

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 47

Heft 2-18



**Schwerpunkt-Thema:
22. Überregionaler Hypophysen- und
Nebennierentag in Leipzig**



mit **GLANDULA** das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie (S. 36–40)

Linchen

Publik

- 1. Treffen der neuen Selbsthilfegruppe Saar-Pfalz
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion

Schwerpunkt-Thema

- OP gut: alles gut?!
- Operative Behandlung der Akromegalie
- Bestrahlung von Hypophysenadenomen

Weitere Beiträge

- Zufallsbefund bei Speichelstein
- Erfolgreich operiert. Und dann?

Liebe Leserin, lieber Leser,

nun ist es soweit: Die neue GLANDULA ist da!

Ein besonderer Höhepunkt war dieses Jahr natürlich der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Leipzig. Neben einer Übersicht (S. 13–16) bieten wir Ihnen hochinteressante Fachartikel: Ausführliche Antworten auf die Frage „OP gut: alles gut?“ liefern Dr. Tönjes und Dr. Lindner auf S. 17–20. Dr. Trantakis, Dr. Wiesner sowie ebenfalls Dr. Tönjes widmen sich der „Operativen Behandlung der Akromegalie“ (S. 21–24) und Dr. Hamm der „Bestrahlung von Hypophysenadenomen“ (S. 25–30). Insbesondere der letztgenannte Beitrag ist durchaus anspruchsvoll, aber wir glauben, dass es bei diesem komplexen Thema gerechtfertigt ist, etwas stärker in die Tiefe zu gehen. In der nächsten Ausgabe werden wir uns noch weiter mit den Themen des Hypophysentags beschäftigen.

Neben vielen neuen Regionalgruppen-Terminen auf den Seiten 5–7 erwarten Sie im Publik-Teil unter anderem interessante Informationen zur Hydrocortison-Ersatztherapie und zum „Grad der Behinderung“ (GdB) auf S. 9–11. Der ungewöhnliche Beitrag „Bullshit-Bingo“ (S. 12) befasst sich auf humorvolle Weise mit Fragen und Bemerkungen, die Betroffene von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen nicht gerade gerne hören.

Schließlich lesen Sie noch zwei interessante und spannende Erfahrungsberichte auf S. 31 und 33. Der zweite Beitrag „Erfolgreich operiert. Und dann?“ greift auch Aspekte auf, die oft tabuisiert werden, aber für einschlägig Erkrankte sehr bedeutsam sind.

Wir wünschen Ihnen neben einer kurzweiligen und informationsreichen Lektüre natürlich auch angenehme Feiertage und ein frohes neues Jahr bei bestmöglicher Gesundheit!

Herzliche Grüße aus Würzburg, Hamburg und Berlin.

Ihr



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Prof. Dr. med. Jörg Flitsch



Prof. Dr. med. Marcus Quinkler



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Prof. Dr. med. Jörg Flitsch



Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Publik

- | | |
|--|---|
| 1. Treffen der neuen Selbsthilfegruppe Saar-Pfalz | 8 |
| Zweites Selbsthilfeseminar der Regionalgruppe Ulm HITS zum Thema:
„Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender
Cortisol-Eigenproduktion“ | 9 |



1. Treffen der
Selbsthilfegruppe
Saar-Pfalz



Selbsthilfeseminar
der
Regionalgruppe
Ulm HITS

Erfahrungsberichte

- | | |
|---------------------------------|----|
| Zufallsbefund bei Speichelstein | 31 |
| Erfolgreich operiert. Und dann? | 33 |

GLANDULA *kliniken*

- | | |
|------------------------------|----|
| Therapie mit Wachstumshormon | 38 |
| AGS und Hydrocortison | 41 |

Schwerpunkt

22. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Leipzig

- | | |
|---|----|
| Leipzig als Metropole für Wissen und Austausch –
22. Überregionaler Hypophysen- und
Nebennierentag vom 26.–28.10.2018 | 13 |
| OP gut: alles gut?! | 17 |
| Operative Behandlung der Akromegalie –
Bieten endoskopische Operationstechniken
tatsächlich Vorteile? | 21 |
| Aktuelle Techniken und Daten zur Bestrahlung
von Hypophysenadenomen | 25 |



22. Überregionaler
Hypophysen- und
Nebennierentag
in Leipzig



Mitglieder-
versammlung

Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag zum 25-jährigen Netzwerk-Jubiläum



Zum 25-jährigen Jubiläum des Netzwerks wird am 1.6.2019 ein regionaler Hypophysen- und Nebennierentag in der Gründungsstadt Erlangen stattfinden. Ort: Kleiner Hörsaal des Universitätsklinikums Erlangen, Ulmenweg 18.

Es erwartet Sie ein umfangreiches Vortragsprogramm. Weitere Informationen finden Sie rechtzeitig auf unserer Website www.glandula-online.de.

Regionalgruppe	Datum	Jahr	Uhrzeit/Ort
Aachen	27. Februar 22. Mai 04. September 11. Dezember	2019 2019 2019 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	09. Januar 20. Februar 03. April 15. Mai 26. Juni 07. August 18. September 30. Oktober 11. Dezember	2019 2019 2019 2019 2019 2019 2019 2019 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld, Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	jeden 4. Samstag in den geraden Monaten		Gesprächstreffen: jeweils 10–12 Uhr, Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	17. Januar 17. Januar 21. März 27. Juni 12. September 09. November	2019 2019* 2019 2019 2019 2019	19.00 Uhr 18.30 Uhr *Der Termin ist zusätzlich für jüngere Patienten gedacht. Bei Interesse folgen weitere Treffen, die auf der Internetseite des Netzwerkes veröffentlicht werden. Ort: Besprechungsraum 6. Etage jeweils 19.00 Uhr Ort (sofern nicht anders angegeben): Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld 14.00 Uhr
Bremen	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		Unser neuer Raum ist barrierefrei und mit öffentlichen Verkehrsmitteln vom Hauptbahnhof aus gut zu erreichen, Haltestelle „Am Stern“. Für die genaue Ortsangabe nehmen Sie vorab Kontakt auf per Mail an glandula-bremen@email.de oder telefonisch unter 0421-51 70 14 94 oder 0171/1 18 56 84. Alle Betroffenen sind herzlich willkommen, auch wenn sie noch kein Mitglied sind oder bei unklarer Diagnose.
Coburg	jeden zweiten Mittwoch im Monat		jeweils um 18.00 Uhr. Ort: Selbsthilferäume, Neustadter Str. 3, Coburg
Dortmund	26. März 25. Juni 24. September 10. Dezember	2019 2019 2019 2019	jeweils um 18.30 Uhr Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend. Zu den Veranstaltungen wird die Regionalgruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
Erlangen	04. Februar 01. April 24. Juni 01. Juni	2019 2019 2019 2019	jeweils um 18.00 Uhr Ort: INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks. Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag zum 25-jährigen Netzwerk-Jubiläum Ort: Kleiner Hörsaal des Universitätsklinikums Erlangen, Ulmenweg 18 siehe auch S. 4
Frankfurt	16. Februar 18. Mai 24. August 23. November	2019 2019 2019 2019	jeweils um 14.30 Uhr Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main, Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten/Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Gießen	07. März 2019 16. Mai 2019 05. September 2019 07. November 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen
Hamburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Erik-Blumenfeld-Platz 27A, 22587 Hamburg
Hannover	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	
Ingolstadt	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt
Kiel	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	16. Januar 2019 13. März 2019 15. Mai 2019 17. Juli 2019 11. September 2019 27. November 2019	jeweils um 18.30 Uhr in Köln in der KISS, Konferenzraum 1. Etage, Marsilstein 4-6, 50676 Köln in Bonn in der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8, 53129 Bonn, Cafeteria in Köln in der KISS in Bonn in der MediClin Robert Janker Klinik in Köln in der KISS in Bonn in der MediClin Robert Janker Klinik 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	09. Februar 2019 13. April 2019 08. Juni 2019 14. September 2019 16. November 2019	jeweils von 10.00–12.30 Uhr Ort: Vorwerker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck. Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag im März, Juni, September und Dezember	jeweils um 15.30 Uhr Ort: Cafe „Yodette“ in der Leipziger Straße gegenüber der Uni-Klinik Magdeburg
München	31. Januar 2019 28. März 2019 23. Mai 2019 18. Juli 2019 26. September 2019 28. November 2019	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztescasino, 1. Stock, München Nach dem jeweiligen Vortrag können konkrete Fragen und Anliegen direkt an den Referenten gestellt werden. Mit anschließender Diskussion mit dem Referenten und Erfahrungsaustausch.
Neubrandenburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen.
Nordvorpommern	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	11. März 2019 20. Mai 2019 26. August 2019 11. November 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/Landshut	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Rhein-Neckar	27. März 2019 05. Juni 2019 25. September 2019 04. Dezember 2019	jeweils um 18 Uhr Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen
Saar-Pfalz	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Treffpunkt: Martin-Luther-Haus, Bodelschwinghstr. 7, 66424 Homburg-Erbach

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Saarbrücken	04. März 2019 06. Mai 2019 02. September 2019 04. November 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	09. März 2019 Juni 2019 07. September 2019 16. März 2019 Juni 2019 14. September 2019 07. Dezember 2019	Dresden: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2 um 11.00 Uhr: Thema: „Studenten der UNI Dresden erklären uns Befunde und Diagnosen aus unserem Erkrankungsbereich – Übersetzung von medizinischen Fachbegriffen in die Umgangssprache“ Ausflug – Ziel und Termin werden noch mitgeteilt Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag im November in der Uni Dresden, der genaue Ort und Beginn werden noch bekannt gegeben Leipzig: Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33–35 um 11.00 Uhr Ausflug – Ziel und Termin werden noch mitgeteilt
Stuttgart	25. Februar 2019 20. Mai 2019 30. September 2019 25. November 2019	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	16. März 2019 25. Mai 2019 24. August 2019 26. Oktober 2019	Im HELIOS-Klinikum in Erfurt findet von 9–13 Uhr der 13. Thüringer Hypophysentag statt. Weitere Informationen folgen noch. jeweils um 14.00 Uhr: Suhl, Soziales Zentrum, Congress Centrum Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7 Erfurt, Family-Club, Am Drosselberg 26 in Suhl, Soziales Zentrum
HITS Ulm	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Seminarraum des Endokrinologikum Ulm, 5. Stock, Keltergasse 1
Weser/Ems	16. März 2019 22. Juni 2019	Ort: Ammergaustr. 140, 26123 Oldenburg
Würzburg	15. Januar 2019 07. März 2019 07. Mai 2019 04. Juli 2019 19. September 2019 05. November 2019	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg
Österreich		
Linz	11. Januar 2019 15. März 2019 14. Juni 2019 11. Oktober 2019	um 19.00 Uhr Ort: Ordensklinikum Barmherzige Schwestern, Seilerstätte 4, 4020 Linz, einer der Seminarräume im 3. Stock Der regionale Hypophysen- und Nebennierentag der RG Linz/Österreich findet im Mai 2019 statt. Weitere Informationen folgen.
Wien-Marienkron	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Diagnose-spezifische Gruppen		
Conn-Selbsthilfegruppe, München	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils von 18.30–20.00 Uhr
MEN 1	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	

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

1. Treffen der neuen Selbsthilfegruppe Saar-Pfalz

Selbsthilfegruppe für Eltern mit Kindern und Jugendlichen und für junge Erwachsene

Am 29.9.2018 fand das 1. Treffen der neugegründeten Selbsthilfegruppe Saar-Pfalz statt. Mit sieben Familien und zwei Mitarbeitern von KISS Saarbrücken waren wir am Start.

Nachdem ich das Netzwerk und mich vorgestellt hatte, bat ich die Anwesenden, sich ebenfalls vorzustellen und ihre Erkrankungen zu erörtern.

Interessant für alle Anwesenden war die Tatsache, dass es große Unterschiede im Alltag gibt, wenn man berücksichtigt, ob der/die Betroffene von Geburt an oder erst zu einem späteren Zeitpunkt erkrankt ist.

Fakt ist, dass alle berichten konnten, wie wichtig es nicht nur ist, medikamentös gut eingestellt zu sein, sondern auch Ansprechpartner zu haben, mit denen sie sich persönlich austauschen können. Regelmäßige Treffen und persönliche Gespräche waren dann auch ein wichtiger Punkt auf unserer „Wunschliste“.

Gerade die Gefühlswelt (Ängste, Sorgen ...) fährt öfters mal Achterbahn und man weiß oftmals nicht so recht, wie man damit umgehen soll.

Dieser persönliche Austausch hilft weiter, wenn mal wieder die Frage im Raum steht: "Wie kann ich mein Leben mit dieser Erkrankung vereinfachen?" (Danke an Saskia für diese Frage.)

Ein weiterer Punkt, der wirklich alle Altersklassen betrifft, ist der Behördenteil. Sich durch den Bürokratie-Dschungel in Deutschland durch-



zukämpfen, ist schwierig, zeit- und nervenraubend. Hier ist ganz dringend Unterstützung gefragt und gefordert.

Zu diesem Thema wurde auch von Frau Otto und Frau Braß (beide von KISS) tatkräftige Unterstützung zugesagt, welche wir gerne in Anspruch nehmen werden.

Bedanken möchte ich mich bei allen Anwesenden für ihre offene und kommunikative Art, die es allen Teilnehmern erleichtert hat, sich selbst einzubringen, obwohl wir uns (fast) alle fremd waren. Einen extra Dank an Herrn Backes, der

als „alter Hase“ zu unserer Gruppe gekommen ist. Er hatte mir im Vorfeld angeboten, dass er bei Fragen gerne bereit wäre, mir hilfreich zur Seite zu stehen. Daher habe ich ihn einfach zum Treffen eingeladen. Denn gerade Menschen, die schon länger erkrankt sind, egal welcher Altersklasse, sind für uns alle wichtig und hilfreich, da sie uns ihre langjährigen Erfahrungen weitergeben können.

Am 3. November fand bereits ein weiteres Treffen statt.

Birgit Wilms

Setz Dein Zeichen für die Seltenen

Für den Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2019 ruft die ACHSE auf, Botschaften als Foto oder Video einzusenden.

Weitere Informationen finden Sie hier:

achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/Tag_der_Seltenen_Erkrankungen_2019.php



Zweites Selbsthilfeseminar der Regionalgruppe Ulm HITS zum Thema: „Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion“

An Christi Himmelfahrt 2018 trafen sich von der Hydrocortison-Ersatztherapie Betroffene im Kloster Brandenburg, um sich vier Tage Zeit für einen intensiven Austausch zu nehmen.

Den Organisatoren war es wichtig, dass wir lernten, unsere Erkrankung und unseren Bedarf im Notfall kurz und knackig zu erklären.

Durch Übung sollte die **Vorstellung der Erkrankung und des aktuellen Bedarfs** sich so tief einprägen, dass diese auch bei einsetzenden Konzentrationseinschränkungen in Folge einer Unterdosierung noch klappt.

Wir verschafften uns einen Überblick über die Funktionen von Hypothalamus, Hypophyse, Nebenniere und dem Kreislauf der Cortisolausschüttung und -hemmung. Gemeinsam sammelten wir **Merkmale einer Unterdosierung**, die sich oft **überschneiden**. Einige von uns konnten aber auch von Besonderheiten erzählen:

- **Konzentrations-, Merkfähigkeitseinschränkungen**, Wortfindungs-, Gangstörungen, „Nebel zieht im Kopf auf“
- **Gereiztheit, Überlastungsgefühl, Weinerlichkeit**, „emotionale Stabilität geht verloren“
- **Unsicherheit**, Angstzustände, Kontrollverlust bei stärkerer Unterdosierung
- **Unruhe**, Zittern, Schwindel, Gleichgewichtsstörungen
- **Geräuschempfindlichkeit**, Tinnitus, Sehstörungen
- **Kopfschmerzen**, Zahnschmerzen, Ziehen im Gesicht

- **Herzziehen, -klopfen, Blutdruckabfall**, aber auch Bluthochdruck
- **Gelenk- und Muskelschmerzen** (z. B. beim Treppensteigen)
- **Schwäche, Energielosigkeit, Antriebslosigkeit, Müdigkeit**, Apathie, „man funktioniert nicht mehr so wie immer“
- **Hungergefühl**, Unterzuckerung
- **Übelkeit, Brechreiz**, Erbrechen, Sodbrennen, Bauchschmerzen, Durchfall, Harninkontinenz
- **frieren**, kalte Nasenspitze oder kalte Hände, schwitzen
- **Wassereinlagerungen**, Gewichtsschwankungen
- Libidoverlust
- nächtliches Erwachen

Eine schnelle Hilfe bei einer beginnenden Unterdosierung im Krisenfall könnte das Auflösen von Hydrocortison-Tabletten (5–10) im Mund sein, damit der Wirkstoff über die Schleimhaut schneller aufgenommen werden kann.

Als nächstes sammelten wir Situationen, in denen wir eine **Erhöhung der Cortisoldosis** planen. Hier gab es **Überschneidungen**, aber auch Besonderheiten:

- **Reisen**: Flug, Jetlag, längere, besonders anstrengende Bus-, Zug- oder Autoreisen
- **Sport** (Training, bei Wettkämpfen, eventuell auch in der Anspannungsphase vorher)
- Kälte (bei längerem Aufenthalt draußen), **Hitze** (im Sommer oder in der Sauna)
- Arztbesuche (eventuell bei Anspannung), **Operationen, Impfungen**

- Veranstaltungen mit **Stress, Zeitdruck** am Arbeitsplatz
- **Abendveranstaltungen**, lange (Arbeits-)Tage
- **anstrengende Gartenarbeit** (stärkere Erhöhung, wenn noch Hitze dazu kommt)
- **psychische Belastungen**, freudige Ereignisse
- neue unbekannte Situationen, **ungewohnte körperliche Belastungen**
- Zeitumstellung vorbereiten
- **Antwort auf Infekte (nach der ersten spontanen Reaktion)**, chronische Schmerzen, anstrengende Therapien

Die Dosiserhöhungen können hier individuell und je nach konkreter Situation unterschiedlich ausfallen. Sie müssen auch nicht für alle beschriebenen Situationen unbedingt erforderlich sein. Als wie belastend etwa Sport, Stress und Zeitumstellung empfunden werden, dies kann sehr verschieden sein. Bei Operationen und starken Infekten hingegen ist eine Dosiserhöhung definitiv vorzunehmen.

Dann ging es um Erfahrungen zur **Anerkennung eines Grades der Behinderung**, die vorgestellt wurden. Hier Auszüge aus dem Bericht:

Es ist hilfreich, sich mit den Grundlagen der Beurteilung eines Grades der Behinderung auszukennen. In einem Widerspruchsschreiben sollten Begriffe genutzt oder zitiert werden, die aus dem Sozialgesetzbuch (SGB) und der Versorgungsmedizin-Verordnung stammen:

„§ 2 SGB IX Begriffsbestimmungen (seit 17.07.2017)

(1) Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. ..."

Die große Hürde in der Versorgungsmedizin-Verordnung:

„15.7 Chronische Nebennierenrindeninsuffizienz (Addison-Syndrom)

Sie ist gut behandelbar, so dass in der Regel dauernde Beeinträchtigungen nicht zu erwarten sind. ..."

Wenn eine Funktionsbeeinträchtigung laut Versorgungsmedizin-Verordnung keinen oder nur einen geringen Grad der Schädigung bewirkt, besteht die Möglichkeit aufgrund der Besonderheit des Einzelfalls umfangreichere Beeinträchtigungen zu beschreiben und gegebenenfalls eine **Einschätzung analog zu anderen beschriebenen Funktionsbeeinträchtigungen** (siehe Beispiel Diabetes mellitus) zu erreichen:

„15.1 Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus)

.... Die an Diabetes erkrankten Menschen, die eine Insulintherapie mit **täglich mindestens vier Insulininjektionen durchführen**, wobei die Insulindosis in **Abhängigkeit vom aktuellen Blutzucker, der folgenden Mahlzeit und der körperlichen Belastung selbstständig variiert** werden muss, und **durch erhebliche Einschnitte gravierend in der Lebensführung beeinträchtigt** sind, erleiden aufgrund dieses Therapieaufwands eine ausgeprägte



Teilhabebeeinträchtigung. Die Blutzuckerselbstmessungen und Insulindosen (beziehungsweise Insulingaben über die Insulinpumpe) müssen *dokumentiert* sein. Der GdS (Grad der Schädigungsfolgen; Anm.) beträgt 50."

„1 Allgemeine Hinweise zur GdS-Tabelle

a) Die nachstehend genannten GdS sind Anhaltswerte. Es ist unerlässlich, alle die Teilhabe beeinträchtigenden körperlichen, geistigen und seelischen Störungen im Einzelfall zu berücksichtigen. **Die Beurteilungsspannen tragen den Besonderheiten des Einzelfalles Rechnung.**

b) Bei Gesundheitsstörungen, die in der Tabelle nicht aufgeführt sind, ist der GdS **in Analogie zu vergleichbaren Gesundheitsstörungen zu beurteilen.**"

Es sollte also ganz individuell und extra ausführlich auf die **Einschnitte in der Lebensführung**, den Therapieaufwand (z. B. mit Tagebucheintragungen zu Dosiserhöhung und Anlass) und die Teilhabebeeinträchtigungen (z. B. sozialer Rückzug in Folge der Erkrankung) eingegangen werden.

