

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 28



Heft 1-09

**Schwerpunkt-Thema:
GdB (Grad der Behinderung)
Chancen und Grenzen für Hypophysen-
und Nebennierenerkrankte**



Publik

- Netzwerk jetzt sogar in Österreich vertreten
- Einladung zum 4. Süddeutschen Hypophysentag
- 13. Überregionaler Hypophysentag

Schwerpunkt-Thema

- GDB (Grad der Behinderung) - Chancen und Grenzen für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte
- Interview mit einem städtischen Versorgungsamt

Sonstiges

- Patientenschulungen bei Cortisol-Ersatztherapie?
- Fortschritte in Diagnostik und Therapie bei Morbus Cushing und Hypophysenerkrankungen

Liebe Leserin, lieber Leser,

das Thema GdB (Grad der Behinderung) hat unsere Mitglieder immer sehr bewegt. Häufig gehen im Netzwerk-Büro Anfragen zur Einstufung ein. Auch in der GLANDULA hat man sich schon mehrfach mit den Einstufungskriterien sowie möglichen Verbesserungen, insbesondere in Hinblick auf Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, befasst.



In der Ausgabe 23 wurden die Mitglieder aufgefordert, Kopien ihrer Bescheide zu senden. Die Resonanz war sehr groß, und die Auswertung hat viel Zeit in Anspruch genommen. Doch nun ist es soweit: Wir präsentieren einen Querschnitt der interessantesten Inhalte. Außerdem ist es uns gelungen, Mitarbeiter des Nürnberger Versorgungsamtes zu interviewen. Dies erlaubt Ihnen als Leser, auch die Perspektive der Entscheidungsbefugten besser kennen zu lernen.

Alle sprechen vom medizinischen Fortschritt. Eines unserer Gründungsmitglieder berichtet über seine langjährige Krankheitsgeschichte von der Diagnose Mitte der 60er Jahre bis heute. Seine Erlebnisse und Erfahrungen ermöglichen einen Eindruck über die medizinischen Fortschritte bei der Behandlung und Diagnostik eines Hyperkortizismus aus Patientensicht. Die medizinischen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte auf dem Gebiet der Hypophysenerkrankungen beleuchtet aus ärztlicher Sicht Herr Prof. Dr. med. Klaus von Werder, der als Arzt und Forscher seit Jahrzehnten ein ausgewiesener Experte auf dem Gebiet der Hypophysenerkrankungen ist.

Im September steht der nächste Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag an. Wir freuen uns sehr, dass es diesmal gelungen ist, frühzeitig das detaillierte Programm zu präsentieren. Sie finden es ebenso wie das ebenfalls hochinteressante Programm des 4. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentages in dieser Ausgabe.

Das alles und natürlich noch viel mehr finden Sie in dieser Ausgabe. Bei der Lektüre des Heftes wünsche ich Ihnen viel Vergnügen.

Herzlichst

Ihr

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

Publik

Regionalgruppe Magdeburg unter neuer Leitung	5
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen nun sogar in Österreich vertreten	5
Die Regionalgruppe Sachsen stellt sich vor	6
Selbsthilfe-Arbeit in einer endokrinen Hochburg – Über die Regionalgruppe Düsseldorf	7
Jahresbericht 2008 der Regionalgruppe Aachen	7
Termine Regionalgruppen	8
Die Regionalgruppen im Überblick	10
Einladung zum 4. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag am 9. Mai 2009 in München	11
Einladung zum 13. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 11.09. bis 13.09.2009 in Mainz	12
Medster: Medizinische Unterstützung aus dem Internet	15

Endokrinologische Zentren

Die Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Rheumatologie am Universitätsklinikum Düsseldorf stellt sich vor	16
--	----

Schwerpunkt-Thema

GdB (Grad der Behinderung)

GdB (Grad der Behinderung) – Chancen und Grenzen für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte	18
Einstufung des GdB – Interview mit dem Nürnberger Versorgungsamt	21

Cortison-Ersatztherapie

Sind Schulungen endokrinologischer Patienten unter Cortison-Ersatztherapie notwendig? – Ergebnisse zur Patientenbefragung	23
---	----

Interview

„Damals und heute kann man überhaupt nicht vergleichen“ – Interview mit dem Cushing-Patienten und Netzwerk-Gründungsmitglied Max Kagermeier	26
---	----

Diagnostik und Therapie

Fortschritte in der Diagnostik und Therapie des Morbus Cushing und von Hypophysenerkrankungen in den letzten 50 Jahren	28
--	----

Erfahrungsberichte

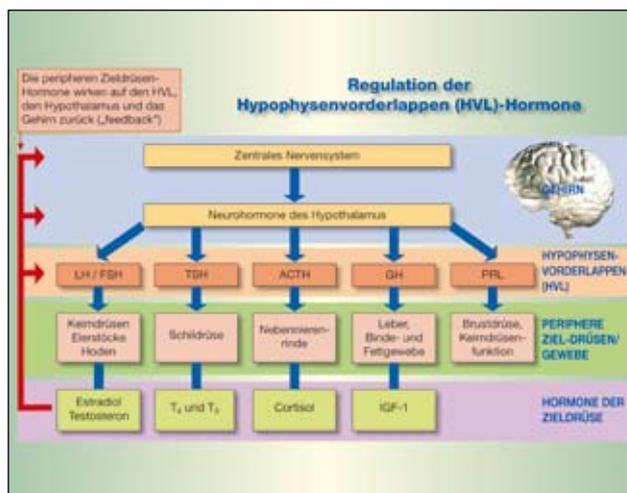
Ich bin gesund! – Eine Krankheitsgeschichte mit glücklichem Ausgang	32
Makroadenom der Hypophyse – Davon hatte ich noch nie gehört.	34



15 Medster: Medizinische Unterstützung aus dem Internet



16 Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Rheumatologie am Universitätsklinikum Düsseldorf



28 Fortschritte in der Diagnostik und Therapie des Morbus Cushing und von Hypophysenerkrankungen

Regionalgruppe Magdeburg unter neuer Leitung

Frau Kordula Berg musste die Leitung der Regionalgruppe Magdeburg leider aus persönlichen Gründen niederlegen. Eine Nachfolgerin wurde allerdings schnell gefunden: Künftig wird die Gruppe von Frau Veronika Meyer geleitet. Wir wünschen ihr bei ihrer neuen Aufgabe viel Erfolg. Frau Berg verabschiedete sich mit folgenden Worten:
"Ich wünsche Ihnen und Ihrem Team, dass es noch sehr viele gelbe Punkte auf der Landkarte geben wird und dass der gelbe Punkt in Magdeburg bleibt. Ich werde noch weiterhin Mitglied im Netzwerk bleiben. Die GLANDULA ist für jeden Betroffenen und Erkrankten eine Bereicherung."

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen nun sogar in Österreich vertreten

Dass das Netzwerk auch Mitglieder im Ausland hat, ist nichts Neues. Dass der Verein nun sogar mit einer Regionalgruppe in Österreich vertreten ist, dürfte für viele eine freudige Überraschung darstellen.



Kurhaus Marienkron in Mönchhof

Schwester Mirjam Dinkelbach hat in ihrem in der letzten Ausgabe veröffentlichten Leserbrief (S. 38) bereits angekündigt, eine Selbsthilfegruppe gründen zu wollen. Dieser Plan wird nun bemerkenswert schnell verwirklicht. Am 18.4. findet der 1. Österreichische Patiententag für Menschen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen statt. Dort wird dann die österreichische Selbsthilfegruppe Wien-Marienkron als Regionalgruppe des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. offiziell gegründet.

Veranstaltungsort dieses Patiententags ist das Kurhaus Marienkron in Mönchhof im österreichischen Burgenland. Die Vorstandsmitglieder Frau Christa-Maria Odorfer und Herr Georg Kessner werden das Netzwerk präsentieren. Außerdem ist ein Arzt-Vortrag und ein Austausch in Kleingruppen vorgesehen. Nähere Informationen finden Sie auf unserer Homepage.

Tipps direkt aus der Praxis

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist mittlerweile weitgehend flächendeckend in Deutschland vertreten. Doch ein paar weiße Flecken gibt es noch immer auf der Landkarte. Außerdem haben einzelne Regionalgruppen ein sehr großes Einzugsgebiet. Der regelmäßige Besuch der Treffen kann dadurch für manche Betroffene recht aufwendig sein.

Warum also gegebenenfalls nicht selbst eine Regionalgruppe gründen? Etwas Zeit und Engagement ist dafür natürlich schon notwendig. Um Ihnen die Gründung und Organisation aber so einfach wie möglich zu machen, haben wir ein Infoblatt erstellt. Hier erhalten Sie wertvolle Tipps für die wichtigsten Schritte, etwa für die Suche nach Betroffenen, die Organisation von Treffen, das Finden von Räumen und die Gestaltung der Gruppenarbeit. Interessenten können das Infoblatt kostenlos bei der Geschäftsstelle anfordern.

Anzeigen Kontakte

Suche für den Aufbau einer Regionalgruppe im Raum Aschaffenburg Mitsreiter.
Anschrift und Telefonnummer sind über das Netzwerk Erlangen zu erfahren.

Familie mit Tochter, die einen PROP-I-Defekt (Hypophyseninsuffizienz) hat, sucht Familie mit ebensolchem Kind (Mädchen);
Tel.: 07071 - 7 34 55

Die Regionalgruppe Sachsen stellt sich vor

In Sachsen wurde bereits 1996, also zeitnah mit Erlangen, Herne und anderen Orten ein eigenständiger Verein gegründet, der aber nicht unter dem Dach des Netzwerkes arbeitete. Name: „Netzwerk für Hypophysenerkrankungen Sachsen e. V.“ Derartige Gruppen wurden bis vor einiger Zeit vom Netzwerk als assoziierte Vereine geführt und arbeiteten jeweils mit eigener Satzung, eigenen Finanzen, eigenen Vorständen und eigenen Mitgliedern, die nicht automatisch auch Netzwerkmitglieder waren. Die Netzwerk-Angehörigen wurden aber auch dann, wenn es in der jeweiligen Gegend keine Regionalgruppe gab, nicht automatisch Mitglied einer entsprechenden eigenständigen Organisation. So gab es in Sachsen viele Netzwerkmitglieder, die keinen Ansprechpartner hatten, wenn sie nicht noch zusätzlich im sächsischen Verein Mitglied werden wollten.

Geleitet wurde er bis Ende 2007 von Frau Ines Adam. Aus privaten und gesundheitlichen Gründen übergab sie dieses Amt dann einem Leitungsteam bestehend aus einem Organisator, Schriftführer, Finanzverwalter und zwei weiteren Ansprechpartnern.

Nachdem das neue Leitungsteam sich mit den Aufgaben vertraut gemacht hatte, wurde die Frage gestellt, ob der Verein nicht auch eine Netzwerkgruppe werden könnte. Von diesem Zeitpunkt an wurden auch die in Sachsen wohnenden Mitglieder des Netzwerkes zu den Gruppentreffen mit eingeladen, was von ihnen auch in zunehmendem Maße wahrgenommen wurde. Im vergangenen Jahr sind nun viele Gespräche unter den Mitgliedern und mit dem „Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.“ in Erlangen geführt



worden. Das Ergebnis war letztendlich, dass der sächsische Verein sich Ende 2008 auflöste und gleichzeitig eine Regionalgruppe des Netzwerkes gegründet wurde.

Große Unterstützung erhalten wir dabei von Frau Dr. Kathrin Würll und ihrem Praxisteam, Am Schillerplatz 2 in 01309 Dresden, in der Nähe des „Blauen Wunders“. Dort ist auch weiterhin unser regelmäßiger Treffpunkt, den wir drei bis viermal im Jahr nutzen wollen.

Für die Zukunft wünschen wir uns eine rege Teilnahme unserer Mitglieder an den Gruppentreffen und auch viele Ideen, Vorschläge und Fragen, die unsere Arbeit bereichern und voranbringen. Auch wollen wir wieder zusätzliche Ärzte und

Therapeuten für interessante Vorträge und Gespräche gewinnen. Wir planen außerdem einen sächsischen Hypophysentag, der wie in anderen Regionen viele Patienten ansprechen soll und ihnen helfen soll, besser mit ihrer Erkrankung umgehen zu können. Schön wäre es, wenn diese Veranstaltungen einen regelmäßigen, jährlichen Platz in unserer Gruppenarbeit einnehmen könnten.

Hiermit möchten wir uns auch beim Vorstand des Netzwerkes und bei Frau Friedl bedanken. Sie waren uns bisher eine große Unterstützung bei der Gründung der Regionalgruppe und immer offen für alle unsere Fragen.

*Nicole Menzer
Monika Poliwoda*

Unsere Ansprechpartner aus den verschiedenen sächsischen Regionen sind:

Nicole Menzer, Dresden	Telefon: 0351/4051342
Rainer Buckan, Bautzen	Telefon: 035930/52155
Monika Poliwoda, Werdau	Telefon: 03761/72075
Gudrun Stein, Großenhain	Telefon: 03522/62813

Selbsthilfe-Arbeit in einer endokrinologischen Hochburg – Über die Regionalgruppe Düsseldorf

Düsseldorf war schon immer eine Hochburg für Endokrinologie: In der Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Rheumatologie am Universitätsklinikum Düsseldorf (Direktor: Prof. Dr. W. A. Scherbaum) und in zwei Arztpraxen für Endokrinologie (Drs. Tharandt/Cissewski/Quadbeck sowie Drs. Lippe/West/Fritzen) werden Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen und Fragestellungen in diesem Großraum und darüber hinaus betreut. Bei dieser Fülle von Patienten bestand schon seit langer Zeit Bedarf für eine funktionierende Vereinigung, die Selbsthilfe und Aufklärung leistet.

Im Jahre 1999 schließlich fand eine Patienteninformationsveranstaltung statt, zu der über 150 Patienten kamen. Der überwältigende Zuspruch war die Initialzündung für weitere Veranstaltungen und die Gründung der Regionalgruppe Düsseldorf (GLANDULA berichtete darüber in den Ausgaben 10/99, 12/00 und 14/01). Seit dieser Zeit finden ca. viermal pro Jahr, jeweils am ersten oder zweiten Montag am Quartalsanfang, Treffen im Seminarraum der Endokrinologie statt (MNR-Klinik, 1. Etage). Bei Knabberzeug, Kaffee und Wasser oder selbstgebackenen Berlinern, Obst und anderen Leckereien treffen sich Patienten, Partner und Verwandte zusammen mit einem Mitarbeiter der Klinik. Dieser berichtet ca. 10 bis 20 Minuten über ein Thema,



Informationsstand der Regionalgruppe Düsseldorf

das hinterher in der Regel eifrig diskutiert wird. Zuletzt wurden aktuelle Studien und Ergebnisse zur Nebennierenrindeninsuffizienz, zum Conn-Syndrom und zum Nebennierenrindenzinom vorgestellt. Auch werden gelegentlich Gastreferenten eingeladen, z.B. Spezialisten aus anderen Kliniken wie der Neurochirurgie oder auch von Pharmafirmen. Außerdem besteht dann die Gelegenheit, allgemeine Fragen oder Probleme an die begleitenden Ärzte heranzutragen und zu erörtern. Im Anschluss bleiben die Mitglieder der Regionalgruppe unter sich. Höhepunkte waren der Auftritt auf der RehaCare-Messe 2005 und die Präsenz bei der Feier zum 100-jährigen Bestehen der Hochschulmedizin in Düsseldorf. Ebenso gab es 2008 einen Informationsstand im Rahmen des 20-jährigen Bestehens der Leukämieliga in der Uniklinik. Besonders stolz sind wir außerdem auf unseren Wimpel.



Birgitt Kussmann

Jahresbericht 2008 der Regionalgruppe Aachen

Vielfältige Aktivitäten gingen im vergangenen Jahr von unseren immer zahlreicher werdenden Regionalgruppen aus. Als Beispiel präsentieren wir Ihnen hier den Jahresbericht der Regionalgruppe Aachen:

Im Jahre 2008 hat die Gruppe zunächst eine eigene Veranstaltung im Klinikum Aachen aufgezogen. Am 23. Januar 2008 referierte PD Dr. med. Marcus Korinth zum Thema „Neurochirurgische Behandlung von Hypophysentumoren“. Es wurden 155 Personen eingeladen, 36 Personen haben an der Veranstaltung teilgenommen, 19 Personen haben sich in die Anwesenheitsliste eingetragen.

Zum Thema „Neuigkeiten in der Therapie der Hypophyseninsuffizienz“ hat Dr. med. Michael Faust von der Uni Köln am 24. September 2008 im Klinikum referiert. Auch hier wurden 155 Personen eingeladen, 43 haben teilgenommen, 21 haben sich in die Anwesenheitsliste eingetragen.

Begleitet wurde die Veranstaltung von Priv.-Doz. Dr. Ilonka Kreitschmann-Andermahr (Neurochirurgin) und Prof. Dr. W. Karges (Endokrinologe). Beiden an dieser Stelle herzlichen Dank.

Weiter nahm die Regionalgruppe am 16. Jan. 2008 am 4. interdisziplinären Endokrinologischen Nachmittag im Klinikum Aachen teil.

Die Gruppe hat sowohl im Kreis Düren als auch in Stadt und Kreis Aachen an jeweils 2 Veranstaltungen der Selbsthilfe-Büros teilgenommen.

Die 3 aktiven Mitglieder der Regionalleitung haben sich zur Weiterführung der Arbeit gesondert dreimal getroffen.

Für das Jahr 2009 ist als erstes am 12.3. eine Veranstaltung geplant. Thema: „Schwerbehinderung und Rente nach Hypophysenerkrankungen“ mit der Referentin Frau PD Dr. med. Ilonka Kreitschmann-Andermahr (UK Aachen - Neurochirurgische Klinik). Die weiteren Termine sehen Sie auf S. 9.

