

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

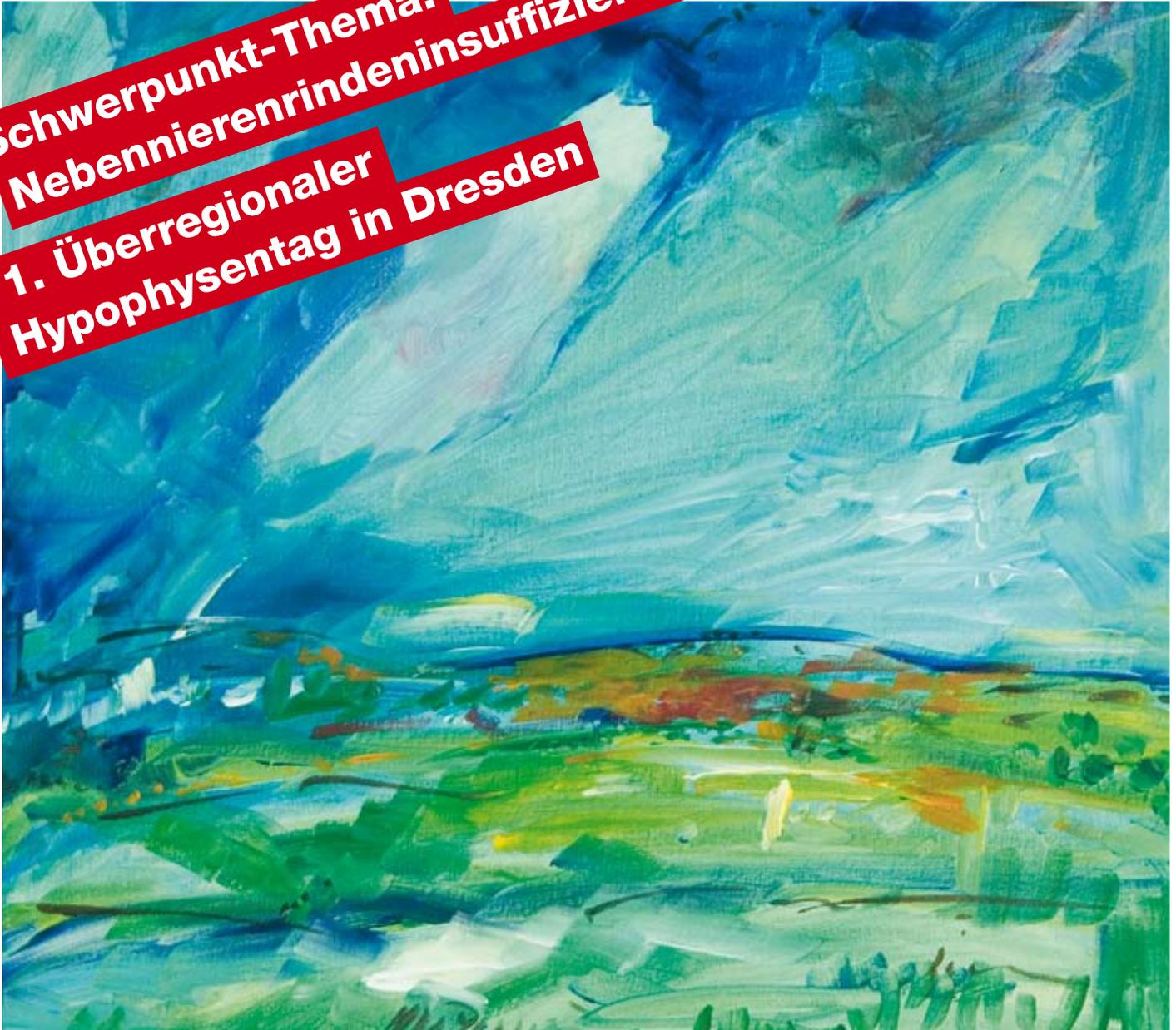
Nr. 25

Heft 2-07



**Schwerpunkt-Thema:
Nebennierenrindeninsuffizienz**

**11. Überregionaler
Hypophysentag in Dresden**



Publik

- 11. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Dresden
- 3. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München
- 5 Jahre Regionalgruppe Thüringen

Schwerpunktthema

- Alles Neue zur Nebennierenrindeninsuffizienz
- Vermeidung der Hormonabhängigkeit

Außerdem

- Wie verbreitet ist Akromegalie?
- 25 Ausgaben GLANDULA

Liebe Leserin, lieber Leser,

es ist mir eine große Ehre, Sie gerade zur Jubiläumsausgabe 25 als neuer Herausgeber der GLANDULA begrüßen zu dürfen. Herr Prof. Dr. Hensen bot mir an, die Herausgeberschaft zu übernehmen, was ich sehr gerne annahm. Aus meiner eigenen ärztlichen Erfahrung weiß ich, wie wichtig die GLANDULA vielen Patienten als Informationsquelle und als Sprachrohr ihrer Interessen ist.

Seit der letzten Ausgabe hat sich viel getan. Nicht nur die Herausgeberschaft, sondern auch die Redaktion ist mit Herrn Schulze Kalthoff in neuen Händen (siehe S. 6). Jeder Herausgeber und jeder Redakteur hat seinen eigenen Stil. Die eine oder andere Neuerung werden Sie schon in dieser Ausgabe feststellen. Die grundsätzliche Linie bleibt natürlich erhalten: Wir wollen über alles Neue und Wissenswerte rund um Nebennieren- und Hypophysenerkrankungen berichten – und Mittler zwischen Patient, Arzt und medizinischen Forschern sein.

Aufgrund der längeren Pause, die wegen der personellen Umstellungen unvermeidlich war, hat sich viel interessantes Material angesammelt, von dem wir in dieser Ausgabe nur einen Teil veröffentlichen können. Sie können sich also schon jetzt auf eine Nr. 26 voller wichtiger Informationen freuen.

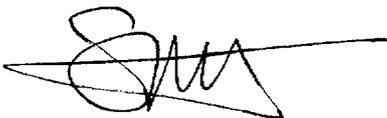
Schwerpunkt-Thema dieser Ausgabe ist die „Nebennierenrindeninsuffizienz“. Neben einem sehr interessanten Erfahrungsbericht finden Sie auch die Ergebnisse einer Studie zur Lebensqualität von Patienten, die an einer Nebennierenrindeninsuffizienz leiden. An dieser Untersuchung haben sich auch viele Leser der Glandula beteiligt. Neue Operationsstrategien zur Vermeidung einer Nebenniereninsuffizienz stehen im Mittelpunkt eines weiteren Artikels.

Sehr wichtig ist uns, welche Themen und Rubriken für Sie als Leser von besonderer Bedeutung sind. Wir sind stets offen für Anregungen, Wünsche und Verbesserungsvorschläge.

In Hoffnung auf rege Resonanz verbleibe ich

Herzlichst

Ihr



Prof. Dr. med. Christof Schöfl
(Herausgeber der GLANDULA)



Publik

Netzwerk-Preis 2006	7
Überaus erfolgreiche Tagung – Der 11. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Dresden	8
Vielfältig und praxisnah - 3. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München	12
5 Jahre Regionalgruppe Thüringen	14

Endokrinologische Zentren

Die Abteilung für Endokrinologie, Diabetes und Ernährungsmedizin in der Charité, Campus Benjamin Franklin in Berlin	17
---	----

Schwerpunkt-Thema: Nebennierenrindeninsuffizienz

Leben ohne Nebennieren – Erfahrungsbericht einer Patientin	19
Nebennierenrindeninsuffizienz – was gibt es Neues?	20
Vermeidung der Hormonabhängigkeit nach Nebennierenoperationen durch funktionserhaltende Resektionstechniken	24

Wissenswertes

Steigert eine Wachstumshormon-Therapie die Lebensqualität?	27
Wie verbreitet ist Akromegalie?	29
Akromegalie-Patienten mit Herzschwäche gesucht!	30
Klinische Studien: Fortschritt durch Forschung	31

Vermischtes

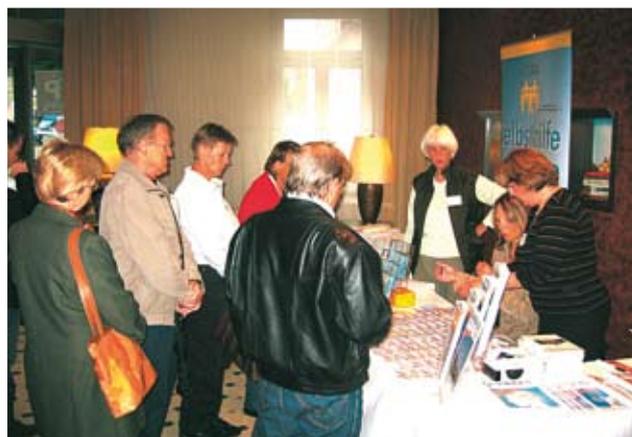
25 Ausgaben GLANDULA	32
Trotz „Morbus Addison“ unsterbliche Polit-Ikone	33
Wußten Sie schon, ...	33

Leserbriefe

34



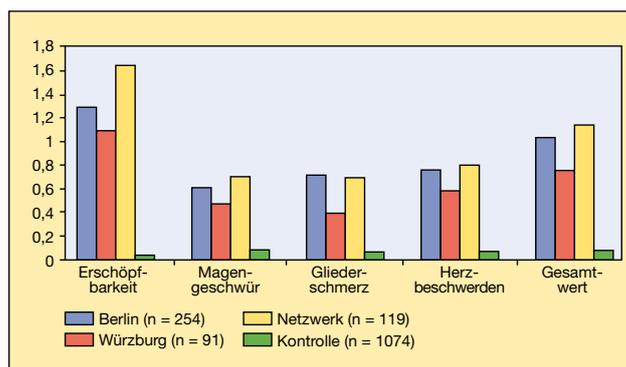
Das Titelbild zeigt einen Ausschnitt eines Aquarells der freischaffenden Künstlerin Claudia Mann aus Essen



8 Auf große Resonanz stieß der 11. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Dresden. Besonders das vielfältige und hochinteressante Vortragsangebot begeisterte die Besucher.



12 Mit starker Praxisnähe entwickelte sich der 3. Süddeutsche Hypophysen- und Nebennierentag zu einem vollen Erfolg. Ausgiebige Diskussionen prägten die Veranstaltung.



20 Nebennierenrindeninsuffizienz ist das Schwerpunkt-Thema dieser Ausgabe. Eine große Patientenbefragung liefert aufschlussreiche Informationen zu dieser Krankheit.

2. Treffen der Netzwerk-Regionalgruppenleiter

Vom 7. bis 9. Dezember treffen sich die Regionalleiter des Netzwerks für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen im oberfränkischen Coburg.

Erfreulicherweise wurde die Mitgliederzahl von 2000 mittlerweile überschritten, und es existieren bereits 25 Regionalgruppen. Mit diesem Anwachsen werden auch Änderungen notwendig, was die Regelungen der Zusammenarbeit zwischen dem Netzwerk als Dachorganisation und den Regionalgruppen betrifft. Themen werden unter anderem die Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle Erlangen, Projekte, Zuschüsse der Krankenkassen, die GLANDULA und die Internetseiten sein. Über die Ergebnisse der Tagung werden wir selbstverständlich in der nächsten GLANDULA berichten.

Termine der Regionalgruppe Erlangen

Das „Vorweihnachtliche Treffen“ findet am Dienstag, den **11. Dezember** (wie vor angekündigt), ab **18.00** Uhr und zwar dieses Mal im Nebenzimmer der Gaststätte „Römming“, Apfelstr. 2, in Erlangen statt.

Erstes Halbjahr 2008:

- **Mittwoch, 20. Februar**
- **Mittwoch 9. April**
- **Mittwoch 9. Juli**

jeweils NOZ (Konferenzraum 1.516, 9. Juli Raum 2.120 !)

Änderungen sind möglich.

Die Themen bei den jeweiligen Treffen sind bei unserer Geschäftsstelle (Tel. 09131/ 81 50 46) zu erfragen.

Ich hoffe auf eine rege Teilnahme an den jeweiligen Treffen, Gäste sind willkommen.

Georg Kessner

Termine



Termine für die Treffen der Regionalgruppe Köln/Bonn

Die Regionalgruppe Köln/Bonn trifft sich alle 2 Monate jeweils mittwochs um 18.30 Uhr abwechselnd in Köln und Bonn, und zwar am

- **16. Januar 2008 in Köln** bei der AOK, Eingang Domstr. 49–53, Raum 2116
- **19. März 2008 in Bonn** bei der SEKIS (Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle), Lotharstr. 95, Raum 1
- **21. Mai 2008** in Köln bei der AOK
- **16. Juli 2008 in Bonn** bei der SEKIS
- **17. September 2008 in Köln** bei der AOK
- **26. November 2008 in Bonn** bei der SEKIS

Nähere Informationen zu unseren Treffen (Themen etc.) erhalten Sie bei:

Margret Schubert, Tel. 0228 / 48 31 42, sowie
Helmut Kongehl, Tel. 02223 / 91 20 46

Termine für die Treffen der Regionalgruppe Ulm

Wir treffen uns zum Austausch, zu Vorträgen oder zu Gesprächen mit Ärzten

alle zwei Monate, dienstags von 18:30 bis 20:00 Uhr. Adresse: Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG)

Unsere Termine:

- **08. Januar 2008**
- **11. März 2008**
- **13. Mai 2008**
- **08. Juli 2008**
- **09. September 2008**
- **11. November 2008**

Schauen Sie doch einfach bei uns vorbei oder rufen Sie uns für weitere Infos an.

Susanne Zimmermann
Tel. 07307 / 2 44 24

Tilbert Spring
Tel. 07306 / 3 14 11

Die Veranstaltungen finden mir freundlicher Unterstützung der Fa. Pfizer Pharma GmbH statt.

Unsere neue Ansprechpartnerin im Netzwerk-Büro

Seit dem 30. Juli dieses Jahres hat unser Netzwerk-Büro in Erlangen eine neue Mitarbeiterin: Frau Martina Friedl. Sie tritt damit die Nachfolge von Frau Hummel an, die sich beruflich neu orientiert hat.

Frau Friedl sorgt nun für den reibungslosen Ablauf aller organisatorischen Angelegenheiten rund um das Netzwerk. Außerdem steht sie den Mitgliedern bei Fragen auch telefonisch zur Verfügung. Bitte beachten Sie: Die Bürozeiten haben sich etwas geändert. Das Telefon ist nun Montag bis Donnerstag von 8 bis 12 Uhr besetzt.



Martina Friedl

Unser neuer Redakteur

Seit September diesen Jahres werden die Zeitschriften *GlandulaNeT* und *GLANDULA* von einem neuen Redakteur betreut: Herrn Christian Schulze Kalthoff. Er tritt die Nachfolge von Frau Brigitte Söllner an, der wir alles Gute für ihre weitere berufliche Laufbahn wünschen.

Herr Schulze Kalthoff hat Politische Wissenschaften und Psychologie mit Schwerpunkt auf „Psychiatrische Pharmakologie“ studiert. Als Journalist kann er auf vielfältige Tätigkeiten bei Tageszeitungen, Magazinen und neuen Medien zurückblicken. Dabei hat er auch häufig medizinische Themen bearbeitet. „Die große Herausforderung bei meiner neuen Aufgabe sehe ich darin, komplexe medizinische Themen verständlich und spannend darzustellen“, so der 38jährige.

Unser neuer Redakteur ist stets offen für Anregungen, Informationen sowie Themen- und Verbesserungsvorschläge. Sie erreichen ihn per Post unter der Adresse des Netzwerk-Büros (Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., z.Hd. Herrn Christian Schulze Kalthoff, Waldstraße 34, 91054 Erlangen) oder per E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de



Christian Schulze Kalthoff

Unser neuer Buchhalter



Norbert Ungerer

Auch die Buchführung des Netzwerks wird von einem sehr erfahrenen neuen Mitarbeiter durchgeführt: Norbert Ungerer widmet sich dieser Aufgabe bereits seit Ende des vergangenen Jahres mit höchster Präzision. Seine „Feuertaufe“ hat er mit der Vorlage des Kassenberichtes 2006 auf dem „Überregionalen Nebennieren- und Hypophysentag“ in Dresden bereits bestanden. Zu seiner Tätigkeit sagt Herr Ungerer: „Eine solide finanzielle Grundlage ist das Fundament jedes Vereins. Dafür ist eine mit größter Sorgfalt durchgeführte Buchführung unerlässlich.“



Netzwerk-Preis 2006

Am 7.7.2006 wurde er erstmals verliehen: der Netzwerk-Preis. Ausgezeichnet wurden die drei besten Facharbeiten im Rahmen der Ausbildung Endokrinologie-Assistent/-in der „Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie“. Dotiert ist der Preis mit 250 Euro (erster Platz), 150 Euro (zweiter Platz) und 100 Euro (dritter Platz). Die Arbeiten bewegten sich auf erstaunlich hohem Niveau.



