

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 30

Heft 1-10



**Schwerpunkt-Thema:
Psychische Probleme bei
Patienten mit Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen**


Gewinnspiel Seite 19-22



Publik

- Jahresbericht der Regionalgruppe Suhl/Thüringen
- Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Oldenburg

Schwerpunkt-Thema

- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, ihre Untersuchung und Therapie
- Fünf Erfahrungsberichte

Sonstiges

- 9. Deutsche Nebennierenkonferenz
- Reha-Klinik in Bad Kissingen
- Häufigkeit von Hypophysen-Operationen in deutschen Kliniken

Liebe Leserin, lieber Leser,

nach einem langen Winter ist es Frühling und die neue Ausgabe der GLANDULA ist endlich da. Viele Menschen fühlen sich mit zunehmender Sonnenscheindauer und den ansteigenden Temperaturen im Frühling besser als in den Wintermonaten. Hormonelle Umstellungen werden in der Laienpresse immer wieder in Zusammenhang mit den sogenannten Frühlingsgefühlen gebracht. Während dies wissenschaftlich nicht belegt ist, wissen wir, dass sehr viele Hormone unser seelisches Befinden erheblich beeinflussen können. Gerade bei Erkrankungen der Hypophyse oder der Nebennieren mit einem Mangel oder auch einem Überschuss an Hormonen wie Cortisol, Wachstums- oder Schilddrüsenhormon sowie Geschlechtshormonen kann es zu schwerwiegenden psychischen Problemen kommen. In mehreren Berichten schildern Betroffene sehr anschaulich ihre Erfahrungen und einschneidenden Erlebnisse. Dieser für die betroffenen Patienten sehr wichtige Aspekt wird bei der Behandlung hypophysärer und adrenaler Erkrankungen aber häufig vernachlässigt. In einem Artikel zum Schwerpunktthema „Psychische Probleme bei Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ gehen internistische und psychiatrische Kollegen ausführlich auf die Zusammenhänge und die therapeutischen Möglichkeiten ein.

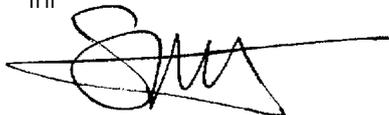
Das Schwerpunktthema der letzten GLANDULA „Kuren und Reha-Maßnahmen“ ist auf große Resonanz gestoßen. Wir haben mehrere Erfahrungsberichte erhalten und eine der im letzten Heft genannten Kliniken stellt sich in dieser Ausgabe vor. Da wir dieses Thema für wichtig erachten und auch weiterverfolgen möchten, würden wir uns auch zukünftig über Ihre Erfahrungen dazu sehr freuen.

Der 14. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag findet dieses Jahr in Oldenburg statt. Einladung und ein ausführliches Programm finden Sie in dieser Ausgabe. In einem Artikel stellen Ihnen Herr Professor Klingmüller und Herr Kongehl interessante Ergebnisse einer landesweiten Umfrage zur Häufigkeit von Hypophysenoperationen an neurochirurgischen Zentren vor. Weitere Berichte runden die aktuelle Ausgabe ab.

Das GLANDULA-Gewinnspiel soll Ihnen vor allem Spaß machen, aber auch Anlass sein, in alten Exemplaren der GLANDULA zu stöbern, um Ihr Wissen rund um das Netzwerk und die Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen aufzufrischen. Neben richtigen Lösungen würden wir uns auch über Ihre Anregungen und Verbesserungsvorschläge für die GLANDULA freuen.

Beim Studium der GLANDULA wünsche ich Ihnen viel Spaß und beim Gewinnspiel viel Erfolg.

Herzlichst,
Ihr



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



Publik

| | |
|---|----|
| Regionalgruppen in den Großräumen Minden und Leipzig | 5 |
| Regionalgruppe Weser-Ems unter neuer Leitung | 5 |
| Gründung einer Regionalgruppe in Bielefeld | 5 |
| Termine | 6 |
| Jahresbericht der Regionalgruppe Suhl/Thüringen | 8 |
| Die Regionalgruppe Gießen stellt sich vor | 9 |
| Einladung zum 14. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 24.-26.09.2010 in Oldenburg | 10 |
| Kurzmeldungen | 12 |



Der 14. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag findet in Oldenburg statt

Veranstaltungen

Wenn die Nebenniere zur Hauptsache erklärt wird – 13
9. Deutsche Nebennierenkonferenz, Charité Berlin



„Bettenhochhaus“ der Charité Universitätsmedizin Berlin



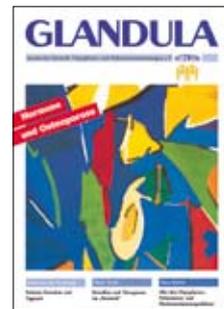
Der Tagungsort der 9. Deutschen Nebennierenkonferenz war die Hörsaalruine des Berliner Medizinhistorischen Museums

Studien

| | |
|---|----|
| Patienteninformation zur Studie: Pathophysiologie und Verlauf der autoimmunbedingten Nebenniereninsuffizienz (Morbus Addison) | 16 |
| Häufigkeit von Hypophysenoperationen in deutschen Kliniken – Ergebnis einer landesweiten Befragung | 17 |

Gewinnspiel

Das GLANDULA-Gewinnspiel 19



Rehaklinik

Rehabilitation für endokrine Erkrankungen in der Klinik Saale Bad Kissingen 24



Schwerpunkt

| | |
|---|----|
| Psychische Probleme bei Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen | 26 |
| Erfahrungsbericht „Ich fühle mich gestärkt“ | 30 |
| Erfahrungsbericht Die psychische Erkrankung akzeptieren | 32 |
| Erfahrungsbericht Das ganze Leben änderte sich von jetzt auf gleich | 34 |
| Erfahrungsbericht „Ich lebe – und täglich ein bisschen besser!“ | 36 |
| Erfahrungsbericht Letzte Rettung Psychotherapie | 37 |

Regionalgruppe im Großraum Leipzig

Das Netzwerk hat momentan 29 Regionalgruppen in ganz Deutschland. Leider gibt es immer noch weiße Flecken auf der Landkarte, in denen das Netzwerk aus unterschiedlichsten Gründen nicht vertreten ist. Das trifft auch auf den Großraum Leipzig zu.

Eine erfahrene Endokrinologin an der Uniklinik Leipzig hat sich bereit erklärt, eine Regionalgruppe in Leipzig zu organisieren. Da Selbsthilfegruppen sich grundsätzlich

selbst organisieren sollen, suchen wir Betroffene, die Interesse haben, eine Regionalgruppe Leipzig zu organisieren und zu leiten.

Wir würden vonseiten der Netzwerk-Geschäftsstelle und des Vorstandes auf jeden Fall unterstützend tätig sein.

Wenn Sie Zeit und Lust haben, diese Aufgabe zu übernehmen, würden wir uns über eine Nachricht sehr freuen.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen selbstverständlich auch gerne zur Verfügung. Die Geschäftsstelle ist von Montag bis Donnerstag 8-12.00 Uhr besetzt.

Helmut Kongehl
Vorstandsvorsitzender

Regionalgruppe Weser-Ems unter neuer Leitung

Frau Heike Schunke hat die Leitung der Regionalgruppe Weser-Ems aus gesundheitlichen und familiären Gründen zum Ende des letzten Jahres aufgegeben. Nachdem die Gruppe vorübergehend von Frau Arnhild Hunger geleitet wurde, hat diese Aufgabe nun Frau Gertrud Hellbusch übernommen. Zum Abschied zieht Frau Schunke eine kleine Bilanz:

Versucht habe ich, das Netzwerk und die Regionalgruppe in unserer Region (Wilhelmshaven, Jever, Varel, Oldenburg) der Bevölkerung näher zu bringen. Dies erfolgte durch direkte Verteilung von Flyern, Visitenkarten und anderen Informationsunterlagen, durch Besetzung eines Standes an Selbsthilfetagen, die durch unsere hiesigen Kontaktgruppen angeboten werden, sowie durch die regelmäßig monatlich angebotenen Treffen bei den Kontaktstellen BEKOS Oldenburg, KISS Varel und Jever sowie SEKO Wilhelmshaven.

Das hat schon einiges gebracht. So sind verschiedene Zeitungen hier in der Region so freundlich, durch kostenlose Anzeigen die Bevölkerung auf unsere Regionalgruppe aufmerksam zu machen:

Anzeigenschaltung 1 x wöchentlich (Samstag) in der Wilhelmshavener Zeitung unter „Rat und Hilfe“

Anzeigenschaltung 1 x wöchentlich (Mittwoch) in der Zeitung „Nah dran“ (Gesamtraum Oldenburg)

Anzeigenschaltung 1 x wöchentlich in der Regionalzeitung im Raum Varel

Die Regionalgruppen-Tätigkeit war für mich manchmal viel Arbeit, doch ich habe mich immer wieder über die positive Resonanz gefreut.

Im letzten Jahr war ich leider dann oftmals gezwungen, Einladungen, wie zum Gruppenleitertreffen oder zu Großveranstaltungen, fernzublei-



Heike Schunke

ben. Doch man ist ja vernetzt und kann dennoch kommunizieren. Ich wünsche dem Team im Netzwerk weiterhin eine erfolgreiche Arbeit.

Heike Schunke

Gründung einer Regionalgruppe in Bielefeld

Erstes Treffen:

**Samstag, 12. Juni 2010,
10.00 Uhr im Klinikum Mitte,
Capella Hospitalis, Teutoburger
Str. 50, 33604 Bielefeld.**

Alle, die Interesse haben, sind herzlich eingeladen.

| Regionalgruppe | Datum | Uhrzeit/Ort |
|-------------------------------------|---|---|
| Aachen | 15. Juli 2010 | 19.00 Uhr, Thema: "Neuerungen in der Hypophysenchirurgie", Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek/Konferenzraum der med. Kliniken I, II u. III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4 |
| | 10. November 2010 | "10 Jahre Regionalgruppe Aachen im Netzwerk Hypophysen- und Neben- nierenenerkrankungen" Ort: Restaurant „Waldschenke“, Lütticher Str. 340, Aachen |
| Bad Hersfeld | Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben | Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld Seilerweg 29 , 36251 Bad Hersfeld |
| Berlin | 26. Juni 2010 | 10:00 – 12:00 Uhr, Persönlicher Erfahrungsaustausch, Ort: SEKIS |
| | 28. August 2010 23. Oktober 2010 | 10:00 – 12:00 Uhr, Persönlicher Erfahrungsaustausch, Ort: SEKIS SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), im 1. Stock, Eingang im Hof, Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin |
| | Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben | Informationsveranstaltungen: Ort: Raum „St. Michael“ im St. Hedwigs-Krankenhaus, Große Hamburger Straße 5-11, 10115 Berlin-Mitte |
| Dortmund | 29. Juni 2010 | 18.30 Uhr, Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, |
| | 28. August 2010 | Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund |
| | 14. Dezember 2010 | (bei den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend) |
| Düsseldorf | Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben | weitere Auskünfte: Frau Helga Kroppen, Batzensteg 20, 47669 Wachtendonk |
| Erlangen | 06. Juli 2010 | Besuch eines Biergartens in Erlangen (Achtung! Terminänderung) |
| | 14. Oktober 2010 | Thema und Referent stehen noch nicht fest |
| | 09. Dezember 2010 | vorweihnachtliches Treffen jeweils 17.30 Uhr, Ort: Neubau der Medizinischen Klinik I, Nichtoperatives Zentrum (NOZ), Raum 2.120, in Erlangen, Ulmenweg 18 weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks |
| Frankfurt | 04. September 2010 | jeweils 14.30 Uhr |
| | 20. November 2010 | Die Gruppe trifft sich in der Endokrinologischen 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 |
| Hamburg (Morbus Addison) | 10. Juni 2010 | 16.30 bis 18.00 Uhr Veranstaltungsort: Endokrinologikum Hamburg, Lornsenstr. 4-6, 22767 Hamburg |
| Hannover | 01. Juni 2010 | 19.00 Uhr, Offene Gesprächsrunde Die Themen orientieren sich an den Wünschen der Anwesenden. Mit dabei ist Dr. med. Frank Callies, Endokrinologikum Hannover. |
| | 07. September 2010 | 19.00 Uhr, „Die Bewältigung chronischer Krankheiten - ein Blick auf persönliche Ressourcen“ Referentin: Dipl.-Psych. Barbara Schwandt, Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie |
| | 07. Dezember 2010 | 19.00 Uhr, „Realisierung des Kinderwunsches bei Hypophysenfunktions- störungen“ Referentin: Dr. med. Kirstin Golombeck, Endokrinologikum Hannover Ort: ENDOKRINOLOGIKUM im Ärztehaus am Raschplatz, Rundestr. 10, 30161 Hannover |

| Regionalgruppe | Datum | Uhrzeit/Ort |
|------------------------|--|---|
| Kiel | Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben | Bei Fragen bitte anrufen: Sabine Merkel, 0431/362 550, oder Edith Thomsen, 04342/82 599 |
| Köln/Bonn | 19. Mai 2010 14. Juli 2010 15. September 2010 24. November 2010 | 18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik 18.30 Uhr, in Köln bei der AOK 18.30 Uhr, in Bonn in der MediClin Janker Klinik Orte: AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115A MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8, 53129 Bonn, Cafeteria Informationen zu unseren Treffen (Themen etc.) erhalten Sie bei Frau Margret Schubert, Tel. 0228/48 31 42, sowie Herrn Helmut Kongehl, Tel. 02223/91 20 46. |
| Lübeck | Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben | Ort: FOKKO, Studio für Gesundheit Kronforder Allee 126 A, 23560 Lübeck Für Fragen zu aktuellen Terminen wenden Sie sich bitte an Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25 |
| München | Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben | Ort: Krankenhaus München Schwabing (im Ärzte-Casino), Kölner Platz 1, München |
| Nordvorpommern | 25. Juni 2010 29. Oktober 2010 17. Dezember 2010 | jeweils 17.00 Uhr, Ort: KISS Stralsund, Mönchstr. 17, Stralsund Wegbeschreibung: aus Richtung Neuer Markt kommend 20m hinter der Kreuzung Heilgeiststr./Mönchstr. auf der linken Seite |
| Osnabrück | 10. Mai 2010 06. September 2010 22. November 2010 | jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum |
| Saarbrücken | jeden 1. Montag im Monat | jeweils 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken |
| Thüringen | 06. Juni 2010 22. August 2010 24. Oktober 2010 | jeweils 14.00 Uhr im Sozialen Zentrum der Stadt Suhl in der Auenstraße 32 |
| Ulm/HITS | 11. Mai 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) |
| Weser/Ems | 07. Juni 2010 September/ Oktober 2010 06. Dezember 2010 | 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 | Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben 12. Juni 2010 | Café Prückel Stubenring 24, 1010 Wien 2. Österreichischer Patiententag für Menschen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Ort: Kurhaus Marienkron in Mönchhof |

Die Termine der Treffen erfahren Sie auch über: www.glandula-online.de › Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle: Tel. 09131/ 81 50 46.

Jahresbericht der Regionalgruppe Suhl/Thüringen

Beispielhaft für die vielfältige und engagierte Arbeit unserer Regionalgruppen stellen wir hier den Jahresbericht der Gruppe Suhl/Thüringen. Er enthält vielleicht auch Anregungen für die Arbeit anderer Regionalgruppen, erörtert gleichzeitig aber auch Probleme, mit denen andere Gruppen ebenfalls konfrontiert sind. Hierbei wird auch eine grundsätzliche Frage angesprochen: Wie wichtig ist es den Betroffenen, dass bei Treffen Gäste, etwa aus dem medizinischen Bereich, anwesend sind? Gerne würden wir dazu auch die Meinung unserer Leserinnen und Leser erfahren. Die Schwerpunkte der Arbeit der Regionalgruppe Suhl/Thüringen waren in diesem Jahr neben den Gruppentreffen in Suhl der Thüringer Hypophysentag in Erfurt.

■ Gruppentreffen

2009 fanden wieder vier Veranstaltungen der Regionalgruppe in Suhl statt. Dabei sind insbesondere die Veranstaltung im März mit einer Referentin vom MdK und das Treffen im August mit Frau Dr. Meyer vom HELIOS-Klinikum hervorzuheben. Beide Veranstaltungen lieferten eine Vielzahl von Informationen und wurden außerdem für eine rege Diskussion genutzt.

Ein Problem der Regionalgruppe besteht darin, dass eine ständige medizinische Begleitung am Standort Suhl nicht gegeben ist. Deshalb müssen immer Referenten gewonnen werden, die bereit sind, an einem Sonntag nach Suhl zu kommen. Das ist in diesem Jahr bei zwei Veranstaltungen nicht gelungen. Obwohl von den Mitgliedern der Gruppe immer wieder der Wunsch geäußert wurde, eine Veranstaltung pro Jahr ohne Gast und spezielles



4. Thüringer Hypophysentag 2007

Thema durchzuführen, ist zu beobachten, dass bei diesen Treffen das allgemeine Interesse und damit die Teilnehmerzahl deutlich sinken.

