

GLANDULA

plus **GLANDULA** *Linchen* das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie (S. 49–58)

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de



Nr. 54

Heft 1-22

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

Reha



~~Krankenhaus~~

Publik

- Notfall-Workshops
- Der zweite Blick hinter die Netzwerk-Kulissen
- Vorstandswahl 2022
- Einladung zum 26. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Würzburg

Schwerpunkt-Thema

- Reha-Erfahrungen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen
- „Viele Patienten müssen oft lange kämpfen“ – Interview mit Dr. Bertil Kluthe

Weitere Beiträge

- Hypophysitis – eine schwierige Diagnose verstehen
- Diabetes insipidus centralis – Wie kann man sich sicher mit Desmopressin (DDAVP) behandeln?
- Die postoperative Glukokortikoid-Substitution



Einladung zum 14. Thüringer Hypophysen- und Nebennieren-Tag

Samstag, 03. September 2022
von 09 Uhr bis 13 Uhr

**Auditorium
Helios Klinikum Erfurt**

Unsere Themen:

- Neues zu Akromegalie, Prolaktinom, Schilddrüse (z.B. Hashimoto)
- Primäre und sekundäre Nebenniereninsuffizienz
- Grad der Behinderung
- Fragestunde

Weitere Auskünfte und bei Fragen
E-Mail: b.bender@onlinehome.de
Telefon: 03681/300566

www.glandula-online.de

Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.



Mitglied der ACHSE
 **achse**
Allzeit Chronischer Schmerz Erkrankungen

Liebe Leserin, lieber Leser,

diesmal habe ausnahmsweise ich als Redakteur die Ehre, Sie zum Einstieg zu begrüßen. Da wir in dieser Ausgabe einen weiteren Blick hinter die Netzwerk-Kulissen werfen (siehe S. 10–11), nämlich hinter die Kulissen der GLANDULA-Redaktion, bot es sich an, dass ich ausnahmsweise auch das Editorial verfasse. Übrigens ist diese Ausgabe auch deutlich dicker als üblich, da viele wichtige Themen anstehen, die wir nicht verschieben wollten.

Reha, die medizinische Rehabilitation, in Verbindung mit Hypophysen- und Nebennieren-erkrankungen ist der Schwerpunkt der GLANDULA 54. Aus vielen Zuschriften und Anfragen wissen wir, wie wichtig unseren Leserinnen und Lesern dieses Thema ist. Erfreulicherweise gingen nach unserem Aufruf im letzten Heft zahlreiche Erfahrungsberichte ein, die wir ab S. 22 auszugsweise veröffentlichen. Zusätzlich gibt Dr. med. Bertil Kluthe, Endokrinologe und Chefarzt der Rehaklinik Hohenfreudenstadt, im Interview auf S. 31–32 einen unmittelbaren Einblick in die Thematik.

Der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag ist dieses Jahr endlich wieder als Präsenzveranstaltung vorgesehen. Freuen Sie sich auf ein hochinteressantes und spannendes Programm vom 23. bis 25. September in Würzburg. Ausführlichere Informationen lesen Sie auf den Seiten 17–19. Im Rahmen der Mitgliederversammlung stehen auch die Wahlen des neuen, nun dreiköpfigen Vorstandes an. Die Kandidatinnen und Kandidaten stellen sich auf S. 12–16 vor.

Prof. Dr. med. Jürgen Honegger beschäftigt sich mit der komplexen Erkrankung Hypophysitis (S. 35–39). Diesem Beitrag vorangestellt haben wir einen interessanten Erfahrungsbericht auf S. 33–34. Ein weiterer Fachartikel befasst sich mit Diabetes insipidus (S. 40–42). Der Autor Prof. Dr. med. Johannes Hensen, ehemaliger Herausgeber der GLANDULA, ist ausgewiesener Experte für diese Thematik. Zusätzlich befassen wir uns im kinder- und jugendendokrinologischen Teil GLANDULinchen mit den pädiatrischen Aspekten der Erkrankung (S. 56–58). Eine Nachlese zum letztjährigen (virtuellen) Hypophysen- und Nebennierentag von Dr. med. Leah Braun widmet sich der postoperativen Glukokortikoid-Substitution (S. 43–45).

Außerdem erwartet Sie in diesem Heft eine Neuerung: In unserem Stichwortverzeichnis auf S. 60 können Sie auf einen Blick sehen, welches Krankheitsbild auf welcher Seite thematisiert oder zumindest erwähnt wird.

Ich wünsche Ihnen eine informationsreiche und spannende Lektüre ... und eine angenehme, erholsame Sommerzeit!

Herzliche Grüße aus Fürth.

Ihr

Christian Schulze Kalthoff



Christian Schulze Kalthoff

Publik

- Was verbindet eine Orange mit einem Patienten mit einer Hypophysen- bzw. Nebennierenerkrankung? 8
- Vorstandswahl 2022 12
- Einladung zum 26. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 23.–25.9.2022 in Würzburg 17



Schwerpunkt

- Nicht immer einfach – Reha mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen 22
- Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen 29
- „Viele Patienten müssen oft lange kämpfen“ 31

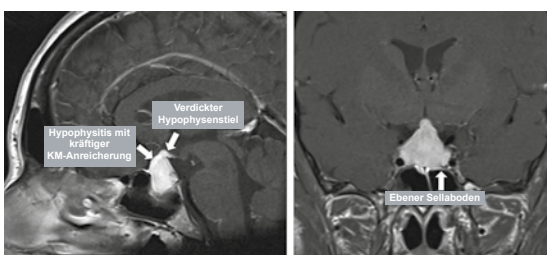


Erfahrungsberichte

- Und plötzlich ist alles anders! 33

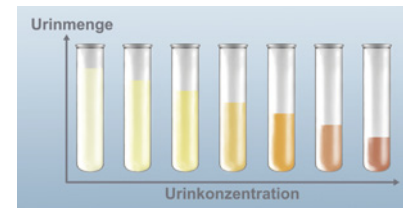
Diagnostik

- Hypophysitis – eine schwierige Diagnose verstehen 35



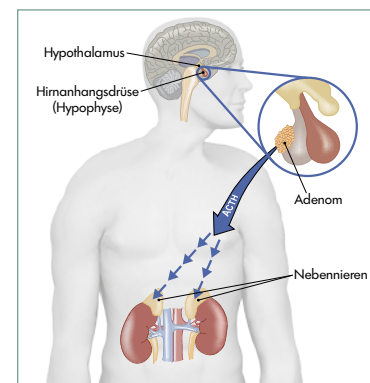
Therapie

- Diabetes insipidus centralis – Wie kann man sich sicher mit Desmopressin (DDAVP) behandeln? 40



Nachlese: virtueller Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2021

- Die postoperative Glukokortikoid-Substitution 43



Leserbriefe

- Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. 47

GLANDULINchen

- Ein interdisziplinäres Schulungsprogramm für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit AGS und ihre Eltern im Rahmen des Projektes Empower-DSD 50

- Neue Therapiemöglichkeiten bei der Hydrocortison-Behandlung von AGS und Nebenniereninsuffizienz im Kindes- und Jugendalter 53

- Zentraler Diabetes insipidus bei Kindern und Jugendlichen 56



Termine der Regionalgruppen

Hinweis: Bitte informieren Sie sich bei der jeweiligen Leiterin bzw. dem jeweiligen Leiter der Regionalgruppe (siehe S. 59–60) über etwaige Corona-Beschränkungen und melden Sie sich möglichst vorher an. Manche Gruppen bieten auch Online-Treffen an.

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	22. 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
Augsburg	22. Juni 2022 03. August 2022 14. September 2022 26. Oktober 2022 07. Dezember 2022	Uhrzeit: 19:00–21:00 Uhr Die Treffen werden gegebenenfalls via Videokonferenz veranstaltet. Veranstaltungsort für Präsenztreffen: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Berlin	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Klinikum Bielefeld Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	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 glandula-bremen@email.de oder nehmen Sie Kontakt auf unter 0171/1 18 56 84, Sie erhalten dann weitere Informationen. Alle Betroffenen sind herzlich willkommen, auch wenn Sie noch kein Mitglied sind oder eine unklare Diagnose haben!
Dortmund	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.
Erlangen	19. Juli 2022	Online-Treffen um 19:00 Uhr Die Regionalgruppe Erlangen trifft sich ca. alle 2 Monate. Die Präsenztreffen finden statt im Neubau der Medizinischen Klinik I, Nichtoperatives Zentrum (NOZ), Erlangen, Ulmenweg 18, 2. Stock, Raum 02.120. Neue Interessenten sind jederzeit willkommen!
Frankfurt	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
Gießen	01. September 2022 03. November 2022	jeweils um 19:00 Uhr Bis auf Weiteres finden die Veranstaltungen nur virtuell und nur nach Voranmeldung beim RG-Leiter (glandula.gi@web.de) 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
Hamburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: UKE, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Seminarraum 02.4.056.1/Neurologie Er befindet sich im 2. OG, Geb. 0 10, Flur Neurochirurgie/Neurologie. Um eine kurze vorherige Anmeldung (telefonisch: 05802-1495 oder per Mail: nils.kaupke@gmx.de) wird gebeten.
Hannover		Zurzeit sind leider keine Termine geplant.
Ingolstadt	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Kiel	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	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 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.
Lübeck	10. September 2022 12. November 2022	jeweils von 10:00-12:30 Uhr nach Möglichkeit in Präsenz in der Altentagesstätte Wilhelmine Possehl, Mönkhofer Weg 60, 23562 Lübeck Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	März, Juni, September, Dezember	jeweils am zweiten Donnerstag um 15:30 Uhr Ort: Café „Yodette“ in der Leipziger Straße gegenüber der Uni-Klinik Magdeburg
München	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort für Präsenztreffen: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztecassino, 1. Stock, 80804 München
Neu-Brandenburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordbaden/ Vorderpfalz	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
Osnabrück	29. August 2022 21. November 2022	jeweils 19:00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/ Landshut	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Rhein-Main	25. Juni 2022 16. Juli 2022 17. September 2022 15. Oktober 2022 26. November 2022	jeweils von 15:00-17:00 Uhr Onlinetreffen Präsenz-Treffen (Limeshain) Präsenz-Treffen (Limeshain) Onlinetreffen Präsenz-Treffen (Limeshain) Präsenztreffen finden hier statt: Schützenhaus des Schützenverein 1928 Himbach e. V., Düdelsheimer Weg 10, 63694 Limeshain Onlinetreffen: Einwahldaten erhalten Interessierte bei Susann Schrödel: Tel.: 0172/7 02 80 82, susann.schroedel@gmail.com
Rhein-Neckar	07. September 2022 07. Dezember 2022	jeweils um 18:00 Uhr 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.
Saar-Pfalz	02. Juli 2022 10. September 2022 05. November 2022	jeweils samstags ab 10:00 Uhr Treffpunkt: Martin-Luther-Haus, Bodelschwinghstr. 7, 66424 Homburg-Erbach
Saarbrücken	01. August 2022 07. November 2022	jeweils um 18:00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Stuttgart	25. Juli 2022	18:00 Uhr, Treffen in einem Biergarten. Anmeldung und nähere Infos bei Frau Nürnberger. Bitte bis 20.07. anmelden.
	26. September 2022	jeweils 18:00 Uhr
	28. November 2022	Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	03. September 2022	um 09:00 Uhr: Thüringer Hypophysen- und Nebennierentag , Ort: HELIOS-Klinikum Erfurt
	05. November 2022 (Suhl)	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. Die Veranstaltungen beginnen, sofern nicht anders angegeben, jeweils um 14:00 Uhr. Neue Interessenten sind jederzeit willkommen!
HITS Ulm	12. Juli 2022	jeweils 18:30 bis 20:00 Uhr
	13. September 2022	Ort: Seminarraum, 5. Stock, des Endokrinologikum Ulm, Keltergasse 1 (bis 19 Uhr Zugang durch die Apotheke)
	08. November 2022	Kommen auch Sie (Patient oder Angehöriger) zum Erfahrungsaustausch, zu Fachvorträgen und zu Gesprächsrunden mit Ärzten. Schauen Sie doch einfach bei uns vorbei oder rufen Sie uns für weitere Infos an.
Vorpommern	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Weser/Ems	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Würzburg	07. Juli 2022	jeweils um 18:00 Uhr
	13. September 2022	Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin, Oberdürrbacher Str. 6, Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg
	10. November 2022	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.

Österreich

Linz	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Gesundheitspark Ordensklinikum Linz, Herrenstraße 54, 4020 Linz, Seminarraum 1. Stock Kontakt: linz@hypophyse-nebennieren.at
Wien/Abtei Marienkron	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien Kontakt: md@abtei-marienkron.at

Diagnose-spezifische Gruppen

Conn-Selbsthilfegruppe, München	18. August 2022	jeweils um 18:30 Uhr
	13. Oktober 2022	Ort: Seminarraum, Goethestr. 72, 6. Stock, Universitätsklinikum München
	15. Dezember 2022	Um trotz aller neuen Freiheiten unser aller Gesundheit zu gewährleisten, bitte ich Sie: - Tragen Sie im Aufzug eine FFP2-Maske und fahren Sie am besten alleine! - Lassen Sie uns im Gruppenraum auf ausreichenden Abstand und ausreichende Lüftung Sorge tragen. - Wenn Sie unsicher sind: zumindest einen Schnelltest machen.
MEN 1	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Polyglanduläre Insuffizienz (PAS)	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	

Was verbindet eine Orange mit einem Patienten mit einer Hypophysen- bzw. Nebennierenerkrankung?

Die Antwort auf diese Frage erhielten erwachsene Betroffene sowie betroffene Kinder und Jugendliche und deren Angehörige durch eine Kombination aus Theorie und Praxis.

Zur Veranstaltung eines Notfall-Workshops hatten wir Frau Mirjam Kunz (Endokrinologie-Assistentin DGE) eingeladen.

Dessen Ziel war es, den anwesenden Betroffenen und deren Angehörigen einen Überblick und Hilfestellung in verschiedenen Notfall- und Alltagssituationen zu geben.

Wenn der gesunde Körper sich bedroht fühlt, z. B. durch Infektion, eine Verletzung oder ähnliches, produziert der Körper zusätzliches Cortisol, um mit dieser Stress-Situation besser umgehen zu können.

Bei Menschen mit einer Nebenniereninsuffizienz funktioniert diese automatische Stressanpassung durch eine vermehrte Cortisol-Ausschüttung nicht mehr. Die Teilnehmer wurden daher über Dosiserhöhungen von Cortisol (= Hydrocortison) aufgeklärt, damit gefährliche Addison-Krisen vermieden werden.

Um die Aufmerksamkeit auf die eigene Erkrankung und die erforderliche Dosierung und Anpassung der Medikation in Notlagen beziehungsweise auch alltäglichen Situationen zu erhalten, stellte Frau Kunz in Zusammenarbeit mit der Gruppe die verschiedensten Anlässe vor. Sie gab dann eine Empfehlung, wie weit die Dosierung von Hydrocortison zu erhöhen ist bzw. angepasst werden muss.

Einige Beispiele für eine notwendige Anpassung (mit entsprechenden Dosen) sind: starke sportliche Anstrengung, große Bergwanderungen, leichtes bis hohes Fieber, längere Reise, kleinere operative Eingriffe in lokaler Betäubung, schwere Infektionen. Maximaler Stress sind größere Operationen in Vollnarkose, Geburten, schwerer Verkehrsunfall.

In all diesen Fällen muss Cortisol (= Hydrocortison) eigenständig durch den Betroffenen oder im Notfall durch z. B. Angehörige mittels Notfall-Spritze gegeben werden.

Zuerst haben alle das Öffnen und Bedienen des Notfallsets inklusiv Aufziehen der Spritze einstudiert



Foto: Andreas Angerer

und anschließend die Spritze in eine Orange injiziert.

Frau Kunz zeigte anschaulich, wie und wo in einer Notfallsituation die Spritze mit dem Hydrocortison aus dem Notfallset verabreicht werden soll.

Diese Vorgehensweise soll die Teilnehmer des Workshops in die Lage versetzen, sich im Notfall die Hydrocortison-Gabe entweder selbst zu verabreichen oder eine Hilfsperson dazu zu befähigen. Für Selbstverabreichung ist es auch wichtig, die Scheu zu nehmen sich selber eine Spritze zu geben.

Am Ende bedankte sich der Regionalgruppenleiter Herr Peter Born für den überaus gelungenen Workshop bei Frau Kunz und überreichte noch eine kleine Aufmerksamkeit.



Foto: Andreas Angerer

Der Präsenz-Notfallworkshop fand in der Gemeinschaftspraxis im Ärztehaus (Martinssaal, Gießen, Hessen) statt.

Organisiert und ermöglicht wurde dies vom Ärztlichen Direktor des St. Josefs-Krankenhauses, Herrn PD Dr. Ehlenz, und mit tatkräftiger Unterstützung durch Peter Born, Leiter der

Regionalgruppe Gießen, und einer Vielzahl von Helfern.

Die Referentin Frau Mirjam Kunz steht für Workshop-Anfragen zu dieser Problematik gerne zur Verfügung.

E-Mail: mirjam.kunz@gmx.de

Der lang anhaltende Beifall am Ende der Veranstaltung zeigte nicht

nur, dass die Betroffenen von den fundierten Kenntnissen der Referentin begeistert waren, sondern auch, dass sie die gesamte Veranstaltung als sehr gelungen empfanden.

Andreas Angerer,
Regionalgruppe Gießen,
Peter Born,
Leiter der Regionalgruppe Gießen

Nachruf Prof. Dr. med. Klaus von Werder (15.12.1940 – 12.5.2022)

Mit Klaus von Werder ist einer der gerade auch im Ausland bekanntesten deutschen Endokrinologen von uns gegangen. Nach dem Medizinstudium in Heidelberg, Berlin und Zürich schloss er sich 1966 der Arbeitsgruppe von Peter C. Scriba an der damaligen 2. Med. Klinik (späteren Medizinischen Klinik Innenstadt) der LMU München an. Nach erfolgreicher Promotion war er von 1968–1970 als „postdoctoral fellow“ an der „Metabolic Research Unit, Department of Medicine University California, San Francisco (Direktor P. H. Forsham)“ erfolgreich tätig, um dann an die Med. Klinik Innenstadt der LMU München zurückzukehren, zunächst als Assistent, dann als Oberarzt. Ernennung zum Professor auf Lebenszeit 1980. Hier baute er ein Laboratorium für Radioimmunoassays auf (Wachstumshormon, Prolaktin), betreute zahlreiche Doktorandinnen und Doktoranden und war einer der ersten, die Bromocriptin in der Behandlung von Prolaktinomen und Somatostatin-Analoga in der Behandlung von Akromegalien erfolgreich einsetzen konnte. Nach Weggang von P. C. Scriba nach Lübeck gründete er 1981 eine neuroendokrinologische Arbeitsgruppe zusammen mit O.-A. Müller, die erfolgreich mit den neu zur Verfügung stehenden Releasing-Hormonen (CRH und GH-RH) arbeitete und international publizierte. Mitarbeiter waren u. a. Julia Alba-Roth, Johanna Hartwimmer, Marco Losa, G. Mehlretter, Juraj Mojto, J. Schopohl, G. K. Stalla.



Ebenfalls zusammen mit O.-A. Müller gründete K. von Werder die jährlich stattfindende „Birkensteiner Hormonkonferenz“ (seit 1987). Durch seine zahlreichen Kontakte zu international bedeutenden Endokrinologen gelang es, die „After-Dinner-Lecture“ am Freitagabend immer sehr prominent zu besetzen. Die Birkensteiner Hormonkonferenz gehört seit ihrer Gründung für manchen Endokrinologen zum „jährlichen Repertoire“.

Klaus von Werder erhielt zahlreiche Auszeichnungen. Genannt seien nur der Marius-Tausk-Preis der DGE, mehrere Ehrenmitgliedschaften in ausländischen endokrinologischen Gesellschaften. Von 1995 bis 1999 war er Präsident der European Neuroendocrine Association (ENEA), und wurde 1997 zum Fellow of the Royal College of Physicians (FRCP) in London ernannt.

Seine große klinische Kompetenz und Erfahrung konnte er erfolgreich als Chefarzt der Inneren Abteilung in der Schlosspark Klinik Berlin (Akademisches Lehrkrankenhaus der Charité) zur Geltung bringen (1988 bis 2005). Er war bei Patienten und Mitarbeitern außerordentlich beliebt.

Anschließend war er noch bis 2014 am Endokrinologikum in München tätig.

Unsere Trauer und unser Mitgefühl gelten insbesondere seiner Ehefrau und seinen Kindern mit ihren Familien.

O.-A. Müller
G. K. Stalla

Der zweite Blick hinter die Netzwerk-Kulissen

Interview mit Redakteur Christian Schulze Kalthoff

Nachdem wir uns in der Nr. 53 mit der Geschäftsstelle befassten, wollen wir nun einen Blick vor allem hinter die Kulissen der GLANDULA werfen.

GLANDULA: Wann und wie sind Sie zum Netzwerk gekommen?

Christian Schulze Kalthoff: Das war 2007. Es ist nun also auch schon 15 Jahre her.

Auslöser war eine Stellenanzeige. Ich suchte noch nach zusätzlichen Tätigkeiten im journalistischen und redaktionellen Bereich. Ich hatte auch zuvor immer wieder über medizinische Themen berichtet. Dies erfolgte allerdings für Zeitungen und Publikumszeitschriften, also für eine andere Zielgruppe. Es war dann durchaus eine Herausforderung, nun unmittelbar für Betroffene redaktionell tätig zu sein und zu schreiben.

Es kamen bald noch weitere Aufgaben hinzu: die Website, die damals noch ganz anders und wesentlich einfacher aussah, sowie die Krankenkassenförderung.

GLANDULA: Wie entsteht denn eine Ausgabe der GLANDULA und welcher Zeitaufwand steckt dahinter?

Christian Schulze Kalthoff: Der Zeitaufwand ist schon beträchtlich, da dies mit sehr vielen Arbeitsschritten verbunden ist.

Zunächst wird in Zusammenarbeit mit den Herausgebern die Grundkonzeption der Ausgabe festgelegt: welches Schwerpunktthema gewählt wird und was sonst noch alles in das Heft soll. Dann müssen Autorinnen und Autoren gefunden werden. Das ist nicht immer einfach, da wir keine Honorare bezahlen.

Letztlich werden die Autoren wegen des hohen Renommees der GLANDULA für uns tätig und weil es ihnen am Herzen liegt, dass die Betroffenen gut informiert sind. Aber Ärzte und andere Experten haben natürlich in der Regel wenig Zeit.

Anschließend wird mit dem Autor festgelegt, wie der jeweilige Artikel konkret aussehen soll. Das Manuskript wird von mir noch mal überarbeitet und dem Verfasser zur Freigabe vorgelegt. Schließlich erstellt unser Grafiker Klaus Dursch die Druckfahne. Der Artikel wird also mit Bildern und Layout so vorbereitet, wie er im Heft erscheinen soll. Diese Druckfahne wird zunächst von mir noch mal überprüft und korrigiert und anschließend dem Autor zur Endfreigabe geschickt.

Wenn alle Beiträge fertig sind – manche schreibe ich ja auch selbst – und auch druckreif vorliegen, wird die Gesamtausgabe erstellt. Dies stellt ebenfalls einen großen Aufwand dar. Man kann die Artikel ja nicht einfach aneinanderreihen. Es muss eine sinnvolle Anordnung gegeben sein und der Umfang hat zu passen. Das heißt, er darf nicht zu groß und nicht zu klein sein und die Seitenzahl muss wegen der Druckblätter immer durch 4 teilbar sein, z. B. 44 oder 48 Seiten. Am Ende erfolgt noch eine fachliche Prüfung durch die Herausgeber. Wenn das Heft abschließend freigegeben wurde, kann es endlich in Druck gehen.

Dies ist jetzt nur eine grobe Zusammenfassung, wie eine GLANDULA-Ausgabe entsteht. Es gäbe noch viele weitere Details, aber das würde den Rahmen sprengen.

GLANDULA: Was ist beim Online-Angebot des Netzwerks alles zu tun?



Christian Schulze Kalthoff: Es werden immer wieder aktuelle Nachrichten eingestellt. Außerdem müssen ständig Überarbeitungen und Ergänzungen vorgenommen werden, etwa bei den Regionalgruppen-Terminen. Des Weiteren bemühen wir uns auch, immer mal wieder etwas Neues im Mitgliederbereich einzustellen, z. B. ein interessantes Referat. Durch den Newsletter, den wir im Rahmen des Relaunches unserer Website eingerichtet haben, kann man über Neuerungen auf dem Laufenden bleiben.

Zusätzlich sind wir auf Facebook vertreten, wo wir regelmäßig über Neuigkeiten informieren. Seit drei Jahren betreue ich außerdem das Netzwerk-Forum. Hier sind immer wieder neue Mitglieder-Accounts anzulegen. Außerdem stelle ich dort Nachrichten ein. Für das Forum ist nun ebenfalls ein Relaunch geplant.

GLANDULA: Besteht ein direkter Kontakt zu den Regionalgruppenleitern?

Christian Schulze Kalthoff: Ja, durchaus. Mir werden immer wieder Termine und andere Neuigkeiten übermittelt. Mit manchen Leiterinnen und Leitern telefoniere ich gelegentlich. Man sieht sich auch immer wieder persönlich, etwa beim jährlichen Regionalgruppenleiter-Treffen in Fulda oder beim Hypophysentag.

GLANDULA: Wie hat sich die Krankenkassenförderung, die Sie ja ebenfalls betreuen, für den Verein entwickelt?

Christian Schulze Kalthoff: Sehr positiv. Zumindest Projektförderung auf Bundesebene wurde, bevor ich diesen Bereich übernahm, noch überhaupt nicht beantragt. Inzwischen arbeiten wir sehr gut und regelmäßig mit den Krankenkassen zusammen. Finanziert werden auf diesem Weg Broschüren, Ausweise, Patientenmappen, Veranstaltungen und auch immer wieder Außergewöhnliches wie der Relaunch der Website oder die Notfallworkshops (siehe S. 8 f.).

Das funktioniert so weit durchaus gut und wir sind den Krankenkassen für die Unterstützung sehr dankbar.

GLANDULA: Wie viele Netzwerk-Broschüren haben Sie bisher redaktionell betreut?

Christian Schulze Kalthoff: Das waren eine ganze Menge. Wenn man Neuauflagen, die ja auch immer aktualisiert und überarbeitet werden, einbezieht, alle, die derzeit vorliegen. Das sind 28.

GLANDULA: Worin sehen Sie die größte Herausforderung in Ihrer Tätigkeit für das Netzwerk?

Christian Schulze Kalthoff: Es gibt viele interessante Herausforderungen. Aber die größte besteht wohl darin, immer wieder eine GLANDULA zu erstellen, die möglichst für alle Mitglieder interessant ist.

Das Netzwerk steht ja für ein breites Spektrum an Erkrankungen, wenngleich sie gewisse Gemeinsamkeiten haben. Ein Artikel sollte möglichst auch Leserinnen und Leser ansprechen, die nicht unmittelbar von dem thematisierten Krankheitsbild betroffen sind. Das ist nicht immer einfach, besonders wenn

es ins Detail geht. Aber nach den Rückmeldungen zu urteilen, scheint es meist zu gelingen.

GLANDULA: Wie sehen Sie die Zukunft des Netzwerks?

Christian Schulze Kalthoff: Eigenverantwortung und Selbstständigkeit des Patienten werden immer wichtiger. Hier hat die Selbsthilfe eine sehr bedeutende Funktion. Insofern sehe ich die Zukunft des Netzwerks überaus positiv.

GLANDULA: Herzlichen Dank für das Gespräch.

*Das Interview führte
Martina Friedl.*

Unabhängigkeit der Selbsthilfe

Neutralität und Unabhängigkeit sind für die Selbsthilfe von größter Bedeutung. Informationen zu diesem Thema finden Sie unter anderem auf der Website der BAG:

www.bag-selbsthilfe.de > Informationen für Selbsthilfe-Aktive > Unabhängigkeit der Selbsthilfe

Auch die gesetzlichen Krankenversicherungen stellen Informationen zu diesem Thema bereit. Den Leitfaden zur Selbsthilfeförderung lesen Sie auf www.gkv-spitzenverband.de > Krankenversicherung > Prävention, Selbsthilfe, Beratung.