Es ist in vielen Fällen sicher möglich, **im Rahmen der Krankheitsbewältigung auch psychische Folgen** wie Depressionen oder Ängste anerkannt zu bekommen:

„3.7 Neurosen, Persönlichkeitsstörungen, Folgen psychischer Traumata

Leichtere psychovegetative oder psychische Störungen ... 0–20
Stärker behindernde Störungen mit wesentlicher Einschränkung der Erlebnis- und Gestaltungsfähigkeit ... 30–40"

Um nicht nur für einzelne Funktionsbeeinträchtigungen Einzel-Grade der Schädigung zu bekommen, sondern damit diese dann auch **gemeinsam einen höheren Grad der Behinderung** ergeben, ist es notwendig, dass sich die **Einschränkungen gegenseitig verstärken oder zusätzlich anders stärker beeinträchtigen**. Ist dies der Fall, muss das in der Argumentation deutlich zum Ausdruck kommen (Beispiel: Morbus Addison verstärkt durch depressive Symptome, aber abgrenzbar: Die Erkrankung führt zu Veränderungen der Persönlichkeit, psychischer Stress wirkt sich auf die Hydrocortison-Dosis aus und kann zu Addisonkrisen führen).

„3. Gesamt-GdB (Grad der Behinderung)

a) Liegen mehrere Funktionsbeeinträchtigungen vor, so sind zwar Einzel-GdS anzugeben; bei der Ermittlung des Gesamt-GdS durch alle Funktionsbeeinträchtigungen dürfen jedoch die einzelnen Werte nicht addiert werden. Auch andere Rechenmethoden sind für die Bildung eines Gesamt-GdS ungeeignet. Maßgebend sind die **Auswirkungen der einzelnen Funktionsbeeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehungen zueinander**. ...

b) Um die Auswirkungen der Funktionsbeeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehungen zueinander beurteilen zu können, muss aus der ärztlichen Gesamtschau heraus beachtet werden, dass die **Beziehungen der Funktionsbeeinträchtigungen zueinander unterschiedlich** sein können: ...

bb) Eine Funktionsbeeinträchtigung kann sich auf eine andere **besonders nachteilig auswirken...**

cc) ... **sich überschneiden...**"

Mögliches Vorgehen bei Ablehnung eines Grades der Behinderung:

1) einfacher Widerspruch ohne Begründung innerhalb vier Wochen

- mit Bitte **um Zusendung der Unterlagen**, die zur Entscheidung vorlagen
- sowie der **gutachterlichen Stellungnahme**
- und Bitte um **Einräumung einer längeren Frist** für die Einreichung der Begründung
- gegebenenfalls **Unterstützung durch Fachanwalt** (Rechtsschutzversicherung, Sozialverband)

2) ausführliche Begründung

- **Einschätzung des Gutachters „nicht belastbar“?** (z. B. weil kein Facharzt, veralteter Wissensstand der Versorgungsmedizin-Verordnung, fehlende oder falsche Aussagen von wichtigen Ärzten ...)
- Antrag auf **erneute Begutachtung**
- Verlangen nach **Endokrinologe mit Erfahrung**
- wenn gerechtfertigt, ist ein **GdB von 50** vorteilhaft (warum: z. B. Schutz am Arbeitsplatz, zusätzlicher Erholungsurlaub notwendig, sonst weitere Arbeitsunfähigkeitszeiten ...)
- Literaturliste: Broschüren, Artikel, Dissertationen ... (eventuell mit abgeben)

- Formulierungshilfen sind beispielsweise zu finden auf: www.widerspruch.org

Am letzten Tag ging es um das Thema Krankheitsbewältigung:

Wir müssen im **Arzt-Patienten-Gespräch selbstbewusst** und mündig sein und Wissen über unsere Erkrankung vermitteln, wenn wir zu fremden Ärzten kommen. Wichtig ist die **Akzeptanz der Erkrankung**, um aus dem Schock oder der Traurigkeit über die Anerkennung der Krankheit einen guten Umgang mit ihr zu finden. Negative Erfahrungen (z. B. Nichtbeachtung der Erkrankung durch fremde Ärzte) können uns zurück in frühere Phasen stoßen, sodass wir einen Umgang wieder neu finden müssen, um uns gut zu fühlen.

Für einen **Ausgleich** helfen Kreativität, Sport, Gemeinschaft, Entspannung und die Selbsthilfe. In der **Partnerschaft** erleben wir Unterstützung, Rücksichtnahme und müssen Grenzen zeigen. Es kann aber auch passieren, dass wir auf Unverständnis treffen, dass der Partner oder die Partnerin nichts von der Erkrankung wissen will oder zu hohe Erwartungen an uns hat. Zum Ausgleich der Wünsche könnten getrennte Freizeitaktivitäten oder Urlaub weiterhelfen, damit jeder Partner seine Wünsche erfüllen kann.

Wie sollen wir mit **Erschöpfungszuständen** umgehen? Könnte es helfen, sich bei Unterdosierung arbeitsunfähig zu melden? Wenn die Zeit nicht mehr reicht, um rechtzeitig arbeitsfähig zu sein, oder wenn die Unterdosierung so stark ist, dass die Erschöpfung sehr groß anmutet?

Wir müssen täglich die Entscheidung treffen: Was ist mir heute wichtig? Was möchte ich unbedingt schaffen? Möchte ich dafür höherdosieren? Oder nehme ich das Risiko in Kauf, erschöpft zu werden? Bin ich gnädig zu mir und gönne mir Pausen?

So klang unser Klosterwochenende mit dem Austausch unserer täglichen Erfahrungen aus.

Projektgeld der AOK, privates Sponsoring und ein Zuschuss vom Unterkonto der Regionalgruppe HITS Ulm machten es möglich, dass eine Teilnahme nicht an den Kosten scheitern musste.

Planung: Im Mai 2019 soll ein weiteres Treffen stattfinden.

Wir haben eine seltene Krankheit und müssen lernen, mit ihr zu leben. Je mehr wir und unsere Partner über diese Erkrankung wissen, umso besser können wir Notfallsituationen bewältigen und unsere Lebensqualität steigern.

Schwerpunktthema:

- Workshop Schulungsmodul „Bewältigen von Addison-Krisen mit Unterstützung der Partner“
- „Stressbewältigung – Vermeidung“ Referent Siegfried Ungewitter, international zertifizierter Coach nach Prinzipien des IICD

*Simone Lawrenz und
Michael Zinz*

Literatur:

Dr. med. Stefan Fischli:
„Nebennierenrindeninsuffizienz“:
medicorum.ch/de/resource/jf/journal/file/view/article/smf/de/smf.2016.02798/smf-02798.pdf

Prof. Dr. med. Bruno Allolio:
„Nebennierenkrise“:
www.glandula-online.de/fileadmin/sonstiges/Nebennierenkrise.pdf

Dr. med. Bernhard Teupe:
„Therapieanpassung an Kortisonbehandlung“:
www.insuliner.de/insublog/wordpress/wp-content/uploads/2012/03/Cortison-3-2012.pdf

Dr. Dr. med. Urs Lichtenauer:
Nebennieren-Krise: Richtig erkennen – Richtig behandeln“:
Vortragsfolien auf www.hypophyse-muenchen.de/termine/referenten.htm

BULLSHIT- BINGO

Musst du jetzt immer Medikamente nehmen?

Hast du dein Notfallset, ... deine Medikamente?

Schwänzt du oder bist du wirklich krank? Bist du wirklich arbeitsunfähig?

Geht's dir gut? Du siehst so blass aus ...

Sind Hausaufgaben jetzt Stress für dich? Schaffen Sie diese Arbeit noch?

Bist du trotz Tabletten immer noch krank?

Arzt: Trinken Sie Kaffee und machen Sie einen Spaziergang, dann sind Sie nicht mehr müde.

Dürfen wir dich jetzt nicht mehr erschrecken?

Cortison ist nicht wirklich gesund! ... Wie lange wollen Sie das noch nehmen?

Cool! Dass du dich traust, dich zu spritzen! Krass!

Was, du bist fast 15? Ich habe gedacht, dass du 12 bist!

Jeden Abend spritzen? Das könnte ich nicht ...

Hast du deine Tabletten genommen? Hast du dich gespritzt?

Ich hätte ja keine Lust dazu, immer Medikamente zu nehmen.

Geh du mal hier weg, das ist nur was für die Großen.

Arzt: Hören Sie mal auf zu fressen, dann nehmen Sie auch ab.

Kann man das nicht homöopathisch behandeln?

Diese Aufgabe ist nichts für Sie/Dich!

Arzt: Sie müssen doch viel besser wissen, wieviel Hydrocortison Sie brauchen!

Du siehst doch gar nicht so (krank) aus.

Arbeitgeber: Sie trauen sich das nicht zu? Nehmen Sie doch ein paar Tabletten mehr!

Arzt: Jemanden mit Ihrer Erkrankung habe ich ja noch nie gesehen. ... Sie sind ja gar nicht braun.

Das wird schon!

Reiß dich zusammen! Ich bin auch müde!

Arzt: Hatte John F. Kennedy das nicht auch? (... danach folgt keine adäquate Behandlung)

„Nervige“ Sprüche und Ratschläge, die betroffene Kinder und Erwachsene gehört haben: Wer mag, kann in Zukunft selbst Kreuze machen und sich belohnen, wenn eine Reihe, eine Spalte oder einfach fünf Kästchen voll sind (Mit Schokolade? Einer schönen Pause? Alleine, zu zweit oder als Familie? Ein Spiel? ...). Ich sammle weiter und werde für die nächste Ausgabe ein BullshitBingo für Eltern und Partner von Betroffenen machen. Ich wünsche allen einen offenen Austausch!

Simone Lawrenz

Leipzig als Metropole für Wissen und Austausch – 22. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 26.–28.10.2018



Leipzig hat eine lange Tradition als Messemetropole und gilt zurzeit auch als Szenestadt für erlebnishungrige junge Menschen. Doch am letzten Oktober-Wochenende wurde hier der Hunger nach Information und Austausch gestillt. Im Rahmen des Hypophysen- und Nebennierentags glänzte Leipzig als Metropole der Vermittlung medizinischen Wissens zu diesen seltenen Krankheitsbildern. Veranstaltungsort war das St. Elisabeth-Krankenhaus.

Aus organisatorischen Gründen musste der Hypophysentag diesmal recht weit in den Herbst verlegt werden, was der Resonanz aber keinen Abbruch tat. Mit ca. 190 Teilnehmerinnen und Teilnehmern war die Veranstaltung bereits weit im Voraus ausgebucht. Die Rückmeldungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer fielen äußerst positiv aus.

■ Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung am Freitag wurde diesmal mit besonderer Spannung erwartet. Schließlich stand die Neuwahl des Vorstands an. Heinz Claaßen von der Regionalgruppe Aachen fungierte als Wahlleiter.

„Ich möchte mich zunächst im Namen des Vorstands herzlich bedanken“, sagt die 1. Vorsitzende Helga Schmelzer einleitend. Dies richtete sich an alle Mitglieder und im Besonderen an die sehr aktiven Regionalgruppenleiter. Während sich der Wahlausschuss zur Stimmenausschüttung zurückzieht, wurde zunächst das Protokoll bei vier Enthaltungen genehmigt.

Danach verlas Thomas Bender den Tätigkeitsbericht des Vorstands. Als sehr positiv hob er zunächst die wachsende Bedeutung der

Patientenvereinigung hervor. „Das spiegelt sich nicht zuletzt darin wieder, dass wir im letzten Jahr bei der Mitgliederzahl die 3000 überschritten haben. Wir freuen uns, dass immer wieder Menschen den Weg zum Netzwerk finden“, so Bender. Als besonders wichtige Punkte dieses Jahres wurden die Aktivitäten von Petra Brüggemann für das europäische Referenznetzwerk ENDO-ERN und das Regionalgruppenleiter-Treffen in Fulda genannt. Im Netzwerk-Forum ist inzwischen auch ein interner Bereich für den Austausch der Regionalgruppenleiter eingerichtet worden. Im letzten Jahr wurde außerdem eine neue Regionalgruppe Saar/Pfalz gegründet. Thomas Bender betonte auch die Bedeutung der regionalen Hypophysentage. Eine wesentliche Änderung war, dass man die Herausgeberschaft von GLANDULA und GLANDULinchen nun in neue Hände gelegt hat. Die hohe fach-

liche Qualität wurde auch in den letzten Ausgaben fortgeführt. Ein weiteres wichtiges Ereignis war die Verleihung des Netzwerk-Preises, mit der die Bedeutung der Ausbildung zur Endokrinologie-Assistentin gefördert werden soll (siehe GLANDULA Nr. 46, S. 13). Abschließend erörterte der Berichterstatter die vielfältigen Aktivitäten des Vorstands für eine gerechte GdB-Einstufung (Grad der Behinderung) Betroffener und für die Umsetzung der neuen Datenschutz-Grundverordnung (siehe dazu S. 42).

Danach berichtete Norbert Ungerer, noch in der Funktion als Kassenwart des Netzwerks, über die finanzielle Lage des Vereins. Sie gestaltet sich weiterhin durchaus positiv. „Ich möchte mich für die Zusammenarbeit bedanken“, bemerkte Ungerer, der aus zeitlichen nicht mehr für den Vorstand kandidierte. Er will sich aber weiterhin für das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen engagieren.

Michael Zinz von der Regionalgruppe HITS Ulm bedankte sich im Namen der Regionalgruppenleiter für die geleistete Arbeit der Vorstandsmitglieder: „Ihr habt einen tollen Job gemacht!“ Auf seinen Antrag hin wird der Vorstand schließlich bei einer Enthaltung entlastet.

Dann verkündete man die mit Hochspannung erwarteten Wahlergebnisse. Von den bisherigen Vorstandsmitgliedern hat auch Elke Feuerherd nicht mehr kandidiert. Es traten an: Petra Brüggmann, Elfriede Gertzen, Helga Schmelzer, Birgit Wilms, Brigitte Martin, Thomas Bender und Kathleen Bade. Gewählt wurden schließlich: Petra Brüggmann, Elfriede Gertzen, Helga Schmelzer, Brigitte Martin und Thomas Bender. Die Verteilung der Posten hat man zügig festgelegt. Weitere Informationen dazu finden Sie auf S. 35.



Mitgliederversammlung



Dr. med. Tobias Wiesner



Prof. Dr. med. Gerhard H. Scholz

■ Vorträge, Workshops und Diskussionen

Nach einer Begrüßung durch die 1. Vorsitzende Helga Schmelzer und einer Information von Schriftführer Thomas Bender ergriff Dr. med. Tobias Wiesner, der wissenschaftliche Leiter des Hypophysen- und Nebennierentags, das Mikrophon: „Wir haben natürlich unser Allerbestes gegeben, um die allerbesten Referenten zu holen.“ Er bedankte sich auch bei Prof. Dr. med. Gerhard H. Scholz, dem Leiter der Abteilung Endokrinologie, Diabetologie, Kardiologie und Allgemeine Innere Medizin, für die engagierte Unterstützung. Prof. Scholz bemerkte

dazu: „Dass wir diese Veranstaltung machen durften, ist für uns eine Ehre.“ Er bedankte sich wiederum bei Frau Schmelzer für die „professionelle Organisation“.

In kleiner Abänderung des geplanten Programmablaufs referierte zunächst Prof. Scholz zu „Diagnostik von Nebennierenraumforderungen“. Diese Krankheitsbilder verteilen sich nach einer Statistik der Klinik von 2011–2018 auf Cortisol-produzierende Nebennierenraumforderungen (37 %), Aldosteron-produzierende Nebennierenraumforderungen (34 %), Phäochromozytome (27 %) und Androgen-produzierende Neben-



PD Dr. med. Anke Tönjes



Dr. med. Alexandra Keller



Dr. med. Christos Trantakis

nierenraumforderungen (2 %). Vorgestellt wurden dazu drei unterschiedliche Fallbeispiele.

Prof. Dr. med. Nada Rayes ließ sich auch von Termenschwierigkeiten nicht davon abhalten, die „Operation der Nebenniere – Techniken und aktuelle Daten“ zu erläutern. Es gibt dazu neue Leitlinien der endokrinen Chirurgen. Zu den Indikationen gehören insbesondere Metastasen bei fehlendem Nachweis weiterer Tumorercheinungen, alle hormonaktiven Nebennierentumore unabhängig von der Größe und hormoninaktive Tumore ab 4 cm. Früher lag die Grenze bei 5 cm. Der Zugang erfolgt bei Tumoren unter 6 cm minimalinvasiv, also mit Techniken, die nur kleinste Verletzungen verursachen. Über 6 cm kommt die offene Operation aus Sicherheitsgründen zum Einsatz. Die Robotertechnik bringt beim Zugang keinen Vorteil. Hinsichtlich des Operationsausmaßes ist der Standard die Entfernung der Nebenniere.

Unter gewissen Voraussetzungen kann auch eine teilweise OP in Betracht gezogen werden. Bei einem Befall benachbarter Organe ist eine en-bloc-Resektion, die Mitentfernung der Organe, angezeigt.



PD Dr. med. Klaus Ham

Vorgestellt wurde auch ein konkretes Fallbeispiel einer 46-jährigen Patientin.

PD Dr. med. Anke Tönjes stellte die „Prä- und postoperative Diagnostik der Hypophyse (am Beispiel der Akromegalie)“ vor. Im Anschluss erläuterte Dr. med. Christos Trantakis die Frage: „Neurochirurgische OP-Techniken der Hypophyse: endoskopisch oder minimalinvasiv?“ Den ausführlichen Artikel zu diesen beiden Themen lesen Sie auf S. 21. „Aktuelle Techniken und Daten zur Bestrahlung der Hypophyse“ lautete der Titel des Referats von PD Dr. med. Klaus Hamm. Hierzu finden Sie einen umfassenden Beitrag auf S. 25. Schließlich wurden vor der Mittagspause noch Schulungsmodule zu Morbus Addison für Kinder und Erwach-



Prof. Dr. med. Roland Pfäffle

sene geboten, die zusätzlich auch nachmittags besucht werden konnten.

Sonst stand der Nachmittag ebenfalls im Zeichen praxisnaher Workshops: Dr. med. Alexandra Keller offerierte einen Austausch zu „Kraniopharyngeom im Kindesalter“ (siehe zu diesem Thema GLANDULA Nr. 46, Teil GLANDULINchen: S. 34ff.), Prof. Dr. med. Roland Pfäffle zu „Wachstumshormontherapie im Kindesalter“ (siehe S. 38) und Prof. Scholz bot eine weitere Addison-Schulung für Erwachsene.

Schließlich offerierte das Netzwerk am Samstag noch ein beeindruckendes Abendprogramm jenseits aller medizinischen Informationen: den Besuch des Panometers in Leipzig. Präsentiert wurde hier ein



Dr. med. Alexander Jank



PD Dr. med. Dirk Lindner



Netzwerkstand



Das Abendprogramm am Samstag: Besuch des Panometers. Präsentiert wurde ein gigantisches 360°-Panorama des Untergangs der Titanic.

gigantisches 360°-Panorama des Untergangs der Titanic mit einer dazugehörigen Ausstellung. Ein Angebot, das viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer wahrnahmen. Anschließend konnte man sich noch bei einem Imbiss und Getränken austauschen.

Am Sonntag lud zunächst Brigitte Martin vom Vorstand zu einem regionalen Hypophysen- und Nebennierentag anlässlich des Netzwerk-Jubiläums in Erlangen ein (siehe auch S. 4). Dr. med. Alexander Jank erörterte „Aktuelles zur gynäkologischen Endokrinologie der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen; Folge: Hypophyse und Schwangerschaft“. Die

Versorgung findet meist über interistische Endokrinologen, teilweise auch über Gynäkologen, selten aber über gynäkologische Endokrinologen statt. Die Gründe sind hoher Zeitbedarf und geringe Vergütungen. Dr. Jank erläuterte die Diagnostik und die Möglichkeiten der Behandlung bei Kinderwunsch und ausbleibender Schwangerschaft, etwa mit der Hormonpumpe Lutre-Pulse. Während der Schwangerschaft ist bei Betroffenen eine engmaschige fächerübergreifende Betreuung erforderlich. PD Dr. med. Dirk Lindner trug zum Thema „Hypophysen-OP: gut – alles gut? Was wir diagnostisch wirklich brauchen“ vor. Alles Weitere lesen Sie auf S. 17. Der „MEN-1-Erkrankung“

widmete sich schließlich PD Dr. med. Stefan Karger (seinen Beitrag lesen Sie in der nächsten Ausgabe). Danach hatten alle Teilnehmer noch die Gelegenheit, im Rahmen einer Podiumsdiskussion ihre Fragen an die Ärzte zu stellen.

Nach dem Hypophysen- und Nebennierentag ist vor dem Hypophysen- und Nebennierentag: Zum Abschluss lud Christa Knüppel von der Regionalgruppe Lübeck zur nächsten überregionalen Veranstaltung nach Rostock ein. Stattfinden wird sie vom 27. bis 29. September.

Christian Schulze Kalthoff

OP gut: alles gut?!

Die postoperative Phase und weitere Diagnostik nach Hypophysenoperation

Tumoren der Hirnanhangsdrüse sind häufig Zufallsbefunde im Rahmen einer Bildgebung des Kopfes, z. B. im Rahmen einer Diagnostik bei Kopfschmerzen. Kleine Tumoren, die keine Sehstörungen verursachen und keine Hormone ausschütten, bedürfen häufig keiner Behandlung und werden im Verlauf kontrolliert. Sind die Tumoren jedoch so groß, dass die Gefahr des Drucks auf den Sehnerven besteht oder bereits Seheinschränkungen vorliegen, muss eine Operation empfohlen werden. Ebenso ist die Operation die Therapie der ersten Wahl für Hypophysentumore, die vermehrt Wachstumshormon (Krankheitsbild der Akromegalie) oder das adrenocortical Hormon ACTH (Krankheitsbild des Morbus Cushing) ausschütten.

