GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.glandula-online.de
NETZWERK
Nr.16
Heft 2-02

Schwerpunkt: Der Hypothalamus – das Zentrum, das lebenswichtige Funktionen steuert

Endokrinologische Zentren

- Endokrinologikum Hannover
- Bielefeld – ein Zentrum für Patienten mit Hypophysen- und Nebennieren-erkrankungen

Veranstaltungen

- ENEA 2002 in München
- 6. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Wiesbaden
- 1. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium

Erfahrungsberichte

- Meine Erfahrungen im 1. Jahr als Endokrinologie-Assistentin DGE
- Seit zwei Wochen weiß ich, dass ich AGS habe

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Prof. Dr. med. Hendrik Lehnert,
Universitätsklinik Magdeburg

mit großer Freude schreibe ich dieses Vorwort für die Glandula.

Dies tue ich zum einem als ein langjähriger Leser dieser Zeitschrift, der mit großem Respekt die immensen Aktivitäten des Netzwerkes Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen verfolgt hat. Zum anderen tue ich dies als Präsident der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), da ich sehr froh über die hohe Präsenz dieser Zeitschrift bin, die somit zur bundesweiten Verbreitung der großen Bedeutung der Endokrinologie beiträgt.

Die DGE begreift sich ja seit langem – und dieses Verständnis kann in der Zukunft nur intensiver werden – als eine Gesellschaft für sowohl in der Grundlagenforschung wie in der Krankenversorgung tätige Wissenschaftler und Ärzte. Ziel jeder Forschung muss es sein, zu verbesserten Lebensbedingungen und zu einer optimierten Betreuung von Patienten mit endokrinen Erkrankungen zu gelangen. Dieses Anliegen gilt in hohem Maße für Patienten mit Erkrankungen des Hypothalamus, der Hypophyse und der Nebennieren, da wir nur durch systematische Forschung die Funktion dieser Organe begreifen und so zu verbesserten diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen kommen.

Dieses war und ist kontinuierlich das Anliegen der Glandula. Darüber hinaus – und dies ist vielleicht der wesentliche Punkt – ist die Glandula ein Forum für Patienten mit seltenen Erkrankungen, die sonst in der großen Maschinerie von Volkskrankheiten häufig vergebens ihren Platz suchen. Die Erfahrungsberichte, Patientenanfragen und der dazugehörige Expertenrat sind für alle Betroffenen von größter Bedeutung und machen auch die Vitalität der Zeitschrift aus.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie alle, als Betroffene, aber auch als Angehörige von Betroffenen, sich gemeinsam mit der DGE für die Ziele und den Ausbau der Endokrinologie in Deutschland einsetzen. Nur durch eine ständige Präsenz auch in den Medien, durch politische Arbeit und große Informationsveranstaltungen kann unser Anliegen dauerhaft wachsen und gedeihen.

Daher wünsche ich der Glandula und all denen, die sich für diese Zeitschrift engagieren, weiterhin so viel Erfolg auf ihrem wichtigen Weg!

Mit herzlichen Grüßen
Prof. Dr. H. Lehnert

Publik

Gründung einer Regionalgruppe für Thüringen wird vorbereitet 6

Regionalgruppe Osnabrück: Ihr Ansprechpartner stellt sich und seine Gruppe vor 7

Wohin nach der Operation? 8

Schwerpunkt

Der Hypothalamus – das Zentrum, das lebenswichtige Funktionen steuert (Teil 1) 10

Endokrinologische Zentren

Endokrinologikum Hannover 16

Bielefeld – ein Zentrum für Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen 17

Veranstaltungen

ENEA 2002 18

Akromegalie auf dem ENEA-Kongress in München 19

Bericht vom 6. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag, 13.–15. September in Wiesbaden 21

Mitgliederversammlung am 13.9.2002 in Wiesbaden 23

So ein Theater ... Leben mit einer Erkrankung 26

Bericht über das 1. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium am 16.3.2002 27

Aus der Forschung

Aktuelle Aspekte zur Behandlung der Akromegalie 32

Aus der Industrie

Wachstumshormontherapie: Kontinuierlicher Zuwachs an Daten zur Langzeitwirkung und -sicherheit 34

www.wachstumshormonmangel.de – Was gibt es Neues? 35

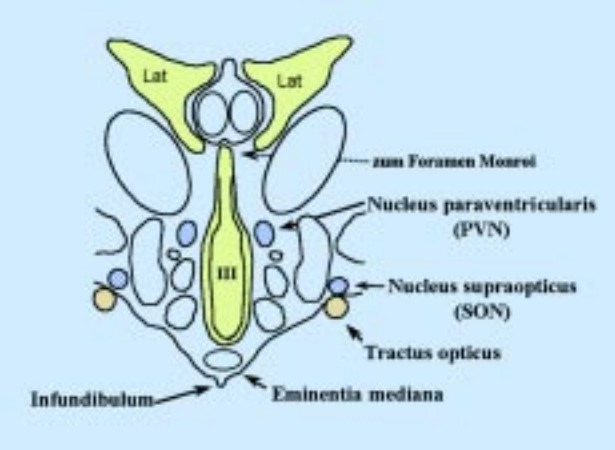
Erfahrungsberichte

Meine Erfahrungen im 1. Jahr als Endokrinologie-Assistentin DGE 36

Seit zwei Wochen weiß ich, dass ich AGS habe 38

Sind alle Ärzte schlecht? 40

Leserbriefe 42



10 Eine nur fingernagelgroße Struktur mit lebenswichtigen Funktionen – der Hypothalamus. Unser Schwerpunktbeitrag informiert Sie über die komplizierte Schaltstelle zwischen Körperperipherie und zentralem Nervensystem.

18 ENEA 2002 in München. Wir berichten vom weltweit größten Kongress für Neuroendokrinologie, auf dem in 414 Beiträgen die neuesten Forschungsergebnisse präsentiert wurden.

21 Ein großer Erfolg war der 6. überregionale Hypophysen- und Nebennierentag, der vom 13. bis 15. September in Wiesbaden stattfand. Eitel Freude herrschte auch am Netzwerkstand über den guten Verlauf des Symposiums.

27 Arzt und Patienten einander näher bringen und gleichzeitig über Fortschritte auf dem Gebiet der Diagnostik und Therapie informieren. Diese Synthese ist auf dem 1. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium gelungen.

So erreichen Sie das Netzwerk online

Homepage:
www.glandula-online.de
Hier finden Sie aktuelle Informationen, das Gästebuch und unsere Diskussionsforen (Netzwerkforum, Forum Akromegalie und Forum neuroendokrine Tumoren). Außerdem ist dort auch eine aktualisierte Adressliste der in Deutschland praktizierenden Endokrinologen, geordnet nach Postleitzahlgebieten, verfügbar.

E-Mail:
netzwerk@glandula-online.de
Das ist die Adresse für Ihre Fragen, z.B. zur Mitgliedschaft, für Leserbriefe und Beiträge für die Glandula, für Berichte und Anregungen aus den Regionalgruppen etc.

Webmaster:
webmaster@glandula-online.de
Hier können Sie Fehler und Anregungen zur Internetpräsenz melden.

Übrigens: Wussten Sie, dass Sie die Foren abonnieren können? Als Abonnent erhalten Sie eine E-Mail, wenn neue Einträge gemacht wurden. Wie´s geht, ist auf unserer Homepage beschrieben.

Treffen der Regionalgruppe Erlangen

Wir treffen uns wie gewohnt immer dienstags, jeweils um 18.00 Uhr, jetzt aber im

Neubau der Medizinischen Klinik I
der Universität Erlangen
(Nichtoperatives Zentrum)
Konferenzraum 02.120 im 2. Stock
Ulmenweg 18

Bitte merken Sie sich folgende Termine vor:

- 05. November 2002 — Thema Akromegalie (Referent Prof. Dr. Pichl, Theresien-Krankenhaus Nürnberg)
- 03. Dezember 2002 — Vorweihnachtliche Feier (Restaurant Grüner Markt, Einhornstraße 9, in unmittelbarer Nähe des Erlanger Marktplatzes)
  Anmeldung dazu bitte im Netzwerk-Büro
- 21. Januar 2003 — Thema: Operationen an der Hypophyse
- 18. März 2003 — Thema: Medikamentöse Behandlung bei Akromegalie
- 06. Mai 2003 — Thema: Nebenniereninsuffizienz
- 01. Juli 2003 — Thema wird noch festgelegt

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an unsere Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen, Tel. 09131/815046.

Neues von der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen in Neubrandenburg

Vor kurzem hat die Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen in Neubrandenburg einen neuen Sprecher gewählt: Herrn Steffen Bischof aus Neubrandenburg, zu erreichen über E-Mail: stbischof@web.de.

Patienten und Angehörige im Einzugsbereich der Selbsthilfegruppe sind herzlich eingeladen zu einer Informationsveranstaltung zum Thema Nebennierenerkrankungen, speziell Morbus Addison und adrenogenitales Syndrom. Die Veranstaltung findet statt am

Sonntag, den 9. November 2002, ab 10.00 Uhr

im Vorlesungsraum des Klinikums in der Oststadt, Salvador-Allende-Straße 30, Neubrandenburg.

Referent ist Herr Prof. Dr. Rühle, Facharzt für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie am Dietrich-Bonhoeffer-Klinikum Neubrandenburg. Im Anschluss an den Vortrag besteht die Möglichkeit zur Diskussion über individuelle Probleme sowie zum Austausch innerhalb der Selbsthilfegruppe über weitere Aktivitäten.

S. B.

Gründung einer Regionalgruppe für Thüringen wird vorbereitet

Liebe Leserinnen und Leser der Glandula, an dieser Stelle möchte ich Sie darüber informieren, dass ich in Suhl eine regionale Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen für den Thüringer Raum gründen möchte. Das Netzwerk unterstützt die Bildung von regionalen Selbsthilfegruppen, konnte mir jedoch keine weiteren Adressen von Mitgliedern in der Umgebung von Suhl zur Verfügung stellen.
Daher möchte ich auf diesem Weg alle Betroffenen, die an einer Erkrankung der Hypophyse oder Nebenniere leiden, sowie alle Angehörigen und Ärzte, die mit Betroffenen Kontakt haben, bitten, mich beim Aufbau dieser Selbsthilfegruppe zu unterstützen.

Mein Name ist Barbara Bender, ich bin 48 Jahre alt und wohne in Suhl. Nachdem ich 17 Jahre lang gesundheitliche Probleme hatte, wurde 1995 auf Initiative meiner Augenärztin ein Makroprolaktinom festgestellt, das den Sehnerv schon abgedrückt hatte. Die Größe dieses Prolaktinoms konnte nicht mehr exakt bestimmt werden, da bei einer Nasennebenhöhlenoperation im Mai 1995 bereits ein Teil davon entfernt worden war. Als im September 1995 die Prolaktinhemmer nicht zur Schrumpfung des Prolaktinoms führten, wurde ich operiert. Das Prolaktinom hatte noch eine Größe von 2 cm x 3,5 cm x 2 cm.
Viele Ärzte in meiner Region konnten mit dieser Krankheit nichts anfangen. Ich habe eine Menge Informationen über das Netzwerk erhalten. In der Selbsthilfegruppe sehe ich zum einen die Möglichkeit für einen Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen, zum anderen müssen auch die Angehörigen und Ärzte über Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen informiert werden, um so auch den Zeitraum bis zur Diagnose zu verkürzen.

Am 9. Juni veranstaltete die Suhler BESEG einen Selbsthilfetag, an dem ich mich mit Informationsmaterial zum Netzwerk und aus den Glandulas beteiligte. Leider brachte das nicht die erwartete Resonanz. Auch nach zwei kleinen Notizen in der Suhler Tagespresse hat sich bei mir kein Betroffener gemeldet, der Interesse an der Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe gezeigt hätte.
Ich verteilte Informationsblätter mit meiner Adresse, worauf endlich ein erster Kontakt mit einem Patienten aus der Umgebung von Suhl zustande kam. Diesem Mitbetroffenen gab ich Informationsblätter für seinen behandelnden Endokrinologen, Prof. Dr. Tuschy, nach Erfurt mit, einige nahm ich mit nach Würzburg zu meiner Ärztin Frau Dr. Arlt. Außerdem bin ich an alle Frauenärzte in Suhl und einige Allgemeinärzte herangetreten.
Mittlerweile hat sich eine Patientin aus dem nordthüringer Raum bei mir gemeldet. Ich hoffe, dass aus den nunmehr 3 Mitgliedern dieser Gruppe noch viel mehr werden. Mit der Leiterin der Suhler BESEG haben wir abgesprochen, im September die Selbsthilfegruppe in der Tageszeitung mit einem größeren Artikel vorzustellen.

Barabra Bender, Ansprechpartnerin für Betroffene und Angehörige im Thüringer Raum.

Wir planen vierteljährliche Treffen, Termine und Inhalte wurden noch nicht vereinbart. Gemeinsam wollen wir unsere Probleme bewältigen, gemeinsame Erlebnisse schaffen, vom Alltag und der Krankheit ablenken, aber auch Informationen an Angehörige und Ärzte weiterleiten. Es besteht auch die Möglichkeit, gemeinsam Informationen aus dem Internet zusammenzustellen.

Bei Fragen und Interesse wenden Sie sich bitte an:

Barbara Bender
An der Hasel 138
98527 Suhl
Tel.: (03681) 300 566
E-Mail: b.bender@onlinehome.de
Internet (in Arbeit, dauert noch etwas): www.bender-suhl.de

Regionalgruppe Osnabrück: Ihr Ansprechpartner stellt sich und seine Gruppe vor

Liebe Leserinnen und Leser,
Anfang diesen Jahres habe ich die Betreuung der Regionalgruppe Osnabrück übernommen. Hier zunächst einige Informationen zu meiner Person: Ich bin 30 Jahre alt, verheiratet und wohne in Ibbenbüren. Ich arbeite als Diplom-Informatiker bei einer Unternehmensberatung in Münster. Mein Prolaktinom wurde im Juni 2001 diagnostiziert. Damals war ich auf der Suche nach Informationen über meine Krankheit und bin auf den Internetseiten des Netzwerks fündig geworden. Dort habe ich auch schon die ersten Kontakte zu anderen Betroffenen geknüpft.
Gegen Ende des Jahres 2001 fand eine Informationsveranstaltung für Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenschäden im Marienhospital Osnabrück statt. Das Netzwerk war dort durch Frau Hunger von der Regionalgruppe Oldenburg vertreten. Zu ihr bestanden ebenfalls über die Glandula-Webseiten bereits Kontakte. Nach einem Gespräch mit ihr und den veranstaltenden Ärzten habe ich mich dann bereit erklärt, die organisatorischen Angelegenheiten der neu zu gründenden Regionalgruppe Osnabrück zu übernehmen.

Ansgar Meyer-Otte, Ihr Ansprechpartner in Ibbenbüren.

Das Gründungstreffen fand im Januar 2002 statt. Bei diesem Treffen waren auch die beiden Endokrinologen Frau Dr. Jacobs vom Marienhospital Osnabrück und Herr Prof. Ritter vom Klinikum Ibbenbüren anwesend, die sich bereit erklärt haben, der Gruppe mit Rat und Tat beiseite zu stehen. Inzwischen wurden auch noch weitere Kontakte geknüpft. Zum einen hat uns der Endokrinologe Herr Prof. Schuppert vom Krankenhaus Bad Oeynhausen seine Unterstützung zugesagt, zum anderen stehen Referenten von verschiedenen Pharmafirmen als fachliche Ansprechpartner zur Verfügung. Für diese Unterstützung bedanke ich mich an dieser Stelle ganz herzlich! Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. Jacobs, die für die Treffen unserer Gruppe die Räumlichkeiten im Marienhospital und Getränke zur Verfügung stellt.
Derzeit besteht die Gruppe aus 15–20 Mitgliedern, die das gesamte Spektrum der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen „abdecken“ (inaktives Hypophysenadenom, Hypophyseninsuffizienz, Prolaktinom, Akromegalie, Morbus Addison, Kraniopharyngeom). Das Einzugsgebiet ist der Bereich Weser/Ems sowie das nördliche Münsterland. Die Gruppe trifft sich alle 3–4 Monate im Marienhospital Osnabrück. Geplant ist, die Treffen immer im Wechsel stattfinden zu lassen, d.h. einmal mit einem fachlichen Ansprechpartner, und beim nächsten Mal ist man dann wieder „unter sich“, um sich auszutauschen.

Das nächste Treffen findet am **Montag, den 14. Oktober, um 19 Uhr** statt. Frau Grieger von der Fa. Grandis Biotech GmbH wird uns über die neuesten Ergebnisse aus der Forschung berichten und für Fragen zur Verfügung stehen.
Neue Mitglieder sind immer herzlich willkommen. Bei Fragen können Sie mich gerne kontaktieren.

Ansgar Meyer-Otte
Drosselweg 9
49479 Ibbenbüren
Tel. 05451/997299
E-Mail: meyer-otte@web.de

Gründung der Regionalgruppe Lübeck

Universität zu Lübeck

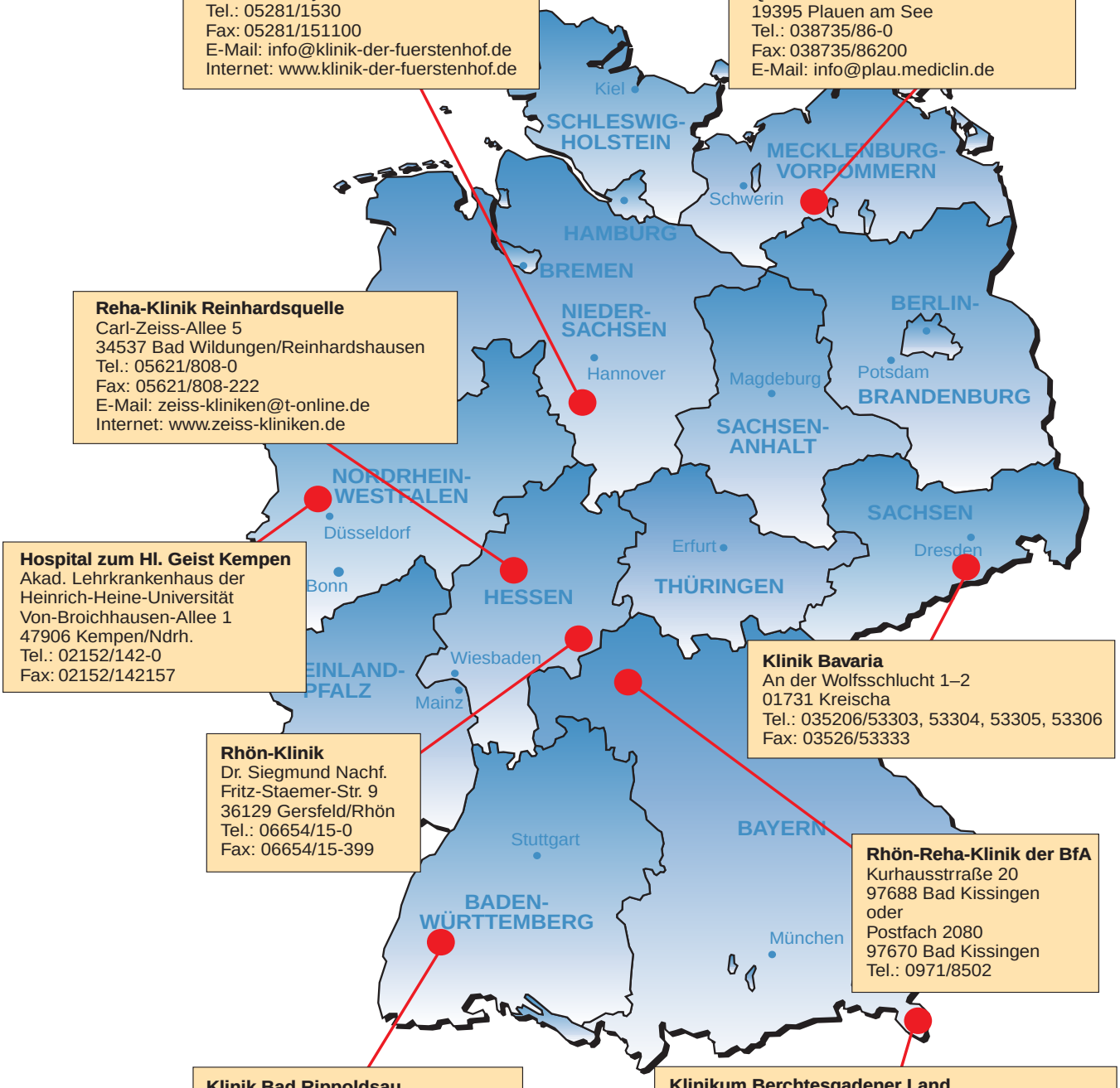
Liebe Netzwerk-Mitglieder, die Medizinische Klinik I der Universität Lübeck lädt Sie am **Samstag, den 26.10.2002**, zu einer Informationsveranstaltung über Erkrankungen der Hypophyse und der Nebennieren ein. In Vorträgen informieren Ärzte der Abteilung Endokrinologie über Funktion und Krankheiten der Hypophysen-Nebennieren-Achse und die notwendige Hormonsubstitution. Daneben wird auch das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. vorgestellt, mit dem Ziel, eine Regionalgruppe Lübeck zu gründen.
Die Veranstaltung findet von 10.00 bis 15.00 Uhr im Café „Kesselhaus“, Ratzeburger Allee 160, auf dem Universitätsgelände statt.
Um Voranmeldung wird gebeten unter (0451) 500-2360 (Frau Otterbach, Endokrinologische Ambulanz).

Wohin nach der Operation?

Diese Frage stellt sich den meisten Patienten, wenn sie aus der Klinik entlassen werden. Wir haben für Sie deshalb eine Übersicht mit Nachsorge- und Kurkliniken zusammengestellt, die sich bei uns gemeldet haben und auch endokrinologisch behandeln*.

Klinik Der Fürstenhof
Am Hyllingen Born 7
31812 Bad Pyrmont
Tel.: 05281/1530
Fax: 05281/151100
E-Mail: info@klinik-der-fuerstenhof.de
Internet: www.klinik-der-fuerstenhof.de

Klinikum Plau am See
Neuro-orthopädisches Reha-Zentrum
Quetziner Straße 90
19395 Plauen am See
Tel.: 038735/86-0
Fax: 038735/86200
E-Mail: info@plau.mediclin.de



Reha-Klinik Reinhardsquelle
Carl-Zeiss-Allee 5
34537 Bad Wildungen/Reinhardshausen
Tel.: 05621/808-0
Fax: 05621/808-222
E-Mail: zeiss-kliniken@t-online.de
Internet: www.zeiss-kliniken.de

Hospital zum Hl. Geist Kempen
Akad. Lehrkrankenhaus der
Heinrich-Heine-Universität
Von-Broichhausen-Allee 1
47906 Kempen/Ndrh.
Tel.: 02152/142-0
Fax: 02152/142157

Klinik Bavaria
An der Wolfsschlucht 1–2
01731 Kreischa
Tel.: 035206/53303, 53304, 53305, 53306
Fax: 03526/53333

Rhön-Klinik
Dr. Siegmund Nachf.
Fritz-Staemer-Str. 9
36129 Gersfeld/Rhön
Tel.: 06654/15-0
Fax: 06654/15-399

Rhön-Reha-Klinik der BfA
Kurhausstraße 20
97688 Bad Kissingen
oder
Postfach 2080
97670 Bad Kissingen
Tel.: 0971/8502

Klinik Bad Rippoldsau
Fürstenbergstraße 38
77776 Bad Rippoldsau-Schapbach
Tel.: 07440/800
Fax: 07440/80862
E-Mail: info@klinik-bad-rippolsau.de
Internet: www.klinik-bad-rippolsau.de

Klinikum Berchtesgadener Land
Malterhöh 1
83471 Schönau am Königssee
Tel.: 08652/93-0
Fax: 08652/95-1650
E-Mail: klinikum.berchtesgaden@schoen-kliniken.de
Internet: www.schoen-kliniken.de

* Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Angaben der Kliniken wurden nicht geprüft. Bitte teilen Sie uns Ihre Erfahrungen mit!

