

# GLANDULA



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.  
[www.uni-erlangen.de/glandula](http://www.uni-erlangen.de/glandula)

NETZWERK

12/00



Schwerpunkt Berufspolitik  
SOS: MS "Endokrinologie"  
in höchster Seenot!

## Berufspolitik

Die endokrinologische Versorgung der Patienten ist in höchstem Maße gefährdet

## Endokrinologische Zentren

- Das „Kieler Modell“
- Das Düsseldorfer Zentrum für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

## Geschichtliches

Pioniere der Endokrinologie:  
Der Neurochirurg  
Harvey William Cushing



## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Die MS „Endokrinologie“ ist in höchster Seenot und funkt SOS!!!  
Das können Sie nicht glauben, da Sie doch wissen, wie wichtig die endokrinologische Medizin gerade für Sie als Betroffene(n) ist?

Doch es ist leider wahr, und in diesem Heft werden Sie viele Belege dafür finden. Von verschiedenen Endokrinologen wird dargestellt, warum z.B.

- eine endokrinologische Großpraxis in Bayern keine Kassenpatienten mehr annehmen kann,
- warum auch die anderen wenigen niedergelassenen Endokrinologen durch eine sehr einschneidende Laborreform nur noch eingeschränkt arbeiten können und
- warum der endokrinologische Nachwuchs fehlt (da z.B. an den Universitäten eine endokrinologische Abteilung nach der anderen geschlossen wird und dadurch wichtige Ausbildungsplätze fehlen).



Um noch einmal zu unserem Gleichnis zurückzukommen:

Die Aufgabe der MS „Endokrinologie“ besteht ja nicht etwa darin, die Mannschaft (also die endokrinologisch tätigen Ärzte) sicher zu transportieren, sondern vielmehr darin, die sehr viel zahlreicheren Passagiere (nämlich die Patienten mit schwierig zu behandelnden endokrinologischen Erkrankungen) unbeschadet ankommen zu lassen.

Und dies ist auch der Grund, warum wir die Probleme der Endokrinologie in dieser Glandula so ausführlich darstellen: **Wenn es keine Ärzte mehr gibt, die die hochkomplexen Hormonstörungen diagnostizieren und therapieren können, werden die Patienten auf Dauer die wahren Leidtragenden sein.** Viele von Ihnen wissen noch sehr gut, wie lange es gedauert hat, bis Sie endlich jemanden gefunden haben, der sich mit Ihrer schwierigen Hormonstörung wirklich auskennt.

Was können wir, was können Sie tun?

Natürlich wissen wir, dass – um wieder im Gleichnis zu bleiben – das Wetter für alle Schiffe im Gesundheitswesen immer schwerer wird. Trotzdem sollten wir uns alle bemühen, dafür zu sorgen, dass nicht speziell die Endokrinologie vorzeitig „absäuft“.

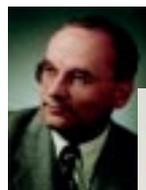
Dies kann auf verschiedene Weise erfolgen: Gespräche darüber mit anderen endokrinologischen Patienten und Bekannten – am besten natürlich mit einflussreichen –, Pressemitteilungen, Petitionen etc. Sollten Sie andere, evtl. bessere Vorschläge und Tipps diesbezüglich für uns haben, schicken, faxen oder mailen Sie diese bitte möglichst bald an unsere Redaktion – wir sind froh über jeden rettenden Strohalm!

Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und der Berufsverband Deutscher Endokrinologen (BDE) bemühen sich seit langem um den Erhalt der klinischen Endokrinologie. Aber alle Bemühungen haben bisher leider nicht ausgereicht, um das Schiff wieder in ruhigeres Wasser zu steuern: Mannschaft und Passagiere müssen jetzt daran arbeiten.

### **S.O.E. – Save Our Endocrinology!**

Mit herzlichem Gruß Ihr  
Prof. Dr. med. Martin Grußendorf  
Stuttgart

<b>Publik</b>	
Selbsthilfegruppe Hypophysenerkrankungen Kiel in Vorbereitung	6
Bilanz der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Regionalgruppe München	7
<b>Berufspolitik</b>	
Wer sind wir, die Endokrinologen?	9
Zur Situation der ambulanten Endokrinologie in Deutschland	11
Die endokrinologische Versorgung durch niedergelassene Endokrinologen ist in höchstem Maße gefährdet	15
Lässt sich die brisante Lage der Endokrinologie verbessern?	16
<b>Tagungsberichte</b>	
4. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag, 26.-28.5.2000 in Hannover	17
44. Symposium der DGE in München	22
<b>Endokrinologische Zentren</b>	
Der abgestufte Übergang in die Erwachsenen-Endokrinologie – Das „Kieler Modell“	23
Düsseldorf – Zentrum für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	25
<b>Substitutionstherapie</b>	
Häufige Fragen zur Wachstumshormontherapie	26
DHEA-Studie für Frauen mit Nebenniereninsuffizienz („DHESTINY“) vor dem Start	27
<b>Geschichtliches</b>	
Der Neurochirurg Harvey William Cushing	29
<b>Aus der Industrie</b>	
Genotropin® nun auch zur Behandlung von Kindern mit Prader-Willi-Syndrom zugelassen	31
<b>Erfahrungsberichte</b>	
Lange Zeit kam keiner auf die Idee, dass mit meinen Hormonen etwas nicht in Ordnung sein könnte	32
Ich bin ein Cushing	33
<b>Leserbriefe</b>	
	34



9

Prof. Dr. Friedhelm Raue, berufspolitischer Sprecher der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie, und Dr. Viktor Büber, Berufsverband der Deutschen Endokrinologen, schildern die brisante Situation der Endokrinologie.



11

15

Dr. Mathias Beyer und Prof. Dr. Heinrich Schulte erläutern, weshalb den niedergelassenen Endokrinologen das wirtschaftliche Aus droht.



18

Relaxen nach der gelungenen Veranstaltung: der 4. Hypophysen- und Nebennierentag in Hannover war wie immer ein großer Erfolg, nicht zuletzt dank des Engagements der Damen vom Netzwerk!

**Impressum:**

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“, Sitz Erlangen. Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich und wird in begrenztem Umfang und gegen Portoerstattung auch an Nichtmitglieder abgegeben.  
Internet-Adresse: <http://www.uni-erlangen.de/glandula>

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

Redakteurin: Brigitte Söllner, Erlangen

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

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, Haltenhofstr. 41, 30167 Hannover  
Tel. 0511/970-1743, Fax 0511/970-1738  
E-Mail: [Netzwerk-Hannover@gmx.de](mailto: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 Beirats des Netzwerks oder der Redaktion wieder.

ISSN 0948-0943



Susanne Günther-Heimbucher, Ansprechpartnerin für Patienten, die an der Regionalgruppe Göttingen/Niedersachsen interessiert sind



### Vorankündigung für Mai 2001:

## 5. überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag und Mitgliederversammlung

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. hält seinen 5. Hypophysen- und Nebennierentag am 12. Mai 2001 im Max-Planck-Institut in München ab. Vorab wird am 11.05.2001 um 17.00 Uhr eine Mitgliedervollversammlung stattfinden. Zu beiden Veranstaltungen laden wir Sie herzlich ein.

Der 5. Hypophysen- und Nebennierentag wird sich mit folgenden Themen beschäftigen:

- Operation und Strahlentherapie von Hypophysentumoren,
- Therapie mit Hydrocortison, Geschlechtshormonen, Wachstumshormon, Thyroxin, Somatostatinanaloga, Astonin H.

Um besser planen zu können, bitten wir Sie, bei Interesse das der Glandula beigelegte Formular ausgefüllt an uns zurückzusenden. Sobald das Programm fertig ist, werden wir es Ihnen umgehend zuschicken. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir aus Kostengründen Programme nur an interessierte Mitglieder verschicken können.

Auskunft:

Sekretariat Prof. G. K. Stalla  
Klinisches Institut für Endokrinologie und Klinische Chemie  
Kraepelinstraße 10, 80804 München  
Tel.: 089/30622270, Fax: 089/30622605

## Regionalgruppe Göttingen/ Südniedersachsen

Zuerst einmal: ein herzliches Dankeschön an die GLANDULA, dass ich auf diesem Wege die Gelegenheit bekomme, mich und mein Anliegen vorzustellen!

Seit 15 Jahren bin ich mittlerweile Addison-Patientin. Bislang erlebte ich mich mit diesem Schicksal als Einzelkämpferin, die von manchen Ärzten auch schon mal wie eine „Exotin“ behandelt wurde und die gegenüber zahlreichen Mitmenschen zu komplizierten Erklärungsversuchen anhub, wenn es hieß: „Addison – Was ist denn das?“

Wie erfreulich war es da für mich, beim diesjährigen Hypophysen- und Nebennierentag in Hannover unter so vielen Leidensgenossen zu sein, für die es ganz normal ist, mit dieser Krankheit zu leben. Der Austausch war entlastend und bereichernd, und ich entschloss mich, den insgeheim schon länger gehegten Wunsch, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, nun endlich in die Tat umzusetzen.

Im Herbst diesen Jahres möchte ich eine Regionalgruppe Göttingen/Südniedersachsen ins Leben rufen. Ich würde mich freuen, wenn sich Patienten, die an Erkrankungen der Nebenniere und Hypophyse leiden, sowie deren Angehörige und auch interessierte Ärzte bei mir melden würden, damit wir dann Genaueres bezüglich der Organisation unserer Treffen planen können.

Bitte schreiben Sie mir oder rufen Sie mich an:

*Susanne Günther-Heimbucher*  
Kirchplatz 2  
37120 Bovenden  
Tel. 05594/999282



### Vorankündigung:

## Westdeutscher Hypophysen- und Nebennieren-Tag für Patienten, Angehörige und Ärzte am 31.3.2001 in Bonn

Zweimal fand bisher in Bonn ein Hypophysen- und Nebennierentag statt. Die Resonanz war jeweils außerordentlich positiv. Dies zeigt, wie groß das Informationsbedürfnis unserer Patienten ist. Ich freue mich daher, dass eine Reihe ausgewiesener Experten auch diesmal zu aktuellen, allgemein interessierenden Fragen Stellung nehmen und anschließend im kleinen Kreis gemeinsam mit Ihnen diskutieren wird. Von besonderer Bedeutung sind diesmal neueste Therapieverfahren und diagnostische Möglichkeiten.

*Prof. Dr. D. Klingmüller, Bonn*

Auskunft:

Prof. Dr. D. Klingmüller, Sekretariat Frau Wolber  
Institut für Klinische Biochemie, Abt. Endokrinologie  
Sigmund-Freud-Straße 25, 53105 Bonn  
Tel.: 0228/2876569, Fax: 0228/2875028

## Selbsthilfegruppe Hypophysenerkrankungen Kiel in Vorbereitung



Dr. Karin Paeth, Ansprechpartnerin für Patienten, die an der Selbsthilfegruppe in Kiel interessiert sind

Die Verfahren zur Erkennung und Behandlung von Hypophysentumoren sind in den vergangenen 20 Jahren wesentlich verbessert worden. Leider kommen diese Fortschritte den betroffenen Patienten nicht immer in vollem Umfang zugute, da oftmals Jahre vom Auftreten erster Symptome bis zur korrekten Diagnose vergehen. Auch die im Vergleich zu früheren Jahren sehr viel günstigeren Möglichkeiten der medikamentösen Behandlung von Hypophysentumoren sowie die verbesserte Hormonersatztherapie sind noch nicht ausreichend bekannt. Dies mag in erster Linie an der Seltenheit dieser Erkrankungen im Vergleich zu den großen „Volkskrankheiten“ wie z.B. Bluthochdruck oder Diabetes mellitus liegen. Umso wichtiger ist es, dass die betroffenen Patienten sich im Rahmen von Selbsthilfegruppen organisieren, um Erfahrungen auszutauschen, Ängste abzubauen und sich stets auf dem neusten Stand des medizinischen Fortschritts zu halten.

### Endokrinologische Spezialambulanz als Anlaufstelle

Patienten mit Hypophysentumoren können optimal nur im Rahmen eines fachübergreifenden Diagnose- und Behandlungskonzeptes versorgt werden. Am Universitätsklinikum Kiel ist diese Zusammenarbeit zwischen Endokrinologie, Neurochirurgie und Strahlentherapie seit vielen Jahren etabliert. Dabei dient die endokrinologische Spezialambulanz als Anlaufstelle, von der aus die anderen beteiligten Fachgruppen involviert werden. So stellen sich die Probleme eines 62-jährigen Rentners mit dem Leitsymptom Kopfschmerzen selbstverständlich ganz anders dar als diejenigen eines 25-

jährigen Mannes mit dem Leitsymptom eines unerfüllten Kinderwunsches. Nach operativen Maßnahmen werden die Patienten in ein strukturiertes neurochirurgisch-endokrinologisches Nachsorgeprogramm aufgenommen. Dabei ist es die wesentliche Aufgabe der endokrinologischen Spezialsprechstunde, eine „Feineinstellung“ der evtl. ausgefallenen hypophysären Teilfunktionen vorzunehmen und durch optimale Information des Patienten krisenhafte Entgleisungen zu verhindern. Auch die Beratung des Patienten in Fragen der Berufsausübung, des Schwerbehindertenrechts und der gesamten weiteren Lebensplanung gehört in diesen Aufgabenbereich. Im Langzeitverlauf sind regelmäßige augenärztliche und radiologische Nachuntersuchungen notwendig, um frühzeitig ein erneutes Wachstum der Geschwulst zu erkennen.

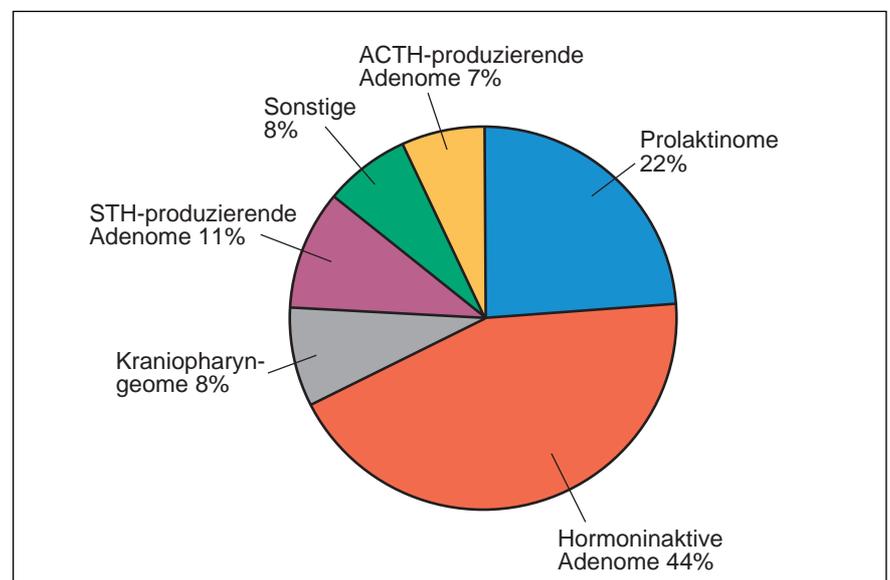
### Einladung zur Gründungsversammlung der Selbsthilfegruppe Kiel

Um die Versorgung von Patienten mit Hypophysenerkrankungen weiter zu verbessern, wird nun auch in

Kiel eine Selbsthilfegruppe gegründet. Die Gründungsversammlung wird stattfinden

**am Freitag, den 15. 12. 2000,  
um 17.00 Uhr  
im Hörsaal der Medizinischen  
Klinik, Schittenhelmstr. 12,  
24105 Kiel.**

Eingeladen zu dieser Veranstaltung sind alle von den Kliniken für Allgemeine Innere Medizin (Schwerpunkt Endokrinologie), Neurochirurgie und Strahlentherapie gemeinsam betreuten Patienten mit Hypophysenerkrankungen sowie alle am Thema Interessierten. Derzeit beläuft sich diese Zahl auf ca. 200 Patienten. Die Verteilung der einzelnen Tumorarten bei diesen Patienten ist in der untenstehenden Abbildung dargestellt. Auffällig ist der große Anteil nicht-hormonproduzierender Adenome, die häufig als Zufallsbefund im Rahmen von MRT-Untersuchungen des Kopfes gefunden wurden. Die Frage,



wie mit solchen „Inzidentalomen“ umzugehen ist, stellt sich zunehmend häufig in der endokrinologischen Sprechstunde. Unsere Erfahrung zeigt, dass gerade in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung „Hypophysentumor“ ein erheblicher Informationsbedarf für den Patienten besteht. Fälschlicherweise denken viele Betroffene, sie seien an einem Hirntumor erkrankt, was natürlich massive Ängste auslösen muss. Wir sehen die Aufgabe der Selbsthilfegruppe unter anderem darin, dass durch Gespräche innerhalb der Gruppe hier rasch Klarheit und Beruhigung geschaffen werden können.

Den Patienten, die an einem Hypophysentumor erkrankt sind, kann heutzutage eine effektive Therapie angeboten werden, die in den allermeisten Fällen ein normales Leben ermöglicht. Voraussetzung dafür sind eine frühzeitige Diagnose und eine gut koordinierte Behandlung unter Einbeziehung der Endokrinologie, der Neurochirurgie und der Strahlentherapie.

Neurochirurgische Verfahren, Strahlentherapie und endokrinologische Methoden werden in der Zukunft weitere Verbesserungen erfahren, so dass bei einem noch größeren Teil der Patienten die normale Hypophysenfunktion erhalten werden kann. Die neu gegründete Selbsthilfegruppe Hypophysenerkrankungen Kiel soll dazu beitragen, dass möglichst alle betroffenen Patientinnen und Patienten von diesen Fortschritten profitieren können.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

*Frau Dr. Karin Paeth  
PD Dr. Heiner Mönig  
I. Medizinische Klinik an der  
Christian-Albrechts-Universität  
zu Kiel  
Schittenhelmstraße 12  
24105 Kiel  
Tel.: 0431/597-1393  
Fax: 0431/597-1302*

## Termine der Regionalgruppe Erlangen

Die Regionalgruppe Erlangen trifft sich am:

- Dienstag, den 07.11.2000
- Dienstag, den 12.12.2000  
(**ACHTUNG:** anderer Termin, als in Glandula 11 angekündigt!)  
Das weihnachtliche Treffen findet **nicht** in der Bibliothek statt; der Veranstaltungsort wird kurzfristig festgelegt und kann in der Netzwerk-Geschäftsstelle Erlangen telefonisch erfragt werden.
- Dienstag, den 30.01.2001
- Dienstag, den 13.03.2001, Vortrag von Dr. Thomas Greczmiel: „Aktuelle Aspekte der medikamentösen Therapie“
- Dienstag, den 24.04.2001
- Dienstag, den 26.06.2001

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

Termine  
Termine  
Termine

## Bilanz der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Regionalgruppe München

Im Mai 1998 erfolgte auf Initiative von Frau Marianne Reckeweg die Gründung der Münchner Regionalgruppe des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Als medizinisch-wissenschaftlicher Beirat stellte sich Herr Prof. Dr. G. K. Stalla, Leiter der Arbeitsgruppe Neuroendokrinologie am Max-Planck-Institut München, zur Verfügung.

Neben Gesprächsrunden mit der Gelegenheit zum gegenseitigen Kennenlernen und Erfahrungsaustausch werden bei den regelmäßigen Treffen jeweils ausgewählte wissenschaftliche Vorträge zu verschiedenen Aspekten dieser Erkrankungen angeboten.

Dem großen persönlichen Engagement beider Initiatoren ist es zu verdanken, dass im März der 100. Patient in die Regionalgruppe München aufgenommen werden konnte.



Die Münchner Selbsthilfegruppe, vertreten durch Prof. Dr. G. K. Stalla (links), begrüßt ihr 100. Mitglied, Herrn Helmut Draxler (rechts).

