GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.glandula-online.de

NETZWERK®

Nr. 52
Heft 1-21

Schwerpunkt-Thema: Corona-Impfungen bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

plus GLANDU das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie (S. 43–49)

Therapie/Diagnostik

- Tertiäre Nebenniereninsuffizienz
- Individuell optimierte Glukokortikoid-substitution
- Neu aufgetretener Morbus Addison und gleichzeitige COVID-19-Infektion – Was tun?

Schwerpunkt-Thema

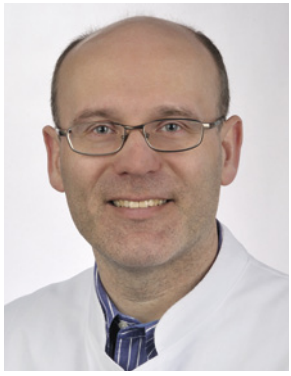
- Impferfahrungen mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – Kleiner Pieks mit großer Wirkung

Weitere Beiträge

- Unsere neue Website www.glandula-online.de
- 25. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag
- Mit Geduld zurück zu einem normalen Leben

Liebe Leserin, lieber Leser,

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Prof. Dr. med. Jörg Flitsch

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

eigentlich war die Internet-Recherche zu medizinischen Themen in Verbindung mit der ausführlicheren Vorstellung des Relaunches der Netzwerk-Website www.glandula-online.de als Schwerpunkt dieser Ausgabe geplant.

Doch zurzeit ist eben nichts wirklich planbar. Das gilt für Veranstaltungen ebenso wie für die GLANDULA. Zurzeit sind die COVID-19-Impfungen das große Thema, das allen auf den Nägeln brennt. Und wir bekamen nach einem Aufruf auch überraschend viele Zuschriften. Eigentlich war die Veröffentlichung vollständiger Impferfahrungsberichte vorgesehen, aber wir müssen uns nun wegen der erfreulich zahlreichen Zusendungen auf Auszüge beschränken. Sie bilden ein sehr breites Spektrum an Erfahrungen von Betroffenen unterschiedlichen Alters und mit unterschiedlichen Hypophysen- bzw. Nebennierenerkrankungen, siehe S. 14 ff. Zum Relaunch werden Sie aber ebenfalls trotz des geänderten Schwerpunkts auf S. 10–11 informiert.

Zu Corona lesen Sie auch zwei ungewöhnliche und sehr interessante Erfahrungsberichte aus der Sicht eines Klinikarztes und einer Endokrinologie-Assistentin (S. 34–36).

Wie wir ja schon andeuteten: Präsenzveranstaltungen sind zurzeit, auch wenn die Lage inzwischen etwas entspannter ist, sehr schwer planbar. Insofern wird der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag dieses Jahr rein virtuell stattfinden. Dies ist zwar bedauerlich, zumal die Veranstaltung auch ihr 25-jähriges Jubiläum feiert. Immerhin ist damit aber der Vorteil gegeben, dass auch jene Betroffenen, für die eine weitere Anfahrt aus finanziellen oder gesundheitlichen Gründen schwierig ist, nun ebenfalls problemlos teilnehmen können. Die Einladung und das vorläufige Programm lesen Sie auf S. 12–13.

Außerdem erwarten Sie unter anderem ein aufschlussreicher Fachartikel zur „Tertiären Nebenniereninsuffizienz“ (S. 24–27), eine Nachlese des nur in der GLANDULA stattgefundenen Hypophysen- und Nebennierentags 2020 zum Thema „Individuell optimierte Glukokortikoidsubstitution“ (S. 28-30), ein Beitrag zum diesjährigen virtuellen Kongress der DGE (S. 31–33) und ein spannender Erfahrungsbericht über Cushing auf den Seiten 37–41.

Wir wünschen Ihnen einen entspannten und hoffentlich von COVID-19 weitgehend unbeeinträchtigten Sommer!

Herzliche Grüße aus Würzburg, Hamburg und Berlin.

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht Prof. Dr. med. Jörg Flitsch Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Publik

Ich bin KEIN Mängelexemplar 8

Unsere neue Website www.glandula-online.de 10

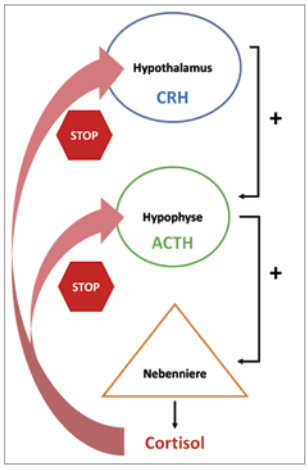
25. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag – Virtuelle Veranstaltung 12

Schwerpunkt

Corona-Impfungen bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – Kleiner Pieks mit großer Wirkung 14

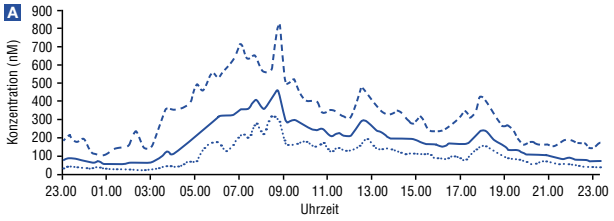
Therapie

Tertiäre Nebenniereninsuffizienz 24



Nachlese zum Hypophysen- und Nebennierentag 2020

Individuell optimierte Glukokortikoidsubstitution 28



Veranstaltungen

64. Deutscher Kongress für Endokrinologie 31

Erfahrungsberichte

Neu aufgetretener Morbus Addison und gleichzeitige COVID-19-Infektion – Was tun? 34

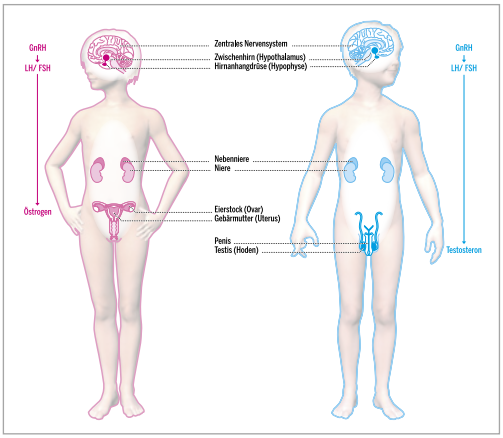
Mit Geduld zurück zu einem normalen Leben 37

Ein Cushing-Betroffener musste viel durchmachen, darunter auch durchaus gefährliche Situationen.
Doch schließlich gelingt es ihm, die Krankheit gut in den Griff zu bekommen.

GLANDULA Linchen

Gesetzgebung zum Schutz von Kindern vor geschlechtsverändernden operativen Eingriffen 44

Pubertas praecox 45



Termine der Regionalgruppen

Hinweis: Wegen der Corona-Krise sind regionale Veranstaltungen zurzeit nicht oder nur eingeschränkt möglich. Es können hier auch je nach Region unterschiedliche Regelungen bestehen. Bitte informieren Sie sich bei der jeweiligen Leiterin bzw. dem jeweiligen Leiter der Regionalgruppe, ob das jeweilige Treffen tatsächlich stattfinden wird, und melden Sie sich wegen der coronabedingten Beschränkungen gegebenenfalls vorher an. Manche Gruppen bieten auch Online-Treffen an.

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	22. September 2021 08. Dezember 2021	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils um 19.00–21.00 Uhr Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Berlin	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper)
Bielefeld/Minden	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Unser Treffpunkt ist barrierefrei und vom Hauptbahnhof aus gut und schnell mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen: Linie 6 oder 8, Haltestelle "Am Stern". Für Teilnehmende, die mit dem Auto kommen, gibt es eine begrenzte Anzahl von Parkplätzen. Wenn Sie neu sind und zu uns kommen möchten, schreiben Sie bitte kurz eine Email unter *glandula-bremen@email.de* oder nehmen Sie Kontakt auf unter 0171/1185684, Sie erhalten dann weitere Informationen. Alle Betroffenen sind herzlich willkommen, auch wenn Sie noch kein Mitglied sind oder eine unklare Diagnose haben!
Dortmund	29. Juni 2021 28. September 2021 14. Dezember 2021	jeweils um 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	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils um 18.00 Uhr Ort: INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	28. August 2021 20. November 2021	jeweils um 14.30 Uhr Themen der Treffen stehen noch nicht fest, sind aber vor den Treffen telefonisch abfragbar. Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main, Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten/Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main
Gießen	02. September 2021 04. November 2021	jeweils um 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen Eine Voranmeldung ist erforderlich.
Hamburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: UKE, Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Seminarraum 02.4.056.1/Neurologie Er befindet sich im 2. OG, Geb. O 10, Flur Neurochirurgie/Neurologie. Um eine kurze vorherige Anmeldung (telefonisch: 05802-1495 oder per Mail: nils.kaupke@gmx.de) wird gebeten.

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

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Hannover	Zurzeit sind leider keine Termine geplant.	
Ingolstadt	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Praxis Dr. Vlotides, Am Pulverl 1, 85051 Ingolstadt
Kiel	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	14. Juli 2021 15. September 2021 24. November 2021	jeweils mittwochs, ab 18.30 Uhr (abhängig vom aktuellen Corona-Geschehen, gegebenenfalls sind auch Videkonferenzen möglich): Bonn, in der Caféteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4–8, 53129 Bonn Köln, in der Selbsthilfe-Kontaktstelle, Konferenzraum 1. Etage, Marsilstein 4–6, 50676 Köln Bonn, MediClin Robert Janker Klinik 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	11. September 2021 13. November 2021	jeweils 10.00–12.30 Uhr Ort: Vorwerker Diakonie Alten-Tagesstätte WP HL, Mönköfer Weg 60, 23562 Lübeck. Informationen zu unseren Treffen und Themen erhalten Sie bei Frau Knüppel, Tel.: 04533/26 25.
Magdeburg	jeweils am zweiten Donnerstag im Dezember, März, Juni und September	jeweils um 15.30 Uhr Ort: Café „Yodette" in der Leipziger Straße gegenüber der Uni-Klinik Magdeburg
München	21. Juli 2021 Die weitern Termine werden noch bekannt gegeben.	17.00 Uhr, Frau Dr. Lisa Kühne-Eversmann referiert zum Thema: Schilddrüsenerkrankungen bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen. Bitte beachten Sie: Die Veranstaltung wird ausschließlich online stattfinden. Sie können über Ihren Browser ohne Download teilnehmen oder die Microsoft-Teams-App herunterladen – auch per Smartphone! Mitglieder der Regionalgruppe und Interessenten erhalten eine Einladung mit Teilnahme-Link per E-Mail. Wenn Sie an einer Teilnahme interessiert sind, aber keine Einladung erhalten haben, können Sie sich gerne über das Kontaktformular bei uns melden, siehe *www.hypophyse-muenchen.de/kontakt-hypophyse-nebenniere*. Ort für Präsenztreffen: Schwabinger Krankenhaus, Kölner Platz 1, Ärztecasino, 1. Stock, München
Neu-Brandenburg	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordbaden/ Vorderpfalz	18. September 2021 20. November 2021	jeweils von 15.00-17.00 Uhr Ort: Heidelberger Selbsthilfebüro (durch Hauseinfahrt hindurch, in linkem Gebäude im Innenhof, Raum 1/7) Alte Eppelheimer Str. 38, 69115 Heidelberg
Nordvorpommern	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	06. September 2021 22. November 2021	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Raum Ansgar, Bischofstr.1, 49074 Osnabrück
Regensburg/ Landshut	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Rhein-Main	10. Juli 2021 18. September 2021 30. Oktober 2021 27. November 2021	jeweils um 15.00 Uhr Ort: Evangelisches Pfarramt Ostheim Kirchgasse 6a, 61130 Nidderau

Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Rhein-Neckar	30. Juni 2021 25. August 2021 29. September 2021 27. Oktober 2021 15. Dezember 2021	jeweils um 18.00 Uhr Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen Aufgrund der Coronapandemie können Treffen auch kurzfristig abgesagt werden. Bitte vorher per E-Mail anmelden.
Saar-Pfalz	21. August 2021 06. November 2021	jeweils ab 10.00 Uhr Treffpunkt: Martin-Luther-Haus, Bodelschwinghstr. 7, 66424 Homburg-Erbach
Saarbrücken	02. August 2021 08. November 2021	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Stuttgart	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	10. Juli 2021 11. September 2021 13. November 2021	"Ich bilde mir das doch nicht nur ein - Psychologie und Verhaltenstherapie bei chronischen Schmerzen" (Congress Centrum Suhl (CCS), Bankettsaal, in der Friedrich-König-Straße 7 in 98527 Suhl) Die Regionalgruppe Thüringen trifft sich ca. vierteljährlich abwechselnd in Suhl bzw. in Erfurt. Die Treffen in Suhl finden im Sozialen Zentrum der Stadt Suhl statt. Dieses befindet sich im Congress Centrum Suhl (CCS) in der Friedrich-König-Straße 7 in 98527 Suhl. In Erfurt trifft sich die Gruppe im Family-Club, Am Drosselberg 26, 99097 Erfurt. Die Veranstaltungen beginnen, sofern nicht anders angegeben, jeweils um 14.00 Uhr. Neue Interessenten sind jederzeit willkommen!
HITS Ulm	13. Juli 2021 14. September 2021 09. November 2021	jeweils 18.30 bis 20.00 Uhr Ort: Seminarraum des Endokrinologikum Ulm, 5. Stock, Keltergasse 1 (bis 19 Uhr Zugang durch die Apotheke)
Weser/Ems	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	
Würzburg	01. Juli 2021 13. September 2021 11. November 2021	jeweils um 18.30 Uhr Ort: Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin Oberdürrbacher Str. 6 · Haus A3, ZIM A3. Seminarraum +2.302, 97080 Würzburg Ob eine Durchführung der Treffen möglich ist, kann telefonisch bei Frau Faust und Frau Muth nachgefragt werden. Wenn Präsenzveranstaltungen nicht möglich sind, finden Online-Treffen statt. Hierfür bitte spätestens zwei Tage vorher bei Frau Faust per E-Mail (claudiafaust@gmx.de) anmelden.
Österreich		
Linz	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Stiegl-Klosterhof, Landstrasse 30, 4020 Linz Kontakt: linz@hypophyse-nebennieren.at
Wien/Abtei Marienkron	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Café Prückel, Stubenring 24, 1010 Wien Kontakt: md@abtei-marienkron.at
Diagnose-spezifische Gruppen		
Conn-Selbsthilfegruppe, München	19. August 2021 14. Oktober 2021 16. Dezember 2021	jeweils um 18.30 Uhr (Kontakt: christianschneider@t-online.de) Präsenztreffen finden derzeit nicht statt, auf Wunsch treffen wir uns virtuell mit TEAMS! Ort für Präsenztreffen: Seminarraum, Goethestr. 72, 6. Stock, Universitätsklinikum München
MEN 1	Die Termine werden noch bekannt gegeben.	

Ich bin KEIN Mängelexemplar

Die Autorin PD Dr. Heide Hoffmann

In der letzten Ausgabe der GLANDULA stellten wir auf S. 48 das interessante Buch "Ich bin KEIN Mängelexemplar – Mein Leben mit einer seltenen Erkrankung" von Netzwerk-Mitglied PD Dr. Heide Hoffmann vor. Hier erwartet Sie nun der angekündigte Auszug.

„Sie haben da was" – Die Schrecken der Entdeckung

Angst ist eine Vorbereitung auf die Gefahr
General von Clausewitz

„Was für ein Schock!"
Am Anfang stand die Entdeckung des Tumors als Begleitbefund. Woran merkt man überhaupt, dass man einen Tumor, also eine Wucherung im Kopf und speziell an der Hypophyse hat? Die Frage ist nicht einfach zu beantworten. So richtig merkt man es eben nicht. Äußerlich jedenfalls. Es sind eher bestimmte Symptome, die sich irgendwann bemerkbar machen – und auch da kommt man nicht unbedingt auf die Idee: Ah, ich habe einen Tumor im Kopf! Es können verschiedene Beschwerden sein, die auf eine Störung des hormonellen Systems hinweisen und damit auf einen Tumor als Ursache, die absolut unspezifisch sind. Das sind zum Beispiel Leistungsabfall und vermehrte Müdigkeit, Übelkeit und häufige Kopfschmerzen. Dazu kommen Erbrechen und Sehstörungen, vielleicht sogar Verlust der Achsel- und Schambehaarung. Diese Merkmale treten schleichend auf. Die Entdeckung der Erkrankung ist deshalb oftmals rein zufällig. Es gibt jahrelange Leidensgeschichten von Betroffenen, die Beschwerden hatten, die niemand zu deuten wusste. Sie werden von einem Arzt zum anderen geschickt, bis hin zum Psychologen, weil man sich ja auch jede Menge einbilden kann.

Natürlich braucht so ein Gewächs Platz im Kopf, auch wenn er mit knapp zwei Zentimetern Größe, wie bei mir, eher vernachlässigbar klein erscheint. Der Schädel ist nun mal fest und nicht dehnbar und eigentlich schon mit allem ausgefüllt, was der Mensch braucht. Einen Tumor braucht er nicht. Der ist nicht vorgesehen und muss sich deshalb Platz verschaffen. Die Mediziner sprechen dann von einem Tumor mit raumfordernder Wirkung.

Diese gutartigen Tumore an der Hypophyse heißen Adenome. Es wird dann je nach Größe zwischen Mikro- oder Makroadenomen unterschieden … Bei einer Größe von mehr als 2 cm sollte meist operiert werden. Vorher kann man bei manchen dieser Hypophysenadenome mit Medikamenten das Wachstum begrenzen. Eine Einblutung ist eher selten. Natürlich hatte ich mir das Seltene ausgesucht: Makroadenom und Einblutung! Dennoch hatte ich Glück im Unglück, dass mein Tumor, der für alles Nachfolgende verantwortlich war, vor der Einblutung entdeckt wurde. Und zwar zufällig. Ich hatte mir einen Tinnitus zugezogen. Obwohl mir der Arzt die gegenwärtig geringen Behandlungsmöglichkeiten von Tinnitus aufgezeigt hatte, ordnete er ein MRT an.

Ich machte also einen Termin in der Radiologischen Praxis, die mir den frühestmöglichen Termin gab und flog anschließend auf eine zehntägige Dienstreise nach Havanna auf Kuba. Als ich mit vielen neuen Ideen im Kopf (!) von der Reise zurückkam, fand ich einen Brief von meinem Arzt in der Post, in dem stand:
Betreff: Zeitnahe Vorstellung
Sehr geehrte Frau Dr. Hoffmann,
der Tatsache geschuldet, dass wir Sie telefonisch nicht erreichen konnten, bitten wir Sie, sich zeitnah mit uns in Verbindung zu setzen. Es geht um Ihren MRT-Befund, welcher dringend besprochen werden muss. Befund: möglicher Tumorverdacht
Mit freundlichsten Grüßen
Prof. Dr. med. O.

Was für ein Schock! Das war am Mittwochabend. Eben noch unter südlicher Sonne im farbenfrohen warmen Havanna und gerade nach mehrstündigem Flug in Tegel gelandet, rief ich sofort in der Praxis an und wurde umgehend mit dem Chefarzt verbunden: „Mhmm", meinte er, „Sie wollen sicher nicht bis Montag warten; lassen Sie morgen noch einmal ein MRT mit Kontrastmittel machen und kommen Sie Freitag früh in die Praxis"…

Die Damen in der HNO-Praxis, sonst durchaus mit der etwas ruppigen Berliner Mund- und Wesensart ausgestattet, begrüßten mich beinahe zartfühlend, was mich noch misstrauischer stimmte, und ich durfte fast sofort ohne die üblich lange Wartezeit im Behandlungszimmer Platz nehmen. Die neue Aufnahme bestätigte den Verdacht …

Ich muss dazu sagen, dass ich in dem Moment außerstande war, den tatsächlichen Gehalt der Informationen zu realisieren bzw. auf mich zu beziehen. Meinem Mann ging es ebenso. Ich sah ja noch genauso aus wie vor dem Befund. Äußerlich hatte sich nichts verändert. Und nun war da was in meinem Kopf, was da nicht hingehörte. Prof. O. beruhigte mich etwas, indem er Krebs ausschloss, weil ein Adenom ein gutartiger Tumor ist. Er meinte sogar, dass man diese Geschwulst vielleicht auch

medikamentös behandeln könnte. Er wäre als HNO-Arzt jedoch nicht der Fachmann dafür und riet mir, unbedingt einen Endokrinologen aufzusuchen (was ist das für eine Spezies?), einen Neurochirurgen und einen Augenarzt. Bei „Augenarzt" schaute ich zunächst irritiert. Aber klar, das, was mir da unbemerkt zugewachsen war, drückte auf die Sehnervenkreuzung, wissenschaftlich Chiasma opticum genannt. So stand es im Befund der radiologischen Praxis. Damit hatte ich die Erklärung, warum ich in letzter Zeit solche Schwierigkeiten mit dem Lesen am Computer hatte.

„Meine erste Addison-Krise"

So verrückt es klingt, erst einmal war es für mich erleichternd, den Grund dafür zu hören. Klarheit, finde ich, gibt Gespenstern keine Chance. Wenn etwas klar ist, dann weiß ich, wie ich damit umgehen muss. Da ich sehr viel Phantasie habe, kann ich mir nämlich sofort und ohne Probleme aus winzigsten Andeutungen Riesengebilde der Furcht ausmalen. Nein, dann doch lieber Fakten, um handeln zu können. Jetzt wusste ich also, dass ich nichts mit den Augen selbst hatte, weil ich nicht mehr richtig sehen konnte, sondern dass ein Tumor die Ursache war. Wie ich später erfuhr, ist das Doppeltsehen ein typisches Indiz für diese Art von Tumor bei einer bestimmten Größe. Zunächst musste ich aber erst einmal nachschauen, was denn „Hypophyse" oder auf deutsch „Hirnanhangdrüse" eigentlich bedeutet. Wo liegt sie und was macht sie?

In diesem Moment war ich nur froh, dass ich in Berlin mit seinem umfangreichen Gesundheitsangebot lebe. Die Suche nach den angegebenen Fachleuten war trotzdem nicht leicht. Zunächst war ein Endokrinologe der wichtigste ärztliche Ansprechpartner. Ich wählte die Telefonnummer der ersten Adresse, die mir „Prof." Google nannte, und bekam als Notfall sofort

einen Beratungstermin. Hier wurde ich durch Frau Dr. J., die mir später eine verlässliche Ärztin werden sollte, noch einmal beruhigt, dass es sich um einen gutartigen Tumor handelte und vielleicht ein Medikamenteneinsatz sein Wachstum stoppen und ihn sogar zurückdrängen ließe. Und ich bekam auch einen Hinweis, welcher Augenarzt eventuell ansprechbar wäre, um die Wirkung des Tumors auf mein Sehvermögen exakt zu testen. Speziell sollte mein Gesichtsfeld getestet werden. Und was ist ein Gesichtsfeld? Aha, auch dafür fand ich die Definition und die Art der Untersuchung gleich dazu: Was ein Mensch sieht, ohne das Auge zu bewegen, nennt man Gesichtsfeld (*https://www.gesundheitsinformation.de/welche-augenuntersuchungen-gibt-es.2966.de.html*, Zugriff am 27.07.2019) Ein eingeschränktes Gesichtsfeld bedeutet häufig, dass man einen Tunnelblick hat.

Jetzt, an diesem Tag Anfang März 2016, bekam ich bei dem mir empfohlenen Augenarzt glücklicherweise sofort einen Termin und der Professor nahm nach einer Sehtest- und Gesichtsfeldprüfung meine Daten erst einmal auf.

In dem Moment jedoch, als ich das Behandlungszimmer verließ, durchschoss ein plötzlicher furchtbar schneidender Schmerz meinen Kopf und der Arzt, der meine unwillkürliche Reaktion bemerkt hatte, meinte noch: „Haben Sie sich gestoßen?" Nein, hatte ich nicht! Ich wusste nicht, was es war. Später war klar: Das war der Moment der Einblutung! Ich verdrängte tief luftholend den Schmerz und ging wieder in mein Uni-Büro.

Am Abend nahmen die Kopfschmerzen zu und wurden in der Nacht unerträglich. Nichts half – weder Wasser trinken als bewährtes einfaches Hausmittel noch die stärksten Schmerzmittel aus der Hausapotheke. Inzwischen war es Tag geworden und ich dachte mir, vielleicht hilft Spazierengehen an der frischen Luft des kalten grauen Märztages. Auch das war keine gute Idee. Ich litt vor mich hin. Schließlich beschloss mein besorgter Mann am Sonntag: „Wir bringen dich zur Rettungsstelle!" Das war ein weiser und lebensrettender Entschluss! Unsere Wohnung liegt gleich weit entfernt von der Berliner Charité und dem St. Hedwig-Krankenhaus. Erfahrungsgemäß ist die Notaufnahme in der Charité immer überfüllt, also zum St. Hedwig-Krankenhaus in die Große Hamburger Straße. Tatsächlich hatten wir Glück, wir kamen ziemlich schnell dran. Während ich noch zur Entschuldigung ansetzen wollte, ausgerechnet am Wochenende die diensthabenden Rettungsärzte belästigen zu müssen, achteten die glücklicherweise nicht auf meine ersten Worte, sondern verfrachteten mich auf ein Krankenhausbett und hielten mir punktgenau einen Spuckbeutel vor das Gesicht, weil ich unmittelbar statt Worte meinen Mageninhalt aus mir herauswürgte. Wie ich viel später erfuhr, hatte ich in diesem Moment meine erste Addison-Krise, einen Kreislaufzusammenbruch wegen fehlender Cortisolausschüttung benannt nach einem englischen Arzt und gefürchtet von allen Menschen mit einer Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz … Gut, dass wir den Befund der Radiologie hatten. So musste keine lange Ursachenforschung betrieben werden. Scheinbar war der Tumor am Freitagmittag eingeblutet, hatte die Hypophyse ausgeschaltet und musste umgehend operativ entfernt werden.

Unsere neue Website www.glandula-online.de

Die meisten Leserinnen und Leser werden es schon längst bemerkt haben: Seit Anfang des Jahres erstrahlt die Netzwerk-Homepage in neuem frischem Glanz.

Eigentlich wollten wir dies zum Anlass nehmen, uns mit dem Thema Internet und medizinischer Recherchen als Schwerpunkt zu befassen. Dies muss nun leider dem brennend aktuellen Thema der Corona-Impfungen weichen. Aber aufgeschoben ist natürlich nicht aufgehoben.

Vergangenheit ...

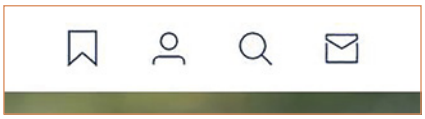
Dass der Online-Welt viel Bedeutung beigemessen wird, hat im Netzwerk eine lange Tradition. Eine so lange, dass sie tatsächlich bis zu den Anfängen des Vereins zurückreicht. Schon in der ersten GLANDULA anno 1995 widmet man sich dem Thema Internet – ein Begriff, den damals noch kaum jemand kennt. Aber ein Netzwerk-Online-Forum existiert unglaublicherweise bereits. Und 1996 sind auch schon Netzwerk-Infobroschüren und die GLANDULA online zu finden. Es handelt sich um die „erste elektronische Selbsthilfe-"Zeitung" im World Wide Web", heißt es in der GLANDULA 3. Optisch sieht natürlich damals alles noch deutlich einfacher aus:

... Gegenwart ...

Acht Jahre sind nun seit dem letzten Relaunch unserer Seite vergangen. Nun haben wir sie in vielerlei Hinsicht sehr grundlegend überarbeitet, ihr ein wirklich neues Gesicht gegeben.

Der neue Auftritt wirkt nicht nur optisch wesentlich frischer. Der Aufbau ist nun erheblich schlüssiger: Die Haupt-Rubriken im oberen Bereich lauten „Erwachsene", „Kinder und Jugendliche" – ein Bereich, der in den letzten acht Jahren für uns stark an Bedeutung gewonnen hat -, „Das Netzwerk" und „Intern" für Mitglieder. Bei den ersten beiden Rubriken erfolgt danach eine Aufschlüsselung nach den verschiedenen Krankheitsbildern.

1996 ist GLANDULA die „erste elektronische Selbsthilfe-"Zeitung" im World Wide Web



Rechts oben können Sie ein Lesezeichen setzen, sich mittels Klick auf das „Männchen" in den Mitgliederbereich einloggen, mithilfe des Lupe-Symbols die gesamte Website nach Begriffen durchsuchen oder mit Klick auf das Briefchen Kontakt zum Netzwerk aufnehmen.

Im unteren Bereich der Seite finden Sie eine genaue Auflistung aller Unterrubriken und zusätzlich den Service-Bereich.

Enthalten sind jetzt auch viele sehr interessante Fachartikel und Erfahrungsberichte aus unserem Magazin GLANDULA in online-gerechter Aufbereitung.
Auch existiert inzwischen ein Netzwerk-Newsletter, zu dem Sie sich unter *www.glandula-online.de/newsletter* kostenlos anmelden können.

Langjährige Nutzer der alten Seite werden sich vielleicht erst ein wenig an die neue Struktur gewöhnen müssen. Aber wir sind uns sicher, dass Ihnen unser umfassendes Online-Angebot bald wesentlich komfortabler erscheinen wird. Auch die zunehmend wichtigere Tauglichkeit für Handys und andere mobile Endgeräte wurde erheblich verbessert.

