

# GLANDULA

plus **GLANDULA** das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie (S. 35–46)

*Linchen*

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de



Nr. 53

Heft 2-21

**Schwerpunkt-Thema:  
Virtueller 25. Überregionaler  
Hypophysen- und Nebennierentag**



## Publik

- Nachruf auf Dr. med. Dieter K. Lüdecke
- Ein Blick hinter die Netzwerk-Kulissen
- Poster einer Addison-Betroffenen

## Schwerpunkt-Thema

- Chirurgie von Schilddrüsen-, Nebenschilddrüsen- und Nebennieren-Erkrankungen
- Vom Verdacht zur Diagnose: Das Conn-Syndrom
- Hydrocortison-Therapie bei Nebennierenrinden-Insuffizienz im Kindes- und Jugendalter

## Weitere Beiträge

- Minirin mit Rhinyle wird nicht mehr hergestellt
- Fit für den Wechsel – Transitionsworkshop in Frankfurt
- OP im Doppelpack



## Liebe Leserin, lieber Leser,

wir begrüßen Sie herzlich zur Winter-Ausgabe der GLANDULA.

Im Mittelpunkt steht der Hypophysen- und Nebennierentag, der sein 25-jähriges Jubiläum hatte. Wegen Corona konnte er nicht in Präsenz, aber immerhin virtuell stattfinden. Der virtuelle Austausch kann sicher Präsenzveranstaltungen nicht dauerhaft und regelmäßig ersetzen. Er bietet aber auch neue Möglichkeiten und begrüßenswerte Vereinfachungen. Insofern wird uns diese Option sicher auch in größerem Umfang erhalten bleiben, wenn die Situation hinsichtlich COVID-19 wieder entspannt sein wird.

Vielleicht wollen Sie uns ja mitteilen, was Sie von virtuellem Austausch halten und welche Erfahrungen Sie damit bislang gesammelt haben. Gerne möchten wir in der GLANDULA über die Vor- und Nachteile diskutieren.

Außerdem planen wir einen Schwerpunkt zum Thema Reha-Klinken. Auch hier sind wir sehr an Ihren Erfahrungen interessiert, siehe S. 12.

Was Sie sonst noch in diesem Heft unter anderem finden:

Wir werfen einen Blick hinter die Netzwerk-Kulissen. Auf S. 11 lesen Sie ein interessantes Interview mit Martina Friedl, Leiterin der Netzwerk-Geschäftsstelle.

Eine Schweizer Addison-Patientin hat ihre Erfahrungen und Gefühle sehr schön und anschaulich in zwei Postern dargestellt (S. 14–15).

Natürlich lesen Sie in dieser und in der nächsten Ausgabe auch informative Vortragsartikel zum Hypophysen- und Nebennierentag. Mit der „Chirurgie von Schilddrüsen-, Nebenschilddrüsen und Nebennierenerkrankungen“ befasst sich Prof. Dr. med. Roland Ladurner (S. 19–23). Auf den Seiten 24–27 erörtern Dr. med. Daniel Heinrich und Dr. med. Christian Adolf „Das Conn-Syndrom“. Über „Gesunde Ernährung“ informiert Dr. Lisa Kühne-Eversmann auf S. 28–30. Weitere Referatsartikel hält der GLANDULinchen-Teil bereit.

Außerdem schildert eine Diabetes-insipidus-Betroffene anschaulich ihre Erfahrungen mit dem Umstieg von der Rhinyle auf Tabletten (S. 32).

Abschließend wünschen wir Ihnen, dass Sie gut und bei bestmöglicher Gesundheit durch diesen nun leider doch nicht einfachen Winter kommen. Und natürlich ein entspannteres, glückliches und gesundes Jahr 2022!

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

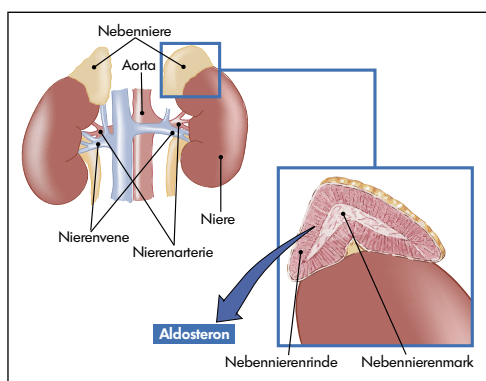
## Publik

15-jähriges Bestehen der Regionalgruppe Gießen	8
Der virtuelle 25. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Suhl	10
Ein Blick hinter die Netzwerk-Kulissen	11
Poster einer Addison-Betroffenen	14



## Schwerpunkt

Neue Erfahrung – Virtueller 25. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag	16
Chirurgie von Schilddrüsen-, Nebenschilddrüsen- und Nebennierenerkrankungen	19
Vom Verdacht zur Diagnose: Das Conn-Syndrom – worauf man achten muss	24
Gesunde Ernährung – Auf die Qualität kommt es an! Was kann ich selbst tun?	28



## Erfahrungsberichte

Minirin mit Rhinyle wird nicht mehr hergestellt!	32
--	----

## Leserbriefe

Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.	33
---	----

## GLANDULA *linchen*

### Schwerpunkt

Hydrocortison-Therapie bei Nebennierenrinden-Insuffizienz im Kindes- und Jugendalter	36
--	----

### Schwerpunkt

Wann ist klein zu klein? Und was bedeutet das für die betroffenen Patientinnen/Patienten und ihre Angehörigen?	40
Fit für den Wechsel – Transitionsworkshop am 11. und 12.9. in Frankfurt	43
OP im Doppelpack	45
OP im Doppelpack aus der Sicht der Mütter	45



## Bericht über die JA-PED 2021



Mirjam Kunz, Endokrinologie-Assistentin und Leiterin der Regionalgruppe Rhein-Neckar, hat einen Bericht über die kinderendokrinologische Veranstaltung JA-PED 2021 erstellt.

Netzwerk-Mitglieder finden ihn im geschützten Mitgliederbereich unserer Website [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) in der Rubrik "Veranstaltungsbesuche".



**Hinweis: Wegen der Corona-Krise sind regionale Veranstaltungen zurzeit nicht oder nur eingeschränkt möglich. Es können hier auch je nach Region unterschiedliche Regelungen bestehen. Bitte informieren Sie sich bei der jeweiligen Leiterin bzw. Leiter der Regionalgruppe, ob das jeweilige Treffen tatsächlich stattfinden wird, und melden Sie sich wegen der coronabedingten Beschränkungen gegebenenfalls vorher an. Manche Gruppen bieten auch Online-Treffen an.**

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Aachen</b>	23. März 2022 08. Juni 2022 14. September 2022 07. Dezember 2022	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
<b>Augsburg</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Uhrzeit: 19.00–21.00 Uhr Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
<b>Bad Hersfeld</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
<b>Berlin</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
<b>Bielefeld/Minden</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Klinikum Bielefeld Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
<b>Bremen</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Unser Treffpunkt ist barrierefrei und vom Hauptbahnhof aus gut und schnell mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen: Linie 6 oder 8, Haltestelle "Am Stern". Für Teilnehmende, die mit dem Auto kommen, gibt es eine begrenzte Anzahl von Parkplätzen. Wenn Sie neu sind und zu uns kommen möchten, schreiben Sie bitte kurz eine Email unter <a href="mailto:glandula-bremen@email.de">glandula-bremen@email.de</a> oder nehmen Sie Kontakt auf unter 0171/1185684, Sie erhalten dann weitere Informationen. Alle Betroffenen sind herzlich willkommen, auch wenn Sie noch kein Mitglied sind oder eine unklare Diagnose haben!
<b>Dortmund</b>	29. März 2022 28. Juni 2022 27. September 2022 13. Dezember 2022	jeweils um 18.30 Uhr Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend. Zu den Veranstaltungen wird die Regionalgruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
<b>Erlangen</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Die Regionalgruppe Erlangen trifft sich ca. alle 2 Monate. Die Treffen finden statt im Neubau der Medizinischen Klinik I, Nichtoperatives Zentrum (NOZ), Erlangen Ulmenweg 18, 2. Stock, Raum 02.120. Neue Interessenten sind jederzeit willkommen!
<b>Frankfurt</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main, Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten/Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
<b>Gießen</b>	03. März. 2022 19. Mai 2022 01. September 2022 03. November 2022	jeweils um 19.00 Uhr Bis auf Weiteres finden die Veranstaltungen nur virtuell und nur nach <b>Voranmeldung</b> beim RG-Leiter ( <a href="mailto:glandula.gi@web.de">glandula.gi@web.de</a> ) statt. Frau Mohr, unsere "Hostin", versendet in Zukunft immer den Einladungslink, der vom RG-Leiter weitergeleitet wird. Ort für Präsenzveranstaltungen: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen

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

## Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Hamburg</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: UKE, Martinstraße 52, 20246 Hamburg, Seminarraum 02.4.056.1/Neurologie Er befindet sich im 2. OG, Geb. O 10, Flur Neurochirurgie/Neurologie. Um eine kurze vorherige <b>Anmeldung</b> (telefonisch: 05802-1495 oder per Mail: nils.kaupke@gmx.de) wird gebeten.
<b>Hannover</b>	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	
<b>Ingolstadt</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt
<b>Kiel</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
<b>Köln/Bonn</b>	12. Januar 2022 09. März 2022 11. Mai 2022 13. Juli 2022 14. September 2022 09. November 2022	jeweils mittwochs, ab 18.30 Uhr (abhängig vom aktuellen Corona-Geschehen) Köln, in der Selbsthilfe-Kontaktstelle, Konferenzraum 1. Etage, Marsilstein 4-6 Bonn, in der Cafeteria der Mediklin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8 in Köln in Bonn in Köln in Bonn  Da Präsenztreffen zurzeit nur mit Auflagen möglich sind, die wir zum Teil nicht erfüllen können, bieten wir für Interessierte eine Videokonferenz an und bitten um rechtzeitige Anmeldung per E-Mail an: helmut.kongehl@t-online.de Sie bekommen daraufhin einen Link zur Teilnahme. Sobald Präsenztreffen möglich sind, werden wir das bekannt geben.
<b>Lübeck</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Vorwerker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck. Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
<b>Magdeburg</b>	März, Juni, September, Dezember	jeweils am zweiten Donnerstag um 15.30 Uhr Ort: Café „Yodette“ in der Leipziger Straße gegenüber der Uni-Klinik Magdeburg
<b>München</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben..	Ort für Präsenztreffen: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztescasino, 1. Stock, 80804 München
<b>Neu-Brandenburg</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
<b>Nordbaden/ Vorderpfalz</b>	23. April 2022 11. Juni 2022 10. September 2022 26. November 2022	jeweils von 11.00-13.00 Uhr Ort: Heidelberger Selbsthilfebüro (durch Hauseinfahrt hindurch, in linkem Gebäude im Innenhof, Raum 1/7) Alte Eppelheimer Str. 38, 69115 Heidelberg
<b>Nordvorpommern</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
<b>Osnabrück</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofstr.1, 49074 Osnabrück
<b>Regensburg/ Landshut</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
<b>Rhein-Main</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Evangelisches Pfarramt Ostheim Kirchgasse 6a, 61130 Nidderau
<b>Rhein-Neckar</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen Die Treffen finden nach den 2G-Regeln (Geimpft oder Genesen) statt, eine Bescheinigung ist vorzuweisen. Aufgrund der Coronapandemie können Treffen auch kurzfristig abgesagt werden. Bitte vorher per E-Mail (mirjam.kunz@gmx.de) anmelden.

## Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
<b>Saar-Pfalz</b>	05. Februar 2022 07. Mai 2022 20. August 2022 05. November 2022	jeweils samstags ab 10.00 Uhr Treffpunkt: Martin-Luther-Haus, Bodelschwinghstr. 7, 66424 Homburg-Erbach Wegen der coronabedingten Beschränkungen bitte vorher anmelden.
<b>Saarbrücken</b>	01. März 2022 02. Mai 2022 01. August 2022 07. November 2022	jeweils um 18.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
<b>Sachsen</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
<b>Stuttgart</b>	23. März 2022 25. Mai 2022 25. Juli 2022 26. September 2022 28. November 2022	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
<b>Thüringen</b>	26. März 2022 11. Juni 2022 03. September 2022 05. November 2022	Die Regionalgruppe Thüringen trifft sich ca. vierteljährlich abwechselnd in Suhl bzw. in Erfurt. Die Treffen in Suhl finden im Sozialen Zentrum der Stadt Suhl statt. Dieses befindet sich im Congress Centrum Suhl (CCS) in der Friedrich-König-Straße 7 in 98527 Suhl. In Erfurt trifft sich die Gruppe, sofern nicht anders angegeben, im Family-Club, Am Drosselberg 26, 99097 Erfurt. Die Veranstaltungen beginnen, sofern nicht anders angegeben, jeweils um 14.00 Uhr. Neue Interessenten sind jederzeit willkommen!
<b>HITS Ulm</b>	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Die Regionalgruppe HITS Ulm des Netzwerks Hypophysen- & Nebennieren-erkrankungen trifft sich alle zwei Monate jeweils dienstags von 18:30 bis 20:00 Uhr im Seminarraum, 5. Stock, des Endokrinologikum Ulm, Keltergasse 1 (bis 19 Uhr Zugang durch die Apotheke).
<b>Weser/Ems</b>	Zu gegebener Zeit werden die Termine bekanntgegeben.	Zurzeit sind wegen der Corona-Krise keine Treffen möglich.
<b>Würzburg</b>	11. Januar 2022 03. März 2022 05. Mai 2022 07. Juli 2022 13. September 2022 10. November 2022	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin, Oberdürrbacher Str. 6, Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg Ob eine Durchführung der Treffen möglich ist, wird kurzfristig nach Stand der aktuellen Corona-Situation entschieden und kann telefonisch bei Frau Faust und Frau Muth nachgefragt werden. Wenn Präsenzveranstaltungen nicht möglich sind, finden Online-Treffen statt. Hierfür bitte spätestens zwei Tage vorher bei Frau Faust per E-Mail (claudiafaust@gmx.de) anmelden. Wegen der coronabedingten Beschränkungen bitte grundsätzlich für Termine <b>vorher anmelden</b> .
<b>Österreich</b>		
<b>Linz</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Gesundheitspark Ordensklinikum Linz, Herrenstraße 54, 4020 Linz, Seminarraum 1. Stock Kontakt: linz@hypophyse-nebennieren.at
<b>Wien/Abtei Marienkron</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien Kontakt: md@abtei-marienkron.at
<b>Diagnose-spezifische Gruppen</b>		
<b>Conn-Selbsthilfegruppe, München</b>	17. Februar 2022 14. April 2022	jeweils um 18.30 Uhr Ort: Seminarraum, Goethestr. 72, 6. Stock, Universitätsklinikum München
<b>MEN 1</b>	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	

# 15-jähriges Bestehen der Regionalgruppe Gießen

Im März 2006 wurde eine Gießener Regionalgruppe des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen durch PD Dr. Klaus Ehlenz und Peter Born gegründet. Die Anregung dazu kam durch die damals noch in Erlangen ansässige Zentrale des Netzwerks.

Die 1. Sitzung dieser Gruppe fand am 5.10.2006 statt. Anwesend waren vier Interessenten sowie Dr. Ehlenz und Peter Born.

Juni 2007: Die Gruppe ist auf 11 Mitglieder angewachsen. Die heutige Mitgliederzahl liegt bei 48.

Gruppensitzungen fanden vor Corona viermal im Jahr als Präsenzveranstaltungen statt. Dazu wurden Referenten zu folgenden Themen eingeladen: "Osteoporose und Hydrocortison-einnahme" (zweimal)

"Operative Verfahren bei Hypophysentumoren" (einmal)

"Fragen zu gesunder Ernährung" (zweimal)

"Psychische Probleme im Zusammenhang mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und Versuche der Bewältigung bzw. lernen mit ihnen besser umzugehen" (einmal)

In größeren Abständen üben wir den Umgang mit der Hydrocortison-Notfallspritze unter Anleitung der uns begleitenden Ärzte bzw. kundiger Mitpatienten.

In der Corona-Zeit können keine weiteren Präsenzveranstaltungen im St. Josefs Krankenhaus Gießen stattfinden, an denen jeweils 20–30 Personen teilnahmen (Patienten und Angehörige).

Daher führen wir seit Frühjahr 2021 Zoom-Meetings durch. Sie werden

auch nach dem Ende der Pandemie weiterhin neben den Präsenzveranstaltungen angeboten.

Die Gruppentreffen finden in der Regel als "offene Gesprächsrunden" statt. Dabei werden wir regelmäßig von PD Dr. Klaus Ehlenz (ärztlicher Direktor des St. Josefskrankenhauses Gießen und Chefarzt der Diabetologie und Endokrinologie) und von Prof. Dr. Eberhard Uhl (Chefarzt der Neurochirurgie am Uni-Klinikum Gießen) begleitet und beraten.

**Perspektive: Im Sommer wollen wir ein großes "Jubiläumssgrillfest" feiern und einen "Notfall-Workshop" vor Ort in der Gruppe Gießen durchführen lassen!!**

*Peter Born*

## Vorstandswahlen

Die nächste Vorstandswahl des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. findet im Rahmen der Mitgliederversammlung im Herbst 2022 statt. Der Ort und das genaue Datum standen bei Redaktionsschluss noch nicht fest.

Mitglieder des Netzwerks, die bereit sind, für den Vorstand zu kandidieren, bitten wir, ihre Unterlagen zur Kandidatur bis zum 31.3.2022 an die Geschäftsstelle oder an die Redaktion zu schicken: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de.

Wir bitten um ein Porträtfoto, kurze persönliche Angaben (Alter, Beruf, Familienstand) und eine kurze Darstellung der Gründe, warum Sie für den Vorstand kandidieren möchten. Alle persönlichen Informationen sind natürlich freiwillig.

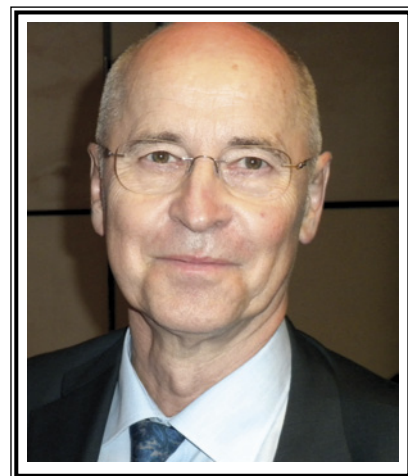
Die Kandidaten werden in der GLANDULA Nr. 54 vorgestellt.

Die Kandidaten werden auf der Grundlage der Satzung des Netzwerks in der Mitgliederversammlung einzeln gewählt.



## Nachruf auf Dr. med. Dieter K. Lüdecke

Dr. med. Dieter K. Lüdecke verstarb am 21. Juni 2021 nach schwerer Erkrankung und Monaten liebevoller Pflege durch seine zweite Frau, der Kinderendokrinologin Patricia Crock, in Dudley, Australien. Er wurde am 11. März 1943 in Kassel geboren, besuchte die Schule in Hannover. Nach dem Studium der Medizin in Göttingen und Hamburg hatte er seinen Arbeitsbeginn im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) 1972 im Sonderforschungsbereich 34 der Klinischen Chemie unter K.-D. Voigt. Daraus ergab sich auch die Kooperation mit Endokrinologen wie unter anderem H.-D. Freisenhausen und der Aufbau des endokrinologischen Labors in der Neurochirurgie, einem der ersten Labore, das Hypophysenhormone messen konnte. Die Promotion erfolgte 1975, 1984 der Facharzt und die Leitung des Bereichs Hypophysenchirurgie am UKE. Seine mannigfachen fächerübergreifenden Kooperationen führten zu über 140 Veröffentlichungen in teils hochrangigen neurochirurgischen und endokrinologischen Zeitschriften sowie zu zahlreichen Buchbeiträgen. Eine Habilitation hat Dieter Lüdecke trotz seiner wissenschaftlichen Leistungen nie selbst angestrebt. Die Promotion bei ihm war aber für 4 Neurochirurgen und einen Neurologen in heute leitender Position (M. Westphal, M. J.A. Puchner, U. J. Knappe, J. Flitsch, M. Schabet) der Beginn ihrer wissenschaftlichen Laufbahn.



Die erste transnasale, also über die Nase erfolgende Hypophysenoperation im UKE führte er 1978 durch. In den letzten beiden Jahrzehnten des ausgehenden Jahrtausends setzte „Dick“ Lüdecke mit seinen mikrochirurgisch erzielten operativen Ergebnissen die Maßstäbe der Hypophysenchirurgie, die bis heute nur von wenigen Operateurinnen und Operateuren, unabhängig von mikrochirurgischer oder endoskopischer OP-Technik, erreicht werden. So konnte er bereits 1990 über die Operationsergebnisse bei seinen ersten 256 Patienten mit Morbus Cushing berichten, später über seine Serie von 100 Kindern mit dieser Erkrankung, 2006 über seine Erfahrungen bei über 1.000 operierten Patienten mit Akromegalie. Er führte als erster die Hormonmessung während der Operation (Akromegalie) und die lokale Blutentnahme bei Morbus Cushing ein. Das von ihm 1982 vorgestellte Spülsauger-System ermöglichte in Verbindung mit der Anwendung von Spiegeln schon früh die Entfernung bestimmter sonst schwer erkennbarer Tumoranteile. Seinen Schülern war er ein geduldiger, wenngleich strenger Lehrer im OP und bis zuletzt ein – bisweilen unbequemer – immer auf Behandlungsqualität ausgerichteter Kritiker ihrer eigenen Arbeit. Es war ein Privileg, mit ihm zu arbeiten, wir haben ihm sehr viel zu verdanken.

Dieter Lüdecke hat gemeinsam mit R. Fahlbusch, später unter anderem mit M. Buchfelder und J. Honegger und seinen Schülern die deutsche Hypophysenchirurgie geprägt und auch im Rahmen der AG Hypophyse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) sowie international auf wissenschaftlichen Kongressen vertreten. Er unterhielt enge Verbindungen zum Pionier der modernen durch die Nase erfolgenden Hypophysenchirurgie J. Hardy (Montreal) und Endokrinologen wie M. Besser (London). Er organisierte gemeinsam mit G. Tolis, Athen 1985, auf Aegina, Griechenland, eines der ersten großen fächerübergreifenden und internationalen Meetings zu Wachstumshormon und Akromegalie, 1989 auf Kreta zum Hypercortisolismus, dem Cortisol-Überschuss. Die daraus resultierenden Kongressbände dienten seinen Doktoranden und späteren Schülern lange als Leitfaden für ihre Arbeit. Nach seiner Emeritierung in Hamburg 2010 initiierte er 2012 gemeinsam mit C. Jausch-Hanke, Wiesbaden, den seither regelmäßig stattfindenden interdisziplinären Workshop Hypophyse der Deutschen Gesellschaft für angewandte Endokrinologie (DGAE).

Seinen Lebensabend verbrachte Dieter Lüdecke glücklich an der Seite seiner Frau in deren Heimat in Dudley, Australien. Er war ein liebevoller Vater für seine Töchter Ann, Blanca und Janina und ein von seinen sechs Enkeln geliebter Großvater.

Mit Dieter Lüdecke geht einer der Großen der Hypophysenchirurgie, er fehlt als Arzt und als Mensch und wird uns gegenwärtig bleiben. Unsere Gedanken sind bei seiner Frau und seinen Kindern.

*Prof. Dr. med. Ulrich J. Knappe, Minden  
Prof. Dr. med. Jörg Flitsch, Hamburg*

# Der virtuelle 25. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Suhl

Natürlich wären wir gern mit drei, vier oder fünf Mitgliedern unserer Regionalgruppe zu einer Präsenzveranstaltung nach München gefahren und natürlich wäre es schön gewesen, sich wieder einmal mit Leuten zu treffen, die man gut kennt und trotzdem zwei Jahre nicht gesehen hat. Trotzdem konnte man die Entscheidung des Vorstands, den Hypophysentag in diesem Jahr nur als virtuelle Veranstaltung durchzuführen, gut nachvollziehen. Schließlich ging es nicht nur um die Einhaltung von Abstands- und Hygieneregeln im Rahmen der Veranstaltung, sondern auch darum, unseren Mitgliedern unter Berücksichtigung ihrer gesundheitlichen Probleme die Anreise nach München zu ersparen.