Andrea Hafenstein: Neue Sachsenmeisterin im Schach

Erinnern Sie sich an die schwerkranke Plauenerin, die von sich sagt: „Solange ich lebe, spiele ich Schach. Solange ich Schach spiele, lebe ich“? Trotz ihrer gesundheitlichen Probleme hat sie ihr ehrgeiziges sportliches Ziel erreicht: Im Mai diesen Jahres gewann Andrea Hafenstein nach drei Vizemeistertiteln die Sachseneinzelmeisterschaft im Schach.
Zu diesem großartigen Erfolg gratulieren wir ihr ganz herzlich und hoffen mit ihr, dass sie nun auch den Tumor endgültig schachmatt gesetzt hat.

B. S.

Andrea Hafenstein, Autorin des Buches „Schach dem Tumor“, das wir in Glandula 14 vorgestellt haben (Quelle: Plauener Zeitung, 14.5.02).

Hormonie – der Newsletter der Deutschen Hormonstiftung

Das Kuratorium der Deutschen Hormonstiftung setzt sich dafür ein, Bildung und Wissenschaft auf dem Gebiet der Hormonforschung zu fördern und damit einen Beitrag zu leisten, die Situation der Endokrinologie in Deutschland zu verbessern. Mit Spenden sollen Bildungsmaßnahmen finanziert werden, durch die Ärzte, Patienten, aber auch die breite Öffentlichkeit, über Hormonerkrankungen aufgeklärt werden. Die Förderung der Wissenschaft soll durch direkte Unterstützung von Forschern und Projekten der Endokrinologie erfolgen.
Über die Projekte informiert der Newsletter „Hormonie”, der in regelmäßiger Folge erscheinen wird. Weitere Informationen finden Sie im Internet unter www.deutsche-hormonstiftung.de. *B. S.*

Buchtipp

Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten

Die Akromegalie gehört zu den Erkrankungen, die meist erst sehr spät entdeckt werden, da die dadurch ausgelösten Veränderungen – in erster Linie die Vergrößerung von Händen, Füßen, Nase, Kinn und Jochbögen – nur langsam und allmählich auftreten. Dem Endokrinologen stehen für die zweifelsfreie Diagnose Labortests und bildgebende Verfahren zur Verfügung. Wie und warum diese Untersuchungen durchgeführt werden, wird in der Broschüre erklärt.
Das umfangreichste Kapitel befasst sich aber mit der Behandlung der Akromegalie und gibt Antworten auf folgende Fragen: Wann muss operiert werden, wann bestrahlt? Welche Techniken kommen dabei zum Einsatz? Welche Medikamente und neue Therapieansätze stehen zur Verfügung, und wie wirken sie? Und schließlich: Wie groß ist der Heilungserfolg?
Interessierte Patienten können die Broschüre in unserer Geschäftsstelle in Erlangen (Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047) bestellen; am besten, Sie verwenden dazu die Postkarte in der Heftmitte. *B. S.*

Der Hypothalamus – das Zentrum, das lebenswichtige Funktionen steuert (Teil 1)

Prof. Dr. med. Karlheinz Voigt,
Geschäftsführender Direktor,
Physiologisches Institut der
Philipps-Universität Marburg

Der Hypothalamus ist die Schaltzentrale, in der das Zusammenspiel zwischen der Körperperipherie und dem Gehirn geregelt wird. Er ist das Zentrum für die Steuerung der lebenswichtigen Funktionen des Individuums und ist über die Regelung der Fortpflanzung essentiell für die Erhaltung der Spezies Mensch. Zu den vom Hypothalamus gesteuerten lebenswichtigen Funktionen gehören die Temperaturregulation, die Regulation des Wasser- und Salzhaushaltes, die Steuerung der Nahrungsaufnahme und des Energieverbrauchs, die Steuerung des vegetativen Nervensystems (Sympathikus und Parasympathikus), das Justieren der biologischen Rhythmen und die Steuerung der Hormonsekretion des Hypophysenvorderlappens.

Der Hypothalamus – in bester Lage zur Vermittlung zwischen Körperperipherie und Gehirn

Der Hypothalamus ist eine nur fingernagelgroße Struktur des Zwischenhirns (Dienzephalon). Der Begründer der Neurochirurgie, Harvey Cushing, hat die Bedeutung dieses kleinen Gebietes als erster erkannt und beschrieben als „... die Hauptquelle unserer primitiven Existenz ...". Als Schaltstelle zwischen der Köperperipherie und dem zentralen Nervensystem (ZNS) ist der Hypothalamus schon wegen seiner besonders exponierten anatomischen Lage hervorragend geeignet: Er liegt, wie sein Name „unter dem Thalamus" sagt, unter der wichtigen ZNS-Struktur Thalamus (griech.: Schlafgemach), am Boden des dritten Ventrikels, in dem sich das Hirnwasser, der Liquor cerebrospinalis, befindet (Abb. 1).

Der Hypothalamus ist durch wichtige Nervenbahnen mit vielen anderen Gebieten des Gehirns verbunden, vor allem mit dem limbischen System, das für die Steuerung von Emotionen beim Menschen sehr wichtig ist. Er bekommt Nervensignale aus der Körperperipherie, so-

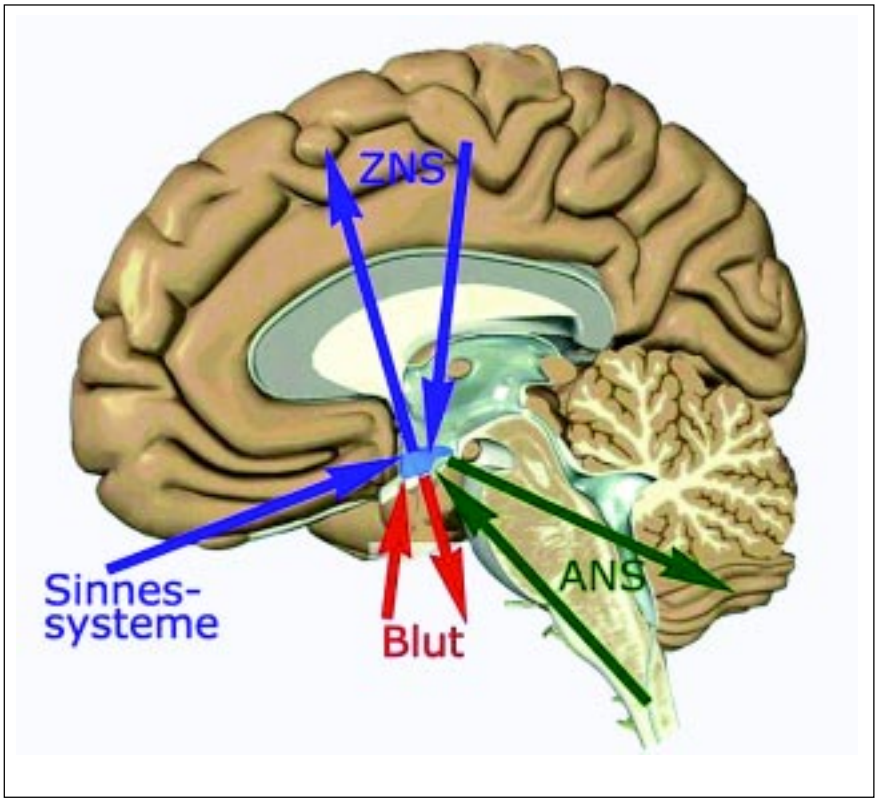


Abbildung 1: Nervale und humorale Verbindungen des Hypothalamus. Dargestellt ist ein Blick auf die Innenseite der rechten Hirnhälfte, links im Bild ist vorn, rechts ist hinten. Der Hypothalamus ist die kleine, hellblau gezeichnete Struktur, die am Boden des Ventrikelsystems liegt, in dem sich das Hirnwasser befindet. Die Pfeile geben die Richtung der Information wieder. Blau dargestellt sind die nervalen Verbindungen zum Hypothalamus von den Sinnesorganen und vom zentralen Nervensystem (ZNS) sowie die Verbindungen vom Hypothalamus zum ZNS, hier vor allem zum limbischen System. Die grünen Pfeile repräsentieren Meldungen aus allen inneren Organen und dem Immunsystem zum Hypothalamus und die darauf folgende Antwort der hypothalamischen Zentren an das autonome Nervensystem (ANS), welches dann in der Köperperipherie die Funktionen der inneren Organe steuert, z. B. Erhöhung des Blutdrucks. Die roten Pfeile zeigen die Verbindung des Hypothalamus mit dem Blutkreislauf. Zum einen gelangen Informationen vom Blut über die zirkumventrikulären Organe zum Hypothalamus, zum anderen sezernieren hypothalamische Neurone ihre Produkte über den Hypophysenhinterlappen direkt in den großen Kreislauf, oder die Botenstoffe gelangen über den hypothalamo-hypophysären Portalkreislauf auf direktem Wege zum Hypophysenvorderlappen, dessen Funktion sie steuern.

wohl von den Sinnesorganen als auch Meldungen über den Zustand aller inneren Organe wie Herz und Magen-Darm-Trakt. Im Hypothalamus werden diese Informationen bearbeitet, und er reagiert hierauf über nervale Verbindungen zum Hirnstamm und zu anderen Zentren des vegetativen Nervensystems, wodurch wiederum die inneren Organe (z. B. Verlangsamung des Herzschlags) und auch das Immunsystem beeinflusst werden.

Neben diesen nervalen Verbindungen steht der Hypothalamus als einzige Struktur des Gehirns zusätzlich mit dem Blutgefäßsystem in direktem gegenseitigem Stoffaustausch. Das Gehirn ist das am besten durchblutete Organ des Menschen, aber die kleinsten Blutgefäße, die Kapillaren, sind hier nur für bestimmte Stoffe (z. B. Sauerstoff und Glukose) durchlässig, für die anderen besteht eine so genannte Blut-Hirn-Schranke. Nur in sehr kleinen Bereichen des Hypothalamus (und an einigen anderen Stellen des Gehirns) ist diese Barriere durchlässig, so dass auch andere Substanzen aus dem Blut, z. B. Eiweiß-Hormone und Zytokine, an Nervenzellen gelangen können. Diese Kontaktstellen von Blutkapillaren mit dem Gehirn nennt man zirkumventrikuläre Organe (CVO).

Der Hypothalamus bekommt aber nicht nur Informationen über den Blutweg (siehe Abb. 1), sondern die Nervenzellen des Hypothalamus geben auch Botenstoffe in das Blut ab. Der Mechanismus dieser Abgabe, die „Neurosekretion", ist in den 40er Jahren des vorigen Jahrhunderts von Ernst und Berta Scharrer und von Wolfgang Bargmann beschrieben worden. Wir unterscheiden zwei Orte der Neurosekretion, die auch für die Medizin eine große Bedeutung haben:

- Zum einen werden im Hypophysenhinterlappen, der ein Teil des Hypothalamus ist, Hormone von den Endigungen hypothalamischer Nervenzellen direkt in den großen Körperkreislauf abgegeben. Dabei handelt es sich um die Hormone Oxytocin und Vasopressin/Adiuretin (ADH), die dann über den Blutkreislauf ihre Zielorgane wie Niere, Uterus und die Brustdrüse erreichen.
- Ein anderes Prinzip stellt der so genannte hypothalamo-hypophysäre Portalkreislauf dar (Pfortader-Kreislauf). Hier sezernieren hypothalamische Nervenzellen ihre Hormone direkt in das Portalgefäßsystem, das den Hypothalamus mit dem Hypophysenvorderlappen verbindet und so den Körperkreislauf umgeht. Hierdurch wird ermöglicht, dass die Hormone des Hypothalamus auf ganz kurzem Wege – nur einige Millimeter – und damit in hoher Konzentration die Hypophysenzellen erreichen und als Releasing- oder als Inhibiting-Hormone deren Funktion bestimmen können.

Der Hypothalamus regelt vitale Körperfunktionen ebenso wie das hierfür adäquate Verhalten des Menschen

Der Mensch ist durch den Hypothalamus mit nahezu perfekten Systemen ausgestattet, die mit einem Netzwerk von Regulationen ein Gleichgewicht der Körperflüssigkeiten und der Energiebilanz aufrechterhalten. Dieses Regelprinzip nennen wir Homöostase (Gleichgewicht). Die Systeme arbeiten in weiten Bereichen fehlerlos, nicht nur unter Ruhebedingungen, sondern auch bei großen Belastungen, wie schwerster körperlicher Arbeit oder Krankheiten, und bei stärkeren Aufwallungen unseres Gefühlslebens (Emotionen). Dabei kann die Homöostase nur in einem gewissen Umfang allein durch interne Mechanismen aufrechterhalten werden. Darüber hinaus muss über das Verhalten des Menschen auch die Umwelt mit eingeschaltet werden. Beispielsweise kann der Hypothalamus über sein Hormon Adiuretin/Vasopressin durch eine Drosselung der Wasserausscheidung im Urin (Antidiurese) für eine längere Zeit den Wasser-Salz-Haushalt im Normbereich halten. Danach jedoch wird das „Nachfüllen" mit Flüssigkeit notwendig. Das wird bewerkstelligt durch eine spezifische Verhaltensänderung: Das Durstzentrum wird angeregt, der Mensch wird sozusagen zum Trinken gezwungen, um das System wieder auszubalancieren. Diese Verhaltensweisen nennen wir auch Motivationen. Die Kombination von einer zunächst internen Regulation über den Hypothalamus mit einer darauf folgenden Stimulation eines spezifischen Verhaltens (Motivation) stellt ein Grundprinzip der Homöostase dar (siehe Tab. 1). Wie das für die einzelnen Systeme funktioniert, werden wir in den folgenden Abschnitten behandeln.

Die Bewältigung der vielfältigen Aufgaben des Hypothalamus wird durch ein besonderes Organisationsprinzip ermöglicht, indem jeweils ein paar Tausend Nervenzellen an einem Ort konzentriert sind und hier eine Funktionsgemeinschaft bilden. Man nennt solche Zusammenschlüsse von Nervenzellen „Kerne" (Kern = lat. Nucleus) und die funktionellen Einheiten „Zentren". In Abbildung 2 sind die wichtigsten Kerngebiete des Hypothalamus farbig dargestellt, wobei in einigen von ihnen nicht nur ein Funktionszentrum zu finden ist, sondern gleich mehrere. Außerdem sind diese Kerngebiete auch intensiv miteinander verschaltet, so dass nicht nur die einzelnen Funktionen perfekt ausgeführt werden können, sondern darüber hinaus die Funktionszentren auch aufeinander abgestimmt sind

Homöostatisches System	Endogene Regulation	Verhalten
Körpertemperatur	ANS, Stoffwechsel, Schilddrüsenhormone	Temperaturverhalten, z. B. Zittern
Osmolalität	Wasserrückresorption	Durst
Volumenregulation, Blutdruck	Antidiuretisches Hormon (ADH), ANS, Angiotensin II	Körperstellung
Energiehaushalt	ANS, Magen-Darm-Trakt	Appetitverhalten
Fortpflanzung	Endokrines System, ANS	Sexualverhalten
Zirkadiane Rhythmen	ZNS, ANS, endokrines System	Vigilanz (Wachheit)
Schlaf-Wach-System	ZNS, ANS, endokrines System	Schlafverhalten
Stress	Endokrines System, ANS	Coping
Endokrine Systeme	Hormon-Feedback	Vielfältige Verhaltensweisen

ANS = Autonomes Nervensystem, ZNS = Zentrales Nervensystem

Tabelle 1: Steuerung vitaler Funktionen durch den Hypothalamus. Auf der linken Seite sind die lebenswichtigen Funktionen aufgelistet, deren bedarfsgerechte Regulation (Homöostase) sowohl intern durch körpereigene Systeme und Substanzen erfolgt (mittlere Spalte) als auch durch den „Zwang", sich entsprechend der Notwendigkeit des Organismus zu verhalten, d. h. Essen, Trinken, Körperhaltung etc.

und tatsächlich bei den meisten Belastungen eine „konzertierte Aktion" zustande bringen, z. B. bei der Bewältigung von Stress oder beim Fieber.
In Tabelle 1 sind die homöostatischen Systeme aufgelistet, die vom Hypothalamus geregelt werden. In der mittleren Spalte sind die wichtigsten, hieran beteiligten Signalsubstanzen und Systeme, in der rechten Spalte das hierfür entsprechende menschliche Verhalten (Motivation) angegeben.
Im Folgenden werden wir uns mit einigen lebenswichtigen Regelsystemen befassen, deren funktionelle Zentren im Hypothalamus lokalisiert sind.

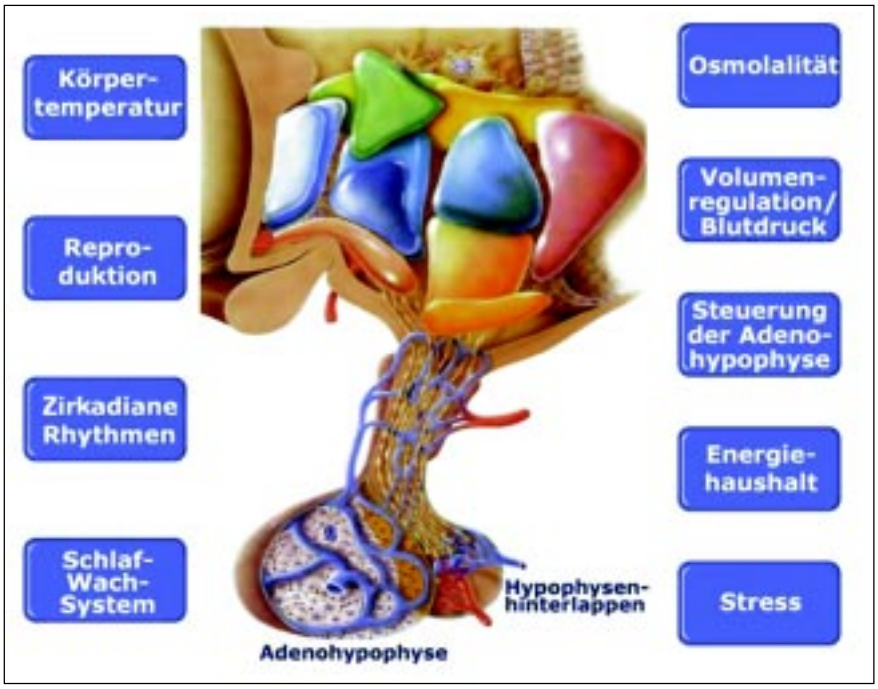


Abbildung 2: Homöostatische Systeme, die vom Hypothalamus gesteuert werden. Verschiedene Kerngebiete des Hypothalamus sind farbig dargestellt. Am Übergang von Hypothalamus zum Hypophysenstiel beginnt der Pfortaderkreislauf zur Adenohypophyse (= Hypophysenvorderlappen), dessen Verzweigung zu sehen ist. Links und rechts sind die vom Hypothalamus gesteuerten homöostatischen Systeme aufgelistet, deren funktionelle Zentren in einem oder mehreren der dargestellten Kerne des Hypothalamus liegen.

Der menschliche Thermostat ist im Hypothalamus installiert

Die Körpertemperatur des Menschen wird, wie bei anderen Warmblütern auch, durch ein entwicklungsgeschichtlich sehr altes und stabiles vielfältiges Regelwerk konstant gehalten. Der menschliche Thermostat ist vom „Hersteller" zunächst auf 37,4° Celsius eingestellt. Alle Stoffwechselprozesse und viele andere Lebensvorgänge werden in ihrem Tempo und ihrer Ausrichtung von der Temperatur bestimmt, so dass Veränderungen der Körpertemperatur weitreichende Folgen haben.

In der Körperperipherie, vor allem in der Haut, befinden sich spezifische Nervenendigungen, die wie hochempfindliche Thermometer das Niveau der Körpertemperatur sowie ein Absinken oder Ansteigen registrie-

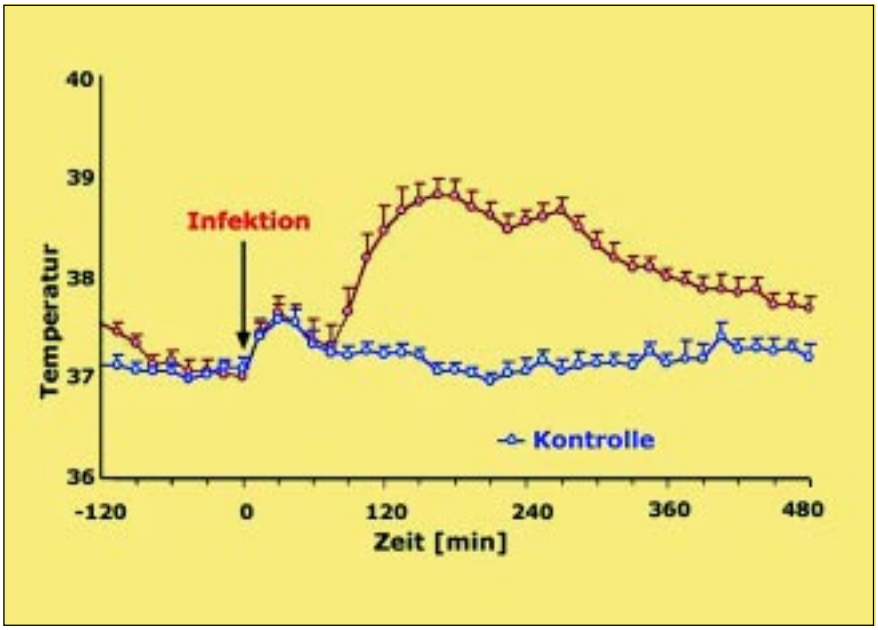


Abbildung 3: Anstieg der Körpertemperatur nach Infektion. Blau dargestellt ist der sehr stabile Temperaturverlauf unter basalen Bedingungen, rot dagegen der Temperaturverlauf nach einer experimentell erzeugten „Infektion" mit Teilen von Bakterien.

