



Patienten-Information über die
Behandlung von chronischem
Hypoparathyreoidismus
(Nebenschilddrüsenunterfunktion)
bei Erwachsenen

Diese Patienten-Information beruht auf Leitlinien, die von einem fachkundigen endokrinologischen Team mit der European Society of Endocrinology (ESE) geschrieben wurde. Die ESE ist eine Fachorganisation, die sich für hormonbedingte Krankheiten engagiert. Ziel der Leitlinie ist, Ärzten zu helfen, die Patienten behandeln, deren Nebenschilddrüsen kein oder wenig Parathormon produzieren.

www.ese-hormones.org

Besuchen Sie für weitere Informationen die Webseite der European Society of Endocrinology (ESE). ESE wurde ins Leben gerufen, um die Forschung, Ausbildung und klinische Praxis der Endokrinologie zum Nutzen der Öffentlichkeit zu fördern. Zu den online zugänglichen Informationsquellen zählen Patientenmaterial sowie Links zu Selbsthilfegruppen.

Hier finden Sie mehr Informationen:

Netzwerk Hypopara im Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e.V. www.hypopara.de

Deutsches Hypoparathyreoidismus Netzwerk, das sich für den Austausch von Informationen und Erfahrungen zwischen Patienten, Ärzten und Fachleuten einsetzt.

Hypopara UK www.hypopara.org.uk
Britische Organisation für Personen mit NSD-Unterfunktion

Nordische HypoPARA Organisation www.hypopara-nordic.org
Gemeinnützige, offizielle Patientenorganisation, die sich dafür einsetzt, das Leben von Personen mit Hypoparathyreoidismus in den nordischen Ländern Europas zu verbessern.

Dänische Hypoparathyreoidismus Organisation www.hypopara.dk
Offizielle, gemeinnützige Patientenorganisation, die sich dafür einsetzt, das Leben von Personen mit Hypoparathyreoidismus in Dänemark zu verbessern.

Hypoparathyreoidismus Frankreich www.hypopara.fr
Patientenorganisation, die sich dafür einsetzt, das Leben von Personen mit Hypoparathyreoidismus in Frankreich zu verbessern.

Italienischer Verband für Patienten mit Hypoparathyreoidismus (APPI) www.c4hgravidanza.it/appi/
Patientenorganisation, die sich dafür einsetzt, das Leben von Personen mit Hypoparathyreoidismus in Italien zu verbessern.

HypoPARATHyroidism Association (US) www.hypopara.org
Gemeinnützige Patientenorganisation, die sich dafür einsetzt, das Leben von Personen mit Hypoparathyreoidismus in den USA zu verbessern.

Dieses Faltblatt wurde mit freundlicher Genehmigung der ESE durch das Netzwerk Hypopara im Bundesverband Schilddrüsenkrebs -Ohne Schilddrüse leben e.V. übersetzt und verteilt. Für Fehler und Missverständnisse, die aus der Übersetzung resultieren, kann die ESE nicht verantwortlich gemacht werden. Fragen Sie im Zweifel das Netzwerk Hypopara: www.hypopara.de

(V.i.S.d.P.: Harald Rimmele 4.2016)

Wer wird Sie betreuen?

Es kann sein, dass Sie mehrere Ärzte und Spezialisten aufsuchen müssen. Das hängt von Ihren Symptomen ab und davon, ob Sie Komplikationen haben. Die Ärzte untersuchen verschiedene Dinge, sollten aber zusammenarbeiten, um dafür zu sorgen, dass Sie eine ganzheitliche Betreuung und Behandlung bekommen.

- **Endokrinologen:** um Blut- und Urintests zu machen und Ihre Medikamente daraufhin einzustellen
- **Allgemeinärzte:** um Ihren generellen Gesundheitszustand im Blick zu haben
- **Nephrologen:** wenn Sie eine gestörte Nierenfunktion haben
- **Urologen:** wenn Sie Nierensteine haben
- **Augenärzte:** um routinemäßig auf Grauen Star zu untersuchen (Linsentrübung, die hauptsächlich bei genetischem Hypoparathyreoidismus auftritt)

Wie oft müssen Sie untersucht werden?