Frau Kerstin Rotzinger



Monika Lindenberg, die den dritten Platz erlangte, beschäftigte sich mit „Endokrinologischen Funktionstests bei Erwachsenen mit Hypophysenvorderlappeninsuffizienz“. Jessica Norkewit auf Platz 2 wählte das Thema „Morbus Addison – von den Symptomen zur Diagnostik und zur Therapie“. Hierzu Prof. Dr. Hensen: „Bei Frau Norkewit wurde als besonders positiv angesehen, dass sie

selbständig eine Übersicht der Patienten in der Praxis, in der sie tätig ist, erstellt hat und diese Tabelle mit eingearbeitet hat“

Platz 1 ging an Kerstin Rotzinger. Ihr Thema: „Therapeutische Begleitung von Patientinnen mit late-onset-AGS im Kindesalter“. Diese durchweg überzeugende Arbeit wartet mit

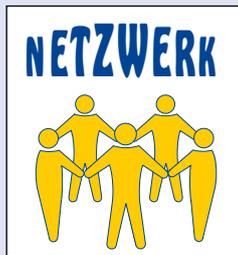
vielen eigenen Ideen auf. Wir werden sie in der nächsten GLANDULA in Auszügen veröffentlichen.

Auch in diesem Jahr wird der Netzwerkpreis wieder vergeben. Die Arbeiten sind zur Zeit noch in Prüfung.

Christian Schulze Kalthoff

Liebe Netzwerk-Mitglieder,

bereits seit mehreren Jahren bekommt jedes neue Mitglied zusammen mit seinem Begrüßungsschreiben einen Fragebogen. Leider wurde er bislang nur von wenigen ausgefüllt.



Die Informationen der Fragebögen sind allerdings für den internen Gebrauch und die Arbeit des Netzwerks von großer Bedeutung. Betroffene Patienten können auch, natürlich streng anonym, in Studien einbezogen werden. Selbstverständlich werden alle Daten absolut vertraulich behandelt.

Sollten Sie Ihren Fragebogen nicht oder nicht mehr haben, können Sie ihn ganz problemlos bei uns anfordern. Ein kurzer Anruf bei der Geschäftsstelle genügt. Telefonnummer: 09131 - 81 50 46. Adresse für schriftliche Anforderung: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen

Termine



Termine der Regionalgruppe Bad Hersfeld

- **Donnerstag 6.3.2008 18.00 Uhr**
- **Freitag 6.6.2008 18.00 Uhr**
- **Freitag 5.9.2008 18.00 Uhr**
- **Donnerstag 4.12.2008 18.00 Uhr**

jeweils im Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld

Außerdem wird zur Feier des 2-jährigen Bestehens der Regionalgruppe zu Kaffee und Kuchen eingeladen: **Am 14.12.2007 um 17 Uhr, ebenfalls im Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld.**

Die Regionalgruppe hat mit zwei Mitgliedern angefangen und ist nun auf ca. 28 gewachsen. Die GLANDULA gratuliert herzlich zu diesem erfolgreichen Jubiläum.

Überaus erfolgreiche Tagung – Der 11. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Dresden

Am 28.9.2007 war es wieder soweit: Der 11. Überregionale Hypophysen- und Nebennieren-Tag für Patienten, Angehörige, Interessierte und Ärzte in Dresden im Hotel Königshof begann. Dabei handelte es sich um ein äußerlich eher unauffälliges Hotel im Dresdner Stadtteil Strehlen. Zentraler Veranstaltungsraum war der sehr schöne Jugendstil-Ballsaal, so dass die Tagung auch in einem äußerst angenehmen Ambiente stattfand.

Vorträge und Workshops

Das Programm begann am Samstag nach der Begrüßung durch Prof. Dr. Hensen, Herrn Kessner und Prof. Dr. Lohmann mit einem Vortrag von Prof. Dr. Lohmann, Städtisches Krankenhaus Dresden-Neustadt, zu Besonderheiten des älteren Hypophysenpatienten. Der Referent ging besonders darauf ein, ob eine Behandlung mit Wachstumshormon und Testosteron unbegrenzt weiter fortgeführt werden soll. Auch spielte die Frage eine Rolle, bis zu welchem Alter eine solche Therapie neu aufgenommen werden sollte.

Im zweiten Vortrag stellte Herr Dr. Willenberg, Universität Düsseldorf, die Problematik der Multiplen Endokrinen Neoplasie Typ I dar, bei der auch Hypophysen- und Nebennierentumore vorkommen können. Wichtig ist, Ärzte und Patienten für dieses Problem zu sensibilisieren, um diese genetisch bedingte Erkrankung nicht zu übersehen.

Nach einer Kaffeepause ging Frau Dr. Gerbert vom Endokrinologikum Dresden auf das Thema Osteoporose bei Hypophysenerkrankungen ein. Dies ist eine häufige, bisher vielleicht weniger beachtete Erkrankung mit erheblichen Folgen für die Lebensqualität der Patienten.

Prof. Dr. Hensen



Prof. Dr. Lohmann

Frau Dr. Gerbert



Frau Dr. Elle

In der anschließenden Gruppenarbeit bildeten sich fünf Gruppen; die größte wurde von Frau Dr. Gerbert zum Thema: „Hypophyseninsuffizienz“ geleitet, eine weitere von Prof. Dr. Hensen zum Thema „Nebenniereninsuffizienz“ eine Gruppe von Prof. Dr. Lohmann beschäftigte sich mit „Prolaktinom“; „Nebennierentumor“ stand bei den Teilnehmern um Dr. Willenberg im Mittelpunkt. Die letzte Gruppe von Dr. Gruber, Universität Dresden, befasste sich hingegen mit „Cushing/Akromegalie“. In allen Gruppen entwickelten sich rege Diskussionen unter Beteiligung vieler Patienten.

Am Nachmittag ging es zunächst um das Thema prä- und postoperative Augenarztkontrollen bei Hypophysenpatienten, der Vortrag wurde von Frau Dr. Elle von der Universität Dresden gehalten. Danach stellten Herr Dr. Hohrein sowie Prof. Dr. Oeken vom Klinikum Chemnitz eine neue operative Möglichkeit bei Hypophysenpatienten dar: die endoskopische Operation durch den Sinus sphenoidalis. Dabei wurden eindrucksvolle Videos von der Operationstechnik gezeigt. Diese neue Methode ist in Deutschland noch relativ wenig verbreitet, wird aber in Zukunft zunehmend Bedeutung gewinnen.

Schließlich stellten sich die Experten den Fragen der Anwesenden. Die Diskussion wurde von Prof. Dr. Lohmann moderiert, und auch hier war eine rege Beteiligung zu verzeichnen.

Einen angenehmen Kontrast zu den medizinischen Vorträgen und Diskussionen bot dann ein abendlicher Stadtrundgang durch die Dresdner Innenstadt. Dieses Angebot stieß mit rund 60 Teilnehmern auf so große Resonanz, dass zwei Gruppen gebildet werden mussten. Besichtigt wurden berühmte Dresdner Sehens-



Prof. Dr. Hensen
beim Workshop

Referenten im
Publikum (von links):
Dr. Gruber,
Prof. Dr. Lohmann,
Dr. Willenberg



Besichtigung der
Dresdner Frauenkirche



würdigkeiten wie die Frauenkirche, die Semperoper und der Zwinger. In der angenehmen abendlichen Atmosphäre kamen viele Details noch besser zur Geltung. Die Teilnehmer waren sehr angetan. Ein ähnliches Zusatzangebot erscheint deshalb auch beim nächsten Nebennieren- und Hypophysentag wünschenswert.

Am Sonntagmorgen war der Andrang noch so groß, dass das Hotel zusätzliche Stühle bereitstellen musste. Das lag sicher auch an dem Thema der ersten beiden Vorträge; zunächst stand die Krankheitsverarbeitung bei chronischen Erkrankungen allgemein im Mittelpunkt, der Vortrag wurde von Herrn Dipl.-Psych. Poprawa von der Universität Dresden gehalten. Anschließend ging Herr Priv.-Doz. Dr. Schneider vom Max-Planck-Institut München auf die psychischen Probleme bei Hypophysenerkrankungen ein. Hierzu gab es viele Fragen an die Referenten, auch noch in der folgenden Kaffeepause. Danach stellte Frau Dr. Müller, Universität Dresden, das Thema Bildgebung bei Hypophysenerkrankung dar, und im letzten Vortrag berichtete Dr. Wiesner, Universität Leipzig, zum Thema Hormonsubstitution bei Hypogonadismus. Dabei ging er auch auf die Substitution mit DHEA ein.

Abschluss

In Schlussworten von Prof. Dr. Lohmann und Herrn Kessner wurde allen Referenten für die stimulierenden Referate gedankt, auch den Teilnehmern für die Diskussion sowie den Sponsoren Pfizer, Novartis und Berlin-Chemie für die Unterstützung der Tagung. Besonderer Dank ging auch an die Mitarbeiter des Netzwerkes, Frau Friedl und Frau Kessner für die Unterstützung bei der Organisation der Tagung sowie an Frau Wolf von der Firma Intercom



PD Dr. Schneider



Vorstandsmitglied Helga Schmelzer (3. v. r.) beim Netzwerkstand



Sorgten für eine hervorragende Organisation: Frau Friedl, Prof. Dr. Lohmann, Frau Kessner



Christian Schulze Kalthoff und Norbert Ungerer



Treffen zur Stadtbesichtigung

für deren Vorbereitung. Es wurde der Wunsch geäußert, dass aus der Tagung eine Regionalgruppe des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen im Raum Sachsen hervorgeht. Die Einladung zum nächsten überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag ging in das Ruhrgebiet, wahrscheinlich nach Essen.

Insgesamt konnten wir auf eine sehr erfolgreiche Tagung zurückblicken. Es gab über 130 Anmeldungen. Am ersten Tag waren etwa 150 Teilnehmer und auch am Sonntag noch über 100 Teilnehmer anwesend. Auch die Ausstrahlung in die Region dürfte erheblich gewesen sein.

*Prof. Dr. med. Tobias Lohmann,
Städtisches Krankenhaus
Dresden-Neustadt*

In der nächsten Ausgabe der GLANDULA werden wir für Patienten besonders interessante Vorträge in voller Länge veröffentlichen.



Frau Christa-Maria Odorfer und Herr Georg Kessner

Am Freitag wurde zunächst mit der Mitgliederversammlung des Netzwerkes begonnen. Georg Kessner vom Vorstand gab anfangs einen Überblick zum Geschäftsjahr 2006. Der Überregionale Hypophysentag in Kiel war natürlich wieder ein Höhepunkt bei den Veranstaltungen. Im neu gewählten Vorstand sind die Aufgaben wie folgt verteilt: Herr Prof. Dr. Hensen ist weiterhin geschäftsführender Vorsitzender und zugleich Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats, Herr Kessner ist der Ansprechpartner „Hypophyse“ und stellvertretender Vorsitzender, Frau Helga Schmelzer - neu im Vorstand - fungiert als Schatzmeisterin, Frau Christa-Maria Odorfer ist Schriftführerin, Frau Dr. Marianne Pavel ist das zweite Mitglied aus der Gruppe der Ärzte. Der Vorstand hat sich entschlossen, die Mitgliedschaft in den Bundesarbeitsgemeinschaften Selbsthilfe (BAGH) und der Landesgemeinschaft Selbsthilfe Bayern (LAGH) zu beantragen. Von diesen erhofft er sich Beratung in vielerlei Vereinsangelegenheiten, sowie die Erschließung neuer Finanzquellen. Außerdem wurden die neuen Mitarbeiter Norbert Ungerer, Buchhaltung, Martina Friedl, Netzwerk-Büro, und Christian Schulze Kalthoff, Redaktion der GLANDULA, vorgestellt. Frau Schmelzer trug schließlich den Kassenbericht für das Jahr 2006 vor. Ebenfalls anwesend waren die bereits erwähnten Vorstandsvertreter und außerdem Helmut Kongehl. Er ist ebenso wie der leider verhinderte GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. Schöfl neues kooptiertes Vorstandsmitglied. Der Vorstand wurde durch die anwesenden Mitglieder mit einer Enthaltung entlastet.

Prof. Dr. Hensen legte Wert auf die Feststellung, dass unter dem Dach des Netzwerkes keine separaten Vereine entstehen sollen. Wenn solche Gruppen entstehen, seien diese völlig eigenständige Vereine und können keine Aktivitäten im Rahmen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen entfalten.

Schließlich wurde über eine Erhöhung des sehr niedrigen und schon lange stagnierenden Mitgliedsbeitrags von jährlich 15 Euro diskutiert. Norbert Ungerer trug vor, dass nach rein betriebswirtschaftlicher Rechnung ohne Sponsoring ein doppelter Beitrag notwendig wäre. Herr Kessner erklärte in diesem Zusammenhang, dass es immer schwieriger werde, finanzielle Zuwendungen zu erhalten. Diese Meinung teilte auch Herr Prof. Dr. Hensen: „Es deutet sich an, dass es nicht mehr so einfach wird, alles weiterhin in der bisherigen Form zu handhaben.“ Nach einer kontroversen Diskussion entschied sich eine deutliche Mehrheit für eine Erhöhung auf 20 Euro im Jahr ab 1.1.2008. Gleichzeitig können sich finanziell schwach gestellte Mitglieder von der Erhöhung befreien lassen. Außerdem wurde beschlossen, dass die Regionalgruppenleiter vierteljährlich mit einem Einnahmen- und Ausgabenbericht ihrer Gruppe unterrichtet werden sollen. Auf diese Weise soll mehr Transparenz und eine bessere Finanzplanung ermöglicht werden.



Vielfältig und praxisnah - 3. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München, 5. Mai 2007

Der dritte Süddeutsche Hypophysen- und Nebennierentag wurde ein voller Erfolg. Die Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. veranstaltete ihn, unter der wissenschaftlichen Leitung von Herrn Professor Dr. Günter Karl Stalla, am 5. Mai 2007 im Max-Planck-Institut München. Er richtete sich an Patienten, Angehörige, Interessierte und Ärzte.

Nahezu alle Vorträge, die auf dem Tagesprogramm standen, sowie die Präsentation zum Workshop sind zwischenzeitlich auf der Website der Regionalgruppe München unter www.hypophyse-muenchen.de verfügbar.

Das offizielle Programm wurde mit einer Begrüßung durch Herrn Professor Dr. Stalla und einem durch die Vorsitzende der Regionalgruppe München, Frau Marianne Reckeweg, überbrachten Grußwort an die Teilnehmer eingeleitet.

Das 1. Symposium befasste sich mit dem Thema **Klinische Studien – Sinn und Chancen für Patienten**. Herr PD Dr. Bernhard Saller, Pfizer Global Pharmaceuticals, zeigte im Überblick, wie eine klinische Studie funktioniert. Von Frau Dr. Caroline Sievers und Herrn Dr. Harald Schneider (beide AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie, München) wurden die aktuellen klinischen Studien bzw. aktuellen Datenbanken, Anwendungsbeobachtungen und Register für Hypophysenpatienten in Deutschland kurz vorgestellt. Klinische Studien zu seltenen Erkrankungen der Nebenniere am Beispiel der Adrenoleukodystrophie präsentierte Herr Professor Dr. Felix Beuschlein, Medizinische Klinik-Innenstadt der Universität München.

Hauptschwerpunkt des 2. Symposiums waren **Klinik und konserva-**



Das Organisations-
team Frau Dr. Pickel,
Herr Professor
Dr. Stalla und
Frau Reckeweg

Herr PD Dr.
Schopohl bei
seinem Vortrag
zu Möglichkeiten
und Grenzen der
Pharmakotherapie bei
Hypophysen-
erkrankungen



Herr Dr. Kreutzer
und Herr Professor
Dr. Schöff bei ihrem
gemeinsamen Vortrag

Die Veranstaltung
fand großes Interesse
beim Publikum.





Frau Reckeweg bedankte sich herzlich bei Herrn PD Dr. Uhl, der für seinen Vortrag von seiner neuen Wirkungsstätte in Klagenfurt angereist war.

tive Therapie von Hypophysenerkrankungen. Frau Dr. Ann-Cathrin Koschker, Medizinische Universitätsklinik Würzburg erläuterte typische Beschwerden bei Hypophyseninsuffizienz anhand von Fallbeispielen. Im Anschluss daran stellte Herr Professor Dr. Klaus von Werder, Endokrinologikum München, die jeweils charakteristischen Beschwerden bei endokrin aktiven Hypophysentumoren wie z.B. bei Morbus Cushing, Akromegalie und beim Prolaktinom dar. Herr PD Dr. Jochen Schopohl, Medizinische Klinik- Innenstadt der Universität München, gab einen Überblick über die Möglichkeiten und Grenzen der Pharmakotherapie. Das Symposium schloß mit einem Vortrag von Herrn Dr. Bodo Gutt, Städtisches Krankenhaus München-Bogenhausen, zu den Möglichkeiten und Grenzen der Hormonsubstitutionstherapie.

Im Rahmen der Veranstaltung wurden diesmal auch vielfältige Informationen zu den Themenbereichen Ernährung und Bewegung angeboten. Zwischen den Symposien bot man erstmals einen Workshop „Bewegung“ für interessierte Teilnehmer an. Der Diplom-Sportwissenschaftler Pascal Thiele, Max-Planck-Institut, demonstrierte im praktischen Teil die Grundlagen des Nordic Walking. In allen Pausen stand Katharina Mahler, Ernährungs- und Diabetesberaterin am Max-Planck-Institut für Fragen zur Verfügung.

