

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 49

Heft 2-19



**Schwerpunkt-Thema:
Übergewicht bei Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen**



mit **GLANDULA** das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie (S. 49–54)

Linchen

Publik

- 20 Jahre Regionalgruppe Köln/Bonn
- Ganztagesworkshop Regionalgruppe Ulm
- Leserbrief

Schwerpunkt-Thema

- Welche Rolle spielen die Hormone bei Übergewicht?
- Gesunder Lebensstil zur Stoffwechsoptimierung
- Gewichtsprobleme durch Kraniopharyngeom

Weitere Beiträge

- 23. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Rostock
- „Neue“ Ursachen von Nebenniereninsuffizienz und Hypophyseninsuffizienz
- Empfehlungen zur Patientenaktivität nach transspenoidaler Hypophysenoperation

Liebe Leserin, lieber Leser,

„Übergewicht bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ ist der Schwerpunkt dieser Ausgabe (S. 27–34). Wir wissen, dass dies viele Patientinnen und Patienten beschäftigt. Nun haben wir kompetente Autoren und auch eine Betroffene gefunden, die dieses Thema ausführlich beleuchten.

Natürlich berichten wir auch umfangreich über den Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Rostock. Beiträge zur Mitgliederversammlung finden Sie auf den Seiten 13–17. Eine Übersicht zum fachlichen Teil lesen Sie auf den Seiten 18–20. Außerdem präsentieren wir Ihnen zwei interessanten Fachartikel zu dieser Veranstaltung: „Psychologische Hilfen für Menschen mit einer chronischen Erkrankung“ von Dipl.-Psych. Thomas Voigt (S. 21–23) und „Das Feststellungsverfahren nach dem Schwerbehindertenrecht“ von Marian Schmidt und Malte Raether (S. 24–26). Das Verfahren wird am Beispiel von Mecklenburg-Vorpommern vorgestellt. Sie werden vielleicht schon festgestellt haben, dass diese Ausgabe ohnehin dicker ist als üblich. Insofern müssen wir uns zunächst auf zwei wissenschaftliche Beiträge zum Hypophysentag beschränken, aber weitere werden noch folgen.

Doch es mangelt nicht an zusätzlichen fachlichen Artikeln: Dr. med. Tanja Bergmann und Prof. Dr. med. Igor Harsch erörtern „Neue“ Ursachen von Nebenniereninsuffizienz und Hypophyseninsuffizienz“, PD Dr. med. Ulrich J. Knappe berichtet über den „Konsens über Empfehlungen zur Patientenaktivität nach transspheoidaler Hypophysenoperation“ (S. 39–42), Mirjam Kunz stellt ihr preisgekröntes Schulungs- und Beratungsprogramm für Menschen mit einer Hypophysenerkrankung vor (S. 43–45) und unser Redakteur Christian Schulze Kalthoff hat sich schließlich mit einer aussagekräftigen europaweite Umfrage zu MEN (Multiple endokrine Neoplasie) befasst (S. 46–48).

Natürlich finden Sie auch wieder Termine (S. 5–8) und Beiträge (S. 9–12) von den Regionalgruppen.

Wir wünschen Ihnen neben einer spannenden und erkenntnisreichen Lektüre erholsame Feiertage und ein glückliches neues Jahr!

Herzliche Grüße aus Würzburg, Hamburg und Berlin.

Ihr



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Prof. Dr. med. Jörg Flitsch



Prof. Dr. med. Marcus Quinkler



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Prof. Dr. med. Jörg Flitsch



Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Publik

20 Jahre RG Köln/Bonn	9
Wieder etwas mehr Sicherheit	9
Ganztagesworkshop HITS-Ulm: Insgesamt ein super Tag	10
Wir lassen uns nicht unterkriegen! – Nur manchmal	12
10 Jahre und mehr: Regionalgruppe Wien/Abtei Marienkron	12



Ganztagesworkshop HITS-Ulm

23. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 27.-29.09.2019 in Rostock

Leserbriefe zur Mitgliederversammlung des Netzwerks 2019 in Rostock	13
Die Weichen für eine erfolgreiche Zukunft des Netzwerks gestellt	16
23. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 27.-29.9.2019 – Fachlicher Teil	18
Psychologische Hilfen für Menschen mit einer chronischen Erkrankung	21
Das Feststellungsverfahren nach dem Schwerbehindertenrecht in Mecklenburg-Vorpommern (M-V)	24



Schwerpunkt

Welche Rolle spielen die Hormone bei Übergewicht?	27
Gesunder Lebensstil zur Stoffwechseleoptimierung nicht nur bei Übergewicht und Hormonerkrankungen!	31
Gewichtsprobleme durch Kraniopharyngeom	32
Medikamentöse Therapiemöglichkeiten bei hypothalamischer Adipositas	34



Diagnostik

„Neue“ Ursachen von Nebenniereninsuffizienz und Hypophyseninsuffizienz	35
--	----

Nachsorge

Konsens über Empfehlungen zur Patientenaktivität nach transssphenoidaler Hypophysenoperation	39
--	----

Patientenschulung

Schulungs- und Beratungsprogramm für Menschen mit einer Hypophysenerkrankung	43
--	----

Studien

Europaweite Umfrage zu MEN (Multiple endokrine Neoplasie)	46
---	----

GLANDULA
Linchen

Kinder- und jugendendokrinologische Veranstaltungen beim 23. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag	50
Erfolgreicher 1. Hypophysen- und Nebennierentag für Kinder, Jugendliche und Erwachsene	52

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	11. Dezember 2019 29. April 2020 19. August 2020 02. Dezember 2020	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	11. Dezember 2019	um 19.00 Uhr Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	13. Dezember 2019	um 16.00 Uhr 15-jähriges Jubiläum der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Bad Hersfeld Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld, Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld Vortrag Prof. Schuppert: Thema „Unterfunktion der Hirnanhangsdrüse – Wie diagnostizieren? Wie substituieren?“ Bitte um Anmeldung unter: Tel. 0160-8 43 51 64. Wir freuen uns riesig auf Sie! Die sonstigen genauen Termine werden noch bekannt gegeben.
Berlin	jeden 4. Samstag in den geraden Monaten	Gesprächstreffen: jeweils 10–12 Uhr, Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	16. Januar 2020 28. März 2020 18. Juni 2020 10. September 2020 14. November 2020	19.00 Uhr 14.00 Uhr 19.00 Uhr 19.00 Uhr 14.00 Uhr Ort (sofern nicht anders angegeben): Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Unser neuer Raum ist barrierefrei und mit öffentlichen Verkehrsmitteln vom Hauptbahnhof aus gut zu erreichen, Haltestelle „Am Stern“. Für die genaue Ortsangabe nehmen Sie vorab Kontakt auf per Mail an glandula-bremen@email.de oder telefonisch unter 0421-51 70 14 94 oder 0171/1 18 56 84. Alle Betroffenen sind herzlich willkommen, auch wenn sie noch keine Mitglieder sind oder bei unklarer Diagnose.
Coburg	Die Coburger Regionalgruppe trifft sich immer am zweiten Mittwoch im Monat.	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Selbsthilferäume, Neustadter Str. 3, Coburg
Dortmund	10. Dezember 2019	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.
Düsseldorf	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	
Erlangen	04. Februar 2020 01. April 2020 16. Juni 2020	jeweils um 18.00 Uhr Ort: INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Frankfurt	15. Februar 2020 16. Mai 2020 22. August 2020 21. November 2020	jeweils um 14.30 Uhr Themen der Treffen stehen noch nicht fest, sind aber vor den Treffen telefonisch abfragbar. 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
Gießen	05. März 2020 14. Mai 2020 03. September 2020 05. November 2020	jeweils um 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen
Hamburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	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.
Hannover	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	
Ingolstadt	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt
Kiel	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Seminarraum des UKSH/1. Med. Klinik Kiel Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	15. Januar 2020 11. März 2020 20. Mai 2020 15. Juli 2020 16. September 2020 25. November 2020	jeweils um 18.30 Uhr Köln, in der Selbsthilfe-Kontaktstelle, Konferenzraum 1. Etage, Marsilstein 4-6, 50676 Köln Bonn, in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8, 53129 Bonn Köln, Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn, MediClin Robert Janker Klinik Köln, Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn, MediClin Robert Janker Klinik Informationen zu unseren Treffen (Themen etc.) erhalten Sie bei Frau Margret Schubert, Tel.: 0228/48 31 42, sowie Herrn Helmut Kongehl, Tel.: 02223/91 20 46.
Lübeck	08. Februar 2020 18. April 2020 13. Juni 2020 12. September 2020 14. November 2020	jeweils von 10.00-12.30 Uhr Ort: Vorwerker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck. Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag im März, Juni, September und Dezember	jeweils um 15.30 Uhr Ort: Café „Yodette“ in der Leipziger Straße gegenüber der Uni-Klinik Magdeburg
München	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztescasino, 1. Stock, München Die folgenden Veranstaltungen sind keine Veranstaltungen der RG München, aber die RG-Mitglieder werden eingeladen und sie ist auch für weitere Interessierte offen: 12. Dezember 2019 18:0-18:30 Uhr: Wachstumshormonmangel bei Kindern (Dr. Claudia Weißenbacher, Dr. von Haunersches Kinderspital, Klinikum der LMU München) 18:30-19:00 Uhr: Wachstumshormonmangel bei Erwachsenen (Prof. Dr. Günter Stalla, Medicovert Neuroendokrinologie) Ort: MEDICOVERT Neuroendokrinologie, Orleansplatz 3, 81667 München

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Neubrandenburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordbaden/ Vorderpfalz	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Heidelberger Selbsthilfebüro (durch Hauseinfahrt hindurch, in linkem Gebäude im Innenhof, Raum 1/7) Alte Eppelheimer Str. 38, 69115 Heidelberg
Nordvorpommern	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	17. Februar 2020 27. April 2020 24. August 2020 02. November 2020	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/ Landshut	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Rhein-Main	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Evangelisches Pfarramt Ostheim, Kirchgasse 6a, 61130 Nidderau Wir sehen ergänzende Online-Treffen vor.
Rhein-Neckar	29. Januar 2020 25. März 2020 24. Juni 2020 30. September 2020 09. Dezember 2020	jeweils um 18.00 Uhr Medikamentensicherheit, Mehrfachmedikation: Auf was muss ich achten?, Wechselwirkungen von Medikamenten, warum werden Medikamente ausgetauscht? Referent: Bernhard Sand, Apotheker Neues aus der Endokrinologie: Bericht über den Deutschen Kongress für Endokrinologie, Referentin: Mirjam Kunz Thema steht noch nicht fest Thema steht noch nicht fest Thema steht noch nicht fest Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen
Saar-Pfalz	08. Februar 2020 09. Mai 2020 22. August 2020 07. November 2020	jeweils ab 10.00 Uhr Treffpunkt: Martin-Luther-Haus, Bodelschwingstr. 7, 66424 Homburg-Erbach
Saarbrücken	02. März 2020 04. Mai 2020 03. August 2020 02. November 2020	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	07. Dezember 2019	um 11.00 Uhr Leipzig: Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33–35
Stuttgart	30. März 2020 25. Mai 2020 28. September 2020 30. November 2020	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	07. März 2020 13. Juni 2020 05. September 2020 07. November 2020	HELIOS-Klinikum Erfurt, Hörsaal der Klinik für innere Medizin, 9:30 – ca. 12 Uhr, Frau Prof. Dr. Sylvia Säger zum Thema "Keine Entscheidung über mich ohne mich - So mache ich mich fit für das Gespräch mit meinem Arzt" 14.00 Uhr, Soziales Zentrum der Stadt Suhl, Congress Centrum, Suhl (CCS), Friedrich-König-Straße 7, 98527 Suhl 14.00 Uhr, Zentralklinik Bad Berka GmbH, Robert-Koch-Allee 9, 99437 Bad Berka 14.00 Uhr, Soziales Zentrum der Stadt Suhl

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
HITS Ulm	14. Januar 2020	jeweils um 18.30 bis 20.00 Uhr Ort: Seminarraum des Endokrinologikum Ulm, 5. Stock, Keltergasse 1 (bis 19 Uhr Zugang durch die Apotheke)
	10. März 2020	
	12. Mai 2020	
	14. Juli 2020	
	08. September 2020	
	10. November 2020	
Weser/Ems	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Ammergaustr. 140, 26123 Oldenburg
Würzburg	02. März 2020	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg
	12. Mai 2020	
	02. Juli 2020	
	21. September 2020	
	12. November 2020	

Österreich

Linz	24. Januar 2020	um 19.00 Uhr Ort: Ordensklinikum Barmherzige Schwestern, Seilerstätte 4, 4020 Linz, einer der Seminarräume im 3. Stock
	13. März 2020	
	19. Juni 2020	
	16. Oktober 2020	
Wien/Abtei Marienkron	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien

Diagnose-spezifische Gruppen

Conn-Selbsthilfegruppe, München	20. Februar 2020	jeweils von 18.30–20.00 Uhr Ort: Seminarraum, Goethestr. 72, 6. Stock, Universitätsklinikum München
	16. April 2020	
	18. Juni 2020	
	20. August 2020	
	15. Oktober 2020	
	17. Dezember 2020	
MEN 1	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	

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

Glückwunsch, Glückwunsch!

Unsere Mitarbeiter Frau Friedl und Herr Schulze Kalthoff hatten Geburtstag!

Sie sind beide 50 geworden.
Viele gute Wünsche und beste Gesundheit!
Dies wünscht das gesamte Netzwerk.
i. A. Helga Schmelzer, 1. Vorsitzende



Download zur Cortison-Verweigerung

Leider kommt es noch immer vor, dass Betroffenen in Krisensituationen von Ärzten oder anderem medizinischem Personal das lebensnotwendige Cortison verweigert wird – aus schierer Inkompetenz.

Wir möchten noch einmal darauf hinweisen, dass wir auf unserer Website www.glandula-online.de (› Downloads › Sonstiges) schon seit längerer Zeit ein hilfreiches Dokument zum Download und Ausdruck eingestellt haben. Es wird empfohlen, der betreffenden Person den Text zur Unterschrift vorzulegen. Möglicherweise hat dies den gewünschten abschreckenden Effekt.

Hiermit bestätige ich, dass ich, _____
(Name des Arztes oder der Rettungskraft),
die für Frau/Herrn _____
(Name der Patientin/des Patienten)
lebensnotwendige Therapie mit einem Cortisonpräparat trotz
bestehender Nebenniereninsuffizienz, vorliegendem
Notfallausweis und akuter Verschlechterung des
Allgemeinzustandes verweigere.
ggf. Begründung: _____
Datum / Unterschrift _____

20 Jahre RG Köln/Bonn

Fünf Jahre nach Gründung des Netzwerkes wurde aus einem Gesprächskreis von Betroffenen mit dem Endokrinologen Dr. med. Ulrich Deuß in Köln eine Regionalgruppe des Netzwerkes. Die Regionalgruppe Köln/Bonn hat einen großen Einzugsbereich, und viele Betroffene nehmen einen weiten Weg in Kauf, um zu unseren Selbsthilfegruppentreffen zu kommen. Wir treffen uns alle zwei Monate im Wechsel in Bonn und Köln. In Köln werden wir weiterhin von Dr. Deuß und in Bonn von Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller

betreut. Wir möchten uns an dieser Stelle für die persönliche Unterstützung ganz herzlich bedanken!

Aus einer Handvoll Betroffener sind im Laufe von 20 Jahren ca. 120 Netzwerk-Mitglieder geworden, und darüber hinaus hat unsere Gruppe gelegentlich Kontakt zu weiteren ca. 80 Betroffenen, die nicht Mitglied geworden sind. Der Austausch mit Gleichbetroffenen und die Informationen über seine



Helmut Kongehl



Margret Schubert

eigene Erkrankung tragen wesentlich dazu bei, seine Erkrankung anzunehmen und so den Alltag zu bewältigen.

In diesem Sinne hoffen wir auf eine gute Zukunft für unsere RG Köln/Bonn.

Helmut Kongehl, Margret Schubert

Wieder etwas mehr Sicherheit

Sehr geehrter Beirat der Sektion "Nebenniere, Steroide und Hypertonus",

mit großer Erleichterung haben wir Ihren Artikel mit dem Hinweis auf den Muster-Algorithmus für Rettungsdienste bei Verdacht auf eine drohende Addisonkrise gelesen. Danke für Ihren Einsatz! Wir freuen uns, dass wir nun in Notfallsituationen auf mehr Sicherheit hoffen dürfen.

Aufgrund unserer eigenen, teilweise problematischen Erfahrungen haben wir Ihren Artikel zum Anlass genommen, den Bekanntheitsgrad von Muster-Algorithmus, nationalem und europäischen Notfallausweis zu erhöhen. Daher haben wir zuerst Dr. Feldkamp gebeten, die Notaufnahme des Klinikums Mitte in Bielefeld wie auch die Notärzte der Stadt Bielefeld darüber zu informieren. Herzlichen Dank hierfür an Dr. Feldkamp!

In Zukunft werden wir uns nach und nach von Landkreis zu Landkreis im Einzugsbereich der Regionalgruppe Bielefeld/Minden weiter vorarbeiten und Kontakt zu Notärzten und evtl. Notaufnahmen aufnehmen, um auf die nun beschriebenen Maßnahmen für Hydrocortisonsubstituierende hinzuweisen.

Wir hoffen, dass weitere Regionalgruppen des Netzwerkes unserem Beispiel folgen und so die neuen Fortschritte auch auf diesem Weg bekannter werden. Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

*Simone Lawrenz
Karl-Heinz Meese*

*Regionalgruppe Bielefeld/Minden
Netzwerk für Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen*

Der Vorstand des Netzwerkes weist darauf hin, dass Vorschläge zur weiteren Bekanntmachung der Maßnahmen bei der Geschäftsstelle eingereicht werden sollten, um dort einen gebündelten einheitlichen Aktionsplan erstellen zu können.

Aktualisierte Broschüre "Hypophyseninsuffizienz bei Erwachsenen"



Die Broschüre „Hypophyseninsuffizienz bei Erwachsenen“ wurde von Prof. Dr. med. Martin Fassnacht grundlegend aktualisiert und wissenschaftlich überarbeitet.

Netzwerk-Mitglieder können die gedruckte Version auch kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerkes (siehe S. 59) anfordern.

Ganztagesworkshop HITS-Ulm: Insgesamt ein super Tag

Am 25. Mai 2019 lud die Selbsthilfegruppe Ulm HITS zu einem Ganztagesworkshop im Endokrinologikum Ulm. Zentral gelegen über den Dächern der Stadt gab es neben praxisnahen Vorträgen und dem Schulungsmodul Addison auch zahlreiche Gelegenheiten, um sich in offener Runde auszutauschen, Fragen zu stellen und die eigenen Erfahrungen zu teilen. Nennenswert war besonders die vielfache aktive Teilnahme der Angehörigen (Partnerinnen/ Partner und Eltern). Neben dem gemeinsamen Wissen über notwendige medizinische Grundkenntnisse (vor allem in Notfallsituationen) war ebenso das gegenseitige Verständnis für alle Beteiligten von großer Bedeutung. Es geht um eine seltene Erkrankung und man muss zusammen lernen, mit dieser zu leben und so die Lebensqualität zu steigern.

■ Stress und Schwerbehindertenrecht

Im ersten Teil des Workshops führte Referent Herr Siegfried Ungewitter (international zertifizierter Coach nach den Prinzipien des ICD, der internationalen statistischen Qualifikation der Krankheiten) die Teilnehmerinnen und Teilnehmer durch die Bereiche der Stressbewältigung und Stressvermeidung. Er gab wertvolle Anregungen und Handlungsimpulse.

Im Anschluss widmete sich Ungewitter dem Schwerbehindertenrecht bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz und nahm sich ausreichend Zeit für Fragen und Gespräche.

■ Hydrocortison-Ersatztherapie

Nach einem gemeinsamen Mittagessen übernahm dann Dr. med. Rodica Mia Dölle von der Hoch-



schule Hannover das Wort. Als Spezialistin im Bereich der Endokrinologie und selbst Betroffene referierte sie sehr lebhaft und praxisnah über das Thema Cortison und die Anpassung der Hormonersatztherapie in Stress- und Notfallreaktionen. Im Fokus stand dabei der Blick auf eine drohende Addison-Krise (absoluter Cortisolmangel) und der Bewältigung einer solchen Notsituation. Hierbei kann besonders das Wissen der Patientin/des Patienten und der Angehörigen lebenswichtig sein, da man unter anderem nicht zwingend erwarten kann, dass sich die behandelnde Ärztin/ der behandelnde Arzt ausreichend auskennt. Auch deshalb sollten der Notfallausweis und im Idealfall eine Informationsbroschüre (über das Netzwerk zu beziehen) immer parat sein.

Im Anschluss entwickelte sich ein reger Austausch über die individuellen Situationen, man gab sich gegenseitig Handlungsimpulse und die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten sich mit Broschüren, Notfallausweisen und Taschen für das Notfallmedikament eindecken. So gab es die Idee, den Notfallaus-

weis mit Tesa-Film an die Krankenkassenkarten zu kleben, oder die Notfallausweise gut sichtbar und in mehrfacher Ausführung in den täglich genutzten Dingen unterzubringen (Rucksack, Jacken ...).

Nach einer kurzen Kaffeepause hatte die Gruppe dann Gelegenheit die theoretischen Kenntnisse in der Praxis zu versuchen. Unter der Anleitung von Dr. med. Dölle erprobten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Verabreichung des Hydrocortisons in der Notfallsituation. Hierfür wurden ausreichend Ampullen (Hydrocortison), Spritzen und Orangen zur Verfügung gestellt und alle Beteiligten versuchten sich an der Aufgabe. Es wurde schnell deutlich, dass der Vorgang für einige der Betroffenen noch Neuland war und wie wichtig der routinierte Umgang mit Medikament und Spritze ist. So sahen besonders die Begleitpersonen diesen praktischen Teil als „sehr hilfreich“ und gewinnbringend an („hat mir als Angehörigen sehr viel gebracht“).

Nach einer gemeinsamen Abschlussrunde ging der kompakte Seminartag zu Ende und alle betei-

lichten Personen waren sich darüber einig, dass sie „sehr viele wichtige Informationen mit nach Hause nehmen“.

„Das Seminar hat mir sehr viele neue Informationen gegeben. Die Vorträge und der Austausch mit anderen betroffenen Patienten sowie die praktische Anwendung der Notfall-spritze unter ärztlicher Anleitung bringt mir viel mehr Sicherheit im Umgang mit meiner Erkrankung“, so ein Teilnehmer.

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

Planung

Im Mai 2020 soll ein weiterer Ganztages-Workshop stattfinden.

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

Schwerpunktthema:

• Modul 1:

„Ernährung und Stoffwechseleoptimierung auch bei Hormonerkrankung“

Referent **Prof. Dr. med. Werner Kern**, Facharzt für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie,

und eine Ernährungs- und Diätassistentin und Diabetesberaterin

• Modul 2:

„Wirksame und nachhaltige Möglichkeiten zur Konfliktbewältigung“

Referent **Siegfried Ungewitter**,

„Nahezu jeden Tag entstehen neue Konfliktsituationen in der Familie, bei Politik, Sport, Beruf, mit sich selbst und anderen Menschen. Das größte Problem dabei ist, dass wir oftmals keine Strategie haben, diese Konflikte aufzulösen oder konstruktiv damit umzugehen. In diesem Seminar gebe ich den Teilnehmern nachvollziehbare Lösungsmöglichkeiten, mit Konfliktsituationen gut umzugehen.“

Michael Zinz

Neues zum Netzwerk-Forum

Wollen Sie sich lieber anonym an unserem Forum beteiligen? Oder Ihren Benutzernamen aus anderen Gründen ändern?

Dies können Sie mittlerweile auch selbst vornehmen. Klicken Sie nach dem Einloggen (forum.glandula-online.de) rechts auf Ihren Profilnamen, dann auf „Persönlicher Bereich“ > „Profil“ > „Registrierungsdetails ändern“. Nun können Sie den Benutzernamen einfach überschreiben und absenden.

Das nur für Mitglieder zugängliche Forum des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bietet Ihnen vielfältige Möglichkeiten zum Austausch von Informationen und Erfahrungen.

Die verschiedenen Themen sind sehr übersichtlich angeordnet: Es existieren Rubriken für Netzwerk-interne Themen, unter „Krankheitsbilder“ finden Sie elf Unterforen für den Austausch zu einzelnen Erkrankungen. Zusätzlich sind die Sparten „Alles weitere rund um das Thema Gesundheit“ mit vier Unterforen und „Sonstiges“ eingerichtet.

Falls Sie als Mitglied noch keine Zugangsdaten haben, schicken Sie einfach eine kurze E-Mail an administrator@glandula-online.de.

Ratschläge von Usern können nie einen Arztbesuch ersetzen!

INFORMATIONEN	THEMEN	BEITRÄGE	LETZTER BEITRAG
Ankündigungen Hier finden Sie aktuelle Ankündigungen des Netzwerks	1	1	Neue Rubrik Hydrocortison von Administrator So 11. Sep 2016, 09:41

NETZWERK GLANDULA	THEMEN	BEITRÄGE	LETZTER BEITRAG
Allgemeines Forum Hier ist Platz für alles, was mit dem Netzwerk zu tun hat	25	52	Erfahrungsberichte zur CdB-Ei... von Redaktion Mi 3. Apr 2019, 20:57
Die Regionalgruppen informieren Hier finden Sie Informationen und Termine rund um die Regionalgruppen	10	13	Re: Infos der Regionalgruppe ... von Karl-Heinz_Meese Fr 20. Sep 2019, 13:43

KRAUKHEITSBILDER	THEMEN	BEITRÄGE	LETZTER BEITRAG
Akromegalie Forum für Betroffene mit Akromegalie	12	56	Re: Somawert absetzen? von Ka_Sam9 So 10. Nov 2019, 18:00
Cushing-Syndrom Forum für Betroffene mit Cushing-Syndrom	8	54	Einschränkungen der Lebensqua... von Karl-Heinz_Meese Fr 11. Jan 2019, 11:30
Diabetes insipidus Forum für Betroffene mit Diabetes insipidus	9	21	Re: Diabetes insipidus und De... von Nicos_Hammer Mi 2. Okt 2019, 09:45
HVL-Insuffizienz Forum für Betroffene mit Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz	20	67	Depression durch Morbus Cushi... von Kristin_Wiltschko Mo 4. Feb 2019, 18:04
Hypophysentumoren Forum für Betroffene mit Hypophysentumoren	12	64	Re: Erfahrung mit Hypophysent... von Gabi So 10. Nov 2019, 08:48

Wir lassen uns nicht unterkriegen! – Nur manchmal 😊

10 Jahre und mehr: Regionalgruppe Wien/Abtei Marienkron

■ Von damals ...

