



**INITIATIVE  
AKROMEGALIE**  
Erkennen. Therapieren. Optimieren.



## Akromegalie – jeder fünfte Patient ist nicht kontrolliert.

Machen Sie mit, die Versorgungsqualität von Patienten mit Akromegalie in Deutschland weiter zu verbessern!

Für weitere Informationen besuchen Sie uns unter [www.akromegalie-register.de](http://www.akromegalie-register.de)

Eine Initiative von:



**DEUTSCHES  
AKROMEGALIE  
REGISTER**



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie  
Hormone und Stoffwechsel

Mit freundlicher Unterstützung von:



**NOVARTIS**



**IPSEN**  
Innovation for patient care



**Pfizer Endocrine Care**

## Akromegalie – jeder fünfte Patient ist nicht kontrolliert

Akromegalie ist eine seltene Erkrankung. Ursache ist fast immer ein Wachstumshormon (GH)-produzierendes Hypophysenadenom. Die Folgen des Wachstumshormonexzesses führen zu erhöhter Morbidität und Mortalität. Eine erfolgreiche Therapie lindert die Folgen der Erkrankung und normalisiert die Lebenserwartung. Derzeit gibt es für Deutschland nur wenige Daten über die langfristigen Therapieergebnisse und Folgen der Erkrankung in der täglichen klinischen Versorgung.

Eine Auswertung von Langzeitdaten von 1344 Patienten des Deutschen Akromegalie Registers geben erste Hinweise auf die therapeutischen Erfolge bei Patienten mit Akromegalie in Deutschland (Schöfl et al. Eur J Endocrinol 2013).

## Patienten und Methodik

1344 Patienten behandelt in 42 Zentren (Klinik und Praxis)  
Datenerhebung im Median 8,6 Jahre nach Diagnosestellung

## Ergebnisse

- Behandlung

89 % der Patienten wurden operiert  
22 % wurden bestrahlt und  
43 % erhielten eine medikamentöse Therapie

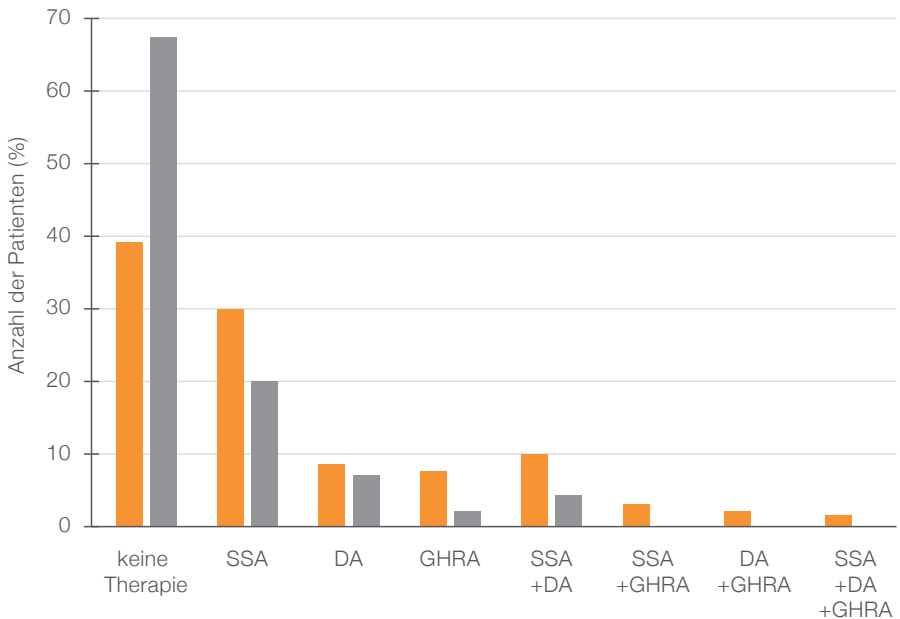
- IGF-1 Normalisierungsraten

76,9 % der Patienten, deren Erstdiagnose länger als 2 Jahre zurück lag

Nach alleiniger Operation lag die langfristige Normalisierungsrate im Mittel bei 38,8 %. In Zentren mit mehr als 30 erfassten Operationen betrug sie 49,8 %.

79 % der Patienten mit erhöhtem IGF-1 hatten auch ein basal erhöhtes GH ( $\text{GH} \geq 1 \text{ ng/ml}$ )

47 % aller Patienten mit erhöhtem IGF-1 erhielten keine medikamentöse Therapie



**Abbildung:** Medikamentöse Behandlung von Patienten mit erhöhtem IGF-1. Orange Säulen: Patienten mit einer Erkrankungsdauer von > 2 Jahren (n = 234). Davon hatten 190 mindestens einen operativen Eingriff (mit oder ohne adjuvanter Radiotherapie). Sieben Patienten erhielten eine Radiotherapie ohne Operation und 38 wurden ausschließlich medikamentös behandelt. Graue Säulen: Patienten mit einer Erkrankungsdauer von ≤ 2 Jahren bei Datenerfassung (n = 105). Davon hatten 73 mindestens einen operativen Eingriff (mit oder ohne adjuvanter Radiotherapie) und 32 wurden nur medikamentös behandelt. SSA, Somatostatinanaloga; DA, Dopaminagonisten; GHRA, GH-Rezeptorantagonist.