## ■ Gemeinsames Erlebnis

Im Rahmen eines Treffens unserer Regionalgruppe im Sommer entstand der Vorschlag, die virtuelle Veranstaltung in Suhl gemeinsam zu erleben. Spontan stimmten eine Reihe der anwesenden Mitglieder dem Vorschlag zu und so begannen wir mit der Vorbereitung. Die Räume des Sozialen Zentrums von Suhl, die uns kostenlos zur Verfügung stehen, kamen allerdings nicht infrage, da sich dort unter Einhaltung der Corona-Regeln maximal zehn Personen treffen dürfen. Deshalb mieteten wir wieder den Bankettsaal im Congress Centrum Suhl, den wir auch schon zu unserer letzten Veranstaltung genutzt hatten. In diesem Raum, der unter Einhaltung der Abstandsregeln bis zu 40 Personen Platz bietet, steht eine ausgezeichnete Präsentationstechnik zur Verfügung, die für unseren Plan beste Voraussetzungen bot.



Eine spannende Frage blieb bis zum Schluss, wie viele der etwa 40 Mitglieder unserer Gruppe sich auf den Weg nach Suhl machen würden, um an der Veranstaltung teilzunehmen. Am Ende standen 15 Namen in unserer Teilnehmerliste und alle, die dabei waren, gingen oder fuhren mit positiven Eindrücken nach Hause. Mehrfach wurde die Meinung geäußert, dass es schade sei, dass nicht noch mehr Betroffene aus der Region dieses Angebot wahrgenommen haben.

Wir können einschätzen, dass nur ein kleiner Teil der Anwesenden individuell an der virtuellen Veranstaltung teilgenommen hätte, wenn wir das nicht gemeinsam getan hätten. Die Gründe dafür waren, dass die technischen Voraussetzungen und das nötige Selbstvertrauen zur Nutzung der Technik bei vielen älteren Mitgliedern nicht ausgereicht hätten.

Ein Vorteil hier in Suhl war auch, dass jeder selbst entscheiden konnte, welche Vorträge ihn individuell interessieren. So kam eine Teilnehmerin, die selbst ein Cushing-Syndrom hat, speziell zu den Vorträgen zu diesem Thema. Da in unserer Gruppe eine Reihe von Mitgliedern Akromegalie haben, war dieser sehr

interessante Vortrag von Prof. Schöfl natürlich am stärksten besucht.

Das gemeinsame Mittagessen bei einem „Italiener“ wurde dann auch noch zu einem regen Erfahrungsaustausch genutzt.

## ■ Unser Fazit

Die virtuelle Durchführung des Hypophysentages hat hier bei uns mehr Betroffenen die Möglichkeit geboten, an der Veranstaltung teilzunehmen, da die Mehrzahl aus gesundheitlichen oder Altersgründen auch ohne Corona nicht nach München gefahren wäre. Die für die Veranstaltung entstandenen Kosten kann unsere Regionalgruppe übernehmen, da wir Kosten für die ursprünglich geplante Fahrt nach München geplant hatten und auch eine großzügige Förderung durch die Krankenkassen erhalten hatten.

Trotzdem freuen wir uns, dass es im nächsten Jahr hoffentlich wieder einen Überregionalen Hypophysentag als Präsenzveranstaltung geben wird, auch wenn wir dann wieder nur mit 3, 4 oder 5 Mitgliedern der Regionalgruppe dabei sein werden.

*Barbara und Thomas Bender*

# Ein Blick hinter die Netzwerk-Kulissen

## Interview mit Geschäftsstellenleiterin Martina Friedl

*Immer wieder wurde der Wunsch geäußert, auch einen Blick hinter die Kulissen des Netzwerks werfen. Nun möchten wir diesen Bitten endlich nachkommen.*

*Den Anfang macht ein Interview mit Martina Friedl, die nun schon seit 2007 mit viel Engagement die Geschäftsstelle leitet.*

**GLANDULA:** Wie sieht denn der typische Arbeitsalltag in der Geschäftsstelle aus?

**Martina Friedl:** Das beginnt mit dem Beantworten der E-Mails. Da läuft immer sehr viel auf. Das reicht von Betroffenen, die Kontakte vermittelt haben möchten, bis zu Ärzten, die oft Broschüren und andere Materialien anfordern. Es gibt natürlich auch viel Kommunikation mit den Vorständen und den Regionalgruppenleiterinnen und -leitern. Der Verein ist ja sehr groß geworden, der Arbeitsaufwand ist wirklich enorm.

**GLANDULA:** Die Zusammenarbeit mit den Regionalgruppenleitern ist sicher von großer Bedeutung ...

**Martina Friedl:** Ja, die Kommunikation läuft hauptsächlich über E-Mail ab. Aber sie können sich auch während der Bürozeiten stets telefonisch an mich wenden.

**GLANDULA:** Was haben die Mitglieder vorwiegend für Anliegen?

**Martina Friedl:** Sie haben zum einen das Anliegen, dass sie Kontakte zu anderen Betroffenen vermittelt haben möchten. Weitere Wünsche sind Kontakte zu Ärzten und die Bestellung von Informationsmaterial.

Für den Kontakt zu anderen Betroffenen existieren verschiedene Möglichkeiten: Man kann eine anonyme Anzeige in der GLANDULA aufgeben oder wir können anonymisiert bei den Regionalgruppen anfragen. Ich frage dann, ob es dort ein Mitglied mit beispielsweise der gleichen Diagnose gibt, das ebenfalls gerne Kontakt hätte.

**GLANDULA:** Was hat sich durch Corona für das Netzwerk verändert?

**Martina Friedl:** Verändert hat sich vor allem, dass wir in den Regionalgruppen über lange Phasen keine oder fast keine Präsenztreffen mehr hatten. Vielen Betroffenen, die regelmäßig zu den Treffen gegangen sind, hat schon der Kontakt gefehlt. Bei manchen Gruppen gab es dann allerdings digitale Treffen als Alternative. Dies hat auch gut funktioniert und kam bei den Mitgliedern gut an.

**GLANDULA:** Was ist die größte Herausforderung in der Geschäftsstelle?

**Martina Friedl:** Eine große Herausforderung ist es sicher, Hilfestellungen und Informationen zu geben. Man merkt an den häufigen sehr positiven Rückmeldungen dann auch immer wieder, wie wichtig das ist. Die Aufgaben sind sehr umfangreich und natürlich ist es oft anstrengend. Aber mir ist das Netzwerk sehr ans Herz gewachsen. Ich schätze auch die gute Zusammenarbeit mit dem Vorstand und den Regionalgruppenleitern.

**GLANDULA:** Vor 14 Jahren wurden die Geschäftsstelle und die Redaktion neu besetzt. Das Netzwerk hat seitdem eine beachtliche Entwicklung hinter sich. Die Mit-



gliederzahl stieg von 2250 auf ca. 3500. Was ist das Geheimnis dieses Erfolgs?

**Martina Friedl:** Das Netzwerk wurde deutlich bekannter, auch bei den Ärztinnen und Ärzten. Die Entwicklung zeigt einfach, dass der Verein sehr gute Arbeit leistet. Ich halte den Austausch zwischen chronisch Erkrankten allgemein für sehr wichtig. Für Krankheitsbilder, die eher selten und wenig geläufig sind und bei denen es auch nur relativ wenige spezialisierte Ärzte gibt, ist er noch wichtiger. Hinzu kommt noch, dass es bei diesen Krankheitsbildern nach meiner Beobachtung besonders große individuelle Unterschiede gibt. Auch die GLANDULA ist dabei von großer Bedeutung. In erster Linie ist sie natürlich für die Betroffenen wichtig, aber sie spricht außerdem die Ärzte an und macht uns dort bekannter.

**GLANDULA:** Wie sind die Perspektiven des Vereins zu beurteilen?

**Martina Friedl:** Die sehe ich sehr optimistisch. Ich glaube, dass das Netzwerk weiterhin immer größer und im Inland, aber auch international immer bekannter wird.

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

*Das Interview führte Christian Schulze Kalthoff.*

### Erfahrungsberichte zu Reha-Kliniken gesucht

Für die nächste Ausgabe der GLANDULA haben wir einen Schwerpunkt zum Thema Reha-Kliniken geplant. Was haben Sie für Erfahrungen gemacht – egal ob positiv oder negativ? Interessant sind auch Erfahrungen zu den Modalitäten: Antragsstellung, Genehmigung durch Rentenversicherung bzw. Krankenkasse etc.

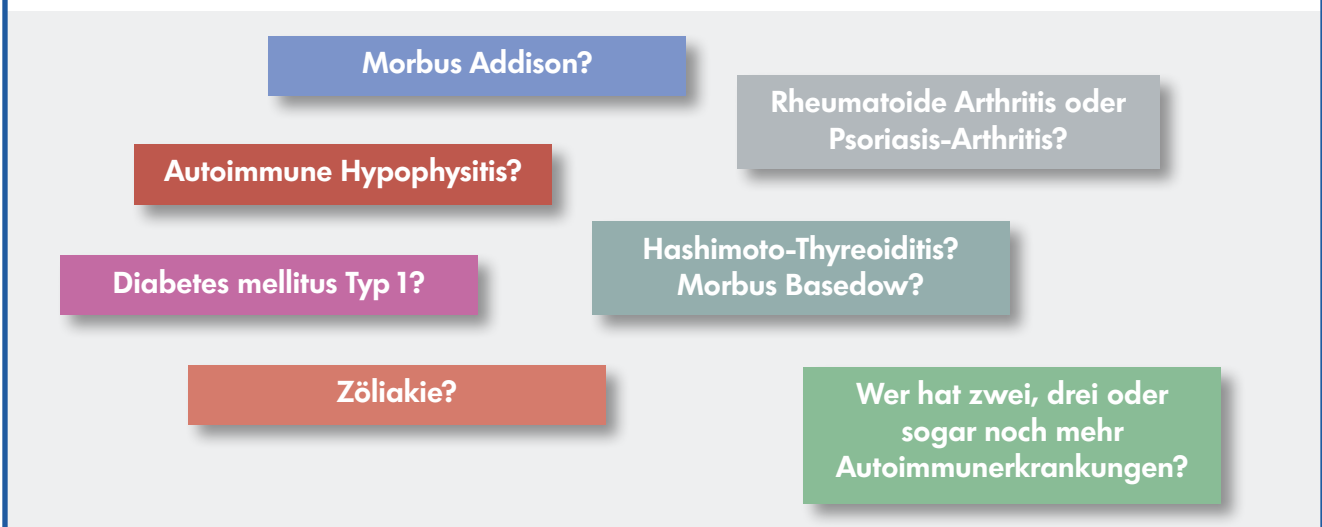
Wir freuen uns sowohl über kurze Einschätzungen als auch über längere Texte.

Die Veröffentlichung erfolgt anonymisiert.

Am einfachsten geht die Einsendung per E-Mail: [schulze-kalthoff@glandula-online.de](mailto:schulze-kalthoff@glandula-online.de)

Bitte schreiben Sie uns bis spätestens zum 31.3.2022.

### Gründungsaufruf



Für alle Betroffenen mit einem polyglandulären Autoimmunsyndrom möchte ich eine neue diagnosespezifische Gruppe gründen.

Besonders Doppelt-Betroffene mit Morbus Addison oder einer Hypophyseninsuffizienz **und** einem Diabetes mellitus Typ 1 haben es schwerer bei der Einstellung mit Hormonen.

Deshalb soll diese Gruppe vor allem diesen Betroffenen helfen!

Ich würde zwei Präsenz-Treffen in Speyer oder Ludwigshafen und Umgebung im Jahr organisieren. Weiterer Austausch dann über eine Gruppe bei „Signal“, per Mail oder Telefon.

Wer Interesse hat, darf sich bei mir per Mail unter [mirjam.kunz@gmx.de](mailto:mirjam.kunz@gmx.de) melden.

Mirjam Kunz  
Endokrinologie-Assistentin DGE  
Diabetesberaterin DDG, staatl. anerkannt  
Leiterin der Regionalgruppe Rhein-Neckar



## Nächtlicher Cortisol-Speicheltest zur Diagnostik eines Cushing-Syndroms

„Beim Cushing-Syndrom, fachsprachlich als Hypercortisolismus bezeichnet, produziert der Körper zu viel Glukokortikoide wie etwa Cortisol. Die Krankheit zu diagnostizieren ist eine Herausforderung für Mediziner, da die klinischen Symptome sehr unspezifisch und vielfältig ausfallen und von Akne über Bluthochdruck bis hin zu Fetteinlagerungen am Körper und im Gesicht reichen können: Nicht immer liegt das typische „Mondgesicht“ vor. Ein wichtiges Element in der Diagnostik ist das Tagesprofil des Cortisol-Spiegels in Blut und Speichel. Mit nur einer nächtlichen Speichelentnahme konnten nun in einer aktuellen Studie auf einfache Weise gute Ergebnisse erzielt werden.“ (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie)

Weitere Informationen im Internet unter:

[blog.endokrinologie.net/cortisol-speicheltest-hypercortisolismus-4988/](http://blog.endokrinologie.net/cortisol-speicheltest-hypercortisolismus-4988/)

## Musterrezepte für Betroffene mit Cortisol-Mangel

Wir erhalten immer wieder Anfragen von Betroffenen, die unter Cortisol-Mangel leiden, wie Rezepte für Notfallmedikamente aussehen müssen. Nicht selten sind auch Ärzte überfordert, insbesondere wenn es sich nicht um spezialisierte Endokrinologen handelt.

Hier finden Sie drei Musterrezepte – für Hydrocortison, Klismacort und Rectodelt –, die Sie Ihrem Arzt zeigen können. Wichtig ist vor allem die jeweilige PZN-Nummer.

Privat:		Rezeptnummer		Ausgabedatum	
Muster		Konto		Konto	
Endo		00.00.00		00.00.00	
Musterstr. 1		Musterstadt		66666	
Versicherungsnr.		PZN		000000	
Karte gültig bis		Datum		20.09.21	
Rp. (Bitte Leerdarstellung durchzeichnen)					
Hydrocortison Pfizer 100 S1 PLH 1x2ml PZN: 154272/6 Diagnose z.B. E23.0 und Zusatz "für Notfallbehandlung"					
PKVd					

Swiss Post Solutions GmbH - 83209 Prien - Tel.: 0 80 51 / 602 330, Fax: 0 80 51 / 602 347

Privat:		Rezeptnummer		Ausgabedatum	
Muster		Konto		Konto	
Endo		00.00.00		00.00.00	
Musterstr. 1		Musterstadt		66666	
Versicherungsnr.		PZN		000000	
Karte gültig bis		Datum		20.09.21	
Rp. (Bitte Leerdarstellung durchzeichnen)					
Klismacort RKA 2 St. N1 PZN: 08500943 Diagnose z.B. E23.0 und Zusatz "für Notfallbehandlung"					
PKVd					

Swiss Post Solutions GmbH - 83209 Prien - Tel.: 0 80 51 / 602 330, Fax: 0 80 51 / 602 347

Privat:		Rezeptnummer		Ausgabedatum	
Muster		Konto		Konto	
Endo		00.00.00		00.00.00	
Musterstr. 1		Musterstadt		66666	
Versicherungsnr.		PZN		000000	
Karte gültig bis		Datum		20.09.21	
Rp. (Bitte Leerdarstellung durchzeichnen)					
Rectodelt 100 mg SUP PZN: 16605248 2 St. N1 Diagnose z.B. E27.1 und Zusatz "für Notfallbehandlung"					
PKVd					

Swiss Post Solutions GmbH - 83209 Prien - Tel.: 0 80 51 / 602 330, Fax: 0 80 51 / 602 347

## Poster einer Addison-Betroffenen

Eine Addison-Betroffene aus der Schweiz hat uns zwei schöne und motivierende Poster mit kleinen Erläuterungstexten geschickt. Da hier die persönliche Sicht auf die Erkrankung besonders unmittelbar zum Ausdruck kommt, möchten wir sie Ihnen nicht vorenthalten: <sup>\*L. B.</sup>



# Morbus Addison



### GEFÜHLE

Mut  
Ohnmacht  
Ratlos  
Besorgt  
Ungewissheit  
Scham

Angst  
Druck  
Dankbarkeit  
Interesse  
Sorgen  
Optimismus  
Nachdenklich

» zulassen und ernst nehmen

Sei lebendig



Chance  
Herausforderungen  
anzugehen, zu  
lernen und stärker  
zu werden

läuft...

### SYMPTOME

Müdigkeit  
Osteoporose  
Rasendes Herz  
Bräune  
Übelkeit  
Salzlust

Appetitlosigkeit  
Durchfall  
Durst  
Infektionen  
Schwindel  
Ödeme  
Nägel brüchig

» früh erkennen

### Wichtige Eckpunkte

- dem eigenen Körper vertrauen
- auf eigene Gefühle und den Körper hören
- soziales Umfeld informieren, zur eigenen Sicherheit und um Verständnis zu erreichen
- flexibel und geduldig sein

### Tipps

- Schwäche zulassen
- Notfallpass dabei haben
- Ärzteteam, bei dem man sich wohl fühlt
- sich selber nicht einschränken

### Quotes

Realizing what it means to be alive.

Be thankful. Life could be worse.

You were given the life because you are strong enough to live it.

Das Leben gehört dem Lebendigen an, und wer lebt, muss auf Wechsel gefasst sein. - Goethe-

### Tipps

- \* Tagebuch über die Krankheit
- \* Dankbarkeitstagebuch
- \* Aufmerksamkeitsübungen
- \* sich Zeit für sich nehmen (Ausgleich in Hobbys, soziale Kontakte pflegen)
- \* reden, reden, reden
- \* fragen, fragen, fragen
- \* einer Selbsthilfegruppe beitreten
- \* Psychotherapie
- \* Sport treiben
- \* Neues lernen und entdecken

ein normales  
~Leben~  
ist möglich

erst handeln,  
dann denken

Mit 19 Jahren wurde bei mir 2016 Morbus Addison diagnostiziert. Seitdem habe ich viele Artikel und Berichte über diese autoimmune Krankheit gelesen. Natürlich ist eine Krankheit kein schönes Thema, trotzdem fehlten mir optimistische und hilfreiche Berichte. Ich suchte Informationen und konkrete Ideen, wie man mit dieser Erkrankung positiv umgehen kann. Mit diesem Poster möchte ich euch einen anderen Blickwinkel auf die Krankheit zeigen und konkrete Tipps an die Hand geben, die mir im Umgang mit Morbus Addison täglich helfen.

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



# Morbus Addison



## Meine Krankheitsgeschichte



**Diagnose:** Polyglandular Autoimmune Disease Type 2 (Morbus Addison, Hashimoto-Thyreoiditis)

**Wann?** 2016 im Alter von 19 Jahren

**Wie?** Blutbild, Ultraschall



**Durch wen?** Hausarzt und Endokrinologe



**Therapie:** täglich Hydrocortison, Astonin H und Euthyrox einnehmen, Dosis eigenständig je nach aktueller Symptomatik anpassen



## SYMPTOME

Müdigkeit



Bauchschmerzen



Herzrasen

Bräune



Übelkeit



Salzlust



Appetitlosigkeit



Durchfall

Durst



Infektionen



Schwindel

Ödeme



brüchige Nägel

» früh erkennen

Gewichtsschwankungen



schmerzende Gelenke

Haarausfall

Muskelschwund



Kälteempfindlichkeit

schlechter Schlaf



Kopfschmerzen

Kraftlosigkeit



Fieber

Stimmungsschwankungen

sehr trockene Haut

» ernst nehmen

Risiko weiterer autoimmuner Erkrankungen (Diabetes, Vitiligo usw.) und Symptome aufgrund der Therapie (Osteoporose, Gewichtszunahme usw.)

## Veränderungen

- ⇒ Nebennieren und Schilddrüse funktionieren nicht mehr
- ⇒ das überlebenswichtige Hormon Cortisol fehlt
- ⇒ ständiges Mitführen des Notfallpasses und der Medikamente
- ⇒ sehr genau auf den eigenen Körper hören



## Kontrolle

- ⇒ extreme Stresssituationen vermeiden
- ⇒ jährliche endokrinologische Kontrolle
- ⇒ zweimal jährlich Blutbild
- ⇒ Umfeld informieren, damit sie im Notfall helfen können
- ⇒ schnelles Reagieren bei einer Addison-Krise



## Was ist Stress?

Beide Arten von Stress als solche wahrnehmen und ernst nehmen!



physischer Stress

psychischer Stress



## Die Addison-Krise

- \* Morbus Addison ist eine lebensbedrohliche Krankheit
- \* der Körper reagiert nicht adäquat auf Stresssituationen und es kann zu einer Addison-Krise kommen
- \* verschiedenste Symptome (Erbrechen, Fieber, Schwindel usw.) treten auf
- \* wenn nicht schnell genug behandelt, kann die Krise zum Koma führen
- \* einfach erklärt in diesem Video:



Seltene Krankheiten sind oft aufgrund ihrer Seltenheit wenig bekannt. Und trotzdem haben in meinem Heimatland Luxemburg vermutlich 30.000 von 614.000 Einwohnerinnen und Einwohner eine seltene Krankheit. Es gibt einfach schier unglaublich viele verschiedene derartige Erkrankungen. Die Diagnose dauert oftmals mehrere Jahre und viele Krankheiten sind noch zu wenig erforscht. Zur Sensibilisierung für dieses Thema und in der Hoffnung, dass in Zukunft mehr in die Forschung seltener Krankheiten investiert wird und somit auch schnellere Diagnosen möglich sind, möchte ich mithilfe dieses Posters die seltene Erkrankung Morbus Addison vorstellen. Das Poster soll auf vereinfachte und visuell ansprechende Art die wichtigsten Fakten zu Morbus Addison darstellen.



# Neue Erfahrung – Virtueller 25. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag

Er war bereits fest als Präsenzveranstaltung in München geplant. Doch dann konnte er wegen der unsicheren Corona-Lage doch nur virtuell stattfinden: der Jubiläums-Hypophysen- und Nebennierentag. 25 Jahre, die 25. Veranstaltung. Wobei wir bei der Zählung zugegebenermaßen etwas großzügig waren: Letztes Jahr musste der Hypophysentag zumindest als Veranstaltung ganz abgesagt werden und fand nur in Form von Artikeln in der GLANDULA statt. Auf die Veranstaltung an sich zu verzichten, dies wollten wir Ihnen, liebe Mitglieder, nicht wieder antun. Schon gar nicht zum Jubiläum.



Zumal eine virtuelle Veranstaltung ja auch ihre Vorzüge hat: Man kann sich den zeitlichen und finanziellen Aufwand von Anreise und Übernachtung sparen, muss nicht mal die Wohnung verlassen. Hinzu kommt, dass es Betroffene gibt, für die zumindest eine weitere Anfahrt auch gesundheitlich problematisch ist.

Eine große bundesweite Online-Veranstaltung, das war für das Netzwerk (und natürlich dann auch für das Publikum) eine ganz neue Erfahrung. Sie erforderte viele aufwendige Vorbereitungen. 130 Teilnehmerinnen und Teilnehmer durften wir immerhin begrüßen. Dass dies zumindest ein wenig unter den üblichen Zahlen unserer Präsenzveranstaltungen lag, war wohl vorwiegend darin begründet, dass noch gewisse Berührungsängste vorhanden sind. Nicht alle haben bereits größere Erfahrungen mit Videokonferenzen etc. gesammelt.

Vorstandsvorsitzende **Helga Schmelzer** bemerkte zur Einleitung: „Wir freuen uns, dass wir trotz der Pandemie zumindest einen virtuellen Tag anbieten können.“ Die wissenschaftliche Leitung lag bei **Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf** und **Prof. Dr. med. Josef Pichl**. „Ich fühle mich dem Netzwerk und vielen Mitgliedern seit Jahren verbunden und habe deshalb die Ehre, als Mitveranstalter auftreten zu dürfen“, so Prof. Pichl. Auch Prof. Schaaf unterstrich, dass er sich über die Veranstaltung sehr freut.

## ■ Erwachsenenteil

Das erste Referat hielt **Prof. Dr. med. Günter Stalla**, sein Thema: **„Neuroendokrinologische Folgeerkrankungen nach Schädel-Hirn-Trauma“**. Darunter versteht man Verletzungen des Schädels, die mit einer Schädigung des Gehirns einhergehen. Das Schädel-Hirn-Trauma ist ein nicht zu unterschätz-

zendes Problem, das als häufigste Ursache für Tod und Behinderung gilt. Prof. Stalla schilderte mehrere anschauliche Fallbeispiele, die zu komplexen hormonellen Störungen führten. Hier ist dann vor allem eine Hormon-Ersatztherapie von großer Bedeutung. Einige Aspekte wie das Risiko einer Hypophysenfunktionsstörung nach einem Schädel-Hirn-Trauma sind bislang noch unzureichend erforscht. Wir planen auch demnächst eine Aktualisierung und Erweiterung unserer Broschüre zu diesem Krankheitsbild („Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem“).