„2008/9–2018/9: 10 Jahre und mehr“ muss es nun heißen, damit wir in dieser Ausgabe über unser Jubiläum berichten können. Gerne erinnern wir uns an unser denkwürdiges erstes Treffen 2008 bei Kaffee und Frankfurter Würstchen im Restaurant des Wiener Südbahnhofs, der heute Hauptbahnhof heißt.

Es ist schön, dankbar zurückzuschauen. Nicht nur auf die viele Unterstützung, die wir als Starthilfe durch Netzwerk und Kurhaus erfahren haben. Wir danken auch all den Betroffenen und Helfern, die das Vertrauen hatten und haben, mit uns dieses Neuland in Österreich zu betreten. Den vielen Spezialisten, die uns ermutigten und uns über die Jahre und bei den Österreichischen Hypophysentagen mit Rat und Tat zur Seite standen und stehen. Den vielen Institutionen, die alle Jahre wieder bereit waren, große Tagungen und kleine Treffen zu beherbergen. Vor allem danken wir auch Rudolf Hopf. Er klagte nicht über die Entfernung nach Wien, sondern gründete kurz entschlossen eine Regionalgruppe in Linz und organisierte mit enormem Engagement die Jahrestagungen von 2013 bis 2019, von denen wir alle profitiert haben.

■ ... bis heute und ...

Nun hat unsere Marienkroner Szenerie durch Kooperation, Um- und Neubauten organisatorische Veränderungen erfahren. Entsprechend nennen wir uns seit Sommer 2019 „RG Wien/Abtei Marienkron“, damit Anfragen sich nicht in der Warteschlange zwischen zwei Häusern verirren. Unsere Kontaktdaten sind unverändert geblieben, siehe Homepage und GLANDULA. Dort sehen Sie auch, dass das Koordinierungs-Duo längst ein -Trio geworden ist: Seit 2012 engagiert sich Ottilie Bauer in der Gruppe und hilft seit 2014 „offiziell“.

Als Betroffene, obendrein ohne besondere technische Möglichkeiten und mit großen Entfernungen, können wir nach wie vor keine großen Sprünge machen. Wir dürfen uns die Latte nicht zu hoch legen. Wir haben, mitunter mühsam genug und oft unterstützt durch die Instanz NINNG (Notruf-Nummer-Netzwerk-Geschäftsstelle), immer wieder neu einfach nur den irgendwie möglichen nächsten kleinen Schritt getan nach unserem inzwischen berühmten, realitätsnahen Motto: „Wir lassen uns nicht unterkriegen! – Nur manchmal.“ Die dankbare Rückschau gibt uns Recht. Vor 10, nunmehr 12 Jahren



gab es das Netzwerk in Österreich nicht. Inzwischen gibt es zwei Regionalgruppen.

Und das soll, so gut wir es vermögen, unser Hauptanliegen bleiben: Wichtiger als große Veranstaltungen ist uns die kontinuierliche Präsenz. Wir möchten Anlaufstelle sein, um Suchenden einen Erstkontakt zu ermöglichen, gegebenenfalls auf das Netzwerk oder auf Spitäler zu verweisen und unsere persönlichen Erfahrungen mit der Erkrankung zu teilen. Durch die Treffen soll immer wieder einmal Gelegenheit zum persönlichen Erfahrungsaustausch sein.

■ ... bis zum nächsten Mal

grüßen Sie herzlich
Sr. Mirjam Dinkelbach, Ottilie Bauer,
Alexander Burstein

Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

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

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

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG • IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57 • BIC: GENODEF1ER1



**Aus Briefen an das
Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.
Waldstraße 53
90763 Fürth**



Viele Leserbriefe und die Korrespondenz mit dem Netzwerk enthalten Schilderungen sehr persönlicher Probleme und medizinischer Situationen. Zur Wahrung der Vertraulichkeit wird aus solchen Briefen deshalb nur anonym zitiert, das heißt, wir drucken generell nur die Namenskürzel ab. Zuschriften leitet das Netzwerkbüro selbstverständlich gerne an die Verfasser der Leserbriefe weiter. Im Übrigen gilt in der GLANDULA-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

Leserbriefe zur Mitgliederversammlung des Netzwerks 2019 in Rostock

■ Beteiligung als Bereicherung erkennen

Am 27. September 2019 nahm ich zum ersten Mal an einer Mitgliederversammlung des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. teil und war sehr erschrocken. In meinem inzwischen durchaus langen Leben habe ich mehrere Vereine und Organisationen als Vorsitzender geleitet und auch einige Vereine neu gegründet und dafür Satzungen entworfen. Dabei ließ ich mich von demokratischen Prinzipien und den Regeln eines fairen konstruktiven Diskurses bewegen. Hier aber fand ich, bedingt durch eine rigide Satzung und eine abwehrende Front des Vorstandes, erhebliche Spannungen, Spaltungen in der Mitgliedschaft und zwischen Teilen der Mitglieder und dem Vorstand, kaum Meinungsbildung, kein kritisch-solidarisches Gegenüber zum Vorstand, schnell und kaum geprüfte Verabschiedungen von Beschlüssen: Fragen zu Berichten des Vorstandes waren unerwünscht. Diskussionsbeiträge zu Berichten oder Anträgen wurden als Affront gegen den Vorstand interpretiert. Schon eine Formulierung in der Satzung wie „Organe des Vereins sind der Vorstand, die Mitgliederversammlung und der medizinisch-

wissenschaftliche Beirat.“ fällt auf und erstaunt. Es macht deutlich, dass im Zentrum des Vereins nicht die Mitgliedschaft mit ihren Anliegen, Ideen, Überzeugungen und Bedürfnissen, sondern der Vorstand stehen soll. Da kann sich kein gutes Miteinander entwickeln.

Daraus gewann ich die Überzeugung, dass der Vorstand allein handelt und auch handeln und sich nicht von demokratischen Prinzipien leiten lassen will und dieses von Teilen der Mitgliederversammlung unterstützt wird.

Meine Überlegungen richten sich nicht gegen einzelne Personen im Vorstand, die ich gerade erst kennen gelernt habe und über die ich nichts weiß. Meiner Überzeugung nach sollten sich der Vorstand und die Mitglieder des Vereins an demokratischen Standards orientieren, Kritik als Erweiterung der eigenen Vorstellung verstehen und die Suche nach überzeugender Übereinkunft mit allen Beteiligten als Bereicherung empfinden. Will der Verein etwas in der Öffentlichkeit, gegenüber den medizinischen Fachleuten und der Politik erreichen, benötigt er Diskussionsbereitschaft mit regem Austausch, Geschlossenheit bei unterschiedlichen Erfahrungen und Standpunkten wie auch Selbstbewusstsein. Wie großartig auch der medizinische Sachverstand sein mag, die wirklichen Experten sind wir, die Patientinnen und Patienten. Dieses sollte meiner Meinung nach durch einen entsprechenden Umgang miteinander

der erkennbar werden und in einer Ergänzung der Satzung durch weitere unterstützende wie auch über Standards wachende Gremien gefestigt werden.

Selbstverständlich stehe ich gern für weiterführende Gespräche zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen
*J. N.

■ Klar Stellung beziehen

Als langjähriges Mitglied des Netzwerkes hatte ich mich dieses Jahr entschlossen an dem Überregionalen Hypophysentag in Rostock teilzunehmen.

Da ich selbst in zwei Vereinen schon jahrelang mitwirke (Schatzmeisterin, Beisitzerin), wollte ich endlich die Menschen kennenlernen, die ich bisher nur per Telefon oder schriftlich kannte. Oft und ausführlich wurde mir bei meinen Anfragen weitergeholfen. Hierfür schon mal ein herzliches Dankeschön. Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie zeitintensiv die (ehrenamtliche) Vereinsarbeit ist. So interessant und ausführlich die Themen waren, welche ich besucht habe, so erschreckend fand ich (leider) die Mitgliederversammlung.

Hier schien es mir, dass eine Handvoll Personen es zwingend darauf angelegt hatten, dass Unmut und Unzufriedenheit verbreitet wird. Laut diesen Personen, denen ich auch in den Pausen zuhören konnte, läuft

sehr wenig „rund“ im Netzwerk, Beachtung der einzelnen Mitglieder findet keine statt, neue Themen sind nicht gefragt usw.

Alleine diese Aussagen kann ich schon gar nicht bestätigen. Meine Person und meine Anfragen fanden immer Gehör, wenn ich etwas wissen wollte. Konnte Frau Friedl selbst keine Antwort geben, so hat sie meine Anliegen an den Vorstand und/oder die Ärzte weitergereicht. Daher bin ich absolut der Meinung, dass es eben doch „rund läuft“ im Netzwerk.

Trotz vieler lauter, teils meiner Meinung auch unhöflicher Aussagen dieser ca. 5 Personen ist mir persönlich leider immer noch nicht klar, wo der Grund der Unzufriedenheit liegt. Denn genau dies konnte ich aus den Querelen leider nicht heraushören.

Vielleicht könnten diese Personen sich einmal klar und deutlich äußern, was genau sie am Netzwerk und dem Vorstand so stört. Das hieße klar Stellung zu beziehen und auch Verantwortung für ihre Worte zu übernehmen. In einem Miteinander können dann bestimmte Unstimmigkeiten geklärt werden. Ich glaube kaum, dass es an meinem Alter (60 +) liegt, dass ich hier so wenig verstanden habe! Ich kann nur sagen: Liebes Netzwerk (insbesondere Frau Friedl), lieber Vorstand, herzlichen Dank für jahrelange gute Arbeit.

Viele Grüße,
*M. H.

■ Mehr Respekt, Wertschätzung und Toleranz gegenüber Kritik und Vorschlägen

Obwohl die Räumlichkeiten während des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags in Rostock diesmal ungünstig waren,

waren die angebotenen Vorträge mit ihren Fachinhalten wieder einmal bereichernd.

Was mich sehr nachdenklich gestimmt hat, war der Umgang miteinander während der Mitgliederversammlung! Ich hätte mir mehr Respekt, Wertschätzung und Toleranz gegenüber Kritik und Vorschlägen von beiden Seiten (Vorstand und Mitgliedern) gewünscht. Es entstand der Eindruck, dass neue Vorschläge und kritische Diskussionen nicht angenommen werden konnten. Vortragende wurden teilweise ausgebuht oder ausgelacht. In Anbetracht unserer Erkrankungen sollte doch jeder von uns wissen, dass gerade psychosozialer Stress ein hoher Faktor für Krisen ist. Ich fühlte mich während der Versammlung nicht wohl und überlege, ob ich unter diesen Bedingungen des Umgangs miteinander das nächste Mal überhaupt an der Mitgliederversammlung teilnehme.

*P. B.

■ Dankbar für 25 Jahre Netzwerk

Ich war erschüttert, was sich ein paar wenige Mitglieder auf der Mitgliederversammlung erlaubt haben!

Aufgabe vom Netzwerk: Hilfe zur Selbsthilfe für Patienten mit Erkrankungen der Hypophyse und der Nebennieren zu ermöglichen.

Mitgliederversammlung lt. Satzung des Netzwerkes:

- Paragraph 11 Abs. 1: In der MV hat jedes Mitglied eine Stimme.
- Abs. 2: Die MV ist für folgende Angelegenheiten zuständig:
- Abs. 2 b: Entgegennahme der Jahresberichte und Jahresabrechnung des Vorstandes
- Abs. 2 c: Entlastung des Vorstandes

- Abs. 2 e: Beschlussfassung über die Änderung der Satzung usw. ...

Der Vorstand hat fertige Berichte und Vorschläge vorgelegt.

Nach den Jahresberichten, der Jahresabrechnung und den Prüfungsberichten wird gleich die Entlastung beantragt:

Der Vorstand hat das Recht auf Entlastung!

Wie die Entlastung ausfällt, bestimmt die MV.

Jedes Mitglied kann entscheiden: ja, nein oder Enthaltung.

Bei dem Punkt „Verschiedenes“ kann und muss diskutiert werden.

Warum muss eine Regionalgruppenleiterin 30 Stunden vor Beginn der Veranstaltung eine Mail an alle RG-Leiter schreiben, nur an den Vorstand nicht. - Was soll das???

Jedes Mitglied kann bis 2 Wochen vor der MV beim Vorstand schriftlich eine Ergänzung zur Tagesordnung beantragen!

Es arbeitet der ganze Vorstand ehrenamtlich – Alle Achtung!

Vielen Dank für die gute Arbeit lieber Vorstand. Auch vielen Dank an unsere fleißigen Hände im Büro, Frau Friedl und Herrn Schulze Kalhoff.

Ich bin dankbar für 25 Jahre Netzwerk, für jeden Flyer und jede Information, die ich bekomme.

*C. K.

■ Mein Blick auf die Mitglieder versammlung

Ich war Teilnehmer der Mitgliederversammlung am 27.09.2019 in Rostock und war zeitweise sehr entsetzt, welcher Ton und welche Umgangsform dabei herrschte!

Bis zur Beendigung des Vorlesens des Berichts aus dem letzten Jahr war es noch eine angenehme Veranstaltung. Kaum war der Bericht beendet, sprang auch schon ein Herr auf, in meinen Augen wie ein bestellter Statist, und forderte Entlastung für den Vorstand.

Im Allgemeinen finde ich dieses nicht falsch, da JEDER, der eine ehrenamtliche Tätigkeit nachgeht/ ein solch besonderes Amt annimmt und dies auch mit endokrinologischer Erkrankung, Anerkennung verdient!

Was ich jedoch sehr befremdlich fand, dass keine Person eine Frage stellen sollte/durfte. Und dies wurde in einer Art vermittelt, die in meinen Augen zeitweise respektlos war, da verschiedenen Personen sehr harsch über den Mund gefahren worden ist oder herablassende Bemerkungen geäußert wurden, und dabei hatten die Personen „nur“ Fragen gestellt, auf welche sie gerne eine Antwort bekommen hätten. Fragen dienen doch dem Verständnis bzw. auch der Anregung. Was ist das für eine Umgangsform?

Ich stelle mir die Frage – wenn auf der Mitgliederversammlung keine Fragen gestellt werden dürfen, wo dann?

*B. S.

■ Gute Zusammenarbeit

Ich bin seit vielen Jahren interessiertes Mitglied im Netzwerk und habe an fast 20 Mitgliederversammlungen teilgenommen. So etwas wie Rostock habe ich noch nicht erlebt. Statt den Vorstand bei seiner Arbeit zu unterstützen, versucht eine kleine Gruppe, die ehrenamtliche Tätigkeit des Vorstandes durch sinnentleerte Anträge, Anfragen und Diskussionsbeiträge zu diskreditieren. Die Zustimmung des Plenums haben deren Beiträge jedenfalls nicht gefunden, denn ausgebuht oder ausgelacht wurde in der Vergangenheit noch nie ein Beitrag. Was will diese Gruppierung?

Ist man mit der Vorstandsarbeit nicht einverstanden, sollte man das klar äußern und eindeutige Verbesserungsvorschläge machen, sich selbst für die Vorstandsarbeit bewerben und abwarten, ob die Mitgliederversammlung dem zustimmt, oder die gute Zusammenarbeit der Mitglieder untereinander und/oder mit dem Vorstand nicht unnötig belasten und den Verein verlassen.

*H. C.

■ Unangenehm überrascht

Zum ersten Mal nahm ich als langjähriges Mitglied des Netzwerkes an einer Mitgliederversammlung teil.

Ich war unangenehm überrascht, als sich gleich zu Beginn der Versammlung immer wieder dieselben Personen zu Wort meldeten und den Vorstand und seine Arbeit vehement kritisierten.

Leider habe ich aus den Wortmeldungen nicht wirklich entnehmen können, welches Ziel diese Personen verfolgten.

Wenn man triftige Gründe hat, dem Vorstand zu misstrauen, wäre es doch möglich gewesen, an Ort und Stelle ein Misstrauensvotum auszusprechen.

Ich möchte mich im Nachhinein dafür bedanken, dass sich im Netzwerk so viele Menschen ehrenamtlich engagieren und für Betroffene und Angehörige vorzügliche Arbeit leisten.

*R. M.

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

Die Einschätzung des Vorstandes zur Mitgliederversammlung lesen Sie auf den folgenden Seiten.

Protokoll der Mitgliederversammlung und Tätigkeitsbericht des Vorstands

Netzwerk-Mitglieder können das Protokoll der Mitgliederversammlung vom Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2019 in Rostock und den dort verlesenen Tätigkeitsbericht des Vorstandes auf unserer Website im PDF-Format herunterladen.

Bitte loggen Sie sich dafür in den geschützten Mitgliederbereich (www.glandula-online.de/mitgliederbereich.html) ein und klicken Sie dann links auf „Interne Informationen“.

Die Weichen für eine erfolgreiche Zukunft des Netzwerks gestellt

Bericht des Vorstands über die Mitgliederversammlung in Rostock

Am 27. September fand im Rahmen des 23. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags die Mitgliederversammlung des Netzwerks statt.

Nach der Bekanntgabe der Tagesordnung erstattete Frau Schmelzer den Bericht des Vorstands für das vergangene Jahr und unsere Kassenswartin, Frau Martin, trug den Kassenbericht vor. Danach kam aus dem Plenum der Vorschlag, den Vorstand zu entlasten. Dies war nicht ungewöhnlich, da in den Vorjahren keine Diskussion zu Berichten gewünscht wurde. Diesmal kam es aber zu Wortmeldungen, in denen Unverständnis über diese Verfahrensweise geäußert und eine Diskussion gefordert wurde. Die Versammlungsleiterin konnte die gestellten Fragen beantworten und in Ergänzung des Kassenberichtes wurden die Mitglieder noch über den Bericht der Kassenprüfung in Kenntnis gesetzt. Anschließend ist der Vorstand auf Antrag von Herrn Claßen mit 52 Ja-Stimmen, 3 Nein-Stimmen und 5 Stimmenthaltungen entlastet worden. Dieses Ergebnis zeigt deutlich, dass für die überwältigende Mehrheit der Anwesenden alle Fragen zufriedenstellend beantwortet wurden. Als Schlussfolgerung aus dieser Mitgliederversammlung wird der Vorstand im nächsten Jahr nach der Berichterstattung des Vorstandes eine Diskussion dazu in der Tagesordnung berücksichtigen. Selbstverständlich konnte der Wunsch nach einer Diskussion auch zuvor jederzeit geäußert werden.



Netzwerk-Vorstand bei der Mitgliederversammlung

Im Bericht des Vorstands wurde informiert, dass die Anzahl der Mitglieder des Netzwerks im vergangenen Jahr weiter gewachsen ist. Es bemühen sich außerdem immer mehr Regionalgruppen, die Ziele des Vereins im Interesse seiner Mitglieder – inzwischen sind das neben Erwachsenen auch Kinder und Jugendliche – auf regionaler Ebene umzusetzen. Diese positive Bilanz stellt aber höhere Aufgaben an die Geschäftsstelle, die Regionalgruppen und den Vorstand. Das jährliche Treffen der Regionalgruppenleiter spielt dabei eine wichtige Rolle.

Um Anregungen und Vorschläge von Mitgliedern und Regionalgruppen zur effektiveren Gestaltung der Arbeit des Netzwerks umsetzen zu können, benötigt der Vorstand die Zustimmung der Mitglieder bzw. die Festschreibung von entsprechenden Regelungen in der Satzung. Aus diesem Grund und

nach entsprechenden Hinweisen von einem spezialisierten Fachanwalt entschloss sich der Vorstand, die Tagesordnung der Mitgliederversammlung um drei Anträge zur Anpassung der Satzung des Netzwerks zu erweitern. Entsprechende Informationen wurden vor der Mitgliederversammlung termingerecht an alle Mitglieder verschickt.

Bei den geplanten und inzwischen beschlossenen Satzungsänderungen bestand das Ziel nicht darin, die Rechte der Mitglieder einzuschränken bzw. die des Vorstands zu erweitern. Vielmehr ging es darum, aktuelle Erfordernisse auf eine saubere rechtliche Basis zu stellen und so eine effektive Zusammenarbeit zwischen Geschäftsstelle, Vorstand, Regionalgruppen und Mitgliedern zu ermöglichen.

Die geplanten Änderungen führten bei einzelnen Mitgliedern zu Fragen und Unklarheiten, was sich

nicht zuletzt auch in der teilweise zu hitzig und kontrovers geführten Diskussion in der Mitgliederversammlung niederschlug. Die Abstimmungsergebnisse waren freilich weitgehend von Konsens geprägt. Ein Antrag, die Änderungen um ein Jahr zu verschieben, wurde von der Mitgliederversammlung mit 1 Ja-Stimme, 55 Nein-Stimmen und 4 Enthaltungen abgelehnt.

Nach ausführlicher Diskussion mit Für und Wider wurden die Anträge des Vorstands jeweils mehrheitlich angenommen. Mit 56 Ja-Stimmen und 4 Nein-Stimmen wurde die Verantwortung des Vorstands für die Erarbeitung und Umsetzung der Vereinsordnung, die die Zusammenarbeit zwischen dem Vorstand und den Regionalgruppenleitern regelt, jetzt in der Satzung festgeschrieben. Gleichzeitig wurde mit 53 Ja-Stimmen, 4 Nein-Stimmen und 3 Enthaltungen ein Passus in die Satzung aufgenommen, der dem Vorstand die Berufung von Beisitzern für spezielle Aufgaben gestattet. Die Beisitzer haben ausschließlich beratende Funktion und kein Stimmrecht. Dass für die Einladung zu künftigen Mitgliederversammlungen auch gespeicherte E-Mail-Adressen verwendet werden dürfen, um die hohen Portokosten zu senken, wurde von der Mitgliederversammlung mit 56 Ja-Stimmen, 3 Nein-Stimmen und 1 Enthaltung beschlossen und steht jetzt ebenfalls in der Satzung.

Ein im Vorfeld der Versammlung gestellter Antrag, dass Mitglieder ihr Stimmrecht mit Hilfe einer Vollmacht

auf andere Mitglieder übertragen können, wurde von der Mitgliederversammlung mehrheitlich mit 6 Ja-Stimmen, 52 Nein-Stimmen und 2 Enthaltungen abgelehnt. In diesem Zusammenhang sei aber noch einmal der Hinweis gestattet, dass das Netzwerk seit mehreren Jahren das Recht der Briefwahl in der Satzung festgeschrieben hat, sodass bei der Wahl eines neuen Vorstands jedes Mitglied sein Stimmrecht wahrnehmen kann.

Das Protokoll der Mitgliederversammlung des Netzwerks wurde bereits in den zurückliegenden Jahren im Mitgliederbereich unserer Homepage veröffentlicht und war damit jedem Mitglied zugänglich (siehe auch S. 15). Jetzt wurde auf der Grundlage eines Antrags aus einer Regionalgruppe die Pflicht des Vorstands zur Veröffentlichung des Protokolls und des Tätigkeitsberichtes des Vorstands mit 59 Ja-Stimmen und 1 Nein-Stimme ebenfalls in der Satzung festgeschrieben.

Zusammenfassend schätzt der Vorstand ein, dass alle beschlossenen Satzungsänderungen mit dem Ziel erfolgt sind, die Arbeit im Netzwerk noch effektiver zu gestalten. Die Verantwortung des Vorstands und die Transparenz seiner Arbeit wurden erhöht und die Regionalgruppen können aktiv in die Arbeit des Vorstands eingebunden werden. Kritisch muss der Vorstand die Kurzfristigkeit der Vorbereitung der Satzungsänderungen einschätzen. Die in der Mitgliederversammlung dazu erfolgte Kritik wird vom Vor-

stand anerkannt und falls in Zukunft weitere Satzungsänderungen erforderlich sein sollten, so sind diese langfristig vorzubereiten, mit den Regionalgruppenleitern zu diskutieren und vor der Mitgliederversammlung in der GLANDULA zu veröffentlichen.

Der Vorstand wird in den nächsten Monaten die Vereinsordnung des Netzwerks überarbeiten und im Rahmen des Regionalgruppenleitertreffens im Frühjahr ihre effektive Umsetzung mit den Regionalgruppenleitern diskutieren.

Dass inzwischen drei kritische Leserbriefe bei der Redaktion der GLANDULA eingegangen sind, die sich auf den Ablauf der Mitgliederversammlung beziehen, hat der Vorstand ebenfalls zur Kenntnis genommen. Der Vorstand wird alle gegebenen Hinweise sehr gründlich auswerten, hat, wie bereits dargestellt, erste Schlussfolgerungen gezogen.

Nachhaltig ist zu betonen, dass der Vorstand und die Regionalgruppen das gleiche Ziel verfolgen: Unsere Mitglieder, die an einer seltenen Erkrankung leiden, bei der Bewältigung dieser Erkrankung bestmöglich zu unterstützen. Dabei kann es unterschiedliche Ansichten geben, aber die Lösung auftretender Widersprüche ist immer diesem gemeinsamen Ziel unterzuordnen. Es ist auch zu berücksichtigen, dass medizinische Expertise und insofern die Zusammenarbeit mit Fachärzten und anderen Experten von großer Bedeutung ist.

Austausch gesucht

Eine Betroffene sucht andere Nebennieren-Patientinnen und -Patienten im Raum Hamburg zum Austausch. Zuschriften sowie telefonisch übermittelte Kontaktdaten an die Geschäftsstelle (siehe S. 59) leiten wir gerne weiter.

23. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 27.–29.9.2019 – Fachlicher Teil

Rostock liegt nicht gerade zentral in Deutschland, ist insofern für viele nicht allzu günstig zu erreichen. Dennoch war der 23. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag bestens besucht. Etwa 190 Gäste nahmen teil.

Nach der Mitgliederversammlung am Freitag (siehe vorherige Seiten) stand das Wochenende wieder ganz im Zeichen umfassender fachlicher Informationen. Auf einige der Themen, die wir nicht in diesem Heft umfassend behandeln, werden wir in den folgenden Ausgaben noch ausführlicher eingehen.

Auch der wissenschaftliche Leiter Prof. Dr. med. Holger Willenberg zeigte sich bei der Begrüßung sehr erfreut über die große Resonanz. Er betonte außerdem die große wissenschaftliche Tradition von Rostock: „Das ist eine der ältesten medizinischen Fakultäten weltweit hier.“

Nach der Begrüßung durch Netzwerk-Vorstand Helga Schmelzer machte Prof. Willenberg dann auch den Anfang bei den Fachvorträgen.



Prof. Dr. med. Holger Willenberg



Sein Thema: „Weiterentwicklung der Schulungen bei Nebenniereninsuffizienz“ (siehe auch S. 43). Er betonte die Wichtigkeit der Notfall-Sets und des Mottos „Erst handeln, dann denken“ im Falle einer Addison-Krise. Denn im Notfall ist höchste Eile geboten. Mittlerweile existiert eine gute Dichte an schulenden Zentren. Kompetenz und Mut steigen bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern nach einer Schulung. Wichtig: „Schulungen von Patienten dürfen nicht außerhalb von ärztlicher Behandlung stattfinden.“ Sie müssen systematisch sein, Inhalte sollten ständig weiterentwickelt werden. Eine Qualitätssicherung ist notwendig. Zum Thema „Schulungen“ lesen Sie bitte auch unseren Beitrag im GLANDUlinchen-Teil ab S. 50.