## Zusammenfassung:

Die Mehrzahl der Patienten war gemessen am IGF-1 im Langzeitverlauf kontrolliert. Jeder fünfte Patient (19,5 %) hatte jedoch nach wie vor erhöhte IGF-I und basale Wachstumshormonwerte. Obwohl nach den aktuellen Konsensusempfehlungen (Melmed et al. J Clin Endocrinol Metab 94:1509, 2009) eine Normalisierung der biochemischen Parameter empfohlen wird, um die Morbidität und insbesondere das Mortalitätsrisiko zu reduzieren, werden derzeit die therapeutischen Möglichkeiten in der Klinik- und Praxisroutine nicht voll ausgeschöpft. Während bei divergentem IGF-I und Wachstumshormonstatus die Entscheidung zur Therapieeskalation in Abhängigkeit von der individuellen klinischen Situation getroffen wird, gilt bei erhöhtem IGF-I und erhöhtem Wachstumshormonspiegel ein Patient als nicht ausreichend therapiert. In diesem Fall sollten weitere Therapieoptionen in Erwägung gezogen werden.

## Derzeit empfohlene Grenzwerte bei Therapie der Akromegalie:

- IGF-1 im alters- und geschlechtsspezifischen Referenzbereich
- Basales GH < 1 ng/ml bzw. GH im oralen Glukosetoleranztest < 0,4 ng/ml
- unter Therapie mit Somatostatinanaloga und/oder Dopaminagonisten:  
Messung von IGF-I und basalem GH
- unter Therapie mit einem GH-Rezeptorantagonisten (Pegvisomant): nur IGF-1
- Grenzwerte für GH gelten für die Messung mit einem ultrasensitiven GH-Assay

Melmed S, Colao A, Barkan A, Molitch M, Grossman AB, Kleinberg D, Clemmons D, Chanson P, Laws E, Schlechte J, Vance ML, Ho K & Giustina A. Guidelines for acromegaly management: an update. *J Clin Endocrinol Metab* **94**:1509-1517, 2009

Das Deutsche Akromegalie-Register ([www.akromegalie-register.de](http://www.akromegalie-register.de)) wurde 2003 von der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse und Hypophysentumore der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) gegründet. Ziel des Registers ist es, eine objektive Datenbasis bereitzustellen, um Aussagen zu Diagnostik und Therapie, zu Spontanverlauf, Komorbiditäten und Mortalität der Akromegalie in Deutschland zu treffen. Basierend auf diese Daten werden Ansatzpunkte für eine Optimierung der Versorgungsqualität von Patienten mit Akromegalie definiert und Maßnahmen für Klinik und Praxis erarbeitet. Prospektiv wird überprüft, inwieweit dies zu einer Verbesserung der Behandlung akromegaler Patienten in Deutschland führt. Derzeit sind 1920 Patienten prospektiv in 56 Zentren (universitäre und nicht-universitäre Krankenhäuser und Praxen) erfasst. Eine webbasierte Dateneingabe wird derzeit etabliert.

Auswertungen des Deutschen Akromegalie Registers zu verschiedenen Aspekten der Diagnostik und Therapie wurden in renommierten internationalen Zeitschriften publiziert

- 1) Schöfl C, Franz H, Grussendorf M, Honegger J, Jaurisch-Hancke C, Mayr BM & Schopohl J. Long-Term-Outcome in Patients with Acromegaly: Analysis of 1344 Patients from the German Acromegaly Register. *Eur J Endocrinol*. 2013
- 2) Petersenn S, Buchfelder M, Gerbert B, Franz H, Quabbe HJ, Schulte HM, Grussendorf M & Reincke M. Age and sex as predictors of biochemical activity in acromegaly: analysis of 1485 patients from the German Acromegaly Register. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2009 **71** 400-405
- 3) Petersenn S, Buchfelder M, Reincke M, Strasburger CM, Franz H, Lohmann R, Quabbe HJ & Plockinger U. Results of surgical and somatostatin analog therapies and their combination in acromegaly: a retrospective analysis of the German Acromegaly Register. *Eur J Endocrinol* 2008 **159** 525-532.
- 4) Reincke M, Petersenn S, Buchfelder M, Gerbert B, Skrobek-Engel G, Franz H, Lohmann R & Quabbe HJ. The German Acromegaly Registry: description of the database and initial results. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2006 **114** 498-505.

weitere Publikationen unter [www.akromegalie-register.de](http://www.akromegalie-register.de)

## Kontaktinformationen und weitere Informationen:

Deutsches Akromegalie Register	<a href="http://www.akromegalie-register.de">www.akromegalie-register.de</a>
Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie	<a href="http://www.endokrinologie.net">www.endokrinologie.net</a>
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	<a href="http://www.glandula-online.de">www.glandula-online.de</a>

Haben Sie Interesse, Ihre Patienten in das Register einzubringen, wenden Sie sich bitte an:  
Holger Franz, Lohmann & Birkner Health Care Consulting GmbH, Alt-Reinickendorf 25,  
13407 Berlin, Telefon: 030-409985100, e-mail: [franz@lohmnn-birkner.de](mailto:franz@lohmnn-birkner.de)