BAG SELBSTHILFE | Aktuelles | Szene | BAG SELBSTHILFE | Unterstützen | Intranet | Suche | Sprache | Barrierefreiheit

Basiswissen SELBSTHILFE | **Informationen für SELBSTHILFE-AKTIVE** | **Politische INTERESSEN-VERTRETUNG**

Startseite > Informationen für Selbsthilfe-Aktive > Unabhängigkeit der Selbsthilfe

Vorlesen

Unabhängigkeit der Selbsthilfe

In Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen schließen sich chronisch kranke und behinderte Menschen sowie deren Angehörige zusammen, um sich gegenseitig zu unterstützen und um gemeinsam ihre Interessen zu vertreten. Daher ist es ganz klar, dass Informationen und Unterstützungsangebote, die in der Selbsthilfe zur Verfügung gestellt werden, ausschließlich dem Interesse der betroffenen Menschen dienen müssen. Auch bei der Interessenvertretung kann es nur darum gehen, die eigenen Anliegen und Forderungen der Mitglieder zu vertreten und nicht etwa Fremdinteressen anderer. Selbsthilfe ist auf Autonomie und Teilhabe ausgerichtet.

Diese Feststellungen sind so klar und so deutlich, dass es auf den ersten Blick erstaunen mag, warum das Thema „Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe“ eine so große Rolle spielt.

Interne Links

- Jahresberichte Monitoring-Verfahren
- Selbstausskunft von Selbsthilfeorganisationen
- Geschäftsordnung der Monitoring-Ausschüsse
- Was bedeutet Neutralität und Unabhängigkeit?
- Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen (Transparenzliste)
- Vorgaben und Arbeitshilfen (Leitsätze)
- Beratungs- und Unterstützungsangebote
- Links zu anderen Informationsangeboten
- Artikel zum Thema

Dokumente

- Unabhängigkeit der Selbsthilfe (Leitsätze)

Vorstandswahl 2022

Im Rahmen des 26. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags vom 23.-25. September 2022 in Würzburg (siehe auch S. 17 ff.) steht auch wieder die Wahl des Netzwerk-Vorstandes an. Er wird nach den Satzungsänderungen nun aus drei Personen bestehen und bei der am 23.9.2022 um 16 Uhr beginnenden Mitgliederversammlung gewählt. Wie gewohnt können die dort anwesenden Mitglieder persönlich ihre Stimme abgeben. Die Kan-

didatinnen und Kandidaten werden auf der Grundlage der Satzung des Netzwerks einzeln gewählt.

Zusätzlich haben aber auch alle Netzwerk-Mitglieder, die bei der Versammlung nicht anwesend sein können, die Möglichkeit, ihre Stimme per Briefwahl abzugeben. Netzwerk-Mitglieder, die ihr Stimmrecht auf diesem Wege wahrnehmen wollen, können die Briefwahlunterlagen bis zum 31.8.2022 in der Geschäfts-

stelle (siehe S. 63) anfordern. Diese sind dann bis zum 9.9.2022 an die Geschäftsstelle zurückzusenden. Die Wahlkommission berücksichtigt die auf diese Weise abgegebenen Stimmen gemeinsam mit den in der Mitgliederversammlung abgegebenen Stimmen.

Sieben Kandidatinnen und Kandidaten stellen sich zur Wahl. Hier lesen Sie die Bewerbungen in alphabetischer Reihenfolge:

Thomas Bender



- geboren am 30.08.1953
- verheiratet, zwei erwachsene Kinder
- Diplom-Mathematiker im (Un-)Ruhestand

Vor ziemlich genau 20 Jahren hat sich meine Frau ausgehend von ihrer Erkrankung entschlossen, hier bei uns in Suhl eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Da es mit ihrer seltenen Krankheit nur wenige Betroffene in unserer kleinen Stadt gibt, wurde daraus schnell die Regionalgruppe Thüringen unseres Netzwerks. In diesen zwei Jahrzehnten habe ich versucht, sie bestmöglich zu unterstützen. Wir haben gemeinsam an fast allen überregionalen Hypophysentagen teilgenommen, inzwischen 14 regionale Hypophysentage hier in Thüringen und eine Vielzahl von Treffen unserer Gruppe organisiert.

2015 habe ich mich dann entschlossen, für den Vorstand des Netzwerks zu kandidieren. In den vergangenen 7 Jahren habe ich versucht, als 2. Vorsitzender und in den letzten 4 Jahren als Schriftführer an der Leitung unserer Patientenorganisation aktiv mitzuwirken und unser Netzwerk im Interesse seiner Mitglieder weiter voranzubringen. Insbesondere die letzten beiden Jahre waren auch für uns als Vorstand eine schwierige Zeit. Coronabedingt mussten wir den Hypophysentag 2020 schweren Herzens absagen. Aber wir haben den Kopf nicht in den Sand gesteckt und uns per Videokonferenz im Vorstand, in den Regionalgruppen, zum Hypophysentag 2021 und sogar zu einer Mitgliederversammlung in diesem Jahr getroffen. Das war für viele neu und nicht immer einfach, aber wir konnten so unsere Arbeit fortsetzen.

Unser Netzwerk hat sich in den letzten Jahren gemessen an den Mitgliederzahlen positiv entwickelt, aber wenn immer mehr Betroffene den Weg zu uns finden, dann wächst auch unsere Verantwortung, uns für die Interessen unserer Mitglieder noch stärker einzusetzen. In diesem Sinne haben wir eine Reihe von Entscheidungen getroffen, die die erfolgreiche Fortsetzung

der Arbeit des Netzwerks mit einem neuen Vorstand an der Spitze gewährleisten. Frau Schmelzer, der ich auch persönlich für die geleistete Arbeit als Vorstandsvorsitzende dankbar bin, hat sich entschlossen den Staffstab weiterzugeben. Da ich inzwischen auch Vorsitzender des Selbsthilfebeirates der Stadt Suhl bin, wollte ich ursprünglich auch nicht noch einmal für den Vorstand kandidieren. Diese Meinung habe ich jetzt noch einmal geändert. Auch wenn wir in der Vergangenheit einiges erreicht haben, so sind die vor dem neuen Vorstand liegenden Aufgaben nicht unbedingt kleiner geworden. Die endokrinologische Versorgung in unserem Land wird zunehmend problematischer und hier müssen wir im Interesse unserer Mitglieder und aller von einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung betroffenen Patientinnen und Patienten am Ball bleiben und uns für die Erhaltung bzw. Verbesserung moderner Diagnose- und Therapiemöglichkeiten stark machen. Das ist die Grundlage für meine Entscheidung, dass ich noch einmal für die Mitarbeit im Vorstand des Netzwerks kandidiere. Im Falle einer Wiederwahl werde ich mich aktiv an der Lösung der bestehenden und kommenden Aufgaben beteiligen.

Petra Brüggmann



Auch und gerade in schwierigen Zeiten der Pandemie ist es mir ein Anliegen, einen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen endokrinen Erkrankungen zu leisten. Daher stelle ich mich bei den kommenden Vorstandswahlen erneut zur Wahl.

Die gegenwärtige gesundheitspolitische Diskussion, die sich hauptsächlich um die Bewältigung der Pandemie dreht, zeigt, dass die Durchsetzung der Belange der Patienten mit seltenen Erkrankungen eine umfas-

sende Aufgabe bleibt. Der vielerorts zu beobachtende Bettenabbau im stationären Bereich, die viel zu geringe Dichte an niedergelassenen Endokrinologen und die damit verbundene Wartezeit für einen Termin sind nur einige Stichworte.

Die Ausbildung der nächsten Medizinergeneration im Fach Endokrinologie ist gefährdet.

Die Grundlagenforschung ist in Deutschland ausbaufähig. Das Betreiben der bestehenden Register und der Aufbau der immer noch fehlenden Register müssen nachhaltig gesichert werden.

Durch meine Beteiligung in der Patientengruppe des Europäischen Referenznetzwerks für seltene endokrine Erkrankungen (ENDO-ERN) und bei EURORDIS, der Europäischen Organisation für seltene Erkran-

kungen, stehe ich im Austausch mit vielen europäischen Patientengruppen. Wir lernen voneinander und versuchen die erfolgreichsten Praktiken und Ideen für uns zu nutzen und zu übertragen, tauschen aber auch Informationen z.B. über neue Studien oder Therapien oder auch über Engpässe bei Medikamenten aus.

Zu meiner Person: Als 62-jährige MEN-1-Patientin sind mir die vielfältigen Facetten der endokrinologischen Erkrankungen nur zu gut bekannt. Bis vor sieben Jahren war ich im Medienbereich berufstätig, ich bin verheiratet und wohne in der Nähe von Hannover am Steinhuder Meer.

Gerne möchte ich meine ehrenamtliche Tätigkeit im Netzwerk fortsetzen und freue mich über Ihre Stimme bei der Wahl des Vorstandes des Netzwerks für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Mirjam Kunz



Ich heiße Mirjam Kunz und bin am 24.08.1973 in Speyer geboren. 1993 absolvierte ich zunächst die Ausbildung zur Krankenschwester. Doch der Wunsch nach Weiterbildungen stand von Anfang an fest. 2002 musste ich meine Arbeit als Fachkrankenschwester für operative Medizin aufgrund mehrerer chronischer Erkrankungen aufgeben. Ich absolvierte die Weiterbildung zur Diabetesberaterin DDG mit staatlicher Anerkennung 2004 und die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE 2011. Ein

Medizinstudium musste ich 2012 kurz nach der Immatrikulation absagen, weil ich mich um meine Schwester, die an Brustkrebs erkrankt war, kümmern wollte. Leider erlag meine Schwester 2013 ihrer Krebserkrankung. Ich lebe mit ihren Kindern, die seither meine Pflegekinder sind und meinen Eltern in der schönen Pfalz.

Ich bin Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und in mehreren Beiräten und Arbeitsgemeinschaften tätig. Als Endokrinologie-Assistentin DGE habe ich schon mehrere Preise erhalten.

Meine Odyssee mit Autoimmunerkrankungen begann schon sehr früh im Kindesalter mit einer Zöliakie, es folgten Diabetes mellitus Typ 1, Hashimoto, Morbus Addison, autoimmune Hypophysitis und zuletzt eine Psoriasis Arthritis. Trotz dieser Erkrankungen wollte ich „nie aufgeben“:

Kämpfen war angesagt! Ich ließ mich nie unterkriegen! Meine positive Lebenseinstellung und mein Glaube an Gott haben mir geholfen bisher das Leben erfolgreich zu meistern.

Ich möchte mit meiner fachlichen Expertise unseren Mitgliedern zur Verfügung stehen. Das Netzwerk ist für mich ein wichtiges Bindeglied zwischen Patienten und Arzt. Gerade Menschen mit seltenen Erkrankungen benötigen Behandlerinnen und Behandler, zu denen sie Vertrauen haben und von denen sie auch ernst genommen werden.

Für die kommenden Jahre habe ich mir Ziele gesetzt. Dazu gehört eine Zusammenarbeit mit anderen europäischen Patientennetzwerken. Hervorzuheben ist vor allem ein „Lernen“ von der holländischen Patientenorganisation. Teamarbeit mit dieser Organisation findet derzeit schon mit

vielen anderen europäischen Ländern statt.

2015 fand damals eine Zusammenkunft zwischen Holland und mehreren Professoren aus den Unikliniken Würzburg, Frankfurt, Berlin, München etc. statt. Damals hatten sowohl Holland als auch Deutschland noch viel zu viele Todesfälle nach Addison-Krisen zu beklagen. Holland hat es mit Gesprächen mit Krankenkassenvertretern, Ärzten und Krankenhäusern erreicht, dass dort inzwischen

kaum noch ein Mensch mehr an einer Addison-Krise sterben muss. In Deutschland sind wir von diesem Ziel weit entfernt.

Ferner möchte ich mich bei berufspolitischen Fragen einbringen: Können wir als Patientenorganisation erreichen, dass es zur besseren medizinischen Versorgung z. B. ein DMP Hypophyse/Nebenniere gibt? Wie sieht es mit einem Notfall-Pen für die Hydrocortisoninjektion aus? Ich hoffe sehr, dass sich auch bei

diesen Themen in der nächsten Zeit etwas tut.

Die Zusammenarbeit mit anderen Regionalgruppenleitern ist mir auch sehr wichtig. Nur im Team können wir erfolgreich sein.

Wer noch mehr über mich und Frau Wilms erfahren möchte, sollte sich auf der Homepage unseres MVZ (shg-endo-lu.de), in dem ich arbeite, informieren.

Veronika Meyer



Mein Name ist Veronika Meyer und ich bin 65 Jahre alt. Meinen Beruf als Grundschullehrerin und Erzieherin habe ich bis 1993 ausgeübt und war dann von 2000 bis 2010 als Nachhilfelehrerin im Lernstudio tätig.

Viele Regionalgruppenleiter und auch der jetzige Vorstand kennen mich sehr gut, da ich seit 1998 Mitglied im Verein bin und seit 2008 die Regionalgruppe Magdeburg leite. Da meine drei Kinder erwachsen sind und die vier Enkel nicht in meiner Nähe wohnen, habe ich mich entschlossen, die Zeit für die wichtige Arbeit im Vorstand zu investieren, mein Mann hat mich sehr darin bestärkt. Kennengelernt habe ich das Netzwerk über die GLANDULA. Nach meiner OP wegen eines Makroprolaktinoms, was einen kompletten Hormonausfall zur Folge hatte, war nichts mehr so wie früher. Immer wieder war ich Notfallpatient.

Ich musste lernen mit der Erkrankung umzugehen, Hydrocortison einzunehmen und durch Schulungen selbst mit Spritze zu substituieren.

Meine Endokrinologin ermutigte mich, aber auch die Zeitschrift, GLANDULA, wo ich einen sehr guten Beitrag von Frau Pasedach las. So wurde ich Ansprechpartnerin für Prolaktinom. Das Netzwerk war immer für mich und meine Gruppe da – egal ob ich neue Broschüren für meine Gruppe benötigte, einen anderen Ansprechpartner suchte oder einfach jemanden zum Reden brauchte. Bei keinem Hypophysen- und Nebennierentag haben wir als Gruppe gefehlt.

Heute, 28 Jahre später, möchte ich dem Netzwerk etwas zurückgeben. Neuen Mitgliedern mit unseren seltenen chronischen Erkrankungen helfen, ihr Leben neu zu gestalten, die Krankheit anzunehmen nach meiner Devise: „Man darf hinfallen, muss aber wieder aufstehen.“ Ich möchte, durch meine Erfahrungen und mein heutiges Wissen, mit daran arbeiten und kämpfen, das Netzwerk bekannter zu machen, die Endokrinologie in den Kliniken zu stabilisieren und die Forschung zu stärken. Durch gute Kontakte zur Uniklinik Magdeburg haben wir auch die Kinderärzte

schon mit dem Netzwerk vertraut gemacht.

Deswegen möchte ich auch den miteldeutschen Raum stärken, ihm dazu verhelfen, dass er prominenter in der Endokrinologie vertreten ist. Außerdem möchte ich dafür kämpfen, dass Patienten mit Erkrankungen der Hypophyse und der Nebennieren mehr Verständnis im beruflichen und im sozialen Bereich und eine angemessene medizinische Versorgung erhalten.

Da ich ja schon sehr lange im Netzwerk aktiv bin, weiß ich, dass der Vorstand viel Repräsentationsarbeit übernehmen muss, doch dies werde ich sehr gern tun.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir Ihr Vertrauen schenken.

Helga Schmelzer



Mein Name ist Helga Schmelzer, sehr viele Mitglieder, Ärzte und Menschen aus dem medizinischen Bereich kennen mich. Seit 1998 bin ich Mitglied und seit dem Jahr 2000 mit einer Unterbrechung bin ich im Vorstand des Netzwerkes tätig.

Die Selbsthilfe liegt mir schon immer sehr am Herzen. Zuhören, Hände halten, Mut und positives Denken zu vermitteln, sind mir schon durch meinen erlernten Beruf als Krankenschwester sehr ans Herz gewachsen.

Außer unseren zwei Kindern habe ich noch zwei Pflegekinder betreut, war in der Lebenshilfe tätig. Durch unsere Erberkrankung MEN 1 habe ich in der Familie Mutter, Schwester und Nichten gepflegt, beraten und mit viel seelischem Beistand betreut. Dabei war es mir wichtig, immer Licht im Dunkeln zu sehen.

Das Netzwerk ist durch viele Helfer, ehrenamtliche Regionalgruppenleiter, durch viele Ärzte und durch die unermüdliche Arbeit von Frau Friedl und Herrn Schulze Kalthoff, gewachsen, dies alles liegt mir sehr am Herzen.

Mit der Gründung durch Ärzte und Patienten wurde im Jahr 1994 der erste Schritt getan und doch müssen wir noch sehr viel tun, dass die Endokrinologie als Fach ebenso wie die entsprechenden Betten an den Universitäten erhalten bleiben. Lehre

und Forschung müssen auch für die "spezielle Endokrinologie", die nicht rein auf Diabetes mellitus ausgerichtet ist, erhalten werden und sie muss bekannter in der Medizin werden. Dies sehe ich als meine Aufgaben im Vorstand.

Nach reiflicher Überlegungen, vielen Bittanrufen und unendlichen Gesprächen, die ich erhielt, auch von Ärzten, habe ich mich entschlossen, meine Person/Arbeitskraft dem Netzwerk sehr gerne weiterhin zur Verfügung zu stellen.

Es gibt viele Unterstützer, vor allem mein Mann und meine zwei Kinder, die der Mama als "Helfer Mama" sehr zugeraten haben, zumal unser Sohn auch betroffen ist.

Ich würde mich sehr freuen, wenn wir gemeinsam weiter kämpfen können.

Christian Schneider



Hiermit bewerbe ich mich um eine Funktion im neu zu wählenden Vorstand des Netzwerkes.

Ich wurde 1952 in München geboren, wurde also im Mai 70 Jahre alt. Nach dem Abitur habe ich zwei Jahre Wehrdienst in der „Schnellen Eingreiftruppe AMF“ der Bundeswehr im Sanitätsdienst abgeleistet, mit Einsätzen in Griechenland und drei Monaten im US-Hospital Augsburg. Mein letzter Dienstgrad war Leutnant der Reserve.

Nach Tätigkeiten als Röntgenhelfer in der Neurologie des Krankenhauses Rechts der Isar, kaufmännischer

Angestellter im Vertrieb der pharmazeutischen Luitpold-Werke München als Pharmareferent und als kaufmännischer Angestellter im Vertrieb von Maschinen bin ich seit 1980 selbstständig.

Seit 1987 betreibe ich ein Systemhaus für Hard- und Software und bin immer noch gerne berufstätig.

Seit 1978 bin ich verheiratet mit der Rechtsanwältin Kirsten Brückner-Schneider, wir haben zwei erwachsene Kinder und ein Enkelkind.

2005 wurde ich mit einer Nierenerkrankung konfrontiert, 2013 wurde ein Conn-Syndrom diagnostiziert, dem eine Teilentfernung folgte.

Seit 2013 bin ich Mitglied der Selbsthilfegruppe Conn mit derzeit ungefähr 100 Mitgliedern, die ich inzwischen leite. Inzwischen haben wir auch eine eigene Webseite www.conn-selbsthilfegruppe.de. Wir veranstalten regelmäßig Präsenztreffen.

2017 nahm ich das erste Mal am Treffen der Regionalleiterinnen und -leiter in Fulda teil.

Im März 2020 erfolgte meine Berufung als einer von drei Beisitzern neben Christa Knüppel und Birgit Wilms im Netzwerk.

Warum ich gerne für den Vorstand kandidieren möchte:

Nach einer Odyssee von über zehn Jahren mit einem nicht einstellbaren Bluthochdruck bin ich 2013 über einen Artikel in der Süddeutschen Zeitung („Dem Druck auf der Spur“) auf die Conn-Ambulanz in München aufmerksam geworden. Dort habe ich auf dem 1. Conn-Patiententag Herrn Dr. Ghazal getroffen, der die von ihm gegründete Selbsthilfegruppe für Conn-Patienten vorstellte. Für die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen und vor allem auch Angehörige mit einzubeziehen, war ich sehr dankbar. Es machte mir Freude, Herrn Dr. Ghazal zu unterstützen. 2017 sandte er mich schon nach Fulda. Kurzum: Ich habe gemerkt, wie wichtig und wertvoll Patientenselbsthilfegruppen sind, vor allem auch für

„seltene Krankheiten“, die ja gar nicht selten sind!

Sehr schnell wurde mir auch klar, vor allem durch Frau Schmelzer, Frau Friedl und Herrn Schulze Kalthoff von der Geschäftsstelle Fürth, wie wichtig es ist, sich in größeren Gruppen aufzustellen, um genügend Gehör in der Ärzteschaft, bei den Krankenkassen und den Patienten zu bekommen, wahrgenommen und mit den Anliegen ernst genommen zu werden. Durch Treffen in Fürth konnte ich (ein wenig) Einblick in die Arbeit des Vorstandes bekommen.

Was ich gerne einbringen möchte:

- Meine Erfahrungen von über 40 Jahren als selbstständiger Kleinunternehmer,
- 35 Jahre Erfahrungen im Bereich der Informationstechnologie
- zwei Jahre Erfahrungen als Kassenswart eines Vereines mit rund 150 Mitgliedern, Implementierung einer Software zur Mitgliederverwaltung und vor allem:
- Mitarbeit und Freude am Austausch und der Weitergabe von Erfahrungen und Informationen der Patientinnen und Patienten sowohl

untereinander als auch im Rahmen der organisierten Selbsthilfegruppen und Verbände.

Ich würde mich sehr freuen, mich in den neuen Vorstand einbringen zu dürfen und hierfür von Ihnen in den Vorstand gewählt zu werden.

Besten Dank für Ihr Vertrauen!

Birgit Wilms



Mein Name ist Birgit Wilms und bin am 01.08.1964 im schönen Saarland geboren.

Ich bin gelernte Fotografin und habe jahrelang als Filialleiterin gearbeitet. Seit mehr als 30 Jahren habe ich deshalb Erfahrung im Umgang mit Menschen aller Altersklassen. Seit 1997 nehme ich regelmäßig an Seminaren und Schulungen im Bereich Psychologie teil. Ich interessiere mich sehr für diesen Bereich und konnte im Hinblick auf meine Arbeit als Regionalgruppenleiterin der Gruppe Saar-Pfalz, die ich 2018 gegründet habe, von diesen Seminaren sehr profitieren. 2017 absolvierte ich die Weiterbildung zum Transitionscoach.

Nach einer Schädel-OP im Jahr 2015 erhielt mein Sohn (damals 12 Jahre alt) die Diagnosen Hypophyseninsuffizienz und Diabetes insipidus

centralis. Ich kann mich noch gut an die erste Zeit erinnern, in der es für uns viele neue Fakten gab, aber auch ganz viel Unsicherheiten und Ängste. Wichtig war und ist mir immer, dass mein Sohn selbstständig trotz dieser Erkrankungen durchs Leben geht. So konnte er auch das Gymnasium erfolgreich beenden und mit seiner Wunschausbildung anfangen. Auch Reisen und die Pflege seiner Hobbys habe ich immer gefördert, damit er merkt, dass mit einer guten Planung fast alles möglich ist.

Als bundesweite Ansprechpartnerin im Netzwerk für Eltern mit Kindern und Jugendlichen habe ich gerade in den letzten beiden Jahren sehr oft gemerkt, dass es für neu Betroffene ganz wichtig ist, die Sorgen und Ängste, die eine neue Diagnose mit sich bringt, ernst zu nehmen und zu besprechen. Ich habe stets ein offenes Ohr für ihre Sorgen und versuche mit meiner ruhigen und optimistischen Art Hilfe und Förderung zu geben.

Meine Hobbys sind Lesen, Lego, kreatives Handwerken und Basteln, Bildbearbeitung und Schach.

Ich habe mir seit 2015 viel Wissen über Hypophysenerkrankungen erarbeitet, zum großen Teil in Zusammenarbeit mit Fachärzten. Ich möchte

als Vorstandsmitglied Kontakte knüpfen mit Ärzten, Kliniken etc., um das Netzwerk bekannter zu machen. Hier wäre eine noch bessere Zusammenarbeit sehr wünschenswert.

Es wäre für mich wichtig, den Kontakt als bundesweite Ansprechpartnerin für Kinder und Jugendliche weiter auszubauen.

Ferner würde ich mich gerne dafür einsetzen, dass alle Menschen mit einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung Zugang zu Notfallschulungen, Notfallworkshops haben.

Neuerungen, wie z. B. ZAP-X Roboter München, aber auch neue Medikamente in der Endokrinologie für uns Betroffene sollten schneller publik gemacht werden (vor allem auch in deutscher Sprache).

Durch den Kontakt mit anderen Ländern wissen wir, dass hier in Deutschland noch einiges verbessert werden kann und muss. Diese Kontakte würde ich gerne wesentlich mehr ausbauen, damit wir hier Unterstützung und Hilfe erfahren, wie wir auch hier in Deutschland (trotz aller Bürokratie) besser vorankommen können. Auch dafür würde ich gerne im Namen des Netzwerkes meine Zeit investieren.

Einladung zum 26. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 23.–25.9.2022 in Würzburg

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige, liebe Kinder und Jugendliche,

wir möchten Sie gerne zum 26. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag nach Würzburg einladen. Nach zwei Jahren Pause bzw. virtueller Veranstaltung hoffen wir sehr, Sie dieses Mal wieder persönlich treffen zu können, um den für uns alle so wichtigen direkten Austausch mit Experten aber auch untereinander zu ermöglichen.

Das gesamte interdisziplinäre Würzburger Team freut sich sehr, dass wir Sie nach 2016 erneut bei uns am Main – relativ zentral in Deutschland gelegen – begrüßen dürfen. Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sind bereits seit über 30 Jahre klinischer und wissenschaftlicher Schwerpunkt der Würzburger Endokrinologie. Die Zusammenarbeit mit dem Netzwerk ist seit Langem sehr vertrauensvoll und intensiv und wir konnten bereits einige Male mit der Unterstützung des Vereins, motivierte Teilnehmer für unsere Studien gewinnen, wofür wir sehr dankbar sind.

Mit Hilfe vieler Beteiligter haben wir ein hoffentlich für Sie und Euch attraktives Programm zusammengestellt und freuen uns, dass es dieses Mal am Samstag wieder ein eigenes Programm für Kinder und Jugendliche (und ihre Eltern) gibt.

Wir hoffen, dass Sie zahlreich nach Würzburg kommen und hier interessante Tage mit vielen bereichernden Eindrücken und guten Gesprächen erleben. Und dass Sie auch etwas von Würzburg mit seinen zahlreichen Sehenswürdigkeiten mitbekommen werden.

Bis dahin grüßen wir Sie und Euch herzlich

H. Schmelzer
Helga Schmelzer

M. Fassnacht
Prof. Dr. med. Martin Fassnacht

J. Hahner
Prof. Dr. med. Stefanie Hahner

Katrin Ergezinger
Dr. Katrin Ergezinger

Anmeldeschluss: 9.9.2022

Den Programmflyer und ein Anmeldeformular können Sie sich auf unserer Internetseite www.glandula-online.de unter *Veranstaltungen* > *Überregionale Veranstaltungen* ausdrucken oder beim Netzwerk-Büro entweder telefonisch unter der Nummer (+49)-(0)911-9 79 20 09-0 oder per E-Mail (netzwerk@glandula-online.de) anfordern.



Foto: Bernadette Schilder/pixelio.de

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder, im Rahmen des 26. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages in Würzburg findet am **Freitag, den 23. September 2022**, die Mitgliederversammlung statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

Ort:

Hotel Melchior Park
Am Galgenberg 49
97074 Würzburg

Beginn: 16.00 Uhr

Tagesordnung:

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

gez. H. Schmelzer
1. Vorsitzende

PROGRAMM

Die Veranstaltung findet unter Vorbehalt in Präsenz statt, vorausgesetzt die Corona-Lage lässt dies zu.
Änderungen vorbehalten.

26. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2022

vom 23.-25.9.2022 in Würzburg
Hotel Melchior Park, Am Galgenberg 49, 97074 Würzburg

Freitag, 23.9.2022	16.00–18.30 ab 18.30	Mitgliederversammlung kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen
Samstag, 24.9.2022	ab 08.30	Anmeldung
	09.00–09.15	Begrüßung Prof. Dr. med. Martin Fassnacht/Prof. Dr. med. Stefanie Hahner/ Dr. med. Katrin Ergezinger/Helga Schmelzer
		Vorträge
	09.15–09.45	Die Hypophyse - Organ und mögliche Erkrankungen Prof. Dr. med. Martin Fassnacht
	09.45–10.15	Die Nebennieren - Organ und mögliche Erkrankungen Dr. med. Hanna Remde
	10.15–10.45	Morbus Cushing – Neue medikamentöse Therapien Rezidiv bei Cushing Dr. med. Ulrich Dischinger
	10.45–11.15	Kaffeepause
	11.15–12.15	„Eine unerhörte Frau“ – Angelika Nachtmann berichtet über den auch verfilmten Fall ihrer hypophysenerkrankten Tochter Angelika Nachtmann
	12.15–12.45	Was bringen die Patientenschulungen bei Nebenniereninsuffizienz wirklich? Silke Horn
	12.45–14.00	Mittagspause
	14.00–15.30	Workshops (Parallelworkshops) (nur mit Anmeldung, Teilnahme ist begrenzt, die Anmeldung erfolgt nach Eingangsdatum)
		Workshop 1 (14.00–15.00 Uhr) Polyglanduläres Syndrom Mirjam Kunz
		Workshop 2 Bildgebung endokriner und neuroendokriner Tumoren Dr. med. Wiebke Schlötelburg (Radiologin) PD Dr. med. Rudolf Werner (Nuklearmediziner)
		Workshop 3 Hyper- und Hypoparathyreoidismus Prof. Dr. med. Stefanie Hahner, Karin Gronemeyer
	15.30–16.00	Kaffeepause

PROGRAMM

Die Veranstaltung findet unter Vorbehalt in Präsenz statt, vorausgesetzt die Corona-Lage lässt dies zu.
Änderungen vorbehalten.

26. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2022
vom 23.–25.9.2022 in Würzburg
Hotel Melchior Park, Am Galgenberg 49, 97074 Würzburg

Samstag, 24.9.2022		Vorträge
	16.00–16.30	Diabetes insipidus – Neue Diagnostik <i>Dr. med. Irina Chifu</i>
	16.30–17.00	Ernährung bei Tumorerkrankungen <i>Dr. med. Claudia Löffler</i>
	18.15	<u>Abendprogramm:</u> Führung Residenz Würzburg
Sonntag, 25.9.2022		Vorträge
	09.00–09.30	Umgang mit der Erkrankung – Bewältigungsstrategien <i>Prof. Dr. med. Imad Maatouk</i>
	09.30–10.00	Osteoporose als Begleiterkrankung <i>Dr. med. Lothar Seefried</i>
	10.00–10.30	Schlafapnoe in Verbindung mit Akromegalie <i>Dr. med. Pius Jung</i>
	10.30–11.00	Kaffeepause
	11.00–11.30	Sozialrechtliche Fragen <i>Susanne Steinbauer</i>
	11.30–12.00	Austausch zum Vortrag „Sozialrechtliche Fragen“ <i>Susanne Steinbauer/Teilnehmerinnen und Teilnehmer</i>
	12.00–12.30	Abschlussdiskussion und Erfahrungsaustausch
	12.30	Verabschiedung
Samstag, 24.9.2022		Parallelveranstaltung für Kinder und Jugendliche: Am Vormittag ist geplant für Kinder ab 8 Jahren und Jugendliche, die selbst nicht an den Vorträgen teilnehmen können oder wollen, bei Bedarf eine freizeitleiche Betreuung anzubieten.
	09.00–09.15	Begrüßung <i>Prof. Dr. med. Martin Fassnacht/Prof. Dr. med. Stefanie Hahner/ Dr. med. Katrin Ergezinger/Helga Schmelzer</i>
	09.15–09.45	Nebennierentumore im Kindesalter <i>Prof. Dr. med. Verena Wiegering</i>
	09.45–10.15	Therapiemöglichkeiten des Kraniopharyngeoms im Kindesalter <i>Dr. med. Jürgen Krauß</i>
	10.15–10.45	AGS-Therapie – Hydrocortisonpräparate mit veränderter Wirkstofffreisetzung <i>Dr. med. Katrin Ergezinger</i>
	10.45–11.15	Kaffeepause

26. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2022 vom 23.–25.9.2022 in Würzburg Hotel Melchior Park, Am Galgenberg 49, 97074 Würzburg

Samstag, 24.9.2022

Parallelveranstaltung für Kinder und Jugendliche:

Am Vormittag ist geplant für Kinder ab 8 Jahren und Jugendliche, die selbst nicht an den Vorträgen teilnehmen können oder wollen, bei Bedarf eine Freizeitliche Betreuung anzubieten.

11.15–11.45

Adipositas bei Kindern und Jugendlichen mit Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung

Dr. med. Martin Munteanu

11.45–12.15

Hydrocortisondosis bei AGS – Auswertung aus dem DGKED-AGS-Register

PD Dr. med. Johanna Hammersen

12.15–12.45

Empower-DSD: strukturierte Schulungsprogramme für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit AGS bzw. einer varianten Geschlechtsentwicklung

Dr. med. Gloria Herrmann

12.45–14.00

Mittagspause

14.00–14.30

Belastungen und Entlastungsmöglichkeiten bei gesunden Geschwistern von Kindern mit chronischer Erkrankung

Dr. Lisa Schubert

15.30–17.00

Notfallworkshop für Kinder und Jugendliche (nur mit Anmeldung)

Mirjam Kunz/Silke Horn

18.15

Abendprogramm:

Führung Residenz Würzburg

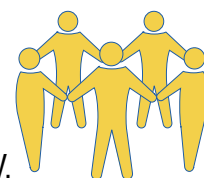
Fortbildungspunkte für Ärzte werden beantragt!

Regionalgruppenleiter-Treffen 2022

Am 28. und 29.5. konnte das üblicherweise jährliche Treffen der Regionalgruppenleiterinnen und -leiter nach drei Jahren endlich wieder in Präsenz stattfinden. Es waren auch zwei externe Referenten in Fulda anwesend: Dr. med. Clemens Freiberg sprach über "Pädiatrie und Selbsthilfe". Prof. Dr. Sylvia Säger hielt einen erfrischenden Vortrag über "Die hohe Kunst, Patient zu sein". Die Präsentationen dazu sind im geschützten Mitgliederbereich unserer Website www.glandula-online.de zu finden.

Weitere Themen waren unter anderem die Vorstandswahlen, der Hypophysen- und Nebennierentag, Operationen bei Nebennieren-Patienten, Wünsche an den Vorstand, Digitalisierung und das Netzwerk-Forum. Mirjam Kunz (Rhein-Neckar) stellte das Konzept der Notfall-Workshops vor, die bald in größerem Umfang über die Regionalgruppen angeboten werden sollen (siehe auch S. 8f.). Wir danken allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für das große Engagement! Das Treffen fand mit freundlicher Unterstützung der BKK statt.





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



Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten

Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe.

Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren austauschen.



Broschüren

Eine große Auswahl an Broschüren zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.



Mitgliederzeitschrift GLANDULA

Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten 2 x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.



Geschützter Mitgliederbereich im Internet

In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.



Telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle

An vier Tagen in der Woche ist unsere Geschäftsstelle telefonisch für Sie da.



Sonderkonditionen für Seminare und andere Veranstaltungen

Mitglieder erhalten für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, ermäßigte Konditionen.

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

Kontaktadresse:

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

Nicht immer einfach – Reha mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Schwerpunkt

Das Thema brennt durchaus auf den Nägeln. Immer wieder erreichen uns Anfragen von Betroffenen, aber auch von Ärztinnen und Ärzten: Wo findet man geeignete Rehakliniken für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte? Und warum scheint dies so schwierig zu sein?

Unser Aufruf zur Einsendung von Erfahrungsberichten fand dann auch eine sehr große Resonanz. Im Folgenden lesen Sie Auszüge aus den Einsendungen. Die im Folgenden abgedruckten Erfahrungsberichte werden ohne Bewertung durch die Herausgeber veröffentlicht und stellen die persönliche Meinung der Einsenderinnen und Einsender dar.

■ Doch was genau ist überhaupt eine Reha?

Mit der Reha, also der medizinischen Rehabilitation, soll vor allem der Bezug einer Erwerbsminderungsrente abgewendet oder eine Pflegebedürftigkeit verzögert werden. Ziel ist die Wiederherstellung körperlicher Funktionen und der gesellschaftlichen Teilhabe.

Eine Reha kann ambulant oder stationär erfolgen, wobei wir uns hier auf den stationären Bereich konzentrieren wollen. Der Antrag muss meist bei der Deutschen Rentenversicherung oder bei der Gesetzlichen Krankenversicherung gestellt werden. Dem Antrag ist ein ärztlicher Befund beizufügen. Dabei ist es sehr wichtig, absolut alle aus der Erkrankung resultierenden Störungen und Beeinträchtigungen



aufzuführen. Dabei sollten auch unbedingt psychische und psychosomatische Beschwerden berücksichtigt werden. Gegen einen negativen Bescheid kann Widerspruch eingelegt werden. Danach ist noch der Gang zum Sozialgericht möglich.

■ Negative Erfahrung

Obwohl Rehakliniken mit endokrinologischer Kompetenz selten sind, erreichten uns zu dem Thema auch viele positive Erfahrungen. Aber beginnen wollen wir mit einer leider außerordentlich negativen.

Frau K. S.* (55) schrieb uns: „Im März 2021 wurde ich wegen meiner Hypophyseninsuffizienz krankgeschrieben. Im Sommer drängte mich meine Hausärztin eine Reha zu beantragen. Den Antrag stellte ich bei der Deutschen Rentenversicherung. Auch nutzte ich mein Recht auf den Hinweis einer Wunschklinik (es handelt sich um die Rehaklinik Hohenfreudenstadt, siehe auch Interview auf

S. 31 f.; Anm.). Meine Wunschklinik gibt explizit Nebenniereninsuffizienz, kardiologische Erkrankungen und Orthopädie als Indikation an. (...) Diese Klinik schien genau auf meine Erkrankungen zuzutreffen. Meine Hausärztin befürwortete dies und schrieb dies auch in den Antrag. Die Rentenversicherung genehmigte mir die Reha, jedoch in einer anderen Klinik. Diese Klinik beschreibt als Indikation Nierenerkrankungen, Diabetes, Adipositas und Krebserkrankungen. Nichts davon trifft auf mich zu. Ich legte Einspruch ein, verwies nochmals auf die Wunschklinik. Ich beschrieb mein Krankheitsbild und führte aus, dass doch wohl ein Erfolg der Rehamaßnahme in der Wunschklinik realistischer erscheint wie eine Maßnahme in der zugewiesenen Klinik. Ich erhielt die Diagnose erst vor zwei Jahren, und wollte eine kompetente Betreuung durch Fachärzte, die sich mit Nebennierenerkrankungen tagtäglich auseinandersetzen und mir dabei helfen, mit der Krankheit und dem kardiologischen Krankheitsbild

umzugehen. Auch könnte ich mich endlich mit Patienten austauschen, die ebenfalls an einer Nebenniereninsuffizienz leiden. Es wurde wieder abgelehnt, mit dem Hinweis, dass in der zugewiesenen Klinik ein Endokrinologe vor Ort ist. Mein Mann rief daraufhin in der Wunscheinrichtung an. Dort teilte man ihm mit, dass sie das Problem kennen, dass nebennieren-erkrankten Menschen oft ihre Klinik nicht genehmigt bekommen, da sie keinen Belegungsvertrag mit der Rentenversicherung haben. Ich rief in der zugewiesenen Einrichtung an, sprach dort mit dem Chefarzt. Dieser meinte, dass der Endokrinologe vor Ort einen Kurs zum Thema Nebenniereninsuffizienz absolviert habe und sie ja auch „hin und wieder mal einen Patienten wie mich“ hätten. Ich gab an, dass es für mich auch der Austausch mit Menschen mit der gleichen Erkrankung wichtig wäre. Er meinte, man könne ja von Glück sagen, dass es nicht sehr viele Menschen „wie mich“ gäbe. (...) Letztendlich trat ich die Reha am 20.10.2021 mit großen Bedenken an, welche sich voll und ganz bestätigten. Beim ersten Gespräch mit dem Endokrinologen führte er gleich aus, dass es bei mir nicht um eine Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit gehen würde, sondern um eine Verbesserung der körperlichen Befindlichkeit im Alltag. Zitat: „Wenn wir eine 20%-ige Leistungssteigerung hinbekommen, dann ist das viel.“ Gleich zu Beginn forderte man von mir ein ausgedehntes Sportprogramm: tägliches Ergometertraining und Krafttraining an 7 Geräten (Arme, Schultern, Beine, Brust, Rücken) und dies alles mit FFP2-Masken. (...) Schon am dritten Tag rutschte ich nach dem Ergometertraining in eine extreme Unterversorgung, ich musste mit dem Rollstuhl zum Arzt und anschließend ins Zimmer gefahren werden. Ich bekam zwei Abszesse und wurde

wund vom Sattel. Eine Ärztin meinte, dies wäre durch mein geschwächtes Immunsystem entstanden. Ergometer fiel somit weg. Ebenso entzündeten sich beide Schulter- und Handgelenke. Ich konnte nachts vor Schmerzen nicht mehr schlafen, nahm vermehrt Kortison und starke Schmerzmittel. Der Arzt erhöhte mir meine tägliche Dosis Plenadren um 10 mg. Mein Blutdruck schoss in die Höhe (ich nehme schon drei verschiedene Präparate nur für den Bluthochdruck) und ich konnte nicht mehr schlafen, obwohl ich körperlich total erschöpft war. Ich sollte dann nur noch Krafttraining für die Beine machen, bekam noch zusätzliche tägliche Termine auf dem Laufband und Stepper. Die Folge: geplatzte Äderchen an den Ober- und Unterschenkeln. Ich sollte meine Hydrocortison-Dosis noch mehr erhöhen, dies lehnte ich jedoch ab. Ich wollte mich nicht mit Hydrocortison „vollpumpen“, nur um das geforderte Sportprogramm zu absolvieren. (...) Ich lehnte jede weitere sportliche Maßnahme ab. Auf meine Bitte einer Ernährungsberatung hinsichtlich der Substitution mit Hydrocortison musste der betreuende Arzt zugeben, dass hier nur Ernährungsberatung für adipöse Menschen und Diabetiker stattfinden. Auch musste er zugeben, dass hier kein Kardiologe vorhanden sei, sodass hinsichtlich des hohen Blutdrucks, des Aneurysmas (Arterienerweiterung) und der Aortenklappenstenose (Herzklappenfehler) keine Behandlung stattfinden kann. Auf meinem Terminplan standen nur noch sinnfreie Seminare, die absolut nichts mit meiner Lebenssituation zu tun hatten. (...)

Nach drei Wochen Aufenthalt musste der Arzt in einem Gespräch zugeben, dass er hier nichts mehr für mich tun kann. Meine körperliche Verfassung hatte sich nicht

verbessert, vielmehr hat sie sich extrem verschlechtert. Da ich noch eine Woche „zu absolvieren“ hatte, einigten wir uns, dass ich die letzte Woche „Zwangsururlaub“ in der Rehaklinik mache. Ich wurde von allem befreit.

Im Reha-Bericht wurden jedoch durchgeführte therapeutische Leistungen aufgelistet, an denen ich nicht teilgenommen habe.

Positiv ist zu sagen, dass zufällig „noch so ein Patient, wie ich es bin“, anwesend war, der aufgrund einer Chemotherapie eine Hypophyseninsuffizienz entwickelte. Daher fand ein Vortrag über Nebenniereninsuffizienz statt. Da war nichts Neues für mich dabei, ich hätte auch vieles ergänzen können. Der Mitpatient und ich trafen uns dann zweimal in der Cafeteria zum Austausch, welcher mir sehr guttat und auch sehr informativ war.

Auch wurde ein GdB-Antrag gestellt. Die Sozialberaterin hat mir sehr geholfen.

Fazit: Ich brauchte mehrere Wochen, um mich von dieser Reha einigermaßen zu erholen. Der Abschlussbericht stellt mich vor große Probleme. Mir wurde eine „teilweise Erwerbsminderungsrente“ bescheinigt, ansonsten könne ich ja noch Teilzeit auf dem „freien Arbeitsmarkt“ arbeiten, jedoch mit einer Vielzahl von Auflagen. Der Arzt in der Rehaklinik gab zu, dass er persönlich in meinem Fall die volle Erwerbsminderungsrente befürwortet. Dies könne er aber nicht tun, da die Rentenversicherung dies nicht gerne sieht. Sie seien schließlich auf den Belegungsvertrag angewiesen. (...)

Ich werde nie wieder eine Reha beantragen.“

■ Rehaklinik Hohenelse

Frau K. V.* leidet unter Schilddrüsenunterfunktion aufgrund einer Hashimoto-Thyreoiditis und unter einem Morbus Addison (primäre Nebenniereninsuffizienz), war zum Zeitpunkt ihrer Reha in der Klinik Hohenelse 50:

„Bewilligt waren drei Wochen, geblieben bin ich vier.“

Es gibt dort eine Abteilung für Innere Medizin und Diabetologie und eine Fachärztin für Endokrinologie. Bevor ich die Klinik in meinem Antrag als Wunschklinik angegeben habe, habe ich telefonisch in der Klinik geklärt, ob ich mit meinen Diagnosen (Hashimoto und Morbus Addison) dort gut aufgehoben bin. Die Endokrinologin der Rehaklinik hat mich in allem unterstützt, was ich brauchte. Zum damaligen Zeitpunkt hatte ich noch keine Schulung mit dem Notfallspritzen-Set. Die Einweisung habe ich in einer Einzelsitzung problemlos bekommen. Außerdem habe ich damals schon Teilzeit gearbeitet und wollte mit Hilfe der Abschlussbeurteilung der Rehaklinik einen Antrag auf Teil-Erwerbsminderungsrente stellen. Auch in dieser Hinsicht hat mich die Endokrinologin in Hohenelse vollständig unterstützt.

Durch den vielen Sport bin ich in eine leichte Addisonkrise gerutscht, das war an einem Samstagabend. Ich habe das dann der diensthabenden Ärztin gemeldet, die sich sehr nett um mich gekümmert und sich eine Weile mit mir über meine Diagnose unterhalten hat. Die Situation konnte ich dann durch Tabletten abfangen und mein Sportprogramm reduzieren.

Sport: Der gesamte Sportbereich war super, es gab einen Trainer, der mit der Diagnose Addison sofort etwas anfangen konnte und sich bei der Einweisung in die



Sportgeräte entsprechend um mich gekümmert hat.

Psychologische Betreuung: Ich hatte ungefähr drei Einzelgespräche, mit einem sehr netten zugewandten Therapeuten, die ebenfalls hilfreich waren.

Krankengymnastik: Hier hatte ich auch total Glück und habe eine sehr nette und kompetente Therapeutin bekommen.

Wirklicher Nachteil ist das sehr schlechte Internet. Das Essen bewegt sich nur so auf einem mittleren Niveau, war aber auszuhalten. Insgesamt würde ich sofort wieder hinfahren, wenn ich noch mal eine Reha bewilligt bekomme.“

Frau P. F.* (57) verschlug es zur harten Corona-Zeit in die Klinik Hohenelse:

„Die Antragstellung zur Reha lief bei mir direkt über meine Ärztin. Das Schreiben inkl. eines 10-seitigen Fragebogens (Rückantwortschreiben) kam relativ zügig nach Beantragung (Anfang Sept. 2021). Ich informierte mich bereits vorher, welche Rehaklinik bei meiner Dia-

gnose infrage käme, hatte meinen Wunsch dann der Dt. RV (Deutsche Rentenversicherung) mit Anschreiben und Rücksendung des „Rückantwortschreibens“ zugesendet. Kurz darauf erhielt ich einen Brief, dass meine Unterlagen eingegangen und nun in Bearbeitung sind (Ende Sept. 2021).

Im November 2021 erhielt ich dann von der Dt. RV die Genehmigung (...).

Das Schreiben mit dem Termin kam Anfang Dezember 2021: Ich darf am 10.02.2022 zur Reha in die Klinik Hohenelse nach Rheinsberg. Zeitlich passte mir das sehr gut und somit war die Freude meinerseits sehr groß.

Es mussten noch diverse Schreiben vom Arbeitgeber ausgefüllt und auch an die Krankenkasse gesendet werden.

Auf Wunsch der Rehaklinik Hohenelse sollte jeder Patient einen PCR-Test zu Hause machen, dieser durfte nicht älter als 48 Stunden sein. Man erspart sich somit mindestens 1 Tag Quarantäne vor Ort, die Kosten dafür würden

nicht erstattet. Da ich gleich nach Anreise mit den Anwendungen starten wollte, hatte ich mir einen Termin für den PCR-Test gebucht, 60 € bar bezahlt und fuhr freudig am 10.02.2022 zur Rehaklinik Hohenelse. Dort angekommen wurde ich erst einmal negativ überrascht. Ich musste gleich und direkt auf dem Weg zu meinem Zimmer zum erneuten PCR-Test und durfte das Zimmer erst verlassen, sobald ich die Rückmeldung der Pflegezentrale bekomme und ich negativ getestet wurde. Es ging nicht nur mir so. Alle Anreisenden erhielten eine FFP2-Maske und diverse Informationen.

Nun hockte ich im Zimmer fest, Frühstück, Mittagessen und Abendbrot wurde mir auf einem Hocker, der vor dem Zimmer stand, gebracht. Mit Klopfen an der Tür wurde man informiert. An der Tür klebte ein großer Zettel mit der Aufschrift „nicht betreten, nur noch Rücksprache mit der Pflegezentrale“. Nur mit Maske auf durfte ich mir die Essenslieferung ins Zimmer holen.

Corona und die diversen notwendige Maßnahmen haben einen dort ganz schön im Griff. Ich hoffte, dass am Abend meiner Anreise das Ergebnis kommt, nichts. Am nächsten Morgen wurde mir um 06:45 Uhr das Frühstück gebracht. Ich lief mittlerweile wie ein Löwe im Käfig, auf und ab im Zimmer, welches auch nicht sehr groß war. Mir fiel die Decke auf den Kopf – ich wollte raus. Um 09:15 Uhr kam der sehnlichst erwartete Anruf, ich bin negativ und darf raus. Hinweis: Sobald man sein Zimmer verließ, hieß es FFP2-Maske aufsetzen! Ich ging erst einmal zum Patientenbriefkasten (...) und sah den Plan für Freitag bis Sonntag. Ich musste zur Blutabnahme, einige Termine und Anwendungen standen bereits auch schon auf dem Plan. Mittag-

essen und Abendbrot durfte ich nun im Speisesaal zu mir nehmen.

Bereits am 2. Tag vor Ort stellte ich fest, dass hier alles supergut organisiert ist, ein wirklich tolles Team an Mitarbeitern zusammenarbeitet. Wegen Corona ist eben sehr vieles anders und man versucht hier alles, um den Patienten die Zeit so schön wie möglich zu machen, so dachte ich jedenfalls.

In der zweiten Woche hatte ich gesundheitliche Probleme, die Ärztin hatte mir erst einmal eine Sportpause von 2 Tagen verordnet, Ruhe, Entspannungsanwendungen wie Massage, Wärme oder Lymphdrainage sowie Spaziergängen wurden empfohlen. Es half auch.

Man stellt bei so einer Reha schnell fest, dass es doch ein ziemliches Gehetze von einem Termin zum nächsten Termin ist. Oft kommt man etwas zu spät, da es zeitlich nicht zu schaffen ist. Entweder hat man einen Termin direkt im Anschluss oder aber man hat 1,5 Stunden Pause dazwischen. Die Terminvergabe/-planung ist nicht zufriedenstellend, ich hörte das regelmäßig von anderen Rehabilitanden und sogar vom Personal.

Corona hin oder her, die Freizeitgestaltung ist überhaupt nicht prickelnd und schon gar nicht zufriedenstellend. Es wird Seidenmalerei und Keramikmalerei, Bogenschießen und eine Wanderung angeboten. Bei den beiden erst genannten, dürfen nur maximal 5 Personen teilnehmen, aufgrund von Krankheit fiel das dann auch noch aus. Bogenschießen war immer überbucht. Es gab auch eine Kegelhalle, einen Billardtisch, beides war wegen Corona gesperrt und durfte nicht genutzt werden. Gleich galt für den Tischkicker und die Tischtennisplatten im Freien.

Das Fazit zum Ende meiner Reha:

- Es war sehr schön, die Gegend zum Wandern und Spazieren gehen, die Lage am Wasser, einfach herrlich.
- Es gab tolle Anwendungen.
- Tolles Personal,
- informative Schulungen rund um Diabetes, Ernährung und gesunde Küche,
- ich habe supernette Menschen kennengelernt, man hat sich angefreundet und auch mal gegenseitig aufgebaut.
- Ich habe mich etwas erholt, da man hier auch mal ganz für sich sein konnte, nachdem man von Anwendung zu Anwendung/Schulung gehetzt ist.
- Es gab einige Tiefs, aber die netten Menschen um einen herum haben mich motiviert.
- Leider konnte man mir mit meinen Schmerzen im linken Knie (Arthrose) nicht helfen, hier müssen Muskeln aufgebaut werden, das braucht Zeit.
- Habe eine Verordnung zum Sport nach der Reha erhalten und freue mich auf die Termine.

Am 03.03.2022 bin ich dann abgereist, zurzeit ohne Leistungssteigerung oder Verbesserung der körperlichen Konstitution, aber entspannter. Hoffentlich hält die Entspannung noch eine Weile an.

Anmerkung:

Mit der Patientenverwaltung konnte ich noch klären, dass die Kosten für den PCR-Test (60 €) von der Klinik übernommen werden. Ich warte jetzt auf Erstattung sowohl der 60 € als auch der Fahrtkosten."

Zum Thema Corona sei noch angemerkt, dass bei Redaktionsschluss nach wie vor in allen deutschen Rehakliniken Beschränkungen gegeben waren. Wie die Lage dann bei Antritt konkret aussieht, sollte aktuell erfragt werden.

■ Reha-Zentrum Bad Kissingen, Klinik Saale

Herr K. W.*, heute 67:

„Meine Diagnose: Hypophysenorder- und -hinterlappeninsuffizienz als Folge einer lymphozytären, das heißt die Lymphozyten, eine bestimmte Gruppe von Abwehrzellen betreffende Hypophysitis (siehe auch S. 35 ff.). (...)

Von 1998 bis 2009 hatte ich vier Addisonkrisen mit stationären Aufgehalten.

Mein Allgemeinzustand verschlechterte sich immer mehr mit Fatigue und Erschöpfungszuständen. Ich beantragte 2009 dann eine Reha, Sie wurde mir auch sofort genehmigt im Reha-Zentrum Bad Kissingen, Klinik Saale.

(...)

An die Aufnahme in der Klinik Saale kann ich mich nur bruchstückhaft erinnern. Es war ein relativ kurzes Gespräch. Ich hatte das Gefühl, dass sie mit mir nicht so recht was anzufangen wussten. Aber das war ich ja von allen Arztbesuchen nach meiner Krankheitsdiagnose gewohnt. Warum nicht auch in einer Rehaklinik?

Nach meiner Meinung kam ich in ein Rehaprogramm der allgemeinen Art.

Ich sollte abnehmen und das mit Reduktionskost mit Kalorienzählen, mit viel Sport und viel zusätzlicher eigener Bewegung in Klinikfreizeit. Ich machte das verordnete Programm.

Nach drei Tagen in der Reha hatte ich am Abend leichtes Fieber, was ich meiner Frau bei einem Telefonat mitteilte und sagte, dass ich deswe-



gen noch zur Schwester in einer Klinik gehen werde. Ich weiß noch, dass ich dort war.

Die nächsten 5 Tage fehlen in meinem Leben.

Ich wurde nach Auffindung in Bewusstlosigkeit am nächsten Tag im komatösen Zustand in das städtische Klinikum überwiesen.

(...)