Termine Regionalgruppen



Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Sachsen	23. Mai 2009 29. August 2009	Austausch und Selbsthilfe Diabetes als Folge von Hypophysenerkrankungen, <i>Referentin: Dr. Karin Würfl</i> jeweils 11 Uhr Arztpraxis Dr. Würfl, Am Schillerplatz 2, 01309 Dresden
Berlin	25. April 2009 06. oder 13. Mai 2009 27. Juni 2009 22. August 2009 24. Oktober 2009 04. oder 11. November 2009 28. November 2009	10:00 Uhr - 12:00 Uhr - Persönlicher Austausch SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), im 1. Stock, Eingang im Hof, Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin Informationsveranstaltung (genauer Termin und weitere Angaben werden noch bekannt gegeben) Raum "St. Michael" im St. Hedwigs-Krankenhaus Große Hamburger Str. 5-11, 10115 Berlin-Mitte 10:00 Uhr - 12:00 Uhr - Persönlicher Austausch SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), im 1. Stock, Eingang im Hof, Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin Informationsveranstaltung (genauer Termin und weitere Angaben werden noch bekannt gegeben) Raum "St. Michael" im St. Hedwigs-Krankenhaus Große Hamburger Str. 5-11, 10115 Berlin-Mitte 10:00 Uhr - 12:00 Uhr - Persönlicher Austausch SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), im 1. Stock, Eingang im Hof, Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin
Kiel	Jeden ersten Montag im Quartal Weihnachtstreffen 07. Dezember 2009	jeweils 18.30 Uhr, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein im Seminarraum (unterhalb des Hörsaals) Bei Fragen bitte anrufen: Sabine Merkel, Tel.: 0431 / 362 550, oder Edith Thomsen, Tel.: 04342 / 82 599
Lübeck	Termine bitte telefonisch erfragen	DRK Sanitätsschule, Herrendamm 48, 23556 Lübeck Für Fragen zu aktuellen Terminen wenden Sie sich bitte an Frau Knüppel, Tel.: 04533 / 26 25
Weser/Ems	08. Juni 2009 September/ Oktober 2009 07. Dezember 2009	Gemeindezentrum „Arche“, Steenkenweg 7, 26122 Oldenburg-Osternburg Informationsveranstaltung „Patiententag“ in Bad-Zwischenahn (Datum, Ort und Uhrzeit werden durch persönliche Einladung mitgeteilt) Festlegung Themen für 2010 - Gemütliches Beisammensein in vor- weihnachtlicher Atmosphäre
Hannover	02. Juni 2009 01. September 2009 01. Dezember 2009	Die komplexe Behandlung der Hypophysentumore, <i>Referent: Dr. Bundschuh</i> Alles eine Frage der Einstellung - Risiken und Nebenwirkungen der Hormonersatz-Therapie, <i>Referent: Dr. Niehoff</i> Offene Gesprächsrunde und Planung für das Jahr 2010, <i>mit Dr. Callies</i> jeweils 19.00 Uhr, ENDOKRINOLOGIKUM im Ärztehaus am Raschplatz, Rundestr. 10, 30161 Hannover
Bad Hersfeld	06. Juni 2009 05. September 2009 05. Dezember 2009	jeweils 18:00 Uhr, Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld Um Anmeldung wird gebeten. Informationen über die Geschäftsstelle des Netzwerks: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, netzwerk@glandula-online.de

Termine Regionalgruppen



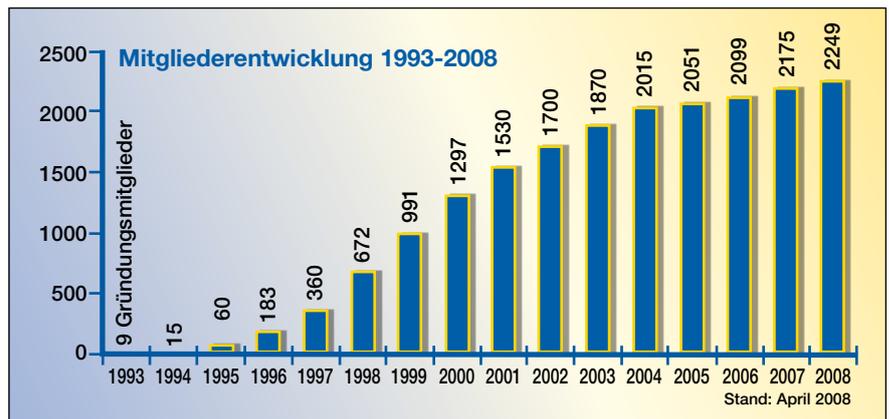
Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Dortmund	26. Juni 2009 29. September 2009 Mitte Dezember	jeweils 18.30 Uhr, Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund (An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend.) (Bitte Termin erfragen in Praxis Dr. Demdröder Tel. 0231 / 95 72 47 05)
Düsseldorf	04. Mai 2009	18.00 Uhr im MNR Gebäude der Uni, Informationen bei Frau Kussmann, Tel.: 0211/ 48 51 27, E-Mail: BKussmann@aol.com
Osnabrück	11. Mai 2009 07. September 2009 23. November 2009	jeweils 19.00 Uhr Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum
Aachen	25. Juni 2009 November 2009	Thema: Akromegalie , Referent: Prof. Dr. med. Wolfram Karges, Sektion Endokrinologie und Diabetologie am Universitätsklinikum Aachen (genauer Termin wird noch bekannt gegeben) Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek/Konferenzraum der med. Kliniken I, II u. III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Köln/Bonn	25. Mai 2009 15. Juni 2009 16. September 2009 25. November	in Köln bei der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2116 in Bonn bei der SEKIS (Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle), Lotharstr. 95, Raum 1 in Köln bei der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2116 in Bonn bei der SEKIS (Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle), Lotharstr. 95, Raum 1 jeweils 18.30 Uhr
Saarbrücken	jeden 1. Montag im Monat	jeweils 19.00 Uhr KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
München	16. Juli 2009 24. September 2009 26. November 2009	jeweils 18.00 Uhr (mit Vortrag und Diskussion) Veranstaltungsort: Schwabinger Krankenhaus, Ärzte-Casino, 1. Stock Kölner Platz 1, 80804 München
Ulm/HITS	12. Mai 2009 14. Juli 2009 08. September 2009	jeweils von 18.30 bis 20.00 Uhr Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG) Für Rückfragen: Michael Zinz, Tel.: 0731 / 26 81 04, E-Mail: michael@zinz.de Susanne Zimmermann, Tel.: 07307 / 2 44 24
Erlangen	28. April 2009 23. Juni 2009 24. September 2009 10. Dezember 2009	Thema: Gesundheitsfonds (Referent einer Krankenkasse ist eingeladen) (Thema und Referent wird noch bestimmt) (Thema und Referent wird noch bestimmt) Jeweils 17.30 Uhr, Veranstaltungsort: Neubau der Med. Klinik I, Nicht-operatives Zentrum (NOZ), in Erlangen, Ulmenweg 18 (22), Raum 2.120 vorweihnachtliches Treffen (Lokal wird noch bestimmt)
<i>Weitere Informationen sind bei unserer Geschäftsstelle (Tel. 09131 / 81 50 46) zu erhalten.</i>		
Suhl/Thüringen	17. Mai 2009 23. August 2009 25. Oktober 2009	jeweils um 14.00 Uhr im Sozialen Zentrum der Stadt Suhl, Auenstraße 32
Regensburg	23. April 2009	18.00 Uhr, Veranstaltungsort: Regensburg, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Gebäude St. Wolfgang, Haus St. Wolfgang, 2. Stock, Seminarraum 9 (Der Raum ist ausgeschildert)

Die Regionalgruppen im Überblick

Die Gründung des Netzwerks erfolgte 1994 von Patienten und Endokrinologen (Fachärzte, die sich auf Hormonstörungen und Stoffwechselerkrankungen spezialisiert haben) in Erlangen. Das Netzwerk ist die erste partnerschaftliche Organisation von Patienten und Ärzten für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen in Deutschland.

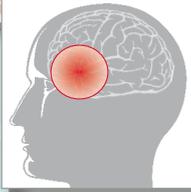
Dieses Krankheitsbild tritt verhältnismäßig selten auf. Wie Sie aus der untenstehenden Graphik ersehen können, ist die Anzahl unserer Mitglieder dennoch rasant gestiegen: Von gerade einmal neun Gründungsmitgliedern im Jahr 1994 sind wir mittlerweile schon bei weit über 2000 gelangt und es haben sich im gesamten Bundesgebiet insgesamt 27 Regionalgruppen gebildet. Eine Entwicklung, die zeigt, dass wir wertvolle Arbeit leisten.

Oft werden Erkrankungen der Hypophyse (Hirnanhangdrüse) oder der Nebenniere wegen der zunächst uncharakteristischen Beschwerden und des langsamen Verlaufes zu spät diagnostiziert und behandelt. Vielfach ist eine lebenslange Hormonbehandlung notwendig, wobei sich Betroffene mit speziellen Fragen häufig alleingelassen fühlen. Zu den Erkrankungen, mit denen sich das Netzwerk beschäftigt, gehören der Morbus Cushing, Prolaktinome, Akromegalie, hormoninaktive Hypophysenadenome, der Diabetes insipidus, der Morbus Addison, die Hypophyseninsuffizienz, Hyper- und Hypopaldosteronismus, Phäochromozytom und sekundäre Nebennierenrindeninsuffizienz.





Einladung zum 4. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag 9. Mai 2009 in München



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir laden Sie sehr herzlich zum 4. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag ein, den wir für Patienten, deren Angehörige, Interessierte und Ärzte im Max-Planck-Institut in München-Schwabing veranstalten.

Während der Tagung wollen wir gemeinsam über aktuelle Fragestellungen und neue Informationen zur Behandlung von Erkrankungen der Hypophyse und Nebennieren diskutieren, persönliche Erfahrungen austauschen sowie Anforderungen an Klinik und Praxis erarbeiten. Wir haben für die Tagung zahlreiche Spezialisten aus den Fachgebieten Innere Medizin, Endokrinologie, Neurochirurgie und Kinderheilkunde aus dem gesamten süddeutschen Raum gewinnen können.

Im Rahmen der Kurzvorträge sollen die verschiedenen Themen nicht in allen Details dargestellt werden, sondern ein Einblick in die jeweils besonders wichtigen, interessanten oder neuen Aspekte gegeben werden.

Wie immer werden wir viel Zeit für Fragen und Diskussion einräumen. Netzwerkmitglieder finden das Anmeldeformular als Beilage in der Heftmitte.

Wir freuen uns sehr auf Ihr Kommen!

Marianne Reckeweg
Regionalgruppe München

Prof. Dr. med. Günter Karl Stalla
Mitglied des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks

PROGRAMM

08:00	Ankunft und Anmeldung Kennenlernen bei Kaffee und Brötchen	
08:45	Begrüßung der Teilnehmer Grußwort der Regionalgruppe München	Günter K. Stalla Marianne Reckeweg
Symposium 1: Endokrinologische Probleme im Jugend- und Erwachsenenalter / Transition Moderation: Ursula Kuhnle-Krahl, Petra-Maria Schumm-Dräger		
09:00	Hormonsubstitution bei Jugendlichen	Peter Freisinger
09:20	Hormonsubstitution bei Erwachsenen	Christof Schöfl
09:40	Probleme der Knochenentwicklung im Kindes- und Jugendalter	Susanne Bechtold-Dalla Pozza
10:00	Osteoporose im Erwachsenenalter	Stephan Scharla
10:20	Kaffeepause	
Symposium 2: Hypophysentumoren – Neurochirurgie und Strahlentherapie Moderation: Klaus-Dieter Palitzsch, Jochen Ittner (angefragt)		
10:50	Indikation zur Hypophysenoperation und optimale endokrinologische Nachsorge	Bodo Gutt
11:10	Patientenaufklärung, mögliche Komplikationen, Probleme bei Operation großer Tumoren	Walter Rächinger
11:30	Optimale neurochirurgische Nachsorge	Jürgen Kreutzer
11:50	Radiochirurgie und Radiotherapie bei Hypophysenadenomen	Berndt Wowra
12:10	Mittagspause	
Symposium 3: Hormonproduzierende Tumoren Moderation: Otto-Albrecht Müller, Ludwig Schaaf		
13:40	Klinik und konservative Therapie: Akromegalie, Prolaktinom	Caroline Sievers
14:00	Klinik und konservative Therapie: Cushing-Syndrom	Christina Dimopoulou
14:20	Neuroendokrine Tumoren und MEN 1	Christoph Auernhammer
14:40	Aktuelles in Diagnostik und Therapie des Nebennierenkarzinoms	Felix Beuschlein
15:00	Kaffeepause	
Symposium 4: Besonderheiten bei Hypophysenerkrankungen Moderation: Walter Greil, Josef Pichl		
15:30	Endokrine Notfälle, ein Tag auf der Intensivstation	Jochen Schopohl
15:50	Aktuelle klinische Studien	Harald Schneider
16:10	Erfahrungen aus der Adipositasambulanz Ulm	Gwendolin Etzrodt-Walter
16:30	Gesundheitsfonds: Auswirkungen für Patienten und Ärzte	Thomas Eversmann
16:50	Schlußwort	Vorstand des Netzwerks

Einladung zum 13. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 11.09. bis 13.09.2009 in Mainz

Liebe Leserinnen und Leser,

hiermit möchten wir Sie herzlich nach Mainz zum 13. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 11. bis zum 13. September 2009 einladen. Auch in diesem Jahr wollen wir das bewährte Format der Veranstaltung beibehalten. Neben einem Überblick über etablierte diagnostische und therapeutische Verfahren, die zu gleichen Teilen sowohl Hypophysen- als auch Nebennierenerkrankungen behandeln sollen, wollen wir wiederum durch ausgewiesene Experten neue und alternative Therapiemöglichkeiten vorstellen. Darüber hinaus werden wir auch das bewährte Format der Workshops mit kleineren Gruppen über speziellere medizinische Themen beibehalten. Damit werden Ihnen zusätzliche Möglichkeiten zum direkten Gespräch mit den einzelnen Fachreferenten, aber auch zum Informationsaustausch untereinander geboten. Da die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen immer komplexer werden und eine optimale patientenzentrierte Therapie heute kaum mehr durch eine einzelne Fachdisziplin abgebildet werden kann, steht die interdisziplinäre Behandlung von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen durch ein Team von Spezialisten immer mehr im Mittelpunkt. Dieser Tatsache wollen wir Rechnung tragen und die Therapie von Nebennierenerkrankungen nicht nur aus internistischer, sondern auch aus nuklearmedizinischer, radiologischer und chirurgischer Sicht beleuchten. Darüber hinaus soll diese Thematik in einem gesundheitspolitischen Forum aufgegriffen werden. Wir haben diesbezüglich den Vorsitzenden der chirurgischen Arbeitsgemeinschaft Endokrinologie, Herrn Prof. Musholt, gewinnen können, über die Zertifizierung von Behandlungszentren zu referieren.

Die Mitgliederversammlung wird traditionell am Freitagabend stattfinden. Anschließend besteht auch dieses Jahr wieder Gelegenheit, sich bei einem Imbiss näher kennen zu lernen und über gemeinsame Probleme zu diskutieren. Im Vordergrund soll während der gesamten Tagung die Möglichkeit des gemeinsamen Gedankenaustausches stehen. Darüber hinaus möchten wir Ihnen anbieten, den Besuch des 13. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages mit einem Besuch der Stadt Mainz zu verbinden. In diesem Jahr feiert der Mainzer Dom sein 1000-jähriges Bestehen und lädt nicht zuletzt durch die vielfältigen entsprechenden kulturellen Veranstaltungsangebote und Jubiläumsfeiern zu einem Besuch ein. Nicht weniger reizvoll ist ein Spaziergang durch die historische Altstadt, auf dem Sie eingeladen sind Mainzer Brauchtum, Geschichte und Lebensart zu entdecken. Am Samstagabend haben wir eine gemeinsame Besichtigung der historischen Kelleranlagen der Kupferberg-Sektkellerei in Mainz geplant. Die 1850 gegründete Kellerei verfügt dabei über eine lange Geschichte und zeichnet sich durch den tiefgeschichteten Sektkeller der Welt aus. Er wurde 1888 erbaut und verfügt über 60 verschiedene Keller in 7 Etagen unter der Erde.

Wir hoffen sehr, Sie in Mainz begrüßen zu dürfen und freuen uns auf eine diskussionsfreudige Veranstaltung.

Prof. Dr. med. M. M. Weber
Leiter
Schwerpunkt Endokrinologie u.
Stoffwechselerkrankungen
Universitätsklinikum in Mainz

Helmut Kongehl
1. Vorsitzender des Netzwerks
Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.

Dr. med. C. Fottner
lokale Organisation
Schwerpunkt Endokrinologie u.
Stoffwechselerkrankungen
Universitätsklinikum in Mainz

Prof. Dr. med. H. Klingmüller
Vorsitzender des
Wissenschaftlichen Beirats

Prof. Dr. med.
M. M. Weber



Dr. med.
C. Fottner

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder, im Rahmen des 13. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages in Mainz findet am Freitag, den **11. September 2009**, die Mitgliederversammlung 2009 statt

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

Ort: Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Langenbeckstrasse 1
55131 Mainz

Beginn: 16.00 Uhr

Tagesordnung (Entwurf):

1. Genehmigung des Protokolls
2. Bekanntgabe der Tagesordnung
3. Bericht des Vorstands
4. Bericht des Kassenwarts
5. Entlastung des Vorstandes
6. Änderung der Satzung
7. Neuwahl des Vorstands
8. Verschiedenes

Zu Punkt 7: Bei unserer Mitgliederversammlung stehen die alle drei Jahre durchzuführenden Vorstandswahlen an. Mitglieder, die sich selbst für den Vorstand bewerben wollen, sind eingeladen, ihre Bewerbung bis zum 31. August der Netzwerk-Geschäftsstelle mitzuteilen.



gez. H. Kongehl
1. Vorsitzender



Freitag, 11.09.09

16.30–18.00 Mitgliederversammlung
ab 18.30 Imbiss, Kennenlernen

Samstag, 13.09.09

Ab 8.00 Anmeldung, Registrierung
9.00–9.30 Begrüßung

Herr H. Kongehl
Prof. Dr. med. M. M. Weber
Prof. Dr. med. D. Klingmüller

Nebennierenerkrankungen

Therapie von Nebennierentumoren – eine interdisziplinäre Herausforderung

09:30 – 10:00 Der Internist: Warum muss der Patient mit Nebennierentumor vor und nach der Operation zum Internisten?
10:00 – 10:30 Der Nuklearmediziner: Neue Nuklearmedizinische Diagnostik – und Behandlungsmöglichkeiten
10:30 – 11:00 Kaffeepause
11:00 – 11:45 Der Chirurg: von „minimal-invasiv“ bis zum maximal Möglichen – welche OP-Technik kommt für mich in Frage und was ist heute technisch machbar?
11:45 – 12:00 Expertenrunde: Die Referenten stellen sich am runden Tisch Ihren Fragen
12:00 – 13:30 *Mittagspause*

Prof. Dr. med. M. M. Weber

Prof. Dr. med. M. Schreckenberger

Prof. Dr. med. T. J. Musholt

Prof. Dr. med. M. M. Weber
Prof. Dr. med. T. J. Musholt
Prof. Dr. med. M. Schreckenberger

13:30 – 15:00 Parallelveranstaltungen - Workshops

- ① **Workshop 1:**
Erbliche Hypophysen – und Nebennierenerkrankungen: Besonderheiten bei MEN 1 und 2, familiärem Paragangliomsyndrom, von-Hippel-Lindau-Syndrom und Neurofibromatose
- ② **Workshop 2:**
Adrenogenitales Syndrom (AGS) und Hirsutismus
- ③ **Workshop 3:**
Akromegalie – medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten
- ④ **Workshop 4:**
Morbus Addison und Hypophyseninsuffizienz - praktische Tipps zur Cortison-Substitutionstherapie: wann, was, wie viel, womit und kann es mir schaden?
- ⑤ **Workshop 5:**
Das Mainzer „Skills lab“: praktische Demonstrationen verschiedener OP-Techniken am Simulator und Modell
Endokrine Chirurgie: Wie perfektioniert der Chirurg „minimal-invasive“ OP-Techniken am Computersimulator?
Neurochirurgie: Die selektive Adenomentfernung per endoskopisch transsphenoidaler Operationstechnik – Ein neuer Weg der chirurgischen Hypophysenoperation oder der aktuelle Standard?

