

Das Deutsche Akromegalie Register

Das Deutsche Akromegalie-Register wurde 2003 von der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse und Hypophysentumore der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) gegründet. Ziel des Registers ist es, eine objektive Datenbasis zu schaffen, um Aussagen zu Diagnostik und Behandlung von Patienten mit Akromegalie in Deutschland zu treffen. Basierend auf den Daten des Registers werden Maßnahmen erarbeitet, um deutschlandweit die Versorgungsqualität von Patienten mit Akromegalie in Klinik und Praxis zu verbessern. Derzeit sind 1920 Patienten prospektiv in 56 Zentren (universitäre und nicht-universitäre Krankenhäuser und Praxen) erfasst. Zentren, die am Deutschen Akromegalie Register teilnehmen, finden Sie unter der Rubrik „Behandlungszentren“ auf der Homepage des Registers (www.akromegalie-register.de)

Sie möchten mehr über die Diagnose und Behandlung der Akromegalie erfahren?

Kontaktdaten und weitere Informationen:

Deutsches Akromegalie Register	www.akromegalie-register.de
Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie	www.endokrinologie.net
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	www.glandula-online.de

Eine Initiative von:



DEUTSCHES
AKROMEGALIE
REGISTER



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
Hormone und Stoffwechsel

Mit freundlicher Unterstützung von:   



INITIATIVE
AKROMEGALIE
Erkennen, Therapieren, Optimieren.

„Ei, Großmutter, warum hast du so große Hände?“

„Weil meine Akromegalie zu spät erkannt worden ist.“

Akromegalie – Frühdiagnose erhöht die Heilungschancen

Initiative Akromegalie:
Machen Sie mit und fragen Sie Ihren Arzt!

Eine Initiative von:



DEUTSCHES
AKROMEGALIE
REGISTER



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
Hormone und Stoffwechsel



Kennen Sie Richard Kiel, der als „Beißer“ in mehreren James-Bond Filmen mitwirkte? Er war bereits als Jugendlicher ein Riese und leidet an einer Akromegalie. Der Name Akromegalie stammt aus dem Altgriechischen und bedeutet Vergrößerung (megas) der äußersten Körperteile (akros). Auch der Pharao Echnaton im alten Ägypten soll unter dieser Krankheit gelitten haben.

Ursache der Erkrankung ist fast immer ein gutartiger Tumor der Hirnanhangdrüse (Hypophyse), welcher unkontrolliert Wachstumshormon freisetzt. Die Erkrankung ist relativ selten, aber schwerwiegend und häufiger als gedacht.

In Deutschland leben geschätzt 5.000 – 10.000 Patienten mit Akromegalie. In der Regel bleibt die richtige Diagnose jahrelang verborgen. Der Zeitraum zwischen Erkrankungsbeginn und Diagnosestellung beträgt im Schnitt 5-10 Jahre. Die Symptome und äußerlich sichtbaren Veränderungen entwickeln sich langsam und werden häufig nicht bemerkt oder als normale Alterungsprozesse fehlgedeutet. Es wird davon ausgegangen, dass es pro Hausarztpraxis einen unerkannten Patienten mit Akromegalie gibt.

Wachstumshormon reguliert eine Vielzahl von Prozessen in unserem Körper. Äußerlich ist die Erkrankung vor allem durch eine auffällige Vergrößerung von Händen, Füßen, Nase und Kinn sowie einer Vorwölbung der Stirn gekennzeichnet. Aber auch innere Organe wie das Herz oder der Stoffwechsel sind von der Krankheit betroffen. Die Veränderungen und Beschwerden sind vielfältig. Sie beeinträchtigen die Lebensqualität und erhöhen die Sterblichkeit.

Akromegalie – daran denken und frühzeitig erkennen!

Haben Sie eine Zunahme der Ring- und Schuhgröße bemerkt, leiden Sie unter vermehrtem Schwitzen, häufigen Kopfschmerzen, Gelenk- und Knochenschmerzen, Einschlafen der Finger, Schnarchen oder weichen die Zähne auseinander?

Insbesondere wenn mehrere dieser Beschwerden vorliegen, leiden Sie vielleicht an einer Akromegalie. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Die Bestimmung eines einfachen Blutwertes (IGF-1) schafft Klarheit. Erhöhte Werte sollten bei einem Facharzt für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen (Endokrinologe) weiter abgeklärt werden.

Symptome und Begleiterkrankungen

- **Wachstumshormoneffekte**
 - Vergrößerung von Händen und Füßen
 - Vergrößerung der Gesichtszüge
 - Zungenwachstum, Vergrößerung der Zahnabstände
 - Schwitzen
 - Kopf-, Gelenk-, Knochen- und Rückenschmerzen
 - Herzschwäche und Herzrhythmusstörungen
 - Bluthochdruck
 - Zuckerkrankheit
 - Schlafapnoe-Syndrom
 - Karpaltunnelsyndrom
 - knotige Schilddrüsenvergrößerung
 - Osteoporose
 - Darmpolypen
- **Ausfälle anderer Hormone**
 - Libido- und Potenzstörung bei Männern
 - Ausbleiben oder Verzögerung der Regelblutung bei Frauen
 - Mangel an Schilddrüsenhormon
 - Kortisolmangel (evtl. lebensgefährlich)
- **Raumfordernde Effekte bei großen Tumoren**
 - Kopfschmerzen
 - Sehstörungen



Therapie

Oberstes Therapieziel ist eine Normalisierung der Wachstumshormonausschüttung und Kontrolle des Tumorwachstums. Dadurch gelingt es, die Lebensqualität zu verbessern und die Lebenserwartung zu normalisieren. Therapie der Wahl ist die Operation durch einen erfahrenen Neurochirurgen. Je früher die Diagnose gestellt wird und je kleiner der Tumor, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Erkrankung geheilt werden kann. Gelingt es nicht, die Erkrankung operativ zu kontrollieren, stehen moderne medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Auch eine Strahlentherapie stellt manchmal eine Therapiemöglichkeit dar.

In jedem Fall sollten Patienten mit dieser komplexen und seltenen Erkrankung lebenslang durch ein entsprechend spezialisiertes endokrinologisches Zentrum betreut werden.