Symposium 3 umfasste vier Vorträge zum Themenbereich **Hypophysenerkrankungen – operative Behandlung und besondere Aspekte**. Herr PD Dr. Eberhard Uhl, Neurochirurgische Abteilung LKH Klagenfurt, ging auf die Aspekte Patientenaufklärung, Management von Komplikationen und Probleme bei großen Tumoren im Rahmen der neurochirurgischen Behandlung ein. In einem gemeinsamen Vortrag referierten Herr Dr. Jürgen Kreuzer, Neurochirurgische Klinik, und Herr Professor Dr. Christof Schöffl, Abteilung Experimentelle und Klinische Neuroendokrinologie an der Neurochirurgischen Klinik der Universität Erlangen-Nürnberg, zur optimalen neurochirurgischen und endokrinologischen Nachsorge. Das Thema Kinderwunsch und Schwangerschaft bei Hypophysenerkrankungen behandelte Herr PD Dr. Christoph Auernhammer, Klinikum Großhadern der Universität München. Einen komplizierten Fall aus seiner Praxis für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie in Ulm präsentierte Herr Dr. Harald Etzrodt.

Im abschließenden Symposium 4 wurden **Nicht-hormonelle Probleme bei Hypophysenerkrankungen sowie gesundheitspolitische Aspekte** behandelt. Herr Professor Dr. Ludwig Schaaf, AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München,

ging auf spezielle Probleme wie Ess- und Schlafstörungen bei Patienten mit Kraniopharyngeomen (ein gutartiger Hirntumor) ein.

Das wichtige Thema Metabolisches Syndrom (= Vorliegen bestimmter Risikofaktoren für Herzkrankheiten) und Lebensstil wurde von Frau Professor Dr. Petra-Maria Schumm-Dräger, Städtisches Krankenhaus München-Bogenhausen, dargestellt. Mit den Auswirkungen der Gesundheitsreform für Patienten und Ärzte befasste sich die Präsentation des niedergelassenen Endokrinologen, Herrn Dr. Thomas Eversmann, München.

Ein ausführliches Schlußwort der Veranstaltung verbunden mit der herzlichen Einladung zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag am 28.-30. September 2007 in Dresden (siehe S. 8) wurde von Herrn Georg Kessner vom Vorstand des Netzwerks ausgesprochen.

Fazit

Die große Anzahl von 200 Teilnehmern während der ganzen Tagung und die ausführlichen und lebhaften Diskussionen bestätigen das große Interesse von Patienten, Angehörigen und Ärzten an der Problematik der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – Grund genug, in den Folgejahren weitere Süddeutsche Hypophysen- und Nebennierentage abzuhalten.

Für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung möchten wir uns herzlich bei den Firmen Novartis Pharma GmbH, Nürnberg, und Pfizer Pharma GmbH, Karlsruhe, bedanken.

*Dr. Johanna Pickel,
AG Neuroendokrinologie,
Max-Planck-Institut München*

5 Jahre Regionalgruppe Thüringen

In der Glandula 16/2002 habe ich über meinen Entschluss informiert, in Suhl eine Regionalgruppe des Netzwerks zu gründen. Ausgangspunkt war in erster Linie das persönliche Ziel, mit anderen Betroffenen ins Gespräch zu kommen. Der überregionale Hypophysentag findet nur einmal jährlich statt, und die nächste Regionalgruppe in Erlangen war einfach zu weit weg. Ein Artikel in der regionalen Tageszeitung und der Eintrag im Internet waren die ersten Aktivitäten. Ganz langsam entstanden Kontakte und im November 2002 fand schließlich das erste Treffen statt. Seitdem ist das Soziale Zentrum der Stadt Suhl unsere Heimstatt, und hier treffen wir uns ungefähr vierteljährlich. Die Regionalgruppe umfasst inzwischen ca. 30 Mitglieder. Von ihnen nehmen manche fast jedes Mal, einige auch nicht so regelmäßig, aber im Durchschnitt immer etwa 15-20 Betroffene und Angehörige an den Veranstaltungen teil. Viele empfinden unsere Treffen ein bisschen als „Therapie“. Wichtig sind für uns die eingeladenen Gesprächspartner. Das waren in der Vergangenheit neben Ärzten auch Vertreter von Krankenkassen, der Rentenversicherung und des Versorgungsamtes. Mindestens genauso bedeutsam sind aber die persönlichen Gespräche untereinander. Es ist zu einer guten Tradition geworden, dass viele Mitglieder der Gruppe bei Anfragen von anderen Betroffenen entsprechend ihres Krankheitsbildes zu persönlichen Kontakten und Gesprächen bereit sind. Wenn man bei der Beurteilung der Arbeit einer Regionalgruppe von „Erfolg“ sprechen kann und damit das Interesse der Mitglieder an den stattfindenden Veranstaltungen meint, dann verdankt die Thüringer Gruppe diesen „Erfolg“ der umfangreichen Unterstützung durch Prof. Tuschy vom Erfurter



Etwa 100 Besucher nutzten die Gelegenheit, um sich am 4. Thüringer Hypophysentag zu informieren.

Helios-Klinikum und seinem Team. Neben der regelmäßigen Teilnahme an den Veranstaltungen in Suhl ist es auch der jährlich stattfindende Thüringer Hypophysentag, der für viele Betroffene und ihre Angehörigen die Bereitschaft der Erfurter Ärzte zur Bereitstellung von Informationen und neuen Erkenntnissen dokumentiert.

Da ich in der Vergangenheit bereits über die Arbeit der Regionalgruppe in den vergangenen Jahren berichtet habe, möchte ich noch auf die Aktivitäten im Jahr 2007 eingehen.

Ende 2006 wurden wir von einer Psychologin aus Jena angesprochen, die an der Vorbereitung einer Rundfunksendung des MDR zum Thema Hypophysenerkrankungen arbeitete. Sie nahm zunächst an einer unserer Veranstaltungen teil und stellte uns ihr Vorhaben vor. Sie wollte ein Interview mit Betroffenen durchführen, das dann auch Bestandteil der Rundfunksendung werden soll. Schnell hat sich eine ganze Reihe von Mitgliedern der Regionalgruppe

bereit erklärt, am Interview teilzunehmen und über ihre Erfahrungen als Hypophysenpatient zu sprechen. Das Interview fand Anfang Januar in Suhl statt. Der Termin der Rundfunksendung ist uns noch nicht bekannt, aber wir sollen ihn rechtzeitig erfahren.

Im März konnten wir als Gast unseres Regionalgruppentreffens Herrn Dr. Roth aus Suhl begrüßen. Er ist Inhaber der Suhler Adlerapotheke und Pressesprecher der Landesapothekerkammer Thüringen für Suhl. Herr Dr. Roth informierte uns über aktuelle Tendenzen der Arzneimittelversorgung, z.B. über die Hintergründe der zunehmenden Verordnung von Ersatzpräparaten. Anschließend wurden die Möglichkeiten einer breiten Diskussion interessierender Fragen rege genutzt, u.a. auch zu den gesetzlichen Möglichkeiten und Grenzen der Anfertigung eines Kapselpräparates mit DHEA durch die Apotheke.

Im Monat April hat sich seit mehreren Jahren die Durchführung des



Zum Treffen der Regionalgruppe Thüringen in Suhl kam auch Frau OÄ Dr. Meyer vom Helios-Klinikum Erfurt, die extra am Sonntag dafür anreiste.

Wie immer gab es interessante Gespräche und Diskussionen zum Thema Hypophyse.



Thüringer Hypophysentages in Erfurt etabliert. Er fand in diesem Jahr zum vierten Mal statt und stand unter der Thematik „Komplexe Hormonstörungen“. Vorträge zu MEN 1 und MEN 2 boten einen guten Überblick zu dieser Thematik. Sie wurden ergänzt durch einen Vortrag zu „Wirkungen und Nebenwirkungen von Kortison“ und eine Information zur Inanspruchnahme von Kuren. Etwa 100 Betroffene und Angehörige nahmen an der Veranstaltung teil. Sie nutzten die Gelegenheit, zusätzliche Informationen zu ihrer Krankheit und möglichen Behandlungen zu erhalten. Auch in diesem Rahmen werden gern individuelle Fragen gestellt und von den anwesenden Ärzten beantwortet. Unser kleines Sommerfest fand in diesem Jahr bereits im Mai statt. Hierbei geht es weniger um eine große Feier, sondern wir nutzen die Möglichkeit, uns im Garten des Sozialen Zentrums zusammenzusetzen und den Nachmittag in gemütlicher Runde zu verbringen. Auf Wunsch der Mitglieder der Regionalgruppe verzichteten wir ausnahmsweise auf die Einladung eines Referenten, so dass neben den Thüringer Bratwürsten vom Rost die individuellen Ge-

sprache zwischen den Gruppenmitgliedern im Vordergrund standen.

Um beim Treffen der Regionalgruppe Thüringen einen Endokrinologen mit am Tisch zu haben, ist es jedes Mal erforderlich, dass ein solcher an einem Sonntag extra zu unserem Treffen nach Suhl zu fährt – denn in Suhl selbst gibt es keinen. Dankenswerterweise hat sich Frau OÄ Dr. Meyer vom Helios-Klinikum Erfurt im August dazu bereit erklärt. Sie hatte sich auch eine sehr interessante Thematik zur Einleitung der Diskussion ausgewählt, indem sie einen Überblick über „Mögliche

Fehler bei der Behandlung von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ gab. Damit war auch eine breite Basis für eine sehr interessante anschließende Diskussion gelegt.

Es ist eine schöne Tradition in Suhl geworden, dass sich zu einem Selbsthilfetag alle in der Stadt existierenden Selbsthilfegruppen der Öffentlichkeit vorstellen. An dieser Veranstaltung beteiligen wir uns regelmäßig seit 2002 und bedanken uns damit für die von der Stadt erhaltene Unterstützung unserer Arbeit. Auch wenn viele Passanten an unserem



Schon zur Tradition geworden ist der Selbsthilfetag in Suhl, an dem sich alle Selbsthilfegruppen der Stadt vorstellen. Seit 2002 ist auch die Regionalgruppe Thüringen dabei.

Es ergaben sich immer wieder interessante Gespräche mit den Besuchern.

Stand vorüberlaufen und vielleicht gar nicht wissen, was die Hypophyse ist, so gibt es immer wieder Fragen und interessante Gespräche.

Eine oft gestellte Frage ist die nach möglichen Zusammenhängen von Hypophysenerkrankungen und psychischen Problemen des Betroffenen. Die Erkrankung der Hypophyse verursacht eine Verschlechterung des allgemeinen Wohlbefindens und damit bestehen zumindest auf dieser Ebene Wechselwirkungen zur psychischen Befindlichkeit. Es hat sich als sehr schwierig herausgestellt, kompetente Gesprächspartner für dieses Thema zu finden. Angesprochene Psychologen sagen zum einen, dass die Erstdiskussion über psychische Probleme in einer Gruppe nichts bringen kann, da es immer um individuelle Probleme geht, andererseits werden auch fehlende Spezialkenntnisse zur Hypophysenerkrankung ins Feld geführt. Wir wollten jetzt einen etwas anderen Weg beschreiten und haben Ende Oktober eine Veranstaltung mit der Diplompsychologin Frau Hölscher vom Fachkrankenhaus für Psychiatrie und Neurologie Hildburghausen durchgeführt. Sie hat sich bereit erklärt mit der Regionalgruppe eine allgemeine Diskussion zum Thema „Krankheitsbewäl-



tigung“ zu gestalten. Ausgangspunkt dieser Idee war meine Teilnahme am Seminar des Netzwerkes zu diesem Thema im Frühjahr in Hannover. Sicher kann man in einem 2-stündigen Regionalgruppentreffen diese Thematik nicht so bearbeiten wie in einem zweitägigen Seminar, aber man kann immerhin erste Anstöße liefern. Außerdem kann eine begonnene Diskussion zu einem späteren Zeitpunkt fortgesetzt werden.

Ich möchte mich an dieser Stelle auch beim Netzwerk für die erhaltene Unterstützung bedanken, aber in erster Linie bedanke ich mich bei

den Mitgliedern der Regionalgruppe, die durch ihre aktive Teilnahme an den Veranstaltungen die Existenz der Gruppe erst ermöglichen. Auch wenn die Vorbereitung und Organisation der Treffen mit Arbeit verbunden ist, so stellen die Gespräche und Diskussionen für mich ebenfalls eine Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheit dar.

Barbara Bender, Suhl

Vielfältige Forschungs- und Behandlungswege

Die Abteilung für Endokrinologie, Diabetes und Ernährungsmedizin in der Charité, Campus Benjamin Franklin in Berlin

Die Endokrinologie und Diabetologie hat in der Charité historisch eine gewichtige Rolle gespielt. Sie ist auch aktuell mit einem Lehrstuhl für den Schwerpunkt Endokrinologie, Diabetes und Ernährungsmedizin vertreten. Dieser befindet sich im Campus Benjamin Franklin in Steglitz (www.charite.de/Endo). Neben dem Lehrstuhlinhaber, dem Autor dieses Berichts, ist eine weitere Professur eingerichtet worden, auf die Joachim Spranger berufen wurde. Zusammen mit den weiteren Oberärzten, Matthias Möhlig und Martin Weickert, sowie weiteren Internisten werden unsere Patienten sowohl ambulant wie stationär von ausgewiesenen Experten betreut. Es finden regelmäßige Fallkonferenzen statt, die der Besprechung komplizierter und seltener klinischer Aspekte und Probleme dienen. Diese sorgfältige Besprechung der Patienten hat den Vorteil, dass sich mehrere Kollegen mit den Patienten auseinandersetzen. Daneben befassen sich alle Mitarbeiter nochmals mit ihren jeweils besonderen Themen, meistens im Rahmen von Studien. Im Folgenden will ich einige der Studien kurz darstellen, da sie für einige Leser vielleicht von persönlichem Interesse sind. Es sei aber betont, dass die meisten Patienten in der Ambulanz wie gewohnt und außerhalb von Studien betreut werden.

Die schon von Humboldt vertretene Ansicht, dass das Zusammenspiel von Forschung, Lehre und Krankenversorgung eine herausragende Qualität hervorbringen kann, gilt

auch in der Gegenwart: Forschung bedeutet Auseinandersetzung mit den aktuellen diagnostischen und therapeutischen Aspekten der Medizin. Lehre auf dieser Grundlage dient nicht nur der Ausbildung guter Studenten und Ärzte auf dem aktuellen Wissensstand. Es werden auch jene Fähigkeiten geschult, die in der Krankenversorgung wichtig sind. Deshalb nimmt die Universitätsmedizin auch und gerade unter den heutigen Bedingungen eine bedeutsame Rolle ein, die Qualität des Faches zu definieren und zu sichern. Davon profitiert natürlich ganz direkt die Krankenversorgung.

Eine Besonderheit unserer Klinik ist die Zusammenarbeit mit dem Deutschen Institut für Ernährungsforschung (DIfE) in Potsdam Rehbrücke. Der Autor ist in Personalunion sowohl Direktor der Klinik für Endokrinologie, Diabetes und Ernährungsmedizin der Charité wie auch Leiter der klinischen Ernährungsforschung am DIfE in der Abteilung für klinische Ernährung. Themenschwerpunkte sind hier die Entstehung und vor allem auch Prävention von ernährungsabhängigen Erkrankungen, insbesondere Adipositas (krankhaftes Übergewicht), Diabetes und Fettstoffwechselstörungen, was heute als Komponenten des „Metabolischen Syndroms“ zusammengefasst wird. Die Ernährung steuert zahlreiche Hormone neben dem Insulin, die mit dem Appetit, dem Stoffwechsel und der Gesundheit und damit Lebensqualität zusammenhängen. Ernährungs-

forschung ist deshalb ein Thema, das viele endokrinologische Aspekte hat.

Nachfolgend will ich einige Forschungsschwerpunkte unserer Klinik kurz darstellen. Mehr Informationen erhalten Sie auf unserer Internetseite oder auf Nachfrage.

Hypophyse Hirnanhangsdrüse

Hypophyseninsuffizienz – Mangel an Hypophysenhormonen:

Wir untersuchen das Zusammenspiel von Wachstumshormon mit dem Stoffwechsel in der Muskulatur und dem Fettstoffwechsel. Hierfür wird z.B. der Fettgehalt der Muskulatur und Leber bestimmt und die Auswirkung auf Stoffwechselhormone und den Energiehaushalt gemessen, wenn das Wachstumshormon bei Mangel ersetzt wird.

Patienten mit Hypophysentumoren, die Hormone produzieren, z.B. Wachstumshormon bei Akromegalie, werden in Therapiestudien untersucht. Hierbei geht es um neue und besonders effektive Wege, die Hormonüberproduktion zu kontrollieren.

