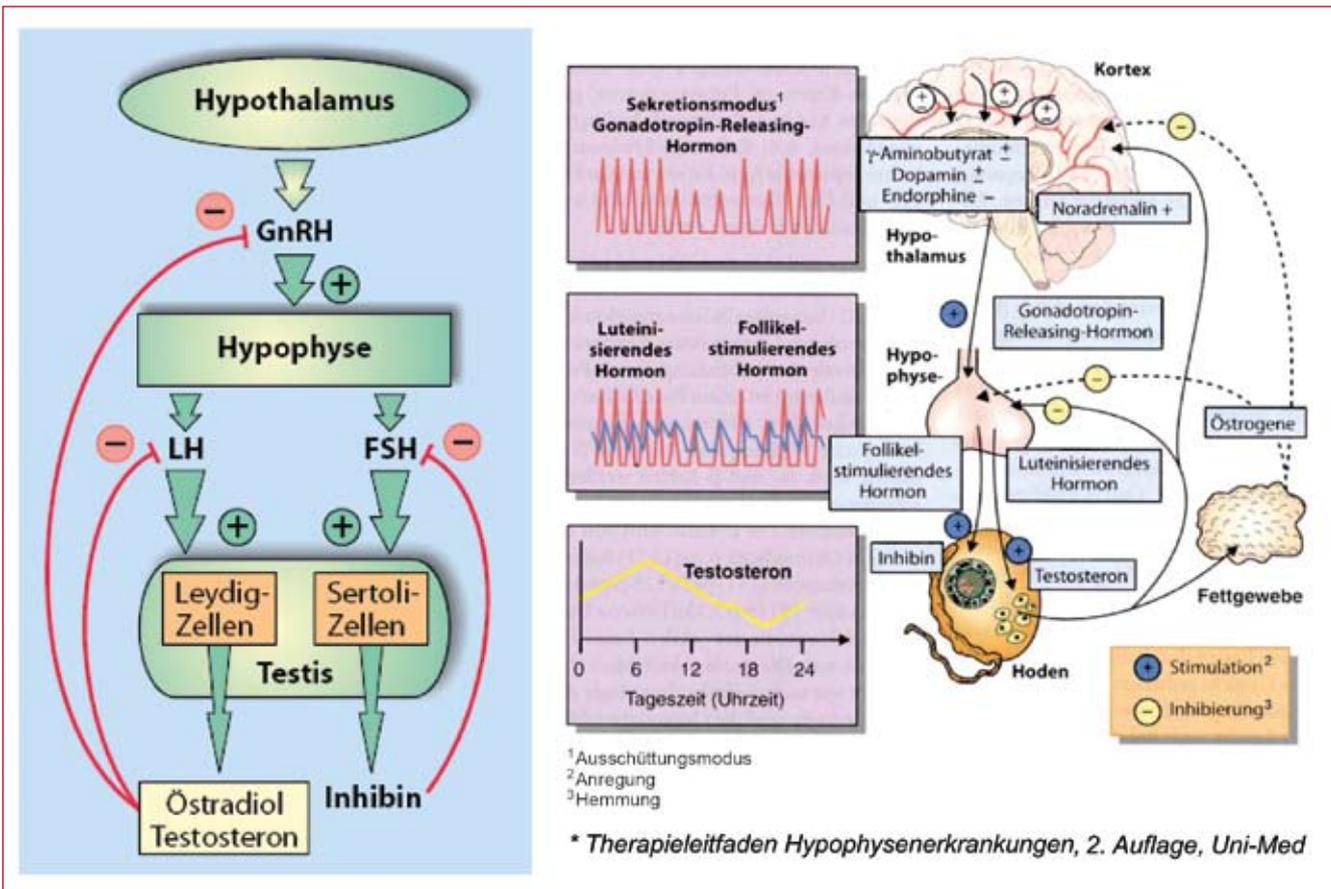


Dr. med. Christina Dimopoulou
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Innere Medizin, Endokrinologie &
Klinische Chemie,
Medizinische Klinik, Innenstadt,
Klinikum der Universität München

Gewichtszunahme, Vergrößerung des Schädelknochens (Os frontale), Vergrößerung der Extremitäten, Weichteilschwellungen, Vorspringen des Oberkiefers (Prognathie), Auseinanderweichen der Zähne (Zahndehiszenz), Vergrößerung der Zunge (Makroglossie) und übermäßige Schweißproduktion (Hyperhidrosis), auch zahlreiche endokrine bzw. sexuelle Störungen inklusive Hyperprolaktinämie, Störungen der



Patientin mit Akromegalie



Hypothalamisch-hypophysäre-gonadale Achse

Libido und Potenz sowie nachlassenden Bartwuchs bei Männern, Amenorrhoe (Nichteintreten oder Ausbleiben der Regelblutung) und Milchausfluss bei Frauen.

1.1.2 Morbus Cushing

Der Morbus Cushing, verursacht durch ein ACTH-produzierendes Adenom der Hirnanhangsdrüse, ist eine chronische Erkrankung, die prinzipiell mit erhöhter Krankheitshäufigkeit und Sterblichkeit einhergeht, aber oft gut behandelbar ist. Die Klinik des Morbus Cushing ist durch den chronischen Hyperkortisolismus bedingt und umfasst zahlreiche Symptome. Die übermäßige Kortisolproduktion führt zu charakteristischen Veränderungen im Bereich des skeleto-muskulären Systems wie z.B. Stammfettsucht (stammbetonte Adipositas), Muskelschwund an den Extremitäten (proximale Myopathie),

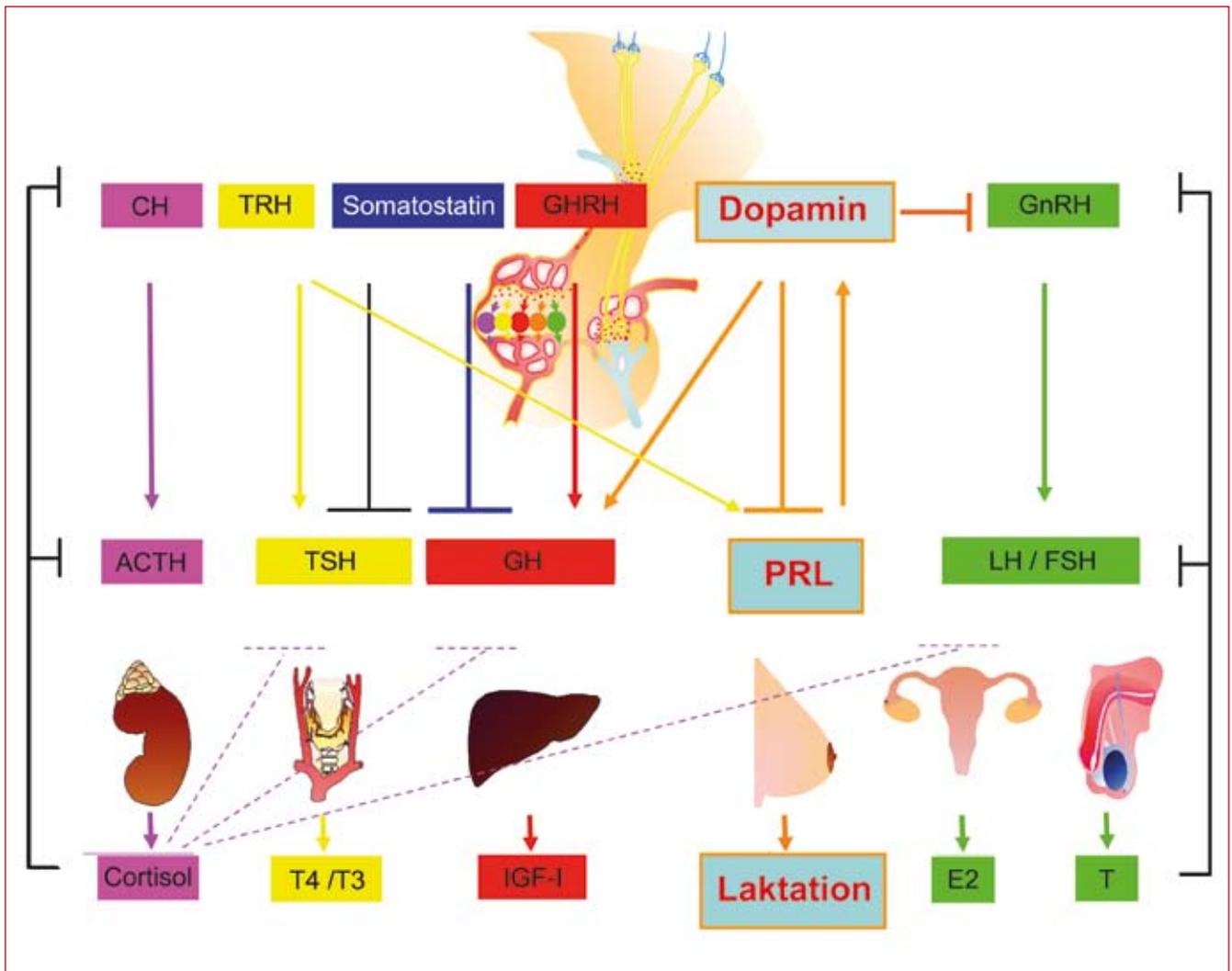


Patient mit Morbus Cushing

verdicktem Nacken (Büffelnacken), rundem, geröteten Gesicht (Vollmondgesicht mit Plethora), dünner Haut mit Tendenz zur Ausbildung von blauen Flecken (Pergamenthaut mit spontanen Ekchymosen), roten Dehnungstreifen am Stamm, Brüsten, Oberarmen und Oberschenkeln (Striae rubrae), Akne, vermehrter Körperbehaarung (Hirsutismus) und Osteoporose. Der Hyperkortisolismus geht außerdem klinisch mit sexuellen Problemen wie Libidoverlust und Menstruationsstörungen einher.

1.1.3 Prolaktinom

Prolaktinome, gutartige Tumore der Hirnanhangsdrüse, die zu einer erhöhten Ausschüttung des Hormons Prolaktin führen, sind die häufigsten hormonproduzierenden Hypophysenadenome beim Menschen. Prolaktin ist ein Hormon des Hypophysen-Vorderlappens, das



Funktion der hormonellen Achsen

die Laktation (=Milchbildung) bei stillenden Müttern fördert. Ein Prolaktinüberschuss kann bei Frauen vielfältige Zyklusstörungen bis zu fehlender Menstruationsblutung und Ausbleiben des Eisprungs hervorrufen und eine Schwangerschaft verhindern. Der Prolaktinüberschuss bewirkt sowohl bei Frauen als auch gelegentlich bei Männern Spannungsgefühl im Brustbereich und Austreten von Milch aus den Brustwarzen (Galaktorrhoe). Beim Mann wird die Testosteronbildung gehemmt, so dass Libidoverlust, Impotenz und Unfruchtbarkeit die Folge sind. Prolaktinome sprechen meistens sehr gut auf die medikamentöse Therapie mit Dopaminagonisten an (Normalisierung des Prolaktinspiegels, Beseitigung des

Hypogonadismus, Größenreduktion des Tumors), sodass eine dopaminagonistische Therapie z. B. mit Cabergolin die Therapie der ersten Wahl darstellt. Dopaminagonisten können wiederum manchmal bei Männern als Nebenwirkung zu einer gesteigerten Libido führen.

1.2 Hypophysenvorderlappeninsuffizienz

Die transsphenoidale, das heißt durch das Keilbein im mittleren Schädelbereich erfolgende Operation stellt die Therapie der ersten Wahl für die Behandlung von Hypophysenadenomen, außer Prolaktinomen, dar. Nach oder auch vor der OP im Falle meistens von Makroadenomen (Durchmesser

> 10 mm) stellt die teilweise oder komplette Hypophysenvorderlappeninsuffizienz mit Substitutionsbedürftigkeit der hypophysären Achsen (kortikotrop, gonadotrop, thyreotrop, somatotrop) eine häufige Komplikation dar. Wenn die gonadotrope Achse ihre Ausschüttung einstellt, löst sie dadurch eine Unterfunktion der Gonaden (Geschlechtsdrüsen) aus. Folgen sind wächserne, bleiche Haut sowie verminderte Achsel- und Schambehaarung bei beiden Geschlechtern. Bei der Frau kann es zu Menstruationsstörungen bis zum Ausbleiben der Periode, Rückbildung der Brüste und Unfruchtbarkeit kommen. Beim Mann geht diese mit Unfruchtbarkeit, Libido- und Potenzminderung sowie Rückbildung der Hoden einher.

2. Nebennierenerkrankungen

2.1 Morbus Addison

Eine Nebennierenrindeninsuffizienz kann sich klinisch mit Gewichtsabnahme, Leistungsverlust, Abgeschlagenheit, niedrigem Blutdruck und Unterzuckerung äußern. Frauen mit einem Morbus Addison leiden oft unter einer verminderten Libido. Wissenschaftliche Studien haben belegt, dass diese Patientinnen von einer Ersatztherapie mit dem adrenalen Androgen DHEA (Dehydroepiandrosteron) bezüglich der Libido profitieren können.

■ Diagnostik

Die Indikation zur Durchführung der Diagnostik ergibt sich zunächst aus dem klinischen Bild des Sexualhormonmangels oder aus dem unerfüllten Kinderwunsch. Grundsätzlich sollte bei jedem Patienten mit einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung als auch unmittelbar nach operativem Eingriff in der Hypophyse eine endokrinologische Untersuchung inklusive dynamischer Testungen zum Ausschluss hypophysärer Achsenausfälle (kortikotrop, thyreotrop, gonadotrop, somatotrop) bzw. einer Hypophysenhinterlappeninsuffizienz stattfinden.

Die Diagnose eines sekundären Sexualhormonmangels beruht neben Anamnese, also der Krankengeschichte, und Klinik, das heißt dem klinischen Bild hinsichtlich der Charakteristika der Störungen, auf der Bestimmung des erniedrigten Sexualhormons (Testosteron bei Männern, Östradiol bei Frauen) bei zeitgleich nicht passend niedrigen Hormonen, die auf die weiblichen und männlichen Keimdrüsen zielen (LH, FSH). Auf jeden Fall sollte ein Überschuss des Laktationshormons Prolaktin als Ursache ausgeschlossen werden. Bei Männern sollten

ebenso kardiometabolische, das heißt Herz und Stoffwechsel betreffende Risikofaktoren wie z.B. Zuckerkrankheit, Übergewicht oder erhöhte Blutfette ausgeschlossen werden, die für sexuelle Probleme mit verantwortlich sein könnten. Auf dynamische Funktionstestungen kann meistens im Erwachsenenalter verzichtet werden.

■ Therapie

Die biochemische Heilung der Grunderkrankung, z.B. das Erreichen eines normalen Prolaktinwertes im Falle eines Prolaktinoms, beseitigt häufig rasch die dadurch hervorgerufenen sexuellen Probleme. Sollte es jedoch durch die biochemische Heilung der Grunderkrankung zu keiner Beseitigung der sexuellen Probleme kommen, bestehen je nach vorliegender Störung verschiedene Therapiemöglichkeiten.

Bei der Indikationsstellung zur Therapie des sekundären Sexualhormonmangels muss prinzipiell je nach Wunsch des Patienten zwischen einer Substitutionstherapie von Sexualhormonen oder einer Therapie der Unfruchtbarkeit unterschieden werden. Eine Substitutionstherapie von Sexualhormonen sollte unbedingt angestrebt werden, da dadurch nicht nur die klinische Symptomatik beseitigt, sondern auch das Sterblichkeitsrisiko gesenkt wird.

Zur Substitutionstherapie von Sexualhormonen (Testosteron) bei Männern stehen uns verschiedene Formen der Testosteronsubstitution inklusive Spritzen in die Muskeln, von der Haut aufgenommene Pflaster, Gele oder Kapseln zur Verfügung. Die Ersatztherapie von weiblichen Sexualhormonen (Östradiol) bei Frauen beinhaltet Präparate in Tabletten-, Pflaster- oder Gelform.

Die im Rahmen von Hypophysen- oder Nebennierenerkrankungen aufgetretene Unfruchtbarkeit lässt sich meistens durch eine Therapie mit Hormonen, die auf die weiblichen und männlichen Keimdrüsen zielen (Gonadotropine/GnRH-Therapie), wiederherstellen.

Im Falle von Erektionsstörungen (erektile Dysfunktion) liegt neben den organischen Ursachen eine ebenso wichtige Ursache im psychischen Bereich und dem Rollenverständnis des Mannes, der sich Erwartungen gegenüberzieht, die er nicht erfüllen kann oder möchte. Nach der Beseitigung der psychischen Komponente stehen uns potenzsteigernde Medikamente wie PDE-5-Hemmer zur Verfügung. Durch das gemeinsame Wirkprinzip der Hemmung des Enzyms Phosphodiesterase-5 werden Gefäße in den Geschlechtsorganen weitgestellt und ermöglichen so eine verbesserte Durchblutung. Im Falle eines gleichzeitig vorliegenden Testosteronmangels sollte auf jeden Fall vor Einleitung einer Therapie für die Erektionsstörung der Testosteronmangel beseitigt bzw. substituiert sein.

Da viele Frauen während oder nach der Menopause unter einem geringeren Interesse an Sex sowie Orgasmusschwierigkeiten leiden, ist mittlerweile auf dem Markt ein Pflaster zugelassen, welches das männliche Sexualhormon Testosteron durch die Haut abgibt und die sexuelle weibliche Dysfunktion behandeln soll.

