

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 42

Heft 1-16



**Schwerpunkt-Thema:
Klinische internistische Endokrinologie
in der DDR im Vergleich zu Westdeutschland**



Publik

- Regionalgruppenleiter-Treffen in Fulda
- Netzwerk-Preis 2016
- Einladung zum Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Würzburg

Schwerpunkt-Thema

- Endokrinologie in der DDR – Eine Beobachtung über zwei Jahrzehnte
- Krankengeschichte mit drei Lebensrettern

Weitere Beiträge

- Sport und Gesundheit
- Kraniopharyngeom in der Kindheit: Wie geht es den Erwachsenen heute?
- Schlaf nach Plan – Wie innere Uhren unser Wohlbefinden steuern

Liebe Leserin, lieber Leser,

Geschichte ist spannend und Medizingeschichte liest sich manchmal wie ein Krimi. Die Entdeckung von Hormonen und deren Funktion liegt noch nicht lange zurück und die Lehre von den Hormonen, die Endokrinologie, ist eine noch junge Disziplin, die sich seit den 40er und 50er Jahren des letzten Jahrhunderts zunehmend entwickelte.

Mit Ende des 2. Weltkriegs wurde Deutschland geteilt und bis zur Wiedervereinigung 1989 existierten zwei ganz unterschiedliche Gesellschafts-, aber auch Gesundheitssysteme in der BRD und DDR. Wie war das mit der noch jungen Endokrinologie in der DDR, in einem Staats- und Gesundheitswesen, das von Zentralismus, Subventionen, aber auch Mangel geprägt war? Diesem aus meiner Sicht sehr spannenden Thema widmet sich der Schwerpunkt dieser Ausgabe. Mein ganz persönlicher Dank gilt Herrn Prof. Venz, der über seine Erfahrungen als Endokrinologe und die Entwicklung der Endokrinologie in der DDR sehr anschaulich berichtet. Danken möchte ich auch dem Patienten mit einem Morbus Addison, der sehr eindrücklich seine Krankengeschichte und seinen Leidensweg zu Zeiten der DDR schildert. In der nächsten Ausgabe werden wir in einem zweiten Teil die Entwicklung der Endokrinologie in der alten Bundesrepublik beleuchten.

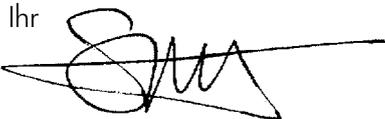
Eine Nachlese zum vergangenen Hypophysen- und Nebennierentag finden Sie ab S. 25. „Kraniopharyngeom in der Kindheit: Wie geht es den Erwachsenen heute?“ Diese spannende Frage beantwortet Rodica Mia Memmesheimer. Dr. Melanie Mohnke erläutert das Thema „Sport und Gesundheit“ und Jana-Thabea Kiehn und Prof. Dr. Henrik Oster befassen sich mit „Schlaf nach Plan – Wie innere Uhren unser Wohlbefinden steuern“.

Das alljährliche Highlight, der Überregionale Hypophysen- und Nebennierentag, findet dieses Jahr zum 20. Mal statt und zwar vom 30.9.–2.10. in Würzburg. Auch das Team der GLANDULA wird vor Ort sein und freut sich schon jetzt auf interessante Gespräche. Das ausführliche Programm und Informationen zur Anmeldung finden Sie ab Seite 14.

Wie gewohnt finden Sie natürlich auch Termine und Beiträge zu den zahlreichen regionalen, nationalen und internationalen Aktivitäten des Netzwerks.

Ich wünsche Ihnen eine spannende und unterhaltsame Lektüre.

Ihr



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



Publik

1. Landshuter Hypophysen- und Nebennierentag	8
Neuer Netzwerk-Vorstand	9
Regionalgruppenleiter-Treffen 2016 erfolgreich verlaufen	10
„Europäische MEN-Allianz“ (EMENA) gegründet	11
Netzwerk-Preis 2016	12
Interview mit Netzwerk-Preisträgerin Márcia Pereira	12
2. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag	13
Netzwerk Mitglied bei EURORDIS	13
Einladung zum 20. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 30.09.-02.10.2016 in Würzburg	14



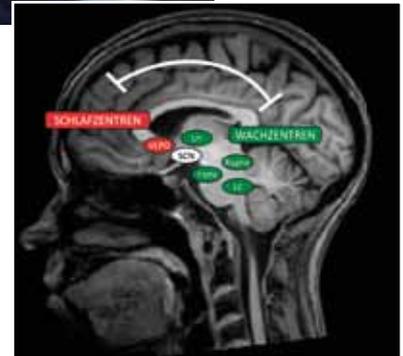
Regionalgruppenleiter-Treffen 2016

Nachlese vom 19. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 25.-27.09.2015 in Hamburg

Sport und Gesundheit	23
Kraniopharyngeom in der Kindheit: Wie geht es den Erwachsenen heute?	25
Schlaf nach Plan – Wie innere Uhren unser Wohlbefinden steuern	27



Sport und Gesundheit



Schlaf nach Plan

Schwerpunkt

Klinische internistische Endokrinologie in der DDR im Vergleich zu Westdeutschland 17

Erfahrungsbericht

Krankengeschichte mit drei Lebensrettern 21



Rostock 1970: Südstadt-Krankenhaus, Operationssaal

Brandenburg 1956: Betriebsapotheke, Innenansicht



Erfahrungsbericht

Es überwiegt die Dankbarkeit	31
Ergänzung zum Artikel „20 Jahre Hypophysen-Tumor ...“ im Heft 41/2-2015	32

Netzwerk jetzt auch auf Twitter

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist inzwischen auch auf Twitter vertreten. Folgen Sie uns: <https://twitter.com/NetzwerkHypophy>



Termine der Regionalgruppen

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Aachen	14. September 2016 30. November 2016	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Aachen, Bibliothek der Med. Kliniken I, II und III, 4. Etage, Raum 20, Aufzug A 4
Augsburg	29. Juni 2016 10. August 2016 21. September 2016 02. November 2016 14. Dezember 2016	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Praxis von Dr. Ittner, Maximilianstr. 14, Augsburg
Bad Hersfeld	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Konferenzraum des Klinikums Bad Hersfeld, Seilerweg 29, 36251 Bad Hersfeld
Berlin	Gesprächstreffen: jeden 4. Samstag in den geraden Monaten Informationsabende: Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	jeweils um 10–12 Uhr Ort: SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle), Bismarckstr. 101, 10625 Berlin (U-Bahn Dt. Oper) Ort: St. Hedwigs-Krankenhaus, Große Hamburger Straße 5–11, 10115 Berlin-Mitte, Raum „St. Paulus“ oder „St. Michael“
Bielefeld/Minden	16. Juni 2016 15. September 2016 10. November 2016	jeweils um 19.00 Uhr Ort: Klinikum Mitte, Seminarraum 2, Teutoburger Str. 50, 33604 Bielefeld
Bremen	13. Juni 2016 08. August 2016 10. Oktober 2016 12. Dezember 2016	jeweils um 18.00 Uhr Ort: Netzwerk Selbsthilfe, Faulenstr. 31 in 28195 Bremen 1. Stock, Haltestelle "Radio Bremen/VHS", Anfragen vorab gerne unter glandula-bremen@email.de. Neue Betroffene sind herzlich willkommen, auch wenn sie noch keine Mitglieder sind.
Dortmund	28. Juni 2016 27. September 2016 13. Dezember 2016	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.
Düsseldorf	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	
Erlangen	21. Juni 2016 28. Juli 2016 19. Oktober 2016 06. Dezember 2016	jeweils um 18.00 Uhr mit Frau Dr. Weber, Endokrinologin aus Fürth Ausflug nach Bamberg, Treffpunkt 11.00 Uhr am Bahnhof, Anmeldung bei Frau Martin mit Herrn Prof. Feigl: Vortrag zum Thema "Hypophysenoperationen" Ort: im INZ, Ulmenweg, Erlangen, Raum 2.120 Weitere Informationen erhalten Sie bei der Geschäftsstelle des Netzwerks.
Frankfurt	27. August 2016 05. November 2016	jeweils um 14.30 Uhr Ort: Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main, Prof. Happ/Dr. Santen/Dr. Engelbach, Internisten/Endokrinologen, Osteologen DVO Nuklearmedizin Tel.: 069/25 78 68-0, Fax: 069/23 52 16 Düsseldorferstr. 1–7 (Hbf. Nordausgang), 60329 Frankfurt am Main

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Gießen	15. September 2016 03. November 2016	jeweils um 19.00 Uhr Ort: St. Josefs Krankenhaus, Wilhelmstr. 7, Gießen
Hamburg	15. Juni 2016 09. November 2016	jeweils um 18.00 Uhr Thema: Besonderheiten beim Kraniopharyngeom Thema: Adrenogenitales Syndrom - Diagnose und Behandlung Um eine kurze vorherige Anmeldung (telefonisch: 05802-1495 oder per Mail: nils.kaupke@gmx.de) wird gebeten. Ort: ENDOC Zentrum für Endokrine Tumoren, Erik-Blumenfeld-Platz 27A, 22587 Hamburg (bitte beachten Sie, dass sich die Adresse geändert hat)
Hannover	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: HRP - Hormon- und Rheumapraxis Hannover, Theaterstr. 15, 30159 Hannover, Tel.: 0800/5 89 21 62
Kiel	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Für weitere Informationen bitte anrufen: Edith Thomsen, Tel.: 04342/82 599
Köln/Bonn	20. Juli 2016 28. September 2016 23. November 2016	jeweils um 18.30 Uhr in Bonn in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8 in Köln im Informationszentrum der AOK, Eingang Domstr. 49-53, Raum 2115 (kann wechseln) in Bonn in der Cafeteria der MediClin Robert Janker Klinik, Villenstr. 4-8 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. Juni 2016 10. September 2016 12. November 2016	jeweils von 11.00 Uhr bis 14.00 Uhr Ort: Vorweker 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 der Monate März, Juni, September und Dezember	jeweils um 15.00 Uhr Ort: Uniklinik Magdeburg, Cafeteria „Mobitz“, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg
München	21. Juli 2016 22. September 2016 24. November 2016	jeweils um 18.00 Uhr Es referiert: Prof. Dr. med. J. Schopohl, Thema: „Akromegalie - neueste Behandlungsmethoden und Therapien“ Ort: Schwabinger Krankenhaus, Ärztescasino, 2. Stock, Bibliothek, Kölner Platz 1, 80804 München Nach dem jeweiligen Vortrag können konkrete Fragen und Anliegen direkt an den Referenten gestellt werden. Mit anschließender Diskussion mit dem Referenten und Erfahrungsaustausch.
Neubrandenburg	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Der Ort ist bei Interesse zu erfragen (E-Mail: netzwerk-rg-nb@email.de).
Nordvorpommern	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben.	Ort: Universitätsklinik Greifswald (Alte Klinik, Löfflerstraße 23, Eingang B, 2. Etage)
Osnabrück	29. August 2016 21. November 2016	jeweils 19.00 Uhr Ort: Marienhospital Osnabrück, Nils-Stensen-Raum, Bischoffstr. 1, 49074 Osnabrück
Regensburg/Landshut	07. Juli 2016 19. September 2016 17. November 2016	Regensburg, ca. 18.00–20.00 Uhr (ev. im Biergarten, wird rechtzeitig bekannt gegeben) Landshut, Selbsthilfegruppenraum (8. Stock), im Klinikum Landshut, Robert-Koch-Straße Regensburg, ca. 18.00–20.00 Uhr, im KISS, Landshuter Straße 18

Regionalgruppe	Datum	Uhrzeit/Ort
Rhein-Neckar	15. Juni 2016 14. September 2016 14. Dezember 2016	jeweils um 18.00 Uhr Ort: St. Marien-Krankenhaus, Schulungsraum der Diabetesschule, 6. OG, Salzburgerstr. 15, 67067 Ludwigshafen Bitte melden Sie sich rechtzeitig vorher an, entweder per Mail an Frau Kunz, mirjam.kunz@gmx.de, oder telefonisch in der Praxis, Tel.: 0621/55 30 30.
Saarbrücken	05. September 2016 07. November 2016	jeweils um 19.00 Uhr Ort: KISS, Futterstr. 27, 66111 Saarbrücken
Sachsen	17. September 2016 26. November 2016 11. Juni 2016 10. September 2016 19. November 2016	11.00 Uhr Dr. Dietrich aus Kreischa beantwortet Fragen zur Reha und stellt seine Klinik vor Ort: Begegnungsstätte der Volkssolidarität, Alfred-Althus-Straße 2, 01067 Dresden 8. Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Sachsen Ort: Uniklinik Dresden, Fiedlerstraße, im Hörsaal Haus 19. Beginn ist hier 9:00 Uhr. jeweils um 11.00 Uhr Leipzig Leipzig Leipzig Ort: in der Apotheke am Petersbogen, Petersstraße 33–35, 04109 Leipzig (mit der S-Bahn von Markt oder Leuschnerplatz erreichbar)
Stuttgart	27. Juni 2016 26. September 2016 28. November 2016	jeweils um 18.00 Uhr Dr. Rieckeheer, Vortrag zum Thema Plenadren Ort: Marienhospital Stuttgart, Böheimstr. 37, Raum P 0130
Thüringen	27. August 2016 05. November 2016	jeweils um 14.00 Uhr in Erfurt, Helios-Klinikum, Nordhäuser Str. 74 in Suhl, Soziales Zentrum im CCS, Friedrich-König-Straße 7
Ulm/HITS	12. Juli 2016 13. September 2016 08. Oktober 2016 08. November 2016	jeweils von 18.30–20.00 Uhr Ort: Schulungsraum der Gemeinschaftspraxis Dr. Etzrodt und Dr. Alexopoulos, 3. OG, Bahnhofplatz 7 in Ulm 2. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag Ort: Stadthaus Ulm, Münsterplatz 38, 89073 Ulm, 10–13 Uhr
Weser/Ems	Die genauen Termine werden noch bekannt gegeben. 17. September 2016	Themen/Programm werden auf der Webseite www.glandula-weser-ems.de bekannt gegeben. Ort: Gemeindezentrum Arche, Steenkenweg 7, 26135 Oldenburg Die RG Weser-Ems wird den 16. regionalen Hypophysen- und Nebennierentag im Nordwesten am 17.09.2016 zeitgleich mit dem „Deutschen Hormontag“ durchführen. Der Termin ist deutschlandweit der 17.09.2016. Alle endokrinologischen Einrichtungen sind eingeladen ihre Türen zu öffnen. Die Veranstaltung wird in den Praxis-Räumlichkeiten (über 3 Etagen) der Praxis für Endokrinologie und Diabetologie, Eisenstraße 12, 26122 Oldenburg, durchgeführt!
Österreich		
Linz	14. Oktober 2016	Ort: Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, Seilerstätte 4, 4020 Linz, einer der Seminarräume im 3. Stock
Wien-Marienkron	15. Oktober 2016	Quartalstreffen der Regionalgruppe (Uhrzeit wird noch bekannt gegeben) Ort: Marienkron, Klostersgasse 3, 7123 Mönchhof
<p align="center">Die Termine der Treffen erfahren Sie auch über www.glandula-online.de > Veranstaltungen oder über unsere Geschäftsstelle, Tel.: 0911/9 79 20 09-0.</p>		

1. Landshuter Hypophysen- und Nebennierentag

Am 23.4. fand im Landshuter Café am Isartürl der 1. Landshuter Hypophysen- und Nebennierentag der Regionalgruppe Regensburg/Landshut statt. Erweitert wurde die Runde durch Mitglieder der Regionalgruppe Linz, einigen weiteren süddeutschen Städten und durch Partner bzw. Eheleute der Gruppenmitglieder! Schon beim Betreten der Räumlichkeiten war schnell klar, dass es ein besonderer Tag werden sollte. Die weiß getünchten Gewölbedecken und das gespannte Umfeld der Einrichtung gaben der Tagung eine gemütliche Atmosphäre.

