

Erfahrungsbericht über das 6. Kraniopharyngeom –Treffen

Mein Name ist Jan Fritzsche, und dies soll ein persönlicher Erfahrungsbericht sein. Ich bin Medizin-Student im V. Studienjahr und war im Rahmen meiner Promotion zum Thema „Kraniopharyngeom“ bei diesem Treffen.

Als Valentin zu mir kam und mich bat, einen Bericht über das 6. Kraniopharyngeomtreffen zu schreiben, dachte ich mir, mal sehen wie das klappt. Hier ist er:

Das Treffen fand im Haus Düse in Bad Sassendorf statt. Am Freitag, dem 12.09.2003 war der Anreisetag und nach dem Abendessen gab es bis spät in die Nacht Gelegenheit sich miteinander zu unterhalten oder einfach den Freizeitraum zu nutzen, in dem man Kicker, Tischtennis oder auch Billard spielen konnte.

Am Samstag begann dann das umfangreiche Programm nach dem Frühstück mit der Begrüßung durch Herrn Dr. Müller und Valentin. Eine Freude war es auch, dass der Landrat Riebinger Zeit gefunden hatte, uns offiziell in seinem Landkreis willkommen zu heißen und uns einen Einblick über die Infrastruktur und die Schönheiten seiner Heimat zu geben.

Die Vortragsreihe wurde eröffnet von Herrn Dr. Jany aus dem Marienhospital Hamm, welcher uns über **Strahlentherapie im Kopfbereich** informierte. Auch wenn es mir unmöglich ist, den vollen Umfang der Vorträge wiederzugeben, werde ich versuchen, für diejenigen, die nicht am Treffen teilnehmen konnten, die wesentlichen Aspekte zusammen zu fassen.

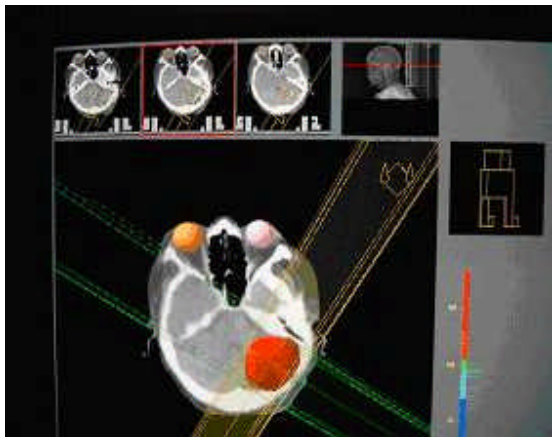
Ein Bericht des Vortrages von Dr. Jany wird im nächsten Absatz stehen. Der darauffolgende Absatz gibt die gestellten Fragen mit Antworten wieder.

Was macht ein Strahlentherapeut, fragte Dr. Jany in die Runde, nachdem er darauf hinwies, dass die Technik des Bestrahleins bei allen Kopftumoren gleich ist. Als erstes und wichtigstes wird die Anamnese erhoben, d. h. der Arzt fragt den Patienten nach seinen Beschwerden, seinen Krankheiten, Krankheiten in der Familie und viele anderen Dingen, die ihm helfen, den Patienten besser kennen zu lernen. Danach wird der Patient untersucht.

Hat sich der Arzt einen Eindruck verschafft, werden die schon bereits von anderen Ärzten verfassten Behandlungsberichte, Untersuchungsbefunde und bildgebenden Befunde studiert und gewertet. Hält der Strahlentherapeut es nun noch für notwendig, werden Zusatzuntersuchungen durchgeführt. Erst dann wird die Frage gestellt, ob eine Strahlenbehandlung indiziert, d.h. sinnvoll ist oder nicht. Beantwortet er die Frage mit ja, wird der Patient über die Notwendigkeit, die Vorgehensweise, die Nebenwirkungen und andere Dinge aufgeklärt. Dr. Jany wies darauf hin, dass der Patient nach diesem Gespräch gut über alles bescheid wissen sollte und auch seine Fragen stellen konnte. Dr. Jany nimmt sich circa eine Stunde dafür Zeit.

