

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 29

Heft 2-09



**Schwerpunkt-Thema:
Kuren und Reha-Maßnahmen**



Publik

- Treffen der Regionalgruppenleiter
- Festakt zum 15-jährigen Netzwerk-Jubiläum

Schwerpunkt-Thema

- Kuren und Reha bei endokrinologischen Erkrankungen
- Interview mit der Deutschen Rentenversicherung
- Zwei Erfahrungsberichte

Veranstaltungen

- 13. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Mainz
- 4. Süddeutscher Hypophysentag

Liebe Leserin, lieber Leser,

dieses Jahr war für das Netzwerk ein Ereignisreiches. Vor 15 Jahren wurde es von Professor Hensen und einer kleinen Gruppe von Patienten in Erlangen gegründet und wuchs seitdem kontinuierlich auf aktuell über 2400 Mitglieder in der ganzen Bundesrepublik an. Aus diesem Anlass fand eine kleine Feier im Rahmen eines Regionalleitertreffens in Bamberg sowie ein Festakt an der Uniklinik Erlangen statt.

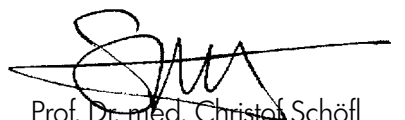
Im Mai wurde der 4. Süddeutsche Hypophysen- und Nebennierentag in München veranstaltet. Über 200 Teilnehmer nahmen an einem spannenden und informativen Programm teil, wie Sie in dieser Ausgabe der GLANDULA lesen können. Traditioneller Höhepunkt des Jahres ist der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag, der dieses Jahr zum 13. Mal im September in Mainz stattfand und wieder ein großer Erfolg war. In Vorträgen und interessanten und interaktiven Workshops wurde auf die verschiedensten Aspekte von Nebennieren- und Hypophysenerkrankungen eingegangen. Eine Auswahl stellen wir Ihnen ausführlicher dar.

Schwerpunktthema dieser Ausgabe sind Kuren und Rehabilitation bei Krankheiten des Hormonsystems. In einem Artikel werden die Bedeutung, die Bedingungen und das Antragsverfahren von Rehabilitationsmaßnahmen näher erläutert. Leider ist es so, dass es ganz offensichtlich, auch nach eingehender Recherche bei verschiedenen Kostenträgern nur vereinzelt Kliniken gibt, die für die Rehabilitation von Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen möglicherweise infrage kommen. Dies zeigt auch ein Interview mit Frau Dr. Brückner, die bei der Deutschen Rentenversicherung ärztliche Hauptdezernentin der Abteilung Rehabilitation ist. Es wundert daher nicht, dass die Erfahrungen, die einige unserer Mitglieder mit Kuren und Reha-Maßnahmen gemacht haben, entsprechend enttäuschend ausgefallen sind. Sollte jemand Erfahrungen mit den von den Kostenträgern genannten spezialisierten Kliniken gemacht haben, so würden wir darüber gerne in einer der nächsten Ausgaben berichten. Auch positive Erfahrungen mit anderen Kliniken würden wir gerne an unsere Leser weitergeben. In jedem Fall sollte sich das Netzwerk hier weiter engagieren.

Dass sich Durchhaltevermögen lohnen kann, zeigt der Erfahrungsbericht „Endlich recht bekommen“. Nachdem die Krankenkasse einer Patientin mit M. Cushing die Erstattung notwendiger Medikamente verweigert hatte (siehe Glandula 27), bekam sie jetzt vor dem Landessozialgericht recht.

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

Mit den besten Grüßen
Ihr



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



Publik

Glanzvoller Festakt zum Jubiläum	5
Termine der Regionalgruppen	6
Regionalgruppenleiter-Treffen zum 15-jährigen Netzwerk-Jubiläum	8



Regionalgruppenleiter und Vorstand stoßen auf 15-jähriges Bestehen des Netzwerks an

Veranstaltungen

Große Resonanz und lebhaftes Diskussionen – 4. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag – München, 9. Mai 2009	9
Drei Tage voller Information und Erfahrungsaustausch – Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 11. bis 13.9.2009 in Mainz	11
Neue nuklearmedizinische Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten bei Nebennierentumoren	16
Patienten-Selbsthilfegruppen: Handlanger der Industrie oder wirksame Interessenvertretung der Patienten?	18
Behandlung von Hormonmangelzuständen nach Hypophysenoperationen	21
Über Sinn und Unsinn der Zertifizierung von Behandlungszentren	24
Schonende Operationen durch „Schlüssellochchirurgie“ – Zur Computersimulation minimal-invasiver Techniken	27
Neurochirurgie: Die selektive Adenomentfernung per endoskopisch transsphenoidaler Operationstechnik – Ein neuer Weg der chirurgischen Hypophysenoperation oder der aktuelle Standard?	29



Gespräche in den Pausen beim Hypophysetag in Mainz

Studien

Pegvisomant bei Patienten mit Akromegalie und Herzschwäche: Studie an der Würzburger Universitätsklinik geht weiter	31
---	----

Aus der Industrie

Die Versorgung akromegaler Patienten in Deutschland – Anspruch und Wirklichkeit	32
---	----

Schwerpunkt

Hilfe zur Krankheitsbewältigung – Schwerpunkt-Thema Kuren und Reha-Maßnahmen	34
Interview mit der Deutschen Rentenversicherung	35

Erfahrungsbericht

„Ich denke mit einem sehr unguten Gefühl daran zurück“ – Erlebnisbericht einer Kur in einer psychosomatischen Klinik	37
--	----

Erfahrungsbericht

Reha-Maßnahme ohne Erfolg – Was eine Patientin mit Hypophyseninsuffizienz bei einer Kur erlebte	38
---	----



Erfahrungsberichte

Extreme Einschränkungen seit nunmehr 25 Jahren – Reaktion einer Leserin auf zwei Erfahrungsberichte in unserer letzten Ausgabe	40
Endlich Recht bekommen	42

Glanzvoller Festakt zum Jubiläum

Am 14.10. war es soweit: Im Universitätsklinikum Erlangen fand der Festakt zum 15-jährigen Bestehen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. statt. Anwesend waren unter anderem Gerd Lohwasser, Bürgermeister der Stadt Erlangen, und Dr. Josef Pettinger, 1. Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Bayern.

■ Musik und Grußworte

Umrahmt wurde die Veranstaltung mit Jazz-Musik des Trios Peter Link. Helmut Kongehl, 1. Vorsitzender des Vereins, betonte einleitend die große Bedeutung der Selbsthilfe als vierte Säule des Gesundheitssystems.

Bürgermeister Gerd Lohwasser dankte in seinem Grußwort für „die hervorragende Arbeit des Netzwerks“. Den Selbsthilfegedanken hält er ebenfalls für enorm wichtig: „Informierte Patienten haben weniger Angst und können besser behandelt werden.“ Die Stadt Erlangen sei durchaus stolz, dass das Netzwerk dort gegründet wurde und seinen Sitz hat.

■ Warnung vor Leistungseinbußen

Es folgten weitere Grußworte von Prof. Dr. Rainer Fietkau, stellvertretender Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Erlangen, und Dr. Josef Pettinger, 1. Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Bayern.

Dr. Pettinger sieht als wichtiges Element der Selbsthilfe „die Aneignung von Fachwissen durch gegenseitigen Erfahrungsaustausch“. „Chronisch Kranke und Behinderte laufen



Prof. Dr. med. Christof Schöfl

Gefahr wegen der angespannten wirtschaftliche Lage im Bund und in den Ländern durch Kürzungen und Leistungseinbußen in ihrer notwendigen Versorgung eingeschränkt zu werden.“

GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. Christof Schöfl, Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie, kritisierte die schlechte Versorgungslage endokrinologisch Kranker in Deutschland: „In der ganzen Metropolregion Nürnberg mit einem Einzugsbereich von 2,5 Millionen Menschen sind gerade einmal vier niedergelassene Endokrinologen kassenärztlich vertreten.“ In ganz Deutschland seien es 400, während beispielsweise in Frankreich mehr als 3000 niedergelassene Endokrinologen existieren. Umso bedeutsamer sei deshalb die Selbsthilfe in der Bundesrepublik.

■ Ende des patriarchalen Arzt-Patienten-Modells

Prof. Dr. Hensen, Gründer und Ehrenvorsitzender, betonte in seinem Referat über „15 Jahre NETZWERK“:



Ehrung verdienter Gründungsmitglieder durch den Vorstand

„Was das Netzwerk geleistet hat, wird an den 28 Regionalgruppen deutlich, die direkt vor Ort arbeiten. Aber auch die bereits erschienenen 29 Ausgaben der GLANDULA, die zahlreichen Broschüren und das hochkarätige Internetportal sprechen für sich.“ Die zunehmende Bedeutung der Selbsthilfe markiere auch das Ende des patriarchalen Arzt-Patienten-Modells, das gerade für viele chronisch Kranke nicht geeignet sei.

Vorstandsmitglied Georg Kessner skizzierte schließlich die Entwicklung des Vereins von gerade einmal neun Gründungsmitgliedern zu heute etwa 2400 Mitgliedern. Damit ist das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen die größte Patientenorganisation für diese Krankheitsbilder.

Nach einem Vortrag von Prof. Dr. Buchfelder über die Geschichte der Hypophysenchirurgie und der Ehrung verdienter Gründungsmitglieder endete die Veranstaltung mit angeregten Gesprächen und einem Imbiss.

Christian Schulze Kalthoff

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	18. November 2009	Thema: „Leben mit einer Hypophysenerkrankung – Was hilft bei der Krankheitsbewältigung?“, Referent: Priv.-Doz. Dr. med. E. Siewert. Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek/Konferenzraum der med. Kliniken I, II u. III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
	Termine 2010	Die Termine für das Jahr 2010 sind vorgesehen für Ende März, Anfang April 2010 und Sept./Okt. 2010. Genaue Termine und Einzelheiten werden gesondert bekannt gegeben.
Bad Hersfeld	05. Dezember 2009	18:00 Uhr, Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld Um Anmeldung wird gebeten. Weitere Informationen über die Geschäftsstelle des Netzwerks.
Berlin	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 Planungen für 2010
	20. oder 27.01.2010	18:00 – 20:00 Uhr, Informationsveranstaltung, Ort: St. Hedwigs-Krankenhaus
	27.02.2010	10:00 – 12:00 Uhr, Erfahrungsaustausch, Ort: SEKIS
	27.03.2010	09:00 – 13:00 Uhr, Berliner Hypophysentag, Ort: Campus Virchow-Klinikum
	24.04.2010	10:00 – 12:00 Uhr, Erfahrungsaustausch, Ort: SEKIS
	26.05. o. 03.06. o. 09.06.2010	18:00 – 20:00 Uhr, Informationsveranstaltung, Ort: St. Hedwigs-Krankenhaus
	26.06.2010	10:00 – 12:00 Uhr, Erfahrungsaustausch, Ort: SEKIS
	28.08.2010	10:00 – 12:00 Uhr, Erfahrungsaustausch, Ort: SEKIS
	23.10.2010 03.11. oder 10.11.2010	10:00 – 12:00 Uhr, Erfahrungsaustausch, Ort: SEKIS 18:00 – 20:00 Uhr, Informationsveranstaltung, Ort: St. Hedwigs-Krankenhaus
Dortmund	Mitte Dezember	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)
Erlangen	10. Dezember 2009	ab 17.30 Uhr vorweihnachtliches Treffen im Gasthaus „Schwarzer Bär“ in Erlangen, Innere Brucker Str. 19, (bitte bis 1. Dezember bei unserer Geschäfts- stelle anmelden (Tel.: 09131/815046))
	22. Februar 2010 15. April 2010 07. Juli 2010	Besuch eines Biergartens
	Unsere Treffen finden (wenn nicht anders angegeben) im Neubau der Medizinischen Klinik I, Nichtoperatives Zentrum (NOZ) Raum 2.120 in Erlangen, Ulmenweg 18 (22), statt. Die Themen bei den jeweiligen Treffen sind bei unserer Geschäftsstelle (Tel.: 09131/81 50 46) zu erfragen oder Sie werden noch darüber informiert.	
Frankfurt	06. Februar 2010 24. April 2010 04. September 2010 20. November 2010	jeweils 14.30 Uhr Die Gruppe trifft sich in der Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1-7 (Hbf Nordausgang) 60329 Frankfurt am Main
Hannover	01. Dezember 2009	19.00 Uhr - Offene Gesprächsrunde und Planung für das Jahr 2010, mit Dr. Callies ENDOKRINOLOGIKUM im Ärztehaus am Raschplatz, Rundestr. 10, 30161 Hannover

Die Termine der Treffen erfahren Sie auch über:

www.glandula-online.de › Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle: Tel. 09131/ 81 50 46.

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
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
Köln/Bonn	25. November 2009 13. Januar 2010 17. März 2010 19. Mai 2010 14. Juli 2010 15. September 2010 24. November 2010	Um 18.00 Uhr, werden wir im Rahmen unseres Gruppentreffens die MediClin Robert Janker Klinik in Bonn besuchen. Wir haben bei dieser Gelegenheit die Möglichkeit, über die Strahlentherapie/Stereotaxie als Alternative zu einer OP informiert zu werden. Treffpunkt: Cafeteria MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8, 53129 Bonn Interessenten sind herzlich eingeladen! 18.30 Uhr, in Köln im Informationszentrum der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115A 18.30 Uhr, in Bonn bei der Sekis (Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle), Lotharstr. 95, Raum 1 18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn bei der Sekis 18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn bei der Sekis Informationen zu unseren Treffen (Themen etc.) erhalten Sie bei Frau Margret Schubert, Tel. 0228/483142, sowie Herrn Helmut Kongehl, Tel. 02223/91 20 46.
Lübeck		Für Fragen zu aktuellen Terminen wenden Sie sich bitte an Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25
München	26. November 2009 21. Januar 2010 18. März 2010	18.00 Uhr - Frau Dr. med. Sievers: Klinik und konservative Therapie: Akromegalie, Prolaktinom, Cushing-Syndrom Frau Dr. Etzrodt, Endokrinologin: Sinn und Unsinn, Erfahrungen aus der Adipositas therapie Herr Dr. Brummer, Augenarzt Veranstaltungsort: Schwabinger Krankenhaus, Ärzte-Casino, 1. Stock Kölner Platz 1, 80804 München
Osnabrück	23. November 2009	19.00 Uhr Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum
Saarbrücken	jeden 1. Montag im Monat	jeweils 19.00 Uhr KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Ulm/HITS	12. Januar 2010 09. März 2010 13. Juli 2010 14. September 2010 09. November 2010	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
Weser/Ems	07. Dezember 2009 01. März 2010 07. Juni 2010 September/ Oktober 2010 06. Dezember 2010	Festlegung Themen für 2010 Gemeindezentrum „Arche“, Steenkenweg 7, 26122 Oldenburg-Osternburg Austausch und Selbsthilfe, Festlegung „Thema“ für das Treffen im Juni 2010 im Gemeindezentrum „Arche“, Steenkenweg 7, 26122 Oldenburg-Osternburg 19.00 Uhr - Austausch bzw. Einladung eines Referenten Informationsveranstaltung „Patiententag“ (Datum, Uhrzeit und Ort werden durch persönliche Einladung mitgeteilt). 19.00 Uhr - Festlegung Themen für 2011 - Gemütliches Beisammensein mit einem Jahres-Rückblick in vorweihnachtlicher Atmosphäre
Wien-Marienkron	11. Januar 2010	19.00 Uhr - Café Prückel Stubenring 24, 1010 Wien

Regionalgruppenleiter-Treffen zum 15-jährigen Netzwerk-Jubiläum

■ Veranstaltungsort und Teilnehmer

Zum 15-jährigen Jubiläum fand am 4. und 5. Juli in Bamberg ein besonderes Treffen der Regionalgruppenleiter statt. Tagungsort war das Bistumshaus St. Otto des Erzbistums Bamberg, einem Priesterseminar, das aber auch als Tagungshaus für externe Organisationen dient. Das Haus entstand Ende der 20er Jahre des letzten Jahrhunderts und wurde bis 2007 komplett saniert und modernisiert.

Neben den Mitgliedern des Vorstands sowie Frau Friedl von der Geschäftsstelle waren leider nur 14 der inzwischen insgesamt 26 Regionalgruppen vertreten. An dieser Stelle sei noch einmal erwähnt, dass sich zuletzt die Regionalgruppen in Wien, die erste außerhalb Deutschlands, und in Regensburg neu gegründet haben.

Als Gast nahm Frau Sigrid Schmidt teil, die 1. Vorsitzende der „Selbsthilfegruppe Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Südbaden e.V. Freiburg“.

■ Ablauf

Neben dem Bericht aus der Vorstandsarbeit und verschiedenen Punkten der Zusammenarbeit zwischen der Geschäftsstelle und den Regionalgruppen standen vor allem notwendig gewordene Satzungsänderungen sowie die fällige Neuwahl des Vorstands bei der bevorstehenden Mitgliederversammlung auf der Tagesordnung. Frau Limberger von der Pharmafirma Ipsen stellte in einer Powerpoint-Präsentation ihre Firma vor, ging aber vereinbarungsgemäß

nicht auf einzelne Produkte der Firma ein.

Am späten Nachmittag stand eine Führung durch das „UNESCO-Welterbe Bamberg“ auf dem Programm, die wirklich sehenswert war. Abends gab es im Bistumshaus ein festliches Abendessen anlässlich des 15jährigen Bestehens des Netzwerks. Der Tag klang dann mit einem gemütlichen Beisammensein aus.

Der Sonntagvormittag diente in erster Linie dem Informations- und

Erfahrungsaustausch unter den Regionalgruppenleitern. Nach dem Mittagessen kehrten die Teilnehmer schließlich wieder in ihre heimischen Regionen zurück.

Das diesjährige Treffen wurde überwiegend durch eine Projektförderung nach § 20c SGB V durch die Techniker Krankenkasse (TK) finanziert, so dass den Vertretern der Regionalgruppen durch die Teilnahme keine Kosten entstanden.

Helmut Kongehl



Rathaus in Bamberg



Regionalgruppenleiter und Vorstand stoßen auf 15-jähriges Bestehen des Netzwerks an



Gruppenarbeit



Große Resonanz und lebhaft Diskussionen –

4. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag – München, 9. Mai 2009

Der Süddeutsche Hypophysen- und Nebennierentag erfreut sich weiterhin großer Beliebtheit. 200 Teilnehmer waren während der ganzen Tagung anwesend. Veranstaltet wurde er von der Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. unter der wissenschaftlichen Leitung von Herrn Prof. Dr. Günter Stalla im Max-Planck-Institut.

Nahezu alle Vorträge, die auf dem Tagesprogramm standen, sind in Kürze sowohl auf der Website der Regionalgruppe München (www.hypophyse-muenchen.de) als auch auf der Homepage des Netzwerks (www.glandula-online.de) verfügbar.

