

# GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 48

Heft 1-19



Schwerpunkt-Thema:  
**25 Jahre Netzwerk**



mit **GLANDULA** das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie (S. 43–46)

*linchen*

## Publik

- Wachsender Bekanntheitsgrad des Notfallausweises für Nebenniereninsuffizienz
- Neuigkeiten über Schulungen
- Einladung zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Rostock

## Schwerpunkt-Thema

- Interview mit dem Gründungsvater des Netzwerks
- Aus Wenigen werden Viele
- Die Chronik des Netzwerks
- Jubiläums-Hypophysentag in Erlangen

## Weitere Beiträge

- Die MEN-1-Erkrankung
- Wozu der ganze Stress?
- Wie verhalte ich mich richtig im Notfall?
- Erfahrungsberichte zum GdB (Grad der Behinderung)



## Liebe Leserin, lieber Leser,

25 Jahre Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Das ist wahrlich ein Grund zum Feiern! Wir drei gratulieren hier allen Beteiligten sehr herzlich und freuen uns Teil dieses erfolgreichen Netzwerks zu sein.

Im Mittelteil dieses Heftes auf den Seiten 23–30 finden Sie den Kernteil zum Jubiläum, den Sie sich auch herausnehmen können. Prof. Dr. Igor Harsch, der die Entwicklung von Anfang an begleitet hat, beschreibt ausführlich und aktuell die beeindruckende und bewegte Geschichte des Netzwerks (S. 23–26). Auf den folgenden drei Seiten lesen Sie die umfangreiche Chronik. Grußworte (S. 19–22), ein Bericht von Christian Schulze Kalthoff über den Jubiläumstag in der Universitätsklinik Erlangen (S. 30) und ein Interview mit Prof. Dr. Hensen, dem Gründungsvater des Vereins (S. 31–33), runden den Schwerpunkt ab.

Der jährliche Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag war für das Netzwerk stets von herausragender Bedeutung. Dieses Jahr wird er, vom 27.–29.9., in Rostock stattfinden. Ausführliches zu dem sehr vielfältigen und interessanten Programm ist auf den Seiten 15–17 zu lesen.

Zu den Themen Notfallausweis (S. 10–11) und Schulungen (S. 12–13, 36–37) gibt es viel Neues zu berichten. Erfreulicherweise wurden Addison und Addison-Krise in die neuen Empfehlungen des DBRD (Deutscher Berufsverband Rettungsdienst e. V.) aufgenommen.

Interessante Fachartikel halten wir zur MEN-1-Erkrankung (S. 34–35) und zum Stress (S. 38–39) bereit, einem Thema, das wohl jeden mindestens hin und wieder betrifft. Immer wieder erreichen uns Anfragen zum GdB (Grad der Behinderung). Drei Erfahrungsberichte dazu lesen Sie auf den Seiten 41–42.

Das alles und noch viel mehr finden Sie in dieser GLANDULA, zu der wir Ihnen eine spannende und informationsreiche Lektüre wünschen. Gleichzeitig wünschen wir Ihnen eine angenehme und erholsame Sommerzeit.

Sonnige 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

Im Hier und Jetzt ankommen	8
Wachsender Bekanntheitsgrad des nationalen und des europäischen Notfallausweises für Nebenniereninsuffizienz	10
Neuigkeiten über die Schulungen zur Nebennierenrindeninsuffizienz	12
Viele neue Impulse – Regionalgruppenleiter-Treffen 2019	14
Einladung zum 23. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 27.-29.9.2019 in Rostock	15



Treffen der Selbsthilfegruppe Bielefeld/Minden

Besucher des Regionalgruppenleiter-Treffens in Fulda



## Schwerpunkt



Grußworte zum 25-jährigen Netzwerk-Jubiläum	19
25 Jahre Netzwerk – aus Wenigen werden Viele	23
Die Chronik des Netzwerks von 1994–2018 – eine kleine Zeitreise	27
Gebührende Feier für das Netzwerk	33
Interview mit dem Gründungsvater des Netzwerks	31



Die Gründungsversammlung 1994

Feier zum 25-jährigen Jubiläum in Erlangen

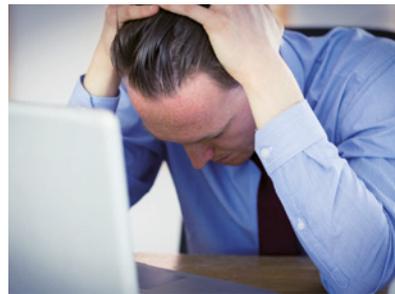


## Nachlese vom 22. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 26.-28.10.2018 in Leipzig

Die MEN-1-Erkrankung	34
----------------------	----

## Patientenschulung

„Wie verhalte ich mich richtig im Notfall?“ Deutschlandweites Schulungsprogramm für Patienten mit chronischer Nebenniereninsuffizienz	36
Wozu der ganze Stress?	38



## Veranstaltungen

62. Deutscher Kongress für Endokrinologie	40
---	----



Preisverleihung an die Endokrinologie-Assistentinnen mit Mirjam Kunz (2. von links)

## Erfahrungsberichte zum GdB (Grad der Behinderung)

Positive Erfahrung	41
Kampf um einen höheren GdB	41
Nicht aufgeben	42

## GLANDU Linchen

„Mehr Bewusstsein für Transition schaffen“	44
Neue Broschüre „Transition“	45
Neue Broschüre „Dr. Maus informiert: Das Kraniopharyngeom“	46

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Aachen</b>	04. September 2019 11. Dezember 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
<b>Augsburg</b>	07. August 2019 18. September 2019 30. Oktober 2019 11. Dezember 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
<b>Bad Hersfeld</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld, Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
<b>Berlin</b>	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)
<b>Bielefeld/Minden</b>	12. September 2019 09. November 2019	19.00 Uhr 14.00 Uhr Ort (sofern nicht anders angegeben): Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
<b>Bremen</b>	04. September 2019 02. Oktober 2019 06. November 2019 04. Dezember 2019	jeweils um 17.30 Uhr Expertentreffen  Weihnachtsfeier 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.
<b>Dortmund</b>	24. September 2019 10. Dezember 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.
<b>Erlangen</b>	27. August 2019 22. Oktober 2019 03. Dezember 2019	jeweils um 18.00 Uhr Ort: INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
<b>Frankfurt</b>	24. August 2019 23. November 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
<b>Gießen</b>	05. September 2019 07. November 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen
<b>Hamburg</b>	21. August 2019	19.00 Uhr Ort: UKE, Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Seminarraum 02.4.056.1/Neurologie Er befindet sich im 2. OG, Geb. 0 10, Flur Neurochirurgie/Neurologie. Um eine kurze vorherige Anmeldung (telefonisch: 05802-1495 oder per Mail: nils.kaupke@gmx.de) wird gebeten.
<b>Hannover</b>	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	
<b>Ingolstadt</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt

## Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Kiel</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
<b>Köln/Bonn</b>	17. Juli 2019 11. September 2019 27. November 2019	jeweils mittwochs um 18.30 Uhr 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.
<b>Lübeck</b>	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.
<b>Magdeburg</b>	jeweils am zweiten Donnerstag im März, Juni, September und Dezember	jeweils um 15.30 Uhr Ort: Café „Yodette“ in der Leipziger Straße gegenüber der Uni-Klinik Magdeburg
<b>München</b>	18. Juli 2019 26. September 2019 28. November 2019	jeweils um 18.00 Uhr Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen (Referent: Prof. Dr. Ralf Schmidmaier) Die weiteren Themen und Referenten stehen noch nicht fest. 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.
<b>Neubrandenburg</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen.
<b>Nordbaden/ Vorderpfalz</b>	21. September 2019 09. November 2019	jeweils von 15.00–17.00 Uhr Ort: Heidelberger Selbsthilfebüro (durch Hauseinfahrt hindurch, in linkem Gebäude im Innenhof, Raum 1/7) Alte Eppelheimer Str. 38, 69115 Heidelberg
<b>Nordvorpommern</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
<b>Osnabrück</b>	26. August 2019 11. November 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofstr. 1, 49074 Osnabrück
<b>Regensburg/ Landshut</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
<b>Rhein-Main</b>	31. August 2019 30. November 2019	jeweils um 15.00 Uhr Ort: Evangelisches Pfarramt Ostheim, Kirchgasse 6a, 61130 Nidderau Wir sehen ergänzende Online-Treffen vor.
<b>Rhein-Neckar</b>	25. September 2019 04. Dezember 2019	jeweils um 18.00 Uhr Die Themen werden noch bekannt gegeben. Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen
<b>Saar-Pfalz</b>	24. August 2019 09. November 2019	jeweils um 10.00 Uhr Treffpunkt: Martin-Luther-Haus, Bodelschwinghstr. 7, 66424 Homburg-Erbach
<b>Saarbrücken</b>	02. September 2019 04. November 2019	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken

## Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Jahr	Uhrzeit/Ort
<b>Sachsen</b>	07. September	2019	<b>Dresden:</b> Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2 um 11.00 Uhr <b>Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag</b> im November in der Uni Dresden, der genaue Ort und Beginn werden noch bekannt gegeben
	14. September 07. Dezember	2019 2019	<b>Leipzig:</b> Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33–35 jeweils um 11.00 Uhr
<b>Stuttgart</b>	30. September 25. November	2019 2019	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
<b>Thüringen</b>	24. August 26. Oktober	2019 2019	jeweils um 14.00 Uhr Erfurt, Family-Club, Am Drosselberg 26 Suhl, Soziales Zentrum, Congress Centrum Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7
<b>HITS Ulm</b>	09. Juli 10. September 12. November	2019 2019 2019	jeweils um 18.30 bis 20.00 Uhr Ort: Seminarraum des Endokrinologikum Ulm, 5. Stock, Keltergasse 1 (bis 19 Uhr Zugang durch die Apotheke)
<b>Weser/Ems</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		Ort: Ammergastr. 140, 26123 Oldenburg
<b>Würzburg</b>	04. Juli 19. September 05. November	2019 2019 2019	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg
<b>Österreich</b>			
<b>Linz</b>	11. Oktober	2019	um 19.00 Uhr Ort: Ordensklinikum Barmherzige Schwestern, Seilerstätte 4, 4020 Linz, einer der Seminarräume im 3. Stock
<b>Wien/Abtei Marienkron</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien
<b>Diagnose-spezifische Gruppen</b>			
<b>Conn-Selbsthilfegruppe, München</b>	15. August 17. Oktober 19. Dezember	2019 2019 2019	jeweils von 18.30–20.00 Uhr Ort: Seminarraum, Goethestr. 72, 6. Stock, Universitätsklinikum München
<b>MEN 1</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.		

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

### Broschüre

## Aktualisierte Version des Klassikers „Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz – Ursachen, Beschwerden, Diagnose und Therapie“

Der Klassiker „Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz – Ursachen, Beschwerden, Diagnose und Therapie“, die erste Netzwerk-Broschüre überhaupt, wurde neu aufgelegt und ist jetzt in der aktuellen Version online verfügbar. Die erste Auflage erschien 1994. Die Autoren der ursprünglichen Fassung, Prof. Dr. med. Johannes Hensen und Prof. Dr. med. Igor Harsch, haben die Schrift grundlegend aktualisiert und wissenschaftlich überarbeitet. Netzwerk-Mitglieder können auch die gedruckte Versionen kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 50) anfordern.



## Im Hier und Jetzt ankommen

Achtsamkeit war das Thema des letzten Treffens der Selbsthilfegruppe Bielefeld/Minden des Hypophysen- und Nebennieren-Netzwerks. Fast alle Mitglieder sind betroffen von einem Mangel des Stresshormons Cortisol, welcher durch das Ersetzen mit dem Wirkstoff Hydrocortison ausgeglichen werden soll. Der tägliche Bedarf muss in Stress-Situationen angepasst werden. Könnten durch eine Regulierung des Stresslevels die Probleme mit Dosierung und Unterdosierungssymptomen verringert werden?

Engeladen war mit Frau Stehmann eine Referentin, die schon viele Jahre Achtsamkeitstrainings anbietet. Die Meditationsübungen werden z.B. in der Behandlung von in Folge von Langzeitstress erkrankten Menschen oder bei chronischen Schmerzen eingesetzt. Seit einigen Jahren gibt es aber auch Angebote etwa in Volkshochschulen, privaten Praxen, als Ratgeber mit CD für Menschen auf der Suche nach Entspannung.

Achtsamkeit kann übersetzt werden mit „Bewusst-Sein im Hier und Jetzt“. Hier und Jetzt ist der einzige Moment des Lebens, in dem wir Leben direkt erfahren können, statt die Erfahrung des Lebens zu interpretieren, ungünstig zu bewerten, weit im Voraus zu denken. Eine schöne, bildhafte Beschreibung: Schüttelt man ein mit Sand und Wasser befülltes Glas, wirbeln Schwebeteilchen auf. Es dauert eine Weile, bis das Wasser wieder klar wird. Das Aufwirbeln ist ein Beispiel für die Unruhe im Leben. Das klare Wasser beschreibt den Zustand, der mit den regelmäßigen Übungen erreicht werden könnte: Klarheit und Ruhe ins Leben bringen.



Man kann die verschiedenen Meditationen im Sitzen, Liegen, Stehen und Gehen durchführen, je nach Anleitung kann gewählt werden. Es sollte regelmäßig, wenn möglich täglich geübt werden und in guten Zeiten, um in schlechten Zeiten gerüstet zu sein.

Die Theorie wurde von Frau Stehmann durch eine praktische Übung im Sitzen ergänzt. In der Übung dürften wir erfahren, wie der Ablauf einer Achtsamkeitsübung ist:

Während einer Meditation richtet man die Aufmerksamkeit auf den Atem, wie er in dem Moment ist. Das verankert im Hier und Jetzt. Es wird nichts bewertet. Die abschweifenden Gedanken werden wahrgenommen und können vorbeiziehen, dann kehrt man zur Konzentration auf den Atem zurück. Weiter wird die Aufmerksamkeit auf die Wahrnehmung des Körpers gelenkt: Wie fühlt sich der Kontakt zum Boden an? Zur Sitzfläche? Sind irgendwo Verspannungen oder Schmerzen? Wie fühlen sich diese an? Hier soll nur wahrgenommen und nicht bewertet werden. In der Meditation

werden Gefühle zugelassen, ob Trauer, Freude oder Schmerz.

Frau Stehmann begleitete uns mit Anweisungen durch die Achtsamkeitsübung und gab uns somit einen ersten Eindruck. Ein langfristiger und nachhaltiger Erfolg ist natürlich nur mit regelmäßigem Üben zu erzielen, wie wir es im Alltag vom Musizieren oder Sport kennen. Zur Umsetzung der Achtsamkeitsübungen empfiehlt es sich, zum Anfang geführte Anleitungen (z. B. Kurse oder Audiodateien) zu nutzen.

Ein großes Dankeschön an Frau Uschi Stehmann für den achtsamen Abend.

Kostenlose Audiodateien gibt es im Internet, z. B. [www.tk.de/techniker/magazin/life-balance/aktiv-entspannen-2000256](http://www.tk.de/techniker/magazin/life-balance/aktiv-entspannen-2000256).

Hilde Wilken-Holthaus  
Simone Lawrenz  
Karl-Heinz Meese



## Dr. med. Jutta Esther Hensen

Mit großer Betroffenheit mussten wir erfahren, dass Frau Dr. Jutta Hensen am 11.2.2019 im Alter von 61 Jahren nach schwerer Krankheit friedlich zuhause im Kreise Ihrer Familie für immer eingeschlafen ist.

Frau Dr. Hensen war als Allgemeinärztin und Psychotherapeutin in Erlangen und zuletzt in Hannover noch bis kurz vor ihrem Tod psychotherapeutisch tätig.

Die Ehefrau unseres Ehrenvorsitzenden und früheren ersten Vorsitzenden hat das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. von Anfang an tatkräftig unterstützt durch zahlreiche Vorträge, Seminare, Gruppenarbeit und Artikel zur schwierigen Thematik „Krankheitsbewältigung“ und „Wie gehe ich damit um“. So war sie bereits 1997 beim 1. Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach dabei. Frau Dr. Hensen war auch für unseren Partnerverein, beim Netzwerk *NeT* (Neuroendokrine Tumore) ehrenamtlich tätig.

Zuletzt hat sie mit Unterstützung des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. und der DAK im Stephansstift Hannover vom 03.–05.10.2008 ein Wochenendseminar zum Thema „Wie bleibe ich stark?“ abgehalten. Sie zeigte uns Wege auf, wie man bei aller Angst und Not nicht verzweifelt und auch glücklich und dankbar in einer Krankheit sein kann.

Unser Mitgefühl gilt ihrer Familie und den Angehörigen. Das Netzwerk dankt sehr und wird Frau Dr. Hensen immer in liebender Erinnerung bewahren.

Der Vorstand  
des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

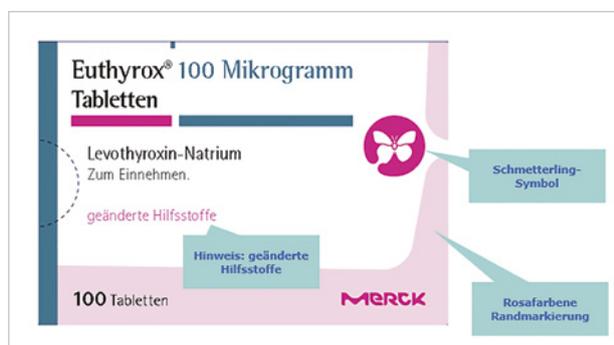
### Neue Zusammensetzung von Euthyrox®

#### Praktischer Tipp von Betroffenen für Betroffene

Im April/Mai dieses Jahres begann die Einführung der neuen Zusammensetzung von Euthyrox® auf den deutschen Markt. Dies ist auch mit einer neuen Verpackung verbunden (siehe Abbildung).

Die Änderung der Zusammensetzung betrifft ausschließlich die Hilfsstoffe. Lactose wurde durch Mannitol und Citronensäure ersetzt. Der Wirkstoff, Levothyroxin-Natrium, ist unverändert.

Jedoch kann sich möglicherweise die Aufnahme des Wirkstoffs bei entsprechend sensiblen Patienten zwischen den beiden Zusammensetzungen von Euthyrox® unterscheiden. Dies kann zu einer Veränderung der Schil-



drüsenstoffwechsellage führen. Insofern sollte die Umstellung auch unter ärztlicher Kontrolle erfolgen.

Für weitere Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder Apotheker.

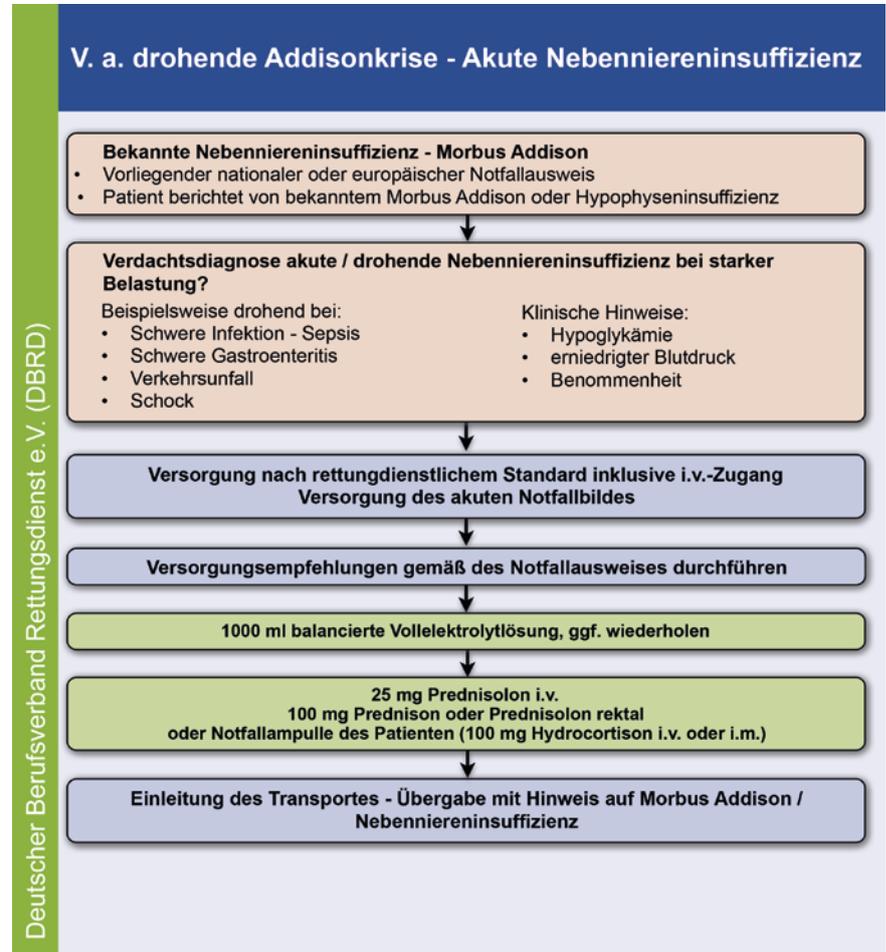
# Wachsender Bekanntheitsgrad des nationalen und des europäischen Notfallausweises für Nebenniereninsuffizienz

Aus Krankenhausdaten ergibt sich, dass die Sterblichkeit bei Patienten mit Nebennierenrinden(NNR)-Insuffizienz und auch die von Patienten mit adrenogenitalem Syndrom (AGS) erhöht ist. Den größten Anteil an der Sterblichkeit haben Nebennierenkrisen. Abgeleitet von aktuellen Studienergebnissen ist davon auszugehen, dass mindestens einer von zwölf bis einer von fünfzehn Patienten im kommenden Jahr eine Nebennierenkrise erleiden wird. Hauptauslöser von Nebennierenkrisen sind Infekte, insbesondere Magen-Darm-Infekte, Infekte der Blase und Infekte des Rachens/der Atemwege.