Nach einleitenden Worten der Organisatorin und Gruppenleiterin Gabriele Mirlach zum Ablauf sprach auch die Leiterin des Hauses, Frau Gabi Wachter, einige Worte, um den Hintergrund der Einrichtung zu erläutern.

Die nachfolgenden Vorträge des Tages waren nicht nur von der Fachkompetenz der Referenten geprägt, sondern auch von einem eigenen Präsentationsstil eines jeden Redners. Besonders die Ärzte überraschten mit plötzlich aufblitzendem Bild- und Wortwitz!

Der erste Vortrag von Frau PD Dr. med. Heike Künzel beschäftigte sich mit möglichen psychischen Problemen und deren Bewältigung. Sie wies einfühlsam darauf hin, dass häufig ein Unterschied zwischen der Situation vor und nach der Krankheit für die Betroffenen wahrnehmbar ist. Sie zeigte verschiedene Handlungsfelder auf, die jeder Patient, aber auch Angehörige und Freunde beachten können. Deutlich legte sie auch dar, dass es keine Schwäche ist, professio-



Dr. Schneider

Dr. Künzel



nelle Hilfe aufzusuchen, wenn die persönlichen Eingriffsmöglichkeiten nicht ausreichen sollten.

Frau Dr. med. Christine Mücke hingegen widmete sich dem Körper selbst. Die Ernährung stand hier im Vordergrund. So wurden die Zusammenhänge zwischen optimalem Essen, Wohlbefinden und dem daraus resultierenden allgemeinem Befinden der Patienten aufgezeigt. Auch Tipps zur täglichen Umsetzung wurden weitergegeben – immer an anschaulichen Beispielen und ohne erhobenen Zeigefinger.

Mit fortgeschrittener Zeit fügte sich schließlich das Thema „Altern mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“, dass von PD Dr. med. Harald Schneider behandelt wurde, ebenfalls sehr gut ein.

Während der Mittagspause entwickelten sich schnell intensivere Gespräche an den Tischen. Erfahrungen wurden ausgetauscht, Tipps weitergegeben und Kontakte geknüpft. Dadurch waren die Pausen für die Teilnehmer ebenfalls sehr wertvoll und sehr unterhaltsam.

Um mit gefülltem Magen nicht in ein Mittagstief zu fallen, war der nächste Vortrag sehr praxisbezogen! Herr PD Dr. med. George Vlotides und die Endokrinologieassistentin Frau Johanna Müller zeigten überaus anschaulich, worauf es in den verschiedensten Lebenssituationen bei der Substitution, also der Ersatztherapie mit Cortison ankommt. Die Beispiele handelten von konkreten Krankheitsbildern, Reisen, etc., so dass jeder sich angesprochen fühlte. Fragen der Vortragenden an das Publikum gestalteten diesen Teil sehr aktiv. Die vielen zusätzlichen Fragen aus dem Publikum zeigten ebenfalls, dass das Thema Substitution nach wie vor ein sehr wichtiger Punkt bei vielen Krankheitsbildern ist. Es wurde klar, dass es wichtig für jeden ist, sich gut auszukennen, z. B. mit den Notwendigkeiten der Dosisanpassung, aber auch mit den Bedürfnissen des eigenen Körpers. Hier weiß der Patient in einigen Situationen mitunter besser

Bescheid als ein fremder Arzt in einer Notaufnahme.

Ein weiteres Referat war sehr anschaulich, aber nichts für zarte Gemüter, wobei das Bildmaterial sorgfältig vom Vortragenden Herrn PD Dr. med. Jürgen Kreuzer, einem Neurochirurgen aus Nürnberg, ausgewählt worden war. Er berichtete von der Geschichte und dem aktuellen Stand der transphenoidalen, das heißt durch die Nase erfolgenden Hypophysenchirurgie.

Das eingebundene Video und seine lebhaftige Darstellung zeigten, wie durchdacht die Hypophysenchirurgie heutzutage ist. Für die Betroffenen wurden so viele Fragen beantwortet und Unsicherheiten beseitigt. Sehr interessant war auch die Entwicklung der Techniken in diesem Bereich im Lauf der Zeit, vom Anfang des 20. Jahrhunderts bis heute. Ein Vortrag, der wirklich aus dem Leben gegriffen war. Auch

hier fehlte der Wortwitz nicht. So wissen wir nun, dass wahre Männer keine Navigation benötigen, sie im OP manchmal aber doch unerlässlich ist.

Den abschließenden Vortrag gestaltete Herr Prof. Dr. med. Christian Seifarth. Obwohl er betonte, dass das Thema sehr theorielastig sei, sorgte er für den notwendigen Ausgleich, indem er seine künstlerische Ader auf zwei schwarzen Tafeln präsentierte. Mit Hilfe von Zeichnungen zeigte er die Zusammenhänge zwischen den einzelnen Organen und Hormonen auf, bevor er auf die verschiedenen Tests zu sprechen kam, die in diesem Kreislauf möglich sind und durchgeführt werden können.

Insgesamt war es für alle Beteiligten ein sehr informativer, gemütlicher und lehrreicher Tag und wir freuen uns auf das nächste Mal!

*Kirsten Dahms
Bilder: Norbert Scholz*

Neuer Netzwerk-Vorstand

Swantje Holzmann, bislang 1. Vorsitzende des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, musste aus persönlichen Gründen zurücktreten. Der Vorstand hat nun Brigitte Martin, Leiterin der Regionalgruppe Erlangen, als neues Vorstandsmitglied kooptiert.

In diesem Zusammenhang wurden auch die Funktionen neu verteilt. Die Besetzung sieht nun folgendermaßen aus:

Helga Schmelzer (1. Vorsitzende),
Thomas Bender (2. Vorsitzender),
Norbert Ungerer (Kassenwart),
Elke Feuerherd (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit) und **Brigitte Martin** (Schriftführerin).



Thomas Bender, Helga Schmelzer, Brigitte Martin, Norbert Ungerer, Elke Feuerherd

Regionalgruppenleiter-Treffen 2016 erfolgreich verlaufen

Wieder standen zwei Tage ganz im Zeichen umfassender Diskussionen rund um das Netzwerk. Am 7. und 8.5. fand das Treffen der Regionalgruppenleiter in Fulda statt. Neben dem Netzwerk-Vorstand waren 33 Vertreterinnen und Vertreter der Regionalgruppen anwesend.

Kassenwart Norbert Ungerer stellte einleitend die neue Verteilung der Vorstandsposten vor (siehe auch S. 9). Anschließend wurden die vielfältigen Aktivitäten und Veranstaltungsbesuche des Vorstands – sowohl auf regionaler als auch auf überregionaler und europäischer Ebene – erörtert.

Ein wichtiges Diskussionsthema war schließlich die verstärkte Einbindung jüngerer Menschen in die Vereinsarbeit. Die Regionalgruppenleiter wurden aufgerufen, in ihrer Region die Kinder- und Jugendendokrinologen anzusprechen. Es kam der Vorschlag auf, spezielle Veranstaltungen für Kinder und Jugendliche anzubieten. Beim Hypophysen- und Nebennierentag 2017, der in Aachen stattfinden wird, soll dieses Thema besonders berücksichtigt werden. Zum Hypophysentag diskutierten die Teilnehmer den Wechsel auf einen zweijährigen Turnus. Die Mehrheit war aber der Ansicht, dass es bei einer jährlichen überregionalen Veranstaltung bleiben sollte.

Auf der Netzwerk-Webseite soll stärker über Vorstandsaktivitäten berichtet, das Forum soll wieder intensiver belebt werden. Bitte lesen Sie dazu auch den Aufruf auf S. 29. Konsens herrschte außerdem, dass die Themen Reha und



Gruppenbild der Regionalgruppenleiter und Vorstandsmitglieder

Sozialrecht von großer Bedeutung sind. Die Lobbyarbeit hierzu und die Gespräche mit Ärzten sollen intensiviert werden. Außerdem ist die Bildung einer Arbeitsgruppe angedacht.

Ergänzt wurden die anregenden Diskussionen durch einen interessanten Vortrag des Rechtsanwalts Dr. Daniel Fischer zum Thema Vereinsrecht. Er erörtert die Voraussetzungen und Rechtsfolgen der Gemeinnützigkeit sowie die Zulässigkeit wirtschaftlicher Betätigung. Weitere Punkte waren das Spendenrecht und Haftungsrisiken. Netzwerk-Mitglieder finden die Präsentation im geschützten Mitgliederbereich unserer Webseite www.glandula-online.de (Rubrik „Vorträge“).

Christian Schulze Kalthoff



Die Veranstaltung fand mit freundlicher Unterstützung der BKK statt.



„Europäische MEN-Allianz“ (EMENA) gegründet



Nach mehrjährigen Diskussionen und Sitzungen wurde Ende Mai in München mit großer Unterstützung von Prof. Dr. med. Ludwig Schaaf, Max Planck Institut für Psychiatrie, Arbeitsgruppe Endokrinologie, die „Europäische MEN-Allianz“ (EMENA) gegründet. Mit dabei waren die Vorsitzenden der britischen MEN-Gruppe, AMEND, Frau Jo Grey, und der niederländischen Patientengruppe belangengroep MEN, Carla Pieterman, und eine Vertreterin der italienischen MEN-Gruppe (AIMEN 1&2), Martina Sammarco. Außerdem waren Prof. Dr. med. Josef Pichl, St. Theresienkrankenhaus, Nürnberg, und zwei Nürnberger Internisten und Hausärzte, die der MEN-Gruppe des Netzwerks sehr lange verbunden sind, vertreten. In Kürze werden zudem die belgische und die französische Gruppe offiziell dazustoßen. Deren Vertreterinnen konnten krankheitsbedingt nicht bei der Gründung dabei sein.

Das gemeinsame Ziel ist die bessere und einheitliche Versorgung der MEN-Patienten in den einzelnen Ländern und die Unterstützung



Prof. Dr. Ludwig Schaaf, Volker Reiss, Prof. Dr. Josef Pichl, Dr. Manfred Reiss, Petra Brügmann, Jo Grey, Martina Sammarco, Carla Pieterman, Karl-Philipp Drewitz, Helga Schmelzer, Christiane Fleischmann (von links)

der Erforschung der multiplen endokrinen Neoplasien. Die Mitgliedergruppen bleiben eigenständig, wollen aber unter dem gemeinsamen Dach von EMENA eine stärkere Position einnehmen.

Die Gründung von EMENA geht auf die alle zwei Jahre stattfindenden Kongresse World MEN zurück. Dort treffen sich Forscher und Ärzte, die sich weltweit mit dieser seltenen Erkrankung beschäftigen, zu einem regen Austausch mit Vorträgen und Workshops. Seit vielen Jahren wurde die Notwendigkeit gesehen, eine grenzübergreifende Vereinigung zu gründen, damit der Austausch sowohl unter den Patienten als auch ihren Ärzten gefördert wird. Jetzt ist es endlich gelungen.

Bis zur ersten offiziellen Wahl des Vorstandes haben die Gründungs-

mitglieder als 1. Vorsitzende Petra Brügmann (Netzwerk für Hypophysen und Nebennierenerkrankungen e.V./MEN-Gruppe), als Co-Vorsitzende wurden Jo Grey (AMEND, Großbritannien) und Carla Pieterman (belangengroep MEN, Niederlande) gewählt. Der wissenschaftliche Beirat wird alsbald ebenfalls ins Leben gerufen.

Nun geht es für die neue Gruppe um die Vorbereitung der Teilnahme an der WORLD-MEN-Veranstaltung, die vom 29. September bis 1. Oktober im niederländischen Utrecht stattfindet. In diesem Jahr wird es dort parallel auch eine umfassende Patientenveranstaltung geben. Interessierte Mitglieder, die an der Veranstaltung teilnehmen möchten, wenden sich bitte an Petra Brügmann (P.Bruegmann@web.de). Nähere Informationen unter www.worldMEN2016.org.

Hat sich Ihre Adresse geändert?

Rücksendungen der GLANDULA infolge von nicht oder nicht rechtzeitig mitgeteilten Adressänderungen verursachen beim Netzwerk immer wieder hohe Zusatzkosten.

Bitte denken Sie deshalb daran, uns Änderungen Ihrer Postadresse rechtzeitig mitzuteilen.

Kontakt:

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

Telefon (0049-)(0)911-9792009-0, Telefax (0049-)(0)911-9792009-79, E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Netzwerk-Preis 2016

Am 7.4.2016 fand wieder die Verleihung des bereits traditionsreichen Netzwerk-Preises statt. Prämiiert wurden die drei besten Facharbeiten im Rahmen der Weiterbildung der DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) zur Endokrinologie-Assistentin. Das meist beachtlich hohe Niveau der Arbeiten machte die Auswahl nicht leicht.