Die Regionalgruppe hat ca. 30 Mitglieder, die sich in unterschiedlicher Regelmäßigkeit an den Veranstaltungen beteiligen. An den Treffen der Regionalgruppe nahmen 2009 durchschnittlich jeweils 15 Betroffene und Angehörige und insgesamt 50 Personen teil. Im Einzelnen wurden folgende Themen behandelt:

08.03.2009

*Aufgaben und Tätigkeit des MDK
Aktuelle Aspekte der Gesundheitsreform*

*Referent/Gast: Frau Dr. Hofmann
vom MDK Thüringen (Regionalstelle Suhl)*

Frau Dr. Hofmann gibt einen einführnden Überblick zur Struktur und zu Aufgaben und Arbeitsweise des MDK in Thüringen. In der

anschließenden regen Diskussion standen u.a. folgende Fragen im Mittelpunkt:

Warum wird DHEA von den Krankenkassen nach Prüfung durch den MDK generell nicht mehr bezahlt? Wie erfolgt die Gutachtertätigkeit des MDK z.B. bei Beurteilung Arbeitsunfähigkeit, Pflege?

Rehabilitation und Rente

17.05.2009

*Erfahrungsaustausch zu allgemeinen Fragen,
Diskussion inhaltlicher Schwerpunkte der weiteren Arbeit
Referent/Gast: Frau Krämer und Herr Oertwig von der Firma Home-care Deutschland*

Nachdem alle Bemühungen gescheitert waren, einen Referenten für die Veranstaltung zu gewinnen (Würzburg und Erfurt), wurde vereinbart, die Veranstaltung ohne spezielles Thema durchzuführen.

Frau Bender informierte, dass die SHG aufgefordert ist, Schwerpunkte zur Vorbereitung des Hypophysentages 2010 in Erfurt zu erarbeiten. Erste Gedanken dazu wurden in der Diskussion zusammengetragen. In der nächsten Veranstaltung im August erfolgt neben der Terminplanung für das nächste Jahr auch die Weiterführung der inhaltlichen Diskussion.

Ausgehend von einem ersten Kontakt im Rahmen des Erfurter Hypophysentages mit Frau Krämer von der Firma Homecare nahm diese gemeinsam mit einem Kollegen am Treffen der Gruppe teil. Beide informierten über die Arbeit ihrer Firma, von der auch Hypophysenpatienten betreut werden.

23.08.2009

Funktionen und Erkrankungen der Schilddrüse

Referent/Gast: Frau Dr. Meyer, OÄ am HELIOS-Klinikum Erfurt

Frau Dr. Meyer informierte zu Beginn der Veranstaltung über die

Funktion der Schilddrüse und Schilddrüsenerkrankungen sowie deren Behandlung. Anschließend beantwortete sie Fragen zum Thema und darüber hinaus.

Frau Dr. Meyer informierte über den Termin des nächsten Thüringer Hypophysentages. Es wurde vereinbart, dass die inhaltliche Gestaltung in den nächsten Monaten abgestimmt wird. Gleichzeitig wurden die Termine für die Treffen der Regionalgruppe im Jahr 2010 festgelegt.

25.10.2009

Erfahrungsaustausch zum Jahresausklang

Frau Bender informierte über die gescheiterten Bemühungen, einen Gast für diese Veranstaltung zu gewinnen. Da mit den E-Mail-Erinnerungen an die Gruppenmitglieder bekannt war, dass kein Gast teilnimmt, war die Veranstaltung auch relativ schlecht besucht. Die Teilnehmer sahen sich 2 kurze CDs zu den Themen „Akromegalie“

und „Wachstumshormonmangel“ an und nutzten die Gelegenheit zu einer breiten und interessanten Diskussion.

■ 6 Thüringer Hypophysentag

Der 6 Thüringer Hypophysentag fand am 18. April 2009 im HELIOS-Klinikum Erfurt statt. Die Vorträge vermittelten den ca. 100 Teilnehmern neue Informationen und boten Gelegenheit zu Fragen und Diskussion. Im Mittelpunkt standen folgende Themen:

- Hypophysentumoren – Aktuelle internistische Aspekte
- Hypophysentumoren – Endokrinologische Diagnostik
- Hypophysentumoren – Aktuelle chirurgische Aspekte
- Hypophysentumoren – Bestrahlungstherapie
- Nebennierenenerkrankungen – eine Übersicht

Die Regionalgruppe Gießen stellt sich vor

Nun haben wir auch schon seit ca. vier Jahren eine Gruppe für Hypophysen- und Nebennierenkranke in Gießen. Unter der Leitung von Peter Born fand zunächst ein Treffen in der Praxis von Herrn PD. Dr. K. Ehlenz in Gießen statt. Schon bald waren die Räumlichkeiten zu klein, so dass Herr Ehlenz sich um Räume im Katholischen Krankenhaus bemühte. Die ersten Treffen gestaltete weitgehend Herr Dr. Ehlenz, um den Mitgliedern eine gute Information bezüglich Akromegalie, Hypophysentumore und Operationen, fehlendes Cortisol, Umgang mit Hydrocortison bei Narkosen usw. zu geben.

Aber auch eine Informationsveranstaltung zum Thema Patientenverfügung hat Herr Born im letzten Jahr organisiert.

Jetzt drücken uns häufig ganz andere Fragen:

- Hat das synthetische Cortison vielleicht doch stärkere Nebenwirkungen auf die Knochen als erwartet – Stichwort: Osteoporose? Gibt es Langzeitstudien zu diesem Thema?
- Welche Erfahrungen haben die Teilnehmenden mit der Unwissenheit von Ärzten in Kliniken bei stationärem Aufenthalt gemacht?
- Sind die täglichen Einschränkungen mit massiven Schwäche-

zuständen leider doch nicht durch die Einnahme von Hydrocortison zu beheben?

- Wie ist das Verständnis von Familie und Arbeitswelt auf die mangelnde Kondition?
- Wir merken, dass wir jetzt doch schon sehr gut als Gruppe zusammen gewachsen sind, viel voneinander lernen konnten und es nicht missen möchten, ganz persönlich über den Umgang mit unserer Krankheit zu reden.
- Wir treffen uns ca. viermal im Jahr. Die Termine können bei Peter Born unter der Telefonnummer 06004 / 41 14 97 erfragt werden.

Einladung zum 14. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 24. – 26.09.2010 in Oldenburg



Veranstaltungszentrum: ehemaliges Peter-Friedrich Ludwigs-Hospital (PFL) Oldenburg
Wissenschaftliche Leitung: Dr. med. Michael Droste - Praxis für Endokrinologie, Oldenburg



Vom 24. September bis 26. September laden wir alle Betroffenen und ihre Angehörige zum 14. überregionalen bundesweiten Hypophysen- und Nebennierentag nach Oldenburg ein. Für unsere Regionalgruppe des Netzwerkes „Weser-Ems“ ist dies zugleich die 10. jährlich stattfindende Veranstaltung.

Wir wünschen uns viele aktive Teilnehmer und haben Themen ausgewählt, die aktives Handeln erfordern.

Die besonderen Alltagsprobleme der Betroffenen mit einem Ausfall der Hypophysen- oder Nebennierenfunktion sind Stress, Gewicht und für manche von Ihnen der Wasserhaushalt. Zu diesen Themen werden wir aus der Praxis Beispiele vorstellen, Sie ansprechen, Ihre Erfahrungen dazu vorstellen und zu berichten und dann jeweils einen nicht endokrinologischen und einen endokrinologischen Experten berichten lassen.

Ganz aktiv sollen Sie dann in den Workshops werden: Bringen Sie Ihr Laptop mit, damit Ihnen Informatiker der Universität Oldenburg zusammen mit kompetenten Endokrinologen beim Chatten im Netz helfen und Tipps geben zur „Hypophyse im Internet“ oder lassen Sie sich ein auf „Methoden zur Stressbewältigung“ oder auf „Bewegung für alle“. Ein Sportmediziner wird Sie zusammen mit Studenten der Universität motivieren.

Wer mag, bringt Sportschuhe und bequeme Kleidung mit.

Ein besonderer Schwerpunkt unserer Veranstaltung wird auf dem „Kraniopharyngeom“ mit seinen oft komplexen zentralen Störungen liegen. Wir freuen uns, dass Herr Professor Müller aus der Kinderklinik in Oldenburg die Veranstaltung mitgestaltet und laden auch besonders die Mitglieder der „Kraniopharyngeom-Gruppe“ zur Teilnahme ein.

Oldenburg freut sich auf seine Gäste. Wir werden mitten in der Stadt in den Räumen des ehemaligen Hospitals tagen. Zu Fuß sind Sie in drei Minuten in der Innenstadt. Genießen Sie unsere Stadt und Region, setzen Sie sich mit anderen in eines der Bistros oder Cafés und kommen Sie miteinander ins Gespräch. Vielleicht haben Sie dann auch Lust, abends eine szenische Stadtführung zu erleben und das Treiben am Stadthafen zu beobachten.

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder,

im Rahmen des 14. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages (24.–26. September 2010) in Oldenburg (Oldb) findet am **Freitag, den 24. September 2010**, um 17.00 Uhr die Mitgliederversammlung 2010 statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

Ort: ehemaliges Peter Friedrich Ludwigs Hospital, Kulturzentrum PFL, Peterstraße 3, 26121 Oldenburg (Oldb)

Beginn: 17.00 Uhr

Tagesordnung:

- Bericht des Vorstandes
- Bericht des Kassenwarts
- Verschiedenes

gez. H. Kongehl
1. Vorsitzender

| | | |
|---------------------|---|--|
| Freitag, 24.09.2010 | 17:00 – 18:00 ab 18:30 | Mitgliederversammlung kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen |
| Samstag, 25.09.2010 | ab 8:30 – 9:00 09:30 – 11:00 11:00 – 11:30 11:30 – 12:30 13:00 – 14:00 14:00 – 15:00 15:00 – 16:00 16:00 – 16:30 16:30 – 18:00 19:00 | Anmeldung, Begrüßungskaffee, Begrüßung Vorstellung der Themen und Workshops Thema 1: Wenn alles zu viel wird und nichts mehr geht - Mensch im Stress - Hydrocortison? <i>Prof. Dr. Rensing, Bremen, PD Dr. Willenberg, Düsseldorf, Dr. Domborg, Oldenburg</i> Kasuistik: Stress und Cortisolmangel Definition Stress durch einen Biologen CRH als zentraler Stressregulator Grundlagen der Cortisol-Substitution, Anpassung der Substitution Kaffeepause Workshops Hypophyse und Internet Methoden zur Stressbewältigung körperliche Bewegung für alle Mittagpause - „auftanken, erholen und Gedanken austauschen“ Thema 2: Wenn das Wasser überläuft - Diabetes insipidus <i>Prof. Dr. Hensen, Hannover, G. Wenzel, Oldenburg</i> Kasuistik: Desmopressin bei Cortisolmangel Funktion des Hypophysenhinterlappens Therapie - Systematische Gewichtskontrolle Weitere Untersuchungsmöglichkeiten? Workshops Hypophyse und Internet Methoden zur Stressbewältigung körperliche Bewegung für alle Kaffeepause Podiumsdiskussion <i>Einführung und Moderation PD Dr. Schleiffer, Wilhelmshaven Prof. Müller, Kinderklinik Oldenburg, Prof. Hensen, Medizinische Klinik Hannover, PD Dr. Willenberg, Universitätsklinikum Düsseldorf, R. Oeverink und Dr. Droste, Praxis in Oldenburg, NN (Krankenkasse)</i> Wann betreut mich wer, wer betreut mich wann? <i>gemeinsame Diskussion der Erwachsenen-Mediziner und Kinder- und Jugendmediziner aus Universität, Klinik und Praxis mit den Betroffenen und ihren Angehörigen:</i> Wo gehöre ich hin? szenische Stadtführung und dann zum Stadthafen |
| Sonntag, 26.09.2010 | 09:30 – 11:00 11:00 – 11:30 11:30 – 12:30 12:30 | Thema 3: Wenn das Hirn dick macht - Kraniopharyngeom und metabolisches Syndrom <i>NN, Berlin, Prof. Dr. Müller, Oldenburg, Dr. Oschkenat, Oldenburg, R. Oeverink, Oldenburg, Dr. Kurt Mai, Berlin</i> Kasuistik: Adipositas bei Kraniopharyngeom zentrale Regulation der Adipositas, metabolisches Syndrom therapeutische Strategien: Ernährung Muskelarbeit Kaffeepause Workshops Hypophyse und Internet Methoden zur Stressbewältigung körperliche Bewegung für alle Verabschiedung und Einladung zum Hypophysentag 2011 |

2. Österreichischer Hypophysentag im Juni

Unsere erste ausländische Regionalgruppe, Wien-Marienkron, wächst und gedeiht.

Am 12. Juni dieses Jahres wird der 2. Österreichische Patiententag für Menschen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen stattfinden. Veranstaltungsort ist das Kurhaus Marienkron in Mönchhof. Vorgesehen sind unter anderem ein ärztlicher Vortrag von Frau Dr. Daniela Ralis und ein Austausch in Kleingruppen nach Schwerpunkt-Themen der Betroffenen. Bei Interesse können Sie nähere Informationen bei der Netzwerk-Geschäftsstelle oder beim Kurhaus Marienkron, Tel. 0043 (0)2173-80205-4, reservierung@marienkron.at, erhalten.



Schwester Mirjam Dinkelbach,
Leiterin der Regionalgruppe
Wien-Marienkron

Netzwerk jetzt Mitglied in der ACHSE

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist jetzt Mitglied in der ACHSE e. V., der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. Auf der letzten Mitgliederversammlung der ACHSE im April diesen Jahres wurde die Aufnahme einstimmig beschlossen.

Die ACHSE hat es sich zur Aufgabe gemacht, Menschen mit seltenen Erkrankungen eine Stimme zu geben und die Selbsthilfe in diesem Bereich zu stärken. Weitere Informationen zu der Vereinigung sind im Internet unter www.achse-online.de zu finden.



GLANDULA-Herausgeber Prof. Dr. Schöfl im TV

Prof. Dr. Schöfl, Herausgeber der GLANDULA, hatte am 11.4. einen Auftritt im deutschen Fernsehen. In der Sendung „ARD-Ratgeber Gesundheit“ äußerte er sich zum Thema „Dicker Mann – Sind die Hormone schuld?“. Im Mittelpunkt standen Chancen und Risiken einer Testosteron-Ersatztherapie.

Der Beitrag kann auch im Internet angesehen werden. Den Link finden Sie im News-Bereich von www.glandula-online.de.



Prof. Schöfl (Quelle: www.daserste.de)

Wikipedia speziell zu Gesundheitsthemen

SelbsthilfeWiki nennt sich eine Art Variante der großen Online-Enzyklopädie Wikipedia. Sie befasst sich aber ausschließlich mit Gesundheitsthemen. Unter der Adresse www.selbsthilfewiki.de soll ein umfangreiches Nachschlagewerk zu medizinischen Themen aller Art entstehen. Dabei sollen auch die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen angemessen berücksichtigt werden.

Momentan befindet sich die Seite noch in der Aufbauphase. Ob und wie schnell daraus ein wirklich umfassendes Informationsportal wird, hängt in erster Linie von den Nutzern ab. Wie beim Vorbild Wikipedia sind alle, die sich mit einem Thema auskennen, aufgefordert selbst darüber zu schreiben bzw. bereits vorhandene Artikel zu erweitern und gegebenenfalls auch zu korrigieren.



Wenn die Nebenniere zur Hauptsache erklärt wird

9. Deutsche Nebennierenkonferenz und Tagung der Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie

Dr. med. Tina Kienitz, Kathrin Zopf, PD Dr. med. Marcus Quinkler
Klinische Endokrinologie, Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Mitte

Vom 15. bis 17. Januar 2010 trafen sich zahlreiche Ärzte und Wissenschaftler der *Sektion Nebenniere, Hypertonie und Steroide* der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie zur *9. Deutschen Nebennierenkonferenz* an der Berliner Charité, die mit ihrer langen endokrinologischen Tradition beste Voraussetzungen für eine erfolgreiche Veranstaltung bot. Tagungsort war die imposante Hörsaalruine des Berliner Medizinhistorischen Museums, in dem bereits Rudolf Virchow lehrte.