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

■ Symposien

Das 1. Symposium befasste sich mit dem Thema Endokrinologische Probleme im Jugend- und Erwachsenenalter und Transition. Über Hormonsubstitution bei Jugendlichen bzw. Erwachsenen sprachen Herr PD Dr. Peter Freisinger (Kinderklinik, Klinikum Schwabing München) und Herr Prof. Dr. Christof Schöfl (Schwerpunkt Neuroendokrinologie, Neurochirurgische Klinik Erlangen), Herausgeber der GLANDULA.



Herr Professor Schöfl und
Herr Professor Stalla

Von Frau PD Dr. Susanne Bechtold-Dalla Pozza (Dr. von Haunersche Kinderklinik, München) und Frau Dr. Lampert-Scharla (Praxis Innere Medizin und Endokrinologie, Bad Reichenhall) wurden die Probleme der Knochenentwicklung im Kindes- und Jugendalter bzw. das Thema Osteoporose im Erwachsenenalter ausführlich dargestellt.

Hauptschwerpunkt des 2. Symposiums waren Neurochirurgie und Strahlentherapie von Hypophysen-tumoren. Dr. Bodo Gutt (Städtisches Krankenhaus München-Bogenhausen) sprach über die Indikation zur Hypophysenoperation und die optimale endokrinologische Nachsorge. Im Anschluss daran widmete sich Dr. Walter Rachinger (Klinik für Neurochirurgie, Klinikum Großhadern München) den Themen Patientenaufklärung, mögliche Komplikationen und Probleme bei Operation großer Tumoren. Einen Überblick über die optimale neurochirurgische Nachsorge bot Dr.



Referentin Frau Dr. Sievers

Jürgen Kreutzer (Klinik für Neurochirurgie, Klinikum rechts der Isar München). Das Symposium schloss mit einem Vortrag von Herrn PD Dr. Berndt Wowra (European Cyberknife Zentrum München-Großhadern) zu Radiochirurgie und Radiotherapie bei Hypophysenadenomen.

Symposium 3 umfasste vier Vorträge zum Themenbereich Hormonproduzierende Tumore. Frau Dr. Caroline Sievers und Frau Dr. Christina Dimopoulou (beide AG Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München) referierten zu Klinik und konservativer Therapie bei Akromegalie und Prolaktinom bzw. Cushing-Syndrom. Das Thema Neuroendokrine Tumoren und MEN 1 behandelte Herr PD Dr. Christoph Auernhammer (Medizinische Klinik, Klinikum Großhadern München). Aktuelles in Diagnostik und Therapie des Nebennierenkarzinoms präsentierte Professor Felix Beuschlein (Medizinische Klinik Innenstadt, München).



Frau Schmelzer und Frau Odorfer im Gespräch mit Frau Reckeweg



Interessierte Zuhörerschaft



Referentin Frau Dr. Dimopoulou,
Vorsitzende Professor Müller und Professor
Schaaf

Im abschließenden Symposium 4 wurden verschiedene Besonderheiten bei Hypophysenerkrankungen sowie gesundheitspolitische Aspekte behandelt. Professor Jochen Schopohl (Medizinische Klinik Innenstadt München) befasste sich mit dem Thema Endokrine Notfälle und Versorgung auf der Intensivstation. Mehrere aktuelle klinische Studien wurden von Dr. Harald Schneider (Medizinische Klinik Innenstadt München) dargestellt. Über ihre Erfahrungen aus der Adipositasambulanz Ulm berichtete Frau Dr. Gwendolin Etzrodt-Walter (Praxis Innere Medizin und Endokrinologie, Ulm). Dr. Thomas Eversmann (Hormon- und Stoffwechsellabor München) schließlich erläuterte die

Auswirkungen des Gesundheitsfonds für Patienten und Ärzte.

Ein ausführliches Schlusswort der Veranstaltung verbunden mit der herzlichen Einladung zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag am 11.-13. September 2009 in Mainz wurde von Frau Christa-Maria Odorfer vom Vorstand des Netzwerks gesprochen.

■ Fazit

Die große Anzahl von 200 Teilnehmern während der ganzen Tagung und die ausführlichen und lebhaften Diskussionen bestätigen das große Interesse von Patienten, Angehörigen und Ärzten an der Problematik

der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – Grund genug, in den Folgejahren weitere Süddeutsche Hypophysen- und Nebennierentage abzuhalten.

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

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

Drei Tage voller Information und Erfahrungsaustausch – Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag vom 11. bis 13.9.2009 in Mainz

Wieder hat das Netzwerk mit der Auswahl ein Veranstaltungsortes eine gute Hand bewiesen: Das renommierte Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Mainz wartete mit hervorragenden Referenten auf und bot auch sonst ideale Voraussetzungen, etwa für die Durchführung außergewöhnlicher Workshops. Trotz der für Abergläubische möglicherweise besorgniserregenden Zahl verlief der 13. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag dann auch alles andere als unglücklich.

■ Thema „Nebennierenerkrankungen“

Es begann am Freitag mit der Mitgliederversammlung, die diesmal recht spannend und überraschungsreich verlief (siehe Bericht auf S. 15). Der Samstag stand zunächst ganz im Zeichen der Nebenniere. Dabei wurden interdisziplinäre Aspekte angemessen gewürdigt. Gastgeber Herr Prof. Dr. Weber, Leiter des Schwerpunktes Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen des Universitätsklinikums, stellte zunächst die internistischen Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten dar. Erörtert wurden unter anderem die verschiedenen Möglichkeiten zur Stimulation der Nebennieren. Nicht ganz einfach stellt sich die Interpretation der Befunde dar. Ein weiteres Thema war die Behandlung sowohl des Cortisolmangels als auch des Cortisolüberschusses (Cushing-Syndrom).

Herr Dr. Miederer vertrat Prof. Dr. Schreckenberger und widmete sich



Prof. Dr. Weber und Prof. Dr. Klingmüller

„Der Chirurg: Von „minimal-invasiv bis zum maximal Möglichen – welche OP-Technik kommt für mich in Frage und was ist heute technisch machbar?“. Die minimal-inva-

siven, also nur geringfügig in den Körper eingreifenden OP-Techniken sind vor allem wegen ihrer schonenderen Herangehensweise vorteilhaft. Sie erfordern aber auch einige Erfahrung seitens des Chirurgen. Ausgiebig, anschaulich und sogar mit der Möglichkeit des eigenhändigen Ausprobierens wurde die Technik am Nachmittag demonstriert – im Rahmen eines Workshops. Schließlich hatten die Hörer Gelegenheit, den Referenten Fragen zu stellen. Eine Auswahl besonders interessanter Fragen und Antworten während des gesamten Hypophysen- und Nebennierentags finden Sie im Kasten auf S. 13.

der nuklearmedizinischen Perspektive. Bei seinem Referat über „Neue nuklearmedizinische Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten“ erläuterte er zunächst kurz die molekularen Grundlagen von Nebennierenerkrankungen. Dann wurden ausführlich die neuen nuklearmedizinischen Diagnose- und Behandlungsoptionen dargestellt. Das komplette Referat finden Sie auf S. 16. Herr PD Dr. Kneist hielt schließlich für den kurzfristig verhinderten Herrn Prof. Dr. Musholt einen mit ihm zusammen erstellten Vortrag:



Dr. Miederer

■ Workshops

Nach der Mittagspause hatten die Teilnehmer schließlich die Wahl: Fünf sehr interessante Workshops standen zur Auswahl. Herr Dr. Fottner beschäftigte sich mit „Erblichen Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“, während Frau Dr. Zimmermann mit ihren Teilnehmern die Probleme beim „Adrenogenitalen Syndrom (AGS) und



Ausschnitt aus dem umfangreichen Platzangebot im Hörsaal

Hypophysenerkrankungen

„Hypophysenerkrankungen“ lautete schließlich das große Thema am Sonntag. Herr PD Dr. Oertel stellte endoskopische und mikrochirurgische Operationstechniken für die Hypophyse vor. Der Goldstandard ist dabei der Eingriff durch die Nase (transphenoidal). Dr. Schmidberger zeigte in diesem Zusammenhang Videoaufnahmen einer Operation durch eine sehr lange Nase mit einem relativ schmalen Nasenloch. Sehstörungen sind die überwiegenden Symptome für eine erforderliche OP. Ziel ist zu 68 %

Hirsutismus“ erörterte. Workshop 3 von Herrn Prof. Dr. Weber stand im Zeichen der medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten bei Akromegalie. Mit dem komplexen Thema der Cortison-Ersatztherapie bei Morbus Addison und Hypophyseninsuffizienz beschäftigte sich hingegen Herr Prof. Dr. Wüster. Praktische Tipps nach dem Motto „wann, was, wie viel, womit und kann es mir schaden?“ standen hier im Vordergrund.

Ungewöhnlich und besonders interessant schließlich der bereits erwähnte fünfte Workshop: Verschiedene OP-Techniken wurden hier am Simulator und am Modell demonstriert. Herr PD Dr. Kneist nahm sich minimal-invasiver Techniken der endokrinen Chirurgie an, während Herr Dr. Conrad die transphenoidale OP-Technik der Neurochirurgie demonstrierte. Ausführliche Informationen zu diesem Workshop und zu der Thematik allgemein finden Sie auf S. 27.

Gesundheitspolitik

Gesundheitspolitik war schließlich das Thema am Samstagnachmittag. Herr PD Dr. Kneist befasste sich, wiederum in Vertretung von

Herrn Prof. Dr. Musholt, mit der Frage „Was ist ein Zentrum?“. Der Trend im Gesundheitswesen geht zunehmend weg von der sektoralen Struktur hin zur Zentrenbildung. Wichtig sind allerdings sinnvolle Zertifizierungskriterien. Erste im Nebennieren-Bereich entwickelte Kriterien wie eine Mindestzahl von zehn entsprechenden Operationen im Jahr erscheinen wenig hinreichend, sind aber immerhin ein Schritt in die richtige Richtung. Weitere Informationen auf S. 24.

Herr Helmut Kongehl, geschäftsführender Vorstand des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, nahm sich des Reizthemas „Patientenselbsthilfegruppen: Handlanger der Industrie oder wirksame Interessenvertretung der Patienten?“ an. Den Vortrag finden Sie auf S. 18.

Am frühen Abend wurde ein angenehmer Kontrast zu den vielfältigen medizinischen Themen geboten: Eine Besichtigung der historischen Kellieranlagen der Kupferberg-Sektkellerei. Die Teilnehmer erfuhren allerlei Wissenswertes zum Thema Sekt und dessen Herstellung. Zum Abschluss durften dann auch alle ein Gläschen zu sich nehmen.



PD Dr. Oertel

die radikale Entfernung des Tumors. Je früher operiert wird und je kleiner der Tumor ist, desto größer ist die Chance für einen erfolgreichen Eingriff. Allerdings sind dann auch die Ausfälle bei Komplikationen entsprechend größer. Weitere Informationen zur transphenoidalen Operation lesen Sie auf S. 29.

Herr Prof. Dr. Schmidberger erläuterte die „Möglichkeiten der modernen Strahlentherapie“. Die Bedeutung der Radiotherapie hat zwar abgenommen. Sie spielt aber noch immer eine Rolle – etwa wenn der Tumor nicht komplett entfernt werden kann. Man hofft hier auf weitere Verbesserungen, insbesondere durch Protonentherapie mit



Prof. Dr. Schmidberger

weniger belastender Streustrahlung. Spätkomplikationen sind heute allerdings bereits relativ gering. Zu beachten ist, dass nicht nur die Gesamtdosis, sondern auch die Fraktionierung sehr wichtig ist. Darunter versteht man die Unterteilung der Gesamtdosis in mehrere, in Abständen verabfolgte Teildosen.

GLANDULA-Herausgeber Herr Prof. Dr. Schöfl befasste sich mit den „Medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten des Hormonexzesses bei Hypophysenerkrankungen“. Erstes Thema war das Prolaktinom. Hier steht die medikamentöse Therapie im Vordergrund. In der Regel kann nach 4-8 Wochen Beschwerdefreiheit erreicht werden. Cabergolin kann allerdings bei hohen Dosen zu Herzklappenveränderungen führen. Es empfiehlt sich deshalb eine niedrige Dosierung. Bei der Behandlung des Morbus Cushing stehen zwar die transphenoidale OP und die Radiotherapie im Vordergrund. In bestimmten Fällen können aber Medikamente, eventuell in Kombination mit Bestrahlung, sinnvoll sein. Die meisten Präparate müssen über internationale Apotheken bezogen werden. Auch bei der Akromegalie steht die Operation im Vordergrund. Es gibt aber in letzter Zeit eine stärkere Tendenz zur medikamentösen Therapie, zumal sie oft auch nach

Fragen und Antworten

? Wird man nach einer radioaktiven Behandlung eine gewisse Zeit lang isoliert?

Herr Dr. Miederer: Ja. Sie dürfen auf Ihrer Station eine Zeit lang keinen Besuch empfangen. Dies ist in gewisser Weise eine deutsche Spezialität. Man nimmt es mit der Umwelthygiene hier sehr genau. Dafür dürfen wir in Deutschland aber auch die Dosis geben, die nach unseren Berechnungen die richtige ist. In Amerika dürfen Sie die Maximaldosis geben, die niedriger ist als bei uns. Da muss der Patient dann gegebenenfalls noch mal kommen. Das ist nicht so effektiv wie die hiesige Handhabung.

? Wäre eine Radiotherapie bei einem nicht operablen Hypophysengeschwulst geeignet?

Herr Prof. Dr. Weber: Es gibt leider keinen Tracer (radioaktiv markierte Substanz), der das schafft, ohne andere Organe zu schädigen. Nuklearmedizin wirkt auf einer kleineren Ebene, auf der zellulären Ebene. Für größere Strukturen ist sie nicht geeignet. Davon zu unterscheiden ist aber die äußere Bestrahlung, die sich für solche Fälle eignet.

? Grenzen sich Tumoren immer klar von der Umgebung ab?

Herr Prof. Dr. Weber: Gutartige Tumoren schon. Bösartige Tumoren eigentlich auch noch, aber da gelten andere Gesetze. Ab einer gewissen Größe werden endokrine Tumoren durch die lokale Ausdehnung zu einem Problem. Der Befall anderer Organe ist hier abgesehen von wenigen Extremfällen nicht gegeben.

? Unterscheidet man bei der Bestrahlung zwischen Rezidiven und Tumoren, die das erste Mal auftreten?

Herr Prof. Dr. Schmidberger: Früher ja. Mittlerweile hat sich aber gezeigt, dass die Standarddosis von 50,4 Gray immer angemessen ist. Es ist nicht so, dass Rezidive schlechter auf die Therapie ansprechen. Allerdings geben wir der Operation immer den Vorzug. Normalerweise wird immer erst operiert.

? Ist beim Prolaktinom eine geringere Ansprechbarkeit oder eine Resistenz gegenüber Cabergolin möglich, nachdem ein Auslassversuch unternommen wurde?

Herr Prof. Dr. Schöfl: Prinzipiell ist eine Resistenz nicht zu erwarten. Sie kann nicht völlig ausgeschlossen werden, ist aber auch während der Therapie selbst möglich.

? Gibt es keine Methode, um kurzfristige Änderungen beim Hydrocortisonbedarf im Fall einer Ersatztherapie genau zu ermitteln?

Prof. Dr. Klingmüller: Dies ist individuell sehr unterschiedlich. Es gibt Patienten, die auch bei extremen körperlichen Belastungen keine Dosissteigerung benötigen.



Gespräche in den Pausen

Besichtigung der
Sektellerei Kupferberg

Der Stand des Netzwerks



der Operation noch notwendig ist. In etwa 50 % der Fälle, in denen nicht operiert wird, können die angestrebten Werte mit Hilfe von Medikamenten erreicht werden. Abgeschlossen wurde die sonntägliche Vortragsreihe mit einem Referat von Herrn Prof. Dr. Klingmüller, Vorsitzender unseres Wissenschaftlichen Beirats. Thema: „Behandlung von Hormonmangelzuständen nach Hypophysenoperationen“. Auch

diesen Beitrag haben wir komplett veröffentlicht (S. 21). Anschließend gab es noch Gelegenheit, die aus Prof. Dr. Weber, PD Dr. Oertel, Prof. Dr. Klingmüller und Prof. Dr. Schmidberger bestehende Expertenrunde zu befragen.

Herr Kongehl lud schließlich zum nächsten Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag ein. Ort und Datum stehen bereits fest:

24. bis 26.9.2010 in Oldenburg. In seinem Schlusswort sprach Herr Kongehl den Besuchern sicherlich aus dem Herzen: „Ich habe schon viele Veranstaltungen besucht, aber dies war zweifellos ein Höhepunkt. Ich habe mich hier sehr wohl gefühlt und viel Neues gelernt.“

Christian Schulze Kalthoff

Mitgliederversammlung 2009

Änderungen der Vereinssatzung und die Umbesetzung des Vorstandes standen bei der diesjährigen Mitgliederversammlung im Mittelpunkt. Anwesend waren die Vorstandsmitglieder Frau Helga Schmelzer, Herr Georg Kessner, der geschäftsführende Vorstand Herr Helmut Kongehl und der Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirats, Herr Prof. Dr. Dietrich Klingmüller. Die bisherige Schriftführerin Frau Christa-Maria Odorfer fehlte entschuldigt. Gleiches galt für Herrn Prof. Dr. Schöfl.

Im Einzelnen bestand die Tagesordnung aus folgenden Punkten:

1. Bericht des Vorstands
2. Bericht des Kassenwarts
3. Entlastung des Vorstands
4. Satzungsänderungen
5. Neuwahlen des Vorstands
6. Verschiedenes

Geschäftsjahr 2008

Herr Kessner gab einen Überblick der umfangreichen Aktivitäten des Geschäftsjahres 2008. Von besonderer Bedeutung war, dass das Netzwerk in die BAG (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe) aufgenommen wurde. Der 12. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag in Essen ist trotz Urlaubszeit mit 120 Teilnehmern gut besucht gewesen. Zu den weiteren wichtigen Ereignissen gehörte das 3. Regionalgruppenleiter-Treffen in Erfurt und das erstmalige Erscheinen des „Glandulinchen“ unter der Herausgeberschaft von Herrn Prof. Dr. Dörr.

Die gemeinsame Geschäftsstellen-Arbeit mit dem Netzwerk Net wurde beendet. Es hat mittlerweile eine eigene Geschäftsstelle in Nürnberg.

Herr Kongehl wurde geschäftsführender Vorstand, Herr Prof. Dr. Klingmüller Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Zuvor hat Herr Prof. Dr. Hensen, heute Ehrenvorsitzender, beide Ämter bekleidet.