Dr. med. C. Fottner

Dr. med. A. Zimmermann

Prof. Dr. med. M. M. Weber

Prof. Dr. med. Wüster

Priv.-Doz. Dr. med. W. Kneist

Dr. med. J. Conrad, Dr. med. A. Ayyad

15:00 – 15:30 *Kaffeepause*

PROGRAMM

Samstag, 12.09.09

Gesundheitspolitik: Neue Versorgungsstrukturen/ Pharmasponsoring in der öffentlichen Kritik

15:30 – 16:00 Was ist ein Zentrum? – Über Sinn und Unsinn der
Zertifizierung von Behandlungszentren

*Prof. Dr. med. T. J. Musholt,
Vorsitzender der Chirurgischen
Arbeitsgemeinschaft Endokrinologie,
CAEK Deutschland*

16:00 – 16:30 Patienten-Selbsthilfegruppen: Handlanger der Industrie
oder wirksame Interessenvertretung der Patienten?

*Herr H. Kongehl,
1. Vorsitzender des Netzwerks
Hypophysen und Nebennieren-
erkrankungen e.V.*

18:00 **Führung mit Sektprobe durch den
Kupferberg-Weinkeller Mainz**

Sonntag, 13.09.2009

Hypophysenerkrankungen

Hypophysen-OP und was dann?

09:30 – 10:00 Hypophysenoperation „um die Ecke“ – Neue operative
Behandlungsmöglichkeiten von Hypophysentumoren

Priv.-Doz. Dr. med. J. Oertel

10:00 – 10:30 Was tun, wenn der Hypophysentumor nicht komplett
entfernt werden kann? – Möglichkeiten der modernen
Strahlentherapie

Prof. Dr. med. H. Schmidberger

10:30 – 11:00 *Kaffepause*

11:00 – 11:30 Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten des
Hormonexzesses bei Hypophysenerkrankungen:
Prolaktinom, Morbus Cushing und Akromegalie

Prof. Dr. med. Ch. Schöfl

11:30 – 12:00 Behandlung von Hormonmangelzuständen nach
Hypophysen-OP: Cortison, Wachstumshormon,
Testosteron, DHEA-S und was gibt es sonst noch?

Prof. Dr. med. D. Klingmüller

12:00 – 12:30 Expertenrunde: Die Referenten stellen sich am runden
Tisch Ihren Fragen

*Prof. Dr. med. M. M. Weber
Priv.-Doz. Dr. med. J. Oertel
Prof. Dr. med. Ch. Schöfl
Prof. Dr. med. D. Klingmüller
Prof. Dr. med. H. Schmidberger*

12:30 – 12:45 Verabschiedung und Einladung nach Bremen

*Prof. Dr. med. M. M. Weber
Prof. Dr. med. D. Klingmüller*

Veranstaltungsort:

Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Hörsaal Hautklinik
Langenbeckstrasse 1, 55131 Mainz

Anmeldung und Information:

Bitte melden Sie sich rechtzeitig an! Ein ausführliches Programm
sowie das Anmeldeformular können Sie bei der Geschäftsstelle in Erlangen anfordern
Tel.: 09131/ 81 50 46, Fax: 09131/ 81 50 47
E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Lokale Organisation und Auskunft:

Dr. med. Christian Fottner, Schwerpunkt Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen
I. Medizinische Klinik und Poliklinik, Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Langenbeckstraße 1, 55101 Mainz, Tel.: 06131/17-7260, Fax: 06131/17-5608
E-Mail: fottner@endokrinologie.klinik.uni-mainz.de

Anreise und Unterkunft:

Das Universitätsklinikum befindet sich in unmittelbarer Nähe zum Hauptbahnhof (Fußweg 10 Minuten) zentral in
der Innenstadt von Mainz. Es halten auch mehrere Bus-Linien (62, 62, 67, 71) direkt vor der Uniklinik.
Informationen zu Übernachtungsmöglichkeiten finden Sie in der Programm Broschüre und in der Einladung.

NETZWERK



Die Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Rheumatologie am Universitätsklinikum Düsseldorf stellt sich vor

Direktor: Prof. Dr. med. Werner A. Scherbaum

Die Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Rheumatologie ist eine breit aufgestellte universitäre Endokrinologie mit den Bereichen Klinik, Forschung und Lehre. Die Klinik hat den Status eines WHO Collaborating Centers für Diabetes und ist ein Europäisches Trainingszentrum für Endokrinologie und Stoffwechsel. Sie hat eine Bettenstation und bietet Spezialsprechstunden für Patienten mit Erkrankungen von Hypothalamus, Hypophyse, Nebennieren, Schilddrüsen, Nebenschilddrüsen und Osteoporose an. Die Klinik hat insbesondere eine internationale Ausstrahlung durch die spezielle Expertise auf dem Gebiet des Diabetes mellitus, der Nebennierenerkrankungen und der Behandlung von Patienten mit Tumoren endokriner Organe.



Patientenbetreuung

Das Haus zeichnet sich durch eine enge **interdisziplinäre Zusammenarbeit** mit benachbarten Fachrichtungen aus, insbesondere mit der Klinik für Radiologie, Nuklearmedizin, Strahlenklinik, Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie und Neurochirurgischen Klinik. Dies ermöglicht die Diagnostik und Therapie auch komplizierter Fälle auf hohem Niveau abzustimmen und im Sinne unserer Patienten optimal zu koordinieren. Jeden Mittwoch findet eine klinische Fallkonferenz statt, in der Fälle von Patienten mit hormonellen Erkrankungen interdisziplinär besprochen und individuelle

Behandlungspläne erstellt werden. Die Teilnahme ist auch für niedergelassene Ärzte möglich, die ihre eigenen Fälle zur Besprechung in dieses Forum mitbringen können. Darüber hinaus ist unsere Klinik ständig bei den onkologischen Konferenzen beteiligt, auf denen Patienten mit Tumoren und Tumormetastasen gemeinsam besprochen werden, um die jeweils besten individuellen Behandlungsansätze zu finden.

Auf der **Bettenstation** werden Patienten mit schweren endokrinen Erkrankungen und mit Diabetes diagnostiziert und behandelt. Für die Abklärung des Conn-Syndroms, des Cushing-Syndroms, von Insu-

linomen und beim medullären Schilddrüsenkarzinom ist oft eine stationäre Betreuung mit Katheterdiagnostik erforderlich. Eine stationäre Therapie von Patienten mit endokrinen Erkrankungen bieten wir insbesondere auch für Patienten mit endokrinen Tumoren wie z.B. Nebennierenkarzinom, bösartige Phäochromozytome, Schilddrüsenkarzinome und neuroendokrine Tumoren an. Durch die eigenen klinischen Forschungsarbeiten auf diesen Gebieten können wir die jeweils optimale Therapie auf höchstem Niveau anbieten. Mit dieser Expertise stehen wir auch den niedergelassenen und in anderen Krankenhäusern tä-

tigen Endokrinologen und anderen Ärzten aus der Großregion und aus ganz Deutschland für spezielle Fragestellungen zur Verfügung.

Endokrinologische Forschung

Während in der klinischen Versorgung das breite Gebiet der Endokrinologie voll abgedeckt wird, besteht hinsichtlich der **wissenschaftlichen Arbeit** über die Jahre eine Spezialisierung auf 6 Hauptgebieten: 1. neuroendokrine Tumore und Immuntherapie endokriner Karzinome (hormonaktive und hormoninaktive Neoplasmen), 2. Nebennierenerkrankungen und assoziierte Steroidbiosynthesestörungen (z.B. Adrenogenitales Syndrom oder PCO-Syndrom), 3. autoimmune (= chronische) Schilddrüsenerkrankungen und Polyendokrinopathien (mehrfache endokrinologische Störungen), 4. Hypophysenerkrankungen, 5. Adipositas (krankhaftes Übergewicht), Diabetes und Steuerung der Insulinsekretion (= Insulinabsonderung), 6. Knochenerkrankungen.

Im vergangenen Jahrzehnt wurden verschiedene Pionierarbeiten zu einem neuen **Immuntherapiekonzept für die Behandlung von neuroendokrinen Tumoren** durchgeführt. Hierzu gehört auch die weltweit erstmalige Anwendungen dieser Therapien am Patienten mit unheilbaren Tumorerkrankungen. Ein weiteres Interessengebiet liegt in der Etablierung neuer Methoden zur Antikörpermessung bei autoimmunem Schilddrüsenerkrankungen, beim Morbus Addison und anderen Autoimmunerkrankungen.

Bei den Erkrankungen der Nebenniere liegt ein Schwerpunkt bei den Tumoren, z.B. Conn-Syndrom, Cushing-Syndrom, Nebennierenkarzinom oder Phäochromozytom. Hier werden Mechanismen untersucht, die mit der **Entstehung von Nebennierentumoren** zusammen-

hängen und die Entstehung einer eigenständigen Bildung von Cortisol, Aldosteron oder Androgenen erklären. So werden in Zellkulturen die Produkte von Fettzellen und Endothelzellen untersucht, die die Aldosteronbildung steigern und damit die Entstehung von Bluthochdruck bei Übergewichtigen oder die Entwicklung der Nebenniere als Organ erklären könnten. Gegenstand dieser Forschung ist außerdem die Regulation der Steroidbiosynthese durch andere Faktoren als ACTH oder Angiotensin II. Bei der Diagnostik und Therapiesteuerung wird besonderer Wert auf Parameter gelegt, die die Mehrsekretion von Steroiden gut charakterisieren. Während in der Regel das gemessene Hormon betrachtet wird (z.B. der Blutspiegel), so versuchen wir auch immer die **Hormonwirkung** zu messen (also das, was durch den Bluthormonspiegel und die Empfindlichkeit für das Hormon im Zielorgan passiert). So fanden wir, dass die so genannten "hormoninaktiven Nebennierentumore" oft gar nicht hormoninaktiv sind, und dass einfach zu erhebende Parameter für die Einschätzung des Schweregrades eines Cushing- oder eines Conn-Syndroms bereits dann schon verändert sind, wenn der Dexamethason-Hemmtest oder andere Tests noch normal ausfielen.

Auch die **Testergebnisse bei Patienten mit Hypophysenerkrankungen** werden ständig neu evaluiert und verfeinert. Insofern liegt die wissenschaftliche Arbeit nicht nur in der Erforschung von Wirkungen der im Hypothalamus gebildeten Release-Hormone in Zellkultursysteme-

men, sondern auch in der Diagnostik der Hypophyseninsuffizienz.

Zusammenarbeit mit unserer Selbsthilfegruppe des Netzwerkes

Besonders stolz sind wir auf die enge Zusammenarbeit mit unseren Selbsthilfegruppen, die sich vierteljährlich in unserer Klinik treffen. Der Vorteil für betroffene Patienten besteht darin, dass sie sich untereinander austauschen können.

Regelmäßig halten Ärzte Vorträge, die der Aufklärung von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen dienen, stellen neue Behandlungskonzepte für ausgewählte Erkrankungen vor oder berichten über Studienvorhaben, die auf der Sektion Hypophyse, im Akromegalie-Register oder bei den Tagungen der Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie besprochen werden.

Autoren:

*Dr. med. Holger S. Willenberg
(Holger.Willenberg@uni-duesseldorf.de)*

*Prof. Dr. med. Matthias Schott
(Schottmt@uni-duesseldorf.de)*

*Prof. Dr. med. Werner A. Scherbaum
(Scherbaum@uni-duesseldorf.de)*



Internetlinks:

www.uniklinik-duesseldorf.de/endokrinologie
www.phaeochromozytom.info
www.hypophysen-insuffizienz.de
www.cushing-syndrom.info
www.morbus-addison.org

GdB (Grad der Behinderung) – Chancen und Grenzen für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte

Betroffene wissen es: Die Auswirkungen von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sind sehr vielfältig und komplex. Wie stark der jeweilige Patient darunter leidet, ist individuell sehr unterschiedlich. Auch die Frage, inwieweit Medikamente oder Operationen eine Linderung oder gar völlige Aufhebung der Beschwerden bewirken, lässt sich nicht pauschal beantworten.

Fest steht jedenfalls: Eine nicht unerhebliche Zahl an Patienten fühlt sich in ihrem Alltag massiv beeinträchtigt, also behindert. Um als Behinderung anerkannt zu werden, darf eine Funktionsbeeinträchtigung prinzipiell nicht nur vorübergehender Natur sein, sie muss mindestens sechs Monate andauern. Sie muss außerdem auf einem regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand beruhen, das heißt der Zustand muss von einem für das Alter typischen abweichen. Alterserscheinungen sind also nicht zu berücksichtigen.

Der 1974 in Kraft getretene Schwerbehindertengesetz sieht ab einem gewissen Grad der Behinderung finanzielle und sonstige Erleichterungen vor. Dazu gehören ein besonderer Kündigungsschutz, Steuer- und Fahrpreiserleichterungen und Zusatzurlaub. Derartige Vorteile wiegen die Einschränkungen, unter denen Betroffene leiden, natürlich nicht auf. Sie sorgen aber immerhin für einen kleinen Ausgleich und ein wenig soziale Gerechtigkeit. Schließlich hat in der Regel kein Behinderter Schuld an seinem Schicksal. Zu der mit relativ weitreichenden Vorteilen verbundenen Einstufung als Schwer-

behinderter ist die Feststellung eines GdB (Grad der Behinderung) von mindestens 50 erforderlich. Wenn sie ansonsten keinen Arbeitsplatz erlangen oder erhalten können, ist auch bei Betroffenen mit einem GdB von 30 oder 40 auf Antrag eine Gleichstellung mit Schwerbehinderten möglich. Außerdem existieren Merkmale für besondere Beeinträchtigungen, z.B. G für erhebliche Beeinträchtigungen der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr.

In der GLANDULA wurde das Thema GdB immer wieder aufgegriffen und auch präzise Beurteilungskriterien für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen gefordert – bislang leider ohne Erfolg. In den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“ sind zu Addison und Cushing nur ein paar kurze und allgemein gefasste Worte zu lesen:

„Chronische Nebennierenrindeninsuffizienz (Addison-Syndrom): Sie ist gut behandelbar, so dass in der Regel dauernde Beeinträchtigungen nicht zu erwarten sind. Selten auftretende

Funktionsstörungen sind analogen funktionellen Beeinträchtigungen (z.B. orthostatische Fehlregulation) entsprechend zu beurteilen (dies würde lediglich einen GdB zwischen 0 und 20 bedeuten; Anm.).

Cushing-Syndrom: Der GdB wird bestimmt von der Muskelschwäche und den Auswirkungen an den verschiedenen Organsystemen (Hypertonie, Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus, Osteoporose, psychische Veränderungen).



(Foto: Victor Schwabenland, pixello)

bis hin zu relativ ausführlichen Begründungen.

In Einzelfällen ist bereits eine gewisse Verzweiflung zu spüren. Frau I. B.: „Man kämpft jeden Tag aufs Neue und fragt sich, warum.“ Frau K. D. kritisiert: „Bei der Berechnung meines Schwerbehindertengrads wurden mein Morbus Addison und mein Diabetes insipidus nicht beachtet. Bei mir zählen nur die Epilepsie und der Diabetes mellitus. Auch der ärztliche Hinweis, dass der Morbus Addison die Insulintherapie des Diabetes mellitus erschweren kann, wurde nicht kommentiert. Der Diabetes insipidus wurde nicht einmal erwähnt.“ Der Vorwurf, dass aus Sicht der Betroffenen durchaus schwerwiegende Beeinträchtigungen überhaupt nicht berücksichtigt wurden, kommt nicht selten.

Ratschläge

Herr H. S. bekam insgesamt einen GdB von 80 zugesprochen. Die Folgen einer Hypophysenadenom-OP mit kompletter Hypophysenvorderlappeninsuffizienz, Riech- und Geschmacksstörung sowie Sehstörung und allgemeiner Beeinträchtigung sind dabei mit 50 eingestuft worden. Er rät: „Wichtig ist, dass alle Erkrankungen, Symptome und Einschränkungen im Erstantrag aufgeführt werden.“ Ist man der Ansicht, dass die Einstufung falsch ist, sollte man sofort Widerspruch einlegen und gegebenenfalls beim Sozialgericht Klage erheben. Dies ist kostenlos. Und: „Ich empfehle, in einem Sozialverband einzutreten, z.B. VDK.“ Hier bestehe dann auch die Möglichkeit, Rechtsschutz zu erhalten.

Widerspruch einzulegen, kann sich durchaus lohnen – auch wenn dieser Weg nicht immer einfach ist. Frau G. L.: „Ich weiß genau, wie schwierig es ist, diese ganzen Instanzen zu durchlaufen, bis man zumindest

die Folgeerkrankungen anerkannt bekommt. Herr G. D. wurde im Jahr 2000 zunächst mit einem GdB von 30, ausschließlich wegen Sehbehinderung eingestuft. Die Folgen einer Hypophysenadenom-Operation wurden zunächst nicht berücksichtigt. G. D.: „Der Bescheid entsprach nicht meinen Erwartungen. Deshalb habe ich Widerspruch eingelegt. Meinen Widerspruch gegen den festgestellten GdB habe ich mit einer „Nervenärztlichen gutachterlichen Stellungnahme“ von einem Facharzt für Neurologie und Psychiatrie untermauert. Die gutachterliche Stellungnahme, zusammen mit ein paar durchgeführten Tests, habe ich aus eigener Tasche bezahlen müssen (100,35 Euro). Mit dem Bescheid vom Februar 2001 war ich dann zufrieden, man hatte mir einen GdB von 60 ab dem 1.4.1997 zugestanden. Dieser Bescheid hat für mich heute eine große Bedeutung, wie ich sie damals nicht erahnt hatte. Ich werde im Alter von 60 die Altersrente beantragen. Da ich schon am 20.11.2000 schwerbehindert war, bekomme ich dann die Altersrente ohne Rentenabschlag bezahlt.“

Zusammenfassend rät G. D. folgendes: „Beantragen Sie die Behinderung ruhig rückwirkend.“ Und: „Gehen Sie mit allen ärztlichen Berichten zu einem Arzt, der alle gesundheitlichen Beeinträchtigungen beurteilen kann, und bitten Sie ihn um eine gutachterliche Stellungnahme als Privatzahler.“

Rückwirkende Anerkennungen können sich auch bei der Steuer



(Foto: Reiner Sturm, pixelio)

positiv auswirken: Herr K. B. beantragte seinen Bescheid 2003, acht Jahre nach der operativen Entfernung eines Kraniopharyngeoms. Er erhielt wegen den Folgen der OP sowie halbseitiger Sehstörung einen GdB von 60. Herr K. B.: „Und nun der Witz an der Sache: Meine Frau riet mir nach Erhalt des Bescheides, darum zu bitten, dass man mir rückwirkend bis 1995, Jahr der OP, den Grad der Behinderung zuerkennt. Die habe ich dann dem Finanzamt 2003 vorgelegt und rückwirkend auch noch Geld erhalten!“

Herr J. K. war mit der Arbeit des zuständigen Versorgungsamtes unzufrieden: „Wesentliche Arztdetails wurden gar nicht erst berücksichtigt bzw. auch nicht angefragt. Die Bearbeitung erfolgte meiner Ansicht nach sehr unzureichend und keineswegs mit der Sorgfalt, die ich mir als Betroffener gewünscht hätte.“ Nach erfolglosem Widerspruch bekam er auch von einem auf Sozialrecht spezialisierten Anwalt nicht die Hilfe, die er sich erhofft hatte: „Allein durch Hinzuziehung des Anwalts wäre das Ergebnis nicht erreicht worden. Ich habe dem Anwalt konstruktiv Möglichkeiten aufgezeigt und viele Schriftstücke als Manuskript direkt vorbereitet. Dies

hatte zur Folge, dass ich über weite Phasen langsam auch ein gestörtes Verhältnis mit dem Anwalt hatte – da konnte ich aber keine Rücksicht darauf nehmen.“ Letzten Endes wurde jedenfalls eine Erhöhung des GdB von 30 auf 60 erreicht. J. K.'s Rat: „Nicht unterkriegen lassen und

die Details selbst in die Hand nehmen!“

Natürlich führen Klagen nicht immer zum Erfolg. Bei Herrn H. S. etwa hat man den GdB nach einer zweiten Hypophysen-OP von 30 auf 40 erhöht, was ihm allerdings nicht ausreichend erschien. Eine

anschließende Klage beim Sozialgericht wurde abschlägig beschieden.