*Dr. med. Christina Dimopoulou
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Innere Medizin, Endokrinologie &
Klinische Chemie
Medizinische Klinik, Innenstadt,
Klinikum der Universität München
Kraepelinstraße 2-10
D-80804 München*

Schlaf in Verbindung mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Schwerpunkt

■ Einleitung

Elektrophysiologie und Endokrinologie liefern zwei Hauptmethoden, die in der Untersuchung des menschlichen Schlafs angewandt werden. Zum einen wird die elektrophysiologische Aktivität mit der Polysomnographie (verkürzt Schlaf-EEG genannt) registriert, zum anderen lassen sich durch nächtliche Blutentnahmen über ein Schleusensystem die Sekretions-, also Ausschüttungsmuster von Hormonen erfassen. Im Rahmen schlafendokrinologischer Untersuchungen werden beide Methoden gleichzeitig angewandt. Dank solcher Untersuchungen wissen wir, dass der Schlaf eine Zeit hoher Aktivität in endokrinen Systemen ist und dass es eine bidirektionale

Interaktion zwischen der elektrophysiologischen und der neuroendokrinen Aktivität im Schlaf gibt, das heißt Veränderungen des Schlaf-Wach-Verhaltens beeinflussen die nächtliche Hormonausschüttung und umgekehrt kommt es durch Veränderungen in endokrinen Systemen, z. B. in wissenschaftlichen Studien mit experimenteller Gabe von Hormonen oder auch im Rahmen von endokrinen Erkrankungen, zu Veränderungen des Schlafs. Im menschlichen Schlaf entsteht ein zyklischer Wechsel zwischen Perioden des NonREM- und des REM-(rapid eye movement, Traum-)Schlafs. In der ersten Nachthälfte überwiegt bei jungen gesunden Frauen und Männern innerhalb des NonREM-Schlafs der Tiefschlaf; in der zweiten Nacht-



Prof. Dr. med. Axel Steiger
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
München

hälfte tritt vermehrt REM-Schlaf auf. Zugleich findet sich nahe beim Schlafbeginn das Maximum der Ausschüttung von Wachstumshormon (engl. growth hormone, GH). Zwischen 2 und 3 Uhr morgens

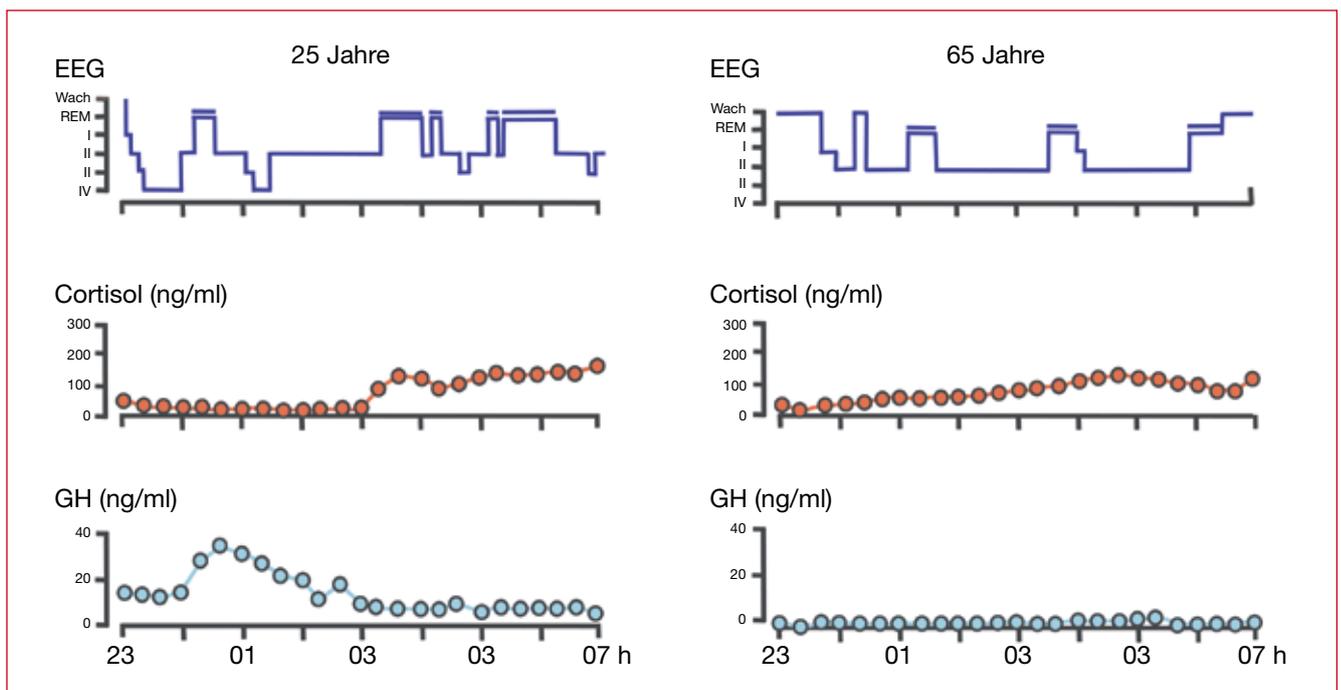


Abb. 1: Schlafstruktur, Cortisol- und Wachstumshormonausschüttung von zwei gesunden Männern (junger und alter Proband)

Aus: Steiger, A.: Neuroendocrinology of sleep disorders. In: Textbook of Biological Psychiatry (D'haenen, H., den Boer, J.A., Westenberg, H., Willner, P., eds.), pp. 1229-1246 John Wiley & Sons, Ltd, London, 2002. Copyright John Wiley and Sons Ltd. Reproduced with permission.

kommt es zum ersten Anstieg des Nebennierenrindenhormons Cortisol, das dann endokrinologisch die zweite Nachthälfte dominiert, während die Wachstumshormonspiegel zeitgleich sehr gering sind (s. Abb. 1). Es gibt heute viele Hinweise, dass eine reziproke, das heißt wechselseitige Interaktion zweier Eiweißkörperchen, der sogenannten Neuropeptide Wachstumshormon freisetzendes Hormon (growth hormone-releasing hormone, GHRH) und Corticotropin freisetzendes Hormon (corticotropin-releasing hormone, CRH) in der Schlafregulation eine zentrale Rolle spielt. Diese körpereigenen Substanzen sind Bindeglieder zwischen der elektrophysiologischen und der neuroendokrinen Komponente des Schlafs, wobei GHRH in der ersten Nachthälfte vorherrscht und Tiefschlaf und Wachstumshormon fördert, während CRH in der zweiten Nachthälfte die Anstiege von REM-Schlaf und Cortisol bedingt (Übersicht: Steiger, 2007). Während des normalen Alterns ändert sich die schlafendokrinologische Aktivität. Der Schlaf wird leichter. Tiefschlaf und Wachstumshormonausschüttung nehmen ab (vgl. Abb. 1). Dazu trägt eine verminderte Aktivität bzw. Effektivität von GHRH bei.

Bei den meisten Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen (außer Prolaktinomen, siehe unten) treten Schlafstörungen im Sinne einer Insomnie, das heißt von Ein- und Durchschlafstörungen auf.

■ Panhypopituitarismus

Bei jugendlichen Patienten mit Panhypopituitarismus, also Mangel oder Fehlen sämtlicher im Hypophysenvorderlappen gebildeter Hormone, wurde eine weitgehend normale Schlafstruktur beschrieben. Dies zeigt, dass eine weitgehend normale Schlafregulation auch

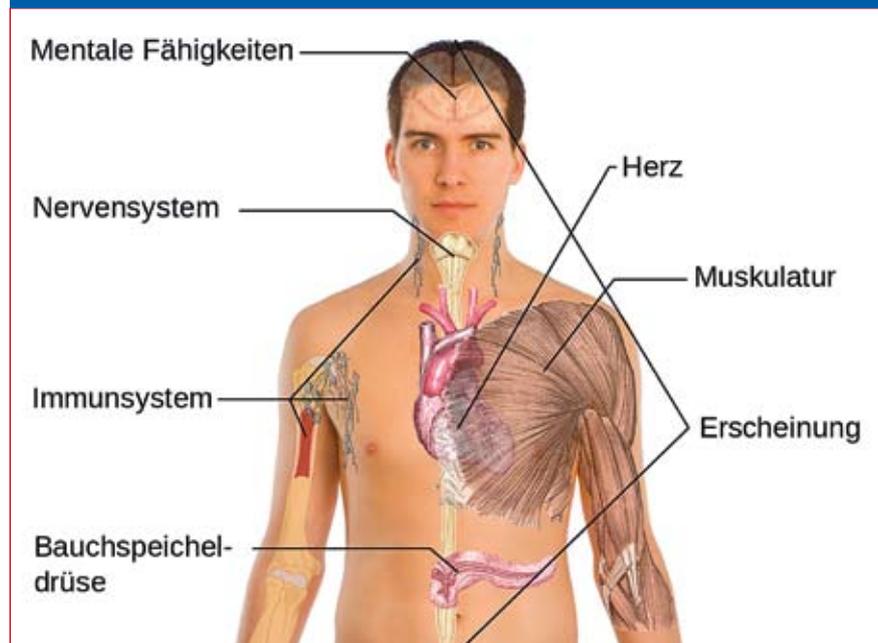


in Abwesenheit von Hormonen der Hypophyse möglich ist. Schlaf ist offenbar so wichtig, dass seine Regulation nicht von einzelnen Faktoren abhängig ist, sondern kompensierende wiederkehrende Mechanismen vorliegen.

■ Schlaf bei Erkrankungen des hypothalamisch-hypophysär-somatotrophen Systems

Bei Patienten mit isoliertem Wachstumshormonmangel ist die Menge an Tiefschlaf im Vergleich zu gesunden Probanden verringert. Zugleich ist die insgesamt im Schlaf verbrachte Zeit aber vermehrt wie auch die leichteren Schlafstadien des Non-REM-Schlafs 1 und 2 (Åström und Lindholm, 1990). Bei Kindern mit psychosozialen Zwergwuchs ist die Menge an Tiefschlaf ebenfalls verringert. Wenn die Umweltbedingungen dieser Kinder verbessert werden können, holen sie das zuvor bestehende Wachstumsdefizit auf und ihre Schlafqualität verbessert sich. Vor allem steigt die Menge an Tiefschlaf an (Guilhaume et al., 1982). Erwachsene Patienten mit erworbenem Wachstumshormondefizit, nach Entfernung der Hypophyse aufgrund eines Tumors, beklagen oft Müdigkeit während des Tages. Eine Untersuchung zu ihrer Tagesschläfrigkeit, also der Bereitschaft am Tage einzuschlafen

Beeinträchtigung durch Schlafentzug



Bei starkem und langfristigem Schlafentzug sind Beeinträchtigungen geistiger und körperlicher Funktionen möglich.

mithilfe des sogenannten multiplen Schlaflatenztestes, ergab aber keine Unterschiede gegenüber gesunden Freiwilligen (Schneider et al., 2005). Bei Akromegalie finden sich exzessiv erhöhte Wachstumshormonspiegel. Diese bedingen Wucherungen des Bindegewebes der oberen Atemwege, die zu einem obstruktiven Schlafapnoesyndrom führen, also gehäuften Unterbrechungen des Atemflusses im Schlaf, die vermehrte Tagesmüdigkeit bewirken (Hart et al., 1985). Auch bei Patienten mit Akromegalie ohne Schlafapnoesyndrom wurde eine vermehrte Tagesschläfrigkeit beschrieben. Nach therapeutischer Entfernung der Hypophyse stiegen die Mengen an REM-Schlaf und Tiefschlaf bei solchen Patienten nach einem Jahr an (Åström und Trojaborg, 1992).

■ Erkrankungen des Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Systems

Das Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-(engl. HPA-)System vermittelt die lebensnotwendige Stressreaktion auf körperlichen und seelischen Stress. Dieser beginnt mit der Freisetzung von CRH im Hypothalamus, der die Ausschüttung von Corticotropin (ACTH) aus den Hypophysenvorderlappen und schließlich die Ausschüttung von Cortisol aus der Nebennierenrinde folgen. Bei primärer Nebennierenrindeninsuffizienz (Morbus Addison) ist die Bildung von Corticosteroiden deutlich vermindert. Dennoch wurden in einer Studie keine wesentlichen Schlafstörungen bei Patienten mit dieser Erkrankung beschrieben (Gillin et al., 1974). In einer weiteren Studie wurden Patienten mit dieser Erkrankung unter zwei Bedingungen verglichen, nämlich einmal während der Substitution von Hydrocortison und einmal während dessen kurzfristigen Entzugs. Im Vergleich



Abendlicher Genuss von Alkohol oder Koffein kann Schlafprobleme verursachen.
(Foto: günther gumhold/pixelio.de)

zum Entzug sinken unter Substitution die im REM-Schlaf verbrachte Zeit und der Abstand vom Einschlafen bis zum Auftreten des REM-Schlafs (REM-Latenz), der Wachzustand steigt an. Dies deutet darauf hin, dass Cortisol zum Auftreten und zur Erhaltung von REM-Schlaf beiträgt (Garcia-Borreguero et al., 2000). Beim Cushing-Syndrom finden sich sehr hohe Cortisolspiegel. Verminderter Tiefschlaf, gestörte Schlafkontinuität und Enthemmung von REM-Schlaf (verkürzte REM-Latenz, erhöhte REM-Dichte, ein Maß für die Zahl der schnellen Augenbewegungen im REM-Schlaf) wurden bei Cushing-Syndrom beschrieben (Shiple et al., 1992). Solche Veränderungen finden sich auch bei Patienten mit Depression. Eine Überaktivität des HPA-Systems ist bei Patienten mit Depression gut dokumentiert. Eine Reihe experimenteller Daten deutet daraufhin, dass sowohl eine erhöhte Aktivität von CRH wie erhöhte Glucocorticoidspiegel zu den Schlaf-EEG-Veränderungen bei depressiven Patienten beitragen (Übersicht: Steiger, 2007).

■ Schilddrüsenerkrankungen

Aus klinischer Erfahrung ist gut belegt, dass Schilddrüsenerkrankungen mit Störungen des Schlaf-Wach-Verhaltens einhergehen. Bei Schilddrüsenüberfunktion finden sich Ein- und Durchschlafstörungen, bei -unterfunktion ist Müdigkeit ein häufiges Symptom. Erstaunlicherweise gibt es nur wenige objektive Daten zum Schlaf bei diesen Erkrankungen. Vor ca. 45 Jahren berichteten Kales und Mitarbeiter (Kales et al., 1967) eine Verminderung des Tiefschlafs bei Patienten mit Schilddrüsenunterfunktion im Vergleich zu gesunden Probanden. Nach Behandlung kam es zu einem Anstieg von Tiefschlaf.

■ Prolaktinom

Das Hormon Prolaktin wird überwiegend im Hypothalamus gebildet. Prolaktin steigt während des Schlafes an mit einem Gipfel im zweiten oder dritten Nachtdrittel. Tierexperimentelle Untersuchungen deuten darauf hin, dass Prolaktin

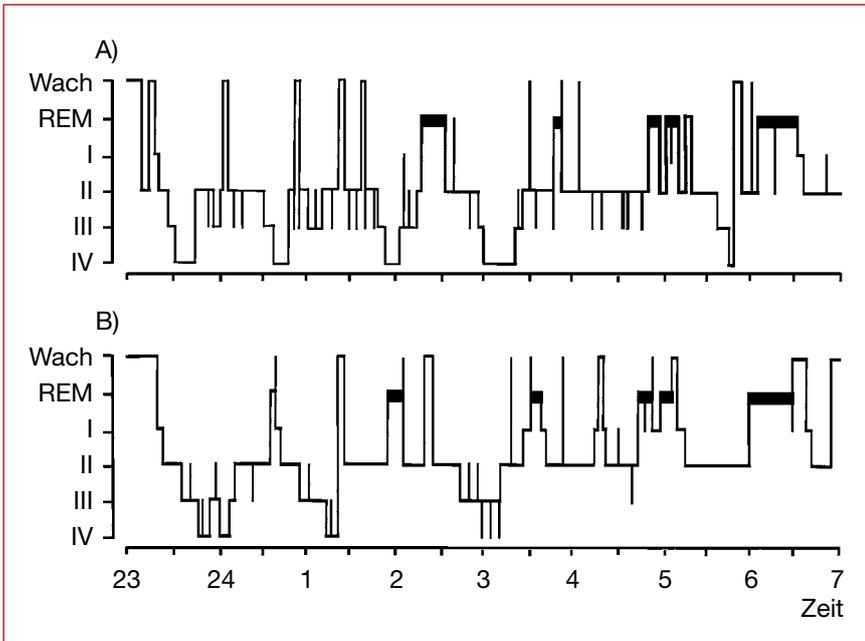


Abb. 2: Schlafprofil eines 25-jährigen Patienten mit Prolaktinom (A) und eines gleichaltrigen gesunden Probanden (B) (Frieboes RM, Murck H, Stalla GK, Antonijevic IA, Steiger A: Enhanced slow wave sleep in patients with prolactinoma, *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, Vol. 83, No. 8, 1998, Fig. 1, 2709. Copyright 1998, The Endocrine Society)

REM-Schlaf fördert (Übersicht: Roky et al., 1995). Bei Patienten, bei denen aufgrund eines Prolaktinoms die Spiegel dieses Hormons im Vergleich zu gesunden Probanden exzessiv erhöht sind, fand sich hingegen ein Anstieg des Tiefschlafs, während der REM-Schlaf unverändert war (Frieboes et al., 1998) (siehe Abb. 2).