Es folgte das Thema „Kleine Schilddrüse – großes Problem“ von Dr. med. Urs Lichtenauer. Er merkte einleitend an: „Ich fühle mich sehr geehrt, hier vor Ihnen sprechen zu



Dr. med. Urs Lichtenauer

dürfen. Ich finde, es ist eine hervorragende Arbeit, die Sie in Ihrem Netzwerk leisten.“ Dr. Lichtenauer erläuterte die verschiedenen Probleme der Schilddrüse, die sich unter Funktionsveränderungen und Organstörungen einordnen lassen. Dazu lieferte er auch ein Fallbeispiel. Der Normbereich etwa des Hormons TSH wird von Laboren unterschiedlich festgelegt. Insofern können selbst Gesunde aus dem Normbereich fallen. Es gibt hier

ähnlich wie beim Cortisol auch starke zeitliche Schwankungen. Bei der L-Thyroxin-Ersatztherapie sollten Kontrollen der Schilddrüsenwerte und Dosisanpassungen frühestens nach 6–8 Wochen erfolgen. Die Einnahme sollte morgens nüchtern mindestens 30 Minuten vor dem Essen erfolgen.

Prof. Willenberg ersetzte anschließend den kurzfristig ausgefallenen Referenten Prof. Dr. med. Matthias Laudes für den Vortrag „Bildgebung und Diagnostik bei Hypophysen-Mikroadenomen“. Mikroadenome können beim bildgebenden Verfahren Magnetresonanztomographie (MRT) verborgen bleiben. Wenn etwas entdeckt wird, ist auch immer eine klinische Abklärung erforderlich. Blutuntersuchungen und eine sorgfältige Anamnese, das heißt eine professionelle Befragung der wichtigen medizinischen Informationen beim Patienten, sind dabei sehr wichtig.

Das Referat „Ernährung für Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen bzw. bei Einnahme von Cortisonpräparaten“, für das ebenfalls Prof. Laudes vorgesehen war, musste leider entfallen. Wir werden uns aber mit dem Thema noch befassen.

Näheres zu den folgenden Vorträgen „Wachstum/Pubertät bei AGS“ und „Notfalltherapie bei Kindern“ von Dr. med. Ulrike Jacoby lesen Sie im GLANDULinchen-Teil auf S. 50.

Nach der Mittagspause erörterte PD Dr. med. Carlos Fritzsche „Impfungen bei Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen“. Der Referent stellt dar, dass Statistiken den Nutzen von Impfungen eindeutig belegen. Prinzipiell gelten die Impfpfehlungen auch bei Stoffwechselerkrankungen. Daten



PD Dr. med. Carlos Fritzsche

liegen am ehesten für Diabetes mellitus vor. Hier zeigt sich, dass Lungenentzündungen häufiger auftreten und die Sterblichkeit höher ist. Eine Pneumokokken-Impfung scheint daher bei Stoffwechselerkrankungen sinnvoll zu sein.

GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. med. Jörg Flitsch stellte anschließend die Frage: „Was verrät uns die Kernspintomographie?“ Der Vortrag wurde mit umfangreichen Beispielbildern illustriert. Die Technik, auch Magnetresonanztomographie genannt, arbeitet mit einem großen Magnetfeld, durch das umfangreiche Daten mit Computerunterstützung ermittelt und visualisiert, also bildlich dargestellt werden. Auch Vorkontrollen sind mit der Kernspintomographie möglich.

Organveränderungen sind damit ab einer Größe von 2–3 mm sichtbar. Die Forschungen zur weiteren Verbesserung dieser Technik konzentrieren sich auf eher weit verbreitete Krankheitsbilder wie den Schlaganfall. Dadurch eröffnen sich aber auch für die „Seltenen“, z. B. eben Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, neue Perspektiven. „Wir werden da in den kommenden Jahren noch eine verfeinerte Diagnostik bekommen und weitere gute Entwicklungen sehen“, so Prof. Flitsch.



Prof. Dr. med. Jörg Flitsch



Dr. med. Catharina Bullmann

Parallel dazu fanden zwei Workshops statt: PD Dr. med. Birgit Harbeck befasste sich mit „Hydrocortison-Substitution und Nebenwirkungen“. Einen ausführlichen Artikel lesen Sie in der nächsten Ausgabe. Prof. Dr. med. Roland Pfäffle erläuterte die „Notfallversorgung bei Kindern und Jugendlichen“.

Im Mittelpunkt des Vortrags von Dr. med. Catharina Bullmann standen die Fragen: „Wichtige Laborparameter in der Endokrinologie – Was ist zu beachten? Was gibt es Neues?“ Weiteres zu diesem Thema finden Sie ebenfalls im nächsten Heft.

Am Abend wurde ein entspannendes Freizeitprogramm geboten, das bestens ankam: eine gesellige Rostocker Hafenrundfahrt, verfeinert mit einem delikaten Büffet.

Der Sonntag schließlich begann mit dem Thema „Kinderwunsch – Schwangerschaft – Stillzeit bei Störungen im Prolaktinhaushalt (Hyperprolaktinämie, Prolaktinom)“ von Dr. med. Michael Bolz. Der Referent erörterte Einflussfaktoren auf den Prolaktinhaushalt und das Krankheitsbild des Prolaktinoms. Frauen sind hiervon häufiger betroffen als Männer. Die Erkrankung hat verschiedene kurz- und langfristige Folgen. Erläutert wurden auch auf das Prolaktinom bezogene diagnostische und therapeutische Methoden.

Dr. Bolz merkte an: „Ein Schwangerschaftseintritt ist bei sekundärer Amenorrhoe (Ausbleiben der Menstruation), Hyperprolaktinämie und medikamentöser Therapie möglich, ohne dass eine Menstruation eintritt!“ Bei der Schwangerschaft sollte auf Kopfschmerzen geachtet werden. Regelmäßige Prolaktinkontrollen sind nicht erforderlich. Makroprolaktinome vergrößern sich in ca. 10 % der Fälle, während sich Mikroprolaktinome nur sehr selten vergrößern. Deshalb sollten Makroprolaktinome vor der Schwangerschaft interdisziplinär, also fächerübergreifend behandelt werden.

Danach rief Christa Knüppel, Regionalgruppenleiterin von Lübeck, zur Gründung einer Regionalgruppe Rostock auf.

Thomas Voigt befasste sich schließlich mit „Psychologischen Hilfen für Menschen mit einer chronischen Erkrankung“ (siehe S. 21ff.). „Sozialrechtliche Fragen bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – Der Grad der Behinderung bei einer seltenen Erkrankung“ war das Thema von Marian Schmidt vom Landesamt für Gesundheit und Soziales Mecklenburg-Vorpommern. Auch dazu finden Sie einen ausführlichen Artikel in dieser Ausgabe (S. 24ff.).



Thomas Voigt

Parallel zu diesem Vortragsprogramm fanden zwei Veranstaltungen des Diplom-Psychologen Norbert Gebert für Kinder, Jugendliche und Eltern statt. Die Themen: „Null Bock auf krank und Medizin nehmen“ und „Transition“. Weiteres dazu lesen Sie im Teil GLANDULINEN auf S. 50–51.

Es folgte noch eine Abschlussdiskussion mit Erfahrungsaustausch. Helga Schmelzer bedankte sich dann zum Abschied sehr herzlich bei allen Gästen, beim wissenschaftlichen Leiter Prof. Willenberg und bei allen Referenten und Workshop-Leitern, die ausnahmslos ohne Honorar tätig waren. Sie lud auch gleich



Einladung zum Hypophysentag 2020 in Frankfurt

zum nächsten Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 23. bis 25. Oktober 2020 im Spenerhaus in Frankfurt am Main ein.

Eine Auswahl an originalen Präsentationen interessanter Vorträge finden Sie auch wieder im geschützten Mitgliederbereich unserer Website www.glandula-online.de. Bitte loggen Sie sich dafür in den geschützten Mitgliederbereich (www.glandula-online.de/mitgliederbereich.html) ein und klicken Sie dann links auf „Vorträge“.

Christian Schulze Kalthoff



Interessante Gespräche mit den Referenten fanden in der Pause statt.



Gesellige Rostocker Hafenundfahrt

Psychologische Hilfen für Menschen mit einer chronischen Erkrankung

■ Vorbemerkung

Der folgende Text fasst lediglich einige Aspekte des gleichnamigen Vortrags beim 23. Hypophysen- und Nebennierentag in Rostock 2019 zusammen. Das ausführliche Manuskript kann im Mitgliederbereich der Website des Netzwerkes www.glandula-online.de heruntergeladen werden.

■ Chronische Erkrankung als psychische Belastung

Chronische Erkrankungen, also derzeit unheilbare Krankheiten, erfordern je nach Art und Schwere der Erkrankung grundlegende Veränderungen im Alltag der Patienten und gegebenenfalls sogar Änderungen in der persönlichen Lebensplanung. Da die Krankheit nicht zu heilen ist, erhält gerade die Integration der medizinischen Erfordernisse in den Alltag des Patienten eine entscheidende Bedeutung. Diese von jedem Patienten persönlich vorzunehmende Integration erfordert in erster Linie neben organisatorischen vor allem auch komplexe psychische Anpassungsleistungen, die von zahlreichen Patienten nicht oder nicht ausreichend bewältigt werden können. So besteht die Gefahr, dass Betroffene sogenannte maladaptive Bewältigungsstrategien entwickeln, das heißt, sie nutzen Strategien, die ihnen kurzfristig Erleichterung verschaffen, aber langfristig mehr schaden als nutzen. In der Folge entwickeln nicht wenige Patienten psychische Probleme, wie Angst und depressive Verstimmungen, die sich auch zu klinisch relevanten psychischen Störungen entwickeln können. Daher

ist es wichtig, durch frühzeitige präventive Maßnahmen solchen Entwicklungen entgegenzuwirken, indem dem Patienten spezifische psychologische Hilfen zur Bewältigung der durch eine chronische Erkrankung erforderlichen Anpassungsleistungen angeboten werden.

Derartige Hilfen sind vor allem in der Hilfe zur Selbsthilfe zu sehen (Empowerment), das heißt, dem Patienten sind durch Schulung und Training jene spezifischen Kompetenzen zu vermitteln, die für die Bewältigung der krankheitsspezifischen Anforderungen benötigt werden. Hierzu zählen neben fachlichen Kenntnissen und Fertigkeiten hinsichtlich der medizinischen Selbstversorgung (Medikation, Handhabung medizinischer Apparate, Wahrnehmung kritischer Symptome usw.), die im Rahmen der Patientenschulung bereits vielfach durch Patienteninformationszentren (PIZ) vermittelt werden, vor allem psychologische Kompetenzen.

■ Assimilation und Akkommodation

Diese Kompetenzen lassen sich hinsichtlich ihrer Anpassungsrichtung in zwei Gruppen unterteilen: Assimilative und akkommodative Kompetenzen. Um die hierdurch getroffene Unterscheidung zu verstehen, kann man sich den Menschen als ein nicht selbstständiges Teilsystem vorstellen, das sich in einem ihn umgebenden Gesamtsystem (Umwelt) befindet und das wegen seiner Abhängigkeit gezwungen ist, mit dieser Umwelt zu interagieren. Der Mensch kann nicht aus



Dipl.-Psych. Thomas Voigt,
Kiel

sich selbst heraus existieren, da er zahlreiche Dinge aus der Umwelt benötigt, das bedeutet, er hat Bedürfnisse. Werden diese Bedürfnisse nicht hinreichend befriedigt, wird er krank. Krankheit entsteht in diesem theoretischen Kontext durch unzureichende Befriedigung von physischen und psychischen (siehe Kasten) Grundbedürfnissen. Umgekehrt entsteht durch die Befriedigung von Grundbedürfnissen Gesundheit und subjektives Wohlbefinden. Da sich jedes Lebewesen gern wohl fühlt, besteht auch beim Menschen ein Grundmotiv zur Bedürfnisbefriedigung. Die Auseinandersetzung des Menschen mit seiner Umwelt verfolgt demnach grundsätzlich das Ziel der persönlichen Bedürfnisbefriedigung, das heißt, er muss seine Umwelt bedürfniskonform



gestalten. Diese Anpassungsrichtung wird als Assimilation bezeichnet. Umgekehrt kann der Mensch (in gewissen Grenzen) auch seine Bedürfnisse den Bedingungen der Umwelt anpassen, wenn z. B. die Assimilation nicht möglich ist. Diese Anpassung wird dagegen als Akkommodation bezeichnet, wobei nicht die Anpassungsbestrebungen der Umwelt (z. B. durch andere Personen) gemeint sind, auf die Person Einfluss zu nehmen, sondern diejenigen, die die Person selbst bei sich hinsichtlich ihrer Bedürfnisse vornimmt.

Im Zusammenhang mit diesen zwei gegensätzlichen Aneignungsrichtungen lassen sich entsprechend die jeweiligen Kompetenzen unterscheiden. Die assimilativen Kompetenzen umfassen diejenigen, die sich auf die befriedigungsorientierte Gestaltung der Umwelt beziehen, und die akkommodativen Kompetenzen beziehen sich auf die Anpassung der persönlichen Bedürfnisse orientiert an den Grenzen des Machbaren. Die persönliche Flexibilität hinsichtlich dieser Anpassungsrichtungen spiegelt dabei die psychische Gesundheit eines Individuums wider.

■ **Optimale Assimilation – Maximale Akkommodation**

Da eine chronische Erkrankung dadurch gekennzeichnet ist, dass sie nicht heilbar ist und zudem zahlreiche assimilative Bemühungen unmöglich macht, kommt in diesem Kontext gerade den akkommodativen Kompetenzen eine besondere Bedeutung zu, chronisch kranken Menschen sollten daher, nachdem eine Optimierung der assimilativen Möglichkeiten (Verringerung von Anforderungen und Steigerung der persönlichen Ressourcen im medizinisch angemessenen Umgang mit der Krank-

heit) stattgefunden hat, vor allem akkommodative Kompetenzen vermittelt werden. Durch sie soll eine maximale Anpassung und damit das höchstmögliche subjektive Wohlbefinden erzielt werden.

■ **Achtsamkeit als Basiskompetenz**

Eine in dieser Hinsicht zentrale und für beide Aneignungsrichtungen gleichermaßen bedeutsame Kompetenz bildet die Achtsamkeit, wodurch sie im vorliegenden Kontext die Bedeutung einer Basiskompetenz erhält. Das Konzept der Achtsamkeit stammt aus den Meditationen des Zen-Buddhismus und findet ohne ihren religiösen Kontext seit ca. 15 Jahren starke Verbreitung in den Psychotherapien und Präventionstrainings der westlichen Welt. Das Prinzip Achtsamkeit konzentriert sich auf die Fähigkeit des Menschen, seine Aufmerksamkeit gezielt auf bestimmte Reize richten zu können. Im Streben nach Bedürfnisbefriedigung geht es darum, einerseits zum Teil unklare Erfahrungen aus der eigenen Innenwelt als Bedürfnisse zu entschlüsseln und andererseits anhand der Wahrnehmung der Außenweltbedingungen erreichbare Ziele zu formulieren. Dabei bildet die Achtsamkeit neben ihrer ohnehin bestehenden vorbeugenden und gesundheitsförderlichen Wirkung eine Schlüsselkompetenz im Bedürfnismanagement. Darüber hinaus bilden weitere spezifisch assimilativ und akkommodativ orientierte Kompetenzen die Grundlage für einen hilfreichen Umgang mit psychischen Belastungen durch eine chronische Erkrankung (siehe Kasten). Diese Kompetenzen können im Rahmen einer Psychotherapie (KVT) oder durch die Teilnahme an entsprechenden Präventionstrainings erworben werden.

Spezifische Kompetenzen zur Bewältigung einer chronischen Erkrankung

Assimilative Kompetenzen

- spezifische Patientenbildung
- soziale Kompetenzen im Kontext:
 - a) Ehe/Partnerschaft
 - b) Familie/Angehörige
 - c) Beruf/Kollegen
 - d) medizinisches Personal

Akkommodative Kompetenzen

- Akzeptanz
- Selbstmitgefühl
- Stress- und Emotionsregulation
- Entspannungskompetenz
- Erholungskompetenz
- positives Erleben
- Reframing (Umdeutung)
- Sinn- und Werteorientierung
- Bedürfnisreflexion

■ **Psychotherapie**

Das deutsche Gesundheitssystem bietet für Menschen mit psychischen Problemen oder Störungen diverse Möglichkeiten, eine Psychotherapie zu machen. Neben den verschiedenen Möglichkeiten eines Klinikaufenthaltes findet Psychotherapie vor allem bei niedergelassenen ärztlichen und psychologischen Psychotherapeuten statt.

Derzeit werden im Rahmen der von den Krankenkassen bezahlten Psychotherapien drei Richtlinienverfahren angeboten: Die Psychoanalyse, die tiefenpsychologisch fundierte Therapie und die Kognitive Verhaltenstherapie (KVT). Während die ersten beiden Verfahren klärungsorientiert vorgehen (Konflikte und Verletzungen aus früheren Zeiten werden aufgedeckt), geht das letztgenannte Verfahren lösungsorientiert vor, entsprechende zielführende Kompetenzen werden also vermittelt und hinderliche Verhaltensweisen abgebaut (stark vereinfacht).

■ Präventionstrainings

Ähnlich gehen zahlreiche gesundheitsorientierte Präventionstrainings – Trainings zur Vorbeugung - vor, die ebenfalls zum großen Teil (wenn sie zertifiziert sind) von den gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen ihres Präventionsauftrags bis zu 80 Prozent der Teilnahme-kosten bezuschusst werden. Entsprechende Angebote erhält man z.B. direkt von den Krankenkassen (Geschäftsstelle oder Mitgliederbereich auf der Website der Kasse).

Neben der Möglichkeit, die gewünschten Kompetenzen durch die gezielte Teilnahme an den jewei-

ligen Trainings zu erwerben, gibt es auch modular, also in Teilbereiche gegliedert, aufgebaute Trainings, die verschiedene, für chronisch kranke Menschen relevante Kompetenzen in einem Training integriert anbieten. Hierzu zählt das Training „Insea aktiv“, das von der „Patientenuniversität Hannover“ entwickelt wurde und zunehmend bundesweit angeboten wird. Es umfasst verschiedene gesundheitsfördernde Module für Körper und Seele. Ein ebenfalls modular aufgebautes, aber rein psychologisch orientiertes Training zur Bewältigung einer chronischen Erkrankung wurde 2018 in der Regionalgruppe Kiel des HNE-Netzwerkes durchgeführt.

Es beinhaltet die Module Achtsamkeit, Entspannung, Akzeptanz, soziale Kompetenz (Partnerschaft/Angehörige), Stressbewältigung, Sinn- und Werteorientierung sowie Teile der Reframing-Techniken.

Zudem gibt es noch ein weiteres, sehr breites Angebot an allerdings ausschließlich privat zu finanzierenden psychologischen Interventionen (Hilfsmöglichkeiten).

Ich freue mich über Fragen, Anregungen und Kritik!

Dipl.-Psych. Thomas Voigt, Kiel
E-Mail:
voigt@praeventionsschule.de

YouTube-Kanal der BAG Selbsthilfe

Die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe hat inzwischen einen YouTube-Kanal. Dort sollen sich interessierte Menschen informieren, Erfahrungen austauschen und sich so zu einer eigenen Community zusammenschließen können.

Darüber hinaus soll mit diesem Kanal das Bild der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit nachhaltig verbessert werden.

Geben Sie einfach auf www.youtube.com den Suchbegriff „BAG Selbsthilfe“ ein.



Mitgliederversammlung der ACHSE

Am 8.11. fand die Mitgliederversammlung der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, statt. Auch das Netzwerk war hier vertreten.

Geske Wehr löste Dr. Jörg Richstein (Foto) nach elf Jahren als ACHSE-Vorsitzende ab. Weitere Themen waren unter anderem ein Aktionsplan für 2020, die Vorbereitung eines Positionspapiers und die Zusammenarbeit mit der Industrie. Am 9.11. folgte noch eine Fachtagung, bei der auch ein ACHSE-Song vorgestellt wurde.



Das Feststellungsverfahren nach dem Schwerbehindertenrecht in Mecklenburg-Vorpommern (M-V)

■ Vorwort

Dieser Beitrag bildet ein Referat des Landesamtes für Gesundheit und Soziales Mecklenburg-Vorpommern ab, der am 29.9.2019 im Rahmen des 23. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages an der Universitätsklinik Rostock gehalten wurde. Referenten waren Malte Raether, Versorgungsarzt am Standort Rostock, und Marian Schmidt, Grundsatzbearbeiter Schwerbehindertenrecht für Mecklenburg-Vorpommern, ebenfalls Rostock.

Ziel des Vortrages und damit auch dieses Beitrages ist bzw. war es, das komplexe Verfahren zu Feststellung der Schwer-/Behinderteneigenschaft mit verständlichen Worten und ohne rechtliche „Überladung“ darzustellen. Damit soll die Hoffnung verbunden sein, das Verfahren für die Betroffenen und Leser des Magazins GLANDULA transparenter zu machen. Rechtsgrundlagen werden daher nur am Rande zitiert, sind aber am Ende des Beitrages kurz aufgeführt.

■ Behinderungsbegriff

Voran gestellt soll kurz erläutert werden, wie eine Behinderung definiert wird.

Grundsätzlich liegt eine Behinderung im rechtlichen Sinne vor, wenn ein Mensch für einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten an einer Einschränkung der körperlichen Funktion, der geistigen Fähigkeit oder der seelischen Gesundheit leidet, welche jedoch nicht typisch für



sein Lebensalter ist. Die Teilhabe am Leben der Gesellschaft muss dabei beeinträchtigt sein.

■ Das Verfahren in den Versorgungsämtern

Das Verfahren der Feststellung der Schwer-/Behinderteneigenschaft wird in Mecklenburg-Vorpommern von den vier Versorgungsämtern in Schwerin, Rostock, Stralsund und Neubrandenburg wahrgenommen. Alle Versorgungsämter gehören als eigenständige Dezernate zum Landesamt für Gesundheit und Soziales Mecklenburg-Vorpommern (LAGuS) mit Hauptsitz in Rostock.

Zu Beginn des Feststellungsverfahrens werden die von den Betroffenen im Antrag angegebenen Ärzte oder medizinischen und nichtmedizinischen Einrichtungen angeschrieben und um Befundberichte und andere medizinische Unterlagen und um die Beantwortung krankheitsspezifischer Fragen

gebeten. Diese Unterlagen werden nach Erhalt dem Versorgungsärztlichen Dienst (VÄD) in den Versorgungsämtern übergeben.

Beim VÄD handelt es sich um einen Fachbereich der Versorgungsämter, in dem Versorgungsärzte und medizinische Gutachter damit beauftragt sind, alle medizinischen Unterlagen zu sichten und jeden Einzelfall vor dem Hintergrund der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu bewerten.

Der VÄD empfiehlt anschließend mittels Stellungnahme den Verwaltungsmitarbeitern der Versorgungsämter nach jeder Einzelfallprüfung die Vergabe eines Grades der Behinderung sowie eventuell zustehender Merkzeichen. Die Verwaltung entscheidet daraufhin abschließend oder stellt weitere Nachforschungen an, falls zum Beispiel nachträglich weitere oder aktuellere Befunde eingehen oder die Stellungnahme des VÄD nicht schlüssig erscheint.

Der VÄD empfiehlt der Verwaltung auch, ob nach einem bestimmten Zeitraum eine nochmalige Überprüfung, auch Nachuntersuchung genannt, durchgeführt werden sollte. Gründe hierfür können zum Beispiel Hinweise sein, dass sich bestimmte Funktionsbeeinträchtigungen durch eine Behandlung bessern könnten, oder aber, ob zum Beispiel Krebspatienten nach einer mehrjährigen Beobachtungsphase als geheilt einzuschätzen sind.

■ Der Grad der Behinderung (GdB)

Der Grad der Behinderung, kurz GdB genannt, wird immer in Zehnergraden angegeben. Es werden keine Diagnosen, sondern die hieraus resultierenden Funktionsbeeinträchtigungen bewertet, welche jeweils mit einem eigenen GdB berücksichtigt werden (auch Einzel-GdB genannt).

Entgegen der immer noch weitläufigen Annahme handelt es sich beim GdB nicht um eine Prozentangabe. Dies ist ein Irrtum, der leider immer wieder, auch in Fachzeitschriften, beobachtet wird. Dadurch wird den Betroffenen suggeriert, es handele sich um einen mathematischen Wert, der beim Vorliegen mehrerer festgestellter Behinderungen summiert werden könne. Grade der Behinderung dürfen aber weder addiert werden, noch dürfen andere Rechenmethoden angewendet werden.

Die Einzel-GdB werden von den Gutachtern des VÄD in einer Einzelfallprüfung zunächst ermittelt. Dabei wendet der Gutachter die „Versorgungsmedizin-Verordnung“ oder kurz „VersMedV“ an. Bei dieser handelt es sich um eine bundeseinheitliche Norm für versorgungsärztliche Gutachten, die eine gesetzlich bindende Wirkung

Antrag

hat. Sie soll sicherstellen, dass die versorgungsmedizinischen Bewertungen im gesamten Bundesgebiet gleich, nachvollziehbar und gerecht sind.

In einem zweiten Schritt stellt der Gutachter fest, in welcher Wechselwirkung die einzelnen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und damit die Einzel-GdB zueinanderstehen. Dabei ist weniger die Ursache der gesundheitlichen Beeinträchtigung von Bedeutung, vielmehr ist zu ergründen, wie sich alle festgestellten Beeinträchtigungen auf das tägliche Leben des Betroffenen auswirken. Als Ergebnis erfolgt die Empfehlung eines Grades der Behinderung für alle festgestellten Leiden im Gesamten, dem sogenannten Gesamt-GdB. Die Verwaltungsmitarbeiter der Versorgungsämter erhalten mit den Stellungnahmen des VÄD fundiertes medizinisches Wissen, das sie in die Lage versetzt, abschließend entscheiden zu können. Die gefertigten Bescheide der Versorgungsämter beruhen damit in jedem Einzelfall auf versorgungsmedizinischer Fachexpertise.

Wird für eine Behinderung ein Gesamt-GdB von 0 bis 10 ermittelt, muss das Versorgungsamt den Antrag ablehnen, da eine Behinderung erst ab einem Gesamt-GdB von 20 gesetzlich festgestellt werden darf. Das bedeutet aber nicht, dass keine gesundheitlichen Beeinträchtigungen bei den Betroffenen vorliegen.