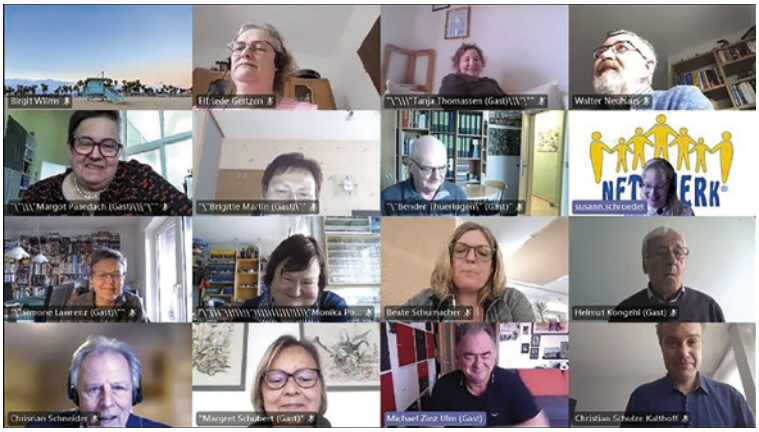
Die Realisierung erfolgte durch die Agentur Q4U, die auch den aktuellen Webauftritt der BAG (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe) umgesetzt hat, mit freundlicher Unterstützung des BKK-Dachverband.

… und die Zukunft

Eine gute Website ist natürlich nie vollständig abgeschlossen, sondern stetig in Entwicklung. Es werden immer wieder Funktionen, Inhalte und Modifikationen hinzukommen. Auch eine Auffrischung unseres Forums ist vorgesehen. Für Anregungen sind wir stets dankbar.

Christian Schulze Kalthoff

Virtuelles Regionalgruppenleiter-Treffen 2021

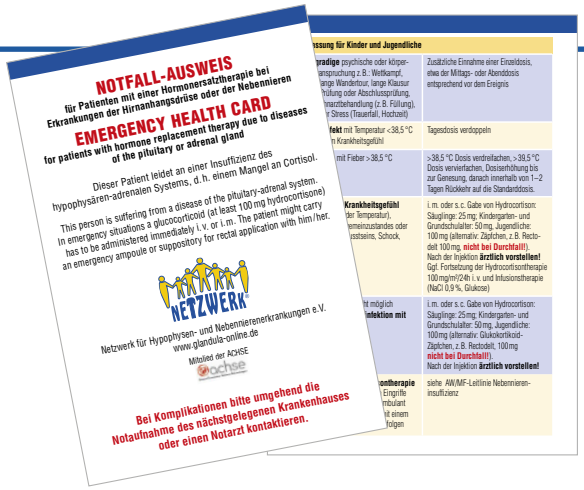


Auch dieses Jahr war wegen der Corona-Pandemie kein Präsenztreffen unserer Regionalgruppenleiterinnen und -leiter möglich. Das Treffen fand deshalb erstmals in Form einer Videokonferenz statt.

Es gab einiges zu besprechen, der Austausch verlief äußerst fruchtbar. Themen waren unter anderem die wachsenden Anforderungen an den Verein aufgrund der stetig steigenden Mitgliederzahl, die wachsende Bedeutung der Kinder- und Jugendmedizin, die Vorstandswahlen, die Auswirkungen der Corona-Beschränkungen und die Möglichkeiten des virtuellen Austausches.

Wir danken allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für das große Engagement!

Erweiterter Notfallausweis



Das Netzwerk hat den Notfallausweis für Betroffene mit Cortisol-Mangel inzwischen deutlich erweitert. Er trägt nun auch das Logo der DGKED (Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie) und enthält zusätzlich Hinweise für die Anpassung bei Kindern und Jugendlichen.

Netzwerk-Mitglieder können ihn kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks anfordern (siehe S. 53).

25. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag – Virtuelle Veranstaltung

Liebe Patienten und Angehörige, sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kinder und Jugendliche,

sehr gerne hätten wir Sie alle persönlich in München zum 25. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag getroffen. Der in Frankfurt geplante 24. Tag musste leider ganz auf Referats- und Workshop-Artikel in der GLANDULA beschränkt bleiben. Auch diese Tagung zum 25-jährigen Jubiläum des Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentags ist pandemiebedingt leider nicht als Präsenzveranstaltung möglich. Aber sie wird immerhin virtuell stattfinden.

Das ist natürlich eine besondere Herausforderung für alle Beteiligten. Wir hoffen, dass Sie trotzdem bzw. gerade deshalb die Chance nutzen können, möglichst viele Antworten auf Ihre Fragen durch die Vorträge und Workshops zu bekommen. Wir möchten Sie außerdem ausdrücklich dazu ermutigen, direkt Fragen zu stellen, damit diese z. B. in der Expertenrunde oder auch direkt im Anschluss an die einzelnen Vorträge beantwortet bzw. diskutiert werden können. Wir freuen uns auf zahlreiche Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

Mit herzlichen Grüßen aus München

Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf

PROGRAMM

Vorläufiger Programmentwurf, Änderungen sind noch möglich
Teilnahmegebühr Euro 15,– für Netzwerk-Mitglieder, Euro 20,– für Nichtmitglieder
Anmeldung über E-Mail (netzwerk@glandula-online.de).

25. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag – Virtuelle Veranstaltung am Samstag, 9. Oktober 2021

Moderation der Veranstaltung: Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf und Prof. Dr. med. Josef Pichl

ab 08.30 **Besuch der Industrieausstellung möglich**

09.00–09.15 **Begrüßung**
Begrüßung durch Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf, Prof. Dr. med. Josef Pichl und den Vorstand des Netzwerks

Hinweis:
Die Mitgliederversammlung und die Vorstandswahlen müssen 2021 wegen der unvorhersehbaren Corona-Lage leider entfallen und sind für das Jahr 2022 vorgesehen.

Erwachsene

09.15–09.45 **Schädel-Hirn-Trauma**
Prof. Dr. med. Günter Stalla

09.45–10.15 **Die postoperative Glukokortikoidsubstitution**
Dr. med. Leah Braun
Der Fokus des Vortrages liegt auf auf der Substitution (Ersatztherapie) im Anschluss an die Operation insbesondere bei Patienten mit einem Cushing-Syndrom inklusive dem Umgang mit Nebennierenkrisen.

10.15–10.30 Pause/Industrieausstellung

10.30–11.00 **Conn**
Dr. med. Christian Adolf/Dr. med. Daniel A. Heinrich
Vom Verdacht zur Diagnose: Bestätigungsteste beim Conn-Syndrom – worauf man achten muss.

11.00–11.30 **Alte und neue Therapien bei Morbus Cushing**
Dr. med. Katharina Schilbach
In diesem Beitrag geht es um therapeutische Möglichkeiten des Hypercortisolismus, insbesondere um Osilodrostat, eine neu zugelassene, orale Therapie des Hypercortisolismus.

11.30–11.45 Pause/Industrieausstellung

11.45–12.15	**Akromegalie** *Prof. Dr. med. Christof Schöfl*
12.15–12.45	**Sheehan-Syndrom - wenn sich alles anders anfühlt** *Dr. med. Irina-Oana Chifu* *Das Sheehan-Syndrom ist eine seltene Form der Hypophyseninsuffizienz, welche in den meisten Fällen als Geburtskomplikation infolge eines starken Blutverlustes auftritt. Durch die Minderdurchblutung der Hypophyse kommt es zu einem teilweisen oder kompletten Ausfall der hypophysären Hormone. Zeichen eines Hormonmangels zeigen sich in der Regel kurzfristig nach der Entbindung, aber auch 20 Jahren später und müssen eine umgehende endokrinologische Abklärung veranlassen.*
12.45–13.45	Mittagspause/Industrieausstellung
13.45–14.15	**Endokrinologie aus Sicht des Schmerzmediziners** *Dr. med. Martin Steinberger* *Verschiedene endokrinologische Störungen können mit behandlungsbedürftigen Schmerzen einhergehen. Andererseits werden in der Schmerzmedizin bei der fachgerechten Bewertung endokrinologische Auffälligkeiten festgestellt. Bei denen muss dann geklärt werden, ob die Schmerzsymptomatik irgendwie mit der veränderten Hormonregulation zusammenhängt. In diesem Vortrag soll nun ein Überblick über die Überlappungen zwischen den Fachgebieten gegeben werden. Eventuell ergeben sich Ideen für sinnvolle interdisziplinäre (fächerübergreifende) Herangehensweisen bei bestimmten Erkrankungen.*
14.15–14.45	**Chirurgie von Schilddrüsen-, Nebenschilddrüsen- und Nebennierenerkrankungen** *Priv.-Doz. Dr. med. Roland Ladurner* *Inhalt des Vortrags ist ein Überblick über die Prinzipien der chirurgischen Behandlung von Erkrankungen der Schilddrüse, Nebenschilddrüse und Nebenniere. Was sind die klassischen Erkrankungen, die eine Operation benötigen, welche Diagnostik ist erforderlich und was sind die Risiken der Eingriffe?*
14.45–15.00	Pause/Industrieausstellung
15.00–15.45	**Multiple endokrine Neoplasie MEN/EMENA/Krankheitsbewältigung** **(Der Vortrag ist auch für Kinder, Jugendliche und deren Angehörige gedacht.)** *Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf/Dipl.-Psych. Julia Schwind* *Im Rahmen des Vortrags werden verschiedene Aspekte des Krankheitsbildes erörtert: MEN-1-Hypophysenadenome, -Nebenschilddrüsenadenome und endokrine Tumoren des gastroenteropankreatischen Systems (Magen-Darm-System) und andere Tumoren, MEN 2: medulläres Schilddrüsenkarzinom, Phäochromozytom, Nebenschilddrüsenadenome. Fragen rund um den Umgang mit der Erkrankung und ihre seelischen Folgen werden von Dipl.-Psych. Julia Schwind beantwortet. Die europäische Vereinigung EMENA (European MEN Alliance) wird außerdem vorgestellt.*
15.45–16.15	**Expertenrunde (auch für Kinder, Jugendliche und deren Angehörige)** *Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf, Prof. Dr. med. Josef Pichl, Priv.-Doz. Dr. med. Katharina Warncke*
16.15	**Verabschiedung/Ende**

Kinder/Jugendliche

09.15–09.45	**Wachstumsstörungen bei Kindern** *Priv.-Doz. Dr. med. Katharina Warncke* *In diesem Beitrag geht es um Erkrankungen, die das Wachstum von Kindern und Jugendlichen beeinträchtigen und einer Behandlung bedürfen. Daneben werden die weitaus häufigeren Normvarianten des Wachstums besprochen.*
09.45–10.15	**Hydrocortison-Ersatztherapie bei Nebennierenrindeninsuffizienz** *(Vortrag)* *Dr. med. Inka Baus*
10.15–10.30	Pause/Industrieausstellung
10.30–11.00	**Hydrocortison-Ersatztherapie bei Nebennierenrindeninsuffizienz** *(Diskussion/Fragen)* *Dr. med. Inka Baus*
11.00–11.30	**Krankheitsbewältigung** *Priv.-Doz. Dr. phil. Dipl.-Psych. Julia Quitmann*
11.30–11.45	Pause/Industrieausstellung
11.45–12.15	**Krankheitsbewältigung** *PD Dr. phil. Dipl.-Psych. Julia Quitmann*
12.15–12.45	**Transition** *Susann Schrödel*
12.45–15.00	Mittagspause/Industrieausstellung **(ab 15.00 Uhr, siehe Programm oben: MEN)**

Corona-Impfungen bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen – Kleiner Pieks mit großer Wirkung

Schwerpunkt

Die COVID-19-Impfungen sind das große Thema dieses Jahres. Gibt es Besonderheiten bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen? Viele Betroffene haben uns ihre Erfahrungen geschildert.

Im März 2020 hat sich auch das Leben in Deutschland durch die Corona-Pandemie grundlegend verändert. Die Angst vor Ansteckung sowie starke Einschränkungen sozialer und wirtschaftlicher Art prägen seitdem unseren Alltag. Nicht wenige mussten auch entweder selbst eine Infektion durchleiden oder haben Fälle im engen Umfeld erlebt. Doch immerhin gab es auch bald wieder Hoffnung: In der Forschung an Impfstoffen kam es überraschend schnell zu großen Durchbrüchen.

Aktuell (Stand Mai 2021) stehen in Deutschland vier zugelassene Impfstoffe zur Verfügung: Comirnaty von Biontech/Pfizer, Moderna von der gleichnamigen Herstellerfirma, Vaxzevria von AstraZeneca und Janssen von Johnson & Johnson. Kompliziert klingende Namen wie Vaxzevria sind in der Öffentlichkeit freilich wenig bekannt. Der Volksmund und auch die Medien verwenden in der Regel der Einfachheit halber einfach den Namen des Herstellers als Synonym für den Impfstoff.

Bei Biontech und Moderna handelt es sich um neuartige genbasierte mRNA-Impfstoffe. Sie schleusen den genetischen Bauplan eines kleinen

Teils des Erregers, verpackt in eine Cholesterin-Hülle, in Körperzellen ein. Auf diese Weise kann der Körper selbst das sogenannte Corona-Spike-Protein (Stachelprotein) herstellen und so die schützende Immunreaktion auslösen. AstraZeneca und Johnson & Johnson sind hingegen Vektorimpfstoffe, deren Herstellung ebenfalls genbasiert ist. Hier wird ein abgeschwächtes für den Menschen unschädlich gemachtes Virus als Transportmittel (Vektor) für das Genmaterial des COVID-19-Erregers verwendet und auf diese Weise das Immunsystem aktiviert.

Schließlich gibt es noch das heterologe Impfschema, die Kombination verschiedener Impfstoffe. Hier wird in der Regel eine mRNA-Impfung im Anschluss an AstraZeneca empfohlen.

Erfahrungsberichte

Uns erreichte eine überraschend hohe Anzahl an Berichten mit Impferfahrungen, weshalb uns leider nur die Veröffentlichung einiger Auszüge möglich ist. Lediglich über den Impfstoff von Johnson & Johnson, der auch erst nach Redaktionsschluss in Deutschland seit 26.4. verfügbar war, wurde nicht berichtet. Das Alter der Betroffenen ist angegeben, soweit sie bereit waren, es uns mitzuteilen.

AstraZeneca

Peter Born, den Leiter unserer Regionalgruppe Gießen, möchten

wir als einzigen mit seiner Erlaubnis persönlich nennen. Er schrieb uns zu diesem Thema:

„Wir sammeln zurzeit in der Regionalgruppe Gießen für den gemeinsamen Austausch, Impferfahrungsberichte der Gruppenteilnehmer, die wir auch bei unseren Zoom-Meetings besprechen. Ein Problemschwerpunkt sind natürlich alle Fragen rund um den Impfstoff von AstraZeneca. Jüngere in unserer Gruppe hatten teilweise erhebliche gesundheitliche Probleme nach der 1. Impfung (Fieber, Gliederschmerzen, starke Kopfschmerzen etc.). Deswegen wird dieser Impfstoff in der Altersgruppe unter 60 Jahren nicht mehr angewendet (siehe dazu auch die Stellungnahme im Kasten rechts; Anm. der Red.).

Ich kann nur Folgendes sagen: In unserer Gruppe wurden zwei 63-jährige und eine 61-jährige Frau mit AstraZeneca geimpft. Sie haben diese Impfung sehr gut überstanden! Außer leichtem Fieber (die Ausnahme!) und Kopfschmerzen, die man mit Paracetamol 500 mg gut in den Griff kriegen kann, waren alle schon am 2. Tag wieder, mit leichten Einschränkungen, einsatzbereit. Die Thrombosenproblematik scheint auch aus Sicht unserer begleitenden Ärzte, in erster Linie für Frauen zu gelten, die die Menopause noch nicht hinter sich gelassen haben und zum Beispiel die Pille nehmen."

Peter Born ist 67 Jahre alt und gehört damit zu der Gruppe, für die dieser Impfstoff zurzeit in erster Linie gedacht ist. Er erhöhte seine Hydrocortison-Dosis, hatte kurzzeitig Hitzewallungen ohne Fieber, leichte Kopfschmerzen und ein leichtes Ziehen an der Einstichstelle.

„Insgesamt hatte ich aber an beiden Tagen ein wesentlich größeres Ruhebedürfnis und musste immer wieder einen Gang zurückschalten."

K. F.* (60), ein Addison-Betroffener, berichtet über seine Impfung:
„Um ca. 10:00 Uhr morgens war die Impfung. Das Hydrocortison habe ich nicht erhöht, weil ich dachte, es muss nicht sein. Ab 17:00 Uhr hatte ich plötzlich Kopfschmerzen, der Allgemeinzustand wurde schwächer und es kam leichter Schüttelfrost. Um ca. 18:00 Uhr kam eine starke Übelkeit dazu. Um 18:30 Uhr gab mir meine Frau, auf meinen Wunsch, die 100-mg-Hydrocortison-Notfallspritze. Danach ging es mir erst mal nicht besser. Daraufhin hat mich meine Frau in die Uniklinik gefahren."

Ergänzend heißt es: „Ungefähr ein Jahr vorher hatte ich mir einen Grippevirus eingefangen. An diesem Tag fingen die Symptome ähnlich an. Allerdings ging das viel schneller." Doch die Probleme im Zuge der Impfung ließen sich schnell in den Griff kriegen: „Es ging mir dann von Stunde zu Stunde besser, die Übelkeit verschwand, sodass ich nach 6 Stunden die Klinik wieder verlassen konnte. Die

Präzisierung der Alterseinschränkung des Impfstoffs von AstraZeneca

Beschluss der STIKO zur 5. Aktualisierung der COVID-19-Impfempfehlung und die dazugehörige wissenschaftliche Begründung; Veröffentlicht: Epidemiologisches Bulletin 19/2021 (Stand: 12.05.2021)
Link: *https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2021/Ausgaben/19_21.pdf?__blob=publicationFile*
„Nach der Impfung mit Vaxzevria sind in Deutschland und in anderen Ländern sehr seltene Fälle von Thrombosen in Kombination mit Thrombozytopenien bei Geimpften aufgetreten (sog. Thrombose mit Thrombozytopenie Syndrom [TTS], in der wissenschaftlichen Literatur auch als Vakzine-induzierte immunthrombotische Thrombozytopenie [VITT] bekannt). Aufgefallen sind vor allem Hirnvenenthrombosen (sogenannte Sinus venosus Thrombosen; SVT). Aber auch andere thrombotische Ereignisse wie Mesenterial venenthrombosen und Lungenembolien sind berichtet worden. Einzelne Fälle waren auch kombiniert mit erhöhter Gerinnungsaktivität oder Blutungen im ganzen Körper. Die Symptome traten 4 bis 21 Tage nach der Impfung auf. Bisher wurden diese schweren und teilweise tödlich verlaufenden Nebenwirkungen überwiegend bei Frauen im Alter ≤ 55 Jahren beobachtet, aber auch Männer und Ältere waren betroffen. Das PEI und die Europäische Arzneimittelbehörde (EMA) führen weitere Untersuchungen durch. Basierend auf der momentanen Datenlage empfiehlt die STIKO im Regelfall die Impfung mit den beiden Vektor-basierten Impfstoffen Vaxzevria und der COVID-19 Vaccine Janssen nur für Menschen im Alter ≥ 60 Jahre, da in dieser Altersgruppe aufgrund der ansteigenden Letalität einer COVID-19-Erkrankung die Nutzen-Risiko-Abwägung eindeutig zu Gunsten der Impfung ausfällt. Obwohl bisher deutlich mehr Frauen betroffen waren, schränkt die STIKO ihre Empfehlung nach Risiko-Nutzen-Abwägung für beide Geschlechter ein, zumal alternative Impfstoffe ohne dieses Sicherheitssignal verfügbar sind. **Der Einsatz der beiden Vektor-basierten Impfstoffe unterhalb dieser Altersgrenze bleibt indes nach ärztlicher Aufklärung und bei individueller Risikoakzeptanz durch die zu impfende Person möglich.**"

schnelle Gabe der Notfallspritze vor dem Erbrechen durch meine Frau hat wohl sehr geholfen. Wahrscheinlich hatte ich ein Jahr zuvor die Spritze zu spät gegeben. Vielleicht sollte man die Hydrocortison-Dosis vor dem Impfen bzw. kurz nach dem Impfen erhöhen, damit der Allgemeinzustand nicht so sehr absinkt, das war wohl mein Fehler und ich werde auf jeden Fall bei der zweiten Impfung, nach Rücksprache mit meinem Endokrinologen, die Dosis anpassen. Es lag aber nicht an einer Addison-Krise, laut Ärzte der Uni-Klinik waren die Blutwerte alle in Ordnung, sondern es war eine normale Impfreaktion." Sein Resümee: „Auf jeden Fall würde ich mich wieder impfen lassen bzw. lasse ich mir die zweite Impfung auch geben. Denn ich arbeite in einem Pflegeberuf und bekomme mit, wie lange die Patienten mit Corona gesundheitliche Beschwerden haben."

G. T.* (63), ebenfalls Addison-Betroffene, ließ sich eher widerwillig auf die Impfung ein: „Wie durch die Medien zu entnehmen war, sollte gerade dieser Impfstoff häufiger erhebliche Nebenwirkungen machen als die anderen beiden zugelassenen Impfstoffe, bei weniger Wirksamkeit. Nun setzte mein Kopfkino ein. Wenn ich schon das Risiko der Impfung auf mich nahm, so wollte ich wenigstens die optimale Wirksamkeit. Ich machte mich daher schlau, fragte bei meinen Ärzten nach und wollte wissen, ob es möglich wäre, den Impfstoff von Biontech oder Moderna zu bekommen, die wohl besser verträglich seien. Leider war dies nicht möglich, sodass ich mich dann gefühlt in mein Schicksal ergab." Nach der mittäglichen Spritze kam es nachts zu Schmerzen, Schüttelfrost und ständigem Harndrang. Mit erhöhtem Hydrocortison und Paracetamol ließ sich dies allerdings in den Griff kriegen. „Am zweiten Tag nach der Impfung habe ich nur 20 mg Hydrocortison mehr als die Grunddosis genommen und mir ging es wieder sehr gut."

K. S.*, nebenniereninsuffizient und 50 Jahre alt, schildert zunächst den Weg zum Termin:
„Nachdem auf der Facebook-Seite von GLANDULA der Hinweis für das Formular bezüglich der Einstufung von Nebenniereninsuffizienz und Hypophysenerkrankungen erschien, bin ich über die Charité in Berlin mit dem Ausdruck umgehend zur Hausärztin marschiert. Diese hat mir diesen gerne ausgefüllt, gestempelt und unterschrieben.
Dann versuchte ich täglich mehrmals einen Impftermin zu bekommen. Und plötzlich, Montag früh um halb sechs, bekam ich einen Termin.
Doch leider, im Laufe des Tages war klar, dass es erst mal einen Impfstopp gibt. Abgesagt wurde mir dieser Termin leider nicht. Dann war die Homepage ewig gesperrt. Am 26.3. um neun nicht mehr und ich bekam einen neuen Termin. Vorab gab es einige, die mich vor den Nebenwirkungen wie Durchfall, Brechreiz und Fieber gewarnt haben. Entsprechend nervös war ich dann."
Im Anschluss an die Impfung zeigten sich freilich nur leichte Nebenwirkungen.

Die Nebennieren-Patientin **S. P.*** *(34)* berichtet: „Nach der Spritze, die ich übrigens gar nicht gespürt habe, fühlte ich einen leichten Schmerz im Arm und ein wenig Kopfschmerzen. Auf Anraten meiner Ärztin habe ich im Vorwege nur 10 mg zusätzlich eingenommen, um das Immunsystem nicht zu sehr zu unterdrücken. Die Wartezeit nach der Impfung im Impfzentrum verlief ganz unspektakulär. Auf dem Rückweg nach Hause habe ich nochmals 10 mg eingenommen, weil wir ein wenig übel wurde. Das würde ich aber eher meiner Aufregung zuschreiben. Im Laufe des Tages bekam ich einen ganz leichten Kopfschmerz und war etwas müde. Aufgrund der Schmerzen im Arm habe ich zur Nacht eine Ibuprofen 400 genommen. Eine weitere Einnahme von Hydrocortison war bei mir nicht notwendig. Bis heute Nachmittag habe ich außer der Müdigkeit keinerlei weitere Symptome bekommen. Heute Mittag habe ich um lediglich 5 mg erhöht. Ich bin wirklich froh, mich für die Impfung entschieden zu haben und sehr glücklich, dass es mir damit körperlich so gut ging."

K. P.*, 37 Jahre alt und an Nebenniereninsuffizienz erkrankt:
„Ich habe die Impfung um 9.30 Uhr erhalten und hatte bis zum Abend überhaupt keine Nebenwirkungen. Ab 20 Uhr begann mir kalt zu werden. Nicht doll, aber spürbar. Zur Nacht habe ich eine Ibuprofen 400 mg genommen, da ich einen unruhigen Schlaf umgehen wollte. Die Nacht war trotzdem unruhig. Erst war mir eiskalt, dann habe ich wieder geschwitzt, Gliederschmerzen kamen auch dazu. Insgesamt aber alles gut auszuhalten. Am nächsten Tag fühlte ich mich wie ein alter Mann, bin gefühlt in halber Geschwindigkeit umhergelaufen. Berührungsempfindlichkeit stellte ich zusätzlich fest und ab 12 Uhr starke Kopfschmerzen. 750 mg Novamin halfen gegen die Kopfschmerzen. Den Rest des Tages habe ich auf der Couch verbracht.
Die folgende Nacht war auch noch etwas unruhig, aber in Ordnung.
Am nächsten Tag waren, bis auf einsetzende Schmerzen am Impfarm, alle Nebenwirkungen weg.
Insgesamt würde ich sagen, dass ich nur leichte Beschwerden hatte, die auch ohne Erhöhung des Hydrocortisons gut zu überstehen waren."

Gewisse Parallelen zeigen die Erfahrungen der an Hypophyseninsuffizienz leidenden **S. K.*** (45):
„Ich wurde um 8:30 Uhr an einem Sonntag geimpft. Am Abend spürte ich dann ein Kribbeln im ganzen Körper. Wir wurden kalt und ich bekam Kopfweh. Ich verdoppelte die Dosis. Ging schlafen. Am gesamten nächsten Tag lag ich müde und antriebslos im Bett. Fieber bekam ich keines. Weiterhin doppelte Dosis.
Am Dienstag ging es schon besser. Ich nahm die normale Dosierung. Das war wohl zu früh. Am Mittwoch bin ich wieder im Bett gelandet.
Donnerstag und Freitag ging ich wieder arbeiten. (...)
Im Nachhinein hätte ich mir die ganze Woche gönnen sollen und auch länger ein wenig höher dosieren sollen."

J. J.* ist 63 Jahre alt und von vollständiger Hypophysenvorderlappeninsuffizienz betroffen. Er versuchte, Hydrocortison-Erhöhungen zu vermeiden:

„Am 18.3 erhielt ich den ersten Teil der Coronaschutzimpfung. Eigentlich dachte ich, ich nehme an diesem Tag lieber etwas mehr Cortison, fragte aber vorsichtshalber bei meinem Endokrinologen nach. Der hat mir davon abgeraten, da ein Zuviel an Cortison das Immunsystem schwächt und somit die Impfung nicht optimal wirkt. Also nahm ich am Impftag meine ganz normale Tagesdosis 25 mg Cortison. Ich bekam die Impfung um 17 Uhr. Am nächsten Tag habe ich nicht viel bemerkt, dass etwas anders wäre, vielleicht ein bisschen müde. Bin sogar am Nachmittag eine große Runde gegangen. Habe auch an diesem Tag nur meine ganz normale Cortisondosis genommen.

In der darauffolgenden Nacht hatte ich dann immer wieder Schweißausbrüche, kombiniert mit Schüttelfrost aber kein Fieber. Da ging es mir nicht wirklich gut. Am Morgen kam ich kaum aus dem Bett, und mein Kreislauf ist ziemlich heruntergefahren (Blutdruck 90/64 Puls 83). Ich nahm dann 10 mg Cortison zusätzlich und habe fast den ganzen Tag geschlafen. Am Abend fühlte ich mich schon viel besser und auch mein Blutdruck hat sich wieder normalisiert (127/62, Puls 71), habe in der darauffolgenden Nacht auch durchgeschlafen. Heute Morgen war der Spuk vorbei, ich fühle mich wieder fit. Bin auch am Vormittag schon eine große Runde mit meinen Walkingstöcken gegangen.
Ich bin sehr dankbar dafür, dass ich bereits die Möglichkeit für eine Impfung bekam. Ich habe eine große Familie, und in unserem Haus sind auch immer wieder viele Kinder zu Gast. Meine Frau und ich haben uns auch nicht zu Hause eingesperrt und trotzdem bewegten wir uns nicht wirklich frei. Wir werden auch weiterhin die Schutzmaßnahmen einhalten, und trotzdem fühle ich mich jetzt schon vom Kopf her freier."

B. L.*, 34, leidet an einem Prolaktinom und hatte nach der ersten Impfung nur geringe Beschwerden: „Ich hatte ab nachmittags leichte grippeähnliche Symptome wie Müdigkeit und Frieren, war einfach nicht zu 100 % fit. Heute am Tag danach habe ich leichte Schmerzen an der Einstichstelle am Oberarm, fühle mich aber bereits wieder fit. Ich werde den Rat der Ärztin befolgen und es diese Woche langsam angehen lassen und regelmäßig spazieren gehen, da leichte Bewegung sehr wichtig ist, um Thrombosen vorzubeugen."

I. K.* (Hypophyseninsuffizienz) schreibt zu ihrer Erstimpfung: „Ich hatte starke Kopfschmerzen und in der Nacht Schüttelfrost, am Morgen dann grippeähnliche Symptome. Ibuprofen hat geholfen. Heute Morgen noch Kreislaufprobleme. Jetzt geht's mir gut!"