■ Therapie

Die sekundären Schlafstörungen im Rahmen von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen stellen ihrerseits ein Risiko für die seelische und körperliche Gesundheit dar. Daher ist ihre Diagnostik und Therapie wichtig. In der Regel ist die Behandlung der Grunderkrankung für die Besserung der Schlafstörung wesentlich. Schlafhygiene, Stimuluskontrolle, also die Kontrolle anregender Elemente, und Entspannungstherapien gehören zu den wichtigen Elementen der Therapie von Schlafstörungen. Zur Schlafhygiene gehören die Reduktion

des Genusses von Alkohol und Koffein und die Einschränkung von Schlafzeiten am Tage. Bei schweren Schlafstörungen kann es erforderlich sein, Schlafmittel zu verabreichen. Hier kommen aus der Gruppe der Benzodiazepin-Rezeptor-Agonisten vor allem die sogenannten Nichtbenzodiazepinhypnotika (Zopiclon, Zolpidem) infrage, aber auch, ohne dass eine Depression vorliegt, beruhigende Antidepressiva (Amitriptylin, Doxepin, Mirtazapin, Trazodon oder Trimipramin). Beim Schlafapnoe-Syndrom ist oft die nächtliche Therapie mit einem Beatmungsgerät, die sogenannte CPAP-(continuous-positive-air-pressure-)Beatmung erforderlich.

Prof. Dr. med. Axel Steiger
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Kraepelinstr. 2-10
80804 München
Tel.: ++49-89-30622-236
Fax: ++49-89-30622-552
E-Mail: steiger@mpipsykl.mpg.de

Literatur

- Åström C, Lindholm J. Growth hormone-deficient young adults have decreased deep sleep. *Neuroendocrinology* 1990; 51: 82-84.
- Åström C, Trojaborg W. Effect of growth hormone on human sleep energy. *Clin Endocrinol* 1992; 36: 241-245.
- Frieboes RM, Murck H, Stalla GK, Antonijevic IA, Steiger A. Enhanced slow wave sleep in patients with prolactinoma. *J Clin Endocrinol Metab* 1998; 83: 2706-2710.
- Garcia-Borreguero D, Wehr TA, Larrosa O, Granizo JL, Hardwick D, Chrousos GP, Friedman TC. Glucocorticoid replacement is permissive for rapid eye movement sleep and sleep consolidation in patients with adrenal insufficiency. *J Clin Endocrinol Metab* 2000; 85: 4201-4206.
- Gillin JC, Jacobs LS, Snyder F, Henkin RI. Effects of ACTH on the sleep of normal subjects and patients with Addison's disease. *Neuroendocrinology* 1974; 15: 21-31.
- Guilhaume A, Benoit O, Gourmelen M, Richardet JM. Relationship between sleep stage IV deficit and reversible hGH deficiency in psychosocial dwarfism. *Pediatr Res* 1982; 16: 299-303.
- Hart TB, Radow SK, Blackard WG, Tucker HSG, Cooper KR. Sleep apnea in active acromegaly. *Arch Intern Med* 1985; 145: 865-866.
- Kales A, Heuser G, Jacobson A, Kales JD, Hanley J, Zweizig JR, Paulson MJ. All night sleep studies in hypothyroid patients, before and after treatment. *J Clin Endocrinol Metab* 1967; 27: 1593-1599.
- Roky R, Obál FJr, Valatx JL, Bredow S, Fang J, Pagano LP, Krueger JM. Prolactin and rapid eye movement sleep regulation. *Sleep* 1995; 18: 536-542.
- Schneider HJ, Oertel H, Murck H, Pollmächer T, Stalla GK, Steiger A. Night sleep EEG and daytime sleep propensity in adult hypopituitary patients with growth hormone deficiency before and after six months of growth hormone replacement. *Psychoneuroendocrinology* 2005; 30: 29-37.
- ShIPLEY JE, SCHEINGART DE, TANDON R, STARKMAN MN. Sleep architecture and sleep apnea in patients with Cushing's disease. *Sleep* 1992; 15: 514-518.
- Steiger A. Neurochemical regulation of sleep. *J Psychiatr Res* 2007; 41: 537-552.

Kleines Wunder – genau geplant ... Eine Betroffene berichtet über ihre Schwangerschaft als Morbus-Cushing-Patientin

07.02.2012 im Hospital:

Der Oberarzt ruft quer über den Flur: „Hat jemand das Cortison besorgt?“

Wir atmen auf, alle wissen Bescheid. Jetzt geht alles ganz schnell. Tropf ist angehängt, die Spinalanästhesie, eine lokale Betäubung unterhalb des Bauchnabels, gesetzt und um 8:40 Uhr ertönt ein Schrei.

Unser Sohn ist geboren. Unser absolutes Wunschkind, für das ein doch nicht so weiter Weg hinter seinen Eltern liegt, wie zunächst befürchtet. Drei Wochen vor dem eigentlichen Geburtstermin wurde er per Kaiserschnitt mit 52 cm und 3730 g auf die Welt geholt. Er ist gesund und entwickelt sich prächtig.

■ Rückblick auf einen Weg mit einigen Kurven

Unsere Geschichte startet 2005. Der Krankheitsverlauf soll an dieser Stelle nur grob dargestellt werden, da die Kinderwunschbehandlung im Vordergrund steht. Der Leser darf aber sicher sein, dass einige Höhen und Tiefen durchlebt wurden.

Ich, damals 24 Jahre alt und mitten in der Diplom-Endphase, hatte in kürzester Zeit zehn Kilo zugenommen, aß fast nichts mehr und trieb Sport wie eine Wahnsinnige. Mein Gesicht hatte die Form einer Orange angenommen, nachts quälten mich Wadenkrämpfe und mein Bauch zeigte immer mehr hässliche rote Streifen. Nun gut, ich wollte nie Model werden, aber irgendwas stimmte hier ganz und gar nicht.



Mein damaliger Hausarzt, dem ich für seine Pfliffigkeit noch immer sehr dankbar bin, schaute mich an, verzog das Gesicht und nahm Blut ab ... er hatte bereits einen Verdacht, sagte aber noch nichts. Ein paar Tage später: „Frau H., Sie haben da was im Kopf. Ich schicke Sie in die Uniklinik!“

Diagnose Morbus Cushing: Innerhalb von acht Wochen wurde ich zweimal an der Hypophyse operiert. Ursache war ein ACTH-produzierendes Adenom, welches den Nebennieren die übermäßige Produktion von Cortison befiehlt.

Bis zu diesem Zeitpunkt wusste ich vage, wo sich die Hirnanhangsdrüse aufhält. Egal, da musste ich halt durch. Wie gut, dass ich unvoreingenommen an die Operationen herangegangen bin, ohne zu ahnen, wie mich diese Erkrankung ein Leben lang begleiten würde. Da ich ja eigentlich keine Zeit hatte, um „krankzufeiern“, schrieb ich meine Diplomarbeit auf dem Krankenbett weiter. Damals war mir nicht klar, dass mich übermäßiges Cortison so angetrieben hat.

Beim ersten Versuch waren alle optimistisch. „Wie im Lehrbuch. Klassische Bildgebung im MRT.“ Von einer harmlosen Zyste, die sich auch in der Hypophyse aufhielt, stand wohl nichts im Lehrbuch.

Der zweite Versuch durch die Nase war erfolgreich, Adenom gefunden. Ein Teil der Hypophyse wurde entfernt.

Die Kilos gingen ganz von alleine zurück. Übrig bleib ein Diabetes insipidus, der sich aber drei Jahre später auch wieder verzog.

2007 gab es eine unschöne Zwischenepisode, die im Koma endete. Diagnose: zentrale pontine Myelinolyse (Markscheidenzerfall), zehn Monate Arbeitsunfähigkeit, zwei Reha-Maßnahmen. Dazu sei nur soviel gesagt: Vorsicht mit Magen-Darm-Infekten und Elektrolytentgleisungen!!! Übrig blieben nur eine Narbe am Hals vom Luftrohrschnitt und ein heiserer Anteil in der Stimme. Da habe ich mehr Glück gehabt, als für ein Leben vorgesehen ist.

2009 begannen die mir so bekannten Symptome erneut. Mein Hausarzt riet mir, beim Nephrologen, also einem Nierenspezialisten, vorstellig zu werden, da ich mittlerweile verzogen war und somit nicht spontan zu ihm kommen konnte. Dieser erkannte, dass er dem Problem nicht gewachsen

war, und überwies mich direkt zur damals einzigen Endokrinologin in meiner Umgebung.

Bei ihr fühlten mein jetziger Mann und ich uns sofort gut aufgehoben. Endlich jemand, der uns auch die Zusammenhänge erklären konnte!!! Einige Untersuchungen später stand die Diagnose: Morbus Cushing, ein Rezidiv an der Resthypophyse. Jetzt wissen wir auch, dass diese Erkrankung den Drang hat, zurückzukehren.

Schnell war klar, dass vermutlich nur ein Spezialist in einem anderen Ort den dritten Eingriff durch die Nase wagen würde, doch dies ging leider schief. Narbengewebe machte die Operation sehr schwierig und auch der Spezialist konnte das Mikroadenom nicht entfernen. Die Symptome gingen nicht zurück.

Der Resttumor quälte mich also weiterhin. Die Regel blieb nun auch noch aus, da die Hypophyse nach drei Eingriffen ziemlich in Mitleidenschaft gezogen war. Also wieder zur Endokrinologin. Diese erklärte uns die zwei noch verbleibenden Möglichkeiten: eine Bestrahlung der Hypophyse, was langfristig zu deren Zerstörung führt oder eine Entfernung der Nebennieren.

Nebennieren? Wo sind die denn und was machen die? Braucht man die nicht? Was ist mit meinem Kinderwunsch? Ich war schließlich mittlerweile 28 Jahre alt.

Fragen über Fragen, die ich auch in der Regionalgruppe und im Forum des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen stellte.

Einige Gespräche später war klar: Wenn wir jemals Kinder haben wollten, kam nur die Entfernung der Nebennieren infrage. Wenn man nicht an die Ursache im Kopf herankommt, entfernt man eben den Ort der Cortison-Produktion, die für die ganzen Symptome verantwortlich ist. Klang für uns logisch.

Diese Operation wurde im Sommer 2009 durchgeführt. Nach fünf Tagen war ich wieder zu Hause und es ging mir gut. Seit langem mal wieder. Ich musste nun ein oder zwei Tabletten mehr einnehmen, aber auch dies war kein Problem.

2010 haben wir uns entschlossen, standesamtlich zu heiraten und gleich darauf mit der „Babyproduktion“ zu starten. Meine damalige Gynäkologin gab gleich zu, sich nicht sehr gut mit der Vorgeschichte auszukennen. Nach drei Versuchen mit Clomifen wurden wir an ein Kinderwunschzentrum überwiesen. Da Clomifen einen Einsprung auslöst, ich aber weder einen Zyklus noch ein Ei entwickelte, waren diese Versuche zum Scheitern verurteilt. Das wissen wir jetzt auch.

Sechs Monate später gerieten wir über Umwege an eine endokrinologische Gynäkologin. Einer ihrer ersten Sätze war: „Das kann lange dauern, Sie müssen viel Geduld haben!“ - Zumindest in diesem Punkt sollte sie nicht recht behalten ...

Auch hier fühlten wir uns sehr gut aufgehoben, da sie den Weg, den sie mit uns einschlagen wollte, von Anfang an aufgezeigt und nachvollziehbar erklärt hat.

Anfang 2011 ging dann alles ziemlich schnell: Ein Versuch, ob mein Zyklus sich durch die Pille gut auslösen lässt und eine Stimulation mit Gonal greift. Dann eine Eileiterüberprüfung, ob diese durchlässig sind.

Hier sei erwähnt, dass die emotionale Belastung einer solchen Untersuchung wohl nicht zu unterschätzen ist. Jedenfalls fand ich mich vor Erschöpfung auf dem Boden der Praxis wieder. Ich hätte wirklich mehr Cortison einnehmen sollen! Aber das Spermogramm meines Mannes war super, sonst verlief alles einwandfrei.

Wir entschlossen uns, im Mai 2011 kirchlich zu heiraten. Vier Tage vorher hatte ich mit der Stimulation mit Gonal begonnen. Nach sieben Tagen wurde die Dosis Gonal fast verdoppelt, am vierzehnten Tag kam Menogon hinzu für weitere zehn Tage. Mich jeden Tag zu spritzen war nicht neu, da ich bereits ein Wachstumshormon bekam. Alle zwei Tage ist per Ultraschall kontrolliert worden, wie sich die Größe des Eis entwickelt. Dann am 02.06.2011 wurde der Eisprung per Ampulle Brevactid ausgelöst. Anschließend bekam ich Utrogest, ein Progesteron.

Die zuständige Ärztin riet uns mit einem breiten Grinsen im Gesicht, uns doch jetzt bitte drei Tage im Schlafzimmer einzusperren.

■ Schwangerschaft und Geburt

Das Ergebnis dieser drei Tage liegt nun in unseren Armen. Die Schwangerschaft verlief völlig normal, was die Entwicklung des Kindes angeht. Ich kämpfte allerdings durchgängig mit Übelkeit und Erbrechen. In der 25. Schwangerschaftswoche kam dann Schwangerschafts-Diabetes hinzu, was aber mit relativ strenger Diät in den Griff zu bekommen war.

Ich fand mich alle vier Wochen bei der Endokrinologin und alle zwei Wochen im Wartezimmer der Gynäkologin wieder. Beide haben die Schwangerschaft optimal begleitet, die Medikamente und, was noch wichtiger ist, die aufmunternden Worte jeweils der Situation angepasst.

So gestärkt konnten wir auch bedenkenlos zum Hypophysen- und Nebennierentag nach Erlangen reisen. Dort angekommen, war der Sturm auf uns und speziell meinen schon deutlich sichtbaren Bauch überwältigend und wir wurden von anderen Teilnehmern mit Fragen bombardiert. Leider konnten unsere Fragen von den Experten nicht wirklich beantwortet werden, da schwangere Cushing-Patientinnen wohl lehrbuchmäßig nicht vorkommen. Die Angst vor dem Weg der künstlichen Befruchtung war allgegenwärtig, da die Möglichkeit, dass auch eine natürliche Befruchtung funktionieren kann, auf dem Kongress mit keinem Wort erwähnt wurde. So fuhren wir mit mehr Fragen als Antworten zurück.

Werde ich Oxytocin für die Wehen mit meiner Resthypophyse bilden? Werde ich Prolaktin bilden für die Milchproduktion? Um so schöner ist,

dass sich aus diesem Treffen zwei langfristige Kontakte gebildet haben.

Man kann nun sagen: Ende gut, alles gut. Die Probleme und Steine auf dem Weg sind zwar nicht vergessen, aber rückblickend kleiner geworden. Was die Schwangerschaft angeht, haben wir ungeheures Glück gehabt, quasi ein unglaublicher Lottogewinn. So schnell und komplikationslos hatte niemand mit einem Erfolg gerechnet. Vieles mussten wir zwar auf uns zukommen lassen. Planbarkeit ist mit dieser Erkrankung nicht vorgesehen und bereitet gut auf die Zeit mit einem Säugling vor, da auch er unsere Pläne häufig durchkreuzt.

Unser Dank gilt meiner Endokrinologin und meiner Gynäkologin, die maßgeblich am Erfolg beteiligt waren und uns weiterhin betreuen, der Selbsthilfegruppe Osnabrück, einzelnen Personen aus dem GLANDULA-Forum, meinem damaligen Hausarzt, dem Krankenhaus und unseren Familien, die zwar unseren Plan nicht kannten, aber dennoch immer für uns da waren.

S. H.

Krankheit

*Sie ist nicht erwünscht.
Unerwartet ist sie Teil meines Lebens.
Wer kann sich vor ihr verbergen?
Die Diagnose ist unumstößlich.*

*Unerwartet ist sie Teil meines Lebens.
Meine Gedanken drehen sich im Kreis.
Die Diagnose ist unumstößlich.
In Verzweiflung hänge ich am Leben.*

*Meine Gedanken drehen sich im Kreis.
Nachts liege ich wach, in Tränen getränkt.
In Verzweiflung hänge ich am Leben.
Tröstende Worte erreichen mich nicht.*

*Nachts liege ich wach, in Tränen getränkt.
Keine Heilung in Sicht.
Tröstende Worte erreichen mich nicht.
Helfende Hände streicheln meine Seele.*

*Keine Heilung in Sicht.
Stumm schaue ich in den Himmel.
Helfende Hände streicheln meine Seele.
Schwach und hilflos hat sie mich gemacht.*

*Stumm schaue ich in den Himmel.
Sie ist nicht erwünscht.
Schwach und hilflos hat sie mich gemacht.
Wer kann sich vor ihr verbergen?*

*Aber in der Ferne, kurz vor dem Horizont,
wartet die Hoffnung auf ihren Auftritt,
um leise und sanft, aber sicher und beständig
meine Hände zu halten und ihre Arbeit aufzunehmen.*

W. S. (selbst an Akromegalie erkrankt)

Primäre und sekundäre Nebennierenrinden-Insuffizienz: Lebensqualität – welches ist die beste Therapie?