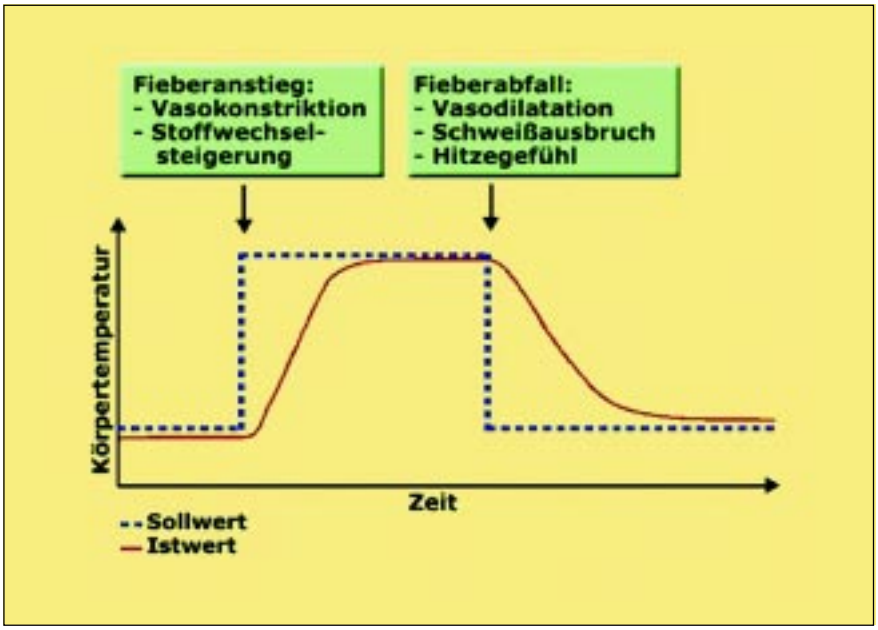


Abbildung 4: Verhalten bei Fieberanstieg und Fieberabfall. Die gestrichelte Linie in blau zeigt den Sollwert des Thermostaten an und die rote Linie die daraufhin tatsächlich veränderte Körpertemperatur. Beim Fieberanstieg wird über das autonome Nervensystem und Schilddrüsenhormone die Körpertemperatur erhöht. Der Mensch empfindet hierbei häufig Schüttelfrost.
Beim Abfall des Temperatursolls ist die aktuelle Körpertemperatur zunächst noch höher, so dass ein Hitzegefühl empfunden und durch Öffnung der peripheren Blutgefäße (Vasodilatation) und Schwitzen die Körpertemperatur schließlich wieder auf das entsprechend neue, tiefere Soll eingestellt wird.

ren. Diese Thermorezeptoren melden die Temperatur über Nervenbahnen zum vorderen Bereich des Hypothalamus. Hier befindet sich das „Temperaturzentrum", dessen Nervenzellen selbst auch wärme- oder kälteempfindlich sind. Bei kalter Außentemperatur wird von diesem Temperaturzentrum über das vegetative Nervensystem der Stoffwechsel angeregt, um Wärmeenergie zu produzieren. Wenn das nicht ausreicht, wird der Mensch zum Zittern gebracht, um durch diese erzwungenen Muskelkontraktionen die benötigte Wärme zu entwickeln. Dies ist allerdings, wie wir aus eigener Erfahrung wissen, kein sehr effizientes Verfahren zur Wärmeerzeugung. Bei vielen Tieren und auch beim neugeborenen Menschen kann darüber hinaus durch „Verbrennen" von braunem Fettgewebe Wärme produziert werden – eine Möglichkeit, die bereits beim Säugling wieder verloren geht. Melden die Temperaturfühler dagegen eine zu hohe Temperatur, regt das Temperaturzentrum des Hypothalamus das sympathische Nervensystem zur stärkeren Durchblutung der Haut und schließlich zum Schwitzen an, was eine sehr effiziente Art der Wärmeabgabe ist. Hier wird beim Verdunsten von Schweiß Energie verbraucht, wodurch der Körperoberfläche Wärme entzogen wird.

Oberstes Regelprinzip ist die Konstanthaltung der Temperatur des „Körperkerns", also der inneren Organe und des Gehirns, während die anderen Teile (z. B. Gliedmaßen, Ohrmuschel) als „Körperhülle" zur Isolierung benutzt werden und so durchaus auch einmal Schaden erleiden können (z. B. erfrorene Zehen oder Ohren). Leichte physiologische Schwankungen der Körperkerntemperatur um ca. 0,5° Celsius treten als Absenkung regelmäßig im Schlaf auf, während Erhöhungen der Körpertemperatur um ca. 0,5° Celsius in der zweiten Hälfte des Menstruationszyklus bei der Frau zu beobachten sind. Diese Sollwertverschiebung um 0,5° Celsius nach oben wird durch das Gelbkörperhormon Progesteron hervorgerufen.

Von besonderer medizinischer Bedeutung ist die längerfristige Erhöhung des Sollwertes der Körperkerntemperatur, das Fieber. Wir wissen heute, dass Fieber verursacht wird durch Botenstoffe von Immunzellen, Zytokine genannt, die bei Infek-

tionen freigesetzt werden. Diese Zytokine können auf dem Blutweg über die zirkumventrikulären Organe (siehe vorn) den vorderen Hypothalamus erreichen und hier den Sollwert der Temperatur nach oben verstellen (Abb. 3). Sie werden daher auch Pyrogene genannt (Pyros, griech.: Feuer). Daneben gibt es aber auch „Fiebermeldungen" über Nerven aus der (entzündeten) Körperperipherie zum Hypothalamus. Alle Leserinnen und Leser haben sicherlich schon ihre eigenen Erfahrungen mit Fieber gesammelt und haben auch erlebt, dass bei der Gabe des „allmächtigen" Medikamentes Aspirin das Fieber gesenkt wurde. Aspirin hemmt hierbei einen besonderen Botenstoff im Hypothalamus, das Prostaglandin E_2, das den fieberentstehenden Effekt der Zytokine vermittelt. In Abbildung 4 sind die Symptome dargestellt, die auftreten, wenn der Sollwert nach oben reguliert wird (Fieberanstieg), ferner die Symptome, die auftreten, wenn der Sollwert nach unten, zum Normalen gesenkt wird (Fieberabfall). Hieraus wird ersichtlich, dass auch bei Fieber die Regulation der Temperatur erhalten bleibt (auf einem höheren Niveau) und dass hierbei mehrere andere homöostatische Systeme des Hypothalamus kooperieren müssen, um die Balance zwischen Pyrese und Antipyrese (Temperatursenkung) zu gewährleisten. Wenn über einen längeren Zeitraum sehr hohe Körpertemperaturen (über 40° Celsius) auch durch medizinische Maßnahmen kaum beeinflusst werden können, sprechen wir von Sepsis. Solche septischen Zustände verlaufen, leider auch heute noch, zu 40 % tödlich.

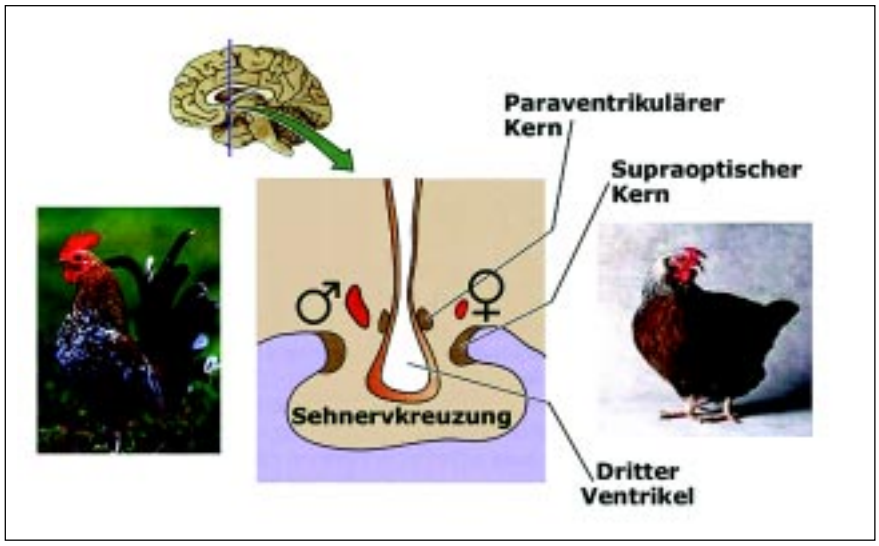


Abbildung 5: Unterschiede zwischen männlichen (♂) und weiblichen (♀) hypothalamischen Kernen (Geschlechtsdimorphismus). Im Gehirn (Bild oben) ist die Schnittebene eingezeichnet, in der der vordere Hypothalamus gut dargestellt wird. Neben den roten, für weibliche und männliche Tiere unterschiedlichen Kernen sind noch der paraventrikuläre und der supraoptische Kern eingezeichnet. Diese sind neben anderen sehr bedeutsam für die Sekretion der Hypophysenhinterlappen-Hormone Oxytocin und Vasopressin.

Der Hypothalamus mischt sich in unser Sexualleben ein

Über die neuroendokrine Regulation der Fortpflanzung (Reproduktion) des Menschen werden wir erst im zweiten Teil dieses Artikels Näheres hören. An dieser Stelle soll dargestellt werden, wie hypothalamische Strukturen und Hormone das Sexualverhalten von verschiedenen Versuchstieren, aber auch von Menschen, nachhaltig beeinflussen können.

Die in der Natur erfolgreichste Strategie zum Erhalt einer Spezies (Art) ist die sexuelle Fortpflanzung. Der Überlebensvorteil wird hierbei durch eine größere Vielfalt von Genen (Mischung von mütterlichen und väterlichen) besser gesichert. Die Unterschiede zwischen „Mann" und „Frau" in vielen Bereichen wie Körperbau, Stoffwechsel und auch Verhalten, nennen wir Geschlechtsdimorphismus. Diese Unterschiede werden durch die Geschlechtschromosomen XX bei weiblichen und XY bei männlichen Lebewesen, aber auch durch Hormone bestimmt.

Augenfällig ist der Dimorphismus zwischen dem Hahn und der Henne in Abbildung 5. Dieses Bild habe ich ausgewählt, um daran zu erinnern, dass ein deutscher Anatom, nämlich Arnold Adolf Berthold aus Göttingen, 1849 beobachtet hat, dass der prächtige Hahnenkamm und das typische Verhalten eines Hahnes von der Funktion seiner Hoden abhängen. Bei kastrierten Hähnen hängt der Kamm schlaff herab. Wenn ihnen ein Hodenextrakt injiziert wird, schwillt ihnen der Kamm wieder und „sie krähen ganz gehörig". Auch der wunderschöne Gesang der männlichen Singvögel im Frühjahr wird hervorgerufen durch Effekte des männlichen Geschlechtshormons Testosteron auf das Gehirn dieser Tiere während der Paarungszeit.

Während bei vielen Labortieren, auch bei unseren nächsten Verwandten, den Affen, das aktuelle Sexualverhalten durch Geschlechtshormone (Östrogen und Progesteron bei weiblichen und Testosteron oder Dehydrotestosteron bei männlichen Tieren) beeinflusst wird, ist beim Menschen diese unmittelbare Abhängigkeit vom Hormonstatus nicht so offensichtlich. Man meint, das menschliche Sexualverhalten habe sich aus sozialen, moralischen oder religiösen Gründen vom Diktat der Hormone emanzipiert. Trotzdem bleibt aber festzuhalten, dass auch beim Menschen die Geschlechtshormone „im Normbereich" liegen soll-

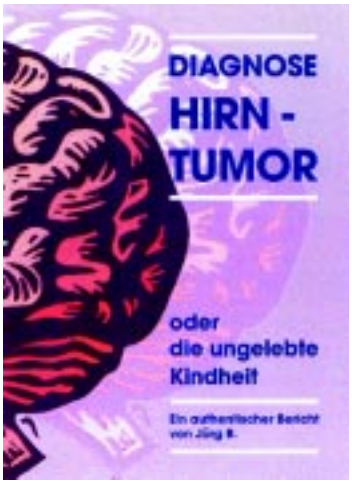
ten, um ein reproduktives Sexualverhalten zu gewährleisten.
Neben den geschilderten, zeitlich begrenzten Einflüssen von Hormonen auf das Sexualverhalten werden von Geschlechtshormonen auch dauerhaft Verhaltensweisen dadurch bestimmt, dass während einer kritischen Phase der Entwicklung spezifische Gehirnstrukturen ausgebildet werden. Im vorderen Teil des Hypothalamus (mediale präoptische Region) kann man beobachten, dass ein Kerngebiet bei männlichen Säugetieren deutlich größer ist, als bei weiblichen (rötlich in Abb. 5). Daher erklärt sich sein Name „sexuell dimorpher Kern". Ratten mit einem großen (männlichen) Kern zeigen während ihres gesamten Lebens ein männliches Sexualverhalten, solche mit einem kleinen (weiblichen) Kern ein weibliches. Da Rattenbabies in ihrer ersten Lebenswoche noch nicht in „groß" oder „klein" differenziert sind, kann man bei ihnen den Einfluss von Hormonen besonders gut studieren. Wenn z. B. ein weibliches Tier nach der Geburt kastriert wird und eine Testosteroninjektion bekommt, wird der noch unreife Hypothalamus „vermännlicht" und dieses Tier wird später immer ein männliches und kein weibliches Sexualverhalten zeigen. Analoges gilt für die Manipulation von männlichen Rattenbabies mit Östrogeninjektionen. Auch beim Menschen sind Unterschiede zwischen dem männlichen und weiblichen Hypothalamus gefunden worden. Zudem wird heftig darüber spekuliert, ob beim Menschen in der unterschiedlichen Ausprägung der geschlechtsspezifischen Hirngebiete auch eine biologische Ursache für die heterosexuelle oder homosexuelle Orientierung sowie für die weibliche oder männliche Identifikation einer Person gesehen werden kann. Fehlerhafte Geschlechtschromosomen (z. B. Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom), pathologisch veränderte Sekretionen von Geschlechtshormonen (z. B. bei AGS, Morbus Addison) oder Defekte der Bindungsstellen (Rezeptoren) für Sexualhormone sind von immenser Bedeutung für das Lebensgefühl vieler Patienten. Im Rahmen eines Artikels über den Hypothalamus kann dieses große Gebiet jedoch nicht abgedeckt werden.

Prof. Dr. med. K. Voigt,
Physiologisches Institut
der Philipps-Universität Marburg

Vorschau
In Teil 2 dieses Artikels erwarten Sie folgende Themen:

- *Der Hypothalamus sagt der Hypophyse, wo es lang geht*
- *Erst durch den Hypothalamus bekommt man Appetit*
- *Der Hypothalamus „macht Durst"*
- *Geburt und Stillen: Ohne Oxytocin läuft es nicht*
- *Die innere Uhr tickt im Hypothalamus*
- *Richtig schlafen, nur mit Hypothalamus*
- *Stress-Management im Hypothalamus: Manchmal wird es zu viel*

Buchtipp



„Diagnose Hirntumor"
ist die ergreifende Autobiographie eines jungen Menschen, der – knapp 8-jährig – völlig überraschend mit der vernichtenden Diagnose konfrontiert wird.
An die Stelle unbelasteter Kinder- und Jugendjahre treten die Krankheit, die Operationen und ihre Folgen. Ein Alptraum für ihn und die ganze Familie beginnt. Das mangelnde Einfühlungsvermögen von Ärzten, Pflegepersonal und sozialen Institutionen hinterlässt tiefe Wunden. Doch nie haben der junge Mensch und seine Familie resigniert. Immer wieder hat er gekämpft und sich stets neu orientieren müssen.

Zu beziehen im Buchhandel unter ISBN 3-9522317-0-3, Preis 15,60 €

Endokrinologikum Hannover

Prof. Dr. med.
A. zur Mühlen

Dr. med.
U. Schröder

Am 1. Oktober 2001 wurde das Endokrinologikum Hannover als Zentrum für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen gegründet. Seither werden hier Patienten mit allen endokrinologischen Krankheiten, also Erkrankungen der hormonbildenden Drüsen, des Knochens (vor allem Osteoporose) und bei unerfülltem Kinderwunsch betreut. Dazu gehören alle Krankheiten der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse), Krankheiten der Nebennieren, der Schilddrüse, der Nebenschilddrüsen, aber auch angeborene Krankheiten, wie z. B. das adrenogenitale Syndrom, genetische Krankheiten wie das Turner-Syndrom oder das Klinefelter-Syndrom. Gynäkologisch-endokrinologische Probleme wie Zyklusstörungen, vermehrte Körperbehaarung (Hirsutismus), Haarausfall (androgenetische Alopezie) oder Probleme in den Wechseljahren werden hier behandelt. Auch dem älter werdenden Mann steht hier ein Beratungs- und schulmedizinisch orientiertes Behandlungszentrum zur Verfügung.

Das ärztliche Team besteht aus drei Internisten und Endokrinologen, zuvorderst Herr Professor A. von zur Mühlen (erst in der Glandula anlässlich seines Ausscheidens aus der Medizinischen Hochschule Hannover gewürdigt), daneben Herr Dr. U. Schröder und Herr Dipl.-Med. J. Jacobeit. Unterstützt werden die Ärzte von einem freundlichen und engagierten Team aus vier Arzthelferinnen und einer Sekretärin. Erfreulicherweise können in unserem Zentrum sowohl Privat- wie auch Kassenpatienten betreut werden.

Als Neugründung ist die Praxis in sehr schönen neuen Räumlichkeiten untergebracht, die in der Joachimstraße 2, 30159 Hannover, und damit direkt am Hauptbahnhof und sehr zentral gelegen sind. Über die Bahn, sonstige öffentliche Verkehrsmittel, aber auch mit dem Auto (große öffentliche Tiefgarage im Hause), ist die Praxis sehr gut zu erreichen.

Neben den üblichen endokrinologischen Untersuchungsmethoden, insbesondere allen notwendigen Laboruntersuchungsverfahren für Blut und Urin sowie genetischen Untersuchungen, können Spermiogramme angefertigt und alle weiteren Untersuchungen zur Klärung der Fortpflanzungsfähigkeit des Mannes durchgeführt werden. Mittels eines modernen Knochendichtemessgerätes (Lunar DPX MD+) können wir auch die Knochendichte sehr zuverlässig bestimmen.

Unser freundliches Praxisteam

Seit dem 5.6.2002 ist die Praxis nach DIN EN ISO 9001 zertifiziert und erfüllt damit schon heute höchste Ansprüche an die Qualität und Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung der Patienten. *U. S.*

Praxisdaten auf einen Blick

Anschrift:
Endokrinologikum Hannover
Zentrum für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen
Joachimstraße 2
30159 Hannover

Terminvereinbarung: Montag bis Donnerstag 8.00 bis 17.00 Uhr, Freitag 8.00 bis 12.00 Uhr über unser Callcenter 0511/215558-10 oder per Fax unter 0511/215558-19 oder jederzeit per E-Mail unter info@Endokrinologikum-Hannover.de.

Sprechstundentermine: Montag bis Freitag 8.00 bis 12.00 Uhr, Montag und Dienstag 15.00 bis 18.00 Uhr, Mittwoch 15.00 bis 17.00 Uhr, Donnerstag 15.00 bis 19.00 Uhr.
Spezialsprechstunden nach Vereinbarung.

Bielefeld – ein Zentrum für Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Priv.-Doz. Dr. med. Joachim Feldkamp, Leiter der Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Allgemeinmedizin an den Städtischen Kliniken in Bielefeld

Prof. Dr. med. Jörg Herrmann, Vorgänger von Priv.-Doz. Dr. med. Joachim Feldkamp in Bielefeld

Seit dem 1. Januar 2002 leitet Herr Priv.-Doz. Dr. med. Joachim Feldkamp die Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Allgemeinmedizin an den Städtischen Kliniken in Bielefeld. Er trat damit die Nachfolge von Herrn Prof. Dr. med. Jörg Herrmann an, der diese Position seit 1986 inne hatte. Bereit dessen Vorgänger Prof. Dr. med. Klein setzte endokrinologische Akzente mit besonderer Betonung auf dem Gebiet der Diagnostik und Behandlung von Schilddrüsenerkrankungen. Prof. Herrmann führte diese Tradition fort, widmete sich aber auch intensiv allen anderen Patienten mit endokrinologischen Krankheitsbildern. So konnte Priv.-Doz. Dr. Feldkamp bei seinem Amtsantritt langjährig bewährte Mitarbeiter und eine große Zahl endokrinologischer Patienten übernehmen.

Priv.-Doz. Dr. Feldkamp war mehrere Jahre leitender Oberarzt und Stellvertreter des Klinikdirektors an der Klinik für Endokrinologie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Gleichzeitig leitete er das Hormonlabor. Eine Reihe von wissenschaftlichen Untersuchungen von ihm beschäftigen sich mit Erkrankungen der Hypophyse und der Nebenniere.

Diagnosemöglichkeiten erfüllen höchste Qualitätsstandards

An den Städtischen Kliniken Bielefeld steht Herrn Priv.-Doz. Dr. Feldkamp eine große endokrinologische Ambulanz zur Verfügung. Auf Überweisung durch niedergelassene Ärzte können dort Patienten mit allen endokrinologischen Erkrankungen diagnostiziert und behandelt werden.

Im stationären Bereich gehören 126 Betten zur Klinik. Eine Station mit 36 Betten ist speziell auf die Versorgung von Patienten mit endokrinologischen Krankheitsbildern ausgerichtet.

Die Hormonbestimmungen werden fast ausschließlich im eigenen Hormonlabor durchgeführt, das höchste Qualitätsstandards erfüllt. Zusätzlich stehen Ultraschallgeräte, eine Szintigraphie-Kamera zur Funktionsuntersuchung der Schilddrüse und ein Knochendichte-Messgerät zur Verfügung.

Auch aufwendigere szintigraphische Nachweisverfahren (wie z. B. Octreotid-Szintigraphie) können in Kooperation mit der Abteilung für Nuklearmedizin (Leiter Prof. Dr. med. Mariß) angeboten werden.

Zusammenarbeit mit erfahrenen Chirurgen und Neurochirurgen

Eine sehr enge Kooperation besteht mit der chirurgischen Klinik (Leitung Prof. Dr. med. Thermann). Das dortige Team ist sehr erfahren in der chirurgischen Therapie endokriner Erkrankungen. Nebennierentumoren werden mittels minimal invasiver Verfahren (sog. „Knopfloch-Technik“) operiert. Zur maximalen Schonung der Stimmbandnerven bei Schilddrüsen- oder Nebenschilddrüsenoperationen wird in Bielefeld das Nervenmonitoring mit dauerhafter Überwachung der Stimmbandnerven über die gesamte Operationsphase angewandt.

Mit Prof. Dr. med. Oppel – im abgelaufenen Jahr Präsident der Deutschen Neurochirurgischen Gesellschaft – verfügt Bielefeld (Krankenanstalten Gilead) über einen versierten Neurochirurgen mit großer Erfahrung in der Hypophysenchirurgie. Forschungsprojekte bestehen ebenfalls mit anderen führenden neurochirurgischen Einrichtungen in Deutschland.

In enger Kooperation mit strahlenmedizinischen Kliniken, die ein Gammaknife oder einen Linearbeschleuniger besitzen, werden Patienten betreut, die eine stereotaktische Bestrahlung der Hypophyse benötigen.

Unterstützung der Selbsthilfegruppen

Die Arbeit von Patientenselbsthilfegruppen wird von den endokrinologisch ausgebildeten Ärzten in Bielefeld aktiv unterstützt. Durch die enge Zusammenarbeit aller Disziplinen ist das endokrinologische Zentrum an den Städtischen Kliniken in Bielefeld in der Lage, alle Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen optimal zu versorgen.

R. L.

ENEA 2002

10. Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrinologie (12.–14.9.2002 in München)

Vom 12. bis 14. September 2002 fand in den Tagungsräumen des Kulturzentrums Gasteig in München die 10. Jahrestagung der European Neuroendocrine Association (ENEA) statt. Diese klinisch-wissenschaftliche Vereinigung wurde 1984 in der Schweiz gegründet. Das Ziel dieser Fachgesellschaft ist es, Neuroendokrinologie mit allen ihren klinischen und präklinischen Aspekten in Europa zu unterstützen und zu integrieren. Entsprechende Kongresse finden alle zwei Jahre statt. Die Neuroendokrinologie ist ein interdisziplinäres Fachgebiet, das sich mit der Wechselwirkung zwischen Hormonen, Nervensystem und Immunsystem auseinandersetzt. Die relevanten Fachdisziplinen, die bei der Veranstaltung mitangesprochen wurden, sind neben der Inneren Medizin mit den Teilgebieten Endokrinologie und Immunologie die Neurochirurgie, Psychiatrie, Gynäkologie, aber auch die Anatomie, Psychologie und die Neurobiologie, um nur die wichtigsten zu nennen.

