

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 23

Heft 1-06



**Das A und O in der Diagnostik
und Verlaufskontrolle:
Die Referenzwerte**

	Erniedrigt	Normal	Erhöht	Bemerk.
<input type="checkbox"/> Endokrinologische ... (Urin-Me ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> ... (10 ml Vollblut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Insulin* ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> C-Peptid*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> PTH-intak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> LH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> FSH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Östradio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Progester	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> Prolaktin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> hGH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> Corti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Testosteron	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> SHBG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> FTI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> TSH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Erfahrungsberichte

- Als Endokrinologiepatient zur Kur – Erholung und Rehabilitation oder Stress?
- Endlich habe ich es geschafft, die Krankheit zu überwinden
- Mein Leben mit der HVL-Insuffizienz

Wissenswertes

- Spezielles Diagnoseverfahren beim Cushing-Syndrom: Sinus-petrosus-Sampling
- Arbeitsalltag einer Endokrinologie-Assistentin DGE
- EndoScience – Impulse für die Endokrinologie

Aus der Industrie

- German Acrostudy: Behandlung mit Pegvisomant
- PHOENIX-Studie: Behandlung mit Octreotid und Dopaminagonisten
- Expertenrat für Akromegalie-Patienten

Liebe Leserin, lieber Leser,

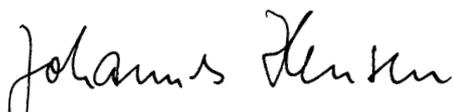
vor Ihnen liegt wieder eine mit vielen Informationen randvoll gefüllte Glandula, die, wie wir hoffen – ich als Herausgeber, Frau Söllner als Redakteurin und Herr Dursch als Layouter –, viele interessante und für Sie hilfreiche Artikel enthält.

Politisch hat die Große Koalition die Bonus-Malus-Regelung im Bereich der Arzneimittelverordnungen im Gesundheitswesen auf den Weg gebracht. Dies war sicher kein großer Wurf, weil er das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patienten erschüttern wird. Das Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz (AVWG) sieht ab 2007 Strafzahlungen für Ärzte vor, wenn diese für bestimmte Krankheiten festgelegte Tagestherapiekosten überschreiten. Die zugrunde gelegten Tagestherapiekosten berechnen sich aus Medikamenten des unteren Preisdrittels und einer angenommenen mittleren Tagesdosis. Unberücksichtigt bleiben individuelle Besonderheiten, wie die Schwere der Erkrankung und vorhandene Begleiterkrankungen. Ein Arzt, der Wechsel- oder Nebenwirkungen bei seinen Patienten vermeidet und deshalb zu teureren Medikamenten greift, muss diese dann aus seiner Tasche bezahlen. Das mag ja vielleicht noch angehen. Es scheint mir jedoch unethisch, gar infam, dass wir Ärzte einen Bonus erhalten sollen, wenn wir unseren Patienten besonders günstige alternative Arzneimittel oder kleinere Dosierungen verordnen. Wir Ärzte kritisieren dies, weil mit dieser Regelung die Rationierung medizinischer Leistungen belohnt wird und das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient durch die Bonusregelung erschüttert werden kann.

Ärzte wollen kein Geld für schlechte Behandlung, sondern für eine gute, dem modernen Wissensstand entsprechende Behandlung!

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Studium dieser Glandula und verbleibe
mit freundlichen Grüßen

Ihr



Prof. Hensen
Herausgeber



Publik

Einladung zum 10. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag in Kiel	6
Netzwerk-Preis für die drei besten Hausarbeiten des Weiterbildungskurses zum/r Endokrinologie-Assistenten/in DGE	11
SHG Rhein Main Neckar e.V.: Rückblick auf zehn erfolgreiche Jahre	12

Diagnostik

Das A und O in der Diagnostik und Verlaufskontrolle bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz: Die Referenzwerte	14
Spezielles Diagnoseverfahren beim Cushing-Syndrom: Sinus-petrosus-Katheteruntersuchung (Sinus-petrosus-Sampling)	22

Aus der Industrie

Die German Acrostudy zeigt: Die Akromegalie-Behandlung mit Pegvisomant ist wirksam und gut verträglich	24
PHOENIX-Studie untersucht die Kombination von Octreotid und Dopaminagonisten bei nicht optimalem Ansprechen auf Somatostatin-Analoga	25
Expertenrat für Akromegalie-Patienten	26

Meine Kasuistik

Akromegalie: Erfahrungsbericht der Patientin und ärztlicher Kommentar	27
---	----

Wissenswertes

Endokrinologie-Assistenten/innen DGE: Neues Mitglied im Ausschuss Fortbildung, Weiterbildung und Akkreditierung der DGE	30
Wie sieht der Arbeitsalltag der Endokrinologie-Assistentin DGE in einer ambulanten endokrinologischen Einrichtung aus?	31
EndoScience – Impulse für die Endokrinologie	34
Buchtipp: Diagnose Morbus Cushing. Überleben, um zu leben	36

Veranstaltungen

1. Treffen der Netzwerk-Regionalgruppenleiter und der assoziierten Vereine: Gemeinsam können wir viel erreichen	40
2. Bochumer Hypophysentag – ein voller Erfolg	42
8. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe	42

Erfahrungsberichte

44

Leserbriefe

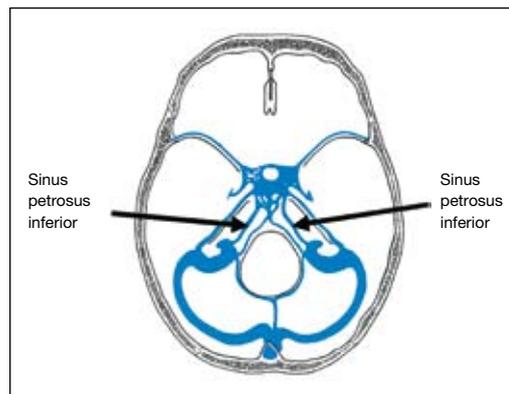
56

14

Wenn Hypophyse oder Nebenniere insuffizient sind, lässt sich mit Labortests feststellen, welche Hormone nicht mehr in ausreichender Menge gebildet werden. Wir geben eine Übersicht über die sog. Referenzwerte, die für Diagnostik und Verlaufskontrolle eine entscheidende Rolle spielen.



22



Um herauszufinden, wo beim Cushing-Syndrom die Quelle der erhöhten ACTH-Produktion liegt, wird ein spezielles Verfahren eingesetzt: das Sinus-petrosus-Sampling. Wir erklären Ihnen, wann diese Katheteruntersuchung notwendig ist und wie sie durchgeführt wird.

31

Von der Terminvergabe über die Durchführung von Funktionstests, die Dokumentation der Krankendaten, die Beratung von Patienten bis hin zu Fortbildungsveranstaltungen – der Arbeitstag einer Endokrinologie-Assistentin gestaltet sich sehr abwechslungsreich.



40



Zum ersten Mal trafen sich die Regionalgruppenleiter des Netzwerks sowie die Leiter einiger assoziierter Vereine zu einem Erfahrungsaustausch. Fazit: Gemeinsam können wir viel erreichen!

Liebe Mitglieder,

da es beim Abbuchen des Mitgliedsbeitrags immer wieder zu Fragen kommt, hier einige organisatorische Hinweise:

- Unser Mitgliedsbeitrag von 15,00 € ist ein Jahresbeitrag, das heißt, er bezieht sich jeweils auf ein Kalenderjahr, egal in welchem Monat Sie dem Netzwerk beigetreten sind.
- Bei neu beigetretenen Mitgliedern wird der Mitgliedsbeitrag in der Regel zum Anfang des Monats nach dem Beitritt eingezogen.
- Ansonsten erfolgt der jährliche Einzug des Mitgliedsbeitrags immer Anfang März.
- Falls Sie umziehen, denken Sie bitte daran, uns Ihre neue Adresse mitzuteilen.
- Geben Sie uns eine Änderung Ihrer Bankverbindung bitte rechtzeitig bekannt.

- Falls Sie uns keine Einzugsermächtigung erteilt haben:

Bitte denken Sie daran, den Mitgliedsbeitrag zu überweisen!

- Für Mitglieder aus dem Ausland hier noch einmal die Daten unserer Bankverbindung für eine Auslandsüberweisung:

Bank Identifier Code (BIC):

GENODEF1ER1

interBank-AccNr (IBAN):

DE62 7636 0033 0001 0045 57

Bitte bei der Überweisung beachten: Anfallende Bankgebühren für die Auslandsüberweisung müssen von Ihnen übernommen werden, damit der volle Mitgliedsbeitrag bei uns ankommt!

Ihr NETZWERK-Team

Kann ich einen Schwerbehindertenausweis beantragen?

Diese Frage wird uns von vielen Mitgliedern gestellt. Die Antwort darauf ist nicht einfach, denn jeder Fall liegt anders, muss individuell beurteilt werden. Normalerweise lässt sich eine Hypophysen- oder Nebenniereninsuffizienz so gut behandeln, dass keine Schwerbehinderung eintritt. Manchmal sind aber zusätzliche bleibende Einschränkungen, wie Gesichtsfeldveränderungen, Sehstörungen, Augenmuskellähmungen usw., vorhanden. In solchen Situation kann ein Nachteilsausgleich nach dem Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX, früher Schwerbehindertengesetz) gewährt werden.

Damit wir unsere Mitglieder in diesen Dingen besser beraten können, wäre es hilfreich, von möglichst vielen Betroffenen das Ergebnis ihres Antrags auf Anerkennung einer Schwerbehinderung beim Versorgungsamt zu kennen. Wir bitten Sie daher, uns eine Kopie Ihres Bescheides zuzusenden – egal, ob dieser positiv oder negativ ausgefallen ist. Denn uns interessiert, welche Funktionseinschränkungen (einzeln und in ihrem Zusammenwirken) welchen Grad der Behinderung (GdB) verursachen.

Der GdB wird vom Gutachter in Zehnerschritten festgelegt. Ein GdB von 20 ist der niedrigste Grad der Behinderung. Liegt der GdB über 50, wird eine



Schwerbehinderung anerkannt. Bei der Ermittlung des Gesamt-GdB dürfen jedoch die GdB-Werte für die einzelnen Beeinträchtigungen nicht einfach addiert werden. Denn manche Behinderungen beeinflussen sich gegenseitig und verstärken somit den Gesamt-GdB, während andere unabhängig voneinander sind und damit auch der Gesamt-GdB nicht größer wird als der höchste Einzel-GdB.

Sie sehen, die Sache ist ziemlich kompliziert. Nur wenn wir Einblick in möglichst viele Beurteilungen bekommen, können wir abschätzen, wie gut oder schlecht die Aussichten auf Gewährung eines Nachteilsausgleichs sind.

Deshalb unser Aufruf: Bitte senden Sie eine Kopie Ihres Bescheides über den Grad der Behinderung (GdB) an die Netzwerk-Geschäftsstelle – Ihre Daten werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

Ihr NETZWERK-Team

Einladung zum 10. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag in Kiel

Liebe Leserinnen und Leser,

in der Zeit vom 22.09. bis 24.09.06 findet der 10. überregionale Hypophysen- und Nebennieren-Tag in Kiel statt. Zu diesem traditionellen Zusammentreffen von Patientinnen und Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sowie von Eltern betroffener Kinder laden wir Sie sehr herzlich ein.

Am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, ist sowohl die Erwachsenenendokrinologie als auch die Kinderendokrinologie seit vielen Jahren fest etabliert und versorgt mit ihren Spezialambulanzen ein großes Einzugsgebiet. Eine Besonderheit unserer Ambulanzen ist sicherlich die außerordentlich gute Zusammenarbeit zwischen pädiatrischer und Erwachsenenendokrinologie, die nicht nur regelmäßige Besprechungen über gemeinsame Patienten umfasst, sondern auch eine strukturierte Übergabe von jungen Erwachsenen mit endokrinen Erkrankungen aus der pädiatrischen Endokrinologie in die Hormonsprechstunde der Inneren Medizin („Kieler Modell“). Daher haben wir im diesjährigen Programm auch einige Themen aus der Kinderendokrinologie vorgesehen. Des Weiteren werden neben den obligatorischen Fortbildungen zur Diagnostik und Therapie von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Gebiete wie der unerfüllte Kinderwunsch oder die Angst vor Gentechnik bearbeitet.

Außerdem ist vorgesehen, dass die Patientinnen und Patienten selbst zwei Informationsbroschüren erarbeiten, zum einen zu der Frage „Wie verhalte ich mich nach einer Hypophysenoperation?“ und zum anderen zu der Frage „Wie passe ich die Hormonersatz-Therapie selbständig an meine Bedürfnisse an?“ Also: Ihre Mitarbeit ist gefragt! Weitere Informationen zu den Vorträgen finden Sie in der Programmübersicht.

Nachdem die Stadt Kiel im Zweiten Weltkrieg bei etwa 90 Luftangriffen fast zur Hälfte zerstört wurde, bietet die Stadt im Vergleich zu anderen deutschen Universitätsstädten wenig bauliche Höhepunkte. Äußerst reizvoll sind jedoch die Lage an der Kieler Förde und das landschaftlich wunderschöne schleswig-holsteinische Umland, das als „Land zwischen den Meeren“ ja ein bekanntes Urlaubsgebiet ist. Deshalb hoffen wir, dass Sie im Rahmen unseres Treffens Gelegenheit haben, sich auch ein wenig zu erholen und einige schöne Tage an der See zu verbringen.

Wir wünschen Ihnen eine gute Anreise und freuen uns auf Ihr Kommen!

*Prof. Dr. Heiner Mönig,
Klinik für Allg. Innere Medizin,
Arbeitsgruppe Endokrinologie,
Diabetologie und Osteologie*

*Prof. Dr. Paul-Martin Holterhus,
Klinik für Allg. Pädiatrie,
Arbeitsgruppe Pädiatrische
Endokrinologie und Diabetologie*

Freitag, 22.09.06

- 16.30–18.00 Mitgliederversammlung
18.00–20.00 Gemütliches Beisammensein mit kleinem Imbiss

Samstag, 23.09.06

- Ab 08.30 Anmeldung
09.00–09.30 Begrüßung
09.30–09.45 Vorstellung des Teams *Prof. Dr. med. Heiner Mönig*

Vorträge I

- 09.45–10.15 Neuronavigation bei Hypophysenoperationen *PD Dr. med. Arya Nabavi*
10.15–10.45 Optimierung der Substitutionstherapie *Dr. med. Birgit Harbeck*
10.45–11.15 Kaffeepause
11.15–11.45 Diabetes insipidus *Prof. Dr. med. Johannes Hensen*

Gruppenarbeit I

- 11.45–13.00 AGS *Prof. Dr. med. Wolfgang Sippell*
MEN *Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf*
Morbus Addison *Prof. Dr. med. Heiner Mönig*
Hypophysentumoren *Dr. med. Dieter Lüdecke*
Phäochromozytom, Morbus Conn und andere NN-Tumoren *PD Dr. med. Hans-Jürgen Klomp, Dr. med. Ferdinand Kokenge*

- 13.00–14.30 Mittagspause

Vorträge II

- 14.30–15.00 Sozialmedizinische Aspekte bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen *Dr. med. Sievert Kloehn*
15.00–15.30 Unerfüllter Kinderwunsch *Dr. med. Kurt Brandenburg*
15.30–16.00 Angst vor Gentechnik? *Prof. Dr. med. Paul-Martin Holterhus*
16.00–16.30 Kaffeepause
16.30–18.00 Expertenrunde *Alle Referenten*

Abendprogramm: „Kiel auf eigene Faust“ oder Teilnahme an gemeinsamer Unternehmung (Dampferfahrt auf der Förde)

Sonntag, 24.09.06

Vorträge III

- 09.00–09.30 Adipositas bei endokrinen Erkrankungen *Prof. Dr. med. Werner Kern*
09.30–10.00 Kinder mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Was ist zu beachten? *Dr. med. Felix Riepe*
10.00–10.30 Stellenwert der Strahlentherapie bei Hypophysentumoren *PD Dr. med. Dirk Rades*
10.30–11.00 Kaffeepause

Gruppenarbeit II

- 11.00–12.00 Arbeitsgruppe „Flyer Hypophysen-OP“ *Dr. med. Julia Bachmann, PD Dr. med. Arga Nabavi*
Arbeitsgruppe „Flyer Hydrocortison-Therapie“ *Dr. med. Birgit Harbeck*
12.00–12.30 Ergebnispräsentation der Arbeitsgruppen „Flyer“
12.30 Schlussworte
13.00 Mittagsimbiss

Veranstaltungsort:

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, I. Medizinische Klinik, Schittenhelmstraße 12

Anmeldung und Information:

Bitte melden Sie sich rechtzeitig an! Ein ausführliches Programm mit Anmeldeformular liegt dieser Glandula für die Mitglieder bei. Nichtmitglieder können beides bei der Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen anfordern.



Neue Regionalgruppe für Gießen und Umgebung

Mein Name ist Peter Born, ich bin 53 Jahre alt und lebe in einem kleinen Ort bei Lich in der Nähe von Gießen. Seit 1981 bin ich an einer Schule in Bad Nauheim als Lehrertätig, ich bin verheiratet und habe zwei erwachsene Kinder.

Im Juli 2004 wurde bei mir ein Morbus Cushing diagnostiziert, nachdem ich über ein Jahr lang durch die verschiedensten Arztpraxen geirrt bin, ohne dass eine richtige Diagnose gestellt wurde.

Zum Zeitpunkt meiner Operation in den Horst-Schmidt-Kliniken in Wiesbaden hatte ich das Vollbild eines Morbus Cushing (16 Rippenbrüche, Vollmondgesicht, Ödeme, Bluthochdruck etc.). Die genaue Untersuchung der Hypophyse ergab, dass ein hormonaktives Mikroadenom, welches operativ entfernt wurde, die Ursache für meine Beschwerden war.

In der Zeit nach der Operation hatte ich sehr große Probleme mit der Hydrocortisonsubstitution und der

normalen Alltagsbewältigung. Von der Diagnose-spezifischen Ansprechpartnerin Frau Claudia Gennermann bekam ich wertvolle Ratschläge und die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches mit einer Betroffenen. Auch auf der Internetseite „Glandula-online“ im Netzwerkforum konnte ich viele hilfreiche Kontakte knüpfen.

Mein mich behandelnder Endokrinologe Herr PD Dr. Klaus Ehlenz in Gießen fragte mich, ob ich bereit wäre, als Ansprechpartner für eine neu zu gründende Regionalgruppe zu fungieren, die er dann seinerseits mit Rat und Tat unterstützen werde.

Da ich mich selbst gerne mit anderen über die Sachverhalte und Probleme der Hypophysen- und Nebennierenkrankungen austauschen möchte und von der großen Notwendigkeit einer Ansprech- und Erfahrungsaustauschgruppe im Raum Gießen überzeugt bin, möchte ich den Vorschlag von Herrn Dr. Ehlenz gerne aufgreifen und eine Regionalgruppe des Netzwerks gründen. Da-



Peter Born, Lich (bei Gießen)

bei hoffe ich auf auf regen Zuspruch und Interesse.

Das **1. Treffen** findet am **5. Oktober 2006 um 18.30 Uhr** im Zentrum Präventive Medizin / Praxis PD Dr. Klaus Ehlenz statt (Frankfurter Str. 17A, 35390 Gießen).

Für weitere Informationen siehe ich ab dem 1. August 2006 telefonisch gerne zur Verfügung (Tel. 06004/1273).

Peter Born

Ansprechpartnerin für Betroffene mit Akromegalie

Liebe Glandula-Leserinnen und -Leser, als neues Netzwerk-Mitglied stelle ich mich gerne als Ansprechpartnerin für das Thema Akromegalie zur Verfügung. Ich bin 39 Jahre alt, wohne und arbeite in Stuttgart. Im Dezember 2004 wurde durch meinen Hausarzt der Verdacht auf Akromegalie ausgesprochen und einen Monat später nach umfangreicher Diagnostik bestätigt. Im März 2005 wurde ich bereits in Tübingen erfolgreich operiert, meine aktuellen Werte sprechen insgesamt für eine gelungene Therapie.

Gerne stelle ich deshalb meine persönlichen Erfahrungen, Informationen und Motivationskraft anderen Betroffenen zur Verfügung und würde mich freuen, ihnen dadurch behilflich sein zu können.

Meine Kontaktdaten:
Christiane Friderich
Gebelsbergstraße 31
70199 Stuttgart
Telefon: 0711/ 6 36 11 54
Mobil: 0163/ 3 80 11 30



Christiane Friderich, Stuttgart

Regionalgruppe Oldenburg unter neuer Leitung

Mein Name ist Hilke Logemann, ich bin 46 Jahre alt, verheiratet und Mutter zweier Töchter, Imke 18 Jahre und Frauke 16 Jahre alt.

Nachdem Frau Arnhild Hunger die Regionalgruppe Oldenburg über Jahre hinaus aufgebaut und organisiert hat, übernehme ich jetzt die Leitung. Unterstützt werde ich dabei unter anderem von Frau Sandy Werner, Endokrinologie-Assistentin aus der Praxis für Endokrinologie in Oldenburg.

Durch die Erkrankung meiner jüngsten Tochter bin ich zur Regionalgruppe Oldenburg gekommen. Bei Frauke wurde 1994 ein Hypoparathyreoidismus diagnostiziert, 1996 kamen noch eine Nebennierenrindeninsuffizienz sowie starker Pilzbefall der Schleimhäute hinzu. Ich habe im Laufe der Jahre etliche regionale und überregionale Veran-

staltungen des Netzwerkes besucht. Dabei habe ich viele Informationen erhalten und natürlich auch viele Betroffene kennen gelernt. Mittlerweile kommt auch meine Tochter mit zu diesen Veranstaltungen.

Auch unter meiner Leitung werden wir uns wie bisher 3- bis 4-mal jährlich im Gemeindehaus „Arche“, Steenkenweg 7 in Oldenburg/Osternburg, treffen. Beginn ist um 19.00 Uhr.

Bitte merken Sie sich die folgenden Termine vor:

- 26. Juni 2006 – Apotheker als Gast
- 04. Dezember 2006

Außerdem soll einmal jährlich (wahrscheinlich im September) eine größere Veranstaltung mit Gastrefe-



Hilke Logemann, die neue Leiterin der Regionalgruppe Oldenburg

renten zu einem besonderen Thema in Bad Zwischenahn stattfinden. Dieses Treffen wird von der Praxis für Endokrinologie Dr. med. M. Droste organisiert. Besonders freuen würde ich mich über eine telefonische Rückmeldung von Mitgliedern, die schon seit längerer Zeit nicht mehr an unseren Treffen teilgenommen haben!

Hilke Logemann
Tel. 04452 / 1523

Einladung zum 3. Würzburger Hypophysen- und Nebennierentag

Am Samstag, den 1. Juli 2006, findet im Hörsaal der Medizinischen Universitätsklinik Würzburg der 3. Hypophysen- und Nebennierentag statt. Die wissenschaftliche Leitung haben Prof. Dr. B. Allolio und Prof. Dr. G. Ertl. Im Hauptvortrag geben Dr. M. Fassnacht und Dr. D. Weismann eine Übersicht über Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, anschließend können sich die Teilnehmer in 3 parallel veranstalteten Workshops eingehender über die Themen „Nebenniereninsuffizienz – Selbständige Dosisanpassung“, „Nebennierentumoren“ und „Hypophysentumoren“ informieren. Am Nachmittag besteht die Möglichkeit, allen anwesenden Experten Fragen zu stellen. Abschließend stellt Herr Kessner vom Netzwerkvorstand das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen vor und es soll die „Wieder-Gründung“ der Regionalgruppe Würzburg angeregt werden.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Frau Dr. med. Stefanie Hahner
Medizinische Klinik und Poliklinik I
Schwerpunkt Endokrinologie
Josef-Schneider-Str. 2
97080 Würzburg
Tel. 0931/201-1 (Zentrale) /201-36508 (Durchwahl)
Fax. 0931/201-36283



Termine



Regionalgruppe Erlangen

Bitte merken Sie sich folgende Termine vor:

- **Mittwoch, 13. September 2006:** „Hypophysen-Operation – neue Techniken“, Referent: Dr. Jürgen Kreuzer, Erlangen
- **Mittwoch, 15. November 2006:** „Schilddrüse“ (geplant, Referent steht noch nicht fest)
- **Mittwoch, 13. Dezember 2006:** Vorweihnachtliche Feier im Restaurant „Grüner Markt“, Einhornstr. 9, Erlangen. Anmeldungen hierfür bitte im Netzwerkbüro

Wir treffen uns wie gewohnt jeweils um 18 Uhr im Neubau der Medizinischen Klinik I, Erlangen, Nicht-operatives Zentrum (NOZ), Ulmenweg 18, Tagungsraum 01.516 (1. Stock). Da Änderungen kurzfristig möglich sind, bitte beim Pförtner nachfragen. Für Gespräche untereinander besteht die Möglichkeit schon ab 17.30 Uhr.

Weitere Informationen erhalten Sie von unserer Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen, Tel. 09131/815046.

Wie immer freuen wir uns über eine rege Teilnahme, auch neue Patienten und ihre Angehörigen sind herzlich willkommen!

Georg Kessner, Dörfles-Esbach

Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Südbaden e.V.

Im Jahr 2006 haben wir noch folgende Treffen geplant:

- **Samstag, 8. Juli, 10.00 Uhr:** Fortbildung in Wasenweiler
- **Samstag, 16. September, 10.00 Uhr:** Freiburg (Klinik für Tumorbiologie)
- **Samstag, 18. November, 10.00 Uhr:** Freiburg (Klinik für Tumorbiologie)
- **Samstag, 2. Dezember, 11.30 Uhr:** Vorweihnachtliches Treffen in Freiburg (Goldener Stern)

Wir hoffen, wieder angenehme und aufschlussreiche Stunden miteinander zu verbringen. Weitere Auskünfte erteilt

*Christa Kullakowski,
Tel. 07723/3437*

Regionalgruppe Hannover

Die Regionalgruppe für den Raum Hannover trifft sich am:

- **05.09.2006:** Thema: Fluch und Segen der Behandlung mit Cortison, Referent: Prof. Dr. med. Johannes Hensen. Bitte beachten: Dieses Treffen findet im Krankenhaus Nordstadt (Haltenhoffstr. 41) statt; Beginn bereits um 17:00 Uhr!
- **06.12.2006:** Weihnachtsfeier und Planungen für 2007

Beginn ist jeweils um 19.00 Uhr.

Treffpunkt ist das Endokrinologikum im Ärztehaus am Raschplatz, Rundestr. 10, 30161 Hannover.

Informationen zu den Terminen, Themen und aktuellen Veränderungen erhalten Sie bei der Anmeldung des Endokrinologikums, Tel.: 0511/21 55 58-10.

Kontakt: Da der bisherige Regionalgruppenleiter, Herr Wolfgang Voss, in Frankfurt am Main einen neuen beruflichen Wirkungskreis gefunden hat, wird die Regionalgruppe seit März von Herrn Dr. phil. Hermann Oldenburg geleitet. An ihn können Sie sich bei Fragen gerne wenden:

*Hermann Oldenburg
Tel. 0511/ 8 50 36 70 oder 0172/ 4 35 99 35
E-Mail: hermannoldenburg@aol.com*

Regionalgruppe Frankfurt am Main

Unsere Regionalgruppe trifft sich am:

- **02.09.06** und am
- **18.11.06** jeweils um **14.30 Uhr.**

Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Prof. Dr. med. Joachim Happ / Dr. med. Reinhard Santen / Dr. med. Martin Engelbach

Düsseldorfer Str. 1-7

60329 Frankfurt a. Main

Eine Wegbeschreibung finden Sie unter: www.endokrinologen.de

Weitere Informationen erhalten Sie von:

*Werner Mieskes
Raiffeisen Str. 3
55270 Zornheim*

Netzwerk-Preis für die drei besten Hausarbeiten des Weiterbildungskurses zum/r Endokrinologie-Assistenten/in DGE

Die Absolventen des Weiterbildungskurses zum/r Endokrinologie-Assistenten/in DGE fertigen im Rahmen ihrer Abschlussprüfung schriftliche Hausarbeiten an, die teilweise von sehr hoher Qualität sind. Diese Arbeiten, die mit viel Mühe erstellt wurden, fristen in der Regel nach Abschluss des Kurses in Bücherschränken ihr Dasein, ohne Ärzte oder Betroffene zu erreichen. Das soll sich jetzt ändern, denn: Das Netzwerk Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz e.V. stiftet ab sofort einen Preis für die drei besten Hausarbeiten.

Der 1. Preis ist mit 250€, der 2. Preis mit 150€ und der 3. Preis mit 100€ dotiert.

Außerdem werden diese Arbeiten – in Auszügen – in der Glandula

zusammen mit einem Foto der Preisträger/innen veröffentlicht.

Die Preise werden bevorzugt für solche Hausarbeiten vergeben, die insbesondere für die Patienten gut verständlich und informativ sind, eigene Erfahrungen und/oder Vorschläge enthalten sowie übersichtlich aufgebaut und illustriert sind.

Die Arbeiten werden von einer Jury bewertet, die sich aus der Schulleitung sowie der Kommission Fort- und Weiterbildung der DGE (Prüfungskommission) zusammensetzt. Die Preisvergabe erfolgt durch den Netzwerk-Vorstand.

Teilnahmebedingungen

Jede/r Teilnehmer/in eines Weiterbildungskurses zum/r Endokrinolo-

gie-Assistenten/in DGE kann seine schriftliche Arbeit einreichen. Voraussetzung ist, dass der Text nicht aus einer oder mehreren Quellen unverändert übernommen, sondern selbst formuliert und mit individuellen Erfahrungen und möglichst selbst erstelltem Bildmaterial ergänzt wurde. Besuchte Internetseiten müssen angegeben, Zitate als solche gekennzeichnet und Bildquellen aufgeführt werden. Das Copyright von Text und Bildern muss für eine Veröffentlichung in der Glandula bei dem/r Autor/in liegen.



J. H.

So erreichen Sie die Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen

Sie haben Fragen zur Mitgliedschaft oder zu Veranstaltungen? Sie suchen einen Ansprechpartner, mit dem Sie sich über Ihre Erkrankung austauschen können? Sie benötigen eine Broschüre über Ihre Erkrankung? Oder Sie haben eine wichtige Information, die Sie – z.B. über die Glandula – auch den anderen Mitgliedern zukommen lassen wollen?

Dann wenden Sie sich einfach an unsere Geschäftsstelle in Erlangen. Dort helfen Ihnen Frau Hummel und Frau Jalowski gerne weiter.

Das Netzwerk-Büro ist besetzt:

- Montag bis Freitag von **8.30 bis 11.45 Uhr**
- Dienstag und Donnerstag von **13.00 bis 16.30 Uhr**.

In dieser Zeit sind wir telefonisch für Sie da unter der Nummer:

☎ 09131/815046.

Sie können uns aber auch ein Fax oder eine E-Mail senden:

- **Fax:** 09131/815047
- **E-Mail:** netzwerk@glandula-online.de

Unsere **Postanschrift** lautet:

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
Waldstraße 34
91054 Erlangen

Werbung in eigener Sache: Unser Infostand „on tour“



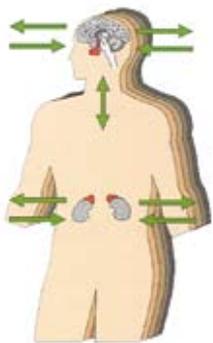
Wie schon auf der 50. Jahrestagung der DGE in Essen (im März 2006), so war das Netzwerk auch auf dem „Internistenkongress“, d.h. dem 112. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin, vom 22.–26. April 2006 in Wiesbaden mit einem gemeinsamen Infostand des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen (Herr Kessner) und des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (Frau Schäfer) vertreten.

Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein – Main – Neckar e. V.: Rückblick auf 10 erfolgreiche Jahre

In diesem Jahr feiert ein mit dem Netzwerk schon seit langem assoziierter Verein, die Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein – Main – Neckar e. V., sein 10-jähriges Jubiläum. Wir gratulieren ganz herzlich zu diesem runden Geburtstag und wünschen den Mitgliedern auch weiterhin viel Erfolg für ihre Arbeit. Hier der Rückblick von Frau Margot Pasedach, der 2. Vorsitzenden, auf 10 arbeits- und ereignisreiche Jahre.



Margot Pasedach, 2. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein – Main – Neckar e. V.



Unser Verein ist gewachsen aus einer kleinen Gruppe von sieben Menschen, die sich mit dem festen Willen zusammengefunden hatten, eine Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte ins Leben zu rufen,

um Hilfe zur Selbsthilfe bei diesen Krankheitsbildern zu erfahren, aber auch um auf diesem Sektor etwas zu bewirken und diese seltenen Erkrankungsformen stärker ins allgemeine Bewusstsein zu rücken.

Bemerkenswert ist, dass diese Selbsthilfegruppe stets unter gleicher Leitung geblieben ist: Seit 10 Jahren führt Frau Gnilka als erste Vorsitzende die Geschäfte und betreut die Mitglieder. Auch Herr Helfrich und ich waren schon bei der Gründung in den Vorstand gewählt worden, Herr Helfrich hatte das Amt des Kassenprüfers übernommen, das er bis heute gewissenhaft ausführt, und ich erklärte mich bereit, die Aufgaben des Pressewarts wahrzunehmen, die sich im Laufe der Zeit zum Ressort Öffentlichkeitsarbeit ausgeweitet hat.

Idealismus, Durchhaltevermögen und Zielbewusstsein ...