Der genaue Mechanismus, wie eine Infektion in eine Nebennierenkrise übergeht, ist noch unbekannt. Eine der Hypothesen ist es, dass durch einen relativen Cortisolmangel eine vermehrte Freisetzung von entzündungsfördernden Stoffen (Zytokinen, wie z.B. TNF-alpha) stattfindet, die dann wiederum zu einer Unempfindlichkeit der eigenen Cortisol-Rezeptoren im Körper führt. Dies kann eine überschießende Entzündung im Körper und damit eine unumkehrbare Kettenreaktion verursachen.

Entscheidend ist daher die schnelle, hochdosierte Glucocorticoidtherapie über die Vene oder in den Muskel sowie die zusätzliche und rasche antibiotische Therapie bei Vorliegen einer Infektion.

Aufgrund der Seltenheit der NNR-Insuffizienz und der unspezifischen Symptome des Cortisol-



**Abb. 1:** Handlungsablauf für Rettungspersonal bei vor allem Nebennierenkrise in den Muster-Algorithmus des Deutschen Berufsverbandes Rettungsdienst e.V. (DBRD) im Rahmen des NotSanG, Version 4.0, 2019. Da Hydrocortison nicht als Standardausrüstung auf Rettungswagen oder in Notfallkoffern geführt wird, wird alternativ das synthetische Glukokortikoid Prednisolon im Notfall verwendet.

mangels kommt es immer wieder zu Situationen, in denen betroffene Patienten in akute Lebensgefahr geraten. Diese Situationen treten z. B. bei Fehlern der individuellen Dosisanpassung durch den Patienten selbst im Rahmen von Belastungen und Erkrankungen auf. 2014 wurde daher begonnen, Aufklärungsaktivitäten zu vereinheitlichen und als Schulungsprogramm für Patienten mit NNR-Insuffizienz zu standardisieren. Aus einer Initiative von neun endokrinologischen Zentren 2014 wur-

den durch strukturierte Weiterbildung zusätzliche 70 Zentren in Deutschland für die Patientenschulung ausgebildet. Insgesamt können derzeit 186 Ärztinnen und Ärzte sowie Endokrinologie-Assistentinnen/Assistenten diese strukturierte Patientenschulung durchführen. Die Zentren führen sie in kleinen Gruppen von 3–5 Patienten und meistens einem oder zwei Angehörigen durch. Die Dauer beträgt ca. 120 Minuten. Zum Thema Schulungen finden Sie auch Artikel auf S. 12–13 und 36–37.

Erläuterungen zu den Algorithmen

Nicht der Patient entscheidet über die Beförderungsindikation, sondern der Notfallsanitäter nach Abarbeiten der Standardvorgehensweisen für Anamnese und Untersuchung, soweit kein Arzt eine Einweisung vorgenommen hat. Der Notruf und die Entsendung eines Rettungsmittels bedeuten nicht automatisch eine Beförderungsindikation, sondern lediglich ein Hilfersuchen, dem durch Entsendung nachgekommen wurde. Die Beförderungsindikation ist vor Ort zu prüfen!

Die Beförderungsablehnung durch Notfallsanitäter geschieht in Eigenverantwortung des Notfallsanitäters. Eine Beförderungsablehnung durch Notfallsanitäter (Patient wünscht Transport – Notfallsanitäter lehnt Beförderung ab) soll möglichst durch Aufklärung und deeskalierende Gesprächsführung vermieden werden und gewandelt werden in einen Beförderungsverzicht in beiderseitigem Einvernehmen.

Bei einer Beförderungsablehnung durch den Notfallsanitäter oder der Beförderungsverzicht in beiderseitigem Einvernehmen ist ebenfalls eine besonders ausführliche Dokumentation erforderlich, um zur Absicherung des Notfallsanitäters beizutragen.

Zur Vermeidung von rechtlichen Auseinandersetzungen sollte immer nach lokalem Protokoll verfahren werden.

**Patienten mit V. a. drohende Addison-Krise**

Als Addison-Krise wird eine akute, lebensbedrohliche Nebennierenrindensuffizienz (NRR) bezeichnet. Generell gilt die Addison-Krise als die häufigste Erstmanifestation einer Nebenniereninsuffizienz.

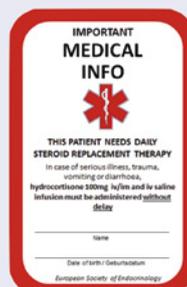
Auslösende Faktoren können akute, schwere Belastungen (beispielsweise bei einem Trauma) bei einer bisher nicht bekannten Nebennierenrindensuffizienz oder eine zu geringe Erhöhung der notwendigen Kortikoidosis bei Patienten mit bekannter NRR-Insuffizienz bei extremen Belastungen sein.

Menschen, die an dem so genannten Morbus Addison leiden, zeigen im Allgemeinen ein Schwächegefühl, werden rasch müde und haben eine bräunliche Verfärbung der Haut. Symptome einer Akutsituation sind Bewusstseinsstörungen, Hypotonie oder Schock, Hypoglykämie, Bauchschmerzen und evtl. eine Hypothermie. Laborchemisch lässt sich eine Hyperkaliämie nachweisen.

Patienten bei denen die Erkrankung bereits bekannt ist, führen einen entsprechenden Notfallausweis mit sich. Hierin finden sich auch entsprechende Hinweise auf die Notfallbehandlung in Akutsituationen. Neben der üblichen ABCDE-Herangehensweise ist die Gabe von Kortikoiden und Flüssigkeit für diese Patienten überlebenswichtig. Als Kortikoid wird im Notfallausweis zuerst das Hydrokortison genannt, hier findet sich aber auch der Hinweis, dass im Notfall eine Kortikoidsubstitution mit jedem anderen Kortikoid möglich ist.

Auf der nächsten Seite ist der Notfallausweis des Netzwerkes für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. sowie die Europäische Notfallkarte abgebildet.

Erläuterungen zu den Algorithmen



Deutscher Berufsverband Rettungsdienst e. V. (DBRD)

Deutscher Berufsverband Rettungsdienst e. V. (DBRD)

Abb. 2

Ein weiterer kritischer Punkt im Erkennen und der Behandlung von Nebennierenkrisen ist aber auch die oft unzureichende Kenntnis und dadurch fehlerhafte Erstversorgung durch Notfallsanitäter, Notärzte, Aufnahmepersonal in den Notaufnahmen und generell durch ärztliches und pflegerisches Personal in Krankenhäusern, Praxen und medizinischen Einrichtungen. So zeigte eine kürzlich publizierte Studie (Burger-Stritt S et al., Clin Endocrinol (Oxf). 2018, 89(1):22-29) mit 150 Patienten und 39 dokumentierten Nebennierenkrisen, dass der Median, also das Mittel der Zeit von Vorzeigen des Notfallausweises bis zur Gabe einer Hydrocortison-Notfallspritze bei 60 Minuten lag (empfohlene Zeit 15 Minuten, empfohlenes Maximum 30 Minuten). 55 % der Patienten erhielten die Notfallspritze vom Krankenhaus-Arzt,

30 % verabreichten sie sich selbst. Bei der Mehrzahl der Patienten, die sich nicht selbst die Notfallspritze verabreichen konnten, lag dies an einem zu ausgeprägten körperlichen Schwächezustand.

Die Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“ hat sich daher bemüht, den Bekanntheitsgrad des nationalen Notfallausweises (des Netzwerkes für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.) und der europäische Notfallkarte zu erhöhen. Es ist gelungen, eine Zusammenarbeit mit dem Deutschen Berufsverband Rettungsdienst e. V. (DBRD) aufzubauen und bei der Erstellung der DBRD-Muster-Algorithmen 2019 zur Umsetzung des Pyramidenprozesses im Rahmen des NotSanG, Version 4.0 (siehe Abb. 1 und 2), beratend zur Seite zu stehen. So haben nun der nationale und

europäische Notfallausweis Eingang in die Muster-Algorithmen gefunden, die eine Empfehlung für das Rettungsfachpersonal zur Beurteilung und Behandlung von Notfallpatienten darstellen. Wir hoffen, dass dadurch in Zukunft auch von medizinischer Seite die Behandlung der Nebennierenkrise verbessert werden wird.

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler  
 (Sprecher der Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“ der DGE)  
 Prof. Dr. med. Stefanie Hahner,  
 Prof. Dr. med. Nada Rayes,  
 Prof. Dr. med. Holger S. Willenberg,  
 Dr. nat. Mirko Peitzsch,  
 PD Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss  
 (Beirat der Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“ der DGE)

# Neuigkeiten über die Schulungen zur Nebennierenrindeninsuffizienz

Vor fünf Jahren wurde in Potsdam der Grundstein gelegt, die intensiven Aufklärungsbemühungen von Endokrinologen und deren Erfahrungen derart zusammenzufassen, dass ein strukturiertes Patientenschulungsprogramm entstehen konnte. Aufbauend auf die Vorarbeiten aus der Praxis von Dr. med. Droste in Oldenburg und mit Beiträgen der Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) versehen, gelang es Schulungseinheiten zu erstellen, die wissenschaftlichen Ansprüchen genügen und mehr als persönliche Meinungen wiedergeben. Ziel war es, die Patienten mit abgesicherten Informationen, Selbstvertrauen und Medikamenten auszustatten, durch das Erlernen und Anwenden gezielter Dosisanpassungen der Glukokortikoid-Therapie im Alltag Addison-Krisen vorzubeugen, sie zu erkennen und auch mutig und selbstständig zu behandeln, bis ärztliche Hilfe in Anspruch genommen werden kann. Vor allem ging es darum, die Sterblichkeit von Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz zu senken, die sich durch Addison-Krisen leider ergibt.

Eine endokrinologische Kerngruppe, bestehend aus neun Gründungszentren, bemühte sich in diesem Prozess, dieses Programm möglichst vielen Ärzten und Endokrinologie-Assistenten zugänglich zu machen, um eine flächendeckende Aufklärung und Versorgung von Patienten zu ermöglichen (siehe auch S. 36–37). Es ist verschiedenen Kollegen dafür zu danken, dass dieses Programm mit einer Qualitätskontrolle ausgestattet wurde, die von



**Abb. 1:** Bisherige Vielfalt von Aufklärungsquellen und Notfallausweisen zur Nebenniereninsuffizienz. Zukünftig werden zur besseren Erkennung nur noch der **nationale deutsche Notfallausweis des Netzwerkes** und die **Europäische Notfallkarte** empfohlen.

Ärzten in Würzburg wissenschaftlich ausgewertet wird und überprüfen helfen soll, ob es den Patienten tatsächlich nützt. Absichtlich wurde darauf geachtet, diese Schulungen und die Qualitätskontrollen stetig weiterzuentwickeln und – anders als bei den Schulungen, die Patienten mit Diabetes mellitus angeboten werden – auf Ebene der Fachgesellschaft zur Verfügung zu stellen und auf unkomplizierte Art und Weise finanzierbar zu machen. Um zu gewährleisten, dass die Schulungsinhalte durch Untersuchungen belegt sind und sich auf aktuellem Kenntnisstand befinden und um sicherzustellen, dass die Mitarbeit der beteiligten Kollegen nicht beliebig verändert werden

kann, wurde das Copyright der strukturierten Schulung der Akademie unserer Fachgesellschaft, der DGE, übereignet.

Es ist deshalb darauf hinzuweisen, dass diese Schulungen im Namen der DGE und unter Verwendung der Schulungsfolien nur gemeinsam von zertifizierten (weitergebildeten und eingewiesenen) Endokrinologie-Assistentinnen und Ärzten durchgeführt werden können. Hierzu verpflichten sich die zertifizierten Kollegen durch Zeichnung der Nutzungsvereinbarungen. **Eine Weitergabe der Schulungsfolien ist gemäß den Nutzungsvereinbarungen nicht gestattet.** Selbstverständlich sollen die Inhalte

unseres strukturierten Schulungsprogrammes weiterentwickelt und Ideen sowie Vorschläge können an die DGE herangetragen werden, wo sie nach Prüfung der Inhalte auch eingebaut werden können. Die Überarbeitung geschieht auch im Austausch mit Kollegen aus anderen Ländern Europas, die Erfahrungen mit dem Aufbau einer Schulung zur Nebennierenrindeninsuffizienz haben. Natürlich können auch andere Ärzte Aufklärungsarbeit leisten und eigene Vorträge halten, die Patienten mit Nebenniereninsuffizienz zugutekommen.

Da die strukturierte Schulung – ähnlich wie beim Diabetes – einer Behandlung (ärztliche Tätigkeit) entspricht, macht es Sinn, diese Therapieform bei Patienten anzuwenden, bei denen die Diagnosen bekannt sind. Auch daher wird unsere strukturierte Schulung immer als Tandem (Arzt + Endokrinologie-Assistentin) durchgeführt. In der Schulung, bei der außerdem Angehörige oder Freunde teilnehmen können, muss auch Raum für Lernen und Austausch sein. Ein zentraler Punkt des Schulungsinhaltes ist das eigenständige Erlernen der Selbstinjektion von Hydrocortison. Am besten für die Schulung eignet sich daher die Seminarform. Vorlesungen und Frontalvorträge sind in dieser Form nicht auf ihre Wirksamkeit untersucht worden und auch nicht gut geeignet und durch aktuelle Kenntnisse nicht bezüglich ihres Erfolges belegt. Aufklärungsveranstaltungen sind generell wünschenswert und werden von Patienten sehr gerne angenommen – nur entsprechen diese dann nicht einer strukturierten Schulung.

Sind viele verschiedene Ausweise sinnvoll und führen wirklich beliebige Wege nach Rom? Die Inhalte des Netzwerkausweises und die

internationale Notfallkarte basieren auf aktuellen Empfehlungen und nicht auf persönlichen Meinungen. Sie wurden in einem Prozess erarbeitet, an dem ärztliche Experten und Patienten aus ganz Europa mitgewirkt haben.

Dass dieser Prozess von der Entwicklung von Notfallausweisen begleitet wurde, die in allen Ländern Europas einen Wiedererkennungswert besitzen, ist kein Zufall. Aus gegebenem Anlass wurden die Notfallausweise des Netzwerkes überprüft und dem aktuellen Kenntnisstand angepasst. So hat die Fachgesellschaft der Endokrinologie (DGE) an dem Notfallausweis des Netzwerkes mitgearbeitet und die Inhalte medizinisch und wissenschaftlich geprüft. Aber auch hier sind Ideen und Ergänzungsvorschläge willkommen und können fortwährend eingebracht werden. Neben dem nationalen deutschen Notfallausweis wurde auch die Europäische Notfallkarte geschaffen, die zusätzlich jeder Patient bei sich tragen sollte. Pharmafirmen haben vor ganz unterschiedlichem Hintergrund teils eigene Notfall-Ausweise erstellt und sind bei den Inhalten auch unterschiedliche Wege gegangen. Nicht immer entsprachen diese Empfehlungen denen der medizinischen Fachgesellschaften. Aus Sicht der Betroffenen ist es wünschenswert, ähnlich wie einer DIN-Norm, wenn sich die Kollegen, die Notfallausweise erstellen, auf einen Standard einigen können. Der Vorschlag des wissenschaftlichen Beirates des Netzwerkes, der Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie der DGE und der AG Hypophyse und Hypophysentumore der DGE ist, den internationalen/europäischen Ausweis und den nationalen des Netzwerkes für Hypophysen- und Nebennierenkranke zu verwenden. Sie sollen dazu beitragen, eine Addison-Krise schnell zu erkennen

und die erforderliche Behandlung rasch einzuleiten. Diese Ausweise bilden auch eine Basis für den Unterricht, der Rettungssanitätern bei ihrer Weiterbildung zuteil wird. Je einheitlicher das Vorgehen der Endokrinologen und Patientenvertretungen ist, je mehr sich die Regionalgruppen auf Gemeinsamkeiten besinnen – desto leichter wird es sein, die Patientenversorgung zu strukturieren, Addison-Krisen zu vermeiden und auch im Vergleich mit Vertretern anderer medizinischer Fächer oder der Politik ernst genommen zu werden.

Es wurde viel erreicht, machen wir an dieser Stelle weiter.

*Prof. Dr. med. Holger S. Willenberg  
(Rostock),*

*Prof. Dr. med. Stefanie Hahner  
(Würzburg),*

*Kathrin Zopf (Berlin),*

*Mirjam Kunz (Ludwigshafen),  
Smadar Pahl (Oldenburg)*

*und*

*Prof. Dr. med. Marcus Quinkler  
(Berlin)*

### **Patientenmappen und Diagnoseausweise für Hypophyseninsuffizienz und Diabetes insipidus**

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat jetzt auch dreisprachige Diagnoseausweise für die Krankheitsbilder Hypophyseninsuffizienz und Diabetes insipidus erstellt.

Außerdem sind ab sofort Patientenmappen für diese Erkrankungen erhältlich. Hier können Betroffene übersichtlich und geordnet ihre Daten zu Krankengeschichte, Untersuchungen, Medikation etc. eintragen.

Netzwerk-Mitglieder können die Ausweise und Mappen kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerkes (siehe S. 50) anfordern.

## Viele neue Impulse – Regionalgruppenleiter-Treffen 2019

Der 6. und 7. April stand in Fulda ganz im Zeichen des traditionellen jährlichen Austausches der Regionalgruppenleiterinnen und -leiter. Thomas Franken vom Kindernetzwerk fungierte als Moderator.

Mit Susann Schrödel und Ingolf Talmon-Gros (Rhein-Main), Simone Lawrenz (Bielefeld/Minden) sowie Margot Pasedach (Nordbaden/Vorderpfalz) konnten auch wieder neue Leiter begrüßt werden, die sich einleitend vorstellten.

Vorstandsmitglied Elfriede Gertzen berichtete über die Leitlinien zu den hormoninaktiven Hypophysentumoren, in deren Erstellung sie mit Mirjam Kunz (Regionalgruppe Rhein-Neckar) eingebunden ist. Es wurde außerdem noch einmal eindringlich darauf hingewiesen, dass Nebennierenschulungen nur von praktizierenden Endokrinologen und Endokrinologie-Assistentinnen durchgeführt werden dürfen. Die Zertifizierung durch die DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) muss im Zweifelsfall geprüft werden. Weitere Informationen hierzu finden Sie auch auf S. 12–13 und 36–37.

Der GdB (Grad der Behinderung) erwies sich abermals als Thema, das viele bewegt. Elfriede Gertzen betonte: „Es ist wichtig, Auffälligkeiten im Alltag festzustellen.“ „Einschränkungen im Vergleich zum gleichaltrigen gesunden Menschen“ seien von großer Bedeutung. Erfahrungsberichte zum GdB lesen Sie auf S. 41–42.

Eine weitere Diskussionsrunde beschäftigte sich mit einer stärkeren Belegung des Forums und Neue-



Besucher des Regionalgruppenleiter-Treffens

rungen im Rahmen des geplanten Relaunches der Netzwerk-Website. Beschlossen wurde, dass eine neue Rubrik „Veranstaltungsbesuche“ eingerichtet wird, die mittlerweile bereits online ist. Hier wird über Veranstaltungsteilnahmen im Rahmen des Netzwerks berichtet. Innerhalb des Themenblocks Internet wurde auch darauf hingewiesen, dass die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG) geschlossene Facebook-Gruppen für den Austausch über gesundheitliche Probleme ablehnt.

Des Weiteren diskutierten die Teilnehmer Addison-Krisen sowie mögliche Studien und Datenerhebungen zu der Thematik. Margret Schubert von der Regionalgruppe Köln/Bonn betonte: „Krisen können sich sehr unterschiedlich ankündigen.“ Von besonderer Bedeutung ist eine Sensibilisierung des Notfallpersonals. Hierzu gibt es nun sehr positive Signale, siehe S. 10–11.

Neuerungen bei den Anträgen zur Krankenkassenförderung, die einheitliche Gestaltung der Regionalgruppen-Flyer und der Datenschutz waren weitere wichtige Besprechungspunkte.

Helga Schmelzer merkt an: „Meine Vision sind die Kinder.“ Sie sollen

noch stärker ins Netzwerk integriert werden. Dabei betonte sie auch die gewichtige Rolle der Transition. Umfassende Informationen zu dem Thema finden Sie auf S. 44–45..