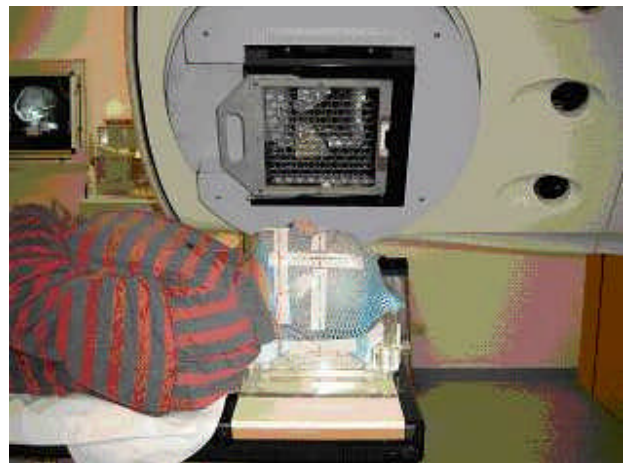
Jetzt beginnt eine umfangreiche Planung der eigentlichen Bestrahlung. Es wird ein Bestrahlungskonzept und ein Bestrahlungszielvolumen, d.h. wie, von wo und mit welcher Strahlenstärke bestrahlt wird, erstellt. Dazu werden CT-Bilder und eine spezielle Software verwendet. Man bestrahlt heutzutage meist nicht mehr den ganzen Kopf, sondern kann gezielt

eine bestimmte Stelle so bestrahlen, dass andere Regionen des Kopfes die hohe Strahlendosis nicht mehr abbekommen. Dies ist am besten zu verstehen, wenn man sich einfach mal ein Lineal, ein Blatt und einen Stift nimmt und drei oder vier sich kreuzende Geraden aufmalt. Dort, wo sich die Geraden kreuzen, ist die dunkelste Stelle oder eben bei den Strahlen die Stelle, wo am meisten Strahlung ist. Dies bedeutet, man kann ganz viele schwache Strahlen aus verschiedenen Richtungen durch den Kopf leiten und hat dann an der entsprechenden Stelle, wo der Tumor sitzt, die gewünscht hohe Strahlendosis ohne andere Stellen des Kopfes so stark zu belasten. Weil die Augen besonders empfindlich auf Strahlung reagieren, werden die Strahlen so gelegt, dass sie an ihnen vorbeigehen.



Das Bild links soll das eben erklärte verdeutlichen. Man guckt auf eine CT- Aufnahme, die einen Schnitt durch den Kopf darstellt. Die weiße Struktur ist Knochen, die gräuliche im Knochenring das Gehirn. Die zwei kleinen Kugeln sind die Augen, die große rote der Tumor. Die orangefarbenen und grünen Linien sollen die Strahlen darstellen.

So wird mit vielen CT-Bildern aus unterschiedlichen Ebenen des Kopfes und dem Computer die Bestrahlung geplant. Damit das aber alles auch richtig funktioniert, wird dann mit dem Patienten eine Simulation gestartet. Dabei ist es wichtig, dass der Kopf bei der Bestrahlung so positioniert wird, wie es bei der Simulation eingestellt wurde. Hierzu wird eine Maske angefertigt, wie man sie auf dem Bild sieht. Sie besteht aus Kunststoff, der bei 60 Grad weich wird und dem Kopf dann so angepasst wird, so dass er immer gleich vor dem Bestrahler liegt.



Circa 2 Wochen nach der Erstvorstellung beim Strahlentherapeuten kann die Bestrahlung beginnen. Während der Bestrahlung wird jeder Schritt noch einmal nachkontrolliert und dokumentiert. Nach dem Ende der Therapie wird noch eine Abschlussuntersuchung durchgeführt und dann innerhalb von 8 Wochen eine Kontrolle und eine Behandlung der eventuellen Akutreaktion. Nun folgt aller 3 Monate eine Nachsorgeuntersuchung und später im Abstand von 6 – 12 Monaten erneute Kontrollen. In diesen werden der Therapieerfolg kontrolliert und Nebenwirkungen erfasst. Heute sind jedoch aufgrund der immer besser werdenden Technik kaum noch Nebenwirkungen zu verzeichnen.

