

GLANDULA

Journal des Netzwerk "Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

NETZWERK

1/95



**Hormone
und Osteoporose**



Neues aus der Forschung

**Kalzium-Einnahme und
Tageszeit**

Neuer Verein

**Betroffene und Therapeuten
im „Netzwerk“**

Neue Bücher

**Alles über Hypophysen-,
Nebennieren- und
Wachstumshormonprobleme**

Von anderen lernen

Ein Typ I-Diabetiker (oder eine Diabetikerin) muß Insulin spritzen, meist mehrmals am Tage, und dabei die Insulin-Dosen dem jeweils gemessenen Blutzuckerspiegel anpassen. Die normnahe Blutzuckereinstellung ist das wichtigste Therapieziel, um Folgeschäden zu verhindern.

Nur wenn der Diabetiker genau über die Zuckerkrankheit Bescheid weiß, kann er Blutzuckerwerte nahe der Norm erreichen und auf eine gesundheitliche Störung, wie zum Beispiel eine fieberhafte Erkältung oder auf Durchfall, richtig reagieren, die bei einem Gesunden „nebenbei“ abgetan würde, bei ihm aber zu Problemen führen kann.

Deshalb erhält jeder Zucker Kranke eine intensive und strukturierte Schulung.

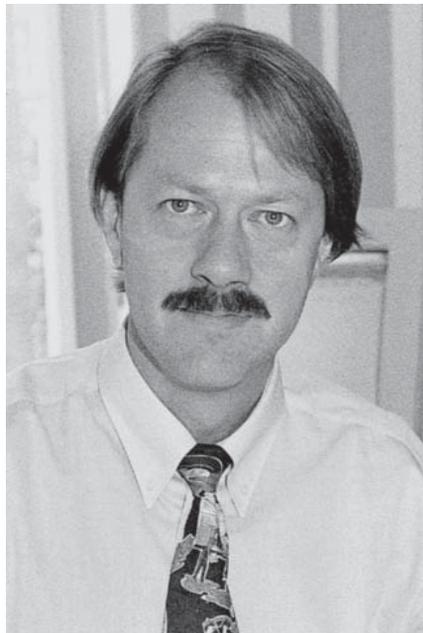
Menschen mit Hypophysen- und Nebennierenschwäche müssen ebenfalls Hormone ersetzen. Vielleicht sind die medizinischen Probleme bei diesen Patienten nicht so gravierend. Sie sind trotzdem sehr belastend, wie ich aus vielen Briefen weiß. Information und Schulung helfen auch hier, Ängste abzubauen und auf Probleme selbst richtig zu reagieren.

Die Betroffenen und ihre Familien gewinnen neuen Lebensmut, Lebensgefühl und Lebensqualität wachsen.

Auch Ärzte müssen lernen. Ich habe kürzlich in dem Fortbildungs-Videomagazin für Ärzte „Puls“ zwei typische Fälle von Nebenniereninsuffizienz und Hypophyseninsuffizienz vorgestellt. Dabei konnten Ärzte anhand der Schilderung der Beschwerden und des körperlichen Untersuchungsbefundes der Patienten eine Verdachtsdiagnose stellen und mit der Einsendung an einem Quiz teilnehmen.

Von 145 zurückgesandten Bögen enthielten bei dem Fall von Hypophyseninsuffizienz 35 eine Antwort zum Praxisquiz, die 21 mal richtig war. Bei der Nebenniereninsuffizienz wurden 137 Bögen zurückgeschickt. Sie enthielten 73 Antworten, die mit 68 fast alle richtig waren. Das beweist unter anderem ein großes Interesse der Zuschauerinnen und Zuschauer, auch bis dahin vielleicht wenig Bekanntes kennenzulernen und das frische Wissen gleich auf den Prüfstand zu legen.

Natürlich, Hypophysen- und Nebennieren-erkrankungen sind selten. Nicht immer können alle Ärzte alle Krankheiten und jedes Detail kennen. Durch regelmäßige Schulung und Fortbildung versucht auch Ihr Arzt, auf dem laufenden zu bleiben. Hat er einen Patienten mit einer seltenen Erkrankung, so wird er sich mit anderen Ärzten beraten und sich gründlich informieren. Und er wird dieses Wissen an seinen Patienten weitergeben - durch die angemessene Behandlung und



durch Erklärung der Zusammenhänge. Aber auch durch eine offene Aufklärung über Hoffnungen und Chancen und unrealistische Vorstellungen und unnötige Sorgen.

So müssen alle lernen. Ärzte lernen im Rahmen der Fortbildung, Patienten im Rahmen der Schulung. Ärzte lernen von Patienten und Patienten von Ärzten. Im Team sind sie stark.

Ihr

Prof. Dr. J. Hensen, Erlangen

Geschichte	6
Wie aus einem Grüppchen ein Verein wurde	
Patientenberichte	7
Trotz meiner Erkrankung endlich ein Kind Die Wartezeit war das Schlimmste	
Aktuelles	8/9
Treffen der AG Hypophyse – Bei Prolaktinomen Dopaminagonist Bessere GH-Konzentrations-Senkung durch Octreoid-Kombination mit Bromocriptin Lebensqualität der M. Addison-Patienten	
Reviews	10–12
Osteoporose – Alter und Krankheit zehren an den Knochen	
Neues aus der Endokrinologie	13
Medizinische Hochschule Hannover	
Leserbriefe	14
Viele offene Fragen	
Free-Net	15
Mit PC und Modem zum Diskussionsforum	

Impressum

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“, Sitz Erlangen. Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich und wird in begrenztem Umfang und gegen Portoerstattung auch an Nichtmitglieder abgegeben.

Herausgeber: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen
 Redakteur: Ernstwalter Clees, Hamburg (verantwortlich i.S.d.P.).
 Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Professor Dr. med. Johannes Hensen, Erlangen
 Ständige Mitarbeit: Dr. med. Igor Harsch, Georg Kessner, Christa-Maria Odorfer, Maria Ostmeier, Marianne Pavel, Dr. med. Richard Sachse, Petra Smyk, Lydia Wahl.
 Fotos: privat, Archiv, Pressestelle MHH, Sandoz AG
 Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth
 Verlag: Haller-Druck GmbH, Fürth
 Anzeigen: über die Redaktion
 Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, c/o Ernstwalter Clees, Huusberg 70 E, 22359, Hamburg-Volksdorf, Telefon 040-6035985, Telefax 040-6032608
 Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte. Namentlich oder mit einem Kürzel gekennzeichnete Beiträge geben nicht in jedem Fall die Meinung von Redaktion und Herausgeber wieder.

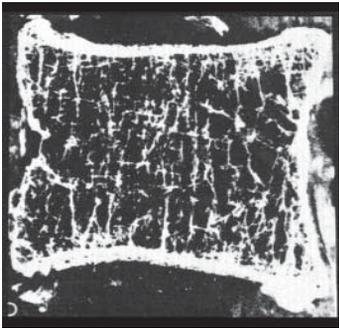
Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt darauf, daß vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der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

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.,
 Krankenhausstraße 12, 91054 Erlangen ISSN 0948-0943



6

Wir sind ein Netzwerk



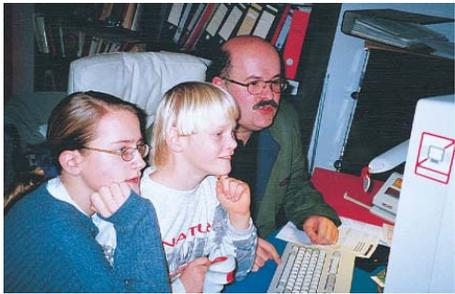
10

Osteoporose



13

Die Medizinische Hochschule Hannover



15

Kontaktaufnahme per Computer

Liebe Leserin, lieber Leser

Erkrankungen der Hypophyse oder der Nebenniere sind nicht so häufig wie Bluthochdruck, Arteriosklerose oder wie ein zu hoher Cholesterin-Spiegel. Deshalb gibt es auch viele Bücher, Zeitschriften und Patienteninformationen über Fettstoffwechsel-Störungen und Bluthochdruck, aber kaum Informationen für Menschen mit Hypophysen- oder Nebennierenerkrankungen. Das Interesse dieser Betroffenen an Ursache und Zusammenhänge ihrer Erkrankung ist jedoch groß und berechtigt und wird heute auch von allen Ärzten gefördert.

Wissen baut Angst ab und schafft Motivation - ein Patient, der seine Erkrankung und die Möglichkeiten der Medizin kennt, kann besser behandelt werden. Bei informierten Patienten treten seltener Probleme mit der Medikamentenbehandlung auf, weil sie ja genau um die Bedeutung der Therapie und um die Anpassung der Therapie an bestimmte Gegebenheiten wissen.