Nebennierenerkrankungen bedeuten zum Teil deutliche Einschnitte in das Leben der betroffenen Patienten und ihre Behandlung ist nicht immer einfach. Schwerpunkte der diesjährigen Konferenz waren die Entstehung, Diagnostik und Therapie des Nebennierenkarzinoms, die Pathophysiologie und Epidemiologie des primären Hyperaldosteronismus (krankhafte Überproduktion des Nebennierenhormons Aldosteron: sogenanntes Conn-Syndrom) und des Phäochromozytoms sowie die klinischen Folgen des Steroidexzesses und der Nebenniereninsuffizienz. Darüber hinaus gaben die Vortragenden – ganz im Sinne Rudolf Virchows - Einblicke in die gesamte Breite der wissenschaftlichen Aktivitäten einschließlich der Grundlagenforschung.

■ Nebennierenkarzinome

Die Konferenz begann mit einer Reihe von Vorträgen, die neue Ansatzpunkte in der Therapie von Nebennierenkarzinomen darstellten. Das



„Bettenhochhaus“ der Charité Universitätsmedizin Berlin

Nebennierenkarzinom ist nach wie vor ein relativ seltener bösartiger Tumor, dessen Behandlung eine ausgesprochene Herausforderung für Ärzte und Patienten darstellt. Die Chirurgen Prof. Dr. Th. Steinmüller (Berlin) sowie PD Dr. Th. Mussack (München) stellten übersichtlich und kritisch Vor- und Nachteile des transperitonealen (durch das Bauchfell) vs. retroperitoneoskopischen (durch die Bereiche hinter dem Bauchfell) Operationsweges dar und erläuterten die operativen Schwierigkeiten im Falle eines erneuten Auftretens des Tumors. Bei kleinen

Nebennierenkarzinomen ließ sich bislang, anhand von zurückblickenden Verlaufsdaten, kein eindeutiger Vorteil eines offen-chirurgischen Vorgehens gegenüber dem Verfahren in „Schlüssellochtechnik“ darstellen, wie PD Dr. M. Fassnacht (Würzburg) betonte. Große Nebennierentumoren sollten generell mittels eines großen Bauchschnittes operiert werden. Über die optimale Strategie bei der Operation von Nebennierenkarzinomen entscheidet jedoch der Einzelfall und die Beurteilung durch den erfahrenen Chirurgen.



Der Tagungsort der 9. Deutschen Nebennierenkonferenz war die Hörsaalruine des Berliner Medizinhistorischen Museums

Campusgelände Charité Campus Mitte

Auch in der Chemotherapie von metastasierten oder nicht vollständig entfernten Nebennierenkarzinomen werden neue Ansatzpunkte untersucht. In der FIRM-ACT-Studie, welche vor 4 Monaten zur Auswertung schloss, wurden die Therapiekombinationen Etoposid + Doxorubicin + Cisplatin + Mitotane vs. Streptozotocin + Mitotane miteinander verglichen. Das Medikament Mitotane ist inzwischen wichtige Grundlage bei der Behandlung von Nebennierenkarzinomen geworden, erfordert jedoch engmaschige Kontrollen des Wirkstoffspiegels. Im Rahmen der SIRAC-Studie wurde der Wirkstoff Sunitinib in der Behandlung von Nebennierenkarzinomen untersucht und vorläufige Ergebnisse dieser Drittlinietherapie sind im Rahmen der Konferenz vorgestellt worden. Auch das nuklearmedizinische Verfahren der Radionuklidtherapie mit der Substanz ¹³¹Iodometomidate

stellt einen neuen Ansatz in der Therapie dieser seltenen Tumorerkrankung dar.

■ Nebenniereninsuffizienz

Die Nebenniereninsuffizienz ist eine weitere Erkrankung, mit deren Management sich eine Vielzahl von Wissenschaftlern beschäftigt. So gibt es unterschiedliche Strategien, das lebenswichtige Stresshormon Cortisol medikamentös zu ersetzen, wenn die Nebenniere dieses Hormon nicht in ausreichender Menge produziert. Welches Medikament und welche Dosierung die optimale Lösung sind, wird immer wieder eifrig diskutiert und muss in Einzelfällen individuell entschieden werden. Ein wichtiger Aspekt ist die Schulung der Patienten über die notwendige Dosisanpassung dieser Medikamente in besonderen Situationen. Reicht der medikamentöse Cortiso-

lersatz bei Infektionen, Stress oder Operationen nicht aus, so kann es zu der lebensgefährlichen Addison-Krise kommen. Deren Häufigkeit, Ursache und Behandlung wird von den endokrinologischen Kliniken in Würzburg, Berlin und München gemeinsam genauer untersucht.

■ Phäochromozytom und CONN-Syndrom (primärer Hyperaldosteronismus)

Das Phäochromozytom und der primäre Hyperaldosteronismus sind ebenfalls Erkrankungen, die von der Nebenniere ausgehen und einen Bluthochdruck verursachen können, welcher sich im Gegensatz zum essentiellen Bluthochdruck ursächlich behandeln lässt. Die Diagnose dieser beiden Erkrankungen ist oftmals schwierig. Bei unklaren Hormonergebnissen kann die gezielte Blutentnahme aus den Nebennieren-



Teilnehmer der Konferenz besuchten das Bundeskanzleramt

venen mittels Katheteruntersuchung oft weiterhelfen. Katharina Lang (Würzburg) wie auch PD Dr. O. Vonnend (Düsseldorf) erläuterten die Schwierigkeiten bei der Interpretation der Katheter-Ergebnisse. Ob diese Methode daher tatsächlich als „Goldstandard“ bei der Diagnostik des primären Hyperaldosteronismus bezeichnet werden könne, ist fraglich.

Ferner ist der Bluthochdruck nicht nur ein Risiko für das Auftreten von Schlaganfall oder Herzinfarkt, sondern große Populationsstudien wie SHIP (Study of Health in Pomerania) konnten zeigen, dass es ebenso eine Assoziation des primären Hyperaldosteronismus mit dem metabolischen Syndrom zu geben scheint.

Die Diagnose des Phäochromozytoms ist durch die Messung der Metanephriene (Abbauprodukte der Hormone des Phäochromozytoms, nämlich der Katecholamine) in Blut und Urin der Patienten erleichtert worden, wie Prof. Graeme Eisenhofer (Dresden) nä-

her erläuterte. Bei der operativen Behandlung des Phäochromozytoms gilt es jedoch, das durch die Hormonüberproduktion von Adrenalin, Noradrenalin und Dopamin erhöhte Operationsrisiko schon vor der Operation durch Medikamente zu minimieren. Welche Medikamente und in welcher Dosierung hier zu nutzen sind, bleibt dabei weiterhin der Einschätzung eines erfahrenen Endokrinologen überlassen, wie Dr. Weissmann (Würzburg) erläuterte.

■ Fazit

So bleibt abschließend zu berichten, dass die Nebenniere den „Adrenologen“ weiterhin viele Rätsel aufgibt. Um deren Entschlüsselung bemüht sich eine Vielzahl von Wissenschaftlern, um Patienten optimalere Therapiemöglichkeiten anbieten zu können. Die Konferenz in Berlin gab einen guten Überblick über die derzeitigen Forschungsschwerpunkte und initiierte zudem weitere Forschungsprojekte und Kooperationen zwischen den Zentren in Deutschland.

Glossar:

Epidemiologie: Wissenschaftszweig, der sich mit der Verteilung von übertragbaren und nichtübertragbaren Krankheiten und deren chemischen, psychischen und sozialen Bedingungen und Folgen in der Bevölkerung befasst

Katecholamine: Hormone (Adrenalin, Noradrenalin, Dopamin), die durch Phäochromozytome im Überschuss produziert werden

Metabolisches Syndrom: Bezeichnung für ein Bündel von Syndromen, das Störungen des Stoffwechsels, der Blutdruckregulation und Fettleibigkeit beinhaltet

Metanephriene: Abbauprodukte der Katecholamine

Metastasierung, metastasiert: allgemeine Bezeichnung für Krankheitsprozesse, bei denen eine Absiedelung von Zellen oder Zellverbänden über den Blut- oder Lymphweg in ursprünglich nicht erkrankte Körperregionen stattfindet

Pathophysiologie: Lehre von den krankhaften Lebensvorgängen und gestörten Funktionen im menschlichen Organismus

Phäochromozytom: seltener, meist gutartiger Tumor der Nebenniere, der Hormone produziert, die zur Gruppe der Katecholamine (Adrenalin, Noradrenalin, Dopamin) gehören; verursacht Bluthochdruckkrisen

Population: Bezeichnung für die Gesamtheit von Individuen, die sich hinsichtlich bestimmter Kriterien gleichen

PD Dr. med. Marcus Quinkler
Klinische Endokrinologie
Charité Campus Mitte
Charité Universitätsmedizin Berlin
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Tel.: +49-(0)30-450 51 42 59
Fax: +49-(0)30-450 51 49 58
E-Mail: marcus.quinkler@charite.de

Fotos: Charité Universitätsmedizin
Berlin, www.charite.de

Patienteninformation zur Studie:

Pathophysiologie und Verlauf der autoimmunbedingten Nebenniereninsuffizienz (Morbus Addison)

■ Sie leiden an einer Schwäche der Nebennierenrinden, dem so genannten Morbus Addison?

Der Schwerpunkt Endokrinologie der Medizinischen Klinik I des Universitätsklinikums in Frankfurt am Main ist unter der Leitung von Prof. Dr. Klaus Badenhoop wissenschaftlicher Partner einer europaweiten Studie zur autoimmunbedingten Nebenniereninsuffizienz (Morbus Addison).

Es handelt sich um ein europäisches, kooperatives Projekt (Euradrenal), das unter Leitung von Dr. E. Husebye (Bergen, Norwegen) von 12 Partnern aus sieben Ländern gebildet wird (Norwegen, Schweden, Polen, Italien, Schweiz, Deutschland, Großbritannien).

Inhalt dieser Kooperation ist die Erstellung eines europaweiten Registers. In diesem sollen zum einen klinische Daten von Patienten erfasst werden, die mittels eines Fragebogens erhoben werden. Um die erblichen Einflüsse auf die Entstehung eines Morbus Addison zu untersuchen, sind zudem Untersuchungen möglicher ursächlicher oder auch schützender Gene aus einer Blutprobe der betroffenen Patienten und – wenn möglich – auch deren Eltern und Geschwister vorgesehen. Bei den Patienten soll eine Analyse des gesamten Erbgutes (des Genoms) durchgeführt werden, um bislang nicht bekannte genetische Einflüsse aufzudecken. An in Zellkulturen künstlich am Leben erhaltenen Zellen aus Ihrem Blut (Lymphozyten) möchten wir mögliche Therapie-Optionen der Erkrankung im Labor experimentell untersuchen. Ergänzend erfolgt ein Antikörperscreening bei Patienten und ihren Angehörigen.

Die Arbeitsgruppe von Prof. Badenhoop ist u. a. hauptverantwortlich für

die Analyse der Gene des Vitamin-D-Systems, denen eine wichtige Rolle in der Regulation von Immunvorgängen zukommt. Andere Untersuchungen finden zum Teil in den kooperierenden Laboratorien statt, sodass wir mit Ihrem Einverständnis einen Teil der gewonnenen Blutproben pseudonymisiert – das heißt ohne Nennung Ihres Namens oder anderer Daten, die einen Rückschluss auf Ihre Person zulassen – an die Projektpartner weitergeben möchten.

Für die genetischen Untersuchungen benötigen wir eine Blutprobe (ca. 30 ml). Diese sollte nach Möglichkeit im Rahmen einer Routine-Blutabnahme z.B. in unserer Ambulanz oder bei Ihrem Hausarzt gewonnen werden. Bei einer Blutentnahme kann es gelegentlich – trotz höchster Sorgfalt – zu einem Bluterguss und sehr selten zu lokalen Entzündungen der Haut bzw. des Gefäßes oder zu Nervenschädigungen kommen. Zusätzliche Risiken oder Nebenwirkungen entstehen Ihnen im Rahmen der Blutabnahme nicht, die Untersuchung ist für Sie nicht mit zusätzlichen Kosten verbunden.

Wir hoffen, durch die Ergebnisse dieser europaweiten Studie ein besseres Verständnis für die seltene Erkrankung Morbus Addison zu gewinnen und daraus neue Präventions- und Therapiekonzepte zu entwickeln, die Risikopersonen schützen und möglichst eines Tages auch betroffenen Patienten zugute kommen sollen. Für Sie persönlich resultiert aus der Teilnahme an dieser

Studie wahrscheinlich kein direkter, unmittelbarer Nutzen.

Alle Informationen, die unsere Klinik mit dem Fragebogen und der Blutprobe gewinnt, sind von rein wissenschaftlichem Interesse und werden streng vertraulich behandelt. Sie bekommen hierfür eine Teilnehmer-Verschlüsselung zugeordnet. Diese Verschlüsselung dient dazu, Ihre Daten von denen anderer Patienten zu unterscheiden. Die Weitergabe der Daten und Proben erfolgt verschlüsselt und ausschließlich an die kooperierenden Wissenschaftler in Europa. Die Beantwortung der Fragen und das Einverständnis zur Entnahme einer Blutprobe sind freiwillig. Wenn Sie sich gegen eine Teilnahme an der Studie entscheiden, so hat dies keinerlei negativen Einfluss auf Ihre weitere Behandlung.

Im Rahmen der genetischen Untersuchung werden eventuelle Risikogene untersucht. Sie können entscheiden, ob Sie über das Ergebnis dieser Untersuchung informiert werden möchten oder nicht.

Wir danken Ihnen, wenn Sie sich die Zeit nehmen möchten, an dieser Studie teilzunehmen.

*Prof. Dr. med. Klaus Badenhoop
Leiter der Endokrinologie-Diabetologie der Medizinischen Klinik I,
Uniklinik Frankfurt*

Kontakt:

Prof. Klaus Badenhoop, Dr. med. Gesine Meyer, Annika Hackemann
SP Endokrinologie-Diabetologie, Med. Klinik I, Klinikum der Goethe-Universität,
Theodor-Stern-Kai 7, Haus 33b, 60590 Frankfurt am Main
Tel. 069 – 6301-5396, Fax -6405, E-Mail: badenhoop@em.uni-frankfurt.de

Häufigkeit von Hypophysenoperationen in deutschen Kliniken – Ergebnis einer landesweiten Befragung

Von den Mitgliedern des Netzwerkes für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen wird häufig gefragt, wo sie sich operieren lassen sollen. Dies zu beantworten, ist außerordentlich schwierig, da viele Faktoren das Ergebnis einer Hypophysenoperation beeinflussen.

Besonders wichtig ist, wie viele Operationen der Neurochirurg durchgeführt hat und ob er mit einem Endokrinologen kooperiert.

■ Befragung in den USA

Es ist bekannt, dass mit der Zahl der Operationen und mit der dazu gewonnenen Erfahrung die Rate von Komplikationen abnimmt. So wurden 1997 die Ergebnisse einer Befragung in den USA veröffentlicht. 3172 Neurochirurgen sind nach der Anzahl ihrer Operationen und den Ergebnissen bzw. Komplikationen bei transsphenoidalen, also durch Nase, Nasennebenhöhlen und Keilbeinhöhle erfolgten Hypophysenoperationen befragt worden (Circic I et al.). Die Daten von 956 Chirurgen wurden ausgewertet. Dabei sind drei Gruppen gebildet worden: 87,3 % hatten weniger als 200, 9,7 % zwischen 200 und 500 und 3 % mehr als 500 Operationen durchgeführt. Dabei traten bei den Operateuren mit der höchsten Operationszahl deutlich weniger Komplikationen auf als bei den beiden anderen Gruppen (Tabelle 1). Allerdings weisen die Autoren darauf hin, dass diese Angaben mit Vorsicht zu interpretieren sind, da sie auf einer Selbsteinschätzung beruhen.

Zudem sollte man berücksichtigen, dass Operateure mit besonders großer Erfahrung eher Patienten mit problematischen Tumoren, was Tumorgroße, Ausdehnung außerhalb der Sella (Türkensattel, in dem die Hypophyse sitzt) und eindringendes Wachstum betrifft, operieren und dies die Komplikationsrate erhöhen kann.

Diese Befragung zeigt dennoch, dass die Komplikationsrate erwartungsgemäß mit der Anzahl der Operationen und damit der Erfahrung des Operateurs abnimmt.

■ Unsere Befragung

Wir haben nun in Deutschland die neurochirurgischen Kliniken und Abteilungen angeschrieben. Von 121 Kliniken antworteten 75 auf unsere Frage, wie viele Hypophysenoperationen im Jahre 2008 durchgeführt worden waren. In 69 Kliniken waren Patienten an der Hypophyse

operiert worden. Es waren insgesamt 2635 Hypophysenoperationen durchgeführt worden. An 13 Kliniken wurden mehr als 50 Operationen pro Jahr durchgeführt. Dies war etwa die Hälfte der Operationen. Die andere Hälfte erfolgte in 56 Kliniken, die teilweise sehr viel weniger Patienten operierten. In 48 der 69 Kliniken fanden weniger als 40 Operationen statt.