Hier nun die Fragen, die gestellt wurden und die Antworten, die ich mir notiert habe:

- *Wie lange dauert die Therapie, und welche Nebenwirkungen gibt es?*
Bei einem Kraniopharyngeom dauert die Therapie ca. 6 Wochen. NW: Haarausfall, Hypophysenhormonmangel, sehr selten Erblindung (geringer als ohne Bestrahlung), späte NW: Durchblutungsstörungen
- *Ab welchem Alter kann die Therapie beim Kraniopharyngeom durchgeführt werden?*
Ab dem 6. Lebensjahr.
- *Sollte man Kinder in Narkose behandeln?*
Nein, Dr. Jany bestellt kleine Kinder immer am Ende des Tages ein und hat somit die nötige Zeit um auch ohne Narkose eine sinnvolle Behandlung durchzuführen.
- *Wie oft kann so eine Bestrahlung durchgeführt werden?*
Wenn es sich um eine 6 Wochen Therapie handelt, kann man diese nur einmal durchführen.
- *Es gibt eine sogenannte Einmalbestrahlung mit hoher Strahlendosis, kann diese Therapie bei einem Kraniopharyngeom durchgeführt werden?*
Nein, es handelt sich um eine Hochpräzisionsbestrahlung (wird auch Strahlenchirurgie genannt), die keine Standardmethode für das Kraniopharyngeom darstellt.
- *Sollte man immer nach einer OP bestrahlen?*
Nein, nicht immer. Nur bei 20 % der Fälle ist es notwendig. Selbst wenn ein Resttumor da ist, sollte man abwarten und beobachten, ob er wächst. Und selbst dann, muss abgewogen werden, ob man eine Bestrahlung durchführt oder erneut operiert.

Das Thema des nächsten Vortrags war die **Wachstumshormonsubstitution im Kindes- und Erwachsenenalter**. Der Vortragende war Prof. Dr. Brämwig von der Universität Münster. Warum gibt man Kindern, die an einem Kraniopharyngeom erkrankt sind, Wachstumshormon, fragt Prof. Brämwig in das Symposium. Da ein Kraniopharyngeom in der Hypophysenregion wächst, verdrängt es die Hypophyse, und es kann zum Ausfall der in der Hypophyse produzierten Hormone kommen. Eines davon ist das Wachstumshormon (HGH). Also ist es bei einem solchen Ausfall wichtig, das Hormon zu ersetzen. Würde man HGH nicht substituieren, käme es meist bei Kindern zu Kleinwuchs, einer Minderung der Lebensqualität und einer schlechten Verteilung des Muskel- zu Fett -Verhältnisses. Das heißt, die Muskelmasse würde schwinden und die Fettmasse steigen.

Um einen Mangel festzustellen, führt man meist einen pharmakologischen Stimulationstest durch, bei dem man z.B. Arginin, Clonidin oder eine andere Substanz gibt, die das Wachstumshormon ansteigen lässt. Dieser Test dauert im Schnitt 180 min und beinhaltet aller 30 min eine Wachstumshormonbestimmung im Blut. Sollte der Wert unter 10 ng/ml liegen, besteht ein Mangel und eine Substitution des HGH's wäre angebracht. Die Dosis im Kindesalter wird im Bezug auf die Körperoberfläche errechnet und ggf. in der Pubertät angepasst, wobei es hierzu verschiedene Meinungen gibt.

