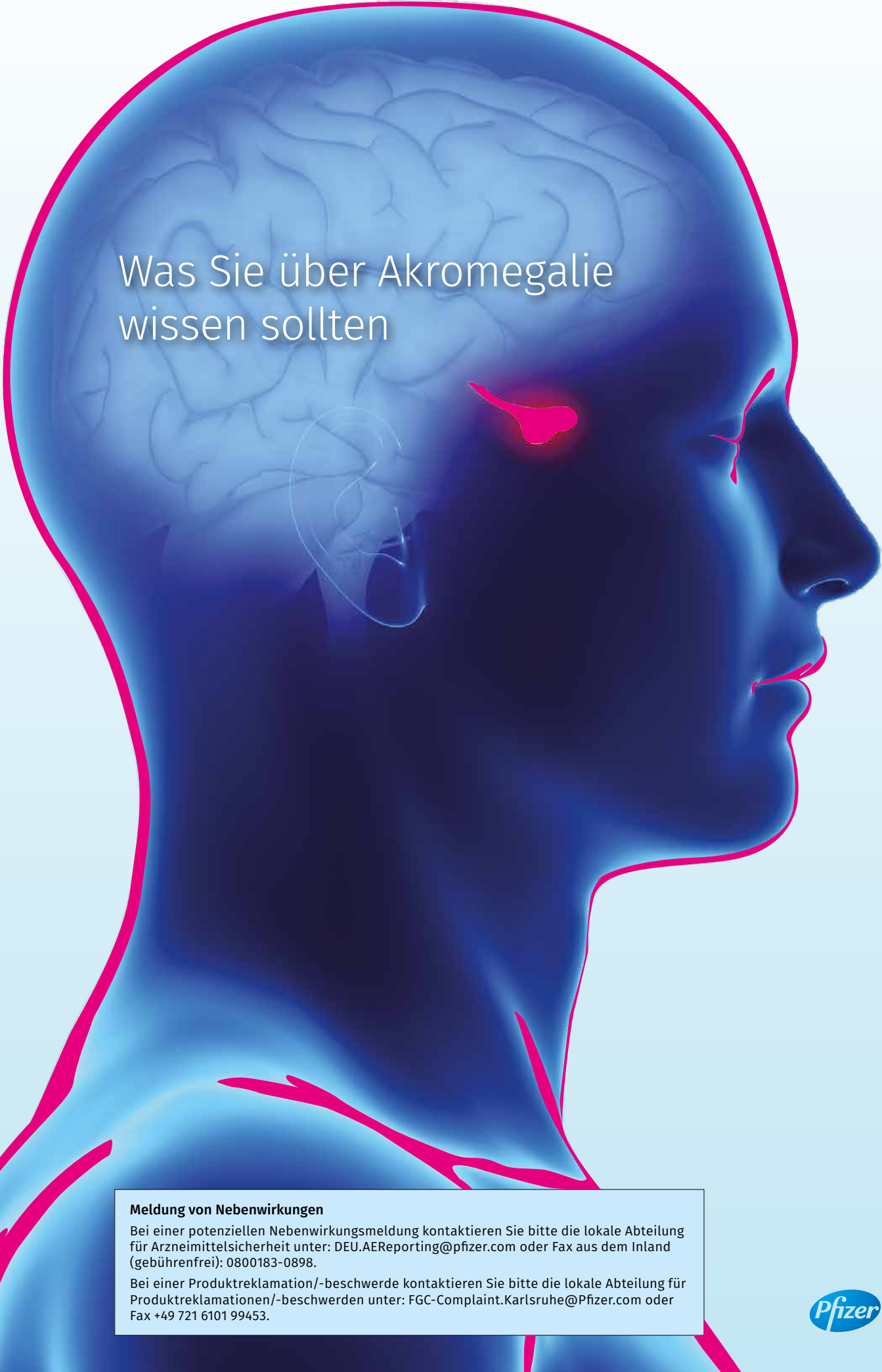




## Was Sie über Akromegalie wissen sollten

### Meldung von Nebenwirkungen

Bei einer potenziellen Nebenwirkungsmeldung kontaktieren Sie bitte die lokale Abteilung für Arzneimittelsicherheit unter: [DEU.AEReporting@pfizer.com](mailto:DEU.AEReporting@pfizer.com) oder Fax aus dem Inland (gebührenfrei): 0800183-0898.

Bei einer Produktreklamation/-beschwerde kontaktieren Sie bitte die lokale Abteilung für Produktreklamationen/-beschwerden unter: [FGC-Complaint.Karlsruhe@Pfizer.com](mailto:FGC-Complaint.Karlsruhe@Pfizer.com) oder Fax +49 721 6101 99453.



# Inhalt

|                                        |    |
|----------------------------------------|----|
| Wer sollte diese Broschüre lesen?      | 3  |
| Was ist Akromegalie?                   | 4  |
| Was sind die Symptome von Akromegalie? | 8  |
| Was ist zu erwarten?                   | 10 |
| Wie wird Akromegalie behandelt?        | 12 |
| Leben mit Akromegalie                  | 18 |



## Wer sollte diese Broschüre lesen?

Diese Broschüre ist für Erwachsene, bei denen eine Akromegalie diagnostiziert wurde. Sie enthält Informationen über Akromegalie und die verschiedenen verfügbaren Behandlungen. Zudem finden Sie darin Antworten auf Fragen, die häufig über Akromegalie gestellt werden:

- Was ist Akromegalie?
- Wodurch wird Akromegalie verursacht?
- Welche Symptome treten bei Akromegalie auf?
- Wie wird Akromegalie diagnostiziert?
- Wie wird Akromegalie behandelt?
- Wie lautet die Prognose für Patienten mit Akromegalie?
- Kann ich mit Akromegalie ein normales Leben führen?