Zunächst Bedenken gegen die Impfung hatte die Addison-Betroffene **S. M.*** (46): „Als die Impfstoffe Biontech, Moderna und AstraZeneca auf dem Markt waren, las ich im Netz alles, was ich finden konnte. Trotz aller Bewunderung für die Wissenschaft blieb die Angst, dass mein Immunsystem eine überbordende Reaktion zeigen könnte.

Nach meinem Empfinden hatte ich in den letzten Jahren gesundheitlich genug mitgemacht, um nun auch noch „Opfer" einer Impfung zu werden. Letztendlich überwogen aber die Argumente, dass die Folgen einer Corona-Erkrankung schlimmer wären als die Nebenwirkungen einer Impfung."

Letztlich hielten sich die Nebenwirkungen in Grenzen: „Am nächsten Morgen merkte ich gleich an meinem Kreislauf, dass ich Temperatur hatte. Das Thermometer zeigte 38,5 Grad. Daraufhin verdoppelte ich meine Morgendosis Hydrocortison und legte mich wieder ins Bett. Den ganzen Tag war ich sehr müde und schlapp. Am Abend lag die Temperatur noch bei 37,9. Sonst hatte ich keinerlei Nebenwirkungen. Da ich mich nicht unterdosiert fühlte, legte ich auch kein HC mehr nach. Am nächsten Morgen war die Körpertemperatur wieder normal und ich fühlte mich wieder völlig gesund.

Alles in allem war die Impfung sehr unspektakulär und ich bin sehr dankbar, mit so wenig Nebenwirkungen davon gekommen zu sein. Ich gehe nun mit einem etwas sichereren Gefühl zur Arbeit, da ich nun einen Schutz habe, keinen schweren Coronaverlauf mehr zu bekommen."

Ebenfalls unter Addison leidet **B. E.*** (57): „Am 11. März bekam ich meine erste Impfung mit AstraZeneca, die ich ohne nennenswerte Nebenwirkungen gut vertragen habe. Meine Cortisonsubstitution habe ich aber die ersten drei Tage nach der Impfung verdoppelt und bin dann auf meine Erhaltungsdosis zurückgegangen, damit habe ich schon gute Erfahrungen mit der Grippeimpfung gemacht. Ich fühle mich nun sicherer und empfehle jedem diese Impfung."

Vom Sheehan-Syndrom betroffen ist **C. W.*** (37), bei der die Impfung ähnlich reibungslos ablief: „Es hat alles wunderbar funktioniert, auch sind bei mir keine Nebenwirkungen aufgetreten. Parallel zur Impfung habe ich 500 mg Paracetamol genommen. Danach habe ich aber keine weitere Tablette eingenommen. Ich kann die Impfung wirklich nur empfehlen, es gibt einem danach ein deutlich sichereres Gefühl."

B. H.* hatte als Addison-Patienten spürbare, allerdings vorübergehende Nebenwirkungen – Kopfschmerzen, Schüttelfrost, Fieber – und erhöhte die Hydrocortison-Dosis zeitweise deutlich. „Ich möchte allen ans Herz legen, das Hydrocortison gut und ausreichend anzupassen. Ich hoffe, ich kann einigen Mut zusprechen, sich trotz unserer Krankheit impfen zu lassen."

T. W.*, 65 Jahre alt und nebenniereninsuffizient, schildert folgende Erfahrungen im Anschluss an die Impfung: „Danach habe ich stündlich bis zweistündlich meine Körpertemperatur gemessen. Der Anstieg über normal begann bei mir ca. 30 Stunden nach der Impfung. Ich habe dann eine Tagesdosis Kortisol zusätzlich zur normalen Substitution sowie zwei Paracetamol-Tabletten eingenommen, wodurch sich meine Körpertemperatur wieder normalisiert hat und auch so geblieben ist. Ansonsten hatte ich deutlich spürbare, aber keine besonders starken Nebenwirkungen (Krankheitsgefühl, Kopfschmerzen). Wichtig ist wohl, dass man Paracetamol frühestens sechs Stunden nach der Impfung einnimmt, um die gewollte Impfreaktion nicht zu behindern."

C. B.* – 56 Jahre alt und hypophyseninsuffizient – vertrug die Impfung gut und verdoppelte vorsichtshalber das Hydrocortison.

Erst 18 Jahre alt ist **S. W.***, der Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz sowie Diabetes insipidus hat. Die Zeit nach dem Pieks erlebte er folgendermaßen:

„Wieder zu Hause nahm ich wie empfohlen in regelmäßigen Abständen Ibuprofen 400. In den folgenden zwei Tagen erwies sich das als sehr sinnvoll, da ich etwas stärkere Kopfschmerzen hatte. Aber außer Kopfschmerzen und einem minimalen Schmerz an der Einstichstelle ging es mir sehr gut und ich konnte schon am 3. Tag nach der Impfung das Ibuprofen weglassen.

Alles in allem habe ich die Impfung sehr gut vertragen und musste weder im Vorfeld noch danach etwas an meiner Hydrocortison-Dosierung verändern."

Sogar noch Positiveres kann die mit 61 Jahren wesentlich ältere **B. R.*** (Addison) über ihre Erfahrungen mit der Verträglichkeit berichten: „Ich habe nichts, aber auch gar nichts gemerkt, nicht mal den Einstich, keine Schwellung des Armes, keine grippalen Symptome, kein Fieber, keine Übelkeit. Ich hoffe, die 2. Impfung verläuft genau so gut, aber wissen kann das niemand so genau. Allerdings gehe ich sehr optimistisch an die Sache heran und ich glaube auch, dass AstraZeneca ein guter Impfstoff ist."

Zur Zweitimpfung schrieb sie dann schließlich: „Ich wurde sogar gefragt, welchen Impfstoff ich gespritzt haben möchte. Ich habe mich wiederum für AstraZeneca entschieden. Auch dieses Mal lief alles glatt und bis heute habe ich keine Probleme."

Heterologes Impfschema

Die unter Addison leidende **A. R.*** (54) bekam eine Notfallspritze, nachdem sie im Anschluss an die AstraZeneca-Impfung unter Übelkeit litt und hyperventilierte. Ihr Rat: „Ich halte es für sehr sinnvoll, sich vom Endokrinologen einen "Fahrplan" zu holen."

Als Zweitimpfung bekam sie allerdings einen anderen Impfstoff.
Dazu schreibt A. R.:
„Meine 2. Impfung hatte ich am 6.5.21 und habe Biontech bekommen. Hatte einen Tag Fieber und Kopfschmerzen, habe meine Dosierung einen Tag verdreifacht (Anweisung der Endokrinologin), dann einen Tag verdoppelt und dann wieder normale Dosis. Habe die 2. Impfung insgesamt besser verkraftet."

N. W.* (58) hat Cushing, die linke Nebenniere wurde entfernt. Sie leidet ohnehin unter Muskelschmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen und Gedächtnisstörungen. „Nach langem Hin & Her habe ich mich impfen lassen und es war nicht so schlimm, wie ich gehört und gelesen hatte. (…) Der Arm tat 3 Tage weh, leichte Übelkeit, Kopfschmerzen – aber die hatte ich auch vorher. Fieber hat sich nicht entwickelt."
Die Zweitimpfung erfolgte hier nach AstraZeneca wieder mit Biontech: „Diese habe ich bis auf kleine Impfreaktionen (Kopfschmerzen, Armschmerz an der Einstichstelle) gut vertragen."

Ebenfalls unter Cushing leidet **A. B.*** (37). Er führt aus:
„Am selben Tag bemerkte ich nichts von der Impfung mit AstraZeneca. Am nächsten und übernächsten Tag war ich allerdings mit Kopf- und Gliederschmerzen und Abgeschlagenheit unter 2000 mg Metamizol täglich als Zusatzpräparat bei Cortisol-Ersatztherapie (…) bettlägerig. Erhöhte Temperatur bestand nicht. Am zweiten Tag entwickelten sich eine leichte Schwellung und Kontaktsensitivität an der Einstichstelle, welche nach 5 Tage ohne gesonderte Medikation rückstandslos wieder verschwand."

Fazit: Lieber 2 Tage flach liegen wie einmal kräftig gesoffen, als tot oder mit Post-Covid-Folgen leben müssen."

Die Zweitimpfung mit Biontech vertrug er ohne Nebenwirkungen.

AUFKLÄRUNGSMERKBLATT

Zur Schutzimpfung gegen COVID-19 (Corona Virus Disease 2019) – mit mRNA-Impfstoffen –

(Comirnaty® von BioNTech/Pfizer und COVID-19 Vaccine Moderna® von Moderna)

Diese Informationen liegen in leichter Sprache und Fremdsprachen vor: www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/Materialien/COVID-19-Aufklaerungsbogen-Tab.html

Stand: 12. Mai 2021
(dieses Aufklärungsmerkblatt wird laufend aktualisiert)

Name der zu impfenden Person _____
(bitte in Druckbuchstaben)

Geburtsdatum _____

Was ist COVID-19?

Coronaviren sind seit Jahrzehnten bekannt. Seit dem Jahreswechsel 2019/2020 zirkuliert weltweit ein neuartiges Coronavirus, das SARS-Coronavirus-2 (SARS-CoV-2), welches der Erreger der Krankheit COVID-19 (Corona Virus Disease 2019) ist.

Zu den häufigen Krankheitszeichen von COVID-19 zählen trockener Husten, Fieber, Atemnot sowie ein vorübergehender Verlust des Geruchs- und Geschmackssinnes. Auch ein allgemeines Krankheitsgefühl mit Kopf- und Gliederschmerzen, Halsschmerzen und Schnupfen wird beschrieben. Seltener berichten Patienten über Magen-Darm-Beschwerden, Bindehautentzündung und Lymphknotenschwellungen. Folgeschäden am Nerven- oder Herz-Kreislaufsystem sowie langanhaltende Krankheitsverläufe sind möglich. Obwohl ein milder Verlauf der Krankheit häufig ist und die meisten Erkrankten vollständig genesen, kommen auch schwere Verläufe beispielsweise mit Lungenentzündung vor, die zum Tod führen können.

Neben dem Vermeiden einer Infektion durch Beachtung der AHA + A + L-Regeln (Abstand halten, Hygiene beachten, Alltag mit Maske, Corona-Warn-App herunterladen, regelmäßiges Lüften) bietet die Impfung den bestmöglichen Schutz vor einer Erkrankung.

Um welchen Impfstoff handelt es sich?

Es sind mehrere Impfstoffe gegen COVID-19 zugelassen, die gleichermaßen geeignet sind, um sich individuell vor COVID-19 zu schützen und die Pandemie zu bekämpfen. Die hier besprochenen mRNA-COVID-19-Impfstoffe (Comirnaty® von BioNTech/Pfizer und COVID-19 Vaccine Moderna® von Moderna) sind genbasierte Impfstoffe, die auf der gleichen neuartigen Technologie beruhen. Weitere mRNA-Impfstoffe werden geprüft, sind aber derzeit noch nicht zugelassen.

mRNA (Boten-RNA oder messenger Ribonukleinsäure) ist die „Bauanleitung" für jedes einzelne Eiweiß des Körpers und ist nicht mit der menschlichen Erbinformation – der DNA – zu verwechseln. In den mRNA-Impfstoffen gegen COVID-19 ist eine „Bauanleitung" für einen einzigen Baustein des Virus (das sogenannte Spikeprotein) enthalten. Die COVID-19-mRNA-Impfstoffe enthalten keine vermehrungsfähigen Impfviren, d.h. geimpfte Personen können auch keine Impfviren auf andere Personen übertragen.

Die in den Impfstoffen enthaltene mRNA wird nach der Impfung nicht ins menschliche Erbgut eingebaut, sondern nach Eintritt in die Zellen (vor allem in Muskelzellen an der Impfstelle und in bestimmten Abwehrzellen) „abgelesen", woraufhin diese Zellen dann das Spikeprotein selbst herstellen. Die so vom Körper des Geimpften gebildeten Spikeproteine werden vom Immunsystem als Fremdeiweiße erkannt; in der Folge werden Antikörper und Abwehrzellen gegen das Spikeprotein des Virus gebildet. So entsteht eine schützende Immunantwort.

Die im Impfstoff enthaltene mRNA wird im Körper nach einigen Tagen abgebaut. Dann wird auch kein Viruseiweiß (Spikeprotein) mehr hergestellt.

AUFKLÄRUNGSMERKBLATT | Schutzimpfung gegen COVID-19 (Corona Virus Disease 2019) – mit mRNA-Impfstoffen | Seite 1 von 4

Moderna

S. L.* (51), die unter Addison leidet: „Da ich recht aufgeregt war, bin ich mit 20 mg HC (5 mg mehr als üblich) in den Tag gestartet. Ca. eine Stunde vor der Impfung nahm ich weitere 10 mg HC ein. Direkt nach der Impfung zogen bereits Schmerzen vom Arm zum Kopf hoch, sodass ich vorsichtshalber 500 mg Paracetamol einnahm. Im Verlauf des Nachmittags kamen Muskelschmerzen dazu und die Kopfschmerzen wurden stärker, weshalb ich ca. 6 Stunden nach der ersten Tablette weitere 500 mg

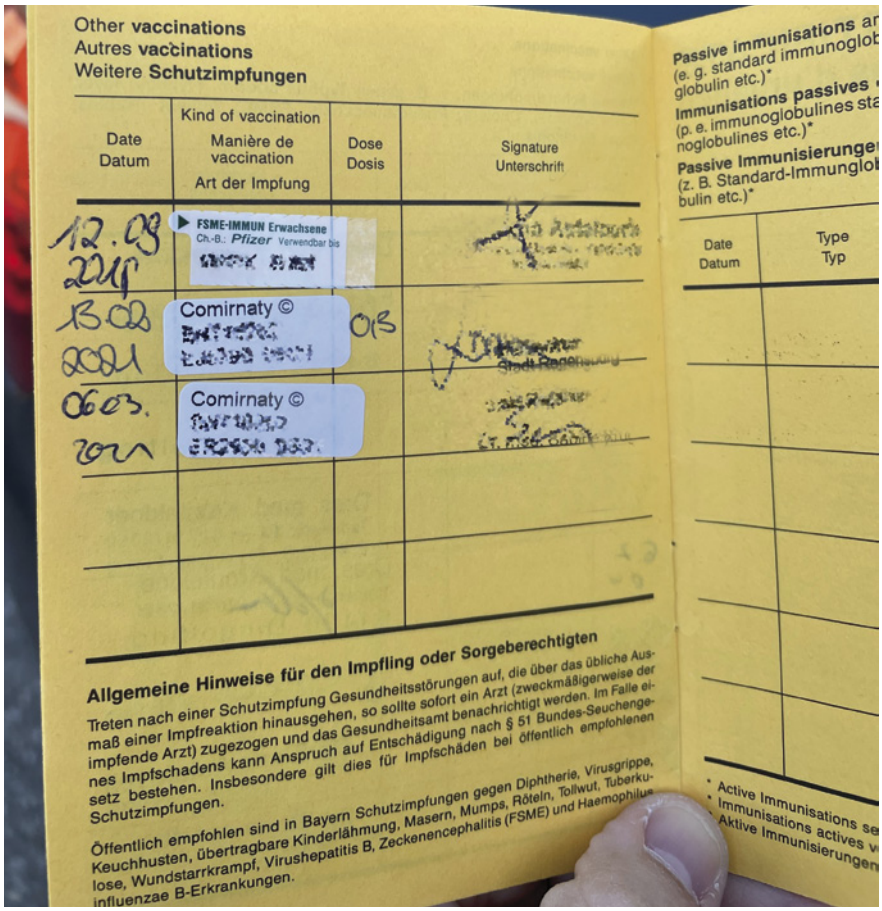
Paracetamol zu mir nahm und mich im Bett ausruhte. Ich nahm am Nachmittag wie auch am Abend jeweils weitere 10 mg HC zu mir, sodass ich auf insgesamt 50 mg HC (doppelte Tagesdosis) kam. Später am Abend ging es mir dann schon etwas besser.

Am darauffolgenden Samstag habe ich mich geschont und brauchte nur noch ca. 40 mg HC und eine Tablette Paracetamol 500 mg. Ich fühlte mich etwas angeschlagen und mein Arm tat mir weh.
Am Sonntag fühlte ich mich dann schon wieder fit und brauchte nur noch 25 mg HC."

Zur Zweitimpfung:
„Nach der 2. Impfung mit Moderna bekam ich wie bei der ersten Impfung innerhalb von zwei bis drei Stunden erst Kopfschmerzen und dann Muskelschmerzen. Ich hatte die HC-Dosis bereits verdoppelt und habe dann noch einmal nachgelegt. Paracetamol hatte ich bereits nach der Impfung genommen. Abends ging es mir dann etwas besser. Früh am nächsten Morgen wachte ich mit etwas erhöhter Temperatur auf. Ich habe dann wieder die doppelte Hydrocortisondosis und Paracetamol eingenommen. Damit ging es mir nach einiger Zeit besser. Insgesamt fühlte ich mich zwei Tage lang grippig."

Schwierig verlief es bei **N. S.***, ebenfalls nebenniereninsuffizient und 51 Jahre alt, mit Moderna:
„Heute ist der 21. Tag nach der Impfung und ich hatte immer wieder zu kämpfen gehabt mit Müdigkeit, Muskelschmerzen, Husten, Druck auf der Brust mit Kurzatmigkeit. Spaziergänge waren sehr anstrengend. Manche Tage lag ich total erschöpft auf dem Sofa."

Weiter heißt es von N. S., die in der Zeit vor der Impfung wegen



Gewichtszunahme versuchte, ihre Hydrocortison-Dosis zu reduzieren:
„Jetzt weiß ich natürlich nicht, ob die Symptome Cortisolmangel waren, weil mein Körper das gar nicht toll findet, so wenig Hydrocortison zu bekommen. Oder war es die normale Impfreaktion, die dann ja auch bei einem Gesunden mehr Cortisol produziert?
Im Großen und Ganzen muss ich sagen, die erste Impfung ist auszustehen, man muss nur aufpassen, dass man rechtzeitig erhöht und am besten drei Wochen nach der Impfung nicht ganz so viel vornehmen."

Die Zweitimpfung beschreibt sie so:
„Am Tag der Impfung habe ich nichts gemerkt, aufgrund meiner Beschwerden bei der ersten und aufgrund meiner Krankheit wurde ich danach nicht ins Wartezimmer geschickt, sondern ich saß direkt bei den Krankenschwestern.
Tag 1 nach der Impfung hatte ich sehr starke Muskelschmerzen am ganzen Körper, ich nahm Ibuprofen, körperliche Schwäche.
Tag 2 sehr starke Kopfschmerzen, wieder Ibuprofen, körperliche Schwäche.
Die Kopfschmerzen hielten noch weitere 3–4 Tage an, jedoch nicht mehr ganz so extrem und immer nur phasenweise. Manchmal nahm ich Ibuprofen, manchmal gingen sie von alleine weg.
Heute ist der 12. Tag nach der Impfung und ich bin immer noch schlapp, wobei ich da nicht weiß, ob es von der Impfung oder von der Krankheit kommt."

Biontech

J. S.* (30) hat als AGS-Betroffene folgende Erfahrungen gemacht:
„Ich habe am 30.1.2021 meine erste Coronaimpfung mit dem Impfstoff Pfizer/Biontech erhalten.

Die erste Impfung habe ich soweit gut vertragen. Ich hatte etwas Kopfweh und Unwohlsein.
Am 20.2.2021 habe ich meine 2. Impfung erhalten. Auf die habe ich etwas reagiert. Nachts hatte ich Fieber und am Tag danach hatte ich Gliederschmerzen und fühlte mich gerädert."

M. F.* - Diagnosen Hashimoto und Addison, 60 Jahre alt – schreibt: „Während 2 Tagen habe ich eine extreme Müdigkeit gespürt - ich habe sehr viel geschlafen tagsüber (dies hat aber meinen Nachtschlaf nicht beeinträchtigt) und die Einstichstelle habe ich auch 2 Tage lang gespürt. Alles in allem war es für meine Begriffe sehr gut verträglich."

An Addison erkrankt ist die Lehrerin **G. H.*** (50). Zum ersten Termin führt sie aus:
„Die Impfung erfolgte an einem Freitag, am späten Nachmittag. Drei Stunden nach der Impfung verdoppelte ich meine Tagesdosis, um beruhigt schlafen zu können. (...) Ich hatte mich für die Impfung - egal mit welchem Impfstoff - entschieden, denn alle Nebenwirkungen sind besser, als an COVID zu erkranken. Nachdem wir im Dezember bei einer Inzidenz von 330 ohne Schutz mit allen Schülern im Klassenzimmer arbeiten mussten, war ich glücklich, dass uns eine Impfung angeboten wurde.

Am Samstag wachte ich mit einem „Impfarm" auf, einem Muskelschmerz am Oberarm, fühlte mich sonst aber gut. Insgesamt war ich an dem Tag etwas müder als sonst, hatte aber keine gravierenden Nebenwirkungen. Das, was ich bei sehr genauem Nachspüren wahrnehmen konnte, berichteten meine Kolleginnen ebenso: Uns allen war es für einige Stunden etwas schummerig oder schwindelig, einige hatten Untertemperatur (ich hatte 34,7 °C) und bei Anstrengung bekam ich Kopfschmerzen. Also strengte ich mich am Samstag nicht an, nahm zusätzlich 15 mg Hydrocortison sowie eine Ibu 400 ein und ruhte mich viel aus. Am Sonntag fühlte ich mich wieder normal und hatte keine Einschränkungen, sodass ich am Montag wieder problemlos arbeiten konnte."

Ihre Einschätzung der Zweitimpfung: „Auch die 2. Impfung mit Biontech verlief gut. Meine Kolleginnen und ich wurden wieder an einem Freitagabend geimpft. Ich hatte meine Kortisondosis wieder nach der Impfung verdoppelt. Am Samstagvormittag merkte ich deutliche Folgen (...) - ich hatte wieder den "Impfarm", Kopfschmerzen, Müdigkeit und diesmal etwas erhöhte Temperatur, weswegen ich die Kortisondosis nochmals verdoppelt hatte. Die Symptome nahmen im Laufe des Nachmittags ab. Am Abend fühlte ich mich wieder gut und konnte am Sonntag problemlos im Garten arbeiten. Die Impfung hatte keinen spürbaren Einfluss auf die Addison-Erkrankung. Dennoch hatte ich vorsichtshalber die Dosis in den ersten Tagen danach leicht erhöht.

Ich hoffe, auch den anderen Addison-Patienten wird es nach der Impfung gut gehen!"

R. B.*, 37 Jahre alt, die als Krankenpflegerin in der Notaufnahme arbeitet und Hypophysenvorderlappeninsuffizienz hat, meint:
„Nach der ersten Impfung hatte ich etwas Darmprobleme und ein leichtes Krankheitsgefühl. Nach der zweiten hatte ich starke Armschmerzen und ebenfalls ein Krankheitsgefühl. Insgesamt hatte ich die Impfung besser vertragen als meine Kolleginnen und Kollegen, die mussten zum Teil zwei bis drei Tage zu Hause bleiben, wegen Fieber und eines starken Krankheitsgefühls. Ich würde mich jederzeit wieder impfen lassen, auch mit Impfstoffen anderer Hersteller."

Seit 2015 leidet **D. H.*** (52) unter einem Nebennierenrindenadenom mit Cushing-Syndrom. „Ich hab im Januar und im Februar meine Impfung mit Biontech erhalten und habe keinerlei Nebenwirkungen gehabt."

C. G.*, 58-jährige Hypophysenpatientin, schrieb uns: „Ich hatte überhaupt keine Nebenwirkungen und bin auf jeden Fall froh, schon geimpft zu sein."

M. Z.* resümiert: „Habe Impfung gut vertragen, kaum Symptome." Zu den Umständen teil er uns mit: „Kam auf eine Warteliste. Da das Impfzentrum nur drei km von mir entfernt ist, habe ich mich angeboten, dass ich kurzfristig einspringen könnte. Nachts um 22:20 Uhr kam der Anruf, ich könnte kommen. Sie hatten am Ende zwei Spritzen übrig. Ich bin schnell ins Auto und mit meiner Frau hingefahren. Hatte auch zwei Atteste mit und wir wurden dann beide geimpft. Ich war soooo happy."

J. H.* (27), Patientin mit Nebenniereninsuffizienz und Morbus Cushing, berichtet: „Die erste Nacht und der erste Vormittag waren sehr gut. Ich musste am Sonntag wieder arbeiten. Gegen Mittag wurde ich dann etwas müde und schlapp. Habe dann, als ich nach Hause gekommen bin, 30 Tropfen Novaminsulfon genommen, daraufhin wurde es schnell besser. Die Hydrocortison-Dosis hab ich an diesem Tag bei meinen üblichen 30 mg belassen. Am Montagvormittag war ich immer noch ein wenig müde. Aber eigentlich nicht der Rede wert. Dann folgte Anfang März, genau 3 Wochen nach der ersten Dosis, die zweite! Hatte nun schon etwas mehr

Bedenken als beim 1. Mal. Mein Bruder, der im Rettungsdienst tätig ist, hat 2 Wochen vor mir seine 2. Dosis erhalten, ebenfalls Biontech. Er ist 23 Jahre alt, fit, sportlich und gesund. Ihn hat die 2. Impfung sehr belastet. Er lag 2 Tage komplett im Bett. Mit Schüttelfrost, Flanken-, Kopf- und Gliederschmerzen. Auch eine andere Freundin, die ebenfalls als medizinische Fachangestellte tätig ist, wurde zur gleichen Zeit wie mein Bruder geimpft und ihr erging es ähnlich wie ihm. Aufgrund der beiden habe ich mir schon sämtliche „Szenarien" ausgemalt. Vorsorglich habe ich mir für die darauffolgenden 2 Tage freigenommen, Rectodelt für den Notfall verschreiben lassen und 1 Ampulle Hydrocortison. Prophylaktisch gab's am Impftag schon mal 10 mg Hydrocortison mehr. Es war wieder ein Samstagnachmittag. Gleiches Spiel wie beim ersten Mal. Die Impfung selbst verlief wieder problemlos. Und überraschenderweise die Zeit danach auch! Weder Fieber noch Kopf- und Gliederschmerzen. Ich war lediglich wieder ein wenig schlapp, aber es war nicht arg."

Mit wenigen Nebenwirkungen verlief es auch bei **M. S.***, Mitte 30 und nebenniereninsuffizent: „Beide Biontech-Impfungen habe ich relativ gut vertragen. Die einzigen Nebenwirkungen, die auftraten, waren für wenige Tage etwas Abgeschlagenheit und leichte Schmerzen an dem Arm, in dem geimpft wurde. Auch meine Substitutionstherapie von 20 mg Plenadren musste ich nach den Impfungen nicht erhöhen."
Ihre Bilanz: „Bereits geimpft zu sein, hat mir einiges an Stress im Alltag genommen. Ich merke, wie ich wieder ein Stück weit entspannter Tätigkeiten wie Einkaufen, Arbeiten und dem Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln nachkommen kann."

Ebenfalls nur leichte Nebenwirkungen zeigten sich nach beiden Impfungen bei der Cushing-Patientin **S. E.***: „Beide mal hatte ich am Tag danach etwas Schmerzen im Arm, ansonsten keinerlei andere Nebenwirkungen."

Die Addison-Betroffene **A. G. M.*** (42) hat aus eher ungewöhnlichen Gründen ihre Hydrocortison-Dosis vor der Impfung erhöht: „Nicht wegen dem Piekser, sondern ich habe mir vorher blöderweise brutal die Hand verbrannt. Die Schmerzen waren so heftig, dass ich dachte, ich nehme mal besser 20 mg mehr." Weiter schreibt sie: „Die Spritze habe ich gut verkraftet, während der Wartezeit keine besonderen Vorkommnisse und auf dem Heimweg auch nicht. Abends bekam ich kurz leichtes Kopfweh, da nahm ich vorsorglich eine Kopfschmerztablette, damit das nicht doller wird, und weg waren sie. Am nächsten Tag war nur der Schmerz im Arm, aber keine anderen Symptome, kein Fieber, kein Schüttelfrost, habe normal dosiert, nicht erhöht. War dann etwas müder als sonst, aber habe ein Nickerchen gemacht und es ging mir gut. Bei der Zweitimpfung musste ich mein Hydrocortison höher dosieren und 24 Stunden Paracetamol und Ibuprofen nehmen, da ich Kopfschmerzen hatte und viel geschlafen habe. Danach war alles super. Ich denke, wichtig mit unserer Erkrankung ist, positiv zu denken und die Ängste zu überwinden."

Unter Addison, Hashimoto und dem Schmidt-Syndrom leidet **S. H.*** (39). Zu ihrer Biontech-Erfahrung:
„Ich hatte keine gravierenden Nebenwirkungen, konnte an den Tagen noch lange Spaziergänge machen und am nächsten Tag regulär meinen (recht stressigen) Spätdienst antreten.
Einzige Nebenwirkung, welche ungefähr 1 Monat anhielt: leichtes Hände- und Armkribbeln und Ameisenlaufen im Impfarm.
Nach Vorstellung beim Hausarzt und Einnahme von Vitamin B12 wurde es schnell besser."

G. L.*, 77 Jahre alt und hypophyseninsuffizient:
„Ich hatte ein wenig Schmerzen an der Einstichstelle. Vielleicht war der Mittagsschlaf am nächsten Tag etwas ausgiebiger. Nach der 2. Impfung habe ich gar nichts gemerkt."