10 Jahre sind eine lange Zeit. In 10 Jahren kann viel geschehen und reifen, aber genauso kann auch viel

zugrunde gehen. Dabei kommt es auf den Einzelnen an, seinen Willen, sein Engagement, seine Zielstrebigkeit, sein Durchhaltevermögen, seine Widerstandskraft bei Rückschlägen, seine Kompromissbereitschaft, seinen Teamgeist, seine Kooperationsbereitschaft, seinen Idealismus und nicht zuletzt sein Zielbewusstsein. Die Summe der Individuen macht dann die Gruppe aus und was sie im Speziellen darstellt. Je mehr dieser Eigenschaften zusammentreffen, umso besser funktioniert die Gruppe, umso eher wird ihr Erfolg zuteil.

10 Jahre bedeuten in unserem Fall: Erfahrungsgewinn, fruchtbare Kontakte, Know-how bei der Selbsthilfegruppenarbeit und nicht zuletzt das Umsetzen wichtiger Vorhaben sowie das Erreichen gesteckter Ziele.

In den 10 Jahren haben wir, d.h. vor allem Frau Gnilka und ich, die Selbsthilfegruppe aufgebaut, sind bei praktisch allen Treffen anwesend gewesen, haben die Teilnehmer betreut, haben Gesprächsrunden und Diskussionen geleitet, haben sämtliche Veranstaltungen vorbereitet und organisiert, haben uns darüber hinaus um Fortbildung in Sachen Selbsthilfegruppenarbeit bemüht und Zusatzveranstaltungen sowie Tagungen besucht, um dieser Aufgabe gerecht werden zu können. Wir haben gruppenintern den Mitgliedern das zu geben versucht, was sie sich erhofften und von uns teils bewusst, teils unbewusst erwarteten. Wir haben ihnen wesentlich mehr

von unserer Freizeit gewidmet als die ausgewiesenen Zeiten der Treffen und haben versucht, für alle Hilfesuchenden – sei es am Telefon oder im persönlichen Gespräch, sei es am Sonntagabend oder an einem Feiertag frühmorgens – immer ein offenes Ohr zu haben und auf ihre Probleme, Nöte und Ängste einzugehen und sie nicht allein zu lassen. Wir haben der Gruppe zu einer Eigendynamik verholfen, die gewährleistet, dass trotz wechselnder Teilnehmer ein Gruppenzusammenhalt und Gruppengefühl vorhanden ist, wo Geborgenheit, Offenheit und Vertrauen keimen und existent sein können.

... ließen uns gemeinsam vieles erreichen

Auf dem zuweilen auch steinigem und Kräfte zehrenden Weg haben wir letztendlich doch einiges erreicht:

Unsere Gruppe ist kontinuierlich gewachsen, aus anfangs sieben Mitgliedern wurden zwischenzeitlich mehr als 60 Mitglieder – eine beachtliche Zahl, wenn man bedenkt, wie selten diese Erkrankung ist. Unser Einzugs-

bereich reicht von Koblenz über den Saarländischen und Pfälzer Raum bis in den Süden Baden-Württembergs nahe Tübingen. Die Zahl der Eintritte war stets größer als die der Austritte, was für uns, die wir uns für die Organisation verantwortlich fühlen, ein sichtbarer Beweis für die Akzeptanz des von uns eingeschlagenen Weges ist. Was für uns gleichfalls ein sehr positiver Aspekt ist, dass Einzelne sich auf freundschaftlicher Ebene gefunden haben und insgesamt der harte Kern, gemeint sind die Teilnehmer, die mit großer Regelmäßigkeit an den Treffen teilnehmen, zusammengewachsen ist.

Wichtige Eckpunkte in unserer Vereinsgeschichte waren Anfang 1997 die Vereinseintragung beim Registergericht und bereits Ende 1997 die Kooperation mit dem VFA, dem Verband Forschender Arzneimittelhersteller, sowie dem BPI, dem Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie, 1998 die Assoziation mit dem Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., 1999 die Einrichtung eines eigenen medizinisch-wissenschaftlichen Beirats, ebenfalls 1999 meine Ernennung zum Mitglied des damals neu eingerichteten Innovationskreises Erwachsenen-Endokrinologie, der aus Medizinern, Diplom-Chemikern, Diplom-Biologen, Pharmazeuten und mir als sachkundiger Betroffener bestand, 2000 die Anerkennung der Selbsthilfegruppe als assoziiertes Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie, ebenso 2000 die Expansion des Mitgliederbereichs im Mainzer Raum und die entsprechende Namensänderung beim Registergericht.

Informationsveranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit

Für die alle 2 Monate stattfindenden Gruppentreffen war es uns meist gelungen, hochrangige Spezialisten ihres Faches als Referenten zu

gewinnen. Desgleichen fanden wir Unterstützung in der Durchführung von gruppenübergreifenden, öffentlichen Fortbildungsveranstaltungen, wie z. B. das 1. und 2. Heidelberger Hypophysen- und Nebennieren-Symposium in den Jahren 2002 und 2003. Beide Symposien waren als regionale Fortbildungsveranstaltungen (für Ärzte mit Punktvergabe und Zertifikat) ausgelegt. Mit diesen Symposien aber wagten wir ein Novum, indem wir sie für Patienten und Ärzte gemeinsam anboten und so auf besondere Weise den Arzt-Patienten-Dialog förderten.

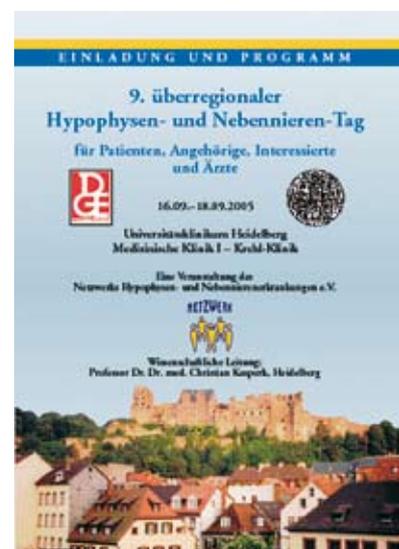
Bestärkt durch den Erfolg und das positive Feedback dieser Veranstaltungen organisierten wir im darauffolgenden Jahr einen Tag der offenen Tür, als die Medizinische Klinik ihre neuen Räume im Neuenheimer Feld bezogen hatte. Neben Führungen durch OP-Räume der Neurochirurgie und Behandlungszimmer der Abteilung Endokrinologie und Stoffwechsel gab es im Rahmen einer Fortbildung – Ärzte konnten sich die Teilnahme zertifizieren und Fortbildungspunkte eintragen lassen – ebenfalls Vorträge zur Diagnostik und Therapie der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen mit Filmausschnitten von Hypophysenoperationen. Das Highlight war schließlich der überregionale Hypophysen- und Nebennieren-Tag, dessen Initiator das Erlanger Netzwerk ist und den wir 2005 in der Medizinischen Klinik des Universitätsklinikum Heidelberg organisierten.

Einige beachtliche Erfolge können wir auch bei unserer Öffentlichkeitsarbeit vorweisen. So erschienen in verschiedenen Zeitungen Artikel von mir, die über die Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen informieren, ihre Erscheinungsformen näher beleuchten und über allgemeine und spezifische Symptome aufklären. Auf diese Weise erreichten wir Menschen, die gesundheitliche Probleme hatten und sich dann bei

uns weitere Informationen holten. Aus diesem Gedanken heraus habe ich auch verschiedene Informationsblätter entwickelt und Patientenratgeber verfasst. So z.B. die Broschüre „Hypophysenerkrankungen“, die ich in Kooperation mit Prof. Dr. Kann, Marburg, schrieb, wobei ich die Funktion des Hormonsystems und der zentralen Steuerorgane Hypothalamus und Hypophyse sowie die möglichen Erkrankungen dieses Systems beschrieb und Prof. Dr. Kann über Diagnostik und Therapie ausführte. Derzeit überarbeite ich die Patientenratgeberreihe des Netzwerks, wobei ich die Broschüren „Hypophyseninsuffizienz“, „Prolaktinom/Hyperprolaktinämie“, Morbus Addison“ und „Hypophysentumoren“ schon aktualisiert habe, während sich weitere Themen noch in Arbeit befinden.

Abschließend möchte ich auf unsere Feierstunde zum 10-jährigen Jubiläum unserer Selbsthilfegruppe am 25. November 2006 hinweisen und Sie ermuntern, recht zahlreich daran teilzunehmen als Beweis der Solidarität und Wertschätzung unserer Arbeit. Über Ihr Kommen würden wir uns sehr freuen, denn es ermutigt uns, an unseren Vorhaben, Zielsetzungen und Visionen festzuhalten.

Margot Pasedach



Das A und O in der Diagnostik und Verlaufskontrolle bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz:

Die Referenzwerte

Wenn die Hypophyse „insuffizient“ ist, produziert sie nicht mehr genügend Hormone, um lebenswichtige Körperfunktionen wie die Regulation von Wasser- und Mineralhaushalt, Blutdruck, Wachstum und Entwick-

lung, Sexualfunktion und Fortpflanzung sowie die Reaktion auf Reize wie Stress, Infektionen oder Verletzungen aufrechtzuerhalten (Abb. 1).

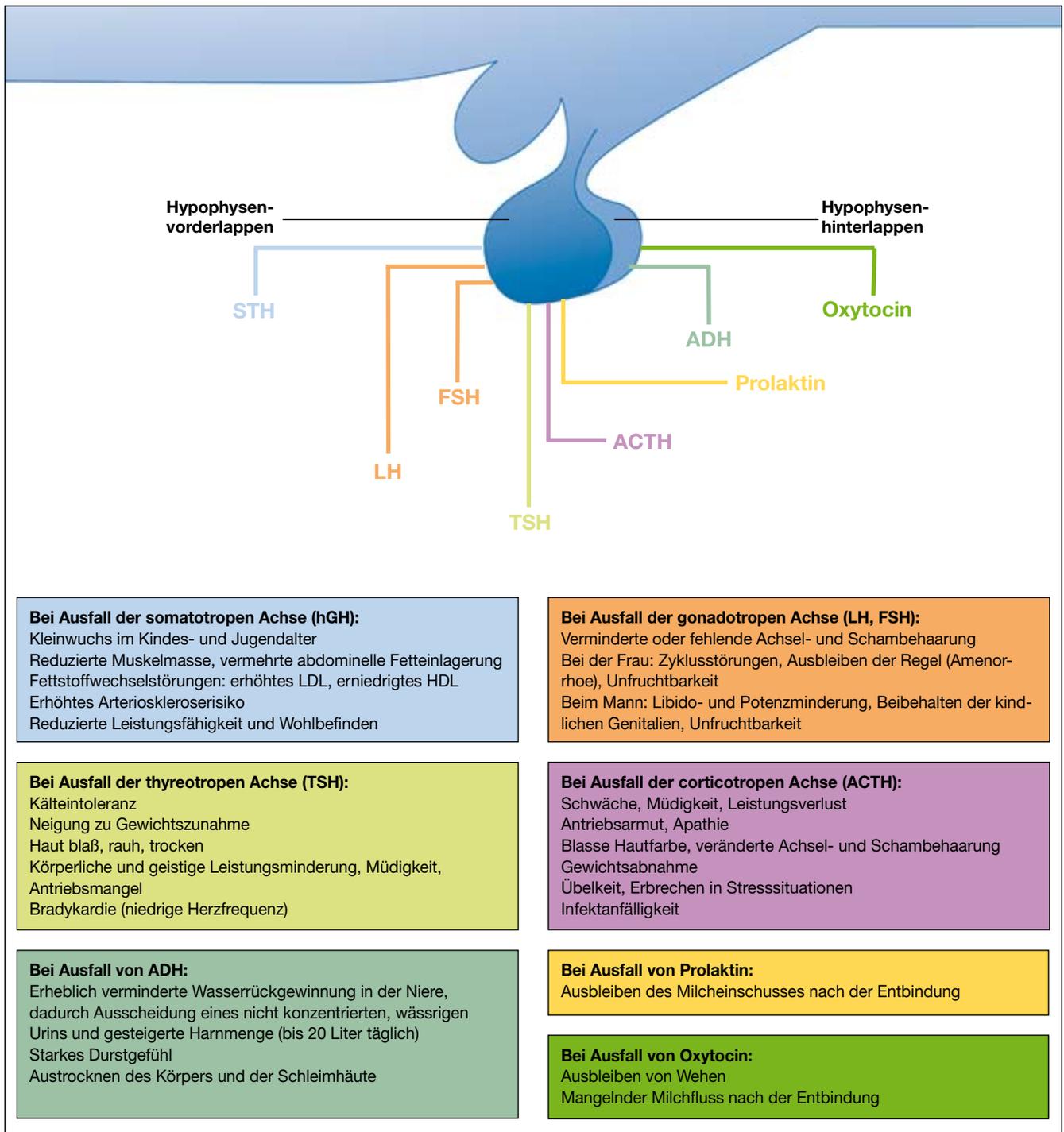


Abbildung 1: Die Hypophyse steuert durch Ausschüttung einer Reihe von Hormonen viele lebenswichtige Körperfunktionen. Im Hypophysenvorderlappen werden gebildet: Wachstumshormon (hGH), Luteinisierendes Hormon (LH), Follikel-stimulierendes Hormon (FSH), Thyreoidea-(Schilddrüse)-stimulierendes Hormon (TSH), Adrenocorticotropes (Nebennierenrinden-stimulierendes) Hormon und Prolaktin. Der Hypophysenhinterlappen speichert folgende vom Hypothalamus (Zwischenhirn) gebildete Hormone und setzt sie bei Bedarf frei: Antidiuretisches Hormon (ADH) und Oxytocin (Wehen-stimulierendes Hormon). Im unteren Teil der Abbildung ist aufgelistet, welche Folgen ein Ausfall der verschiedenen Hormonachsen hat.

Glücklicherweise können die Endokrinologen heute durch Labortests genau feststellen, welche Hormone nicht mehr in ausreichender Menge gebildet werden, und dann eine entsprechende Hormonersatztherapie durchführen, bei der der Patient genauso viel Hormon erhält, wie sein Körper braucht und bei normal funktionierenden Hormondrüsen auch produzieren würde. Um diese Dosis optimal einzustellen, müssen regelmäßig die entsprechenden Werte bestimmt werden. Dem Patienten wird Blut, manchmal auch Urin, abgenommen und im Labor werden dann durch spezielle Verfahren (Immunassays) die jeweils interessierenden Hormonwerte ermittelt.

Da es heute eine Vielzahl von Testverfahren von verschiedenen Herstellern gibt, können die Normwerte der einzelnen Labors unterschiedlich sein. Daher muss der Arzt die entsprechenden Referenzbereiche des jeweiligen Labors kennen, um die Werte auch richtig interpretieren zu können. Bei diesen Referenzbereichen handelt es sich um einen statistischen Bereich, der mit einem bestimmten Analysesystem an einer Stichprobe von Gesunden gewonnen wurde.

In der folgenden Übersicht haben wir für Sie die Referenzbereiche der wichtigsten Hormone, die zur Diagnose und Verlaufskontrolle bei Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz bestimmt werden, in alphabetischer Reihenfolge zusammengestellt. Ermittelt wurden diese Werte mit einem in vielen Labors verwendeten Analyserät, dem Immulite 2000.

Aufgeführt sind jeweils:

- das Hormon und seine wichtigsten Funktionen,
- die Fragestellung, zu deren Klärung die Bestimmung durchgeführt wird,
- das Probenmaterial, aus dem der Wert bestimmt wird (Plasma = Blutflüssigkeit ohne Blutkörperchen, Serum = Plasma nach Abschluss der Blutgerinnung, ca. 20 Minuten),
- der Referenzbereich bei Erwachsenen,
- Hinweise zur Interpretation des Wertes (↑↑ = stark erhöht, ↑ = erhöht, ±↑ = unverändert bis erhöht, ±↓ = unverändert bis erniedrigt, ↓ = erniedrigt, ↓↓ = stark erniedrigt).

Die hier dargestellten basalen Hormonwerte sind allein oft nicht aussagekräftig genug. Die Endokrinologen benutzen deshalb Suppressions- oder Stimulationstests, um genauere Informationen über die Funktion des endokrinen Organs zu erhalten.

Einheiten*:

mg	Milligramm	(0,001 g)
µg	Mikrogramm	(0,000001 g)
ng	Nanogramm	(0,000000001 g)
pg	Pikogramm	(0,000000000001 g)
dl	Deziliter	(0,1 l)
ml	Milliliter	(0,001 l)
µl	Mikroliter	(0,000001 l)
IE	Internationale Einheit	

* Zur Umrechnung in molare Einheiten (z.B. nmol/l) benötigt man das Molekulargewicht des jeweiligen Hormons in g/mol.

► **ACTH (Adrenocorticotropes Hormon)**

ACTH wird im Hypophysenvorderlappen gebildet und regt die Sekretion von Cortisol in der Nebennierenrinde an. Bei einem ACTH-Mangel wird zu wenig Cortisol ausgeschüttet, wodurch lebensnotwendige Körperfunkti-

onen gestört sind, bei ACTH-Überschuss (z.B. durch ein ACTH-produzierendes Hypophysenadenom) kommt es entsprechend zu einer exzessiven Cortisolbildung mit weitreichenden Folgen (siehe unter „Cortisol“).

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
Differentialdiagnose des Hypercortisolismus, NNR-Insuffizienz, Hypophyseninsuffizienz (Stimulierbarkeit mit CRH)	2 ml EDTA-Plasma, eiskühlt	10,3–48,3 pg/ml	↑↑ bei primärer* NNR-Insuffizienz (M. Addison) und ektopter ACTH-Produktion (= in einem nicht in der Hypophyse gelegenen Tumor) ±↑ bei M. Cushing, ACTH-produzierendem Hypophysentumor ↓ bei Cushing-Syndrom bei NNR-Adenom, NNR-Karzinom ↓↓ bei sekundärer und tertiärer* NNR-Insuffizienz

* Von einer **primären** Insuffizienz der Nebennierenrinde (oder einer anderen Hormondrüse) spricht man, wenn das Organ selbst geschädigt ist, z.B. durch einen Tumor oder eine Infektion, und das entsprechende Hormon (in diesem Fall Cortisol) nicht bzw. nicht ausreichend bilden kann. Bei einer **sekundären** Insuffizienz ist die Nebennierenrinde selbst gesund, aber das übergeordnete hormonelle Regulationszentrum (die Hypophyse) ist gestört und schüttet nicht genügend Hormone (in diesem Fall ACTH) aus, so dass es sekundär zu einem Cortisolmangel kommt. Von einer **tertiären** Insuffizienz spricht man bei einem Ausfall oder einer verminderten Funktion der Nebennierenrinde nach Absetzen einer Cortisontherapie. Durch eine hochdosierte Cortisongabe (z.B. bei entzündlichen, rheumatischen Erkrankungen) wird der Regulationsmechanismus in der Hypophyse gestört und sie produziert kein die Nebennierenrinde anregendes ACTH mehr.

► **Androstendion**

Androstendion ist neben Testosteron und Dehydroepiandrosteron (DHEA) eines der wichtigsten männlichen

Sexualhormone der Frau. Es wird in der Nebennierenrinde und bei der Frau auch im Eierstock gebildet.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
Abklärung einer NNR-Insuffizienz, Funktionsstörung der Ovarien	1 ml Serum	Männer: 0,3–3,3 ng/ml Frauen: 0,6–3,1 ng/ml • Zirkadiane Rhythmik: höchste Werte am Morgen • Zyklusabhängigkeit: höchste Werte in der Follikelphase, erhöht in der Schwangerschaft, erniedrigt in der Postmenopause	↑ bei chronischer Hyperprolaktinämie, M. Cushing und ekto- pen, ACTH- produzierenden Tumoren ↓ bei NNR- und Ovarialinsuffizienz

► **Antidiuretisches Hormon (ADH, Synonym: Vasopressin)**

ADH wird im Hypothalamus gebildet und im Hypophysenhinterlappen gespeichert und freigesetzt. ADH ist für die Harnkonzentrierung in der Niere verantwortlich – ohne ADH würde die Niere pro Tag bis zu 20 Liter Urin ausscheiden.

Beim ADH-Mangel kommt es zum Diabetes insipidus, der Urin kann nicht mehr konzentriert werden und besteht fast nur aus klarem Wasser. Der Kör-

per verliert dadurch täglich 4–20 Liter Flüssigkeit. Bei einem Zuviel an ADH (meist die Folge von anderen Erkrankungen oder von Medikamenten) kann das Wasser nicht ausgeschieden werden und die Salzkonzentration im Blut ist erniedrigt. Da Wasser immer dem Salz folgt, kann ein ADH-Überschuss zum Anschwellen der Hirnzellen mit Bewußtseinstrübung bis hin zum Koma führen.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V. a. Diabetes insipidus	4 ml EDTA- oder Heparinplasma, eisgekühlt	1,2–10 pg/ml*	↑ bei SIADH (Syndrom der inadäquaten ADH-Sekretion) ↓ bei Diabetes insipidus centralis

* Wert aus der Literatur

► **Cortisol**

Cortisol (auch Hydrocortison genannt) wird in der Nebennierenrinde (NNR) gebildet. Es hat viele lebenswichtige Funktionen und beeinflusst direkt oder indirekt alle biochemischen Vorgänge im Körper, so z.B. die Regulation des Wasser- und Salzhaushaltes, die rasche Mobilisierung von Energiereserven, die körpereigene Immunabwehr sowie die Reaktion auf Reize aus der Umgebung wie Hunger, Infekte, Verletzungen und Stress.

Ein schwerer Cortisolmangel kann lebensbedrohliche Formen annehmen, da der Körper auf die Anforderungen von Umwelt und Umgebung nicht mehr entsprechend reagieren kann. Dies ist beispielsweise der Fall bei Morbus Addison, bei dem die Funktion der Nebennierenrinde gestört ist. Die häufigste Ursache einer NNR-Insuffizienz ist ein Autoimmunprozess, d.h. ein Vorgang, bei dem das Abwehrsystem des Körpers

aus ungeklärten Gründen gegen das Nebennierengewebe reagiert (70%). Wesentlich seltenere Ursachen für eine Schädigung der Nebennierenrinde sind Tumoren (10%), oder Infektionen (10%).

Aber auch ein Zuviel an Cortisol ist schädlich: Beim Cushing-Syndrom kommt es zur verstärkten Fettablagerung, besonders im Bereich des Gesichts, des Nackens und des Bauches, und dadurch zur Gewichtszunahme. Eine vermehrte Flüssigkeitsansammlung in den Geweben und Gefäßen bewirkt eine Blutdrucksteigerung. Aufgrund der eiweißabbauenden Wirkung des Cortisols wird Muskulatur abgebaut und es bilden sich Dehnungsstreifen des Bindegewebes. Außerdem kommt es – wie auch beim Cortisolmangel – zu Leistungsverlust und seelischen Störungen. Da ein Überschuss an Cortisol auch die Fähigkeit des Körpers zur Infektabwehr reduziert, sind gehäufte Infektionen die Folge.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
Cushing-Syndrom (aufgehobener Tagesrhythmus), primäre NNR-Insuffizienz, HVL-Insuffizienz	1 ml Serum	2 Uhr: 2–18 µg/dl* 8 Uhr: 6–24 µg/dl* 14 Uhr: 4–20 µg/dl* 20 Uhr: 1–12 µg/dl*	↑↑ bei endokrin aktiven NNR-Adenomen und NNR-Karzinomen ↑ bei M. Cushing und ektopen, ACTH-produzierenden Tumoren ↓ bei sekundärer und tertiärer NNR-Insuffizienz ↓↓ bei Morbus Addison
	10 ml aus 24-h-Urin	9,5–148,3 µg/24 h*	

* Wert aus der Literatur

► **DHEA-S (Dehydroepiandrosteron-Sulfat)**

Dehydroepiandrosteron (DHEA) ist ein männliches Sexualhormon, das beim Mann in der Nebennierenrinde, bei der Frau zusätzlich auch im Ovar gebildet wird. Bei der Frau sorgt DHEA für eine adäquate Androgenversorgung, beim Mann kommt es unter DHEA-Einfluss bei konstantem Testosteron zum Anstieg der Östrogene. DHEA wird in der Leber in das Sulfat DHEA-S umgewandelt. Da die sulfatierte Form im Gegensatz zur

freien Form DHEA keine Tagesrhythmik zeigt, wird sie vorzugsweise bestimmt.

Viele Patienten mit NNR-Insuffizienz zeigen unter DHEA-Substitution eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität und der Sexualität, dies ist jedoch nicht nachweisbar bei einem altersbedingten DHEA-Abfall (daher ist der Einsatz als Anti-Aging-Medikament umstritten).

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
NNR-Tumor, NNR-Hyperplasie, adrenogenitales Syndrom*, Hirsutismus (starke Behaarung vom männlichen Typ), Fertilitätsstörungen bei der Frau, Regelstörungen	1 ml Serum	Männer: 80–560 µg/dl Frauen: 35–430 µg/dl	↑↑ bei Androgen-produzierenden Tumoren ↑ bei Cushing-Syndrom und ektopen, ACTH-produzierenden Tumoren ↑ bei adrenogenitalem Syndrom* ↓ bei Morbus Addison

* Beim adrenogenitalen Syndrom (AGS) ist infolge verschiedener autosomal rezessiv vererbter Enzymdefekte die Hormonbildung in der Nebennierenrinde gestört: Einerseits werden die NNR-Hormone Cortisol und Aldosteron nicht mehr in ausreichender Menge produziert, andererseits stauen sich deren Vorstufen an und werden über einen anderen Stoffwechselweg in Androgene (= männliche Hormone) umgewandelt, die dann im Überschuss vorhanden sind.

► **Follikel-stimulierendes Hormon (FSH)**

FSH wird im Hypophysenvorderlappen gebildet und pulsatil, d.h. in Schüben, ausgeschüttet. Es wirkt auf die weiblichen und männlichen Geschlechtsdrüsen. Bei der Frau ist FSH zusammen mit dem Luteinisierenden Hormon (LH) für die Bildung der weiblichen Geschlechtshormone Östrogen und Progesteron sowie für

den normalen Zyklusablauf mit Eisprung und Monatsblutung verantwortlich. Ohne LH und FSH ist eine Schwangerschaft nicht möglich.

Beim Mann ist FSH zusammen mit Testosteron für die Spermienbildung notwendig.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V.a. hypophysären oder testikulären Hypogonadismus* (Männer), V.a. Ovarialinsuffizienz (Frauen)	1 ml Heparin-Plasma	Männer: 0,7–11,1 mIE/ml Bei Frauen zyklusabhängig: Follikelphase: 2,8–11,3 mIE/ml Zyklusmitte: 5,8–21 mIE/ml Lutealphase: 1,2–9,0 mIE/ml Postmenopause: 21,7–153 mIE/ml	↑↑ bei primärer Ovarialinsuffizienz ↑ bei Infertilität des Mannes ↓ bei sekundärer Ovarialinsuffizienz und sekundärem Hypogonadismus (Störung im Bereich der Hypophyse oder Hypothalamus)

* Unterentwicklung der Keimdrüsen

► **hGH (= human growth hormone, Wachstumshormon, Synonyme: Somatotropin, STH = somatotropic hormone)**

Wachstumshormon wird im Hypophysenvorderlappen gebildet; seine Ausschüttung unterliegt einem ausgeprägten Schlaf-Wach-Rhythmus. Es spielt eine wichtige Rolle bei Wachstum, Entwicklung, Stoffwechsel und Fortpflanzung. Seine Wirkung wird zum Teil über Somatomedine (Insulin-like Growth Factors, IGF) vermittelt (siehe dort).

Ein Wachstumshormonmangel in früher Kindheit führt zu einem deutlichen Wachstumsrückstand: Unbehandelt wird nur eine Körpergröße von maximal 140 cm erreicht. Tritt ein Wachstumshormonmangel nach Abschluss des Wachstums im Erwachsenenalter auf, so kommt es zu einem verstärkten Abbau von Muskeleiweiß und gleichzeitig zu einer Zunahme des Fettgewebes. Insgesamt resultiert eine Gewichtszunahme zuungunsten der

Muskulatur und zugunsten des Körperfettes. Außerdem nimmt die Leistungsfähigkeit und bei vielen Patienten auch das seelische Wohlbefinden ab.

Auch eine Überproduktion von Wachstumshormon (bedingt durch einen Wachstumshormon-produzierenden Hypophysentumor) ist möglich. In der Kindheit führt dies zum Riesenwuchs und nach Abschluss der Wachstumsphase zum Krankheitsbild der Akromegalie. Dabei vergrößern sich durch den Wachstumsimpuls die inneren Organe. Auch die Knorpelanteile des Skelettes und die sog. Akren, d.h. die vorspringenden Teile des Knochens, wachsen überproportional. Äußerlich charakteristisch sind eine allmähliche Vergrößerung der Gesichtszüge und eine Zunahme der Schädelgröße sowie der Hände und Füße.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
HVL-Insuffizienz, Akromegalie	1 ml Serum	<10 ng/ml	↑ bei Akromegalie ↓ bei HVL-Insuffizienz

► **IGF-1 (Insulin-like Growth Factor-1, Synonym: Somatomedin-C)**

IGF-1 gehört zu den Somatomedinen, die unter dem Einfluss von Wachstumshormon in der Leber gebildet werden und dessen Wirkung an die Organe (z.B. Knochen, Muskulatur) vermitteln. Im Gegensatz zum pul-

satil (schubförmig) ausgeschütteten Wachstumshormon ist die Konzentration von IGF-1 im Tagesverlauf stabil, so dass eine Einzelbestimmung diagnostisch verwertbar ist.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
HVL-Insuffizienz, Akromegalie	1 ml Serum, gefroren	Altersabhängig: 21–30 Jahre: 116–358 ng/ml 31–40 Jahre: 109–307 ng/ml 41–50 Jahre: 94–267 ng/ml 51–60 Jahre: 81–238 ng/ml 61–70 Jahre: 69–212 ng/ml 71–80 Jahre: 59–188 ng/ml (Frauen haben tendenziell eine höhere Konzentration)	↑ bei Akromegalie ↓ bei HVL-Insuffizienz

► **IGFBP-3 (Insulin-like Growth Factor-Bindungsprotein-3)**

Rund 95% des IGF-1 sind an das Bindungsprotein IGFBP-3 gebunden. Dieses wirkt als eine Art Reservoir für IGF-1 und trägt dadurch zu dessen Regulation bei. Die Konzentration von IGFBP-3 unterliegt keinem

zirkadianem Rhythmus und spiegelt die Sekretion von Wachstumshormon über mehrere Tage wider. Seine Bestimmung ist daher der Bestimmung von IGF-1 und Wachstumshormon überlegen.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
HVL-Insuffizienz, Akromegalie	1 ml Serum, gefroren	Altersabhängig: 21–30 Jahre: 3,4–7,8 µg/ml 31–40 Jahre: 3,4–7,0 µg/ml 41–50 Jahre: 3,3–6,7 µg/ml 51–60 Jahre: 3,4–6,9 µg/ml 61–70 Jahre: 3,0–6,2 µg/ml 71–80 Jahre: 2,5–5,7 µg/ml	↓↓ bei Akromegalie ↓ bei HVL-Insuffizienz

► **LH (Luteinisierendes Hormon)**

Luteinisierendes Hormon wird im Hypophysenvorderlappen gebildet und pulsatil (schubweise) ausgeschüttet. Seine Sekretion wird durch das Hypothalamus-Hormon GnRH (Gonadotropin-Releasing Hormon) gesteuert. Bei der Frau löst LH im Menstruationszyklus die Folli-

kelreifung und die Ovulation (Eisprung) aus sowie die Entwicklung des Gelbkörpers, der in der Schwangerschaft Östrogene und Progesteron bildet. Beim Mann regt LH die Produktion und Freisetzung des männlichen Geschlechtshormons Testosteron an.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V.a. primären oder sekundären Hypogonadismus* (Männer) bzw. Ovarialinsuffizienz (Frauen)	1 ml Serum oder Heparinplasma	Männer: 0,8–7,6 mIE/ml Bei Frauen zyklusabhängig: Follikelphase: 1,1–11,6 mIE/ml Zyklusmitte: 17–77 mIE/ml Lutealphase: <14,7 mIE/ml Postmenopause: 11,3–39,8 mIE/ml	↓ bei sekundärem Hypogonadismus* (Männer) ↓ bei sekundärer Ovarialinsuffizienz (Frauen)

* Unterentwicklung der Keimdrüsen

► **Östradiol**

Östradiol ist das natürliche Östrogen der Frau und wird vor allem in den Follikeln des Eierstocks gebildet. Es ist für die Ausbildung der weiblichen Geschlechtsmerkmale verantwortlich und spielt insbesondere in der 1. Hälfte des weiblichen Zyklus eine Rolle, wo es für die Follikel-

reifung und den Eisprung sorgt. Darüber hinaus hat es auch andere Wirkungen im Körper, so z.B. am Skelett, an der Haut und den Schleimhäuten, am zentralen Nervensystem sowie auf die Leberfunktion.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V.a. primäre oder sekundäre Ovarialinsuffizienz	1 ml Serum oder Heparinplasma	Männer: <56 pg/ml Bei Frauen zyklusabhängig: Follikelphase: <160 pg/ml Follikelphase Tag 2–3: <84 pg/ml Periovulatorisch ± 3 Tage: 34–400 pg/ml Lutealphase: 27–246 pg/ml Postmenopause: <30 pg/ml	↓ bei Ovarialinsuffizienz

► **Progesteron**

Progesteron ist wie Östrogen ein weibliches Geschlechtshormon. Es wird im Gelbkörper (Corpus luteum) in der zweiten Phase des Menstruationszyklus und in – wesentlich höheren Mengen – während der Schwangerschaft vom Mutterkuchen (Plazenta) gebildet. Geringe Progesteronmengen werden bei Frauen und Männern auch von der Nebennierenrinde synthetisiert. Die Ausschüttung

von Progesteron wird durch LH stimuliert. Progesteron bereitet die Gebärmutter auf eine mögliche Schwangerschaft vor. Wenn tatsächlich eine Schwangerschaft eintritt, sorgt es für ihren Fortbestand und stimuliert die Entwicklung der Milchdrüsen. Beim Mann fördert Progesteron die Beweglichkeit der Spermien.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V.a. adrenogenitales Syndrom*	1 ml Serum oder Heparinplasma	Männer: 0,27–0,90 ng/ml Bei Frauen zyklusabhängig: Follikelphase: <1,13 ng/ml Follikelphase Tag 5–11: <0,98 ng/ml Zyklusmitte: 0,48–1,72 ng/ml Lutealphase: 0,95–21 ng/ml Lutealphase Tag 7–8: 6,0–24 ng/ml Postmenopause: <1,0 ng/ml	↑ bei adrenogenitalem Syndrom

* siehe Seite 17.