Es folgte **„Die postoperative Glukokortikoidsubstitution“** von **Dr. med. Leah Braun**, lesen Sie dazu einen Beitrag in der nächsten Ausgabe. **„Conn“** war hingegen das Thema von **Dr. med. Christian Adolf und Dr. med. Daniel A. Heinrich**. Den ausführlichen Artikel dazu lesen Sie auf S. 24. Danach drehte sich alles um **„Alte und**



**neue Therapien bei Morbus Cushing**. Hinsichtlich neuer Therapien befasste sich die Referentin **Dr. med. Katharina Schilbach** vor allem mit dem noch recht frisch zugelassenen Osilodrostat. Wir werden auf das Thema bald noch ausführlicher eingehen.

Auch der ehemalige GLANDULA-Herausgeber **Prof. Dr. med. Christof Schöfl** gehörte zu den Referenten und erläuterte das von verstärktem Wachstum geprägte Krankheitsbild **Akromegalie**. Wichtig ist, dass bei bestimmten Symptomen wie der Vergrößerung von Händen und Füßen an diese Erkrankung gedacht wird. Oft werden Diagnosen leider sehr spät gestellt. Erfreulich ist jedenfalls, dass sich die Lebenserwartung Betroffener normalisiert hat. Im Langzeitverlauf können etwa 40 % der Patienten durch eine Operation geheilt werden. Eine neue medikamentöse Option stellen Octreotid-Kapseln (Mycapssa) dar. Hierfür ist eine Zulassung beantragt.

Ein besonders seltenes Krankheitsbild thematisierte **Dr. med. Irina-Oana Chifu: „Sheehan-Syndrom – wenn sich alles anders anfühlt“**. Anhand eines anschaulichen Fallbeispiels erläuterte sie diese seltene Form der Hypophyseninsuffizienz, die auf Blutverlust während oder nach einer Entbindung zurückzuführen ist.

**Dr. med. Martin Steinberger** erläuterte **„Die Endokrinologie aus der Sicht des Schmerzmediziners“**. Bei anhaltenden Schmerzen wird zunächst die hypophysäre Hormonachse aktiviert, was zu einem Anstieg von Cortison, Sexual- und Schilddrüsenhormonen führt. Danach kommt es zu einem Abfall der Hormonspiegel. Hormone scheinen einen relevanten Einfluss auf die Schmerzintensität zu haben

## Vor- und Nachteile der genetischen Untersuchung

Vorteile:	Nachteile:
Bei erkannten Genträgern können auftretende endokrine Tumoren durch gezieltes konsequentes Screening frühzeitig entdeckt und behandelt werden.	Psychische Belastung der Genträger, besonders, da eine prophylaktische Therapie bei MEN 1 zur Zeit nicht möglich ist, d. h. das Entstehen endokriner Tumoren nicht definitiv verhindert werden kann.
Möglicher Aspekt zur Familienplanung	Partnerschaftsanfragen, mögliche Einflüsse auf die Familienplanung
Nicht-Genträger können aus dem Screening-Programm ausgeschlossen werden.	(Eventuelle versicherungsrechtliche Nachteile, wie z. B. private Krankenversicherung)
Nicht-Genträger sind von der psychischen Belastung befreit.	

Patientenvortrag MEN

und umgekehrt. Der Zusammenhang ist sehr komplex und wohl zumeist indirekt. Zurzeit gibt es nur wenig Literatur über dieses Thema, vieles ist noch unklar. Insofern wären weitere Studien sehr sinnvoll. Bei kombinierten Schmerz- und Hormonstörungen ist auf jeden Fall eine fächerübergreifende Zusammenarbeit angezeigt.

Der **„Chirurgie von Schilddrüsen-, Nebenschilddrüsen- und Nebennierenerkrankungen“** widmete sich **Priv.-Doz. Dr. med. Roland Ladurner**, siehe S. 19.

## Kinder und Jugendliche

Der parallel ablaufende pädiatrische Teil wurde von **Priv.-Doz. Dr. med. Katharina Warncke** geleitet. Sie hielt auch persönlich das erste Referat über **„Wachstumsstörungen bei Kindern“**. Dabei befasste sie sich vor allem mit den derartige Störungen auslösenden Erkrankungen und mit den Normvarianten des Wachstums.

**Dr. med. Inka Baus** referierte über **„Hydrocortison-Ersatztherapie bei Nebennierenrindeninsuffizienz im Kinder- und Jugendalter“**.

Dazu finden Sie einen Artikel auf S. 36. Danach erörterte **Priv.-Doz. Dr. Julia Quitmann „Krankheitsbewältigung“** am Beispiel von Wachstumsstörungen. Auch zu diesem Thema lesen Sie in dieser Ausgabe einen ausführlichen Beitrag (S. 40). **„Transition – Erwachsenwerden mit „Extras“** lautete schließlich der Titel des diesen Block abschließenden Referats von **Susann Schrödel**. Zu der Thematik fand auch ein Netzwerk-Workshop statt, mit dem wir uns auf S. 43 befassen.

## Gemeinsamer Nachmittag

Der gemeinsame Teil stand zunächst im Zeichen von **„Multiple endokrine Neoplasie MEN/EMENA“**, referiert von **Prof. Schaaf**. Er erläuterte nach einer Vorstellung der verschiedenen MEN-Typen die Hintergründe der Erkrankung des Typs 1. Die seltene genetisch bedingte Krankheit ist gekennzeichnet durch das Auftreten von Tumoren der Nebenschilddrüsen, der Hypophyse und der Bauchspeicheldrüse. Dabei befasste sich Prof. Schaaf auch mit den Vor- und Nachteilen genetischer Untersuchungen (siehe Bild oben). Eingegangen wurde außerdem unter anderem auf die

Prof. Dr. Josef Pichl Helga Schmelzer PD Dr. Katharina Warncke Christian Schulze-Kathhoff

**Expertenrunde von 15.45 bis 16.15 Uhr  
Hypophysen- und Nebennierentag**

**Moderatoren**

Prof. Dr. Ludwig Schaaf  
Klinik Schwabing, München

Prof. Dr. Josef Pichl  
MEDIC-CENTER, Nürnberg

Priv.-Doz. Dr. Katharina Warncke  
Klinikum rechts der Isar, München

**NETZWERK®**

Technische Umsetzung  
bgs solutions

EMENA, die Europäische MEN-Allianz. Sie hat bereits eine aufwendige europaweite Patientenbefragung zu MEN durchgeführt (siehe auch GLANDULA Nr. 49, S. 46ff.). Aktuell geplant ist eine Umfrage über die Lebensqualität europäischer MEN-Betroffener.

**Dipl.-Psych. Julia Schwind** beantwortete anschließend **Fragen zur Krankheitsbewältigung**. Eine Betroffene hat große Angst vor der Zukunft mit ihrer MEN-1-Erkrankung bei zunehmendem Alter. Schwind: „Da gibt es sehr gute Unterstützungsmöglichkeiten. Sei es niederschwellig wie Entspannungstherapien und Bewegung, aber es ist auch psychotherapeutische Unterstützung möglich. Es kann eine Angstbehandlung in Bezug auf Krankheitsängste und -sorgen sinnvoll sein.“ Außerdem kam die Frage auf, welche Therapien zur psychologischen Krankheitsbewältigung zu empfehlen sind. „Ich würde einen Verhaltenstherapeuten empfehlen und eventuell auch familientherapeutische Unterstützung.“

Es folgte noch eine ausgiebige Expertenrunde mit Prof. Schaaf, Prof. Josef Pichl und PD Dr. Katharina Warncke, in der zahlreiche Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer beantwortet wurden.

#### ■ Fazit

Bei zwei Vorträgen gab es kleinere Probleme mit dem Ton bzw. der Übertragung. Technische Probleme lassen sich trotz umfangreicher vorheriger Tests bei einem Online-Event leider nie völlig ausschließen. Aber insgesamt verlief die virtuelle Premiere des Hypophysentags wohl sehr gut. Die Rückmeldungen waren fast ausnahmslos äußerst positiv.

Zum Abschluss bedankte sich Vereinsvorsitzende Helga Schmelzer herzlich bei allen, die diese Veranstaltung möglich gemacht haben, insbesondere bei den wieder allesamt rein ehrenamtlich tätigen Ärztinnen und Ärzten. Prof. Schaaf sprach sein Dank außerdem noch dem Publikum für dessen engagierte Teilnahme aus. „Ich hoffe auf

weitere gute Jahre der Zusammenarbeit mit dem Netzwerk.“

Doch so kurzweilig und informativ der virtuelle Hypophysen- und Nebennierentag war: Wir hoffen natürlich dennoch, dass er nächstes Jahr auch wieder in Präsenz stattfinden kann.

*Christian Schulze Kalthoff*



# Chirurgie von Schilddrüsen-, Nebenschilddrüsen- und Nebennierenerkrankungen

## Hintergrund

Die Nebenniere ist ein paarig angelegtes, hinter dem Bauchfell gelegenes Organ, befindet sich am oberen Nierenpol und ist umgeben von Fettgewebe. Beim Erwachsenen ist die Nebenniere knapp 4–6 cm lang und besteht funktionell und aufgrund der embryologischen Entwicklung aus zwei unterschiedlichen hormonproduzierenden Teilen: Nebennierenrinde und Nebennierenmark. In der Nebennierenrinde werden aus der Ausgangssubstanz Cholesterol unterschiedliche Steroidhormone gebildet.

In der Nebennierenrinde können feingeweblich und funktionell drei Zonen unterschieden werden: Zona glomerulosa, Zona fasciculata, Zona reticularis. Jede dieser Zonen steht für die Synthese (Vereinigung) einer Klasse von Steroidhormonen. In der Zona glomerulosa werden Mineralokortikoide gebildet, deren wichtigster Vertreter das Aldosteron ist, in der Zona fasciculata Glukokortikoide, mit dem Haupthormon Kortisol und in der Zona reticularis Sexualhormone, mit Dehydroepiandrosteron als wichtigsten Vertreter. Im Nebennierenmark werden hauptsächlich die Stresshormone Adrenalin und Noradrenalin produziert. Die Nebennierenrinde umgibt vollkommen das Nebennierenmark. Aufgrund des hohen Fettgehaltes (Cholesterol) hat die Nebennierenrinde eine goldgelbe Farbe, wohingegen das Nebennierenmark grau erscheint (Abb. 1). Ähnlich anderen endokrinen, also hormonproduzierenden Organen wird die Bildung und Ausschüttung der Neben-

nierenhormone durch komplexe Regelkreise, unter anderem mit der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) bzw. dem Hypothalamus sowie der Niere (Renin, Angiotensin) gesteuert.

Die Nebenniere ist ein Organ, das dem Körper erlaubt sich an Stress-Situationen (körperliche Belastung, akute Erkrankung, Operationen usw.) anzupassen. Bei einem funktionellen Ausfall beider Nebennieren (meist nach deren operativer Entfernung) ist eine lebenslange Substitution, also Ersatztherapie mit Glukokortikoiden (Hydrocortison) und Mineralokortikoiden (Fludrocortison) notwendig. Dabei muss die Dosis dieser Medikamente der körperlichen Belastung angepasst werden (Patientenschulung, Ausstellen eines Notfallausweises für Nebennieren-Insuffizienz).

Eine Vielzahl von Erkrankungen der Nebenniere wird durch den Einsatz von Medikamenten behandelt. Zufallsbefunde von Nebennieren-Tumoren, auch Inzidentalome genannt, nehmen durch den



Prof. Dr. med. Roland Ladumer

vermehrten Einsatz radiologischer Bildgebung zu und belaufen sich auf 7–8 %.

Die meisten Nebennieren-Tumore fallen durch die vermehrte Produktion eines, seltener auch mehrerer Nebennieren-Hormone auf (Aldosteron, Kortisol, Geschlechtshormone, Adrenalin, Noradrenalin). Die vermehrte Aldosteron-Bildung (primärer Hyperaldosteronismus, Morbus Conn) führt zu arterieller Hypertonie und Hypokaliämie (Erniedrigung des Kaliumgehaltes im Serum). Auszunehmen ist dabei



**Abb. 1:** Nebenniere bei primärem Hyperaldosteronismus; auf der Schnittfläche sichtbar die goldgelbe Nebennierenrinde und das dunkle Nebennierenmark



die normokaliämische Variante des primären Hyperaldosteronismus. Wird zu viel Cortisol gebildet, kommt es zum Muskelabbau mit Muskelschwäche, stammbetonter Adipositas (krankhaftes Übergewicht), Störungen des Zuckerstoffwechsels, Atrophie (Abmagerung) und Verletzlichkeit der Haut mit Neigung zu Blutergüssen, Osteoporose, Störungen des Zyklus und der Potenz, Bluthochdruck und Stimmungsschwankungen (Cushing-Syndrom). Diese Veränderungen sind sehr typisch, sodass man vom Cushing-Habitus spricht. Die vermehrte Bildung von Nebennierenmark-Hormonen führt zu arterieller Hypertonie (Bluthochdruck), Herzrhythmusstörungen, Schweißausbrüchen und Unruhe (Phäochromozytom). In 30 % können Phäochromozytome erblich vorkommen, dann häufig mehrfach auftretend oder in Kombination mit einem Schilddrüsen-Tumor (meduläres Schilddrüsen-Karzinom).

Die Abklärung von Nebennierentumoren beinhaltet neben der Funktionsdiagnostik und dem Ausschluss oder Nachweis einer vermehrten Hormonproduktion auch eine abgestufte und bedacht gewählte Schnittbildgebung (natives CT [das heißt ohne Kontrastmittel], Kontrastmittel-CT, MRT, PET CT etc.). In fächerübergreifenden endokrinen Tumorboards werden Patientenfälle diskutiert und eine Therapiestrategie erarbeitet.

### ■ Chirurgie

Die Chirurgie spielt eine Rolle bei bösartigen Nebennieren-Tumoren (Nebennierenrinden-Karzinom, bösartiges Phäochromozytom, Metastasen), funktionellen Nebennierenerkrankungen (primärer Hyperaldosteronismus mit einer dominanten hormonproduzierenden Nebennierenseite, Hyper-

kortisolismus – Kortisolüberschuss – aufgrund eines kortisolproduzierenden Nebennieren-Adenoms, Phäochromozytom). Bei funktionell inaktiven Nebennieren-Tumoren spielt sie eine Rolle, wenn aufgrund der radiologischen und nuklearmedizinischen Bildgebung (natives CT, Kontrastmittel-CT, MRT, PET CT etc.) und des Wachstums oder der Größe der gutartige Charakter des Tumors nicht klar definiert werden kann. Bei Patienten mit einem Rezidiv eines zentralen Cushing-Syndroms oder eines ektopen ACTH produzierenden Tumors mit vermehrter Anregung der Nebennierenkortisol-Bildung kann eine beidseitige Entfernung der meist hyperplastisch (durch Vermehrung der Zellen bedingt) vergrößerten Nebennieren bei Versagen der medikamentösen Therapie geboten sein.

Mehr als 90 % der Nebennieren-Operationen können minimalinvasiv in der sogenannten Schlüssellochtechnik durchgeführt werden. Die Operationsverfahren sind sehr standardisiert und in der Hand eines erfahrenen Chirurgen auch mit einer sehr niedrigen Komplikationsrate behaftet. Die Tumorgroße ist als Entscheidungsgrundlage, ob offen oder minimalinvasiv operiert wird, zweitrangig. Entscheidend bei minimalinvasiven Eingriffen bösartiger Tumore ist, den Tumor nach denselben onkologischen Richtlinien wie bei der offenen Operation zu entfernen.

Zusammenfassend sind Nebennieren-Tumore häufige Zufallsbefund im Rahmen radiologischer oder sonographischer Untersuchungen. Die Abklärung beinhaltet den Nachweis oder Ausschluss einer vermehrten Hormonproduktion (Kortisol, Aldosteron, Metanephrine, Geschlechtshormone) und die Einschätzung einer möglichen Bösartigkeit des Tumors.

Klare Operationsindikationen sind hormonaktive Nebennieren-Tumore, Tumore, unklarer Dignität (Entscheidung zwischen bös- und gutartig) sowie bösartige Nebennieren-Tumore.

Die **Nebenschilddrüsen** sind wenige Millimeter große endokrine Drüsen. Wie der Name beschreibt, befinden sie sich in der Regel in enger anatomischer Nähe zur Schilddrüse. Die meisten Menschen haben 4 Nebenschilddrüsen, je 2 pro Halsseite. Die oberen Nebenschilddrüsen befinden sich an der Hinterfläche des oberen Schilddrüsensdrittels, die unteren auf Höhe des unteren Schilddrüsenpoles. Erklärt durch die embryologische Entwicklung können Nebenschilddrüsen auch ektop, also untypisch gelegen sein (hinter dem Brustbein im Thymus, an den großen Gefäßen im Brustkorb, entlang der Halsgefäße bzw. vor der Wirbelsäule).

Nebenschilddrüsen produzieren Parathormon, welches das Kalzium und Phosphat außerhalb der Zellen im Körper reguliert. Dabei bewirkt ein Abfall des Serumkalziums eine vermehrte Parathormon-Produktion, ein Anstieg des Serumkalziums wiederum eine verminderte Parathormon-Bildung (negative Rückkopplung). Parathormon fördert unter anderem die Kalziumphosphat-Mobilisation aus dem Knochen, regt über die vermehrte Vitamin-D-Bildung die Aufnahme von Kalziumphosphat aus dem Darm an und hemmt die Phosphataufnahme aus der Niere. Dieser Regelkreis erlaubt die Kalzium-Homöostase, quasi das Kalzium-Gleichgewicht, im Körper aufrecht zu erhalten. Kalzium spielt eine wichtige Rolle in vielen Prozessen des Körpers, unter anderem bei der Blutgerinnung, der Nervenregung, der Freisetzung von Neurotransmittern (Neurotransmitter-Freisetzung) und der Muskelkontraktion (Zusammenziehen und Anspannen des Muskels).



## ■ Hyperparathyreoidismus

Bei einer vermehrten unkontrollierten Parathormon-Bildung ist dieser Regelkreis gestört und auch ein erhöhter Serumkalzium-Spiegel bewirkt keine Verminderung der Parathormon-Produktion. Ursache sind gutartige Veränderungen einer oder mehrerer Nebenschilddrüsen. Bösartige Nebenschilddrüsen-Erkrankungen sind eine Seltenheit. Die Folge dieser sogenannten autonomen Mehrproduktion von Parathormon ist die vermehrte Kalzium- und Phosphatmobilisation (Bewegung von Kalzium und Phosphat) aus dem Knochen und die Steigerung der Kalziumrückaufnahme in der Niere. Das klinische Erscheinungsbild reicht von asymptomatischen Patienten bis hin zu den klassischen Symptomen von Stein-, Bein - Magenpein mit Nierensteinbildung, Nephrokalzinose (Kalzium-Ablagerung), verminderter Nierenfunktion, Osteoporose, Neigung zu Knochenbrüchen, Magen-/Zwölffingerdarmgeschwüren, Muskelschwäche, Herzrhythmusstörungen, Konzentrationsstörungen, Müdigkeit, Depression und im Extremfall eine hyperkalzämische Krise (Schläfrigkeit, Koma, Nierenversagen, Erbrechen).

In diesem Fall spricht man von einem sogenannten primären Hyperparathyreoidismus. Eine wichtige Differenzialdiagnose ist die vererbte familiäre hypokalziurische Hyperkalzämie (FHH), bei der eine Sollwert-Verstellung in der Kalzium-Regulation vorliegt. Dadurch entsteht eine lebenslange gemäßigte Kalzium-Überproduktion. Davon abzugrenzen sind Erkrankungen, bei denen ein zu ständig niedriger Serumkalziumwert (Vitamin-D-Mangel, Malabsorption = mangelhafte Aufnahme bestimmter Nahrungsbestandteile, chronisches Nierenversagen) eine vermehrte Parathor-

monbildung bewirkt (sekundärer Hyperparathyreoidismus).

In 80 % ist für die autonome Parathormon-Produktion nur eine Nebenschilddrüse verantwortlich (singuläres Adenom) (Abb. 2), in 5 % zwei Drüsen (Doppeladenom) und in 10–15 % handelt es sich um eine Überfunktion aller 4 Nebenschilddrüsen (Hyperplasie).

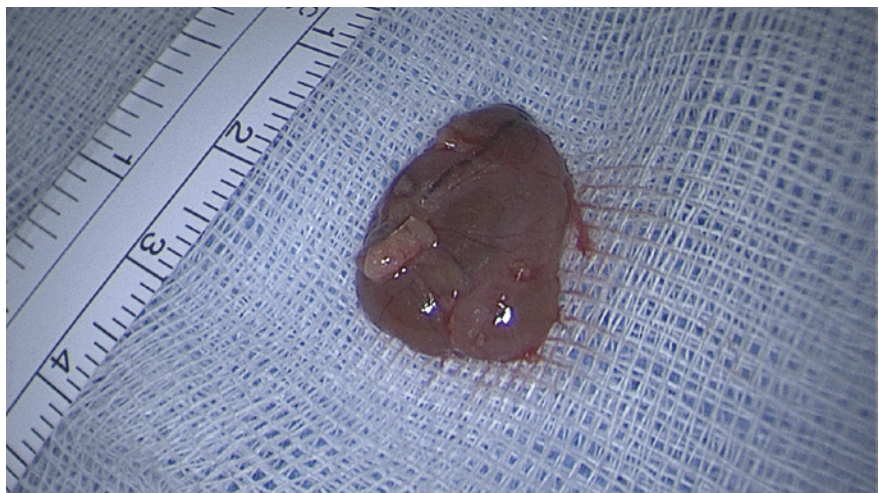
Frauen sind um den Faktor 2–3 häufiger als Männer betroffen und der Erkrankungsgipfel ist im 6. Lebensjahrzehnt. In den meisten Fällen tritt der primäre Hyperparathyreoidismus gelegentlich auf, in ca. 5–10 % der Fälle allerdings liegt eine familiäre vererbte Form in Kombination mit anderen endokrinen Erkrankungen vor (Multiple endokrine Neoplasien MEN Typ I und Typ 2a).

Die Behandlung des primären Hyperparathyreoidismus ist die operative Entfernung der krankhaft veränderten Nebenschilddrüse bzw. Nebenschilddrüsen und damit Normalisierung der vermehrten unkontrollierten Parathormon-Synthese. Ein rein abwartendes Vorgehen ist bei sehr geringer Kalziumwert-Erhöhung, einer normalen Nierenfunktion und dem Fehlen von

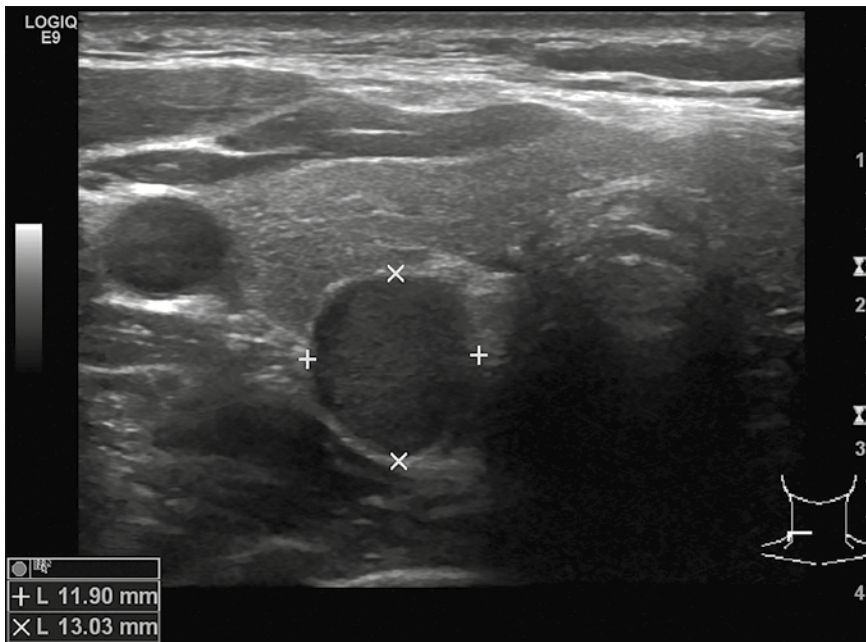
Folgeerkrankungen (Osteoporose, Nephrokalzinose, Nierensteine usw.) des Parathormon-Exzesses möglich.