Die Addison-Patientin **H. R.*** (37) schreibt:
„Meine Nebenwirkungen waren leichte Schmerzen am Impfarm (ca 2 Tage) und Herzstolpern (2–3 Tage).
Das Herzstolpern habe ich allerdings öfter bei Stress, jedoch hatte ich es schon länger nicht mehr gehabt."
Beim zweiten Mal hatte sie nur einen Tag leichte Kopfschmerzen.

Die Impfung der Addison- und Hashimoto-Patientin **S. B.*** (57) fand mit einer tragischen Vorgeschichte statt. Sie schreibt am Impftag: „Ich habe vorsorglich meine Cortison-Dosis heute verdoppelt, brauchte allerdings auch schon heute Nacht 20 mg mehr. Das war, glaube ich der Aufregung geschuldet, die mit der allgemeinen und ungewissen Corona-Situation und der Impfung zu tun hat. Erschwerend kommt für mich persönlich hinzu, dass sich mein Vater, 84 Jahre alt, vor sechs Wochen im Krankenhaus mit Corona infiziert hat und dort dann leider auch daran verstorben ist. Schon allein deshalb musste ich in den letzten Wochen stark mit Cortison-Erhöhungen steuern, was mir ganz gut gelungen ist." Die Erstimpfung verträgt sie ohne Nebenwirkungen. Beim zweiten Mal kommt

es kurzzeitig zu Schüttelfrost und Übelkeit, was S. B. mit einer vorübergehenden Verdopplung der Hydrocortison-Dosis und Paracetamol gut in den Griff bekommt.

„Ich bin sehr froh, dass alles wirklich ohne größere Probleme verlaufen ist, obwohl mir im Vorfeld schon etwas mulmig war und ich doch auch eine gewisse Verunsicherung bezüglich Impfreaktion schon lange vorher spürte.

Mit einer kurzfristigen Anpassung der Cortison-Dosis und zusätzlichem Schmerzmedikament ist diese Impfung, zumindest war das meine Erfahrung, sehr gut zu meisern.
Dies wünsche ich auch allen anderen Betroffenen!!"

Auch die Regionalgruppe Gießen – so schließt sich der Kreis – hat Erfahrungen mit Biontech: „Sowohl bei der ersten als auch bei der zweiten Impfung waren sie durchwegs positiv. Das heißt, es gab keine negativen Impfreaktionen bis auf vielleicht einmal eine leicht schmerzende Einstichstelle am Tag danach."

Die Gruppe möchte sich hinsichtlich dieses Themas auch bei den „uns immer begleitenden und beratenden Ärzten, Herrn Dr. Klaus Ehlenz und Herrn Prof. Eberhard Uhl", herzlich bedanken. Deren Leiter Peter Born steht auch gerne für Nachfragen zu den Impferfahrungen innerhalb der Regionalgruppe zur Verfügung: E-Mail: GLANDULA.GI@web.de oder telefonisch unter 06004/1273.

Christian Schulze Kalthoff

Stellungnahme der Herausgeber

Diese Auszüge aus den zahlreichen Erfahrungsberichten, die uns zugingen, zeigen, wie vielfältig Impferfahrungen von Hypophysen- und Nebennierenpatienten sind.

Nach dem derzeitigen wissenschaftlichen Stand gibt es keine Anhaltspunkte, dass ein bestimmter Impfstoff für diese Patientengruppe zu bevorzugen ist, und wir empfehlen, dass man sich an die jeweils gültigen Vorschläge der Impfkommission StiKo hält.

Ein komplexes Thema ist die Hydrocortison-Substitution. Einer Impfung steht sie nicht entgegen. Bei einer Einnahme von weniger als 50 mg Hydrocortison ist keine Beeinträchtigung der Impfwirkung zu erwarten. Die Impfreaktion, die am Impftag bis zum Tag 4 nach der Impfung auftreten kann, ist individuell sehr unterschiedlich. Sie reicht von keiner Reaktion über nur einem Druck an der Impfstelle bis hin zu Fieber und starkem Krankheitsgefühl. Entsprechend sollte auch Hydrocortison angepasst werden: bei nur Druck an der Einstichstelle natürlich nicht, bei schweren Krankheistgefühl oder Fieber entsprechend HC-Dosis Verdopplung oder sogar Verdreifachung. Im Fall einer Nebennierenkrise ist natürlich sofort mit einer Notfall-Dosis zu reagieren.

Eine vorbeugende Einnahme von Hydrocortison-Dosen ab 50 mg oder die Einnahme von Schmerzmitteln kann theoretisch die Impfwirkung beeinträchtigen, deshalb würden wir von einer vorbeugenden Gabe bei allen Patienten abraten. Ansonsten sind Details individuell mit dem behandelnden Endokrinologen zu besprechen.

Auf der Website des Netzwerks unter *www.glandula-online.de › Service › Links* finden Sie auch eine umfangreiche Linksammlung zu Corona/COVID-19 einschließlich Impfungen.

Das Thema wird uns weiterhin begleiten und wir würden uns freuen, wenn Sie uns auch in Zukunft Ihre Erfahrungen schildern.

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

Wie ist es Ihnen nach der Corona-Impfung ergangen?

Ihr Wissen hilft: Die Daten zu den möglichen Nebenwirkungen werden in den zuständigen Behörden der europäischen Mitgliedsländer erhoben und an die EMA (Europäische Arzneimittel-Agentur) weitergegeben.

Je mehr Geimpfte ihre Erfahrungen mit der Impfung und im Zusammenhang mit ihren Erkrankungen teilen, umso besser wird der Wissensstand und daraus mögliche Handlungsempfehlungen.

Auf der offiziellen Seite vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und dem Paul-Ehrlich-Institut (PEI) können Sie unkompliziert und ANONYMISIERT Ihre Informationen eingeben:
https://nebenwirkungen.bund.de/nw/DE/home/home_node.html

(Quelle: ACHSE/Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)

Tertiäre Nebenniereninsuffizienz

Definition:

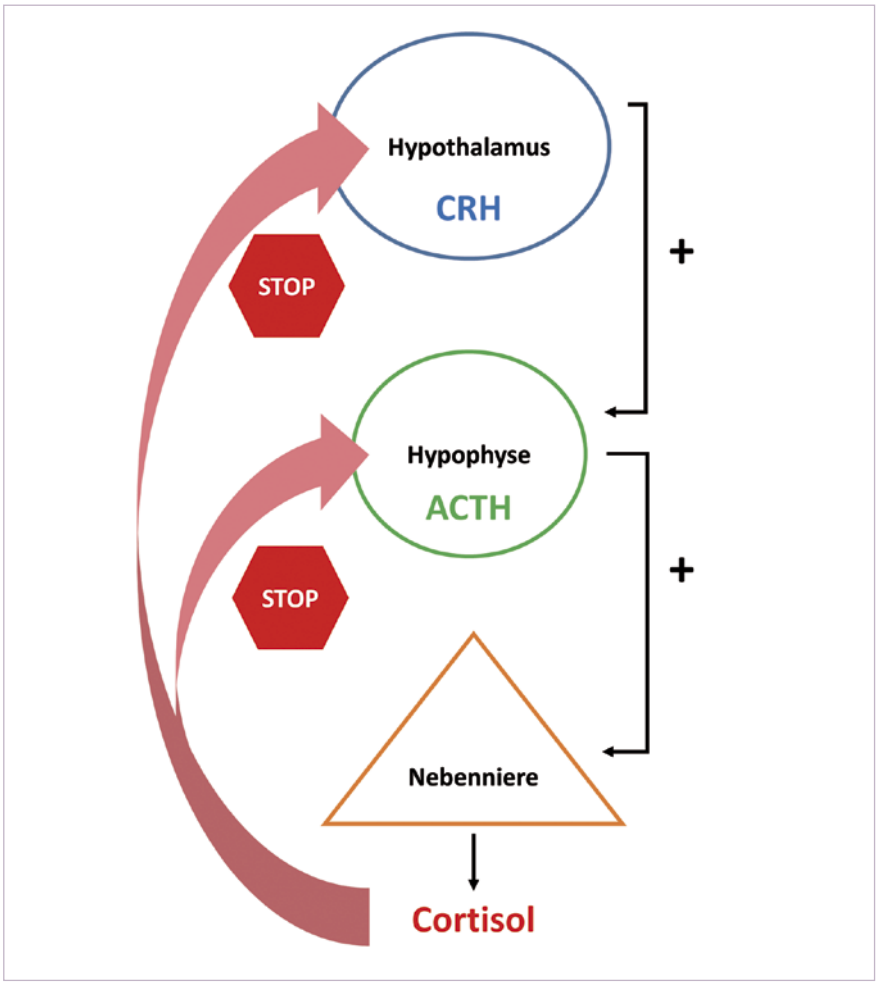
Die Nebennierenachse besteht aus drei „Ebenen“: den Nebennieren, der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) und dem Hypothalamus. Die Wechselwirkung zwischen diesen drei Strukturen bildet die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse (englisch: hypothalamic-pituitary-adrenal axis = HPA-Achse). Die Nebennieren befinden sich beidseits jeweils oberhalb der Niere. Die Hypophyse und der Hypothalamus sind Teile des Gehirns. Alle diese drei Strukturen gehören zu den wichtigsten bzw. lebensnotwendigen Hormon-produzierenden Organen.

Die Produktion und Freisetzung von Kortisol aus der Nebenniere wird von den obersten Stufen – Hypothalamus und Hypophyse – gesteuert. Der Hypothalamus ist das übergeordnete Regulationszentrum, welches unter anderem das Hormon CRH (Corticotropin-releasing Hormone) produziert. Hier im Hypothalamus werden auch Stressfaktoren aus der Umwelt und auch Emotionen in das hormonelle Stresssystem eingearbeitet bzw. verarbeitet. CRH aus dem Hypothalamus fördert die Freisetzung des Hormons ACTH (Adrencorticotropin) aus der Hypophyse und ACTH regt weiter die Produktion und Freisetzung von Kortisol aus der Nebenniere an. Kortisol gehört zu den lebensnotwendigen „Stresshormonen“ und sorgt für das normale Funktionieren des Körpers im Alltag sowie für die angemessene Reaktion des Körpers auf Stress. Kortisol wird im Tagesverlauf 1) regelmäßig und rhythmisch (morgens am höchsten, um die Mittagszeit und am Nachmittag weitere kleine Spitzen und keine Ausschüttung um Mitternacht) sowie 2) bedarfsgerecht als schneller Stoß (z. B. in Stresssituationen) freigesetzt. Es dient zur Aufrechterhaltung des Energieniveaus, des Blutdrucks und des Blutzuckers, und zur Anpassung des Immunsystems.

Sobald ein ausreichender Kortisolspiegel im Blut erreicht wird, wird die CRH-Ausschüttung gehemmt (negatives Feedback). Umgekehrt regt ein niedriger oder suboptimaler Kortisolspiegel die CRH-Ausschüttung an. Denselben Effekt hat Kortisol auf ACTH in der Hypophyse. Dieser Rückkopplungsmechanismus sorgt für eine den Lebensvorgängen entsprechende bzw. situationsangepasste Versorgung mit Kortisol.

Dr. med. Irina Chifu

Der Begriff „Nebenniereninsuffizienz“ beschreibt den Mangel an Kortisol. Abhängig vom Entstehungsort, wird die Nebenniereninsuffizienz in primär, sekundär und tertiär eingeteilt.



Die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse

1) Die primäre Nebenniereninsuffizienz beschreibt eine Störung der Synthese des Kortisols in der Nebenniere. Die Synthese und Freisetzung von CRH und ACTH sind intakt. Mehrere Informationen diesbezüglich sind dem Kapitel „Morbus Addison" auf der Website www.glandula-online.de zu entnehmen.

2) Die sekundäre Nebenniereninsuffizienz beschreibt eine Störung der ACTH-Synthese in der Hypophyse (z. B. nach Hypophysenoperationen).

3) Die tertiäre Nebenniereninsuffizienz beschreibt eine Störung der CRH-Synthese im Hypothalamus. Die häufigste Ursache einer Nebenniereninsuffizienz ist die tertiäre Nebenniereninsuffizienz infolge langjähriger Einnahme/Erhalt von „Kortisonpräparaten" (meist synthetische Glukokortikoide).

Die Ursachen der tertiären Nebenniereninsuffizienz sind vielfältig und lassen sich wie folgt einteilen:

Häufigkeit und Ursachen der tertiären Nebenniereninsuffizienz:

a) Körpereigene (endogene) Ursachen:
- Tumore, Entzündungen oder Blutungen in der Hypothalamus-Region (extrem selten)
- vorübergehend und nach erfolgreicher Therapie eines endogenen Cushing-Syndroms (die erhöhten Kortisolspiegel über längere Zeit hemmen die CRH-Synthese und -Freisetzung)

b) Von außerhalb des Körpers bedingte (exogene) Ursachen:
- chronische Glukokortikoidgabe meist durch synthetische Glukokortikoide (häufigste Ursache)
- Schädel-Hirn-Trauma, Bestrahlung der Hypothalamus-Region
- chronische Einnahme von Opiaten (Morphin, Oxycodon, Hydromorphon, Fentanyl) kann bei 9–15 % der Patienten mit dieser Medikation zu einer NN-Insuffizienz führen

Was sind synthetische Glukokortikoide?

Um den Effekt einer „chronischen Glukokortikoidgabe" zu verstehen, ist es wichtig, den Unterschied zwischen natürlichen und synthetischen Glukokortikoiden zu wissen.

Das natürliche Glukokortikoid im menschlichen Körper ist Kortisol (=Hydrokortison, pharmakologischer Name). „Künstliche"/ synthetische Glukokortikoide sind Steroidhormone, die sich unter anderem dadurch auszeichnen, dass sie länger (› 12 Stunden) und stärker (4- bis 30-mal stärker als Hydrocortison) an den Kortisol-Rezeptor (Glukokortikoidrezeptor) binden. Dadurch reagiert die Zelle stärker und länger auf das Hormon. Diese höhere Wirkung kommt zustande, weil in der chemischen Formel von Kortisol Veränderungen vorgenommen wurden (daher „synthetisch"). Diese synthetischen Glukokortikoide werden in der Umgangssprache leider oft als „Cortison" oder „Kortison" bezeichnet, was aber pharmakologisch falsch ist. Diese synthetischen Glukokortikoide werden meist bei einer immun-unterdrückenden und/ oder anti-entzündlichen Pharmakotherapie (z. B. bei Organtransplantation, Rheuma, Asthma, Rhinitis, Dermatitis, chronische entzündliche Darmerkrankungen) als Stoß- oder Dauertherapie verwendet und werden in der Regel nicht im Rahmen einer Hormonersatztherapie bei einer Nebenniereninsuffizienz eingesetzt.

Beispiele für synthetische Glukokortikoide sind: Prednison, Prednisolon, Dexamethason, Betamethason, Methylprednisolon (Urbason), Triamcinolon, Budesonid.

Wann kann eine NN-Insuffizienz nach synthetischer Glukokortikoid-Gabe auftreten?

Durch die verstärkte und verlängerte Wirkung der synthetischen Glukokortikoide kommt es zu einer verstärkten und verlängerten Unterdrückung von CRH und ACTH (negatives Feedback). Eine tertiäre NN-Insuffizienz kann sich nach abruptem Absetzen des synthetischen Glukokortikoids, aber manchmal auch schon während der Dosisverringerung unter 3–5 mg Prednisolon-Äquivalent einstellen. Dies kommt zustande, weil die CRH- und ACTH-Produktion nicht mehr „anspringt" und so der Reiz für die eigene Kortisolproduktion in der Nebenniere fehlt.

Prinzipiell muss jede langfristige, hoch dosierte Glukokortikoid-Therapie ausgeschlichen und die Hypophysen-/Nebennierenfunktion getestet werden, bevor das synthetischen Glukokortikoid abgesetzt wird. Die schrittweise und langsame Verringerung der Glukokortikoid-Dosis erlaubt der HPA-Achse, sich der bisherigen Hemmung zu entziehen und ihre Funktionalität wiederherzustellen.

Das Risiko einer tertiären NN-Insuffizienz hängt von der Dosis und Dauer der Therapie sowie vom Verabreichungsmodus (Tabletten, Spritzen, Spray, Salben etc.) ab.

Das Risiko für tertiäre Nebenniereninsuffizienz ist abhängig von Dauer und Dosis:

Niedriges Risiko: kurzfristige Glukokortikoid-Gabe (‹ 3 Wochen und/oder ≤ 5 mg Prednison-Äquivalent/Tag)

Höchstes Risiko: lange und hohe Glukokortikoid-Gabe (≥ 3 Wochen und /oder › 20 mg Prednison-Äquivalent/Tag)

Das Risiko für tertiäre Nebenniereninsuffizienz ist abhängig vom Verabreichungsmodus:

- 4,2 % nach intra-nasaler Gabe (Nasenspray)
- 4,7 % nach transkutaner Gabe (Salben, Gel)
- 20 % nach inhalativer Gabe (Lungenspray)
- 49 % nach oraler Gabe (Tablettenform)
- 52 % nach intra-artikularer Gabe (Spritze in Gelenke)

Achtung! – Es gibt keinen direkten Zusammenhang zwischen Dosis und Zeit! Das heißt, dass eine tertiäre Nebenniereninsuffizienz auch unter kurzfristigen, niedrig dosierten synthetischen Glukokortikoid-Therapien auftreten kann.

Wann erholt sich die Hypothalamus-/Hypophysen-/Nebennierenfunktion nach Gabe von synthetischen Glukokortikoiden?

Die Erholung der HPA-Achse nach Ende einer exogenen Glukokortikoid-Gabe erfolgt meist innerhalb von 12–24 Monaten, kann aber auch schneller erfolgen. Es gibt allerdings auch Patienten, bei denen die Erholung erst nach mehreren Jahren auftritt. Leider gibt es auch sehr selten Patienten, bei denen die HPA-Achse sich nicht mehr erholt und die dann auf eine lebenslange Hormonersatztherapie mit Hydrocortison angewiesen sind.

Wie wird die Nebennierenfunktion geprüft?

- Das synthetische Glukokortikoid muss in der Regel über mindestens 24 Stunden pausiert werden.

Europäische Notfallkarte, Notfallausweis des Netzwerks und Einlegeblatt der Sektion Nebenniere für die tertiäre Nebenniereninsuffizienz

- Bestimmung des morgendlichen Kortisols im Serum und ACTH im Plasma (Achtung: Normbereiche und Untersuchungsunterschiede)
  - Kortisol ‹100 nmol/l (‹3,6 µg/dl) und erniedrigtes/niedrig-normales ACTH → eine sekundäre/tertiäre Nebenniereninsuffizienz ist belegt
  - Kortisol ›450 nmol/l (›16 µg/dl) → eine sekundäre/tertiäre Nebenniereninsuffizienz ist ausgeschlossen
  - Kortisol 100–450 nmol/l (3,6–16 µg/dl) → Testung notwendig (hier gibt es viele verschiedene Teste, mit denen man die Funktionalität der HPA-Achse prüfen kann; diesbezüglich empfiehlt sich die Kontaktaufnahme mit einer endokrinologischen Fachabteilung)

Therapie:

- Dran denken und abklären, bevor die synthetische Glukokortikoid-Therapie abgesetzt wird!!! (insbesondere im Falle von langfristigen, hoch dosierten Therapien)
- Bei nachgewiesener tertiärer NN-Insuffizienz wird in der Regel die Dosis der synthetischen Gluko-

kortikoid-Therapie schrittweise reduziert und eine erneute Testung der HPA-Achse ab einer Prednison-Äquivalent Dosis ≤ 5 mg/Tag durchgeführt.

- Bei fortwährender tertiärer NN-Insuffizienz nach Ausschleichen der Therapie wird in der Regel das synthetische Glukokortikoid auf Hydrocortison (15–25 mg/Tag, aufgeteilt in 2–3 Dosen über den Tag, z. B. 10-5-0) umgestellt.
- Rechtzeitig erkennen! Patientinnen/Patienten müssen über Symptome der NN-Insuffizienz (Müdigkeit, Erschöpfung, niedriger Blutdruck, Übelkeit, Gelenk- und Muskelschmerzen, Frieren, Hyponatriämie) vor Beginn der Verringerung der Glukokortikoid-Therapie aufgeklärt werden (Achtung: diese überlappen sich häufig mit Symptomen der Grunderkrankung).
- Patientinnen/Patienten benötigen einen Notfallausweis und müssen mit einem Notfallset (100 mg Hydrocortison zur Injektion in den Muskel) ausgestattet werden.

Mehrere Informationen über den Inhalt und den Verabreichungsmodus des Notfallsets sind der DGE-Sektion für Nebenniereninsuffizienz zu entnehmen:

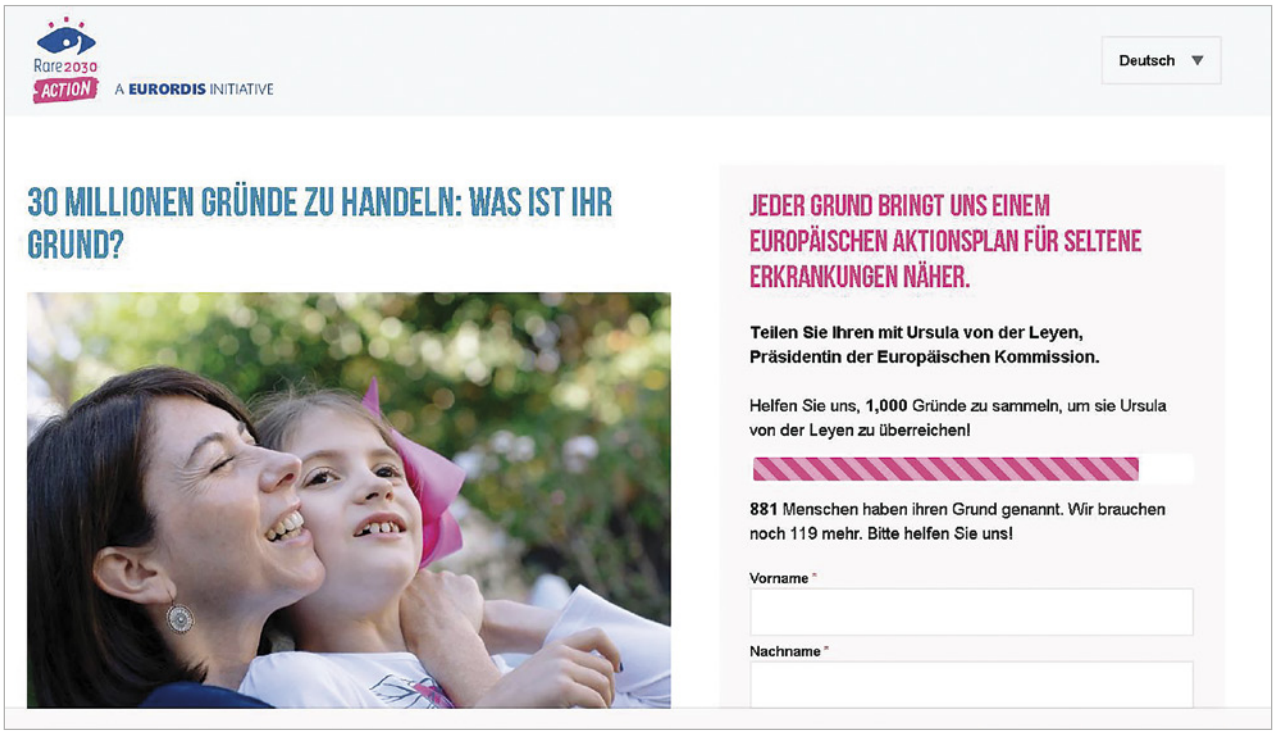
1. *https://www.endokrinologie.net/krankheiten-nebenniereninsuffizienz.php*
2. *https://www.endokrinologie.net/files/download/glukokortikoide-hydrocortison.pdf*

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler
Kontaktdaten siehe Impressum auf S. 55
Dr. med. Irina Chifu
Assistenzärztin
Medizinische Klinik und Poliklinik I
Endokrinologie
Universitätsklinikum Würzburg
E-Mail: chifu_i@ukw.de

30 Millionen Gründe zu handeln

Warum muss Europa bis 2030 Maßnahmen für eine bessere Zukunft für Menschen mit seltenen Erkrankungen ergreifen? EURORDIS, die europäische Allianz für die Seltenen, sucht nach Gründen. Davon gibt es potenziell 30 Millionen, nämlich 30 Millionen europäische Betroffene.

Unter dieser Web-Adresse können Sie Ihren Grund mitteilen:
action.eurordis.org/de/rare2030action



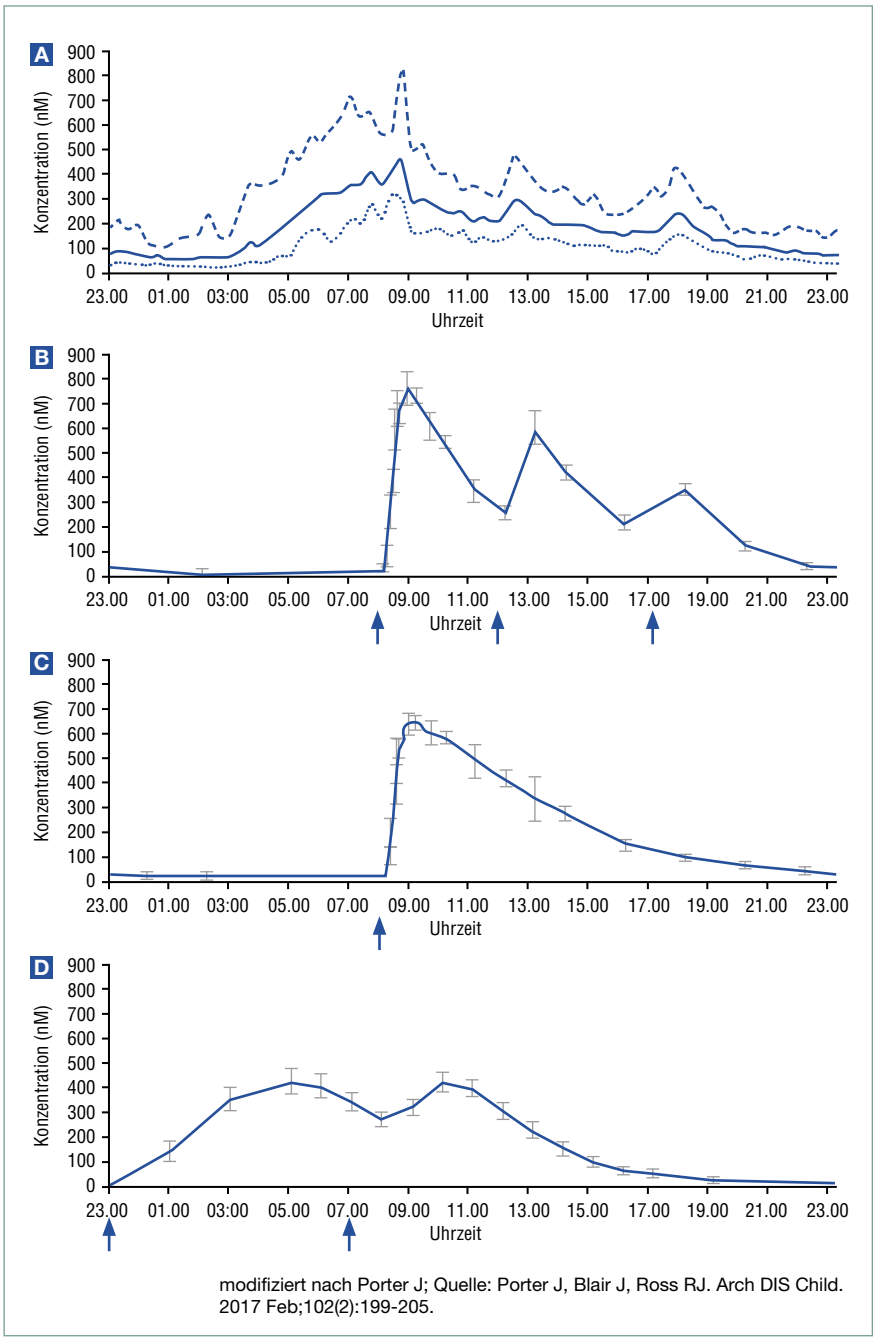
Individuell optimierte Glukokortikoidsubstitution

Eine gesunde Nebenniere passt die Ausschüttung des Glukokortikoidhormons Cortisol sehr rasch an den Bedarf des Körpers an. Unter Glukokortikoidhormonen versteht man in der Nebennierenrinde gebildete Hormone, die bestimmte Wirkungen auf den Körper haben. Bei Infekten, Verletzungen, anstrengender körperlicher Belastung und auch bei seelischen Belastungen wird die Produktion von Cortisol schnell und deutlich erhöht, um den höheren Bedarf des Körpers an diesem Stresshormon zu decken. Die Produktion und Ausschüttung von Cortisol unterliegt einem ganz ausgeprägten Tagesrhythmus. In den frühen Morgenstunden, etwa zwischen 3 und 4 Uhr, beginnt die Nebenniere große Mengen Cortisol auszuschütten. Dieser frühmorgendliche Anstieg dient dazu, dass wir morgens erwachen und in den Tag starten können. Im Tagesverlauf nimmt die Produktion von Cortisol dann wieder ab mit weiteren, im Vergleich zu morgens aber deutlich kleineren „Cortisolspitzen" mittags und am späten Nachmittag. Nachts produziert auch eine gesunde Nebenniere kaum Cortisol, wir sollen schlafen und uns erholen. (Abbildung 1A)

Ersatztherapie

Bei Menschen mit Nebenniereninsuffizienz muss Cortisol ersetzt werden. Die Tagesdosis orientiert sich an der Cortisolmenge, die ein nebennierengesunder Mensch in 24 Stunden etwa ausschüttet, und liegt üblicherweise im Bereich von 15–25 mg Hydrocortison. Dabei wird versucht, den Tagesrhythmus der Cortisolausscheidung möglichst gut nachzuahmen. Ziele sind zum einen eine gute Leistungsfähigkeit über den gesamten Tag und natürlich die Vermeidung von Nebennierenkrisen. Zum anderen müssen zu hohe Cortisolspiegel am späten Abend und in der Nacht vermieden werden, da diese den Schlaf stören und das Risiko für Übergewicht und Diabetes erhöhen können.