► **Prolaktin (PRL)**

Die wichtigste Funktion des Prolaktins ist bei der Frau in Verbindung mit anderen Hormonen die Einleitung und Aufrechterhaltung der Milchbildung nach der Entbindung. Außerhalb der Stillphase hat ein Prolaktinmangel keinen Krankheitswert, bedeutend ist jedoch ein Prolaktin-Überschuss infolge eines Prolaktinoms (= Prolaktin produzierender Hypophysentumor). Bei der Frau kommt es dadurch zu einer Erniedrigung der Go-

nadotropine LH und FSH und damit zu Zyklusstörungen bis hin zum Ausbleiben der Regel (sog. Amenorrhoe) bzw. zum Austritt von Sekret aus der Brust (sog. Galaktorrhoe). Beim Mann vermindert ein erhöhtes Prolaktin die Konzentration der Gonadotropine (LH und FSH). Dadurch kommt es zu einem Testosteronmangel und damit zu Libidoverlust, Impotenz und zur Begünstigung einer Osteoporose.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V.a. Prolaktinom	1 ml Serum oder Heparinplasma	Männer: 2,5–17 ng/ml Frauen 1,9–25 ng/ml Follikelphase: 4,5–33 ng/ml Zyklusmitte: 6,3–46 ng/ml Lutealphase: 4,9–40 ng/ml	↑↑ bei Prolaktinom ↑ bei Störungen im Bereich des Hypothalamus und des Hypophysenstiels (z.B. infolge eines Tumors)

► **Schilddrüsenhormone: Trijodthyronin (T3) und Thyroxin (T4)**

Die Schilddrüsenhormone regulieren den Stoffwechsel und beeinflussen das Wachstum und die körperliche Entwicklung. Ihre Bildung und Ausschüttung werden vom Thyreoidea-stimulierenden Hormon (TSH) aus der Hypophyse angeregt. In der frühen Kindheit führt ein Schilddrüsenhormonmangel zum geistigen Zurückbleiben und Minderwuchs, dem „Kretinismus“, im Erwachsenenalter zu einem „Herunterschrauben“ der Stoffwechselprozesse mit körperlicher und geistiger Leistungsminderung, Antriebsmangel, Müdigkeit,

Verstopfung, Pulsabfall sowie trockener und schuppiger Haut. Eine Schilddrüsenüberfunktion dagegen steigert die Stoffwechselprozesse, es kommt zu Nervosität, Geiztheit, Herzjagen, z.T. zu Herzrhythmusstörungen und Durchfällen sowie zu Gemütsschwankungen. Im Blut liegen die Schilddrüsenhormone zum überwiegenden Teil an Eiweiße (Thyroxin bindendes Globulin, TBG) gebunden vor. Da sie nur in ungebundener Form biologisch wirksam sind, werden im Labor meist die freien Hormone fT3 und fT4 bestimmt.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V.a. Hyper- oder Hypothyreose	1 ml Heparinplasma	fT3: 1,8–4,3 pg/ml fT4: 0,8–1,9 ng/dl	↑ bei Hyperthyreose ↓ bei Hypothyreose

► **Testosteron**

Das Geschlechtshormon Testosteron ist für die Ausbildung der typischen männlichen Körperformen und zusammen mit FSH für die Spermienbildung verantwortlich. Ein früher Testosteronmangel führt zum Körpertyp des Eunuchen mit Hochwuchs, verminderter Muskel-

masse, hoher Stimme, kindlichen Genitalien, spärlicher oder fehlender männlicher Behaarung, Unfruchtbarkeit und Osteoporose. Tritt der Testosteronmangel erst ein, wenn sich die männlichen Körperformen bereits ausgebildet haben, kommt es zu einer Abnahme der Mus-

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V.a. Hyper- oder Hypothyreose	1 ml Serum oder Heparinplasma	Bei Männern altersabhängig: <50 Jahre: 262–1593 ng/dl ≥50 Jahre: 181–758 ng/dl Bei Frauen: <15–80 ng/dl (zyklusabhängig)	↑↑ bei Testosteron-bildenden Tumoren ↓ bei primärem und sekundärem Hypogonadismus

► **Thyreoidea-stimulierendes Hormon (Schilddrüsen-stimulierendes Hormon, TSH, Synonym: Thyreotropin)**

TSH wird im Hypophysenvorderlappen gebildet und stimuliert die Produktion und Freisetzung der Schilddrüsenhormone Trijodthyronin (T3) und Thyroxin (T4). Die TSH-Sekretion wird wiederum über eine

Rückkopplung durch die Schilddrüsenhormone reguliert, so dass TSH die eigentliche Wirkung der Schilddrüsenhormone im Körper widerspiegelt.

Fragestellung	Material	Referenzbereich	Hinweise zur Interpretation
V.a. Hyper- oder Hypothyreose	1 ml Serum oder Heparinplasma	0,4–4,0 µE/ml	↑ bei TSH-produzierendem Hypophysentumor ↑ bei primärer Hypothyreose ↓ bei primärer Hyperthyreose ↓ bei sekundärer Hypothyreose

► **Wachstumshormon: Siehe hGH (= human growth hormone)**

Abschließend soll nochmals darauf hingewiesen werden, dass Referenzbereiche grundsätzlich von der Auswahl des Probandenkollektivs, von regionalen Bedingungen und von der Größe des untersuchten Kollektivs abhängig

sind. Die für das spezielle Analysesystem angegebenen Referenzbereiche können daher nur als Anhaltspunkt dienen.

Brigitte Söllner, Erlangen



Buchtip

Neu in der Reihe „Manuale des Tumorzentrums München“:

Endokrine Tumoren

Das Tumorzentrum München (TZM) ist eine Einrichtung an den Medizinischen Fakultäten der beiden Münchner Universitäten, der Ludwig-Maximilians-Universität und der Technischen Universität München. Seit 1983 publiziert das TZM in regelmäßiger Folge Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge in Form der „Blauen Manuale“.

Bislang sind 17 Manuale erschienen, die von den verschiedenen Projektgruppen des TZM erarbeitet wurden. Herausgeber des Manuals „Endokrine Tumoren“ sind Prof. Dr. B. Göke (Med. Klinik II, Klinikum der Universität München- Großhadern) und Prof. Dr. H. Fürst (Chirurgische Klinik, Krankenhaus Matha-Maria, München). Die darin beschriebenen Standards zur Diagnostik und Therapie wurden von fünf interdisziplinären Projektgruppen erarbeitet, die auf eine umfangreiche klinische Erfahrung zurückgreifen können. Daher enthalten die Therapiestrategien auch sehr detaillierte Vorschläge, die dem behandelnden Arzt die oftmals komplizierte und folgenschwere Entscheidung erleichtern können.

Die 6 großen Kapitel sind nach dem Auftreten der Tumoren in verschiedenen Organsystemen gegliedert:

- Maligne Tumoren der Schilddrüse
- Nebenschilddrüsenkarzinom
- Hypophysentumoren und andere selläre Raumforderungen
- Tumoren der Nebenniere
- Neuroendokrine Tumoren des Gastrointestinaltraktes
- Multiple endokrine Neoplasien

Für unsere Leser von Interesse sind das Kapitel „Hypophysentumoren und andere selläre Raumforderungen“, das über Klassifikation, Klinik, Diagnostik sowie chirurgische und nicht-operative Therapie informiert, sowie der Beitrag „Tumoren der Nebenniere“. Allerdings ist, da es sich um ein Manual für Ärzte handelt, zum Verständnis medizinisches Grundwissen erforderlich.

Das Manual erhalten Sie über den Buchhandel: ISBN-Nr. 3-88603-881-5, 188 Seiten, Zuckschwerdt Verlag (München), 19,90 €.

Noch ein Tipp: Auf der Internet-Seite des TZM finden Sie weitere Manuale zum Herunterladen: <http://tzm.web.med.uni-muenchen.de>.

B. S.



Spezielles Diagnoseverfahren beim Cushing-Syndrom:

Sinus-petrosus-Katheteruntersuchung (Sinus-petrosus-Sampling)

Immer dann, wenn die Diagnose eines ACTH-abhängigen Cushing-Syndroms gestellt wird, gilt es herauszufinden, wo die Quelle der übermäßigen ACTH-Produktion liegt. Ursache kann ein ACTH-bildender Hypophysentumor sein (sog. zentrales Cushing-Syndrom) oder ACTH kann an irgendeiner anderen Stelle im Körper gebildet werden (sog. ektopes ACTH-Syndrom). Letzteres kann durch eine bekannte maligne Erkrankung bedingt sein, häufiger ist jedoch die Situation, dass in der Primärdiagnostik kein Tumor nachzuweisen ist. Das ektope ACTH-Syndrom macht ca. 20% der ACTH-abhängigen Cushing-Syndrome aus, das zentrale Cushing-Syndrom 80%.

Übliche Labortests ermöglichen keine sichere Lokalisation der ACTH-Überproduktion

Die weitere Labordiagnostik zur Differenzierung von zentralem und ektopem Cushing-Syndrom ist bisweilen schwierig. Es gibt keinen ein-

zigen Test, der in allen Fällen eine sichere Differenzierung erlaubt. Bei einem zentralen Cushing-Syndrom wäre im CRH-Test ein signifikanter ACTH- und Cortisol-Anstieg zu erwarten, im hochdosierten Dexamethason-Hemmtest würde typischerweise ein mehr als 50%iger Abfall des Serum-Cortisols zu verzeichnen sein. Da oft auch in Zusammenschau der Ergebnisse der endokrinologischen Funktionsdiagnostik keine diagnostische Zuordnung möglich ist und die Kernspintomographie oft keinen eindeutigen pathologischen Befund (= ACTH-produzierenden Hypophysentumor) zeigt, ist zur Diagnosesicherung die Durchführung einer Katheterisierung des Sinus petrosus inferior (Abb. 1) angezeigt.

Durchführung des Sinus-petrosus-Sampling

Zum Sampling (= Entnahme der Blutproben) werden ausgehend von den Leistenvenen unter Durchleuchtungskontrolle kleine Katheter in beide links und rechts der Hypophyse



Dr. Marianne Ehren,
Universitätskliniken Bergmannsheil,
Klinikum der Ruhr-Universität Bochum

verlaufende Sinus petrosi vorgeschoben und platziert. Für die Untersuchung ist es erforderlich, dass der Patient ruhig auf dem Rücken liegt, ggf. kann vor der Untersuchung ein leichtes Beruhigungsmittel eingenommen werden. Da Kontrastmittel für die Lagekontrolle gegeben werden muss, ist bei bekannter Kontrastmittelallergie eine entsprechende Vorbereitung notwendig. Bei der Sondierung des Sinus petrosus inferior berichten manche Patienten über störende Ohrgeräusche.

Liegen die Katheter sicher im jeweiligen Sinus petrosus, erfolgen nach einem Protokoll simultan Blutentnahmen zur Bestimmung von ACTH von beiden Seiten vor und nach Stimulation mit CRH sowie beim Rückzug des Katheters aus beiden Schlüsselbeinvenen.

In erfahrenen Händen handelt es sich um ein komplikationsarmes Verfahren, welches die sichere Differenzierung zwischen ektopem ACTH-Syndrom und zentralem

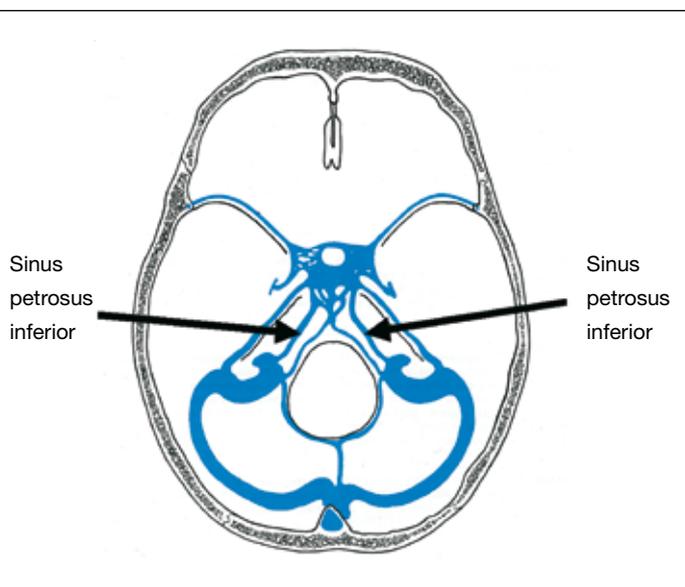


Abbildung 1: Beim Sinus-petrosus-Sampling werden Blutproben aus einem ringförmig um die Hypophyse verlaufenden Blutgefäß entnommen. In diesen Sinus petrosus inferior gibt die Hypophyse ihre Botenstoffe ab, also auch das ACTH, das bei diesem Test bestimmt wird. Für das Sampling werden über die Leiste zwei Katheter in die beiden Enden der Sinus petrosi inferiores eingeführt und nach einem festgelegten Schema Blutproben entnommen. Wo der ACTH-Spiegel am höchsten ist, ist die Quelle der ACTH-Überproduktion zu suchen.

Cushing-Syndrom erlaubt. Ein ACTH-Gradient von zentral nach peripher $>3,0$ spricht für ein zentrales Cushing-Syndrom und hat eine nahezu 100%ige Sensitivität und Spezifität.

Bei der seitengetrenten Blutentnahme aus den Sinus petrosi erfasst man den Blutabfluss der jeweiligen Hypophysenseite, ohne dass es zu einer wesentlichen Durchmischung mit dem Blut der anderen Hypophysenseite kommt. Deshalb ist bei einem deutlichen Gradienten zwischen den beiden Sinus petrosi auch eine Seitenlokalisation möglich.

Wodurch kommt es zu einem chronisch erhöhten Cortisol-Spiegel?

Die Überschwemmung des Körpers mit Cortisol kann mehrere Ursachen haben:

- 1. Hypophysenadenome:** 70% aller Fälle von Cushing-Syndromen werden durch gutartige Tumoren (Adenome) der Hirnanhangdrüse hervorgerufen, die zuviel ACTH bilden. Dieses regt in den (an sich gesunden) Nebennieren die (Über-)Produktion von Cortisol an. In diesem Fall liegt ein zentrales Cushing-Syndrom vor, das auch als Morbus Cushing (Cushing-Erkrankung) bezeichnet wird.
- 2. Ektopes ACTH-Syndrom:** Bei 15% aller Patienten mit Cushing-Syndrom findet sich außerhalb (ektop) der Hirnanhangdrüse ein Tumor, der ACTH bildet. Häufig sind diese Tumoren in der Lunge lokalisiert, sie können aber auch in der Schilddrüse, im Thymus oder der Bauchspeicheldrüse liegen. Im Gegensatz zu den Hypophysentumoren ist hier Bösartigkeit möglich.
- 3. Nebennierentumoren:** In ca. 15% aller Fälle führen gutartige oder bösartige Nebennierentumoren durch die übermäßige Bildung von Cortisol zum Cushing-Syndrom. Mehr als die Hälfte dieser Tumoren sind gutartig und bilden keine Tochtergeschwülste.

Fallbeispiel

Wir möchten die Bedeutung der Untersuchung an einem Patientenfall verdeutlichen:

Frau C. G. stellte sich Anfang 2006 zur weiteren Abklärung eines Cushing-Syndroms in unserer Abteilung vor. Bereits auswärts waren erhöhte ACTH-Werte festgestellt worden, so dass es jetzt um die weitere Differentialdiagnostik bei ACTH-abhängigem Cushing-Syndrom ging. Die Bildgebung der Hypophyse mittels Kernspintomographie ergab keine Auffälligkeiten, im mehrfach durchgeführten CRH-Test zeigte sich zwar jeweils ein deutlicher Anstieg des ACTH-Wertes, nicht jedoch des Cortisols. Somit war keine sichere Zuordnung des ACTH-abhängigen Cushing-Syndroms möglich. Nach ausführlicher Besprechung mit der Patientin erfolgte dann gemeinsam mit den Kollegen der radiologischen Abteilung unseres Hauses eine Sinuspetrosus-Katheteruntersuchung mit bilateraler simultaner Blutentnahme, die folgendes Ergebnis zeigte:

ACTH-Werte (ng/l)			
Zeit	Peripher	S. petr. rechts	S. petr. links
-10 min	75	145	76
0 min	78	156	84
1 Ampulle CRH (100 µg)			
2 min	86	764	112
5 min	104	1158	163
7 min	116	871	157
15 min	127	366	197
Rückzug des Katheters			
	Rechte Schlüsselbeinvene		152
	Linke Schlüsselbeinvene		112

Durch diese Untersuchung gelang die Sicherung der Diagnose eines zentralen Cushing-Syndroms mit Lokalisation im Bereich der rechten Hypophysenseite. Wir verlegten die Patientin zur operativen Therapie in die Neurochirurgische Universitätsklinik Bochum, wo eine rechtsseitige Hypophysektomie durchgeführt wurde.

In der postoperativen endokrinologischen Diagnostik zeigte sich eine Normalisierung der ACTH- und Cortisol-Werte.

Zusammenfassend handelt es sich bei der Sinus-petrosus-Katheteruntersuchung um ein Verfahren, das immer dann eingesetzt werden sollte, wenn bei einem ACTH-abhängigen Cushing-Syndrom keine weitere Differenzierung durch die endokrinologische Funktionsdiagnostik und bildgebende Verfahren möglich ist. Zudem ist eine Seitenlokalisation möglich, die für den Neurochirurgen bei der Operationsplanung hilfreich ist.

*Dr. Marianne Ehren,
Medizinische Klinik I,
Universitätskliniken Bergmannsheil,
Klinikum der Ruhr-Universität
Bochum*



Glossar

ACTH: Adrenocorticotropes Hormon, wird in der Hypophyse gebildet, stimuliert die Cortisol-Ausschüttung in der Nebenniere

CHR: Corticotropin Releasing Hormon, wird vom Hypothalamus ausgesendet und regt in der Hypophyse die ACTH-Bildung an

CRH-Test: Nach Injektion von CRH wird mehrfach die Konzentration von ACTH und Cortisol bestimmt. Steigen beide deutlich an, so liegt ein ACTH-produzierendes Hypophysenadenom vor, andernfalls ein ektopes ACTH-Syndrom oder ein Nebennierentumor

Cortisol: In der Nebenniere gebildetes „Stresshormon“, wird bei körperlichen und seelischen Belastungen vermehrt ausgeschüttet und sorgt für eine rasche Mobilisierung der Energiereserven. Daneben reguliert es den Salz- und Wasserhaushalt und wirkt entzündungshemmend sowie immunsuppressiv

Dexamethason: Synthetisches Glukokortikoid, hemmt über eine negative Rückkopplung die ACTH-Freisetzung in der Hypophyse und damit die Cortisol-Produktion in der Nebennierenrinde

Dexamethason-Hemmtest: Nach Dexamethason-Einnahme über 2–4 Tage werden bei zentralem Cushing-Syndrom Serum- und Urin-Cortisol-Werte auf unter 50% des Ausgangswertes unterdrückt, beim ektopen ACTH-Syndrom oder einem Nebennierentumor gelingt dies nicht.

Die German Acrostudy zeigt:

Die Akromegalie-Behandlung mit Pegvisomant ist wirksam und gut verträglich

Pegvisomant (Somavert®) ist eine Wirksubstanz zur Behandlung der Akromegalie. In Deutschland ist Pegvisomant zugelassen für Patienten, die mit Somatostatin-Analoga nicht ausreichend gut eingestellt werden können bzw. diese Medikamente nicht vertragen. Während die Somatostatin-Analoga darauf abzielen, die exzessive Bildung von Wachstumshormon in der Hypophyse zu hemmen, verfolgt Pegvisomant ein anderes Wirkprinzip: Es blockiert die Andockstellen (Rezeptoren) für Wachstumshormon an den Zellen, so dass das im Überschuss produzierte Hormon nicht mehr wirken kann. Messbar ist der Effekt des Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten Pegvisomant daran, dass die Konzentration von IGF-1 im Blut abnimmt. Bei IGF-1 handelt es sich um einen Wachstumsfaktor, der nach Stimulation durch Wachstumshormon freigesetzt wird und so dessen Wirkung im Körper vermittelt.

Ziel der German Acrostudy ist es, die Wirksamkeit und Verträglichkeit von Pegvisomant unter den Bedingungen der alltäglichen Praxis zu bestätigen. Diese Anwendungsbeobachtung wurde im Januar 2004 begonnen und umfasst mittlerweile die Daten von 229 Patienten mit Akromegalie

Normalisierte IGF-1-Spiegel, Besserung der Symptome

Die dokumentierten Patienten litten an einer klinisch aktiven Akromegalie, 90% waren voroperiert, 43% auch bestrahlt worden. 55% der Patienten hatten außerdem Dopaminagonisten erhalten, 89% Octreotid und 10% Lanreotid. Gründe für die Umstellung von den Somatostatin-Analoga auf Peg-

visomant waren eine unzureichende Reduktion der IGF-1-Serumspiegel in fast drei Viertel aller Fälle, Nebenwirkungen der Somatostatin-Analoga bei etwa jedem 10. Patienten oder beide Gründe in rund 7%. Zu den übrigen Fällen wurden seitens der behandelnden Ärzte keine Angaben gemacht. In die Wirksamkeitsanalyse gingen 177 Patienten mit mindestens 6-monatiger, 127 mit 12-monatiger und 59 mit 2-jähriger Behandlungsdauer ein. In der Gruppe mit 6-monatiger Behandlungsdauer erreichten 64,4% normale IGF-1-Serumspiegel; zu diesem Zeitpunkt war aber die Dosisitration bei einigen Patienten noch nicht abgeschlossen. Dementsprechend erreichten nach mindestens 2-jähriger Behandlungsdauer 76,3% das Therapieziel. Außerdem besserten sich auch der Allgemeinzustand und spezifische Symptome der Akromegalie, wie Schwitzen, Weichteilschwellung etc. signifikant.

Zahlreiche Patienten mit Akromegalie entwickeln unter dem Wachstumshormonüberschuss langfristig eine reduzierte Glukosetoleranz oder einen Diabetes mellitus. Diese Stoffwechselstörungen werden durch die Behandlung mit Somatostatin-Analoga vereinzelt noch verstärkt, nicht jedoch mit Pegvisomant. Bei Patienten mit normalisierten IGF-1-Serumspiegeln ist eher eine Besserung der Blutzuckereinstellung möglich.

Tatsächlich sank in der German Acrostudy der Nüchternblutzucker bei Akromegalie-Patienten mit Diabetes von durchschnittlich 145,9 mg/dl bei Behandlungsbeginn auf 127,7 mg/dl nach 6-monatiger und auf 120,0 mg/dl nach 12-monatiger Behandlung. Eine blutzuckersenkende

Therapie konnte in diesen Fällen reduziert oder abgesetzt werden.

Gute Verträglichkeit, kein vermehrtes Tumorwachstum

Die Behandlung mit Pegvisomant wurde allgemein gut vertragen. Die am häufigsten beobachtete Nebenwirkung waren lokale Reaktionen an der Einstichstelle.

Deutlich erhöhte Leberwerte, die als schwerwiegende Nebenwirkung eingestuft wurden, fanden sich nur bei 12 Patienten, dies entspricht 5,7%. Bei 7 Patienten normalisierten sich die Leberfunktionswerte im Laufe der weiteren Behandlung mit Pegvisomant, bei 4 Patienten nach Abbruch der Therapie. Bei einem Patienten waren die erhöhten Werte bereits vor Therapiebeginn aufgetreten.

Als weitere schwerwiegende Nebenwirkung wurde bei 12 Patienten scheinbar ein fortgesetztes Wachstum des Hypophysenadenoms beobachtet. Eine erneute Beurteilung durch einen unabhängigen Neurochirurgen in 9 der 12 Fälle führte jedoch zu einem anderen Ergebnis: Das Tumorwachstum konnte in 4 Fällen nicht bestätigt werden, in 3 Fällen war es bereits vor der Therapie mit Pegvisomant dokumentiert und in einem Fall war das Absetzen der Somatostatin-Analoga im Sinne eines Rebound-Effekts die Ursache (unter Somatostatin-Analoga verkleinert sich etwa jedes dritte Hypophysenadenom). Nur in einem Fall kam es zu einer – klinisch allerdings nicht bedeutsamen – Größenzunahme während der Therapie mit Pegvisomant.

*Dr. med. Kristin Forssmann,
Pfizer Pharma GmbH*

PHOENIX-Studie untersucht die Kombination von Octreotid und Dopaminagonisten bei nicht optimalem Ansprechen auf Somatostatin-Analoga

Das lang wirksame Somatostatin-Analogon Octreotid (Sandostatin® LAR®) gilt als Goldstandard in der medikamentösen Therapie der Akromegalie bei Restaktivität der Erkrankung nach der Operation. Studien zufolge wird eine Normalisierung des Wachstumshormon-(GH-) und IGF-1-Spiegels unter Langzeittherapie in bis zu 70% der Fälle erreicht.

Für Patienten, deren Erkrankung durch die Octreotid LAR-Therapie allein nicht optimal kontrolliert ist, steht als Therapie-Option unter anderem die Kombination aus Sandostatin LAR und dem Dopaminagonisten Cabergolin zur Verfügung. In kleinen Studien zeigte dieses Behandlungsregime bereits eine gute Wirksamkeit mit Senkung der GH- und IGF-1-Spiegel um ein Drittel bzw. bis zur Hälfte.

Multicenterstudie gestartet

Um die Wirksamkeit der Kombination aus Sandostatin® LAR und Cabergolin an einem großen Patientenkollektiv zu untersuchen, wurde vor kurzem die Multicenterstudie mit dem Namen PHOENIX gestartet. Leiter der klinischen Prüfung ist Professor Günter K. Stalla am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München.

In die PHOENIX-Studie, an der 16 Zentren in Deutschland teilnehmen, sollen bis Ende 2007 insgesamt 100 Patienten eingeschlossen werden, die unter Somatostatin-Analoga-Monotherapie nur teilweise ansprechen. Eine Ausweitung der Studie auf Zentren im europäischen Ausland ist geplant.

Einschlusskriterien und Studienablauf

Teilnehmen können Patienten mit Akromegalie, die operiert wurden und mindestens 6 Monate mit Octreotid LAR in einer Dosierung von 30 mg therapiert wurden und bei denen die GH- und IGF-1-Werte weiterhin nicht normalisiert sind (Abb. 1).

Während der Studie werden die Patienten 8 Monate lang mit der Kombination aus Octreotid LAR und Cabergolin nach einem festen Anwendungsschema (Abb. 2) behandelt.

Octreotid LAR wird in einer Dosierung von 30 mg einmal im Monat in den Muskel appliziert, Cabergolin wird in Tablettenform eingenommen und nach Auftritrieren in einer Erhaltungsdosis von 3,5 mg pro Woche verabreicht.

Ziel dieser Therapie ist es, den GH- und IGF-1-Spiegel zu normalisieren bzw. um mindestens 25% zu senken.

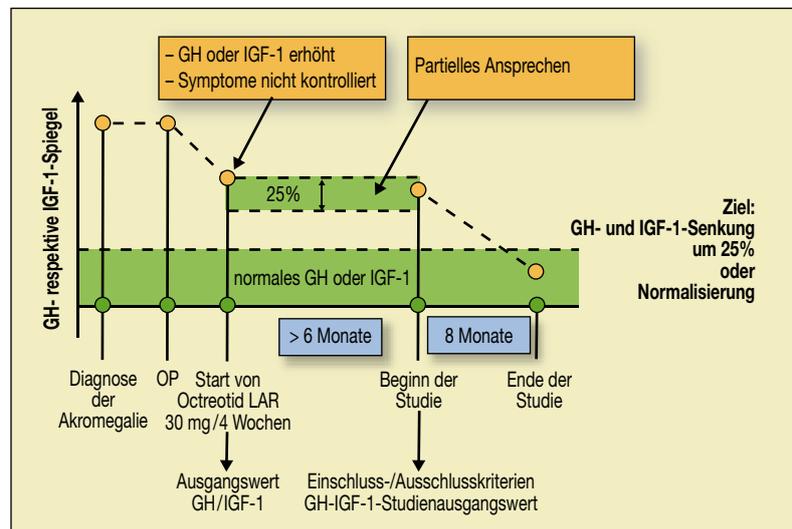


Abbildung 1: Voraussetzungen für die Aufnahme in die Studie

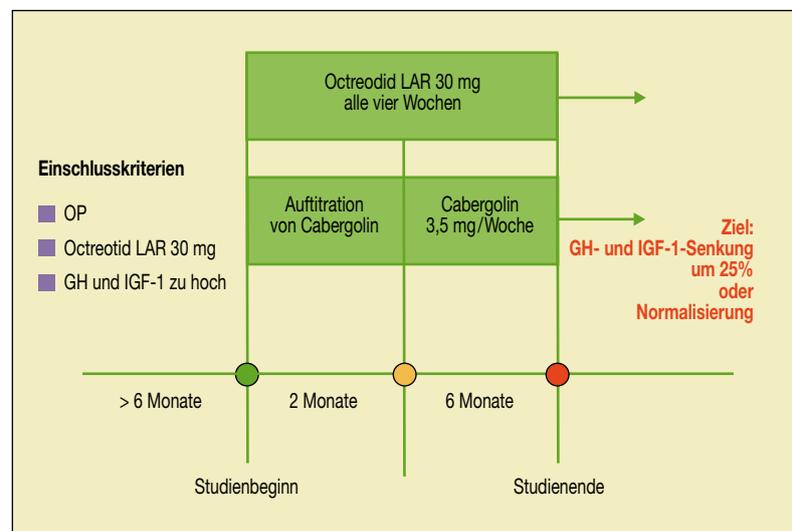


Abbildung 2: Therapieschema

Weitere Informationen sind erhältlich über die Studienleitung:

Prof. Dr. med. Günter K. Stalla
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Innere Medizin, Endokrinologie
und Klinische Chemie
Kraepelinstr. 2–10
80804 München
stalla@mpipsykl.mpg.de

Expertenrat für Akromegalie-Patienten

Speziell für Betroffene mit Akromegalie gibt es zwei Internetseiten, die viele interessante Informationen über die Erkrankung, ihre Symptome, die Diagnose und die neuesten Behandlungsmöglichkeiten bieten:

www.akromegalie.de

der Pfizer Pharma GmbH



Das Besondere an diesen Seiten ist, dass Sie sich mit Ihren ganz persönlichen Fragen an Experten wenden können, die Ihnen kompetent Auskunft geben.

Unter www.akromegalie.de:



PD Dr. med. Burkhard L. Herrmann
 Facharzt für Innere Medizin,
 Endokrinologe, Diabetologe DDG
 Leitender Arzt im Privatärztlichen
 Praxiszentrum (PPZ) Bochum,
 Technologiezentrum an der Ruhr-Universität
 Bochum

www.leben-mit-akromegalie.de

von Novartis Oncology



Unter www.leben-mit-akromegalie.de:



Dr. med. Dieter Lüdecke
 Leiter der Hypophysenchirurgie
 Neurochirurgische Klinik,
 Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Fragen zur Operation



Prof. Dr. med. Martin Reincke
 Direktor der Medizinischen Klinik – Innenstadt
 Klinikum der Universität München
 Schwerpunkt Medizindidaktik
*Neuroendokrinologische Fragen,
 z.B. medikamentöse Therapie*

Übrigens: Mit Ihrem Einverständnis wird Ihre Frage zusammen mit der Experten-Antwort auf der jeweiligen Homepage veröffentlicht. Auf diese Weise entsteht eine Fragen-Sammlung, von der auch andere Betroffene profitieren können.

Eine häufig gestellte Frage ist:

Wie unterscheiden sich die Medikamente, die zur Behandlung der Akromegalie eingesetzt werden?

Derzeit gibt es drei verschiedene Klassen von Medikamenten, die zur Behandlung der Akromegalie verwendet werden: die Dopaminagonisten, die Somatostatin-Analoga und den Wachstumshormonrezeptor-Antagonisten. Sie unterscheiden sich in mehrfacher Hinsicht voneinander.

► **Sie sind unterschiedlich wirksam:** So führt die Einnahme von Dopaminagonisten bei etwa 30% der Akromegalie-Patienten zu normalen Wachstumshormonwerten. Etwa $\frac{2}{3}$ der Patienten reagieren auf Somatostatin-Analoga, der Wachstumshormonrezeptor-Antagonist ist hinsichtlich eines wichtigen biochemischen Parameters, des IGF-1, bei nahezu allen Patienten wirksam.