Unsere Selbsthilfegruppe besteht seit Mai 1998 mit anfangs 8 Mitgliedern. Seitdem können wir nicht nur auf einen enormen Mitgliederzuwachs, sondern auch auf eine stattliche Anzahl von Veranstaltungen zurückblicken:

**24.09.1998**

„Patientenvorstellung“ mit 56 Patienten

**03.12.1998**

„Chirurgische Behandlung von Hypophysentumoren“, Referent OA Dr. med. A. Müller, Klinikum Großhadern, München

**28.01.1999**

„Diagnostik und Therapie von Hypophysenerkrankungen“, Referent Prof. Dr. med. G. K. Stalla, Max-Planck-Institut, München

**17.03.1999**

„Ihre Rechte als Patient“, Referent Rechtsanwalt Putz, München

**20.05.1999**

„Strahlenchirurgie für Hypophysenadenome“, Referent Priv.-Doz. Dr.

med. Wowra, Gamma-knife-Zentrum, München

**15.07.1999**

„Gesund essen oder mit Genuss“, Referentin Frau Böken, Diätlaborantin, Max-Planck-Institut, München

**16.09.1999**

„Ersatztherapie mit Cortisol (Hydrocortison) bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz“, Referent Prof. Dr. med. Müller, Rot-Kreuz-Krankenhaus, München

**25.11.1999**

„Schlafstörungen bei Hypophysenerkrankungen“, Referent Prof. Dr. Steiger, Max-Planck-Institut, München

**20.01.2000**

„Die soziale Absicherung“, Referent Herr Busch, VDK-Kreisverband, Fürstenfeldbruck

**06.03.2000**

„Die Sprechstunde – Sie fragen, Ärzte antworten“, Referenten Prof. Dr. med. G. K. Stalla, Max-Planck-Institut, München, und OA Dr. med.

A. Müller, Klinikum Großhadern, München

**18.05.2000**

„Diabetes insipidus – Klinik, Diagnostik und Therapie“, Referent Priv.-Doz. Dr. med. L. Schaaf, Max-Planck-Institut, München

**20.07.2000**

„Wachstumshormonsubstitution bei Erwachsenen“, Referent Priv.-Doz. Dr. med. Strasburger, Klinikum Innenstadt, München

Die Treffen, die Herr Prof. Stalla als medizinisch-wissenschaftlicher Beirat betreut, finden weiterhin regelmäßig alle zwei Monate am **Donnerstag um 18.00 Uhr im Schwabinger Krankenhaus** statt.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

*Marianne Reckeweg  
Maxhofstraße 45  
81475 München  
Tel. 089/7558579*

## Inhalt einer Selbsthilfegruppe

**S**chwierigkeiten überwinden  
**E**rkennen und handeln  
**L**eben gestalten  
**B**eziehungen aufbauen  
**S**ich selbst bestimmen  
**T**eilnehmen und verstehen  
**H**ilfe geben und nehmen  
**I**nformationen sammeln  
**L**ebensmut schöpfen  
**F**ähigkeiten erkennen und stärken  
**E**rkenntnisse nutzen und weitergeben

**G**emeinsamkeiten entdecken  
**R**eden und zuhören  
**U**nterstützen und begleiten  
**P**roblemen vorbeugen  
**P**ersönlichkeiten stärken  
**E**insamkeit überwinden  
**N**eue Wege gehen

*Christa Kullakowski,  
Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen Südbaden e.V.*

## Vorankündigung

Auf dem 18. Erlanger Neuroendokrinologie-Tag am Samstag, den 27. Januar 2001, in der Kopfklinik der Universität Erlangen-Nürnberg ist das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Erlangen mit einem Infostand vertreten.



# Wer sind wir, die Endokrinologen?

**Berufspolitische Aspekte, aufgezeigt von Prof. Friedhelm Raue, berufspolitischer Sprecher der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie**

## Wir sind nur wenige

Nach neuester Statistik gibt es in Deutschland 282 ärztlich tätige Endokrinologen, davon 96 niedergelassene in ca. 76 Praxen – somit die kleinste Gruppe der Fachärzte für Innere Medizin mit einem Schwerpunkt. Dem gegenüber stehen z.B. 2291 Kardiologen sowie 34920 Internisten ohne Schwerpunkt. Die größere Zahl an Endokrinologen (171) ist im Krankenhaus beschäftigt, an den 30 Universitätseinrichtungen und größeren Kliniken. Darüber hinaus ist die Endokrinologie eine fächerübergreifende Disziplin mit Schwerpunkten in der Kinderheilkunde und der Frauenheilkunde sowie in Diagnostik und Therapie in enger Zusammenarbeit mit anderen Fächern, z.B. Laboratoriumsmedizin (Hormonbestimmung), Orthopädie (Osteoporose), Nuklearmedizin (Schilddrüse).

Die geringe Zahl der Endokrinologen, die in einem kleinen internistischen Fach mit hoher Spezialisierung tätig sind, und die Zusammenarbeit mit anderen Fächern, die sich um die Hormone bemühen, führen dazu, dass unsere Interessen breit gefächert sind und nur schwer unter ein gemeinsames Dach gebracht werden können. Die aktuellen gesundheitspolitischen Fragen in den einzelnen Fachdisziplinen (Aus-, Weiter-, Fortbildung, endokrinologische Kompetenz) und die Auseinandersetzung mit den verschiedenen Gesetzesänderungen des letzten Jahres (Laborreform, Gesundheitsreform 2000, EBM usw.) haben die ambulante Versorgung von Patienten

mit endokrinologischen Krankheitsbildern ernsthaft gefährdet. Einzelne endokrinologische Praxen haben sogar die kassenärztliche Versorgung wegen finanzieller Schwierigkeiten abgegeben. Im harten Verteilungskampf um ein gedeckeltes Budget haben Fachärzte, speziell Endokrinologen, einen schlechten Stand.

## Wir werden zu wenig gehört

Endokrinologie – mit dem Wort fängt es schon an. Es muss verständlich dargestellt werden, damit nicht nur unsere Kollegen wissen, dass wir unverzichtbar für die Krankenversorgung sind, sondern auch die Patienten und im weiteren Sinne die Öffentlichkeit die wichtige Rolle der Endokrinologie erkennen. Dazu gehören vor allem die intensive Arbeit mit Selbsthilfegruppen und die Darstellung des Faches bei jeder Gelegenheit (ärztliche Fortbildung, lokale Presse, Kongresse): Patienten mit den großen Volkskrankheiten wie Osteoporose, Kropf und Diabetes mellitus wie auch mit seltenen und komplexen Erkrankungen wie Hypophysentumoren oder Nebennierenerkrankungen werden beim Endokrinologen kompetent betreut. Die Aktivitäten der Berufspolitik haben dazu geführt, dass sich der Endokrinologe in der neuen Weiterbildungsordnung als „Endokrinologe/Diabetologe“ bezeichnen darf. Damit kommt zum Ausdruck, dass wir uns um die Stoffwechselerkrankungen, insbesondere den Diabetes, schwerpunktmäßig bemühen. Die verständliche Bezeichnung „Fach-



Prof. Dr. med. Friedhelm Raue,  
Heidelberg-Neuenheim

arzt für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen“ hat sich leider bisher nicht durchgesetzt.

Trotz massiver Proteste konnten wir nicht verhindern, dass die Knochendichtemessung seit 1. April 2000 nur noch dann Kassenleistung ist, wenn nachgewiesenermaßen ein osteoporotischer Knochenbruch vorliegt. Damit können wir jetzt nicht mehr bei gefährdeten Patienten mit Mangel an Geschlechtshormonen oder unter Cortisontherapie das Risiko einer Osteoporose mit Hilfe der Knochendichtemessung als Kassenleistung abschätzen. Wir bemühen uns weiter, diese unsinnige gesetzliche Regelung wieder abzuschaffen, und hoffen auf Ihre Unterstützung, insbesondere die der Selbsthilfegruppen.

## Wir brauchen eine gemeinsame Berufspolitik

In der heutigen Zeit der knappen Geldmengen und schnellen Reformen im Gesundheitssystem übernimmt der Sprecher für berufspolitische Aufgaben innerhalb des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie die wichtige Funktion, die berufspolitischen Aspekte für die Endokrinologen darzustellen, die Auswirkungen der Reformen aufzuzeigen und ggf. Vorschläge zur Verbesserung zu erarbeiten. Unterstützt wird er dabei von der berufspolitischen Kommission, einem Gremium von Endokrinolo-



gen verschiedenster Fachrichtungen. Informationen über Versorgungsmissstände oder aber auch über besonders gut laufende Einrichtungen, die mich über die Selbsthilfegruppen erreichen, geben uns wichtige Hinweise für zukünftige Planungen. Eine gegenseitige Information und Unterstützung der berufspolitischen Arbeit mit allen beteiligten Gruppen erhöhen die Durchsetzungskraft unserer Forderungen.

### Zukünftige Aufgaben

Aufgaben angesichts der gegenwärtigen Reformflut sind folgende Projekte:

- Novellierung der **Weiterbildungsordnung** im Schwerpunkt Endokrinologie mit Intensivierung und Integration von Inhalten wie Diabetes mellitus, Fortschreibung und Erweiterung der Laborinhalte wie z.B. molekulargenetische Techniken, Anpassung der Weiterbildung an europäische Normen (Verlängerung der Ausbildung auf 3 Jahre).
- Kontinuierliche **Fort- und Weiterbildung** mit Entwicklung von Maßstäben zur Qualitätssicherung (Kreditpunkte).
- Erarbeitung von Vorschlägen zur Weiterentwicklung und Neugestaltung des **EBM** (einheitlicher Bewertungsmaßstab – Grundlage für das Abrechnungssystem der Ärzte) in Kooperation mit dem Berufsverband der Endokrinologen (BDE) und der Sektion Endokrinologie des Bund Deutscher Internisten (BDI).
- Entwicklung von **Leitlinien**: Die Gesundheitsreform 2000 schreibt vor, dass zweckmäßige und wirtschaftliche Leistungserbringungen von 10 Krankheiten pro Jahr auf Grundlage von evidenzbasierten Leitlinien erarbeitet werden sollen. Auf der Liste stehen als endokrinologische Erkrankungen der Diabetes melli-

## Der Berufsverband der Deutschen Endokrinologen

Bei den Berufsverbänden der Ärzte handelt es sich um demokratische Vereinigungen von Ärzten, die beruflich auf dem gleichen Gebiet tätig sind (z. B. Internisten, Gynäkologen, Chirurgen...). Die Berufsverbände werden mit einbezogen in allen Fragen der selbständigen Verwaltungen (z. B. Ärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen) und arbeiten mit, wenn es um Wirtschaftlichkeitsprüfungen, Weiterbildungen der Ärzte, Fachberatung bei neuen Gesetzen oder auch um Probleme der Honorarverteilung geht. Die Mitglieder eines Berufsverbandes wählen einen Vorstand, der enge Kontakte zu den Gremien der Selbstverwaltung, der Aufsichtsbehörde (Gesundheitsministerien der Länder) und den anderen Berufsverbänden pflegt.

Der Berufsverband der Deutschen Endokrinologen hat sich 1992 formiert und zählt inzwischen 158 Mitglieder. Er hat so ziemlich alle niedergelassenen Endokrinologen und sehr viele klinisch tätigen Ärzte erfasst. Da die Endokrinologen in Deutschland nur eine relativ geringe Anzahl im Vergleich zu den übrigen Ärzten repräsentieren, ist auch trotz der großen Bedeutung der Endokrinologie für den einzelnen Patienten und die Gesamtbevölkerung der Einfluss auf die Entscheidungsträger relativ gering. Nur ständige Aufklärungs- und Überzeugungsarbeit des Vorstandes haben dazu geführt, dass in den Ministerien, den Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen, aber auch bei den Vorständen der Krankenkassen, die Tätigkeit der Endokrinologen langsam verstanden wird. In den letzten 12 Monaten haben regelmäßig Aufklärungsgespräche in den Vorstandsetagen der einzelnen Krankenkassen stattgefunden, wobei festgestellt wurde, dass die wenigsten Entscheidungsträger der Krankenkassenvorstände überhaupt wussten, womit sich ein Endokrinologe beschäftigt. Um diesem Informationsdefizit abzuwehren, hat der Berufsverband der Deutschen Endokrinologen jetzt eine Patientenbroschüre herausgegeben, welche in sehr verständlicher Form die Rolle der Hormone sowie die wichtigsten Krankheitsbilder beschreibt, die durch Überproduktion von Hormonen oder aber durch Ausfall von Hormonen entstehen. Die Patientenbroschüre kann gegen Einsendung eines Schecks von DM 10,00 beim Berufsverband der Deutschen Endokrinologen, Wilhelm-Hauff-Str. 12, 12159 Berlin

*Dr. Viktor Büber, ehemaliger Präsident der BDE, Berlin*

tus, die Osteoporose und die Adipositas. Hierzu sind entsprechende Vorarbeiten initiiert (Osteoporose) oder schon in Arbeit (Diabetes mellitus). Weitere endokrinologische Erkrankungen, z.B. Struma, wurden vorgeschlagen.

- **Qualitätsmanagement** in der endokrinologischen Praxis und in klinisch-endokrinologischen Abteilungen. Modellhaft kann hier der geplante Ausbildungsgang „Endokrinologie-Assistentin der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“ analog zu der „Diabetes-Assistentin der Deutschen Diabetes-Gesellschaft“ gelten.

### Fazit

Um die Endokrinologie als kleines, aber wichtiges Fach zu erhalten und weiter zu entwickeln, bedarf es auch der Unterstützung durch unsere Patienten bzw die Selbsthilfegruppen. Bei der Durchsetzung politischer Entscheidungen werden die Wünsche und Forderungen der Patienten und potentiellen Wähler häufig eher von den politischen Entscheidungsträgern gehört als die der ärztlichen Ständesvertreter. Sprechen Sie mit Ihrem Endokrinologen über das Thema!

*Prof. Dr. med Friedhelm Raue, Heidelberg-Neuenheim*

# Zur Situation der ambulanten Endokrinologie in Deutschland

## Warum droht den niedergelassenen Endokrinologen im kassenärztlichen Bereich das wirtschaftliche Aus?

Im Juni 2000 hat die einzige Praxis niedergelassener Endokrinologen in Nordbayern, bestehend aus vier Fachärzten für Endokrinologie, ihre Kassenzulassung zurückgegeben. Das bedeutet, dass ab sofort in dieser Praxis keine Behandlung mehr auf Kosten der gesetzlichen Krankenversicherung durchgeführt wird. Den betroffenen Patienten wird angeboten, endokrinologische Diagnostik und Therapie zum im Arztrecht festgelegten Mindestsatz (so genannter 1,0-facher Satz der Gebührenordnung für Ärzte, GOÄ) abzurechnen. Es liegt an den Patienten, mit der von der Nürnberger „Praxis für Endokrinologie“ ausgestellten Rechnung zur Krankenkasse zu gehen und sich dort um die Erstattung der Beträge zu bemühen. Wie konnte es zu dieser Situation kommen, wo doch diese Praxis bis dahin etwa 16.000 Patienten pro Jahr im kassenärztlichen Bereich versorgt hat? Um die Vorgänge verstehen zu können, muss man in der Geschichte der Endokrinologie etwas zurückgehen.

### Endokrinologie vormals überwiegend an den Universitätskliniken ausgeübt

In den 60er und 70er Jahren begannen wissenschaftlich arbeitende Internisten durch die Entwicklung sehr empfindlicher Messverfahren zur Bestimmung von Hormonen die Zusammenhänge zwischen verschiedenen Krankheitszuständen und den Konzentrationen dieser Botenstoffe zu begreifen. Man erkannte nach und nach, dass die Aktivität der hormonproduzierenden Organe (z.B. Schilddrüse, Nebennieren etc.)

durch wiederum übergeordnete Substanzen vor allem aus der Hirnanhangdrüse gesteuert werden. So entwickelte sich ein Teilgebiet der Inneren Medizin, das sehr intensiv mit der Laborbestimmung der Hormone und der Kenntnis der Regelkreise dieser Substanzen verbunden war: die Endokrinologie.

Die Tatsache, dass viele der Messmethoden für immer neu entdeckte Hormone und Steuersubstanzen zunächst von den Endokrinologen entwickelt werden mussten, führte dazu, dass die Endokrinologie vorwiegend an Universitätskliniken ausgeübt wurde. In den 70er und 80er Jahren bestanden an vielen großen Universitäten Abteilungen für Endokrinologie mit bis zu 5 oder 6 Unterabteilungen, die sich wieder auf spezielle Gebiete konzentrieren konnten und jeweils ihre eigenen Ambulanzen mit einem eigens zuständigen Oberarzt betrieben. Die Patienten, die zum Teil weite Anreisenwege zurücklegen mussten, wurden sowohl von den Ambulanzen als auch im Rahmen stationärer Aufenthalte auf den endokrinologischen Stationen versorgt. Die stationäre Endokrinologie mit teilweise mehrwöchigen Krankenhausaufenthalten konnte zunehmend durch ambulante Diagnostik ersetzt werden.

Da die großen endokrinologischen Abteilungen eine große Zahl von Patienten versorgten, war es notwendig und möglich, entsprechend große Zahlen von Assistenten als „Nachwuchs“ auszubilden, die nicht nur über die Krankheitsbilder und ihre Behandlung, sondern auch über die Methoden der Erhebung endokrinologischer Laborwerte Bescheid



Dr. med. Mathias Beyer,  
Nürnberg

wissen mussten. Endokrinologie beschäftigte sich zunehmend mit sehr häufig vorkommenden Erkrankungen (z.B. Schilddrüsenfunktionsstörungen, Osteoporose und Diabetes), aber auch mit selteneren endokrinen Erkrankungen wie Hypophysen- und Nebennierenadenomen.

### Endokrinologische Klinikambulanzen fielen Sparmaßnahmen zum Opfer

In den nächsten Jahren wurde in den Kliniken zunehmend über Kostenstrukturen nachgedacht, man erkannte, dass die ambulante Spezialmedizin für eine große Klinik zum Teil erhebliche Verluste einbrachte. So koppelte man die zur Verfügung gestellten Gelder an die Zahl der Abteilungsbetten auf den Stationen, was für die Endokrinologen mit ihren mittlerweile großen Ambulanzen deutliche Sparmaßnahmen bedeutete. Die Zahl der Assistenten und Oberärzte verminderte sich, manche Abteilungen mussten um ihr Fortbestehen fürchten. Zum Beispiel konnte die einstmals sehr große endokrinologische Klinik der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf Mitte der 90er Jahre nur durch intensive Bemühungen der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie als zuständige wissenschaftliche Fachgesellschaft gerettet werden (und ist jetzt wieder sehr aktiv in der Forschung und Betreuung der Patienten).

## Wissenschaftlicher Nachwuchs an den Universitäten schrumpft

Einige der ausgebildeten Endokrinologen ließen sich in Spezialpraxen nieder. Dadurch, dass die Ausbildungsstellen für Endokrinologen weniger wurden, entwickelte sich die Endokrinologie zu einem Versorgungsengpass in der Bevölkerung. Man musste auf Vorstellungstermine beim Endokrinologen lange warten, die Diagnosestellung insbesondere der seltenen Krankheitsbilder aus dem Gebiet der Nebennieren- und Hypophysenfunktionsstörungen verzögerte sich oft über lange Zeit.

Demnächst werden in mehreren bedeutenden endokrinologischen Universitätskliniken (München, Heidelberg, Berlin, Mainz) die Lehrstühle nach Emeritierungen der jeweils leitenden Professoren von anderen Abteilungen einverleibt werden. Das bedeutet, dass nach kurzer Zeit meist die Betten der entsprechenden Stationen verschwinden, die Ambulanzen verkleinert werden, die Ausbildung der Assistenten bezüglich der Endokrinologie bzw. der endokrinologische Teil der Internistischen Vorlesung oft durch Nichtendokrinologen übernommen wird.

Damit laufen die Krankenversicherten wieder Gefahr, jahrelang unerkannt unter Erkrankungen wie Akromegalie, Nebennierenunterfunktion, Nebenschilddrüsenfunktionsstörungen zu leiden, ohne dass ihnen eine fachendokrinologische Diagnostik und Therapie zuteil wird.