Was ist Akromegalie?

- Akromegalie wird in der Regel durch einen gutartigen Tumor der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) verursacht:
  - Die Hirnanhangsdrüse sitzt an der Unterseite des Gehirns.
  - Durch den gutartigen Tumor produziert die Hirnanhangsdrüse zu viel Wachstumshormon.
- Das Wachstumshormon steuert die Körpergröße und andere Körperfunktionen. Eine Überproduktion von Wachstumshormon kann dazu führen, dass bestimmte Körperteile – wie Nase, Kinn, Hände und Füße – im Laufe der Zeit größer werden. Dies ist ein typisches Merkmal der Akromegalie.
- Akromegalie ist selten und wird normalerweise nicht vererbt. Etwa 60 von 1 Million Menschen sind davon betroffen. Jedes Jahr erhalten drei bis vier von 1 Million Menschen die Diagnose Akromegalie. Dabei sind Männer und Frauen gleichermaßen betroffen.
- Die Krankheit ist chronisch (lebenslang) und kann – obwohl sie nicht lebensbedrohlich verläuft – schwerwiegende Auswirkungen auf die betroffenen Patienten haben.
- Akromegalie tritt normalerweise im mittleren Erwachsenenalter (im Durchschnitt im Alter von etwa 40 Jahren) auf, kann sich aber in jedem Alter entwickeln.
- Eine Akromegalie entwickelt sich langsam. Das bedeutet, dass es lange dauern kann, bevor die Ärzte sicher sind, dass Ihre Symptome durch diese Erkrankung hervorgerufen werden:
  - Im Durchschnitt dauert es 8 Jahre, bevor eine Akromegalie endlich diagnostiziert wird.
- Da die Akromegalie so selten auftritt, ist es für die Ärzte schwierig, die Erkrankung zu diagnostizieren. Zudem ist es möglich, dass der Arzt die Symptome nicht sofort erkennt, weil die Beschwerden von Patient zu Patient sehr unterschiedlich ausfallen können.
- Die derzeit verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten gestatten es den meisten Akromegalie-Patienten, ihre Krankheit und die Beschwerden unter Kontrolle zu halten.
- In vielen Fällen können Sie eine aktive Rolle bei Ihrer Behandlung spielen. Daher ist es wichtig, dass Sie genau darüber Bescheid wissen, was Akromegalie ist und was die Behandlung mit sich bringt.

- Bei einer Akromegalie produziert Ihr Körper zu viel Wachstumshormon.
- Durch zu viel Wachstumshormon wird die Produktion von zu viel Insulin-ähnlichem Wachstumsfaktor (IGF-I) ausgelöst.
- Es ist wichtig, dass die IGF-I-Konzentration in Ihrem Körper im Normalbereich liegt.
- Wenn die Konzentration im Normalbereich liegt, dann:
  - kann man davon ausgehen, dass Ihre Krankheit unter Kontrolle ist.
  - hilft dies, die Anzeichen und Symptome der Akromegalie zu bessern.

# Wie die Hirnanhangsdrüse normalerweise Wachstumshormon produziert

Die Hirnanhangsdrüse produziert Wachstumshormon, das für ein normales Wachstum und Funktionieren des Körpers benötigt wird.

Das Wachstumshormon geht in das Blut über und wird von der Leber in ein anderes Hormon umgewandelt, den Insulin-ähnlichen Wachstumsfaktor (IGF-I).

Anschließend gelangt der IGF-I erneut in das Blut.

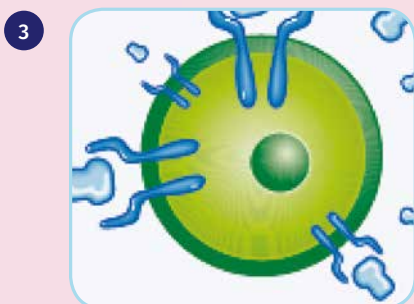
Der Normalbereich hängt von Ihrem Alter und Geschlecht ab und verändert sich mit zunehmendem Alter.



Die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) sitzt an der Unterseite des Gehirns.



In der Hypophyse wird Wachstumshormon produziert.



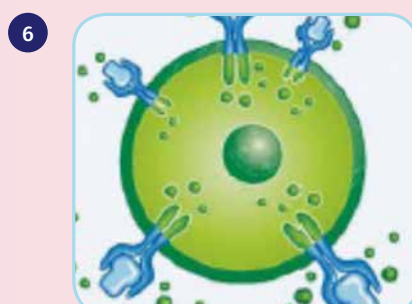
Das Wachstumshormon wird mit dem Blutstrom zu den Zellen der Gewebe und Organe transportiert, auf deren Außenseite spezielle Rezeptoren vorhanden sind.



Das Wachstumshormon wird von diesen Rezeptoren angezogen und passt wie ein Schlüssel in ein Schloss.



Sobald sich das Wachstumshormon an den Rezeptor bindet, werden in der Zelle verschiedene Vorgänge ausgelöst.



Eine Folge ist die Produktion von IGF-I (hauptsächlich in der Leber), das dann in den Blutkreislauf gelangt.

# Was geschieht bei einer Akromegalie mit der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse)?

Menschen mit Akromegalie produzieren zu viel Wachstumshormon und dadurch auch zu viel IGF-I.

Über den Tag verteilt werden unterschiedliche Mengen an Wachstumshormon produziert. Die Menge an IGF-I, die zu einem bestimmten Zeitpunkt gemessen wird, wird als Durchschnitt der letzten Tage/Wochen angesehen.

Zu hohe Konzentrationen von Wachstumshormon (und IGF-I) werden nahezu immer durch einen gutartigen Tumor der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) verursacht.