Was übrigens auch erstaunlich ist, ist die Möglichkeit, dass trotz eines Wachstumshormonmangels in manchen Fällen ein Längenwachstum zu verzeichnen ist ohne eine

wissenschaftlich eindeutige Erklärung. Eine Erklärung könnte ein hohes Gewicht des Patienten sein, welches einen starken Anstieg des Hormons Insulin hervorruft (Hyperinsulinismus) und es dadurch zum Wachstum kommt. Das Wachstum trotz niedrigem Wachstumshormon ist aber nicht die Regel und zeigt auch nur, dass es immer wieder noch nicht erklärbare Fragen gibt. Ziel einer Therapie ist es, das Wachstumshormon so zu substituieren, dass ein regelgerechtes Wachstum stattfinden kann, die Lebensqualität steigt und die Muskel–Fett -Verteilung sich zu Gunsten der Muskulatur verändert.

Bei Erwachsenen ist ebenfalls eine Wachstumshormonsubstitution angezeigt, wenn ein Mangel vorliegt. Doch warum sollte man einem Erwachsenen das Hormon geben? Auch die Hypophyse des Erwachsenen produziert noch HGH und bestimmt somit viele Prozesse, die im Körper ablaufen. Die Menge des Hormons ist im Vergleich zum Kind deutlich niedriger.

Die Therapie mit Wachstumshormon beim Erwachsenen richtet sich nach dem IGF 1 Wert im Blut. Dieser sollte unter Therapie im Normbereich sein. IGF 1 (insulin-like growth factor = Somatomedin) wird in der Leber gebildet und ist das Hormon, welches durch das HGH unter anderem das Wachstum steuert. Studien haben gezeigt, dass die Therapieziele erreicht werden, wenn IGF 1 durch HGH in den Normbereich gebracht wird.

Doch was sind die Therapieziele? Eine Verbesserung der Knochendichte, d.h. eine Verringerung der Osteoporosegefahr, eine Verbesserung der Muskel-Fett Relation, wie schon oben beschrieben und eine Verbesserung der Lebensqualität werden angestrebt.

Wie bei jeder Therapie kann es auch hier Nebenwirkungen unterschiedlicher Art geben. Zu nennen sind die Myositis (Muskelentzündung), Ödeme (Wassereinlagerung z. B. „dicke Beine“), Pseudotumor cerebri (Wasseransammlung im Kopf, die beim Absetzen der Therapie spontan zurückgeht), Myalgien (Muskelschmerz) und Karpaltunnelsyndrom (hier wird in der Handgelenkgegend ein Nerv (Nervus medianus) so komprimiert, dass es zu z.B. Sensibilitätsstörungen in der Hand kommen kann). Sehr, sehr selten kann auch eine Insulinresistenz (wie Diabetes Typ II), vor allem bei Überdosierung, entstehen.

Man sollte aber sagen, dass die Nebenwirkungen nicht auftreten müssen, sondern es eine gewisse Wahrscheinlichkeit dafür gibt, die ja wiederum bei jeder Person anders sein kann. Es nehmen auch tagtäglich viele Menschen z. B. ein Kopfschmerzmittel ein, welches auch eine ganze Palette von massiven Nebenwirkungen aufweisen kann.

Fragen und Antworten:

- *Wie hoch ist die Gefahr, dass unter der Therapie mit Wachstumshormonen wieder ein Tumor wächst?*
Laut Prof. Brämwig gibt es keinen wissenschaftlichen Zusammenhang für z.B. ein Tumorrezidiv und der HGH Gabe. Im Gegenteil haben Studien gezeigt, dass die Rezidivrate bei Patienten mit HGH Therapie genauso hoch war wie bei Patienten ohne diese Therapie. Eine HGH-Therapiepause direkt nach der Operation, die zwischen einem und zwei Jahren liegt, wird als zusätzliche Sicherheit angesehen.
- *Was versteht man nun eigentlich unter Lebensqualität?*
Es ist schwierig, dies zu beantworten, da jeder Mensch doch darin etwas anderes sieht.

Grundsätzlich sollte es einem gut gehen und man sollte sich gut fühlen. Dass das alles relativ ist, versteht sich ja von selbst.

- *In welchen Abständen sollte man eine Verlaufskontrolle der HGH Therapie durchführen?*
In der Regel alle 6 Monate.