Ausgiebig wurde eine noch stärkere und verfeinere Zusammenarbeit zwischen Vorstand und Regionalgruppen besprochen. Als konkretes Ergebnis beschloss man die Gründung von Arbeitsgruppen zu drei Themen: „Notfallsituation/Notfallbehandlung“, „Kinder (Vermittlung der Erkrankung, Kindergarten, Schule)“ und „GdB/Schwerbehinderung“. Hier sollen konkrete Informationen und Aktivitäten erarbeitet werden.

Zum Abschluss bedankte sich der Vorstand für die engagierte Mitarbeit und die Regionalgruppenleiter für das produktive Treffen und den kooperativen Führungsstil. So endete ein Treffen mit vielen neuen Impulsen.

Der Termin für das nächste Jahr steht bereits: 22.–24.5.2020, wieder in Fulda.

Die Veranstaltung fand mit freundlicher Unterstützung der TK statt.



*Christian Schulze Kalthoff*

# Einladung zum 23. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 27.-29.9.2019 in Rostock

Liebe Patienten und Angehörige, sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kinder und Jugendliche,

wir möchten Sie gerne zum 23. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag nach Rostock einladen.

Rostocks Universität feiert zusammen mit der Medizinischen Fakultät in diesem Jahr den 600. Geburtstag. Damit ist diese Hansestadt an der Ostsee nicht nur ein Hafen für Schiffe, Segler und Surfer, sondern auch ein Ort der Medizin, der Wissenschaft, des Austausches von Gedanken, Erfahrungen und Kulturen.

Die Regulation von „Zucker und Salz“ bzw. Energie- und Wasser-/Volumenhaushalt unterliegt der wesentlichen Kontrolle unserer Hypophyse und der Nebennieren. Eng damit verknüpft ist die Kontrolle von Wachstum und Geschlechtsfunktion. Störungen in diesen Bereichen führen zu Erkrankungen, deren Behandlung spezielle ärztliche Expertise, Fingerspitzengefühl und viel Erfahrung voraussetzen. Diese Erfahrungen lassen sich auf lebenswerte Art und Weise auf überregionalen Treffen wie dem unseren austauschen. Das Programm, welches Sie sich selbst mit viel Mühe erarbeitet haben, ist sehr interessant und bringt viele verschiedene Experten an einen Ort. Sie werden in den Seminaren und Vorlesungen auf Ihre Probleme eingehen und für Ihre Fragen gerne ansprechbar sein.

Rostock und seine Umgebung an der Ostsee haben viel Kulinarisches zum Thema „Zucker und Salz“ sowie viel Sonnenenergie und Wasser zu bieten. Passend zu unseren Jahrestagen begrüßen wir Sie alle gerne, jung und alt und irgendwo dazwischen, in der 800 Jahre alten Stadt an der Warnow.

Mit herzlichen Grüßen,

Ihre



Prof. Dr. med. Holger S. Willenberg



Helga Schmelzer

## Anmeldeschluss: 06.09.2019

Den Programmflyer und ein Anmeldeformular können Sie sich auf unserer Internetseite [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) unter *Veranstaltungen > Überregionale Veranstaltungen* ausdrucken oder telefonisch beim Netzwerk-Büro unter der Nummer (+49-)(0)911-9 79 20 09-0 anfordern.

**Ein Anmeldeformular liegt auch der GLANDULA bei.**



Foto: Gerhard Giebener/pixelio.de

## Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder, im Rahmen des 23. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages in Rostock findet am **Freitag, den 27. September**, die Mitgliederversammlung statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

### Ort:

Hörsaal Zentrum Innere Medizin  
Universitätsmedizin Rostock  
Schillingallee  
18057 Rostock

### Beginn: 17.00 Uhr

### Tagesordnung:

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

gez. H. Schmelzer  
1. Vorsitzende

## 23. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2019 in Rostock (27.-29.9.2019)

Universitätsmedizin Rostock, Schillingallee, 18057 Rostock, Hörsaal Zentrum Innere Medizin

Freitag, 27.09.2019	17.00–18.30 ab 18.30	<b>Mitgliederversammlung</b> kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen
Samstag, 28.09.2019	ab 08.30	<b>Anmeldung</b>
	09.00–09.15	<b>Begrüßung</b> <i>Prof. Dr. med. Holger Willenberg/Helga Schmelzer</i>
	<b>Vorträge</b>	
	09.15–09.45	<b>Weiterentwicklung der Schulungen bei Nebenniereninsuffizienz</b> <i>Prof. Dr. med. Holger Willenberg, Rostock</i>
	09.45–10.15	<b>Kleine Schilddrüse – großes Problem</b> <i>Dr. med. Urs Lichtenauer, Schwerin</i>
	10.15–10.45	<b>Bildgebung und Diagnostik bei Hypophysen-Mikroadenomen</b> <i>Dr. med. Christian Hubold, Wismar</i>
	10.45–11.15	Kaffeepause
	11.15–11.45	<b>Ernährung für Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen bzw. bei Einnahme von Cortisonpräparaten</b> <i>Prof. Dr. med. Matthias Laudes, Kiel</i>
	11.45–12.15	<b>Wachstum/Pubertät bei AGS</b> <i>Dr. med. Ulrike Jacoby, Rostock</i>
	12.15–12.45	<b>Notfalltherapie bei Kindern</b> <i>Dr. med. Ulrike Jacoby, Rostock</i>
	12.45–14.00	Mittagspause
	14.00–14.30 14.30–14.45	<b>Impfungen bei Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen Fragen und Diskussion</b> <i>PD Dr. med. Carlos Fritzsche, Rostock</i>
	14.45–15.15	<b>Was verrät uns die Kernspintomographie?</b> <i>Prof. Dr. med. Jörg Flitsch, Hamburg</i>
	15.15–15.45	Kaffeepause
15.45–16.15	<b>Wichtige Laborparameter in der Endokrinologie– Was ist zu beachten? Was gibt es Neues?</b> <i>Dr. med. Catharina Bullmann, Hamburg</i>	
17.30–22.00	Abendprogramm (Rostocker Hafenrundfahrt)	

## PROGRAMM

Änderungen vorbehalten

## 23. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2019 in Rostock (27.-29.9.2019)

Universitätsmedizin Rostock, Schillingallee, 18057 Rostock, Hörsaal Zentrum Innere Medizin

Samstag, 28.09.2019

### Workshop 1 (Parallelworkshop)

(nur mit Anmeldung, Teilnahme ist begrenzt,  
die Anmeldung erfolgt nach Eingangsdatum)

14.00–15.15

### Hydrocortison-Substitution und Nebenwirkungen (Keine Schulung!!!)

PD Dr. med. Birgit Harbeck, Hamburg

### Workshop 2 (Parallelworkshop)

für Kinder und Jugendliche (bis 17 Jahre, nur mit Anmeldung,  
Teilnahme ist begrenzt, die Anmeldung erfolgt nach Eingangsdatum)

14.00–15.15

### Notfallversorgung bei Kindern und Jugendlichen, Umgang mit Notfallsituationen

Prof. Dr. med. Roland Pfäffle, Leipzig

Sonntag, 29.09.2019

### Vorträge

09.00–09.30

### Kinderwunsch – Schwangerschaft – Stillzeit bei Störungen im Prolaktinhaushalt (Hyperprolaktinämie, Prolaktinom)

Dr. med. Michael Bolz, Rostock

09.30–10.00

### Fragestellung: Interesse bezüglich der Gründung einer RG Rostock

Christa Knüppel

10.00–10.30

Kaffeepause

10.30–11.30

### Psychologische Hilfen für Menschen mit einer chronischen Erkrankung

Thomas Voigt, Diplom-Psychologe (BDP), Kiel

11.30–12.00

### Sozialrechtliche Fragen bei Hypophysen- und Nebennieren- erkrankungen - Der Grad der Behinderung bei einer seltenen Erkrankung

Marian Schmidt, Landesamt für Gesundheit und Soziales  
Mecklenburg-Vorpommern

12.00–12.30

### Plenum: Abschlussdiskussion und Erfahrungsaustausch

Prof. Dr. med. Holger Willenberg, Rostock  
Prof. Dr. med. Henry W. S. Schröder, Greifswald

12.30–12.45

### Verabschiedung

### Parallelveranstaltung für Kinder und Jugendliche:

(nur mit Anmeldung, Teilnahme ist begrenzt,  
die Anmeldung erfolgt nach Eingangsdatum)

09.00–10.00

### Null Bock auf krank und Medis nehmen

Norbert Gebert, Dipl.-Psych., Berlin

11.00–12.00

### Transition

Norbert Gebert, Dipl.-Psych., Berlin



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



# Grüßworte zum 25-jährigen Netzwerk-Jubiläum

## Schwerpunkt

### Prof. Dr. med. Hermann Müller,

Im Jahr 1998 habe ich fünf Familien von Kindern mit Kraniopharyngeom erstmals zu einem „kleinen und informellen“ Treffen in der Universitätskinderklinik nach Würzburg eingeladen. Es war ein denkwürdiges Treffen, an das ich seither noch oft zurückdenke. Es flossen sogar Tränen, nicht wegen der Krankheit, sondern weil die Familien zum ersten Mal gleich Betroffenen begegneten. Bisher gingen sie davon aus, dass das nicht passieren würde, weil die Erkrankung so selten ist.

In den letzten zwei Jahrzehnten ist viel passiert, woran das Netzwerk, die Selbsthilfegruppen und die verbesserte Kommunikation der Familien untereinander großen Anteil haben. Informationen zu

neuen Therapieansätzen werden über GLANDULA den betroffenen Patienten und ihren Familien einfach zugänglich gemacht. Individuelle Anfragen an den Beirat bewirken Hilfe durch persönliche Beratung. Treffen und Fortbildungsveranstaltungen ermöglichen den Erfahrungsaustausch, der den Betroffenen neben neuen Kenntnissen auch wichtigen sozialen Halt in einer schwierigen Situation ermöglicht.

Deswegen und „überhaupt“ Glückwunsch zu den erfolgreichen und für die Patienten segensreichen Entwicklungen, die durch GLANDULA und das Netzwerk ermöglicht wurden. Ich freue mich, auch in Zukunft als Beiratsmitglied Patienten mit der chronischen Erkrankung Kraniopharyngeom beraten zu können.



Prof. Dr. med.  
Hermann Müller

Super Erfolgsstory und alles Gute für die nächsten 2 1/2 Jahrzehnte!

*Prof. Dr. Hermann Müller  
Universitätsklinik für Kinder- und  
Jugendmedizin,  
Klinikum Oldenburg*

### Prof. Dr. med. Helmuth G. Dörr

Wenn man im Ruhestand ist, dann merkt man erst, wie schnell die Zeit vergangen ist. Ich kann mich noch an die Gründung des Netzwerks in Erlangen erinnern. Ich war damals an der dortigen Universitäts-Kinderklinik als pädiatrischer Endokrinologe tätig. Es hat einige Zeit gebraucht, bis ich die Verantwortlichen im Verein von meiner Idee überzeugen konnte, dass die Kinder mit Hormonstörungen und deren Eltern/Betreuer auch ins Netzwerk gehören. Ich bin dem Netzwerk sehr dankbar, dass ich dann für die

Kinder über 10 Jahre die Beilage GLANDULinchen, heute fest in der GLANDULA integriert, gestalten durfte. „GLANDULinchen“ bedeutet nicht, dass die Drüsen kleiner sind, sondern, dass die Patienten jünger sind. So ist z. B. die Ursache des Cushing-Syndroms bei Kindern und Erwachsenen gleich. Die Therapie muss berücksichtigen, dass die psychische und körperliche Entwicklung zum Zeitpunkt der Diagnose nicht abgeschlossen ist. Der Übergang ins Erwachsenenalter muss geregelt erfolgen. Ich bin mir sicher, dass die Kinder von den Erwachsenen und umgekehrt die Erwachsenen von den Kindern lernen können.



Prof. Dr. med.  
Helmuth G. Dörr

Ich wünsche dem Netzwerk von Herzen alles Gute.

## Prof. Dr. med. Holger S. Willenberg

Sehr geehrte Vorsitzende, lieber Netzwerk-Vorstand Frau Schmelzer, sehr geehrter Redakteur der GLANDULA, lieber Herr Schulze Kalhoff,

anlässlich des 25-jährigen Feiertags der Gründung des Netzwerks möchte ich Ihnen herzlich gratulieren. Es ist kaum zu glauben, dass Ihr bzw. unser Verein (denn ich bin auch ein stolzes Mitglied) bereits ein Vierteljahrhundert existiert und viele Entwicklungen im Sinne seiner Betroffenen begleiten oder gestalten konnte.

Als ich 1994, auch vor 25 Jahren, am Universitätsklinikum Leipzig meine ersten Schritte in der Endokrinologie (Medizinische Klinik III) und der Auxiologie (Wachstumsstörungen in der Kinder- und Jugendmedizin) machte, wurden manchmal noch Fotoabzüge der MRT-Aufnahmen nach Paris geschickt, um kleinsten Tumoren auf die Spur zu kommen. Die Diagnostik des Cushing-Syndroms war nicht einheitlich: Cortisol im 24-Stunden-Urin hier, dort im Plasma nach Dexamethason am Vorabend, woanders nach 6-stündlichen Gaben von Dexamethason für 2 Tage im Serum. Somatostatinrezeptor-Analoga waren mehr oder weniger neu, Wachstumshormon wurde endlich gentechnisch hergestellt, Laboruntersuchungen wurden vereinfacht und teilautomatisiert. Und IGF-1 hieß noch Somatomedin C.

Das hat sich ab Mitte der 90er Jahre schnell weiterentwickelt – was für ein kleiner Frühling in der Endokrinologie! Und in diese fruchtbare Zeit fiel auch die Gründung des Netzwerks – mit Unterstützung lokaler Expertise – wie durch Profs. Fahlbusch und Buchfelder sowie Prof. Hensen und Prof. Dörr. Aus die-

ser Struktur ist die Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenkranke schnell herausgewachsen, wurde überregional, übernahm die Fürsorge für immer mehr Patienten und half bei der Geburt von GLANDULANeT (heute DIAGNOSENeT). Apropos GLANDULA. Apropos GLANDULinchen. Eine wesentliche Leistung des Netzwerks sehe ich auch in der Herausgabe dieser Zeitschrift, die Ihre Mitglieder zusammenhielt, die Regionalgruppen vorstellte, ihre Leser mit zuverlässigen Informationen versorgte, Betroffenen eine Stimme gab und zum Ausdruck verhalf. Davon haben wir Ärzte enorm profitiert. So übernahm das Netzwerk wichtige Aufgaben in der Aufklärung und der Kommunikation, wofür in der ärztlichen Praxis leider viel zu wenig Zeit ist und nur immer knapper werdende Ressourcen zur Verfügung stehen. Erfahrene Netzwerker klärten aber auch über ihre Regionalgruppen die Ärzte auf, erkannten und benannten Lücken in der Patientenversorgung, mischten sich bei Krankenkassen für deren Mitglieder und oft genug auch bei politischen Entscheidungsträgern ein. Und diese Netzwerker investierten über ihre ehrenamtliche Arbeit sehr kostbare Güter wie Aufmerksamkeit, Zuverlässigkeit und Zeit – alles wichtige Fundamente einer sich weiterentwickelnden Gesellschaft. Die Arbeit dieser Mitstreiter mit Organisationstalent und Empathie kann man nicht genug würdigen, ihnen muss man Achtung entgegenbringen und danken. Zu diesem erfolgreichen Engagement und für dieses positive Bild einer Selbsthilfegruppe, die in meinem Lieblingsfach, der Endokrinologie tätig ist, möchte ich ganz herzlich gratulieren. Weiter so!

Ich würde mich freuen, wenn die Netzwerkmitglieder weiterhin so viel Kraft aufbringen können, für ihre Mitglieder und Patienten, für



Prof. Dr. med.  
Holger S. Willenberg

einander ansprechbar zu sein und sich zu vernetzen – über das Internet hinaus. Ich würde mich freuen, wenn das diesjährige überregionale Treffen des Netzwerks vom 27. bis 29. September 2019 in Rostock in diesem Geiste ausgetragen wird und aus dem Blick in die Vergangenheit ein Impuls in die Zukunft geboren wird.

Mit herzlichen Grüßen,  
Ihr Prof. Dr. med. H. S. Willenberg

### 20 Jahre Weiterbildung zur Endokrinologie- Assistentin

Neben dem Netzwerk existiert noch eine weitere endokrinologische Erfolgsgeschichte, die Jubiläum feiert: die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) ist dieses Jahr 20 geworden. 1999 wurde auf der SAE-Jahrestagung in Stuttgart der Beschluss gefasst, diese Ausbildung ins Leben zu rufen. Betroffene profitieren von der Kompetenz der ausgebildeten Fachkräfte enorm. Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gratuliert allen bisherigen Absolventen und allen an der Weiterbildung Beteiligten ganz herzlich.

## Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf

Herzliche Glückwünsche zum 25jährigen Jubiläum! Besonders hervorzuheben ist das konstante Engagement der Selbsthilfegruppe als Bindeglied zwischen Betroffenen und betreuenden Ärzten. Insbesondere bei der Betreuung seltener Erkrankungen spielt die Selbsthilfe eine ganz wichtige Rolle, nicht zuletzt auch im direkten Kontakt der betroffenen Patienten untereinander zum Erfahrungsaustausch. Hierbei kommt auch der regelmäßig erscheinenden Mitgliederzeitschrift GLANDULA besondere Bedeutung zu! Dort werden in patientenverständlicher Form verschiedene Aspekte endokrinologischer Krankheitsbilder und

auch regionale Betreuungszentren mit besonderen Erfahrungen bei der Behandlung dieser Krankheitsbilder vorgestellt. Die endokrinen Erkrankungen zählen zu den seltenen Erkrankungen, insbesondere dann, wenn mehrere Hormondrüsen betroffen sind wie z. B. bei einer sogenannten polyglandulären Autoimmunerkrankung oder bei den multiplen endokrinen Neoplasien. Insbesondere für die multiple endokrine Neoplasie Typ 1 gibt es auch eine spezielle Selbsthilfegruppe, die Teil des Netzwerks ist.

Allen Mitgliedern des Netzwerks wünsche ich für die Zukunft eine weiterhin sehr erfolgreiche Arbeit, mit den besten Grüßen,



Prof. Dr. med.  
Ludwig Schaaf

*Ihr L. Schaaf  
(Prof. Dr. med. L. Schaaf, Internist,  
Endokrinologe, Diabetologie,  
Androloge, Ernährungsmediziner,  
München Klinik Schwabing, Klinik  
für Endokrinologie und  
Diabetologie sowie  
Max-Planck-Institut für Psychiatrie,  
Innere Medizin, München)*

## Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller

Im April 1994 kam es zu einem ersten Treffen mit Patienten, Prof. Dr. Johannes Hensen sowie Dr. Harsch. Im Juni 1994 wurde dann das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen in Erlangen gegründet. Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen zählen zu den seltenen Erkrankungen. Von allen verschiedenen Krankheiten gibt es jeweils weniger als 40.000 in Deutschland. Bei etwa 400.000 Ärzten in Deutschland ist es nicht verwunderlich, dass viele Ärzte entsprechende Patienten nicht betreuen. Dem nicht spezialisierten Mediziner fehlt es daher häufig an entsprechendem Wissen. Insofern ist eine Informationsplattform sowohl für Patienten als auch Ärzte besonders wichtig. Das Netzwerk spielt dabei eine entscheidende Rolle. Die Selbsthilfegruppe hilft mit persönlichen Informationen, Broschüren, die auch im Internet

abrufbar sind, Tagungen und dem GLANDULA-Heft mit aktuellen Neuigkeiten.

Viele Patienten, ihre Angehörige und Ärzte nutzen dies, informieren sich über diagnostisches Vorgehen und die verschiedenen Behandlungsmaßnahmen. Besonders wichtig ist der Austausch zwischen den betroffenen Patienten („Hilfe zur Selbsthilfe“!). In zahlreichen Städten im In- und Ausland gibt es regelmäßige Treffen, auf denen dies möglich ist.

Die Hormonheilkunde/Endokrinologie hat sich in den letzten Jahren rasant entwickelt. Ständig kommt es zu weiteren Neuerungen. Insofern ist ein regelmäßiges „Update“, wie es das Netzwerk bietet, unabdingbar. In den 70er Jahren wurde die Hormonanalytik etabliert, später kam das Kernspintomogramm dazu und schließlich können alle relevanten Hormone, so wie der Körper sie bildet, hergestellt und bei



Prof. Dr. med.  
Dietrich Klingmüller

einem Mangel gegeben werden. Andererseits können Medikamente bestimmte Formen einer vermehrten Hormonproduktion hemmen. Dies ist eine großartige Entwicklung.