Erfreulicherweise gaben alle Kliniken an, dass sie mit einem Endokrinologen zusammenarbeiten.

Die amerikanische „Pituitary Network Association“ vertritt die Auffassung, dass sich Patienten möglichst an Kliniken, an denen mehr als 50 Operationen pro Jahr durchgeführt werden, operieren lassen sollten. Man sollte daher darauf dringen, überregionale neurochirurgische Zentren zu bilden, die mit einem Endokrinologen und einem guten endokrinologischen Labor zusammen-

| % der Operationen mit Komplikationen | | | |
|--------------------------------------|------|-----------|------|
| Anzahl der Operationen | <200 | 200 - 500 | >500 |
| Anzahl der Kliniken | 826 | 88 | 27 |
| Verletzung der Kopfschlagader | 1,4 | 0,6 | 0,4 |
| Durchlöcherung der Nasenscheidewand | 7,6 | 4,6 | 3,3 |
| Sehverlust | 2,4 | 0,8 | 0,4 |
| Ophthalmoplegie (Augenmuskellähmung) | 1,9 | 0,8 | 0,4 |
| Verlust von Nervenwasser | 4,2 | 2,8 | 1,5 |
| Hirnhautentzündung | 1,9 | 0,8 | 0,5 |
| Hypophysenvorderlappeninsuffizienz | 20,6 | 14,9 | 7,2 |
| Diabetes insipidus | 19,0 | - | 7,6 |

Tab. 1: Ergebnisse einer Befragung aus den USA: Prozentsatz der Operationen mit Komplikationen, wie sie von den Operateuren angegebenen wurden, in Abhängigkeit der Zahl der vorhergehenden Operationen (Circic I et al. 1997). Je höher die Zahl der Operationen, desto geringer ist die Komplikationsrate.

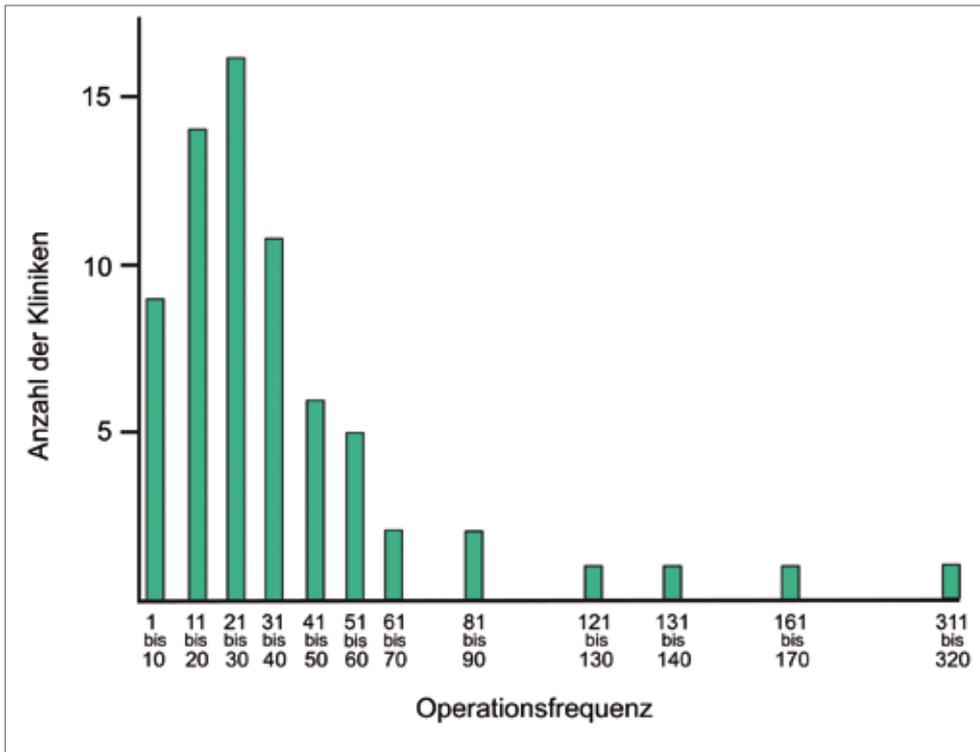


Abb. 1a: Anzahl der Kliniken gruppiert nach der Häufigkeit ihrer Hypophysenoperationen im Jahre 2008. Im überwiegenden Teil der Kliniken werden teils deutlich weniger als 50 Patienten pro Jahr operiert.

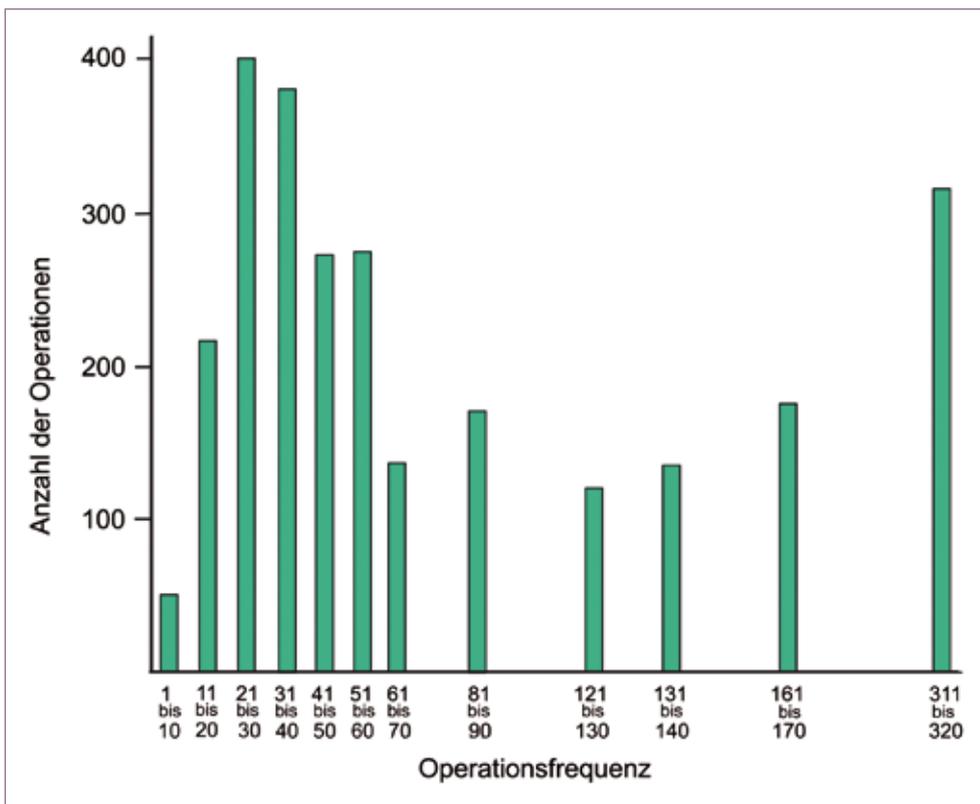


Abb. 1b: Gesamtzahl der Hypophysenoperationen in den Kliniken, die nach der Häufigkeit ihrer Hypophysenoperationen im Jahre 2008 gruppiert wurden. Etwa die Hälfte der Patienten wird in Kliniken mit einer Operationsfrequenz unter 50 pro Jahr operiert.

arbeiten. Dies sollte zur Verbesserung der chirurgischen Ergebnisse führen. Entsprechende Empfehlungen werden auch in Deutschland seit längerem gemacht (Nomikos et al).

*Prof. Dr. Dietrich Klingmüller,
Helmut Kongehl*

Literatur

Ciric, Ivan MD; Ragin, Ann PhD; Baumgartner, Craig PA-C, MBA; Pierce, Debi BS Complications of Transsphenoidal Surgery: Results of a National Survey, Review of the Literature and Personal Experience. Neurosurgery 1997; 40: 225-237.

Nomikos P, Buchfelder M, Fahlbusch R. The outcome of surgery in 668 patients with acromegaly using current criteria of biochemical 'cure'. Eur J Endocrinol 2005; 152:379-87

DAS GLANDULA GEWINNSPIEL

Hier erwartet Sie etwas Besonderes. Beantworten Sie 20 Fragen rund um das Netzwerk und den Komplex der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Es winken drei attraktive Überraschungspreise. Die Verlosung findet unter allen richtigen Einsendungen bzw. unter den Einsendungen mit den meisten richtigen Antworten statt. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Ein kleiner Tipp: Manche Fragen sind nicht ganz einfach, lassen sich aber beantworten, wenn man in alten GLANDULA-Ausgaben stöbert. Sie sind alle auch im Internet zu finden.

1 Wann wurde das Netzwerk gegründet?



5 Die GLANDULA existiert auch in Internet. Wie lautet die Adresse? www. ...

2 Wann erschien die erste GLANDULA?



3 Wie viele Regionalgruppen hat das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen zurzeit?

6 Wann und wo fand der 1. Hypophysen- und Nebennierentag des Netzwerks statt?



4 Wie heißt die „kleine Schwester“ der GLANDULA, die einmal im Jahr erscheint?

7 Wie heißt der Erstbeschreiber der Nebenniereninsuffizienz?



8 Wie nennt sich die endokrinologische Erkrankung, die zu einer ausgeprägten Vergrößerung der Körperendglieder oder vorspringender Teile des Körpers führt?

9 Welches Hormon wird beim Prolaktinom übermäßig ausgeschüttet?

10 Wie lautet der Fachbegriff für eine Ersatztherapie, bei der fehlende, normalerweise im Organismus vorkommende Substanzen verabreicht werden, z. B. Hormone?

11 Was bedeutet die Abkürzung MEN der Krankheiten MEN 1 und MEN 2?



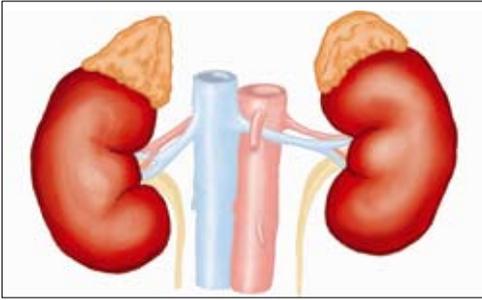
12 Was bedeutet AGS?



13 Wie lauten die beiden Vorname des Mediziners Cushing, der die Krankheit „Morbus Cushing“ entdeckte?

14 Das Netzwerk hat auch eine ausländische Regionalgruppe. In welchem Land befindet sie sich?

15 Was bedeutet der Begriff Glandula?



16 Was sind die Symptome einer Nebennierenrindeninsuffizienz?

17 Aus wie viel Personen besteht der Vorstand des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen?

Bitte geben Sie noch auf der Rückseite (Seite 22) Ihren Namen und Adresse an!

Die Mitarbeiter der GLANDULA wünschen Ihnen viel Glück.



18 Wo findet der diesjährige Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag statt?



19 Wie lautet der Fachbegriff für jene Operationstechnik, bei der über minimale Schnitte feine Instrumente eingebracht werden?

20 Wie kann man als Patient einen Spezialisten für endokrinologische Erkrankungen finden?



Nun noch drei Fragen zum Abschluss, die keinen Einfluss auf die Gewinnchancen haben:

Wie gefällt Ihnen die GLANDULA?

Welche Themen und Rubriken sind Ihnen besonders wichtig, welche interessieren Sie weniger?

Haben Sie Verbesserungsvorschläge?

Bitte senden Sie den ausgefüllten Bogen an unsere Geschäftsstelle: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen. **Einsendeschluss ist der 30.6.2010.**

Absender

Name:

Straße:

PLZ, Ort:

Telefon:



Die Mitgliedschaft im Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. bietet Ihnen eine Vielzahl wertvoller Vorteile:

-  **Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten**
Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe.
Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren austauschen.
-  **Broschüren und CD-Roms**
Eine große Auswahl an Broschüren und CD-Roms zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.
-  **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**
Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten 2 x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.
-  **Geschützter Mitgliederbereich im Internet**
In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.
-  **Telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle**
An vier Tagen in der Woche ist unsere Geschäftsstelle telefonisch für Sie da.
-  **Sonderkonditionen für Seminare und andere Veranstaltungen**
Mitglieder erhalten für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, ermäßigte Konditionen.

Dank seiner Gemeinnützigkeit und seines hohen Ansehens erhält das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. verschiedene Fördermittel. Aus diesem Grund können wir Ihnen all die beschriebenen Vorteile zu einem geringen Mitgliedsbeitrag von nur Euro 20,- im Jahr bieten.

Kontaktadresse:

NETZWERK Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.
Waldstraße 34 • 91054 Erlangen • Tel.: 09131/81 50 46 • Fax: 09131/81 50 47
Email: netzwerk@glandula-online.de • Internet: www.glandula-online.de

Rehabilitation für endokrine Erkrankungen in der Klinik Saale Bad Kissingen

Unser Schwerpunkt der letzten Ausgabe, Kuren und Reha-Maßnahmen, rief viele Reaktionen hervor. In diesem Heft finden Sie mehrere Erfahrungsberichte, die sich auch damit befassen. Außerdem möchten wir Ihnen als Ergänzung die Reha-Klinik Saale in Bad Kissingen vorstellen.

■ Reha bei Hormonerkrankungen

Hormonerkrankungen sind für die Träger von Rehabilitationsmaßnahmen wie die gesetzliche Rentenversicherung nur in sehr begrenzter Zahl maßgebend für die Bewilligung einer stationären Rehabilitation. Nicht selten beantragen Patienten mit endokrinen Erkrankungen Reha-Maßnahmen wegen anderer Gründe wie orthopädischer oder neurologischer Erkrankungen, so dass die Klinikzuweisung sich nach diesen vorrangig genannten Gesundheitsproblemen richtet.

In diesen Kliniken kann meistens nicht mit einer qualifizierten endokrinologischen Betreuung gerechnet werden. Es gibt jedoch einzelne spezialisierte Reha-Kliniken, welche eine qualifizierte fachendokrinologische Betreuung für Patienten mit Hormonerkrankungen anbieten.

■ Reha-Klinik Saale

Für den Zuständigkeitsbereich der Deutschen Rentenversicherung Bund als größtem Rehabilitationsträger der gesetzlichen Rentenversicherung hat die Klinik Saale in Bad Kissingen die Funktion einer Schwerpunktambulanz für die Rehabilitation von endokrinen Erkrankungen



Außenansicht der Klinik

übernommen. Pro Jahr werden hier ca. 200 bis 300 Patienten mit Hormonerkrankungen zu einer stationären Rehabilitation von drei- bis fünfwöchiger Dauer aufgenommen. Neben endokrinen Erkrankungen werden zusätzlich Stoffwechselerkrankungen wie Diabetes mellitus und krankhaftes Übergewicht sowie Herz-/Kreislaufkrankungen behandelt. Die ärztliche Leitung liegt in den Händen eines erfahrenen Facharztes für Innere Medizin mit Zusatzbezeichnung Endokrinologie und Diabetologie mit vorangegangener langjähriger Tätigkeit in einer universitären endokrinologischen Einrichtung. Die Klinik Saale gehört mit der psychosomatischen Klinik Rhön zum Reha-Zentrum Bad Kissingen der Deutschen Rentenversicherung Bund.

Wann sollte bei einer Hormonerkrankung an eine Rehabilitationsmaßnahme in einer entsprechend qualifizierten Klinik gedacht werden? Wenn die gesetzliche Renten-

versicherung zuständig ist, was für die Mehrheit der Erwerbstätigen einschließlich Kinder und Jugendliche in der Familie gilt, gelten die allgemeinen Grundsätze für die Bewilligung medizinischer Reha-Maßnahmen. Es muss ein sogenannter Reha-Bedarf bestehen. Dieser richtet sich nicht zwangsläufig nach dem Schweregrad der Erkrankung, sondern nach der funktionellen Beeinträchtigung im Alltag und im Berufsleben, wozu heute der Begriff Teilhabestörung benutzt wird. Daneben muss im Rahmen einer stationären Reha-Maßnahme die realistische Möglichkeit bestehen, den Gesundheitszustand effektiv zu verbessern, das heißt, die Reha-Prognose muss positiv sein.

■ Endokrine Krankheitsbilder

Welche endokrinen Krankheitsbilder eignen sich besonders für eine stationäre Rehabilitation? Dies sind in erster Linie Erkrankungen, die eine regelmäßige Hormonersatzthe-



rapie zur Aufrechterhaltung einer größtmöglichen Leistungsfähigkeit erfordern. Hierbei seien genannt die vollständige oder auch teilweise Hypophysenvorderlappeninsuffizienz, sei es als ursprüngliches oder nach einer Operation entstandenes Krankheitsbild. Dies gilt insbesondere in Verbindung mit einem Diabetes insipidus. Ein besonders typisches Krankheitsbild für die endokrinologische Rehabilitation ist auch die ursprüngliche Nebennierenrindeninsuffizienz zur Feineinstellung der Hydrocortison-Ersatztherapie und Schulung des Patienten im Hinblick auf eine selbstständige Dosisanpassung und Prävention von Notfallsituationen.