414 Beiträge von Wissenschaftlern aus aller Welt

Die Themenschwerpunkte, die auch Bestandteil des wissenschaftlichen Kongressprogrammes waren, reichten von der Klinik, Diagnostik und Therapie hormonabhängiger Hirntumoren, wie der Hypophysenadenome, zu Ursachenforschung und Therapie psychiatrischer Erkrankungen, wie der Depression, zu wichtigen Themen der Appetitkontrolle bei Übergewicht und bei Essstörungen, zu Fragen der Altersmedizin und Anti-Aging, aber auch zu Themen der Grundlagenforschung.

Tagungspräsident:
Prof. Dr. med. Günter K. Stalla,
Max-Planck-Institut, München

Bei einer gemeinsamen Veranstaltung mit der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie wurden die Perspektiven der Kernspintomographie in Medizin und Wissenschaft diskutiert. Dabei ging es um die Anwendung der Kernspintomograpie (MR) als nichtinvasive Methode zur Darstellung der Anatomie im Rahmen der 3-dimensionalen MR-Angiographie, der MR-Spektroskopie zur neurochemischen Charakterisierung von Gewebe oder zellulärem Stoffwechsel bzw. als funktionelles MR (Mapping der neurofunktionellen Organisation). Einzelne Vorträge befassten sich mit Stressuntersuchungen im Tiermodell und intraoperativem Monitoring.
Inhalt der Vorträge zur Grundlagenforschung waren biotechnologische Methoden und spezifische Themen der Neurowissenschaft. Diskutiert wurden die Rolle der Östrogene bei der Neuroprotektion, Mechanismen der Signalübermittlung und regulierende Faktoren auf zellulärer Ebene.

Weltweit größter Kongress für Neuroendokrinologie

Dieser Kongress setzte trotz zeitnah konkurrierender Veranstaltungen ein neues Highlight durch die Teilnahme von über 750 Ärzten und Wissenschaftlern sowie 100 Teilnehmern aus der Industrie aus 54 Ländern dieser Welt. Damit war die ENEA 2002 weltweit der bisher größte wissenschaftliche Kongress für Neuroendokrinologie. Besonders hervorzuheben ist die hohe Anzahl von Teilnehmern aus den ost- und mitteleuropäischen Ländern, bzw. aus den nichteuropäischen Kontinenten. 414 wissenschaftliche Beiträge aus 39 Ländern wurden als eingeladene Vorträge in sog. Plenary Lectures, Symposien, Workshops, Fortbildungen oder als Kurzvorträge und Poster präsentiert. Dazu kamen noch die Verleihung eines wissenschaftlichen Preises durch die Ipsen Foundation an einen herausragenden renommierten Endokrinologen (Wylie Vale, Salk Institute, USA) und die Vergabe von zwei wissenschaftlichen Preisen der ENEA für ausgezeichnete Nachwuchswissenschaftler in der Präklinik (Uberto Pagotto, Universität Bologna, Italien) und Klinik (Matthias Tschöp, Deutsches Institut für Ernährung, Bergholz-Rehbrücke).

Dr. Johanna Pickel,
AG Endokrinologie,
Max-Planck-Institut für Psychiatrie,
München

Akromegalie auf dem ENEA-Kongress in München

Vom 12. bis 14. September fand in München der Kongress der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrinologie ENEA (European Neuroendocrine Association) statt. Herrn Professor Stalla als Leiter des Organisationskommitees und seinem Team ist es gelungen, mit über 800 Teilnehmern aus ganz Europa eine Rekordteilnehmerzahl in der Geschichte der ENEA-Kongresse zu erreichen.
Im vorliegenden Artikel sind Neuigkeiten zusammengefasst, die die Behandlung der Akromegalie betreffen und auf dem ENEA-Kongress präsentiert wurden. Neben einem Expertengespräch gab es drei Sitzungen, deren Themenschwerpunkt die Akromegalie war.

Workshop 2: Somatostatin-Rezeptoren im menschlichen Körper als neues Ziel der Therapie

Somatostatin-Rezeptoren sind die Andockstellen, an denen sich das Hormon Somatostatin an die Zellen bindet und dadurch unter anderem die Produktion von Wachstumshormon im menschlichen Körper hemmt.
Somatostatin-Analoga sind künstlich hergestellte Substanzen, die dem natürlichen Hormon Somatostatin ähnlich sind und die – genau wie dieses – die Produktion von Wachstumshormon im menschlichen Körper unterdrücken.
Das Somatostatin-Analogon Octreotid wird in Deutschland unter dem Namen Sandostatin von der Novartis Pharma vertrieben und gilt als Standardmedikament zur Unterdrückung der Symptome der Akromegalie. Eine andere Substanz dieser Verbindungsklasse ist das Lanreotide (Handelsname Somatuline) vom französischen Pharmaunternehmen Beaufour Ipsen, das in Deutschland noch nicht zugelassen ist.

G. Weckbecker von der Novartis Pharma aus Basel berichtete über die Entwicklung eines neuen Somatostatin-Analogons (SOM 230), das in Tierversuchen wesentlich bessere Wirksamkeit und längere Wirkdauer bei Akromegalie zeigte als die bisherige Standardmedikation Octreotid. Die Substanz befindet sich gegenwärtig in ersten klinischen Studien an gesunden Freiwilligen und Akromegalie-Patienten.

Shlomo Melmed während seines Vortrags beim ENEA- Kongress.

Bei Patienten mit hormonproduzierenden Tumoren des Darmes oder der Bauchspeicheldrüse wurde eine nachlassende Wirksamkeit von Somatostatin-Analoga über einen Zeitraum von Wochen bis Monaten gefunden. Dieser Effekt wird Tachyphylaxie genannt. Wie L. J. Hofland aus den Niederlanden ausführte, kommt dieser Wirkungsverlust bei Patienten mit Akromegalie auch nach Jahren der Behandlung nicht vor. Dennoch scheint es interessant, die Eigenschaften der neu entwickelten Substanz SOM 230 hinsichtlich einer Tachyphylaxie zu untersuchen.

Zudem ist es sinnvoll, die Wirksamkeit bei den Akromegalie-Patienten zu prüfen, bei denen herkömmliche Somatostatin-Analoga wie Octreotid nicht wirksam sind.
Der Frage nach dem Einfluss von Somatostatin-Analoga auf die Größe eines wachstumshormonproduzierenden Hypophysenadenoms widmete sich S. Melmed aus den USA. Während die Hormonspiegel bei 60–70 % der Patienten durch Somatostatin-Analoga verbessert werden, wurde eine Verkleinerung der Tumoren in unterschiedlichem Ausmaß bei ca. 50 % der Patienten gefunden. Diese Verkleinerung hat vermutlich keine Auswirkungen auf die Aktivität des Tumors, auch kehrt das Tumorvolumen nach Absetzen des Medikamentes in der Regel wieder zum Ausgangsbefund zurück. Aufgrund der Effekte von Somatostatin-Analoga auf das Tumorvolumen wird jedoch diskutiert, ob bei einigen ausgewählten Patienten die medikamentöse Therapie die Operation ersetzen könnte.
L. Kvols berichtete in seinem Vortrag über künstlich hergestellte radioaktiv markierte Somatostatin-Analoga, die aber noch nicht bei Patienten mit Hypophysenadenomen eingesetzt worden sind. A. Colao aus Italien beschrieb die potenziellen Einsatzmöglichkeiten der Somatostatin-

Analoga bei anderen Erkrankungen, wie beispielsweise bei Krebs und Augenerkrankungen.

Symposium 1: Therapeutische Ansätze mit Wachstumshormon-Antagonisten

Ein Wachstumshormon-Antagonist ist eine künstlich hergestellte Substanz, die ähnlich wie das natürliche Wachstumshormon an die entsprechenden Zellen bindet und diese damit für das Wachstumshormon blockiert. Dadurch kann das überschüssige Wachstumshormon bei Akromegalie-Patienten seine negativen Wirkungen nicht entfalten. Der Wachstumshormon-Antagonist Pegvisomant befindet sich zur Zeit im Zulassungsverfahren der europäischen und amerikanischen Zulassungsbehörden.

P. Trainer aus Großbritannien erläuterte zunächst das Wirkprinzip eines Wachstumshormon-Antagonisten. Mit Pegvisomant wurden bei bis zu 97 % der Akromegalie-Patienten normale IGF-I-Spiegel* erzielt. Darunter befanden sich auch Patienten, bei denen eine Therapie mit Somatostatin-Analoga nicht zum Erfolg geführt hatte. Trainer berichtete über eine Reihe von Studien, in denen die Wirksamkeit des Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten auf verschiedene Folgeerkrankungen der Akromegalie untersucht wurde. Diese Folgeerkrankungen sind für die Patienten bedrohlicher als die lokalen Effekte des Hypophysenadenoms. So wurde sowohl der Glukosestoffwechsel, der bei Akromegalie-

Peter Trainer berichtete auf dem ENEA-Kongress über den Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten Pegvisomant.

Patienten gestört ist und häufig zu Diabetes mellitus und in der Folge auch zu lebensbedrohlichen Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems führen kann, als auch der Knochenstoffwechsel zu einem hohen Prozentsatz normalisiert. Zusammenfassend erläutert Trainer, dass alle bisher verfügbaren Ergebnisse auf eine Normalisierung der Stoffwechselprobleme von Akromegalie-Patienten durch den Wachstumshormon-Antagonisten Pegvisomant schließen lassen. Langzeitstudien mit der neuen Substanz sind notwendig, um die Effekte nach längerer Therapiedauer zu bestätigen.

M. Reincke aus Freiburg berichtete über mögliche weitere Einsatzmöglichkeiten von Pegvisomant, beispielsweise in der Onkologie und bei bestimmten Augenerkrankungen.

Symposium 5: Die Zukunft der Somatostatin-Analoga

Im ersten Vortrag dieser Sitzung erläuterte S. Schulz, Magdeburg, neueste Erkenntnisse über den Wirkungsmechanismus der Somatostatin-Analoga.

M. D. Culler beschrieb neue Somatostatin-Analoga, die auf der Basis des Wissens über Lanreotide entwickelt wurden. Ziel dabei ist es, Somatostatin-Analoga mit höherer Wirksamkeit und niedrigerer Nebenwirkungsrate zu entwickeln.

In der dritten Präsentation dieses Symposiums wurde von P. Caron aus Frankreich unter anderem eine neue Darreichungsform eines Somatostatin-Analogons vorgestellt. Es handelt sich dabei um das Lanreotide Autogel, das eine einfache, relativ schmerzarme Verabreichung alle vier Wochen erlaubt. Die Wirksamkeit dieser Substanz war in klinischen Studien der Wirksamkeit der alten Form des Lanreotides, die zweiwöchentlich verabreicht werden musste, überlegen. Lanreotide Autogel ist derzeit in Deutschland noch nicht zugelassen.

Dr. Thomas Greczmiel, Erlangen

* IGF-I ist die Abkürzung für Insulin like growth factor (= insulinähnlicher Wachstumsfaktor). Die Produktion von IGF-I wird durch das Wachstumshormon angeregt. IGF-I vermittelt die meisten Wirkungen von Wachstumshormon im Körper, ist also der eigentliche Verursacher der Krankheitszeichen der Akromegalie. IGF-I gilt als der Laborwert, der am besten Auskunft über die Aktivität einer Akromegalie gibt.

Bericht vom 6. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag, 13.–15. September in Wiesbaden

Auf dem diesjährigen Symposium in Wiesbaden wurden neue wissenschaftliche Erkenntnisse von endokrinologischen Experten vorgestellt und diskutiert.

Alle Hände voll zu tun hatte das Netzwerkteam bei der Anmeldung der Teilnehmer.

Voll besetzt war der große Saal des Kurhauses Wiesbaden bei den einzelnen Fachvorträgen.

Frau Dr. med. C. Jaursch-Hancke von der Deutschen Klinik für Diagnostik Wiesbaden begrüßte die Tagungsteilnehmer. Ihr oblag zusammen mit Frau Prof. Dr. med. P.-M. Schumm-Draeger vom Städtischen Krankenhaus München-Bogenhausen die wissenschaftliche Leitung des Hypophysentages.

Verbesserungen in der Diagnose und Therapie von Hypophysenerkrankungen

Am Samstagvormittag standen Erkrankungen der Hypophyse im Vordergrund. Herr Professor Zanella, Frankfurt, zeigte, dass heute mit dem Kernspintomogramm schon Tumoren ab einer Größe von 2–3 mm nachgewiesen werden können. Allerdings hängt die Qualität der bildgebenden Diagnostik sehr von den klinisch-endokrinologischen Informationen ab, die der Neuroradiologe erhält.

Verbesserte Techniken der Neurochirurgie wurden von Herrn Professor Seifert, Frankfurt, sehr eindrucksvoll in der Computeranimation dargestellt. Mit Hilfe der Neuronavigation kann jetzt noch sicherer operiert werden, intraoperative MRT-Techniken sowie der Einsatz von Robotern im Operationssaal sind weit fortgeschritten.

Neue medikamentöse Therapieverfahren stellte Herr Professor Quabbe, Berlin, vor. Im Vordergrund stand dabei die kurz vor der Zulassung stehende Therapie der Akromegalie mit dem Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten Pegvisomant.

Früherkennung und Behandlung von Nebennierenerkrankungen

Am Samstagnachmittag lag der Schwerpunkt bei der Früherkennung und Behandlung von Nebennierenerkrankungen. Herr Professor Heintz, Mainz, zeigte anschaulich anhand einer Videodemonstration das Vorgehen bei der schonenden retroperitonealen Nierenoperation. Diese Technik ist für den Patienten sehr wenig belastend, aber ziemlich anspruchsvoll für den Operateur, so dass diese Operation nur in ausgewiesenen endoskopisch tätigen Zentren durchgeführt werden sollte.

Gruppenarbeit zu acht verschiedenen Themen

Spezielle Fragestellungen zur Hypophyse und Nebenniere wurden in kleinen Gruppen von 20–30 Teilnehmern mit Experten bearbeitet. So diskutierte Herr Professor Klingmüller, Bonn, mit seiner Gruppe die Indikation zur Behandlung mit DHEAS. Während die Substitution der primären Nebennierenrindeninsuffizienz mit DHEAS durch gute Daten belegt ist, ist dies für die sekundäre Nebennierenrindeninsuffizienz noch offen.

Welchen Einfluss haben Hormone auf die Psyche?

Unter der Leitung von Herrn Professor von Werder, Berlin, stand der Sonntagvormittag ganz im Zeichen hormoneller Einflüsse auf die Psyche. Dabei wurde die Bedeutung einer individuell zugeschnittenen Substitutionstherapie mehrfach hervorgehoben, da kleine Dosisänderungen im Bereich des normalen Spektrums schon einen Einfluss auf die psychische Gesundheit haben. Die Synthese neuer Neuropeptide und die Kenntnisse ihrer Wirkung weisen auf die Komplexität der Gehirnfunktionen hin. Neuropeptide werden therapeutisch in der Zukunft möglicherweise genutzt werden können, um vitale Funktionen und Verhalten positiv zu beeinflussen.

Dr. med. C. Jaursch-Hancke, Wiesbaden,
Prof. Dr. med. P.-M. Schumm-Draeger, München

Über die Früherkennung aus der Sicht des Neuroradiologen referierte Prof. Dr. med. Zanella von der Universitätsklinik Frankfurt.

Neue Therapieverfahren, speziell auf dem Gebiet der Neurochirurgie, stellte Herr Prof. Dr. med. Seifert von der Universitätsklinik Frankfurt vor.

„Der Einfluss neuroendokriner Hormone auf die Psyche“ war das Thema am Sonntag. Die Moderation hatte Herr Prof. Dr. med. K. von Werder (Schloßparkklinik Berlin) übernommen. Die Beiträge stießen bei den Patienten auf sehr großes Interesse. Da sich die Forschung auf diesem Gebiet noch im Anfangsstadium befindet und somit immer neue Ergebnisse zu erwarten sind, soll das Thema „Psyche“ auch in das Programm des 7. Hypophysentages 2003 in Berlin aufgenommen werden.

Zu den Autorinnen:

Frau *Dr. med. Cornelia Jaursch-Hancke* ist Ärztin für Innere Medizin und Endokrinologie. Seit 1992 ist sie Leiterin des Fachbereichs Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel an der Deutschen Klinik für Diagnostik in Wiesbaden.

Frau *Prof. Dr. med. Petra-Maria Schumm-Draeger* ist Internistin, Endokrinologin und Diabetologin. Bis April 2002 hat sie diesen Schwerpunkt als leitende Oberärztin an der 1. Medizinischen Klinik der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität Frankfurt am Main vertreten, seit April 2002 ist sie Chefärztin der 3. Medizinischen Abteilung für Endokrinologie, Stoffwechsel und Angiologie am Städtischen Krankenhaus München-Bogenhausen.

Am Ende des 6. überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages bedankte sich Georg Kessner im Namen des Netzwerkvorstandes bei den drei Damen, die für die gute Organisation und den reibungslosen Ablauf der Veranstaltung gesorgt hatten. Von links: Frau Dr. med. B. Piepkorn (Studiensekretariat), Frau Dr. med. C. Jaursch-Hancke und Frau Prof. Dr. med. P.-M. Schumm-Draeger.

Mitgliederversammlung am 13. September 2002 in Wiesbaden

Wieder gut besucht war die Mitgliederversammlung des Netzwerkes, die im Rahmen des 6. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tages in Wiesbaden stattfand.

Die diesjährige Mitgliederversammlung des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. fand im Rahmen des 6. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tages am 13. September 2002 in Wiesbaden statt. Es nahmen 41 Mitglieder und 9 Gäste teil.
Nach der Begrüßung trug Herr Kessner den Jahresbericht des Vorstands für das Jahr 2001 vor, der sich schwerpunktmäßig mit der Entwicklung der Mitgliederzahlen und Regionalgruppen sowie den Aktivitäten und Informationsveranstaltungen des Netzwerks im vergangenen Geschäftsjahr befasste (Einzelheiten siehe „Bericht des Vorstands“, S. 25).

Homepage

Neu eingerichtet wurden im letzten Jahr die Foren auf unserer Homepage, wo sich Betroffene über ihre Probleme austauschen können. Zum Thema Homepage bat Herr Professor Hensen die Anwesenden um Handzeichen, wer von ihnen das Internet nutzt. Das Ergebnis: Ca. 2/3 der Anwesenden nutzen das Internet, ca. 1/3 der Anwesenden nicht. Eine Teilnehmerin wies darauf hin, dass auf den Netzwerk-Postern noch die alte Internet-Adresse angegeben ist. Wie Herr Professor Hensen erläuterte, bereitet das keine Probleme, da die alte Adresse automatisch auf die neue umgeleitet wird. Außerdem kündigte er an, dass die Homepage bald noch besser und aktueller sein wird. Insbesondere werden demnächst alle Adressen von Endokrinologen über die Netzwerk-Seite erhältlich sein. Für kurzfristige Ankündigungen werden weiterhin das Forum und das Gästebuch genutzt.

Kassenbericht

Kassenwart Frau Jalowski gab den Kassenbericht für das Jahr 2001 bekannt. Die Kassenprüfung wurde in Erlangen von Frau Hummel und Frau Stahl vorgenommen. Frau Hummel bestätigte die Ordnungsmäßigkeit der Kassenführung.

Krankenkassen-Förderung für Selbsthilfegruppen

Frau Schubert brachte das Thema „Einnahmen durch Krankenkassen-Förderung für Selbsthilfegruppen“ zur Sprache. Die Regionalgruppe Köln-Bonn ist bisher die einzige Regionalgruppe, die bei den örtlichen Krankenkassen eine Förderung beantragt hat. Es handelt sich dabei um eine institutionelle Förderung, zusätzlich ist auch noch eine Projektförderung möglich. Frau Schubert sagte zu, einen Artikel über die Krankenkassen-Förderung für die Glandula zu schreiben, außerdem den Gesetzestext zur Information an das Netzwerk-Büro in Erlangen zu schicken und eine ausführliche Anleitung für die Regionalgruppenleiter zu verfassen, damit auch andere Regionalgruppen eine Förderung beantragen können.

Satzungsänderungen

Bei der Mitgliederversammlung im Jahr 2000 wurde der Vorschlag gemacht, eine Satzungsänderungs-Kommission einzuberufen. Der Vorstand hatte mit der Prüfung Frau Hunger beauftragt. Ergebnis ihrer sehr guten und konstruktiven Arbeit waren Vorschläge für kleine Satzungsänderungen. Da die vorgeschlagenen Änderungen nicht so gravierend sind und jede Änderung mit Kosten verbunden ist, hat der Vorstand jedoch beschlossen, die Satzung nicht zu ändern, was bei den anwesenden Mitgliedern einvernehmliche Zustimmung fand.

Ein Grußwort der Regionalgruppe Frankfurt/ Main verlas Herr Kassebeer.

Telefonnummern der Regionalgruppen-Ansprechpartner

Herr Solbach schlug vor, dass jeder Regionalgruppen-Ansprechpartner eine Liste aller Regionalgruppen-Ansprechpartner mit Telefonnummern erhalten soll, um Anrufer aus anderen Regionen direkt an die richtige Gruppe weitervermitteln zu können. Frau Schubert stimmte diesem Vorschlag zu. Frau Hummel meinte, dass der erste Kontakt zum Netzwerk doch über die Geschäftsstelle gehen sollte. Da diese aber nur vormittags geöffnet ist und bei einigen Regionalgruppen-Ansprechpartnern ganztägig und am Wochenende Anrufe eingehen, soll nun die genannte Liste von der Geschäftsstelle an alle Regionalgruppenleiter verschickt und evtl. jährlich aktualisiert werden.

Glandula als Buch

Ein Teilnehmer fragte, was aus der Ankündigung geworden sei, alle Ausgaben der Glandula gesammelt als Buch herauszugeben. Herr Professor Hensen berichtete, dass ein Kostenvorschlag vorliege, der aber zur Zeit nicht finanzierbar sei. Eine billigere Möglichkeit wäre eine Schwarz-Weiß-Ausgabe in Selbstdruck. Dieses Buch sollte nur die noch aktuellen Artikel der alten Ausgaben enthalten. Drei der anwesenden Mitglieder würden ein solches Buch kaufen, wenn es verfügbar wäre. Frau Schubert meinte, dass für ein solches Projekt auch Krankenkassen-Förderung beantragt werden kann.

Nächste Mitgliederversammlung

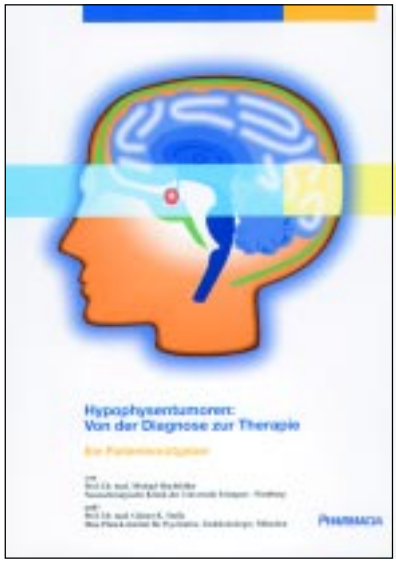
Der Hypophysen- und Nebennieren-Tag 2003 soll in Berlin stattfinden, Prof. Derwahl und Dr. Finke haben sich dafür angeboten. Im Rahmen des Hypophysentages in Berlin wird auch die nächste Mitgliederversammlung mit Vorstandswahl stattfinden.