Sie werden als Patient ausführlich über die Empfehlung zur Operation, den Verlauf und die möglichen Komplikationen aufgeklärt. Im folgenden Artikel möchten wir Ihnen speziell einige Informationen zum direkten postoperativen Verlauf, also dem Verlauf nach der OP, und zu den längerfristigen Nachsorgen zusammenfassen.

■ Postoperativ kurzfristig:

In der Regel erfolgt der Operationszugang transnasal, das heißt über die Nase. Dieses Verfahren ist als sicher und komplikationsarm einzustufen (Abb. 1). Trotzdem gibt es vielfältige Aspekte nach einer solchen Operation zu beachten.

Direkt nach der Operation werden Sie als Patient mit Tamponaden

in beiden Nasenlöchern (gegebenenfalls auch nur eine Seite) plus Nasenschleuder nach dem Aufwachen aus dem OP-Bereich auf die Intensivstation verlegt. Wir empfehlen immer eine 24-stündige Überwachung, da es aufgrund der Nähe zu empfindlichen Strukturen wie der Sehbahn, anderen Nervenstrukturen und Blutgefäßen etwa der inneren Halsschlagader, grundsätzlich immer zu Störungen z. B. durch Schwellung oder Blutung kommen kann. Ihr Operateur, aber auch das Personal auf der Intensivstation wird regelmäßig Ihre Wachheit prüfen, nach Kopfschmerzen und Übelkeit fragen, aber auch Ihr Sehvermögen testen. Große Tumoren mit seitlicher Ausdehnung bedingen durch komplexe und verlängerte Operationen auch verzögerte Aufwachreaktionen.



PD Dr. med. Dirk Lindner
Universitätsklinikum
Leipzig
Klinik und Poliklinik für
Neurochirurgie



PD Dr. med. Anke Tönjes
Universitätsklinikum
Leipzig
Klinik für Endokrinologie,
Nephrologie und
Rheumatologie

Außerdem können das Alter und Vorerkrankungen des Patienten diese Phase beeinflussen. Die Pupillenreaktion und Größe werden aller 30 Minuten kontrolliert. In den ersten Stunden nach Operation senken wir aktiv den Blutdruck auf <140 mmHg in der Systole, einem Teil des Herzzyklus, um Blutdruckspitzen mit einem höheren Risiko für Nasenbluten zu vermeiden. Die



Abb. 1: Aufbau bei einem Zugang innerhalb der Nase während der Operation gemeinsam von Hals-Nasen-Ohren-Kollegen und Neurochirurgen

Schmerztherapie erfolgt individuell und parallel. Aufgrund des Stresses während und nach der Operation für die Hirnanhangsdrüse erfolgt im Regelfall die Hydrocortisontherapie über eine Infusion (Perfusor) für 24 Stunden mit 100 mg. Für Patienten mit Morbus Cushing wird die Hydrocortisontherapie individualisiert angepasst. Die Ein- und Ausfuhr wird bestimmt (häufig tritt nach Operationen zunächst eine vermehrte Urin-Ausscheidung auf) und die Blutmineralienwerte (Natrium und Kalium) werden kontrolliert.

Bei einem unkomplizierten Verlauf können die Patienten bereits am Operationstag in enger Abstimmung mit dem Personal auf der Intensivstation Besuch empfangen.

Am Folgetag werden die Operierten ausgiebig nachuntersucht und ein Kontrollbild angefertigt. Die ist im Regelfall eine Computertomographie (CT) des Kopfes. Ziel der Untersuchung ist der Ausschluss einer Komplikation, z. B. Nachblutung, und nicht die Beurteilung der Tumorentfernung. Nach dem Kontrollbild wird der Patient in das bereits vertraute Umfeld auf Normalstation verlegt. Eine Kernspintomographie führen wir anstatt der CT bei Kindern oder jungen Erwachsenen durch. Bei dringenden Fragestellungen der Geschwulstentfernung nach Schädigung des Sehnervs wird zusätzlich zur kurzfristigen CT in den ersten 14 Tagen eine Magnetresonanztomographie (MRT) angemeldet. Weiterhin wird der Patient dann zeitnah beim Augenarzt nachkontrolliert. Studien belegen die hohe Aussagekraft bezüglich des Ausmaßes der Entfernung. Die beste Aussagekraft bezüglich des OP-Erfolges hat jedoch die MRT-Kontrolle nach drei Monaten.

Auf der Normal-Station wird die Kontrolle der Ein- und Ausfuhr und



Abb. 2: Notfallset bei überraschenden Nasenbluten auf der Station mit Lichtquelle (links) und verschiedenen Tamponaden und Wundsalbe

die Kontrolle der Blutmineralien fortgesetzt. Zusätzlich werden mögliche neurologische, also nervliche Symptome und der Blutdruck kontrolliert. Dabei reduzieren wir schrittweise die Hydrocortisongabe bis auf eine Entlassungsdosis von 15 mg/Tag. Dabei muss sich der Patient bei stabilen Blutwerten wohlfühlen. Unsere stationäre Nachbetreuung umfasst daher oft 5–7 Tage postoperativ. Stationär ist in seltenen Fällen nach der Operation eine vorübergehende Hyponatriämie (verringertes Natriumwert) oder Hypernatriämie (erhöhter Natriumwert) möglich. Meist durch eine Manipulation an der Hirnanhangsdrüse während der OP bedingt, kommt es vorübergehend zur Störung der Ausschüttung der Hormone, die für die Regulation des Wasserhaushaltes notwendig sind.

Tamponaden und Nasenschleudern können oft nach 24 Stunden entfernt werden. Bei Ausfluss von Hirnwasser (Liquor), einer Blutungsneigung oder komplexen Operationen lassen wir uns dafür oft 48 Stunden Zeit. Für Patienten mit neuem Nasenbluten im Verlauf haben wir ein stationäres Set zur Blutstillung vorrätig (Abb. 2). Diese Fälle sind extrem selten und dann im Regelfall durch alleinige Blutdruckeinstellung behandelbar. Bei Patienten mit bekannter Schlafapnoe (Atemstörungen während des Schlafes) sollte die Maske möglichst

spät wieder angewendet werden. Die Gefahr eine Störung des Heilungsprozesses in der Nase besteht durchaus. Ein Artikel zu diesem Thema von 2018 [1.] empfiehlt im Mittel die CPAP-Maske erst nach 3,5 Wochen wieder aufzusetzen. Im stationären Verlauf oder alternativ in den ersten drei Monaten sollte jeder über die Nase operierte Patient einmal bei einem Hals-Nasen-Ohren-Kollegen vorgestellt werden. Auch wenn die dauerhaften Riechstörungen mit 7 % statistisch gering sind, kann eine Spülung und Inspektion im Naseninneren Verklebungen (Briden) lösen und ein optimales Belüftungsergebnis sichern. Das sogenannte „Schnäuzen“ ist nach drei Wochen relativ unbedenklich möglich. Das Verbot muss bei Liquorfluss verlängert werden.

Bei Entlassung kann der Patient bei regulärem Verlauf theoretisch auch selbst das Kraftfahrzeug führen. Häufig fühlt man sich aber noch körperlich eingeschränkt, sodass wir eine Begleitperson nach Hause empfehlen. Auch Haare waschen oder ein Saunagang ist dann schon möglich. Eine stationäre Rehabilitation empfehlen wir nur bei schwierigen Verläufen bzw. neuen Defiziten (neurologisch, hormonell). Eine Wiedervorstellung ist regelhaft erst nach sechs Wochen nach der Operation geplant. Bis dahin kann aus unserer Sicht nach ca. drei Wochen bei Wohlbefinden und

vorwiegend geistiger Auslastung eine berufliche Wiedereingliederung erfolgen. Laut genanntem Konsensus von 2018 [1.] ist die körperliche Belastung mit Gewichten über 12 kg im Durchschnitt ab vier Wochen zu planen. Voraussetzung ist allerdings ein optimaler Verlauf, kleine Zugänge und Wohlbefinden der Patienten. Im Alltag werden die Betroffenen häufig erst nach vier bis sechs Wochen beruflich aktiv und insbesondere Patienten mit hormonaktiven Tumoren brauchen eine längere Zeit, um ihren Beruf wieder aufzunehmen. Dazu passt, dass die Lebensqualität für Patienten mit Hypophysentumoren durch eine Operation durchschnittlich angehoben wird, aber nicht einer vergleichbaren Bevölkerungsgruppe ohne Geschwulst entspricht. In den entsprechenden Ambulanzen sollte auch dahingehend eine Betreuung erfolgen.

Vier bis sechs Wochen nach der Operation wird mit dem Patienten dann eine ambulante Zwischenkontrolle durchgeführt. Im Vordergrund stehen das Wohlbefinden des Patienten, die genaue Erläuterung des histopathologischen Ergebnisses (Beurteilung einer Gewebeprobe durch einen Pathologen) und die Terminabsprache für die ambulante Wiedervorstellung nach drei Monaten. Je nach Tumorart und Verlauf können im Einzelfall Laborkontrollen, Kontrollen beim Augenarzt und MRT-Untersuchungen vorgezogen werden. Eine enge Kommunikation zwischen Neurochirurgen und Endokrinologen ist dafür notwendig. Die Patienten werden daher möglichst in einer gemeinsamen interdisziplinären, also fachübergreifenden Sprechstunde gemeinsam von Endokrinologen und Neurochirurgen betreut. Gleiches gilt für die weiteren ambulanten Kontrollen.

■ Postoperativ nach drei Monaten und im Verlauf:

Ergebnis der Operation

Je nach Studienlage wird eine Kompletentfernung zwischen 40–70 % beschrieben. Makroadenome (Geschwulste ≥ 1 cm und mit Einwachsen in Strukturen seitlich der Hypophyse) lassen die Entfernungserfolge sinken. Noch wichtiger als die Entfernungsraten sind die funktionellen und neurologischen Ergebnisse und die Rezidivraten. Rezidive in den ersten 3–5/6 Jahren werden durch regelmäßige MRT-Kontrollen früh entdeckt. Insbesondere für hormoninaktive Tumoren ist daher eine jährliche Kontrolle für die ersten 5–6 Jahre zu empfehlen. Die hormonaktiven Tumoren sind im Verlauf auch gut an der Änderung der hormonellen Situation zu bemessen. Rezidivoperationen haben nicht per se mehr Komplikationen, aber die Rate von Kompletentfernungen sinkt nochmals deutlich, sodass sich in einigen Fällen eine Bestrahlung anschließen muss. Die weitere Therapie wird in enger Abstimmung zwischen Patienten, Endokrinologen und Neurochirurgen geplant. Unsere Patienten werden dazu auch immer im Tumorboard vorgestellt.

Sehstörungen

Es sollte immer eine postoperative augenärztliche Untersuchung stattfinden. Insbesondere ist eine Beurteilung der Sehschärfe (Visus), des Gesichtsfeldes und der Hirnnerven zur Steuerung der Augenmuskeln wichtig. Laut einer 2017 veröffentlichten Metaanalyse, einer Übersichtsanalyse mehrerer Studien, [2.] zeigten sich bei ca. 2/3 der Patienten mit Sehstörungen eine postoperative Besserung, aber auch unveränderte Befunde und in 5 % wurden Verschlechterungen

beschrieben. Der Zeitpunkt der Patientenvorstellung und die Schwere der Symptome spielen dabei eine wichtige Rolle.

Hormondiagnostik

Bei allen Patienten sollte zu dieser ambulanten Vorstellung eine Beurteilung der hypophysären Achsen erfolgen (z. B. Stresshormonwerte, Schilddrüsenwerte, Geschlechtshormone, Blutmineralien). Zunächst ist eine einmalige Blutentnahme zwischen 8 und 10 Uhr ausreichend. Dies erfolgt möglichst immer zu dieser Uhrzeit, da viele Hormonspiegel deutliche tageszeitliche Schwankungen aufweisen. Weiterhin ist es für eine optimale Auswertbarkeit der Ergebnisse notwendig, die Hydrocortisonbehandlung kurzzeitig zu pausieren (letzte Einnahme am Vortag morgens). Je nach den Befunden und der Art des operierten Tumors (hormonaktiv oder -inaktiv) sind teilweise weitere endokrinologische Tests erforderlich, um die Funktion der operierten Hypophyse sicher zu beurteilen (vor allem die Regulation der Stresshormonachse) und auch, um die hormonelle Aktivität eines möglichen Resttumors auszuschließen (bei Vorliegen einer Akromegalie oder eines Morbus Cushing).

Sind die Stresshormonwerte (Cortisol) ausreichend hoch, wird die Hydrocortisontherapie abgesetzt. Falls sich nach Entfernung des Tumors die normale Funktion der Hypophyse nicht erholt, müssen die entsprechenden Hormone ersetzt werden. In Einzelfällen ist eine Erholung nach Operation auch nach vielen Monaten beschrieben, häufig ist jedoch dann eine dauerhafte Hormonersatztherapie (Substitution) erforderlich. Alle betroffenen Patienten sollten einen Notfallausweis bei sich führen.

Weiterbehandlung

Ist eine vollständige Operation des Tumors gelungen, reichen im Verlauf jährliche bildgebende und endokrinologische Kontrollen, nach 5 Jahren ohne Rezidiv dann auch in größeren Abständen. Dies gilt auch für kleine Resttumoren ohne Hormonausschüttung. Für große Resttumoren kann sich eine Empfehlung zu einer erneuten Operation oder auch zu einer Strahlentherapie anschließen. Dies wird mit allen Vorteilen und möglichen Komplikationen mit dem Patienten diskutiert.

Im Falle einer nach Erstoperation weiter bestehenden Hormonakti-

vität kann je nach Lage des Resttumors eine erneute OP sinnvoll sein. Häufig ist auch eine medikamentöse Therapie erforderlich.

PD Dr. med. Dirk Lindner
Universitätsklinikum Leipzig
Klinik und Poliklinik für
Neurochirurgie
Liebigstraße 20
04103 Leipzig

PD Dr. med. Anke Tönjes
Universitätsklinikum Leipzig
Klinik für Endokrinologie,
Nephrologie und Rheumatologie
Liebigstr. 20
04103 Leipzig

Literatur:

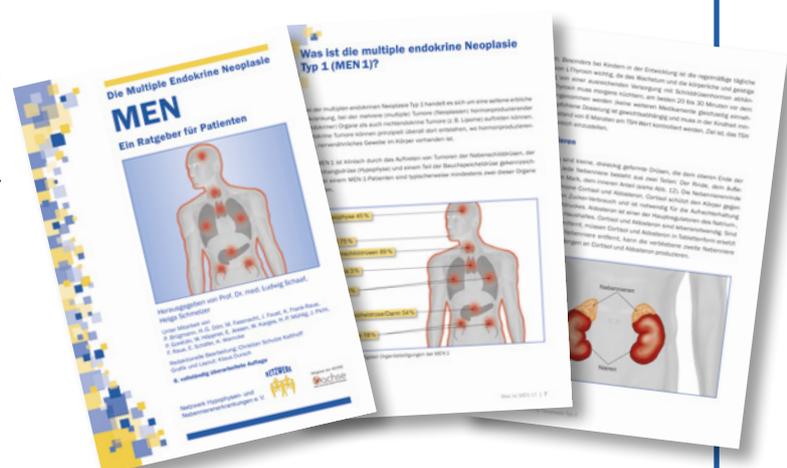
[1.] Knappe UJ, Moskopp D, Gerlach R, Conrad J, Flitsch J, Honegger JB: Consensus on Postoperative Recommendations After Transsphenoidal Surgery. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2018.

[2.] Muskens IS, Zamanipoor Najafabadi AH, Briceno V, Lamba N, Senders JT, van Furth WR, Versteegen MJT, Smith TRS, Mekary RA, Eenhorst CAE, Broekman MLD. Visual outcomes after endoscopic endonasal pituitary adenoma resection: a systematic review and meta-analysis. *Pituitary*. 2017 Oct;20(5):539-552. Review.

Aktualisierte Broschüre „MEN (Multiple endokrine Neoplasie)“

Die Broschüre MEN (Multiple endokrine Neoplasie) wurde wissenschaftlich grundlegend aktualisiert, überarbeitet und erweitert. Neu hinzugekommen sind unter anderem ausführliche Abschnitte zur MEN 2 und eine stärkere Berücksichtigung von Patienten im Kinder- und Jugendalter.

Netzwerk-Mitglieder können die gedruckten Versionen auch kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 47) anfordern.



Operative Behandlung der Akromegalie – Bieten endoskopische Operationstechniken tatsächlich Vorteile?

Hintergrund

Die Hypophyse – auch Hirnanhangsdrüse genannt – ist für die Steuerung der Ausschüttung vieler wichtiger Hormone zuständig. Hypophysentumoren sind in der Regel gutartige, langsam wachsende Tumoren, die vom Hypophysenvorderlappen ausgehen. Man unterscheidet hormoninaktive und hormonproduzierende Tumoren und teilt diese weiterhin nach der Größe in Mikro- und Makroadenome (≥ 10 mm) (kleine und große Geschwulste) ein. Die Darstellungsmethode der Wahl ist eine MRT (Magnetresonanztomographie) mit Kontrastmittel. Große Tumoren können den Sehnerv schädigen und zu Einschränkungen der Sehschärfe sowie zu Gesichtsfeldausfällen führen, sodass immer eine augenärztliche Untersuchung bei Vorliegen eines Hypophysentumors erfolgen sollte. Fester Bestandteil der Untersuchungen bei Hypophysenerkrankungen muss weiterhin die endokrinologische Diagnostik sein, die in vielen Fällen auch die weiteren Therapieempfehlungen mitbestimmt. Hypophysentumoren können die normale Hormonausschüttung beeinträchtigen und unter anderem zu Störungen der Funktion der Schilddrüse, Nebenniere oder des Menstruationszyklus führen. Bei hormonaktiven Tumoren kommt es zu einer übermäßigen Freisetzung eines oder mehrerer Hormone und in Folge dessen zu einer Reihe von klinischen Erscheinungen (z. B. Morbus Cushing, Akromegalie, Prolaktinom).



Dr. Christos Trantakis
Klinik für Kopf- und
spinale Mikrochirurgie
Sana Kliniken Leipziger
Land



Dr. Tobias Wiesner
MVZ Stoffwechselmedizin
Leipzig



PD Dr. med. habil.
Anke Tönjes
Universitätsklinikum Leipzig
Klinik für Endokrinologie,
Nephrologie und Rheumatologie

Das Krankheitsbild der Akromegalie ist eine Folge der vermehrten Produktion des Wachstumshormons (somatotropes Hormon = STH, engl.: Growth Hormon, GH). Die mit Abstand häufigste Ursache für die Akromegalie ist eine krankhafte STH-Überproduktion in der Hypophyse. In seltenen Fällen ($< 5\%$) können andere Tumoren zu einem erhöhten STH-Blutspiegel führen, wie z. B. Tumoren der Lunge.

Bei Kindern sind die Wachstumsfugen noch nicht geschlossen und die erhöhte STH-Ausschüttung führt zu einem verstärkten Körperlängenwachstum. In der Mehrzahl der Fälle tritt die Erkrankung jedoch erst im Erwachsenenalter und somit deutlich nach dem Schluss der Wachstumsfugen auf, sodass kein Längenwachstum erfolgen kann. Die erhöhte STH-Produktion führt dann zu Veränderungen im Gesicht (Vergrößerung von Nase, Kinn, Augenbrauenwülsten), Vergrößerung der Zunge, der Zahnabstände und des Ober- und Unterkiefers oder etwa der Hände und

Füße. Dieses Wachstum an den Körperenden (griechisch Akren) hat zur Bezeichnung Akromegalie geführt. Neben diesen äußerlich sichtbaren Veränderungen kommt es aber auch zu Vergrößerung der inneren Organe, vermehrtem Schwitzen, erhöhtem Risiko für Diabetes und Bluthochdruck. Da auch vermehrt Darmpolypen entstehen können, sollte bei jedem Patienten eine Darmspiegelung durchgeführt werden.

Die Diagnostik umfasst neben der Anamnese, also der systematischen Erfragung des Gesundheitszustandes, und der klinischen Untersuchung eine umfangreiche Labordiagnostik hinsichtlich des Wachstumshormons und der Abklärung aller Hypophysenvorderlappenhormone. Auch Darmspiegelung, Ultraschall des Herzens und der Schilddrüse gehören zu den Standarduntersuchungen bei Patienten mit Akromegalie-Verdacht. Wichtig ist außerdem die Untersuchung des Sehvermögens vor und nach der Therapie.

■ Operation

Während bei anderen Tumoren, speziell dem Prolaktinom, die medikamentöse Behandlung die erste Wahl ist und die Operation nur in seltenen Fällen nötig wird, besteht unverändert Konsens, dass die operative Behandlung der Akromegalie Therapie der ersten Wahl für den Patienten ist. Bei fehlender Operationsfähigkeit, Ablehnung der Operation durch den Patienten oder fehlender Möglichkeit, ausreichend Tumorgewebe zu entfernen, kommen alternative Optionen als Erstbehandlungsmaßnahme in Betracht (2).

Der Weg durch die Nase und die Keilbeinhöhle (transnasal-transsphenoidaler Zugang) hat sich als Standardzugang etabliert, wobei zwischen einem endoskopischen und einem mikrochirurgischen Vorgehen unterschieden wird. Der Weg über eine Schädelöffnung ist sehr selten erforderlich.

Historisch wurden Tumoren der Hirnanhangsdrüse erstmals Ende des 19. Jahrhunderts über eine Schädelöffnung (Kraniotomie) entfernt. Ein Wegbereiter war der Neurochirurg Victor Horsley. Die aus heutiger Kenntnis nicht vollkommene Technik und das mit dem heutigen nicht vergleichbare Instrumentarium haben allerdings nur zu unbefriedigenden Ergebnissen geführt. Die Tumorentfernung über eine Schädelöffnung ist heute wenigen, besonders großen oder infiltrativ (in die Nachbarstrukturen eindringend) wachsenden Hypophysentumoren vorbehalten.