Bezüglich der Hypophysenfunktionsstörungen, die in der Klinik Saale behandelt werden, spielen Patienten mit operiertem Kriopharyngeom – ein gutartiger Hirntumor im Bereich des Hypophysensitzes - eine besondere Rolle. Sie nehmen neben der endokrinen Betreuung sehr gerne die Möglichkeit wahr, an dem vielfältigen Behandlungsprogramm der Klinik für schwere Übergewichtigkeit teilzunehmen. Akromegaliopatienten können zusätzlich die kardiologischen, also auf Erkrankungen und Veränderungen des Herzens bezogenen und physikalischen Behandlungsangebote der Klinik in Anspruch nehmen.

Bei Schilddrüsenerkrankungen spielt in der stationären Rehabilitation der Morbus Basedow, der zu einer fehlerhaften Immunreaktion



Körperliche Betätigung und gesunde Ernährung sind wichtige Elemente einer Reha-Maßnahme

der Schilddrüse führt, die wichtigste Rolle. Neben der Optimierung der medikamentösen Therapie haben viele Betroffene erhebliche Defizite im Krankheitsverständnis, benötigen ausführliche Informationen über vorhandene Therapiestrategien und sind nicht selten stark psychisch belastet, insbesondere bei Vorliegen einer Augenbeteiligung. Hier muss eine gezielte bedarfsgerechte psychische Betreuung veranlasst werden.

■ Klinikzuweisung

Wie erreicht man eine gezielte Klinikzuweisung in eine qualifizierte Rehaeinrichtung für endokrine Patienten? Der Gesetzgeber hat in den letzten Jahren ein Wunsch- und Wahlrecht im Sozialgesetzbuch IX gesondert festgelegt.

Dies bedeutet, dass der Rehabilitationsträger vom genannten Klinikwunsch nur dann abweichen



darf, wenn die Klinik nachweislich nicht für die bewilligte Rehabilitation geeignet ist. Es empfiehlt sich daher, dass im Rahmen der Reha-Antragsstellung durch Hausarzt, Facharzt oder betreuende Klinik die gewünschte qualifizierte Klinik bereits direkt benannt wird. Für die Deutsche Rentenversicherung Bund können Versicherte davon ausgehen, dass Rehabilitationen wegen einer endokrinen Erkrankung nur in einer qualifizierten Rehaklinik stattfinden.

*Dr. med. Werner Knisel
Klinik Saale
am Rehabilitationszentrum
Bad Kissingen der Deutschen
Rentenversicherung Bund
Pfaßstr. 10, 97688 Bad Kissingen
E-Mail: Drmed.Werner.Knisel@
drv-bund.de*

Psychische Probleme bei Patienten mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Schwerpunkt



Dr. med. Caroline Sievers
Max-Planck-Institut
für Psychiatrie München



Prof. Dr. med. Günter K. Stalla
Max-Planck-Institut
für Psychiatrie München



Prof. Dr. med. Axel Steiger
Max-Planck-Institut
für Psychiatrie München



Prof. Dr. med. Martin Reincke
Ludwig-Maximilians-Univ.
München



Dr. med. Heike Künzel
Ludwig-Maximilians-Univ.
München

■ Einleitung

Hormone sind in vielfältiger Weise an der Steuerung der Gehirnfunktionen beteiligt. Entsprechend kann eine vermehrte oder verminderte Ausschüttung von Hormonen zu psychischen Problemen und Erkrankungen führen. Bis noch vor 50 Jahren war die Versorgung von Patienten mit hormonellen Krankheitsbildern daher sogar Hauptaufgabe von Nervenärzten und Psychiatern.

Beispiele für hormonell verursachte Krankheitsbilder in psychiatrischen Krankenhäusern waren z. B. Psychosen, Depressionen, Gedächtnisstörungen, Veränderungen der Triebe wie Hunger, Durst, Schlaf oder Sexualität.

Da hormonelle Erkrankungen heute allerdings meist besser diagnostiziert und therapiert werden können, kommen die mit ihnen auftretenden psychischen Störungen meist nicht mehr in der Dramatik zum Ausdruck wie noch vor 50 Jahren. Dennoch gibt es auch heute noch viele Patienten mit hormonellen Erkrankungen, die gleichzeitig an psychischen Problemen leiden.

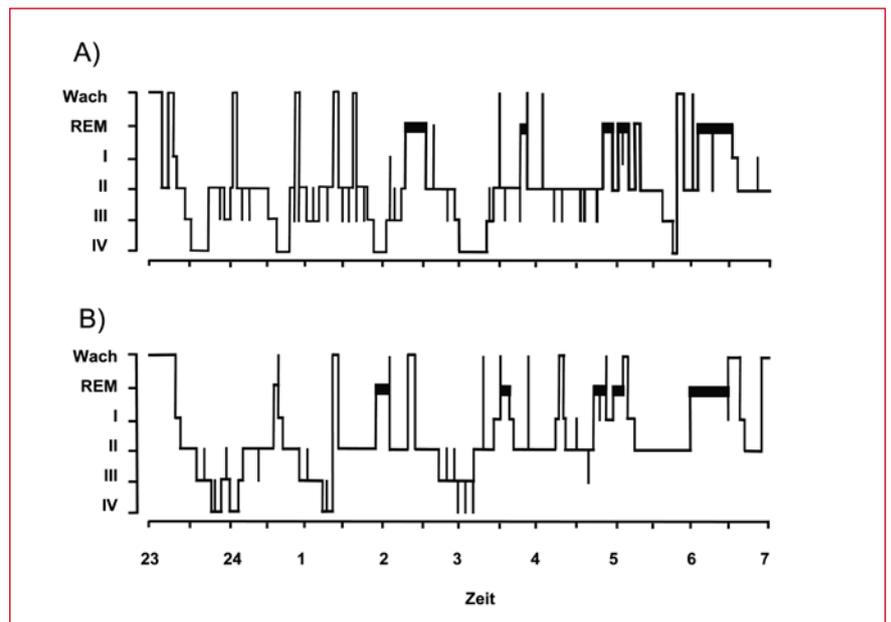


Abb. 1: Schlafprofil eines 25-jährigen Patienten mit Prolaktinom (A) und eines gleichaltrigen gesunden Probanden (B)
(Frieboes RM, Murck H, Stalla GK, Antonijevic IA, Steiger A: Enhanced slow wave sleep in patients with prolactinoma, *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, Vol. 83, No. 8, 1998, Fig. 1, 2709. Copyright 1998, The Endocrine Society)

Ursachen hierfür sind nicht nur die Hormone selber, sondern auch die Nebenwirkungen der Therapien oder schwer behandelbare zusätzliche Probleme wie Schmerzsyndrome oder Übergewicht oder auch die fehlende soziale Unterstützung in der Familie oder im Freundes- und Kollegenkreis.

■ Psychische Probleme bei Hormonmangel

Patienten mit Hormonmangel aufgrund von Hypophysen- oder Nebennierenerkrankungen können, je nach Ursache, an Problemen wie Kopfschmerzen, Sehbeeinträchtigung

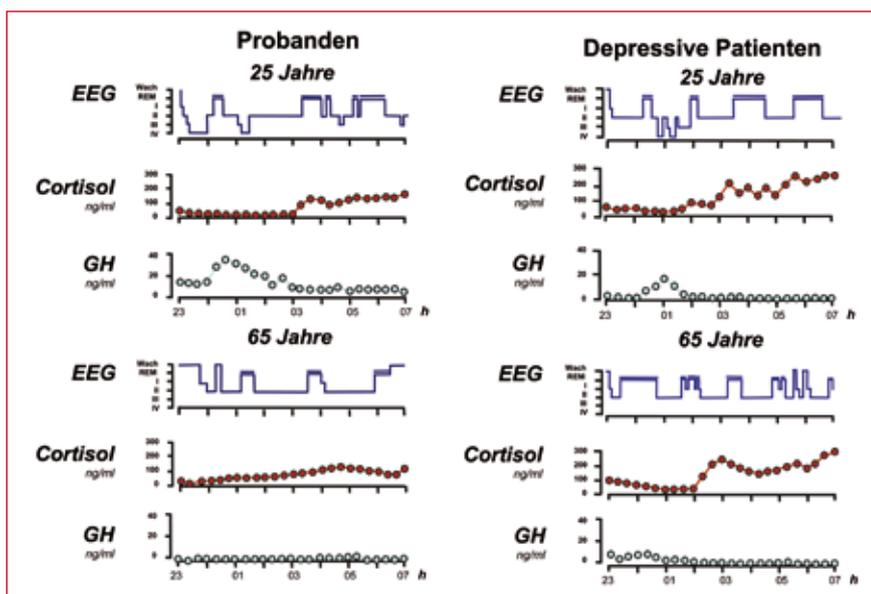


Abb. 2: Schlafstruktur, Cortisol- und Wachstumshormon(GH)-Absonderung von vier Männern (junger und alter Patient mit Depression und gesunde Probanden) aus: Steiger, A.: Neuroendocrinology of sleep disorders. In: Textbook of Biological Psychiatry (D'haenen, H., den Boer, J.A., Westenberg, H., Willner, P., eds.), pp. 1229-1246 John Wiley & Sons, Ltd, London, 2002. Copyright John Wiley and Sons Ltd. Wiederveröffentlicht mit Genehmigung.

ungen, Gewichtsschwankungen, Schlafstörungen, Störungen des Sexualtriebs oder Gedächtnisstörungen leiden. Auf der einen Seite können diese Probleme dazu führen, dass Patienten mit Hormonmangel depressiv werden. Andererseits ist es für den Arzt häufig schwer, diese Symptome von denen einer nicht-hormonabhängigen Depression zu trennen. Allgemein kann man sagen, dass bei dem Zusammentreffen vom Hormonmangel (aber auch der vermehrten Ausschüttung von Hormonen) und der Depression alle Formen der Überlappung vorkommen, wie z. B.:

- die Depression wird verursacht durch eine hormonelle Ursache,
- Depressionen werden verstärkt durch eine hormonelle Ursache,
- sie sind völlig unabhängig davon, oder
- es liegt ein Fortbestehen der psychischen Probleme/der Depression trotz hormoneller Therapie oder auch erst ein Auftreten der Probleme wegen der Therapie der Hormonerkrankung vor.

1.) Cortisolmangel

In den letzten Jahren wurde bekannt, dass eine Überaktivität der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinne (HHN)-Achse eine wichtige Rolle bei der Entstehung der Depression spielt. Andererseits führt auch der chronische Mangel des Hormons Cortisol zu Problemen wie körperlicher Schwäche, Müdigkeit, Aufmerksamkeitsstörungen, Depression, Angst oder paranoiden Gedanken. Diese Probleme werden wahrscheinlich nicht nur durch den direkten Cortisolmangel hervorgerufen, sondern auch durch die damit verbundenen Phasen des Unterzuckers oder der verminderten Durchblutung des Gehirns durch einen zu niedrigen Blutdruck. Eine Hydrocortisoneinnahme mit einer Teilung der Tagesdosierung über drei Einnahmen pro Tag scheint am effektivsten zu sein, psychischen Problemen vorzubeugen.

2.) Schilddrüsenhormonmangel

Die Änderung von Stimmung und Antrieb ist ein charakteristisches Symptom bei Funktionsstörungen der

Schilddrüse. Das Risiko für psychische Erkrankungen wie Depression oder Angst ist erhöht. Um psychische Probleme positiv zu beeinflussen, kann bei einigen Patienten der Versuch einer Kombinationstherapie aus T4 und T3 anstelle einer Therapie mit T4 alleine versucht werden, obwohl die Datenlage hierzu uneindeutig ist.

3.) Sexualhormonmangel

Insgesamt leiden Frauen weitaus häufiger an psychischen Störungen und Depressionen als Männer; dies gilt auch für Patientinnen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. In großen Studien konnte gezeigt werden, dass eine Substitution von Östrogen und Testosteron bei Frauen mit Sexualhormonmangel positive Wirkungen auf die Stimmung hat. Eine hormonelle Substitution der Frauen mit Hypogonadismus, der Unterentwicklung und verminderten Funktion der Geschlechtsdrüsen scheint daher besonders wegen der positiven Wirkung auf das Gehirn und die psychischen Probleme angeraten. Aber auch Männer profitieren in ihren „Stimmungswerten“ von einer optimierten Substitution mit Testosteron.

4.) Wachstumshormonmangel

Mittlerweile ist in vielen Studien gut belegt, dass ein Wachstumshormonmangel (GHD) zu reduzierter Lebensqualität, depressiven Verstimmungen, Müdigkeit und sozialer Isolation führen kann. Die Wachstumshormonsubstitution kann in diesen Fällen zu einer Verbesserung des psychischen Befindens und der Stimmung führen, wobei dieser Effekt dosisabhängig ist und vor allem von erwachsenen Patienten mit erworbenem Mangel und nicht so sehr von Kindern bemerkt wird.

■ Zu viel Hormon?

1.) Akromegalie

Etwa 35 % der Patienten mit Akromegalie leiden an psychischen Erkrankungen wie der Depression; das ist doppelt so häufig wie bei Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen. Zusätzlich können akromegale Patienten unter Persönlichkeitsveränderungen leiden und Gedächtnisprobleme entwickeln, die wahrscheinlich durch eine Veränderung der Gehirnarchitektur bedingt ist. Bislang ist nicht klar, wie, ob und wenn ja, welche der Therapien der Akromegalie diese psychischen Probleme positiv beeinflussen können.

2.) Cushing-Syndrom

Psychische Auffälligkeiten bei Patienten mit Cushing-Syndrom sind gut dokumentiert.

Etwa 50–70 % der Patienten mit einem M. Cushing entwickeln ein depressives Syndrom und praktisch alle Patienten berichten von Gedächtnisstörungen. Auch treten Selbstmordgedanken bei etwa 10 % der Patienten auf. Häufig ist eine Normalisierung der Cortisolwerte als alleinige Therapie nicht ausreichend und viele Cushing-Patienten benötigen zusätzlich eine Therapie mit Psychopharmaka wie Neuroleptika, Antidepressiva und gegebenenfalls kurzzeitig auch Benzodiazepine.

3.) Prolaktinome

Obwohl Patientinnen und Patienten mit Prolaktinomen bzw. einer Hyperprolaktinämie, also Krankheitsbildern, die zu gesteigerter Ausschüttung des Hormons Prolaktin führen, häufig von emotionalen Schwierigkeiten berichten, ist bisher nicht gut untersucht, wie häufig diese vorkommen. Bei der Therapie von Prolaktinomen mit Dopaminagonisten kann es als Nebenwirkung jedoch selten zu psychiatrischen

Symptomen wie Wahnvorstellungen und Suchterkrankungen kommen.

■ Untersuchung und Therapie der psychischen Probleme

Grundsätzlich kann man davon ausgehen, dass sich begleitende psychische Symptome bei verschiedenen Unter- und Überfunktionserkrankungen bereits durch die Behandlung der zugrundeliegenden endokrinologischen Problematik bessern oder sogar abklingen können. In einigen Fällen ist die Symptomatik manchmal jedoch so beeinträchtigend und ausgeprägt, dass eine zusätzliche Behandlung der psychischen Begleiterkrankung notwendig wird.