Ich war seither nicht mehr berufstätig.

2011 habe ich eine neurologische Reha erhalten aufgrund der ZNS-Erkrankung in Bad Gögging.

Die Aufnahme war schrecklich, weil die Ärztin mit der Diagnose Hypophyseninsuffizienz überhaupt nichts anzufangen wusste und ihr vollkommen unbekannt war. Ein guter Oberarzt war in der Klinik, aber den bekam man ja nur bei Visite zu Gesicht.

Das Medikament Minirin mit Rhinyle für meinen Diabetes insipidus konnte von der Klinik nicht besorgt werden. Diese Erfahrung hatte ich auch schon bei mehreren Krankenhausaufenthalten gemacht, so erhielt ich das Minirinspray. Ich

stimmte dem zu, da ich ja zu Beginn meiner Krankheit mit diesem Spray behandelt wurde, und ich versuchte die Dosis beim Spray so gering wie möglich zu halten.

Dies führte im Laufe der Reha aber zu einer Hyponatriämie (Natriummangel) bei hypotoner Hyperhydratation (akute Überwässerung) durch Überdosierung von Minirin. Es zeigte sich mit Verwirrheitszuständen und starker motorischer Unruhe.

Ich wurde auf eigenen Wunsch in das Klinikum Landshut verlegt und landete fixiert in der Neurologie. Erst aufgrund der Erklärung von meiner Frau über meine Erkrankung kam ich in die Intensivstation der medizinischen Klinik. Dort ließ sich ein Arzt von meiner Frau den Ordner der Erkrankung geben und er arbeitete diesen komplett durch. Nach einer Woche Klinikaufenthalt wurde ich in die weitere Reha überwiesen.

Die Reha lief dann ruhig weiter. Der Oberarzt der Klinik sagt mir sehr viel zu meiner Krankheit. (...)

Er empfahl mir auch, mich zwar an den Fitnessgeräten zu bewegen, aber immer ohne Gewicht oder

Radfahren, aber nur in der Ebene. Ich versuche bis heute, diese Empfehlungen umzusetzen, und sie sind mir sehr hilfreich. Die psychologische Betreuung war hervorragend. Nach dieser Reha wurde ich rückwirkend verrentet.“

Kritisch sieht D. R.* die Reha-Klinik Bad Kissingen:

„Eine halbe Stunde Beratung mit Chefarzt war alles. Habe mehr über Mitpatienten gelernt als in der halben Stunde mit dem Arzt. Der Schwerpunkt ist Diabetes und Übergewicht. Dafür eine schöne Stadt und Umgebung.“

■ **Rehaklinik Hohenfreudenstadt**

Die Nebennieren-Patientin K. S.* (51) konnte der Reha-Klinik Hohenfreudenstadt (siehe auch S. 31f.) unter endokrinologischen Aspekten wenig abgewinnen. „Die Reha insgesamt war aber sehr gut. Die Klinik Hohenfreudenstadt ist klein, aber gut ausgestattet. Teils etwas in die Jahre gekommen, aber das fand ich nicht weiter störend. Habe mich eher wie im Wellness-Urlaub gefühlt: tolles Zimmer, gutes Essen, Sportangebot, Massagen, Fango, Schwimmbad, Sauna usw. und sehr nettes Personal. Und der Schwarzwald ist natürlich super zum Wandern.“

C. N. merkt zu der Einrichtung an: „Beste Klinik (...). Alle superlieb und kompetent.“

■ **Weitere Kliniken**

Frau V. M.* – heute 27, bei Reha-Antritt 26 - schrieb uns:

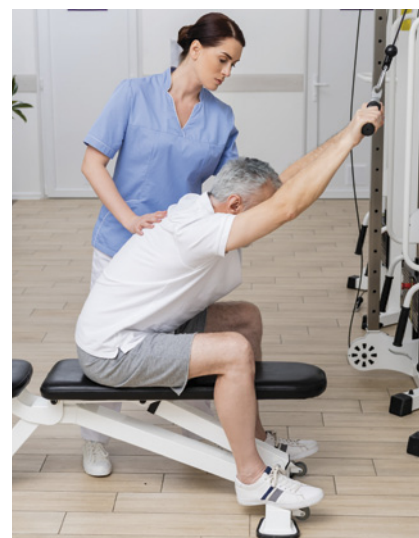
„Ungefähr fünf Monate nach meiner Nebennieren-OP stellte ich den Antrag auf Rehabilitation bei der DRV Bund. Ich hatte ein adrenales Cushing-Syndrom und mir war die betroffene Nebenniere ent-

fernt worden. Die darauffolgenden Monate des Cortisol-Entzugs (bzw. Anpassen auf normale Kortisolspiegel) verbrachte ich weitgehend im Bett, unterbrochen von kleineren Spaziergängen und regelmäßigem Krafttraining in einer Physiotherapie. Eine Reha in Form von einer Anschlussheilbehandlung direkt nach der OP wäre definitiv nicht sinnvoll gewesen, da ich körperlich wie geistig nicht am straffen Programm der Rehaklinik hätte teilnehmen können.

Die Antragstellung verlief reibungslos und die DRV genehmigte (...) sofort. (...)

Unter der Erkrankung hatten besonders mein Gedächtnis und meine Fitness gelitten und ich wollte beides dort wieder verbessern.

Und tatsächlich: Der Aufenthalt in der Staufenburgklinik in Durbach bewirkte wahre Wunder. Der tägliche Sport und der Umgebungswechsel kurbelten meinen Stoffwechsel an, brachten viel Ablenkung und beschleunigten meinen Heilungsprozess. Die Betreuung erfolgte durch einen endokrinologischen Oberarzt, der sich bei der Aufnahme und den weiteren Terminen viel Zeit nahm, auch wenn er sich mit dem Cushing-Syndrom und dessen Heilungsphase nur bedingt auskannte. Wir erstellten gemeinsam einen auf meine Bedürfnisse und Wünsche abgestimmten Therapieplan und er hielt in einer Kleingruppe sogar einen Vortrag zur Nebenniere und ihren Erkrankungen. Mein Therapieplan umfasste Aktivitäten wie Wirbelsäulengymnastik, Wassergymnastik, Ergometer, Krafttraining, Massage, Gedächtnistraining, Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung, diverse Vorträge z.B. Rückenschule und Yoga. Auch Ernährungsberatung, psycho-



logische Betreuung und Beratungen für Berufstätige wurden angeboten. Ich würde die Rehaklinik immer wieder empfehlen. (...) Ich verbrachte dort wunderbare drei Wochen und kehrte mit wiedergewonnener, positiver Energie nach Hause.“

Die Patientin vertritt die Ansicht:

„Am wichtigsten ist meiner Meinung nach, dass man sich von dem Gedanken löst, eine spezielle Klinik für eine seltene Erkrankung zu finden. Gerade das Cushing-Syndrom besitzt so viele Symptome und Begleiterkrankungen, die immer unterschiedlich stark ausgeprägt sind. Betroffene sollten sich darüber im Klaren sein, was sie sich von einer Reha erhoffen und wo ihre größten Probleme liegen, und danach die Klinik auswählen. Die Hydrocortison-Einstellung ist Sache des Endokrinologen vor Ort und nicht des Arztes in der Reha. Wenn man mit dieser Einstellung in die Reha startet, dann kann es eigentlich nur gut werden.“

Die Akromegalie-Betroffene A. F.* (35) berichtet:

„Meine Reha habe ich in einer Klinik verbracht, die von Hypophysen-Erkrankungen speziell keine Ahnung hat. Weil ich mich sehr nach dem Erfahrungsaustausch mit anderen Akromegaliepatienten

gesehnt hatte, war ich erst sehr enttäuscht, dass es in der Klinik keine Leidensgenossen gab. Mein Tagesablauf bestand von früh bis spät aus Sport, Entspannung und Ernährungskursen.

Nach 5 Wochen war ich körperlich fix und fertig, habe mich nach Urlaub gesehnt und mich gefragt, warum andere Leute erholt aus der Reha zurückkommen.

Aber nach einigen Wochen (...) hat sich gezeigt, dass die Reha zumindest ein Teilerfolg war. Ich war körperlich wieder leistungsfähiger und auch psychisch ging es mir etwas besser. Ich hatte zwar immer noch kein befriedigendes Privatleben, konnte aber wenigstens die beruflichen Anforderungen wieder erfüllen und gab meinem Arbeitgeber dadurch keinen Anlass, mich auf irgendeine andere Stelle zu versetzen (das hatte ich bei anderen erkrankten Kollegen miterlebt).“

Eine grundlegende Besserung brachte aber erst ein Wechsel des Endokrinologen.

Nicht selten sind Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen auch mit psychischen Problemen verbunden – sei es wegen der Hormonstörungen, sei es, weil unter den Einschränkungen und Beschwerden durch die Erkrankung gelitten wird.

Die Betroffene M. H.* (56) schreibt über die auf Depressionen ausgerichtete Rehaklinik Berchtesgadener Land in Schönau am Königsee:

- Das ganze Team (Ärzte, Therapeuten und andere Begleitpersonen) arbeitet an einem, um den Weg aus der Depression herauszufinden.
- Das heißt, mit dem Patienten zusammen wird ein Ziel besprochen und festgelegt und das ganze

Personal, Team arbeitet an einem Strang.

- Das Motiv der Klinik lautet: Wenn es einen Weg gab, der den Patienten in eine Depression geführt hat, muss es auch einen Weg geben, um da wieder herauszufinden. Nach dem Prinzip einer Spirale.

Zwei Mal war ich in dieser Klinik in Akutbehandlung.

(...)

Die Akutbehandlung bei Depressionen ist auf 6 Wochen ausgerichtet.

(...)

Nach 6 Wochen fühlte ich mich gestärkt, weil ich schon nach kurzer Zeit wieder nachts durchschlafen konnte. Ich durfte erleben, wie das gesamte Personal mit mir zusammen an einem Ziel arbeitete.

Am Ende fühlte ich mich wieder in meinem eigenen Element und hatte auch wieder Freude am Leben.

Einen einzigen Nachteil muss ich allerdings schon bemerken:

Außer mir hatte die Klinik keine Erfahrung mit an der Hypophyse erkrankten Patienten. Das Notfallset hat die Stationsärztin erst einmal für sich selbst studieren müssen. Aber ich fühlte mich in guten Händen vom gesamten medizinischen Personal. Es gab beim ersten Mal keinen Patienten, mit dem ich mich austauschen konnte. Beim zweiten Mal war ein Patient aus Köln da, der an Akromegalie litt.“

Erfahrungen sammelte sie außerdem in der ASKLEPIOS Klinik in Bad Wildungen:

„Mein Hausarzt stellte mit mir zusammen einen Antrag auf die Erwerbsminderungsrente. Daraufhin bekam ich von der Rentenanstalt einen Klinikaufenthalt, um die Erwerbsunfähigkeit zu prüfen.

Auch in dieser Klinik hatten das gesamte Personal und die Ärzte keine Erfahrung mit an der Hypophyse erkrankten Patienten.

Dennoch empfand ich mich vom medizinischen Personal sehr gut behandelt und betreut.

Bei ergotherapeutischen Arbeitsstunden und anderen Therapien wurde meine Erwerbsunfähigkeit festgestellt.

In dieser Klinik habe ich an vielen informativen Vorträgen teilgenommen.

Leider befindet sich die Klinik in einem historischen Gebäude. Mein Zimmer und alle Untersuchungen und Therapien sind in diesem Gebäude untergebracht.

Ich muss leider gestehen, dass ich mich dort aus räumlichen Gründen recht unwohl fühlte, zum Ende des Aufenthaltes unter hohem Blutdruck und Heimweh litt.“

■ Ausblick

Wir werden dieses für viele Betroffene sehr wichtige Thema weiter intensiv verfolgen. Dazu stehen wir auch schon seit längerer Zeit mit der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) in Kontakt. Auch wenn dies nicht für alle Patientinnen und Patienten von ausschlaggebender Bedeutung ist, halten wir es für sehr wichtig, dass mehr endokrinologische Kompetenz in Rehakliniken gegeben ist.

Dafür sind natürlich auch Ihre Erfahrungen äußerst wichtig. Entsprechende Berichte sind insofern weiterhin sehr willkommen.

Christian Schulze Kalthoff

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

Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen

Kooperation von Rehaklinik und Regionalgruppe

Schwerpunkt

Seit Anfang letzten Jahres gibt es eine Kooperation zwischen der Klinik Bad Oexen als selbsthilfefreundliche Rehaklinik und der Regionalgruppe Bielefeld/Minden. Da ich mich beruflich neu orientiert und den Arbeitgeber gewechselt hatte, war die Kooperation eine Möglichkeit, die bis dahin bereits bestehende Arbeit zur Entwicklung der Selbsthilfefähigkeit von Betroffenen fortzusetzen. Bei Bedarf fahre ich alle drei Wochen zur Rehaklinik und biete für ca. eine Stunde einen Termin für von Hydrocortisonsubstitution betroffene Patientinnen und Patienten an. In der onkologischen Rehaklinik nehmen unter anderem Menschen mit einem Nebennierenkarzinom, einer Nebennieren-Metastase nach z. B. einem Nierenzellkarzinom, einem Hypophysentumor oder einer Nebenniereninsuffizienz in Folge einer Behandlung (z. B. Bestrahlung oder Chemotherapie) eine Rehabilitation in Anspruch.

Die Betroffenen sind erfreut über diese Möglichkeit, jemanden kennenzulernen, der schon lange Hydrocortison substituiert. Wir tauschen uns über das Tagesprofil des Cortisols und die daran anzupassende Dosierung des Hydrocortisols aus. Auch im Alltag auslösende Situationen für eine Unterdosierung werden besprochen und die individuelle, anlassbezogene Höherdosierung thematisiert. Das Notfallset und der Umgang mit Notfallsituationen werden vorgestellt. Zusätzlich stelle ich das Netzwerk vor. Diese Patientinnen und Patienten kommen aus dem gesamten Bundesgebiet, daher vermittele ich sie dann in der Regel an Regionalgruppen in ihrer Nähe.



Da oft nur eine Person teilnimmt, wird der Austausch intensiv und so sprechen wir auch über den Umgang des sozialen Umfelds mit dieser Erkrankung und den Veränderungen im Alltag. Wir finden Gemeinsamkeiten, z. B. Sorgen vor der Erfahrung einer Notfallsituation, das Unverständnis von manchen fachfremden Ärzten, die Extra-Aufgabe als Patient einer seltenen Erkrankung Informationen zu bekommen und das Umfeld zu sensibilisieren.

Ich erlebe, dass die Teilnehmer diese Treffen für sich als Entlastung empfinden. Sie hören, dass der Umgang mit der Hydrocortison-Substitution immer besser gelingen kann, je mehr Erfahrungen sie mit der individuellen Dosierung bei zusätzlich belastenden körperlichen oder psychischen Stress-Situationen und ihren eigenen Anzeichen einer Unterdosierung machen. Unser Austausch nimmt ihnen etwas von

dem Gefühl, allein zu sein mit ihren Erfahrungen.

„Unser Netzwerk fördert die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Gesundheitswesen, damit Patienten von der Erfahrungskompetenz Gleichbetroffener profitieren können. So finden sie frühzeitig Entlastung und Unterstützung für ihr Leben mit einer Krankheit oder Behinderung.“ (Zitat Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit)

Hier finden Sie weiterführende Informationen zur Selbsthilfefreundlichkeit und der Zertifizierung für Einrichtungen im Gesundheitswesen:

www.selbsthilfefreundlichkeit.de

Die Klinik Bad Oexen arbeitet bereits seit 12 Jahren selbsthilfefreundlich und ist vom Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit ausgezeichnet worden.

Unter diesem Link finden Sie Informationen über die Umsetzung der Selbsthilfefreundlichkeit am Beispiel der Klinik Bad Oexen:

www.badoexen.de/klinik/selbsthilfefreundliche-klinik.html

Die Klinik bietet für stattgefundene Termine eine Aufwandsentschädigung an, die als Spende dem Netzwerk zugutekommt.

„Ihre Aufklärungsarbeit für Patientinnen und Patienten mit Nebennierenrindenunterfunktion ist sehr hilfreich für das Verständnis der Zusammenhänge und das sich daraus ableitende andere Verhalten. Für die Betroffenen ist dies ein entscheidender Schritt zurück ins normale Leben und an diesem Schritt haben Sie maßgeblichen Anteil. Dafür danke ich Ihnen sehr herzlich, auch im Namen aller

Ärzte der Klinik Bad Oexen und der Unternehmensleitung!“
(Zitat Dr. med. V. König, Chefarzt, Klinik Bad Oexen)

Ich möchte mich für diese Kooperation sehr bedanken und freue mich auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit!

Simone Lawrenz
Regionalgruppe Bielefeld/Minden

Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

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

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

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG • IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57 • BIC: GENODEFIER1



Hat sich Ihre Adresse geändert?

Rücksendungen der GLANDULA infolge von nicht oder nicht rechtzeitig mitgeteilten Adressänderungen verursachen beim Netzwerk immer wieder hohe Zusatzkosten.

Bitte denken Sie deshalb daran, uns Änderungen Ihrer Postadresse rechtzeitig mitzuteilen.

Kontakt:

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

Telefon (0049-)(0)911-9792009-0, Telefax (0049-)(0)911-9792009-79, E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Netzwerk-Newsletter

Abonnieren Sie den Netzwerk-Newsletter!

Und Sie werden regelmäßig und übersichtlich per E-Mail informiert – über Neuigkeiten rund um das Netzwerk und Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Gehen Sie einfach auf unsere Website www.glandula-online.de und klicken Sie in der Rubriken-Übersicht ganz unten im Bereich „Service“ auf „Newsletter“.



GLANDULA Digital Nr. 2|22



„Viele Patienten müssen oft lange kämpfen“

Schwerpunkt

Rehakliniken, die als endokrinologisch kompetent gelten, sind in Deutschland selten. Zu den Ausnahmen gehört die Klinik Hohenfreudenstadt. Wir sprachen mit Dr. med. Bertil Kluthe, Endokrinologe und Diabetologe, der dort als Ärztlicher Direktor und Chefarzt tätig ist.

GLANDULA: Herr Dr. Kluthe, was sind die Voraussetzungen, um eine Reha-Maßnahme bewilligt zu bekommen?

Dr. Bertil Kluthe: Eine Reha muss im Voraus von einer Krankenkasse, Rentenversicherung oder privaten Trägern bewilligt werden. Voraussetzung ist eine schwere Erkrankung, bei der ambulante Behandlungsmöglichkeiten nicht ausreichen. Bei Berufstätigkeit kann es auch darum gehen, die Erwerbsfähigkeit in vollem Umfang wiederherzustellen. Ein weiterer Zugangsweg in eine Rehaklinik ist die Anschlussheilbehandlung. Darüber entscheidet ein Krankenhaus oder ein Sozialdienst. Eine Hypophysenoperation mit einer hormonell stark beeinträchtigenden Erkrankung, bei der Probleme mit der Hormoneinstellung zu erwarten sind, kann hier ein Grund sein. Ebenso das erstmalige Auftreten eines Morbus Addison oder wiederholt auftretende Addison-Krisen.

GLANDULA: Wie lange dauert eine Reha üblicherweise?

Dr. Kluthe: Das richtet sich ein bisschen danach, was die Krankenkasse oder der Rentenversicherungsträger genehmigt hat. Normalerweise 3–4 Wochen. Es ist eine Verlängerung möglich, in der Regel 1–2 Wochen. Dies hängt auch davon ab, inwieweit die vereinbarten Reha-Ziele bereits erreicht wurden.

Die Patientin oder der Patient braucht in der Regel auch erst mal etwa eine Woche, um zur Ruhe zu kommen und alle aktuellen Probleme wahrzunehmen. Ab der zweiten Woche wird dann normalerweise Stück für Stück an der Stabilisierung gearbeitet.

GLANDULA: Nicht selten werden Anträge auf Reha abgelehnt ...

Dr. Kluthe: Es ist richtig, dass viele Patienten oft lange kämpfen müssen. Manche bekommen auch zunächst nicht die Klinik bewilligt, in die sie gerne möchten. Ein Addison-Patient muss zunächst einüben, wie er mit der Substitution in Situationen mit Mehrbedarf umgeht, etwa bei Sport, Stress und Krankheiten. Zu einer Reha-Maßnahme gehören Elemente aus Bewegung, Ernährung und Entspannung. Der Addison-Betroffene etwa muss lernen, bei welcher Bewegungsdauer und -intensität er zusätzlich Hydrocortison einsetzen muss. Das sind Dinge, die man idealerweise in einer Rehaklinik austesten kann und die beim Arzt-Patienten-Kontakt dann intensiv besprochen werden.

GLANDULA: Inwieweit ist der Patient frei in der Auswahl der Rehaklinik?

Dr. Kluthe: Nicht ganz so frei. Beim Weg über die Rentenversicherung wird in der Regel eine Klinik zugewiesen. Das kann dann eine Einrichtung sein, in der es einen Endokrinologen gibt. Das kann aber auch eine ganz andere Klinik sein. Ein klassisches Beispiel ist ein Patient, der an der Hypophyse operiert wurde und dann in die neurologische Reha geschickt wird. Dort



Dr. med. Bertil Kluthe

kennt sich aber vielleicht niemand mit den endokrinologischen Fragestellungen aus.

Die Patienten sollten informiert sein, dass sie über SGB (Sozialgesetzbuch) IX ein Wunsch- und Wahlrecht besitzen. Normalerweise sollte der Kostenträger diese Wünsche berücksichtigen, wenn sie auch gut begründet sind, aber manchmal bedarf es da mehrerer Versuche.

GLANDULA: Prinzipiell scheint es sehr schwierig zu sein, eine Rehaklinik mit endokrinologischer Kompetenz zu finden, insbesondere wenn es über die Volkskrankheit Diabetes mellitus hinausgeht. Wie versuchen Sie, dies zu gewährleisten?

Dr. Kluthe: Wir haben relativ viele endokrinologische Patienten, was dann auch für den Austausch untereinander vorteilhaft ist. Die Therapeuten wissen alle Bescheid, auch was im Notfall zu machen wäre. Wir sprechen alles mit den Patienten von vornherein ausführlich durch. Wichtig ist außerdem, dass sie alle Fragen stellen können, die sich im Lauf der Zeit angehäuft haben. Die endokrinologische Versorgungslandschaft in Deutschland ist ja nicht allzu üppig. Die Patienten

müssen im ambulanten Bereich oft lange auf einen Termin warten. Dadurch kommen die Patienten dann oft mit allen möglichen Fragestellungen. Zudem ist das Team bei der ambulanten Endokrinologie nicht in der Form vorhanden, wie man es bei einer Reha erwarten kann. Dadurch, dass in der Reha ein interdisziplinäres Team zusammenkommt – Sportlehrer, Physiotherapeuten, Ernährungsberater etc. – wird die Reha aus meiner Sicht zu einem sehr wertvollen Instrument.

GLANDULA: Was sind die Ziele einer Reha?

Dr. Kluthe: Allgemeine Ziele sind Besserung der Einstellung, den Betroffenen aufklären, ihn selbstständiger machen, Ängste abbauen, den Umgang mit der

Erkrankung verbessern und gegebenenfalls die Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit.

GLANDULA: Welche Betroffenen von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen kommen hauptsächlich zu Ihnen?

Dr. Kluthe: Es sind viele Addison-Patienten und auch viele Patienten nach einer Hypophysenoperation. Da ist der Morbus Cushing dann meist das führende Krankheitsbild, aber auch Patienten mit anderen hypophysären Tumoren kommen postoperativ zu uns. Addison- und Cushing-Patienten sind wahrscheinlich noch am besten informiert. Je seltener Krankheitsbilder sind, desto schwieriger wird es oft. Hier ist es natürlich sehr begrüßenswert, dass sich die

Selbsthilfe bemüht, Abhilfe zu schaffen. Wir empfehlen die GLANDULA auch weiter. Viele, die zu uns kommen, kennen sie bereits.

GLANDULA: Herzlichen Dank für das Gespräch!

Interview:
Christian Schulze Kalthoff

Kontakt:

Martha-Maria Gesundheitspark
Hohenfreudenstadt gGmbH
Klinik Hohenfreudenstadt
Tripsenweg 17
72250 Freudenstadt
Telefon: 07441/534-705
(Sekretariat Dr. Kluthe)
www.klinik-hohenfreudenstadt.de

Netzwerk-Preis 2022

Nach zwei Jahren Corona-bedingter Pause wurde am 31.3.2022 endlich wieder der renommierte Netzwerk-Preis verliehen. Vergeben wird er für die besten Facharbeiten im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“.

Die diesjährigen Preisträgerinnen sind:

1. Platz: Nina Schleenkamp für „Immuncheckpoint-Inhibitoren und ihre Auswirkungen in der Endokrinologie“, dotiert mit 300 Euro

2. Platz: Lisa Martin für „Pubertas praecox – Medikamentöse Therapie bei Patienten mit zentraler Pubertas praecox -Ein Informationsblatt für Mitarbeiter“, dotiert mit 200 Euro

3. Platz: Liza-Marie Keizer für „Osteoporose – Arbeitsanweisung DXA“ und Marion Trummer für „Selten, aber nicht alleine ... XLH Rachitis als „orphan disease“ in der endokrinologischen Praxis – Eine Aufklärung für Mitarbeiter in der Praxis“, dotiert mit jeweils 100 Euro

Wegen der hohen Qualität der Arbeiten wurden dieses Jahr zwei dritte Plätze vergeben.

Foto: Nina Schleenkamp (1. Platz), Lisa Martin (2. Platz)



Und plötzlich ist alles anders!

■ Unbestimmte Symptome 2005/2006

Angefangen hat alles damit, dass ich plötzlich bei der Arbeit einen extrem trockenen Mund bekam. Die Zunge blieb am Gaumen kleben beim Sprechen, und ich hatte keinen Speichel mehr, dafür unwahrscheinlichen Durst. Ich konnte mir überhaupt nicht vorstellen, was los war. Es wurde nicht besser. Ich suchte meinen damaligen Hausarzt auf und schilderte ihm mein Problem. Er wusste nicht viel mit mir anzufangen, lediglich durch einen Spritzer „Zitronensäure“ testete er, ob meine Speicheldrüse noch reagiert und Speichel produziert, dem war so.

Mein Hausarzt fand es nicht für notwendig, eine Blut- bzw. Urinuntersuchung durchzuführen. Mein Durstgefühl und die Trinkmenge nahmen zu, bis 15 Liter am Tag trank ich Wasser am liebsten kalt mit wenig Kohlensäure, das stillte für kurze Zeit das Verlangen. Es blieb aber nicht bei diesem Symptom, es kamen nach und nach noch welche dazu wie z. B. Gewichtszunahme, ein für mich untypisches aggressives Verhalten, Unruhe und das Ausbleiben der Menstruation. Diese psychische und physische Veränderung machte mir zu schaffen. Und natürlich meinem Umfeld, da mich so keiner kannte, am wenigsten ich selbst.

Es vergingen in etwa drei Monate und der Zyklus setzte immer noch nicht ein, da beschloss ich einen Frauenarzt aufzusuchen. Labor, Ultraschall und die ganzen Untersuchungen begannen. Zwei Tage später rief mich der Arzt an, um mir meine Laborwerte mitzuteilen.

Der Prolaktin-Wert sei viel zu hoch, der Cortisol-Wert zu hoch und das Östrogen viel zu niedrig, es waren fast alle Werte aus der Norm. Ich bekam eine Adresse von einem Endokrinologen. Da sollte ich mich dringend vorstellen, da so ein hoher Prolaktinspiegel schon auch mal von einem Hypophysentumor ausgehen kann, das waren seine Worte. Es war ein Schock!

■ Diagnose

Ein dreiviertel Jahr musste ich auf meinen Termin beim Endokrinologen warten. Nach der Anamnese (systematische Befragung), Labor und Urinuntersuchung stand jetzt noch ein MRT (Magnetresonanztomographie) als bildgebendes Verfahren an. Beim ersten MRT der Hypophyse war keine Raumforderung zu erkennen, das ging insgesamt zweimal so im Abstand von sechs Monaten. In der Zwischenzeit standen noch weitere Tests beim Endokrinologen an wie z. B. 24-Stunden-Urin (ca. 17 Liter). Das dritte MRT zeigte dann eine Raumforderung an (es erfolgte ca. sechs Monate nach dem zweiten), die der Radiologe so auch noch nie sah und mich in die Neurochirurgie verwies. An meiner riesigen Trinkmenge und dem ständigen Harndrang änderte sich erst etwas, als der Endokrinologe nach langen Tests Diabetes insipidus diagnostizierte und mir Minirin verschrieb. Das war ein so tolles Gefühl, nicht ständig Durst zu haben und nicht so viel trinken zu müssen und dann nicht noch alle 50 Minuten Harndrang zu haben.