Beim Festakt betonte Kursleiter Dr. med. Thomas Eversmann: „Die Endokrinologie-Assistentin kann einen zentralen Punkt in der Praxis einnehmen, ähnlich wie Diabetes-Beraterinnen.“ Helga Schmelzer vom Netzwerk-Vorstand, die die Verleihung vornahm, merkte an: „Für uns Patienten sind kompetent ausgebildete Fachkräfte sehr wichtig.“ Um die Wertschätzung für die Arbeit der Assistentinnen zu unterstreichen, hat das Netzwerk die Dotierungen deutlich angehoben. Den dritten Preis, dotiert mit 200 Euro, erhielt Gerda Brandt für ihre Arbeit über „Hypocortisolismus“. Über den zweiten Preis (300 Euro) konnte sich Regina Rauch mit dem Thema „Individuelle Patientenschulung von Betroffenen mit Neben-



Regina Rauch, Márcia Pereira, Gisela Jungmann, Sprecherin der Endokrinologie-AssistentInnen DGE, und Gerda Brand

niereninsuffizienz in unserer Praxis“ freuen. Der erste Preis (400 Euro) ging schließlich an Márcia Pereira („Ullrich-Turner-Syndrom – Ein Behandlungskonzept für ein optimales Patientenmanagement chronisch kranker Patienten“). Mit ihr führten wir auch ein Interview.

Abgerundet wurde die Veranstaltung mit einer amüsanten Fotoshow, in der die frisch gebackenen Endokrinologie-Assistentinnen witzige Bilder ihrer Ausbildungszeit zeigten.

Christian Schulze Kalthoff

Interview mit Netzwerk-Preisträgerin Márcia Pereira

GLANDULA: *Wie kam es überhaupt dazu, dass Sie die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin begannen?*

Márcia Pereira: Ich habe selbst im Internet recherchiert, was man in dem Bereich noch so machen kann und diese Weiterbildung entdeckt. Zusammen mit meinem Chef und dem restlichen Praxisteam haben wir dann entschieden, dass es eine

gute Möglichkeit ist, mich auf diesem Gebiet weiterzubilden, und dass somit auch die Qualität der Patientenversorgung steigt.

GLANDULA: *Wie würden Sie die Ausbildung in Kurzform beschreiben?*

Márcia Pereira: Es ist ein sehr anstrengender Kurs, er ist mit viel Arbeit verbunden. Aber man lernt unheimlich viel.

Es ist eine Bereicherung. Die komplette Praxis hat davon profitiert, und ich freue mich, was ich an Wissen noch dazubekommen habe. Der Kurs ist wirklich toll.

GLANDULA: *Wie sind Sie auf das Facharbeitsthema gekommen?*

Márcia Pereira: Das Turner-Syndrom hat mich schon immer interessiert, weil ich mit vielen Patienten



arbeite und weil ich finde, es ist ein sehr komplexes Thema in der Endokrinologie. Die Patienten brauchen eine gute Betreuung, weil ihre Lebensqualität stark davon abhängt.

GLANDULA: *Kennen Sie die GLANDULA?*

Márcia Pereira: Die GLANDULA haben wir durch eine Präsentation von Frau Reckweg, Leiterin der Regionalgruppe München, kennengelernt. Sie gibt uns wichtige Anstöße darüber, wie man mit bestimmten endokrinologischen Erkrankungen umgeht und liefert uns interessante Infos und Neuigkeiten darüber.

Christian Schulze Kalthoff

2. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag

Am 8.10.2016 von 10-13 Uhr im Stadthaus Ulm, Münsterplatz 38, findet der 2. Ulmer Hypophysen- und Nebennierentag statt. Im Fokus wird die Stresshormonachse stehen. Es wird um die richtige Substitution mit Cortison, Strategien der Notfallversorgung und die richtige Diagnostik gehen. Dabei werden Veränderungen, die durch Unfälle, Autoimmunprozesse, Infektionen und Tumorbehandlungen entstanden sind, thematisiert.



Netzwerk Mitglied bei EURORDIS

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist jetzt auch Mitglied bei EURORDIS. EURORDIS ist eine unabhängige internationale Allianz von Patientenorganisationen. Sie vertritt 710 Organisationen aus 63 Ländern. Weitere Informationen finden Sie unter www.eurordis.org/de.



Genügt Ihnen die GLANDULA in digitaler Form?

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

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



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

Vielen Dank!

Einladung zum 20. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag vom 30.09.–02.10.2016 in Würzburg

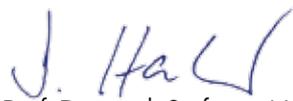
Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Patienten und Angehörige,

sehr herzlich begrüßen wir Sie zum 20. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag in Würzburg!

Für Würzburg ist es eine besondere Ehre, Gastgeber dieses Jubiläumstreffens sein zu dürfen. Die Nebennieren, aber auch die Hypophysenerkrankungen sind ein ganz besonderer Schwerpunkt unserer Abteilung, sowohl in der Krankenversorgung als auch bei unserer wissenschaftlichen Arbeit. Wir durften bereits einige Male die Unterstützung des Netzwerkes erfahren und motivierte Teilnehmer an unseren Studien gewinnen. Gerne teilen wir unsere Erfahrungen im Rahmen dieser Veranstaltung und freuen uns darüber hinaus sehr, dass auch einige Kolleginnen und Kollegen anderer Zentren den Tag durch ihre Expertise bereichern werden.

Insbesondere kann aber das Netzwerk stolz darauf sein, dass bereits seit vielen Jahren ein so lebendiges und aktives Netzwerk besteht und durch viele engagierte Menschen getragen wird. Gerade Patienten mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörige, aber auch die behandelnden Ärzte benötigen Patientenorganisationen, Zusammenhalt und Austausch. Die Bedeutung von Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen – als selten sind viele endokrinologische Störungen einzustufen - wird zunehmend erkannt. So zeigen aktuelle Entwicklungen eine Stärkung der Zusammenarbeit zwischen den Ärzten und der Selbsthilfe. Dies führt auch zu zunehmender Bildung spezialisierter Zentren, was sehr im Interesse der Betroffenen ist.

Ihnen wünschen wir, dass Sie sich wohlfühlen in Würzburg, der "Perle Main-(Wein-)frankens", eine traditionsreiche Universitätsstadt mit vielen Sehenswürdigkeiten wie der Würzburger Residenz, die in das UNESCO-Weltkulturerbe aufgenommen wurde. Wir hoffen, dass Sie viele bereichernde Eindrücke und Begegnungen erleben werden.



Prof. Dr. med. Stefanie Hahner



Prof. Dr. med. Martin Fassnacht



Helga Schmelzer

Anmeldeschluss: 31.08.2016

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

Ein Anmeldeformular liegt der GLANDULA bei.



Foto: siepmannH_pixelio.de

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

Liebe Netzwerk-Mitglieder, im Rahmen des 20. Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentages in Würzburg findet am

Freitag, den 30. September, die Mitgliederversammlung 2016 statt.

Hierzu lädt Sie der Netzwerk-Vorstand herzlich ein.

Ort:

Universitätsklinikum Würzburg
Oberdürrbacher Straße 6,
ZIM Hörsaal
97080 Würzburg

Beginn: 17.00 Uhr

Tagesordnung:

- 1 Genehmigung des Protokolls
- 2 Bekanntgabe der Tagesordnung
- 3 Bericht des Vorstands
- 4 Bericht des Kassenwarts
- 5 Entlastung des Vorstands
- 6 Verschiedenes

gez. H. Schmelzer
1. Vorsitzende

20. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2016
in Würzburg (30.09.–02.10.2016)
Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacher Straße 6, 97080 Würzburg

Freitag, 30.09.2016	17.00–18.30	Mitgliederversammlung
	ca. 18.30	kleiner Imbiss, gegenseitiges Kennenlernen
Samstag, 01.10.2016	ab 08.30	Anmeldung
	09.00	Begrüßung Prof. Dr. med. Stefanie Hahner, Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Helga Schmelzer
	Vorträge	
	09.15–09.40	Diabetes insipidus Prof. Dr. med. Johannes Hensen
	09.40–10.05	Blutzuckerkontrolle D. m. bei Nebennierenerkrankungen/ Hypophysenerkrankungen Dr. med. Paul Kirchner
	10.05–10.30	Epidemiologie des Morbus Addison in Deutschland Dr. med. Gesine Meyer
	10.30–11.00	Kaffeepause
	11.00–11.25	Update Adrenogenitales Syndrom im Erwachsenenalter PD Dr. med. Nicole Reisch
	11.25–11.50	Cushing-Syndrom und Folgeerkrankungen – Worauf muss ich achten? Dr. med. Timo Deutschbein
	11.50–12.15	Akromegalie – Neuigkeiten aus großen Registeranalysen Prof. Dr. med. Christof Schöfl
	12.15–13.30	Mittagspause
	Workshops (Parallelworkshops)	
	13.30–14.30	Workshop 1: Nebenniereninsuffizienz, Präventionstraining, Nebennierenkrisen Dr. med. Stephanie Burger-Stritt
		Workshop 2: Multiple Endokrine Neoplasien Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss
		Workshop 3: Hypoparathyreodismus Prof. Dr. med. Stefanie Hahner
	Workshop 4: Ersatztherapie mit Östrogenen bei Frauen Dr. med. Paul Kirchner	
	Workshop 5: Nebennierentumoren Prof. Dr. med. Martin Fassnacht	
14.30–15.15	Kaffeepause	

20. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag 2016
in Würzburg (30.09.–02.10.2016)
Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacher Straße 6, 97080 Würzburg

Samstag, 01.10.2016

Wiederholung der Workshops 1–3 (Parallelworkshops)

15.15–16.15

Workshop 1:**Nebenniereninsuffizienz, Präventionstraining, Nebennierenkrisen***Dr. med. Stephanie Burger-Stritt***Workshop 2:****Multiple Endokrine Neoplasien***Dr. med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss***Workshop 3:****Hypoparathyreodismus***Prof. Dr. med. Stefanie Hahner***Workshop 4:****Ersatztherapie mit Testosteron bei Männern***Dr. med. Paul Kirchner***Workshop 5:****Nebennierentumoren***Prof. Dr. med. Martin Fassnacht*

16.30–17.30

Expertenrunde*Dr. med. Ann-Cathrin Koschker, PD Dr. med. Christian Jurowich,
Dr. med. José Pérez*

ab ca. 19.00

Rahmenprogramm

- 1) Weinprobe im Weinkeller des Julius-Spitals
- 2) Stadtführung mit dem Nachtwächter

Sonntag, 02.10.2016

Vorträge

09.00–09.30

Selbsthilfegruppen in Europa (und Austausch der Regionalgruppenleiter in Deutschland). Was gibt es Neues von Regionalgruppen in Deutschland und Europa?*Vorstand/N. N.*

09.30–10.00

Gemeinsam sind wir stark – Neue Netzwerke und Entwicklungen für seltene Erkrankungen*Prof. Dr. med. Helge Hebestreit*

10.00–10.30

Kaffeepause

10.30–10.55

Hypophysenchirurgie – woher kommen wir, wo stehen wir und was bringt die Zukunft?*Prof. Dr. med. Rudolf Fahlbusch*

10.55–11.20

Sheehan-Syndrom*N. N.*

11.20–12.30

Wie gehe ich im täglichen Leben mit endokrinologischen Erkrankungen um? Übersicht und Daten zur Lebensqualität*Prof. Dr. med. Stefanie Hahner, Silke Horn*

Im Anschluss:

Verabschiedung

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

Klinische internistische Endokrinologie in der DDR im Vergleich zu Westdeutschland

Schwerpunkt

■ Manfred Ventz

Die Klinische Endokrinologie gab es natürlich auch in der DDR, und sie hat sich seit den 60er Jahren entwickelt. Nach meiner Approbation als Arzt 1970 war ich seit 1972 in der Klinischen Endokrinologie tätig. Bis 1984 arbeitete ich an der Klinik für Innere Medizin an der Ernst-Moritz-Arndt-Universität in Greifswald, und danach leitete ich drei Jahre eine Endokrinologische Abteilung am Bezirkskrankenhaus Neubrandenburg. Von 1987 bis 2007 war ich Oberarzt an der Charité Berlin Mitte. Im Zeitraum ab 2008 bis 2014 habe ich dann noch verkürzt im Ambulanten Gesundheitszentrum in der Endokrinologischen Sprechstunde der Charité mitgearbeitet. In gewisser Weise bin ich Zeitzeuge der Entwicklung der Klinischen Endokrinologie in der DDR und habe erst nach der Wende die Endokrinologie in Westdeutschland kennengelernt. Natürlich hatte man auf den DDR-Symposien Kontakte zu westdeutschen Kollegen. Allerdings war ich als DDR-Bürger niemals in Westdeutschland. Mein Bericht kann deshalb nur sehr subjektiv gefärbt und der Vergleich mit Westdeutschland in dieser Zeit nur lückenhaft oder gar nicht sein. Aufgrund der technischen Entwicklungen wäre ein historischer Vergleich zwischen 1970 bis 1990 und 1990 bis 2016 eher verwirrend und inexakt.

■ Endokrinologische Abteilungen

Vorausschicken möchte ich, dass es in der DDR keine staatlich anerkannten Subspezialisten, das heißt Fachärzte für Endokrinologie gab,

und die Klinische Endokrinologie ein gewisses Schattendasein neben der Diabetologie führte. Es gab aber eine kleine Endokrinologische Gesellschaft in der DDR von ca. 100 Mitgliedern. Der Diabetologe war Subspezialist, und es war in jedem größeren Kreisgebiet ab 1000 Patienten ein Diabetesdispensaire organisiert, in dem alle Zuckerkranken geführt wurden. Unter Dispensaire versteht man eine in den 1950er Jahren aus dem sowjetischen Gesundheitswesen übernommene Methode der ambulanten Behandlung in den Polikliniken. Sie umfasste die frühzeitige und vollständige Erfassung aller von einer bestimmten Krankheit Bedrohten und Gefährdeten, die Frühbehandlung aller Erkrankten sowie die Nachsorge und Rehabilitation.

Die Endokrinologen waren an den Universitäten, Hochschulen und teilweise bei den Bezirkskrankenhäusern angesiedelt. In der Regel gab es eine Station und eine Sprechstunde. Diese Subspezialisierung



Professor h. c. Dr. med.
Manfred Ventz

der einzelnen Krankenstationen wurde in Greifswald 1972 eingeführt. Meines Wissens wurden zu diesem Zeitpunkt auch an anderen Kliniken eigenständige Abteilungen eingerichtet. In Erfurt, was das Mekka der DDR-Endokrinologie darstellte, erfolgte die Gründung schon in den 60er Jahren. Die Profilierung der Klinischen Endokrinologie geschah in Greifswald und anderen Zentren über die Schilddrüsenerkrankungen.

Speziell der Jodmangel wurde wie in Westdeutschland erforscht und führte auch zur Jodierung des Paketsalzes DDR-weit. Das war ein



Rostock 1970: Südstadt-Krankenhaus, Operationssaal
Quelle: Bundesarchiv, Bild 183-J0603-0009-001 / CC-BY-SA 3.0



Brandenburg 1956: Betriebsapotheke, Innenansicht

Quelle: Bundesarchiv, Bild 183-38640-0008 / CC-BY-SA 3.0

Vorteil der Diktatur, dass solche positiven und sinnvollen Maßnahmen landesweit eingeführt werden konnten.

