

GLANDULA



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.uni-erlangen.de/glandula

NETZWERK

11/00



**Ist die endokrinologische
Versorgung gefährdet?**



Akromegalie

Beeindruckende Korrekturen der Kopfform
mit Hilfe der plastischen Chirurgie

Stichwort Psyche

Weinkrämpfe und existenzielle Angst
waren lange Zeit meine Begleiter

Rentenreform

Neuregelung der Rente wegen verminderter
Erwerbsfähigkeit

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

schon lange bin ich beeindruckt von der in Deutschland nahezu flächendeckenden Aktivität des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Als Präsident der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), möchte ich den Initiatoren, den Funktionsträgern und den Mitgliedern dieses Netzwerkes danken für die wichtige Arbeit, die sie für unser Fach Endokrinologie geleistet haben. Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie vereinigt die meisten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Ärztinnen und Ärzte aus Deutschland, die sich in der Grundlagenforschung mit den Funktionen der Hormone beschäftigen und ihre Synthese, ihre Chemie und ihre Molekularbiologie studieren, sowie solche, bei denen die Betreuung von Patienten mit Hormonstörungen in der niedergelassenen Praxis, im städtischen Krankenhaus oder in der Universitätsklinik im Vordergrund stehen. Außerdem sind auch Doktorandinnen und Doktoranden sowie wissenschaftlich-medizinisches Hilfspersonal als assoziierte Mitglieder in der DGE vertreten.

In der gegenwärtigen Phase der sogenannten Gesundheitsreform ist es ganz dringend notwendig, dass sowohl die forschenden als auch ärztlich tätigen Endokrinologen zusammen mit den betroffenen Patientinnen und Patienten dafür kämpfen, dass die Versorgung von Patienten mit Hormonstörungen gesichert bleibt. Es sind gerade die selteneren Erkrankungen, wie Hormonstörungen sie darstellen, die durch die drastische Verminderung der Honorierung von Laborwerten betroffen sind. Dadurch ist die Versorgung der Patienten nicht immer sichergestellt. Ein besonders eklatantes Beispiel einer Reduktion der Kosten ohne Augenmaß stellen die derzeitigen Restriktionen für die Messung der Knochendichte dar. Hier können die endokrinologisch tätigen Ärzte nicht mehr ausreichend prophylaktisch und diagnostisch angemessen medizinisch handeln. Die Reduktion der Kosten für das Gesundheitswesen und eine fehlgeleitete Wissenschaftspolitik an deutschen Hochschulkliniken haben dazu geführt, dass immer weniger Universitätskliniken hochqualifizierte Endokrinologen ausbilden können. Es ist zu befürchten, dass die ärztliche Versorgung von Patienten mit Hormonstörungen in Zukunft erheblich darunter leiden wird.

Es ist das große Anliegen der DGE, dieser weiteren Reduktion der Endokrinologie in Kliniken und im niedergelassenen Bereich Einhalt zu gebieten. Wissenschaftliche Gesellschaften allein sind aber viel zu schwach, um in dem großen Chor der verschiedenen gesellschaftlichen Organisationen auch Gehör finden zu können. Daher strebt die DGE an, sich mit anderen Gesellschaften und Vereinigungen zusammenzuschließen, um mit deutlicher Stimme beim Gesetzgeber und bei den Krankenkassen, bei den ärztlichen Standesorganisationen und bei der Kassenärztlichen Bundesvereinigung darum zu werben, dass in Deutschland Patienten mit selteneren Krankheiten nicht schlechter diagnostiziert und behandelt werden. Schließlich handelt es sich bei Hormonstörungen um sehr schwere Erkrankungen, die, wie Sie alle in leidvoller Erfahrung erleben mussten, nicht selten spät erkannt und auch nicht selten falsch therapiert werden.

Darum möchte ich als Präsident der DGE den Mitgliedern des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen vorschlagen, sich mit uns und anderen endokrinologisch orientierten Gesellschaften, wie der Deutschen Diabetesgesellschaft (DDG), in einem politisch effizienten Dachverband „Hormone, Diabetes und Stoffwechselstörungen“ zusammenzuschließen.

Die Mitglieder des Netzwerks sind herzlich eingeladen, sich über die Endokrinologie und Diabetologie auf dem nächsten gemeinsamen Symposium der DGE und der DDG vom 31.05–03.06.2000 in München zu informieren. Außerdem können Sie sich über die Struktur der DGE und den neusten Stand der Aktivitäten unserer Gesellschaft auf unserer Homepage <http://www.endokrinologie.net> informieren und auch interaktiv kommunizieren.

Die DGE freut sich auf die erfolgreiche Zusammenarbeit mit Ihnen.

Prof. Dr. med. Karlheinz Voigt
Präsident der DGE

Publik

Die neu gegründete Karzinoid-Selbsthilfegruppe informiert 12

Tagungsberichte

2. Karzinoidtreffen in Hannover 15

Bericht vom 3. Deutschen Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach 16

Erfahrungberichte

Beeindruckende Korrekturen der Kopfform mit Hilfe der plastischen Chirurgie 22

„Weinkrämpfe und existenzielle Angst waren lange Zeit meine Begleiter“ 25

Adrenogenitales Syndrom mit Salzverlust: War eine perioperative Cortisongabe erforderlich? 27

Diagnostik

Positronen-Emissions-Tomographie in der Diagnostik beim Cushing-Syndrom infolge einer nicht-hypophysären ACTH-Sekretion 29

Osteoporose

Osteoporose und Ernährung 31

Rentenreform

Neuregelung der Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit 34

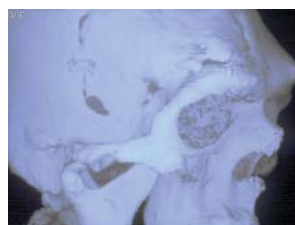
Leserbriefe

36



12

Wie immer ein Schwerpunkt auf dem Hypophysen- und Nebennierentag: Die Expertenrunde.

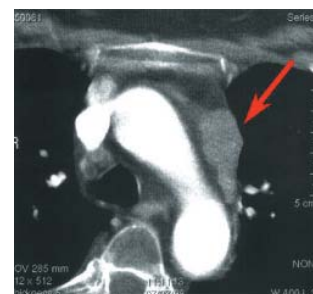


18

Akromegalie: Vor der operativen Korrektur wird der Schädel detailliert mit Magnetresonananz ausgemessen.

28

PET (Positronen-Emissions-Tomographie) macht Tumoren sichtbar.



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 Portostattung auch an Nichtmitglieder abgegeben.
Internet-Adresse: <http://www.uni-erlangen.de/glandula>

Herausgeber: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen

Redakteurin: Brigitte Söllner, Erlangen

Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Professor Dr. med. Johannes Hensen, Hannover,
E-Mail: johannes.hensen@t-online.de

Ständige Mitarbeit: Dr. Igor Harsch, Erlangen

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Druck: Raum Druckerei GmbH, Oberasbach

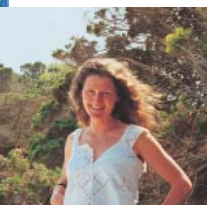
Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, Netzwerk Hypophysen und Nebennierenerkrankungen e.V., Klinikum Hannover Nordstadt, Medizinische Klinik, Haltenhoffstr. 41, 30167 Hannover
Tel. 0511/970-1743, Fax 0511/970-1738
E-Mail: Netzwerk-Hannover@gmx.de

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

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des wissenschaftlichen Beirates des Netzwerks oder der Redaktion wieder.
ISSN 0948-0943



Das GLANDULA-Titelbild wurde von der freischaffenden Künstlerin Claudia Mann geschaffen.

Die Münchnerin, verheiratet und Mutter dreier Kinder, war nach Ihrem Studium Kunsterzieherin an Gymnasien und einer Fachhochschule und lebt heute in Essen-Bredeney.

Endokrinologische Versorgung der Patienten ist gefährdet

In Ihrer Ausgabe 9/99 schreiben Sie, dass die endokrinologische Versorgung der Patienten durch die Honorarreduktion gefährdet ist. Ich möchte und muss darauf hinweisen, dass es sich hierbei nicht nur um ein finanzielles Problem handelt, sondern darüber hinaus viel gravierender um ein strukturelles Problem.

Es bestehen zur Zeit etwa 80 Kassenarztsitze, teils in Gemeinschaftspraxen, teils allein als niedergelassene Endokrinologen, dazu kommen noch einige Universitätspolikliniken und persönliche Ermächtigungen. Insgesamt ist die Zahl der hierfür ausgebildeten Ärzte erschreckend klein, und der größte Teil der in der Bundesrepublik bestehenden Praxen ist mit bereits älteren Kollegen besetzt, die in einer nicht allzu fernen Zeit in den Ruhestand treten werden. Das Problem ist die mangelhafte bis fast fehlende Ausbildungskapazität zum Endokrinologen. War noch vor 10 bis 15 Jahren an jeder Universitätsklinik mindestens eine Ausbildungsstätte für Endokrinologen vorhanden, so ist dieser Prozentsatz auf mehr als die Hälfte geschrumpft. Unter diesen bestehenden Einrichtungen sind die meisten Einheiten außerdem so klein, dass sie weniger als einen Endokrinologen pro Jahr zur Anerkennung, d. h. Prüfung ihres Teilbereiches, bringen. Es existieren nicht mehr Stellen, und die vorhandenen leitenden Positionen für diese umfangreiche Krankengruppe wird leider konsequent weiter abgebaut.

Inzwischen ist es so weit gekommen, dass man im gesamten westrheinischen bundesdeutschen Gebiet – nachdem der Wissenschaftsminister Zöllner (SPD) sich von den vom Wissenschaftsrat privilegierteren Fachkollegen hat über den Tisch ziehen lassen und um den Proporz zu wahren, jedem 95 Betten zugesteht – die Endokrinologie als Verlustmasse in der Gastroenterologie aufgehen lässt. Damit wird der Bereich bis zur Funktionsunfähigkeit zusammenschrumpfen, gegebenenfalls als eine Alibifunktion in der poliklinischen und stationären Versorgung im kleinsten Rahmen nur weiterbestehen, so dass aber keine kompetente Weiterbildung und Forschung und im Gefolge davon auch Krankenversorgung möglich sein werden.

Ich finde, dass das Netzwerk hier seine Aufgaben und Funktionen gegenüber der Vielzahl von Patienten wahrnehmen muss und die Rechte und Pflichten für den Patienten und dessen Versorgungsanspruch nicht nur dem Betroffenen gegenüber trauernd erzählt, sondern auch klar darstellt. Es ist in dem überalterten Universitätszopf so, dass die verbleibenden Kollegen darüber beschließen, wessen Gebiet weitergeführt wird. Sie können sich vorstellen, wie die Inhaber von drei benachbarten Gemüseläden in einer solchen Situation reagieren würden. Ein willfähiges Gutachten lässt sich immer erstellen. Hier ist anhand der Fakten das übergeordnete Regulativ, der mündige Patient, Wähler und Bürger mit heranzuziehen, und zwar bereits dann, bevor alle endokrinologischen Strukturen aufgelöst und die fähigen Mitarbeiter in alle Winde zerstreut sind.

Univ.-Prof. Dr. J. Beyer,
Klinik und Poliklinik Innere Medizin, Mainz

Das Netzwerk wird sich verstärkt um diese wichtige Problematik kümmern. Eine enge Zusammenarbeit mit der DGE und dem BDE (Berufsverband Deutscher Endokrinologen) ist geplant. In der nächsten Glandula werden wir berichten.

4. überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag

Schwerpunkt: Moderne Therapie und Hormonersatztherapie

Liebe Netzwerk-Interessierte,

wir möchten Sie herzlich zum 4. überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in die Expo-Stadt Hannover einladen. Während der Veranstaltung sollen Betroffene gemeinsam mit Angehörigen, Pflegekräften und Ärzten diskutieren und neue Informationen über die seltenen Erkrankungen erhalten können.

Ein besonderer Schwerpunkt ist diesmal die Hormonersatztherapie. Nachdem der letzte Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach das Schwerpunktthema Akromegalie hatte, werden wir uns diesmal intensiver mit dem Problem des Wachstumshormonmangels und der Wachstumshormonsubstitutionstherapie beschäftigen. Aber auch andere Themen, z.B. aus der Neurochirurgie, werden nicht zu kurz kommen.

Die Nähe des Kongresshotels zur Expo wird es uns erlauben, das Gelände der Weltausstellung in den Pausen zu besichtigen.

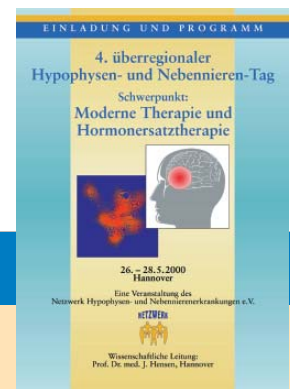
Ein besonderer Programmpunkt werden die Gastvorträge von Betroffenen aus den Niederlanden sein, welche die Arbeit der in Holland sehr aktiven Vereinigung von Cushing- und Addison-Patienten vorstellen werden.

Wie immer werden wir viel Zeit für die Diskussion einräumen.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Prof. Dr. J. Hensen
Vorsitzender des wissenschaftlichen
Beirats des Netzwerks

G. Kessner
Vorstand des Netzwerks



Programm

Freitag, 26.5.00 (Anreise)

14:30–16:00 Vorstandsitzung (intern)

16:00–18:00 Mitgliederversammlung (Tagesordnung siehe gesonderter Kasten auf Seite 6)

18:00–21:00 Die Regionalgruppe Hannover organisiert Besichtigungen (Expo 2000/Herrenhäuser Gärten –mit Voranmeldung)

ab 20:00 Vorbereitungen für die Referenten

Samstag, 27.5.00 (Haupttag)

8:30 Ankunft und Anmeldung

Kaffee und Brioches zum Kennenlernen

9:00 Begrüßung der Teilnehmer (*Prof. J. Hensen*)

Grußwort der Regionalgruppe Hannover (*B. Zombetzki*)

Begrüßung des 1000. Netzwerk-Mitglieds (*G. Kessner*)

Einführung

9:15 5 Jahre Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. – eine erste Bilanz (*G. Kessner*)

Medikamentöse und nichtmedikamentöse Verfahren zur Behandlung von Hypophysentumoren

(Moderation Prof. J. Hensen, Hannover)

9:30 Neue Therapien bei der Hyperprolaktinämie und Akromegalie (*Dr. T. Eversmann, München*)

10:00 Neurochirurgische Intervention und Bestrahlung – das Vorgehen in Hannover (*Prof. M. Samii, Hannover*)

10:30–11:00 Pause

Hormonersatztherapie bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz Teil I

(Moderation: Prof. A. von zur Mühlen, Hannover)

11:00 Therapie mit Hydrocortison, Cortisonacetat und Fludrocortison (*Prof. G. Brabant, Hannover*)

- 11:30 Hormonersatztherapie mit DHEA – die neue Superpille? (Dr. Wiebke Arlt, Würzburg)
 12:00 Neues in der Therapie mit Testosteron (Dr. M. Droste, Oldenburg)
 12:30–14:00 Mittagspause und Mittagessen (in der Anmeldung enthalten)

Aus unserem Nachbarland

- 14:00 Erfahrungen der Selbsthilfegruppe für Addison- und Cushing-Patienten aus den Niederlanden
 (Laurens V. Mijnders, Niederlande)

Hormonersatztherapie bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz Teil II

(Moderation: Prof. J. Hensen, Hannover)

- 14:30 Wachstumshormon – eine Einführung (Prof. J. Hensen, Hannover)
 15:00 10 Jahre Erfahrung bei der Wachstumshormontherapie bei Erwachsenen (PD Dr. F. Jockenhövel, Köln)
 15:30 Langzeitanwendungsbeobachtungen bei Wachstumshormontherapie (H. Schmeil, Erlangen)
 16:00–16:30 Pause
 16:30–17:30 Expertenrat (alle Referenten, Moderation: Prof. J. Hensen, Hannover)

Sonntag, 28.5.00

- 9:00–10:30 Krankheitsbewältigung (Dr. Jutta Hensen)
 Einleitung G. Kessner
 10.30–10:45 Internationale Kooperation von Patientenorganisationen
 (Johann Beun, Niederlande; Addison and Cushing International Federation, ACIF)
 10:45–12.00 Betroffene unter sich
 Patientenbroschüren, Informationsmaterialien
 Welche Broschüren werden gebraucht?
 Wie gründet man eine Regionalgruppe (Hypophysen- oder Nebennierengruppe)
 des Netzwerks? (H. Solbach, Herne; G. Kessner, Erlangen)

Tagesordnung für die Mitgliederversammlung am 26.5.00 ab 16.00 Uhr im Parkhotel Kronsberg, Laatzener Straße 18

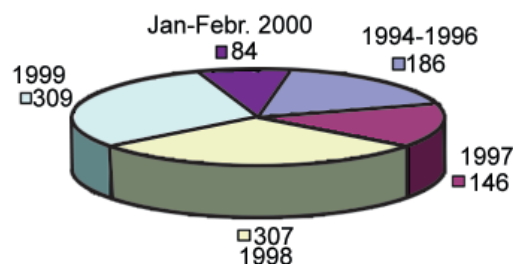
1. Bericht des Vorstandes
2. Bericht des Kassenwartes
3. Wahl des Vorstandes
4. Verschiedenes

Unser 1000. Mitglied

1000

Anfang Februar konnte das Netzwerk sein 1000. Mitglied begrüßen. Unser 1000. Mitglied wird zum 4. Hypophysen- und Nebennierentag nach Hannover eingeladen. Wie schnell sich das Netzwerk in den vergangenen Jahren entwickelt hat, verdeutlicht nebenstehende Grafik.

Mitgliederzuwachs im NETZWERK



Stand 01. März 2000: 1032 Mitglieder

wichtige Information + wichtige Information + wichtige Information + wichtige Information +

Ihre Ansprechpartnerin in Hannover: Frau Kapitza

Liebe Netzwerkmitglieder,

da das Netzwerk immer größer wird, gibt es jetzt auch ein Büro in Hannover. Seit September 1999 bin ich an vier Wochentagen von Montag bis Donnerstag dort Vormittags von 9:00 bis 13:00 Uhr für Sie zu erreichen. Alle Angelegenheiten, die Ihren Mitgliedsstatus betreffen, klären Sie bitte weiterhin mit dem Büro in Erlangen, wo Frau Hummel und Frau Jalowski kompetente Ansprechpartnerinnen für Sie sind. Bei allen organisatorischen Fragen, z.B. zu Netzwerkveranstaltungen, bei medizinischen Fragen an den wissenschaftlichen Beirat und sonstigen Anfragen zu Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen werde ich mich bemühen Ihnen weiterzuhelfen. Auch Beiträge für die Glandula schicken Sie bitte an mich.

Damit Sie sich ein Bild machen können, mit wem Sie sprechen, möchte ich mich Ihnen vorstellen: Mein Name ist Nicole Kapitza, ich bin 27 Jahre alt und habe zwei Kinder. Meine Interessen außerhalb des Netzwerkes liegen im Bereich Computer und Informationstechnik, wo ich ständig versuche mich weiterzubilden.

Sie können mich per Brief, per Telefon und Fax, aber auch per E-Mail erreichen:

Klinikum Hannover Nordstadt
Medizinische Klinik
Nicole Kapitza
Haltenhoffstr. 41
30167 Hannover

Tel.: 0511 / 970-1743
Fax: 0511 / 970-1738
E-Mail: Netzwerk-Hannover@gmx.de

wichtige Information + wichtige Information + wichtige Information + wichtige Information +

Liebe Netzwerk-Mitglieder,

als ehrenamtlicher Kassenwart wende ich mich heute nochmals mit einer großen Bitte an Sie.

Inzwischen hat die Mitgliederzahl unseres gemeinnützigen Vereins schon die 1000er Grenze überschritten. Von den 1000 Mitgliedern haben etwa die Hälfte eine Einzugsermächtigung erteilt und ein Viertel überweist den Beitrag regelmäßig. An über 200 Mitglieder musste ich aber Mahnungen verschicken, weil der Beitrag für 1999 noch nicht gezahlt wurde. Die Überwachung der überwiesenen Mitgliedsbeiträge ist sehr zeitaufwendig. Deshalb meine Bitte:

Erteilen Sie uns eine Einzugsermächtigung, falls Sie das bisher noch nicht gemacht haben.

Vordrucke dafür können Sie in der Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen anfordern. Jede erteilte Einzugsermächtigung erleichtert meine Arbeit ein kleines bißchen.

Für die bereits bestehenden Einzugsermächtigungen werden die Mitgliedsbeiträge immer Anfang März eingezogen. Bitte vergessen Sie nicht, uns eine Änderung Ihrer Bankverbindung mitzuteilen.

Für diejenigen Mitglieder, die keine Einzugsermächtigung erteilen wollen, vielleicht ein kleiner Tipp: Immer wenn Sie im Frühjahr die Glandula zugeschickt bekommen, werden Sie ans Netzwerk erinnert. Bitte gehen Sie dann zur Bank und überweisen den Mitgliedsbeitrag. Wichtig bei der Überweisung ist die Angabe von Name, Vorname und Wohnort des Mitglieds. Überweisungen, die von Ehepartnern oder anderen getätigt werden, lassen sich nicht immer eindeutig dem Mitglied zuordnen.