Gutartig bedeutet, dass der Tumor innerhalb der Hirnanhangsdrüse bleibt und sich nicht im Körper ausbreitet. Bisher ist unbekannt, warum sich bei manchen Menschen ein Hypophysentumor entwickelt.



7 Gutartiger Tumor in der Hypophyse.



8 Er produziert zunehmend mehr Wachstumshormon.



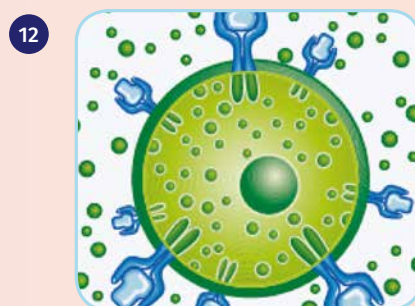
9 Diese überschüssigen Mengen an Wachstumshormon gelangen zu Zellen, in denen IGF-I produziert wird.



10 Das Wachstumshormon bindet an entsprechende Wachstumshormon-Rezeptoren auf den Zellen.



11 Dadurch wird eine Kettenreaktion ausgelöst.



12 In der Folge wird zu viel IGF-I produziert.



# Was sind die Symptome von Akromegalie?

- Akromegalie bedeutet soviel wie „vergrößerte Gliedmaßen“ oder „vergrößerte Hände und Füße“. Die Symptome und Beschwerden entwickeln sich in der Regel nach und nach, so dass sie nicht sofort auffallen.
- Ermüdung/Erschöpfung und Schlafstörungen sind häufige Symptome einer Akromegalie.
- Die Hände und Füße wachsen, so dass Ringe, Armbanduhren und Schuhe nicht mehr passen.
- Auch das Aussehen des Gesichts verändert sich:
  - Ein vergrößerter Unterkiefer ist häufig die deutlichste Veränderung, aber auch die Nase und Lippen können vergrößert sein.
  - Der Abstand zwischen den Zähnen kann sich erweitern.
- Übermäßiges Schwitzen und eine fettige Haut sind häufig.
- Die Stimmbänder werden dicker und die Stimme wird tiefer.
- Die Zunge kann sich vergrößern, und eine Verdickung des Weichteilgewebes im Mund kann zu Schnarchen und einer Beeinträchtigung der Schlafqualität führen.
- Manche Patienten mit Akromegalie entwickeln Diabetes (Zuckerkrankheit).
- Eine Hypertrophie (Vergrößerung) von Knochen und Bändern kann häufig zu Gelenkschmerzen führen.
- Auch ein Karpaltunnelsyndrom tritt bei vielen Patienten mit Akromegalie auf und verursacht ein Kribbeln oder Schmerzen in den Händen.
- Durch den gutartigen Tumor vergrößert sich die Hirnanhangsdrüse und drückt auf umgebende Gewebe, wodurch es zu starken Kopfschmerzen kommen kann:
  - Die Schwellung kann zudem auf den Sehnerv drücken, der knapp oberhalb der Hirnanhangsdrüse verläuft. Dies kann zu Sehstörungen führen.
  - Kopfschmerzen können auch direkt mit der erhöhten Produktion von Wachstumshormon verbunden sein.
- Durch den gutartigen Hypophysentumor wird unter Umständen zu viel des Hormons Prolaktin produziert, so dass es zu Impotenz bei Männern und zu Unfruchtbarkeit und Unregelmäßigkeiten des Menstruationszyklus bei Frauen kommen kann.



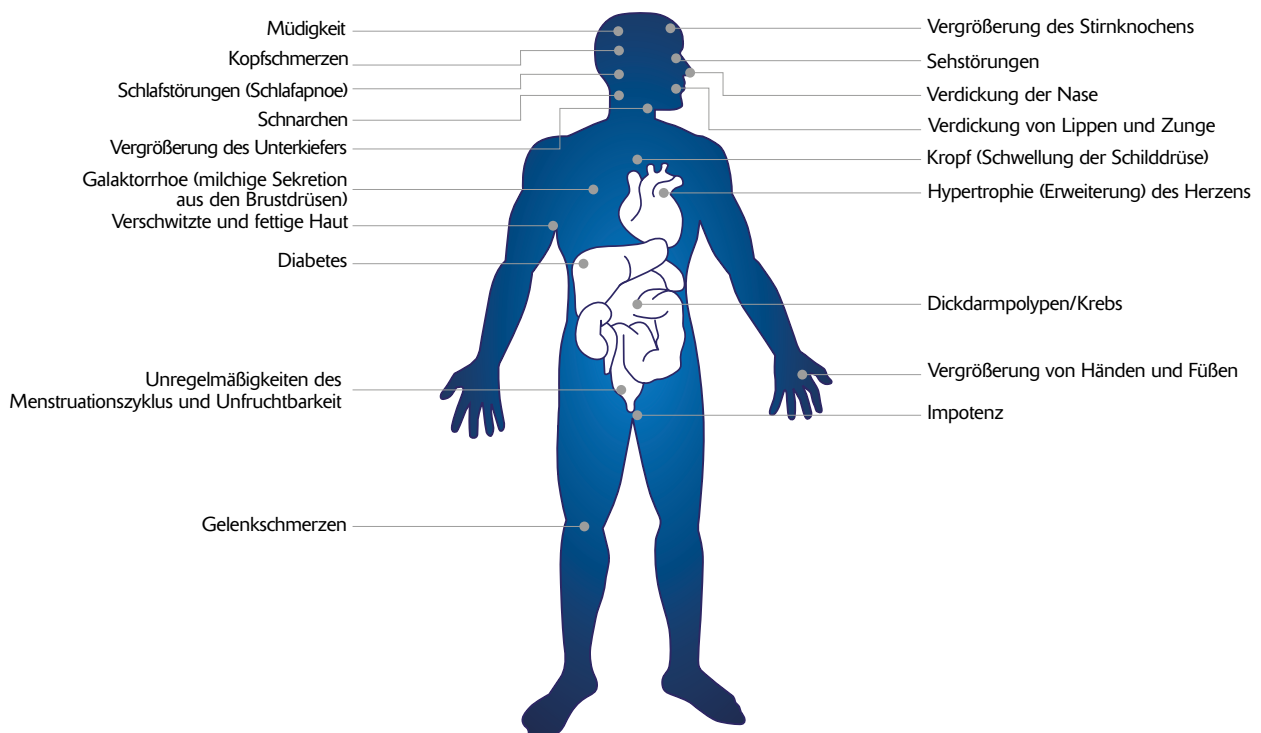
## Wichtigstes Symptom oder Merkmal, das zu einer Diagnose geführt hat