Zugangsweg der Wahl ist mittlerweile der Weg über die Nase, der erstmals von einem Hals-Nasen-Ohren-Chirurgen, Herrmann Schloffer, 1907 beschrieben und seither kontinuierlich weiterentwickelt wurde.



Die Entwicklung des OP-Mikroskops und der Einsatz durch Jules Hardy 1963 haben zu einer rasanten Entwicklung geführt. Spezielle für die mikrochirurgische OP-Technik geeignete Instrumente haben die Ergebnisse der operativen Behandlung wesentlich verbessert und so ist die mikrochirurgische transsphenoidale Technik seit Jahren Standard in der Behandlung von Hypophysentumoren, auch der Akromegalie.

Einhergehend mit der Entwicklung minimalinvasiver (endoskopischer) Techniken auf nahezu allen Gebieten der Chirurgie wurden auch für die Operation von Hirnanhangsdrüsentumoren endoskopische Techniken entwickelt. Darunter versteht man Operationstechniken ohne größere Schnitte mit nur geringfügiger Verletzung von Haut und Weichteilen. Erste Anwendungen erfolgten 1992 durch Roger Jankowski, einen französischen Hals-Nasen-Ohren-Chirurgen. Verbesserte Sicht auf das Operationsgebiet und immer weiter verfeinerte OP-Instrumente für die minimalinvasive Operationstechnik haben dazu geführt, dass die Operationsergebnisse vergleichbar dem mikrochirurgischen Vorgehen sind. Von einigen Autoren wird die Überlegenheit der Endoskopie, etwa bei der Radikalität der Tumorentfernung, beschrieben. Eine abschließende überzeugende

Datenlage und der Beweis für die Überlegenheit der endoskopischen Technik liegen allerdings noch nicht vor und die Diskussion über mögliche Vorteile der minimalinvasiven endoskopischen Technik halten bis heute an.

Mehr als 95 % aller Hypophysenadenome werden transsphenoidal operiert (9). Chirurgisches Ziel ist zunächst die vollständige Tumorentfernung beim Vorliegen eines Mikroadenoms. Bei einer Normalisierung des Wachstumshormons STH und einer Normalisierung des Wachstumsfaktors IGF1 ist dann keine weitere Therapie erforderlich, wohl aber eine langjährige Kontrolle, da Rezidive möglich sind. Bei Tumoren, die nicht vollständig zu entfernen sind, etwa invasiv wachsenden Makroadenomen, ist das Ziel die maximal mögliche Entfernung hormonproduzierenden Tumorgewebes, soweit dies risikoarm möglich ist. Durch diese Tumormassenverringerung kann die Wirksamkeit sowohl der medikamentösen Therapie als auch der Strahlentherapie verbessert werden.

Unklarheit besteht hinsichtlich einer möglichen Vorbehandlung eines STH-produzierenden Tumors, hier fehlen ausreichend aussagefähige Studien. Daher ist die medikamentöse Vorbehandlung bisher wenig verbreitet (6).

Phan et. al. 2017	Metaanalyse 31 Studien, 350 Patienten mit Akromegalie		
	endoskopisch	mikrochirurgisch	Signifikanz p (Wahrscheinlichkeitswert)
Normalisierungsrate	83,80 %	66,90 %	0,001
Sinusitis (Nasennebenhöhlenentzündung)	15,6	2,6	0,001
Liquorlecks während der OP	21,6	1	0,022
Meningitis (Gehirnhautentzündung)	0,7	1,7	0,027

Tab. 1

Technische Aspekte wie Einsatz von Endoskopie, Neuronavigation, Hormonkontrollen und MRT innerhalb der Operation kommen zunehmend zur Anwendung. Allerdings ohne dass sie ihre Überlegenheit gegenüber der mikrochirurgischen Technik bewiesen hätten und damit zum Standard in der Behandlung von Hypophysengeschwulsten geworden wären (9).

Ammirati et al. (1) publizierten 2013 eine Metaanalyse (Analyse der Ergebnisse mehrerer Studien) von 38 Studien und verglichen die Ergebnisse mikrochirurgischer und endoskopischer Operationstechnik. 24 endoskopische und 22 mikrochirurgische Serien wurden verglichen, dabei fand sich ein höheres Risiko von Gefäßkomplikationen bei endoskopischer OP-Technik. Dagegen fand sich kein statistisch sicherer Unterschied bei allen anderen Parametern (Radikalität, Sterblichkeit, Liquorleck (Defekte in der Rückenmarkshaut), Diabetes insipidus, Hypophyseninsuffizienz, Hirnnervenschädigung, Hirnhautentzündung). Insbesondere gab es keinerlei Vorteil beim Vergleich hinsichtlich besserer Lebensqualität durch geringere Invasivität, das heißt geringfügigere Schnitte. Lokale Probleme nach der OP im Nasenraum, wie lang anhaltende Verkrustungen und Schleimhautbrücken (Synechien), traten

vermehrt in der endoskopischen Gruppe auf und wurden als Folge des häufigen Ein- und Ausführens des Endoskops interpretiert.

Eine weitere und aktuellere Metaanalyse von 31 Studien zur operativen Behandlung der Akromegalie aus dem Jahr 2016 vergleicht endoskopische und mikrochirurgische Technik. Dabei scheint die Radikalität bei nichtinvasiven Geschwulsten und endoskopischer Technik mit 83,8 % höher zu sein, als bei mikrochirurgischer Technik mit 66,9 %. Dafür sind die Raten für Nasennebenhöhlenentzündungen nach der Operation und Liquorlecks während der OP als Komplikationen bei endoskopischer Technik deutlich höher (8).

Kein Zweifel besteht darüber, dass die persönliche Erfahrung des Operateurs mehr als alles andere die Qualität der Ergebnisse bestimmt. So gilt ein Operateur als erfahren, wenn er mehr als 100 Operationen durchgeführt hat und mindestens 25 Operationen/Jahr durchführt (6,7).

Fernandez berichtete 2017 über eine persönliche Serie von 548 Patienten mit Akromegalie und mikrochirurgischer OP-Technik. Die Remissionsraten (Normalisierungsraten) hier sind mit 91,5 % bei Mikroadenomen und 82 % bei

nichtinvasiven Makroadenomen, also nicht eindringenden großen Geschwulsten, sehr gut und vergleichbar den Ergebnissen endoskopischer Technik, wie sie in der Metaanalyse von Phan et. al. 2017 publiziert wurden (5; siehe Tab. 1).

Ergebnisse der operativen Behandlung

Komplikationshäufigkeit bei transsphenoidaler OP durch einen erfahrenen Operateur:

- Steigendes Risiko für Tod, Sehverschlechterung, Hirnhautentzündung: < 2 %
- Liquorleck, Störungen des Hirns am Frontallappen: 5 %
- Diabetes insipidus, lokale die Nase betreffende Schäden: 5 %
- Bei unerfahrenen Operateuren steigt das Risiko um das 3- bis 4-fache (3,7).

Die Alternativen zur OP bestehen in der medikamentösen Behandlung, die in der Regel eine Dauerbehandlung bedeutet, sowie in der Strahlentherapie, deren Wirkung allerdings erst sehr verzögert, meist erst nach Jahren, auftritt. Die dauerhafte medikamentöse Behandlung mit der damit verbundenen Patientenbelastung sowie die Strahlentherapie mit ihrer verzögerten Wirkung sind daher erst sinnvoll, wenn die Operation nicht zur Sanierung der Akromegalie geführt hat.

Die medikamentöse Behandlung kann unter verschiedenen Gesichtspunkten erfolgen. Vorrangige Therapie bleibt derzeit die operative Tumorentfernung, jedoch kann eine fehlende OP-Fähigkeit oder eine Ablehnung der Operation durch den Patienten eine medikamentöse Behandlung erfordern. Bei großen Geschwulsten kann über eine Vorbehandlung vor dem operativen Eingriff das Ergebnis der Entfernung möglicherweise verbessert werden. Bei schweren Begleiterkrankungen

infolge der Akromegalie, die das OP-Risiko erhöhen, ist eine Vorbereitung der Operation mit medikamentöser Behandlung der Akromegalie möglicherweise sinnvoll. Da die Studienlage hierfür begrenzt ist, wird dies jedoch nicht allgemein empfohlen (6). Da die Akromegalie bei operativer Behandlung jedoch nicht in allen Fällen eine Heilung erreicht und in ca. 20 % aller Mikroadenome bzw. etwa 50 % aller Makroadenome auch nach OP eine krankhafte STH-Produktion festgestellt wird, muss in diesen Fällen mit Medikamenten weiterbehandelt werden.

Es stehen einerseits Medikamente mit vorrangigem Ansatzpunkt direkt an der Hypophyse zur Verfügung, wie Dopaminagonisten und Somatostatinanaloga. Diese Wirkstoffe hemmen die STH-Ausschüttung aus der Hypophyse und können auch die Tumorgröße günstig beeinflussen. Weiterhin kann ein Wachstumshormon-Rezeptorantagonist eingesetzt werden, der die Wirkung des STH am Rezeptor, also an einem Zielmolekül, verhindert. Hier wird keine Wirkung am Tumor selbst erreicht und keine Absenkung der STH-Spiegel im Blut, aber eine effiziente Verhinderung der Wirkung des STH und somit Normalisierung des IGF-1-Wertes.

■ **Schlussfolgerungen**

Die operative Tumorentfernung bzw. Tumormassenverringerung ist die Behandlung der ersten Wahl beim Vorliegen eines STH-produzierenden Hypophysentumors (Akromegalie). Die Tumorentfernung durch die Nase ist der bevorzugte Weg. Mikrochirurgische und endoskopische Operationstechniken stehen dabei gleichwertig zur Wahl. Eine Überlegenheit einer Methode ist bisher nicht belegt. Die endoskopische Technik scheint bei einigen Autoren Vorteile in der

Remissionsrate zu zeigen, allerdings sind die Häufigkeit von Liquorfisteln oder Infektionen und besonders das Risiko von Gefäßverletzungen gegenüber der mikrochirurgischen Technik offenbar leicht erhöht. Entscheidend sind die persönliche Erfahrung des Operateurs und die Häufigkeit der Operation im behandelnden Zentrum.

Führt die OP nicht zum Rückgang oder ist eine OP nicht möglich bzw. nicht gewollt, stehen effiziente medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Wird damit keine Kontrolle der Erkrankung erreicht, steht die Strahlentherapie zur Verfügung (siehe auch S. 25). Deren Wirkung setzt allerdings verzögert ein und erfordert daher die parallele medikamentöse Therapie bis zum Abfall der krankhaft erhöhten STH- und IGF-1-Spiegel.

*Dr. med. Christos Trantakis
Klinik für Kopf- und spinale
Mikrochirurgie*

*Sana Kliniken Leipziger Land
Sana Kliniken Leipziger Land GmbH
Rudolf-Virchow-Str. 2
04552 Borna*

*Dr. med. Tobias Wiesner
MVZ Stoffwechselmedizin Leipzig
Prager Str. 34 (Ostplatzarkaden)
04317 Leipzig*

*Michael Hellmich
Sana Kliniken Leipziger Land
Sana Klinikum Borna
Klinik für Innere Medizin
Rudolf-Virchow-Straße 2
04552 Borna*

*PD Dr. med. habil. Anke Tönjes
Universitätsklinikum Leipzig
Klinik für Endokrinologie,
Nephrologie und Rheumatologie
Liebigstr. 20
04103 Leipzig*

Literatur:

1. Ammirati M, Wei L, Ciric I, Short-term outcome of endoscopic versus microscopic pituitary adenoma surgery: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2013 Aug; 84(8):843-849.
2. Buchfelder M, Schlaffer SM, The surgical treatment of acromegaly, *Pituitary*. 2017 Feb;20(1):76-83
3. Ciric I, Ragin A, Baumgartner C, Pierce D, 1997 Complications of transsphenoidal surgery: results of a national survey, review of the literature, and personal experience, *Neurosurgery* 40: 225-37; Shaves R, Jenkins P, Blackburn P, Huneidi AH, Afshar F, Medbak S, Grossmann AB, Besser GM, Wass JA 1996 Outcome of transsphenoidal surgery for acromegaly using strict criteria for surgical cure. *Clin Endocrinol (oxf)* 45:407-413
4. Eastman RC, Gorden P, Glastein E, Roth J 1992, Radiation therapy of acromegaly. *Endocrinol Metab Clin Noth Am* 21: 693-712
5. Fernandez F, Garcia-Uria M, Morante TL, Garcia-Uria J Acromegaly: surgical results in 548 patients, *Pituitary* 2017 Oct;20(5):522-528
6. Melmed S, Bronstein MD, Chanson P, Klibanski A, Casanueva FF, Wass JAH, Strasburger CJ, Luger A, Clemmons DR, Giustina A. A Consensus Statement on acromegaly therapeutic outcomes. *Nat Rev Endocrinol*. 2018 Sep;14(9):552-561. Review
7. Melmed S, Casanueva FF, Cavignini F, Chanson P, Frohman L, Grossmann A, Ho K, Kleinberg D, Lamberts S, Laws E, Lombardi G, Vance ML, von Werder K, Wass J, Giustina A, Consensus Guidelines for acromegaly management, *Journal of Endocrinology & Metabolism* 87(9):4054-4058, 2002
8. Phan, K, Xu J, Reddy R, Kalakotri P, Nanda A, Fairhall J: Endoscopic Endonasal versus Microsurgical Transsphenoidal Approach for Growth Hormone-Secreting Pituitary Adenomas-Systematic Review and Meta-Analysis. *World Neurosurg*. 2017, Jan; 97:398-406
9. Woodmannsee WW, Carmichael J, Kelly D, Katznelson L (2015) American Association Of Clinical Endocrinologists And American College Of Endocrinology Disease State Clinical Review: Postoperative Management Following Pituitary Surgery. *Endocrine Practice*: July 2015, Vol 21, No 7, pp 832-838

Aktuelle Techniken und Daten zur Bestrahlung von Hypophysenadenomen

Radiochirurgie (RS), multisession Radiosurgery (msRS), stereotaktische Radiotherapie (SRT)

■ Hormoninaktive und hormonaktive Hypophysentumoren

Hypophysenadenome sind fast immer gutartige (benigne) Tumoren des Hypophysen-Vorderlappens mit überwiegend langsamen Wachstum – allerdings gibt es darunter auch rascher und aggressiv in die Nachbarstrukturen einbrechende Adenome (Geschwulste). Sie stellen eine besondere therapeutische Herausforderung an das immer zu fordernde fächerübergreifende Team aus endokrinologisch versierten Internist/-innen, Neurochirurg/-innen und radiochirurgisch spezialisierten Strahlentherapeut/-innen:

Entscheidend für die Diagnostik und Behandlungsstrategie ist die Trennung in die hormoninaktiven und die hormonaktiven (Hormon ausschüttenden) Tumoren. Letztere bestehen aus den überwiegend medikamentös behandelbaren Prolaktinomen, den Cushing verursachenden ACTH- und den Akromegalie verursachenden Wachstumshormon(GH)-produzierenden Adenomen. Dementsprechend unterscheiden sich die Behandlungsziele und erfordern ein vielfältiges Management unter der Leitung und lebenslangen Betreuung unserer Endokrinolog/-innen.

Mit der Behandlung der hormonaktiven Tumoren soll vorrangig die übermäßige Hormonproduktion gestoppt werden, um die Symptome zurückzudrängen und die bedrohlichen Folge-Erkrankungen

zu verhindern. Dazu muss der Tumor entfernt bzw. deaktiviert werden. Hormoninaktive Tumoren treten erst durch ihr Wachstum mit Symptomen einer hormonellen Minderproduktion (Insuffizienz) oder von Sehstörungen klinisch in Erscheinung und müssen deshalb behandelt werden. Oder sie werden zufällig bei einer Kopf-MRT (bildgebendes Verfahren Magnetresonanztomographie) entdeckt. Ohne entsprechende Symptome ist hier zunächst eine abwartende Haltung mit endokrinologischen und MRT-Kontrollen gerechtfertigt. Die Behandlungsindikation ist dann bei nachgewiesenem Tumorwachstum gegeben.

■ Anatomische Lageverhältnisse und Wachstumsverhalten

Die Lage der Hypophyse in der zentralen Schädelbasis, im sogenannten Türkensattel (Sella turcica), ist von besonderer Bedeutung für die Behandlung der dort wachsenden Tumoren. Eingebettet in die venösen Blutleiter (Sinus cavernosus & intercavernosus) befinden sich hier noch weitere funktionell wichtige Gefäße



Priv.-Doz. Dr. med. habil.
Klaus Hamm
CyberKnife Zentrum
Mitteldeutschland
Helios Klinikum Erfurt

und Nerven, insbesondere auf beiden Seiten die zum Hirn führende Halsschlagader (Arteria carotis) und oberhalb der Hypophyse die Sehnerven mit ihrer Kreuzung (Chiasma) – siehe Abb.1. Ein Tumorstromwachstum aus der sellären Begrenzung nach oben (suprasellär) führt deshalb zu Druck auf das Chiasma und damit zuerst zur zunehmenden Einengung der Gesichtsfelder von außen (Sehstörungen). Dann kann nur eine Operation rasch helfen, mit Ausnahme der sogenannten Prolaktinome, die häufig medikamentös zu beherrschen sind. Ein seitliches Einwachsen in einen oder beide

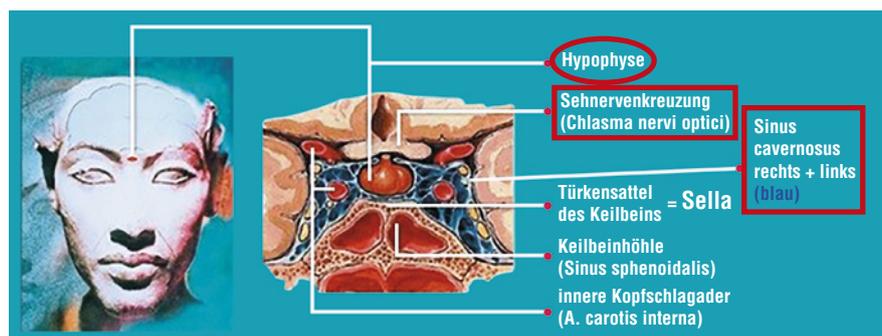


Abb. 1: Anatomische Lageverhältnisse der Hypophyse (Bildquelle: Novartis Pharma GmbH)

Sinus cavernosus ist dagegen allein operativ nicht zu beheben und deshalb eine Domäne der Strahlenbehandlung bei Hypophysenadenomen.

■ Bestrahlungstechniken

(siehe auch Beiträge in der GLANDULA 34, S. 34ff., und GLANDULA 36, S. 18f.)

Die Therapie der Wahl bei Hypophysentumoren ist die operative Entfernung, da überwiegend ein risikoarmer Zugang durch die Nase (transnasal) gewählt werden kann, selten muss eine Schädelöffnung (Trepanation), der sogenannte transkraniale Zugang, sein.

Die Bestrahlung kommt also überwiegend für Tumorrezidive (Wiederauftreten des Tumors) und Restbefunde nach einer OP infrage. Für eine Strahlenanwendung am Menschen verlangt bereits die Strahlenschutz-Verordnung eine besondere Rechtfertigung sowie eine optimale Begrenzung der Dosis auf das zu behandelnde Zielvolumen (Tumor) mit maximaler Schonung der umgebenden Strukturen. Deshalb ist bei Hypophysentumoren heute ausschließlich die Anwendung sogenannter stereotaktischer Bestrahlungstechniken mit einer Präzisions-Radiotherapie zu fordern:

- Die Radiochirurgie (RS = radiosurgery) als klassische einmalige Bestrahlung, deshalb mit höchster Präzision im Submillimeter-Bereich (0,3 mm) und einer entsprechend hohen Einmal-Dosis
- Mit dem CyberKnife-System auch die sogenannte hypofraktionierte Radiochirurgie (msRS = multisession radiosurgery), das heißt mit wenigen Fraktionen, also 3–5 entsprechend niedrigeren, meist täglich verabreichten Einzeldosen in der gleichen Submillimeter-Präzision, die durch die nur mit dem CyberKnife mögliche, konti-

nuierliche Positions-Kontrolle und automatische –Korrektur erreicht wird

- Die sogenannte stereotaktische Radiotherapie (SRT oder fSRT) mit ebenfalls hoher, im Vergleich zur RS und msRS aber etwas geringerer Präzision im Millimeter-Bereich (1–3mm) – entweder hypofraktionierte (hfSRT) mit 5–15 Fraktionen, oder es werden über meist 6 Wochen, also wie bei den sogenannten konventionellen Bestrahlungen jeweils die kleinen Einzeldosen von 1,8 oder 2 Gy verabreicht, wegen der täglichen Erholungsphasen bis zu einer deutlich höheren Gesamtdosis

Die Rechtfertigung ergibt sich durch die bereits mehrere Jahrzehnte Erfahrung der Wirksamkeit einer Photonen-Bestrahlung auf Hypophysentumoren. So zeigte bereits die konventionelle Radiotherapie eine langfristige lokale Tumorkontrolle – sie wurde aber meist nur bei Problemfällen mit Rezidiven nach oft mehreren Operationen eingesetzt, da durch die Dosisbelastung umgebender Hirnstrukturen mögliche Langzeit-Komplikationen gefürchtet waren (bis hin zu Sehverlust, Anfällen oder Durchblutungsstörungen im Hirn). Mit den stereotaktischen Techniken wurde schließlich eine höhere Präzision mit steilerem Dosisabfall zu den gesunden Umgebungsstrukturen erreicht, sodass auch höhere Tumordosen bei gleichzeitig geringerem Komplikationsrisiko eingestrahlt werden konnten.