### Versorgungsengpass im ambulanten Bereich infolge „Ausgabendeckelung“

Auch die Kostenträger wie Krankenkassen und die zur Verwaltung der ambulanten Vergütung eingesetzten Kassenärztlichen Vereinigungen ver-

## Aus Nürnberger Nachrichten:

Seite 11 / Dienstag, 18. Juli 2000

### CSU will Drüsen-Patienten am Nordklinikum helfen

# „Gefährliche Lage“

## Fachpraxis hatte Kassenpatienten „über Nacht“ ausgeschlossen

VON LORENZ BOMHARD

**Vor einem Monat schloss die einzige Facharztpraxis für Drüsenfunktionsstörungen in Nordbayern Kassenpatienten aus. Etliche Betroffene sind immer noch auf der Suche nach Spezialisten, bei denen sie weiter behandelt werden können. Die CSU will nun am Nordklinikum die Ambulanz für solche Fälle erweitern.**

Es geht um Geld: Prof. Edgar Heinen und seine drei Kollegen gaben ihre Kassenzulassung für die endokrinologische Praxis zurück, weil die Behandlung für sie zum „Draufzahlgeschäft“ wurde (*wir berichteten*). Die Ursache für die Finanzmisere liegt in der Vergütung der ärztlichen Leistungen, die für Endokrinologen, das räumt die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB) ein, verbessert werden müsse. SPD-Bundestagsabgeordneter Horst Schmidbauer kritisiert, dass es der KVB nicht gelungen sei, einen „gerechten und angemessenen Verteilungsschlüssel für die Leistungen zu finden“.

Harald Rauchfuß, KVB-Vorsitzender in Mittelfranken, wehrt sich gegen den Eindruck, die Versorgung der Patienten sei nun nicht mehr gewährleistet. „Grundsätzlich kann jeder Internist Drüsenfunktionsstörungen behandeln.“ Derweil leiden aber die Patienten. Monatlich 1500 Menschen wurden bei Prof. Heinen und seinen Kollegen behandelt. Sie mussten sich „über Nacht“ einen neuen Facharzt suchen. 40 Anrufer meldeten sich zunächst täglich in der endokrinologischen Ambulanz bei Oberärztin Martina Gehrenbeck-Brückner im Nordklinikum, inzwischen ist die Zahl der Hil-

fe suchenden Patienten pro Tag auf 15 gesunken. Die Fachärztin, unterstützt von ihrer Kollegin Heidemarie Lux, betreut die Ambulanz aber nur neben ihrer stationären Tätigkeit und beteuert, dass sie die Zahl der ambulanten Patienten in Zusammenarbeit mit niedergelassenen Internisten von bisher etwa 80 pro Monat auf 250 steigern will. CSU-Stadtrat Jürgen Helmbrecht beantragt, dass das Klinikum die Kassenzulassung für diesen Bereich erwirken soll. Am Nordklinikum könnten aber nur kostendeckende Behandlungen angeboten werden, sagt er.

Im Gegensatz zu der Kassenärztlichen Vereinigung, die erklärt, die endokrinologische Versorgung sei in der Region Nürnberg gewährleistet, sieht Helmbrecht inzwischen eine „gefährliche Lage“. Die kommunale Gesundheitspolitik müsse einspringen, „um die Behandlung der Patienten sicherzustellen“. Die endokrinologische Ambulanz am Theresienkrankenhaus sei nämlich schon bis Ende des Jahres ausgebucht.

Kritisch sieht auch der Medizin-Professor Johannes Hensen aus Hannover die Lage in Nürnberg: „Die Schließung der Praxis führt zu einer dramatischen Verschlechterung der Betreuung, die auch nicht durch andere Ärzte aufgefangen werden kann.“ Er verweist auf chronische, komplizierte Hormonerkrankungen. Hensen ist im „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“ in Erlangen engagiert. In dem Verein mit 1100 Mitgliedern setzen sich Ärzte und Patienten bundesweit für bessere Therapiemöglichkeiten ein.

suchen, in jeweils ihrem Sinne die Versorgung der Patienten zu beeinflussen: Die Krankenkassen bemühen sich, so viel Diagnostik wie möglich aus der stationären Krankenhausversorgung in den ambulanten Bereich zu bringen, in dem mittlerweile der „Ausgabentopf gedeckelt“ war. Die Kassenärztliche Vereinigung (KV) als mit der Organisation der Geldverteilung beauftragte Körperschaft des öffentlichen Rechts sieht eine zunehmende Flut von diagnostischen Möglichkeiten

im Bereich der Spezialmedizin diesen gedeckelten Topf geradezu überschwemmen. Sie wurde und wird immer häufiger gezwungen, ein für alle niedergelassenen Ärzte zu kurz geratenes Betttuch mal hierhin, mal dahin zu ziehen, damit der wachsende Mangelzustand nicht zum Untergang einzelner Versorgungszweige in der Medizin führt.

Als besonderes Problem stellt sich in diesem Zusammenhang die Labormedizin heraus: Während spezielle Laboruntersuchungen in der Ent-

wicklungszeit praktisch nur von Spezialisten veranlasst wurden, entwickelten sich in den 80er Jahren zunehmend Großlabors mit riesigen Kapazitäten, die mit Marketingstrategien für Auslastung sorgen mussten. Nachdem dann die Genehmigung zur Niederlassung als Arzt gleichzeitig die Genehmigung zur Veranlassung selbst der aufwendigsten Labordiagnostik wurde, entstand vielerorts der Eindruck, dass Spezialmedizin (auch Endokrinologie) durch Ankreuzen der entsprechenden Parameter auf dem Anforderungsschein des Einsendelabors zu beherrschen sei.

### **Endokrinologische Kassenpraxen durch Fehlpolitik der KVen wirtschaftlich am Ende**

Für den niedergelassenen Endokrinologen ergibt sich nun folgende Situation:

Er (oder sie) sitzt in einer Praxis mit sehr großen Patientenzahlen, langen Wartezeiten sowohl auf Termine als auch innerhalb des Tagesablaufes. Große Patientenzahlen bedingen hohe Personalkosten und große (teure) Räume. Durch zunehmende Budgetierung der normalen ärztlichen Leistungen (Beratungen, Untersuchungen, Ultraschall, Knochendichtemessungen usw.) fällt die Vergütung für diese Tätigkeit kontinuierlich ab, zum Teil deutlich unter den Satz, den nichtspezialisierte Arztgruppen für die Erbringung der gleichen Leistung erhalten.

Das in der Praxis erforderliche Speziallabor kann durch hohe Patientenzahlen anfangs noch wirtschaft-

lich betrieben werden und muss zunehmend für den Ausgleich der Verluste herhalten, die mit der am Patienten ausgeübten Medizin erzielt werden. Mitte 1999 wird dann durch eine Laborreform, die sich eigentlich gegen unlautere Machenschaften im Bereich einiger Großlabors (so genannte Koppelgeschäfte) wenden sollte, eine Umsatzminderung für das Endokrinologielabor von ca. 40 % herbeigeführt. Das bedeutet für den kassenärztlichen Bereich praktisch sämtlicher niedergelassenen Endokrinologen das wirtschaftliche Aus!

Als man seitens der Kassenärztlichen Bundesvereinigung nach heftigen Protesten der Endokrinologen versucht, Sonderregelungen für diese kleine Gruppe (weniger als 1 Promille der niedergelassenen Ärzte) zu schaffen, scheitern die entsprechenden Vorschläge an demokratischen Mechanismen. Die Mehrheitsverhältnisse in den zustimmungspflichtigen Gremien der KV lassen Korrekturen der unüberlegt eingesetzten Reform nicht zu, die Endokrinologen sind hier praktisch nicht repräsentiert.

Für die „Praxis für Endokrinologie“ in Nürnberg führten diese Umstände zu einer Rückforderung der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung Bayern von insgesamt DM 630.000,- für die Tätigkeit der letzten 2 Jahre (trotz anerkannt wirtschaftlicher Diagnostik): Die Entscheidung zur Rückgabe der Kassenarztzulassung wurde unumgänglich. Bis heute konnte die Versorgungslücke in der nordbayerischen ambulanten Endokrinologie nicht ge-

schlossen werden. Die Kassenärztliche Vereinigung, durch deren Fehlentscheidung die Katastrophe herbeigeführt wurde, bemühte sich, nach außen das Problem herunterzuspielen, intern versuchte man auf die Praxisinhaber massiv Druck auszuüben mit Androhung von Strafmaßnahmen.

Solange so genannte demokratische Prozesse innerhalb der kassenärztlichen Selbstverwaltung in Form von Mehrheitsentscheidungen nicht durch die klare Definition der Erfordernis medizinischer Versorgung zwischen Politik, Krankenkassen und Kassenarztvertretern ersetzt werden, wird sich an der „Engpassproblematik Endokrinologie“ nichts Entscheidendes ändern können.

In Nordbayern wird durch die Nürnberger Praxis für Endokrinologie auf jeden Fall trotzdem weiterhin eine hochspezialisierte und vernünftige endokrinologische Patientenbetreuung angeboten. Manche Krankenkassen unterstützen die endokrinologisch erkrankten Patienten durch Übernahme der Kosten (1,0-facher Satz der GOÄ). Die Nürnberger Endokrinologen sehen allerdings mit Sorge, dass sich ähnliche Probleme auch in anderen spezialmedizinischen Bereichen auftun (begünstigt durch ideologisch orientierte Konzepte der Bundesregierung und unterstützt durch planloses Agieren der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung Bayern).

*Dr. med. Mathias Beyer,  
Nürnberg*

## Das liebe Geld – die Honorierung des Endokrinologen

Wir leben in einer Zeit der so genannten gedeckelten Vergütung für die Ärzte. Die Krankenkassen bezahlen den Kassenärztlichen Vereinigungen eine Gesamtsumme für die Diagnostik und Therapie durch die niedergelassenen Ärzte, welche in ihrer Höhe sowohl von der Anzahl der Versicherten, dem Status der Versicherten (Mitglied, Familienversicherte, Rentner) und von der Grundlohnsummenentwicklung abhängt. Diese Geldmenge wird entsprechend den Gebührenordnungen unter den Ärzten aufgeteilt.

### Punktwertesystem wird Leistung nicht mehr gerecht

Da sowohl die Anzahl der im gesetzlichen Krankenkassensystem tätigen Ärzte als auch die Fortschritte der Medizin ständig gewachsen sind, müssen die Ärzte zunehmend Leistungen erbringen, die nicht mehr honoriert werden. Dies drückt sich am sinnfälligsten im so genannten Punktwert aus. Als die Gebührenordnung für Ärzte vor vielen Jahren auf das Punktwertesystem umgestellt wurde, sollten die Ärzte für einen Punkt jeweils 10 Pfennige erhalten. Inzwischen gibt es Regionen, in denen die fachärztlich tätigen Ärzte (also auch die Endokrinologen) nicht einmal mehr 3 Pfennige pro Punkt bekommen. Während die Praxiskosten wie Miete, Gehälter, Versicherungen und Bedarfsmaterialien von Jahr zu Jahr steigen, sinken die pro Arzt gezahlten Honorare von Jahr zu Jahr auf ein zur Zeit bei den Endokrinologen längst nicht mehr kostendeckendes Niveau.

Besonders stark macht sich dies seit der am 1. Juli 1999 in Kraft gesetzten Laborreform bemerkbar, die zu Einnahmeverlusten von bis zu 70% auf dem Lektorsektor geführt haben. Die ersten Endokrinologen haben bereits deshalb auf die Zulassung durch die gesetzlichen Krankenkassen verzichtet und führen ihre Untersuchungen und Behandlungen nur noch gegen Rechnungslegung durch.

### Kostenerstattung auch bei Behandlung durch Ärzte ohne Krankenkassenzulassung möglich

Den wenigsten Patienten wird bewusst sein, dass aufgrund der jetzigen Gesetzeslage selbst dann eine Behandlung bei dem Endokrinologen ihrer Wahl möglich ist. Der Patient muss lediglich der Krankenkasse gegenüber erklären, dass er den so genannten Erstattungsmodus anzuwenden wünscht. Er erhält von seinem Arzt eine Rechnung, die er dem Arzt gegenüber direkt begleicht und dann bei seiner Krankenkasse zur Erstattung einreicht. Die Krankenkassenverwaltung versucht aus verständlichen Gründen, die Versicherten von dieser Methode abzuhalten, obwohl ein gesetzlich verbrieftes Recht für jeden Versicherten besteht.

### Zunehmende Verschlechterung der Einkommenssituation

Für die Ärzte besteht darüber hinaus noch ein gravierendes Problem: Die Gesamtmenge der Arzneien, die von den Ärzten verordnet werden, dürfen in der gesetzlichen Krankenversicherung eine bestimmte Höchstmenge nicht überschreiten. Gerade der Endokrinologe hat u. U. sehr teure Medikamente zu verordnen, die aber für die Patienten lebensnotwendig sind und selbstverständlich deshalb auch in der erforderlichen Menge und Qualität verschrieben werden. Dies führt aber dann dazu, dass der Arzt zwei Jahre später, nachdem der Überschreibungsbetrag für den vorgegebenen Richtwert feststeht, von dem für seine Diagnostik und Therapie erhaltenen Honorar einen Teil der Medikamente selbst bezahlen muss. Für das Jahr 1999 wird so z. B. in Berlin jeder Arzt etwa 19.000,00 DM zurückzahlen müssen.

Die Krankenkassen und die Kassenärztlichen Vereinigungen haben in den letzten zehn Jahren etwa 17 Veränderungen an den Gebührenordnungen vorgenommen. Jede dieser Veränderungen hat zu einer Verschlechterung der Einkommenssituation der Endokrinologen geführt. Zur Zeit ist die Honorierung so bemessen, dass für eine ausführliche Beratung von bis zu 20 Minuten dem Arzt (mit lokalen Abweichungen, da die Honorarverteilungsmaßstäbe in den verschiedenen Kassenärztlichen Vereinigungen sehr unterschiedlich sind) ca. DM 25,00 vergütet werden, wobei man eine solche ausführliche Beratung allerdings nur bei jedem dritten oder vierten Patienten pro Quartal durchführen kann, sofern der Arzt nicht auf das Honorar gänzlich verzichtet.

*Dr. Viktor Büber, Berufsverband der Deutschen Endokrinologen (BDE), Berlin*

# Die endokrinologische Versorgung durch niedergelassene Endokrinologen ist im höchsten Maße gefährdet

*Wir sprachen mit Herrn Prof. Dr. med. Heinrich M. Schulte vom Endokrinologikum Hamburg über die derzeit für Endokrinologen und Patienten gleichsam schwierige Situation.*

**Herr Professor Schulte, was ist das Endokrinologikum, welche Patienten werden dort behandelt?**

**Prof. Schulte:** Das Endokrinologikum Hamburg ist eine Gemeinschaft von sieben Internisten, davon sechs niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen sämtlichst mit der Zusatzbezeichnung Endokrinologie, und einem Kollegen in Weiterbildung. Schwerpunkte der in dieser zertifizierten (ISO 9001), Qualitätsmanagement-orientierten Einheit tätigen Kolleginnen und Kollegen sind die Betreuung von Patienten mit Hypophysenerkrankungen und dem damit verbundenen Ausfall einzelner oder sämtlicher endokriner Drüsen sowie die Betreuung von Patienten mit Erkrankungen des Stoffwechsels (Diabetes-Schwerpunkt-Praxis), Knochenerkrankungen (Osteoporose), Schilddrüsen- und Nebennierenveränderungen. Diagnostik, Beratung und Behandlung von Haarausfall, Zyklusfunktionsstörungen und Störungen der männlichen Fortpflanzung (Andrologie) sind ein weiterer Schwerpunkt. Bundesweit werden ärztliche Kollegen in Fragen molekularer Medizin und Endokrinologie beraten. Die hormonelle Gesundheit älterer Menschen ist ein weiterer neuer Schwerpunkt des Endokrinologikums in Hamburg.

**Was hat sich in den letzten Jahren in der endokrinologischen Versorgung der Patienten geändert?**

**Prof. Schulte:** Diagnostik, Beratung und Therapie der Patienten orientieren sich heute an einem hohen Standard der individuellen, „Evidence“-basierten Medizin. Hier sind wir in den letzten Jahren durch die Einrichtung von Messgrößen in der Dienstleistung vergleichbar geworden. Der Patient kann sich auf ein hohes Maß an Qualität in der Dienstleistung verlassen. Diagnostik und Therapie, auch mit Hormonen, sind sicherer geworden. Die moderne Diagnostik und die molekulare Medizin erlauben Vorbeugung (Prävention) von Krankheiten und damit zunehmend auch die Aussicht auf gesundes Altern.

**Nicht jeder Patient kann sich eine Eigenbeteiligung leisten. Gibt es Leistungen, die auf jeden Fall weiterhin kostenfrei sein müssen?**

**Prof. Schulte:** Grundleistungen der medizinischen Versorgung auch in der Endokrinologie müssen, solange unser derzeitiges Krankheitsfinanzierungssystem existiert, kostenfrei bleiben. Fehlentwicklungen, wie die Herausnahme von Leistungen, zum Beispiel die Messung der Knochendichte bei Osteoporose-Patienten



Prof. Dr. med. Heinrich M. Schulte vom Endokrinologikum Hamburg

ohne Fraktur, müssen korrigiert werden. Dies ist Aufgabe der Berufsverbände. Auch bestimmte präventive Leistungen, wie beispielsweise eine Jodverordnung zur Verhinderung der Entwicklung von Schilddrüsenkrankung bei Kindern und Schwangeren, sollten kostenfrei sein. Therapiekonzepte, die der alltäglichen Gesundheitserhaltung dienen, können dagegen nicht auf Kosten der Solidargemeinschaft geleistet werden (Beispiel: Wachstumshormontherapie im Alter).

**Herr Professor Schulte, wir danken Ihnen für das Gespräch.**



Dr. med. Thomas Eversmann, München

# Lässt sich die brisante Lage der Endokrinologie verbessern?

Interview mit Herrn Dr. med. Thomas Eversmann, Sprecher der Sektion Endokrinologie des Berufsverbands der Deutschen Internisten (BDI), Vorsitzender des Berufsverbandes Deutscher Endokrinologen (BDE), Beiratsmitglied der Sektion Angewandte Endokrinologie (SAE) der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und tätiger Endokrinologe in einer endokrinologischen/diabetologischen Schwerpunktpraxis.

## Herr Dr. Eversmann, welche Aufgaben hat die Sektion Endokrinologie des Berufsverbands der Deutschen Internisten (BDI)?

Die Sektion Endokrinologie des BDI befasst sich vor allem mit folgenden Aufgaben:

- der Durchsetzung der berufspolitischen Interessen,
- der Wahrnehmung der Aufgaben der Weiter- und Fortbildung,
- der Weiterentwicklung der Gebührenordnung und
- der Entwicklung und Unterstützung von neuen Versorgungsformen.

Die berufspolitischen Interessen werden durch die Mitglieder, in Zusammenarbeit mit den anderen fachärztlichen Sektionen und dem Vorstand der BDI, gegenüber der Kassenärztlichen Vereinigung (KBV), den Kostenträgern und der Politik vertreten. Die Aufgaben der Weiterbildung bestehen in der Anpassung der Bedingungen der Weiterbildungsordnung an die sich ändernden Voraussetzungen für die Facharztausbildung in Zusammenarbeit mit der Bundesärztekammer. Die ärztliche Fortbildung ist die entscheidende Voraussetzung, dass das ärztliche Wissen und damit die Diagnostik und Therapie dem modernsten Stand des Wissens entsprechen. Demzufolge muss auch die Gebührenordnung regelmäßig an die sich ändernden Bedingungen angepasst werden, um die ärztlichen Leistungen adäquat zu erstatten. Daraus ergibt sich, dass auch die Versorgungsformen (Hausarzt – Facharzt – Klinik, Schwerpunk-

praxis – spez. Klinik) an neue Anforderungen (Ärzte-Netze, Integrationsmodelle) angepasst werden. Hier spielen neben den finanziellen auch rechtliche Probleme eine große Rolle.