In der nachfolgenden Tabelle ist aufgelistet, welches Symptom oder Merkmal prozentual bei Patienten jeweils zur Diagnose der Akromegalie geführt hat.

| Wichtigstes Symptom oder Merkmal                                  | Häufigkeit (%) |
|-------------------------------------------------------------------|----------------|
| Störung des Menstruationszyklus bei Frauen                        | 13             |
| Veränderung des Aussehens oder peripherer Körperregionen          | 11             |
| Kopfschmerzen                                                     | 8              |
| Kribbeln oder Karpaltunnelsyndrom                                 | 6              |
| Diabetes/Störungen der Glukosetoleranz                            | 5              |
| Herzerkrankungen                                                  | 3              |
| Sehstörungen                                                      | 3              |
| Verringerte Libido oder Impotenz                                  | 3              |
| Gelenkprobleme                                                    | 3              |
| Störungen der Schilddrüsenfunktion                                | 2              |
| Bluthochdruck                                                     | 1              |
| Riesenwuchs (Entwicklung einer übermäßigen Körpergröße)           | 1              |
| Müdigkeit                                                         | 0,3            |
| Übermäßiges Schwitzen                                             | 0,3            |
| Benommenheit                                                      | 0,3            |
| Andere                                                            | 5              |
| Zufällig durch Arzt oder Zahnarzt oder auf Röntgenbildern erkannt | 40             |

Adaptiert nach Molitch 1992

## Klinische Anzeichen und Symptome einer Akromegalie



# Wie wird Akromegalie diagnostiziert?

Falls Ihr Arzt bei Ihnen eine Akromegalie vermutet, wird er Sie für Blutuntersuchungen an einen Internisten oder einen Endokrinologen überweisen. In diesen Blutuntersuchungen werden die Konzentrationen von Wachstumshormon und IGF-I gemessen.

Eine einzelne Messung des Wachstumshormons reicht nicht aus, um eine Akromegalie mit Sicherheit festzustellen. Der Grund hierfür ist, dass die Hirnanhangsdrüse das Wachstumshormon in Schüben produziert, so dass sich die Konzentration von Minute zu Minute verändern kann.

Um sicherzugehen, wird Ihr Arzt zusätzlich einen oralen Glukosetoleranztest (OGTT) durchführen, da dies zuverlässiger ist. Bei Menschen ohne Akromegalie verringert die Aufnahme von Zucker (Glukose) die Ausschüttung von Wachstumshormon aus der Hirnanhangsdrüse. Bei Menschen mit Akromegalie ist diese Ausschüttung nicht verringert, so dass die Konzentration von Wachstumshormon im Blut hoch bleibt.

Ihr Arzt kann zudem die Konzentration von IGF-I in Ihrem Blut messen. Auch dieser Wert ist bei Menschen mit Akromegalie höher. Die Messung der IGF-I-Werte ist im Vergleich zur alleinigen Messung des Wachstumshormons ein genaueres Verfahren, um festzustellen, ob Sie Akromegalie haben, denn die IGF-I-Werte variieren weniger stark während des Tagesverlaufs.

Falls bei Ihnen eine Akromegalie bestätigt wird, wird Ihr Arzt weitere Untersuchungen anordnen, um festzustellen, ob und in welchem Umfang andere Funktionen Ihrer Hirnanhangsdrüse beeinträchtigt sind.

Die Größe und der genaue Sitz des gutartigen Hypophysentumors werden schließlich im Rahmen einer MRT (Magnetresonanztomografie) ermittelt. Dabei handelt es sich um ein schmerzloses Verfahren, bei dem genaue Aufnahmen des Gehirns erstellt werden.

Ein MRT-Gerät verwendet starke magnetische Felder und keine Strahlung, wie dies beispielsweise bei Röntgenaufnahmen der Fall ist.

Während der Untersuchung liegen Sie auf einem Bett, das in die Röhre des MRT-Gerätes geschoben wird. Während der Untersuchung müssen Sie versuchen, so still wie möglich zu liegen, so dass die Bilder klar und deutlich werden. Bei einer MRT entstehen laute Geräusche; daher erhalten Sie Ohrstöpsel oder Kopfhörer, um den Lärm zu dämpfen.

Das Ergebnis der MRT liegt kurz nach der Untersuchung oder einige Tage später vor.





# Wie wird Akromegalie behandelt?

Eine Akromegalie kann mit einer Operation, einer Strahlentherapie und mit Medikamenten behandelt werden. Gemeinsam mit Ihrem Arzt werden Sie besprechen, welche Behandlung für Sie am besten geeignet ist. Die Behandlung kann aus einer Operation oder aus Medikamenten oder aus einer Kombination verschiedener Behandlungsarten bestehen.

Das Ziel einer Akromegalie-Behandlung ist die Verringerung der Konzentrationen von Wachstumshormon und IGF-I im Blut und die Verkleinerung des gutartigen Hypophysentumors, so dass die Symptome unter Kontrolle sind.