Das im Sommer 1994 von Betroffenen und Endokrinologen gegründete Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. will helfen, den Wunsch der Patienten und ihrer Familien nach Information und Gedankenaustausch zu erfüllen. Ziele des Vereins sind die Hilfe zur Selbsthilfe durch Förderung des Kontaktes mit anderen Patienten und Ärzten sowie die Herstellung und Vermittlung von Informationsmaterial für die Betroffenen und für ihre Angehörigen, aber auch für öffentliche Institutionen und Therapeuten.

Die jetzt erstmals vorliegende Zeitschrift „Glandula - das Netzwerkjournal“ soll helfen, diese Ziele zu erreichen. „Glandula“ wird von Mitgliedern des Netzwerkes, d.h. von Betroffenen und Ärzten gemeinsam erstellt und soll zweimal im Jahr erscheinen. Die Finanzierung erfolgt durch Spenden und Mitgliedsbeiträge. Alle Mitglieder des Netzwerkes erhalten „Glandula“ und alle neuen Informationsbroschüren, die zu den einzelnen Krankheitsbildern erstellt werden, natürlich kostenlos.

Wir wollen in unserer Zeitschrift neben den Erfahrungsberichten und Ratschlägen aus dem Kreis der Patienten auch ein wenig „Fortbildung“ anbieten in Form von Beiträgen medizinischer Experten zu Themen, die die Betroffenen in irgendeiner Weise interessieren könnten oder sollten. Zum besseren Verständnis ist jedem Beitrag auf derselben Seite ein kleines Glossar zugeordnet, eine Erklärung der wichtigsten Fachausdrücke.

Auch wenn in Erlangen der Keim zum Netzwerk gelegt wurde und „Glandula“ hier erscheint, soll der Blick weit über den Einzugsbereich der Region hinausgehen. Das werden Sie, liebe Leserin, lieber Leser, bereits bei der Lektüre dieser ersten Ausgabe erkennen, dazu beizutragen sind Sie aber gleichzeitig herz-

lich eingeladen. Die Zeitschrift steht Ihnen auch zur Verfügung als Medium für eine kleine Anzeige oder Notiz, in der Sie - auch unter Chiffre und damit für die anderen Leser zunächst anonym - in Ihrer Gegend Gleichgesinnte suchen, eine Veranstaltung ankündigen, Sinnvolles anbieten.

Fragen und Anregungen für Vereinsarbeit und Redaktion sind also jederzeit willkommen, Leserbriefe - auch kritische! - erwünscht. Beachten Sie aber bitte: Eine ärztliche Beratung oder Behandlung ist nicht möglich. Individuelle Probleme müssen Sie immer mit Ihrem Hausarzt bzw. Endokrinologen klären.

NETZWERK

Ihr Netzwerk-Team



Die noch kurze Geschichte unseres Vereins

Wie aus einem Grüppchen ein Netzwerk wird



Aller Anfang ist schwer! Diese Weisheit wurde voll bestätigt, als wir uns an die Gründung einer Selbsthilfegruppe für Patienten mit Erkrankungen der Hypophyse und der Nebenniere machten. Ganz neu war der Gedanke, sich in einer Selbsthilfegruppe zu organisieren, nicht, und wir Patienten und Ärzte fragten uns immer wieder, ob und wie wir uns mit anderen Patienten und Ärzten über unser doch sehr spezielles Interesse austauschen könnten.

Ärzte und Kliniken dürfen Patientenadressen nicht weitergeben, das war die erste Hürde auf dem Weg, sich zusammenzufinden. Für einen Einzelnen wären - auf sich allein gestellt - detektivi-sche Fähigkeiten nötig, Gleichbetroffene aufzuspüren. Neben der gebotenen Vertraulichkeit im Umgang mit Adressenmaterial ist auch die relative Seltenheit einer Erkrankung von Hypophyse und Nebenniere eine weitere Schwierigkeit.

Da die Abteilung Endokrinologie und Stoffwechsel der Medizinischen Klinik I der Universität Erlangen in der Endokrinologischen Sprechstunde jedoch über einen gewissen Patientenstamm verfügt, war von dieser Seite Starthilfe möglich. An 110 Betroffene wurde ein gleichlautender Brief versandt mit der Bitte, mitzuteilen, ob und in welchem Umfang Interesse an der Beteiligung in einer Selbsthilfegruppe besteht. Sehr viele Patienten antworteten positiv, scheuten vor einer aktiven Mitarbeit aber noch zurück.

Am 12. April 1994 war es dann so weit: Acht Patienten, Professor Hensen und Dr. Harsch kamen zu einem ersten Treffen zusammen. Neben Kennenlernen und Gesprächen boten die ärztlichen Teilnehmer dieses Treffens auch eine „Mini-fortbildung“, diesmal über die Funktion von Hypophyse und Nebenniere, ein Programmkonzept, das auch bei den späteren Treffen beibehalten wurde.

Natürlich gab es auch eingehende Diskussionen über Sinn und Ziel einer Selbsthilfegruppe und die Wege zu ihrer Gründung. Übereinstimmend wurde immer wieder festgestellt: Die Betroffenen fühlen sich mit ihrer Erkrankung



Die erste „Vollversammlung“ des Vereins Netzwerk in Erlangen stellt sich dem Fotografen

häufig alleingelassen. Spezielle Fragen können mit dem Arzt aus Zeitmangel nicht immer in der wünschenswerten Ausführlichkeit besprochen werden, und dem Nichtspezialisten fehlt es oft an dem besonderen Wissen über derart seltene Erkrankungen.

Deshalb sollte der unmittelbare Nutzen einer Selbsthilfegruppe im Erfahrungs- und Wissensaustausch der Betroffenen bestehen. Einigkeit bestand aber auch darüber, daß wir keinen bloßen Stammtisch wollten. Eine als Verein organisierte Selbsthilfegruppe könnte anbieten, den Wissensstand über die eigene Erkrankung in Fortbildungsveranstaltungen zu vertiefen, und Broschüren über die Krankheitsbilder herausgeben. Und: Ein „Meckerverein“ sollte es auf keinen Fall werden.

Um ein stabiles Fundament zu haben - so gehört es sich in Deutschland! - wurde also beschlossen, einen Verein zu gründen. Zum Zeitpunkt dieses Beschlusses hat wohl niemand geahnt, welch' ein gewaltiges Unterfangen eine Vereinsgründung ist! Da gilt es, eine Satzung zu formulieren und zu bearbeiten, einen Vorstand zu bestimmen, sich über die steuerlichen Bedingungen beim Finanzamt zu erkundigen...

Was im Detail alles nötig war, würde den Rahmen des Artikels sprengen. Angemerkt sei nur, daß drei Gruppentreffen

sich nur mit diesen Regularien beschäftigten und daß mancher Schweißtropfen bei ihrer Erledigung rann.

Doch die Mühen haben sich gelohnt. Im Dezember ist aus dem Grüppchen von Ärzten und Patienten ein eingetragener Verein geworden, der blüht und gedeiht. Dabei soll die Bezeichnung Netzwerk klar machen, daß sich auch Betroffene aus anderen Regionen angesprochen und zum Mitmachen ermuntert fühlen sollen. Wir begreifen uns keineswegs als eine auf den Gründungsort begrenzte Gemeinschaft.

Ein erstes greifbares Ergebnis unserer Arbeit halten Sie in der Hand. Viele andere werden ihm folgen.



Glossar

Hypophysenadenom - *Geschwulst an der Hypophyse*

Akromegalie - *Vergrößerung der Gesichts-, Arm-, Finger-, Fuß- und Beinknochen durch eine wachstumshormonproduzierende Geschwulst.*

Prolaktin - *ein Hormon, verantwortlich für die Muttermilchproduktion*

Wasserdiaabetes - *Diabetes insipidus, der Zuckerkrankheit ähnliche Erkrankung mit Ausscheidung großer Mengen Urin (ADH-Mangel)*

Trotz Hypophysenadenom und Akromegalie: Endlich schwanger

Mein Name ist Maria, ich bin heute 41 Jahre alt. Mit 13 Jahren setzte meine Regel ein; sie war normal bis zum September 1973. Damals konnte sie trotz aller Medikamente nicht wieder reguliert werden. Erst 1975 hatte ich dann, zum Teil sehr unregelmäßig, meine Menstruationen. 1978 entschlossen wir uns, ein Kind haben zu wollen - ein Wunsch, der uns leider unerfüllt blieb. Als ich einen Endokrinologen zu Rate zog und in der Hormonsprechstunde untersucht wurde, stellte dieser eine Erhöhung des Prolaktinspiegels fest. Ich bekam erneut Medikamente, wurde aber nicht schwanger.