Für die RS werden heute weltweit überwiegend drei Gerätesysteme eingesetzt (Abb. 2), wobei durch die jeweiligen technischen Bedingungen jedes System die notwendigen Kriterien auf andere Weise löst. Nämlich entsprechend gebündelte Photonenstrahlen aus einer Vielzahl verschiedener Richtungen (Konvergenz-Prinzip) submillimetergenau in

das Zielgebiet (Tumor) zu bringen und dabei den steilen Dosisabfall am Tumorrand zu verwirklichen (Konformität durch Strahlenkollimation, das heißt die Strahlen exakt am Tumorrand „abschneiden“):

1. Beim schwedischen **Gamma-Knife** werden die Photonen der Gammastrahlung von bis zu 201 in einer Halbkugel angeordneten, radioaktiven Kobalt-Quellen nacheinander auf mehrere Zielpunkte (isozentrisch) im Tumor konzentriert. Sie werden jeweils durch den im stereotaktischen Ring/Rahmen an vier Stellen scharf fixierten Kopf immer in den Mittelpunkt der Halbkugel gebracht. Das GammaKnife war das erste System (seit 1968 im klinischen Einsatz) und wird deshalb auch heute noch oft als Synonym für die Behandlungsmethode RS verwendet – es ist ausschließlich für den Kopf-Bereich konzipiert.

2. **Spezielle Linearbeschleuniger (LINAC)** wurden in den 1980iger Jahren auch für die RS weiterentwickelt, bei denen das Strahlenfeld erst durch mehrere Rundloch-Kollimatoren (vergleichbar zum GammaKnife), zunehmend aber durch einen Mikro-Multi-Lamellen-Kollimator (MMLC) auf den Tumor „zugeschnitten“ wird. Mit der Kreisbewegung des Gerätes um den Kopf des Patienten sowie Drehungen des Behandlungstisches gelingt die für die RS notwendige Strahlen-Konzentration auf den Tumor (Konvergenz-Bestrahlung). Später wurden durch die bildgeführte Positionierung auch Ziele außerhalb des Kopfes ermöglicht.

3. Das kalifornische **CyberKnife** ist das einzige robotergeführte und deshalb jüngste System, in Europa ist es seit 2001 zugelassen. Voraussetzung war die Konstruktion eines kompakten 6 MV- LINAC, der mit nur 150 kg Gewicht auf einem

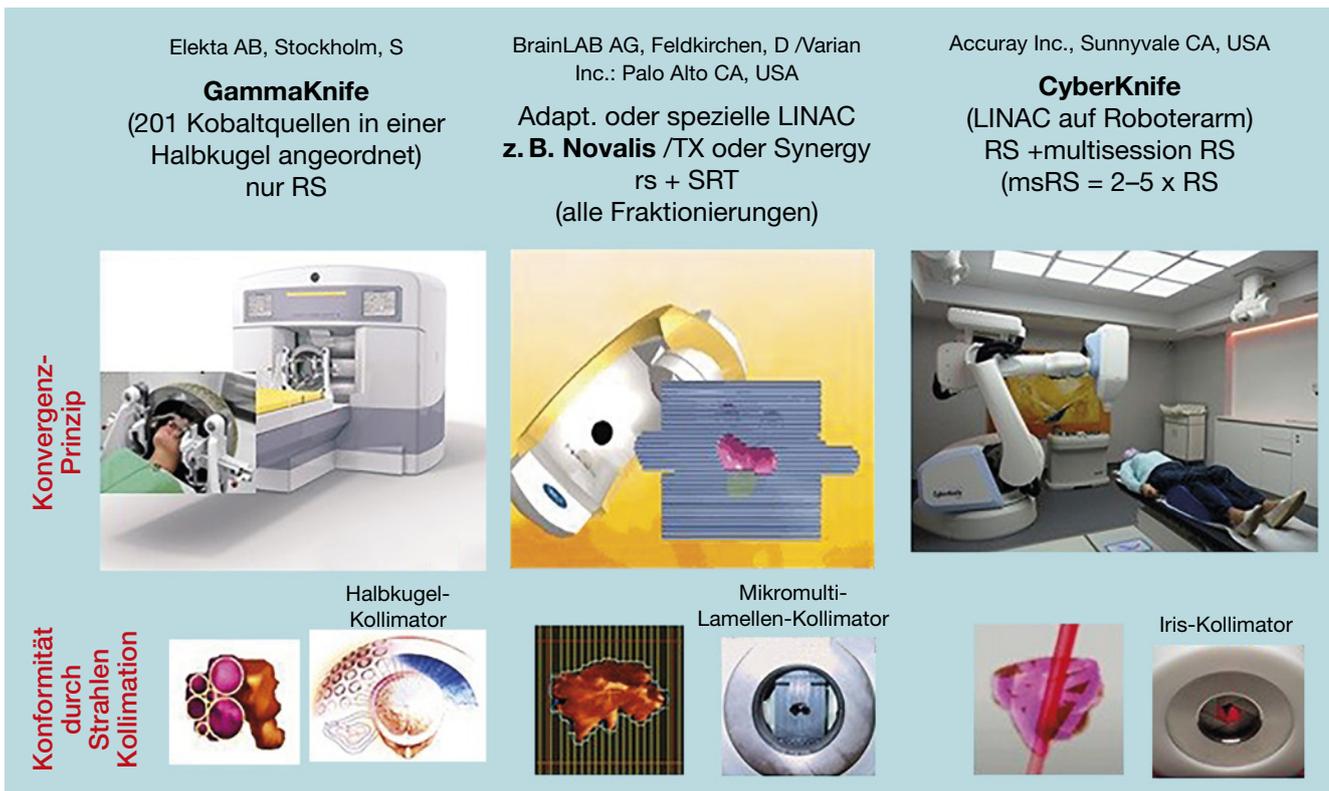


Abb. 2: Gerätesysteme für die Radiochirurgie

Industrieroboter (der deutschen Firma Kuka) montiert werden konnte. Diesen LINAC lenkt der auf die RS programmierte Roboter bildgeführt mit automatischen Korrekturen, dabei werden üblicherweise 130–280 durch Kollimatoren auf den Tumor exakt eingegrenzte Strahlen aus einer gezielten Auswahl von mehr als tausend möglichen Richtungen submillimetergenau in den Tumor gegeben. Die RS ist so nicht nur rahmenlos im Kopf möglich, sondern auch in ausgewählten Fällen im Körper – einschließlich der Atmungs-Synchronisation mit dem sogenannten „tracking“ beweglicher Tumoren.

Entscheidend für eine erfolgreiche RS sind aber nicht nur die notwendigen technischen Voraussetzungen einschließlich hochauflösender 3D-Dünnschicht-Bildgebung (MRT, CT = Computertomographie) für die hochpräzise RS-Planung, sondern vor allem das mit den stereotaktischen Methoden erfahrene

interdisziplinäre, also fächerübergreifende Team.

Im April 2000 nahm unser auf die RS spezialisiertes Team aus der Neurochirurgie, Strahlentherapie und Medizinphysik die Arbeit mit dem damals ersten speziellen LINAC-Radiochirurgie-System („Novalis“) auf. Seit Oktober 2012 arbeiten wir am CyberKnife wieder mit modernster Technologie. Damit konnten wir umfangreiche Erfahrungen an beiden Systemen sammeln.

■ Präzisionsbestrahlungen bei Hypophysenadenomen

Die Behandlungsindikation sollte generell in einer interdisziplinären Tumorkonferenz gestellt werden, in der individuell entschieden wird, aber auch der Patient/-innen-Wunsch berücksichtigt werden muss. Wird eine Radiotherapie bevorzugt, entscheiden klinische und bildgebende Faktoren sowie

das verfügbare Gerätesystem über die Methoden-Variante und Dosierung. Von ausschlaggebender Bedeutung sind dabei die Unterscheidung in hormonaktive (höhere Dosis erforderlich bei Hormonexzess) und hormoninaktive Adenome sowie ein für die „klassische“ RS notwendiger, ca. 2-mm-Abstand zwischen Adenom und Chiasma bzw. Sehnerven - wegen der hohen Strahlenempfindlichkeit dieser Sehstrukturen mit dem einzuhaltenen, entsprechend niedrigen Dosisgrenzwert (siehe Abb. 3). Ist kein Abstand mehr vorhanden, Chiasma und Sehnerven aber noch klar in der Bildgebung vom Tumor abgrenzbar (im 1-mm-dünnschichtigen Kontrastmittel-MRT), dann kann mit dem CyberKnife durch die ständige Bildführung mit Positions-Korrekturen des Roboters die sogenannte msRS mit drei oder fünf geringeren Dosisgaben bei zur RS identischen Präzision durchgeführt werden (siehe Abb. 4). Sind jedoch die Sehstrukturen in der erwähnten

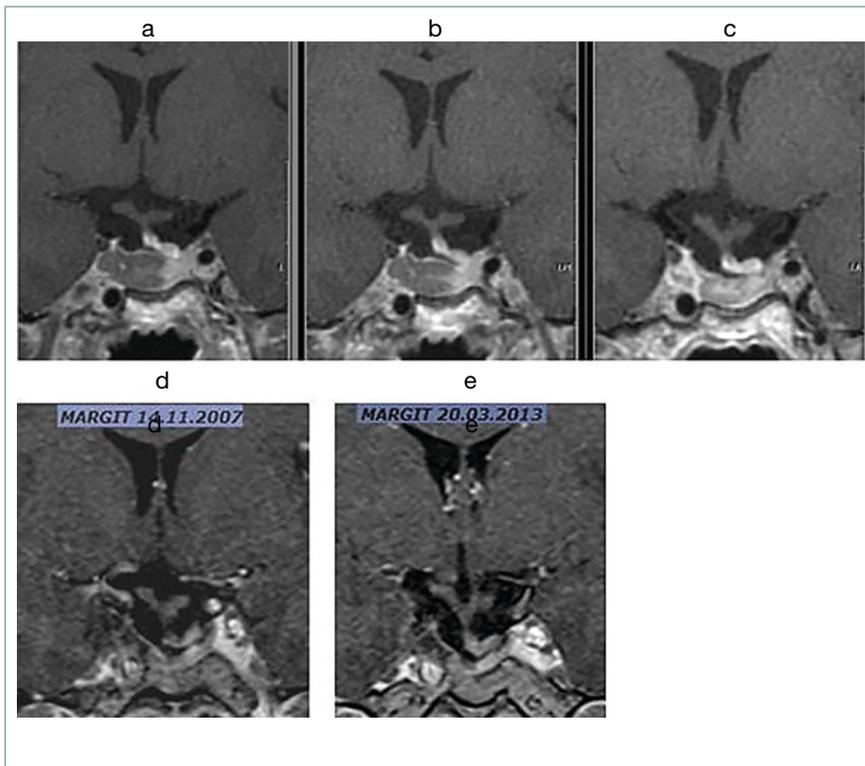


Abb. 3: 51-jährige Patientin mit einem hormonaktiven Rezidiv-Hypophysenadenom bei erneuter, fortschreitender Akromegalie (Hormonexzess IGF-1 und STH) 2003, Zustand nach Operation durch die Nase (mikrochirurgische Entfernung) 07/1999.

- Ausgangsbefund 12/2003 vor der RS mit hypointensem Rezidivtumor (dunkler Bereich; hypointense Bereiche senden weniger Signale aus als die Umgebung) rechtsseitig sellär und im Sinus cavernosus, deshalb keine erneute Operation
- sechs Monate nach der RS etwa unveränderter Befund (erwartbar bei verzögerter Strahlenwirkung)
- ein Jahr nach RS ist der Tumor deutlich kleiner, parallel dazu auch Besserung der Hormonwerte
- vier Jahre nach RS zeigt sich kein Tumor mehr, Normalisierung der Hormone (kompletter Rückgang des Hormonexzesses)
- Beispiel der weiteren, zunächst ein-, später zweijährigen MRT-Kontrollen ohne Rezidiv-Hinweis

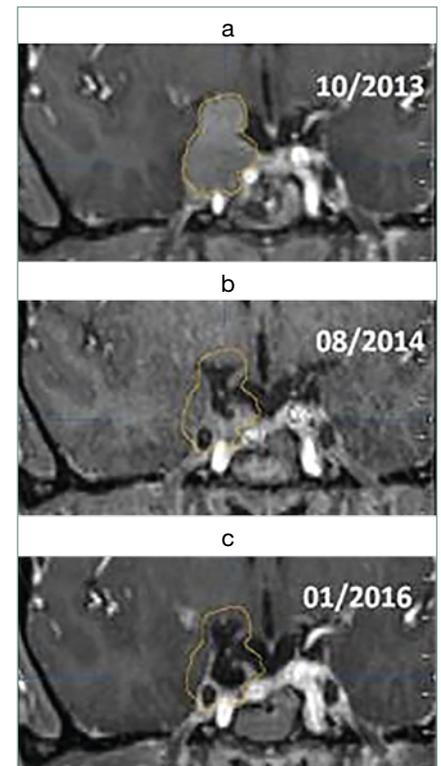


Abb. 4: 19-jährige Patientin mit einem größeren Resttumor nach Tumorentfernung durch die Nase 08/2013

Verlauf im coronalen Kopf-MRT nach hypofraktionierter (dreimaliger) Radiochirurgie (msRS) 10/2013, (gelbe Linie entspricht der Kontur des behandelten Resttumors)

- Ausgangsbefund vor der msRS mit dem rechtsseitigen, im Sinus cavernosus und weit nach suprasellär wachsenden Rest-Hypophysenadenom, den rechten Sehnerv berührend
- zehn Monate nach der msRS zeigt sich eine deutliche Tumorschrumpfung
- seit 2016 zeigt sich nur noch ein minimaler Restbefund

Bildgebung nicht mehr vom Tumor abzugrenzen, ist entweder eine kombinierte Strategie (operative Entlastung der Sehstrukturen und nach Operation im Intervall die RS oder msRS) oder zwingend eine konventionell über sechs Wochen fraktionierte SRT erforderlich. Bei der SRT müssen durch die fehlende Abgrenzbarkeit Chiasma und Sehnerven auch mit der entsprechend zu wählenden Tumordosis belastet werden, können sich aber bei der empfohlenen 1,8-Gy-Einzel-Tagesdosis besser erholen. Somit ist das Risiko von Sehstörungen mit ca. 6 % vertretbar. Diese Literaturangaben konnten wir bei einer mit den Bon-

ner Kollegen durchgeführten Auswertung unserer bis 2012 mit dem Novalis behandelten Hypophysenadenome bestätigen.

■ Weitere Daten

In „Umfassender Rückblick der stereotaktischen Radiochirurgie für medikamentös und chirurgisch nicht beeinflussbare Hypophysenadenome“ fasste die Arbeitsgruppe der UCLA in Los Angeles 2012 ihre eigenen und die bis dahin publizierten Erkenntnisse in ähnlicher Weise zusammen: Die RS sollte empfohlen werden bei Rest- oder rezidivierenden Adenomen nach Operation(en), die

>2–3 mm von optischen Strukturen entfernt sind und <4 cm³ Volumen haben. Wachstumshormon-produzierende Adenome (bei Akromegalie) benötigen mit 20–25 Gy eine fast doppelt so hohe Einmaldosis, um eine vergleichbar hohe Tumorkontrolle von 92–100 % zu erreichen, bei 26–80 % Normalisierung des Hormonexzess. Eine medikamentöse Therapie sollte vor der RS ausgesetzt werden.

Eine aktuelle Studie (2018) von neun Zentren der GammaKnife-Forschungsgemeinschaft beschreibt

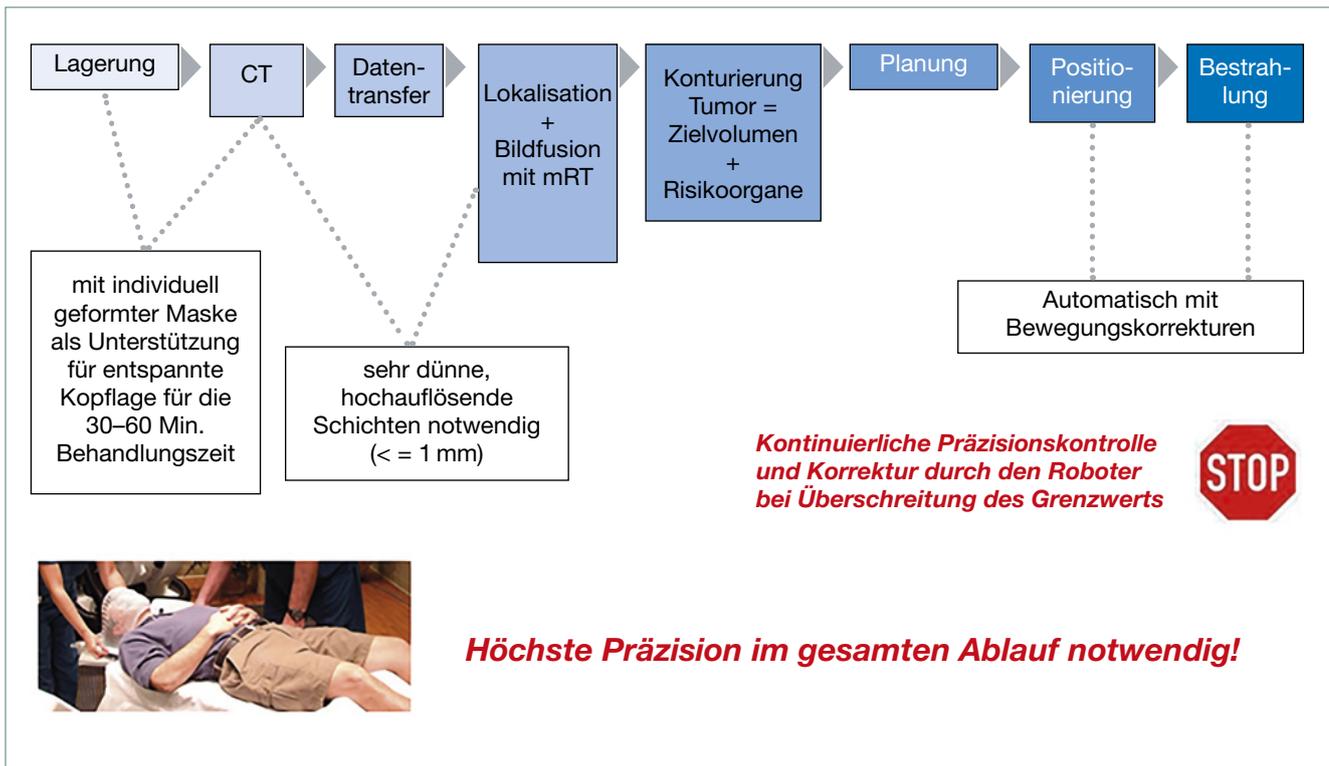


Abb. 5: Planungs- und Behandlungs-Ablauf

eine frühe RS bei Resttumoren nach OP als vorteilhaft gegenüber der zunächst abwartenden Haltung mit RS erst bei erneutem Wachstumsnachweis des Resttumors.

Ebenfalls in einer 2018 publizierten Untersuchung zweier amerikanischer Zentren wurde erneut bestätigt, dass sich nach hochdosierter RS der Hormonexzess bei „Cushing“-Adenomen rascher und besser normalisiert als bei der Akromegalie. Als ungünstiger erwiesen sich außerdem hohes Alter und Adenome im Sinus cavernosus, während der Ausfall der normalen Hypophysenfunktion ohne deutlichen Unterschied mit ca. 29 % beobachtet wurde. Autoren der Mayo-Klinik in Rochester bestätigten 2018 aber, dass der Verlust der normalen Hypophysenfunktion nach hochdosierter RS hormonaktiver Adenome zeit- und dosisabhängig ist. Sie betrug nach zwei Jahren 31 % und nach fünf Jahren 51 %. Reduziert werden könne sie nur, wenn die normale

Hypophyse vom Tumor abgrenzbar ist und lediglich mit weniger als 11 Gy mittlere Dosis belastet werden kann.

Eine 2017 veröffentlichte Metaanalyse, also eine Übersichtsanalyse mehrerer Studien beschreibt eine vergleichbare Wirksamkeit und Sicherheit von RS und SRT. Das wurde auch bei einem Literatur-Rückblick der RS und SRT bei Akromegalie von 2000–2016 festgestellt, beide Methoden erreichten vergleichbare Ergebnisse – 93–100 % Tumorkontrolle nach 5–10 Jahren, Normalisierung Hormonexzess 40–60 % nach fünf Jahren, Ausfall der normalen Hypophyse 10–50 % nach fünf Jahren, Risiko anderer Komplikationen mit 0–5% gering. Auch das Risiko von durch Strahlung verursachten Tumoren und bösartigen Veränderungen nach einer RS wird in einer 25 Jahres-Analyse als sehr gering ($<0,5$ %) angegeben und sollte nicht zur Rechtfertigung der Ablehnung einer RS dienen (Pollock 2017).