Dr. med. Gesine Meyer



modifiziert nach Porter J; Quelle: Porter J, Blair J, Ross RJ. Arch DIS Child. 2017 Feb;102(2):199-205.

Abb. 1

Diese Faustregeln für die Substitution, also die Ersatztherapie mit Glukokortikoiden bei Nebenniereninsuffizienz, klingen zunächst einfach – die Realität ist es jedoch nicht immer.

Grundlagen einer optimalen Therapie

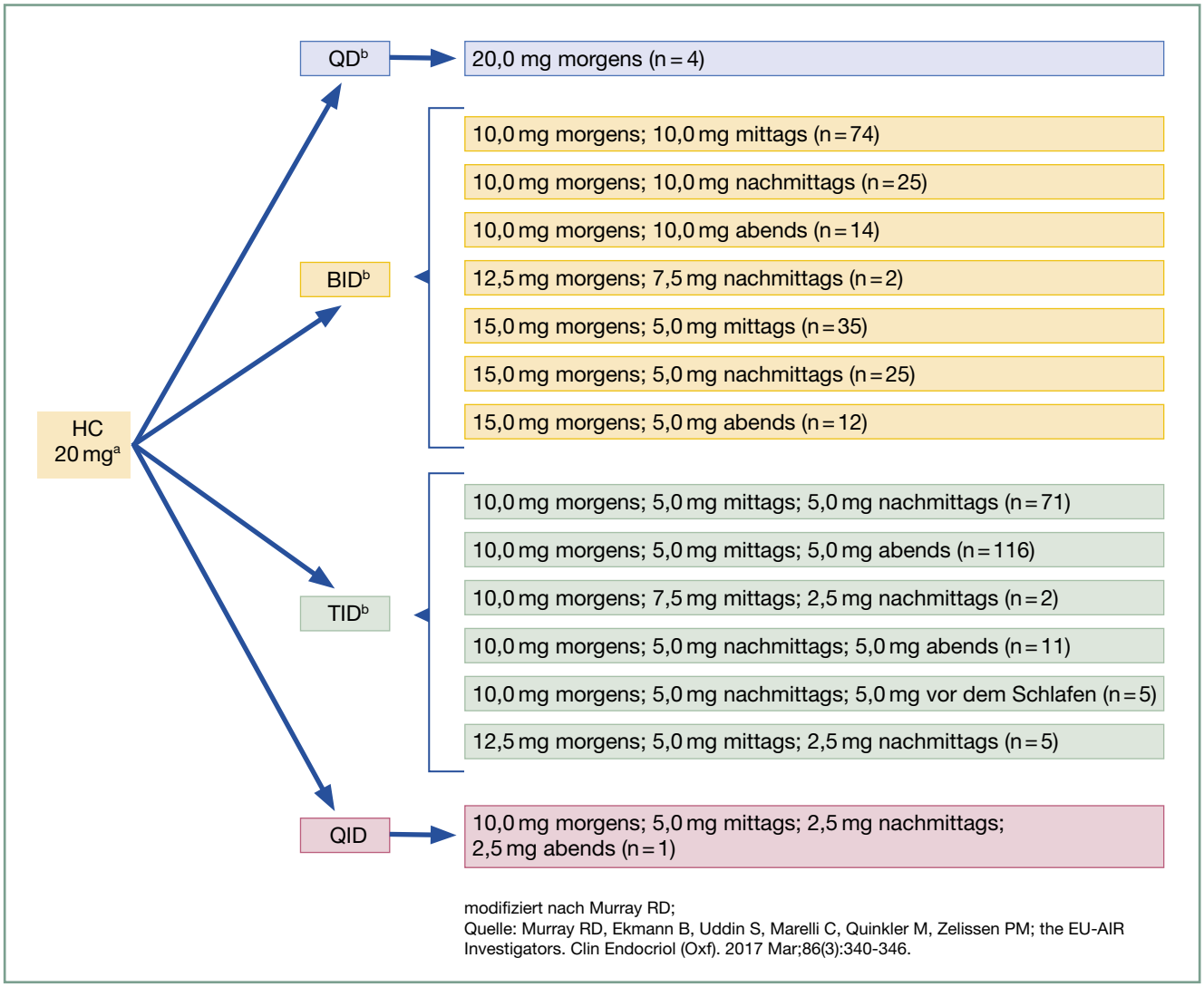
Die Behandlungsziele sind eine gute Lebensqualität, gute Leistungsfähigkeit ohne relevante Einschränkungen in Beruf und Privatleben, eine möglichst vollständige Vermeidung von Nebennierenkrisen und von Nebenwirkungen einer zu hohen Cortisoldosis. Um sie zu erreichen, muss die Substitution für jeden Patienten individuell festgelegt, immer wieder überprüft und gegebenenfalls angepasst werden. Faktoren, die einen Einfluss auf die Substitution haben, sind unter anderem die zugrundeliegende Erkrankung (primäre Nebenniereninsuffizienz, sekundäre Nebenniereninsuffizienz mit eventuell erhaltener Restfunktion, AGS mit zusätzlicher Notwendigkeit einer ausreichenden Kontrolle der Androgene), die speziellen Lebensumstände (Belastungen in Beruf und Privatleben, körperliche Belastung im Alltag, nicht vermeidbarer Einsatz im Schichtdienst) und natürlich die Wünsche des Patienten.

Die Daten der großen europäischen Registerstudie EU-AIR zeigen sehr anschaulich, wie viele verschiedene Möglichkeiten es gibt, eine Tagesdosis von z. B. 20 mg Hydrocortison aufzuteilen (Abbildung 2).

Das wichtigste Instrument zur Optimierung der Substitution ist und bleibt das ausführliche ärztliche Gespräch mit dem Betroffenen über sein Befinden, seine Leistungsfähigkeit im Tagesverlauf und mögliche Nebenwirkungen. Laborwerte sind bei der Einstellung der Glukokortikoidsubstitution kaum hilfreich.

Medikamentöse Optionen

Standardmedikament in der Substitution ist das Glukokortikoid



modifiziert nach Murray RD;
Quelle: Murray RD, Ekmann B, Uddin S, Marelli C, Quinkler M, Zelissen PM; the EU-AIR Investigators. Clin Endocriol (Oxf). 2017 Mar;86(3):340-346.

Abb. 2

Hydrocortison, das dem körpereigenen Cortisol entspricht. Nach Einnahme von Hydrocortison steigt der Cortisolspiegel im Blut rasch an, nach wenigen Stunden fällt er jedoch auch wieder zügig ab. Mit Hydrocortison ist somit eine gute Anpassung an unterschiedliche Tagesabläufe und Anforderungen möglich, es muss dafür jedoch mehrfach (meist 2–3-mal) täglich eingenommen werden (Abbildung 1B). Wenn trotz einer ausreichend hohen Hydrocortisondosis eine Einschränkung der Leistungsfähigkeit besteht oder Müdigkeitsphasen am Tag auftreten, hilft oft eine Umstellung der Einnahmezeiten und/oder die Hinzunahme einer weiteren Tagesdosis unter Beibehaltung der gleichen Gesamttagesdosis. Die letzte Einnahme sollte dabei jedoch möglichst nicht nach 18 Uhr erfolgen, um nachts niedrige Cortisolspiegel zu bewahren. Ausnahmen von dieser Regel können im Einzelfall notwendig sein, etwa beim Besuch von spätabendlichen Veranstaltungen mit körperlicher Belastung (z. B. Discobesuch), bei jungen Müttern, die nachts ihre Babys versorgen müssen, oder auch dann, wenn sich Nachtschichten, die für nebenniereninsuffiziente Patienten insgesamt ungünstig sind, nicht vermeiden lassen.

Einigen Patienten fällt die Einnahme von mehreren Tagesdosen zu bestimmen Zeiten im Alltag schwer. Insbesondere die mittägliche Einnahme wird in der Hektik des Alltags dann manchmal vergessen mit der Folge einer reduzierten Leistungsfähigkeit und eines höheren Risikos für Nebennierenkrisen. Hilfreich kann in solchen Fällen die Umstellung auf das relativ neue Hydrocortisonpräparat Plenadren sein, das nur einmal früh morgens eingenommen wird und dann eine größere Menge Hydrocortison unmittelbar und eine kleinere Menge über den Tag verteilt freisetzt (Abbildung 1C). Die nächtlichen Cortisolspiegel bleiben unter diesem Präparat wie gewünscht niedrig. Manchen Patienten fehlt unter dieser Therapie jedoch die Möglichkeit einer schnellen Anpassung der Dosis und der Einnahmezeiten an verschiedene Tagesabläufe.

Sowohl die erste Dosis von herkömmlichem Hydrocortison als auch Plenadren® sollten morgens früh unmittelbar nach dem Erwachen eingenommen werden, damit der Cortisolspiegel möglichst rasch ansteigt. Beide Präparate können jedoch den Anstieg von Cortisol in den ersten Morgenstunden nicht nachahmen und manche Patienten berichten darüber, morgens trotz früher Einnahme der Medikamente recht lange zu brauchen, bis sie „in Gang kommen". Problematisch kann diese relative Unterversorgung mit Cortisol in den frühen Morgenstunden vor allem auch beim AGS sein, da in dieser Zeit die Androgene oft deutlich ansteigen. Die Einnahme einer ersten Hydrocortisondosis bereits gegen 3 oder 4 Uhr morgens stört naturgemäß den Nachtschlaf und ist nur für sehr wenige Patienten eine mögliche Lösung. Die Entwicklung einer neuen Hydrocortisontablette (Chronocort®), die zweimal täglich, vor dem Zubettgehen und morgens früh, eingenommen wird und den Wirkstoff jeweils erst nach einigen Stunden freisetzt, könnte zur Lösung dieses Problems beitragen (Abbildung 1D) – das Präparat ist allerdings bisher noch nicht erhältlich. In Einzelfällen kann bei erheblichen Anlaufschwierigkeiten in den Morgenstunden oder bei nur schwer kontrollierbaren Androgenen bei Patienten mit AGS eine Umstellung auf Lodotra® erwogen werden, ein Prednisonpräparat, das abends spät eingenommen wird und den Wirkstoff in den frühen Morgenstunden freisetzt. Prednison ist wie Prednisolon jedoch ein vom körpereigenen Cortisol abweichendes Glukokortikoid, das wegen seiner längeren Wirkdauer den natürlichen Tagesrhythmus der körpereigenen Cortisolausschüttung nur unzureichend nachahmt und damit auch ein höheres Risiko für Nebenwirkungen auf den Stoffwechsel und die Knochen mit sich führt.

Fazit

Die Einstellung eines nebennierenninsuffizienten Menschen auf eine möglichst optimale Glukokortikoidsubstitution erfordert sowohl vom Betroffenen als auch vom behandelnden Arzt oftmals etwas Zeit und Geduld – ist aber möglich. Sie können Ihren Arzt unterstützen, die Therapie zu optimieren, indem Sie sich vor einem Kontrolltermin die Zeit nehmen zu ermitteln, zu welchen Tageszeiten und in welchen Situationen es bei Ihnen zu Problemen kommt. Nutzen Sie darüber hinaus das Angebot zur Teilnahme an den mittlerweile vielerorts angebotenen strukturierten Schulungen für Menschen mit Nebenniereninsuffizienz und den Austausch mit anderen Betroffenen.

Dr. med. Gesine Meyer
Klinikum der Goethe-Universität
ZIM, Med. Klinik 1
Schwerpunkt Endokrinologie
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt

64. Deutscher Kongress für Endokrinologie

Vom 3.3.–5.3.2021 fand der 64. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) statt – wegen der Corona-Pandemie als reine Online-Veranstaltung. Mirjam Kunz, Endokrinologie-Assistentin und Leiterin der Regionalgruppe Rhein-Neckar, nahm für uns daran teil. Im Folgenden fasst sie die für die GLANDULA-Leserinnen und -Leser wichtigsten Programmpunkte zusammen.

Osteoporose

Prof. Dr. med. Ralf Schmidmaier, München

Mit zunehmendem Lebensalter (über 50 Jahre) steigt das Risiko für eine Osteoporose. Weitere Risikofaktoren sind z. B. das weibliche Geschlecht, eine Kortisondauertherapie (**nicht die Hormonersatztherapie bei einer Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz mit Hydrocortison unter 30 mg am Tag!**).

Die Säulen der Osteoporose-Behandlung sind: Bewegung, Ernährung, Sturzvorbeugung und Medikamente.

Wann welches Medikament gegeben wird, entscheidet der Osteologe oder Endokrinologe.

Vorstellung der Studien zum strukturierten Schulungsprogramm Nebenniereninsuffizienz

Prof. Dr. med. Holger Willenberg, Rostock

Die Nebennierenschulung der DGE gibt es schon seit einigen Jahren. Leider stellen wir fest, dass immer noch zu wenig Patientinnen und Patienten mit diesem Programm geschult sind. Schulen dürfen nur Teams (Endokrinologe/Endokrinologin mit Endokrinologie-Assistentin DGE). Es darf z. B. nicht in Selbsthilfegruppen oder anderen öffentlichen Einrichtungen geschult werden, weil eine Schulung ein Teil der ärztlichen Tätigkeit ist und damit auch einen Eingriff in die Behandlung eines Patienten darstellt. Ärztliche Behandlungen können delegiert werden, wenn sich der behandelnde Arzt von der Qualifikation der Mitarbeiterin überzeugt hat und die Verantwortung für deren Tätigkeit übernimmt. Die Voraussetzung ist dafür die Teilnahme am NNR(Nebennierenrinden)-Schulungskräfte-Treffen und damit der Erwerb des Zertifikates.

Stand 2/2018 gibt es in Deutschland 77 Zentren, die die Ermächtigung haben, das Nebennierenschulungsprogramm der DGE zu schulen. Von diesen wurden insgesamt 999 Schulungen mit 2359 Patientinnen und Patienten durchgeführt.

Studien an den 8 Studienzentren hatten ergeben, dass vor der Schulung z. B. noch 16 % keinen Notfallausweis und 51 % kein Notfallset besaßen. Keiner dieser Patienten verlässt heutzutage eine Schulung ohne Notfallausweis und Notfallset.

Vor der Schulung fühlten sich nur 20 % der Patienten sicher bis sehr sicher im Umgang mit der Anpassung von Hydrocortison z. B. im Rahmen von Infekten. Danach waren es schon 80 %!
90 % der Patienten fühlten sich in allem nach der Schulung gut bis sehr gut informiert.

Viele Krankenkassen sind inzwischen bereit die Kosten für die Schulung zu übernehmen. Eine Abrechnung direkt über die Krankenversichertenkarte ist noch nicht möglich. Sprechen Sie ihr Team in der Endokrinologie unbedingt auf die Schulung an.

Alte und neue molekular zielgerichtete Therapien beim fortgeschrittenen Phäochromozytom und Paraganglion

Dr. med. Svenja Nölting, LMU München

Das Phäochromozytom ist ein Tumor des Nebennierenmarks, der in den meisten Fällen gutartig ist. Es tritt insgesamt sehr selten auf. Die Symptome wie Bluthochdruck, Kopfschmerzen, Schweißausbrüche, Herzrasen, Hitzegefühl (um nur einen Teil davon zu nennen) entstehen durch die Überproduktion von Adrenalin, Noradrenalin und Dopamin. In 25–30 % der Fälle hat das Phäochromozytom eine genetische Ursache, z. B. Multiple Endokrine Neoplasie Typ 2 (MEN 2). Aus diesem Grund wird in vielen Fällen zu einer genetischen Testung einschließlich einer familiären Beratung geraten.

Selten gibt es bösartige Phäochromozytome. Die Behandlung ist neben einer Operation eine Radiojodtherapie, Chemotherapie und und der Einsatz neuerer Medikamente.

Die genetische und molekulare Signatur gibt Auskunft über mögliche individualisierte molekular gezielte Therapieansätze.
Die Behandlung in einer speziell ausgerichteten Klinik ist empfehlenswert.

Neue Optionen im Management der Nebenniereninsuffizienz bei Patienten mit AGS

Prof. Dr. med. Nicole Reisch, München

Der Wirkstoff Crinecerfont wird bei Menschen mit einer angeborenen Nebennierenvergrößerung (CAH = congenital adrenal hyperplasia aufgrund eines angeborenen 21-Hydroxylase-Mangels) getestet. Die Studie ist im Moment in der Phase 3 und soll im Februar 2023 abgeschlossen sein. Crinecerfont ist ein CRH-Antagonist, das heißt, er hemmt die Bildung des Hormons CRH im Hypothalamus, einem Abschnitt des Zwischenhirns direkt über der Hypophyse. Die Ergebnisse nach Abschluss von Phase 2 waren vielversprechend.

Ziel der Studie ist festzustellen, ob Crinecerfont die tägliche Glukokortikoid-Dosis, die CAH-Patienten zur Kontrolle ihre Symptome benötigen, wirksam senkt.

Mit Tildacerfont läuft eine zweite Studie zu dieser Erkrankung.

Wann brauchen wir einen NNV(Nebennierenvenen)-Katheter

Prof. Dr. Willenberg, Rostock

- Beim Conn-Syndrom, wenn die Bildgebung noch nicht zu 100 % sitzt.
- Bei bilateralen Nebennierenläsionen (beidseitigen Nebennierenschädigungen) mit endogenem Hypercortisolismus (übermäßige Kortisolproduktion), wenn die Größen dies nicht vorwegnehmen und der Patient ein zweiseitiges Vorgehen mag.
- Bei Hyperandrogenämie (zu viele männliche Hormone im Blut).
- Wenn man eine Mutation herausfinden möchte, die zu einem Conn-Syndrom geführt hat, ohne aber dass eine Genanalyse durchgeführt wird.

Chirurgie von Hypophysentumore

Prof. Dr. med. Peter Vajkoczy, Berlin

Eine ICG-Videoangiographie ist ein neues Verfahren zur Darstellung von arteriellem und venösem Blutfluss im OP. Das Verfahren bietet auch eine hohe zeitliche und räumliche Auflösung.
Erhebliche Fortschritte in der Hypophysenchirurgie erreicht man inzwischen durch eine intraoperative Bildgebung (iMRI), das heißt einer Bildgebung während der OP. Diese erhöht die Chance auf eine Komplettentfernung.

Akromegalie

Dr. med. Katharina Schilbach, München

Im Durchschnitt dauert es 5–7 Jahre von den ersten Symptomen bis zur Diagnosestellung. Aktuell erschwert das Tragen eines Mundschutzes wegen der Corona-Pandemie die Diagnosestellung. Wir müssen das Bewusstsein dieser Erkrankung bei Allgemeinmedizinern, HNO-Ärzten, Gastroenterologen, Zahnärzten etc. steigern. Gesichtserkennungsprogramme und Kontrolle des Hormons IGF-1 (insulinähnlicher Wachstumsfaktor) bei bestimmten Begleiterkrankungen sollen eine frühere Diagnosestellung erleichtern.
Aktuelle Entwicklung:

- Verringerung der Sterblichkeitsraten (fast wie bei der Normalbevölkerung)
- Bei biochemisch kontrollierten Patienten ist die Sterblichkeit nicht mehr erhöht.
- Dir cerebrovaskulär (die Blutgefäße des Gehirns betreffend) bedingte Sterblichkeit ist weiterhin unverändert.
- Haupttodesursache ist nicht mehr die Herz-Kreislauf-Erkrankung, sondern eine Krebserkrankung.

Adhärenz in der Wachstumshormon-Therapie

Dipl.-Psych. Sonja Siegel, Essen

Beim Wachstumshormonmangel im Erwachsenenalter kann es zum Verlust an Muskelmasse, verringerter Knochendichte, erhöhtem Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen und Einschränkungen der Lebensqualität kommen. Die Therapie erfolgt auf Dauer mittels einer täglichen Injektion. Die Therapieeffekte sind – anders als beim Wachstumshormonmangel im Kindesalter – nicht immer gleich positiv spürbar.

Medikamentöse Überzeugungen, Krankheitsbewältigungsstrategien und die Lebensqualität beeinflussen die Adhärenz (Einhaltung der Therapievereinbarungen).

Eine eingeschränkte psychische Lebensqualität und schlechte Strategien zur Krankheitsbewältigung gehen mit einer schlechteren Adhärenz einher. Das betraf insbesondere jüngere Patienten. Eventuell haben hier Depressionen einen negativen Einfluss.

COVID-19 und Nebenniereninsuffizienz - Aus der Post-COVID-Ambulanz der Universitätsklinik Freiburg

Dr. med. Hanna Hilger, Freiburg

52,3 % der Patienten berichten 10 Wochen nach durchgemachter

COVID-19-Erkrankung als meist genanntes Symptom von einer Fatigue (chronische Erschöpfung).

76 % berichten über ein Fortschreiten der Symptome 6 Monate nach der akuten Erkrankung, 64 % dieser berichten von Fatigue und Muskelschwäche. Frauen waren insgesamt häufiger als Männer betroffen. Es gab keine Beziehung mit der anfänglichen Schwere der COVID-19-Erkrankung. Weitere Symptome waren Muskelschmerzen, neurokognitive, also die Gehirnfunktionen betreffende Störungen, Stimmungsschwankungen, Husten, Belastungsdyspnoe (Atemnot bei körperlicher Belastung), Schmerzen im Brustraum, Herzrasen und Gewichtszunahme.

Viele der genannten Symptome haben auch Menschen mit einer Hypothyreose (Unterfunktion der Schilddrüse) und Menschen mit einem Cortisolmangel. Daher wurde nun untersucht, ob sich eine solche Erkrankung hinter den Symptomen versteckt.

Die Frage war:
- Gibt es Hinweise auf eine Beteiligung der Hypophyse bei Patienten mit Fatigue nach durchgemachter Covid-19 Erkrankung?
- Gibt es Hinweise für eine zentrale Hypothyreose?
- Gibt es Hinweise für einen Cortisolmangel?

Insgesamt wurden 148 Patienten untersucht.

Es besteht bei genesenen COVID-Erkrankten kein Hinweis auf eine die Schilddrüse oder die Nebennierenrinde betreffende Insuffizienz.

Also somit kein Nachweis einer hypophysären Insuffizienz nach einer COVID-19-Erkrankung als Ursache des häufig berichteten Fatigue-Syndroms.

Orale Somatostatin-Analoga zur Behandlung der Akromegalie: Geht das?

Prof. Dr. med. Christian Strasburger, Berlin

Zu Beginn wurde noch einmal betont, dass zum Erfolg der Akromegalie-Behandlung ein die Hypophyse operierender Neurochirurg von entscheidender Bedeutung ist. Denn darin besteht des Patienten einzige Chance auf Heilung!
50 % der Patienten benötigen nach der Hypophysen-OP Medikamente. Dafür stehen folgende Präparate zur Verfügung:
- Dopaminagonisten (DA)
- Somatostatin-Analoga (SA): Lanreotide, Octreotide
- die Kombination von DA und SA
- GHR-Antagonist

→ 77 % der Patienten, die mit SA eingestellt sind, sind mit ihrer Behandlung zufrieden. 70 % empfinden Schmerzen während oder direkt nach der Injektion.
→ 36 % empfinden Tage später noch Schmerzen an der Einstichstelle.
→ 36 % bemerken den Wirkverlust zwischen zwei Injektionen.
→ 52 % bekommen Akromegalie-typische Symptome wie z. B. Kopfschmerzen, wenn die Injektion nicht mehr wirkt.
→ 48 % wünschen sich eine Behandlung mit Tabletten.

Ein Octreotid, das als Tablette zu sich genommen werden kann, ist in der Entwicklung. Als Mycapssa ist es in der USA schon zugelassen. In Deutschland ist es gerade in der Phase-3-Studie.

Neue orale Therapieoption bei Cushing-Syndrom

Dr. Schilbach, München

Derzeitige zugelassene Medikamente bei Morbus Cushing sind:
- Octreotid (Sandostatin)
- Pasireotid (Signifor)
- Ketokonazol
- Metyrapon (Metopiron)
- Osilodrustat (Isturisa) **NEU**

Studienergebnisse bei Osilodrustat (Isturisa) kamen zu folgender Bilanz:

Es kam zu einer leichten Verbesserung der Begleiterkrankungen nach einer 48-wöchigen Behandlung:
- Gewicht- und BMI-Abnahme
- Blutdrucksenkung
- Senkung des Nüchtern-Blutzuckers
- Senkung des HbA1C (Langzeitblutzuckerwert)

An häufigsten Nebenwirkungen kam es zu Übelkeit, Gelenkschmerzen und Kopfschmerzen. Laborchemische Nebenwirkungen waren ein erniedrigtes Cortisol im 24-Stunden-Sammelurin, ein erhöhter ACTH-Wert und eine Erhöhung der männlichen Hormone im Blut. Die Teilnehmer müssen aufgeklärt werden, wie eine Nebeninsuffizienz zu behandeln ist. Notfallmedikamente zur Behandlung einer Addison-Krise sollten verordnet werden.

Mirjam Kunz

Eigene Websites unserer Conn-Gruppe und unserer österreichischen Regionalgruppen

Das Netzwerk ist bekanntlich auch über Deutschland hinaus aktiv. Unsere österreichischen Regionalgruppen haben jetzt sogar eine eigene Website. Sie ist unter www.hypophyse-nebennieren.at zu finden.

Ebenso hat unsere Conn-Selbsthilfegruppe mittlerweile eine eigene Online-Seite (www.conn-selbsthilfegruppe.de).

Neu aufgetretener Morbus Addison und gleichzeitige COVID-19-Infektion – Was tun?

Ein Erfahrungsbericht (1. Teil von Prof. Dr. I. A. Harsch)

Man kann den Eindruck bekommen, dass sich 2021 in der Medizin fast alles nur um "Corona" dreht. Das ändert aber nichts daran, dass es auch die "alten" Krankheiten noch gibt. Ungewohnte Probleme können entstehen, wenn beides gemeinsam auftritt:

Mitte Januar 2021 werden bei einer 52-jährigen Patientin zeitgleich eine primäre Nebenniereninsuffizienz (Morbus Addison) und eine Corona-Virus-Infektion (COVID-19) diagnostiziert. Im Vorfeld bestanden Diarrhoen (Durchfälle).

Die Fähigkeit des COVID-19, die Nebenniere in so relevantem Ausmaß zu zerstören, dass fast zeitgleich eine Addison-Krise auftritt, hätte sicherlich für enorme Aufregung in der Fachwelt gesorgt. Hier ergab aber die genauere Erhebung der medizinischen Vorgeschichte, dass der Prozess wohl doch schon eine Weile länger besteht. Die Patientin berichtet, dass sie seit 2 bis 3 Jahren bemerkt, dass die Haut auch an nicht dem Sonnenlicht ausgesetzten Stellen schnell bräunt. Ein Leistungsknick besteht seit dem Herbst 2020. In der letzten Zeit ist auch eine Gewichtsabnahme von 5 kg zu konstatieren gewesen. Im Dezember wurde eine Autoimmunthyreoiditis Hashimoto diagnostiziert und mit Thyroxin behandelt. Damit muss eigentlich korrekterweise von einem polyendokrinen Autoimmunsyndrom Typ II oder auch Schmidt-Syndrom gesprochen werden.

Bei der Aufnahme fiel im Labor das typischerweise erniedrigte Natrium (127 mmol/l; Norm: 136 bis 145) und das erhöhte Kalium (5,91 mmol/l; Norm: 3,5 bis 5,1) sowie ein niedriger Blutdruck und die typische Bräunung der Haut auch an nicht der Sonne ausgesetzten Bereichen auf.

Abb. 1: Bild der Patientin. Die Bräunung der Haut fällt besonders im Stirnbereich auf.

Die PCR-Testung auf COVID-19 erfolgt inzwischen in unserer Klinik routinemäßig und war positiv. Zeichen eines Infektes der oberen Luftwege oder gar eine Lungenentzündung bestanden zunächst nicht. Die einleitend beschriebenen Diarrhoen könnten allerdings durch die COVID-19-Infektion ausgelöst worden sein. Ein Nachweis dieser Keime ist aktuell bei Stuhluntersuchungen noch nicht etabliert. Die „üblichen Verdächtigen" solcher Probleme, wie Rotaviren, Salmonellen etc. wurden nicht nachgewiesen. Insofern lässt sich spekulieren, dass die COVID-19-Infektion, die schon länger latent vorhandene Nebenniereninsuffizienz "zum Kippen" brachte (allerdings kann auch die Addison-Krise per se zu Diarrhoen führen).

Nach Stabilisierung des Allgemeinzustandes durch Flüssigkeitsgaben und Hydrocortison als Kurzinfusion stellte sich die Frage, wie es denn nun hinsichtlich Feineinstellung der Hormon-Ersatztherapie und Beratung bzw. Schulung der Patientin bei weiterhin gegebener Infektiosität weitergehen soll.