Kassenbericht und Entlastung

Schatzmeisterin Frau Helga Schmelzer trug den Kassenbericht für 2008 vor. Er wurde von Frau Werkmeister und Frau Martin geprüft. Sie haben die Ordnungsmäßigkeit bestätigt. Herr Kongehl wies darauf hin, dass der jährliche Mitgliedsbeitrag von Euro 20,- sehr gering ist. Andere Vereine verlangen zum Teil Beiträge bis zu Euro 100,- jährlich.

Den Vorstand entlastete die Versammlung einstimmig bei Enthaltung der drei anwesenden Vorstandsmitglieder.

Satzungsänderungen

Herr Kongehl trug die geplanten Satzungsänderungen, die bereits an alle Mitglieder verschickt und auch im Mitgliederbereich der Glandula-Online-Webseite veröffentlicht wurden, noch einmal vor. Zu den wesentlichen Punkten gehören, dass der Vorstand bei Bedarf eine Ehrenamtspauschale verfügen kann



Der neue Vorstand des Netzwerks und der Vorsitzende des wissenschaftlichen Beirats - von links: Herr Kessner (stellv. Vorsitzender), Frau Schubert (Schriftführerin), Frau Brüggmann (Öffentlichkeitsarbeit), Herr Kongehl (1. Vorsitzender), Frau Schmelzer (Kassenwart), Herr Prof. Klingmüller (Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats)

und dass er aus fünf Mitgliedern bestehen soll, um eine Patt-Situation zu vermeiden. Außerdem soll ein Satz über in den Vorstand zu wählende Ärzte gestrichen werden. Dies geschieht zum einen auf Drängen der Ärzte selbst. Sie werden von ihren Arbeitgebern angehalten, auf derartige Ämter zu verzichten, um Interessenkonflikte zu vermeiden. Zum anderen soll die Selbsthilfe nach heutiger Definition rein von Betroffenen organisiert und geleitet werden.

Die Satzungsänderungen wurden einstimmig beschlossen.

Vorstandswahlen

Einen recht spannenden Verlauf nahmen diesmal die Vorstandswahlen. Schriftführerin Frau Odorfer verzichtete aus zeitlichen Gründen auf eine erneute Kandidatur. Neben den bisherigen Vorstandsmitgliedern - Herr Kongehl, Frau Schmelzer und Herr Kessner - traten drei weitere Kandidaten an: Frau Brüggmann, Frau Schubert und Herr Bender.

Die bisherigen Mitglieder wurden erneut gewählt. Von den drei neuen Kandidaten konnten wegen der Festlegung auf fünf Vorstände aber nur zwei das Rennen machen.

Die Wahl fiel schließlich auf Frau Brüggmann und Frau Schubert. Frau Brüggmann, die sich bereits bei der MEN1-Gruppe engagiert, wird künftig für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig sein. Frau Schubert, die auch die Regionalgruppe Köln/Bonn leitet, fungiert als Schriftführerin.

Sonstiges

Prof. Dr. Klingmüller berichtete über eine Umfrage bezüglich der Operationshäufigkeit, die über das Netzwerk an alle neurochirurgischen Kliniken geschickt wurde. Der Rücklauf war sehr gut, minder erfreulich stellte sich allerdings das Ergebnis dar: Viele Kliniken operieren weniger als 50 Patienten pro Jahr. Es ist davon auszugehen, dass ein Neurochirurg mit der Häufigkeit der Operationen an Erfahrung gewinnt. Dementsprechend sind dann eine Verbesserung der OP-Qualität und eine Minderung der Risiken zu erwarten.

Christian Schulze Kalthoff

Neue nuklearmedizinische Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten bei Nebennierentumoren

■ Diagnostik

Für die bildliche Darstellung von Stoffwechselvorgängen werden in der Nuklearmedizin radioaktiv markierte Biomoleküle, so genannte Tracer, verwendet. Damit können verschiedenste Funktionen im Körper ohne Eingriff dargestellt werden (Abbildung 1). Dabei wird je nach Fragestellung meist eine komplette Übersicht des Körpers bezüglich einer bestimmten Stoffwechselfunktion gewonnen. Aufgrund neuer empfindlicher Aufnahmetechniken und einer Vielzahl von verfügbaren Tracern können diese Untersuchungen mit einer nur geringen Strahlenbelastung durchgeführt werden. Bei den konventionellen Bild-Aufnahmetechniken, den so genannten Szintigraphien, werden Projektionsbilder häufig von vorne und hinten aufgenommen. Dabei kommen radioaktive Isotope (Atomarten eines Elements mit gleicher Ordnungszahl, aber verschiedener Massenzahl) zum Einsatz. Sie senden – wie viele radioaktive Substanzen – Gammastrahlung aus. Diese Gammastrahlung wird in den Szintigraphie-Detektoren aufgenommen und daraus die resultierenden Bilder dargestellt.

Eine Weiterentwicklung dieser Aufnahmetechnik ist die so genannte Einzel-Photonen-Emissionstomographie (engl. Single Photon Emission Tomography = SPECT oder SPET). Genau wie bei der Computertomographie (CT) können durch eine Aufnahmetechnik von allen Seiten des Körpers Schnittbildaufnahmen berechnet werden. In solchen



Dr. med. M. Miederer
Klinik und Poliklinik für
Nuklearmedizin,
Universitätsmedizin Mainz



Prof. Dr. med. M. Schreckenberger
Klinik und Poliklinik für
Nuklearmedizin,
Universitätsmedizin Mainz



Nebennierenrinde:
Produktionsstelle für
verschiedene Steroide

Nebennierenmark:
Produktionsstelle für z. B. das
Stresshormon Adrenalin

Abb. 1: Bildliche Darstellung von Stoffwechselvorgängen

Schnittbildaufnahmen sind dann die funktionellen Verhältnisse überlagerungsfrei und in hoher Auflösung dargestellt. Die modernen Schnittbildverfahren brachten in den letzten Jahren weitere bahnbrechende Erfolge mit der Einführung der so genannten Positronen Emissions Tomographie (PET). Dazu werden für die funktionelle Bildgebung radioaktive Tracer verwendet, die mit der Aussendung eines Positrons zerfallen. Positronen sind die Antiteilchen von Elektronen und somit zerfallen Positronen wiederum gleich nach der

Aussendung zu Gammastrahlen. Das Besondere an diesen Gammastrahlen (aus dem Positronenzerfall) ist, dass genau zwei Gammastrahlen in entgegengesetzter Richtung auf einer Linie ausgesendet werden. Mittels der darauf ausgelegten PET-Geräte können dann mit einer sehr hohen Auflösung und einer sehr hohen Empfindlichkeit die funktionellen Vorgänge im Körper mittels PET dargestellt werden.

Bei der Diagnostik von Nebennierenerkrankungen stehen nuklear-

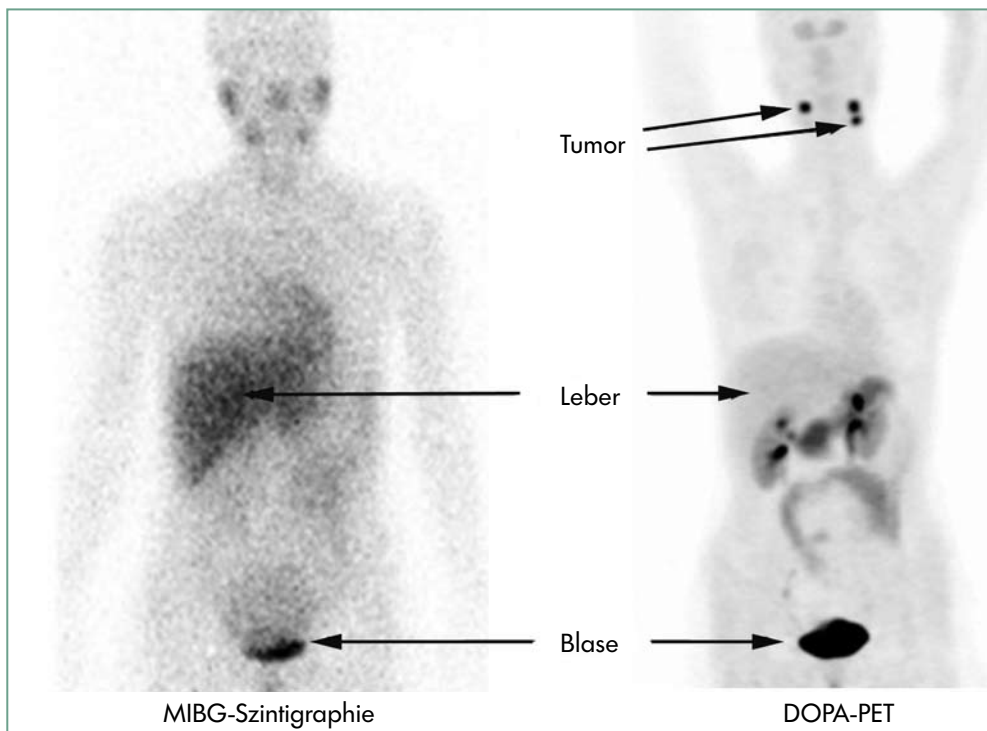


Abb. 2: Vergleich Szintigraphie (links) und Positronen Emissions Tomographie (PET, rechts) zur Lokalisation von bestimmten Tumoren außerhalb der Nebennieren

medizinische Tracer hauptsächlich für die Diagnostik von bösartigen Erkrankungen und Nebennierenmark-Erkrankungen zur Verfügung. Tracer, die Störungen der Nebennierenrinde darstellen werden nur in Einzelfällen eingesetzt und befinden sich noch in experimentellen Stadien. Mehrere wissenschaftliche Untersuchungen haben z.B. die Überlegenheit der PET gegenüber der Szintigraphie zur Lokalisation von bestimmten Tumoren wie Paragangliom oder Phäochromozytomen insbesondere außerhalb der Nebenniere gezeigt (siehe Abbildung 2).

■ Therapie

Zielgerichtete Biomoleküle können manchmal auch in der internen Therapie mit radioaktiven Substanzen verwendet werden. Dazu werden - wie in der Diagnostik - radioaktive Isotope, gekoppelt an zielgerichtete Biomoleküle, verwendet. Im Unterschied zu diagnostischen Fragestellungen werden zum einen sehr viel höhere Mengen an Radioaktivität und zum anderen auch Isotope, die mit der Aussen-

dung von Partikeln (beta-Strahlung) zerfallen, verwendet. Dadurch wird in Abhängigkeit der Anreicherung des Radiotherapeutikums im Tumor eine hohe Strahlenwirkung erzielt und umliegendes Gewebe wird aufgrund der kurzen Reichweite der beta-Strahlung geschont. Nicht gebundene Radioaktivität wird dann schnell vom Körper ausgeschieden. Insbesondere bei metastasierten Phäochromozytomen, Paragangliomen und neuroendokrinen Tumoren hat die moderne nuklearmedizinische interne Radiotherapie einen gewissen Stellenwert erlangt.

Geeignete Substanzen können z.B. Iod-131-MIBG, Yttrium-90-DOTA-TOC oder Lutetium-177-DOTATATE sein. Voraussetzung für eine interne Radiotherapie bei diesen Tumoren ist prinzipiell eine ausreichende Anreicherung der Radioaktivität in den Metastasen. Diese wird im Vorfeld der Therapie mittels PET oder Szintigraphie bestimmt. In Deutschland werden diese Therapien stationär auf nuklearmedizinischen Therapie-Stationen durchgeführt. Während des stationären Aufenthaltes wird die Verteilung der therapeu-

tischen Radioaktivität bildgebend dargestellt. Danach sind regelmäßige Kontrollen bezüglich Nebenwirkungen und der Tumorentwicklung durchzuführen. Häufig werden solche Therapien auch im Rahmen von klinischen Studien vorgenommen, da eine genaue Beurteilung z.B. der Höhe der gegebenen Radioaktivität noch Gegenstand der Forschung ist.

*Dr. med. Matthias Miederer
Ltd. Oberarzt der Klinik
für Nuklearmedizin
Universitätsmedizin der
Johannes Gutenberg-Universität
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz
Tel.: 06131-17-6516
Fax.: 06131-17-2386*

*Prof. Dr. med.
Mathias Schreckenberger
Direktor der Klinik
für Nuklearmedizin
Universitätsmedizin der
Johannes Gutenberg-Universität
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz
Tel.: 06131-17-7124
Fax: 06131-17-2386*

Patienten-Selbsthilfegruppen: Handlanger der Industrie oder wirksame Interessenvertretung der Patienten?

■ Bedeutung der Selbsthilfe

In den letzten Jahren ist die Selbsthilfe zu einer "vierten Säule" im System gesundheitlicher Versorgung herangewachsen. Sie leistet einen wichtigen Beitrag zur Gesunderhaltung und Problembewältigung, insbesondere chronisch Kranker und Behinderter, aber auch von Menschen mit psychosozialen Problemen.

Darüber hinaus vertreten Selbsthilfegruppen in unterschiedlichem Grad die Belange ihrer Mitglieder nach außen. Das reicht von Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit über die Unterstützung von Forschungsprojekten bis hin zur politischen Interessenvertretung.

Die Leistung der Selbsthilfeeinrichtungen wird inzwischen als wichtige Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem von den Kostenträgern anerkannt. Daher werden gesundheitliche Selbsthilfegruppen seit dem Jahr 2000 von der gesetzlichen Krankenversicherung gefördert. In begrenztem Umfang bieten auch die gesetzlichen Rentenversicherungen sowie Länder und Kommunen Unterstützung. Trotzdem reichen diese Mittel häufig für die immer umfangreichere und professionellere Arbeit der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen nicht aus, weshalb sie auf Sponsoren und Spendengelder angewiesen sind.

■ Selbsthilfegruppen

Die häufigste Rechtsform von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen ist der eingetragene Ver-

ein. Es existieren aber auch zahlreiche Selbsthilfegruppen in Form "loser Zusammenschlüsse" ohne Rechtsform, teilweise auch Gesprächsgruppen genannt. Selbsthilfegruppen werden ehrenamtlich geleitet. Sie sind selbst organisierte Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gleiches Problem oder Anliegen haben und gemeinsam etwas dagegen bzw. dafür unternehmen möchten. Typische Probleme sind etwa der Umgang mit chronischen oder seltenen Krankheiten, mit Lebenskrisen und/oder belastenden sozialen Situationen. Die Zahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland wird auf 70.000-100.000 geschätzt, die Zahl der dort organisierten Menschen auf 3 Mio.

Die Gruppen dienen im Wesentlichen dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, der praktischen Lebenshilfe, der Hilfestellungen für die Alltagsbewältigung sowie der



Helmut Kongehl
Geschäftsführender Vorsitzender
des Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.

gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation. Betroffene informieren sich gegenseitig über Behandlungsmöglichkeiten, Therapien oder geeignete Medikation. Das setzt allerdings Unabhängigkeit und Neutralität voraus.

■ Selbsthilfeorganisationen

Im Unterschied zu örtlichen Selbsthilfegruppen sind Selbsthilfeorga-



Bereitstellung von Informationsmaterial am Netzwerk-Stand



Der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag gehört zu den Selbsthilfeveranstaltungen, mit denen der Informations- und Erfahrungsaustausch besonders gefördert wird

nisationen mit gleicher Zielsetzung auf Länder- und/oder Bundesebene als e.V. organisiert. Die meisten von ihnen sind Mitglied in einer Dachorganisation auf Bundesebene, z.B. in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG) oder dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV).

Durch gesetzliche Regelungen haben die Selbsthilfeorganisationen über ihre Dachorganisationen inzwischen Mitspracherechte in wichtigen Fragen der Gesundheitsversorgung. Sie wirken seit Anfang 2004 als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss und seinen einzelnen Ausschüssen mit, haben dort aber kein Stimmrecht.

■ Einflussnahme der Industrie

Wie in den meisten Ländern besteht in Deutschland ein Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente. Unter diesem Aspekt haben die untereinander konkurrierenden Pharmafirmen an den organisierten Betroffenen von chronischen Erkrankungen, den Selbsthilfegruppen und -organisationen, ein besonderes Interesse. Sie sind meist ein stabiler Markt von zum Teil teurer Dauermedikation. Deshalb hat die Pharmaindustrie bereits frühzeitig unter anderem die Selbsthilfe als Marketingplattform entdeckt.

Dies wiederum hat zu teilweise recht unerfreulichen Entwicklungen geführt, die von den Medien nach und nach aufgegriffen wurden. Auch verschiedene Studien haben gezeigt, dass es im Verhältnis zwischen Pharmaindustrie und Selbsthilfe häufig nicht mit rechten Dingen zugeht. Transparency International hat mit einem Bericht über Korruption im Gesundheitswesen die vielfältigen Verflechtungen zwischen Industrie, Fachverbänden und Patientenorganisationen aufgezeigt.

■ Ansätze zur Lösung der Interessenkonflikte

Angeichts der andauernden Kritik an der Einflussnahme auf die Arbeit der Patientenorganisationen bemüht sich die Industrie um ein besseres Image, und die Selbsthilfe ist darauf bedacht, ihre Glaubwürdigkeit und Neutralität nicht zu verlieren. Daher gibt es inzwischen viel versprechende Ansätze dafür, wie sowohl die Pharmaindustrie als auch die Selbsthilfe aus den negativen Schlagzeilen kommen können.

■ Pharmaindustrie

Auf europäischer Ebene hat die „European Federation of Pharmaceutical Industries and Associa-

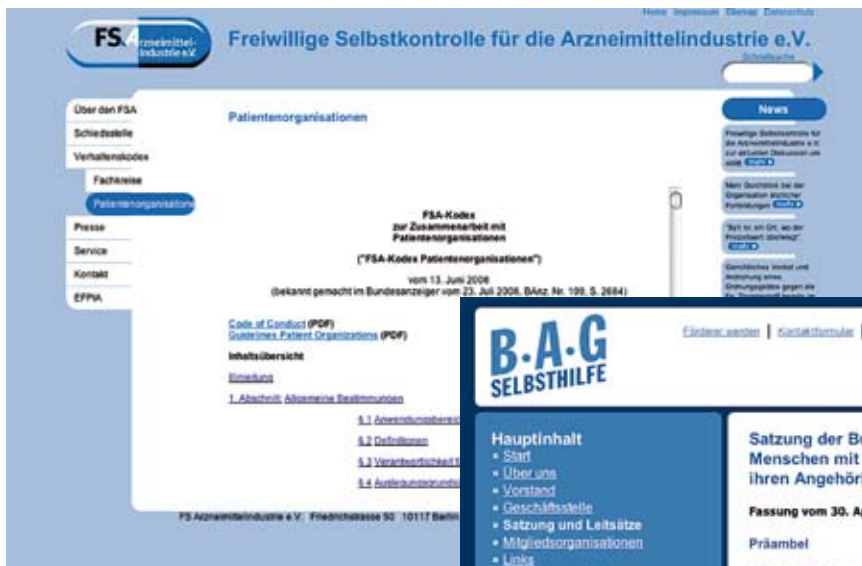
tions“ (EFPIA) 2007 den „Code of Practice on Relationships between the Pharmaceutical Industries and Patient Organisations“ herausgegeben und verfügt, dass nationale Kodices diesen Standard nicht unterlaufen dürfen.