Neuroendokrine Tumore

Die Diagnostik und Therapie neuroendokriner Tumore hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht. Trotzdem haben Patienten mit diesen Tumoren zahlreiche Probleme, die sich über viele Jahre hinziehen. Wir untersuchen neue und effektive Therapieansätze in verschiedenen, jeweils für bestimmte Tumoren spezifische Verfahren.



Testosteron

Ein Mangel an Testosteron bei Männern führt nicht nur zu verminderter Leistungsfähigkeit und Libido, sondern beeinflusst auch die Fettverteilung, die Muskelmasse, die Psyche und die Knochenbildung. Ein Testosteronmangel erhöht dadurch auch das Risiko von Stoffwechselerkrankungen. Dies wird in einer aktuellen internationalen Studie untersucht, an der auch Prof. Dr. Schöfl, der Herausgeber dieser Zeitschrift, beteiligt ist. Die Studie trägt den Titel ARTinMMS und wir suchen aktuell Männer, die hieran teilnehmen wollen.

Eine weitere Studiengruppe sind Frauen mit einem Überschuss an männlichen Hormonen, die oft Zyklusstörungen und eine vermehrte Behaarung haben. Das Testosteron führt bei Frauen häufig zu einer gestörten Insulinwirkung. Dieses wird als PCO-Syndrom bezeichnet, wenn sich zudem bestimmte gutartige Veränderungen an den Eierstöcken finden.

Nebennieren

Zufällig entdeckte Nebennierenknoten, so genannte Inzidentalome, gehören zu den häufigsten Tumoren heutzutage. Sie werden meist bei Computertomogrammen (CT-Untersuchung) oder der Sonographie des Bauchraumes entdeckt, die oft aus ganz anderen Gründen gemacht wurden. Ein Teil dieser Tumore bildet Hormone wie Adrenalin, Aldosteron oder Cortisol. Cortisol ist ein Hormon das bei Überproduktion zu Übergewicht, Hochdruck, Knochenschwund, psychischen Veränderungen und anderen Symptomen führen kann. Nebennierenknoten machen bisweilen kleine Mengen an Cortisol, was dann schwer von der normalen Cortisolmenge abgrenzbar sein kann. Hier untersuchen wir, wie diese geringe Überproduktion am besten nachzuweisen ist, und wer tatsächlich von einer Operation der Knoten profitiert.

Nebennierencarcinome sind seltene Tumore, die relativ langsam wachsen können. Die Therapieverfahren sind unzureichend untersucht, und deshalb ist unklar, für welchen Patienten welche Therapie am günstigsten ist. Wir verfolgen deshalb den weiteren Krankheitsverlauf von Patienten mit diesen Tumoren bei verschiedenen Therapieverfahren. Die Teilnehmer profitieren von der Studie, insofern sie eine Therapie nach den besten Regeln des gegenwärtigen Wissens erhalten und von erfahrenen Experten betreut werden. Gleichzeitig tragen sie dazu bei, dass in Zukunft objektivere Erkenntnisse über die individuell beste Therapie gesammelt werden. Dieses ist eine europäische Studie mit dem Titel "Firm-Act Multizentrische Therapiestudie für Patienten mit metastasiertem Nebennierenrindenzinom".

Adipositas

Adipositas hat manchmal hormonelle Ursachen, oft liegt jedoch eine generelle Störung des Energiestoffwechsels vor. Wir führen verschiedene Studien und Programme hierzu durch, unter anderem die DIOGENES-Studie (www.dio-genes-eu.org), die MESY-BEPO Studie und jetzt eine ganz neuartige Therapiestudie:

MetaCure Tantalus. Effekt einer gastrischen Stimulation mittels des Tantalus Systems auf die Stoffwechseleinstellung übergewichtiger Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2. Hierbei wird durch eine neue Technik der Magenstimulation die Stoffwechselregulation durch das Gehirn beeinflusst.

Schilddrüse

Die Schilddrüse steuert zahlreiche Stoffwechselprozesse und den Grundumsatz. Dafür aktiviert jede Zelle nochmals das Schilddrüsenhormon und kann es auch inaktivieren, so dass eine weitere Regulationsebene entsteht. Diese zelluläre Regulation untersuchen wir gegenwärtig genauer.

Diabetes

Der Diabetes steht mit der Ernährung in engem Zusammenhang. Die Nahrung steuert Darmhormone, die Inkretine GIP und GLP-1, die den Stoffwechsel und Appetit regulieren. Sie werden durch eine neue Generation von Diabetesmedikamenten beeinflusst. Hierzu sind noch zahlreiche Fragen offen, die wir in verschiedenen Studien untersuchen. Hieran können besonders Patienten, die bisher nur mit Metformin behandelt werden, teilnehmen.

Weiter untersuchen wir neue Diabetesmedikamente, die durch eine gesteigerte Zuckerausscheidung in den Urin den Blutzucker senken. Dies ist ein sehr interessanter Ansatz, da er auch dem Übergewicht entgegenwirken kann.

Ich hoffe, dieser Bericht hilft dem Leser, sich ein Bild von unserer Abteilung zu machen. Wir können Patienten mit Überweisung annehmen, aber - ebenso wie eine Hausarztpraxis - auch solche, die direkt zu uns kommen. Kontakt können Sie aufnehmen über eine Anmeldung (030-8445 2664) oder auch über das Internet (endokrinologie@charite.de).

Prof. Dr. Andreas Pfeiffer

Ergänzung zum Erfahrungsbericht von D.B. in der GLANDULA 24 (S. 41)

Leben ohne Nebennieren – Erfahrungsbericht einer Patientin

Ich (56) bin Morbus-Cushing-Patientin und lebe seit 1989 ohne Nebennieren. 1988 wurde ich zweimal innerhalb eines halben Jahres erfolglos an der Hypophyse operiert. Auch mir wurde damals von den Ärzten zugesichert, „ein Leben ohne wesentliche Abstriche führen zu können“. Dies erwies sich leider als völlig falsch. Mein Arzt versprach mir auch, dass durch die Operation mein extremes Schwitzen endgültig behoben würde, da dies mit dem „vollkommen durcheinander geratenen“ Hormonhaushalt zusammenhänge. Inzwischen sind auch die Folgeschäden der Hypophysenoperation, darunter verstopfte Nase und sehr starke Schmerzen, zum Dauerzustand geworden.

Nach der beidseitigen Nebennierenentfernung versicherten mir einige Ärzte, dass die monatlichen Blutungen ausbleiben würden. Das Gegenteil war der Fall: Im Lauf der Jahre wurden sie immer unregelmäßiger, stärker und die Unterleibsschmerzen unerträglich. Die Gebärmutter wuchs immer weiter und musste 1994 schließlich entfernt werden.

Seit nunmehr etwa 27 Jahren macht mir das extreme Schwitzen tagtäglich mehr zu schaffen. Ich habe das Gefühl, als würde der Körper von innen heraus brennen. Bei Temperaturen ab 15 Grad kann ich tagsüber nicht mehr aus dem Haus gehen. Kein Mensch kann sich vorstellen, was das für mich bedeutet. Trotz Sommerkleidung im Winter muss ich Geschäfte, öffentliche Verkehrsmittel usw. meiden, da mir sofort an Kopf und Körper der Schweiß ausbricht.

Jeder unvermeidliche Termin außer Haus muss sorgfältig geplant und organisiert werden. Nach all den vielen Jahren mit häufigen Fehlbehandlungen habe ich die Hoffnung aufgegeben, dass mir noch irgendein Arzt helfen kann. Seit Jahren geht es mir gesundheitlich so schlecht, dass ich fast nur noch zu Hause bin. Mittlerweile habe ich sämtliche sozialen Kontakte abgebrochen und versuche nur noch irgendwie, jeden einzelnen Tag zu überstehen. Nur durch die Hilfe meines Mannes habe ich noch nicht aufgegeben und kämpfe jeden Tag weiter.

Trotz zweimaliger Kontaktanzeigen habe ich leider keine Patientin gefunden, die einen ähnlichen Krankheitsverlauf hinter sich hat. Ich fühle mich allein gelassen und wünsche mir eine Studie zum Thema „Leben ohne Nebennieren“. Leider habe ich relativ spät, erst 2001, von meinem Endokrinologen vom Netzwerk erfahren – trotz mehrmaligen Nachfragens. Mit großem Interesse lese ich in der GLANDULA die Erfahrungsberichte. Immer wieder stelle ich fest, wie unterschiedlich die gleiche Erkrankung verlaufen kann.

Im Gegensatz zu meiner äußerst schlechten gesundheitlichen Verfassung sind meine Laborwerte bei den Kontrolluntersuchungen meist in Ordnung. Daran sieht man sehr deutlich, dass diese über den tatsächlichen Gesundheitszustand nicht das Geringste aussagen. Leider konnte mir in all den Jahren keiner der behandelnden Endokrinologen bei meinen Beschwerden helfen.

*E. K.**

* Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Wir leiten Ihre Zuschriften gerne weiter!



Nebennierenrindeninsuffizienz – was gibt es Neues?

1 Einleitung

Die Nebennierenrindeninsuffizienz (NNR-Insuffizienz) – die krankheitsbedingte ungenügende Funktion der Nebennierenrinde – ist eine im Prinzip seltene Erkrankung mit jedoch zunehmender Häufigkeit (aktuell sind ca. 20.000-33.000 Einwohner in Deutschland betroffen). Sie lässt sich je nach Ort der auslösenden Störung in eine primäre und eine sekundäre Form unterteilen. Während die primäre NNR-Insuffizienz durch eine Zerstörung des Nebennierenrindengewebes selbst verursacht wird, liegt bei der sekundären NNR-Insuffizienz eine Störung im Bereich der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) oder des Hypothalamus, dem wichtigsten Steuerungszentrum des nicht willentlich beeinflussbaren Nervensystems, vor. Dadurch kommt es zu einem Mangel des Hormons ACTH (Adrenocorticotrophes Hormon), das letztendlich die Nebennierenrinde zur Hormonproduktion anregt.

Seit mittlerweile mehr als 50 Jahren ist das Nebennierenrinden-Hormon Cortisol bekannt. Seitdem ist es möglich, bei Patienten mit NNR-Insuffizienz eine Hormonersatztherapie mit Glucocorticoiden [z. B. Hydrocortison (=Cortisol), Cortisonacetat, Prednisolon] und bei den Patienten mit primärer NNR-Insuffizienz zusätzlich mit Fludrocortison, einem Ersatz für das Hormon Aldosteron, durchzuführen. Vielen Patienten gelingt hierdurch die Aufrechterhaltung eines ganz normalen Lebensalltags. Dass dies jedoch oftmals nicht der Fall ist, zeigt sich immer wieder im individuellen Gespräch mit manchen Betroffenen. Trotz guter Einstellung der Hormonersatztherapie berichten viele Patienten über eine

Verminderung ihrer Lebensqualität und eine reduzierte Leistungsfähigkeit. In letzter Zeit wurde daher vor allem bei Frauen zunehmend mit einer ergänzenden DHEA-Gabe begonnen. Dies geschieht in der Hoffnung, eine Verbesserung von Stimmung, Ermüdungserscheinungen und Wohlbefinden zu erreichen. In Untersuchungen an kleineren Gruppen gab es Hinweise auf eine positive Wirkung der DHEA-Behandlung. Nach wie vor fehlt jedoch eine Untersuchung an einer großen Zahl an Patienten, die eindeutig beweist, dass die DHEA-Behandlung auch tatsächlich Vorteile bringt.

Aufgrund der Seltenheit der Nebennierenrindeninsuffizienz und der relativ unspezifischen klinischen Zeichen wird die Diagnose dieser Erkrankung häufig relativ spät gestellt, teilweise erst im Rahmen einer lebensbedrohlichen Nebennieren-Krise, was für die Betroffenen einen langen Leidensweg bedeutet. Auch nach der Diagnosestellung und nach Einleitung einer Hormonersatzbehandlung kommt es jedoch hin und wieder zu Nebennieren-Krisen. Bisher ist nur relativ wenig zur Häufigkeit solcher Nebennieren-Krisen und deren auslösenden Ursachen bekannt.

Wir haben daher in den Jahren 2004-2006 eine Befragung bei Patienten mit primärer und sekundärer Nebennierenrinden-Insuffizienz durchgeführt, um genauer zu hinterfragen, wie das Allgemeinbefinden ist und ob bzw. welche krankheitstypischen Beschwerden auch unter einer Hormonersatztherapie auftreten. Weiterhin wollten wir wissen, wie häufig das Auftreten von Nebennieren-Krisen tatsächlich ist. Einige Mitglieder des Netzwerkes

haben an dieser Untersuchung teilgenommen. Wir möchten uns daher an dieser Stelle sehr herzlich bei allen Teilnehmern bedanken und einige der Ergebnisse vorstellen.

2 Ergebnisse der Patientenbefragung

Insgesamt sind 148 Patienten des Uniklinikums Würzburg, 200 Teilnehmer des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und im vergangenen Jahr zusätzlich über 300 Patienten aus Berlin/Brandenburg kontaktiert worden. Davon konnten von 467 Teilnehmern Informationen weiter ausgewertet werden. Die meisten hier gezeigten Ergebnisse stammen von den Patienten des Netzwerkes und aus Würzburg.

2.1 Ein langer Weg bis zur richtigen Diagnose

Im Durchschnitt waren drei verschiedene Arztbesuche bis zur richtigen Diagnosestellung notwendig. Einen oder mehrere Klinikaufenthalte aufgrund von klinischen Zeichen einer NNR-Insuffizienz vor Diagnosestellung hatten 36% aller Patienten mit Morbus Addison (so genannte autoimmunbedingte NNR-Insuffizienz: eine Krankheit mit vollständigem Funktionsverlust der Nebenniere). 78% der Patienten mit Morbus Addison gaben an, dass die Symptome zunächst anderen Krankheitsbildern zugeordnet wurden. Die Zeit bis zur Stellung der richtigen Diagnose war insbesondere bei den Patienten mit Morbus Addison lang (Abb. 1). Häufig wurden zunächst Fehldiagnosen gestellt. Die am häufigsten gestellten Falscheinstufungen bei diesen Patienten sind Tabelle 1 zu entnehmen.

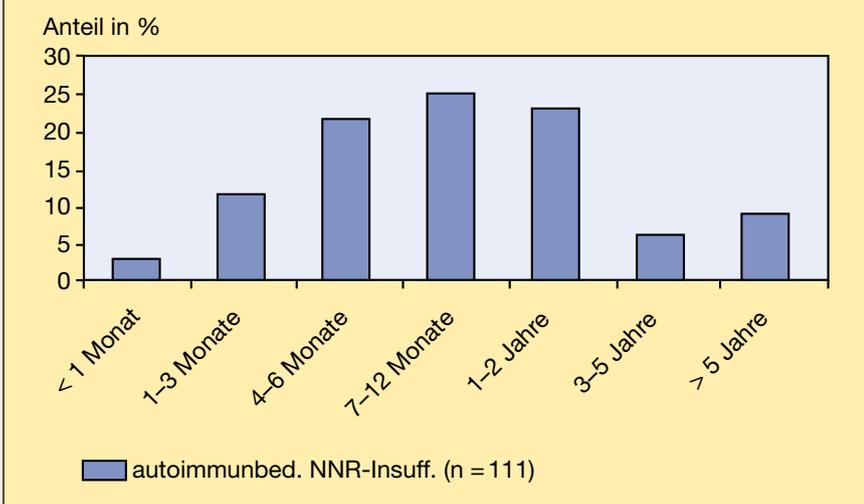


Abbildung 1: Zeit der Beschwerden bis zur Diagnosestellung

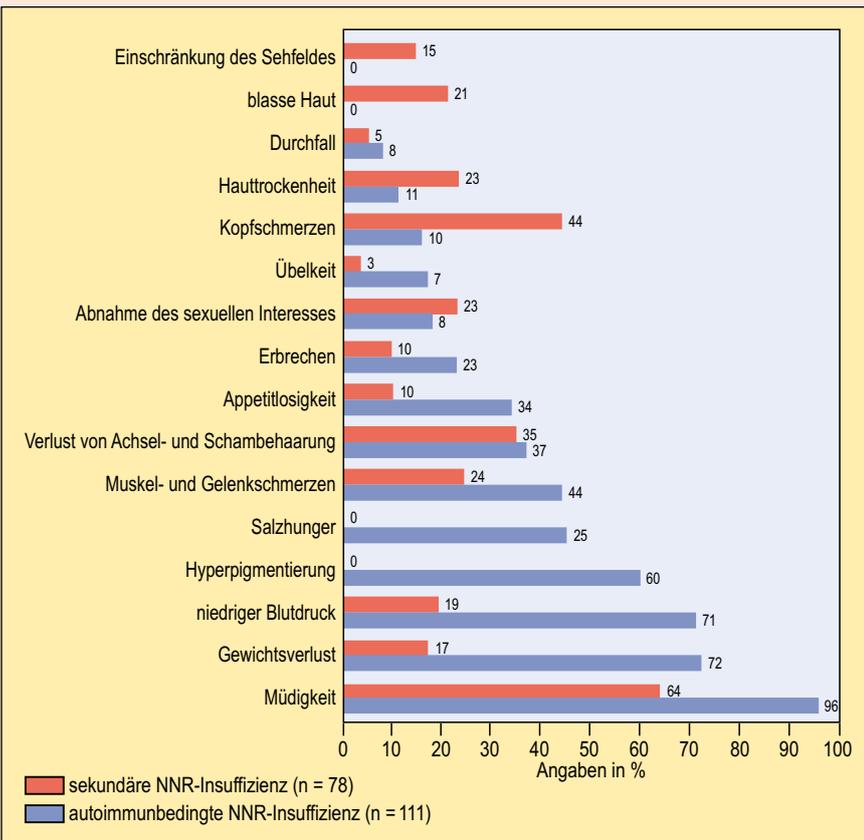


Abbildung 2: Klinische Zeichen bei Diagnosestellung (Angaben in Prozent)

Primäre NNR-Insuffizienz (n=86)	
Gastroenteritis (Magen-Darm-Infekt)	28%
Anorexia nervosa (Magersucht)	16%
psychische Ursachen	13%
Krebserkrankungen	6%

Tabelle 1: Am häufigsten gestellte Fehldiagnosen (Angaben in Prozent)

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung fanden sich bei Patienten mit Morbus Addison am häufigsten unspezifische Symptome wie Müdigkeit und Leistungsmangel (96%

der Fälle), Gewichtsverlust (72%) und niedriger Blutdruck (71%). Patienten mit sekundärer NNR-Insuffizienz führten Müdigkeit (64%) und v. a. die Patienten mit

einem Tumor im Hypophysenbereich Kopfschmerzen (44%) als führende klinische Zeichen an (Abbildung 2).