Wir werden an dem Thema dranbleiben – und sind weiterhin dankbar für Einsendungen von Bescheiden und entsprechenden Erfahrungsberichten.

Einstufung des GdB – Interview mit dem Nürnberger Versorgungsamt

Von Patientenseite gibt es nicht selten Kritik an GdB-Einstufungen. Um auch die Sichtweise der Behörden näher kennenzulernen, haben wir zwei Mitarbeiter des Nürnberger Versorgungsamtes (Zentrum Bayern Familie und Soziales - Region Mittelfranken) interviewt. Rede und Antwort standen Anita Nagel, Teamleiterin, und Günther Nedvidek, Sonderbetreuer.



Günther Nedvidek, Sonderbetreuer, Anita Nagel, Teamleiterin, Stefanie Holzer-Thieser, Beauftragte für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

GLANDULA: *Wie ist die Vorgehensweise, wenn jemand der Meinung ist, er hätte Anspruch auf eine Behindertereinstufung?*

Anita Nagel: Er muss ein Antragsformular, schriftlich oder über Internet, ausfüllen. Dort gibt er seine Personalien an, seine Gesundheitsstörungen bzw. Behinderungen und welche Ärzte, sowohl Fachärzte als auch der Hausarzt, für ihn Auskunft geben können.

Bei den Ärzten werden die Berichte angefordert. Dann werden ein Gutachten und schließlich ein Bescheid erstellt. Die Antragsstellung ist kostenfrei.

GLANDULA: *Inwieweit sind individuelle Ermessensspielräume vorhanden?*

Günther Nedvidek: Es gibt „Versorgungsmedizinische Grundsätze“

(früher Anhaltspunkte) für die ärztliche Gutachtertätigkeit. Diese haben zwischenzeitlich Gesetzescharakter. Dort sind die einzelnen Einstufungen für die GdB-Ermittlungen festgelegt, vom Verlust einer Hand bis hin zu Herz- und Lungenerkrankungen. An diese Maßstäbe ist man gebunden, auch die Sozialgerichte halten sich daran.

GLANDULA: *Bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist ja die Besonderheit, dass sie zunächst sehr massive Störungen auslösen, viele Patienten aber durch Medikation ein relativ normales Leben führen können. Andererseits gibt es aber auch Menschen, bei denen trotz Medikamenten noch massive Störungen auftreten. Wie gehen Sie nun mit einer*

solchen sehr speziellen und differenziert zu betrachtenden Erkrankung um?

Günther Nedvidek: Als medizinische Laien holen wir uns entsprechende Gutachten unseres Ärztlichen Dienstes ein.

Es ist jedenfalls so, dass wenn die Erkrankung gut einstellbar ist, Funktionseinbußen gar nicht messbar oder gar nicht vorhanden sind, dem entsprechend der GdB niedriger ist. Es kommt daher bei der Festlegung des GdB insbesondere auch auf dauerhaft vorhandene, messbare Funktionseinbußen an.

GLANDULA: *Wie schaut es mit psychischen Beeinträchtigungen aus? Die sind ja nicht objektiv messbar.*

Anita Nagel: Wir verlangen den Untersuchungsbericht vom Psychologen oder Psychiater. Wir haben hier im Hause auch einen Facharzt, der dann die Einstufung vornimmt. Es geht dann darum, wie stark das ins Leben eingreift. Das geht bis zu 100% bei schweren sozialen Anpassungsstörungen.

GLANDULA: *Wie sieht es aus, wenn ein Antragssteller beispielsweise eine endokrinologische Erkrankung hat? Wird dies dann von einem Facharzt geprüft?*

Günther Nedvidek: Ja. Fachärzte der gängigen Richtungen wie Innere Medizin, Neurologie etc. sind bei uns vertreten. Bei einem komplizierten Fall, für den wir keinen Spezialisten haben, kann es auch vorkommen, dass die Prüfung extern in einer Klinik oder bei einem niedergelassenen Arzt erfolgt.

GLANDULA: *Weshalb werden die Werte für verschiedene Störungen nicht zusammengezählt, wenn bei einer Person mehrere Störungen auftreten?*

Anita Nagel: Das hängt davon ab, inwieweit sie sich gegenseitig beeinflussen und verstärken. Wenn jemand beispielsweise sowohl im Bereich der Wirbelsäule, als auch im Bereich der Hüftgelenke schwere Bewegungseinschränkungen hat, können unter Umständen Einzel-GdB-Werte von jeweils 30 und 30 zusammen 50 ergeben.

Günther Nedvidek: Letztlich ist das aber ganz unterschiedlich. Wenn jemand beispielsweise ein Auge verliert, hat er 30 %. Wenn er das andere Auge dann aber auch noch verliert, bekommt er 100 %, weil er dadurch völlig erblindet und sich die beiden Behinderungen gegenseitig natürlich massivst beeinflussen bzw. verstärken. Ebenso kann es sein, dass

sich verschiedene Behinderungen gegenseitig nicht bzw. nur gering verstärken – dann wird auch der Gesamt – GdB entsprechend niedriger ausfallen.

GLANDULA: *Wie schaut es mit der Akzeptanz der Bescheide in der Bevölkerung aus?*

Anita Nagel: Die Widerspruchsquote ist eigentlich gering. Zwischen 80 und 85 % sind zufrieden. Von den 12,5 Millionen Einwohnern in Bayern sind 1,1 Million als schwerbehindert, also mit einem GdB von mindestens 50 % anerkannt.

GLANDULA: *Wie ist die Vorgehensweise, wenn jemand mit seiner Einstufung nicht einverstanden ist?*

Anita Nagel: Zunächst muss er Widerspruch einlegen und diesen begründen. Dann wird unter Umständen noch mal ein Befund herbeigezogen, dann geht es noch mal zum ärztlichen Dienst. Schließlich wird entweder ein Widerspruchsbescheid erlassen, welcher die Entscheidung des Amtes bestätigt oder ein Abhilfebescheid, welcher einen geänderten GdB beinhalten kann.

Ist er damit nicht einverstanden, kann er dann den Klageweg vor dem Sozialgericht einschlagen. Dort wird dann wieder alles geprüft. Das ist ein ganz neues Verfahren, bei dem möglicherweise auch noch mal eine neue Untersuchung mit einem neuen Gutachten erstellt wird.

GLANDULA: *Wie ist beim Klageweg die Erfolgsquote?*

Anita Nagel: Eine Prozentzahl kann man da schlecht angeben. Grob geschätzt, kann man vielleicht sagen, dass ein Drittel aller Anfechtungen auf dem Klageweg erfolgreich sind.

GLANDULA: *Bisweilen gibt es die Vermutung unzufriedener Betroffener, dass die Entscheidungen wegen des Kostendrucks der öffentlichen Hand eher zu Ungunsten des Betroffenen gefällt werden.*

Günther Nedvidek: Nein, das ist nicht korrekt. Derartige Richtlinien oder Einflussnahmen existieren nicht. Wir haben unsere Anhaltspunkte und entscheiden danach objektiv.

GLANDULA: *Gab es im Lauf der Jahrzehnte einschneidende Änderungen in der Bewertungspraxis?*

Günther Nedvidek: Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze (früher Anhaltspunkte) werden regelmäßig u. a. durch einen Sachverständigenbeirat von Ärzten aktualisiert und entsprechend dem jeweiligen medizinischen Kenntnisstand angepasst – allerdings meist nicht in der Form, dass plötzlich völlig andere Kriterien als vorher ausschlaggebend sind.

GLANDULA: *Auf die Einstufung auf die Erwerbsunfähigkeit oder die Frühverrentung hat der GdB keinen Einfluss?*

Günther Nedvidek: Prinzipiell nicht. Allerdings kann man unter gewissen Voraussetzungen als Schwerbehinderter schon mit dem 60. Lebensjahr ohne Abschläge vorzeitig in Altersrente gehen. Letztendlich prüft jedoch der Rentenversicherungsträger die entsprechenden Voraussetzungen.

GLANDULA: *Herzlichen Dank für das Gespräch.*

Christian Schulze Kalthoff

Dr. Andrea Schuller und PD Dr. Igor A. Harsch

Sind Schulungen endokrinologischer Patienten unter Cortison Ersatztherapie notwendig? – Ergebnisse zur Patientenbefragung

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

im Jahr 2005 (Glandula 1/05) wurde von der Medizinischen Klinik 1 des Universitätsklinikums Erlangen eine Patientenbefragung zum Schulungsbedarf endokrinologischer Patienten unter Cortisonersatztherapie durchgeführt. Für die zahlreiche Teilnahme via GLANDULA und Internet möchten wir uns bei Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, herzlich bedanken!

Im Folgenden sollen noch einmal die Grundzüge der Patientenumfrage und die Ergebnisse dargestellt werden.

Ziel der Erhebung

Vereinfacht kann man drei Ursachen für Cortisonmangel und damit der Notwendigkeit einer externen Substitution, also der Verabreichung synthetischen Cortisons, nennen. Die primäre Nebennierenrindensuffizienz oder Morbus Addison ist meist durch eine autoimmune Zerstörung der Nebenniere bedingt, welche auch für die Produktion von Cortisol verantwortlich ist. Ebenso führt eine Hypophyseninsuffizienz – meist bedingt durch Hypophysenadenome, ihre Behandlung oder um die Hypophyse herum befindliche Tumore – zu einem Mangel des Hormons ACTH. Dies führt wiederum zu verminderter Cortisol ausschüttung aus den Nebennieren. Auch ein Enzymdefekt kann einen Cortisolmangel verursachen. Dies ist bei manchen Erkrankungen aus

dem Formenkreis des adrenogenitalen Syndroms mit einer Störung der Cortisolsynthese verbunden. Die Therapie all dieser Erkrankungen besteht in der Substitution von Cortison. Die Nebennieren von Gesunden reagieren auf Stress mit einer erhöhten Cortisolsynthese. Diese Aufgabe muss bei Cortisolmangel der Patient mit einer Anpassung seiner individuellen Cortisondosis übernehmen. Endokrine Erkrankungen mit der Notwendigkeit einer Cortisonersatztherapie sind nicht häufig. Es gibt bisher nur wenige Daten zum krankheitsbezogenen Wissensstand, zu den Interessen und zum Schulungsbedarf von Patienten, die auf eine solche Therapie angewiesen sind. Ein unzureichender Wissensstand ist jedoch mit dem Risiko einer nicht optimal angepassten Therapie und daraus entstehenden Komplikationen bis hin zu lebensgefährlichen Komplikationen wie der Addison-Krise verbunden. Um derartiges zu vermeiden, muss der Patient selbständig auf Situationen mit erhöhtem Bedarf wie Stress, Infektionen oder Operationen reagieren und die Cortisondosis der veränderten Situation anpassen können. Ziel der Umfrage war die Erhebung von Daten zum Wissensstand der Patienten – v.a. in Bezug auf Cortisonersatztherapie – und zu ihrem Schulungsbedarf und -interesse.

Der Fragebogen

Der Fragebogen war in drei Abschnitte unterteilt. Der erste Teil be-



Dr. Andrea Schuller (früher Birkner)

fasste sich mit allgemeinen Angaben zum Patienten (Alter, Geschlecht, Ursache und Art der Cortisonersatztherapie). Im Hinblick auf eine mögliche Schulung via Internet sollten die Teilnehmer auch Angaben über ihre Zugangsmöglichkeit und die Nutzung des Internets machen. Im zweiten Abschnitt wurde auf die bisherige Art der Patienteninformation eingegangen: Fühlten sich die Patienten nach ihrem ersten Beratungsgespräch ausreichend informiert? Wie gestaltet sich die weitere Informationssuche und in welcher Form könnte sich eine weitere Schulung vorgestellt werden. Der letzte Abschnitt diente der Erhebung des bisherigen Wissensstandes mittels 8 krankheitsbezogener Fragen (Tabelle 1).

Ergebnisse der Umfrage

Insgesamt nahmen 338 Personen an der Umfrage teil. Das mittlere Alter der Teilnehmenden war 39,8 u. 21,1 Jahre, die Altersverteilung und die Krankheitsdauer werden in Tabelle 2 angegeben. 66% wählten die schriftliche Variante, während 34% den Fragebogen

<p>1. Die Cortisonersatztherapie ist möglich</p> <ul style="list-style-type: none"> - nur mit Hydrocortison - mit anderen Cortisonpräparaten (z.B. Prednison), in derselben Dosis wie Hydrocortison - mit anderen Cortisonpräparaten (z.B. Prednison), aber in im Vergleich zu Hydrocortison verschiedenen Dosen 	korrekt
<p>2. In welcher Form kann Cortison verabreicht werden?</p> <ul style="list-style-type: none"> - als Tablette - als Spritze - als Zäpfchen - als Infusion 	korrekt korrekt korrekt korrekt
<p>3. Die Cortisonmenge, die im Rahmen der Cortisonersatztherapie verabreicht wird,</p> <ul style="list-style-type: none"> - entspricht im Wesentlichen der körpereigenen Cortisolproduktion des Gesunden - liegt deutlich über der Menge an Cortison, die beispielsweise bei rheumatischen Erkrankungen oder chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen verordnet wird. - liegt deutlich unter der Menge an Cortison, die beispielsweise bei rheumatischen Erkrankungen oder chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen verordnet wird. 	korrekt
<p>4. Wann sollte die Cortisondosis erhöht werden?</p> <ul style="list-style-type: none"> - bei familiärem Ärger - bei einer Magen-Darm-Grippe - bei einem fieberhaften Infekt - bei einem operativen Eingriff 	korrekt korrekt korrekt
<p>5. Was sind Zeichen einer zu niedrigen Cortisondosierung?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leistungsabfall - niedriger Blutdruck - Entwicklung eines „Mondgesichts“ - hoher Blutdruck - Gewichtszunahme - Übelkeit / Erbrechen 	korrekt korrekt korrekt
<p>6. Vorbote einer Addison-Krise können sein?</p> <ul style="list-style-type: none"> - ausgeprägte Müdigkeit - Fieber - auffallende Stimmungsverbesserung - körperliche Schwäche 	korrekt korrekt korrekt
<p>7. Können Sie kritische Situationen nennen, in denen eine Mehreinnahme des Cortison als Tablette sinnlos ist und es in anderen Formen gegeben werden sollte? Gastroenteritis („Magen-Darm-Entzündung mit Durchfall und Erbrechen“)</p>	
<p>8. Welche zusätzlichen Vorkehrungen treffen Sie für einen Auslandsaufenthalt (z.B. Urlaub)? Notfallausweis, Tabletten mitnehmen</p>	

Tabelle 1: Wissensfragen zur Cortisonersatztherapie. Antworten, die nicht mit „korrekt“ gekennzeichnet sind, sind falsch

im Internet ausfüllten. Bei 39% der Patienten erfolgt die Cortisonersatztherapie auf Grund einer sekundären NNR(Nebennierenrinden)-Insuffizienz, bei 31% ist eine primäre NNR-Insuffizienz die Ursache und bei 28% litten die Patienten an AGS. Insgesamt berichteten 82 Personen von stationären Klinikaufenthalten auf Grund einer Addison-Krise. 70% der Patienten wurden gleich nach Diagnosestellung über eine Substitutionstherapie mit Cortison informiert, bei den anderen 30% geschah dies erst mit einer Verzögerung von teilweise mehreren Monaten. Insgesamt fühlten sich nur 30% der Teilnehmer nach diesem ersten Gespräch, welches im Mittel 32 Minuten dauerte, ausreichend informiert, während 64% der Meinung waren, nicht ausreichend aufgeklärt worden zu sein. Das Informationsniveau stand dabei in direkter Beziehung zur Dauer des Gespräches. So betrug dieses bei Patienten, die sich gut aufgeklärt fühlten, durchschnittlich 44 Minuten, bei den anderen 26 Minuten. Obwohl nur 51% von Anfang an auf die Notwendigkeit, einen Notfallausweis bei sich zu tragen, hingewiesen wurden, besitzen jetzt 93% der Befragten einen solchen. Weitere Informationen erhielten die Patienten vor allem über GLANDULA, andere Broschüren und Ratgeber, übers Internet und in Gesprächen mit anderen Betroffenen. 96% der Befragten hielten eine weitere Schulung für sinnvoll. Nur 4% der Teilnehmer fanden dies nicht notwendig, sondern halten das bisherige Informationsspektrum für ausreichend. 65% der Befragten bevorzugten weitere Informationen in Papierform, 59% favorisierten eine Schulung in Gruppen und 48% würden ein Internet- oder CD-ROM-gestütztes Programm für sinnvoll erachten (Mehrfachnennungen waren möglich)

	Mittelwert	Standardabweichung
Alter (Jahre)		
insgesamt	39,8	21,1
HVL-Insuffizienz	47,9	13,8
Morbus Addison	47,5	14,5
AGS	15	14,7
Erkrankungsdauer (Jahre)		
insgesamt	11,4	10,8
HVL-Insuffizienz	11,9	10,8
Morbus Addison	11	10,4
AGS	12,1	11,3

Tabelle 2

Auswertung der Fragen

Von den 8 Fragen zur Wissensermittlung wurden im Mittel 4,15 Fragen (51,88%) richtig beantwortet. Von allen Teilnehmern konnten 7 keine Frage richtig beantworten. 15 weitere wussten auf 1 Frage die richtige Antwort, 37 auf 2 Fragen und 52 auf 3 Fragen. 4 Fragen wurden von 82 Personen richtig gelöst, 5 bzw. 6 Fragen von 67 bzw. 49 Personen. 7 korrekte Antworten wurden bei 27 Teilnehmern verzeichnet.