Bei einem Gesamt-GdB von 20 wird zwar eine Behinderung rechtlich festgestellt, weitere Nachteilsausgleiche sind bei diesem GdB jedoch noch nicht möglich. Ab einem GdB von 20 gilt ein Mensch als behindert.

■ Die Schwerbehinderung

Liegt der GdB bei mindestens 50 und hat der Betroffene seinen festen Wohnsitz, seinen gewöhnlichen Aufenthalt oder eine Beschäftigung in Deutschland, gilt er als schwerbehindert. Für den Nachweis der Schwerbehinderung stellen die Versorgungsämter auf Wunsch einen Schwerbehindertenausweis aus. Auf diesen werden auch, sofern

festgestellt, sogenannte Merkzeichen aufgedruckt. Damit kann der schwerbehinderte Mensch auch Zugang zu bestimmten Nachteilsausgleichen erhalten, die sich nach der Art der Beeinträchtigungen und Höhe des Grades der Behinderung richten. Je nach Bundesland können die Merkzeichen leicht variieren, in Mecklenburg-Vorpommern gibt es zum Beispiel zusätzlich zu allen anderen Merkzeichen noch das Merkzeichen HS für „Hochgradig sehbehindert“. Dieses ermöglicht Zugang zum sogenannten Landesblindengeld. Weitere Details zu den einzelnen Merkzeichen können auf den Webseiten der Versorgungsämter abgerufen oder bei den Mitarbeitern der Versorgungsämter erfragt werden.

■ Gleichstellung

Berufstätige Menschen mit einem GdB von 30-40 können sich mit schwerbehinderten Menschen (ab einem GdB von 50) gleichstellen lassen, wenn sie infolge der Behinderung ohne die Gleichstellung keinen geeigneten Arbeitsplatz erlangen oder behalten könnten.

Vorteil einer Gleichstellung ist ein erweiterter Kündigungsschutz. Eine Gleichstellung kann bei den Agenturen für Arbeit beantragt werden. Wenn bei einem GdB von 30-40 eine Einbuße der körperlichen Beweglichkeit attestiert wurde, ergeben sich zusätzlich hieraus steuerliche Vorteile.

■ Besonderheiten bei der Feststellung bei seltenen Erkrankungen wie Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankungen

Für die Bewertung von seltenen Erkrankungen wie zum Beispiel Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gibt es in der gutach-



Beispielhafter Schwerbehindertenausweis mit Merkzeichen

terlichen Bewertungsgrundlage, der „VersMedV“, keine genauen Vorgaben für die medizinischen Gutachter. Insbesondere die Tatsache, dass die „VersMedV“ das Addison-Syndrom als gut behandelbar bezeichnet und in der Regel dauernde Beeinträchtigungen nicht zu erwarten seien, führte zu einer intensiven Diskussion. Hierbei fanden sich zahlreiche Betroffene in dieser Formulierung nachvollziehbar nicht wieder.

Es wurde an dieser Stelle aber noch einmal darauf hingewiesen, dass die Bewertung anhand der Funktionseinschränkungen im Alltag erfolgt. Da in der „VersMedV“ keine genauen Angaben zu den Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen vorliegen, erfolgt die Bewertung mithilfe von Vergleichen zu anderen Erkrankungen mit ähnlichen gesundheitlichen Einschränkungen.

Da eine Bewertung jedes Einzelfalls erfolgt, kann es für die Betroffenen hier sinnvoll sein, mit den behandelnden Ärzten zu besprechen, welche wesentlichen Beeinträchtigungen im Alltag bei einem selbst

vorliegen. So können diese auch bei der Befundanforderung von den behandelnden Ärzten mit angegeben werden. Der jeweilig notwendige Therapieaufwand und zusätzliche Beeinträchtigungen, wie z. B. psychische Begleiterscheinungen oder Gesichtsfeldeinschränkungen, können bei der Bewertung des GdB ebenfalls berücksichtigt werden. Aus versorgungsärztlicher Sicht ist es aber erforderlich, dass die Beeinträchtigungen im Alltag im ärztlichen Befund dokumentiert sind, damit eine angemessene Bewertung der seltenen Gesundheitsstörungen durch die Gutachter möglich ist.

Rechtsgrundlagen

- § 2 Neuntes Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) für den Behindertenbegriff
- § 152 Neuntes Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) für das Feststellungsverfahren
- § 2 der Verordnung zur Durchführung des § 1 Abs. 1 und 3, des § 30 Abs. 1 und des § 35 Abs. 1 des Bundesversorgungsgesetzes (Versorgungsmedizin-Verordnung), Anlage „Versorgungsmedizinische Grundsätze“ für die Ermittlung des Einzel- und Gesamtgrades der Behinderung

Marian Schmidt,
Grundsatz Schwerbehindertenrecht
Landesamt für Gesundheit
und Soziales
Mecklenburg-Vorpommern
Tel.: +49 381 33159 121
Fax: +49 381 3319959 121
E-Mail: Marian.Schmidt@lagus.mv-
regierung.de

Malte Raether,
Versorgungsarzt
Landesamt für Gesundheit
und Soziales
Mecklenburg-Vorpommern

Welche Rolle spielen die Hormone bei Übergewicht?

Eine Zusammenfassung des Vortrags von Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf zum Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag 2017

Schwerpunkt

■ Einleitung

Hormone (von altgriechisch: in Bewegung setzen, antreiben) sind körpereigene Wirkstoffe, die der Informationsübertragung dienen. So können sie beispielsweise als "chemische Boten" über die Blutbahn Signale übermitteln. Bei dem Nebennierenmarkhormon Adrenalin dauert dies ein paar Sekunden, wohingegen es bei einem Schilddrüsenhormon auch bis zu mehreren Stunden dauern kann. Bei genauerer Betrachtung des Hormonsystems unterscheidet man zwischen exokrinen und endokrinen Drüsen (siehe hierzu folgende Abbildung 1). Bei einer exokrinen Drüse gelangt das Sekret (Hormon) über einen Ausführungsgang auf eine innere (z. B. Speicheldrüsen) oder äußere (z. B. Schweißdrüsen) Körperoberfläche. Endokrine Drüsen können z. B. einzelne Organe wie die Schilddrüse oder Zellhaufen in anderen Organen (Inselzellen der Bauchspeicheldrüse) sein, die ihr Sekret direkt in das Blut abgeben. Gemeinsam mit dem Gehirn (größte „Schleimdrüse“ des Körpers) ist das Hormonsystem für die Regulation von Ernährung, Stoffwechsel, Wachstum, körperliche und psychische Entwicklung, Fortpflanzung und Leistungsanpassung zuständig. Hierbei kann man sich die drei Ebenen des Hormonsystems und ihre Regelkreise als eine Art von Arbeitshierarchie vorstellen: An der Spitze des Unternehmens Hormonsystem sitzt als „Chef“ der Hypothalamus, ein lebenswichtiger Abschnitt des Zwischenhirns. Dieser beschäftigt die Hypophyse als „Vorarbeiter“, der wiederum ein-

zelne Organe wie beispielsweise Schilddrüse, Nebennieren, Eierstöcke und Hoden als „Arbeiter“ befehligt. In einem gesunden Körper befinden sich die Hormonkonzentrationen im Gleichgewicht, sind quasi dem jeweiligen Bedarf des Körpers angepasst. Als Beispiel dafür, wie sich Störungen im Hormongleichgewicht bemerkbar machen können, soll uns der Regelkreis der Schilddrüse dienen (Abbildung 2).



Prof. Dr. med.
Ludwig Schaaf
Max-Planck-Institut für
Psychiatrie,
München



Korbinian Ehrmann,
München

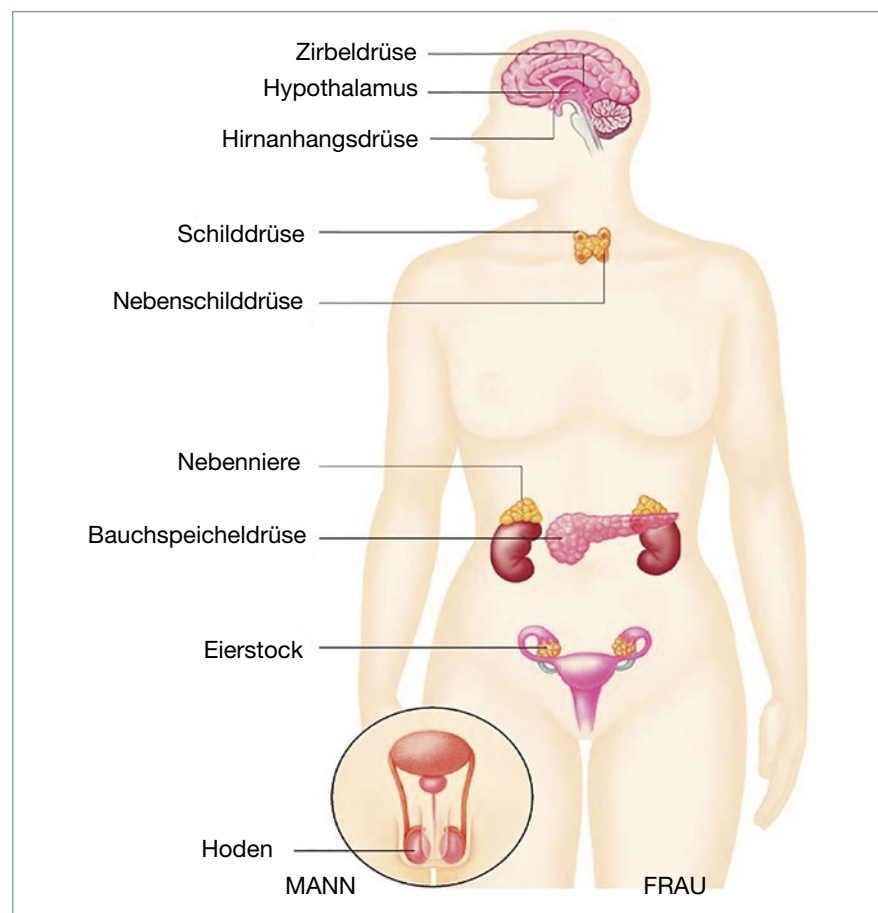


Abb. 1: Hormonsystem (Quelle: www.wissen.de)

■ **Der Regelkreis der Schilddrüse**

Die Schilddrüse ist ein gut tastbares Organ im Hals, wiegt zwischen 15 und 60 g, besteht aus zwei durch eine Brücke (Isthmus) verbundenen Lappen und liegt unterhalb des Kehlkopfes vor und neben der Luft-röhre. Die in der Schilddrüse gebil-deteten Hormone sind zum einen Thyroxin (T4, Tetrajodthyronin) und zum anderen Trijodthyronin (T3). Wird eines dieser Hormone (unab-hängig vom Bedarf des Körpers) zu viel oder zu wenig produziert, resul-tiert daraus eine Verschiebung des Gleichgewichts, was in der Folge zu einer endokrinen Erkrankung (Unterfunktion oder Überfunktion) führen kann.

Die Schilddrüsenhormone sind Bestandteil des sogenannten thyreo-tropen Regelkreises. Die Funktion der Schilddrüse wird hierbei durch den Hypothalamus und die Hirn-anhangsdrüse (Hypophysenvorder-lappen) reguliert. In der Hirnan-hangsdrüse wird das Hormon TSH (Thyreoidea stimulierendes Hor-mon) gebildet und in die Blutbahn abgegeben. An den Schilddrüsenzellen angelangt, fördert es deren Wachstum und die Ausschüttung von T3 und T4. T3 und T4 selbst hemmen wiederum die Ausschüt-tung von TSH. Dieser als negative Rückkopplung bezeichnete Mecha-nismus führt dazu, dass im gesun-den Organismus die Stoffwechsel-parameter, die Kennwerte für den Stoffwechsel, konstant gehalten werden. Insgesamt wird durch die Wirkung der Schilddrüsenhormone der Energieverbrauch und der Grundumsatz des Organismus erhöht. Deshalb kann eine Schild-drüsenunterfunktion Hand in Hand mit dem Auftreten von Übergewicht gehen. Eine Unterfunktion der Schilddrüse kann nämlich daran beteiligt sein, dass der Cholesterin-

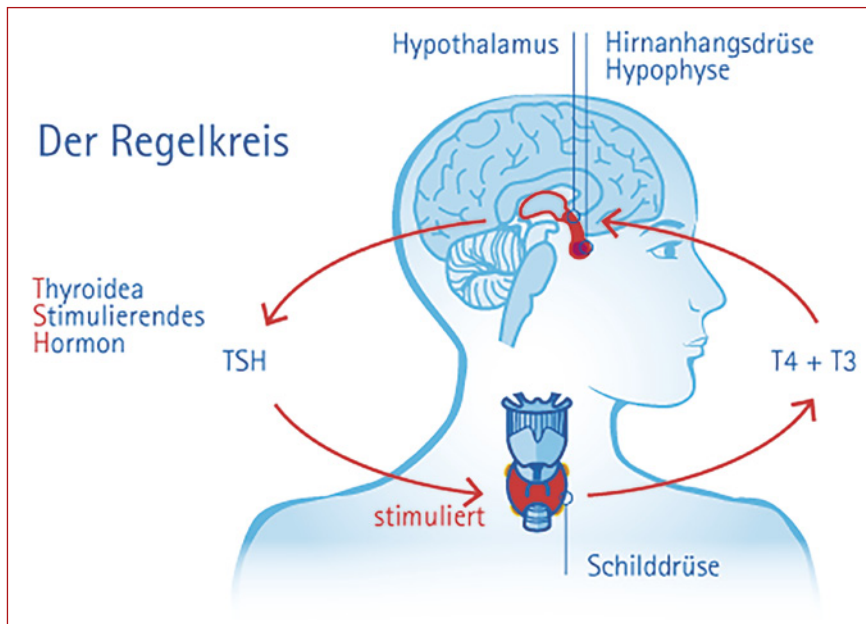


Abb. 2: Der Regelkreis der Schilddrüse (Quelle: www.diakonie-klinik.de)

spiegel ansteigt. Das liegt daran, dass ein wesentlicher Teil des Hormons T4 aus der Schilddrüse erst in der Leber in die aktive Form T3 umgewandelt werden muss. Wenn die Schilddrüse zu wenig Hormone produziert, schwächt dies den Stoffwechsel. Folglich verlangsamt sich dann auch der Abbau des Cholesterins. Und das führt zu einem hohen Cholesterinspiegel. Davon betroffen können folgende drei Gruppen sein:

- 1) Patienten mit Schilddrüsenerkrankungen (z. B. Hashimoto-Thyreoiditis), sogenannte primäre Schilddrüsenunterfunktion
 - 2) Patienten mit Hypophysenerkrankungen, sogenannte sekundäre Schilddrüsenunterfunktion
- Tatsächlich besteht bei 5 % aller übergewichtigen Menschen eine Schilddrüsenunterfunktion. Doch

bevor wir nun mit dem Cholesterin zu einem weiteren Kandidaten kommen, der zu Übergewicht führen kann, wollen wir zunächst die Begriffe Übergewicht und Adipositas definieren.

■ **Übergewicht**

Der Begriff „Übergewicht“ bezeichnet ein hohes Körpergewicht in Relation zur Körpergröße, wohin-gegen mit „Adipositas“ die fort-geschrittene Form davon, nämlich Fettleibigkeit gemeint ist. Ab einem „Body Mass Index“ (BMI) von 25 aufwärts spricht man demnach von Übergewicht inklusive Adipositas (siehe auch folgende Tabelle 1 mit Formel zur Berechnung des BMI). Übergewicht tritt gehäuft in indus-trialisierten Ländern auf, wo nur noch wenige Menschen harte

BMI (kg/m ²)	BMI (kg/m ²)
18–25	Normalgewicht
25–30	Übergewicht
30–35	Adipositas Grad I (Fettleibigkeit)
35–40	Adipositas Grad II
>40	Adipositas Grad III

Tab. 1: Body Mass Index – Körpermassenindex (Berechnungsformel: Körpergewicht (kg)/ Körpergröße (m²))

körperliche Arbeit verrichten und in der Regel Nahrung im Überfluss vorhanden ist. Wie kommt es also zum Übergewicht? Hintergrund ist eine positive Energiebilanz, sprich die Aufnahme von zu viel Nahrung und/oder ein zu geringer Energieverbrauch durch körperliche Aktivität. Andere Ursachen können Stoffwechselerkrankungen (wie die erwähnte Schilddrüsenunterfunktion), psychiatrische Erkrankungen (Essstörungen) und Medikamente (manche Psychopharmaka) sein, wobei auch eine genetische Veranlagung oder Stress infrage kommen. In wissenschaftlichen Studien konnte gezeigt werden, dass das „innere Bauchfett“ (Fett im Bauchraum, auch Viszeralfett; siehe Abbildung 3) im direkten Zusammenhang mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen steht. Eine Messung des Bauchumfangs gilt als einfachste Möglichkeit, um die Menge des Fettes im Bauchraum abzuschätzen. Ein Bauchumfang über 88 cm bei Frauen bzw. über 102 cm bei Männern kann auf ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen hinweisen.

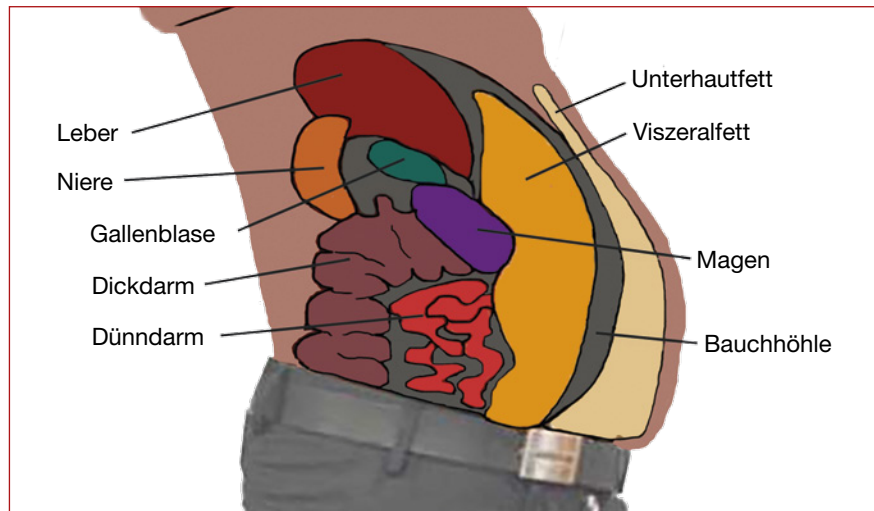


Abb. 3: Verschiedene Arten von Körperfett (Quelle: www.heimtest-schnelltests.de)

■ Cholesterin

Cholesterin (von griech. cholé, deutsch ‚Galle‘, und stereós, deutsch ‚fest‘) ist ein in allen tierischen Zellen vorkommender kristalliner, fettartiger Naturstoff. Cholesterin spielt eine Rolle bei der Stabilisierung von Zellmembranen und für die Nervenfunktion, ist außerdem die Ausgangssubstanz für Gallensäuren und für die Produktion von Sexualhormonen und andere Prozesse

wichtig. Mit letzteren ist die Bildung von Vitamin D in der Haut und das Wachstum und die Entwicklung des Gehirns gemeint. Da Cholesterin in Wasser unlöslich ist, erfolgt der Transport im Blutplasma zusammen mit anderen lipophilen (Fett liebenden) Substanzen wie Phospholipiden, Triglyceriden oder Fettsäuren mithilfe von Transportvesikeln, den Lipoproteinen. Zum besseren Verständnis sollen nur einige dieser Substanzen (Abbildung 4) kurz

Die Abbildung 3 zeigt verschiedene Arten von Körperfett, wobei man neben dem Viszeralfett (auch: Bauchfett) noch zwischen braunem und weißem Fettgewebe unterscheidet. Braunes Fettgewebe dient der Wärmeenergieerzeugung, ist allerdings bei Erwachsenen nur in geringen Mengen vorhanden. Das weiße Fettgewebe fungiert als Speicherfett zur Wärme-Isolation und zur Hormonproduktion (z. B. Adipokine). Wie man Übergewicht und Adipositas vorbeugen kann, soll Thema des letzten Abschnitts dieses Artikels sein, wobei zunächst noch kurz auf das Cholesterin als lebensnotwendiger Baustein aller Körperzellen, aber auch als Zünglein an der Waage auf dem Weg zum Übergewicht eingegangen werden soll.

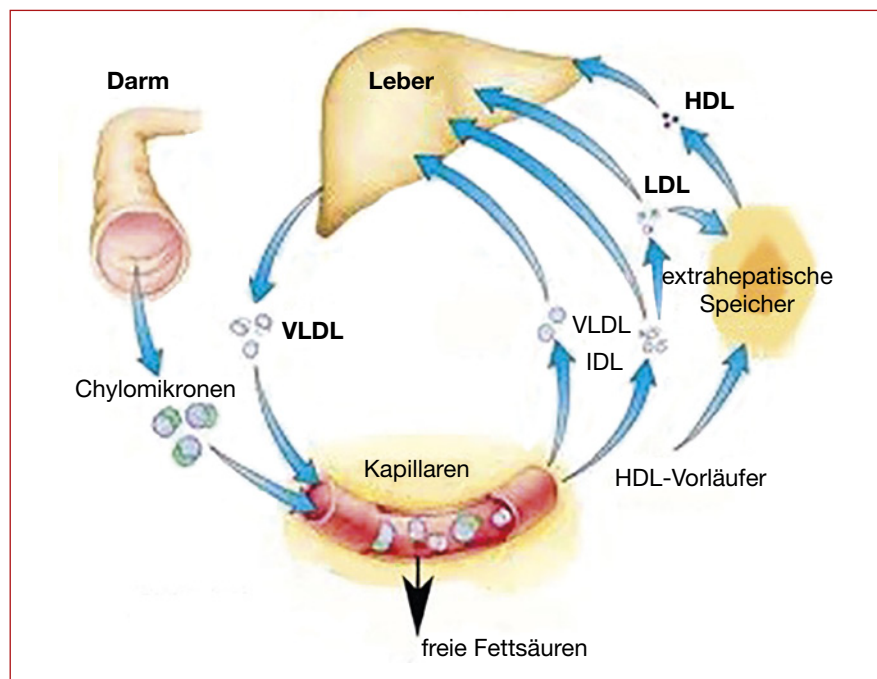


Abb. 3: Verschiedene Unterarten von Cholesterin; HDL = high density lipoprotein; IDL = intermediate density lipoprotein; LDL = low density lipoprotein; VLDL = very low density lipoprotein (Erläuterungen im Text; Quelle: www.physiologie.cc)

näher beleuchtet werden: Triglyceride dienen dem Körper als Energiespeicher, und werden zum Teil eigenständig von ihm produziert. Neben dem Gesamtcholesterin, welches im Alter generell zunimmt, haben unter anderem noch das sogenannte LDL-Cholesterin (low density lipoproteine) und das HDL-Cholesterin (high density lipoproteine) eine übergeordnete Funktion. So kommt dem LDL-Cholesterin die Rolle des Cholesterintransports z. B. zum Abbau in der Leber zu. Das HDL-Cholesterin sammelt (vereinfacht formuliert) überschüssiges Cholesterin und entsorgt es.

Abschließend lässt sich in puncto Cholesterin sagen, dass es wichtig ist, um das hormonelle Gleichgewicht zu halten, da es einen Grundbaustoff der Hormone darstellt. Hohe Cholesterin-Werte können unter anderem anzeigen, dass Entzündungen im Körper aufgetreten sind. Als Entzündungen fördernd stehen in Verdacht:

- Fette in Fertignahrung
- ranzige Fettsäuren, die entstehen können, wenn Öle offen oder im Licht stehen gelassen werden, oder wenn sie zu hoch erhitzt werden
- Nikotin und andere Umweltgifte und sogar
- Stress (siehe hierzu auch den letzten Abschnitt zur Vorbeugung von Übergewicht beispielsweise bei „Stress-Essern“)

Bei Entzündungen reagiert die Leber durch erhöhte Produktion von Cholesterin. Zum einen soll diese Reaktion der Leber einen Schutz bewirken. Zum anderen braucht der Körper mehr Cholesterin, um die Schäden an den Zellen zu reparieren.

Wie die beschriebenen Stress-Esser definiert werden, soll im Folgenden stichpunktartig erläutert werden:

- Griff zu Süßigkeiten oder Knabereien
- Erfahrung: Diese Lebensmittel spenden Trost und beruhigen.
- Schlemmen nebenbei → baldige Gewichtszunahme + schlechtes Gewissen → noch mehr Stress
- Teufelskreis:
Stress → Essen → Gewichtszunahme → Stress ...
- Ausstieg aus der Stressfalle: kleine Schritte gehen, Entspannungsübungen, regelmäßig Essen, Beratung ...

Um beispielsweise Heißhungerattacken vorzubeugen, wie sie gehäuft bei Stress-Essern auftauchen können, seien ihnen abschließend folgende praktische Ratschläge ans Herz gelegt:

■ Wie kann man Übergewicht und Adipositas vorbeugen?

Stressesser – Was tun?

- regelmäßig essen, Mahlzeitenstruktur schaffen
- gesunde Snacks vorbereiten

- Entspannungsübungen, bevor zu Süßigkeiten etc. gegriffen wird
- Süßigkeiten erst gar nicht einkaufen
- kleine Mengen genießen, Tempo beim Heißhunger verlangsamen → Menge sinkt
- langfristig Stressfaktoren erkennen und möglichst beheben

*Was tun gegen stressbedingte Gewichtsschwankungen?
(Zusammenfassung)*

- regelmäßig essen
- Entspannungsübungen, Genusstraining, Achtsamkeitstraining
- Stressfaktoren erkennen
- Beratung, Psychotherapie
- Steigerung der Bewegung

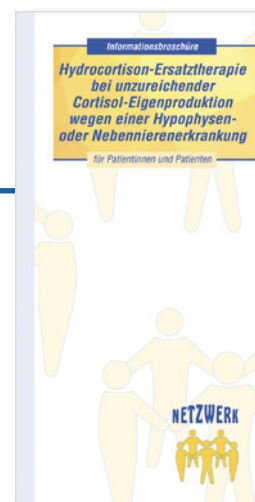
*Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Kraepelinstr. 2–10
80804 München
E-Mail: schaaf@psych.mpg.de*

*Korbinian Ehrmann
Richard-Riemerschmid-Allee 29
81241 München
Festnetz: +49 89/62 24 03 60
Mobil: +49 174/4 40 98 94*

Aktualisierte Broschüre „Hydrocortison-Ersatztherapie“

Die Broschüre „Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung“ wurde grundlegend aktualisiert. Die wissenschaftliche Überarbeitung hat Prof. Dr. med. Marcus Quinkler in enger Kooperation mit Betroffenen vorgenommen.