In der Neurochirurgie wurde eine Lumbalpunktion, die Entnahme von Hirn- oder Rückenmarksflüssigkeit,

durchgeführt. Zusammen mit dem MRT-Befund bestand der Verdacht auf eine autoimmune Infundibulo-Hypophysitis unter Einbeziehung des Hypothalamus, einem Bereich des Zwischenhirns.

■ Behandlung

Es wurde nun mit einer Steroidstherapie begonnen. Es handelte sich konkret um eine Therapie mit Prednisolon, einer künstlich hergestellten Form der Glukokortikoid-Hormone. Ich konnte regelrecht zusehen, wie ich an Gewicht zunahm und das typische Mondgesicht erschien. Das Bewegen fiel mir jeden Tag schwerer und die Kleidung passte nicht mehr. Aber das aller schlimmste waren die Beleidigungen und Blicke der anderen. Das ging so jeden Tag.

Nach sechswöchiger hoch dosierter Cortisontherapie wurde diese nun sehr langsam wieder ausgeschlichen, und es fand ein Kontroll-MRT statt. Erfreulicherweise, wie mein Neurochirurg fand, ist nach der Therapie die Größe zurückgegangen. Aber mein Körpergewicht hat sich glatt verdoppelt. In den nächsten anderthalb Jahren wurden regelmäßige Kontroll-MRTs durchgeführt, im Jahr 2010 dann wieder eine plötzliche erneute Größenzunahme in einer seltsamen Ausdehnung. Das überraschte selbst meinen Professor und gefiel ihm gar nicht. Nun entschloss er sich doch für eine OP durch den Schädel, er wollte nun endlich wissen, was mir so Ärger macht.

Im September 2010 stand die OP an – die Diagnose bestätigte den Verdacht auf Infundibulo-Hypophysitis. Drei Monate später wurde mit einer Immunsuppressiva-Therapie,

das heißt einer Therapie mit das Immunsystem unterdrückenden Medikamenten, begonnen, Ziel sollte sein, das Wachstum zu stoppen. Es fanden im Abstand von sechs Monaten Kontroll-MRTs statt, die erfreuliche Fortschritte zeigten. Im Dezember 2016 beschloss man nun, die Immunsuppressiva-Therapie auszuschleichen. Durch engmaschige Kontrollen konnte man gegebenenfalls schnell wieder die Therapie hochfahren.

Da mein IGF1-Wert – Insulin-ähnlicher Wachstumsfaktor – sehr niedrig war, wurde im Oktober 2018 mit einer Wachstumshormontherapie begonnen. Es ging mir schnell darauf viel besser, ich wurde ausdauernder, fitter und war nicht immer so schnell erschöpft. Das Ergebnis zeigte auch der Laborwert. Im November 2020 wurde meine

Wachstumshormon-Therapie mit Genotropin trotz des Erfolgs wieder abgesetzt, aus Kostengründen. Wohl weniger durch die Krankenkasse, sondern eher von der Kassenzentralen Vereinigung, so teilte es mir meine Endokrinologin mit.

Das erfreuliche für mich ist, dass bis dato kein Größenwachstum des „Dings“, wie ich es nenne, zu verzeichnen ist. Meine regelmäßigen Kontroll-MRTs (jetzt jährlich) und die Untersuchungen beim Endokrinologen sowie Neurochirurgen gehören nun einfach zu meinem Leben. Ich muss mich damit arrangieren, dass ich schneller ermüde, mir in manchen Dingen die Kraft und die Ausdauer fehlen. Mein jetziger Hausarzt schaut auch alle drei Monate nach den Vital-Blutwerten, sodass bei einer Unregelmäßigkeit sofort gehandelt werden kann.

Bei einem Kontroll-MRT meinte der Radiologe, bei jetziger genauer Betrachtung und dem Wissen, nach was man beim ersten MRT schauen bzw. suchen sollte, hätte man damals die schon leichte Verdickung am Hypophysenstiel erkennen können. Selbst mein Professor in Tübingen hat so einen „Fall“ sehr, sehr selten.

Ohne die unendliche Hilfe und Unterstützung meiner Mama wüsste ich nicht, wie es mir heute gehen würde. Bis dato sind wir ein super Team. Durch die psychische und physische Belastung brauchst du jemanden, der diesen beschwerlichen Weg mit dir geht. Ansonsten ist mein wichtigster Tipp: immer positiv denken!

*C. R.

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

Neuer Ansprechpartner für Conn-Syndrom

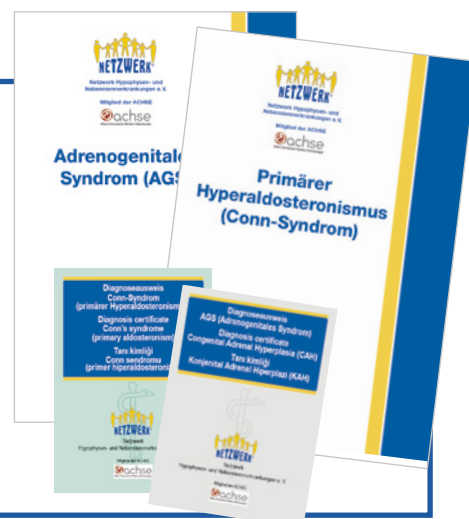
Neben Christian Schneider (Raum München) hat das Netzwerk nun auch im Raum Köln/Düsseldorf einen Ansprechpartner für das Krankheitsbild Conn-Syndrom: Guido Schramm (E-Mail: guidoschramm@t-online.de).

Patientenmappen und Diagnoseausweise für Conn-Syndrom und AGS

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat nun auch dreisprachige Diagnoseausweise für die Krankheitsbilder Conn-Syndrom und AGS (Adrenogenitales Syndrom) erstellt.

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

Netzwerk-Mitglieder können die Ausweise und Mappen kostenlos bei unserer Geschäftsstelle anfordern, siehe S. 63.



Hypophysitis – eine schwierige Diagnose verstehen

■ Grundlagen

Das körpereigene Immunsystem schützt den Körper vor fremden Strukturen wie z.B. Molekülen, Bakterien, Viren oder Pilzen. Die weißen Blutkörperchen, zu denen B-Lymphozyten und T-Lymphozyten gehören, nehmen bei der Abwehr fremder Strukturen eine zentrale Rolle ein. Nach einem Kontakt mit einer fremden Struktur (sogenanntes Antigen) bilden sie Antikörper. Die Antikörper und manche Formen der weißen Blutkörperchen bekämpfen die Antigene, indem sie sich daran binden.

Bei einer Autoimmun-Reaktion handelt es sich hingegen um eine Fehlsteuerung des Immunsystems. Das körpereigene Immunsystem greift dabei fälschlicherweise körpereigene, gesunde Strukturen an. Bei Antikörpern, die sich gegen körpereigenes Gewebe richten, spricht man von Auto-Antikörpern. Bei den angegriffenen körpereigenen Molekülen spricht man von Auto-Antigenen („Eigene Antigene“).

Der Hypophysitis (= Entzündung der Hypophyse) liegt meist ein Autoimmun-Geschehen zugrunde. Dabei sind zwei grundsätzliche Formen zu unterscheiden:

1. Die Autoimmun-Hypophysitis (= primäre Hypophysitis): Es handelt sich dabei um eine echte Autoimmun-Erkrankung, bei der Auto-Antikörper gegen Bestandteile (Auto-Antigene) der Hypophyse gerichtet sind.
2. Die sekundäre Hypophysitis: Dabei liegt eine bekannte Ursache

vor, die zu einer Veränderung bzw. Aktivierung des Immunsystems und in der Folge zu einer Entzündung der Hypophyse führt.

Die untenstehende Abbildung 1 zeigt die geläufigen Formen der primären und sekundären Hypophysitis:

■ Autoimmun-Hypophysitis (= primäre Hypophysitis)

Lymphozytäre Hypophysitis

Die wichtigste und häufigste Form der Autoimmun-Hypophysitis ist die lymphozytäre Hypophysitis (LyHy). Erstaunlicherweise wurde die LyHy erst 1962 von Goudie und Pinkerton zum ersten Mal beschrieben. Für die LyHy ist eindeutig belegt, dass es sich um eine Autoimmun-Erkrankung handelt. In der Literatur werden mehrere Auto-Antigene in der Hypophyse genannt, die von der Autoimmun-Reaktion angegriffen werden. Bei etwa 15 % der



Prof. Dr. med. Jürgen Honegger

Fälle liegt zusätzlich eine andere Autoimmun-Erkrankung vor, wobei am häufigsten die Schilddrüse betroffen ist.

Histologisch (feingeweblich) zeigt sich bei der LyHy eine Infiltration, also Durchdringung der Hypophyse mit weißen Blutkörperchen (vor allem Lymphozyten und Plasmazellen).

In der Literatur wurden etwa 1300 Fälle einer LyHy beschrieben, wobei Frauen wesentlich häufiger

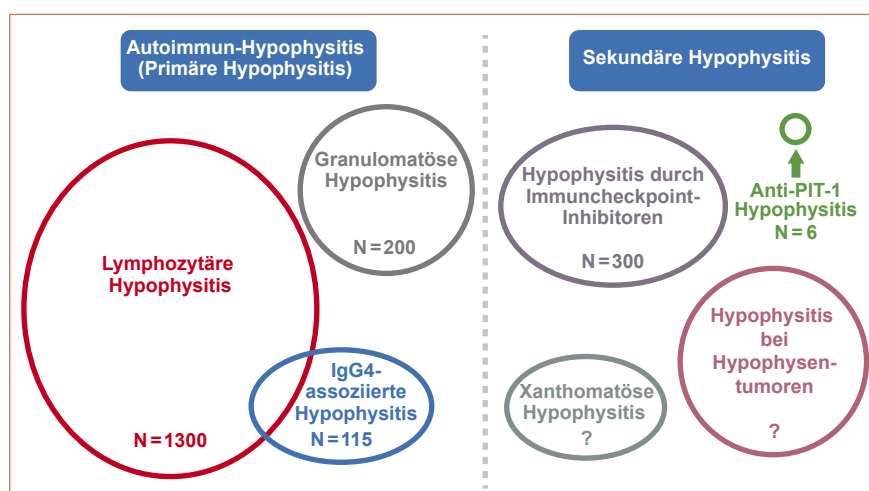


Abb. 1: Formen der Autoimmun-Hypophysitis (primäre Hypophysitis) und der sekundären Hypophysitis. Mit der Größe der Darstellung (Umrandung) soll ein Eindruck über die relative Häufigkeit der verschiedenen Formen vermittelt werden. Die Anzahl der berichteten Fälle ist aufgeführt (grobe Annäherung).

betroffen sind als Männer. Das mittlere Erkrankungsalter beträgt etwa 40 Jahre. Im Vergleich zu anderen Hypophysenerkrankungen wie z.B. dem Hypophysenadenom handelt es sich um eine seltene Erkrankung. Die Hypophysitis kann auch in der Spätschwangerschaft oder nach der Entbindung auftreten. Eine mögliche Erklärung für die Schwangerschafts-Assoziation ist der Nachweis derselben Auto-Antigenen in der Plazenta und in der Hypophyse, die ein Ziel für die Auto-Antikörper darstellen. Über einen zeitlichen Bezug zur Schwangerschaft wird heute bei etwa 10 % der Fälle berichtet.

Symptomatik

Häufiges und charakteristisches Symptom der LyHy sind innerhalb von Stunden bis Tagen auftretende Kopfschmerzen, die von manchen Betroffenen in der akuten Phase als unerträglich beschrieben werden. Bei jedem vierten Patienten kommt es aufgrund der starken Vergrößerung der Hypophyse zu Sehstörungen, die durch Druck auf die Sehnervenkreuzung entstehen.

Hormonstörungen

Die bei der LyHy beobachtete Autoimmun-Reaktion kann sich gezielt gegen Hypophysenzellen richten, die ein bestimmtes Hypophysenhormon bilden und ausschütten. Das hat zur Folge, dass es zu charakteristischen Hormonausfällen kommt. Typisch ist der frühe und isolierte Kortisol-Mangel durch Schädigung der Nebennierenrinden(NNR)-Achse. Auch der Ausfall sämtlicher Hormonachsen des Hypophysenvorderlappens (=Panhypopituitarismus) wird häufig beobachtet. Bei über 50 % der Fälle kommt es durch Befall des Hypophysenhinterlappens (HHL) oder des Hypophysenstiels zu einem Diabetes insipidus

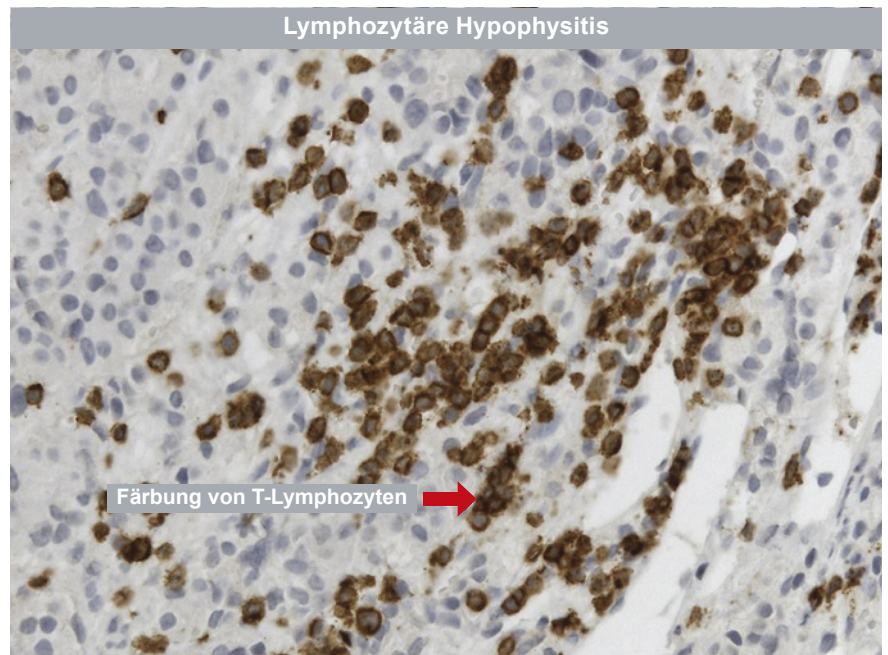


Abb. 2: Diese Abbildung zeigt das histologische Bild einer lymphozytären Hypophysitis. Durch die Immunfärbung kommen die T-Lymphozyten braun gefärbt zur Darstellung (freundlicherweise zur Verfügung gestellt durch die Abteilung Neuropathologie am Universitätsklinikum Tübingen).

(= vermehrte Trink- und Ausscheidungsmenge durch Mangel an antidiuretischem Hormon des HHL). Durch das Auftreten eines Diabetes insipidus kann der Verdacht auf eine Hypophysitis entstehen, da dieser Hormonausfall bei den häufigen Hypophysenadenomen nur selten vorkommt.

Kernspintomographie

Auch die sorgfältige Analyse der Kernspintomographie kann häufig

deutliche Hinweise auf das Vorliegen einer LyHy ergeben. Als hervorstechendes und häufigstes Merkmal liegt bei der LyHy eine Verdickung des Hypophysenstiels vor. Eine kräftige Kontrastmittel-Anreicherung und eine symmetrische Raumforderung sind ebenfalls typisch. Während bei einem Hypophysenadenom die Hypophyse vom Adenom, einer gutartigen Wucherung, abgegrenzt werden kann, ist die Hypophyse bei der Hypophysitis selbst vergrößert.

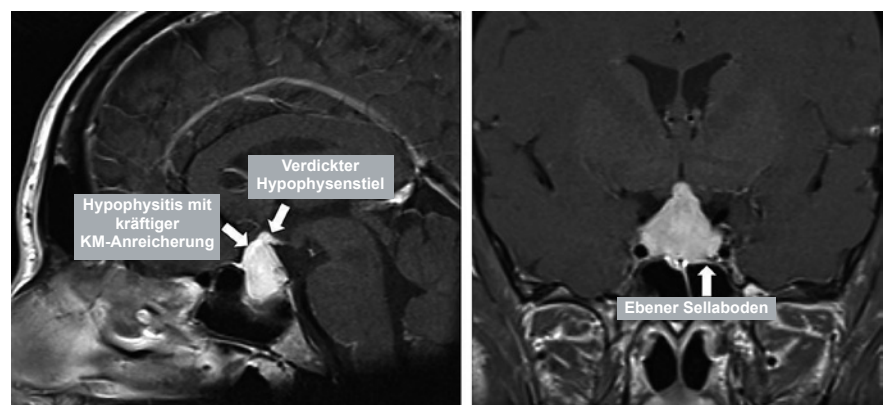


Abb. 3: Das Kernspintomogramm zeigt eine lymphozytäre Hypophysitis mit den charakteristischen Merkmalen. Links: Schnittbild in der Mittellinie (= sagittal). Rechts: Querschnitt (= koronar).

Formen der LyHy

Je nach betroffenen Strukturen werden drei Formen der LyHy unterschieden: Bei der lymphozytären Adenohypophysitis ist nur der HVL betroffen, bei der lymphozytären Infundibulo-Neurohypophysitis sind HHL und Hypophysenstiel betroffen, bei der lymphozytären Panhypophysitis befällt die Entzündung sowohl den HVL (Hypophysenvorderlappen) als auch den HHL mit Hypophysenstiel.

Therapie und Verlauf

Beobachtung (Watch and Scan):

Die Spontanverläufe sind uneinheitlich. Die deutsche Studie der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse und Hypophysentumore hat gezeigt, dass die Erkrankung bei 3 von 4 Fällen ohne Therapie spontan zum Stillstand kommt. Bei einem Drittel der Fälle tritt sogar eine Besserung hormoneller Defizite ein. Nur bei jedem vierten Patienten kommt es unter der Beobachtung zu einem Fortschreiten der Symptome. Aufgrund dieser Erfahrungen kann bei milder Symptomatik und kleiner Raumforderung zunächst eine engmaschige Verlaufsbeobachtung erfolgen.

Glukokortikoid-Stoßtherapie: Eine Stoßtherapie mit Glukokortikoiden (= Kortison-Präparate) zeigt auch eine hohe anfängliche Erfolgsrate und kann zur Besserung der hormonellen Ausfälle führen. Nach dem Absetzen werden jedoch relativ häufig Rezidive mit erneuter klinischer Verschlechterung beobachtet. Außerdem können unter Glukokortikoidgabe Nebenwirkungen wie z. B. Gewichtszunahme, Zeichen eines medikamentös verursachten Cushing-Syndroms (= Symptome durch Kortison-Überschuss) oder psychiatrische Symptome auftreten. Deshalb ist die Indikation zur Gabe von Glukokortikoiden

sorgfältig zu prüfen. Ich empfehle eine Glukokortikoid-Behandlung vor allem bei schweren Krankheits-symptomen wie z. B. Sehstörungen, unerträglichen Kopfschmerzen oder fortschreitenden Hormonstörungen. Die Stoßtherapie wird mit pharmakologischen, also hohen Dosen von Glukokortikoiden über mehrere Wochen durchgeführt. Sie darf nicht verwechselt werden mit der Hormonersatztherapie mit physiologischer, das heißt an der natürlichen körperlichen Ausschüttung orientierter Dosierung von Kortison, wie z. B. der Gabe von Hydrocortison bei Ausfall der Nebennierenrinden-Achse, bei der nicht mit Nebenwirkungen zu rechnen ist.

Operative Behandlung: Eine Operation kann den Verlauf der Hypophysitis vermutlich nicht beeinflussen. Eine transnasale, also über die Nase erfolgende Operation ist vor allem indiziert bei nicht eindeutiger Diagnose und beschränkt sich dabei auf die Entnahme einer Biopsie (Gewebeprobe). Bei starken Kopfschmerzen oder Sehstörungen kann durch eine Teilentfernung der Raumforderung eine Besserung der Symptomatik erzielt werden.

Immunsuppressive Therapie: Zunehmend wird über den Einsatz anderer, nicht Kortison-haltiger Medikamente zur Behandlung der LyHy berichtet, die die Immunreaktion bremsen (= immunsuppressive Therapie). Diese Medikamente kamen bislang vor allem bei unzureichendem Erfolg der Standardtherapien (Glukokortikoide oder Operation) zum Einsatz. Die Literatur und meine eigene Erfahrung zeigen eine hohe Erfolgsrate mit dem Medikament Azathioprin, welches die Differenzierung und Vermehrung weißer Blutkörperchen hemmt. Azathioprin wird auch bei anderen Autoimmun-Erkrankungen und entzündlichen Erkrankungen einge-

setzt. Mehrere Fallberichte zeigen auch einen Therapieerfolg mit dem monoklonalen Antikörper Rituximab, welcher einen Untergang der Lymphozyten herbeiführt (monoklonale Antikörper sind Antikörper mit einer speziellen und einheitlichen Struktur).

Radiotherapie (= Bestrahlung): Bislang wurde nur über wenige Fälle berichtet, die mit einer Bestrahlung behandelt wurden. Der Nutzen kann noch nicht abschließend beurteilt werden. Somit sollte eine Bestrahlung nur bei Versagen der oben aufgeführten Therapieoptionen erfolgen.

Granulomatöse Hypophysitis

Die granulomatöse Hypophysitis (GrHy) ist eine seltenere Variante der Autoimmun-Hypophysitis. Histologisch finden sich bei der GrHy mehrkernige Riesenzellen und knötchenförmige Ansammlungen von Immunzellen. Im Vergleich zur LyHy sind die Symptome und Hormonstörungen oft gravierender ausgeprägt. Therapeutisch wird wie bei der LyHy vorgegangen, auch die Erfolgsraten der therapeutischen Optionen sind vergleichbar.

Immunglobulin-G4-assoziierte Hypophysitis

Die Immunglobulin-G4(IgG4)-assoziierte Erkrankung ist eine Immunerkrankung, die zahlreiche Organe betreffen kann. Der Nachweis von Immunglobulin G4 ist charakteristisch für die Erkrankung. Immunglobuline sind Antikörper, die von Immunzellen produziert werden und einen wichtigen Bestandteil des Immunsystems darstellen.

Im Jahre 2004 wurde erstmals eine Beteiligung der Hypophyse beschrieben, die als IgG4-assoziierte Hypophysitis bezeichnet wird.

Bei einem Drittel dieser seither beschriebenen Fälle ist ausschließlich die Hypophyse betroffen. Ich möchte darauf hinweisen, dass heute einige Fälle mit LyHy bei feingeweblicher Untersuchung des betroffenen Gewebes möglicherweise als IgG4-assoziierte Hypophysitis klassifiziert werden, da die beiden Erkrankungen ähnliche histologische Merkmale aufweisen.

■ Sekundäre Hypophysitis

Hypophysitis durch Immun-checkpoint-Inhibitoren

Immuncheckpoint-Inhibitoren (ICI) werden zunehmend für die Immuntherapie verschiedener bösartiger Tumorleiden wie z. B. dem malignen Melanom (bösartiger Hauttumor) oder dem nicht kleinzelligen Bronchialkarzinom (nicht kleinzelliger Lungenkrebs) eingesetzt. Immuncheckpoints sind Kontrollpunkte, die eine übermäßige Aktivierung des Immunsystems verhindern. Die Checkpoint-Inhibitoren (Inhibitoren = Hemmer) hemmen diese Checkpoints, indem sie ganz spezielle Proteine (= Eiweiße) angreifen. Durch Hemmung der Checkpoints wird eine Aktivierung des Immunsystems ermöglicht, welches die Tumorzellen angreifen und abtöten kann.

Durch die Beeinflussung des Immunsystems können ICI-Inhibitoren leider auch unerwünschte Immunreaktionen in gesunden Organen auslösen. Das Auftreten einer Hypophysitis ist die häufigste Nebenwirkung an Hormondrüsen. Je nach eingesetztem ICI-Inhibitor entsteht eine Hypophysitis in bis zu 9 % der behandelten Tumorpatienten.

Die Hypophysitis durch ICI (auch ICI-induzierte Hypophysitis) tritt Wochen bis Monate nach Beginn

der Therapie des Tumorleidens mit ICI auf und unterscheidet sich grundlegend von der oben beschriebenen Autoimmun-Hypophysitis. Von der ICI-induzierten Hypophysitis sind Männer häufiger betroffen als Frauen und das Lebensalter der Betroffenen ist höher als bei der Autoimmun-Hypophysitis. Kopfschmerzen sind auch ein häufiges Symptom, jedoch in der Regel schwächer ausgeprägt als bei der Autoimmun-Hypophysitis.

Kernspintomographisch zeigt sich bei der ICI-induzierten Hypophysitis nur eine geringe Vergrößerung der Hypophyse. Deshalb treten bei dieser Form nur selten Sehstörungen auf.

Sie führt noch häufiger als die Autoimmun-Hypophysitis zu Hormondefiziten des Hypophysenvorderlappens. Dabei kommt es vor allem zu einem Ausfall der NNR-Achse, der Schilddrüsenachse und der Geschlechtsachse, während die Wachstumshormonachse seltener beeinträchtigt ist. Die Art der hormonellen Ausfälle hängt jedoch auch vom verwendeten ICI ab. Da die Symptome des Hormonmangels oft unspezifischen Charakter haben (z. B. Müdigkeit, Abgeschlagenheit), können sie leicht mit Symptomen im Rahmen des Tumorleidens verwechselt werden. Deshalb wird unter ICI-Behandlung zu regelmäßigen Hormonkontrollen geraten. Anders als die Autoimmun-Hypophysitis führt die ICI-induzierte Form nur in Ausnahmefällen zu einem Diabetes insipidus. Die Hormondefizite bilden sich auch seltener zurück.

Bei Auftreten einer Hypophysitis wird die ICI-Therapie in aller Regel fortgeführt, da sie für die Behandlung des Tumorleidens dringend benötigt wird und ein Absetzen den Verlauf der Hypophysitis vermutlich nicht beeinflusst. Anders als bei der

Autoimmun-Hypophysitis kann die therapeutische Glukokortikoidgabe den Verlauf der ICI-induzierten Hypophysitis nicht beeinflussen und wirkt sich möglicherweise ungünstig auf die Tumorthherapie aus. Deshalb wird sie meist nicht empfohlen. Im Vordergrund steht somit die möglichst frühzeitige Entdeckung hormoneller Defizite und rasche Einleitung einer Hormonersatztherapie.

Andere Formen der sekundären Hypophysitis

Xanthomatöse Hypophysitis: Nach der Erstbeschreibung der xanthomatösen Hypophysitis 1997 ging man davon aus, dass es sich um eine weitere Form der Autoimmun-Hypophysitis handelt. Neue Untersuchungen haben jedoch gezeigt, dass die XaHy durch Zysten der Rathkeschen Tasche verursacht wird.

Hypophysitis bei Hypophysentumoren: Auch Tumoren der Hypophysenregion wie z. B. Hypophysenadenome, Kraniopharyngeome oder Keimzelltumoren (z. B. Germinome) können eine reaktive, das heißt als Reaktion auftretende Entzündung der Hypophyse verursachen.

Anti-PIT-1 Hypophysitis: Die Anti-PIT1-Hypophysitis ist eine spannende neue Form der sekundären Hypophysitis, bei der sich die Immunreaktion gegen PIT1 richtet. PIT1 ist ein regulatorisches Eiweiß (sogenannter Transkriptionsfaktor), der die Hypophysenzellen darauf spezialisiert, Wachstumshormon (GH growth hormone), Prolaktin (PRL) oder Thyreoidea-stimulierendes Hormon (TSH) auszuschütten.

Manche Tumoren (vor allem Thyrome [= Tumoren im Brustkorb]) bilden eine ähnliche Substanz wie PIT1. Dadurch entstehen zellzerstörende weiße Blutkörperchen, die

auch PIT1-bildende Hypophysenzellen angreifen können. Dadurch kommt es zu einem ganz selektiven (gezielten) Ausfall der Hypophysenhormone GH, PRL und TSH.