Hier nochmals unsere Bankverbindung (auch für Spenden):
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG – BLZ 763 600 33 – Kto-Nr.1 004 557

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Andrea Jalowski

Verabschiedung von Frau Kwapil

Beim letzten Netzwerktreffen des Jahres 1999, das wie immer mit einer vorweihnachtlichen Feier verbunden war, verabschiedete Vorstandsmitglied Georg Kessner Frau Vera Kwapil, die nach zweijähriger Tätigkeit aus persönlichen Gründen aus dem Netzwerkteam ausschied. Im Namen aller Mitglieder bedankte er sich für ihr stets großes Engagement. Auch die Glandula-Redaktion wird Frau Kwapil sehr vermissen – hat sie doch mit schier unendlicher Geduld und Hartnäckigkeit immer dafür gesorgt, dass alle Manuskripte rechtzeitig zum Druck vorlagen.



Termine der Regionalgruppe Erlangen

Die Regionalgruppe Erlangen trifft sich am:

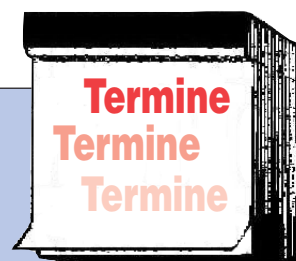
- Dienstag, den 09.05.2000
- Dienstag, den 27.06.2000
- Dienstag, den 19.09.2000
- Dienstag, den 07.11.2000
- Dienstag, den 05.12.2000 (kleine Weihnachtsfeier)

jeweils um 18.00 Uhr in der Bibliothek der Medizinischen Klinik, Krankenhausstr. 12, 2. Stock

Ein zusätzliches Treffen ist am Freitag, den 16.06.2000 um 17.00 Uhr auf der Erlanger Bergkirchweih geplant.

Familienausflug 2000

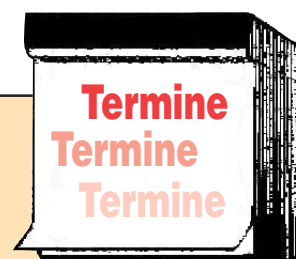
Sonntag, den 9. Juli 2000, Treffpunkt 10.15 bis 10.30 Uhr in Bad Windsheim am Freilandmuseum. Das genaue Programm kann in der Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen angefordert werden.



Termine der Regionalgruppe Hannover

26.09.2000 Vortrag „Testosteron und Östrogene“
Ort: Nordstadt-Krankenhaus, Medizinische Klinik, Besprechungsraum
Haltenhoffstraße 41, 30167 Hannover

05.12.2000 Weihnachtsfeier
Vortrag „Schilddrüsenhormone“
Ort: Nordstadt-Krankenhaus, Medizinische Klinik, Besprechungsraum
Haltenhoffstraße 41, 30167 Hannover



Die neu gegründete Karzinoid-Selbsthilfegruppe informiert

Seit der Gründung der Selbsthilfegruppe Ende Januar in Hannover hat der Vorstand in mehreren Gesprächen mit wechselnder Besetzung darüber beraten, wie wir unser Ziel, „uns selbst und uns gegenseitig zu helfen“, unter den gegebenen Bedingungen erreichen können.

Dazu sollen zunächst völlig unbürokratisch **lokale Gesprächsgruppen** entstehen. Dies kann jeder Patient, der sich dazu in der Lage fühlt, in eigener Regie selbst organisieren und durchführen. Anschriften von bekannten und interessierten Patienten in der näheren Umgebung können bei mir erfragt werden. Je nach Patientendichte sollte der Einzugsbereich vorerst 100 km nicht überschreiten und die Zahl der Teilnehmer zwischen 3 und 10 Personen liegen.

Gegen Ende eines solchen Treffens sollte noch Zeit zu einer kurzen Kritik bleiben. Was hat den Teilnehmern gut gefallen, was ist nicht so gelungen und welche Vorschläge und Wünsche haben die Teilnehmer an die nächste Zusammenkunft? Wenn wir diese Anregungen kurz schriftlich festhalten und darüber die anderen Gruppen informieren, können wir alle voneinander lernen.

Herr Müller hat bereits angekündigt, dass er bald nach Erscheinen der Glandula zu einer lokalen Gesprächsrunde im Raum Nürnberg/Erlangen einladen wird. Auch die anderen Mitglieder des Vorstandes wollen in der Umgebung ihrer Wohnorte solche Gespräche organisieren.

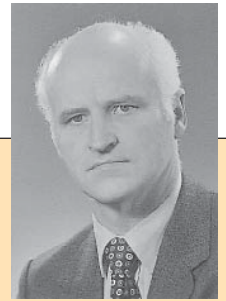
Für die Teilnahme an den lokalen Gesprächsgruppen ist keine Mitgliedschaft im Netzwerk erforderlich. Trotzdem ist es im Hinblick auf die später entstehenden Regionalgruppen sinnvoll, die Teilnehmer für

das Netzwerk zu werben. Anmeldungen zur Mitgliedschaft im Netzwerk (Mitgliedsbeitrag derzeit DM 25 pro Jahr) können über die Geschäftsstellen in Erlangen oder Hannover bezogen werden.

Alle Mitglieder erhalten zweimal im Jahr die Zeitschrift Glandula. Um über die neu gegründete Karzinoid-Gruppe möglichst viele Patienten zu informieren, wird die vorliegende Ausgabe (11/2000) ausnahmsweise nochmals an alle namentlich bekannten und an Informationen interessierten Karzinoid-Patienten versandt.

Abhängig von dem Erfolg und der Resonanz der Gespräche in den lokalen Gruppen sollen dann unter dem Dach des Netzwerkes und entsprechend seiner Satzung aus einzelnen oder mehreren lokalen Gesprächsgruppen **Regionalgruppen** gebildet werden. Die Aufgaben und Möglichkeiten der Regionalgruppenvorstände sind in einem „Vorstandsbeschluss zum Thema Regionalgruppen“ festgelegt und können zu gegebener Zeit verteilt werden. Den Regionalgruppen wird bei Bedarf auch eine finanzielle Unterstützung gewährt, die sich an der Anzahl ihrer Mitglieder im Netzwerk orientiert.

Vor wenigen Tagen hatte ich Gelegenheit, an einem Gespräch einer schon länger bestehenden Erlanger Regionalgruppe des Netzwerkes teilzunehmen. Eigentlich wollte ich nur erfahren, wie ein solches Treffen abläuft. Obwohl ich der einzige Karzinoid-Patient in der Runde war, fühlte ich mich von Anfang an angesprochen und habe meine Probleme auch bei den übrigen Teilnehmern wiedergefunden.



Bei der Gründungsversammlung der Karzinoid-Selbsthilfegruppe am

21.1.00 in Hannover wurde ich in deren Vorstand gewählt und möchte mich Ihnen kurz vorstellen:

Ich wurde am 14.3.1931 in Stuttgart geboren und bin in Ludwigsburg aufgewachsen. Nach Kriegsende absolvierte ich zunächst eine Lehre als Starkstrommonteur bei der AEG (Facharbeiterprüfung 10.49). Anschließend besuchte ich die Technische Oberschule (Abitur 10.51) und studierte dann an der Technischen Hochschule in Stuttgart Elektrotechnik (4.56 Abschluss der Diplomarbeit).

Von Mai 56 bis September 91 arbeitete ich in verschiedenen Abteilungen einer größeren Elektrofirma in Erlangen.

Seit Sommer 56 bin ich verheiratet und habe inzwischen zwei Kinder und drei Enkel. 1967 verlegte ich meinen Wohnsitz nach Hemhofen, einer kleinen Gemeinde 15 km nordöstlich von Erlangen. Zu meinen Hobbys gehören außer Familie, Haus und Garten auch Sport und Musik.

Seit 1991 war ich wegen Durchfall bei verschiedenen Fachärzten zur Untersuchung, und trotz CT, Ultraschall und Endoskopie wurde erst nach einem Darmdurchbruch (4.96) das Karzinoid festgestellt. Nach zwei Operationen hatte ich weniger Dünn- und Dickdarm, und seither ist der Durchfall weder mit Medikamenten noch mit entsprechender Ernährung reproduzierbar zu beeinflussen.

Nachdem eine messbare Metastase in der Leber gefunden war, wurde ich im Rahmen einer einjährigen Studie der Uniklinik Berlin mit Lanreotide behandelt (3 x 1 mg s.c.).

Ab Oktober 97 wurde auf Sandostatin umgestellt (erst 1 x 100 µg s.c., ab Juni 99 LAR-Monatsdepot 20 mg).

Die Metastase in der Leber hat sich inzwischen nicht wesentlich vergrößert.

Auf meine zukünftigen Aufgaben als Vorsitzender der Karzinoid-Selbsthilfegruppe freue ich mich und wünsche mir mit allen Patienten und Beteiligten eine gute und erfolgreiche Zusammenarbeit.

*Hans-Dieter Allmendinger,
Hemhofen*

Aufgrund der überwiegend positiven Erfahrungen, die bisher von den Teilnehmern an Selbsthilfegruppen gemacht werden, möchten wir erreichen, dass alle Karzinoid-Patienten von der Existenz unserer Selbsthilfegruppe erfahren. Über Kliniken, Ärzte, Apotheken usw. können wir aus datenschutzrechtlichen Gründen keine Anschriften erhalten. Wir

wollen daher eine kleine **Broschüre** entwerfen, in der die Selbsthilfegruppe sich und ihre Ziele vorstellt, und diese vorwiegend an die Stellen verteilen, die von Karzinoid-Patienten besucht werden. Damit diese Aktion möglichst erfolgreich wird, bitten wir alle um Unterstützung, die Erfahrung mit dem Entwurf und der Gestaltung einer solchen Bro-

schüre haben. Bitte rufen Sie mich an, wenn Sie eine Idee oder einen Vorschlag haben!

*Hans-Dieter Allmendinger
Birkenstraße 8
91334 Hemhofen
Tel. 09195/8648*

Regionalgruppen der Karzinoid-Selbsthilfegruppe

Am 21.1.2000 wurde auf dem 2. Karzinoidtreffen in Hannover die Karzinoid-Selbsthilfegruppe im Rahmen des Netzwerks gegründet. Um einen ortsnahen Rahmen für Kontakte (insbesondere Treffen) bieten zu können, wurden verschiedene Regionalgruppen ins Leben gerufen.

Für die in **Norddeutschland** wohnenden Patienten stellt sich Herr Rudolf Koops, der als Beisitzer in den Vorstand der Karzinoid-Selbsthilfegruppe gewählt wurde, als Ansprechpartner zur Verfügung. Betroffene Patienten und ihre Angehörige, die an der Regionalgruppe Nord mitwirken möchten, melden sich bitte bei:

*Rudolf Koops
Heinrich Lohse-Straße 42c
25451 Quickborn
Tel. 04106/67977, Fax 04106/658819*

Für Patienten aus **Mitteldeutschland**, möchte Herr Hartmut Lemke, ebenfalls Beisitzer im Vorstand der Karzinoid-Selbsthilfegruppe, eine Regionalgruppe Mitteldeutschland ins Leben rufen. Er ist seit 10 Jahren Karzinoid-Patient, steht noch voll im Erwerbsleben, ist 54 Jahre alt und wohnt im Großraum Hannover.

Das erste Treffen sollte hinsichtlich Zeit und Ort telefonisch abgesprochen werden. Interessierte können sich melden bei:

*Hartmut Lemke
Leibnitzstraße 8
30989 Gehrden
Tel. 05108/4598*

Für den **süddeutschen Raum** steht neben Herrn Allmendinger auch Herr Willy Müller als Ansprechpartner zur Verfügung. Sie erreichen ihn unter folgender Adresse:

*Willy Müller
Anton-Bruckner-Straße 18
91052 Erlangen
Tel. 09131/36955*



Rudolf Koops, Ansprechpartner für Karzinoid-Patienten aus dem norddeutschen Raum.



Hartmut Lemke, Ansprechpartner für Karzinoid-Patienten aus dem mitteldeutschen Raum.



Willy Müller, Ansprechpartner für Karzinoid-Patienten aus dem süddeutschen Raum.

Gründung einer Regionalgruppe in Bremerhaven

Liebe Leserinnen und Leser der Glandula, ich freue mich, dass ich mich dank der Hilfe des Netzwerkes in der Glandula vorstellen darf.

Bei mir ist 1995 ein Hypophysentumor entdeckt worden, der trotz zweimaliger Operation nicht restlos entfernt werden konnte. Mein Wunsch ist es deshalb, meine persönlichen Erfahrungen besonders mit den Mitpatienten auszutauschen, die erst seit kurzem mit dieser Krankheit konfrontiert wurden oder sich allein gelassen fühlen.

Ich bin 36 Jahre alt und zweifache Mutter. Seit 1999 arbeite ich am Aufbau einer Regionalgruppe des

Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen für Bremerhaven. Mittlerweile haben mich fünf Patienten kontaktiert, und ich hoffe, dass mich auf diesem Wege weitere Betroffene erreichen, damit ein regelmäßiges Treffen stattfinden kann, wofür ich Prof. Dr. Derwahl aus Wilhelmshaven als ärztliches Beiratsmitglied gewinnen konnte. Die Treffen finden in Abständen von etwa vier Monaten statt. Ich möchte den betroffenen Mitpatienten und ihren Angehörigen Informationsmöglichkeiten und Erfahrungsaustausch in der Regionalgruppe anbieten. Näheres (insbesondere die



Termine für unsere Treffen) können Sie bei mir erfragen. Rufen Sie mich einfach an!

*Bärbel Malingriaux
Zum See 42
27612 Loxstedt-Stotel
Tel. 04744/5856*

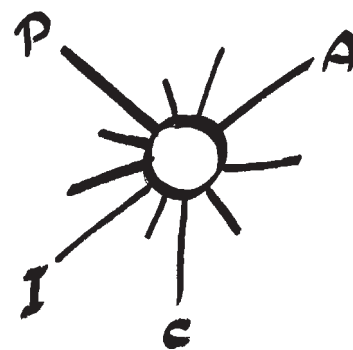
Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V., Herne

Die Herner Selbsthilfegruppe besteht mittlerweile aus 46 Mitgliedern. Zu unseren Treffen laden wir etwa 120 Personen (Betroffene, Angehörige, Ärzte und Schwestern) ein. Einige sind auch beim Netzwerk Mitglied, was unsere Verbundenheit nur stärkt. Wir beginnen jedes Treffen mit einem halbstündigen persönlichen Austausch in kleineren Gruppen. Danach folgt der informative Teil, der in der Regel von einem Endokrinologen durchgeführt oder begleitet wird. Dabei geht es sehr lebendig zu, weil die Betroffenen jedesmal eine Fülle von Fragen mitbringen. Im vergangenen Jahr haben wir uns mit nachstehenden Themen beschäftigt:

1. Möglichkeiten der Bewältigung psychosozialer Probleme bei Hypophysenerkrankungen in unserer Selbsthilfegruppe mit Frau Jeannette Muth, Bochum (Vorstandsmitglied)

2. Pflegeversicherung mit Herrn Markus de Luka, Diplom-Sozialarbeiter und in der Sozialberatung des Evangelischen Krankenhauses in Herne tätig
3. Systematik der Kopfschmerzen und ihre Therapie mit Herrn Dr. med. Strumpf von der Schmerzambulanz der Klinik Bergmannsheil in Bochum
4. Diabetes mellitus — Zuckerkrankheit bei Erwachsenen mit Frau Dr. Preuß-Nowotny
5. Akute und chronische Nebennierenfunktionsstörungen mit Prof. Dr. Hackenberg

Unsere Treffen waren jeweils von 20 bis 30 Teilnehmer besucht und fanden in einer guten Atmosphäre statt. Durch die Mitarbeit des Vorstandes auf der Gesundheitsmesse in Essen vom 24.–26.09.99 ist die Selbsthilfegruppe öffentlich geworden. Über das Netzwerk in Erlangen und



das Selbsthilfenetz in NRW sind wir per Internet präsent und schnell ansprechbar, was von vielen Regionen Deutschlands aus genutzt wird. Für dieses Jahr sind wieder 5 Treffen im evangelischen Krankenhaus in Herne, jeweils dienstags ab 19.00 Uhr, geplant. Die nächsten Termine sind am 06.06., 05.09. und 07.11.2000; die Themen haben wir noch nicht endgültig festgelegt. Für Rückfragen steht Ihnen gerne zur Verfügung:

*Bernd Solbach
Antoniusstraße 10
45359 Essen
Tel. 0201/688615*

Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein-Neckar e. V.:

Planung der Patiententreffen im Jahr 2000

Unsere Patiententreffen finden wie in den vergangenen Jahren regelmäßig alle zwei Monate, und zwar jeweils am 1. Samstag der ungeraden Monate (also im Januar, März, Mai, Juli, September, November) statt. Auch der Zeitpunkt bleibt gleich: 16 bis 18 Uhr, wobei wir stets nach hinten offen sind, wenn es die Situation erfordert.

Ort der Treffen ist das Heidelberger Selbsthilfebüro (69115 Heidelberg, Alte Eppelheimer Str. 38, Zimmernummer ist jeweils am Aushang ersichtlich). Andere Veranstaltungsorte werden gesondert mitgeteilt. Zusätzliche Veranstaltungen sind möglich; sie werden durch schriftliche Einladungen bekannt gegeben.

Da die Termine der regelmäßigen Treffen feststehen, wird dazu nicht gesondert in schriftlicher Form eingeladen. Beim letzten Treffen eines Jahres und beim ersten Treffen des neuen Jahres erhält jeder Teilnehmer einen Plan für das folgende Jahr, der auch die Themen, soweit bereits be-

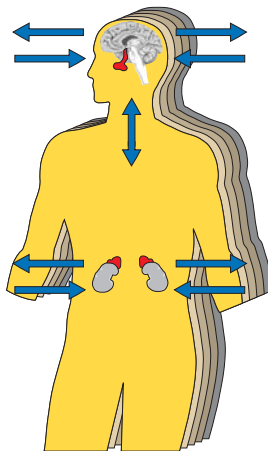
kannt, ausweist. Bei allen Veranstaltungen wird auf die jeweils folgende Veranstaltung in ausführlicherer Form hingewiesen, Termin- bzw. Themen- und Referentenänderungen sowie neu hinzukommende Themen werden schriftlich angekündigt.

Wir nehmen gerne Themenwünsche der Patienten entgegen. Zu Jahresbeginn geäußerte Vorschläge lassen sich meist im Laufe des Jahres noch realisieren. Dagegen müssen Sie bei

Themenwünschen, die erst nach Abschluss der Jahresplanung bei uns eintreffen, etwas Geduld bis zur Umsetzung haben. Die für das Jahr 2000 geplanten Vorträge entnehmen Sie bitte untenstehendem Kasten.

Willkommen bei unseren Treffen sind Patienten und deren Angehörige, interessierte Ärzte, Mitglieder unseres Medizinischen Beirats und alle Interessenten.

Für Auskünfte und bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:



Adelheid Gnilka

*1. Vorsitzende und Geschäftsstelle
Scharhofer Str. 12,
68307 Mannheim
Tel. 0621/775958*

Margot Pasedach

*2. Vorsitzende und Ressort
Öffentlichkeitsarbeit
Waldstr. 16
67271 Battenberg
Tel. 06359/3714*

Themen für die Treffen im Jahr 2000

- 04.03.2000: „Der Weg zum flüssigen Wachstumshormon und zu patientenfreundlichen Injektionssystemen“, Referenten: Frau Dr. med. Beate Schmitt-Robe, Fachreferentin hGH, und Frau Dr. rer. nat. Gabriele Pfeifer, Produktmanagerin hGH (beide Fa. Novo Nordisk)
- 06.05.2000: „Alternative (homöopathische) Heilmittel zum Kurieren von Infekten und anderen leichten Erkrankungen – neben der notwendigen Substitutionstherapie der Grunderkrankung“, Referentin: Frau Apothekerin Barbara Mersinger
- 01.07.2000: „Schlafstörungen bei hypophysären Erkrankungen“, Referent: Herr PD Dr. med. Christian Wüster (Vorsitzender des Medizinischen Beirats, jetzt Fa. Novo Nordisk)
- 02.09.2000: Noch kein Thema festgelegt
- 04.11.2000: „Das Internet – ein Medium für Selbsthilfegruppen?“, Referent: Herr Dipl.-Biol. Hannes Schmeil, Produktmanager (Fa. Pharmacia & Upjohn)

Bericht über das 4. und 5. Treffen der Selbsthilfegruppe Multiple endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN 1)

Am 4. Treffen der Selbsthilfegruppe MEN1, das im Anschluss an den Hypophysen- und Nebennierentag des Netzwerks am 25.09.99 in Bonn stattfand, nahm ein kleiner Kreis von Interessierten teil. Zu Beginn stellten sich die fünf Betroffenen vor, die zum Teil mit ihren Angehörigen gekommen waren. Dann berichtete uns Frau Dr. Pickel über die neuesten Forschungsergebnisse vom Kongress in Gubbio (Italien). Als „stille“ Zuhörer beteiligten sich Herr Prof. Dr. H.U. Schweikert und Herr Prof. Dr. D. Klingensmüller.