■ Einleitung

Die Nebennierenrinden-Insuffizienz (NNR-Insuffizienz) ist eine seltene Erkrankung. Aktuell sind ca. 20.000–33.000 Einwohner in Deutschland betroffen. Sie lässt sich je nach Ort der auslösenden Störung in eine primäre (= Morbus Addison; NNR-Unterfunktion) und eine von ACTH-Mangel gekennzeichnete sekundäre Form (= Hypophysenvorderlappen-Unterfunktion) unterteilen. Bei der primären Form ist die Funktion der NNR selber geschädigt, bei der sekundären Form fehlt der Impuls von der Hypophyse, wodurch verhindert wird, dass die NNR arbeitet.

Seit mittlerweile mehr als 50 Jahren ist das Nebennierenrinden-Hormon Kortisol bekannt. Seitdem ist es möglich, bei Patienten mit NNR-Insuffizienz eine Hormonersatztherapie mit Glukokortikoiden, den sogenannten Stresshormonen, [z.B. Hydrocortison (=Kortisol), Cortisonacetat, Prednison] und bei den Patienten mit primärer NNR-Insuffizienz zusätzlich mit dem Aldosteron-Ersatz Fludrocortison durchzuführen. Vielen Patienten gelingt hierdurch die Aufrechterhaltung eines ganz normalen Lebensalltages. Trotz guter Einstellung der Substitutions-, also Ersatztherapie berichten viele Patienten aber über eine Verminderung ihrer Lebensqualität und eine reduzierte Leistungsfähigkeit.

Die Symptome des Glukokortikoid-Mangels umfassen allgemeine Symptome wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Gewichtsabnahme, Bauchschmerzen, Muskel- und Gelenkschmerzen und Antriebslosigkeit. Durch diese unspezifischen Beschwer-

den dauert es oft lange, bis die Diagnose NNR-Insuffizienz gestellt wird. So werden im Schnitt erst 50% der Patienten nach einem Jahr ihrer Beschwerden richtig diagnostiziert. Häufige Fehldiagnosen sind psychische oder psychiatrische Erkrankungen sowie Magen-Darm-Erkrankungen. Im Schnitt haben $\frac{2}{3}$ der Patienten mit ihren Beschwerden vor Diagnosestellung schon drei oder mehr Ärzte konsultiert. In einer von uns durchgeführten Studie kam zudem heraus, dass die spätere Lebensqualität umso schlechter ist, je länger es bis zur Diagnosestellung gedauert hatte.

Therapieziele bei der Behandlung der NNR-Insuffizienz sind das Überleben, die normale Lebenserwartung, eine normale Lebensqualität und das Verhindern von Komplikationen. Wie kürzlich in der GLANDULA berichtet, ist die Lebensqualität bei Patienten mit NNR-Insuffizienz im Durchschnitt statistisch deutlich beeinträchtigt, wobei hier erhebliche Unterschiede zwischen einzelnen Teilnehmern bestehen und nicht generell jeder Patient, der an einer Nebennierenrindeninsuffizienz leidet, auch zwangsläufig eine reduzierte Lebensqualität aufweist.

■ Höhe der Hydrocortison-Dosis

Hydrocortison (Kortisol) wird bisher als Standardglukokortikoid bei der Substitutionstherapie angesehen. Die durchschnittliche Tagesdosis von Hydrocortison sollte der Kortisolproduktion von Gesunden entsprechen und liegt bei 10–25 mg pro Tag (entsprechend 15–35 mg Cortisonacetat pro Tag; Cortisonacetat ist eine inaktive Vorstufe des Cortisols und muss erst in der Leber zum aktiven Kortisol



Priv.-Doz. Dr. med. Marcus Quinkler
Bereich Klinische Endokrinologie
Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt
Endokrinologie, Diabetes und
Ernährungsmedizin, Campus Mitte
Charité Universitätsmedizin Berlin

umgewandelt werden). Dabei wird bei der primären NNR-Insuffizienz öfters etwas mehr Hydrocortison gegeben als bei der sekundären NNR-Insuffizienz (15–25 mg gegenüber 10–20 mg). Einige Autoren raten auch eine Körpergewichtsangepasste Hydrocortison-Dosierung mit ca. 0,22 mg pro kg Körpergewicht pro Tag vorzunehmen. Bei der Höhe der Dosis sollte auch die begleitende Medikation beachtet werden, da einige Medikamente den Hydrocortison-Abbau in der Leber beeinflussen können, z.B. Arzneimittel gegen Epilepsie.

In früheren Jahren wurden häufig höhere Dosen Hydrocortison (25–35 mg täglich) verordnet. Darunter bekamen viele Patienten unerwünschte Nebenwirkungen wie Stammfettsucht, Diabetes und Osteoporose. Die Höhe der täglichen Hydrocortison-Dosis scheint daher auch mit Unterschieden in der Lebensqualität zusammenzuhängen.

Die große Aufgabe und Schwierigkeit des Endokrinologen ist es im Gespräch mit dem Patienten und an-

hand der körperlichen Untersuchung herauszufinden, ob bei dem Patienten eine zu niedrige, ausreichende oder zu hohe Glukokortikoiddosis vorliegt. Leider kann man eine richtige Therapieeinstellung jedoch nicht anhand von Laborwerten messen, sondern muss sich an der körperlichen Untersuchung und den Aussagen des einzelnen Patienten zu seinem Befinden orientieren.

■ Tägliche Dosisaufteilung

Die Hydrocortison-Dosis sollte grundsätzlich auf zwei bis drei Tagesdosen verteilt werden: Dabei sollte die erste Dosis ca. $\frac{1}{2}$ bis $\frac{1}{3}$ der Tagesdosis umfassen und unmittelbar nach dem Aufstehen morgens eingenommen werden. Die zweite Dosis sollte ca. 6–7 Stunden später am frühen Nachmittag eingenommen werden. Dabei ist es wichtig, die Dosierung bei jedem Patienten individuell an seinen Tagesablauf anzupassen (z. B. Schichtdienst). Bisher hat noch keine Studie eindeutig gezeigt, ob eine Aufteilung in zwei oder drei Hydrocortison-Tagesdosen besser ist. Einige Autoren vertreten aber auch die Ansicht, dass die Hydrocortison-Dosis sogar auf vier Tagesdosen aufgeteilt werden sollte.

■ Unterschiedliche Glukokortikoidsubstitution

Neben Hydrocortison und Cortisonacetat werden auch länger wirkende synthetische Glukokortikoide wie Prednisolon (einmal 4–5 mg morgens) teilweise erfolgreich in der Substitutionstherapie eingesetzt. Prednisolon ist ca. 4–6-fach stärker als das natürliche Hydrocortison und wirkt mit 12 bis 36 Stunden auch länger als Hydrocortison (6–10 Stunden). Noch länger und stärker wirkende Glukokortikoide wie Dexamethason werden nicht eingesetzt.

Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Patienten, die auf Hydro-

cortison, und Patienten, die auf Prednisolon eingestellt sind, konnten wir in einer kürzlich durchgeführten Studie nicht finden.

Einige Autoren behaupten, dass synthetische Glukokortikoide wie Prednisolon durch die längere und stärkere Wirkung das Risiko von unerwünschten Nebenwirkungen, wie z. B. Osteoporose, diabetische Stoffwechsellage und dünne Haut erhöhen. Dies trifft auf jeden Fall zu, wenn höhere Dosen (mehr als 5 mg Prednisolon oder 25–30 mg Hydrocortison) über längere Zeit eingenommen werden. Kürzlich konnten wir jedoch zeigen, dass Patienten mit 5 mg Prednisolon eine schlechtere Knochendichte haben als Patienten, die auf 20 mg Hydrocortison eingestellt sind. Eine Erklärung dafür könnte sein, dass Prednisolon wahrscheinlich doch biologisch aktiver ist, und der bisherige Umrechnungsfaktor (5 mg Prednisolon = 20 mg Hydrocortison; 1:4) nicht korrekt ist, sondern eher bei 3–4 mg Prednisolon = 20 mg Hydrocortison (1:5 bis 1:6) liegt.

■ Ausblick

Diese Daten zeigen, dass weitere Untersuchungen auf dem Gebiet der Nebenniereninsuffizienz dringend notwendig sind, da mit den bisherigen Therapie-Konzepten bei vielen Patienten keine normale Lebensqualität wiederhergestellt werden kann. Es gibt zwei Hydrocortison-Präparate, die neu entwickelt werden und das Hydrocortison mit einer zeitlichen Verzögerung freisetzen. Ziel ist es, die Tagesrhythmik, die das Kortisol beim Nebennieren-Gesunden zeigt, besser nachzuahmen. Die Präparate mit verzögerter Freisetzung müssen jedoch erst noch in klinischen Studien geprüft werden und sind offiziell noch nicht erhältlich. In kleinen Studien konnte eine Optimierung der Hydrocortisongabe mittels einer Hydrocortison-Pumpe erzielt werden, und eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht

werden. Es besteht also Hoffnung, mit diesen neuen Ansätzen in Zukunft die Hormonersatztherapie der Nebennieren-Patienten noch weiter zu verbessern. Damit könnte auch denjenigen, die besonders unter dieser Erkrankung leiden, eine weitere Hilfe angeboten werden.

■ Fazit

- Hydrocortison und Cortison-Acetat sind Präparate der 1. Wahl für die Glukokortikoid-Substitution.
- Eine möglichst physiologische Substitution – also eine solche, die der entsprechenden Hormonausschüttung gesunder Menschen entspricht – ist anzustreben, mit den momentan verfügbaren Präparaten jedoch nicht vollständig möglich
- Eine Körpergewichts-angepasste Gabe mit Verteilung auf 2–4 Dosen ergibt „physiologischere“ Kortisolprofile am Tag, ein Vorteil ist jedoch bislang nicht eindeutig nachgewiesen.
- Eine möglichst niedrige Hydrocortison-Tagesdosis ist anzustreben (10–25 mg Hydrocortison/Tag) (bei sekundärer Insuffizienz weniger als bei primärer NN-Insuffizienz).
- Ein rigides (starres) Therapieschema sollte verlassen und eine tagtägliche Adaption vorgenommen werden (z. B. \pm 5 mg Hydrocortison).
- Die Therapieüberwachung der Glukokortikoidsubstitution erfolgt weiterhin primär nach klinischen Gesichtspunkten.

Priv.-Doz. Dr. med. Marcus Quinkler
 Bereich Klinische Endokrinologie
 Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Endokrinologie, Diabetes und Ernährungsmedizin
 Campus Mitte
 Charité Universitätsmedizin Berlin
 Charitéplatz 1
 10117 Berlin
 Tel. 030-450-514259
 Fax. 030-450-514958
 Email: marcus.quinkler@charite.de

Endokrinologische Versorgung in Deutschland

■ Hintergrund

Endokrinologie ist die Lehre von Hormonen und Stoffwechsel sowie den Erkrankungen auf diesem Gebiet. Hormone werden von endokrinen Drüsen, zum Beispiel der Schilddrüse oder der Hirnanhangdrüse, aber auch von bestimmten Zellen in Hoden und Eierstöcken, "endokrin" sezerniert, das heißt nach "innen" in das strömende Blut abgegeben. Ein Großteil (circa 80 %) der Patienten, die in einer endokrinologischen Praxis betreut werden, leiden unter Volkskrankheiten wie Diabetes mellitus, Adipositas, Osteoporose oder Schilddrüsenerkrankungen. Zusätzlich gehört zu den Kernkompetenzen des Endokrinologen aber auch die Behandlung von Patienten mit speziellen Krankheitsbildern wie Erkrankungen der Hypophyse, der Nebennieren oder zum Teil auch nur sehr selten auftretenden Stoffwechselerkrankungen. Eine Weiterbildung zum „Facharzt für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie“ dauert heute mindestens 72 Monate, davon sind 36 Monate im Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie abzuleisten. Dazu gehören auch Tätigkeiten im Bereich der Intensivmedizin, dem endokrinologischen Labor sowie im ambulanten Bereich. Schwerpunkte der Weiterbildung sind neben der endokrinologischen Labordiagnostik die Durchführung der Belastungsteste einschließlich Stimmulations- und Suppressionsteste – darunter versteht man Tests, die auf Anregung und Unterdrückung ausgerichtet sind -, Ultraschalluntersuchungen einschließlich der Duplexsonographie (eine Ultraschalluntersuchung bei der auch die Blutgefäße und die Durchblutung

eines Organs dargestellt werden) und Feinnadelpunktion endokriner Organe – dabei werden Flüssigkeitsproben mit einer dünnen Hohlneedle entnommen - sowie die Knochendichtemessung. Außerdem gibt es zahlreiche zusätzliche spezielle Weiterbildungen wie zum Beispiel die Andrologie (Männerheilkunde), die Diabetologie (nach den Richtlinien der Deutschen Diabetesgesellschaft, DDG) und die Osteologie (nach den Richtlinien des Dachverbandes Osteologie, DVO). Endokrinologen sind im Rahmen ihrer Tätigkeit klassische Netzwerker (Abb. 1) die neben der Kooperation mit den Hausärzten mit zahlreichen anderen ambulanten Fachrichtungen wie Gynäkologie, Nuklearmedizin, Radiologie, Orthopädie etc., aber auch mit stationären Abteilungen wie der Nuklearmedizin zur Radiojodtherapie, der Chirurgie oder der Neurochirurgie zusammenarbeiten.



Dr. Ulrich Deuß
Endokrinologische Gemeinschaftspraxis,
Köln

■ Aktuelle Versorgungslage

Nach der Statistik der Bundesärztekammer gab es in Deutschland Ende 2010 333.599 Ärzte, davon waren 450 Endokrinologen, 165 Endokrinologen waren in circa 90 Praxen niedergelassen. Nach einer Erhebung der Bundesärztekammer hat die Anzahl der ambulant tätigen Endokrinologen von 1997 bis 2007 von knapp unter 100

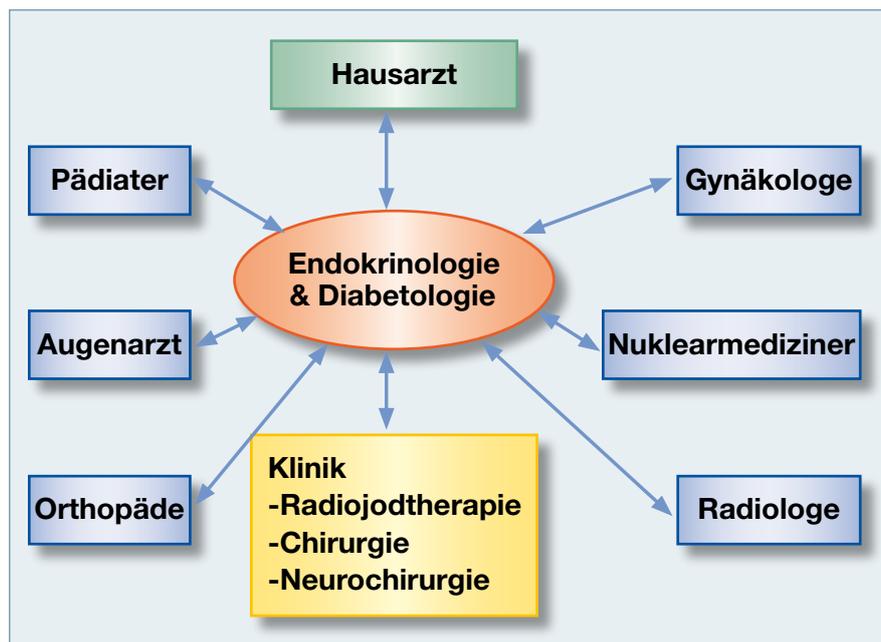


Abb. 1: Endokrinologen sind Netzwerker.

auf circa 160 zugenommen. Die kassenärztlichen Vereinigungen gehen von einem Bedarf von einem Endokrinologen pro Million Einwohner aus. Die Möglichkeiten der Niederlassung ist beschränkt, da Endokrinologen einen internistischen Kassenarztsitz benötigen, allerdings ist in den meisten Bezirken die Niederlassung für Internisten gesperrt, da die Dichte an allgemein tätigen Internisten ausreichend ist. Die meisten Endokrinologen sind in Gemeinschaftspraxen organisiert, häufig finden sich dabei auch fachübergreifende Konstrukte wie die Kombination eines Endokrinologen mit einem Rheumatologen, Gastroenterologen, Onkologen, Gynäkologen oder Nuklearmediziner. Im internationalen Vergleich liegt Deutschland in der endokrinologischen Versorgung deutlich zurück. So sind in Italien und Frankreich jeweils circa 3000 Endokrinologen tätig. Hierbei ist allerdings zu berücksichtigen, dass in diesen Ländern die Versorgung von Schilddrüsenpatienten oder Patienten mit Diabetes mellitus ausschließlich durch Endokrinologen erfolgt, in Deutschland werden diese Patienten häufig auch durch Nuklearmediziner oder diabetologisch geschulte Internisten betreut. Neben der zunehmenden Schwierigkeit, eine Weiterbildung in der Endokrinologie abzuleisten, da die Weiterbildungsmöglichkeiten insbesondere an den Universitätskliniken in den letzten Jahren deutlich zurückgegangen sind, ist die mangelnde Verdienstmöglichkeit für Nachwuchsmediziner sicherlich auch ein Grund, nicht eine Ausbildung als Endokrinologe anzustreben.