Gegen die starken Kopfschmerzen im Hinterkopf wurden mir schmerzstillende

Mittel verordnet, die aber nur unzureichend halfen. In diese Zeit fiel auch eine Vergrößerung meiner Füße von Schuhgröße 37 auf Schuhgröße 40. Die Ringe an meinen Fingern wurden mir zu eng.

Anhand von Fotografien mußte ich zusammen mit dem behandelnden Arzt erkennen, daß ich mich äußerlich sehr verändert hatte. Bei der Computertomografie wurde ein Hypophysenadenom mit einer Akromegalie festgestellt.

Im Februar und März 1980 wurde das Hypophysenadenom in München operiert. Nach der Operation stellte sich ein Wasserdiabetes ein. Die Operation habe ich gut überstanden. Ich erhalte seitdem Hydrokortison und konnte ein hal-

bes Jahr später auch wieder an meinen Arbeitsplatz zurück.

Wir hatten die Hoffnung schon fast aufgegeben, aber im Sommer 1981 wurde ich endlich schwanger! Im Dezember des gleichen Jahres traten plötzlich Sehstörungen und Kopfschmerzen auf; eine Computertomografie zeigte: das Adenom war nachgewachsen.

Im März 1982 wurde ich dann durch Kaiserschnitt von einer gesunden Tochter entbunden. Sofort nach der Geburt verschlechterte sich die Sehkraft des rechten Auges; die Kopfschmerzen wurden immer stärker. Fünf Tage später: neue Operation, um die nachgewachsenen Tumor-Reste zu entfernen. Im Oktober schloß sich eine Strahlenbehandlung an.

Es war ein weiter und beschwerlicher Weg, bis meine Krankheit erkannt wurde, aber ich bin glücklich, daß Operation und Nachbehandlung letztlich so problemlos verliefen.

M.N.

Meine Hypophysen-Operation:

Eine Ewigkeit bis zum Operationstermin – seitdem alles normal

Mein Name ist Georg. Ich bin 50 Jahre alt, bin verheiratet und habe einen 18jährigen Sohn sowie eine 17jährige Tochter. Vor gut einem Jahr machten sich erstmals verschiedene gesundheitliche Störungen bemerkbar, die ich nicht einordnen konnte. Tagsüber war ich zum Beispiel müde und benommen, oft wurde mir schwindlig. Das konnte ich bis dahin überhaupt nicht. Außerdem hatte ich ein Druckgefühl hinter den Augen, die vorwiegend morgens glasig waren und brannten.

Mein Hausarzt stellte zunächst nur einen erhöhten Blutdruck fest. Schließlich wurde eine Computertomografie meines Kopfes durchgeführt und dabei ein Hypophysentumor entdeckt. Zwar sprachen die Experten zunächst auch von einer erweiterten Schlagader, nach einem Kernspintomogramm war aber kein Zweifel mehr möglich: Ein Hypophysenadenom drückte auf die Sehnervenkreuzung.

Völlig unvorbereitet mit der Gewißheit konfrontiert zu werden, einen Hirn-

tumor zu haben, war schwer zu verkraften. Ich hatte Angst vor der sicher erforderlichen Operation, über deren Ausmaß, Risiko und Folgen ich mir kein Bild machen konnte. Ich hatte die schlimmsten Befürchtungen und sprach mit meiner Frau fast nur noch über die Krankheit und die Folgen.

Doch schon bei einem ersten Gespräch in der neurochirurgischen Klinik erfuhren wir, daß der Tumor relativ gut zu operieren sei und ein Patient gute Chancen habe, weiter ein normales Leben zu führen. Das stimmte uns schon hoffnungsvoller.

Das wochenlange Warten auf den Operationstermin zerrte dann noch einmal fürchterlich an den Nerven der ganzen Familie, denn der Zeitraum schien uns eine Ewigkeit zu dauern.

Von der Operation selbst habe ich nicht viel mitbekommen. Als ich aus der Narkose aufwachte, konnte ich nicht durch die Nase atmen, weil sie noch von Tampons versperrt war. Der rechte Oberschenkel schmerzte an der Stelle, wo das

Bindegewebe-Transplantat entnommen worden war. Und weil der Schleimhautschnitt unter die Oberlippe gelegt worden war, mußte ich eine Woche lang pasierte Kost essen.

Meine Flüssigkeitsausscheidung war zunächst gestört, deshalb mußte ich ein halbes Jahr ein Medikament nehmen. Dann waren Trinkmenge und Ausscheidung wieder in Ordnung. Bei der Nachuntersuchung wurde im Kernspintomogrammen kein Hinweis auf einen Tumor-Rest entdeckt. Weil mir aber oft übel war, wurde empfohlen, mich noch einmal in der Endokrinologie vorzustellen. Dabei wurde ein Testosteron-Mangel entdeckt. Deshalb erhalte ich zur Zeit alle drei Wochen eine Spritze mit dem männlichen Geschlechtshormon Testosteron. Ansonsten ist mein tägliches Leben nicht durch Folgen der Operation irgendwie beeinträchtigt.

G.K.

Treffen der AG Hypophyse und Hypophysentumoren Bei Prolaktinomen Dopaminagonist

Histopathologische Klassifikation, präoperative endokrinologische Diagnostik, Strahlentherapie, präoperative medikamentöse Therapie und Klassifikation der Tumore mittels bildgebender Verfahren waren die Hauptthemen der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse und Hypophysentumoren in der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie am 24. November 1994 am Frankfurter Flughafen. Einige Punkte seien herausgehoben.

Die Arbeitsgruppe „Klassifikation von Hypophysenadenomen mittels bildgebender Verfahren“ (Prof. R. Fahlbusch, Erlangen (federführend), Prof. J. Hensen, Erlangen, Prof. K. Sator, Heidelberg, Prof. G. K. Stalla, München, und Prof. V. Sturm, Köln), schlug vor, daß einer Stadieneinteilung von Hypophysenadenomen nur noch die Kernspintomographie (MR) zugrunde gelegt werden soll. Zwar sei für die supraselläre Ausdehnung zum Teil das Computertomogramm ausreichend, hingegen sei es für die Beurteilung der Ausdehnung des Tumors parasellär und in Richtung der Augenmuskelnerven nicht gut geeignet.

Die Computertomographie ist allerdings zum Nachweis von Verkalkungen, z.B. bei Kraniopharyngeomen, besser geeignet. Zur Verlaufsbeobachtung und Dokumentation von Therapieeffekten sollen wiederholte Untersuchungen möglichst unter stets gleichen Bedingungen angefertigt werden. Kontrolluntersuchungen nach Operationen im Sellabereich sollten etwa acht bis zehn Wochen postoperativ

durchgeführt werden, um Artefakte zu vermeiden. Es ist sinnvoll, bei der Beurteilung postoperativer Untersuchungen auf Resttumor oder Rezidiv die präoperativen Aufnahmen mit heranzuziehen, da das postoperative Einbringen von Fremdmaterialien zur Rekonstruktion des Sellabodens die Beurteilung der jüngeren Aufnahmen erschwert.

Zur präoperativen medikamentösen Therapie von Hypophysenadenomen wurde die Empfehlung von Dr. J. Schopohl, München, Frau Dr. B. Stoffel-Wagner, Bonn, Frau Dr. U. Plöckinger, Berlin, Dr. med. J. Honegger, Erlangen und Prof. H. J. Quabbe, Berlin (federführend), diskutiert, die Behandlung des Prolaktinoms primär medikamentös mit Dopaminagonisten, z.B. Bromocriptin, durchzuführen. Etwa 80 Prozent der Makroprolaktinome schrumpfen um 25 Prozent oder mehr unter der Gabe von Dopaminagonisten. In einigen Fällen tritt der Effekt erst nach bis zu 18 Monaten auf. Es wurde intensiv darüber diskutiert, ob unter mehrjähriger Therapie in einzelnen Fällen ein Prolaktinom völlig verschwinden kann. Dies soll eventuell noch einmal in einer gründlichen Untersuchung überprüft werden.

Die präoperative medikamentöse Therapie hat bei Patienten mit Akromegalie in erster Linie das Ziel der Tumerverkleinerung, erst in zweiter Linie das Ziel besserer perioperativer Bedingungen, z.B. Beseitigung von Schlafapnoe oder Besserung der diabetischen Stoffwechsel-

lage. Daraus ergibt sich, daß im allgemeinen eine präoperative Therapie nur bei großen Adenomen angezeigt ist. Dopaminagonisten (z.B. Bromocriptin) können eine wesentliche Volumenreduktion bei der Akromegalie nicht erzielen. Octreotid (SMS) senkt dagegen die Wachstumshormonkonzentration bei zwei Drittel der Patienten und das Tumolvolumen bei 40 Prozent der Patienten. Eine präoperative Octreotidtherapie sollte daher die operativen Ergebnisse bei akromegalen Patienten mit Makroadenomen verbessern.