Die meisten Patienten mit chronischer NSD-Unterfunktion haben alle 3-6 Monate Routine-Untersuchungen, um etwaige Symptome im Blick zu behalten, die von Hypocalcämie und Hypercalcämie kommen. Zu den Routine-Untersuchungen zählen Bluttests von Kalzium, Phosphat, Magnesium und Kreatininwerten und üblicherweise ein jährlicher 24-Stunden Urintest. Ihr erster Arzttermin wird länger dauern, weil Ihre Anamnese erhoben wird. Es kann sein, dass man eine Untersuchung zur Ausgangslage ihrer Nieren anordnet.

Es kann sein, dass einmal oder zweimal pro Woche untersucht wird, ob Ihre Kalziumwerte nicht zu hoch oder niedrig sind, wenn Sie mit einer Behandlung anfangen, die Behandlung geändert wird, oder wenn Sie ungewöhnliche Symptome spüren. In diesen Fällen müssen Sie Ihren Arzt früher als zur nächsten Routine-Untersuchung kontaktieren, denn es kann sein, dass Ihre Dosis vom aktiven Vitamin D und vom Kalzium angepasst werden muss.

Wie können Sie sich aktiver an Ihrer Behandlung beteiligen?

- Bitten Sie Ihren Arzt um detaillierte Informationen über mögliche Symptome, die durch zu niedrige oder zu hohe Kalziumwerte verursacht werden und kontaktieren Sie ihn sofort, wenn Sie diese Symptome haben;
- Fragen Sie, welche Komplikationen durch die NSD-Unterfunktion möglich sind und wie Sie sie vermeiden können;
- Fragen Sie Ihren Arzt, ob ein Notfallausweis, Armband oder Kette Ihnen bei einem Notfall helfen kann, sich mit medizinischem Personal über Ihre Krankheit und Ihre möglichen medizinischen Bedürfnisse zu verständigen;
- Besprechen Sie den Nutzen und die Nebenwirkungen Ihrer Behandlung und beschließen Sie den für Ihre Erfordernisse am besten passenden Behandlungsplan zusammen mit Ihrem Arzt;
- Eine Menge nützlicher Informationsquellen, die Sie zu Rate ziehen können, finden Sie auf der nächsten Seite.

Ich möchte **Fördermitglied** werden im **Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V.**

Ich richte einen Dauerauftrag ein und überweise _____ mal jährlich _____ Euro.

(Die Höhe des Mitgliedsbeitrages liegt im Ermessen des einzelnen Vereinsmitgliedes. Der Mindestbeitrag beträgt 5 Euro im Jahr. Die Mitgliederversammlung empfiehlt einen Jahresbeitrag von 40 Euro im Jahr.)

Absender:

Vorname und Name

Straße

PLZ, Ort

Telefon

E-Mail

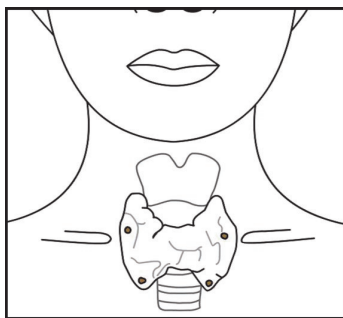
Forumname

Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Rungestraße 12
10179 Berlin

Was sind Nebenschilddrüsen und wie funktionieren sie?

Die Nebenschilddrüsen (NSD) sind vier ungefähr reiskorngroße Drüsen und befinden sich im Hals in der Nähe der Schilddrüse. Diese Drüsen produzieren Parathormon (PTH). PTH sorgt für die Regulierung des Kalziumspiegels im Blut. Wenn die Nebenschilddrüsen nicht richtig funktionieren, dann kann es entweder zu einem zu hohen (Hypercalcämie) oder zu niedrigen (Hypocalcämie) Kalziumspiegel im Körper kommen.



Einführung - Nebenschilddrüsenunterfunktion

Was ist eine NSD-Unterfunktion?

Es handelt sich um eine seltene Erkrankung, bei der es durch niedrige Parathormonwerte zu niedrigen Kalziumwerten im Blut kommt.

Was verursacht eine NSD-Unterfunktion?

Bei der Mehrzahl der Patienten entsteht sie durch versehentliche Schädigung oder durch Entfernung der Nebenschilddrüsen während einer Schild- oder Nebenschilddrüsenoperation.