► **Sie werden unterschiedlich angewendet:** Dopaminagonisten sind als Tabletten verfügbar, Somatostatin-Analoga werden meist einmal im Monat in den Muskel und der Wachstumshormonrezeptor-Antagonist wird einmal täglich mit einer dünnen Spritze unter die Haut gespritzt.

► **Sie sind unterschiedlich verträglich:** Die Einnahme von Dopaminagonisten geht häufig mit Übelkeit und Schwindel als Folge von Blutdruckabfällen einher. Somatostatin-Analoga können zu leichten Magen-Darm-Beschwerden, fettigen Stühlen und Gallenblasengrieß bzw. Gallensteinen führen; beim Wachstumshormonrezeptor-Antagonisten können leichte Magen-Darm- und grippeähnlich Beschwerden, Reizungen im Bereich der Einstichstelle und Abweichungen bei Leberfunktionstests auftreten.

Ihr Arzt wird die für Sie am besten geeignete Behandlung auswählen, wobei die Operation an erster Stelle steht. Wurde durch die Operation keine Heilung erzielt, kann eine Behandlung mit Medikamenten angezeigt sein. Therapie der ersten Wahl sind derzeit Somatostatin-Analoga. Wirken sie nicht ausreichend oder werden sie nicht vertragen, kann Ihr Arzt Ihnen einen Wachstumshormonrezeptor-Antagonisten verschreiben.

Meine Kasuistik: Akromegalie

Erfahrungsbericht der Patientin

Lange Zeit hielt ich (heute 48 Jahre alt) die Anzeichen der Akromegalie für Wechseljahresbeschwerden: Ich konnte nachts nicht schlafen, hatte heftige Hitzewallungen, meine Körperbehaarung nahm zu. Die Augenbrauen wurden dichter. Meine Haare wurden struppig und sehr trocken. Mein Körpergeruch veränderte sich. Ich konnte mich selber nicht mehr riechen. Ich nahm einige Kilo an Gewicht zu.

Meine Mutter war früh in die Wechseljahre gekommen, deshalb nahm ich an, all diese Veränderungen hingen mit den hormonellen Veränderungen des Klimakteriums zusammen. Damals war ich Anfang 40.

Alles wurde mir zu viel

Dass ich tagsüber gereizt und empfindlich war, führte ich vor allem auf den ständigen Schlafmangel zurück. Ich wurde sehr zerstreut und vergesslich, was mich massiv beunruhigte. Bei meiner Arbeit als Erzieherin in einem Schülerhort fühlte ich mich überfordert.

Zu Hause wurde mir der Haushalt zu viel. Soziale Kontakte empfand ich oft als anstrengend. Ich wollte nur meine Ruhe haben, war müde, erschöpft und sehr unglücklich. Dann traten plötzlich massive Herz-Kreislauf-Probleme auf. Die internistische Abklärung ergab kalte und heiße Knoten in der Schilddrüse. Deshalb wurde die Schilddrüse operativ entfernt. Nach der Operation war auffällig, dass sich die Einstellung auf die nun notwendigen Medikamente schwierig gestaltete, und ich erlebte extreme Zustände von einerseits totaler Erschöpfung und andererseits extremer Unruhe und Angst. Nach einigen Monaten war ich dann rich-

tig eingestellt mit 150 µg Euthyrox täglich.

Krämpfe in den Händen und Taubheitsgefühle beunruhigten mich sehr

Die Herz- und Kreislaufbeschwerden hatten sich gebessert. Doch nun bekam ich immer wieder nachts Krämpfe in meinen Händen. Mein Ehering passte nicht mehr. Meine Schuhgröße veränderte sich. Ich brauchte 1½ Größen mehr. Dann begann ich auf dem linken Auge schlechter zu sehen. Da ich annahm, es hänge mit dem Alter zusammen, was mir von Freunden, aber auch von Ärzten bestätigt wurde, ging ich nicht zum Augenarzt, sondern nur zum Optiker und ließ mir eine Brille anfertigen.

Meine Periode blieb aus. Die nächtlichen Krämpfe in den Händen nahmen zu und wurden zunehmend schmerzhafter. Zusätzlich stellten sich Taubheitsgefühle in verschiedenen Teilen des Körpers ein. Ich war sehr beunruhigt über diese Entwicklung und ging zum Neurologen. Dieser diagnostizierte ein beginnendes Karpaltunnelsyndrom in beiden Handgelenken sowie einen stummen Bandscheibenvorfall der Wirbelsäule als Ursachen für meine Beschwerden. Eine Kernspinaufnahme des Kopfes wurde nicht gemacht. Weiterhin wurden mir psychovegetative Beschwerden bescheinigt.

Der Besuch beim Augenarzt brachte endlich Klarheit

Da meine Sehbeschwerden trotz Brille nicht besser wurden, suchte ich nach 3 Monaten endlich einen Augenarzt auf. Bei der durchge-

führten Gesichtsfelduntersuchung waren deutliche Ausfälle des linken Gesichtsfeldes erkennbar. Der Augenarzt riet mir, sofort eine Kernspinaufnahme vom Kopf machen zu lassen. Und diese brachte auch die Diagnose: Ich hatte einen ziemlich großen Tumor an der Hypophyse. Es handelte sich um ein Hypophysenadenom von 19–20 mm Durchmesser. 3 Wochen später wurde ich bereits in der Kopfklinik Erlangen operiert. Dort erfuhr ich nun, dass ich eine sehr seltene Erkrankung der Hypophyse hätte, Akromegalie genannt. Das war vor 4 Jahren.

Lernen, mit der floriden Akromegalie zu leben

Da der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte und bei Kontrolluntersuchungen in der endokrinologischen Ambulanz im Max-Planck-Institut in München weiterhin eine „floride Akromegalie“ festgestellt wurde, begann vor 2 Jahren die Behandlung mit Octreotid (Sandostatin LAR, eine Depotspritze), zuerst 20 mg, dann 10 mg. Dadurch sollte eine massive Ausschüttung von Wachstumshormon aus der Hypophyse unterdrückt werden. Mein Wachstumshormonspiegel ist seitdem im Normbereich. Seit der Behandlung mit Sandostatin fühle ich mich zwar wieder stabiler, merke aber immer noch schnell, wenn ich an meine Grenzen komme.

Ich bin stressanfällig, vor allem psychisch nicht mehr so belastbar. Familiäre Probleme und berufliche Anforderungen überfordern mich oft. Meinen Beruf kann ich deshalb nur noch 12 Stunden wöchentlich ausüben. Außerdem spüre ich die Nebenwirkungen des Sandostatins

auf meinen Magen-Darm-Trakt, was mich in meinem körperlichen Befinden beeinträchtigt.

In den letzten 4 Jahren sind jedoch auch positive Prozesse in Gang gekommen. Hilfreich für den Umgang mit den Ängsten und Sorgen ist eine therapeutische Begleitung, die mir hilft, auf meine Grenzen zu achten,

mich in meiner „Schwäche“ anzunehmen und zu lernen, dem Leben positive Seiten abzugewinnen.

Darüber hinaus bin ich auf viel Verständnis und Unterstützung gestoßen, sei es durch meinen Mann, in der Familie, in der Arbeit oder im Freundeskreis. Wichtig ist mir weiterhin der Kontakt zu anderen

Erkrankten. Ich führe immer wieder Gespräche mit Akromegalie-Patienten, die ich im Krankenhaus bzw. in der Selbsthilfegruppe kennen gelernt habe. Wir tauschen Informationen aus, berichten über aktuelle Probleme oder Fortschritte in der Krankheitsbewältigung.

I. E.

Ärztlicher Kommentar

Frau E. schildert, wie sie bereits lange Zeit vor ihrer Diagnose an verschiedensten Beschwerden gelitten hat, die sie zuerst auf eine Wechseljahrsymptomatik zurückgeführt hat. Bereits lange vor der eigentlichen Diagnose Akromegalie war sie wegen anderer Beschwerden in ärztlicher Betreuung, die sich im Nachhinein als Begleiterkrankungen der Akromegalie herausstellten. Diese Tatsache sehen wir sehr häufig und sie ist geradezu typisch für dieses seltene hormonelle Krankheitsbild der Hirnanhangdrüse. Es dauert im Durchschnitt 6–10 Jahre, bis die Diagnose einer Akromegalie gestellt wird.

Das bedeutet, dass das Wachstumshormon, das meistens von einer gutartigen Geschwulst (Adenom) der Hirnanhangdrüse gebildet wird, lange Zeit auf den Körper einwirken und zu vielen Problemen führen kann.

Charakteristische Beschwerden

Da bei Erwachsenen die Wachstumsfugen der Knochen geschlossen sind, wirkt sich der Wachstumsreiz nicht wie bei Kindern mit derselben Erkrankung auf das Längenwachstum aus (Hochwuchs), sondern führt zu einer allgemeinen Gewebeveränderung sowie zum Wachstum innerer Organe und Strukturen.



Dr. med. Caroline Sievers, Max-Planck-Institut für Psychiatrie, Innere Medizin, Endokrinologie und Klinische Chemie, München

Zu den häufigen Begleiterkrankungen der Akromegalie zählen der knotige Schilddrüsenkropf, wie er auch bei Frau E. vorlag, die Zuckerkrankheit, eine Herzvergrößerung mit Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck, Schwindtattacken, Gelenkschmerzen, Vergrößerung der Gesichtszüge und psychische Störungen. Zusätzlich leiden die Patienten auch an den direkten Einwirkungen des Adenoms, was zu Kopfschmerzen, Sehbeeinträchtigungen und Störungen der übrigen Hormone, die in der Hirnanhangdrüse gebildet werden, führen kann. Wird die Sexualhormonachse betroffen, kann es zu Zyklusstörungen kommen, was sich bei Frau E. auch als ausbleibende Monatsblutung äußerte.

Außerdem bemerkte Frau E. auch Sehstörungen, die in der augenärzt-

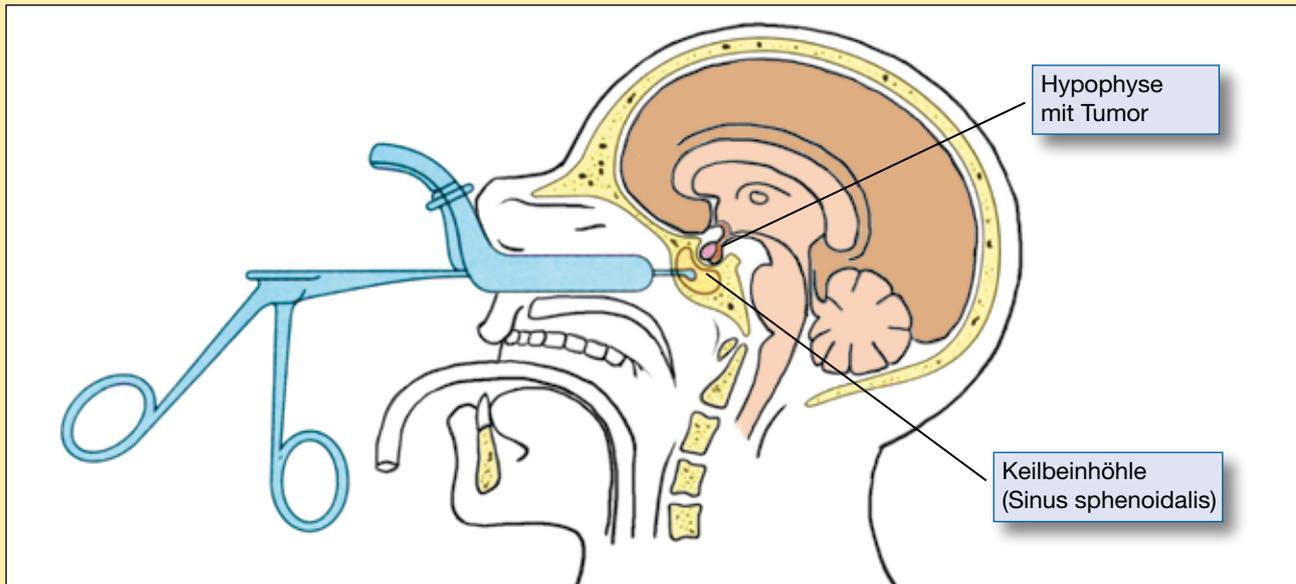
lichen Diagnostik als deutliche Gesichtsfeldausfälle auffielen.

Diagnostische Abklärung

Neben der augenärztlichen Untersuchung zur Diagnose von Gesichtsfelddefekten gehören bei klinischem Verdacht die hormonelle Untersuchung und ein Nachweis des Adenoms mit einem bildgebenden Verfahren, am besten einem Kernspintomogramm mit Kontrastmittel, zur Akromegaliediagnostik.

In der hormonellen Diagnostik kann man die erhöhten Werte für Wachstumshormon in der einmaligen, basalen Untersuchung und die Störung des normalen Profils im Tagesverlauf nachweisen. Zusätzlich ist ein weiterer Faktor, der Insulin-like Growth Factor 1 (IGF-1) erhöht, der durch das erhöhte Wachstumshormon vor allem von der Leber vermehrt ausgeschüttet wird.

Ein endokrinologischer Test, der orale Glukosetoleranztest, ist die sensibelste Nachweismethode. Dafür muss der Patient eine Lösung mit 75 g Zucker (Glukose) trinken und es werden Blutentnahmen durchgeführt zum Zeitpunkt vor der Glukoseeinnahme sowie 30, 60, 90 und 120 Minuten danach. Die Glukose führt beim Gesunden zu einer Unterdrückung des



Beim transsphenoidalen Zugang wird der Hypophysentumor durch die Nase und die Keilbeinhöhle entfernt. Der Operateur benutzt dazu ein speziell entwickeltes mikrochirurgisches Spül-Saug-System in Kombination mit kleinen Spiegeln und einem Operationsmikroskop. Dies ermöglicht während der ganzen Operation eine gute Sichtkontrolle und höchste Präzision.

Wachstumshormons; bei Patienten mit Akromegalie ist dieser Regelkreis aufgehoben.

Zusätzlich zu der Akromegalie-spezifischen hormonellen Diagnostik überprüft man die anderen Hormonachsen der Hirnanhangsdrüse, um eine Störung dieser Achsen durch Verdrängung des Wachstumshormon produzierenden Adenoms auszuschließen.

Therapeutische Möglichkeiten

Hat die Diagnostik dann eine Akromegalie gesichert, wie bei Frau E. vor 4 Jahren, so plant das betreuende Ärzteteam die weitere Therapie. Als Therapiemethode der ersten Wahl wird die **transsphenoidale Operation** angesehen, bei der das Wachstumshormon produzierende Adenom durch die Nase bzw. das Keilbein (Schädelknochen) entfernt wird. Durch die Operation alleine können allerdings nur etwa 60% der Patienten geheilt werden. Auch Frau E. brauchte nach ihrer Operation weitere therapeutische Maßnahmen, da Wachstumshor-

mon und IGF-1 noch nicht im Normalbereich waren.

Als **medikamentöse Standardtherapie** werden Somatostatinanaloga in Langzeitpräparatform verwandt, die etwa einmal monatlich gespritzt werden müssen. Das von Frau E. beschriebene Medikament Sandostatatin LAR (Wirkstoff Octreotid) ist ein solches Präparat. Typische Nebenwirkungen, die auch Frau E. beschreibt, sind Störungen im Bereich des Magen-Darm-Trakts sowie die Bildung von Gallensteinen.

Alternativ kommen auch Dopaminagonisten in Frage und seit neuestem ein Wachstumshormonrezeptorantagonist (Pegvisomant) für die Patienten, die mit Somatostatinanaloga nicht ausreichend gut eingestellt werden können bzw. diese Medikamente nicht vertragen.

Eine **Strahlentherapie** kann in bestimmten Fällen nach vorheriger Vorstellung bei den jeweiligen Strahlentherapeuten mit einer Gammaknife-Behandlung (Radiochirurgie) oder einer mehrzeitigen stereotaktischen, fraktionierten Radiotherapie durchgeführt werden. Überbrü-

ckend müssen jedoch zusätzlich medikamentöse Therapien angewandt werden, da es je nach Verfahren mehrere Jahre dauern kann, bis eine Bestrahlung wirkt.

Prognose

Unbehandelt ist die Akromegalie mit dem Risiko einer zweifach erhöhten Sterblichkeit verbunden, bei guter Einstellung der Hormonwerte entspricht die Lebenserwartung jedoch der von Gesunden. Als großes Problem wird allerdings immer wieder die auf lange Zeit bestehende Einschränkung in der Lebensqualität von Patienten mit Akromegalie geschildert. Eine therapeutische Begleitung, wie sie Frau E. in Anspruch nimmt, ist neben der Behandlung der Begleiterkrankungen sicher eine sehr gute Möglichkeit, die Krankheit besser zu bewältigen.

*Dr. med. Caroline Sievers,
Max-Planck-Institut für
Psychiatrie, Innere Medizin, Endo-
krinologie und Klinische Chemie,
München*

Endokrinologie-Assistenten/innen DGE



Neues Mitglied im Ausschuss Fortbildung, Weiterbildung und Akkreditierung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie

Aufmerksame Leserinnen und Leser der Glandula haben vielleicht seit dem Jahre 2001 die Berichte über die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin und über erste Erfahrungen in dieser neuen Berufstätigkeit verfolgt. Nur zur Erinnerung: Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hatte immer eine strukturierte Weiterbildung für Assistenzpersonal gefordert. Grund dafür war der Wunsch der Betroffenen nach mehr kompetenter Beratung und Schulung im Alltag, vergleichbar mit der Schulung und Beratung bei Menschen mit Diabetes mellitus durch Diabetesberaterinnen oder -Assistentinnen. Dazu gehört die Betreuung der Patienten während der Durchführung endokrinologischer Testuntersuchungen ebenso wie die Erklärung des Umgangs mit den speziell in der Endokrinologie üblichen Medikamenten. Im Herbst 2001 fand dann in Rheine am Mathias-Spital im Namen der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie und unter der Leitung von Prof. Dr. Johannes Hensen der erste Kurs zur Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin DGE statt. Mittlerweile wurden 5 Weiterbildungskurse, 4 in Rheine und einer in Berlin, mit Erfolg durchgeführt und es haben fast 80 Teilnehmer/innen ein Zertifikat zum/zur Endokrinologie-Assistenten/in erhalten.

Breites Tätigkeitsfeld in Schulung und Behandlung

Von den Endokrinologie-Assistentinnen DGE wurde ich zur Vertretung ihrer Belange als Sprecherin in den

Ausschuss Fortbildung, Weiterbildung und Akkreditierung gewählt. Mein Name ist Gisela Jungmann und ich war im Jahre 2001 Teilnehmerin des 1. Weiterbildungskurses. Ich bin Medizinisch-Technische Assistentin und seit vielen Jahren mit der Endokrinologie verbunden. Zunächst arbeitete ich in Frankfurt am Main in der Universitätsklinik in der endokrinologischen Abteilung bei Prof. Dr. Karl Schöffling. Nach längerer Kinderpause bin ich jetzt am Schwerpunkt Diabetes und Endokrinologie in Rheda-Wiedenbrück am St. Vinzenz Hospital tätig. Leitender Arzt ist mein Mann, Prof. Dr. Eckart Jungmann.

Diese Abteilung besteht mittlerweile seit fast 13 Jahren. Besondere Aufmerksamkeit gilt neben den endokrinologischen Patienten den Menschen mit Diabetes mellitus. Die Abteilung ist seit vielen Jahren von der Deutschen Diabetes Gesellschaft offiziell als Behandlungseinrichtung für Typ-1 und Typ-2-Diabetes mellitus anerkannt. Schulung und Behandlung der Diabetiker erfolgen durch ein Diabetesteam aus Ärzten, Diabetesberaterinnen, Pflegepersonal, Wundmanagerin, Podologin und Physiotherapeuten. Ich führe die curriculäre Schulung und Beratung ambulanter Typ-2-Diabetiker durch, dazu auch die ganz wichtigen Folgetreffen, und bin bei der Kassenärztlichen Vereinigung Münster als Trainerin für Arzthelferinnen in der Diabetes- und Hypertonieschulung tätig.

Im Bereich Endokrinologie wird, in Kooperation mit Radiologen und Nuklearmedizinern, das ge-



Gisela Jungmann, Sprecherin der Endokrinologie-Assistentinnen DGE

samte Spektrum hormoneller Erkrankungen abgedeckt, auch im ambulanten Bereich. Dazu gehören insbesondere die Behandlung von Erkrankungen der Schilddrüse, aber auch von Hypophyse und Nebenniere und der selteneren endokrinologischen Krankheiten. Ein weiterer Schwerpunkt liegt in der Diagnostik und Therapie der verschiedenen Formen der Osteoporose und Osteomalazie. Mein Tätigkeitsbereich hier ist die Beratung beispielsweise von Patienten mit Nebennierenrindensuffizienz im Umgang mit Hydrocortison und von Hypophysenpatienten auch in der Ersatzbehandlung mit Wachstumshormon und Minirin. Außerdem führe ich Schulungen für Patienten mit Osteoporose und Hashimoto-Thyreoiditis durch.

Patienten profitieren von der Weiterbildung

Am Mathias-Spital in Rheine bin ich als berufsfachliche Leiterin für die Weiterbildungskurse zur Endokrinologie-Assistentin DGE verantwort-

lich. Diese Weiterbildung liegt mir deshalb besonders am Herzen. Ich hoffe daher, dass ich in meiner Funktion als Sprecherin für die Zukunft der Weiterbildung der Endokrinologie-Assistentinnen und für die tägliche Arbeit meiner Kollegen/innen etwas erreichen kann, so dass

vor allem die Patienten von unserer erworbenen Qualifikation profitieren werden. Dazu gehört die Standardisierung der Weiterbildung nach einem festen Curriculum. Wichtigstes Ziel unserer Arbeit bleibt die gute Betreuung der Patienten, die Aufklärung über ihre Erkrankung

und die Begleitung auf dem langen diagnostischen und therapeutischen Weg.

*Gisela Jungmann,
Endokrinologie-Assistentin DGE,
Rheda-Wiedenbrück*

Wie sieht der Arbeitsalltag der Endokrinologie-Assistentin DGE in einer ambulanten endokrinologischen Einrichtung aus?

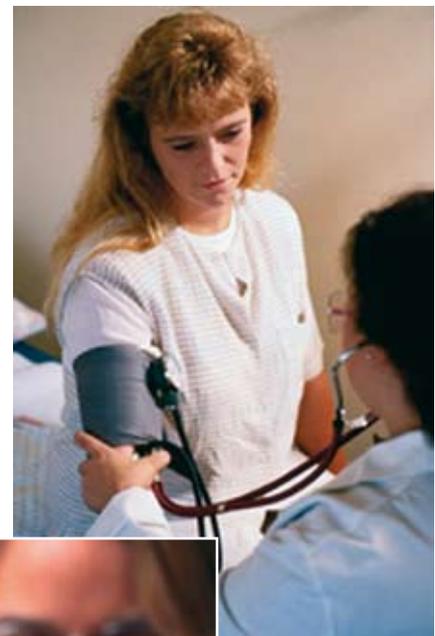
Am Beispiel einer endokrinologischen Praxis in Oldenburg, des Schwerpunktes Diabetes-Endokrinologie im St. Vinzenz Hospital in Rheda-Wiedenbrück und der endokrinologischen Ambulanz für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Carl Gustav Carus in Dresden soll der abwechslungsreiche Arbeitsalltag einer Endokrinologie-Assistentin DGE kurz skizziert werden.

Von der Terminkoordination über Funktionstests bis zum Patientenvortrag

In Praxis wie Ambulanz ist die bedarfsgerechte Terminvergabe ein zentraler Punkt, an dem die entscheidenden Fragen des richtigen Zeitpunktes der Patientenannahme und die Koordination von Folgeterminen gelöst werden müssen. Durch die genaue Absprache mit Patient, Arzt und der Endokrinologie-Assistentin wird versucht sicherzustellen, dass Notfälle bereits am Telefon erkannt und zeitnah berücksichtigt werden. Für Routineterminen können Wartezeiten erforderlich sein. Häufig kann die Endokrinologie-Assistentin aktuell anstehende Fragen nach kurzer ärztlicher Rücksprache bereits sofort am Telefon klären.

Die ambulante Sprechstunde wird vorbereitet, indem die Krankenakten der vorbestellten und bereits bekannten Patienten herausgesucht werden. Das voraussichtliche Programm für jeden Patienten wird vom Arzt formuliert, die Endokrinologie-Assistentin kann dann die notwendigen Formulare bereitlegen, eventuell benötigte Rezepte ausdrucken und alles Notwendige für Testuntersuchungen herrichten. Für die Aufnahme bisher unbekannter Patienten werden Krankenakten vorbereitet, in denen die klinischen Basisdaten wie beispielsweise Größe, Gewicht, je nach Diagnose und Alter eventuell noch Kopfumfang, Halsumfang, Sitzhöhe, Oberlänge, Unterlänge, Armspannweite, Blutdruck, Blutzucker und HbA_{1c} dokumentiert werden. Mit diesen Daten lässt sich der effektive Ablauf der ärztlichen Betreuung sicherstellen.

Von besonderer Bedeutung ist der reibungslose Ablauf der endokri-



Weiterbildung zum/zur Endokrinologie-Assistenten/in DGE:

Neuer Kurs in Berlin ab November 2006



Bereits zum 6. Mal führt die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie ab November 2006 einen Weiterbildungskurs zum/zur Endokrinologie-Assistenten/in durch.

Zielsetzung

Ziel der Weiterbildung ist es, medizinischem Assistenzpersonal Grundlagen der endokrinologischen Diagnostik und Therapie zu vermitteln und sie zu befähigen, in einer speziellen Einrichtung für Endokrinologie die Organisation und Durchführung endokrinologischer Diagnostik und die Langzeitbetreuung von Patienten mit endokrinologischen Krankheitsbildern zu unterstützen. Vermittelt werden auch Grundlagen, die für die Mitarbeit in klinisch wissenschaftlichen Studien benötigt werden.

Voraussetzungen für die Teilnahme

Für den Weiterbildungskurs können sich anmelden Krankenschwestern und -pfleger, Arzthelfer/innen oder medizinisch technische Assistenten/innen, die eine mindestens einjährige Tätigkeit in einer endokrinologischen Einrichtung nachweisen können.

Veranstalter und Termine

Der Weiterbildungskurs wird durchgeführt vom Institut für Fort- und Weiterbildung der Gesellschaften der Alexianerbrüder in Berlin – dort hat er bereits 2004/2005 stattgefunden. Kursleiter von Seiten der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie ist Herr Professor Michael Derwahl von den Sankt Hedwig Kliniken, ebenfalls im Verbund der Alexianerbrüder, in Berlin.

Die voraussichtlichen Termine für den Kurs sind (Änderungen vorbehalten):

27.11.–01.12.2006
29.01.–02.02.2007
26.02.–02.03.2007
23.04.–27.04.2007
28.05.–01.06.2007

Auskunft

Nähere Informationen und Anmeldeunterlagen erhalten Sie im Internet unter www.endokrinologie.net oder bei der

Akademie für Fort- und Weiterbildung der DGE
Geschäftsstelle
Thalkirchner Str. 1
80337 München
Tel. 089/ 23 23 75 71
Fax 089/ 23 23 75 79
E-Mail: akademie@endokrinologie.net

Stipendien

Für die Teilnahme am Kurs werden voraussichtlich wieder Ausbildungsstipendien in Höhe der Kursgebühren durch die DGE ausgeschrieben. Über die Bewerbung um die Stipendien informiert ebenfalls die Geschäftsstelle der Akademie für Fort- und Weiterbildung.

*Priv.-Doz. Dr. med. Bernhard Saller,
Geschäftsstelle der DGE-Akademie,
c/o EndoScience GmbH,
München*

logischen Funktionstests. Jeder Patient muss über den Sinn und die Durchführung der Tests genau aufgeklärt werden, entweder mit einem vorbereiteten Merkblatt oder durch ein kurzes Aufklärungsgespräch. Dazu gehört auch die Vorbereitung der Patienten auf zu erwartende Nebenwirkungen.

Es ist natürlich auch Aufgabe der Endokrinologie-Assistentin, die richtige Probengewinnung und die korrekte Weiterverarbeitung der Proben für die Analysen zu gewährleisten. Viele Patienten empfinden es als sehr angenehm, wenn die Endokrinologie-Assistentin

auch während der Testung noch Fragen beantwortet, beispielsweise nach den Konsequenzen der Ergebnisse. Bei nebenwirkungsreicheren Testuntersuchungen müssen die Patienten kontinuierlich überwacht werden.



Einige Spezialuntersuchungen wie die Knochendichtemessung werden durch die Endokrinologie-Assistentin vorbereitet und auch durchgeführt. Nach der ärztlichen Untersuchung und der Besprechung der Ergebnisse benötigen die Patienten häufig noch

ein Beratungsgespräch mit der Endokrinologie-Assistentin, z.B. wenn Folgeuntersuchungen wie Szintigraphie oder Kernspintomographie koordiniert werden sollen oder vor allem, wenn eine Substitutionstherapie begonnen werden muss. Die Einweisung in die Applikationstechniken von Medikamenten, die Unterweisung in der Durchführung von Injektionen oder im richtigen Verhalten bei Ausnahmesituationen, beispielsweise die Anpassung einer Hydrocortisontherapie bei einer Nebennierenrindeninsuffizienz, sind wesentliche Aufgaben der Endokrinologie-Assistentin.

Wurde bei einem Patienten erstmals eine endokrinologische Erkrankung nachgewiesen, ist es sehr hilfreich, wenn eine Endokrinologie-Assistentin dem Patienten nach der ärztlichen Aufklärung nochmals das Krankheitsbild mit den konkreten

Konsequenzen erklärt und mit ihm dabei noch aufkommende Fragen besprechen kann. In der Kinder- und Jugendendokrinologie spielt selbstverständlich das Gespräch mit den Eltern der erkrankten Kinder

eine große Rolle. Hier ist viel Einfühlungsvermögen nötig, die Ängste und Sorgen der Betroffenen müssen angesprochen werden. Um allen diesen schwierigen Aufgaben gerecht werden zu können, erlernt die Endokrinologie-Assistentin in ihrer Weiterbildung auch Grundkenntnisse zur Patientenkommunikation und Motivationspsychologie.

Nach der Sprechstunde werden die Befunde der Patienten sortiert und in den PC eingegeben. Dabei achtet die Endokrinologie-Assistentin besonders auf unerwartete pathologische Untersuchungsergebnisse, damit der Arzt umgehend darauf reagieren kann.

Der Dienst setzt sich häufig auch am Abend fort: Sei es, Selbsthilfegruppen zu begleiten und mit eigenen Erfahrungen und Kenntnissen zur Seite zu stehen oder einen Patienteninformationsvortrag zu halten.

Besonderheiten im stationären Bereich

Die Arbeit der Endokrinologie-Assistentin im stationären Bereich unterscheidet sich von der Ambulanztätigkeit insofern, als die organisatorischen Aufgaben ganz anderer Art sind und die Begleitung der zumeist akut und unter Umständen bedrohlich erkrankten Patienten einen größeren zeitlichen Umfang einnimmt.

Es wird eine zunehmend wichtigere Aufgabe der Endokrinologie-Assistentin, bei klinisch-wissenschaftlichen Studien mitzuwirken. Die sorgfältige und gewissenhafte Ausarbeitung von Studienprotokollen und Anwendungsbeobachtungen ist sehr zeitaufwändig, sie ist aber wichtig, damit durch die Dokumentation von Behandlungsergebnissen und die Entwicklung neuer und besserer Medikamente, gerade in Zeiten des knappen Geldes im Gesundheitswesen die medizinische Versorgung von Patienten mit endokrinen Erkrankungen aufrechterhalten und verbessert werden kann.

*Ramona Ficker, Dresden,
Sandy Werner, Oldenburg,
Gisela Jungmann, Rheda-Wiedenbrück,
Endokrinologie-Assistentinnen DGE*

EndoScience – Impulse für die Endokrinologie

Im Juli 2005 hat die EndoScience Endokrinologie Service GmbH in München ihre Arbeit aufgenommen. Was ist EndoScience, welche Ziele verfolgt EndoScience und wie kann EndoScience Projekte in der Endokrinologie unterstützen? Die folgende Übersicht gibt Antworten auf diese und weitere Fragen und erläutert, warum der Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie in der Gründung von EndoScience einen wichtigen Schritt zur Professionalisierung seiner Arbeit sieht.



Priv.-Doz. Dr. med. Bernhard Saller,
Geschäftsführer der EndoScience Endokrinologie
Service GmbH, München

Warum EndoScience?

Zweifellos gehören die Störungen des Hormonsystems zu den großen medizinischen Herausforderungen der kommenden Jahre. Einige Erkrankungen wie die Adipositas, der Diabetes mellitus, die Schilddrüsenerkrankungen oder die Osteoporose zählen schon allein wegen ihrer Häufigkeit zu den Volkskrankheiten. Andere, seltenere Störungen wie die Erkrankungen der Hypophyse oder

müssen Wissenschaft und Forschung kontinuierlich vorangetrieben werden, muss für einen raschen Transfer von neuem Wissen in die Praxis gesorgt werden, müssen Projekte initiiert werden, die die Qualität von Diagnostik und Therapie überwachen und stetig verbessern und muss nicht zuletzt das Wissen über diese Erkrankungen in öffentlichen und gesundheitspolitischen Diskussionen weiter verbessert werden.