Erwähnt seien noch die Entzündungen der Hypophyse durch Krankheitserreger wie Bakterien oder Pilze, die zu einer Abszessbildung in der Hypophyse führen können. Auf diese Entzündungen wird in diesem Beitrag nicht näher eingegangen.

■ Resümee

Das Spektrum der Hypophysitis hat sich in den letzten Jahren gewandelt. Der Beitrag stellt die heute bekannten Formen und deren klinische Relevanz dar.

Die Autoimmun-Hypophysitis ist eine seltene Autoimmun-Erkrankung. Durch Kenntnis der typischen Zeichen kann die Hypophysitis meist korrekt diagnostiziert und von den häufigen Hypophysenadenomen unterschieden werden. Neben der herkömmlichen Behandlung (Beobachtung, Glukokortikoide, Operation) werden vermehrt auch neue Immuntherapien erfolgreich eingesetzt.

Zunehmende klinische Relevanz bekommt die Hypophysitis durch ihre Entstehung im Rahmen einer Behandlung mit Immuncheckpoint-Inhibitoren (ICI), die für die Immuntherapie bösartiger Tumorleiden vermehrt zum Einsatz kommen. Sie unterscheidet sich als sekundäre Form der Hypophysitis grundlegend

von der Autoimmun-Hypophysitis. Bei Auftreten wird die ICI-Therapie in aller Regel fortgeführt. Die Glukokortikoid-Therapie wird bei dieser Form nicht empfohlen.

Professor Dr. Jürgen Honegger
Stv. Ärztlicher Direktor
Klinik für Neurochirurgie
Universitätsklinikum Tübingen
Hoppe-Seyler-Straße 3
72076 Tübingen
E-Mail: juergen.honegger@med.uni-tuebingen.de

Der Autor erklärt, dass keine Interessenkonflikte vorhanden sind.

Aktualisierte Broschüren

Die Netzwerk-Broschüren

„Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion“,

„Morbus Addison“ und

„Operationen von Hypophysentumoren“

wurden aktualisiert und überarbeitet.

Neben PDF-Versionen finden Sie auf unserer Website auch direkt eingebundene online-gerechte Varianten.

Netzwerk-Mitglieder können außerdem die gedruckten Versionen kostenlos bei unserer Geschäftsstelle anfordern, siehe S. 63.



Diabetes insipidus centralis – Wie kann man sich sicher mit Desmopressin (DDAVP) behandeln?

Bei einem Diabetes insipidus centralis fehlt das antidiuretische Hormon (ADH) ganz oder teilweise.

Ist der Diabetes insipidus centralis ausgeprägt, erfordert dies meist eine medikamentöse Hormonersatz-Therapie.

Das ADH-Analog Desmopressin (DDAVP) ist dafür sehr gut geeignet. Es hat wie ADH eine antidiuretische Wirkung, aber keine vasopressorische Wirkung und es wirkt auch wesentlich länger als das körpereigene ADH. Deshalb muss es nur ein bis drei Mal pro Tag gegeben werden.

Bis vor einigen Monaten gab es DDAVP in Form von Tabletten, Nasensprays und Nasentropfen mit Rhinyle. Die Firma Ferring hat die DGE informiert, dass die Produktion von MINIRIN® Rhinyle 10 µg Nasentropfen eingestellt wird. Wir haben darüber schon in der letzten GLANDULA (S. 32) berichtet.

Viele Patientinnen und Patienten mussten deshalb von der Rhinyle auf das Nasenspray oder Tabletten umgestellt werden, obwohl sie mit der Rhinyle sehr gut zurechtkamen.

Dieser Artikel soll in Kürze Grundlegendes zur Hormonersatztherapie mit DDAVP bei Diabetes insipidus centralis darstellen. Insbesondere wird auf die Vermeidung einer Wasserretention mit Wasservergiftung und Hyponatriämie unter Therapie mit DDAVP eingegangen. Die Nebenwirkungen der Hyponatriämie lassen sich durch korrekte Handhabung vollständig vermeiden.

Beim ADH-Mangel kommt es zum sogenannten Diabetes insipidus centralis, das heißt, der Urin kann nicht mehr konzentriert werden und er besteht fast nur aus klarem Wasser. Der Körper verliert dadurch täglich bis zu 4–20 Liter Flüssigkeit. Betroffene Patienten bekommen durch die Wasserverluste in der Regel sehr starken Durst und trinken entsprechend nach. Patienten mit mildem (partiellen) Diabetes insipidus centralis und Trinkmengen um 4–6 l/Tag kommen häufig damit gut zurecht und brauchen nicht unbedingt ein Medikament. Meist bewegt sich bei diesen Patienten die Natrium-Konzentration im oberen Normbereich.

Bedrohlich kann das Krankheitsbild bei Babys, Kleinkindern oder bei älteren bettlägerigen Patienten werden, die nicht ausreichend an Wasser herankönnen. Diese können sehr schnell eine Austrocknung mit schwerer Hypernatriämie entwickeln. Auch Betroffene mit gestörtem oder fehlendem Durstgefühl haben erhebliche Probleme.

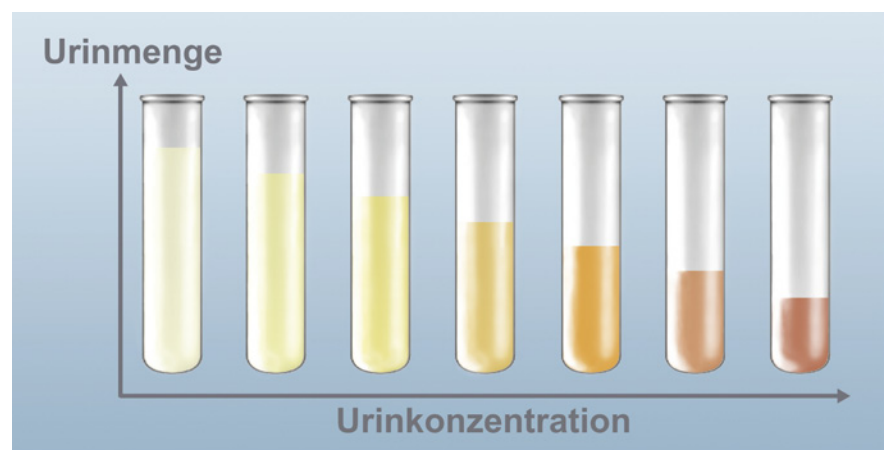


Prof. Dr. med. Johannes Hensen

Wenn ein Patient mit Diabetes insipidus centralis eine höhere Urinmenge ausscheidet und nachts mehrmals auf die Toilette gehen muss, dabei auch quälenden Durst hat und immer wieder Wasser nachtrinken muss, so ist die Indikation für Desmopressin sicher gegeben.

Zu Beginn der Therapie ist das vorrangige Ziel, die ungestörte Nachtruhe wieder zu gewährleisten.

Man beginnt deshalb einschleichend abends vor dem Schlafengehen mit einer möglichst geringen



Urinfarbe und Urinmenge und Wirkung von Desmopressin. Viel wasserheller Urin bedeutet: wenig Wirkung von Desmopressin. Wenig konzentrierter, dunkelgelber bis braunroter Urin bedeutet: ausgeprägte Wirkung von Desmopressin.

Dosis von Desmopressin (DDAVP). Das kann eine Tablette à 0,1 mg sein oder 1 Hub (Sprühstoß) des Sprays in die Nase. Das Spray mit 10 µg pro Hub wirkt aber deutlich stärker und länger als die 0,1-mg-Tablette. Spezielle Apotheken, z. B. die Einhorn-Apotheke in Hamburg, bieten eine Verdünnung des Sprays mit Kochsalz an, dann hat man z. B. nur 5 µg pro Hub.

Die Tagesdosis ist von Patient zu Patient unterschiedlich. Die Dosierung sollte individuell an das Ansprechen des Patienten angepasst werden.

Da die Aufnahme von Desmopressin-Tabletten durch Nahrung reduziert wird, soll die Einnahme möglichst immer im gleichen zeitlichen Abstand zu den Mahlzeiten erfolgen.

Der Patient sollte seine Erfahrungen mit dem Medikament machen und schauen, wie lange es bei ihm wirkt. Dazu sollte er die Urinausscheidung und Farbe beobachten.

Wirkt die Tablette z. B. nur 4–6 Stunden und der Patient wacht schon

morgens um 4:00 Uhr mit Durst auf, sollte die abendliche Dosis der Tablette erhöht werden, z. B. auf 0,2 mg.

Wirkt DDAVP z. B. 10 Stunden, dann ist die Dosis richtig und der Patient kann nach Wiederauftreten einer hypotonen Polyurie (sichtbar an der Ausscheidung einer größeren Menge eines klaren Urins) morgens oder mittags eine zweite Dosis einnehmen oder spraysen. Auch hier wird wieder so verfahren, dass mit einer Tablette à 0,1 mg begonnen und gegebenenfalls gesteigert wird.

Wichtig ist, dass die jeweilige Folgedosis von Desmopressin erst dann verabreicht wird, wenn die Wirkung der Vordosis weitestgehend nachgelassen hat.

So lässt sich eine Überdosierung von Desmopressin und eine Wasservergiftung mit Hyponatriämie vermeiden.

Anzeichen einer solchen Wasservergiftung mit Hyponatriämie sind Kopfschmerzen, Übelkeit/ Erbrechen, Gewichtszunahme und in schweren Fällen ein Krampfanfall.

Diese Symptome kommen durch eine Anschwellung des Gehirns zustande. Da Wasser immer dem Salz folgt und der osmotische Druck bei Hyponatriämie in den Zellen dann höher als im Serum ist, kann ein Überschuss an ADH zum Anschwellen der Hirnzellen mit Bewusstseinsstrübung bis hin zum Koma führen.

Wenn man diese Punkte beachtet, muss man vor der Umstellung von einem Medikament auf das andere keine Angst haben. Auch die Umstellung von der Rhinyle auf Tabletten oder Spray wird gelingen, wenn man einschleichend und kontrolliert vorgeht. Alles braucht aber seine Zeit.

*Prof. Dr. med. Johannes Hensen
Hannover
Gründungsvorsitzender und
Ehrenvorsitzender des
Netzwerks Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.*

*Der Autor erklärt, dass keine
Interessenkonflikte vorliegen.*

? *Darf ich nach DDAVP auf dem Oktoberfest zwei Maß Bier trinken? Ist doch bequem, da muss ich nicht auf die Toilette gehen.*

Oh, das würde ich nicht empfehlen. Das kann böse enden. DDAVP blockiert die Urinausscheidung. Das viele Wasser bleibt im Körper und verdünnt das Blut. Die Salzkonzentration sinkt, es entsteht eine Hyponatriämie. Das Gehirn schwillt an (Hirnödem) und es kommt zu Kopfschmerzen usw. Merke: lieber zwei Kurze als zwei Longdrinks oder gar zwei Maß Bier.

? *Ich benutze das Spray. Ich habe es während einer Reise nicht gekühlt. Kann ich es noch verwenden?*

DDAVP-Lösung ist recht stabil. Übliche Raumtemperaturen ohne direkte Sonneneinstrahlung kann es für längere Zeit gut aushalten. Benutze es wie immer. Wenn es so wirkt wie immer, ist es noch okay.

? *Was gibt es für Präparate?*

Es gibt Schmelztabletten zu 60, 120 und 240 µg zur sublingualen Anwendung (unter der Zunge), dann Tabletten zu 0,1 mg und 0,2 mg zur oralen Anwendung (schlucken) und schließlich Nasensprays zu 10 µg der Hub.

Glossar:

Polyurie: viel Urin, erhöhte Urinausscheidung

Hypotone Polyurie: viel verdünnter, klarer, wässriger Urin

Polydipsie: viel Durst

Primäre Polydipsie: zuerst Durst, dann Trinken, dann Polyurie

Sekundäre Polydipsie: zuerst Polyurie, dann Durst, dann Trinken.

Nykturie: nächtliches Wasserlassen

Potomanie: Kommt von ΠΟΤΟ = Getränk. Man kann Potomanie mit der Sucht nach Wasser oder mit Trunksucht übersetzen. Häufig wird der Begriff für die alkoholische Trunksucht benutzt, in diesem Fall aber für die Sucht, viel Wasser und andere nicht-alkoholische Getränke zu trinken, ohne dass ein starkes Durstgefühl zur Wasseraufnahme zwingt. Menschen mit Potomanie haben eine zu hohe Trinkmenge.

Aquarese: Ausscheidung von Wasser mit dem Urin

ADH = Antidiuretisches Hormon: ADH wird oberhalb der Hypophyse im Hypothalamus gebildet und wirkt an der Niere. Es bewirkt dosisabhängig die Verminderung der Ausscheidung von freiem Wasser über die Niere. Folge ist die Ausscheidung von nur wenig Urin, der zudem konzentriert ist. Ein hoch konzentrierter Urin ist dunkelgelb bis braunrot.

Vasopressin oder Arginin-Vasopressin (AVP) ist eine andere Bezeichnung für ADH. Dieser Name spielt auf die zweite Wirkung von ADH an, nämlich die Blutgefäß-verengende (vasopressorische) Wirkung.

Osmolalität im Serum oder Plasma: Sie gibt Auskunft über die Konzentration der osmotisch aktiven Teilchen im Serum oder Plasma. Die Osmolalität gibt Informationen über den osmotischen Druck. Sie wird hauptsächlich durch die Konzentration von Natrium bestimmt. Die Natriumionen machen gut 90 % der gesamten Osmolalität aus. Bei unauffälliger Serum-Glukose und Harnstoff kann man die Osmolalität mit 2 x Natriumkonzentration im Serum abschätzen. Ist der osmotische Druck niedrig, strömt Wasser in die Gehirnzellen, diese schwellen an, es entwickelt sich ein Hirnödem.

Desmopressin (DDAVP) ist ein ADH-Analog, welches nur eine anti-aquaretische, keine vasopressorische Wirkung mehr hat und auch deutlich länger wirkt als das körpereigene ADH.

Wasserretention mit Hyponatriämie: Bei deutlich zu hoher Trinkmenge kann es zu einer Wasservergiftung kommen, wenn die Niere durch Desmopressin daran gehindert ist, freies Wasser auszuscheiden. Durch das im Körper verbleibende Übermaß an freiem Wasser wird das Blut bzw. das Blutplasma verdünnt, mit der Folge, dass die Salzkonzentration im Plasma abnimmt. Es entsteht eine Hyponatriämie.

Hyponatriämie: Die Natrium-Konzentration im Blut ist zu niedrig, damit sinkt auch die Osmolalität im Plasma.

Hypernaträmie: Die Natrium-Konzentration im Blut ist zu hoch, damit steigt auch die Osmolalität im Plasma. In der Regel hat man bei Hypernaträmie auch Durst.

Hinweis zum Erfahrungsbericht "Minirin mit Rhinyle wird nicht mehr hergestellt" (GLANDULA Nr. 53, S. 32)

Von der Firma Ferring existiert ein Minirin-Nasenspray 2,5 µg/Dosis, das allerdings nur in Dänemark zugelassen ist. Eine Bestellung in einer deutschen Apotheke ist mit Wartezeiten verbunden. Auf Antrag mit Begründung durch den behandelnden Arzt ist auch eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse möglich.

In Deutschland kann man außerdem theoretisch jede gewünschte Konzentration über bestimmte Apotheken durch Verdünnung mit physiologischer Kochsalzlösung herstellen lassen.

Die Firma Ferring schrieb uns auf Anfrage folgende Stellungnahme:

„Dass das Desmopressin-Spray mit 2,5 µg pro Dosis nicht in Deutschland erhältlich ist, hat regulatorische Gründe. Die einzige Möglichkeit ist tatsächlich der Bezug des Produktes aus dem europäischen Ausland.“

Die Produktion der MINIRIN® Rhinyle 10 µg Nasentropfen ist aufgrund eines Qualitätsproblems mit dem Applikationssystem „Sanodropper“ ausgesetzt worden. Der Sanodropper wurde von einem Dritt-Anbieter für MINIRIN® Rhinyle entwickelt und produziert. Der Hersteller hat als Folge des Qualitätsproblems die Produktion des Sanodroppers eingestellt. Aus diesem Grunde wird Ferring die Produktion von MINIRIN® Rhinyle 10 µg Nasentropfen nicht wieder aufnehmen und auch keine Alternative anbieten können.“

Die postoperative Glukokortikoid-Substitution

■ Das Cushing-Syndrom

Das Cushing-Syndrom ist eine sehr seltene Erkrankung, die zu einer vermehrten Ausschüttung des Hormons Cortisol führt. Cortisol ist ein lebenswichtiges Hormon, welches unter anderem für die Bildung von Blutzucker (Glukose), den Proteinumsatz und die Blutdruckregulation wichtig ist. In einem Übermaß kann Cortisol aber eine Reihe von körperlichen und seelischen Problemen hervorrufen: einen erhöhten Blutdruck, einen erhöhten Blutzucker, Gewichtszunahme, Muskelschwäche, Akne, Depressionen, Schlafstörungen und auch eine Minderung der Knochendichte. In den allermeisten Fällen wird das Cushing-Syndrom durch einen gut-

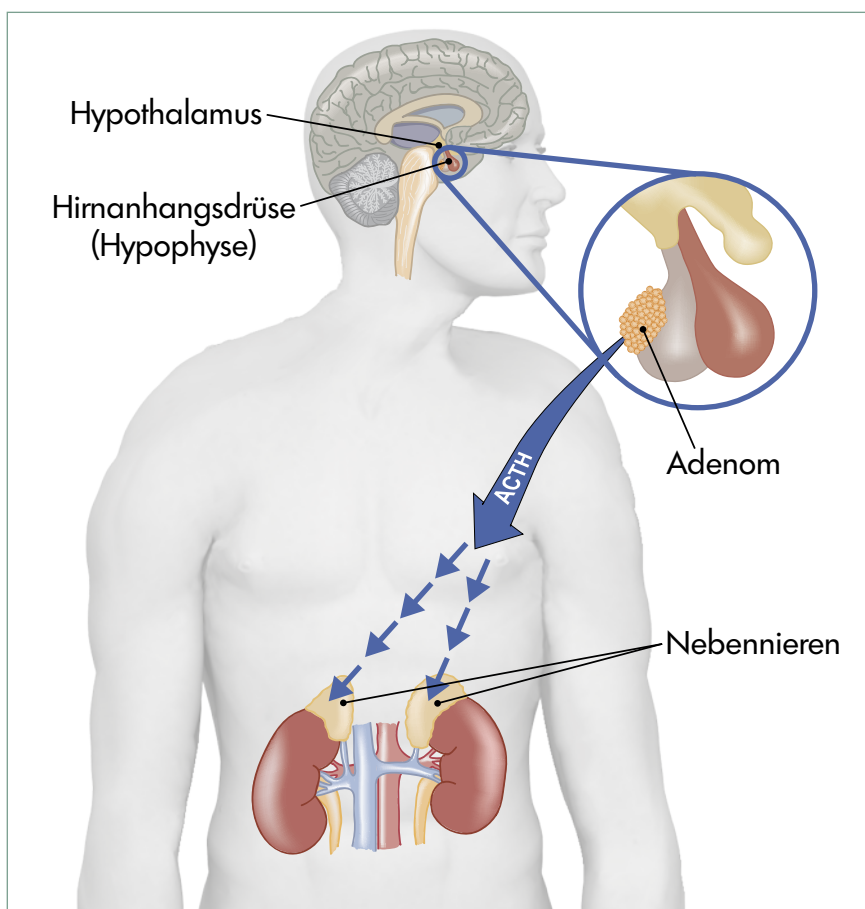
artigen Tumor – ein sogenanntes Adenom – der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) oder ein Adenom der Nebenniere hervorgerufen. Die Therapie der Wahl ist dann eine operative Entfernung des Adenoms. Nach der Operation kommt es – wenn die Operation erfolgreich war – immer zu einer sogenannten Nebenniereninsuffizienz. Diese stellt nun das gegenteilige Problem zum vorherigen Cushing-Syndrom dar: Es wird vom Körper zu wenig Cortisol produziert. Da niemand ohne ausreichend Cortisol auf Dauer überleben kann, muss dieses ersetzt und in Form von Tabletten zugeführt werden. Dabei sind verschiedene Punkte zu berücksichtigen, welche im Folgenden näher erläutert werden.



Dr. med. Leah Braun

■ Hydrocortison-Substitution während und kurz nach der Operation

Bitte beachten Sie, dass es sich bei den folgenden Ausführungen um die Vorgehensweise der Universitätsklinik München handelt. Je nach Ausrichtung der Klinik kann es hier auch gewisse Unterschiede geben. Nachdem das Cushing-Syndrom festgestellt wurde, werden die Patientinnen und Patienten zur Entfernung des Adenoms entweder zu einem Neurochirurgen (bei einem Hypophysenadenom) oder einem Viszeral(Bauch-)chirurgen bzw. endokrinen Chirurgen (bei einem Nebennierenadenom) überwiesen. Schon während der Operation wird Hydrocortison als Infusion gegeben. Hydrocortison entspricht dem körpereigenen Cortisol. Oft kann bereits am ersten Tag nach der Operation Hydrocortison als Tablette gegeben werden. Typischerweise beträgt die sogenannte Substitutionsdosis, also die Dosis, die von außen zugeführt wird, anfangs 40–50 mg. Dies ist etwas mehr als die empfohlene tägliche Substitutionsdosis. Diese liegt bei ungefähr 20–25 mg. In Stresssituationen wird allerdings eine etwas höhere Dosis benötigt, sodass nach der Operation



Übermäßige, durch das Adenom verursachte ACTH-Ausschüttung führt in den Nebennieren zu einer Cortisol-Überproduktion

ebenfalls eine etwas höhere Dosis verabreicht wird.

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ist es empfehlenswert, sich in der behandelnden endokrinologischen Praxis vorzustellen. Dies sollte in der Regel ungefähr zwei Wochen nach der Operation erfolgen. Dort sollten dann durch eine Blutabnahme Cortisol und ACTH bestimmt werden. ACTH ist ein Hormon, welches von der Hypophyse produziert wird und die Cortisolausschüttung reguliert.

Je nachdem, wie hoch der Cortisolspiegel vor der Operation war, kann die einzunehmende Dosis gegebenenfalls dann schon auf eine Dosis von ca. 30 mg pro Tag reduziert werden. Vier Wochen nach der OP wird dann erstmalig ein ACTH-Test durchgeführt.

■ Der ACTH-Test

Der sogenannte ACTH-Test wird genutzt, um das Ausmaß der Nebenniereninsuffizienz abschätzen zu können und dementsprechend die Dosis des Hydrocortisons anzupassen. Zur Durchführung des ACTH-Tests ist es wichtig, am Morgen kein Hydrocortison einzunehmen und nichts zu essen. Es werden in einer ersten Blutabnahme Cortisol und ACTH gemessen. Danach wird über einen Venenzugang künstliches ACTH (Synacthen®) gespritzt. 30 oder 60 Minuten danach wird erneut Blut abgenommen und die Cortisolmenge gemessen. Durch die Gabe von Synacthen® steigt bei gesunden Personen das Cortisol deutlich an. Bei Patientinnen und Patienten mit einer Nebenniereninsuffizienz geschieht dies nicht. Entweder steigt das Cortisol gar nicht an – dann spricht man von einer kompletten Nebenniereninsuffizienz – oder es steigt nicht deutlich genug an – dann handelt es sich

um eine partielle (teilweise) Nebenniereninsuffizienz. Je nach Ergebnis kann die Dosis des Hydrocortisons reduziert werden. Im ersten Jahr nach der Operation sollte ungefähr alle 3 Monate ein ACTH-Test durchgeführt werden.

Wir raten dringend davon ab, die Hydrocortison-Dosis ohne Durchführung eines ACTH-Tests zu reduzieren!

■ Nebennierenkrisen, Nebennierenschulung und Notfallset

Wir empfehlen allen Patientinnen und Patienten, möglichst bald im Anschluss an die OP an einer sogenannten Nebenniereninsuffizienz-Schulung teilzunehmen. Solche Schulungen werden von vielen Kliniken mit endokrinologischem Schwerpunkt, aber auch von endokrinologischen Praxen angeboten. Sie werden in einer solchen Schulung mit den Grundlagen der Nebenniereninsuffizienz vertraut gemacht. Zudem lernen Sie den praktischen Umgang mit den Notfallmedikamenten und auch das Spritzen der Medikamente, die Sie in einer Nebennierenkrise benötigen.

Bei der Nebennierenkrise handelt es sich um eine Situation, in welcher der Körper aus unterschiedlichen Gründen zu wenig Cortisol zur Verfügung hat. Hierzu muss man wissen, dass in einem gesunden Körper mehr Cortisol bei Stress, Anstrengung, starker Hitze oder Kälte oder Krankheit ausgeschüttet wird, um die Stresssituation zu meistern. Führt nun eine Patientin bzw. ein Patient mit einer Nebenniereninsuffizienz in einer solchen Situation zu wenig Hydrocortison zu, kann es zu gefährlichen Symptomen wie Blutdruckabfällen, niedrigem Blutzucker, Übelkeit, Schwindel und Flüssigkeitsmangel kommen. Daher ist es wichtig, mehr

Hydrocortison einzunehmen in Situationen, die mit vermehrtem Stress einhergehen. Ein Schema hierfür finden Sie am Ende des Artikels. Wichtig ist, dass auch emotionaler Stress ein Stressor ist, bei dem – zumindest einige Patienten – mehr Hydrocortison benötigen. Jeder Patient mit einer Nebenniereninsuffizienz sollte immer Hydrocortison bei sich führen und darüber hinaus folgende zwei Notfallmedikamente zur Hand haben: Prednisolon als Zäpfchen und Hydrocortison als Pulver. Das Zäpfchen kann genommen werden, falls die Tabletten aufgrund von Übelkeit und Erbrechen nicht eingenommen werden können. Prednisolon ist ein künstliches Cortisol, welches allerdings deutlich stärker wirkt als Hydrocortison. Das Hydrocortison-Pulver kann in einer Flüssigkeit aufgelöst werden und in einen Muskel gespritzt werden. Dies ist zum Beispiel bei gleichzeitigem Erbrechen und Durchfall sinnvoll, wenn die Tabletteneinnahme und Einnahme des Zäpfchens nicht möglich ist.

■ Glukokortikoid-Entzugssyndrom

Da Betroffene mit einem Cushing-Syndrom vor der Operation sehr hohe Cortisolwerte haben, kann es nach der Operation zu einem Glukokortikoid-Entzugssyndrom kommen. Der Körper ist wesentlich höhere Cortisolwerte gewöhnt, sodass eine normale (physiologische) Dosis Cortisol anfangs zu verschiedenen Symptomen führen kann. Hierzu zählen ein niedriger Blutdruck, Müdigkeit, erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Stress, Niedergeschlagenheit, ausgeprägte Gelenkschmerzen, vermindertes sexuelles Verlangen und ein vermehrtes Schlafbedürfnis. Diese Symptome können Wochen bis Monate anhalten, sind aber häufig durch eine zeitweise Erhöhung der Hydrocortisondosis zu beheben.

■ Schema zur Anpassung der Hydrocortison-Dosis

Die nachfolgenden Vorschläge dienen der Orientierung. Individuell kann es sehr starke Abweichungen geben; einige Patienten benötigen niedrigere Dosen, andere deutlich höhere.

körperliche Belastung (Krafttraining, Ausdauersport)	zusätzliche Dosis von 5–10 mg
emotionale Belastung (Traurigkeit, Kummer, aber auch Partys, Feiern und Feste)	zusätzliche Dosis von 5–15 mg
Krankheitssymptome ohne Fieber (Husten, Schnupfen, Blasenentzündung etc.)	Tagesdosis verdoppeln (z. B. normale Tagesdosis von 20 mg auf 40 mg erhöhen)
Fieber	Tagesdosis verdreifachen

■ Ausblick – Dauer der Nebenniereninsuffizienz

Die Dauer der Nebenniereninsuffizienz ist bei Betroffenen sehr unterschiedlich. Die Art des Cushing-Syn-

droms, die Dauer der Erkrankung und das Alter können die Zeit bis zur Erholung der Nebenniereninsuffizienz beeinflussen. Im ersten Jahr nach der Operation besteht bei fast allen Patientinnen und

Patienten eine Nebenniereninsuffizienz. Wenn sie sich sehr schnell innerhalb weniger Wochen erholt, ist das häufig ein Anzeichen für einen Rückfall der Erkrankung. Patienten mit einem adrenalen Cushing-Syndrom leiden häufig am längsten unter der Nebenniereninsuffizienz. In einigen Fällen erholt sich die Funktion der Nebenniere nie wieder, dies ist aber eher selten.