## Operation

Die chirurgische Entfernung des Tumors ist normalerweise die erste Wahl, da sich diese Behandlung häufig als wirksam erweist.

Ein Neurochirurg entfernt den gesamten Tumor oder Teile davon mit feinen Instrumenten. Dabei geht er entweder über das Innere der Nase oder über einen Schnitt in der Oberlippe knapp oberhalb der Vorderzähne vor.

Dieser Eingriff wird transssphenoidale Resektion der Hypophyse genannt, entlastet schnell den Druck auf die umliegenden Hirngewebe und verringert die Wachstumshormon-Konzentration im Blut. Dies kann zu einer schnellen Besserung der Symptome führen und eignet sich am besten bei kleineren Tumoren.

Häufig sind die Konzentrationen von Wachstumshormon und IGF-I im Blut nach der Operation niedriger als vorher, aber immer noch höher als normal. In einem solchen Fall ist eine weitere Operation oder eine zusätzliche Behandlung erforderlich.

Eine mögliche Komplikation der transssphenoidalen Hypophysenresektion besteht darin, dass unter Umständen andere gesunde Teile der Hirnanhangsdrüse entfernt werden. Dadurch kann die Produktion anderer Hormone beeinträchtigt sein, so dass eventuell eine zusätzliche Hormontherapie erforderlich wird.

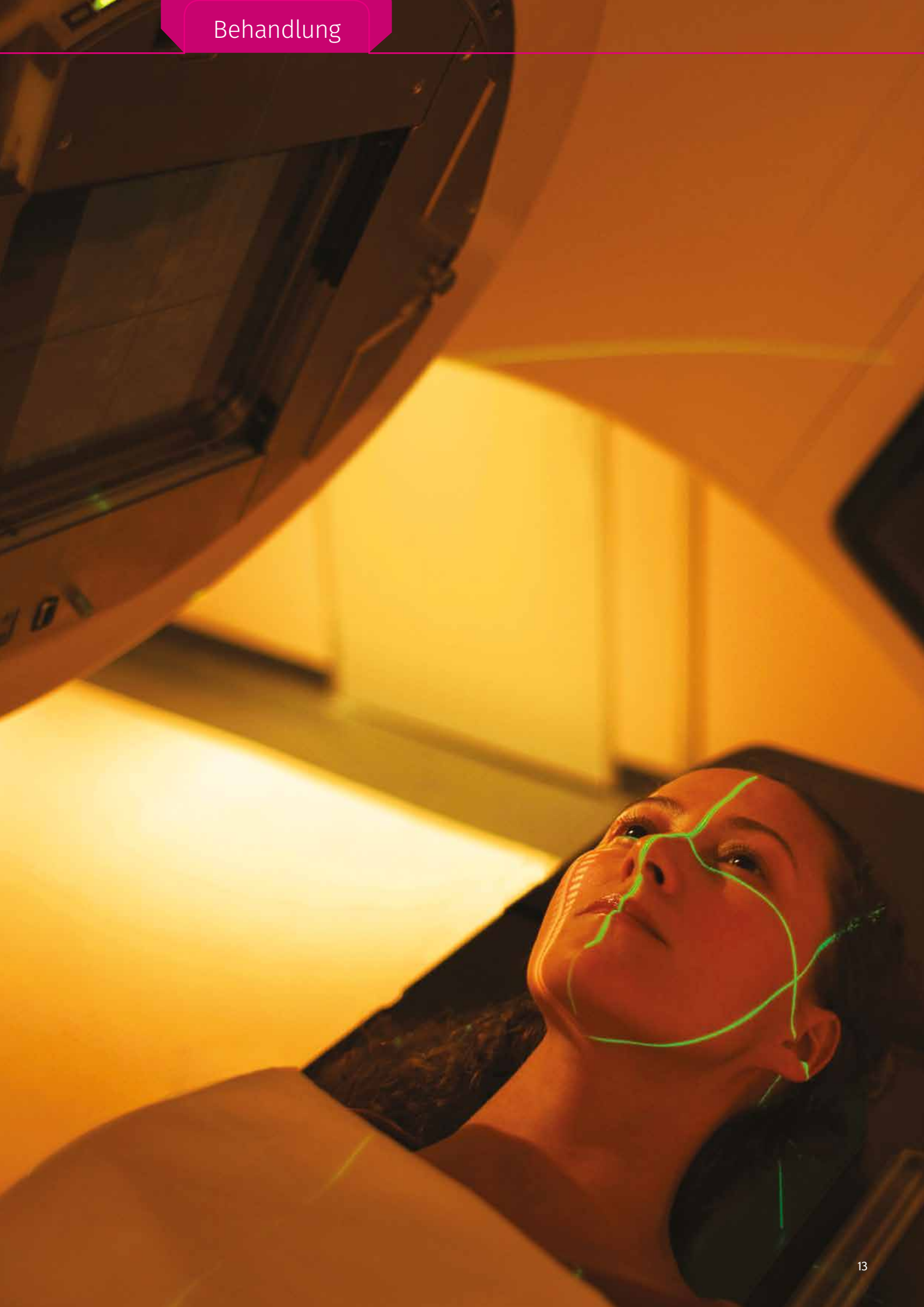
## Strahlentherapie

Bei manchen Patienten kommt eine Operation aus medizinischen Gründen nicht in Frage, oder es ist nicht möglich, den gesamten Tumor zu entfernen. In einem solchen Fall kann der Tumor bestrahlt werden, um ihn zu zerstören oder zu verkleinern.

Eine Strahlentherapie wird heutzutage seltener durchgeführt; aber wenn diese Behandlungsoption gewählt wird, beinhaltet sie in der Regel eine Reihe von Bestrahlungen über einen Zeitraum von 1 bis 1 1/2 Monaten.