Entlastung des Vorstands

Zum Ende der Versammlung beantragte Frau Hunger die Entlastung des Vorstands. Der Vorstand wurde entlastet, bei Stimmenthaltung der Vorstandsmitglieder.

Andrea Jalowski, Erlangen

Buchtipp



Hypophysentumoren: Von der Diagnose zur Therapie

Wo liegt die Hypophyse, welche Hormone produziert sie? Wie wird ein Hypophysentumor entdeckt, wie wird er operiert? Was ist eine Hypophyseninsuffizienz, und wie wird sie behandelt? All diese Fragen und noch einige mehr werden von Prof. Buchfelder und Prof. Stalla in ihrem Patientenratgeber ausführlich und allgemein verständlich beantwortet. Anliegen der Autoren ist es vor allem, den Betroffenen durch die Erklärung der gerade bei diesen Erkrankungen sehr schwierigen Zusammenhänge die Angst vor dem Unbekannten zu nehmen und ihnen die Verständigung mit ihren Ärzten zu erleichtern. Außerdem wird auf die eine oder andere Besonderheit hingewiesen, die leicht im Alltag vergessen wird oder nicht ausreichend Berücksichtigung findet. Nützliche Adressen, so auch die der unter dem Dach des Netzwerks vereinten Selbsthilfegruppen, runden diese informative Broschüre ab. *B. S.*

Zu beziehen ist der Patientenratgeber bei der Netzwerk-Geschäftsstelle oder bei der Pharmacia GmbH.
Die Broschüre ist seit kurzem auch auf der Homepage des Netzwerks www.glandula-online.de/brosch.html als PDF-Datei abrufbar, zusammen mit vielen anderen guten Broschüren. Schauen Sie doch mal rein!

Jahresbericht 2001 des Vorstands

Frau Arnhild Hunger (RG Oldenburg) bei der Verlesung des Protokolls der Mitgliederversammlung 2001 in München.

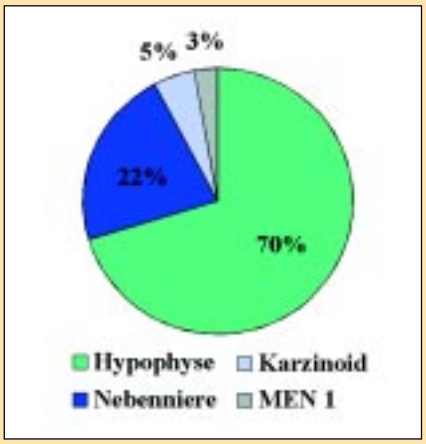
Zu Beginn einige erfreuliche statistische Daten: Unsere Mitgliederzahl ist weiter angestiegen: Im Frühjahr 2000 konnten wir das 1000. Mitglied begrüßen. Mit Ende des Jahres 2001 hatte der Verein 1400 Mitglieder, und mittlerweile ist die 1500er Marke erreicht.

Erfreulicherweise nahm auch die Zahl der Regionalgruppen weiter zu. Zurzeit sind 25 Selbsthilfegruppen dem Netzwerk-Dachverband angegliedert. Allerdings scheinen sich die Patienten in den neuen Bundesländern noch immer schwer zu tun, sich zu Gesprächsgruppen zusammenzufinden. Neben der selbstständigen Gruppe „Sachsen“ (1995 gegründet) bestehen momentan erst drei Regionalgruppen in den östlichen Bundesländern (eine davon in Berlin). Hier sind also weitere Bemühungen notwendig, um die Lücken zu schließen. Erste Erfolge kündigen sich aber bereits an: Die Gründung der RG Suhl/Thüringen ist in Vorbereitung. In Berlin findet zudem am 21. September 2002 ein erster regionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag statt. Es wäre wünschenswert, wenn von dort weitere Impulse zu Neugründungen von Regionalgruppen ausgingen. Dass diese dringend notwendig sind, machen die vielen telefonischen Anfragen von Patienten in unserer Geschäftsstelle in Erlangen immer wieder deutlich.

Mit der Zunahme der Regionalgruppen und Mitgliederzahlen wird zwangsläufig auch die Arbeit beim Netzwerk-Dachverband immer umfangreicher. Um den steigenden Anforderungen gerecht zu werden, ist unser Netzwerk-Büro in Erlangen seit Januar 2002 von Montag bis Freitag jeweils vormittags von 8.30 bis 12.00 Uhr besetzt.

Um das Netzwerk bekannt zu machen, waren wir auch im Jahr 2001 auf verschiedenen Veranstaltungen mit unserem Informationsstand vertreten, so z. B. am 27. Januar 2001 auf dem 18. Erlanger Neuroendokrinologie-Tag im Kopfklinikum und auf der 45. Jahrestagung der DGE, die vom 7. bis 10. März 2001 in Magdeburg stattfand. Beim ersten Weiterbildungskurs zur Endokrinologie-Assistentin DGE in Rheine/Westf. (Oktober 2000 bis April 2001) haben wir den 20 Teilnehmerinnen das Netzwerk vorgestellt, damit sie ihre Patienten über unsere Selbsthilfegruppen informieren können.

Am 5. Mai 2001 wurde in Würzburg ein erster regionaler Hypophysen- und Nebenieren-Tag mit über 100 Teilnehmern abgehalten. Auch hier war das Netzwerk vertreten. Eine Woche später, am 12. Mai 2001, fand am Max-Planck-Institut in München der 5. überregionale Hypophysen- und Nebennieren-Tag statt. Diese Veranstaltung war wieder sehr gelungen und auch gut organisiert. Die über 200 Teilnehmer konnten sich dabei auch in Fachvorträgen über den neuesten Stand der Forschung zu den verschiedenen Krankheitsbildern informieren. In diesem Rahmen wurde am 11. Mai die ordentliche Mitgliederversammlung des Netzwerkes abgehalten, die mit 51 Teilnehmern guten Zuspruch fand.



Dem Netzwerk gehören zurzeit 1556 Hypophysen- und Nebennieren-Patienten an plus 83 Mitglieder im Netzwerk NET.

Interessante Anregungen für unsere Arbeit bekamen wir beim 4. Deutschen Selbsthilfekongress im September 2001 in Bad Homburg.

Für unsere Öffentlichkeitsarbeit haben wir jetzt ein Netzwerk-Poster aufgelegt. Dieses ist für den Aushang in Arztpraxen und Kliniken gedacht und kann in der Geschäftsstelle angefordert werden. Außerdem soll die schon länger geplante Zusammenfassung der bisherigen Ausgaben unserer Patientenzeitschrift Glandula zu einem Buch nunmehr endgültig in Angriff genommen werden. Auch unsere Internet-Präsenz wurde erheblich verbessert: Auf unserer Homepage wurden Foren eingerichtet, die den Patienten die Möglichkeit zur Diskussion und zum Austausch geben. Das Medium Internet wird von den Patienten immer mehr genutzt, jährlich wurden durchschnittlich 20.000 Zugriffe auf unserer Homepage registriert, d.h. täglich etwa 55.

Da sich das Gesundheitswesen in Deutschland weiter im Umbruch befindet, sollten sich alle Patienten, Verbände und Selbsthilfegruppen in Zukunft noch besser organisieren und zusammenschließen. So kann eine Basis zur besseren Durchsetzung ihrer Belange geschaffen werden.

Für den Vorstand
Georg Kessner

So ein Theater . . .
Leben mit einer Erkrankung

Erfahrungen auf dem 6. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag in Wiesbaden

Die Spiel- und Theaterpädagogin Nicole Pätzel weckt in kranken Menschen den Mut, sich durch Rollenspiele zu öffnen und den Mitmenschen eigene Erfahrungen spürbar zu machen.

Motiviert durch Neugier – was mag das für ein Seminar sein? – oder gar angetrieben von der Vorstellung, es gäbe eine kleine Theaterinszenierung, trafen sich die Teilnehmer nach zahlreichen Seminaren und der Expertenrunde abends um 19.00 Uhr zum Theaterworkshop.
Zunächst lockerten Kennenlernspiele und Aufwärmübungen die Atmosphäre und den vielfach strapazierten Allerwertesten. Als es dann zu den ersten Theaterszenen kam, wurde es einigen vermutlich zu theatralisch, denn sie verabschiedeten sich vorzeitig. Schade, denn gerade danach wurde es ausgesprochen spannend.

Spielerisch eigene Probleme für andere sichtbar machen

In der Kleingruppenarbeit erarbeiteten wir Rollenspiele zum Thema Leben mit der Krankheit, die dann vorgeführt und gemeinsam ausgewertet wurden. Dabei entstanden Szenen zu folgenden Themen:

- *Verhältnis Arzt Patient:* Dabei ging es um die stetige Gewichtszunahme einer Frau und eine ratlose Ärztin, die alles tat, um ihre eigene Hilflosigkeit zu überspielen. Und um Gefühle, wie z.B. nicht ernst genommen und nicht verstanden zu werden und mit den Beschwerden an Psychologen weitergeleitet zu werden. Spürbar wurde der oft unendliche Leidensweg. Der Eindruck von manchen Betroffenen „ich bin so krank, dass mir selbst ein Fachmann nicht helfen kann“ wird als äußerst belastend erlebt. Übrig bleibt der Wunsch nach mehr echter Begegnung.
- *Schulkameradschaft, die Scham, die eigene Krankheit anzusprechen:* Deutlich wurde in dieser Szene, wie peinlich und schamhaft für es Jugendliche sein kann, über die eigene Krankheit zu sprechen, gerade wenn es die Geschlechtsentwicklung betrifft. Die Isolation des Kindes und der Druck, etwas verbergen zu müssen, wurden sichtbar. Dabei kam die Frage auf: Wie erkläre ich jemand etwas, was ich selber kaum verstehe? Auch die Hilflosigkeit von Müttern wurde angesprochen, dass sie sich machtlos fühlen und den Wunsch haben, ihr Kind vor Ausgrenzung und Verletzung zu schützen.
- *Szenen einer Ehe, wenn der Ehemann die kranke Frau zu sehr beschützen möchte:* Hier wurde der Wunsch nach mehr Eigenständigkeit deutlich, auch mit der Erkrankung eigene Wege gehen zu wollen.
- *Arbeitskollegen und Pausentratsch:* Dies war eine sehr eindrucksvolle Geschichte, wie sie wohl jeder kennt. Zwei Menschen unterhalten sich und fragen, wie es denn so geht. Heraus kam schließlich, dass jeder von seinen Problemen redet, aber keiner wirklich zuhört. Es findet nicht wirklich ein Gespräch statt, sondern nur ein auf sich gerichtetes „Herunterrattern“. Dahinter steckt die Sehnsucht nach fruchtbaren Gesprächen, sich gegenseitig wieder zuzuhören.

Austausch und Anteilnahme sind besonders wichtig

In der gemeinsamen Abschlussrunde fand ein Austausch darüber statt, was jeder einzelne aus dem Workshop mitnehmen kann und welche Wünsche offen blieben. Besonders wichtig erscheinen die folgenden Ergebnisse:

- Erlebnisse mitteilen schafft Erleichterung und das Gefühl der spürbaren Anteilnahme.
- Es macht Mut zu sehen, wie andere ihre Probleme bewältigen.
- Das wohltuende Gefühl, andere erleben vieles ähnlich wie ich, ich bin nicht allein damit!

Auch kam der Wunsch auf, einige der Szenen auf z.B. einem Hypophysentag aufzuführen, um auf spielerische Weise Erlebtes für andere Betroffene und Ärzte sichtbar zu machen.

Fazit

Für mich war der Abend sehr gelungen. Ängste und Sorgen wurden mitgeteilt, und es entstand eine sehr schöne Atmosphäre von Mitgefühl und Anteilnahme. Jede/r konnte somit etwas mit nach Hause nehmen.

Nicole Pätzel, Bremen

Bericht über das 1. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium am 16.03.2002

Die Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein – Main – Neckar e. V. veranstaltete im März diesen Jahres zusammen mit der Abt. Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel der Inneren Medizin I der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg ihr 1. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium. Die wissenschaftliche Leitung lag bei Herrn Priv.-Doz. Dr. Dr. med. Kasperk.
Die Veranstaltung fand in den Räumen der Universitätsklinik statt und fand sehr große Resonanz, was sicherlich auch darauf zurückzuführen war, dass auf Initiative der Selbsthilfegruppe in mehreren regionalen Tageszeitungen nicht nur die Veranstaltung angekündigt, sondern auch die Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ausführlich beschrieben wurden.

Arzt und Patient einander näher bringen

Das Symposium unterteilte sich in zwei zunächst völlig verschieden erscheinende Veranstaltungen: Am Vormittag fand eine zertifizierbare Ärztefortbildung statt, nach der Mittagspause schloss sich um 14.30 Uhr eine Patientenfortbildung an. Schon in der Ausschreibung war darauf hingewiesen worden, dass es sich um *eine* Tagesveranstaltung handelt, wobei die teilnehmenden Ärzte und Studenten eingeladen waren, auch die für Patienten ausgerichtete Veranstaltung zu besuchen, und den Patienten ebenfalls die Türen zur Ärztefortbildung offen standen. Denn wir wollten auf dieser Veranstaltung den Erfahrungsaustausch zwischen Arzt und Patient nicht zu

Großer Dank gebührt den Veranstaltern des Symposiums: der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein – Main – Neckar e. V., im Bild rechts die 1. Vorsitzende, Frau Adelheid Gnilka, und der Abteilung Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel der Inneren Medizin I der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, vertreten durch Herrn Priv.-Doz. Dr. Dr. med. Kasperk (links im Bild).

kurz kommen zu lassen und Arzt und Patient einander näher bringen. Wie uns viele Rückmeldungen bestätigen, hat sich unser Konzept bewährt – sowohl Ärzte als auch Patienten trugen aus den gemeinsamen Gesprächsrunden einen persönlichen Gewinn davon.
Darüber hinaus hat dieser Tag mit seinen vielfältigen wissenschaftlichen Beiträgen sehr plastisch gezeigt, wie notwendig die Endokrinologie ist, was sie heute zu leisten vermag, wie vielschichtig ihr Aufgabengebiet ist und wie interdisziplinär sie orientiert sein muss.

Neues zur Diagnostik und Therapie

Das Symposium begann mit der Ärztefortbildung, die sich in zwei Hauptthemenbereiche gliederte: die Diagnostik und die Therapie endokrinologischer Erkrankungen.

Zunächst berichtete Frau Gnilka, die 1. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe, in ihren Grußworten über die Selbsthilfegruppe und verdeutlichte den anwesenden Ärzten, welch wichtige Funktionen einer Selbsthilfegruppe bei einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung zukommen können. Sie erläuterte, dass die Selbsthilfegruppe niemals in Konkurrenz zum medizinischen Bereich treten möchte, sondern immer von einem Zuarbeiten auszugehen ist. Die Selbsthilfegruppe vermag einen Gegenpol zu bilden, der die menschliche Seite, das persönliche Schicksal aufzufangen versucht. Dinge, die in der Arztpraxis aus verschiedenerlei Gründen nicht „behandelt“ werden können, finden in der Selbsthilfegruppe Raum. Das impliziert auch, dass die Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppe ein wesentlicher Aspekt ist.

Herr Prof. Dr. med. Nawroth, Ärztlicher Direktor der Inneren Medizin I (Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel) des Universitätsklinikums Heidelberg, eröffnete das Symposium.

Frau Gnilka machte deutlich, dass die Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen dazu beiträgt, dem Patienten die bestmögliche Versorgung zu bieten.

Den Einführungsvortrag mit dem Thema „Klinik der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ hielt Herr Priv.-Doz. Dr. Dr. Kasperk. Danach befassten sich die Referenten zunächst mit der Diagnostik endokrinologischer Erkrankungen. Sie stellten die Neuerungen bei der laborchemischen (Dr. Heilmann), bildgebenden (Dr. Hähnel), endosonographischen (Priv. Doz. Dr. Kann) und ophthalmologischen (Prof. Dr. Krastel) Diagnostik vor. Möglichkeiten und Grenzen von MRT und CT bei der Darstellung der Nebennieren wurden aufgezeigt (Prof. Dr. Nöldge).

Im zweiten Themenbereich, der Therapie endokrinologischer Erkrankungen, konnte die medikamentöse Therapie (Dr. Leidig-Bruckner) in ihrer Bandbreite nur angerissen werden. Neue Wege bei der neurochirurgischen (Dr. Kremer) und neuroradiologischen (Dr. Dr. Debus) Therapie wurden erläutert, wobei auch stereotaktische bzw. neuroradiochirurgische Behandlungsverfahren miteinbezogen waren.

Intensiver Gedankenaustausch in den Patientenseminaren

Nach der Mittagspause begann die offizielle Patientenfortbildung. Frau Gnilka stellte u. a. die Arbeit der Selbsthilfegruppe vor, gab einen chronologischen Überblick über Aktivitäten und besondere Ereignisse und berichtete über die erfreuliche Mitgliederentwicklung.

Herr Prof. Dr. Dr. Kusterer, der in der Region als niedergelassener Endokrinologe eine Schwerpunktpraxis betreibt, gleichzeitig aber weiterhin an der Universität Frankfurt wissenschaftlich tätig ist, war prädestiniert, über „die Betreuung der Patienten in der niedergelassenen Praxis“ zu referieren, Vor- und Nachteile gegenüber einer Betreuung in einer Klinikambulanz herauszufiltern.

Anschließend wurden 4 Parallelveranstaltungen angeboten:

- Hypophysen-Vorderlappen-Insuffizienz und Wachstumshormonmangel (Priv.-Doz. Dr. Dr. Kasperk)
- Hormonproduzierende Adenome der Hypophyse (Dr. Heilmann)
- Moderne Verfahren der bildgebenden Darstellung der Nebennieren (Priv.-Doz. Dr. Kann)
- Morbus Addison (Dr. Morcos)

Als Diskussionsgrundlage hielten die jeweiligen Referenten knappe Einführungsvorträge. Dann wurde gezielt auf Fragen der Patienten eingegangen. Obwohl für diesen Programmpunkt inklusive der „durchdiskutierten“ Kaffeepause, 2 Std. 15 Min. zur Verfügung standen, wurden viele der angeregten Gespräche in kleinen Gruppen noch bis zum Beginn des nächsten Programmpunktes im Plenum weitergeführt.

Die Endokrinologie darf nicht „untergehen“!

In ihrem Abschlussvortrag zeigte Frau Pasedach, die 2. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe, die „Zukunftsperspektiven der Endokrinologie“ auf. Trotz fortgeschrittener Stunde fand ihr Vortrag aufmerksame Zuhörer, denn die Anwesenden fühlten sich von den Ausführungen zur misslichen Lage der Endokrinologie ganz persönlich angesprochen. Hier brachte eine Patientin zur Sprache, was ihnen fast allen widerfahren war: die Arztodysseen, das Belächeln und Nichternstnehmen ihrer Beschwerden, die Ohnmacht des Ausgeliefertseins an Ärzte, die nicht zur richtigen Diagnose finden. Emotionen schlugen hoch, manche Träne der Ergriffenheit rollte. Frau Pasedachs beispielhaftes Engagement übertrug sich auf das Auditorium, so dass sich am Ende spontan Patienten bereit erklärten, ihre Arbeit zu unterstützen

Dr. Heilmann referierte über die laborchemische Diagnose und leitete das Patientenseminar zum Thema „hormonproduzierende Adenome der Hypophyse“.

und aktiv zu werden, damit die Endokrinologie nicht „untergehe“. Sogar zwei Ärzte im Praktikum fühlten sich motiviert, kamen begeistert auf sie zu und fragten: „Sagen Sie uns, was wir von unserer Seite aus tun können! Wir möchten Sie gerne unterstützen.“

Fortsetzung von allen gewünscht!

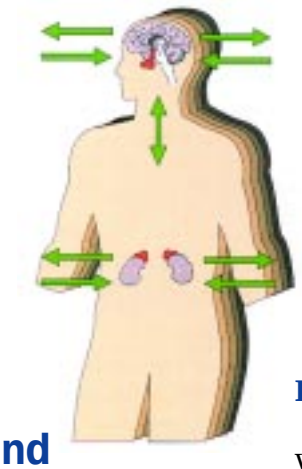
Alles in allem kann man von einer gelungenen Veranstaltung sprechen, die auf der einen Seite die Erwartungen der Veranstalter – nicht nur was die Teilnehmerzahl betrifft – erfüll-

te und ganz bewusst durch entsprechende Maßnahmen den Arzt-Patienten-Dialog förderte. Auf der anderen Seite bereicherte dieses Symposium sowohl die teilnehmenden Ärzte als auch die Patienten in mehrfacher Hinsicht: Da gab es Informationen und Wissenserweiterung, außerdem Gedankenaustausch sowie Gespräche zwischen verschiedenen Partnern: Arzt – Arzt, Betroffener – Betroffener, Angehöriger/Freund – Angehöriger/Freund, aber auch Arzt – Betroffener, Angehöriger/Freund – Arzt, Betroffener – Angehöriger etc., das heißt, jeder sprach mit jedem, ohne Befangenheit oder Tabu.
Dieser außerordentlich wichtige Dialog wird bald fortgesetzt werden, denn bereits heute laufen die Vorbereitungen für das 2. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium (Vorankündigung siehe unten). Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Margot Pasedach,
Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
Rhein – Main – Neckar e. V.

In seinem Vortrag berichtete Priv.-Doz. Dr. Kann (vorne rechts) über die endosonographische Diagnostik. Die Teilnehmer seines Patientenseminars informierte er über moderne Verfahren der bildgebenden Darstellung der Nebennieren.

Mit Herz und Verstand kämpft sie immer in der ersten Reihe zum Wohle der Patienten und der Endokrinologie: Margot Pasedach, 2. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein – Main – Neckar e. V., hier bei ihrem eindringlichen Appell, die Endokrinologie nicht den von Politikern verordneten Sparmaßnahmen zu opfern.



Vorankündigung und Einladung:

2. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium am 29. März 2003

Liebe Glandula-Leser,
Sie alle, ob Patient, Angehöriger, Freund eines Betroffenen, Interessierter oder auch Arzt, Student oder im Pflegedienst Beschäftigter, sind herzlich auch im Namen des Ärztlichen Direktors, Herrn Prof. Dr. med. Peter Nawroth, und seines Ärzteteams der Abteilung Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel der Inneren Medizin I der Ruprecht-Karls-Universitätsklinik Heidelberg eingeladen zu unserem 2. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium. Wieder steht, wie auch schon bei unserem 1. Heidelberger Symposium, das Arzt-Patienten-Verhältnis im Mittelpunkt, wieder haben wir uns zum Ziel gesetzt, nicht nur Informationen zu bieten, sondern auch den Dialog zwischen Therapierenden und jenen, die der Therapie bedürfen, zu fördern. Aus diesem Grund finden wieder Ärzte- und Patientenfortbildung an einem Tag statt, die Ärztefortbildung als zertifizierter Fortbildungsnachweis am Vormittag, die Patientenfortbildung am Nachmittag.