Viele Patienten fühlen sich durch eine zusätzliche psychiatrische Diagnose stigmatisiert und schämen sich, dass sie vermeintlich nicht stark genug sind, mit der Erkrankung fertig zu werden. So werden Störungen des psychischen Befindens oft bagatellisiert oder gar nicht angegeben. Da eine psychische Begleiterkrankung den Verlauf vieler körperlicher Erkrankungen jedoch entscheidend mitbeeinflusst, ist es wichtig, dass alle Seiten – sowohl Patient als auch Angehörige und Behandler – auf das mögliche Auftreten psychischer Symptome achten. Sollten im Verlauf der Erkrankung derartige Symptome auffallen, ist es zunächst sinnvoll, einen entsprechenden Facharzt (Psychiater, Neurologe, Nervenarzt) hinzuzuziehen. Auch wenn nun die psychischen Symptome in der Folge von hormonellen Erkrankungen entstehen, werden sie doch grundsätzlich so behandelt wie primäre psychiatrische Erkrankungen. Bei Symptomen, die die Lebensqualität sehr beeinträchtigen oder die Funktionsfähigkeit im Alltag erschweren, sollte eine medikamentöse Therapie in die Behandlung miteinbezogen werden. Bei vorherrschenden depressiven oder ängstlichen Symptomen steht eine Therapie mit Antidepressiva im Vordergrund. Es wurden bisher keine

spezifischen Studien zur Wirksamkeit von Antidepressiva und/oder Psychotherapie bei Patienten mit Hypothalamus-/Hypophysenerkrankungen oder Nebennierenerkrankungen durchgeführt, so dass hier prinzipiell alle Antidepressiva zur Auswahl stehen. Man unterscheidet bei Antidepressiva mittlerweile die Medikamente der ersten Generation, Tri- und Tetracyclica, die einerseits sehr gut wirksam sind, oft jedoch auch mit einer erhöhten Rate an Nebenwirkungen wie Mundtrockenheit und Verstopfung einhergehen. Die Medikamente der neueren Generation sind im Gegensatz zu tri- und tetracyclischen Antidepressiva deutlich selektiver, d. h. sie wirken spezieller auf einzelne Transmitter (Überträgerstoffe) im Gehirn. Hier sind vor allem die Klasse der selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer oder die kombinierten Serotonin- und Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer zu nennen. Diese Medikamente werden häufig als Substanzen erster Wahl genutzt, da sie insgesamt eine sehr gute Wirkung bei geringen Nebenwirkungen zeigen. Die häufigsten genannten Nebenwirkungen sind zu Beginn der Therapie vorübergehendes Schwitzen, Zittern, Unruhe und in seltenen Fällen auch Schwindel und Übelkeit. Wichtig ist für die Wirksamkeit der Medikamente eine regelmäßige tägliche Einnahme, die auch über mindestens 6 Monate nach Symptomrückgang fortgeführt werden sollte. Die Dosis sollte dabei immer unter fachärztlicher Aufsicht festgelegt werden.

Ein Wirkmechanismus, der bei der antidepressiven Wirkung eine Rolle zu spielen scheint, ist dabei ein indirekter Eingriff in die Regulation der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Aktivität, die während der depressiven Phase fehlreguliert ist. Neben einer medikamentösen Therapie ist in aller Regel auch eine psychotherapeutische Begleitung sinnvoll, da bekannt ist, dass eine Kombination aus pharmakologischer und psy-

chotherapeutischer Behandlung gerade auch bei schwer verlaufenden psychischen Erkrankungen einer einzelnen Behandlungsmethode überlegen ist. Diese kann z. B. über den Einsatz von Entspannungsverfahren oder eine Stressbewältigungstherapie im Verlauf der Behandlung von Angst- und Depressionssymptomen sehr unterstützend wirken. Zudem können beispielsweise Themen wie Krankheitsbewältigung, Nein-sagen lernen, auf eigene Bedürfnisse und Grenzen achten, Ressourcen und Fähigkeiten aktivieren, spezielle Verfahren der Angsttherapie wie Konfrontationsübungen wichtige Inhalte einer begleitenden Therapie sein.

Sollte eine psychische Erkrankung nicht erfolgreich ambulant zu behandeln sein, kann in manchen Fällen auch ein teilstationärer, z. B. tagesklinischer oder stationärer Aufenthalt nötig werden. Hier können auch weitere Therapieverfahren wie Schlafentzug, Elektrokrampftherapie und vor allem auch ergänzende Therapien wie Musik-, Kunst-, Ergo- oder Bewegungstherapie zum Einsatz kommen. Falls sich trotz gemeinsamen Einsatzes der verschiedenen Therapien keine Besserung zeigt, ist auch der Versuch pharmakologischer Eskalationen mit Kombinations- und Augmentationsverfahren mit beispielsweise Lithium möglich.

■ Therapie Schlafstörungen

Eine große Rolle bei verschiedenen Erkrankungen spielen auch oft begleitende Schlafstörungen. Diese können sehr vielfältig sein. Die meisten Patienten berichten jedoch über Ein- und Durchschlafstörungen, Früherwachen oder nächtliches Schnarchen mit Atemaussetzern, dem sogenannten Schlaf-Apnoe-Syndrom (SAS). Da Schlafstörungen für die Entstehung und auch Aufrechterhaltung verschiedener körperlicher Erkrankungen wie z. B. der Blutzuckerkrankheit und des Bluthochdrucks ebenfalls eine Rolle

spielen, sollten sie in jedem Fall genau erfasst und behandelt werden. Bei der Behandlung einer Schlafstörung sollten zunächst nichtpharmakologische Verfahren wie Schlafhygiene, Stimuluskontrolle, Schlafrestriktion und Entspannungstherapien angewandt werden. Diese Verfahren können oft recht gut erlernt werden und beinhalten beispielsweise die Überprüfung des Genusses von koffeinhaltigen Getränken zu später Zeit oder die Aufhebung längerer Schlafzeiten tagsüber. Bei geringgradigen Schlafstörungen sind oft auch pflanzliche Medikamente wie Baldrian- und Hopfenpräparate sehr hilfreich.

Bei schwereren Schlafstörungen sind zur Wiederherstellung eines geregelten Schlafrhythmus und auch einer guten Schlafarchitektur Medikamente angezeigt. Hier besteht einerseits die Möglichkeit mit Benzodiazepin-Rezeptor-Agonisten zu behandeln. Für diese gilt jedoch, dass sie nur in einer geringen Dosierung über einen möglichst kurzen Zeitraum gegeben werden sollten. Auch ist beim Absetzen Vorsicht geboten, da es zu einem sogenannten „Rebound-Effekt“, einem wieder Auftreten der Störungen, kommen kann. Grundsätzlich ist jedoch auch der Einsatz von Antidepressiva mit beruhigenden Eigenschaften (Amitriptylin, Doxepin, Mirtazapin, Trazodon, Trimipramin) eine sehr gute Option zur Behandlung von Ein- und Durchschlafstörungen sowie Früherwachen, auch unabhängig vom Vorliegen einer Depression. Im Vordergrund der Therapie von Schlafapnoe-Syndromen steht die nasale „Continuous positive airway pressure“(nCPAP)-Therapie. Hier wird durch Atemungsdruck der Verschluss im Atemungskanal offengehalten, was hilft durchzuschlafen. Der Einsatz von beruhigenden Substanzen wie Benzodiazepine oder Benzodiazepin-Rezeptor-Agonisten sollte jedoch vermieden werden, da diese zu einer Verschlechterung der Symptomatik führen können.

Grundsätzlich ist noch wichtig zu betonen, dass in jedem Fall auch die Angehörigen der Patienten in die Behandlung soweit wie möglich miteinbezogen werden sollten. Sie können eine sehr unterstützende Funktion im Therapieprozess erfüllen. Man sollte auch nicht vergessen, dass Angehörige oft ebenfalls unter der Erkrankung der Patienten mit-leiden und Unterstützung benötigen.

*Dr. med. Caroline Sievers
Prof. Dr. med. Günter K. Stalla
Prof. Dr. med. Axel Steiger
Max-Planck-Institut
für Psychiatrie München
Kraepelinstr. 2-10, 80804 München,
Tel: 089 / 30 62 21*

*Professor Dr. med. Martin Reincke
Direktor der
Ludwig-Maximilians-Univ. München
Medizinische Klinik Innenstadt
Ziemssenstr. 1, 80336 München*

*Dr. med. Heike Künzel
Psychosomatische Beratungsstelle
und Ambulanz
Klinikum Innenstadt - Med. Klinik
Ludwig-Maximilians-Univ. München
Pettenkoferstr. 10/4.OG
Postanschrift: Pettenkoferstrasse 8a,
80336 München
Tel.: 089 / 51 60 35 97*

Glossar

Agonist: Substanz, die mit einem bestimmten Rezeptor in Wechselwirkung steht und dadurch eine pharmakologische Reaktion hervorruft

Augmentationsverfahren: Verfahren, bei dem eine zweite Substanz hinzugegeben wird, um ein therapeutisches Ansprechen zu erreichen, das mit der zunächst verabreichten Substanz nicht erzielt wurde

Benzodiazepine: beruhigend und angstlösend wirkende Medikamente, die aber bei längerem Gebrauch abhängig machen

Hypothalamus: Teil des Zwischenhirns

Neuroleptika: dämpfende Medikamente, die vor allem zur Behandlung von Psychosen eingesetzt werden

Substitution: Ausgleich einer Mangelsituation; Verabreichung fehlender, normalerweise im Organismus vorkommender Substanzen

„Ich fühle mich gestärkt“

Hier erreichte uns ein Erfahrungsbericht, der eine interessante Ergänzung zum Schwerpunkt-Thema unserer letzten Ausgabe (Kuren und Reha-Maßnahmen) darstellt. Er ist gleichzeitig aber auch ein Beitrag zur Thematik der psychischen Probleme.

■ Verlauf meiner Hypophysen-Erkrankung

Die erste Diagnose, Morbus Cushing mit einer erbsengroßen Hypophysengeschwulst, erfolgte im Januar 1999. Depressionen entwickelten sich während etwa fünf Jahren wegen langanhaltender Ehe-, Familien- und Berufsprobleme. Die Depression ging so weit, dass ich unter Selbstmordgedanken litt.

Es folgte eine operative Entfernung der Geschwulst, die erfolgreich verlief.

■ Erneute Depressionen

Ab Januar 2006 entwickelte sich über drei Jahre erneut ein depressives Krankheitsbild. Meine Kräfte für die pflegebedürftige Mutter nahmen langsam ab. Ich hatte starke Muskelschwäche. Dies führte etwa dazu, dass ich Fahrradstürze erlitt und dass ich beim Ein- und Aussteigen in den öffentlichen Verkehrsmitteln zusammenbrach. Auch hatte ich morgens Übelkeit und Schwächezustände. Meine Denkfähigkeit ließ nach und ich bekam Partnerschaftsprobleme, weil ich Ängste hatte, verlassen zu werden.

Auch meine Leistungsfähigkeit verschlechterte sich. Nach mehrmaligen Ermahnungen schickte mich der Abteilungsleiter zum Arzt. So wurde ich schließlich in eine psychiatrische Klinik eingewiesen.

■ Weitere Einweisung

Im Januar 2009 wurde ich stationär in einem Krankenhaus aufgenommen.

Es wurden kleine Partikel einer Hypophysengeschwulst diagnostiziert. Die OP verlief abermals erfolgreich.

Nach der OP durfte ich zurück auf die Station der psychiatrischen Klinik, weil ich Ängste hatte, alleine zu Hause zu sein. Obwohl ich es gerne wollte, schaffte ich es nicht, ins Arbeitsleben zurückzukehren.

Die Klinikräume waren sauber und freundlich gestaltet. Leider kam es sehr oft vor, dass Patienten im Zimmer und auf der Station plötzlich wechselten.

Das Personal war freundlich und hilfsbereit. Die Ärzte haben im Team das Gespräch mit den Patienten gesucht. Ich wurde auf Medikamente eingestellt, auch gegen Depressionen, Ängste und Müdigkeit.

■ Therapien

Ich bekam eine Ergotherapie. Dabei wurde Bastelmaterial bereitgestellt und ich erhielt freundliche Anregungen zum Selbstgestalten und zum Ausprobieren von Materialien. Es fanden auch Gespräche und gemütliche Kaffeerunden statt.

Auch hatte ich die Möglichkeit zum Schwimmen und zur individuellen Krankengymnastik je nach Befund. Zweimal in der Woche erhielt ich Lymphdrainage und konnte begleitete Spaziergänge für Erledigungen bei der Bank und in der Stadt machen.

Es wurde auch eine Sozialberatung durchgeführt. So erstellte man ein ärztliches Gutachten für eine gerichtliche Betreuerin zur Vertretung bei den Ämtern, für die Wiedereinglie-

derung ins Erwerbsleben, Antrag auf Krankengeld etc. Außerdem sollte eine Rehabilitationsmaßnahme zur Vorbereitung auf das Erwerbsleben eingeleitet werden.

Sechs Wochen war ich schließlich zur Reha in einer weiteren Klinik. An beide Aufenthalte denke ich mit einem sehr guten Gefühl zurück.

■ Reha

Der Chefarzt, die Stationsärztin und das Team (Schwestern, Pfleger, Therapeuten) versuchen zusammen mit dem Patienten ein individuelles Reha-Ziel zu finden. Dazu sollte ein Therapieplan erstellt und verfolgt werden.

Bei mir waren Muskelaufbau und Verbesserung der Leistungsfähigkeit als wichtig genannt. Man erstellte ein zeitlich straffes Therapie-Programm mit vielen Anwendungsangeboten. Bei den Therapeuten handelt es sich überwiegend um junges und gut ausgebildetes Personal.

Zu meinem Programm gehörten Bewegungsbäder im großen Sole-Hallenbad, Wirbelsäulengymnastik, Training an medizinischen Geräten, Nordic Walking, Ergo- und Kunsttherapie. Weitere Punkte waren Massagen, Sitzbäder und Ernährungslehre. Dies beinhaltete gemeinsames Einkaufen, Kochen und Speisen.

In der Psychotherapie wurden Gespräche und Betreuung angeboten. Zur Steigerung der Leistungsfähigkeit und zur Vorbereitung auf das Erwerbsleben offerierte man auch ein Computer-gestütztes kognitives, also auf Wahrnehmung ausgerichtetes Übungsprogramm. Außerdem fand autogenes Training statt.

In der Sozialberatung wurden Vorträge, Informationsbroschüren und Einzelgespräche an. Die Themen sind Antragsstellung auf Schwerbehinderteneinstufung, Krankengeld, die Wiedereingliederung ins Erwerbsleben, Erwerbsminderungsrente und der Antrag auf eine Anschluss-Reha, die ambulant am Wohnort durchgeführt wird.

Die Mahlzeiten offerierte man in einem hell und großzügig gestalteten Speiseraum. Es gab Morgens-, Mittags- und Abendbüffet. Mittags wurden drei verschiedene Menüs und Portionsgrößen angeboten. Für den späteren Hunger gibt es auch Obst. Freiwillig konnte einmal pro Woche ein Entschlackungstag durchgeführt werden, ein Reis- oder Obsttag. Dazu gab es eine Flasche Mineralwasser mehr als sonst. Am Donnerstag ist Entschlackungstag. Zu den umfangreichen Freizeitangeboten gehörten Sole-Hallenbad, Bastel-, Koch- und Schminkkurse und Abendprogramme mit Musik, Tanz und Unterhaltung.

Ich habe allerdings auch kleine Verbesserungsvorschläge: Eine Stunde Mittagspause wäre sinnvoll, um loslassen und vielleicht etwas schlafen zu können. Bei der Hausführung könnte man den Schwerpunkt stärker auf die Informationsvermittlung der Therapie-Angebote legen.

Allgemein habe ich für einen Reha-Aufenthalt folgende Tipps:

- Lassen Sie erst einmal gelassen alles auf sich zukommen.
- Achten Sie bei der einleitenden Führung gut auf das Haus und auf das Personal.
- Informieren Sie sich über die Therapie-Angebote und sprechen Sie mit Patienten, die bereits länger im Haus sind.
- Bringen Sie Ihr Befinden während der Visite beim Arzt und seinem Team deutlich zum Ausdruck. Wer

schweigt, kann nicht erwarten, dass seine Probleme und seine Entwicklung angemessen berücksichtigt werden.

- Nennen Sie die Therapien, die Sie gerne hätten. Versuchen Sie anfangs lieber mehr mitzumachen. Behalten Sie schließlich die Therapien bei, die Ihnen gut tun, auch wenn es manchmal anstrengt.
- Der Austausch mit den anderen Patienten am Abend und in der Pause ist sehr wichtig, um Vergleichsmöglichkeiten mit der eigenen Situation zu haben.
- Sprechen Sie mit dem Personal, das ja für Sie da sein soll, und versuchen Sie es für die Erreichung Ihres Reha-Ziels zu aktivieren.
- Machen Sie aktiv mit.

Es wird einem auf einer Reha-Maßnahme nichts geschenkt, wenn man sich nicht selbst wirklich bemüht. Wenn Sie es während der Kur nicht schaffen, Ihre Ziele zu erreichen, wird es zu Hause vermutlich nicht einfacher sein.

■ Resümee

Die sechswöchige Rehabilitation war wichtig und notwendig, um nach langer Zeit der Depression und einem langen Klinikaufenthalt mit depressiv erkrankten Menschen, wieder ins normale Leben zurückkehren zu können. Ausschlaggebend mitzumachen, war für mich die Möglichkeit, mich neu orientieren zu können.

Heute kann ich sicher behaupten, dass ich mich gestärkt fühle. Ich habe mir in der Reha einen Tagesrhythmus angeeignet, den ich versuche, zu Hause beizubehalten. Ich sehe mich mittlerweile als Managerin meiner eigenen Gesundheit. Ich mache zweimal die Woche Krankengymnastik am medizinischen Gerät, einmal wöchentlich gehe ich ins Hallenbad und führe ein Gespräch mit meinem Psychotherapeuten. Wir reden dabei

über alles, was an Problemen im Privat- und Berufsleben so anfällt. Ich muss auf meine regelmäßige Tabletteneinnahme achten, auf das Tragen von Kompressionsstrümpfen, auf Arztbesuche und Rezepte. Wichtig ist auch eine regelmäßige gesunde Ernährung und dass ich viel trinke. Die Wohnungs- und Büroeinrichtung habe ich auf meine eigenen Bedürfnisse zugeschnitten und ich nehme am gesellschaftlichen Leben teil.