In Zukunft wird die sogenannte „Digitalisierung“, das heißt das Sammeln und Vernetzen von Daten und ihre Auswertung durch bestimmte Berechnungsverfahren, sogenannte Algorithmen, die sogar teils lernfähig sind, sicher eine große Rolle spielen („künstliche Intelligenz“). Sie wird dem Arzt hilfreich sein und

diagnostische und therapeutische Hilfestellung geben. Es können unter anderem komplette Gesundheitsprofile erstellt werden, was dem Patienten helfen kann, aber auch die Möglichkeit zu erheblichem Missbrauch gibt, wenn sie in falsche Hände geraten. Hier ist der Datenschutz gefragt. Die Endokrinologie wird sich weiter rasant entwickeln. Dabei kann das Netzwerk hilfreich

zur Seite stehen und seine segensreiche Arbeit fortsetzen.

Zu erwähnen ist, dass das Netzwerk nur mit der Unterstützung vieler ehrenamtlicher Helfer bestehen kann, die dazu beigetragen haben, dass der Verein so erfolgreich ist und in der Zwischenzeit über 3200 Mitglieder hat. Diesen Helfern gilt unser großer Dank! Von den ihnen

möchte ich nur Herrn Helmut Kongehl nennen, der von 2008 bis 2015 Vorsitzender des Netzwerkes war und es sehr professionell strukturierte und erfolgreich leitete.

Ich wünsche dem Netzwerk weiterhin das Beste.

### Prof. Dr. med. Christof Schöff

Was für eine Erfolgsgeschichte, 25 Jahre Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.! 1994 von sechs Patienten und drei Endokrinologen in Erlangen gegründet und heute eine international operierende Organisation mit mehr als 3200 Mitgliedern. Das Netzwerk mit all seinen Aktivitäten ist inzwischen eine feste Einrichtung für sämtliche Belange von Patienten mit Erkrankungen der Hypophyse und Nebenniere.

Betroffene fühlen sich häufig mit ihren spezifischen Fragen alleingelassen. Hier bietet das Netzwerk direkte Ansprechpartner. Zahlreiche Broschüren zu zentralen Themen sind für Patienten, Angehörige und Ärzte gleichermaßen eine wichtige Informationsquelle über die häufig sehr seltenen und komplexen Erkrankungen. Hochkarätige regionale und überregionale Veranstaltungen bieten die Möglichkeit zur Information über aktuelle Entwicklungen und, auch ganz wichtig, die Möglichkeit zum persönlichen Austausch.

Die Entwicklung des Netzwerkes ist von Beginn an eng mit der Zeitschrift GLANDULA verknüpft. Die GLANDULA, für viele ein Synonym für das Netzwerk, wurde von Professor Hensen gegründet und genießt sowohl unter Patienten als auch in der Fachwelt ein hohes Ansehen. Im Jahr 2007 durfte ich in Nachfolge von Professor Hensen die Nummer 25 herausgeben. 20 weitere Ausgaben sollten bis 2017 folgen. Eine Aufgabe, die mir stets viel Freude bereitet hat. In dieser Zeit wurde unter der Herausgeberschaft von Herrn Professor Dörr auch die Beilage GLANDULinchen, heute fest im Heft integriert, ins Leben gerufen und damit ein pädiatrisches Pendant zur GLANDULA geschaffen.

Vor 10 Jahren, es ist fast wie gestern, haben wir das 15-jährige Jubiläum, des Netzwerkes in Erlangen gefeiert. Seitdem ist viel passiert, das Netzwerk hat sich weiterentwickelt, ist gewachsen und leistet zwischenzeitlich einen unverzichtbaren Beitrag für die umfassende und ganzheitliche Versorgung und Betreuung von Patienten mit Hypophysen- und



Prof. Dr. med.  
Christof Schöff

Nebennierenerkrankung. Was für eine Erfolgsgeschichte!

Der Erfolg der letzten 25 Jahre ist Verpflichtung und Auftrag für die Zukunft, das Erreichte zu bewahren, zu pflegen und fortzuentwickeln. Eine sicherlich nicht immer ganz einfache Aufgabe, bei der ich dem Netzwerk und seinen vielen vorwiegend ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern alles Gute und viel, viel Erfolg wünsche!

# 25 Jahre Netzwerk – aus Wenigen werden Viele



## Schwerpunkt

Bereits vor fünf Jahren erschien in der GLANDULA eine Darstellung der Geschichte und Fortentwicklung des Netzwerkes Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Da die Rahmendaten die gleichen geblieben sind, wurde der damalige Artikel überarbeitet und die aktuellen Entwicklungen integriert.

### ■ Wie das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen entstand

Hat er sich erst einmal daran gewöhnt, ist es dem Menschen eine Selbstverständlichkeit geworden, dass er kaum noch daran zurückdenkt, dass es auch Zeiten „vorher“ gab. Tatsächlich gab es Zeiten, als man noch nicht von überall aus telefonieren konnte – und damit bedarfsweise auch den öffentlichen Raum an allen Details seines Alltagslebens teilnehmen lassen konnte –, als man zum Rechnen noch die eigenen grauen Zellen zu benutzen hatte, zum Orientieren Karten lesen musste etc. Ebenso sind die Zeiten, als man sich als Patient mit Erkrankungen der Hypophyse und der Nebenniere nur unter größten Schwierigkeiten mit Betroffenen austauschen konnte oder für Patienten lesbare Literatur zu diesen Themen schlichtweg nicht vorhanden war, noch gar nicht allzu lange her.

Als erste nachhaltig erfolgreiche Selbsthilfegruppe sind die 1935 in den USA gegründeten „Anonymen Alkoholiker“ anzusehen, in Deutschland begann sich das Konzept der Selbsthilfegruppen ab dem 70er Jahren des vergangenen Jahrhunderts immer stär-

ker durchzusetzen. Handicap im Bereich „unserer“ Krankheitsbilder ist die außerordentliche Seltenheit der Erkrankungen: So nennt die Fachliteratur eine Inzidenz (Neuerkrankungsrate) in Bereichen von ca. 2 Neuerkrankungen pro 1 Million Einwohner/Jahr beim Morbus Cushing, beim Morbus Addison von 5/1 Million/Jahr mit in den letzten Jahren ansteigender Tendenz und bei der Akromegalie eine Inzidenz neuer Erkrankungen bei etwa 3–4 pro Jahr auf je eine Million Einwohner. Diese Verteilungsraten dürften weltweit ähnlich sein; absolut exakte Zahlen liegen aufgrund des Fehlens von Meldepflicht und auch einer anzunehmenden Dunkelziffer nicht vor. Im medizinischen Jargon spricht man bei derart seltenen Krankheitsbildern – durchaus wohlmeinend – von „Kolibris“.

Die erstmalige Gründung einer überregionalen Selbsthilfegruppe mit dem Schwerpunkt Hypophysenerkrankungen ist Verdienst von Robert Knutzen, der als Betroffener 1990 die Pituitary Network Association (PNA) in den USA ins Leben rief. „Pituitary“ ist das englische Wort für „Hypophyse“. Die enge Zusammenarbeit und der Austausch nicht nur zwischen Betroffenen, sondern auch zwischen Betroffenen und interessierten/spezialisierten Ärzten sind ein wichtiges Element des Erfolges der Pituitary Network Association. Es verwundert nicht, dass nach dieser erfolgreichen „Initialzündung“ die Idee auch in Europa aufgegriffen wurde. In Deutschland in die Tat umgesetzt wurde sie im Jahr 1994 am Universitätsklinikum Erlangen

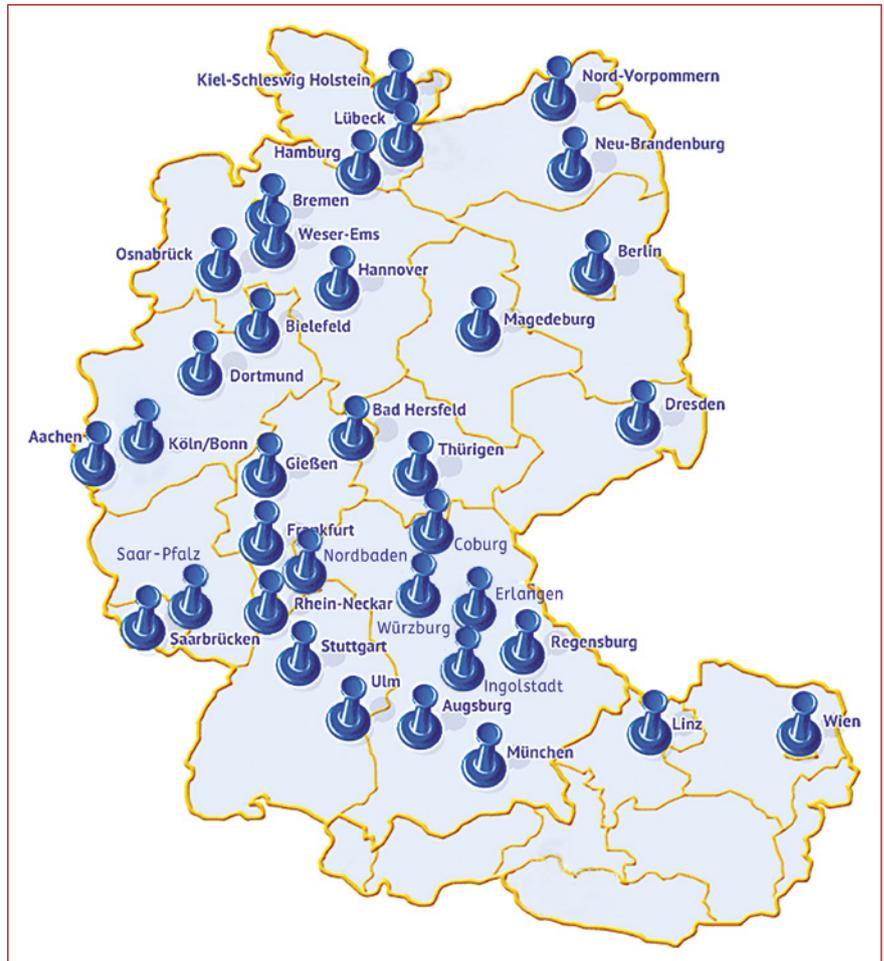
auf Initiative von Prof. Dr. med. Johannes Hensen siehe auch Interview auf S. 31–33. Der Vollständigkeit halber sei angemerkt, dass es regionale Selbsthilfegruppen zu diesen Themenschwerpunkten auch vorher schon gegeben hatte, denen aber meist keine lange „Lebenszeit“ beschieden war.

Die offizielle Gründungsversammlung des Netzwerkes e.V. in Erlangen fand am 28.6.1994 statt. Damals bestand die Mitgliederzahl aus neun Gründungsmitgliedern (vier Ärzte, fünf Patienten). Natürlich gab es dort aber auch bereits im Vorfeld diverse Treffen zwischen Ärzten und interessierten Patienten, in denen Details zu Struktur, Interaktion zwischen Ärzten und Betroffenen, „Ausbreitung“, Kommunikationsmedien, Erstellung von Informationsmaterial etc. eines künftigen Netzwerkes diskutiert und erarbeitet wurden. Beim Informationsmaterial flossen in Zusammenarbeit mit den Ärzten auch persönliche Krankheitsgeschichten bis zur Diagnosestellung von Patienten aus der Region mit ein.

Auch der Name der zukünftigen Selbsthilfegruppe wurde lange diskutiert und die Bezeichnung „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ hat sich nach jetzt 25 Jahren mit insgesamt 36 Regionalgruppen (34 in Deutschland, 2 in Österreich) als sehr treffend herausgestellt. Der enorme Aufwand an Engagement und Herzblut der damals Beteiligten ist dem Autor dieser Zeilen, seinerzeit Assistenzarzt am Universitätsklinikum Erlangen, noch sehr gut erinnerlich.

Bei diesen Treffen wurde herausgearbeitet, dass für das Netzwerk eine feste und klare Struktur wünschenswert wäre, wie sie in Deutschland im Rahmen der Gründung eines gemeinnützigen Vereins optimal realisierbar ist. Dies war aber auch enorm aufwändig, wer sich mit der Materie auskennt, bedenke, dass das Bürgerliche Gesetzbuch dies in Band 1 kleingedruckt und auf 9 Seiten detailliert regelt. Bei der Erstellung der Vereinssatzung wurde auch darauf geachtet, dass der Verwaltungsaufwand auf das Notwendigste beschränkt ist und dass bei der Wahl in den Vorstand auch Ansprechpartner für Hypophysen- und Nebennierenpatienten berücksichtigt werden. Diese Konstellation sollte sich dann auch schnell positiv auf die Netzwerkarbeit auswirken. Außerdem hatte sich schon bald beim Netzwerk ein wissenschaftlicher Beirat mit zehn namhaften Endokrinologen und Neurochirurgen gebildet, heute sind es 17.

Auch wurde als Kommunikations- und Informationsmedium die Herausgabe einer Zeitschrift beschlossen. Der Titel GLANDULA (lateinisch Drüse) ist der generellen Begeisterung von Ärzten für Alt Sprachen sowie der Hartnäckigkeit des Autors und seinem großem Lateinum geschuldet. Inzwischen hat sich die GLANDULA von anfangs 16 Seiten zu einer zunehmend professionellen Zeitschrift mit ungefähr 40 Seiten pro Ausgabe gemauert. Da sie naturgemäß gerade ein Exemplar der GLANDULA lesen, braucht hier nicht weiter über Konzept und Aufmachung berichtet werden. Im Jahr 2008 wurde erstmals eine Beilage unter dem Titel GLANDULINchen produziert, die sich mit der Kinder- und Jugendendokrinologie beschäftigt. Mittlerweile ist sie fest im Heft integriert, was die steigende Bedeutung dieses Bereichs für das



Die Regionalgruppen des Netzwerks im Jahr 2019

Netzwerk unterstreicht. Inzwischen existieren auch Regionalgruppen wie Rhein-Main und Saar-Pfalz, deren Schwerpunkt Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sind.

### ■ Aufgaben und Ziele

Es soll nun aber nicht der Eindruck entstehen, es wäre bei vielen Treffen ausschließlich die Zukunftsplanung eines Netzwerkes erfolgt. Parallel fanden selbstverständlich auch viele Ärzte-Patienten-Veranstaltungen zu Themen wie „Cortison-Substitutionstherapie“, „Operationen an der Hypophyse“ und zu einzelnen endokrinologischen Krankheitsbildern statt. Die Erstellung von Informationsmaterialien gehört ebenfalls zu den wichtigen Aspekten des Netzwerkes. Zusätzlich unverändert bestehende Ziele des Vereins finden sich auch auf der

Homepage: Hilfe zur Selbsthilfe bei Betroffenen durch Förderung des Kontaktes mit anderen Patienten und Ärzten, Erstellung und Verteilung von Informationsmaterial für Betroffene, ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeuten, Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte.

Aufgrund des überregionalen Anspruches war es auch schon in der Frühphase wichtig, das Netzwerk öffentlich bekannt zu machen. Mit einem kleinen Artikel in einer Zeitschrift trat der Verein an die Öffentlichkeit, darauf erfolgte eine Flut von Briefen von Patienten aus ganz Deutschland, die die Vorstandsmitglieder dann soweit möglich

beantworteten. Ein zwischenzeitlicher Auftritt bei einer Gesundheits-sendung des „Frankenfernsehens“ und ein erster Infostand bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (1995 in Leipzig) und bei andernorts von Endokrinologen initiierten Patiententreffen, z. B. in Leipzig 1995, machten den Verein in der Öffentlichkeit zusätzlich schnell bekannt. Schon in dieser Phase konnte durch die differenziert zusammengesetzte Vorstandschaft vielen Patienten, per Telefon oder schriftlich, geholfen werden. Später kamen noch weitere neun diagnosespezifische Ansprechpartner dazu, z. B. mit der heutigen ersten Vorsitzenden Helga Schmelzer von der MEN-1-Selbsthilfegruppe.

Konsens bestand, dass das Netzwerk nicht zu einem „Meckerverein“ werden sollte, so sehr manche Patienten sicherlich durchaus Grenzwertiges erlebt haben mögen („Netzwerk“, kein „Hetzwerk“). Dem oft verständlichen und nachvollziehbaren Bedürfnis nach Kritik kann aber auch in kleineren Gruppen nachgekommen werden; zudem bietet das Internet inzwischen eine fast nicht mehr überschaubare Menge an entsprechenden Austauschmöglichkeiten ...

## ■ Die Entwicklung

Es darf an dieser Stelle auch angesprochen werden, dass es auf dem Weg des Netzwerkes ebenfalls „Durchhänger“ und „Durststrecken“ gab. Es liegt in der Natur jeder Selbsthilfegruppe, dass selbst die aktivsten Mitglieder einmal an ihre Grenzen gelangen und so mancher aktiver sein möchte, als dies aus verschiedenen Gründen möglich ist. Bereits 1996 hatte das Netzwerk dann den ersten Internetauftritt, mit einer eigenen Homepage, und im Jahr 2009 schon knapp



Die Titelseite der ersten Ausgabe der GLANDULA und die letzte Ausgabe 47

eine Million Zugriffe. Da überrascht es nicht, dass die erste „Großveranstaltung“, der 1. Deutsche Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach im Oktober 1997, also erst drei Jahre nach offizieller Vereinsgründung, stattfand. Er war mit ungefähr 80 Teilnehmern ein voller Erfolg, wobei sicherlich auch der Vortrag von Robert Knutzen, dem Mitbegründer der amerikanischen Selbsthilfegruppe, über die Geburtswehen der „Pituitary Network Association“ zu den Höhepunkten gehörte. Das vertraute Frankenland wurde erstmals mit dem 2. Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn im Oktober 1999 verlassen. Seitdem gehören diese überregionalen Veranstaltungen neben den regionalen Treffen jährlich in mehreren deutschen Städten zum Programm des Netzwerkes. Neben den Gruppentreffen der Regionalgruppen haben außerdem regionale Hypophysen- und Nebennierentage deutlich an Anzahl und Resonanz gewonnen. Das Netzwerk hat sich darüber hinaus zunehmend international vernetzt, etwa im Europäischen Referenznetzwerk für seltene endokrine Erkrankungen (ENDO-ERN) und bei EURORDIS, einer unabhängigen internationalen Allianz von Patientenorganisationen. Mit Petra Brüggemann hat es sogar eine Beauftragte

für internationale Angelegenheiten. Außerdem hat die Organisation viele Mitglieder im Ausland – sogar im nichtdeutschsprachigen Ausland wie Schweden, Luxemburg, Dänemark, Spanien und Italien.

Auch hat der Verein inzwischen 22 Informationsbroschüren und Büchlein zu den spezifischen Themen herausgebracht. Das Spektrum wird noch immer kontinuierlich erweitert. Die Broschüren richten sich an Betroffene, aber auch an ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeuten. Zusätzlich wurden bislang jeweils sieben verschiedene Diagnoseausweise und Patientenmappen veröffentlicht. Das in seiner ersten Auflage von Prof. Dr. Hensen und dem Autor dieses Artikels flankierend zur Netzwerkgründung für Patienten verfasste Büchlein „Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie“, damals 48 Seiten lang, wurde immer wieder aktualisiert und überarbeitet. Es erlebt unter dem geänderten Titel „Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz - Ursachen, Beschwerden, Diagnose und Therapie“ jetzt gerade die 9. Auflage und umfasst inzwischen 72 Seiten (siehe auch S. 7). All das wird ohne jede Förderung durch die Pharma-Industrie publiziert.

Das Netzwerk hat inzwischen etwa 3200 Mitglieder und 36 Regionalgruppen. Diese Bilanz kann sich wirklich sehen lassen. Sie ist zu danken dem Engagement der Betroffenen, ihrer Angehörigen und der involvierten Ärzte. Zu danken ist auch dem Engagement von Firmen der Pharmaindustrie, die im endokrinologischen Bereich aktiv sind. Die Aktivitäten des Netzwerkes in seiner jetzigen Form wären bislang ohne diese Unterstützung nicht bei günstigen und damit auch für sozial Schwache bezahlbaren Mitgliedsbeiträgen durchführbar gewesen. Die Zusammenarbeit mit der Pharma-Industrie ist nach den Leitlinien der BAG geregelt. Eine Einflussnahme auf die Vereinsarbeit und die GLANDULA ist ausgeschlossen.

Das Netzwerk bemüht sich außerdem auf europäischer Ebene Kontakte zu knüpfen. So kam es auf Vorschlag von Christa-Maria Odorfer – sie war bereits seit der Vereinsgründung auch als Vorstandsmitglied und Ansprechpartnerin für Betroffene mit Nebennierenerkrankungen und Morbus Addison tätig – zur Ausweitung des Netzwerkes nach Österreich. Durch ihren schon länger bestehenden Kontakt mit einer Betroffenen, Mirjam Dinkelbach, einer Äbtissin eines Zisterzienserklosters in Österreich, kam es im Frühjahr 2009 zur Gründung der ersten ausländischen Netzwerk-Regionalgruppe und zwar Wien-Marienkron. Inzwischen ist eine weitere Regionalgruppe in Österreich entstanden.

Seit 2007 bzw. 2008 ist das Netzwerk Mitglied in der Bundes- und Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen (BAG) und auch schon längere Zeit Mitglied bei der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und bei der

Allianz Chronischer und Seltener Erkrankungen (ACHSE).