Hinweise zum Programm

Wir haben versucht, für Sie ein interessantes Programm zusammenzustellen. Während die Ärztefortbildung stärker thematisiert ist und die Diagnostik sowie Therapie des Prolaktinoms bzw. des Hypophysenadenoms in den Vordergrund stellt, werden die Patienten und Interessierten zu speziellen Hormonmedikationen informiert.
Der Beitrag über „die Bedeutung einer Selbsthilfegruppe bei einer chronischen Erkrankung wie der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ steht nicht ohne Grund am Beginn der Nachmittagsveranstaltung. Damit soll Ärzten, die nicht an der gesamten Veranstaltung teilnehmen können, die Möglichkeit

gegeben werden, diesen Vortrag noch zu hören, um Patientenprobleme aus einer ganz anderen Sichtweise zu erfahren.
Besonders möchten wir auf den letzten Vortrag der Vormittagsveranstaltung hinweisen, der sich thematisch von den übrigen Vorträgen des Vormittags abhebt, aber bewusst so gewählt wurde, um eine brisante Thematik mit einzubeziehen, die selten in der Zusammenschau von Kinder- und Erwachsenenendokrinologie diskutiert wird. Dieser Beitrag steht am Ende der Ärztefortbildung, so dass auch interessierte Laien, die erst zu der Nachmittagsveranstaltung kommen wollen, die Gelegenheit haben, sich schon an dieser Stelle in die Vortragsreihe einzuklinken. Es ist uns gelungen, Herrn Prof. Dr. med. Udo Heinrich von der Kinderendokrinologie Heidelberg zu gewinnen, der uns über die Wachstumshormonsubstitution bei Kindern und Jugendlichen berichten, die zur Therapie im Erwachsenenalter abweichenden Indikationen und Therapieansätze erläutern und auf den Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen aus therapeutischer Sicht eingehen wird.

Wir würden uns freuen, Ihr Interesse geweckt zu haben und Sie am 29.03.2003 in Heidelberg begrüßen zu dürfen. Programmhefte sind ab November unter den nebenstehenden Telefonnummern zu erhalten. Ein Anmeldevordruck liegt als Postkarte der Glandula bei.

Margot Pasedach,
Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
Rhein – Main – Neckar e. V.

Programm:

2. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium

29. März 2003

Medizinische Universitätsklinik Heidelberg
Hörsaal Ludolf-Krehl-Klinik

Zertifizierte Fortbildung für Ärzte:

9.00 Uhr **Eröffnung**
Prof. Dr. P. Nawroth

9.15 Uhr **Klinik und Diagnostik des Prolaktinoms**
Dr. P. Humpert

9.35 Uhr **Medikamentöse Therapie des Prolaktinoms**
PD Dr. T. Schilling

9.55 Uhr **Chirurgische Therapie bei HVL-Adenomen**
PD Dr. P. Kremer

10.15 Uhr *Pause*

10.45 Uhr **Nachsorge bei Zustand nach HVL-Adenomexstirpation**
Dr. B. Mehl

11.05 Uhr **Wachstumshormontherapie bei Kindern und Jugendlichen**
Prof. Dr. U. Heinrich

11.25 Uhr *Mittagspause*

Patientenveranstaltung:

13.00 Uhr **Eröffnung**
Prof. Dr. P. Nawroth, A. Gnilka (SHG)

13.15 Uhr **Die Bedeutung der Selbsthilfegruppe bei einer chronischen Erkrankung wie den Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen**
M. Pasedach (SHG)

13.45 Uhr **Indikationen zur Therapie mit Östrogenen**
Prof. Dr. D. von Holst

14.15 Uhr **Indikationen zur Androgen-Therapie**
PD Dr. Dr. Kasperk

14.45 Uhr *Pause*

15.15 Uhr **Indikation zur Therapie mit Wachstumshormon**
Prof. Dr. P. Kann

15.45 Uhr **DHEA-Therapie**
Dr. F. Callies

16.15 Uhr **Melatonin-Therapie zur Vorbeugung des Alterns**
Prof. Dr. P. Nawroth

16.45 Uhr *Ende der Veranstaltung*

Auskunft und Programmanforderung bei:

Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Innere Medizin I
Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel
Tel.: 06221 / 56 86 05

Selbsthilfegruppe
für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
Rhein-Main-Neckar e.V.
Tel.: 0621 / 77 59 58 u. 06359 / 37 14

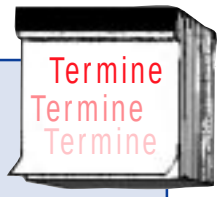
Wichtiger Termin · Wichtiger Termin · Wichtiger

7. überregionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag 2003 in Berlin

Am 7. und 8. Juni 2003 findet in Berlin unter Leitung von Professor Michael Derwahl und Priv.-Doz. Dr. med. Reinhard Finke der 7. überregionale Hypophysen- und Nebennieren-Tag für Patienten, Angehörige und Ärzte statt. Nähere Informationen und das Programm (ab November 2002) erhalten Sie bei:

Prof. Dr. Michael Derwahl
St.-Hedwig-Kliniken GmbH
Medizinische Klinik
Akademisches Lehrkrankenhaus der
Humboldt-Universität
Große Hamburger Straße 5–11
10115 Berlin
Tel. 030/2311-2503
Fax 030/2311-2324
E-Mail: m.derwahl@alexius.de

Wichtiger Termin · Wichtiger Termin · Wichtiger



Bitte vormerken:

SAE-Tagung 2003 in Berlin

Die Jahrestagung der Sektion Angewandte Endokrinologie der DGE findet vom 05.06. bis 08.06.2003 in Berlin statt. Erstmalig wird parallel dazu der überregionale Hypophysen- und Nebennierentag veranstaltet. Informationen erteilt:

Prof. Dr. Michael Derwahl
St.-Hedwig-Kliniken GmbH
Große Hamburger Straße 5–11
10115 Berlin
Tel. 030/2311-2503
Fax 030/2311-2324
E-Mail: m.derwahl@alexius.de

Vorankündigung:

1. Süddeutscher Hypophysentag in München

MAX-PLANCK-GESELLSCHAFT

Alle Patienten mit Hypophysenerkrankungen sowie deren Angehörige laden wir herzlich zum 1. Süddeutschen Hypophysentag in München ein.

Voraussichtlicher Termin:	Samstag, 10. Mai 2003
Veranstaltungsort:	Max-Planck-Institut, München
Wissenschaftliche Leitung:	Professor Dr. G. K. Stalla
Organisation:	Dr. J. Pickel, M. Reckeweg

Folgende Themen sind geplant:

- Medikamentöse Therapie bei Hypophysenerkrankungen
- Hormonsubstitution
- Übergangssprechstunde beim Übertritt vom Kindes- zum Erwachsenenalter
- Operative und strahlentherapeutische Behandlung von Hypophysentumoren
- Psychische Probleme bei Hypophysenerkrankungen

Für Rückfragen oder zur Anforderung des Programmheftes senden Sie bitte die der Glandula beiliegende Karte ausgefüllt an:

Frau Dr. Johanna Pickel
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
AG Endokrinologie
Kraepelinstr. 10
D - 80804 München

Oder melden Sie sich telefonisch, per Fax oder E-Mail unter:
Tel.: 089/30622-454
Fax: 089/30622-454
E-Mail: pickel@mpipsykl.mpg.de

Abstracts vom ENDO-Symposium 2002 in San Francisco:

Aktuelle Aspekte zur Behandlung der Akromegalie

Medikamentöse Behandlung als Primärtherapie bei Akromegalie: klinische Ergebnisse und Antitumoreffekte

Etwa 80 % aller Patienten mit Mikroadenomen und weniger als 50 % mit Makroadenomen können nach einer transsphenoidalen Operation als biochemisch kontrolliert bezeichnet werden. Da sich die Sekretion von Wachstumshormon (GH) durch eine medikamentöse Therapie wirksam vermindern lässt, wird die Möglichkeit einer Primärtherapie mit Somatostatin-Analoga bei den Patienten diskutiert, die chirurgisch wahrscheinlich nicht kontrollierbar sind.

Octreotid als Primärtherapie bei inoperablen Patienten

Newman et al. (1998) berichteten über die Effekte von subkutanen Octreotid-Gaben (bis zu 5 Jahre lang) an 26 zuvor unbehandelten Akromegalie-Patienten im Vergleich zu 81 Patienten, die chirurgisch und/oder mit einer Hypophysen-Strahlentherapie behandelt worden waren. Zwischen beiden Gruppen bestand kein signifikanter Unterschied im Prozentsatz der GH-Responder (70 % gegenüber 61 %) und der Patienten mit Normalwerten für den insulinartigen Wachstumsfaktor 1 (IGF-1) (68 % gegenüber 62 %).
Colao et al. (2001) zeigten in ihrer Untersuchung von 36 Patienten, dass die GH- und IGF-1-Suppression während einer 12- bis 24-monatigen Behandlung mit Octreotid LAR-Depot bei den nicht operierten und operierten Patienten gleich war. Das Ansprechen der GH- und IGF-1-Spiegel auf eine 12-monatige Behandlung mit Octreotid LAR-Depot als Primär- und Sekundärtherapie wurde auch in einer großen, multizentrischen europäischen Studie untersucht. Bei der Diagnosestellung, vor der Gabe von Octreotid LAR-Depot sowie nach einer 12-monatigen Behandlung war zwischen der Primärtherapie- und der Sekundärtherapiegruppe in den GH- und IGF-1-Spiegeln kein signifikanter Unterschied festzustellen.

Antitumoreffekte der Somatostatin-Analoga

Verschiedene Studien sprechen dafür, dass Somatostatin-Analoga zu einem gewissen Grad eine Tumorreduktion induzieren. Eine Größenreduktion von über 25 % wurde bei 30–70 % der Patienten angegeben. In diesen Studien waren die Patienten nicht randomisiert; vorbehandelte Patienten, die chirurgisch geheilt werden konnten, waren natürlich ausgeschlossen. Es wurde behauptet, dass eine partielle chirurgische Reduktion der Tumormasse auf das Ergebnis und nachfolgend auf die Ansprechbarkeit einer medikamentösen Behandlung einen günstigen Effekt habe. Allerdings ist unwahrscheinlich, dass der Tumor vollständig entfernt wird.

Fazit

Solange keine Gesichtsfeldeinschränkungen vorliegen, sprechen diese Daten dafür, dass die Langzeitbehandlung mit Depotformen von Somatostatin-Analoga eine sichere und wirksame Therapieoption für die Primärtherapie darstellt.

Zusammenfassung des Vortrags von
Michael C. Sheppard, MD, PhD
Universität von Birmingham,
Großbritannien

Akromegaliebehandlung durch Kontrolle der GH- und IGF-1-Werte sowie der Symptome

Eine Akromegalie verursacht mehrere systemische Komplikationen, unter anderem Herzerkrankungen, kräftezehrende Arthritiden (die oft einen Gelenkersatz nötig machen), Schlafapnoen und einen insulinresistenten Diabetes mellitus. Patienten mit nicht behandelter Akromegalie haben eine um etwa 10 Jahre geringere Lebenserwartung. Die Sterblichkeit ist insbesondere bei den Patienten erhöht, die auch unter Diabetes mellitus, Herzerkrankungen oder einer Langzeit-Exposition von erhöhten Wachstumshormon-(GH-) Spiegeln leiden.

Normalisierung von GH und IGF-1 verbessert Prognose

Wie eine Reihe von Studien belegen, lässt sich die Überlebenszeit durch eine medikamentöse GH-Senkung verbessern. Bates et al. beobachteten bei Akromegalie-Patienten eine 2,68-fach erhöhte Gesamtmortalität im Vergleich zu einer Kontrollpopulation, wobei 57 % aller Todesfälle auf Herzerkrankungen zurückgingen. Konnte der GH-Spiegel auf < 2,5 ng/ml gesenkt werden, bestand kein Unterschied in der Mortalitätsrate gegenüber der Normalpopulation.

In einer retrospektiven Analyse von 1.362 Akromegalie-Patienten fanden Orme und Mitarbeiter heraus, dass hohe GH-Spiegel mit einer erhöhten Mortalität infolge von Kolonkrebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und allen malignen Erkrankungen assoziiert war. Ließen sich die GH-Spiegel auf unter 2,5 ng/ml senken, war die Gesamtmortalitätsrate ähnlich wie in der Allgemeinpopulation.

Swearingen et al. haben 162 Patienten im Anschluss an eine transsphenoidale Operation nachbeobachtet und fanden, dass eine Normalisierung des insulinartigen Wachstumsfaktors 1 (IGF-1) ebenfalls Vorhersagekraft für eine verringerte Mortalität hatte: Ein normaler IGF-1-Wert wies auf eine normale Überlebensrate hin; bei Patienten mit erhöhtem IGF-1 war die Sterblichkeit dagegen höher.

GH und IGF-1 zum biochemischen Nachweis der Akromegalie

Die biochemische Akromegaliediagnose erfolgt durch Messung von IGF-1 und einen Glukosetoleranztest, um nachzuweisen, ob der GH-Wert auf unter 1 ng/ml supprimiert wird oder nicht. Falsch positive Resultate sind bei Diabetes, Leber- und Nierenerkrankungen und Anorexia nervosa sowie in der Adoleszenz möglich. Falsch negative Resultate sind sehr selten.

David Clemmons und Mitarbeiter haben die Brauchbarkeit von IGF-1 zur Diagnosestellung der Akromegalie untersucht. Nach Messung von IGF-1 und GH in einer Gruppe von 57 Akromegalie-Patienten wiesen sie bei allen Probanden erhöhte IGF-1-Werte nach. IGF-1 korrelierte signifikant mit den verschiedenen Parametern für die Aktivität der Akromegalie. Dazu gehörten die Hornhautdicke an den Fersen, der Nüchternglukosewert und der postprandiale Glukosewert nach 2 Stunden.

Ab welchen Werten gilt ein Patient als geheilt?

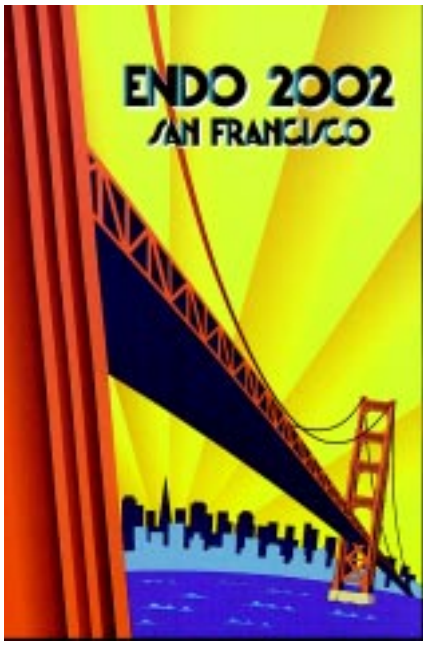
Anlässlich einer Konsensuskonferenz in Cortina d'Ampezzo in Italien wurden neue Standards für die Heilung der Akromegalie gesetzt. Ein Patient gilt heute als geheilt, wenn der IGF-1-Wert in dem für Alter und Geschlecht entsprechenden normalen Bereich und der Nadir des Wachstumshormons während des Glukosetoleranztestes unter 1 ng/ml liegt. Manche Studien sprechen dafür, dass der Post-Glukose-GH-Wert unter 1 ng/ml absinken muss, um als normal zu gelten. Freda und Mitarbeiter beobachteten, dass der GH-Nadir bei 25 gesunden Probanden auf 0,06–0,13 ng/ml absank; bei Akromegalie-Patienten mit normalem IGF-1 bewegte sich der GH-Wert zwischen 0,05 ng/ml und 0,9 ng/ml. In einer Gruppe von 22 Patienten mit erhöhtem IGF-1, die nicht als geheilt galten, wurden Nadir-GH-Spiegel von nicht mehr als 0,33 ng/ml nachgewiesen.

In unserer Klinik messen wir OGTTs für Glukose und humanes Wachstumshormon und bestimmen anschließend den IGF-1-Wert im Serum. Bei normalen IGF-1-Werten werden danach in größeren Abständen die OGTTs gemessen.

Die Behandlungsziele sind die Beseitigung der Symptome und eine Senkung der Mortalität. Eine Mono- oder Kombinationstherapie sollte bei allen Akromegalie-Patienten zu einer Heilung oder signifikanten Besserung führen. Die Heilungsraten nach chirurgischer Therapie wurden mit zunehmender Erfahrung verbessert. Somatostatin-Analoga können die Werte für GH und IGF-1 bei bis zu zwei Dritteln aller Patienten normalisieren. Eine Tumorschrumpfung tritt seltener auf. Diese Medikamente können als primäre oder Zusatztherapie eingesetzt werden. Eine Operation, Somatostatin-Analoga und eine Strahlentherapie wirken durch eine Senkung der GH- und IGF-1-Spiegel.

Die Behandlung der Akromegalie sollte so schnell wie möglich nach der Diagnosestellung beginnen. Bei der Wahl des Therapieverfahrens sollten der eigentliche Tumor und die ungünstigen Auswirkungen erhöhter GH- und IGF-1-Spiegel berücksichtigt werden.

Zusammenfassung des Vortrags von
David L. Kleinberg, MD
New York University School of Medicine



Wachstumshormontherapie: Kontinuierlicher Zuwachs an Daten zur Langzeitwirkung und -sicherheit

Das KIMS-Team

Wachstumshormon ist seit 1995 zur Behandlung erwachsener Patienten mit Wachstumshormonmangel zugelassen. Grundlage der Therapie sind zahlreiche, in prospektiven plazebokontrollierten Studien gezeigte günstige Effekte, etwa auf die Körperzusammensetzung, auf den Fettstoffwechsel, auf den Knochenstoffwechsel, auf Risikofaktoren für Herz- und Kreislaufkrankheiten und auf die Lebensqualität.

Die Ergebnisse solcher Studien lassen sich jedoch nicht notwendigerweise auf die tägliche Praxis übertragen. In der Praxis wird der Behandlungserfolg noch von vielen anderen Faktoren beeinflusst, z.B. dadurch, ob der Patient ausreichend über die Durchführung der Therapie aufgeklärt ist oder ob im Falle von Fragen und Problemen kompetente Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Zudem können kontrollierte Studien nur über einen begrenzten Zeitraum und an einer begrenzten Zahl von Patienten durchgeführt werden. Fragen zu Langzeiteffekten, Fragen zu spezifischen Untergruppen von Patienten mit sehr seltenen Krankheitsbildern und vor allem die Frage nach der Sicherheit einer über viele Jahre durchgeführten Wachstumshormontherapie können mit solchen Studien meist nicht beantwortet werden.

Wozu werden Langzeitanwendungsbeobachtungen durchgeführt?

Zur Beantwortung dieser Fragen dienen so genannte Langzeitanwendungsbeobachtungen. Sie erfassen die in der täglichen Praxis erhobenen Daten möglichst vieler behandelter Patienten über einen möglichst langen Zeitraum. Die Durchführung solcher Langzeitanwendungsbeobachtungen wurde von den Zulassungsbehörden vorgeschrieben. Die erhobenen Daten werden regelmäßig ausgewertet, publiziert und dienen auch als wichtige Datenbasis zur Bewertung der Wachstumshormontherapie, etwa durch wissenschaftliche Fachgesellschaften.

Auswertung der KIMS-Datenbank kommt den Patienten zugute

In der größten Langzeitanwendungsbeobachtung zur Wachstumshormontherapie bei Erwachsenen mit Wachstumshormonmangel, der KIMS-Datenbank der Firma Pharmacia, sind derzeit weltweit die Daten von über 8000 Patienten, in Deutschland über 1100 Patienten, anonymisiert erfasst. Da die Zahl der eingeschlossenen Patienten und der Zeitraum der Nachbeobachtung kontinuierlich zunehmen, wächst die Datenbasis und damit unser Wissen über die Wirksamkeit und die Sicherheit der Therapie kontinuierlich an. Die Auswertungen aus der Datenbank werden den behandelnden Ärzten regelmäßig zur Verfügung gestellt und auch in Fachzeitschriften publiziert. Zudem können zu konkreten Fragen von behandelnden Ärzten spezielle Auswertungen der Datenbank erfolgen.

Die erhobenen Daten belegen bisher, dass die Wachstumshormontherapie auch unter den Bedingungen der täglichen Praxis wirksam und sicher ist.

Das ständig steigende Wissen über diese Therapie kann Patienten mit Hypophysenkrankheiten nur dann zugute kommen, wenn die Daten möglichst aller Patienten, die unter einer Wachstumshormontherapie stehen, mit hoher Qualität im Rahmen von Langzeitanwendungsbeobachtungen erfasst werden und eine regelmäßige, wissenschaftlich fundierte Auswertung und Publikation der erhobenen Daten gewährleistet ist.

Dr. med. Bernhard Saller, Erlangen

www.wachstumshormonmangel.de – Was gibt es Neues?

Wie in der letzten Ausgabe der Glandula vom Frühjahr 2002 berichtet, werden auf der von der Firma Pharmacia GmbH gesponserten Website www.wachstumshormonmangel.de aktuelle Informationen rund um das Wachstumshormon im Internet angeboten.

Meet the Expert

Ein spezieller Service für Patienten seit Juni dieses Jahres ist die „Meet the Expert"-Ecke, wo unabhängige Ärzte Ihre persönlichen Fragen zu den Themen Wachstumshormonmangel und Wachstumshormonsubstitution beantworten. So steht für Fragen im Bereich der pädiatrischen Endokrinologie Herr Prof. Dr. Dörr aus Erlangen, im Bereich der Wachstumshormongabe bei Erwachsenen Herr Dr. Herrmann aus Essen zur Verfügung.

Prof. Dörr beantwortet Fragen aus dem pädiatrischen Bereich

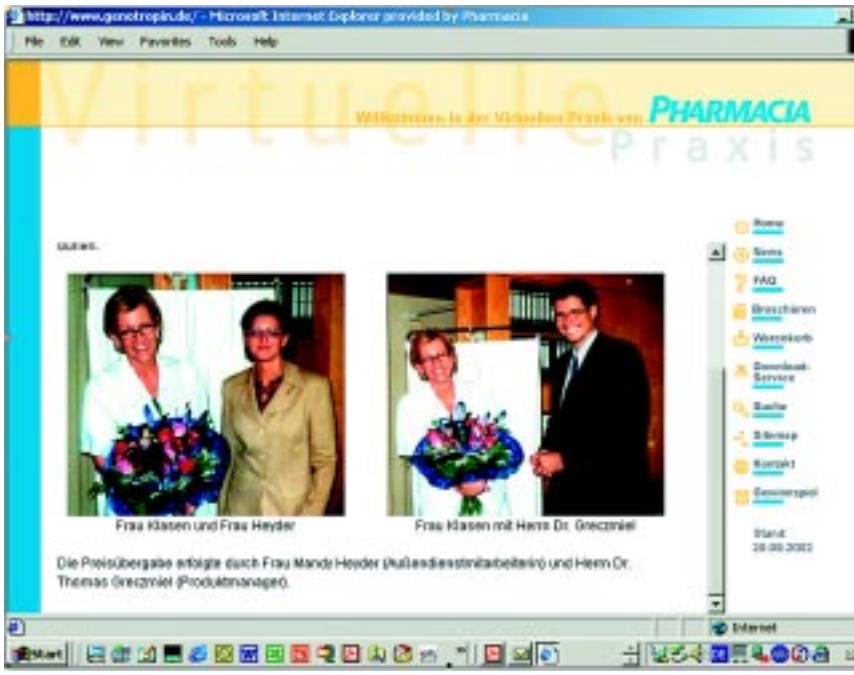
Dr. Herrman steht für Fragen zum Wachstumshormon im Erwachsenenalter zur Verfügung

News

Ebenfalls neu ist die „News-Berichterstattung", die bereits auf der Startseite sichtbar ist. Dort werden in wöchentlichen Abständen aktuelle Informationen aus der Endokrinologie mit Schwerpunkt Wachstumshormon angeboten, die für den informierten Patienten sicherlich interessant sein dürften. Alle Nachrichten werden gesammelt und sind in einem Archiv auch zu späteren Zeitpunkten wieder zu finden.
Zu den ersten News gehört beispielsweise die Meldung über eine klinische Studie zur Langzeitwirkung einer Wachstumshormontherapie auf die Lebensqualität der Patienten. Pharmacia bietet unter dieser Rubrik auch Informationen über Wachstumshormonüberschuss an. So befasst sich eine andere Meldung mit der Wirkung des Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten Pegvisomant auf den Knochenstoffwechsel bei Akromegaliepatienten. Die Zulassung dieses Medikamentes zur Behandlung der Akromegalie wird in näherer Zukunft erwartet.