Der dritte und letzte Vortrag wurde von Herrn Prof. Dr. Dr. Hanisch, Chirurg aus Langen gehalten. Er berichtete über **chirurgische Therapien des Übergewichts**. Übergewicht (Adipositas) ist ja bei den meisten Kraniopharyngeom Patienten ein Problem. Doch wie kommt es zu Adipositas? Um ein Verständnis dafür zu bekommen, erklärte Prof. Hanisch erst mal den Sachverhalt mit folgenden Fragen:

- Warum ist man übergewichtig?
- Wann schmeckt es?
- Warum essen wir so viel?

Weil..., laut Prof. Hanisch das Sättigungsgefühl nicht mehr da ist oder zumindest nicht so funktioniert, wie es sollte. Adipöse Menschen haben ein zu geringes oder gar kein Sättigungsgefühl.

Entwicklungsgeschichtlich stellte dies einen Vorteil dar. Brach eine Hungerperiode aus, konnten die Menschen mit etwas mehr auf den Rippen besser überleben. Diese von der Natur vorgegebene Möglichkeit der Überlebenseicherung spielt in heutigen Zeiten (zumindest in den hochentwickelten Industrieländern) kaum noch eine Rolle.

Betrachtet man es aus medizinischer Sicht, so wird eine Sättigung durch hauptsächlich drei Faktoren erreicht:

- Erstens durch mechanische Reizung des Magens. Wird der Magen gefüllt, kommt es zur Dehnung des Magens und es tritt ein Sättigungsgefühl auf
- Zweitens gibt der Darm Hormone ab, die die Sättigung aktivieren und
- Drittens gibt es auch noch das Hormon Leptin, an dem sehr viel geforscht wird. Leptin wird ausschließlich von Fettzellen gebildet und reguliert den Appetit und das Gewicht. Jedoch bei Adipositas liegt vermutlich ein Rezeptordefekt oder ein Fehler bei der Signalweitergabe vor. Also funktioniert das Leptin nicht mehr so, wie es soll.

Alle drei Systeme werden stark umforscht und bieten, wenn vielleicht auch erst in Zukunft, eine Möglichkeit der Therapie. Doch bevor ich dazu komme, sollte man sich erst die Ursachen und die Risiken bei Adipositas darlegen.

70% soll Erbanlage sein, und der Rest ergibt sich aus Nahrungsangebot und zu wenig körperlicher Aktivität. Oft fehlt eine bewusste Ernährung oder anders ausgedrückt, man nimmt sich nicht die Zeit auszusuchen, wann, was und wie schnell man etwas isst. Dann gibt es auch noch verschiedene Arten von Essstörungen, wie z.B. Essanfälle, die meist von der psychologischen Seite betrachtet werden müssen.

Die Risiken der Adipositas sind vielfältig. Bluthochdruck, Schlaganfall, Diabetes und ein 20 % höheres Krebsrisiko sollen hier als Beispiel genannt sein.

Doch was kann man tun, wenn man adipös ist?

Es gibt als erstes drei Standbeine in der Medizin. Man kann eine medizinisch betreute Diät, gezielte körperliche Aktivität und eine Verhaltenstherapie anwenden.

Die Diät kennt sicher jeder gut, und die Quälerei hat meist keinen Sinn. Nun dazu muss man wissen, dass der Körper sich auf eine Diät anpassen kann und somit bei einem falschen Vorgehen einem ein Schnäppchen schlagen kann. Der Begriff des Jo-Jo-Effekts ist sicher allgemein bekannt. Wichtig ist bei einer Diät zu wissen, dass man seine Ernährung grundlegend umstellen muss, um Erfolg zu haben. Zwei Wochen auf Schokolade zu verzichten und sich dann mit einer ganzen Tafel zu belohnen bringt nicht den Erfolg. Als Vorschlag wurde eine kalorienarme Mischkostdiät gebracht, bei der man etwa 1000 – 1800 kcal (Kilokalorien) pro Tag essen darf und so etwa 80-200 g pro Tag an Gewicht verliert. Was wie viel kcal hat, findet man sicher im Internet oder der Arzt, bzw. die medizinische Diätberaterin kann da weiterhelfen.