Die erste erfolgreiche Nebenschilddrüsen-Operation liegt fast 100 Jahre zurück und wurde 1925 von dem Wiener Chirurgen Felix Mandl durch Darstellung aller 4 Nebenschilddrüsen und anschließender Entfernung des krankhaft veränderten Adenoms (Geschwulstes) durchgeführt. Lange Zeit war dies auch die übliche Operationstechnik. Inzwischen besteht die Möglichkeit, vergrößerte Nebenschilddrüsen sehr zuverlässig durch Ultraschall (Abb. 3), Szintigraphie, MRT, 4-D-CT und PET-CT darstellen zu können. Hinzu kommt, dass in 80 % nur eine Nebenschilddrüse erkrankt ist (singuläres Adenom). Insofern wird heute die Operation sehr fokussiert mit einem kleinen Schnitt am Hals von wenigen cm und Entfernung der krankhaft veränderten Nebenschilddrüsen unter Verzicht der Darstellung der 3 gesunden Drüsen durchgeführt.

Lediglich bei Vorliegen einer Mehrdrüsenerkrankung ist es nach wie vor üblich, alle 4 Nebenschilddrüsen darzustellen und in Abhängigkeit von der familiären



**Abb. 2:** Entferntes vergrößertes Nebenschilddrüsen-Adenom bei primärem Hyperparathyreoidismus



**Abb. 3:** Ultraschallbild eines rechten oberen Nebenschilddrüsenadenoms bei primärem Hyperparathyreoidismus (Dr. C. Lottspeich, Medizinische Klinik und Poliklinik IV, LMU Klinikum)

Grunderkrankung in der Regel 3,5 Nebenschilddrüsen einschließlich des Thymus zu entfernen.

Sowohl die Operation von Mehrdrüsenenerkrankungen durch beidseitige Halsexploration (beidseitige diagnostische Untersuchung des Halses) als auch die Operation des allein auftretenden Adenoms durch eine minimalinvasive Nebenschilddrüsen-Entfernung haben in der Hand erfahrenen endokriner Chirurgen Heilungsraten von mehr als 95 % beim Ersteingriff.

Parathormon hat eine sehr kurze Halbwertszeit. Nach Entfernung des Nebenschilddrüsen-Adenoms kommt es innerhalb weniger Minuten zum Abfall des Parathormon-Wertes (intraoperatives Parathormonmonitoring, das heißt Überwachung des Parathormons während der Operation). Dies macht man sich während der OP durch Schnelltest zunutze. Bei fehlenden Abfall des Parathormons muss nach weiteren hypersekretorischen, also übermäßig ausschüttenden Nebenschilddrüsen gesucht werden.

Die Parathormon-Bestimmung bei der OP ist ein Marker (Hinweisgeber) zur Erfolgskontrolle mit dem Ziel, eine erneute Operation wegen eines fortwährenden Hyperparathyreoidismus, eines Überschusses an Parathormon, zu verhindern.

### ■ Schilddrüse

Die Schilddrüse ist die an der Vorderseite des Halses unterhalb des Kehlkopfes gelegen schmetterlingsförmige endokrine Drüse. Die Schilddrüsenhormon-Bildung und Ausschüttung unterliegt der Kontrolle der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) und des Hypothalamus über eine negative Rückkopplung. Die Schilddrüse besteht aus Schilddrüsenzellen (Thyreozyten), die für die Bildung und Ausschüttung der Schilddrüsenhormone verantwortlich sind. Die Schilddrüsenhormone Trijodthyroxin (T3) und Thyroxin (T4) steuern Wachstum, körperliche Entwicklung, Sauerstoffverbrauch und die Wärmeproduktion. Daneben gibt es in der Schilddrüse auch parafollikuläre Zellen oder C-Zellen. Diese synthetisieren keine Schilddrüsenhormone, sondern Kalzito-

nin, dessen Ausschüttung durch die Erhöhung der Serumkalzium-Werte ausgelöst wird.

Die häufigsten Veränderungen in der Schilddrüse sind Knoten. Untersuchungen in Vorpommern und Bayern ergaben eine Häufigkeit von 32–65 %. Die Entstehung basiert auf mehreren Faktoren (genetische bedingte Anfälligkeit, Jodmangel, Rauchen, Strahlenexposition = das Ausgesetztsein einer Strahlung, Selenmangel usw.). Die meisten Schilddrüsenknoten sind Zufallsbefunde und funktionell inaktiv (85 %). Der große Teil der Knoten bedarf daher keiner Therapie.

Ziel ist es, diejenigen Knoten zu erkennen, die auch einer Behandlung bedürfen, nämlich bösartige Knoten, Knoten unklarer Dignität und jene mit einer autonomen Schilddrüsenhormon-Produktion. Die Abklärung eines Schilddrüsenknotens erfolgte über die Anamnese, das heißt die professionelle Erfragung der Krankengeschichte, klinische Untersuchung, Labor Diagnostik und Bildgebung (Ultraschall, Szintigraphie) (Abb. 4).

Einer Operation bedürfen Knoten unklarer Dignität, bösartige Schilddrüsen-Tumore und gutartige knotige Schilddrüsen-Vergrößerungen, wenn sie lokale Beschwerden (Druck der vergrößerten Schilddrüse auf die Luftröhre und die Halsgefäße) verursachen. Eine Überfunktion der Schilddrüse kann auch eine Indikation zur Operation darstellen, allerdings erst nach Versagen der medikamentösen Therapie und Abwägung alternativer Behandlungsmethoden wie der Radiojod-Therapie.

Das Ausmaß der Operation reicht von der Entfernung des oder der Knoten unter Erhalt von knotenfreiem Schilddrüsengewebe



**Abb. 4:** Ultraschallbild eines Echo-armen Schilddrüsenknotens im linken Schilddrüsenlappen (Dr. C. Lottspeich, Medizinische Klinik und Poliklinik IV, LMU Klinikum)

(morphologiegerechte Resektion) über die Entfernung einer Schilddrüsen-Hälfte (Hemithyreoidektomie) bis zur Entfernung der gesamten Schilddrüse (Thyreoidektomie) bei bösartigen Tumoren, gegebenenfalls auch der umgebenden Lymphknoten. Letzteres wiederum ist abhängig vom feingeweblichen Befund und der vor der Operation durchgeführten Ultraschalluntersuchung.

Schilddrüsentumore, die von den Thyreozyten ausgehen, können durch eine Radiojod-Therapie nachbehandelt werden. Bei sogenannten C-Zell-Karzinomen (meduläres Schilddrüsenkarzinom), die in 25 % auch familiär auftreten (MEN), erfolgt die Entfernung der Schilddrüse und der angrenzenden Lymphknoten-Stationen am Hals.

Nachdem C-Zellen kein Jod aufnehmen, ist eine Radiojod-Therapie nicht durchführbar. Bei asymptomatischen Familienangehörigen von Patienten mit einer nachgewiesenen Keimbahnmutation sollte frühzeitig eine Mutationsanalyse durchgeführt werden, um noch vor Auftreten eines Karzinoms die prophylaktische Entfernung der Schilddrüse durchführen zu können.

Risiken der Operation sind die Verletzung des Stimmbandnervens und der Nebenschilddrüsen. Durch die Operation mit Lupenbrille, den Einsatz des sogenannten Neuromonitorings, das die Funktions-testung des Stimmbandnervens während der Operation ermöglicht, sind Schilddrüsen-Operationen sicherer geworden. Dauerhafte Stimmbandverletzungen treten

in ca. 1–2 % auf. Zum Erhalt der Nebenschilddrüsen kommt zunehmend der Einsatz der Fluoreszenz-Darstellung während der OP zum Einsatz (Autofluoreszenz, ICG Fluoreszenz). Diese Technik erlaubt es, die Nebenschilddrüsen leichter zu erkennen und damit zu erhalten.

Nach der Operation ist in Abhängigkeit vom verbliebenen Schilddrüsenrest eine Schilddrüsenhormon-Substitution notwendig.

*Prof. Dr. med. Roland Ladurner*  
Bereichsleiter Endokrine Chirurgie  
Klinik f. Allgemein-, Viszeral- und  
Transplantationschirurgie  
LMU Klinikum München  
Ziemssenstr. 5, 80336 München  
Tel.: 089-4400-32681  
E-Mail: [Roland.Ladurner@med.uni-muenchen.de](mailto:Roland.Ladurner@med.uni-muenchen.de)

*ab Januar 2022:*  
*Prof. Dr. med. Roland Ladurner*  
Chefarzt der Klinik für Allgemein-,  
Viszeral- und Thoraxchirurgie  
Krankenhaus Martha Maria  
Wolfratshauserstr. 106,  
81479 München  
Tel.: 089-7276224  
E-Mail: [Chirurgie.Muenchen@Martha-Maria.de](mailto:Chirurgie.Muenchen@Martha-Maria.de)

*Es bestehen keine Interessenkonflikte seitens des Autors.*

### Vorträge vom virtuellen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2021

Netzwerk-Mitglieder finden Präsentationen zu mehreren Referaten im geschützten Mitgliederbereich unserer Website [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) in der Rubrik "Vorträge":

**„Neuroendokrinologische Folgeerkrankungen nach Schädel-Hirn-Trauma“** (Prof. Dr. Günter Stalla)

**„Multiple endokrine Neoplasie MEN/EMEN/Krankheitsbewältigung“**

(Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf/Dipl.-Psych. Julia Schwind)

**„Transition - Erwachsen werden mit „Extras“!“** (Susann Schrödel)

**„Endokrinologie aus der Sicht des Schmerzmediziners“** (Dr. Martin Steinberger)

**„Chirurgie von Schilddrüsen-, Nebenschilddrüsen- und Nebennierenerkrankungen“**

(PD Dr. Roland Ladurner)



# Vom Verdacht zur Diagnose: Das Conn-Syndrom – worauf man achten muss

## ■ Einführung

In Deutschland leiden fast ein Drittel aller erwachsenen Männer und Frauen an der Volkskrankheit „Bluthochdruck“. Somit haben in Deutschland mehr als 20 Millionen Erwachsene einen Bluthochdruck (Stand 2019)(1). Nach auslösenden und behandelbaren Ursachen – man spricht von sekundär bedingtem Bluthochdruck – wird leider häufig erst spät oder gar nicht gesucht. Die Überproduktion verschiedener Botenstoffe – sogenannte Hormone – kann die Ursache einer solchen sekundären arteriellen Hypertonie sein. Hierzu gehört auch die Überproduktion von Aldosteron, welches aus der Nebenniere stammt.

## ■ Hintergrund

Der amerikanische Endokrinologe Jerome W. Conn (1907–1994) beschrieb im Jahr 1955 als Erster den Fall einer Patientin mit primärem Hyperaldosteronismus, welcher deswegen auch als Conn-Syndrom bezeichnet wird. Er behandelte damals eine 34-jährige Patientin, die nicht nur unter sehr hohem Blutdruck, sondern auch unter Muskelkrämpfen und Lähmungen litt – und damit eine sehr ausgeprägte Form des Conn-Syndroms aufwies (2).

Beim Conn-Syndrom liegt eine Überproduktion des Hormons Aldosteron vor, das in der äußersten Schicht der Nebenniere, der Zona glomerulosa, gebildet wird (Abbildung 1, von der GLANDULA-Website). Aldosteron führt im Körper zu einem Zurückhalten von Wasser und Natrium, während es gleichzeitig die Ausscheidung von

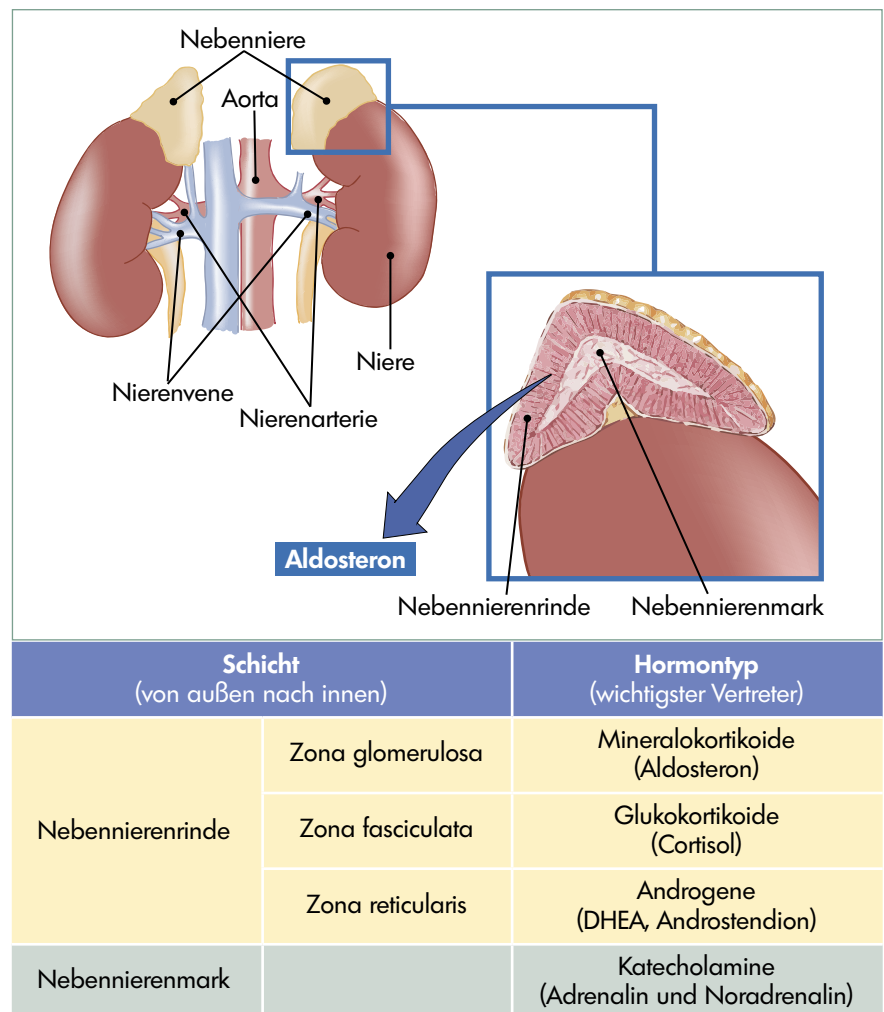
Kalium fördert und somit zu einer alkalischen Stoffwechsellaage, einem Mangel an Kalium im Blut und Bluthochdruck beiträgt.

Erfreulicherweise wird heutzutage vermehrt auf diese Erkrankung getestet. Wichtig dabei ist, dass die beschriebene klassische Trias, also das Dreiergespann aus „Bluthochdruck, Hypokaliämie (Kaliummangel) und Alkalose (Anstieg des pH-Werts im Blut)“, heutzutage nur noch bei weniger als einem Drittel aller Patienten mit Conn-Syndrom gefunden wird. Deshalb sollten auch



Dr. med. Daniel A. Heinrich

Patienten ohne einen Kaliummangel gescreent, also entsprechend untersucht werden (3).



**Abb. 1:** Das Hormon Aldosteron wird in der äußersten Schicht der Nebenniere, der Zona glomerulosa, gebildet



Der primäre Hyperaldosteronismus ist dabei, im Vergleich zu anderen Hormon-bedingten Erkrankungen, die mit Abstand häufigste Ursache der sekundär bedingten Bluthochdruckerkrankungen. Darunter versteht man erhöhten Blutdruck, der als Begleiterkrankung auftritt. Schätzungsweise leidet jeder 8. Patient<sup>1</sup> mit Bluthochdruck in der hausärztlichen Versorgung und sogar jeder 3. entsprechende Patient mit Bluthochdruck in spezialisierten Bluthochdruck-Ambulanzen an einem primären Hyperaldosteronismus (4, 5). Somit handelt es sich beim Conn-Syndrom um ein häufiges Krankheitsbild und betrifft ca. 2 Millionen in Deutschland (1). Zwischen der Erstdiagnose des Bluthochdrucks und des Conn-Syndroms liegen leider im Schnitt meist noch 10 Jahre (6) und dabei ist es eigentlich entscheidend, dass die Erkrankung früh erkannt wird, denn das Conn-Syndrom ist gehäuft mit anderen Folgeerkrankungen an Herz, Nieren, Gefäßen und Augen vergesellschaftet. Als Folge kommt es unter anderem auch vermehrt zu Schlaganfällen, Herzinfarkten oder Herzrhythmusstörungen (z. B. Vorhofflimmern) (7). Daher wird angenommen, dass ergänzend zur blutdrucksteigernden Wirkung von Aldosteron ein direkter schädigender Effekt auf das Herz-Kreislauf-System besteht. Um diese Schäden zu vermeiden, ist deshalb von besonderer Wichtigkeit, dass Patienten frühzeitig diagnostiziert und therapiert werden.

## ■ Diagnostische Schritte

Der erste Schritt zur Diagnostik eines Conn-Syndroms geschieht in der Regel in einer internistischen oder hausärztlichen Praxis. Als einfache Screening-Untersuchung kann durch eine basale Blutentnahme der Aldosteron-zu-Renin-Quotient bestimmt werden.

- $\beta$ -Blocker - orale Kontrazeptiva	→ Aldo ↑ Renin →	falsch <u>positive</u> Ergebnisse
- ACE-Hemmer - Diuretika - AT1-Antagonisten	→ Aldo ↓ Renin →	falsch <u>negative</u> Ergebnisse
Verapamil/Doxazosin/ Dihydralazin	→ Aldo ↔ Renin →	wenig Einfluss auf Diagnostik

**Abb. 2:** Medikamente können den Aldosteron-zu-Renin-Quotienten beeinflussen. Verapamil oder Doxazosin haben einen geringen Einfluss auf die weitere Diagnostik.

Man empfiehlt das Screening dabei für folgende Patienten (8):

- mit einem Blutdruck >150/100 mmHg an drei verschiedenen Tagen
- mit einem therapierefraktären, also mit den üblichen Mitteln nicht therapierbarem Bluthochdruck (>140/90 mmHg) trotz 3 blutdrucksenkender Mittel
- mit Bluthochdruck und Hypokaliämie (auch Diuretika-induziert)
- mit Bluthochdruck und einer Nebennieren-Raumforderung
- mit Verwandten 1. Grades mit Conn-Syndrom
- mit Bluthochdruck oder Schlaganfall vor dem 40. Lebensjahr
- mit Schlafapnoe-Syndrom (anfallsartige Atemstörungen im Schlaf)

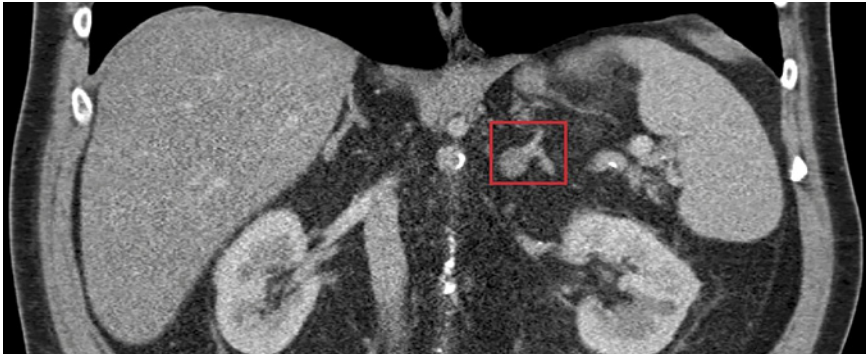
Die Blutentnahme erfolgt standardisiert nach einer kurzen Zeit von 10–15 Minuten im Sitzen. Bei Patienten mit Verdacht auf ein Conn-Syndrom ist der Aldosteron-zu-Renin-Quotient erhöht. Dabei kann das Aldosteron normwertig oder erhöht und das Renin aufgrund des negativen Feedbacks erniedrigt sein. Die Normwerte hängen vom jeweiligen Labor ab.

Die Interpretation der Ergebnisse beinhaltet die Kenntnis des spezifischen Einflusses zahlreicher Blutdruckmedikamente auf das Renin-Angiotensin-Aldosteron-System. Bestimmte Medikamente führen zu falsch-positiven, andere Medika-

mente zu falsch-negativen Ergebnissen. In den meisten Fällen ist eine Umstellung der Medikation auf blutdrucksenkende Medikamente nötig, die nur einen sehr geringen Einfluss auf den Aldosteron-zu-Quotienten haben (Abb. 2). Die Umstellung der Medikamente ist unter der Überwachung eines erfahrenen Arztes sicher und nur mit geringen und leicht zu behandelnden Nebenwirkungen verbunden (9).

Zur Sicherung der Diagnose „Conn-Syndrom“ werden standardisierte Bestätigungsteste verwendet. Am häufigsten wird der Kochsalzbelastungstest eingesetzt. Hierbei nutzt man die typische Reaktion des Körpers aus, um herauszufinden, ob die Aldosteronproduktion natürlicherweise unterdrückt werden kann. Bei diesem Test werden zwei Liter Kochsalzlösung innerhalb von vier Stunden intravenös verabreicht. Bei Patienten ohne Conn-Syndrom lässt sich das Aldosteron unter einen vorher definierten Schwellenwert absenken. Sollte Aldosteron hier jedoch nicht absenkbar sein, ist ein primärer Hyperaldosteronismus gesichert. Bei uneindeutigen Befunden erfolgt ein ergänzender Captopril-Test. Beide Tests sind unter Überwachung eines erfahrenen Teams sicher – bei deutlich erhöhten Blutdruckwerten sollte der Captopril-Test gegebenenfalls

<sup>1</sup>Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwenden wir in dieser Publikation zumeist die Sprachform des generischen Maskulinums. Wir weisen ausdrücklich darauf hin, dass die Verwendung der männlichen Form geschlechterunabhängig verstanden werden soll.



**Abb. 3:** CT-Oberbauch mit Nachweis eines Adenoms der linken Nebenniere (roter Kasten)

bevorzugt werden (9). Die Tests können ambulant an jeweils einem Vormittag erfolgen.

Zeigen sich bei einem Patienten ein oder zwei pathologische, das heißt als krankhaft einzustufende Bestätigungstests, erfolgt anschließend eine weitere Abklärung bezüglich der zugrunde liegenden Ursache (Subtypdifferenzierung), um zwischen einem Aldosteron-produzierenden Adenom (Geschwulst) oder einer bilateralen Nebennierenrinden-Hyperplasie (beidseitige Nebennierenrinden-Vergrößerung) zu unterscheiden. Obwohl in der radiologischen Bildgebung bei Patienten mit primärem Hyperaldosteronismus in CT oder MRT häufig Adenome der Nebennieren erkennbar sind (Abb. 3), ist nicht ersichtlich, ob diese auch tatsächlich Aldosteron produzieren. Adenome, oder sogenannte Inzidentalome (zufällig aufgefallene Tumore), sind sogar ein sehr häufiger Befund, auch bei gesunden Patienten. Hinzu kommt, dass Aldosteron-produzierende Adenome auch häufig sehr klein sein können und möglicherweise in der Bildgebung nicht mit ausreichender Sicherheit erkannt werden. Deshalb ist zusätzlich ein Nebennierenvenen-Katheter, das heißt eine selektive Blutentnahme und Hormonbestimmung aus den Nebennierenvenen notwendig. Aufgrund der Lage der Nebennierenvenen stellt dies eine technische Herausforderung dar. Diese Unter-

suchung wird von einem erfahrenen Radiologen durchgeführt, der eine langjährige Expertise mit diesem Eingriff hat. Meist verwendet man Cortisol-Schnellmessung, um die korrekte Lage des Katheters zu bestätigen.

Abhängig vom Ergebnis der Nebennierenvenen-Katheterisierung und Subtypdifferenzierung erfolgt die Wahl der adäquaten Therapiemethode: Für Patienten mit einem Aldosteron-produzierendem Adenom besteht die Möglichkeit einer laparoskopischen, also mittels „Schlüsselloch-Chirurgie“ durchgeführten einseitigen Nebennieren-Entfernung. Bei einer beidseitigen (bilateralen) Erkrankung ist eine medikamentöse Therapie mit einem Mineralokortikoid-Rezeptorantagonisten (Spironolacton) erforderlich. Nach einer Adrenalectomie (Nebennieren-Entfernung) erreichen ca. ein Drittel aller Patienten eine vollständige Heilung des Bluthochdrucks, bei den anderen kann die Zahl der Medikamente meist deutlich reduziert werden. Risiko einer einseitigen Adrenalectomie ist eine nach der Operation auftretende Insuffizienz der Cortisol-Produktion, dies tritt jedoch nur bei einem kleinen Teil aller Patienten auf (10). In den ersten Monaten im Anschluss an die OP ist dann eine Hormon-Substitution (Hormon-Ersatztherapie) mit Hydrocortison notwendig, die erfahrungsgemäß nach kurzer Zeit wieder beendet werden kann.