Gewinner

Abgeschlossen ist bereits ein Gewinnspiel, das auf der Website angeboten worden ist. Die Mitarbeiter der Abteilung Endokrinologie und Stoffwechsel der Pharmacia GmbH Deutschland gratulieren Frau Klasen aus Berlin herzlich zum Gewinn einer Wochenendreise.



Frau Klasen bei der Preisübergabe des Gewinnspiels durch die Pharmacia-Mitarbeiter Mandy Heyder und Dr. Thomas Greczmiel.

Dr. Thomas Greczmiel, Erlangen

Meine Erfahrungen im ersten Jahr als Endokrinologie-Assistentin DGE

Jutta Sitte, eine „frisch gebackene“ Endokrinologie-Assistentin DGE.

Seit 9 Jahren bin ich in der Medizinischen Klinik III und Poliklinik in Gießen als MTLA beschäftigt. Zu meinem Aufgabengebiet gehörten verschiedene endokrinologische Laboruntersuchungen sowie die Durchführung der endokrinologischen Funktionstests und die Betreuung von Patienten mit Wachstumshormonmangel. Im letzten Jahr bekam ich die Möglichkeit, an der Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE teilzunehmen. Dadurch konnte ich meinen Wissensstand in der Endokrinologie noch sehr vertiefen.

Jetzt kann ich auch Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen umfassend beraten

Durch die Weiterbildung hat sich auch mein Arbeitsgebiet verändert. Wir können jetzt neben der Schulung und Beratung von Patienten mit Diabetes mellitus und Ernährungsproblemen auch eine endokrinologische Beratung durchführen, wobei Patienten über Funktionstests, Substitutionstherapie, Wachstumshormonmangel und Osteoporose aufgeklärt werden. Des Weiteren konnten wir eine Übergangssprechstunde mit der Kinderklinik einrichten, wo die Jugendlichen mit einer endokrinologischen Erkrankung ganz gezielt von uns übernommen werden und schon in der Kinderklinik durch den Kontakt zu uns Vertrauen zu uns aufbauen können.

Pen oder Fertigspritze – ich helfe den Patienten bei der Auswahl des für sie geeigneten Injektionssystems

Als Endokrinologie-Assistentin der DGE kann ich nun auch meine Patienten mit Wachstumshormonmangel besser beraten, denn bei der Weiterbildung haben wir auch die verschiedenen Injektionstechniken und Systeme kennen gelernt. Ich kann meinen Patienten jetzt alle verschiedenen Systeme vorstellen und erklären. Die Bandbreite geht dabei vom Pen mit Nadeln über den Pen ohne Nadel bis hin zur Fertigspritze. Aus meinen Erfahrungen an unserer Klinik kann ich sagen, dass sich die meisten Patienten für die Fertigspritze entscheiden, da diese am einfachsten in der Handhabung ist. Sie kann ohne Kühlung gelagert werden und ist sogar 6 Monate ungekühlt haltbar. Außerdem enthält sie keine Konservierungsstoffe. Viele ältere Patienten sowie Patienten, bei denen sich infolge eines Tumors, der mit dem Sehnerv verwachsen ist und nicht vollständig entfernt werden kann, die Sehkraft verschlechtert hat, haben Probleme, die genaue Dosierung mit dem Pen einzustellen. Daher ist für diese Patienten die Fertigspritze einfacher zu handhaben, da sie bereits die festgelegte Dosis enthält. Es gibt aber auch Patienten, die sich für den Pen entscheiden, weil dadurch weniger Müll entsteht. Die Entscheidung überlasse ich jedoch immer dem Patienten selbst.

Eine kompetente Ansprechpartnerin für die Patienten

Mit meinem Artikel möchte ich zeigen, wie wichtig diese Weiterbildung ist, denn gerade für Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen ist es von großer Bedeutung, außer ihrem behandelnden Arzt noch einen weiteren kompetenten Ansprechpartner für ihre Probleme zu haben.

Jutta Sitte
Marburgerstraße 4,
35457 Lollar

Sind auch Sie an einer Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE interessiert?

Dann können Sie weitere Informationen anfordern bei:
Dipl.-Pflegewirtin Brigitte Osterbrink
Alte Michaelschule am Mathias-Spital Rheine
Frankenburgstr. 31
48431 Rheine
Tel. 05971/421110
Fax 05971/421116
E-Mail: b.osterbrink@mathias-spital.de

Um für die Weiterbildung zugelassen zu werden, müssen Sie eine der folgenden Voraussetzungen erfüllen:

- Die in § 1 Abs. 1 Nr. 1 oder 2 des Krankenpflegegesetzes genannten Berufsbezeichnungen (z.B. Krankenschwester/-pfleger) führen dürfen
- Eine Ausbildung als Arzthelferin oder medizinisch-technische Assistentin erfolgreich abgeschlossen haben (Angehörige vergleichbarer Berufsgruppen müssen über ausreichende Vorkenntnisse in einer endokrinologischen Einrichtung verfügen)

Alle genannten Berufsgruppen sollten mindestens ein Jahr in einer entsprechenden Einrichtung gearbeitet und bei der Durchführung der üblichen Funktionsdiagnostik mitgearbeitet haben.

Zeitlicher Rahmen:
Der Umfang der Weiterbildung beträgt ca. 240 Stunden in theoretischem und praktischem Unterricht. Die gesamte Weiterbildung wird in 6 Blöcken angeboten, die in der Regel innerhalb eines Jahres absolviert werden:

14.–18.10.2002	17.–21.02.2003
25.–29.11.2002	22.–25.04.2003
13.–17.01.2003	16.–20.06.2003

Kosten:
Die Kosten für die Weiterbildung belaufen sich auf 1280 Euro, zuzüglich 100 Euro Prüfungsgebühr.

Kurzkommentar:

Zur Radiotherapie hormoninaktiver Hypophysenadenome

In Glandula 6 (1997) haben wir über die damals noch relativ neue Methode der Radiochirurgie berichtet. Mittlerweile hat sich die stereotaktische (gezielte) hochdosierte Bestrahlung als Behandlungsmethode etabliert. Von Experten auf diesem Gebiet wurden Empfehlungen zur Behandlung nicht-hormonsezernierender Hypophysenadenome in Form von Leitlinien erarbeitet, deren wichtigste Aspekte wir unseren Lesern wiedergeben möchten.

Bei hormoninaktiven Hypophysenadenomen wird nach subtotaler Resektion bei Invasisvität und makroskopischem Resttumor sowie eindeutigem Rezidivhinweis überwiegend die konventionelle fraktionierte Radiotherapie (täglich 1,5–2 Gy in mehreren Sitzungen bis 45–51 Gy Maximaldosis) eingesetzt. Hierfür wird ein erkrankungsfreies Überleben von 97 % nach 10 und von 92 % nach 20 Jahren berichtet. Bei hohem Operationsrisiko oder -ablehnung kann eine alleinige Radiotherapie in 50–80 % der Fälle zur langsamen Adenomverkleinerung führen. Das Risiko einer Beeinträchtigung von Sehnerven, Chiasma opticum (Sehnervkreuzung), Hypothalamus und Hirnstamm sowie das Risiko für eine Zweittumorerkrankung ist unter optimalen Bedingungen gering (unter 1–2 %). Allerdings kann sich in bis zu 30 % der Fälle noch Jahre später eine Beeinträchtigung der Hypophysenfunktion entwickeln.
Deshalb werden zunehmend die stereotaktische Radiotherapie und Radiochirurgie angewendet. Insbesondere die stereotaktische Radiochirurgie erlaubt die besonders präzise einmalige Applikation von 12–15 Gy bei weitgehender Schonung des normalen Hirngewebes. Dadurch kann das Auftreten von strahleninduzierten Gewebeschäden signifikant vermindert werden. Die gegenwärtigen Ergebnisse sind mit denen der konventionellen Radiotherapie vergleichbar, Langzeitergebnisse liegen allerdings noch nicht vor.
Eine Kontraindikation für eine stereotaktische Radiochirurgie besteht, wenn der Abstand zu Sehnerven und/oder Chiasma opticum < 2 mm beträgt, Temporalhirn oder Hirnstamm komprimiert, das Adenom nicht eindeutig abgegrenzt werden kann bzw. ein infiltrierendes Wachstum anzunehmen ist und der Adenomdurchmesser >30 mm beträgt.
Eine Indikation zur radiochirurgischen Behandlung kann auch nach bereits erfolgter konventioneller Strahlentherapie gestellt werden. Die interstitielle Radiochirurgie durch Implantation radioaktiver Isotope gilt heute als nicht mehr angezeigt.

R. E. Wurm, J. Voges und B. Wowra

Seit zwei Wochen weiß ich, dass ich AGS habe

Vor etwa zwei Wochen habe ich erfahren, dass ich AGS (adrenogenitales Syndrom) habe. Ich bin 40 Jahre alt und habe seit meinem 20. Lebensjahr mit unerfülltem Kinderwunsch zu kämpfen. Deshalb stellte ich mich bei vielen Gynäkologen vor, die mir alle möglichen Östrogene verschrieben. Im Februar 1996 wurde eine Ausschabung vorgenommen, worauf sich aber nichts änderte. Auch wollte man mir mit einer Nadel ins Rückenmark, was ich mich aber nicht traute.

Eine Verdachtsdiagnose folgte der anderen

1997 ging ich dann zu einem Endokrinologen. Er stellte fest, dass mein Prolaktinspiegel zu hoch war, und verordnete mir Pravidel 2,5 mg und Prednisolon 5 mg sowie Aldactone 50, und Diazepam 5. Was dies alles zu bedeuten hatte, verstand ich nie so richtig, zumal die Aufklärung eher bescheiden ausgefallen ist, denn das Wartezimmer war ständig überfüllt. Aufgrund eines MRT der Gehirnanhangdrüse vermutete man ein Prolaktinom bzw. ein Mikroadenom. Richtig sehen konnte aber keiner das so genannte Adenom. Der Befund war immer unauffällig.

Der Verdacht meines Endokrinologen war Schmid-Syndrom, wovon ich bis heute nicht weiß, was das ist, und Conn-Syndrom – was das ist, erfuhr ich vor 3 Tagen aus der Glandula. 1997 konnte ich aber auch damit nichts anfangen.

Als ich dann nach 12 Monaten über Halsschmerzen klagte, wurde meine Schilddrüse untersucht. Angeblich sei sie hochaktiv jodierend und entzündet. Daher bekam ich Euthyrox 75 mg. Das Szintigramm war unauffällig.

Da mein Baby-Wunsch nicht in Erfüllung ging, vermutete mein Endokrinologe eine Eierstockentzündung und eine Fibrose, die Hormone waren angeblich in Ordnung. Deshalb suchte ich einen Gynäkologen auf. Dieser sagte mir, meine Hormone seien alles andere als in Ordnung. Ich hätte Werte wie in den Wechseljahren. Ich nahm Östrogenpräparate ein, die ich alle nicht vertragen habe. Nachts konnte ich vor Brustschmerzen nicht schlafen, nicht auf der Seite oder auf dem Bauch liegen. Konnte keinen BH mehr tragen, so weh tat mir alles. Nach 14 Tagen hieß es: Verdacht auf Eierstockentzündung mit vererbbarer oder toxischer Ursache. Zu diesem Zeitpunkt nahm ich noch 1 Tablette täglich gegen das hohe Prolaktin, für die Schilddrüse 50 mg Levothyroxin und die Östrogene.

Die vielen Medikamente machten mich langsam kaputt

Da mein Cholesterinspiegel weiter auf 300 blieb, verordnete mir der Hausarzt Locol 20 mg, was ich fast 3 Jahre eingenommen habe! Auch meine Knochendichte war sehr schlecht. Durch die Einnahme von Pravidel nahm lediglich der Prolaktinwert ab, aber gleichzeitig auch mein Blutdruck auf 90/60 mmHg. Ich kannte mich gar nicht mehr aus. Schließlich suchte einen anderen Gynäkologen auf, speziell für Patientinnen mit unerfülltem Kinderwunsch. Dieser sagte, wenn die Schilddrüse nicht eingestellt sei, dann werde er erst gar nicht anfangen, mich auf eine Schwangerschaft zu behandeln. Auch eine Bauchspiegelung lehnte er ab. Dieser Arzt vermutete als einziger eine Fehlfunktion des Eierstockes, ging dem aber nicht weiter nach. Es erfolgte lediglich eine Chromosomen-Untersuchung, die in Ordnung war. Drei weitere Kernspintomogramme erwiesen sich als unauffällig, weder ein Mikro- noch ein Makroadenom waren zu finden. Das war 1999.

1998 bekam ich noch Medrate Solubile 500 und Medrate Solubile 1000 – wofür eigentlich, war mir nicht klar. Im Jahr 2000 wurde mir dann Dostinex verordnet. Als mich das alles ziemlich kaputt gemacht hatte, nahm ich 2001 nur noch die Östrogene (Climopax 5 mg), Thyroxin 50 mg und sonst nichts mehr. Ich fing an, mich etwas wohler zu fühlen, nachdem ich das Östrogen auf 2,5 mg reduziert hatte. Schwanger wurde ich jedoch nicht.

Dann fielen mir auch noch die Haare aus

Als dann im Januar 2002 bei mir eine Alopecia areata eingetreten ist, glaubte ich aus allen Wolken zu fallen. Meinem Endokrinologen wollte ich die beiden kahlen Stellen zeigen, worauf er sagte: Um Gottes willen, lassen Sie nur! Und ich musste mein Kopftuch anbehalten. Er verschrieb mir Minoxidil 4 %, Sandocal-D forte sowie Urbason 16 für 10 Tage. An diesem Tag wurde mir klar, dass mich dieser Arzt zum letzten Mal gesehen hatte. Ich kam mir vor, als hätte ich die Krätze, als er mich nicht ansah. Ich schämte mich furchtbar und verließ heulend die Praxis. Dann suchte ich einen Dermatologen auf, der mich über Alopecia areata aufklärte.

Seitdem ich richtig behandelt werde, fühle ich mich wie neu geboren

Heute habe ich einen anderen Endokrinologen gefunden, der für mich wie ein Gott in Weiß erschienen ist. Dieser Arzt untersuchte meine Hormonwerte und diagnostizierte bei mir das AGS, Late onset AGS. Er teilte mir mit, dass meine Schilddrüse mit 50 mg Thyroxin gut eingestellt ist, auch sei mein Eierstock in bester Ordnung, und von einem Prolaktinom, Mikroadenom sei nichts zu sehen. Seit dem 28. Mai 2002 nehme ich nur noch das Thyroxin für die Schilddrüse und Lafamme 2/2 mg für die Östrogene und Knochen, da sich meine Knochendichte mittlerweile um 24 % verringert hat, sowie 0,25 mg Dexamethason.

Ich fühle mich seit 10 Tagen, als wäre ich neu geboren. Ist das möglich? Jetzt möchte ich nach 6-monatigem Krankenstand wieder meine Arbeit aufnehmen, die mir sehr viel Spaß machte. Angeblich kann ich sogar noch ein Baby bekommen, wenn ich will. Ich hoffe sehr, dass das alles seine Richtigkeit hat, und frage mich, was bei meinem ersten Endokrinologen eigentlich falsch gelaufen ist. Meine Hausärztin teilte mir mit, dass das AGS normalerweise vom Endokrinologen diagnostiziert werden kann, bei mir aber die entsprechenden Untersuchungen nicht gemacht worden sind. Mir wären 5 Jahre Höllenweg erspart geblieben! Ich bin so froh, dass ich den Arzt gewechselt habe, jetzt ernst genommen, gründlich untersucht und endlich richtig behandelt werde.

Ob das AGS mit meiner Alopecia areata zusammenhängt, weiß allerdings niemand. Mittlerweile habe ich zwei kreisrunde, 8 cm messende Kahlstellen, an denen die Haare anfangen nachzuwachsen. Sie haben jedoch keine Pigmente, sind also völlig weiß. Verteilt am Kopf habe ich 9 weitere kleine Kahlstellen. Kann ich hoffen, dass sie alle wieder zuwachsen?

Gerne würde ich mich mit anderen Betroffenen austauschen

Vielleicht geht es ja anderen Patienten auch so. Gerne würde ich mich mit Betroffenen austauschen. Gibt es eine Gruppe von AGS-Patienten in meiner Nähe?

Ich würde mich sehr glücklich schätzen, wenn Sie mir meine Fragen beantworten und Adressen von anderen AGS-Patienten an mich weiterleiten könnten.

*Heidi Bärwolff, Augsburg**

* Die Anschrift ist dem Netzwerk bekannt. Unsere Geschäftsstelle leitet Ihre Briefe gerne weiter.

Sind alle Ärzte schlecht?

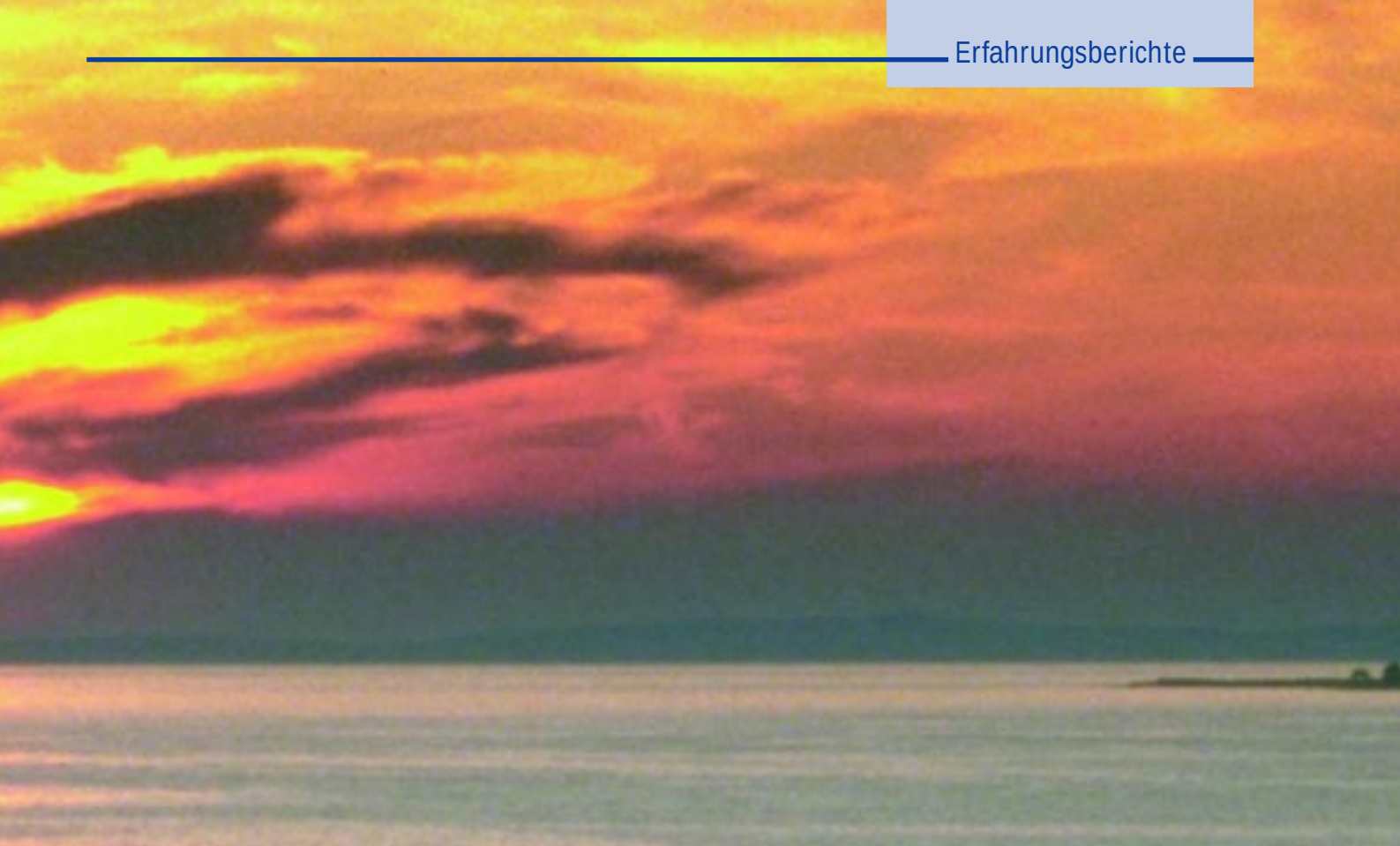
Aus den in der Glandula abgedruckten Leserbriefen schließe ich, dass viele Patienten von Ärzten nicht ernst genommen oder schnell „abserviert“ werden. Mir ist es ähnlich ergangen.
Vor 8 Jahren wurde bei mir eine primäre Nebenniereninsuffizienz (NNI) festgestellt, zusätzlich Antikörper gegen die Magenschleimhaut und die Ovarien. Inzwischen habe ich noch eine Fettstoffwechselstörung (erhöhtes LDL), Migräne, beginnende Osteoporose und Cushing-Syndrom (zuviel Cortison).

Ich wurde als Simulantin oder als psychisch krank hingestellt

Mein Leidensweg begann mit ständigen Abweisungen und Unverständnis seitens der Ärzte. Ich wurde als Simulantin und als überempfindlich abgewiesen. Die bei mir auftretenden Symptome waren grundsätzlich „nervlich bedingt“, meinen Erschöpfungszustand und die Magenbeschwerden (Übelkeit) wertete man als übertrieben sensibel, ich hätte einfach Stress und solle mich beruhigen. Die Praxis verließ ich meist mit einem Rezept für Magentropfen und Johanniskrautkapseln. Erst als meine Blutdruck- und Blutwerte bedrohlich wurden, erkannte man den Ernst der Lage. Seitdem habe ich kein Vertrauen mehr zu Ärzten.
Monatelange Rückenschmerzen wurden beim Orthopäden als Einbildung abgetan. Ich sollte einen Psychologen aufsuchen. Die Behandlung erfolgte, aber widerwillig. Die Röntgenbilder zeigten eine zweifache Verkrümmung der Wirbelsäule und Veränderungen an den Wirbelkörpern. Die Knochendichte war nicht berauschend – eine Folge der Cortisoneinnahme. Empfohlene Therapien wie Autogenes Training, Sport und Massagen brachten aber nichts.

Die Einstellung mit Cortison scheint nicht zu stimmen

Wegen der Osteoporose und des Cushing-Syndroms habe ich immer das Gefühl, mit der Cortisonmenge nicht richtig eingestellt zu sein. Ich nehme täglich 20 mg, bei Bedarf 25 mg, selten höher. Ich habe schon mit der Dosis experimentiert, da mir mein Arzt wenig raten kann.
Die Leserzuschrift zu „Cortison und Stress“ in Glandula 15 kann ich nur bestätigen. Mir geht es in Stresssituationen genauso. Meine körperliche Leistungsfähigkeit ist sehr eingeschränkt: Treppen steigen, leichte Steigungen, leichte körperliche Arbeiten strengen mich ungemein an. Ich bekomme Herzrasen, Atemnot, Schweißausbrüche und bin total erschöpft. Ich versuche immer meine Kondition zu verbessern mit Spazierengehen, Gymnastik (auch unter Anleitung) und Radfahren. Doch schnell erkenne ich meine Grenzen. Auch jede Form von Wärme bekommt mir nicht. Ich fühle mich einfach schlecht.