Jährlich verleiht das Netzwerk seit 2006 den Netzwerk-Preis für die drei besten Facharbeiten im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in der DGE.

### ■ Ausblick

25 erfolgreiche Jahre sind aber noch immer kein Grund, sich auf dem Erreichten auszuruhen. Aufklärungsbedarf nicht endokrinologisch versierter Ärzte (siehe z. B. „Cortison-Verweigerung“, Abrechnen von Knochendichtemessungen etc.) besteht weiterhin; ein Aufklärungsbedarf von Seiten neuer Patienten und Angehöriger sowieso. Moderne Tumorthérapien („Immun Checkpoint Inhibitoren“) können außerordentlich wirkungsvoll sein, aber als unerwünschte Nebenwirkungen endokrine Organe schädigen, auch die Hypophyse und die Nebennieren (dazu folgt ein ausführlicher Artikel in der nächsten GLANDULA). Für diese Betroffenen besteht ebenfalls Unterstützungs- und Aufklärungsbedarf. Die geringe Zahl niedergelassener Endokrinologen und das Problem, dass außerdem immer weniger Endokrinologen klinisch ausgebildet werden, werden weiterhin Themen des Netzwerkes sein. Auch die Aufrechterhaltung von Motivation und Engagement der Mitglieder in den Regionalgruppen ist und bleibt ein wichtiges Thema, was aber grundsätzlich für alle Selbsthilfegruppen gilt – ein ärztlich „überbehütetes“ Netzwerk würde seinen Sinn verfehlen.

Die kommenden Jahre werden weiterhin mit dem Strukturwandel im Gesundheitswesen, auch hinsichtlich der Digitalisierung, zweifellos neue Herausforderungen für die Organisation mit sich bringen. So

hat Netzwerk schon vor geraumer Zeit auf die allgemeine Stimmungslage reagiert, dass die Selbsthilfegruppe allgemein nicht unbedingt von Ärzten geleitet werden sollte. Vor elf Jahren wurde die Netzwerk-Vereinsführung ganz von Patienten übernommen. Prof. Hensen, der die entscheidenden Impulse bei der Gründung des Netzwerkes gab und 1. Vorsitzender von 1994–2008 war, gab sein Amt beim 12. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2008 in Essen an einen Betroffenen, Helmut Kongehl von der Regionalgruppe Köln/Bonn, weiter. Prof. Hensen wurde für seine Verdienste fürs Netzwerk spontan zum Ehrenvorsitzenden ernannt. 2015 wurde der erste Vorsitz von Swantje Holzmann, 2016 schließlich von Helga Schmelzer übernommen. Der derzeitige Vorstand besteht aus:

Helga Schmelzer (1. Vorsitzende), Elfriede Gertzen (stellvertretende Vorsitzende), Brigitte Martin (Schatzmeisterin), Petra Brüggmann (Öffentlichkeitsarbeit und internationale Angelegenheiten) und Thomas Bender (Schriftführer).

In den vergangenen 25 Jahren hat sich das Netzwerk stets als wandlungsfähig und flexibel erwiesen. Einer weiteren erfolgreichen Arbeit zum Nutzen der Betroffenen steht für die Zukunft nichts im Wege.

*Prof. Dr. med. Igor Alexander Harsch  
Innere Medizin, Endokrinologie  
Thüringen Kliniken  
Georgius Agricola  
Rainweg 68  
D-07318 Saalfeld/Saale  
Tel.: +49(0)3671/54 15 69  
E-Mail:  
iharsch@thueringen-kliniken.de*

# Die Chronik des Netzwerks von 1994–2018 – eine kleine Zeitreise

**28.6.1994**

Gründungsversammlung des Netzwerks e. V. in Erlangen, Prof. Dr. med. Johannes Hensen wird zum 1. Vorsitzenden gewählt.

**1995**

Die erste Ausgabe der GLANDULA erscheint unter der Herausgeberschaft von Prof. Dr. Hensen. Für Layout und Gestaltung ist bereits seit der Erstausgabe Klaus Dursch zuständig.

**1996**

Die Website [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) präsentiert das Netzwerk schon in diesem Jahr nun auch im Internet als erste elektronische Selbsthilfe-„Zeitung“.

**10.–12.10.1997**

1. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach

**10.10.1998**

1. Deutsches Treffen über Hypophysenhinterlappeninsuffizienz und Diabetes insipidus in Herzogenaurach

**31.10.1998**

2. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn

**9.–10.10.1999**

3. Deutscher Hypophysen- und Nebennierentag mit Schwerpunkt Akromegalie in Herzogenaurach

**24.4.1999**

1. Karzinoid-Tag für Patienten, Angehörige und Interessierte in Herzogenaurach

**21.1.2000**

2. Karzinoidtreffen für Patienten, Angehörige und Interessierte in Hannover

**26.–28.5.2000**

4. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Hannover





2001

**2001**

Das Netzwerk richtet ein Internet-Forum ein.

**11.–12.5.2001**

5. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in München

**13.–15.9.2002**

6. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Wiesbaden

**29.–31.8.2003**

7. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin

**3.–5.9.2004**

8. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Erfurt

**16.–18.9.2005**

9. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Heidelberg

**7.7.2006**

Erste Verleihung des jährlichen Netzwerk-Preises für die drei besten Facharbeiten im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in.

**22.–24.9.2006**

10. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Kiel

**2007**

Prof. Dr. med. Christof Schöfl wird neuer Herausgeber der GLANDULA. Für die Leitung der Netzwerk-Geschäftsstelle ist nun Martina Friedl, für die Redaktion der GLANDULA Christian Schulze Kalthoff zuständig.

**28.–30.9.2007**

11. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Dresden

**2008**

Erstmals erscheint das GLANDULinchen, die kinder- und jugendendokrinologische Beilage der GLANDULA (ab 2018 fest im Heft integriert).

**15.–17.8.2008**

12. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Essen  
Helmut Kongehl wird dort zum neuen 1. Vorsitzenden gewählt, der vorherige 1. Vorsitzende Prof. Dr. Hensen zum Ehrenvorsitzenden.



2003



2005



2006



2007



2008

**2009**

Gründung der ersten ausländischen Regionalgruppe des Netzwerks (Wien-Marienkron)

**11.–13.9.2009**

13. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Mainz

**24.–26.9.2010**

14. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Oldenburg

**30.9.–2.10.2011**

15. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Erlangen

**21.–23.09.2012**

16. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Stuttgart

**18.–20.10.2013**

17. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Berlin

**17.–19.10.2014**

18. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Bonn

**2015**

Swantje Holzmann wird zur neuen 1. Vorsitzenden gewählt.

**25.–27.9.2015**

19. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Hamburg  
Im Rahmen dieses Hypophysen- und Nebennierentags fand auch eine MEN-Tagung statt.

**2016**

Helga Schmelzer wird zur neuen 1. Vorsitzenden gewählt.

**30.9.–2.10.2016**

20. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Würzburg

**13.–15.10.2017**

21. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Aachen  
Im Rahmen dieses Hypophysen- und Nebennierentags wurden erstmals Kinder und Jugendliche verstärkt berücksichtigt.

**2018**

Die Herausgeberschaft der GLANDULA wird von Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Prof. Dr. med. Marcus Quinkler und Prof. Dr. med. Jörg Flitsch übernommen.

**26.–28.10.2018**

22. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Leipzig



# Gebührende Feier für das Netzwerk

**Schwerpunkt**



25 Jahre alt wurde das Netzwerk 2019! Grund genug für einen regionalen Hypophysen- und Nebennierentag in der Universitätsklinik Erlangen, der am 1. Juni dieses Jahres stattfand. Es nahmen etwa 100 Besucherinnen und Besucher teil, darunter auch viele Regionalgruppenleiter und alle Mitglieder des Netzwerk-Vorstands.

Mehreren anwesenden Gründungsmitgliedern wurde herzlich gedankt. Das interessante Vortragsprogramm bestritten hochkarätige Referenten.

Zu ihnen gehörte auch Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Gründungsvater und Ehrenvorsitzender des Netzwerks. „Ganz herzlich müssen wir uns bei Prof. Hensen bedanken, der vor 25 Jahren eine Vision hatte“, so Helga Schmelzer, 1. Vorsitzende des Netzwerks. Sie dankte zusammen mit Brigitte Martin, Vorstandsmitglied und Vorsitzende der Regionalgruppe Erlangen, auch allen anderen, die den Verein zu dem gemacht haben, was er heute ist. „25 Jahre Netzwerk, das ist wahrhaftig ein richtiger Grund zum Feiern“, bemerkte Prof. Hensen einleitend. Er stellte ausführlich diese beeindruckende Erfolgsgeschichte dar. Zum Abschluss resümierte er: „Ich wünsche dem Netzwerk für die nächsten 25 Jahre und darüber hinaus alles Gute!“ Lesen Sie dazu auch das Interview auf S. 31ff.

Der fachliche Teil startete mit „Entwicklungen in der Hypophysenchirurgie“ von Prof. Dr. med. Rudolf Fahlbusch. Er stellte diese Entwicklungen anschaulich, speziell aus Erlanger Sicht, dar. Thema von Ex-GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Christof Schöfl war „Akromegalie – Was gibt es Neues?“. Eine wichtige Erkenntnis: Die

Lebenserwartung von Akromegalie-Patienten ist dank moderner Medikamente heute in der Summe völlig normal. Prof. Dr. Dr. med. Günther Feigl referierte über „Hypophysen-Operationen“. Illustriert mit Fallbeispielen stellte er die modernen operativen Behandlungsmöglichkeiten vor. Das „Hypophysentumorregister der AG Hypophyse“ präsentierte Prof. Dr. med. Rolf Buslei. Es ist Teil der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) und hilft insbesondere bei schwieriger Befundung. Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf erläuterte „Cushing“. Im Mittelpunkt stand dabei das endogene Cushing-Syndrom, das mit einer komplexen Symptomatik und Diagnostik verbunden ist, aber auch vielfältige Behandlungsmöglichkeiten eröffnet. Mit der „Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz“ befasste sich Prof. Dr. med. Josef Pichl. Die lebensbegleitende Erkrankung kann in jedem Alter auftreten und bedarf einer regelmäßig und sorgfältig kontrollierten Cortison-Ersatztherapie. Einem außergewöhnlichen Thema widmete sich Prof. Dr. med. Igor Harsch: „Die Hormone und das Darmmikrobiom – Ein Aufbruch zu neuen Ufern?“. Das Darmmikrobiom, die Bakterien im Darm, schein große Auswirkungen auf die Hormone und die Gesundheit zu haben. Bislang ist aber vieles unklar, Daten für den Menschen liegen noch nicht vor.

Zum Abschluss tauschten sich die Besucher noch ausgiebig bei Kaffee und Kuchen aus.

Sämtliche Präsentationen der Vorträge finden Netzwerk-Mitglieder auf unserer Website [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de). Bitte loggen Sie sich dafür in den geschützten Mitgliederbereich ein und klicken Sie dann links auf „Vorträge“.

*Christian Schulze Kalthoff*

# Interview mit dem Gründungsvater des Netzwerks



## Schwerpunkt

*Herr Professor Hensen, Sie sind Gründungsvorsitzender und Ehrenvorsitzender des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und haben den Verein bis 2007 als erster Vorsitzender begleitet. Schildern Sie doch bitte die Entwicklung in der Gründungsphase aus Ihrer persönlichen Sicht.*

Ich kam 1991 aus Berlin als damals recht junger Professor und Oberarzt nach Erlangen. Erlangen war und ist ein großes Zentrum der Hypophysenchirurgie. So war ich auf meiner Station und besonders in der ambulanten Poliklinik für eine große Zahl von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und auch für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren zuständig. Die Patienten fragten mich Löcher in den Bauch, ich musste viel erklären, und da lag es nahe, Patienten mit ähnlichen Krankheitsbildern die wichtigen Informationen in einer Gruppe gemeinsam zukommen zu lassen. Diese strukturierte Schulung hatte sich ja bei Patienten mit Diabetes mellitus schon lange bewährt. Wissen baut auch Angst ab und schafft Motivation – ein Patient, der seine Erkrankung und die Möglichkeiten der Medizin kennt, kann besser behandelt werden. Bei informierten Erkrankten treten seltener Probleme mit der Medikamentenbehandlung auf, weil sie ja genau um die Bedeutung der Therapie und um die Anpassung der Therapie an bestimmte Gegebenheiten wissen.

Ich stellte dann fest, dass der Wunsch der Patienten und ihrer Familien nach mehr Information und Gedankenaustausch groß war. So kristallisierte sich langsam die Idee eines partnerschaftlichen Vereins zur Unterstützung der Hilfe zur Selbsthilfe durch Förderung des Kontaktes von Patienten untereinander und mit Ärzten heraus. Wir wollten auch Informationsmaterial für die Betroffenen und für ihre Angehörigen herstellen und verbreiten, aber nicht nur für Patienten, sondern auch für öffentliche Institutionen und Therapeuten.

*Wann gründeten Sie das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankung („Netzwerk“)?*

Wir, das heißt acht Betroffene und zwei Ärzte, haben das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen im Juni 1994 als gemeinnützigen Verein im damaligen Holzgetäfelten Ärztekasino der Medizinischen Klinik gegründet. Zu dieser Zeit wurden übrigens auch in anderen Städten Gesprächskreise für Patienten initiiert. Wir waren aber meines Wissens der erste eingetragene Verein zu diesem Thema in Deutschland. Die „Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen Herne“ wurde etwas später im August 1994 als Verein gegründet. Sie war lokal auch sehr aktiv und erfolgreich. Wir sind respektvoll miteinander umgegangen. Viele Patienten aus Herne wurden später Mitglieder im Netzwerk.



Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Gründungsvorsitzender und Ehrenvorsitzender des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

*War das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankung von vornherein überregional konzipiert?*

Das Netzwerk war von vornherein als überregionale partnerschaftliche Organisation konzipiert, mehr als eine reine Selbsthilfegruppe. Ärzte konnten dort kostenlos Mitglied werden. Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gehören zu den seltenen Erkrankungen. Es braucht eine gewisse Kompetenz, um Betroffenen auch etwas anbieten zu können. Das sind in der Regel speziell weitergebildete Ärzte, heute vielfach auch Endokrinologie-Assistentinnen. Es braucht sowohl Gesprächsgruppen von Betroffenen vor Ort, die eng mit einem endokrinologischen Zentrum zusammenarbeiten und die wir heute als Regionalgruppen bezeichnen. Es braucht aber auch eine überregionale Organisation, die sich um Mitgliederverwaltung, Jahrestreffen usw.

kümmert, für Finanzmittel sorgt und die Ausgaben überprüft und Zeitschriften und Broschüren herausgibt. Eine Selbsthilfegruppe mit Niveau und Kompetenz funktioniert nur, wenn Ärzte und Patienten vertrauensvoll und eng zusammenarbeiten. Nach 25 Jahren und mehr als 3200 Mitgliedern sind diese Ziele erreicht worden.

*Was glauben Sie, ist der Grund für diesen Erfolg? Wie konnte das Netzwerk so schnell wachsen?*

Das Netzwerk wuchs langsam, aber stetig. Vertrauen musste erst aufgebaut werden. Dabei ging es nicht nur um das Vertrauen der Betroffenen, sondern auch um die Einbindung und das Vertrauen der behandelnden Ärzte. Unsere exzellente Zeitschrift GLANDULA, die auch von Ärzten gerne gelesen wird, hat uns sehr geholfen. Zudem haben wir von Anfang an in der GLANDULA über andere aktive Zentren berichtet. Wir wollten keineswegs den Eindruck erwecken, dass nun alle Patienten nach Erlangen kommen müssen, um gut behandelt zu werden. So hat bereits in der ersten Ausgabe der GLANDULA Herr Prof. Dr. med. Georg Brabant über das Endokrinologiezentrum in der Medizinischen Hochschule Hannover berichtet. Die Ärzte dachten, ja, wenn das so ist, dann können wir unseren Patienten auch die GLANDULA in die Hand drücken, ohne dass sie abwandern.

*Das Internet, das heute für viele das vorrangige Informationsmedium darstellt, steckte damals noch in den Kinderschuhen. Wie hat man seinerzeit das Netzwerk bekannt gemacht?*

Wir waren von Anfang an sehr modern und sehr früh auch im Internet aktiv. Schon in der ersten

Ausgabe der GLANDULA haben wir unser Internet-Forum vorgestellt, das man damals noch über Modem erreichte. Mein Neffe Ralph Schlenk hat uns seinerzeit sehr geholfen.

Aber richtig bekannt wurden wir durch die Broschüren und die GLANDULA, welche vielfältig verteilt wurde.

*Welche Rolle spielte die Industrie?*

Wir hatten das große Glück, dass in Erlangen bzw. Nürnberg zwei Pharmafirmen ansässig waren, die beide auch im Bereich Endokrinologie aktiv waren. Ich erinnere mich gerne an Susanne Schaffert von Sandoz und an Heli Temmler von Pharmacia. Ohne die aktive Unterstützung dieser beiden Firmen, namentlich dieser beiden Repräsentanten, hätten wir die GLANDULA und viele Broschüren in dieser Qualität nicht drucken können, dazu war der Mitgliedsbeitrag des Netzwerks zu gering. Später erhielten wir auch Unterstützung von Ferring aus Kiel für den Druck von Broschüren zu verschiedenen endokrinologischen Erkrankungen. Ich kann nicht sagen, dass das Netzwerk damals durch die Industrie unangemessen beeinflusst wurde. Heute kommt vor allem Unterstützung durch die Krankenkassen, das war damals noch nicht der Fall. Mit Hilfe der Krankenkasse konnten wir kürzlich unser erstes Büchlein „Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz – Ursachen, Beschwerden, Diagnose und Therapie“ von Prof. Dr. Harsch und mir in der 9. Auflage völlig überarbeiten und drucken.

*Sie waren in den ersten Jahren sowohl Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats als auch Herausgeber der GLANDULA. Sie waren aber auch Vorsitzender*

*des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankung über viele Jahre bis 2007. Wie kam es dazu?*

Ich hatte die Jobs und wurde sie nicht mehr los (lacht). Das Herz des Netzwerks in den ersten Jahren war eindeutig Georg Kessner, der 2. Vorsitzende des Netzwerks. Er hatte mich bei der Gründung gebeten, die Aufgaben des 1. Vorsitzenden zu übernehmen, da er die vielen Pflichten und Verantwortlichkeiten bei der Vereinsführung gut kannte und die Verantwortung für dieses große Projekt nicht alleine übernehmen wollte. So haben wir es also gemeinsam gemacht. Georg Kessner war der „Vorstand“ und ich war im Hintergrund verantwortlich als 1. Vorsitzender für das Weitere (Notar, Steuer, Anmietung von Räumen, Angestellte usw.) unterstützt vom gesamten Vorstand. Wir haben uns immer sehr gut verstanden, stets vertrauensvoll zusammengearbeitet und ich erinnere mich gerne an die schönen gemeinsamen Jahre des Aufbaus.

*Wie beurteilen Sie die Rolle der Regionalgruppen?*

Aktive Netzwerk-Gruppen vor Ort und deren Leiter sind enorm wichtig, denn diese machen die Arbeit der Selbsthilfe vor Ort. Sie sollten so selbstständig wie eben möglich sein. Dazu steht ihnen ja auch über das zentrale Netzwerk-Büro ein eigenes Budget zur Verfügung. Bei jährlichen Regionalgruppenleiter-Treffen können sich die Leiter kennenlernen, wie macht Ihr es, was kann man besser machen? Es sollte so sein, dass die Regionalgruppenleiter den Vorstand durch Ideen konstruktiv unterstützen, selber vor Ort etwas anstoßen, es ausprobieren und dies dann vorstellen. Ein guter Vorstand wird

dies dann sicher gerne aufgreifen. Überhaupt geht mein Appell dahin, möglichst wenig Vereinsmeierei zu betreiben. Gegenseitiger Respekt, Aufrichtigkeit, Höflichkeit und Humor sollten im Netzwerk den Umgang bestimmen, man hat es schon schwer genug und sollte sich nicht noch streiten.

*Auf was kann das Netzwerk zufrieden zurückblicken?*

Es gibt sehr viel, auf welches das Netzwerk zufrieden zurückblicken kann. Das sind zum einen die

GLANDULA, der Internetauftritt sowie die Broschüren und Bücher. Dann die Mitgliederzahl! Zum anderen hat das Netzwerk auch nicht ganz unerheblich dazu beigetragen, die „Nebennierenschulungen“ für Patienten und die Weiterbildung des Assistenzpersonals zu Endokrinologie-Assistenten DGE voranzutreiben. Auch andere Aktionen, die dem Wohle der Patienten dienen, wie die Zertifizierung von Kliniken und Praxen durch die DGE, wurden vom Netzwerk schon frühzeitig gefordert und unterstützt.