## Welche Verbesserungsmöglichkeiten sehen Sie für die Versorgung der endokrinologischen Patienten in der Praxis?

Die Versorgung der endokrinologischen Patienten lässt sich meiner Ansicht nach verbessern durch:

- eine Verkürzung der Zeit bis zur Diagnosestellung,
- eine adäquate Diagnostik und Therapie,
- eine psychosomatische und/oder verhaltenstherapeutische Begleitung der chronischen Krankheiten sowie
- integrative Vernetzungsformen zwischen Hausärzten, Schwerpunktpraxen und Klinik.

Durch regelmäßige Fortbildungen (Kongresse, Workshops, Seminare, Qualitätszirkel) könnte eine Verbesserung der Diagnostik und Therapie erreicht werden, auch die neuen Formen der Fortbildung über die elektronischen Medien (Internet) könnten die Kenntnisse über die Hypophysenerkrankungen erweitern. Dazu werden jetzt auch der Nachweis und die Kontrolle der Fortbildungstätigkeit (sog. continuing medical education, CME) eingeführt. Konzepte für die Begleitung der chronischen Erkrankungen (z.B. Diabetes) fehlen bisher, insbesondere auf dem Gebiet der Psychosomatik und Verhaltenstherapie. Demgegenüber werden für Diabeti-

ker erstmals Voraussetzungen für eine strukturierte Versorgung geschaffen. Besonders qualifizierte Ärzte und Helferinnen arbeiten für die Patienten in der hausärztlichen diabetologisch qualifizierten Praxis über die diabetologische Schwerpunktpraxis bis hin zum klinischen Diabeteszentrum.

## Welche Perspektiven sehen Sie für endokrinologische Praxen?

Die Zukunftsperspektiven von endokrinologischen Praxen bestehen in der Entwicklung von Schwerpunktpraxen, die sich durch die Qualität der ärztlichen, Assistenz- und Labor-Tätigkeit definiert. Die Qualität der Praxisorganisation, der Patientenversorgung und technischen Leistung muss sowohl nach innen wie nach außen transparent, kontrolliert und dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechend sein. Diese Qualifizierung muss durch unabhängige Kontrollorgane überprüft und die Weiterentwicklung durch jährliche Überprüfungen bestätigt werden (sog. Zertifizierung). Der Begriff des Qualitätsmanagements beinhaltet damit auch entscheidende und nachweisbare Verbesserungen der Patientenversorgung. Neben einer Verbesserung der Lebensqualität und Zufriedenheit des Patienten soll das Qualitätsmanagement aber auch zu einer Verbesserung der Arbeitsbedingungen und Zufriedenheit der Helferinnen und Ärzte führen

**Herr Dr. Eversmann, wir danken Ihnen für das informative Gespräch.**

# Bericht über den 4. überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, 26.–28.05.2000 in Hannover

Unter der wissenschaftlichen Leitung von Herrn Professor Hensen fand im Mai diesen Jahres der 4. überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Hannover statt. Themenschwerpunkt war diesmal „Moderne Therapie und Hormonersatztherapie“.

Mit 180 Teilnehmern wurde der umfangreiche Hypophysentag im Parkhotel Kronsberg, direkt am Expo-2000-Gelände, begangen. Zahlreiche interessierte Ärzte aus dem Raum Hannover nahmen ebenfalls teil.

Am Freitag trafen sich die Mitglieder um 16:00 Uhr zur Mitgliederversammlung, über die auf Seite 20 noch ausführlich berichtet wird. Im Anschluss daran konnten Interessierte die „Postbox“ auf dem bis dahin noch nicht eröffneten Expo-Gelände besichtigen.

## 100. Netzwerk-Mitglied begrüßt

Am Samstagmorgen begrüßten Herr Zombetzki von der Regionalgruppe Hannover und Herr Kessner die Anwesenden und vor allem das 1000. Mitglied des Netzwerkes, welches aber leider nicht persönlich anwesend sein konnte. Herr Kessner zog eine erste Bilanz nach 5 Jahren Netzwerk und führte aus, wie das Netzwerk von anfangs 30 auf mittlerweile über 1100 Mitglieder angewachsen ist – ein schöner Erfolg und ein Zeichen dafür, wie wichtig diese Patientenorganisation ist!



Die vielen interessierten Patienten und ihre Angehörige sorgten für einen großen Andrang am Eingang des Tagungsgebäudes.

Netzwerkvorstandsmitglied  
und Initiator des  
Hypophysen- und Nebennierentages  
Prof. Dr. med. Johannes Hensen  
begrüßte die Teilnehmer.



Bernd Zombetzki, der Regionalgruppenleiter Hannover, richtete ein Grußwort an die insgesamt rund 180 Tagungsteilnehmer.

Viele Informationen erhielten die Anwesenden durch den Vortrag von Prof. Dr. med. M. Samii (Hannover) über strahlentherapeutische und neurochirurgische Behandlungsverfahren bei Hypophysentumoren.



## Schwerpunkt des wissenschaftlichen Programms: Hormonersatztherapie

Prof. Hensen moderierte das wissenschaftliche Programm. Zunächst stellte Herr Dr. T. Eversmann (München) neue Therapieformen bei Hyperprolaktinämie und Akromegalie vor. Prof. M. Samii (Hannover) erläuterte ausführlich und durch viele Dia-Einblendungen veranschaulicht die neurochirurgischen Behandlungsmöglichkeiten bei Hypophysentumoren.

Zur Hormonersatztherapie referierten Prof. G. Brabant (Hydrocortison, Cortisonacetat, Fludrocortison) und Dr. M. Droste (Testosteron). Frau Dr. Arlt befasste sich mit der Frage „Hormonersatztherapie mit DHEA – die neue Superpille?“. Zur Langzeitanwendung und der mittlerweile 10-jährigen Erfahrung mit der Wachstumshormontherapie nahmen Dr. F. Jockenhövel (Köln), Prof. Hensen und Herr H. Schmeil (Pharmacia & Upjohn, Erlangen) Stellung.

Nach jedem Vortrag war die Möglichkeit gegeben, kurze Fragen zum Thema zu stellen.

## Appell zu mehr internationaler Kooperation

Nach der Mittagspause folgte ein besonderes Highlight: die Berichte der Niederländischen Vereinigung von Addison- und Cushing-Patienten aus den Niederlanden (NVACP). Es war sehr interessant zu hören, wie in anderen Ländern die Selbsthilfearbeit geleistet wird. Herr Laurens v. Mijinders und Herr Johann Beun machten auch sehr deutlich, wie wichtig eine bessere internationale Zusammenarbeit der Patientenorganisationen für die Betroffenen ist.



Dr. med. F. Jockenhövel (Köln) referierte über die 10-jährige Erfahrung mit der Wachstumshormontherapie bei Erwachsenen.

„Hormonersatztherapie mit DHEA – ist das die neue Superpille?“, fragte Frau Dr. Wiebke Arlt (Würzburg).



Herr Mijinders (links Bild) und Herr Beun aus den Niederlanden sind leidenschaftliche Verfechter der internationalen Kooperation von Patientenorganisationen. Beide vertreten die ACIF (Addison and Cushing International Federation).



Im „Kreuzfeuer“ standen die Ärzte bei der für alle Tagungsteilnehmer sehr wichtigen Podiumsdiskussion.



Viele Fragen kamen aus der „ersten Reihe“.

## Gute Gelegenheit für Fragen: die Expertenrunde

Am späteren Nachmittag folgte dann der Expertenrat, bei dem die Anwesenden den Ärzten Fragen stellten und es unter den Ärzten zum Teil auch zu kontroversen Diskussionen kam. Das offizielle Programm endete zwar gegen 18:00 Uhr, doch die Diskussion zwischen Teilnehmern und Ärzten wurde rege weitergeführt.

## Tipps zur Krankheitsbewältigung

Am nächsten Morgen gab Frau Dr. J. Hensen (Hannover) in ihrem Seminar „Krankheitsbewältigung“ viele nützliche Tipps, um mit den psychischen Folgen der Krankheiten fertig zu werden.

Alle in allem war es eine sehr gelungene Veranstaltung. Der nächste Hypophysentag wird am 12. Mai 2001 in München stattfinden.

*Nicole Kapitza, Hannover  
Georg Kessner, Dörfler-Esbach*

Ein kleines Dankeschön für die viele Arbeit bei der Planung und Durchführung des Hypophysen- und Nebennierentages von Professor Hensen an Frau Nicole Kapitza, Netzwerkbüro Hannover (unteres Bild) und Frau Elisabeth Hummel, Netzwerkbüro Erlangen (rechtes Bild).



Nach der gelungenen Veranstaltung gaben sich die Damen vom Organisationsteam ganz „relaxed“. Von links: Andrea Jalowski (Kassier, Netzwerkbüro Erlangen), Nicole Kapitza und Elisabeth Hummel.



# Patientenanfragen und Antworten

Wie immer auf dem Hypophysentag wurden dem Expertenrat von den anwesenden Patienten und Betroffenen viele Fragen gestellt. Die wichtigsten davon haben wir – natürlich inklusive der gegebenen Antworten – hier für Sie zusammengestellt.

**Frage:** Heute wurde ein Dia zum Morbus Cushing gezeigt: ein Bauch mit senkrechten roten Streifen. Ich bin Akromegalie-Patient, einmal operiert. Meine Frage: Nach Tiefschlaf entdecke ich morgens auf meiner Stirn senkrechte rote Streifen, die nach ca. 10 Minuten verschwinden. Kann die Ursache ein „temporärer“ Morbus Cushing sein, speziell im Kopf bzw. Gehirn?

**Antwort:** Bei Akromegalie ist auch die Haut verdickt, deshalb kann es sein, dass sich Kissenfalten besonders tief einprägen. Ein Morbus Cushing liegt nicht vor.

**Frage:** Sollte man mit einem Prolaktinom (Durchmesser 0,6 cm) stillen? Kann man auf natürlichem Wege entbinden oder führt das Pressen womöglich zum Platzen des Tumors? Wäre ein Kaiserschnitt zu empfehlen?

**Antwort:** Bei einem Mikroprolaktinom kann man stillen. Während der Schwangerschaft ist infolge der hohen Östradiolkonzentrationen eine Größenzunahme des Mikroprolaktinoms zu erwarten. Bei einem Mikroprolaktinom, anders als bei einem Makroprolaktinom (Durchmesser größer als 1 cm), wird das Wachstum des Tumors in aller Regel nur gering sein. Eine natürliche Entbindung ist möglich. Bei einem großen Hypophysentumor kann es manchmal nach oder während einer schweren Geburt mit Blutverlusten zu einem Infarkt der Hypophyse kommen, beim Mikroprolaktinom ist dies nicht zu erwarten.

**Frage:** Könnte es doch eine erbliche Disposition für den primären Morbus Addison geben?

**Antwort:** Es besteht eine vererbliche Prädisposition für den primären Morbus Addison, z.B. im Rahmen der polyglandulären Insuffizienz. Kinder betroffener Eltern haben aber nur ein leicht erhöhtes Risiko, ebenfalls an Morbus Addison zu erkranken. Für die Adrenoleukodystrophie, einer seltenen Krankheit, die mit neurologischen Störungen und einer Nebenniereninsuffizienz einhergeht, gibt es ebenfalls eine erbliche Disposition, da die Krankheit per X-Chromosom von der Mutter auf das männliche Kind übertragen wird.

**Frage:** Was heißt „Abwehrspannung“ (akutes Abdomen) bei NNR-Insuffizienz?

**Antwort:** Abwehrspannung bedeutet, dass sich die Bauchdecken bei Betasten des Bauches durch den Arzt aufgrund des Schmerzes stark anspannen. Beim „akuten Abdomen“ sind die Bauchdecken schon in Ruhe, d.h. ohne Untersuchung, angespannt.

**Frage:** Was genau bedeutet „Halbwertszeit“ bei Hydrocortison?

**Antwort:** Man muss unterscheiden zwischen der Halbwertszeit im Blut bzw. im Blutplasma und der so genannten biologischen Halbwertszeit. Die Halbwertszeit im Blutplasma beschreibt die Zeit, nach der die Blutplasmakonzentration von Hydrocortison auf die Hälfte des Ausgangswerts abgefallen ist. Eine kurze Halbwertszeit bedeutet, dass die Substanz sehr schnell abgebaut wird oder anderweitig das Blutplasma verlässt. Von der Halbwertszeit im Blutplasma muss man die biologische Halbwertszeit unterscheiden. Damit ist die biologische Wirkdauer der Substanz gemeint, die teilweise viel länger sein kann als die Halbwertszeit im Plasma. Das hängt damit zusammen, dass die wirksamen Substanzen z.B. in das Fettgewebe strömen oder am Wirkort (Rezeptor) eine längere Verweildauer und damit längere Wirkung haben. Bei Hydrocortison reichen deshalb trotz recht kurzer Plasmahalbwertszeit von 2–3 Stunden 2–3 x tägliche Gaben aus. Es gibt langwirkende, künstliche Cortisonpräparate, z.B. Dexamethason oder Prednisolon, bei denen die Halbwertszeit länger und auch die Wirkung stärker ist, was aber mit einer geringeren Steuerbarkeit einhergeht.

**Frage:** Ich habe Morbus Addison und nehme 35 mg Hydrocortison. Meine ACTH-Werte liegen jedoch weit über dem Normbereich bei 500 bzw. 700. Muss ich meine Cortisondosis weiter erhöhen?

**Antwort:** Aufgrund der kurzen Halbwertszeit (siehe oben) von Hydrocortison sind die Cortisonepiegel bei jedem Addison-Patienten morgens niedrig. Da Hydrocortison über den Weg der negativen Rückkopplung die ACTH-Produktion aus der Hypophyse hemmt, sind die ACTH-Werte morgens meist sehr hoch (enthemmt).

Dies könnte man nur verhindern durch die spätabendliche Gabe eines längerwirkenden Cortisonpräparates (wird z.B. bei AGS-Patienten gemacht, bei denen hohe ACTH-Werte unerwünscht sind). Somit lässt sich bei Patienten mit Morbus Addison durch Hydrocortison das morgendliche ACTH nie normalisieren. Das morgendliche ACTH ist auch kein Parameter für die Güte einer Einstellung bei Morbus Addison, man kann eigentlich darauf verzichten. Viel besser sind die Messung des Blutdrucks im Liegen und im Stehen sowie die Bestimmung der Konzentration von Kalium und die Plasmareninkonzentration. Evtl. kann auch ein Tagesprofil von Cortisol hilfreich für die Bestimmung der Cortisondosis und deren Verteilung über den Tag sein.

**Frage:** Raten Sie dazu, ein hormoninaktives Hypophysenadenom zu operieren (Makroadenom 3 cm), wenn keinerlei Ausfälle vorhanden sind (weder hormoneller Art noch Gesichtsausfälle etc.)?

**Antwort:** Es besteht eine „relative Indikation“ zur Operation des Hypophysenadenoms, da damit zu rechnen ist, dass es langsam weiter wächst. Ein abwartendes Verhalten bei regelmäßigen Kontrollen des Gesichtsfeldes, Kernspinuntersuchungen und Überwachung der Hormonproduktion ist möglich, wenn Sie sich nicht zur sofortigen Operation entscheiden können.

**Frage:** Seit 1969 habe ich Morbus Cushing, er wurde 1972 diagnostiziert. 1977 wurden mir beide Nebennieren entfernt. Ich habe also 8 Jahre mit erhöhter Cortisolausschüttung gelebt. Vor 3 Jahren trat eine Katarakt beider Augen auf, in diesem Jahr wurde ich operiert. Kann es sich bei der Katarakt um einen Spätschaden der erhöhten Cortisolausschüttung handeln, oder ist sie eine Folge der Substitutionstherapie?

**Antwort:** Die Katarakt ist sicher keine Folge der Substitutionstherapie, denn dabei wird dem Körper nur soviel Hydrocortison zugeführt, wie er auch sonst selber produziert hätte. Es kann aber nicht ausgeschlossen werden, dass die jahrelang erhöhte Cortisolausschüttung im Rahmen des Morbus Cushing an der Entwicklung der Katarakt beteiligt war.

## Bericht von der Mitgliederversammlung am 26.05.2000

Die diesjährige Mitgliederversammlung des Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenenerkrankungen e.V. fand im Rahmen des 4. überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages am 26.05.2000 in Hannover statt. Es nahmen 35 Mitglieder und 8 Gäste teil.

### Kassenbericht und Entlastung des Vorstands

Nach der Begrüßung durch Herrn Prof. Hensen trug Herr Kessner den Jahresbericht des Vorstands vor. Kassenswart Frau Jalowski gab den Kassenbericht für 1999 bekannt. Die Kassenprüfung war bereits vorab von Frau Schmelzer und Frau Stahl in Erlangen vorgenommen worden. Frau Schmelzer bestätigte die Ordnungsmäßigkeit der Kassenführung. Auf Antrag von Frau Hunger wurde der Vorstand von den Mitgliedern entlastet; die Vorstandsmitglieder enthielten sich dabei der Stimme.

### Anträge an die Mitgliederversammlung

Herr Prof. Hensen stellte den Antrag an die Mitgliederversammlung, dass der neu gewählte Vorstand im Laufe des nächsten Jahres eine Satzungsänderungs-Kommission einberufen soll, um die jetzige Satzung an die Entwicklung des Netzwerkes als Dachorganisation anzupassen und auch die Karzinoid-Gruppe zu integrieren. Die Mitgliederversammlung nahm den Antrag einstimmig an.

In einem weiteren Antrag an die Mitgliederversammlung schlug Herr Prof. Hensen vor, den Mitgliedsbeitrag für das Netzwerk künftig nur noch per Einzugsermächtigung einzuziehen. Für Neumitglieder soll die Regelung ab sofort gelten, für die bisherigen Mitglieder, die noch keine Einzugsermächtigung erteilt ha-

ben, ab 2001. Über begründete Ausnahmen entscheidet der Kassenswart. Ab dem Jahr 2002 soll der Mitgliedsbeitrag 15,00 Euro betragen. Die Mitgliederversammlung nahm den Antrag bei einer Gegenstimme an.

### Neuwahl des Vorstandes

Laut Satzung muss der Vorstand alle drei Jahre neu gewählt werden. Nach der Entlastung des alten Vorstands wurde eine Wahlkommission für die Neuwahlen des Vorstands einberufen. Frau Hunger und Herr Oldenburg leiteten die Wahl. Drei Patienten und vier Ärzte wurden zur Wahl vorgeschlagen, zu wählen sind laut Satzung drei Patienten und zwei Ärzte.

Über die Vorstandsmitglieder wurde einzeln abgestimmt; der neu gewähl-



Frau Hunger und Herr Oldenburg leiteten die Vorstandswahl

te Vorstand setzt sich wie folgt zusammen:

- Herr Kessner, Dörfles-Esbach
- Frau Jalowski, Erlangen
- Frau Schmelzer, Schwabach
- Herr Prof. Dr. Hensen, Hannover
- Frau Dr. Melzer, Hannover

### Vorschläge und neue Projekte

Herr Prof. Hensen berichtete von der geplanten GlandulaNeT (NeT =



Herr Kessner trug den Jahresbericht des Vorstandes vor

Neuroendokrine Tumoren), die zusätzlich zur Glandula erscheinen wird und speziell die Karzinoid- und MEN 1-Patienten ansprechen soll. Frau Schmelzer erzählte von der MEN 1-Plakataktion und schlug vor, dass eine ähnliche Aktion auch für das Netzwerk gestartet werden sollte.

Aus der Mitgliederversammlung wurden Vorschläge für die neue Satzung gemacht:

Wahlvorschläge für die Vorstandswahl sollten vor der nächsten Wahl schriftlich in der Glandula vorgestellt werden. Außerdem sollte eine

Briefwahl möglich sein. Das Thema Briefwahl wurde ausführlich diskutiert. Hier einige Meinungen aus der Mitgliederversammlung zum Thema Briefwahl:

Pro: Auch Mitglieder, denen es gesundheitlich nicht so gut geht oder die weit weg vom

Veranstaltungsort der Versammlung wohnen, sollten an der Wahl teilnehmen können.

Contra: Großer organisatorischer Aufwand, hohe Kosten, im Vereins- und Versammlungsrecht ist keine Briefwahl vorgesehen, eine Vorstandswahl ist keine Landtagswahl.