2.2 Einschätzung der eigenen Gesundheit und Belastbarkeit bei Nebennierenrinden-(NNR-) Insuffizienz

Viele Patienten mit NNR-Insuffizienz (60% der Patienten mit primärer NNR-Insuffizienz und 44% der sekundär NNR-insuffizienten Patienten) schätzten ihre Gesundheit als „sehr gut“ bzw. „ganz gut“ ein. 11% der Teilnehmer mit primärer NNR-Insuffizienz und 17% mit sekundärer NNR-Insuffizienz bewerteten ihre Gesundheit jedoch als „schlecht“.

Ferner gaben 70% der Patienten mit sekundärer NNR-Insuffizienz und 45% der Patienten mit primärer NNR-Insuffizienz an, durch ihre Erkrankung eine Einschränkung ihrer Freizeitaktivitäten zu verspüren.

2.3 Lebensqualität bei Nebennierenrindeninsuffizienz unter bestehender Hormonersatztherapie

Die Lebensqualität (d.h. die subjektive persönliche Wahrnehmung des eigenen Wohlbefindens) wurde anhand von drei gängigen Lebensqualitätsfragebögen erhoben und mit Ergebnissen einer großen Stichprobe der Allgemeinbevölkerung verglichen. Die Lebensqualität bei Patienten mit NNR-Insuffizienz zeigte sich im Durchschnitt statistisch signifikant beeinträchtigt, wobei hier deutliche Unterschiede zwischen einzelnen Teilnehmern bestehen. Nicht generell jeder Patient, der an einer Nebennierenrindeninsuffizienz leidet, weist auch zwangsläufig eine reduzierte Lebensqualität auf. Als Beispiel sind in Abbildung 4 die Ergebnisse des Gießener Beschwerdebogens dargestellt.

Berufstätigkeit und Einfluss der Nebennierenrindenerkrankung auf die Erwerbstätigkeit

Statistisch signifikante Unterschiede zwischen Patientengruppen und der „Durchschnittsbevölkerung“ müssen nicht unbedingt bedeuten, dass diese Unterschiede deswegen besonders groß sind. Auch eine geringfügige Verminderung der Lebensqualität kann mal rein mathematisch betrachtet signifikant sein, muss aber nicht unbedingt besonders große Auswirkungen auf den Lebensalltag haben. Wir haben deswegen u.a. auch nach Veränderungen der Berufstätigkeit gefragt.

40% der befragten Patienten berichteten über berufliche Veränderungen aufgrund ihrer NNR-Erkrankung (siehe Tabelle 2). 18% der Patienten erklärten, gar nicht mehr arbeiten zu können und eine Erwerbsunfähigkeitsrente zu beziehen. Im Vergleich dazu bezogen zum Befragungszeitraum lediglich 4% der deutschen Bevölkerung eine Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit. In dem Kollektiv mit sekundärer NNR-Insuffizienz lag der Anteil erwerbsunfähiger Personen am höchsten, aber selbst in der Patientengruppe mit isolierter NNR-Insuffizienz ohne weitere Erkrankungen lag die Häufigkeit der Erwerbsunfähigkeit im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung mit 7% noch annähernd zweimal so hoch.

2.4 Häufigkeit und Ursachen für das Auftreten von Nebennierenkrisen bei NNR-Insuffizienz

48% der Patienten mit primärer und 28% der Patienten mit sekundärer Nebenniereninsuffizienz berichteten über das Auftreten von mindestens einer Nebennierenkrise, wobei eine Nebennierenkrise als eine akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes mit der Notwendigkeit einer Glukokortikoidgabe als Infusion

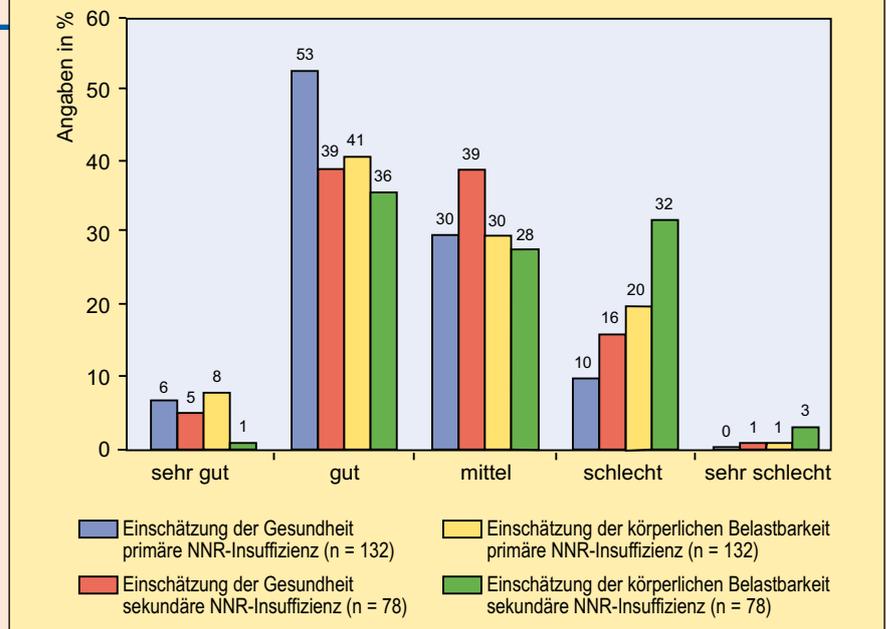


Abbildung 3: Einschätzung der eigenen Gesundheit und der körperlichen Belastbarkeit bei primärer und sekundärer NNR-Insuffizienz (Angaben in Prozent)

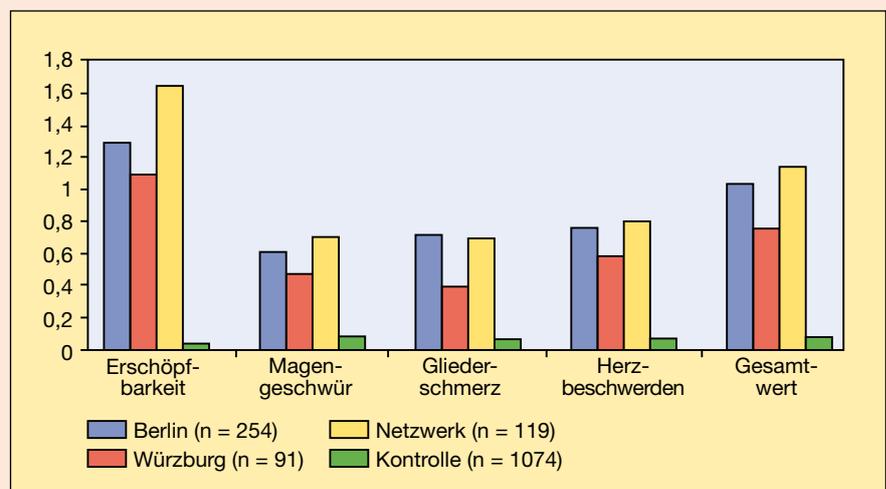


Abbildung 4: Ergebnisse des Gießener Beschwerdeboogens bei Personen mit primärer und sekundärer NNR-Insuffizienz

Zu Abbildung 4: Der Gießener Beschwerdebogen gehört zu den in Deutschland am weitesten verbreiteten Beschwerdelisten. Er stellt einen guten Indikator für den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand und die Lebenszufriedenheit bezüglich der eigenen Gesundheit dar. Der Bogen umfasst insgesamt vier Einzeldimensionen (Erschöpfbarkeit, Magenbeschwerden, Gliederschmerzen, Herzbeschwerden) und einen so genannten Gesamtschwerdeindex. Dargestellt wurde in der Abbildung 5 die Abweichung von einer alters- und geschlechtsgleichen Vergleichsgruppe. Je mehr Abweichung von der „Null-Linie“, desto ausgeprägter sind die Beschwerden. Alle Patientengruppen zeigten demnach eine deutliche, nach statistischen Berechnungen signifikante Abweichung von der Vergleichsgruppe. Insbesondere die Erschöpfbarkeit war besonders ausgeprägt. Die einzelnen Gruppen aus Würzburg, Berlin/Brandenburg bzw. Mitglieder des Netzwerks unterschieden sich hier bis auf die Dimensionen „Erschöpfung“ und „Gesamtwert“ nicht wesentlich.

oder Spritze und Krankenhauseinweisung definiert wurde. Insgesamt wurden 151 Nebennierenkrisen in 1863 Patientenjahren dokumentiert, was einer Häufigkeit von 8,1 Krisen pro 100 Patientenjahre entspricht (8,6/100 Jahre bei primärer und 6/100 Jahre bei sekundärer NNR-Insuffizienz), d.h. ungefähr jeder 12. Patient mit einer

NNR-Insuffizienz erleidet z.B. im kommenden Jahr eine Nebennierenkrise. Als die häufigsten Ursachen wurden Magen-Darm- und fieberhafte Infekte angegeben, wobei in 8,6% der Fälle die Krise scheinbar aus „heiterem Himmel“ kam und kein auslösender Faktor definiert werden konnte, siehe Tabelle 3.

	primäre NNR-Insuffizienz (n=131)	sekundäre NNR-Insuffizienz (n=77)	Gesamt (n=208)
Keine Änderung	70,2%	42,9%	60,1%
Arbeitet nicht mehr	13,7%	26,0%	18,3%
Eingeschränkte Stundenzahl	7,6%	19,5%	12,0%
Berufswechsel	4,6%	6,5%	5,3%
Kein Schichtdienst mehr	0,8%	2,6%	1,4%
Sonstiges	3,1%	2,6%	2,9%

Tabelle 2: Änderung der beruflichen Tätigkeit aufgrund der NNR-Erkrankung (Angaben in Prozent)

Auslösende Ursachen für das Auftreten von Nebennierenkrisen	Angaben in %
Magen-Darm-Infekt	32,1%
Fieber	16,4%
Operativer Eingriff	9,3%
Unbekannt	8,6%
Starke körperliche Aktivität	5,7%
Starke psychische Belastung	3,6%
Absetzen der Glukokortikoidtherapie durch den Patienten	2,9%
Unfall	2,1%
Insuffiziente Dosisanpassung während der Schwangerschaft	1,4%
Starke Schmerzen	1,4%
Absetzen der Glukokortikoidtherapie durch den Arzt	1,4%
Sonstiges (Insektenstich, Hitzeschlag)	7,1%

Tabelle 3: Auslöser für das Auftreten von Nebennierenkrisen (Angaben in Prozent)

Patienten mit primärer NNR-Insuffizienz scheinen etwas stärker gefährdet zu sein als Patienten mit sekundärer NNR-Insuffizienz. Insgesamt konnten aber keine weiteren Faktoren, welche das Auftreten von Nebennieren-Krisen begünstigen, identifiziert werden. Nach wie vor stellt sich auch die Frage, ob die große Zahl an berichteten Magen-Darm-Infekten tatsächlich auch ein Magen-Darm-Infekt war oder nicht vielleicht doch Übelkeit und Erbrechen aufgrund eines Cortisolmangels darstellten. Um dies nochmals näher zu untersuchen, haben wir gerade eine Studie gestartet, die Patienten mit NNR-Insuffizienz über einen Zeitraum von zwei Jahren begleiten soll. Es erfolgt eine Befragung in 6-monatigen Abständen auf dem Postweg. Teilnahme-interessierte Patienten können sich bis Ende 2007 noch bei den Autoren melden.

Insgesamt bestätigt sich, dass das Wohlbefinden bei einem Teil der Patienten mit NNR-Insuffizienz reduziert ist. Dies gibt Anlass dazu, die bisherige Behandlung zu überprüfen. Es gibt mittlerweile auch Ansätze für eine mögliche Verbesse-

rung. Zum einen wird momentan wieder aktiv eine große Studie zur DHEA-Substitution geplant. Zum anderen wurden zwei Hydrocortison-Präparate neu entwickelt, die das Hydrocortison mit einer zeitlichen Verzögerung freisetzen. Ziel ist es, die Tagesrhythmik, die das Cortisol beim Nebennieren-Gesunden zeigt, besser nachzuahmen. Es besteht also Hoffnung, mit diesen neuen Ansätzen, die Hormonersatztherapie der Nebennieren-Patienten noch weiter zu verbessern und damit auch denjenigen, die besonders unter dieser Erkrankung leiden, eine weitere Hilfe anzubieten.

Liebe Leser, wir hoffen, Ihnen einen kleinen Überblick über die Fülle der neuen Informationen zu dieser Erkrankung gegeben zu haben.

Unser herzlicher Dank geht nochmals an alle, die an dieser Befragung aktiv teilgenommen haben. Weiterhin vor allem an das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen für die großartige Unterstützung bei dieser Erhebung, als auch an die Unterstützung der Berliner Endokrinologen Prof. Dr.

Bogner, PD Dr. Diederich und PD Dr. Finke.

Kontaktadressen:

Dr. med. Stefanie Hahner
Schwerpunkt Endokrinologie-Diabetologie
Medizinische Klinik und Poliklinik I
Universitätsklinik Würzburg
Josef-Schneider-Str. 2
97080 Würzburg
Tel. 0931-201-3 65 08
Fax 0931-201-3 67 66
Email: hahner_s@medizin.uni-wuerzburg.de

PD Dr. med. Marcus Quinkler
Bereich Klinische Endokrinologie, Innere Medizin mit Schwerpunkt für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie, Campus Mitte
Charité Universitätsmedizin Berlin
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Tel. 030-450-51 42 59
Fax 030-450-51 49 58
Email: marcus.quinkler@charite.de

Vermeidung der Hormonabhängigkeit nach Nebennierenoperationen durch funktionserhaltende Resektionstechniken

Physiologie und Pathophysiologie der Nebennierenoperation (Adrenalectomie)

In der Nebennierenrinde werden verschiedene Hormone produziert, deren wichtigste Vertreter Kortisol, Aldosteron und Dehydroepiandrosteron (DHEA) sind. Kortisol hat eine Vielzahl von Aufgaben. Es wird besonders bei akuter Belastung des Organismus

in das Blut ausgeschüttet, um den menschlichen Körper „stressbereit“ zu machen. Aldosteron hat eine zentrale Funktion in der Regulation des Natrium- und Kaliumhaushaltes. DHEA ist ein Sexualhormon, das bei Frauen eine wichtige Rolle für das Sexualleben spielt. Die Zellen des Nebennierenmarks produzieren vorwiegend Adrenalin.

Kortisol und Aldosteron sind die lebenswichtigen Hormone der Nebenniere, deren Mangel lebensbedrohlich sein kann, so dass nach beidseitiger Nebennierenentfernung ein lebenslanger medikamentöser Hormonersatz erforderlich ist (Ersatz für Kortisol: Glukokortikoide (z.B. Hydrokortison, Dexamethason, Prednisolon); Ersatz für Aldosteron: Fludrokortison). Insbesondere ist dabei zu berücksichtigen, dass in besonderen Belastungssituationen wie Operationen, Unfällen oder schweren Erkrankungen die Dosis der Glukokortikoide erhöht werden muss, da sonst keine ausreichende „Stressantwort“ durch den Organismus möglich ist. Selbst bei gut eingestelltem Hormonersatz (im Falle von Hydrokortison zum Beispiel müssen normalerweise morgens 2/3 und abends 1/3 der notwendigen Tagesdosis, die bei Normalgewichtigen zwischen 15 und 25 mg liegt, eingenommen werden) klagen zwischen 25% und 50% der Patienten, denen beide Nebennieren entfernt werden mussten, über eine Einschränkung der Lebensqualität. Dies kann nur in einigen Fällen auf eine latente Unterdosierung von Hydrokortison zurückgeführt werden. Neuerdings gibt es auch Hinweise dafür, dass der Verlust der DHEA-Produktion mitverantwortlich sein könnte, wobei ein klarer Beweis dafür bislang nicht erbracht werden konnte.