Das 5. Treffen der Gruppe vom 15.01.2000 wurde wieder in München abgehalten. Da die MEN1-

Selbsthilfegruppe bundesweit eingeladen hatte, kamen 14 Betroffene mit ihren Angehörigen. Als Referent war Herr Prof. Dr. Dr. F. Spelsberg vom Krankenhaus Martha Maria (München) bei uns. Er hielt einen exzellenten Vortrag über die Nebenschilddrüsen. Uns wurde das Organ in seiner Entwicklungsphase und im Speziellen beim Krankheitsbild der MEN 1 vorgestellt. Anschließend erfolgte ein Gedankenaustausch über die Probleme der einzelnen Betroffenen, wobei sich alte und neue Mitglieder etwas näher kennenlernten.

Beim nächsten Treffen am 20.05.2000 in München soll das wichtige Thema „Wie werde ich mit

meiner Erkrankung fertig, und wie gehe ich mit dieser Erberkrankung in der heutigen Arbeitswelt um“ diskutiert werden

Ihre Ansprechpartner:

Joachim Kohlhaas

Tel. 02644/5800

Anett Spieler

Tel. 030/6491741

Helga Schmelzer

Tel./Fax 0911/6327400

Treffen der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Der dem Netzwerk assoziierte Verein plant im Frühjahr 2000 folgende Treffen:

- Am 01.04.2000 in Heidelberg, zusammen mit Herrn Prof. Dr. Heinrich in der Kinderklinik Heidelberg
- Am 20.06.2000 in Knittlingen, Erwachsenentreffen ohne ärztliche Beteiligung.

Genaue Daten sind über die Geschäftsstelle zu erhalten:

Martina Welle-Basler

Bergstraße 32

77704 Oberkirch

Tel. 07802/970036

BUCHTIPP

Cushing Patients in the Netherlands

In Analogie zum schon vorgestellten Buch über M. Addison wird nun von der holländischen NVACP eine Untersuchung über 325 (Ex-) Cushing Patienten präsentiert: Welche Symptome traten auf, wie lange hat es bis zur Diagnose gedauert, wie wurde behandelt, wie war die Nachsorge, wann war wieder alles normal, usw.? Viele Fragen werden umfassend beantwortet. Besonders wird auf die schwere Zeit nach der Operation eingegangen. Sehr empfehlenswert für Leute die es genau wissen wollen. Medizinische Vorkenntnisse sind allerdings gefragt, deshalb schwer zu lesen für Betroffene, sehr gut für Endokrinologen! (nur auf Englisch und Holländisch erhältlich).

Das Buch können Sie über die Niederländische Vereinigung für Addison- und Cushing-Patienten (NVACP) bestellen (Preis ca. 22,50 Euro): NVACP, P.O. Box 52173, 2505 CC The Hague, Tel./Fax +31(0)15-3699339.



2. Karzinoidtreffen für Patienten, Angehörige und Interessierte in Hannover

Am 21. Januar 200 fand das zweite überregionale Treffen für Patienten mit Karzinoidtumoren (neuroendokrinen Tumoren) im Kasino des Klinikums Hannover Nordstadt statt.

Karzinoidtumoren sind – ebenso wie die Tumoren der Hypophyse und Nebennieren – seltene endokrine Tumoren, die sich in verschiedenen Organen finden lassen. Sie können unterschiedliche Hormone ausschütten und daher zu verschiedenartigen Beschwerden führen.

Auf dem 1. überregionalen Karzinoidtag war deutlich zu erkennen, dass die Betroffenen sich zu der Gründung einer Selbsthilfegruppe zusammenschließen wollten. Zu diesem Zweck wurde zu dem 2. Karzinoidtag eingeladen.

Wissenschaftliche Vorträge zu den diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten

Die Veranstaltung begann mit der Begrüßung durch Herrn Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Chefarzt der Medizinischen Klinik am Klinikum Hannover Nordstadt, dem Coorganisator der Veranstaltung.

Im ersten Vortrag des Nachmittags berichtete Herr Dr. med. A. Meister, Oberarzt an der Medizinischen Klinik des Klinikums Hannover Nordstadt, über gastroenterologische Diagnostikmöglichkeiten bei Karzinoidtumoren. Der zweite Vortrag wurde Frau Dr. med. Marianne Pavel von der Universitätsklinik Erlangen gehalten. Sie erläuterte die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bei Karzinoidtumoren.

Gründung der Karzinoid-Selbsthilfegruppe

Im Anschluss an die Vorträge wurde die Karzinoid-Selbsthilfegruppe gegründet (siehe hierzu Seite 10 und 11). Alle Beteiligten waren sich einig darüber, dass die Karzinoid-Gruppe als Untergruppe innerhalb des Netzwerkes agieren soll.

Danach fand die Wahl der Vorstände statt. Gewählt wurden: 1. Vorsitzender Hans-Dieter Allmendinger; 2. Vorsitzender Willy Müller; Schriftführerin Ursula Steinecke (Adressen der Vorsitzenden siehe Seite 10 bzw. 11).

Alle Vorstandsmitglieder wurden einstimmig gewählt. Alle Vorstände nahmen die Wahl an.

Die Gründungsmitglieder stellten eine Wunschliste für den wissenschaftlichen Beirat auf:

- Prof. Arnold, Marburg (Internist/ Gastroenterologe)
- Prof. Becker, Göttingen (Nuklearmediziner)
- Prof. Goretzki, Düsseldorf (Chirurg)
- Prof. Hensen, Hannover (Internist/ Endokrinologe)
- Frau Dr. Pavel, Erlangen (Internistin)
- Prof. Ramadori, Göttingen (Internist/ Gastroenterologe)
- Prof. Wiedemann, Berlin (Internist/ Gastroenterologe)

3. Überregionales Treffen für September geplant

Diese zweite Informationsveranstaltung für Patienten mit Karzinoidtumoren hat bei den Betroffenen großen Anklang gefunden. Es wurde vielfach der Wunsch geäußert, diese überregionalen Treffen auch weiterhin abzuhalten. Das nächste Karzinoidtreffen ist für September 2000 geplant; als Veranstaltungsort wurde Marburg vorgeschlagen. Für nähere Informationen kann man sich an den 1. Vorsitzenden der Karzinoid-Selbsthilfegruppe, Herrn Hans-Dieter Allmendinger, an Frau Ursula Steinecke oder an das Netzwerkbüro in Hannover wenden.

Nicole Kapitzka, Hannover

Bericht vom 3. Deutschen Hypophysen- und Nebennierentag in Herzogenaurach

Am 9. Oktober 1999 veranstaltete das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. im Hotel Herzogspark in Herzogenaurach den 3. Hypophysen- und Nebennierentag, der diesmal als Thema die Akromegalie hatte.

Wissenschaftliche Vorträge zur Diagnostik und Therapie

Das offizielle Programm begann mit der Begrüßung der Teilnehmer durch Herrn Professor Hensen und den Netzwerkvorsitzenden Herrn Georg Kessner.

In seinem Vortrag berichtete Herr Professor Hensen sehr anschaulich über die Ursachen, Auswirkungen und Diagnose der Akromegalie. Er erklärte, dass es auch für Ärzte oft sehr schwer sei, eine Akromegalie zu erkennen, da die Akromegalie selten sei, sich langsam entwickle und viele Symptome auf andere Erkrankungen hindeuteten.

Im Anschluss daran erläuterte Herr Dr. Schott von der Neurochirurgischen Klinik der Universität Erlangen anhand von Lichtbildern die Operationstechniken und Ergebnisse bei Akromegalie-Patienten.

Über seine persönlichen Erfahrungen mit der plastischen Chirurgie berichtete Herr Forter aus Bern. Fotos aus der Zeit vor der Operation verdeutlichten den beeindruckenden Erfolg der chirurgischen



Letzte Vorbereitungen des Netzwerkteams. Von links: Vera Kwapil, Andrea Jalowski, Georg Kessner, Brigitta Schöninger.

Begrüßung der zahlreichen Teilnehmer durch Prof. Dr. med. Johannes Hensen (Hannover).



Diskussion zwischen Patienten und Ärzten, rechts: Prof. Dr. med. Klaus Hackenberg (Herne).

Eingriffe (siehe dazu auch den Erfahrungsbericht auf Seite 22ff.).

Thema des Vortrags von Herrn Dr. Nomikos war die radiotherapeutische Behandlung wachstumshormonproduzierender Hypophysenadenome. Besonders interessant war, wie durch das Anpassen einer Plastikmaske an die Kopfoberfläche die präzise Einstellung der Bestrahlung sichergestellt wird.

Herr Professor Stalla referierte über die medikamentöse Therapie der Akromegalie mit Dopaminagonisten und Somatostatinanaloga. Zu diesem Thema kamen eine Menge Fragen aus dem Plenum, einige Patienten schilderten ihre Erfahrungen mit diesen Medikamenten.

In seinem Referat über die internistische Nachsorge bei Akromegalie wies Herr Dr. Breidert besonders auf die regelmäßige Kontrolle durch den Endokrinologen hin. Wichtig sei auch die Untersuchung des Dickdarms auf Polypen, die unbedingt entfernt werden müssen. Auch das Gesichtsfeld muss regelmäßig überprüft werden.

Herr Dr. Krafft demonstrierte schließlich noch anhand von Dias, welche gesichtschirurgischen Maßnahmen bei Akromegalie möglich sind.

Erfahrungsaustausch, Tipps und Antworten auf viele Fragen

Nach einem vorzüglichen Mittagessen im Hotel Herzogspark ging es frisch gestärkt zu den einzelnen Gruppenarbeiten. In der Expertenrunde am späten Nachmittag gaben die Referenten Antworten auf die vielen Fragen der Betroffenen.

Am nächsten Morgen vermittelte Frau Dr. Hensen in ihrem Seminar „Wie gehe ich mit den äußeren Veränderungen um“ Tipps zur Krank-



Hochinteressanter Vortrag über Operation und Zweitoperation bei Hypophysenadenomen; von links: Dr. W. Schott, Dr. P. Nomikos (Erlangen).



Erläuterung von gesichtschirurgischen Maßnahmen bei Akromegalie.



Wie immer ein Schwerpunkt: Die Expertenrunde.

heitsbewältigung (Einzelheiten hierzu auf Seite 18ff.). Über die Informationsmöglichkeiten für Patienten mit Akromegalie und das Projekt Qualitätsmanagement berichtete abschließend Frau Dr. Schaffert von der Firma Novartis (siehe Seite 20ff.).

*Brigitta Schoeninger, Bamberg
Ansprechpartnerin für Akromegalie*

Seminar auf dem 3. Hypophysen- und Nebennierentag:

Krankheitsbewältigung bei Akromegalie – Wie gehe ich mit den äußeren Veränderungen um?

Viele Patienten mit Akromegalie leiden unter den körperlichen Veränderungen, die sich während der langen Zeit, während die Akromegalie unentdeckt bleibt, schleichend entwickelt haben. Zwar lassen sich schon durch die Behandlung der Akromegalie zahlreiche Veränderungen zur Rückbildung bringen, aber nicht alle Veränderungen an Knochen und Knochenvorsprüngen (Akren) sind rückbildungsfähig. Auf dem 3. Hypophysen- und Nebennierentag mit dem Schwerpunkt Akromegalie sollte am 10.10.1999 die schwierige Frage: „Wie gehe ich mit den äußeren Veränderungen um?“ diskutiert werden.

Etwa 35 Betroffene nahmen am Seminar teil. Georg Kessner, Vorstandsmitglied des Netzwerks, führte in das Thema ein. Die Atmosphäre des Seminars wurde durch das Abspielen von Teilen der Symphonie Mozarts Nr. 31 „Pariser“ gelöst.

Folgende Fragen wurden diskutiert:

1. Gibt es überhaupt Probleme mit dem Äußeren?
2. Wie gehen Betroffene damit um?
3. Welche Fragen beschäftigen Betroffene momentan am meisten?
4. Welche Bewältigungsstrategien gibt es?

1. Gibt es überhaupt Probleme mit dem Äußeren?

Ja – aber die Resonanz auf dieses spezielle Thema war in der Gruppe zurückhaltend. Dies ist erklärbar mit einer gewissen Scham in einer Gruppe fremder Menschen, über Probleme mit dem Aussehen zu sprechen. Einige Teilnehmer gaben an, sich

„minderwertiger“ zu fühlen. Ein Betroffener berichtete, dass er für einen Griechen gehalten worden war und so deutlich mit dem Gefühl des „Anderssein“ konfrontiert wurde. Eine Frau schilderte, dass man sie aufgrund Ihres Aussehens für eine Alkoholikerin hielt. Das Problem des Aussehens werde von Ärzten zu selten angesprochen. Man wisse gar nicht, dass man etwas verbessern könne.

2. Wie gehen Betroffene damit um?

Die meisten Betroffenen schienen einer Konfrontation mit diesem Thema eher aus dem Wege zu gehen und stellten „Äußerlichkeiten“ zurück. Die Einstellung, dass „wahre Schönheit von Innen“ kommt, war in der Gruppe vorherrschend. „Man kann ja auch nicht so mehr viel dagegen tun.“

Für einige Betroffene standen andere gesundheitliche Probleme im Vordergrund.

Es wurde aber klar, dass besonders die Betroffenen mit ausgeprägten Veränderungen von ihrem behandelnden Endokrinologen erwartet hätten, auf Behandlungsmöglichkeiten, z.B. bei Veränderungen des Gesichtsschädels, hingewiesen zu werden.

3. Welche Fragen beschäftigen Betroffene momentan am meisten?

Auf diese Frage gab es die meisten Rückmeldungen: Ein Hauptproblem war für viele Betroffene der lange Weg zur Diagnose. Äußere



Veränderungen waren sichtbar geworden, die auch nicht mehr vollständig rückgängig gemacht werden konnten. Nach Diagnosestellung wurde für einige Patienten deutlich, dass auch Ärzte vor der Krankheit Akromegalie „zurückschrecken“. Es war für viele Betroffene schwierig, informierte Ärzte zu finden.

Die Kritik an den Spezialisten, den Endokrinologen, in den Klinken lautete, dass diese zu wenig auf die seelischen Probleme, z. B. Ängste, der Patienten eingingen. Manche fühlten sich als „depressiv“ abgestempelt. Sie empfanden jedoch ihre psychische Probleme als durch die Krankheit ausgelöst.

Die geringe Information der Öffentlichkeit über diese Krankheiten, inklusive der Ämter, wurde ebenfalls beanstandet. Daraus entstünden Probleme mit Krankenkassen und Versorgungsämtern. Es wurde die Anregung gegeben, den Ämtern z. B. die schon durch das Netzwerk erarbeiteten Informationen zukommen zu lassen.

Viele Betroffene gaben psychische Problemen an: Wechselnde Befindlichkeiten, Stimmungsschwankungen, „könnte an den Baum fahren“, Schwierigkeiten, Lösungen zu finden.

1. *Akzeptieren einer Krankheit*
2. *Suche nach Erfolg auf anderen Gebieten*
Beispielsweise Engagement im Beruf, stolz sein auf seine Leistung
3. *Positive Umdeutung*
Die Krankheit wird als wichtiger Entwicklungspunkt im eigenen Leben gesehen. Dadurch entstehen sekundärer Krankheitsgewinn und Sinnfindung in der Krankheit (z.B. „Ich habe heute viel mehr Zeit durch die Krankheit, das ist gut für mich, sie hat mir den Weg gewiesen, die wahren Werte des Lebens zu verstehen“)
4. *Orientierung an ideellen Werten und Normen/Religiosität*
Im Glauben oder in einer Weltanschauung Trost und Stärkung für das Durchstehen der Krankheit suchen, Besinnung auf die eigene Lebensphilosophie, sich nicht aus den durch Lebenserfahrung gewonnenen Überzeugungen werfen lassen
5. *Logische Analyse*
Suche nach verbleibenden Handlungsmöglichkeiten und adäquaten Verhaltensweisen zur Lösung
6. *Zielgerichtete Handlungen*
Neuordnung der persönlichen Lebensumstände (z.B. Beruf wechseln, Haus verkaufen). Expertenmeinungen einholen
7. *Aggressionen*
Gestaute Aggressionen ausdrücken, Wut, Ärger äußern
8. *Emotionale Entlastung und Galgenhumor*
Durch das Ausleben von Gefühlen wie Trauer, Angst, Wut, Verzweiflung, Niedergeschlagenheit, Entlastung verschaffen
9. *Aktive Anpassung*
Durch konkretes Handeln, körperliches Training, Umstellung der Ernährung, aktiven Abbau von Risikofaktoren, Verantwortung für die eigene Gesundheit übernehmen

Tab. 1 Günstige Bewältigungsstrategien für eine gelungene Identität.

4. Welche Bewältigungsstrategien gibt es?

Im zweiten Teil des Seminars wurden folgende Fragen intensiv diskutiert:

- Was passiert, wenn man plötzlich an einer schweren Krankheit erkrankt?
- Wie kann das Selbstwertgefühl aufrecht erhalten werden?
- Wie betrifft die Erkrankung die Familie und die Umgebung?
- Was ist mit Gefühlen der Angst, der Verzweiflung, der Trauer und auch der ohnmächtigen Wut?
- Was bringt die Zukunft?

Die Botschaft aller gemachten Erfahrung war:

Die Welt ist nicht mehr die, die sie war, und der Betroffene ist nicht mehr derselbe.

Es wurde aber klar, dass Betroffene nicht tatenlose Opfer der Lebenskrise sind. Alle unternehmen individuelle Bemühungen, mit der jeweiligen Belastung umzugehen. Von diesen Anstrengungen hängt es ab, ob die Konfrontation mit der Krankheit zu einer anhaltenden Krise führt oder nicht. Die Schlüsselfrage lautet: Wie bleiben Menschen angesichts von Krankheitsereignissen seelisch gesund?

Die widerstandsfähige Persönlichkeit, d.h. die Persönlichkeit, die mit

Lebenskrisen am besten fertig wird, kennzeichnen folgende Merkmale:

1. Engagement (Glauben an die Wichtigkeit und den Wert der eigenen Person)
 2. Gefühl der Kontrolle (Überzeugung, den Verlauf der Ereignisse durch eigenes Zutun angemessen beeinflussen zu können)
 3. Herausforderung (Veränderungen und weniger Stabilität kennzeichnen das Leben allgemein)
- Menschen mit einem hohen Gefühl für Herausforderung bewerten Veränderungen nicht als besonders stressreich, sondern eher üblich für das Leben und sehen darin einen Ansporn für die persönliche Weiterentwicklung.

Was macht eine erfolgreiche Bewältigung aus?

Es gibt viele individuelle erfolgreiche Formen der Bewältigung. Hierzu wird auf den Leitartikel in der Glandula 6/97 sowie auf die Tabelle verwiesen.

Im Sonntagsseminar wurde von mehreren Betroffenen betont, dass Sie in ihrem Glauben an Gott die Kraft fänden, ihre Erkrankung durchzustehen.

Was können Selbsthilfegruppen tun?

Sich an andere zu wenden, um den eigenen Gefühlen Luft zu machen, ist eine der effektivsten Bewälti-

gungsformen. Austauschprozesse in einer Selbsthilfegruppe sind multifunktional: Sie helfen dem Betroffenen und denen, die Unterstützung geben, wie die von den Seminarteilnehmern geäußerten Argumente belegen:

- Selbsthilfegruppen reduzieren Unsicherheit und Unwissen und unterstützen emotional.
- Eine Selbsthilfegruppe kann zur emotionalen Stabilität beitragen, weil sie auch von eigenen Schwierigkeiten ablenkt.
- Sie verleiht dem eigenen Leben Bedeutung.
- Die Wahrnehmung eigener Kompetenz wird verstärkt.
- Die Stimmung wird positiver.
- Die soziale Einbindung wird begünstigt (Schutz vor Einsamkeit).

Fazit: Bewältigung ist ein Schlüsselkonzept

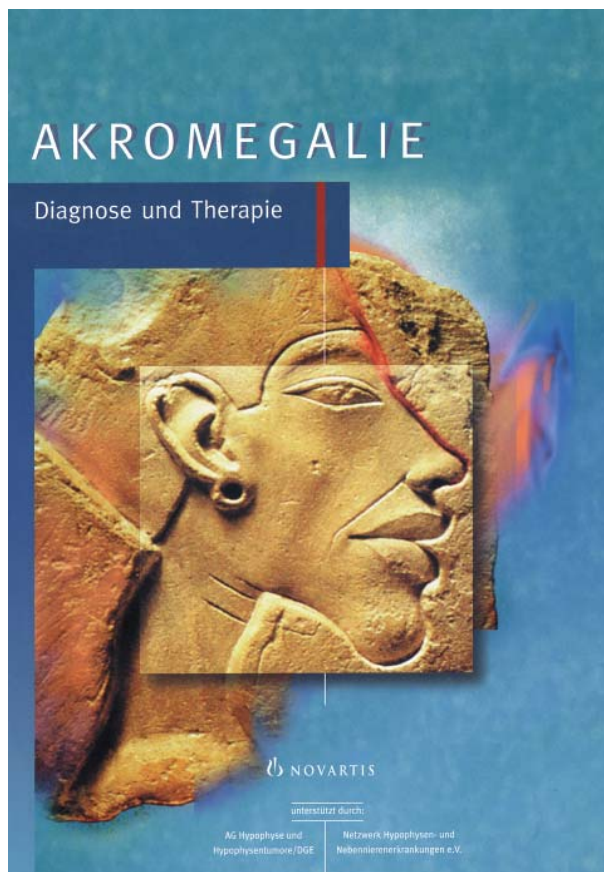
Die Diskussion machte klar, dass Bewältigung ein Schlüsselkonzept ist, wenn es darum geht, die Auswirkungen eines belastenden Lebensereignisses auf die Gesundheit und das emotionale Wohlbefinden zu verstehen.