Bei klinisch endokrin inaktiven Adenomen liegen über die Wirkung einer Octreotidtherapie widersprüchliche Angaben vor. Tatsache ist, daß bei einem Teil der Patienten z.B. nach 3 x 100 bis 3 x 500 µg SMS s.c./Tag eine Volumenreduktion erreicht werden kann. Ein Versuch mit Octreotid (3 x 100 µg/Tag) über die Dauer von drei Wochen kann deshalb angezeigt sein. Hier wurde vorgeschlagen, bei hochgradigem Chiasmasyndrom oder progredienter Sehverschlechterung auf diese Vorbehandlung zu verzichten.

Die Arbeitsgemeinschaft wurde 1994 von Prof. Quabbe, Universitätsklinikum Benjamin Franklin (früher Universitätsklinikum Steglitz) in Berlin und Prof. Dr. R. Fahlbusch (Neurochirurgische Universitätsklinik Erlangen) anlässlich der Tagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie in Würzburg ins Leben gerufen.



Glossar

Histopathologie - *Lehre von krankhaften Veränderungen des Körpergewebes*

prä-, postoperativ - *vor bzw. nach der Operation*

perioperativ - *um den OP-Zeitpunkt herum*

Adenom - *Gewebsneubildung, Geschwulst (gutartig)*

suprasellär - *oberhalb der Sella (s.u.)*

parasellär - *neben der Sella (s.u.)*

Kraniopharyngeom - *ein Hirntumor*

Sella - *hier: Sella turcica, „Türkensattel“, Sitz der Hypophyse*

Artefakt - *hier: operationsbedingte Darstellungsfehler*

Rezidiv - *Rückfall*

Prolaktinom - *Geschwulst des Hypophysenvorderlappens, Prolaktin-produzierend*

Makro- - *Groß-*

Schlafapnoe - *kurzzeitiger nächtlicher Atemstillstand, Betroffene schnarchen sehr laut*

Chiasmasyndrom - *Sehstörung, welche durch Druck einer Hypophysengeschwulst von unten auf die Sehnervenkreuzung verursacht wird*

progredient - *fortschreitend, zunehmend*

Bromocriptin - *ein Dopaminagonist*

Octreotid - *künstlich hergestellter Stoff, der dem Hormon Somatostatin entspricht*

akromegal - *an Akromegalie leidend*

Bioverfügbarkeit - *Biologische Wirksamkeit*

Substitution - *Ersatz, Ausgleich eines Mangels*

Diabetes mellitus - *Zuckerkrankheit*

IGF-I - *„insulin-gleicher Wachstumsfaktor“*

Cross over-Studie - *Studie, bei der Kontroll- und Versuchsgruppen vertauscht werden*

Placebo - *Scheintabletten*

Applikation - *Gabe*

neuroendokrin - *bezeichnet das Zusammenspiel von Gehirn und Hormonen*

Morbus Addison - *Insuffizienz der Nebennierenrinde*

Bessere GH-Konzentrations-Senkung durch Octreotid-Kombination

Flogstad und Kollegen berichten (im J. Clin. Endocrinol. Metab. 79, 461–465, 1994) über einen Vergleich der Behandlungserfolge bei akromegalen Patienten mit Bromocriptin, mit Octreotid und mit einer Kombination aus beiden Präparaten. Dabei führte die Kombination zu einer effektiveren Senkung der Wachstumshormon- und IGF-I-Konzentrationen als die Behandlung mit einer Substanz alleine. Die Autoren erklären dies mit einer besseren Bioverfügbarkeit von

Bromocriptin unter der Gabe von Octreotid.

Die Studie hatte nicht die präoperative Therapie zum Thema, vielmehr waren zehn von 13 Patienten in dieser Studie schon einmal operiert oder bestrahlt, so daß keine Aussage über das Ausmaß der Tumorverkleinerung unter der Kombinationstherapie gemacht werden kann.

Lebensqualität der M. Addison-Patienten abhängig vom Therapieschema

Die Lebensqualität von Patienten ist zu einem wichtigen Kriterium bei der Beurteilung von Therapieerfolgen in der klinischen Medizin geworden. Kürzlich wurde der therapeutische Nutzen für mehrere Hormonersatztherapien, z.B. der Wachstumshormonsubstitution, der Insulinsubstitution bei Patienten mit Diabetes mellitus oder der Östrogen-substitution bei Frauen nach den Wechseljahren anhand des „allgemeinen Wohlbefindens“ untersucht. In dieser randomisierten, doppelblinden Cross over-Studie wurden insgesamt 14 erwachsene Patienten mit Morbus Addison nach drei verschiedenen Hydrokortisonersatz-Schemata substituiert. Im ersten Verfahren wurden 20 Milligramm Hydrokortison morgens um 7 Uhr und 10 Milligramm Hydrokortison um 19 Uhr, beim zweiten Verfahren wurden 30 Milligramm Hydrokortison morgens um 7 Uhr und Placebo um 19 Uhr, und beim dritten Verfahren Placebo um 7 Uhr und 30 Milligramm Hydrokortison um 19 Uhr gegeben. Nach drei Wochen wurde die Hormonersatztherapie geändert.

Die Patienten wurden mit Fragebögen (Addison-Fragebogen, Basler Befindlichkeitsskala, Beschwerdeliste) befragt und interviewt. Am wohlsten fühlten sich die Patienten beim Behandlungsmodus 1 (64 Prozent der Patienten). 29 Prozent der Patienten bevorzugten Schema 2. Schema 3 wurde nur von 14 Prozent der Patienten bevorzugt. Die Autoren schließen daraus, daß

die Lebensqualität von Patienten mit Morbus Addison hauptsächlich von der Art der Kortisolersatztherapie abhängt und daß die zweimal tägliche Gabe von Hydrokortison - zwei Drittel der Tagesdosis morgens, ein Drittel nachmittags - besser als eine einmal tägliche Applikation ist. Tatsächlich scheinen die Testergebnisse bei Morbus Addison-Patienten unter Basisbedingungen denjenigen von gesunden Versuchspersonen sehr ähnlich zu sein. Ihre Werte sind jedoch nicht völlig normal, was auf geringe anhaltende Störungen des neuroendokrinen Systems oder auf andere Faktoren hindeuten könnte.

Riedel und Kollegen im „Journal of Experimental and Clinical Endocrinology“ (1994) Band 101, Seite 106–111, über die Lebensqualität von Patienten mit Morbus Addison.

BUCHTIP



Wer zum ersten Mal mit Fachwörtern wie Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz oder Wachstumshormondefizit konfrontiert wird und das womöglich gar als Teil einer Diagnose für sich oder einen Familienangehörigen, der kann damit meist wenig anfangen.

Ohne Zweifel wird jeder moderne Arzt zwar ausführlich erklären, worum es eigentlich geht. Aber, Hand aufs Herz: Was haben Sie als Information und Wissen tatsächlich mit nach Hause genommen, als Ihnen die Möglichkeit einer solchen gesundheitlichen Störung erstmals eröffnet wurde?

Eine soeben erschienene Büchlein hilft. Statt sich mühsam und vielerorts auf eigene Faust Aufklärung verschaffen zu müssen, werden Ihnen hier von kompetenten Experten alle wichtigen Fragen beantwortet und noch einige mehr, auf die Sie vielleicht noch gar nicht gekommen sind. Nicht nur die vielen fremden Wörter, die dem Fachmann leicht auch in einen Vortrag für Laien einfließen, werden da erklärt. Was haben zum Beispiel diese Insuffizienzen (zu deutsch: unzureichenden Funktionen) oder Defizite (zu deutsch: Mängel) mit dem Autofahren zu tun? Steht da drin. Wie steht es mit Schwangerschaften, wie mit Lebensplanung und Berufsleben? Alles ist angesprochen, auch die Möglichkeit, sich mit Leidensgenossinnen und -Genossen auszutauschen. Insgesamt ebenso sehr ein Patientenratgeber wie ein Nachschlagewerk für alle, die mehr wissen wollen.

„Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie - ein Patientenratgeber“ von Prof. Dr. med. Johannes Hensen und Dr. med. Igor Harsch, Universitätsklinik Erlangen, 42 Seiten.

Netzwerk-Mitglieder können das Büchlein kostenlos, Nicht-Mitglieder gegen eine Schutzgebühr von 5 DM über das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Krankenhausstr. 12, 91054 Erlangen, erhalten.

Interessierte Ärzte wenden sich an: Pharmacia Peptidhormone, Postfach 28 40, 91051 Erlangen.