Um die Umsetzung dieser Ziele kompetent und professionell zu unterstützen, hat die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie 2005 die EndoScience Endokrinologie Service GmbH gegründet. EndoScience bietet zahlreiche Dienstleistungen in der Endokrinologie und soll so wissenschaftliche Fachgesellschaften – in allererster Linie die DGE – und andere Gruppierungen, Kliniken, Institute, Veranstalter von Fortbildungen und Tagungen sowie die im Bereich der Endokrinologie forschende Industrie unterstützen.

Was ist EndoScience und wer steckt hinter EndoScience?

EndoScience ist ein Dienstleistungsunternehmen, das verschiedenste

Projekte in der Endokrinologie mit fachlicher Expertise und einer professionellen Infrastruktur unterstützt. EndoScience finanziert sich dabei aus den Einnahmen für erbrachte Dienstleistungen.

Gesellschafter von EndoScience sind die DGE, daneben der Berufsverband Deutscher Endokrinologen und verschiedene Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie.

Geschäftsführer von EndoScience ist Herr Priv.-Doz. Dr. Bernhard Saller. Herr Saller ist Internist und Endokrinologe mit langjähriger klinischer Erfahrung, zuletzt als leitender Oberarzt der Klinik für Endokrinologie am Universitätsklinikum Essen. Zwischen 2000 und 2005 war Herr Saller in der pharmazeutischen Industrie tätig und hat dort klinische Studien und verschiedene andere wissenschaftliche Projekte in der Endokrinologie initiiert und koordiniert.

Zum Team von EndoScience gehören darüber hinaus Frau Sandra Crutchley, Frau Kornelia Späker und Frau Jutta Johrendt. Sie alle bringen Erfahrungen in der Betreuung verschiedenster medizinischer und endokrinologischer Projekte sowie in der Organisation von Veranstaltungen mit.

Die Geschäftsräume von EndoScience liegen im Herzen von München, in unmittelbarer Nähe zum Bahnhof und zum Marienplatz.



der Nebenniere erfordern eine hohe Fachkompetenz und die bestmögliche Vernetzung von Experten verschiedener medizinischer Fachrichtungen.

Um all diese Krankheiten frühzeitig zu erkennen, wirksam zu behandeln und ihnen erfolgreich vorzubeugen,



Das Team von EndoScience unterstützt verschiedenste Projekte in der Endokrinologie mit fachlicher Expertise und einer professionellen Infrastruktur.



In seinen Räumen in München führt EndoScience die Geschäftsstelle der DGE.

Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie und EndoScience

Seit 1. April 2006 führt EndoScience in den Räumen in München die Geschäftsstelle der DGE. Damit ist EndoScience zuständig für die Verwaltung der über 1500 Mitglieder, ist primärer Ansprechpartner für Mitglieder und andere, die Fragen an die DGE haben, und unterstützt den Vorstand der DGE in administrativen Aufgaben. Daneben leitet EndoScience auch die Geschäftsstelle der Akademie für Fort- und Weiterbildung der DGE.

Kompetenz in der Endokrinologie – das besondere Merkmal von EndoScience

Der Service, den EndoScience bietet, ist vielfältig. Allen Leistungen ist jedoch eines gemeinsam: Sie sind speziell zugeschnitten auf die Bedürfnisse der Endokrinologie und werden mit hoher fachlicher Kompetenz und Kenntnis bestehender Strukturen durchgeführt.

EndoScience arbeitet derzeit für wissenschaftliche Fachgesellschaften, Universitäten, Veranstalter von Fortbildungsveranstaltungen und Tagungen und für die im Bereich Endokrinologie forschende Industrie.

Für konkrete Fragen steht EndoScience jedem gerne zur Verfügung. Um möglichst erfolgreich im Sinne der Endokrinologie arbeiten zu können, braucht EndoScience eine möglichst breite Unterstützung – daher ist jeder aufgefordert, seine Wünsche, Ideen, Anregungen und auch Kritikpunkte in die Gestaltung dieser Struktur einfließen lassen.

*Priv.-Doz. Dr. med. Bernhard Saller,
EndoScience Endokrinologie Service
GmbH, Thalkirchener Str. 1,
80337 München,
info@endoscience.de*

Die Schwerpunkte von EndoScience

- **Abläufe partnerschaftlich organisieren.** EndoScience unterstützt die Führung wissenschaftlicher Fachgesellschaften und anderer Organisationen mit modernen Techniken für Administration und Informationsverarbeitung, baut auf langjährigen Erfahrungen auf, bündelt Kompetenz, schafft Synergien und arbeitet mit kompetenten Partnern zusammen. Daraus entsteht ein individuelles Paket, das auch für Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sehr interessant sein kann.
- **Wissen ein Forum bieten.** Seit seiner Gründung im Sommer 2005 hat EndoScience sein Angebot in der Veranstaltungsorganisation – von der Erstellung des Konzepts bis zur organisatorischen Abwicklung – kontinuierlich ausgebaut. Unter der Projektleitung von EndoScience hat im März 2006 die Jahrestagung der DGE in Essen stattgefunden, an der über 800 Teilnehmer aus dem In- und Ausland teilgenommen haben. EndoScience hat im Auftrag der Akademie der DGE und darüber hinaus zahlreiche Fortbildungsveranstaltungen organisatorisch unterstützt. Die kontinuierliche Verbesserung von Konzepten für die Fort- und Weiterbildung ist ein wichtiges zukünftiges Ziel von EndoScience.
- **Wissenschaft den Weg bereiten.** Die Planung und Umsetzung wissenschaftlicher Projekte verlangt mehr und mehr ein professionelles Projektmanagement. Sei es eine klinische Studie oder ein Projekt zur Qualitätssicherung endokrinologischer Versorgung – Ressourcen müssen geplant, Kooperationspartner ausgewählt und ein Zeitplan muss erstellt und überwacht werden. EndoScience unterstützt derzeit die Koordination nationaler und internationaler wissenschaftlicher Projekte, wird für Fachgesellschaften die Erstellung von Leitlinien koordinieren und unterstützt Universitäten durch die Übernahme administrativer Aufgaben im Rahmen klinischer Studien.
- **Botschaften wirkungsvoll vermitteln.** Was nutzen wissenschaftliche Erkenntnisse, neue Therapien oder Stellungnahmen, wenn sie die anvisierte Zielgruppe nicht erreichen? Aus diesem Grund unterstützt EndoScience das Kommunizieren von wissenschaftlichen und klinischen Themen in der Endokrinologie. Hierzu gehören u.a. das Verfassen von Newslettern oder die Vorbereitung von Präsentationen für Wissenschaft, Fort- und Weiterbildung.

Buchtipp



Erfahrungsbericht, Ratgeber und Informationsquelle für Betroffene:

„Diagnose Morbus Cushing. Überleben, um zu leben“

Der Morbus Cushing und die Autorin

Ich habe ein Buch über eine Krankheit geschrieben, die mich vor 7 Jahren mit ihren „schillernden Symptomen“ überfiel. Heute bin ich eine gesunde 38-jährige Frau. Ich bin beruflich selbständig, kreativ und kontaktfreudig. Warum schreibe ich das hier? Weil das nicht immer so war. Vor 7 Jahren war ich verzweifelt, litt unter Konzentrationsstörungen, Depressionen, körperlicher Schwäche und anderen Symptomen. Ich glaubte, keine Zukunft mehr zu haben. Was ich nicht wusste, war, dass ich an einer Krankheit mit dem Namen Morbus Cushing litt.

Als Leser der Glandula werden Sie diese Bezeichnung schon gehört haben. Oder vielleicht sind Sie eine/r der wenigen Betroffenen, die an dieser seltenen Krankheit leiden. Sie werden wissen, dass Cushing keine Grippe ist, etwas das „einfach“ vorbei geht. Die Auswirkungen der Krankheit sind tiefgreifend. Sie gehen manchmal so tief, dass sich die ganze Persönlichkeit verändert. So war es bei mir und das ist ein Grund, warum ich ein Buch darüber geschrieben habe.

Morbus Cushing hat mein Leben verändert

Als sich bei mir die ersten Symptome zeigten, wusste ich nichts über die Hypophyse, die Nebennierenrinde oder Hormone. So war es nur logisch, dass ich 1999, als sich die ersten Symptome zeigten, das Ganze

nicht für eine ernsthafte Erkrankung hielt. Ich bin kein Typ, der oft krank wird. Und ich war damals in einer schwierigen Situation, in der ich beruflich stark unter Stress stand. Nur zu „natürlich“ deuteten mein Hausarzt und meine damalige Psychotherapeutin meine Symptomatik als psychosomatische Beschwerden. Aber es war Cushing, der sich in meinem Leben etabliert hatte. Die Krankheit veränderte mich, brachte mich an den Rand des Wahnsinns und – sie ließ mich eine Menge lernen. Dies möchte ich an andere Betroffene, deren Freundinnen, Freunde und Angehörige weitergeben.

Schreiben, um den Schock zu verarbeiten und andere stark zu machen

Das Buch „Diagnose Morbus Cushing“ ist eine Mischung aus Erfahrungsbericht und Sachbuch. Es beschreibt meine Erfahrungen mit der Krankheit und gibt Tipps und Informationen zur Krankheit, zur Diagnosefindung, zu Operation, Therapie und „dem Leben danach“. Mein Buch will Betroffene stark machen – trotz und mit ihrer Krankheit. Denn es glaubt an die Möglichkeit der Gesundung und an den eigenen Weg auch mit der Erkrankung. Wie andere Maßnahmen zur Selbsthilfe und Information will das Buch das „Ich“ der Betroffenen stärken, indem es informiert, zum Mitreden motiviert und Hoffnung macht.

Erst nach und nach habe ich begriffen, dass ich mit viel Glück durch



Doris Gruber

die Krankheit hindurch „geschliddert“ bin. Heute bin ich gesund, ich nehme keinerlei Medikamente, treibe Sport und fühle mich „fit“. Dieses „Glück“, meine Gesundheit, versuche ich, aktiv zu erhalten. Auch wenn mir bewusst ist, dass solch eine Krankheit „schuldlos“, unvorhergesehen und trotz bewusster gesundheitlicher Vorsorge auftreten kann und immer wieder auftritt.

Mit dem Buch habe ich meine Sprachlosigkeit während der Krankheit durchbrochen und beendet. Es ist mir ein großes Anliegen mitzuteilen, dass es hilfreich und gesundheitsfördernd ist, die Isolation einer Krankheit durch irgendeine Art der Kommunikation zu beenden. Denn Gefühle wie Einsamkeit, Ängste und Sorgen trägt jede/r Betroffene ohnehin weitgehend für sich allein. Solch eine Form des Sich-Mitteilens muss nicht unbedingt durch Schreiben geschehen, aber für mich war es eine sehr gute, kreative Art der Verarbeitung. Sie hat mir geholfen, den Schock zu überwinden, dass ich einen Tumor hatte. Sie hat meine Ohnmacht und Hilflosigkeit als Patientin kleiner gemacht. Zum Ausdruck der eigenen Gefühle und Gedanken kann ich nur anregen und möchte auf die Plattform für

PatientInnen in der Glandula hinweisen, die es ermöglicht, die eigene Geschichte aufzuschreiben und anderen zugänglich zu machen.

Mein Bericht ist ein Gegengewicht zu vielen negativen Erfahrungen

Mir hätte es in den langen Monaten der Krankheit geholfen, verständliche Informationen über Morbus Cushing zu bekommen, anstatt durch medizinische Fachbücher zu

irren. Als ich die Diagnose vom Endokrinologen erhielt, hätte ich gern von positiven Erfahrungen anderer PatientInnen gehört, die mir Mut gemacht hätten, diese Krankheit durchzustehen. Ich kannte keinen einzigen Fall von Cushing ohne Rezidiv – außer mir selbst. So wichtig es ist, sich mit anderen auszutauschen – wenn man selbst akut betroffen ist, können Berichte, die von Problemfällen handeln, auch entmutigend wirken. Zu den Negativerfahrungen,

den ohnehin starken Ängsten und Befürchtungen bei einer schweren Krankheit wollte ich ein Gegengewicht schaffen, ohne in die Illusion abzudriften – auch darum habe ich „Diagnose Morbus Cushing“ geschrieben.

Ich hoffe, dass das Buch Menschen weiterhilft, dass es ihnen ein ermutigender Partner auf ihrem individuellen Weg in einer möglicherweise sehr schweren Zeit ist.

Doris Gruber

Worum es in dem Buch geht

Das Buch „Diagnose Morbus Cushing. Überleben, um zu leben“ ist eine Mischung aus Erfahrungsbericht, Ratgeber und Informationsquelle für Betroffene. Es gliedert sich in 5 Kapitel, eine Literaturliste für Interessierte, die weiterlesen wollen, schließt sich an den Textteil an.

Im ersten Kapitel wird erklärt, was Morbus Cushing ist. Die Autorin beschreibt, wie sie den Beginn der Krankheit erlebte, und berichtet von der darauf folgenden langen Suche nach der Diagnose. Die Hypophyse, die sie betreffenden Hormone und die Cushing-Krankheit werden in einem Überblick erklärt. Im zweiten Kapitel erzählt die Autorin, wie „ihre Reise durch den medizinischen Apparat“ verlief. Die Diagnose, der Fund des Tumors und eine Zwi-

schenbilanz, wie sich das Leben nach einem Jahr Morbus Cushing für die Erzählerin verändert hat, stehen hier im Mittelpunkt. Grundsätzliche Aspekte des Umgangs mit Krankheit werden diskutiert. Ein besonderer Fokus liegt auf dem Problem, dass Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen mit ihrer psychischen Komponente zu falschen Diagnosen und Beurteilungen führen können – in diesem Fall, dass „der Stress an allem schuld“ sei.

Im dritten Kapitel geht es um den Krankenhausaufenthalt und die Operation eines Hypophysentumors, mögliche Folgeprobleme wie Cortisol-Entzug und allgemeinere Hinweise zum Umgang mit dem „medizinischen Apparat“, z.B. wie sich Betroffene zusätzliche Unterstützung suchen können. Medizinische Aspekte der Hypophysentu-

mor-Entfernung werden erläutert. Perspektiven nach der Krankheit sind dann das Thema des vierten Kapitels. Fragen wie „wer bin ich danach?“, Rehabilitation, Nachsorge und Selbsthilfemöglichkeiten kommen zur Sprache.

Im letzten Kapitel diskutiert die Autorin grundsätzliche Aspekte von Krankheit und Gesundheit und plädiert für ein „starkes Ich“ mit der Überzeugung, „das Ich und die Selbstverantwortung, die eigene Wahrnehmung, die eigene Geschichte, das eigene Glück und letztlich die Gesundheit, diese Teile hängen zusammen.“ Sie fordert dazu auf, sich mit der eigenen Geschichte zu beschäftigen und zu leben, statt nur zu überleben – was immer dies für jede/n Einzelne/n bedeutet.

Leseprobe

Vorwort:

Eine eigenwillige Krankheit

Ich hatte einen Tumor in der Hypophyse. Vor einigen Jahren. Wo dieses Organ liegt, wusste ich bis zu jener Zeit nicht so genau. Warum auch? Doch dann wurde es plötzlich wichtig. In meinem Kopf befand sich ein winziges Gewächs, von medizinischer Seite auch als

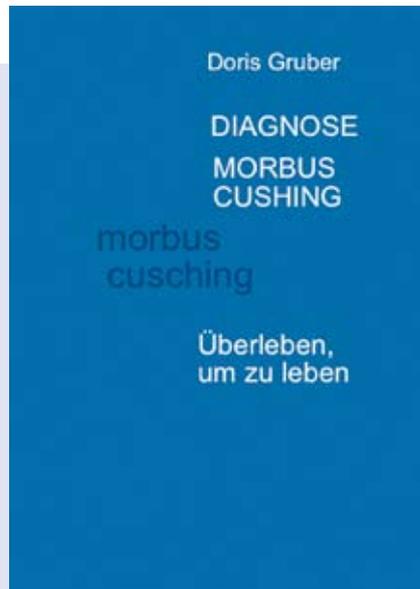
Mikroadenom bezeichnet. Diese wenige Millimeter kleine, gutartige Wucherung brachte eine seltene Krankheit mit dem Namen Morbus Cushing hervor. Ohne von dem Tumor zu ahnen, spürte ich schon lange Zeit vor dessen Sichtung die Symptome dieser Krankheit. Sie hatte sich in mein Leben geschlichen. Langsam, leise, aber spürbar.

Sie hatte ihre schillernden Facetten ausgebreitet, über deren Originalität ich auch heute nur selten lachen kann. Sie hat mein Leben zunächst nur gefärbt, dann vergiftet und es schließlich total beherrscht. Und dann, wie ein Wunder kam es mir vor, war ich irgendwann wieder gesund.

Welche Stationen auf diesem Weg mit Morbus Cushing lagen – davon erzählt dieses Buch. Vielleicht fragen Sie sich, warum? Noch eine Geschichte über eine Krankheit, die ohnehin nur wenige betrifft? Ja, genau! Eine Geschichte über eine Krankheit, die vom Kranksein, aber auch vom Gesundwerden handelt. Eine Geschichte, die sich mit einer seltenen Erkrankung beschäftigt, um jeder und jedem, der sie liest, Mut zu machen, sich mit sich selbst zu beschäftigen.

Genauso wenig, wie ich wusste, wo meine Hypophyse ist, genauso wenig wusste ich über Stresshormone, Cortisol und hormonelle Rückkopplungen Bescheid. Und meine Umgebung ebenfalls nicht. Als sich die ersten Symptome bei mir zeigten, spekulierte ich mit Freunden und Freundinnen hilflos herum – und übrigens nicht nur ich, sondern auch ÄrztInnen und TherapeutInnen, die ich konsultierte, sofern sie nicht schon eine vorgefertigte Meinung hatten, die wenig mit der Realität übereinstimmte.

Die besondere Hilflosigkeit derjenigen, die an Erkrankungen des Hormonsystems leiden, ist mir dann im Nachhinein aufgefallen. An wen soll ich mich wenden, wenn vage, verrückt erscheinende Symptome auftauchen, die der Hausarzt nicht erklären kann? Wer geht schon auf Verdacht zum Endokrinologen (Facharzt für hormonelle Erkrankungen)? Zumal dies ohne Überweisung im Normalfall gar nicht möglich ist. Von der Verzweiflung, die ich damals spürte, hörte ich später auch in den Gesprächen mit anderen – etwa von einer Frau, die seit über zehn Jahren einen einsamen Leidensweg als Akromegalie-Erkrankte hinter sich



hatte, bevor sie sich endlich zur erfolgreichen Operation entschloss. Zum Zeitpunkt der Krankheit war ich einfach „nur“ davon betroffen – vom Hausarzt zu hören, dass ich mich in einer „psychischen Krise“ befand, von der Psychotherapeutin, alle Symptome seien auf psychomotorischer Ebene erklärbar. Der Weg des Leidens und Suchens war für mich sehr lang – zu lang. Damit andere ihn abkürzen und sich gezielt um Unterstützung bemühen können – darum schreibe ich dieses Buch.

Ich habe die Cushing-Krankheit mit Helfern, gegen Widerstände und unter vielen inneren und äußeren Kämpfen hinter mir gelassen. Jetzt lebe ich und bin gesund, aber in meiner Geschichte nimmt meine Krankheit einen ganz speziellen Platz ein. Ich meine damit nicht, dass sie eine festgelegte Bedeutung bekommen hätte – ich sehe Morbus Cushing (im Folgenden MC) nicht als deutbares „Symptom meiner Psyche“. Viel eher verstehe ich MC als eine Krankheit mit offener Botschaft für mich. Sie ist nicht vollständig entzifferbar und wird es auch nie sein. Als Erkrankung mit ihren medizinischen Aspekten ist sie beschreibbar und behandelbar. Aber auch die persönliche Erfahrung, die mit der Krankheit einhergehenden

Gefühle und Gedanken gehören zur Erfahrung des Krankseins und sind wichtig.

Neben dem Leiden hat MC auch wertvolle Dinge in mir geweckt – zum Teil wiedergeweckt. Ich habe erlebt, dass ich über ganz eigene Spielräume im Fühlen, Denken und Erleben verfüge – auch als ich krank war und obwohl ich krank war. Schmerz und starke Gefühle der Angst, Ohnmacht und Verzweiflung gehören zu den inneren Erfahrungen, die meine Einstellung zum Leben grundsätzlich verändert haben. Sie haben mir meine Werte verdeutlicht. Ich habe erfahren, dass es Lebensqualitäten jenseits des Funktionierens im Alltag gibt und Mitgefühl, das einen großen Raum in meiner Gesundheitsgeschichte einnimmt.

Ich habe überlebt und lebe, obwohl ich vollkommen von meiner Krankheit beherrscht wurde, ja, ich zeitweise meine Krankheit „war“. Das ist für mich ein Wunder, das ich als rational geprägter Mensch nicht für möglich gehalten hätte, genauso wie ich den Begriff „Wunder“ vor meiner Krankheit niemals benutzt hätte.

Meine Geschichte ist ein Beispiel für die Erkrankung an Cushing, die sehr unterschiedlich verlaufen kann und verschiedenste Symptome miteinander variiert. Das Buch vermittelt ein persönliches Erleben der Krankheit, aber auch des Gesundwerdens – und letzteres stellt die hauptsächliche Motivation dafür dar, dieses Buch zu schreiben.

Die medizinische Seite von MC kommt nur in ihren Grundaspekten zur Sprache, um Hilfe zur Selbsthilfe zu geben und den Anstoß für Betroffene und Interessierte, selbst weiter zu lesen, zu forschen und an richtiger Stelle nachzufragen.

MC ist eine seltene Krankheit, die unterschiedliche Ausformungen hervorbringt und natürlich auch unterschiedliche Erfahrungen nach sich zieht. Und MC ist nicht zuletzt eine jener seltenen Erkrankungen, über die z.T. fragmentarische und auch unterschiedliche Informationen kursieren. Einige grundlegende habe ich – aus wissenschaftlichen Publikationen, Informationsschriften, Darlegungen von FachärztInnen – als Informationsbasis zusammengetragen. Sie können und sollen nicht mehr als ein Ausgangspunkt sein. Obwohl ich keine Fachärztin bin, besitze ich aus eigener Erfahrung, Lektüren und Gesprächen Kenntnisse darüber, was passiert, wenn MC den Körper erobert, welche Schritte eine Diagnose herbeiführen und

was dann von ärztlicher Seite zu erwarten ist. Jede/r Betroffene kann dieses Wissen erlangen, das ihm bzw. ihr zu größerer Selbstständigkeit und Entscheidungsfähigkeit in Bezug auf die Krankheit befähigt. Aus diesem Grund habe ich neben dem Erfahrungsbericht auch Aspekte der Selbsthilfe und des Krisenmanagements aufgegriffen: Was kann jede und jeder Einzelne tun, damit die Situation der Krankheit erträglicher wird? Und wer kann dabei helfen? Was kann ich schließlich selbst dazu beitragen, dass es mir besser geht, auch über das direkte Krankheitserleben hinaus?

Vorbereitet sein kann sicherlich einen Teil der mit Krankheit einhergehenden Angst nehmen. Wissen und Mitreden helfen dabei, die eigene Handlungsfähigkeit und Würde

aufrechtzuerhalten – in einer Situation, die oft genug als verwirrend, beängstigend, entmündigend und verzweifelt aussichtslos empfunden wird.

**Doris Gruber:
Diagnose Morbus Cushing.
Überleben, um zu leben**

Broschur, ca. 140 Seiten
ISBN 3-938580-10-0
Erscheint im September 2006
im Diametric Verlag
14,00 €, Subskriptionspreis bis
zum Erscheinen: 10,00 €

Online-Version abrufbar
unter:
www.diametric-verlag.de
(Kosten: 7,90 €)

Buchtipps



Jetzt in der 2. überarbeiteten Auflage:

Patientenbroschüre Akromegalie

Die gute Resonanz auf die erste und bereits vergriffene Auflage dieser Broschüre hat gezeigt, wie hoch die Nachfrage von Patienten nach Informationen zur Akromegalie ist. Dank der Initiative der Novartis Pharma GmbH wurde der Ratgeber jetzt in überarbeiteter und ergänzter Form neu aufgelegt und kann ab Juli 2006 über die Netzwerk-Geschäftsstelle bezogen werden.

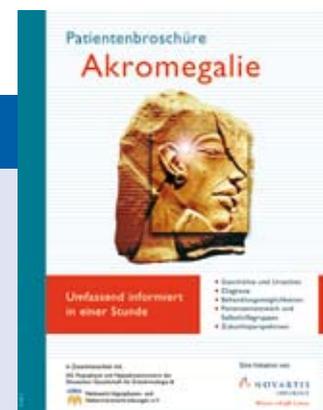
Die Broschüre hält, was der Untertitel „Umfassend informiert in einer Stunde“ verspricht: In verständlicher Sprache und ansprechend illustriert vermittelt sie alles Wissenswerte über diese seltene Erkrankung. Einleitend wird erklärt, wie die Akromegalie entsteht und welche Rolle die Hypophyse und der (in der Regel gutartige) Tumor sowie das Wachstumshormon dabei spielen. Der Leser erfährt, welche körperlichen Veränderungen für die Akromegalie charakteristisch sind und welche Labortests und bildgebenden Untersuchungsverfahren dem Arzt für die Diagnose zur Verfügung stehen. Neben sachlichen Hintergrundinformationen zeigen Ausschnitte aus Erfahrungsberichten, wie Betroffene die Erkrankung erleben und gelernt haben, damit umzugehen.

Zum Glück kann die überwiegende Zahl der an Akromegalie erkrankten Patienten heute mit gutem Erfolg behandelt werden. Methode der ersten Wahl ist die ope-

rativ Entfernung des Hypophysentumors. Wie der Eingriff durchgeführt wird und was den Patienten davor und danach erwartet wird, wird in der Broschüre ausführlich beschrieben. Ist eine Operation nicht möglich oder lässt sich der Tumor nicht völlig entfernen, kann eine Strahlentherapie erforderlich sein und/oder es wird eine medikamentöse Therapie eingeleitet. Welche Substanzen dafür unter welchen Voraussetzungen und mit welchem Erfolg eingesetzt werden, ist Thema eines eigenen Kapitels. Abgerundet wird die Broschüre durch ein Glossar sowie mit Informationen, die dazu beitragen, das Leben mit der Erkrankung besser zu meistern: Kontaktadressen zu Patientenorganisationen sowie Internetseiten, auf denen Wissenswertes über die Akromegalie zu finden ist.

Anliegen der Broschüre ist die umfassende Information, denn: Als gut informierter Patient werden Sie mehr von dem verstehen, was Ihre Ärzte Ihnen erklären. Vor allen Dingen werden Sie entsprechend Ihrer Bedürfnisse und Sorgen besser nachfragen und sich so Klarheit verschaffen können.

B. S.



1. Treffen der Netzwerk-Regionalgruppenleiter und der assoziierten Vereine:

Gemeinsam können wir viel erreichen



Schon seit langem wurde im Netzwerk-Vorstand über ein gemeinsames Treffen der Regionalgruppenleiter nachgedacht, im Frühjahr 2006 war es endlich so weit: Vom 5. bis

7. Mai kamen 13 der 24 Netzwerk-Regionalgruppenleiter, Frau I. Schäfer, vom „Netzwerk Neuroendokrine Tumoren“ sowie Vertreter der assoziierten Vereine „Rhein-Main-Neckar“ und „Südbaden/Freiburg“ ins fränkische Ebermannstadt, um sich kennen zu lernen, über bisher Erreichtes zu berichten und weitere gemeinsame Ziele abzustecken.

Kennenlernen in gemüthlicher Atmosphäre

Da das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. mittlerweile auf über 2000 Mitglieder angewachsen ist und sich bereits 24 Regionalgruppen im Netzwerk-Dachverband zusammengeschlossen haben, war der erste Abend dem gegenseitigen Kennenlernen und der Vorstellung der einzelnen Gruppen gewidmet. Beeindruckend war die Vielfalt der berichteten Aktivitäten – z.B. Infostände, Vorträge, Veranstaltungen, Pressearbeit –, für die die Gruppenleiter sehr viel Zeit aufwenden. Für ihr enormes Engagement sprachen Herr Professor Hensen und Herr Kessner vom Netzwerk-Vorstand all den „Aktiven“ ihre große Anerkennung und ein herzliches Dankeschön aus.

Mit einer Kostprobe der leckeren fränkischen Bratwürste und einer gemüthlichen Runde klang der erste Tag aus.

Arbeiten unter einem gemeinsamen „Dach“

Am Samstag ging es schon am frühen Vormittag „zur Sache“, denn es standen viele Punkte auf der Tagesordnung, die gemeinsam besprochen werden sollten. Ein wichtiges Thema war die finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen durch die Krankenkassen. Einigen Regionalgruppen war bereits bekannt, dass die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtet sind, Selbsthilfegruppen mit einem Betrag von rund 0,50 € pro Versicherten und Jahr regional und überregional zu fördern. Wofür, wo und wie Fördermittel beantragt werden können, ist ausführlich im Leitfaden „Fördern und Fordern“ beschrieben, der vom BKK Bundesverband herausgegeben wurde und über die Netzwerk-Geschäftsstelle allen Regionalgruppenleitern zugegangen ist.

Ein für viele Mitglieder interessanter Tagesordnungspunkt betraf die Anerkennung einer Schwerbehinderung. Um eine Übersicht zu bekommen, welcher Grad der Behinderung bei welcher Diagnose anerkannt wird, wurde beschlossen, in der Glandula einen Aufruf zu veröffentlichen, in dem Betroffene gebeten werden, ihre Bescheide an die Geschäftsstelle in Erlangen zu senden (siehe S. 5 in dieser Ausgabe).

Die Glandula selbst stand auch auf der Tagesordnung, denn für den Herausgeber (Prof. Hensen) und die Redakteurin (Frau Söllner) war es ein großes Anliegen, detaillierte Rückmeldung von den Lesern zu bekommen: Was erwarten Sie von Ihrer Mitgliederzeitschrift, haben wir die richtigen Themen ausgewählt, was vermissen Sie, was sollte geändert werden? Zu unserer gro-

ßen Freude bekamen wir ein dickes Lob – die Glandula wurde sogar als „Aushängeschild“ des Vereins bezeichnet. Mit unserer Zielsetzung, den Schwerpunkt auf wissenschaftliche, patientengerecht aufbereitete Informationen zu legen, dafür auf „Klatsch“ zu verzichten, liegen wir anscheinend richtig. Für äußerst wichtig halten wir aber auch, dass Betroffene über ihre persönlichen Erfahrungen berichten (z.B. gerade aktuell: Urlaubsreise trotz Erkrankung), Empfehlungen z.B. zu endokrinologischen Zentren oder Reha-Einrichtungen geben (denn *wir* können und dürfen das nicht), Bücher vorstellen sowie von ihren Treffen und Veranstaltungen erzählen. Daher scheuen Sie sich nicht, uns Ihre Meinung zu schreiben, uns Themenvorschläge zu schicken oder etwas „selbst Verfasstes“ – alle anderen Mitglieder profitieren davon!

Da das Internet immer häufiger als Informationsquelle genutzt wird, soll die Netzwerk-Homepage (www.glandula-online.de) etwas „modernisiert“ werden, z.B. wird eine Suchmaschine installiert und der geschützte, nur für Mitglieder zugängliche Bereich ausgebaut. Anregungen dazu sind herzlich willkommen!

Für viele Betroffene wünschenswert ist, dass Ärzte besser über Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Bescheid wissen, denn dann könnte die Diagnose früher gestellt werden. Daher kam der Vorschlag, dass immer eine Kopie des Arztberichtes mit der Diagnose an den Arzt gegeben werden soll, der die Krankheit nicht erkannt hatte. Außerdem wurde angeregt, auf dem Hypophysen- und Nebennierentag eine halbtägige zertifizierte Ärzefortbildung durchzuführen, zu der gezielt niedergelassene Ärzte eingeladen werden.



Wir sind das Netzwerk!



Exkursion in die Fränkische Schweiz



Diskussion in großer Runde



Auch nach dem „offiziellen“ Teil wurde noch lange diskutiert, erzählt und beraten. Zum Glück hatte Petrus ein Einsehen, so dass die Gespräche dank des wunderschönen Wetters auf einem Spaziergang durchs schöne Frankenland fortgesetzt werden konnten.

Wie läuft`s denn so in eurer Gruppe?

Am Sonntagvormittag berichteten die Regionalgruppenleiter über organisatorische Dinge: Was hat sich bei der Gruppenarbeit bewährt, wo gibt es Probleme? Dabei konnten nicht nur die „jüngeren“ viel Wissenswertes von den „alten Hasen“ erfahren, auch umgekehrt wurden Anregungen weitergegeben. So zum Beispiel der Tipp, die Einladung an Referenten generell an die Klinikadresse zu schicken, damit der Vortrag als Dienstreise abgerechnet werden kann.

Einige Gruppenleiter tun sich schwer, die oft endlosen „Monologe“ mancher Mitglieder zu stoppen. Hilfestellung zur Moderation geben Kurse, die von der KISS angeboten werden. Die Adressen sind über NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Internet: www.nakos.de) erhältlich.