Die Diagnostik der seltenen Erkrankungen wie Nebennieren- und Hypophysenerkrankungen wurde meist stationär oder an den Klinikambulanzen durchgeführt. Niedergelassene Endokrinologen gab es in den Polikliniken, den ambulanten Einrichtungen des staatlichen Gesundheitswesens ähnlich den MVZ (Medizinische Versorgungszentren), nicht. Deshalb wurden die unklaren Erkrankungen von den poliklinisch niedergelassenen Kollegen an die Klinikambulanzen oder stationär eingewiesen. In Greifswald hatten wir die einzige Neurochirurgie im jetzigen Mecklenburg-Vorpommern, und wir haben diese Patienten hormonell diagnostiziert und nachbetreut. Wir führten beispielsweise den Insulinhypoglykämietest mit Bestimmung des Releasinghormons durch. Die Steroid-, Wachstums- und Peptid-Hormonbestimmungen erfolgten dann im Hormonlabor der Frauenklinik, während die Schilddrüsenhormone in der Nuklearmedizin bestimmt wur-

den. Es gab in der Regel weder für die Forschung noch für die Routine eigene Labors für die Endokrinologen. Es war immer eine Kooperation zwischen den einzelnen Partnern erforderlich. Es traten in einem Land der Mangelwirtschaft auch häufiger Probleme mit der Beschaffung von Hormon- und Antikörperbestimmungsmethoden auf. Als ich in Neubrandenburg tätig war, hatte ich einen Patienten, der an einem riesigen Hypophysentumor litt und der von verschiedenen großen internistischen, neurologischen und neurochirurgischen Kliniken als unheilbar entlassen worden war. Dieser junge, große, kräftige Mann wurde uns verwirrt auf die Station eingewiesen. Durch die von der Mutter berichtete Krankheitsgeschichte und durch die klinische Untersuchung konnten wir einen Hypogonadismus, also eine verminderte bzw. fehlende Aktivität der Geschlechtsdrüsen feststellen. Eine Prolaktinbestimmung war wegen Importproblemen nicht möglich, sodass wir probeweise eine Bromocriptintherapie einleiteten. Der Patient war innerhalb von zwei Tagen erheblich gebessert. Offensichtlich war das Hirnödem durch

Verringerung des Makroprolaktinoms abgeklungen. Da wir damals selbst bei Schilddrüsenerkrankungen teilweise wochenlang auf Ergebnisse warten mussten, waren wir gezwungen häufig ohne Laborwerte klinisch zu entscheiden und konnten die Diagnose meist im Nachhinein bestätigen. Es gab in der Regel keine schnelle und umfangreiche Hormondiagnostik, wie sie heute durch die Automatenlabore möglich ist. Das Institut für Experimentelle Endokrinologie Berlin hat deshalb selbst Untersuchungsmethoden entwickelt und war so unabhängig von „Westimporten“.

Die Lokalisationsdiagnostik, also die Diagnostik des Ursprungsortes der Störung war natürlich auch gerade bei den seltenen Nebennierenerkrankungen und Hypophysentumoren äußerst schwierig. Das erste B-Bild-Ultraschallgerät gab es in Greifswald ca. 1977, und es wurde in der Frauenklinik aufgestellt, wo auch die Internisten zu bestimmten Zeiten Zugang speziell für Gallenerkrankungen hatten. Das erste und einzige Kopf-CT der DDR stand seit 1979 an der Charité. Dorthin wurden dann unsere Patienten mit längeren Anmeldezeiten geschickt. Das bildgebende Verfahren MRT (Magnetresonanztomographie) ist an der Charité seit 1987 aufgebaut und in Betrieb genommen worden.

Bei gesicherter hormoneller Diagnostik wurden bei Hypophysentumoren die Sella, der Sitz der Hypophyse, von vorn und seitlich geröntgt bzw. eine Sellaaufnahme gemacht. In seltenen Fällen hat man die Diagnostik durch Pneumenzephalogramm (Luftdarstellung des Gehirns) bzw. eine Angiografie (Gefäßdarstellung mit Kontrastmittel) erweitert. Bei großen Geschwulsten war eine augenärztliche Untersuchung mit Gesichtsfeldbestimmung obligat. Da es sich

um seltene Krankheitsbilder handelt, wurden die Diagnosen natürlich auch wie überall in der Welt verzögert gestellt. Allerdings hatten alle versicherten Patienten Zugang zur stationären Diagnostik, obwohl die Termine manchmal längerfristig waren.

Die Kontrollen bei Patienten mit Hypophysentumoren und Nebennierenerkrankungen wurden in Greifswald stationär innerhalb von drei Tagen durchgeführt, in denen 24-Stunden-Urin zur Hormonbestimmung gesammelt wurde, Blut abgenommen und gegebenenfalls Anregungs- bzw. Unterdrückungstests angesetzt wurden. Für Hypophysenpatienten hat man eine augenärztliche Untersuchung terminiert. Ferner wurden nach Bedarf Röntgenuntersuchungen oder andere Lokalisationsdiagnostik eingeplant.

■ Therapie

Die Operation der Hypophysenmakroadenome, das heißt der großen Hypophysengeschwülste, die meist auch Sehstörungen verursachten, erfolgte durch den Neuchirurgen in Greifswald und auch in Berlin durch einen transcranialen, also durch Eröffnung des Schädels erfolgenden Zugang. Cushingssyndrome adrenaletomierte man in der Regel in Greifswald (Entfernung der Nebennieren beidseits). Die Akromegalie wurde in Greifswald auch transcranial operiert. In Berlin gab es einen Kiefer- und Gesichtschirurgen, der schon Ende der 60er Jahre Mikroadenome bei Cushingssyndrom und Akromegalie transethmoidal, das heißt vom inneren Nasenaugenwinkel aus operierte. Später übernahm diese Methode der Ordinarius für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde Prof. H. J. Gerhardt. Die Ergebnisse waren sehr gut und konnten sich mit denen

der im Westen üblichen transnasalen Operation messen.

Die Diagnostik und natürlich auch Therapie der Prolaktinome verlief verzögert, und wir bekamen erst später die Möglichkeit überall Prolaktin zu bestimmen und die entsprechende Therapie mit Bromocriptin durchzuführen. Meine ersten Patienten behandelte ich Ende der Siebzigerjahre. Später wurde in der Tschechoslowakei der Dopaminagonist Lisurid entwickelt, und wir wurden angehalten, diesen nur noch zu verwenden, um Devisen zu sparen. Interessanterweise lief Ende der Siebzigerjahre eine Zulassungsstudie von Parlodel (Bromocriptin) bei Akromegalie in Berlin und Halle. Durch die Konzentration von Patienten in den einzelnen Zentren war es für die westlichen Firmen sehr günstig, hier auch Studien an seltenen Erkrankungen durchzuführen. Diese Studien waren natürlich eine Devisenquelle für die DDR, günstig für die Patienten, da sie dadurch neue Medikamente erhielten, und außerdem für die Ärzte, die Zugang zu modernen Behandlungsmethoden und auch Literatur hatten. Die Ethikrichtlinien entsprachen den internationalen Standards, wie kürzlich wieder von einer unabhängigen Kommission festgestellt wurde.

Der Morbus Addison wurde bei uns grundsätzlich mit Prednisolon als Glucocorticoid und bis Anfang der 70er Jahre mit DCA (Desoxycorticosteronacetat) als Mineralokortikoid behandelt. Wir haben DCA Kristallsuspension alle 14 Tage in den Muskel gespritzt, was für den Patienten natürlich nicht komfortabel war. Ferner traten in den ersten Tagen nach der Spritze als Nebenwirkungen Ödeme der Beine auf und in den letzten Tagen fanden sich Hinweise für eine Unterdosierung wie Schwäche und Hypoto-



Berlin 1970: Krankenhaus Friedrichshain, Nierentransplantationszentrum

Quelle: Bundesarchiv, Bild 183-J1209-0008-001 / Franke, Klaus / CC-BY-SA 3.0

nien (Krisen aufgrund niedrigen Blutdrucks). Die Einführung des Fludrocortisons war für diese Patienten ein Segen. Allerdings konnten wir mit DCA auch Nebennierenpatienten über eine komplikationslose Schwangerschaft führen.

Übrigens hatte die Konzentration von seltenen Erkrankungen in verschiedenen Zentren zusätzlich andere Vorteile, da dadurch Erfahrungen mit diesen Erkrankungen gesammelt werden konnten. Die Patienten blieben auch in der Regel bei einem Arzt, der ihre Vertrauensperson war und wurden nicht bei jeder Konsultation von einem anderen Arzt oder gar Ausbildungsassistenten behandelt. Häufig mussten die Betroffenen lange Anfahrtswege in Kauf nehmen. In Berlin wurden neben den Berliner Patienten auch Erkrankte aus den heutigen Ländern Mecklenburg/Vorpommern, Brandenburg, Sachsen-Anhalt und Sachsen behandelt.

■ Kongresse, Literatur, Weiterbildung, wissenschaftliche Arbeit

Die Endokrinologen an den Universitäten, Hochschulen sowie anderen Einrichtungen wie Bezirkskrankenhäuser haben sich zum Erfahrungsaustausch organisiert. Zunächst gab es Treffen in Erfurt und Rheinhardsbrunn (Thüringen). Das erste Symposium für Klinische Endokrinologie wurde 1979 in Greifswald zusammen mit Nuklearmedizinern, Neurochirurgen, Chirurgen, Radiologen, Labormedizinern und anderen durchgeführt. Dieses Symposium fand anschließend in den verschiedenen Städten im Zweijahres-Rhythmus statt. Es gab immer die Möglichkeit westdeutsche Kollegen einzuladen, sodass auch hier Kontakte aufgebaut wurden. Von uns durften nur sogenannte NSW-Kader (Nicht sozialistisches Wirtschaftsgebiet) vielleicht ein-

mal im Jahr an einem Kongress im westlichen Ausland teilnehmen. Die wissenschaftliche Arbeit war meist klinisch orientiert und beruhte auf Kooperationen mit Labormedizinern, Nuklearmedizinern, Genetikern Neurochirurgen, Chirurgen usw. Die Beschaffung der Literatur war nicht immer einfach, da es nicht alle westlichen Zeitschriften in den Bibliotheken gab. Es gab aber die Literatursammlung „Current contents“, die es uns erlaubte, zu den einzelnen Arbeitsgebieten, Sonderdrucke anzufordern, was auch reichlich getan wurde. Wir sind auch meist von unseren westdeutschen Kollegen gut bedient worden, wofür wir heute noch dankbar sind. Um dem Mangel an modernen Bestimmungsmethoden aus dem Wege zu gehen, wurden beispielsweise in Berlin, wie bereits erwähnt, von den Kollegen F. Stahl und W. Rohde eigene Antikörper und Radioimmununtersuchungen entwickelt.

Es gab auch „Schmuggel“ von Antikörpern, nicht nur von West nach Ost, sondern ebenfalls umgekehrt. Es war sowieso ein Merkmal des Sozialismus alles noch einmal neu zu erfinden.

Fortbildungen für unsere Schwestern haben wir ebenfalls organisiert, was nach der Wende gesamtdeutsch fortgesetzt wurde.

Zusammenfassend gab es in der DDR eine kleine organisierte Gemeinschaft endokrinologisch aktiver Ärzte, die, trotz aller Mängel und Unzulänglichkeiten dieses kleinen, armen, zentralistisch-diktatorisch geführten Planwirtschaftsstaates, eine hoch spezialisierte und engagierte klinische Endokrinologie ermöglichte.

*Professor h. c. Dr. med.
Manfred Ventz
Straubinger Str. 33
12683 Berlin*

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

✔ Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten

Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe. Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren austauschen.

✔ Broschüren und CD-Roms

Eine große Auswahl an Broschüren und CD-Roms zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.

✔ Mitgliederzeitschrift GLANDULA

Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten 2 x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.

✔ Geschützter Mitgliederbereich im Internet

In unserem nur für Netzwerkmitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.

✔ Telefonische Betreuung durch unsere Geschäftsstelle

An vier Tagen in der Woche ist unsere Geschäftsstelle telefonisch für Sie da.

✔ Sonderkonditionen für Seminare und andere Veranstaltungen

Mitglieder erhalten für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, ermäßigte Konditionen.

Dank seiner Gemeinnützigkeit und seines hohen Ansehens erhält das Netzwerk 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.



Krankengeschichte mit drei Lebensrettern

Schwerpunkt

Bei einem Patienten wurde 1966 in der DDR Morbus Addison diagnostiziert. Manches verlief dabei anders, als man es von westlichen Erfahrungsberichten kennt.

Angeregt durch die GLANDULA 41, Heft 2/15, möchte ich über meine eigenen Erfahrungen mit einer seltenen Erkrankung berichten. Neben dem Beitrag in der GLANDULA über die Hausrenovierung in Verbindung mit Morbus Addison (S. 37) hat mich die Patientenbroschüre von Claudia Fegter „**Mein Leben mit einer Hormonstörung**“ beeindruckt. Vieles, was dort beschrieben wird, bestimmt auch meinen Alltag.

Ich bin 77 Jahre alt und 1966, also vor nunmehr 49 Jahren, wurde bei mir eine primäre Nebenniereninsuffizienz diagnostiziert: Morbus Addison.

■ Plötzliche gesundheitliche Probleme

1966: Ich war 28 Jahre alt, verheiratet, hatte drei Kinder und arbeitete als Bauingenieur beim Aufbau eines Chemiebetriebes. Meine Arbeit war anspruchsvoll und meine Frau mit unseren kleinen Kindern auch voll ausgelastet. Eigentlich hätte es uns gut gehen können, wenn bei mir nicht gesundheitliche Probleme aufgetreten wären. Ich litt unter Schwindelgefühl, Kraftlosigkeit und schneller Ermüdung. Dazu kam Appetitlosigkeit, manchmal richtiger Widerwille gegen Nahrungsaufnahme. Das Ergebnis war Gewichtsabnahme, so wog ich schließlich bei 172 cm Größe nur noch 49 kg.

Dazu war der Blutdruck meist zwischen 90 und 100 – systolischer Druck – sodass ich oftmals Gleichgewichtsprobleme hatte.

Die Konsultation mehrerer Ärzte brachte kein wirkliches Ergebnis: Es liege an vegetativen Störungen, hektischem Lebenswandel, ich solle mehr Sport treiben. So waren die Aussagen. Auffällig war, dass ich immer eine starke Braunfärbung der Haut hatte, mehrere Untersuchungen auf den Verdacht der Gelbsucht waren negativ.