Das Management der hormoninaktiven Hypophysenadenome wurde auf dem amerikanischen Neurochirurgen-Kongress 2016 in einem systematischen Rückblick beleuchtet mit dem Ergebnis der dazu veröffentlichten Leitlinien, die damit zwar nicht rechtsbindend, aber wissenschaftlich fundierte, praxisorientierte Handlungsempfehlungen sind:

www.cns.org/guidelines/guidelines-management-patients-non-functioning-pituitary-adenomas

Level-II-Empfehlungen

- Radiochirurgie und SRT werden zur Behandlung von zurückbleibenden oder rezidivierenden (hormoninaktiven) Hypophysenadenomen empfohlen, um das Risiko eines nachfolgenden Tumorwachstums zu senken.
- Wenn nach OP kein Resttumor vorhanden ist oder nur ein kleiner Tumor innerhalb der Sella vorliegt, werden serielle MRT-Kontrollen empfohlen.

- Radiochirurgie mit Einzelsitzungsdosen von zwölf oder mehr Gy oder SRT mit begrenzten Dosen von 45 bis 54 Gy werden empfohlen, weil fünf Jahre nach der Behandlung hohe lokale Tumorkontrollraten von 90 % oder höher erreicht werden.

Level-III-Empfehlungen

- Die chirurgische Entfernung wird als vorrangige Behandlung symptomatischer Patienten empfohlen.
- Es gibt keine ausreichenden Beweise, um eine Empfehlung für eine Behandlung im Vergleich zur Beobachtung von asymptomatischen Tumoren zu geben.
- Für die Behandlung symptomatischer rezidivierender oder verbleibender NFPA's (hormoninaktive Adenome) wird eine wiederholte Entfernung angeraten.
- Radiochirurgie oder Strahlentherapie wird empfohlen, wenn ein verbleibender/rezidivierender Tumor innerhalb oder neben der Sella vorliegt und das Risiko einer wiederholten Entfernung hoch ist.
- Augenärztliche Nachuntersuchungen im Anschluss an eine OP bei Patienten, die sich einer Operation und/oder Strahlentherapie unterziehen, werden angeraten, um die Veränderung des Gesichtsfeldes und der Sehschärfe nach einer Operation zu beurteilen. Es gibt keine ausreichenden Beweise, um eine Empfehlung über den Zeitraum für diese Überwachung und die Häufigkeit abzugeben.
- Es wird eine endokrine Untersuchung und Bewertung der Hypophysenfunktionsstörung nach einer Operation und/oder Strahlentherapie empfohlen.
- Eine unbegrenzte endokrine Nachsorge zur seriellen Überwachung ihrer Hypophysenfunktion

wird bei Patienten empfohlen, die sich einer Strahlentherapie unterziehen.

- Es liegen nicht genügend Fakten vor, um eine Empfehlung zur Erkennung und Behandlung von Diabetes insipidus nach einer OP zu geben.
- Es liegen nicht genügend Fakten vor, um eine Empfehlung hinsichtlich der Häufigkeit von endokrinologischen Nachuntersuchungen nach Operationen oder Strahlentherapien zu geben.
- Die Beurteilung des Wachstumsindex und der ACTH-Färbung zur Identifizierung stiller auf die Nebennierenrinde wirkender Adenome wird empfohlen, um Hinweise zum Risiko eines Adenomwachstums und zum Nutzen einer früheren unterstützenden Bestrahlung zu geben.

■ Fazit

Die anatomischen Lagebeziehungen und das Wachstumsverhalten der Hypophysentumoren erfordern ein individuelles, interdisziplinäres Management. Dabei verlangen die hormoninaktiven und die hormonaktiven Adenome eine differente Behandlungsstrategie mit einer meist lebenslangen Betreuung durch die Endokrinologie.

Die Therapie der Wahl eines wachsenden Hypophysenadenoms ohne oder mit Hormonexzess ist die operative Entfernung, bei Prolaktinomen die medikamentöse Behandlung. Nach OP verbleibende Resttumoren und Rezidiv-Adenome sind insbesondere dann der Präzisionsstrahlenbehandlung zuzuführen, wenn eine Beteiligung des oder der Sinus cavernosus vorliegt. Bei der Bestrahlung eines Hypophysenadenoms sollte immer eine Hochpräzisionsbestrahlung verwendet werden, bei $< 4 \text{ cm}^3$ Tumolvolumen und $> 2 \text{ mm}$ von den Sehnerven/

Chiasma entfernt eine einmalige, die Radiochirurgie (RS). Sind bei suprasellärem Tumorwachstum Chiasma und Sehnerven in der immer zu fordernden Dünnschicht-3D-Bildgebung (1 mm KM-MRT) noch abgrenzbar, hat sich mit dem CyberKnife eine 3–5malige, hypofraktionierte Radiochirurgie (msRS) bewährt und erspart dem Patient/-in die sonst nur bei nicht mehr abgrenzbaren Sehstrukturen erforderliche sechswöchige stereotaktische Radiotherapie (SRT) mit der üblichen Beschränkung auf tägliche, kleine 1,8-Gy-Einzeldosen.

Drei Gerätesysteme werden für die RS mit notwendiger Submillimeter-Präzision (0,3mm) verwendet: GammaKnive, spezielle LINAC, CyberKnive. Doch entscheidend sind nicht nur die technischen Voraussetzungen, sondern auch das erfahrene interdisziplinäre Team. Damit werden ca. 95 % Tumorkontrolle bei geringen Komplikationen (2–6 %) erreicht. Der Hormonexzess bei hormonaktiven Adenomen kann mit höheren Dosen in 40–60 % normalisiert werden, allerdings dann mit Ausfall der normalen Hypophysenfunktion in 30–50 % mit Notwendigkeit des lebenslangen Hormonersatzes.

Priv.-Doz. Dr. med. habil.
Klaus Hamm
CyberKnife Zentrum
Mitteldeutschland
im Hauptgebäude des
Helios Klinikum Erfurt
Nordhäuserstraße 74
99089 Erfurt
klaus.hamm@ckcm.de
www.ckcm.de

Zufallsbefund bei Speichelstein

Speichelstein war der vergleichsweise harmlose Auslöser für den schmerzhaften Leidensweg einer Betroffenen. Es ergaben sich gleich zwei belastende Diagnosen.

Nein, es gab und es gibt bisweilen auch noch eine Zeit, da war und bin ich nicht dankbar um die Folgen dieses Zufallsbefunds.

■ Verdacht: Akromegalie und Schilddrüsenkrebs

Alles fing an im November 2014. Ich hatte einen Termin zum bildgebenden Verfahren Magnetresonanztomographie (MR) für meine geschwollenen Wange, da ich einen Speichelstein hatte. Im Ultraschall war nur die Stauung zu sehen, jedoch nicht die Steinlage. Im MR-Befund steht nicht nur die Lage des Steins, sondern es ist auch die Rede von „zystenreiche Schilddrüse“ sowie von einem Adenom (Geschwulst) der Hypophyse – mit Verdacht auf nicht aktiv! Meine Schilddrüse wurde schon seit Jahren kontrolliert, das mit den Zysten war nichts Neues für mich. Für das Adenom habe ich mir bei meiner Endokrinologin Blut abnehmen lassen, aber das Ergebnis (IGF1 109; normal bis 35) habe ich auf Rindfleischverzehr geschoben. Die großen Burger-Ketten, die ich gerne besuche, sind schuld, so dachte ich. Meine Füße, meine Hände, mein Biss, es hat sich nichts verändert. Ich Akromegalie? Nein!! Einen Speichelstein, ja, der war zu sehen und zu spüren. Diese Baustelle bin ich angegangen. Einen Glukosetoleranztest habe ich ein Jahr nicht gemacht, da ich sehr ungern hungere. Ich habe auf die Burger-Ketten verzichtet, ja. Mein IGF1-Wert ist auch nach einem halben Jahr

runter gegangen. So war ich der Meinung, ich bin auf dem richtigen Weg. Den Hals-Nasen-Ohren-Arzt habe ich wegen des Speichelsteins nur einmal besucht. Mit dem Arzt war ich sehr unzufrieden. Glücklicherweise ist der Stein irgendwann abgegangen, ich habe es gar nicht gemerkt und so hat sich die Kontrolle für mich erledigt.

Im November 2015 habe ich dann doch den Glukosetoleranztest gemacht. Diagnose: Akromegalie! Am Tag der Besprechung des Labors wurde auch meine Schilddrüse mit Ultraschall kontrolliert. Die Worte der Ärztin waren: „Da gefällt mir was nicht. Darf ich da reinstechen?“ Da ich oft bei solchen Sachen assistiere, kenne ich mich etwas aus. Ich ließ es geschehen. Nun, es ist kurz vor Weihnachten und was für Geschenke bekomme ich: die Diagnosen „aktives Hypophysenadenom (Akromegalie)“ und „Schilddrüsenkrebs“!

■ Zwei Operationen

Nach ganz kurzer Überlegung mit meiner Endokrinologin sind wir zu dem Entschluss gekommen, dass ich mir zuerst die Schilddrüse operieren lasse und später das Adenom im Kopf. Das Adenom hatte ich ja nun schon länger, der Schilddrüsenkrebs war neu. Heute weiß ich, dass ich anders rum hätte entscheiden sollen. Aber wie soll ich das als Patientin wissen mit zwei dieser Diagnosen in so kurzer Zeit?

Anfang Januar 2016 war ich wegen der Schilddrüse unterm Messer. Kaum aufgewacht: Ich kann quasseln, also Stimmbänder in Ordnung. Am Abend kommen meine Ärzte zu mir und sagen mir,

dass sie mir zwei Nebenschilddrüsen rausgenommen haben, da vergrößert, Verdacht auf Metastasen! Und ich muss mir die Nebennieren untersuchen lassen: MEN ...? Ich habe geheult wie ein Schlosshund. Nun, bis zu der Zeit der Radiojodtherapie, die ja mit dem Labor feststand, bin ich zur Untersuchung der Nebennieren. Ergebnis: , Adenom 1,5 cm, jedoch nicht aktiv. Mit der Radiojodtherapie fingen dann die Magenprobleme an, welche mich fast ein dreiviertel Jahr beschäftigt haben. Im Mai 2016 habe ich mich den Händen des Neurochirurgen anvertraut, um mein ca. 1 cm großes Adenom zu entfernen. Auf der Intensivstation aufgewacht, ging es mir den Umständen nach gut. Der Diabetes insipidus hat sich glücklicherweise schnell gelegt. Das IGF1 ist runter und die Hypophyse erfüllt weiter ihre Aufgabe. Jedoch habe ich immer einen Salzgeschmack im Mund gehabt. Jetzt, zwei Jahre später, ist er abgeflacht. Er tritt nur noch ab und zu auf.

Nachdem ich ja jetzt diese zwei OPs hinter mir habe, sollte ich ja nun gesund sein. So waren die Worte der Ärzte! „Wir operieren dich gesund und dann ist alles gut.“ Jedoch habe ich mich immer gesund gefühlt und nur laut Labor war ich krank. Bei meinen großen Kontrollen im August waren alle Ergebnisse gut; Ziel erreicht, Patientin gesund. Jedoch fühlte sich die Patientin gar nicht gesund. Sie war ein Häufchen Elend und das war erst der Anfang. Keiner aus meiner Ärzteschar wusste einen wirklichen Grund. Man sagte nur: „Es waren halt viele endokrinologische Eingriffe, die Hormonachse ist noch durcheinander. Die Neurologin,

Psychologin, der Neurochirurg, die Endokrinologin ... überall die gleiche Antwort. Jedoch hat sich die Patientin immer weniger selbst ertragen. Und im September kam dann auch noch Haarausfall dazu. Ich habe überall Haare von mir gesehen. Der Abfluss war verstopft. So was kannte ich nicht. Und nun sagt auch das Labor, mein Parathormon (Nebenschilddrüse) ist nicht mehr messbar. Nach Anfrage bei meinem Chirurgen wegen des Haarausfalls war die Antwort: Ich soll zum Psychologen! Das ist keine Antwort, die mir hilfreich ist.

■ Neue Antworten

Ich habe mir neue Antworten gesucht und gefunden, zum Glück! Es gab viele Situationen, wo ich am liebsten mit dem Auto gegen die Wand fahren wollte, schnell, ohne Schutz, sodass von mir nicht viel übrig bleibt. Nach drei erfolgreichen endokrinologischen OPs ist die Patientin also ganz stark suizidgefährdet. War das das Ziel dieser OPs?? Ich glaube nicht.

Neue Ärzte, neue Antworten, neue Ergebnisse. Dank Eiseninfusionen habe ich keinen Haarausfall mehr. Nach über einem halben Jahr war mein Parathormon wieder messbar. Die meisten Leute wissen gar nicht, wie wichtig diese Nebenschilddrüsen für den Menschen sind. Meinem Magen ging es dank Ökomedizin wieder besser. Ich erholte mich etwas. Durch die Selbsthilfe-Gruppen erhielt ich Infos über andere Präparate, die magenverträglicher waren mit dem Calcium für Nebenschilddrüsen. Durch Treffen mit den Gruppen wurde ich mit Infos, Tipps, Antworten und Hinweisen auf andere Behandlungsansätze versorgt. Ich habe alles aufgesaugt, sodass ich bald auf dem Weg der Besserung war. Die größte Hilfe jedoch war mir der betreuende Arzt

der Hypophysen-Gruppe. Leider betreut er die Gruppe mittlerweile nicht mehr. Hier habe ich Antworten auf meinen Zustand bekommen.

Alle haben immer nur von den negativen Eigenschaften der bösen Wachstumshormone gesprochen, nie von den positiven. Ja, wir sind in gewisser Weise gedopt und sind leistungsfähiger. Aber dass wir auch psychisch viel, viel belastbarer sind und eigentlich nie krank werden, davon hat keiner gesprochen. Negativen Einfluss auf meine Psyche hat das fehlende Parathormon, das nicht ersetzt werden konnte. Jedoch wird die Auswirkung der Unterfunktion durch eine gute Therapie behandelt. Für mich waren diese Antworten Gold wert. Ich wusste, es sollte besser werden.

Ich bin mit Tränen in den Augen aus der Praxis raus, Tränen der Freude. Endlich einer, der sich nicht gewundert hat, warum ich so abgestürzt bin. Seine Worte taten so gut. Nach nun zwei Jahren habe ich mich an das normale Level gewöhnt und meine Nebenschilddrüsen funktionieren wieder besser.

Leider weiß ich erst jetzt, dass ich mir zuerst die Hypophyse hätte operieren lassen sollen. Mein Adenom war auch zu 30 % das Schilddrüsenhormon TSH produzierend. Ich hätte mir einen Arzt suchen sollen, der die Zusammenhänge zwischen Akromegalie und Nebenschilddrüsen kennt. Bzw. hätten die Nebenschilddrüsen nach der Entnahme kyrokonserviert, also eingefroren werden müssen, so kann man sie nach dem Test reimplantieren. Und erst nach weiterer Suche stößt die Patientin darauf, dass zu viel Parathormon zu Nierensteinen und Speichelsteinen führt. Vor den OPs hatte ich einen erhöhten Parathormonwert. Es hat alles ein Zusammenhang!!

Es gibt heute noch Tage, da frage ich mich, warum so viel bei mir nicht richtig gelaufen ist. Warum Ärzte einen nicht einfach weiterschicken, wenn sie selbst nicht weiter wissen. Ein Psychiater kennt den Zusammenhang zwischen Haarausfall, Eisen und Nebenschilddrüsen nicht. Vor und nach den OPs habe ich mich immer bei anderen Patienten informiert, wie es ihnen ergangen ist. Nur diese Kombination, wie ich sie hatte, dafür habe ich keinen Ansprechpartner gefunden. Die Diagnose Schilddrüsenkrebs war in der ganzen Zeit mein kleinstes Problem, dieses Hormon wird ja ersetzt mit Levothyroxin. Die Auswirkung der anderen fehlenden Hormone, die wurden nie angesprochen, sie wurden schon gar nicht ersetzt. Mein Nebennierenadenom werde ich behalten, noch so eine Tortur mache ich nicht mit.

Dank meines Partners, meinem Schwesterherz und meinem guten sozialen Umfeld bin nun da, wo ich bin. Ich stehe wieder fest im Leben! Normalität ist mit meinem Ist-Zustand endlich eingetroffen. Ein Zustand mit nicht mehr so schwitzigen Händen wie viele Jahre vor der Hypophysen-OP. Und diese Anfälle von, so nenne ich sie, Kopfgrippe sind nun nicht mehr da. Kaum zu glauben, seit der Hypophysen-OP schnarche ich kaum noch und brauche weniger Schlaf.

Ich drücke Euch die Daumen, dass es besser wird, so wie bei mir.

*S. K.

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

Erfolgreich operiert. Und dann?

Eine Akromegalie-Betroffene wurde erfolgreich operiert. Doch die Spätfolgen sind gravierend.

Ich – damals 42 – stand im Frühjahr 1992 nach Unterrichtsende im Lehrerzimmer und wartete auf meinen Mann, der gleichzeitig mein Kollege war. Strich mir mit der Hand über den Hals und fühlte eine Verdickung. Ich zeigte das einer Biologie-Kollegin und witzelte: „Was könnte das sein? Ein Tumor?“ Jedenfalls ließ ich das beim Hausarzt abklären. Schilddrüsenwerte normal. Das bildgebende Verfahren Szintigraphie zeigte kalte Knoten und es wurde vorsorglich zur Operation geraten. Einige Kolleginnen rieten zum Abwarten, aber ich entschied mich für die zügige OP.

■ Alles wird anders

Danach hatte sich meine Welt verändert: Ich erwachte irgendwann während der OP und konnte nicht atmen. Ich wurde wieder bewusstlos und als ich dann erneut erwachte, hing ich am Beatmungsgerät. Mir war ein Schilddrüsenkarzinom entfernt worden, ein pT4, das zur Hochrisikogruppe gehört. Während der OP musste mein rechter Stimmbandnerv durchtrennt werden, weil der Tumor drum herumgewickelt war (laut OP-Bericht).

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus hatte ich deshalb gewaltige Luftprobleme, hinzu kamen Probleme wegen einer Pollenallergie. Es war ein Gefühl, als säße ich unter Wasser und hätte nur einen Strohhalm zum Atmen. Jede Bewegung kostete unheimlich viel Atmung und Kraft. Man riet mir sicherheitshalber zu einem Luftröhrenschnitt. Den ließ ich in einer Universitätsklinik durchführen. Am nächsten Tag sollte ich

entlassen werden. Die Schwester fragte jedoch, warum ich nicht erzählt hätte, dass ich unter Diabetes litt. Davon wusste ich aber nichts. Die darauffolgenden Tests fielen katastrophal aus und ich blieb eine Woche zur Einstellung in der Klinik und wurde dann mit Insulinspitzen bewaffnet nach Hause entlassen.

Im Bereich Schilddrüsenkrebs wurden unabhängig davon einige stationäre Radiojodtherapien durchgeführt.

■ Diagnose und Operation

Während ich zur ersten Radiojodtherapie in der Nuklearmedizin war, kam ein Arzt mit seiner Kollegin zur Visite. Sie schauten mich an, fragten nach Schuhgrößenveränderungen und waren sich sicher. Es folgte eine Röntgenaufnahme des Kopfes. Eine Ausweitung der Sella, einer Knochenhöhle unter dem Gehirn, war zu sehen. Dann wurde das bildgebende Verfahren Magnetresonanztomographie (MRT) durchgeführt. Ergebnis: Hypophysentumor, ca. 22 mm Durchmesser. Schließlich wurde die Diagnose gestellt: Akromegalie, Ursache: Hypophysenadenom (Hypophysengeschwulst). Derzeit inoperabel, weil es zu groß war und nahe an der Sehnervkreuzung saß. Es erfolgten deshalb auch intensive Augenkontrollen. Da wurden aber noch keine Schäden festgestellt.

Zur Verkleinerung wurde mir Somatostatinstat verabreicht, drei Spritzen pro Tag musste ich mir setzen.

In den nächsten Monaten hatte ich Zeit, meine Erkrankung zu recher-

chieren. Zwar steckte das Internet noch in den Kinderschuhen, aber so einiges kriegte ich doch heraus. Und so konnte ich Stück für Stück den richtigen Platz einiger Puzzleteile meines Lebens in den vergangenen 13 Jahren (circa) erkennen:

Endlich wusste ich, warum ich mich äußerlich seit Jahren so verändert hatte, warum ich so aufgedunsen aussah, dicke Tränensäcke entwickelt hatte. Warum ich unter Gelenkproblemen am Knöchel litt, warum ich am Karpaltunnelsyndrom operiert werden musste. Unter dem Karpaltunnelsyndrom versteht man die Einengung eines Nervs im Handgelenk. Während der OP, welche unter lokaler Betäubung erfolgte, fragte der Neurochirurg, ob ich ein Handwerk ausübte, er habe noch nie eine so ausgeprägte Daumenmuskulatur gesehen wie bei mir. Auf die Idee, dass das krankhaft ist, kam er aber nicht.

Aber nun war Warten angesagt, denn der Tumor musste operierbar werden.

Ende November kam dann der erlösende Anruf von der Uniklinik: der zuständige Arzt selbst. Er will mich operieren. Und er hat mir in sieben Stunden diesen Tumor entfernt! Restlos. Und es gab auch bisher keinen Rückfall.

Bereits am Tag nach der OP gingen meine Gesichtsschwellungen spürbar und sichtbar zurück. Ich begann mich, in meinem Körper wieder wohler zu fühlen. Der Diabetes verschwand auch. Es ging bergauf und im nächsten halben

Jahr war ich auch wieder in der Lage, zu arbeiten. Inzwischen bin ich im Ruhestand (altersgemäß).

■ **Nachwirkungen**

Das alles ist jetzt 26 Jahre her. Ich bin gesund und zufrieden mit meinem Leben. Aber nächstes Jahr werde ich 70 und es gibt schon einige Dinge, die nicht so gut sind und wohl eher in Zukunft noch schlechter werden. Das ist der Grund für diesen Bericht und Appell. Es ist ein eher unappetitliches Thema, aber ich mache jetzt mal das Fass auf.