Ein gutartiger Hypophysentumor spricht nur langsam auf die Bestrahlung an, so dass es lange dauern kann (Monate oder Jahre), bis die Wachstumshormon-Konzentration deutlich absinkt. Patienten, bei denen eine Strahlentherapie durchgeführt wird, erhalten häufig auch Medikamente, bis die Wirkung der Strahlentherapie eintritt.





# Medikamente, die zur Behandlung der Akromegalie angewendet werden

Möglicherweise werden Ihnen Medikamente verschrieben, um die Größe des Hypophysentumors zu verringern, und zwar entweder vor einer Operation oder falls eine Operation nicht erfolgreich war.

Analoga des Hormons Somatostatin imitieren die natürlich vorkommenden, im Körper produzierten Hormone und sind die erste Wahl bei der Behandlung einer Akromegalie.

Die Produktion von Wachstumshormon in der Hirnanhangsdrüse wird vom Gehirn und von anderen Hormonen gesteuert, beispielsweise von Somatostatin. Diese hemmen normalerweise die Produktion von Wachstumshormon. Natürlich vorkommendes Somatostatin wird im Körper schnell abgebaut, so dass Somatostatin allein für die Behandlung einer Akromegalie nicht geeignet ist.

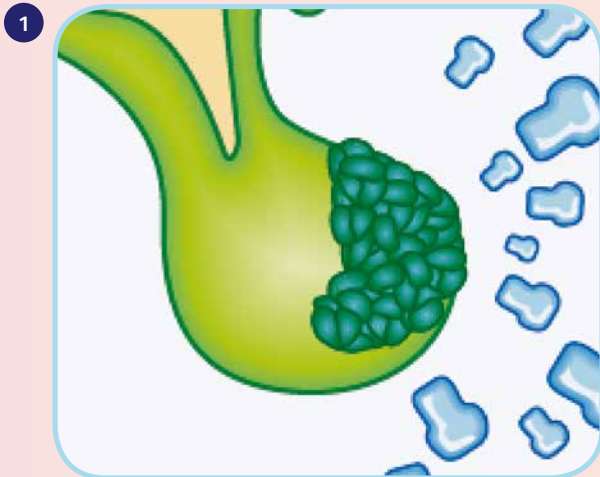
Somatostatinanaloga imitieren die Funktion des natürlich vorkommenden Somatostatin, bleiben aber länger im Körper, da sie weniger schnell abgebaut werden. Sie hemmen die Produktion von Wachstumshormon in der Hirnanhangsdrüse und können dadurch auch die IGF-I-Konzentration senken. Diese Art von Medikamenten kann auch die Größe des Tumors verringern.

Somatostatinanaloga werden durch eine Injektion verabreicht und müssen, sofern sie wirksam sind, lebenslang angewendet werden. Zu den Nebenwirkungen können Durchfall, Übelkeit und Magenschmerzen gehören; sie treten aber normalerweise nur vorübergehend auf. Bei bis zu 30 % der Patienten können Somatostatinanaloga auch Gallensteine verursachen.

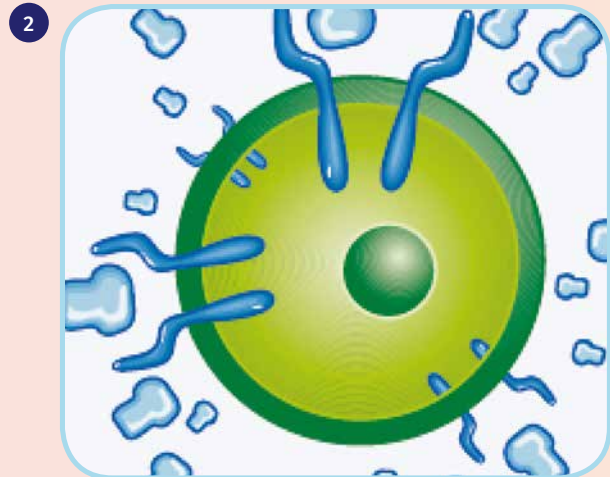
Somatostatinanaloga hemmen die Ausschüttung von Insulin und können den Zuckerstoffwechsel beeinflussen. Dementsprechend kann es bei Patienten zu hohen oder niedrigen Blutzuckerwerten kommen, so dass die Dosis des Somatostatinanalogons oder der Diabetesmedikamente angepasst werden muss.

Dopaminagonisten haben eine geringere Wirksamkeit als Somatostatinanaloga oder Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten. Sie werden in der Regel bei Akromegalie-Patienten mit Hyperprolaktinämie (erhöhte Konzentration des Hormons Prolaktin im Blut) angewendet.

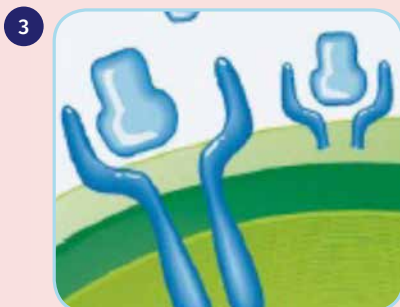
## Wie wirken Somatostatinanaloga?



1 Somatostatin-Hormonanaloga hemmen die Überproduktion von Wachstumshormon durch den gutartigen Hypophysentumor (oder dessen Überreste, falls er in Teilen operativ entfernt wurde).



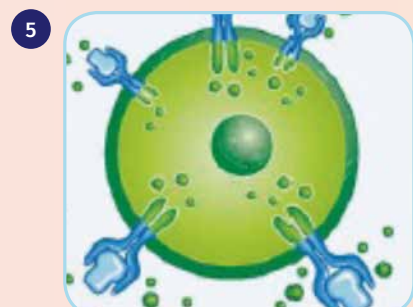
2 Die Produktion von Wachstumshormon ist verringert.