Auf nationaler Ebene wurde er umgesetzt im FSA-Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen („FSA-Kodex Patientenorganisationen“) vom 13. Juni 2008.

In der Einleitung heißt es unter anderem:

„Die Aufgabe des Vereins „Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V.“ besteht hierbei darin, ein lauterer Verhalten im Gesundheitswesen zu fördern. Um dieses Ziel zu erreichen, sind neben der selbstverständlichen Beachtung der bestehenden gesetzlichen Vorschriften (etwa des Heilmittelwerbegesetzes) vor allem auch ein respektvoller und von Vertrauen geprägter Dialog sowie transparente Kooperationen mit den in Organisationen der Patientenselbsthilfe zusammengeschlossenen Patienten und deren Angehörigen unverzichtbar. Mit dem Ziel, die Zusammenarbeit mit Organisationen der Patientenselbsthilfe so zu gestalten, dass deren Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt werden und auf diese Weise eine lautere und sachliche Zusammenarbeit im Interesse der Patienten zu gewährleisten, hat die Mitgliederversammlung des Vereins, „Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V.“ den FSA-Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen beschlossen.“

Zu den Bestimmungen des Kodex gibt es Leitlinien des Vorstands der FSA zu dessen Umsetzung. Einen fast wortgleichen Kodex hat „Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen AKG e.V.“ herausgegeben.



Die Leitsätze der Arzneimittelindustrie und der BAG im Internet

■ Selbsthilfe

2002 hatte die BAG SELBSTHILFE erstmals Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie beschlossen. Die Anerkennung der Leitsätze, die in 2007 noch einmal verschärft und neu formuliert wurden, ist eine satzungsmäßige Voraussetzung für eine ordentliche Mitgliedschaft in der BAG SELBSTHILFE.

Zur beratenden Begleitung der Mitgliedsverbände, zur Weiterentwicklung der Leitsätze und der Sanktionierung von Verstößen (z.B. Ausschluss) hat die BAG SELBSTHILFE zusammen mit dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) im Jahr 2007 ein Monitoring-, also Beobachtungs-Verfahren eingerichtet.

Gegenstand dieses Monitoring-Verfahrens ist die Beratung und Information der Mitgliedsverbände zur Umsetzung der Leitsätze in der Praxis. So können Mitgliedsverbände ihr Vorgehen bzw. ein geplantes Vorgehen im Wege einer "Prüfbitte" durch den Monitoring-Ausschuss kostenfrei auf die Vereinbarkeit mit den Leitsätzen prüfen lassen.



■ Verträglichkeit der Leitsätze

Die Leitsätze der Pharmaindustrie und der Selbsthilfe sind zwar nicht deckungsgleich, aber weitgehend aufeinander abgestimmt. Wo es noch Differenzen oder unterschiedliche Auffassungen gibt, ist man bemüht, diese zu beseitigen und die Regeln weiterzuentwickeln. Dies ist im Kodex der FSA so festgeschrieben.

Die wesentlichen Punkte der Leitsätze betreffen:

- Neutralität und Unabhängigkeit
- Trennung (gemeint ist die eindeutige Trennung zwischen Informationen der Selbsthilfeorganisation und Werbung des Unternehmens)
- Transparenz
- Empfehlungs- und Werbebeschränkungen
- Schriftliche Vereinbarungen
- Verwendung von Logos
- Verbot unsachlicher und redaktioneller Einflussnahmen
- Unterrichtung der Öffentlichkeit
- Keine Exklusivität

Weitere Informationen zu den verschiedenen Leitlinien sind auf den Internetseiten der BAG SELBSTHILFE (<http://www.bag-selbsthilfe.de/62/satzung/>) und der Pharma-Industrie (<http://www.fs-arzneimittelindustrie.de/verhaltenskodex-patientenorganisation.html>) zu finden (siehe Abb.).

■ Fazit

Insgesamt gibt es inzwischen eine gute Grundlage für die Zusammenarbeit zwischen der Pharmaindustrie und der Selbsthilfe, die den Medien und sonstigen kritischen Begleitern des Gesundheitswesens keine Angriffspunkte liefern sollte. Denn die inzwischen anerkannte wichtige Arbeit der Selbsthilfe ist in vielen Fällen ohne Sponsoring gar nicht möglich.

Helmut Kongehl
E-Mail: kongehl@glandula-online.de

Behandlung von Hormonmangelzuständen nach Hypophysenoperationen

Hormonmangelzustände können bereits vor einer Hypophysenoperation bestehen. Sie können aber auch nach einer Hypophysenoperation auftreten. Besondere empfindliche Funktionen sind die so genannte somatotrope Hypophysenfunktion (Bildung von Wachstumshormon) und die gonadotrope (auf die Geschlechtsdrüsen wirkende) Funktion, d.h. die Bildung von luteinisierendem Hormon (LH) und von Follikel stimulierendem Hormon (FSH). Diese Funktionen sind besonders empfindlich und sind meist als erste gestört, möglicherweise weil man auf sie am ehesten verzichten kann. Stabiler sind die cortico- und thyreotrope Hypophysenfunktion (Bildung von ACTH und TSH). ACTH bzw. TSH steuern die Bildung der le-

bensnotwendigen Hormone Cortisol bzw. Thyroxin, die für den Stoffwechsel notwendig sind (siehe Abb. 1). Wenn es nach einer Hypophysenoperation zu einer Einschränkung der Hypophysenfunktion kommt, bessert sich diese meist innerhalb der ersten drei Monate. Danach tritt oft keine Besserung mehr auf. Die Behandlung der Hypophysenunterfunktion ist ähnlich wie die Behandlung einer Unterfunktion der Drüsen, die von der Hypophyse gesteuert werden. Es gibt Ähnlichkeiten und Unterschiede, auf die im Folgenden eingegangen werden soll.

■ ACTH-Mangel

Der Mangel an ACTH führt zu einem Cortisolmangel. Üblicher-



Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller
Institut für klinische Chemie und
Pharmakologie, Abt. Endokrinologie
Universitätsklinik Bonn

weise werden zur Substitution 15 bis 25 mg Hydrocortison (= Cortisol) täglich gegeben und zwar zwei Drittel der Dosis am frühen Morgen und ein Drittel am frühen Nachmit-

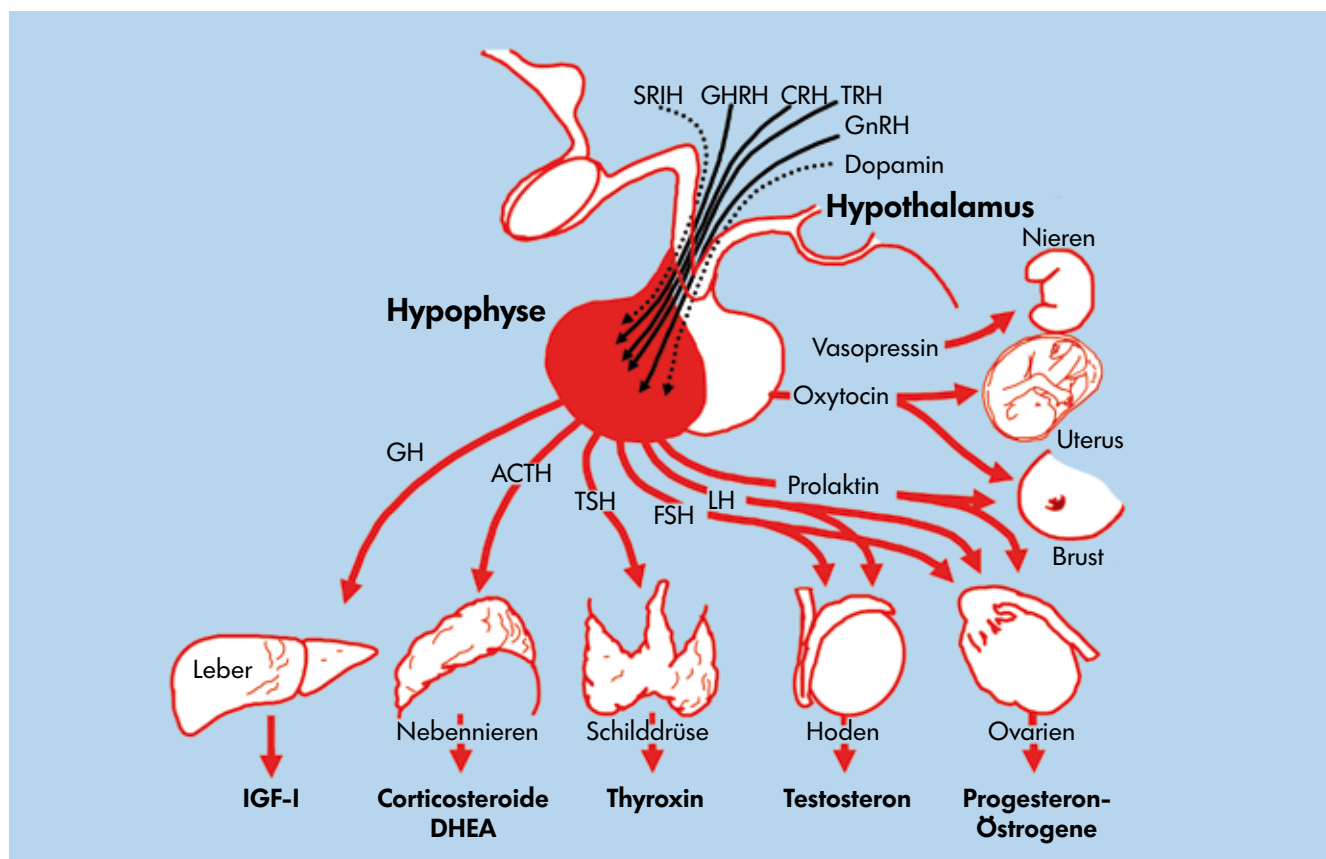


Abb. 1: Regulation der Hormonbildung durch die Hypophyse

tag. Ein Teil der Patienten nimmt die gesamte Dosis morgens ein.

Die Therapie wird über die Effekte des Cortisols kontrolliert: über Befinden, Blutdruck und die Natrium- und Kaliumkonzentration im Serum. Eine Bestimmung von Cortisol im Blut ist nicht hilfreich, da diese kurz nach Einnahme der Hydrocortison-tablette stark ansteigt und innerhalb weniger Stunden abfällt und danach sehr niedrig bzw. nicht mehr nachweisbar ist.

Bei der primären Insuffizienz, also der unmittelbaren Schädigung der Nebennierenrinde, ist Cortisol erniedrigt und ACTH erhöht. Unter einer Hydrocortison-Ersatztherapie nimmt die ACTH-Konzentration ab. Diese Abnahme kann bei der Hydrocortisoneinstellung hilfreich sein. Beim hypophysären ACTH-Mangel ist ACTH von vornherein schon niedrig und ist daher zur Bestimmung der optimalen Hydrocortison-Dosis ungeeignet.

Selten kann nach Hydrocortisongabe die Ausschüttung von Antidiuretischem Hormon (ADH) reduziert werden und ein Diabetes insipidus, der dann entsprechend behandelt werden muss, auftreten. Im Gegensatz zur primären Nebennierenrindeninsuffizienz ist die Gabe von einem Mineralokortikoid meist nicht notwendig.

Es ist zu erwarten, dass im nächsten oder übernächsten Jahr Hydrocortison-Tabletten auf den Markt kommen, bei denen die Hydrocortison-freisetzung erst schnell und dann verzögert verläuft. So kann der Rhythmus des normalen Hormonprofils mit hohen Konzentrationen am Morgen und abnehmenden Konzentrationen im Tagesverlauf weitgehend erreicht werden. Diese Darreichungsformen sollen in geringem Umfang besser als das „normale“ Hydrocortison auf Stoffwechsel, Blutdruck und Gewicht wirken.

■ **LH- und FSH Mangel (Gonadotropine)**

Männer:

Üblicherweise wird bei einem Mangel an LH und FSH wie bei einer primären Störung der Hoden, bei der LH und FSH erhöht sind, Testosteron gegeben. Beim hypophysären Mangel lässt sich das stimulierende Hormon LH nicht zur Therapieoptimierung verwenden, da es ja von vornherein bereits sehr niedrig ist. Man misst daher die Testosteronkonzentration im Serum.

Bei Kinderwunsch muss man Testosteron absetzen und die Samenzellbildung durch die Gabe der Gonadotropine stimulieren.

Frauen:

Frauen mit einem LH- und FSH-Mangel haben einen Mangel an Östradiol und Progesteron. Ohne Kinderwunsch wird man diese Hormone bis zum Alter, bei dem normalerweise die Menopause einsetzt, also bis zu einem Alter von 50 Jahren substituieren. Wenn die Gebärmutter entfernt wurde, reicht die alleinige Gabe von Östradiol. Bei Kinderwunsch muss der Eisprung durch die Gabe von Gonadotropinen ausgelöst werden.

■ **Androgenmangel der Frau**

Bei Frauen mit einer Hypophysenunterfunktion, insbesondere bei einem Mangel an Gonadotropinen und ACTH sind Testosteron und DHEAS erniedrigt. Es gibt gute Studien (insbesondere von Frau Arlt und Mitarbeitern), die zeigen, dass sich die Substitution von 25 bis 50 mg DHEA pro Tag positiv auf die Psyche auswirkt. Depressionen und Ängste werden gemindert. Positiv wird auch die Sexualität beeinflusst: d.h. das Interesse und die mentale und physische Befriedigung werden gesteigert. Leider ist DHEA in Deutschland nicht als Medikament zugelassen

und es wird auch nicht mehr von den Krankenkassen bezahlt.

Bei Patientinnen mit Gonadotropin- und ACTH-Mangel ist auch Testosteron erniedrigt. In einer Untersuchung, bei der 150 bis 300 µg Testosteron pro Tag als Pflaster verabreicht wurden, normalisierte sich die Testosteronkonzentration im Blut. Diese Behandlung führte zu einer Steigerung der Knochendichte von Hüfte und Radius, die Muskulatur verbesserte sich. Aktivität, Sexualität und Lebensqualität wurden gesteigert. Allerdings ist das in Deutschland erhältliche Präparat nicht für diese Indikation zugelassen.

■ **Wachstumshormonmangel**

Bei erwachsenen Patienten kann bei einem ausgeprägten Wachstumshormonmangel, der durch einen Stimulationstest nachgewiesen sein muss, ein Hormonersatz durchgeführt werden. Zusätzlich muss eine weitere Störung der Hypothalamushypophysenachse vorliegen, entweder eine Störung der LH/FSH-, der ACTH- oder der TSH-Bildung. Vor einer Substitutions-, also Ersatztherapie, mit Wachstumshormon muss eine angemessene Substitutionstherapie der anderen betroffenen Hormonachsen eingeleitet worden sein. Die Dosierung des Wachstumshormones ist individuell und richtet sich nach der IGF-I-Konzentration, die im altersentsprechenden Normbereich liegen soll. Beim Erwachsenen steigert Wachstumshormon den Muskelaufbau, vermindert das Körperfett. Es wirkt positiv auf den Knochen, manchmal auf die Herzfunktion. Die Energie und Vitalität können zunehmen. Der Grad der Verbesserung hängt vom individuellen Ausgangsbefund ab. Nicht bei jedem kommt es zu einer Verbesserung! Wachstumshormone können auch missbraucht werden, insbesondere im Leistungssport (siehe Abb. 2).



Abb. 2: Im Leistungssport werden Testosteron und Wachstumsfaktoren oft als Dopingmittel missbraucht

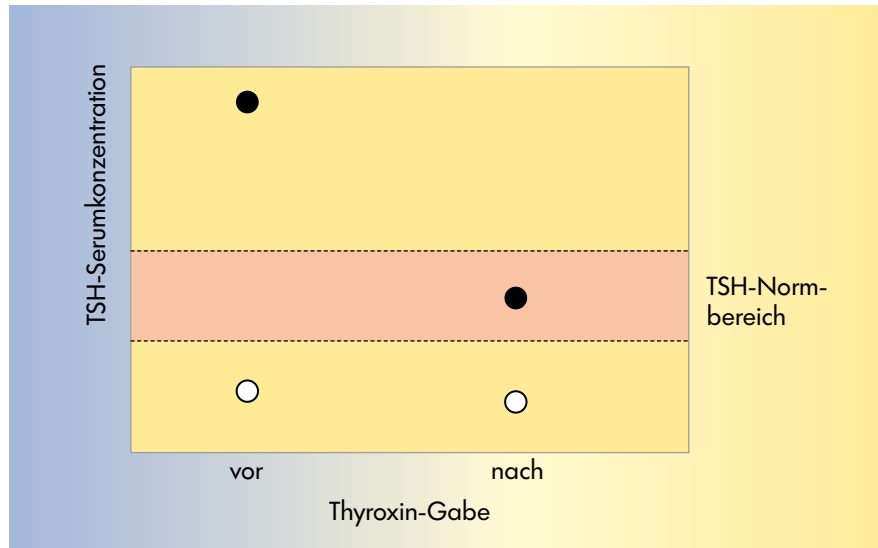


Abb. 3: TSH hilft bei der Festlegung der Thyroxindosis bei primärer Schilddrüsenunterfunktion (●). Bei einer primären Unterfunktion ist TSH erhöht. Nach Thyroxin-Gabe sollte TSH im Normbereich liegen. Anders ist die Situation bei einem hypophysären TSH-Mangel (○). Hier ist TSH immer erniedrigt. Die Dosis muss anhand der freien Thyroxinkonzentration im Serum ermittelt werden.

■ TSH-Mangel

Ein TSH-Mangel führt zu einem Thyroxinmangel, der mit L-Thyroxin ausgeglichen wird, und zu einer normalen Thyroxinkonzentration im Serum führen sollte. Die Dosierung erfolgt wie bei einer primären Schilddrüseninsuffizienz.

Zwei Aspekte müssen jedoch berücksichtigt werden: Vor einer Substitution mit Thyroxin sollte ein ACTH- bzw. Cortisolmangel ausgeschlossen werden. Denn bei Patienten mit Schilddrüsen- und Nebennierenrindeninsuffizienz erhöht die Gabe von Thyroxin den Abbau von Cortisol und es kann zu einer Addisonkrise kommen. Thyroxin sollte erst nach einer ausreichenden Substitution mit Hydrocortison gegeben werden. Ferner ist zu berücksichtigen, dass die TSH-Konzentration im Serum nicht wie bei der primären Schilddrüsenunterfunktion als Maß für die Höhe der Thyroxingabe verwendet



Abb. 4: 69-jähriger Patient, der unter einem Hormon-, insbesondere Testosteronmangel leidet

werden kann, da TSH sehr niedrig ist (siehe Abb. 3).

sein. Dann können sie ein weitgehend normales Leben führen.