Dann wechselte ich mal wieder meinen Hausarzt. Ich wurde Patient bei einer Ärztin, die eigentlich Lungenfachärztin war, aber jetzt 1966 als Allgemeinmedizinerin arbeitete. Frau Dr. A. war zu diesem Zeitpunkt schon 72 Jahre alt. Ich betrachte sie als meine **1. Lebensretterin**. Es entwickelte sich eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Ärztin und Patient, später half ich auch als Berater in Baufragen. Untersuchungen brachten jedoch wieder mal, wie schon bei anderen Ärzten auch, keine Ergebnisse.- Nun dauerte meine Leidenszeit schon sechs Jahre, aber Frau Dr. A. meinte, dass ich eine Krankheit haben müsste, für die ihr aber die Kenntnisse fehlen. Sie könne mir nur einen Facharzt empfehlen in dessen Richtung als Internist meine Erkrankung liegen könnte und das sei Prof. Dr. K., Chefarzt eines Krankenhauses in Magdeburg. Es sei aber kaum möglich auf dem Weg als Krankenversicherter zu diesem zu gelangen. In der DDR ging das vom Hausarzt zum Facharzt auf Kreisebene und dann, wenn der es für notwendig erachtete, an ein Krankenhaus oder spezialisierten Facharzt. Zu

einem besonderen Spezialisten zu gelangen, war so leicht nicht möglich. Doch meine Hausärztin meinte, Prof. K. hält Privatsprechstunden ab und das sollte ich nutzen.

Nichts leichter als das, dachte ich, ein Anruf und dann würde es schon klappen. Aber die telefonische Auskunft gab kein Ergebnis: lange Zeit ausgebucht, die Privatsprechstunde, Vormerkung nicht möglich. Wir wohnten und ich arbeitete auch in Salzwedel, eine Kreisstadt 100 km von Magdeburg entfernt. Bei einer Dienstreise nach Magdeburg sprach ich persönlich im Sekretariat vor. Die Chefsekretärin Frau. F. erklärte mir, dass der Professor nur vier Privatpatienten in jeder Woche annimmt, aber die meisten davon schon länger Patienten sind. Ich könnte immer mal nachfragen. Das tat ich dann wöchentlich. Mein Gesundheitszustand verbesserte sich nicht, in der Arbeit Stress, wenig Kraft für Privatleben und Familie.

Nach einem Vierteljahr dann beim Telefonieren Frau F. im Telefongespräch: „ ... Sie tun mir leid, deshalb habe ich jetzt einen Termin beim Professor für Sie gemacht ...“.

Damit wurde Frau F. für mich zu meiner **2. Lebensretterin**.

■ Diagnose und Behandlung

Im Juni 1966 hatte ich nun den Termin beim Professor, um 14.00 Uhr. Ich fuhr mit dem Auto, unserem Trabant, nach Magdeburg und war pünktlich da.

Dann empfing mich Prof. K.: eine beeindruckende Erscheinung, groß, weißhaarig, schlank. Nachdem ich meine Geschichte erzählt hatte,

gingen wir in ein Untersuchungszimmer und ich musste mich ausziehen, auch die Strümpfe, und der Professor klopfte und hörte und tastete an mir. Danach wieder in das Sprechzimmer, natürlich bekleidet, der Arzt nahm meine Hände und drehte die Handflächen nach oben. „Ich lese Ihre Krankheit aus Ihren Händen“, war seine Äußerung. „Und wenn sich das bestätigt, was ich denke, dann kann Ihnen geholfen werden.“ Damit war der Professor mein **3.**

Lebensretter.

Dann sagte er, dass ich für Untersuchungen in sein Krankenhaus für ca. eine Woche müsse, auch als Privatpatient.

Nach dem Krankenhausaufenthalt stand die vermutete Diagnose fest: „Unterfunktion der Nebennieren – Morbus Addison“ eine seltene Erkrankung, aber man kann auch bei entsprechender Behandlung damit leben.

Die Therapie begann mit Prednisolon als Ersatz des Cortisols, der Ersatz des Aldosteron wurde mittels Spritzen erreicht, zweimal in der Woche eine Injektion von DCA (Desoxycosteronacetat), weil es das im Westen verwendete Fludrocortison in der DDR nicht gab. Auch war ich wenig informiert über meine Krankheit.

So was wie Selbsthilfegruppen existierten nicht und 1966 ist ja auch lange her.

Die 2 x wöchentliche notwendige Spritze war nicht nur wegen dieses öligen Serums unangenehm, sondern auch unbequem, weil ich viele Dienstzeiten in meiner Arbeit hatte. Überall, wo ich hinmusste, musste ich die Ampullen und einen Schriftsatz, der die Notwendigkeit der Injektion begründet, mitnehmen. Hätte schon damals mir jemand gesagt, dass es Fludrocortison gibt, dann hätten sicher meine Verwandten in der Bundesrepublik einen Weg gefunden, mir diese Tabletten zu beschaffen.

Nach der Diagnose und der Therapie erlebte ich eine stete Verbesserung meines Gesundheitszustandes: Ich nahm zu, der Blutdruck normalisierte sich, ich traute mir mehr zu. Ein Ausflug auf Skiern zum Fichtelberg, den ich mit unseren ältesten Sohn 1968 im Winterurlaub gemacht hatte, bewies den Erfolg der Therapie.

■ Neues Medikament

Zehn Jahre war ich Patient meines Professors, nach seiner Emeritierung bin ich ambulant Patient in der Medizinischen Akademie in Magdeburg gewesen. Inzwischen stellten sich Nebenwirkungen ein, als erstes eine Schilddrüsenunterfunktion, dann Stoffwechselprobleme, Gicht und Schwierigkeiten beim Spritzen. Dann bekam ich einen Anruf meines Arztes aus der Medizinischen Akademie, ich möchte doch mal dringend vorbeikommen. Wir machten einem Termin aus und da ich eher negativ denke, war ich beunruhigt.

Der Termin kam und ich war vor dem Dr. W. auf dem Patientenstuhl. Der Arzt begann mit einem Reisebericht. Da er ein anerkannter Endokrinologe war – ich muss bekennen, das ich dieses Wort damals noch gar nicht kannte – wurde er zu einem Fachkongress nach München eingeladen und schwärmte von diesem Ausflug in die westliche Welt. Aber deshalb habe er mich nicht hergebeten, sondern, und er hielt ein Tablettenöhrchen hoch, er habe mir vielmehr was mitgebracht. Keine Spritzen mehr, jeden Tag eine Tablette, das Wundermittel hieß „Fludrocortison“. Er erläuterte: „Hier sind erst mal 100 Tabletten, das sind 100 Tage, nun muss ich für Sie beim Bezirksarzt den Antrag auf den Import dieses Medikamentes aus dem nicht-sozialistischen Ausland stellen.“ Der wurde genehmigt.

Die ärztliche Betreuung in dieser Zeit habe ich als gut empfunden. Alle zwei Jahre erfolgten Untersuchung und Tests in der Klinik. Alle Vierteljahr Labor und Tests in der Klinik, die hausärztliche Versorgung über die Betriebspoliklinik, alle zwei Jahre eine vierwöchige Kur.

Trotzdem waren auch nach Diagnose und Behandlung Einschränkungen weiter vorhanden, die sich mit zunehmenden Alter verstärkten. Schwäche und Schwindelgefühle nahmen zu, wichtig war, immer ausreichend Schlaf zu haben. Weitere Erkrankungen kamen hinzu, teils als Nebenwirkungen der Medikamente, teils neu erworben, ein Prostatakarzinom mit Strahlentherapie, dann auch noch Depression. Möglicherweise Folge der Belastung von täglich 16 Tabletten und 12 verschiedenen Medikamenten. Aber das ist dann schon eine weitere Geschichte.

*M. S.

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

Sind Sie schon einer Regionalgruppe zugeordnet?

Die Regionalgruppen spielen in unserer Selbsthilfe-Arbeit eine besonders große Rolle – insbesondere weil sie den regelmäßigen persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen ermöglichen. Wenn Sie noch keiner Gruppe zugeordnet sind, ist das auch problemlos nachträglich möglich. Wenden Sie sich einfach – telefonisch, per E-Mail oder mit einem kurzen Brief – an unsere Geschäftsstelle

Sport und Gesundheit

■ Auswirkungen des Lebensstils auf das Krankheitsrisiko

Die durchschnittliche Lebenserwartung eines Neugeborenen liegt heute bei ca. 80 Jahren. Damit ist die theoretische Lebenserwartung so hoch wie nie zuvor. Im Gegensatz dazu nehmen wir einen starken Anstieg chronischer Erkrankungen wie Diabetes mellitus Typ 2, Adipositas, Herz-Kreislauf- und Krebserkrankungen wahr [5]. Dabei liegt diese Entwicklung nicht allein in der Zunahme des durchschnittlichen Lebensalters begründet. Die Weltgesundheitsorganisation WHO schätzt, dass etwa 70 % aller Erkrankungen weltweit durch Faktoren des Lebensstils bedingt sind [7]. Auch Krebserkrankungen zeigen einen starken Zusammenhang mit der Lebensweise, mehr als jeder dritte Krebsfall ist durch einen pathogenen, das heißt krankheitsfördernden Lebensstil bedingt [5].

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass ein deutlich erhöhtes Risiko für Menschen mit Übergewicht oder Adipositas, also einem krankhaften Übergewicht, besteht, an einer Krebserkrankung zu versterben. Die Krebssterblichkeitsraten sind für Patienten mit Übergewicht und starkem Übergewicht für fast alle Tumorerkrankungen deutlich erhöht. Das Risiko steigt mit zunehmendem BMI (Body-Mass-Index) [1]. Darüber hinaus ist nicht nur die Entstehung von Tumoren durch einen erhöhten BMI begünstigt, sondern auch die Ausbreitung und Metastasierung [4]. Daher spielen gewichtsregulierende Maßnahmen wie Sport und Bewegungstherapie in der Prävention und Rehabilitation eine wichtige Rolle. Die Annahme, dass körperliche Aktivität der Entstehung von Tumorerkrankungen

entgegen wirkt, ist für Brustkrebs und Dickdarmtumoren mittlerweile ausreichend gut belegt. Für andere Krebsformen oder für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen liegen keine klaren Daten vor [6]. Desweiteren konnte in unterschiedlichen Studien belegt werden, dass Bewegung die Tumorfatigue, also das derartige Krankheiten oft begleitende Erschöpfungssyndrom reduziert und eine positive Auswirkung auf das Gesamtbefinden und die Lebensqualität der Patienten hat [2].

■ Bewegung

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Bewegung in Zusammenhang mit Tumorerkrankungen nicht nur „nicht schädlich“ ist, sondern sowohl präventiv wirkt als auch eine unterstützend wirkende eigenständige Therapieform darstellt [3].

In der Sportwissenschaft werden allgemeingültig fünf unterschiedliche Beanspruchungsformen wie Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit, Koordi-



Dr. Melanie Mohnke,
Hamburg

nation und Schnelligkeit unterscheiden. Die Schnelligkeit spielt dabei nur eine untergeordnete Rolle für den Gesundheitssport und die Bewegungstherapie. Koordination und Beweglichkeit sind im Alltag ebenso unverzichtbar wie im Sport, beispielsweise beim Gehen auf rutschigem Untergrund, beim Anziehen, Kämmen der Haare etc. Das Training kann hier in das Ausdauer- und Krafttraining alltagstauglicher Bewegungsabläufe mit eingebaut werden.

Was in der Sportwissenschaft gilt, ist auch auf den Alltag zu übertragen. Körperliche Aktivität in Form unterschiedlichster Bewegungen hat einen entsprechenden positiven Effekt auf das menschliche Herz. Zusammengefasst lässt sich festhalten, dass regelmäßige Bewegung automatisch Anpassungserscheinungen des Organismus zu Folge hat. Dabei hat das allgemeine aerobe, das heißt den Sauerstoffverbrauch steigernde Ausdauertraining die größte Wirkung auf das Herz-Kreislaufsystem. Daneben können noch weitere Anpassungen im Bereich des Muskelstoffwechsels, des vegetativen Nervensystems sowie des Hormonsystems beobachtet werden.



dem Alter und der Erkrankung angepasst werden, dabei sollte das Training individuell abgestimmt unter fachkundiger Anleitung erfolgen. Voraussetzung für ein erfolgreiches Training ist zweifelsfrei Freude und Spaß an der Bewegung. Sie wirkt stimmungsaufhellend, antidepressiv, hält Tumorwachstum auf und führt – sofern in einer Gruppe durchgeführt – zu einer guten sozialen Integration.

*Dr. Melanie Mohnke
prevendo GmbH
Grandweg 64
22529 Hamburg*

Mögliche Anpassungserscheinungen durch ein gezieltes Ausdauertraining sind:

- Senkung der Ruheherzfrequenz
- Senkung des Belastungspulses bei gleicher Leistung
- Steigerung des Schlagvolumens des Herzens
- Steigerung des Herzminutenvolumens
- Senkung des Blutdrucks
- verbesserte Kapillarisation (Blutversorgungssituation im Muskel und anderem Gewebe)
- verbesserte Regenerationsfähigkeit
- Verbesserung des Zucker- und Fettstoffwechsels
- verbesserte Immunabwehr (nicht direkt nach einem Training)
- und vieles mehr ...

■ **Krafttraining**

Neben dem Ausdauertraining ist auch ein moderates Krafttraining nicht zu vernachlässigen.

Die Bedeutung des Krafttrainings ist in den letzten Jahren immer größer geworden.

Während es früher eher den Leistungssportlern vorbehalten war, so wird das Interesse am Kraftsport gerade im Fitness-, Gesundheits- und Rehabilitationssport immer größer.