Als schade empfinden es viele, dass so wenig junge Menschen mit einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung zu den Treffen kommen, der Altersdurchschnitt in den Gruppen liegt bei etwa 50 Jahren. Eine Möglichkeit zur Kontaktaufnahme ist das Forum auf der Netzwerk-Homepage, wo sich viele junge Menschen austauschen. Hier haben „erfahrene“ Patienten die Möglichkeit, gezielt auf die Anfragen zu antworten und auf die Gruppentreffen aufmerksam zu machen. Außerdem

könnte eine spezielle Internetseite für junge Betroffene eingerichtet werden – auch dazu erbitten wir Anregungen und Mitarbeit.

Hier über alles zu berichten, worüber in Ebermannstadt gesprochen wurde, würden den Rahmen der Glandula sprengen. Mit Sicherheit haben die Regionalgruppenleiter ihre Eindrücke, Erfahrungen und Neuigkeiten bereits an ihre Gruppenmitglieder weitergegeben, so dass Sie alle von den Ergebnissen dieses Treffens profitieren können. Für die, die leider nicht dabei sein konnten, zum Abschluss als Trost der Hinweis: Das nächste Treffen ist schon beschlossen!

Brigitte Söllner, Erlangen

2. Bochumer Hypophysentag – ein voller Erfolg

Der am 4. Februar an der Ruhr-Universität Bochum abgehaltene 2. Bochumer Hypophysentag war ein voller Erfolg und erfreute sich eines großen Zulaufs von Ärzten sowie Patienten und Angehörigen. Von der Ärztkammer Westphalen-Lippe wurden alleine 110 ärztliche Teilnehmer registriert – und das waren weitaus mehr als erwartet, so dass nur durch eiliges Nachbestellen von Gebäck und Brötchen der leibliche Hunger der Gäste befriedigt werden konnte.

Der medizinisch-wissenschaftliche Wissensdurst der Teilnehmer konnte durch Vorträge aus dem gesamten Themenkomplex der Hypophysenerkrankungen gestillt werden. Chirurgisch und neuropathologisch standen diesmal die parasellären Prozesse im Vordergrund, während von endokrinologischer Seite so komplexe Probleme wie die Substitution mit Geschlechtshormonen beim Mann behandelt wur-



RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM

den. Neuroradiologisch wurden die diagnostischen Möglichkeiten der Kernspintomographie heute und in Zukunft besprochen, aber auch so seltene Untersuchungstechniken wie das Sinus-petrosus-Sampling bei Mikroadenomen und die diagnostische Wertigkeit dieser Methode. Es wurde eifrig diskutiert, nicht nur nach den Vorträgen, sondern auch in der Frühstückspause sowie am Ende der Veranstaltung bei einer zünftigen Erbsensuppe.

Die Organisatoren PD. Dr. Stephan Schneider und PD. Dr. Martin Scholz waren sich mit Ihren Chefs Herrn Prof. Dr. Klein und Prof. Dr. Harders einig, schon recht bald mit der Vorbereitung des 3. Bochumer Hypophysentages im nächsten Jahr zu beginnen.

*PD Dr. Martin Scholz,
Universitätsklinik Knappschafts-
krankenhaus Bochum Langendreer
PD Dr. Stephan Schneider,
Universitätsklinik Bergmannsheil
Bochum*

8. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe

Pro Jahr erkranken in Deutschland ca. 30 Kinder und Jugendliche an einem Kraniopharyngeom, einem seltenen Fehlbildungstumor im Bereich der Schädelbasis. Für die Betroffenen stellt die Seltenheit der Erkrankung ein großes Problem dar. Selbst in großen Zentren ist ein Kontakt zu gleichermaßen Betroffenen nur schwer herzustellen.

Seit 1999 treffen sich die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Kraniopharyngeom jährlich zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch. Das letzte Treffen in Haus Düsse, Bad Sassendorf, vom 16.–18. Septem-

ber 2005, wurde traditionell von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet und von PD Dr. med. Hermann Müller, Oldenburg, fachlich geleitet.

Fachvorträge deckten ein breites Spektrum ab

Herr PD Dr. med. Hermann Müller, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg und Studienleitung von KRANIOPHARYNGEOM 2000, berichtete von den Ergebnissen einer Umfrage zum Essverhalten von Kraniopharynge-

ompatienten, die von Frau Dr. E. Mayer, München, durchgeführt wurde. In der Untersuchung zeichnete sich ab, dass adipöse Patienten durchaus unter gewissen Essstörungen leiden, besonders was das Sättigungsgefühl und die Essgeschwindigkeit betrifft. Andererseits zeigte die Auswertung von Ernährungsgebüchern der Patienten, dass es keine gesteigerte Kalorienaufnahme gab im Vergleich zu adipösen Patienten ohne Kraniopharyngeom.

Herr PD Dr. med. Christian Roth, Universitätskinderklinik Bonn, stellte aktuelle Ergebnisse seiner



Untersuchung von Urinproben der Patienten vor. Das sympathische Nervensystem reguliert den Aktivitätsgrad. Ist die Sympatikusstätigkeit eingeschränkt, werden bestimmte Eiweiße (Katecholaminabbauprodukte) im Urin vermindert ausgeschieden. Genau dieses Phänomen konnte im Urin der Patienten mit Adipositas und verminderter körperlicher Aktivität nachgewiesen werden. Der Nutzen der Untersuchung besteht darin, dass man mit Medikamenten das sympathische Nervensystem aktivieren und die Katecholaminausschüttung und somit auch das körperliche Aktivitätsniveau der Patienten fördern könnte.

Über das Thema Lebensqualität bei Hirntumor-/Kranio-pharyngeom-krankung referierte *Frau Dr. med. Gabriele Calaminus* von der Universitätskinderklinik Düsseldorf. Bei Kranio-pharyngeompatienten hat die Messung der Lebensqualität besondere Bedeutung, weil es eine große Diskussion darüber gibt, welche Therapie am verträglichsten ist und die besten Ergebnisse hinsichtlich der Lebensqualität ergibt. Letztere hängt deutlich vom Grad der Adipositas der Patienten ab. Untersuchungen mit dem PEDQOL-Fragebogen, wie sie in der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000 durchgeführt werden, geben bereits frühzeitig nach Diagnose verlässlich Auskunft über das Befinden der Patienten.

Frau Dipl.-Päd. Ulrike Bachmann, Universitätskinderklinik Würzburg, erläuterte sozialrechtliche Fragestellungen und Probleme z.B. bei der Einstufung des Behindertenstatus. Ihr Vortrag war durch besondere Praxisnähe geprägt und orientierte sich an den Fragen und Problemen der Betroffenen.

Herr Dr. Fabian Pohl, Klinik für Strahlentherapie der Universität Würzburg, erläuterte das strahlentherapeutische Vorgehen bei Kranio-pharyngeom, die Durchführung

einer solchen Bestrahlung und die Aussichten auf neue Bestrahlungstechniken (Protonenbestrahlung). *Herr Prof. Dr. Niels Sörensen*, Leiter der Abteilung für Pädiatrische Neurochirurgie des Klinikums Würzburg, illustrierte anhand eines Videomitschnitts einer Kranio-pharyngeomoperation das operative Vorgehen. Der Vortrag von Prof. Sörensen wurde begeistert aufgenommen, nicht zuletzt wegen der allgemeinverständlichen Erklärungen, die die Möglichkeiten und Grenzen der Operation auch für (betroffene) Laien verständlich machten.

Expertensprechstunde

Im Rahmen einer Expertensprechstunde beantworteten Frau Dr. Calaminus, Frau Bachmann, Prof. Sörensen, Dr. Pohl und Dr. Müller die Fragen der Betroffenen. Viele Fragen kreisten um die Verbesserung der hormonellen Einstellung, aber auch um neue medikamentöse Ansätze wie Melatonin und zentrale Stimulantien bei Tagesmüdigkeit und erste Erfahrungen mit dem Magenbanding bei ausgeprägtem Übergewicht.

Wissenschaftliche Studien

Im Rahmen des 8. Familientreffens wurde den Betroffenen erstmals die Teilnahme an wissenschaftlichen Untersuchungen angeboten. Das Angebot wurde sehr begrüßt und gut angenommen. Frau Dr. Calaminus und Herr Dipl.-Psych. Wiener boten eine neuropsychologische Testung an, die von 40 Patienten wahrgenommen wurde.

In letzter Zeit wurden „neue Hormone“ entdeckt (PYY), die im Ma-

gen-Darm-Trakt gebildet werden und im Nervensystem ein Sättigungsgefühl hervorrufen. Die Untersuchung dieser Hormone muss im Nüchternblut, d.h. morgens vor dem Frühstück, erfolgen. Diese gastrointestinalen Hormone sind auch deswegen sehr interessant, weil sie möglicherweise erklären könnten, wieso ein Magenbanding für Patienten mit extremem Übergewicht eine Behandlungsmöglichkeit darstellt. Auf dem Familientreffen wurden 45 Patienten Nüchternblutproben abgenommen. Die Auswertung der individuellen Testergebnisse zu o.g. Untersuchungen wird allen Teilnehmern zugehen. Wir werden nächstes Jahr im Rahmen des 9. Treffens der Kranio-pharyngeomgruppe von den Resultaten der Gesamtauswertung berichten.

Termin für das Treffen 2006

Auf der Mitgliederversammlung am Samstag Nachmittag wurden die Arbeitsschwerpunkte der Kranio-pharyngeom-Gruppe für das nächste Jahr besprochen. Aufgrund der idealen Gegebenheiten in Haus Düsse beschlossen die Gruppenmitglieder einstimmig, auch zum nächsten Treffen vom 29.09. bis 01.10.2006 wieder nach Bad Sassendorf zu kommen. Vorläufiges Programm und Anmeldung ab Frühjahr 2006 unter www.kranio-pharyngeom.de.

PD Dr. med. Hermann Müller,
Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin,
Klinikum Oldenburg gGmbH

Ansprechpartner:

Valentin Bachem
Tel.: 06224/ 8 28 37 84 (abends)
oder 0179/6 61 33 43 (tagsüber)
Fax: 06224/ 8 28 37 85
www.kranio-pharyngeom.de oder
kurz www.kranios.de

Als Endokrinologiepatient zur Kur – Erholung und Rehabilitation oder Stress?

Als im Frühjahr 2005 für mich ein Kurantrag gestellt wurde, war nicht klar, in welchen Kliniken Stoffwechselerkrankungen und endokrinologische Erkrankungen behandelt werden können. Aus der Glandula wusste ich, dass Bad Kissingen, Berchtesgaden oder Kreischa mögliche Kurorte sein konnten.

In Bad Kissingen war ich bereits 1999 zur Kur. Dort stand der Diabetes im Vordergrund, hinsichtlich meiner endokrinologischen Probleme wurden nur Blutuntersuchungen durchgeführt. Das positivste Ergebnis der Kur in Bad Kissingen bestand darin, dass ich zum ersten Mal etwas von der Existenz des Netzwerkes erfuhr.

Welche Kurklinik ist die richtige für mich?

Von der BfA kam dann im Juni die Information, dass im August in Bad Kissingen für mich ein Platz reserviert sei. Und das, obwohl ich aber extra den Wunsch geäußert hatte, meine Kur in einer anderen Klinik durchzuführen. Das Ergebnis der telefonischen Rücksprache mit der BfA: Ich sollte selbst einen Vorschlag für einen möglichen Kurort unterbreiten. Beim Stöbern im Internet fand ich die Strandklinik in Boltenhagen und die Klinik in Kreischa mit dem Angebot der endokrinologischen Rehabilitation.

Ich fragte meine Endokrinologen in Erfurt um Rat, die jedoch keine Empfehlung geben konnten. Schließlich schlug ich der BfA vor, mir einen Platz in der Klinik in Boltenhagen zuzuweisen. Kur, Erholung, medizinische Betreuung – und das an der Ostsee, was wollte ich mehr? Nach kurzer Zeit erhielt ich auch die Zu-



sage der BfA, weiter tat sich nichts. Im August rief ich in der Klinik an und bekam die Auskunft, dass meine Unterlagen von Bad Kissingen noch nicht angekommen seien. 2 Wochen später meldete ich mich erneut und erhielt die Information, dass ich für Ende November eingetragen sei, der Chefarzt der Klinik meine Unterlagen aber noch bearbeite und eine endgültige Zusage noch nicht gegeben werden könne. Ich sollte noch einmal zurückrufen. Dann stellte sich heraus, dass in der Strandklinik Boltenhagen endokrinologische Erkrankungen nur als Nebenindikation behandelt werden und Patienten, bei denen sie die Haupterkrankung darstellen, überhaupt nicht dort aufgenommen werden.

Leider bekam ich kein Einzelzimmer

So blieb mir nach 4 Monaten Kampf und Warten nur Kreischa. Ich wollte optimistisch an diese Rehabilitation herangehen, es sollte mir ja etwas bringen.

Nun ging alles sehr schnell. Anfang September bekam ich die Mitteilung, dass ich am 21.9.05 die dreiwöchige Kur beginnen konnte. Ich hatte von Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe schon einiges über diese Einrichtung gehört. Mein Mann nahm Urlaub und fuhr mich zu meinem Termin 300 km weit nach Kreischa bei Dresden. Es war ein wunderschöner Tag, die Sonne schien und ich hatte gute Laune – das ist bei uns ganz wichtig.

Nach der Anmeldung an der Rezeption wurde ich auf die Station 3 Innere Medizin gebracht und mir dort mein Zimmer zugewiesen. Von da an war die Kur für mich gelaufen. Ich wusste, dass der Kurerfolg ausbleiben wird, war aber zu feige, gleich wieder zurückzufahren. Auf dieser Station werden nur Doppelzimmer, also gemeinsam mit einer fremden Mitbewohnerin, belegt. Was das für einen Patienten mit endokrinologischen und somit auch psychischen Problemen bedeutet, brauche ich hier nicht zu erklären.

Am Nachmittag hatte ich das Aufnahmegespräch beim Oberarzt und sprach meine Bedenken an, dass der Rehabilitationserfolg unter den gegebenen Bedingungen nicht erzielt werden könne. Die Antwort führte mich nicht zu einem Einzelzimmer. Ich ärgerte mich nur, dass ich die mir zugesandten Unterlagen nicht richtig gedeutet hatte, nämlich, dass ich kein Zimmer für mich alleine bekommen würde. In Bad Kissingen gab es auch überwiegend Doppelzimmer, die aber nur als Einzelzimmer genutzt wurden.

Kein Kontakt zu anderen endokrinologischen Patienten

Im Internet hatte ich gelesen, dass in Kreischa ca. 6–8 Patienten endokrinologisch betreut werden. Diese waren in der gesamten Klinik, die ca. 1000 Patienten aufnehmen kann, verstreut. Zu Beginn meines Kuraufenthalts fand eine Schulung durch eine Psychologin statt, an der 6 Endokrinologiepatienten teilnahmen. Ansonsten hatten wir untereinander keinen Kontakt. Der Oberarzt zeigte mir beim Abschlussgespräch seine Vorbereitungen für weitere Schulungen, vorwiegend für neu erkrankte Patienten der Endokrinologie. Weitere Gespräche bei einer sehr jungen Psychologin konnten mein Doppelzimmersyndrom auch nicht lösen. Insgesamt gewann ich zunehmend den Eindruck, dass umfangreichere endokrinologische Kenntnisse und „Glandula-Weisheiten“ beim Kontakt mit den behandelnden Ärzten nicht unbedingt von Vorteil sind.

Da ich außerdem an Diabetes leide, war ich in Kreischa in der Höhle des Löwen und wurde intensiv durchgecheckt. Das war nicht verkehrt. Es erfolgten Herzfrequenzmessungen, Sonogramm der Schilddrüse und des Oberbauches, EKG, Langzeitblutdruck- sowie ständige Blutzucker- und Blutdruckmessungen und

Urinuntersuchungen, außerdem Diabetiker- und Osteoporoseschulungen. Ergaben sich kritische Werte oder Schwankungen des Blutzuckers, wurde die medikamentöse Einstellung geändert, eine Umstellung auf Insulin erfolgte nicht. Leider wurde bei mir nicht auf Zusammenhänge zwischen Hypophyseninsuffizienz und Diabetes eingegangen. Da war ich wohl ein Einzelfall. Bei den Osteoporoseschulungen kam ich gar nicht mehr zurecht, wahrscheinlich gibt es dort sonst keine Patienten, die ein Risiko für Osteoporose tragen und auch noch Diabetiker sind.

Die verschriebenen Massagen, Akupunkturmassagen, das Schwimmen oder der Krafraum und das Ergometer haben die Zeit verkürzt. Abends fanden oft Veranstaltungen wie z.B. Kino, Lichtbildervorträge, musikalische Abende oder Kabarett statt. An den Wochenenden wurden Busfahrten in die Umgebung organisiert.

Und das Ergebnis?

Ich habe die 3 Wochen überstanden. Verpflegungsmäßig kam ich

mir vor wie bei einer Schlacht am kalten Büfett, bei der man nicht zu spät kommen darf. Das Essen war sehr einseitig und man merkte die Massenabfertigung. Das Klinikgelände ist topp in Ordnung und sehr gepflegt. Von meinem Zimmer zum Speisesaal waren es etwa 100 Meter, das heißt, es ist alles sehr weitläufig und man kann sich leicht verlaufen.

Nachdem ich wieder zu Hause angekommen bin, werde ich wahrscheinlich keinen Kurantrag mehr stellen. Ich war unausgeruht und unzufrieden mit dem gesamten Ablauf. Ich musste am nächsten Tag gleich wieder arbeiten. Alle dachten, ich habe jetzt jede Menge Energie, aber eigentlich war ich mehr geschafft, als wenn ich jeden Tag Stress gehabt hätte. Mein Hausarzt schickte mich dann hier zu einem Diabetologen, der mich auf Insulin umstellte, was in Kreischa unter besserer Kontrolle hätte geschehen können.

Viel Geld wurde für mich ausgegeben, doch der gewünschte Erfolg blieb aus.

B. B.



Besser hätte ich es gar nicht treffen können!

In Glandula 22 haben wir die interdisziplinäre neurochirurgisch-endokrinologische Sprechstunde für Patienten mit Hypophysentumoren am Universitätsklinikum Leipzig vorgestellt. Von einer Patientin, die dort untersucht und behandelt wurde, erhielten wir den folgenden Bericht.

Seit Dezember 2004 bin ich Patientin der Abteilung Endokrinologie am Uniklinikum Leipzig und besuche die Hypophysensprechstunde der Universitätsklinik Leipzig.

Anfang Dezember 04 wurde ich durch meine Augenärztin wegen unklarer Gesichtsfelddefekte am linken Auge zu einem Neurologen überwiesen. Meine Augenärztin hatte nur 2 Monate davor eine Patientin mit genau den gleichen Symptomen und ging daher vom Schlimmsten aus. Der Besuch beim Neurologen lieferte jedoch kein Ergebnis.

Auf Wunsch meiner Augenärztin wurde nur wenige Tage später ein MRT veranlasst. Zu diesem Zeitpunkt war mein Befinden schon so schlecht, dass die Diagnose, die mir der Neurologe aufgrund des MRT-Befunds mitteilte, der reinste Schock für mich war: „Sie haben einen riesigen Tumor im Kopf und der muss sofort raus, eine andere Alternative gibt es nicht.“

Die Hypophysensprechstunde brachte Klarheit

Diese Hiobs-Botschaft erhielt ich an einem Mittwoch, am Freitag musste ich dann in die Hypophysensprechstunde – bei meinem Befund war ein Notfalltermin kein Problem. In der Sprechstunde wurde mir Blut abgenommen und sofort im Labor der Uni untersucht. Die MRT-, Labor- und Augenarztbefunde wurden von Dr. Trantakis (Neurochirurg) und Dr. Wiesner (Endokrinologie) begutachtet. Beide versuchten, mir das Ergebnis verständlich und schonend

zu erklären. Ihre Diagnose lautete „Verdacht auf Makroprolaktinom“. In diesem Moment war ich völlig am Ende – ein riesiges Ding im Kopf, das da nicht hingehörte. Meine Verzweiflung stieß bei den Ärzten auf großes Verständnis. Beide haben mir sowohl die endokrinologischen als auch die neurochirurgischen Möglichkeiten, die es heute gibt, erklärt und einen Behandlungsplan aufgestellt. Parallel dazu informierten sie in einem Arztbrief meine behandelnden Ärzte über die Diagnose und Behandlung. Die Behandlung wurde noch am selben Tag mit Pravidel begonnen.

Gemeinsam ging es wieder bergauf

Nur wenige Tage später musste ich mich wieder in der Abteilung für Endokrinologie bei Dr. Wiesner vorstellen, das war zwei Tage vor Weihnachten. Mir wurde nochmals Blut abgenommen und die weitere Behandlung mit mir abgesprochen. Am Weihnachtsmorgen rief mich Dr. Wiesner zu Hause an und teilte mir mit, dass meine Werte bereits gesunken waren, die Medikamente schlugen also an. Ein schöneres Weihnachtsgeschenk habe ich nie zuvor bekommen!

Herr Dr. Wiesner und Frau Dr. Führer haben sich in dieser für mich äußerst schweren Zeit sehr fürsorglich um mich gekümmert. Durch die Gespräche und das Hintergrundwissen, das mir beide vermittelt haben, begann ich wieder zu hoffen und mich mit der Krankheit zu arrangieren. Die zeitlich eng auf-

einander folgenden augenärztlichen Untersuchungen gaben den beiden Recht: Meine Gesichtsfeldausfälle waren ca. drei Wochen später völlig verschwunden. Aufgrund der Nebenwirkungen von Pravidel wurde ich nach etwa einem Monat auf Dostinex/Cabaseril umgestellt. Ab diesem Zeitpunkt ging es bei mir wieder bergauf.

Im März 2005 hatte ich wieder einen Termin in der Hypophysensprechstunde. Meine Angst war extrem groß: Hoffentlich hat sich der Tumor nicht vergrößert und ich muss operiert werden! Aufgrund meiner aktuellen MRT-, Augenarzt- und Laborbefunde teilten mir die Ärzte dann mit, dass sowohl der Tumor als auch die Prolaktinwerte rückgängig sind. Meine Freude war riesig – und nicht nur meine.

Ein herzliches Dankeschön an das Team

Das Team der Hypophysensprechstunde hatte und hat für mich einen sehr positiven Effekt. Die Mitarbeiter haben mich durch ihre fürsorgliche Art und das feinfühliges Eingehen auf meine Situation sowie die kompetenten Beurteilungen und Erklärungen wieder aufgebaut. Gerade bei Hypophysenpatienten wie mir ist die fachliche Kompetenz nur eine Seite, genauso wichtig in dieser Situation sind das Vertrauen und der soziale Aspekt. Die Hypophysensprechstunde an der Uniklinik Leipzig bietet eine sehr gute Kombination aus allem. Das Zusammenspiel der unterschiedlichen Fachdisziplinen (Neurochirurg, Endokrinologie und Augenarzt) klappt bestens und ersparte mir viel Zeit und vor allen Dingen Ängste. Besser hätte ich es aus meiner Sicht nicht treffen können.

An dieser Stelle meinen herzlichsten Dank dafür!

A. S.

Nach DHEA-Entzug fiel ich in eine schwere Addison-Krise

Seit 14 Jahren leide ich (39 Jahre alt, von Beruf Krankenschwester) an Morbus Addison. Ich bin mit Hydrocortison 20 mg morgens und 5 mg nachmittags sowie Fludrocortison 0,1 mg – 1 bzw. 1½ Tabletten im täglichen Wechsel – gut eingestellt. Die Dosierungsanpassungen habe ich gut im Griff.

Unter DHEA verbesserte sich mein Befinden

Vor etwa 4 Jahren wurde ich durch eine Studie auf DHEA aufmerksam. Da es Anlaufschwierigkeiten der Studie gab, wurde mir zunächst DHEA verschrieben. Ich nahm zu Beginn 50 mg täglich und bemerkte nach und nach alle Zeichen der Verbesserung meiner Befindlichkeit, die bei M. Addison-Patienten und unter Einnahme dieses Medikaments beschrieben sind. Nach einigen Wochen verringerte ich die Dosis wegen beginnender Akne auf 25 mg bzw. 50 mg im täglichen Wechsel. Dies blieb meine Erhaltungsdosis. Ich mochte DHEA nicht mehr absetzen und bezog es von nun an über Privatrezept. Seit etwa 3 Jahren ist die Einfuhr von DHEA in das Land Brandenburg untersagt, so dass ich mich genötigt sah, DHEA aus dem Internet zu beziehen. Ich überprüfte die angegebene Wirkstoffmenge, indem ich zunächst wieder auf 50 mg erhöhte und genau die gleichen leichten Symptome einer Überdosierung feststellte. Auch sonst bemerkte ich keinen Unterschied zu dem mir bisher verordneten DHEA.

DHEA-Lieferprobleme führten zur Krise

Bei der letzten Bestellung des DHEA kam es zu Lieferverzögerungen, so dass mir das Medikament ausging. Ich hoffte jeden Tag auf die Lieferung und dachte mir nichts dabei, wenn ich DHEA mal 3 Wochen lang nicht nehmen würde. Aber die Lieferung blieb aus.

Nach 4–5 Wochen bei völligem Wohlbefinden stand ich morgens mit einer unbekanntem Appetitlosigkeit auf, aß aber etwas und nahm meine morgendliche Dosis an Hydro- und Fludrocortison. Aber innerhalb der nächsten halben Stunde bekam ich Unter- und Oberbauchbeschwerden, Gelenk-, Rücken- und Gliederschmerzen. Das Krankheitsgefühl und die Schmerzen verstärkten sich von Minute zu Minute, so dass ich mich wieder ins Bett legte. Überraschenderweise setzte eine Menstruationsblutung ein. Ich bemerkte Übelkeit, musste erbrechen und wurde apathisch. Ungefähr eine Stunde nach Beginn der Schmerzen war ich ohne vorherige Symptome oder Zeichen einer anderen Krankheit in eine Addison-Krise gefallen.

Meine anderen Medikamente hatte ich immer regelmäßig genommen und war bis zum Tag davor voll arbeitsfähig.

Am schlimmsten waren die Muskelschmerzen und Krämpfe

Durch erhöhte Cortisongaben kam ich langsam wieder auf die Beine. Eine Woche später konnte ich wieder DHEA einnehmen. Krampfartige, fast wehenartige Schmerzen im Unterbauch und im Rücken sowie starke Nackenschmerzen begleiteten mich noch tagelang. Die schlimmsten und am längsten anhaltenden Beschwerden waren aber die Muskelschmerzen in den Beinen, eine Art Schwäche und „Muskellosigkeit“, verbunden mit Krämpfen vor allem abends.

Ich weiß, dass noch keine ausreichenden Studien zur Wirkungsweise von DHEA vorliegen. Dass der Entzug von DHEA genau an den Stellen, wo es mit seiner Wirkung ansetzt, solche Ausmaße erzielen kann, war mir absolut nicht bewusst.

R. F.

Eine komplette Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz war die Ursache für mein jahrelanges desolates Befinden

Bei meinem letzten stationären Aufenthalt zur Nachsorge im Helios-Klinikum Erfurt im Dezember 2005 lag dort die „Glandula“ aus. Die darin veröffentlichten Erfahrungsberichte veranlassten mich, meine Geschichte vom Suchen und Finden nach der Ursache meines desolaten Befindens aufzuschreiben. Ich hoffe, damit beizutragen, dass die Krankheit in Zukunft früher erkannt und behandelt wird.

Erschöpfung, maßloser Durst und ständiger Harndrang

Ich hatte mich entschieden, früher als ursprünglich geplant, das Berufsleben aufzugeben und mit Erreichen des 60. Lebensjahres in Altersrente zu gehen. Das war im Jahr 2001. Die Gründe waren einerseits privater Natur: Mein Mann war schon 10 Jahre als Rentner zu Hause und wegen meiner täglichen 12-stündigen Abwesenheit war eine gemeinsame Freizeitgestaltung schwierig. Manchmal dachte ich, Gast zu Hause zu sein.

Gesundheitlich war ich immer wenig anfällig, sehr belastbar und Stress ließ mich zur Hochform auflaufen. Aber ab 2000 spürte ich, dass sich an mir Veränderungen bemerkbar machten. Ich war öfter erschöpft und lustlos. Beim Treppensteigen dachte ich, dass meine Beine wegknicken, zudem hatte ich Koordinationschwierigkeiten beim Laufen. Aufstehen aus dem Sitzen schaffte ich nur noch mit Handabstützen. Das Schlimmste war der dauernde maßlose Durst und demzufolge der ständige Harndrang. Bei der wichtigsten Besprechung im Dienst rannte ich zur Toilette, um gleich darauf wieder

unbedingt dem Durst nachzugeben. Das Arbeitsleben wurde schwieriger mit dieser Belastung.

Meine Hausärztin machte einen Diabetes-Test – Ergebnis: negativ. Nachts trank ich mittlerweile 1,5 Liter Mineralwasser und schlief nur in Etappen. Dazu kamen Krämpfe in den Beinen, die ich mit Wechselbädern und Magnesium-Präparaten bekämpfte – vergebens.

Sollten das alles nur „Altersbeschwerden“ sein?

Ich dachte, das ist das Älterwerden, und hatte Angst vor dieser Hilflosigkeit. Ich suchte in der Familie – gab es gleichermaßen Betroffene? Nein. Meine Haut wurde immer trockener und rauer, die Fingernägel spröde und brüchig. Immer öfter litt ich unter Müdigkeit, Leistungsabfall und raschem Frieren. Außerdem wurde ich dicker, obwohl ich nicht mehr als üblich aß. Bei meiner Größe von 1,75 wog ich durchschnittlich 78 kg und mit einem Mal durchschnittlich 83–85 kg. Unmöglich! Plötzlich hatte ich Verstopfung, trotz des vielen Obstes, das ich gegessen habe. Es war zum Verzweifeln, ich versuchte alles zu verdrängen und mich nicht so wichtig zu nehmen.

Im Dezember 2001 war mein Arbeitsleben zu Ende und ich dachte, jetzt wird vielleicht durch die Ruhe alles besser. Irrtum! Ich bekam Haarausfall, insbesondere im Achsel- und Schambereich, Scheidentrockenheit, dazu kamen Ganzkörper- und Gelenkschmerzen. Im Bett konnte ich nur noch auf dem Rücken liegen, konnte schwer aufstehen, aus der Badewanne ohne Hilfe aussteigen war nicht möglich.

Mein Hausarzt überwies mich zum Orthopäden. Dieser diagnostizierte in allen Gelenken Arthrose und gab mir Ibuprofen-Spritzen, mal ins Oberarmgelenk, mal ins Kniegelenk – ohne Erfolg. Wegen der vermeintlichen Blasenschwäche war ich in Behandlung bei der Urologin und machte regelmäßig Beckenbodengymnastik. Außerdem konsultierte ich einen Internisten wegen meiner krampfartigen Beine. Die vielen Arztbesuche brachten kein Ergebnis, ich hatte das Gefühl, niemand glaubte meinen Beschwerden.

Plötzlich magerte ich ab

Januar 2003: Das Hochwasser der Unstrut hat auch unseren Bungalow nicht verschont. Im Haus stand das Wasser in allen unteren Räumen 25 cm hoch. Mein Mann, mein Sohn, die Nachbarn und ich standen viele Stunden im Wasser, versuchten zu retten, was möglich war. Als es mir in der Folge immer schlechter ging, entschuldigte ich dies mit der stundenlangen Unterkühlung im Wasser.

Ich hatte keinen Appetit, bekam kein Essen runter, plötzlich nahm ich ab. Zuerst fand ich den Gewichtsverlust regulierend, aber Übelkeit und Erbrechen kamen dazu und das unablässige Durstgefühl verstärkte sich immer mehr.

Wegen der Gelenkschmerzen verordnete mir meine Hausärztin Wassergymnastik. Meine Kraftlosigkeit nahm zu. Bekannte meinten, jetzt wäre ich abgemagert genug und könne aufhören mit der Hungerei. Die Ahnungslosen!

Zwischenzeitlich sprach ich mit unserer Amtsärztin, die sich über

meinen Zustand wunderte und mir den Rat gab, zum Neurologen zu gehen. Meine Hausärztin hielt das nicht für nötig. Sie verordnete mir den Tranquilizer Rudotel, um mich zu beruhigen. Ich habe das Mittel nicht genommen.

Die Diagnose traf mich wie ein Blitz

Beim morgendlichen Zeitung lesen dachte ich, eine neue Brille muss her. Ich konnte die Buchstaben nicht mehr erkennen, alles war schleierhaft, im wahrsten Sinne des Wortes. Der Augenarzt stellte Gesichtsfeldausfälle fest und meinte, der Sehnerv wäre nicht richtig durchblutet, wahrscheinlich sei mein Blutdruck zu hoch, meine Hausärztin sollte sich darum kümmern. Diese überwies mich am 22.09.2003 nach Querfurt zum MRT.

Der Radiologe teilte mir zwischen Tür und Angel mit, dass ich eine Geschwulst an der Hypophyse habe. Im Weiteren wünschte er mir alles Gute. Ich war wie vom Blitz getroffen und verstand zunächst nichts, nur eines: In meinem Kopf ist ein Tumor – das kann nicht wahr sein. Jetzt ist alles zu Ende!

Meine Hausärztin überwies mich am 06.10.2003 in die Neurochirurgie im Helios Klinikum Erfurt, wo ich sofort einen Termin für den stationären Aufenthalt in der Endokrinologie bekam. Mittlerweile wog ich nur noch 68 kg und trank am Tag etwa 4 x 1,5 Liter Mineralwasser.

Nach etwa zwei Wochen stand die Diagnose zweifelsfrei fest: Ich hatte einen eingebluteten Hypophysentumor mit kompletter Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz, mit Chiasma-Syndrom und Hyperprolaktinämie – eine Operation war unumgänglich.