Nach wenigen Jahren der ständigen Kontrolle mit guten Werten erfuhr ich, dass man als Akromegalie-Patient stärker als normal mit Darmkrebsrisiko behaftet sei und man alle zwei bis drei Jahre eine Darmspiegelung machen lassen sollte.

Zweimal wurden bei mir dabei Darmpolypen gefunden und entfernt. Bei den Privatrechnungen fiel mir auf, dass jedes Mal bei einer Darmspiegelung der 3,5-fache Satz abgerechnet wurde wegen besonderer Erschwernisse, Schmerzen und Problemen beim Umlagern. Ich bekam heraus, dass mein Dickdarm viel länger als normal und sehr verschlungen ist. Das erschwert die Spiegelung.

Und ich hatte damit auch einen Hinweis, warum mit meiner Verdauung seit soooo vielen Jahren Probleme aufliefen: Es begann wohl kurz nach der Geburt meines ersten Kindes (da habe ich ein Foto gefunden mit ersten Gesichtsveränderungen): Verdauungsprobleme, Verstopfungen und Blähungen. Das ist ja nichts Ungewöhnliches und ich nahm es so hin. Ich erinnere mich aber an einen Urlaub auf einem Campingplatz am Gardasee, als

ich mit der Klopapierrolle zur Toilette ging und nichts raus kam trotz enormen Stuhldrangs. Der Druck war so groß, dass ich mir nur durch Einführen eines Fingers helfen konnte. Ich entleerte eine Menge. Und ich rede jetzt Klartext. Inzwischen weiß ich, dass das „Entleerungsstörung“ heißt.

Seit diesem Urlaub – und das war etwa zehn Jahre vor der Entdeckung des Adenoms! – benutze ich die Toilette nur noch mit Gummihandschuh und muss bei der Entleerung manuell nachhelfen. Inzwischen weiß ich ja, warum das so ist. Zuhause verfüge ich über ein Bidet, ein niedrig angebrachtes Sitzwaschbecken und kann damit nach dem Stuhlgang den Rektalbereich reinigen. Im Urlaub ist das etwas komplizierter, da leide ich doch ab und an unter verstärkten Blähungen. Aber auch das geht zumindest etwa zwei Wochen lang einigermaßen.

Vor etwa drei Jahren merkte ich nach einer Magen-Darm-Infektion mit heftigen Bauchschmerzen, dass sich das Völlegefühl und die Blähungen verstärkt hatten.

Mein Gastroenterologe stellte einen Reizdarm fest. Eine Ernährungsberatung ergab, dass ich mich gut und sinnvoll ernähre. Untersuchungen (H2-Tests) haben dann ergeben, dass ich laktose- und sorbitintolerant bin. Wohl aber nur leicht, denn ich leide nicht unter Durchfallattacken, höchstens mal unter Blähungen, wenn ich Milchprodukte konsumiere und die Laktasetablette vergessen habe.

Eine Funktions-MRT ergab dann, dass ich eine relativ große Rektozele habe. Das ist eine Ausstülpung des Enddarmbereichs. Etwa so, wie wenn bei einem älteren Gartenschlauch die Wandung nachgibt

und eine Blase sich ausbeult. In dieser Blase bleibt so einiges stecken. Und verursacht Blähungen ohne Ende, denn dem feststeckenden Stuhl in der Blase wird ja weiterhin die Flüssigkeit entzogen.

Ich bekam einen Termin bei einem Proktochirurgen, um zu besprechen, ob eine OP hilfreich sei. Auf dieses Gespräch bereitete ich mich intensiv vor und informierte mich im Internet, welche Möglichkeiten sich anbieten. Meist wird eine STARR-Operation durchgeführt, dabei wird die Ausbuchtung im Darm mit einer Art Tacker zugeklammert. Patientenberichte dazu waren allerdings sehr oft negativ. Viele schrieben von Komplikationen, einige meinten, sie seien dadurch zum Pflegefall geworden. Ich traute also der Sache nicht so recht. Im Gespräch mit dem Proktochirurgen nahm dieser meine Bedenken auch ernst. Ich schilderte ihm, wie ich mit meinem Problem umging, und er meinte, solange für mich selbst der Leidensdruck nicht unerträglich sei, sollte ich doch besser weiter so verfahren wie bisher. Im Moment brauche ich oft den gesamten Vormittag, um meine Verdauung einigermaßen in den Griff zu kriegen und die blähenden Druckgefühle loszuwerden. Das empfinde ich als recht belastend und als Minderung der Lebensqualität. Ich habe so viele Ideen, möchte noch so viel tun und dieser Darm bremst mich regelrecht aus.

■ **Mangel an Informationen**

Oft habe ich nachgesehen, ob irgendwo im Internet etwas zu finden ist über Spätfolgen der Akromegalie. Es ist schön, wenn die Operation den Tumor restlos entfernen konnte und man sein Leben wiederhat. Aber es haben ja körperliche Veränderungen stattgefunden, die sich manchmal erst

Jahre später bemerkbar machen. Hier würde ich mir doch etwas weitergehende Informationen oder einen Austausch von Erfahrungen wünschen. Aber auch gerade bei den von mir konsultierten Ärzten wird das ehemalige Hypophysenadenom eher selten erwähnt oder gar als Ursache von Problemen gesehen. Auch anderweitig ist so gut wie keine Information zu finden. Die meisten Ärzte (selbst Endokrinologen) haben wenig Ahnung von derartigen Zusammenhängen.

Ich würde mich freuen, wenn man einige Betroffene, also erfolgreich Operierte, zu einem Austausch zusammenkriegen und mögliche Folgebeschwerden diskutieren oder Tipps austauschen könnte. Es gibt ja noch einige andere Organe, die durch Wachstumshormone geschädigt werden können und Spätfolgen verursachen, die sich erst im Alter äußern oder dann doch schlimmer werden. Da halte ich einen Austausch für sinnvoll und hilfreich. Dass Hilfen tatsächlich

benötigt werden, weiß ich auch von anderen Betroffenen in einer Facebook-Gruppe. Eventuell könnte das ja auch für junge Ärzte ein interessantes Forschungsobjekt sein?

*U. O.

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

Neuer Netzwerk-Vorstand

Am 26.10. wurde im Rahmen der Mitgliederversammlung des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags in Leipzig ein neuer Netzwerk-Vorstand gewählt.

Er besteht aus: Helga Schmelzer (wie bisher 1. Vorsitzende), Elfriede Gertzen (stellvertretende Vorsitzende), Brigitte Martin (Schatzmeisterin), Petra Brüggmann (Öffentlichkeitsarbeit und internationale Angelegenheiten) und Thomas Bender (Schriftführer).



Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

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

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

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

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



**Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.**
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG

IBAN:
DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEFIER1



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**
Eine große Auswahl an Broschüren 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 25,- 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

Editorial

**Liebe Leserinnen, liebe Leser,
liebe Kinder und Jugendliche, liebe Eltern,**

das Schwerpunktthema der aktuellen Ausgabe des GLANDUlinchens ist die Wachstumshormontherapie im Kindes- und Jugendalter. Bis zum Jahr 1985 stand Wachstumshormon nur sehr begrenzt zur Behandlung zur Verfügung, da es bis dahin lediglich aus menschlichen Hypophysen gewonnen werden konnte. Seit der unbeschränkten Verfügbarkeit von Wachstumshormon durch die gentechnische Produktion, haben sich auch weitere Behandlungsindikationen neben dem klassischen Wachstumshormonmangel etabliert. Prof. Dr. Roland Pfäffle aus Leipzig hat in Deutschland eine europäische Studie zur Erfassung der Langzeitsicherheit einer Wachstumshormontherapie koordiniert und ist auch sonst ein ausgewiesener Experte auf diesem Gebiet. In seinem Artikel gibt Prof. Pfäffle einen aktuellen Überblick zu der Behandlung.

Das zweite kinderendokrinologische Thema in dieser Ausgabe betrifft die Hydrocortison-Substitutionstherapie bei Kleinkindern mit Adrenogenitalem Syndrom (AGS), einer Form der angeborenen Nebenniereninsuffizienz.

Wir wünschen Ihnen alles Gute für das neue Jahr und viel Freude und Informationsgewinn beim Lesen



Ihr Prof. Dr. med. Gerhard Binder

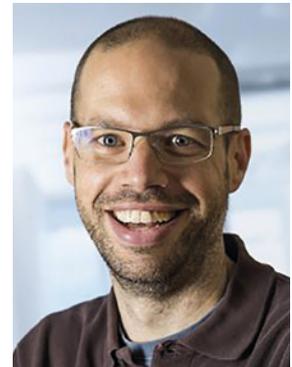


Ihr Priv. Doz. Dr. med. Walter Bonfig

Tübingen und Wels (Österreich) im Dezember 2018



Prof. Dr. Gerhard Binder



Priv. Doz. Dr. Walter Bonfig

Liebe junge Betroffene unter 18 Jahren,

gerne möchten wir künftig im GLANDUlinchen auch Berichte veröffentlichen, die sich direkt an Euch wenden. Schreibt uns doch, was Ihr gerne lesen würdet.

Gerne könnt Ihr auch eigene Texte schicken, z. B. darüber, wie Ihr mit Eurer Erkrankung zurechtkommt. Was Ihr für Erfahrungen damit gemacht habt. Was gut gelaufen ist und welche Verbesserungen Ihr Euch wünscht.

Schreibt uns einfach per Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Wir freuen uns auf Eure Einsendungen!

Euer GLANDUlinchen-Team

Therapie mit Wachstumshormon

■ Historie

Vor 60 Jahren wurden die ersten Behandlungserfolge mit aus menschlichen Hypophysen extrahiertem, also entnommenem Wachstumshormon (humanem GH = hGH) erreicht, da tierisches Wachstumshormon anders als beispielsweise Insulin vom Rind oder Schwein beim Menschen keine Wirkung entfaltet. Aufgrund der begrenzten Verfügbarkeit war eine hGH-Therapie deshalb zunächst nur schweren Formen eines GH-Mangels vorbehalten. Die Behandlung wurde meist durch spezialisierte Zentren organisiert und betreut und war zudem sehr teuer. Diese Behandlungsmethode wurde aber ab 1985 weltweit abrupt abgebrochen, nachdem erste Fälle der tödlich verlaufenden Nervenkrankheit Creutzfeldt-Jakob bei Patienten beobachtet wurden, die zuvor mit extraktivem Wachstumshormon behandelt worden waren. Seit 1986 wird daher ausschließlich rekombinant hergestelltes humanes Wachstumshormon (rhGH) eingesetzt. Unter „rekombinant“ versteht

man die Herstellung mithilfe von gentechnisch veränderten Mikroorganismen oder in Zellkulturen. Die Zulassung erfolgte damals unter besonders hohen Sicherheitsauflagen. So sollte die Behandlung nur durch erfahrene pädiatrisch-endokrinologische Zentren vorgenommen werden und in einzelnen Ländern mussten alle Kinder, die eine Therapie mit rhGH erhielten, in einer zentralen Datenbank erfasst und ihr Behandlungsverlauf dokumentiert werden. Nachdem weltweit zunächst nur vier große pharmazeutische Firmen rekombinantes Wachstumshormon herstellten, ist die Anzahl der Hersteller inzwischen deutlich angestiegen. Auch gibt es inzwischen „generisches rhGH“ in Form von sogenannten Biosimilar-Präparaten, was letztendlich jedoch nichts dran geändert hat, dass diese Therapie immer noch sehr kostspielig ist.

■ Indikationen

Während also zunächst vor allem aufgrund der limitierten Verfügbarkeit von hGH die Behand-



Prof. Dr. med. Roland Pfäffle
Universitätskinderklinik Leipzig

lung schweren Fällen eines GH-Mangels vorbehalten war, haben sich die Behandlungsindikationen, also Behandlungsgründe für eine rhGH-Therapie nach Einführung des Präparates zunehmend erweitert (siehe Tabelle 1). Über den individuell erreichbaren Längenzuwachs bei den einzelnen Behandlungsindikationen wird jedoch nach wie vor diskutiert, weil dieser im Einzelfall schwer zu beziffern ist.

Bei den vergleichsweise seltenen schweren Formen eines Wachstumshormonmangels (GHD) steht

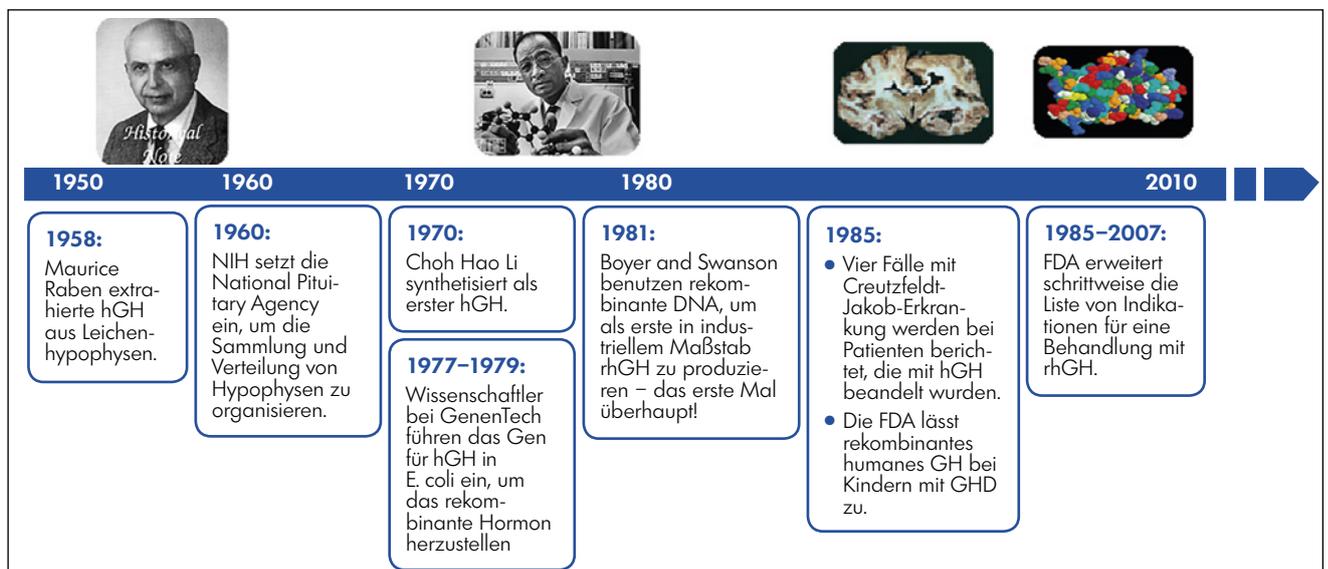


Abb. 1: Eine kurze Geschichte der Wachstumshormontherapie

Zulassungsjahr	Diagnose	Zulassung in Deutschland	Erwarteter Längenzuwachs
1985	Wachstumshormonmangel	ja	abhängig vom Grad des GHD bis > 30 cm
1993	Kleinwuchs bei chronischer Niereninsuffizienz	ja	3–9 cm Jungen 4–8 cm Mädchen
1996	Ullrich-Turner-Syndrom	ja	5–11 cm
2000	Prader-Willi-Syndrom	ja	ca. 2 SDS (standard deviation score/ Standardabweichungswert) bis zur Zielgröße
2001	Small for Gestational Age ohne Aufholwachstum	ja	7–12–14 cm bei Jungen 6–11–13 cm bei Mädchen
2003	Idiopathic short stature (ISS) (Kleinwuchs ohne diagnostische Erklärung)	nicht in Europa!	5–7 cm
2006	Short stature homeobox containing gene (Shox): Defizienz (genetisch bedingte Wachstumsstörung)	ja	5–11 cm
2007	Noonan Syndrom (eine komplexe Erbkrankheit)	nicht in Europa!	

Tab. 1: Von der FDA (Federal Drug Agency, Gesundheitsbehörde der USA) bzw. der EMA (Europäische Arzneimittel-Agentur) zugelassene Indikationen für eine rhGH-Therapie im Kindesalter

die Behandlungsindikation außer Frage, bei allen anderen möglichen Indikationen sollte jedoch individuell abgewogen werden.

■ Wirkung

Die klassische Indikation für eine hGH stellt nach wie vor ein GH-Mangel des Patienten dar. Diese Therapie zeigt bei relativ niedrigen Dosierungen die besten Erfolge. Generell gilt, dass je ausgeprägter der GH-Mangel ist, umso eindrucksvoller das Aufholwachstum unter Therapie ausfällt. Hierzu sind vergleichsweise niedrige Dosierungen ausreichend.

Die Therapie eines hypophysären Wachstumshormonmangels erfolgt durch tägliche Injektion unter die Haut mit 0,025–0,035 mg/kg Körpergewicht. Um der unter natürlichen Bedingungen vor allem nachts auftretenden GH-Ausschüttung Rechnung zu tragen, wird die Injektion abends durchgeführt. Sie erfolgt hierbei meist in das unter der Haut liegende Gewebe von Oberschenkeln, Hüfte oder Bauchdecke.

Erfahrungsgemäß ist das Ansprechen auf die Therapie im ersten Behandlungsjahr besonders eindrucksvoll. Üblicherweise kommt es nach Beginn der Therapie mindestens zu einer Verdopplung der Wachstumsgeschwindigkeit. Bei Fällen eines scheinbaren Therapieversagens sollte zum einen hinterfragt werden, ob die Injektionen korrekt erfolgen, oder aber die ursprüngliche Diagnose in Zweifel gezogen werden. In diesen Situationen können die messbaren Veränderungen des IGF-1-Spiegels zu Therapiebeginn helfen. In dem sehr seltenen Fall einer Wachstumshormonresistenz kommt es bei Therapiestart zu keinem oder nur einem sehr geringfügigen Anstieg des IGF-1-Spiegels. IGF-1-Spiegel, die größer als zwei Standardeinheiten (SD) der Altersnorm sind, erfordern eine Verringerung der Dosis.

■ Nebenwirkungen

Die Nebenwirkungen der Therapie (siehe auch Tab. 2 auf der nächsten Seite) sind insgesamt selten, sie können aus Reizungen an der Injektionsstelle, Hautverfärbungen

und Rötungen etc. bestehen. Eine ernst zu nehmende Nebenwirkung stellt das Auftreten eines erhöhten Blutzuckerspiegels dar. Des Weiteren wird unter einer Therapie eine relative Unterfunktion der Schilddrüse beobachtet, weshalb regelmäßige Kontrollen der Schilddrüsenparameter, der Kenngrößen für die Schilddrüsenwerte im Blut durchgeführt werden sollten. Bei laborchemischen Anzeichen muss hierfür frühzeitig mit Schilddrüsenhormon substituiert werden, also eine Ersatztherapie erfolgen.

Eine seltene Komplikation stellt bei diesen Patienten auch die Femurkopflösung (Epiphysiolyse capitis femoris), eine gefährliche Hüfterkrankung, dar, die dann orthopädisch behandelt werden muss. Scheinbar trifft das vermehrt auf Patienten zu, welche zu Beginn ein sehr gutes Ansprechen auf die Therapie, also ein sehr schnelles Aufholwachstum zeigen. Selten kommt es auch, meist jedoch nur in den ersten Behandlungswochen, zu einer vermehrten Flüssigkeitseinlagerung im Gewebe. Sie kann sich sehr selten auch in Form einer

Nebenwirkung	Diagnose
Irritationen an der Injektionsstelle	ca. 1:10–1:1.000
unspezifisches Exanthem (Hautausschlag)	ca. 1:100–1:1.000
Gelenk-, Muskelschmerzen	1:100–1:10.000
Kopfschmerzen	1:100–1:1000
Antikörperbildung	1:10–1:1.000
periphere Ödeme (Schwellungen der Arme und Beine)	1:100–1:10.000
Pseudotumor cerebri (erhöhter Hirndruck)	1:1000–1:10.000

Tab. 2: Mögliche Nebenwirkungen einer rhGH-Therapie

vorübergehenden Hirnschwellung (Pseudotumor cerebri) äußern. Hier ist dann eine Therapiepause mit anschließender vorsichtig wieder einschleichender Dosierung des Medikaments erforderlich.

Die Induktion, also Auslösung von Antikörpern gegen Wachstumshormon durch die Therapie ist unter der Verwendung der hochgereinigten rekombinanten Präparate selten geworden. Nur in extremen Ausnahmen sind diese Antikörper in solchen Konzentrationen nachweisbar, dass sie schließlich zu einem Wirkungsverlust der Therapie führen.

Da diese Therapie mit rhGH seit ca. 30 Jahren an vielen Tausend Kindern durchgeführt wurde, ließ sich diese relativ geringe Nebenwirkungsrate unter der Therapie bestätigen. Auch gilt es als sicher,

dass es während einer solchen Substitutionstherapie nicht zu einer Häufung von Tumorerkrankungen kommt.