Häufig zeigt erst das Zusammenspiel verschiedener Bewältigungsreaktionen positive Effekte auf den Betroffenen.

*Dr. med. Jutta Hensen,
Fachärztin für Allgemeinmedizin,
Psychotherapeutische Praxis, Hannover*

Workshop „Informationsangebot für Akromegalie“

anlässlich des 3. Deutschen Hypophysen- und Nebennierentags für Patienten in Herzogenaurach am 10. Oktober 1999



Trotz ständiger Fortschritte in Diagnose und Therapie werden Krankheitsbilder wie die Akromegalie im Durchschnitt erst nach 7–8 Jahren diagnostiziert. Ein Grund für die späte Diagnose ist mit Sicherheit die Seltenheit der Erkrankung.

Novartis, ein pharmazeutisches Unternehmen, das sich seit mehr als zwei Jahrzehnten mit Hypophysenerkrankungen befasst, verfolgt mit dem Projekt „Qualitätsmanagement Akromegalie“ verschiedene Zielsetzungen: Therapiestandards sollen gesichert werden, um allen Patienten eine adäquate Therapie zu ermöglichen. Ein weiterer Schwerpunkt liegt in der objektiven Information der Patienten. Das wichtigste und vermutlich auch ehrgeizigste Ziel ist allerdings die Sicherung einer früheren Diagnose der Akromegalie. In einem Workshop anlässlich des 3. Deutschen Hypophysentags in Her-

zogenaurach stellte Frau Dr. Susanne Schaffert Patienten und Angehörigen die bisherigen Ergebnisse dieses Projekts vor.

Erkennungszeichen ist Echnathon, der Mann von Nofretete

Als Erkennungszeichen für die Kampagne wurde ein berühmtes Zugpferd gewählt: Echnathon, Herrscher über Ägypten von 1372–1354 v. Chr. und Mann von Nofretete, diente als ideales Motiv.

Einige historische Schriften berichten über die „ungewöhn-

liche Darstellung, das sonderbare Gesicht des Königs“ (Quelle: Echnathon, Hermann A. Schlögl). Eine medizinische Publikation von Albretsen et al. diskutiert, dass Echnathon aufgrund „seiner äußeren Erscheinung und seiner zuletzt sehr lethargischen Kriegsführung“ mit hoher Wahrscheinlichkeit an Akromegalie litt.

Das neue Leitmotiv wurde zunächst mit einigen Patienten diskutiert, die das Konterfei von Echnathon als sehr ansprechend empfanden. Nun konnte es also losgehen...

Materialien zur umfassenden Information

Folgende Materialien wurden gemeinsam mit Ärzten der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse und Hypophysentumoren/DGE erstellt und inzwischen auch breit eingesetzt:

1. Broschüre „Akromegalie: Diagnose und Therapie heute“

Eine Broschüre, die in übersichtlicher und verständlicher Form Ärzte, die sich nur peripher mit Hypophysenkrankheiten beschäftigen, über die aktuellen Standards in Diagnose und Therapie der Akromegalie informiert.

2. Demonstrationsbroschüre Akromegalie

Selbst Experten beklagten, dass es bislang keine Unterlagen gab, mit deren Hilfe dem Patienten bei Diagnosestellung in anschaulicher Weise Ursachen und Symptome einer Hypophysenerkrankung erklärt werden können. Unsere neue Demonstrationsbroschüre ist mit viel Bildmaterial versehen, um alle wichtigen Aspekte der Krankheit zu erläutern.

3. Poster „Die Hypophyse“

Das Poster erklärt die verschiedenen Hypophysenfunktionen und soll in der Praxis des Hausarztes auf Hypophysenerkrankungen aufmerksam machen.

4. Patientenbroschüre: Akromegalie – Umfassend informiert in einer Stunde

Alle aktuellen Behandlungsmethoden der Akromegalie wie Operation, medikamentöse Therapie und Bestrahlung werden in dieser Broschüre ausführlich diskutiert und in verständlicher Form dargestellt. (Anmerkung der Redaktion: Die Broschüre kann über das Netzbüro in Erlangen angefordert werden; Tel. 09131/815046.)



Frau Dr. Schaffert im Gespräch mit Herrn Kessner vom Netzwerk.

unter den typischen Symptomen der Akromegalie (z.B. Karpaltunnel-Syndrom, Vergrößerung von Händen und Füßen, Veränderung der Zahnstellung) Hinweise auf eine Hypophysenerkrankung mit vermehrter Wachstumshormon-Ausschüttung zu platzieren, um eine frühere Diagnose der Akromegalie zu sichern. Informationskampagnen in Laienmedien, z.B. Hörfunk, Fernsehen und Boulevardzeitschriften, erscheinen ebenfalls sehr sinnvoll, um auf diese seltene Erkrankung aufmerksam zu machen.

Es gibt noch viel zu tun, um mehr Sensibilität für diese Hypophysenerkrankung zu erreichen – packen wir es also an!

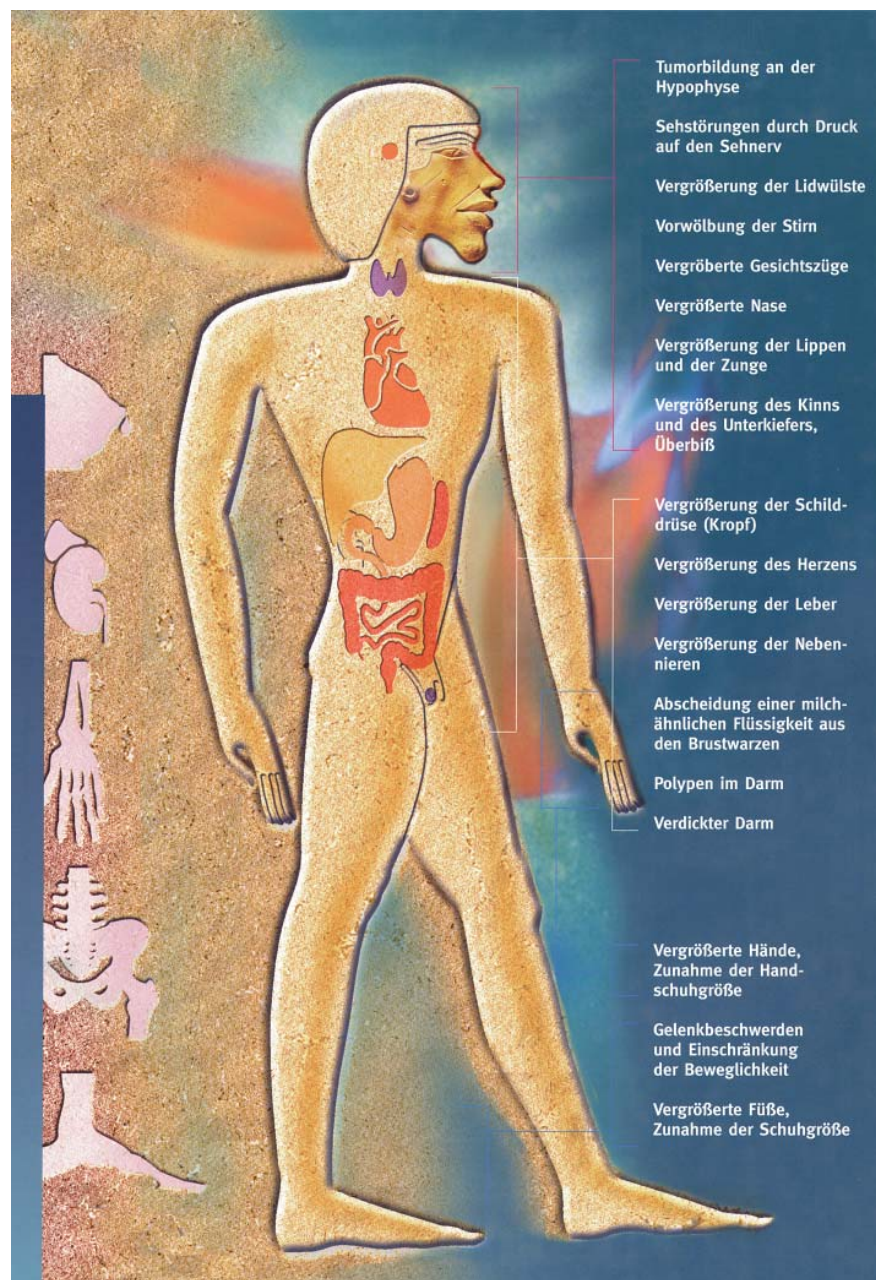
*Dr. Susanne Schaffert,
Novartis Pharma GmbH*

5. Internetseite für Patienten mit Hypophysenerkrankungen

Eine alternative Form der Kommunikation liegt sicherlich bei den neuen Medien. Gemeinsam mit der endokrinologischen Abteilung der Universitätsklinik Essen konnte Novartis ein Internetprogramm für Patienten mit Hypophysenerkrankungen etablieren. Unter www.endokrinologie.de/hypophyse finden Sie Informationen über die Funktion der Hypophyse, über Labortests, diagnostische Verfahren und Behandlungsmöglichkeiten von Hypophysenerkrankungen.

Mit den Teilnehmern des Workshops wurden die verschiedenen Angebote diskutiert und über weitere Möglichkeiten der gezielten Informationsvermittlung nachgedacht. Dabei wurde deutlich, dass das Informationsbedürfnis der Patienten, bei denen die Akromegalie diagnostiziert ist, mit diesem Angebot ausreichend befriedigt werden kann. Ein wichtiger weiterer Schritt sollte jetzt sein, Haus- und Fachärzte, die sich mit den Symptomen der Krankheit beschäftigen (Orthopäden, Gynäkologen, Neurologen, Zahnärzte, Augenärzte) über die Krankheit zu informieren. Dabei wurde angedacht, in verschiedenen Nachschlagewerken und medizinischen Lexika

Seite aus der Demonstrationsbroschüre Akromegalie



Akromegalie:

Beeindruckende Korrekturen der Kopfform mit Hilfe der plastischen Chirurgie

Am Silvestermittag des Jahres 1993 wurde mir vom Chef der Endokrinologie im Inselspital Bern nach umfangreichen Untersuchungen folgende Diagnose eröffnet: Schwere Akromegalie! Nun war auch endlich klar, woher all diese Veränderungen an meinem Körper resultierten, die mich so außerhalb jeder gängigen Norm stellten. Wohl 15 Jahre lang hatte diese schleichend verlaufende Krankheit Zeit, meinem Äußeren die Attribute eines Neandertalers zu verleihen, wie Abbildungen 1a bis c deutlich belegen.

Besonders ausgeprägt waren dabei die Wülste über den Augen (Abb. 1a), die zudem noch eine unterschiedliche Höhe aufwiesen (Abb. 1c), sowie die extrem hervortretenden Jochbeine (Abb. 1a und b). Da meine geistigen Fähigkeiten diese Entwicklung aber nicht mitmachten, litt ich – je länger desto mehr – unter den Auswirkungen der Krankheit, dies weniger physisch als vielmehr psychisch.

Mein Aussehen stieß auf Erschrecken und Ablehnung

Die meisten Leute, die mich noch nicht kannten, ließen bei der ersten Begegnung Erschrecken und Ablehnung durchschimmern. Mehr und mehr bekam ich auch Probleme im beruflichen Umfeld. Es wurde mir verschiedentlich bedeutet, dass wegen meines Äußeren viele besser



Abb. 1a



Abb. 1b



Abb. 1c

Abb. 1a–c Ausgangsbefund: Stark ausgeprägte, unterschiedlich hohe Wülste über den Augen und extrem hervortretende Jochbeine verliehen mir das Aussehen eines Neandertalers.

qualifizierte Posten für mich grundsätzlich nicht in Frage kämen.

Mit der Operation der Hypophyse bekam man dann die Krankheit wohl in den Griff, die beruflichen Probleme aber blieben bestehen und führten schließlich zu einer Frühpensionierung im 52. Lebensjahr.

Helfer in der Not: ein plastischer Chirurg im Inselspital Bern

All diese Erlebnisse machen es verständlich, dass ich hellhörig wurde, als mir ein Freund aus dem medizinischen Sektor von einem Chirurgen erzählte, der im Gesichts- und Schädelbereich plastische Operationen vornehme, die weit über das übliche Maß hinausgingen. Er sei Mitglied jenes Teams gewesen, die einem russischen Förster die von einem Bären weggebissene Gesichtshälfte wieder hergestellt hatten. Dieser Aufsehen erregende Fall sprach für die Fähigkeiten des Arztes. Ich bat daher meinen Freund, mir einen Termin zu arrangieren, und saß schließlich Dr. Ladrach vom Fachbereich für Schädel-, Kiefer- und

Gesichtschirurgie an der HNO-Klinik im Inselspital in Bern gegenüber. Bei dieser ersten Untersuchung erklärte er mir seine Vorstellungen ausführlich und anschaulich. Natürlich wies er mich auch auf die unbestrittenen Risiken hin und darauf, dass es bei allfälligen Problemen keinen Weg

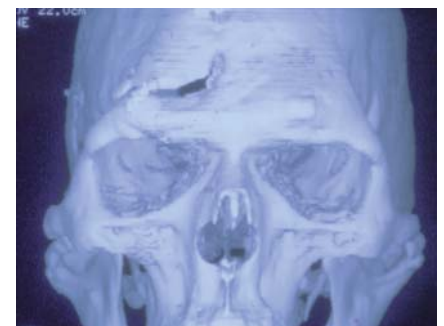


Abb. 2a

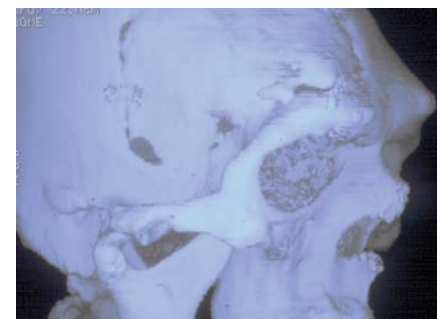


Abb. 2b

Abb. 2a und b Die Magnetresonanzenzaufnahmen zeigen die auf übermäßiges Knochenwachstum zurückzuführenden Schädeldeformationen.

zurück mehr gebe. Nach kurzer Bedenkzeit war für mich aber klar: Das ist es! Ich mach's!

Operationsplanung in zwei Stufen

Mit Magnetresonananz (MR) wurde nun der ganze Schädel detailliert ausgemessen und aufgenommen und die Resultate so im Computer gespeichert, dass sie bei der Operation vom Arzt als Führungshilfe bei der Anwendung gewisser Instrumente eingesetzt werden konnten. Diese Aufnahmen (Abb. 2a und b) belegen deutlich, wie schlimm die Krankheit gewirkt hatte. Ganz eindeutig ist zu erkennen, dass all diese Deformationen ihren Grund in übermäßigem Knochenwachstum hatten.

Bei einer weiteren Besprechung legte mir dann Dr. Lädach eine Strategie vor, die zwei Schritte vorsah: Zunächst sollten die Front und das Kinn operiert werden, im zweiten Schritt dann die Schäden an den Seiten ins Visier genommen werden.



Abb. 3 Operation zur Korrektur der Stirnregion: Nach einem von Ohr zu Ohr reichenden bogenförmigen Schnitt am Haaransatz wurde die Haut bis auf Augenhöhe heruntergeklappt und somit die Frontalregion freigelegt.

Neues Profil nach Abfräsen der Augenwülste und Verkürzen des Kinns

Am Tag der ersten Operation wurde ich schon sehr früh am Morgen in den Operationssaal gebracht. Dies war auch nötig, denn die Operation dauerte ganze acht Stunden (Ver-



Abb. 4 Mit der Fräse abgetragene, überschüssige Knochenteile an den Augenwülsten.

pflegungspause für den Arzt inbegriffen).

Als erstes wurde von Ohr zu Ohr mitten im Haarboden ein Bogenschnitt angebracht und die Haut bis auf Augenhöhe heruntergeklappt (siehe Abb. 3). Damit lag erstens das ganze Operationsfeld schön frei, und zweitens konnten so später sichtbare Narben vermieden werden.

Der nächste Schritt war der „Knackpunkt“ der ganzen Sache. Mit Unterstützung des Computers wurden die extremen Überhänge über den Augen abgefräst. Die abgenommenen Gewebeteile sind in Abbildung 4 zu sehen. Nach dieser Aktion lagen die Stirnhöhlen komplett offen und an einer Stelle sogar ein wenig der Hirnschädel. Diese Tatsache traf Dr. Lädach aber nicht unvorbereitet, denn die Ausbuchtung war schon auf dem Computerbild klar ersichtlich gewesen. Diese Stelle wurde nun mit einem aus dem Oberschenkel entnommenen Stück Muskelhaut abgedeckt. Dann füllte er die offenliegenden Stirnhöhlen mit einer organischen Masse aus Hydroxyl-Apatit-Zement, die sich in der Art von Plastilin formen ließ. Nachdem er der Stirn- und Augenpartie die gewünschte Form verliehen hatte, verfestigte sich diese Masse und wandelte sich im Laufe der Zeit dann in hartes Knochenmaterial um. Schließlich wurde die Haut wieder hochgezogen und der Schnitt mit insgesamt 64 Metallklammern und ein paar Stichen geschlossen.

Zum Schluss wurde dann noch dem verlängerten Kinn zu Leibe gerückt. Da die Zahnstellung nicht übermäßig verschoben war, wurde nicht der ganze Unterkiefer zurückgenommen, sondern lediglich vor den Zäh-



Abb. 5 Mein neues Profil nach der ersten Operation: Die Augenwülste sind verschwunden, das Kinn wesentlich kürzer.

nen auf beiden Seiten je ein 1 cm langes Stück herausgenommen. Dazu brachte Dr. Lädach im Innern des Mundes zwischen den unteren Zähnen und der Unterlippe einen Schnitt an. Die dadurch abgetrennte Kieferspitze schraubte er anschließend wieder am Knochen an. Damit war die Arbeit fürs erste getan.

Dass das Ganze aber nicht gar so trivial war, wie ich es hier beschrieben habe, belegt schon die Operationsdauer. Das Resultat war rundum überzeugend – wie Sie unschwer an meinem neuen Profil in Abbildung 5 und durch Vergleich der vor (Abb. 2a und b) und nach der Operation (Abb. 6a und b) angefertigten MR-Aufnahmen erkennen können.

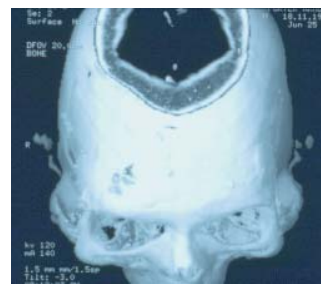


Abb. 6a



Abb. 6b

Abb. 6a und b Die MR-Aufnahmen zeigen die Normalisierung der Frontalregion noch deutlicher (vgl. präoperative Aufnahmen in Abb. 2a und b).

Nach nur 6 Tagen absolut schmerzfreiem Spitalaufenthalt wurde ich wieder nach Hause entlassen. Da noch kein Haar über die Narbe gewachsen und das Gesicht noch leicht geschwollen war, musste der „Praxistest“ in der Öffentlichkeit vorerst etwas warten. Bei mir selber aber hatte bereits eine Wandlung eingesetzt. Zum erstemal seit langem konnte ich meinem Äußeren wieder etwas abgewinnen. Die Auswirkung auf mein Befinden war absolut positiv wie auch die Reaktionen, die ich dann in meinem Bekanntenkreis erlebte. Aber noch störten die extremen Ausbuchtungen sowie das von der Akromegalieoperation zurückgebliebene Loch an der rechten Schläfe das positive Bild. Sie waren ein halbes Jahr später Gegenstand der zweiten Etappe.

Zweite Operation: Korrektur der Jochbein- und Schläfenregion

Auch diesmal hieß es wieder früh aufstehen, was einmal mehr auf eine lange Operation schließen ließ. Insgesamt sieben Stunden dauerte sie diesmal. Wieder wurde – schön in der alten Narbe – ein Bogenschnitt von Ohr zu Ohr gemacht und die „Tapete“ heruntergeklappt. Dr. Lädach wählte nochmals diesen Weg, um auf keinen Fall den Gesichtsnerv zu gefährden. Mit der Fräse wurden die jetzt freiliegenden Jochbeine um einen halben Zentimeter abgetragen. Anschließend brach er sie und richtete sie mehr nach innen. Damit war die größte Verunstaltung eliminiert. Dann musste noch die Delle ausgeglichen werden. Schließlich wurde die Kopfhaut wieder an ihren gewohnten Ort gebracht und mit Heftklammern fixiert. Auch hier hinkt die Erzählung



Abb. 7 Ergebnis nach der zweiten Operation: Nun sind auch die Verunstaltungen in der Jochbein- und Schläfenregion beseitigt – ein hervorragendes Resultat!

der Realität, die sich sehr viel komplexer darstellte, weit hinterher. Als ich aufwachte, traf mich fast der Schlag. Was mich da aus dem Spiegel anblickte, war eher ein Ballon, denn ein Gesicht. Aber Dr. Lädach konnte mich beruhigen. Das Ganze sei diesmal viel mehr angeschwollen als das erste Mal und würde sich wieder zurückbilden. Aber schon zu diesem Zeitpunkt zeichnete sich ab, dass die Operation ein voller Erfolg war. Nach der Entfernung der Heftklammern an der Narbe normalisierte sich meine Kopfform rapid. Die etwa vier Wochen nach der Operation gemachten Aufnahmen (Abb. 7a und b) dokumentieren das hervorragende Resultat dieser zwei Operationen.

