

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 40

Heft 1-15



**Schwerpunkt-Thema:
Krankheitsbewältigung**

**Beilage nur für Netzwerk-Mitglieder:
Neuwahl des Netzwerk-Vorstands,
erstmalig mit Möglichkeit
der Briefwahl**



Publik

- Treffen der Regionalgruppenleiter in Frankfurt
- Einladung zum 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 25.-27.9. in Hamburg
- 7. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag

Schwerpunkt-Thema

- Leben mit der Krankheit
- Ich will mein altes Leben zurück!
- Bewältigung gleich zweier Krankheitsbilder
- Aus allem das Beste machen

Weitere Beiträge

- Projekt „Kurze Wege zur Diagnose“
- Neues zur Multiplen Endokrinen Neoplasie
- Hormontherapie bei Frauen
- Ersatztherapie mit DHEA



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 53 • 90763 Fürth • Tel.: 0911/97 92 009-0 • Fax: 0911/97 92 009-79
Email: netzwerk@glandula-online.de • Internet: www.glandula-online.de

Liebe Leserin, lieber Leser,

das Leben mit einer chronischen Erkrankung ist nicht einfach und oftmals ist der Umgang mit der Erkrankung entscheidend für die Lebensqualität, gerade wenn eine Heilung der Erkrankung nicht möglich ist. Dies gilt auch für Patienten mit chronischen Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Wir haben daher das Thema „Krankheitsbewältigung“ als Schwerpunkt für diese und die kommende Ausgabe der GLANDULA gewählt.

Auf S. 23 geht Frau Dr. med. Marx ausführlich auf die grundsätzlichen Prinzipien und Wege zur individuellen Krankheitsbewältigung ein. Im Anschluss schildern Betroffene ihre ganz eigenen Erfahrungen mit diesem Thema. Wir hoffen, Ihnen damit wertvolle Anregungen für Ihren ganz persönlichen Weg zum Umgang und zur Bewältigung Ihrer Erkrankung geben zu können.

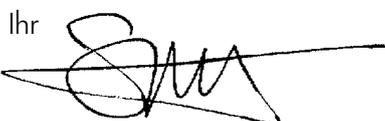
Der 19. Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag findet dieses Jahr vom 25.-27.9. in Hamburg statt (siehe S. 11). Es erwartet Sie wieder ein hochinteressantes Programm mit sehr attraktiven Vorträgen und Workshops, außerdem auch eine Sonderveranstaltung zum Thema MEN1.

Erstmals haben alle Mitglieder, auch diejenigen, die nicht am Hypophysentag und an der Mitgliederversammlung teilnehmen können, die Möglichkeit sich per Briefwahl an den Vorstandswahlen zu beteiligen. Eine Beilage mit ausführlichen Informationen sowie Stimmzettel und Wahlschein ist in dem nur für Mitglieder bestimmten Teil der Auflage dieser GLANDULA enthalten. Nicht-Mitglieder haben noch die Möglichkeit, dem Netzwerk beizutreten und sich dann ebenfalls an dieser wichtigen Abstimmung zu beteiligen. Das Beitrittsformular finden Sie auf S. 41.

Eine Mitgliedschaft ist nicht nur mit zahlreichen persönlichen Vorteilen verbunden, sondern trägt auch dazu bei, dass Hypophysen- und Nebennierenerkrankte eine durchsetzungsfähige Patientenvertretung und damit eine starke Lobby haben.

Weitere wichtige Themen dieser Ausgabe sind die Hormontherapie bei Frauen (siehe S. 20) und die Ersatztherapie mit DHEA (S. 22). Außerdem werden Sie wieder umfassend zu interessanten Veranstaltungen und Projekten sowie zu den vielfältigen Terminen der Regionalgruppen informiert.

Eine spannende, informative und unterhaltsame Lektüre wünscht Ihnen

Ihr


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



Publik

Große Resonanz beim 2. Regionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Minden/Ostwestfalen	8
Ulmer Hypophysen-Tag zu den Folgen von SHT	9
Treffen der Regionalgruppenleiter in Frankfurt	10
Einladung zum 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 25.-27.09.2015 in Hamburg	11
Einladung zur MEN-Tagung 2015	11
Kindness for Kids	14
Magdeburger Hypophysen- und Nebennierentag	15



Vortragende beim 2. Regionalen Hypophysentag 2015 in Minden/Ostwestfalen

Einladung zum 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Hamburg



Veranstaltung

Neues zur Multiplen Endokrinen Neoplasie	16
7. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München am 18. April 2015	18



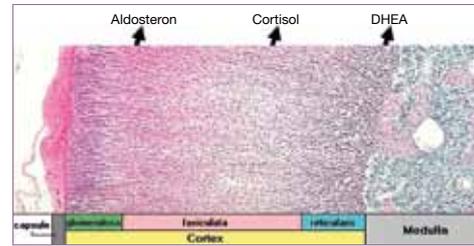
Neues zur Multiplen Endokrinen Neoplasie

Diagnostik

Projekt „Kurze Wege zur Diagnose“ aus der Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Medizinische Hochschule Hannover	19
--	----

Therapie

Hormontherapie bei Frauen	20
Ersatztherapie mit DHEA	22



Aufbau der Nebenniere mit Rinde (Cortex) und Mark (Medulla).

Schwerpunkt

Leben mit der Krankheit – Vortrag im Rahmen des 18. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags Bonn (Zusammenfassung)	23
---	----

Erfahrungsbericht

„Das ganze Leben auf den Kopf gestellt“ Eine Betroffene berichtet über ihren Umgang mit einer Hypophysenerkrankung	29
---	----

Erfahrungsbericht

Ich will mein altes Leben zurück! Eine Akromegalie-Patientin schildert ihren langen Weg zur korrekten Diagnose – und ihre heutige Situation.	31
---	----

Erfahrungsbericht

Bewältigung gleich zweier Krankheitsbilder	34
--	----

Erfahrungsbericht

„Aus allem das Beste machen“ Eine Cushing-Patientin berichtet.	36
---	----



Innere Kraft schöpfen und sich eine Auszeit nehmen sind wichtige Bausteine der Krankheitsbewältigung.

Termine Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	19. August 2015 18. November 2015	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	01. Juli 2015 12. August 2015 23. September 2015 04. November 2015 16. Dezember 2015	jeweils um 19.00 Uhr in der Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld, Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	Gesprächstreffen: jeden 4. Samstag in den geraden Monaten Informationsabende: 07. oder 14. Okt. 2015	jeweils 10–12 Uhr Veranstaltungsort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper) Thema: "Naturheilkundliche Aspekte bei endokrinen Erkrankungen, unterstützende Therapien", Referent: Prof. Michaelsen Veranstaltungsort: St. Hedwigs-Krankenhaus, Große Hamburger Straße 5-11, 10115 Berlin-Mitte, Raum „St. Paulus“ oder „St. Michael“
Bielefeld/Minden	18. Juni 2015 10. September 2015 12. November 2015	jeweils 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Netzwerk Selbsthilfe, Faulenstr. 31 in 28195 Bremen
Dortmund	30. Juni 2015 29. September 2015 08. Dezember 2015	jeweils 18.30 Uhr, Ort: Hansakontor, 2. OG/Seminarraum, Eingang Silberstr. 22/Ecke Hansastr., 44137 Dortmund An den Terminen ist immer ein Arzt mit anwesend. Zu den Veranstaltungen wird die Regionalgruppe schriftlich eingeladen. Andere Patienten sind als Gäste willkommen.
Erlangen	09. Juni 2015 30. Juli 2015 13. Oktober 2015 08. Dezember 2015	18.00 Uhr, im Raum 2.120, INZ, Ulmenweg, Erlangen 11.00 Uhr, Treffpunkt Bahnhofsvorplatz in Erlangen zum Ausflug in die „Gründerstadt“ des Netzwerkes 17.30 Uhr, im Raum 2.120, INZ, Ulmenweg, Erlangen 17.30 Uhr, Weihnachtsfeier, im Raum 2.120, INZ, Ulmenweg, Erlangen Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerkes.
Frankfurt	29. August 2015 07. November 2015	jeweils 14.30 Uhr Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main, Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten/Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
Gießen	10. September 2015 05. November 2015	jeweils 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen
Hamburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Altonaer Str. 59, 20537 Hamburg

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Hannover	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
Kiel		18.30 Uhr Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	15. Juli 2015 16. September 2015 02. Dezember 2015	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: Köln: Clarimedis-Haus der AOK, Domstraße 49-53 Bonn: MediClin Robert Janker Klinik, Villenstraße 4-8, 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	13. Juni 2015 12. September 2015 14. November 2015	jeweils von 11.00 Uhr bis 14.00 Uhr Ort: Vorweker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck Information zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag der Monate März, Juni, September und Dezember	jeweils 16.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	23. Juli 2015 17. September 2015 26. November 2015	jeweils am Donnerstag um 18.00 Uhr Frau PD Dr. Caroline Sievers, Neuroendokrinologische Ambulanz Max Planck Institut, referiert zum Thema „Lebensqualität bei Hormonerkrankungen“, anschließend konkrete Fragen und Anliegen an die Referentin Vortrag, anschließend konkrete Fragen und Anliegen an den Referenten Vortrag, anschließend konkrete Fragen und Anliegen an den Referenten Ort: Schwabing (im Ärzte-Casino), 1. Etage, Kölner Platz 1, München
Neubrandenburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordvorpommern	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	08. Juni 2015 14. September 2015 23. November 2015	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/Landshut	08. Juni 2015 23. Juli 2015 10. Oktober 2015 10. Dezember 2015	Landshut, ca. 18.00-20.00 Uhr, Selbsthilfgruppenraum, 8. Stock (dem Aufzug gegenüber) im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Str. Neben allgemeinen Fragen und Beiträgen geht es dieses Mal um Schulung: das Erkennen und Behandeln von Nebennierenkrisen, Umgang mit der Spritze etc. Regensburg, ca. 18.00-20.00 Uhr, im KISS, Landshuter Straße 18 Landshut, 10.00 Uhr, Patientensprechstunde mit Prof. Seifarth, Dr. Schehler und Dr. Vlotides , Treffpunkt wird noch bekannt gegeben (bitte rechtzeitig anmelden!) Regensburg, vermutlich 18.00-20.00 Uhr Weihnachtsfeier im KISS, Landshuter Straße 18
Saarbrücken	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Sachsen	12. September 2015	Dresden, 11.00 Uhr Ort: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden
	Anf. November 2015	Der 7. Regionale Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen wird wieder Anfang November in der Uniklinik in Dresden, Fiedlerstraße im Hörsaal Haus 19, stattfinden. Beginn ist hier 9:00 Uhr
	13. Juni 2015	Leipzig, 11:00 Uhr
	19. September 2015 21. November 2015	Leipzig, 11:00 Uhr Leipzig, 11:00 Uhr Ort: in der Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33 – 35, in 04109 Leipzig (mit der S-Bahn von Markt oder Leuschnerplatz erreichbar)
Stuttgart	27. Juli 2015	jeweils 18.00 Uhr
	28. September 2015	Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
	30. November 2015	
Thüringen	12. September 2015	in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str.
	07. November 2015	in Suhl, Soziales Zentrum, Auenstr. 32 jeweils 14.00 Uhr
Ulm/HITS	14. Juli 2015	Ort: Bahnhofplatz 7 in Ulm (Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG)
	08. September 2015	
	10. November 2015	
Weser/Ems	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Themen/Programm werden auf der Webseite www.glandula-weser-ems.de bekannt gegeben. Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg
	31. Oktober 2015	Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag Ort: Kulturzentrum PFL, Peterstraße 3, 26121 Oldenburg
Österreich		
Linz	12. Juni 2015	jeweils 19.00 Uhr
	09. Oktober 2015	FÄ für Innere Medizin (noch nicht nominiert) Ort: Gasthaus „Zum schiefen Apfelbaum“, Hanuschstraße 26, 4020 Linz (gegenüber Zufahrt Wagner-Jauregg-KH)
Wien-Marienkron	08. Juni 2015	18.00 Uhr Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien

Die Termine der Treffen erfahren Sie auch über www.glandula-online.de › Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle, Tel.: 0911/9 79 20 09-0.

Genügt Ihnen die GLANDULA in digitaler Form?

Der Druck und Versand der GLANDULA ist mit enormen Kosten verbunden, was durch den aus sozialen Gründen bewusst niedrigen gehaltenen Mitgliedsbeitrag kaum zu decken ist.

Doch im Internet- und Computerzeitalter reicht es vielen Menschen, eine Zeitschrift in digitaler Form zu lesen. Sollten Sie auch zu diesem Personenkreis gehören, dann geben Sie uns bitte mit einer kurzen E-Mail an netzwerk@glandula-online.de Bescheid, dass Sie keine gedruckte GLANDULA benötigen.



Sie helfen uns damit, Kosten zu sparen und den Mitgliedsbeitrag weiterhin niedrig und damit auch für sozial schwache Betroffene erschwinglich zu halten.

Vielen Dank!

Große Resonanz beim 2. Regionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Minden/Ostwestfalen

Am Samstag, 28. Februar, fand der 2. Regionale Hypophysen- und Nebennierentag im Johannes Wessling Klinikum in Minden statt.

Veranstalter war die Selbsthilfegruppe Bielefeld-Minden des Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, Organisation und wissenschaftliche Leitung lagen beim Neurochirurgen PD Dr. Ulrich Knappe, Minden, und beim Endokrinologen PD Dr. Joachim Feldkamp, Bielefeld. Ca. 50 Betroffene und ihre Angehörigen nahmen von 10:00 bis 16:00 Uhr an der Veranstaltung teil, an der vormittäglichen ärztlichen Fortbildung zusätzlich ca. 30 Ärztinnen und Ärzte.

Die Regionalgruppe war mit einem Infotisch, Roll-Up-Display und vielen Infobroschüren bei der Veranstaltung vertreten.

Zwei Vorträge führten einerseits in die Begleiterkrankungen des Cushing-Syndroms ein, eines Zustandes dauerhafter Erhöhung der Stresshormone, die auch nach erfolgreicher Operation und Normalisierung der Laborwerte die Patienten zunächst viele Monate weiterhin plagten (Dr. med. M. Stieg, München). Andererseits wurde ein Überblick über die insgesamt seltenen Erkrankungen von Nebenniere und Hypophyse gegeben, der für Hausärzte, aber auch beispielsweise für Narkoseärzte, die solchen Patienten aus anderen Gründen eine Narkose geben müssen, wichtig war (PD Dr. med. J. Feldkamp, Bielefeld). Betroffen darüber waren nicht nur die Erkrankten, sondern auch die Organisatoren, wie wenig Interesse offensichtlich im niedergelassenen Bereich an der Fortbildung bezüglich seltener Erkrankungen



Vortragende Hypophysentag 2015

Von links: Fr. Dr. Pohlmeier (Endorinologikum Osnabrück), PD Dr. Ewald (Innere Medizin, Krankenhaus Lübbecke-Rahden), Fr. Dr. Geibel (Allgemeinmedizin und Psychotherapie, Minden), Hr. Meese und Fr. Wilken-Holthaus (Netzwerk, Regionalgruppe Bielefeld-Minden), Fr. Kaufmann (Physiotherapie, JWK Minden), Prof. Dr. Lakomek (Rheumatologie, JWK Minden), Fr. Dettmer und Hr. Geier (Physiotherapie, JWK Minden), Dr. Jaspers (Endokrinologie, JWK Minden), PD Dr. Feldkamp (Endokrinologie, Klinikum Bielefeld), Dr. Koenig (Rehaklinik Bad Oexen, Bad Oeynhausen), PD Dr. Knappe (Neurochirurgie, JWK Minden)

besteht. Für die betroffenen Patienten spiegelt sich darin die Erfahrung, dass ihre seltene Erkrankung von ihren zunächst behandelnden Ärzten lange verkannt wurde.

In drei Runden mit jeweils fünf parallel angebotenen Workshops konnten Betroffene wie Angehörige dann bis zum Nachmittag in kleinen Gruppen sich informieren, brennende Frage bearbeiten und Hilfestellung für die Genesung von Körper und Seele bei der Bewältigung ihrer seltenen, chronischen Erkrankung bekommen. So wurde über Störungen von Wasser- und Salzhaushalt, die Interpretation von Laborwerten, die Dauerbehandlung von Hormondefiziten, neue medikamentöse Behandlungsansätze bei hormonaktiven Hypophysentumoren, die Rehabilitation

bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und die Abläufe bei Hypophysenoperationen berichtet.

Zwei weitere Workshops möchten wir hier aus Teilnehmersicht beschreiben:

In dem Workshop „Osteoporosebehandlung bei Hormonerkrankungen“, geleitet von Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Lakomek, wurde vielen Teilnehmern bewusst, wie eng der Zusammenhang von Hormonerkrankungen und Knochendichte ist. Somit ist ein großer Einfluss auf die Lebensqualität gegeben. Denn bereits ein schlecht eingestellter TSH-Wert bei Schilddrüsenerkrankungen wirkt sich negativ auf die Knochendichte aus.

Wichtig ist auch, den Gesamtzusammenhang zu Gelenken, Muskeln, Gefäßen und Nerven zu sehen.

Nicht zu vergessen: das für den Knochenaufbau benötigte Vitamin D, was erst die Verstoffwechslung des durch die Nahrung zugeführten Calciums ermöglicht.

Eine gesunde Ernährung und ausreichende Bewegung sind für eine gute Knochendichte und -qualität entscheidend. Abschließend waren sich alle darüber einig, wie wichtig der informierte Patient als Experte in eigener Sache ist.

In dem Workshop „Kraft, Ausdauer, Koordination“ ging es sofort mit praktischen Übungen los.

Es wurde nochmal klar, dass es nicht immer das klassische Fitness-Studio sein muss, denn die Vielfalt der Möglichkeiten, mit dem eigenen Gewicht Übungen durchzuführen, ist groß. Auch sind Übungen zur Koordination und Dehnung, angelehnt aus dem Yoga, sehr hilfreich und erhalten bzw. erhöhen die Beweglichkeit. Der Vorteil von Übungen ohne Geräte ist, dass man sie in den Alltag einbauen kann. Ein paar Minuten für die eigene Gesundheit sind ja

fast immer möglich. Viele Alltagshelfer, die heute existieren (Fernbedienungen, Aufzüge, elektrische Küchenhelfer usw.) sind mittlerweile kritisch zu betrachten, denn dadurch werden letztendlich die Bewegungsarmut und somit negative Symptome (Gewichtszunahme, Herz-Kreislauferkrankungen etc.) gefördert. Dabei muss jeder selbst für sich die geeignete Methode zur Bewegung finden und versuchen, sie dauerhaft und regelmäßig in den Alltag einzubauen.

Karl-Heinz Meese,
Hilde Wilken-Holthaus

*Wir bedanken uns bei folgenden Krankenkassen, die den Hypophysen- und Nebennierentag in Minden finanziell unterstützt haben:
AOK-Nordwest, DAK, IKK Classic und Heimat Krankenkasse.*

Ulmer Hypophysen-Tag zu den Folgen von SHT

Wo?

im Ulmer Stadthaus

Datum:

26.09.15 von 9:00-14:00 Uhr

Veranstalter:

Selbsthilfegruppe HITS mit
EndokrinologieZentrum Ulm
(Gemeinschaftspraxis
Dr. Etzrodt-Walter/
Dr. Alexopoulos)

Titel:

Komplikationen und Spätfolgen
nach Schädel-Hirn-Trauma
(SHT) und hormonelle Störungen
nach SHT

Es kann jeden in jedem Moment treffen: durch Unfall mit schwerer Verletzung des Kopfes (Verkehr, Freizeit, Arbeit) – alltägliche Risiken des Lebens eben.