Dr. med. Leah Braun
Medizinische Klinik und Poliklinik IV
Klinikum der
Ludwig-Maximilians-Universität
Ziemssenstraße 5
80336 München

Die Autorin gibt an, dass keine
Interessenkonflikte bestehen.

Glossar

ACTH (Adrenocorticotropin): Hormon, welches in der Hypophyse produziert wird und die Ausschüttung von Cortisol reguliert

ACTH-Test: Labortest, um eine Nebenniereninsuffizienz nachzuweisen

Adenom: gutartiger Tumor, also ein Tumor, der keine Metastasen bildet und wenig bis gar nicht wächst

Cortisol: Hormon, welches in der Nebenniere produziert wird. Sogenanntes Stresshormon, wird bei Anstrengung ausgeschüttet; hat zudem Einfluss auf die Regulation von Blutdruck, Blutzucker und den Stoffwechsel

Cushing-Syndrom: seltene endokrinologische Erkrankung, bei der vom Körper zu viel Cortisol produziert wird

Hydrocortison: entspricht dem körpereigenen Cortisol; Hydrocortison gibt es in verschiedenen Darreichungsformen (z. B. Tabletten, Pulver, Creme)

Hypophyse: auch Hirnanhangsdrüse genannt; kleine Drüse im Gehirn liegend, die verschiedene lebenswichtige Hormone produziert

Nebennieren: zwei Organe, die oberhalb der Niere liegen und drei wichtige Gruppen von Hormonen produzieren: Geschlechtshormone (z. B. Testosteron, DHEA), Mineralokortikoide (Regulation von Salzhaushalt und Blutdruck, z. B. Aldosteron), Glukokortikoide (z. B. Cortisol)

Nebenniereninsuffizienz: Erkrankung, bei der zu wenig Cortisol ausgeschüttet wird. Es kann zwischen einer primären Nebenniereninsuffizienz (die Nebennieren selbst produzieren zu wenig Cortisol) und einer sekundären Nebenniereninsuffizienz (die Hypophyse produziert zu wenig ACTH, sodass von den Nebennieren zu wenig Cortisol ausgeschüttet wird) unterschieden werden.

Nebennierenkrise: potenziell lebensbedrohliche Erkrankung, die auf eine zu geringe Menge Cortisol im Körper zurückzuführen ist

Prednisolon: künstliches Cortisol, 1 mg Prednisolon entspricht ungefähr 4 mg Hydrocortison; damit ist die Wirkung von Prednisolon ungefähr viermal so stark

Synacthen®: Tetracosactid-Hexaacetat, entspricht in der Wirkung dem körpereigenen ACTH, wird im ACTH-Test zu diagnostischen Zwecken genutzt

Symptom: Zeichen für eine Erkrankung (z. B. Husten, Gewichtsverlust)

Befragung zu hypothalamischen Problemen nach der Behandlung eines Tumors im Hypothalamus/Hypophysenbereich

Die Niederländische Hypophysen-Vereinigung und das Wilhelmina Children's Hospital sammeln in Zusammenarbeit mit dem European Reference Network for Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN) die Meinungen und Erfahrungen von Patienten (und/oder Betreuern), die mit den Folgen einer hypothalamischen Funktionsstörung oder Problemen im Bereich der Hypophyse/Hypothalamus nach der Behandlung eines Tumors im Hypothalamus/Hypophysenbereich leben.

Wir möchten wissen, was die Patienten in Bezug auf ihre Erkrankung für wichtig halten und welche Themen ihrer Meinung nach in der Gesundheitsversorgung, in der Forschung und bei der Bewältigung des Alltags Priorität haben sollten.

Wir suchen Patienten, bei denen im Kindesalter (Diagnosedatum, bis zum 19. Lebensjahr) ein Tumor im Hypothalamus/Hypophysenbereich diagnostiziert oder behandelt wurde, z. B. ein Kraniopharyngiom, ein niedriggradiges Gliom oder ein Keimzelltumor.

Dieser Fragebogen kann von Personen über 16 Jahren (mit oder ohne Eltern/Betreuer) ausgefüllt werden. Für Patienten, die heute zwischen 12 und 16 Jahren alt sind, empfehlen wir, den Fragebogen gemeinsam mit einem Elternteil und/oder Betreuer auszufüllen. Bei Patienten, die jünger als 12 Jahre sind, füllen die Eltern bzw. Betreuungspersonen den Fragebogen aus.

Insbesondere ist diese Umfrage nicht für Patienten gedacht, bei denen im Erwachsenenalter ein Tumor im Hypothalamus/Hypophysenbereich diagnostiziert wurde.

Den Fragebogen finden Sie unter folgendem Link:

ec.europa.eu/eusurvey/runner/Questionnaireunmetneedcranio2022

Die Umfrage wird auf Englisch gestartet, aber auf der rechten Seite sind 11 weitere Sprachen verfügbar (Bulgarisch, Dänisch, Niederländisch, Deutsch, Finnisch, Französisch, Italienisch, Norwegisch, Portugiesisch, Spanisch und Schwedisch). Wenn die Umfrage auf einem mobilen Gerät gestartet wird, verwenden Sie bitte die Auswahlfläche (drei Linien in dem hellblauen Kasten) auf der rechten Seite, um die entsprechende Sprache auszuwählen.

Bitte lassen Sie uns wissen, wenn Sie noch Fragen haben; unsere Kontaktadresse ist in der Umfrage angegeben.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Hanneke van Santen, pädiatrische Endokrinologin
und
Johan de Graaf, Vorsitzender der Dutch Pituitary Foundation

Unterstützung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen aus und in der Ukraine

Ca. zwei Millionen Ukrainerinnen und Ukrainer sind von Seltenen Erkrankungen betroffen. Menschen mit gesundheitlichen Problemen leiden besonders stark unter dem Krieg und benötigen dringend Unterstützung.

Die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) hat ein Hilfecenter in Form einer Linksammlung eingerichtet. Es soll fortwährend aktualisiert und erweitert werden.

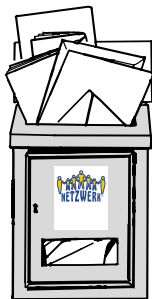
Es ist unter dieser Adresse zu finden:

www.achse-online.de/de/Aktuelles/2022/Ukrainehilfe.php

Informationen in englischer Sprache, die sich sowohl an vor Ort Lebende als auch an in die EU Geflüchtete mit Seltenen Erkrankungen richten, hält EURORDIS bereit:

www.eurordis.org/ukraineresources

**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.

■ Ein besonderes Weihnachtsgeschenk oder Nachruf an meinen „hero“

Dr. Lüdecke ist tot.
So lese ich es in der GLANDULA, die heute in der Post war. Und die Erinnerung an ihn bringt mir sofort Tränen der Trauer in die Augen.

Über 15 Jahre ist es jetzt her. Im Sommer 2006 war klar, dass die Vorbereitung zur OP meines Hypophysenmakroadenoms, einer großen Hypophysengeschwulst, abgeschlossen war. Mein Endokrinologe in Köln schlug mir vor, dass er beim Treffen auf dem nächsten Kongress Dr. Lüdecke meine Unterlagen zeigen und ihn fragen würde, ob er mich operiert.

Es war ein nasser, kalter Novemberabend, als mein Handy klingelte und ich die Vorwahl von Hamburg erkannte. Er war am anderen Ende der Leitung und schlug mir einen

OP-Termin kurz vor Weihnachten vor. Ich antwortete, dass ich auch noch im Februar Weihnachten feiern könne, und sagte aufgeregt zu. Mit klopfendem Herzen fuhr ich am Morgen des 14. Dezembers mit dem ICE nach Hamburg.

Noch am selben Nachmittag sollte ich ihn im UKE kennenlernen. Ich saß am Ende eines langen Flures und wartete auf ihn. Und dann kam er: hochgewachsen, im weißen Kittel, mit gemäßigttem Schritt.

Nach der OP am nächsten Tag rief er sofort meine besorgte Tochter in Leverkusen an, um sie über meinen guten Gesundheitszustand zu informieren.

In den nächsten Tagen kam er täglich zur Visite zu mir. Als er allerdings am vierten Adventssonntag in Zivilkleidung (sprich: ohne Kittel) in mein Krankenzimmer trat, hätte ich ihn fast nicht erkannt.

Er erlaubte meine Heimreise für den Tag vor Heiligabend.

Bis ich 2017 aus dem Berufsleben ausschied, hatte ich ein gerahmtes Foto von ihm an der Wand in meinem Büro mit dem Titel:

**Mein hero –
er ist das Beste, das mir je
passiert ist.
Danke für meinen zweiten
Geburtstag.
15. Dezember 2006**

In meinem Leben habe ich nicht vielen Menschen erlaubt in mein Herz zu sehen, in meinen Kopf durfte es nur einer.

Er war und bleibt mein Held.

W. S.*
(in grateful memory)

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

Margret Schubert verstorben

Mit großer Bestürzung mussten wir die Nachricht zur Kenntnis nehmen, dass Margret Schubert überraschend verstorben ist. Sie leitete viele Jahre lang mit großem Engagement zusammen mit Helmut Kongehl die Regionalgruppe Köln/Bonn und war auch Mitglied des Netzwerk-Vorstands.

Wir wünschen allen Angehörigen sowie Freundinnen und Freunden viel Kraft! Frau Schubert werden wir stets als wichtigen Teil des Netzwerks im Gedächtnis behalten.



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.es-hormones.org/about-us/ (die Sprache kann oben eingestellt werden).



European Society of Endocrinology
The voice for endocrinology

Über uns

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 geschätzt ist

Besuchen Sie das Netzwerk-Forum



Netzwerk-Foren
Foren des Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Suche...

Benachrichtigungen [0] Private Nachrichten [0] Redaktion

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
Ankündigungen Hier finden Sie aktuelle Ankündigungen des Netzwerks	1	1	Forenregeln / Nutzungsbedingu... von Administrator Mi 9. Apr 2014, 15:53
NETZWERK GLANDULA			
Allgemeines Forum Hier ist Platz für alles, was mit dem Netzwerk zu tun hat	9	23	Re: Glandula online von Uschi Fr 30. Okt 2015, 21:45
Die Regionalgruppen informieren Hier finden Sie Informationen und Termine rund um die Regionalgruppen	6	6	15. regionaler Patiententag i... 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) anfordern.

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,**

das neue GLANDUlinchen ist diesmal randvoll mit Informationen und enthält sogar ein Erratum. Erratum kommt von errare, das ist Lateinisch und bedeutet irren. Wir hatten im letzten Heft einen inhaltlichen Fehler gemacht, welcher Prof. Helmuth-Günther Dörr aufgefallen ist, der uns erfreulicherweise immer noch kritisch begleitet. Danke, Helmuth!

Krankheitsverständnis und Therapieeinsicht sind fundamental für die Bewältigung von chronischen Krankheiten. Das wird besonders deutlich, wenn die Verantwortung mehr und mehr von Eltern auf die Jugendlichen übergeht. Die Sprechstundenzeit ist manchmal einfach zu kurz, um über Grundsätzliches mit der ausreichenden Ruhe zu sprechen. Häufig setzen wir Ärzte leider auch Wissen voraus, das tatsächlich gar nicht vorhanden ist. Das in diesem Heft von Frau Dr. Uta Neumann vorgestellte Studien-Projekt Empower-DSD versucht, hier Abhilfe zu schaffen.

Nach Jahrzehnten mit Hydrocortison-10-mg-Tabletten als alleiniger Darreichungsform zur Behandlung der Nebennierenrindeninsuffizienz gibt es endlich ein dosierbares Hydrocortison-Granulat für Kinder und eine Tablette mit retardiertem Hydrocortison (verlangsamte Aufnahme im Darm). Das Granulat ist die adäquate Darreichungsform für Kinder. Ob die Hydrocortison-Retardierung tatsächlich einen Vorteil für die Therapie beim AGS bringt, wird sich in den nächsten Jahren zeigen. Dr. Uta Neumann und Dr. Oliver Blankenstein von der Berliner Charité stellen die neuen Medikamente vor.

Und schließlich erklärt uns Prof. Bettendorf von der Uniklinik Heidelberg die Diagnose und Therapie des zentralen Diabetes insipidus, der unbehandelt Vieltrinkerei und zahlreiche Toilettengängen notwendig macht.

Das ist genug Lesestoff für die Sommerferien. Wir wünschen eine schöne Zeit!



Ihr Prof. Dr. Gerhard Binder



Ihr Prof. Dr. Walter Bonfig



Prof. Dr. Gerhard Binder



Prof. Dr. Walter Bonfig

Ein interdisziplinäres Schulungsprogramm für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit AGS und ihre Eltern im Rahmen des Projektes Empower-DSD

Hintergrund

Die Diagnose des klassischen AGS erfolgt in den allermeisten Fällen im Neugeborenen- und Säuglingsalter. Daraus resultierend erfolgen die ausführlichen Gespräche über die Diagnose und die Therapie-notwendigkeit anfangs auch nur mit den Eltern/Sorgeberechtigten.

Durch die behandelnden Kinderendokrinologen/-innen gemeinsam mit den Eltern/Sorgeberechtigten sollen die Kinder und Jugendlichen schrittweise und altersgerecht über die eigene Diagnose und die lebenslang notwendige Hormonersatztherapie aufgeklärt werden. Sie sollen befähigt werden, beim Übergang in die Erwachsenenmedizin, ihre medikamentöse Therapie selbstständig durchzuführen, Stresssituationen rechtzeitig zu erkennen, eine Stressdosierung vornehmen zu können bzw. Hilfe anzufordern. Weiterhin gehört zu einem selbstständigen Therapiemanagement, notwendige Untersuchungen zu kennen, Arzttermine zu vereinbaren und Rezepte für die Dauertherapie anzufordern. Ziel der Betreuung ist eine gute Aufklärung und Stärkung der Kinder und Jugendlichen, um auch mit der Diagnose ein selbstbestimmtes Leben führen zu können.

Das Projekt Empower-DSD

Das Innovationsfondsprojekt Empower-DSD (01VSF18022) ist ein Konsortialprojekt der pädiatrisch-

endokrinologischen Fachabteilungen der Charité – Universitätsmedizin Berlin, des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein – Campus Lübeck, der Katholischen Hochschule Bochum, der Universitätsklinik Ulm und des Centrums für Reproduktionsmedizin und Andrologie des Universitätsklinikums Münster sowie des Instituts für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie der Charité-Universitätsmedizin Berlin und des Instituts für Klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg. Sie sind für die qualitativen und quantitativen Ana-



Dr. med. Uta Neumann

lysen und das zentrale Datenmanagement verantwortlich (Abb. 1). Das Projekt wird im Zeitraum 2019 bis 2023 gefördert. Ein Hauptteil dieser Studie ist die Entwicklung,



- Zentrales Datenmanagement
- DSD-Studienzentren

Abb. 1: Empower-DSD-Standorte der Konsortialpartner

(Quelle: Charité – Universitätsmedizin Berlin, d-maps.com/carte.php?num_car=4692&lang=de)



Abb. 2: Wie verändert sich der Körper während der Pubertät. Hier abgebildet ist eine beispielhafte Übung zur typisch männlichen Pubertätsentwicklung.

Quelle: Charité Universitätsmedizin Berlin, Empower-DSD

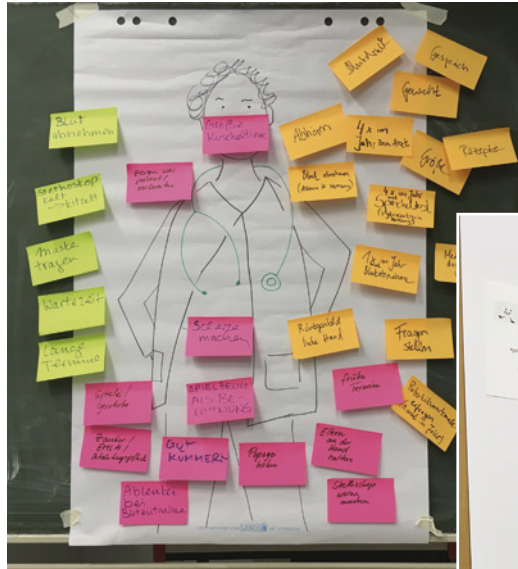


Abb. 4: Was machen die Medikamente Hydrocortison und Fludrocortison in meinem Körper? Spielerisch werden die Medikamentenwirkungen mit den Kindern und Jugendlichen besprochen.

Quelle: Charité Universitätsmedizin Berlin, Empower-DSD

Abb. 3: Es werden die Arztbesuche besprochen. Was ist wichtig? Was erwarte ich von einem Arzt bzw. einer Ärztin?

Quelle: Charité Universitätsmedizin Berlin, Empower-DSD



Durchführung und Evaluation, das heißt die sach- und fachgerechte Bewertung von diagnosespezifischen Schulungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihre Eltern und Angehörigen. Es wurden Schulungen für das Adrenogenitale Syndrom, das Klinefelter-Syndrom, das Turner-Syndrom und XX-/XY-DSD-Diagnosen entwickelt.

Um die Perspektive der Menschen mit einer dieser Diagnosen und deren Familien in den gesamten Prozess der Entwicklung und Evaluation einzubeziehen, sind die Selbsthilfeorganisationen „AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.“, „Intergeschlechtliche Menschen e. V.“, „SHG Interfamilien“, „Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.“ und „47xxy klinefelter syndrom e.v.“ über die gesamte Projektdauer involviert.

■ Das Schulungskonzept nach ModuS

Bei den entwickelten Schulungsprogrammen handelt es sich um

zweitägige Gruppenschulungen. Neben der Wissensvermittlung über die Diagnose ist das Empowerment, das heißt die Stärkung der Teilnehmenden durch Wissens- und Kompetenzerwerb im Umgang mit der eigenen Diagnose, das übergeordnete Ziel der Schulungen. Die Empower-DSD-Schulungen wurden auf Grundlage der schon bestehenden modularen Schulungsprogramme (ModuS) des Kompetenznetz Patientenschulung e. V. entwickelt (1, 2). Für derartige Schulungen konnten bei anderen Diagnosen wie Asthma und Neurodermitis positive Auswirkungen auf den Wissenszuwachs über die Diagnose, auf eine gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und eine verminderte Belastung durch die Diagnose gezeigt werden (2).

■ Die AGS-Schulung

Der Aufbau einer AGS-Schulung gliedert sich wie folgt: Am ersten Tag werden vorrangig die medizinischen Inhalte vermittelt. Nach

dem Kennenlernen der Gruppe folgen Lerneinheiten zu den Themen: Chromosomen, Hormone, Hormonregelkreise, Pubertät, Nebennierenrinde und Hormone der Nebennierenrinde. Wir besprechen den Arztbesuch: „Was beinhaltet ein Arztbesuch?“, „Warum muss ich auch im Erwachsenenalter zum Arzt gehen?“, „Was steht in einem Arztbrief?“. Im Anschluss dreht sich alles um die Nebennieren-Krise: „Was sind Symptome einer Nebennieren-Krise?“, „Wie verhält man sich im Krankheits-/Stressfall? Was muss ich machen, um einer Krise vorzubeugen?“, „Welche Symptome treten bei mir/bei meinem Kind auf bzw. können auftreten?“.

Am zweiten Tag werden die Symptome der Nebennieren-Krise wiederholt und es folgt eine Übung

der Hydrocortison-Notfallspritze am eigenen Körper oder aber auch beim Partner/der Partnerin oder an unserer Übungspuppe. Neben der Spritzenschulung beinhaltet der zweite Schulungstag die vielen wichtigen psychologischen Lernziele. Themen wie Umgang mit der Diagnose im Alltag, individuelle Herausforderungen und mögliche Lösungen sollen Anstoß geben, sich untereinander auszutauschen und den anderen Teilnehmenden Hilfen zu geben oder auch von anderen zu erhalten. Innerhalb dieses Tages erfolgt außerdem eine Peer-Beratung – darunter versteht man eine Beratung von Betroffenen für Betroffene – durch junge Erwachsene mit AGS und Eltern aus der Selbsthilfeorganisation AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Die Schulungen bieten genügend Raum, Fragen zu stellen, sich mit anderen Familien auszutauschen oder einfach nur zuzuhören. Insbesondere die Kinder und Jugendlichen sollen erleben, dass es Gleichaltrige mit der gleichen Diagnose gibt. Den unterschiedlichen Bedürfnissen der Teilnehmenden verschiedener Altersgruppen wird durch die Bildung altershomogener Gruppen Rechnung getragen.

Das Programm sieht Schulungen für Kinder von 6–13 Jahren, Schulungen für Jugendliche und junge Erwachsene von 14–24 Jahren und Elternschulungen vor. Nach der Evaluation der Schulungen wird die Übernahme des Schulungsprogramms in die Standardversorgung angestrebt. Hierfür ist die Anerkennung durch die Krankenkassen Voraussetzung.

Weitere Informationen finden Interessierte auf der Projekthomepage: empower-dsd.charite.de

Dr. med. Uta Neumann,
Sabine Wiegmann
Charité – Universitätsmedizin
Berlin, Klinik für Pädiatrie mit
Schwerpunkt Endokrinologie und
Diabetologie, SPZ Interdisziplinär,
Augustenburger Platz 1,
13353 Berlin, Deutschland

Interessenkonflikte: Uta Neumann erhielt Zuwendungen für Vorträge durch Diurnal Ltd. und für die Mitarbeit im Advisory Board von Eton Pharmaceuticals.

Für Sabine Wiegmann bestanden keine Interessenkonflikte bei der Erstellung des Artikels.

Korrespondenz-Adresse:

Dr. med. Uta Neumann
Charité Universitätsmedizin
Berlin
Klinik für Pädiatrie mit
Schwerpunkt Endokrinologie und
Diabetologie, SPZ Interdisziplinär
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel.: 030-450 666 804
E-Mail: uta.neumann@charite.de

Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der einzelnen Studienzentren:

- Kinderendokrinologie, Charité - Universitätsmedizin Berlin: empower-dsd@charite.de; Tel. 030-4 50 56 63 34
- Katholisches Klinikum Bochum gGmbH: a.richter-unruh@klinikum-bochum.de; Tel. 0234-5 09 28 98
- Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Hormonzentrum für Kinder- und Jugendliche: schulung.empowerDSD.luebeck@uksh.de; Tel. 0451-50 04 29 91
- Universitätsklinikum Münster, Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie (nur Klinefelter Schulungen): Christiana.Rohde-Osei@ukmuenster.de; Tel. 0251-8 35 48 32
- Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie: malaika.fuchs@uniklinik-ulm.de; Tel. 0731-50 05 74 01

Literatur:

1. Ernst G, Menrath I, Lange K, et al.: Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. *Patient Educ Couns* 2017; 100: 1153-60.
2. Menrath I, Ernst G, Lange K, et al.: Evaluation of a generic patient education program in children with different chronic conditions. *Health Educ Res* 2019; 34: 50-61.

Neue Therapiemöglichkeiten bei der Hydrocortison-Behandlung von AGS und Nebenniereninsuffizienz im Kindes- und Jugendalter

Das Adrenogenitale Syndrom (AGS) ist eine angeborene genetische Erkrankung der Nebennierenrinde mit einer verminderten bis fehlenden Bildung des Stresshormons Cortisol und bei einem Teil der Kinder auch des Salz hormons Aldosteron (AGS mit Salzverlust). Die schwereren (klassischen) Formen des AGS werden zumeist bereits im Neugeborenen screening (2.–5. Lebenstag), der standardmäßigen Kontrolluntersuchung Neugeborener, entdeckt und die Behandlung unmittelbar nach Sicherung der Diagnose begonnen. Beim nicht-klassischen AGS kann die Diagnose in jedem Alter, manchmal aber auch gar nicht auf fallen.

Die Behandlung des AGS im Kindes- und Jugendalter ist in nationalen und internationalen Leitlinien festgehalten (1, 2). Es wird eine Therapie mit Hydrocortison und bei bestehendem Salzverlust zusätzlich mit Fludrocortison (z. B. Astonin H) empfohlen. Hydrocortison entspricht dem körpereigenen Stresshormon Cortisol. Stärker und länger wirksame Glukokortikoide wie Prednisolon oder Dexamethason werden in der Therapie des AGS im Kindes- und Jugendalter nicht empfohlen. Sie haben eine deutlich längere Halbwertszeit im Körper, sind schlechter steuerbar und beinhalten damit ein höheres Risiko für unerwünschte Wirkungen, z. B. einen negativen Einfluss auf das Längenwachstum der Kinder und Jugendlichen.

■ Alkindi: Präparat mit Kindgerechtem, niedrigem Hydrocortison-Gehalt

Bis vor einigen Jahren war die kleinste in Deutschland zugelassene Hydrocortison-Dosierung eine Tablette von 10 mg. Mit diesen teilbaren Tabletten ist eine Einzeldosis von minimal 5 mg herstellbar. Insbesondere Neugeborene, Säuglinge und Kleinkinder benötigen in der Behandlung des AGS aber geringere Dosierungen. Deshalb wurden und werden entsprechende Dosierungen oftmals in Apotheken für die Behandlung der jungen Kinder individuell hergestellt.

Im Rahmen einer deutschlandweiten Studie wurde uns von Familien, deren Kinder aus Apotheken hergestellte Kapseln zur Behandlung ihres AGS erhielten, Proben dieser Kapseln zugeschickt. Deren Untersuchung ergab, dass ca. 25 % der 1186 Kapseln nicht den Standards der European Pharmacopeia entsprachen. Einzelne Kapseln enthielten sogar überhaupt keinen verschriebenen Wirkstoff! Das unterstreicht den Bedarf an der Entwicklung von kindgerechten Dosierungen und Verabreichungen, die eine sichere Therapie im Kindes- und Jugendalter ermöglichen.

Mit Förderung durch die europäische Union (Projektnr. 281654, FP7 HEALTH) wurde federführend von der Pharmafirma Diurnal Ltd. ein Hydrocortison-Granulat für die

Behandlung von Neugeborenen und Kindern von 0–18 Jahren mit einer Nebenniereninsuffizienz entwickelt und im Jahr 2018 unter dem Namen Alkindi® zugelassen. In einer Studie an 24 Kindern zwischen 0 und 6 Jahren konnte eine rasche Aufnahme von Alkindi in das Blut nachgewiesen werden. Auch in der anschließenden Beobachtungsstudie mit Anwendung als tägliche Dauertherapie über mehr als 2 Jahre zeigte sich eine sichere Anwendung bei den Kindern zwischen Geburt und 8 Jahren mit konstanter Gewichts- und Längenentwicklung (3, 4). Alkindi® gibt es in Dosierungen von 0.5, 1.0, 2.0, 5.0 mg. In Verbindung mit der regelmäßigen Überwachung der Therapie in der Kinderendokrinologie bietet sich damit die Möglichkeit einer sehr genauen Hydrocortison-Dosierung. Bei den Kindern, die in der Zulassungsstudie eingeschlossen waren, lag die benötigte tägliche Menge an Hydrocortison im unteren Bereich der in den AGS-Leitlinien empfohlenen Hydrocortison-Dosierung.

Das neuartige Hydrocortison-Granulat Alkindi® gewährleistet demnach eine genaue Dosierung auch kleiner Mengen an Hydrocortison bei Kindern.