3 Die Anzahl von Wachstumshormon-Molekülen, die an spezielle Hormonrezeptoren binden können, ist verringert.



4 Das bedeutet, dass weniger Wachstumshormon an die Rezeptoren bindet.



5 Weniger IGF-I wird produziert.



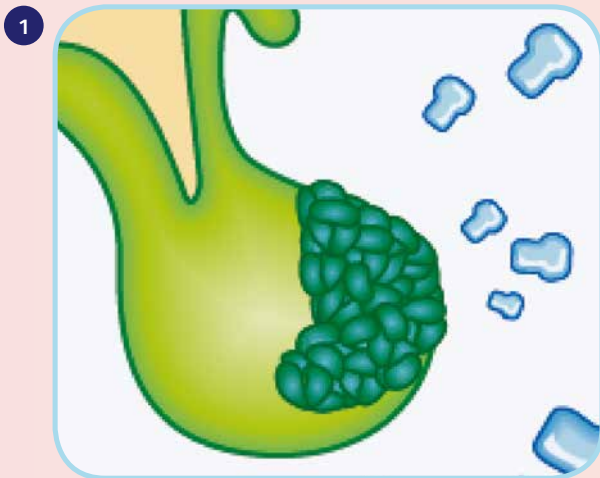
## Medikamente, die zur Behandlung der Akromegalie angewendet werden

Eine weitere medikamentöse Therapieoption stellt ein Wachstumshormon-Rezeptorantagonist dar. Dieser beeinflusst die Hirnanhangsdrüse nicht direkt. Er verringert nicht die Größe des Tumors oder die Produktion von Wachstumshormon, sondern blockiert stattdessen die Rezeptoren auf der Oberfläche der Zellen im Körper. Dadurch kann das Wachstumshormon seine Wirkung nicht mehr entfalten. Dementsprechend können die meisten mit Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten behandelten Patienten normale IGF-I-Werte erreichen.

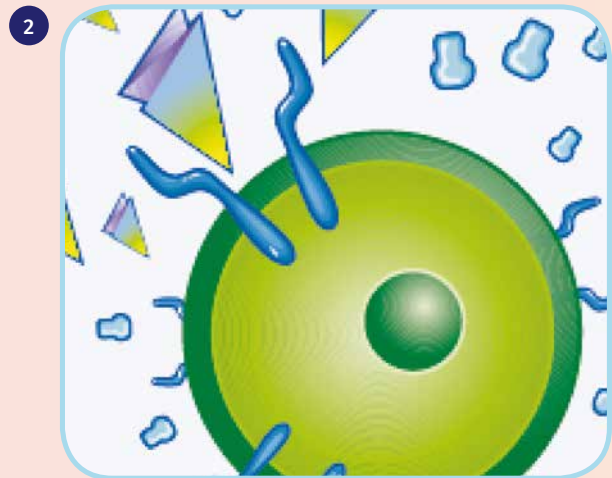
Da ein Wachstumshormon-Rezeptorantagonist nicht die Größe des Tumors verringert, sollten Patienten, die mit diesem Medikament behandelt werden, engmaschig überwacht werden, um ein mögliches Fortschreiten der Tumorgöße zu verhindern.

Zu den Nebenwirkungen können Reaktionen an der Injektionsstelle, Schwitzen, Kopfschmerzen und starke Müdigkeit gehören. Die häufigsten Reaktionen an der Injektionsstelle sind lokale Rötungen und Schmerzen, die mit der Zeit verschwinden. Bei einigen Patienten kann sich eine höhere Empfindlichkeit gegenüber Insulin entwickeln, wenn sie eine Behandlung mit diesem Wachstumshormon-Rezeptorantagonisten beginnen, und bei manchen Diabetikern kann es zu niedrigen Blutzuckerwerten (Hypoglykämie) kommen, so dass die Dosierung der Diabetesmedikamente verringert werden muss.

## Wie ein Wachstumshormon-Rezeptorantagonist wirkt



1 Überproduktion von Wachstumshormon durch den gutartigen Hypophysentumor.



2 Der Wachstumshormon-Rezeptorantagonist konkurriert mit den Molekülen des Wachstumshormons um die Bindung an die Rezeptoren.



3 Der Wachstumshormon-Rezeptorantagonist besetzt Wachstumshormon-Rezeptoren auf den Zellen und verhindert, dass das körpereigene Wachstumshormon sich daran binden kann.



4 Der Wachstumshormon-Rezeptorantagonist verhindert die Auslösung einer Kettenreaktion.



5 Weniger IGF-I wird produziert.

# Leben mit Akromegalie

Die mit einer Akromegalie verbundenen Symptome und Beschwerden können sich auf Ihr körperliches Wohlbefinden und die Lebensqualität auswirken.

Müdigkeit und Gelenkschmerzen können Ihre Mobilität und körperliche Funktionsfähigkeit beeinträchtigen.

Eine Akromegalie kann sich auch negativ auf Ihr soziales Leben auswirken, so dass Sie in Ihren Möglichkeiten am Arbeitsplatz und im privaten Leben eingeschränkt sein können.

Da Akromegalie eine sichtbare Krankheit ist, fühlen sich viele Patienten befangen und gehemmt. Wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie zusätzliche emotionale Unterstützung benötigen, kann Ihr Arzt Sie an eine Beratungsstelle oder einen psychologischen Beistand überweisen, wo speziell Patienten mit Krankheiten wie Akromegalie geholfen wird. Es kann auch sehr hilfreich sein, andere Menschen mit Akromegalie kennenzulernen und mit diesen Erfahrungen und Strategien zur Bewältigung der Erkrankung auszutauschen.