Man sollte jedenfalls nicht mehr als 0,5 – 1 kg pro Woche abnehmen (500-1000 kcal pro Tag). Die sportliche Aktivität halte ich für eine sehr wichtige Sache. Sie fängt schon damit an, die Treppe zu nehmen, anstatt mit dem Fahrstuhl zu fahren, wenn man mit der Straßenbahn fährt, eine Station früher auszusteigen oder kleine Wege mit dem Rad zu fahren anstatt mit dem Auto. Sport hilft einem nicht nur bei Übergewicht, sondern erlaubt auch, Krankheitsrisiken positiv zu beeinflussen. Was ist nun aber richtiger Sport? Man sollte nicht einfach drauflos joggen oder Gewichte stemmen, da auf Grund von Übergewicht oder anderen individuellen Krankheiten auch manche Sportarten ungeeignet sein können. Eine individuelle Beratung durch einen Arzt wäre der beste Anfang für eine sinnvolle sportliche Aktivität. Am besten sucht man sich gleich noch einen „Sportpartner“, um sich gegenseitig zu motivieren, auch wirklich die gewünschte Sportart auszuüben.

Das dritte Standbein ist die Verhaltenstherapie. Hier kann man erlernen, bewusst auf die alltäglichen Essgewohnheiten oder – probleme einzugehen.

Ich denke, eine Kombination aus allen drei Dingen und ein starker Wille wäre die beste Lösung. Nun gibt es aber auch Menschen, die das alles schon probiert haben und dennoch keinen Erfolg mit der Gewichtsabnahme hatten. Ist eine Zeit von 6 Monaten vergangen, und hat man einen BMI von grösser 40, gibt es die chirurgischen Möglichkeiten.

BMI (body mass index) ist eine Zahl, die sich aus Gewicht und Körperlänge zusammensetzt ($\text{kg}/(\text{m})^2$). Bei Erwachsenen liegt dieser Wert normalerweise zwischen 18,5 und 24,5. Bei Kindern ist er altersabhängig.

Prof. Hanisch erwähnte drei chirurgische Verfahren: die Magenverkleinerung, die Magenumgehung und das Magenband, welches er selbst einsetzt und bevorzugt. Die anderen beiden Verfahren lehnt er in Beziehung zum Kraniopharyngeom ab.

Bevor ich näher auf sein Verfahren eingehe, sei noch gesagt, dass es sicherlich auch noch andere chirurgische Verfahren gibt und man sich selbst bei verschiedenen Einrichtungen genau informieren sollte, welche Möglichkeiten es gibt.

Prof. Hanisch erläuterte die Magenbandtechnik mit zahlreichen Bildern, die mir nicht zur Verfügung stehen, aber ich bin sicher, dass bei Interesse die Möglichkeit besteht, die Bilder zu sichten.

Man nutzt bei der Magenbandtechnik die endoskopische Chirurgie, d.h. es gibt keine grossen Narben und eine schnellere Erholung nach der OP.

Das Magenband ist wie ein Fahrradschlauch, den man aufpumpen kann. Dazwischen liegt der Magen. Das Band ist mit einem Reservoir verbunden, das unter die Haut gesetzt wird. Über dieses kann man das Band mit einer Flüssigkeit füllen, wie den Fahrradschlauch mit der Luftpumpe. Da der Magen nun zwischen dem Band liegt, wird er an dieser Stelle zusammengepresst und es entsteht ein kleiner Vormagen. Die Nahrung kommt somit nur in den Vormagen und wird dort verdaut. Es ist jetzt rein mechanisch nicht mehr möglich so viel wie vorher zu essen, und es kommt dadurch zu einem Essstop (mechanische Essbremse). Eine Sättigung soll jedoch dadurch meist nicht auftreten. Mit diesem Verfahren kann man innerhalb von 6 Monaten bis 1 Jahr 50-100 kg abnehmen. Jedoch plant Prof. Hanisch lieber einen Zeitraum von 2-3 Jahren für die Therapie. Eine lebenslange Nachsorge ist nötig.