Für den Gesundheits- und Rehabilitationssport liegt der Schwerpunkt vor allem auf einem dynamischen Krafttraining im Kraftausdauerbereich. Folgende Ziele sollen damit hauptsächlich erreicht werden:

- Schulung der funktionellen Haltung
- Sicherung der Gelenkstabilität
- Erreichen eines muskulären Kräftegleichgewichtes
- Verletzungsprophylaxe (besonders auch im Alter)
- Verbesserung der Koordination
- Verbesserung der Blutzirkulation am Muskel-Sehnen-Knochen-Übergang (lokale Wirkung)
- Verbesserung der Herz-Kreislauf-Funktion (allgemeine Wirkung)

■ **Fazit**

Zusammenfassend kann also gesagt werden, dass Bewegung eine gute und natürliche Vorbeugung und Behandlung von chronischen Erkrankungen, insbesondere auch Tumorerkrankungen, darstellt. Vor der Aufnahme der körperlichen Aktivität sollte auf jeden Fall eine ärztliche Untersuchung zur Beratung und zum Ausschluss möglicher Gegenanzeigen durchgeführt werden. Die Auswahl der Sportart bzw. der körperlichen Aktivität muss

Literatur:

1. Calle, E.E., Rodriguez, C., Walker-Thurmond, K. et al. (2003) Overweight, obesity and mortality from cancer in a prospectively studied cohort of U.S. adults. *N. Engl. J. Med.* 348, 1625-1638.
2. Dimeo, F., Rumberger, B., Keul, J. (1998) aerobic exercise as therapy for cancer fatigue. *Med. Sci. Sports Exerc.* 30, 475-478.
3. Leibbrand, B. (2014) Sport und Bewegung bei Krebs: Welcher Sport? Welcher Patient? *GMS Onkol Rehabil. Sozialmed.* 3, Doc 06.
4. Pleyer, L., Kappacher, A., Rosenlechner, S., Greil, R. in *Bewegungstherapie bei internistischen Erkrankungen*, Hamburg, Springer, 2010, 223-240.
5. Sagner, M., Schulz, K.-H. (2012) Lebensstil als Medizin. *Dtsch. Med. Wochenschr.* 137, 1706-1712.
6. Schulz, K.-H., Heesen, C. (2005) Auswirkungen körperlicher Aktivität bei chronisch Kranken. *Bundesgesundheitsbl. - Gesundheitsforsch. - Gesundheitsschutz* 48, 906-913.
7. WHO. (2011) New WHO report: deaths from noncommunicable diseases on the rise, with developing world hit hardest. *Cent. Eur. J. Public Health* 19, 114, 120.

Kraniopharyngeom in der Kindheit: Wie geht es den Erwachsenen heute?

Die Studie „Lebenschancen bei Hypophyseninsuffizienz nach Kraniopharyngeom-Operation in der Kindheit“, die an der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt wurde, untersucht die Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag junger Erwachsener. Das Kraniopharyngeom ist ein seltener gutartiger Fehlbildungstumor im Gehirn, unterhalb des Sehnervs und der Hypophyse, einer zentralen Hormondrüse. Daher kommt es bei den Patienten oft zu verschiedenen Hormonausfällen und Sehstörungen. Im Mittelpunkt der Studie stehen die allgemeine Lebensqualität, die psychische Gesundheit und Einschränkungen im persönlichen Alltag der Betroffenen. Außerdem wurde untersucht, wie die Patienten die anspruchsvolle Hormonsubstitution umsetzen und auf lebensbedrohliche Notfälle vorbereitet sind.

Zur Teilnahme an der Studie wurden Erwachsene zwischen 18 und 40 Jahren mit einer Kraniopharyngeom-Erstdiagnose im Kindesalter bundesweit eingeladen (Selbsthilfegruppe und Deutsche Kinder-Krebsstiftung). Ihnen wurden Fragebögen zugesandt, die das allgemeine Wohlbefinden (WHO-5), die psychische Gesundheit (HAD-S) und die subjektiv wahrgenommenen Auswirkungen der Erkrankung und der Hormonsubstitution auf den Alltag erfassen. Die Vorbereitung auf einen Notfall, das Wissen über die Hormontherapie unter verschiedenen Alltagsbedingungen und der persönliche Schulungsbedarf wurden in einem weiteren ausführlichen Fragebogen erhoben. Die ausgefüllten Bögen wurden anonym an das Studienzentrum gesandt.

■ Teilnehmende

Nach einer Rücklaufquote der versandten Fragebögen von 57 % gingen die Daten von 59 Teilnehmenden (48 % Frauen, mittleres Alter 25,7±6,7 Jahre) in die Auswertung ein. Im Mittel wurde das Kraniopharyngeom bei ihnen im Alter von 10,2±3,7 Jahren erstmalig diagnostiziert.

■ Ergebnisse

Das seelische Wohlbefinden (WHO-5) war bei 22 % der Teilnehmenden mit einem Gesamtwert < 13 deutlich eingeschränkt. Auch im HAD-S Fragebogen ergaben sich bei 20 % Hinweise auf eine Depression (Depressionsscore > 10) und bei 10 % Hinweise auf eine Angststörung (Angstscore > 10). Dabei gab es einen engen Zusammenhang zwischen eingeschränktem Wohlbefinden und Hinweisen auf psychische Erkrankungen. Gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutet sich hier an, dass psychische Beeinträchtigungen bei Kraniopharyngeom häufiger auftreten. Die Daten



Rodica Mia Memmesheimer

zu den spezifischen Auswirkungen der Krankheit im Alltag aus Sicht der Betroffenen sind in Tabelle 1 zusammengefasst (Tabelle 1). Die meisten Teilnehmenden gaben besonders negative Auswirkungen bei der Partnersuche (92 %), der Familienplanung (90 %), und der beruflichen Tätigkeit (68 %) und den Karrierechancen (80 %) an. Dies wird durch Kommentare bestärkt, wie z. B. „Durch das „andere Aussehen“ und die körperlichen Einschränkungen werden auch das Selbstbewusstsein geschwächt“. Insgesamt gaben 13,5 % Teilnehmenden an, ihr Cortisol unregelmäßig einzunehmen, 10 % dosierten die Cortisolgabe höher, 15 %

Auswirkung auf die...	günstige Auswirkung			keine	ungünstige Auswirkung		
	stark	mittel	etwas		etwas	mittel	stark
	3	2	1	0	-1	-2	-3
Berufswahl	7 %	5 %	3 %	25 %	10 %	14 %	34 %
Berufstätigkeit	3 %	0	7 %	22 %	12 %	17 %	29 %
Karrierechancen	0	0	0	20 %	19 %	14 %	37 %
Partnersuche	2 %	0	0	8 %	14 %	24 %	41 %
Partnerschaft	2 %	0	0	29 %	0	10 %	22 %
Familienplanung	0	0	0	10 %	7 %	10 %	42 %
Beziehung zu den Eltern	20 %	10 %	3 %	31 %	14 %	5 %	7 %
Freunde	0	3 %	2 %	22 %	12 %	15 %	37 %

Tab. 1

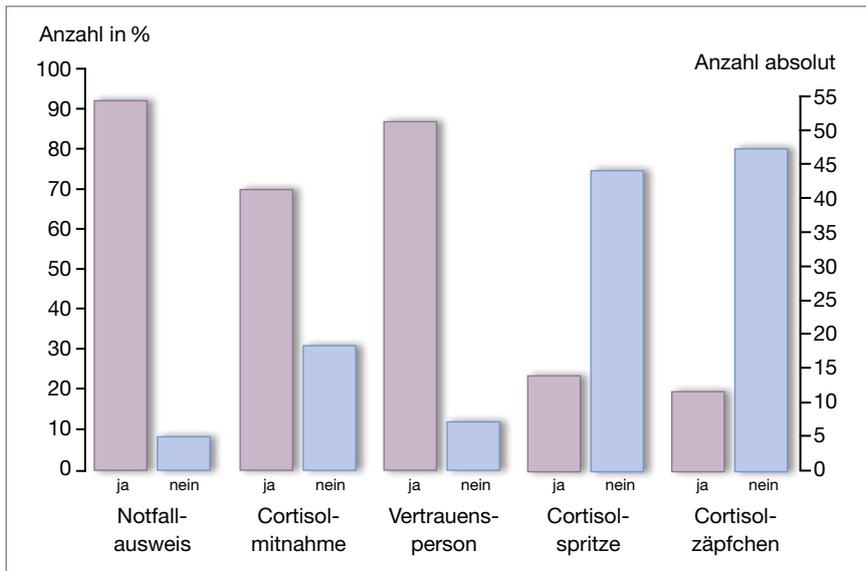


Abb. 1

niedriger als ärztlich empfohlen. Auch fiel es einigen schwer, flexibel auf Stresssituationen zu reagieren. Dies spiegelt sich etwa in folgender Aussage wieder: „Wenn ich im Stress bin, denke ich nicht daran mehr Cortisol zu nehmen. Meine Mutter muss mich daran erinnern“. Die eigenen Vorbereitungen auf Notfälle und Stresssituationen im Alltag zeigt Abbildung 1. Die meisten Betroffenen waren nicht ausreichend auf besondere Situationen und Notfälle vorbereitet. Prinzipiell ist jede Erkrankung Stress für den Körper und damit ein Fall für eine erhöhte Cortisoldosis. Dies wurde nur von 86 % der Teilnehmer umgesetzt. Ein typischer Notfall ist ein Magen-Darm-Infekt, bei dem ein oral aufgenommenes Cortisolpräparat zu schnell ausgeschieden wird und deshalb nicht ausreichend wirksam ist. Es kann dadurch zu einem Cortisolmangel bis hin zu einer lebensbedrohlichen Addison-Krise kommen. Vorbeugend sollten deshalb alle Patienten Cortisolzäpfchen oder eine Cortisolspritze im Haus haben – dies war nur bei 37 % der Teilnehmenden gegeben. Zum Schulungsbedarf gaben 30 % der Befragten an, dass sie sich mehr Kenntnisse und Unterstützung zum Thema Stressmanagement

wünschen. Daher kann vermutet werden, dass die mangelnde Absicherung der Betroffenen bezogen auf Notfallsituationen auf ein unzureichendes Therapiewissen zurückzuführen ist.

■ Schlussfolgerungen

Die vorliegende Umfrage zeigt, dass junge Erwachsene mit einer Kraniopharyngeom-Erkrankung in der Kindheit, ihre Lebenschancen gegenüber der gleichaltrigen Allgemeinbevölkerung beeinträchtigt sehen und zwar vor allem, was die soziale Integration und die Lebensqualität angeht. Da dies auch auf veränderbare Faktoren zurückzuführen ist, z. B. auf unzureichendes praktisches Therapiewissen, eine Überforderung durch die tägliche Hormonsubstitution und eine zu große Abhängigkeit von den Eltern, können Unterstützungsangebote greifen. Wünschenswert sind strukturierte und alltagsorientierte Informationen und Coachings zur Verbesserung des körperlichen und seelischen Wohlbefindens. Die Ziele solcher Angebote sollten sein:

- Verbesserung des Therapiewissens
- Verbesserung des Selbstmanagements der Hormonsubstitution

- Erlernen des Umgangs mit der Hormonsubstitution in Stresssituationen
- Förderung der Unabhängigkeit von den Eltern
- Verknüpfung des Selbstmanagements mit altersgemäßen Entwicklungsaufgaben

Um diese Ziele zu erreichen, sollten Schulungen und Trainings möglichst früh ansetzen und altersgerecht im Kindes-, aber auch im Jugendalter vor dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin angeboten werden. Dies geschieht am besten im Rahmen einer strukturierten Transitionschulung (Übergangsschulung).

Eine routinierte Hormonsubstitution wird den Patienten nicht als zentrale Lebensaufgabe erscheinen, sondern als angewöhnte, wenig belastende alltagsbegleitende Routine.

Rodica Mia Memmesheimer
Medizinische Hochschule
Hannover
Medizinische Psychologie
OE 5430
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

oder

Helios Kinderklinik Gifhorn
Campus 6
38518 Gifhorn
E-Mail:
rodicaMia.Memmesheimer@
helios-kliniken.de

Schlaf nach Plan – Wie innere Uhren unser Wohlbefinden steuern

■ Schlaf – reine Kopfsache

Schlaf ist ein im Tierreich weit verbreiteter biologischer Prozess, der durch einen eingeschränkten Bewegungszustand und durch erniedrigte Empfänglichkeit gegenüber äußeren Reizen charakterisiert ist. Die Schlafregulation beim Menschen erfolgt über verschiedene Wachheit- und Schlaf-fördernde Zentren im Gehirn (Abb. 1) [1]. Zu ersteren gehören unter anderem der *Nucleus tuberomammilaris* (TMN) des Hypothalamus, einer Region des Zwischenhirns, die Raphé-Kerne des Mittelhirns und der *Locus coeruleus* (LC) des Hirnstamms. Nervenaktivität in diesen Gehirnregionen fördert zum einen das Wachsein, zum anderen hemmt sie die Aktivität im *Nucleus preopticus venterolateralis* (VLPO) des basalen, das heißt an der Basis liegenden Vorderhirns. VLPO-Aktivität fördert den Schlaf und hemmt umgekehrt die Aktivität der oben genannten Wachzentren. Dadurch ergibt sich eine Art Wippenmechanismus (*flip-flop switch*) zwischen Wachheit und Schlaf. Stabilisiert wird dieser zusätzlich durch Nervenzellen im lateralen – seitlich liegenden – Hypothalamus (LH), die das Neuropeptid – darunter versteht man bestimmte Botenstoffe, die im Gehirn produziert werden – Orexin bilden. Orexin-Neurone sind hauptsächlich während des Wachseins aktiv und unterstützen die beschriebenen Wachzustand-fördernden Gehirnregionen. Die Aktivität der Orexin-Neuronen selber wird wiederum durch den VLPO gehemmt. Als Konsequenz erfolgen die Übergänge zwischen beiden Zuständen vergleichsweise

schnell, das heißt, wir verbringen normalerweise nur sehr kurze Zeit – weniger als 1–2 % des Tages – in einem Schlaf-Wach-Zwischenzustand.