Netzwerk-Mitglieder können die gedruckte Version (siehe S. 59) auch kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks anfordern.



Gesunder Lebensstil zur Stoffwechseloptimierung – nicht nur bei Übergewicht und Hormonerkrankungen!

Schwerpunkt



Prof. Dr. med. Günter Karl Stalla
München

Übergewicht und Adipositas nehmen weltweit zu und betreffen alle Altersgruppen. Neben endokrinen Ursachen wie z. B. einer Schilddrüsenunterfunktion und dem seltenen Cushing-Syndrom sind weitaus häufiger Ernährungsfaktoren, Bewegungsmangel und psychosoziale Störungen („Stress“) ursächlich. Chronische Überforderung kann den Körper unter Stress setzen, der, wenn er nicht ausgeglichen wird, das natürliche Hormongleichgewicht beeinflusst und sich negativ auf den Stoffwechsel auswirkt, z. B. indem die Einlagerung von ungesundem Bauchfett gefördert wird. Da sich Stress nicht immer vermeiden lässt ist der richtige Umgang mit einer erhöhten Stressbelastung wichtig. Hierbei können die persönlichen Lösungsstrategien sehr unterschiedlich aussehen. Zur allgemeinen Entspannung, Stressprävention und zur akuten Stressbewältigung können unterschiedliche Techniken erlernt und trainiert werden, auch können verschiedene Hobbys und bewusst in den Alltag eingebaute Bewegungseinheiten einen Ausgleich schaffen.

Während unsere tägliche Wegstrecke noch vor hundert Jahren 10–20 km betrug, liegt sie heutzutage im Schnitt bei 0,4 km. Die Empfehlung der WHO lautet hingegen „10.000 Schritte pro Tag“, was etwa sieben km entspricht. Hingegen verbringt jeder vierte Deutsche täglich mehr als neun Stunden im Sitzen.

Auch wenn Übergewicht per se nicht als Erkrankung anerkannt ist, steigt bei den Betroffenen schrittweise das Risiko für verschiedene Begleiterkrankungen, z. B. des Herz-/Kreislaufsystems und des Bewegungsapparats.

Eine dauerhafte Verringerung des Übergewichts funktioniert am besten durch langfristige Ernährungsumstellung im Verbund mit vermehrter körperlicher Bewegung. In manchen Situationen sind auch zusätzliche verhaltenstherapeutische Maßnahmen, eine unterstützende medikamentöse Therapie und bariatrisch-chirurgische Methoden zielführend. Die Bariatrie ist jenes Spezialgebiet der Medizin, das sich mit Übergewicht befasst.

Natürlich können Lebensstilveränderungen die Gesundheit auch günstig beeinflussen, wenn kein Übergewicht vorliegt. Kurse hierzu werden in der Regel von den Krankenkassen unterstützt. Neben vielen anderen Angeboten bietet Medico-Ver Neuroendokrinologie seit Januar 2019 zunächst in München einen einmal wöchentlichen „Ernährungskurs zur Stoffwechseloptimierung – nicht nur bei Hormonerkrankungen“ an. Eine (teilweise) Kostenerstattung der Kursgebühr über die Krankenkassen kann bereits vor Kursbeginn beantragt werden (www.medicover.de/upload/ernaehrungskurse-in-muenchen0.pdf).

Prof. Dr. med. Günter Karl Stalla
Medico-Ver Neuroendokrinologie
Orleansplatz 3
81667 München
Tel.: +49 89 9 04 20 05-60
Fax: +49 89 9 04 20 05-61
E-Mail: neuroendo@medicover.de
www.medicover.de

Gewichtsprobleme durch Kraniopharyngeom

Schwerpunkt

Eine Patientin hat nach der Entfernung eines Kraniopharyngeoms kein Sättigungsgefühl mehr. Ihre Gewichtsprobleme bekämpft sie seit einiger Zeit mit Liraglutid.

Ich bin 25 Jahre alt und bin mit fünfeinhalb Jahren an einem gutartigen Tumor, einem Kraniopharyngeom, erkrankt.

Der Tumor wurde am 1.2.1999 in Bremen operativ entfernt. Durch den Tumor stellt meine Hypophyse keine Hormone mehr her und das Esszentrum wurde beschädigt. Nach der OP hat es ein bisschen gedauert, bis die Ärzte herausgefunden haben, dass mein Körper keine Hormone mehr produziert.

Ich habe seit der OP kein Sättigungsgefühl mehr und nahm nach der OP stark zu. Im Jahr 2000 habe ich dann das erste Mal an einer Reha teilgenommen, die speziell auf meine Erkrankung ausgerichtet war. Dort bin ich auch in den Jahren 2001, 2006 und 2007 gewesen. Diese Rehas haben bei den ersten beiden Malen noch gut geholfen, auch auf längere Sicht, danach allerdings nicht mehr.

Das Gewicht ging nach kurzer Zeit zu Hause wieder hoch und stieg auch noch höher, der klassische Jo-Jo-Effekt.

Im Jahr 2009 war ich in einer Langzeit-Reha für übergewichtige Jugendliche. Dort war ich sieben Monate. Auch nach dieser Reha kam es leider wieder zum Jo-Jo-Effekt. Die letzte Reha von fünf Wochen im Jahr 2017 brachte ebenfalls nicht den gewünschten Langzeiteffekt.

Mein Höchstgewicht lag bei 209 kg. Anfang 2018 habe ich es dann zu Hause allein geschafft, mühselig ein wenig an Gewicht zu verlieren.

Seit September 2018 spritze ich mir den Wirkstoff Liraglutid. Es handelt sich um einen GLP1-Rezeptor-Agonisten. Das GLP1-Peptidhormon wird im Verdauungstrakt gebildet. Die GLP1-Rezeptor-Agonisten setzen an spezifische Rezeptoren im Gehirn und im Magen-Darm-Trakt an, was eine Verringerung des Hungergefühls und eine Steigerung des Sättigungs- und Völlegefühls erzeugt.

Liraglutid wird leider nicht von der Krankenkasse übernommen und ist recht teuer. Das Medikament kostet für einen Monat 300 Euro. Ich nehme es seit sieben Monaten und habe 24 kg abgenommen.

Zu Beginn der Einnahme ist es sehr wichtig, dass man durchhält, da es zu starken Nebenwirkungen kommen kann. Diese halten aber nicht dauerhaft an, sondern verschwinden nach einigen Tagen wieder. Als ich Liraglutid in voller Dosis längere Zeit eingenommen habe, sind die Nebenwirkung vollständig verschwunden.

■ Situation und Verhalten vor der Einnahme von Liraglutid:

Ich habe oft Gedanken über Süßigkeiten und Essen generell gehabt. Ich habe sehr häufig zwischendurch etwas verspeist. Manchmal war ich sogar ständig am Essen. Wenn ich wusste, dass ich am nächsten Tag für die Familie Lebensmittel einkau-

fen muss, habe ich mir schon überlegt, was ich mir denn mal wieder kaufen könnte, auch wenn ich noch Süßigkeiten zu Hause hatte. Ich habe mindestens zwei Mal in der Woche eine größere Menge Süßigkeiten, Chips und/oder Salzstangen gekauft. Ich hatte sehr oft Magen- und Darmkrämpfe.

Gewicht zu Beginn der Behandlung mit Liraglutid: 204,6 kg.

■ Fünf Wochen nach Beginn der Behandlung mit Liraglutid:

Ich habe nur noch sehr wenige bis gar keine Gedanken mehr über Süßigkeiten und Essen. Die Überlegungen vor dem Einkaufen, was ich mir mal wieder kaufen könnte, sind komplett weg. Seit Beginn der Behandlung habe ich mir bisher gar keine Süßigkeiten mehr gekauft und auch nur zwei Packungen Salzstangen, die vergleichsweise wenig Kalorien haben. Das Zwischendurchessen ist so gut wie weg. Nur im Laufe des Vormittags esse ich eine Handvoll Salzstangen und ganz selten am Abend beim Fernsehen nochmal eine Handvoll. Gewichtsverlust nach viereinhalb Wochen waren 7,5 kg. Aktuelles Gewicht 197,1 kg.

Selbst bei den Mahlzeiten kann ich nicht mehr so viel essen wie vorher. Obwohl ich auch da zu den Mahlzeiten nicht viel gegessen habe. Das liegt unter anderem an der einzigen positiven Nebenwirkung von Liraglutid, dass ich immer ein leichtes Völlegefühl im Magen habe und daher beim Essen auch schneller satt bin.

Es ist aber auch sehr wichtig, dass man regelmäßig isst und keine Hauptmahlzeit auslässt, denn sonst kann es passieren, dass man am Abend beim Fernsehen doch wieder mehr zu sich nimmt als sonst.

■ Nebenwirkungen:

Die Nebenwirkungen sind bei mir nur im Magen- und Darmtrakt aufgetreten. Diese sind in der Steigerungsphase an dem Tag, an dem die Dosis erhöht wird, immer etwas schlimmer als in der restlichen Zeit. Bei mir sind die Beschwerden, außer an dem Steigerungstag, ausschließlich vormittags aufgetreten und auch nur an ein bis zwei aufeinanderfolgenden Tagen.

Ich hatte bisher folgende Nebenwirkungen: Völlegefühl, Magen- und Darmkrämpfe, Bauchschmerzen/Magenschmerzen, Übelkeit.

■ 17 Wochen nach Behandlungsbeginn mit Liraglutid:

Aktuelles Gewicht: 183,5 kg
Gewichtsverlust: 21,1 kg

Vor einer Woche war sozusagen der Stichtag. In den ersten 16 Wochen sollte man mindestens 5 % seines Ursprungsgewichts verloren haben, damit die Einnahme von Liraglutid einen Sinn macht. Ich habe das Ziel überschritten. Mein Gewichtsverlust in diesem Zeitraum beträgt etwa 7,5 %.

Um eine Gewichtsabnahme zu erreichen, wird es immer wichtiger, sich auch zu bewegen. Ohne Bewegung oder mit zu wenig Bewegung funktioniert die Gewichtsabnahme spätestens ab der achten Woche nicht mehr, da sich der Körper auf die geringere Nahrungsaufnahme einstellt und den Verbrauch senkt. Daher hat sich mein Gewicht über fünf

Wochen hinweg nicht wirklich verändert. Es schwankte in den fünf Wochen ein wenig nach oben und wieder nach unten, aber unterm Strich hatte es sich kein Stück geändert.

Ich habe mich in diesem Zeitraum zu wenig bewegt, weil die Zeit der Bewegung und die Anzahl der Tage, an denen ich mich bewegt habe, zu gering war.

Ich versuche mittlerweile mindestens an fünf Tagen in der Woche eine kleine Runde (25 Minuten) zu walken. Bei mir ist es aber auch nach ein paar Tagen ohne Bewegung wieder dringend erforderlich, dass ich mich betätige, da sich sonst zu viel Luft in meinem Bauch ansammelt. Eine der Nebenwirkungen von Liraglutid, die bei mir bisher leider noch nicht weggegangen ist.

Abgesehen von den Blähungen habe ich nur noch die schnelle Sättigung und das Völlegefühl im Magen als Nebenwirkung des Präparats. Trotzdem muss ich manchmal doch wieder etwas stärker aufpassen, dass ich nicht zu viele Salzstangen zwischendurch esse oder weiter esse, obwohl mein Bauch schon weh tut.

■ 19 Wochen nach Behandlungsbeginn mit Liraglutid:

Aktuelles Gewicht: 181,9 kg
Gewichtsverlust: 22,7 kg

Ich nehme jetzt zusätzlich zu Liraglutid seit ca. drei Wochen auch noch das Nahrungsergänzungsmittel Forskolin. Da kann ich nur sagen, es wirkt. Ich habe in der letzten Woche keine Bewegung machen können aufgrund meiner gesundheitlichen Verfassung und trotzdem habe ich 2,8 kg abgenommen.

Ein Nachteil am Forskolin ist aber leider, dass ich wieder mehr Hunger auf Süßigkeiten habe. Es hält sich zwar noch in Grenzen und ist immer noch um einiges weniger als vor der Einnahme von Liraglutid, aber es ist mehr geworden.

Ich vermute, dass es damit zusammenhängt, dass das Forskolin den Stoffwechsel steigert und dadurch das Verlangen des Körpers nach mehr Nahrung angeregt wird.

Im Großen und Ganzen bin ich aber sehr zufrieden mit der Kombination aus Liraglutid und Forskolin.

■ 21 Wochen nach Behandlungsbeginn mit Liraglutid:

Aktuelles Gewicht: 183,0 kg
Gewichtsverlust: 21,6 kg

Das Forskolin habe ich jetzt nach ca. fünf Wochen Einnahme wieder abgesetzt. Durch das Forskolin esse ich doch wieder zu viel und es fühlt sich für mich nicht gut an. Das liegt auch daran, dass ich wieder an Gewicht zugenommen habe.

Bei der Bewegung werde ich jetzt auch immer ein bisschen besser und steigere mich mit der Dauer der Bewegung langsam.

■ 27 Wochen nach Behandlungsbeginn mit Liraglutid:

Aktuelles Gewicht: 179,1 kg
Gewichtsverlust: 25,5 kg

Die Einnahme des Liraglutid hilft mir sehr gut. Ich habe keine Nebenwirkungen mehr, außer der gewollten, das schnelle Sättigungsgefühl im Magen. Allerdings habe ich bemerkt, dass ich weiterhin aufpassen muss. Ich darf keine Lebensmittel bei mir im Wohnzimmer liegen haben, denn dann passiert es

trotzdem, dass ich immer wieder in die Packung mit Salzstangen, oder was auch immer, hineingreife. So lange nichts im Wohnzimmer ist, habe ich auch kein Problem damit und esse auch nichts oder nur wenig zwischendurch.

Mit der Bewegung läuft es schon sehr gut. Ich komme mittlerweile bei meinen Spaziergängen auf 60 Minuten. Fitness und Ausdauer werden deutlich besser.

■ 33 Wochen nach Behandlungsbeginn mit Liraglutid:

Aktuelles Gewicht: 180,3 kg
Gewichtsverlust: 24,3 kg

Seit dem letzten Eintrag hat sich nicht viel verändert. Ich habe das Gefühl, dass die Stärke des Völle- gefühls etwas nachgelassen hat und daher muss ich wieder etwas stärker aufpassen, was und wie viel ich zwischendurch esse.

Mit meinem Gewicht schwankt es seit dem letzten Eintrag immer ein bisschen, aber es geht unterm Strich nicht wieder nach oben. Dies liegt unter anderem daran, dass ich mich aufgrund meiner Gesundheit nicht so oft bewegen kann.

Allerdings haben sich die Ausdauer und Fitness, wenn ich denn gehe, weiter verbessert und ich schaffe jetzt schon Spaziergänge von 70–75 Minuten Länge.

*H. B.

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

Medikamentöse Therapiemöglichkeiten bei hypothalamischer Adipositas

Prof. Dr. med. Hermann Müller, Oldenburg

Die Möglichkeiten zur erfolgreichen Behandlung einer Adipositas, also Fettleibigkeit, bei Kraniopharyngeom sind leider sehr eingeschränkt. Viele behaupten, es gäbe bislang überhaupt keine in Studien geprüfte und damit nachweislich effektive Behandlung. Der vorliegende Erfahrungsbericht ist daher umso wichtiger und ermutigend, weil von günstigen Effekten einer Liraglutid-Behandlung berichtet wird. Dafür gilt der Autorin ganz herzlicher Dank und ein großes Kompliment für die ehrliche und genaue Darstellung des Befindens im Verlauf der Liraglutid-Behandlung.

In den letzten Jahren gab es einige Medikamente, die (meist nur vorübergehend) zur Behandlung der Adipositas zugelassen waren („Appetitzügler“). Die meisten Präparate wurden allerdings wieder vom Markt genommen, weil schwere Nebenwirkungen wie Herzerkrankungen, Thrombosen, Schlaganfälle unter anderem während der Behandlung auftraten.

Liraglutid ist ein Medikament, das zur Verbesserung des Stoffwechsels bei schwer einstellbarem Typ 2 Diabetes Mellitus zugelassen ist. Der günstige Effekt auf das Essverhalten und den Gewichtsverlauf ist als (Neben-)Wirkung bekannt, wird aber von den Kostenträgern nicht als Begründung für eine Therapie anerkannt. Es handelt sich damit um einen sogenannten „Off-label-Gebrauch“. Dieser Off-label-Status bedeutet für den behandelnden Arzt, der Liraglutid verordnen will, einen besonderen Aufwand, das heißt, die Adipositasbehandlung mit Liraglutid muss gesondert beantragt werden. Ich scheue nicht diesen Aufwand – allerdings zugegebenermaßen häufig mit ablehnender Beurteilung durch die Kostenträger.

Besonders interessant und erwähnenswert ist die Beobachtung im Erfahrungsbericht, dass der günstige Effekt der Liraglutid-Behandlung offensichtlich sehr stark mit dem Level der körperlichen Aktivität zusammenhing. Je höher die körperliche Aktivität, umso güns-

tiger der Liraglutid-Effekt bzw. die Gewichtsentwicklung. Das deckt sich mit unseren Erfahrungen. Daher haben wir im letzten Jahr eine Untersuchung zur körperlichen Aktivität von Kraniopharyngeom-Patienten begonnen. Die Patienten erhalten von uns einen Aktivitätsmonitor, der wie eine Armbanduhr getragen wird. Mit dem Gerät kann die körperliche Aktivität gemessen werden. Im Rahmen der Untersuchung bieten wir Interventionen zur Aktivitätssteigerung im Alltag und regelmäßige telefonische Beratung zum individuellen Stand und weitere Maßnahmen an.

Wir laden Sie herzlich zur Teilnahme an dieser Untersuchung ein. Melden Sie sich einfach – und unverbindlich – bei Frau Aylin Mehren, die Ihnen genauere Informationen vermittelt (E-Mail: aylin.mehren@uni-oldenburg.de).

„Neue“ Ursachen von Nebenniereninsuffizienz und Hypophyseninsuffizienz

■ Einführung:

Heraklit von Ephesos (ungefähr 520–460 v. Chr.) wird der Satz „Nichts ist so beständig wie der Wandel“ zugesprochen. Dies gilt auch für die Medizin. Der medizinische Fortschritt führt dazu, dass immer wieder neue Therapien eingeführt werden. Leider kann aber auch praktisch jedes Medikament und jede Therapie zu unerwünschten Nebenwirkungen führen. Eine der neuen und sehr vielversprechenden Therapien in der Tumorbearbeitung ist die mit sogenannten Checkpoint-Inhibitoren. Das englische Wort „Checkpoint“ bedeutet „Kontrollpunkt“ oder „Kontrollposten“. Manchem ist vielleicht noch der in den Zeiten des kalten Krieges bekannt gewordene „Checkpoint Charlie“ in Berlin in Erinnerung. Ein Inhibitor bedeutet „Hemmer“.

Diese Therapien können mit unerwünschten Nebenwirkungen an endokrinen, also hormonproduzierenden Organen einhergehen. Auch Organe wie Leber, Darm und Lunge können betroffen sein, was aber nicht Gegenstand dieses Artikels ist. Im Falle der Nebenwirkungen an endokrinen Organen kann es unter anderem zu Unterfunktionen der Nebenniere oder der Hypophyse kommen, sodass es uns geboten erscheint, diese Problematik auch für die GLANDULA aufzugreifen. Auf die Beeinträchtigung anderer Hormondrüsen (z. B. Schilddrüse oder Bauchspeicheldrüse) wird bewusst ebenfalls nicht eingegangen.

Es ist auch anzunehmen, dass diese Therapien in der Zukunft noch häu-

figer eingesetzt werden und die Zahl an Patienten mit diesen Nebenwirkungen steigen wird.

Vereinfachend sei hier der Wirkmechanismus dieser Medikamente geschildert: Die körpereigene Abwehr („Immunsystem“) unterliegt über verschiedene Signalwege aktivierenden wie auch hemmenden Steuermechanismen. Der Sinn hemmender Mechanismen liegt darin, dass das Immunsystem nicht etwa gesunde körpereigene Gewebe angreift. Die Signalwege mit hemmender Wirkung auf die Immunantwort werden neudeutsch als „Immun-Checkpoints“ bezeichnet. Tumorzellen können in der Lage sein, über Wirkungen auf die Immun-Checkpoints der Erkennung und dem dann folgenden Angriff des Immunsystems zu entgehen. Werden nun diese Interaktionen blockiert, gewinnt das körpereigene Abwehrsystem die Fähigkeit zurück, Tumorzellen zu bekämpfen. Diese Medikamente sind sehr effektiv. Leider kann es als unerwünschte Nebenwirkung aber eben auch dazu kommen, dass körpereigene Gewebe attackiert werden

In vielen Ländern sind diese Substanzen für die adjuvante Behandlung (die adjuvante Chemotherapie ist eine unterstützende Behandlungsmaßnahme, um die Rückfallrate zu verringern und damit die Chancen auf eine Heilung weiter zu erhöhen) zugelassen. Dies betrifft Patienten mit metastasiertem Melanom (schwarzer Hautkrebs), fortgeschrittenem Nierenzellkarzinom, rezidiviertem (Rezidiv = Rückfall)



Dr. med. Tanja Bergmann
Klinik und Poliklinik für
Innere Medizin I
Universitätsklinikum
Regensburg



Prof. Dr. med.
Igor Alexander Harsch
Thüringen Kliniken
Georgius Agricola

oder progressivem (fortschreitendem) klassischem Hodgkin-Lymphom (eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems), metastasiertem nicht-kleinzelligem Lungenkrebs, Plattenepithelkarzinome (von den Epithelien (das heißt „oberste Zellschicht“) der Haut und der Schleimhäute ausgehende bösartige Tumoren) des Kopfes und Halses (SCCHN) und Tumoren der ableitenden Harnwege. Seit 2011 wurden die ersten dieser Medikamente eingeführt.

Trotz ihrer hohen Wirksamkeit können unerwünschte Wirkungen, auch an Nebennieren und Hypophyse auftreten, im Folgenden werden zwei Fälle geschildert:

■ Fall 1

Eine 60 Jahre alte Patientin wurde seit 2011 mehrmals wegen eines Melanoms an der Nase operiert, auf Grund befallener Lymphknoten am Hals auch 2017. Dies führte zum Einschluss in eine Studie mit Checkpoint-Inhibitoren. Im Gefolge eines Infektes kam es nach drei Monaten zu einem „Kreislaufzusammenbruch“ und die Patientin

wurde stationär aufgenommen. In Kenntnis der Vorgeschichte wurde das Krankheitsbild als Addison-Krise diagnostiziert und die Patientin mit Hydrocortison substituiert. Die damalige Empfehlung einer weiteren endokrinologischen Mitbetreuung wurde nicht umgesetzt und die Hydrocortison-Dosierung hausärztlicherseits mittels Serumcortisol-Messungen nach Tabletten-Einnahme (!) gesteuert. Dies führte zu Hydrocortison-Dosierungen zwischen 10 und 30 mg am Tag mit entsprechenden Schwankungen in Leistungsfähigkeit und Gewicht. Eine endokrinologische Vorstellung erfolgte dann nach einem Jahr mit erstmaliger Schulung zum Krankheitsbild der Nebenniereninsuffizienz, Zuordnung der Krankheitsentstehung, Ausstellung eines Notfall-Ausweises und Umstellung der Hydrocortison-Therapie entsprechend den körperlichen Gegebenheiten.

■ Resümee

Die Komplikation einer zunächst angenommenen Adrenalitis, das heißt einer Entzündung der Nebennierenrinde durch eine Checkpoint-Inhibitor-Therapie, wird in der Literatur mit 1 bis 4 % beschrieben, ist somit selten. Nach dem bisherigen Wissen ist das Geschehen aber meist nicht umkehrbar und endet in einer Nebenniereninsuffizienz, ist also mit der primären Nebenniereninsuffizienz Morbus Addison vergleichbar. Dementsprechend ist auch die Therapie dieselbe. Sie findet im Sinne der klassischen Hormon-Ersatztherapie mit Hydrocortison statt, gegebenenfalls auch mit Fludrocortison. Dass es nach der Entlassung aus der Klinik erst nach über einem Jahr zu einer endokrinologischen Vorstellung kam, unterstreicht, dass die Versorgungswege bei diesen "neuen" Form der Nebenniereninsuffizienz noch verbesserungswürdig sein können.

■ Fall 2

Im zweiten Fall geht es um eine inzwischen 55-jährige Patientin, die erstmalig Ende 2016 endokrinologisch vorgestellt wurde. Die Patientin war in der Vorgeschichte mehrfach an einem malignen Melanom operiert worden. Wegen eines im Verlauf dann fortgeschrittenen Stadiums mit Metastasen („Tochtergeschwülsten“) wurde die Indikation zu einer Immuntherapie gestellt. Hierzu ist sie in eine doppelblinde Studie eingeschlossen worden, in der sie entweder einen Checkpoint-Inhibitor oder eine Kombination mit zwei Checkpoint-Inhibitoren oder ein Placebo erhalten konnte. Zum Vorstellungszeitpunkt hatte sie bereits vier Behandlungen erhalten. Die Patientin berichtete über eine Leistungsschwäche und Müdigkeit, sodass gemäß Studienprotokoll auch eine Hormondiagnostik veranlasst wurde. Aufgrund auffälliger Werte

erfolgte eine endokrinologische Vorstellung. Im Labor zeigte sich der Befund eines Cortisolmangels, zusätzlich ein beginnender Mangel an Schilddrüsenhormon. Damit ergab sich der Verdacht einer Hypophysitis, einer Entzündung der Hypophyse durch Medikation mit den Checkpoint-Inhibitoren. Es wurde eine Bildgebung des Schädels mittels MRT (Magnetresonanztomographie) veranlasst. Hier fand sich eine im Vergleich zu einer Voruntersuchung vergrößerte Hypophyse. Es wurde nach endokrinologischer Empfehlung eine Therapie mit Hydrocortison in einer Dosierung von 25 mg pro Tag begonnen und im Weiteren zusätzlich eine Schilddrüsenhormonsubstitution mit L-Thyroxin 25 µg pro Tag. Hierunter ging es der Patientin im Verlauf deutlich besser und die Tumorthherapie konnte ohne Probleme fortgeführt werden. Die Patientin wurde zusätzlich an unsere endokrinologische Hochschulambulanz

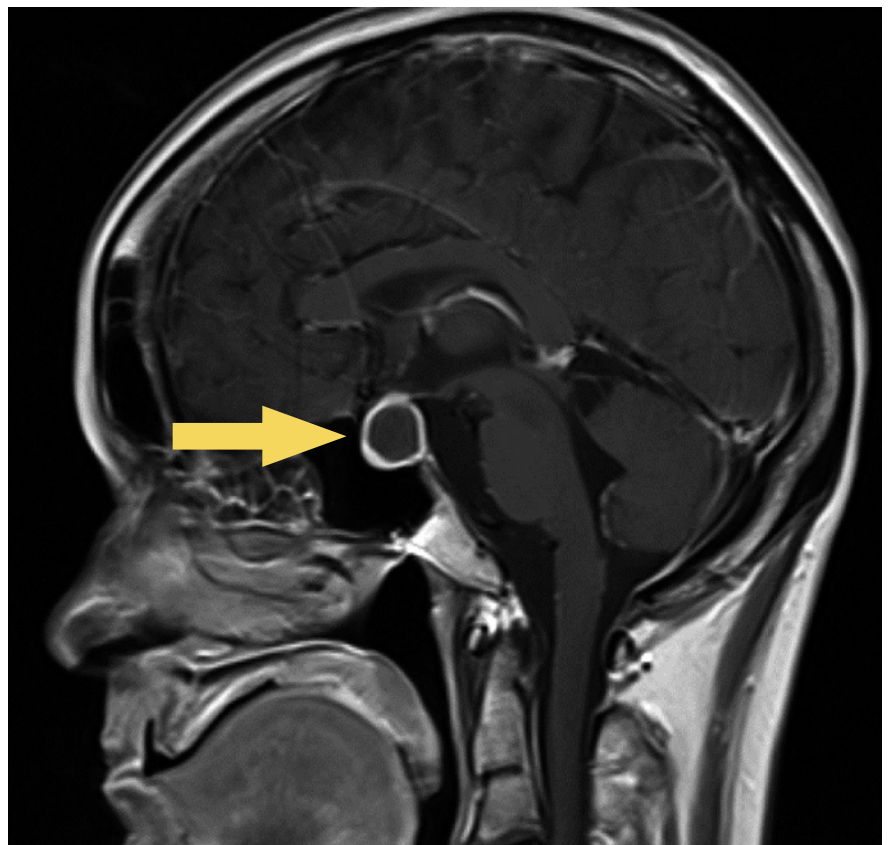


Abb. 1: Hypophysitis

angebunden und es erfolgte eine Schulung bei Nebenniereninsuffizienz. Bisher ist keine Erholung der Hypophysenfunktion eingetreten. Die Patientin kommt sehr gut mit ihrer Hydrocortison-Therapie zurecht.