In der Gruppe der unter 20-Jährigen wurde insgesamt das beste Ergebnis erzielt. Hier wurden im Schnitt 61,38% der Fragen richtig gelöst. Jedoch muss beachtet werden, dass in dieser Gruppe häufig (89,74%) der Fragebogen von den Eltern der betroffenen Kinder ausgefüllt wurde.

Die Ergebnisse wurden auch hinsichtlich der Krankheitsdauer verglichen. Hier zeigte sich bis zu einer Dauer von 39 Jahren kein signifikanter Unterschied. Jedoch sinkt die Erfolgsquote ab 40 Jahren auf 35% ab.

Beurteilung

Wenngleich man bei Patienten in Selbsthilfegruppen ein größeres Interesse und einen höheren Informationsstand über ihre Krankheit erwartet, waren dennoch die verbesserungswürdigen Kenntnisse über die Cortisonersatztherapie ein herausragendes Merkmal der Stu-

die. Insgesamt lag die Zahl der korrekten Antworten im Schnitt bei 52%. Diese teilweise unzureichende Kenntnis spiegelt sich auch in der mit 24% relativ hohen Rate

an stationären Klinikaufenthalten auf Grund von Addison-Krisen wider. Jedoch ist das therapiespezifische Wissen der teilnehmenden Patienten höher als in einer vergleichbaren skandinavischen Studie von 1999. Dies ist unter anderem darauf zurückzuführen, dass heutzutage die Möglichkeit an Informationen zu gelangen durch Selbsthilfegruppen und durch das Internet stark erweitert wurde. Vor allem aber die hohe Anzahl der Patienten, die einen Notfallausweis besitzen und bei sich tragen, ist erfreulich. Jedoch zeigen die Ergebnisse der Studie auch deutlich, dass es noch immer großes Potential gibt, das Wissen der Patienten zu verbessern.

Daher wollten wir die bevorzugten Schulungsmedien der Patienten herausfinden. Dabei wurden Informationen in schriftlicher Form anderen Varianten wie Internet oder CD-ROM-gestützten Programmen vorgezogen. An zweiter Stelle stand eine Schulung in Gruppenform. Diese ist jedoch auf Grund der Seltenheit der Krankheitsbilder wahrscheinlich selbst in größeren Zentren nicht ef-

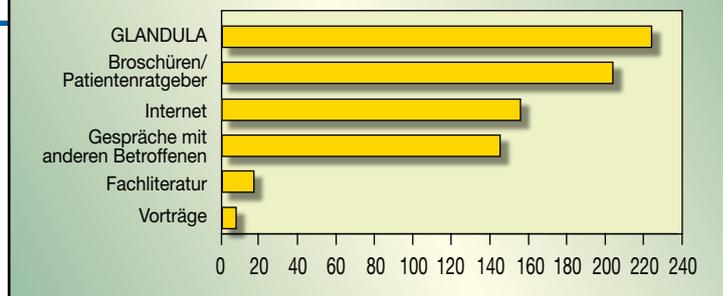


Abbildung 1: Informationsquellen der Betroffenen neben dem ärztlichen Gespräch, die Zahlenangaben beziehen sich auf die Gesamtzahl der 338 Befragten

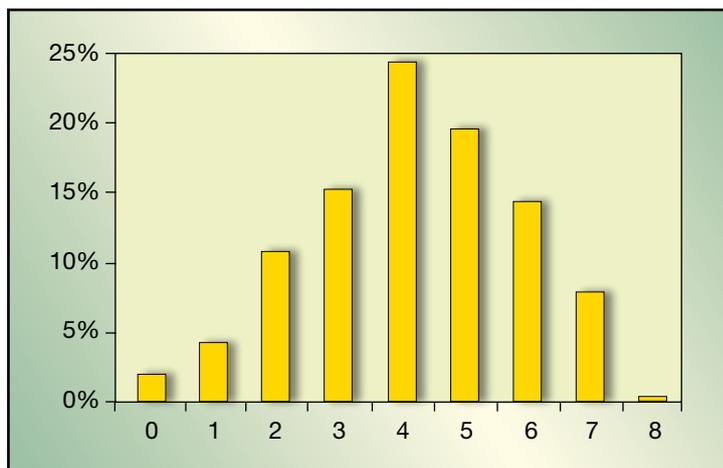


Abbildung 2: Prozentsatz der jeweils richtig beantworteten Fragen bei den 338 Befragten, d.h. z.B. 15% beantworteten 3 Fragen richtig.

fektiv zu gestalten. Insgesamt stellt noch immer die Beratung durch einen erfahrenen Mediziner ein unentbehrliches Mittel der Patienteninformation dar. Diese könnte jedoch durch ergänzende Informationen in Papier- oder anderer Form effektiver gestaltet werden. Gerade die Schulung jüngerer Patienten könnte durch CD-ROM-gestützte Lernprogramme unterstützt werden. Diese liegen jedoch bis jetzt nur in rudimentärer Form vor. Ein weiterer Ausbau ist zu empfehlen. Im Hinblick auf die vielen Möglichkeiten, heutzutage an Informationen zu gelangen, dürfte sich letztlich für jeden Patienten der Kenntnisstand weiter verbessern lassen.

*Dr. Andrea Schuller und
PD Dr. Igor A. Harsch
(Oberarzt und Leiter
des Schwerpunktes Endokrinologie
und Stoffwechsel
Medizinische Klinik 1 mit Poliklinik,
Universitätsklinikum Erlangen,
Ulmenweg 18, 91054 Erlangen,
Tel.: 09131/85 35229,
(Pforte: 35000),
Fax.: 09131/85 35231)*

Interview mit dem Cushing-Patienten und Netzwerk-Gründungsmitglied Max Kagermeier

„Damals und heute kann man überhaupt nicht vergleichen“



Max Kagermeier

Max Kagermeier gehört zu den Gründungsmitgliedern des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Die Diagnose Cushing-Syndrom wurde bei dem heute 77-jährigen bereits 1967 gestellt. Herr Kagermeier kann also auf eine lange Behandlungsgeschichte zurückblicken. Anlass für uns, mit ihm ein ausführliches Gespräch zu führen.

GLANDULA: *Wie hat es mit Ihrer Erkrankung angefangen?*

Max Kagermeier: Im Grunde bin ich schon 1965 von der Krankheit betroffen gewesen. Aber es wurde erst im November 1967, als der Körper voller Wasser war, diagnostiziert. Ich habe gesagt: „Es geht so nicht mehr weiter.“ Dann bin ich vom Hausarzt in die Medizinische Klinik Cham überwiesen worden. Dort hat man Verdacht geschöpft und es hieß: „Sie haben eine ganz schwierige und komplizierte Krankheit.“ Ich wurde schließlich nach Erlangen überwiesen.

GLANDULA: *Wie beurteilen Sie die Entwicklung der medizinischen Behandlungsmethoden im Lauf der Jahrzehnte?*

Max Kagermeier: Das ist überhaupt kein Vergleich mehr zwischen damals und heute. Während meiner Erkrankung bin ich ja früher ständig in Hörsälen bei den Medizinstudenten vorgestellt worden. Wenn ich in der Klinik war, sind ständig Studenten an meinem Bett gewesen. Man hat ja praktisch keine überlebenden Patienten gehabt. Heute

hingegen ist die Behandlung meist Routine.

Ich bin zweimal operiert worden, 1968 und 1970. Zwischen der ersten und zweiten Operation habe ich noch versucht, zu arbeiten. Dann hat man mir gesagt, dass ich nicht mehr erwerbsfähig bin. Da war ich total am Boden zerstört und bin sehr depressiv gewesen. Die Chirurgen haben zu meiner Frau noch gesagt: „Die Lebenserwartung von Ihrem Mann ist sehr beschränkt.“ Die haben gedacht, dass ich in nächster Zeit über den Jordan gehen werde. Das hat doch lange gedauert, bis ich mich davon erholt habe.

Mein behandelnder Arzt, Prof. Dr. Grabner, hat immer gesagt: „Man muss einen Willen zum Leben haben“. Der war bei mir dann doch immer vorhanden. Es gab in der Klinik auch mal einen Patienten, der hat die gleiche Krankheit wie ich gehabt, war aber viel depressiver. Prof. Grabner hat gefragt, ob er ihn zu mir ins Zimmer legen könnte, damit ich ihn ein bisschen aufbaue. Ich habe versucht, trotz meiner Krankheit immer positiv zu denken. Ich habe versucht, auch das Positive der Krankheit zu sehen - z.B., dass die Last der Arbeit weggefallen ist. Im Beruf, ich war technischer Angestellter, war ja damals auch ein unheimlicher Stress.

GLANDULA: *Waren Sie insgesamt zufrieden mit der ärztlichen Behandlung?*

Max Kagermeier: Also insgesamt schon. Als wir nach Erlangen in ein

Reihenhaus gezogen sind, haben wir die ganze Station eingeladen. Ich bin ja extra wegen der Erkrankung hingezogen, damit ich es nicht so weit zur Klinik habe. Den besten und längsten Kontakt hatte ich mit Herrn Prof. Dr. Grabner. Einen sehr herzlichen Kontakt hatte ich auch mit Herrn Dr. Pichl, der damals als junger Assistenzarzt in Erlangen anfang. Er kam wie ich aus der Oberpfalz. Sie wissen ja, wie das ist, wenn man im „feindlichen Ausland“ ist. Für uns Oberpfälzer ist Franken schon ein etwas komisches Gebiet, aber man muss notgedrungen krankheitsbedingt da sein (lacht).

GLANDULA: *Wie geht es Ihnen zur Zeit?*

Max Kagermeier: Ich hoffe, dass ich es in puncto Krankheiten bald hinter mir habe. Kürzlich bin ich wegen weißem Hautkrebs operiert worden. Ich muss viele Medikamente nehmen und habe das Gefühl, dass sich Nebenwirkungen vor allem hinsichtlich Osteoporose bemerkbar machen. Ich habe zwei künstliche Kniegelenke bekommen und bin zwischenzeitlich an beiden Schultern operiert. Ich vermute schon, dass das eine Auswirkung von dem Cortisol ist. Ich bekomme dann noch Testosteron, das es mittlerweile auch als Gel gibt. Damals wurde es nur gespritzt.

MEDIZINISCHE KLINIK I MIT POLIKLINIK
DER FRIEDRICH-ALEXANDER-UNIVERSITÄT ERLANGEN-NÜRNBERG
Direktor: Prof. Dr. med. Eckhart G. Hahn

Medizinische Abteilung für Endokrinologie
Herrn
Max Kagermeier
Bayerstraße 2
91052 Erlangen

ARTERLUNGEN:
Gastroenterologie
Hematologie
Gastrochirurgie, Ernährung
Endokrinologie
Pneumologie
Infektionskrankheiten
Medizinische Fortbildung
Endokrinologie
Lithiase

MEDIZINISCHE KLINIK I
Krankenhausstraße 12
91054 Erlangen
Telefon-Vermittlung 09131-8500
Telefon 09131-853382
853013
853018
853019
Telefax 09131-22419

POLIKLINIK
Telefon 09131-851333/65
Telefax 09131-851333/69, 3389

INTERNISTISCHE
Telefon 09131-851334/69, 3389

DEPOT
Telefon 09131-851334/69, 3389

Die Zeitlinie über Nachrichte Sun. Durchwahl: 85228 Unter/zwischen Prof./Hens/Wa/i i Datum: 04.10.93

Lieber Herr Kagermeier
wir haben uns beim letzten Mal in der Sprechstunde ja etwas länger auch über Ihre persönliche Situation unterhalten können. Dabei erzählten Sie mir, daß Sie trotz Ihrer Erkrankung versuchen, mit Anderen, z.B. im Rahmen von gemeinsamen Schalks-Kooperativen, ins Gespräch zu kommen. Ich habe mir in den letzten Monaten schon häufig Gedanken über meine Hypophysen- und Nebennierenpatienten gemacht. Dabei ist mir aufgefallen, daß es für die Erwachsenen Hypophysen- und Nebennierenpatienten keine eigene Selbsthilfegruppe gibt. Dabei wäre es doch so wichtig, daß hier Informationen ausgetauscht werden und vielleicht auch gemeinsame Treffen organisiert werden.
Ich würde Sie auf diesem Wege fragen, ob Sie nicht, vielleicht mit einigen anderen Patienten zusammen und mit meiner Unterstützung, eine diesbezügliche Selbsthilfegruppe gründen möchten. Bei Interesse bitte ich Sie um Rückruf unter der Rufnummer 852228.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. J. Hansen

Fragebogen für die Gründung einer Selbsthilfegruppe für Patienten mit Hypophysenerkrankung

Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie überlegt gegenwärtig, ob eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit Erkrankung der Hypophyse hilfreich ist. Wir wären daher dankbar, wenn Sie diesen Fragebogen ausfüllen könnten, so daß wir erkennen können, ob Sie eine solche Gruppe als hilfreich betrachten würden.

Dies ist kein Anmeldeformular, sondern dient lediglich zu einer Vorabinformation, ob von Ihnen eine solche Gruppe gewünscht wird. Die Angaben werden in jedem Fall vertraulich behandelt.

Name:

Adresse:

Telefon-Nr.:

(wenn vorhanden)

Art der Hypophysenerkrankung:

1. Wären Sie daran interessiert, an einer solchen Selbsthilfegruppe für Patienten mit Hypophysenerkrankung teilzunehmen?
ja/nein
(Unzutreffendes bitte streichen)

2. Wenn ja, welche Hilfen, Aktivitäten würden Sie erwarten?

a) Informationsbroschüren (z.B. Darstellung der Erkrankung, wie kann sie behandelt werden; nützliche Adressen, usw.) ja/nein

Vorschläge für weitere Informationen?
.....
.....
.....

b) Regelmäßige Informationsanwendungen (z.B. Briefe von Patienten, Information über lokale Aktivitäten, über Neuentwicklungen) ja/nein

Das größte Problem ist, dass ich keine Ausdauer habe. Wenn ich etwas zwei Stunden intensiv mache, dann bin ich fertig. Der Körper baut total ab. Ich muss dann eine Tablette nehmen. Ich ziehe mich in mein Zimmer zurück und muss dem Körper Ruhe geben, damit er sich wieder erholt. Zur Zeit bin ich auch allgemein sehr antriebslos.

Bei meiner letzten Untersuchung wurden leider wieder erhöhte Werte festgestellt.

GLANDULA: Gab es schon mal Probleme mit der Krankenkasse?

Max Kagermeier: Ich habe früher Hydrocortison gehabt. Das zahlt meine Kasse nicht mehr. Die haben mit einer speziellen Pharmafirma einen Vertrag. Jetzt muss ich ein anderes Präparat nehmen, das aber genauso gut sein soll. Mit so was muss man sich halt arrangieren.

GLANDULA: Haben Sie Tipps für andere Patienten?

Max Kagermeier: Ja. In sich hineinhorchen und auch versuchen, sich abzulenken. Man sollte sich nicht zu stark in seine Krankheit hineindenken. Wichtig ist eine positive Einstellung. Wenn ich immer nur die schwachen Seiten, das Negative sehe, dann werde ich immer depressiver. Ganz vermeiden lässt es sich ohnehin kaum, dass man etwas depressiv wird. Als Kranker ist man z.B. vom Wetter abhängig. Bei schönem Wetter sind Sie wesentlich besser beisammen wie bei trübem Wetter. Bei regnerischem Wetter kommt viel schneller eine Depression auf Sie zu. Das geht natürlich ein wenig auch schon gesunden Menschen so.

GLANDULA: Sie waren in Ihrer Jugend sportlich sehr aktiv. Konnten Sie nach Ihrer Erkrankung noch Sport treiben?

Max Kagermeier: Nun, ich war im Ski-Langlauf sehr aktiv und mit

20 Jahren Bayerwald-Meister. Mit der Krankheit habe ich dann aber wieder Trost und Hilfe im Sport gesucht. Ich war seit 1970 invalidisiert und bin dann zum Behindertensport gegangen. Aufgrund meiner jugendlichen Praxis habe ich dann auch im Behindertensport entsprechende Erfolge erzielt. Dies hat mir dann auch in der Krankheit wieder Auftrieb gegeben. Ich bin schließlich dreimal bayerischer und zweimal deutscher Meister im Ski-Langlauf gewesen.

GLANDULA: Wie sehen Sie den Selbsthilfegedanken?

Max Kagermeier: In den Anfangsjahren des Netzwerks war das alles noch wesentlich kleiner und einfacher. Man sieht schon, dass sich der Selbsthilfe-Ansatz immer mehr durchsetzt. Heutzutage will auch der Patient aufgeklärt sein. Er will alles wissen.

Christian Schulze Kalthoff

Prof. Dr. Klaus von Werder

Fortschritte in der Diagnostik und Therapie des Morbus Cushing und von Hypophysenerkrankungen in den letzten 50 Jahren

Das klinische Bild des endogenen (= im Körper selbst entstandenen) Cushingssyndroms ist Folge einer vermehrten Freisetzung von Kortisol aus der Zona fasciculata der Nebennierenrinde. Es ist eine seltene Erkrankung mit jährlich etwa 2 neuen Fällen pro 1 Million, das heißt in einer Stadt wie München ist mit 2 bis 3 neuen Fällen pro Jahr zu rechnen. Viel häufiger als das endogene Cushingssyndrom ist jenes, das durch die pharmakologische Therapie mit Glukokorticoiden chronisch entzündlicher Erkrankungen, wie Rheuma, Asthma bronchiale, entzündliche Darmerkrankungen („Kortisontherapie“) hervorgerufen wird.

Obwohl das voll ausgeprägte Cushingssyndrom klinisch nicht zu übersehen ist – rotbäckiges rundes „Mondgesicht“, Fettpolster im Bereich des Nackens (Büffelhöcker), Stammfettsucht mit Muskelschwund an den Extremitäten, rote Dehnungstreifen am Stamm, an den Brüsten, Oberarmen und Oberschenkeln, dünne Haut mit Tendenz zur Ausbildung von blauen Flecken, schlechte Wundheilung, dazu Schlaflosigkeit und depressive Verstimmung, hoher Blutdruck und Störung der Kohlenhydrattoleranz – sind Fälle, bei denen die Symptome weniger ausgeprägt sind, bzw. solche im Frühstadium, schwierig zu diagnostizieren. Auch wenn die Diagnostik sich mittlerweile sehr verfeinert hat, beträgt das Intervall von der Erstsymptomatik bis zur

Diagnosestellung immer noch etwa sechs Jahre.