Ein gesunder Mensch hat in der Regel einen mehr oder weniger konsolidierten Schlaf, also ein durchgehendes nächtliches Schlafintervall. Dieses ergibt sich aus dem Zusammenspiel zweier Faktoren, Prozess S und C. Durch Prozess S, den sogenannten Schlaf-Homöostaten, steigt der Schlafdruck analog mit der Zeit, die wir ohne Unterbrechung wach sind, und sinkt während des Schlafs. Deshalb schlafen wir in der Nacht nach einem Schlafent-



Jana-Thabea Kiehn

AG Chronophysiologie, Medizinische Klinik I, Universität zu Lübeck



Prof. Dr. rer. nat.
Henrik Oster

zug länger und tiefer, wobei dieser Effekt proportional zum vorherigen Schlafverlust ist. Es ist noch weitgehend ungeklärt, wie dieser Prozess biochemisch gesteuert wird, aber möglicherweise spielt Adenosin darin eine Rolle. Adenosin

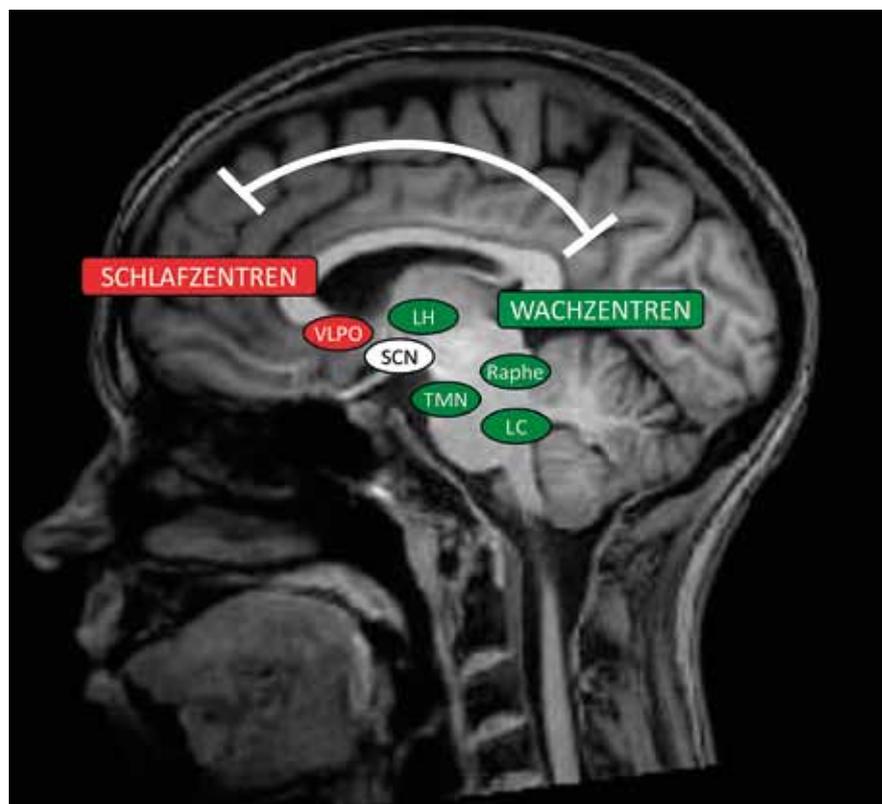


Abb. 1: Schlaf-regulierende Gehirnregionen

ist ein Abbauprodukt von Adenosintriphosphat (ATP), welches die Haupt-Energieeinheit unserer Zellen darstellt. Im Verlauf des Wachseins steigt der Adenosin-Spiegel im Gehirn an, wahrscheinlich durch vermehrte Aufzehrung der ATP-Vorräte. Dies wiederum erhöht die Aktivität in schlaf-fördernden VLPO-Neuronen. Im Tierversuch konnte zudem über eine Injektion von Adenosin ein schlafähnlicher Zustand eingeleitet werden.

■ Zeit zum Schlafen – unsere innere Uhr

Prozess C ist von der Tageszeit abhängig. Er wird von unseren inneren, sogenannten *zirkadianen* Uhren (lateinisch: *circa* „ungefähr“, *dies* „Tag“) gesteuert, genauer gesagt von der zirkadianen Uhr des *Nucleus suprachiasmaticus* (SCN). Der SCN liegt direkt oberhalb des optischen Chiasmus, der Kreuzung der Sehnerven unter dem Hypothalamus. Er erhält über spezielle Zellen in der Netzhaut Informationen über den äußeren Tag-Nacht-Zyklus und koordiniert so rhythmische Körperprozesse (wie Schlaf, aber auch zahlreiche Hormone und unsere Immunabwehr) mit der äußeren Zeit. Der SCN hemmt am Tag die Aktivität im schlaf-fördernden VLPO und regt gleichzeitig die Aktivität der Wachzustand-fördernden Zentren in LH und LC an. Neben dem Schlaf steuert der SCN als zentraler Schrittmacher zudem lokale zirkadiane Uhren in fast allen Zellen anderer Gehirnregionen und Gewebe, koordiniert diese wie ein Dirigent untereinander und mit der äußeren Zeit. Diese Synchronisation der sogenannten peripheren Uhren erfolgt unter anderem über die Hormone Melatonin und Kortisol. Den *peripheren Uhren* kommen zahlreiche spezifische Funktionen in der zeitlichen Koordination von körperlichen Prozessen zu [2].

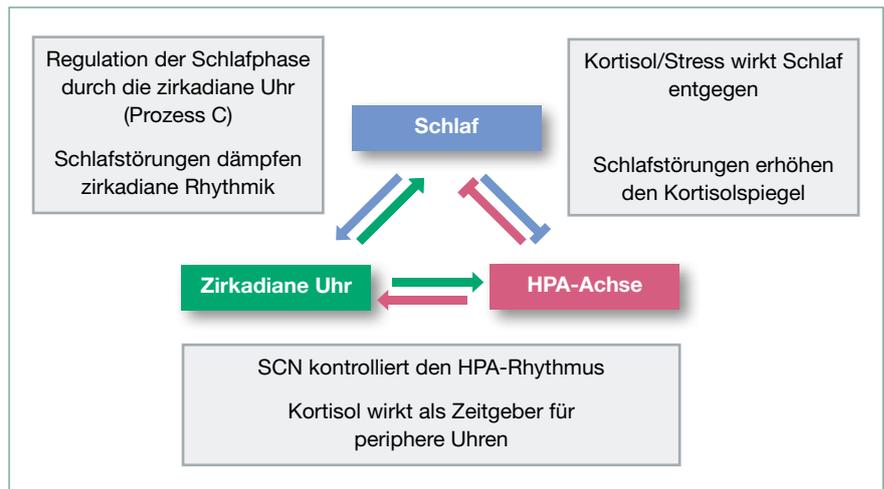


Abb. 2: Interaktionen von Schlaf, zirkadianer Uhr und HPA-Achse

■ Aus dem Takt

Licht ist sicherlich das Wichtigste, nicht aber das einzige Zeitsignal für unser zirkadianes Uhren-Netzwerk. Andere sogenannte *Zeitgeber* sind soziale Wechselwirkungen und die Nahrungsaufnahme. Da die einzelnen Gewebuhren unterschiedlich stark durch verschiedene Zeitgeber beeinflusst werden, kann es unter ungünstigen Bedingungen zu einer Desynchronisation der Uhren untereinander kommen. Dieses zeigt sich deutlich beim *Jetlag* – im Grunde eine Unstimmigkeit zwischen innerer und äußerer Zeitzone – nach einem Flug über mehrere Zeitzonen. Neben Problemen beim Einschlafen und Wachbleiben äußert sich *Jetlag* durch Konzentrationsstörungen, Stimmungsschwankungen und Magen-Darm-Probleme. Nach einigen Tagen, wenn sich die innere Uhr über die äußeren Zeitgeber an die neue Zeitzone angepasst hat, verschwinden die Symptome wieder. Da Licht die Uhr besonders effektiv verstellt, empfiehlt es sich, bei *Jetlag* möglichst viel Zeit im Freien zu verbringen.

Gestört werden kann die innere Uhr aber auch durch willentliche Veränderungen der Tagesrhythmik, z. B. bei Schichtarbeit. Hier kann die Kombination aus einer

Verschiebung des Schlaf-Wach-Rhythmus, dem Ausgesetztsein von Licht während der Nacht und veränderter Nahrungsaufnahme das Uhrensystem aus dem Takt bringen. Als Folge haben Schichtarbeiter ein erhöhtes Risiko, an Infektionen, Autoimmunstörungen und sogar Krebs zu erkranken [3].

Eine spezielle Form der Desynchronisation ist der sogenannte *soziale Jetlag*. Dieser entsteht dadurch, dass wir häufig aus sozialen Gründen, z. B. Arbeit oder Schule, gezwungen sind, zu anderen Zeiten – meist früher – aufzustehen, als unsere innere Uhr vorgibt. Dadurch sind wir jeden Tag quasi einem Mini-Jetlag ausgesetzt. Als Folge sammelt sich im Laufe der Arbeitswoche ein Schlafdefizit an, das im besten Falle am Wochenende ausgeglichen wird. Besonders bei Jugendlichen, deren Uhr im Schnitt eher später tickt als bei Kindern oder Erwachsenen, ist dieses Phänomen oft stark ausgeprägt. Zahlreiche Studien deuten darauf hin, dass sozialer *Jetlag* Einfluss auf die schulische Leistung hat, aber auch die Entwicklung von Stoffwechsel-Erkrankungen und Suchtverhalten begünstigen kann. Auch die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse (HPA-Achse) und der Kortisolspiegel werden durch unsere innere Uhr

und Schlaf beeinflusst [4] (Abb. 2). Der Kortisolspiegel im Blut zeigt einen zirkadianen Rhythmus mit einem Maximum am frühen Morgen, kurz nach dem Aufstehen, und einem Minimum am Abend, kurz nach dem Einschlafen. Wahrscheinlich dient der Kortisolanstieg zum Morgen hin der Vorbereitung des Körpers für Aktivität und Nahrungsaufnahme und der niedrige Kortisolspiegel zu Beginn der Nacht ist wichtig für das Einschlafen. Störungen dieses Rhythmus, z. B. durch Stress, Schichtarbeit und Erkrankungen der Hypophyse oder Nebenniere, können deshalb zu Problemen beim Einschlafen, vermehrten Wachepisoden in der Nacht und erschwertem Aufstehen am Morgen führen. Diese Schlafstörungen beeinflussen dann wieder den Kortisolrhythmus, wodurch es zu einem Teufelskreis kommt. Dieser natürliche Kortisolrhythmus wird bei der Behandlung der Nebennierenrindeninsuffizienz bisher noch zu wenig beachtet. Bei der typischen Kortisol-Ersatztherapie (2–3 Einnahmen über den Tag verteilt) erreicht der Kortisolspiegel sein Maximum meist gegen Mittag und sein Minimum vor der ersten Gabe am Morgen. Zurzeit wird viel an einer an die Tageszeit optimal angepassten Therapie dieser Behandlung geforscht.

Tipps zur Chronohygiene

- Feste Zubettgeh- und Aufstehzeiten einhalten und ausreichende Schlafdauer ermöglichen - möglichst sowohl in der Woche als auch am Wochenende.
- Vermeidung von blauem und weißem Licht am Abend und während des Schlafens (Achtung bei Monitoren und TVs!).
- Tanken Sie tagsüber viel Sonnenlicht (Alternative im Winter: Tageslichttherapie).
- Einhaltung regelmäßiger Essenszeiten und Vermeidung nächtlichen Essens.
- Bei Einschlafproblemen am Abend Mittagsschlaf vermeiden.

Es ist nicht auszuschließen, dass der nicht an die innere Uhr angepasste und somit „falsche“ Kortisolrhythmus möglicherweise ein Grund ist, dass das Sterblichkeitsrisiko von Addison-Patienten trotz Ersatztherapie immer noch deutlich erhöht ist. Diese Beispiele machen insgesamt deutlich, dass unsere innere Uhr den Hormonhaushalt, Schlaf, Immunsystem und unser Leistungsvermögen beeinflusst. Die Auswirkungen gestörter Tagesrhythmik auf unsere Gesundheit und Wohlbefinden sind deshalb fundamental und vielfältig. Leider wird die zirkadiane Komponente bei der Behandlung

– aber auch schon der Diagnose – von Krankheiten bisher noch nicht ausreichend berücksichtigt. Aber auch im alltäglichen Leben sollten wir mehr auf unsere innere Zeit achten (siehe Box), damit Körper und Geist im Takt bleiben.

Jana-Thabea Kiehn &
Prof. Dr. rer. nat. Henrik Oster
AG Chronophysiologie,
Medizinische Klinik I,
Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
E-Mail: henrik.oster@uksh.de

Literatur:

- [1] Hypothalamic regulation of sleep and circadian rhythms. Saper CB et al, *Nature*, 2005; 437(7063):1257-63
- [2] Circadian timing of metabolism in animal models and humans. Dibner C & Schibler U, *J Intern Med*, 2015; 277(5):513-27
- [3] Jet lag and shift work disorder. Reid KJ & Abbott SM, *Sleep Med Clin.*, 2015; 10(4):523-35
- [4] Interactions between endocrine and circadian systems. Tsang AG et al., *J Mol Endocrinol*, 2013; 52(1):R1-16

Moderatoren für das Netzwerk-Forum gesucht

Um das Netzwerk-Forum wieder stärker zu beleben und um eine gute Qualität der Diskussionen zu gewährleisten, suchen wir ehrenamtlich tätige Moderatoren. Sie sollten zuallererst Interesse und auch Spaß an dieser Form des Erfahrungsaustausches im Internet haben. Als Moderator könnten Sie gelegentlich Fragen beantworten, Diskussionen lenken und anregen sowie für die Einhaltung der Netiquette sorgen. Bitte beachten Sie dabei, dass das Forum keine ärztliche Beratung ersetzen kann und soll.

Wenn Sie etwas Zeit zur Verfügung haben und sich diese Aufgabe zutrauen, eventuell auch nur für bestimmte Rubriken, schreiben Sie uns bitte oder rufen Sie uns an:



Netzwerk Hypophysen und
Nebennierenerkrankungen e. V.
Waldstr. 53, 90763 Fürth
Telefon: 0911-9792009-0
(Montag bis Donnerstag von 8.00 bis 12.00 Uhr)
Fax: 0911-9792009-79
E-Mail: netzwerk@glandula-online.de



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

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

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

Kontaktadresse:

NETZWERK Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.
Waldstraße 53 • 90763 Fürth • Tel.: 0911/97 92 009-0 • Fax: 0911/97 92 009-79
Email: netzwerk@glandula-online.de • Internet: www.glandula-online.de

Es überwiegt die Dankbarkeit

Eine Akromegalie-Patientin erzählt von einem glücklichen Zufall, durch den ihre Krankheit entdeckt wurde

Alles begann mit einer harmlosen Untersuchung bei meinem Hals-Nasen-Ohren-Arzt. Ich wollte eine Verordnung für eine logopädische Behandlung und stellte mich nichts ahnend bei ihm vor. Der Arzt betrachtete mich länger, stellte mir ein paar Fragen, die ich allesamt bejahte. Er empfahl mir dann, mich demnächst bei einem Endokrinologen vorzustellen, und gab mir noch die nächstgelegene Adresse eines endokrinologischen Zentrums mit.

