



## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

### Suche des Monats November 2014:

**Cushing-Krankheit** / Cushing-Syndrom, hypophysäres / Hypophysenadenom, kortikotropes / Mikroadenom, hypophysäres kortikotropes / **Cushing-Syndrom** / Hyperadrenokortizismus / Hyperkortisolismus

### Ein langes Martyrium bis zu Diagnose und Therapie

#### Mein Selbstbild war komplett ins Wanken geraten

Morbus Cushing ist eine äußerst seltene Erkrankung, bei der ein Tumor in der Hirnanhangdrüse die Nebennieren zu einer Überproduktion des "Stresshormons" Cortisol anregt. Dies führt zu einer Vielzahl an Symptomen wie Übergewicht, Muskelschwäche, Hautveränderungen, Bluthochdruck oder Depressionen. Da diese Symptome auch bei vielen anderen Krankheiten vorkommen, wird die Diagnose oft erst spät gestellt.

In Deutschland leben etwa 3.000 diagnostizierte Patient/innen mit Morbus Cushing. Die Dunkelziffer liegt sicherlich höher, da viele Fälle nicht diagnostiziert bleiben. Frauen sind deutlich häufiger betroffen als Männer – und ich bin eine davon. Der Austausch mit anderen Betroffenen hat mir sehr geholfen, damit klar zu kommen.

Bei mir machte sich diese schreckliche Krankheit erstmals nach der Geburt meiner ersten Tochter bemerkbar. Während der Stillzeit erlebte ich eine enorme Gewichtszunahme, die ich nach dem Abstillen trotz Diäten und intensivem Sport nicht in den Griff bekam.

Im Gegenteil: mein Selbstbild, mein Empfinden, mein Körper, alles war im Begriff, sich extrem zu verändern. Meine Gesichtszüge wurden runder, aufgeschwemmter. Mein Hals wurde dicker, ich bekam den für „Cushies“ typischen Stiernacken. Ich konnte nicht mehr richtig schlafen und hatte mich selbst und meine Emotionen nicht mehr im Griff.

Wie bei vielen anderen Betroffenen stellte der Weg bis zur Diagnose und Feststellung der Krankheit auch bei mir ein langwieriges Martyrium dar. Mein damaliger Hausarzt kam ziemlich schnell zu der Ansicht, dass ich als frischgebackene Mama einfach nur nach einer Wunderpille suchte, um nix tun zu müssen und trotzdem abzunehmen.

Tja, falsch gedacht. Es kamen immer mehr Symptome hinzu: extremes Schwitzen, Akne, Schlaflosigkeit, Körpergeruch, blaue Flecken ... die Verzweiflung wuchs immer mehr. Irgendwann suchte ich mir einen anderen Arzt und hatte Glück: Er war einfühlsam, hörte mich an und stimmte mit mir überein, dass definitiv etwas nicht in Ordnung ist, er allerdings auch erst einmal ratlos sei. Er ordnete zahlreiche Tests an, bei denen schließlich die stark erhöhten Cortisolwerte zutage kamen.

Ich wurde sofort an einen Endokrinologen überwiesen und dann an einen Neurochirurgen. Dieser erklärte mir, dass ich ein hormonaktives Adenom an der Hypophyse (Hirnanhangdrüse) habe und wahrscheinlich operiert werden müsse. Buff... OP... am Kopf... Seltsamerweise hatte dieses

### Kontakt:

c/o NAKOS  
Otto-Suhr-Allee 115  
D-10585 Berlin  
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60  
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70  
selbsthilfe@nakos.de  
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:  
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr  
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank  
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/>

NAKOS-Projekt  
„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

**BARMER GEK**



## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

### Ein langes Martyrium bis zu Diagnose und Therapie

---

Gespräch jedoch keine niederschmetternde Wirkung. Im Gegenteil: Ich verließ die Klinik mit dem Gefühl, dass mir endlich geholfen wird.

Natürlich habe ich nach der Diagnose sofort versucht, mich im Internet schlau zu machen. Die Informationen, die man dort findet, sind ja sehr vielseitig, aber sie stimmen einen nicht gerade positiv. Deshalb hatte ich schnell das Bedürfnis, mit anderen Betroffenen zu reden. Es gibt jedoch kaum Gruppen, in denen man sich mit anderen austauschen kann.

Aus diesem Grund legte ich bereits vor meiner ersten Operation im Internet den Grundstein für mein Netzwerk „Help Each Other“. Mittlerweile umfasst es knapp 160 Mitglieder, neben Betroffenen auch Angehörige und Fachärzte. Wir tauschen uns über Erfahrungen mit Diagnostik, Symptomatik, Ärzten, Behandlungszentren, Medikamenten, Testergebnissen, Therapien, Krankengeld, Kuren und vieles mehr aus.

So haben wir eine Fülle von Informationen sammeln können, die sicherlich auch für Ärzte hilfreich sind. Ein Wissen um diese Krankheit ist unter Hausärzten kaum verbreitet. Es gibt in Deutschland auch nur wenige Institutionen, die sich umfassend mit Morbus Cushing beschäftigen. Hilfe ist also wirklich spärlich gesät.

Das größte Problem stellt aber die Umwelt dar. Von Morbus Cushing Betroffene haben es nicht auf der Stirn stehen, wie krank sie sind. Oft hält man sie für Hypochonder. Die durch den Hormonüberschuss verursachten Depressionen, Psychosen und Angstattacken führen auch zu gravierenden Spannungen in Partnerschaft und sozialen Kontakten. Auch hierfür stellt unsere Gruppe eine gute Plattform zum Austausch dar. Mein Mann zum Beispiel ist als betroffener Angehöriger auch Mitglied. Es hilft ihm sehr, mich besser zu verstehen und zu unterstützen.

Ich selbst hatte noch einige Rückschläge zu verkraften: Nach der ersten OP wurden erneut stark überhöhte Werte festgestellt. Schließlich wurden mir beide Nebennieren entfernt. Danach erholte sich mein Körper langsam. Und ja! Es gibt sogar so etwas wie ein „Happy End“: Ich wurde unverhofft wieder schwanger. Meine zweite Tochter erblickte kerngesund nach zwei Stunden Wehen auf natürlichem Wege das Licht der Welt. Einen Tag später konnten wir bereits das Krankenhaus verlassen.

Meine Krankheitsgeschichte ist nur eine von vielen. Ich hatte wahnsinniges Glück, dass ich an engagierte und kompetente Mediziner/innen geraten bin. Unser Netzwerk will auch dazu beitragen, dass mehr Aufmerksamkeit auf unsere Krankheit gelenkt wird. Wenn Sie ebenfalls betroffen sind und mitmachen wollen, können Sie gerne über die NAKOS Kontakt zu uns aufnehmen. Wir freuen uns auf Sie!

*Der/Die Autor/in ist der NAKOS bekannt*