Zum Abschluss ein Zitat aus der Mitgliederversammlung:

„Der Vorstand soll den Verein so organisieren, dass er gut läuft.“

*Andrea Jalowski, Erlangen*

## 44. Symposium der DGE in München

Vom 31. Mai bis zum 3. Juni 2000 fand auf dem hochmodernen Messegelände (ICM) in München zum ersten Mal eine gemeinsame Tagung der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“ und der „Deutschen Diabetes Gesellschaft“ (gleichzeitig deren 35. Jahrestagung) statt. Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. Erlangen war zum 6. Mal mit einem Infostand vertreten.

*Georg Kessner, Dörfles-Esbach*



Am Netzwerkstand verteilten drei Mitglieder der Regionalgruppe Augsburg Infomaterial für Leukodystrophie-Patienten. Von links nach rechts: Ehepaar Weiß, Manfred Bauer und Georg Kessner (Vorstandsmitglied des Netzwerks).

Frau Marianne Reckeweg, die Leiterin der Regionalgruppe München, half bei der Betreuung des Infostandes.

Der Netzwerkstand war auch eine interessante Anlaufstelle für Ärzte. Von links nach rechts: Dr. Alvaro Rico-Lopez (Kolumbien), Prof. Dr. Johannes Hensen (Hannover), Priv.-Doz. Dr. Michael Buchfelder (Erlangen), Georg Kessner (Patient, Dörfles-Esbach) und Dr. Igor Harsch (Erlangen).



# Der abgestufte Übergang in die Erwachsenen-Endokrinologie – Das „Kieler Modell“



Priv.-Doz. Dr. med. Heiner Mönig,  
1. Medizinische Klinik der Christian-Albrechts-  
Universität zu Kiel

Wenn Kinder mit endokrinologischen Erkrankungen zu Jugendlichen und schließlich zu Erwachsenen werden, sehen sie sich oft einer schwierigen Situation gegenüber: Die jahrelange kompetente Betreuung durch Kinderarzt/Kinderärztin, oft in spezialisierten pädiatrisch-endokrinologischen Zentren, ist nicht mehr möglich und soll nun internistisch weitergeführt werden. Von dem Heranwachsenden wird dabei erwartet, dass er sein Vertrauen, das er gegenüber seinem Pädiater über Jahre aufgebaut hat, auf einen ihm fremden Internisten überträgt. Dieser wiederum muss sich in kurzer Zeit – möglicherweise während des Erstkontaktes innerhalb weniger Minuten – in die Vorgeschichte des Patienten einarbeiten. Mehr noch als in der Erwachsenenmedizin ist aber jeder Patient in der pädiatrischen Endokrinologie ein sehr komplexer Einzelfall, weil ja zum Zeitpunkt der „Übergabe“ nicht nur die krankheitsspezifischen Probleme zu bearbeiten sind, sondern auch Fragen der Entwicklung, der Biographie, der Loslösung von den Eltern etc. in die Gesamtbeurteilung hineinspielen.

## Mit dem üblichen Arztbrief ist es nicht getan

Dies wird besonders deutlich am Beispiel des Adrenogenitalen Syndroms (AGS). Beim AGS handelt es sich um eine Gruppe angeborener Störungen der Steroidbiosynthese in der Nebenniere, die letztlich zu einer unzureichenden Produktion von Cortisol (im Falle des AGS mit Salzverlust auch von Aldosteron) führen. Dies wiederum bedingt eine erhöhte ACTH-Ausschüttung durch die

Hypophyse und vermehrte Stimulation der adrenalen Steroidbiosynthese, die jedoch auf Grund des Enzymdefekts in Richtung der Androgenproduktion geht (DHEA bzw. DHEA-S, Androstendion, Testosteron). Die Folgen sind eine Vermännlichung (Virilisierung) bereits des ungeborenen Mädchens; im Extremfall kann das Genitale bei der Geburt wie das eines neugeborenen Jungen aussehen und auch zu einer fehlerhaften Geschlechtszuordnung führen.

Wird die Störung rechtzeitig erkannt und konsequent behandelt, so haben die betroffenen Kinder eine normale Lebenserwartung. Allerdings sind zur Korrektur des Genitalstatus oftmals operative Eingriffe notwendig (Klitoris-Reduktion, Vaginalerweiterungsplastik). Hier wird deutlich, wie umfassend die Information sein muss, die der Internist vom vorbehandelnden Pädiater gerade auch über die im Einzelfall vorgenommenen Maßnahmen und deren Erfolg oder Misserfolg bekommen muss. Auch wird an diesem Beispiel klar, dass es mit dem üblichen „Arztbrief“ in diesen Fällen nicht getan ist.

## Praktikables Vorgehen in Kiel stellt kontinuierliche Weiterbetreuung sicher

Die wesentliche Aufgabe im Rahmen der internistisch-endokrinologischen Weiterbetreuung besteht darin, sicherzustellen, dass die notwendige Therapie kontinuierlich und lebenslang durchgeführt wird. Dazu ist es notwendig, in regelmäßigen Abständen (in unserer Ambulanz ein- bis zweimal pro Jahr) ein Untersuchungsprogramm abzuar-

beiten, wie es in Tabelle 1 dargestellt ist. Die Patientin oder der Patient muss aber die Möglichkeit haben, sich jederzeit auch zwischendurch an den betreuenden Arzt zu wenden. Spezielle Fragen ergeben sich im weiteren Verlauf dann im Rahmen der Familienplanung sowie bei der Beratung zur Berufswahl, bei Reisen, in Prüfungssituationen oder bei anderweitigen außergewöhnlichen Belastungen.

Von Seiten der pädiatrischen Endokrinologen wurde immer wieder mit Recht darauf hingewiesen, dass nach Ablösung vom Kinderarzt ein Einbruch in der Versorgungsqualität zu beobachten sei. Dies wird immer dann eintreten, wenn junge Erwachsene mit endokrinologischen Erkrankungen – zumal mit seltenen Störungen wie dem AGS – in die Weiterbetreuung durch Internisten ohne endokrinologischen Schwerpunkt „abgegeben“ werden. Inzwischen gibt es an vielen Orten endokrinologische Schwerpunktpraxen, so dass eine Weiterversorgung durch Spezialisten nicht an einem entsprechenden Angebot scheitern dürfte. Allerdings gibt es offenbar auch weiterhin Tendenzen in Richtung einer gegenseitigen Abgrenzung und unzureichenden Kommunikation.

## Modell der „abgestuften Übergabe“

Um im Interesse der Patienten eine kontinuierliche Versorgung auch bei seltenen und schwierigen endokrinologischen Erkrankungen zu gewährleisten, organisieren wir in Kiel die

**Anamnese**

- Zuverlässige Tabletteneinnahme?
- Krisenhafte Entgleisungen?
- Menses?
- Gewichtsentwicklung?
- Notfallausweis vorhanden?
- Sexualanamnese?
- Familienplanung

**Körperliche Untersuchung**

- Größe, Gewicht
- Blutdruck
- Hirsutismus, Akne, Seborrhoe
- Bei Männern Hodenpalpation

**Biochemische Therapiekontrolle**

- Blutbild, Elektrolyte
- 17-OHP-Speichelprofil oder
- Pregnantriol-Ausscheidung im 24-h-Urin
- Plasmareninaktivität (PRA)
- Testosteron, DHEA-S, Androstendion

**Morphologische Therapiekontrolle**

- Sonographie der Nebennieren
- Sonographie der Hoden (Männer)
- Osteodensitometrie

Tabelle 1: Das Untersuchungsprogramm in der Universitätsklinik Kiel am Beispiel der Kontrolluntersuchungen bei erwachsenen Patienten mit AGS.

„Übergabe“ in die endokrinologische Sprechstunde für Erwachsene in folgender Weise:

1. Wenn sich abzeichnet, dass die pädiatrisch-endokrinologische Betreuung beendet wird, erhält der Internist/Endokrinologe frühzeitig eine Mitteilung über den nächsten Vorstellungstermin mit der Bitte, sich zu diesem Termin in der endokrinologischen Sprechstunde der Kinderklinik einzufinden.

2. An diesem Termin wird der Patient dem Internisten vorgestellt, und – was vielleicht noch wichtiger ist – der Internist stellt sich dem Patienten vor; oft sind dann auch die El-

tern des Patienten dabei. Der bisherige Verlauf, eventuell aufgetretene oder zu erwartende Probleme werden gemeinsam besprochen. Der Patient wird über die sich durch den Wechsel ergebenden Änderungen informiert und erhält die notwendigen Adressen, Telefonnummern etc. Auf Wunsch wird ein weiterer gemeinsamer Untersuchungstermin (Pädiater + Internist) vereinbart.

3. Der Internist/Endokrinologe erhält einen ausführlichen Abschlussbericht so frühzeitig vor der ersten Untersuchung, dass er sich nochmals in Ruhe mit dem Fall beschäftigen kann.

4. Falls der Patient oder seine Eltern es wünschen, nimmt der pädiatrische Endokrinologe an der ersten Untersuchung beim Internisten teil.

5. Alle Berichte des Internisten gehen nachrichtlich an den vorbehandelnden Pädiater, der bei Problemen immer in die Diskussion einbezogen wird.

### Entscheidend ist Kommunikation zwischen pädiatrischem und internistischem Endokrinologen

Selbstverständlich ist ein solches sehr zeitintensives und aufwendiges Modell nicht ohne weiteres auf die Situation im niedergelassenen Bereich übertragbar. Die inzwischen über etwa 5 Jahre gewonnenen Erfahrungen in Kiel zeigen aber, wie wichtig die gute Kommunikation zwischen pädiatrischem und internistischem Endokrinologen ist; zumindest dies lässt sich sicherlich auch außerhalb eines Klinikums realisieren.

Wie wichtig die vollständige Information des weiterbehandelnden internistischen Endokrinologen ist, sei an folgendem Beispiel dargestellt: Im Rahmen der oben beschriebenen Kooperation wurde eine bereits 28-jährige Frau mit AGS ohne Salzverlust in die Erwachsenen-Sprechstunde übernommen. Aus den Vorge-

sprächen war bekannt, dass bei ansonsten unkompliziertem Verlauf mit 21 Jahren eine Anorexia nervosa aufgetreten war, die eine stationäre psychosomatische Behandlung erfordert hatte. In den ersten 2 Jahren nach der Übernahme traten keine Probleme auf. Dann berichtete die Patientin nebenbei, dass sie 10 kg an Gewicht abgenommen habe. Die Schilderung der Patientin hätte eher an eine internistische Erkrankung, vielleicht einen konsumierenden Prozess, denken lassen. In Kenntnis der früheren Anamnese und nach gezieltem Nachfragen ergaben sich jedoch Hinweise auf eine erneute Anorexie, so dass zügig eine psychosomatische Konsiliaruntersuchung veranlasst wurde, die eine schwere und erneut stationär therapiebedürftige anorektische Krise bestätigte. Die stationäre Therapie führte zu einer sehr guten Stabilisierung.

### Scheitert interdisziplinäre Betreuung an unzureichenden Abrechnungsmöglichkeiten?

Das Modell einer „abgestuften Übergabe“ hat sich in Kiel über nunmehr 5 Jahre bei einer Vielzahl endokrinologischer Erkrankungen gut bewährt und kann unseres Erachtens zur Nachahmung empfohlen werden.

Leider gibt es derzeit keine Möglichkeit, den nicht geringen Aufwand einer solchen interdisziplinären Betreuung angemessen abzurechnen. Es wäre dringend erforderlich, hier mit den Krankenkassen einen Modus zur leistungsgerechten Abrechnung zu finden.

*Priv.-Doz. Dr. med. H. Mönig,  
Klinik für Allgemeine Innere  
Medizin der Christian-Albrechts-  
Universität zu Kiel,  
Prof. Dr. med. W.G. Sippell,  
Klinik für Kinder- und Jugend-  
medizin der Christian-Albrechts-  
Universität zu Kiel*

# Das Düsseldorfer Zentrum für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

In Düsseldorf hat die Endokrinologie eine lange Tradition. Bereits in den 60er Jahren wurde hier eine große endokrinologische Klinik unter Herrn Prof. Dr. K. Oberdisse aufgebaut. Heute wird die Klinik von Herrn Prof. Dr. med. W.A. Scherbaum geleitet.

Die Patientenbetreuung in der Klinik liegt – gemeinsam mit einem Team von endokrinologisch geschulten Assistenzärzten – in den Händen des leitenden Oberarztes Privatdozent Dr. med. J. Feldkamp. Neben der großen Endokrinologischen Ambulanz stehen im Zentrum für Innere Medizin und Neurologie Klinikbetten für die fachgerechte Versorgung der Patienten zur Verfügung. Das Einzugsgebiet der Klinik reicht südlich von Köln über das Bergische Land bis an den Niederrhein.

## Interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Diagnostik

Die tägliche Arbeit ist durch ein hohes Maß an interdisziplinärer Zusammenarbeit gekennzeichnet. So sind die Untersuchungsergebnisse der Augenärzte bei Patienten mit Hypophysenerkrankungen genauso wichtig wie die Bildgebung durch Radiologen. Gerade die neuen und häufig wegen verschiedenster Erkrankungen eingesetzten Verfahren wie Computertomographie und Magnetresonanztomographie haben dazu geführt, dass immer mehr Menschen mit Hypophysenadenomen entdeckt werden. Allein in den letzten Jahren wurden 67 Patienten mit zufällig entdeckten Hypophysenadenomen in Düsseldorf vorgestellt. Die wissenschaftliche Auswertung zeigte, dass die Patienten jedoch oft schon mehrere Jahre Symptome aufwiesen, die auf die Hypophyse hindeuteten, aber von den behandelnden Ärzten nicht richtig zugeordnet wurden.

Unterschätzt werden auch noch die Langzeitfolgen der Erkrankung bei Patienten mit erfolgreich operiertem Cushingssyndrom. Wie eine Düsseldorfer Nachuntersuchung bei 53 Patienten zeigte, sind ein Jahr nach der erfolgreichen Operation bei vielen Patienten Blutdruck und Blutzucker noch nicht normalisiert, so dass eine gute endokrinologische Nachsorge gefordert werden muss.

## Stereotaktische Bestrahlung

Seit einiger Zeit steht an der Universitätsklinik auch die Möglichkeit zur stereotaktischen Bestrahlung von Hypophysenadenomen zur Verfügung. Die Bestrahlungsplanung mit dreidimensionaler Computersimulation wird in der Regel gemeinsam mit Oberärztin Dr. H. Pape durchgeführt. Für dieses Verfahren kommen vor allem Patienten in Frage, die trotz Operation und medikamentöser Therapie keine Besserung ihrer Erkrankung erfahren haben.

Wird eine Operation bei gutartigen und bösartigen Tumoren der endokrinen Organe notwendig, kann dies in enger Kooperation mit der auf die endokrine Chirurgie spezialisierten Chirurgischen Klinik erfolgen. Besonders Patienten mit Mehrdrüsenenerkrankungen (MEN I und MEN II) profitieren von der engen Verzahnung von Diagnostik und Therapie.

## Addison-Patienten für aktuelles Forschungsprojekt gesucht

Derzeit läuft ein Forschungsprojekt, das sich mit dem Langzeitblutdruckverhalten und der Herzfunktion von Patienten mit Morbus Addison beschäftigt. Neben Blutuntersuchungen werden eine Langzeitblutdruckmessung mit einem tragbaren Gerät sowie eine Ultra-



Privatdozent Dr. med. J. Feldkamp,  
Oberarzt in der Klinik für Endokrinologie der  
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

schalluntersuchung des Herzens durchgeführt. Für diese Untersuchung werden noch Patienten mit M. Addison gesucht, Ansprechpartner ist Herr Privatdozent Dr. Feldkamp.

## Düsseldorfer Patienten-selbsthilfegruppe gegründet

Um den Bedarf an Informationen für Patienten ergänzend zu den Arzt-Patienten-Gesprächen zu decken, wurde 1999 erstmalig eine Patienteninformationsveranstaltung durchgeführt. Diese Veranstaltung wurde von insgesamt 150 Personen besucht, die sich nur aus den Düsseldorfer Patienten rekrutierten und damit bundesweit wohl eine der größten Patienteninformationstreffen war. Es wurde von Patientenseite schnell der Wunsch nach einer Fortsetzung dieser Veranstaltungen laut. Im März dieses Jahres wurde dann das 2. Düsseldorfer Patiententreffen durchgeführt. Im Lauf dieser Veranstaltung kam es zur Bildung einer Düsseldorfer Patientenselbsthilfegruppe, für die Frau Bischoff die Ansprechpartnerin ist.

*PD Dr. med. J. Feldkamp,  
Düsseldorf*

So erreichen Sie uns:

Klinik für Endokrinologie  
Heinrich-Heine-Universität  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf

Selbsthilfegruppe  
Frau Edith Bischoff  
Berliner Straße 13  
40880 Ratingen  
Tel.: 02102/445030

# Häufige Fragen zur Wachstumshormonsubstitution

Viele unserer Leser haben Fragen zur Wachstumshormonsubstitution. Zwei der am häufigsten gestellten Fragen beantwortet Ihnen Herr Prof. Dr. med. M. Buchfelder von der Universitätsklinik Erlangen.



Prof. Dr. med. M. Buchfelder,  
Universitätsklinik Erlangen

## „Kann eine Wachstumshormonsubstitution fortgesetzt werden nach Feststellung eines Rezidivs eines Hypophysenadenoms?“

Dies ist prinzipiell eine Frage, die uns alle bewegt: Wie sicher ist die Substitutionstherapie mit Wachstumshormon nach Operationen von Tumoren im Sellabereich?

Obwohl Hypophysenadenome gutartige Geschwülste sind, die – wenn sie tatsächlich vollständig entfernt sind – prinzipiell nicht nachwachsen sollten, so werden aus technischen Gründen gelegentlich doch Tumorreste belassen, die entweder von vornherein im Kernspintogramm nachweisbar sind oder sich zunächst im radiologischen Nachweis entziehen, so dass man – dem subjektiven Eindruck des Operateurs nach und auch vom postoperativen Kernspintogramm her – den Eindruck hat, den Tumor total entfernt zu haben. Bei der mikroskopischen Untersuchung der angrenzenden anatomischen Strukturen findet man aber in einem besorgniserregend hohen Anteil der Präparate winzigste, mikroskopische Invasionen von Tumorzellen, z.B. in die harte Hirnhaut am Boden der Sella turcica oder auch in die Arachnoidea.

Beobachtet man dann die Verläufe über längere Zeit, so sieht man doch in einem nennenswerten Prozentsatz die Entwicklung sog. „Rezidive“, die tatsächlich dem Nachwachsen bei der Operation nicht komplett entfernter Resttumoren entsprechen. Diese Progredienz ist aber in der

Regel langsam, so dass sich erst nach Jahren ein neuer Tumor nachweisen lässt oder eine Größenzunahme des bestehenden Resttumors. Solche sog. „Rezidive“ werden sowohl bei Patienten beobachtet, die nie in ihrem Leben eine Substitutionstherapie mit Wachstumshormon hatten, als auch bei über gewisse Zeiträume mit Wachstumshormon behandelten Patienten.

Obwohl es in der medizinischen Literatur keine aussagekräftige vergleichende Untersuchung gibt, würde ich – bei Größenzunahme eines Resttumors im Kernspintogramm oder bei erstmaligem Nachweis eines sog. „Rezidivs“ bei zuvor normal erscheinenden Befunden, d. h. bei der Annahme einer kompletten Tumorentfernung – die Wachstumshormonsubstitution abbrechen. Ich neige dazu, eine recht vorsichtige Haltung einzunehmen, weil ich einen begünstigenden Einfluss von Wachstumshormon auf einen nachgewiesenerweise wachsenden Tumor nicht ausschließen kann. Insbesondere wenn es unter der Substitutionstherapie mit Wachstumshormon zu einem Rezidiv kommt, würde ich aus diesem Grund auch die Therapie mit Wachstumshormon abbrechen.