Osteoporose:

Wie Alter und Krankheit an den Knochen zehren können

Osteoporose ist inzwischen ein in der deutschen Öffentlichkeit wohlbekannter Begriff. Seriöse Schätzungen gehen davon aus, daß allein in den alten Bundesländern vier bis sechs Millionen Menschen unter einem alters- oder krankheitsbedingten Schwund der Knochenmasse leiden. In der Altersgruppe der 50- bis 70-jährigen tritt die Erkrankung bei 20 Prozent der Frauen und drei Prozent der Männer auf, in der Altersgruppe der über 70-jährigen sogar bei 59 Prozent der Frauen und 21 Prozent der Männer.

Das größte Problem der Osteoporose ist die erhöhte Gefahr eines Knochenbruchs, und weil vor allem ältere und geschwächte Menschen betroffen sind, ist auch die Zahl der Komplikationen bei anderen, bereits bestehenden Erkrankungen wesentlich höher als bei jüngeren. Die folgenreichste Art der auftretenden Brüche ist der des Schenkelhalses, die die Kranken an das Bett fesseln. 30 bis 50 Prozent der Betroffenen bleiben nach einer solchen Fraktur für den Rest ihres Lebens pflegebedürftig. Zehn Prozent der Patienten versterben an den Komplikationen, die eine Schenkelhalsfraktur heraufbeschwört.

Osteoporose ist der mit Frakturen einhergehende Verlust an Knochenmasse. Typische Symptome sind Knochenschmerzen, die durch das „Zusammenwachsen“ gebrochener Wirbel entstehen, und Deformationen wie der „Witwenbuckel“. Das Bild reicht aber von der Beschwerdefreiheit bis zur völligen Unbeweglichkeit.

Ständig eine Million Baustellen in den Knochen

Im gesunden Knochen des Erwachsenen besteht ein Gleichgewicht zwischen knochenbauenden und knochenabbauenden Prozessen. Bestimmte Zellen,

die Osteoklasten, bauen dabei an bestimmten Stellen das Knochengewebe ab. Das dauert ungefähr zwei Wochen. Dann wird in den entstanden Räumen von anderen Zellen, den Osteoblasten, Knochengewebe wieder aufgebaut. Solche Miniaturbaustellen gibt es im Skelettsystem ungefähr eine Million.

Kommt nun dieser Rhythmus von Ab- und Wiederaufbau aus dem Gleichgewicht, entsteht Osteoporose. Wie aber entsteht dieses Ungleichgewicht?

Dabei spielt der - in der Regel altersbedingte - Rückgang der Sexualhormone Östrogen und Testosteron die wichtigste Rolle. Deshalb steigt das Osteoporose-Risiko bei Frauen nach den Wechseljahren deutlich: Ihr Körper produziert kein Östrogen mehr. Beim Mann gibt es in dem Sinne keine Wechseljahre, die Produktion des Geschlechtshormons Testosteron geht erst in höherem Alter langsam zurück. Deshalb ist das Osteoporose-Risiko der Männer deutlich niedriger.

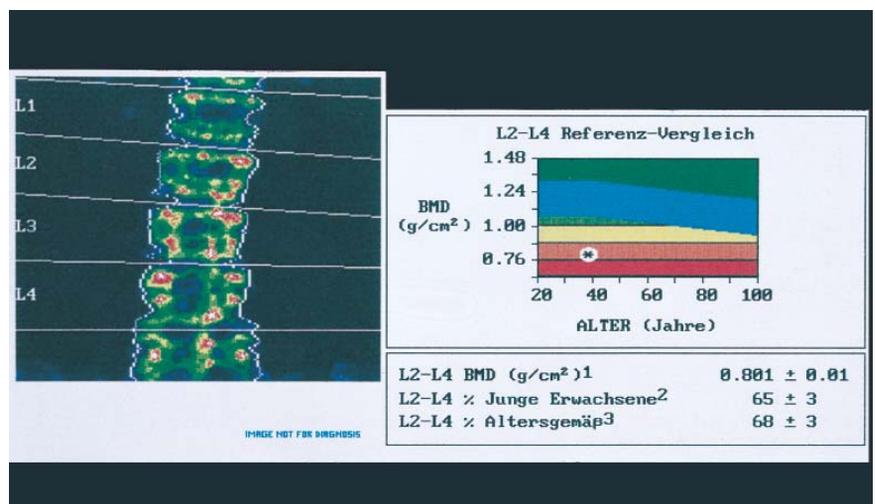
Doch nicht nur dem Alter entsprechend kann die körpereigene Produktion von Geschlechtshormonen zurückgehen, der Rückgang kann auch durch gutartige Geschwülste oder Operationen an der Hirnanhangdrüse bewirkt werden. Die Hirnanhangdrüse stellt Hormone

her, die die Eierstöcke bzw. die Hoden anregen, Geschlechtshormone zu produzieren. Deshalb werden vor und nach Operationen der Hypophyse die Geschlechtshormone regelmäßig kontrolliert und bei einem Mangel zugeführt.

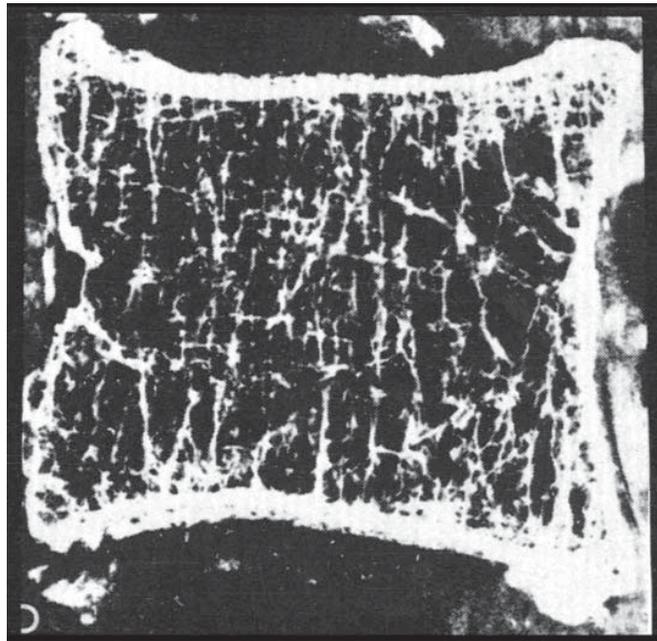
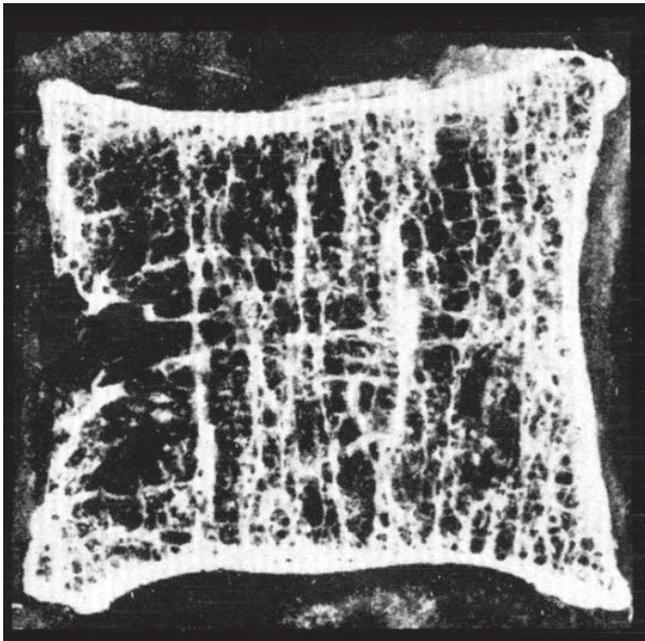
Auch andere Mängel können das Osteoporose-Risiko erhöhen, zum Beispiel der Mangel an Kalzium und an körperlicher Aktivität. Der tägliche Kalzium-Bedarf wird auf 800 bis 1000 Milligramm geschätzt, in der Wachstumsphase mehr. Auch im Alter ist der Kalzium-Bedarf erhöht, weil der Dünndarm des alten Menschen nicht mehr so viel aufnehmen kann. Außerdem bringt das Alter meist einen Mangel an Bewegung mit sich, der ebenfalls den Knochenabbau begünstigt.

Rauchen und Trinken gehen auf die Knochen

Doch nicht nur Mangelzustände können das Osteoporose-Risiko heben, auch bestimmte Krankheiten erhöhen durch eine Veränderung der biologischen Abläufe im Körper oder durch die erforderliche medikamentöse Behandlung die Gefahr von Knochenbrüchen. Dazu gehört der Morbus Cushing mit einem Zuviel an Kortisol, ferner eine Hoch-



Die Knochendichtemessung bei einem 39-jährigen Patienten mit lange unbehandeltem Hypogonadismus zeigt dem Fachmann: Das Bruchrisiko im Bereich der Lendenwirbelsäule ist um das achtfache höher als bei einem gesunden Gleichaltrigen.