In der Praxis hatte die Patientin aber Glück im Unglück. Unsere Klinik (insgesamt 618 Betten) verfügt aus der Not heraus über mehrere Stationen für COVID-19-Erkrankte,

darunter auch die ehemals vor allem für endokrinologische und diabetologische Krankheitsbilder zuständige. Mitte Januar 2021 hielt der Landkreis Saalfeld-Rudolstadt den traurigen Rekord mit der höchsten 7-Tage-Inzidenzrate von COVID-19 in ganz Deutschland (z. B. 14. Januar: 601,8). Damit war das medizinische Personal "sturmerprobt" und mit den erforderlichen Hygienemaßnahmen bestens vertraut. Es war auch nicht zu erwarten, dass die regional hohe Fallzahl für COVID-19-Erkrankte schlagartig zurückgehen würde und man die Schulung und Beratung auf "bessere Zeiten" vertagen könnte. Diese erwies sich dann mit viel gutem Willen und mancherlei Improvisation auch als möglich, wie Andrea Ortloff (Endokrinologie-Assistentin DGE) im 2. Teil berichten wird. Der Vollständigkeit halber sei noch erwähnt, dass die wie immer erst verspätet vorliegenden Basalwerte (Grundwerte, das heißt nicht im Rahmen eines endokrinologischen Funktionstests gewonnene Werte) für Cortisol (nieder) und ACTH (massiv erhöht) die Diagnose bestätigten. Auf den eigentlich üblichen ACTH-Test verzichteten wir. Auch die üblichen Hygienemaßnahmen garantieren keinen 100-%-Schutz vor der Infektion, weshalb die Kontakthäufigkeit auch auf das Notwendigste beschränkt werden sollte.

Teil 2 von Andrea Ortloff (Endokrinologie-Assistentin DGE)

Mit der Aufnahme unseres ersten COVID-19-Patienten am 29.2.2020 wurden die Durchführung endokrinologischer Funktionsdiagnostik, Schulungen und Beratungen unter stationären Bedingungen auf eine harte Probe gestellt. Quasi über Nacht wurde unsere Station für Endokrinologie und Diabetologie (24 Betten) zur Isolationsstation umfunktioniert. Die Patientinnen und Patienten sind in die ambulante Weiterbetreuung entlassen worden oder mussten in fachfremde Abteilungen verlegt werden. Sprechstundentermine mussten verlegt bzw. ganz abgesagt werden. Unser Schulungsraum stand, aufgrund einzuhaltender Abstände nur noch eingeschränkt zur Verfügung. Das eingespielte Team, welches bisher mit der Behandlung endokrinologischer Krankheitsbilder vertraut war, musste jetzt COVID-19-Patienten versorgen. Die Umsetzung verschärfter Hygienerichtlinien und das Arbeiten im Vollschutz bestimmten von nun an unseren Arbeitsalltag. In anderen Abteilungen gestaltete sich die Zusammenarbeit aber durchaus als konstruktiv und bei der einen oder anderen Pflegekraft wurde auch neues Interesse geweckt.

Einige Patientinnen und Patienten wurden dennoch bei uns versorgt. Ich musste zusätzliche Zeit für das Umkleiden einplanen, wenn z. B. Blutentnahmen termingerecht erfolgen sollten. Das Arbeiten mit FFP2-Maske, Gesichtsschutz und nicht atmungsaktiven Kitteln ist beschwerlich und erfordert, bei zum Teil eingeschränktem Gesichtsfeld, erhöhte Konzentration. In Mehrbettzimmern habe ich zudem zusätzlich pflegerische Tätigkeiten durchgeführt, um unser Pflegepersonal zu entlasten und Schutzkleidung zu sparen, welche ja zumindest am Anfang der Pandemie schnell knapp wurde.

Für Schulungen, z. B. zur Dosisanpassung von Hydrocortison, habe ich meine Flipchart-Präsentation fotografiert und ausgedruckt, so konnte ich diese mit in die Zimmer nehmen. Auch Telefonate und Videoschulungen waren möglich und wurden von den Betroffenen dankbar angenommen. Die erforderliche Umfelddiagnostik, z. B. Knochendichtemessung oder Ultraschalluntersuchungen, ist durchgeführt worden, wenn im Verlauf die PCR (Rachenabstrich u. a. zum Nachweis von Coronaviren) wieder negativ war bzw. wurde auf Termine nach dem Krankenhausaufenthalt verschoben.

Wir leben und arbeiten nun bereits seit über einem Jahr in der Pandemie. Auch wenn ein normaler Arbeitsalltag noch nicht absehbar ist und es aktuell noch an persönlicher Nähe fehlt, kann ich doch ein positives Fazit ziehen. Trotz aller Widrigkeiten war und ist es uns möglich unsere Patientinnen und Patienten professionell zu versorgen und in einem stabilen Gesundheitszustand in die ambulante Weiterbetreuung zu entlassen.

Abb. 2: Schulung in Coronazeiten

Zum Schluss noch eine schöne Anekdote, die uns noch lange

in Erinnerung bleiben wird. Die zuvor von Prof. Dr. Harsch vorgestellte Patientin mit primärer Nebennierenrinden-Insuffizienz sah während ihres stationären Aufenthaltes eine Dokumentation über den Tierpark in Delitzsch. Dort hatte im Herbst 2020 ein junger Zebrahengst aus Rheine ein neues Zuhause gefunden. Bisher hatte er noch keinen Namen, da für ihn noch keine Patenschaft übernommen wurde. Aufgrund fehlender Besucher wurde dann ein TV- Aufruf gestartet. Unsere Patientin meldete sich darauf und berichtete von ihrer Krankheitsgeschichte. Das temperamentvolle Tier wurde nun auf den Namen „Addison" getauft. Unserer Patientin geht es mittlerweile deutlich besser, die frühere Leistungsfähigkeit ist fast vollständig wiederhergestellt und wir freuen uns mit ihr, wenn sie „ihr" Zebra endlich besuchen darf.

Glossar:

PCR: Polymerase Chain Reaction – „Goldstandard" zur Erfassung von Material des Corona-Virus, wird durch Schleimhautabstrich gewonnen.

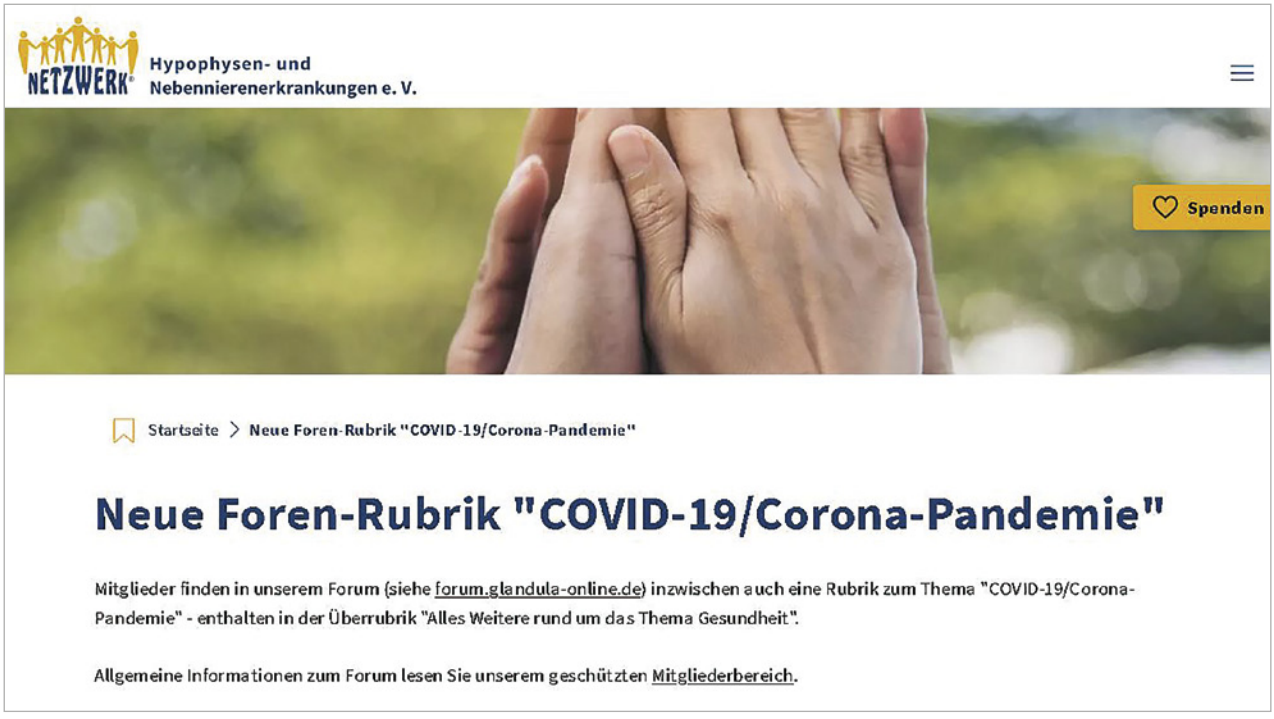
7-Tage-Inzidenz: Ist eine Grundlage für die Einschätzung der Entwicklung der Pandemie. Der Wert bildet die Fälle pro 100.000 Einwohner in den letzten 7 Tagen ab.

COVID-19: Corona Virus Disease; die Zahl 19 steht für das Jahr 2019, als das Virus zum ersten Mal auftrat.

ACTH: Adrenocorticotropes Hormon ist das von der Hypophyse abgegebene Hormon, das die Corticoid-Abgabe durch die Nebennieren steuert.

Neue Foren-Rubrik "COVID-19/Corona-Pandemie"

Mitglieder finden in unserem Forum (siehe forum.glandula-online.de) inzwischen auch eine Rubrik zum Thema "COVID-19/Corona-Pandemie" - enthalten in der Überrubrik "Alles Weitere rund um das Thema Gesundheit".
Allgemeine Informationen zum Forum lesen Sie unserem geschützten Mitgliederbereich.



Mit Geduld zurück zu einem normalen Leben

Ein Cushing-Betroffener musste viel durchmachen, darunter auch durchaus gefährliche Situationen. Doch schließlich gelingt es ihm, die Krankheit gut in den Griff zu bekommen.

Bis Ende Februar 2015, da war ich 47 Jahre alt, hatte kein Arzt besondere Arbeit mit mir. Mit meiner Länge von 1,94 m hatte ich zwar früher hin und wieder Rückenschmerzen und auch den einen oder anderen Hexenschuss gehabt, aber im Großen und Ganzen war ich gesund, hatte auch nie geraucht und immer regelmäßig Sport getrieben. Auf der Bühne – ich bin von Beruf Opernchorsänger – war ich immer einer von den beweglicheren, an Energie fehlte es mir nicht. Dann kam jene Probe, in welcher eine Sängerin direkt vor mir kollabierte. Als geschulter Ersthelfer war mein Reflex, sie im Tragegriff auf die Seitenbühne zu schaffen, und packte beherzt zu. Obwohl die Kollegin keineswegs übergewichtig war und ich sie als Tanzpartnerin in einer vorherigen Inszenierung bereits regelmäßig in die Luft gehoben hatte, verspürte ich in meinem Rücken plötzlich ein regelrechtes Krachen und sah Sterne vor Schmerzen.

Wie sich nach erst einer Woche herausstellte, hatte ich mir einen Berstungsbruch des ersten Lendenwirbels zugezogen. Noch schockierter war ich, als mir in der Unfallklinik mitgeteilt wurde, ich hätte Osteoporose („die Knochendichte eines 66-jährigen"). Zur weiteren Diagnose empfahl man mir dringend, mich an einen Endokrinologen zu wenden.
Dort wurde mir natürlich erst mal reichlich Blut abgenommen, und nach einer Woche kam schon mal die Diagnose „Vitamin-D-Mangel" und ein entsprechendes Rezept. Das vollständige Laborergebnis wurde mir erst später zugeschickt, zusammen mit dem Befund, es sei „keine Primärerkrankung" bei mir zu erkennen. Ich solle mit der Einnahme eines Bisphosphonats, eines Wirkstoffs zur Behandlung der Osteoporose, beginnen, das „erhöhte ACTH" solle „im Verlauf noch einmal kontrolliert werden".

Der letzte Satz ließ mich aufhorchen. Mittlerweile war ich in einer psychisch sehr angespannten Situation. Mit einem Stützkorsett und zur Untätigkeit verdammt, lag ich zu Hause und fand mich von einem Moment auf den anderen zu meiner schweren Verletzung und der Diagnose Osteoporose obendrein mit der Ungewissheit konfrontiert, ob ich nicht doch eine weitere, noch schlimmere Krankheit haben könnte. Ich las alles, was das Internet zu dem Thema hergab, und natürlich schlug ich auch sofort nach, was es mit dem mir bis dato unbekannten ACTH auf sich hatte und was eine Erhöhung dieses Hormons bedeuten könnte.

Sicher kennt jeder Mensch den Effekt, den das Lesen von medizinischen Abhandlungen und die Auflistung von Symptomen hervorrufen kann: „Ganz klar, das habe ich!" Ich wusste, dass ich mich davor hüten musste, und doch verspürte ich ein leichtes Unbehagen, als ich den Wikipedia-Eintrag über Morbus Cushing las.
Nun muss ich sagen, dass ich trotz meines im Allgemeinen guten Gesundheitszustandes in den vorigen Jahren einige Veränderungen an mir bemerkt hatte: Rückblickend waren da eine zufällig entdeckte, leichte Erhöhung des Blutdrucks, eine verstärkte Neigung zu Blutergüssen, gelegentliche Atemaussetzer im Schlaf, außerdem meinte ich, einen gewissen Muskelabbau vor allem in den Beinen bemerkt zu haben. Es waren jedoch kaum mehr als „Symptömchen", die mich in meiner Lebensqualität nicht wirklich beeinträchtigten, und mein Hausarzt schloss eine Stoffwechselkrankheit denn auch aus, weil ich nicht wie ein Cushing aussähe.

Diagnose und Behandlungsversuche

Das ACTH allerdings war weiter erhöht, und recht bald ordnete der Endokrinologe auch ein erstes Kopf-MRT an, auf dem allerdings nichts Außergewöhnliches zu sehen war. Die weitere Diagnosefindung zog sich somit bis Ende des Jahres hin, als ein anderer Radiologe mir das 4 mm große Hypophysenadenom schließlich auf dem Monitor zeigte. Besagter Radiologe kannte sich anscheinend durchaus mit der Materie aus und beruhigte mich: Eine solche Operation sei heute ein Routineeingriff, für den man im Gegensatz zu früher nicht „sonst wohin" fahren müsse. Er empfahl mir sogleich die Neurochirurgie in einer nahe gelegenen Stadt und deren ihm persönlich bekannten Chefarzt, bei dem ich in den besten Händen sei.

Eine klare persönliche Empfehlung war mir in einer solchen Situation natürlich hochwillkommen. Trotzdem wollte ich mir gerne noch

einen persönlichen Eindruck verschaffen. Der Chefarzt war ein älterer, sehr sympathischer Herr, der auf mich einen sehr guten Eindruck machte und mir sofort ausführlich die Details und Risiken einer solchen Operation erläuterte. Mein Endokrinologe hatte mir vorher geraten, nach der Zahl seiner Hypophysenoperationen zu fragen – „50 im Jahr sollten es schon sein". Der Arzt gab zu, diese Zahl wohl nicht zu erreichen, dennoch seien er, sein Team und die Klinik optimal für diesen Eingriff gerüstet. Nach ein paar Tagen Bedenkzeit rief ich in der Klinik an und bat um einen Termin.

Was folgte, waren fast fünf nervenaufreibende Monate, in welchen ich einmal sogar schon mein Bett auf Station bezog und weitere Male zumindest meine Tasche gepackt hatte. Zweimal war ich erkältet (dies ein Symptom, das immer deutlicher auffiel: eine erhöhte Infektanfälligkeit!), zweimal kamen wichtigere Operationen dazwischen, einmal war das Röntgengerät im OP kaputt, dann wieder war der Chefarzt im Osterurlaub.

Als man mich am Montag, den 6. Juni, endlich in den OP rollte, war ich mit den Nerven am Ende und wollte nur noch, dass man mich in Narkose versetzte und mir dieses Ding herausoperierte.

Ich behielt bewusst die Uhr im Blick, als ich einschlief, sodass ich beim Aufwachen sah, dass ich fünf Stunden in Narkose gewesen war. Ich lag auf der Intensivstation (das hatte man mir schon angekündigt), hatte mörderische Rückenschmerzen und eine fette Tamponade in der Nase. Am Fußende des Bettes saß der leitende Oberarzt. Nachdem ich mich rasch vergewissert hatte, dass ich sehen, hören und meine Gliedmaßen bewegen konnte, fragte ich: „Und, haben Sie alles erwischt?"

„Ich denke schon", sagte er mit ernstem Gesicht. Ergänzend erklärte er, ich habe etwas geblutet, was aber gestoppt werden konnte. Die Schwierigkeit sei nur gewesen, dass man das Tumorgewebe nicht von der gesunden Resthypophyse habe unterscheiden können. Bei dem dadurch nötigen „mutigen Schnitt" war Nervenwasser ausgetreten, deshalb hatte man mir eine Lumbaldrainage gelegt, durch die nun für mehrere Tage täglich 3x30 ml Liquor abgelassen wurde.

Ich fühlte mich zunächst ziemlich mies, aber nachdem man mich zwei Tage später wieder auf die normale Station verlegt hatte (da ich Wasser ließ wie ein Pferd, hatte man mich eine Nacht länger „auf Intensiv" behalten), ging es von Tag zu Tag aufwärts. An Tag 4 wurde die Nasentamponade entfernt. Die Drainage hätte ursprünglich einen Tag länger liegen sollen, da sie nun aber schon zweimal undicht geworden war, wurde auch die „unter sterilen Bedingungen" entfernt (ich war durchaus etwas erstaunt, dass dies im Krankenzimmer bei weit geöffneter Tür stattfand, während mein Zimmernachbar Besuch hatte und die Reinigungskraft das Bad putzte). An Tag 7, einem Sonntag, spazierte ich schon wieder mit einem Freund ins krankenhauseigene Café und war guter Dinge. Am nächsten Tag jedoch, genau eine Woche nach der OP, fühlte ich mich auf einmal hundeelend, schlapp, appetitlos. Aha, dachte ich, jetzt kommt die hormonelle Umstellung. Irgendwo hatte ich gelesen, dass 50 % der operierten „Cushies" das erste Jahr nach der Operation als beschwerlicher empfänden als das davor. Da meine Symptome zu Zeiten der Erkrankung bis auf die Osteoporose ja sehr mäßig gewesen waren, hatte ich mir schon gedacht, dass auch ich wahrscheinlich zu dieser Gruppe gehören würde. Trotzdem sagte ich natürlich dem Klinikpersonal Bescheid. Man nahm es zur Kenntnis, hielt jedoch an der Absicht fest, mich zwei Tage später zu entlassen.

Am nächsten Morgen ging es mir weiter schlecht. Ich konnte kaum das Messer zum Brötchenschneiden heben, und meine Verlobte, mit der ich kurz telefonierte, meinte später, ich hätte geradezu apathisch gewirkt. Kurz darauf kollabierte ich von einem Sekundenbruchteil auf den anderen: Ich kam schweißüberströmt am Boden des Badezimmers liegend zu mir, während sich mein Zimmernachbar über mich beugte. Der diensthabenden Ärztin gegenüber stellte ich die Frage, ob nicht eventuell meine Hydrocortison-Dosis zu niedrig sei. Mein Endokrinologe hatte zuvor davon gesprochen, man würde mir nach der OP mindestens 100 mg täglich geben und bis zu einer Dosis – entsprechend meiner Körpergröße – von 30 mg reduzieren. Ich aber bekam seit Tag 7 nur 15 mg täglich. Sie wollte das mit ihren Kollegen besprechen.

Nun bekam ich Kochsalztabletten und schließlich auch die 30 mg Hydrocortison, aber ich fühlte mich auch am nächsten Tag elend. Das könne auch das Wetter sein, hieß es. Am Donnerstagmorgen dann kollabierte ich ein zweites Mal. Diesmal waren die Schwestern sofort zur Stelle und bezeugten einen Krampfanfall. Nach ergebnislosem MRT und EEG kam ich ein weiteres Mal auf die Intensivstation. Man gab mir zur Sicherheit eine einzelne Tablette L-Thyroxin, später am Tag auch Minirin. Am nächsten Tag wurde meine Trinkmenge auf 1000 ml reduziert, und endlich bekam ich intravenös auch eine ordentliche Ladung Hydrocortison.

Damit ging es mir zum Wochenende rasch besser. Am Sonntag kam ich zurück auf meine alte Station, und drei Tage später (Tag 17 nach OP) konnte ich nach Hause.
Meine Komplikationen wurden im Entlassungsbrief als „postoperatives Salzmangelsyndrom" bezeichnet. Bei späterer Nachfrage entschied man sich zunächst für „SIADH", schließlich für einen „Diabetes insipidus". An zwei Stellen meiner Krankenakte jedoch, die ich später einsehen konnte, erschien als zusätzlich in Betracht zu ziehende Diagnose das, wofür ich es nach meinem heutigen Kenntnisstand auch halte: eine Addisonkrise – mit geradezu bilderbuchmäßig ausgeprägten Symptomen einschließlich einer Verschiebung der Blutsalze.

Rückschläge

In den folgenden fünf Tagen ging es mir allmählich besser, und genau drei Wochen nach der OP war ich schon wieder recht aktiv. Ich fuhr eigenständig zu meinem Endokrinologen, wo ich lediglich Blut abgab, kaufte ein, backte sogar ein Brot – bis ich am Nachmittag plötzlich schlimme Kopfschmerzen verspürte. Ich rief meine Verlobte an, damit sie mir Schmerztabletten mitbringen sollte, aber als diese heimkam, erschrak sie: Fiebernd lag ich unter zwei Wolldecken! Das Schlimmste aber war: Ich konnte nicht richtig sprechen. So etwas hatte ich noch nie erlebt: Ich wusste, was ich sagen wollte, aber es kamen die falschen Wörter heraus.

Ich rief trotzdem in der Station an, wo ich noch vor fünf Tagen gelegen hatte, und bekam auch einen Arzt ans Telefon, der mich kannte. Angesichts meines Gestotters konnte er mir nur anbieten, dass er mich anschaue, wenn ich in die Notaufnahme käme. Meine Verlobte, die angesichts meines Zustandes nun in größter Sorge war, rief anschließend die 112 an. Es gelang ihr jedoch anscheinend nicht, den Ernst meiner Lage begreiflich zu machen, denn die Feuerwehr lehnte einen Transport ab.
Also blieb uns nur ein Taxi, und auf der folgenden, viertelstündigen Fahrt war ich mir alles andere als sicher, ob ich deren Ende erleben würde. Schließlich aber schleppten wir uns doch irgendwie in die Notaufnahme, und dort verlässt mich meine Erinnerung.

Als Nächstes ist da ein traumähnliches Bild: eine Ärztin mit Mundschutz, Haube und Kittel, die sich über mich beugt, besorgt auf mich einredet, mich von meinen Eltern und Freunden grüßt; irgendwie hat sie eine erstaunliche Ähnlichkeit mit meiner Schwester, und ich bin geradezu amüsiert, wen sie alles kennt aus meinem Bekanntenkreis. Auf der anderen Seite des Bettes sitzt meine Verlobte (und heutige Frau), die ich sofort an ihren einzigartig schönen Augen erkenne, denn auch sie ist in voller Schutzkleidung. Sie richtet mir ebenfalls Grüße aus, und die Art und Weise, wie beide auf mich einreden, transportiert eine eindeutige Botschaft: Halt durch, alle denken an dich! In diesem Moment wusste ich den Sinn allerdings nicht bewusst einzuordnen.

Als ich schließlich aufwache und mich alleine in einem Krankenzimmer wiederfinde, denke ich: Aha, sie haben dich also über Nacht hierbehalten. Anscheinend wussten sie, was zu tun war, denn ich fühle mich wieder viel besser. Ich suche nach einer Klingel, um zu fragen, was los war, finde jedoch keine. Plötzlich habe ich das Gefühl, auf Toilette gehen zu müssen. Über das hohe Begrenzungsgitter und ohne all die an mir hängenden Schläuche und Kabel zu beachten, klettere ich aus dem Bett und kann mich gerade noch abfangen, so kraftlos sind meine Beine.

Als ich noch benommen so dastehe, saust plötzlich ein Arzt in voller Schutzkleidung herein, der mich scharf fragt, was ich da mache und ob ich alleine aus dem Bett gekommen sei. Meine Antwort, ich müsse auf Toilette, und meine Beschwerde wegen der fehlenden Klingel scheinen ihn zu belustigen. Dann stellt er mir allerlei Fragen, sowohl zu meinem Befinden als auch allgemeiner Art. Als er fragt, welches Datum wir hätten, tippe ich auf den 28. Juni, denn am 27., so dachte ich, war ich ja in die Notaufnahme gekommen. „Falsch, wir haben den 1. Juli!", lautet die überraschende Korrektur.

Erst nach und nach erfahre ich, was mit mir los war und ist. Ich habe eine schwere Hirnhautentzündung und war fast vier Tage ohne Bewusstsein. Die Chefarztvisite rauscht herein: zehn oder zwölf Gestalten in voller Schutzkleidung und eine Stimmung wie nach einem erfolgreichen Geschäftsabschluss. Eine mir völlig unbekannte Schwester gratuliert mir und gesteht, sie habe eine so schreckliche Nacht mit mir gehabt („Wir dachten schon, wir müssen intubieren!"). Meine Verlobte und meine Schwester stehen weinend vor Erleichterung an meinem Bett. Am Tag vorher, so erzählen sie mir, wäre mein Zustand so erbärmlich gewesen, dass sie überzeugt gewesen seien, ich würde das alles nicht oder nur schwer behindert überleben. Tatsächlich hatte ich außer einer erneuten Lumbaldrainage auch noch eine fette Kerbe und Naht am Kopf von einer zwischenzeitlich gelegten Ventrikeldrainage, da ich durch die Meningitis auch einen sogenannten Hydrocephalus malresorptivus,

sprich: einen Wasserkopf entwickelt hätte. Erst nach meiner späteren Entlassung sollte ich erfahren, dass man meine Angehörigen bereits darauf vorbereitet hatte, wahrscheinlich müsse ein lebenslang verbleibendes Shunt-System gelegt werden – zum Glück ging dieser Kelch dann doch an mir vorüber!

Ich musste noch einige Tage auf der Intensivstation verbleiben, nach und nach jedoch konnte ich einiges von dem Kabelsalat abgeben, der mich weitgehend bewegungsunfähig gemacht hatte: Sauerstoffzufuhr, Blutdruckmessung, Blasenkatheter, Lumbaldrainage et cetera. Als letztes – da lag ich schon wieder auf der normalen Station – entfernte man auch den zentralen Venenzugang, über den ich elf Tage lang drei verschiedene Antibiotika erhalten hatte.

Am 15. Juli schließlich konnte ich, noch reichlich wackelig, nach Hause. Während andere Cushing-Patienten angeblich ungeduldig darauf warten, dass endlich die Kilos purzeln mögen, schlabberten an mir bereits die Klamotten. In – mit Unterbrechung – sechs Wochen Klinikaufenthalt hatte ich glatte zehn Kilo verloren und wog nun nicht einmal achtzig Kilo bei 192 cm Körpergröße. Entsprechend schwach fühlte ich mich.

Der Weg zur Normalität

Zu Beginn der neuen Spielzeit wollte ich unbedingt wieder einsteigen, singen, Musik machen, am Leben teilnehmen. Obwohl ich in den Wochen davor nur sehr langsam zu Kräften gekommen war und mich der Glukokortikoidentzug immer wieder mit grippeähnlichen Schwächeattacken erschreckt hatte, saß ich am 1. September wieder im Chorsaal. Zwar hatte ich meine Hydrocortison-Dosis vorsorglich etwas erhöht, merkte aber sofort, dass ich mir noch etwas zu viel zugemutet hatte, und verpasste die erste Premiere. Schon bald aber arbeitete ich wieder zu 100 %.
Bis Dezember, ein halbes Jahr nach der OP, hatte ich mich in winzigen Schritten (2,5 mg weniger pro Woche war mir schwer genug gefallen) auf 30 mg Hydrocortison hinuntergearbeitet und ging für zwei Tage stationär in die Endokrinologie. Die umfangreichen Tests erfolgten unter der Prämisse „Verdacht auf Hypophysenvorderlappeninsuffizienz" – schöne Formulierung, praktischer ausgedrückt wollte man schauen, ob die Hypophyse wieder richtig arbeitete oder ob sie durch die Operation zu sehr in Mitleidenschaft gezogen worden war.

Natürlich war ich sehr gespannt auf das Ergebnis, beim später folgenden Besprechungstermin sprach mein Endokrinologe allerdings in erster Linie von meiner unveränderten Osteoporose und riet mir zu einer neuerlichen Bisphosphonat-Therapie. Ich entschloss mich jedoch gegen seinen Rat, erst einmal abzuwarten, ob die Knochendichte sich bei nun ja niedrigem Cortisolspiegel von allein wieder erholen würde (vorab bemerkt: ich sollte recht behalten). Meine Frage nach der Funktion der Hypophyse beantwortete er dahingehend, dass diese bei der OP wohl zu viel gelitten hätte, um wieder normal zu arbeiten. Ich sei somit auch weiterhin auf Hydrocortison angewiesen. Das könne sich noch geben, er wirkte aber wenig optimistisch.