Professor Tuschy und Dr. Meyer gaben mir das Gefühl, in sicheren Händen zu sein, obwohl ich große Angst hatte.

Leider kam es nach der Operation zu Komplikationen

Am 05.12.2003 wurde ich operiert. Der operierende Arzt teilte mir mit, die Operation sei gut verlaufen, der Tumor gutartig. Alles würde nach 10 Tagen erledigt sein. Ich war froh und freute mich auf Weihnachten zu Hause.

Fünf Tage später lief Wasser aus meiner Nase. Schnupfen war es nicht, mit der Zeit färbte sich die Flüssigkeit leicht rosa. Da man mir keine Liquordrainage gelegt hatte, versuchte man das nachträglich am 12.12.2003 vormittags, leider ohne Erfolg – ich wurde ohnmächtig. Später Nachmittag am gleichen Tag, dieselbe Prozedur, diesmal mit Erfolg, wenn ich auch wieder ohnmächtig wurde.

Eigentlich war ich ganz optimistisch, dass alles gut wird, denn mittlerweile konnte ich wieder sehen. Ein wunderbares Gefühl! Doch der Liquor wurde immer trüber und am 17.12.2003, nachdem mein Kopfkissen völlig nass war und ich Schüttelfrost hatte, wurde ich sofort nochmals operiert.

Danach ging es langsam aufwärts. Einen Tag vor Silvester konnte ich das Klinikum verlassen. Schmerzen hatte ich noch im Oberschenkel von der Muskelentnahme für die Tumor-Operation. Seit langem hatte ich mich nicht so wohl gefühlt und glaubte, das Schlimmste überstanden zu haben.

Leben mit der Hormonsubstitution

Minirin, L-Thyroxin und Hydrocortison sind seit der Operation mein täglicher „Cocktail“. Das Hydrocortison verschaffte mir explosionsartig eine Gewichtszunahme bis 85 kg. Dazu ein Vollmondgesicht. Trotz alledem war meine Lebenslust zurückgekehrt.

Im Februar 2004 war ich zur Nachsorge stationär im Klinikum. Das

Hydrocortison wurde reduziert, Minirin auf 2 Hub pro Tag erhöht. Es geht mir gut.

Trotz Rezidiv finde ich das Leben schön!

Im September 2005 und im März 2005 wurde ein MRT durchgeführt – zum Glück ohne Befund. Doch die stationäre Kontrolle Ende April beendete das Glücksgefühl schlagartig: Es hatte sich ein Tumor-Rezidiv gebildet.

Mir wurde Strahlentherapie verordnet. In der Radiochirurgie erhielt ich im Mai und Juni 2005 insgesamt 30 stereotaktische Bestrahlungen – mit Erfolg, denn die im Dezember 2005 durchgeführte MRT-Kontrolle ergab, dass sich der Tumor um 5 mm verkleinert hat.

Mittlerweile hat sich mein Körper etwas reguliert und ist nicht mehr so schwammig. Jedoch habe ich nie gekannte, sehr unangenehme Hitzezustände. So wie es einmal war, wird es sicher nicht wieder werden. Aber ich kann gut mit der Krankheit umgehen und finde das Leben schön.

Trotz aller Komplikationen bedanke ich mich bei den Ärzten des Helios-Klinikums Erfurt, die mir zu neuem Lebensmut verholfen haben.

H. M.

P.S.: Man lernt doch immer noch dazu! Eine akute Harnwegsinfektion hat meinen Stoffwechsel total entgleisen lassen. Meine Hausärztin hatte versäumt, mir zusätzlich Hydrocortison zu geben, so dass ich nach einer Ohnmacht wieder im Klinikum in Erfurt landete. Nach einer Woche mit vielen Infusionen war ich wieder fit – nun weiß ich, dass ich beim kleinsten Infekt die Hydrocortison-Dosis erhöhen muss. Außerdem habe ich immer einen Notfallausweis zur „unbedingten“ Beachtung bei mir!

Eine Patientin mit Cushing-Syndrom berichtet:

Endlich habe ich es geschafft, die Krankheit zu überwinden

Meine Krankengeschichte beginnt wahrscheinlich schon im Jahr 2000. Da ich vermehrt Haarausfall hatte und sehr stark an Gewicht zunahm, ließ ich mich bei meinem Hausarzt durchchecken. Dieser führte alles auf Stress zurück, was ich ihm auch erstmal glaubte, denn ich hatte in meinem Beruf einen derben Rückschlag hinnehmen müssen, wollte zu meinem damaligen Freund in 50 km Entfernung ziehen, hatte deshalb auch im Fitnessstudio aufgehört, also erschien mir die Erklärung durchaus plausibel.

Nachdem nun aber eigentlich alles zum Besten verlief – ich bekam einen neuen Job, der mir Spaß machte, meine Ängste in Bezug auf den Umzug erwiesen sich auch als unbegründet –, nahm ich dennoch weiter an Gewicht zu. Deshalb entschloss ich mich im Januar 2003, meinen neuen Hausarzt aufzusuchen. Hier hatte ich wirkliches Glück, denn die Diagnose kam prompt: Hyperkortisolismus, Verdacht auf Cushing-Syndrom. Daraufhin folgte im August 2003 mein erster stationärer Aufenthalt in der Medizinischen Hochschule Hannover.

Die lange Suche nach der Ursache begann

Dort stellte man ein ACTH-abhängiges Cushing-Syndrom fest. Ich wurde völlig auf den Kopf gestellt (diverse Bluttests, Sonographie von Schilddrüse und Bauchbereich, CT vom ganzen Körper, Szintigraphie, Sinus-petrosus-Sampling und PET-Untersuchung), denn die Ursache des ACTH-Exzesses war unklar. Aber alles ohne Erfolg. Man ging schließlich davon aus, dass ich ei-

nen ACTH-produzierenden ekto-phen Kleisttumor hätte. So wurde ich ohne weitere medizinische Versorgung mit einem Gewicht von mittlerweile 110 kg, also ca. 30 kg mehr als zuvor, und der Gewissheit, irgendwo einen Tumor in mir zu tragen, entlassen. Ich sollte mich zur Verlaufskontrolle in ca. 6 Monaten nochmals vorstellen.

Der nächste stationäre Aufenthalt erfolgte im April 2004. Mittlerweile war mein Gewicht auf ca. 120 kg gestiegen. Vermehrter Haarausfall, extreme Kurzatmigkeit und ständiges Brennen im Gesicht waren fortan ebenfalls meine täglichen Begleiter. Eine erneute bildgebende Untersuchung (Sonographie, Szintigraphie, CT) blieb wieder ohne Befund. Allerdings stellte man eine pathologische Glukosetoleranz (Vorstufe des Diabetes) fest. Da ich mich weigerte, überhaupt ansatzweise über eine Entfernung meiner gesunden Nebennieren (um dadurch die Cortisolproduktion zu unterbinden) nachzudenken, versuchte man eine Therapie mit dem starken Pilzmedikament Nizoral, was eine Cortisolsenkung als Nebenwirkung hat. Diese Behandlung schien zunächst viel versprechend. Nach anfänglich rückgehendem Cortisolwert näherten sich meine Leberwerte jedoch denen eines „Kampftrinkers“. Schmerzen im Brustkorb und Sehstörungen machten es notwendig, die Therapie wieder abbrechen.

Da ich mich an jeden Strohhalm klammerte, versuchte ich von April 2004 bis Januar 2005, der Ursache mit Akupunktur beizukommen. Denn, so sagte ich mir, wenn ein Tumor so klein sein sollte, dass man ihn nicht finden kann, wieso sollte mein

Körper nicht in der Lage sein, ihn mit den richtigen Anreizen selbst zu bekämpfen? War eine Menge Geld für nix. Aber ich hab es probiert.

Im August 2004 schlug man mir vor, das Krebsmedikament Mitotane zu versuchen. Sollte das nicht anschlagen, könnte man nur noch die ja im Grunde gesunden Nebennieren entfernen, womit ich aber nicht einverstanden war. Die Mitotane-Therapie stoppte zumindest die Gewichtszunahme. Leider „mochte“ meine Leber dieses Krebsmedikament nicht, so dass auch diese Therapie Mitte Dezember 2004 wieder abgesetzt werden musste.

War die Entfernung der Nebennieren meine einzige Chance?

Zu diesem Zeitpunkt stieß ich auf die Internet-Seite des Netzwerks. Erst als ich den Erfahrungsbericht einer Cushing-Patientin gelesen hatte und mich darin wiederzuerkennen glaubte, wurde mir das Ausmaß meiner Krankheit bewusst. Ich saß erstmal nur da und weinte. Ich hatte zuvor meine Krankheit nie richtig an mich herangelassen und nicht als wirkliche Krankheit wahrhaben wollen.

Wenigstens war ich nun in der Lage, eine schwere Entscheidung zu treffen: Raus mit den Nebennieren! Bevor noch mehr Folgeerkrankungen auftreten, denn mir ging es körperlich schon sehr schlecht.

Um den Cortisolwert wenigstens kurzfristig bis zur Operation zu unterdrücken, erhielt ich Mitte Januar, nachdem sich die Leberwerte wieder normalisiert hatten, erneut Nizoral.

Ständig dachte ich an den vermuteten Tumor und hatte immer diesen Zwiespalt in mir: Es ist nicht der richtige Weg, sich mit 27 Jahren die gesunden Nebennieren entfernen zu lassen, denn der ursächliche Tumor würde ja bleiben. Aber was hatte ich für Alternativen? Noch länger warten? Noch mehr Gewicht, noch mehr Folgeerkrankungen? Nein, raus mit den Dingen! Allerdings nur unter der Voraussetzung, nochmals ein bildgebendes Verfahren einzusetzen, um vielleicht doch noch die eigentliche Ursache zu finden.

Bei der Thorax-Kernspintomographie fiel eine Stelle zwischen den Lungenflügeln auf, die als eventuelles Tumorgewebe in Frage kam. Verrückt, aber ich freute mich fast darüber. Das kann aber wohl nur jemand verstehen, der Ähnliches durchlebt hat. Zur Abklärung folgte im April 2005 eine Mediastinoskopie. Danach wachte ich auf der Intensivstation auf, denn wegen des massiven Übergewichts hatte ich Probleme beim Aufwachen aus der Narkose. Leider stellte man fest, dass es sich bei dem untersuchten Gewebe um vergrößerte Lymphknoten und – oh welch Wunder – Fettgewebe handelte. Also auch wieder keine neue Perspektive. Ich war schrecklich frustriert!

Anscheinend wurde ich vom Pech verfolgt

Zu allem Überfluss entzündete sich die Operationswunde. Die starken Wundheilungsstörungen waren natürlich ebenfalls auf den hohen Cortisolwert zurückzuführen. Nach über 10 Wochen war das eiternde Loch am Hals dann endlich zugewachsen. Leider musste der Hautarzt feststellen, dass sich ein Keloid, eine extrem hässliche und schmerzhaft Narbenwucherung, gebildet hatte. Die starken Schmerzen im Halsbereich waren kaum auszuhalten, ich hatte das Gefühl, es würde jemand

mit 1000 kleinen Nadeln darunter sitzen und mich piesaken.

Noch heute sind meine Stimmbänder nicht voll beweglich, da bei der Mediastinoskopie wahrscheinlich der Stimmbandnerv verletzt wurde oder mittlerweile eine chronische Entzündung vorliegt. Nichts Genaues weiss man nicht... Jedenfalls bekomme ich kaum Luft, gehe noch immer wöchentlich zur Logopädin und bekomme Reizstrom. Sport treiben kann ich auch nur eingeschränkt, weil die Stimmbänder bei Belastung wieder sofort zuziehen und auch ohne Belastung nur eine Luftzufuhr von 30% besteht. Theoretisch könnte man das operativ beheben, aber dann könnte die Stimme weg sein. Tolle Aussichten.

Vor der Nebennieren-Entfernung war noch eine PET-Untersuchung vorgesehen. Zur Erholung fuhren wir vorab noch eine Woche nach Fehmarn. Das Wetter war ganz toll und wir gingen jeden Tag an den Strand. Für jeden normalen Menschen hört sich das prima an. Aber mit einem Badeanzug in Kleidergröße 56 wird es zum Spießrutenlauf. Und wenn dann kleine Kinder mir dem Finger auf einen zeigen und verkünden, wie fett man ist, bricht wieder mal eine Welt zusammen. Aber nicht genug damit. Da ich 2005 anscheinend das Pech gepachtet hatte, brach ich mir noch das Radiusköpfchen im rechten Ellenbogen. Deshalb wurde die Operation wieder hinausgezögert, denn mit Gipsarm konnte die geplante PET-Untersuchung nicht stattfinden. Der Bruch verheilte aufgrund des hohen Cortisolspiegels schlecht.

In dieser Zeit wurde ich fast verrückt, denn nachdem ich Jahre gebraucht hatte, um eine Entscheidung zu treffen, wollte ich nun, dass endlich etwas passiert. Immerhin lag

mein Entschluss schon 7 Monate zurück.

Sollte die Operation an meinem Übergewicht scheitern?

Im Juli 2005 wurde in der MHH schließlich die letzte PET-Untersuchung gemacht, um sicherzugehen, dass die Entfernung der gesunden Nebennieren wirklich der letzte mögliche Weg ist. Wie nicht anders zu erwarten, wurde nichts gefunden, und mein Entschluss zur Operation wurde bekräftigt.

Ich vereinbarte einen Termin in der Chirurgie. Die nicht gerade sensiblen Chirurgen stellten fest, dass ich unter starkem Übergewicht leide. Eine Operation wäre nur über einen Bauchschnitt machbar und auch sehr riskant. Es brach wieder eine Welt für mich zusammen. Ich kam mir vor wie ein Hamster im Laufrad. Die Operation war zu gefährlich wegen des Übergewichtes und ohne Operation konnte ich nicht abnehmen. Na danke, tolle Aussichten sind das! Aber man soll ja die Hoffnung nicht aufgeben und so habe ich in der Uniklinik in Halle Chirurgen gefunden, die den Eingriff minimal-invasiv machen wollten. Dort war man auch wesentlich sensibler und hat mir Mut gemacht, denn der Eingriff wurde schon bei schwereren Patienten geschafft. Juhu, Licht am Ende des Tunnels! Glücklicherweise habe ich schon nach 2 Wochen einen Termin bekommen.

Vor der Operation wurde mir gesagt, dass bei Komplikationen eventuell nur die rechte Nebenniere und bei einem zweiten Eingriff dann die linke



Nebenniere entfernt würde, da diese eine noch kompliziertere Lage habe. Natürlich traten Komplikationen auf und der Eingriff, der im Normalfall 1½ Stunden dauert, dauerte bei mir 4 Stunden. Und statt einer Kamera brauchte man zwei. Also wachte ich mit der verbliebenen linken Nebenniere auf. Ich sah aus wie ein Junkie, da man in meinen Armen trotz etlicher Versuche keinen geeigneten Venenzugang finden konnte und man mit einem Cushing schnell blaue Flecke bekommt. Schließlich wurde ein zentraler Venenkatheter am Hals gelegt und der Puls in der Leiste gemessen. Immerhin hatte ich nur kleine Schnitte am Rücken und keinen großen Bauchschnitt. Die Mobilisierung war aufgrund meines starken Willens auch problemlos: Weil man mir große Angst vor einer Thrombose gemacht hatte, bin ich schon am nächsten Tag wieder aufgestanden.

So durfte ich dann nach nur 6 Tagen wieder 6 Wochen nach Hause, da der Oberarzt Urlaub hatte (welch Pech mal wieder für mich), bevor die linke Seite an der Reihe war. Diese Zeit war ganz furchtbar: Ich hatte noch stärkere Beschwerden, denn die verbliebene linke Nebenniere produzierte aufgrund der starken Stresssituation noch mehr Cortisol als beide zusammen. Die Angst vor der nächsten Operation, die aufgrund der schwierigeren Lage der linken Nebenniere noch komplizierter werden sollte, machte mir noch zusätzlich zu schaffen. Und auch die Angst, dass der ACTH-Produzent vielleicht selbst in der Lage war, das Cortisol zu produzieren und vielleicht die gesunden Nebennieren ganz umsonst weggenommen werden könnten.

Auch nach der Operation hielten die Probleme an

Die linke Nebenniere wurde am 12.10.05 ebenfalls minimal-invasiv entfernt. Der Eingriff verlief in 1½

Stunden, besser als erwartet, und nach nur 5 Tagen konnte ich nach Hause. Allerdings hatte ich ziemlich Angst, weil mir die Chefärztin erzählt hatte, dass beide Operationen eventuell umsonst gewesen sein könnten, wenn der ACTH produzierende Tumor selbst auch Cortisol bilden könne. Leider war mein mich behandelnder Endokrinologe 3 Woche nicht da und so hatte ich erst nach 3 Wochen die Möglichkeit, mit ihm zu sprechen. Diese 3 Wochen dürften die längsten meines Lebens gewesen sein, denn zum einen wusste ich nicht, wo ich stand, und zum anderen litt ich unter starken Cortisol-Entzugerscheinungen (was ich allerdings zu diesem Zeitpunkt nicht wusste und deshalb meine Probleme nicht zuordnen konnte), so dass mein Zustand noch viel schlimmer war als vor den Operationen. Ich habe tagelang nur geweint und hatte starke Schmerzen, die sich niemand erklären konnte. Ich habe wirklich riesiges Glück, dass mein Mann und meine Familie so sehr zu mir gestanden und mir immer wieder Mut gemacht haben.

Leider brachte mir die Kur nicht den erhofften Erfolg

Vom 29.12.05 bis zum 08.02.06 machte ich eine Kur in Bad Kissingen. Sie war nicht wirklich erholsam, denn ich war eigentlich in einer Kuranlage für Diabetes und Adipositas gelandet. Da meine Psyche noch nicht wirklich stabil war, konnte ich Kurse wie „Essstörungen“ oder „Verhaltensänderung bei Übergewicht“ nur schwer verkraften. Außerdem war der einzige Endokrinologe der Klinik die ersten 3 Wochen nicht anwesend und niemand konnte mir bei meiner Cortison-Einstellung wirklich helfen. Das war für mich ein großes Problem, da ich ja auch wieder Sport treiben wollte, aber Angst vor einer Addison-Krise hatte. Warum musste nur immer ich

die Verliererkarte ziehen? Schließlich wurde ich auf die psychosomatische Station (wir nannten sie selbst liebevoll „Meisenburg“). Dort habe ich mich die letzten 3 Wochen mit den Psychologen gestritten, weil ich keine Antidepressiva nehmen wollte.

Mit Zuversicht geht es langsam bergauf

Heute weiß ich, dass der ACTH-Produzent kein Cortisol bildet. Die ACTH-Werte sind zwar noch immer zu hoch, aber nicht höher als vor den Operationen, was darauf schließen lässt, dass der Produzent nicht schnell wächst, falls er überhaupt wächst. Dies beruhigt mich etwas, denn wahrscheinlich ist es dann nichts Bösartiges.

Mittlerweile geht es mir schon viel besser. Ich habe 20 kg abgenommen, ohne zu hungern, und meine Leistungsfähigkeit kommt ganz langsam zurück. Auf jeden Fall kann ich sagen, dass ich in dieser Zeit viel gelernt habe. Nämlich wie wichtig es ist, einen lieben Partner, eine tolle Familie und gute Freunde zu haben. Außerdem weiss ich mein Leben viel mehr zu schätzen und kann mich über die kleinen Dinge freuen.

Rückblickend kann ich jedem nur raten, sich nicht zu verkriechen, sondern seinen Instinkten zu vertrauen. Ärzte sind auch nur Menschen und nicht allmächtig! Man muss sich selbst informieren und sich alles genau erklären lassen, denn nur wenn man wirklich versteht, was passiert und welchen Sinn manche Untersuchungen machen, kann man die Situation bewältigen, im Einklang mit sich selbst sein und die Krankheit überwinden. Zum Abschluss möchte ich nochmals darauf hinweisen, wie wichtig der Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten ist!

S. H.

Meine Krankheit zwang mich schließlich, meinen Beruf aufzugeben

Heute, nach 25 Jahren Leben mit der Krankheit, habe ich endlich den Mut, für andere Patienten über meine Hypophysenerkrankung zu schreiben.

Im Alter von 25 Jahren spürte ich erste Anzeichen. Während meiner Armeezeit in der ehemaligen DDR war ich den körperlichen Belastungen nicht mehr gewachsen. Deshalb wurde ich aus der Armee entlassen und bekam 1 1/2 Jahre lang Medikamente gegen Depressionen. Mit viel persönlichem Einsatz – Erlernen von Autogenem Training, Sport – gelang es mir, meine damalige Arbeit wieder aufzunehmen. Die nächsten 10 Jahre hatte ich keinerlei Beschwerden, was laut Chefarzt der Neurologie „einmalig“ war.

Nach der politischen Wende übte ich einen anderen Beruf aus. Doch nun kam es erneut zu Belastungseinschränkungen, sowohl bei der Arbeit als auch privat. Wieder wurde ich mit starken Medikamenten gegen Depressionen behandelt.

Schließlich wurde – zum ersten Mal! – eine MRT-Untersuchung durchgeführt und dabei ein Hypophysentumor festgestellt. 1992 erfolgte die erste Operation. Danach konnte ich meinen Beruf wieder ausüben. 1994 musste ich erneut operiert werden. Nach der Reha-Kur war ich fest entschlossen, meine bisherige Arbeit wieder aufzunehmen, was ich Ende 1994 auch tat.

Leider war ich den Anforderungen nicht gewachsen, so dass ich meine

Arbeit aufgeben musste. Nach langem Überlegen stellte ich den Antrag auf Erwerbsunfähigkeitsrente, der aber erst 1997 genehmigt wurde. Heute arbeite ich stundenweise und verdiene mir etwas zu meiner Rente hinzu.

Außerdem bin ich aktiv in unserer Selbsthilfegruppe tätig, die mir in den letzten Jahren, seit ich Rentner bin, viel Unterstützung gegeben hat.

K.-H. G.

*„Hypophyseninsuffizienz“
das klingt so schwierig,
ich bin begierig
es allen zu sagen.
Auch denen,
die nicht danach fragen.*

*„Hypophyseninsuffizienz“
klingt so geheimnisvoll,
was es wohl
bedeuten soll?*

*Und wer hat so etwas schon?
Außer mir im Land
nur noch Hundert
und meiner Schulfreundin
ihr junger Sohn.*

*Dieser wuchs schneller,
er hatte mehr Glück.
Die Forschung war weiter.
Doch mein Blick –
schaut nicht im Zorn zurück.*

*Es war mein Schicksal,
von Gott so gewollt.
Das Leben war trotzdem schön.
Warum ich wohl klagen sollt?*

L. E.

Mein Leben mit der HVL-Insuffizienz

Ich bin am 28.09.1929 geboren. Bei meiner Geburt ging es recht turbulent zu: Steißlage – Zangengeburt – scheinot (blau wie eine Pflaume). Bei den Wiederbelebungsversuchen wurde das rechte Bein ausgerenkt, seitdem ist es 2 cm kürzer.

Körperliche Entwicklung im Zeitlupentempo

Als Kleinkind litt ich unter Rachitis und Skrofulose (Tuberkulose der Haut). Als Schulkind war ich körperlich sehr schwach, geistig lebhaft, extrem erkältungsanfällig, verbunden mit hohem Fieber. Mein Kummer als Kind: „Das Leben wäre schön, wenn ich nicht essen müsste.“

Die körperliche Entwicklung und das Größenwachstum gingen im Zeitlupentempo vor sich. Mit 20 Jahren hatte ich erst eine Größe von 130 cm erreicht. Ich wurde 160 cm groß (ohne Hormongaben). Meine Eltern waren größer. Mit 40 Jahren waren die Wachstumsfugen noch nicht ganz geschlossen.

Die erste Periode hatte ich mit 35 Jahren, die letzte mit 65. Ich hielt mich damals einige Monate in Neuseeland auf und hatte drei Sommer hintereinander. Das bekam mir sehr gut. Dazwischen bekam ich die Periode vereinzelt und sehr schwach. Östrogene habe ich nicht vertragen, denn ich bekam Venenentzündungen.

Die richtige Diagnose erhielt ich erst mit 68 Jahren

Ab meinem 25. Lebensjahr erfolgte eine Therapie bei Professor Haubold, München. Er behandelte mich vor allem mit Vitaminen, Mineralsalzen und Spurenlementen. Hormone bekam ich keine – so weit war die Forschung damals noch nicht.

Röntgenologisch wurde eine normale Form der Sella (Knochenaussparung, in der die Hypophyse liegt) festgestellt, sie war jedoch viel zu klein, denn sie hatte die Größe der Sella eines 1–4-jährigen Kindes. Als Ursache wurde die Steißlage oder das Geburtstrauma vermutet.

Mit 68 Jahren stellte ich mich bei Herrn Professor Hensen in Erlangen vor. Die Untersuchungen ergaben eine Insuffizienz des Hypophysenvorderlappens mit Beteiligung der gonadotropen, somatotropen, thyreotropen und partiell auch der corticotropen Achse.

Seit dieser Zeit spritze ich das Wachstumshormon Genotropin, anfangs 0,2 mg, später 0,4 mg. Es bekommt mir gut und ich fühle mich kräftemäßig wesentlich besser. Außerdem nehme ich 1 Tablette L-Thyroxin Henning 125 täglich. In Stresssituationen, bei Infekten oder Operationen benötige ich Hydrocortison. Wegen Osteoporose nehme ich Calcium-Sandoz fortissimum und Ospur D 3. Mehrere längere Aufenthalte an der Nordsee mit ihrem Jodgehalt taten mir gut. Radonbäder zeigten Wirkung, sie stimulierten die Ovarien (Eierstöcke).

Doch es plagen mich nicht nur die Hormone: Seit Jahren leide ich an einer schweren Dysplasie-Coxarthrose rechts, geringer links, wage aber noch keine Hüftoperation. Ein massives degeneratives Wirbelsäulensyndrom verursacht ebenso Schmerzen. Dazu kommen Hypertonie (seit ca. 10 Jahren), Hypercholesterinämie, ein Myokardinfarkt im Jahr 2000 (ausgelöst durch hohes Fieber), gestaute Beckeniere links sowie ab und zu Nebenhöhleneiterungen und chronische Bronchitis. Ich bin immer noch extrem kälteempfindlich und erkältungsanfällig.

Immer öfter tritt ein unerklärlicher Zustand auf: Bei der geringsten

Feuchtigkeit im Freien oder im Haus überzieht meine ganze Haut ein eiskalter Schweiß und die Haare werden nass. Kann ich dieser Feuchtigkeit nicht schnell genug entfliehen, entleeren sich Darm und Blase explosionsartig.

Manchmal habe ich den Eindruck, dass Jugend- und Greisenalter in meinem Körper miteinander kämpfen.

Es gibt vieles, wofür ich Gott danken kann

Ich hatte wunderbare, verständnisvolle Eltern. Als ich 17 Jahre alt war, verlor ich meinen über alles geliebten Vater. Durch mein Kleinsein musste ich auch so manchen Spott ertragen. Das klagte ich einer Diakonisse. Sie riet mir: „Fang zu danken an.“ Das war paradox für mich, doch es half. Ich versank nicht in Selbstmitleid, sondern fand vieles, wofür ich Gott danken konnte: Ich hatte gesunde Augen und konnte laufen. Meine Mutter und Patentante liebten mich sehr und ich hatte viele Freundinnen.

Beruflich konnte ich nur teilzeitlich (2/3) arbeiten. Vom 30. bis zum 40. Lebensjahr arbeitete ich als Verkäuferin. Mit 40 Jahren machte ich die Ausbildung zur Erzieherin. Als HpU (Heilpädagogische Unterrichtshilfe) arbeitete ich in der Lebenshilfeschule mit geistig und körperlich behinderten Kindern. Mit 55 Jahren musste ich krankheitshalber in Rente gehen. Das war sehr schwer für mich, denn die Kinder waren mein Lebensinhalt.

Aber Gott schenkte mir wieder andere Aufgaben. Ich halte in Gemeinden und Vereinen verschiedene Vorträge. Ein Geschenk ist auch unser Hausbibelkreis aus 13 Frauen, die sich alle 14 Tage bei mir treffen. Jesus lässt niemanden in der Tiefe, das kann-

te ich immer wieder erfahren. Er schenkt einen Frieden, der wirklich höher ist als alle Vernunft. Er gibt Freude und ein spannendes Leben. Ich kann nur jedem raten: Versuchen Sie es, laden Sie Jesus in Ihr Leben ein und lesen Sie in der Bibel. Mit meinem humoristischen Talent kann ich vielen Menschen Freude machen. Ich schreibe gerne Gedichte,

ein paar Kostproben habe ich für die Glandula beigelegt. Wahrscheinlich können manche Patienten den Inhalt bestätigen. Das „Dichten“ macht mir keine Mühe. Wenn mich etwas freut, interessiert oder ärgert, geht es von allein. Mit immer mehr Mühe verbunden ist jedoch die körperliche Arbeit (Haushalt).

Die Zukunft? Wie Gott will, sie liegt in seinen Händen. Ist es nicht ein Wunder, dass ich so alt geworden bin? Ich werde im September 77 Jahre!

L. E.



Mein Traum

*Lebenslustig, jung und voller Tatendrang,
das war ich. Durch's ganze Haus ich sang.
Und ich erwartete vom Leben ganz was Toll's!*

*Doch wer mich sah, sagte nur:
„Kleine Dicke, was soll's?
Du bist zu dick und zu klein!“
Und ich ging in meine Kammer,
und sperre mich ein.
Dort träumte ich meinen Traum:
Ich war groß, schlank und hübsch anzuschau'n.
Und ich träumte ...*

*Einmal 'ne Eisprinzessin sein –
und zu tanzen auf dem Eis, allein –
und alle Leute müssten staunen,
Kinder, Männer, alle Frauen.
Doch das Eis, es zerbarst
und ich landete auf dem – Achtern
und alle Menschen, sie lachten.*

*Und wer mich sah, sagte nur:
„Kleine Dicke, was soll's?
Du bist zu dick und zu klein!“
Und ich ging in meine Kammer,
und sperre mich ein.
Dort träumte ich meinen Traum:
Ich war groß, schlank und hübsch anzuschau'n.
Und ich träumte ...*

*Einmal eine Sexbombe sein –
alle Männer müssten nach mir schrei'n –
und ich werde verehrt und begehrt ganz toll
und mein Rendezvouskalender ist randvoll.
Doch mein Held sah mich an.
Nahm 'ne Schlanke sodann,
und mein Traum, er zerrann.*



*Und wer mich sah, sagte nur:
„Kleine Dicke, was soll's?
Du bist zu dick und zu klein!“
Und ich ging in meine Kammer,
und sperre mich ein.
Dort träumte ich meinen Traum:
Ich war groß, schlank und hübsch anzuschau'n.
Und ich erwachte:*

*Und sah auf einmal ein:
Mein Traum war nur Schein.
Nicht das Leben, das echte,
jetzt kommt erst das Rechte,
und ich nehme es an
und ich freu' mich daran.
Denn Du, Gott, hast mich so gewollt.
Darum liebe ich Dich; Dich, Dich und mich,
denn Du, Gott, hast mich so gewollt.*

L. E.

**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 nur anonym zitiert, das heißt, wir drucken generell nur die Namenskürzel ab. Zuschriften leitet das Netzwerkbüro selbstverständlich gerne an die Verfasser der Leserbriefe weiter. Im Übrigen gilt in der Glandula-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

**Antwort auf den Leserbrief
„Cortisondauertherapie
als Ursache für rezidivierende
Blasenentzündung?“
in Glandula 22**

Sehr geehrte Mitpatientin, nachdem ich Ihren Leserbrief in der Glandula gelesen habe, ist es mir ein Anliegen, Ihnen darauf zu antworten. Ich habe mich wieder einmal sehr darüber aufgeregt, wie wenig sich doch Ärzte über „Cortison“ auskennen, wie voreingenommen sie Cortison verteufeln und wie leichtfertig sie es zum Sündenbock abstempeln. Um gleich in media res zu gehen: Ihr Hausarzt hat keine Ahnung von einer Cortisonsubstitutionstherapie!

Wie Sie erläutern, sind Sie am Sheehan-Syndrom erkrankt, das den Ausfall einiger, mehrerer oder gar aller Stimulationshormone der Hypophyse zur Folge hat. So wird beispielsweise die Cortisolproduktion und -ausschüttung Ihrer Nebennieren nicht mehr stimuliert. Das Cortisoldefizit, das sich dadurch ergibt, ist aber insofern behandelbar, als man mit einem, dem körpereigenen Cortisol sehr ähnlichen Cortison, meist in Form von Tabletten, dieses Defizit ausgleicht. Das ist Hydrocortison oder Cortison Ciba, in seltenen Fällen auch Prednisolon, wobei letzteres schon wieder weniger dem körpereigenen Cortisol ähnlich ist. Hydrocortison und Cortison Ciba, ein Cortisonacetat,

das in der Leber zu Hydrocortison umgewandelt wird, sind folglich sehr physiologisch und lösen auch nicht die Nebenwirkungen aus wie ein so genanntes pharmakologisches Cortison (z.B. Fortecortin, Decortin, Dexamethason, Urbason etc.). Wie der Name schon sagt, gibt es Cortisonpräparate, bei denen das Cortison pharmakologisch, d.h. durch die Arzneimittelindustrie chemisch verändert wurde. Dies hat man gemacht, weil man positive Wirkungen des Cortisons verstärken wollte, z.B. die entzündungshemmende und die antiallergische Wirkung. Auf diese Weise kann man rheumatische und allergische Erkrankungen zufriedenstellender behandeln. Durch die chemische Aufbereitung sind diese Cortisonpräparate aber auch mit stärker in Erscheinung tretenden Nebenwirkungen behaftet, die den Patienten oft sehr zu schaffen machen (Heißhunger, Süßhunger, Wassereinlagerungen, Gewichtszunahme, Immunschwäche etc.).