■ **Resümee**

Im Falle dieser Patientin wurde aufgrund der Teilnahme an einer Therapiestudie direkt wegen der angegebenen Symptomatik noch vor endokrinologischer Vorstellung eine Hormondiagnostik veranlasst. Durch die direkte Kontaktaufnahme mit der endokrinologischen Abteilung konnte hier fast unmittelbar mit der Substitutionstherapie begonnen werden, so dass die Patientin gar nicht in einen akuten Mangel geriet. Aufgrund der engmaschigen Anbindung und dann auch Schulung der Patientin kommt sie gut mit der Hormonsubstitution zurecht. Die Insuffizienz besteht nun schon seit mehr als zwei Jahren und es hat sich bisher keine Erholung gezeigt. Nach unserer Erfahrung bisher ist diese in der Regel auch nicht zu erwarten.

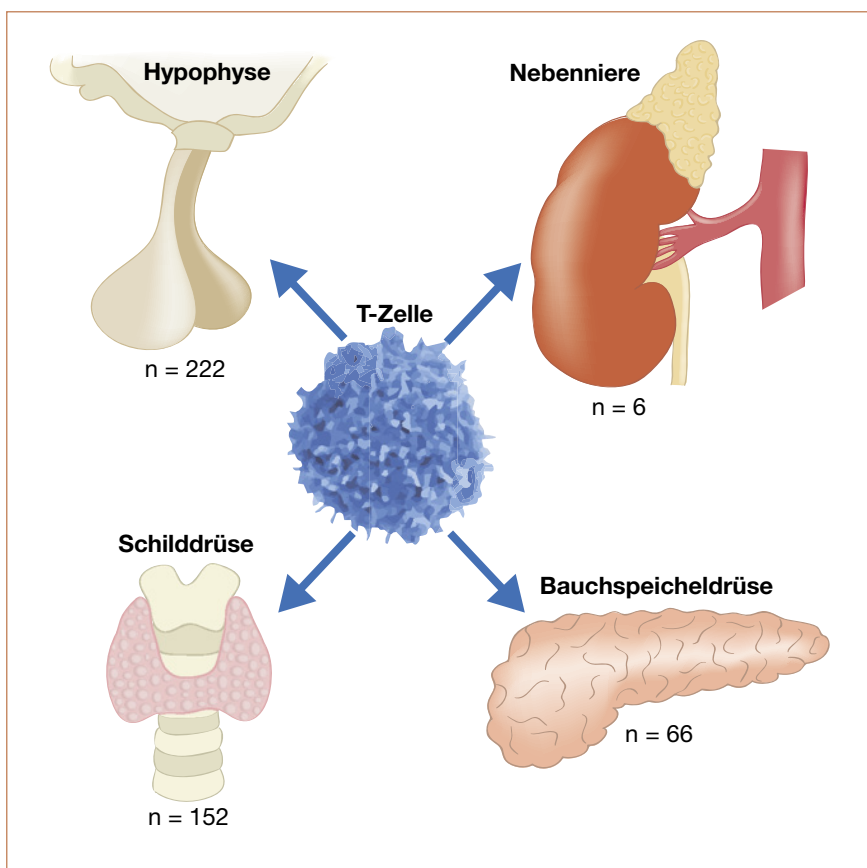


Abb. 2: Betroffene endokrine Organe und Zahl der Patienten (Stand Juli 2017)
 [n = number = Patientenzahl; T-Zelle: Eine T-Zelle (eigentlich: T-Lymphozyt) gehört zu weißen Blutzellen der Immunabwehr. T-Zellen bilden eine Gruppe von weißen Blutzellen, die der Immunabwehr dient (erworbene Immunantwort). Das T steht für den Thymus, ein für das Immunsystem wichtiges Drüsenorgan, in dem die Zellen ausreifen.] Zudem erwähnen die Autoren einen Fall eines ACTH-abhängigen Cushing-Syndroms, einer Nebenschilddrüsenunterfunktion und drei Fälle von Diabetes insipidus.
 Quelle: Tan MH, Iyengar R, Mizokami-Stout K, Yentz S, MacEachern MP, Shen LY, Redman B, Gianchandani R: Spectrum of immune checkpoint inhibitors-induced endocrinopathies in cancer patients: a scoping review of case reports. Clin Diabetes Endocrinol. 2019 Jan 22;5:1. doi: 10.1186/s40842-018-0073-4. eCollection 2019.

■ **Abschlussbetrachtung**

Seit ihrer Zulassung 2011 sind Immuntherapien zunehmend zur Standardbehandlung bei einer ebenfalls zunehmenden Anzahl von Tumorleiden geworden. Je breiter das Anwendungsspektrum und je mehr Patienten behandelt werden, um so öfters werden Nebenwirkungen auftreten und auch diagnostiziert. Waren solche Nebenwirkungen zunächst noch Gegenstand von Einzelfallberichten, existieren in der medizinischen Literatur jetzt bereits Übersichtsarbeiten, die die Berichte bzw. Meldungen zusammenfassen. Beispielsweise durchsuchte Tan und Co-Autoren (Arbeit in diesem Jahr

erschienen) im Juli 2017 vier medizinische Datenbanken hinsichtlich unerwünschter endokrinologischer Ereignisse beim Einsatz von Checkpoint-Inhibitoren. Zu diesem Zeitpunkt waren 451 Patientenfälle registriert, wobei die unerwünschten Nebeneffekte an der Schilddrüse und der Hypophyse zahlenmäßig an der Spitze standen. Zumeist betrifft diese Schädigung die adrenocorticotrope, also die über das Adrenocorticotrope Hormon (ACTH) die körpereigene Cortisolproduktion regulierende Achse, gefolgt von sekundärer Schilddrüsenunterfunktion und sekundärem Geschlechtshormonmangel. Meist sind mehrere Achsen betrof-

fen. Das genauere Verteilungsspektrum von Nebenwirkungen an endokrinen Organen und die entsprechende Fallzahl sehen Sie in Abbildung 2.

Interessanterweise finden sich bislang keine Berichte über direkte Schädigung der geschlechtshormonproduzierenden Organe (Hoden oder Eierstöcke), vorstellbar sind solche Prozesse aber auch. Inzwischen dürfte die Zahl unerwünschter Nebenwirkungen deutlich zugenommen haben. Es ist außerdem anzunehmen, dass auch nicht jede derartige Nebenwirkung gemeldet bzw. erkannt wird, sodass die Fallzahl deutlich höher eingeschätzt

werden kann. Wichtig ist noch zu erwähnen, dass nach neuestem Stand unseres Wissens endokrinologische Probleme auch noch Monate, möglicherweise Jahre nach Beendigung der Immuntherapie auftreten können. In den nächsten Jahren werden wir sicherlich einen genaueren Überblick über die Häufigkeit endokriner Nebenwirkungen der Checkpoint-Inhibitor-Therapie und die Zahl von Betroffenen gewinnen. Auch wenn die Entwicklung dieser Therapien zudem in Richtung eines noch gezielteren, das heißt damit auch nebenwirkungsärmeren Therapieansatzes gehen wird, ist allein durch die erhebliche

Zunahme der Immuntherapien an sich ebenfalls eine steigende Zahl von Betroffenen mit unerwünschten endokrinen Nebenwirkungen zu befürchten. Aus der Risiko-Nutzen-Abwägung zwischen Hormonersatztherapie und effektiver Therapie eines Tumorleidens erschließt sich, dass eine Fortführung einer Immuntherapie prinzipiell auch dann möglich ist, wenn Schädigungen endokriner Organe eingetreten sind, aber eine angemessene Hormonersatztherapie eingeleitet wurde.

Für diese Betroffenen muss das Netzwerk ebenfalls ein Ansprechpartner sein.

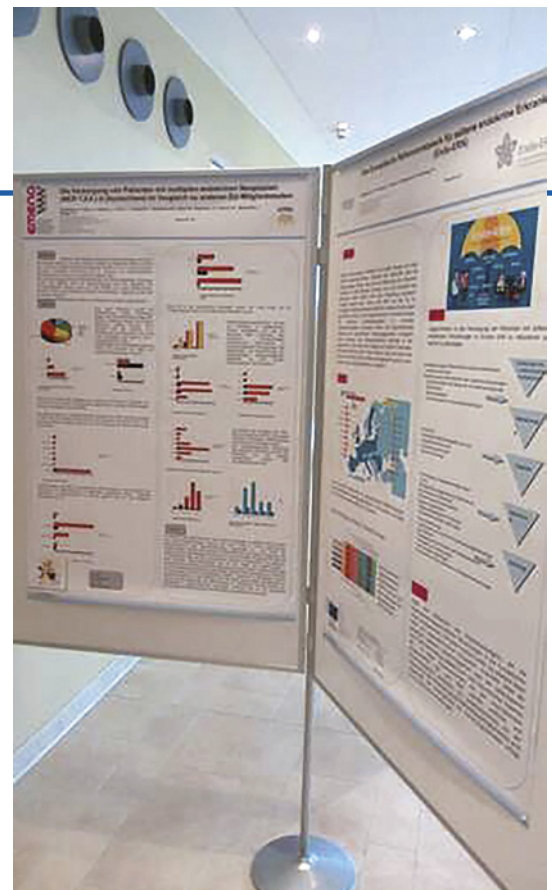
Dr. med. Tanja Bergmann
Klinik und Poliklinik für
Innere Medizin I
Universitätsklinikum Regensburg
Franz-Josef-Strauß-Alle 11
93053 Regensburg
E-Mail:
tanja.bergmann@ukr.de

korrespondierender Autor:
Prof. Dr. med. Igor Alexander Harsch
Thüringen Kliniken
Georgius Agricola
Rainweg 68
07318 Saalfeld/Saale
E-Mail:
iharsch@thueringen-kliniken.de

Nationale Konferenz zu Seltene Erkrankungen

Die erste gemeinsame Nationale Konferenz zu Seltene Erkrankungen, die NAKSE 2019, fand Ende September in Berlin statt. Sie wurde von der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) an zwei Tagen in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen veranstaltet. Etwa 350 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus den Bereichen Patientenselbsthilfe, Medizin, Wissenschaft und Industrie, viele seit Jahren im Bereich der Seltene aktiv, fanden hier eine Plattform. Es wurden gemeinsam konkrete Fortschritte im Bereich Seltene Erkrankungen präsentiert, Mängel angeklagt, Anliegen formuliert und sich darüber hinaus vernetzt und diskutiert.

Petra Brüggemann, Vorstandsmitglied des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, stellte unter anderem ein Poster zur europäischen Versorgung von Patienten mit multiplen endokrinen Neoplasien vor, siehe auch S. 46-48..



Konsens über Empfehlungen zur Patientenaktivität nach transsphenoïdaler Hypophysenoperation

Der transsphenoïdale (über die Nase erfolgende) Zugang ist der Standardzugang zu Tumoren und Zysten im Bereich der Sella-region, z. B. Hypophysenadenomen, Kraniopharyngeomen und Rathke'sche Taschenzysten. Die Technik ist seit über 100 Jahren bekannt und seit mehr als 40 Jahren erst durch mikrochirurgische und dann auch endoskopische Technik ständig verfeinert worden. Dennoch gibt es für transsphenoïdale Operationen bisher keine anerkannten Empfehlungen, nach welcher Wartezeit operierte Patienten ihre Aktivitäten des täglichen Lebens, in Sport oder Arbeit wieder aufnehmen dürfen.

■ Befragung

Auf Initiative von Prof. Dr. med. Jürgen Honegger, Sprecher der AG Hypophyse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), wurden daher 22 in der Hypophysenchirurgie erfahrene Neurochirurgen anhand eines Bogens dazu befragt, welche Empfehlungen sie ihren Patienten nach einer transsphenoïdalen Operation geben. Schweres Heben wurde als das Anheben einer Kiste Mineralwasser (ca. 12 kg) definiert, oberflächliches Tauchen bis ein Meter Tiefe als Schwimmen.

Insgesamt 14 Neurochirurgen haben geantwortet, neun davon arbeiten mit mikrochirurgischer Technik, fünf endoskopisch. Die Anzahl der Operationen im Vorjahr (2016) schwankte zwischen 8 und 270 Operationen (Durch-

schnitt 50 Operationen), insgesamt waren von den 14 Neurochirurgen im Jahr 2016 genau 1004 transsphenoïdale Operationen verantwortet.

Nach Auswertung der Fragebögen wurden deren Ergebnisse zusammengefasst und von den sechs Autoren der Publikation (Dr. med. Jens Conrad, Mainz; Prof. Dr. med. J. Flitsch, Hamburg; Prof. Dr. med. Rüdiger Gerlach, Erfurt; Prof. Dr. med. Jürgen Honegger, Tübingen; PD Dr. med. Ulrich J. Knappe, Minden; Prof. Dr. med. Dag Moskopp, Berlin) in drei Telefonkonferenzen diskutiert und ein Konsens erzielt. Darüber hinaus wurden Spezialisten aus angrenzenden Gebieten befragt, die das Manuskript mit beurteilten (Anästhesie, also Narkosemedizin und Intensivmedizin, Arbeitsmedizin, Flugmedizin, Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde; Musikphysiologie und -medizin, Neurologie, Tauchmedizin). Alle 14 teilnehmenden Neurochirurgen und die hinzugezogenen Berater haben die Konsensempfehlungen angenommen. Die Arbeit ist 2019 erschienen in *Experimental and Clinical Endocrinology and Diabetes* (Knappe UJ et al. DOI 10.1055/a-0664-7710).

Die von den 14 teilnehmenden Neurochirurgen vorrangig angegebenen Empfehlungen variierten zum Teil deutlich (siehe Tabelle 1), was fehlende allgemeine Richtlinien zu diesem Thema widerspiegelt. Es wurde zwischen einem einfachen transsphenoïdalen Zugang zur Sella turcica, einer



PD Dr. med. Ulrich J. Knappe
Direktor der Klinik für Neurochirurgie
Johannes Wesling Klinikum Minden
Universitätsklinik der Ruhruniversität
Bochum

Knochengrube in der vorderen Schädelbasis, („Routine-Zugang“) und erweiterten Zugängen (z. B. Eröffnung komplizierter gelegener Schädelregionen wie des Planum sphenoidale oder des Clivus) unterschieden. Die Empfehlungen für Wartezeiten nach den letzteren waren durchschnittlich doppelt so lang wie nach einfachem Zugang. Auf eine zusätzliche Unterteilung in „mit/ohne intraoperativem Hirnwasserfluss“ (Hirnwasserfluss während der OP) wurde verzichtet, um den Fragebogen nicht weiter zu komplizieren und eine geringere Antwortrate der angefragten Neurochirurgen zu riskieren. Die Ergebnisse der Befragung und der Konsensarbeit sind in Tabelle 1 dargestellt. Es muss in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen sind, dass für den einzelnen Operierten die Empfehlungen seines Operateurs verbindlich sind. Die Tabelle gibt hierfür lediglich eine Orientierung.

Tabelle 1: Postoperative Empfehlungen nach transssphenoidaler Hypophysenoperation

Vorschläge zur Patientenberatung nach Routine-Zugang und nach erweitertem transssphenoidalen Zugang, erarbeitet aus den Empfehlungen von 14 in der Hypophysenchirurgie erfahrenen Neurochirurgen, die zusammen im Jahr ca. 1000 transssphenoidale Operationen durchführen.

Die Tabelle zeigt die Variation der von den 14 Chirurgen angegebenen Zeiten und deren jeweiligen Median (Durchschnitt). Die Empfehlungen geben das Minimum an Wochen an, die man nach einer transssphenoidalen Hypophysenoperation die spezifische Aktivität pausieren sollte.

Die Autoren weisen ausdrücklich darauf hin, dass sich diese Empfehlungen nur auf den transssphenoidalen Zugang beziehen und endokrinologische, ophthalmologische (z. B. Sehstörung, Doppelbilder), neurologische sowie psychische Veränderungen eine (deutlich) längere Wartezeit nötig machen können.

Im Einzelfall muß immer der Operateur nach konkreten Empfehlungen befragt werden.

transssphenoidale OP	Routine Zugang			erweiterter Zugang		
	Variation	Median	Empfehlung	Variation	Median	Empfehlung
alltägliche Aktivität	[Wochen]			[Wochen]		
Nase schnieuzen	<1–8	3	3 ^A	1–12	4	4 ^A
Haare waschen	<1–1	<1	<1	<1–2	<1	<1
Saunagang	1–4	4	4	2–12	4	4
Blasinstrument spielen	3–12	6	6 ^B	3–26	8	6 ^B
fliegen	<1–8	1.5	1 ^C	<1–8	2.5	2 ^C
schwer heben	<1–8	4	4	1–26	6	6
Auto fahren	<1–12	1	<1 ^D	<1–12	4	2 ^G
CPAP-Gerät nutzen	<1–12	3.5	3 ^A	<1–12	4	4 ^A
Geschlechtsverkehr haben	<1–4	1	1	<1–8	3.5	2
Sport						
Nordic Walking	<1–4	2	2	<1–6	3	3
joggen	<1–6	4	3	<1–12	5	4
brustschwimmen	1–8	4	4	2–12	6	6
krauln	1–8	4	4	2–12	6	6
tauchen	4–26	8	12 ^E	6–∅	2	12 ^E
Tennis	<1–8	4	4	4–12	7	6
Fussball	<1–8	4	4 ^F	4–12	8	8 ^F
Leistungssport	4–12	6	6	6–12	12	10
Arbeit (8 Stunden/Tag)						
sitzende Tätigkeit	<1–3	1.5	2	<1–4	2	3
körperliche Arbeit	<1–6	3.5	4 ^A	2–12	6	6 ^A

^ALänger nach intraoperativem Hirnwasserfluss (siehe Text). ^BStartpunkt für stufenweise Erhöhung der Aktivität (siehe Text).

^CAusschluss intrakranieller Luft (innerhalb des Schädels) ist Voraussetzung, z. B. durch CT. ^DVorausgesetzt, Serum-Hyponatriämie ist ausgeschlossen und Patient fühlt sich wohl (siehe Text). ^EStatement des verantwortlichen Operateurs ist verbindlich (siehe Text).

^FKeine Kopfbälle. ^GVorausgesetzt, die Hirnoberfläche war weder durch den Tumor noch die Operation involviert. ∅ = nie.

Modifiziert nach: Knappe UJ et al.: Consensus on postoperative recommendations after transssphenoidal surgery – a study among pituitary surgeons in Germany and review of literature. ECED 2018, 127, 29-36. DOI 10.1055/a-0664-7710

Dieser Beitrag ist eine Zusammenfassung von „Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes“ (Barth); Volume 127, Iss 1. Mit freundlicher Genehmigung der Georg Thieme Verlag KG. Übersetzt, modifiziert und hier abgedruckt mit freundlicher Genehmigung der Georg Thieme Verlag KG.

■ Risiken

Bei Annahme der drei verschiedenen Wundheilungsstadien der Nasenschleimhaut darf man nach wenigen Wochen von deren normaler Belastbarkeit ausgehen. Die knöcherne Heilung jedoch benötigt Monate und ist möglicherweise nie vollständig, weswegen insbesondere beim Tauchen und nach erweiterten Zugängen der jeweilige Operateur nach der Festigkeit des Schädelbasisverschlusses gefragt werden muss.

Grundsätzlich müssen neben möglichen Wundheilungsstörungen im Operationsbereich und heftigen Erschütterungen (z. B. Boxen, Kopfbälle beim Fußballspielen) sich möglicherweise ergebende Druckdifferenzen zwischen Nasen-Rachenraum einerseits und Schädelinnerem andererseits erwogen werden.

Erhöhter Hirschädelinnendruck:

Beim sogenannten Valsalva-Manöver (erhöhter Druck im Brustkorb bei geschlossener Stimmritze, z. B. beim Pressen) erhöht sich der Druck im Schädel durch Verminderung seines venösen Ausflusses. Dies ist insbesondere beim Heben und damit auch bei körperlicher Arbeit, je nach Stellung beim Sexualverkehr sowie zeitweilig bei verschiedenen Sportarten relevant. Beim Spielen diverser Blasinstrumente ist dies in unterschiedlicher Ausprägung wichtig, da hier der Druck im Brustkorb durch den Anblaswiderstand des jeweiligen Instruments erhöht wird. Der Druck im Nasenraum hingegen scheint hier nicht relevant erhöht zu sein, da er beim Blasvorgang durch den Rachendeckel verschlossen ist. Eine Erhöhung des Schädelinnendrucks könnte zu einem Herauspressen von Hirnwasser durch Schwachstellen in der Schädelbasis führen, was unter anderem ein

Eindringen von Keimen aus den Nasennebenhöhlen in das Schädelinnere und die Entwicklung einer Hirnhautentzündung (Meningitis) begünstigen könnte. Hier erscheint insbesondere bei Hirnwasseraustritt während der Operation Vorsicht geboten, den Anweisungen des Operateurs ist unbedingt Folge zu leisten.

Über- und Unterdruck im Bereich der Nasennebenhöhlen kann über Druck oder Sog zu einem Volumenaustausch im Bereich schwacher Stellen der Schädelbasis führen.

Bei der zur Behandlung des Schlafapnoe-Syndroms (periodische Atemstörungen während des Schlafs), das bei der Akromegalie recht häufig auftritt, eingesetzten Maskenatmung mit CPAP (=continuous positive airway pressure) kommt es zu Druckerhöhung im Atembereich. Die gängigen anästhesiologischen Leitlinien erlauben den frühen Einsatz der Technik nach der Operation, wenn sie schon vor der OP angewendet wurde. Im Anschluss an die transssphenoidale Operation sollte laut Konsens der Autoren jedoch mindestens drei, bei erweitertem Zugang vier Wochen, bei intraoperativen Hirnwasserfluss noch länger pausiert werden. Gleiches gilt für das Schnäuzen der Nase.

Beim Tauchen erhöht sich der Druck (1 bar auf Höhe des Meeresspiegels) um je 1 bar pro 10 m Tiefe, weswegen die im Körper befindliche Luft beim Apnoetauchen (Luftanhalten) in 10 m Tiefe auf 50 % verkleinert wird. Beim Flaschentauchen hingegen haben die luftgefüllten Nasennebenhöhlen und das solide Körperinnere idealerweise denselben Druck. Probleme können hier bei zu schnellem Auftauchen auftreten, wenn

das zusammengedrückte Atemgas sich ausdehnt und nicht entweichen kann. Problematisch sind immer Bereiche der Nasennebenhöhlen, die nicht ausreichend be- und entlüftet werden können (z. B. durch Vernarbungen oder Entzündungen). Es kann dann hier beispielsweise zum Durchtritt von Luft in den Schädelinnerraum kommen (sogenanntes Sinus-Barotrauma). Vor geplanten Tauchgängen sollte also durch eine HNO-ärztliche Untersuchung und gegebenenfalls durch eine Computertomographie (CT) die Tauchtauglichkeit des transssphenoidal Voroperierten geklärt werden. Ambitioniertes Apnoetauchen sollte dauerhaft unterlassen werden.

Beim Fliegen sinkt der Druck in 10.000 m Höhe auf $\frac{1}{4}$ des Druckes am Boden. Laut Auskunft der Luft Hansa wird durch die Druckkabine ein Druck erzeugt, der einer Höhe von ca. 2.500 m über Meeresspiegel entspricht, je nach Flugzeugtyp ist er aber auch niedriger. Da beim Starten und Landen durch die schnelle Änderung der Flughöhe es ebenfalls zu Volumenänderung der Luft kommt, sollte bei zeitnahe Flug nach einer transssphenoidalen Operation auf jeden Fall (beispielsweise durch eine CT) freie Luft im Schädelinneren ausgeschlossen werden.

Die Empfehlung der Autoren, bereits nach fünf Tagen wieder ein **Auto fahren** zu können, setzt Wohlbefinden und neurologische Intaktheit beim Patienten voraus. Hierbei ist zu beachten, dass bei einem Teil der an der Hypophyse Operierten auch noch in der zweiten Woche (mitunter auch noch später) nach OP Verschiebungen der Blutsalze (z. B. eine Hyponatriämie) auftreten können. Sie beeinträchtigen den Patienten nachträglich stark und machen ihn unfähig,

ein Kraftfahrzeug zu führen. Sehstörungen, Doppelbilder und neurologische Defizite führen zu einem Fahrverbot bis auf Weiteres. Sollte der Tumor oder aber die Operation selbst die Gehirnoberfläche tangiert haben, gilt das nach Hirnoperationen übliche Fahrverbot von mindestens drei Monaten (Gefahr von epileptischen Anfällen).