Es muss einem jedoch bewusst sein, dass das Magenband eine Hilfe, aber keine Lösung des Problems darstellt. Trinkt man z.. B. viel süße Flüssigkeit (Cola) oder püriert die Nahrung, hilft das Magenband auch nicht. Es dient als Ersatz zu einem nicht vorhandenen Sättigungsgefühl.

Nach den Vorträgen gab es Mittagessen und wir konnten uns auf ein vielseitiges Nachmittagsprogramm freuen. Es wurden 5 Workshops angeboten und eine Expertensprechstunde bei Dr. Müller. Man konnte sich entscheiden zwischen Servietten-Technik mit Denise, Lichterketten-Technik mit Juliane, Motivation für Eltern mit Erhard, Spiel und Kinesiologie mit Petra, Internetkurs mit Valentin und eben der Expertensprechstunde.

Da ich im Rahmen meiner Doktorarbeit an dem Treffen teilnahm, entschied ich mich für die Sprechstunde. Hier wurden noch ein paar interessante Dinge gefragt und gesagt, von denen ich noch einige erwähnen möchte.

Da die Workshops mit Sicherheit auch sehr interessant waren und die Organisatoren eine Menge Arbeit damit hatten, wäre es schön, wenn doch einfach jemand von den Teilnehmern darüber berichten könnte. Erlauben Sie mir noch schnell zu sagen, dass ich es schade fand, dass die Motivation für Eltern mit Erhard leider auf Grund mangelnder Teilnahme ausfallen musste, obwohl doch eine ganze Menge Anmeldungen da waren.

Doch nun zur Sprechstunde. Dr. Müller begann diese mit Neuigkeiten aus der Kraniopharyngeom-Forschung, die ich einfach mal so hintereinander weg berichten werde.

Man hat durch eine Memoryuhr (kann durch Bewegung des Arms die Aktivität registrieren und speichern) die Aktivität von Patienten gemessen im Vergleich zu gesunden Menschen. So stellte man fest, dass Kraniopharyngeom Patienten in der Freizeitphase eine geringere Aktivität aufweisen als Gesunde.

Da viele der Patienten über eine Leistungsminderung, Müdigkeit und Schlafstörungen berichten, wären diese Symptome eine mögliche Erklärung für die verminderte Aktivität.

Ein Hormon, das den Schlafrythmus bzw. den Wachzustand reguliert, ist das Melatonin. Zur Zeit läuft eine Studie, wie Melatonin den Alltag von Kraniopharyngeom Patienten beeinflusst und die Lebensqualität verbessern kann.

Nun die Diskussionsthemen:

- *Hydrocortison. Die Frage, ob man es in der Therapie weglassen kann, stand im Raum.* Man muss dazu wissen, dass Cortison lebensnotwendig ist! Setzt man das Cortison einfach ab kann das gut gehen, solange man nicht im Stress ist, doch kommt man in Stress oder wird krank (z.B. banale Erkältung), wird das Cortison dringend vom Körper benötigt, und es kann unter Umständen lebensgefährlich werden ohne ausreichende Therapie. Es wurde auch berichtet, dass zu wenig Cortison eine emotional negative Wirkung zeigt und eine Überempfindlichkeit da ist, welche bei anschließender Cortisongabe zurückging.

Andererseits macht zu viel Cortison müde und schlapp, so dass die Aktivität stark abnimmt und somit wieder das Gewichtsproblem eine Rolle spielen kann.

Fazit: Es gibt sicherlich eine Richtlinie für die Cortisoneinnahme, die beachtet werden muss, doch ist es sinnvoll mit dem Endokrinologen zusammen eine individuelle Dosis zu finden. Diese sollte in Stresssituationen um ein vielfaches erhöht werden und ebenso auf die Aktivität des Patienten angepasst sein. Ein völliges Weglassen des Hydrocortisons ist nicht ratsam.