## „Kann eine Wachstumshormonsubstitution durchgeführt werden bei einem Patienten, bei dem noch ein Rest eines hormoninaktiven Hypophysentumors vorhanden ist? Der Resttumor ist seit Jahren konstant bei Z.n. Bestrahlung.“

Wenn bei einem nachgewiesenen Resttumor eine proliferationshemmende Therapie, wie sie ohne Frage die externe Radiotherapie darstellt, vorausgegangen ist, und diese zudem ihre Wirkung zeigt, hätte ich keine Bedenken, eine Wachstumshormonsubstitution weiterzuführen oder zu beginnen. Die Voraussetzung wäre aber, dass der bekannte Tumorrest behandelt ist und der Effekt der Behandlung dadurch dokumentiert ist, dass wiederholte Kernspintogramme keine Zunahme des Tumorumens gezeigt haben. Voraussetzung ist natürlich, dass der Patient tatsächlich einen Wachstumshormonmangel hat und überhaupt bereit ist, eine entsprechende Therapie durchzuführen, die in vielen Fällen ja hilft, eine normale Lebensqualität wieder herzustellen oder aufrecht zu erhalten. In diesen Fällen halte ich es für gerechtfertigt, das minimale Risiko einzugehen.

Selbstverständlich sind auch regelmäßige Kontrollen der Größe und Ausdehnung des Tumors unter der Therapie mit Wachstumshormon notwendig. Ich würde dabei als Faustregel davon ausgehen, dass mindestens alle zwei Jahre ein Kernspintogramm der Sellaregion angefertigt werden sollte.

Prof. Dr. med. M. Buchfelder,  
Erlangen

# DHEA-Studie für Frauen mit Nebenniereninsuffizienz („DHESTINY“) vor dem Start

Die Vorbereitungen für den Beginn der deutschlandweiten Multizenter-Studie zur DHEA-Ersatztherapie bei Frauen mit Nebennierenrinden-(NNR-)Insuffizienz laufen auf Hochtouren. Inzwischen sind neben dem koordinierenden Zentrum an der Universität Würzburg elf weitere Zentren fest in die Vorbereitungen einbezogen:

- Berlin
- Bonn
- Düsseldorf
- Essen
- Frankfurt
- Freiburg
- Hamburg
- Hannover, Medizinische Hochschule
- Hannover, Klinikum Hannover Nordstadt
- Köln
- München

An diesen Orten sollen in der ersten Jahreshälfte 2001 rund. 200 Frauen mit NNR-Insuffizienz unter kontrollierten Studienbedingungen mit der Einnahme von DHEA beginnen.

## Was ist DHEA und wie wirkt es?

Dehydroepiandrosteron (DHEA) ist das dritte wichtige von der Nebenniere hergestellte Hormon, neben Cortisol und Aldosteron, die von Patienten mit NNR-Insuffizienz als Hydrocortison/Cortisol- Acetat bzw. Fludrocortison bereits routinemäßig eingenommen werden. Man wusste zwar schon lange von der Existenz des Hormons DHEA, aber seine Bedeutung wurde bislang kaum erforscht. Daher ist es auch nicht Bestandteil der Standard-Ersatzthera-

pie bei NNR-Insuffizienz. Während wir schon lange wissen, dass Cortisol lebenswichtig für die Regulation unserer Stressreaktionen ist und Aldosteron maßgeblich auf Blutdruck und unseren Wasser- und Mineralhaushalt wirkt, wussten wir von DHEA bis vor kurzem nur wenig. Studien aus den letzten Jahren haben zeigen können, dass DHEA ein wichtiges Vorläuferhormon sowohl für männliche wie für weibliche Geschlechtshormone darstellt und damit hilft, das ausgeklügelte Gleichgewicht zwischen diesen Hormonen bei beiden Geschlechtern aufrechtzuerhalten. Weiterhin konnte gezeigt werden, dass DHEA offensichtlich eine wichtige Funktion im Gehirn besitzt und dort direkt mit Botenstoffen in Wechselwirkung treten kann.

## Warum fehlt DHEA bei NNR-Insuffizienz, und wie wirkt sich das aus?

Ist die Nebenniere selbst zerstört (z.B. bei Morbus Addison) oder fehlt sie (nach operativer Entfernung) oder ist das übergeordnete Steuerzentrum, die Hirnanhangdrüse, geschädigt (z.B. nach Operation eines Tumors in diesem Bereich), dann kommt die DHEA-Produktion zum Erliegen. DHEA zeigt normalerweise einen altersabhängigen Verlauf mit einem steten Anstieg der Werte ab dem 6. bis 8. Lebensjahr bis zum Erreichen der individuellen Höchstwerte zwischen dem 25. und 35. Lebensjahr. Danach kommt es zu einem langsamen, aber anhaltenden Abfall von DHEA im Blut bis auf sehr niedrige Werte im höchsten Lebensalter. Patienten mit NNR-Insuffizienz haben durch den Weg-



Dr. Wiebke Arlt, Medizinische Universitätsklinik Würzburg

fall der Nebennieren unabhängig vom Lebensalter ständig nur sehr geringe Mengen von DHEA im Blut, wie man sie sonst nur bei 80–90-jährigen Menschen findet.

Patienten mit NNR-Insuffizienz klagten häufig darüber, dass ihr Wohlbefinden nicht so gut ist wie vor der Erkrankung, trotz einer nach allen Regeln der Kunst angepassten Hormonersatztherapie mit Hydrocortison und Fludrocortison. Insbesondere Frauen mit NNR-Insuffizienz berichten über Abgeschlagenheit, Reizbarkeit und häufig auch über verminderte Freude an der Sexualität. Weiterhin leiden gerade die Patientinnen häufig auch unter dem Verlust der Achsel- und Schambehaarung sowie einer unangenehm trockenen und schuppigen Haut.

## Bisherige Studien mit DHEA bei NNR-Insuffizienz

Um den Effekt einer DHEA-Ersatztherapie bei NNR-Insuffizienz genau zu untersuchen, haben wir kürzlich in Würzburg eine Studie mit 24 NNR-Insuffizienz-Patientinnen durchgeführt, wobei alle Teilnehmerinnen jeweils 4 Monate lang 50 mg DHEA täglich bzw. eine Placebo-Tablette, d.h. ein wirkstofffreies Scheinpräparat, erhielten. Die Reihenfolge der Behandlung (DHEA/Placebo oder Placebo/DHEA) wurde nach dem Zufallsprinzip festgelegt und war während der Studie weder den Patientinnen noch den betreuenden Ärzten bekannt.

Die Auswertung der Studie zeigte, dass durch die Einnahme von 50 mg DHEA die DHEA-Werte im Blut auf den normalen Wert für Frauen angehoben werden konnten und gleichzeitig auch die kaum messbaren Geschlechtshormone in den normalen Bereich anstiegen. Bei der Mehrzahl der Frauen verschwand die zuvor beklagte Trockenheit von Haut und Haar, allerdings traten bei drei Frauen Hautunreinheiten auf, die nach der Dosisreduktion verschwanden.

Die Auswertung der psychologischen Testdiagnostik ergab, dass sich unter der DHEA-Einnahme das Wohlbefinden und die Stimmung der behandelten Frauen eindrucksvoll gebessert hatten, insbesondere Ängstlichkeit, Depressivität und Erschöpfungsneigungen nahmen ab. Weiterhin zeigte sich, dass nach 4 Monaten DHEA-Substitution die Zufriedenheit mit den seelischen und körperlichen Anteilen des Sexuallebens hochsignifikant angestiegen war, während unter Placebo keine Veränderungen zu beobachten waren.

Auch eine kürzlich in England bei Patienten mit Morbus Addison durchgeführte Studie ergab ähnliche Ergebnisse. In dieser Studie wurden auch Männer mit NNR-Insuffizienz behandelt, bei denen sich interessanterweise ebenfalls eine Verbesserung des Wohlbefindens unter DHEA zeigte.

### Wie sieht die geplante Studie aus?

Entscheidend nach den ersten positiven Studienergebnissen ist nun, eine Zulassung von DHEA für die Behandlung der NNR-Insuffizienz zu erreichen und damit die Rezeptfähigkeit sowie die Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Um dieses Ziel zu erreichen, muss eine Studie mit DHEA über eine längere Behandlungsdauer und mit deutlich mehr Patienten durchgeführt werden.

Die von uns geplante DHEA-Studie, DHESTINY genannt, ist auf eine Dauer von 2 Jahren angelegt. Im ersten Jahr erhalten die Teilnehmerinnen entweder DHEA oder Placebo, im zweiten Jahr erhalten alle Teilnehmerinnen DHEA in der als optimal ermittelten Dosis.

Teilnehmen können Frauen mit primärer (Ausfall der Nebenniere) oder sekundärer (Ausfall der Hirnanhangdrüse) NNR-Insuffizienz. Bei Ihnen muss die sonstige Ersatztherapie, abgesehen von stressbedingten Dosisanpassungen von Hydrocortison bzw. Cortison-Acetat, seit mindestens 3 Monaten stabil sein. Weiterhin sollten die Teilnehmerinnen bisher kein DHEA eingenommen haben bzw. zum Zeitpunkt des Studienbeginns zuletzt vor 3 Monaten. Patientinnen, die gleichzeitig zuckerkrank sind, also einen Diabetes mellitus haben, können leider nicht teilnehmen.

Vorgesehen sind insgesamt 11 Untersuchungstermine im Laufe von 2 Jahren, das heißt, neben einer Eingangs- und Abschlussuntersuchung muss sich jede Teilnehmerin alle 3 Monate bei dem sie behandelnden Zentrum vorstellen. Bei den Untersuchungsterminen werden alle aktuellen Probleme besprochen, Blut zur Bestimmung von Hormonen und Stoffwechselwerten entnommen sowie eine ausführliche Testdiagnostik zu Wohlbefinden, Stimmung und Sexualität durchgeführt. Weitere Fragebögen widmen sich der Schlafqualität und der Konzentrationsfähigkeit. Alle 12 Monate wird zusätzlich die Knochendichte gemessen und die körperliche Leistungsfähigkeit mit einem Fahrradtest untersucht.

### Kontaktadresse für Interessierte

Auf unserer zentralen Liste in Würzburg sind bereits über 100 an einer Studienteilnahme interessierte Patientinnen geführt, wobei wir uns be-

mühen, alle regelmäßig über den Zeitplan auf dem Laufenden zu halten. Durch eine notwendige Vorstudie, die zur genauen Festlegung der Dosis und des Präparates noch erforderlich ist – weil wir überprüfen wollen, ob evtl. auch eine niedrigere DHEA-Dosis ausreichend ist –, hat sich der Studienbeginn leider verzögert. Wir rechnen jedoch fest mit einem Start der Studie im zweiten Quartal 2001.

Zusätzlich hat jedes der teilnehmenden Zentren natürlich die dort behandelten Patientinnen angesprochen und auf eine Liste gesetzt. Wer also bei einem der eingangs genannten Zentren regelmäßig in Behandlung ist und bereits mit seinem Arzt/seiner Ärztin eine Studienteilnahme vereinbart hat, braucht sich nicht zusätzlich auf die Liste in Würzburg setzen zu lassen. Diese ist gedacht für Patientinnen, die nicht in einem universitären Zentrum behandelt werden, aber von der Studie gehört haben und teilnehmen wollen. Rechtzeitig vor Studienbeginn werden wir diesen Patientinnen dann einen Vorschlag für das nächstgelegene Zentrum machen.

*Dr. Wiebke Arlt,  
Medizinische Universitätsklinik  
Würzburg*

**Für Kontaktaufnahme wenden Sie sich bitte an eines der teilnehmenden Studienzentren oder an:**

Dr. Wiebke Arlt oder  
Dr. Thorsten Vetter  
Medizinische Universitätsklinik  
Würzburg  
Schwerpunkt Endokrinologie  
und Diabetes  
Josef-Schneider-Straße 2  
97080 Würzburg  
E-Mail: w.arlt@medizin.uni-wuerzburg.de  
oder  
t.vetter@medizin.uni-wuerzburg.de

**Pioniere der Endokrinologie:**

# Der Neurochirurg Harvey William Cushing

Wesentliche Erkenntnisse über die Diagnostik und den Verlauf der hypophysären Erkrankungen und auch große Bereiche der systematischen Entwicklung der Hypophysenchirurgie verdanken wir einem Neurochirurgen, nämlich Harvey William Cushing (Abb. 1), der am 08.04.1869 in Cleveland (Ohio) geboren wurde. Er studierte zunächst am Yale-College und promovierte 1895 an der Harvard-Medical-School zum Doktor der Medizin. Als Schüler Halsted's am Johns-Hopkins-University-Hospital in Baltimore zeigte er schon früh Interesse an der operativen Behand-



Abbildung 2: Cushing verbesserte die Technik der transsphenoidalen Operation.

lung von Erkrankungen des Nervensystems. Reisen und Studienaufenthalte nach London, Bern und Padua vermittelten ihm Kontakte mit den damals führenden Experten. Hier erwarb Cushing auch erste Erfahrungen mit der experimentellen Methodik.

## Grundlagen vieler heute noch verwendeter Operationstechniken

Nach seiner Rückkehr nach Baltimore verbesserte er nicht nur Schritt für Schritt seine eigene damalige Operationstechnik, sondern füllte in systematischer Arbeit zunächst eigene Lücken in der klinischen Diagnostik und der Pathologie. Die Jahre 1908 bis 1912 zeigen Cushing auf dem Gipfel der Aktivität, insbesondere in der Beschäftigung mit der Hypophysenchirurgie. Den Stand der Wissenschaft fasst er 1914 in einer Übersichtsarbeit im Journal of the American Medical Association zusammen, in dem er – zwar unter Verwendung der damals erhältlichen und uns heute ziemlich primitiv erscheinenden Hilfsmittel, aber in technischer Hinsicht innovativ und in gewisser Weise sogar genial – die Prinzipien der auch heute noch aktuellen transsphenoidalen Operationstechnik darstellt (Abb. 2).

1913 verlässt Cushing Baltimore, um in Boston den Aufschwung des neuen Peter-Bent-Brigham-Hospitals mitzugestalten. Er hat wesentlichen Anteil an der Gründung der im Jahr 1920 entstehenden „Society of Neurological Surgeons“, operiert fast alle Arten von Hirntumoren, wobei er die Grundlagen vieler heute noch verwendeter Operationstechniken schuf. In der Hypophysenchirurgie wendet er sich von der transsphenoidalen Operation ab. Zu dieser Zeit waren noch keine Antibiotika verfügbar, so dass man Infektionen wenig effektiv begegnen konnte. Auch waren keine geeigneten Instrumente verfügbar, ganz abgesehen von den unzureichenden Lichtquellen. Cushing favorisiert die



Abbildung 1: Harvey William Cushing (1869–1939), einer der Begründer der modernen Endokrinologie.

transkranielle Operation von Hypophysengeschwülsten über eine Trepanation.

## Bahnbrechende Arbeit über basophile Adenome im Hypophysenkörper

Cushing verfasst eine Monographie über die Erkrankungen der Hypophyse (Abb. 3) und sammelt die damaligen Erkenntnisse und zu dieser Zeit meist nur kasuistischen Beobachtungen in der Weltliteratur, was eine subtile und mühevollere Selektion erforderte. Er erkennt den Zusammenhang zwischen den klinischen Auswirkungen des Cortisolex-

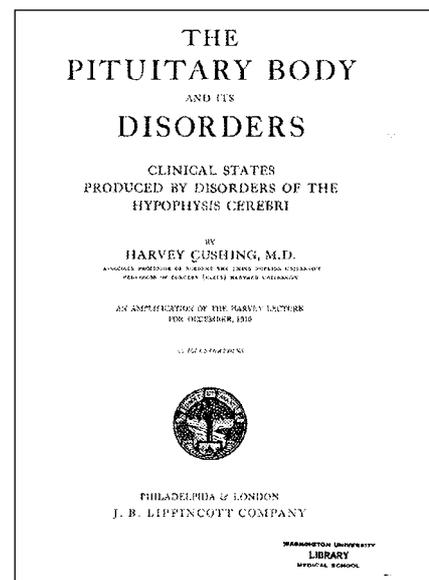


Abbildung 3: Die damaligen Erkenntnisse fasste Cushing in seiner Monographie über die Erkrankungen der Hypophyse zusammen.

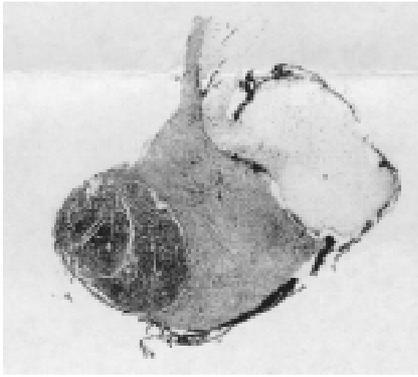


Abbildung 4: ACTH-sezernierendes Hypophysenadenom.

zesses und dem Nachweis ACTH-sezernierender Hypophysenadenome (Abb. 4), den er in seiner 1932 er-

schienenen Arbeit „Über die basophilen Adenome im Hypophysenkörper“ niederlegt. Er entdeckt so die Ursache der später in Anerkennung seiner Verdienste nach ihm benannten Erkrankung (Morbus Cushing) – drei Jahrzehnte bevor die entsprechenden übersezernierten Hormone ACTH und Cortisol im Serum gemessen und in ihrer Struktur aufgeklärt werden konnten. So gilt er auch als einer der Begründer der modernen Endokrinologie.

Cushing war sich der Weite und der schweren Verantwortung seines Fa-

ches bewusst. Sein Fleiß drückt sich nicht nur in aufopfernder klinischer Arbeit, sondern auch in einer Vielzahl von Publikationen aus. Er hat sich auch sehr detailliert mit ganz anderen Erkrankungen, die ebenfalls in den Bereich der Neurochirurgie fallen, und in bemerkenswerter Weise auch mit der Medizingeschichte befasst. Im Jahr 1933 führte er, letztmals eigenhändig, eine Gehirnope-ration durch. Am 07.10.1939 starb er in Rom.

*Prof. Dr. med. M. Buchfelder,  
Erlangen*

## Ein Besuch an der Yale School of Medicine in New Haven, der Wirkstätte von Harvey Cushing



Professor Harvey Cushing ist ein berühmter Neurochirurg, der Anfang des 20. Jahrhunderts an der Yale School of Medicine arbeitete. Er gilt als Begründer der Technik der transphenoidalen Hypophysenoperation. Aber nicht nur das. In seiner erfolgreichen Laufbahn war er auch Begründer des Narkoseprotokolls, das heute in abgeänderter Form überall auf der Welt von Anästhesisten benutzt wird.

Der Vorsitzende des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Professor Hensen, war im Sommer 2000 auf einer Urlaubsreise in Neu England, wo er unter

anderem die Wirkstätte von Professor Cushing an der berühmten Yale-Universität besuchte. Zu Ehren von Professor Cushing ist die Bibliothek der Yale School of Medicine nach ihm benannt. Im Vorraum der Bibliothek haben Besucher Gelegenheit, Einblick in die Originalaufzeichnungen von Professor Cushing zu nehmen und von Cushing mitentwickelte Operationsbestecke sowie andere Aufzeichnungen über die Behandlung seltener Hypophysenerkrankungen anzusehen. Ein Besuch ist für jeden damit Befassten lohnenswert, vor allem natürlich für Endokrinologen und Neurochirurgen, aber auch für interessierte Betroffene.



In der Yale School of Medicine erinnert eine Ausstellung an den bekannten Neurochirurgen Harvey Cushing. Zu seinen Ehren ist die Bibliothek nach ihm benannt.

# Genotropin® nun auch zur Behandlung von Kindern mit Prader-Willi-Syndrom zugelassen

Das Wachstumshormon Genotropin® des Herstellers Pharmacia ist seit Juni dieses Jahres zur Verbesserung des Wachstums und der Körperzusammensetzung bei Kindern mit Prader-Willi-Syndrom zugelassen. Das Prader-Willi-Syndrom (PWS) ist eine seltene genetische Störung, die Kleinwuchs, einen zwanghaften, ständigen Drang zu essen, einen geringen Muskeltonus und kognitive Schwächen verursacht.