Die Empfehlungen der Autoren zur möglichen **Wiederaufnahme der Arbeit** beziehen sich wie die vorherigen allein auf den stattgehabten transssphenoidalen Zugang. Endokrinologische Begleiterscheinungen und Begleiterkrankungen insbesondere bei Morbus Cushing und

Akromegalie können die Arbeitsfähigkeit ebenso einschränken wie neurologische, mentale und endokrinologische Veränderungen beispielsweise nach Entfernung eines Kraniopharyngeoms mit Kontakt zum Hypothalamus. Hier ist eine Stellungnahme des Operateurs und des behandelnden Endokrinologen bzw. Augenarztes und/oder Neurologen notwendig.

■ Resümee

Insgesamt stellen die erstmalig erarbeiteten Empfehlungen den Behandlern und den Behandelten eine Richtschnur für ihr Handeln zur Verfügung. Den Autoren ist bewusst,

dass diese Empfehlungen nicht in Stein gemeißelt sind. Hingegen sollten sie Diskussionsgrundlage für weitere Versuche sein, die Sicherheit und die Lebensqualität an Hypophysenerkrankungen transssphenoidal Operierter zu verbessern.

*PD Dr. med. Ulrich J. Knappe
Direktor der Klinik für*

Neurochirurgie

Johannes Wesling Klinikum Minden

Universitätsklinik der Ruhruniversität

Bochum

Hans-Nolte-Str. 1

32427 Minden

E-Mail: ulrich.knappe@rub.de

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 • E-Mail: netzwerk@glandula-online.de • Internet: www.glandula-online.de

Schulungs- und Beratungsprogramm für Menschen mit einer Hypophysenerkrankung

Dieses Schulungs- und Beratungsprogramm wurde 2019 mit dem Endokrinologie-Assistentinnen/Preis der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) ausgezeichnet. Zu dieser Ausschreibung schreibt die DGE: „Patienten mit hormonellen Erkrankungen der Hypophyse und Nebenniere haben oftmals einen langen Leidensweg bis zur Diagnosestellung hinter sich. Die Nachsorge und Weiterbetreuung der Patienten ist insgesamt komplex und erfordert eine engmaschige Begleitung der Betroffenen. Daher ist es wichtig, neue Wege in der Versorgung von Patienten durch eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit, Qualitätsmanagement und im Follow-up zu finden und zu etablieren. Ziel der Preisausschreibung ist es, durch ein vorbildliches Qualitätsmanagementprojekt in der endokrinen Versorgung in Klinik oder Praxis eine individuelle Begleitung und eine bestmögliche Lebensqualität der Patienten zu erreichen.“

Im Folgenden erläutert Mirjam Kunz Hintergrund und Inhalte des von ihr entwickelten Konzepts.

■ Warum habe ich dieses Schulungsprogramm geschrieben?

1. Seit 2015 schule ich Patienten mit einer Hypophysen- und/oder Nebenniereninsuffizienz mit dem „Schulungs- und Behandlungsprogramm für Patienten mit Nebenniereninsuffizienz“ der DGE. Die Zielgruppe dieses Schulungsprogramms sind Betroffene mit einer primären, sekundären oder terti-

ären Nebenniereninsuffizienz, weil diese Patienten sehr gefährdet sind, eine Addison-Krise zu erleiden. Seit 2016 arbeite ich selbst aktiv in dieser Arbeitsgruppe mit.

Erkrankte mit einer sekundären Nebenniereninsuffizienz haben immer viele zusätzliche Fragen, weil sie meistens noch weitere Hormonachsen substituieren müssen. Es betrifft auch Patienten mit einem hormoninaktiven oder hormonaktiven Hypophysentumor oder einer Hypophysitis (Entzündung der Hypophyse), bei denen eine Operation oder Strahlentherapie ansteht.

2. Ein regulärer Sprechstundentag: „Mein Arzt hat gesagt, ich habe einen Hirntumor – muss ich jetzt sterben?“ Solch verzweifelte Patienten kommen nicht gerade selten in unsere Sprechstunde. Sie haben von ihrem behandelnden Arzt erfahren, dass sie einen Tumor im Kopf haben. Verständlicherweise haben sie Angst, weil sie nicht wissen, wie die weitere Behandlung aussieht.

3. Als Leiterin der Regionalgruppe Rhein-Neckar des Netzwerkes für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen wurde ich im Juni 2019 nach Frankfurt geschickt, um aus Patientensicht an den „SK2 Leitlinien hormoninaktive Hypophysentumore“ mitzuarbeiten.

4. Die meisten meiner Kolleginnen arbeiten in einem speziellen Bereich in der Endokrinologie: Osteologie (Knochen und Skelettsystem), Neuroendokrinologie, Kinderwunsch, Uniklinik, Praxis etc., in dem sie sich



Mirjam Kunz
Leitende nichtärztliche Fachkraft in der Schwerpunktpraxis für Diabetologie und Endokrinologie Dr. med. Thomas Kapp, Ludwigshafen, und Leiterin der Netzwerk-Regionalgruppe Rhein-Neckar

bestens auskennen. Wenn dann eine Kollegin für jemanden in einem Bereich einspringen muss, in dem sie sich selbst nicht so gut auskennt, wäre es wünschenswert und hilfreich, sich nach Leitlinien richten zu können. Alle diese Gründe brachten mich auf die Idee, ein Schulungs- und Beratungsprogramm für Patienten mit einer Hypophysenerkrankung zu schreiben.

■ Welche Informationen erhalten die Patienten dabei?


Die Schulung ist für Einzelberatungen oder Kleingruppenschulungen mit 2-4 Personen gedacht. Das Curriculum (Lehrplan) besteht aus acht unterschiedlichen Modulen mit folgenden Schulungsinhalten:

Modul 1: Hypophyse und deren Hormone

- Lage, Aufbau und Funktion
- Hormone des Hypophysenvorder- und -hinterlappens und deren Aufgaben

Hypophyseninsuffizienz und Schwangerschaft

Sobald Sie wissen, dass Sie schwanger sind, geben Sie bitte sofort ihrem Endokrinologen Bescheid, der über die weitere Therapie mit Ihnen sprechen wird.



Meine Nichte Sarah Anna-Maria Pfeiffer


Reisecheckliste für Hypophysenpatienten

- Notfallausweis
- Notfallarmband
- Hydrocortison-Tabletten
- Schilddrüsen-Tabletten
- Desmopressin
- Wachstumshormon
- Geschlechtshormon
- Zusätzliche Medikamente
- Hydrocortison-Ampullen für den Notfall
- Rectodelt, Klismacort, Celestamine für den Notfall
- Alkoholtupfer, Desinfektionsmittel
- Kanülen
- Injektionsabwurfbox

Medikamente für die doppelte Reisezeit einpacken!

Untersuchungen bei Verdacht auf Erkrankungen der Hypophyse

- Laboruntersuchungen (nüchtern)
- Funktionsteste, um einen Hormonmangel oder eine Überproduktion von Hormonen genauer festzustellen
- MRT zur Darstellung der Hypophyse (Magnetresonanztomographie)
- Untersuchung beim Augenarzt
- Selten: CT oder MR-Angiographie (Gefäßdarstellung Schädel)



Schulungsinhalte

Modul 2: Hypophysenadenome (Hypophysengeschwulste)

- Symptome von aktiven (Prolaktinom, Akromegalie und Morbus Cushing) und inaktiven Adenomen
- Behandlungsmöglichkeiten

Modul 3: Hypophysen-Operation

- Vorbereitung, Durchführung, Nachbehandlung, Nebenwirkungen, Komplikationen und Kontrolluntersuchungen bei transspenoidaler (über die Nase) und transkranieller (durch den Schädel) OP

Modul 4: Hypophysenbestrahlung

- Vorbereitung, Durchführung, Nebenwirkungen, Komplikationen und Kontrolluntersuchungen bei fraktionierter stereotaktischer Strahlentherapie, einer sehr genauen Bestrahlungsmethode, und Radiochirurgie

Modul 5: Medikamentöse Behandlung bei einem Prolaktinom und bei Akromegalie

Modul 6: Hypophyseninsuffizienz

- Definition, Ursachen und Kontrolluntersuchungen
- Symptome und Behandlung bei ACTH, LH/FSH, STH und Schilddrüsenhormonmangel
- Hypophysäres Koma

Modul 7: Wachstumshormontherapie

- Diagnostik, Behandlung, Spritztechnik, Nebenwirkungen und Kontrolluntersuchungen

Modul 8: Allgemeines:

- Urlaub, Schwangerschaft, Schwerbehinderung, Führerschein und Selbsthilfegruppen

Die Endokrinologie-Assistentin sucht sich gezielt aus den einzelnen Modulen die Folien aus, die sie für ihren Patienten oder ihre Patienten-Gruppe benötigt. Die Folien können auch als optimale Ergänzung zum bereits bestehenden Nebennierenschulungsprogramm der DGE benutzt werden.

■ Welche Vorteile haben geschulte Patienten?

Seit meiner Tätigkeit als Endokrinologie-Assistentin DGE werden in unserer Praxis Hormonschulungen durchgeführt. Es zeigen sich dadurch folgende Vorteile für den Patienten:

- Sie fühlen sich sicherer im Umgang mit ihrer Erkrankung.
- Durch die besseren Kenntnisse haben sie weniger das Bedürfnis, sich im Internet Informationen zu holen, die ja bekanntlich auch falsch sein können.

- Ihre Angst vor einer Operation und deren Risiken wird deutlich reduziert.
- Eine eventuelle Unsicherheit oder Angst vor einer Strahlentherapie und deren Nebenwirkungen kann eingedämmt werden.
- Das Zutrauen zu einer medikamentösen Behandlung trotz nicht immer vermeidbarer Nebenwirkungen wird gestärkt.
- Kontrolluntersuchungen werden viel häufiger in regelmäßigen Abständen bei den verschiedenen Fachärzten wahrgenommen.
- Die Lebensqualität wird durch die bessere Aufklärung gesteigert.

Da manche Patienten im Vorfeld auch andere Erfahrungen gemacht haben, fühlen sich gerade diese Patienten mit ihrer Krankheit durch unsere Vorgehensweise ernst genommen und bestens betreut.

■ Was ich mir für meine Patienten wünschen würde?

Ich würde mir wünschen, dass das Schulungsprogramm mit den unterschiedlichen Modulen als „Gerüst“ meinen Kolleginnen und Kollegen zur Verfügung gestellt wird. Bei die-

ser Schulung habe ich mich bewusst zunächst nur auf die am häufigsten vorkommenden Erkrankungsbilder bezogen.

Eine Arbeitsgruppe, bestehend aus Endokrinologen, Endokrinologie-Assistentinnen, Neurochirurgen, Strahlentherapeuten und Ärzten anderer Fachrichtungen, könnte/sollte sich in regelmäßigen Abständen treffen, um einzelne Module auf den aktuellen Stand der Medizin zu bringen. Die Schulung könnte dann schon bald um zusätzliche Krankheitsbilder wie z. B. das des Kraniopharyngeoms oder der Hypophysitis ergänzt werden.

Von den Diabetesschulungen kenne ich es, dass es Schulungsprogramme auch digital oder auf USB-Stick gibt. Je nachdem, ob der Patient als einzelne Person oder in Gruppen geschult/beraten wird, könnte sich die Schulungskraft die entsprechende Methodik aussuchen.

Dies wäre jedoch nur mit entsprechender finanzieller Unterstützung möglich.

Mirjam Kunz
E-Mail: mirjam.kunz@gmx.de
Diabetesberaterin DDG,
staatl. anerkannt
Wundassistentin DDG
Endokrinologie-Assistentin DGE
Leitende nichtärztliche Fachkraft
in der Schwerpunktpraxis für
Diabetologie und Endokrinologie
Dr. med. Thomas Kapp,
Ludwigshafen, und Leiterin der
Netzwerk-Regionalgruppe
Rhein-Neckar

Weitere Preise

2011: 1. Preis Facharbeit zur Endokrinologie-Assistentin: *„Mehr Lebensqualität und eine bessere medizinische Versorgung für Patienten mit einem Polyglandulären Autoimmunsyndrom“*

2016: 1. Preis Novartis Preis 2016 für Endokrinologie-Assistentin: *„Bessere Patientenbetreuung und Nachsorge für Patienten mit einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung durch ein DMP-Programm und einen Gesundheitspass“*

Schreiben zum GdB (Grad der Behinderung)

Die Beantragung des GdB (Grad der Behinderung) ist für Betroffene oft nicht einfach. Auf unserer Website www.glandula-online.de unter Downloads > Sonstiges finden Sie ein von der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) erstelltes Unterstützungsschreiben.

Es kann einem Antrag, einer Wiederfeststellung oder einem Widerspruch beigelegt werden. Der Brief richtet sich an die Versorgungsämter.



Europaweite Umfrage zu MEN (Multiple endokrine Neoplasie)

Hintergrund

Die multiple endokrine Neoplasie (MEN) gehört zu den autosomal dominant vererbaren Tumor-Syndromen. Ein erkrankter Elternteil vererbt die Krankheit also, statistisch gesehen, an die Hälfte seiner Kinder. MEN beinhaltet die Entwicklung von gutartigen und bösartigen endokrinen Tumoren. Durch gezielte Untersuchungen ist eine Frühdiagnose und gegebenenfalls Heilung der bösartigen Tumore möglich.

Das auch Wermer-Syndrom genannte MEN 1 ist durch Tumore der Nebenschilddrüsen, der Hypophyse und der Bauchspeicheldrüse gekennzeichnet. Kennzeichen von MEN 2, auch MEN 2A genannt, sind ein medulläres Schilddrüsenkarzinom, ein Phäochromozytom (ein die Hormone Noradrenalin und Adrenalin produzierender Tumor) und ein primärer Hyperparathyreoidismus (Nebenschilddrüsen-Überfunktion). Nicht jedes betroffene Familienmitglied entwickelt das volle Krankheitsbild im Laufe des Lebens. Sie sind weder hinsichtlich der Ursache noch zeitlich voneinander abhängig, das Auftreten an zwei oder mehreren Stellen im Körper ist jedoch typisch. Die Tumore sind durch ihren hormonellen Überfunktionszustand charakterisiert. Daneben werden aber auch hormoninaktive Tumore und Veränderungen an nicht hormonproduzierenden Organen beobachtet. MEN 2 B (auch MEN 3 genannt) und das MEN-4-Syndrom sind noch seltener.

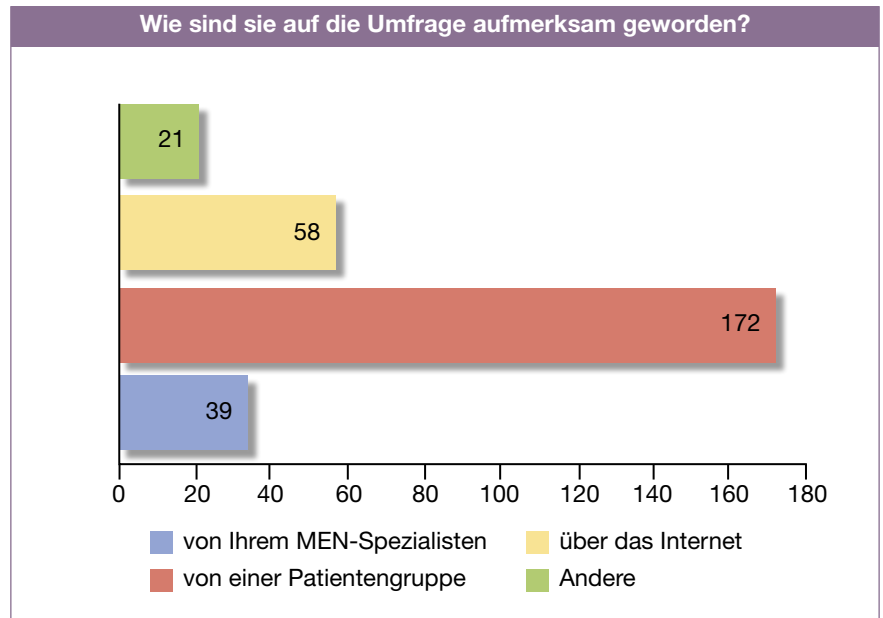


Abb. 1

Die Multiple Endokrine Neoplasie ist auch allgemein ein seltenes Krankheitsbild. Es hat in der Bevölkerung eine Häufigkeit von 1:50.000.

Die Befragung

Verantwortlich für die im Jahr 2018 durchgeführte Befragung zeichnet EMENA, die 2016 gegründete „Europäische MEN Allianz“. Sie ist die Vertretung der europäischen MEN-Patientengruppen.

Die Seltenheit der Erkrankung macht es nicht einfach, eine aussagekräftige Umfrage durchzuführen. Bekannt gemacht wurde die Befragung durch die Mitgliedergruppen der EMENA in England, Belgien, in den Niederlanden, in Italien und Deutschland, hier durch das Netzwerk, und durch assoziierte französische Gruppen. Außerdem wurde die Verbreitung durch ENDO-ERN, dem Europäischen Referenznetz-

werk für seltene endokrinologische Erkrankungen, und Organisationen für seltene Erkrankungen in 20 europäischen Ländern gefördert. Es sind auch soziale Netzwerke wie Facebook und Twitter eingesetzt worden.

Die Befragung wurde auf Englisch, Französisch, Spanisch, Italienisch, Niederländisch und Deutsch angeboten.

Durch diesen enormen Aufwand konnte die beachtliche Zahl von 290 Antworten erreicht werden. Die meisten Antworten kamen aus England (104), gefolgt von Italien (56), Niederlande (46) und Deutschland (34).

Ergebnisse

Die Mehrheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden durch eine Patientengruppe auf die Befragung aufmerksam (172 Personen). Das

Internet (58) und der behandelnde MEN-Spezialist (39) wurden an zweiter und dritter Stelle genannt. Teilnehmerinnen waren in der Überzahl (197:93).

Der Großteil der Befragten leidet unter MEN 1 (203), gefolgt von MEN 2A (67) und MEN 2B (19). Nur eine Person leidet unter MEN 4.

Hinsichtlich des Alters sind folgende Gruppen am stärksten vertreten: 31-40 (50), 41-50 (78), 51-60 (74) und 61-70 (43).

Die Diagnose erfolgte meist wegen MEN-bezogener endokriner, also mit dem Hormonsystem verbundener Tumore und eines Gentestes (207). Die Diagnose wegen eines Gentestes aufgrund eines von MEN betroffenen Familienmitgliedes ohne eigene Symptome oder entdeckte Tumore stand an zweiter Stelle (66).

Im Mittel dauerte es zwei Jahre von den ersten MEN-bezogenen Symptomen bis zur Diagnose von MEN. Bei den häufig genannten ersten MEN-Symptomen handelte es sich teils um unspezifische, also schwer einzuordnende Symptome wie Erschöpfung (68) und Kopfschmerzen (36). Es wurden aber auch oft Nierensteine (61), Durchfälle (38), Lymphknoten (37) und Harndrang (18) genannt.

Im Durchschnitt wurden 2 Ärzte bis zur korrekten Diagnose aufgesucht. Meist erfolgte die Diagnose des ersten MEN-bezogenen Tumors durch einen Endokrinologen (163), was die Notwendigkeit der Aufsuchung eines Spezialisten unterstreicht. Mit weitem Abstand folgt der Chirurg (29), dann erst der Hausarzt (13). Bei der Diagnose des MEN-Syndroms schließlich ergibt sich ein etwas anderes Bild. Hier steht ebenfalls der Endokri-

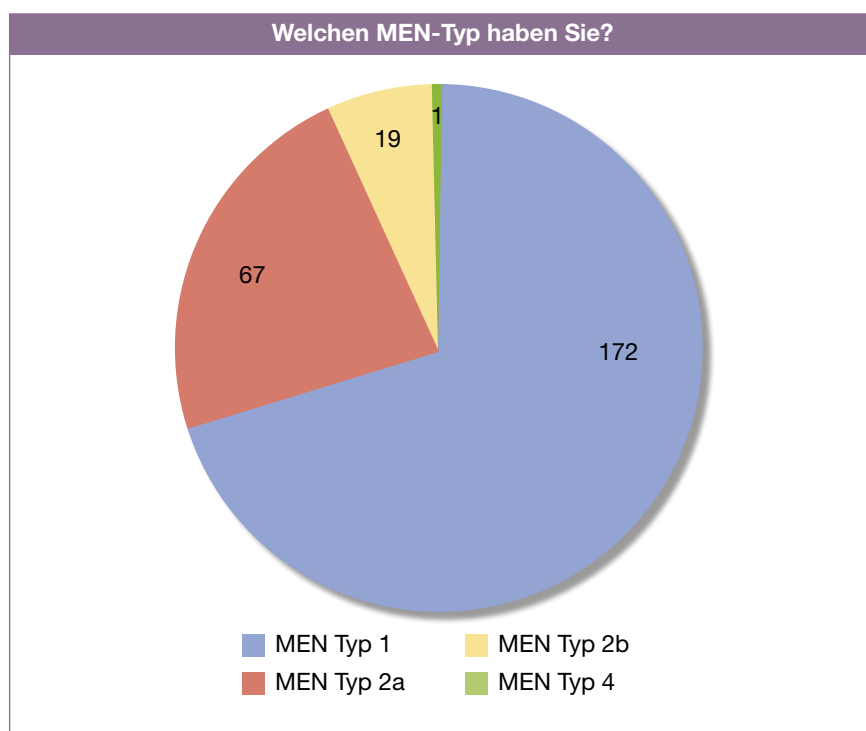


Abb. 2

loge (173) mit weitem Abstand an erster Stelle, gefolgt allerdings vom Genetiker (62).

Durchschnittlich 4 Familienmitgliedern wurde ein MEN-Test angeboten, bei 2 wurde die Erkrankung diagnostiziert. Unter den betroffenen Familienmitgliedern waren vor allem Eltern (156), Geschwister (114) und eigene Kinder (101). Die eigenen Kinder wurden mehrheitlich getestet (160:112).

Hinsichtlich der persönlichen Gesundheit führte man Blut- und Urintests meist alle 6–12 Monate durch (222). Verantwortlich für die MEN-Kontrolle ist mit überwältigender Mehrheit der Endokrinologe (232). MEN-bezogene Arztbesuche finden ebenfalls meist alle 6–12 Monate statt (234). Erfreulicherweise ist der behandelnde Spezialist in der Mehrheit der Fälle Angehöriger eines Referenzzentrums (194). Dies unterstreicht die dringende Notwendigkeit, in Deutschland solche Referenzzentren zu bilden. Dort existieren sie noch nicht.

Wichtige Angehörige von Gesundheitsberufen, die neben dem Endokrinologen in Bezug auf die MEN-Erkrankungen aufgesucht wurden oder werden, sind der Hausarzt (187), der Chirurg (141), der Genetiker (105), der Onkologe (63) und die Endokrinologie-Assistentin (59). Hierzu ist festzuhalten, dass in Deutschland leider zu wenige Endokrinologie-Assistentinnen tätig sind.

Meist ist der behandelnde Spezialist in ein fächerübergreifendes Team eingebunden (202). Röntgenaufnahmen werden zum größten Teil alle 12 Monate durchgeführt (120), wobei auch jeweils eine größere Gruppe mit der Angabe „alle 6 Monate“ (53) und „alle 2 Jahre“ (48) existiert.

Die Dauer, um den behandelnden Arzt aufzusuchen, ist mit im Schnitt 60 Minuten für eine Strecke beachtlich lange. Positiv ist hingegen zu verzeichnen, dass die große Mehrheit (219) mit der Zeit zufrieden ist, die ihnen beim Arzt dann zur

Verfügung steht. Die Anzahl Betroffener, die Zugang zu einer Endokrinologie-Assistentin haben, ist in etwa ausgeglichen (121:119).

Mehrheitlich wird das Niveau der erhaltenen MEN-Behandlung als „gut“ (124) oder „hervorragend“ (85) eingestuft. 55 stufen sie als „durchschnittlich“ ein, 19 als „schlecht“, 7 als „sehr schlecht“.

Auch in den Details zeigen sich überwiegend positive Werte:

Aussage a): „Ich habe das Gefühl, dass mir das für meine MEN-Erkrankung zuständige Team zuhört.“

Dies bejahen 133, 102 bejahen es sogar absolut, unentschieden sind 37, 13 widersprechen, 5 widersprechen vollständig.

Aussage b): „Ich fühle mich in die Entscheidungen für meine MEN-Gesundheit einbezogen.“

Hier stimmen 93 zu, 137 voll und ganz, neutral sind zu dieser Aussage 41 eingestellt, ablehnend und vehement ablehnend 10 bzw. 7.

Aussage c): „Ich glaube, dass mein Team kompetent in der Behandlung und Kontrolle von MEN ist.“

Auch für diese Aussage c.) zeigt sich eine ähnliche Verteilung: Zustimmung (119), absolute Zustimmung (125), weder noch (29), ablehnend (10) und völlig ablehnend (7).

Vertrauen in das Team (d)) haben 115, völlig Vertrauen 123, neutral sind 33 eingestellt, ablehnend 14, nachhaltig ablehnend 5.

Ein wichtiger Punkt ist die Adhärenz, früher Compliance genannt (e)), die Bereitschaft, den Anweisungen des medizinischen Teams zu folgen.

Dies machen nach eigenen Angaben prinzipiell 163 Befragte, 105 uneingeschränkt, 18 sind unentschieden. lediglich 3 widersprechen, nur 1 Person widerspricht vollständig.

Die Bedeutung der Selbsthilfe ist für eine solche gravierende und zugleich seltene Erkrankung, über die insofern auch nur schwer laienverständliche Informationen zu finden sind, nicht zu unterschätzen. Immerhin 165 der Befragten wurde vom medizinischen Team eine Patientengruppe empfohlen, was aber sicher noch ausbaufähig ist.

Der große Bedarf zeigt sich schließlich darin, dass 239, also 82,49 %, Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufgenommen haben. Unter denjenigen, die „nein“ angegeben haben, sind 23, die ankreuzten, keinen Bedarf zu haben. Jeweils 21 wurde aber nichts von einer Gruppe mitgeteilt oder es existiert keine in ihrem Land.

■ Resümee

Es ist nun erstmals gelungen, eine umfassende europäische MEN-Umfrage durchzuführen. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung und da Register, sofern sie im jeweiligen Land überhaupt existieren, strengen Datenschutzbestimmungen unterworfen sind, ist die Anzahl der Befragten naturgemäß deutlich begrenzt. Eine Zahl von 290 ist insofern bereits sehr beachtlich. Den Ergebnissen kann eine hohe Aussagekraft bescheinigt werden. Aufgrund der Form der Rekrutierung ist es allerdings möglich, dass die befragten Patientinnen und Patienten etwas besser als der Durchschnitt informiert sind.