## ■ Neue Entwicklungen

Es ist bekannt, dass Patienten mit Conn-Syndrom – auch gegenüber „normalen“ Bluthochdruck-Patienten – ein erhöhtes Risiko haben haben, Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu entwickeln. Die spezifische Therapie mittels einseitiger Nebennieren-Entfernung (bei einseitiger Erkrankung) oder mittels Mineralokortikoid-Rezeptorantagonisten führt dabei zu einer deutlichen Reduzierung des Risikos für Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Jedoch ist bisher nicht vollständig geklärt, ob der Erfolg beider Therapien gleichwertig ist. Neuere Studien bei Patienten unter spezifischer medikamentöser Behandlung (z. B. Spironolacton) haben gezeigt, dass Patienten mit einem normalisierten Reninwert unter Therapie besonders profitieren und das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen dann mit den anderen Bluthochdruck-Patienten vergleichbar ist. Patienten mit weiterhin unterdrückter Renin-Produktion weisen dagegen ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen auf. Deshalb sollte das Ziel der medikamentösen Therapie des Conn-Syndroms sein, eine Renin-Stimulation über die Ausdosierung der Spironolacton-Dosis zu erreichen – natürlich unter regelmäßigen Kontrollen und unter Beachtung von Kontraindikationen (Gegenanzeigen) (11, 12). So konnte auch gezeigt werden, dass sich die linksventrikuläre Hypertrophie (Herzwandverdickung) bei Patienten unter Spironolacton-Therapie und stimuliertem Renin im Vergleich zur Gruppe mit nicht-stimuliertem Renin verbesserte, was auch im Sinne einer Verringerung des Herz-Kreislauf-Risikos zu werten ist (13).

Gleichzeitig ist aufgefallen, dass ein Großteil der Conn-Patienten auch eine zusätzliche Überproduktion von Cortisol, einem weiteren Hormon aus den Nebennieren, haben (14).

Mittlerweile spricht man vom sogenannten „Connshing“-Syndrom: „Conn und Cushing“. Die hohen Cortisol-Werte sind dabei mit Folgeerkrankungen wie z. B. Diabetes mellitus

(15), vermehrter Ängstlichkeit (16) und Herzwandverdickungen (17) verbunden. Daher sollten alle Conn-Patienten auf eine vermehrte Cortisol-Produktion untersucht werden.

Dr. med. Christian Adolf  
Dr. med. Daniel A. Heinrich  
LMU Klinikum Innenstadt  
Medizinische Klinik und Poliklinik IV  
Ziemssenstraße 5  
80336 München  
Tel.: 089-4400-52317

## Literatur

1. Holstiege J, Akmatov MK, Steffen A, & Bätzing J. Diagnoseprävalenz der Hypertonie in der vertragsärztlichen Versorgung-aktuelle deutschlandweite Kennzahlen. 2020 1–22. (doi:10.20364/VA-20.01)
2. CONN JW. Presidential address. I. Painting background. II. Primary aldosteronism, a new clinical syndrome. The Journal of laboratory and clinical medicine 1955 45 3–17.
3. Heinrich DA, Adolf C, Rump LC, Quack I, Quinkler M, Hahner S, Januszewicz A, Seufert J, Willenberg HS, Nirschl N, Sturm L, Beuschlein F, & Reincke M. Primary aldosteronism: Key characteristics at diagnosis: A trend toward milder forms. European Journal of Endocrinology 2018 178 605–611. (doi:10.1530/EJE-17-0978)
4. Cohen JB, Cohen DL, Herman DS, Leppert JT, Byrd JB, & Bhalla V. Testing for Primary Aldosteronism and Mineralocorticoid Receptor Antagonist Use Among U.S. Veterans : A Retrospective Cohort Study. Annals of internal medicine 2021 174 289–297. (doi:10.7326/M20-4873)
5. Monticone S, Burrello J, Tizzani D, Bertello C, Viola A, Buffolo F, Gabetti L, Mengozzi G, Williams TA, Rabbia F, Veglio F, & Mulatero P. Prevalence and Clinical Manifestations of Primary Aldosteronism Encountered in Primary Care Practice. Journal of the American College of Cardiology 2017 69 1811–1820. (doi:10.1016/j.jacc.2017.01.052)
6. Williams TA & Reincke M. Diagnosis and management of primary aldosteronism: The endocrine society guideline 2016 revisited. European Journal of Endocrinology 2018 179 R19–R29. (doi:10.1530/EJE-17-0990)
7. Ohno Y, Sone M, Inagaki N, Yamasaki T, Ogawa O, Takeda Y, Kurihara I, Itoh H, Umakoshi H, Tsuiki M, Ichijo T, Katabami T, Tanaka Y, Wada N, Shibayama Y, Yoshimoto T, Ogawa Y, Kawashima J, Takahashi K, Fujita M, Watanabe M, Matsuda Y, Kobayashi H, Shibata H, Kamemura K, Otsuki M, Fujii Y, Yamamoto K, Ogo A, ... Naruse M. Prevalence of Cardiovascular Disease and Its Risk Factors in Primary Aldosteronism A Multicenter Study in Japan. Hypertension 2018 71 530–537. (doi:10.1161/HYPERTENSIONAHA.117.10263)
8. Funder JW, Carey RM, Mantero F, Murad MH, Reincke M, Shibata H, Stowasser M, & Young WF. The management of primary aldosteronism: Case detection, diagnosis, and treatment: An endocrine society clinical practice guideline. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism 2016 101 1889–1916. (doi:10.1210/clinem.2015-4061)
9. Heinrich DA, Adolf C, Quinkler M, Holler F, Lechner B, Nirschl N, Sturm L, Gorge V, Beuschlein F, & Reincke M. Safety of medical adjustment and confirmatory testing in the diagnostic work-up of primary aldosteronism. European Journal of Endocrinology 2019 181 421–428. (doi:10.1530/EJE-19-0138)
10. Heinrich DA, Adolf C, Holler F, Lechner B, Schneider H, Riester A, Nirschl N, Sturm L, Wang X, Ladurner R, Seidensticker M, Bidlingmaier M, Beuschlein F, & Reincke M. Adrenal Insufficiency After Unilateral Adrenalectomy in Primary Aldosteronism: Long-Term Outcome and Clinical Impact. The Journal of clinical endocrinology and metabolism 2019 104 5658–5664. (doi:10.1210/clinem.2019-00996)
11. Hundemer GL, Curhan GC, Yozamp N, Wang M, & Vaidya A. Cardiometabolic outcomes and mortality in medically treated primary aldosteronism: a retrospective cohort study. The Lancet Diabetes and Endocrinology 2018 6 51–59. (doi:10.1016/S2213-8587(17)30367-4)
12. Lechner B, Lechner K, Heinrich D, Adolf C, Holler F, Schneider H, Beuschlein F, & Reincke M. Medical treatment of primary aldosteronism. European Journal of Endocrinology 2019 181 R147–R153. (doi:10.1530/EJE-19-0215)
13. Köhler A, Sarkis AL, Heinrich DA, Müller L, Handgriff L, Deniz S, Schneider H, Künzel H, Ladurner R, Reincke M, & Adolf C. Renin, a marker for left ventricular hypertrophy, in primary aldosteronism: a cohort study. European journal of endocrinology 2021 185 663–672. (doi:10.1530/EJE-21-0018)
14. Arlt W, Lang K, Sitch AJ, Dietz AS, Rhayem Y, Bancos I, Feuchtinger A, Chortis V, Gilligan LC, Ludwig P, Riester A, Asbach E, Hughes BA, O’Neil DM, Bidlingmaier M, Tomlinson JW, Hassan-Smith ZK, Rees DA, Adolf C, Hahner S, Quinkler M, Dekkers T, Deinum J, Biehl M, Keevil BG, Shackleton CHL, Deeks JJ, Walch AK, Beuschlein F, & Reincke M. Steroid metabolome analysis reveals prevalent glucocorticoid excess in primary aldosteronism. JCI Insight 2017 2 1–14. (doi:10.1172/jci.insight.93136)
15. Gerards J, Heinrich DA, Adolf C, Meisinger C, Rathmann W, Sturm L, Nirschl N, Bidlingmaier M, Beuschlein F, Thorand B, Peters A, Reincke M, Roden M, & Quinkler M. Impaired Glucose Metabolism in Primary Aldosteronism Is Associated with Cortisol Cosecretion. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism 2019 104 3192–3202. (doi:10.1210/clinem.2019-00299)
16. Gendraitis P, Künzel HE, Adolf C, Handgriff L, Müller L, Holler F, Sturm L, Heinrich DA, Reincke M, & Quinkler M. Autonomous cortisol secretion influences psychopathological symptoms in patients with primary aldosteronism. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism 2021 0 1–14. (doi:10.1210/clinem/dgab099)
17. Adolf C, Köhler A, Franke A, Lang K, Riester A, Löw A, Heinrich DA, Bidlingmaier M, Treitl M, Ladurner R, Beuschlein F, Arlt W, & Reincke M. Cortisol Excess in Patients with Primary Aldosteronism Impacts Left Ventricular Hypertrophy. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism 2018 103 4543–4552. (doi:10.1210/clinem.2018-00617)



# Gesunde Ernährung – Auf die Qualität kommt es an! Was kann ich selbst tun?

**Eine häufige Frage, die Patienten sich und ihren Ärztinnen/Ärzten stellen ist: „Was kann ich denn selbst tun?“** Neben der regelmäßigen Einnahme der Medikamente ist eine gesunde Lebensführung ein Ratschlag, der gar nicht so einfach umzusetzen ist. Allerdings lohnt sich die Mühe sehr. Zu hohes Körpergewicht erhöht nämlich das Risiko, einen Herzinfarkt, Schlaganfall oder Krebs zu erleiden und verkürzt so die Lebenserwartung. Die richtige Ernährung und regelmäßige Bewegung können nicht nur schlank halten, sondern auch das Leben verlängern.

Nun neigen Menschen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen durch ihre Hormonstörungen leichter zu Gewichtsproblemen. Hier sind vor allem Patienten mit einem Hypophysenmakroadenom (großer Hypophysentumor), einem Prolaktinom und einer Hypophyseninsuffizienz betroffen (Harbeck et al). Insbesondere bei einem Morbus Cushing (Überproduktion von Cortisol) sind zwischen 80–100 % der Patienten übergewichtig oder adipös, also krankhaft übergewichtig. Aber auch bei Menschen mit Wachstumshormonmangel tritt das metabolische Syndrom (Kombination aus Übergewicht, Zucker- und Fettstoffwechselstörung) deutlich häufiger auf (van der Klaauw A. et al).

Menschen mit manchen Hypophysen- oder Nebennierenerkrankungen haben ein erhöhtes Risiko für eine **Zuckerstoffwechselstörung**. Dies betrifft vor allem die Krankheiten Akromegalie (Über-

produktion von Wachstumshormon) und Morbus Cushing, bei denen es durch die Hormonüberproduktion zu einer Insulinresistenz in der Leber und im Gewebe kommt. Die Zellen reagieren weniger empfindlich auf Insulin und können den Zucker im Blut nicht mehr ausreichend verwerten. Wahrscheinlich ist dies auch einer der Gründe, warum diese Patienten ein erhöhtes Risiko haben, Herz-Kreislauf-erkrankungen wie Schlaganfälle oder Herzinfarkte zu erleiden. Die Häufigkeit einer solchen Störung wird bei der Akromegalie zwischen 16–56 % angegeben. Die Ausprägung hängt mit dem Ausmaß der Hormonproduktion, dem Alter und der Krankheitsdauer zusammen (Resmini et al).



Dr. Lisa Kühne-Eversmann

Der erste und wichtigste Schritt ist deshalb, den **Hormonhaushalt optimal einzustellen**. Zum Beispiel kann eine nicht ausreichend eingestellte Schilddrüsenunterfunktion oder eine langfristige Überdosierung der Hydrocortison-Therapie



DGE-Ernährungskreis®, Copyright: Deutsche Gesellschaft für Ernährung e. V., Bonn

Der Ernährungskreis der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V. (DGE) ist ein Beispiel für eine vollwertige Ernährung. Er teilt das reichhaltige Lebensmittelangebot in sieben Gruppen ein und erleichtert so die tägliche Lebensmittelauswahl. Je größer ein Segment des Kreises ist, desto größere Mengen sollten aus der Gruppe verzehrt werden. Lebensmittel aus kleinen Segmenten sollten dagegen sparsam verwendet werden. Für eine abwechslungsreiche Ernährung sollte die Lebensmittelfülle der einzelnen Gruppen genutzt werden.



es dem Patienten praktisch unmöglich machen, ein gesundes Gewicht zu halten oder wieder zu erreichen. Im Gegensatz dazu führt eine Unterdosierung von Hydrocortison zu einer ungesunden Gewichtsabnahme mit zahlreichen gesundheitlichen Problemen. Es gibt aber auch Patienten, die mit einer Überdosierung von Schilddrüsenhormon, das heißt mit einer künstlichen Überfunktion, versuchen, Gewicht abzunehmen. Davon muss dringend abgeraten werden, da es einerseits nicht erfolgreich ist und andererseits auch unerwünschte Nebenwirkungen hat.



Eine Erfahrung, die wahrscheinlich schon viele gemacht haben, ist, dass **Diäten**, bei denen über einen begrenzten Zeitraum hinweg auf bestimmte Nahrungsmittel verzichtet wird, meist zum Scheitern verurteilt sind, da durch den sogenannten Jo-Jo-Effekt die abgenommenen Kilos schnell wieder da sind. Der Schlüssel zum Erfolg ist eine langfristige Umstellung der Ernährung durch eine Änderung der Lebensgewohnheiten.

Nicht nur Menschen mit Hormonstörungen, sondern allen Menschen wird geraten, ihren Zuckerkonsum zu minimieren. Andererseits sind die jahrzehntelang verbreiteten Empfehlungen, sich möglichst fettarm zu ernähren und den größten Teil der zugeführten Energie aus Kohlenhydraten zu beziehen, inzwischen wissenschaftlich nicht mehr haltbar. Hier hat sich eine differenziertere Sicht durchgesetzt, die die Qualität der Nahrungsbestandteile genauer betrachtet. **Kohlenhydrate sind nicht alle gleich**, sondern unterscheiden sich in ihrer Wirkung auf unseren Stoffwechsel. Es gibt einfache Kohlenhydrate wie Weißmehlprodukte, Zucker und weißen Reis, die der Körper sehr schnell in Glukose umwandeln kann und die den Zucker und dadurch das Insu-

lin im Blut schnell ansteigen lassen. Die sogenannten komplexen Kohlenhydrate wie Vollkornprodukte bereiten dem Stoffwechsel mehr Arbeit und der Zucker im Blut steigt weniger an. Daher wird empfohlen, den Anteil an komplexen Kohlenhydraten zu erhöhen und einfache Kohlenhydrate zu reduzieren. Da vielen Fertiglernsmitteln Zucker zugesetzt wird, ist es am besten, möglichst selbst zu kochen, gezuckerte Getränke zu vermeiden und Wasser zu bevorzugen.

Menschen mit Akromegalie, Morbus Cushing und Hypophysen-Insuffizienz haben ein erhöhtes Risiko, einen Diabetes mellitus zu entwickeln. Daher gelten für diese besonders die Ernährungsempfehlungen bezüglich der Kohlenhydrate, um dem Risiko einer Zuckerkstoffwechselstörung vorbeugen. Dies betrifft speziell Patienten, die wegen der Akromegalie mit dem Medikament Pasireotid (Signifor) behandelt werden.

In einer 2020 im New England Journal of Medicine veröffentlichten Studie wurde der Effekt einer sehr **kohlenhydratarmen (ketogenen) Diät** (<50 g Kohlenhydrate täglich) bei Patienten mit einer

nicht gut eingestellten Akromegalie untersucht, die trotz Somatostatin-Therapie erhöhte Wachstums- und IGF-1-Spiegel hatten. Hier zeigte sich, dass nach zwei Wochen die Spiegel bei den meisten Patienten in den Normalbereich gesenkt werden konnten. Dies wird erklärt durch die reduzierten Insulinkonzentrationen in der Leber, die die Wachstumshormon-Rezeptoren in der Leber reduzieren und somit die IGF-1-Produktion hemmen. Es sind aber sicher noch weitere Studien nötig, um dies genauer zu untersuchen (Coopmans et al).

Aber auch bei den **Fetten** lohnt sich eine Differenzierung. Empfehlenswert sind einfach und mehrfach ungesättigte Fettsäuren, die zum Beispiel in Nüssen, fettigem Fisch, Avocados, Oliven- und Rapsöl enthalten sind. Gesättigte Fettsäuren (Butter, verarbeitetes Fleisch) und industrielle Transfette (Frittiertes, Chips, Kekse) sollten dafür sparsam gegessen werden. Dadurch lassen sich die Blutfettwerte (Triglyceride, Cholesterin) senken und damit ein wichtiger Risikofaktor für die Entwicklung einer Gefäßverkalkung (Arteriosklerose). Diese ist die Ursache von Herz-Kreislauf-erkrankungen wie Herzinfarkt oder Schlaganfall.

Menschen mit Morbus Cushing und Akromegalie haben aufgrund ihrer Hormonstörung ein höheres Risiko für **Herz-Kreislauf-erkrankungen**. Ihnen wird insbesondere geraten, die Hauptrisikofaktoren für Gefäßerkrankungen zu minimieren, um einer Arteriosklerose, der sogenannten Arterienverkalkung vorzubeugen. Diese Hauptrisikofaktoren sind Zucker- und Fettstoffwechselstörungen sowie Nikotinkonsum und Bluthochdruck.

Wer abnehmen will, sollte mehr **Eiweiß** verzehren (Joghurt, Quark, Fisch, Nüsse, Hülsenfrüchte), da Eiweiß besser sättigt als Fett und Kohlenhydrate. Hauptbestandteil einer gesunden Ernährung sollten aber Ballaststoffe sein (Gemüse, Obst, Getreide). Ballaststoffe sind faserreiche Bestandteile pflanzlicher Lebensmittel, die unverdaut bis in den Dickdarm gelangen. Sie sind unverzichtbar für eine funktionierende Verdauung. Der Tagesbedarf kann mit fünf Portionen Obst und Gemüse am Tag sowie Vollkornprodukten gedeckt werden.

Eine weitere mögliche Methode, um das Gewicht zu regulieren, besteht darin, innerhalb eines begrenzten Zeitfensters zu essen und insbesondere zwischen Abendessen und Frühstück eine Pause von mindestens zwölf Stunden einzuhalten. Es gibt es noch andere Formen des sogenannten **Intervallfastens**; es

lohnt sich zu testen, ob sie langfristig eingehalten werden können.

Eine Folgeerkrankung bei Menschen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen kann eine **Osteoporose** (Knochenschwund mit erhöhter Bruchgefahr) sein. Dies betrifft vor allem Patienten mit Morbus Cushing, Akromegalie, Hypophysen-Insuffizienz und Morbus Addison. Um dem Knochenschwund vorzubeugen, sollte auf eine calciumreiche Ernährung, ausreichende Vitamin-D-Versorgung und regelmäßige körperliche Bewegung (z. B. gezieltes Krafttraining) geachtet werden. Der Tagesbedarf an 1000 mg Calcium täglich sowie 800–1000 IE Vitamin D3 sollte am besten über die Nahrung zugeführt werden. Calciumtabletten werden nur empfohlen, wenn die Zufuhr über die Nahrung zu gering ist. Außerdem rät der Dachverband Osteologie (DVO) zu einem Body Mass Index (BMI)  $>20 \text{ kg/m}^2$  ohne Zunahme des Gewichts in den Bereich der Adipositas.

Den meisten Menschen wird empfohlen, zu viel **Salz** zu vermeiden, da dieses den Blutdruck erhöhen kann. Dies gilt nicht für Patienten mit einem Morbus Addison. Insbesondere Personen mit Aldosteronmangel profitieren jedoch bisweilen von einer salzreichen Ernährung und sollten bei Salz hunger diesem Gefühl nachgeben, um Elektrolyt-

störungen zu vermeiden. Allerdings ist der Salz hunger auch ein Zeichen dafür, dass die medikamentöse Einstellung nicht ausreichend ist. Deshalb sollte dies mit dem/der behandelnden Arzt/Ärztin besprochen werden.

Viele der genannten Empfehlungen für eine gesunde Lebensführung treffen für alle Menschen zu. Allerdings gelten einige Aspekte speziell bei Hormonstörungen. Menschen mit Hypophysen- oder Nebennierenerkrankungen, die diese Empfehlungen neben einer guten Einstellung ihrer Hormonstörung beachten, können entscheidend dazu beitragen, die Krankheit und deren Verlauf positiv zu beeinflussen. Damit erhöhen sie nicht nur ihre Lebensqualität, sondern oft auch die Lebenserwartung.

Dr. Lisa Kühne-Eversmann  
Hormon- und Stoffwechselzentrum  
üBAG  
Innere Medizin  
Endokrinologie, Diabetologie  
Residenzstr. 3  
80333 München  
Tel.: 089/413008-0  
Fax: 089/413008-20  
E-Mail:  
l.kuehne-eversmann@  
endokrinologiemuenchen.de

Die Autorin erklärt, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

## Literatur

Harbeck B. et al, Endocr Metab Immune Disord Drug Targets. 2016;16(4):249-253. Prevalence and Predictors of Overweight and Obesity in Patients with Pituitary Dysfunctions

van der Klaauw A. et al. European Journal of Endocrinology. 2007; 156 455–462. The prevalence of the metabolic syndrome is increased in patients with GH deficiency, irrespective of long-term substitution with recombinant human GH

Resmini E. et al, Acta Diabetol . 2009 Jun;46(2):85-95. Secondary diabetes associated with principal endocrinopathies: the impact of new treatment modalities

## Netzwerk Mitglied in der Europäischen Gesellschaft für Endokrinologie

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist nun Mitglied in der Europäischen Gesellschaft für Endokrinologie (European Society of Endocrinology/ESE) geworden.

Wir sind sehr erfreut, dass wir uns auch dort für die Interessen der Betroffenen einsetzen dürfen.

Weitere Informationen über die ESE finden Sie unter [www.ese-hormones.org/about-us/](http://www.ese-hormones.org/about-us/) (die Sprache kann oben eingestellt werden).

**European Society of Endocrinology**  
The voice for endocrinology

Über uns - die Europäische Gesellschaft für Endokrinologie

Die Europäische Gesellschaft für Endokrinologie ist das Zentrum der europäischen endokrinen Gemeinschaft. Unsere Vision ist es, die Zukunft der Endokrinologie zu gestalten, um Wissenschaft, Wissen und Gesundheit zu verbessern. Es ist unsere Mission, die Endokrinologie voranzubringen. Wir vereinen, unterstützen und vertreten unser Fachgebiet, fördern die Zusammenarbeit und bewährte Verfahren und ermöglichen unserer Gemeinschaft, das beste Wissen in der endokrinen Wissenschaft und Medizin zu entwickeln und zu teilen.

**ESE, die Stimme für Endokrinologie**

Unsere Hauptziele für 2022-2026 sind:

- Die europäische endokrine Gemeinschaft zu vereinen und zu vertreten und als Bezugspunkt für endokrine Gesundheit und Wissenschaft anerkannt zu werden
- Zur Unterstützung unserer Mitglieder in Ausbildung, klinischer Praxis und Forschung
- Um die Wissenschaft und klinische Versorgung der Endokrinologie weiter voranzutreiben
- ESE als führende Gesellschaft zu stärken, die nachhaltig, vertrauenswürdig und geschützt ist

## Besuchen Sie das Netzwerk-Forum

**Netzwerk-Forum**  
Foren des Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Suche...

Schnellzugriff FAQ Benachrichtigungen [0] Private Nachrichten [0] Redaktion

Foren-Übersicht

Aktuelle Zeit: Sa 5. Dez 2015, 08:34 Ihr letzter Besuch: Sa 5. Dez 2015, 08:30 Foren als gelesen markieren

INFORMATIONEN	THEMEN	BEITRÄGE	LETZTER BEITRAG
<b>Ankündigungen</b> Hier finden Sie aktuelle Ankündigungen des Netzwerks	1	1	<b>Forenregeln / Nutzungsbeding...</b> von Administrator Mi 9. Apr 2014, 15:53

NETZWERK GLANDULA	THEMEN	BEITRÄGE	LETZTER BEITRAG
<b>Allgemeines Forum</b> Hier ist Platz für alles, was mit dem Netzwerk zu tun hat	9	23	<b>Re: Glandula online</b> von Uschi Fr 30. Okt 2015, 21:45
<b>Die Regionalgruppen informieren</b> Hier finden Sie Informationen und Termine rund um die Regionalgruppen	6	6	<b>15. regionaler Patiententag i...</b> von Walter_Neuhaus Di 2. Jun 2015, 11:16

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 dreizehn Unterforen für den Austausch zu einzelnen Erkrankungen. Zusätzlich sind die Sparten „Alles weitere rund um das Thema Gesundheit“ und „Sonstiges“ eingerichtet.