■ Vergütungsregelungen

In der niedergelassenen Praxis werden die ärztlichen Leistungen im kassenärztlichen Bereich nach dem

Theoretische Preis im EBM			
Ziffer	Beschreibung	Punkte	€
13341	Gundpauschale für Versicherte vom 6. bis 59. Lebensjahr	635	22,23
13342	Gundpauschale für Versicherte ab dem 60. Lebensjahr	615	21,53
13350	Zusatzpauschale bei Patienten mit endokrinen Störungen	470	16,45
33012	Sonographie der Schilddrüse	240	8,40

Die Preise beruhen auf einem aktuellen Punktwert von 3,5 ct, wirtschaftlich nach KBV sind 5,1 ct (-31%).

Tab. 1

Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) sowie im privatärztlichen Bereich nach der Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ) abgerechnet. Letztere ist völlig veraltet und wurde seit 1996 nicht mehr angepasst. Was würde wohl passieren, wenn man einen Installateur bitten würde, die Heizung nach den Stundenlöhnen von 1996 heute zu warten?

Für die direkten ärztlichen Leistungen des Endokrinologen am Patienten stehen im EBM nur wenige Ziffern zur Verfügung (Tab. 1). Die Grundpauschalen sind für die Versorgung eines Patienten in einem gesamten Quartal, das bedeutet, egal wie oft der Patient innerhalb der drei Monate in der Praxis vorstellig wird, es wird nur einmal eine Pauschale gezahlt. Diese ist abhängig vom Alter des Patienten. Sollte sich bei der Untersuchung tatsächlich eine endokrine Störung herausstellen, kann einmalig eine Zusatzpauschale abgerechnet werden. Darüber hinaus gibt es noch zusätzliche Ziffern, z. B. für die Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse. Diese Leistungen wurden nach Punkten kalkuliert. Von der kassenärztlichen Bundesvereinigung ist berechnet worden, dass eine wirtschaftliche Erbringung der Leistung bei einem Punktwert von 5,1 Cent möglich ist. Tatsächlich werden aber nach den aktuellen Verträgen mit den gesetz-

lichen Krankenkassen nur 3,5 Cent pro Produkt bezahlt. Das heißt, dass die tatsächliche Bezahlung bereits 31 % unterhalb des kalkulierten wirtschaftlichen Preises ist.

Allerdings kann der niedergelassene Arzt nicht beliebig diese Ziffern abrechnen. Seit 2009 wird für jedes Quartal eine praxisindividuelle Fallzahl von der kassenärztlichen Vereinigung festgelegt und dafür ein arztgruppenspezifischer Fallwert bezahlt. Das daraus errechnete Regelleistungsvolumen ist der Maximalbetrag, der innerhalb eines Quartals abgerechnet werden kann. Die Fallwerte schwanken nicht nur zwischen den einzelnen Bezirken der Kassenärztlichen Vereinigungen, sondern sind auch von Quartal zu Quartal variabel. So hat der Fallwert der kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein für den Endokrinologen seit Einführung des Regelleistungsvolumens zwischen 20 und 29 € gelegen. Im Bundesvergleich gibt es sogar zwischen den einzelnen Bundesländern Fallwerte zwischen 20 und 50 €, obwohl die ärztliche Leistung zu allen Zeiten und in allen Bezirken gleich ist. Wenn man von einer durchschnittlichen Fallzahl pro Quartal von 1000 Fällen und einem Regelleistungsvolumen von 25 € ausgeht, kann sich jeder leicht ausrechnen, dass damit ein „Unter-

nehmen Arztpraxis“ nicht wirtschaftlich betrieben werden kann.

■ Laborleistungen

Ein wichtiges Standbein endokrinologischer Praxen ist deshalb die Erbringung von Laborleistungen (Hormonbestimmungen) im eigenen Labor. Ob dies in Zukunft weiter möglich sein wird, ist nicht sicher, da ein gewisser Trend besteht, Laborleistungen zunehmend durch Großlabors durchführen zu lassen. Dabei geht dann ein wesentlicher Teil des Know-hows verloren, da nur der Endokrinologe seine Labormethoden detailliert kennt, über die Qualität der unterschiedlichen Messmethoden bestens informiert ist und immer auch den Zusammenhang des Laborergebnisses zum Patienten sehen kann. Diese eigene Erbringung der Laborparameter in der Praxis ist trotz des Einsatzes von Automaten aber zunehmend schwieriger wirtschaftlich zu erbringen. So wurden im Rahmen einer Laborreform im EBM Anfang 2009 die Preise für Laborbestimmungen drastisch reduziert. Auffällig ist, dass hier insbesondere die Hormonparameter deutlich abgewertet wurden. Dies hat zu einem Umsatzrückgang im Labor in den einzelnen endokrinologischen Praxen von rund 20% geführt.

Um diesem Kostendruck gegenzusteuern versuchen viele Praxen zu kooperieren. Nach dem Vertragsarztrecht-Änderungsgesetz ist eine Fülle von Kooperationsmodellen im ärztlichen Bereich denkbar. Problem dabei ist allerdings, dass die Bestimmung von Hormonparametern eine persönliche Anwesenheit des veranlassenden Arztes bei der Messung voraussetzt. Dies ist bei vielen Kooperationsformen natürlich schwierig umzusetzen und bei den heute vorherrschenden Bestimmungsmethoden mit Vollautomaten nicht mehr zeitgemäß. Prinzipiell wäre die Anwesenheit des Arztes bei der Probenvorbereitung und bei der Beurteilung der Ergebnisse nach Fertigstellung der Messung im Automaten einschließlich der Beurteilung der einzelnen Qualitätskontrollen völlig ausreichend. Deswegen beschränken sich die Kooperationsmöglichkeiten bislang überwiegend auf Einkaufsgemeinschaften oder Apparategemeinschaften, bei denen ein Laborgerät gemeinsam betrieben wird. Hier sind vor allen Dingen zunächst juristische Hürden zu überwinden, bevor neue Kooperationsmodelle möglich sind.

Wegen dieser Schwierigkeiten sind junge Ärzte häufig nicht mehr an einer selbstständigen Tätigkeit interessiert, sondern bevorzugen den Status eines angestellten Arztes, wie

ihn das Kooperationsmodell Endokrinologikum in Medizinischen Versorgungszentren umsetzt.

■ Fazit

Zusammenfassend kann man festhalten, dass der Endokrinologe an vielen Schnittstellen im Gesundheitssystem ein gesuchter Spezialist ist, dessen Rat unverzichtbar ist und gerne angenommen wird. Um die Zukunft der Endokrinologie in Deutschland zu sichern, ist aber eine deutliche Verbesserung der Ertragsfähigkeit endokrinologischer Praxen notwendig.

Wirtschaftlich kann Endokrinologie zukünftig nur noch in besonderen Kooperationsformen erbracht werden, dazu sind aber auch gesetzliche Änderungen vonnöten. Wichtig ist, dass das Fach Endokrinologie in der Allgemeinbevölkerung stärker wahrgenommen und unterstützt wird. Denn allein die oben angeführten Volkskrankheiten betreffen so viele Menschen, dass fast jeder im Laufe seines Lebens einmal Kontakt mit einem Endokrinologen haben müsste.

*Dr. Ulrich Deuß
Endokrinologische
Gemeinschaftspraxis,
Weißhausstrasse 28,
50939 Köln*

Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

wir wollen den jährlichen Mitgliedsbeitrag selbstverständlich weiterhin sehr gerne bei niedrigen Euro 20,- halten. Wenn Sie mit anderen Patientenorganisationen verglichen, 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



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

Radiochirurgie und stereotaktische Radiotherapie bei Hypophysenadenomen – ein Überblick

■ Behandlungsziele

Hypophysenadenome bilden 10–20% aller Tumore des zentralen Nervensystems und sind in der Regel gutartige Tumore, die vor allem bei Erwachsenen zwischen dem 20. und 50. Lebensjahr auftreten. Hypophysenadenome werden in sekretorische (auch hormonproduzierende) und nicht-sekretorische (auch hormoninaktive) Tumoren unterteilt, das Behandlungsziel unterscheidet sich bei diesen beiden Arten.

Die Behandlung der sekretorischen Hypophysenadenome zielt vor allem darauf, die übermäßige Sekretion, also Ausschüttung von Hormonen zu verhindern, die Behandlung von nicht-sekretorischen Hypophysenadenomen soll in erster Linie das Tumolvolumen kontrollieren und damit Hormonstörungen, aber auch z.B. Sehstörungen verhindern.

30% der Hypophysenadenome (nur Prolaktinome sind häufiger) sind nicht-sekretorisch und machen sich klinisch durch ihre Größenzunahme und die raumfordernde Wirkung auf das umliegende Gewebe, am häufigsten auf den optischen Apparat, bemerkbar. Hypophysenadenome, die akut visuelle Symptome verursachen, sollten in erster Linie mittels Operation - entweder transsphenoidale (Zugang durch die Nase) oder transkraniale Operation (Zugang durch den Schädel) - behandelt werden, da hierdurch am schnellsten eine Entlastung des optischen Apparats erreicht werden

kann. Oft ist auch eine komplette Tumorentfernung möglich. Dennoch gibt es regelmäßig Patienten mit nach der Operation verbliebenen Tumorresten und es werden Rezidivraten von 20–50% berichtet. Nicht-sekretorische Hypophysenadenome müssen nicht unbedingt durch eine sofortige Strahlentherapie nach Resektion behandelt werden. Wenn die Patienten für verbliebene Reste oder Rezidive asymptomatisch sind, dann kann ein konservativer „wait-and-scan“-Ansatz („abwarten und beobachten“) mit engmaschigen Kontrollen angemessen sein.

■ Voraussetzungen und Entwicklungen

Wegen des Fehlens von randomisierten, das heißt nach Zufallszuteilung organisierten und kontrollierten Studien gibt es noch keine konkreten Richtlinien für die Strahlentherapie bei Hypophysentumoren. Eine unmittelbare Strahlentherapie nach Operation kommt für Tumoren insbesondere dann infrage, wenn größere Tumoranteile sich bis in den Sinus cavernosus (Bestandteil der venösen Blutleiter der harten Hirnhaut) erstrecken, da hier aus anatomischen Gründen keine sinnvollen operativen Möglichkeiten bestehen. Eine Bestrahlung wird üblicherweise angewendet, wenn ein großer Resttumor verblieben ist oder wenn der Resttumor durch weiteres Wachstum zu einer Verdrängung und damit Schädigung des optischen Systems führen könnte. Eine Bestrahlung ist auch in Fällen, in denen wiederholte Operationen zu ausgedehnten



PD Dr. med. Jan Boström
Ärztlicher Leiter MVZ
Facharzt für Neurochirurgie
MVZ MediClin Bonn

Vernarbungen und damit Inoperabilität geführt haben, eine sinnvolle Behandlungsalternative.

Dass die Strahlentherapie ein wirksames Behandlungskonzept für Hypophysenadenome darstellt, ist schon sehr lange bekannt, Bestrahlungen von Hypophysentumoren fanden schon in den 30er Jahren des vorigen Jahrhunderts regelmäßig statt, erste derartige Berichte datieren sogar von 1909 (1). Bei der herkömmlichen Bestrahlung wird meist mittels einer 3- oder mehr Felder-Technik, inklusive seitlicher Stehfelder, das Zielvolumen - das Hypophysenadenom mit einem ausreichenden Sicherheitssaum - in einer fraktionierten, also unterteilten Weise und mit Standard-Dosierungen von 1,8 bis 2 Gy pro Tag 5 Mal pro Woche über 5–6 Wochen bestrahlt. In der Vergangenheit war dies die häufigste Form der Strahlentherapie für Hypophysenadenome. Eine Rezension von Minniti et al. stellte 10 Studien über konventionelle Strahlentherapie bei



Abb 1: Derzeit verfügbare und dezidiert für radiochirurgische und stereotaktische Bestrahlungen konzipierte Geräte

nicht-sekretorischen Hypophysenadenomen im Zeitraum von 1989 bis 2000 zusammen. Dieser Rückblick zeigte insgesamt ein tumorwachstumsfreies Überleben von 80–90 % bei 10 Jahren und 75–90 % bei 20 Jahren (2). Sasaki et al. zeigten bei nicht-sekretorischen Hypophysenadenomen, die nach der OP einer konventionellen Strahlentherapie unterzogen wurden, eine 10-jährige lokale Kontrolle von 98 %, Symptome im Zusammenhang mit der raumfordernden Wirkung verbesserten sich bei 72 % der Patienten. Die größte Volumenabnahme der Tumoren wurde 3 Jahre nach der Strahlentherapie gesehen (3). Einerseits kann somit als gesichert gelten, dass die konventionelle Strahlentherapie gute lokale Tumorkontrollraten erreicht und damit ein sehr wirksames Prinzip zur Behandlung von Hypophysenadenomen darstellt, andererseits führte die fehlende Präzision im Millimeterbereich aber auch zu einer erhöhten Nebenwirkungsrate. Technisch bedingt konnten durch die Verwendung von statischen seitlichen Stehfeldern die Schläfenlappen, das optische System und auch die Hypophyse selber nicht optimal geschont werden und waren einer erheblichen Strahlenbelastung ausgesetzt. Während akute Nebenwirkungen durch eine

schonende niedrige Tagesdosis zu meist vermieden werden konnten, sind bei dieser Form der Bestrahlung chronische Spätfolgen wie Erblindung, Hypophyseninsuffizienz, Gedächtnisstörungen u. a. gefürchtet. Diese Nebenwirkungen können bei gleichzeitiger Erhöhung der Effektivität durch den Einsatz der sogenannten Hochpräzisionsbestrahlungstechniken minimiert werden, da eine Konzentrierung der Strahlendosis auf einen sehr kleinen Raum im Millimeterbereich möglich ist. In Anbetracht der Risikoorgane in der Nähe der Hypophysenadenome, wie z.B. Sehnerv, Chiasma (Sehnervenkreuzung), Hypothalamus, ein Abschnitt des Zwischenhirns im Bereich der Sehnervenkreuzung, und Hirnstamm, ist der Einsatz von hochpräzisen stereotaktischen Bestrahlungen sinnvoll. Bei dem traditionellen stereotaktischen Verfahren werden der Kopf des Patienten und die medizinischen Instrumente in einem fest verschraubten Rahmen fixiert, um höchste Genauigkeit zu erreichen. Heutzutage werden verschiedene Techniken und Instrumente verwendet, um sehr präzise im Submillimeterbereich mit ionisierender Strahlung auf bestimmte Regionen innerhalb des Schädels unter Schonung des umgebenden gesunden Hirngewebes zu zielen.

■ Infrage kommende Verfahren

Aus neurochirurgischer Sicht gibt es derzeit drei etablierte und dezidiert für derartige Behandlungen ausgeglichene Geräte (siehe Abbildung 1). Aus der neurochirurgischen Tradition kommt das auf einer stereotaktischen Rahmenfixierung des Schädels basierende Gamma Knife. Im Jahr 1968 verwendete Lars Leksell erstmals das Gamma Knife in der Behandlung eines Patienten mit einem Hypophysenadenom. Heutzutage etablieren sich aber zunehmend modernere auf sogenannten Linearbeschleunigern basierende Systeme wie z.B. das Novalis und das Cyberknife. Sie ermöglichen zum Teil auch eine rahmenlose Bestrahlung, da sie nach dem Prinzip der bildgesteuerten Bestrahlung arbeiten (kontinuierliche Durchleuchtungs- und Lagerungskontrolle des Schädels), welche im Bereich der Schädelbasis besonders zuverlässig funktioniert. In der Regel werden statt der Rahmenfixierung stereotaktische Spezialmasken verwendet, die bei gleichbleibend hoher Präzision im Submillimeterbereich eine Fraktionierung der Bestrahlungsdosis zulassen. Die Möglichkeit der Fraktionierung ist gerade bei der Behandlung von Hypophysenadenomen sehr interessant und wichtig, da diese – wie bereits ausgeführt – naturgemäß anatomisch sehr dicht an das strahlenempfindliche optische System heranreichen können und/oder die nach einer Operation verbliebenen Tumorreste ein beträchtliches Volumen erreichen können. Eine einzeitige Hochdosisbestrahlung (klassische Radiochirurgie) ist dann entweder nur mit Dosiskompromissen (und damit evtl. mit weniger Wirksamkeit) oder mit einem erhöhten Behandlungsrisiko (Schädigung des gesunden umliegenden Normalgewebes) verbunden. Wie bei der herkömmlichen Strahlentherapie, aber mit einer sehr viel

höheren Präzision kann so eine die empfindlichen Organe schonende Tagesdosis zu einer strahlenbiologisch sehr effektiven Gesamtdosis aufgesättigt werden. Dies ermöglicht dann die Bestrahlung auch sehr nah am Sehnerven gelegener Tumoren. Bestrahlungssysteme wie das Novalis können durch Verwendung von Micro-Multi-Leaf-Collimatoren (Mikrolamellen zur Bündelung der Strahlung) auch größere komplex aufgebaute Tumoren sehr gleichmäßig (homogen) und damit effektiv unter größtmöglicher Schonung des Nachbargewebes stereotaktisch bestrahlen.