Nebennierenerkrankungen treten häufig einseitig auf. Die Entfernung einer Nebenniere ist in der Regel folgenlos, da die verbleibende zweite Nebenniere (im Normalfall hat jeder Mensch eine rechte und eine linke Nebenniere) die hormonelle Funktion vollständig übernimmt. Es gibt aber auch Erkrankungen, die beide Nebennieren betreffen, entweder

Welche Folgen hat eine beidseitige Nebennierenentfernung ?

- Der Verlust beider Nebennieren führt zum **kompletten Ausfall** der lebenswichtigen Hormonproduktion in der Nebennierenrinde.
- Der Verlust des Nebennierenmarks ist klinisch folgenlos.

NN-Rindenhormon	Steuerhormon	Folge des Hormonausfalls
Kortisol	ACTH (steigt an)	Blutdruckabfall, Schwäche, Blutzuckerabfall, Addison-Krise ==> Tod
Aldosteron	Renin (steigt an)	Kalium steigt an, Wasser- und Salzverlust, pH-Wert-Abfall
DHEA	(ACTH)	Einschränkung des Allgemeinbefindens (bisher unbewiesen)

Abbildung 1: Folgen der Nebennierenentfernung

Kann eine beidseitige Nebennierenentfernung behandelt werden?

- Die lebenswichtigen Nebennierenrindenhormone Kortisol und Aldosteron müssen medikamentös ersetzt (substituiert) werden (Glukokortikoide, Fludrokortison).
- Im Falle von Hydrokortison muss sich die Substitution nach dem **endogenen Rhythmus** richten (morgens mehr, abends weniger).
- Bei **Stresszuständen** (Krankheiten, Operationen, Unfälle) ist eine **ausreichende Dosissteigerung lebenswichtig**.
- **Ca. 1/4 der Patienten klagen über eine Einschränkung der Lebensqualität.**

Nach beidseitiger Nebennierenentfernung sollten die Patienten stets einen Kortison-Pass und eine Notfalldosis Glukokortikoide bei sich tragen !

Abbildung 2: Therapie nach beidseitiger Nebennierenentfernung

gleichzeitig oder im Abstand von bis zu mehreren Jahren. Dies sind insbesondere der Morbus Cushing und die familiären Phäochromozytome.

Morbus Cushing

Beim Morbus Cushing kommt es in Folge der erkrankungsbedingten Überproduktion von ACTH, in aller Regel aus der Hirnanhangsdrüse, zu einem beidseitigen Nebennierenwachstum und zur Überproduktion von Kortisol. Während bis in die 1960er Jahre die operative Nebennierenentfernung (Adrenalektomie) als Therapie der Wahl galt, wurde dieses Therapieprinzip durch die Entwicklung der Mikrotechnik in der Hypophysenchirurgie abgelöst. Der damals zwischen Nebennierenchirurgen noch ausgetragene Streit, ob eine totale beidseitige Adrenalektomie oder eine funktionserhaltende (subtotale) Nebennierenresektion zu bevorzugen sei, wurde dadurch bedeutungslos. Heute wird die Adrenalektomie nur noch bei Patienten, denen durch die Hypophysenoperation nicht ausreichend bzw. dauerhaft geholfen werden kann, durchgeführt. Da von den Untersuchungen aus den 1950er-1960er Jahren bekannt ist, dass die Nebennierenrinde beim Morbus Cushing funktionell beeinträchtigt ist und somit nach einer subtotalen Nebennierenentfernung dennoch eine gestörte Funktion resultiert, erfolgt in diesen Fällen heute in der Regel eine beidseitige totale Nebennierenentfernung.

Familiäre Phäochromozytome

Völlig anders ist dagegen die Situation bei familiären Phäochromozytomen, die vom Nebennierenmark ausgehen (Multiple Endokrine Neoplasie Typ 2, Von-Hippel-Lindau-Krankheit, Neurofibromatose, familiäres Paragangliomsyndrom). Bei diesen Erkrankungen bleibt die Nebennierenrinde funktionell unbeeinträchtigt, so dass bei einer subtotalen Adrenalektomie funktionstüchtiges Nebennierenrindengewebe erhalten werden kann. Allerdings verbleibt bei der subtotalen Adrenalektomie stets



Abbildung 3: Operative Zugangsverfahren in der Nebennierenchirurgie



Abbildung 4: Operatives Standardverfahren bei familiären Phäochromozytomen

auch Nebennierenmark, von dem aufgrund des genetischen Charakters der familiären Phäochromozytome das Risiko eines Erkrankungsrezidivs (= erneute Erkrankung) ausgeht, das in einem Zeitraum von 10-20 Jahren ca. 10-20% beträgt. Da jedoch einerseits durch die subtotalen Adrenalektomie bei bis zu 90% der Patienten eine auch für Stresssituationen ausreichende Nebennierenrindenfunktion erhalten werden kann und die Patienten entsprechend nicht hormonabhängig werden und andererseits beim Auftreten eines erneuten Phäochromozytoms u.U. sogar wieder organ- und funktionserhaltend operiert werden kann, wird von den betroffenen Patienten in zunehmenden Maße ein organerhaltendes Vorgehen bevorzugt

Endoskopische subtotale Adrenalektomie

Parallel zur Entwicklung der subtotalen Adrenalektomie als Standardoperation bei familiären Phäochromozytomen innerhalb der letzten 10-15 Jahre hat sich die minimal-invasive Operationstechnik (in Bauchlage: retroperitoneoskopische Operation oder in Rückenlage: laparoskopische Operation) weltweit durchgesetzt, so dass insbesondere auch die subtotalen Nebennierenresektionen heute nur noch minimal-invasiv durchgeführt werden sollten. Spezielle Vorteile gegenüber dem offenen chirurgischen Verfahren sind neben kosmetischen Aspekten die raschere Erholung der Patienten und eine durch die optische Vergrößerung beim minimal-invasiven Operationszugang

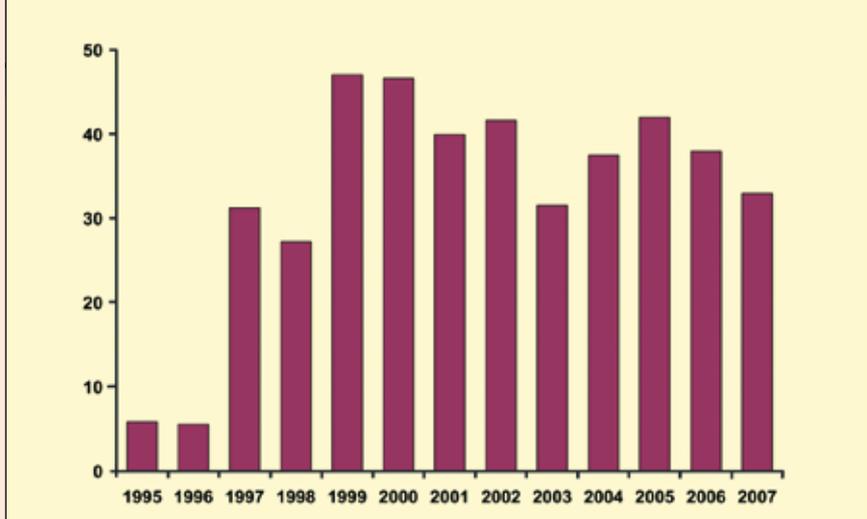


Abbildung 5: Prozentualer Anteil von subtotalen Nebennierenoperationen in der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie des Universitätsklinikums Halle seit 1995

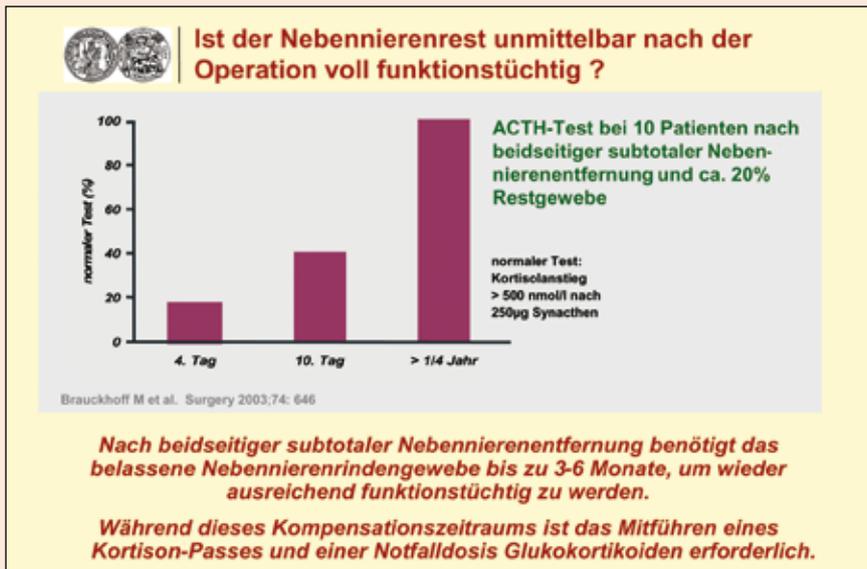


Abbildung 6: Erholung der Nebennierenfunktion nach subtotaler Adrenalectomie (Restgröße: ca. 20% des normalen Nebennierengewebes)

deutlich verbesserte Resektionstechnik, so dass die subtotale Adrenalectomie dadurch wahrscheinlich noch sicherer durchgeführt werden kann (Abbildungen 3 und 4).

Patienten, die an einem Nebennierentumor oder einer operationspflichtigen Nebennierenerkrankung leiden und eine organerhaltende Operation wünschen, sollten sich an ein entsprechendes operatives Zentrum wenden. Wir schätzen, dass derzeit höchstens 10–15 Kliniken in Deutschland subtotale Nebennierenoperationen durchführen (Abbildung 5).

Spezielles Management der subtotalen Adrenalectomie

Grundsätzlich kommt eine subtotale Nebennierenresektion bei familiären Phäochromozytomen in Betracht, in Einzelfällen aber auch bei anderen sich beidseits manifestierenden Nebennierenerkrankungen (Morbus

Conn, Cushing-Syndrom infolge einer primären Nebennierenerkrankung, Nebennierenmetastasen).

Ob eine organerhaltende Operation durchgeführt werden kann, wird dabei von der Lage und der Größe des Tumors/der Tumoren bestimmt, so dass die endgültige Entscheidung erst während der Operation erfolgt. Da zu kleine Nebennierenreste keine ausreichende Funktion gewährleisten können, sollte eine organerhaltende Operation nur dann durchgeführt werden, wenn mindestens ein Viertel, besser jedoch ein Drittel einer normalen Nebenniere erhalten werden kann. Bei der Operation ist unbedingt zu berücksichtigen, dass kein erkranktes Gewebe belassen wird. Dabei ist die Durchführung einer intraoperativen Ultraschalluntersuchung wichtig. Des Weiteren sollte die Durchblutung des Nebennierenrestes nicht zu stark bei der Operation geschädigt werden.

Für die postoperative Behandlung ist eine enge Zusammenarbeit mit erfahrenen Endokrinologen erforderlich. Nach der Operation ist es sehr wichtig, die Funktion des Nebennierenrestes insbesondere im Hinblick auf die Produktion von Kortisol zu untersuchen. Dies gelingt einfach mit einem ACTH-Test, bei dem eine Testdosis von ACTH bzw. einem Analogon injiziert und anschließend die Kortisolkonzentration bestimmt wird. Im Falle eines regelgerechten Testergebnisses sind keine weiteren Maßnahmen erforderlich, und die Patienten können nach wenigen Tagen aus dem Krankenhaus entlassen werden. Weist das Testergebnis jedoch eine gestörte Funktion nach, was zunächst bei bis zu 60% der Patienten mit bilateralen Operationen nachweisbar ist, sollte die Entlassung der Patienten nur nach umfassender Aufklärung, der Aushändigung eines Kortisonpasses und einer Notfalldosis von Tabletten oder Zäpfchen an Glukokortikoiden erfolgen. Bei fast allen Patienten erholt sich die Nebennierenrindenfunktion innerhalb der folgenden 3–6 Monate (Abbildung 6), so dass dann nach Vorliegen eines normalen Testergebnisses das Mitführen des Passes und der Medikamente für den Notfall nicht mehr erforderlich sind.

Da nach subtotaler Nebennierenoperation ein Risiko für das Wiederauftreten der Erkrankung besteht, sind auch bei normalem ACTH-Testergebnis regelmäßige Kontrolluntersuchungen erforderlich, um im Falle einer Rezidivkrankung rechtzeitig reagieren zu können. In Einzelfällen sind bei kleinen Rezidivtumoren auch erneute funktionserhaltende Operationen möglich.

Literatur: Beim Verfasser.

PD Dr. med. Michael Brauckhoff
Klinik für Allgemein-, Viszeral- und
Gefäßchirurgie
Martin-Luther-Universität
Halle-Wittenberg
Ernst-Grube-Str. 40
06097 Halle/S.
Tel. 0345-557 2314
Fax 0345-557 2551
michael.brauckhoff@medizin.uni-
halle.de

Steigert eine Wachstumshormon-Therapie die Lebensqualität?

Eine groß angelegte Studie ist der Wirksamkeit von Wachstumshormonen auf der Spur ...

Größte internationale Anwendungsbeobachtung

KIMS ist die größte internationale Anwendungsbeobachtung für Erwachsene mit Hypophysenerkrankungen, die aufgrund eines nachgewiesenen Wachstumshormonmangels mit Wachstumshormon behandelt werden. Unter einer Anwendungsbeobachtung versteht man die Erfassung von Daten zur Wirksamkeit und Sicherheit während der Therapie. Dies erfolgt im Rahmen der routinemäßigen Kontrolluntersuchungen.

Über 2300 dieser Patienten – sicher sind darunter auch Leserinnen und Leser der GLANDULA - haben seit dem Start von KIMS in Deutschland 1995 wertvolle Daten beigesteuert. Alle Patienten füllen dabei auch regelmäßig einen Fragebogen zu ihrer persönlichen Lebensqualität und Lebenssituation aus. Immer wieder werden die behandelnden Ärzte und auch wir gefragt, warum diese Bögen ausgefüllt werden sollen und was mit diesen, selbstverständlich anonymisiert erhobenen Daten, letztlich passiert.

Welche Auswirkungen hat der Mangel an Wachstumshormon?

Gesundheitsbezogene Lebensqualität findet in der Medizin zunehmend Beachtung. Das bedeutet, dass bei der Bewertung medizinischer Behandlungen auch folgende Fragestellung verstärkt berücksichtigt werden sollte: Wie erleben erkrankte Menschen ihren Gesundheitszustand und seine

Auswirkungen auf ihre individuellen Lebensumstände?

Bekannt ist schon lange, dass ein Wachstumshormonmangel bei Erwachsenen neben Auswirkungen auf den Knochen- und Fettstoffwechsel außerdem die Psyche beeinflussen kann. Viele der Patienten leiden unter reduzierter Leistungsfähigkeit und Vitalität sowie vermindertem Wohlbefinden. Dies gilt insbesondere für Patienten, bei denen der Wachstumshormonmangel bereits in der Kindheit auftrat.

Hat eine Behandlung mit Wachstumshormon positive Auswirkungen auf die Lebensqualität? Um eine solche Fragestellung über einen möglichst langen Zeitraum zu verfolgen und statistisch abzusichern, eignen sich Langzeituntersuchungen wie KIMS in besonderem Maße.

Die Datenerfassung

Im Rahmen der Datenerfassung von KIMS erhalten die Patienten einen 3-teiligen Fragebogen, bestehend aus krankheitsspezifischen und generellen, nicht krankheitsspezifischen Teilen:

Nottingham Health Profile (NHP)

Das Nottingham Health Profile wurde als genereller Fragebogen Ende der 70er Jahre in Grossbritannien entwickelt. Er hat seither als Instrument zur Patientenselbstbeurteilung der subjektiven Gesundheit im englischen Sprachraum, seit Mitte der 80er Jahre zunehmend auch in anderen Ländern, Verbreitung erfahren.

Für KIMS wird eine von Kohlmann et al. (1997) ins Deutsche übersetzte Fassung eingesetzt. Insgesamt gilt das NHP als praktikables, zuverlässiges und gültiges Instrument zur Messung der subjektiven Gesundheit, das sowohl in klinischen als auch in epidemiologischen Studien eingesetzt werden kann. Der NHP umfasst 38 Fragen, die den Bereichen Energieverlust, Schmerz, emotionale Reaktion, Schlafprobleme, soziale Isolation und Mobilitätsverlust zugeordnet sind.

PLSF (Patient Life Situation Form, Fragen zur Lebenssituation)

Dieser ebenfalls nicht krankheitsspezifische Bogen wird für die Erfassung der Krankheitsstage, die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens, körperliches Wohlbefinden, sportliche Aktivitäten, Ausbildungs- und Familienstand sowie Berufstätigkeit eingesetzt.