Von meinem behandelnden Arzt fühle ich mich gut verstanden, habe Hoffnung und wieder Freude am Leben. In dem Verlag, in dem ich seit acht Jahren arbeite, bekomme ich positive Resonanz von meinen Kollegen: „Schön, dass Sie wieder bei uns sind. Sie sind wieder so, wie wir Sie anfangs kennengelernt haben.“ Allerdings arbeite ich jetzt nur noch 5,5 Stunden am Tag. Für die Anforderungen, die für meine Kolleginnen und Kollegen selbstverständlich sind, muss ich meine ganze Kraft zusammennehmen. Auch schadet das lange Sitzen am PC-Arbeitsplatz meinem Rücken und meinen Knochen. Aber das Wichtigste ist für mich, dass ich wieder normal und klar denken kann. Manchmal wundere ich mich selbst über meine sprudelnden Gedanken und nützlichen Ideen. Es kostet mich aber noch viel Zeit, all die Erfahrungen vor, während und nach der Erkrankung zu verarbeiten.

Bisher hatte ich noch nicht das Glück, in beiden Kliniken nicht, Morbus-Cushing-Patienten kennenlernen zu können. Es würde mich freuen, wenn auf diesem Weg ein Austausch entstehen könnte.

M. A.

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

Die psychische Erkrankung akzeptieren

Das Schwerpunkt-Thema unserer letzten Ausgabe, „Kuren und Reha-Maßnahmen“ ist auf sehr viel Resonanz gestoßen. Auch dieser Erfahrungsbericht enthält nicht nur interessante Ausführungen zum Komplex „Psychische Probleme“, sondern befasst sich außerdem mit Reha.

■ Depression und Angststörung

Stimmungsschwankungen habe ich schon immer gehabt; eine Depression wurde vor ca. 16 Jahren diagnostiziert. Meine Diagnosen neben der Hypophyseninsuffizienz lauten: überdeckte Depression, posttraumatische Belastungsstörung und allgemein ausgebreitete Angststörung.

Ich nehme seit 1998 Antidepressiva, aktuell Cipralex, und als stimmungsstabilisierendes Medikament Lamotrigin. Lamotrigin ist ein Antiepileptikum, welches jedoch in der Depressionsforschung gute Erfolge erzielt hat. Antidepressiva machen nicht abhängig. Manchmal braucht es eine Zeit, bis man das richtige Antidepressivum gefunden hat. Am besten ist immer noch eine Mischung aus Antidepressiva und Therapie.

Vor 1998 habe ich nur phasenweise Antidepressiva genommen, doch bei jedem Absetzen fiel ich tiefer in das dunkle Loch. Ich wollte es immer alleine schaffen. Habe ich ja auch jahrelang. Doch irgendwann gelang es mir nicht mehr und ich musste mir medikamentös helfen lassen und professionelle Hilfe suchen – und zwar stationär und ambulant. Fast 4 Jahre habe ich Verhaltenstherapie als Gruppentherapie gemacht, daneben gab es Einzelgespräche mit meiner Bezugstherapeutin und Ärzten. Dann kam noch ein Aufenthalt in einer Tagesklinik hinzu und zuletzt eine Reha-Maßnahme.

Auch heute gibt es noch ungünstige Phasen, die mal mehr, mal weniger schlimm sind. Jetzt hole ich mir dann meist sofort Hilfe – beim Hausarzt, der Bezugstherapeutin oder beim Psychiater. Oder ich gehe stationär zur Krisenintervention in die Psychiatrie (Akutstation oder psychosomatische Station). Heute sehe ich es nicht mehr als Schwäche, sondern als Stärke an, wenn ich dementsprechend handle.

■ Mit der psychischen Erkrankung leben

Schon länger habe ich mich bei der Dienststelle, bei Freunden und Familie geoutet, was die psychische Erkrankung angeht. Leider sind psychische Erkrankungen teilweise immer noch ein „Tabu-Thema“, obwohl vermehrt Öffentlichkeitsarbeit geleistet und durch die Medien publik gemacht wird.

Nur jemand, der eine Depression am eigenen Leib erfährt oder erfahren hat, weiß, was Depressionen sind, wie es in einem aussieht. Warum man Phasen hat, in denen einem der Lebensmut gänzlich fehlt, in denen man sich zu nichts aufraffen kann, sich verzieht, nichts hören und sehen will. Es ist schwer zu erklären, was in einem vorgeht ... man versteht es ja teilweise selbst nicht.

Bei meiner Biografie glaube ich nicht daran, dass die Depression irgendwann nicht mehr sein wird. Das hat nichts mit Negativdenken zu tun, das ist für mich eine Tatsache, weil einfach zu viel vorgefallen und nicht rechtzeitig von mir aufgearbeitet worden ist. Meine Depression hat viele Gesichter und Ursachen, auf die ich hier nicht noch näher eingehen möchte. Fakt ist nur, dass sie auch sehr viel mit meiner (nicht gelebten) Kindheit, den

vielen Krankenhausaufenthalten und dem früheren Alleinsein zu tun hat. Das heißt aber nicht, dass die Depression nur etwas Negatives ist; für mich hat sie auch vieles zum Positiven hin bezweckt. Und ich kann mit ihr mittlerweile gut leben und mich arrangieren.

Ich komme heutzutage mit 47 Jahren schlechter mit meiner Erkrankung zurecht als in früheren Zeiten. Herausgefunden habe ich durch jahrelange Therapie jedoch, dass das von mir Erlebte einem Trauma gleichkommt. Damals war es allerdings auch noch nicht so, dass man im Krankenhaus psychologische Betreuung bekam. Auch später kam es mir zunächst nie in den Sinn, professionelle Hilfe zu suchen, da „es ja noch nicht so schlimm war“. Damals gab es nur starre Besuchszeiten, geschweige denn, dass Eltern bei ihrem Kind bleiben konnten.

Ich persönlich finde es wichtig, dass man eine Krankheit – egal, um was für eine es sich handelt – annimmt und versucht, sie zu akzeptieren. Ich habe immer dagegen angekämpft, ich wollte die Krankheit Depression nicht in meinem Leben haben ... je mehr ich gekämpft habe, desto schlimmer wurde es. Erst als ich akzeptieren lernte, wurde es besser. Natürlich ist es nicht einfach und auch mir gelingt es nicht immer. Dann bin ich am Hadern, bin wütend, fühle mich ohnmächtig und resigniere.

Sehr interessant zum Nachlesen:
http://www.bmbf.de/pub/es_ist_als_ob_die_seele_unwohl_waere.pdf
http://www.bmbf.de/pub/seele_aus_der_balance.pdf

■ Kraniopharyngeom

Ich wurde 1969 im Alter von ca. sieben Jahren in der Neurochirurgie

Kiel an einem Kraniopharyngeom (Hypophysentumor) operiert.

Schon mit viereinhalb Jahren hatte ich oft Kopfschmerzen, die später immer schlimmer wurden. Ich war als Kind dementsprechend aggressiv, müde, blass, hatte keinen Appetit und hielt mich von allem fern. Am Tag der Einschulungsuntersuchung wurde dann festgestellt, dass mit meiner Sehkraft und meinem rechten Auge etwas nicht stimmte. Danach mussten meine Eltern sofort mit mir zum Augenarzt und Neurologen. Da war das Gesichtsfeld schon hochgradig eingeschränkt und der Augeninnendruck stark erhöht. Noch am gleichen Tag wurde ich stationär in der Neurochirurgie aufgenommen.

Vor der OP wurden sehr schmerzhafte Untersuchungen gemacht. Es gab zu der Zeit noch keinen Computer-, geschweige denn einen Kernspintomographen. Bei der Operation ist die rechte Schädeldecke von Stirnmitte bis zum Ohr geöffnet worden. Der Tumor konnte nicht vollständig entfernt werden, da dieser kompliziert lag, unter anderem an der Kopfschlagader. Der Resttumor ist eingekapselt worden. Auch heute noch gehe ich einmal jährlich kontrollmäßig zur Kernspintomographie. Nach der OP war ich auf dem rechten Auge blind; der Tumor hatte letztendlich den Sehnerven zerstört.

■ Diabetes insipidus und Wachstumshormonmangel

Im Alter von ca. neun Jahren wurden dann die anderen Hormone - Hydrocortison, L-Thyroxin - eingestellt. Ein Jahr später steigerte sich mein Durst immer schlimmer. Ich trank Mengen von bis zu 10 l, teilweise auch mehr. Bei einem stationären Durstversuch stellte man schließlich die Diagnose Diabetes insipidus. Seitdem sprühe ich Minirin, d. h., früher gab es das Minirin nur mit Rhinyle.

Bei einer Kontrolluntersuchung im Städtischen Krankenhaus in Kiel sagte man meiner Mutter eines Tages, dass ich ohne Hormone nicht weiter wachsen würde. Damals war ich mit ca. elf bis zwölf Jahren nur ca. 1,30 m groß. Es gab zu der Zeit noch kein Wachstumshormon.

Ca. ein Jahr später wurde dann das erste Wachstumshormon in Deutschland zugelassen. Es hieß Gorm. Dieses Hormon wurde früher aus der Hypophyse von Leichen extrahiert. In Deutschland hat man seinerzeit meist „sehr sauber und sorgfältig“ gearbeitet; im Ausland war das oftmals nicht der Fall. So wurde dann in zahlreichen Fällen die Creutzfeldt-Jakob-Krankheit übertragen, woran viele Menschen gestorben sind. Heute wird das Wachstumshormon biosynthetisch hergestellt.

Ich bin dann gut fünf Jahre lang dreimal die Woche zum Hausarzt gegangen, um mir das Hormon spritzen zu lassen. Nach diesen fünf Jahren hatte ich einfach keine Lust mehr auf die ständigen Arztbesuche und schmerzhaften Injektionen. Das Hormon wurde damals in den Gesäßmuskel gespritzt. Nach dieser Behandlungszeit hatte ich eine Größe von 1,54 m. Außerdem fand ich es auch an der Zeit, endlich mit den weiblichen Hormonen anzufangen.

Aufgrund einer Verschlechterung der körperlichen und psychischen Leistungsfähigkeit sowie belastenden Stimmungsschwankungen spritze ich seit Herbst 1998 Wachstumshormon (aktuell 1,2 mg). Erst damals habe ich gehört, dass es auch so etwas wie "Wachstumshormonmangel im Erwachsenenalter" geben kann.

■ Reha

Ich habe schon einige Reha-Maßnahmen hinter mir, darunter auch in einer rein psychosomatischen Reha-Klinik. Ich möchte nämlich noch so

lange arbeiten gehen, wie es mir gesundheitlich möglich ist. Allein durch die Depression benötige ich eine gewisse Struktur. Mir ist meine Arbeit sehr wichtig. In beiden Kliniken, in denen ich zur Reha war, habe ich gute Erfahrungen gemacht. Die Ärzte kennen sich im Großen und Ganzen mit der Krankheit „Hypophyseninsuffizienz“ aus.

In all den Jahren habe ich noch keine Klinik gefunden, die sich speziell auf Hypophysenerkrankungen spezialisiert haben. Was ich heutzutage nachvollziehen kann, da die Krankheit zu selten ist.

Ich habe mich eigentlich oft gefragt: Warum will ich eine Reha machen, was erwarte ich eigentlich von den Ärzten, der Klinik etc.? Dann habe ich mir gesagt, ich bin eh in regelmäßiger Behandlung bei meinem Endokrinologen, meinem Hausarzt usw., ich kenne mich selbst sehr gut mit meiner Krankheit aus. Deswegen stellt sich für mich nicht unbedingt die Frage, ob diese Klinik auch die Geeignete für diese Krankheit ist. Ich beantrage eine Reha, um weiterhin arbeitsfähig zu bleiben, um zu Kräften zu kommen, um Energie zu tanken, um neue Sichtweisen zu gewinnen und um bestimmte Probleme aufarbeiten zu können.

Was mir immer wichtig war und ist, dass man in der Reha-Klinik die Elektrolyte (Natrium, Kalium etc.) kontrolliert. Ansonsten bin ich medikamentös gut eingestellt. Dann ist es mit Einschränkungen nicht zwingend notwendig, speziell in eine Klinik zu gehen, deren Mitarbeiter sich mit Hypophysenpatienten auskennen. Das ist jedoch meine ganz persönliche Einstellung.

A. C. *

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

Das ganze Leben änderte sich von jetzt auf gleich

■ Diagnose

Die Diagnose war ein Schock: Hypophysentumor

Da geht man völlig unbedarft zum Augenarzt, weil man annimmt, es wird Zeit für eine Lesebrille. Damals war ich 44 Jahre alt, verheiratet, habe zwei Kinder und war voll berufstätig, also rundherum beschäftigt. Eine Lesebrille brauchte ich nicht, aber da der Augenarzt sehr gründlich war, wurde eine Gesichtsfelduntersuchung durchgeführt. Ich selbst habe von meiner Einschränkung nichts gemerkt, doch nun kam es wie es kommen musste. MRT (Magnetresonanztomographie) vom Kopf und schon hatte ich eine Diagnose, die dann weitreichende Folgen hatte:

Ein Hypophysentumor, der auf den Sehnerv drückte, wodurch eine Erblindung drohte. Ich bin aus allen Wolken gefallen.

■ Operation

Das Folgende ist vielen Lesern der GLANDULA bekannt. Voller Angst stellte ich mich in einer Uniklinik vor, wo ich sofort transkranial, also durch den Schädel hindurch, operiert wurde. An diese Zeit habe ich fast keine Erinnerung mehr, ich weiß nur noch, dass ich irgendwann wach war und mit Schrecken feststellte, dass ich nun fast nichts mehr

sah. Eine Operation am bzw. im Kopf bedeutet auch einen Eingriff in die Seele, das Denkvermögen, in Erinnerungen und in die gesamte Persönlichkeit, die den Menschen ausmachen.

Das Ende vom Lied ist eine fast vollständige Erblindung, eine Hypophyseninsuffizienz, Erwerbsunfähigkeit und eine 100%ige Schwerbehinderung.

■ Ein Leben mit vielen Einschränkungen

Und was das bedeutet, kann ich kaum in Worte fassen. Das ganze Leben ändert sich von jetzt auf gleich. Ich ersetze alle Hormone des Hypophysenvorderlappens und da müsste ich doch leistungsfähig sein, und am Leben teilnehmen können. Aber weit gefehlt. Ich bin auf Hilfe angewiesen, muss ständig fragen: Kannst Du dies für mich machen oder das? Da spielt natürlich auch Scham eine große Rolle. Scham, um Hilfe zu bitten und sie auch anzunehmen.

Außerdem bin ich stressanfällig, muss jeden Tag meine Kraftgrenzen ausloten, bin mit Gesprächen ganz schnell mental überfordert. An jedem Tag wäge ich ab - kann ich oder lasse ich es lieber?

Und dann sind da meine „schwarzen Löcher“. So nenne ich die Tage, die mir alles grau erscheinen lassen, wo ich mir die Fragen stelle, wozu der ständige Kampf, wozu all der Einsatz meiner Kraft? Ich setze mich dann in eine mir sehr vertraute Ecke und lege eine Heulrunde ein. Anschließend geht es mit garantiert besser.

Zuvor hatte ich bereits viele Tränen vergossen, bis ich überhaupt an den Punkt kam und die Krankheit akzeptiert hatte.

Womit ich ein Problem habe, sind meine Mitmenschen. Was heißt denn, behindert sein? Ist ein behinderter Mensch kein vollwertiges

Mitglied der Gesellschaft mehr? Ich sehe nun mal schlecht, was schon fast untertrieben ist. Manchmal renne ich Passanten um, weil ich sie einfach nicht wahrnehme, sie nicht sehe.

Manche Kommentare, die dann kommen, kann ich hier gar nicht wiedergeben. Oder diese pseudo-interessierten Fragen, wie ich sie nenne; z. B. ein formelhaftes: „Wie geht es dir?“

Man lernt schnell, echtes Interesse zu erkennen.

Ein etwas heikler Punkt ist die fehlende Libido seit der OP. Ich weiß, dass ich nicht die Einzige bin, die so empfindet, aber darüber wird nicht gern gesprochen. Diesen Punkt spreche ich auch häufiger in der Endokrinologiesprechstunde an, erzähle, ich fühle mich wie ein Neutrum, aber keiner geht darauf ein. Ich habe es mit DHEA ausprobiert, aber die Nebenwirkungen haben mich wieder davon abgebracht. Es

ist ein fehlendes Stück Lebensqualität, und zwar ein Wichtiges.