*Was wünschen Sie dem Verein abschließend für die Zukunft?*

Eine Selbsthilfegruppe mit solch hohem Niveau und solch hoher Kompetenz funktioniert nur, wenn Ärzte und Patienten wie bisher vertrauensvoll und eng zusammenarbeiten. Das Netzwerk sollte sich nicht in kleine Krankheitseinheiten zersplittern lassen und auch stets seine Unabhängigkeit von Industrie und Krankenkassen bewahren.

*Herzlichen Dank für das Gespräch.  
Christian Schulze Kalthoff*

### Regionalgruppe Ulm beim Tag der seltenen Erkrankungen

Die Regionalgruppe Ulm war zum Tag der seltenen Erkrankungen beim Aktionstag in Ulm aktiv. Ein Video dazu finden Sie im Internet unter: [vimeo.com/337397007/560bf9eaa5](https://vimeo.com/337397007/560bf9eaa5)



### Netzwerk-Preis 2019

Auch 2019 wurde auch wieder der Netzwerk-Preis für die drei besten Facharbeiten vergeben. Sie wurden erstellt im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“. Die Auszeichnungen sind mit Urkunden und Geldbeträgen verbunden.

Der dritte Preis, dotiert mit 150 Euro, ging an Petra Schemat für „Diabetes insipidus centralis – Eine Patienteninformation für die endokrinologische Praxis“. Manuela Seibold konnte sich über den mit 250 Euro dotierten zweiten Preis für „Kleinwuchs durch Wachstumshormonmangel in der Pädiatrie – eine Schulung für Patienten und Eltern“ freuen. Zur besten Facharbeit wurde „Wozu dieser Stress? – Schulung zum Thema Stress aus endokrinologischer Sicht“ von Philipp Werner gekrönt, verbunden mit 350 Euro. Weiteres zu dieser Arbeit lesen Sie auf S. 38–39.

Wir gratulieren sehr herzlich!



Alis Kabaracyan (Ausbilderin), Petra Schemat (3. Preis), Manuela Seibold (2. Preis), Philipp Werner (1. Preis), Dr. Kühne-Eversmann (Leiterin der Ausbildung)

# Die MEN-1-Erkrankung

## ■ Was genau ist MEN 1?

Die Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN 1) ist eine seltene genetisch bedingte Erkrankung hormoneller (endokriner) Drüsenorgane, wobei in noch selteneren Fällen auch nicht hormonbildende Organe wie die Haut und das Nervensystem betroffen sein können. Gelegentlich wird die MEN-1-Erkrankung auch als Wermer-Syndrom bezeichnet, benannt nach Paul Wermer, welcher das Syndrom 1954 erstmals umfassend beschrieb. Die Häufigkeit, mit welcher das MEN-1-Syndrom in der Bevölkerung auftritt liegt bei etwa 1:30.000. Es wird in allen Altersgruppen beobachtet, wobei sich entsprechende MEN-1-assoziierte, also mit MEN 1 verbundene Erkrankungen in >94 % der Fälle in der 5. Dekade des Lebens, das heißt im Alter zwischen 50 und 60 Jahren, entwickeln.

## ■ Symptome, Diagnose, Monitoring

Betroffene können maßgeblich an drei Organen erkranken. Das sind eine Überfunktion aller vier Nebenschilddrüsen (primärer Hyperparathyreoidismus), ein neuroendokriner Tumor (NET) der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) und/oder des Zwölffingerdarms (Duodenum) sowie eine gutartige Gewebeneubildung der Hirnanhangsdrüse (Hypophysenadenom). Ferner können auch Tumoren der Nebennierenrinde (in etwa 40 %) sowie sehr selten auch neuroendokrine Tumoren des Thymus oder der Bronchien diagnostiziert werden. Die Überfunktion aller vier Nebenschilddrüsen durch eine gutartige Gewebsvermehrung (Hyperplasie), welche das Krankheitsbild des primären Hyperparathyreoidismus (pHPT) mit seinem Leitbefund eines

erhöhten Kalziumspiegels hervorruft, ist mit >90 % die eindeutig führende Krankheitserscheinung beim MEN-1-Syndrom. Sie lässt sich häufig schon in der 2. Lebensdekade diagnostizieren. Die Häufigkeit von NET wird mit etwa 50 % angegeben (davon etwa 50 % hormonaktiv mit einem Gastrinom, einem das Hormon Gastrin produzierenden Tumor, als häufigste Form), von Hypophysen-Adenomen mit etwa 40 % (davon das Prolaktinom, ein das Hormon Prolaktin produzierender Tumor mit ca. 65 % als häufigster Befund).

Ausschlaggebend ist, ob ein Patient bei mindestens zwei der maßgeblich betroffenen Organe an entsprechenden Krankheitsbildern (Nebenschilddrüsenüberfunktion, NET, Hypophysenadenom) leidet oder ob auch nur eines der maßgeblich betroffenen Organe derart typische Auffälligkeiten zeigt. Beispiele sind eine Nebenschilddrüsenüberfunktion mit krankhafter Vergrößerung aller vier Nebenschilddrüsen oder in höherer Zahl auftretende NET in Bauchspeicheldrüse bzw. Zwölffingerdarm, hier insbesondere bei Vorliegen eines Gastrinoms. Dann muss bei diesem Betroffenen an die Möglichkeit des Vorliegens einer MEN-1-Erkrankung gedacht und eine entsprechende molekulargenetische Untersuchung veranlasst werden. Des Weiteren ist bei jedem Patienten mit bestätigter MEN-1-Erkrankung der Anlass gegeben, dessen Angehörigen 1. Grades ebenfalls eine entsprechende humangenetische Beratung anzubieten und im Falle des Einverständnisses auch eine molekulargenetische Untersuchung durchzuführen.

Der MEN-1-Erkrankung liegt in >80 % eine unmittelbare Vererbung des mutierten MEN-1-Gens



PD Dr. med. habil. Stefan Karger  
Praxis für Endokrinologie Leipzig  
und  
Universitätsklinik Leipzig  
Klinik für Endokrinologie und  
Nephrologie

auf Chromosom 11q13 von einem betroffenen Elternteil zugrunde. Durch den sogenannten autosomal-dominanten Vererbungsweg setzt sich selbst bei Weitergabe nur eines mutierten Chromosoms neben dem gesunden Chromosom des anderen Elternteils die Gen-Mutation in höchstem Maße durch. So ist im Falle der MEN-1-Erkrankung das entsprechend falsch zusammengebaute Eiweiß Menin nicht mehr in der Lage, seiner Funktion als Unterdrücker von Tumorbildung in den hauptsächlich betroffenen Drüsenorganen dauerhaft und effizient nachzukommen. Neben der direkten Vererbung des mutierten MEN-1-Gens gibt es auch zu ca. 10 % spontane Neumutationen. In etwa 10–20 % der Fälle kann trotz typisch klinischem Bild eines MEN-1-Syndroms keine MEN-1-Genmutation nachgewiesen werden, sodass auch noch andere genetische Veränderungen ursächlich sein können.

Neben der Diagnosestellung der einzelnen MEN-1-assoziierten Krankheitsbilder gilt auch das sogenannte Monitoring von Betroffenen als komplexe Herausforderung. Hier gilt es, möglichst frühzeitig weitere Krankheitserscheinungen zu erkennen,

um sie einer adäquaten Therapie zuzuführen. Die beiden entscheidenden Säulen der Diagnostik sind die Messung spezifischer Hormone sowie die bildgebende Diagnostik. Letztere liefert dank des enormen technischen Fortschrittes, gerade auf dem Gebiet der Nuklearmedizin, unterschiedlichste informationsbringende Facetten der zu untersuchenden Organe und spielt insbesondere bei der Auffindung neuroendokriner Tumore eine zentrale Rolle.

Die Säule der Hormonanalytik ist die Domäne des Endokrinologen. Sollten die Anamnese, die systematische Erfragung des Gesundheitszustandes, und die körperliche Untersuchung ausreichend Hinweise auf eine Hormondrüsenfehlfunktion und damit das Auftreten einer MEN-1-zugeordneten Störung liefern, ist folgendes Vorgehen angezeigt: Durch die Messung der jeweiligen Hormonspiegel sowie gegebenenfalls weiterer in Folge krankhafter Hormonwirkung veränderter Messgrößen kann eine gezielte Aussage getroffen werden, ob z. B. eine Nebenschilddrüsenüberfunktion (pHPT) vorliegt oder nicht. In diesem Falle würde ein erhöhter Nebenschilddrüsenhormonspiegel zusätzlich zu einem erhöhten Kalziumspiegel im Blut auf die Erkrankung hinweisen. Im Falle eines Hypophysenadenoms ist bei MEN-1-Erkrankten häufig mit einem Makroadenom zu rechnen, dass bedeutet ein Befund  $\geq 10$  mm, welcher mittels eines gezielten MRTs (bildgebendes Verfahren Magnetresonanztomographie) erhoben wird. Die Mehrzahl der Hypophysenadenome bei MEN 1 weisen eine krankhafte Hormonausschüttung auf. In der Reihenfolge ihrer absteigenden Häufigkeit sind dies Prolaktin (Folge: Milchfluss aus der Brustdrüse, Zyklusstörungen, Libidostörungen, das heißt mangelndes sexuelles Verlangen, und Unfruchtbarkeit), Wachstumshormon (Folge: Akromegalie)

und ACTH (Folge: Morbus Cushing). Gefolgt werden diese von hormoninaktiven Hypophysenadenomen. Aber auch diese können aufgrund ihrer Größe zur Verdrängung gesunden Hypophysengewebes und dadurch zu hormonellen Ausfallerscheinungen führen. Unabhängig von hormoneller Aktivität können Makroadenome die Sehfähigkeit durch ihre enge anatomische Lage zum Sehnerven beeinträchtigen. Bei entsprechendem Verdacht muss ein Augenarzt hinzugezogen werden.

Ein Hormonexzess (z. B. Cortisol) kann gelegentlich auch von MEN-1-assoziierten gutartigen Nebennierentumoren ausgehen, welche in der Regel jedoch hormoninaktiv sind. Ein Nebennierenkarzinom ist hingegen extrem selten. Auch die neuroendokrinen Tumore der Bauchspeicheldrüse, des Zwölffingerdarms oder seltener an anderen Orten können je nach Art erst durch einen Hormonexzess auffällig werden.

### ■ Therapie

Die Behandlung MEN-1-assoziiierter Erkrankungen zielt in erster Linie immer auf die Möglichkeit einer operativen Entfernung entsprechender Neubildungen mit Hormonexzess. Relativ gut ist der primäre Hyperparathyreoidismus (Überfunktion der Nebenschilddrüse) durch eine nahezu vollständige Entfernung aller vier vergrößerten Nebenschilddrüsen zu behandeln. Auch die Entfernung eines Hypophysentumors ist in der Hand eines geübten Neurochirurgen, welcher den Eingriff über die Nasenlöcher durchführt, mit einer guten Erfolgsquote verbunden. Im Falle eines Prolaktinoms der Hypophyse ist sogar eine rein medikamentöse Behandlung fast immer von Erfolg gekrönt. Die Entscheidung, ob im Falle des Vorliegens neuroendokriner Tumore der Bauchspeicheldrüse und des Zwölffingerdarms ein

operativer Eingriff sinnvoll ist, wird immer eine Einzelfallentscheidung sein, welche im Rahmen eines Tumorboards festgelegt wird. Hier spielt unter Berücksichtigung des individuell vorliegenden Entartungspotenzials des NET in ganz besonderem Maße die Abwägung von Nutzen und Risiko eines solchen meist ausgedehnten operativen Eingriffs eine entscheidende Rolle. Aufgrund eines sehr hohen Entartungspotenzials von NET der Thymus-Drüse sollte bei entsprechendem Nachweis immer die Entfernung dieses verzichtbaren Organs angestrebt werden. Tumore der Nebenniere werden immer bei nachgewiesenem Hormonexzess oder ab einer Größe von 4 cm bzw. verdächtigem Verhalten (CT/MRT) entfernt.

Heutzutage stehen nach Ausschöpfung aller sinnvollen operativen Möglichkeiten mehrere sogenannte Zweitlinien-Therapieoptionen medikamentöser Art zur Verfügung, um nahezu alle MEN-1-assoziierten Erscheinungen zumindest in ihrer Krankheitsaktivität einzudämmen oder gar dauerhaft sehr effizient zu behandeln. Nicht zuletzt durch moderne Therapieverfahren, wie molekular zielgerichtet wirkende Pharmaka sowie Radionuklide, konnte die durch die neuroendokrinen Tumoren maßgeblich beeinflusste Prognose von MEN-1-Patienten in den letzten Jahren entscheidend verbessert werden.

*PD Dr. med. habil. Stefan Karger  
Praxis für Endokrinologie  
Käthe-Kollwitz-Str. 9  
04109 Leipzig  
und  
Universitätsklinik Leipzig  
Klinik für Endokrinologie und  
Nephrologie  
Liebigstraße 20  
04103 Leipzig*

# „Wie verhalte ich mich richtig im Notfall?“

## Deutschlandweites Schulungsprogramm für Patienten mit chronischer Nebenniereninsuffizienz

### ■ Ausgangslage

Patienten mit chronischer Nebennierenunterfunktion (Nebenniereninsuffizienz) benötigen eine lebenslange Hormonersatztherapie mit Nebennierenhormonen. In der gesunden Nebenniere werden verschiedene Hormone produziert und ins Blut ausgeschüttet, die wichtige Stoffwechselforgänge im Körper regulieren. So hat zum Beispiel das Hormon Aldosteron einen erheblichen Einfluss auf den Natrium-, Kalium- und Wasserhaushalt sowie auf den Blutdruck eines Menschen. Das Hormon Cortisol beeinflusst unseren Tagesrhythmus und ist ein lebenswichtiges Stresshormon. Durch seine Wirkung werden sämtliche Vorgänge angeregt, die dem Körper Energie zur Verfügung stellen sollen, um Stress-Situationen zu bewältigen.

Zu solchen Situationen gehören vor allem körperliche Belastungen wie beispielsweise fieberhafte Infekte, Magen-Darm-Erkrankungen, anstrengende körperliche Betätigungen oder Operationen, genauso aber auch psychischer Druck [1]. Da bei Patienten mit Nebenniereninsuffizienz diese Funktion ausgefallen ist, muss der Hormonmangel durch eine Ersatztherapie ausgeglichen werden und in den erwähnten Stress-Situationen eine entsprechende Anpassung „von außen“, also durch zusätzliche Tabletteneinnahme oder Injektionen/Infusionen, erfolgen. Ein Großteil dieser Anpassung kann und soll vom Patienten selbstständig übernommen werden. Diese Thematik ist sehr komplex, individuell und erfahrungsgemäß fühlen sich viele Patienten mit dieser Aufgabe überfordert [2].



Annemarie Eff

Dr. med.  
Stephanie Burger-StrittProf. Dr. med.  
Stefanie Hahner

Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie, Medizinische Klinik und Poliklinik I  
Universitätsklinikum Würzburg

Wenn der Hormonmangel nicht ausreichend ausgeglichen wird, besteht die Gefahr einer sogenannten Nebennierenkrise. Sie ist charakterisiert durch eine akute Verschlechterung des allgemeinen Zustandes eines Patienten, kann mit Blutdruckabfällen und schockartigem Verlauf einhergehen. Damit stellt sie eine gefährliche Komplikation der Erkrankung dar, die in vielen Fällen durch entsprechend erhöhte Dosen der Hormonersatztherapie vermeidbar wäre. Wird in einer Notfallsituation ein Arztkontakt hergestellt, dauert es trotzdem häufig sehr lange, bis der Patient die benötigte Therapie erhält [3]. Umso wichtiger ist es, dass Betroffene sich selbst gut auskennen und sowohl theoretisch wissen, wie sie sich in Notfallsituationen verhalten sollten, als auch praktische Fertigkeiten zur Cortison-Anpassung und gegebenenfalls Eigeninjektion besitzen.

### ■ Schulungsprogramm

Seit 2014 existiert in Deutschland ein durch die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie zertifiziertes standardisiertes Schulungsprogramm für Patienten mit einer chronischen

Nebennierenunterfunktion. In Kleingruppen von 3–7 Personen werden in einer mindestens 2- bis 3-stündigen Veranstaltung Informationen zur Funktion der Nebenniere und ihrer Hormone sowie zur Nebennierenunterfunktion und deren Behandlung vermittelt. Der Großteil der Schulung befasst sich damit, den Teilnehmerinnen und Teilnehmern einen „Leitfaden“ an die Hand zu geben, um eine adäquate Anpassung der Therapie sowohl im Alltag als auch in besonderen Notfallsituationen zu gewährleisten. Außerdem wird die Eigeninjektion von Hydrocortison unter die Haut (subkutan) oder in den Muskel (intramuskulär) gezeigt und praktisch geübt. Und natürlich können viele Fragen gemeinsam geklärt werden und man kann teilweise auch von Erfahrungen der anderen Patienten lernen. Angehörige sind ebenfalls herzlich eingeladen, mit an der Schulungsveranstaltung teilzunehmen, denn oftmals fühlen sich Betroffene in einer akuten Notfallsituation nicht mehr in der Lage, selbstständig zu handeln. Daher ist es von großer Wichtigkeit, dass nahe Angehörige ebenfalls wissen, was zu tun ist.

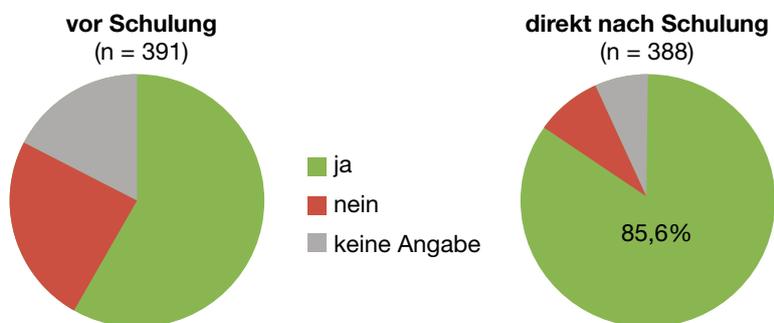
Durchgeführt werden die Schulungen aktuell in mehr als 70 zertifizierten Zentren. Demnächst werden die Orte, in denen schulende Zentren zu finden sind, auch auf der Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie aufgeführt werden. Die neun Zentren, die von Anfang an dabei waren, inkl. Anschrift finden Sie am Ende dieses Artikels.

Zwischenzeitliche Überprüfungen des Schulungsprogramms an den neun ursprünglichen Zentren zeigten bereits gute Erfolge: In einer Befragung mittels Fragebögen gaben 86 % der Teilnehmer nach der Schulung an, dass sie sich eine Eigeninjektion von Hydrocortison zutrauen würden – vor der Schulung waren es „nur“ 58 % (Abbildung 1). Außerdem fühlten sich nach der Schulungsveranstaltung 91 % der Teilnehmer „sehr gut“ oder „gut“ informiert, vor der Schulung waren es nur 38 % (Abbildung 2).

Die deutschlandweit vereinheitlichten und dennoch individuellen Schulungen in Kleingruppen stellen eine wichtige Grundlage zur Vorbeugung von Nebennierenkrisen dar und sollen darüber hinaus auch wichtige Hilfen im Umgang mit der Nebenniereninsuffizienz im Alltag geben. Jedem Patienten mit einer Nebennierenunterfunktion wird dazu geraten, gemeinsam mit einem Angehörigen an einer solchen Veranstaltung teilgenommen zu haben und die Schulung auch regelmäßig aufzufrischen.