■ Zusammenfassung

Die Behandlung von Hormonmangelzuständen nach einer Hypophysenoperation ist heute meist unproblematisch. Die Patienten sollten gut über ihre Erkrankung aufgeklärt

*Prof. Dr. med. Dietrich Klingmüller
Institut für klinische Chemie
und Pharmakologie
Abt. Endokrinologie
Universitätsklinik Bonn*

Über Sinn und Unsinn der Zertifizierung von Behandlungszentren

Definition eines Zentrums

Das Wort Zentrum (aus dem lateinischen centrum = Achspunkt) beschreibt einen Mittelpunkt, eine Kreismitte. Um den Begriff eines medizinischen Zentrums zu veranschaulichen, wird letzteres Bild häufig herangezogen, um das Ineinander-Greifen, das Miteinander-Arbeiten und Vernetztsein der verschiedenen medizinischen Fachgebiete eines idealen interdisziplinären Behandlungszentrums darzustellen (Abbildung 1).

Ein medizinisches Behandlungszentrum hat also zum Mittelpunkt einen Patientenkreis mit bestimmten Erkrankungen, welche unterschiedliche Organe betreffen können (wie z.B. ein Rheumazentrum) oder einen Patientenkreis mit verschiedenen Erkrankungen eines bestimmten Organes (wie z.B. ein Darmzentrum). Charakteristisch für ein medizinisches Zentrum mit einem klinischen Schwerpunkt ist dabei, dass verschiedene Fachgebiete bzw. Abteilungen eines Krankenhauses oder ein Netzwerk aus Krankenhäusern, Arztpraxen bzw. Diagnostik-Einrichtungen sich regelhaft gemeinsam um den betroffenen Patienten kümmern, miteinander vernetzt sind und sich regelmäßig austauschen und fortbilden. Der Zentrumsge-danke ist aus der Einsicht der behandelnden Ärzte entstanden, dass angesichts des rasanten Fortschreitens der medizinischen Kenntnisse die Komplexität mancher Erkrankungen nicht mehr nur von einem einzelnen Arzt



Dr. med. Petra B. Musholt



Priv.-Doz. Dr. med.
Werner Kneist



Univ.-Prof. Dr. med.
Thomas J. Musholt

Sektion Endokrine Chirurgie, Klinik für Allgemein- und Abdominalchirurgie, Universitätsmedizin Mainz, Langenbeckstr. 1

oder einer einzelnen Fachdisziplin diagnostiziert und behandelt werden sollte, um den Patienten optimal betreuen zu können.

■ Spezialisierung

Die Spezialisierung in der Medizin wird und muss weiter fortschreiten, um dem Patienten neue Kenntnisse

und Entwicklungen auch zeitnah zugute kommen zu lassen. Bei komplexen Krankheitsbildern kann heutzutage nur ein auf diesen klinischen Schwerpunkt spezialisierter Arzt noch die Gesamtheit der Möglichkeiten überblicken. So hat auch die „Subspezialisierung“ innerhalb von medizinischen Fachgebieten längst Einzug in den deutschen All-



Abb. 1: Gängige Darstellung eines medizinischen Zentrums als Kreismitte zur Veranschaulichung des gemeinsamen Arbeitens unterschiedlicher medizinischer Fachgebiete

tag erhalten, wie am Beispiel der Chirurgie gezeigt werden kann. Heute gibt es nicht nur Spezialisten für Kinder, für die verschiedenen Körperanteile (z.B. für das Skelettsystem oder Gefäße) bzw. Organe (z.B. das Herz und der Brustkorb), sondern auch innerhalb der Viszeralchirurgie (Operationen an den Eingeweiden) selbst und in allen Subdisziplinen gibt es noch Spezialisten für endoskopische Operationen („Schlüsselloch-Chirurgie“) (siehe Abb. 2).

■ Klinische Schwerpunktzentren

In klinischen Schwerpunktzentren wird dieser Spezialisierung in der Medizin Rechnung getragen, indem aus jeder kooperierenden Fachdisziplin der jeweilige Spezialist herangezogen wird. So arbeiten z.B. in einem Zentrum für endokrinologische Krankheitsbilder (Erkrankungen von Drüsenorganen) ein Endokrinologe als spezialisierter Internist, ein nuklearmedizinisches Institut mit einer Radionuklid-Station für die Durchführung von Radiojodtherapien und ein endokriner Chirurg eng zusammen, unterstützt von den zuständigen Experten in der Pathologie, Radiologie, Labormedizin, Strahlentherapie, Humangenetik etc. Je nach Erkrankungsbild werden weitere Spezialisten hinzugezogen, wie ein Gastroenterologe (Spezialist für Magen-Darm-Erkrankungen), ein Kinderarzt, ein Neurochirurg etc.

Idealerweise erhält also ein Patient, der in ein klinisches Schwerpunktzentrum überwiesen wird, die optimale Versorgung von dem für sein Stadium der Erkrankung zuständigen Spezialisten. Und zwar ganz unabhängig davon, zu welchem Arzt oder welcher Fachdisziplin der Patient ursprünglich überwiesen worden ist oder ob ein Notfall vorlag. Dies wird unter dem Stichwort

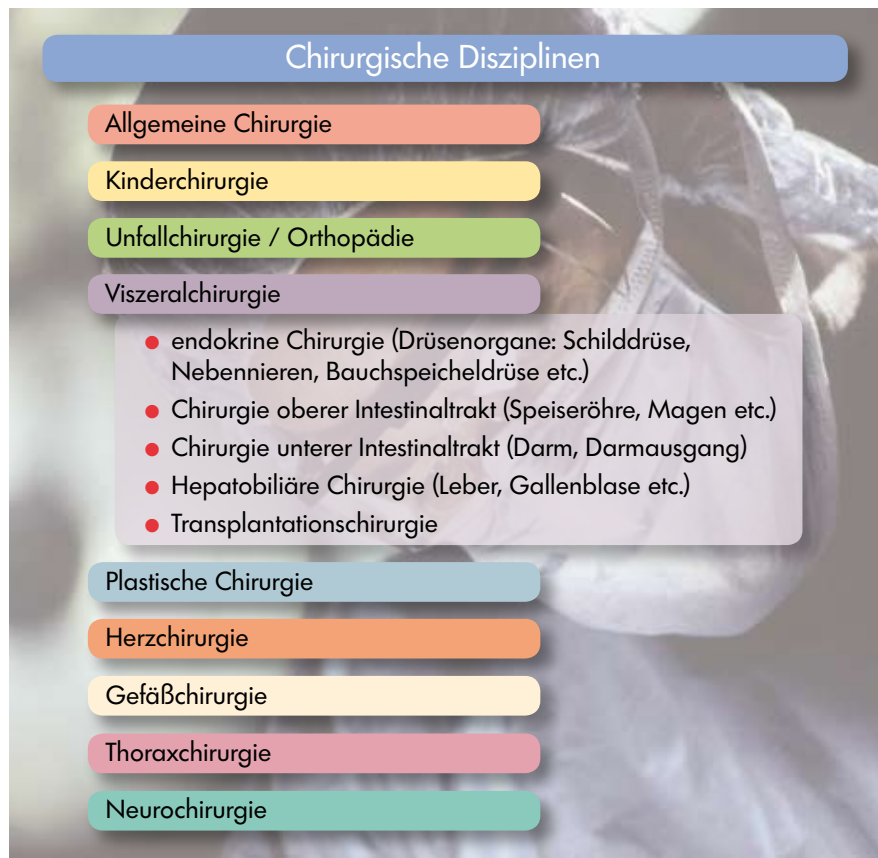


Abb. 2: Die Spezialisierung in der Medizin

„Verbesserung der Versorgungsqualität“ zusammengefasst und lässt sich z.B. für manche Krebserkrankungen auch schon mit einer gestiegenen Lebenserwartung der Krebspatienten, welche in einem Behandlungszentrum betreut wurden, belegen.

Nicht nur für den Patienten bringt eine Zentrumsbildung Vorteile mit sich. Es gibt auch handfeste ökonomische Gründe durch „Prozessoptimierung“, „Personal-, Raum- und Sachmittel Ressourcen-Bündelung“, Senkung von Einkaufspreisen durch hohe Fallzahlen etc. Die interne Konkurrenz um die Zuweisung der Patienten wird verringert, Doppeluntersuchungen können vermieden werden. Für den ärztlichen Mitarbeiter kann die Tätigkeit in einem Zentrum sehr befriedigend sein, da er sich an gemeinsamen Standards und Behandlungspfaden orientieren und ohne Zeitverzug mit Kollegen beraten sowie an gemeinsamen Fortbildungsveranstaltungen teil-

nehmen kann. Die Institution, die ein Zentrum beherbergt, demonstriert nach außen sichtbar die fachliche Profilierung und gewinnt dadurch an Ansehen.

■ Was ist nun der Haken an „Zentren“ ?

Der Begriff „Zentrum“ ist nicht geschützt, das heißt, jede Institution kann sich sprichwörtlich ein Schild „Behandlungszentrum“ an die Tür nageln und damit Marketing betreiben (Abbildung 2).

■ Zertifizierung

Die Einführung von „zertifizierten“ Behandlungszentren versucht, das Dickicht der neu gebildeten Zentren transparenter zu machen. Man unterscheidet zwischen Zertifizierungen von Prüfinstitutionen (TÜV, ISO), welche das Vorhandensein eines Qualitätsmanagements in den Zentren bescheinigen und

Zertifizierungen, die von den betroffenen medizinischen Fachgesellschaften ausgestellt werden. Sie sollen die medizinische Qualität eines klinischen Schwerpunktzentrums oder seiner kooperierenden Abteilungen belegen.

So muss z.B. für eine Zertifizierung als Kompetenzzentrum oder Referenzzentrum endokrine Chirurgie durch die zuständige chirurgische Arbeitsgemeinschaft für Endokrinologie (CAEK) der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie regelmäßig eine höhere Anzahl von Untersuchungen und Operationen an Drüsenorganen nachgewiesen („Mindestfallzahlen“) werden. Auch ist die Rate an Komplikationen zu dokumentieren. Die Chirurgen müssen nachweisen, sich fortzubilden und den aktuellen Kenntnisstand für die endokrine Chirurgie zu besitzen. Die enge Zusammenarbeit mit z.B. Endokrinologen, Nuklearmedizinern, Radiologen, Pathologen etc. ist zu belegen und es müssen strukturelle Grundvoraussetzungen erfüllt sein. Dazu gehören das Vorhandensein von bestimmten diagnostischen Verfahren und das regelmäßige Abhalten von Spezialsprechstunden und interdisziplinären Konferenzen.

■ Pro und Contra Zertifizierung

Eine Zertifizierung eines Zentrums bedeutet für das betreffende Krankenhaus oder Netzwerk einen ungeheuren Kraftakt mit der Notwendigkeit, eine Flut von Regeln zu formulieren, Formulare zu entwickeln, EDV-Vernetzungen zu schaffen und so weiter. Buchstäblich hunderte von (zumeist Über-) Stunden werden von Verwaltung, Pflegepersonal und Ärzten geleistet, bevor der Papiertiger gezähmt ist.

Besteht in einem Einzugsgebiet mit mehreren Krankenhäusern oder Kompetenznetzwerken ein hoher Wettbewerb um Patienten, kann es sogar zu paradoxen Situationen



Abb. 3: Wildwuchs durch den ungeschützten Begriff Zentrum (Quelle: Internet)

kommen: die Institution, welche die meisten Verwaltungsmitarbeiter beschäftigt oder aufgrund fehlender Expertise am wenigsten Patienten zugewiesen bekommt und damit ärztliche Arbeitszeit in eine Zertifizierung investieren kann, gewinnt den Wettlauf um eine Zertifizierung (TÜV, ISO). Das anerkannte Spezialistenteam der Nachbar-Institution dagegen kann sich (noch) nicht mit dem Qualitätssiegel „zertifiziertes Zentrum“ schmücken.

Der hohe Dokumentationsaufwand, insbesondere leider für die Ärzte, setzt sich nach der Zertifizierung fort, um das nächste Audit (Überprüfung der Unterlagen durch Sachverständige) zu überstehen und die Anschlußzertifizierung zu erreichen („nach der Zertifizierung ist vor der Zertifizierung“).

Die aufgestellten Behandlungspfade können sehr nützlich sein und bieten insbesondere jungen ärztlichen Kollegen, dem Pflegepersonal und anderen involvierten Berufsgruppen eine sinnvolle Strukturierung der Diagnostik und Therapie von Erkrankungen nach den neuesten Standards. Andererseits birgt die Formalisierung der Betreuung von Patienten auch Risiken. Es ist die Expertise des Spezialisten

gefragt, um für den Einzelfall eines bestimmten Patienten bewusst von den vorgezeichneten Wegen abzuweichen.

Des Weiteren bleibt die Zertifizierung des Zentrums an die beantragende Institution gebunden und besteht für den festgelegten Zeitraum, auch wenn alle Spezialisten das Krankenhaus/die Praxis verlassen haben und de facto keine fachliche Expertise mehr vorhanden ist. Zudem belegt ein funktionierendes Qualitätsmanagement nicht die tatsächliche Qualifikation der behandelnden Ärzte oder ihr Interesse am klinischen Schwerpunkt: Papier ist geduldig.

■ Fazit

Der Begriff „Zentrum“ kann missbraucht werden. Das Türschild oder die Internetpräsentation „medizinisches Zentrum“ verheißt nicht automatisch eine gute medizinische Versorgung. Sogar das Qualitätssiegel einer Zertifizierung ist keine Garantie für eine Spitzenversorgung nach neuestem Stand der Medizin, gibt aber in den meisten Fällen einen guten Hinweis.

Ein tatsächliches klinisches Schwerpunktzentrum ist an seinen Spezialisten zu erkennen und daran, dass der interdisziplinäre Austausch von den spezialisierten Ärzten auch gelebt wird, zugunsten ihrer Patienten.

*Dr. med. Petra B. Musholt
Priv.-Doz. Dr. med. Werner Kneist
Univ.-Prof.*

Dr. med. Thomas J. Musholt

*Sektion Endokrine Chirurgie
Klinik für Allgemein- und
Abdominalchirurgie
Universitätsmedizin Mainz
Langenbeckstr. 1*

55101 Mainz

Tel.: 506131-17-7291

Fax: 06131-17-47-7179

Email Musholt@uni-mainz.de

Schonende Operationen durch „Schlüssellochchirurgie“ – Zur Computersimulation minimal-invasiver Techniken

■ Hintergrund

Seit der ersten minimal-invasiven Gallenblasenentfernung von E. Mühe aus Böblingen im September 1985 hat die laparoskopische Operationstechnik einen Durchbruch erlebt. Zur Behandlung des Gallensteinleidens hat sie in den Industrienationen das konventionelle Operationsverfahren weitgehend abgelöst. Zunehmend werden auch andere häufige Erkrankungen des Bauchraumes (z.B. Blinddarmentzündung, Divertikelkrankheit des Darmes, Zwerchfell- und Bauchwandbruch) mit der unter dem Begriff „Schlüssellochchirurgie“ bekannten Technik behandelt. Wie die Teilnehmer des 13. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages in einem vom Vorsitzenden der chirurgischen Arbeitsgemeinschaft für Endokrinologie, Herrn Professor Dr. med. Thomas Musholt, geschriebenen Vortrag erfuhren, ist die schonende laparoskopische Methode zur Entfernung von gutartigen Nebennierentumoren mittlerweile ebenfalls als Standardvorgehen zu empfehlen (Abb. 1).

Ausgedehnte schmerzhaftes Bauch- oder Flankenschnitte werden vermieden und die chirurgische Präparation der zentral gelegenen Nebennieren kann schonender mit den über Minischnitte eingebrachten feinen Instrumenten erfolgen. Die Operationsschritte werden von einer Videokamera übertragen und vom Team auf dem Monitor verfolgt. Das postoperative kosmetische Resultat besticht. Vor allem aber die kürzere Genesungsphase verbunden mit einem geringeren Ri-

siko von nicht-chirurgischen Komplikationen (z. B. Lungenentzündung und Thrombose), sowie langfristige Vorteile wie die Vermeidung von Verwachsungen und Narbenbrüchen machen dieses Vorgehen attraktiv.