Mit unserer Selbsthilfegruppe möchten wir dazu beitragen, dass Betroffene mit „hormonellen Stö-

rungen“ nach SHT, ihre Angehörigen, Lebenspartner und Freunde sich über ihre Erfahrungen austauschen und sich wechselseitig stärken und unterstützen. Viele Angehörige werden immer wieder davon überrascht, wie schnell sich die Dinge entwickeln können. Auch wenn am Anfang die Zeit stehen zu bleiben scheint, sobald erste Besserungen eintreten und der Patient sich stabilisiert, sind innerhalb kürzester Zeit jede Menge Entscheidungen zu treffen.

Patienten mit einer schweren Schädel-Hirnverletzung oder -schädigung werden nach dem Eintritt des Ereignisses und nach der Erstversorgung (OP oder Wiederbelebung) zumeist auf einer Intensivstation versorgt.

Uns „HITS“ wäre sehr wichtig zu erfahren, welche Aufgaben auf Patienten/Angehörige oder Menschen, die sich um den Patienten kümmern, nach dieser Zeit zukom-

men. Therapien, Neuro-Reha, Substitution bei Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz, finanzielle Unterstützung, psychologische Hilfe ... Oft tritt erst Jahre nach SHT eine Hypophyseninsuffizienz auf und bis zur Diagnose und Behandlung dieser Störung können oft noch weitere Jahre vergehen.

1. Vortrag zur OP, Erstversorgung
2. Diagnostik und Therapie
3. Neuro-Reha
4. Die Verletzung, deren Folgen verstehen, um für die anstehenden Entscheidungen gerüstet zu sein
5. Erfahrungsbericht von Patienten, Michael Zinz, Regionalgruppenleiter der Selbsthilfegruppe **HITS-Ulm** (Hypophyseninsuffizienz nach Trauma oder Subarachnoidalblutung)

Treffen der Regionalgruppenleiter in Frankfurt

mit freundlicher Unterstützung des BKK Dachverbands



Auch in diesem Jahr, am 11. und 12.4., trafen sich wieder die Regionalgruppenleiter des Netzwerks zu einem umfassenden und produktiven Austausch. Als Veranstaltungsort wurde Frankfurt ausgewählt. Auch die Krankenkassen haben die große Bedeutung des Treffens erkannt. Freundlicherweise wurde das Treffen vom BKK Dachverband gefördert. Dem Netzwerk entstanden dadurch nur geringe Kosten. Die Resonanz ist mit 34 Teilnehmerinnen und Teilnehmern wieder beachtlich groß ausgefallen.



■ Vorträge

Nach einer Vorstellungsrunde referierte Norbert Ungerer, Buchhalter des Netzwerks, zur finanziellen und steuerlichen Situation des Vereins. In der anschließenden Diskussion wurde auch die Frage erörtert, wie mit Betroffenen umzugehen ist, die Netzwerk-Vorteile nutzen, ohne Mitglied zu sein. Prinzipiell sollte jedem Betroffenen bewusst sein, dass das Netzwerk ohne ausreichende Mitgliedsbeiträge nicht handlungsfähig ist und nicht unabhängig im Sinne der Patienten agieren kann.

Danach stellte Prof. Dr. med. Klaus Walter Badenhop eine europäische Studie zu Morbus Addison vor. Es ist eine Zunahme an Addison-Patienten von 2008 bis 2012 um 2,7 % pro Jahr bei Frauen, bei Männern etwas weniger, zu konstatieren. „Fast ein Fünftel unserer Patienten hat auch Hashimoto“, so Badenhop. Bei ca. 6 % sei außerdem ein Typ-1-Diabetes gegeben. Nach einer derzeit laufenden Umfrage sind Betroffene mit Zusatzerkrankung in ihrer Lebensqualität erheblich eingeschränkter. Außerdem ist eine deutlich höhere Anfälligkeit für Addison-Krisen gegeben. Vitamin D ist bei

Addison-Patienten wichtig für die Beruhigung des Immunsystems. Über die hochdosierte Gabe von Vitamin D läuft zurzeit eine Pilotstudie. Wir werden darauf noch ausführlicher eingehen. Zum Thema Addison hat das Netzwerk auch eine neue Broschüre veröffentlicht: „Mein Leben mit einer Hormonstörung“ (siehe S. 42)

Einen Vortrag zum Thema „Sozialmedizinische Begutachtung und ICF-Terminologie“ hielt Prof. Dr. med. Wolfgang Seger vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Niedersachsen. Der ICF, die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ der Weltgesundheitsorganisation WHO, befasst sich mit Beeinträchtigungen nach dem biopsychosozialen Modell. Sie ergänzt damit die ICD, die „Internationale Klassifikation der Krankheiten“. Sie befasst sich nur mit den Krankheiten selbst, der ICF mit den Auswirkungen auf Alltag, Arbeit etc. Netzwerk-Mitglieder finden den Vortrag auch im geschützten Mitgliederbereich unserer Webseite www.glandula-online.de. Bei der anschließenden Diskussion bemerkte eine Regionalgruppenleiterin, dass es wichtig sei, beim Ausfüllen eines Antrages für den GdB (Grad der Behinderung)

einen Tagesablauf beizufügen, aus dem genau hervorgeht, was man in Bezug auf eine Teilhabe am normalen Leben im Vergleich zu einer gleichaltrigen gesunden Person machen kann und was nicht. Dabei sollte die korrekte Terminologie, insbesondere definierte Begriffe aus dem ICF, verwendet werden.

■ Sonstiges

Der weitere Verlauf war von intensiven Diskussionen über die Finanzsituation des Netzwerks geprägt. Sie gestaltet sich auch insofern nicht einfach, weil es mittlerweile schwieriger ist, Sponsorengelder von der Pharmaindustrie zu erhalten.

Schließlich wurde für die Vorstandswahlen ein Wahlvorstand gebildet. Vier Vorstandsmitglieder teilten in diesem Zusammenhang mit, sich nicht mehr zur Wahl aufstellen lassen zu wollen.

Abgerundet wurde die Veranstaltung mit einem Freizeitprogramm in Form einer informativen Busfahrt durch Frankfurt.

Auch 2016 soll wieder ein Regionalgruppenleitertreffen stattfinden. Der Ort steht noch nicht definitiv fest, in Frage kommen Fulda und Bielefeld.

Christian Schulze Kalthoff

Einladung zum 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 25. – 27.09.2015 in Hamburg

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns, Sie zum 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in der Hansestadt Hamburg begrüßen zu dürfen. Hamburg hat eine lange Tradition in der endokrinologischen Forschung und klinischen Praxis, nicht zuletzt fand der Gründungskongress der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie 1953 in der Freien und Hansestadt Hamburg statt. Hamburg mit seinem bedeutsamen Hafen versteht sich seit langer Zeit als „Tor zur Welt“ und hat Ihnen, insbesondere wenn das Wetter mitspielt, auch über das Treffen hinaus sehr viel zu bieten.

Neben neuen Informationen sowie Tipps und Tricks zum Umgang mit einer Erkrankung steht natürlich der Austausch zwischen den Patienten auf der Tagesordnung. Am Samstagvormittag wollen wir Ihnen zu diversen Themen Basiswissen und neue Erkenntnisse der Medizin näherbringen.

Der Nachmittag wird dann von aktiver Arbeit in einzelnen Workshops geprägt sein.

Am Sonntag steht der Tag unter dem Motto: Was können Sie für ihre Gesundheit durch kleine Änderungen im Alltag unternehmen – eine Frage, die sich banal anhört, aber die Wissenschaft umtreibt.

Auf eine hoffentlich ereignisreiche und spannende Tagung!

Prof. Wolfgang Höppner PD Dr. Jörg Flitsch Helmut Kongehl

MEN-Tagung 2015

Liebe Betroffene, Angehörige und Interessierte,

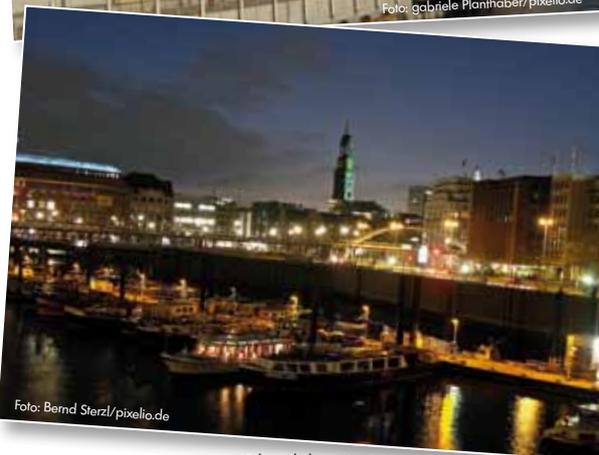
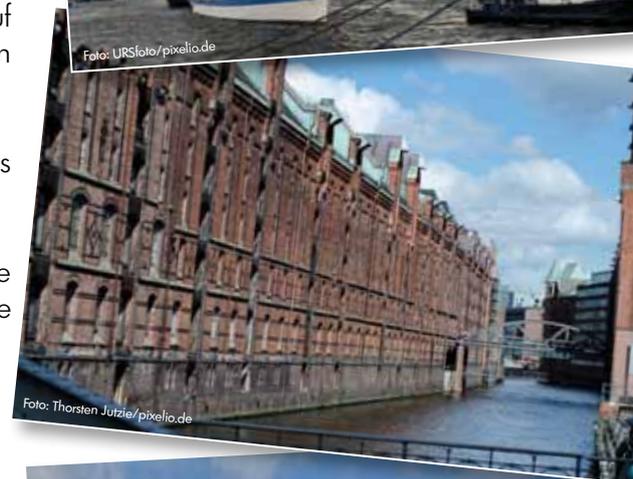
immer wieder wird der Wunsch an uns herangetragen, speziell für die MEN-Erkrankung eine Tagung zu veranstalten.

Aus diesem Anlass möchten wir unser Treffen in diesem Jahr anlässlich des Überregionalen Hypophysentages in Hamburg am 25. September 2015 wahrnehmen und haben namhafte Referenten rund um unsere Erkrankung gewinnen können.

Wir hoffen, dass die Vorträge für Sie hilfreich sein werden und freuen uns auf Ihr Kommen.

Mit freundlicher Unterstützung der

Helga Schmelzer Petra Brüggemann



19. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2015 in Hamburg (25.-27.09.2015)

Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 52, 20251 Hamburg

Freitag, 25.09.2015	16.00	Mitgliederversammlung
	ca. 18.30	kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen
Samstag, 26.09.2015	ab 08.30	Anmeldung
	09.00	Begrüßung <i>H. Kongehl, Prof. Dr. med. W. Höppner, PD Dr. med. J. Flitsch</i>
		Vorträge
	09.15–10.30	Einführung: Geschichtliche Entwicklung der Endokrinologie <i>PD Dr. med. J. Aberle</i>
		Nebennierentumore – wie wird diagnostiziert, wie therapiert? <i>Prof. Dr. med. S. Petersenn</i>
		Moderne operative Behandlung von Nebennierentumoren <i>PD Dr. med. O. Mann</i>
	10.30–11.00	Kaffeepause
	11.00–12.15	Hypophysentumore – Hormondiagnostik <i>Prof. Dr. med. H. Mönig</i>
		Hypophysenadenome – Medikamentöse Therapie <i>Dr. C. med. Bullmann</i>
		Hypophysentumore – Bildbefund und Operative Therapie <i>PD Dr. med. J. Flitsch</i>
	12.15–13.30	Mittagspause
	13.30–14.00	Werden meine Kinder auch krank? Fragen zur Vererbung und neue Erkenntnisse <i>Prof. Dr. med. W. Höppner</i>
		Workshops (Parallelworkshops)
	14.00–15.00	Workshop 1: Nebenniereninsuffizienz <i>Dr. med. M. Droste</i>
	Workshop 2: Hypophysen-Bestrahlung <i>PD Dr. med. S. Tribius</i>	
	Workshop 3: Warum und wie verlaufen Kontrolluntersuchungen? <i>Dr. med. J. Lübbren</i>	
15.00–15.30	Kaffeepause	

19. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2015 in Hamburg (25.–27.09.2015)

Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martinstr. 52, 20251 Hamburg

Samstag, 26.09.2015

Wiederholung der Workshops 1-3 (Parallelworkshops)

15.30–16.30

Workshop 1:
Nebenniereninsuffizienz

Dr. med. M. Droste

Workshop 2:
Hypophysen-Bestrahlung

PD Dr. med. S. Tribius

Workshop 3:
Warum und wie verlaufen Kontrolluntersuchungen?

Dr. med. J. Lübbren

16.30–17.45

Expertenrunde

(hier werden voreingesandte Fragen* diskutiert – keine Privatsprechstunde!)

Dipl.-Med. J. Jacobeit, PD Dr. med. S. Zimny, Prof. Dr. med. W. Höppner,

Prof. Dr. med. H. Willenberg, Dr. med. M. Epe, Dr. med. C. Polensky

Akromegalie/Cushing-Syndrom

Nebennieren-Tumore/MEN

Hormoninaktives Adenom/Prolaktinom

*Bitte senden Sie die Fragen bis spätestens 2 Wochen vor dem Kongress zusammen mit der

Anmeldung für den Kongress an die Geschäftsstelle des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Ein Abendprogramm ist in diesem Jahr nicht angedacht.

Auf dem Klinik-Gelände befindet sich jedoch das Medizinhistorische Museum.

Die Öffnungszeiten am Wochenende sind von 13–18.00 Uhr.

Eine öffentliche Führung findet sonntags immer um 15.00 Uhr statt.

Eine Anmeldung hierfür ist nicht erforderlich. Informationen finden Sie auf der Website:

www.uke.de/medizinhistorisches-museum

Sonntag, 27.09.2015

09.30–11.00

Vorträge

Lebensqualität

Dr. med. R. Memmesheimer

Schlafstörungen und Wohlbefinden

Prof. Dr. med. H. Oster

Sport und Gesundheit

Dr. M. Mohnke

11.00–11.30

Kaffeepause

11.30–12.15

Versorgungssituation der Endokrinologie in Deutschland

Prof. Dr. med. M. Quinkler

12.15

Verabschiedung

Für die Veranstaltung ist die Vergabe von CME-Punkten bei der Ärztekammer Hamburg beantragt.

Den Programmflyer und ein Anmeldeformular können Sie sich auf unserer Internetseite www.glandula-online.de unter *Veranstaltungen > Überregionale Veranstaltungen* ausdrucken oder telefonisch beim Netzwerk-Büro unter der Nummer (+49-)(0)911-9 79 20 09-0 anfordern.

Anmeldeschluss: 30.08.2015

Bitte berücksichtigen Sie, dass wir keine Garantie für eine Teilnahme nach Anmeldeschluss geben können, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist! Die Anmeldungen werden nach Eingangsdatum bearbeitet.

19. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2015 in Hamburg (25.-27.09.2015)

Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martinstr. 52, 20251 Hamburg

Programm zum Thema MEN (Multiple Endokrine Neoplasie)

Freitag, 25.09.2015	10.00	Begrüßung
	10.15	Gesetzliche Rahmenbedingungen bei genetischer Testung für seltene Erkrankungen am Beispiel der Diagnose MEN <i>Dr. rer. nat. Simone Heidemann, Kiel</i>
	11.00	Der Gentest bei MEN1: Was sagt er aus und was bringt er dem Patienten und der Familie <i>Prof. Dr. med. Wolfgang Höppner, Hamburg</i>
	11.45	Mittagspause
	12.30	Pathologie der Multiplen Endokrinen Neoplasien <i>Prof. Dr. med. Wolfgang Saeger, Hamburg</i>
	13.15	Besonderheiten der psychosozialen Belastungen für Patienten und Familie bei MEN und anderen endokrinologischen Erkrankungen <i>Bettina Höppner, Hamburg</i>
	14.00	Abschlussdiskussion
	15.00	Ende der Veranstaltung

Kindness for Kids

Seit ihrer Gründung im Jahr 2003 in München unterstützt die gemeinnützige Stiftung „Kindness for Kids“ Kinder mit seltenen Erkrankungen. Ihr Anliegen ist in erster Linie, das schwere Los für Kinder und Angehörige zu mildern.

Hier setzt „Kindness for Kids“ auf zwei Ebenen an:

Zum einen organisiert und finanziert die Stiftung deutschlandweit medizinisch betreute Feriencamps für betroffene Kinder sowie Ferienaufenthalte für die ganze Familie. Diese finden regelmäßig und über das ganze Jahr verteilt statt. Die Kinder erfahren und erleben viel Freude, Unabhängigkeit



sowie Selbstsicherheit und können neue Freundschaften schließen. Die Eltern finden Erholung und den Austausch mit anderen Familien. Zum anderen setzt sich „Kindness for Kids“ auch auf wissenschaftlicher Ebene das Ziel, die Lebensqualität der Erkrankten zu steigern. Diesbezüglich wird jährlich der mit 40 000 Euro dotierte Versorgungspreis europaweit verliehen. Darü-

ber hinaus sollen die PhD- und Postdoc-Stipendien Nachwuchswissenschaftler motivieren, sich für den Bereich der Grundlagenforschung bei seltenen Erkrankungen einzusetzen. Auch ist die Stiftung derzeit dabei, eine Professur für Versorgungsforschung ins Leben zu rufen.

Weitere Auskünfte über die Ferienaufenthalte wie auch die wissen-

schaftliche Förderung finden Sie auf der Website:

www.kindness-for-kids.de.

Auch unter der Telefonnummer 0049-89 - 21 56 85 80 oder der E-Mail-Adresse info@kindness-for-kids.de steht Ihnen das Team gerne zur Verfügung!

Dr. Julia Barske

Magdeburger Hypophysen- und Nebennierentag

Am 06. September 2014 fand unser regionaler Hypophysen- und Nebennierentag im Kongresszimmer der AOK in Magdeburg statt. Vorbereitet durch das Universitätsklinikum Magdeburg/Endokrinologie, Frau Dr. med. Kirsten Reschke und der Regionalgruppenleiterin Frau Veronika Meyer stand unser diesjähriges Treffen unter keinem guten Stern. Durch den Streik der Lokführer an diesem Tag und einer Gefahren-Evakuierung am Magdeburger Hauptbahnhof, konnten leider nicht alle Gäste, Referenten, Patienten und Angehörige an unserem Treffen teilnehmen.

Leider traf das auch unseren Gastreferenten Herrn Prof. Dr. med. Marcus Quinkler aus Berlin. Er sollte über "Hormonersatzbehandlung mit Hydrocortison, Anpassung und Notfall" sprechen. Dieses Referat werden wir am nächsten regionalen Hypophysen- und Nebennierentag nachholen.

Auch wenn nur 20 Besucher und Besucherinnen zu unserem Hypophysen- und Nebennierentag nach Magdeburg kamen, war es für diese dennoch ein interessanter Tag.