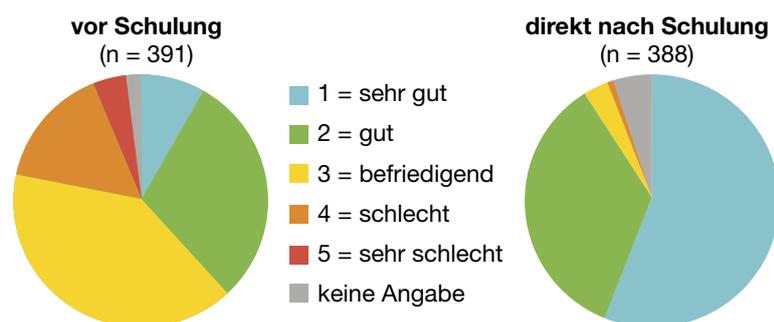
*Annemarie Eff,  
Dr. med. Stephanie Burger-Stritt,  
Prof. Dr. med. Stefanie Hahner  
Schwerpunkt Endokrinologie und  
Diabetologie, Medizinische Klinik  
und Poliklinik I  
Universitätsklinikum Würzburg*

### Zutrauen Eigeninjektion



**Abb. 1:** Zutrauen der Eigeninjektion von Hydrocortison jeweils vor und direkt nach der Schulung

### Informationsstatus zur Nebenniereninsuffizienz



**Abb. 2:** Durch die Patienten subjektiv empfundener Informationsstatus zur Nebenniereninsuffizienz jeweils vorher und direkt nach der Schulung

#### Liste der neun ursprünglichen Zentren

(die weiteren schulenden Zentren können bei Frau Smadar Pahl erfragt werden: oldenburg-nni@medicover.de)

Universitätsklinikum Würzburg, Medizinische Klinik I, Endokrinologie und Diabetologie, Oberdürrbacher Str. 6, 97080 Würzburg, Prof. Dr. S. Hahner, Dr. S. Burger-Stritt

Universitätsklinikum Frankfurt, Medizinische Klinik I, Endokrinologie und Diabetologie, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main, Dr. G. Meyer

Universitätsklinikum Rostock, Zentrum für Innere Medizin, Abteilung für Gastroenterologie, Endokrinologie, Sektion Endokrinologie und Stoffwechselkrankheiten, Ernst-Heydemann-Str. 6, 18057 Rostock, Prof. Dr. H. Willenberg

Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Ernährungsmedizin, Campus Charité Mitte, Charitéplatz 1, 10117 Berlin (Geländeadresse: Virchowweg 10), Dr. T. Kienitz

Universitätsklinikum der LMU München, Medizinische Klinik und Poliklinik IV, Ziemssenstr. 1, 80336 München, Prof. Dr. N. Reisch

Medicover Oldenburg MVZ, Eisenstraße 12, 26122 Oldenburg, Dr. M. Droste

Medicover Saarbrücken MVZ, Faktoreistraße 4, 66111 Saarbrücken, Dr. B. Stamm

Endokrinologiepraxis in Charlottenburg, Stuttgarter Platz 1, 10627 Berlin, Prof. Dr. M. Quinkler

Zentrum Endokrine Medizin, Wakenitzstr. 61, 23564 Lübeck, Prof. Dr. J. Klein

#### Literatur:

- Hahner, S., et al., Epidemiology of adrenal crisis in chronic adrenal insufficiency: the need for new prevention strategies. *Eur J Endocrinol*, 2010. 162(3): p. 597-602.
- van der Meij, N.T., et al., Self-management support in patients with adrenal insufficiency. *Clin Endocrinol (Oxf)*, 2016. 85(4): p. 652-9.
- Hahner, S., et al., Timelines in the management of adrenal crisis - targets, limits and reality. *Clin Endocrinol (Oxf)*, 2015. 82(4): p. 497-502.

# Wozu der ganze Stress?

Eine Zusammenfassung der Facharbeit „Wozu dieser Stress? - Schulung zum Thema Stress aus endokrinologischer Sicht“ von Philipp Werner. Sie wurde 2019 als beste Facharbeit im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“ ausgezeichnet (siehe S. 33).

Wenn Kopf-, Nacken- und Rückenschmerzen, Gereiztheit, Lustlosigkeit, Konzentrations- und Schlafstörungen uns quälen, dann ist oft Stress der Auslöser. Während meiner Weiterbildung zum Endokrinologie-Assistenten DGE in Oberschleißheim bekam ich am eigenen Leib zu spüren, welche Auswirkungen Stress haben kann. Ich lernte viele der komplexen Zusammenhänge in der Endokrinologie kennen und wurde mit einer mündlichen, einer schriftlichen und einer praktischen Prüfung konfrontiert. Zusätzlich wurde uns aufgetragen, ein praxisnahes Thema zu erarbeiten und darüber eine Facharbeit zu erstellen. Dazu kamen Hospitationen in mindestens fünf verschiedenen Bereichen, meine Vollzeitstellung, Familie, Haushalt und obendrein die Weihnachtszeit! Was für ein Stress!

## ■ Auslöser Kortisol

Schon während der ersten Seminartage fiel immer wieder der Begriff „Stress“ im Zusammenhang mit dem Hormon Kortisol. Also hatte ich zwei Dinge, die ich miteinander verbinden wollte – den Stress der Weiterbildung und die Neugier, mich mit dem Thema aus endokrinologischer Sicht näher zu beschäftigen. Ich entschloss mich, meine Facharbeit über dieses Thema zu schreiben. Mich erwartete eine Fülle von Informationen und Ratgebern, in denen häufig die Folgeerscheinungen erklärt wurden und wie man diese mit Entspannungstechniken in den Griff bekommen kann. Für meine Arbeit war es wichtig, diese Inhalte

stets auf der hormonellen Ebene aus schulmedizinischer Sicht zu betrachten.

Biologisch gesehen gehört Stress zu den Vorgängen, die man als Reiz-Reaktions-Schema beschreibt. Der Organismus setzt eine Flut von Reaktionen in Gang, um auftretende Stressfaktoren möglichst rasch zu bewältigen. Im Mittelpunkt der hormonellen Reaktionen steht das Kortisol, welches unter anderem die Energieversorgung des Körpers sichert und den Blutdruck steigen lässt. Evolutionär stellt dieses System ein Relikt unserer Entwicklungsgeschichte dar, welches nicht mehr so gut in unsere heutige Welt zu passen scheint. Der Überlebenskampf gegen Raubtiere und aggressive Nahrungskonkurrenten ist vielfältigen modernen Stressoren, also Stress-auslösenden Faktoren gewichen. Daher kann das Kortisolsystem in vielen Fällen zum Problem werden, wenn es durch ein

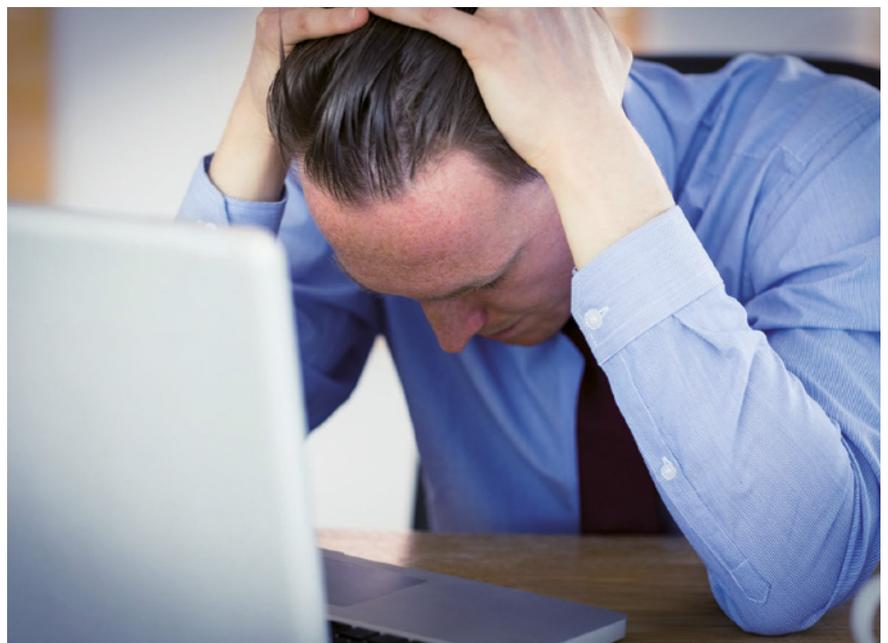


Philipp Werner

Ungleichgewicht z.B. zu übertriebenen Ängsten und Burn-Out führt. Zumindest wird dies von einigen Wissenschaftlern so vermutet.

## ■ Stressmanagement

Alle Dinge des täglichen Lebens können uns herausfordern und stressen, aber nicht jeder Mensch reagiert in gleicher Weise auf diese Herausforderungen. Manch einer schafft es eher als der andere, den





Stein, der vor ihm liegt, aus dem Weg zu räumen, und ist dadurch resistenter gegenüber Stress. Wieder andere nehmen bestimmte Stressoren weniger stark wahr. Jeder Mensch besitzt somit ein individuelles Stressempfinden und -management.

Etwas, das jeden Menschen dennoch belastbarer machen kann, ist eine gesunde Lebensweise. Sportliche Aktivität hat nachweisbar positive Effekte auf die Wirkung der Stresshormone, sogar schon nach dem ersten Training. Voraussetzung dafür ist, dass der sportlich Tätige sich nicht überlastet, sondern auf eine Trainingsintensität zwischen 70–80 % der maximalen Herzfrequenz achtet. Ein 40 Jahre alter Mensch trainiert optimal in einem Bereich zwischen 126–144 Herzschlägen pro Minute (Puls). Besonders zu empfehlen sind Ausdauersportarten, z. B. Joggen oder Walken, Schwimmen und Radfahren. Ein gutes Indiz für eine Überlastung beim Sport ist das „Seitenstechen“ im Bauchraum, was für die Bildung von Laktat spricht. Diesen

Laktat-Stoffwechselweg führt der Körper erst dann aus, wenn er nicht mehr genügend Sauerstoff zur Energieversorgung zur Verfügung hat (also für den 40-Jährigen ungefähr ab einem Puls von 150).

Ein weiterer Aspekt der gesunden Lebensführung ist die Ernährung. Für sehr viele Vorgänge im Körper ist die ausreichende Versorgung mit Vitaminen und Mineralstoffen wichtig. Fehlt es an bestimmten B-Vitaminen, kann unser Nervensystem nicht einwandfrei funktionieren. Gehirn und Rückenmark bilden das Steuerungssystem für alle Vorgänge, somit auch für den Ablauf von Stressreaktionen. Darüber hinaus kann sich Kortisol zu einem entscheidenden Faktor für das Stressempfinden entwickeln. Dieses Hormon ist unerlässlich und geradezu lebenswichtig, um Stress zu bewältigen und wird bei jedem auftretenden Stressor vermehrt ausgeschüttet. Dadurch versetzt es uns in ständige Alarmbereitschaft, besonders am Morgen, wenn dessen Konzentration im Körper am höchsten ist. Die Wirkungen des Hormons lassen sich drosseln,

sobald Insulin in Erscheinung tritt. Insulin steht als wichtigster Gegenspieler von Kortisol zur Verfügung, wenn der Mensch eine kohlenhydratreiche Mahlzeit zu sich nimmt.

Die in uns festgelegten biologischen Prozesse lassen sich bis zu einem gewissen Grad durch unser eigenes Verhalten bewusst beeinflussen. Ein gutes Stressmanagement kann in Kombination mit Sport und einer gesunden Ernährung zur Verminderung der negativen Auswirkungen von Stress und einer Steigerung des Wohlbefindens und der Leistungsfähigkeit führen. Mit den richtigen Maßnahmen kann jeder etwas dafür tun, besser mit Stress umzugehen. Auch die Einstellung zum Stress kann man verändern. Dazu gehört z. B., ihn als etwas Positives wahrzunehmen. Er hilft uns schließlich, Herausforderungen zu meistern, daran zu wachsen und Neues zu lernen.

In diesem Sinne: Lassen Sie sich stressen. In einem gesunden Maß.

*Philipp Werner*

## 62. Deutscher Kongress für Endokrinologie



Vom 20. bis 22. März dieses Jahres fand der 62. Kongress der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) statt. Auch das Netzwerk war wieder mit einem Stand vertreten.

Das Programm richtete sich an Ärzte und Endokrinologie-Assistentinnen. Zusätzlich wurde am 23. März aber auch noch ein Patiententag zum Thema „Hormone und Stoffwechsel“ angeboten.

Mehrere dem Netzwerk besonders nahestehende Experten waren beim Kongress als Referenten vertreten:



Prof. Dr. med. Johannes Hensen

Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Gründungsvater und Ehrenvorsitzender (siehe auch S. 31ff.), trug zur Hyponatriämie vor, GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Martin Fassnacht widmete sich unter anderem dem Nebennierenkarzinom, Prof. Dr. med. Jörg Flitsch, ebenfalls GLANDULA-Herausgeber, erörterte die Differenzialdiagnostik und Therapie hormoninaktiver Hypophysentumore in der Schwanger-



Prof. Dr. med. Nicole Reisch

schaft. Das Thema von Prof. Dr. med. Nicole Reisch, Autorin der neuen Netzwerk-Broschüre „Transition in der Endokrinologie“ (siehe S. 45), war Schwangerschaften und AGS. GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Marcus Quinkler referierte hingegen über hormonell bedingte chronische Müdigkeit und stellte zum Nebennierenkarzinom interessante Fälle vor. Mit Akromegalie und Schwangerschaft befasste sich der Prof. Dr. med. Christof Schöfl, ehemaliger Herausgeber der GLANDULA.

Netzwerk-Vorstand Petra Brüggemann war bei den Posterpräsentationen



Posterpräsentation mit Petra Brüggemann



Preisverleihung an die Endokrinologie-Assistentinnen mit Mirjam Kunz (2. von links)

tionen beteiligt. Sie stellte ein Poster zu einer MEN-1-Umfrage vor. Die Umfrage enthält mehrere durchaus interessante Hinweise. Wir werden auf das Thema in der nächsten GLANDULA noch ausführlicher eingehen.

Mirjam Kunz, Leiterin der Netzwerk-Regionalgruppe Rhein-Neckar, erhielt den Endokrinologie-Assistentinnen/-en-Preis 2019 für die Entwicklung eines Schulungs- und Beratungsprogramms für Menschen mit einer Hypophysenerkrankung. Auch damit werden wir uns in der nächsten Ausgabe noch ausführlicher befassen.

Wenig ansprechend war leider der Veranstaltungsort Lokhalle, der zwar den Vorteil der unmittelbaren Bahnhofsnähe hat, aber recht unpersönlich wirkte und auch über keinen WLAN-Empfang verfügte.

*Christian Schulze Kalthoff*

# GdB (Grad der Behinderung)

Die Einstufung des GdB ist ein Thema, das unsere Leser immer wieder beschäftigt. Im Folgenden lesen Sie dazu drei Erfahrungsberichte. Sollten Sie ebenfalls Erfahrungen damit gemacht haben, können Sie uns gerne einen Bericht schicken. Die Kontaktdaten finden Sie auf S. 51.

## Positive Erfahrung

Gerne teile ich meine positive Erfahrung: Ich habe einen Antrag gestellt – und umgehend 50% und die Einstufung in „G“ erhalten. Der erste Ausweis war befristet für ein paar Jahre. Nach Antragstellung auf Verlängerung wurde der Ausweis umgehend auf unbefristet ausgestellt. Es war alles völlig problemlos und ging sehr schnell.

Ich leide unter Akromegalie (gutartiger Tumor an der Hypophyse) und bin 1999 und 2000 operiert und 2000 sowie 2015 bestrahlt worden.

Die Hypophyse arbeitet seit der ersten Operation nicht mehr richtig und ich muss alle Hormone, die normalerweise durch die Hypophyse gesteuert werden, substituieren. Begleiter-

krankungen sind Bluthochdruck und Arthrose.

Dadurch, dass mein Körper kein Hydrocortison mehr produzieren kann, besteht im Krankheitsfall oder bei einem Unfall die Gefahr, dass ich ins Koma falle und versterbe.

\*N. L.

## Kampf um einen höheren GdB

2014 wurde bei mir ein Hypophysenadenom per Zufallsbefund entdeckt. Weitere Untersuchungen ergaben außerdem ein Nebennieren-Adenom mit Verdacht auf Conn-Syndrom. Außerdem ist eine Schilddrüsenhälfte entfernt.

Medikamenteneinnahme: Eferox Jod/Spironolacton.

Untersuchungen zurzeit: Endokrinologie.

Augenarztkontrolle: halbjährlich/  
Magnetresonanztomographie (MRT): einmal jährlich.

Zurzeit habe ich wieder ein starkes Durstgefühl und da kommt automatisch die Angst. Der nächste Untersuchungstermin ist erst wieder in einiger Zeit. Ein Kochsalzbelastungstest erfolgte vor paar Jahren.

Alles andere ist bisher relativ - mal mehr, mal weniger – unauffällig. Es existiert allerdings ein hoher Magnesium-/Vitamin-D-Mangel.

Ich leide unter Erschöpfungszuständen und Depressionen sowie Schlafstörungen.

Ich hatte einen anstrengenden Job, den ich so nicht mehr ausüben konnte. Mein Arbeitgeber ist von mir

nicht über meinen Gesundheitszustand informiert worden. Jetzt habe ich einen ruhigeren Job. Aber sobald Stress auftritt, kommen Erschöpfungszustände, außerdem große Konzentrationsschwierigkeiten. Inzwischen habe ich meine Stunden – wegen der Erschöpfung – reduziert.

Seit 2013 habe ich einen Grad der Behinderung von 30 aufgrund von Bluthochdruck, Depressionen und Somatisierungsstörung (körperliche Beschwerden ohne eindeutige organische Ursache).

Als bekannt wurde, dass der Bluthochdruck meiner Nebenniere zuzuordnen ist und aufgrund des Hypophysenadenoms stellte ich 2014 einen Antrag auf Erhöhung der Schwerbehinderung. Dieser wurde sofort abgelehnt. Ich ging in Widerspruch. Aber auch dieser wurde abgelehnt.

Begründung: „Ein Vergleich mit dem Bescheid von 2013 rechtfertigt es nicht, diesen abzuändern.“ Die Bewertungen seien richtig.

Dieses Jahr habe ich erneut einen Antrag auf Erhöhung des GdB gestellt. Auch dieser ist abschlägig beschieden worden.

Jetzt habe ich durch den Sozialverband VDK Widerspruch einlegen lassen.

Warum ich eine Erhöhung möchte? Ich fühle mich oft ausgegrenzt. Da ich nicht so belastbar bin wie gesunde Menschen, falle ich oft in Depressionen und bin nicht in der Lage, in meiner Freizeit für einen Ausgleich zu sorgen. Ich gehe gerne arbeiten, aber ich merke auch, dass mein Fehlerpotential immer höher wird und ich längst keine vollwertige Arbeitskraft mehr darstelle.

Ich weiß, dass ich froh sein kann, dass es im Moment relativ „gradlinig“ läuft, aber ich weiß auch, dass es jeder Zeit anders sein kann.

Das alles belastet mich sehr und dadurch auch mein Privatleben, meine Freizeit und meinen Job.

Ich halte Ihre Website für sehr wichtig. Ich konnte jede Menge Informationen daraus entnehmen.

Vielen Dank dafür!

\*K. K.

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

## Nicht aufgeben

Meinen ersten Schwerbehindertenausweis bekam ich vor 20 Jahren mehr oder weniger automatisch. Allein auf Grund einer Krebserkrankung, ich hatte keine großen Beschwerden, bekam ich für fünf Jahre befristet einen GdB (Grad der Behinderung) von 50, das nannte sich Heilungsbewährung.

### ■ Massive Beschwerden

Drei Jahre später begann unabhängig von dieser Krebserkrankung mein eigentlicher Leidensweg, ich bekam massive Beschwerden, die kontinuierlich zunahmten und immer zahlreicher wurden. Ungefähr zum Zeitpunkt als die fünf Jahre Heilungsbewährung vorbei waren und mein Ausweis ablief, bekam ich die Diagnose adrenales Cushing-Syndrom. (Über diesen Teil der Krankengeschichte hatte ich in der GLANDULA Nr. 21, S. 49f., berichtet). Nach der Operation war natürlich nicht gleich alles wieder in Ordnung. Ich dachte, wenn ich schon allein auf Grund eines bösartigen Tumors, der aber selber kaum Beschwerden macht, einen Schwerbehindertenausweis bekomme, könnte ich vielleicht auch bei einem gutartigen Tumor, der aber massive Beschwerden verursacht, ebenfalls einen Ausweis erhalten. Tatsächlich, ich bekam wieder einen neuen Ausweis mit GdB 50, diesmal sogar unbefristet.

In den folgenden Jahren wurde der Schwerbehindertenausweis wegen neu dazu gekommenen Erkrankungen erst auf GdB 60, später dann auf GdB 70 erhöht. 2016 hatte ich einen kleinen Unfall und riss mir bei der Gelegenheit den Innenmeniskus aus dem Hinterhorn heraus. Eigentlich sollte das schnell operiert werden, aber aufgrund meiner diversen hormonellen Vorerkrankungen wagte der diensthabende Anästhesist in der

Sportmedizin keine Vollnarkose, ich bekam keine Freigabe für die OP. Ich wurde zur Uniklinik weiter gereicht, wo leider aus nicht-medizinischen Gründen - Personalmangel und Streik - wieder nicht operiert werden konnte. Inzwischen hatte ich mich an den Zustand gewöhnt und humpelte durchs Leben. 2017 war ich wegen stärker werdender Schmerzen wieder beim Orthopäden und eine neue OP mit Betäubung über das Rückenmark wurde geplant. Es gab mehrfache Komplikationen, so dass ich letztendlich noch drei Mal nachoperiert werden musste und der Schaden im Knie hinterher größer war als vor der OP. Ich konnte mich lange nur mit Unterarmgehstützen und einer stabilisierenden Orthese, einem Hilfsmittel aus Bandagen und Schienen, fortbewegen.