Ich ließ mir jedoch auch den Originalbericht der Klinik ausdrucken, und da stolperte ich über den Satz: „Auch im CRH-Test zeigt sich ein Anstieg von ACTH (ohne Reaktion von Cortisol), sodass allenfalls von einer partiellen HVL-Insuffizienz (teilweise Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz) auszugehen ist". Erst in der nächsten Sprechstunde konnte ich nachfragen, ob das nicht eher auf eine Insuffizienz der Nebennieren hindeute, worauf mein Arzt nur bemerkte: „Da gibts 'nen Test." Dieser ACTH-Test fiel so aus, dass eine Wiederholung angeordnet wurde, da man einen Laborfehler vermutete: Es sei praktisch kein Abstieg des Cortisols zu beobachten gewesen, so als habe man mir „nur Kochsalzlösung gespritzt" hätte – nur Kommastellen hinter der Null.

Zeitgleich begleiteten mich übrigens bis etwa 8 Monate nach der OP heftige Gelenk- und Muskelschmerzen. Morgens kam ich kaum aus dem Bett und war überzeugt, ich müsse Rheuma oder irgendwas in der Richtung haben. Trotzdem zwang ich mich zur Bewegung, versuchte die Schmerzen zu ignorieren und trainierte gewissermaßen dagegen an. Ebenso und auch später immer wieder waren Übelkeit und Bauchschmerzen meine treuen Begleiter. Man erklärte mir, Hydrocortison ginge „auf die Magenschleimhaut" und verschrieb mir fleißig Pantoprazol. Eine Gastroskopie im April 2017 zeigte allerdings, dass diese gut aussah.

In diesem Jahr 2017 tat sich nicht viel, was Diagnose und Therapie anbetraf. Dass Geduld Tugend der Stunde war, hatte ich nun begriffen. So ganz wollte ich mich aber nicht mit dem zufrieden geben, was die diversen Ärzte (deren Gesichter sich in ihrer Ratlosigkeit erstaunlich ähnelten) mir erzählten. Bei meinen Internetrecherchen war ich auch immer wieder auf der sehr informativen Seite von endokrinologie.net sowie von glandula-online.de gelandet. Irgendwann bekam ich mit, dass Letztere auch ein Forum für Mitglieder beinhaltete, und trat

der Patientenorganisation Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei, um mich eventuell mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Schon die zum Beginn meiner Mitgliedschaft erhaltene Post war sehr nützlich für mich, zum ersten Mal bekam ich z. B. einen Notfallausweis, den ich von meinem Endokrinologen unterschreiben ließ.

In dem Forum ging es eher ruhig zu, aber als ich dort meinen persönlichen Bericht veröffentlicht hatte, erhielt ich eine Nachricht von einer anderen Betroffenen, der ich noch heute dankbar bin. Auch bei ihr streikten einige Monate nach der Hypophysenoperation noch immer die Nebennieren, vor allem aber erfuhr ich von ihr, dass es an der Münchner Uniklinik eine eigene Cushing-Ambulanz gab, die sich nur mit unserer Krankheit beschäftigt und dementsprechendes Fachwissen versammelt.

Bereits wenige Tage später telefonierte ich mit einem dortigen Assistenzarzt, der mir meine ersten, wichtigen Fragen beantworten konnte und gleich einen Termin mitsamt einer Nebennierenkrisen-Schulung vermittelte. Die relativ weite Reise von Frankfurt nach München im Januar 2018 hat sich für mich dann absolut gelohnt: Ich erfuhr nicht nur, dass Gelenkschmerzen und Übelkeit typische Begleiterscheinungen von Glukokortikoidentzug und/oder Unterversorgung sind, ich lernte in der Schulung auch viel über die richtige Dosierung des Hydrocortisons und erfuhr von der Notwendigkeit eines Notfallsets samt Spritze (über 18 Monate war ich ohne unterwegs gewesen). Dass meine Nebennieren noch „platt" waren, stellte ebenfalls kein ungewöhnliches Problem dar. Es könne durchaus drei bis fünf Jahre oder länger dauern, bis diese wieder richtig arbeiteten. Meine Hypophyse dagegen arbeitete innerhalb normaler Parameter. Die Ansichten darüber, wie man insuffiziente Nebennieren wieder auf Trab bringen kann, gehen ja auseinander. Sport soll gut sein. Hab ich immer getrieben. Aber soll man immer wieder versuchen, das Hydrocortison zu reduzieren, um die Dinger sozusagen „anzuschubsen"? Oder soll man einfach von ACTH-Test zu ACTH-Test abwarten, ob sie von selbst wieder ansprangen? Ich entschied für mich, dass ich immer wieder mal versuchen wollte, eine Vierteltablette weniger zu nehmen, doch diese Versuche endeten nach ca. einer Woche regelmäßig mit Übelkeit und anderen unangenehmen Begleiterscheinungen. Im Sommer 2018 schließlich hatte mein Hausarzt – nach der Hypophysenoperation hatte ich gewechselt – die Idee, es mal mit noch kleineren Schritten zu probieren. Natürlich kann heute niemand sagen, ob es tatsächlich daran lag, dass ich fortan nur einen winzigen Krümel alle zwei Wochen von der Tablette abknapste; Tatsache aber ist, dass ich innerhalb eines halben Jahres ohne große Schwierigkeiten von 30 auf 15 mg Tagesdosis reduzieren konnte, und der ACTH-Test im März 2019 zeigte tatsächlich, dass die Nebennieren die Arbeit wieder aufgenommen hatten.

Leider tat sich dann ein weiteres Jahr rein gar nichts, bis ich noch einmal auf 10 mg heruntergehen konnte – und bei dieser Dosis ist es vorerst geblieben. Ich habe jedoch die Hoffnung nicht aufgegeben, eines Tages ganz unabhängig davon leben zu können.

Resümee

Welche Lehren habe ich aus den letzten Jahren gezogen, was kann ich anderen Cushing-Patienten empfehlen?

Morbus Cushing ist eine so seltene Krankheit, dass sich kaum jemand damit wirklich auskennt, selbst mancher Endokrinologe nicht. Andererseits ist es nicht so selten, dass nicht zumindest jeder Mediziner irgendwann einmal davon gehört hätte, wodurch wir es oft mit gefährlichem Halbwissen zu tun haben („Für Cushing sind Sie nicht dick genug"). Es ist daher unerlässlich, sich selbst Wissen anzueignen und in die Materie einzuarbeiten, um an Diagnose und Therapie aktiv mitwirken zu können. Als mit am wichtigsten habe ich dabei den Austausch mit anderen Betroffenen empfunden, und die Arbeit, die das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hier leistet, kann kaum hoch genug bewertet werden. Und: Für eine Operation sollte man keinen noch so weiten Weg zu einer spezialisierten Neurochirurgie scheuen!

L. R.

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

Überarbeitete und aktualisierte Broschüre „Cushing-Syndrom"

Prof. Dr. med. Christof Schöfl hat mit Unterstützung von Prof. Dr. med. Walter Bonfig unsere Broschüre "Cushing-Syndrom" grundlegend überarbeitet und aktualisiert. Der Umfang hat sich von 24 auf 56 Seiten gesteigert. Mehrere Kapitel („Was ist in der Nachsorge wichtig?", „Sozial-rechtliche Aspekte" und „Cushing-Syndrom im Kindesalter") kamen völlig neu hinzu.

Die Broschüre ist auf *www.glandula-online.de* unter "Cushing" und "Publikationen" als Download verfügbar. Netzwerk-Mitglieder können auch die gedruckte Version kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 55) anfordern.

NETZWERK

Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e. V.

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

Eine große Auswahl an Broschüren 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 25,– 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

GLANDU linchen
Das Magazin für Kinder- und Jugendendokrinologie
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.glandula-online.de

Editorial

**Liebe Leserinnen, liebe Leser,
liebe Kinder und Jugendliche, liebe Eltern,**

Prof. Dr. Gerhard Binder

Prof. Dr. Walter Bonfig

das GLANDUlinchen beschäftigt sich dieses Mal mit zwei Themen, die bei einigen Menschen manchmal ein „unwohles" oder „peinlich berührtes" Gefühl hervorrufen. Das liegt aber wohl hauptsächlich daran, dass man einfach nicht gut zum Thema informiert ist! Aus diesem Grund werden in der aktuellen Ausgabe des GLANDUlinchens die Themen „Pubertät" und „Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung" näher dargestellt.

Frau Prof. Heger stellt in ihrem Beitrag die normale Pubertätsentwicklung dar und geht im weiteren Verlauf sehr anschaulich auf die Frühpubertät (Pubertas praecox) und deren Behandlung ein.

Am 12. Mai 2021 wurde ein neues Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung erlassen (§ 1631e BGB): Danach dürfen Eltern eines nicht einwilligungsfähigen Kindes nicht mehr in eine geschlechtsangleichende Operation bei einer Variante der Geschlechtsentwicklung einwilligen, wenn keine akute medizinische Notwendigkeit/gesundheitliche Bedrohung vorliegt. Dafür bedarf es zukünftig der Einwilligung des Familiengerichtes. Wie es zu dieser Entwicklung gekommen ist, wird in einem historischen Rückblick der Entwicklung im Umgang mit Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung dargestellt.

Wir wünschen Ihnen, liebe Leser, viel Freude und Informationsgewinn beim Lesen des GLANDUlinchens.

.

Ihr Prof. Dr. Gerhard Binder

Ihr Prof. Dr. Walter Bonfig

Tübingen und Wels (AT) im Juni 2021

Gesetzgebung zum Schutz von Kindern vor geschlechtsverändernden operativen Eingriffen

Entwicklung

In den letzten 100 Jahren hat sich der medizinische und gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung enorm geändert. In den 1950er Jahren dachte man, dass es für Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung am besten sei, die uneindeutigen äußeren Geschlechtsmerkmale möglichst frühzeitig noch im Kleinkindalter so zu operieren, dass ein möglichst optimales operatives Ergebnis erzielt wird (im Englischen sogenannte „optimal gender policy"). Im Verlauf stellte sich jedoch heraus, dass das Geschlecht und die Geschlechtsidentifikation viele Facetten aufweisen, sodass die optimale chirurgisch-anatomische Therapie nicht in allen Fällen das optimale Vorgehen für die Betroffenen darstellt. Im Jahr 1997 wurden erstmals Diagnose-basierte Leitlinien formuliert, die die Wichtigkeit von individuellen Entscheidungen und einem informierten Einverständnis bzw. einer informierten Entscheidung der Betroffenen (im Englischen „informed consent") betonen.

Im Jahr 2006 gab es eine wichtige Konferenz zur Einteilung und Namensgebung (Nomenklatur) der Varianten der Geschlechtsentwicklung in Chicago („Chicago Consensus Conference"), auf der auch die Notwendigkeit der Weiterentwicklung von Leitlinien und weiterer klinischer Forschung zum Wohle von Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung gefordert wurde.

Im Jahr 2012 hat der Deutsche Ethikrat eine wichtige Stellungnahme zur Vermeidung von Diskriminierung und zur Schaffung von Kompetenzzentren zur Behandlung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung abgegeben. Außerdem wurde eine offene Diskussion von Behandlungsmaßnahmen angeregt und empfohlen, dass unumkehrbare (operative) Maßnahmen nur mit Einverständnis der Betroffenen durchgeführt werden dürfen. 2015 hat auch der Europarat eine Stellungnahme zu „human rights and intersex people" abgegeben.

Aktuelle Pläne

Der Koalitionsvertrag der aktuellen Bundesregierung sieht eine Gesetzgebung zum Schutz von Kindern vor geschlechtsverändernden medizinischen/operativen Eingriffen vor. Diese Gesetzgebung befindet sich gerade in der Finalisierung und sieht vor, dass geschlechtsangleichende Eingriffe bei Kindern nur in unaufschiebbaren Fällen und zur Abwendung von Lebensgefahr zulässig sind. Das Gesetz sieht vor, dass Eltern prinzipiell nicht mehr in einen operativen Eingriff der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale ihres Kindes einwilligen können, sondern eine familiengerichtliche Entscheidung dafür erforderlich ist. Für die familiengerichtliche Entscheidung ist eine vierköpfige „interdisziplinäre Kommission" bestehend aus zwei Ärzten (davon ein Arzt Kinderendokrinologe = Hormonspezialist für Kinder), Psychologe/-in/Psychiater/in/Psychotherapeut/in und einem/r Sozialpädagogen/in erforderlich.

Nach dem vollendeten 14. Lebensjahr kann ein/e Jugendliche/r mit Genehmigung des Familiengerichts in einen operativen geschlechtsverändernden Eingriff einwilligen. Das Gesetz sieht eine verlängerte Aufbewahrungspflicht der Patientenakten vor (30 Jahre statt sonst 10 Jahren).

Wie sind diese Entwicklungen zu bewerten?

Einerseits bietet das Gesetz einen schützenden Rahmen und reflektiert die medizinische und die gesellschaftliche Entwicklung im Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung der letzten 100 Jahre. Andererseits wird die Bedeutung des Elternwunsches verringert und die Entscheidungssituation wird vor dem Familiengericht erzwungen. Das bedeutet, dass die Eltern zuerst in einem langsam reifenden umfassenden Aufklärungs- und Informationsprozess selber zu einer Entscheidung gelangen müssen und im Anschluss daran noch ein formal juristischer Weg zu beschreiten ist.

Prof. Dr. med. Walter Bonfig

Pubertas praecox

Die Pubertät

Als Pubertät wird der Lebensabschnitt bezeichnet, in dem sich Kinder zu Jugendlichen und schließlich zu erwachsenen Männern und Frauen entwickeln. In dieser Transitionsphase zwischen Kindheit und Erwachsenenalter finden neben gravierenden körperlichen Veränderungen auch tiefgreifende psychische Entwicklungsprozesse statt. An deren Ende steht ein autonomes Individuum, das in der Lage ist, sich fortzupflanzen und somit zum Erhalt seiner Art beizutragen.

Welche körperlichen Veränderungen geschehen in der Pubertät?

Jungen

Der Pubertätsbeginn der Jungen zeichnet sich zunächst durch eine Größenzunahme der Hoden aus. Sie bilden Testosteron, das zur Größenzunahme des Genitales (Penis und Hodensack), zum Wachstum von Scham-, Achsel- und Barthaaren führt. Stimmbruch und Pubertätswachstumsschub sind beim Jungen Ereignisse, die in der Regel in der 2. Hälfte der Pubertätsentwicklung auftreten. Durch die hormonellen Veränderungen können vorübergehend Akne und vermehrt Schweißgeruch auftreten. Mit 14/15 Jahren haben die Jungen meist ihren ersten Samenerguss. Der normale Pubertätsbeginn liegt bei Jungen zwischen dem 9. und 14. Lebensjahr.

Mädchen

Durch eine vermehrte Östrogenbildung in den Eierstöcken kommt es beim Mädchen zunächst zur Knospung der Brust und im weiteren Verlauf zur Ausbildung einer reifen weiblichen Brust. Auch Mädchen erleben eine zunehmende Scham- und Achselbehaarung. Der Pubertätswachstumsschub erfolgt in der ersten Hälfte der Pubertätsentwicklung. Auch die inneren Geschlechtsorgane wachsen. Die Gebärmutter und Eierstöcke nehmen an Größe zu und Eizellen reifen heran. Die erste Regelblutung (Menarche) ist ein spätes Pubertätszeichen und tritt in Deutschland im Mittel mit 12,7 Jahren auf. Der Pubertätsbeginn ist auch bei Mädchen sehr variabel und kann zwischen dem 8.–13. Geburtstag auftreten, die Mehrzahl der Mädchen haben jedoch im Alter von 10–12 Jahren erste körperliche Pubertätszeichen.

Die britischen Kinderärzte Marschall und Tanner haben die Pubertätsentwicklung bei beiden Geschlechtern in Stadien eingeteilt, die eine relativ genaue klinische Beurteilung des Kindes ermöglichen.

Prof. Dr. med Sabine Heger

Brustentwicklung (B) nach Tanner	
B 1	Vorpubertär: Keine Brustdrüse tastbar, die Brustwarze ist nicht vorgewölbt.
B 2	Pubertätsbeginn: Die Brustknospe entwickelt sich, Brustdrüsengewebe ist unter der Brustwarze tastbar; diese ist leicht vergrößert.
B 3	Die Brust beginnt sich zu wölben, das Drüsengewebe ist größer als die Brustwarze.
B 4	Die Brustgröße nimmt zu, die Brustwarze hebt sich von der Brustkontur ab.
B 5	Erwachsen: Die Brust erreicht ihre Endgröße, der Brustwarzenhof bildet eine Ebene mit der Brustkontur, die Brustwarze steht hervor.

Schambehaarung (Pubesbehaarung, P) nach Tanner	
P 1	Vorpubertär: keine echte Behaarung im Schambereich, nur feines Flaumhaar
P 2	Wenige lange, pigmentierte (dunkle) Haare auf den äußeren Schamlippen beim Mädchen bzw. an der Basis des Penis und des Hodensacks beim Jungen.
P 3.	Die Schambehaarung wird kräftiger, gekräuselt und dunkler und breitet sich weiter aus
P 4	Ausbreitung der Schambehaarung über den gesamten Schamhügel
P 5	Erwachsen: Ausbreitung der Schamhaare über Schenkel und horizontal bis zur Linea alba, einem Sehnenstreifen in der Mitte der Bauchwand
P 6	Weitere dreieckförmige Ausdehnung der Schambehaarung auf der Linea alba gegen den Nabel hin. Dieses Stadium wird von 80 % der Männer, aber auch von 10 % gesunder Frauen erreicht.

Genitalentwicklung (G) nach Tanner	
G 1	Die Hoden sind klein; der Penis ist klein.
G 2	Pubertätsbeginn: Das Hodenvolumen hat sich vergrößert; die Haut des Hodensacks wird rötlicher und erweitert sich; unveränderte Penislänge.
G 3	Die Hoden sind noch mehr gewachsen; der Hodensack vergrößert sich weiter; die Penislänge nimmt zu.
G 4	Weitere Vergrößerung der Hoden; der Hodensack wird größer und dunkler; die Penisgröße nimmt in Umfang und Länge zu, Entwicklung der Glans, also der Eichel
G 5	Erwachsen: Hodensack und Penis sind ausgewachsen

Das Durchlaufen der körperlichen Veränderungen beträgt bei beiden Geschlechtern in etwa 2 bis 4 Jahre.

Regulation des Pubertätsbeginns: Wie wird die Pubertät ausgelöst/gesteuert?

Die Pubertät wird durch einen Botenstoff im Zwischenhirn (Hypothalamus), der *GnRH* (Gonadotropin Releasing Hormon) genannt wird, ausgelöst. GnRH bewirkt, dass in der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) zwei weitere Hormone/Botenstoffe, die als *LH* (Luteinisierendes Hormon) und *FSH* (Follikelstimulierendes Hormon) bezeichnet werden, ausgeschüttet werden. LH und FSH gelangen in den Körperblutkreislauf und führen an den männlichen und weiblichen Keimdrüsen (Hoden und Eierstöcken) zur Bildung von Geschlechtshormonen. Diese sind beim Jungen *Testosteron* und beim Mädchen *Östrogen* und *Gestagen* (Abb. 1).

Ab wann ist eine Pubertät zu früh?

Treten erste Pubertätszeichen bei Jungen vor dem 9. Geburtstag auf, so spricht man von einer vorzeitigen Pubertätsentwicklung. Treten Pubertätszeichen bei Mädchen vor dem 8. Geburtstag oder die Menarche vor dem 9. Geburtstag auf, so liegt auch hier eine vorzeitige Pubertätsentwicklung vor.

Welche Formen der vorzeitigen Pubertätsentwicklung gibt es?

Für die vorzeitige Pubertätsentwicklung kommen prinzipiell zwei Mechanismen in Frage:

1. Der Pubertätsverlauf wird durch eine zu frühe Aktivierung der Pubertätssteuerungsachse ausgelöst. Hierbei kommt es zu einer um Jahre zu frühen Ausschüttung des Botenstoffes GnRH, der nachfolgend das gesamte Entwicklungsprogramm, wie bei der normalen Pubertät, in Gang setzt.
   In der Medizin wird dieser Zustand als ***echte, zentrale Pubertas praecox (ZPP)*** bezeichnet, denn sie ist von den Gonadotropinen LH und FSH abhängig.
2. Im zweiten Fall liegt ein erhöhter Blutspiegel an Geschlechtshormonen vor, ohne dass die Pubertätssteuerungsachse aktiviert wurde. Östrogen- oder testosteronhaltige Salben und Tabletten können die Ursache sein. Es gibt jedoch auch Krankheiten, bei denen eine vermehrte Geschlechtshormonbildung primär durch Erkrankungen der Eierstöcke, der Hoden oder eines anderen Organs, meist den Nebennieren, vorliegen kann.
   In der Medizin wird dieser Zustand als ***unechte Pseudo-Pubertas praecox (PPP)*** bezeichnet, denn sie ist von den Gonadotropinen LH und FSH unabhängig.

Neben der ZPP und PPP gibt es immer mal wieder auch sogenannte

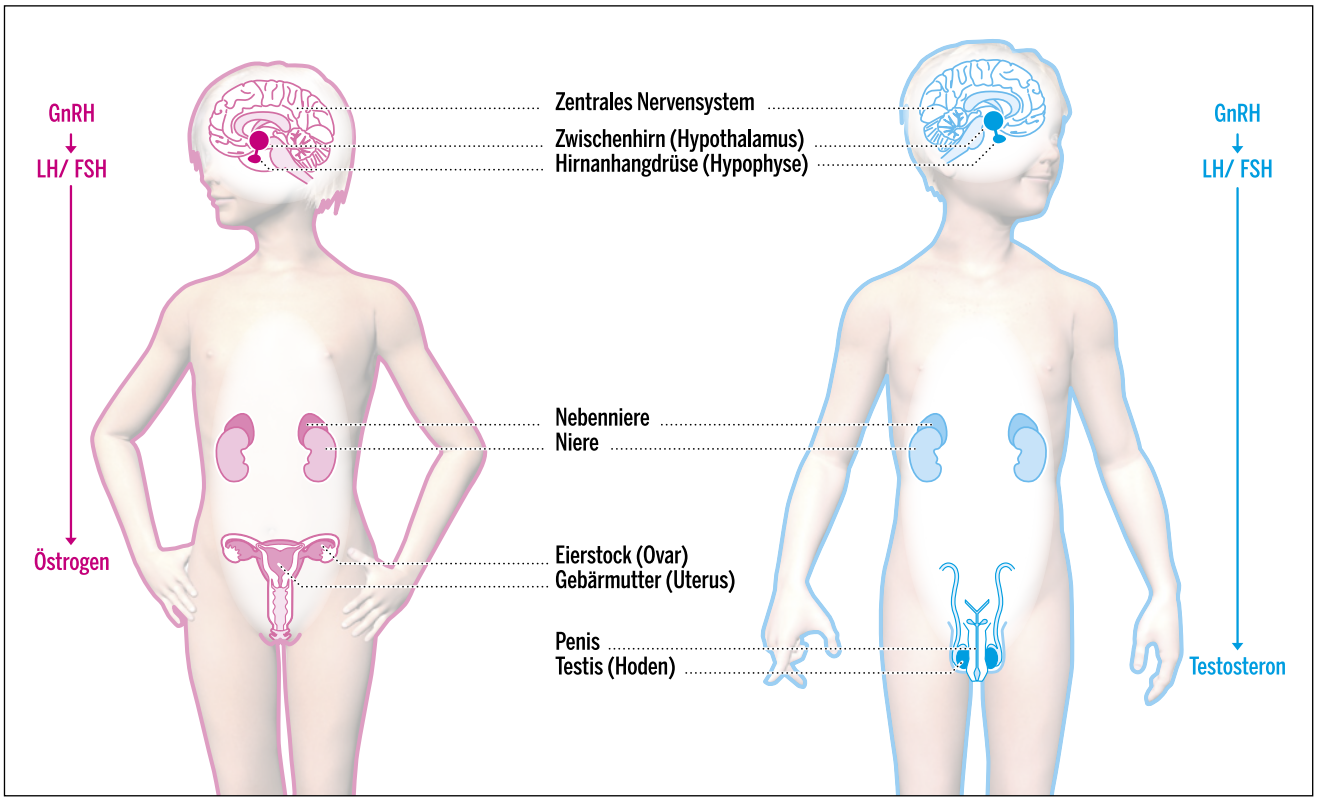


Abb. 1: Pubertätssteuerungsachse

Design Nicole Krohn; mit freundlicher Genehmigung Fa. Ferring Arzneimittel

Normvarianten. Dabei wird bei Kindern eine ***isolierte Schambehaarung*** (Pubarche) oder ***isolierte Brustentwicklung*** (Thelarche) ohne Krankheitswert beobachtet.

■ Fallbeispiele

Fall 1:

Vorstellig wird ein 3-jähriges, bisher gesundes Mädchen mit seit 3 Monaten bestehender beidseitiger Brustdrüsenschwellung und vermehrtem Schweißgeruch. Den Eltern war zudem ein beschleunigtes Längenwachstum aufgefallen. Die klinische Untersuchung ergibt Tanner-Stadium B3, P2. Länge +2,7 SDS (Wachstumswert), Knochenalter 6 Jahre (Abb. 2). Aufgrund der Elterngröße ergibt sich eine mittlere Zielgröße von 173,5 cm. Laborchemisch lässt sich eindeutig eine zentrale Pubertas praecox mit pubertären Serumwerten für Östradiol und LH basal, das heißt ohne Stimulation nachweisen. Der stimulierte LH/FSH-Quotient ist erhöht. Im bildgebenden Verfahren MRT (Magnetresonanztomographie) kommt ein hypothalamisches Hamartom (gutartiger Fehlbildungstumor im Zwischenhirn) zur Darstellung. Es wird die Therapie mit einem Depot-GnRH-Agonisten begonnen. Unter Therapie kommt es zur Normalisierung der Wachstumsrate und zu einem Angleichen des Knochenalters an das chronologische Alter. Nach 8-jähriger Behandlung wird die Therapie mit knapp 11 Jahren beendet. Bei Therapieende ist das Knochenalter altersentsprechend, die prospektive, also voraussichtliche Endlänge liegt mit 165,9 cm im unteren Elternzielgrößenbereich.

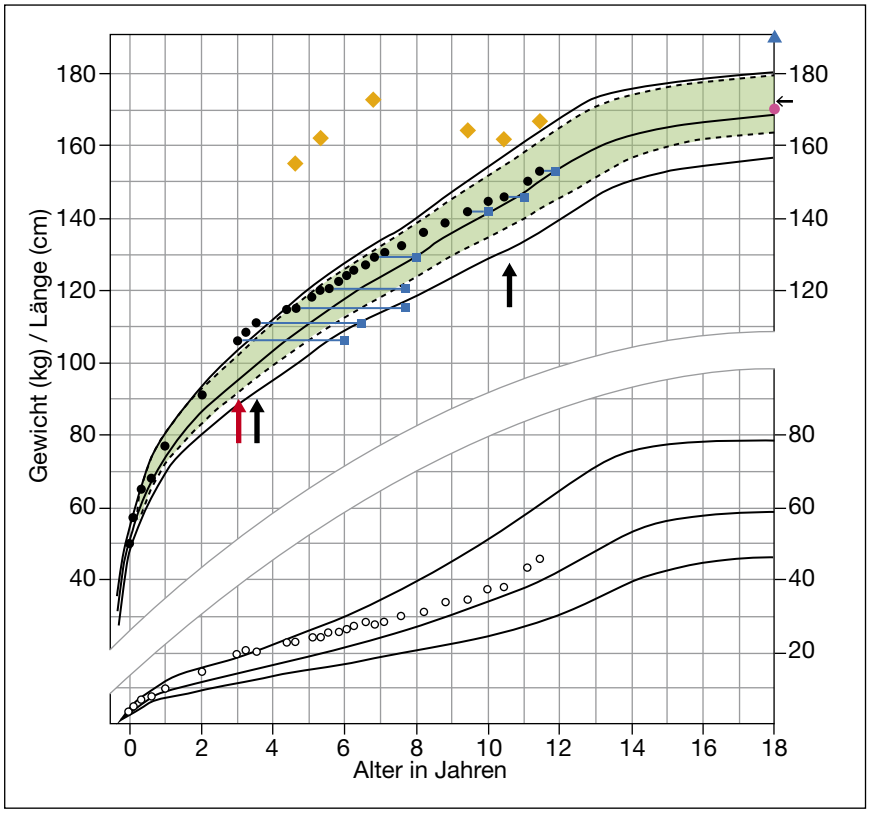


Abb. 2: Längen- und Gewichtsverlauf einer Patientin mit zentraler Pubertas praecox. Blaues Viereck: Knochenalter; Gelbe Raute: prospektive Endlänge; Grün: elternbezogene Längenerwartung; Blaues Dreieck: Länge des Vaters; Rosa Punkt: Länge der Mutter; Roter Pfeil: Diagnosestellung; Schwarze Pfeile: Beginn und Ende der Therapie mit GnRH-Agonist; CrescNet

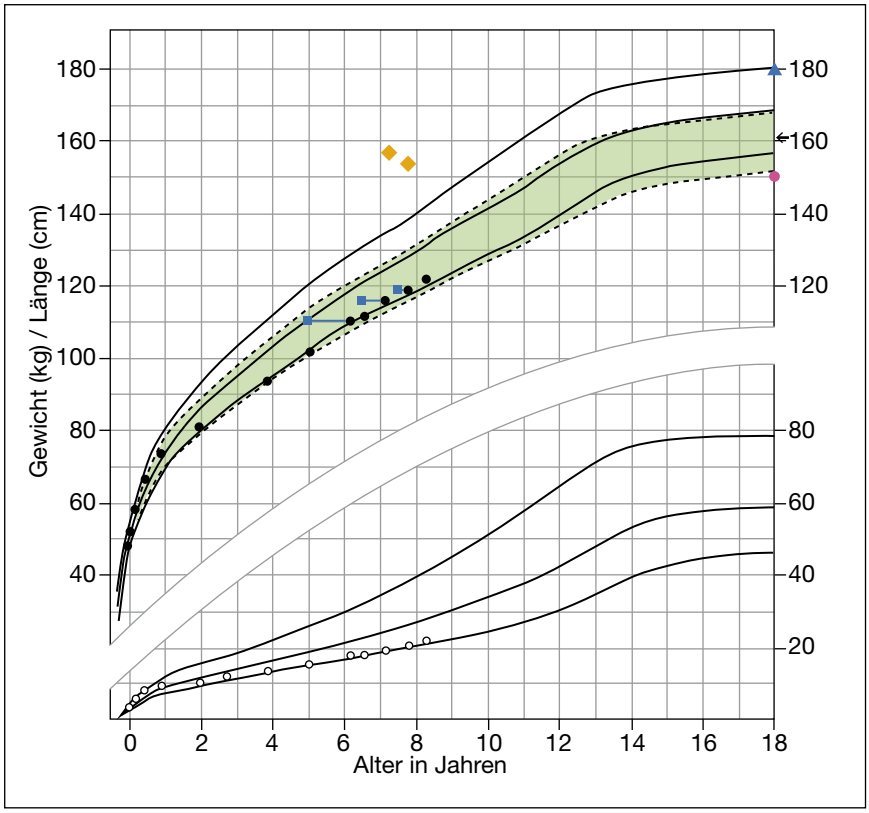


Abb. 3: Längen- und Gewichtsverlauf einer Patientin mit isolierter vorzeitiger Schambehaarung. Blaues Viereck: Knochenalter; Gelbe Raute: prospektive Endlänge; Grün: elternbezogene Längenerwartung; Blaues Dreieck: Länge des Vaters; Rosa Punkt: Länge der Mutter; CrescNet

Fall 2:

Vorstellig wird ein 6-jähriges, bisher gesundes Mädchen mit seit einigen Monaten bestehender Schambehaarung. Eine beschleunigte Längenentwicklung und

ermehrter Schweißgeruch bestanden nicht. Die klinische Untersuchung ergibt Tanner-Stadium B1, P2, Länge -1,69 SDS, Knochenalter 5 Jahre (Abb. 3). Aufgrund der Elterngröße ergibt sich eine mittlere Zielgröße von 158,5 cm. Im klinischen Verlauf zeigt sich weiterhin keine Wachstumsbeschleunigung, ein altersentsprechendes Knochenalter und keinerlei Entwicklung weiterer Pubertätszeichen über einen Beobachtungszeitraum von 3 Jahren. Der Befund wird als isolierte vorzeitige Schambehaarung (Normvariante) bewertet. Eine Therapie ist nicht erforderlich.