Netzwerk-Mitglieder finden weitere Informationen nach dem Einloggen in den geschützten Mitgliederbereich in der Rubrik „Intern“ unter „Forum“. Wenn Sie darauf klicken, erscheinen alle Infos zur weiteren Vorgehensweise, um sich am Forum zu beteiligen. Sollten Sie als Mitglied noch keine Zugangsdaten für den geschützten Bereich haben, können Sie diese bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (E-Mail-Adresse: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)) anfordern.

# Minirin mit Rhinyle wird nicht mehr hergestellt!

Anfang März dieses Jahres stand ich in meiner Stamm-Apotheke und habe geheult. Was war passiert?

Ich hatte mir wie immer das Rezept für Minirin mit Rhinyle von meiner Hausärztin ausstellen lassen. Ich ging zur Apotheke, die Apothekerin stand mit dem Rezept lange vor ihrem Computer und hat gesucht, erst mal gar nichts gesagt. Dann verkündete sie mir: „Das Medikament ist nicht lieferbar.“ Sie werde für mich beim Hersteller anrufen. Die Auskunft war dann, das Medikament wurde vom Markt genommen und wird voraussichtlich im Sommer wieder verfügbar sein. Dann sind mir die Tränen gekommen. Die Apothekerin war sehr nett zu mir und hat mir angeboten, auch noch bei meiner Endokrinologin anzurufen. Da aber Freitag Mittag war, haben wir sie nicht mehr erreicht.

Ich hatte natürlich noch eine Rest-Flasche Minirin im Kühlschrank, die noch eine Weile ausreichen würde.

Aber dann?

Ich weiß, dass das Nasenspray für mich zu hoch dosiert ist, und die Tabletten hatte ich nie ausprobiert, weil ich mit der Einnahme über die Nase so gut zurechtkam.

Übers Wochenende habe ich im Internet recherchiert, und tatsächlich, auch auf der glandula-online-Seite und auf der Seite der DGE wurde drüber berichtet. Mir war inzwischen klar geworden, dass mir als einzige Möglichkeit bleibt, auf die Tabletten umzusteigen. Und das nach 34 Jahren mit Diabetes insipidus.

Am Montag habe ich dann bei der Endokrinologie-Praxis angerufen und wurde mittags von der Ärztin zurückgerufen. Sie erklärte mir, keine anderen Patienten ihrer Praxis nehmen das noch so ein. Sie werde mir ein Rezept für die Tabletten ausstellen, ich könnte sie problemlos teilen, auch wenn im Beipackzettel etwas anderes stehen würde.

Ich habe mit Vierteln angefangen, und die Umstellung hat wider Erwarten erstaunlich gut geklappt. Die Wirkung setzt auch schnell ein, das war meine größte Befürchtung. Nach einer Weile habe ich gemerkt, dass selbst die viertel Tablette noch zu viel für mich ist, und habe angefangen zu achteln. Die Stücke werden natürlich nicht unbedingt gleich groß, aber ich komme mit der Wirkung zurecht. Mein Ziel ist immer, die Tablette vor dem Schlafengehen zu nehmen.

Nun wird sich vielleicht der eine oder andere fragen, wie kann das sein, so eine niedrige Dosis? Mein Diabetes insipidus ist idiopathisch, das heißt, die Ursache ist nicht bekannt. Durch zwei Durstversuche 1987 und 1994 wurde die Krankheit bestätigt. Wahrscheinlich wird bei mir noch ein Rest des Hormons produziert, nur eben nicht ausreichend. Ursprünglich wurde ich auch mit 2 x 0,1 µg Minirin eingestellt. Nach einem Krampfanfall und sechs Wochen Intensivstation sollte ich aber die Dosis reduzieren und habe mich dann selbst mit der Rhinyle an eine Einnahmемenge herangetastet, die für mich gepasst hat. Das waren 0,025 µg, der kleinste Strich an der Rhinyle, oft auch noch weniger, nach Tagesempfinden. Ich bin damit wirklich gut zurechtkommen!

Nach einigen Wochen wurde von der Firma Ferring Arzneimittel GmbH bekannt gegeben, dass die Produktion von Minirin mit Rhinyle eingestellt wird.

Ich habe mich inzwischen einigermaßen an die Tabletten gewöhnt, es hat ja auch Vorteile, z.B. unterwegs. Ich habe jetzt immer eine Tabletten-Dose mit einer geteilten Tablette im Rucksack, habe sie aber noch nie gebraucht. Die Flasche mit der Rhinyle sollte ja gekühlt werden, ich hatte sie aber oft ungekühlt dabei, ohne Wirkungsverlust.

Der Nachteil ist für mich im Moment, dass ich die geteilte Tablette oft „überlappend“ nehme, das heißt, wenn die vorherige Tablette noch wirkt, ich also noch keine größere Menge Urin ausgeschieden habe. Ich möchte aber schlafen gehen und nicht nachts zur Toilette müssen. Wenn dann mein Gewicht über mehrere Tage ansteigt, ich Kopfschmerzen habe und mich unwohl fühle, dann lasse ich die Dosis am Abend weg. Gegen Morgen setzt dann die vermehrte Ausscheidung wieder ein, und ich fühle mich wieder wohler ...

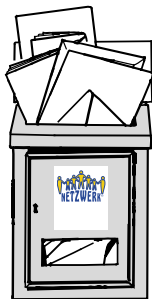
Mein Wunsch oder Appell an die Hersteller wäre allerdings, die Tabletten auch in einer kleineren Dosierung anzubieten und/oder zuverlässig teilbar. Ich kann doch nicht die einzige Patientin sein, die eine niedrigere Dosis benötigt? Und was ist mit Kindern? Vielleicht kann sich das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hierfür einsetzen?

\*A. J.

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



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 Verfasserinnen und 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.

## Fragen

**?** Wird unter Langzeitsubstitution von Hydrocortison und Testosteron in der fachärztlichen Praxis im Patienten-Monitoring ein verstärktes Auftreten kardiovaskulärer, also das Herz-Kreislauf-System betreffender Probleme (z. B. paroxysmales Vorhofflimmern, Tachycardien) als gegenüber den Bevölkerungsvergleichsaltersgruppen beobachtet? Sind diese als Folge des Pro-Zustandes und der Substitutionstherapie (Ersatztherapie) zu betrachten?

Eine solche vergleichende Studie gibt es nicht. Daher kann diese Fra-

ge nicht Fakten-basiert beantwortet werden. Es kann aber angemerkt werden, dass wir bei Hypophysen-Insuffizienz eine Hormon-Ersatztherapie machen, um wieder normale Hormonwerte herzustellen, die auch bei Gesunden existieren. Daher ist anzunehmen, dass bei einer korrekten Hormon-Ersatztherapie kein erhöhtes Risiko vorliegt. Bei einer Überdosierung kann es aber zu kardiovaskulären Problemen kommen.

**?** Sollte bei ganzheitlicher Betrachtungsweise nicht dementsprechend die längst überfällige, höhere Einstufung des GdB/Grad der Behinderung (mindestens 50 %) bei Hypophysen-Insuffizienz/Neben-

nierenrinden-Insuffizienz vonseiten der Fachärzteschaft in der Sozialgesetzgebung angestrengt werden? Dies wäre ja im Sinne der betroffenen Patientinnen und Patienten.

Der Beurteilungskatalog zum GdB ist veraltet und wird derzeit wohl vom Bundesministerium für Justiz überarbeitet. Unsere Fachgesellschaft hatte unter Federführung von Herrn Prof. Bojunga vor ca. zwei Jahren eine Neubeurteilung der endokrinologischen Krankheitsbilder gemacht.

Die Fragen beantwortete  
Prof. Dr. med. Marcus Quinkler.

## Informationsbroschüren der DGE

Auf der Website der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) können Informationsbroschüren kostenlos heruntergeladen werden.

Online zu finden unter: [www.endokrinologie.net/broschueren.php](http://www.endokrinologie.net/broschueren.php)

The screenshot shows the DGE website interface. At the top, there's a navigation bar with links: Startseite, DGE, Patienten, Wissenschaft, Öffentlichkeit, Fortbildung. Below this, the 'Patienten' section is highlighted. On the left, there's a sidebar menu with options: Endokrinologie, Hormonwoche 2021, Arztsuche, Erkrankungen, Informationsbroschüren (selected), Selbsthilfegruppen, and Interessantes in der Presse. The main content area is titled 'Informationsbroschüren' and contains a paragraph explaining that the brochures are for patients and their relatives to support medical conversations. Below this, there's a 'DOWNLOADS ALS PDF' button and a list of brochures with download icons: Akromegalie, Hashimoto-Thyreoiditis / Autoimmunthyreoiditis, Hyperparathyreoidismus (Nebenschilddrüsenüberfunktion), Hypoparathyreoidismus (Nebenschilddrüsenunterfunktion), Hypophyse und Hypophysentumoren, Osteoporose (Knochenschwund), Prolaktinom (Prolaktin-produzierender Hypophysentumor), and Schilddrüsenknoten.



## Die Mitgliedschaft im Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. bietet Ihnen eine Vielzahl wertvoller Vorteile:

- 
**Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten**  
 Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe.  
 Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren austauschen.
- 
**Broschüren**  
 Eine große Auswahl an Broschüren zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.
- 
**Mitgliederzeitschrift GLANDULA**  
 Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten 2 x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.
- 
**Geschützter Mitgliederbereich im Internet**  
 In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.
- 
**Telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle**  
 An vier Tagen in der Woche ist unsere Geschäftsstelle telefonisch für Sie da.
- 
**Sonderkonditionen für Seminare und andere Veranstaltungen**  
 Mitglieder erhalten für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, ermäßigte Konditionen.

Dank seiner Gemeinnützigkeit und seines hohen Ansehens erhält das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. verschiedene Fördermittel. Aus diesem Grund können wir Ihnen all die beschriebenen Vorteile zu einem geringen Mitgliedsbeitrag von nur Euro 25,- im Jahr bieten.

### Kontaktadresse:

NETZWERK Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.  
 Waldstraße 53 • 90763 Fürth • Tel.: 0911/97 92 009-0 • Fax: 0911/97 92 009-79  
 Email: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de) • Internet: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

Das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.  
www.glandula-online.de

# linchen

## Editorial

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

im aktuellen GLANDUlinchen geht es um die Hydrocortison-Ersatztherapie bei Kindern und Jugendlichen mit einer Nebennieren-Unterfunktion und um das Thema Kleinwuchs: Frau Dr. Baus beschreibt in ihrem Artikel Ursachen, Symptome und medikamentöse Behandlung der Nebennieren-Insuffizienz: Besonders wichtig in der Behandlung ist die Hydrocortison-Stressdosis im Erkrankungsfall, bei Fieber, Operationen oder Narkosen, um lebensgefährliche Nebennieren-Krisen zu verhindern.

Frau PD Dr. Quitmann gibt gemeinsam mit zwei weiteren Kolleginnen einen Überblick über die Diagnose Kleinwuchs und die psychologischen Aspekte, die diese Diagnose mit sich bringen kann.

In einem dritten Beitrag berichtet Herr Schulze Kalthoff von einem Transitionsworkshop, der gemeinsam mit Jugendlichen/jungen Erwachsenen und deren Eltern im September 2021 in Frankfurt unter Leitung zweier Psychologen und eines Arztes stattgefunden hat. Dieser Artikel ist sicher nicht nur für Jugendliche und junge Erwachsene lesenswert, sondern auch für die Eltern eines Kindes mit einer chronischen Erkrankung, da in dem Beitrag sowohl die Wünsche von den Jugendlichen als auch von den Eltern berücksichtigt werden und zum Ausdruck kommen.

Außerdem dürfen Sie sich auf zwei interessante Erfahrungsberichte freuen, die eine „OP im Doppelpack“ aus der Sicht der betroffenen jungen Erwachsenen und aus der Sicht von deren Müttern schildern.

Wir wünschen Ihnen, liebe Leser, viel Freude und Informationsgewinn beim Lesen des GLANDUlinchens.



Prof. Dr. Gerhard Binder



Prof. Dr. Walter Bonfig



Ihr Prof. Dr. Gerhard Binder



Ihr Prof. Dr. Walter Bonfig

Tübingen und Wels (AT) im Dezember 2021

# Hydrocortison-Therapie bei Nebennierenrinden-Insuffizienz im Kindes- und Jugendalter

## ■ Wozu brauchen wir Cortisol?

Cortisol ist ein „Stresshormon“. Hauptaufgabe des Cortisols ist die Bereitstellung von Energie. Es hebt den Blutzuckerspiegel an, stellt Eiweiße und Fette bereit und steigert die Aufmerksamkeit. Neben einer Blutzuckererhöhung hat Cortisol auch eine Wirkung auf den Salzhaushalt, entsprechend einer mineralokortikoiden Wirkung. In der Niere wird vermehrt Natrium zurückgehalten und Kalium ausgeschieden.

In sehr herausfordernden, „stressigen“ Situationen, wie z. B. ein Unfall, Infekt oder außergewöhnlichen psychischen Belastungen, schüttet der Körper vermehrt Cortisol aus.

Die Cortisolproduktion wird durch Freisetzung des Hormons ACTH aus der Hypophyse (Hirnanhangsdrüse) und eine Stufe höher im Hypothalamus durch das Corticotropin-Releasing-Hormon (CRH) angeregt.

Cortisol wird in der Nebenniere gebildet. Bei Gesunden beträgt die Cortisolproduktion ca. 5–8 mg/m<sup>2</sup> Körperoberfläche/Tag (1).

Cortisol wird tagesrhythmisch freigesetzt mit der höchsten Konzentration am Morgen, niedrigen Werten am Nachmittag und der geringsten Menge um Mitternacht. Hydrocortison als Cortisol-Ersatz hat eine kurze Halbwertszeit (ca. 90 Min.). Deswegen sind mehrfache Hydrocortisongaben am Tag erforderlich, um den natürlichen Verlauf der Cortisolkonzentrationen im Blut nachzuahmen (1).

## ■ Nebennierenrinden-Insuffizienz

Eine Unterfunktion der Nebennierenrinden mit verminderter Bildung von Glukokortikoiden führt zu einer Nebennierenrinden-Insuffizienz (NNI).

Die primäre NNI ist auf einen Defekt in der Nebennierenrinde selbst zurückzuführen, mit verminderter Bildung von Glukokortikoiden und meist auch von Mineralokortikoiden (ein anderes Hormonprodukt dieses Organs). Neben Hydrocortison benötigen Patienten somit meist auch eine Mineralokortikoid-Therapie mit dem Wirkstoff Fludrocortison.

Bei einer sekundären NNI ist die zentrale Anregung der Nebennierenrinde durch eine verminderte ACTH-Ausschüttung gestört. Es kommt zu einem Glukokortikoid-Mangel, die Mineralokortikoid-Bildung ist nicht betroffen.

## ■ Ursachen einer primären Nebennierenrinden-Insuffizienz bei Kindern und Jugendlichen

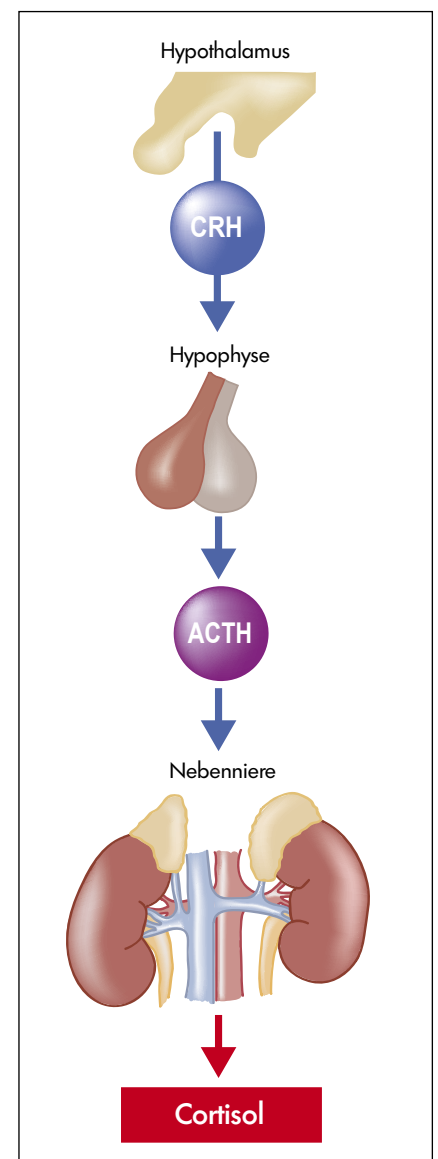
Häufigste Ursache: Adrenogenitales Syndrom (AGS), Autoimmunadrenatitis (autoimmunbedingte Nebennieren-Entzündung), iatrogen, also durch ärztliche Einwirkung entstandene NNI, bedingt durch eine Langzeit-Glukokortikoidtherapie.

## ■ Ursachen einer sekundären Nebennieren-Insuffizienz

Hirntumor, Schädel-Hirn-Verletzungen, Bestrahlung, Entzündung der Hypophyse



Dr. med. Inka Baus



Ablauf der Cortisol-Produktion



## ■ Hydrocortisontherapie

Hydrocortison (entspricht dem körpereigenen Cortisol) ist während des Wachstums das Glukokortikoid der Wahl zur Therapie einer NNI.

### Zwei Therapieprinzipien

**1.** Die Cortisol-Ersatztherapie, die bei allen Nebennierenrinden-Erkrankungen angewendet wird, bei denen es nicht zur vermehrten Bildung von Androgenen (männlichen Hormonen) kommt: Hydrocortison 8–10 mg/m<sup>2</sup> KOF (Körperoberfläche)/Tag.

**2.** Eine Cortisol-Ersatztherapie in höherer Dosierung zur Unterdrückung vermehrter Androgene, wie beim Adrenogenitalen Syndrom (AGS): Hydrocortison 10–15 mg/m<sup>2</sup> KOF/Tag (2).

Es folgen Empfehlungen aus der Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) (3):

### Leitlinie DGKED-Empfehlung: Hydrocortison (HC)

Zur Imitierung der zirkadianen (tageszeitlich schwankenden) Cortisolausschüttung sollte ab dem Kleinkindalter die HC-Dosis in 3 Einzeldosen folgendermaßen verteilt werden:  
50 % frühmorgens,  
25–35 % mittags und  
15–25 % spätnachmittags oder am frühen Abend

Für HC-Einzeldosierungen unter 5 mg kann ein Granulat, eine aus trockenen und festen Körnern bestehende Arzneiform, in den Dosierungen 0,5 mg, 1 mg und 2 mg eingesetzt werden.

Treten nächtliche oder morgendliche Hypoglykämien (Unterzu-

ckerungen), vor allem bei Kleinkindern, auf, kann eine zusätzliche spätabendliche oder nächtliche HC-Gabe erfolgen, eventuell mit zusätzlicher Gabe von abendlicher Stärke (Mondamin).

### HC-Dosis

Eine unzureichende Dosierung von Hydrocortison ist durch Übelkeit, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust und Antriebsarmut gekennzeichnet. Eine übermäßige Dosierung ist durch Wachstumsrückgang, Appetitsteigerung und Gewichtszunahme gekennzeichnet.

### Leitlinie DGKED-Empfehlung: Fludrocortison

Die Richtdosis für die Fludrocortison-Behandlung liegt zwischen 50–200 µg/Tag in 1–2 Einzeldosen, wobei der gewichtsbezogene Mineralokortikoid-Bedarf umso höher ist, je jünger das Kind ist.

Die zusätzliche Gabe von Kochsalz in den ersten 6 Lebensmonaten kann unter Umständen hilfreich sein (Dosis: 0,5–1 g/Tag).

Zur Überprüfung der Fludrocortison-Dosis eignet sich die Messung des Blutdruckes, der Elektrolyte und des Renins (Aktivität/Konzentration).

Ein erhöhter Blutdruck und ein unterdrücktes Renin zeigen die Notwendigkeit einer Dosisverringern an, eine Hyponatriämie (Salzhunger) zusammen mit einem deutlich erhöhten Renin zeigen eine zu geringe Fludrocortison-Dosierung an.

### ■ Definition der Nebennieren-Krise (Addison-Krise)

Einige Autoren definieren eine Nebennieren-Krise (NN-K) bei Kindern folgendermaßen:

**1.** Reduzierter Allgemeinzustand mit zwei der folgenden Symptome:

- arterielle Hypotension, das heißt zu niedriger Blutdruck (systolischer Blutdruck < 3. Perzentile)
- Übelkeit oder Erbrechen
- ausgeprägte Müdigkeit/Apathie
- Fieber
- Hyponatriämie (Natriummangel; < 132 mmol/l) und/oder Hyperkaliämie (Kaliumüberschuss)
- Hypoglykämie (Unterzuckerung; < 60 mg/dl)

**2.** Klinische Verschlechterung durch einen Glukokortikoid-Mangel oder Besserung des Zustandes nach Gabe von Glukokortikoiden (4)

### ■ Risiko einer Nebennieren-Krise

Ein junges Alter und Salzverlust sind mit höheren Raten an NN-Krisen verbunden. In allen Altersgruppen scheinen Infekte der oberen Luftwege und Magen-Darm-Infekte Hauptursachen zu sein (5,6,7).

Krisen sind bei ungeeignetem Notfallmanagement häufiger, jedoch kommt es auch unerwartet zu Hypoglykämien, meist am frühen Morgen, ohne Hinweis für einen Managementfehler. Das Risiko ist insbesondere bei Kindern, die zu wenig Flüssigkeit aufgenommen haben, erhöht (5).

Daher ist zu empfehlen:

- Gabe der Hydrocortison-Stressdosis in 4 gleichen Einzeldosen über den Tag verteilt
- Wegen des Risikos einer Hypoglykämie und Elektrolyt-Störung, sollte eine ausreichende Flüssigkeitsaufnahme, am besten mit einer Zucker-Salz Lösung, erfolgen (7).

### Leitlinie DGKED-Empfehlung: Hydrocortison-Stressprophylaxe

- Patienten mit Nebennierenrinden-Insuffizienz sind bei akuter

Erkrankung von einer Addison-Krise (NN-Krise) bedroht.

- Kinder sind bei körperlichen Anstrengungen auch durch Hypoglykämien gefährdet.
- Eltern und Patienten sollen in jedem Fall bezüglich der Vermeidung und Behandlung einer Nebennieren-Krise geschult werden.
- Bei fieberhaften Infekten oder schwerem emotionalem Stress soll die Hydrocortison-Dosis (nicht jedoch die Fludrocortison-Dosis) eigenständig und kurzfristig auf das 3- bis 5-fache erhöht werden.

### Aktuelle Empfehlungen der DGKED zur Hydrocortison-Stressdosis bei Kindern mit Nebennieren-Insuffizienz:

Fieber > 38 °C à 2-fache Dosis  
Fieber > 39 °C à 3-fache Dosis  
Fieber > 40 °C à 5-fache Dosis

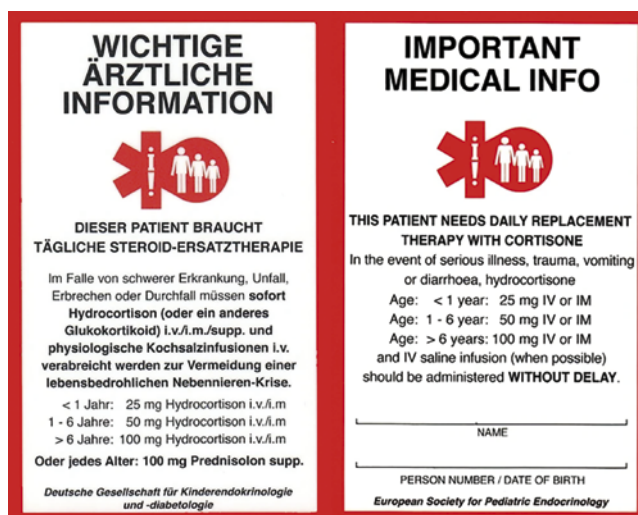
Bei deutlich reduziertem Allgemeinzustand (unabhängig von der Temperatur) bzw. wiederholt starkem Erbrechen sind eine Hydrocortison-Notfallspritze bzw. Prednisolon-Zäpfchen zu geben und sofortige ärztliche Vorstellung notwendig.