Im Jahre 1932 beschrieb der amerikanische Neurochirurg Harvey Cushing das Syndrom, das in seinem Fall durch ein kleines, in der damaligen Nomenklatur basophiles, Adenom der Hypophyse hervorgerufen wurde. Ein solches ACTH-produzierendes Hypophysenadenom, das zur beidseitigen Nebennierenrindenvergrößerung führt, ist in etwa 75 Prozent der Fälle Ursache des endogenen Kortisol-Exzesses. Das durch das hypophysäre Hormon ACTH bedingte Cushing-Syndrom wird heute als Morbus Cushing bezeichnet. ACTH kann allerdings auch außerhalb der Hypophyse in meist bösartigen Tumoren (Bronchial-, Pankreas, Schilddrüsenkarzinome etc.) gebildet werden (ektopes ACTH-Syndrom), das oft durch einen besonders fulminanten Verlauf gekennzeichnet ist. Das ektope ACTH-Syndrom, bei dem zusätzlich eine dunkle Pigmentierung der Haut sowie Elektrolytstörungen im Vordergrund stehen, ist in 10 Prozent der Fälle Ursache des endogenen Cushing-Syndroms.

Neben diesen ACTH-abhängigen Formen des Hyperkortisolismus (= übermäßige Kortisolproduktion) können auch autonome Nebennierenrindenadenome, seltener Karzinome und noduläre Hyperplasien zu einem Kortisol-Exzess führen. Eine besondere Form der adrenalen Kortisol-Mehrsekretion wird durch die „falsche Expression“ von Rezep-



Prof. Dr. Klaus von Werder

toren für andere, normalerweise die Nebennierenrinde nicht stimulierende Hormone hervorgerufen. So erklärt sich z.B. der Kortisol-Exzess, der durch Nahrungsaufnahme und die dadurch freigesetzten Hormone hervorgerufen wird.

Diagnostik

Die Diagnostik des Cushingssyndroms erfolgt in mehreren Schritten:

Dokumentation der qualitativ und quantitativ gestörten Kortisolfreisetzung aus der Nebennierenrinde (Kortisol-Exzess). Hierzu dient die Kortisolbestimmung im Blut im Verlauf des Tages (Tagesrhythmik) und vor und nach Dexamethasongabe, sowie die Bestimmung im 24/h Urin. Zu der Zeit, als Herr Kagermeier an diesem Syndrom erkrankte, gab es nur die Möglichkeit die Stoffwechselprodukte von Kortisol und anderen Nebennierenrindensteroiden im Urin zu bestimmen (17-Ketosteroide, Porter-Silber-Chromogene).

Ist der Kortisol-Exzess dokumentiert, muss zwischen ACTH-abhängigen und ACTH-unabhängigen Cushing-Syndrom differenziert werden. Letzteres ist jetzt routinemäßig durch eine einfache basale ACTH-Bestimmung möglich. Allerdings steht die immunologische ACTH-Bestimmung erst seit 30 Jahren routinemäßig zur Verfügung.

Die Differenzialdiagnose zwischen den verschiedenen Formen der ACTH-abhängigen Nebennierenrinden-Vergrößerung macht immer noch große Schwierigkeiten. Der „Goldstandard“ ist hier die ACTH-Bestimmung im hypophysennahen Venenblut, das durch eine aufwendige Katheteruntersuchung gewonnen wird (Sinus-petrosus-Katheter).

Was die bildgebende Diagnostik betrifft, so sind seit dem Beginn der Erkrankung von Herrn Kagermeier Quantensprünge erfolgt. Nachdem durch die Computertomographie schon kleine Adenome der Hypophyse nachgewiesen werden konnten, erlaubt die Kernspintomographie mittlerweile den Nachweis von Adenomen mit einem Durchmesser von bis zu 3 mm. Allerdings bedeutet der Nachweis eines Mikroadenoms, der in etwa 60 bis 70 Prozent der Fälle mit einem ACTH-produzierenden Mikroadenom gelingt, nicht unbedingt, dass das nachgewiesene Adenom auch ACTH produziert. Wir wissen heute, dass gut 5 Prozent der Patienten ein endokrin inaktives Hypophysenadenom (Inzidentalom = zufällig gefundener Hypophysentumor) – aufweisen, das bedeutet, dass auch Patienten mit ektopen ACTH-Syndrom sehr wohl ein in der Kernspintomographie nachweisbares Mikroadenom haben können.

In den 50er Jahren des vorigen Jahrhunderts gab es weder die ge-



Harvey W. Cushing

schilderten endokrinologischen Funktionsteste noch die bildgebende Diagnostik. Als Herr Kagermeier an dem Syndrom erkrankte, wusste man gar nicht, dass es neben dem zentralen Morbus Cushing auch ein ektopes ACTH-Syndrom gibt. Das erklärt auch die Tatsache, dass sich die Therapie des im wahrsten Sinne „schwierigen Krankheitsbildes“ auf die Beseitigung des Kortisol-Exzesses durch Entfernung der beiden Nebennieren (bilaterale Adrenaektomie) beschränkte. Dies umso mehr, als die Ergebnisse der transsphenoidalen (= durch die Nase bzw. die Keilbeinhöhle erfolgten) Operation der Hypophysenadenome sehr unbefriedigend waren. Dies war durch die damaligen eingeschränkten Möglichkeiten der präoperativen Diagnostik und in mikrochirurgischer Hinsicht noch unausgereiften Operationsverfahren bedingt.

Therapie

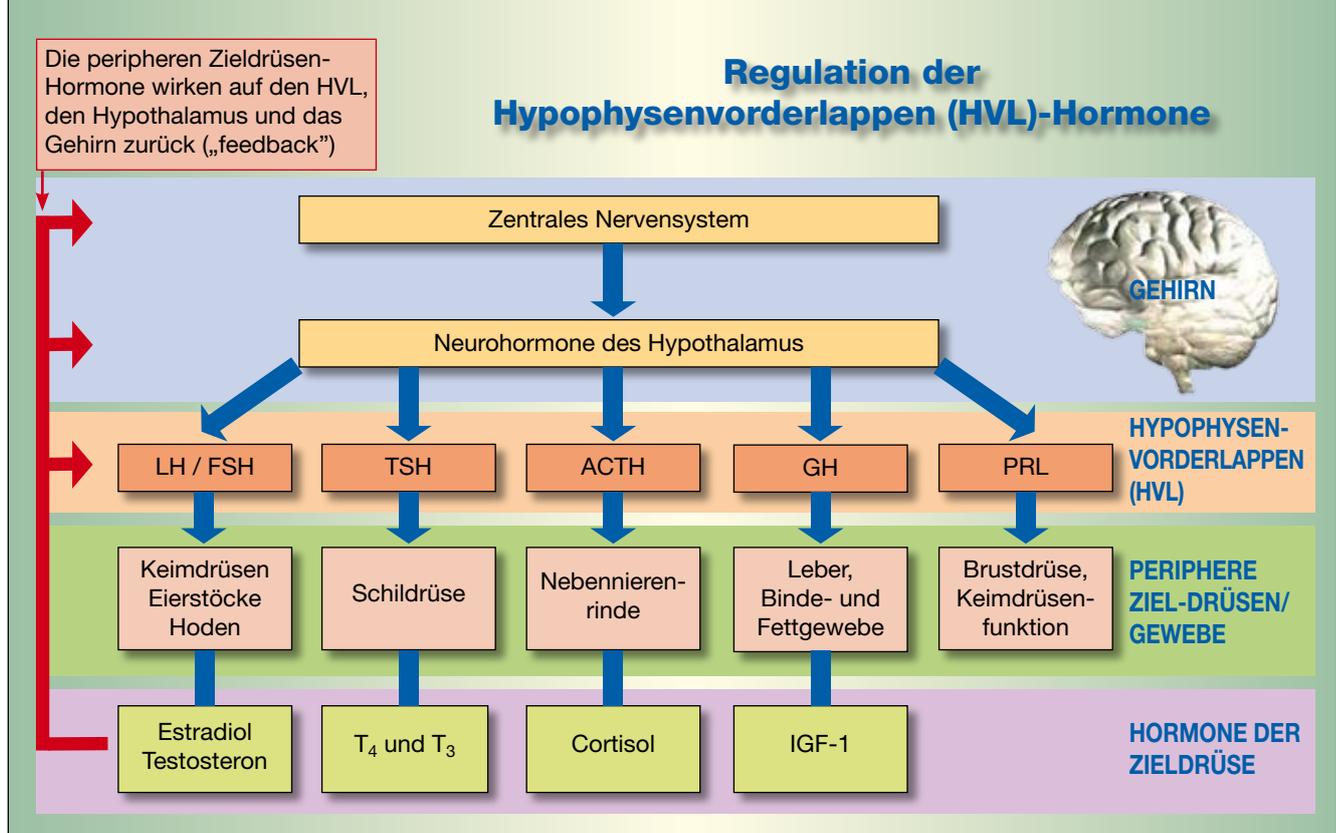
Die früher durchgeführte beidseitige Entfernung der Nebennieren (bilaterale Adrenaektomie) führte in jedem Fall zur Beseitigung des Kortisol-Exzesses, wobei bei 10-15 Prozent der Patienten allerdings der ACTH-produzierende Hypophysentumor weiter wuchs, was zu extrem hohen ACTH-Spiegeln führte. Sie verursachen aufgrund ihrer Melanozyten (= Zellen, die braune bis

schwarze Farbstoffe bilden können) stimulierenden Aktivität (MSH-Aktivität) eine auffällige Dunkelpigmentierung der Patienten (Nelson-Syndrom). Darüber hinaus können diese ACTH-produzierenden Nelsontumore, äußerst aggressiv wachsen und zu lokalen Problemen mit Sehstörungen, Einwachsen in den Hypothalamus und damit auch zum Tode führen.

Mitte der 50er Jahre wurden große Hypophysentumore transkraniell, das heißt „von oben“ operiert. Diese Methode ist auch bei Patienten mit Morbus Cushing und großen, in der damaligen konventionellen Röntgenuntersuchung nachweisbaren Hypophysenadenomen durchgeführt worden. Die Operation „von unten“, das heißt transsphenoidal (durch die Keilbeinhöhle) ist erst wieder 1967 durch den Pariser Neurochirurgen Guiot eingeführt worden, wobei die Methode von J. Hardy aus Montreal weiter perfektioniert wurde.

Die Einführung des Operationsmikroskops vor 25 Jahren, neue Methoden wie Endoskopie, Endosonographie, Neuronavigation und intraoperative Kernspintomographie, haben den transsphenoidalen Eingriff mittlerweile immer mehr perfektioniert. Darüber hinaus ist eine weitere Therapiemöglichkeit, parallel zur chirurgischen Behandlung, in Form der gezielten Strahlentherapie entstanden.

Die Pharmakotherapie des hypophysären ACTH-Exzesses hat hingegen keine großen Fortschritte gemacht. Adrenolytische Medikamente, die die Kortisol-Freisetzung hemmen, haben zum Teil erhebliche Nebenwirkungen. Sie dienen mehr der überbrückenden Therapie vor einer Operation bzw. bis zum Einsetzen des Effektes der Strahlentherapie. Bei diesen Medikamenten handelt es sich um so unterschiedliche Substanzen wie Metopiron, das Antimy-



kotikaum (Pilzmittel) Ketoconazol und den Abk mmling eines Insektenvertilgungsmittels Mitotane. Pharmaka, die die hypophys re ACTH-Freisetzung beeinflussen, sind in der Regel wenig effektiv. Cabergolin scheint in einigen F llen erfolgreich die ACTH-Freisetzung zu unterdr cken, dar ber hinaus ist ein Somatostatinanalogon in Erprobung, das an alle f nf Subtypen des Somatostatinrezeptors bindet (Pasireotide).

Als jemand, der sich seit  ber 40 Jahre mit der Diagnostik und Therapie von Patienten mit Hypophysenerkrankungen befasst hat, kann ich feststellen, dass enorme Fortschritte in Diagnostik und Therapie des Cushing-Syndroms gemacht worden sind, von denen die Patienten profitiert haben. So ist die „Lebenserwartung von Patienten mit Cushing-Syndrom nicht mehr sehr beschr nkt“ (Kagermeier). Auch ist der transspenoidale Eingriff, bei dem dreiviertel aller Patienten mit Morbus Cushing geheilt werden, im Gegensatz zur Zeit von Harvey Cushing eine sehr sichere Methode. Trotz allem gibt es kein Syndrom in der Endokrinologie, das gr oere Anforderungen an diagnostische und therapeutische Sorgfalt stellt.

Neue Entwicklungen bei der Diagnostik und Therapie von Hypophysenerkrankungen

Symptome des Hypophysenhormonmangels (HVL-Insuffizienz)

Die Hypophyse produziert neben den glandotropen, die Schilddr se (TSH), die Nebennieren (ACTH) und Keimdr sen (LH und FSH) stimulierenden Hormone, die direkt in der Peripherie wirksamen Hormone, Wachstumshormon und Prolaktin. Die Empfindlichkeit der einzelnen Hormonachsen gegen ber Sch digung unterschiedlicher Art (Entz ndungen, Durchblutungsst rungen, Quetschung durch Tumoren in dem kn chernen K fig der Sella turcica), ist  uerst verschieden. In der Regel f llt als erstes das Wachstumshormon aus (z.B. Kleinwuchs bei Kindern mit dem Tumor Kranio-pharyngiom), gefolgt von den die Keimdr sen stimulierenden Hormonen FSH und LH. Dies f hrt bei der Frau zu Zyklusst rungen und Amenorrhoe (Ausbleiben der Regelblutung), beim Mann zu Libido- und Potenzst rungen. Die St rung der Nebennierenrindenfunktion bzw. eine Schilddr senunterfunktion in-

folge eines TSH-Mangels treten erst nach massiver und l nger dauernder Sch digung der Hypophyse auf.

Behandlung des Hypophysenhormonmangels

Die Substitution mit Kortisol und Schilddr senhormon ist lebenswichtig. Ist eine Hypophysenvorderlappeninsuffizienz diagnostiziert, muss als erstes die Nebennierenrindensachse substituiert werden, das heit 20-30 mg Kortisol (Hydrocortison)  ber den Tag verteilt. Erst dann erfolgt die Substitutionstherapie mit Schilddr senhormon (L-Thyroxin). Dann folgt eine altersangepasste Substitution mit Sexualsteroiden und seit etwa 15 Jahren auch mit Wachstumshormon. Letzteres wird, nachdem der Wachstumshormonmangel mit einem Simulationstest nachgewiesen wurde, in einer IGF-1 normalisierenden altersgerechten Dosierung t glich gespritzt. Kommt auch ein Diabetes insipidus vor, m ssen die Patienten auerdem entsprechend mit Vasopressinanaloga (DDAVP) behandelt werden. In jedem Fall sollten sie ein Ausweis mit sich tragen, aus dem die Substitutionstherapie der Hormonausf lle hervorgeht. Die Patienten sollten

ACTH: Adrenocorticotropes Hormon, die Cortisolfreisetzung aus der Nebennierenrinde stimulierendes Hormon

Adenom: Endokrine Gewebsneubildung, im Gegensatz zum Carcinom immer gutartige Geschwulst

Basaler Hormonspiegel: Gemessener Hormonspiegel, meist morgens, ohne vorausgegangene Stimulation oder Unterdrückung (Suppression)

FSH: Follikelstimulierendes Hormon

Hyperplasie: Vergrößerung eines Gewebes oder Organs durch Zunahme der Zellzahl bei unveränderter Zellgröße

Hypothyreose: Unterfunktion der Schilddrüse

IGF-I: Insulin-ähnlicher Wachstumsfaktor

LH: Luteinisierendes Hormon

PRL: Prolaktin, stimuliert die Milchproduktion (Muttermilch)

TSH: Die Schilddrüse stimulierendes Hormon



instruiert sein, bei entsprechenden Belastungen (Infektionen, Operationen, sportliche Aktivität, lang andauernde abendliche Veranstaltungen, Stress) die Hydrocortisondosis zu erhöhen (auf das zwei bis dreifache der Tagesdosis).

Ein Problem bei der Hydrocortisonsubstitution stellt folgende Tatsache dar: Auch wenn die letzte Abenddosis relativ spät eingenommen wird, kann der Kortisolanstieg, der zu hohen Kortisolspiegeln vor dem Aufwachen führt, bei konventioneller Therapie nicht nachgeahmt werden. Vor der ersten Tabletteneinnahme am Morgen sind die Kortisolspiegel nicht messbar. Glücklicherweise werden bald Präparate zur Verfügung stehen, die abends eingenommen werden und bei denen durch entsprechende pharmazeutische Zubereitung garantiert wird, dass das Kortisol erst um 3 bis 5 Uhr morgens resorbiert wird.

Was die Thyroxintherapie betrifft, so ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass im Gegensatz zur Schilddrüsenhormonsubstitution einer primären Hypothyreose der TSH-Spiegel zur Beurteilung der Einstellung nicht herangezogen werden kann. Der wichtigste Parameter ist das freie T₄, das im mittleren Normbereich liegen sollte.

Gesteigerte Freisetzung von Hypophysenhormonen

Was die Mehrabsonderung von Hypophysenvorderlappen (HVL)-Hormonen betrifft, so gibt es auch hier eine Reihung der Häufigkeit. Ganz im Vordergrund stehen die Prolaktinome. Genauso häufig sind die keine Hormone bildenden Tumore, gefolgt von Hypophysenadenomen mit vermehrter Wachstumshormonfreisetzung. Die Prävalenz (Häufigkeit der Erkrankung) liegt bei etwa 50, die Inzidenz (Anzahl der neuen Erkrankungsfälle) bei 4-5 pro Million und Jahr. Seltener sind

die ACTH-produzierenden und die TSH-produzierenden Adenome, die zur zentralen Hyperthyreose (Überfunktion der Schilddrüse) führen. Letztere sind wie LH- und FSH-freisetzenden Hypophysengeschwülste, absolute Raritäten. Allerdings hat sich gezeigt, dass endokrin-inaktive, also keine Hormone freisetzende Hypophysengeschwülste häufig LH und FSH in ihren Zellen speichern, aber nicht freisetzen, so dass sie auch als „stille“ Gonadotropinome bezeichnet werden.