Welche Ursachen hat eine echte zentrale Pubertätsverzögerung?

Die ZPP (zentrale Pubertas praecox) kommt beim Mädchen circa 10-mal häufiger als beim Jungen vor. Die Inzidenz (Anzahl neuer Krankheitsfälle) liegt bei 1:5000 bis 1:10.000 und ist damit selten. Bei zwei Dritteln der Mädchen und einem Drittel der Jungen ist die Ursache unklar, medizinisch wird sie dann als *idiopathisch* bezeichnet. Insbesondere bei Jungen liegt aber häufig eine Störung vor. Meist sind dies ein hypothalamisches Hamartom oder andere Veränderungen des zentralen Nervensystems. In den vergangenen Jahren wurden auch Mutationen in Genen entdeckt, die an der Steuerung des Pubertätsprozesses beteiligt sind.

Wie wird eine vorzeitige Pubertätsentwicklung diagnostiziert?

Neben der ausführlichen Eigen- und Familienanamnese (Erfragung wichtiger medizinischer Informationen), körperlichen Untersuchung, Bestimmung des Pubertätsstadiums nach Tanner, Anlegen einer Längen- und Gewichtsentwicklungskurve und Bewertung letzterer im Kontext der familiären Längenerwartung ist in der Regel eine Bestimmung des Knochenalters („Röntgen linke Hand") erforderlich. Das Knochenalter gibt Aufschluss über das biologische Alter im Verhältnis zum chronologischen Alter und ist bei ZPP und PPP meist vorangeschritten.

Für die nachfolgende Therapie ist es sehr wichtig zwischen ZPP und PPP zu unterscheiden. Neben der körperlichen Untersuchung, in der nach spezifischen Anzeichen für eine PPP gefahndet wird (z. B. Café-au-lait-Flecke) sind Hormonbestimmungen und in der Regel eine funktionelle Testung der Pubertätsachse unerlässlich.

Eine Ultraschall-Untersuchung der Nebennieren und Gonaden liefert weitere wertvolle Informationen.

Hat sich die Diagnose ZPP bestätigt, so sollte bei Jungen immer eine MRT des Kopfes mit Dünnschichtdarstellung der Hypothalamus-Hypophysen-Region vor Therapiebeginn durchgeführt werden, um sicherzustellen, ob eine hypothalamische Läsion (Schädigung) vorliegt oder nicht. Die Prävalenz, also Häufigkeit für eine morphologische Läsion ist bei Jungen wesentlich höher (40–90 %) als bei Mädchen (8–33 %) und ist bei diesen noch mal deutlich geringer, wenn der Pubertätsbeginn erst nach dem 6. Lebensjahr (2 %) liegt. Deshalb wird in der Literatur empfohlen, bei Mädchen eine Kopf-MRT durchzuführen, wenn sie bei Beginn der ZPP jünger als 6 Jahre sind. Sinnvoll ist es zudem bei älteren Mädchen, die neurologische Symptome aufweisen oder bei denen ein sehr rasches Fortschreiten der Pubertätsentwicklung besteht.
Die weiterführende Diagnostik bei PPP richtet sich nach der jeweiligen Verdachtsdiagnose.

Wie wird die echte vorzeitige Pubertät (ZPP) behandelt?

Da die Ursachen einer PPP sehr vielfältig sein können und somit auch die Therapien, soll hier nur auf die Therapie der ZPP eingegangen werden.
Therapieziel ist es, die vorzeitige Pubertätsentwicklung und die vorangeschrittene Knochenreifung bis zum Erreichen des normalen Pubertätsalters anzuhalten. Hierdurch können ein Kleinwuchs aufgrund des zu zeitigen Verschlusses der Wachstumsfugen verhindert und mögliche psychische Probleme, die sich aus der Diskrepanz zwischen vorangeschrittener körperlicher und noch kindlicher psychosozialer Entwicklung ergeben, vermieden/vermindert werden.
Die medikamentöse Therapie der zentralen, gonadotropinabhängigen Pubertas praecox (ZPP) wird mit Depot-GnRH-Agonisten (GnRHa) in kontinuierlich hohen Dosen durchgeführt. Das Medikament wird in den Muskel (i. m.) oder unter die Haut (s. c.) injiziert. Die Behandlung führt dazu, dass die Hirnanhangsdrüse keine Gonadotropine (LH und FSH) mehr produziert. In Deutschland sind Präparate zugelassen, die alle 4 bzw. 12 Wochen verabreicht werden müssen. Ein neues Präparat mit einem 6-monatigen Therapieintervall steht formal auch zur Verfügung, jedoch liegen noch keinerlei persönliche Erfahrungen in der Behandlung der ZPP vor.

Welche Nebenwirkungen ergeben sich durch die Therapie mit GnRH-Agonisten?

Die Therapie wird insgesamt gut vertragen. Nach der ersten Injektion mit einem GnRHa kann es zu einer Abbruchblutung kommen. Einige Kinder klagen kurzzeitig

über Kopfschmerzen oder Hitzewallungen, die jedoch nicht zum Abbruch der Therapie führen. Lokale Nebenwirkungen sind in ca. 10 % der Fälle sterile Abszesse an der Spritzstelle, in diesen Fällen sollte gegebenenfalls das Präparat gewechselt werden. Sehr selten sind anaphylaktische, also allergische Reaktionen.

Aussagekräftige Daten zu Langzeitnebenwirkungen nach GnRHa-Therapie bei Jungen und Männern gibt es nicht. Bei Mädchen und Frauen ist die Fortpflanzungsfunktion nach Therapie der ZPP mit GnRHa nicht beeinträchtigt. Viele Mädchen mit ZPP sind sowohl bereits vor als auch nach der Therapie leicht übergewichtig. Die Therapie mit GnRHa selbst scheint daher keinen Einfluss auf das Gewicht zu haben bzw. das Übergewicht nicht zu verstärken. Die Knochendichte nimmt während der Therapie ab, erreicht aber nach Absetzten der Therapie wieder normale Werte.

Wann kann die Therapie beendet werden?

Diese Entscheidung ist individuell. Bei unseren Patientinnen wird die Therapie in den meisten Fällen im Alter von 11 Jahren und bei einem Knochenalter von ca. 12 Jahren beendet. Dabei spielt die Überlegung, dass Mädchen ein ähnliches Menarchealter wie ihre Altersgenossinnen haben sollten, eine wichtige Rolle.

Die Pubertät ist eine sensible Entwicklungsphase des Menschen, dessen vorzeitiger Beginn zu starker Verunsicherung und Irritation bei den betroffenen Familien führen kann. Ohne adäquate Therapie verlaufen die körperlichen Veränderungen meist rasant ab. Die Kinder sind sehr viel früher ausgewachsen, mit dem Resultat, dass sie am Ende wesentlich kleiner als ihre Altersgenossen bleiben. Durch eine zielführende Diagnostik und entsprechende Therapie können das Längenpotential meist bewahrt und psychische Verunsicherungen durch das „Anderssein" abgemildert werden.

Prof. Dr. med Sabine Heger
AUF DER BULT,
Kinder- und Jugendkrankenhaus,
Janusz-Korczak-Allee 12
30173 Hannover

Literatur bei der Autorin

Betroffene mit Pubertas praecox können sich gerne an die Geschäftsstelle des Netzwerks wenden (siehe S. 53) und werden dann an kompetente Ansprechpartner vermittelt.

Rückruf des ZomaJet® Pens

Die Firma Ferring Pharmaceuticals hat folgende Modelle des ZomaJet® Pens zur Verabreichung des Arzneimittels Zomacton® 4 mg oder Zomacton® 10 mg/ml freiwillig zurückgerufen:

- ZomaJet® 4
- ZomaJet® 10
- ZomaJet® 2 Vision
- ZomaJet® Vision X

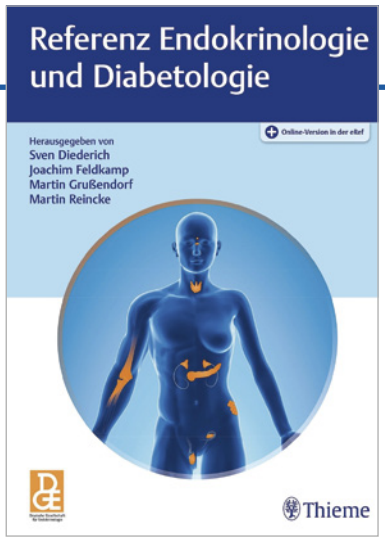
Das Arzneimittel Zomacton® (Wirkstoff Somatropin = Wachstumshormon), das selbst nicht von dem Rückruf betroffen ist, wird vor allem zur Behandlung von Wachstumshormonmangel und Kleinwuchs bei Turner-Syndrom eingesetzt. Es kam zu Beschwerden, dass der Pen bei der Auslösung der Injektion in Stücke zerfallen ist, was bisweilen auch zu leichten bzw. vorübergehenden Verletzungen führte.

Ferring schreibt dazu in einer Mitteilung:
„Obwohl es unwahrscheinlich ist, dass diese Art von Ereignis gesundheitliche Folgen verursachen kann (bewertet als "remote" oder „improbable"), besteht dennoch ein Risiko für vorübergehende oder medizinisch reversible Verletzungen oder, im schlimmsten Fall, für potenzielle dauerhafte Beeinträchtigungen/Schäden bei Anwendern oder Patienten.

Bis heute wurden Ferring keine schwerwiegenden Verletzungen im Zusammenhang mit dieser Art von Ereignissen bei der Verwendung eines ZomaJet® Pens gemeldet."

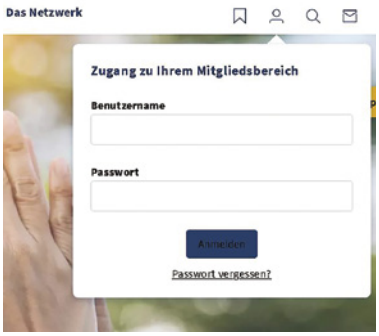
Die Verwendung sollte sofort eingestellt und das Gerät zur Entsorgung an die Vertriebsstelle (medizinisches Fachpersonal, Apotheke oder anderer Dienst) zurückgebracht werden. Die weitere Vorgehensweise ist dann unverzüglich mit dem behandelnden Arzt zu besprechen.

Buch „Referenz Endokrinologie und Diabetologie“



Ein anspruchsvolles Fachbuch, das sich eigentlich nicht an Patientinnen und Patienten, sondern an Ärzte und andere Experten richtet. Besonders interessierte Laien, die bereits mit vielen Fachbegriffen vertraut sind, können aber ebenfalls durchaus Erkenntnisgewinn aus dem über 650 Seiten starken Werk beziehen. Wobei sich der Preis mit Euro 99,99,- allerdings nicht gerade im Schnäppchen-Bereich bewegt.
Die Aufbereitung ist angenehm übersichtlich und es sind interessante Informationen etwa über die Erfolgsaussichten bestimmter Therapien enthalten. Dem altbekannten Problem, dass medizinische Bücher oft schnell wieder veraltet sind, wird dadurch begegnet, dass ein Zugangscode für aktuelle Online-Informationen enthalten ist.

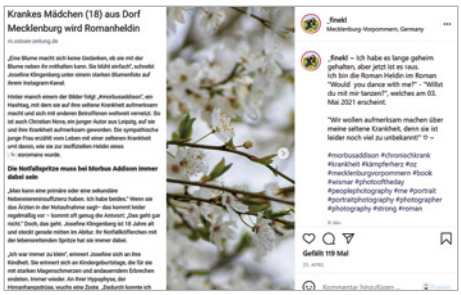
Stress aus endokrinologischer Sicht



Netzwerk-Mitglieder finden die vollständige, mit dem Netzwerk-Preis ausgezeichnete Facharbeit "Wozu dieser Stress? Schulung zum Thema Stress aus endokrinologischer Sicht" von Philipp Werner sowie eine ausführliche Präsentation dazu im geschützten Mitgliederbereich. Erstellt wurde die Arbeit im Rahmen der Weiterbildung zum Endokrinologie-Assistent DGE.
Bitte loggen Sie sich dafür in den Mitgliederbereich unserer Website www.glandula-online.de ein (im rechten oberen Bereich links neben dem Lupen-Symbol für die Suche). Gehen Sie dann in die Rubrik Intern › Sonstiges.

18-jährige Addison-Betroffene als Romanheldin

Josefine Klingenberg - eine 18-Jährige, die von Morbus Addison betroffen ist - wurde in einem Roman verewigt. Sie diente als Vorlage für die Heldin des kürzlich erschienenen, von dem bekannten 80er-Jahre-Film „Dirty Dancing“ inspirierten Liebesromans "Would you dance with me?" von Christian Nova.
Die Ostsee-Zeitung hat darüber berichtet (Bild links aus dem Instagram-Account von J. Klingenberg).



TV-Sendung über Hypophysentumore

Eine interessante TV-Sendung zum Thema Hypophysentumore aus der Reihe „Abenteuer Diagnose” ist auch in der Mediathek verfügbar.
Bitte gehen Sie auf die Website www.br.de/mediathek und geben Sie dann über die Suchfunktion das Wort „Hypophysentumor“ ein.

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

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

Regionalgruppe Augsburg
Stefanie Veit
Tel.: 0821/8 07 68 90
stefanie-veit@web.de
Rosa Milde
Tel.: 08237/9 03 61
RosaMilde@gmx.de

Regionalgruppe Bad Hersfeld
Daniela Schönberg
Mobil: 0160/8 43 51 64
hypophysengruppe.hef@gmx.de

Regionalgruppe Berlin
Katharina Metzger
Tel.: 030/3 81 38 47
golobestbaer@web.de

Regionalgruppe Bielefeld/Minden
Simone Lawrenz
Tel.: 05731/79 37 94
Lawrenz.Simone@gmx.de
Karl-Heinz Meese
Tel.: 05251/9 11 08
karlheinz@meese-paderborn.de

Regionalgruppe Bremen
Kathleen Bade
Mobil: 0171/1 18 56 84
glandula-bremen@email.de

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

Regionalgruppe Frankfurt
Karin Weber
Mobil: 0174/4 24 86 76
kariwebe@gmx.de

Regionalgruppe Gießen
Peter Born
Tel.: 06004/12 73
GLANDULA.GI@web.de

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

Regionalgruppe Raum Hannover
Informationen erhalten Sie über unsere Geschäftsstelle
Tel.: 0911/97 92 009-0
netzwerk@glandula-online.de

Regionalgruppe Ingolstadt
Maja Zawadzki
Tel.: 0841/88 699 529
buero@endokrinologie-ingolstadt.de
Sabine Hartmann
Tel.: 0841/12 81 03 90
hartmann.selbsthilfeingolstadt@gmx.de

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein
Edith Thomsen
Tel.: 04342/8 25 99
Wolfgang Gaßner
Tel.: 04346/9 29 25 75
unserminiladen@freenet.de

Regionalgruppe Köln/Bonn
Margret Schubert
Tel.: 0228/48 31 42
margret.schubert@t-online.de
Helmut Kongehl
Tel.: 02223/91 20 46
helmut.kongehl@t-online.de

Regionalgruppe Lübeck
Christa Knüppel
Tel.: 04533/26 25
hyperteria@outlook.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 Nordbaden/Vorderpfalz
Margot Pasedach
Tel.: 0621/6 69 42 57
margot.pasedach@t-online.de

Regionalgruppe Nordvorpommern
Gerhard Seike
Tel.: 039778/2 97 43
gerhardseike@t-online.de

Regionalgruppe Osnabrück
Elfriede Gertzen
Tel.: 05406/95 56
Hypophyse-EG@web.de
www.glandula-osnabrueck.de
Werner Rosprich
Tel.: 05406/88 00 06
w.rosprich@kabelmail.de
www.glandula-osnabrueck.de

Regionalgruppe Regensburg/Landshut
Tanja Thomaßen
Tel.: 0160/94 43 71 88
t.thomassen@web.de

Regionalgruppe Rhein-Main
für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
Susann Schrödel
Tel.: 0172/7 02 80 82
susann.schroedel@gmail.com
Johanna Renzel

Regionalgruppe Rhein-Neckar
Mirjam Kunz
Mobil: 01575/3 57 15 58
mirjam.kunz@gmx.de

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

Regionalgruppe Saar-Pfalz
für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
Birgit Wilms
Tel.: 06826/5 28 74 82
birgit-wilms@gmx.de
Weitere Informationen finden Sie unter selbsthilfegruppe-saar-pfalz.de.

Regionalgruppe Sachsen
Region Bautzen
Rainer Buckan, Tel.: 035930/5 21 55
Region Berggießhübel
Karl-Heinz Gröschel
Tel.: 035023/6 22 89
k.h.groeschel@t-online.de
Region Dessau
Silke Hothmann, Tel.: 0340/5 71 12 99
Mobil: 0176/48 35 71 90
Region Dresden
Tobias Hoffmann, Tel.: 0351/4 41 89 58
Region Großenhain
Gudrun Stein, Tel.: 03522/6 28 13
Region Moritzburg
Katrin Aswendt, Tel.: 0351/2 18 73 98
Region Werdau
Monika Poliwoda, Tel.: 03761/7 20 75
netzwerksachsen.mp@werdau.net

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
info@hits-ulm.de
Tilbert Spring (Stellv.)
Mobil: 0172/5 86 83 24

Regionalgruppe Weser/Ems
Gertrud Hellbusch
Tel.: 0441/68 32 17 25
Mobil: 0159/03 17 80 58
gertrud.hellbusch@gmx.de
Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
Mobil: 0176/96 43 93 09
glandula-weser-ems@gmx.net

Regionalgruppe Würzburg
Claudia Faust
Tel.: 0931/27 53 12 ab 19.00 Uhr
claudiafaust@gmx.de
Christiane Muth
Tel.: 0931/4 04 25 46

Weitere Regionalgruppen, diagnosespezifische Gruppen, verwandte Vereine und Gruppen und ausländische Gruppen: siehe Rückseite

Regionalgruppen des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.

Diagnosespezifische Netzwerkgruppen

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

MEN-1-Selbsthilfegruppe
Petra Brügmann
Tel.: 05031/97 16 52
P.Bruegmann@web.de
Helga Schmelzer
Tel.: 09134/9 81 98 37
helga.schmelzer@gmx.net

Österreich

Regionalgruppe Linz
Andrea Schrattenecker
Tel: 0043/(0)676 4 32 80 30
linz@hypophyse-nebennieren.at

Regionalgruppe Wien/Abtei Marienkron
Sr. Mirjam Dinkelbach
Tel.: 0043/2173-8 03 63
md@abtei-marienkron.at
Abteisekretariat:
sekretariat@abtei-marienkron.at
Ottilie Bauer
Tel.: 0043/(0)6767-08 20 02
wien@hypophyse-nebennieren.at

Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
www.achse-online.de

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
www.bag-selbsthilfe.de

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

Ausländische Gruppen

Schweiz:
„Wegweiser"
Schweizer Selbsthilfegruppe für Krankheiten der Hypophyse und/oder der Nebennieren
CH-3000 Bern
Tel.: 0041/79 191 80 10
info@shg-wegweiser.ch
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

Österreich:
Netzwerk AGS Österreich
info@ags-oesterreich.at
www.ags-oesterreich.at

Dänemark:
Addison Foreningen I Danmark
Jette Kristensen
Grenaavej 664 G
DK-8541 Skoedstrup
jette@addison.dk
www.addison.dk

Niederlande:
Nederlandse Vereniging voor Addinson en Cushing Patienten NVACP
Postbus 174
NL-3860 AD Nijkerk
international@nvacp.nl
www.nvacp.nl

Nederlandse Hypofyse Stichting
Johan de Graaf
Postbus 1014
NL-3860BA Nijkerk
info@hypofyse.nl
www.hypofyse.nl

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

USA: The MAGIC Foundation
6645 W. North Avenue
Oak Park, Illinois 60302
www.magic-foundation.org

Diagnosespezifische/Diagnoseähnliche Vereine und Gruppen

Die Schmetterlinge e. V. Schilddrüsenbundesverband
Kirsten Wosniack
Zur Wöllenbök, 45239 Essen
www.sd-bv.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
info@netzwerk-net.de
www.netzwerk-net.de

Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e. V.
Rungestr. 12, 10179 Berlin
www.sd-krebs.de

Kraniopharyngeom-Gruppe
c/o Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
info@kraniopharyngeom.de
www.kraniopharyngeom.de

Ansprechpartner:
Harald Kuhn
Tel.: 0160/98 33 49 31

Neue Broschüre

„Unsere Erfahrungen – Der Umgang von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen"

Das Netzwerk hat eine brandneue Broschüre veröffentlicht: „Unsere Erfahrungen – Der Umgang von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen".

Unmittelbar betroffene Kinder bzw. Jugendliche und junge Erwachsene sowie mittelbar betroffene Eltern berichten auf sehr anschauliche und praxisnahe Weise über die vielfältigen Aspekte der Thematik. Dazu gehören insbesondere Freizeit, Sport und Schule in Verbindung mit der jeweiligen Krankheit, die korrekte Interpretation körperlicher Symptome, der Umgang mit Untersuchungen, Diagnosen, Krankenhausaufenthalten und Medikamenten, das Verhalten in Notfallsituationen, Transition, der Umgang mit dem sozialen Umfeld, die Kooperation mit Eltern und nicht zuletzt auch deren Perspektive. Die aktuellen zusätzlichen Belastungen durch die COVID-19-Pandemie spielen ebenfalls eine angemessen bedeutende Rolle.

Die Broschüre, die mit freundlicher Unterstützung der KKH entstand, ist auf *www.glandula-online.de* unter "Publikationen" als Download verfügbar. Netzwerk-Mitglieder können auch die gedruckte Version kostenlos bei der Geschäftsstelle des Netzwerks (siehe S. 55) anfordern.

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

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
  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-Lastschrifteinzugsverfahren. Die Bankdaten werden ausschließlich für den Lastschrifteinzug an die Bank übermittelt.

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

IBAN: _____ BIC: _____

Geldinstitut: _____

❒ Ich bitte um Zusendung von Zugangsdaten für den geschützten Mitgliederbereich der Netzwerk-Website.

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:
Wenn Sie einer Regionalgruppe zugeordnet werden möchten, geben Sie bitte an, welcher:

Regionalgruppe: _____

Diagnose: _____

❒ **Bitte MEN 1 zuordnen**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten gespeichert werden dürfen. Diese werden nur vereinsintern zum Zweck der Mitgliederverwaltung und für die Dauer der Mitgliedschaft verwendet und nicht an Dritte weitergegeben.

Unterschrift: _____

Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks.

Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

Allgemein

- ❒ Hypophysen- und Nebenniereninsuffizienz – Ursachen, Beschwerden, Diagnose und Therapie
- ❒ Hydrocortison-Ersatztherapie bei unzureichender Cortisol-Eigenproduktion wegen einer Hypophysen- und Nebennierenerkrankung
- ❒ Notfallausweis für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren

Hypophyse

- ❒ Prolaktinom – Hyperprolaktinämie
- ❒ Diagnoseausweis Prolaktinom
- ❒ Dokumentationsmappe Prolaktinom
- ❒ Akromegalie – Informationsbroschüre für Patienten
- ❒ Diagnoseausweis Akromegalie
- ❒ Dokumentationsmappe Akromegalie
- ❒ Cushing-Syndrom
- ❒ Diagnoseausweis Cushing-Syndrom
- ❒ Dokumentationsmappe Morbus Cushing
- ❒ Operationen von Hypophysentumoren
- ❒ Hypophyseninsuffizienz
- ❒ Diagnoseausweis Hypophyseninsuffizienz
- ❒ Dokumentationsmappe Hypophyseninsuffizienz
- ❒ Diabetes insipidus
- ❒ Diagnoseausweis Diabetes insipidus
- ❒ Dokumentationsmappe Diabetes insipidus
- ❒ Wachstumshormonmangel
- ❒ Diagnostik und Behandlung von hormoninaktiven Hypophysentumoren Information für Patientinnen und Patienten zur AWMF-Leitlinie

Nebennieren

- ❒ Morbus Addison
- ❒ Dokumentationsmappe Morbus Addison
- ❒ Mein Leben mit einer Hormonstörung – Eine Morbus-Addison-Patientin berichtet
- ❒ Phäochromozytom und Paragangliom
- ❒ Morbus Conn

Kinder u. Jugendliche

- ❒ Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen
- ❒ Störungen der Pubertätsentwicklung
- ❒ Dr. Maus informiert - Das Kraniopharyngeom, erklärt für Kinder und Jugendliche
- ❒ Das Adrenogenitale Syndrom - Ein Ratgeber für Jugendliche mit klassischem 21-Hydroxylasemangel (AGS)
- ❒ Wachstumshormonmangel und Wachstumshormontherapie – vom Kind zum Erwachsenen
- ❒ Unsere Erfahrungen – Der Umgang von Kindern, Jugendlichen und Ihren Eltern mit Hypopyhsen- und Nebennierenerkrankungen
- ❒ Transition in der Endokrinologie

Weitere Themen

- ❒ Adrenogenitales Syndrom mit 21-Hydroxylase-Defekt (AGS)
- ❒ Kraniopharyngeom
- ❒ Die Multiple Endokrine Neoplasie (MEN)
- ❒ Diagnoseausweis MEN 1
- ❒ Psychische Probleme bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- ❒ Therapie mit Geschlechtshormonen (Sexualhormone) bei Patientinnen mit nachgewiesener Hypophyseninsuffizienz
- ❒ Ersatztherapie bei unzureichender Testosteron-Eigenproduktion wegen einer Hypophysenerkrankung
- ❒ Schädel-Hirn-Trauma und dessen Folgen für das Hormonsystem

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

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.

Netzwerk-Beitrag in der Fachzeitschrift "Endocrine"

Die renommierte englischsprachige Fachzeitschrift "Endocrine" hat einen wissenschaftlichen Beitrag des Netzwerks zur Versorgungslage von MEN-Patientinnen und -Patienten veröffentlicht.

Einen deutschsprachigen Artikel über die Umfrage finden Sie in der GLANDULA Nr. 49 auf den Seiten 46-48.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 15. Oktober 2021

Impressum:

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.", Sitz Fürth.
Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

Internet-Adresse: www.glandula-online.de

Herausgeber:

Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Zentrum für Innere Medizin - Endokrinologie, Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacherstraße 6, 97080 Würzburg, E-Mail: fassnacht_m@ukw.de

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler, Endokrinologie in Charlottenburg, Stuttgarter Platz 1, 10627 Berlin

Prof. Dr. med. Jörg Flitsch, Neurochirurgische Klinik, Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, 20251 Hamburg

Herausgeber des Abschnitts GLANDUlinchen:

Prof. Dr. med. Gerhard Binder, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen, Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie/Onkologie, Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen

PD Dr. med. Walter Bonfig, Klinikum Wels-Grieskirchen GmbH, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Grieskirchner Straße 42, A-4600 Wels

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: d.klingmueller@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, Goethestraße 49, 80336 München.

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 gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

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

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