Rundum zufrieden mit dem Ergebnis

Für mich begann eine neue Zeit. War vorher der Spiegel wegen Nichtgebrauchs fast blind geworden, musste ich jetzt mein neues Gesicht immer wieder ansehen. Im Kontakt mit meiner Umwelt galten jetzt ganz andere Gesetzmäßigkeiten. Den Leuten, die ich bereits kannte, musste ich natürlich bei der ersten Begegnung das Ganze ausführlich schildern. Ich spürte aber auch, dass sich die Akzeptanz irgendwie verbessert hatte. Bisher Unbekannten glitt bei der ersten Begegnung nur noch dann ein kurzes Erstaunen über das Gesicht, wenn ich meine Riesenhand zum Gruß vorstreckte.

Am meisten gefreut hat mich aber die Reaktion meines damals vierjährigen Neffen, der sich vor mich hinpfanzt

und voller Erstaunen von sich gab: „Onkel, jetzt siehst du aber viiiel jünger aus!“ – Kindermund tut Wahrheit kund!

Auch heute staune ich immer noch darüber, was die moderne Medizin mit ihren Möglichkeiten an mir vollbracht hat. An dieser Stelle möchte ich Herrn Dr. Lädach und seinem Team meinen tief empfundenen Dank aussprechen und sie zu ihrer hervorragenden Arbeit und Pflege beglückwünschen. Danken möchte ich auch meinem Kollegen Robert Freudiger, der mit seinen Kenntnissen und Beziehungen das Ganze überhaupt ins Rollen gebracht hat.

Fazit

All jenen Mitpatienten, die sich in der gleichen Situation befinden, in der ich war, kann ich nur raten: Nutzt wo's immer geht die Möglichkeiten der Medizin, um Eure persönliche Situation zu verbessern. Es bleibt Euch dann mehr Kraft für jene Dinge, die nicht mehr zu ändern sind. Ich würde es auf alle Fälle wieder machen! Wer weitergehende Auskünfte möchte, darf sich gerne an mich wenden:

*Arnold Forter
Präsident von „Wegweiser“
Schweizer Selbsthilfegruppe für
Krankheiten der Hypophyse
Postfach 529
3004 Bern*

„Weinkrämpfe und existenzielle Angst waren lange Zeit meine Begleiter“

Eine Patientin mit Hypophysenadenom berichtet über ihre Ängste und Depressionen

Das Thema „Angst, Depressionen und psychische Störungen“ in Bezug auf Hypophysenerkrankungen/Nebennierenerkrankungen halte ich für sehr wichtig und komplex. Aufgrund meiner Erkrankung (ACTH-überproduzierendes Adenom der Hypophyse; Operation im Januar 1998, z.Zt. bestehender Verlust der kortikotropen Achse und partieller Verlust der somatotropen und thyreotropen Achse) muss ich mich unweigerlich mit diesen Themen auseinandersetzen.

Die Diagnose Hirntumor zog mir den Teppich unter den Füßen weg

Vor der Operation war ich ein lebensbejahender, äußerst aktiver und an allen Dingen interessierter Mensch – nicht dass ich das jetzt nicht mehr bin, doch ist mir das etwa eineinhalb Jahre verlorengegangen. Ich musste lernen, mit meiner Erkrankung und den daraus resultierenden Einschränkungen im privaten wie im beruflichen Bereich zu leben. Sie werden jetzt sicher denken: Klar, das muss doch jeder, egal mit welcher Erkrankung. Natürlich haben Sie recht, doch wenn Ihnen mit der Diagnose *Hirntumor* der Teppich unter den Füßen regelrecht weggezogen wird und Sie dann auch noch entscheiden sollen, sich von einem Neurochirurgen operieren zu lassen, *sprich den Kopf aufmachen*, dann fällt Ihr bis dahin gut organisiertes Leben, das beruflich Erreichte usw. wie ein Kartenhaus zusammen. Ich kann mich noch gut an die plötzlich auftretenden Weinkrämpfe zu jeder Tageszeit und egal an welchem Ort erinnern. Diese Weinkrämpfe hielten bis etwa sechs Mo-

nate nach der Operation an. Was noch hinzukam waren Angstschübe, die ich gar nicht bekämpfen konnte. Rationales Denken und Entscheiden waren mir nicht möglich. Weinkrämpfe und existenzielle Angst waren über lange Zeit meine Begleiter.

Wichtig ist die ehrliche und kompetente Betreuung durch den Arzt

Meinem Endokrinologen muß ich ein großes Lob aussprechen. Nach langen Gesprächen, wiederholten Erklärungen und Informationen sowie der frühzeitigen Kontaktaufnahme zum Neurochirurgen und einem Besuch eines Tagesseminars für Hypophysenerkrankte, wo ich Gelegenheit hatte, Betroffene und Operierte zu treffen und die Wahrheit zu erfahren, wurde die Hürde „Einwilligung zur Operation“ gemeinsam genommen. Ich fühle mich in den letzten beiden Jahren verantwortungsbewusst, ehrlich und fachlich kompetent betreut, nicht nur vom Endokrinologen, auch vom Hausarzt, vom Radiologen, vom Augenarzt und vom Neurochirurgen, die ich alle in regelmäßigen Abständen konsultiere. Das können vielleicht nicht alle Betroffenen behaupten – ich glaube, dass ich da viel Glück habe. Doch nun weiter zu den Ängsten und Depressionen, mit denen ich nach der Operation zu kämpfen hatte.

Nach der Operation immer wieder Tränenausbrüche

Postoperativ hätte ich jeder Schwangerschaft oder jungen Mutter Konkurrenz machen können. Die tränenrei-

chen Phasen, ohne erkennbaren Grund, hielten bis zum Frühjahr 1998 an. Gleichzeitig nahm meine körperliche Belastungsfähigkeit ab. Ich konnte weder meinen Haushalt organisieren (Einkäufe tätigen), noch war ich fähig, kurze Belastungen (Treppe steigen) zu bewältigen. Der bestehende Hypercortisolismus baute sich in meinem Organismus kontinuierlich ab.

Im April 1998, bei der ersten endokrinologischen Nachuntersuchung, wurde dann der nicht ausreichende Cortisonspiegel festgestellt. Als man sich traute und mir eine niedrige Cortisondosis verschrieb, unter dem Vorbehalt, es würde ca. eine Woche dauern, bis sich mein Wohlbefinden bessere, begann ich also dieses „Horrormedikament“ Cortison zu schlucken. Es hat nicht ganz zwei Tage gedauert, bis ich mich besser fühlte – zwar nicht zum Bäume ausreißen, aber es reichte, um sich wieder für andere Dinge zu interessieren.

Nach Erhöhung der Cortisondosis kamen wieder positive Gedanken auf

Mit anderen Dingen meine ich nicht das tägliche TV-Programm, was zu meinem ständigen Begleiter geworden war, sondern wieder Zeitung zu lesen, sich konzentrieren zu können und sich auch motiviert zu fühlen, einen Spaziergang zu machen. Mit einer angepassten Erhöhung der Cortisondosis besserte sich zusehends mein physisches wie psychisches Wohlbefinden. Die depressiven Phasen wurden kürzer, und ich schaffte es auch wieder, positive Gedanken aufkommen zu lassen. Was aber weiter anhielt, war das

Weinen, ein echtes Problem. Die Ängste, die ich mittlerweile als Angst vor dem Leben, als Angst vor dem Sterben und als Angst vor dem Tod für mich differenziert habe, traten etwas in den Hintergrund.

Nicht das Weinen ist ein Problem, sondern der Umstand, krank zu sein

Im Frühsommer trat ich dann eine vierwöchige Anschlussheilbehandlung an. In diesen vier Wochen lernte ich, meine Cortisondosis an meine Aktivitäten anzupassen, nahm nochmals Gewicht ab und lernte eine Entspannungstechnik, die progressive Muskelentspannung nach Jacobson, von der ich heute noch profitiere. Noch weitaus mehr profitiere ich von dem Besuch einer Gesprächstherapie (Einzelgespräche). „Ich und Psychologen“, habe ich immer gedacht, und es ist mir schwer gefallen, mich zu öffnen, denn eigentlich trage ich alles mit mir selber aus und stehe zu meinen getroffenen Entscheidungen – „Punkt um, ich brauche keine professionelle Hilfe“, dies war meine feste Überzeugung.

Die ersten Gespräche hatten kein geordnetes Konzept, eigentlich habe ich nur geweint. Doch irgendwie hat der Psychologe es geschafft, mir Wege und probierbare Lösungsstrategien aufzuzeigen, um meiner Probleme Herr zu werden. Mir wurde klar, dass nicht das Weinen ein Problem ist, sondern der Umstand, „krank zu sein“ und als „schwach“ zu gelten. Das Krankheitsgefühl (ich war bis dato nicht krank) war ein großes Problem. Mit hinzu kam, dass ich meine „Machtposition“ verloren hatte. „Machtposition“, ein komisches Wort, zu dem es einer kurzen Erklärung bedarf: Von Beruf bin ich Krankenschwester, ich arbeite auf einer großen operativen Intensivstation mit angeschlossener Anästhesieabteilung. Seit fast 16 Jahren

setze ich mich damit auseinander, Leben zu retten, schwerkranke Patienten zu pflegen, aber auch mit dem Sterben und dem Tod. Wegen meiner Erkrankung musste ich die Seite wechseln, von der „Macht“ ins „Ausgeliefertsein“, eben Patient zu sein, und ich konnte mich nicht wehren. Diesen Konflikt in mir zu erkennen und zu akzeptieren, dazu halfen mir die Gespräche mit dem Psychologen. Desweiteren zeigte mir der Psychologe Wege auf, mit meinem scheinbar unkontrollierbaren Weinen umzugehen. Nicht alle Lösungen erwiesen sich als positiv für mich, man muss viel ausprobieren und sich dann entscheiden, welche Strategie für einen selbst am besten ist. Doch auch das hat funktioniert.

Ein großes Problem für mich: Wege aus der beruflichen „Niederlage“ zu finden

Im Sommer 1998 begann ich wieder zu arbeiten. Bis zum Ende des Jahres 1998 konnte ich meinen Arbeitsvertrag (80%) erfüllen, allerdings ohne Wechselschicht und Bereitschaftsdienste. Wieder eine „Niederlage“, nicht vollwertig zu sein und nicht mehr so arbeiten zu können wie die anderen Kollegen, und vor allem nicht auf Station!! Aus dieser beruflichen „Niederlage“ etwas Positives zu ziehen, hat Zeit und viele Gespräche gekostet. Ich habe meinen Aufgabenbereich innerhalb meiner Station geändert und kümmer mich jetzt um das Anleiten/Einarbeiten neuer Mitarbeiter, gebe Unterricht und erfahre so meine Arbeitszufriedenheit. Seit Oktober 1999 arbeite ich 100% und mache Rufdienste – ein großer Schritt für mich in Richtung Vollwertigkeit als kompetenter Mitarbeiter.

Mit kleinen Schritten ans Ziel

Auch im privaten Bereich ging es zusehends aufwärts. Durch meine

wieder gewonnene Belastungsfähigkeit, dank Cortison, und sehr viel Freiheit bezüglich der Dosierung in Belastungssituationen (psychisch wie auch physisch) empfinde ich auch mein Privatleben wieder als positiv. Ich habe Wünsche und Ziele, die ich erreichen möchte, und das schaffe ich auch. Immer positiv denken! Auch wenn es nur kleine Schritte sind, ich komme ans Ziel.

Manchmal kann ich jetzt sogar einen makabren Witz über meine Krankheit machen

Abschließend kann ich sagen, dass sich das kontinuierliche Auseinandersetzen mit seiner Erkrankung/Krankheit/Einschränkung nur positiv auswirken kann. Professionelle Hilfe anzunehmen, ist keine Niederlage, sondern trägt dazu bei, mit seinen Problemen, Depressionen, Traurigkeit und Ängsten umgehen zu lernen und Lösungen zu finden. Was ich jedem Betroffenen raten kann, ist über seine Krankheit zu reden und nicht zu schweigen. Auch dieses Schreiben hier ist ein Auseinandersetzen mit meiner Erkrankung! Man sieht es mir nicht an, wenn es mir schlecht geht, und auf der Stirn trage ich auch kein Schild „Stopp – bin hypophysenkrank“, was ja auch kaum einer verstehen würde. Also spreche ich mit meinem Partner, meiner Familie, meinen Freunden und meinen Kollegen über meine Erkrankung, manchmal kann ich jetzt sogar einen kleinen, makabren Witz darüber machen und sogar selber lachen.

Sabina Hagemann, Dortmund

Adrenogenitales Syndrom mit Salzverlust

War eine perioperative Cortisongabe erforderlich?

Im Herbst 1999 wird das zweijährige Mädchen Klara nach mehreren Harnwegsinfekten auf der urologischen Abteilung einer Universitätsklinik aufgenommen, um einen operativen Eingriff an den Harnwegen vorzunehmen. Klara hat ein Adrenogenitales Syndrom mit Salzverlust (AGS mit SVS), eine Addison-ähnliche Erkrankung mit einem angeborenen Enzymdefekt der Nebennierenrinde, bei dem unzureichend körpereigenes Cortisol und Aldosteron hergestellt werden. Seit frühester Kindheit ist Klara mit Hydrocortison und Astonin H® substituiert. Die Eltern haben von ihrem betreuenden Kinderendokrinologen und in Fortbildungsveranstaltungen der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. gelernt, dass ihr Kind in Stresssituationen, wie fieberhafte Erkrankungen, sportliche Betätigung, Unfall oder Operation, die doppelte bis fünffache Menge Cortison bekommen muss, da sonst eine Addisonartige Krise mit Salzverlustsyndrom droht. Da Klara früher schon einmal in der gleichen urologischen Abteilung operiert wurde, das AGS also aktenkundig war, nehmen die Eltern den kurzfristig angebotenen Termin an, ohne den betreuenden Kinderendokrinologen noch einmal explizit darüber zu informieren.

Operativer Eingriff an den Harnwegen

Am Tag der geplanten Operation bekommt Klara morgens gegen 8.00 Uhr 3 mg Hydrocortison und mittags noch einmal 1 mg Hydrocortison, was ihrer gewohnten Dosierung

entspricht. Die Tagesdosierung war zu der Zeit 5 mg Hydrocortison. Klara muss bis zur Operation um etwa 13.00 Uhr nüchtern bleiben. Die Operation dauert mit Narkoseein- und -ausleitung etwa 2 Stunden, es gibt keine ersichtlichen Komplikationen.

Als der Vater zu Klara in den Aufwachraum darf, erkundigt er sich bei der Pflegekraft, ob das Kind während der Operation oder danach eine zusätzliche Hydrocortisondosis erhalten habe. Er erfährt, dass das Kind seit der letzten Gabe gar kein Cortison mehr erhalten hat. Da der Vater weiß, dass seiner Tochter nun eine Addison-ähnliche Krise drohen kann, gerät er in Panik und setzt sich mit dem zuständigen Kinderendokrinologen in Verbindung.

Der Kinderendokrinologe sucht umgehend das Kind auf und injiziert ihm gegen 16.00–17.00 Uhr ein seiner Meinung nach längst überfälliges Cortisonpräparat. Klara übersteht den Operationstag komplikationslos. Am nächsten Tag erhält das Kind wieder seine übliche Hydrocortisondosis.

Sorge des Vaters hatte Nachspiel

Da der Vater meint, seine Tochter sei durch die unterlassene Cortisongabe unnötig in Lebensgefahr gebracht worden, setzt er sich mit dem Patientenführsprecher der Klinik in Verbindung. Dieser informiert den Leiter der urologischen Abteilung, den Oberarzt der Anästhesie, den Kinderendokrinologen, die niedergelassene Kinderärztin und den Vater

über das Gespräch schriftlich. In dem Schreiben kommt zum Ausdruck, dass aus Sicht der Anästhesie kein Grund für eine Cortisongabe vorgelegen habe, da es dem Kind gut gegangen sei und alle Funktionen unter Kontrolle gewesen seien. Dies sei dem Vater ausführlich erklärt worden.

Einige Wochen später bekommt der Vater einen Brief vom Leiter der Anästhesieabteilung, in dem ihm vorgeworfen wird, er habe Fachabteilungen der Universität diffamiert. Man halte sich in der besagten anästhesistischen Abteilung an neueste wissenschaftliche Erkenntnisse über Cortison-Mangelzustände. Untersuchungen zeigten, dass moderne Narkoseverfahren keinen Stress beim Patienten verursachen. Auch dieses Schreiben geht außer an den Vater noch an den Kinderendokrinologen, die niedergelassene Kinderärztin, den Leiter der urologischen Abteilung und den Oberarzt der Anästhesieabteilung.

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. schaltet sich ein

Der nun völlig verunsicherte Vater versteht die Welt nicht mehr und gibt die ihm zugegangenen Schreiben an die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. weiter mit der Bitte um Rat und Hilfe. Die AGS-Initiative schildert seinem medizinischen Beirat, bestehend aus 7 Kinderendokrinologen, einem Kinderchirurgen, einem Gynäkologen und einem Erwachsenenendokrinologen, alles Ärzte, die seit langem

AGS-Patienten betreuen, den Fall anonymisiert mit der Bitte um Stellungnahme.

Vor allem den Hinweis auf die „neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse“ des Leiters der Anästhesieabteilung will die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. geklärt wissen. Sollten neue Studien zeigen, dass eine perioperative Erhöhung der Cortisondosis bei Patienten mit Addison-ähnlichen Erkrankungen nicht mehr nötig wäre, müssten sowohl Patienten als auch Ärzte davon in Kenntnis gesetzt werden.

In den Stellungnahmen der Spezialisten im Beirat wird einstimmig darauf hingewiesen, dass sich an den Empfehlungen zur perioperativen Substitution von AGS-Patienten in den letzten zehn Jahren nichts geändert hat und nach wie vor eine Erhöhung der Cortisondosis um das Vielfache für dringend erforderlich gehalten wird. In allen gängigen Schriften zum AGS sind die Empfehlungen zur erhöhten Cortisongabe in Stresssituationen, zu denen eine Operation landläufig gezählt wird, nachzulesen.

Erhöhung der Cortisondosis in Stresssituationen ist „State of the Art“

In einer Studie im Jahre 1990 wurden in Leipzig bei AGS-Patienten (Kinder verschiedenen Alters) über den Zeitraum einer Operation die wichtigsten Kontrollparameter kontinuierlich gemessen. Dabei fand man heraus, dass während der Operation selbst keine erhöhten Werte der Nebennierenrinde zu messen sind, sehr wohl aber bei der Ein- und Ausleitung einer Narkose mit maximalen Anstiegen der Parameter. Die Werte der Patienten normalisierten

sich in dieser Studie erst in den darauffolgenden 2–3 Tagen. Es wird darin empfohlen, am Operationstag die Tagesdosis auf das 2–5-fache zu steigern und in den darauffolgenden Tagen beizubehalten. Empfohlen wird ein Cortisonpräparat mit mittlerer oder langer biologischer Halbwertszeit, also Prednisolon oder Dexamethason. Andere in der Studie zitierte Autoren empfehlen eine bis zu 10-fache Erhöhung der Cortisontagesdosis am Operationstag. In allen Schriften wird davon ausgegangen, dass wie bei Morbus Addison vorgegangen werden muss.

In dem geschilderten Fall unserer zweijährigen Patientin ist allein durch den Stress des Krankenhausaufenthaltes mit Blutabnahme, Infusion-Legen, Intubieren etc. mit einem maximalen Anstieg der Nebennierenwerte zu rechnen. Gemäß den Empfehlungen der Leipziger Studie wäre das Mädchen, selbst mit den Gaben einer Tagesdosis, nicht ausreichend substituiert gewesen. Bei der kurzen biologischen Halbwertszeit des Hydrocortisons von wenigen Stunden waren vermutlich schon während der Operation keine ausreichenden Spiegel mehr vorhanden. Welche Parameter gemessen wurden, um den Zustand des Kindes zu beurteilen, ist nicht bekannt.

Schlussfolgerungen für Patienten mit AGS

Mit der Offenlegung dieses Falles geht es uns nicht darum, Ärzte zu diffamieren. Es geht vielmehr darum, Patienten mit einer seltenen Störung wie dem AGS vor einer Addison- oder Salzverlustkrise zu bewahren. Wir mussten unseren medizinischen Beirat zu Rate ziehen, da wir selbst sonst im Verdacht gestanden wären, falsche Informationen weiterzugeben und falsche Auf-

klärung zu betreiben. Ein besserer Informationsaustausch zwischen verschiedenen medizinischen Bereichen wäre aus der Sicht der Patienten wünschenswert, da es nicht vom Patienten geleistet werden kann, verschiedene Disziplinen bzw. ihre verschiedenen Meinungen, in Einklang zu bringen. Wir hoffen, dass eine Diskussion entsteht, die fruchtbar und konstruktiv wirkt. Über Stellungnahmen aus der Leserschaft würden wir uns freuen.