Nach einer kurzen Begrüßung gab Frau Dr. med. Alexandra Schiefer eine Übersicht der Hypophysentumore und deren Behandlung. Frau Dr. med. Silke Klose sprach in Ihrem Referat über „Osteoporose und Hydrocortisonsubstitution“ darüber, ob es einen Zusammenhang gibt, an Osteoporose zu erkranken.

Über das Krankheitsbild der „Akromegalie“ sprach Frau Nonna Kruschilin aus Gardelegen. Das Interview „Akromegalie aus Sicht einer Patientin“ entfiel, da auch diese Patientin nicht anreisen konnte. In dem regen Austausch „Patienten fra-

gen – Experten antworten“ konnten dennoch viele Fragen bei der Krankheitsbewältigung geklärt werden.

Bedanken möchten wir uns zum Schluss bei den Ärzten und Ärztinnen, die sich die Zeit für uns nahmen und der AOK Magdeburg, die uns an diesem Tag kostenlos mit Raum und Technik unterstützte.

Der nächste Hypophysen- und Nebennierentag in Magdeburg wird hoffentlich unter einem besseren Stern stehen und noch mehr Patienten und Patientinnen anlocken!

Veronika Meyer

Neues zur Multiplen Endokrinen Neoplasie

Vom Freitag, dem 21.11., bis Samstag, 22.11.2014, fand im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine Veranstaltung des keme e.V. (Verein zur Förderung der Klinischen und Experimentellen Endokrinologie) statt. Geleitet wurde die Tagung von den Professoren Dr. med. Höppner (Bioglobe GmbH) und Dr. med. Petersenn (ENDOC – Praxis für Endokrinologie und Andrologie), beide aus Hamburg.

„Multiple Endokrine Neoplasien – Update 2014“ – unter diesem Titel gab die Tagung in ihrem patientenöffentlichen Teil freitag-nachmittags schwerpunktmäßig einen Überblick über neueste Erkenntnisse zu Diagnose und Therapie der MEN2 sowie zu übergreifenden Themen. Samstagmorgens wurden Forschungsergebnisse und Praxiserfahrungen zu MEN1 referiert. Dass zu dieser Tagung Patienten nicht nur eingeladen wurden, sondern auch von eigenen Erfahrungen berichten und Fragen stellen konnten, wurde von den Teilnehmern sehr positiv bewertet. Auch wenn sich die Vorträge in erster Linie an die anwesenden Ärzte richteten, die die Tagung zur eigenen Fortbildung nutzten, konnten wir als Patienten doch einiges lernen und haben wieder einige Zusammenhänge besser verstanden.

Wenn hier kurz der eine oder andere Aspekt aus den Vorträgen angerissen wird, dann nicht, um einen fundierten fachlichen Überblick zu geben, sondern um die sehr subjektiven Eindrücke eines Teilnehmers zu schildern, der aus seiner Betroffenheit mit MEN1

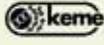
Symposium
Multiple Endokrine Neoplasien - Update 2014



21. und 22. November 2012

Venue
Erika-Haus,
Universitäts-Klinikum
Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. Wolfgang Höppner
 Prof. Dr. Stephan Petersenn



Verein zur Förderung der Klinischen und Experimentellen Molekularen Endokrinologie

selektiv den einen oder anderen Aspekt für sich festgehalten hat.

Frau Schmelzer, die Koordinatorin der Selbsthilfegruppe MEN1 innerhalb des Hypophysen- und Nebennierennetzwerks sowie Herr Drewitz, Doktorand bei Professor Schaaf in München, berichteten über ihre Eindrücke vom World-MEN-Kongress in Wien, wo sich nicht nur Experten aus aller Welt trafen, sondern auch Patientenver-

treter aus vielen Ländern sich austauschen konnten.

Professor Karges vom Klinikum Aachen stellte noch einmal die Bedeutung des regelmäßigen Screenings, also der regelmäßigen Verlaufsuntersuchung für alle Erkrankungen aus dem MEN-Kreis heraus und referierte über den (unterschiedlich frühen) Einstieg in das Screening bei MEN1 und MEN2.

Die Vorträge von Dr. med. Marx aus Kiel und vor allem von Professor Saeger, einem überaus erfahrenen Pathologen aus Hamburg, waren hochinteressant, aber für medizinische Laien nur schwer in den eigenen Wissensbestand zu integrieren.

Beim abendlichen gemeinsamen Essen im ansprechenden Erika-Haus des Uniklinikums Eppendorf ergaben sich vielfältige Gelegenheiten zu Einzelgesprächen mit den Referenten der Tagung und zum Austausch mit den anwesenden Mitpatienten.

Der Samstagmorgen begann mit einem spannenden Vortrag von Prof. Dr. med. Höppner, der seit den 90er Jahren die Gentests für die Erkrankung durchführt und über einen großen Erfahrung- und Datenschatz verfügt. Während durch die genaue Bestimmung des Gen-Defekts beim RET-Gen der Verlauf einer MEN2-Erkrankung ziemlich gut prognostiziert werden kann, gibt es diese Möglichkeit für die MEN1 trotz unterschiedlicher Position von Gendefekten auf dem Menin-Gen nicht.

Neben einem Überblick über die Hypophysentumoren bei MEN durch Prof. Dr. Petersenn waren die Vorträge von zwei Chirurgen für die anwesenden Patienten besonders interessant: Privatdozent Dr. med. Dobschütz, der in der Klinik in Hamburg-Reinbek tätig ist, referierte

über die Praxis der Nebenschilddrüsenoperation und ging geduldig auf die Fragen der Patienten zum Stand der Diskussion über die Verpflanzung von Gewebe versus Verbleib eines Restes einer der Nebenschilddrüsen an Ort und Stelle ein. In seiner Klinik wird sozusagen eine doppelte Sicherung des Calcium-Haushaltes dadurch versucht, dass das Team um Dr. Dobschütz den Rest einer der Nebenschilddrüsen am Ort beläßt und für eine eventuelle Nachoperation markiert. Aber dennoch werden zur Sicherheit zusätzlich die entnommenen Drüsen eingefroren, um sie bei Bedarf an anderer Stelle einpflanzen zu können.

Der zweite chirurgische Vortrag befasste sich mit der Operation von Hypophysentumoren. PD Dr. med. Flitsch, einer der namhaftesten Experten auf diesem Gebiet, stellte die Möglichkeiten, aber auch die Grenzen der unterschiedlichen Operationsmethoden und die aktuell verfügbare Technik dar. Eine Alternative, vor allem zur Ausweitung der Grenzen einer Hypophysenoperation oder deren Ergänzung, stellte im Anschluss Dr. med. Wolff aus Frankfurt vor. Unter dem Titel „Additive Radiochirurgie bei Hypophysenadenomen“ erläuterte er die zusätzlichen Möglichkeiten der punktgenauen Bestrahlung dieser Tumore.

Die Vorträge im zweiten Teil des Samstagvormittags waren eher

auf die Zielgruppe der anwesenden Patienten ausgerichtet. Neben einem Vortrag von zwei Ernährungswissenschaftlerinnen zur Ernährung bei neuroendokrinen Tumorsymptomen und einem Vortrag über das Modell der psychoonkologischen Beratung am Universitätsklinikum Eppendorf waren vor allem die letzten beiden Vorträge zur humangenetischen Beratung bei erblichen Tumorsyndromen und zu rechtlichen Aspekten der Gendiagnostik bei familiären Tumorsyndromen etliche Fragen auf. Sie konnten teilweise noch in der knappen Zeit geklärt werden, geben aber Anlass, das Thema beim nächsten Netzwerktreffen noch einmal aufzugreifen und zu vertiefen.

Insgesamt hat sich der Besuch der Veranstaltung für uns als Patienten gelohnt und wir hoffen, dass beim nächsten Treffen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen das eine oder andere Thema vor einem größeren Patientenpublikum aufgegriffen und vertieft werden kann.

Frau Schmelzer wird mit der Leitung des Netzwerks unter dem Eindruck der Tagung die Vorbereitung des nächsten Netzwerktreffens besprechen und den einen oder anderen Referenten zu gewinnen versuchen.

*P. B.

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

Wahl des Netzwerk-Vorstands – diesmal auch per Briefwahl

In diesem Jahr wird der fünfköpfige Vorstand des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen neu gewählt. Erstmals kann auch per Briefwahl abgestimmt werden. Netzwerk-Mitglieder finden in dieser GLANDULA eine entsprechende umfangreiche Beilage, in der sich unter anderem die Kandidatinnen und Kandidaten vorstellen.

Falls Sie noch kein Mitglied sind, können Sie auch jetzt noch beitreten. Neben vielen anderen Vorteilen haben

Sie dann die Möglichkeit, die Zukunft des Vereins mit Ihrer Stimme aktiv mitzugestalten. Entweder bis zum 18.9.2015 per Briefwahl, oder indem Sie Ihren Stimmzettel im Rahmen der Mitgliederversammlung beim Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag (siehe S. 12) direkt abgeben.

Machen Sie mit! Und stärken Sie das Netzwerk als wichtige Lobby der Betroffenen!!

7. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennierentag in München am 18. April 2015

Die Regionalgruppe München des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. veranstaltete unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Günter Stalla am 18. April 2015 im Max-Planck-Institut München den 7. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag. Eingeleitet wurde das Programm mit einer Begrüßung durch Professor Stalla und einem Grußwort der Regionalgruppe München, das durch die Vorsitzende Marianne Reckeweg überbracht wurde.

Das erste Symposium begann mit Übersichtsvorträgen von Professor Dr. med. Jochen Schopohl zur Akromegalie, Dr. med. Christina Berr zum Morbus Cushing und Dr. med. Anastasia Athanasoulia (alle Medizinische Klinik und Poliklinik IV, Klinikum der Universität München) zum Thema Prolaktinom. Danach berichtete Priv.-Doz. Dr. Harald Schneider (Zentrum für Endokrinologie und Stoffwechsel Nymphenburg, München) über einen neuen Ansatz zur computergestützten Gesichtsklassifikation bei Hypophysenerkrankungen.

Im zweiten Symposium zum Schwerpunkt „Psyche“ sprachen zunächst drei Referenten aus dem Max-Planck-Institut für Psychiatrie München. Als erstes widmete sich Frau Priv.-Doz. Dr. med. Jung-Sievers ausführlich dem Thema Lebensqualität bei Hormonerkrankungen. Im Vortrag des neuen Direktors und Chefarztes der Klinik Prof. Dr. med. Martin Keck ging es um Ursachen, Diagnose und Therapie von Depressionen und Burnout, danach referierte Dr. med. Pierre Beitinger

über Schlaf und Stoffwechsel. Das Thema Hypophysenerkrankungen aus psychosomatischer Sicht erläuterte Frau Priv.-Doz. Dr. med. Heike Künzel (Psychosomatische Beratungsstelle und Ambulanz, Medizinische Klinik, Klinikum Innenstadt der Universität München).

Am Nachmittag sprach der Neurochirurg Dr. med. Walter Rachinger aus dem Klinikum Großhadern München über die operative Therapie bei Hypophysentumoren. Im Anschluss daran präsentierten Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf und Dr. med. Mareike Stieg (beide Neuroendokrinologie, Max-Planck-Institut für Psychiatrie München) wichtige Informationen zum Thema Trinkverhalten und Steuerung der Flüssigkeitsaufnahme bzw. zur Hormonersatztherapie bei Hypophyseninsuffizienz. Der Vortrag des Pädiaters Priv.-Doz. Dr. med. Walter Bonfig aus der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Schwabing befasste sich mit den Besonderheiten von Hypophysenerkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

Prof. Dr. med. Klaus-Dieter Palitzsch (Klinik für Endokrinologie, Diabetologie, Angiologie und Innere Medizin, Klinikum Neuperlach, Städtisches Klinikum München) behandelte in seinem Vortrag die Frage „Abdominelle Adipositas – nur ein kosmetisches Problem oder Gesundheitsrisiko?“ In der Folge präsentierte Prof. Dr. med. Thomas Hüttl (Chirurgische Klinik München Bogenhausen) einen Überblick zur Adipositas- und Metabolischen Chirurgie. Wichtige Informationen zur Diagnose und Therapie der Osteoporose stellte

Priv.-Doz. Dr. med. Christoph Auernhammer (Medizinische Klinik II, Campus Großhadern, Klinikum der Universität München) den Zuhörern vor. Im Abschlussvortrag der Veranstaltung erhielten die Patienten mit Hypophysenerkrankungen und metabolischen Störungen eine Lebensstilberatung und wichtige praktische Hinweise zu gesunder Ernährung und Bewegung von Dr. med. Diana Karnath (Endokrinologikum München).

Fast alle Präsentationen des Tagesprogramms wurden zwischenzeitlich zum Nachlesen auf die Website der Regionalgruppe München (www.hypophyse-muenchen.de) gestellt.

Für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung sei herzlich der Regionalen Fördergemeinschaft der gesetzlichen Krankenkassen - Runder Tisch München und Region München sowie den Firmen Ipsen Pharma, Lilly Deutschland, Novartis Pharma, Novo Nordisk Pharma, Pfizer Pharma, Sandoz Biopharmaceuticals und Shire Deutschland gedankt.

Fazit: Die große Anzahl von 200 Teilnehmern während der ganzen Tagung und die ausführlichen und lebhaften Diskussionen bestätigen das fortbestehende große Interesse von Patienten, Angehörigen und Ärzten – Grund genug, im Jahr 2017 einen 8. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennierentag zu planen.

*Dr. med. Johanna Faust,
Neuroendokrinologie,
Max-Planck-Institut München*

Projekt „Kurze Wege zur Diagnose“ aus der Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Medizinische Hochschule Hannover

Welche Gemeinsamkeiten besitzen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung? Gibt es ähnliche Muster bei Menschen mit einer Seltenen Erkrankung in der Phase vor der Diagnose? Kann man durch Erkennung dieser gemeinsamen Muster den Weg bis zur Diagnose verkürzen? Dieses Ziel verfolgt das Projekt „Kurze Wege zur Diagnose“. Mit Hilfe von Technologien aus dem Bereich der künstlichen Intelligenz (Data Mining Verfahren) sollen typische Antwortmuster in einem Fragebogen erkannt werden. Das Projekt wird über 2 Jahre von der Robert Bosch Stiftung gefördert.

Es gibt über 3000 Seltene Erkrankungen. Die meisten dieser Seltenen Erkrankungen können in der Diagnostik erhebliche Probleme bereiten. Je nach Krankheit kann der Weg von den ersten Symptomen bis zur Diagnose sehr lange sein, manchmal Jahrzehnte! Das bedeutet großes Leid für die Betroffenen und deren Angehörige. Die Ärzte wiederum stehen vor einer riesigen Herausforderung. Eventuell gehen durch verzögerte Diagnosestellungen auch wichtige Behandlungsoptionen verloren und Therapien können erst verspätet eingeleitet werden.

Ziel des Projektes ist es daher, einen Fragebogen zu erstellen, der Ärzte in den unterschiedlichsten Bereichen unseres Gesundheitssystems unterstützt, schon frühzeitig den Verdacht auf eine Seltene Erkrankung zu lenken, um dann gegebenenfalls weitere Schritte zu veranlassen.

Als Grundlage für den Fragebogen dient das Erfahrungswissen Betrof-

fenner und Angehöriger. In offenen Interviews, die durch Mitglieder des multiprofessionellen Teams geführt werden, erhalten Menschen mit Seltenen Erkrankung die Möglichkeit, über ihr persönliches Erleben bis zur Diagnosestellung zu berichten. Die wissenschaftliche Analyse dieses Wissens wird in einen neuartigen Fragebogen münden. Computer trainieren anschließend die Mustererkennung anhand einer größeren Datenmenge, um einschlägig Betroffene aus der Vielzahl von Patienten herauszufiltern. Für diese Datensammlung werden wir viele Menschen mit den unterschiedlichsten Seltenen Erkrankungen einladen, den neuen Fragebogen zu beantworten.

Die umfangreichen Data-Mining-Anwendungen und Visualisierungen in unserer Arbeitsgruppe erfolgen durch Computer-Experten, Prof. Dr. Frank Klawonn (Ostfalia Universität/Helmholtz-Institut) und Prof. (emer.) Dr. ing. Werner Lechner (Improved Medical Diagnostics Ptd itd, Singapore).

Die große Anzahl Seltener Erkrankungen stellte eine Hürde in der Auswahl dieser dar, aus denen Interviewpartner gewählt werden sollten. Im Rahmen einer DELPHI-Befragung mit entsprechenden Experten wurden daher zunächst Seltene Erkrankungen identifiziert, um in dieser Frage einen möglichst breiten Konsens herzustellen. So wurden exemplarisch für alle Seltenen Erkrankungen schließlich 21 Krankheitsbilder ausgewählt, zu denen nun aktuell Betroffene und

Angehörige interviewt werden. Es ist davon auszugehen, dass die Erfahrungen stellvertretend für die meisten Betroffenen gelten werden und das Diagnose-unterstützende Programm daher auch möglichst viele Menschen mit einer Seltenen Erkrankung „erkennen“ wird.

Das Fragebogen-basierte Werkzeug wird hoffentlich zukünftig Experten, Lotsen an Zentren für Seltenen Erkrankungen und vor allem auch niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten bei folgender Herausforderung helfen können: einen entsprechenden Verdacht zu objektivieren und so den Weg zur Diagnose zu verkürzen.

Kontakt:

Kurze Wege zur Diagnose
Medizinische Hochschule
Hannover
Klinik für Päd. Hämatologie und
Onkologie
OE 6780
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

Ansprechpartner/innen:

Susanne Blöß, B.A. Nursing
E-Mail:
bloess.susanne@mh-hannover.de
Tel.: 0511-532-9449

Ann-Katrin Rother, Assistenzärztin
E-Mail:
rother.ann-katrin@mh-hannover.de
Tel.: 0511-532-9476

PD Dr. Lorenz Grigull, MBA,
Oberarzt
E-Mail:
grigull.lorenz@mh-hannover.de

Hormontherapie bei Frauen

■ Hintergrund

Als Klimakterium wird die Übergangsphase zwischen der fortpflanzungsfähigen Lebensphase der Frau und der Erschöpfung der hormon- und fruchtbarkeitsbildenden Funktion des Eierstocks („Ovar“) bezeichnet. Die Perimenopause umfasst dabei ein Jahr vor bzw. nach der letzten Menstruationsblutung („Menopause“). Im Durchschnitt haben Frauen mit ca. 51 Lebensjahren ihre Menopause, 95 % der Frauen im Alter von 45–55 Lebensjahren.

■ Physiologie

Wenn die Menopause vor dem 41. Lebensjahr der Frau eintritt, spricht man von vorzeitigen Wechseljahren. Diese können auf einer gestörten Eierstocksfunktion beruhen („Prämatüre Ovarialinsuffizienz, POI“), z. B. familiär gehäuft oder bei genetisch bedingten Erkrankungen, nach Chemotherapien oder Bestrahlung des Bauchraumes sowie nach Operationen am Eierstock. Außerdem kann eine zentrale Störung des hormonellen Regelkreislaufes auf Ebene des Stammhirnes („Hypothalamus“) oder der Hirnanhangsdrüse („Hypophyse“) zu einer Erschöpfung der ovariellen Hormonproduktion und somit auch zu einer Hormonmangelsituation entsprechend der Wechseljahre führen, z. B. nach Operationen, Bestrahlung, Entzündungen oder Durchblutungsstörungen im Gehirn, extremem Gewichtsverlust oder Leistungssport.