Exzellente Ergebnisse nach Radiochirurgie sowohl mittels Gamma Knife als auch mittels Linearbeschleuniger wurden bereits in vielen Veröffentlichungen berichtet. Eine Kontrolle des Tumorwachstums in 87–100% der Fälle mit einer Nachbeobachtung von bis zu 60 Monate und eine tumorwachstumsfreie 5-Jahres-Überlebensrate von ~90% nach Radiochirurgie konnten erzielt werden (4). Während jedoch die Zielgenauigkeit und der steile Dosis-Abfall in Richtung Normalgewebe bei der Radiochirurgie ausgezeichnet sind, kann sie nicht zweckmäßig für Tumore, die groß oder unmittelbar dem optischen System benachbart sind, eingesetzt werden. Eine Einmaldosis von 8 Gy für das optische System sollte nicht überschritten werden und limitiert damit oft die Möglichkeiten der klassischen Radiochirurgie. Die Schonung von gesundem Gewebe, vor allem von strahlenbiologisch spät reagierendem Gewebe wie z.B. dem optischen Apparat und Hirnstamm kann dann effizienter durch niedrigere Tagesdosen und fraktionierte Bestrahlung erreicht werden. In jüngerer Zeit haben mehrere Veröffentlichungen vielversprechende Ergebnisse von stereotaktischer Radiotherapie mit

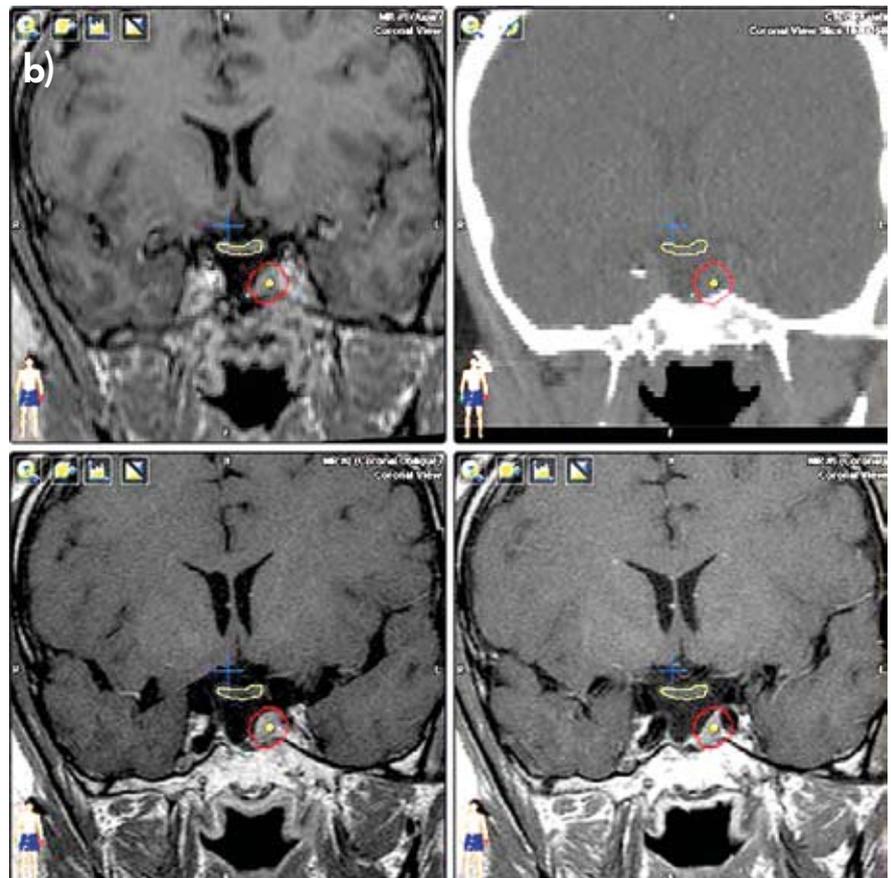
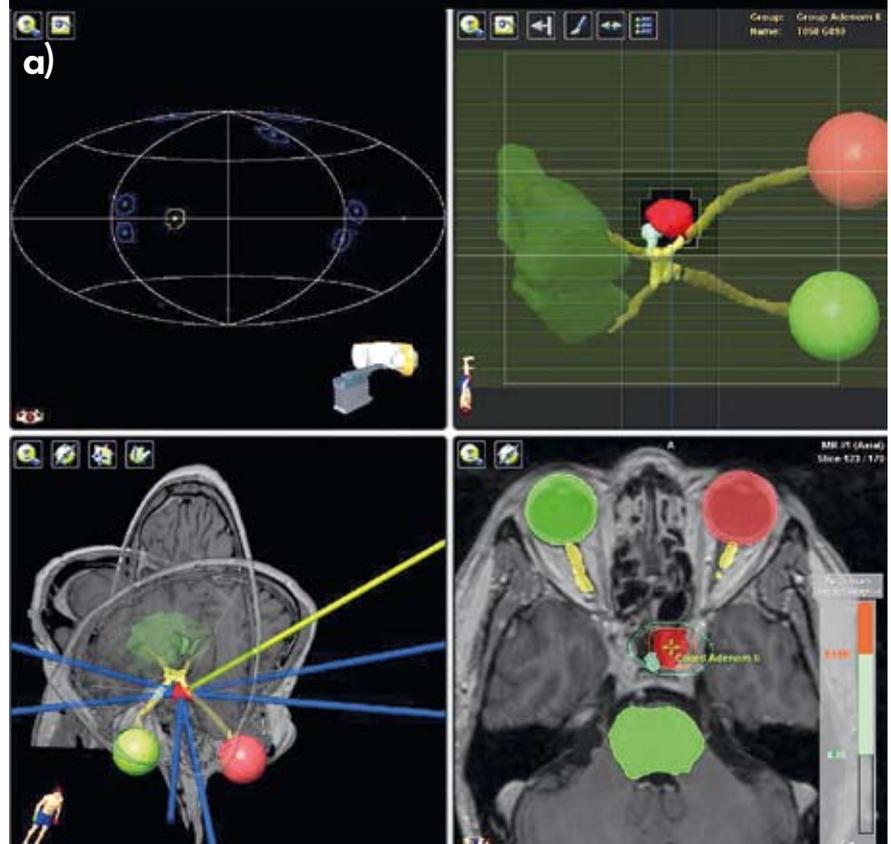


Abb. 2: Fallbeispiel

45-jähriger Patient mit einem hormoninaktiven Makroadenom der Hypophyse und Zustand nach dreimaliger transspenoidaler, also durch die Nase erfolgter Operation 1994, 2000, 2006.

Bei erneutem Rezidiv innerhalb der Sella („Türkensattel“), dem Sitz der Hypophyse, links mit Kontakt zum Sinus cavernosus Radiochirurgie in 2010.

a) typischer radiochirurgischer Bestrahlungsplan, optisches System gelb markiert

b) MRT Jahreskontrolle mit nachweisbarer Tumorschrumpfung (innerhalb der roten Markierung)

konventioneller Fraktionierung oder Hypofraktionierung (wenige aufeinanderfolgende Sitzungen, z.B. 5–15 Sitzungen) berichtet. Eine Wachstumskontrollrate von 86–100% und eine wachstumsfreie 5-Jahres-Überlebensrate von fast 90% konnten erreicht werden (5). Gerade Hypophysenadenome scheinen neben der typischen einzeitigen Hochdosistherapie/Radiochirurgie auch auf die hypofraktionierte Bestrahlung sehr gut anzusprechen, wie aktuelle wissenschaftliche Studien zeigen (6). In der Literatur sind bei Hypophysenadenomen bisher keine Hinweise auf deutliche Unterschiede in den Ergebnissen zwischen dem Einsatz von einzeittiger oder fraktionierter stereotaktischer Strahlentherapie zu finden. Untersuchungen bezüglich fraktionierter stereotaktischer Verfahren mit einem Verlauf von 10 und mehr Jahren stehen allerdings noch aus, sind aber in den nächsten Jahren zu erwarten.

Bei hormonproduzierenden Hypophysenadenomen wird mit Ausnahme der Prolaktinome in der Regel zunächst neben der medikamentösen Therapie eine operative endokrinologische Sanierung versucht. Gelingt dies nicht, kann durch fraktionierte oder einzeitige (radiochirurgische) stereotaktische Bestrahlungen nochmals eine Behandlung mit kurativem (heilendem) Ansatz angeboten werden. Während für die Wachstumskontrollraten ähnlich hohe Prozentzahlen wie für die hormoninaktiven Hypophysenadenome erreicht werden können, ist die endokrinologische Kontrollrate wechselhaft. Beim Morbus Cushing ist eine Tumorkontrolle in >90% möglich, eine endokrinologische Kontrolle kann jedoch oft nur in 50% der Fälle (10–100% je nach Studie) erreicht werden. Auch bei der Akromegalie wird endokrinologisch ein variabler

Therapieerfolg von 20–90% erreicht, in beiden Fällen allerdings bei zuvor operativ und medikamentös jeweils nicht sanierbaren Fällen (7). Wenn eine radiochirurgische Behandlung möglich ist, tritt die endokrinologische Sanierung möglicherweise etwas schneller ein, kann aber auch einen Zeitraum von bis zu 5 Jahren beanspruchen, bei fraktionierten stereotaktischen Bestrahlungen kann dies auch erst nach 10 Jahren noch der Fall sein. Die Phase des verzögerten Wirkungseintritts nach Bestrahlung muss dann 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 und eine patientenzentrierte Zusammenarbeit (z.B. in Form von gemeinsamen Sprechstunden und Tumorkonferenzen) auch wirklich gepflegt wird.

Das Risiko radiogener Tumoren nach Bestrahlungen ist insgesamt gering und wird möglicherweise auch überschätzt. Solche Tumoren treten oft mit einer Verzögerung von bis zu 20 Jahren auf und haben eine Häufigkeit, welche wahrscheinlich im Promille-Bereich anzusetzen ist und gerade für ältere Patienten kein realistisches Risiko darstellt (8).

In Bonn verfügen wir seit 2008 über das Novalis-System.

Nach über 10 Jahren Erfahrung mit dem Novalis-System insgesamt in Europa (das 1. derartige Gerät wurde 2000 in Erfurt installiert) betrachten wir die Risiko-adaptierte Radiochirurgie oder fraktionierte stereotaktische Radiotherapie als sehr erfolgreich und sicher. Die Stärke des Novalis-Systems liegt gerade in seiner Vielseitigkeit bei der Bereitstellung von stereotaktischen Bestrahlungsmöglichkeiten mit hervorragender Präzision entweder als

Radiochirurgie oder als fraktionierte stereotaktische Strahlentherapie, so dass man weniger gezwungen ist, wegen der Nähe von Risikoorganen Kompromisse in der Dosisvorgabe machen zu müssen. Man kann so das optimale Behandlungsschema in jedem Einzelfall finden.

PD Dr. med. Jan Boström
 Ärztlicher Leiter MVZ
 Facharzt für Neurochirurgie
 MVZ MediClin Bonn
 Villenstr. 8
 53129 Bonn
 Telefon: 0228/ 5306-202
 Telefax: 0228/ 5306-205
 E-Mail: Jan.Bostroem@mediclin.de

Literatur

1. Gramegna A: Un cas d'acromégalie traité par la radiothérapie. *Rev Neurol* 1909; 17:15-17.
2. Minniti G, Jaffrain-Rea ML, Osti M, Cantore C, Enrici RM: Radiotherapy for nonfunctioning pituitary adenomas: from conventional to modern stereotactic radiation techniques. *Neurosurgery Review* 2007; 30:167-76.
3. Sasaki R, Murakami M, Okamoto Y, Kono K, Yoden E, Nakajima T, Nabeshima S, Kuroda Y: The efficacy of conventional radiation therapy in the management of pituitary adenoma. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2000; 47:1337-45.
4. Minniti G, Gilbert DC, Brada M: Modern techniques for pituitary radiotherapy. *Rev Endocr Metab Disord* 2009;10: 135-44.
5. Minniti G, Traish D, Ashley S, Gonsalves A, Brada M: Fractionated stereotactic conformal radiotherapy for secreting and nonsecreting pituitary adenomas. *Clin Endocrinol* 2005; 64:542-8.
6. Iwata H, Sato K, Tatewaki K, Yokota N, Inoue M, Baba Y, Shibamoto Y: Hypofractionated stereotactic radiotherapy with CyberKnife for nonfunctioning pituitary adenoma: high local control with low toxicity. *Neuro Oncol* 2011; 13: 916-22.
7. Laws ER, Sheehan JP, Sheehan JM, Jagathan J, Jane JA Jr, Oskouian R: Stereotactic radiosurgery for pituitary adenomas: a review of the literature. *J Neurooncol* 2004; 69: 257-72.
8. 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.

Praxis für Endokrinologie Regensburg – „Endokrinologie vor Ort, nah am Menschen“

Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen hatten es auch in den ländlichen Regionen Bayerns über lange Jahre nicht leicht, einen niedergelassenen Spezialisten zu finden. Während in der Landeshauptstadt München mehrere endokrinologische Facharztpraxen angesiedelt sind, waren diese in den Regierungsbezirken Oberpfalz, aber auch Niederbayern relativ dünn gesät, was für die Patienten oft sehr lange Anfahrten bedeutete.



PD Dr. med. Seifarth



Dr. med. Schehler

■ Praxis PD Dr. Seifarth, Dr. Schehler

Im Jahr 2007 eröffnete Privatdozent Dr. Seifarth, nach langjähriger klinischer und wissenschaftlicher Tätigkeit als Endokrinologe - zuletzt an der Universitätsklinik Erlangen -, zunächst im Landkreis Regensburg (Regenstauf) eine internistische Hausarztpraxis mit endokrinologischem Schwerpunkt. Die zunächst kleine Praxis platzte bald aus allen Nähten. Nachdem die Hürden des kassenärztlichen Zulassungsrechts genommen waren, eröffnete PD Dr. Seifarth, Ende 2008 eine endokrinologische Facharztpraxis im Ärztehaus des Donau Einkaufszentrums in Regensburg. Herr PD Dr. Seifarth ist Internist und Endokrinologe, hat sich 2005 zum Thema endokrine Autoimmunerkrankungen habilitiert und verfügt über eine breite Expertise auf dem Gebiet endokriner Erkrankungen. Neben Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sind weitere Schwerpunkte die Behandlung von Schilddrüsenerkrankungen sowie Störungen der Sexualhormone bei Frau und Mann inklusive des Klinefelter-Syndroms.

Mitte 2009 wurde die Praxis durch das Zustoßen von Herrn Dr. Bernd Schehler aus Frankfurt zu einer Gemeinschaftspraxis erweitert, die sich zunehmendem Zulauf von endokrinologischen Patienten aus der gesamten Oberpfalz und Niederbayern erfreut.

Ende 2010 wurde die Praxis durch die Aufnahme von Frau Dr. Mücke, einer Spezialistin für Ernährungsmedizin und Adipositas, um das Metabolikum Lappersdorf erweitert. Das Metabolikum widmet sich speziell metabolischen Erkrankungen, insbesondere Diabetes mellitus (Diabetes-Schwerpunktpraxis) und Adipositas. Somit stellt es eine ideale Ergänzung für die endokrinologische Facharztpraxis in Regensburg dar, da viele endokrinologische Patienten auch an metabolischen Störungen leiden und eine Reihe endokriner Erkrankungen von metabolischen Störungen überlagert sind. Seit Anfang 2012 ist Privatdozent Dr. Schneider ebenfalls in der Praxis tätig. Er behandelt als Internist, Endokrinologe und Diabetologe alle Hormonstörungen. Zudem ist er ein national und international anerkannter Experte auf dem Gebiet der Hypo-

physenerkrankungen und übergewichtsbedingte Gesundheitsstörungen.

Heute stellt die Praxis für Endokrinologie zusammen mit dem Metabolikum Lappersdorf und einer weiteren Niederlassung in Deggendorf eine überörtliche Gemeinschaftspraxis aus drei Endokrinologen und einer Ernährungsmedizinerin dar, die sich exklusiv den Bedürfnissen von Patienten mit endokrinologischen und metabolischen Erkrankungen widmen. Zudem ist für 2012 noch eine Erweiterung mit einer Niederlassung in Landshut geplant.

■ Schwerpunkte und Leistungen

Der Standort Regensburg als Hauptsitz befasst sich dabei in erster Linie mit klassischen endokrinologischen Erkrankungen. Hierzu zählen natürlich Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, aber auch Erkrankungen der Schilddrüse und Nebenschilddrüse, Fruchtbarkeits- und Wachstumsstörungen. In Zusammenarbeit mit den beiden Kinderwunschzentren in Regens-



Das Praxis-Team

burg stellt auch die Behandlung von Patientinnen mit Kinderwunsch einen Schwerpunkt der Praxis dar. Des Weiteren ist die Behandlung der Osteoporose mit Herrn Dr. Schehler als Osteologen DVO ein weiterer Schwerpunkt.

Die Praxis für Endokrinologie Regensburg ist zertifiziertes Zentrum der deutschen Gesellschaft für Endokrinologie und beschäftigt derzeit zwei ausgebildete Endokrinologie-Assistentinnen. Dadurch ist eine effiziente Abklärung insbesondere von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen mit den hierfür benötigten Funktionstesten jederzeit möglich. Herr PD Dr. Seifarth, Dr. Schehler und PD Dr. Schneider betreuen sowohl zahlreiche Patienten mit Hypophysenadenomen (Akromegalie, Prolaktinom, Cushing-Syndrom) und Nebennierenerkrankungen, aber auch viele Patienten mit Hormonmangelzuständen (Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz), die auf eine Hormonersatztherapie etwa mit Hydrocortison oder Wachstumshormon angewiesen sind, sowie hormonproduzierenden Neubildungen der Nebenniere (Phäochromozytom, Conn-Syndrom, cortisolproduzierende Tumore).

Es werden alle etablierten Funktionsteste zur umfassenden und differenzierten Abklärung endokrinologischer Krankheitsbilder durchgeführt.