20 % Behinderung – weitere Beeinträchtigungen sind laut Tabelle nicht zu erwarten

Einen Versuch, meinen Behinderungsgrad feststellen zu lassen, habe ich auch schon unternommen. 20 % waren das Ergebnis. Mein Widerspruch wurde abgelehnt. Die Begründungen haben mir gezeigt, dass die Versorgungsärzte mit einer NNI und deren Begleit- und Folgeerkrankungen nichts anfangen können. Es wird nur laut Tabelle des Behindertengesetzes bewertet. Die Krankheit ist gut einstellbar, weitere Beeinträchtigungen sind nicht zu erwarten. Wie der einzelne Patient leidet, ist egal, auch wenn entsprechende Gutachten vorliegen.

Meine Trinkmenge ist viel zu hoch

Mit meinem Flüssigkeitshaushalt stimmt seit meiner Kindheit auch etwas nicht. Meine Trinkmenge ist einfach zu hoch. Zu oft muss ich die Toilette (auch nachts) aufsuchen. Ich verliere große Mengen an wässrigem unkonzentriertem Urin. Der Verdacht auf Diabetes Typ 2 oder Diabetes insipidus hat sich nicht bestätigt. Dass ich mehrere Liter täglich trinken muss, belastet mich. Halte ich die Trinkmenge ein (wie vom Arzt empfohlen), kommt es zu Austrocknungserscheinungen wie trockener Hals, Kopfschmerzen, Zittern, Schwindel, Übelkeit, und ich verliere trotzdem zuviel Flüssigkeit. Auch stelle ich immer wieder Wassereinlagerungen an den Beinen fest, vor allem abends, manchmal tagsüber, dann verliere ich (hauptsächlich nachts) besonders viel Flüssigkeit.

Kann es sein, dass das Hormon ADH zwar da ist, aber nicht in ausreichender Menge? Ein CT wurde letztmalig 1995 gemacht. In meiner Kindheit habe ich über längere Zeit hormonhaltige Nasentropfen bekommen. Da ging es mir gut. Spreche ich mit dem Arzt darüber, winkt er nur ab – alles nur nervlich!

Meine seit einigen Monaten aufgetretene Unverträglichkeit gegen verschiedene Lebensmittel (Milch, Joghurt, Äpfel usw.) brauche ich beim Arzt erst gar nicht zu erwähnen, die Antwort kenne ich – nervlich bedingt.

Auch in der Klinik wurde ich nicht ernst genommen

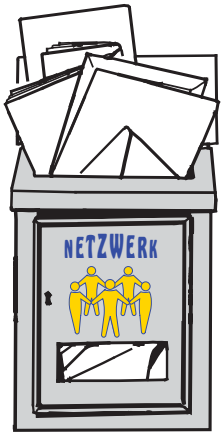
Mein letzter Krankenhausaufenthalt (Ende 2001) war für mich ein Spießrutenlauf. Ärzte und Schwestern nahmen mich nicht ernst (wie immer), mir ging es sehr schlecht. Es wurden auch keine nennenswerten Untersuchungen gemacht, obwohl ich unter massiven Austrocknungserscheinungen litt. Erst nach Tagen begann man dann doch mit einigen Untersuchungen, und ich bekam eine Infusion mit Kochsalzlösung und wie immer Beruhigungstabletten. Mein oft zu hoher Blutdruck (durchschnittlich 150/90 mmHg im Ruhezustand) wird zwar registriert, ansonsten übergangen.

Ich kann leider nicht viel Gutes über meine Ärzte sagen. Mir geht es von Jahr zu Jahr schlechter, obwohl ich sehr optimistisch bin.

*J. H.**

* Die Anschrift ist dem Netzwerk bekannt. Unsere Geschäftsstelle leitet Ihre Briefe gerne an Frau H. weiter.

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.

Zum Leserbrief von C. S. in Glandula 15: „Denke ich eigentlich als Einzige so positiv?“

Das Schreiben von Frau C. S., in dem das Gefühl aufkommt, man sei als Kassenpatient „Patient 2. Klasse“, ist nachfühlbar. Allerdings beruht es auch auf einem Missverständnis: Offenbar hat die Patientin den Eindruck, nur der „Professor“ (von diesen gibt es an einer Universitätsklink in der Regel mehrere, einer davon ist der Klinikdirektor, der in diesem Fall offenbar gemeint ist) verstünde etwas von Hypophysentumoren und die anderen Ärzte in der Poliklinik hätten „vielleicht einmal etwas von einem Prolaktinom gehört, selber aber noch nie eins operiert“.

Große neurochirurgische Kliniken, ganz sicher auch die Neurochirurgische Universitätsklinik in Essen, funktionieren anders: Der Klinikdirektor trägt die organisatorische Hauptverantwortung, repräsentiert jedoch keineswegs die führende Erfahrung in allen Bereichen der Neurochirurgie. Dies ist für einen einzelnen Neurochirurgen bei der inzwischen erreichten Breite des Faches nicht möglich und würde dessen Arbeitskraft überfordern.

Vielmehr wird die verantwortliche Arbeit unter Leitung des klinischen Direktors auf verantwortliche Fachärzte verteilt. Bei uns sind dies z. B. die Gebiete Funktionelle Neurochirurgie, Hypophyse, Hirngefäße, Traumatologie, Nerven, Kinder, Wirbelsäule, Schmerz. Die Fachärzte – und nicht die mitarbeitenden Assistenten – nehmen die kompetente Beratung bei allen Patienten wahr und betreuen grundsätzlich auch die Kassenpatienten. Sie sind oft auch die Spezialisten, die mit dem Chef zusammenarbeiten, wenn ein Privatpatient unter Vergütung des Chefarztes von diesem persönlich operiert wird.

Der Klinikdirektor selbst kann schon vom zeitlichen Aufkommen her nicht alle Patienten betreuen, dafür würden die 24 Stunden eines Tages bei weitem nicht ausreichen. Er stellt jedoch trotzdem sicher, dass Kassenpatienten von einem kompetenten Facharzt beraten werden, und ist auch z. B. bei Komplikationen immer verfügbar – unabhängig von der Art der Versicherung des Patienten.

Dass der Klinikdirektor beim persönlichen Beratungswunsch privat liquidiert, ist nicht nur zur Beherrschung der Arbeitsmenge notwendig, sondern ein juristisch und dienstrechtlich geforderter Vorgang: Die Privatliquidation, von der mit erheblichen Ausgaben das ganze Haus (und auch die Mitarbeiter) profitieren, erfordert rechtlich zwingend die persönliche Tätigkeit des Chefarztes, der aus diesem Grund auch vom Krankenhausträger nur ein Grundgehalt und im Gegensatz zu den anderen Ärzten keinerlei weitere Vergütung für Bereitschaftsdienst etc. erhält. Dies ist eben durch die Liquidation von Privatpatienten abgedeckt – dafür bin ich 24 Stunden am Tag ohne Vergütung für jeden ernsten Notfall dienstbereit!

Prof. Dr. med. M. R. G.

Besteht ein Zusammenhang zwischen Prolaktinom und Thrombophilie?

Wie viele Betroffene habe auch ich einen langjährigen Irrweg durch verschiedene Arztpraxen erlebt. Meine Beschwerden und Symptome wurden von den Ärzten lange nicht ernst genommen. Meine massive Brustdrüsenentzündung wurde von meiner damaligen Frauenärztin nicht abgeklärt, außerdem zahlte die Krankenkasse keine weitere Diagnostik.

Da ich seit 2000 Privatpatientin bin und meine Beschwerden weiterhin bestanden, hat ein befreundeter Internist Laboruntersuchungen vornehmen lassen. Hierbei fiel ein vierfach erhöhter Prolaktinwert auf. Bei der anschließenden MRT-Untersu-

chung wurde ein Prolaktinom festgestellt.
Da ich, wie sich heute herausgestellt hat, nicht richtig medikamentös eingestellt wurde, kam es zu massiven Schmerzen und Knotenbildungen in beiden Brüsten. Im Juli 2002 habe ich mich wegen einer ausgeprägten fibrös-zystischen Mastopathie einer Brustoperation unterzogen. Die Entscheidung zur Operation (Resektion der Knoten und Mammareduktionsplastik) musste ich mit meinem Mann alleine fällen – leider hat keiner meiner behandelnden Ärzte mich unterstützt.
Neben den bekannten Symptomen des Prolaktinoms wie Müdigkeit, Konzentrationsschwäche, Sehstörungen, Haarausfall, Zyklusstörungen, Kopfschmerzen, Wassereinlagerungen und Mastopathie habe ich zusätzlich ein großes Problem: Bei mir wurden in der Zeit von September 2001 bis Januar 2002 drei Thrombophlebitiden/Thrombosen diagnostiziert. Aus diesem Grund war ich gezwungen, $3^1/_2$ Monate lang Marcumar einzunehmen. Der Hämatologe teilte mir mit, dass ich bei der nächsten Thrombophlebitis dauerhaft Marcumar einnehmen müsste. Die Ursache meiner Erkrankung fand er leider nicht.
Mein Endokrinologe an der Uniklinik in Essen erklärte mir, dass das Prolaktinom gerinnungsaktiv sei und bei mir daher eine Thrombophilie vorläge. Seiner Meinung nach wurde zu diesem Thema eine Studie an der Universitätsklinik Erlangen durchgeführt. Falls ja, ist es möglich, eine Kopie der Veröffentlichung zu bekommen?

*A. F.**

Zum Zusammenhang zwischen einer Prolaktinämie und dem Auftreten von Thrombosen verweisen wir auf einen Beitrag in Glandula 15. Auf Seite 28f. berichtet Herr Prof. Dr. med. Tobias Lohmann, Abteilung für Endokrinologie und Stoffwechsel der Universität Erlangen, über geplante Studien zu diesem Thema. Wenn Sie Näheres darüber wissen möchten, wenden Sie sich doch bitte direkt an Herrn Professor Lohmann.

B. S.

Muss ich wirklich lebenslang Prednisolon nehmen?

Ich wurde 1963 mit der Erkrankung AGS geboren. Mit 11 Jahren wurde bei mir eine Operation nach der Stephansplastik durchgeführt. Seit ca. 38 Jahren werde ich dauerhaft mit Prednisolon 5 mg/Tag substituiert.
Nun meine Frage: Wurde in den nunmehr fast 40 Jahren, in denen ich Prednisolon nehme, nicht eine andere Behandlungsmöglichkeit entwickelt, bei der dieses Medikament durch ein weniger nebenwirkungsintensives Präparat ersetzt wird? Meine Gynäkologin ist der Meinung, ich müsste lebenslänglich mit Prednisolon versorgt werden.
Da ich seit 3 Jahren selbstständig bin, möchte ich mich privat versichern, was mir aber bislang wegen meiner „Erkrankung“ und der Substitution nicht gelungen ist.
Bitte geben Sie mir einen Rat – ich bin es leid, ein Leben lang dieses „Teufelszeug“ nehmen zu müssen.

*K. S.**

Ein „Cortisonpräparat“ ist leider immer erforderlich. In der richtigen Dorsierung ist Prednisolon nebenwirkungsarm. Eventuell können Sie auch das körpereigene Präparat Hydrocortison einnehmen, allerdings ist die Einnahme mehrfach am Tag nötig.

J. H.

* Die Anschrift ist dem Netzwerk bekannt. Unsere Geschäftsstelle leitet Ihre Briefe gerne weiter.

Ihre Briefe erreichen uns auch per E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Zur Diskussion gestellt: Addison-Krise

Ich wüsste für mein Leben gern, ob es bei den heutigen Möglichkeiten auf den modernen Stationen der Krankenhäuser nach einer Hypophysen-Operation noch zu einer Addison-Krise kommen kann oder darf.

Diese Frage eignet sich sehr gut für unser Diskussionsforum auf unserer Homepage www.glandula-online.de. Wir sind sicher, dass Sie dort viele Antworten auf Ihre Frage bekommen werden.

J. H.

Haben Sie uns Patienten mit Hypophysen- und NNR-Insuffizienz vergessen?

Bei mir besteht eine Hypophysen- und NNR-Insuffizienz seit Geburt. Ich weiß nicht, ob Ihnen das klar ist, aber dieses Krankheitsbild hebt sich erheblich von den anderen Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen (z. B. Adenom, M. Cushing usw.) ab.
Hier eine stichpunktartige Schilderung, die Ihnen die Tragweite etwas klarer werden lässt.

- *Nichteintreffende Pubertät bedeutet:*
- Extreme Scham
- Als behindert angesehen zu werden
- Als minderwertig geltend
- Ein ständiges „Sich-Verstecken“
- Unnötiges Herumdoktern an wehrlosen Kindern bzw. Jugendlichen
- Als Vorführobjekt für junge Ärzte oder Studenten gerne ausgenutzt zu werden
- Seelische Schäden und fehlende psychologische Unterstützung durch Ärzte (dadurch wird häufig auch die Behandlung irgendwann abgebrochen)

- *Beeinträchtigung des jungen Erwachsenseins:*
  - In schweren Fällen Isolation und teilweise Rückzug aus der Gesellschaft
  - Man kann (noch) keine sexuelle Beziehung eingehen, wie andere Gleichaltrige (nur zusehen)
  - Später bleibende Minderwertigkeitsgefühle
  - Öfter auch Suizidversuche
- *Die nicht ausreichende Körpergröße bringt mit sich:*
  - Ständige Verletzungen und Hänseleien
  - Probleme im Beruf
  - Fehlende weibliche oder männliche Ausstrahlung
- *Nicht wissen, woran es liegt:*
  - Wir können nicht sagen, wie man sich richtig wohl fühlt, denn den Normalzustand haben wir nie kennengelernt
  - Wir können nur sagen, dass es uns nicht gut geht
  - Bei vielen Symptomen können wir nur raten, ob sie von der Krankheit kommen

Hinzu kommen die rein körperlichen Probleme, die alle anderen Hypophysen- und Nebennierenerkrankten (durch Tumor oder ähnliches) auch haben.

Seitdem ich Mitglied beim Netzwerk bin, lese ich regelmäßig die Glandula. Anscheinend haben Sie vergessen, dass es außer Tumorpatienten auch noch uns gibt. Daher bitte ich Sie, endlich einmal einen geeigneten Beitrag über unsere Probleme zu veröffentlichen.

Außerdem frage ich mich, ob eine Mitgliedschaft in Ihrer Selbsthilfegruppe für mich überhaupt noch sinnvoll ist. Hier muss ich allerdings einräumen, dass mich die Aussage einer Vorsitzenden sehr verärgert hat. Sie behauptete nämlich, dass es Patienten wir mir gar nicht so schlecht gehen könne wie allen anderen Patienten, weil wir ja gar nicht wüssten, wie gut es uns gehen könnte.

*R. S. **

Das Netzwerk wird sich bemühen, in einer der nächsten Ausgaben der Glandula auf diese spezielle Problematik näher einzugehen.

J. H.

Rentenantrag wegen HVL-Insuffizienz abgelehnt

Nach der Exstirpation eines Kraniopharyngeoms im August 1995 besteht bei mir eine substitutionsbedürftige Hypophysenvorderlappeninsuffizienz. Nach der Operation habe ich meine Berufstätigkeit im Marketing einer großen Firma wieder aufgenommen. Durch vermehrten Stress, bedingt durch Umorganisationen im Unternehmen, war ich Anfang diesen Jahres 3 Monate lang arbeitsunfähig. Mein Hausarzt empfahl mir, einen Antrag auf Berentung zu stellen, zumal ich wegen des weiten Weges zur Firma zusätzlich zur Arbeit täglich 3 Stunden unterwegs bin.

Dieser Rentenantrag wurde abgelehnt, obwohl ich meine Arbeit nicht mehr ausführen kann. Daher habe ich meine Stelle gekündigt. Nun möchte ich gegen den abschlägigen Bescheid Widerspruch einlegen. Dazu meine Frage: Sind Ihnen Patienten bekannt, die nach einer ähnlichen Diagnose Rente beziehen?

*G. F.**

Ich möchte den anderen Patienten Mut machen

Danke, dass Sie in der letzten Ausgabe der Glandula meinen Erfahrungsbericht veröffentlicht haben. Ich möchte Ihnen nun mitteilen, wie es mir einige Monate später geht.

Nachdem ich im Februar 2002 von Dostinex 2 mg pro Woche umgestellt wurde auf Norprolac (einschleichend 3 Tage 25 µg, 3 Tage 50 µg...), gingen meine Depressionen nach einigen Wochen vollständig zurück. Ich liege z. Zt. Bei einer Tagesdosis von 225 µg Norprolac, und mir geht es von der Psyche her wirklich gut. Meine Prolaktinwerte sind seit Februar 2002 auch endlich im Normbereich. Seit Mitte Juni habe ich jetzt auch zum ersten Mal nach 13 Monaten wieder meine Periode.

Das Prolaktinom ist trotz der normalen Prolaktinwerte nicht geschrumpft, doch zeigte sich im Mai 2002 im MRT eine kleine Einblutung im Tumor. Dies lässt mich nun hoffen, dass der Tumor vielleicht doch noch kleiner wird.

Bezüglich meines Kinderwunsches konnte Dr. Lüdecke, UKE Hamburg, mir auch Hoffnung machen. Alles in allem sehe ich meinen Weg jetzt ganz klar vor mir.

Das war lange Zeit nicht so. Zu viele Fragen blieben unbeantwortet. Ich möchte mit der Schilderung meiner Erfahrungen allen Patienten Mut machen. Versuchen Sie von überall Informationen zu bekommen. Teilen sie den Ärzten immer wieder mit, was Sie bei sich beobachten. Notieren Sie sich, wann Sie wie viel von welchem Medikament genommen haben. Holen Sie sich auch ruhig eine zweite Meinung von einem anderen Arzt. Je mehr Informationen Sie von Ihrer Erkrankung haben, umso leichter können Sie dem Arzt helfen, die für Sie richtige Therapie zu finden. Bei jedem Patienten verläuft die Therapie unterschiedlich.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie schwer der Weg manchmal ist, den man gehen muss. Man stößt leider auf sehr viel Unverständnis. Jemand, der nicht schon einmal in solch einer Situation war, kann nicht nachempfinden, was einem kranken Menschen für Gedanken durch den Kopf gehen. Das soll keine Kritik an den Gesunden sein, ganz im Gegenteil. Ich möchte nur, dass die Gesunden verstehen, dass kranke Menschen

* Die Anschrift ist dem Netzwerk bekannt. Unsere Geschäftsstelle leitet Ihre Briefe gerne weiter.

Worte und Gesten anders verstehen und deuten. Ein kranker Mensch ist wesentlich sensibler, da kann z. B. eine unfreundliche Arzthelferin einem großen Kummer bereiten.
Mich haben auf meinem Weg viele liebe Menschen begleitet, diesen Menschen danke ich von Herzen. Ich weiß aber auch, dass Gott mich begleitet hat.
Zeitweise hatte ich den Glauben an Gott fast vollständig verloren. Ich habe mich sehr oft gefragt, warum ich das alles erleiden muss. Oft habe ich laut gedacht: „Gott hilf mir. Ich kann diesen Weg nicht alleine gehen. Warum lässt du mich im Stich?“ Im Nachhinein muss ich aber ehrlich sagen, Gott hat mich zu keiner Zeit im Stich gelassen. Wenn ich an die Situationen meiner Erkrankung zurückdenke, erkenne ich, dass Gott bei mir war. Er hat sich mir zwar nicht so gezeigt, wie man es von ihm erwartet, aber ich konnte spüren, dass er bei mir war und noch immer ist.
Ich weiß, dass es kranke Menschen gibt, denen muss man in solchen Zeiten nicht mit Glauben und Gott kommen. Trotzdem möchte ich ihnen sagen, Gott kennt jeden. Es ist nicht schlimm, wenn man von Zeit zur Zeit nicht in der Lage ist zu beten. Der liebe Gott weiß, wie man denkt. Er lässt keinen im Stich. Diesen Glauben und das Gefühl seiner Gegenwart wünsche ich allen, die z. Zt. nicht die Kraft haben, mit Gott zu sprechen. Ich bin mir ganz sicher, dass mir nicht nur die Umstellung von Dostinex auf Norprolac, sondern auch der Glaube an Gott die Lebensfreude zurückgebracht haben. Vielleicht habe ich jetzt endlich meine Erkrankung akzeptiert, auch wenn ich die Hoffnung nicht aufgebe, eines Tages wieder ganz gesund zu sein, ohne Medikamente und ohne Einschränkungen.
Ich wünsche allen, die es möchten, Zuversicht und Kraft für den Weg, den Sie gerade gehen. Sie sind nicht alleine, ganz sicher nicht!

Meppen

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.glandula-online.de

Herausgeber: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen/Hannover
Redakteurin: Brigitte Söllner, Erlangen
Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Hannover,
E-Mail: johannes.hensen.nordstadt@klinikum-hannover.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., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047
E-Mail: redaktion@glandula-online.de
Anschrift der Geschäftsstelle Erlangen: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047

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.
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 Herausgebers, des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks oder der Redaktion wieder.
ISSN 0948-0943

Kontaktanzeigen

Wer kann mir weiterhelfen?

Im Dezember 2000 wurde mir bei einer Operation an der Hypophyse ein Tumor nicht vollständig entfernt. Es dauerte ca. 3 Monate, bis die Tumorart feststand. Es handelte sich um ein Pituizytom (lt. Aussage des Johns-Hopkins-Instituts in Baltimore USA). Da nun noch restliches Tumorgewebe vorhanden und diese Art von Tumor recht selten ist, scheint es mir fast unmöglich, zu mitbetroffenen Patienten Kontakt aufzunehmen, Niederschriften oder Infomaterial darüber zu finden. Leider habe ich noch niemanden gefunden, mit dem ich mich austauschen kann.
Ich bitte Sie dringend um Antwort bzw. Hilfe, wenn es eine gibt.

A. H., Gladbeck

Wer hat Lust, mir zu schreiben?

Ich bin 27 Jahre alt, ledig und wohne in Sachsen. Seit 8 Jahren habe ich Morbus Addison. Zwecks Gedankenaustausch suche ich Briefpartner/innen. Wer schreibt mir?

J. H., Eibau

MEN Typ 1

Gibt es Patienten im Raum Ostholstein, die auch unter MEN Typ 1 leiden? Ich wohne in Bad Schwartau und würde mich sehr über eine Reaktion freuen.

*G. S.**

* Bitte schreiben Sie an das Netzwerk, wir leiten Ihren Brief gerne an Frau S. weiter.

Auf unserer Pinnwand ist auch noch Platz für Ihre Kontaktanzeige – schreiben Sie uns.

Die Redaktion

Patientin mit AGS und NNI sucht Austausch mit anderen Betroffenen

Ich bin 40 Jahre alt, leide an AGS und wurde 1999 adrenalektomiert. Seitdem besteht bei mir eine Nebennieren-insuffizienz, die mit 10 – 5 – 5 mg Hydrocortison täglich behandelt wird. Obwohl ich bei zu erwartendem Stress zwischendurch zusätzlich 10 mg einnehme, rutsche ich immer in ein Tief. Gibt es Betroffene, denen es ähnlich geht und die mir schreiben möchten?

H. S., Mühlheim a. M.