## Wie ist die Perspektive für Menschen mit Akromegalie?

Eine Akromegalie kann durch eine Operation nicht immer geheilt werden und erfordert möglicherweise eine dauerhafte Behandlung. Allerdings ist die Lebenserwartung für Patienten mit einer gut kontrollierten Akromegalie ähnlich hoch wie in der Allgemeinbevölkerung.

Falls Sie Ihre Medikamente nicht weiter einnehmen, werden Ihre IGF-I-Werte ansteigen. Das bedeutet, dass Ihre Symptome zurückkehren und Ihr Risiko für langfristige Komplikationen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen zunehmen wird.<sup>1</sup> Es ist daher sehr wichtig, dass Sie alle verordneten Medikamente einnehmen und bei Fragen oder Bedenken mit Ihrem Arzt sprechen.

Dabei ist es gut zu wissen, dass Ihre Lebensqualität mit der richtigen Behandlung verbessert werden kann. Die Auswirkungen der Akromegalie auf Ihr tägliches Leben – beispielsweise Einschränkungen am Arbeitsplatz oder bei sozialen Aktivitäten wegen Ihrer Symptome – lassen möglicherweise erst mit der Zeit nach.



## Was ist zu erwarten?

Im Zusammenhang mit einer Akromegalie kann es zu unterschiedlichen Gefühlen und Erfahrungen kommen. Zunächst die Bemühungen um eine zuverlässige Diagnose, dann die Erleichterung, sobald die Diagnose feststeht und schließlich das Sammeln von Informationen über die Operation und die verschiedenen Medikamente. Unter Umständen benötigen Sie eine langfristige medizinische Behandlung, um Ihre Krankheit zu kontrollieren.

Nachfolgend erfahren Sie, wie einige Akromegalie-Patienten ihre Gefühle in diesen verschiedenen Stadien beschreiben:\*



“

## Erste Symptome

“Ich war wirklich gut darin, für jeden einzelnen Aspekt, der zur Veränderung meines Aussehens beitrug, eine plausible Erklärung zu finden. Ich habe das nicht als Symptome bezeichnet, weil ich nicht wusste, dass ich eine Krankheit habe.“<sup>[p239]</sup>

“Ich habe seit mehreren Jahren gewusst, dass in meinem Körper etwas falsch läuft... Heimtückisch ist das passende Wort, um zu beschreiben, wie sich die subtilen Veränderungen entwickelten...“<sup>[p236]</sup>

“Ich begann mich zu fragen, wem das Gesicht im Spiegel gehörte, das ich dort sah.“<sup>[p236]</sup>

## Die richtige Diagnose bekommen

“Es war nicht besonders einfach, die Diagnose zu stellen – zumindest nicht für die vielen Ärzte, mit denen ich gesprochen habe.“<sup>[p243]</sup>

“Sie fragte mich, ob ich jemals von Akromegalie gehört habe. Akromegalie? Nein, ich bin mir ziemlich sicher, dass ich davon noch nie gehört hatte.“<sup>[p35]</sup>

“Irgendwie war es auch eine totale Erleichterung, eine Diagnose zu haben.“<sup>[p232]</sup>

“Akro-mega-lie. Es hat ziemlich lange gedauert, bis ich das Wort überhaupt aussprechen konnte. Stellen Sie sich vor, es anderen Menschen erklären zu müssen, obwohl Sie selbst nicht viel darüber wissen.“<sup>[p38]</sup>

“Erst jetzt, mit der Diagnose der Akromegalie, wird mir in Hinblick auf die Beschwerden alles klar.“<sup>[p234]</sup>



## Behandlungsbeginn

*“Ich habe festgestellt, dass ein Online-Kalender mir hilft, den Überblick über meine Arbeit und meine Arzttermine, Blutentnahmen und die Einnahme von Medikamenten zu behalten.“*<sup>[p291]</sup>

*“Wenn ich mit mir ringe, lese ich etwas über das Martyrium von anderen Patienten mit Akromegalie, und ich sehe, dass ich nicht allein bin: Es gibt noch andere Menschen, die mich und meine Gefühle verstehen, und das hilft.“*<sup>[p247-248]</sup>

*“Meine Behandlung ist seit der Operation immer noch eine Gratwanderung und etwas, das meine medizinischen Ansprechpartner und ich immer noch versuchen, zu perfektionieren... Was mir emotional und mental geholfen hat, sind die Online-Selbsthilfegruppen, die ich während meiner Nachforschungen gefunden habe.“*<sup>[p212-213]</sup>

*“Ich weiß nicht, wo ich heute wäre, wenn ich nicht über diese Online-Selbsthilfegruppen gestolpert wäre.“*<sup>[p213]</sup>

## Verlaufsbeobachtung und das Leben mit Akromegalie

*“Ohne Zweifel: Meine Familie und meine Freunde haben mir auf meinem Weg in unverzichtbarer Weise geholfen.“*<sup>[p133]</sup>

*“Die Akromegalie wird immer ein Teil von mir sein – aber ich erlaube ihr nicht, mich zu definieren...“*<sup>[p131]</sup>

*“Arbeit bietet eine große Ablenkung von Gesundheitsproblemen, und sie hilft mir, nicht in Selbstmitleid zu zerfließen. Manchmal brauchen wir etwas, auf das wir uns konzentrieren können – außer auf uns selbst und die Akromegalie – und mit Arbeit ist das möglich.“*<sup>[p285]</sup>

*“Der Versuch, meine Emotionen aktiv zu kontrollieren und Strategien zu finden, um mit Stress fertig zu werden, hat mir wirklich geholfen, wieder ich selbst zu sein – wie zu der Zeit vor der Diagnose.“*<sup>[p287]</sup>

## Weiterführende Informationen



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.  
[www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)



Informationen der Pfizer Pharma GmbH  
[www.akromegalie.de](http://www.akromegalie.de)

### Kontaktdaten des Arztes:

---

---

---

---

---