■ Simulation

Die Diagnostik und Behandlung von Patienten mit Nebennieren-

raumforderungen sollte an spezialisierten Zentren erfolgen. Die minimal-invasive Nebennierenchirurgie ist technisch anspruchsvoll und setzt Erfahrung mit der laparoskopischen Operationsmethodik voraus. Die



Priv.-Doz. Dr. med. Werner Kneist
Lehrbeauftragter
Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Abdominalchirurgie
Universitätsmedizin der
Johannes Gutenberg-Universität
Mainz



Dr. med. Markus Paschold
Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Abdominalchirurgie
Universitätsmedizin der
Johannes Gutenberg-Universität
Mainz

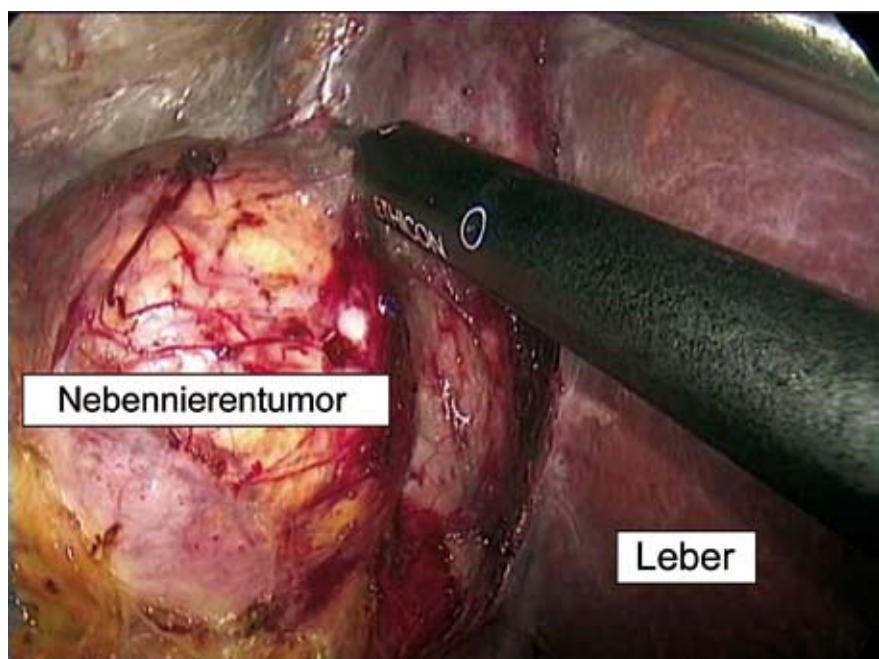


Abb. 1: Laparoskopische Entfernung der rechten Nebenniere bei einem Phäochromozytom

Umstellung von einer vielgeübten „konventionellen“/„offenen“ Operation auf die minimal-invasive „Alternative“ ist für Chirurgen durchaus mit Mühe verbunden. Die Verbindung zwischen visuellem Eindruck und Tastsinn wird bereits ab dem 5. Lebensmonat entwickelt. Im Rahmen der Ausbildung wird diese Wahrnehmung in der Chirurgie speziell trainiert. Der Unterschied zwischen „offener“ und laparoskopischer Operation besteht darin, dass diese visuell-manuelle Achse unterbrochen wird; der Operateur kann die Organe und Gewebstrukturen nicht mehr betasten und die Kamera wird von einem Assistenten geführt. Er muss sich auf einem zweidimensionalen Bild orientieren und im dreidimensionalen Operationsfeld über lange Instrumente präzise präparieren. Ergänzend zur speziellen klinischen Ausbildung spielen hier inzwischen Laparoskopie-Simulatoren eine wichtige Rolle. Mit spezieller Hard- und Software ist es möglich operative Eingriffe virtuell durchzuführen. Ähnlich wie der Pilot in einem Flugsimulator kann der Chirurg „Trockenübungen“ absolvieren, ehe er reell handelt. Die Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Abdominalchirurgie (Direktor: Prof. Dr. med. H. Lang) verfügt bereits über vier hochmoderne Simulatoren. In einem als Trainingszentrum umgerüsteten ehemaligen Operationssaal („Skills Lab“) stehen die Geräte interessierten Studierenden wie Chirurgen zur Verfügung. Kurse für Fortgeschrittene und spezielles interdisziplinäres Teamtraining werden angeboten (Abb. 2). Während der gut besuchten 13. Überregionalen Veranstaltung des Netzwerks für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen konnten sich die Teilnehmer im Rahmen des Workshops 5 über diese neue und zukunftssträchtige Form chirurgischer Weiterbildung informieren. Viele Teilnehmer nutzten die Ge-



Abb. 2: Teamtraining am Laparoskopie-Simulator im Skills-Lab der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz



Abb. 3: Teilnehmer des 13. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags an Operationssimulatoren der Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Abdominalchirurgie

legenheit unter fachmännischer Anleitung selbst eine virtuelle Operation durchzuführen oder als „Kameramann bzw. -frau“ bei dieser zu assistieren. Einige bewiesen Natural talent, bei anderen führten mehrfache (freiwillige!) Wiederholungen zum Trainingserfolg (Abb. 3). Insgesamt befanden die Teilnehmer den Workshop als gelungene Mischung zwischen klinischer Information und praktischem Eindruck.

*Priv.-Doz. Dr. med. Werner Kneist
Lehrbeauftragter
Klinik und Poliklinik für Allgemein-
und Abdominalchirurgie
Universitätsmedizin der
Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Email: kneist@ach.klinik.uni-mainz.de*

*Dr. med. Markus Paschold
Klinik und Poliklinik für Allgemein-
und Abdominalchirurgie
Universitätsmedizin der
Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Email:
paschold@ach.klinik.uni-mainz.de*

Neurochirurgie: Die selektive Adenomentfernung per endoskopisch transsphenoidaler Operationstechnik - Ein neuer Weg der chirurgischen Hypophysenoperation oder der aktuelle Standard?

Beim 13. Überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag wurde im Rahmen eines Workshops durch die Neurochirurgische Klinik der Universitätsmedizin Mainz (Kommissarische Leitung: Prof. Dr. W. Wagner) den Teilnehmern die in vielen Fällen angewandte OP-Technik nähergebracht: die transsphenoidale transnasale Hypophysenoperation. Dr. Jens Conrad erläuterte hierbei zunächst die verschiedenen Arten des Hypophysentumors bezüglich Hormonaktivität und Lage, erklärte die anatomischen Verhältnisse sowie die spezifische Therapie. So sind hormoninaktive Tumoren, STH-Adenome (Akromegalie) und ACTH-Adenome (M. Cushing) die Domäne der operativen Therapie, Prolaktinome werden anfangs in der Regel medikamentös durch den Endokrinologen behandelt. In jedem einzelnen Fall ist die enge Zusammenarbeit zwischen dem Endokrinologen, dem Augenarzt und dem Neurochirurgen essenziell, um einen Patienten optimal behandeln zu können. Es gibt aber auch jene Fälle, bei denen ein Adenom (Geschwulst) zunächst verlaufskontrolliert wird.

Im Falle der Operationsindikation wird vornehmlich der transnasale transsphenoidale Zugang gewählt. Transnasal bedeutet dabei „durch die Nase“, transsphenoidal „durch das Keilbein in der Schädelbasis“. Nur in seltenen Fällen muss ein Tumor über eine Schädeleröffnung entfernt werden. Wurden zu Beginn

Was ist eigentlich Endoskopie?

Unter Endoskopie versteht man die Ausleuchtung und Inspektion von Körperhöhlräumen und Hohlorganen mit Hilfe eines Endoskops. Dabei handelt es sich um ein röhren- oder schlauchförmiges Instrument, das mit einem optischen System, einer Beleuchtungseinrichtung und meist mit Spül- und Absaugvorrichtungen sowie Kanälen zum Einführen von speziellen Instrumenten ausgestattet ist. Diese Methode kann rein zur Diagnostik, gegebenenfalls in Verbindung mit der Entnahme einer Gewebeprobe, oder auch für kleinere operative Eingriffe verwendet werden.

des 20. Jahrhunderts noch die Tumoren unter normalem Licht operiert, etablierte sich seit Jahrzehnten die Operationstechnik unter dem Mikroskop. Nachteile der mikroskopischen Technik sind der Tunnelblick durch das eingesetzte Nasenspekulum, die damit verbundene verminderte Sichtbarkeit der anatomischen Strukturen in der Tiefe der Keilbeinhöhle und die resultierende schwierigere Orientierung. Des Weiteren ist es nicht möglich, mit einem Mikroskop in der Sella „um die Ecke zu schauen“, um versteckte Tumorteile sicher zu entfernen. Bei der Sella, dem so genannten Türkensattel, handelt es sich um den



Dr. med. J. Conrad
Neurochirurgische Klinik
Universitätsmedizin Mainz

Sitz der Hypophyse, wo dann auch der Tumor zu entfernen ist.

Daher ist nun seit einigen Jahren, in Mainz seit 2004 routinemäßig, die rein endoskopische Technik in einer zunehmenden Zahl von Kliniken im Einsatz. Dabei wird unter Zuhilfenahme eines speziellen Hypophysen-Endoskops die Operation durchgeführt. Das Endoskop mit Lichtquelle und Kamerakopf wird direkt vor Ort eingebracht. Dies sorgt für eine optimale Ausleuchtung, einen „Panoramablick“ mit optimaler Sichtbarkeit anatomischer Landmarken und präziser Kontrolle der Tumorentfernung durch den Einsatz gewinkelter Optiken (30°, 45°, 70°). Die verminderte Auflösung des Endoskops im Vergleich zum Mikroskop wird hierbei durch die vielfach höhere Vergrößerung ausgeglichen. Sehr zur Patientenzufriedenheit beitragend ist die in



Zwei Teilnehmer üben die transphenoidale OP


Herr Dr. Conrad (links)
bei seinen einführenden
Erläuterungen

der Regel nicht notwendige Tamponierung der Nase am Ende der Operation.

Um die Merkmale der endoskopischen Technik begreifen zu können, wurde den Teilnehmern im Anschluss ein etwa 10-minütiger Videozuschnitt einer rein endoskopischen Adenomentfernung über die Nase präsentiert und entsprechend erläutert.

Nach dieser visuellen Einführung in die endoskopische Technik hatten die Teilnehmer Gelegenheit, selbst

an einem Schädelmodell aus elastischem Gummimaterial, bei dem die menschliche Anatomie exakt nachgebildet war, zu endoskopieren. Dazu lagen entsprechende Hypophysen-Endoskope, wie sie auch in der OP zum Einsatz kommen, samt Instrumentarium bereit. Auch gewinkelte Optiken wurden hierbei ausprobiert, um den Teilnehmern die Vorteile der Endoskopie näher zu bringen.

Die praktischen Übungen hatten eine sehr positive Resonanz, eine

Operation wurde begreiflicher und manche der Teilnehmer verloren auch ein wenig die Angst vor einer solchen OP.

Dr. med. J. Conrad
Neurochirurgische Klinik
Universitätsmedizin Mainz
Langenbeckstr. 1
55101 Mainz
Email: conrad@nc.klinik.uni-mainz.de

Pegvisomant bei Patienten mit Akromegalie und Herzschwäche: Studie an der Würzburger Universitätsklinik geht weiter

Patienten mit Akromegalie (von dem griechischen akros = äußerst und megas = groß) leiden unter den Folgen einer Überproduktion von Wachstumshormon.

Ursache ist fast ausnahmslos ein gutartiger Tumor der Hirnanhangsdrüse (sog. Adenom), der das Hormon ausschüttet.

■ Oft ein langer Leidensweg

Die Symptome sind vielfältig: typisch sind ein Wachstum der Hände und Füße in die Breite: Schuhe und Ringe passen nicht mehr, die Finger fühlen sich geschwollen an. Auch Nase, Kinn und Ohren nehmen an Größe zu. Andere Symptome werden oft nicht gleich mit der Akromegalie in Verbindung gebracht: Bluthochdruck, Zuckerkrankheit, Schnarchen, Kropfbildung, Gallensteine, Gelenkschmerzen können hinzutreten.

Die häufigste Todesursache bei Patienten mit unbehandelter Akromegalie sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Bei einer großen Anzahl Patienten findet sich bei Diagnosestellung eine Verdickung des Herzmuskels. Bei einigen resultiert hieraus auch eine Herzschwäche.

Da die Erkrankung selten ist und sich die Symptome schleichend entwickeln, dauert es oft Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird.

■ Therapie im allgemeinen...

Das Adenom der Hirnanhangsdrüse ist zu diesem Zeitpunkt oft schon mehr als einen Zentimeter groß.

Während kleine Tumore meist sehr gut von einem erfahrenen Neurochirurgen entfernt werden können, wachsen größere oft schon in die umgebenden Strukturen ein und können in etwa der Hälfte der Fälle nicht vollständig operiert werden.

Da die Überproduktion von Wachstumshormon hierdurch zwar gebesert, aber nicht normalisiert wird, müssen weitere Therapieformen zu Hilfe genommen werden:

Vorrangig sind dies medikamentöse Therapien (siehe auch unseren Artikel zu diesem Thema in der GLANDULA-Ausgabe 25/2007, S. 30).

Mit den schon seit zahlreichen Jahren etablierten Medikamenten Cabergolin und den so genannten Somatostatinanaloga kann nicht allen Patienten geholfen werden.

■ ...und Pegvisomant im Speziellen

Seit einigen Jahren ist das Präparat Pegvisomant (Somavert) auf dem Markt. Als einziges verfügbares Medikament blockiert es die Wirkung von Wachstumshormon an seinem so genannten Rezeptor, also dem Eiweißmolekül, über das Wachstumshormon an den Körperzellen bindet und seine Wirkung entfaltet.

Dass damit die Akromegalie auch bei vielen Patienten, die keine ausreichende Besserung unter den anderen Medikamenten erfahren haben, gut in den Griff bekommen werden kann, ist schon länger bekannt.

Eine kleine Studie an 17 Patienten konnte auch Hinweise darauf geben, dass bei Patienten mit Veränderungen des Herzmuskels aufgrund der Akromegalie sich diese unter Therapie mit Pegvisomant zumindest teilweise zurückbilden.

Die Gabe des Medikaments erfolgt einmal täglich mit einer dünnen Nadel unter die Haut, ähnlich wie bei einer Insulinspritze. Diese Injektion kann nach Einweisung vom Patienten selbst vorgenommen werden.

Als Nebenwirkung wird gelegentlich eine meist milde Erhöhung der Leberwerte gesehen, die oft von selbst wieder abklingt. Auch kommen allergische Reaktionen an der Einstichstelle vor.

■ Welche Ziele verfolgt die Würzburger Studie?

Die groß angelegten Untersuchung soll eine ausreichend hohe Anzahl Patienten mit Akromegalie, die durch eine Operation nicht geheilt wurden und Veränderungen des Herzens aufweisen, einbinden. Dadurch sollen die günstigen Veränderungen am Herzen durch Pegvisomant genauer charakterisiert werden.

Dies erfolgt am Schwerpunkt Endokrinologie der Universität Würzburg unter der Leitung von Prof. Dr. B. Allolio in Zusammenarbeit mit den Kollegen der Abteilung für Kardiologie (Teilgebiet der Inneren Medizin, das sich mit Herz-Kreislauferkrankungen beschäftigt). Mit Ultraschall

und Kernspintomographie wird das Herz eingehend untersucht. Auch werden die Auswirkungen auf andere Herz-Kreislauf-Risikofaktoren wie Blutfette und den Blutzucker geprüft.

Darüber hinaus erfolgen regelmäßige Blutuntersuchungen, die zeigen, wie gut die Akromegalie behandelt ist.

■ Wie können Sie als Patient hiervon profitieren?

Es erfolgt eine gründliche Untersuchung des Herzens und der oben genannten Risikofaktoren für das Herz und die Blutgefäße. Wenn

nötig, wird eine Behandlung der Risikofaktoren begonnen oder verbessert. Die Kostenübernahme erfolgt für Pegvisomant - bis auf Spritzen und Nadeln - vollständig, d.h. es fallen keine Rezeptzuzahlungen an. Des Weiteren wird sich in den meisten Fällen eine bestehende Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) unter der Therapie mit Somavert verbessern.

Die Betreuung ist engmaschig, ein Ansprechpartner steht Ihnen stets zur Verfügung.

Für die nötige Anreise zu Untersuchungsterminen in Würzburg können Fahrtkosten von uns übernommen werden.

Falls Sie Interesse an der Studie haben und wissen möchten, ob Sie für eine Teilnahme in Frage kommen, kontaktieren Sie uns gerne:

Frau Dr. Bender: bender_g@
klinik.uni-wuerzburg.de
oder

Fr. Dr. Koschker: koschker_a@
klinik.uni-wuerzburg.de

Telefonisch über die Zentrale:
0931/2010

Aus der Industrie

Die Versorgung akromegaler Patienten in Deutschland – Anspruch und Wirklichkeit

Satellitensymposium der Firma Novartis Pharma GmbH

anlässlich des 52. Symposiums der DGE in Gießen vom 4.-7.3.2009

Ein Bericht aus Patientensicht

Die Jahresveranstaltung der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) fand Anfang März in Gießen statt. Sie ist in erster Linie ein Angebot für Mediziner, um sich über die neuesten internationalen Entwicklungen im Fachbereich Endokrinologie zu informieren. Für einen Patienten setzt die Teilnahme medizinisches Grundwissen und Englischkenntnisse voraus (viele Beiträge in Englisch), um ebenfalls davon profitieren zu können. Das in diesem Jahr 52. Symposium bot in knapp vier Tagen ein sehr anspruchsvolles und thematisch breit gefächertes Programm. Hier über alle besuchten Vortragsveranstaltungen berichten zu wollen, sprengte den Rahmen eines GLANDULA-Beitrags. Deshalb wird im Folgenden eine Veran-

staltungseinheit herausgegriffen, die zudem Praxisbezug besitzt und u. a. interessante ausländische Behandlungsperspektiven bei Akromegalie eröffnet. Es handelt sich um ein so genanntes „Industrie-Symposium“. Ausrichter war die Firma Novartis Pharma GmbH, da von ihr unterstützte Studien und deren Ergebnisse vorgestellt wurden.

Das Satellitensymposium „Die Versorgung akromegaler Patienten in Deutschland - Anspruch und Wirklichkeit“ bestand aus drei Vorträgen und einer Podiumsdiskussion. Sechs namhafte Spezialisten waren beteiligt: Prof. Dr. med. Martin Reincke, München, Prof. Dr. med. Martin Grüßendorf, Stuttgart, Prof. Dr. med. Jürgen Honegger, Tübingen, Dr. med. Sebastian J. C. M. M. Neg-

gers, M.D., Rotterdam, Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Erlangen, und Prof. Dr. med. Christian J. Strasburger, Berlin.

Prof. Schöfl referierte zum Thema „Follow-up von Patienten mit Akromegalie: Wie sieht die Realität aus?“. Zusammen mit seinem Kollegen aus der Neurochirurgie hatte er eine Studie zur Qualität der Nachsorge akromegaler Patienten durchgeführt. 210 Patienten, eine respektable Anzahl, beteiligten sich an der Studie. Prof. Schöfl schickte voraus, dass gerade bei Akromegalie Nachsorgeuntersuchungen, im internationalen Sprachgebrauch Follow-up genannt, wichtig sind, weil oft auch postoperativ noch erhöhte IGF-1-Werte auftreten. Selbst die medikamentöse Therapie geht

zuweilen noch mit erhöhten IGF-1-Werten einher. Andererseits ist bei durch die OP geheilten Patienten die Bildung eines Rezidivs möglich. Da die Akromegalie mit einer erhöhten Sterblichkeit (Mortalität) assoziiert ist, muss sie behandelt werden. Je früher und erfolgreicher die IGF-1-Werte normalisiert werden, desto günstiger wirkt sich das auf die Lebenserwartung aus. Speziell zur Nachsorge ergab die Studie, dass 54 % der operierten Patienten noch zu viel Wachstumshormon (GH) produzierten. 35 % erhielten eine medikamentöse Therapie. Die meisten wurden mit Sandostatin, 7 % mit Pegvisomant, 5 % mit einem Dopamin-Agonisten und 0,5 % mit einer gekoppelten Therapie (Sandostatin plus Pegvisomant) behandelt. Bei 3 % wendete man Sandostatin plus einen Dopamin-Agonisten an. 1 % erhielt eine Kombination aus Sandostatin plus Pegvisomant plus Dopamin-Agonist. 85 % beteiligten sich an jährlichen Kontrolluntersuchungen – jedoch, wie sich herausstellte, nicht alle beim Endokrinologen, dessen Nachsorge sehr spezifisch auf die Krankheit abgestimmt ist. Prof. Schöfl appellierte, zur Nachsorge beim Endokrinologen zu raten, wobei sich selbstverständlich der Patient frei für einen Arzt entscheiden kann. Aus Patientensicht ist aus dieser Präsentation zu resümieren, dass die Lebenserwartung durch erhöhte IGF-1-Werte vermindert wird, weswegen sich der akromegale Patient unbedingt einer regelmäßigen Nachsorge, möglichst beim Endokrinologen, unterziehen sollte. Da viele Betroffene dies nicht wissen, sollten auch Selbsthilfegruppen die Sachverhalte kennen und dies empfehlen. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen beim Endokrinologen, dem Radiologen und Ophthalmologen (Augenarzt) bedeuten eine optimale Nachversorgung.