QoL-AGHDA

1999 wurde ein spezieller Fragebogen zur Lebensqualität bei Wachstumshormonmangel (QoL-AGHDA; Quality of Life - Acquired Growth Hormone Deficiency Adults) entwickelt, der in KIMS eingesetzt wird. Der Fragebogen besteht aus 25 Fragen mit ja/nein – Antworten. Die Ja-Antworten stehen für Probleme im Sinne einer reduzierten Lebensqualität; ihre Summe entspricht dem sog. AGHDA-Score. Je höher der Score, desto schlechter die Lebensqualität.

Gerade länderübergreifende Analysen von Daten zur Lebensqualität

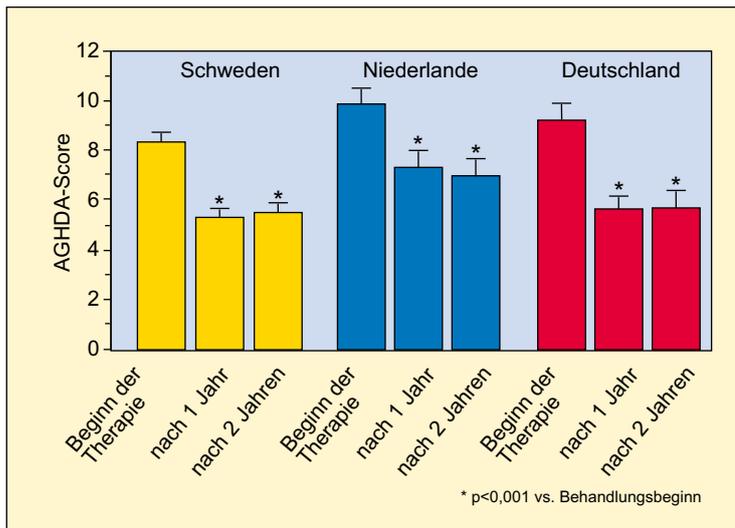


Abb. 1: Bewertung der Lebensqualität anhand des AGHDA-Score von 503 in KIMS eingeschlossenen Patienten zu Beginn, nach einem und nach zwei Jahren einer Behandlung mit Wachstumshormon. Bei unterschiedlicher Ausgangslage zeigt sich in allen 3 Ländern eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität unter Behandlung mit Wachstumshormon.
© Society of the European Journal of Endocrinology (2006). Reproduced by permission

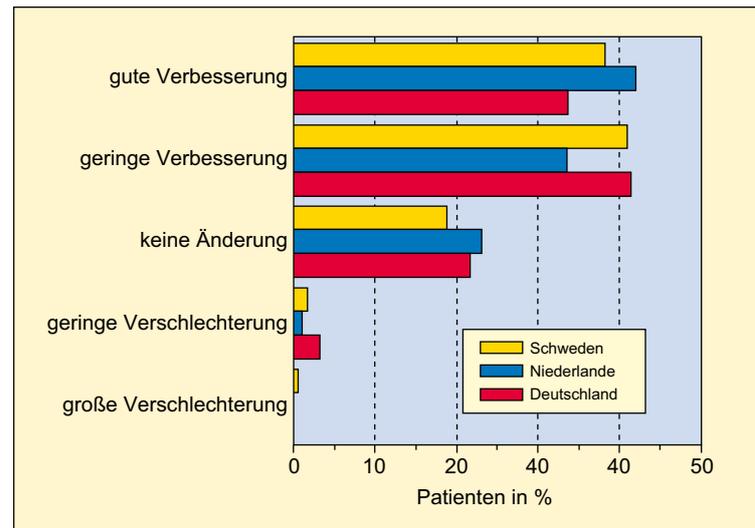


Abb. 2: Veränderung des subjektiven Wohlbefindens von 503 in KIMS eingeschlossenen Patienten im Verlauf von 2 Jahren unter Wachstumshormon-Behandlung.
© Society of the European Journal of Endocrinology (2006).
Reproduced by permission

sind aufgrund unterschiedlicher kultureller Prägung, verschiedener Gesundheitssysteme und Behandlungsstrategien interessant. Die Frage ist, ob damit verbundene Unterschiede in den Behandlungsstrategien einen Einfluss auf die Wirksamkeit einer Substitutionsherapie bei nachgewiesenem Wachstumshormonmangel hinsichtlich der Lebensqualität haben.

Weiterhin ist gerade angesichts des Kostendrucks im Gesundheitssystem bedeutsam, ob sich Veränderungen der Lebensqualität auf die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems auswirken.

Ergebnisse

Für diese spezielle Fragestellung wurden in einer im Jahr 2006 international publizierten Arbeit (Saller et al.: „Healthcare utilization, quality of life and patient-reported outcomes during two years of GH replacement therapy in GH-deficient adults - comparison between Sweden, The Netherlands and Germany”, EJE 2006 June;154(6):843-50) zwei der drei eingesetzten Fragebögen, näm-

lich der QoL-AGHDA und der PLSEF, ausgewertet.

503 KIMS-Patienten aus Schweden, den Niederlanden und Deutschland, darunter 98 aus Deutschland, sind hinsichtlich der Lebensqualität zu Beginn der Therapie (Baseline), nach einem und abschließend nach zwei Jahren analysiert worden.

Es handelte sich um Patienten mit einem durch einen akzeptierten Stimulationstest nachgewiesenen Wachstumshormonmangel nach einer Erkrankung der Hypophyse oder des Hypothalamus ohne vorangegangene Wachstumshormon-Substitution.

Bis auf den zwischen den Ländern differierenden Anteil der Frauen mit Östrogensatztherapie war das Spektrum der Begleitmedikation in allen drei Ländern vergleichbar.

Als Kriterien für die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems wurden Arztbesuche, Krankenhaustage und Krankheitstage herangezogen. Bei länderspezifisch unterschiedlichen Ausgangswerten zu Beginn der Wachstumshormontherapie zeigen sich aber in allen drei Ländern statistisch signifikante Rückgänge.

Die Krankenhaustage vermindern sich nach zwei Jahren Therapie länderübergreifend um 83%, die Krankentage um 63%. Die Anzahl der Arztbesuche sinkt in allen drei Ländern; mit 57% am stärksten in Deutschland, das auch die höchste Anzahl an Arztbesuchen zu Beginn der Therapie aufweist.

Fazit

Trotz unterschiedlicher Gesundheitssysteme und Behandlungsstrategien ist die Wirksamkeit einer Behandlung mit Wachstumshormon bei Erwachsenen mit nachgewiesenem Wachstumshormonmangel hinsichtlich der Lebensqualität in westeuropäischen Ländern vergleichbar.

Unter Therapie mit Wachstumshormon verbessert sich die subjektiv empfundene Lebensqualität und der Krankheitsstatus, was sich objektiv durch eine reduzierte Inanspruchnahme des Gesundheitswesens nachweisen lässt.

Jörg König
Wissenschaftlicher Mitarbeiter KIMS
Pfizer Pharma GmbH
Mail: joerg.koenig@pfizer.com

Wie verbreitet ist Akromegalie?

Wer erinnert sich noch an Richard Kiel alias „Der Beißer“, Bösewicht in zwei erfolgreichen James-Bond-Filmen? Kiel gehört zu den prominenten Akromegalie-Patienten. Seine beachtliche Körpergröße von 2,13 m ist auf diese Hormonstörung zurückzuführen. Die Erkrankung wird auch dem Pharaon Echnaton und dem Propheten Mohammed nachgesagt.

„Akromegalie heute – Ein unterschätztes Phänomen?“ - unter diesem Titel fand am 10. September ein Expertendialog statt. Gemeinhin gilt die sich vor allem in Großwuchs auch einzelner Körperpartien äußernde Akromegalie als sehr seltene Krankheit. Eine kürzlich abgeschlossene Studie, in deren Rahmen Blutproben von 6.773 Patienten bei 3.188 Hausärzten untersucht wurden, lässt jedoch einen anderen Schluss zu: Die Krankheit tritt möglicherweise 20-mal häufiger auf, als bislang vermutet wurde. Jeder Hausarzt, so Moderator Dr. Geiger, hätte dann einen nicht erkannten Akromegalie-Patienten.

Prof. Dr. Quabbe, einer der eingeladenen Experten, betont dann auch die große Bedeutung der Früherkennung: „Die geschätzte Zeit vom Beginn der Erkrankung bis zur Diagnosestellung beträgt etwa sieben bis neun Jahre. Die Krankheit ist dann meist weit fortgeschritten.“ Problematisch sei dann vor allem die reduzierte Lebensqualität. Die Lebenserwartung Akromegalie-kranker sei im Schnitt etwa um zehn Jahre reduziert.

Warum nun wird die Krankheit oft so spät erkannt? Hierzu merkt Prof. Dr. Reincke an, dass sich die auffälligen Veränderungen sehr langsam entwickeln. Gerade dem Hausarzt,



Prof. Dr. Quabbe,
Prof. Dr. Stalla,
Prof. Dr. Reincke und
Dr. Geiger



Quelle: Novartis Oncology



Quelle: Novartis Oncology

der den Patienten häufig sieht, fallen sie dann nicht auf. „Die sonst so wichtige Hausarztstreue ist hier also eher negativ.“

2003 wurde auch zur Verbesserung der Früherkennung das „Deutsche Akromegalie-Register“ eingerichtet. Dessen Ziel ist es, alle Akromegalie-Patienten aufzunehmen. 2.500 waren nach dem Stand von August 2007 registriert.

Allgemein sind sich die Experten einig, dass die Behandlung mit Soma-

tostatin-Analoga vor allem dann die bevorzugte Option sei, wenn keine Heilung durch eine Operation erreichbar ist. Prof. Dr. Stalla weist darauf hin, dass bei nicht ausreichender Wirksamkeit eine Kombination mit dem Dopamin-Antagonisten Cabergolin oder dem GH-Rezeptor-Antagonisten Pegvisomant möglich ist.

Für die Zukunft wird an Medikamenten, die an unterschiedlichen Rezeptoren binden, geforscht.

Christian Schulze Kalthoff

Akromegalie-Patienten mit Herzschwäche gesucht! – Neue Studie an der Uniklinik Würzburg mit dem Wachstumshormonrezeptor-antagonisten Pegvisomant (Somavert)

Bei der Akromegalie handelt es sich um eine gutartige Knotenbildung der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse), aus der im Überschuss Wachstumshormon ausgeschüttet wird. Zwar ist der Tumor nicht bösartig. Nimmt er jedoch an Größe zu, kann er Schaden anrichten. Nicht zuletzt wegen der Folgeprobleme – insbesondere Herzschwäche, Herzrhythmusstörungen und Lungenerkrankungen – sterben unzureichend behandelte Patienten mit Akromegalie früher als gesunde Altersgenossen. Daher gilt: Je früher und konsequenter die Behandlung und je kleiner der Tumor, desto höher ist die Chance auf Heilung.

Ziel der Behandlung ist es, die übermäßige Bildung und Wirkung von Wachstumshormon zu unterbinden und den durch das Tumorstadium drohenden Schaden zu begrenzen oder zu verhindern. Schäden treten unter anderem an lebenswichtigen Organen wie dem Herzen auf (Herzschwäche, Herzrhythmusstörungen).

An erster Stelle der Behandlung steht für die meisten Patienten die Operation durch einen erfahrenen Neurochirurgen. Bis zu 85% der Patienten sind nach der Operation geheilt. Dabei gilt: je kleiner der Tumor, desto wahrscheinlicher ist eine Heilung.

Bei größeren Hypophysentumoren, die nur teilweise oder gar nicht durch eine Operation entfernt werden können, kann eine Strahlentherapie (Radiotherapie) durchgeführt

werden, deren Wirkung allerdings nicht sofort eintritt.

Medikamente werden eingesetzt, wenn Operation und Strahlentherapie nicht oder nicht ausreichend wirken oder aus irgendeinem Grund nicht möglich sind.

Bis vor einigen Jahren gab es zur Behandlung der Akromegalie zwei Medikamentengruppen, die beide die Wachstumshormonproduktion direkt an der Hirnanhangsdrüse hemmen. Zum einen die Somatostatine-Analoga, die einmal monatlich als Spritze in den Muskel oder unter die Haut verabreicht werden, zum anderen die Dopaminagonisten, die als Tabletten eingenommen werden.

Es gibt jedoch Patienten, die auch unter der Höchstdosis dieser Medikamente immer noch erhöhte Werte für IGF-1 haben oder die Medikamente nicht vertragen.

Mit dem Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten Pegvisomant gibt es nun eine neue Möglichkeit der Behandlung der Akromegalie. Pegvisomant ähnelt dem natürlichen Wachstumshormon des Menschen, ruft jedoch selbst keine Wirkungen hervor. Die Gabe erfolgt mit einer dünnen Nadel unter die Haut.

Wird ein Wachstumshormon-Rezeptorantagonist gespritzt, dockt das Medikament aufgrund seiner Ähnlichkeit zu Wachstumshormon an die Rezeptoren an. Damit verdrängt es jedoch das natürliche Wachstumshormon von seinen angestammten Andockstellen, so dass dieses nicht mehr wirken und somit auch nicht mehr Schaden kann.

Inzwischen gibt es langjährige Erfahrungen in der Behandlung der Akromegalie mit Pegvisomant. Sie zeigen, dass bei nahezu allen Patienten, die an Studien teilnahmen, der IGF-I-Wert durch Gabe des Medikaments in den normalen Bereich gesenkt werden konnte und sich die Beschwerden zurückbildeten.

Die Therapie mit Pegvisomant wird praktisch immer sehr gut vertragen, nur sehr selten (in 5-8%) treten Allergien oder eine milde Leberschädigung auf.

Was wird in der neuen Studie untersucht?

Die Studie, die vom Schwerpunkt Endokrinologie der Universität Würzburg (Leiter: Prof. Dr. B. Allolio) – gemeinsam mit Kollegen der Kardiologie und Radiologie – durchgeführt wird, untersucht gezielt die Herzfunktion bei Patienten mit einer Akromegalie-bedingten Vorschädigung des Herzens vor und nach einer einjährigen Therapie mit Pegvisomant anhand von Ultraschall und Kernspintomographie des Herzens. Die Dosierung von Pegvisomant wird im ersten halben Jahr so lange gesteigert, bis der IGF-1 Wert im Normbereich ist.

Wann kann ich teilnehmen?

Teilnehmen können Patienten, die eine Herzschwäche haben und bereits aufgrund der Akromegalie an der Hirnanhangsdrüse operiert sind, eventuell eine Bestrahlung bekom-

men haben und deren IGF-1-Wert unter einer medikamentösen Therapie mit Somatostatin-Analoga und/oder Dopaminagonisten nicht im Normbereich liegt. Eine Teilnahme ist auch möglich, wenn die bisherigen Medikamente nicht gut vertragen werden (z.B. Durchfälle, Bauchschmerzen, Gallensteinprobleme).

Welche Vorteile haben Sie von einer Studienteilnahme?

Die Patienten haben durch die Studienteilnahme den Vorteil, dass

sie eine gründliche Untersuchung des Herzens und der Blutwerte für Fette und Blutzucker erhalten und dass eine komplette Kostenübernahme des Medikamentes bis auf die Spritzen und Nadeln erfolgt, d.h. keine Selbstbeteiligung für die Patienten entsteht. Die Eingangsuntersuchungen und auch die anfangs einmal im Monat, später alle drei Monate erforderlichen Folgeuntersuchungen finden immer in Würzburg statt, es können jedoch auch Fahrtkosten übernommen werden. Nach Beendigung der Studie kann die Therapie mit Pegvisomant natür-

lich auch ganz normal über Rezept weitergeführt werden.

**Bei Interesse wenden Sie sich bitte an Frau Dr. Bender (bender_g@medizin.uni-wuerzburg.de) oder Herrn Dr. Justl
Tel.: (0931/201-1).**

Klinische Studien: Fortschritt durch Forschung

Die Entwicklung wirksamer und sicherer Arzneimittel kann mitunter Jahrzehnte dauern. Nach einer langwierigen Prüfung im Vorfeld ermitteln Mediziner dann in so genannten klinischen Studien, ob die Anwendung eines Arzneimittels bei Menschen hält, was es verspricht. In diesen Studien muss die Substanz ihre Wirksamkeit, Sicherheit und Verträglichkeit in mehreren Phasen nach internationalem Standard beweisen. Sind alle Prüfungen erfolgreich verlaufen, steht am Ende die Zulassung des Arzneimittels für eine bestimmte Erkrankung oder ein bestimmtes Symptom – die so genannte „Indikation“ – durch die Arzneimittelbehörde.

Beispiel: neue Studie zu alleinigem Wachstumshormonmangel

Bei manchen Medikamenten ergeben sich Hinweise, dass weitere Patienten von einer Behandlung profitieren könnten. So dürfen Ärzte

derzeit Wachstumshormon nur zur Behandlung eines nachgewiesenen Hormonmangels verordnen, wenn gleichzeitig weitere Hormone der Hirnanhangsdrüse ausgefallen sind. Hier sind positive Auswirkungen auf die Gesundheit der Betroffenen eindeutig belegt. Patienten, die ausschließlich an Wachstumshormonmangel leiden, konnten dagegen bisher nicht mit Wachstumshormon behandelt werden. Der Grund: In diesem speziellen Fall bzw. zu dieser „Indikation“ liegen nicht genügend Daten zu Wirksamkeit und Verträglichkeit einer Therapie mit Wachstumshormon vor. Ursachen eines alleinigen Mangels an Wachstumshormon können unter anderem bestimmte Tumoren oder eine vorangehende Bestrahlung oder Operation im Bereich der Hirnanhangsdrüse sein, aber auch eine frühere Gehirnverletzung oder -blutung.