Da Sie aber kein pharmakologisches Cortison benötigen und, wie Sie beschreiben, mit Hydrocortison substituiert werden, werden sich bei Ihnen die für das pharmakologische Cortison typischen Nebenwirkungen nicht einstellen, im Gegenteil, wenn Sie adäquat substituiert werden, d.h. relativ genau die Cortisonmenge zugeführt wird, die Sie als Gesunde selbst produzieren würden, dann unterstützt Ihre Cortisongabe noch Ihr Immunsystem und Sie haben weitaus

weniger mit Infekten zu kämpfen als ohne diese Substitution, zumindest ist das bei mir so der Fall.

Daraus ist abzuleiten, dass Ihr Hausarzt zwei verschiedene Dinge in einen Topf wirft und davon ausgeht, dass beides ein und dasselbe ist. Hier unterliegt er aber einem fatalen Fehler und darüber sollten Sie ihn eventuell auch aufklären.

Aber ich möchte mit meiner Antwort auf Ihre Anfrage nicht nur meinen Unmut zum Ausdruck bringen, ich will versuchen, Ihnen auch konstruktiv weiterzuhelfen. Mit Sicherheit ist Ihre Cortisonsubstitution, wenn Sie ein Präparat wie Hydrocortison anwenden, nicht an den rezidivierenden Blasenentzündungen Schuld. Fassen Sie deshalb bitte nicht den Entschluss, aus diesem Grund Ihre Substitutionsdosis zu reduzieren oder gar das Cortison abzusetzen. Das Cortison ist für Sie lebensnotwendig!

Ich selbst, ebenfalls Hypophysenpatientin und voll substituiert, hatte auch eine Phase mit rezidivierenden Blasenentzündungen, die man mit Antibiotika behandelte. Inzwischen gehört dies der Vergangenheit an. Folgendes hat sich bei mir zugetragen:

Wegen der kurzfristig wiederkehrenden Blasenkatarrhe wurden Blasenspiegelungen für notwendig gehalten, es musste immer wieder Katheterurin unter sterilen Bedingungen genommen werden usw. Je öfter ich Antibiotika erhielt, je mehr

an der Blase manipuliert wurde, was meines Erachtens ebenfalls einen Einfluss hatte, desto häufiger entwickelte sich eine Blasenentzündung. Nachdem ich diesen Zusammenhang erkannt hatte, wollte ich den Teufelskreis durchbrechen. Ich wusste, dass Antibiotika die Darmflora ungünstig beeinflussen können, was man ja oft auch an damit verbundenen Durchfällen feststellen kann. Eine gestörte Darmflora verringert aber die Widerstandskraft gegen Infekte. Man kann zwar davon ausgehen, dass sich nach Abklingen des Durchfalls der Darm wieder regeneriert hat, aber meist ist das Gleichgewicht nicht vollständig wiederhergestellt. Aus diesem Grund nahm ich am Ende einer wieder einmal notwendigen Antibiotikumeinnahme für 1/4 Jahr ein die Darmflora regulierendes Präparat ein: Omniflora. Darüber hinaus hatte ich meinen Urologen gebeten, mir eventuell etwas zu verordnen, das das Immunsystem günstig beeinflusst. Tatsächlich gab es ein solches Präparat. Nach Beendigung der Antibiotikumeinnahme setzte ich die Einnahme mit Uro-Vaxom fort. Speziell dieses Präparat soll das Immunsystem unterstützen, Blasenkatarrhen zu widerstehen. Nach dieser „Kur“ hatte ich schlagartig Ruhe. Die sehr unangenehmen Blasenentzündungen gehörten der Vergangenheit an.

Mir jedenfalls hat diese Therapie bestens geholfen und, obwohl ich nach wie vor Cortison substituieren, stellen Blasenentzündungen kein Problem mehr dar. Ob es allein das Uro-Vaxom war, das den Erfolg brachte, oder beides, das kann ich nicht beurteilen. Auf jeden Fall schadet es nicht, nach einer Antibiotikumtherapie die Darmflora zu kurieren. Vielleicht kann Ihnen auch auf diese Weise geholfen werden. Mit allen guten Wünschen

M. P.

Behindert!

Warum schauen alle zu mir hin?

Ich weiß doch, dass ich anders bin!

Warum können sie nicht an mir vorbeigehen, ohne mich taktlos und neugierig anzusehen?

Nur ein körperliches Anderssein fällt auf, charakterliche Mängel nimmt jeder in Kauf.

Hass, Neid, Eitelkeit sieht man halt nicht, nur körperliche Fehler springen ins Gesicht.

L. E.

Hilft DHEA bei rezidivierenden Infekten?

Da ich (54 Jahre) seit Jahren unter gehäuften und kompliziert verlaufenden Infekten leide und die Erhöhung der Cortisondosis nicht nützte, riet mir mein Endokrinologe zur Einnahme von DHEA: in den ersten 6 Monaten 25 mg/Tag, danach 50 mg /Tag. Inzwischen nehme ich das Hormon schon 7 Monate lang ein. Von den beschriebenen positiven Auswirkungen, wie z.B. dass DHEA gegen Depressionen und Ängste wirken, das allgemeine Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit steigern sowie das Sexualverhalten positiv beeinflussen soll, habe ich jedoch noch nichts verspürt. Dagegen traten negative Auswirkungen wie leichte Akne und starker Haarwuchs im Achsel- und Schambereich auf.

Daher meine Fragen:

1. Nützt mir DHEA in Bezug auf die häufigen und kompliziert verlaufenden Infekte? Wenn ja, welche Dosierung ist nötig? Bin ich mit 50 mg/Tag nicht überdosiert?

2. Gibt es irgendeine andere Möglichkeit, um diese enorme „Immunschwäche“ (Infekte von September bis April) zu beheben?

E. K.

Sie berichten, dass Sie unter gehäuften und kompliziert verlaufenden Infekten in der kalten Jahreszeit gelitten haben und führen dies auf eine „enorme Immunschwäche“ zurück. Ihr Endokrinologe hat Ihnen zu einer Erhöhung der Cortison-Dosis geraten, dieser Versuch ist sicher richtig.

Da dies nichts nützte, wurde ein Therapieversuch mit DHEA, zunächst 25 mg pro Tag, dann 50 mg pro Tag eingeleitet. Nach 7 Monaten haben Sie keine positiven Effekte bemerkt, jedoch Nebenwirkungen, wie leichte Akne und Haarwuchs im Achsel- und Schambereich. DHEA wird in der Nebenniere produziert und wirkt bei Frauen in erster Linie wie ein leichtes männliches Hormon mit positiven Einflüssen auf Lebensqualität und Libido sowie negativen Einflüsse auf die Haut. Bei Männern wirkt DHEA eher wie das weibliche Hormon.

In wissenschaftlichen Studien gibt es Hinweise darauf, dass DHEA die Abwehrkräfte stärken kann. In klinischen Studien ist dies aber noch nie sicher nachgewiesen oder richtig untersucht worden. DHEA ist bei Ihnen nun im Rahmen eines individuellen Heilversuchs eingesetzt worden. Da die erwünschte Wirkung nicht eingetreten ist, würde ich dazu raten, den Therapieversuch nun zu beenden, zumal nun auch für Sie negative Wirkungen auf Haut und Haarwuchs aufgetreten sind.

Infekte treten gerade in den Wintermonaten sehr häufig auf und müssen nicht immer Ausdruck einer Immunschwäche sein. Allgemeine Möglichkeiten, Infekte zu vermeiden sind ausreichend Schlaf, ein Mittagsschlaf, gesunde und abwechslungsreiche Ernährung, täglich frische Luft und ein Spaziergang von einer Stunde, psychische Ausgeglichenheit, naturheilkundliche Verfahren, wie Sauna, kalte Güsse und vieles



andere mehr. Eine Tablette, die alle Infekte verhindern kann, wäre schön, ist aber leider noch nicht erfunden worden.

J. H.

Antwort auf den Leserbrief „Hyperkalzämie und ihre negativen Auswirkungen“ in Glandula 22/05

Sehr geehrte/r H.S., zur Hyperkalzämie fallen mir leider auch nur die beiden häufigsten Ursachen ein, nämlich die tumorbedingte Hyperkalzämie und ein zu hoher Kalziumspiegel aufgrund einer Nebenschilddrüsenüberfunktion (primärer Hyperparathyreoidismus). Bei der Nebenschilddrüsenbedingten Hyperkalzämie müsste jedoch das Parathormon (Nebenschilddrüsenhormon) ebenfalls erhöht sein. Bei einer tumorbedingten Hyperkalzämie könnte das Parathormon evtl. leicht erniedrigt sein.

Da ich vermute, dass Sie in einer auf das Fachgebiet Endokrinologie spezialisierten Klinik in Behandlung sind, kann ich mir nur schwer vorstellen, dass man nicht versucht hat, die unterschiedlichen Ursachen Ihrer Hyperkalzämie herauszufinden.

Mich würde noch interessieren, ob es sich bei Ihrer Tumorerkrankung um neuroendokrine Tumoren/Karzi-noide handelt, oder ob es sich bei der Krebserkrankung der Niere, die Sie erwähnen, um ein Adenokarzinom

handelt, das später gestreut hat. Dieser Unterschied würde evtl. spezielle Rückschlüsse erlauben.

S. W

Leserbrief zum Beitrag „Hormonsubstitution bei Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz“ in Glandula 22/05

In dem Artikel von Herrn PD Dr. Auernhammer wird explizit geschrieben, dass eine Hydrocortison-Dosis von 25 mg pro Tag nicht überschritten werden darf bei der Substitution der Hypophyseninsuffizienz. Dies steht im Gegensatz zur Praxis und auch im Gegensatz zu den Angaben in der „Rationalen Diagnostik und Therapie in Endokrinologie/Diabetologiestoffwechsel“, herausgegeben von Herrn Lehnert, wo in Ausgabe Mai 2003 auf Seite 27 eine Hydrocortison-Dosis von 20 bis 30 mg empfohlen wird; in englischsprachigen Ländern und bei der Verwendung von Cortisonacetat werden ebenfalls höhere Dosen eingesetzt.

Prof. Dr. med. Christian Wüster, Mainz

Professor Wüster ist zuzustimmen, dass die Dosis von Hydrocortison individuell titriert werden muss. Es muss bei der Dosisfindung aber unterschieden werden zwischen Patienten mit sekundärer Nebenniereninsuffizienz (Hypophyseninsuffizienz) und Patienten mit einer primären Nebenniereninsuffizienz (Morbus Addison oder Zustand nach Adrenalektomie).

Patienten mit sekundärer Nebenniereninsuffizienz aufgrund einer Hypophysenerkrankung benötigen im Mittel deutlich weniger Hydrocortison als Patienten mit einem kompletten Cortisolmangel. Die Gesamt-Cortisolsubstitutionsdosis bei sekundärer Hypophysen-Nebennieren-Insuffizienz (Hypophyseninsuffizienz) liegt meist bei nur 10 bis 20 mg, nur sehr

wenige Patienten mit Hypophyseninsuffizienz benötigen unter normalen Bedingungen 25 oder 30 mg. Dies sieht natürlich ganz anders aus, wenn febrile Infekte auftreten oder erhebliche körperliche Belastungen, z.B. Operationen, bestehen.

Patienten mit einer primären Nebenniereninsuffizienz, z.B. als Folge eines Morbus Addison oder als Folge einer beidseitigen Nebennierenentfernung, benötigen höhere Dosen; sie kommen nahezu nie mit 10 mg aus, sondern benötigen meist 20 bis 30 mg, bei Stress usw. muss die Dosis verdoppelt oder verdreifacht werden.

Auf die zahlreichen Artikel zu dieser Problematik in früheren Ausgaben der Glandula sei verwiesen.

J. H.

Leserbrief zum Beitrag „Die seelische Bewältigung einer Hypophysen- und/oder NN-Erkrankung“ in Glandula 22/05

Herzlichen Glückwunsch an Frau Pasedach für ihren gelungenen und sehr wichtigen Beitrag!

Sie schildert die Probleme, die sich ergeben können, nicht nur sehr ausführlich, sondern zeigt für Betroffene auch mögliche Hilfestellungen auf. Die psychischen Folgen von chronischen organischen Erkrankungen werden bisher immer noch viel zu wenig diskutiert. Wir neigen, auch in der Selbsthilfebewegung, oft sehr stark dazu, uns fast ausschließlich auf die medizinischen Fragen zu konzentrieren, und vergessen dabei bei aller Wichtigkeit umfassender medizinischer Informationen die seelischen Auswirkungen von körperlichen Krankheiten im Alltag.

Susanne Werkmeister, Erlangen

Antwort auf den Leserbrief „Wachstumshormon und Osteoporose“ in Glandula 22

Sehr geehrte Mitpatientin, als ebenfalls seit Kindheit von einer HVL-Insuffizienz und einem damit verbundenen Wachstumshormonmangel sowie einer sekundären NNR-Insuffizienz betroffene Patientin möchte ich zu Ihrem Leserbrief Stellung nehmen. Vorneweg behaupte ich: Der Sie behandelnde Arzt hat keine Ahnung von den Wirkmechanismen des Wachstumshormons. Mit seiner Äußerung, dass die Therapie im Verhältnis zu den bei Ihnen offensichtlichen Wirkungen zu teuer sei, lässt er den Verdacht aufkommen, dass ihm der Aufwand zu viel ist, für Sie und dieses Präparat ein Sonderbudget bei der Krankenkasse zu beantragen oder weiter aufrechtzuerhalten. Eigentlich kann ich Ihnen nur raten, den Arzt zu wechseln. Denn anscheinend weiß er nur bruchstückhaft über eine Wachstumshormontherapie Bescheid, kennt weder die aktuelle Studienlage, noch ist er mit den vielseitigen Einflussnahmen vertraut, die das Wachstumshormon auf den Organismus nimmt.

Wie Sie berichten, leiden Sie an einer HVL-Insuffizienz, die während Ihrer Kindheit u.a. mit Wachstumshormon behandelt wurde. Sie konnten sicher feststellen, dass das Wachstumshormon bei Ihnen in der Kindheit einen günstigen Einfluss ausübte, indem Sie gewachsen sind. In gleicher Weise hat es damals noch andere Prozesse im Körper positiv beeinflusst, die allerdings nicht in dem Maße sichtbar und messbar waren wie das Größenwachstum. Genauso positiv wird sich eine Wachstumshormontherapie in Ihrem erwachsenen Organismus bemerkbar machen, wenn Sie es regelmäßig und vor allem langfristig substituieren. In nahezu allen Körperregionen, sogar im Gehirn, wurden Rezeptoren nach-

gewiesen, an denen das Wachstumshormon andockt und von wo aus es seine Wirkungen entfaltet. Diese Wirkungen sind nicht immer derart sichtbar wie in der Kindheit das Wachstum. Auch zeigt Wachstumshormon selten Spontanwirkungen bzw. -veränderungen. Lassen Sie sich deshalb nicht verunsichern, wenn Sie nicht unmittelbar Wirkungen verspüren und sich eine Besserung in Bereichen, wo das Wachstumshormon Einfluss nehmen soll, nicht sofort in Laborparametern ablesen lässt. Wachstumshormon hat einen Langzeiteffekt, das heißt, weder eine nur kurzfristige oder zeitlich begrenzte Einnahme kann nachhaltige Wirkungen bringen, noch ist es angelegt, unmittelbar in Korrespondenz mit der Einnahme positive Veränderungen auszulösen.

Den Gesunden begleiten lebenslang die Produktion und das Sezernieren von Wachstumshormon, zwar im Verlauf des Lebens in verschiedenen hohen Konzentrationen, aber dafür ununterbrochen. Seine Ausschüttung erfolgt pulsativ, das heißt, es wird nach Bedarf in unterschiedlich hohen Konzentrationen zur Verfügung gestellt, wobei nachts während des Tiefschlafs am meisten freigesetzt wird. Bitte bedenken Sie, dass die Natur nur ausführt, was sinnvoll und notwendig ist. Wir Menschen sollten nicht meinen, es besser zu wissen und besser zu können als die Natur selbst.

Warum also sollte ein Kranker, der aufgrund seiner Erkrankung kein Wachstumshormon bilden kann, es nicht benötigen? Warum sollte ein Wirkstoff unnötig sein, nur weil seine Wirkungen nicht offensichtlich und/oder unmittelbar feststellbar sind? Wenn der Gesunde lebenslang von Wachstumshormon profitiert, darf es einem Patienten mit Wachstumshormonmangel nicht nur dann gegeben werden, wenn sichtbare Ergebnisse (z.B. kindliches Größenwachstum) seine Wirkung

dokumentieren oder wenn Diagnoseverfahren eine günstige Beeinflussung (Besserung der Osteoporose) widerspiegeln. Bei nachgewiesenem Wachstumshormonmangel benötigt der Betroffene eine Wachstumshormonersatztherapie, und zwar lebenslang. Dem stehen nur wenige Kontraindikationen entgegen, z.B. ein progressives malignes Tumorgeschehen. Tritt der Mangel schon in der Kindheit auf, dann muss von Kindesbeinen an lebenslang, und zwar ohne Unterbrechung, substituiert werden.

Sie selbst haben festgestellt, dass sich unter der Wachstumshormontherapie Ihre Cholesterinwerte im Normbereich bewegen, woraus ich schließe, dass dem vorher nicht so war. Sie konnten außerdem nachvollziehen, dass Ihre Fettmasse abgenommen und Ihre Muskelmasse zugenommen hat. Beides sind Wirkungen, die durch Wachstumshormon erreicht werden. Es hat Ihnen also dazu verholfen, Stoffwechselprozesse ins Lot zu bringen. Das bedeutet, dass die im Erwachsenenalter ange setzte Wachstumshormontherapie bei Ihnen messbare und sichtbare Veränderungen bewirkt hat. Mit Sicherheit ließen sich noch andere positive Wirkungen bei Ihnen finden, die nicht direkt ins Auge fallen, z.B. auf psychischer Ebene die Minderung von Ängsten, die Steigerung des subjektiven Wohlbefindens etc. Wenn nun einige erwartete Wirkungen noch nicht augenblicklich eingetreten sind, so ist das meines Erachtens kein Grund, die Wachstumshormontherapie als in Ihrem Fall nutzlos anzusehen und deshalb abzusetzen. Ihr Arzt sollte sich gegenwärtigen, dass, wie oben beschrieben, manche Auswirkungen des Wachstumshormons einer gewissen Zeit bedürfen, bis sie sich einstellen, dass es einer regelmäßigen und langfristigen Substitution bedarf, um Veränderungen zu bewirken.

So scheint Ihr Arzt auch nicht zu wissen, dass Wachstumshormonen Knochen nicht spontan saniert, sondern dass bei einer wie in Ihrem Fall spät angesetzten Therapie, nachdem schon einige Negativveränderungen des Knochens vorhanden sind, Wachstumshormon zunächst zu einer Verschlechterung der Knochensubstanz führt. Ein Einnahmezeitraum von 10 Monaten kann deshalb für eine Aussage nicht herangezogen werden. Es wurde in Studien nachgewiesen, dass bei osteoporotischen Veränderungen des Knochens nach Beginn einer Wachstumshormonsubstitution der Knochen durchschnittlich 6 Monate lang noch weiter und vor allem in weitaus stärkerem Maße abgebaut wird als ohne diese Therapie. Dies dient aber dazu, nach dieser Phase den Knochen von Grund auf neu aufzubauen. Dieser Prozess dauert wiederum etwa 1 1/2 Jahre. Es macht folglich keinen Sinn, nach 10 Monaten Wachstumshormonmedikation eine Knochendichtemessung zur Bewertung osteoporotischer Veränderungen durch Wachstumshormon heranzuziehen.

Aus all dem hier Dargelegten, halte ich eine konsequente Fortführung Ihrer Wachstumshormonsubstitution für wesentlich. Ich bin sogar der Meinung, dass schon viel Zeit vergeudet wurde und sich mit Sicherheit in dieser Zeitspanne Schäden entwickelt haben, die zwar, aufgrund Ihres zunächst noch jugendlichen Alters, vom Körper kompensiert und überspielt wurden, dass sich daraus aber Spätschäden ergeben können, die ohne nun einsetzende Wachstumshormonsubstitution fatale Folgen haben könnte.

Ich möchte Ihnen keine Angst machen, ich möchte Sie nur warnen vor der allzu oberflächlichen und kurzsichtigen Betrachtungsweise mancher Mediziner. Ich persönlich muss mich heute aufgrund dessen, dass bei mir die Hypophyseninsuf-

fizienz erst nach Jahrzehnten diagnostiziert wurde, mit vielen körperlichen Defiziten abfinden, die hätten vermieden werden können, wenn rechtzeitig die Diagnose gestellt und therapiert worden wäre. Ich muss die Schmerzen ertragen, die die Knochentrümmer am Spinalkanal aufgrund mehrerer osteoporotischer Lendenwirbelbrüche verursachen. Kein Arzt nimmt sie mir und der Schmerztherapeut kann sie nur lindern unter Zuhilfenahme von Medikamenten, die weitere Organschädigungen hervorrufen können. Ich kann Sie aus eigener Erfahrung nur warnen, zu leichtfertig mit der Diagnose Hypophyseninsuffizienz in Bezug auf Substitution der fehlenden Stoffe umzugehen. Prüfen Sie vor allem kostensparende Maßnahmen von Ärzten kritisch. Bedenken Sie, was ich hier über die Wirkungen von Wachstumshormon ausgeführt habe. Bedenken Sie vor allem auch, dass sie sich nicht in ablesbaren Werten erschöpfen. Bedenken Sie weiter, dass es absurd ist, ein so hochkomplexes Wirkungsspektrum wie das des Wachstumshormons aufgrund nicht spontaner, feststellbarer Besserungen oder nur zweier noch nicht erkennbarer Merkmale abschätzen und eine Entscheidung über das Für und Wider einer Wachstumshormontherapie treffen zu wollen. Bedenken Sie, dass die Studienlage nicht belegt, dass Wachstumshormon per se krebsauslösend ist. Überdenken Sie, dass Krebs oder die Wahrscheinlichkeit, an Diabetes mellitus zu erkranken, auch durch genetische Faktoren bestimmt wird und von Umwelteinflüssen sowie Verhaltensweisen abhängig ist. Wenn man einen Schuldigen als Auslöser sucht, wird man immer einen finden; wenn man über einen Sachverhalt wenig aufgeklärt ist, ist er stets Angstfaktor und man ist geneigt, ihn für ein Negativereignis verantwortlich zu machen – in Ihrem Fall muss dazu das Wachstumshormon herhalten.

Bedenken Sie nicht zuletzt, dass der Körper zunächst ein Meister im Kompensieren ist, dass Sie aber später die Folgen zu tragen haben, und zwar Sie ganz allein.

Wie Sie feststellen konnten, bin ich ein Verfechter des Wachstumshormons. Dies basiert darauf, dass ich von der Wachstumshormonsubstitution mittlerweile enorm profitiert habe. Ich hoffe, Ihnen mit meinen Erfahrungen zu einer Entscheidungsfindung verhelfen zu können.

M. P

Leben ohne Nebennieren

Seit Juni 2002 lebe ich ohne Nebennieren. Deshalb ist eine lebenslange Substitution mit Hydro- und Fludrocortison notwendig. Zum gegenseitigen Austausch suche ich Kontakt zu Betroffenen mit der gleichen Erkrankung.

D. B.

Dostinex hat kaum Nebenwirkungen

1987 wurde bei mir (Jahrgang 1967) ein Prolaktinom festgestellt. Es dauerte 10 Jahre, bis ich das richtige Medikament fand. Die Nebenwirkungen der Dopaminagonisten (Bromocriptin) waren für mich unerträglich – ich war unglaublich schlaff und fühlte mich sehr schnell von meiner Umgebung verletzt. Meine Libido blieb deutlich geschwächt. Schließlich probierte ich es auch mit Mönchspfeffer. Der Prolaktin-Spiegel reduzierte sich etwas weniger, aber doch deutlich genug. Nur in Sachen Libido lag „der Hase im Pfeffer“.

Wegen einer sehr schmerzhaften Pilzerkrankung im Scheidenbereich ging ich am Wochenende in die Ambulanz der Uniklinik. Dort fragte man mich nach weiteren Be-

schwerden und ich erzählte von dem Prolaktinom sowie der nach wie vor unangenehmen Therapie. Die behandelnde Ärztin empfahl mir die Kinderwunsch-Sprechstunde der Uniklinik, die ich wenig später besuchte. Dort wurde mir das Medikament Dostinex verschrieben, das den Prolaktinspiegel in kürzester Zeit auf ein normales Maß reduzierte.

Das Mittel musste nicht einschleichend eingenommen werden, meine Libido war endlich (nach 10 Jahren!) voll erblüht und ich begann daraufhin mit voller Energie einen neuen Beruf beim Fernsehen, in dem ich auch Karriere machte.

Dostinex ist sehr teuer, daher verschreiben es niedergelassene Ärzte dank der verschiedenen „Reformen“ nur ungern. Die Unikliniken haben dagegen ganz andere Budgets, dort bekommt man Dostinex leicht. Und wer seiner Frauenärztin einen Gefallen tun möchte, der geht halt ab und an mal in die Klinik, um sich das Rezept zu holen.

Im August 2002 wurde übrigens mein erster Sohn geboren, 2004 mein zweiter. Mein Prolaktinspiegel war nach den Geburten 2 Jahre lang in Ordnung, und das obwohl ich seit der ersten Schwangerschaft Dostinex abgesetzt hatte. Seit kurzem habe ich jedoch wieder Sekret in den Brüsten und muss meinen Prolaktinspiegel überprüfen lassen. Vor einer erneuten Dostinex-Therapie ist mir aber nicht bange.

A. L.

Wieso habe ich ein Prolaktinom und bekomme überall Zysten?

Bei mir wurde ein Hypophysentumor (Prolaktinom) festgestellt. Außerdem habe ich einen angeborenen Fixationsnystagmus (unwillkürliche rhythmische Augenbewegung, Anm. d. Red.). Mein ehemaliger Hausarzt meinte, es bestehe zwischen beidem ein Zusammenhang. Wie würde sich



das äußern? Mein verstorbener Vater hatte ebenfalls ein Prolaktinom – habe ich beides von ihm geerbt? In der Selbsthilfegruppe habe ich von all den Hormonwerten erfahren. Bei mir sind manche Werte im Normbereich, nach medikamentöser Behandlung auch das Prolaktin, erhöht sind das Cortisol und das Östrogen. Bereits 1988 wurde meine Gebärmutter entfernt. Wegen Zysten bekam ich Gestagen – hätte man mir das nach der Gebärmutterentfernung überhaupt geben dürfen? Weshalb bekomme ich überall Zysten, Fibromyome und „Herdbefunde“ – Zysten im Unterleib rechts, Herdbefunde und echogene Knoten in der Schilddrüse beidseits und in der Brust links. Wo immer das Sekret rauskam, habe ich jetzt Fibromyome mit Verkalkungen. Können Sie mir das erklären?

I. B.

Alle Fragen kann ich nicht beantworten. Ich bin mir auch nicht sicher, ob alle Symptome zusammenhängen. Aber Ihre Schilderung legt einen Verdacht nahe. Auch Ihr Vater hatte wie Sie einen gutartigen Hypophysentumor. Es gibt familiär auftretende Hypophysentumoren, die sich von einer Generation auf die nächste Generation vererben. Im Rahmen der vererbaren „Multiplen Endokrinen Neoplasie Typ 1“ (MEN 1) können Tumoren im Bereich der Hypophyse in Kombination mit Tumoren in anderen Organen auftreten, z.B. in der Nebenschil-

drüse und/oder im Bereich des Magen-Darm-Traktes. Letztere Tumoren sind neuroendokrine Tumoren meist im Bereich der Bauchspeicheldrüse, selten sind auch andere Drüsen und Organe betroffen. Ich empfehle die Vorstellung bei einem Endokrinologen, evtl. wird er eine genetische Testung auf MEN-1 durchführen.

J. H.

Wie viel Hydrocortison muss ich in Stresssituationen einnehmen?

Seit einem Autounfall im Jahr 1996 leide ich (22 Jahre alt) an Diabetes insipidus. Zudem besteht seit Juli 2005 der Verdacht auf Nebennierenrinden-Insuffizienz, was jedoch leider noch nicht völlig abgeklärt werden konnte. Ich nehme Minirin und zurzeit auch Hydrocortison in geringer Dosierung ein. In Stresssituationen muss ich mehr Hydrocortison einnehmen. Ich studiere und bin unter der Gabe von Hydrocortison auch belastungsfähig. Meine Ärzte sagten mit allerdings, dass eine Dauergabe von Hydrocortison nicht notwendig sei.

Im vergangenen Juli und in diesem Jahr im Februar hatte ich einen körperlichen Zusammenbruch mit Erbrechen und starken Bauchkrämpfen. Zu diesen Zeitpunkten habe ich kein Hydrocortison eingenommen, stand aber unter erheblichem Stress in meinem Studium. Leider habe ich noch nicht gelernt, das Hydrocortison richtig auf mich einzustellen. Nun hoffe ich, dass mir Glandula-Leser, die Erfahrung mit solchen Problemen haben, schreiben und mir ihre Erfahrungen mitteilen, d.h. wie viel Hydrocortison sie in Stresssituationen einnehmen, was sie unter Stresssituationen verstehen usw.

Außerdem habe ich noch eine Frage: Um zu lernen, besser mit meiner Krankheit umzugehen, die Medikamente richtig auf mich einzustellen, aber vor allem um zu lernen, mich

Internetseiten für Patienten mit Schilddrüsenerkrankungen

Von einem Mitglied bekamen wir den Hinweis, dass es im Internet ausführliche Informationen für Betroffene mit Schilddrüsenerkrankungen gibt. Diese „Links“ geben wir gerne an unsere Leser weiter.



www.schilddruesenguide.de
– Das Schilddrüsennetz
Hannover

Die Homepage des Schilddrüsennetz Hannover bietet schilddrüsenkranken Patienten grundlegende Informationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern und ihren Behandlungsmöglichkeiten. Schilddrüsenerkrankte finden dort Adressen von spezialisierten Ärzten und Selbsthilfegruppen sowie Ankündigungen von Vorträgen.



www.kit-online.org –
Das Kompetenznetz
Immunthyreopathien

Das Kompetenznetz Immunthyreopathien (KIT) ist ein neu gegründeter, unabhängiger Zusammenschluss von Betroffenen der autoimmunen Schilddrüsenerkrankungen Morbus Basedow und Hashimoto-Thyreoiditis. Angeschlossen sind derzeit knapp 20 Gruppen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. KIT möchte Ansprechpartner für Betroffene sein, die an Selbsthilfe interessiert sind, Kontakte zu Selbsthilfegruppen vermitteln und bei der Gründung von neuen Selbsthilfegruppen Unterstützung bieten. Außerdem gibt es auf der Homepage Informationsmaterial zum Download und die Möglichkeit, sich im Diskussionsforum auszutauschen.

in Stresssituationen richtig zu entspannen, möchte ich noch in diesem Jahr eine Kur machen. Mein Wunsch wäre es, dabei verschiedene Entspannungstechniken zu lernen, mich kreativ und sportlich betätigen zu können. Schön wäre es natürlich, wenn ich dort auch Kontakt zu Gleichaltrigen bekäme. Diese Dinge stelle ich vor meine Krankheit, denn sie helfen mir ja, besser mit meiner Krankheit zurechtzukommen. Es wäre natürlich gut, wenn in der Kurklinik Ärzte wären, denen mein Krankheitsbild vertraut ist. Vielleicht kennt jemand eine Kurklinik, wo sich all diese Dinge miteinander vereinbaren lassen. Ich freue mich auf eine Antwort!

J. F-N.

Muskelschmerzen nach Cushing-Operation

Am 22.11.2005 hatte ich eine Cushing-OP. Das Adenom wurde wahrscheinlich nicht ganz entfernt, da sich meine Werte nicht normalisiert haben. Kurz nach meiner Entlassung bekam ich starke Muskel- und Gelenkschmerzen. Ibuprofen (600 mg) half überhaupt nicht; jetzt habe ich ein Antirheumatikum bekommen und es geht mir ein wenig besser. Haben Sie einen Tipp für mich bzw. kennen Sie dieses Symptom?

V. B.



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

**Redaktionsschluss für Ausgabe 24
ist der 1. Oktober 2006**

Teilnehmer für Studie zur Nebennieren-Krise gesucht

Der Schwerpunkt Endokrinologie der Medizinischen Universitätsklinik I Würzburg führt eine Studie zum Auftreten von Nebennieren-Krisen bei Patienten mit primärer und sekundärer Nebennierenrinden-Insuffizienz durch.

Interessenten können sich unter der Telefonnummer 0931-201-1 (Frau Dr. Hahner) oder per E-Mail hahner_s@medizin.uni-wuerzburg.de näher informieren.

Impressum:

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“, Sitz Erlangen.

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

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

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: netzwerk-erlangen@glandula-online.de

Anschrift der Geschäftsstelle Erlangen: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047, E-Mail: netzwerk-erlangen@glandula-online.de

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