### Leitlinie DGKED-Empfehlung: Hydrocortison-Stressprophylaxe:

Wie lange?

Eine erhöhte Dosis sollte bis zur Genesung beibehalten werden. Danach sofort Rückkehr auf die Standarddosis. Es sollte auf die regelmäßige Zufuhr von Kohlenhydraten geachtet werden.

Patienten sollen unbedingt einen **Notfallausweis** sowie Notfallmedikamente wie **Prednisolon-Suppositorien** (Zäpfchen) (100 mg) und **Hydrocortison-Ampullen**



Europäischer  
Cortisolmangel-  
Notfallausweis für  
Kinder

(100 mg) inkl. Nadeln für die i.m.-Injektion (in den Muskel) erhalten. Auch eine s.c.-Injektion (unter die Haut) ist möglich, hierdurch etwas verzögerter Wirkungseintritt von ca. 10–15 Minuten. Bei der s.c.-Anwendung handelt es sich um einen „off-label-use“, das heißt um einen Gebrauch außerhalb der Zulassungsindikation des Medikamentes! Die Eltern sollen im Notfallmanagement geschult werden.

Bei schweren Infektionen, die mit starkem Krankheitsgefühl oder einer Änderung des Bewusstseins einhergehen, soll die Hydrocortison-Notfallspritze verabreicht werden und es soll eine unmittelbare ärztliche Vorstellung erfolgen.

Dosierung:

< 1 Jahr: 25 mg Hydrocortison  
1– 6 Jahre: 50 mg Hydrocortison  
> 6 Jahre: 100 mg Hydrocortison.

### ■ Hydrocortison-Stressdosis (HC-Stressdosis) und Sport

Im Alltag sind Familien häufig unsicher, ob in Situationen mit vermehrter körperlicher Belastung (Schulsport, Training) eine HC-Stressdosis erforderlich ist.

Patienten mit AGS profitieren in Studien nicht von einer zusätzlichen

HC-Gabe während eines kurzzeitigen, hoch intensiven Trainings. Insofern wird vor dem Hintergrund, dass wiederholte HC-Gaben zu unerwünschten Nebenwirkungen führen können, eine Stressdosis während einer kurzzeitigen Hochbelastung nicht empfohlen (8,9).

Ob sich eine zusätzliche HC-Gabe bei einer Langzeitbelastung positiv auf das Hypoglykämie-Risiko auswirkt, ist noch nicht hinreichend untersucht. In einer kleinen Studie mit jugendlichen AGS-Patienten kam es ohne eine zusätzliche Hydrocortison-Gabe während einer körperlichen Belastung über 90 Minuten (flotter Spaziergang) zu keiner Hypoglykämie, allerdings waren die Blutzuckerwerte niedriger als bei der gesunden Kontrollgruppe (10). Eine konsequente Kohlenhydrat-Zufuhr während längerer Belastung ist ein leichter und effektiver Weg, eine Hypoglykämie zu vermeiden und die Ausdauer zu erhalten, ohne das Risiko von Nebenwirkungen einer zu hohen Hydrocortison-Dosierung einzugehen. [8].

Auch in Prüfungssituationen scheint eine Kohlenhydratgabe einen positiven Einfluss auf Aufmerksamkeit und Gedächtnisleistung zu haben (11).

## ■ Hydrocortison-Prophylaxe bei chirurgischen Eingriffen

Eine chirurgische Operation ist ein Risiko für eine NN-Krise und bedarf einer speziellen HC-Prophylaxe (12). Sie muss in Abhängigkeit von der Art und Länge des Eingriffs, bestehenden Schmerzen oder Komplikationen an den Einzelfall angepasst werden. Regelmäßige Kontrollen des Blutdrucks, der Elektrolyte und des Blutzuckers sind erforderlich.

## ■ Neues Hydrocortison-Präparat

Seit kurzem ist ein Hydrocortisonpräparat mit einer verzögerten/veränderten Wirkstoff-Freisetzung

(Modified-Release Hydrocortisone) in Deutschland zur Behandlung des AGS bei Jugendlichen ab 12 Jahren zugelassen. Empfohlen wird in der Fachinformation eine Aufteilung der Hydrocortison-Dosis auf zwei Dosen, wobei zwei Drittel bis drei Viertel der Dosis abends vor dem Schlafengehen und der Rest morgens eingenommen werden sollen. In einer Phase-3-Studie verbesserte sich die biochemische Kontrolle bei erwachsenen AGS-Patienten mit Verringerung der Steroiddosis im Verlauf (13).

Zur Sicherheit und Wirksamkeit bei Jugendlichen zwischen 12 und 18 Jahren liegen jedoch noch keine klinischen Daten vor.

Dr. med. Inka Baus  
Ambulanzzentrum des  
UKSH gGmbH, Universitäres  
MVZ Kiel  
Fachbereich Pädiatrische  
Endokrinologie und Diabetologie  
Hormonzentrum  
für Kinder und Jugendliche,  
Arnold-Heller-Str. 3, Haus C  
24105 Kiel

*Erklärung zum Interessenkonflikt: In den letzten Jahren habe ich Honorare erhalten für Vorträge und Buchbeiträge von den Firmen Ferring und Jenapharm sowie dem Springer-Verlag erhalten. Inhaltlich wurde der aktuelle Beitrag dadurch nicht beeinflusst.*

## Literatur:

- 1 Miller BS, et al. J Investig Med 2020;68:16–25. doi:10.1136/jim-2019-000999
- 2 Riepe FG, Nebenierte in Hiort O, Danne Th, Wabitsch M, Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, 2. Auflage 2020, Springer
- 3 Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e. V. in Zusammenarbeit mit: Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) e. V. AWMF-Register-Nummer Nr. 174 – 011 März 2020
- 4 Odenwald B, Nennstiel-Ratzel U, Dörr HG, Schmidt H, Wildner M, Bonfig W. Children with classic congenital adrenal hyperplasia experience saltloss and hypoglycemia: evaluation of adrenal crises during the first 6 years of life. Eur J Endocrinol. 2016;174(2):177–186.
- 5 El-Maouche D, Hargreaves CJ, Sinaii N, Mallappa A, Veeraraghavan P, Merke DP. Longitudinal assessment of illnesses, stress dosing and illness sequelae in patients with congenital adrenal hyperplasia. J Clin Endocrinol Metab. 2018; 103(6):2336–2345.)
- 6 Yang M, White PC. Risk factors for hospitalization of children with congenital adrenal hyperplasia. Clin Endocrinol (Oxf). 2017;86(5): 669–673.
- 7 Speiser PW et al. Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: An Endocrine Society clinical practice guideline. J Clin Endocrinol Metab 2018;103:4043–88)
- 8 Weise M, Drinkard B, Mehlinger SL, Holzer SM, Eisenhofer G, Charmandari E, Chrousos GP, Merke DP. Stress dose of hydrocortisone is not beneficial in patients with classic congenital adrenal hyperplasia undergoing short-term, high-intensity exercise. J Clin Endocrinol Metab. 2004;89(8):3679–3684.
- 9 Simunkova K, Jovanovic N, Rostrup E, Methlie P, Øksnes M, Nilsen RM, Hennø H, Tilseth M, Godang K, Kovac A, Løvås K, Husebye ES. In Effect of a pre-exercise hydrocortisone dose on short-term physical performance in female patients with primary adrenal failure. Eur J Endocrinol. 2016 Jan
- 10 Green-Golan L, Yates C, Drinkard B, VanRyzin C, Eisenhofer G, Weise M, Merke D P. Patients with classic congenital adrenal hyperplasia have decreased epinephrine reserve and defective glycemic control during prolonged moderate-intensity exercise. J Clin Endocrinol Metab 2007 Aug;92(8):3019–24
- 11 Klement J, Hubold C, Cords, H et al (2010) High-calorie glucose-rich food attenuates neuroglycopenic symptoms in patients with Addison's disease. JCEM 95, 522–528)
- 12 Hsu AA et al. Characterization of the cortisol stress response to sedation and anesthesia in children. J Clin Endocrinol Metab 2012;97: E1830–5
- 13 Merke DP et al 2021 Modified-Release Hydrocortisone in Congenital Adrenal Hyperplasia The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 2021, doi:10.1210/clinem/dgab051

# Wann ist klein zu klein? Und was bedeutet das für die betroffenen Patientinnen/Patienten und ihre Angehörigen?

Normales Wachstum und eine normale Körpergröße sind wichtige Voraussetzungen für das subjektive Wohlbefinden im Kindesalter [1]. Abweichungen von der Norm führen bei Eltern zu Verunsicherungen, Sorgen und gegebenenfalls Schuldgefühlen.

## ■ Wann ist klein zu klein?

Eltern sind schnell verunsichert, wenn ihr Kind sich nicht so entwickelt wie andere. Sie sorgen sich um gesundheitliche Konsequenzen und Folgen einer (Nicht-)Behandlung. Wächst ein Kind plötzlich langsamer, ist eine Abklärung durch Spezialistinnen bzw. Spezialisten sinnvoll. Ein verlangsamtes Wachstum kann unter anderem im Zusammenhang mit Verdauungs- oder Nahrungsaufnahmestörungen stehen, aber auch ein Hinweis auf eine hormonelle Störung sein. Kinder, die zu den kleinsten drei Prozent ihrer Alters- und Geschlechtsgruppe gehören, fallen unter die Definition kleinwüchsig, auch wenn das häufig nicht mit Krankheit gleichzusetzen ist.

## ■ Formen des Kleinwuchses

Die Ursache für Kleinwuchs kann eine primäre (angeborene) oder sekundäre (erworbene) Wachstumsstörung oder ein idiopathischer, also ohne erkennbare Ursachen entstandener Kleinwuchs sein [2]. Im letzten Fall handelt es sich meistens um gesunde Kinder, die kleinwüchsige Eltern haben (familiärer Kleinwuchs). Nach einer Kleinwuchsdiagnose ist der Fokus der

Eltern auf Behandlungsoptionen gerichtet. Aktives Handeln stellt eine wichtige Bewältigungsstrategie dar, um nicht in Passivität und Hilflosigkeit zu verharren.

## ■ Wie erleben Eltern den Kleinwuchs ihres Kindes?

„Mein Kind ist halt ein Spätentwickler“ oder „Wir (Eltern) sind auch erst spät gewachsen“ – Eltern nehmen ein vermindertes Körperwachstum anfangs oft nicht so ernst. Doch nicht alle dieser „kleinen“ Kinder fallen unter die Kategorie „Konstitutionelle Verzögerung von Wachstum und Pubertät“ und holen das verzögerte Wachstum in einer später einsetzenden Pubertät wieder auf.

Nach einer Abklärung und einer erklärenden Diagnose für den Kleinwuchs, die eine Therapie mit Wachstumshormon ermöglicht, sind viele Eltern erst einmal erleichtert, da sie nun etwas Konkretes haben.

**„Ich denke, es ist einfacher eine eindeutige Diagnose zu haben, dann muss man sich nicht immer wieder rechtfertigen, was denn nun mit dem Kind sei [...]. Ich musste es dann nicht immer wieder erklären.“**

Bei der Diagnosestellung wünschen sich Eltern vor allem Gespräche auf Augenhöhe sowie eine individuelle und laienverständliche Informationsmitteilung und Hilfestellung beim Umgang mit Schuldgefühlen. Die emotionale Reaktion der Eltern ist abhängig vom Diagnosepro-



PD Dr. Julia Quitmann

zess. Die wichtigsten Themen für Eltern sind Zukunftsperspektiven, die Möglichkeit aktiven Handelns sowie die Wahrnehmung des Kindes [3]. Gerade die Behandlung mit Wachstumshormonen, die ein tägliches Spritzen der Kinder beinhaltet, löst bei den Eltern Unsicherheiten und Angst aus.

**„Macht man das [Behandlung mit Wachstumshormonen] jetzt oder macht man es nicht. [...] das sind ja Hormone, die auch andere Dinge im Körper beeinflussen.“**

**„Am Anfang [der Behandlung] ... da führte er sich so dermaßen auf, da mussten wir ihn zu zweit festhalten.“**

Deswegen sollte mit Eltern und Kind gemeinsam besprochen werden, wie das tägliche Spritzen in den Alltag integriert werden kann, ohne das Kind zu überfordern oder zu übergehen. Gleichzeitig sehen sich Eltern kleinwüchsiger Kinder immer wieder Kritik aus dem sozialen Umfeld ausgesetzt. Schuldgefühle, Angst oder Sorge sind Emotionen



aufseiten der Eltern, weshalb Unterstützung durch z. B. Partner, Familie, Freunde oder andere Betroffene von Bedeutung ist. Vielfach äußert sich auch der Konflikt zwischen Individualität und gesellschaftlicher Normorientierung (z. B. Führerschein machen, Erreichen der Ware im Supermarktregal etc.). Zudem sorgen sich Eltern massiv um das psychische und emotionale Wohl ihrer Kinder und wollen sie vor Mobbing Erfahrungen schützen.

**„In der Schule wurde er dann nach der Pause von den Lehrkräften zu den Räumen der Erstklässler geschickt. Dabei war er schon in der Vierten. [...] Oder auch Mitschüler, die dann „Baby“ zu ihm sagten. Das war schon hart.“**

Eltern berichten von einer Häufung aggressiven Verhaltens ihrer Kinder als Antwort auf Provokationen, was dann zum Teil in sozialer Ausgrenzung mündet. So ist es notwendig für Eltern, ihr Kind nach negativen Erfahrungen emotional aufzubauen, zu stärken und Selbstbewusstsein zu fördern.

### ■ Und was bedeutet der Kleinwuchs für die betroffenen Kinder und Jugendlichen?

Großgewachsene Menschen werden von unserer vermeintlich so offenen und toleranten Gesellschaft meist bevorzugt, während kleinwüchsige Menschen eher herabgesetzt werden [4]. Hänseleien oder Schikanen können zu sozialer Isolation und damit zu psychosozialen Problemen führen, insbesondere in der Adoleszenz, also im jungen Erwachsenenalter [5, 6].

**„Ich finde es doof, wenn ich halt immer geärgert werde, so „Gartenzwerg“ oder „Zwerg“ oder so.“**



Jungen leiden unter ihrer geringen Körpergröße mehr als Mädchen; auch weil die Gesellschaft kleine Frauen eher akzeptiert als kleine Männer. Diese gesellschaftliche Normorientierung kann von den kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen als Druck erlebt werden und sich in konstruktiver Art äußern wie z. B. sozialem Engagement und Einsatz für Schwächere, aber auch zu destruktivem Verhalten wie etwa aggressivem Verhalten führen. Im Kindergarten bzw. in Schulen mit altersgemischten Klassen ist es für kleinwüchsige Kinder leichter als in „jahrgangsreinen“ Klassen. Diskriminierung bzw. Ausgrenzung im System Schule, vor allem Schulsport, werden häufig berichtet. Die ausschließlich am Alter orientierte Leistungsbeurteilung wird als sehr belastend beschrieben.

Die Behandlung mit Wachstumshormonen wird von den Kindern und Jugendlichen sehr unterschiedlich erlebt. Während einige die Behandlung als selbstverständlich erachten, haben andere Kinder größere Probleme oder Abneigungen dagegen. Der sichtbare Erfolg von Aufholwachstum wirkt hier bestärkend auf sie. Dennoch ist gerade die beginnende Pubertät eine Zeit, in der Eltern ein besonderes Augenmerk auf die kontinuierliche Behandlung legen sollten.

Insgesamt erweist sich ein gutes soziales Netz aus Familie und Freunden als die wichtigste Voraussetzung für eine gesunde Entwicklung und den Aufbau individueller Stärken. Die Gespräche mit betroffenen Familien zeigen, dass die Lebensqualität zum Teil erheblich

beeinträchtigt ist. Doch unterscheiden sich die Wahrnehmungen von Eltern und die ihrer Kinder oftmals.

### ■ Was können wir tun?

Als Antwort auf die psychosozialen Belastungen und Ressourcen der Kinder, Jugendlichen und ihrer Eltern sollten jeweils altersangepasste, bedarfsorientierte Beratungsmodul konzipiert werden. Beratung und Unterstützung sollte dabei sowohl die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen adressieren als auch die Sorgen der Eltern berücksichtigen, um eine Entlastung der ganzen Familie zu ermöglichen.

Ärztinnen und Ärzte sollten betroffene Familien bereits bei der Diagnosestellung mit laienverständlichem Informationsmaterial und Hinweisen auf Anlaufstellen versorgen. Insbesondere in Zeiten des

Internets greifen Eltern auf Informationen aus dem Netz zurück, die sie oftmals nicht nach ihrer inhaltlichen Qualität beurteilen können. Deshalb ist ein/e gut informierende/r Ärztin/Arzt umso notwendiger, um Fehlinformationen zu verhindern. Sorgen und Unsicherheiten von Eltern, Kindern und Jugendlichen müssen ernstgenommen und auf Augenhöhe besprochen werden. Hierbei sollten auch Geschwisterkinder einbezogen werden.

Werden kleinwüchsige Kinder, Jugendliche und ihre Eltern von Beginn an gut versorgt und unterstützt, so erhöht dies die Adhärenz, also die Einhaltung von gemeinsamen Therapiezielen. Damit steigert sich der Körperhöhenzuwachs durch die kontinuierliche Behandlung und damit letztendlich die Lebensqualität von betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihrer Eltern.

Neben dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen existiert auch eine spezielle Selbsthilfegruppe: der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien ([www.bkmf.de](http://www.bkmf.de)).

*Dr. Stefanie Witt, Kaja Kristensen  
und PD Dr. Julia Quitmann*

*Universitätsklinikum Hamburg-  
Eppendorf  
Zentrum für Psychosoziale Medizin  
Institut und Poliklinik für  
Medizinische Psychologie  
Lt. AG Lebensqualität  
Martinistraße 52 (W26)  
D-20246 Hamburg  
Tel.: 040 / 7410-52789  
E-Mail:  
[j.quitmann@uke.uni-hamburg.de](mailto:j.quitmann@uke.uni-hamburg.de)*

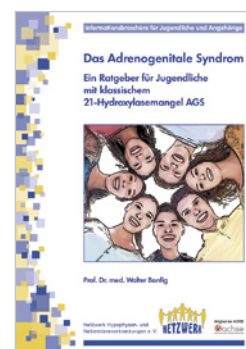
### Literatur:

1. Bettendorf, M., Kleinwuchs bei Kindern und Jugendlichen - Aktuelle Aspekte zur Diagnostik und Therapie. 2009, Bremen: UNI-MED Verlag AG.
2. Oostdijk, W., et al., Diagnostic approach in children with short stature. *Horm Res*, 2009. **72**(4): p. 206-17.
3. Graungaard, A.H. and L. Skov, Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Dev*, 2007. **33**(3): p. 296-307.
4. Rani, D., et al., Short Stature. *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL), 2021.
5. Voss, L.D. and D.E. Sandberg, The psychological burden of short stature: evidence against. *Eur J Endocrinol*, 2004. **151** Suppl 1: p. S29-33.
6. Quitmann, J.H., et al., Associations between Psychological Problems and Quality of Life in Pediatric Short Stature from Patients' and Parents' Perspectives. *PloS one*, 2016. **11**(4): p. e0153953-e0153953.

### AGS-Ratgeber für Jugendliche

Das Netzwerk hat mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse einen AGS-Ratgeber für Jugendliche erstellt. Autor ist Prof. Dr. med. Walter Bonfig. Themen sind unter anderem Nebennieren-Krisen, Kontrollen, Sport und Transition.

Von der Broschüre wurde eine zielgruppengerechte Online-Version mit Animationen erstellt. Unter [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de) > „Kinder und Jugendliche“ > „AGS“ entdecken Sie eine direkt in unsere Website eingebundene Aufbereitung. Außerdem ist eine ePaper-Variante verfügbar. Netzwerk-Mitglieder können auch die gedruckte Version kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks anfordern.



# Fit für den Wechsel – Transitionsworkshop am 11. und 12.9. in Frankfurt

Der oft steinige Weg von der Kinder- bzw. Jugend- in die Erwachsenenmedizin stand im Mittelpunkt eines engagierten Netzwerk-Seminars in Frankfurt am Main. „Dieser Workshop ist definitiv erlebnisorientiert mit vielen Anregungen zum Ausprobieren und Erfahrungen sammeln – alles andere als langweilig“, versprach der Einladungstext. Ein Versprechen, das auch gehalten wurde.

Als Trainer fungierten Diplom-Psychologe Norbert Gebert, der bereits beim Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag 2019 als Workshop-Leiter anwesend war, und Dr. Robert Jaeschke, beide beim Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (KomPaS). Für die Organisation war Susann Schrödel zuständig, die die pädiatrisch ausgerichtete Regionalgruppe Rhein-Main leitet. Die drei begrüßten zunächst herzlich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Namen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen als Veranstalter. Auch verschiedene Materialien des Netzwerks einschließlich der beliebten Kuschellöwen standen natürlich zur Verfügung.

Es nahmen sechs hypophysen- bzw. nebennierenerkrankte Jugendliche mit ihren Eltern teil. Allgemein ist festzuhalten, dass die meisten Jugendlichen mit der Transition gut zurechtkommen. Bei einer Minderheit kann es aber auch zu Problemen bis hin zu durchaus gefährlichen Entwicklungen kommen. Den Eltern wurde vermittelt, dass sie nicht selten lernen müssen,



Susann Schrödel, Dipl.-Psych. Norbert Gebert und Dr. Robert Jaeschke

ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zu formulieren – und loszulassen.

## ■ Angeregter Austausch

Beide Seiten müssen auch „Erfahrungen machen, an denen man wachsen kann“, so Norbert Gebert. „Die Krankheiten fallen aus vielen Regularien raus wegen ihrer Seltenheit und Komplexität“, merkte er zu den Besonderheiten von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen an. Als Endokrinologe war Dr. med. Kbrom Goitom anwesend, der mit seiner herzlichen Art die Jugendlichen begeistern konnte.

„Pubertät und chronische Erkrankungen passen überhaupt nicht zusammen“, merkt eine Teilnehmerin an ... und spricht damit vielen aus der Seele. Für die Eltern heißt es, in dieser schwierigen

Phase einen Mittelweg zwischen Helikopter-hafter Überbehütung und Gleichgültigkeit zu finden. Die Jugendlichen formulieren gemeinsam „goldene Regeln“ für die Eltern, ebenso erfolgt es umgekehrt. Beim Nachwuchs entsteht „Liebevolles Nichtstun“ als Leitmotto, bei den Müttern und Vätern wurde das zentrale Anliegen mit dem Satz „Eltern sind auch nur Menschen“ zusammengefasst. Man kommt in einen angeregten und fruchtbaren Austausch. Dabei ist man sich einig, dass es für beide Seiten wichtig ist, Versprechen auch einzuhalten.

## ■ Vielfältige Themen

Die Jugendlichen wirken sehr engagiert und oft erstaunlich reflektiert. Es gibt viele Themen, über die man sich ausgiebig austauscht: Führerschein, Nachteilsausgleich, Beruf – hier wurde auch ein



Bewerbungsgespräch simuliert -, Partnerschaft, Alkohol in Verbindung mit den Krankheitsbildern, die Bedeutung von Laborwerten und Befunden, der konkrete Ablauf des Arztwechsels, der Umgang mit Krankenkassen ... Mit manchen dieser interessanten Themen werden wir uns im GLANDULinchen sicher an anderer Stelle noch ausführlicher befassen.

Natürlich gab es auch noch ein Freizeitprogramm: Auf dem Main Tower, einem der höchsten Gebäude Deutschlands, konnten alle einen herrlichen Ausblick genießen.