- *Es kommt zu einer Bindegewebsschwäche durch Cortison, berichtet eine Patientin. Was tun?* Die Frage ist durch die oben genannte Wirkung gut zu beantworten. Cortison ist lebenswichtig und sorgt für Wohlbefinden. Die Bindegewebsschwäche (meist Striae) sollte nicht vor dem Wohlbefinden stehen und ist dann leider das kleinere Übel.
- *Kann man Vater bzw. Mutter werden als Kraniopharyngeom Patient?* Grundsätzlich ist das möglich. Entscheidend ist aber das biologische Alter, nicht das Kalenderalter. Dies bedeutet, dass ein z. B. 22 jähriger Patient ein biologisches Alter von 10 Jahren haben kann. An Hand des Knochenalters bestimmt man das biologische Alter. Das Knochenalter muss ausgereift sein. Zusätzlich muss dann auch die Therapie etwas umgestellt werden, damit die Spermien im Hoden beim Mann bzw. das Ovarium (Eierstock) bei der Frau reifen können. Ohne Kinderwunsch bekommt der Mann Testosteron und die Frau ein Östrogenpräparat substituiert. Diese Hormone können jedoch nicht zur Hoden- bzw. Eierstockentwicklung beitragen und man muss ein anderes Hormon (LH) dafür einsetzen, welches in der Handhabung wesentlich komplizierter ist.

LH ist das normalerweise von der Hypophyse produzierte Hormon, welche für die Eierstock-

bzw. Hodenentwicklung verantwortlich ist. Die Funktion des Ovars bzw. des Hodens sollte mit der LH Therapie gegeben sein. Man muss jedoch auch hier wieder jeden einzelnen Patienten genauer betrachten und die Möglichkeiten abschätzen.

- *Kann man ein normales Sexualleben haben als Kraniopharyngeom Patient, fragte eine besorgte Mutter?*
Es gibt dafür keine wissenschaftliche Untersuchung, aber rein organisch sollte es möglich sein. Diese Frage können am aller besten die erwachsenen Patienten beantworten und ich denke, wenn man im Forum (www.kraniopharyngeom.com) die Frage stellt, bekommt man sicherlich eine gute Antwort.
- *Wenn ein Patient fiebert, kann dann Minirin eine Rolle spielen?*
Minirin ist das Medikament zur Therapie bei ADH – Mangel (Diabetes insipidus). ADH wird vom Hypothalamus gebildet und über die Neurohypophyse in den Körper geleitet. Der Hypothalamus reguliert die Körpertemperatur, und somit ist es möglich, ohne Minirin zu fiebern. Die Einstellung der Minirinmenge ist individuell und muss trotz Richtwerten eine gewisse Zeit ausprobiert werden.
- *Schmerzen in der Nierengegend?*
Vor weg, Schmerzen in der Nierengegend können alle möglichen Ursachen haben. Es besteht jedoch auch die Möglichkeit, dass die Minirineinstellung eine Rolle spielen kann. Man sollte auf jeden Fall die Schmerzen ärztlich abklären lassen. Eine Ultraschalluntersuchung kann dazu sehr nützlich sein.
- *Eltern berichteten über ein nervöses Augenzwinkern und Schulterzucken ihres Kindes.*
Wiederum andere Eltern gaben darauf folgende Antwort. Es handelt sich um sogenannte Tics. Bei Kinder kann dies eine vorübergehende Erscheinung sein, die man als Eltern am besten nicht beachten sollte. Die Tics gingen nach ungefähr einem halben Jahr wieder weg und hörten auch sofort auf, wenn das Kind abgelenkt gewesen sei.

So, nun ist mein Bericht über das 6. Kraniopharyngeom Treffen am Ende angelangt, und ich kann nur noch abschließend schreiben, dass es für mich eine sehr interessante und freundliche Umgebung war. Man konnte auf dem Treffen nicht nur viel über die Krankheit lernen, sondern kam auch mit Leuten in Kontakt, die einem wie eine große Familie freundlich entgegenreten. Schlicht und ergreifend eine tolle Veranstaltung, die von Valentin Bachem, Herrn Dr. Müller und vielen anderen großartig organisiert und realisiert wurde.

23.09.2003 Jan Fritzsche