Den Betroffenen sei empfohlen, sich auch die erhöhte Cortisongabe bei der Aufklärung über die Operation und Narkose vom Arzt unterschreiben zu lassen und nur dann das Einverständnis zur Operation zu erteilen, wenn die erhöhte Cortisonsubstitution mit Sicherheit durchgeführt wird. Dabei sollte eine schriftliche Empfehlung des betreuenden Arztes vorliegen oder der Notfallausweis des Patienten eine ausführliche Information für das perioperative Vorgehen enthalten. Auf jeden Fall sollten den an der Operation beteiligten Ärzten der Name und die Telefonnummer des betreuenden Spezialisten vorgelegt werden mit dem Hinweis, sich dort ausführlich zu informieren, auch über drohende Komplikationen.

*Vorstand AGS-Eltern- und
Patienteninitiative e.V.
Geschäftsstelle:
Martina Welle-Basler,
Bergstr. 32,
77704 Oberkirch*

Positronen-Emissions-Tomographie zur Diagnostik eines Cushing-Syndroms infolge einer nicht-hypophysären ACTH-Sekretion

Das Cushing-Syndrom ist die Folge einer langfristigen Überproduktion von Cortisol. Geläufige Symptome sind die Ausbildung einer Stammfettsucht, eines Mondgesichtes, eines Büffelnackens, von rot-violetten Streifen im Bereich der Haut, einer diabetischen Stoffwechsellaage mit Erhöhung des Blutzuckers und einer Osteoporose, um hier nur einige zu nennen.

ACTH regt Nebenniere zur vermehrten Cortisolproduktion an

Cortisol wird in den Nebennieren produziert. Es kann nun sein, dass ein – meist gutartiger – Tumor in einer Nebenniere autonom Cortisol produziert, es kann aber auch sein, dass infolge einer Stimulation durch adrenocorticotropes Hormon (ACTH) die Nebennieren angeregt werden, vermehrt Cortisol zu bilden und in den Körper frei zu setzen.

Kleine Tumoren als ACTH-Quelle

Bei den meisten Patienten wird dieses ACTH in der Hirnanhangdrüse gebildet, in diesem Fall spricht man von einem Morbus Cushing. Es gibt aber auch seltenere Fälle, bei denen ebenfalls vermehrt ACTH gebildet wird, dieses aber nicht aus der Hirnanhangdrüse kommt. Man spricht dann vom sogenannten Syndrom einer **ektopen** ACTH-Sekretion, d.h., das ACTH stammt nicht wie typischerweise aus der Hirnanhangdrüse, sondern aus einer anderen Region des Organismus.

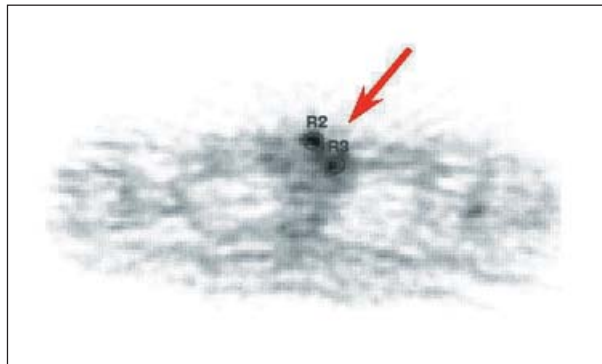
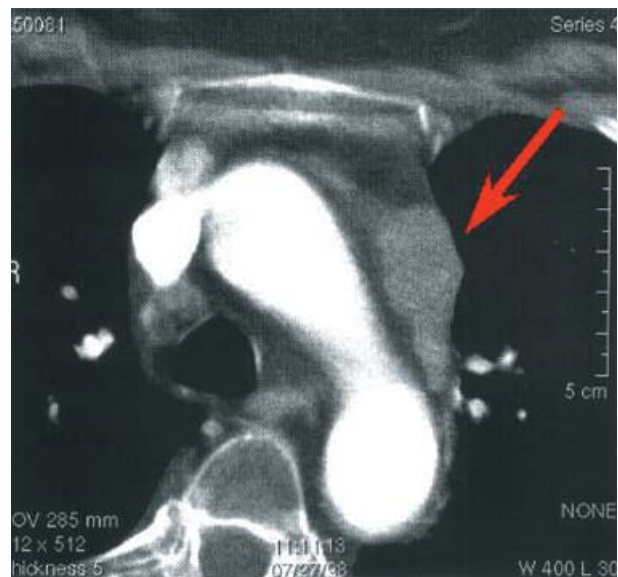


Abbildung 1: Darstellung eines neuroendokrinen Karzinoms im Mediastinum mit der Positronen-Emissions-Tomographie (roter Pfeil).

Abbildung 2: Darstellung eines neuroendokrinen Karzinoms im Mediastinum mit der Computertomographie (roter Pfeil).



Quellen einer solchen ektopen ACTH-Sekretion können Karzinoide oder neuroendokrine Karzinome sein. Diese Tumoren sind häufig sehr klein und daher schwierig zu finden. Bevorzugt befinden sie sich im Bereich des Brustkorbs: in den Lungen oder im Mediastinum.

Positronen-Emissions-Tomographie macht Tumoren sichtbar

In der Universitätsklinik Mainz haben wir uns mit der Frage befasst, ob eine neue diagnostische Technik, nämlich die Positronen-Emissions-Tomographie, zum Nachweis solcher kleinen Tumoren geeignet sein

könnte. Hierbei wird eine chemische Substanz, die Positronen aussendet, in die Vene injiziert. Es handelt sich hierbei um 2-[18F]fluoro-2-deoxy-D-glucose (18F-FDG), eine Substanz, die sich speziell in stoffwechselaktiven Bezirken wie beispielsweise Tumoren anreichert und diese sichtbar machen kann. Wir haben dieses diagnostische Verfahren in zwei Fällen erfolgreich eingesetzt. Zum einen handelte es sich um eine Frau Anfang 40, bei der wir aufgrund verschiedener Untersuchungen (Dexamethason-

Suppressions-Test über 4 Tage, CRH-Test und Sinus-petrosus-Katheter) wussten, dass das vermehrt produzierte ACTH nicht aus der Hirnanhangdrüse, sondern aus einem anderen Bereich des Organismus kam. Keines der üblichen diagnostischen Verfahren wie auch Computertomographie und Kernspintomographie konnte den Tumor nachweisen. Zur weiteren Abklärung wurde bei dieser Patientin eine Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie eingesetzt, die ebenfalls einen Normalbefund erbrachte. Schließlich wurde die Positronen-Emissions-Tomographie eingesetzt, die eine kleine Anreicherung in der linken Lunge zeigte. Die Patientin wurde operiert, und es fand sich in der Tat ein 5 mm großes Bronchuskarzinoid.

Bei einem zweiten Patienten zeigte sich eine Mehranreicherung in einem kleinen neuroendokrinen Karzinom, welches der Brustschlagader

(Aorta) anlag. Dieser Tumor war ebenfalls in der Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie negativ, konnte aber mit der Positronen-Emissions-Tomographie dargestellt werden (Abb. 1 und 2).

Schlussfolgerungen

Bei einem ACTH-abhängigen Cushing-Syndrom muss immer geklärt werden, ob tatsächlich die Hirnanhangdrüse der Ursprung des ACTH ist, oder ob man die ACTH-Quelle an anderer Stelle suchen muss. Die Diagnostik gehört in die Hand eines kompetenten und erfahrenen Endokrinologen. Ist die Hirnanhangdrüse nicht die Quelle des vermehrt produzierten ACTH, steht man vor der schwierigen Aufgabe, diese ACTH-Quelle zu finden. Es ist eine neue Erkenntnis, dass in diesen Fällen die Positronen-Emissions-Tomographie, die nur in wenigen spezialisierten Zentren durchgeführt wird, wei-

terhelfen und zur Klärung der Diagnose wesentlich beitragen kann. Eine Operation kann zur Heilung des Patienten führen, ohne dass überflüssige Operationen an anderen Organen, z.B. den Nebennieren, durchgeführt werden müssen.

PD Dr. med. Peter Kann,
Klinikum der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz



Glossar

ACTH Adrenocorticotropes Hormon; normalerweise im Hypophysenvorderlappen gebildet, wirkt auf die Nebennierenrinde, wo es die Bildung der Kortikoide fördert

ektop außen liegend, von außen

Mediastinum Mittelfell, mittleres Gebiet des Brustraums, enthält u.a. das Herz und die großen herznahen Gefäße, die Luft- und Speiseröhre sowie die Hauptbronchien

Sinus petrosus Hirnsinus im Bereich des Felsenbeins; ein Hirnsinus ist ein starrwandiger Blutleiter, der das Venenblut aus dem Gehirnbereich aufnimmt.

Ode an die Hypophyse

Oh Hypophyse,
du allerliebste Hirnanhangdrüse,
wenn fröhlich Thyreotropes du produzierst
und dadurch andere Drüsen animierst
oder durch die Schilddrüse das Wachstum kontrollierst
und so manchmal auch die Amphibienmetamorphose initiiert,
dann stets tust du mich erfreuen,
und das sag ich nicht nur wegen deiner Kontrolle über das Östrogen.
Dank deinem Vasopressin aus deinem Hinterlappen
muss nicht jeder Mensch wegen Bluthochdrucks erschlappen.
Auch respektiert dich jeder Mann ohne Hohn
für deine Kontrolle über das Testosteron.
Ist dir zwar der Hypothalamus überlegen,
so sind dir doch alle anderen Hormondrüsen untergeben.
Du kontrollierst sie gekonnt mit deinen eigenen Hormonen
und tust nicht Schilddrüse oder Nebenniere schonen.
Unterm Hirnboden, im Sattel des Keilbeins, gut geschützt,
liegst du, wo du jedem Mann und jeder Frau gut nützt.
Dank humeraler Rückkopplung bist du im Teamwork auch ganz groß,
und dank deinem Melanotropin ist UV-Licht chancenlos.
Drum komm ich doch zum Schluss, liebe Hypophyse,
am Ende bist du doch meine Lieblingsdrüse.

Diese Ode fanden wir im Internet auf den Seiten
<http://mitglied.tripod.de/Hypophyse/>

Osteoporose und Ernährung

Im Rahmen einer Hypophyseninsuffizienz kann es sowohl zu einem Mangel an Geschlechtshormonen als auch zu einem Mangel an Wachstumshormon kommen. Dieser Mangelzustand wirkt sich unter anderem negativ auf den Knochenstoffwechsel aus. Das Gleichgewicht zwischen Knochenaufbau und Knochenabbau kann sich in Richtung des Abbaus verschieben, und eine Minderung der Knochendichte kann die Folge sein. Dieser Zustand wird im Anfangsstadium als *Osteopenie* und im fortgeschrittenen Zustand als *Osteoporose* bezeichnet. Der in seiner Dichte geminderte Knochen neigt eher zu Frakturen, d. h. zu Knochenbrüchen, als ein gesunder Knochen mit einer normalen Knochendichte.

Die durch die Hypophyseninsuffizienz ausgefallenen Geschlechtshormone müssen natürlich medikamentös ersetzt werden, ebenso besteht die Möglichkeit einer Wachstumshormonsubstitution. Zusätzlich kann auch eine entsprechende Ernährung der Entstehung einer Osteoporose entgegenwirken und bei deren Behandlung unterstützend eingesetzt werden. Der folgende Beitrag soll die Osteoporose von unterschiedlichen Seiten beleuchten und Tipps zu einer „knochenfreundlichen“ Ernährung geben.

Definition der Osteoporose

Die Osteoporose wurde 1988 durch die „Sektion Calcium-regulierende Hormone und Knochenstoffwechsel“ der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie definiert als ein von Frakturen begleiteter Verlust an Knochenmasse, -struktur und -funktion.

1994 wurde von einer der World Health Organisation (WHO) ange-

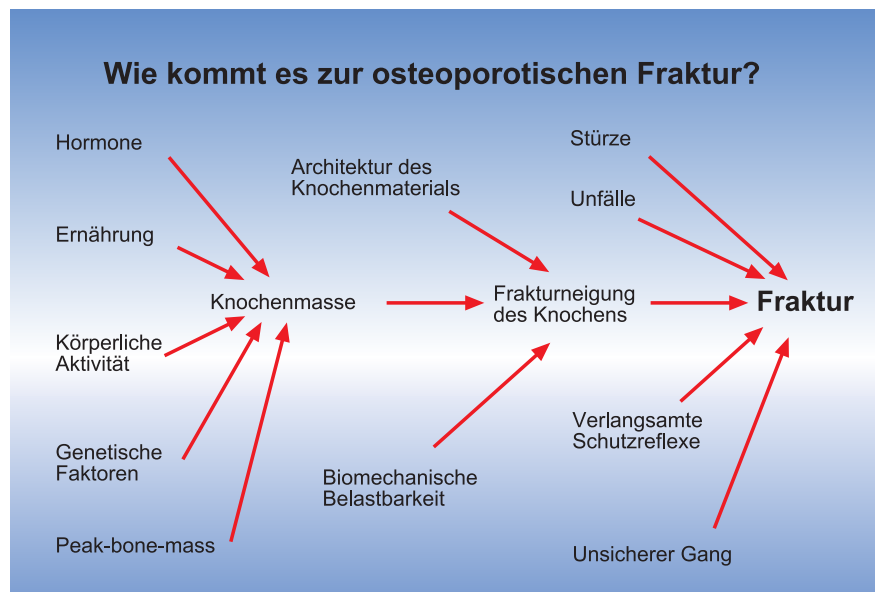


Abb. 1 Faktoren, die die Neigung zur osteoporotischen Fraktur begünstigen.

schlossenen Arbeitsgruppe folgende Stadieneinteilung vorgeschlagen:

- **Normal:** BMD (Bone Mineral Density = Mineralsalzdichte des Knochens) liegt nicht mehr als eine Standardabweichung unterhalb des Mittelwerts für junge Erwachsene (bezogen auf das 35. Lebensjahr, dem Vorliegen der größten BMD).
- **Osteopenie:** BMD zwischen 1 und 2,5 Standardabweichungen unterhalb des Mittelwertes für junge Erwachsene.
- **Osteoporose:** BMD mehr als 2,5 Standardabweichungen unterhalb des Mittelwertes für junge Erwachsene.
- **Manifeste Osteoporose:** BMD mehr als 2,5 Standardabweichungen unterhalb des Mittelwertes für junge Erwachsene und Vorhandensein einer oder mehrerer nichttraumatischer, auf der Osteoporose beruhenden Knochenbrüche. Dabei gilt eine Fraktur als nichttraumatisch, wenn das Trauma nicht größer war, als es bei einem Sturz aus einer Höhe gleich der Körpergröße oder geringer anzunehmen wäre.

Nach dieser letztgenannten Definition befinden sich 30% aller mittlereuropäischen Frauen nach den Wechseljahren im osteoporotischen Bereich, gemessen an Hüfte, Wirbelsäule oder Unterarm.

Ursachen osteoporotischer Frakturen

Am Zustandekommen der osteoporotischen Fraktur sind viele Faktoren beteiligt (Abb. 1). Die vorhandene Knochenmasse wird zum einen bestimmt von den Spiegeln der Geschlechtshormone, des Wachstumshormons, des Calcitonins, des Parathormons und nicht zuletzt von der Vitamin-D-Konzentration, da dieses Vitamin für den Einbau von Calcium in die Knochen erforderlich ist, d.h., ein Vitamin-D-Mangel zur Entkalkung des Knochens führt. Die Knochenmasse unterliegt ferner dem Einfluss von individuellen genetischen, d.h. im Erbgut festgelegten Faktoren, der genetischen Variabilität zwischen den beiden Geschlechtern und nicht zuletzt der auf der ethnischen Abstammung beru-

henden genetischen Variabilität. So konnte gezeigt werden, dass Frauen fernöstlicher Herkunft eine im Durchschnitt geringere Knochendichte aufweisen als weiße Frauen, Frauen mit afrikanischer Herkunft hingegen besitzen durchschnittlich eine höhere Knochendichte als weiße Frauen.

Die Knochenmasse zum jeweiligen Zeitpunkt hängt zudem immer vom persönlichen, um das 35. Lebensjahr erreichten Maximum der Knochenmasse ab. Außerdem nehmen das Ausmaß körperlicher Aktivität und die Ernährung auf die Knochenmasse Einfluss.

Wie zahlreiche Untersuchungen zeigen konnten, hängt die Frakturneigung eines Knochens jedoch nicht allein von dessen Knochenmasse ab, sondern ebenfalls von der Architektur und der biomechanischen Belastbarkeit des Knochenmaterials. So ist die Rate osteoporotischer Frakturen bei Frauen fernöstlicher Abstammung beispielsweise trotz der geringeren Knochendichtewerte deutlich niedriger als bei weißen Frauen.

Wenn nun die Knochenmasse gemindert ist, bedarf es trotzdem meist noch weiterer Faktoren, um eine osteoporotische Fraktur herbeizuführen. Bei älteren Menschen gehören dazu vor allem ein unsicherer Gang sowie verlangsamte Schutzreflexe, wodurch es häufiger zu Stürzen und Unfällen kommt. An vielen Punkten auf diesem Weg zur osteoporotischen Fraktur und damit zur manifesten Osteoporose nach WHO-Definition kann eingegriffen werden.

Das männliche Geschlecht ist von Natur aus besser vor der Osteoporose geschützt, da das Maximum der Knochenmasse nach Abschluss des Längenwachstums bis zu 50% über dem der Frau liegt. Zudem ist die Muskulatur, die den Knochen indirekt festigt, stärker ausgeprägt, und es kommt beim Mann nicht zu einem abrupten Abfall der Sexualhor-

Ursachen sekundärer Osteoporosen:

- Hyperkortisolismus:
 - Endogen (Morbus Cushing, Cushing-Syndrom)
 - Exogen (Steroide als Dauermedikation)
- Hyperthyreose
- Maligne Erkrankungen (besonders Plasmozytom)
 - Chronisch-entzündliche Erkrankungen
 - Chronische Polyarthrit
 - Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen
- Langandauernde Immobilisation, Bettlägerigkeit
- Leistungssport (z. B. Marathon) mit der Folge der Verminderung der Geschlechtshormone besonders bei Frauen (erkennbar auch am Ausbleiben der Periode)
- Einnahme von Medikamenten: Glukokortikoide, Heparin, Zytostatika, Schilddrüsenhormone, östrogenantagonistische Substanzen

Tab. 1 Osteoporose kann auch durch verschiedene Erkrankungen, langdauernde Immobilisation, übermäßigen Leistungssport und verschiedene Medikamente bedingt sein.

mone, wie es bei der Frau in der Menopause der Fall ist.

Therapiemöglichkeiten

Der typische Osteoporose-Patient ist infolgedessen weiblich und hat die Wechseljahre bereits überschritten, was Mediziner auch als „postmenopausal“ bezeichnen. Das Therapie-schema gestaltet sich nach dem Ausschluss sekundärer, d.h. nachweislich auf Erkrankungen oder äußere Einflüsse zurückzuführender Osteoporose-Ursachen (Tab. 1) wie folgt (Tab. 2):

In jedem Fall ist eine Osteoporose-gerechte Ernährung zu empfehlen. Zusätzlich sollte eine dem Ausmaß der Erkrankung entsprechende körperliche Aktivität angestrebt werden, wie z.B. Osteoporose-Gymnastik in der Gruppe. Allerdings muss in den meisten Fällen ergänzend auf eine medikamentöse Therapie zurückgegriffen werden. Als erstes wird man sich der unumstrittenen Wirkung des Calciums bedienen. Weiterhin kommt das Vitamin D zum Einsatz. Hier stehen dem behandelnden Arzt mehrere Vitamin-D-Abkömmlinge zur Verfügung. Empfohlen wird die Gabe von täglich 1000–3000 IE genuinem (natürlichem) Vitamin D (Cholecalciferol), da es risikoarm

und mit wenigen Nebenwirkungen behaftet ist. Auf diese Weise ist die erforderliche tägliche Mindesteinnahme von 400 IE Vitamin D problemlos abgedeckt.

Zur Standardtherapie der Osteoporose der postmenopausalen Frau gehören mittlerweile mit nur wenigen Einschränkungen auch die Östrogene. Denn es ist wissenschaftlich belegt, dass sich mit keinem anderen Medikament der postmenopausale, durch den Abfall des Östrogens bedingte Verlust an Knochenmasse in der Größenordnung von 15% stoppen lässt.

Die weiteren Therapiemöglichkeiten der primären Osteoporose beinhalten die Gabe von Bisphosphonaten, Fluorid, Calcitonin, Thiaziddiuretika (wenn Diuretika erforderlich sind) und Anabolika (nur in Ausnahmefällen und unter strengster klinischer Kontrolle).