Man schätzt, dass es in Europa ungefähr 22.000–30.000 Patienten mit PWS gibt. Obwohl es sich um eine seltene Störung handelt, ist PWS eine der 10 häufigsten Erkrankungen, die in Kliniken für Humangenetik diagnostiziert werden, und die häufigste bekannte genetische Ursache für Adipositas.

## Lebenslanger Kampf gegen die Adipositas

„Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind an PWS erkrankt ist, kann dies eine zutiefst niederschmetternde Entdeckung für sie sein. Über ihre Bemühungen hinaus, ihrem Kind zu helfen, mit den physischen und emotionalen Problemen fertig zu werden, die diese Störung mit sich bringt, sehen sie sich außerdem einem lebenslangen Kampf ausgesetzt, die Adipositas zu kontrollieren, die für das Kind lebensbedrohliche Ausmaße annehmen kann“, sagte Giorgio Fornasier, Präsident der International Prader-Willi Syndrome Organization (IPWSO) und Vater eines Kindes mit PWS. „Nach so vielen Jahren, in denen es keine offiziell anerkannte Therapie für diese Störung gegeben hat, ist die Zulassung

von Genotropin® zur Behandlung des Syndroms ein bedeutender medizinischer Fortschritt für Kinder mit PWS.“

## Wachstumshormon verbessert Lebensqualität

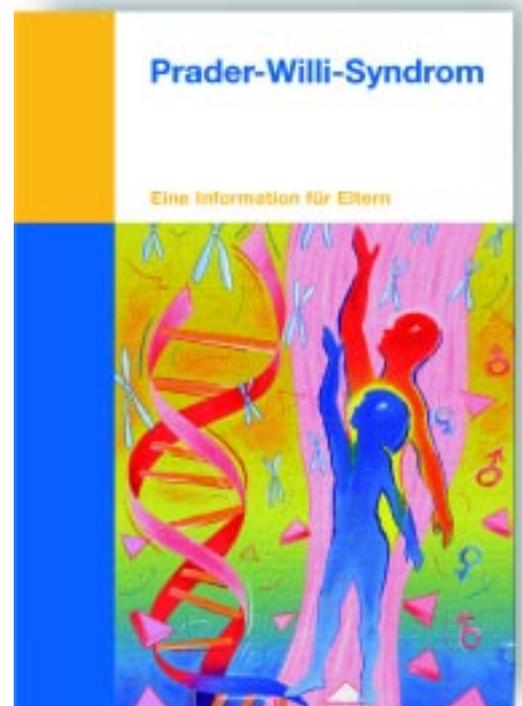
„Menschen mit Prader-Willi-Syndrom leiden an einer komplexen genetischen Erkrankung, die durch Kleinwuchs, Adipositas und andere Symptome gekennzeichnet ist“, erläuterte Dr. Martin Ritzen, Professor für Pädiatrische Endokrinologie am Karolinska-Krankenhaus, Schweden. „Trotz eines unstillbaren Appetits haben PWS-Erkrankte eine deutlich verringerte Muskelmasse und geringe Muskelkraft. Diese typischen Symptome können zu schweren medizinischen Komplikationen und Einschränkungen im täglichen Leben führen. Eine Wachstumshormonbehandlung von Kindern mit PWS verbessert das Wachstum, erhöht die Muskelmasse und kann in Verbindung mit einer kalorienarmen Diät dazu beitragen, das Körperfett zu reduzieren. Auf diese Weise ist es möglich, das Auftreten von Adipositas-bedingten Herz- und Kreislauferkrankungen zu verringern. Nach meiner Erfahrung kann eine Wachstumshormonbehandlung zu einer fast normalen Körperzusammensetzung und einer verbesserten Lebensqualität für die erkrankten Kinder und deren Familien führen. Eine solche Therapie stellt einen bedeutenden Fortschritt bei der Behandlung einer Krankheit dar, für die es bisher kaum effektive Behandlungsmöglichkeiten gab.“ Im Gegensatz zum Kleinwuchs aufgrund eines Wachstumshormon-

mangels muss die Kleinwüchsigkeit bei PWS nicht durch einen Hormon-Stimulations-Test bestätigt werden, da die Analyse solcher Tests bei Adipositas erschwert ist.

## Broschüre zum Prader-Willi-Syndrom

Über Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten informiert die Broschüre „Prader-Willi-Syndrom – Eine Information für Eltern“. Interessierte Betroffene können sie über das Netzwerk bestellen. Ärzte erhalten die Broschüre bei:

*Frau Christa Janetzko  
Pharmacia GmbH  
Endokrinologie und Stoffwechsel  
Am Wolfsmantel 46  
91058 Erlangen  
Tel. 09131/621-719  
Fax 09131/621-465*



**Ein Patient mit Hypophysenadenom schildert seine Geschichte:**

# Lange Zeit kam keiner auf die Idee, dass mit meinen Hormonen etwas nicht in Ordnung sein könnte

Schon seit Jahren spürte ich, dass sich mein Körper irgendwie verändert hatte. Meine Körperbehaarung war weitgehend verschwunden, ich fühlte mich oft erschöpft und lustlos, war sehr blass, und viele Leute, die mich damals kannten, hatten den Eindruck, dass ich immer jünger aussehe. Auch die sexuellen Empfindungen verunsicherten mich: Ich fühlte mich zwar nicht impotent, aber „ausgetrocknet“, und das Begehren schien sich zu verlieren.

Da mir die Veränderungen nur sehr langsam bewusst wurden, schob ich sie gerne auf das Älterwerden. Sie machten mir aber auch Angst, und oft hatte ich das Gefühl, es lieber nicht genau wissen zu wollen, was da los war. Schon zu einem frühen Zeitpunkt war ich in einer Klinik, um mich „durchchecken“ zu lassen, was aber ebenso wenig zu einem Ergebnis führte wie die vielen Arztbesuche in den folgenden Jahren. Ich konnte wohl die Symptomatik nicht ausreichend darstellen, aber auch keiner der Ärzte kam auf die Idee, dass mit meinen Hormonen etwas nicht in Ordnung sein könnte.

## Schmerzen im Bereich des linken Auges führten mich in die Klinik

Anfang Juli des letzten Jahres, kurz vor meinem 43. Geburtstag, hatte ich plötzlich starke Schmerzen über und links von meinem linken Auge. Auch das Gesichtsfeld schien sich am äußeren Rand einzutrüben. In der Augenklinik in der Münchener Innenstadt wurde, nach Rücksprache mit einer Neurologin, eine Seh-

nerventzündung diagnostiziert. Die Neurologin, die von der Möglichkeit einer ersten MS-Symptomatik sprach, ordnete auch eine Kernspintomographie an, die allerdings erst 8 Tage später stattfinden sollte. Trotz starker Schmerzmittel wurden die Schmerzen in den folgenden Tagen immer stärker, und ich beschloss, mich der empfohlenen 3-Tage-Cortison-Stoßtherapie in der Augenklinik zu unterziehen.

In der Nacht vom 2. auf den 3. Tag in der Klinik erblindete mein linkes Auge völlig, die Schmerzen waren nahezu unerträglich, und die Angst, mein einzig gutes Auge – mein rechtes Auge hat seit der Geburt nur eine Sehstärke von etwa 50% – zu verlieren, paralyisierte mich. Der Lehrbuch-Spruch „Der Patient sieht nichts, und der Arzt sieht auch nichts“ konnte mich in dieser Situation nicht wirklich trösten.

## Nach der Operation verbesserte sich das Sehvermögen

4 Tage später wurde mittels der Kernspintomographie ein großes Hypophysenadenom entdeckt, das auf den Sehnerv gedrückt und die Hormonproduktion weitgehend reduziert hatte. Es wurde mir noch am selben Abend im Klinikum Großhadern durch die Nase entfernt. Die Operation verlief erfolgreich, und obwohl vor dem Eingriff kein Lichtreflex mehr an meinem linken Auge zu erkennen war, konnte ich 2 Tage später durch einen kleinen Schlitz an der Innenseite dieses Auges plötzlich wieder die Hand von Herrn Oberarzt Müller, der mich operiert hatte, erkennen. Das Auge erholte sich in



Helmut Draxler, München

den folgenden Tagen erstaunlich schnell, nach 2 Wochen verlangsamte sich dieser Prozess allerdings, und so wie es war, wird es wohl nicht mehr werden.

## Endlich habe ich wieder Lust am Leben

Insgesamt fühlte ich mich in Großhadern sehr gut aufgehoben, sowohl was die Behandlung und die Betreuung als auch was die Information betraf, denn von meiner Krankheit hatte ich damals noch gar keine Vorstellung. Und obwohl mich die Erkenntnis, einen Tumor im Kopf zu haben, ebenso erschreckt hatte wie die Aufklärung über die möglichen Risiken der Operation, ging es mir bereits wenige Tage nach dem Eingriff wesentlich besser. Ich spürte erstmals wieder Boden unter den Füßen und hatte das Gefühl, das Schlimmste überstanden zu haben. Inzwischen hat sich die weitgehende Hypophyseninsuffizienz bestätigt. Ich bin bei Prof. Stalla an der endokrinologischen Abteilung des Max-

Planck-Instituts für Psychiatrie in München in Behandlung, und die wichtigsten Hormone wie Cortisol, Schilddrüsenhormon, Testosteron und Wachstumshormon werden wohl lebenslang substituiert werden müssen. Das ist manchmal lästig und auch psychisch nicht immer leicht zu ertragen, aber generell ermöglichen die Hormone mir wieder eine Lust am Leben, wie ich sie vor der Operation nicht mehr für möglich gehalten hätte. In der Zwischenzeit habe ich zwar gut 10 Kilo zugenommen, fühle mich aber wesentlich kräftiger, die Arbeit macht wieder Spaß, und in der Liebe durchlebe ich eine Art zweiter Pubertät, was durchaus nicht nur angenehm ist.

### Ich freue mich auf den Erfahrungsaustausch in der Selbsthilfegruppe

Noch im Klinikum Großhadern habe ich von Dr. Uhl von der Selbsthilfegruppe und vom Erlanger Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gehört. Im Max-Planck-Institut lag die Glandula aus, und dann war es kein Problem mehr, Kontakt aufzunehmen. Da die Hormonsubstitution einerseits ein hohes Maß an Selbstbeobachtung erfordert und andererseits zu starken, durchaus sehr positiven Veränderungen der gesamten Persönlichkeit führt, finde ich den Kontakt zu anderen Patienten besonders

wichtig. An manchen Tagen fühle ich mich noch sehr bedroht und verletztlich, an anderen wie ein neuer, vor Energie strotzender Mensch. Diese Gefühlsschwankungen sind für das soziale Umfeld auch nicht immer leicht zu ertragen. Deshalb freue ich mich auf den Austausch von Erfahrungen und Meinungen in der Selbsthilfegruppe und hoffe, dass meine eigene Geschichte auch ein wenig dazu beitragen kann, dass diese Krankheit in Zukunft früher erkannt und behandelt wird.

*Helmut Draxler,  
Kyreinstraße 12  
81371 München*

*E-Mail: [helmut.draxler@gmx.net](mailto:helmut.draxler@gmx.net)*

## Ich bin ein „Cushing“

Seit nunmehr 6 bis 7 Jahren lebe ich mit ihr. Seit 1977 kenne ich ihren Namen, und seit Februar 2000 habe ich die bestätigte Gewissheit, dass ich mein Leben mit ihr teilen werde. Miss Cushing hat sich bei mir eingeknistet. Heimlich, still und leise eroberte sie in den letzten Jahren Stückchen für Stückchen Räume meines Lebens. Ihr Facettenreichtum ist unbeschreiblich. Ihre Kreativität hat es ihr lange Zeit ermöglicht, dass ich und viel andere Beteiligte einem „Phantom“ nachjagten. Einige zweifelten gar an ihrer Existenz und mutmaßten paranoide, hysterische Züge in meiner Person. Ich ließ mich nicht beirren. Ich spürte ihre Anwesenheit und blieb beharrlich. Sie war da, nur wer war sie? Das mit den psychisch abnormen Zügen stellte ich in Frage und ging nicht zur Psychologin. Ich bin nämlich selbst eine. Das heißt zwar nicht, dass unsereiner von solchen Zuständen freigesprochen werden kann, aber ich kenne mich in diesem Bereich aus. Das war schon sehr hilfreich, um das Selbstbewusstsein in

Bezug auf meine Person und auf Miss Cushing zu behalten und die die Suche nach Miss Cushing fortzusetzen.

Schließlich erwischten wir sie doch, denn sie beging den Fehler, ihren stabilen Vorlieben allzusehr nachzugeben, so dass ihre Tarnung bröckelte. Ihr Faible für üppige Formen und rote Wangen sowie ihre permanente Antriebslust, die meinen Blutdruck in Gang setzten, haben sie letztendlich überführt. – Eine Erleichterung nach all den Jahren des Suchens, Zweifelns, Fragens und Rufens. Aber auch eine neue Belastung mit neuen Entscheidungen und weiterer Auseinandersetzung. Wir sind ein Team – ich habe viel gelernt und gesehen, was mir ohne sie nicht in den Sinn gekommen wäre. Es ist gut, sie beim Namen zu nennen, und es hat mir geholfen, sie intensiv zu studieren und ihr meinen Weg zu zeigen. Gleichwohl hat sie mir viel zugemutet und sich dermaßen in mein Leben gedrängt, dass ich nicht mehr sagen kann, ich *habe* sie. Ich *bin* sie, sie ist ein Teil meiner

selbst und wird es bleiben, obwohl ich mich seit meiner Hypophysenoperation am 31.5.2000 eigentlich „Ex-Cushing“ nennen darf/muss. Sowohl äußerlich in meiner Erscheinung als auch innerlich in meiner Persönlichkeit hat sie mich in den letzten Jahren geprägt und meinem Leben ihren Stempel aufgedrückt. Aufgrund meiner Profession (Diplom-Psychologin/Erwachsenenbildnerin) möchte ich den so vorgezeichneten Weg weitergehen, mein Wissen und meine Erfahrungen einsetzen und andere Betroffene ein Stück ihres Weges begleiten. Dies kann durch Krisenintervention und Wissensaustausch geschehen. Desweiteren könnten Vorträge und Seminare eine Rolle spielen. Ich finde es wichtig, die Aufgaben gemeinsam zu erarbeiten und sich hierüber auszutauschen. Wo werden Hilfe und Unterstützung benötigt? Welche kommunikativen Wege möchten wir gehen, und welche sind möglich? Auch möchte ich Miss Cushing auf der Spur bleiben um zu sehen, wo sie sich einnistet und warum. Gibt es

Menschen (Frauen), zu denen sie sich besonders hingezogen fühlt? Wie leben wir mit Miss Cushing? Welche Bedeutung, welchen Sinn räumen wir ihr in unserem Leben ein? Können wir selbst etwas tun, um gut mit ihr zu leben und sie besser kennenzulernen?

Ich finde all diese Dinge sehr interessant und würde mich freuen, wenn diese Anregungen im Netzwerk auf Resonanz stoßen. Um diese Resonanz zu erfahren, stehen mir/uns folgende Wege zur Verfügung:

K. G.

## 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 Schreiberin wünscht die Namensnennung. Im Übrigen gilt in der Glandula-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

### Cushing-Patientin sucht andere Betroffene zum Austausch

Ich bin 26 Jahre alt, leide an Morbus Cushing und wurde vor 2 Jahren an der Hypophyse operiert. Leider habe ich bislang niemanden gefunden, der mir mit den Problemen nach der Operation weiterhilft. Noch immer habe ich nicht mein Normalgewicht erreicht, mein Fettstoffwechsel arbeitet noch nicht richtig und schwanger werde ich auch nicht, obwohl laut Arzt meine Blutwerte alle in Ordnung sind. Ich habe zwar einen Wachstumshormon-, Östrogen- und Progesteronmangel, aber er soll keinerlei Gesundheitsprobleme bewirken.

Trotzdem werde ich das Fett an den Oberarmen und am Bauch nicht los. Seit 1½ Jahren betreibe ich regelmäßig Sport, stelle aber an meinen Problemstellen keine Veränderungen fest. Obendrein ist meine Haut an den Armen und am Bauch sehr stark gedehnt, weshalb sich nun, nachdem ich viel abgenommen habe, Falten bilden. Damals hatte ich innerhalb von 6 Monaten 50 kg zuge-

nommen, seit der Operation sind 35 kg wieder weg.

Mich interessiert, ob es auch Alternativen zur schulmedizinischen Behandlung gibt. Vielleicht hat jemand Berichte über Akupunktur, Homöopathie o.ä. Außerdem wüsste ich gerne, ob die Krankenkasse eine Operation zur Fettreduktion an Bauch und Armen bezahlen würde.

M. P., Burglengenfeld

### Weitere Ursache der Akromegalie entdeckt

*Von einem Leser erhielten wir folgende Meldung, die für Patienten mit Akromegalie sicher sehr interessant ist:*

Ärzten der endokrinologischen Abteilung der Medizinischen Universitätsklinik am Universitätsklinikum Freiburg ist es unter der Leitung von Professor Dr. Martin Reincke gelungen, eine Patientin erfolgreich zu behandeln, die an einer seltenen Form des Überschusses an Wachs-

tumshormonen litt. Die Mediziner entdeckten eine bislang noch nicht beschriebene Form der Wachstumshormon-Produktion, die von einer Krebsgeschwulst der Lymphknoten verursacht wurde. Diese Überproduktion führte zu einer Akromegalie, die eine Vergrößerung der Hände und Füße, des Kopfumfanges, der Nase und der Zunge zur Folge hatte.

Bei der Freiburger Patientin konnte nach umfangreichen Untersuchungen eine Geschwulst an der Hypophyse ausgeschlossen werden. Bei diesen Untersuchungen entdeckten die Mediziner, dass das Wachstumshormon von Zellen eines Lymphoms gebildet wurde. Die Patientin wurde daraufhin mit einer Chemotherapie behandelt, die erfolgreich verlief: Mit der Krebsgeschwulst verschwand auch die Überproduktion des Wachstumshormons.

Im Rahmen der Untersuchungen machten die Freiburger Ärzte eine weitere Entdeckung: Nach Behandlung der Krebszellen mit einem Medikament, das gezielt den Rezep-

tor für das Wachstumshormon hemmt, wuchsen die Zellen deutlich langsamer als nicht behandelte Zellen. Daraus schließen die Endokrinologen, dass sich die Lymphomzellen durch ihre Wachstumshormonsekretion selbst zum Wachsen anregen konnten. Dies soll nun in einer klinischen Studie nachgewiesen werden, für die Studienleiter Dr. Felix Beuschlein mit dem Förderpreis der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie ausgezeichnet wurde. Quelle: Healthnet Services GmbH, Frankfurt.

D. K., Furtwangen

### Substitution nach Adrenalektomie

In Kürze wird in unserer Klinik ein Patient adrenaletomiert. Die andere Seite ist schon entfernt (beidseitiger Tumor). Wie ist der aktuelle Stand der Substitution?

C. L., Aschersleben

*Bei Adrenalektomie müssen Cortisol und Aldosteron substituiert werden. Unmittelbar nach Entfernen der Nebenniere werden 100 mg Hydrocortison injiziert, da nach der Adrenalektomie hohe Cortisolspiegel gebraucht werden. Am Operationstag reichen 300 mg Hydrocortison, die Dosis am ersten Tag nach der Operation beträgt z.B. 200 mg/24 Std. Hydrocortison per Perfusor, am zweiten postoperativen Tag 100 mg/24 Std. Ab dem dritten Tag kann dann auf eine orale Therapie umgestellt werden, z.B. 80 mg Hydrocortison, verteilt auf drei Dosen (30–30–20). Die Dosis sollte dann täglich um 10 mg reduziert werden, bis auf eine Erhaltungsdosis von z.B. 15–10–5 mg. Eine Therapie mit Aldosteron erfolgt in Form einer Therapie mit Astonin® H 0,1 mg morgens, dann, wenn Hydrocortison in einer Dosis von weniger als 100 mg/Tag gegeben wird.*

*Die Festlegung der Dosis erfolgt nach Klinik, Blutdruck, Puls im Liegen und im Stehen sowie nach Natrium-, Kalium- und Plasmareninkonzentration.*  
J. H.