■ Efmody, neues Retardpräparat mit Hydrocortison

Die Herausforderung in der Behandlung von Menschen mit einem Adrenogenitalen Syndrom

liegt in der Vermeidung einer Überbehandlung mit Glukokortikoiden und gleichzeitig einer effektiven Unterdrückung der vorrangig in den frühen Morgenstunden gebildeten Androgene. In den letzten Jahren wurde intensiv an der Entwicklung von neuartigen Hydrocortison-Präparaten gearbeitet, die eine physiologische, also natürliche körpereigene Ausschüttung des Stresshormons Cortisol nachbilden sollen. Efmody®, zunächst unter dem Namen Chronocort entwickelt, ist ein verändertes Hydrocortison, dessen Wirkstoff verzögert im Darm freigesetzt und damit verzögert ins Blut aufgenommen wird. Durch diese spätere Freisetzung kann mit einer spät-abendlichen Gabe von Efmody® der morgendliche physiologische Cortisol-Anstieg effektiv nachgebildet werden. Die morgendliche Einnahme einer weiteren Dosis von Efmody® sichert die Versorgung mit Stresshormonen über den Tag (5). Innerhalb der Phase-2-Studie konnte gezeigt werden, dass das Cortisol-Tagesprofil dem physiologischen Cortisol-Profil sehr ähnlich ist (Abb. 1). Nach einer mehrmonatigen Therapie mit Efmody® lag die Hydrocortison-Tagesdosis im Vergleich zur konventionellen Therapie niedriger als vor der Therapie bei gleichzeitig verminderter Konzentration an Androgenen (Androstendion). Auch das Hormon 17-Hydroxyprogesteron (17-OHP) war über den ganzen Tag vermindert, speziell auch in den frühen Morgenstunden.

Efmody® ist seit September 2021 von der europäischen Arzneimittelbehörde EMA für die Behandlung des AGS bei Erwachsenen und Kindern ab 12 Jahren zugelassen. Die Jugendlichen freuen sich vor allem über den Wegfall der Nachmittagsdosis von Hydrocortison. Für eine optimale Unterdrückung des morgendlichen Anstiegs der Androgene mit dem klassisch schnellwirksamen Hydrocortison war es häufig notwendig, die abendliche Gabe von Hydrocortison sehr spät (nach 22–0 Uhr) bzw. die morgendliche Gabe sehr früh (4–6 Uhr) zu verabreichen. Bei Anwendung von Efmody® werden $\frac{2}{3}$ bis $\frac{3}{4}$ der Tagesdosis vor dem Schlafengehen und der Rest am Morgen nach dem Aufstehen eingenommen. Diese Einnahmezeiten fügen sich besser in den Schlafrhythmus der Jugendlichen und auch der Familie ein.

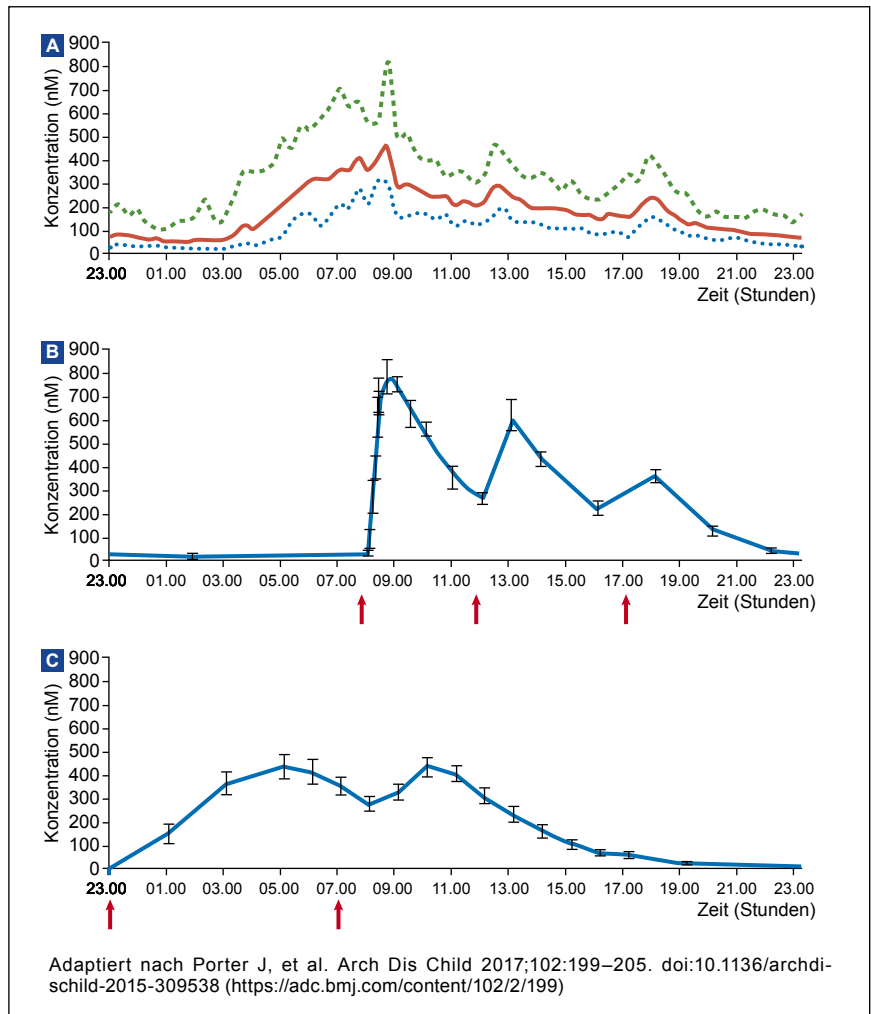


Abb. 1:

- (A): Cortisolkonzentrations-Tagesprofil, LC-MS/MS, in gesunden Freiwilligen (Mittelwert, 10. und 90. Perzentile)
- (B): Cortisolkonzentrations-Tagesprofil, Immunoassay, nach dreimal täglicher Einnahme (8 Uhr, 12 Uhr, 17 Uhr) von schnellwirksamem Hydrocortison 20–40 mg bei Personen mit einer Nebenniereninsuffizienz (Mittelwert und 95 % Konfidenzintervall)
- (C): Cortisolkonzentrations-Tagesprofil, LC-MS/MS, nach zweimal täglicher Einnahme von Efmody® (20 mg um 23 Uhr und 10 mg um 7 Uhr) bei Personen mit AGS (Mittelwert, Standardfehler)

Im Falle einer Hydrocortison-Dosiserhöhung bei Krankheit oder Stress (sick-day rules) wird die Einnahme des schnell wirksamen Hydrocortisons (z. B. 10 mg Hydrocortison-Tablette) empfohlen, da in diesen Situationen eine rasche Versorgung mit Cortisol wichtig ist.

Fazit:

Durch die Entwicklungen der letzten Jahre stehen jetzt zwei weitere Hydrocortison-Präparate zur Verfügung, die neben den

herkömmlichen 10-mg-Hydrocortison-Tabletten für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit AGS und Nebenniereninsuffizienz zugelassen sind. Sie stellen damit eine sichere Therapieoption dar: Alkindi® als schnell wirksames und fein dosierbares Hydrocortison-Granulat für die Behandlung von Kindern mit einer Nebenniereninsuffizienz ab der Geburt und das modifizierte Hydrocortison Efmody® für die Behandlung von Jugendlichen mit AGS ab 12 Jahren, welches den morgendlichen Androgen-Anstieg wirksam unterdrücken kann. Für die Dosis-Erhöhung im Krankheitsfall (Stress-

dosierung) wird die Einnahme des herkömmlichen Hydrocortison-Präparats empfohlen.

*Dr. med. Uta Neumann,
Dr. med. Oliver Blankenstein
Charité – Universitätsmedizin
Berlin, Klinik für Pädiatrie mit
Schwerpunkt Endokrinologie und
Diabetologie, SPZ Interdisziplinär,
Augustenburger Platz 1,
13353 Berlin, Deutschland*

Interessenkonflikte: Uta Neumann erhielt Zuwendungen für Vorträge durch Diurnal Ltd. und für die Mitarbeit im Advisory Board von Eton Pharmaceuticals.

Für Oliver Blankenstein bestanden keine Interessenkonflikte bei der Erstellung des Artikels.

Korrespondenz-Adresse:

Dr. med. Uta Neumann
Charité Universitätsmedizin
Berlin
Klinik für Pädiatrie mit
Schwerpunkt Endokrinologie und
Diabetologie, SPZ Interdisziplinär
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel.: 030-450 666 804
E-Mail: uta.neumann@charite.de

Literatur:

1. Speiser PW, Arlt W, Auchus RJ, 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.
2. AWMF-Leitlinie: Adrenogenitales Syndrom, AWMF-Register-Nummer Nr. 174-0033.
3. Neumann U, Whitaker MJ, Wiegand S, et al.: Absorption and tolerability of taste-masked hydrocortisone granules in neonates, infants and children under 6 years of age with adrenal insufficiency. Clin Endocrinol (Oxf) 2018; 88: 21-9.
4. Neumann U, Whitaker MJ, Wiegand S, et al.: Hydrocortisone Granules with Taste Masking Are Well Absorbed and Tolerated in Neonates, Infants & Children with Adrenal Insufficiency. Horm Res Paediatr 2017; 88: 31-2.
5. Mallappa A, Sinaii N, Kumar P, et al.: A phase 2 study of Chronocort, a modified-release formulation of hydrocortisone, in the treatment of adults with classic congenital adrenal hyperplasia. J Clin Endocrinol Metab 2015; 100: 1137-45.

Erfahrungsaustausch zu Diabetes insipidus gesucht

Nach einer Operation im Bereich des Hypothalamus leidet unser 2,5-jähriger Sohn unter einem zentralen Diabetes insipidus. Bislang ist es uns noch nicht gelungen, eine gute Einstellung mit Desmopressin zu erzielen. Wir führen Ein- und Ausführprotokolle (regelmäßiges Wiegen der Windeln) durch und müssen die Desmopressin-Dosis immer wieder neu anpassen. Geben wir zu viel Desmopressin, hat unser Sohn nach der Gabe keinen Durst mehr, geben wir zu wenig Desmopressin, scheidet er große Mengen Urin aus. Aufgrund der bislang instabilen Einstellung des Diabetes insipidus ist bislang noch kein Kinderkrippen-/Kindergartenbesuch möglich.

An einem Austausch mit anderen Eltern mit Kleinkindern, die ebenfalls unter einem zentralen Diabetes insipidus leiden, wären wir sehr interessiert.

*A. W.

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

Zentraler Diabetes insipidus bei Kindern und Jugendlichen

■ Symptome und Ursachen

Der Diabetes insipidus ist durch eine Überproduktion von Urin gekennzeichnet und wird verursacht durch Störungen des Hormons „Anti-Diuretisches-Hormon“ (ADH), das für den Wasserhaushalt im Körper zuständig ist und dort Wasser zurückhalten kann. Das ADH wird im Hypothalamus im Zwischenhirn gebildet, über den Stiel der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) in den Hinterlappen der Hirnanhangsdrüse transportiert, dort gespeichert und in das Blut abgegeben.

Es kommen zwei Formen des Diabetes insipidus vor; zum einen der zentrale Diabetes insipidus, bei dem nicht ausreichend Hormon für die Regulation des Wasserhaushalts zur Verfügung steht, zum anderen der nephrogene Diabetes insipidus, bei dem das ausreichend gebildete Hormon nicht in der Niere wirken kann.

Der Diabetes insipidus darf nicht mit dem Diabetes mellitus, der Zuckerkrankheit, verwechselt werden, der oft nur als Diabetes bezeichnet wird. Diese medizinischen Begriffe leiten sich ab von dem altgriechischen Wort „diabainein“ (Diabetes) für durchfließen und von den lateinischen Worten „insipidus“ (ohne Geschmack) und „mellitus“ (honig-süß).

Der Diabetes insipidus kann eine angeborene oder erworbene Krankheit sein, die gekennzeichnet ist durch eine vermehrte Urinausscheidung (Polyurie) rund um die Uhr und ein nachfolgend gesteig-

tes Durstgefühl (Polydipsie) mit übermäßigen Trinkmengen.

Vererbte Genfehler, Fehlbildungen des Gehirns und Unfallverletzungen, Infektionen und Tumoren im Gehirn können einen zentralen Diabetes insipidus verursachen.

Insgesamt ist diese Erkrankung im Kindes- und Jugendalter selten. Im Säuglings- und Kleinkindesalter verursachen häufiger Fehlbildungen, familiäre und entzündliche Formen einen Diabetes insipidus, während im Kindes- und Jugendalter eher Hirntumoren als Ursache vorkommen.

Der zentrale Diabetes insipidus kann von Hormonausfällen des Vorderlappens der Hirnanhangsdrüse begleitet werden (Schilddrüse, Nebennierenrinde, Pubertät, Wachstumshormon).

Bei Patienten mit Diabetes insipidus übersteigt das Urinvolumen die Trinkmenge und kann dann mehreren Litern in 24 Stunden entsprechen. Betroffene Kinder beklagen häufig das Wiederauftreten vom nächtlichen Einnässen. Weitere Symptome können Müdigkeit, Fieber und Erbrechen sein, die bei einem chronischen Verlauf zu einer Wachstumsstörung und einer Gedeihstörung führen können.

■ Diagnose

Die medizinische Bestätigung einer übermäßigen Urinausscheidung und vermehrter Trinkmenge erfolgt mittels standardisierter Flüssigkeitsbilanzierung über 24 Stunden, die



Prof. Dr. med.
Markus Bettendorf

insbesondere bei jüngeren Kindern vor dem Trockensein stationär mit Blasenkatheter durchgeführt werden muss.

Andere Stoffwechselerkrankungen, Nierenerkrankungen und ein Diabetes mellitus müssen durch geeignete Untersuchungen ausgeschlossen werden.

Zur Beurteilung des Wasserhaushaltes im Blut und Urin wird deren Verdünnung als Osmolarität im Labor bestimmt. Die Osmolarität entspricht ungefähr den Konzentrationen von Natrium, Harnstoff und Zucker im Blut. Der Urin eines Patienten mit Diabetes insipidus ist verwässert, verdünnt und hell mit niedriger Osmolarität. Im Blut ist dann die Osmolarität wegen des ausgeschiedenen Wassers erhöht.

Die Diagnosesicherung wird stationär durch einen standardisierten Durstversuch angestrebt. Bei gesunden Kindern und Jugendlichen bleiben im Tagesverlauf trotz Durstens das Körpergewicht, der Blutdruck und der Puls unverändert und stabil, während die stündlichen

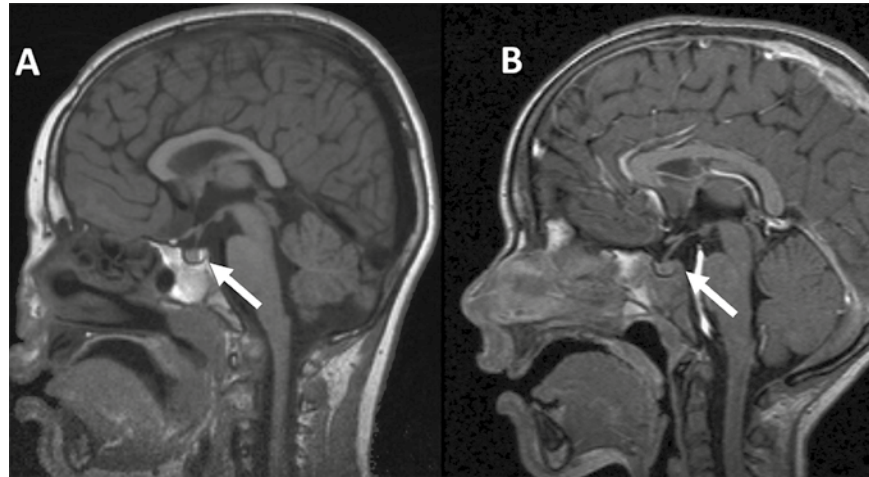
Urinportionen deutlich abnehmen. Hingegen werden beim Diabetes insipidus während des Durstens gleichbleibend große Urinportionen, eine Gewichtsabnahme und ein Pulsanstieg mit Blutdruckabfällen beobachtet.

Neue Untersuchungen zeigen, dass die Messungen von Copeptin, einem Teil des Vorläuferhormons von ADH, im Serum vor und nach Arginininfusion den für die Betroffenen aufwendigen und belastenden Durstversuch ersetzen könnten. Nach Sicherung der Diagnose des zentralen Diabetes insipidus muss eine Magnetresonanztomographie des Kopfes (cMRT) als bildgebendes Verfahren durchgeführt werden (s. Abbildung). Außerdem muss unter Umständen das Nervenwasser untersucht werden, damit die Ursache wie z. B. ein Hirntumor geklärt werden kann. Weitere Hormonausfälle des Hypophysenvorderlappens sind durch geeignete endokrinologische Funktionstests auszuschließen.

■ Behandlung

Der Flüssigkeitsverlust beim Diabetes insipidus lässt sich notfalls auch ausschließlich durch eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr durch Trinken ausgleichen.

Neben der Behandlung der Grunderkrankung und dem Ersatz weiterer hypophysärer Hormonausfälle besteht aber die Behandlung des zentralen Diabetes insipidus in der Gabe von Desmopressin oder DDAVP, einem künstlich hergestelltem antidiuretischen Hormon. Nach der Einnahme tritt die Wirkung 1–2 Stunden später ein und verhindert die Ausscheidung von Wasser (Antidiurese). Die Wirkdauer beträgt 8 bis 12 Stunden. Zur Behandlung sind Desmopressin-Präparate zur intravenösen, subkutanen (unter die



A cMRT der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) mit Darstellung des Hinterlappens der Hirnanhangsdrüse (Neurohypophyse) als hellen Fleck gekennzeichnet durch den Pfeil
B cMRT der Hirnanhangsdrüse ohne Darstellung eines Hinterlappens der Hirnanhangsdrüse bei einem Patienten mit zentralem Diabetes insipidus gekennzeichnet durch den Pfeil

Haut), nasalen und oralen (über den Mund) Verabreichung zugelassen. Die Dosierung ist altersabhängig und schwankt zwischen den Patienten sehr unterschiedlich. Nach der Diagnosestellung wird zunächst mit einer niedrigen Dosis begonnen, die dann bei jedem Einzelnen in 2–3 täglichen Einzeldosierungen angepasst wird. Die Patienten und ihre Familien sollten ausführlich in dem Umgang mit der Medikation geschult werden, damit zu Hause die Dosierung situativ entsprechend individueller Bedürfnisse angepasst werden und auch mit dem Trinkverhalten abgestimmt werden kann. Während in der Klinik Desmopressin noch intravenös oder subkutan gespritzt werden kann, wird ambulant die orale Behandlung mit herkömmlichen Tabletten oder neueren Lyophilisat(Schmelz)-Tabletten angestrebt. Die Verwendung von nasalen Präparaten ist im Kindes- und Jugendalter wegen der zu hohen Konzentration der möglichen Einzeldosen und damit unbefriedigenden Dosierung insbesondere bei jüngeren Kindern, des höheren Nebenwirkungsrisikos, der kurzen Haltbarkeit individuell verdünnter Lösungen und lokaler

Schleimhautreizungen in den Hintergrund gerückt. Insbesondere die neueren Lyophilisat-Tabletten (25, 50, 60, 120, 240 µg), die bereits von der Mundschleimhaut aufgenommen werden, eignen sich für die Dosierungen im Kindes- und Jugendalter. Die Schmelztabletten können auch in einer Flüssigkeit gelöst und dann anteilig in geringen Mengen auch im Neugeborenen- und Säuglingsalter über den Mund gegeben werden. Die Tabletten haben weniger Nebenwirkungen, werden von Kindern wegen der Aufnahme über die Mundschleimhaut besser vertragen und bewirken nach eigener Erfahrung eine bessere Bereitschaft der Patienten zur regelhaften Medikamenteneinnahme. Die Lyophilisat-Tabletten sind verschreibungspflichtig; die Formulierungen mit 25 µg und 50 µg sind nicht ausdrücklich für die Therapie bei Kindern zugelassen. Auch wenn das Teilen der Lyophilisat-Tabletten nicht offiziell empfohlen wird, kann es bei Kindern eine individuelle Möglichkeit darstellen, deren Diabetes insipidus auch mit anteiligen Dosierungen gut einzustellen.

Die Wechselwirkung mit anderen Medikamenten (z.B. krampflösende Medikamente) muss während der Behandlung berücksichtigt werden. Auch sollte die Einnahme von Minirin nicht gleichzeitig mit dem Trinken größerer Flüssigkeitsmengen erfolgen.

Der zentrale Diabetes insipidus ist in der Regel eine chronische Erkrankung, die lebenslang behandelt werden muss. Eine altersgerechte Trinkmenge muss dem betroffenen Patienten vorgegeben werden. Die Dosierungen des Medikaments Desmopressin sollen so gewählt werden, dass nach der morgendlichen Einnahme der Besuch im Kindergarten oder der Schule ohne

störenden Harndrang und Durstgefühl möglich ist. Abends soll die Einnahme erst vor dem Einschlafen erfolgen, damit kein nächtliches Wasserlassen und Trinken notwendig sind. Mittags kann eine zusätzliche Gabe von Desmopressin erforderlich sein, wenn die Wirkung der morgendlichen Tablette nachlässt.

Vor der nächsten Medikamentengabe sollte jeweils die Urinproduktion wieder in Gang gekommen sein, damit es nicht zu einer sogenannten „Wasserintoxikation“ (Verdünnung des Blutes mit Erniedrigung des Blutsalzes) kommt.

Die medizinische Betreuung soll durch einen Endokrinologen als Spezialist für Hormonstörungen in regelmäßigen Kontrollen erfolgen und einen normalen Alltag langfristig ermöglichen.

*Prof. Dr. med. Markus Bettendorf
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderheilkunde I, Sektion
Pädiatrische Endokrinologie und
Diabetologie, Universitätsklinikum
Heidelberg*

*Der Autor erklärt, dass für das
Thema keine Interessenkonflikte
vorliegen.*

Neue Broschüren

Diese beiden interessanten pädiatrischen Netzwerk-Broschüren sind neu erschienen.

Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und der Weg zur Transition – erklärt für Jugendliche

Störungen der Pubertätsentwicklung – erklärt für Jugendliche

Auf unserer Website www.glandula-online.de finden Sie direkt in unsere Website eingebundene online-gerechte Varianten. Zusätzlich haben wir auch jeweils eine klassische PDF-Version eingestellt.

Netzwerk-Mitglieder können außerdem auch hier gedruckte Version kostenlos bei unserer Geschäftsstelle anfordern, siehe S. 63.



Erratum

In dem Artikel „Hydrocortison-Therapie bei Nebennierenrinden-Insuffizienz im Kindes- und Jugendalter“ (GLANDULA 53, S. 36ff.) hat sich ein kleiner Fehler eingeschlichen: Im Abschnitt „Ursachen einer primären Nebennierenrinden-Insuffizienz bei Kindern und Jugendlichen“ auf S. 36 ist von „iatrogen, also durch ärztliche Einwirkung entstandene NNI“ die Rede. Tatsächlich ist die iatrogene NNI eine Form der **sekundären Nebenniereninsuffizienz**. Wir danken Herrn Prof. Dr. Dörr, ehemaliger Herausgeber des GLANDULinchens, sehr herzlich, dass er, übrigens als Einziger, den Fehler entdeckt und uns darauf aufmerksam gemacht hat.

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
Stellvertretung: Beatrice Wenski
Tel.: 0431/6 37 93
b.wenski@gmx.de

Regionalgruppe Köln/Bonn

Helmut Kongehl
Tel.: 02223/91 20 46
helmut.kongehl@t-online.de
Stellvertretung: Thomas Strack
Tel.: 02173/9 99 03 97
thomas.strack@freenet.de

Regionalgruppe Lübeck

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

Regionalgruppe Magdeburg

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

Regionalgruppe München

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

Regionalgruppe Neubrandenburg

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

Regionalgruppe Nordbaden/Vorderpfalz für Erwachsene und Eltern erkrankter Kinder und Jugendlicher

Margot Pasedach
Tel.: 0621/6 69 42 57
margot.pasedach@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.h1955@gmail.com

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 Vorpommern

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

Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch
Tel.: 0441/68 32 17 25
Mobil: 0159/03 17 80 58
gertrud.hellbusch@gmx.de

Regionalgruppe Würzburg

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

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.
Diagnosespezifische Netzwerkgruppen
Conn-Selbsthilfegruppe Raum München Christian Schneider Tel.: 089/8 18 96 50 christianschneider@t-online.de Raum Köln/Düsseldorf Guido Schramm Tel.: 0160/1 67 42 07 guidoschramm@t-online.de www.conn-selbsthilfegruppe.de
MEN-1-Selbsthilfegruppe Petra Brügmann Tel.: 05031/97 16 52 P.Brueggemann@web.de Helga Schmelzer Tel.: 09134/9 81 98 37 helga.schmelzer@gmx.net
Polyglanduläre Insuffizienz (PAS) Mirjam Kunz Mobil: 01575/3 57 15 58 mirjam.kunz@gmx.de
Österreich
Regionalgruppe Linz Andrea Schrattenecker Tel.: 0043/(0)676 4 32 80 30 linz@hypophyse-nebennieren.at www.hypophyse-nebennieren.at
Regionalgruppe Wien/Abtei Marienkron 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 www.hypophyse-nebennieren.at
Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. c/o DRK-Kliniken Berlin Mitte Drontheimer Straße 39 13359 Berlin www.achse-online.de
Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE) Kirchfeldstr. 149 40215 Düsseldorf www.bag-selbsthilfe.de
Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie Geschäftsstelle Hopfengartenweg 19 90518 Altdorf www.endokrinologie.net

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

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

Stichwortverzeichnis
AGS 19, 20, 34, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 60
Akromegalie 19, 27, 28
Conn 7, 15, 34, 60
Cushing, Cushing-Syndrom 18, 60
Diabetes insipidus 3, 16, 19, 26, 33, 36, 38, 40, 55, 56, 57, 58
Hypophyseninsuffizienz 16, 22, 23, 26
Kraniopharyngeom 19, 60
MEN 7, 13, 60
Morbus Addison 14, 24, 31, 39, 60
Polyglanduläre Insuffizienz 7, 18, 60
Prolaktinom 14
Wachstumshormonmangel 34, 56



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
- Homepage: 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-Lastschriftverfahren. Die Bankdaten werden ausschließlich für den Lastschriftzug 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
Nebennieren	☐ Wachstumshormonmangel
	☐ Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysentumoren Information für Patientinnen und Patienten zur AWMF-Leitlinie
	☐ Morbus Addison
	☐ Dokumentationsmappe Morbus Addison
	☐ Mein Leben mit einer Hormonstörung – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
	☐ Phäochromozytom und Paragangliom
Kinder u. Jugendliche	☐ Morbus Conn
	☐ Dokumentationsmappe Primärer Hyperaldosteronismus (Conn-Syndrom)
	☐ Diagnoseausweis Morbus Conn
	☐ Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
	☐ Störungen der Pubertätsentwicklung
	☐ Störungen der Pubertätsentwicklung – erklärt für Jugendliche
	☐ 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
Weitere Themen	☐ Transition in der Endokrinologie
	☐ Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und der Weg zur Transition – erklärt für Jugendliche
	☐ Adrenogenitales Syndrom mit 21-Hydroxylase-Defekt (AGS)
	☐ Diagnoseausweis 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



Änderungen im Netzwerk-Vorstand

Brigitte Martin ist als Vorstandsmitglied und Schatzmeisterin des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen zurückgetreten. Thomas Bender hat sich freundlicherweise bereit erklärt, vorübergehend bis zur Vorstandswahl im September, die Position des Schatzmeisters mit zu übernehmen. Ein entsprechender Vorstandsbeschluss liegt vor.

Wir danken Brigitte Martin sehr für die gute Zusammenarbeit und die Unterstützung in den letzten Jahren und bedauern ihren Rücktritt außerordentlich. Herrn Bender danken wir für seine Zusage, vorübergehend als Kassenwart tätig zu werden.



Neue Netzwerk-Satzung in Kraft getreten

Am 19.2.2022 wurden von einer außerordentlichen Mitgliederversammlung des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen mit großer Mehrheit Satzungsänderungen beschlossen. Sie betreffen insbesondere die Verschlankung des Vorstands von fünf auf drei Mitglieder und die Einsetzung eines hauptamtlichen Geschäftsführers.

Inzwischen ist die neue Satzung auch formal in Kraft getreten.

Auf unserer Website www.glandula-online.de ist sie komplett in der Rubrik „Das Netzwerk“ zu finden.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15. Oktober 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

Herausgeber:

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

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

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

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

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

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. 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)