In Kürze startet daher eine Studie, die die Wirkung einer Behandlung mit Wachstumshormon bei er-

wachsenen Patienten untersuchen wird, denen es ausschließlich daran mangelt – ohne Ausfall eines anderen Hypophysenhormons. In dieser Studie sollen insbesondere der Einfluss auf das Herz-Kreislauf-Risiko, die Wirkung auf die Lebensqualität sowie auf Gehirnfunktionen untersucht werden.

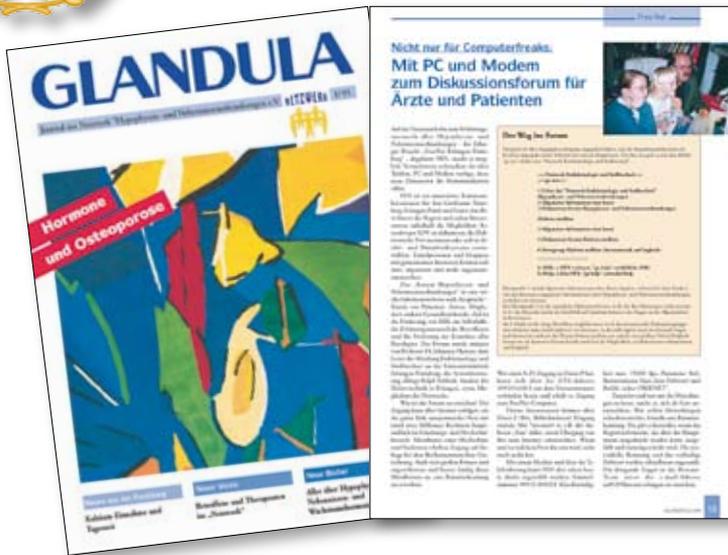
Studienteilnahme sinnvoll

Die meisten Patienten wünschen, dass neueste Erkenntnisse aus der medizinischen Forschung genutzt und noch bessere Möglichkeiten der Behandlung erforscht werden. Mit der Teilnahme an einer klinischen Studie können Patienten selbst aktiv einen Beitrag leisten, dass Forschung möglich bleibt. Und, dass schneller neue Erkenntnisse gewonnen werden, die allen Betroffenen zu Gute kommen.

*Dr. Joachim Sauer
Datapharm*



Ausgaben GLANDULA



Das Jubiläum von 25 GLANDULA-Ausgaben ist Grund genug, einmal einen kleinen Rückblick zu wagen: Über zwölf Jahre ist es nun schon her, als das erste Heft erschien – damals noch mit Ernstwalter Clees als Redakteur. Herausgeber war bereits Prof. Dr. Hensen, der diese Funktion noch bis zur Nr. 24 ausüben sollte. Für Kontinuität in der Gestaltung sorgt bis heute Klaus Dursch als Graphiker.

Wie viel Zeit seit der ersten Ausgabe vergangen ist, sieht man schon daran, dass im Impressum von E-Mail-Adressen noch keine Rede ist. Doch man ging mit der Zeit: In dem Artikel „Mit PC und Modem zum Diskussionsforum für Ärzte und Patienten“ spielte das Internet bereits eine Rolle. Damals war das Medium aber noch vorrangig dem Forschungs- und Hochschulbereich sowie großen Firmen vorbehalten. Schwerpunkt-Thema war Osteoporose. Es fanden sich bereits noch immer beliebte Rubriken wie „Patientenberichte“ und vereinsinterne Informationen.

Die erste GLANDULA hatte mit 16 Seiten noch einen wesentlich geringeren Umfang, aber schon inhaltlich wie gestalterisch einen sehr professionellen Anspruch. Dabei ist es bis heute geblieben. Das Magazin war all die Jahre Sprachrohr und Begleiter der Patienten. Es wurde aber auch von Ärzten und medizinischen Forschern stets als aufschlussreiche und verlässliche Informationsquelle geschätzt.

Für das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. entwickelte sich die GLANDULA schnell zum Aushängeschild – und zum Flaggschiff in puncto Information und Öffentlichkeitsarbeit. Sie war natürlich nicht der einzige Grund, trug aber doch ein gutes Stück dazu bei, dass das Netzwerk bis heute einen so regen Mitgliederzulauf hat. Von gerade mal neun Gründungsmitgliedern im Juni 1994 ist es mittlerweile auf weit über 2200 gewachsen.

Wie Sie im Editorial und auf S. 3 lesen konnten, wird die Jubiläumsnummer 25 gleichzeitig einen personellen Neubeginn bedeuten. Und er wird hoffentlich auf positive Resonanz bei Ihnen stoßen ...



Wichtige Sicherheitsinformation!

Desmopressin-haltige nasale Darreichungsformen, dazu gehören insbesondere „Minirin Nasenspray“ und „Minirin Rhinyle“, sollen künftig nicht mehr in der Behandlung der primären Enuresis nocturna (PNE; nächtliches Bett nässen) eingesetzt werden. Dies gab die Firma „Ferring Arzneimittel“ bekannt. Der Grund für die Entscheidung liegt darin, dass schwerwiegende Nebenwirkungen wie Hyponatriämie (= zu niedriger Natriumspiegel im Blut), Wasserintoxikation (= Wasservergiftung) oder Krampfanfälle bei der nasalen Darreichung im Vergleich zu anderen Darreichungsformen häufiger aufgetreten sind. Deshalb sollten bei PNE stattdessen orale Formulierungen eingesetzt werden.

Die Indikation Diabetes insipidus bleibt für Desmopressin-haltige nasale Darreichungsformen erhalten. Das mögliche Risiko einer schweren Hyponatriämie sollte aber auch bei der Behandlung dieser Erkrankung berücksichtigt werden.



Trotz „Morbus Addison“ unsterbliche Polit-Ikone

Auf Fotos wirkte der frühere US-Präsident John F. Kennedy immer fit und kerngesund. Tatsächlich litt er unter „Morbus Addison“. Gleichzeitig quälten ihn chronische Rückenschmerzen und verschiedene andere Krankheiten.

Am 29. Mai 1917 geboren, war er schon in seiner Jugend gesundheitlich stark beeinträchtigt. Er musste deshalb auch seine Leidenschaft für Football aufgeben. Nachdem er mit Gelbsucht, Darmentzündung und Osteoporose zu kämpfen hatte, erlitt er ihn während seiner Studentenzeit schließlich die Diagnose „Morbus Addison“.

Dennoch wurde Kennedy zu einer der bekanntesten und populärsten Figuren der jüngeren Geschichte. Und den Kampf gegen die Krankheiten hat er stets gewonnen. Nach

nur zweijähriger Präsidentschaft, vom 20. Januar 1961 bis zum 22. November 1963, starb er - jedoch nicht aus gesundheitlichen Gründen, sondern durch ein Attentat. Dessen Hintergründe sind bis heute nicht vollständig aufgeklärt. Noch immer ranken sich um Kennedys Tod Verschwörungstheorien und existieren Zweifel an der offiziellen Darstellung der Alleintäterschaft Lee Harvey Oswalds. Mehr Aufklärung wird man wohl erst im Jahr 2017 haben. Dann werden die Akten über die Ermordung freigegeben.

Wie bei vielen Prominenten, insbesondere prominenten Politikern, wurde Kennedys Gesundheitszustand lange verheimlicht. Das völlig verfehlte Vorurteil, dass Krankheit Schwäche bedeutet, ist eben weit verbreitet. Erst 1976 informierte man die Öffentlichkeit.



Bittere Ironie: Auch Top-Terrorist Osama bin Laden, der derzeit größte Feind der USA, leidet unter „Morbus Addison“. Freilich beweist im Grunde auch bin Laden, dass diese Krankheit keine Schwäche bedeuten muss. Nur, dass er seine Fähigkeiten und seine Energie leider für gänzlich verbrecherische Zwecke missbraucht

Christian Schulze Kalthoff

Wußten Sie schon, ...

... dass die Konzentration auf die Hypophyse im Mittelpunkt mancher Meditations- und Yogatechniken steht. Bisweilen wird sie auch als „Drittes Auge“ bezeichnet und dort die geistige Mitte und der Wesenskern vermutet. Zu diesen Techniken gehören die Mantra-Meditation und Kriya Yoga. Der Kriya-Yoga-Lehrer Paramahansa Hariharananda schrieb dazu: „Mit Hilfe einer gleichmäßigen Atmung kann man Gott in der Hypophyse und der Fontanelle (= bestimmte Schädelpartien; Anm.) wahrnehmen.“

Christian Schulze Kalthoff



**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 solchen 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.

**Zum Artikel „Sozialmedizinische
Begriffe und Verfahren“ in der
GLANDULA Nr. 24, S. 37**

Als Akromegalie-Patient und gerichtlich zugelassener Rentenberater bin ich sozusagen „zweifach“ von der Thematik betroffen. Leider muss ich Ihnen mitteilen, dass der Beitrag meine Erwartungen nicht erfüllt hat. Dies betrifft zum einen den Abschnitt „Erwerbsunfähigkeit“. Unverständlich ist mir aber vor allem, aus welchem Grund der Punkt „Erwerbsminderung“ nicht angesprochen wird.

Zu 1:

Erwerbsunfähigkeit im Sinne der Rentenversicherung liegt vor, wenn infolge von Krankheit oder anderen Gebrechen oder von Schwäche der körperlichen oder geistigen Kräfte eine dauernde regelmäßige Erwerbstätigkeit nicht ausgeübt oder nur noch ein geringes Arbeitseinkommen (höchstens in Höhe von einem Siebtel des Durchschnittseinkommens aller Rentenversicherter) erzielt werden kann. Zur Zeit darf ohne Auswirkung auf den Rentenanspruch bis 350 Euro im Monat hinzuverdient werden.

Erwerbsunfähigkeit wird als gegeben unterstellt, wenn der Versicherte nur noch unter zwei Stunden täglich arbeitsfähig ist. Versicherte, die noch mehr als zwei, nicht aber mindestens acht Stunden pro Tag arbeiten können, sind als erwerbsunfähig

anzusehen, wenn ihnen kein ihrem Leistungsvermögen entsprechender Teilzeitarbeitsplatz vermittelt werden kann.

Die prinzipiell abgeschaffte Berufsunfähigkeitsrente wird weiterhin gezahlt, wenn der Anspruch darauf vor dem 1.1.2001 entstanden ist. Anspruch auf die Berufsunfähigkeitsrente, die nach individuell unterschiedlich anwendbaren Kriterien gewährt wird, haben nur noch vor dem 2.1.1961 geborene Personen.

Zu 2:

Die Erwerbsminderungsrente umfasst die Rentenarten „Rente wegen voller Erwerbsminderung“ und „Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung“ und stellt ausschließlich auf den Gesundheitszustand ab. Volle Erwerbsminderung liegt vor, wenn der Versicherte außer Stande ist, mindestens drei Stunden täglich erwerbstätig zu sein. Ist noch ein Umfang zwischen drei und sechs Stunden möglich, liegt teilweise Erwerbsminderung vor. Rente wegen voller Erwerbsminderung wird aber gewährt, wenn kein entsprechender Teilzeitarbeitsplatz zur Verfügung gestellt werden kann.

Ich teile grundsätzlich die Einschätzung Ihres Autors, dass bei Vorliegen ausschließlich einer endokrinen Erkrankung nur geringe Chancen auf Anerkennung eines GdB (Grad der Behinderung) bestehen. Allerdings leiden viele meiner Mandanten an

mehr als einer Gesundheitsstörung. Wichtig ist, alle wesentlichen Erkrankungen eines Patienten mit den daraus resultierenden Funktionsbeeinträchtigungen zu erfassen, zu bewerten und im Antrag entsprechend darzustellen.

Optimistischer bin ich in der Frage der Bewilligung einer Erwerbsminderungsrente. Ich sehe bei gravierenden Einschränkungen der Leistungsfähigkeit gute Chancen für die Bewilligung. Unabdingbare Voraussetzung ist aber, die spezifische Charakteristik endokriner Erkrankungen im Verwaltungs- oder Klageverfahren hinreichend darzulegen.

Grundsätzlich muss deutlich darauf hingewiesen werden, dass Erwerbs-/Berufsunfähigkeit bzw. Erwerbsminderung nicht gleichzusetzen ist mit Arbeitsunfähigkeit. Auch längere Arbeitsunfähigkeitszeiten beweisen noch nicht das Vorliegen von Erwerbsminderung. Ebenso ist ein GdB allenfalls ein Indiz für das Vorliegen einer Erwerbs-/Berufsunfähigkeit bzw. Erwerbsminderung.

Leistungen der gesetzlichen Rentenversicherung sind keine Almosen, sondern Resultat einer oft jahrzehntelangen „Vertragsbeziehung“. Der Versicherte zahlt Beiträge und der Versicherer zahlt im Versicherungsfall die vereinbarte Leistung. Betroffene sollten sich also nicht scheuen, diese Leistung im Schadensfall „Erwerbsminderung“ auch zu beantragen.

Rudolf Kolb

Zum Beitrag „Optimierung der Hydrocortisonsubstitution“ (Glandula 24, S. 20)

Ich bin selbst seit 2005 Hydrocortisonpflichtig, nachdem eine Zyste an meiner Hypophyse operativ entfernt wurde.

Täglich nehme ich 20 mg Hydrocortison ein, leide jedoch auch ständig an diesen so genannten Tiefs, besonders um die Mittags- und Nachmittagszeit herum. In meiner Lebensqualität fühle ich mich stark eingeschränkt, habe 15 kg zugenommen, überall Wassereinlagerungen und beginnende Osteopenie.

Inwiefern kann man den Pharmafirmen Druck machen, verstärkt weiterzuforschen und eventuell diese so genannte Pumpe zu entwickeln, mit der der Körper sich vielleicht irgendwie selbst seinen Verbrauch an Cortisol holen kann? In Bezug auf Diabetes ist doch auch schon soviel getan worden und ich finde, gerade endokrinologische Patienten sind aufgrund ihrer Erkrankung stark eingeschränkt. Ich selbst kann von mir behaupten, dass ich ein ganz an-

derer Mensch geworden bin, auch und besonders psychisch habe ich mich sehr verändert. Ich leide seit der Erkrankung unter Schlaflosigkeit und plötzlichen Angstattacken. Auch bin ich sehr träge und lustlos geworden.

Also: Bitte bleiben sie dahinter und informieren sie die Pharmafirmen davon, dass wir Hydrocortison-schlucker dringend hoffen, dass es neue Wege der Substitutionstherapie geben wird.

C.N.

Kinderwunsch

Ich bin 35 Jahre alt und wurde 1990 an einem Hypophysenadenom operiert, die Operation war „komplikationslos“, es wurde die Hypophyse mitentfernt, so dass ich alle Hormone substituieren muss (Cortison, L-Thyroxin 100, Wachstumshormon, Östrogen). Damit komme ich ganz gut klar. Da bei mir jetzt Kinderwunsch besteht, war ich in einer Kinderwunschklinik, dort wurde mir gesagt das man mir Gonadotropine spritzen muss, LH und FSH,

um die Eierstöcke zur Bildung von Follikeln anzuregen. Ich wurde 21 Tage lang mit Menogon behandelt, wo es mir so schlecht ging, dass ich fast nicht zur Arbeit gehen konnte. Nach einer Spritze, mit der der Eisprung ausgelöst wurde, konnten wir „üben“. Nach zwei Wochen wurde dann ein Schwangerschaftstest gemacht, leider negativ. Ich möchte mich mit Betroffenen austauschen, die die selben Probleme hatten und bei denen es geklappt hat. Außerdem interessiert mich, wie lange es bei ihnen gedauert hat und ob es ihnen auch so schlecht ging. Vielleicht weiß jemand Rat oder kann mir weiterhelfen.

Meine E-Mail Adresse: Manuela.ch@web.de
Telefonnummer: 0731 96 91 63 6 in Ulm.

Vieeeeeelen Dank im Voraus, Ihre Glandula-Organisation ist echt super. Man hat immer einen Ansprechpartner. Schade, dass ich erst jetzt bei Ihnen Mitglied wurde, aber wie sagt man so schön :”lieber spät als nie”.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 1. März 2008

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: Univ.-Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Schwerpunkt Neuroendokrinologie, Neurochirurgische Klinik, Schwabachanlage 6, D-91054 Erlangen, E-Mail: christof.schoeff@uk-erlangen.de.

Redaktion: Christian Schulze Kalthoff, Weintraubengasse 10, 90403 Nürnberg (schulze-kalthoff@glandula-online.de)

Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Hannover, E-Mail: Prof. Hensen: johannes.hensen@krh.eu

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: schulze-kalthoff@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 Beirates des Netzwerks oder der Redaktion wieder.