### Diabetes insipidus renalis

Vor etwa zwei Wochen gelangte ich im Internet unter dem Suchbegriff „Diabetes insipidus“ an die Informationen der Uni Erlangen, von dort aus weiter zum Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., heute konnte ich einige Ausgaben der Zeitschrift „GLANDULA“ durchlesen. Ich bin von Geburt an mit einem Diabetes insipidus „behaftet“, ebenso mein jüngerer Bruder. Bisher waren Informationen zu dieser Erkrankung für mich nur spärlich verfügbar, so dass ich mich nun direkt an Sie wende. Ich würde mich sehr freuen, von Ihnen Informationen zu folgenden Fragen zu erhalten:

1. Bei der Form des Diabetes insipidus, die bei meinem Bruder und mir gleichermaßen festgestellt wurde, hat ein Versuch mit Desmogalen® bzw. Minirin® keinen Einfluss auf die Trinkmenge (bei meinem Bruder 12 Liter, bei mir 8 Liter) bzw. die Ausscheidungsmenge. Gibt es Erkenntnisse über diese Erscheinungsform, bei der das Hormon ADH im Blut nachgewiesen ist, offenbar aber nicht genutzt wird?
2. Wie verläuft ein Diabetes insipidus im Alter? Ist bekannt, ob mit Beeinträchtigungen zu rechnen ist? Haben Sie Kenntnis von Betroffenen, die älter sind als ich (43 Jahre)?
3. Wird ein Diabetes insipidus bei der Beantragung einer Erwerbsunfähigkeitsrente berücksichtigt bzw. anerkannt?

D. H., Wanna

*Ein Diabetes insipidus renalis kann durch den hohen Flüssigkeitsumsatz zu*

*einer Aufweitung des Nierenbeckensystems führen und damit zu einer Einschränkung der Nierenleistung. Dies lässt sich z.B. im Ultraschall nachweisen. Ansonsten macht ein Diabetes insipidus wenig Probleme, solange immer auch reichlich Wasser nachgetrunken wird, insbesondere auch bei Fieber. Vor allem im Säuglings- und Kleinkindalter muss den Betroffenen reichlich Flüssigkeit angeboten werden. Damit keine Schäden durch Austrocknen entstehen, ist eine frühe Diagnose besonders wichtig. Ein Diabetes insipidus wird bei der Beantragung einer Erwerbsunfähigkeitsrente anerkannt, wenn dadurch Beeinträchtigungen oder Folgeschäden entstanden sind.*

J. H.

### Weiß jemand Rat?

Ich bin eine 31-jährige Patientin aus Mönchengladbach und möchte mich Ihnen gern vorstellen, weil meine bisherigen Ärzte langsam mit ihrem Latein am Ende sind. Ich hab seit 1987 einen Morbus Crohn und seit 1989 ein Prolaktinom, Größe 3 mm.

Vor 2 1/2 Jahren wurde mir eine Mirena-Spirale gelegt. Mittlerweile ist mein Prolaktinspiegel mit Norprolac® gut eingestellt, alle anderen Hormonwerte schwanken stark, ein regelmäßiger Zyklus ist nicht zu erreichen. Seit Dezember 1999 habe ich Unterleibszysten. Ich leide unter ständigen Hormonbeschwerden, wie Hitzewellen, Frieren, Stimmungsschwankungen mit Depressionen etc., hinzu kommt ein schwankender Blutdruck, der bei Belastung absackt und hormonabhängig zu sein scheint, sowie ein völlig gereizter Darm, der sich auch nach den Hormonen zu richten scheint.

Die gesamte Situation stellt für mich eine arge Belastung dar, da ich merke, wie mein Wohlbefinden von der „richtigen“ Hormondosierung abzu-

hängen scheint, die aber keiner findet. Die Frage ist, ob noch nicht alles in der Diagnostik abgeklärt wurde. Das Klinikum Aachen kann nicht alle Laborparameter erheben. Von einem befreundeten Internisten wurden weitere Gesichtspunkte angesprochen wie eine Endometriose oder MEN I.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie Ansatzpunkte finden könnten, damit mein Leben mit 31 so langsam mal beginnen könnte...

B. B., Mönchengladbach\*

### Notfallanhänger – Wer hat eine gute Idee?

Bitte teilen Sie mir mit, ob und wo es einen Notfallanhänger (am Armband, ggf. am Halsband) bzw. ein Amulett gibt. Aus Apotheken kenne ich die Anhänger der Fa. Gero-Schmuck aus Pforzheim. Diese Metallkapseln (mit silbrig einziseliertem Aesculap-Stab) sind aus meiner Sicht im Notfall kaum als SOS-Anhänger zu erkennen. Und wenn erkannt, von Laien schwierig zu öffnen (was-

serdichter Drehverschluss). Gibt es auffälligere/farbige Anhänger, z.B. mit einem aufgedruckten roten Kreuz oder einer SOS-Beschriftung, die mit einem Klappverschluss zu verschließen sind? Es wäre sehr gut, wenn in einer solchen Notfallkapsel nicht nur ein herausnehmbarer Info-Faltzettel Platz hätte, sondern auch noch Platz für eine oder zwei Hydrocortison-Tabletten wäre.

Nach bishenger Auskunft von Apotheken, Caritas, Diakonie und Schmuckgeschäft kann ich angeblich eine solche Kapsel nur als Einzelanfertigung vom Schmuckgeschäft erhalten. Diese wäre natürlich im Vergleich zu einer Serienfertigung relativ teuer. Vielleicht kennen Sie ja eine günstige Bezugsquelle?

E. B., Arnsberg\*

### Auch an eine Laktose-Intoleranz denken

Durch Zufall bekam ich Ihre Zeitschrift „GLANDULA“ in die Hände und las mit großem Interesse die Beiträge. Noch größeres Interesse

allerdings regten die Leserbriefe bei mir, denn (fast) alle hier geschilderten Symptome sind typische Symptome einer Laktose-Intoleranz (LI) und Nahrungsmittelallergie/-unverträglichkeit.

Aus eigener leidvoller Erfahrung weiß ich, dass hierzulande leider viel zu selten – oder zu spät – an eine LI gedacht wird, vor allem dann, wenn die typischen Magen-Darm-Symptome fehlen oder nur sporadisch in Erscheinung treten. Andere Symptome – hier vor allem die psychischen – und die Störungen der hormonabhängigen Organe werden bislang schlichtweg nicht mit LI in Zusammenhang gebracht und Beobachtungen von Seiten der Patienten als „Spinnerei“ abgetan.

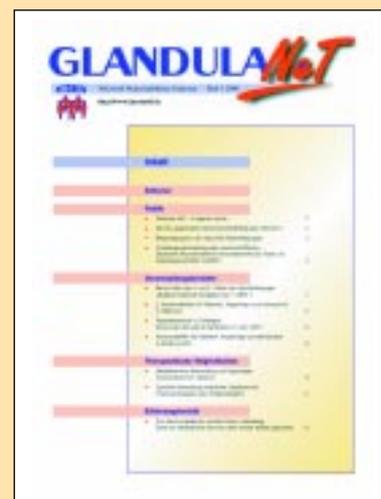
Fatal ist auch der Umstand, dass die Medikamente, die die Patientinnen in ihren Leserbriefen angeben, fast alle Laktose als Matrix haben, so z.B. Hydrocortison, Presomen, Insidon und möglicherweise auch die frei verkäuflichen Mineralstofftabletten. Trisequenz, Dostinex, Norprolac

\* Briefe werden über das Netzwerk weitergeleitet.

## Wichtiger Hinweis für Karzinoid-Patienten:

Seit September gibt es speziell für Karzinoid-Patienten eine neue Zeitschrift: die *GlandulaNeT*. NeT steht dabei für neuroendokrine Tumoren (= Karzinoide). Herausgegeben wird die Glandula NeT vom Netzwerk Neuroendokrine Tumoren, das am 23. Januar 2000 in Hannover gegründet wurde. Wenn Sie Interesse an einer Mitgliedschaft haben (die zweimal jährlich erscheinende Glandula NeT ist im Mitgliedsbeitrag von jährlich 25,00 DM enthalten), wenden Sie sich bitte an:

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren  
Klinikum Hannover Nordstadt  
Medizinische Klinik  
Haltenhoffstraße 41  
30167 Hannover  
Tel. 0511/970-1743, Fax 0511/970-1738  
E-Mail: Netzwerk-Hannover@gmx.de



und Pravidel enthalten ebenfalls Laktose!

Obwohl von vielen Ärzten bisher die Meinung vertreten wird, dass die geringe Menge Laktose in einer Tablette keinerlei Einfluss hätte, weiß ich von einigen Patienten und von mir selbst das Gegenteil zu berichten: Auch die geringe Menge Laktose einer Tablette kann zu erheblichen Reaktionen führen, z.B. Menière-Anfall, Schub von Fibromyalgieschmerzen, Taubheitsgefühl in den Beinen oder aber „nur“ zu einer erheblichen Verschlechterung des Allgemeinzustandes.

Bei den von den Patientinnen angegebenen Dosierungen verwundert es mich nicht, wenn sie mit solch massiven Beschwerden reagieren. Um eine Verbesserung des Allgemeinzustandes zu erreichen, wäre es meines Erachtens dringend zu empfehlen, eine allergologische Diagnostik durchführen zu lassen. Vorschläge zur Diagnostik: Scratch-Test auf Kuhmilch roh, Kasein, Laktose, Fruktose, Weizengluten; Prick-Test auf Nahrungsmittel, Soja, Gewürze und Konservierungsstoffe; Gesamt-IgE und RAST auf Lakalbumin, Laktoglobulin, Kasein, Soja, Gluten und die im Prick-Test positiven Nahrungsmittel. Sollten die Untersuchungen ohne Befund sein, könnte noch ein H<sub>2</sub>-Atemtest mit Laktose durchgeführt werden.

Gerne stehe ich für Rückfragen zur Verfügung.

U. M., Fürth

Fortschritte berichten und kann damit vielleicht andere Patienten ermutigen.

**Gewichtsreduktion:** Von einem damals 180 kg schweren Freund (heute um 30 kg leichter) wurde mit die DESAGA-Klinik, Lindenfels im Odw., empfohlen. Mit einer speziellen Kost, viel Sport und Wassergymnastik habe ich in vier Wochen 10 kg abgenommen. Das ist immerhin eine Halbierung meines ehemaligen Übergewichts. Seither (etwa ein Jahr) habe ich trotz Wachstumshormonmangels nicht wieder zugenommen. Die Kostenübernahme erfolgte übrigens durch die gesetzliche Krankenversicherung nach Verordnung durch den Arzt.

**Besserung des Sehvermögens:** Die Okulomotoriusparese verursachte ein Doppelbildersehen mit Verkipfung der Bilder und zwang mich, über ein Jahr lang eine Augenklappe zu tragen. Vor Verstreichen dieser Frist kann man das Auge nicht operieren, da in dieser Zeit die Möglichkeit einer Spontanheilung besteht. Leider war das bei mir nicht der Fall, und so entschloss ich mich, die schwierige Operation bei Prof. H. Kaufmann in Gießen durchführen zu lassen. Heute kann ich wieder einwandfrei sehen, brauche nicht einmal eine Brille und habe dadurch ein großes Stück Lebensqualität zurückerhalten.

Für weitere Auskünfte stehe ich den Lesern gerne zur Verfügung.

S. F., Frankfurt am Main

ACTH-produzierendes Karzinoid mit massivem Cushing-Syndrom im rechten Lungenmittellappen, das 1996 operativ entfernt wurde. 1998 wurden eine Lymphknotenmetastase im Bereich der Bifurkation und sämtliche Lymphknoten im Umkreis entfernt. In Vorbereitung auf diese Operation erhielt ich Sandostatin®, um eine Streuung der Tumorzellen zu vermeiden. Im Frühjahr diesen Jahres wurde aber wieder eine geringe Aktivität in dem schon operierten Bereich festgestellt. Nun bin ich sehr unsicher, wie ich mich weiter verhalten soll. Leider hab ich in ihrer Broschüre auch keinen Hinweis für meinen Fall gefunden, da die dargestellten Fälle für mich nicht zutreffen.

In der Uniklinik Dresden werde ich gut betreut, aber die Meinung eines andern Facharztes wäre mir wichtig. Nach Aussage der Chirurgen kommt eine Operation zur Zeit nicht in Frage. Vielleicht ist es Ihnen möglich, mir einen Rat zu geben.

A. W., Dresden

*Die geringe Anreicherung von Octreotid in der Szintigraphie in dem schon operierten Bereich kann dafür sprechen, dass hier möglicherweise krankhafte Zellen verblieben sind. Um die Bedeutung dieser Tatsache für Sie einzuschätzen, sind weitere Untersuchungen erforderlich. Dazu gehört, dass man die ACTH- und Cortisolspiegel basal und nach der Gabe von Dexamethason misst und dass man auch noch einmal eine Computertomographie oder Kernspintomographie des Brustkorbs vornimmt. Außerdem wäre die Kenntnis des Operationsberichtes und des histologischen (feingeweblichen) Präparates erforderlich, um zu wissen, ob die Chirurgen nach ihrer Einschätzung alles haben entfernen können, oder ob ohnehin noch Gewebereste belassen werden mussten.*

*In Abhängigkeit von diesen Befunden gibt es die Möglichkeit, dass man wieder mit einer Sandostatin®-Therapie*

## Es geht aufwärts!

Die in meinem Leserbrief in Ausgabe 9/99 geschilderten Probleme habe ich inzwischen weitgehend gelöst. Ich möchte heute über meine

## Karzinoid-Patientin erbittet Rat

Über Essex-Pharma bekam ich die von Ihnen herausgegebene Broschüre „Karzinoid“. Ich hatte selbst ein

*beginnt, und/oder diese auch mit der Gabe von Interferon kombiniert. In einem günstig gelagerten Fall könnte man sich evtl. auch dazu entschließen, zunächst für ein viertel Jahr den spontanen Verlauf zu kontrollieren. In-*

*samt ist der Fall so komplex und die Informationen, die Sie uns gegeben haben, sind nicht so vollständig, dass wir einen kompletten Überblick über Ihr Krankheitsbild haben. Sie sollten sich aber mit Ihrem behandelnden En-*

*dokrinologen noch einmal sehr sorgfältig die Befunde ansehen und die zur Verfügung stehenden therapeutischen Möglichkeiten diskutieren.*

Dr. med. P. K., Mainz

## Befragung über Therapiemöglichkeiten bei neuroendokrinen Tumoren

Von einem Vater, der seinen Sohn durch einen neuroendokrinen Tumor verloren hat, erhielten wir folgenden Brief, der sicher für unsere Leser von Interesse ist:

Dem Andenken an meinen Sohn Marcus Müller, der im Alter von 27 Jahren dieser Erkrankung erlegen ist, ist meine Initiative gewidmet. Mit meiner Initiative unternehme ich den Versuch, durch eine weltweite Studie derzeitige Therapiemöglichkeiten und Therapieerfolge zu erfassen.

Ich hoffe und erwarte, dass mit einer aktuellen Bestandsaufnahme über

neuroendokrine Tumoren wissenschaftliche Erkenntnisse gewonnen werden und praktische Hinweise gegeben werden können, wie den Betroffenen in ähnlich gelagerten Schicksalen besser geholfen werden kann.

Damit allen Interessierten Zugang zu diesen Daten gewährt wird, sollen die Seiten ins Internet gestellt bzw. auch anderweitig publiziert werden.

Selbstverständlich wird der Datenschutz gewährleistet. Außerdem wird versichert, dass mit dieser Arbeit keine merkantilen Interessen verfolgt werden.



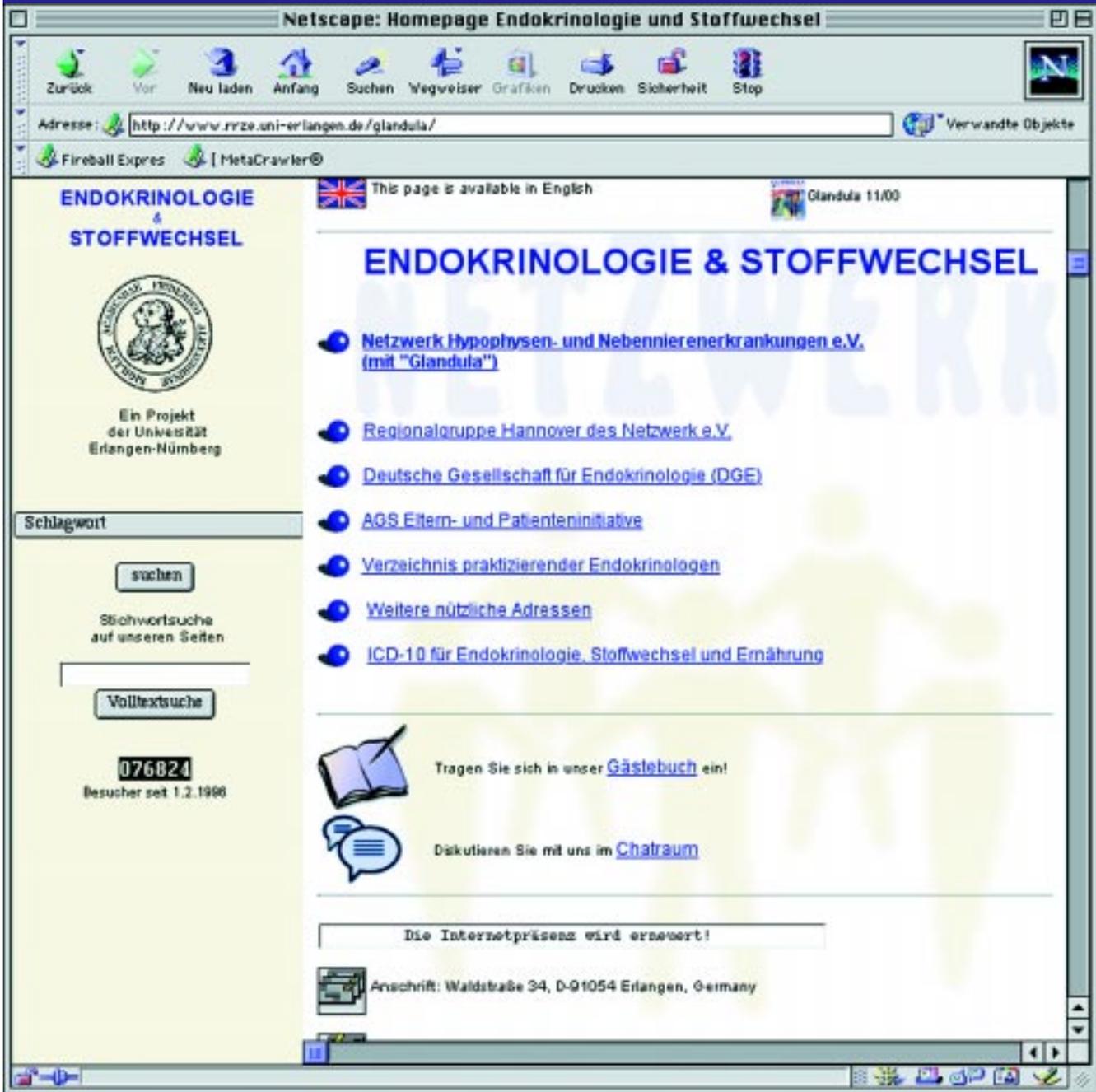
Marcus Müller †

Dr. J. M., Reutlingen

**Liebe Leserinnen und Leser,  
damit wir Ihren Brief oder Beitrag in der nächsten GLANDULA abdrucken können, beachten Sie bitte:**

**Redaktionsschluss für Ausgabe 13/2001 ist der 1. März 2001**

Besuchen Sie uns auf unserer Home Page:  
[www.uni-erlangen.de/glandula](http://www.uni-erlangen.de/glandula)



### Mitarbeiter gesucht:

Wir wollen unsere Home Page umgestalten.  
Wenn Sie Lust, Zeit und gute Ideen haben,  
können Sie uns gerne dabei helfen.

Bitte melden Sie sich im Netzbüro Hannover, Tel. 0511/ 970-1743