■ Trotz aller Belastungen lebe ich noch gerne

Mein ganzes Leben wurde auf den Kopf gestellt und es ist sehr schwer, mit allen Einschränkungen, die ich habe, zurechtzukommen. Ich versuche halt, mein eingeschränktes Leben zu leben. Trotz meiner schlechten Sehfähigkeit lese ich leidenschaftlich gerne. Fernsehen geht kaum noch, dafür höre ich Musik. Ich habe einfach andere Prioritäten setzen müssen, bin nicht immer glücklich damit, wenn ich sehe, welche Dinge nicht mehr im Bereich des Machbaren liegen. Und das sind sehr viele. Dafür habe ich nun Zeit, Dinge zu tun, für die ich vorher keine Zeit hatte.

Für mich ist es immer noch erstaunlich, wie sehr sich Hormone auf unser Leben auswirken. Das merkt man sowieso erst, wenn sie fehlen.

Mein Fazit lautet: Ich lebe, zwar manchmal mehr schlecht als recht, aber ich mache das, was ich noch kann und das mache ich gern (außer Hausarbeit, die mache ich nicht gern), habe Freude an Dingen, an die ich früher achtlos vorbeigegangen bin. Wichtig sind für mich die Liebe und Akzeptanz meiner Familie und meine (nicht immer vorhandene) Zufriedenheit.

G. P.*

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

„Ich lebe – und täglich ein bisschen besser!“

■ Die lange Suche nach den Ursachen meiner Beschwerden

Über sechs Jahre lang suchte ich die Ursache für immer vielfältigeren Beschwerden.

Stetige Gewichtszunahme, Haarverlust, Schlaflosigkeit und nächtliche Panikattacken machten mir zu schaffen – am meisten aber die zunehmende Verzweiflung, weil kein Arzt etwas fand, weil mir niemand glaubte, weil ich mir alles einzubilden schien ...

Alle meine vergeblichen Versuche, das Gewicht durch mehr Sport und weniger Essen zu reduzieren, machten mich verzweifelt, traurig – schlicht lebens-un-froh. Weil trotz größter Disziplin über lange Zeit der eigene Körper doch „aus dem Ruder lief“, zweifelte ich an mir selbst und am Leben, ich sah nirgendwo mehr einen wirklichen Sinn – wollte am liebsten aufgeben. Mit dem völlig veränderten äußeren Erscheinungsbild – vor allem dem aufgedunsenen Gesicht – fühlte ich mich dick und hässlich, habe ich mich immer mehr zurückgezogen, wollte gar nicht mehr unter Menschen gehen.

Rückblickend sind das wohl die ersten depressiven Schübe gewesen, die ich meiner Erkrankung „Morbus Cushing“ zu verdanken hatte. Hinzu kamen ständige Kopfschmerzen, eine unberechenbare Gereiztheit, manche bezeichneten es als Aggressivität. Sehr schnell verlor ich die Fassung, weinte, tobte, was sonst überhaupt nicht meine Art war.

■ Diagnose und OP

Im März 2007 kam die Diagnose Cushing – Hyperkortikolismus, das heißt Überproduktion des Hormons Cortisol durch eine Hypophysengeschwulst. Das war Erlösung und Schock zugleich.

Mit Kenntnis der Diagnose verstärkten sich alle Symptome – alles, was man mit Cushing haben kann, spürte ich plötzlich auch. Obwohl ich unterm Strich eine eher „untypische Cushing-Patientin“ war.

Tapfer ging ich die Operation an, glaubte, dass gleich danach alles wieder gut wird und ich wieder wie früher werde – aber ich hatte die Macht der Hormone gewaltig unterschätzt.

Dass das Leben nach der OP, die im Juli 2007 stattfand, schlimmer, schmerzhafter, unerträglicher war als vorher, mochte ich lange nicht begreifen. Und ein weiteres Mal wollte ich aufgeben, konnte nicht mehr glauben, dass ich jemals wieder richtig „auf die Beine komme“.

■ Verzweiflung ... und neue Perspektiven

Sowohl mein Körper als auch mein Geist waren nicht mehr wie früher. Ich kam nicht damit zurecht, dass ich – ausgerechnet ich, die ich nie vorher krank war - jetzt sehr krank bin. Ich hatte mich verloren, erkannte mich nicht mehr, war bildlich von Tempo 130 runtergebremst auf 50. War ich früher fröhlich, stets positiv, tatkräftig, belastbar und rege, so fühlte ich mich jetzt verzweifelt,

schwach und sehr schnell überfordert. Der Verlust meiner geistigen und körperlichen Kraft machte mir so sehr zu schaffen, dass ich letzten Endes die Hilfe eines Psychotherapeuten in Anspruch genommen habe. Wegen „depressiver Episoden“ und einer „Anpassungsstörung“ lernte ich während vieler Sitzungen nicht nur, durch autogenes Training zu entspannen. Vor allem lernte ich zu begreifen, dass man auch, um bei diesem Bild zu bleiben, mit Tempo 80 gut leben kann ... Leistungsfähigkeit ist nicht alles, was den Menschen ausmacht!

Noch immer verzweifle ich, wenn ich mich nicht konzentrieren kann, Fehler mache, vieles vergesse, plötzlich leer im Kopf bin – wenn Kraft und Ausdauer fehlen, wenn ich schnell überfordert bin, wenn ich nicht mehr so sein kann wie vor wenigen Jahren.

Und auch wenn mir nach wie vor die richtig große Lust am Leben fehlt – ich habe mein Leben geändert und entschleunigt, habe mir neue Perspektiven geschaffen, auf die ich mich freue und gefreut habe. Von den Werten her bin ich außerdem geheilt.

Meine Erkrankung Morbus Cushing hat mich sehr viel Kraft und viel (wertvolle) Zeit meines Lebens gekostet, hat einen Schatten auf meine Seele geworfen.

Aber ich lebe – und das inzwischen täglich ein bisschen besser!!

B. V.*

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

Letzte Rettung Psychotherapie

■ Verschiedenste gravierende Symptome

Ich bin eine Morbus-Cushing-Patientin. Bislang hatte ich drei Rezidive, also ein Wiederauftreten der Krankheiten. Ich litt unter fast allen der zum Cushing gehörenden Symptome.

Ich habe sehr stark an Gewicht zugenommen, das heißt bei der Erstdiagnose noch nicht so sehr, aber mit jedem Rezidiv mehr. Insgesamt in all den Jahren waren es ca. 30 kg. Dabei war es nach jeder Behandlung schwieriger, wieder abzunehmen. Ich kämpfte immer noch mit Übergewicht.

Dann hatte ich Bluthochdruck, die Haare fielen mir bis zur Behandlung büschelweise aus. Auf der Brust und im Gesicht bekam ich dafür starke Behaarung. Meine Menstruation ist am Schluss ganz weggeblieben.

Zudem hatte ich Muskelschmerzen und mit der Zeit kam noch eine Osteoporose, also krankhafter Abbau des Knochengewebes, dazu. Ebenso traten die roten Streifen am Bauch, Striae genannt, und ein richtig rotes, volles Gesicht auf: das sogenannte Mondgesicht. Für die Psyche war das natürlich eine sehr starke Belastung.

Die erste Operation erfolgte im Jahr 1987. Eine zweite OP folgte 1994. 1999 kam es zu einer OP mit dem Strahlentherapie-Gerät Gamma Knife. Im Jahr 2000 erfolgte die operative Entfernung der Gebärmutter. Eine weitere Gamma-Knife-OP fand im Jahr 2001 statt.

Nach den OP's und den Bestrahlungen, die ich außerdem bekam, ging es mir zwar einigermaßen gut. Ich habe mich langsam erholt. Anfangs musste ich allerdings mit Cortison substituieren und das

Ausschleichen war nicht so einfach. Direkt nach der Op hatte ich eine Nasentamponade, was auch nicht angenehm war.

Nach den Bestrahlungen kämpfte ich noch tagelang mit starken Kopfschmerzen.

■ Auswirkungen auf die Psyche

Dies alles hat sich ganz langsam und schleichend auf meine Psyche ausgewirkt. Erst nahm ich es selber gar nicht so wahr. Dann trat zunehmend Lustlosigkeit auf, und ich zog mich zurück. Meine Gedanken drehten sich nur noch um Morbus Cushing und die Folgen und fortwährenden Behandlungen. Ich konnte kaum mehr richtig schlafen und hatte Alpträume. Schlussendlich kam es zum Zusammenbruch, der in einer Erschöpfungsdepression endete.

Erst dann entschloss ich mich, psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Ich war über fünf Jahre regelmäßig in psychotherapeutischer Begleitung. Ich kam dann vier Wochen zur Erholung in ein Sanatorium und wurde mit einem Medikament, einem Antidepressivum, eingestellt.

Meine ganze Familie, besonders mein Partner, waren in dieser Zeit sehr ohnmächtig und hilflos und dann dankbar, als endlich etwas unternommen wurde. Oder genauer ausgedrückt: Als ich selber es zugelassen habe.

■ Behandlung der psychischen Probleme

Die Psychotherapie war für mich im wahrsten Sinne des Wortes die „letzte Rettung“, denn es war schon soweit, dass ich Suizidgedanken hatte. Ich habe mich erst stark gegen

Psychotherapie gewehrt, denn das brauchte „ICH“ doch nicht, so meinte ich auf jeden Fall. Und nur auf Drängen meiner Familie und meiner damaligen Arbeitgeberin habe ich damit begonnen. Und das war für mich der reinste Glücksfall. Ich kann es jedem in einer vergleichbaren Situation nur empfehlen.

Der Aufenthalt im Sanatorium war für mich auch sehr positiv. Ich hatte keine strengen Behandlungen oder Termine, sondern wohltuende Ölbäder und Massagen. Außerdem bekam ich über Infusionen ein Antidepressivum. Ansonsten konnte ich spazieren, schwimmen, an der leichten Gymnastik, wenn ich wollte, teilnehmen und viel ruhen. Auch dies alles trug sehr zu meiner psychischen Besserung bei!

Antidepressiva werden in der Regel ausschleichend abgesetzt. Zwischenzeitlich haben mein Arzt und ich, auf mein Verlangen hin, zweimal ein Ausschleichen des Medikaments versucht. Allerdings falle ich ohne dieses Präparat immer wieder in ein Loch, und so bin ich froh, dass ich es habe. Zur Zeit lassen meine Krankheitserscheinungen nach, aber ich bin immer noch unter endokrinologischer Kontrolle, die halbjährlich an der Klinik stationär durchgeführt wird.

Übrigens, ich bin schon lange Jahre Mitglied bei Ihnen, lese regelmäßig im Forum und warte immer mit Spannung auf Ihre Zeitschrift. Dies alles finde ich für uns Betroffene eine sehr große Hilfe und möchte mich bei Ihnen allen für diese Arbeit recht herzlich bedanken.

A. K.*

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

**Aus Briefen an das
Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.
Waldstraße 34
91054 Erlangen**



Viele Leserbriefe und die Korrespondenz mit dem Netzwerk enthalten Schilderungen sehr persönlicher Probleme und medizinischer Situationen. Zur Wahrung der Vertraulichkeit wird aus solchen Briefen deshalb nur anonym zitiert, das heißt, wir drucken generell nur die Namenskürzel ab. Zuschriften leitet das Netzwerkbüro selbstverständlich gerne an die Verfasser der Leserbriefe weiter. Im Übrigen gilt in der GLANDULA-Redaktion wie bei allen Zeitschriften: Anonym zugesandte Briefe werden gar nicht veröffentlicht, Kürzungen und redaktionelle Korrekturen bleiben vorbehalten.

Ich bin 43 Jahre alt und 1991 wegen eines Prolaktinoms an der Hypophyse operiert worden. Ich habe seitdem eine Hypophyseninsuffizienz sowie Diabetes insipidus. Als Medikamente nehme ich Hydrocortison 25 mg, L-Thyroxin 50, Astonin H, DHEA 25 mg, Pravidel, Östrogene/Gestagene (häufiger Wechsel der Präparate), Minirin und Genotropin 0,4 mg. Vor ca. einem Jahr ist mir aufgefallen, dass das Unterhautfettgewebe meiner Haut abgebaut hat, besonders im Bereich der Arme und Hände, jetzt auch übriger Körper. Das Gewebe

an den Händen hat sich innerhalb des letzten halben Jahres so schnell abgebaut, dass ich nur fassungslos zusehen konnte, wie die Haut immer faltiger und die Knochen gut sichtbar wurden. Dieser Prozess geht weiter, so dass ich dringend nach der Ursache fahnde, meine Ärzte können es nicht erklären.

Des Weiteren suche ich nach einem weiblichen Hormonersatz, der nicht auf das Brustgewebe einwirkt, da meine Brüste durch die bisher genommenen Präparate um vier Größen gewachsen sind. Letztendlich habe ich noch eine Frage, die die

Muskulatur betrifft. Nach etwas sportlicher Betätigung bekomme ich immer starke Muskelschmerzen, die lange anhalten, auch ist die Muskulatur sonst sehr verspannt. Die Ursache hierfür konnte mir auch noch niemand erklären.

Liebe Leserinnen der GLANDULA, wer von Ihnen hat das gleiche Krankheitsbild wie ich und kann mir vielleicht die Gründe für die vorgenannten Begebenheiten erläutern?

I. K.

(Zuschriften leiten wir gerne weiter)

Patientenanfrage

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Dörr, ich bin 24 Jahre alt und habe das „late-onset-AGS“.

Ich bin mit IUI (intauterine Insemination: bei diesem Verfahren werden ausgewählte Samenzellen direkt in die Gebärmutterhöhle eingebracht; Anmerkung der Redaktion) erfreulicherweise endlich schwanger geworden und befinde mich jetzt in der neunten Schwangerschaftswoche. Mein Mann hat einen Gentest gemacht, er ist gesund und ist auch kein Träger von AGS.

Vor der Schwangerschaft musste ich täglich 0,25 mg Dexamethason einnehmen.

Mein behandelnder Arzt in der Frauenklinik sagte mir, dass ich die Tabletten in der Schwangerschaft nicht nehmen brauche, da mein Körper während dieses Zeitraums ganz anders arbeitet. Schließlich war ich bei einer Frauenärztin und sie sagte mir aber gerade das Gegenteil: Ich müsse Dexamethason weiter einnehmen, sonst wird das Kind krank!! Außerdem sollte ich ca. in der 12.

oder 13. Schwangerschaftswoche eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen lassen. Damit sollte geprüft werden, ob es ein Mädchen oder ein Junge wird und ob es gesund ist. Die Fruchtwasseruntersuchung ist doch nach meinem Wissen auch nicht ungefährlich? Das Kind kann doch dadurch behindert auf die Welt kommen??

Letzte Woche habe ich in der Endokrinologie einer Universitätsklinik angerufen, und die sagten mir das Gleiche: Ich solle weiterhin 0,25-mg-Dexamethason-Tabletten einnehmen, das Kind bekomme zwar kein AGS, aber es sei trotzdem nicht gut für den Fötus, wenn ich in der Schwangerschaft zu viele männliche Hormone habe. Außerdem schade die kleine Menge Dexamethason dem Baby nicht.

Ich bin jetzt sehr verzweifelt und weiß nicht, wem ich was glauben soll.

Für eine Antwort wäre ich Ihnen sehr dankbar!

Mit freundlich Grüßen

Sehr geehrte Frau H., herzlichen Dank für Ihre Anfrage, die ich gerne beantworte.

Eine Weiterführung der Dexamethasontherapie in der Schwangerschaft ist nicht notwendig. Eine vorgeburtliche Therapie kommt nicht infrage. Ihr zu erwartendes Kind wird auf alle Fälle Überträger der Krankheit sein. Die Überträger sind in der Regel aber klinisch gesund, die Mädchen haben ein normales äußeres Genitale.

Wenn man bei Ihnen die männlichen Hormone etwas unterdrücken will, dann kann man Sie mit Hydrocortison oder Prednison behandeln. Eine Fruchtwasseruntersuchung ist meiner Meinung nach bei Ihnen nicht notwendig. Sie sind 24 Jahre alt und haben sonst keine Risikofaktoren. Eine vorgeburtliche Diagnose ist nicht notwendig, da auch keine vorgeburtliche Therapie durchgeführt wird.

Ich wünsche Ihnen für Ihre Schwangerschaft alles Gute.

Mit freundlichen Grüßen

S. H.

Prof. Dörr

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: 15.10.2010

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 Endokrinologie und Diabetologie, Medizinische Klinik 1, Ulmenweg 18, D-91054 Erlangen, E-Mail: christof.schoeff@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

Titelbild: Klaus Dursch

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.