Den Wechseljahren liegt eine Erschöpfung des bereits vorgeburtlich angelegten Follikelpools – also der Eizell- und somit Fruchtbarkeitsreserve – zugrunde. Schon bis zur Menarche, der ersten Menstruationsblutung, reduziert sich dieser Follikelpool auf ca. 300–400.000. Mit Eintritt der Menopause sind noch ca. 1000 Follikel vor-

handen. Aufgrund der zunehmenden Erschöpfung des Eierstockgewebes wird sowohl die regelmäßige Eizellreifung bis zum Eisprung als auch die ausreichende Produktion von weiblichen Hormonen (Estradiol) erschwert. Durch eine verminderte Produktion des Hormons Inhibin B im Eierstock wird die negative Rückkopplung des hormonellen Regelkreislaufes gestört, so dass die Hypophyse mit einer erhöhten Ausschüttung von FSH (follikelstimulierendem Hormon) reagiert, um den Eierstock noch maximal anzuregen. Der im Blut nachweisbare FSH-Spiegel steigt, der Estradiolspiegel sinkt. Außerdem sinkt die sogenannte ovarielle Reserve, also der verbleibende Follikelpool. Dies lässt sich im Blut mit dem Anti-Müller-Hormon (AMH) bestimmen (siehe Abbildung 1).

Die häufigsten Beschwerden im Klimakterium sind vasomotorische, das heißt auf die Gefäßnerven bezogene Symptome wie Hitzewallungen, Schweißausbrüche und Trockenheit der Scheide (80–90 % aller Frauen). Diese Symptome werden subjektiv als sehr unterschiedlich belastend empfunden und halten im Durchschnitt ca. 10 Jahre in unterschiedlicher Stärke an. Weniger einheitlich werden Schlafstörungen, Stimmungsveränderungen,



Dr. med. Marietta Kühr
Oberärztin der Abteilung für
Gynäkologische Endokrinologie und
Reproduktionsmedizin
Zentrum für Geburtshilfe und
Frauenheilkunde

sexuelle Probleme oder körperliche Beschwerden wie trockene Haut und Harninkontinenz angegeben.

■ Therapie

Eine Hormontherapie sollte bei jüngeren Patientinnen sowohl bei hypothalamisch, hypophysär als auch ovariell bedingten Hormonmangelsituationen nach Abwägung von Nutzen und Risiken begonnen werden. Die Behandlung wird dann in der Regel bis zum durchschnittlichen Menopausenalter (51 Jahre) durchgeführt. Ziel der Behandlung ist dabei nicht nur die Lebensqualität der Frau, sondern auch die Prävention von Osteoporose. In Deutschland stehen Hormonersatzmittel in unterschiedlicher Form zur Verfügung (siehe Tabelle 1). Zur Minimierung von Risiken sollte die möglichst

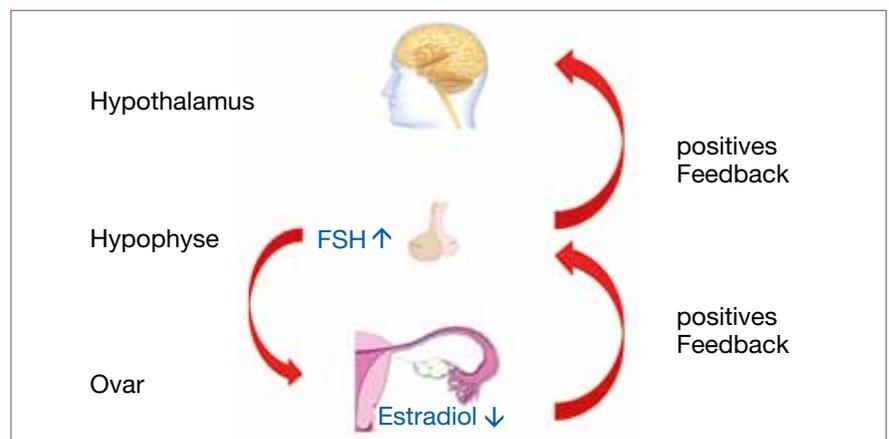


Abb. 1: Hormoneller Regelkreis in den Wechseljahren. Der Eierstock produziert weniger Estradiol, woraufhin über einen Rückkopplungsmechanismus (positives Feedback) vermehrt FSH erzeugt wird. (Hypothalamus = Stammhirn, Hypophyse = Hirnanhangsdrüse, Ovar = Eierstock, FSH = follikelstimulierendes Hormon, Estradiol = weibliches Sexualhormon)

Substanzen für Hormontherapie

oral (schlucken)	Tabletten, Kapseln
transdermal (über die Haut)	Pflaster, Gel
intravaginal (in die Scheide)	Kapsel, Creme

Tab. 1

niedrige Estradiol-Dosierung gewählt werden, mit welcher die Patientin eine subjektiv ausreichende Symptom-minderung erreicht. Eine kombinierte Therapie mit einem Östrogen- und Gelbkörperhormonanteil (Gestagen) ist immer dann erforderlich, wenn die Patientin noch ihre Gebärmutter hat. Der Gestagenanteil ist dann ein Schutz vor Veränderungen der Gebärmutter-schleimhaut, welche bis zu bösartigen Tumoren (Endometriumkarzinomen) reichen können.

■ Nutzen und Risiken einer Hormontherapie

Vegetative, also vom Willen unabhängige Symptome wie Hitzewallungen, Trockenheit der Scheide oder eine überaktive Blase können durch eine Hormontherapie deutlich verbessert werden. Auch das Risiko eines Knochenbruchs durch eine Osteoporose kann durch eine Hormontherapie um bis zu 40 % und somit ebenfalls deutlich gesenkt werden.

Die größte Studie, die Nutzen und Risiken einer Hormontherapie auswertete, ist die sogenannte „WHI-Studie“ (1). Nach maximal fünf Jahren einer Hormontherapie (Estradiol mit und ohne kombiniertem Gestagen) konnte ein geringeres Risiko für eine koronare, das heißt die kranzförmigen Herzgefäße betreffende Herzkrankung, Brustkrebs bei alleiniger Estradiolbehandlung, Diabetes sowie Darmkrebs festgestellt werden. Auch war die Gesamtsterblichkeit geringer. Erhöhte Risiken konnten für Thrombosen, Hirninfarkte und Gallenblasenerkrankungen gefunden werden. Das Brustkrebsrisiko steigt erst bei einer dauernden Hormontherapie über fünf Jahre. Das Risiko für Eierstockkrebs ist allenfalls fraglich erhöht. Bei der Interpretation

der Daten aus der WHI-Studie ist allerdings wichtig, dass hier der Durchschnitt der Frauen über 60 Jahre alt war und somit altersbedingt erhöhte Risiken für oben genannte Erkrankungen vorlagen. Normalerweise wird eine Hormontherapie hingegen bei Frauen zwischen 40 und 50 Lebensjahren eingesetzt, so dass deren Hintergrundrisiken deutlich geringer sein dürften. Bei jüngeren Frauen bis 59 Lebensjahren bzw. bei Frauen, welche sich nicht länger als zehn Jahre nach der Menopause befinden, muss somit nicht von erhöhten Risiken einer Hormontherapie ausgegangen werden. Häufig wird von Patientinnen die Sorge über eine Gewichtszunahme unter Hormontherapie geäußert. In großen Metaanalysen, also Zusammenfassungen verschiedener Studien mit bestimmten statistischen Mitteln, konnte dafür allerdings kein eindeutiger Zusammenhang festgestellt werden.

Bezüglich der Hirnleistung sowie Demenzerkrankungen liegen keine klaren Daten über einen Nutzen einer Hormonbehandlung vor.

■ Alternativen zur Hormontherapie

Je nach Beschwerdebild der Patientin kann alternativ zur Hormontherapie auch eine pflanzliche Behandlung versucht werden. Die sogenannten Phytoöstrogene wie Isoflavone, Soja oder Cimicifuga konnten allerdings in den bisherigen Studien keine eindeutige Verringerung hormoneller Mangelerscheinungen erzielen. Allerdings kann bei mildereren Beschwerden ein Behandlungsversuch erfolgen, falls eine Hormonersatztherapie nicht gewünscht wird oder eine Kontraindikation besteht.

Positive Effekte konnten durch bestimmte Antidepressiva nachgewiesen werden (SSRI wie Fluoxetin, Paroxetin oder Venlafaxin).

Die Patientin sollte darüber aufgeklärt werden, dass eine Optimierung von Lifestyle-Faktoren Wechseljahresbeschwerden mildern kann. Dazu gehört eine Gewichtsverringerung auf ein Normalgewicht, Nikotinreduzierung, mäßiger Koffeinkonsum sowie regelmäßige körperliche Aktivität.

■ Zusammenfassung

Eine Hormontherapie kann für gesunde Frauen unter 60 Jahren bzw. innerhalb von 10 Jahren nach der Menopause als risikoarm eingeschätzt werden. Zur Vermeidung therapiebedingter Risiken sollte die Therapie nicht länger als 5 Jahre durchgeführt werden. Bei vorzeitigen Wechseljahren oder funktionellen Hormonmangelerscheinungen sollte die Behandlung bis zum durchschnittlichen Menopausenalter von ca. 51 Jahren fortgeführt werden.

*Dr. med. Marietta Kühr
Oberärztin der Abteilung für
Gynäkologische Endokrinologie und
Reproduktionsmedizin
Zentrum für Geburtshilfe und
Frauenheilkunde
Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn
Tel.: +49 (0) 228 287-15449
Fax: +49 (0) 228 287-15446
E-Mail: marietta.kuehr@ukb.uni-bonn.de*

Literatur

1. Risks and Benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results from the Women's Health Initiative randomized controlled trial. Rossouw JE et al., JAMA. 2002;288(3):321
2. Effects of conjugated equine estrogen in postmenopausal women with hysterectomy: the Women's Health Initiative randomized controlled trial. Anderson GL et al., JAMA 2004; 291:1701
3. Menopausal hormone therapy and health outcomes during the intervention and extended poststopping phases of the Women's Health Initiative randomized trials. Manson JE et al., JAMA 2013;310:1353
4. Hormontherapie (HT) in der Peri- und Postmenopause. S3-Leitlinie der DGGG. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/015-062.html>

Ersatztherapie mit DHEA

DHEA wird in der Nebennierenrinde in der Zona reticularis gebildet. Es ist ein Vorhormon, aus dem Androgene und Östrogene gebildet werden, die dann an ihre spezifischen Rezeptoren gebunden werden und dort wirken. DHEA scheint über die Bildung dieser Geschlechtshormone zu wirken. Zusätzlich sind bislang 5 Rezeptoren für DHEA bekannt. Ob sie allerdings eine Bedeutung haben, ist bisher nicht bekannt.

■ Effekte von DHEA

Viele Frauen mit primärer Nebenniereninsuffizienz haben eine eingeschränkte Lebensqualität, obwohl sie ausreichend mit Hydrocortison und Astonin H behandelt werden. Bei diesen Frauen, deren DHEA-Werte extrem niedrig sind, kann ein zusätzlicher Substitutionsversuch mit DHEA durchgeführt werden. Es wurden eine Reihe von Studien durchgeführt, um den Effekt dieses Vorhormons zu untersuchen:

Einige Studien zeigen, dass ein Ersatz mit 25 bis 50 mg DHEA täglich Stimmungsschwankungen und psychisches Wohlbefinden verbessern kann. Einige Untersuchungen zeigen einen auch positiven Effekt auf Angst und Sexualität. Auch Frauen mit einer Hypophysenunterfunktion (Nebennieren- und Eierstock-Insuffizienz) scheinen sich etwas wohler zu fühlen. Daten bei Frauen mit isoliertem ACTH-Mangel gibt es nicht.

In einer neueren Arbeit werden die Ergebnisse von zehn Studien, bei denen der Effekt von DHEA auf die Lebensqualität von Frauen mit einer Nebennierenrindeninsuffizienz in einer Placebo-kontrollierten Doppelblindstudie untersucht wurden, ausgewertet. Neben der Substitution, also der Ersatztherapie mit Hydrocortison und Fludrocortison, erhielten die Patientinnen DHEA. Dies führte

zu einer geringen Verbesserung der Lebensqualität sowie der depressiven Stimmungslage. Der Effekt auf Angst und Sexualität war statistisch nicht bedeutsam. Die Autoren empfehlen daher keine routinemäßige Substitution von DHEA bei Frau mit primärer Nebennierenrindeninsuffizienz.

In weiteren Studien wurde der Effekt auf den Stoffwechsel auf „metabolische“, also veränderliche Parameter, wie Lipide, Insulinsensitivität, Entzündungsmarker, Körperzusammensetzung und die Blutgefäße untersucht. Hier zeigte sich keine Verbesserung. Untersuchungen mit Männern sind nicht ausreichend vorhanden, um eine DHEA-Substitution generell zu empfehlen.

■ Nebenwirkungen, Handhabung und Verfügbarkeit

Nebenwirkungen der DHEA-Substitution sind: fettige Haut, Hirsutismus (verstärkte Körperbehaarung), Akne und vermehrtes Schwitzen. In einer Untersuchung wird eine ungünstige Abnahme der Serum-HDL-Konzentration beschrieben. Langzeitstudien zur Sicherheit über Jahre gibt es noch nicht.

Eine Substitution mit DHEA ist bei der jetzigen Datenlage nur bei Frauen indiziert, bei denen trotz Gabe von Glu-



Prof. Dr. med.
D. Klingmüller,
Medizinische Klinik
und Poliklinik I
Endokrinologie/
Diabetologie
Universitätsklinikum
Bonn

kokortikoiden und Mineralokortikoiden Befinden und Stimmung gestört sind.

Zur Substitution gibt man in der Regel morgens 25 bis 50 mg DHEA täglich und passt die Dosis dem klinische Ansprechen und den Nebenwirkungen an. Wenn es innerhalb von 6 Monaten nicht zu einer Verbesserung gekommen ist, sollte man DHEA absetzen. Da DHEA ein Vorhormon der Geschlechtshormone ist, sollte bei längerer Einnahme eine jährliche gynäkologische Kontrolle durchgeführt werden.

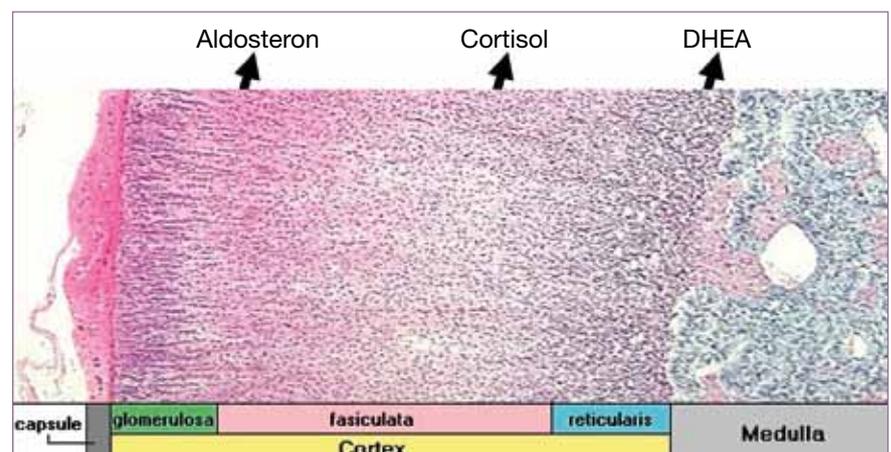
DHEA ist als Medikament in Deutschland nicht zugelassen und wird von den Krankenkassen nicht bezahlt. Es gibt aber bestimmte Apotheken, in denen es bezogen werden kann.

Prof. Dr. med. D. Klingmüller
Medizinische Klinik und Poliklinik I
Endokrinologie/Diabetologie
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Str. 25
D-53105 Bonn

Tel: +49 (0) 228 287-13931

Fax: +49 (0) 228 287-15768

E-Mail: D.Klingmueller@uni-bonn.de



Aufbau der Nebenniere mit Rinde (Cortex) und Mark (Medulla). Die innerste Schicht der Nebennierenrinde, die Zona reticularis, bildet DHEA.

Leben mit der Krankheit – Vortrag im Rahmen des 18. Überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tags Bonn (Zusammenfassung)

Schwerpunkt

Krankheitsbewältigung ist ein individueller Prozess, den jeder Patient anders durchläuft und erlebt. Daher gibt es leider keine Patentlösung, die allen gleich gut hilft. Jeder Mensch muss für sich selbst herausfinden, welchen Weg der Krankheitsbewältigung er wählt. Dieser Beitrag kann daher nur ein Denkanstoß sein.

■ Zusammenhang zwischen Körper und Psyche bei Drüsenerkrankungen

Die vermehrte oder verminderte Ausschüttung von Hormonen kann zu ausgeprägten psychischen Symptomen oder sogar Erkrankungen führen. Der Schweizer Psychiater Manfred Bleuler beschrieb bereits 1948 das „endokrinologische Psychosyndrom“ bei welchem es im Gefolge einer Drüsenerkrankung zu Veränderungen von Hunger, Durst, Schlaf, Sexualität oder Stimmung kommen kann.

Zur Vielzahl der möglichen Symptome, die auftreten können, gehören Müdigkeit, eingeschränkte Leistungsfähigkeit, Konzentrationsstörungen, Gedächtnisstörungen, Reizbarkeit, Wesensveränderungen, Traurigkeit oder Stimmungsschwankungen.

Beispielhaft kann man dies an Veränderungen des Schilddrüsenhormonhaushalts darstellen: Viele Patienten mit Schilddrüsenunterfunktion (= Hypothyreose) weisen die Symptome einer Depression auf (Müdigkeit, Lethargie,

Gewichtszunahme und Rückzug aus der sozialen Gemeinschaft), weshalb es zur Diagnostik einer Depression dazugehört, auch den Schilddrüsenhormonstatus zu überprüfen.

Andererseits werden bei Patienten mit Schilddrüsenüberfunktion nicht selten psychische Erregungszustände beobachtet. Einzelne Patienten erleiden sogar Panikattacken, die erstmals in der Schilddrüsenüberfunktion auftreten und nach Einleitung einer Behandlung wieder dauerhaft verschwinden.

Auch bei 60 % der Patienten, die an einer Kortisonüberproduktion – einem Cushing-Syndrom – leiden, und bei 35 % aller Akromegalie-Betroffenen entwickelt sich als Symptom der endokrinologischen Störung eine schwere Depression. Fast alle Erkrankten berichten von Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen.

Prinzipiell kann bei jeder endokrinologischen Erkrankung ein psychisches Symptom oder eine Erkrankung auftreten. Die häufigste psychische Erkrankung im Gefolge von hormonellen Störungen ist die Depression.

■ Hormonelle Störungen als einzige Ursache?

Natürlich verursacht nicht nur der veränderte Hormonhaushalt diese Beschwerden. Auch andere Faktoren wie Therapie Nebenwirkungen (durch Medikamente), schwer behandelbare Begleiterschei-



Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse

nungen (z. B. Schmerzen oder Übelkeit), fehlende soziale Unterstützung durch Freunde und Familie oder sogenannte Anpassungsstörungen können psychische Symptome hervorrufen. Nicht zuletzt kann auch die Diagnose einer unheilbaren Krankheit zu Niedergeschlagenheit führen.