■ Symptome

So begann meine Geschichte. Vieles was dann folgte, ist Menschen mit einem hormonaktiven Hypophysenadenom (Akromegalie) nur allzu bekannt: Wachstumshormon sowie IGF-1 sind erhöht, man ist geschockt, alles bricht über einen herein. Man erinnert sich, wann man zuerst seinen athletischen Körperbau bemerkt hat, ohne dass man dafür viel tun musste, und sich insgeheim wunderte. Die großen Hände, die man plötzlich auf Fotos wahrnimmt, die Schuhe, die einem plötzlich nicht mehr passen, was man auf die von vielen Bergtouren gemarterten ausgetretenen Fußgewölbe schiebt. Und die Bergkameraden, die erzählen, dass sie auch jedes Jahr größere Bergschuhe brauchen und dass das normal sei. Der Unterkiefer, der so schleichend, aber gleichzeitig so plötzlich so viel größer ist als der Oberkiefer. Man kann seinen Biss auf einmal nicht mehr komplett schließen, das Sprechen wird lispeliger, man sieht plötzlich die Nase in seinem Blickfeld und denkt sich, dass mit den

Augen etwas nicht stimmen muss. Der Augenarzt kann aber nichts finden, alles in Ordnung usw. Man findet diese körperlichen Veränderungen reichlich komisch, kommt aber immer auf einleuchtende Erklärungen für fast alles. Das andere nimmt man freudig hin, zum Beispiel den muskulösen Körper. Es klingt verrückt: Aber nach dem ersten Schock und der plötzlichen Fremdbestimmtheit durch Krankenhaus, Blutuntersuchungen etc. habe ich gedacht, dass es mich wundert, so lange gesund geblieben zu sein.

Ich hatte eine sehr traumatische Pubertät: Geschwister, die mich unterdrückten, ein cholischer Vater, eine hilflose Mutter, die mit allem überfordert war. Die Dynamik und die Folgen, die daraus erwachsen, hatten mir als Teenager sehr hart zugesetzt. Im jungen Erwachsenenalter und mit dem Auszug aus dem Elternhaus kamen so manche traumatische Erinnerungen schlagartig und immer heftiger in mein Bewusstsein zurück. Der Tumor hat in meinem Leben vieles angestoßen, was ich ohne Krankheit nicht angegangen wäre.

■ Operation und Hormonersatztherapie

Die Operation habe ich ohne Begleitung angetreten. Erst nachdem es mir etwas besser ging, hat mich eine Freundin besucht. Einige Freunde haben sich ganz plötzlich nicht mehr gemeldet, als ich das böse Wort „Tumor“ gesagt hatte. Schon vor der Operation habe ich eine Psychoanalyse begonnen. Ich hatte die Vorstellung, dass es zu einseitig wäre, den Tumor im Kopf beseitigen zu lassen, aber den „Tumor“ auf der Seele links liegen

zu lassen. Mit und nach dieser Analyse habe ich mich befreit gefühlt und war in meiner Erinnerung nicht mehr so verbittert. Ein Jahr nach der Operation geht es mir jetzt deutlich besser. Nach dem hormonellen Durcheinander hat sich der Körper ein wenig eingependelt. Schlimme Phasen der Lethargie oder eine schwierige depressive Phase waren der noch nicht optimalen Dosierung des Cortisols und der Schilddrüsenhormone geschuldet.

Ich habe mittlerweile ein Körpergefühl gefunden, mit dem ich die Cortisol-Dosierung nun etwas dynamischer angehen kann; ich jogge wieder, gehe wieder in die Berge, nachdem der letzte Bergsommer im Anschluss an die OP für mich ausgefallen war. Zwei bis drei Monate nach der Operation, als ich das erste Mal wieder zum Klettern ging, kam ich in eine kleine Addison-Krise. Der Körper konnte mit der körperlichen Belastung beim Sport noch nicht umgehen und ich hatte vermutlich für diesen Zweck auch nicht genügend Cortisol genommen. Nach einer mehr oder weniger anstrengenden Kletterroute wurde ich ziemlich plötzlich schlapp und lethargisch. Ich beendete sofort das Klettern, sicherte nur noch meinen Partner und legte innerhalb von einer halben Stunde zweimal Cortisol nach. Den Rest des Tages konnte man mit mir nichts mehr anfangen, aber es ist nochmal gut gegangen.

Dieses Erlebnis war allerdings ganz wichtig für mich: Als ich nach der OP entlassen wurde, wurde ich von der Stationsärztin belehrt, dass ich niemals mein Cortisol vergessen dürfe. Sie schickte mich anschließend in die Ambulanz für eine zweite

Belehrung und ich bekam den Notfall-Ausweis. Die gut gemeinte Belehrung des Endokrinologen dort war etwas zu dramatisch und er redete mir ins Gewissen, dass ich mich sofort in die Notfalleinweisung begeben müsse, wenn ich Durchfall oder Erbrechen hätte. Diese zwei Warnungen haben mich so beeindruckt, dass ich die ersten Tage zuhause totale Panik vor dem Einschlafen hatte, das Telefon neben mein Bett stellte und den Notfallausweis daneben. Ich hatte die Vorstellung dass so eine Addison-Krise schlagartig hereinbricht, wenn ich versehentlich und unabsichtlich nicht genug Cortisol genommen hatte.

■ **Trotz gelegentlicher Trauer unheimlich dankbar**

Manchmal trauere ich, wenn ich daran denke, dass diese Krank-

heit niemals ausheilt und ich von so vielen Medikamenten lebenslang abhängig sein werde. Auch kämpfe ich gegen so manche unwillkommene Nebenwirkung der Medikamente: Ich habe seit der Operation 10 kg zugenommen, habe Haarverlust, Hitzewallungen. Ich würde so gerne wieder richtig beißen können, die lebenslange Angst, dass der Tumor vielleicht wieder wachsen könnte etc.

Es überwiegt aber die Dankbarkeit. Ich bin dem Schicksal unheimlich dankbar, dass der Tumor zufällig entdeckt wurde und ich sofort operiert werden konnte. Ich bin dankbar dafür, dass ich in einem Medizin-Hightech-Land lebe und mir geholfen werden konnte. Ich bin dankbar, dass mein Sehnerv vom großen Tumor (in einer Richtung 6 cm lang) verschont geblieben ist. Ich bin dankbar, dass es mein Somatosta-

tin-Analogon gibt, dass den Tumor laut dem bildgebenden Verfahren Magnetresonanztomographie immer noch schrumpfen lässt. Ich muss mir keine Sorgen machen, wie ich an Medikamente komme, die für mich lebensnotwendig sind. Was machen eigentlich Menschen mit dieser Erkrankung, die in einem Land leben, in dem es um die medizinische Versorgung schlechter bestellt ist, als in dem Land, in dem ich zufällig leben darf ...?

Und wenn ich eines fest beschlossen habe, dann dass ich kein Rezidiv haben werde und keine Spätfolgen.

**Patientin aus Bayern*

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

Ergänzung zum Artikel „20 Jahre Hypophysen-Tumor ...“ im Heft 41/2-2015 (S. 33 ff.)

Der letzte Teil des Erfahrungsberichts („Endokrinologische Situation“, S. 35f.) könnte den Eindruck erwecken, die Einnahme von Hydrocortone bzw. Hydrocortison führt zur Einlagerung von Wasser. Der Autor möchte zur Präzisierung darauf hinweisen: Dies passiert nur bei einer Überdosierung über den Zeitraum von mindestens einer Woche in einem deutlich erkennbaren Ausmaß.

Ergänzen möchte ich noch, dass sich sowohl mein Hypophysenvorderrappen als auch meine Nebenniere, genauer die Nebennierenrinde, inzwischen weiterhin erholt haben.

Nach einer dreieinhalbstündigen anstrengenden Winterwanderung im Januar 2016 mit Stapfen im tiefen Schnee habe ich nahezu auf die Anzeichen eines Cortisol-Mangels gewartet.

Es ist aber weder eine Antriebslosigkeit noch eine Müdigkeit aufgetreten, nicht zu reden von Kopfschmerzen.

Das heißt, eine Anstrengung, die zu Beginn der Behandlung die Nachdosierung von geschätzten 30 mg erfordert hätte, wurde nun problemlos überstanden. Die Messung von Cortisol im Rahmen einer endokrinologischen Kontrolle steht

erst bevor, ich gehe aber davon aus, dass die Cortisol-Messung im Blut bzw. Serum in ruhigem Zustand wieder Null oder nahe Null ergibt.

**R. H.*

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

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

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

Regionalgruppe Bad Hersfeld

Loredana Diegel
Tel.: 0160/8 43 51 54
hypophysengruppe.hef@gmx.de

Regionalgruppe Berlin

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

Regionalgruppe Bielefeld/Minden

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

Regionalgruppe Bremen

Kathleen Bade
Mobil: 0176/97 39 50 53
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
Georg Kessner (Stellv.)
Tel.: 09561/6 23 00
georg.kessner@web.de

Regionalgruppe Frankfurt

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

Regionalgruppe Gießen

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

Regionalgruppe Hamburg

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

Regionalgruppe Raum Hannover

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

Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein

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

Regionalgruppe Köln/Bonn

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

Regionalgruppe Lübeck

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

Regionalgruppe Magdeburg

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

Regionalgruppe München

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

Regionalgruppe Neubrandenburg

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

Regionalgruppe Nordvorpommern

Kontaktaten bitte über Geschäftsstelle erfragen.

Regionalgruppe Osnabrück

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

Regionalgruppe Rhein-Neckar

Mirjam Kunz
Tel.: 0621/55 30 30
mirjam.kunz@gmx.de

Regionalgruppe Regensburg/Landshut

Gabriele Mirlach
Tel.: 08781/612
g.mirlach@web.de
Norbert Scholz (Stellv.)
Tel.: 09621/1 56 99
(ab 19.00 Uhr außer Di./Do.)
Mobil: 0170/3 07 23 10
noscho60@web.de

Regionalgruppe Sachsen

Region Bautzen
Rainer Buckan, Tel.: 035930/5 21 55
Region Dresden
Tobias Hoffmann, Tel.: 0351/4 41 89 58
Region Werdau
Monika Poliwoda, Tel.: 03761/7 20 75
m-poliwoda@werdau.net
Region Großenhain
Gudrun Stein, Tel.: 03522/6 28 13
Region Berggießhübel
Karl-Heinz Gröschel, Tel.: 035023/6 22 89
Region Leipzig
Patricia Holecz, Tel.: 034206/5 54 51
gyp.holecz@gmx.de

Regionalgruppe Saarbrücken

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

Regionalgruppe Stuttgart

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

Regionalgruppe Thüringen

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

Regionalgruppe Ulm Schädel-Hirn-Trauma (HITS)

Michael Zinz
Tel.: 0731/26 81 04
info@hits-ulm.de

Regionalgruppe Ulm

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

Regionalgruppe Weser/Ems

Gertrud Hellbusch
Tel.: 0441/68 32 17 25
gertrud.hellbusch@glandula-weser-ems.de

Walter Neuhaus
Tel.: 0441/30 20 27
walter.neuhaus@glandula-weser-ems.de

Diagnosespezifische Gruppen

Conn-Selbsthilfegruppe

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

MEN-1-Selbsthilfegruppe

Petra Brüggemann
Tel.: 05031/97 16 52
P.Brueggemann@web.de
Helga Schmelzer
Tel.: 09131/92 35 100
helga.schmelzer@gmx.net

Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz

Carolin Posth
Tel.: 0163/6 55 93 33
hypophysengruppe@web.de

Ansprechpartner für Arzneimittel, Apotheken

Bernard Michaelis
bwe.60@gmx.de

Österreich

Regionalgruppe Linz

Rudolf Hopf
Tel.: 0043/(0)7477 4 25 50
rudolf.hopf@utanet.at
Mag. Klaus Leibetseder (Stellv.)
Tel.: 0043/(0)699 81 62 55 66
k.leibetseder@gmx.de

Regionalgruppe Wien/Marienkron

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

Ausländische Gruppen

Schweiz:

„Wegweiser“

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

AGS-Eltern- und Patienteninitiative Schweiz

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

Dänemark:

Addison Foreningen I Danmark

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

Niederlande:

Nederlandse Vereniging voor Addinson en Cushing Patienten NVACP

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

Schweden:

Stödföreningen Hypofysis

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

The MAGIC Foundation

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

Verwandte Vereine und Gruppen

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

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

Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e. V., Herne

Bernd Solbach
Heißenerstr. 172, 45359 Essen

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

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

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.

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

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

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

Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e. V.

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

Verbände, in denen das Netzwerk Mitglied ist

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

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

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

Geschäftsstelle
Hopfengartenweg 19
90518 Altdorf
www.endokrinologie.net

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

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



Liebe Netzwerk-Mitglieder und -Freunde,

wir wollen den jährlichen Mitgliedsbeitrag selbstverständlich weiterhin gerne niedrig halten. Wenn Sie mit anderen Patientenorganisationen vergleichen, sind wir ausgesprochen günstig. Doch unser Bestreben ist es, dass auch sozial Schwachen die Mitgliedschaft problemlos möglich ist.

Unsere umfangreiche gemeinnützige Arbeit ist zunehmend schwieriger zu finanzieren. Deshalb sind wir für jede Spende dankbar. Verwenden Sie dazu bitte die rechts angegebene Bankverbindung.

Da wir ausschließlich gemeinnützig arbeiten, ist Ihre Spende in vollem Umfang steuerlich abzugsfähig. Bis zu einem Betrag von Euro 200,- benötigen Sie dafür keine Spendenquittung.

Auch möchten wir Sie darauf hinweisen, dass jederzeit ein freiwillig höherer Mitgliedsbeitrag möglich ist, der natürlich auch jederzeit wieder zurückgestuft werden kann.

NETZWERK



Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG

IBAN:

DE62 7636 0033 0001 0045 57

BIC: GENODEF1ER1



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-Lastschriftverfahren.

Der Mitgliedsbeitrag kann von der folgenden Bankverbindung eingezogen werden:

IBAN: _____ BIC: _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Nur für interne Zwecke:

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

Regionalgruppe: _____

Diagnose: _____

Bitte nachmelden, wenn noch nicht bekannt.

- Bitte MEN 1 zuordnen**

Auf der Rückseite finden Sie die aktuellen Broschüren des Netzwerks.



Bitte senden Sie mir folgende Broschüren/Medien zum Thema:

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

Informationenbroschüren
Hypophysentumoren

für Patienten

Die Multiple Endokrine Neoplasie
MEN 1
Ein Ratgeber für Patienten



Herausgegeben von:

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



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

Liebe Leserinnen und Leser,

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

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

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 20. Oktober 2016

Impressum:

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

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

Internet-Adresse: <http://www.glandula-online.de>

Herausgeber: Univ.-Prof. Dr. med. Christof Schöfl, Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie, Endokrinologie im Zentrum, Obstmarkt 1, 96047 Bamberg, E-Mail: christof.schoeff@endokrinologie-schoeff.de

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

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

Anschrift der Geschäftsstelle Fürth: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth, Tel. 0911/9 79 20 09-0, Fax 0911/9 79 20 09-79, E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührensatzung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49.

Bei eingesandten Texten jeder Art sind redaktionelle Änderungen vorbehalten.

Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

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

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

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