Eine erfreuliche Entwicklung ist auch die Gründung einer Regionalgruppe des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, die 2008 von Herrn PD Dr. Seifarth begleitet wurde und deren seither regelmäßig stattfindende Treffen abwechselnd von den Ärzten der Praxis für Endokrinologie betreut werden.

Die Praxis für Endokrinologie betreibt ein eigenes Hormonlabor, dass die zeitnahe und direkte Bestimmung der benötigten Hormonparameter gewährleistet.

Das Metabolikum Lappersdorf als Diabetes-Schwerpunktpraxis beschäftigt eine Diabetesassistentin sowie eine Ernährungsberaterin und eine Diätassistentin. Der ernährungsmedizinische Bereich umfasst v. a. die Gewichtsreduktion mit Programmen wie Doc Weight (multimodales Konzept) oder Metabolic balance oder auch individuell an die Bedürfnisse der Patienten angepasste ernährungsphysiologische Verhaltensweisen. Des Weiteren wird die Diagnostik und Therapie von allen

Nahrungsmittelunverträglichkeiten wie z. B. Laktose- und Fructoseintoleranz oder Histaminose oder auch Nahrungsmittelallergien durchgeführt. Ein wichtiger Bereich ist auch noch die ernährungsmedizinische Betreuung von Patienten vor und nach einer bariatrischen, das heißt auf Übergewicht bezogenen Operation.

An drei Tagen der Woche werden aber auch an diesem Standort endokrinologische Patienten behandelt.

Der Standort Deggendorf (Behandlung endokrinologischer Patienten derzeit nur an zwei Tagen pro Monat) befindet sich in den Räumen des dem Klinikum Deggendorf angegliederten MVZ (gehört diesem aber nicht an) und hat in Zusammenarbeit mit der neurochirurgischen und internistischen Klinik des Klinikums Deggendorf einen Schwerpunkt in der Behandlung von Hypophysen- und Nebennierenpatienten. Gemäß unserem Motto „Endokrinologie vor Ort - nah am Menschen“ trägt die Praxis zur wohnortnahen Versorgung endokrinologischer Patienten bei.

Kontakt:

Gemeinschaftspraxis
für Endokrinologie
Regensburg, Deggendorf
PD Dr. Seifarth, Dr. Schehler
Weichser Weg 5
93059 Regensburg
Tel: +49-941-20 82 77 77
Fax: +49-941-56 81 49 65
E-Mail: info@endokrinologen-
regensburg.de

EU-Zulassung für Signifor® (Pasireotid): Erste medikamentöse Therapie für Patienten mit Morbus Cushing

Die europäische Arzneimittelbehörde EMA^A hat das Somatostatin-Analogon Signifor® (Pasireotid) zur Therapie von Patienten mit Morbus Cushing zugelassen.¹ Basis hierfür sind die positiven Ergebnisse der internationalen Phase-III-Studie, in der Pasireotid in den Dosierungen 0,6 mg bzw. 0,9 mg zweimal täglich subkutan (s.c.), das heißt unter die Haut injiziert wurde. Als vorrangiger Endpunkt der Studie wurde die Normalisierung des freien Kortisolwertes im Urin (UFC^B) nach 6-monatiger Behandlung ohne Dosiserhöhung festgestellt^C: Pasireotid erwies sich in beiden Dosisgruppen als wirksam und führte bei fast allen Patienten zu einer Senkung der Kortisolwerte.

Darüber hinaus erzielte etwa ein Drittel in der 0,6-mg-Gruppe eine Abnahme des UFC-Wertes um mindestens 50%. Ein solches Ansprechen erreichten auch 41% in der 0,9-mg-Gruppe. Darunter erzielte bereits nach 6 Monaten mehr als ein Viertel der Patienten in der höheren Dosisgruppe eine vollständige Normalisierung des UFC-Wertes (26,5% gegenüber 14,6% in der 0,6-mg-Gruppe). Im Mittel wurde durch die Pasireotid-Therapie der freie Kortisolwert im Urin nach einem Jahr um etwa zwei Drittel gegenüber dem Ausgangswert gesenkt. Unabhängig von der Dosierung zeigte sich ein sehr schnelles Ansprechen: Die durchschnittliche Dauer bis zur Normalisierung des UFC-Wertes betrug nur 1,6 Monate.

Einhergehend mit der Senkung des UFC-Wertes verbesserten sich

deutlich die klinischen Symptome der Patienten: So verringerten sich nach 6 Monaten Blutdruck und Körpergewicht. Zudem reduzierten sich die Werte von Cholesterin und Triglyceriden (bestimmte Fettsäuren, deren Werte auf Störungen des Fettstoffwechsels oder Übergewicht hinweisen). Mit sinkendem UFC-Wert verbesserte sich maßgeblich auch die Lebensqualität der Patienten. Im Durchschnitt nahm der Score der krankheitsbezogenen Lebensqualität (Cushing QoL^D-Fragebogen) um 11,1 Punkte zu (95% KI: 6,8–15,5).

Das Nebenwirkungsprofil von Pasireotid war mit dem der bisher zugelassenen Somatostatin-Analoga vergleichbar mit Ausnahme einer höheren Häufigkeit der Überzuckerung².

Pasireotid wurde als Orphan Drug zugelassen, da Morbus Cushing eine seltene Erkrankung ist. Diese schwere Erkrankung wird häufig erst nach fünf Jahren diagnostiziert. Ursache ist ein Hypophysen-Adenom, das zu erhöhten ACTH-Werten^E und damit zu einer Überproduktion von Kortisol durch die Nebennieren führt. Der andauernde Hyperkortisolismus kann mit schweren Herz und Gefäße betreffenden, auf den Stoffwechsel bezogenen und psychischen Problemen einhergehen.

Standardtherapie ist die Entfernung des Hypophysen-Adenoms. Allerdings beträgt die Rückfallrate (Rezidivrate) 20–25%³. Zudem profitieren nur 50% der Patienten, die an Morbus Cushing leiden, von

den Behandlungsmöglichkeiten, die bislang zur Verfügung standen⁴. Bei unzureichender Therapie haben die Betroffenen ein ca. fünffach erhöhtes Sterblichkeitsrisiko im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Erst mit der Zulassung von Pasireotid als erste evidenzbasierte, das heißt in der Wirksamkeit belegte medikamentöse Therapie für Morbus Cushing Patienten wurde eine wesentliche Behandlungslücke geschlossen.

■ Über die Zulassungsstudie

Die Studie wurde nach Zufallszuteilung und doppelblind organisiert. Letzteres bedeutet, dass weder der Patient noch der die Spritzen verabreichende Arzt weiß, um welche Dosierung es sich handelt. In dieser internationalen, Phase-III-Studie wurden 162 Patienten, die für eine Hypophysen-Operation nicht infrage kamen, eingeschlossen. Davon hatten 135 eine fortdauernde oder wiederauftretende Erkrankung und bei 27 Patienten wurde Morbus Cushing neu diagnostiziert. Sie erhielten nach Zufallszuteilung im Verhältnis 1:1 entweder 0,6 mg Pasireotid (82 Patienten) oder 0,9 mg Pasireotid (80 Patienten) jeweils zweimal täglich unter die

^AEMA: European Medicines Agency

^BCUFC: urinary free cortisol

^CMorbus Cushing wird definiert als UFC \geq 1,5x ULN (upper limit of normal; Normwert: 145 nmol/24h); Normalisierung des freien Cortisols im Urin: UFC \leq ULN

^DQoL: Quality of Life

^EACTH: Adrenocorticotropes Hormon

Haut. Am Ende der dreimonatigen Doppelblindphase dieser Studie wurde das Ansprechen der Patienten überprüft. Die Patienten, bei denen die Pasireotid-Therapie bis zu diesem Zeitpunkt nicht ausreichend ansprach, wurden entblindet und erhielten eine um 0,3 mg erhöhte Pasireotid-Dosis. Nach 6 Monaten wurden alle Patienten entblindet und es folgte eine 6-monatige offene Studienphase. Vorrangiger Endpunkt war die Normalisierung des UFC-Wertes nach 6-monatiger Behandlung ohne Dosiserhöhung. Als sekundäre Endpunkte wurden u. a. die Verringerung des UFC-Wertes nach 3, 6 und nach 12 Monaten und das Ansprechen untersucht. Zudem wurden Änderungen klinischer Parameter und Symptome im Vergleich zur Ausgangslage, das Tumolvolumen im Vergleich zum Ausgangswert, Lebensqualität sowie Sicherheit und Verträglichkeit ermittelt.²

In beiden Studienarmen war die Verteilung hinsichtlich Ausgangscharakteristika wie Alter, Geschlecht, etc. ausgewogen. Allerdings bestand ein Ungleichgewicht bezüglich der Schwere des Hyperkortisolismus, also der Überproduktion von Kortisol. So wurden folgende UFC-Ausgangswerte zu Beginn der Studie beobachtet: Im 0,6-mg-Arm betrug der mittlere UFC-Wert 1.156 nmol/24 h (Range: 220 - 22.944), im 0,9-mg-Arm jedoch nur 782 nmol/24 h (Range:

195–6.123). Damit wurden in den Studienarm mit der niedrigeren Pasireotid-Dosierung mehr Patienten mit höherer Krankheitsaktivität eingeschlossen.²

Das Verträglichkeitsprofil entsprach dem der Substanzklasse mit Ausnahme einer höheren Häufigkeit an Überzuckerungen. Diese traten vor allem bei Patienten mit Diabetes oder Prädiabetes auf. Die häufigsten Nebenwirkungen (≥ 10) über alle Grade in beiden Dosisgruppen waren: Durchfall (58%), Übelkeit (52%), Überzuckerung (40%), Gallensteinleiden (30%) und Diabetes mellitus (18%). Als häufigste Grad-3/4-Nebenwirkung, das heißt schwerere Nebenwirkung, wurde mit 13% die Überzuckerung, gefolgt von Diabetes mellitus (7%) beobachtet.²

■ Über Pasireotid (Signifor®)

Die Zellen von Hypophysen-Adenomen exprimieren, das heißt prägen mehrere Somatostatin-Rezeptoren (sst_1 , sst_2 , sst_3 , sst_4 und sst_5) auf der Zelloberfläche aus, wobei der Rezeptor sst_5 bei Morbus Cushing besonders stark exprimiert wird. Das Somatostatin-Analogon (Abkömmling des Hormons Somatostatin) Pasireotid bindet zielgerichtet an 4 der 5 bekannten Somatostatin-Rezeptoren⁵. Verglichen mit den bislang zur Verfügung stehenden Somatostatin-Analoga ist die Affinität, also die Bindungsstärke von

Pasireotid zum Somatostatin-Rezeptor sst_5 fast 40-fach erhöht. Somit wirkt Pasireotid zielgerichtet am Hypophysen-Adenom⁶: Es hemmt die ACTH-Ausschüttung und damit die Kortisolbildung in den Nebennieren.

Melitta Zakel

Novartis Pharma GmbH

Kommunikation Onkologie

Tel.: +49 17 367 49389

E-Mail: melitta.zakel@novartis.com

Literatur

- 1 Signifor® Fachinformation (Stand: Mai 2012)
- 2 Colao A et al.: A 12-month phase 3 study of pasireotide in cushing's disease. *N Engl J Med* 2012; 366:915-924.
- 3 Tritos NA et al.: Management of cushing disease. *Nat Rev Endocrinol* 2011; 7:279-289.
- 4 Mancini T et al.: Treatment of cushing disease: overview and recent findings. *Ther Clin Risk Manag* 2010; 6:505-516.
- 5 Bruns C et al.: SOM230 a novel somatostatin peptidomimetic with broad somatotropin release inhibiting factor receptor binding and a unique antisecretory profile. *Eur J Endocrinol* 2012; 146: 707-7016.
- 6 Nieman LK et al.: The diagnosis of cushing's syndrome: an endocrine society clinical practice guideline. *J Clin Endocrinol Metab* 2008; 93(5):1526-1540.

Patientenberatung

Haben Sie gesundheitliche oder gesundheitsrechtliche Fragen, ...

die Ihnen nicht von Krankenkassen, Ärzten oder Therapeuten beantwortet werden können? Oder suchen Sie hier absolut neutrale und unabhängige Antworten?

Dann kann Ihnen vielleicht die „Unabhängige Patientenberatung Deutschlands“ (UPD) helfen. Sie berät alle Patientinnen und Patienten in Deutschland kostenlos und unabhängig von der Krankenkassen-Zugehörigkeit.

Die telefonische Hotline ist montags bis freitags von 10.00 bis 18.00 Uhr und donnerstags bis 20:00 Uhr unter der bundesweit aus dem Festnetz **kostenfreien Rufnummer 0800 0 11 77 22** erreichbar. Außerdem gibt es die Möglichkeit von Online-Anfragen und der persönlichen Beratung an 21 Standorten. Im Internet finden Sie die UPD unter unabhaengige-patientenberatung.de.

Adrenomyeloneuropathie – Leben mit einer seltenen und schweren Erkrankung Ein Betroffener im Interview

GLANDULA: Sie sind 1951 geboren und leiden unter Morbus Addison und Adrenomyeloneuropathie. Wann haben Sie die Diagnosen erfahren?

M. B.*: Morbus Addison wurde 1974 diagnostiziert. Damals ging man davon aus, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt, also um eine Erkrankung, die sich mit Antikörper gegen körpereigene Substanzen richtet.

Für meine eigentliche Erkrankung Adrenomyeloneuropathie wurde die Diagnose erst 1993 erstellt, nachdem Probleme seitens des Nervensystems auftraten (Gehunsicherheit; imperativer, das heißt plötzlicher und sehr starker Harnrang). Da hat man auch noch mal die Nebenniere untersucht, ob sie Antikörper enthält. Dies wäre der Fall, wenn es autoimmun bedingt wäre. Bei mir waren sie nicht vorhanden. So stand endgültig fest, dass die Krankheit durch meine Adrenomyeloneuropathie bedingt ist.

GLANDULA: Wie ging man bei der Therapie vor?

M. B.: Für Addison habe ich Cortison bekommen und später noch Fludrocortison. Die Adrenomyeloneuropathie ist ja eine Fettstoffwechselstörung. C-26-Fette zerstören die Nebenniere und das Myelon (Rückenmark) vom Nervensystem. Die Behandlung zielte zunächst darauf ab, dass man bestimmte Fette in der Ernährung meidet, um ein Fortschreiten der Krankheit zu verhindern. Das betraf insbesondere

alle Öle. Früher haben die Ärzte dazu geraten, die entsprechenden Nahrungsmittel zu meiden. Dann hat man aber festgestellt, dass das überhaupt nichts bringt. Der Körper hat die Fette, die ja auch bestimmte Funktionen im Körper haben, dann biosynthetisch selbst gebildet.

Die Eltern eines kranken Kindes namens Lorenzo haben sich dann auf die Suche nach einer Hilfsmöglichkeit gemacht. Sie haben ein von C-26-Fetten befreites Öl hergestellt, das dem Körper vortäuscht, er bekomme diese Fette. Dies wird in dem bekannten Film „Lorenzos Öl“ dargestellt. Das Öl, das mir dann auch empfohlen wurde, gibt es in Deutschland seit 1991, in den USA seit 1989. Der Film handelt ja von einem Kinderschicksal. Bei Kindern ist die Krankheit schon etwas länger bekannt als bei Erwachsenen. Ich war auch bei einem Kinderneurologen in Behandlung, da er bei dieser Erkrankung mehr Erfahrung hatte.

1995 hat man mir gesagt, dass man mittlerweile davon ausgehe, dass Lorenzos Öl bei Kindern mit fortgeschrittenem Erkrankungsstadium nicht hilft. Ob es bei Erwachsenen überhaupt hilft, wisse man nicht und man stelle mir frei, ob ich es weiter nehmen will. Ich nehme es bis heute, aber die Meinungen in der Wissenschaft dazu sind sehr unterschiedlich.

GLANDULA: Haben Sie das Gefühl, dass Ihr Krankheitsverlauf durch Lorenzos Öl positiv beeinflusst wurde?

M. B.: Das ist schwer zu beantworten. Man muss davon ausgehen, dass es den Krankheitsverlauf allenfalls verlangsamen kann. Normalerweise ist es so, dass Patienten mit meiner Erkrankung 15 Jahre nach dem Auftreten erster neurologischer Symptome nicht mehr laufen können. Ich kann noch laufen, wenn auch mit Gehstock. Ich vermute, dass es an Lorenzos Öl liegt, aber definitiv beantworten kann das keiner.

GLANDULA: Wie haben Sie die filmische Darstellung mit dem Titel „Lorenzos Öl“ empfunden?

M. B.: Ich fand den Film damals hervorragend. Später habe ich allerdings erfahren, dass die Wirkung des Öls bei Lorenzo etwas geschönt dargestellt wurde. Ganz so positiv war sie nicht. Darüber war ich eigentlich sehr enttäuscht. Aber Hollywood braucht nun mal einen positiven Ausgang.

Anmerkung: Morbus-Addison-Patienten, die neurologische Probleme haben, können abklären, ob sie an Adrenomyeloneuropathie erkrankt sind. Dies kann bei einer Blutuntersuchung auf C-26 (VLFA = very long chain fatty acids: überlangkettige Fettsäuren) mittels EDTA-Röhrchen festgestellt werden. Die Untersuchung wird nur in wenigen Universitätskliniken durchgeführt, u. a. im Universitätsklinikum Göttingen, Zentrum für Kinderheilkunde, Neuropädiatrie, Stoffwechsellabor, Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen.