■ Langzeiteffekte einer GH-Therapie

Trotz der guten Erfahrungen mit rhGH während der Therapie blieb die Frage über die möglichen Langzeitfolgen nach einer rhGH-Therapie bei erwachsenen Patienten, deren Therapie unter Umständen bereits Jahrzehnte zurückliegt. Hierzu gibt es inzwischen Ergebnisse einer europaweit durchgeführten Analyse an insgesamt etwa 25.000 ehemals mit rhGH behandelten Patienten aus Großbritannien, Schweden, Holland, Frankreich, Belgien, Deutschland, der Schweiz und

Italien (SAGhE-Konsortium). Sie zeigen, dass keine statistisch nachweisbare erhöhte Sterblichkeit bei diesen Patienten zu beobachten ist. Die Ergebnisse deuten jedoch auch an, dass das Krankheits- und Sterberisiko der Patienten mit den unterschiedlichen Indikationen für eine rhGH-Behandlung (wie der SGA-Kleinwuchs, das Turner Syndrom oder das Prader-Willi-Syndrom) im Vergleich zu Patienten mit einem „einfachen“ GHD jeweils unterschiedlich ist. Daher muss die Interpretation dieser Analysen sehr sorgfältig erfolgen. Wichtig ist somit eine sorgfältige Diagnostik und die Klassifizierung des kindlichen Kleinwuchses, unabhängig davon, ob mit rhGH behandelt werden kann oder nicht. Als erste, aber noch vorläufige Konsequenz haben die internationalen Arzneimittelbehörden empfohlen, bei einer rhGH Behandlung vorsichtshalber eine Tagesdosis von 0,05 mg/kg Körpergewicht nicht zu überschreiten und weiterhin den Behandlungsverlauf sorgfältig zu dokumentieren.

*Prof. Dr. med. Roland Pfäffle
Universitätskinderklinik Leipzig,
Liebigstr 20a
04103 Leipzig*

JA-PED 2019

Die JA-PED, die gemeinsame Jahrestagung der AGPD (Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie) und der DGKED (Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie), findet vom 14.-16.11. in Saarbrücken statt. Es ist diesmal auch eine Veranstaltung für Patienten vorgesehen.

Weitere Informationen folgen.



Foto: Joerg Trampert_pixelio.de

AGS und Hydrocortison

Beim klassischen Adrenogenitalen Syndrom (AGS) muss lebenslang eine Glukokortikoid-Substitutionstherapie, also eine Ersatztherapie durchgeführt werden. In der Wachstumsphase wird dafür praktisch immer Hydrocortison verwendet. Es handelt sich um das Stresshormon, das auch den Blutzucker stabilisiert (Glukokortikoid). Die meisten Patienten benötigen auch eine Mineralokortikoid-Substitutionstherapie. Mineralokortikoide stabilisieren den Elektrolythaushalt (= Blutsalze). Dafür erhalten die Patienten den Wirkstoff Fludrocortison.

Da im Säuglings- und Kleinkindalter die benötigten Hydrocortison-Dosen sehr niedrig sind (z. B. 3x1 mg), mussten bislang niedrigdosierte Hydrocortison-Kapseln

vom Apotheker aus den Hydrocortison-10-mg-Tabletten hergestellt werden. Bei Überprüfungen des tatsächlichen Wirkstoffgehaltes der manuell hergestellten Hydrocortison-Kapseln, haben sich zum Teil große Dosisungenauigkeiten gezeigt. Aus diesem Grund hat eine Pharmafirma ein Hydrocortison-Granulat (Alkindi®) extra für Kinder entwickelt, das in den Dosisstärken 0,5 mg, 1 mg, 2 mg und 5 mg erhältlich ist. Das Granulat hat neben der Dosisgenauigkeit den Vorteil, dass es geschmacksneutral ist (normalerweise schmeckt Hydrocortison sehr bitter, wobei sich Säuglinge sehr schnell an den Geschmack gewöhnen). Nachteil des Granulats ist, dass es nach kurzer Zeit klebrig wird und verklumpt, wenn nicht genug Flüssigkeit zur Einnahme verabreicht wird.

Dies kann bei der nächtlichen Dosisgabe eventuell ein Problem darstellen.

Das Medikament Alkindi® ist in Deutschland bereits als Medikament zugelassen worden, der gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat ihm jedoch keinen medizinischen Zusatznutzen zugesprochen (siehe Stellungnahme unten), sodass die Kosten für das Medikament bislang noch nicht von den Krankenkassen übernommen werden. Zeitnah werden Preisverhandlungen zwischen dem Spitzenverband der Krankenkassen und der Pharmafirma erfolgen, um eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse sicher zu stellen.

PD Dr. med. Walter Bonfig

Stellungnahme von Prof. Dr. med. Gerhard Binder und PD Dr. med. Walter Bonfig für den Gemeinsamen Bundesausschuss zu dem Medikament Alkindi®

Kinder können an einem Mangel an Cortisol/Hydrocortison versterben; Hydrocortison ist ein lebenswichtiges Medikament. Für die Behandlung der Nebenniereninsuffizienz werden im Säuglings- und Kleinkindalter sehr niedrige Hydrocortison Dosen benötigt, die bislang industriell hergestellt nicht verfügbar sind. In den ersten 12 Lebensmonaten wird eine absolute Dosis von 3 x 1 mg Hydrocortison benötigt. Unter- oder Überdosierungen von Hydrocortison im Kindesalter haben unmittelbare gesundheitliche Folgen (Nebennierenkrise, Adipositas, Pubertas präcox, arterielle Hypertonie etc.). Bislang kann eine so niedrig dosierte Hydrocortison-Therapie nur durch Rezeptur und individuelle Herstellung in der Apotheke realisiert werden. Der Pharmazeut versichert die korrekte Abfüllung von pulverisierten Hydrocortison-Tabletten in Kapseln. Aber: Die manuelle Herstellung von Hydrocortison-Kapseln unterliegt einer schwankenden Qualität. In einer Studie von Neumann et al. enthielten 3,6 % der geprüften Chargen überhaupt gar keinen Wirkstoff und 21,4 % der geprüften Chargen enthielten völlig unterschiedliche Mengen an Hydrocortison. Diese Situation ist sehr unbefriedigend.

Die vom IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) geforderte Vergleichsstudie ist aus verschiedenen Gründen nicht möglich:

1. Bei einem Vergleich mit einer korrekt hergestellten Rezeptur würde sich kein Zusatznutzen abbilden lassen.
2. Therapie-relevante Endpunkte benötigten Studienlängen und Probandenzahlen, die in diesem kleinen Subsegment der pädiatrischen Endokrinologie auch multizentrisch und international kaum zu erreichen sind.

Bei oraler Einnahme schmeckt Hydrocortison äußerst bitter. Dadurch kann es zu Problemen bei der Verabreichung von Hydrocortison bei Kleinkindern kommen. Hydrocortison (Alkindi®) besitzt eine geschmacksneutrale Umman-telung, wodurch dieses Problem umgangen werden kann. Hydrocortison (Alkindi®) bietet damit eine besonders für Kinder geeignete Darreichungsform.

Liebe Mitglieder des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen,

aufgrund der neuen EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) gelten neue Datenschutzbestimmungen bezüglich der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von personenbezogenen Daten. Selbstverständlich setzen wir diese Regelungen um und passen unsere Prozesse, bei denen personenbezogene Daten betroffen sind, entsprechend an. Wir waren immer bemüht, die uns anvertrauten Daten bestmöglich zu schützen und werden dies nun in entsprechend modifizierter Form handhaben.

Nach Art. 12 DSGVO sind wir zur Information über die Datenverarbeitung gegenüber unseren Mitgliedern verpflichtet. Dem kommen wir hiermit nach:

(1) Verantwortlich für die Datenverarbeitung ist gem. Art. 4 VII DS-GVO das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., vertreten durch Helga Schmelzer (Vorsitzende), Waldstr. 53, 90763 Fürth, E-Mail: netzwerk@glandula-online.de und helga.schmelzer@gmx.net. Für Auskünfte können Sie sich auch an Martina Friedl (E-Mail: friedl@glandula-online.de) und Christian Schulze Kalthoff (E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de) wenden.

(2) Der Verein verarbeitet personenbezogene Daten (im Folgenden: Daten) seiner Mitglieder in automatisierter und nichtautomatisierter Form. Hierbei handelt es sich um folgende Daten: Name und Anschrift, Geburtsdatum, Telefonnummern (soweit vorhanden Festnetz und mobil) sowie – falls vorhanden – E-Mail-Adresse. Außerdem wird als freiwillige Angabe die Bankverbindung erfasst. Unter „Verarbeitung von Daten“ werden z. B. folgende Vorgänge verstanden: Erheben, erfassen, ordnen, speichern, verwenden, übermitteln, verbreiten sowie löschen von Daten (Artikel 4 Nr. 2 Datenschutz-Grundverordnung – DSGVO).

(3) Die in (2) genannten Daten sind - mit Ausnahme der Bankverbindung - Pflichtdaten; eine Person kann nur Vereinsmitglied sein und werden, wenn sie dem Verein diese Pflichtdaten zwecks rechtmäßiger Verarbeitung im Sinne der DSGVO zur Verfügung stellt.

(4) Die Daten der Mitglieder werden zum Zwecke der Mitgliederverwaltung einschließlich des Beitragseinzugs verwendet. In diesem Zusammenhang werden sie Vorstandsmitgliedern und sonstigen Vereinsmitgliedern soweit zur Kenntnis gegeben, wie es deren Ämter oder Aufgaben im Verein erfordern. Rechtsgrundlage hierfür ist Artikel 6 Absatz 1 b) DSGVO und hinsichtlich der Bankverbindung Artikel 6 Absatz 1 a) DSGVO.

(5) Zusätzlich erfassen wir auch Gesundheitsdaten, die Sie uns freiwillig zur Verfügung gestellt haben durch Ausfüllen des Patientenfragebogens nach Ihrem Beitritt in unserem Verein. Diese nutzen wir künftig zu Statistikzwecken im Sinne der Forschung. Für statistische Zwecke werden die

Daten anonymisiert, sodass eine Rückführung auf die betroffene Person nicht möglich ist. Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung ist Art. 6 Abs. 1 lit. b) DSGVO. Sofern Sie uns Informationen zu Ihrer Erkrankung/Krankheitsgeschichte zur Verfügung stellen, dient uns Art. 9 Abs. 2 lit. d) DSGVO als Rechtsgrundlage, da wir die Daten im Rahmen unserer rechtmäßigen Tätigkeit verarbeiten. Als weitere Rechtsgrundlage kommt Ihre freiwillige Einwilligung gem. Art. 6 Abs. 1 lit. a) DSGVO in Betracht, welche Sie selbstverständlich durch einfache Erklärung uns gegenüber jederzeit widerrufen können.

(6) Zur Durchführung von Veranstaltungen erstellt der Verein Helferlisten mit den erforderlichen Kommunikationsdaten. Diese Listen werden nur innerhalb des Vereins an andere Helfer und die Organisatoren der Veranstaltung weitergegeben (Rechtsgrundlage: Artikel 6 Absatz 1 b) DSGVO). Eine Veröffentlichung der Listen (z. B. im Internet) bedarf der Einwilligung der betroffenen Helfer (Rechtsgrundlage: Artikel 6 Absatz 1 a) DSGVO).

(7) Die Mitgliederdaten werden spätestens 1 Jahr nach Beendigung der Mitgliedschaft gelöscht, soweit sie für die Mitgliederverwaltung nicht mehr benötigt werden und keine gesetzlichen, vertraglichen oder satzungsmäßigen Aufbewahrungsfristen dem entgegenstehen.

(8) Mitglieder haben im Rahmen der geltenden gesetzlichen Bestimmungen das Recht auf Auskunft über ihre gespeicherten personenbezogenen Daten (Art. 15 DSGVO) sowie auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO), Löschung (Art. 17), Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18), Widerspruch gegen die Verarbeitung (Art. 21 DSGVO) und Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO). Diese Rechte können schriftlich oder per E-Mail bei dem in (1) genannten Verantwortlichen geltend gemacht werden.

(9) Soweit Einwilligungen der Mitglieder zur Verwendung ihrer Daten erforderlich sind, können diese mündlich, schriftlich oder per E-Mail erteilt werden. Der Verein ist beweispflichtig dafür, dass eine Einwilligung erteilt wurde. Die Mitglieder können eine bereits erteilte Einwilligung jederzeit widerrufen. Der Widerruf kann mündlich, schriftlich oder per E-Mail an die in (1) genannten Verantwortlichen gesandt werden. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung bleibt vom Widerruf unberührt.

(10) Den Mitgliedern steht das Recht zur Beschwerde über die Datenverarbeitung des Vereins bei der zuständigen Aufsichtsbehörde zu.

Weitere Informationen zu den aktuellen Datenschutzbestimmungen finden Sie hier:

www.datenschutz-grundverordnung.eu/

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Regionalgruppe Aachen

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

Regionalgruppe Augsburg

Rosa Milde
Tel.: 08237/9 03 61
RosaMilde@gmx.de
Stefanie Veit
Tel.: 0821/8 07 68 90
stefanie-veit@web.de

Regionalgruppe Bad Hersfeld

Loredana Diegel
Mobil: 0160/8 43 51 64
hypophysengruppe.hef@gmx.de

Regionalgruppe Berlin

Katharina Metzger
Tel.: 030/3 81 38 47
golobestbaer@web.de

Regionalgruppe Bielefeld/Minden

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

Regionalgruppe Bremen

Kathleen Bade
Tel.: 0421/51 70 14 94
Mobil: 0171/1 18 56 84
Glandula-bremen@email.de

Regionalgruppe Coburg

Kontaktdaten bitte über die
Geschäftsstelle erfragen

Regionalgruppe Dortmund

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

Regionalgruppe Erlangen

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

Regionalgruppe Frankfurt

Karin Weber
Mobil: 0174/4 24 86 76
kariwebe@gmx.de

Regionalgruppe Gießen

Peter Born
Tel.: 06004/12 73
GLANDULA.GI@web.de

Regionalgruppe Hamburg

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

Regionalgruppe Raum Hannover

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

Regionalgruppe Ingolstadt

Maja Zawadzki
Tel.: 0841/88 699 529
buero@endokrinologie-ingolstadt.de
Sabine Hartmann
Tel.: 0841/12 81 03 90
hartmann.selbsthilfeingolstadt@gmx.de

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Edith Thomsen
Tel.: 04342/8 25 99
Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/9 29 25 75
unserminiladen@freenet.de

Regionalgruppe Köln/Bonn

Margret Schubert
Tel.: 0228/48 31 42
margret.schubert@t-online.de
Helmut Kongehl (Stellv.)
Tel.: 02223/91 20 46
helmut.kongehl@t-online.de

Regionalgruppe Lübeck

Christa Knüppel
Tel.: 04533/26 25
hyperperia@outlook.de

Regionalgruppe Magdeburg

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

Regionalgruppe München

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

Regionalgruppe Neubrandenburg

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

Regionalgruppe Nordbaden/Vorderpfalz

Margot Pasedach
Tel.: 0621/6 69 42 57
margot.pasedach@t-online.de

Regionalgruppe Nordvorpommern

Gerhard Seike
Tel.: 039778/2 97 43
gerhardseike@t-online.de

Regionalgruppe Osnabrück

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

Regionalgruppe Regensburg/Landshut

Norbert Scholz
Tel.: 09621/1 56 99
(ab 19.00 Uhr außer Di./Do.)
Mobil: 0170/3 07 23 10
noscho60@web.de
Gabriele Mirlach (Stellv.)
Tel.: 08781/612
g.mirlach@web.de

Regionalgruppe Rhein-Neckar

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

Regionalgruppe Saarbrücken

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

Regionalgruppe Saar-Pfalz

für Kinder, Jugendliche und
junge Erwachsene
Birgit Wilms
Tel.: 06841/8 18 73 85
birgit-wilms-homburg@gmx.de

Regionalgruppe Sachsen

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

Region Böhlen
Patricia Holecz, Tel.: 034206/5 54 51
gyp.holecz@gmx.de

Region Dessau
Silke Hothmann, Tel.: 0340/5 71 12 99
Mobil: 0176/48 35 71 90

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

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

Region Moritzburg
Katrin Aswendt, Tel.: 0351/2 18 73 98

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

Für Angehörige
Ines Meister, Tel.: 0151/55 62 66 83
inesmeister71@gmail.com

Regionalgruppe Stuttgart

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

Regionalgruppe Thüringen

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

Regionalgruppe Ulm Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

Michael Zinz
Tel.: 0731/26 81 04
info@hits-ulm.de
Tilbert Spring (Stellv.)
Mobil: 0172/5 86 83 24

Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch
Tel.: 0441/68 32 17 25
Mobil: 0159/03 17 80 58
gertrud.hellbusch@glandula-weser-ems.de
Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
Mobil: 0176/46 62 32 83
walter.neuhaus@glandula-weser-ems.de

Regionalgruppe Würzburg

Claudia Faust
Tel.: 0931/27 53 12 ab 19.00 Uhr
claudiafaust@gmx.de
Christiane Muth
Tel.: 0931/4 04 25 46

Weitere Regionalgruppen, diagnosespezifische Gruppen, verwandte Vereine
und Gruppen und ausländische Gruppen: siehe Rückseite

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Diagnosespezifische Gruppen

Conn-Selbsthilfegruppe

Christian Schneider
Tel.: 089/8 18 96 50
christianschneider@t-online.de

MEN-1-Selbsthilfegruppe

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

Österreich

Regionalgruppe Linz

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

Regionalgruppe Wien/Marienkron

Sr. Mirjam Dinkelbach
Tel.: 0043/2173-8 03 63
md@abtei-marienkron.at
Abteisekretariat:
sekretariat@abtei-marienkron.at
Otilie Bauer
0043/(0)6767-08 20 02
bauers@4ever.at
Alexander Burstein
Tel.: 0043/(0)664-8 26 02 18
alexander.burstein@hotmail.com

Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
www.achse-online.de

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

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

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Ausländische Gruppen

Schweiz:

„Wegweiser“

Schweizer Selbsthilfegruppe für Krankheiten der Hypophyse und/oder der Nebennieren
CH-3000 Bern
Tel.: 0041/79 191 80 10
info@shg-wegweiser.ch
www.shg-wegweiser.ch

AGS-Eltern- und Patienteninitiative Schweiz

Brigitte Wyniger
Solidenbodenstr. 21
CH-8180 Bülach
Tel. u. Fax: 0041/(0)44 8 60 92 68
info@ags-initiative.ch
www.ags-initiative.ch

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

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

Niederlande:

Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP

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

Schweden:

Stödföreningen Hypofysis

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

USA: The MAGIC Foundation

6645 W. North Avenue
Oak Park, Illinois 60302
www.magic-foundation.org

Verwandte Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e.V. Schilddrüsenbundesverband

Kirsten Wosniack
Dürenstraße 20, 42579 Heiligenhaus
www.sd-bv.de

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.

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

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

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

Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e. V.

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

Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e. V.

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

Kraniopharyngeom-Gruppe

c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
Info@kraniopharyngeom.de
www.kraniopharyngeom.de

Ansprechpartner:
Harald Kuhn
Tel.: 0160/98 33 49 31

Suchen Sie Austausch?

Wenn Sie Netzwerk-Mitglied sind und Betroffene zum Austausch per Telefon, E-Mail oder auch im persönlichen Kontakt suchen, können Sie gerne eine kostenlose Anzeige in der GLANDULA aufgeben. Schicken Sie den Text einfach per E-Mail an schulze-kalthoff@glandula-online.de oder per Briefpost an Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstr. 53, 90763 Fürth.



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
IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEF1ER1
Gläubiger ID: DE39 ZZZ 0000 1091 487

Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

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

Name/Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Telefax: _____

E-Mail: _____ Beitrittsdatum: _____

Der Mitgliedsbeitrag wird ausschließlich jährlich entrichtet. Für Neumitglieder gilt verbindlich das SEPA-Basis-Lastschriftinzugsverfahren. Die Bankdaten werden ausschließlich für den Lastschriftinzug an die Bank übermittelt.

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

IBAN: _____ BIC: _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:

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

Regionalgruppe: _____

Diagnose: _____

- Bitte MEN 1 zuordnen**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten gespeichert werden dürfen. Diese werden nur vereinsintern zum Zweck der Mitgliederverwaltung und für die Dauer der Mitgliedschaft verwendet und nicht an Dritte weitergegeben.

Unterschrift: _____

Auf der Rückseite finden Sie
die aktuellen Broschüren des
Netzwerks.



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

- Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- Diagnoseausweis Akromegalie
- Dokumentations-Mappe Akromegalie
- Cushing-Syndrom
- Diagnoseausweis Cushing-Syndrom
- Dokumentations-Mappe Morbus Cushing
- Diabetes insipidus
- Die Multiple Endokrine Neoplasie (MEN)
- Diagnoseausweis MEN 1
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Operationen von Hypophysentumoren
- Kraniopharyngeom
- Mein Leben mit einer Hormonstörung
Die Krise als Chance – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
- Morbus Addison
- Dokumentations-Mappe Morbus Addison
- Morbus Conn
- Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonerstattherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren
- Phäochromozytom und Paragangliom
- Prolaktinom Hyperprolaktinämie
- Diagnoseausweis Prolaktinom
- Dokumentations-Mappe Prolaktinom
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Störungen der Pubertätsentwicklung
- Wachstumshormonmangel
- Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem
- Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz

Informationsbroschüre
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie

MEN 1

Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von Ludger...

Informationsbroschüre

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

für Patienten

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

bei Erwachsenen

für Patienten

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

**UK
SH**

NETZWERK



Liebe Leserinnen und Leser,

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

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

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15. April 2019

Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

Internet-Adresse: www.glandula-online.de

Herausgeber:

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Zentrum für Innere Medizin - Endokrinologie, Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacherstraße 6, 97080 Würzburg, E-Mail: fassnacht_m@ukw.de

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler, Endokrinologie in Charlottenburg, Stuttgarter Platz 1, 10627 Berlin

Prof. Dr. med. Jörg Flitsch, Neurochirurgische Klinik, Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martinstraße 52, 20251 Hamburg

Herausgeber des Abschnitts GLANDULinchen:

Prof. Dr. med. Gerhard Binder, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen, Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie/Onkologie, Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen

PD Dr. med. Walter Bonfig, Klinikum Wels-Grieskirchen GmbH, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Grieskirchner Straße 42, A-4600 Wels

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

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

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

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

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

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