Vieles ist durchaus positiv zu werten. Dazu gehört die häufige Einbindung des behandelnden Spe-

zialisten in Referenzzentren und multidisziplinäre, das heißt fächerübergreifende Teams. Wie bereits erwähnt, besteht in Deutschland für ersteres leider noch erheblicher Nachholbedarf. Auch der verhältnismäßig häufige Kontakt zu Endokrinologie-Assistentinnen ist erfreulich, doch hier ist die deutsche Situation wegen der relativ geringen Anzahl entsprechender Assistentinnen ebenfalls unbefriedigend.

Die Antworten zur Diagnosestellung unterstreichen die Bedeutung spezialisierter, insbesondere endokrinologischer, aber auch genetischer Behandlung. Als höchst erfreulich zu bewerten ist, dass die Betroffenen überwiegend mit der MEN-Behandlung zufrieden sind und offenbar auch die Adhärenz gut funktioniert.

Die Dauer vom Beginn der Symptome bis zur korrekten Diagnose ist mit durchschnittlich 2 Jahren für eine seltene Erkrankung zwar eher kurz. Da frühe Diagnose und Behandlung aber gerade bei MEN von großer Bedeutung sind, sollte hier an weiteren Verbesserungen gearbeitet werden. Unerfreulich ist für die Betroffenen der lange Weg zum Arzt mit im Schnitt 60 Minuten für eine Strecke.

Die Antworten auf die letzten Fragen unterstreichen die große Bedeutung der Selbsthilfe in diesem Bereich. Hier sollten weitere Anstrengungen unternommen werden, um Patientengruppen flächendeckend in allen Ländern einzuführen und die bereits bestehenden Gruppen bekannter zu machen.

Christian Schulze Kalthoff

Editorial

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

in dieser Ausgabe des GLANDUlinchen lesen Sie zwei Berichte von Patienten-Treffen, bei denen es auch um die Schulungen zur Vermeidung und Behandlung der Nebennierenkrise ging. Das ist ein heikles und wichtiges Thema. Deshalb möchten wir dazu hier ein paar Worte schreiben. Der angeborene Mangel an Cortisol durch das Adrenogenitale Syndrom oder eine andere Störung der Nebennierenrinden ist eine sehr ernsthafte Erkrankung, die im Unterschied zu anderen Drüsenstörungen dann lebensgefährlich werden kann, wenn bei erhöhtem Bedarf an Cortisol die Medikation mit Hydrocortison nicht angepasst wird. An sich ist das eine Binse. Aber wissen heißt noch lange nicht richtig handeln, wenn es notwendig ist.

Das Zauberwort heißt Schulung. Wir fragen unsere Patienten und Patienteneltern bei jedem Kontakt, hat es Fieber oder anderen schweren körperlichen Stress gegeben und was haben Sie dann gemacht. Wir loben oder korrigieren, wenn nötig. Es lohnt sich immer wieder den personalisierten Anpassungsplan der Hydrocortisondosis gemeinsam durchzugehen und ihn gegebenenfalls zu aktualisieren. Für jedes betroffene Kind sollte so ein Plan griffbereit sein!

Dieser Plan sollte auch die Information enthalten, dass

- bei Erbrechen statt Hydrocortison-Tabletten ein Prednis(ol)on-Zäpfchen (Rectodelt oder Klismacort) alle 12 Stunden eingeführt werden sollte und
- bei Erbrechen und Durchfall eine Krankenhausversorgung absolut notwendig wird und bei deutlicher Verschlechterung des Allgemeinzustandes Sie selbst den Inhalt der 100-mg-Hydrocortison-Mischampulle in den mittleren seitlichen Oberschenkel spritzen sollten. Denn dies ist dann der einzige Weg, wie Sie als Laie das lebenswichtige Hydrocortison in Ihr krankes Kind hineinbekommen können. Das alles üben wir mit den Patienten und Patienteneltern seit den 90er Jahren, und es hat sich schon vielfach bewährt.

Das AGS lässt sich gut behandeln, mit Schulung und Übung. Fordern Sie dies bei Ihrem betreuenden Kinderendokrinologen ein. Es kann nicht sein, dass Menschen mit angeborenem Mangel an Cortisol erstmals im Erwachsenenleben durch einen internistischen Endokrinologen ausreichend geschult werden, das sollte im Schulalter erfolgen. Gegen Auffrischungen nach der Transition spricht aber natürlich auch nichts.

Nun wünschen wir viel Spaß beim Lesen



Gerhard Binder und Walter Bonfig



Prof. Dr. Gerhard Binder



Priv. Doz. Dr. Walter Bonfig

Kinder- und jugendendokrinologische Veranstaltungen beim 23. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag

Im Folgenden liefern wir einen kleinen Einblick in den umfangreichen pädiatrischen Teil des Hypophysen- und Nebennierentags. Auch hier werden wir uns mit manchen Themen noch ausführlicher befassen.

Über „Wachstum/Pubertät bei AGS“ referierte am Samstag Dr. med. Ulrike Jacoby. Sie erläuterte die Symptome und Beschwerden beim AGS (Adrenogenitales Syndrom), die durch einen Mangel an Cortisol und Aldosteron sowie durch ein Überangebot an Androgenen bedingt sind. Die Wachstumsphase ist bei der Medikation eine besonders sensible Phase. Hier ist die Medikation sehr sorgfältig vorzunehmen.

Während der Pubertät kommt es nicht selten zu Problemen mit der Adhärenz, also der Einhaltung der mit dem Therapeuten vereinbarten Empfehlungen. Speichel- und Urinproben aus der häuslichen Umgebung können manipuliert werden. Die Medikamenteneinnahme kann zu spät erfolgen bzw. vergessen werden. Insbesondere bei Mädchen kommt es bisweilen auch zu einer bewussten Unterdosierung des Hydrocortisons mit dem Ziel des Gewichtsverlustes. Die Referentin erläuterte auch die Hydrocortisongabe über eine Medikamentenpumpe in die Unterhaut. Dabei handelt es sich um eine experimentelle Therapie. Zuhause ist allerdings keine kurzfristige Überprüfung der Medikamentenabgabe möglich. Dies kann beispielsweise bei einem Defekt der Pumpe zu



Dr. med. Ulrike Jacoby

Problemen führen. Zusammenfassend bemerkt Dr. Jacoby: „Die Therapie ist ein Balanceakt.“

Es folgte das Thema „Notfalltherapie bei Kindern“ von der gleichen Referentin. „Das ist von Eltern natürlich die größte Angst. Kann mein Kind in eine Nebennierenkrise kommen?“, so Dr. Jacoby. Insgesamt kommt dies selten vor, aber man sollte sich des Themas dennoch bewusst sein.

Anzeichen sind ausgeprägte Schwäche, Müdigkeit, Schwindel, Blässe, niedriger Blutdruck und niedriger Blutzucker. Das fehlende Hydrocortison muss dann dringend ersetzt werden. Je nach Auslöser und Umständen der Krise kann dies durch Tabletten/Kapseln erfolgen oder als Zäpfchen bzw. Notfallspritze. Tabletten/Kapseln können vom Kind manchmal nicht mehr geschluckt werden und sind natürlich auch bei Übelkeit, Zäpfchen hingegen bei Durchfall nicht sinnvoll. Bei Durchfall oder Erbrechen können zwar erste eigene

Maßnahmen eingeleitet, es sollte aber auch unbedingt eine Kinderklinik aufgesucht werden. Flüssigkeit, Kohlenhydrate und Kochsalz müssen ersetzt werden.

Die Veranstaltung „Null Bock auf krank und Medis nehmen“ des Diplom-Psychologen Norbert Gebert fand sonntags in einer kleinen, aber sich angeregt austauschenden Runde statt.

Ein wichtiger Aspekt waren die nicht seltenen Probleme der Medikamenteneinnahme während der Pubertät. „Manchmal werden Auseinandersetzungen, die sowieso geführt würden, über Medikamente geführt“, merkt Gebert an. Medikamente würden auch als Druckmittel eingesetzt. „Chronische Krankheit und Pubertät passen eigentlich nicht zusammen“, heißt es in der Runde. Grenzen auszutesten, das gehöre in dieser Phase dazu, kann aber bei einer chronischen Erkrankung sehr gefährlich werden. „Ich habe erst jetzt in der Selbsthilfegruppe erfahren, dass Angehörige



Dipl.-Psych. Norbert Gebert

geschult werden sollten“, sagt eine Teilnehmerin. Gebert: „Den Schulungsgedanken würde ich auf jeden Fall unterstreichen.“

Es sind auch Eltern anwesend, die selbst von einer chronischen endokrinologischen Erkrankung betroffen, deren Kinder aber gesund sind. Hier ist das Problem bisweilen, dass die Kinder überbesorgt sind. Sie müssten schließlich auch ihr eigenes Leben führen.

Stigmatisierung und Ausgrenzung durch die Krankheit und mangelnde Fachkenntnisse selbst bei Ärzten werden als weitere Probleme genannt. Oft seien die Erkrankungen nicht bekannt. Den Ausführungen von Betroffenen und Angehörigen wird dennoch keine

Beachtung geschenkt. „Man ist manchmal einer Ignoranz ausgeliefert, die kaum zu überbieten ist“, meint dazu der Diskussionsleiter. „Ich musste dafür kämpfen, dass mein Sohn vor der Operation das Hydrocortison bekommt“, klagt eine Mutter. „Es war sehr schwierig, Informationen zu bekommen, bis ich über das Netzwerk gestolpert bin.“ Der Gruppenaustausch und der Austausch im Forum seien sehr hilfreich.

„Transition“ war Norbert Geberts nächstes Thema. Er favorisiert hier einen Empowerment-Ansatz. Zentrale Elemente sind die Erhöhung der Eigenverantwortung im Umgang mit der Erkrankung und die effiziente Nutzung der Angebote des Gesundheitssystems.

Gesprächen sind hilfreicher als Belehrungen. Zu bedenken ist auch Folgendes:

Ein Mensch behält im Bewusstsein:

- 20 % dessen, was er nur gehört hat
- 30 % dessen, was er nur gelesen hat
- 50 % dessen, was er gehört und gelesen hat
- 70 % dessen, worüber er gesprochen hat
- 90 % dessen, was er aktiv getan hat

Eine erfolgreiche Schulung müsse sowohl dem Patienten als auch dem Team Spaß machen.

Problematisch sei, dass sich Jugendliche mit chronischen Erkrankungen besonders schwer tun und dass auch die medizinische Versorgungsstruktur nicht zu Jugendlichen passt.

Empowerment ist notwendig, weil der Patient zum allergrößten Teil eigenverantwortlich und nicht in Anwesenheit eines Arztes oder eines Behandlungsteams mit der Erkrankung umgehen muss. Eine intensive Beratung bzw. Schulung ist insofern unabdingbar.

Christian Schulze Kalthoff

Initiative „Kranke Kinder haben Rechte“

Die Initiative „Kranke Kinder haben Rechte“ will eine Welle der Solidarisierung mit kranken Kindern in Deutschland anstoßen. Unterstützt wird sie unter anderem vom Kindernetzwerk und der Care-for-Rare Foundation für Kinder mit seltenen Erkrankungen.

Weitere Informationen finden Sie unter www.kranke-kinder-haben-rechte.de.

Erfolgreicher 1. Hypophysen- und Nebennierentag für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

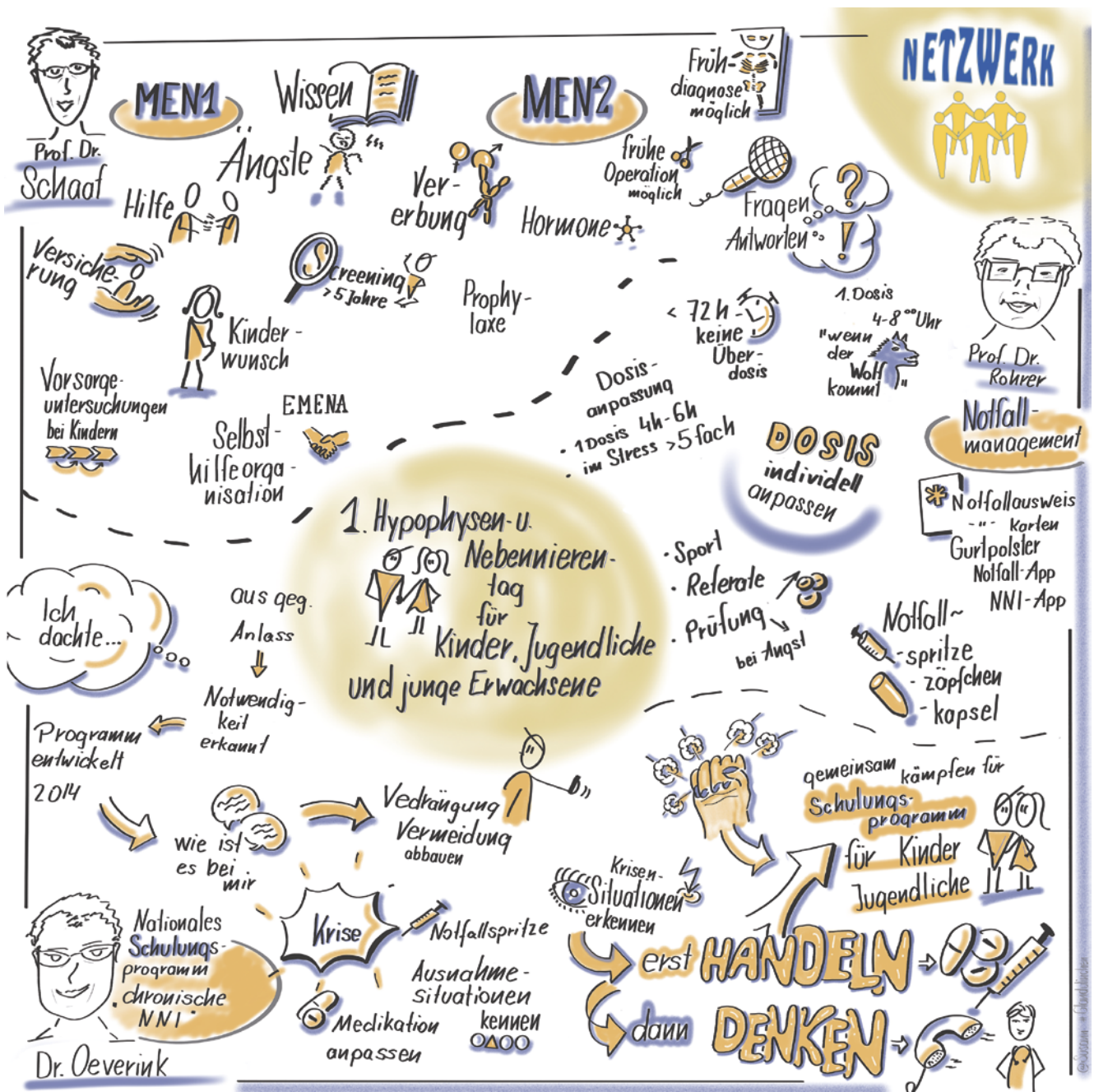
Der 1. Hypophysen- und Nebennierentag für Kinder, Jugendliche und Erwachsene lockte etwa 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer an. Obwohl die Veranstaltung erst recht kurzfristig angekündigt werden konnte und Saarbrücken als Tagungsort für viele Interessenten

eher ungünstig lag, war die Resonanz damit durchaus beachtlich.

Durchgeführt wurde dieser neuartige Hypophysentag am 16. November im Rahmen des kinder- und jugendendokrinologischen Kongresses JA-PED. Der dortige

Tagungsleiter Prof. Dr. med. Tilman Rohrer übernahm auch die wissenschaftliche Leitung der Netzwerk-Veranstaltung.

Im Rahmen der herzlichen Begrüßung durch Vorstand Helga Schmelzer wurde der Kuschellöwe



Grafische Darstellung der Veranstaltung durch Susann Schrödel, Leiterin der Regionalgruppe Rhein-Main



Netzwerk-Kuschellöwe

der Regionalgruppe Saar-Pfalz vorgestellt. Er soll bald auch allgemein als Maskottchen für den Kinder- und Jugendbereich des Netzwerks fungieren. Besonders bei den Kleinen kam er bestens an.

■ MEN

Den Anfang des Vortragsteils bestritt Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf mit „MEN (Multiple endokrine Neoplasie)“. Er beschrieb die Verlaufsformen, die Organbeteiligungen und die Häufigkeit dieser erblichen Tumorerkrankung. Diese nicht gerade nicht leicht verdaulichen Themen erörterte der Referent mit einer guten Portion Humor und einem charmanten schwäbischen Dialekt.

Prof. Schaaf unterstrich auch die große Bedeutung der Selbsthilfe:

„Wer, wenn nicht Sie, könnte den anderen gut verstehen, weil er eine ähnliche Erkrankung hat?“

Bei MEN 1 wird bei bestimmten klinischen Verläufen und Verdachtsfällen eine humangenetische Beratung und MEN-1-Gendiagnostik empfohlen. Dies gilt unter anderem für Nebenschilddrüsenadenome (Nebenschilddrüseneschwülste) bei jüngeren Betroffenen unter 30 Jahren. Seelische Belastungen sind bei diesem Krankheitsbild nicht zu unterschätzen. Auch hier kann die Selbsthilfe beachtliche Unterstützung bieten.

Der Erbgang bei MEN 1, ebenso wie bei MEN 2, ist autosomal dominant, das heißt, ein erkrankter Elternteil vererbt das mutierte Gen statistisch gesehen an die Hälfte seiner Kinder. In der Praxis kann dies aber bedeuten, dass alle Kinder eines kranken Elternteils gesund oder alle krank sein könnten. Nicht betroffene Kinder, also Kinder, die das mutierte Gen nicht tragen, können es auch nicht weiter vererben. Wird die MEN-1-Erkrankung erstmals in einer Familie diagnostiziert, sollten möglichst alle Blutsverwandten, die Eltern, Geschwister und die Kinder des Betroffenen ebenfalls untersucht werden. Mit Früherkennungsuntersuchungen sollte im

Kindes- und Jugendalter begonnen werden. Auch bei MEN 2 gilt: Genträger haben durch die Kenntnis Ihres Risikos die Chance einer frühzeitigen Diagnose und Heilung!

Prof. Schaaf erörterte auch noch die europäische MEN-Umfrage, zu der Sie ausführliche Informationen auf S. 46ff. finden.

■ DGE-Schulungsprogramm

Nach dem Mittagessen folgte ein Vortrag von Dr. med. Rudolf Oeverink zum „DGE-Schulungsprogramm“. Er begann mit einem aktuellen Fallbeispiel: Ein Kind musste mit einer heftigen Addison-Krise in eine Klinik eingeliefert werden. Die Mutter meinte später: „Mein Sohn bekam ein bisschen Fieber am Abend. Ich dachte, ich gebe ihm das Cortisol morgen früh in der höheren Dosis.“ Diese Verzögerung erwies sich als fataler Fehler.

Dr. Oeverink stellte dann eine Studie vor, bei der 432 Patienten mit Nebenniereninsuffizienz aus vier deutschen Universitätskliniken zwei Jahre lang beobachtet wurden. Das Risiko, dass ein Patient innerhalb von zwölf Monaten mit einer Addison-Krise stationär aufgenommen werden musste, lag bei 8,3%. Bei mehr als der Hälfte der Fälle waren die



Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf während seines Vortrags zu MEN



Dr. med. Rudolf Oeverink referierte zum Thema „DGE-Schulungsprogramm“

Auslöser der Krise Magen-Darm-Infektionen oder andere Infekte. Das Risiko zu versterben, betrug immerhin 0,5%. „Das war der Anlass zu sagen: Wir müssen etwas tun“, merkte der Referent an.

So entstand das Programm der strukturierten DGE-Schulungen. „Dieses Programm ist ein Erfolgsmodell. Es hat sich sehr schnell ausgebreitet.“ Die Schulungen dürfen nur in zertifizierten Zentren und nicht als kostenpflichtige sogenannte IGEL-Leistung angeboten werden. Auch Dr. Oeverink stuft zusätzlich die Selbsthilfe als überaus bedeutsam ein: „Sich auszutauschen mit anderen, halte ich für außerordentlich wichtig.“

Die Schulungen erfolgen in Kleingruppen mit 3-5 Personen und einer Begleitperson.

Die Themen sind insbesondere:

- Ursachen der Erkrankung, Hormonregulation und Wirkung von Cortisol
- Allgemeines zur Substitutionstherapie und der Behandlung mit Therapie(-Möglichkeiten)
- Nebennieren-Krise/Addison-Krise
- Anpassung der Substitutionstherapie in Alltags- und Ausnahmesituationen

Das Programm dauert etwa zweimal 90 Minuten. Schulende sind Endokrinologie-Assistentinnen mit nachgewiesener Kompetenz, es

darf nur einheitliches Schulungsmaterial verwendet werden. Eine spezielle Schulung für Kinder und Jugendliche im Sinne eines einheitlichen Schemas für ganz Deutschland existiert leider noch nicht. „Aber ich glaube, wir benötigen ein solches Programm“, so Dr. Oeverink. Reduziert werden dadurch nicht die Anzahl der Krisen, aber deren gefährliche Auswirkungen.

In einer Diskussion wird auch hier beklagt, dass es immer wieder zur Verweigerung des Cortisols durch Krankenhaus- und Notfallpersonal kommt. Der Referent empfiehlt ein sehr selbstbewusstes Auftreten. Wir haben auch einen Download zur Cortisol-Verweigerung auf unserer Website www.glandula-online.de eingestellt, siehe S. 8.

■ Notfallmanagement

Prof. Rohrer referierte schließlich über „Notfallmanagement“. Er erläuterte zunächst den isolierten Wachstumshormonmangel, entsprechende Testungen und die Therapiekontrolle. Es folgte der ACTH-Mangel, bei dem Hydrocortison einzunehmen ist. Bei starkem Stress ist lebenslang eine 3-5-fache Dosierung erforderlich. Es ist auch wichtig, eine vierte Abenddosis und zusätzlich reichlich Flüssigkeit und Zucker zu geben. Die Dosisanpassung ist bei Kindern oft nicht einfach.

Der Referent empfiehlt ein individuelles Einnahmeschema. „Da ist jeder anders.“ Die erste Tagesdosis sollte möglichst vor 8 Uhr gegeben werden. Wichtig: Mehr als vier Stunden hält eine Dosis Hydrocortison im Wachstumsalter nicht an. Angst vor einer Überdosierung sollte man in problematischen Situationen nicht haben. „Man kann 72 Stunden lang nicht überdosieren“, so Prof. Rohrer. Er unterstrich auch die große Bedeutung des Netzwerk-Notfallausweises.

Zäpfchen sind neben der Spritze sehr gut für Notfallsituationen geeignet. Sie werden enorm schnell im Körper aufgenommen, innerhalb von 3-5 Minuten. Die Klismacort-Rektalkapseln haben den Vorteil, dass sie hitzestabil sind. Bei der Notfallspritze sollte das Hydrocortison nur leicht geschüttelt und in den mittleren seitlichen Oberschenkel mit Schwung eingestochen werden. „Da haben wir weder Nerven noch Blutgefäße. Da können Sie nichts verletzen.“

Zum Abschluss gab es noch mal die Möglichkeit zum persönlichen Austausch.

„Ich finde es sehr schön, dass Sie erstmals auf unserer Jahrestagung vertreten sind. Das müssen Sie in Zukunft immer machen“, konstatierte Dr. Oeverink.

Christian Schulze Kalthoff

CARE-FAM-NET

CARE-FAM-NET hat das Ziel, die psychosoziale Versorgung für Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien zu verbessern. Psychischen Symptomen und Begleiterkrankungen soll durch Diagnostik, Früherkennung und -behandlung begegnet werden.

Weitere Informationen finden Sie unter carefamnet.org.

Die 18 teilnehmenden Zentren sind hier ersichtlich: carefamnet.org/zentren

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

Daniela Schönberg
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

Tanja Thomaßen
Tel.: 0160/94 43 71 88
t.thomassen@web.de

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 Berggießhübel
Karl-Heinz Gröschel
Tel.: 035023/6 22 89
k.h.groeschel@t-online.de

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

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

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

Region Moritzburg
Katrín 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: 0176/96 43 93 09
glandula-weser-ems@gmx.net

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 Netzwerkgruppen

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.: 09134/9 81 98 37
helga.schmelzer@gmx.net

Österreich

Regionalgruppe Linz

Rudolf Hopf
Tel.: 0043/(0)7477 4 25 50
rudolf.hopf@utanet.at
Andrea Schrattenecker
Tel: 0043/(0)676 4 32 80 30
andrea.schrattenecker@gmx.net

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

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

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

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Ausländische Gruppen

Schweiz:

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

AGS-Eltern- und Patienteninitiative Schweiz

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

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

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

Niederlande:

Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP

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

Nederlandse Hypofyse Stichting

Johan de Graaf
Postbus 1014
NL-3860BA Nijkerk
info@hypofyse.nl
www.hypofyse.nl

Schweden:

Stödföreningen Hypofysis

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

USA: The MAGIC Foundation

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

Diagnosespezifische/Diagnoseähnliche Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e. V. Schilddrüsenbundesverband

Kirsten Wosniack
Zur Wöllerbök, 45239 Essen
www.sd-bv.de

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.

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

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

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

Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e. V.

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

Kraniopharyngeom-Gruppe

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

Ansprechpartner:

Harald Kuhn
Tel.: 0160/98 33 49 31

Preis an Regionalgruppenleiterin

Der Preises „MÜNCHEN dankt!“ ging an Marianne Reckeweg. Ihr wurde am 6.7.19 die Urkunde in einer feierlichen Zeremonie überreicht, es handelt sich um eine Auszeichnung für bürgerschaftlich engagierte, unentgeltliche, ehrenamtliche Tätigkeit, die eine wichtige Säule unserer Gesellschaft darstellt. Frau Reckeweg engagiert sich in höchstem Maße seit 1998 in der Regionalgruppe München des Netzwerks..



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

Das Netzwerk erreichen Sie

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

- Unsere Bankverbindung:
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEF1ER1
Gläubiger ID: DE39 ZZZ 0000 1091 487

Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

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

Name/Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Telefax: _____

E-Mail: _____ Beitrittsdatum: _____

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

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

IBAN: _____ BIC: _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:

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

Regionalgruppe: _____

Diagnose: _____

- Bitte MEN 1 zuordnen**

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

Unterschrift: _____

Auf der Rückseite finden Sie
die aktuellen Broschüren des
Netzwerks.



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

- Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- Diagnoseausweis Akromegalie
- 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
Alternativ können Texte auch per Post an das Netzwerk-Büro geschickt werden.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 31. März 2020

Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

Internet-Adresse: www.glandula-online.de

Herausgeber:

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

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

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

Herausgeber des Abschnitts GLANDULinchen:

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

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

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

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

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

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)