Christian Schulze Kalthoff

*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 • Internet: www.glandula-online.de

Wir sind immer hocheifrig, wenn auch außerhalb der GLANDULA über Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen berichtet wird. Aber nicht nur deshalb ist das nachfolgende Interview auch für die GLANDULA-Leser sehr interessant. Es wurde in „martinus - Kirchenzeitung der Diözese Eisenstadt“ veröffentlicht. Wir drucken es nun mit freundlicher Genehmigung dieser Publikation nach.

„Ich habe keine Lust, ein Doppelleben zu führen“

Vielfältig, aber selten – und daher schwierig zu diagnostizieren – sind die verschiedenen Formen von chronischen Hypophysen- oder Nebennieren-Erkrankungen. Sr. Mirjam Dinkelbach aus der Abtei Marienkron lebt seit Jahren damit. Auch bei ihr kam die Diagnose sehr spät. Im „martinus“-Interview spricht sie offen über ihre seltene Krankheit und wie sie gelernt hat, damit umzugehen.

Eine Person des öffentlichen Lebens über ihre Krankheit zu interviewen, ist prinzipiell tabu. Trotzdem soll es heute genau darum gehen. Danke für Ihre Bereitschaft dazu!



Standhaft blieb Sr. Mirjam auf der Suche nach der richtigen Diagnose: „Die richtige Diagnose habe ich als Heilung erlebt und die Heilung als Auftrag.“ (Fikisz)

Die bekanntesten Patienten mit einer Hypophysen- oder Nebennieren-Erkrankung waren John F. Kennedy und die Karmelitin Elisabeth von der Dreifaltigkeit. Er konnte nicht daran sterben, weil er vorher erschossen wurde. Sie musste daran sterben, weil es noch keine Medikamente gab. Wenn niemand bereit ist, darüber zu sprechen, sterben noch mehr. Mit der Tabuisierung hilft man niemandem. Nicht denen, die sich eigenständig Kenntnisse aneignen müssen, damit ihre Erkrankung richtig diagnostiziert bzw. behandelt wird. Und auch nicht denen, die wegen der noch immer geringen endokrinologischen Versorgungslage weite Anfahrtswege auf sich nehmen müssen, die sie aufgrund ihres Befindens nicht auf sich nehmen können. Ganz zu schweigen von der Akzeptanz

einer Erkrankung, die man den Betroffenen nicht ansieht. Es ist für mich ein selbstverständlicher Dienst, denen eine Stimme zu geben, die nicht diese Möglichkeit haben, eine seltene Erkrankung ins Blickfeld zu bringen und damit auch deren Erforschung zu stimulieren.

Mein Vater hat mich durch alle Höhen und Tiefen geführt. Meine Grenzen sind seine Zügel. Ich weiß, dass er mich gemacht hat wie ich bin, weil er mich will, wie ich bin.

Erstmals nach außen hin kommuniziert wurde Ihre Krankheit bei Ihrem Rücktritt als Äbtissin im Vorjahr. Wie haben damals die Leute in Ihrem Umfeld darauf reagiert?

Es war keine Neuigkeit. Seit Jahren bin ich Mitglied des „Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ in Deutschland. Gemeinsam mit einer Betroffenen aus dem Burgenland und einem Wiener Kollegen haben wir in Österreich die erste ausländische Filiale dieses Vereins gegründet: die Regionalgruppe Wien-Marienkron. Gemeinsam stehen wir auf der Homepage und in der Mitgliederzeitschrift des Netzwerkes als Kontaktadresse für Österreich. Seit 2008 gibt es die Quartalstreffen in Wien; seit 2010 Zusammenkünfte

der Untergruppe „Heideboden“ hier in Marienkron. Ein Kreis im Raum Linz ist im Entstehen. In anderen Bundesländern haben wir regionale Kontaktpersonen, ebenso in Prag. Betroffenen mit konkreten Fragen vermitteln wir Gespräche mit Patienten des gleichen Krankheitsbildes, Kliniken oder diagnosespezifische Ansprechpartner in Deutschland. 2009 fand in Wien der „1. österreichische Patiententag“ in Marienkron statt. Seither gibt es jährlich einen Informationstag. Dieses Jahr wird am 13. Oktober der „4. österreichische Patiententag“ in Marienkron stattfinden. Dass ich als Schwester Ansprechpartnerin bin, stellt unsere Begegnungen oft von vornherein in die Dimension der Lebensthemen. Das ist für mich eine große Bereicherung, für die ich sehr dankbar bin.

Wie fühlen Sie sich heute?

Belohnt.

Was hat Sie dazu bewogen, so offen über Ihren Gesundheitszustand zu sprechen?

Es war eine Grundentscheidung. Ich habe keine Lust, ein Doppelleben zu führen. Und wenn ich schon krank bin, möchte ich auch etwas Sinnvolles daraus machen. Wenn jemand ein Gipsbein hat, wird er nicht zum Tanzen aufgefordert. Da man mir die Erkrankung nicht ansieht, habe ich gelernt, meine Bedürfnisse zu formulieren. Da meine Worte mit meinem Erscheinungsbild nicht übereinstimmen, musste ich erfahren, dass ich nicht verstanden werden kann. Mir kam die Frage: Wie muss es erst den Menschen gehen, die kein soziales Netz haben, die eine Familie versorgen müssen, die kein Attest vorweisen können, weil die richtige Diagnose aussteht. Und sollten sie dann endlich ein Attest über eine

Sr. Mirjam Dinkelbach Margot

– so ihr Taufname – Dinkel-

bach wurde 1959 in Mülheim

an der Ruhr geboren und

studierte Theologie in Münster

und in der Benediktinerab-

tei Dormitio in Jerusalem.

1984 trat sie in Marienkron

ein, 1989 legte sie dort ihre

Ewige Profess ab. Ab De-

zember 2001 wirkte sie als

Äbtissin, vor knapp einem

Jahr trat sie von dieser Funk-

tion aus gesundheitlichen

Gründen zurück.

Krankheit mit einem endlos langen lateinischen Namen vorweisen können... wer um alles in der Welt kann von dieser Bezeichnung auf das Befinden schließen? Mit anderen Worten: ich erhebe ganz unbescheiden den Anspruch, auch als Kranke Mensch zu sein. Darum lebe ich einfach, wie ich bin. So brauche ich kein Theater zu spielen, keine Ausreden zu erfinden und mich nicht zu rechtfertigen. Und indem ich meine Grenzen nicht zum Geheimnis mache – und ich bin ja wirklich nicht die Einzige, die das tut –, leiste ich meinen Beitrag auf dem Weg zur allgemeinen Erkenntnis, welche Stärken und Schwächen in Schwächen und Stärken liegen. Und wie bereichernd es ist, wenn man sich zusammentut. Und dass man den Alltag so ordnen kann, dass man einander ergänzt, und nicht Schwache stark und Starke noch stärker sein müssen.

Ich nehme an, auch für Sie war es ein langer Prozess, Ihre Krankheit so annehmen zu können, wie Sie es heute tun...

Ein langer Prozess war für mich der Weg bis zur Diagnose. Seither lebe ich in einem Kartenhaus, aber ich lebe. Eben nur ein bisschen wackelig. Es ist wie beim Segeln: die Übung macht's.

Welche Rolle spielt dabei Ihre Beziehung zu Gott?

Mein Vater hat mich durch alle Höhen und Tiefen geführt. Meine Grenzen sind seine Zügel. Ich weiß, dass er mich gemacht hat wie ich bin, weil er mich will, wie ich bin. Und dass er Gründe hat, mich so zu machen. Darum habe ich mich weder mit Symptomen identifiziert noch mit vermeintlichen Diagnosen abgefunden, sondern bin auf der Suche nach den Ursachen geblieben. Die richtige Diagnose habe ich als Heilung erlebt und die Heilung als Auftrag.

Im Kurhaus Marienkron haben Sie vermutlich auch sehr viel Kontakt zu Menschen mit langfristigen und schweren Erkrankungen. Da gibt es sicherlich welche, die hadern und andere, die ihre Krankheit angenommen haben und - so wie Sie - positiv damit umgehen. Welche Faktoren spielen dafür eine Rolle?

Diese Frage kann ich nicht beantworten. Meine Situation ist privilegiert. Ich habe eine Familie, die immer, immer für mich da ist. Ich habe Freunde, mit denen ich in der Tiefe des Herzens verbunden bin und lebe in einer Gemeinschaft, die mich nicht im Stich lässt. Und der liebe Gott hat mir ein dankbares Gemüt geschenkt. Wie begnadet muss jemand sein, der ohne all das den Weg findet, mit einer Erkrankung zu leben?

Interview: Walter Fikisz

Fragebögen zur endokrinologischen Versorgungslage

■ Liebe Leserinnen und Leser,

wir bedanken uns herzlich für die rege und engagierte Beteiligung an unserer Fragebogen-Aktion. Mit bislang 225 eingesandten Bögen – „Nachzügler“ sind natürlich weiterhin willkommen – haben wir eine gute Grundlage, um eine aussagekräftige Darstellung der aktuellen Lage zu entwickeln.

Wie versprochen, wurden drei Einsender ausgelost, die sich über attraktive Preise freuen dürfen.

Einen Bücher-Gutschein über 50 Euro gewonnen hat Herr Eberhard Kunze.

Über einen Bücher-Gutschein in Höhe von 75 Euro freuen darf sich Herr Manfred Berger.

Den Hauptpreis schließlich – freier Eintritt bei einem Hypophysen- und Nebennierentag sowie 100 Euro Zuschuss für Fahrt und Unterkunft - erhält Frau Elfriede Krause.

Herzlichen Glückwunsch an die Gewinner!

■ Erste Ergebnisse

Wir werden uns bemühen, eine professionelle Auswertung der Fragebögen vorzunehmen. Dafür wurden auch bereits Fördergelder bei einer Krankenkasse beantragt.

Eine erste Vorauswertung zeigt jedenfalls, dass die kritische Einschätzung der endokrinologischen Versorgungslage von vielen Einsendern geteilt wird. Erfreulicherweise gab es zwar auch positive Stimmen, die mit ihrer medizinischen Betreuung und deren allgemeinen Umständen zufrieden sind. Doch kritische, häufig auch besorgniserregend kritische Stimmen überwogen deutlich.

Wegen der geringen Anzahl an Endokrinologen, vor allem an niedergelassenen Endokrinologen, müssen viele Patienten lange, bisweilen mehrere Monate, auf einen

Termin warten. Nach der ersten Analyse, die noch nicht nach streng wissenschaftlich-statistischen Maßstäben vorgenommen wurde, betrug unter den Einsendern die Durchschnittsdauer von den ersten Symptomen bis zur korrekten Diagnose fast sechs Jahre. Manche Betroffene empfanden bereits eine Dauer von sechs Monaten als quälend lange, was bei schweren Symptomen nicht verwundert. Der durchschnittliche Weg bis zum nächsten Endokrinologen lag für die einfache Strecke bei weit über 50 km.

Beunruhigende Zahlen, bei denen auch starke Unterschiede je nach Stadt und Region sowie für die Diagnosedauer je nach Krankheitsbild erkennbar waren. Wir werden Sie bald noch detaillierter über die Ergebnisse informieren.

Christian Schulze Kalthoff

Fragen zur endokrinologischen Versorgungslage

Liebe Leserinnen und Leser,
in der letzten Ausgabe haben wir Sie aufgefordert, einen Fragebogen zur endokrinologischen Versorgungslage einzusenden. Der Rücklauf war beachtlich. Zahlreiche Einsender haben sich nach bemerkenswerter viel Mühe gegeben, ausführliche und aussagekräftige Antworten zu schreiben.
Denn: Wie Sie auch in dieser Ausgabe wieder bei mehreren Beiträgen sehen, wird das Thema immer dringender. Deshalb ist uns sehr daran gelegen, so viele Antworten wie irgend möglich zu erhalten. Nur dann ist eine repräsentative Auswertung möglich, die auch bei den Entscheidungsträgern in Politik und Gesundheitswesen Eindruck machen wird.
Alle Leserinnen und Leser, die bisher noch nicht dazu gekommen sind, den Bogen auszufüllen oder die dies möglicherweise vergessen haben, möchten wir herzlich bitten, das noch nachzuholen. Es bleibt selbstverständlich dabei, dass wir unter allen Einsendern drei attraktive Preise verlosen werden:
Der Hauptpreis: Freier Eintritt für Sie und eine Begleitperson für einen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag sowie 100 Euro Zuschuss für Fahrt und Unterkunft. In welchem Jahr Sie teilnehmen möchten, können Sie frei entscheiden.
Zweite und dritte Preis ist jeweils ein Bücher-Gutschein in Höhe von 75 bzw. 50 Euro. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

1. Unter welcher endokrinologischen Erkrankung leiden Sie?
2. Wer hat die Diagnose gestellt?
3. Wie lange dauerte es von den ersten Symptomen bis zur richtigen Diagnose?
4. Wie gestaltete sich die Behandlung Ihrer Erkrankung in der Anfangsphase?
5. Sind oder waren Sie in regelmäßiger endokrinologischer Betreuung?
(wenn nein, bitte weiter mit Frage 9)
6. Fühlen Sie sich dort gut betreut?
7. Wie lange müssen Sie bei Ihrem Endokrinologen im Durchschnitt auf einen Termin warten?

Fortsetzung nächste Seite →

Glandula 33/11

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Regionalgruppen und Gesprächsgruppen

Regionalgruppe Aachen

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

Regionalgruppe Augsburg

Rosa Milde
Tel.: 08237/9 03 61
RosaMilde@gmx.de
Walburga Taschner
(Kontaktdaten 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

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

Regionalgruppe Raum Hannover

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

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/36 68 77

Regionalgruppe Köln/Bonn

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

Regionalgruppe Lübeck

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

Regionalgruppe Magdeburg

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

Regionalgruppe München

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

Regionalgruppe Neubrandenburg

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

Regionalgruppe Nordvorpommern

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

Regionalgruppe Osnabrück

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

Regionalgruppe Regensburg

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

Regionalgruppe Sachsen

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

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

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

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

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

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
kontakt@glandula-stuttgart.de
www.glandula-Stuttgart.de

Regionalgruppe Thüringen

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

Regionalgruppe Ulm Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

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

Regionalgruppe Ulm

Susanne Zimmermann
Tel.: 07307/2 44 24
Andreas_Zimmermann@gmx.de
Tilbert Spring
Tel.: 07303/16 82 98

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 02 05 84
md@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 Hypophysis
c/o Pia Lindström, Kungsvägen 53
S-28040 Skanes Fagerhult
info@hypophysis.se
www.hypophysis.se

Adressen von Verbänden,
mit denen das Netzwerk
zusammenarbeitet

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Akromegalie

Brigitta Schoenniger
Tel.: 0951/2 71 77

Akromegalie

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

Cushing-Syndrom

Klaudia Gennermann
Tel.: 05031/15 08 71

Diabetes insipidus

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

MEN 1 Selbsthilfegruppe

Helga Schmelzer
Tel.: 0911/6 32 74 00

Morbus Addison

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

Prolaktinom

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

Morbus Addison

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

Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

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

Wachstumshormonmangel

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

Verwandte Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e.V. Selbsthilfeorganisation für Patienten mit Schilddrüsenerkrankungen

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

Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V., Herne

Bernd Solbach
Heißenerstr. 172, 45359 Essen

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

Adelheid Gnilka
Scharhofer Straße 12, 68307 Mannheim

Kraniopharyngeom-Gruppe

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

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Christiane Waldmann
Baumschulenstr. 1, 89359 Koetz

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

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

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

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

Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e.V.

Margot Pasedach
Christoph-Kröwerath-Str. 136
67071 Ludwigshafen

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

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

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



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

Das Netzwerk erreichen Sie

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

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

Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

- Einzelperson** (Mitgliedsbeitrag von 20,- € pro Jahr)

Name/Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Telefax: _____

E-Mail: _____ Beitrittsdatum: _____

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

Da bei ausländischen Mitgliedern noch kein Bankeinzug möglich ist, erhalten diese immer im März eine Rechnung aufgrund dieser der Mitgliedsbeitrag überwiesen werden kann.

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

Konto-Nr.: _____ BLZ: _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:

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

Regionalgruppe: _____

- Bitte MEN 1 zuordnen**

Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

- CD-ROM „1994–2012 – eine Sammlung unserer Zeitschriften und Broschüren“ (Spende wird dankend angenommen)
- Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- Akromegalie – Umfassend informiert
- Cushing-Syndrom
- Diabetes insipidus
- Die Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN 1)
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Hypophysentumoren: Von der Diagnose zur Therapie
- Kraniopharyngeom
- Morbus Addison
- Prolaktinom/Hyperprolaktinämie
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Störungen der Pubertätsentwicklung
- Wachstumshormonmangel

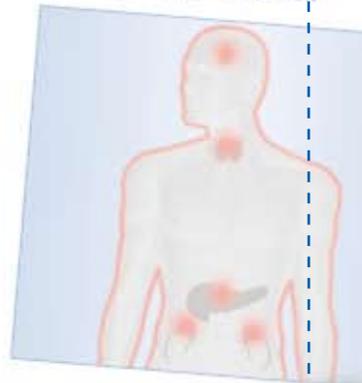
Informationsbroschüre
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie

MEN 1

Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von ...

Informationsbroschüre

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

für Patienten

Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen

Autoren:
Dr. med. Anastasia Athanasoulia
Dr. med. Christina Dimopoulou
... Knaebel

NETZWERK



Liebe Leserinnen und Leser,

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

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

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15.10.2012

Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

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

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

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

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

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

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

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

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

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