Es ist daher in der Praxis oft schwer abzugrenzen, was die Ursache der psychischen Störung ist. Fest steht jedoch, dass viele Menschen, die unter einer endokrinologischen Erkrankung leiden, auch die Hilfe eines Psychotherapeuten in Anspruch nehmen könnten. Oft reicht auch die reine Behandlung der Hormonstörung nicht aus, um die psychischen Veränderungen positiv zu beeinflussen. Dies kann ein Ausdruck davon sein, dass es sich um fehlgeschlagene Krankheitsbewältigung handelt.

■ Was bedeutet Krankheit aus der Perspektive des Arztes und des Patienten?

Die Neudiagnose einer Krankheit hat für die beteiligten Akteure naturgemäß unterschiedliche Aspekte. Zu Beginn stehen vermutlich vor allem die medizinisch-technischen Fragen im Vordergrund: Welche Diagnostik ist einzuleiten? Welche Medikamente, welche Operation, welche weiteren Therapiemaßnahmen gilt es zu ergreifen? Sind Schmerzen als Symptom zu erwarten? Ist die Krankheit heilbar oder wird der Patient dauerhaft medizinische Betreuung benötigen? Ist im Krankheitsverlauf mit einer Änderung der Symptomatik zu rechnen? Gibt es krankheitsbedingt erwartbares Leiden? Kommt es eventuell zur Pflegebedürftigkeit des Betroffenen? Wie ist die Prognose der Erkrankung? Ist sie gutartig oder ist es möglich, an der Erkrankung zu versterben?

Diese Fragen werden mit dem behandelnden Arzt ausführlich besprochen. Die „Betroffenheit“ des Patienten geht jedoch weiter. Krank zu sein bedeutet auch, dass sich das Bild, das man selbst von sich hat, das sogenannte Selbstkonzept, auf einmal ändert. Einzelne Symptome der Krankheit, werden möglicherweise als entstellend empfunden (z. B. Hautveränderungen oder Haarausfall), so dass man sich insgesamt unattraktiv fühlt. In der heutigen Leistungsgesellschaft ist das Selbstwertgefühl vieler Menschen zudem oft an die persönliche und berufliche Leistungsfähigkeit geknüpft. Wenn es zu krankheitsbedingter Arbeitsunfähigkeit oder Minderung von Leistungsfähigkeit kommt, kann dies zu einer Verminderung des Selbstwertgefühls führen. Die Einschränkung von körperlicher Aktivität kann unter Umständen dazu



Nach der Diagnosestellung folgt die Krankheitsbewältigung. Ein Prozess, der sich schrittweise vollzieht.

führen, dass man plötzlich auf die Hilfe anderer angewiesen ist und unter diesem Autonomieverlust leidet. Hilfe anzunehmen oder gar Abhängigkeit von anderen bedeutet für viele Menschen den Verlust der persönlichen Würde.

Durch die Erkrankung kann sich aber auch die eigene Rolle in der Familie ändern. Es ist vielleicht nicht mehr möglich, der Versorger zu sein. Die meisten Patienten finden die Vorstellung, ihrer Familie „zur Last zu fallen“ als sehr bedrückend. Wer für seine Bezugspersonen immer als stark galt, muss nun mit seiner eigenen Schwäche umgehen. Im Einzelfall kann die Änderung der Rolle zu einer Bedrohung der sozialen Identität werden. Auch die Angst vor Ausgrenzung durch die Krankheit (was denken die anderen von mir?) ist weit verbreitet.

All diese Sorgen und Überlegungen beeinflussen den individuellen Umgang mit der Diagnose.

■ Umgang mit der Diagnose

Der Umgang mit der Diagnose – im Englischen und in der medizinischen Fachsprache auch „Coping“ genannt – wurde 1984 von Lazarus und Folkman so definiert:

„Coping ist jedes Verhalten, das vom Patienten eingesetzt wird, um bereits bestehende oder erwartete krankheitsbedingte Anforderungen, Belastungen und Probleme zu überwinden, zu lindern oder zu tolerieren.“

Coping dient dazu, das eigene Leben trotz Erkrankung wieder als konsistent, sinnvoll und kontrollierbar zu erleben. Jeder Mensch hat seine persönliche Coping-Strategie, die im Prinzip bei jeder Erkrankung – und sei es eine noch so banale Erkältung – angewendet wird.

■ Einflüsse auf die Krankheitsbewältigung

Wie Sie mit einer Erkrankung umgehen, hängt von mehreren Faktoren ab:

- Wie haben Sie es als Kind gelernt? Wie ging man in der Familie mit Krankheit um?
- Haben Sie bereits früher Erkrankungen durchgestanden und Erfahrungen gemacht?
- Wie fällt ihre subjektive Bewertung der Erkrankung aus? Finden Sie die Krankheit schrecklich oder halb so wild?
- Erfahren Sie soziale Unterstützung durch eine Partnerschaft, durch Familie und Freunde?
- Wie sehr müssen Sie in Ihrem Leben die Zügel in der Hand halten? Sind Sie jemand, der gerne Kontrolle an andere abgibt oder sind sie generell sehr kontrolliert in Ihrem Leben?

■ Schrittweise Anpassung an die Situation

Krankheitsbewältigung ist ein Prozess, der sich schrittweise vollzieht. Am Anfang, bei Diagnosestellung, will man vielleicht noch nicht so richtig wahrhaben, dass man selbst von einer Erkrankung betroffen ist, die nicht heilbar ist. Die erste Zeit nach Diagnosestellung wird als „Schockphase“ bezeichnet. Im nächsten Schritt, der „Reaktionsphase“ können – müssen aber nicht – massive psychische Belastungssymptome auftreten.

Im Laufe der Erkrankung gelingt es dann oft, sich im Rahmen der individuellen „Reparationsphase“ allmählich an die Diagnose zu gewöhnen, die Konsequenzen realistisch einzuschätzen und schließlich in die vierte Phase, die Neuorientierung zu gehen. Nun wird die Krankheit akzeptiert und als Bestandteil des Lebens in das Selbstkonzept integriert: Die Krankheit wird angenommen.

Wie lange die einzelnen Phasen dauern, ist individuell sehr unterschiedlich. Je nach Art der Erkrankung und persönlichen Abwehrmechanismen kann jede Phase wenige

Sekunden oder viele Wochen dauern. Und nicht immer gelingt der Übergang in die Reparations- oder Neuorientierungsphase.

Weiterhin werden drei Ebenen der Krankheitsbewältigung unterschieden: kognitiv, emotional und die Verhaltensebene. Kognitive Krankheitsbewältigung bedeutet, sich dem Problem mit dem Verstand zu nähern, sich zu informieren über das Krankheitsbild, aber auch nach einem „Sinn“ oder einer Ursache der Erkrankung zu suchen. Die persönliche Erklärung, wie es zum Krankheitsausbruch kam (z. B. Stress oder Umweltbelastung) hat oft nichts mit der schulmedizinischen Erklärung zu tun. Auf emotionaler Ebene kommen die Gefühle, die im Zusammenhang mit der Diagnose entstehen, zum Vorschein wie Angst, Trauer und Wut oder Freude und Hoffnung. Die Verhaltensebene schließlich beschreibt die äußeren Konsequenzen, die aus der Diagnosestellung gezogen werden. Mögliche Wege der Verarbeitung sind Ablenkung (z. B. Sport), Änderung der Lebensgewohnheiten (z. B. durch Auszeiten, „sich etwas Gutes tun“), das aktive Aufsuchen von Unterstützung oder Vermeidung der Auseinandersetzung mit der Krankheit oder sozialer Rückzug.

Jeder Mensch beherrscht Instrumente dieser drei verschiedenen Ebenen in Abhängigkeit von persönlichen Erfahrungen und Charaktereigenschaften unterschiedlich gut.

■ Krankheitsbewältigung ist stets im Fluss

Es darf dabei nicht vergessen werden, dass der Prozess der Krankheitsbewältigung immer im Fluss ist, so wie sich der Verlauf der Krankheit auch dynamisch gestaltet. Läuft es in der Therapie gut, haben Sie Vertrauen zu ihrem Behandler gefasst,

vertragen Sie die Medikamente gut und fühlen Sie sich insgesamt gut? Dann fällt es Ihnen bestimmt deutlich leichter, sich aktiv und problemorientiert zu verhalten, sich soziale Unterstützung zu suchen und mit Hoffnung in die Zukunft zu schauen. Leiden Sie hingegen sehr unter Nebenwirkungen der Therapie oder unter schwer behandelbaren Aspekten ihrer Erkrankung, können auch beim „vorbildlichsten Mitarbeiter“ Tage auftreten, die von Hoffnungslosigkeit und Resignation geprägt sind.

Die US-amerikanische Professorin Mary Ersek hat davon gesprochen, dass sich zwei gegenläufige Strategien die Waage halten: „Dealing with it“ und „Keeping it in its place“.

Dealing with it

Im Modus „Dealing with it“ wird die aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit gesucht. Es bedeutet, sich emotional und kognitiv damit auseinanderzusetzen, welchen möglichen Verlauf die Erkrankung nehmen kann. Das war bei Mary Ersek, die sich vor allem mit bösartigen Tumorerkrankungen auseinandersetzte, auch die Möglichkeit des Todes durch die Krankheit, was bei endokrinen Erkrankungen glücklicherweise ein eher seltenes Ereignis ist. Aber auch hier gibt es sehr unangenehme Aspekte der Krankheit, zum Beispiel eine nicht behandelbare endokrine Orbitopathie (Augenveränderungen) beim Morbus Basedow oder ein zyklisch verlaufendes Cushing-Syndrom. Auch die Tatsache, dass eine Erkrankung prinzipiell nicht heilbar ist, sondern ein lebenslanger Begleiter bleibt, kann für viele Menschen eine große Belastung darstellen, die zu einer Vielzahl von unterschiedlichen Gefühlen führen kann: Trauer, Wut, Ungläubigkeit, Trotz, Angst, Scham, aber vielleicht

auch Dankbarkeit, dass es eben keine bösartige Erkrankung ist oder Erleichterung, dass man angemessene Hilfe gefunden hat. Diese Gefühle zuzulassen und seiner Umgebung zu zeigen, ist Teil einer aktiven Bewältigungsstrategie. Dazu gehört auch, sich selbstbestimmt in den Fortgang der Dinge einzumischen, die man – im Gegensatz zur Krankheit selbst – ändern kann: von wem lasse ich mich behandeln? Hole ich eine zweite Meinung? Informiere ich mich mit Fachliteratur? Für welche Therapie entscheide ich mich? Welche Hilfen im Alltag lasse ich mir zukommen? Gibt es finanzielle Erleichterungen, z. B. einen Schwerbehindertenausweis?

Keeping it in its place

Bei „Keeping it in its place“ geht es hingegen darum, der Krankheit den richtigen Platz im Leben zuzuweisen. Das bedeutet auch, die Krankheit mal ruhen zu lassen und sich anderen Dingen zuwenden. Aktive Krankheitsbewältigung ist nämlich ziemlich anstrengend, so dass es wichtig ist, dass es neben der aktiven Bewältigung Phasen gibt, in denen man zur Ruhe kommt. Die Erkrankung ist zwar da, sie nimmt Raum ein im Leben und ist vielleicht ein wichtiger Faktor, aber sie ist nicht ausschließlich das Leben. Der Schlüsselsatz lautet: „Ich bin mehr als die Erkrankung“ oder anders ausgedrückt: „Ich bin mehr als ein Patient“.

Denn auch als Erkrankter ist man noch immer der gleiche Mensch wie zuvor mit den gleichen Eigenschaften, Beziehungen, Fähigkeiten und Wünschen. Man ist noch immer Vater, Mutter, Berufstätiger, Partner, Tochter, Bruder oder Freund, aber beispielsweise auch Tischtennispieler, Klarinettist, Fahrradfahrerin und netter Nachbar. Man ist weiterhin

Krankheitsbewältigung auf drei Ebenen

Kognitiv

- Informationssuche
- Erklärungen für die Krankheit suchen
- Suche nach Sinn, Religiosität

Emotional

- Angst, Trauer, Wut
- Freude, Zuneigung, Hoffnung

Verhalten

- Ablenkung, Aktivität, Sport
- Suchen von Unterstützung
- für sich sorgen
- Rückzug, Vermeidung

hilfsbereit oder reiselustig, geht gerne ins Theater oder kocht für Freunde.

Man hat im Leben schon viel geschafft, hat Prüfungen, Leid und Schicksalsschläge erlebt und deshalb wird man auch mit der Erkrankung leben können. Es ist also im Rahmen der Krankheitsbewältigung „erlaubt“, die Krankheit für eine gewisse Zeit zu vergessen.

■ Wege zur Krankheitsbewältigung

Wie bereits einleitend erwähnt, gibt es keinen Königsweg für die Krankheitsbewältigung. Ihr Weg ist für Sie der richtige Weg. Die folgenden Ausführungen sollen daher lediglich Denkanstöße bieten, wie man mit einer chronischen Erkrankung umgehen kann.

Die Grundlage aller Überlegungen ist immer „Was brauche ich?“ oder „Was könnte ich brauchen, um mich besser zu fühlen?“

Gefühle akzeptieren

Dazu kann zählen, dass ich meine Gefühle – die positiven wie die

negativen – kenne, sie akzeptiere und sie anderen auch zeige, ohne dass ich Sorge haben muss, was das Gegenüber von mir erwartet. Und dass ich selbst es zulasse, mal traurig oder wütend zu sein, auch wenn das rational betrachtet vielleicht keinen Sinn macht.

Mich nicht so ausgeliefert fühlen

Das Entstehen und den Verlauf einer Erkrankung kann ich oft selbst nicht beeinflussen, so dass sich bei vielen Menschen das Gefühl einstellt, hilflos ausgeliefert zu sein. Dagegen kann helfen, dass man so viel wie möglich selbst bestimmt, was in der eigenen Macht liegt:

Man kann sich zum Beispiel über das Krankheitsbild informieren und so besser mitentscheiden, wie behandelt werden soll. Man kann seinen Behandler frei wählen. Man kann äußern, welche Aspekte in der Behandlung besonders wichtig sind. Man kann sein soziales Umfeld um Unterstützung bitten und seinen Alltag selbst gestalten. Man kann seine Ernährungs- und Bewegungsgewohnheiten ändern, um sich insgesamt „gesünder“ zu fühlen. Die Selbsthilfe kann dabei eine große Unterstützung bieten.

Mich nicht so schuldig fühlen

Es gibt viele Theorien über die Entstehung von Krankheiten. In einigen Fällen weiß man, dass die Lebensumstände dazu beitragen können, in vielen Fällen weiß man es nicht. Dennoch machen sich viele Betroffene Gedanken, ob sie durch eine Veränderung des eigenen Verhaltens (z. B. nicht rauchen, weniger Stress, weniger essen, besser auf sich achten) einen Ausbruch der Erkrankung hätten verhindern können. Andererseits haben viele Patienten ein schlechtes Gewissen denen gegenüber, die sich um sie kümmern, weil sie befürchten, ihrem Umfeld zur Last zu fallen. Beide Gedanken erzeugen inneren Druck und ein Schuldgefühl, dem man begegnen kann, indem man diese Gedanken und Gefühle offen anspricht. Es kann auch helfen, wenn in einer Partnerschaft, in einer Familie die Krankheit eines einzelnen Mitglieds als gemeinschaftliche Aufgabe begriffen wird – so wie es vielleicht eine gemeinschaftliche Aufgabe ist, ein Kind großzuziehen oder einen Haushalt gemeinsam zu führen.

Mich anderen gegenüber nicht so unsicher fühlen

Manche Krankheiten sieht man nicht, andere stehen den Betroffenen im wahrsten Sinne des Wortes „ins Gesicht geschrieben“. Manchmal ist die körperliche Veränderung durch die Erkrankung so auffällig, dass der Betroffene sich dafür schämt. Aber auch das Gegenüber, der entfernte Bekannte, die Nachbarin, der langjährige Freund, ist vielleicht verunsichert davon, dass er diese Krankheitszeichen erkennt und damit wahrnimmt: „Dem Betreffenden geht es nicht gut“. Aber dass er nicht weiß, wie er damit umgehen soll.

Wenn Sie die Unsicherheit der anderen erkennen, hilft es Ihnen vielleicht schon, die eigene Unsi-



Innere Kraft schöpfen und sich eine Auszeit nehmen sind wichtige Bausteine der Krankheitsbewältigung.

cherheit zu überwinden. Und letztlich bestimmen Sie allein, wem sie von ihrer Krankheit erzählen und wann; wen sie oft sehen möchten und wen weniger oft oder gar nicht.

Sich trösten lassen

Sich trösten zu lassen gehört zu dem Aspekt, Gefühle zuzulassen, aber auch dazu, sich mit seiner Trauer, Hoffnungslosigkeit, Wut anderen zumuten zu können. Also ertragen können, dass andere die eigene Schwäche sehen. Und es gehört dazu, dem anderen zu vermitteln, welche Hilfe man benötigt. Manchmal reicht ein offenes Ohr und eine Schulter zum Anlehnen aus, um sich etwas besser zu fühlen.

Innere Kraft schöpfen

Aus welchen Aktivitäten man innere Kraft schöpft, ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich: Manchen hilft ein Spaziergang, ein Abendessen mit Freunden, ein Wochenende im Wellness-Hotel, ein gutes Buch oder ein schönes Konzert. Andere erlernen Imaginationstechniken wie den „inneren sicheren Ort“ oder

Entspannungsübungen wie das autogene Training, die progressive Muskelentspannung, Qigong oder Yoga. Was genau Ihre Kraftquelle sein könnte, bestimmen Sie allein. Wichtig ist nur, dass Sie sich regelmäßig Zeit nehmen, sich selbst etwas Gutes zu tun, um die Speicher wieder aufzutanken.

Eine Pause machen (von der Verantwortung und der Last mit der Krankheit)

Um Zeit für „etwas Gutes“ zu schaffen, kann es hilfreich sein, eine gedankliche Ruhepause einzulegen, in der man sich vorsätzlich ablenkt von den schwermütigen Gedanken. Diese Pause sollte bewusst zelebriert werden zum Beispiel als „Urlaub von der Krankheit“. Wie bereits oben erwähnt: Für eine kurze Zeit die Krankheit zu vergessen, ist Teil einer gesunden Krankheitsverarbeitung.

Mich nicht allein fühlen

Wenn man sich allein fühlt und darunter leidet, sollte man den Zustand aktiv angehen: Verabreden

Sie sich gezielt mit Menschen, die Ihnen gut tun. Wenn ein Treffen mit anderen aus Zeitgründen nicht klappt, dann hilft vielleicht ein Gespräch am Telefon.

Schwach und überfordert sein dürfen

Bei diesen Treffen und Gesprächen mit anderen ist es in Ordnung, dass auch derjenige, der sonst immer für alle anderen da war, der sich gekümmert und getröstet hat, selbst um Trost und Unterstützung bittet. Keiner kann immer nur „stark“ sein.