Höchste Priorität: Ausreichende Zufuhr von Calcium und Vitamin D

Untersuchungen zum täglichen Calciumbedarf hatten die Veröffentlichung folgender empfohlener Tagesdosen im Consensus Panel of the National Institutes of Health 1994 zur Folge:

Therapeutische Möglichkeiten

- Ernährung
- Körperliche Aktivität und Sport
- Medikamente:
 - Calcium
 - Vitamin D
 - Östrogene und selektive Östradiol-Rezeptor-Modulatoren
 - Bisphosphonate
 - Fluorid
 - Calcitonin
 - Thiaziddiuretika, wenn Diuretika erforderlich
 - Parathormon oder Anabolika nur in Ausnahmefällen
 - Testosteron bei gegebener Indikation

Tab. 2 Therapie der Osteoporose.

- Jugendliche: 1200–1500 mg
- Erwachsene unter 65 Jahren (einschließlich postmenopausale Frauen unter Östrogensubstitution): 1000 mg
- Postmenopausale Frauen ohne Östrogensubstitution: 1500 mg
- Erwachsene über 65 Jahren (einschließlich postmenopausale Frauen unter Östrogensubstitution): 1500 mg

Es gibt verschiedene Gründe, warum der ältere Mensch mehr Calcium benötigt: Die Fähigkeit der Calcium- und Vitamin-D-Resorption über den Darm lässt nach, gleichzeitig steigen die Verluste über den Darm und die Nieren an. Der ältere Mensch ist in geringerem Maße körperlich aktiv, der Geschlechtshormonspiegel sinkt, ebenso wie der Wachstumshormonspiegel.

Mit dem Nachlassen der Nierenfunktion vermindert sich ebenfalls die körpereigene Vitamin-D-Produktion durch die verminderte Aktivität der 1-alpha-Hydroxylase, eines in der Niere lokalisierten Enzyms, das an der Vitamin-D-Produktion beteiligt ist, und infolgedessen sinkt der Vitamin-D-Spiegel im Blut ab.

Das Standbein einer ausreichenden „Osteoporose-Diät“ ist die Gewährleistung einer ausreichenden Calciumzufuhr. Ebenso sollte genügend Vitamin D in der Nahrung enthalten sein, und die Kost sollte salzarm sein, da bei zu salzhaltiger Ernäh-

rung deutlich höhere Verluste an Calcium über die Nieren drohen. Um eine ausreichende Calciumaufnahme zu erzielen, greift man am besten auf Milch und Milchprodukte zurück: Milch, Buttermilch, Quark, Joghurt etc. bestehen zu ca. 1‰ ihres Gewichtes aus Calcium. In Hartkäse ist Calcium sogar bis zu einem Anteil von 1% enthalten. Weiterhin sollten calciumreiche Gemüsesorten wie Brokkoli, Grünkohl und grüne Bohnen sowie Vollkornprodukte auf dem Speiseplan stehen. Als Getränke sind statt Kaffee, schwarzem Tee, Cola oder alkoholischen Getränken calciumreiche, natriumarme Mineralwässer und mit Calcium angereicherte Fruchtsäfte zu empfehlen.

Um die Resorption eines möglichst großen Anteils des aufgenommenen Calciums zu gewährleisten, sollten sogenannte Komplexbildner gemieden werden, die das Calcium binden und dadurch für den Körper nicht mehr verwertbar machen. Hierbei handelt es sich um Oxalsäure (z.B. enthalten in Schokolade, Rhabarber, Roter Beete und Spinat), Koffein, Phytin (enthalten in Kleie) und vor allem um Phosphat (enthalten in Fleisch- und Wurstwaren sowie in Cola). Der Phosphatgehalt eines Nahrungsmittels sollte den Calciumgehalt nicht übersteigen (z.B.: 100 g Emmentaler enthalten 1020 mg Calcium und 636 mg Phosphat, 100 g Schweinefleisch hingegen ent-

halten 10 mg Calcium und 200 mg Phosphat).

Besonders reich an dem für die Calciumeinlagerung in den Knochen so wichtigem Vitamin D sind ebenfalls Milch und Milchprodukte, aber auch Fisch wie Lachs, Aal, Sardinen, Hering, Thunfisch und Lebertran. (Allerdings ist Lebertran aus anderen ernährungsphysiologischen Gesichtspunkten wegen seines hohen Fettanteils als Nahrungsergänzungsmittel nicht zu empfehlen!)

Um bei „normaler mitteleuropäischer Ernährung“ eine ausreichende Versorgung des Körpers mit Vitamin D sicherzustellen, muss auch die körpereigene (endogene) Vitamin-D-Produktion gefördert werden: Eine tägliche Sonnenlichtexposition von Gesicht und Händen von ca. 1–2 Stunden sollte gewährleistet sein. Dass dies bei älteren Menschen, aber auch bei Schleier-tragenden Frauen und vielen anderen Personen oftmals nicht der Fall ist, gilt es zu bedenken.

Eine optimale Calciumzufuhr zu erreichen, fällt Patienten mit Laktose-Intoleranz, d.h. einer gestörten Resorption von Milchzucker, besonders schwer. Hier sollte auf Sauermilchprodukte wie Kefir und Joghurt zurück gegriffen werden, die weniger Milchzucker enthalten und oftmals besser vertragen werden. Dies ist auch für Hartkäse zutreffend. Patienten mit Kuhmilchallergie können auf Schafs- oder Ziegenkäse ausweichen. Problematisch wird es bei strengen Vegetariern, die Milch und Milchprodukte aus Überzeugung ablehnen. Hier kann eine ausreichende Calciumaufnahme praktisch nur durch nahrungsergänzende Calciumpräparate gewährleistet werden.

*A. Weis, P. Kann,
Klinikum der Johannes Gutenberg-
Universität Mainz*



Neuregelung der Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit

Erwerbsminderung war eines der Themen, die auf der Tagung des Netzwerkes Hypophysenerkrankungen e.V. Sachsen im vergangenen Oktober auf großes Interesse seitens der Patienten stieß. Frau Martina Schöbel von der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (Beratungsstelle Dresden) gibt mit ihrem Beitrag Antworten auf die wichtigsten Fragen.

Mit dem Rentenreformgesetz 1999 war ab 01. Januar 2000 eine grundlegende Neuregelung der Renten wegen Erwerbsminderung und Altersrente wegen Schwerbehinderung vorgesehen. Die Gesetzesänderungen wurden bis zum 31. Dezember 2000 ausgesetzt.

Bis zum Ende des Jahres 2000 gelten die bisherigen Regelungen zur Rente wegen Erwerbsminderung. Danach gibt es die **Rente wegen Berufsunfähigkeit** bzw. **Rente wegen Erwerbsunfähigkeit**.

Rente wegen Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeit

Berufsunfähigkeit liegt vor, wenn sich der Versicherte wegen einer Erkrankung oder Behinderung weder in seinem versicherungspflichtigen noch in einem ihm zumutbaren Beruf halb so viel leisten und verdienen kann wie ein vergleichbarer körperlich, geistig und seelisch gesunder Versicherter mit ähnlicher Ausbildung und gleichwertigen Kenntnissen und Fähigkeiten.

Eine Rente wegen Berufsunfähigkeit soll die gesundheitlich bedingte Einkommensminderung ausgleichen.

Erwerbsunfähigkeit liegt vor, wenn der Versicherte wegen Krankheit oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit außerstande ist, in gewisser Regelmäßigkeit eine Erwerbstätigkeit auszuüben oder mehr als geringfügiges Einkommen (mehr als 630 DM monatlich) zu erzielen. Solange eine selbstständige Tätigkeit

ausgeübt wird, liegt keine Erwerbsunfähigkeit vor. Erwerbsunfähigkeit kann erst nach Aufgabe der selbstständigen Tätigkeit eintreten.

Eine **Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeitsrente** kann befristet werden, wenn begründete Aussicht auf Besserung der Erwerbsminderung besteht oder wenn die Erwerbsminderung nicht ausschließlich auf dem Gesundheitszustand des Versicherten beruht, z.B. weil kein dem eingeschränkten Leistungsvermögen entsprechender Arbeitsplatz vorhanden ist.

Voraussetzung ist eine Mindestversicherungszeit

Die Rentenzahlung aus der gesetzlichen Rentenversicherung ist an das Vorliegen einer Mindestversicherungszeit (Wartezeit) von fünf Jahren gebunden. Das heißt, vor Eintritt der Erwerbsminderung muss der Versicherte 60 Kalendermonate mit Beitrags- oder Ersatzzeiten zurückgelegt haben. Diese Wartezeit gilt unter bestimmten Voraussetzungen als vorzeitig erfüllt, wenn der Versicherte durch einen Arbeitsunfall oder vor Ablauf von sechs Jahren nach Beendigung einer Ausbildung erwerbsunfähig geworden ist.

Als versicherungsrechtliche Voraussetzung müssen in den letzten fünf Jahren vor dem Eintritt der Erwerbsminderung drei Jahre mit Pflichtbeiträgen aufgrund einer versicherten Beschäftigung oder einer selbstständigen Tätigkeit vorhanden sein.

Dazu zählen auch Pflichtbeitragszeiten wegen Kindererziehung, wegen nicht erwerbsfähiger Pflege eines Pflegebedürftigen, Pflichtbeitragszeiten wegen Bezug von Sozialleistungen wie z.B. Krankengeld, Arbeitslosengeld oder Arbeitslosenhilfe.

Der Zeitraum von fünf Jahren, in welchem die geforderten Pflichtbeiträge vorhanden sein müssen, kann um bestimmte, in diesem Zeitraum liegende Zeiten verlängert werden:

- Anrechnungszeiten und Zeiten des Bezuges einer (früheren) Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit,
- Berücksichtigungszeiten (hier darf eine selbstständige Tätigkeit im nicht mehr als geringfügigen Umfang ausgeübt worden sein),
- Ersatzzeiten und Zeiten einer schulischen Ausbildung nach Vollendung des 17. Lebensjahres bis zu sieben Jahren vermindern die Anrechnungszeiten wegen schulischer Ausbildung.

Eine Pflichtbeitragszeit von drei Jahren aufgrund einer versicherten Beschäftigung oder Tätigkeit ist nicht erforderlich, wenn die Erwerbsminderung durch einen Tatbestand der vorzeitigen Wartezeiterfüllung eingetreten ist.

Volle oder teilweise Erwerbsminderung

Nach dem im Rentenreformgesetz enthaltenen Neuregelungen wird es bei Rentenzugängen ab dem Jahr

2001 die Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit als Rente wegen voller Erwerbsminderung oder Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung geben.

Volle Erwerbsminderung liegt vor, wenn der Versicherte aus gesundheitlichen Gründen eine Erwerbstätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nur noch weniger als drei Stunden täglich ausüben kann.

Teilweise Erwerbsminderung liegt dagegen vor, wenn der Versicherte täglich drei bis weniger als sechs Stunden einer Erwerbstätigkeit nachgehen kann.

Dem Versicherten steht keine Erwerbsminderungsrente zu, wenn ärztlicherseits ein Leistungsvermögen von mindestens sechs Stunden festgestellt wurde.

Die Erwerbsfähigkeit wird nur noch nach den üblichen Bedingungen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt geprüft und beurteilt.

Neuregelung zur Befristung der Renten

Neugeregelt wurde die Befristung der Renten. Ab 2001 werden die Renten wegen voller bzw. teilweiser Erwerbsminderung grundsätzlich als Zeitrenten für längstens drei Jahre ab Rentenbeginn gezahlt. Die Befristung der Renten entfällt nur, wenn keine Aussicht auf Besserung der Erwerbsminderung und damit des Leistungsvermögens besteht.

Rentenabschläge

Ähnlich wie bei der vorzeitigen Inanspruchnahme von Altersrenten sind bei den Erwerbsminderungsrenten Rentenabschläge vorgesehen. Wird eine Erwerbsminderungsrente vor dem 63. Lebensjahr gezahlt, sind

bei einem Rentenbeginn ab 2001 vom Versicherten Rentenabschläge hinzunehmen. Der Abschlag wird stufenweise eingeführt und bei einem Rentenbeginn ab Dezember 2003 voll wirksam. Für jeden Kalendermonat, den die Rente vor dem 63. Lebensjahr in Anspruch genommen wird, beträgt der Abschlag 0,3%. Bei einem Rentenbeginn vor dem 60. Lebensjahr beträgt der Abschlag maximal 10,8%.

Altersrente wegen Schwerbehinderung, Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeit

Nach den bisherigen Regelungen besteht ein Anspruch auf eine Altersrente wegen Schwerbehinderung, Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeit wenn der Versicherte

- das 60. Lebensjahr vollendet hat,
- bei Beginn der Altersrente als schwerbehindert (Grad der Behinderung mind. 50 v. H.) anerkannt, berufs- oder erwerbsunfähig ist,
- die Wartezeit von 35 Jahren erfüllt hat,
- eine Beschäftigung oder selbstständige Tätigkeit nicht mehr bzw. nur im begrenzten Umfang ausübt.

Die Neuregelungen nach dem Rentenreformgesetz beinhalten bei einem Rentenbeginn der Altersrente wegen Schwerbehinderung ab 2001 folgende Änderungen:

Es erfolgt eine Anhebung der Altersgrenze vom 60. auf das 63. Lebensjahr. Betroffen davon sind die Versicherten, die nach Dezember 1940 geboren worden sind. Diese Anhebung des Renteneintrittalters erfolgt stufenweise. Für die ab Dezember 1943 geborenen Versicherten ist die Inanspruchnahme der Altersrente

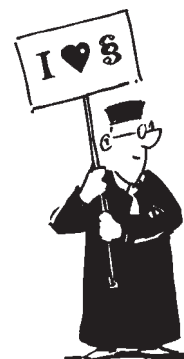
wegen Schwerbehinderung ab dem 63. Lebensjahr möglich. Die vorzeitige Inanspruchnahme ist mit Rentenabschlägen in Höhe von 0,3% je vorgezogenem Monat verbunden.

Es gibt Vertrauensschutzregelungen, nach denen eine vorzeitige Inanspruchnahme ohne Rentenabschläge möglich ist.

Versicherte, die bis zum 10.12.43 geboren sind und am 10.12.98 schwerbehindert, berufs- oder erwerbsunfähig waren, können mit 60 die Altersrente für Schwerbehinderte ohne Abschläge in Anspruch nehmen.

Das Gleiche gilt für Versicherte, die vor dem Januar 1942 geboren sind und 45 Jahre mit Pflichtbeiträgen aufgrund von versicherungspflichtigen Tätigkeiten zurückgelegt haben. Versicherte, die ab 1946 und später geboren worden sind, können die Altersrente für Schwerbehinderte nur beim Vorliegen der Schwerbehinderung (Grad der Behinderung mind. 50 v. H.) in Anspruch nehmen. Das Vorliegen der Berufs- bzw. Erwerbsunfähigkeit reicht für die nach dem 31. Dezember 1945 geborenen Versicherten nicht mehr aus.

*Martina Schöbel,
Beraterin in der Auskunft- und
Beratungsstelle Dresden
der Bundesversicherungsanstalt für
Angestellte*



Aus Briefen an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennieren-erkrankungen e.V. Waldstraße 34 91054 Erlangen



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 Schreiblerin 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.

Wird aus meiner partiellen Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz zwangsläufig ein kompletter Ausfall der Hypophyse?

Im Juli 1997 wurde bei mir ein Hypophysenvorderlappenadenom festgestellt. Es handelte sich um ein ACTE-überproduzierendes Adenom, welches mir im Januar 1998 operativ entfernt wurde. Das Symptombild des Morbus Cushing bildete sich rasch zurück und auch die anderen Hormonspiegel normalisierten sich.

Jetzt, zwei Jahre postoperativ, stellt sich folgendes Bild dar: Die corticotrope Achse hat sich noch nicht erholt, und ich bin auf eine orale Cortisonsubstitution angewiesen. Nach anfänglichen Schwierigkeiten mit der Anpassung der individuellen Cortisondosis habe ich das jetzt gut im Griff. Nur manchmal in Extremsituationen (Sport, viel Stress am Arbeitsplatz und starke psychische Belastung) funktioniert es nicht ganz so gut. Ich bin dann sehr schnell körperlich sowie geistig erschöpft und brauche ein paar Tage, um das wieder aufzuholen. Nach dem letzten kombinierten Hypophysenfunktionstest im Oktober 1999 stellten sich außerdem ein Rückgang des Somatomedin-C-Spiegels (55 ng/ml basal) und ein grenzwertiger Anstieg der Schilddrüsenhormone (STH 0,39/3,7 ng/ml; TSH 0,89/3,2 uU/ml) dar. Der Somatomedin-C-Spiegel war im Oktober 1998 noch normwertig und im April 1999 mit 95 ng/ml erniedrigt. Die anderen Werte waren: BZ 72/21 mg/dl; Prolaktin 14,8/68,1 ng/ml; Cortisol 1,7/1,9 mg/dl; ACTH 16/24 pg/ml, FT3 2,09 pg/ml und FT4 0,96 ng/dl. Ich substituiere momentan 15–10–5 mg Hydrocortison. Von der Schilddrüse her spüre ich keine Symptome, und den Wachstumshormonmangel oder das gänzliche Fehlen kann ich in meinem subjektiven Empfinden an nichts festmachen. Ich habe folgende Fragen:

1. Werden sich jetzt zusätzlich zur corticotropen Achse noch zwei weitere, nämlich die somatotrope und die thyreotrope Achse, verabschieden?
2. Wird aus der bestehenden partiellen Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz ein kompletter Ausfall der Hypophyse?

3. Hat die corticotrope Achse noch eine Chance sich zu erholen?

Sabina Hagemann, Dortmund

Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir keine spezifischen Antworten auf Ihre Fragen geben können, da Ihnen die speziellen Fragen nur Ihr behandelnder Endokrinologe beantworten kann.

Ganz allgemein kann ich Ihnen aber sagen, dass es nach Operationen eines ACTH-produzierenden Adenoms manchmal Monate bis Jahre dauern kann, bis sich die ACTH-Produktion wieder erholt hat. Nach einer Operation können bisweilen Störungen anderer Hormonachsen hinzukommen, es ist jedoch unwahrscheinlich, dass sich zwei Jahre postoperativ aus der partiellen Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz ein kompletter Ausfall der Hypophyse entwickelt, wenn keine zusätzliche Bestrahlung erfolgt ist.

J.H.

Starke Kopfschmerzen nach Kraniopharyngeom-Operation

Unsere Tochter wurde 1998 im Alter von 2 Jahren und 10 Monaten an einem Kraniopharyngeom Grad I nach WHO operiert und leidet seitdem an Diabetes insipidus, sekundärer NNR-Insuffizienz und Wachstumshormonmangel. Sprechen kann unsere Tochter auch noch nicht.

Sie erhält Wachstumshormon, (Pen, 12 Einheiten), Minirin® (0,5 + 1,0 mg) sowie Hydrocortison 12,5 mg auf den Tag verteilt. Leider war bzw. ist die Einstellung dieser Hormone sehr schwierig. Außerdem blieb noch ein Resttumor bestehen. Zwischenzeitlich leidet unsere Tochter unserer Ansicht nach an starken Kopfschmerzen. Denn sie fasst sich an den Kopf und schreit dabei fürchterlich (sprechen kann sie ja noch nicht). Die Ärzte sind jedoch der Meinung, dass es sich um psychosomatische Schmerzen aufgrund der schweren Operation handle. Zum Durchschlafen erhält unsere Tochter zur Zeit 0,6 ml Truxal.

Insgesamt ist die Situation für uns alle sehr schwierig. Wir haben den Eindruck, dass unsere Tochter ein sehr seltener „Fall“ ist, weil wir keine befriedigende Auskunft erhal-

ten. Wir hoffen daher, auf diesem Weg Hilfe zu bekommen. Vielleicht sind den Glandula-Lesern Fälle bekannt, bei denen nach der Operation ebenfalls „Kopfschmerzen“ auftraten. Diese könnten unserer Meinung nach auch damit zusammenhängen, dass die Dosis von 12 Einheiten den Resttumor reizt, denn die Kopfschmerzen treten nach Erreichen der 12 Einheiten vermehrt auf. Über eine Nachricht würden wir uns sehr freuen!

S. S., Hamburg

Neues Medikament zur Behandlung der Akromegalie

Im Internet fanden wir einen Hinweis auf das Medikament Pegvisomant (B2036-PEG) von Pharmacia & Upjohn, das in etwa 3 bis 4 Monaten auf den Markt kommen soll. Dieses Medikament zur Behandlung der Akromegalie soll ein Hypophysenadenom zum Verschwinden bringen, so dass sich evtl. eine Operation erübrigt.

Da Patienten von den Medikamentenherstellern keine Informationen erhalten, wären wir Ihnen dankbar, wenn Sie uns über dieses neue Medikament informieren könnten.

*K.-H. W., Biblis**

Bei Pegvisomant (B2036-PEG) handelt es sich um einen Wachstumshormonrezeptor-Antagonisten. Dieser hebt die Wirkung von Wachstumshormon an seinem Wirkort auf. Dadurch kann es zur Behandlung der Akromegalie eingesetzt werden. Durch das Medikament lässt sich aber das bei Akromegalie bestehende Hypophysenadenom nicht zum Verschwinden bringen. Es werden vielmehr die Auswirkungen der erhöhten Wachstumshormonkonzentration auf den Organismus aufgehoben und damit die Krankheitssymptome gebessert.

J. H.

* Briefe werden über das Netzwerk weitergeleitet.