Prof. Honegger stellte eine ähnlich angelegte Studie vor, die zu vergleichbaren Ergebnissen führte. Aus Sicht des Neurochirurgen war interessant zu erfahren, dass 2/3 der akromegalen Patienten allein durch eine Operation dauerhaft geheilt waren. Es gelang zwar bei allen Patienten mit postoperativ erhöhten IGF-1 Werten, diese medikamentös über Jahre zu senken (lediglich 2 Patienten erreichten Normalwerte). Aber Prof. Honegger bezeichnete dies als noch nicht zufrieden stellend, zumal verschiedentlich auch Dosiserhöhungen oder Präparatewechsel notwendig waren. Er forderte, die medikamentöse Therapie zukünftig zu optimieren. Mit der Bemerkung, es gebe noch Potenziale, die zugunsten der Patienten genutzt werden müssten, bereitete er auf den nächsten Vortrag vor. Der Niederländer Dr. Neggers referierte in englischer Sprache zum Thema: „Combination Therapy for Uncontrolled Acromegaly – a Convincing Concept“, zu übersetzen mit: „Eine Kombinationstherapie für unkontrollierten Wachstumshormonexzess – eine überzeugende Idee“. Wegen der nicht zufrieden stellenden Resultate bei der medikamentösen Therapie akromegaler Patienten, andererseits deren Recht, wirkungsvoll therapiert zu werden, und nicht zuletzt der Tatsache, dass neue Wirkstoffe nicht in Sicht sind, plädierte er dafür, das Vorhandene zu modifizieren. Eine kombinierte Anwendung eines Somatostatin-Analogons (Depotpräparat 1x pro Monat) und des GH-Rezeptor-Antagonisten (Pegvisomant 1-2x wöchl. gespritzt), bescherte ihm erstaunliche Erfolge. Die IGF-1-Spiegel sanken fast durchweg in den Normbereich. Mittels Langzeitstudien ermittelte Dr. Neggers, dass diese Kombinationstherapie effektiver als die Monotherapie ist, z. B. die Tumortätigkeit unterdrückt und eine GH-Rezeptor-Blockade errich-

tet. Es war sogar eine niedrigere Dosierung bei einem größeren Wirkungseffekt möglich. Außerdem wurde ein oftmals vorhandener Diabetes mellitus gebessert. Insgesamt brachte die Kombinationstherapie für die Patienten einen Zugewinn an Lebensqualität. Dr. Neggers bilanzierte: Die Kombinationstherapie ist der Beginn einer erstmals effektiven medikamentösen Therapie bei Akromegalie.

Aus Patientensicht können somit akromegalen Patienten Zukunftsperspektiven durch in Holland durchgeführte Studien eröffnet werden, da dort die Langzeitanwendung der Kombinationstherapie erfolgreich getestet wurde. Außerdem hat man eine hohe Medikamentensicherheit bei niedriger Dosierung und optimaler Wirkung festgestellt. So bleibt zu hoffen, dass auch in Deutschland aufgrund dieser Studienergebnisse die erst vereinzelt durchgeführte Kombinationstherapie vermehrt angewendet und vielleicht sogar die Standardtherapieoption der Zukunft in der medikamentösen Behandlung der Akromegalie werden wird. Mit dieser Therapieform kann signifikant die Erfolgsquote an optimal therapierten Patienten erhöht werden. Dies würde einen großen Fortschritt bedeuten und die Kombinationstherapie zum Meilenstein in der medikamentösen Therapie der Akromegalie avancieren. Diese aktuelle, viel versprechende Information soll den akromegalen, medikamentös therapierten Patienten dazu verhelfen, baldmöglichst eine wirksame und sichere, insgesamt deutlich verbesserte Medikation ihrer Akromegalie zu erhalten.

Eine ausführliche Version dieses Beitrags können Sie im Internet unter www.leben-mit-akromegalie.de lesen.

Margot Pasedach

Hilfe zur Krankheitsbewältigung - Schwerpunkt-Thema Kuren und Reha-Maßnahmen

Schwerpunkt

Gerade für chronisch kranke Menschen kann eine Reha-Maßnahme oder eine Kur sehr hilfreich sein. Sie dient der Regeneration, der körperlichen und psychischen Stabilisierung. Sie kann auch vorbeugende Funktionen, etwa in Bezug auf einen Rückfall in stärkere Beschwerden, haben. Eine Definition des Kurortgesetzes des Landes Nordrhein-Westfalen lautet: „Eine Kur dient durch wiederholte Anwendung vorwiegend natürlicher Heilmittel nach einem ärztlichen Plan der Gesunderhaltung oder Genesung des Menschen; in der Regel ist sie mit einem Ortswechsel verbunden.“

Kur- und Reha-Kliniken befinden sich oft in landschaftlich reizvoller Lage, um auch ein der Regeneration förderliches Umfeld zu bieten. Früher wurden Kuren von Reha-Maßnahmen recht deutlich abgegrenzt, waren beispielsweise in der Regel wesentlich länger. Auch hat der Patient bei der Kur im traditionellen Sinne eine passivere Rolle, während bei der Reha seine aktive Mitarbeit von größerer Bedeutung ist. Die Übergänge sind allerdings fließend. Auch Kuren dienen ausdrücklich der Rehabilitation. Mittlerweile konzentrieren sich die Kostenträger immer stärker auf den Begriff Reha. Umgangssprachlich werden diese Maßnahmen dann oft aber auch als Kuren bezeichnet. Bisweilen werden auch beide Wörter mit dem Begriff „Rehabilitationskur“ kombiniert.

Reha-Maßnahmen sollen mit der Wiederherstellung der körperlichen Funktionen auch wieder die gesell-



schaftliche Teilhabe ermöglichen. Sie werden zunächst für drei Wochen genehmigt. Sie können aber im Einzelfall verlängert werden, wenn dies zur Erreichung des Reha-Ziels notwendig ist.

■ Kostenträger und Bedingungen

Für Menschen im arbeitsfähigen Alter ist als Kostenträger am häufigsten die Deutsche Rentenversicherung zuständig. Hier gilt § 10 im Sozialgesetzbuch VI. Dort heißt es:

(1) Für Leistungen zur Teilhabe haben Versicherte die persönlichen Voraussetzungen erfüllt,

- 1. deren Erwerbsfähigkeit wegen Krankheit oder körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung erheblich gefährdet oder gemindert ist und
 - 2. bei denen voraussichtlich
- a) bei erheblicher Gefährdung der Erwerbsfähigkeit eine Minderung der Erwerbsfähigkeit durch Leis-

tungen zur medizinischen Rehabilitation oder zur Teilhabe am Arbeitsleben abgewendet werden kann,

- b) bei geminderter Erwerbsfähigkeit diese durch Leistungen zur medizinischen Rehabilitation oder zur Teilhabe am Arbeitsleben wesentlich gebessert oder wiederhergestellt oder hierdurch deren wesentliche Verschlechterung abgewendet werden kann,
- c) bei teilweiser Erwerbsminderung ohne Aussicht auf eine wesentliche Besserung der Erwerbsfähigkeit der Arbeitsplatz durch Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben erhalten werden kann.“

Weitere Kostenträger sind die gesetzlichen Krankenkassen, die gesetzliche Unfallversicherung, die Bundesagentur für Arbeit, die Versorgungsverwaltung, die Träger der öffentlichen Jugendhilfe und die Sozialhilfeträger.

Für eine stationäre Reha muss der Patient 10 Euro pro Tag Zuzahlung

leisten. Je nach Träger ist dies allerdings oft auf eine bestimmte Tageszahl beschränkt. Dabei wird dann auch noch zwischen einer gewöhnlichen Reha und einer so genannten Anschluss-Reha, etwa nach einer Operation in einem Krankenhaus, unterschieden. Bei letzterer werden außerdem die Zuzahlungen im Krankenhaus berücksichtigt.

Wenn die persönliche Belastungsgrenze für Eigenbeteiligungen überschritten ist, kann auch eine Befreiung beantragt werden. Die Grenze liegt bei 2 % der gesamten jährlichen Brutto-Einnahmen.

■ Antragsstellung

Der Reha-Antrag ist zusammen mit einem ärztlichen Befund einzureichen. Es können auch zusätzliche Arztberichte beigelegt werden, was sich besonders bei einem langwierigen Krankheitsverlauf oder unterschiedlichen, von mehreren Fachärzten behandelten Symptomen anbietet. Wichtig ist es, wirklich alle aus der Erkrankung resultierenden Störungen und Beeinträchtigungen aufzuführen. Auch psychische Beeinträchtigungen, z.B. Depression, Erschöpfungszustände und psychosomatische Beschwerden, sollten unbedingt mit angegeben werden. Bei Anträgen an die Deutsche

Rentenversicherung ist es hilfreich, wenn der Arzt befürchtet, dass die Erwerbsfähigkeit durch die Erkrankung bedroht oder gemindert ist. Gegen eine Ablehnung kann innerhalb eines Monats Widerspruch eingelegt werden. Kommt es erneut zu einer Ablehnung, ist noch die Klage vor dem Sozialgericht möglich.

Bei einem Widerspruch sollten die körperlichen und psychischen Auswirkungen der Erkrankung besonders ausführlich geschildert werden. Wichtig sind dabei auch die Auswirkungen auf Alltag, Berufsleben, soziale Kontakte und Partnerbeziehungen. Ein ausführliches ärztliches Attest kann ebenfalls sehr hilfreich sein. Dabei sollte vor allem darauf eingegangen werden, welche bisherigen Behandlungen erfolglos waren und warum alle ambulanten Möglichkeiten ausgeschöpft sind.

Der Arbeitgeber ist bei einer Bewilligung zu informieren. Während der Durchführung der Reha gilt der Betroffene als „arbeitsunfähig erkrankt“. Eine erneute Reha ist in der Regel erst nach vier Jahren wieder möglich. In begründeten Fällen kann es aber auch zu einer vorzeitigen Bewilligung kommen.

■ Ablauf einer Reha-Maßnahme

In einer Reha-Klinik arbeiten verschiedene Berufsgruppen zusammen: Dazu gehören Fachärzte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Ergotherapeuten, Masseur, Psychologen und Sporttherapeuten. Ziel ist es, möglichst vielseitige und umfassende Möglichkeiten zur Verbesserung der Gesundheit zu bieten. Der konkrete Ablauf ist je nach der individuellen Erkrankung unterschiedlich. Meist umfasst er jedenfalls ein breites Spektrum an Behandlungen von Massagen über Sport bis zu Einzel- und Gruppentherapien.

Es spiegelt sich auch in unseren beiden Erfahrungsberichten wieder. In puncto endokrinologischer Kompetenz sieht es bei Kur- und Rehakliniken leider relativ dürrig aus. Zu den Ausnahmen gehört etwa die Klinik Bavaria im sächsischen Kreischa. Ebenfalls als endokrinologisch fachkundig gilt das Reha-Zentrum Bad Kissingen (Bayern) der Deutschen Rentenversicherung. Zu ihr gehören die Klinik Saale und die Klinik Rhön. Bei letzterer Einrichtung steht die Psychosomatik im Mittelpunkt.

Interview mit der Deutschen Rentenversicherung

Wie schätzt der größte Kostenträger den Stellenwert von Reha-Maßnahmen, ihre Bedingungen und die endokrinologische Kompetenz der Kliniken ein? Wir haben uns mit Frau Dr. Ulrike Brückner, Ärztliche Hauptdezernentin der Abteilung Rehabilitation der Deutschen Rentenversicherung, unterhalten.

GLANDULA: Worin liegt der Unterschied zwischen einer Kur und einer Reha-Maßnahme?

Dr. Brückner: Die Rehabilitation hat sich in den letzten 20 Jahren so weiterentwickelt, dass ein sehr umfassendes Angebot vorhanden ist. Dies geht weit über das hinaus, was man sich klassischerweise unter einer Kurbehandlung vorstellt – etwa die Behandlung mit Fango- und Moorpackungen.

Das ist ein umfangreiches Programm mit Information, Motivation und Schulung. Sport und Bewegung

spielen auch eine sehr große Rolle. Das hängt natürlich auch von der Krankheit ab. Wir legen sehr viel Wert darauf, dass bei der Krankheitsbewältigung alle Unterstützung gegeben wird. Die Menschen sollen dadurch Hilfe zur Selbsthilfe bekommen.

GLANDULA: Früher waren Reha-Maßnahmen in der Regel deutlich kürzer als Kuren. Ist das heute auch noch so?

Dr. Brückner: Nein, das kann man heute nicht mehr sagen. Kuren gibt es bei uns gar nicht mehr. Wir haben den Begriff „Kur“ in unserem Sprachgebrauch überhaupt nicht mehr.

GLANDULA: *Wer hat nun Anrecht auf eine Reha-Maßnahme?*

Dr. Brückner: Bei uns alle Versicherten der Deutschen Rentenversicherung. Also Angestellte und Arbeiter. Dazu muss ärztlich festgestellt sein, dass Rehabilitationsbedarf vorhanden ist, dass Rehabilitationsfähigkeit besteht. Die Prognose muss deutlich machen, dass durch die Reha die Arbeitsfähigkeit langfristig erhalten bleibt. Man muss auch ausreichend lange Rentenversicherungsbeiträge bezahlt haben.

GLANDULA: *Wenn nun ein anderer Träger, etwa eine Krankenkasse oder das Arbeitsamt zuständig ist, sind dann die gesundheitlichen Kriterien identisch?*

Dr. Brückner: Ja, im Wesentlichen schon. Es wird immer geprüft, ob Reha-Bedarf vorhanden ist. Bei der Deutschen Rentenversicherung ist der Bedarf dann da, wenn die Erwerbsfähigkeit beeinträchtigt oder behindert ist. Bei den Krankenkassen ist es letztlich so, dass Reha-Maßnahmen bewilligt werden, um Pflegefälle zu verhindern.

GLANDULA: *Was ist Ihrer Einschätzung nach bei der Antragsstellung zu beachten?*

Dr. Brückner: Dass alle Leiden, die, im Falle der Rentenversicherung, die Erwerbsfähigkeit beeinträchtigen oder behindern, umfassend dargestellt werden.

GLANDULA: *Wie oft ist es der Fall, dass Anträge abgelehnt werden?*



Dr. Brückner: Bei uns werden ungefähr 30 % der Reha-Anträge abgelehnt.

GLANDULA: *Haben Antragssteller, die abgelehnt werden, eine gewisse Chance im Falle eines Widerspruchs?*

Dr. Brückner: Ja. Konkrete Zahlen liegen mir momentan nicht vor, aber es ist durchaus üblich, gegen eine Ablehnung Widerspruch einzulegen.

GLANDULA: *Es hieß lange Zeit, dass selten endokrinologische Kompetenz bei Reha-Kliniken vorhanden ist. Hat sich hier etwas geändert?*

Dr. Brückner: Nein, es ist immer noch so, dass es nicht viele Kliniken

gibt, die Spezialisten für endokrinologische Krankheiten haben. Es gibt allerdings mehr Kliniken, die Diabetiker behandeln. Wenn man das ganze Spektrum des Diabetes mellitus als endokrinologische Erkrankung ansieht, dann ist es breiter vertreten. Aber bei anderen endokrinologischen Erkrankungen sieht es leider schlechter aus.

GLANDULA: *Woran liegt es, dass diese Krankheitsbilder bislang wenig berücksichtigt wurden?*

Dr. Brückner: An der Antragslage. Es werden nicht so viele Reha-Maßnahmen in diesem Bereich beantragt.

Christian Schulze Kalthoff

„Ich denke mit einem sehr unguten Gefühl daran zurück“ - Erlebnisbericht einer Kur in einer psychosomatischen Klinik

Nach meiner Hypophysenoperation aufgrund eines invasiven Mikroadenoms (Akromegalie) im Juni 2000 wurde mir von der Rentenversicherungsanstalt eine sechswöchige Kur in einer psychosomatischen Klinik bewilligt.

■ Verlauf der Kur

Im Oktober begann ich meinen Kuraufenthalt. Die Klinik war auf psychische Erkrankungen spezialisiert. Es waren dort überwiegend Patienten mit derartigen Krankheitsbildern.

Mein Ziel der Rehabilitationsmaßnahme war, mich körperlich und seelisch zu stabilisieren. Mein Krankenhausaufenthalt im Zusammenhang mit der Akromegalieoperation nahm einen komplizierten Verlauf und dauerte letztlich 22 Tage. Mir wurden die üblichen Behandlungen, Massagen, Krankengymnastik etc. sowie psychologische Gespräche und Gestaltungstherapien verordnet.

Das Therapieziel der Klinik war eine Stabilisierung der psychischen Situation. Das Ambiente der Klinik machte einen kühlen und ungepflegten Eindruck. Ich hatte durch meine onkologischen Nachsorgekuren und meine orthopädische Erkrankung schon mehrere Kuren in älteren Häusern gemacht und hatte daher bereits Erfahrung mit Kuraufenthalten. Die Ausstattung einer Klinik ist nicht alleine maßgebend für den Kurerfolg, wenn eine gute Atmosphäre herrscht. Ich habe mich in meinen bisherigen Kuraufenthalten immer wohl gefühlt. Es wurde auch dort viel Wert auf die

psychische Stabilisierung gelegt. Aber es herrschte eine gute und warme Atmosphäre, die gerade für die seelische Stabilisierung Voraussetzung ist.

Die Ärzte in dieser Klinik waren hauptsächlich neuropsychiatrisch ausgebildet. Ich hatte den Eindruck, dass meine Beschwerden überwiegend einseitig als psychisch eingestuft wurden.

Dies wurde auch im Entlassungsbericht deutlich. Meinen behandelnden Ärzten empfahl man lediglich den Beginn einer Gruppentherapie. Der Aufenthalt in der Klinik dauerte sechs Wochen, aber eine Gruppentherapie stand dort nicht auf meinem Behandlungsplan. Auch wurden keine regelmäßigen Nachsorgekontrollen in Bezug auf die Akromegalie empfohlen. Eine Fortführung meiner Krankengymnastik, die ich bereits seit vielen Jahren vor meinem Kuraufenthalt ununterbrochen bis heute aufgrund meiner orthopädischen Erkrankung durchführen muss, erfolgte ebenfalls nicht.

Ein weiterer Kritikpunkt: Die Ärzte hielten mich nach meinem Kuraufenthalt sofort wieder für voll arbeitsfähig. Ich hatte damals schon einen GdB (Grad der Behinderung) von 60%. Eine stufenweise Wiedereingliederung wurde mir nicht empfohlen.