### ■ Kampf für zusätzliches Merkzeichen

Mit Hilfe des Orthopäden, der mir ein Attest fürs Versorgungsamt ausstellte, beantragte ich das Merkzeichen 'G' für gehbehindert. Nach drei Monaten bekam ich eine Ablehnung, das 'G' stünde mir nicht zu. Ich sprach mit Frau Schmelzer, 1. Vorsitzende des Netzwerks, darüber. Sie ermutigte mich, nicht aufzugeben und weiter für das zusätzliche Merkzeichen zu kämpfen. Sie bot mir mehrfach ihre Hilfe an. So verlangte ich Akteneinsicht beim Versorgungsamt und ließ mir alle Unterlagen schriftlich nach Hause kommen. Es begann ein reger Schriftwechsel mit meinen Ärzten und dem Versorgungsamt. Ich ließ neue Befundberichte, aber vor allem einen langen privaten Brief, in dem ich alle meine Einschränkungen genau schilderte, dem Versorgungsamt zukommen. Dann bekam ich eine Vorladung zu einem Termin im hiesigen

Gesundheitsamt bei einer Amtsärztin.

Es gab ein langes Gespräch über die Krankengeschichte, eine gründliche körperliche Untersuchung mit anschließendem Gang durchs Treppenhaus und Laufen über den langen Flur. Beim Abschlussgespräch mit der Ärztin bemerkte ich bei ihr eine große Unwissenheit im Zusammenhang mit meiner komplizierten endokrinologischen Erkrankung (fehlende Schilddrüse, fehlende Nebennieren und Hypophysenadenom). Sie war neugierig und stellte viele Fragen zur internistischen Vorerkrankung, kein Wort über mein eigentliches, akutes Problem Gehbehinderung. Nach gut einer Stunde Anhörung konnte ich wieder nach Hause gehen.

Die Überraschung kam drei Wochen später mit der Post: Das Merkzeichen 'G' wurde zwar nicht stattgegeben, aber obwohl sich im endokrinologischen Bereich nichts verändert hatte, bekam ich eine Erhöhung im Schwerbehindertenausweis von GdB 70 auf 80. Als Begründung stand im Schreiben: "Entscheidend für die Bewertung ist, wie sich die einzelnen Beeinträchtigungen auswirken und gegenseitig beeinflussen." Diese wissbegierige Amtsärztin wird in Zukunft vermutlich nicht mehr leichtfertig sagen, dass z. B. ein Morbus Addison keine Einschränkung der Lebensqualität nach sich zieht und dass eine leichte Gehbehinderung keinen Einfluss auf die Höhe des Gesamt-GdB haben kann. All das ist nicht möglich, wenn einfach nur ein schriftlicher Antrag geschrieben wird, eine persönliche Vorstellung kann sehr hilfreich sein.

\*B. K.

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

## Editorial

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

das aktuelle Schwerpunktthema des GLANDUlinchens ist die Transition, also der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin. Dieser Übergang ist bei chronischen Erkrankungen sehr wichtig für die weitere medizinische Betreuung.

Zu beachten ist, dass die Transition kein „Ereignis“ darstellt, sondern dass es sich dabei um einen längeren Prozess handelt, auf den der Patient und die Eltern entsprechend vorbereitet werden sollen. Das Hypophysen- und Nebennieren-Netzwerk hat zum Thema Transition eine neue Informationsbroschüre erstellt. Mit der Autorin dieser Broschüre, Frau Prof. Dr. Reisch, hat Herr Schulze Kalthoff ein Interview zu diesem Thema geführt. Wir wünschen Ihnen, liebe Leser, viel Freude und Informationsgewinn beim Lesen dieses Interviews.

Außerdem finden Sie eine Vorstellung der neuen Broschüre „Dr. Maus informiert: Das Kraniopharyngeom“, die sich speziell an Kinder und Jugendliche richtet. Es existiert auch eine zielgruppengerechte Online-Version. Zum Abschluss erörtern wir noch Neuigkeiten zu Alkindi.



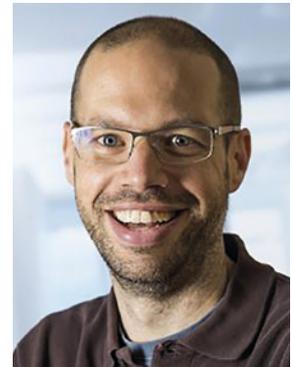
Ihr Prof. Dr. med. Gerhard Binder  
Tübingen und Wels (AT) im Juni 2019



Ihr Priv. Doz. Dr. med. Walter Bonfig



Prof. Dr. Gerhard Binder



Priv. Doz. Dr. Walter Bonfig

### Neue Regionalgruppe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Innerhalb des Netzwerks ist die neue Regionalgruppe Rhein-Main entstanden. Sie richtet sich an Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankung sowie deren Familien und Bezugspersonen.

Das erste Treffen fand am 16. März statt. Geleitet wird die Gruppe von Susann Schrödel und Ingolf Talmon-Gros. Informationen zu den künftigen Terminen lesen Sie auf S. 6.

## „Mehr Bewusstsein für Transition schaffen“

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat die neue Broschüre „Transition in der Endokrinologie“ veröffentlicht, siehe auch nächste Seite. Wir haben mit der Autorin Prof. Dr. med. Nicole Reisch über dieses wichtige Thema gesprochen.

**GLANDULA:** Frau Professor Reisch, warum ist Transition so wichtig?

**Prof. Reisch:** Im Mittelpunkt stehen Patienten, die in der Regel eine lebenslange Betreuung benötigen. Wenn es keine Transition gibt, gehen diese Patienten oft der Versorgung verloren. Dies kann zu Komplikationen, auch zu schweren Komplikationen führen.

Um eine optimale Versorgung zu gewährleisten, ist es sinnvoll, einen strukturierten Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin zu schaffen. Wir verstehen Transition als einen kontinuierlichen Prozess, während dessen das Kind bzw. der Jugendliche auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin vorbereitet wird.

**GLANDULA:** Was sind die Probleme, die bei der Transition auftreten?

**Prof. Reisch:** Das fängt damit an, dass die Jugendlichen lernen müssen, selbst Verantwortung zu übernehmen. Häufig ist das gar nicht so einfach. Oft haben die Eltern zuvor für alles gesorgt. Die Termine ausmachen und einhalten, die Medikation besorgen bzw. vorbereiten und verabreichen.

**GLANDULA:** Was glauben Sie, wie hoch die Problemquote ist? In der Fachliteratur liest man von 30–40 %.

**Prof. Reisch:** Das kommt wahrscheinlich schon so hin. Wir sehen

bei unseren Patienten mit AGS (Adrenogenitales Syndrom) dass während der Transitionsphase die Inzidenz, also die Häufigkeit von Nebennierenkrisen, eine schwere und lebensbedrohliche Komplikation, ansteigt. Ähnliches gilt auch für andere endokrinologische Erkrankungen.

**GLANDULA:** Gab es in den letzten Jahren Veränderungen hinsichtlich der Problemquote?

**Prof. Reisch:** Das Bewusstsein für die Bedeutung und Notwendigkeit der Transition wurde in den letzten Jahren geschärft. Auch hat sich an vielen Stellen eine Transitionsprechstunde etabliert.

Was sich bisher nicht geändert hat, ist, dass diese finanziell nicht abgedeckt ist. Sie basiert rein auf dem persönlichen Engagement der Klinikärzte und wird nicht in der Budgetierung abgebildet.

**GLANDULA:** Was haben Sie konkret für Verbesserungsvorschläge?

**Prof. Reisch:** Letztlich müsste eine solche Transitionsprechstunde auch abrechenbar sein. Der Aufwand müsste finanziell abbildbar sein und man müsste sie flächendeckend einführen. Oft wissen Jugendliche mit einer chronischen endokrinologischen Erkrankung gar nicht, wo sie sich im Erwachsenenalter hinwenden sollen. Dass entsprechende Angebote überall etabliert werden, sollte aus meiner Sicht das Ziel sein.



Prof. Dr. Nicole Reisch

**GLANDULA:** Was halten Sie von speziellen Programmen wie dem Berliner Transitionsprogramm?

**Prof. Reisch:** Ich bin überzeugt, dass solche strukturierten Angebote sehr sinnvoll sind und dass man damit die Qualität der Versorgung sicherstellen kann.

**GLANDULA:** Sie bevorzugen unter den Transitionsmodellen (direkt, sequentiell (schrittweise), entwicklungsorientiert und einrichtungsorientiert) das sequentielle (siehe auch GLANDULinchen Nr. 5, S. 6f.). Können Sie das etwas erläutern?

**Prof. Reisch:** Es gibt dafür keine Zahlen. Aber ich glaube, dass das langsame schrittweise Heranführen am erfolgversprechendsten ist. Es ist für die Patienten am angenehmsten, aber es ist auch die aufwendigste Methode. Deshalb ist sie nicht überall umsetzbar. Am einfachsten ist natürlich die direkte Transition, die auch gut funktionieren kann. Welcher Weg am besten ist, ist sicher auch individuell verschieden.

**GLANDULA:** Wo sehen Sie die Besonderheiten bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen?

**Prof. Reisch:** Das Besondere ist vielleicht, dass es alles seltene Erkrankungen sind. Deshalb ist es wichtig, die Patienten an Zentren anzubinden, wo die entsprechende Expertise vorhanden ist. Natürlich ist eine flächendeckende Versorgung wichtig, aber es sollte auch eine Bündelung in Zentren, wo die entsprechende Erfahrung vorliegt, stattfinden.

**GLANDULA:** Wieso beschäftigen Sie sich besonders intensiv mit dem Thema Transition?

**Prof. Reisch:** Weil ich mich klinisch und forschend mit seltenen Erkrankungen auseinandersetze. Das AGS, mit dem ich mich besonders beschäftige, ist auch geradezu ein Muster für eine Transitionserkrankung. Es ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die eine lebenslange Betreuung benötigt. Es existieren da auch spezifische Versorgungscharakteristika in der Kindheit, im Jugend- und im Erwachsenenalter. Letztlich kann es als Modell für alle anderen endokrinen Erkrankungen, die der Transition bedürfen, gesehen werden.

**GLANDULA:** Was haben Sie persönlich für Erfahrungen mit der Transition gemacht?

**Prof. Reisch:** Wir selbst haben sehr gute Erfahrungen gemacht, weil unsere Transitionssprechstunde wirklich sehr gut funktioniert. Wir haben eine hervorragende Zusammenarbeit zwischen den Ärzteteams der pädiatrischen Endokrinologie und der Erwachsenen-Endokrinologie und sehen, dass das auch von den Patienten sehr gut angenommen wird. Es ist leider nicht finanziert, die Kliniken zahlen dabei drauf. Ich hoffe, dass die Netzwerk-Broschüre „Transition in der Endokrinologie“ dazu beitragen wird, mehr Bewusstsein für das Thema zu schaffen.

Christian Schulze Kalthoff

## Neue Broschüre „Transition“

Mehr über den Übergang von der Kinder- und Jugend- zur Erwachsenenmedizin lesen Sie in der neuen Netzwerk-Broschüre „Transition in der Endokrinologie“.

Die Autorin Prof. Dr. med. Nicole Reisch erläutert Bedeutung und Umfang der Transition, gibt viele praktische Tipps und beschreibt unterschiedliche Modelle. Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen werden dabei besonders berücksichtigt.

Sie können die Schrift gratis auf unserer Website herunterladen: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) > Downloads > Broschüren > Rubrik „Schwerpunkt Kinder und Jugendliche“.

Netzwerk-Mitglieder können auch die gedruckte Versionen kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 50) anfordern.



## Neue Broschüre „Dr. Maus informiert: Das Kraniopharyngeom“

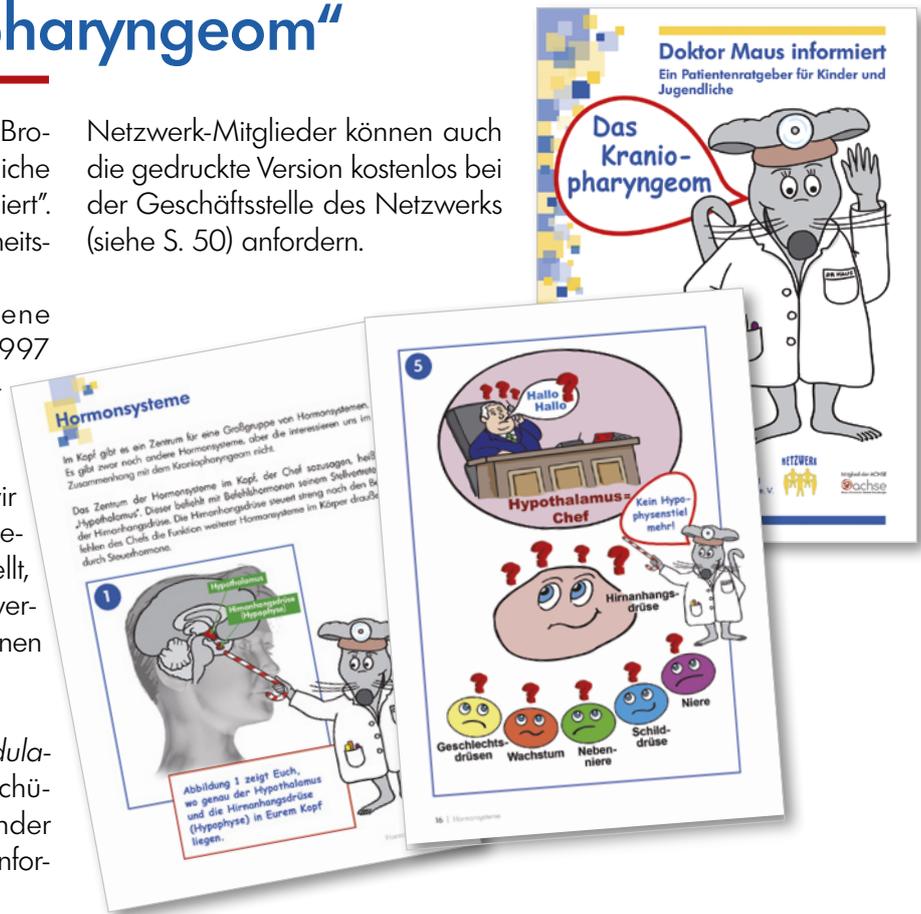
Das Netzwerk hat eine neue Broschüre für Kinder und Jugendliche veröffentlicht: „Dr. Maus informiert“. Im Mittelpunkt steht das Krankheitsbild Kraniopharyngeom.

Die schon lange vergriffene ursprüngliche Version von 1997 wurde grundlegend überarbeitet und aktualisiert.

Auf unserer Website haben wir auch eine kinder- und jugendgerechte Online-Version eingestellt, die einfach durchgeblättert werden kann und witzige Animationen enthält.

Sie finden sie unter [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) > Downloads > Broschüren > Rubrik „Schwerpunkt Kinder und Jugendliche“ > „Dr. Maus informiert“.

Netzwerk-Mitglieder können auch die gedruckte Version kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 50) anfordern.



### Update zu Alkindi® (Hydrocortison-Granulat für Kinder)

Vom Hersteller von Alkindi® (Firma Diurnal Ltd.) wurden wir informiert, dass Preisverhandlungen zwischen dem Spitzenverband der Krankenkassen und dem Hersteller mittlerweile abgeschlossen sind. Das bedeutet, dass Alkindi® problemlos rezeptiert werden kann und die zuständige Krankenkasse auch die Kosten dafür trägt.

Zwischenzeitlich gab es einzelne Berichte von Problemen beim Bezug von Alkindi® in der lokalen Apotheke. Hier wurde uns mitgeteilt, dass das Medikament bei folgenden Großhändlern von der lokalen Apotheke bezogen werden kann: Noweda (Pharmagroßhändler), Alliance Healthcare (Pharmagroßhändler) oder CPL Pharma Lager und Vertrieb GmbH in D-36103 Flieden. Bei Problemen kann die Firma Diurnal Ltd. auch direkt unter [order@diurnal.co.uk](mailto:order@diurnal.co.uk) kontaktiert werden.

Da im Säuglings- und Kleinkindalter die benötigten Hydrocortison-Dosen bei Nebenniereninsuffizienz sehr niedrig sind (z. B. 3 x 1 mg), mussten bislang niedrigdosierte Hydrocortison-Kapseln vom Apotheker aus den Hydrocortison-10mg-Tabletten hergestellt werden. Bei Überprüfungen des tatsächlichen Wirkstoffgehaltes der manuell hergestellten Hydrocortison-Kapseln, haben sich zum Teil große Dosisungenauigkeiten gezeigt. Aus diesem Grund hat Diurnal Ltd. 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 bitteren 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. Beim wachen Säugling/Kleinkindern sollte auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr bei der Medikamenteneinnahme geachtet werden.

**Regionalgruppe Aachen**

Heinz Claßen  
Tel.: 02474/12 76  
heinz-lassen.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**

Simone Lawrenz  
Tel.: 05731/79 37 94  
Lawrenz.Simone@gmx.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 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  
Tel.: 02223/91 20 46  
helmut.kongehl@t-online.de

**Regionalgruppe Lübeck**

Christa Knüppel  
Tel.: 04533/26 25  
hyperteria@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**

Kontaktdaten bitte über die  
Geschäftsstelle erfragen

**Regionalgruppe Rhein-Main  
für Kinder, Jugendliche und  
junge Erwachsene**

Susann Schrödel  
Tel.: 0172/7 02 80 82  
susann.schroedel@gmail.com  
Ingolf Talmon-Gros  
Tel.: 0151/46 18 20 98  
i-talmon-gros@gmx.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 59 95  
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 4189 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  
netzwerksachsen.mp@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

## 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 Brügmann  
Tel.: 05031/97 16 52  
P.Bruegmann@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/Abtei Marienkron

Sr. Mirjam Dinkelbach  
Tel.: 0043/2173-8 03 63  
md@abtei-marienkron.at  
Abteisekretariat:  
sekretariat@abtei-marienkron.at  
Otilie Bauer  
Tel.: 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](http://www.achse-online.de)

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

Kirchfeldstr. 149  
40215 Düsseldorf  
[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

#### Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle  
Hopfengartenweg 19  
90518 Altdorf  
[www.endokrinologie.net](http://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](http://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](http://www.ags-initiative.ch)

### Dänemark:

#### Addison Foreningen I Danmark

Jette Kristensen  
Grenaavej 664 G  
DK-8541 Skoedstrup  
jette@addison.dk  
[www.addison.dk](http://www.addison.dk)

### Niederlande:

#### Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP

Postbus 174  
NL-3860 AD Nijkerk  
international@nvacp.nl  
[www.nvacp.nl](http://www.nvacp.nl)

### Schweden:

#### Stödföreningen Hypofysis

c/o Pia Lindström, Kungsvägen 53  
S-28040 Skanes Fagerhult  
info@hypofysis.se  
[www.hypofysis.se](http://www.hypofysis.se)

### USA: The MAGIC Foundation

6645 W. North Avenue  
Oak Park, Illinois 60302  
[www.magic-foundation.org](http://www.magic-foundation.org)

## Verwandte Vereine und Gruppen

#### Die Schmetterlinge e. V. Schilddrüsenbundesverband

Kirsten Wosniack  
Dürenstraße 20, 42579 Heiligenhaus  
[www.sd-bv.de](http://www.sd-bv.de)

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

Christiane Waldmann  
Baumschulenstr. 1, 89359 Koetz  
[www.ags-initiative.de](http://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](http://www.netzwerk-net.de)

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

Margot Pasedach  
Christoph-Kröwerath-Str. 136  
67071 Ludwigshafen  
Tel. Nr.: 0621/6 69 42 57  
[www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-Mainz.de](http://www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-Mainz.de)

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

Rungestr. 12, 10179 Berlin  
[www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de)

#### Kraniopharyngeom-Gruppe

c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134, 53113 Bonn  
info@kraniopharyngeom.de  
[www.kraniopharyngeom.de](http://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](mailto: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](mailto:netzwerk@glandula-online.de)
- Homepage: [www.glandula-online.de](http://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
- Dokumentationsmappe Akromegalie
- Cushing-Syndrom
- Diagnoseausweis Cushing-Syndrom
- Dokumentationsmappe Morbus Cushing
- Diabetes insipidus
- Diagnoseausweis Diabetes insipidus
- Dokumentationsmappe Diabetes insipidus
- Die Multiple Endokrine Neoplasie (MEN)
- Diagnoseausweis MEN 1
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Diagnoseausweis Hypophyseninsuffizienz
- Dokumentationsmappe Hypophyseninsuffizienz
- Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz – Ursachen, Beschwerden, Diagnose und Therapie
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Kraniopharyngeom
- Das Kraniopharyngeom – Doktor Maus informiert (Ein Patientenratgeber für Kinder und Jugendliche)
- Mein Leben mit einer Hormonstörung – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
- Morbus Addison
- Dokumentationsmappe Morbus Addison
- Morbus Conn
- Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonerersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren
- Operationen von Hypophysentumoren
- Phäochromozytom und Paragangliom
- Prolaktinom – Hyperprolaktinämie
- Diagnoseausweis Prolaktinom
- Dokumentationsmappe Prolaktinom
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem
- Störungen der Pubertätsentwicklung
- Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz
- Transition in der Endokrinologie
- Wachstumshormonmangel

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

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

UK  
SH



## Liebe Leserinnen und Leser,

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

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

## Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15. Oktober 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](http://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](mailto: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](mailto:schulze-kalthoff@glandula-online.de))

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

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

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

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und 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.

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