Im Gegensatz zum Morbus Cushing, bei dem die medikamentöse Therapie eine untergeordnete Rolle spielt (siehe oben), ist die medikamentöse Therapie der Prolaktinome die Therapie der Wahl. Cabergolin ist der am besten verträgliche Dopaminagonist, der aufgrund seiner langen Halbwertszeit oft nur 2 bis 3-mal pro Woche gegeben werden muss. Die Berichte, das Cabergolin zu fibrotischen Veränderungen von Herzklappen führen kann, bezieht sich nach derzeitigem Kenntnisstand ausschließlich auf hohe Dosierungen, wie sie beim Morbus Parkinson gegeben werden. Die echokardiographischen Untersuchungen bei wegen einer Hyperprolaktinämie mit Cabergolin behandelten Patienten haben keine signifikanten Auffälligkeiten an den Herzklappen gezeigt. Nach wie vor problematisch ist die Therapie von Prolaktinopatienten mit Dopaminagonisten (DA)-Resistenz. Hier lohnt es sich, unterschiedliche DA-Agonisten auszuprobieren. Sind alle erfolglos, müssen die Patienten operiert bzw. auch radiochirurgisch behandelt werden.

Obwohl bei der Akromegalie, verursacht durch die vermehrte Freisetzung von Wachstumshormon, die durch die Nase bzw. die Keilbeinhöhle erfolgte Entfernung des Hypophysenadenoms nach wie vor die Therapie der Wahl ist, stehen für Patienten, die nicht erfolgreich operiert werden konnten oder bei denen eine Kontraindikation zum operativen Vorgehen vorliegt, eine effektive medikamentöse Therapie zur Verfügung. Somatostatinanaloga wie Octreotide und Lanreotide, die beide in Depotform vorliegen, führen bei gut der Hälfte der Patienten zu einer Normalisierung der Wachstumshormonspiegel und damit auch der IGF-1 Spiegel. In den Fällen, in denen Somatostatinanaloga zu keiner IGF-1 Normalisierung führen, kann der Wachstumshormonrezeptorantagonist Pegvisomant gegeben werden, der in über 90 Prozent der Fälle zu einer Normalisierung der IGF-1 Spiegel führt. Wie neuere Arbeiten zeigen, kann die Pegvisomant-Injektionshäufigkeit auf 2 bis 3-mal pro Woche reduziert werden, wenn die Therapie mit Depot-Somatostatinpräparaten beibehalten wird. Da die Modulation der IGF-1 Spiegel möglicherweise auch in der Krebstherapie eine Rolle spielt, arbeitet die Pharmaindustrie mit Hochdruck an neuen Präparaten, die auf die Wachstumshormon/IGF-1 Achse einwirken und damit auch bei der Therapie der Akromegalie eingesetzt werden können.

*Prof. Dr. Klaus von Werder, FRCP
Endokrinologikum München
Promenadeplatz 12
80333 München*

Ich bin gesund! – Eine Krankheitsgeschichte mit glücklichem Ausgang

Symptome

Als bei mir vor fast vier Jahren Morbus Cushing diagnostiziert wurde, war ich erleichtert, dass für meinen schlechten Allgemeinzustand eine Ursache gefunden wurde. Dabei hatten sich im Lauf der Jahre bereits eindeutige Symptome für diese Krankheit ausgebildet. Für die rasante Gewichtszunahme in meinen ersten Studienjahren machte ich jedoch zunächst andere Gründe verantwortlich: Die Umstellung mit dem Auszug von daheim und den Stress im Studium. Der hohe Blutdruck, der sich nach und nach manifestierte, schien keinen besonderen Grund zu haben und ließ sich gut medikamentös einstellen. Die Menstruation kam nicht regelmäßig - die verschob sich bei Stress immer nach hinten. Ich redete mir ein, dass man während eines Studiums dauernd im Prüfungsstress steht.

Mit meinem runden Gesicht, den ausfallenden Kopfharen und der zunehmenden Körperbehaarung hatte ich mich wohl oder übel abgefunden. Das alles und mein „birnenförmiger“ Körper gehörten einfach zu mir. Doch wohl fühlte ich mich nicht in meiner Haut. Im wahrsten Sinne des Wortes: Jede kleine Verletzung brauchte Wochen, bis sie verheilt war.

Ich beendete mein Studium und begann als Lehrerin zu arbeiten. Der Lehrberuf ist, auch wenn man gesund ist, stressig. Da ich aber durch die Überproduktion von Cortisol ständig unter „Dampf“ stand, war es sowohl für mich als auch die Schüler und Schülerinnen kein angenehmes Arbeiten mehr. Zudem verstärkten sich meine Depressionen. Ich

kämpfte jeden Tag darum, möglichst normal meinen Tagesablauf zu bewältigen. Es fiel mir schwer, mich auf eine Sache zu konzentrieren. Manchmal ging es sogar so weit, dass ich mitten in einem Lied mit den Kindern vergaß, welche Strophe nun als nächste an der Reihe ist. Ich hatte während dieser Zeit sogar Selbstmordgedanken. Als zudem jemand mir sehr Vertrauter starb, fragte ich mich, warum er zu gehen hatte und nicht ich gehen durfte.

In lebhafter Erinnerung wird mir ein Wintertag im Januar 2005 bleiben, als ich auf dem Weg zur Schule stürzte. Dabei verletzte ich mein rechtes Schienbein. Im Krankenhaus erschreckten selbst die Ärzte über die riesige Rissquetschwunde (ca. 10 mal 15 cm). Meine Haut war durchsichtig und dünn wie Pergament. Deswegen fragte mich der behandelnde Arzt, ob ich Cortison einnehmen müsste. Als ich dies verneinte, war die erste Spur zur Erkennung der Krankheit gelegt.

Diagnose

Nachdem die Wunde nicht zuheilte und Gewebe abstarb, musste ich mich einer Hauttransplantation unterziehen. Dabei wurden schon die ersten Hormontests sowie ein Kopf-MRT (Magnetresonanztomographie) gemacht und nach einiger Zeit war klar, dass ich an Morbus Cushing litt.

Damit war endlich der Grund für meinen Zustand gefunden. Nicht ich war schuld daran, dass meine Leistungen nicht entsprechend waren und ich mich nicht wohl fühlte, sondern eine Krankheit! Nach einigen weiteren Untersuchungen: Lungenröntgen, Angiographie ...

war klar, dass mein Mikroadenom (kleiner gutartiger Tumor) an der Hypophyse entfernt werden musste. Ich wurde vorerst mit Nizoral-Tabletten eingestellt, die als Nebenwirkung das Cortisol senkten.

Nachdem ich zur Behandlung meines hohen Blutdrucks schon bei einigen Ärzten war, meine Grunderkrankung aber fast zehn Jahre nicht erkannt wurden und mein Vertrauen in meinen behandelnden Hausarzt nicht zufriedenstellend war, wechselte ich den Arzt. Seitdem fühle ich mich wirklich in guten Händen.

Operation

Mein Endokrinologe vermittelte mir einen Kontakt zu einem Spezialisten in Deutschland und so fuhr ich im April nach Göttingen. So eine transssphenoidale (durch die Nase erfolgende) Hypophysenoperation bereitet schon ein mulmiges Gefühl. Ich war sehr dankbar, als ich aus der Narkose aufwachte und noch alle meine Glieder bewegen konnte. Ziemlich bald nach der OP entgleiste mir der Salzhaushalt und ich fühlte mich wie eine halbtote Fliege am Fensterbrett. Doch auch das ging vorüber und mit drei Tagen Verspätung konnte ich den Heimweg antreten.

In all den vielen Stunden, die ich Zeit zum Gesundwerden und Nachdenken hatte, reifte der Entschluss, nicht mehr in den Schuldienst zurückzukehren. Nach ein paar Tagen Erholung begab ich mich auf Arbeitssuche. Ich schrieb einige Bewerbungen und schnupperte bei einer Hörgerätefirma. Den Tag der Nachuntersuchung erwartete ich gespannt: Das Ergebnis war ernüchternd. Der Neurochirurg hatte zwar

ein das Hormon ACTH produzierendes Mikroadenom teilweise entfernt, doch die Blut- und Harnwerte waren nicht normal. Das hieß also für mich weiter Nizoral-Tabletten zu schlucken.

Ein Jahr verging nun, bis ich im Juli 2006 nochmals, diesmal in Erlangen operiert wurde (es war die Zeit der Ärztestreiks in Deutschland) - Inzwischen hatte ich das erste Jahr meiner Lehre als Hörgeräteakustikerin fast abgeschlossen. - Ich setzte sehr viel Hoffnung in diese zweite Operation. Doch schon beim Test direkt nach der OP war klar, dass das nun nicht mehr ausfindig zu machende Adenom „fröhlich weiter ACTH produzierte“. Also wiederum Nizoral!

Ein erneuter Sturz im September, dieses Mal auf das linke Schienbein, brachte mir wieder einen Krankenhausaufenthalt von einem Monat ein. Bei den Hormontests durch meinen Endokrinologen stellte sich außerdem noch ein Wachstumshormonmangel heraus. Mit dem Arzt konnte ich alles besprechen - er klärte mich über die weiteren Möglichkeiten auf. Eine Bestrahlung wollte ich nicht mehr auf mich nehmen Ich hatte Angst davor. So entschloss ich mich zur bilateralen Adrenalektomie - zur Entfernung beider Nebennieren. Doch vorher musste meine wiederum sehr große Wunde am Schienbein verheilt sein. Diese heilte dank einem sehr guten Wundmanager langsam und ohne Transplantation. Also konnten mir im Januar 2007 in der Universitätsklinik in Innsbruck laparoskopisch beide Nebennieren entfernt werden. Die Operation verlief komplikationslos. In Innsbruck bekam ich auch meinen ersten Notfallausweis.

Heutige Situation

Nach zwei bis drei Monaten war die richtige Einstellung für die Substitution gefunden. Mit Hydrocortone und Astonin fühle ich mich nun gesund, nehme aber noch ein Antidepressivum. Nach einem weiteren Test war klar, dass das Wachstumshormon definitiv fehlt. Mein Endokrinologe und ich beschlossen gemeinsam, dieses zu substituieren. Im August wurde ich darauf eingestellt, seitdem geht es mir noch besser. Ich hoffe, dass ich bald das Antidepressivum weglassen kann.

Seit der erfolgreichen Behandlung meiner Krankheit hat sich mein Leben grundlegend geändert. Ich bin seit April 2008 ausgelernte Hörgeräteakustikerin und gehe nun jeden Tag mit Freude arbeiten. Ein Zustand, der noch vor dreieinhalb Jahren undenkbar für mich war. Ich merke, wie meine Kräfte nach und nach zurückkommen und schaue wieder gerne in den Spiegel. Mein rotes Gesicht und die Körperbehaarung sind fast völlig verschwunden. Ich habe kein „Mondgesicht“ mehr. Auch die Kopfhare sind fülliger geworden und ich kann sie wieder länger tragen. Mit der Substituierung komme ich gut zurecht, sie gehört schon so zu mir, wie das Zähneputzen in der Früh.

Ich habe gelernt, auf meinen Körper zu hören. Ich spüre mittlerweile schon recht gut, wann ich müde werde und frage mich, ob ich nicht

vergessen habe, eine Dosis des Hydrocortone zu nehmen, verkühlt bin oder einfach nur zu wenig geschlafen habe. Außerdem sind die Hinweise auf dem Notfallausweis eine große Hilfe für mich und bei Fragen ist meine endokrinologische Institution für mich da. Trotzdem können mir dort nur Anhaltspunkte gegeben werden. Wie mein Körper auf Stresssituationen reagiert, kann ich schließlich nur selbst herausfinden. Dass ich den Stress bei der Lehrabschlussprüfung trotz Substitution gut gemanagt und die Prüfung bestanden habe, gibt mir Mut für die Zukunft.

Ich bin gesundheitlich wohl noch nicht ganz am Ziel meines Weges, mein Gewicht ist noch zu hoch und meine Muskeln sind noch geschwächt, doch ich freue mich über das bis jetzt erreichte Etappenziel.

Zum Schluss kann ich dankbar sagen, dass ich durch die Erkennung und Behandlung meiner Krankheit die Freude am Leben wieder gefunden habe.

**B. M.*

*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zuschriften leiten wir gerne weiter.

Makroadenom der Hypophyse – Davon hatte ich noch nie gehört.

Während ich diesen Artikel schrieb durchlebte ich die Phasen meiner Krankheitsgeschichte noch einmal. Es wurde mir einmal mehr klar, wie wichtig es ist, auf die richtigen Menschen im Leben zu treffen.

05.05.2008 - Den ersten Urlaubstag hatte ich mir anders vorgestellt.

Morgens um 3:00 Uhr wachte ich mit starken Kopfschmerzen auf.

Ich dachte erst, es wäre Migräne, die mich da plagt.

Am zweiten Tag kam Erbrechen und körperliche Schwäche hinzu.

Meine Frau wollte den Notarzt holen. Das hätte mir wohl einen Krankenhausaufenthalt eingebracht.

Da ich an Sprue/Zöliakie (Erkrankung der Dünndarmschleimhaut) leide, ist die Versorgung mit Essen im Krankenhaus nicht so einfach. Kurzfristig ist mit glutenfreiem Essen (Verzicht auf jegliche Getreideprodukte bzw. mit diesen Produkten angereicherten Lebensmitteln) dort nicht zu rechnen.

Außerdem hatten wir uns so auf den Urlaub gefreut. Deshalb wollte ich auf keinen Fall ins Krankenhaus.

Die Kopfschmerzen waren auch mit Schmerzmitteln nicht zu beherrschen. Das rechte Auge war sehr druckempfindlich.

Nach 4 Tagen brachte mich meine Frau dann zum Hausarzt. Inzwischen war der Schmerz im Kopf auch schon etwas erträglicher geworden, aber ich fühlte mich dennoch elend. War schlapp und müde, konnte mich kaum auf den Beinen halten. An Migräne glaubte ich nun selbst auch nicht mehr.

Der Hausarzt veranlasste mehrere Blutuntersuchungen und auch eine Überweisung zur Magnetresonanztomographie (MRT) hielt er für

notwendig. Eine Einweisung für das Krankenhaus gab er mir mit - für den Fall, dass sich mein Zustand wieder verschlechtert.

Nach drei Wochen hatte ich mich körperlich wieder etwas erholt. Ich war zwar noch schlapp und nicht gut belastbar, aber einigermaßen in der Lage, wieder arbeiten zu gehen. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich schließlich auch den Termin zur MRT.

Diagnose

Die Diagnose lautete: Makroadenom der Hypophyse.

Von so einer Erkrankung hatte ich zuvor noch nie etwas gehört.

Mein Hausarzt organisierte sofort Termine beim Augenarzt und in der endokrinologischen Sprechstunde der Universitätsklinik

Bis dahin recherchierte ich selbst im Internet. Ich erfuhr, dass die Operation zumeist durch die Nase erfolgt. Das sei für den Patienten schonender als die Schädeldecke zu öffnen.

Als medizinischer Laie ist es jedoch gar nicht so einfach, die Aufgaben der Hypophyse zu verstehen und vor allem welche Auswirkungen ein Makroadenom der Hypophyse hat.

Meine Beschwerden im Mai glichen den Darstellungen einer Hypophysenblutung mit Einblutung in den Tumor, auch als Hypophysen-Apoplexie beschrieben.

Ich erfuhr, dass ich mich im Mai in einer kritischen Phase befunden hatte. Den Notarzt zu rufen wäre sicher richtiger gewesen. Da hatte ich also noch mal richtig Glück gehabt.

So schaute ich immer wieder im Internet nach und stieß auf eine richtig gute Seite, die **Internetseite der Universitätsklinik Greifswald**.

Hier werden in einer für Laien sehr verständlichen Sprache, ausgesprochen gute Einblicke in den Bereich der Therapie von Hypophysentumoren gegeben. Dabei geht es auch speziell um die operative Entfernung von Hypophysentumoren mit endoskopischer Technik.

Stationäre Aufnahme

In einer Universitätsklinik erfolgte nach ambulantem Vorgespräch im Juli 2008 die stationäre Aufnahme auf der endokrinologischen Station.

Es sollte die Funktion der Hypophyse mit einem HVL (Hypophysenvorderlappen)-Test und HHL (Hypophysenhinterlappen)-Test untersucht werden.

Aufgefallen war mir seit dem Ereignis im Mai, dass ich vermehrt Durst hatte und auch vermehrt Urin ausschied. Meine Tages- und Nachtrinkmenge betrug etwa drei bis vier Liter.

Sehr störend war das vor allem nachts. Ich konnte kaum mehr als zwei oder drei Stunden durchschlafen. Das war sehr anstrengend. Vor allem, wenn man am nächsten Tag wieder seiner Arbeit nachgehen will. Müdigkeit war schließlich Tag und Nacht eine sehr lästige Begleiterscheinung, was an der ohnehin eingeschränkten Leistungsfähigkeit zehrte.

Dann fanden die Untersuchungen statt. Es sollten Blutabnahmen in Abständen von 30 Minuten erfolgen. Es hat manchmal aber 45 Minuten oder auch 50 Minuten gedauert. Nun kann ich als Patient nicht wissen, ob dies einen großen Unterschied macht. Irgendwelche Messdaten erhält man ja schließlich

immer. Aber sind die genauso gut auszuwerten, als wenn die 30 Minuten eingehalten worden wären?

Auch das führte zur Verunsicherung, zumal auch niemand erklärende Worte fand.

Der Neurochirurg der Klinik wollte das Aufklärungsgespräch auf der endokrinologischen Station führen. Ich wünschte, dass auch meine Frau bei diesem Gespräch dabei sein sollte. Wir übten uns in Geduld und warteten quasi den ganzen Tag auf den angekündigten Neurochirurgen - der aber nicht kam. Es könnte sein, dass er auch mitten in der Nacht zum Gespräch käme, wurde uns gesagt. Das konnte man kaum glauben. Solche für den Patienten wichtigen Gespräche mitten in der Nacht? Auch war mir die Anwesenheit meiner Frau sehr wichtig. Ist das etwa zuviel verlangt, dass man eine Vertrauensperson dabei haben möchte? Soll sie etwa auch noch die ganze Nacht mit mir zusammen auf den Arzt warten? Warum kann man keinen Gesprächstermin vereinbaren?

Von der Diagnose noch sehr verunsichert, waren wir, meine Frau und ich, psychisch sehr angeschlagen.

Die Ungewissheit, was nun werden wird, machte Ängste, die durch die Ankündigung des nächtlichen neurochirurgischen Gesprächs nicht gerade ausgeräumt wurden.

Überhaupt schien man auf der Station nicht gerade erfreut gewesen zu sein, dass meine Frau bei mir war.

Ein Arzt schickte meine Frau raus, weil eine Blutentnahme erfolgte, wobei ich nichts dagegen gehabt hätte, wenn sie dabei geblieben wäre. Der Arzt verließ das Zimmer, teilte meiner Frau aber nicht mit, dass sie wieder zu mir rein gehen könne. Das halte ich doch für zumindest sehr ungeschickt. Meiner Psyche hat das nicht gerade sehr gut getan, dass man meine Frau so

behandelte. Wir waren beide sehr verunsichert, wagten kaum uns zu rühren, geschweige denn uns verbal zu wehren.