Wirbel zweier Patienten mit schwerer (links) und sehr schwerer Osteoporose, erkennbar an den fehlenden (hellen) Gewebestrukturen.

dosis-Behandlung mit künstlichen Kortison-Präparaten - etwa bei Tumoren oder rheumatischen Erkrankungen. (Um Mißverständnissen vorzubeugen: Die Kortisolersatztherapie bei Unterfunktion der Nebenniere oder der Hirnanhangdrüse birgt kein erhöhtes Osteoporose-Risiko in sich, weil hier nur die vom Körper ohnehin produzierte Menge ersetzt wird.)

Auch die Schilddrüsenüberfunktion erhöht das Osteoporose-Risiko, weil das Schilddrüsenhormon stoffwechselsteigernd wirkt und damit auch einen erhöhten Knochenumsatz bewirkt, ohne daß der Wiederaufbau der Knochen Schritt halten könnte. Wird diese Überfunktion früh erkannt und behandelt, ist das aber kaum von Bedeutung.

Viel wichtiger sind - auch unter volkswirtschaftlichen Gesichtspunkten - zwei weitere Faktoren für die Entstehung einer Osteoporose: die direkt vergiftenden Wirkungen übermäßigen Alkoholkonsums und des Rauchens auf die Knochenzellen!

Bei begründetem Verdacht hat der Arzt mehrere Möglichkeiten, eine Osteoporose nachzuweisen. Bei der ältesten, der Röntgenaufnahme, wird der Knochenverlust erst ab 30 Prozent erkennbar. Früher einsetzbar und verlässlicher, aber auch deutlich teurer und mit höherer Strahlenbelastung verbunden ist die Computertomographie. Die Knochendichtemessung (Osteodensitometrie) ist zwar deutlich billiger und

strahlungsärmer, aber auch nicht ganz so sensibel. Laboruntersuchungen sind zur Zeit noch nicht besonders hilfreich bei der Diagnose einer Osteoporose.

Ist eine Osteoporose erkannt, wird versucht, den weiteren Knochenabbau durch Medikamente zu bremsen oder zu verhindern. Einen Knochenaufbau anzuregen ist wesentlich schwieriger und weniger erfolgversprechend. Die folgenden Behandlungsmöglichkeiten sind deshalb gleichzeitig wichtige Hinweise auf eine Osteoporose-Vorbeugung.

Zwei Becher Joghurt täglich zur Vorbeugung

Östrogene wirken direkt auf die Knochenzellen. Sie hemmen bei Frauen nach den Wechseljahren am deutlichsten den Knochenabbau, sind aber auch im höheren Alter noch sinnvoll: Es wurde nachgewiesen, daß so das Risiko eines Wirbelknochenbruchs um 50 Prozent zu senken ist. Um den natürlichen Zyklus einer Frau nachzuahmen, wird Östrogen nicht allein, sondern kombiniert mit einem Progesteron-Präparat gegeben. Grundsätzlich ist dies eine Langzeittherapie.

Bei einer Unterfunktion der Geschlechtsdrüsen des Mannes (Hypogonadismus) ist der Mangel an Sexualhormon ein bedeutender Osteoporose-Risikofaktor. Ob der altersbedingte, natürliche Rückgang der

Geschlechtshormone dagegen eine Rolle spielt, ist fraglich. Wahrscheinlich sind Rauchen und Alkohol größere Risikofaktoren. Der Wirkmechanismus der männlichen Geschlechtshormone auf die Knochen ist noch nicht geklärt.

Durch Kalzium-Gaben läßt sich das Knochenbruch-Risiko senken. Dazu sind täglich ein bis zwei Gramm Kalzium erforderlich. Über die übliche Ernährung nimmt jeder täglich bereits etwa 1000 Milligramm Kalzium zu sich. Kalziumreiche Nahrungsmittel, zum Beispiel Joghurt, enthalten noch einmal diese Menge.

Fortsetzung Seite 12



Glossar

Osteoporose - krankhafter Abbau des Knochengewebes

Fraktur - Knochenbruch

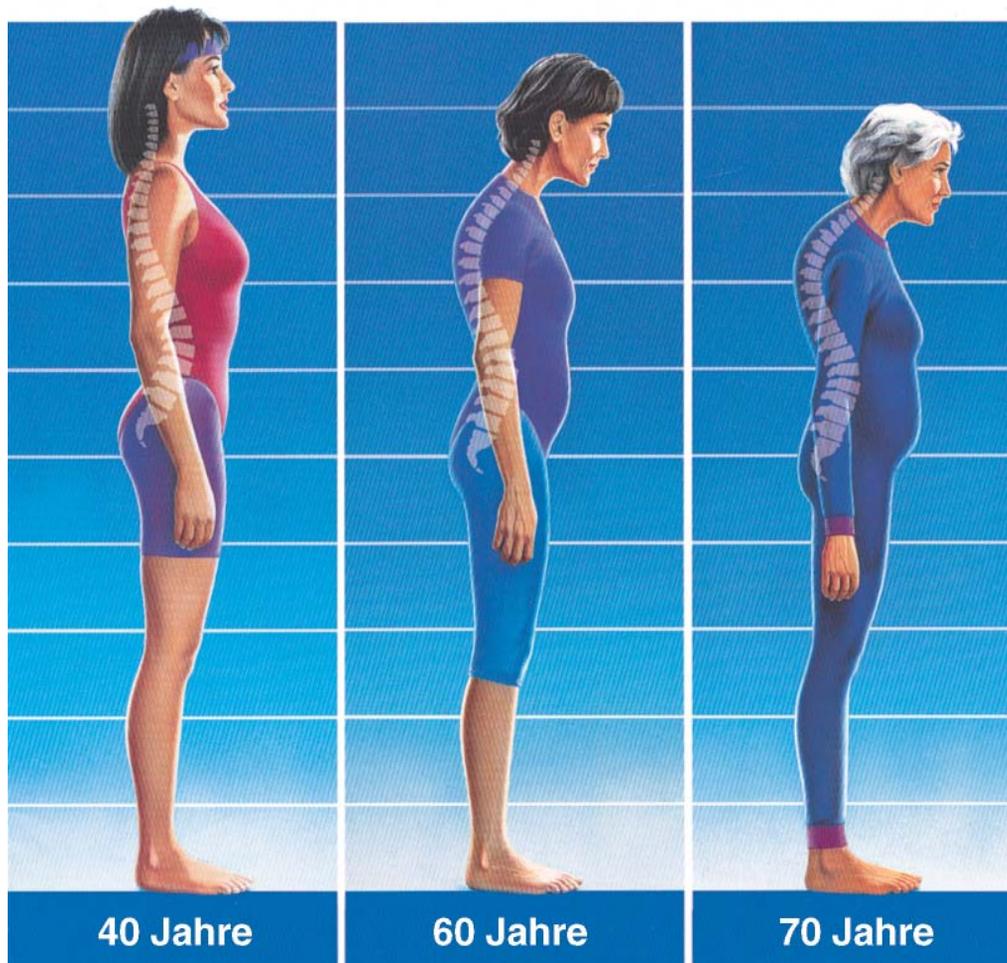
Östrogen - weibliches Geschlechtshormon

Morbus Cushing - ein Krankheitsbild, daß durch eine Überproduktion von Kortisol verursacht wird

Testosteron - männliches Geschlechtshormon

Kortisol - Hydrokortison (natürliches Hormon)

Progesteron - Gelbkörperhormon (natürliches Hormon)



Entwicklungsstadien
der Osteoporose

Osteoporose – Fortsetzung von Seite 11

Bei erkannter Osteoporose wird Kalzium mit Vitamin D kombiniert, denn Vitamin D regt die Aufnahme von Kalzium aus dem Dünndarm und seine Rückgewinnung aus der Niere an.

Auch Natriumfluorid kann Wirbelbrüche verhindern, weil es die Tätigkeit der knochenaufbauenden Zellen, der Osteoblasten, anregt. Dabei kann es aber gelegentlich zu Knochenschmerzen kommen.

Eine Unterfunktion der Nebenniere muß nicht zu einer erhöhten Knochenbrüchigkeit führen. Dieses Risiko steigt erst nach den Wechseljahren, weil die Eierstöcke natürlicherweise fast vollständig die Fähigkeit verlieren, Östrogen zu bilden. Langsamer verläuft der Rückgang der Fähigkeit jeder Frau, auch männliche Geschlechtshormone, die Androgene, zu produzieren. Androgene können vor allem im Fettgewebe in Östrogen umgewandelt werden, weshalb auch nach endgültigem Ausbleiben der Monatsregel

(Menopause) Östrogen nicht schlagartig versiegt.