Häufige Gründe für eine Schilddrüsenoperation sind:

- Hyperthyreose (Schilddrüse produziert zu viele Hormone)
- Schilddrüsenkrebs
- Kropf/Struma (Schwellung am Hals durch eine vergrößerte Schilddrüse)

Patienten, die wegen einer Nebenschilddrüsen-Erkrankung erhöhte Kalziumwerte haben, bekommen in einer Operation die Nebenschilddrüse entfernt, meistens eine der Drüsen. Wenn eine solche Operation sehr umfangreich ist und die Entfernung mehrerer Nebenschilddrüsen erforderlich ist, dann kann sich eine NSD-Unterfunktion entwickeln.

Warum ist Kalzium so wichtig?

Kalzium ist das häufigste im Körper vorkommende Mineral und ist unbedingt erforderlich, um Ihren Körper im Gleichgewicht zu halten. Kalzium ist wichtig für den Aufbau von Knochen und Zähnen und für das richtige Funktionieren von Herz, Muskeln und Nerven.

Eine NSD-Unterfunktion kann auch genetisch sein oder in Folge einer Autoimmunerkrankung entstehen. Wenn der Grund der NSD-Unterfunktion nicht bekannt ist, dann kann es sein, dass man Ihnen und Ihrer Familie rät, sich genetisch testen zu lassen, um zu prüfen, ob eine Erbkrankheit vorliegt.

Welche Symptome macht eine NSD-Unterfunktion?

Die Symptome der NSD-Unterfunktion kommen durch zu niedrige Kalziumwerte (Hypocalcämie).

Symptome einer Hypocalcämie können von Patient zu Patient unterschiedlich sein, dazu zählen:

- Kribbeln und Taubheitsgefühl um den Mund, an Händen und Füßen
- Tetanie: Zuckungen oder Steifigkeiten in den Muskeln, welche sich zu innerem Zittern u. Muskelkrämpfen weiterentwickeln
- Abgeschlagenheit (Fatigue) und Schwäche
- Verwirrtheit und Orientierungslosigkeit, „brain fog“

Sie sollten auf Symptome einer Hypocalcämie achten...

- wenn Sie eine Operation aufgrund von Hyperthyreose (Schilddrüsenüberfunktion), Kropf/Struma, Schilddrüsenkrebs oder Nebenschilddrüsen-Erkrankungen hatten.
- wenn bei Ihnen oder jemandem in Ihrer Familie niedrige Kalziumspiegel diagnostiziert wurden.

Andere Langzeit-Symptome können durch die NSD-Unterfunktion und/oder deren Behandlung auftreten, dazu zählen:

- Depression
- schlechtes Gedächtnis oder Konzentrationsschwäche
- Nierenprobleme
- Zahn- oder Augenprobleme

Manchmal kann die Behandlung der NSD-Unterfunktion zu hohe Kalziumwerte (Hypercalcämie) bewirken. Das passiert zum Beispiel, wenn Sie zu viel Kalzium und/oder Calcitriol (aktives Vitamin D) oder andere Medikamente einnehmen.

Symptome einer Hypercalcämie können sein

- trockener Mund, gesteigerter Durst, vermehrtes Wasserlassen
- Kopfschmerzen
- Abgeschlagenheit
- Appetitlosigkeit

Wie wird die NSD-Unterfunktion diagnostiziert?

Ihr Arzt wird Ihre Symptome einstufen und Ihre Werte für Kalzium, Phosphor und Parathormon im Blut testen. Wenn der Verdacht auf NSD-Unterfunktion besteht, werden Sie an die Krankenhaus-Abteilung oder einen niedergelassenen Facharzt für Endokrinologie (Hormonspezialisten) überwiesen.

Symptome, die nach einer Operation auftreten, werden häufig leicht erkannt. Aber genetische Formen der NSD-Unterfunktion können schwieriger zu diagnostizieren sein.

Behandlung der Nebenschilddrüsenunterfunktion

Was ist das Ziel der Behandlung der NSD-Unterfunktion?

Das Behandlungsziel ist, die Kalziumspiegel im Blut im niedrigen Normbereich oder wenn möglich knapp unter dem unteren Normwert zu halten, und Symptome zu verringern oder zu verhindern. Es ist also wichtig, eventuelle Komplikationen durch regelmäßige Blutuntersuchungen des Kalziums im Blick zu behalten. Ihr Arzt wird mit Ihnen zusammen einen individuellen Behandlungsplan ausarbeiten, der Ihr Wohlbefinden und ihre körperliche und psychische Gesundheit berücksichtigt.

Wie behandelt man die NSD-Unterfunktion?