Wer hat Erfahrungen mit der Radiochirurgie?

Im September 1998 wurden bei mir ein Hypophysenadenom (Akromegalie) und ein Akustikusneurinom diagnostiziert. Nach meiner Hypophysenoperation im Juni 1999 wurde ein Rezidiv nahe dem Sinus cavernosus (Augennerv) festgestellt. Diesen leider hormonaktiven Resttumor möchte ich per Radiochirurgie bestrahlen lassen. Mir liegen schon einige Informationen sowohl über die Bestrahlung mit dem Gamma-Knife als auch mit dem Linearbeschleuniger (LINAC) vor. Zur Zeit bin ich mir noch recht unsicher, welches Bestrahlungstechnik die Richtige sein könnte. Deshalb würde ich mich sehr über Erfahrungen von Betroffenen freuen. Vor allem interessieren mich mögliche Nebenwirkungen (z.B. Ausfall von Hypophysenfunktionen) und die Behandlungsergebnisse von Bestrahlungen. Bitte schreiben Sie mir!

A. B., Bielefeld

Eine Patientin mit primärer NNR-Insuffizienz bittet um Rat

Seit 1983 ist bei mir eine primäre NNR-Insuffizienz bekannt, die damals im Alter von 14 Jahren festgestellt wurde. Seit März diesen Jahres lese ich nun mit großem Interesse die Ausgaben von Glandula. Ich bin sehr dankbar dafür, endlich ausführliche Informationen über meine Krankheit zu erhalten. Dennoch gibt es dort auch immer wieder Informationen, die mich sehr verunsichern, weil sie meiner Praxis widersprechen oder mir bisher nicht bekannt waren. Daher bitte ich Sie, mir einige Fragen zu beantworten.

In der Ausgabe 10/99 der Glandula wird auf Seite 15 davon gesprochen, dass einige Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen vererbbar seien. Diese sind aber nicht namentlich erwähnt. Bisher hat man mir immer mitgeteilt, dass die NNR-Insuffizienz nicht vererbbar ist, dennoch trete sie in Familien gehäuft auf. In meiner eigenen Familie sind keine Fälle von NNR-Insuffizienz bekannt und auch keine andere autoimmune-logische Krankheit; einzig mein Vater leidet unter der Weißfleckenkrankheit, ohne dass damit aber hormonelle Erkrankungen einhergehen. Meine Frage ist nun, ob ich bei einer Schwangerschaft davon ausgehen muss, die Krankheit zu vererben?

Im gleichen Artikel spricht Dr. Feldkamp aus Düsseldorf davon, dass keine Gefahr der Osteoporose durch Cortison besteht, wenn eine Behandlung mit Östrogenpräparaten

erfolgt. Ich habe in den 16 Jahren der Cortisonersatztherapie noch nie ein Östrogenpräparat eingenommen. Muss ich ein Östrogenpräparat einnehmen?

Auch der Artikel von Prof. Kley aus Freiburg hat mich wieder verunsichert, was die Dosierung und die Angleichung bei Stress angeht. Er schreibt in seinem Artikel, dass er der Meinung ist, dass sowohl längere Arbeiten am Abend als auch psychosozialer Stress kein Grund für eine Dosiserhöhung sind. Mit der Erhöhung gerade bei psychosozialen Stress habe ich schon immer Schwierigkeiten gehabt.

Ich bin seit 1 1/2 Jahren im Schuldienst tätig (an einer Ganztagschule) und komme mit 25 mg Hydrocortison täglich nicht aus. Auch bei 30 mg/Tag kommt es in Dauerstresssituationen zu einer gehäuften Infektanfälligkeit. Ich neige dann zu Nebenhöhlenvereiterungen und Bronchitis, die trotz Antibiotika und Cortisonerhöhung über Wochen dauern und oft kurz nach der Genesung einen neuen Infekt nach sich ziehen. Auch hieraus ergeben sich einige Fragen:

- Wie gehe ich mit anhaltenden Stresssituationen um? Kann ich dann das Cortison dauerhaft erhöhen?
 - Wie muss ich das Cortison bei Infekten auch ohne Fieber erhöhen?
 - Ist die Erkrankung der Nebenhöhlen typisch für eine NNR-Insuffizienz?
 - Ist psychosozialer Stress kein Grund für eine Erhöhung des Cortisons?
- Die Niedergeschlagenheit und Depressivität, die ich besonders in Stresssituationen habe, habe ich bisher immer auf einen zu niedrigen Cortisonspiegel geschoben. Erst durch die Glandula habe ich erfahren, dass es möglicherweise auch an einem zu niedrigen DHEA-Spiegel liegen könnte. Ich habe Frau Dr. Arlt um nähere Informationen über die Langzeitstudie gebeten. Dennoch die Frage: Ist es auch jetzt schon möglich, ein Androgen zu substituieren (Mesterolone oder DHEA), was die Krankenkasse übernimmt? Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?

Auch Ihre Artikel über die Schwerbehinderung bei NNR-Insuffizienz habe ich mit Interesse gelesen. Solange ich keine feste Arbeit hatte, habe ich mich nie getraut, eine Schwerbehinderung zu beantragen, aus Sorge, keine Stelle zu bekommen. Mit der Sicherheit einer Verbeamtung möchte ich dies nun doch tun, da ich merke, dass ich meiner Arbeit grundsätzlich wohl gewachsen bin, bei vermehrtem Stress (zusätzliche Vertretungen, Tage ohne Pausen, Konferenzen...) dies aber nicht durchhalte und krank werde. Ist es sinnvoll, jetzt eine Schwerbehinderung zu beantragen, oder soll ich abwarten, bis möglicherweise eine allgemeine einheitliche Anerkennung feststeht?

A.F., Bochum*

1. Eine seltene Form der NN-Insuffizienz, die Adrenoleukodystrophie, ist vererbbar. Sie betrifft aber nur Männer, Frauen sind Überträgerinnen (genauer in Glandula 4/96).

2. Frauen, die Hydrocortison als Hormonerersatztherapie einnehmen, müssen kein Östrogen einnehmen, es kann aber bei Osteoporose sehr sinnvoll sein.

3. Zum Thema Cortison und Stress lesen sie bitte auch unsere älteren Artikel/Fragen/Diskussionen in der Glandula, z.B. in Glandula 3/96 und in Glandula 7/98, welche Sie auch über unsere Internetadresse abrufen können. Psychischer Stress ist bei sonst ausreichend mit Cortisol substituierten Menschen kein Grund das Cortisol zu erhöhen. Bei Fieber gilt kurz gesagt je nach Schwere des Krankheitsbildes: Verdoppeln oder Verdreifachen oder mehr. Bei Durchfall und Erbrechen kann die tatsächlich resorbierte Dosis zu gering sein, dann muss Hydrocortison oder ein anderes Cortisonpräparat intramuskulär oder über eine Vene gegeben werden.

4. DHEA ist in Deutschland für die Hormonerersatztherapie bei M. Addison z. Zt. noch nicht zugelassen. Manche Addison-Patientinnen erhalten niedrig dosiertes Testosteron, was ähnlich positiv wirkt.

5. Eine allgemeine „einheitliche“ Anerkennung für M. Addison ist nicht zu erwarten, allenfalls „Anhaltspunkte“ für die Begutachtung.

J.H.

Myopathie bei Morbus Addison – Rat und Erfahrungsaustausch gesucht

Zur Symptomatik bei Morbus Addison können bekanntlich auch Muskelschmerzen, Lähmungserscheinungen und durch Androgenmangel bedingter Muskelschwund gehören. Diese Symptome müssten sich unter Substitutionstherapie eigentlich zurückbilden; doch was ist zu tun, wenn die Muskelbeschwerden trotz Behandlung fortbestehen?

Mein konkreter Fall: 36 Jahre, weiblich, primärer Morbus Addison autoimmuner Genese; seit Herbst 1999 Substitutionsbehandlung mit Hydrocortison, Astonin H® und neuerdings DHEA. Andere Erkrankungen (u.a. Adrenoleukodystrophie) wurden ausgeschlossen.

Die Myopathie äußert sich in wandernden Schmerzen in den Extremitäten (insbesondere Knieregion), vor allem bei Belastung, sowie Spontanaktivitäten (Muskelzuckungen), „Hitzerieseln“ in den Muskeln und Neigung zu Empfindungsstörungen (Par-

ästhesien). Die Symptome zeigen eine halbseitig stärkere Ausprägung.

Meine Fragen an Experten und Mitpatienten: Wer kann davon berichten, dass eine Rückbildung der geschilderten Beschwerden erst nach einem längeren Zeitraum (oder gar nicht?) erfolgte? Gibt es Erklärungen für den Fortbestand der Myopathie trotz Substitution, und ergeben sich daraus mögliche therapeutische Ansätze? Stimuliert die Einnahme von DHEA einen Muskelzuwachs?

Ich freue mich gleichermaßen über einen Expertenrat wie den Erfahrungsaustausch mit in gleicher Weise betroffenen M. Addison-Patienten.

U. S.

Patient mit Glukagonom wünscht sich Erfahrungsaustausch

Ich suche andere Patienten, die wie ich an einem Glukagonom erkrankt sind, und möchte deshalb kurz den Verlauf und die Behandlung der Erkrankung schildern:

Es fing im Dezember 1997 an. Ich war gerade bei der Arbeit, als ich unsagbare Schmerzen in Bauch und Rücken bekam. Die Schmerzen strahlten so aus, dass es mir nicht möglich war, sie zu lokalisieren. Ich konnte weder sitzen noch richtig stehen und kam mir ziemlich hilflos vor. Meine Frau die mich von der Arbeit abholte, steckte mich mit einer Wärmflasche und Schmerztabletten ins Bett, weil ich mich weigerte, einen Arzt kommen zu lassen. Am nächsten Morgen fühlte ich mich wieder wohl und die Schmerzen waren wie weggeblasen. Ich wäre wie gewohnt zur Arbeit gefahren, wenn meine Frau nicht mit ziemlicher Hartnäckigkeit darauf bestanden hätte, einen Internisten aufzusuchen. Dieser stellte bei einer Ultraschalluntersuchung sofort einen großen Tumor im Bereich der Nebenniere fest. Am gleichen Tag wurde noch eine Computertomographie durchgeführt, die die Diagnose meines Internisten bestätigte. Am nächsten Morgen wurde ich in das Klinikum Kassel eingewiesen. Dort wurde nach vielen Untersuchungen ein Tumor an der Bauchspeicheldrüse festgestellt. Am 17.12.97 wurde ich operiert. Nachdem ich nach 8,5-stündiger Operation auf der Intensivstation wieder ansprechbar war, erklärte man mir, dass ein Teil der Bauchspeicheldrüse (Schwanz) entfernt worden wäre. Der Tumor hatte jedoch schon gestreut, so dass man mir die Milz und ein Stück der Leber hatte entfernen müssen. Drei Metastasen, die sich in der Leber befanden, konnte man

nicht entfernen. Durch diese Diagnose wurde mir erst einmal der Boden unter den Füßen weggerissen. Den hervorragenden Ärzten und meiner Familie habe ich es zu verdanken, dass ich relativ schnell wieder auf die Füße kam und den Rat befolgte, mich zur Weiterbehandlung in die Uniklinik Marburg zu begeben. Dort bin ich seit Februar 1998 in Behandlung. Ein Diabetes mellitus stellte sich ein, der bis jetzt noch mit Tabletten behandelt werden kann. Nachdem ein geringes Wachstum der Metastasen in der Leber festgestellt wurde, begann im Juni 1998 die Behandlung mit Sandostatin®. Am Anfang spritzte ich mich 3-mal täglich, seit 1. Juli 1998 bekomme ich einmal pro Monat von meinem Hausarzt eine Depotspritze, die mich unabhängiger macht.

Im Mai 1999 besuchte ich den Karzinoidtag in Herzogenaurach, in der Hoffnung, Menschen zu treffen, die wie ich an einem Glukagonom erkrankt sind. Diese Hoffnung erfüllte sich leider nicht. Auch auf dem Karzinoidtag in Hannover konnte ich leider keinen Patienten finden, der an einem Glukagonom erkrankt ist. Deshalb würde ich mich sehr freuen, wenn ich auf diesem Wege Betroffene mit der gleichen Erkrankung finden würde, die ebenfalls ein Interesse an einem Gedanken- und Erfahrungsaustausch hätten

G. S., Hessisch Lichtenau

Zum Stichwort „Psyche“ bekamen wir die folgenden Zuschriften:

Ich bin in einem tiefen, schwarzen Loch

Im Januar 1995 wurde bei mir – damals 50 Jahre alt – ein Hypophysenadenom diagnostiziert und operiert. Ich substituiere mit Hydrocortison, Euthyrox® und Presomen®, außerdem nehme ich Vigantoletten®, Kalzium-, Magnesium- und Zinkbrausetabletten und Insidon®. Die Jahre vorher habe ich trotz Mehrfachbelastung (Mutter, Ehefrau, Hausfrau, pflegende Schwiegertochter und Berufstätigkeit, Ehescheidung und Eigenheimverkauf) „funktioniert“.

Jetzt bin ich in einem tiefen schwarzen Loch. Ich habe Depressionen, Angst, psychische Störungen – manchmal stunden-, manchmal tagelang.

Das morgendliche Aufstehen ist ein Kraftakt, ich bin antriebslos, isoliere mich, die negativen Gedanken und Gefühle überwiegen, ich fühle mich als Versager, habe an keinem meiner Hobbys Freude, verlasse oft tagelang meine Wohnung nicht, melde mich nicht am Telefon, möchte unter den Teppich krie-

chen. Ich habe kein Selbstvertrauen und keine Lebensfreude.

Ich habe „Herzholpern“. Dieses unregelmäßige Schlagen des Herzens tritt besonders nach körperlichen Anstrengungen oder Ärger auf, wenn ich zur Ruhe komme. Es beängstigt mich sehr. Ruhe-EKG, Belastungs-EKG und 24-Stunden-EKG waren ohne Befund. Ich bilde mir diese Beschwerden nicht ein.

Bei körperlicher Anstrengung bin ich sehr schnell erschöpft, Arme und Beine werden bleischwer und zittern. Bei Stress/Ärger zittere ich, bekomme „weiche“ Knie, mir wird übel, ich habe Atemnot, die Kehle scheint zugeschnürt, meine Stimme klingt rau und gepresst, ich kann mich nicht konzentrieren, alles dreht sich in meinem Kopf.

Ich war eine sehr attraktive, lebenslustige, sportliche, hilfsbereite und ausgleichende Frau und Freundin, die Strategien oder ein glückliches Händchen hatte, Freundinnen oder Arbeitskollegen erfolgreich aus einer dunklen Stimmung zu holen.

Jetzt zwingt mich, trotz Angst und Unwohlsein zu Spaziergängen, Konzertbesuchen, Gymnastikstunden... , erhöhe meine Hydrocortisoneinnahme, dämpfe meine Nervosität mit Schokolade, Plätzchen und anderen Süßigkeiten und bin froh, anschließend wieder in meinen vier Wänden zu sein.

Ob dies der richtige Weg ist? Er ist sehr kalorienreich.

Ich will an meiner Depression arbeiten. Wie mache ich es richtig? Haben Sie eine Lösung?

Außerdem verspreche ich mir viel von den persönlichen Erfahrungen der Glandula LeserInnen

C. B., Remscheid

Patientin mit Prolaktinom ist verzweifelt

Heute bin ich 30 Jahre alt. Im Oktober 1989 wurde bei mir ein Prolaktinom festgestellt. Da ich die Pille nahm, hatte ich regelmäßig meine Periode. 10 Tage nach Feststellung des Tumors wurde ich in Basel transphenoidal operiert. Im Rahmen einer Studie erhielt ich anfangs Spritzen (Bromocriptin). Unter der Therapie verringerte sich der Prolaktinwert. Leider wurden diese Spritzen wieder aus dem Verkehr gezogen, da sich das Medikament nur schlecht löste und die Nadeln verstopften. Daher wurde bei mir die Behandlung mit Pravidel®-Tabletten fortgesetzt, anfangs 2,5 mg täglich, heute 2 x täglich 2 x 5 mg. Da ich abends öfter vergaß, die Kapseln einzunehmen, sprach ich den Arzt auf eine Alternative an. Zuerst versuchte ich Norprolac. Dieses Mittel machte mich so müde, dass ich für 10 bis 12 Stunden in Tiefschlaf fiel.

Anschließend nahm ich etwa ein halbes Jahr lang Dostinex®. In dieser Zeit nahm ich 10 kg an Gewicht zu, die ich bis heute nicht mehr „runterbekommen“ habe. Bei einer Größe von 1,60 m und einem früheren Gewicht von 52 kg (ich war immer sehr zierlich) leide ich sehr darunter. Zusätzlich muss ich Östrogenpräparate (Trisequens®) einnehmen; anfangs 1,6 IE täglich, seit etwa 2 Wochen 2 IE täglich. Seit November 1999 erhalte ich auch Genotropin®; eine Wirkung konnte ich jedoch bisher nicht feststellen.

Im Mai 1998 wurde ich ein zweites Mal operiert, im Januar 1999 unterzog ich mich in Zürich einer Gamma-Knife-Bestrahlung. Ich leide unter plötzlich und unerwartet auftretenden „Heulattacken“, bin empfindlich und leicht reizbar. Außerdem habe ich Konzentrationsschwierigkeiten und bin sehr vergesslich. Ein großes Problem ist die Überforderung: Ich bin zu 100% berufstätig (40-Stunden-Woche) und habe ein Pflegepferd, das ich weggeben musste. Auch den Haushalt schaffe ich nicht mehr – wenn ich von der Arbeit komme, ist bei mir die Luft draußen. Den größten Teil vom Wochenende verschlafe ich. Auf meinen Verdienst bin ich angewiesen, da ich eine Eigentumswohnung abzahlen muss.

Wissen Sie, ob evtl. die Möglichkeit einer Teilzeit-Arbeitsunfähigkeit besteht? Hierzu möchte ich noch ergänzen, dass ich durch meine Krankheit seit etwa einem Jahr eine G.d.B. von 50% habe. Wenn ich es mir leisten könnte, würde ich nur noch 75% arbeiten. Ich bin Beamtin auf Lebenszeit.

Wo bleibt der Sinn vom Leben, wenn außer Beruf und Schlaf nichts mehr zu schaffen ist? Wenn ich auf diesem Weg für mich nützliche Informationen erhalten könnte, wäre ich sehr glücklich!

A. B., Bad Säckingen*

12jähriges Mädchen droht aus Verzweiflung mit Selbstmord

Bei unserer Tochter (12 Jahre) wurde vor 2 Jahren in der Uni-Klinik Mainz ein Kriopharyngeom (Hypophysentumor) entfernt. Aufgrund der massiven Komplikationen (mehrere Hirnblutungen) war sie längere Zeit im Koma und danach schwerstbehindert. Zur Zeit geht es ihr relativ gut, wobei wir mit folgenden Problemen zu kämpfen haben:

- Fast alles, d.h. lernen, Sport, aber auch einfache Sachen wie anziehen, aufräumen etc. muss erzwungen werden (wobei sie durchaus in der Lage ist, das alles locker zu schaffen).
- Sie ist oft aggressiv und handgreiflich (auch gegenüber den Lehrern), um in Ruhe gelassen zu werden.
- Sie droht mit Selbstmord, Weglaufen von Zuhause etc.

Wenn sie gut gelaunt ist, dann ist sie wie jedes andere Mädchen in ihrem Alter. Sie bekommt z. Zt. 7,5 mg Hydrocortison und 10 mg L-Tyroxin (beides morgens).

Obwohl wir uns sehr bemüht haben, haben wir bis jetzt keinen engagierten Psychologen finden können. Wer als Eltern oder Arzt weiß Rat? Wir wären für jeden Hinweis dankbar.

Welches Kind hat etwas Ähnliches durchgemacht oder hat wegen seiner Krankheit viel Zeit und möchte mit unserer Tochter Judith Kontakt aufnehmen?

Unsere Adresse:

F. W., Wegberg

Viele Jahre galt ich als Hypochonder

Da ich „nur“ eine Hypothyreose und eine autoimmune Eierstockentzündung habe, galt ich viele Jahre lang als Hypochonder. Im Internet fand ich, dass die Östrogendosis in Menopausenpräparaten für junge postmenopausale Frauen unzureichend ist und außerdem oft männliche Geschlechtshormone fehlen. Jetzt nehme ich eine Einphasen-Antibabypille plus DHEA, und es geht mir sehr viel besser, sowohl physisch als auch psychisch. Vielleicht kann dieser Hinweis anderen jungen Frauen (ich bin jetzt 38) einige Jahre im Krankbett und ein paar psychiatrische Gutachten ersparen.

S. M., Solna/Schweden

Auch in unserem Gästebuch im Internet sind psychische Probleme, Ängste und Depressionen ein häufiges Thema. Hier einige Beispiele:

„Aufreibend sind die psychischen Probleme.“

„Ich bin mutlos, da jahrelanges Ärztemarathon und Abschiebung auf die psychische Schiene.“

„Ich habe so Angst vor der Operation.“

„Da sich keine Besserung einstellt, werde ich zur Zeit auch auf Depressionen behandelt.“

Schauen Sie doch mal auf unserer Homepage vorbei:

<http://www.uni-erlangen.de/glandula>