Sehr befremdet hat mich auch das Verhalten meiner Psychologin in der letzten Therapiestunde. Sie eröffnete mir, dass meine Krankengymnastin in den wöchentlichen Arztgesprächen berichtet hat, dass aus Sicht der Krankengymnastin mein Kuraufenthalt nicht erfolgsverspre-

chend war. Die Psychologin fragte mich, wie ich dies beurteilen würde. Ich sagte ihr, dass ich mich ausgeruhter und erholt fühlte, meine Durchschlafstörungen, die nach Meinung der dortigen Ärzte psychisch bedingt seien, mich aber unverändert quälten. Die Psychologin wollte mich dazu bewegen, dass ich meine Auffassung änderte. Sie suchte mich am gleichen Tage noch in meinem Zimmer auf, um mich zu überzeugen, dass Ihre Arbeit gut und richtig war. Ich möge doch bitte sagen, dass ich mich auch psychisch gut erholt habe. Warum hat ihr mein Standpunkt so zugesetzt? Sollten nicht gegensätzliche Standpunkte akzeptiert werden?

■ Rückblick

Der Aufenthalt hat mir dort wenig gebracht und ich denke mit einem sehr ungutem Gefühl daran zurück. Nach dieser Kur habe ich mich das erste und einzige Mal beim Kostenträger über die vorgefundenen Zustände beschwert.

Ich kann mich nur wiederholen, dass ich mich bei all meinen bisherigen und nachfolgenden Kuren im Großen und Ganzen wohl gefühlt habe. Ich hätte mir gerade nach meiner Hypophysenoperation und der damit verbundenen Hormonumstellung ein verständnisvolleres und kompetenteres Umfeld gewünscht und auch dringend gebraucht.

*F. E.

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

Reha-Maßnahme ohne Erfolg – Was eine Patientin mit Hypophyseninsuffizienz bei einer Kur erlebte

■ Operation

Am 14.12.2001 wurde mir, damals 44 Jahre alt, in einer Universitätsklinik ein Tumor an der Hypophyse entfernt. Er befand sich innerhalb und außerhalb des sogenannten Türkensattels, der Vertiefung der Schädelhöhlenbasis, in der die Hypophyse liegt. Es war leider nur transcraniell möglich, das heißt die Entfernung erfolgte durch das seitliche Schädeldach.

Die schon vor der Operation bestandenen Gesichtsfelddefekte haben sich nach der Operation leider verschlimmert. Von der Neurochirurgischen Abteilung, wo ich 14 Tage verbracht habe, wurde ich in die Endokrinologische Abteilung verlegt. In der Endokrinologie hat man die Funktionstests durchgeführt. Ich wurde dann mit zahlreichen Tabletten und Notfallausweis arbeitsunfähig nach Hause entlassen. Da habe ich übrigens auch vom Netzwerk erfahren. Das ist jetzt eine kurze, knappe Zusammenfassung dessen,

wie es sich ereignet hat, ohne die vielen Tränen, Emotionen und Rückschläge zu erwähnen.

■ Nach der OP

Schon bald nach meiner Entlassung aus der Uniklinik hat mich der Rentenversicherungsträger (BfA) angeschrieben. Ich bin immer berufstätig gewesen (Krankenschwester und Sozialversicherungsfachangestellte), was mir natürlich jetzt von Nutzen war. Ich sollte und wollte natürlich auch in meinen zuletzt ausgeübten Beruf zurück.

Aber niemand hatte mir gesagt, wie sehr sich eine solche Hypophyseninsuffizienz auf das ganze Leben auswirkt. Hinzu kam eben noch, dass sich die Gesichtsfelddefekte verschlimmerten. Also sollte ich, absolut unsicher, verzweifelt und gar nicht alltagstauglich, weg von zu Hause und an einer Rehabilitation teilnehmen. Ziel war auch, meine Arbeitsfähigkeit wiederherzustellen.

■ Reha

Am 29. Oktober 2002 hatte ich mich morgens in einem Rehazentrum zu melden. Gesagt, getan. Ich wurde sehr freundlich empfangen und nachdem alle Formalitäten erledigt waren, brachte man mich auf mein Zimmer. Es handelte sich um ein Doppelzimmer, weitab vom Speisesaal und den Anwendungsbereichen. Mit meinem Tunnelblick bin ich die erste Zeit ständig in die Irre gelaufen, habe Ecken, Türen und Mitrehabilitanten übersehen und mich nur noch ständig entschuldigt.

Diese Reha-Klinik ist ausgerichtet auf Schädel-Hirntraumen, Komapatienten und Schlaganfallpatienten, viele rollstuhlpflichtig. Auch meine Mitpatientin saß im Rollstuhl und ich hatte von Anfang an den Eindruck, dass man uns bewusst auf ein Zimmer gelegt hat. Personalmangel ist

ja nichts Neues und so kam es, dass ich meiner Zimmergenossin morgens und abends beim Duschen, Anziehen, Ausziehen usw. geholfen habe. Ich war viel zu unsicher, um dem etwas entgegenzusetzen.

An Anwendungen habe ich Sport verordnet bekommen, wobei alle Ballspiele, Schwimmen usw. aufgrund meiner schlechten Sehfähigkeit schon mal ausgefallen sind. Alle Anwendungen jedoch, die für mich wichtig gewesen wären, - Hirnleistungstraining, Neuropsychologie und Gesichtsfeldtraining - haben nicht stattgefunden. Ich hatte freie Zeit ohne Ende, die ich mit umfangreichen Spaziergängen ausgefüllt habe.

Im Entlassungsbericht steht, dass ich mit umfangreichen therapeutischen Maßnahmen versorgt wurde und von medizinischer Seite der Aufenthalt völlig unkompliziert war. Tatsächlich konnte man da einfach

nichts mit mir anfangen. Mein Eindruck war, dass sich da auch niemand mit meinem Krankheitsbild auskannte. Ich wurde als arbeitsunfähig am 23.11.2002 wieder nach Hause geschickt, allerdings mit dem Vorschlag einer schrittweisen Wiedereingliederung in meine alte Tätigkeit (Kundenberatung, Bildschirmarbeit, usw.).

■ Heutige Situation

Diese Reha hätte sich die BfA wirklich sparen können. Ich war nur froh, dass ich nach vier Wochen wieder nach Hause durfte. Niemand hat meine Einschränkungen ernst genommen. Nach meinem Gefühl herrschte das Motto: „Man sieht nichts, also ist da auch nichts, alles nur Einbildung.“

Das Ende vom Lied: Ich bin erwerbsunfähig, habe einen Schwerbehindertenausweis über 100%, bin einfach nicht leistungsfähig, schaffe nur mit Ach und Krach meinen Haushalt und meine Lebensqualität geht meistens gegen null.

Ein großer Lichtblick ist meine Familie, die immer zu mir steht, auch wenn es mir nicht gut geht und ich vieles nicht mehr machen kann. Ich habe oft gedacht, vielleicht wäre alles anders gekommen, wenn ich damals eine bessere Therapie bekommen hätte. Darüber nachzudenken ist aber wohl müßig.

*G. P.

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



Extreme Einschränkungen seit nunmehr 25 Jahren – Reaktion einer Leserin auf zwei Erfahrungsberichte in unserer letzten Ausgabe

In der letzten GLANDULA haben mich zwei Artikel sehr angesprochen; zum einen das Interview mit dem Morbus-Cushing-Patienten Max Kagermeier und zum anderen der Erfahrungsbericht „Ich bin gesund! – Eine Krankheitsgeschichte mit glücklichem Ausgang“ von B.M. Vielleicht gibt es noch mehr ältere M.C.-Patienten, die über ihre Erfahrungen berichten können. Es wäre äußerst interessant, was sie erlebt haben und wie es ihnen heute geht.

■ Fehlbehandlungen und falsche Diagnosen

Erstaunlich finde ich, dass Herr Kagermeier bereits 1967 von seinem Hausarzt in eine medizinische Klinik überwiesen wurde. Selbst 20 Jahre später war das bei mir leider nicht der Fall. Im Gegenteil: Als ich selbst darauf bestand, musste ich mir von meinem damaligen Hausarzt beleidigt anhören: „Wenn Sie meinen, dass die was finden!“. Zuvor hatte er mindestens sechs Jahre erfolglos an mir „herumgedoktert“ und auch Fehlbehandlungen vorgenommen.

Herr Kagermeier schreibt weiterhin, dass er während seiner Erkrankung früher in Hörsälen bei den Medi-

zinstudenten vorgestellt wurde und dass ständig Studenten an seinem Bett gewesen seien. Genau dasselbe habe ich 1988 in einer Uniklinik erlebt. Damals war ich sehr erstaunt, dass auf die Frage nach der Diagnose - ich war zu dem Zeitpunkt schon von weitem sehr deutlich als M.C.-Patientin zu erkennen - sie kaum einer der vielen Studenten stellen konnte. Insofern verständlich, dass im Verlauf von ca. sechs Jahren keiner der vielen aufgesuchten Ärzte die Diagnose gestellt bzw. mich wenigstens an einen Endokrinologen überwiesen hatte.

Auch der Stationsarzt der Neurochirurgie hatte von der Erkrankung kaum Ahnung. Von ihm bekam ich ebenfalls zu hören, dass ich „keine hohe Lebenserwartung“ habe, „10, höchstens 15 Jahre“. Zu dem Zeitpunkt war ich 37 Jahre alt. Ich sollte meinen Beruf als Lehrerin sofort aufgeben und mir mit meinem Mann noch ein paar schöne Jahre machen; verreisen usw. Wie lange habe ich diesen Unsinn auch noch geglaubt! Was diese Aussage damals in mir angerichtet hat, kann man sich kaum vorstellen.

■ Vollkommen anderer Krankheitsverlauf

Der Erfahrungsbericht von B.M. ist für mich ebenfalls sehr interessant, da es sich endlich mal um eine Patientin handelt, die auch zwei Hypophysenoperationen und eine bilaterale Adrenalektomie (beidseitige Nebennierenentfernung) hinter sich hat; wenn auch über einen längeren Zeitraum. Die Adrenalektomie heute ist mit der von 1988 kaum noch zu vergleichen. Sie ist mittlerweile viel schonender und weniger schmerzhaft für die Patienten.

Allerdings habe ich es in dem Stressberuf als Lehrerin insgesamt 20 Jahre „ausgehalten“; 15 davon (1980 bis 1995) mit der Erkrankung. 1994 hatte ich außerdem noch eine weitere Operation und in der Zeit von 1989 bis 1995 drei Zu-

sammenbrüche. Heute weiß ich gar nicht mehr, wie ich das geschafft habe; vor allem, weil ich neben der Erkrankung unter mehreren massiven, damit zusammenhängenden Beschwerden leide. Sie hängen laut Endokrinologe mit dem „vollkommen durcheinander geratenen Hormonhaushalt“ zusammen. Dazu gehören u.a. extremes Schwitzen Tag und Nacht, was schwerwiegende Folgen hat, und permanenter Schüttelfrost. Ebenso quäle ich mich seit vielen Jahren von August bis Mai mit mittlerweile bis zu zehn zum Teil äußerst langwierigen und kompliziert verlaufenden Infekten herum. Zusätzlich beeinträchtigen die Folgen der verpfuschten zweiten Hypophysenoperation mein Befinden aufs Äußerste. Dabei läuft ständig Wasser rechts aus der operierten Seite. Nachts schwillt die Nasenschleimhaut dermaßen an, dass ich keine Luft bekomme und kaum noch schlafen kann. Tagsüber plagen mich Niesreiz und Kribbeln, stechende Ohrenscherzen, entzündete Augen und wahnsinniger

Druck im Kopf. Ständig habe ich das Gefühl einer schweren Grippe mit Fieber. Nach Ansicht eines Endokrinologen bin ich eben „ein besonderer Pechvogel“. Seit nunmehr ca. 25 Jahren bin ich dadurch in meiner gesamten Lebensweise so eingeschränkt, dass ich schon lange nicht mehr von einem „aktiven“ Leben sprechen kann, sondern lediglich von einem „Dahinvegetieren“. Seit Jahren halte ich mich fast nur zu Hause auf. Wenn ich rausgehe, dann ist das früh zwischen 6.00 und 7.00 Uhr. Bei allem bin ich auf die Hilfe meines Mannes angewiesen. Was habe ich in all den Jahren immer wieder Ärzte aufgesucht und was musste ich an „Behandlungen“ sowie dummen Bemerkungen über mich ergehen lassen, aber keiner konnte mir wenigstens bei einem Teil der Beschwerden helfen. Die dadurch entstandenen starken Depressionen bringen mich mittlerweile an den Rand des Suizids, da ich permanent starke Schmerzen habe

und überhaupt nichts unternehmen kann. Dazu kommt die Gewissheit, dass alles aussichtslos ist. Auch der Einsatz von Antidepressiva, die laut Arzt „garantiert helfen“, blieb erfolglos, da die Ursache der Depressionen die vielen massiven Beschwerden sind. Nur durch die Hilfe meines Mannes lebe ich weiter, aber wie lange noch?

Wieder einmal, wie so oft nach den ausschließlich positiven Berichten, wird mir schmerzlich bewusst, wie vollkommen anders die Krankheit bei mir, trotz ähnlicher Vorgeschichte, verläuft.

*E. K.

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



Endlich recht bekommen

Die Fortsetzung der Erlebnisse der Cushing-Patientin A.S., der von ihrer Kasse lebenswichtige Medikamente verweigert wurden (siehe GLANDULA 27, S. 35)

Gleich zu Beginn möchte ich mich bei allen bedanken, die mich nach der Veröffentlichung meines erstes Berichtes kontaktiert haben. Die Informationen, die ich dadurch erhielt, waren für mich sehr hilfreich. Ich habe mittlerweile einen sehr guten Anwalt gefunden, welcher sich in meiner Angelegenheit sehr viel Mühe gibt. Seine erste Frage lautete auch nicht: „Wie lange haben Sie noch zu Leben?“ (siehe GLANDULA 27, S. 36) Weil ein Verfahren vor Gericht eine Ewigkeit dauert, haben wir eine einstweilige Verfügung beantragt. In der ersten Instanz vor dem Sozialgericht Potsdam hat die Richterin gegen uns entschieden. Angeblich handelt es sich nicht um eine seltene und tödlich verlaufende Krankheit. Außerdem gäbe es auch ein anderes Medikament, ich müsse nicht dieses bestimmte nehmen. VON WO HATTE SIE DAS HER??? Anscheinend weiß sie mehr als meine Ärzte. Nach diesem Urteil sind wir vor dem Landessozialgericht in die zweite Instanz gegangen, wo ich endlich nach eineinhalb Jahre Recht bekommen habe. Die Kasse muss in Zukunft meine Medikamente bezahlen.

Für alle Patienten ergibt sich daraus folgende Konsequenz: Bevor ihr krank werdet, müsst ihr mindestens zwei Jahre vorher Klage einreichen. Sonst kann es passieren, dass ihr das Ergebnis nicht mehr erlebt! Es hört sich makaber an, aber es ist einfach so. Hätte ich mir meine Medikamente eineinhalb Jahre nicht aus eigener Tasche bezahlen können (zeitweise 600€ monatlich), wäre ich jetzt ein gesundheitliches

Wrack mit einem Gewicht von ca. 130 – 140 kg.

Vor meine Bestrahlung im Juni 2008 musste ich am Tag 12 Tabletten Metopiron nehmen. Jetzt bin ich bei 4 Tabletten am Tag. Ich habe mittlerweile 10 kg abgenommen und fühle mich immer besser. Mit meiner Krankenkasse kommuniziere ich nur über meinen Anwalt, weil ich deren Arroganz und Desinteresse unerträglich finde. Wenn ich dort angerufen habe, wusste niemand etwas über meine Angelegenheit. Derjenige, der dafür angeblich zuständig ist, war immer im Urlaub oder in einer Besprechung oder gerade außer Haus. Nach eineinhalb Jahre erhielt ich von der Krankenkasse einen Bescheid, dass ich voll arbeitsfähig bin. Dabei existieren zwei MDK-Gutachten, das ich nur beschränkt 3 bis 6 Stunden am Tag arbeiten kann. Ausgeschlossen sind außerdem Arbeiten unter extremem Zeitdruck und besonderem psychoemotionalen Stress und Wechselschichten. Außerdem könne ich nur an einem Arbeitsplatz mit überschaubaren Inhalten und reizarmem Arbeitsklima tätig sein. Dennoch war meine Krankenkasse der Meinung, dass ich alles machen kann einschließlich Schichtarbeit, Nachtschicht, Fließbandarbeit und allen sonstigen möglichen Belastungen. Was sind das für Menschen, die in dieser Krankenkasse arbeiten? Ich verstehe die Welt nicht mehr. Als hätte man nicht genügend mit sich selber und der Krankheit zu tun, muss man sich noch auch mit so viel Ignoranz anderer auseinandersetzen. Jetzt kann ich die Krankenkasse noch nicht mal wechseln, weil

noch die Klage des Hauptverfahrens vor dem Sozialgericht Potsdam wegen Kostenübernahme meiner bis jetzt bezahlten Medikamenten läuft.

Aber Jammern und Beklagen hilft nicht. Deswegen mein Rat an alle, welche in einer gleichen oder ähnlichen Situation sind: Kopf hoch und nach vorne gucken. Kämpfen lohnt sich, auch wenn es nicht immer einfach ist und man manchmal am liebsten alles hinschmeißen will.

*A. S.

Hintergrund

Das Landessozialgericht Berlin-Brandenburg entschied am 10.6.2009 in einem Eilbeschluss, dass die Kasse Frau A.S. mit Metopiron zu versorgen habe. Die Krankheit sei „lebensbedrohlich“, „keine andere Therapie verfügbar“ und es bestehe „begründete Aussicht auf einen Behandlungserfolg“. Die Entscheidung im Hauptverfahren steht allerdings noch aus. Wir werden Sie weiter auf dem Laufenden halten.

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

Liebe Leserinnen und Leser,

Erfahrungsberichte über den Umgang mit Ihrer Erkrankung sowie deren Auswirkungen und ihre Behandlung sind uns stets herzlich willkommen. Gleiches gilt natürlich für Leserzuschriften zum Inhalt der GLANDULA. Auch wenn Sie glauben, nicht sonderlich gut schreiben zu können, ist das kein Problem. Ein solcher Artikel kann gerne in normaler Alltagssprache verfasst werden. Grammatikalische und orthographische Fehler sind ebenfalls nicht von Belang. Ihr Text wird professionell überarbeitet, Ihnen aber auch noch einmal zur Endfreigabe vorgelegt, damit keine Verfälschungen entstehen.

Am einfachsten geht die Einsendung per E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de
Alternativ können Texte auch per Post an das Netzwerk-Büro geschickt werden.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15.02.2010

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.schoeffl@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

Titelfoto: © Rainer Sturm / PIXELIO

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 Beirats des Netzwerks oder der Redaktion wieder.

ISSN 0948-0943