Nebenniere, Hypophyse und Osteoporose-Risiko

Dafür ist jedoch vor allem die Androgenproduktion der Nebenniere verantwortlich: Sie liefert nach der Menopause 80 Prozent der Androgene, die Eierstöcke 20 Prozent. Weil bei einer Unterfunktion der Nebenniere diese körpereigene Produktion ausfällt, hat die betroffene Frau ein deutlich höheres Osteoporose-Risiko als eine Gesunde; eine Östrogen-Ersatztherapie ist deshalb unerlässlich.

Die Unterfunktion der Hypophyse betrifft mehrere Hormonsysteme. Für das Osteoporose-Risiko ist das Gelbkörperhormon (Luteinisierendes Hormon, LH) und das Follikel-stimulierende Hormon (FSH) von Bedeutung. Wenn LH und FSH bei einer Hypophysen-Unterfunktion in zu geringer Menge freigesetzt werden, ist auch die Geschlechtshormon-

Bildung herabgesetzt und damit das Osteoporose-Risiko erhöht. Deshalb sind regelmäßige Kontrollen und gegebenenfalls ein Ersatz der fehlenden Hormone wichtig.

Bücher zum Thema

Für die weitergehende, fachliche Information über die verschiedenen Formen der Osteoporose bietet sich ein soeben im Georg Thieme Verlag Stuttgart erschienenes Buch an: „Osteoporose“, von Prof. Johann Diederich Ringe, Leverkusen. ISBN 3-13-1010711-1, 190 Seiten mit zahlreichen Abbildungen und Tabellen, 30 DM.

Der medizinische Laie findet alles weitere über Osteoporose in dem Buch „Osteoporose - wenn Knochen schwinden...“, Ursachen, Krankheitszeichen, Untersuchungen, Vorbeugung und Behandlung“, von Prof. Christian Lauritzen, Ulm, und Prof. Helmut W. Minne, Heidelberg. Trias Verlag Stuttgart, ISBN 3-89373-108-3, 155 Seiten mit 45 Abbildungen, 24,80 DM.

Endokrinologie in Hannover:

Mehr Forschung über die Behandlung in der Nachsorge

Ein wichtiges endokrinologisches Zentrum der Bundesrepublik ist die Abteilung Klinische Endokrinologie im Zentrum Innere Medizin und Dermatologie an der Medizinischen Hochschule Hannover, die unter der Leitung von Professor Dr. med. Alexander von zur Mühlen den gesamten Bereich endokrinologischer Fragen einschließlich des Diabetes mellitus abdeckt. Das kann auf einer endokrinologischen Spezialstation geschehen, aber auch in einem großen ambulanten Bereich, wo endokrinologische Erkrankungen untersucht und behandelt werden können.

Ein wesentlicher Schwerpunkt der Tätigkeit in Hannover ist die Nachsorge für Patienten mit Hypophysenerkrankungen, die hier in enger Zusammenarbeit mit Neurochirurgen, Neuroradiologen und Augenklinikern erfolgt. In gemeinsamen Konferenzen werden die zum Teil außerordentlich schwierigen Probleme dieser Patienten diskutiert, um eine für sie optimale Entscheidung zu treffen. In mehreren Forschungsprojekten wird zur Zeit versucht, die Behandlung in der Nachsorge

dieser Patienten zu verbessern. Das gilt besonders für die Hormonersatztherapie nach dem Ausfall der Hypophyse entweder durch einen Tumor oder durch die Bestrahlung oder Operation eines Tumors.

Ein zentrales Forschungsprojekt ist gegenwärtig die Ersatztherapie mit Wachstumshormon. Fehlende oder falsche Mechanismen durch vermindertes oder fehlendes Wachstumshormon wurden bei Erwachsenen bisher nicht durch Hormongaben korrigiert. Die Bedeutung der Wachstumshormon-Produktion auch für den Erwachsenen ist in den letzten Jahren genauer definiert worden. Kleinere Studien haben den Nutzen einer Wachstumshormongabe für erwachsene Patienten mit einem entsprechendem Defizit bestätigt. Das Zentrum in Hannover koordiniert eine der multi-zentrischen Studien, die eine solche unterstützende Therapie weiter abklärt.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung werden voraussichtlich Ende des Jahres vorliegen. Sie lassen aufgrund der großen Zahl beteiligter Patienten erwarten, daß

GLANDULA stellt regelmäßig große endokrinologische Zentren in Deutschland vor. Dabei gilt für Betroffene und ihre Familien: Es gibt viele endokrinologische Zentren - auch an einer Universität oder Klinik oder bei einem niedergelassenen Endokrinologen in *Ihrer* Nähe. Die Vorstellung eines Zentrums stellt keine Wertung dar und wirbt nicht für die eine oder andere Einrichtung oder bestimmte Therapeuten.

die Bedeutung einer solchen unterstützenden Therapie mit Wachstumshormon für den erwachsenen Patienten mit Hypophysenausfall besser einzuschätzen ist.

Wie an anderen großen Zentren in Deutschland ist in Hannover mit dem Aufbau einer Selbsthilfegruppe von Patienten mit Hypophysenerkrankungen begonnen worden. Auch dies läßt hoffen, daß die Probleme dieser Patienten künftig besser definiert und behandelt werden.

Weitere Schwerpunkte der wissenschaftlichen Forschung in Hannover sind Untersuchungen zum Wachstum der Schilddrüse (Struma-Entwicklung) und zu den Möglichkeiten, dieser Fehlentwicklung vorzubeugen.

Prof. Dr. med. Georg Brabant
Medizinische Hochschule Hannover



Das Bettenhaus der MHH



Das ganze Ausmaß der Medizinischen Hochschule Hannover ist nur aus der Luft zu erkennen

**Aus Briefen an
Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.
Krankenhausstraße 12,
91054 Erlangen**

Manche Enttäuschung und viele offenen Fragen

Ich bin jetzt 42 Jahre alt, verheiratet und berufstätig. Wir haben zwei Söhne (23 und 18 Jahre alt), von denen der jüngere noch bei uns lebt.

Seit langem bemühe ich mich um Kontakt zu Personen, die mit der gleichen Krankheit leben müssen wie ich. Da von den Ärzten die Diagnose „Morbus Addison“ sehr selten gemacht wird - es gibt in unserem Bundesland angeblich nur fünf Personen, die darunter leiden - ist es schon aus Gründen des Datenschutzes für mich sehr schwer, jemanden zu finden, mit dem ich Erfahrungen austauschen kann. (...)

Vor zwei Jahren bemerkte ich, daß ich meine Sommerbräune nicht verlor, ich fühlte mich anfangs noch sehr gut. Weihnachten bat mich meine Mutter, doch zum Arzt zu gehen. Sie fürchtete, daß ich die gleiche Krankheit wie ihre Kusine habe, die 1940 an einer Krankheit gestorben wäre, die ähnliche Symptome aufwies. Während der ersten Untersuchungen im Krankenhaus sagte der Professor nach einer Woche, das sei „Gottseidank kein Morbus Addison, denn dann wären Sie ja schlimm dran, Sie hätten nur noch einige Monate zu leben.“ Nach zwei Wochen besuchte ich meine damalige Bettnachbarin und traf zufällig den Arzt wieder, der meinte, es sei gut, daß ich käme, die Hormonuntersuchung habe nun doch ergeben, daß ich diese Krankheit habe. Ich war natürlich völlig außer mir...

Seit eineinhalb Jahren weiß ich nun, daß meine Nebenniere nicht mehr funktioniert und daß ich mich mit der Einnahme von Kortison und mit dessen Nebenwirkungen abfinden muß. (...) Man verordnete mir die volle Dosis Kortison, die nötig ist, um eine nicht mehr funktionierende Nebennierenrinde zu ersetzen, ohne auf die abschwächende Wirkung z.B. auf die Antibabypille hinzuweisen. Nach einem halben Jahr wurde ich prompt schwanger. Man riet mir

dringend zum Schwangerschaftsabbruch, den ich schon wegen der Aussagen der Ärzte zur Wirkung des Kortison auf ein werdendes Leben durchführen ließ.

Mein Vertrauen zur Ärzteschaft ist seitdem auf dem Nullpunkt. Ich begann, Bücher über ein gesundes Leben zu lesen, betreibe Yoga, habe meine Ernährung umgestellt und mir auch einen Termin bei einem Heilpraktiker besorgt. Seit längerer Zeit komme ich unter Einnahme natürlicher Präparate mit der Hälfte des verordneten Kortisons aus, obwohl ich ziemlichen Stress im Büro habe.

Es gibt aber noch so viele Fragen, die offen sind: Tue ich das richtige, langfristig gesehen, wenn ich einfach die Kortison-Menge einschränke? Kann ich die Funktion der Nebennierenrinde vielleicht doch wieder anregen...? Ich habe einfach niemanden, mit dem ich über all das reden und mich austauschen kann, und war deshalb froh, als ich von Ihrer Selbsthilfegruppe las. Gern möchte ich Mitglied dieser Selbsthilfegruppe werden und auch aktiv mitarbeiten.