### ■ Resümee

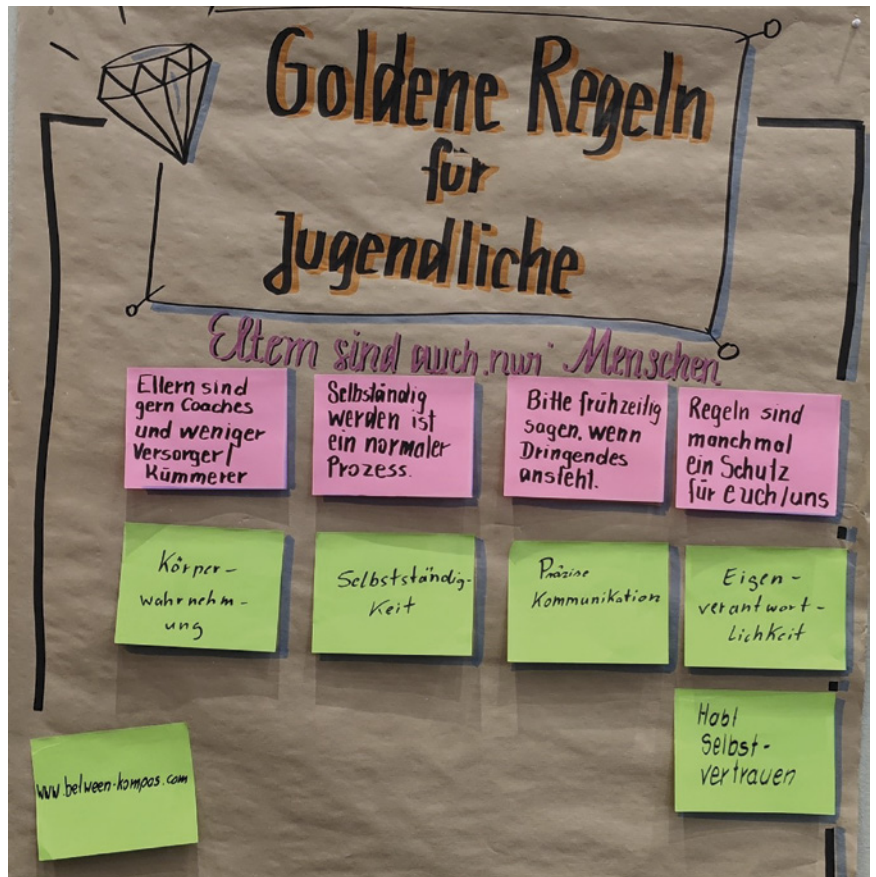
Zum Abschluss des Seminars zeigten sich alle Beteiligten sehr zufrieden. „Ich habe viele Anregungen für meinen Alltag mitgenommen“, hieß es etwa. „Der Austausch war Gold wert“, meinte ein anderer Teilnehmer.

Und: „Danke an das Netzwerk für den tollen Rahmen, die Möglichkeit für diese Veranstaltung und das Vertrauen.“

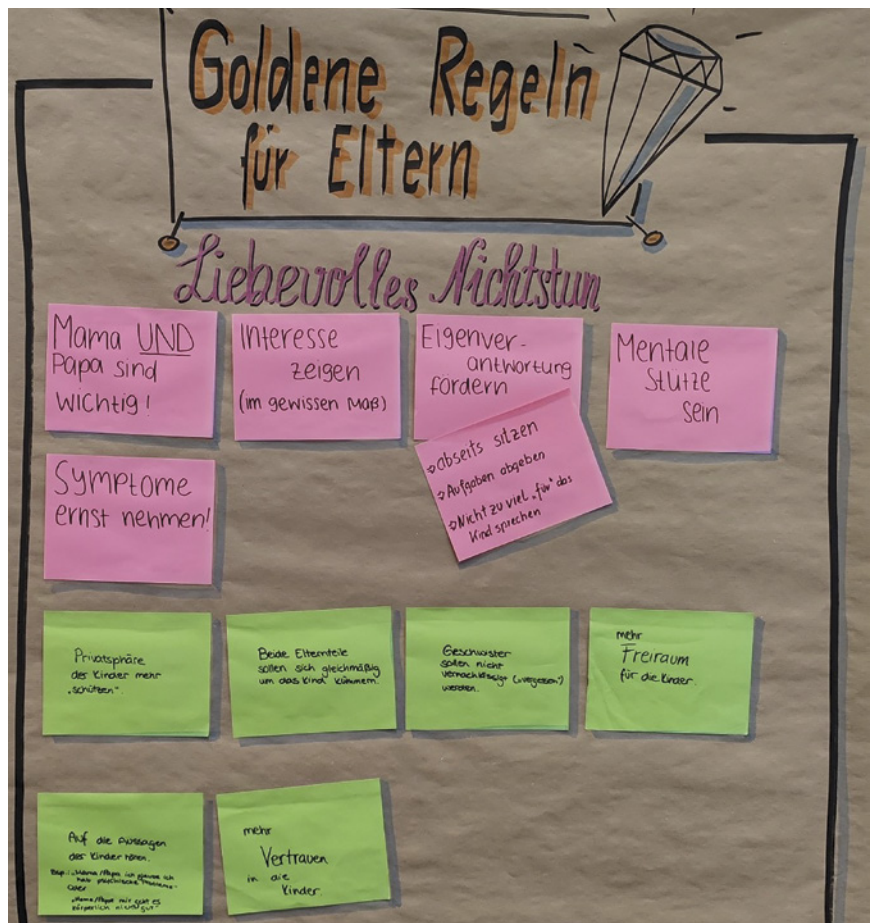
Die Veranstaltung fand mit freundlicher Unterstützung der SBK statt.



Christian Schulze Kalthoff



Von den Eltern formulierte „Goldene Regeln für Jugendliche“



Von den Jugendlichen formulierte „Goldene Regeln für Eltern“



## OP im Doppelpack

Im November 2020 stand für uns, zwei junge Erwachsene (18 und 21 Jahre) aus der Regionalgruppe Saar-Pfalz fest, dass die Weisheitszähne entfernt werden müssen.

Mit den Diagnosen Hypophysen-Insuffizienz und Morbus Addison ist das nicht einfach mal so ambulant machbar. Im Vorfeld war klar, dass dies stationär geschehen müsste. Und was lag näher, als diese „Aktion“ gemeinsam zu planen und durchzustehen?

So wurden dann mit der Uniklinik Termine für Beratungsgespräche im Januar 2021 ausgemacht. Diese mussten leider immer wieder wegen der aktuellen Corona-Lage verschoben werden. Im April 2021 war es dann endlich soweit, die Gespräche konnten stattfinden.

Der Ablauf der stationären Behandlung war recht schnell geregelt: Besprechung mit dem Narkosearzt, Gespräche für die stationäre Auf-

nahme und die OP-Planung. Zur Sicherheit und Kontrolle sollten die beiden dann noch zwei Tage nach der OP stationär bleiben.

Leider war es dann so, dass unsere Aufnahme einen Tag zeitversetzt stattfand. Das hieß, dass Shawn schon sonntags stationär aufgenommen wurde und Sascha erst montags. Genauso zeitlich versetzt waren dann auch die OP-Tage.

Mit einem gemeinsamen Zimmer hatte es geklappt und so konnte Sascha, als er montags in der Früh ankam, Shawn alles Gute für die OP wünschen.

Da die aktuelle Corona-bedingte Situation keinen Besuch erlaubte, hatte Sascha nun Telefondienst. So konnte er Shawns Mama berichten, wann ihr Sohn in den OP-Saal kam und wann er wieder nach überstandener OP zurück im Zimmer ist. Ein schönes Gefühl für sie, so direkt und umfassend informiert zu werden.

Tags drauf wurde dann das Ganze umgekehrt praktiziert und Shawn hatte besagten Telefondienst.

Wir beide hatten am Vortag der OP die Hydrocortison-Dosierung verdoppelt und bekamen am OP-Tag das HC intravenös für 24 Stunden. Im Vorfeld waren die Dosierungen mit den jeweiligen Endokrinologen abgesprochen worden. Die Dosisanpassung war für uns sehr gut und es gab keine Komplikationen. Eine zusätzliche Schmerzmittelgabe hatte dann den ersten Tag nach der OP erleichtert. Backen kühlen und sich nur von flüssiger Nahrung ernähren ... das war zwar nicht angenehm, aber gut umsetzbar.

Wie geplant, mussten wir zwei Tage nach der OP stationär zur Kontrolle bleiben. Auch diese Zeit ging gut rum und wir kamen dann erleichtert um insgesamt fünf Weisheitszähne nach Hause.

\*S. W., S. B.

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

## OP im Doppelpack aus der Sicht der Mütter

Als wir Mütter feststellten, dass beide Jungs Probleme mit den Weisheitszähnen haben, hatten wir spaßeshalber gesagt, dass die zwei ja zusammen in die Klinik gehen könnten.

Nach kurzer Rücksprache wurde dies von allen als sehr gut und naheliegend empfunden. Also warum dann nicht zusammen planen?

Zusammen Arztgespräche führen? Fehlanzeige! Datenschutz

und Corona sagten definitiv NEIN dazu. Also mussten die behandelnden Ärzte die Gespräche zur OP jeweils mit Shawn und Sascha einzeln führen.

Da die Mutter von Shwan bei der Besprechung mit dem Narkosearzt nicht mitkommen konnte, habe ich (Mama von Sascha) dies kurzerhand übernommen. Die zwei hatten direkt hintereinander einen Termin zur Narkosebesprechung. Was die

Sache eigentlich erleichtert hätte, wäre da nicht die Problematik der Volljährigkeit, der Coronalage und des Datenschutzes gewesen.

„Nein, Sie dürfen wegen der Corona-Lage nicht als Begleitperson. Und nochmals nein, da der junge Mann volljährig ist, braucht er keine Begleitung. Aus Datenschutzgründen dürfen die beiden nicht zusammen das Gespräch mit dem Arzt führen.“

„Doch, die Begleitung ist erforderlich! Es die erste OP mit Narkose für die zwei, seit sie erkrankt sind, und daher fühlen sie sich einfach sicherer, wenn noch eine Begleitperson dabei ist“, so meine Aussage. Schön zu sehen, dass es hier ein Einsehen gab und wir jeweils im Doppelpack zum Arzt durften.

Wir Mütter waren zuerst einmal enttäuscht, dass die OP einen Tag zeitversetzt stattfindet sollte. So kam Shawn sonntag und Sascha erst montags ins Krankenhaus. Immerhin waren sie dann zusammen in einem Zimmer.

Zu wissen, dass die zwei nicht alleine sind, hat etwas zur Beruhigung beigetragen. Besuch war ja dank Corona absolut nicht möglich.

Als Shawn dann zum OP gebracht wurde, hat Sascha seine Mutter per WhatsApp auf dem Laufenden gehalten. Damit die Warterei nicht allzu sehr an den Nerven zerrte, ging Steffi (die Mutter von Shawn) erst mal einkaufen. Zu viele Gedanken kamen hoch ... diese seltene Erkrankung, das erste Mal alleine

im Krankenhaus ... da tat Ablenkung einfach gut. Kaum wieder am Auto, bekam Steffi die Nachricht, dass ihr Sohn schon wieder wohlbehalten auf dem Zimmer wäre. Und da Shawn kurz darauf sein schickes OP-Hemdchen gegen ein T-Shirt tauschte, schrieb Sascha, dass man nun davon ausgehen könnte, dass es ihm gut gehe.

Tags drauf mussten wir Mamas nicht arbeiten und konnten uns so privat treffen. Eigentlich sollte Sascha um 13 Uhr in den OP-Saal, aber die OP vorher hat dann länger gedauert, sodass er erst um halb vier dran war. Puh, meine Anspannung war riesig! Aber Dank vielen Gesprächen über alles Mögliche mit Steffi und einer kurzen Videokonferenz mit unseren Jungs, war die Zeit dann doch erträglich. Dennoch kamen auch bei mir kamen sehr viele Gedanken hoch, die ich gerne ganz schnell wieder verdrängt hätte.

Sobald Sascha in den OP gebracht wurde, hatte Shawn dann Telefondienst, um uns mitzuteilen, wann Sascha zurück wäre.

So hat sich die zeitversetzte OP-Planung doch noch als positiv herausgestellt. Wir wurden dank Telefondienst stets zeitnah informiert, was gerade los war.

Erleichtertes Aufatmen und ein „endlich geschafft“, als Shawn uns dann mitteilte, dass auch Sascha wieder wohlbehalten im Zimmer wäre.

Ja, auch wir Mütter konnten uns gegenseitig sehr gut unterstützen. Alleine die Gewissheit, dass da noch jemand ist, der die Situation kennt und mit einem durchsteht tat überaus gut. Die Zeit verging durch die schönen Gespräche irgendwie schneller und entspannter.

Und zwei Tage später durften wir unsere Jungs dann wohlbehalten und mit leicht dicken Backen wieder in die Arme schließen. Ein wirklich schönes Gefühl!

\*B. W., S. B.

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

### Anmerkung der Herausgeber:

Die Zusammenarbeit der verschiedenen Fachabteilungen und Spezialisten kann im Krankenhausalltag immer wieder herausfordernd sein: So sind im konkret geschilderten Fall der aufnehmende Stationsarzt, der Operateur (Zahnarzt/Kieferchirurg), der Narkosearzt und der Endokrinologe involviert. Von pflegerischer Seite ist das Personal der aufnehmenden Station, die Anästhesie-Pflege, die OP-Pflege und das pflegerische Personal im Aufwachraum involviert. Es gilt sicherzustellen, dass alle Behandelnden zur Nebenniereninsuffizienz des Patienten informiert sind und sich des Risikos einer Nebennierenkrise bewusst sind.

Als Patient ist es auch sinnvoll zu wissen, dass in den meisten Fällen nicht der Narkosearzt die Anästhesie durchführt, mit dem man das Narkosevorgespräch geführt hat! Der Narkosearzt, mit dem man das Vorgespräch führt, füllt ein Protokoll mit allen „Risiken“ und Vorerkrankungen des Patienten aus, das dem narkosedurchführenden Anästhesisten dann als Grundlage für seine Narkoseplanung dient. Aus diesem Grund kann es durchaus sinnvoll sein, am OP-Tag vor der Narkoseeinleitung den behandelnden Anästhesisten nochmals auf die Nebenniereninsuffizienz hinzuweisen. Bitte beachten Sie, dass eine zweitägige Überwachung nach einer Weisheitszahn-OP bei Nebenniereninsuffizienz nicht als Standard bzw. als unabdingbar anzusehen ist. Dies ist vielmehr individuell zu entscheiden.

## Regionalgruppe Aachen

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

## Regionalgruppe Augsburg

Anja Kienberger  
Tel.: 0170/2 05 01 41  
anja.kienberger@live.com  
Rosa Milde  
Tel.: 08237/9 03 61  
RosaMilde@gmx.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  
Stellvertretung: Dr. Heide Hoffmann  
Tel.: 030/2 81 79 08,  
heide.hoffmann@hu-berlin.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  
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

## Regionalgruppe Frankfurt

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

## Regionalgruppe Gießen

Peter Born  
Tel.: 06004/7 39 99 87  
glandula.gi@web.de

## Regionalgruppe Hamburg

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

## Regionalgruppe Raum Hannover

Informationen erhalten Sie über unsere  
Geschäftsstelle  
Tel.: 0911/97 92 009-0  
netzwerk@glandula-online.de

## Regionalgruppe Ingolstadt

Maja Zawadzki  
Tel.: 0841/88 699 529  
buero@endokrinologie-ingolstadt.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  
hyperperia@outlook.de

## Regionalgruppe Magdeburg

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

## Regionalgruppe München

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

## Regionalgruppe Neubrandenburg

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

## Regionalgruppe Nordbaden/Vorderpfalz

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

## Regionalgruppe Nordvorpommern

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

## Regionalgruppe Osnabrück

Elfriede Gertzen  
Tel.: 05406/95 56  
Hypophyse-EG@web.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  
Stellvertreterin: Johanna Renzel

## Regionalgruppe Rhein-Neckar

Mirjam Kunz  
Mobil: 01575/3 57 15 58  
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.: 06826/5 28 74 82  
birgit-wilms@gmx.de

Weitere Informationen finden Sie unter  
selbsthilfegruppe-saar-pfalz.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

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

### Region Werdau

Monika Poliwoda, Tel.: 03761/7 20 75  
netzwerksachsen.mp@werdau.net

## 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-uhl.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@gmx.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.
<b>Diagnosespezifische Netzwerkgruppen</b>
<b>Conn-Selbsthilfegruppe</b> Christian Schneider Tel.: 089/8 18 96 50 christianschneider@t-online.de <a href="http://www.conn-selbsthilfegruppe.de">www.conn-selbsthilfegruppe.de</a>
<b>MEN-1-Selbsthilfegruppe</b> Petra Brüggmann Tel.: 05031/97 16 52 P.Brueggmann@web.de Helga Schmelzer Tel.: 09134/9 81 98 37 helga.schmelzer@gmx.net
<b>Österreich</b>
<b>Regionalgruppe Linz</b> Andrea Schrattenecker Tel.: 0043/(0)676 4 32 80 30 linz@hypophyse-nebennieren.at <a href="http://www.hypophyse-nebennieren.at">www.hypophyse-nebennieren.at</a>
<b>Regionalgruppe Wien/Abtei Marienkron</b> Sr. Mirjam Dinkelbach Tel.: 0043/2173-8 03 63 md@abtei-marienkron.at Abteisekretariat: sekretariat@abtei-marienkron.at Ottilie Bauer Tel.: 0043/(0)6767-08 20 02 wien@hypophyse-nebennieren.at <a href="http://www.hypophyse-nebennieren.at">www.hypophyse-nebennieren.at</a>
Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist
<b>Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.</b> c/o DRK-Kliniken Berlin   Mitte Drontheimer Straße 39 13359 Berlin <a href="http://www.achse-online.de">www.achse-online.de</a>
<b>Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE)</b> Kirchfeldstr. 149 40215 Düsseldorf <a href="http://www.bag-selbsthilfe.de">www.bag-selbsthilfe.de</a>
<b>Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie</b> Geschäftsstelle Hopfengartenweg 19 90518 Altdorf <a href="http://www.endokrinologie.net">www.endokrinologie.net</a>

Ausländische Gruppen
<b>Schweiz:</b> <b>„Wegweiser“</b> Schweizer Selbsthilfegruppe für Krankheiten der Hypophyse und/oder der Nebennieren CH-3000 Bern Tel.: 0041/79 191 80 10 info@shg-wegweiser.ch <a href="http://www.shg-wegweiser.ch">www.shg-wegweiser.ch</a>
<b>AGS-Eltern- und Patienteninitiative Schweiz</b> Brigitte Wyniger Solidenbodenstr. 21 CH-8180 Bülach Tel. u. Fax: 0041/(0)44 8 60 92 68 info@ags-initiative.ch <a href="http://www.ags-initiative.ch">www.ags-initiative.ch</a>
<b>Österreich:</b> <b>Netzwerk AGS Österreich</b> info@ags-oesterreich.at <a href="http://www.ags-oesterreich.at">www.ags-oesterreich.at</a>
<b>Dänemark:</b> <b>Addison Foreningen I Danmark</b> Jette Kristensen Grenaavej 664 G DK-8541 Skoedstrup jette@addison.dk <a href="http://www.addison.dk">www.addison.dk</a>
<b>Niederlande:</b> <b>Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP</b> Postbus 174 NL-3860 AD Nijkerk international@nvacp.nl <a href="http://www.nvacp.nl">www.nvacp.nl</a>
<b>Nederlandse Hypofyse Stichting</b> Johan de Graaf Postbus 1014 NL-3860BA Nijkerk info@hypofyse.nl <a href="http://www.hypofyse.nl">www.hypofyse.nl</a>
<b>Schweden:</b> <b>Stödföreningen Hypofysis</b> c/o Pia Lindström, Kungsvägen 53 S-28040 Skanes Fagerhult info@hypofysis.se <a href="http://www.hypofysis.se">www.hypofysis.se</a>
<b>USA: The MAGIC Foundation</b> 6645 W. North Avenue Oak Park, Illinois 60302 <a href="http://www.magic-foundation.org">www.magic-foundation.org</a>

Diagnosespezifische/Diagnose-ähnliche Vereine und Gruppen
<b>Die Schmetterlinge e. V. Schilddrüsenbundesverband</b> Kirsten Wosniack Zur Wöllerböck, 45239 Essen <a href="http://www.sd-bv.de">www.sd-bv.de</a>
<b>AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.</b> Christiane Waldmann Baumschulenstr. 1, 89359 Koezt <a href="http://www.ags-initiative.de">www.ags-initiative.de</a>
<b>Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.</b> Geschäftsstelle: Wörnitzstraße 115a, 90449 Nürnberg Tel.: 0911/2 52 89 99 info@netzwerk-net.de <a href="http://www.netzwerk-net.de">www.netzwerk-net.de</a>
<b>Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e. V.</b> Rungestr. 12, 10179 Berlin <a href="http://www.sd-krebs.de">www.sd-krebs.de</a>
<b>Kraniopharyngeom-Gruppe</b> c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung Adenauerallee 134, 53113 Bonn info@kraniopharyngeom.de <a href="http://www.kraniopharyngeom.de">www.kraniopharyngeom.de</a> Ansprechpartner: Harald Kuhn Tel.: 0160/98 33 49 31

Kontaktsuche
Attrakt., warmherzige 55-jährige aus dem wunderschönen Allgäu (bei Landsberg am Lech), Hochschulabschl., würde gern Kontakt zu einer männl. Person suchen, die ähnlich an einer Hypophysen- oder Nebennieren-Insuffizienz erkrankt ist.  Vielleicht finden sich zwei?  Verständnis, Toleranz geben dem Ganzen die Schönheit.  Kontaktdaten über die Geschäftsstelle.





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

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

Das Netzwerk erreichen Sie

- per Telefon: 0911/97 92 009-0
- per Fax: 0911/97 92 009-79
- per E-Mail: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)
- Homepage: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

- Unsere Bankverbindung:  
VR Bank Metropolregion Nürnberg eG  
IBAN: DE42 7606 9559 0001 0045 57  
BIC: GENODEF1NEA  
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: \_\_\_\_\_

☐ Ich bitte um Zusendung von Zugangsdaten für den geschützten Mitgliederbereich der Netzwerk-Website.

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:

Allgemein

- ☐ Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz – Ursachen, Beschwerden, Diagnose und Therapie
- ☐ Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- ☐ Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren

Hypophyse

- ☐ Prolaktinom – Hyperprolaktinämie
- ☐ Diagnoseausweis Prolaktinom
- ☐ Dokumentationsmappe Prolaktinom
- ☐ Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- ☐ Diagnoseausweis Akromegalie
- ☐ Dokumentationsmappe Akromegalie
- ☐ Cushing-Syndrom
- ☐ Diagnoseausweis Cushing-Syndrom
- ☐ Dokumentationsmappe Morbus Cushing
- ☐ Operationen von Hypophysentumoren
- ☐ Hypophyseninsuffizienz
- ☐ Diagnoseausweis Hypophyseninsuffizienz
- ☐ Dokumentationsmappe Hypophyseninsuffizienz
- ☐ Diabetes insipidus
- ☐ Diagnoseausweis Diabetes insipidus
- ☐ Dokumentationsmappe Diabetes insipidus
- ☐ Wachstumshormonmangel
- ☐ Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysentumoren  
Information für Patientinnen und Patienten zur AWMF-Leitlinie

Nebennieren

- ☐ Morbus Addison
- ☐ Dokumentationsmappe Morbus Addison
- ☐ Mein Leben mit einer Hormonstörung – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
- ☐ Phäochromozytom und Paragangliom
- ☐ Morbus Conn

Kinder u. Jugendliche

- ☐ Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- ☐ Störungen der Pubertätsentwicklung
- ☐ Dr. Maus informiert - Das Kraniopharyngeom, erklärt für Kinder und Jugendliche
- ☐ Das Adrenogenitale Syndrom - Ein Ratgeber für Jugendliche mit klassischem 21-Hydroxylasemangel (AGS)
- ☐ Wachstumshormonmangel und Wachstumshormontherapie – vom Kind zum Erwachsenen
- ☐ Unsere Erfahrungen – Der Umgang von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- ☐ Transition in der Endokrinologie

Weitere Themen

- ☐ Adrenogenitales Syndrom mit 21-Hydroxylase-Defekt (AGS)
- ☐ Kraniopharyngeom
- ☐ Die Multiple Endokrine Neoplasie (MEN)
- ☐ Diagnoseausweis MEN 1
- ☐ Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- ☐ Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz
- ☐ Ersatztherapie bei unzureichender Testosteron-Eigenproduktion wegen einer Hypophysenerkrankung
- ☐ Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem

## 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 orthografische Fehler sind ebenfalls nicht von Belang. Ihr Text wird professionell überarbeitet, Ihnen aber auch noch einmal zur Endfreigabe vorgelegt, damit keine Verfälschungen entstehen.

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

## Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 31. März 2022

### Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

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

Herausgeber:

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Zentrum für Innere Medizin - Endokrinologie, Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacherstraße 6, 97080 Würzburg, E-Mail: [fassnacht\\_m@ukw.de](mailto:fassnacht_m@ukw.de)

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

Prof. Dr. med. Jörg Flitsch, Neurochirurgische Klinik, Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 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

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

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

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

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührensatzung 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. Jede Benutzerin und jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung einer Spezialistin bzw. eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr der Anwenderin/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)