Dabei hätten wir Grund genug gehabt. Auf eine glutenfreie Kost war man auf der Station nämlich trotz rechtzeitiger Anmeldung auch nicht eingestellt. Meine Frau war es, die mich mit Essen versorgte. Auf der „Stoffwechselstation“ wussten einige mit dem Krankheitsbild Sprue/Zöliakie nicht einmal etwas anzufangen. Dabei ist dieses Krankheitsbild gar nicht so selten.

Die Beschwerden, die ich durch diese Erkrankung habe, hat mir mein Gastroenterologe leider auch nie geglaubt. Ich habe zusätzlich eine Eiweiß- und Fettstoffwechselstörung. Trotz glutenfreier Diät hatte ich immer noch Beschwerden. Durchfälle, Blähungen, Bauchschmerzen standen regelmäßig auf der Tagesordnung. Verbunden waren damit körperliche Schwäche und Unwohlsein.

Der behandelnde Gastroenterologe hatte meine Beschwerden nicht ernst genommen. Hat in seinem Gutachten für den Schwerbehindertenausweis sogar geschrieben, dass es keine besonderen Beeinträchtigungen mit sich bringen würde.

Das tat es aber. Auf den Weg zur Arbeit, musste ich manchmal mehrere Male anhalten um in „freier Natur“ dem dringenden Bedürfnis nachzukommen, weil eine Toilette auf der Fahrt dorthin nicht vorhanden bzw. die nächste Tankstelle zu weit war.

Wie erniedrigend dies ist, konnte sich bisher kein Arzt vorstellen. Helfen konnten sie mir nicht, glauben wollten oder konnten sie mir auch nicht. Auch dass meine Leberwerte beängstigende Ausmaße erreichten, beeindruckte keinen.

Also versuchte ich allein im Internet mein Glück. Befasste mich mit Stoffwechselforgängen der Leber, des Darmes, kaufte mir Ernährungs-

bücher. Wichtig sind natürlich gesunde Ernährung, frisches Obst und Gemüse.

Schließlich stellte ich meine Ernährung auf MCT-Fette um. Das sind mittelkettige Triglyceride und langkettige, essentielle Fettsäuren (Omega 3 und 6 Fettsäuren), die leichter verdaulich sind. Sie haben natürlich ihren Preis.

Meine Leberwerte besserten sich deutlich.

Meine anderen Beschwerden wurden leider weniger gemindert. Der Blähbauch blieb, die Bauchschmerzen auch.

Ich war oft müde und schlapp, schob es auf die Sprue/Zöliakie, dass die Darmzotten wohl doch nicht die Nährstoffe hinreichend genug aufnehmen, wie sie sollten.

Auch dachte ich, es sei vielleicht auf das Alter zurückzuführen? Mit 50 Jahren ist man keine 20 mehr. Solche Sprüche hört man ja oft.

Auffallend war trotzdem, dass ich bei meiner gesunden Kost immer sehr auf mein Gewicht achten musste. Ich nahm zu, obwohl ich gesunde Kost aß und normale Portionen zu mir nahm. Meine Beine wurden gleichzeitig immer dünner. Ich wurde so kraftlos, dass es mich Überwindung kostete, einige Arbeiten am Haus und im Garten zu machen. An dieser Arbeit hatte ich sonst immer Freude. Es fiel mir aber zunehmend schwer. Nur „eiserner“ Wille ließ mich nicht resignieren.

Nach allem was ich mir bislang über das Fehlen von Wachstumshormon angelesen hatte, habe ich da fast den Verdacht, dass das Schwinden der Muskelmasse und die Fettanlagerungen am Körperstamm irgendwie damit etwas zu tun haben könnten.

Zuvor habe ich immer alles der Sprue/Zöliakie zugeschrieben.

Zur Visite am nächsten Tag auf der endokrinologischen Station in der

Klinik wurde mir offenbart, dass eine Urinprobe (Sammelurin zur Bestimmung der Ausscheidungsmenge) nicht mehr da sei und ob ich als Patient nicht wüsste, wie viel im Behälter drin war.

Solche Fehler können sicher mal passieren. Aber im Physikpraktikum wäre es wohl ein glatter „Fünfer“. Auch wurde mir mitgeteilt, dass ich mich auf der Station der Neurochirurgie einfinden möge, wenn ich von der endokrinologischen Station entlassen werde.

Aufklärungsgespräch

Dort erlebten wir auf dem Flur, vor den Fahrstühlen, ein Aufklärungsgespräch „der besonderen Art“, über die operative Entfernung meines Hypophysenmakroadenoms.

Ein junger Mann, der sich nicht vorstellte, nahm uns die MRT-Aufnahme aus den Händen und meinte er käme gleich wieder. Meine Frau und ich warteten derweil auf dem Flur. Nachdem der junge Mann wieder da war, fragte er meine Frau, wer sie sei. Dann sagte er: „Das müsse gemacht werden“. Meine Frau erkundigte sich daraufhin nach dem Namen der Person, die da vor uns stand. Es stellte sich heraus, das dies der Arzt war. An einem Modell versuchte der Arzt sich in Erklärungen. Die von uns mitgebrachte MRT-Aufnahme wurde trotz mehrfacher Bitte darum, nicht gemeinsam mit uns angesehen. Wie auch? Dort auf dem Flur war kein PC und auch kein Monitor. Wir hörten nur: mikroskopisch würde der Tumor entfernt werden.

Eine andere Technik sei die endoskopische Variante. Vor- und Nachteile wurden uns nicht erläutert. Dies sei eher so eine Ansichtssache der Chirurgen, wie man operieren würde, meinte der Arzt.

Leider versäumten wir zu fragen, wie viele Hypophysenoperationen

er schon durchgeführt hat. Aber auf Grund seines wohl doch noch jungen Alters, mutmaßten wir, dass es noch nicht allzu viele gewesen sein konnten.

Wir waren mit diesem „Aufklärungsgespräch vor den Fahrstühlen“ schlichtweg überfordert. Ist so etwas heutzutage normal? Liegt es an uns? Sind wir so empfindlich? Was stört es schon, wenn Leute aus dem Fahrstuhl aussteigen und Gesprächsfetzen von meinem Krankheitsbild und dem Aufklärungsgespräch erhaschen? Und ob wir die MRT-Aufnahme nun sehen oder nicht? Ich bin hier doch schließlich „nur“ der Patient.

Einholung einer zweiten Meinung

Wir benötigten eine zweite Meinung. Das stand fest.

Wir kontaktierten einen Professor, auf den wir durch einen kompetent wirkenden Internet-Auftritt gestoßen sind. Er war gleich selbst am Telefon. Meine Frau schilderte kurz die Situation und wir bekamen schon am Folgetag einen Termin bei dem Arzt, der sich sofort bereit erklärte hatte, eine zweite Meinung abzugeben.

Das Gespräch mit ihm fand in einer sehr angenehmen Atmosphäre statt. An Hand der MRT-Aufnahme erklärte er sehr ausführlich was sich da in meinem Kopf abspielt.

Alle Fragen beantwortete er sehr geduldig und zugleich auch beruhigend. Er nahm meiner Frau und mir unberechtigte Ängste. Die Sicherheit und Souveränität, die er ausstrahlte, beeindruckte uns sehr.

So erklärte er auch sehr genau die unterschiedlichen Operationstechniken. Die endoskopische Operationstechnik hat für den Patienten den Vorteil, dass die Nasenscheidewand nicht abgelöst werden muss. Für den Operateur ist von Vorteil, dass er sich mit dem Endoskop und

hochauflösender Kamera eine viel bessere Übersicht verschaffen kann. Für uns war aus der ursprünglichen Bitte um eine zweite Meinung ein Operationstermin in der Klinik des Professors im Oktober 2008 geworden.

Operation

Voller Aufregung, in Geduld und in äußerer Gelassenheit geübt, fieberten ich, meine Familie und alle mit uns Verbundenen dem Operationstermin entgegen.

Der 9.10.2008 herbeigesehnt und gefürchtet zugleich, war nun endlich da.

Viele Fragen bewegten das Gemüt. Werde ich nach der Operation auch noch sehen können? Das war eine große Angst, die mich über viele Wochen begleitete. Und überhaupt, geht bei der Operation alles gut? Und was wird danach? Was wird mit den Hormonen?

Der Professor hat diese Operation selbst durchgeführt. Den Tumor konnte er entfernen. Die Hypophyse war durch den Tumor leider so stark geschädigt worden, dass sie nur noch zu 10 Prozent vorhanden ist. Dies war auch in der MRT zu sehen.

Auf der Wachstation habe ich mich sehr gefreut, als meine Frau drei Stunden nach der Operation kurz zu mir durfte. Ich musste ihr doch unbedingt sagen, dass ich sie sehen kann.

Bislang war mir bekannt, dass Wachstumshormon bei mir nicht mehr nachweisbar war.

Außerdem hatte ich seit Mai 2008 einen Diabetes insipidus entwickelt. Mit einem Hub Minirinspray besserte sich mein Durstgefühl und auch die Urinausscheidung normalisierte sich unter dieser Substitution.

Nun gilt es zu testen, was meine Hypophyse mit ihren 10 Prozent Vorhandensein nach der Operati-

on noch leisten kann. Diese Untersuchung ist aber erst nach einem 1/4 Jahr nach der Operation möglich.

Vorsichtshalber wurde ich deshalb zunächst mit 30 mg Hydrocortison versorgt, bis auf der endokrinologischen Station wieder der HVL-Test und der HHL-Test durchgeführt wird.

Dann erst kann gesagt werden, ob und wenn ja, welche Hormone ich möglicherweise substituieren muss.

In der Klinik habe ich mich wohl gefühlt und war zufrieden.

Man vermittelte mir als Patienten und auch meiner Frau das Gefühl, WILLKOMMEN zu sein.

Der Aufenthalt sowohl auf der Wachstation nach der Operation und später auf der Station C1 der Neurochirurgie war ausgesprochen wohltuend.

Sowohl ich als Patient erfuhr dort eine zuvorkommende, liebevolle Behandlung, als auch meine Frau. Es war für mich sehr wichtig, dass meine Frau bei mir sein konnte, wann immer ich es wollte.

Das hat wesentlich zu meinem guten Genesungsprozess beigetragen und hat mir die Sorge um meine Angehörigen genommen. Denn so ein Krankheitsbild verändert nicht nur das eigene Leben. Es ist auch für die Angehörigen eine ausgesprochene Ausnahme-situation.

Die Ärzte, Schwestern und Pfleger waren so hilfsbereit und freundlich, dass wir uns trotz der Umstände sehr wohl fühlten. Ein großes Dankeschön an alle!

Ich wünsche allen Patienten die Möglichkeit in einer guten Klinik behandelt zu werden. Es ist für die Psyche so wichtig wie man durch Ärzte, Schwestern und Pfleger begleitet wird.

Mit der Krankheit leben lernen heißt, die Krankheit auch anzunehmen.

Und dies beginnt bereits mit einem einfühlsamen Aufklärungsgespräch!
Danke, Herr Professor!

PS: An meinem Entlassungstag aus der Klinik nach der OP, traf ich im Foyer der Universitätsklinik ganz zufällig auf den 4. interdisziplinären Patiententag des Netzwerkes der Hypophysen- und Nebennierenerkrankten.

Frau und Herr Kessner – stellv. Vorstandsvorsitzender – konnten mir einige Zeitschriften der GLANDULA und anderes Informationsmaterial zur Verfügung stellen.

Ich wurde sofort Mitglied des Netzwerkes.

Wegen der Hydrocortisonsubstitution und der eigenständigen Erhöhung der Dosis bei Stress war ich doch irritiert. Herr Kessner erklärte sich sofort bereit, mir einen Gesprächstermin mit einem Arzt, der gerade einen Vortrag hielt, zu vermitteln.

Auch Ihnen ein großes Dankeschön, Herr Kessner! Auch wenn Sie sagen, dass ist die Aufgabe des Netzwerkes, den Betroffenen zu helfen, so ist es doch sehr anrührend gewesen, so schnell und unkompliziert Hilfe von Menschen zu bekommen, die wir bis dahin gar nicht kannten.

Auch im Namen meiner Frau:
Herzlichen Dank!

**H.S.*

*Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt. Zeitschriften leiten wir gerne weiter.

Wussten Sie schon ...

... dass die berühmte englische Schriftstellerin Jane Austen (1775-1817) mit hoher Wahrscheinlichkeit an „Morbus Addison“ erkrankt war?

Eine sichere Diagnose ist bei vor längerer Zeit verstorbenen Menschen natürlich nicht mehr möglich, aber alle beschriebenen Symptome deuten darauf hin, dass Austen unter dieser Krankheit litt und auch daran starb. Heute ist „Morbus Addison“ glücklicherweise behandelbar, was damals noch nicht der Fall war.

Austens Hauptwerke „Stolz und Vorurteil“ und „Emma“ gelten als Klassiker der angelsächsischen Literatur. Ihre Bücher sind, nicht zuletzt durch Verfilmungen, auch heute noch populär.



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen jetzt auch in Wikipedia

Kennen Sie Wikipedia? Wikipedia ist das weltweit größte Internetlexikon. Es ist frei von kommerziellen Interessen, auch von Werbung. Nun ist das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen als eine der wenigen deutschen Selbsthilfegruppen in der Enzyklopädie enthalten. Auch dies beweist die große Bedeutung des Netzwerks, denn nur Vereine von wirklicher Relevanz dürfen dauerhaft mit einem Eintrag vertreten sein.

Prinzipiell kann bei Wikipedia jeder zu Themen schreiben bzw. vorhandene Artikel überarbeiten oder ergänzen – egal, ob mit oder ohne Anmeldung. Trotz dieser Freiheit sind die allermeisten Texte erstaunlich kompetent und zuverlässig. Dies liegt daran, dass sich die Nutzer praktisch gegenseitig kontrollieren. Falsche oder unsinnige Einträge werden in der Regel sehr schnell entfernt. Zu den Wikipedia-Grundsätzen gehört absolute Neutralität der Texte.

Die Adresse der deutschen Wikipedia-Seite: de.wikipedia.org. Das Netzwerk finden Sie unter de.wikipedia.org/wiki/Netzwerk_Hypophysen-_und_Nebennierenerkrankungen.

The screenshot shows the Wikipedia article page for 'Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen'. The article text includes:

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. ist eine deutsche Selbsthilfvereinigung von Hypophysen- und Nebennierenerkrankten, Angehörigen und Ärzten.

Zu den Erkrankungen, mit denen sich das Netzwerk beschäftigt, gehören der Morbus Cushing, Prolatismus, Akromegalie, funktionelle Hypophysenadenome, der Diabetes insipidus, der Morbus Addison sowie die Hypophyseninsuffizienz mit Mangel an Cortisol, Schilddrüsenhormonen, Geschlechtshormonen und Wachstumshormon. Innerhalb des Vereins ist außerdem eine Gruppe für Multiple endokrine Neoplasie Typ 1 vertreten.

Inhaltsverzeichnis (Vorlesen)

- 1 Geschichte
- 2 Ziele
- 3 Mitgliedschaften
- 4 Publikationen
- 5 Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag
- 6 Weblinks

Geschichte (bearbeiten)

Die Gründung als gemeinnütziger Verein erfolgte 1994 von Patienten und Endokrinologen in Erlangen. Das Netzwerk ist die erste Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen in Deutschland.

Die Mitgliederzahl stieg im Lauf der Jahre von 9 Gründungsmitgliedern auf zur Zeit ca. 2.300 Mitglieder. Es handelt sich damit um die größte und einzige bundesweit flächendeckend agierende Selbsthilfe-Organisation für dieses Erkrankungsbild in Deutschland.

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. zählt 25 Regionalgruppen im gesamten Bundesgebiet. Überwiegend veranstalten diese Gruppen regelmäßige regionale Treffen.

Erster Vorstand ist **Helmut Koenig**, der im Jahr 2008 den Gründer und langjährigen ersten Vorstand Prof. Dr. **Johannes Hansen** ablöste. Der Verein hat auch einen wissenschaftlichen Beirat unter dem Vorsitz von Prof. Dr. **Dieterich Klingmüller**, der ebenfalls Mitglied im Vorstand ist. Weitere Vorstandmitglieder sind PD Dr. **Marianne Passer**, Prof. Dr. **Christof Schött**, Beorg Krenner (stellvertretender Vorsitzender), Christa-Maria Oberler (Schriftführerin) und Helga Schneider (Kassenwart und Vorsitzende der Untergruppe für Multiple endokrine Neoplasie Typ 1).

Ziele (bearbeiten)

Das Netzwerk hat sich die folgenden Ziele gesetzt:

- Hilfe zur Selbsthilfe bei Betroffenen durch Förderung des Kontaktes und Austausches mit anderen Patienten und Ärzten
- Erstellung und Verteilung von Informationsmaterial für Betroffene, ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeuten
- Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte

Zur Verwirklichung dieser Ziele finanziert sich der Verein aus jährlichen Mitgliedsbeiträgen und freiwilligen Spenden.

Mitgliedschaften (bearbeiten)

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist Mitglied bei **NAROS**, bei der **Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe** und bei der **Länderselbsthilfegemeinschaft Selbsthilfe Bayern**.

Publikationen (bearbeiten)

Der Verein gibt seit 1995 das Magazin **GLANDULA** halbjährlich mit einer Auflage von 9.000 Exemplaren heraus. Es beinhaltet Artikel von Medizinern, Forschern und anderen Fachleuten zu Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und entsprechenden Therapieansätzen. Außerdem werden Vereinsinhalte und Erfahrungsberichte Betroffener veröffentlicht.

Herausgeber ist Prof. Dr. **Christof Schött**. Für die Redaktion ist **Christiane Schulze Katholt** verantwortlich. Im Jahr 2008 wurde außerdem erstmals eine Beilage unter dem Titel **Glandulchen** publiziert, die sich mit Kinder- und Jugend-Endokrinologie befasst.

Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag (bearbeiten)

Der Verein veranstaltet jährlich einen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag. Er findet an wechselnden Orten in Zusammenarbeit mit einer Klinik statt. Die zweitägige Veranstaltung beinhaltet Referatserien, Workshops und soß dem Austausch Betroffener Raum geben.

Weblinks (bearbeiten)

- <http://www.glandula-online.de/>
- [Forum des Netzwerks](#)

Kategorien: Endokrinologie | Selbsthilfeorganisation

Das Bild zeigt die typische Wikipedia-Layoutstruktur mit Navigationslinks, Inhaltsverzeichnis, Haupttext und Weblinks.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15. September 2009

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.schoefl@uk-erlangen.de.

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

Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Prof. Dr. med. D. Klingmüller, Institut für Klinische Chemie und Pharmakologie, Bereich Endokrinologie, Universitätsklinikum Bonn, Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn
E-Mail: Dietrich.Klingmueller@ukb.uni-bonn.de

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion **GLANDULA**, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131 / 81 50 46, Fax 09131 / 8 150 47
E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Anschrift der Geschäftsstelle Erlangen: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131 / 81 50 46, Fax 09131 / 81 50 47, E-Mail: netzwerk@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.

ISSN 0948-0943