Mit großem Interesse haben mein Mann F.K.* und ich Ihren Artikel „So lebe ich ohne Hypophyse“ in der Zeitschrift „Bild der Frau“ gelesen. Im Juli dieses Jahres ist meinem Mann ein Tumor an der Hypophyse entfernt worden. Da wir noch viele Fragen haben, würde es uns sehr interessieren, ob es in Hamburg auch eine Selbsthilfegruppe Ihrer Art gibt.

In naher Zukunft muß mir eine Geschwulst an der Hypophyse entfernt werden. Ich bin daher sehr an Info-Material jeglicher Art interessiert, das sich mit der Funktion der Hypophyse sowie den Operationstechniken beschäftigt. Beson-

ders interessiert mich, was mich in der Zeit nach der Operation erwartet. Ist man in jedem Fall schwerbeschädigt?



Im Juli diesen Jahres wurde meinem Freund eine ca. drei Quadratzentimeter große Zyste an der Hypophyse entfernt. Dabei wurde der Hypophysenstiel durchtrennt und der Hypophysenlappen entfernt. (...) Der Eingriff sowie die Krankheit haben irreparable Schäden zur Folge gehabt. Leider mußten wir feststellen, daß zwar eine rein medizinische Behandlung stattfindet, jedoch die menschliche Seite völlig unbeachtet bleibt und man keinerlei Hilfestellung für den Umgang mit der Krankheit und für das weitere Leben bekommt. Wir fühlen uns, ganz ehrlich gesagt, von den behandelnden Ärzten psychisch im Stich gelassen. (...) Wir wissen zur Zeit überhaupt nicht, wie alles weitergehen soll. In München und Umgebung haben wir keine Selbsthilfegruppe für Hypophysen-Patienten ausfindig machen können, nur für Hormonstörungen allgemein und Chromosomenstörungen. Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie uns in irgendeiner Form weiterhelfen könnten, eventuell durch Informationen und Ansprechpartner.

*Viele Leserbriefe und die Korrespondenz mit dem Netzwerk enthalten Schilderungen sehr persönlicher Probleme und medizinischer Situationen. Zur Wahrung der Vertraulichkeit wird aus diesen Briefen deshalb grundsätzlich nur anonym zitiert - es sei denn, der Schreiber oder die Schreiberin wünscht die Namensnennung. Im übrigen gilt in der GLANDULA-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.



Glossar

Zyste - meist gutartige Geschwulst, gefüllt mit Flüssigkeit

irreparabel - unheilbar, nicht behebbar

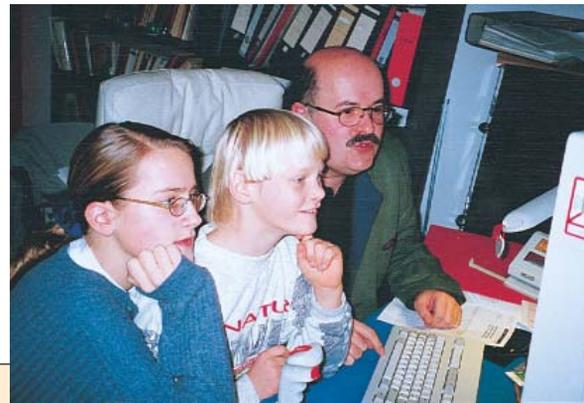
Nicht nur für Computerfreaks: Mit PC und Modem zum Diskussionsforum für Ärzte und Patienten

Auf der Datenautobahn zum Erfahrungsaustausch über Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen - das Erlanger Projekt „FreeNet Erlangen-Nürnberg“, abgekürzt FEN, macht es möglich. Versuchsweise steht jedem, der über Telefon, PC und Modem verfügt, diese neue Dimension der Kommunikation offen.

FEN ist ein innovatives Kommunikationsnetz für den Großraum Nürnberg-Erlangen-Fürth und bietet den Bewohnern der Region und jedem Interessierten außerhalb die Möglichkeit, kostenlos per EDV zu diskutieren, die Elektronische Post zu nutzen oder sich in Archiv- und Datenbanksysteme einzuwählen. Einzelpersonen und Gruppen mit gemeinsamen Interessen können sich dort, organisiert und nicht organisiert, austauschen.

Das „Forum Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ ist eine solche Informationsbörse und „Gesprächs“-Runde von Patienten, Ärzten, Mitgliedern anderer Gesundheitsberufe. Ziel ist die Förderung von Hilfe zur Selbsthilfe, der Erfahrungsaustausch der Betroffenen und die Förderung des Kontaktes aller Beteiligten. Das Forum wurde initiiert von Professor Dr. Johannes Hensen, dem Leiter der Abteilung Endokrinologie und Stoffwechsel an der Universitätsklinik Erlangen-Nürnberg; die Systembetreuung obliegt Ralph Schlenk, Student der Elektrotechnik in Erlangen, sowie Mitgliedern des Netzwerks.

Wie ist das Forum zu erreichen? Der Zugang kann über Internet erfolgen, ein die ganze Erde umspannendes Netz mit rund zwei Millionen Rechnern hauptsächlich im Forschungs- und Hochschulbereich. Mitarbeiter einer Hochschule und Studenten erhalten Zugang auf Anfrage bei dem Rechenzentrum ihrer Einrichtung. Auch viele großen Firmen sind angeschlossen und bieten häufig ihren Mitarbeitern an, eine Benutzerkennung zu erwerben.



Der Weg ins Forum

Nachdem Sie Ihre Zugangsberechtigung eingegeben haben, und der Begrüßungsbildschirm des FreeNets abgespult wurde, befinden Sie sich im Hauptmenü. Von hier aus geht es mit dem Befehl "go nes" direkt zum "Netzwerk Endokrinologie und Stoffwechsel".

```
<<<Netzwerk Endokrinologie und Stoffwechsel>>>
<<<go nes>>>
```

- 1 Ueber das "Netzwerk Endokrinologie und Stoffwechsel"
Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- 2 Allgemeine Information (nur lesen)
- 3 Diskussions-Forum Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Diabetes mellitus

- 4 Allgemeine Information (nur lesen)
- 5 Diskussions-Forum Diabetes mellitus

- 6 Newsgroup Diabetes mellitus (International, auf Englisch)

h=Hilfe, x=FEN verlassen, "go help"=ausführliche Hilfe
h=Help, x=Exit FEN, "go help"=extended help

Menüpunkt 1 enthält allgemeine Informationen über dieses Angebot, während bei dem Punkt 2 von den Betreuern eingespielte Informationen über Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen zu finden sein können.

Der Menüpunkt 3 ist das eigentliche Diskussionsforum, in die Sie Ihre Meinungen nicht-anonym (d. h. der Absender taucht im Adreßfeld auf) kundtun können oder Fragen an die Allgemeinheit stellen können.

Als 6. Punkt ist für einige Betroffene möglicherweise noch die internationale Diskussionsgruppe über Diabetes (misc.health.diabetes) von Interesse. In ihr trifft täglich rund ein Dutzend Fragen und Antworten rund um das Thema Diabetes mellitus ein, jedoch zum größten Teil auf Englisch. Genau wie im deutschen Forum besteht auch hier die Möglichkeit, an Diskussionen teilzunehmen (auf Englisch).

Wer einen X.25-Zugang zu Datex-P hat, kann sich über die DTE-Adresse 45913144811 mit dem Universitätsnetz verbinden lassen und erhält so Zugang zum FreeNet-Computer.

Private Interessenten können über Datex-J (Btx, Bildschirmtext) Eingang suchen: Mit *internet# ist z.B. der Anbieter „Fun“ dabei, einen Übergang von Btx zum Internet einzurichten. Wann und zu welchem Preis das sein wird, steht noch nicht fest.

Mit einem Modem und über die Telefonleitung kann FEN aber schon heute direkt angewählt werden: Sammelnummer 09131-858111 (Geschwindigkeit

max. 19200 bps, Parameter 8n1, Benutzername Gast, kein Paßwort) und Befehl „telnet FREENET“.

Zunächst und nur um die Mitteilungen zu lesen, reicht es, sich als Gast anzumelden. Wer selbst Mitteilungen schreiben möchte, braucht eine Benutzerkennung. Die gibt es kostenlos, wenn das Registrierformular, das über das Hauptmenü ausgedruckt werden kann, ausgefüllt und zurückgeschickt wird. Die persönliche Kennung und das vorläufige Paßwort werden schnellstens zugesandt. Für dringende Fragen ist das Betreuer-Team unter der e-mail-Adresse xx852@fm.uni-erlangen zu erreichen.