Stark und selbstbestimmt sein dürfen

Wenn Ihnen aber danach ist, sich stark und selbstbestimmt fühlen zu wollen, ist das genauso in Ordnung, auch wenn das Gegenüber vielleicht erwartet, dass Sie niedergeschlagen sein müssten. Die Erwartungshaltung anderer sollte nicht unseren Umgang mit der Krankheit bestimmen.

Wut und Trauer zulassen

Wie bereits erwähnt, ist es meist hilfreich, sich seiner Gefühle bewusst zu sein und diese zuzulassen. Zwei sehr starke „negative Gefühle“ sind Wut und Trauer. Wut – über die Ungerechtigkeit des Schicksals, die Dinge, die ich tun und ertragen muss oder (derzeit) nicht mehr tun kann – kann sich manchmal in Unzufriedenheit oder Wut auf andere („Der Arzt hat mich falsch behandelt“ – „Meine Ehefrau versteht mich nicht“) äußern. Dadurch verharrt man in diesem Gefühl und kommt nicht heraus.

Auch Trauer – über die Veränderung der Lebensplanung und all die Last, die man selbst und seine Angehörigen zu tragen hat – kann sich als Unzufriedenheit äußern und sich in „Nebenkriegs-Schauplätzen“ austragen. Wenn Sie heftige Gefühle gegen andere haben



Der Besuch von Informationsveranstaltungen, wie z. B. dem Hypophysen- und Nebennierentag, bietet die Möglichkeit sich mit Betroffenen auszutauschen.

– zum Beispiel Behandler oder Angehörige – fragen Sie sich, ob sie nicht eigentlich tief traurig oder einfach nur wütend sind, ohne dass jemand anderes dafür etwas kann. Diese Gefühle zuzulassen und auszudrücken kann größere Erleichterung bringen, als einen Groll zu hegen.

Dankbarkeit und Stolz zulassen

Genauso wichtig ist es aber, trotz der Erkrankung positive Gefühle weiterhin wahrzunehmen und zuzulassen. Welche das im Einzelnen sind, ist wiederum individuell verschieden, zum Beispiel sind Dankbarkeit und Stolz – über das, was Sie bekommen und erreicht haben im Leben – gute, kraft spendende Gefühle.

Einen Ansprechpartner außerhalb der Familie suchen

Wenn Sie feststellen, dass Sie all diese Überlegungen getätigt haben, und trotzdem von Ängsten oder Traurigkeit geplagt sind, dann ist es unter Umständen hilfreich, sich einen Ansprechpartner außerhalb der Familie zu suchen. Es gibt Beratungsstellen oder Informationsver-

anstaltungen wie den Patiententag. Sie haben die Möglichkeit, einen Geistlichen zur Seelsorge aufzusuchen oder zu einem Selbsthilfetreffen zu gehen, wo sich Betroffene austauschen können. Sind die Angst oder die Depression übermächtig, ist professionelle Hilfe gefragt: Entweder man sucht sich selbst einen Psychotherapeuten für eine ambulante Psychotherapie oder man bittet den Hausarzt um Hilfe bei der Suche. Die gesetzliche Krankenkasse übernimmt hierfür die Kosten.

Auch medikamentöse Therapie kann unter Umständen hilfreich sein. Vor allem bei anhaltender Angst, Anspannung oder Depression kann eine Behandlung mit (nicht abhängig machenden) Antidepressiva vorübergehend etwas Boden unter den Füßen geben und helfen, stabiler zu sein, gut zu schlafen und weniger Angst zu haben.

Dr. Ambra Marx, Fachärztin für Innere Medizin und Assistenzärztin der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie (Uniklinik Bonn)

„Das ganze Leben auf den Kopf gestellt“

Eine Betroffene berichtet über ihren Umgang mit einer Hypophysenerkrankung

Ich habe 20 Jahre als Krankenschwester gearbeitet, bis ich 1996 krankheitsbedingt, aufgrund von Bandscheibenvorfällen, eine Umschulung zur Sozialversicherungsfachangestellten absolviert habe. In diesem Beruf war ich zwei Jahre im Kundenservice tätig.

Ich war zufrieden und es hat Spaß gemacht. Dann bekam ich Kopfschmerzen, habe es auf die Bildschirmarbeit geschoben und darauf, dass ich eine neue Brille brauche. Zu meinem „Glück“ habe ich einen guten Augenarzt, der auch mein Gesichtsfeld kontrolliert. Dabei fiel auf, dass mein Gesichtsfeld zu den Seiten und auch oben und unten eingeschränkt war und ist.

Nun denn, es kam, wie es kommen sollte: eine Magnetresonanztomographie als bildgebendes Verfahren des Kopfes. Ich bin auch da ohne große Befürchtungen hingegangen – vielleicht war das etwas naiv.

■ Erschütternde Diagnose

Als sich herausstellte, dass ich einen relativ großen Hypophysentumor hatte, der die Sehnerven einengte, und daraufhin weiter an eine Uniklinik verwiesen wurde, hatte ich das alles noch gar nicht für mich realisiert.

Ich, einen Hirntumor, eventuell bösartig??? Das konnte doch nicht sein!! Real wurde es erst für mich, als ich auf der neurologischen Station saß, auf ein Bett wartete und meine Sachen in einem Schrank verschlossen wurden. Mein Mann stand mir bei allen Untersuchungen zur Seite, hat meine Hand gehalten und mir zugesprochen. Natürlich gingen alle Gedanken in Richtung unserer Kinder und unserer Existenz. Sehr beschäftigte uns die Frage, ob ich wieder gesund werde. Was, wenn

der Tumor bösartig ist? Kommt es zu Chemotherapie, Bestrahlung und, und, und ... ?

Die Gedanken kreisten, ließen sich nicht aufhalten. Und die Tränen liefen! All dies passierte in einigen Tagen. Ich war kaum in der Lage, einen klaren Gedanken zu fassen.

Das war kurz vor Weihnachten 2001.

Und ehe ich mich versah, war ich im OP-Saal. Die darauffolgenden Tage sind mir nicht mehr bewusst.

■ Nach der OP

Ich wurde wach. Jede Menge Ärzte ... Mein erster Satz war: „Ich kann kaum noch etwas sehen!“

Natürlich wurde ich vor der OP über die Risiken aufgeklärt. Aber ich war so in meiner Gedankenwelt gefangen, dass ich die Informationen nicht erfassen und nicht verstehen konnte. Alles fühlte sich unreal an.

Der Tumor wurde per Schädelöffnung entfernt. Es bildete sich eine Zyste, Flüssigkeit lief mir aus der Nase. Eine Drainage, also eine Ableitung wurde gelegt. Was eben alles passieren kann ...

Hätte ich in dieser Zeit meine Familie nicht gehabt, das nette Pflegepersonal und kompetente Ärzte – ich glaube, ich wäre völlig verzweifelt. Meine ganze Stärke, mein Lebenswille, nichts war mehr da.

Der Tumor war glücklicherweise gutartig. Ich durfte wieder aufstehen. Sehr langsam ging es bergauf. Untersuchungen in der Augenklinik gaben mir Hoffnung, dass sich die Sehnerven erholen würden.

Es folgten die üblichen Tests und Untersuchungen. Mir war immer noch nicht klar, welche Folgen diese Hypophysenerkrankung für mich haben würde. Ich habe den sogenannten Tunnelblick – und das auch noch als

absolute Leseratte, die nervös wird, wenn der ungelesene Bücherstapel zu klein ist. Außerdem habe ich eine vollständige Hypophysenvorderlappeninsuffizienz und es entwickelte sich eine ausgewachsene Niedergeschlagenheit, Depression.

Ich habe diese Zeit überstanden. Auch, weil meine Familie und meine Freunde immer für mich da waren und es noch immer sind. Sie haben mir zugehört, mir Trost gespendet, mich zusammengestaucht wenn es nötig war und mich ins Leben zurückgeführt. Geholfen haben mir auch stille Minuten in einer leeren Kirche, im Zwiegespräch mit Gott.

■ Ein neues Leben

Ich habe mir an Informationen geholt, bestellt und gesucht, was ich kriegen konnte. Langsam wurde mir klar – mein Körper hat es mir deutlich gezeigt –, wo meine Grenzen sind, was ich mir zumuten kann und was ich besser bleiben lasse.

Diese Erkrankung hat mein ganzes Leben auf den Kopf gestellt. Erwerbsunfähig und schwerbehindert, ich fühlte mich als eine hilflose Person. Zuerst habe ich versucht so weiterzuleben wie vorher.

Doch zu oft musste ich einsehen, dass ich mit vielem heillos überfordert war. Die Ersatztherapie der Hormone funktionierte einigermaßen gut. Schwierigkeiten bereitete mir die Dosierung des Cortisons.

Bei der Cortisoneinstellung kann niemand wirklich helfen, denn nur ich fühle meinen Körper. Der Cortisonpass gibt Auskunft darüber, wie in welchen Situationen verfahren werden soll. Aber jeder reagiert anders:

- auf psychische Belastungen (die von den Ärzten leider sehr oft unterschätzt werden)
- auf körperliche Anstrengungen etc.

Es hat mindestens sechs Jahre gedauert, bis ich einigermaßen mit meinem Leben und dem Alltag zurechtkam. Manchmal passiert es mir heute noch, dass ich in Krisensituationen vergesse, das Cortison zu erhöhen. Unglaublich, weil es überlebenswichtig ist, aber wahr.

Meine Strategie bestand und besteht auch heute noch darin: Ich muss es versuchen. Aufgegeben habe ich sämtliche abendliche Vergnügungen wie Geburtstagsfeiern, Hochzeiten, Partys. Also alle Veranstaltungen, die abends stattfinden. Feiern sind mir zu laut, Lärm ist für mich unerträglich geworden. Leider zählen auch Yogakurse dazu. Alles, was abends anstrengt ...

Alkohol trinke ich keinen mehr. Meine Leber muss schon mit vielen Pillen fertig werden. Dazu möchte ich anmerken, dass dieses "nicht Trinken" fast immer auf Unverständnis stößt. Gehe ich abends dann doch mal aus, bin ich gezwungen, meine Cortisondosis zu erhöhen. Dann kann ich den Abend genießen, bezahle leider trotzdem mit einer schlechten Nacht, weil mein Körper und mein Geist nicht zur Ruhe kommen wollen. Auch der folgende Tag ist nicht erquickend.

Nun mag mancher denken: Welch einsames Leben. Sicher habe ich schlechte Erfahrungen gemacht, kenne diese nur scheinbar teilnehmenden Fragen – etwa "Wie geht es dir denn?", wobei dann sofort weitergeredet wird, und es gar nicht interessiert, wie es mir geht. Doch auf dem Weg lernte ich echte Freunde sehr zu schätzen und erkannte sehr schnell, wer wirklich Freund ist.

Über das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen lernte ich z. B. jemanden kennen, die mir sehr viel bedeutet.

Gleichgesinnte ... Gleiche Krankengeschichte, gleiches Schicksal. Wir können über wirklich alles reden, was uns bewegt, und verstehen uns ohne viele Worte, können einander nachfühlen.

Neue Hobbies habe ich mir zugelegt:

- Ich gehe sehr viel raus, sobald das Wetter es zulässt.
- Ich liebe die Natur, die Pflanzen, Steine, den Wald, das Meer.

Um es nicht zu anstrengend zu gestalten, habe ich mir einen Schritt-zähler zugelegt, sodass ich weiß, wann Schluss ist.

Zuerst habe ich mich nicht getraut alleine unterwegs zu sein. Meine Gedanken kreisten ständig um Situationen, in die ich geraten könnte. Ich habe mir ausgemalt, was mir und auch meinen Mitmenschen passieren könnte ... Die Angst hatte mich voll im Griff. Aber ich habe nicht aufgegeben, mir Mut gemacht und es „einfach“ versucht.

Ich würde sehr gern in einer Walking-Gruppe mitmachen, aber auf mich ist kein Verlass. Denn geht es mir nicht gut, muss ich absagen! Häufiges Absagen ist nicht angenehm und auch hier herrscht oft wenig Verständnis mir gegenüber. Ich kann einfach nicht sagen: „Morgen laufen wir!“ Dazu muss ich abwarten, wie es mir morgen geht. Meine Familie und meine Freunde haben sich darauf eingestellt, zu meinem großes Glück.

■ Lösungsansätze

So sieht also meine Strategie aus: Jeden Morgen horche ich in mich hinein und frage mich: „Wie fühle ich mich, wie geht es mir ...? Schaffe ich das, was ich heute machen möchte, was ich mir vorgenommen habe?“

Ich führe ein sehr diszipliniertes Leben. Dazu gehören meine „Pillenzeiten“, meine „Haushaltszeiten“, die Uhr immer im Kopf, um mir meine Aufgaben einzuteilen. Stets frage ich mich: „Schaffe ich das?“ Wenn es nicht geht, wird die Aufgabe auf zwei oder drei Tage verteilt.

Ein reichlich schwieriger Lernprozess, der andauert und Akzeptanz erzwingt. Es geht nicht mehr so, wie es ging, als ich gesund war.

Für mich steht fest: Spontanität bekommt mir nicht, und so muss ich dementsprechend handeln. Ich lese wieder mehr. Manchmal nur ein paar Seiten, manchmal mehrere Kapitel. Leider haben sich meine

Sehnerven nicht erholt, sodass ich zu Hause oder auch, wenn ich laufe, schon einige Unfälle hatte. Daher meide ich Menschenansammlungen. Manch ein Zeitgenosse kann sehr unwirsch reagieren. Ein Beispiel aus früherer Vergangenheit:

Mein Mann und ich fuhren mit dem PKW einkaufen und es war wirklich nur noch der Behindertenparkplatz frei (= den wir auch wirklich nur nutzen, wenn alle anderen Parkplätze besetzt sind). Da ich auf Begleitung angewiesen bin, habe ich einen solchen Parkausweis. Als wir das Auto verließen, beschimpfte uns ein Herr aufs Gemeinste und rief die Polizei. Man sieht ja nicht, dass ich schwerbehindert bin, ich habe weder ein Bein verloren noch sitze ich im Rollstuhl ...

Mit solchen Situationen kann ich überhaupt nicht umgehen. Ich war nicht darauf eingestellt, nicht darauf vorbereitet, kann nicht reagieren und fühle mich wie erstarrt. Ich breche innerlich zusammen, bin völlig überfordert und auch sehr verletzt. In derartigen Fällen bin ich so unsagbar dankbar, dass mein Mann an meiner Seite ist und angemessen reagieren kann. Ich muss akzeptieren, dass ich auf Hilfe angewiesen bin.

Meine Familie ist mir gegenüber sehr verständnisvoll und auch dafür bin ich unsagbar dankbar. Ich liebe sie und sie lieben mich, wie ich bin. Natürlich wird mir auch mal offen die Meinung gesagt.

Meine chronische Erkrankung hat uns sehr eng zusammengeschweißt und ich muss und möchte lernen, mich wieder zu lieben und anzunehmen, so wie meine Familie es getan hat.

Ich glaube, jeder muss für sich einen Weg suchen und finden, um mit dieser Erkrankung zu leben. Ich kann eigentlich nur erzählen, wie es mir ergangen ist und noch ergeht.

Zum Schluss möchte ich noch anmerken, dass ich diese Hypophysenerkrankung nicht im eigentlichen Sinne bewältigen kann. Ich versuche sie zu akzeptieren und mit ihr zu leben, um zu leben!

*G. P.

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

Ich will mein altes Leben zurück!

Eine Akromegalie-Patientin schildert ihren langen Weg zur korrekten Diagnose –und ihre heutige Situation.

Ein Gedanke, mein altes Leben zurückzuwollen, lässt mich nicht los. Nein, nicht die Frage nach dem: „Warum, warum ich?“. Nein, vielmehr frage ich mich, ob es einen Auslöser gab.

■ Symptome

Etwa 2009–2010 traten rückblickend die ersten Anzeichen auf. Ich wechselte wieder vom Schichtdienst in den Tagesdienst. Zunehmend spürte ich Müdigkeit und Erschöpfung. Immer mehr änderte sich mein Alltag. Vorher war ich stets unterwegs und erst spät abends daheim, machte Sport, traf mich mit Freunden, doch die Energie brachte ich nun nicht mehr auf.

Mittlerweile war es soweit, dass ich froh war nach Hause zu kommen, um mich hinzulegen. Schlaf finden, den ich gefühlt nachts nicht ausreichend bekam. Ich war erschöpft und wusste nicht, woher es kam. Meine Kraft steckte ich in den Arbeitstag, ohne wahrzunehmen, dass es mir dabei schlecht ging. Das Gefühl der Erschöpfung schob ich weg, es gab keinen ersichtlichen Grund, keinen Stress, keine Erklärung, ich funktionierte.

Eine Freundin wies mich auf möglicherweise fehlendes Eisen hin, doch auch die handelsüblichen Präparate halfen nichts. Im Sommer erklärte ich mir die Situation mit dem Heuschnupfen, im Herbst und Winter ... mit dem fehlenden Sonnenschein. All diese Begründungen waren offenbar nicht zutreffend ...

Im September 2011 wechselte ich erneut mein Aufgabenfeld. In der neuen Tätigkeit und Verantwortung war ich plötzlich in einer ganz neuen Welt, alles war anders, mein Kollegenkreis hatte sich vergrößert. Jeder zerrte an mir, aber die Arbeit war toll und machte Spaß!

Auf dem Heimweg spürte ich die Erschöpfung, die gnadenlos zuschlug. Ich hatte einen Heimweg von ca. 17 km. An manchen Tagen musste sich die Autofahrt unterbrechen, weil ich so starke Kopfschmerzen hatte, die mich am Weiterfahren hinderten. Erst nach einer längeren Pause konnte ich den Weg fortsetzen. Selbst Radio hören, war oft nicht mehr drin, weil mich jedes Geräusch störte, anstatt abzulenken. Ich wurde zunehmend ungeduldiger, hatte Schwierigkeiten mit der Konzentration, nahm mir viel Arbeit mit nach Hause.

Im Januar 2012 spürte ich unter dem Kinn einen recht großen Knubbel. Meine HNO-Ärztin schickte mich zur Sonografie und dort stellte man eine Schilddrüsenunterfunktion und vergrößerte Lymphe fest. Ich war überzeugt, dies ist die Lösung. Heuschnupfen, Schilddrüsenunterfunktion ... wenn alles behandelt ist, wird es besser werden!

Es wurde schlechter ...

Ich bekam immer öfters Kopfschmerzen. Schmerzen, die ich so nicht kannte. Sie zogen sich hauptsächlich über die Wangenknochen bis hinter die Ohren. Ich hatte immer wieder starke Ohrenschmerzen, suchte deshalb eines Abends sogar die Rettungsstelle auf. Nach stundenlan-

gem Warten und heftiger Übelkeit aufgrund der Schmerzen warf man mich mit Ibuprofen 800 raus und erklärte, dass es unfassbar wäre die Rettungsstelle aufzusuchen, obwohl mir nichts fehlen würde.

An einen durchgängigen Nachtschlaf war seitdem nicht mehr zu denken. Ich kam nach Hause, fiel vor Erschöpfung um, wurde kurz wach, schlief vor Mitternacht wieder ein und wachte, als wäre ein Wecker gestellt, jede einzelne Nacht zwischen 00:30–02:00 Uhr auf und lag wach.

Die Schmerzen waren so stark, dass ich beide Hände auf die Ohren und Wangenknochen presste und so auf Linderung hoffte. Man gewöhnt sich ja an vieles, auch an den wiederkehrenden bzw. immer vorhandenen Schmerz, doch das überstieg zeitweise meine Kraft. Ich war froh alleine zu leben, denn jemanden neben mir hätte ich nicht ertragen. Ich selbst konnte mir meinen Zustand nicht erklären. Wie sollte ich diese diffusen Schmerzen anderen erklären und auf Verständnis hoffen?

Ich hasse es Tabletten zu nehmen, nur an Tagen an denen ich nicht mal mehr denken oder aufrecht stehen konnte, nahm ich welche. Dann gab es Linderung für 2–3 Stunden. Meine Zähne schmerzten zunehmend und mein damaliger Zahnarzt verpasste mir neben neuen Plomben eine Beißschiene. Trotz mehrfachen Abschleifens der Zähne passte die Schiene nie richtig und nach ca. 6 Monaten ging ich nicht mehr dort hin, sondern suchte mir einen anderen Zahnarzt, der auch daran nichts

ändern konnte. Zunehmend stellte ich fest, dass meine Zähne nicht mehr aufeinander passten. Ich habe Probleme kleine Stücke abzubeißen, mit den Vorderzähnen geht dies schon lange nicht mehr, weil die Lücke zwischen Ober- und Unterkiefer mittlerweile sehr groß ist.

Von Kollegen und Freunden wurde ich auf mein Äußeres angesprochen: „Hast du wieder durchgefeiert? Musst auch mal nachts schlafen ... Hast du Stress? Bist du krank?“ oder „Schön, du bist auf Arbeit, wann kommt dein Gesicht?“ und so weiter ...

Die Kinder einer Freundin sprachen mich auf meine große Nase an, was zur Folge hatte, dass ich in alten Familienbildern suchte, um meinen Ahnen die Schuld daran zu geben. Ich sah abgespannt, verquollen und irgendwie grob im Gesicht aus. Meine Konzentrationsfähigkeit nahm immer mehr ab und ich nahm viel Arbeit mit nach Hause, weil ich sonst nicht mehr dazu in der Lage war. Mein Körper schwitzte extrem oder ich fror plötzlich. Es war mir oft aufgrund der Schmerzen nicht nur schlecht, sondern richtig übel bis zum Brechreiz.

Ich suchte in einer Klinik eine Ambulanz für Inneres auf. Ich erhoffte mir, dass der Grund für meinen Zustand gefunden wird. Es wurde festgestellt, dass die inneren Organe etwas vergrößert, aber in Ordnung sind. Eine Ursache fand man nicht. Selbst ein Onkologe nahm mir bei jedem Besuch Blut ab und fand nichts. Die Kopfschmerzen, die Erschöpfung ... ja, das sehe er, aber eine Diagnose habe er nicht. Selbst mein Verweis auf die ständigen Kopfschmerzen ließen ihn wieder nur auf die Idee kommen mir Blut abzunehmen. Dies war dann auch mein letzter Besuch bei ihm. Es war sinnlos. Schmerzen in beiden Händen kamen hinzu, ein Karpaltunnelsyndrom, was operiert werden sollte.

2014 verschlechterte sich dann mein Allgemeinbefinden. Zu den Dauerkopfschmerzen Tag und Nacht kamen immer mehr Frost- und Schwitzattacken. Ich erbrach mich auf der Arbeit und setzte sie dann fort. Ich musste Wechselklamotten mitnehmen, da ich in Kürze durchgeschwitzt war. Es fiel mir immer schwerer mich zu konzentrieren, ich war nicht mehr aufnahmefähig, konnte mir nichts mehr merken etc.

Die Schmerzen in den Händen wurden immer stärker, nachts kamen nun hauptsächlich krallende Schmerzen, ein "Klammerschmerz" im rechten Handgelenk hinzu. Beide Hände wurden immer tauber, rechts spürte ich kaum noch etwas. Meine schon vorher schlechte Handschrift, war nun nicht mehr lesbar. Jedes handgeschriebene Stück, hinterließ wahnsinnige Schmerzen im Gelenk. Vieles konnte ich nicht mehr greifen und so einiges ging zu Bruch.

Im Herbst 2014 stand nun fest, dass die Hand unbedingt operiert werden muss, damit die Nerven nicht beschädigt bleiben. Ein Termin für Dezember 2014 war festgelegt.

Im November 2014 hatte ich dann zum dritten Mal ein geschwollenes rechtes Auge, was sich über die gesamte rechte Gesichtshälfte zog. Die Augenärztin überwies mich nach meinem erneuten Hinweis auf die starken Kopfschmerzen zum bildgebenden Verfahren MRT (Magnetresonanztomografie).

Es stellte sich ein 9 mm großes Hypophysenadenom heraus. Die nun erfolgten Untersuchungen in der Endokrinologie einer Klinik zeigten, dass ich an Akromegalie leide.

Schuhgröße 41 und breite Handflächen? Ja, unfassbar, auch das hatte sich verändert. Im letzten Herbst kaufte ich mir Stiefel und wunderte

mich, dass mir bei zwei Paaren nur die 40 oder 41 passte, zwei Nummern größer. Ich erklärte mir dies mit dem Fell im „Winterschuh“ ...

■ **Operation und die Zeit danach**

Januar 2015 erfolgte die Operation. Die ersten Tage danach hatten sich bereits meine Haut und mein Gesicht verändert. Ich hatte nicht mehr die grobe Hautstruktur und auch nicht mehr die herben Gesichtszüge. Die Mundfalten und Stirnfalten waren weniger ausgeprägt und ich war nicht mehr aufgequollen. Selbst die Augenbrauenwülste sahen weniger stark ausgeprägt aus und ich hatte keine Kopfschmerzen mehr. Die Gesichtsknochen taten mir nicht mehr weh. Der Chirurg erklärte, dass alles „komplikationslos entfernt werden konnte“. Die Ärzte der Endokrinologie waren nicht begeistert, da sich im Blut der Hormonwert nicht verringert hatte.

Als ich wieder daheim war und auf die Anschlussheilbehandlung wartete, bekam ich den Entlassungsbericht. Im MRT-Bericht stand, dass man den Verdacht hat, dass sich noch ein Resttumor in der Entfernungshöhle befindet. Etwa drei Wochen nach der Operation spürte ich wieder Schmerzen im Jochbein und Schädel, diesmal und bislang nur auf der rechten Seite.

Ein Arzt verwies mich darauf, dass ich mich mal langsam wieder ins Arbeitsleben eingliedern sollte. „Sie haben nun mal die Akromegalie und müssen damit ihr ganzes Leben zurechtkommen!“ Ich war fassungslos! Die Verlaufskontrolle nach drei Monaten zeigt nun, es ist ein schnellwachsender Tumor direkt an der Hirnschlagader, er hat fast die gleiche Größe wie vor der Operation. Alle Hoffnung hat sich mit einem Mal zerschlagen. Auch hat die Akromegalie bereits zu

Veränderungen an Darm und Nieren geführt.

Leider habe ich die Erfahrung machen müssen, dass Ärzte die Symptome, die beschrieben werden, bzw. die Ängste und Sorgen nicht wahrnehmen, obwohl es ihr tägliches Beschäftigungsfeld ist. Zu den Problemen (Lispeln, Verschlucken) mit der Zunge wurde mir geraten, mich an einen Hals-Nasen-Ohren- oder Zahnarzt zu wenden. Bis die Ergebnisse der Blutuntersuchungen und der neuen MRT-Untersuchung da waren, erklärte man mir, dass meine Haut sich sehr gut anfühlt, sich die Struktur verändert habe und die Kopfschmerzen keinesfalls von einem, wenn überhaupt vorhandenen Resttumor stammen können. Man verwies noch darauf, dass eine Verkleinerung der Zunge eine Schönheitsoperation wäre. Erfahrungen oder Fachärzte die sich mit diesen krankhaften Veränderungen auskennen, konnten nicht empfohlen werden.

Bis jetzt habe ich mich ganz gut gehalten, an meinen „Optimismus“ habe ich bisher selbst geglaubt und war oft erstaunt, wie überzeugend ich erklären kann, dass alles wieder gut wird. Aus dem Freundeskreis habe ich mich zurückgezogen, da jede Aktivität mich extrem anstrengte und ich mich nicht jedes Mal mit der Aussage „Sorry, Kopfschmerzen“ entschuldigen wollte. Vor der Familie habe ich alles heruntergespielt. Warum sollen sie sich sorgen, wenn ich nicht mal weiß, woran ich bin?

Meine Eltern haben meine Diagnose viel schlimmer aufgenommen als ich selbst. Sie haben bis zur Operation sehr darunter gelitten und waren überglücklich, als ich aus der Narkose aufwachte. Meine deutlich zum positiven veränderten Gesichtszüge waren für sie der Beweis, dass nun alles überstanden ist, doch die Rea-

lität sieht ja momentan anders aus. Sie versuchen mich in allem zu unterstützen und zu beraten, doch die Liebe und Fürsorge ist oft erdrückend.

Wie anfangs geschrieben, fällt mir abermals auf, dass ich bisher kein einziges Mal über das „Warum ich?“ nachgedacht habe. Das werde ich auch nicht ... versprochen.

Aber dafür über das: „Was wird werden? Ist eine zweite Operation möglich, kann alles entfernt werden? Wenn nicht, was dann?“ Diese Gedanken sind viel schlimmer.

Eine richtige Strategie, mit den Symptomen der Krankheit umzugehen, hatte ich bisher nicht. Ich kannte nur meine Schmerzen und solange es keine Diagnosen gab, erklärte ich mir einfach: „Die Schmerzen dauern jetzt schon so lange an, keiner hat was gefunden, also hast du nichts – jedenfalls nichts, was dich umbringt.“

Gab es wichtige Ereignisse im Berufs- oder Privatleben, nahm ich Schmerzmedikamente! Ich musste irgendwie funktionieren. Im Freundes- und Bekanntenkreis weiß jetzt jeder von meiner Erkrankung. Anstrengend sind die ernst gemeinten Mitleidsbekundungen und das stetige „Kopf hoch, wird schon wieder“. Ich lächle, zeige mich optimistisch und weiß doch, dass diese gravierenden äußeren Veränderungen mich bis ans Lebensende begleiten werden.

Erleichternd ist, dass ich mich nicht mit Ausreden zurückziehen muss.

Ich möchte hier anfügen, dass nur eine Freundin es schafft, mir Halt zu geben. Fallen die anderen Bekundungen wie oben beschrieben aus, ist sie es, die nach meinen Gefühlen fragt. Sie gibt mir allein durch ihr Dasein, ihr stundenlanges Zuhören Kraft und tröstet so manche Träne. Doch wichtiger ist, dass sie mich aus der Teilnahmslosigkeit reißt, mich

antreibt und Entscheidungen fordert und hinterfragt und somit der Grund dafür ist, dass ich mir in mehreren Kliniken eine Zweitmeinung eingeholt habe. Es ist Glück, wenn man so einen Menschen an seiner Seite weiß.

Womit ich absolut nicht umgehen kann, sind die extrem große und zerfurchte Zunge, die zurückgekehrten Veränderungen im Gesicht sowie die Schweißattacken. Auch wenn ein Fremder die äußeren Anzeichen vielleicht nicht wahrnimmt, spielt das in meinem Alltag eine Rolle. Ich beobachte mich oft dabei, dass ich bewusst versuche wahrzunehmen, wie mich andere Menschen anschauen. Ich versuche an ihren Gesichtern abzulesen, ob sie mich anstarren oder mein Aussehen komisch finden könnten. Ich weiß, dass es Blödsinn ist!

Ich werde mir auch nach der erneuten Operation weitere Meinungen einholen, fühle mich aber trotzdem völlig hilflos, da mir die endgültige Entscheidung über die Weiterbehandlung niemand abnehmen kann. Obwohl man das gesamte Netz nach Informationen durchforstet, ist man nur Laie, kann vieles nicht abwägen oder überblicken und wird nach Gefühl entscheiden. Und das nervt, denn ich würde einfach gern nach reinen Fakten entscheiden!

Eine „Krankheitsbewältigung“ hört sich für mich an, als würde man die Krankheit im Griff haben, sie kontrollieren. Doch diesbezüglich sind in meiner jetzigen Situation die Gedanken dazu eher düster, weil es keine Aussicht auf Heilung gibt und mein Leben seine Unbeschwertheit und Leichtigkeit verloren hat.

*C. H.

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

Bewältigung gleich zweier Krankheitsbilder

In diesem Sommer werden es sechsundvierzig Jahre, dass bei mir die ersten Symptome des Morbus Cushing auftraten. Dies ist für mich der Anlass, einmal diese Zeit vor meinen Augen Revue passieren zu lassen und mir bewusst zu machen, wie ich es geschafft habe, trotz der Krankheit ein gutes und erfülltes Leben zu führen.

Die Symptome begannen unauffällig und schleichend, so dass ich sie zuerst gar nicht bewusst wahrnahm. Das rundlicher werdende Gesicht wurde von meiner Familie erst einmal positiv aufgenommen und das Ausbleiben der Periode und das Auftreten orthopädischer Probleme, wie Rücken- und Gelenkschmerzen sowie Muskelschwäche, wurden von den entsprechenden Ärzten unabhängig voneinander behandelt. Der Gynäkologe verschrieb eine Östrogenpille und die Orthopäden die bei Rücken- und Gelenksbeschwerden üblichen Behandlungen - mit unterschiedlichem Erfolg. Die Periode stellte sich wieder ein, aber die orthopädischen Probleme blieben bestehen. Was mir zu schaffen machte, war mein Aussehen, das sich immer stärker veränderte. Es versetzte mir einen regelrechten Schock als meine Eltern auf einem Spaziergang, bei dem ich sie begleitete, einen alten Bekannten trafen und dieser sich mir vorstellte, als ob er mich noch nie gesehen hätte. Dies empfand ich als sehr belastend. In Heidelberg, wo ich studierte und wo niemand wusste, wie ich früher ausgesehen hatte, konnte ich die belastenden Gefühle ausblenden und führte dort ein normales Studentenleben, das nur durch die sporadisch auftretenden

Rücken- und Knieprobleme beeinträchtigt war. So vergingen drei Jahre bis ich im Zusammenhang mit einer schweren Thrombophlebitis – darunter versteht man eine akute Thrombose und Entzündung oberflächlicher Venen - eine Gynäkologin in Heidelberg aufsuchen musste. Sie war die Erste, der mein rundliches Gesicht nicht normal erschien und die zwischen allen von mir geschilderten Beschwerden einen Zusammenhang herstellte. Sie äußerte den Verdacht, dass ich eine Krankheit haben könnte, die sich Morbus Cushing nennt.

Das war das erste Mal, dass ich dieses Wort hörte. Auf ihre Empfehlung wurde ich in der Endokrinologie der Universität Heidelberg vorstellig und nach einem vierzehntägigen stationären Aufenthalt dort stand die Diagnose fest: Ich hatte Morbus Cushing. Jetzt gab es einen Namen für alle meine Beschwerden. Da die Laborwerte jedoch nicht so ausgeprägt waren, dass sofortiger Handlungsbedarf bestand, sollten sie von nun an nur in regelmäßigen Abständen überprüft werden. An meinen Lebensumständen änderte sich also vorerst nichts, das Mondgesicht blieb und die körperlichen Beschwerden auch. Nach dem Abschluss meines Studiums trat ich in Mainz meine erste Stelle als Übersetzerin an. Beim Einstellungsgespräch musste ich die taktlose Bemerkung verkraften, dass es auf das Äußere ja nicht ankomme. Das tat natürlich weh, aber ich sagte nichts von meiner Krankheit. Die Tatsache, dass mir die Arbeit gefiel und ich gut mit den Kollegen auskam, half mir, über diesen Begrüßungsschock hinwegzukommen. Die gesund-

heitlichen Probleme, vor allem die Muskelschwäche und die kaum mehr zu kontrollierende Gewichtszunahme, machten mir jedoch immer mehr zu schaffen. Als dann auch noch ein Diabetes hinzukam, war ich richtig froh, als die Entscheidung fiel, dass nun der Zeitpunkt zum Handeln gekommen war und eine Entfernung der beiden Nebennieren nicht mehr hinausgezögert werden konnte. Andere Möglichkeiten der Behandlung waren 1977 entweder noch nicht vorhanden oder noch nicht ausgereift. Es war wie eine Erlösung. Mit dem Versprechen „Alles wird wie vorher“ verband ich die Hoffnung, dass sich alle Probleme lösen würden. Dass ich durch die Entfernung der Nebennieren dauerhaft auf die Substitution mit Cortison angewiesen sein würde, war mir nicht klar. Ich wollte nur diese Muskelschwäche loswerden. Es kam tatsächlich so wie versprochen: Die Zuckerwerte sanken rapide, die Muskelkraft kehrte dank intensiver Krankengymnastik allmählich zurück und ich verwandelte mich innerhalb von sechs Monaten äußerlich wieder zurück in die, die ich einmal war.

Dafür hatte ich jetzt Morbus Addison.

Doch es war seltsam: Zur Cushing-Zeit fühlte ich mich viel kränker als jetzt mit Addison, obwohl ich doch erst jetzt „richtig“ – weil chronisch – krank war.

Da ich mit der dauerhaften Substitution der wichtigsten Nebennierenhormone, das heißt Cortisol, damals in Form von Cortisonacetat (Cortison Ciba), und Fludrocortison (Astonin H), gut zurecht kam, fühlte ich mich wohl und lebte ein normales Leben.

Ich war mir nicht bewusst, dass mein Körper mangels Nebennieren nicht mehr in der Lage war, automatisch auf Stress zu reagieren und ich somit eine verminderte Stressresistenz besaß. So kam es, dass eines Tages Probleme auftauchten. Ich hatte nach meinem Umzug nach Koblenz eine neue Vollzeitstelle, wo ich nichts von meiner Krankheit erzählte, weil ich keine Sonderbehandlung wollte. Nach einer internen Umsetzung bekam ich plötzlich depressionsähnliche Zustände wie Schlaf- und Appetitlosigkeit und Krebsängste. Mein Hausarzt verschrieb mir erst einmal Antidepressiva und äußerte die Vermutung, dass meine Arbeitsplatzsituation die Ursache der Probleme sein könnte. Ich wies den Gedanken erst weit von mir, aber dann kam ich doch darauf, dass die veränderten Arbeitsumstände durch die Umsetzung – ein Kollege überhäufte mich, überglücklich über die personelle Verstärkung, mit anspruchsvoller Arbeit, und die zur Verfügung gestellten Arbeitsmittel waren in einem katastrophalen Zustand – Schuld sein mussten. Es war offensichtlich der totale Stress für mich. Um diesen abzubauen, musste ich irgendetwas tun. Zuerst klärte ich meinen Kollegen über meine Krankheit auf und darüber dass ich mich von ihm überfordert fühlte. Von da an war er sehr rücksichtsvoll und wir kamen prima miteinander aus. Dann suchte ich mir Verbündete zur Behebung der Arbeitsmittelmisere. Durch diese Aktivitäten, die dann auch noch zum Erfolg führten, verschwanden die Depressionen.

Als ich fast zwanzig Jahre später wieder gesundheitliche Probleme bekam – dieses Mal waren es ständig wiederkehrende Magenbeschwerden –, tippte ich gleich von mir aus auf Stress am Arbeits-

platz. Da ich die Ursache selbst erkannte, glaubte ich erst, alleine damit fertig werden zu können. Aber dann zog mich mein Hausarzt doch für drei Wochen aus dem Verkehr, wie er es nannte. Die Behandlung im Krankenhaus – Einzel- und Gruppengespräche sowie diverse Entspannungstechniken – richteten mich wieder auf. Was den rein physischen Stress angeht, so habe ich damit umzugehen gelernt. Es gab in 38 Jahren drei kritische Situationen: Eine Grippe (seitdem lasse ich mich jedes Jahr impfen), eine Norovirusinfektion und eine stressbedingte Gastritis. In den beiden letzteren Fällen verbrachte ich wegen starken Durchfalls eine Nacht bzw. mehrere Tage im Krankenhaus. Ansonsten passe ich bei kritischen Situationen, wie Fieber, Infektionen, kleineren Eingriffen wie Darmspiegelungen oder Zahnbehandlungen sowie Operationen, die Dosis gemäß den Empfehlungen in meinem Notfallausweis situationsgemäß an, was bis jetzt immer gut funktioniert hat. Für Notfälle habe ich außerdem ein Cortisonspritzbesteck und Cortisonzäpfchen, die auch schon zum Einsatz kamen.

Die lebenslange Medikamentenabhängigkeit ist jedoch nicht zu ändern und ist mir insbesondere bei zwei Gelegenheiten sehr bewusst geworden. Das erste Mal als das Cortison Ciba vom Markt genommen wurde und das zweite Mal erst kürzlich als es hieß, dass es Versorgungsengpässe beim Astonin H gebe. Das Problem mit dem Cortison Ciba war leicht durch den Ersatz durch Hydrocortison zu lösen, wenngleich ich mich erst etwas umgewöhnen musste. Beim Astonin sieht es so aus, als ob bei einem Ausfall ein gleichwertiger Ersatz nicht so einfach vorhanden wäre. Da ich aber noch einen Vorrat für etwa

ein Jahr habe, hoffe ich, dass bis dahin der Lieferengpass beseitigt oder eine andere Lösung gefunden sein wird.

Das sind die Momente, in denen ich merke, dass meine Lebenssituation doch nicht so normal ist wie ich es sonst immer empfinde und in denen in mir im ersten Augenblick leichte Panik aufkommt.

Aus fast fünfzigjähriger Erfahrung habe ich meine Lehren gezogen und für mich Strategien entwickelt, mit deren Hilfe ich ein weitgehend normales Leben führen kann.

Dazu gehört, mich stets über neue medizinische Entwicklungen und Behandlungsmethoden zu informieren, z. B. über neue Medikamente, durch die der normale Hormontageszyklus besser nachgeahmt und eine Verbesserung des Wohlbefindens erreicht werden soll. Entsprechende Informationen verschaffe ich mir über das Netzwerk, z. B. über die Glandula oder bei den Hypophysen- und Nebennierentagen.

Auch den persönlichen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen finde ich sehr hilfreich. Ich erhalte dabei Informationen und Anregungen und kann gleichzeitig meine Erfahrungen an andere weitergeben. Internetforen dagegen meide ich. Dort werden nach meiner Meinung viele widersprüchliche Meinungen geäußert, von Personen, die sich zu Experten aufschwingen und deren Seriosität und Fachkenntnis ich bezweifle.

Letztendlich beteilige ich mich, wenn möglich, an Studien, durch die versucht wird, weitere Erkenntnisse über meine Krankheit zu gewinnen. Dies gibt mir das Gefühl, einen Beitrag zur weiteren Verbesserung meiner Behandlung und der Behandlung anderer Betroffener leisten zu können.

Meine wichtigste Erfahrung ist jedoch, dass ich die Krankheit nicht in den Mittelpunkt stellen und

mich von ihr beherrschen lassen darf. Wenn nötig, weise ich auf Einschränkungen hin und bitte um Rücksichtnahme, aber ich versuche nie, persönliche Vorteile oder Privilegien aus meiner Situation abzuleiten. Das wird immer anerkannt. Im Übrigen sage ich mir, dass auch andere ihre gesundheitlichen Probleme haben und dass nicht jede Unpässlichkeit oder auch Krankheit auf den Cushing oder Addison zurückzuführen sind.

Von Ringelmatz habe ich einmal den folgenden schönen Spruch gelesen:

„Ich bin, Gottlob, nicht ganz gesund.“

Doch, Gottseidank, auch nicht sehr krank.“

Er trifft für mich vielleicht nicht ganz zu, aber ich finde ihn trotzdem sehr gut. Man soll die Krankheit nicht auf die leichte Schulter nehmen aber ihr mit etwas mehr Leichtigkeit begegnen.

Mit dieser Einstellung, bei der ich jederzeit die Unterstützung meiner Familie und Freunde erfahren habe, konnte ich in schwierigen Zeiten die Kraft schöpfen, um aus einem Stimmungstief herauszukommen. Dafür bin ich sehr dankbar.

*J. W.

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

„Aus allem das Beste machen“ Eine Cushing-Patientin berichtet.

Bei mir wurde nach einer jahrelangen Ärzte-Odyssee im Juli 2012 die Diagnose Morbus Cushing gestellt. Ich wurde dann im November 2012 erfolglos an der Hypophyse operiert. Im Mai 2014 hat man mir schließlich beide Nebennieren entfernt.

Über die Diagnose war ich selbst erstmals richtig erleichtert, denn ich wusste nun endlich, warum mein Körper seit langem so verrückt spielt. Richtig bewusst wurde mir das ganze Ausmaß – dass ich eben nun einen Tumor im Kopf habe – aber erst, als ich das erste Mal beim Neurochirurgen im Sprechzimmer saß. Er sagte mir, dass ich in unbehandelter Form eine der denkbar schwerwiegendsten Erkrankungen habe. Ich verlor erstmals den Boden unter den Füßen. Denn dies von einer fremden Person gesagt zu bekommen, ist ein Schock. Ein jahrelanger Cortisolüberschuss kann schließlich zum Tod führen.

Mein Motto war dann immer: „Das ist jetzt so und nun muss ich daraus das Beste machen!“

Mein Umfeld spielt eine sehr wichtige Rolle für mich. Meine Familie, meine Freunde und meine Hunde. Das einzig Positive an der Erkrankung schien mir, dass sich meine wahren Freunde herauskristallisiert haben. Viele haben mir den Rücken zugekehrt. Wollten nichts mehr mit mir zu tun haben. Jetzt weiß ich, wer auch in schlechten Zeiten zu mir steht, und das ist gut!!

Was ich Betroffenen empfehlen kann ist:

– **Hartnäckig bleiben!!!** Ich bin selbst drei Jahre von Facharzt zu Facharzt gegangen und niemand kam auf die korrekte Diagnose. Erst durch eine engagierte Assistenzärztin konnte sie gestellt werden.

- Gute Momente genießen.
- Sich nicht zu scheuen, Kontakt zu anderen Betroffenen zu suchen.

Denn ein Telefonat oder Gespräch mit einem Leidensgenossen bewirkt oft Wunder.

- Auch mal professionelle Hilfe in Anspruch nehmen.
- Einfach aus allem das Beste zu machen. Was man selbst positiv verändern kann, sollte man ändern. Und mit den Dingen, die man nicht ändern kann, sollte man sich bestmöglich arrangieren.

*J. H.

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

Regionalgruppe Aachen

Heinz Claßen
Tel.: 02474/12 76
heinz-lassen.schmidt@t-online.de
Beate Schumacher
Tel.: 02423/90 20 25
bea.schumacher@web.de

Regionalgruppe Augsburg

Rosa Milde
Tel.: 08237/9 03 61
RosaMilde@gmx.de
Walburga Taschner
(Kontakt Daten bitte über die Geschäftsstelle erfragen)

Regionalgruppe Bad Hersfeld

Loredana Diegel
Tel.: 06621/91 68 02
Loredana-Ormann@web.de

Regionalgruppe Berlin

Elke Feuerherd
Tel.: 030/84 31 84 91
efeuerherd@freenet.de

Regionalgruppe Bielefeld/Minden

Hilde Wilken-Holthaus
Tel.: 05206/51 16
Fam.Wilken@gmx.de
Karl-Heinz Meese
Tel.: 05251/9 11 08
karlheinz@meese-paderborn.de

Regionalgruppe Bremen

Kathleen Bade
Kontakt Daten bitte über die
Geschäftsstelle erfragen.

Regionalgruppe Dortmund

Christa Brüne
Tel.: 02191/29 35 79
christa.bruene@web.de

Regionalgruppe Erlangen

Brigitte Martin
Tel.: 09542/74 63
brigitte-martin@gmx.de
Georg Kessner (Stellv.)
Tel.: 09561/6 23 00
georg.kessner@web.de

Regionalgruppe Frankfurt

Werner Mieskes
Tel.: 06136/95 85 50
netzwerk@wmieskes.de

Regionalgruppe Gießen

Peter Born
Tel.: 06004/12 73
GLANDULA.GI@web.de
Christiane Schmitt (Stellv.)
chrisschnepel@gmx.de

Regionalgruppe Hamburg

Nils Kaupke
Tel.: 05802/14 95
nils.kaupke@gmx.de

Regionalgruppe Raum Hannover

Dr. phil. Hermann Oldenburg
Tel.: 0177/1 54 14 33
hermannoldenburg@aol.com

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

Edith Thomsen
Tel.: 04342/8 25 99
Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/36 68 77
Langenhorst6@freenet.de

Regionalgruppe Köln/Bonn

Margret Schubert
Tel.: 0228/48 31 42
margret.schubert@t-online.de

Regionalgruppe Lübeck

Christa Knüppel
Tel.: 04533/26 25
Hyperperia@t-online.de

Regionalgruppe Magdeburg

Veronika Meyer
Tel.: 03901/3 66 57
K-DU.V-Meyer-Salzwedel@t-online.de

Regionalgruppe München

Marianne Reckeweg
Tel.: 089/7 55 85 79
m.reckeweg@t-online.de

Regionalgruppe Neubrandenburg

Steffen Bischof
Tel.: 0174/9 43 04 95
netzwerk-rg-nb@email.de

Regionalgruppe Nordvorpommern

Klaus Brüsewitz
Tel.: 03831/4 82 19 12
mike.de.maverick@t-online.de

Regionalgruppe Osnabrück

Elfriede Gertzen
Tel.: 05406/95 56
EGertzen@t-online.de
www.glandula-osnabrueck.de
Werner Rosprich
Tel.: 05406/88 00 06
w.rosprich@kabelmail.de
www.glandula-osnabrueck.de

Regionalgruppe Regensburg/Landshut

Gabriele Mirlach
Tel.: 08781/612
g.mirlach@web.de

Regionalgruppe Sachsen

Region Bautzen
Rainer Buckan
Tel.: 035930/5 21 55

Region Dresden
Tobias Hoffmann
Tel.: 0351/4 41 89 58

Region Werdau
Monika Poliwoda
Tel.: 03761/7 20 75
m-poliwoda@werdau.net

Region Großenhain
Gudrun Stein
Tel.: 03522/6 28 13

Region Berggießhübel
Karl-Heinz Gröschel
Tel.: 035023/6 22 89

Region Leipzig
Patricia Holecz
Tel.: 034206/5 54 51
Holecz@t-online.de

Regionalgruppe Saarbrücken

Gerhard Hirschmann
Tel.: 06898/87 06 25
gerhard.hirschmann@web.de

Regionalgruppe Stuttgart

Gertrud Nürnberger
Tel.: 0711/53 58 48
gertrud.nuernberger@gmx.de

Regionalgruppe Thüringen

Barbara Bender
Tel.: 03681/30 05 66
b.bender@onlinehome.de

Regionalgruppe Ulm Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

Michael Zinz
Tel.: 0731/26 81 04
michael@zinz.de

Regionalgruppe Ulm

Tilbert Spring
Tel.: 07303/16 82 98
tilli.spring@gmx.de

Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch
Tel.: 04481/2 01 11 98
gertrud.hellbusch@glandula-weser-ems.de
Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
walter.neuhaus@glandula-weser-ems.de

Diagnosespezifische Gruppen

Conn-Selbsthilfegruppe

Christian Schneider
Tel.: 089/8 18 96 50
christianschneider@t-online.de

MEN1 Selbsthilfegruppe

Helga Schmelzer
Tel.: 0911/6 32 74 00

Österreich

Regionalgruppe Linz

Rudolf Hopf
Tel.: 0043/(0)7477 4 25 50
rudolf.hopf@utanet.at

Regionalgruppe Wien/Marienkrone

Sr. Mirjam Dinkelbach
Tel.: 0043/2173-8 03 63
md@abtei-marienkrone.at
Abteisekretariat:
k.michlits@abtei-marienkrone.at
Otilie Bauer
0043/(0)6767-08 20 02
bauers@4ever.at
Alexander Burstein
Tel.: 0043/(0)664-8 26 02 18
alexander.burstein@hotmail.com

Ausländische Gruppen

Schweiz:

„Wegweiser“

Schweizer Selbsthilfegruppe
für Krankheiten der Hypophyse
Arnold Forter
Postfach 529, CH-3004 Bern
www.shg-wegweiser.ch

AGS- Eltern- und Patienteninitiative Schweiz

Brigitte Wyniger
Solidenbodenstr. 21
CH-8180 Bülach
Tel. u. Fax: 0041/(0)44 8 60 92 68
info@ags-initiative.ch
www.ags-initiative.ch

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

Jette Kristensen
Grenaavej 664 G
DK-8541 Skoedstrup
jette@addison.dk
www.addison.dk

Niederlande:

Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patienten NVACP

Postbus 174
NL-3860 AD Nijkerk
international@nvacp.nl
www.nvacp.nl

Schweden:

Stödföreningen Hypofysis

c/o Pia Lindström, Kungsvägen 53
S-28040 Skanes Fagerhult
info@hypofysis.se
www.hypofysis.se

The MAGIC Foundation

6645 W. North Avenue
Oak Park, Illinois 60302
www.magic-foundation.org

Verwandte Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e.V. Selbsthilfeorganisation für Patienten mit Schilddrüsener- krankungen

Kirsten Wosniack
Langeoogweg 7, 45149 Essen
www.schilddruese.de

Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V., Herne

Bernd Solbach
Heißenerstr. 172, 45359 Essen

Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein-Main-Neckar e.V.

Adelheid Gnilka
Scharhofer Straße 12, 68307 Mannheim
www.Hypophyse-Rhein-Neckar.de

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Christiane Waldmann
Baumschulenstr. 1, 89359 Koetz
www.ags-initiative.de

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Geschäftsstelle:
Wörnitzstraße 115a, 90449 Nürnberg
Tel.: 0911/2 52 89 99
Fax: 0911/2 55 22 54
info@netzwerk-net.de
www.netzwerk-net.de

Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e.V.

Margot Pasedach
Christoph-Kröwerath-Str. 136
67071 Ludwigshafen
[www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-
Mainz.de](http://www.Selbsthilfegruppe-Hypophyse-
Mainz.de)

Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist

Allianz Chronischer Seltener Er- krankungen (ACHSE) e.V.

c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
www.achse-online.de

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Er- krankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) e.V.

Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
www.bag-selbsthilfe.de

Neue und grundlegend aktualisierte Broschüren

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat drei völlig neue Broschüren veröffentlicht:

In „Phäochromozytom und Parangangliom“ und „Morbus Conn“ finden Sie umfassende Informationen zu Symptomen, Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Hintergründen dieser Krankheitsbilder.

In „Mein Leben mit einer Hormonstörung“ beschreibt die Autorin Claudia Fegter sehr anschaulich ihre Erfahrungen mit der Krankheit Morbus Addison, die ihr Leben grundlegend verändert. Ein wichtiger Beitrag zum Schwerpunkt-Thema dieser GLANDULA, der Krankheitsbewältigung.

Drei weitere Broschüren wurden grundlegend aktualisiert und überarbeitet: „Prolaktinom“, „Cushing-Syndrom“ und „Morbus Addison“.



Sie finden die Schriften im Internet unter www.glandula-online.de → Downloads → Broschüren.

Netzwerk-Mitglieder können die gedruckten Versionen auch kostenlos bei der Geschäftsstelle anfordern.



Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.
Waldstraße 53
90763 Fürth

Das Netzwerk erreichen Sie

- per Telefon: 0911/97 92 009-0
- per Fax: 0911/97 92 009-79
- per E-Mail: netzwerk@glandula-online.de
- Homepage: www.glandula-online.de

- Unsere Bankverbindung:
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
BLZ: 763 600 33; Konto-Nr. 1 004 557
IBAN: DE62 7636 0033 0001 0045 57
BIC: GENODEF1ER1
Gläubiger ID: DE39 ZZZ 0000 1091 487

Beitrittserklärung

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

- Einzelperson** (Mitgliedsbeitrag von 25,- € pro Jahr)
 Freiwillig höherer Beitrag (_____, - € pro Jahr)

Name/Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße, Hausnr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Telefax: _____

E-Mail: _____ Beitrittsdatum: _____

Der Mitgliedsbeitrag wird ausschließlich jährlich entrichtet. Für Neumitglieder gilt verbindlich das SEPA-Basis-Lastschriftverfahren.

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

IBAN: _____ BIC: _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:

Wenn Sie einer Regionalgruppe zugeordnet werden möchten, geben Sie bitte an, welcher:

Regionalgruppe: _____

Diagnose: _____

Bitte nachmelden, wenn noch nicht bekannt.

- Bitte MEN1 zuordnen**

Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks.



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

- CD-ROM „1994–2012 – eine Sammlung unserer Zeitschriften und Broschüren“ (Spende wird dankend angenommen)
- Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- Cushing-Syndrom
- Diabetes insipidus
- Die Multiple Endokrine Neoplasie Typ 1 (MEN1)
- Diagnoseausweis MEN1
- Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- Hypophyseninsuffizienz
- Hypophyseninsuffizienz, Nebenniereninsuffizienz und Wachstumshormontherapie
- Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- Operationen von Hypophysentumoren
- Kraniopharyngeom
- Mein Leben mit einer Hormonstörung
Die Krise als Chance – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
- Morbus Addison
- Morbus Conn
- Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren
- Phäochromozytom und Paragangliom
- Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Störungen der Pubertätsentwicklung
- Wachstumshormonmangel
- Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem
- Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz

Informationenbroschüre
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie
MEN 1
Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von:

Informationenbroschüre
Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- oder Nebennierenerkrankung

für Patienten



Autoren:
Dr. med. Anastasia Athanasoulia
Dr. med. Christina Dimopoulou
Dr. med. Christa Köstler

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. Oktober 2015

Impressum:

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

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

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion GLANDULA, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, Tel. 0911/9 79 20 09-0, Fax 0911/9 79 20 09-79, E-Mail: schulze-kalthoff@glandula-online.de

Anschrift der Geschäftsstelle Fürth: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, Tel. 0911/9 79 20 09-0, Fax 0911/9 79 20 09-79, 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.

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und ggf. korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers, des wissenschaftlichen Beirates des Netzwerks oder der Redaktion wieder.

ISSN 0948-0943 (Print)
ISSN 2193-0880 (Online)