Die Behandlung für eine permanente NSD-Unterfunktion erfolgt lebenslang. Sie wird im Allgemeinen mit einer aktiven Form von Vitamin D und Kalzium-Präparaten behandelt. Die aktive Form von Vitamin D hebt den Kalziumspiegel im Blut, indem sie dem Körper hilft, Kalzium besser aufzunehmen, das in den Präparaten und der täglichen Nahrung wie Milch, Joghurt und anderen kalziumreichen Lebensmitteln enthalten ist. Die Dosierung und Behandlungshäufigkeit ist abhängig vom Ausmaß Ihrer Symptome und auch Ihrer Kalziumwerte, die mit Bluttests und einem jährlichen Urintest überprüft werden. Sie müssen auch Ihre Nierenfunktion und Ihre Phosphat- und Magnesiumwerte mit einem Bluttest überprüfen lassen.

Je nachdem wie Ihr Körper auf die Behandlung anspricht, wird es in Zukunft gegebenenfalls möglich sein, Parathormon zu injizieren, um das fehlende Hormon zu ersetzen, entweder zusammen oder anstelle von der Behandlung mit Vitamin D und Kalzium.

Können andere Medikamente den Kalziumspiegel beeinflussen?

Einige Medikamente (sowohl verschreibungspflichtige als auch frei verkäufliche) können die Kalziumwerte beeinflussen und können Symptome der NSD-Unterfunktion auslösen bzw. verschlimmern. Sie sollten Ihrem Arzt sofort mitteilen, wenn Sie Medikamente wie diese nehmen: Medikamente gegen Sodbrennen/Reflux und Magen- oder Darm Verstimmung, Diuretika (Entwässerungsmittel) und Steroide.

Kalziumwerte können auch durch die Ernährungsweise, Alkohol, Stress, schwere körperliche Anstrengung, Infektionen und Narkosen beeinflusst werden.

Schwangerschaft und Stillen

Wenn Sie eine Schwangerschaft planen, schwanger sind oder stillen, dann ist es wichtig, Ihre Kalziumwerte engmaschig zu überwachen, um Symptome oder Komplikationen zu verhindern. Abhängig von Ihren Erfordernissen oder Ihrem Behandlungsplan müssen Ihre Kalziumwerte alle 2-3 Wochen gemessen werden.



Dieses Falblatt wurde mit freundlicher Genehmigung der **European Society of Endocrinology (ESE)** durch das **Netzwerk Hypopara im Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V.** mit Unterstützung durch die **DAK - Gesundheit** übersetzt und verteilt. (Förderung der Selbsthilfe auf Bundesebene nach §20c SGB V)



Der Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V. bietet kostenfrei an:

Ich möchte informiert werden:

- per E-Mail / per Brief zu **Informationen/Treffen** zum Thema **Nebenschilddrüsenunterfunktion**
- ___ Expl. **"www.sd-krebs.de - OFFLINE"** (gedruckter Newsletter, zweimal jährlich)

Ich möchte kostenlos:

- ___ Expl. **Falblatt:** „Behandlung des chronischen Hypoparathyreoidismus (Nebenschilddrüsenunterfunktion), bei Erwachsenen, ESE (dieses Informationsblatt)
- ___ Expl. **Notfallausweis - Hypoparathyreoidismus**
- ___ Expl. **Merkblatt - Hypoparathyreoidismus** (Nebenschilddrüsenunterfunktion). Was man darüber bereits vor der Schilddrüsenoperation wissen sollte.
- ___ Expl. **Falblatt:** „Das Netzwerk Hypopara stellt sich vor“
- ___ Expl. **Falblatt:** "Ohne Schilddrüse leben?"
- ___ Expl. **Broschüre:** "Knoten der Schilddrüse und ihre Behandlung. Beobachten oder behandeln/operieren?"
- ___ Expl. **Broschüre:** „Ratgeber für Patientenrechte“
- ___ Expl. **Broschüre:** „Wer wir sind. Was wir machen. Bundesverband Schilddrüsenkrebs—Ohne Schilddrüse leben e.V.“ (Selbstdarstellung)

Weiteres Infomaterial zu Schilddrüsenkrebs u. a:

- ___ Expl. **Broschüre:** "Schilddrüsenkrebs" (Blauer Ratgeber)
- ___ Expl. **Nachsorgeheft - differenzierter Schilddrüsenkrebs**
- ___ Expl. **Nachsorgeheft - medullärer Schilddrüsenkrebs**

Datum, Unterschrift

(ESE Vers. 04.2016)

Mit freundlicher Unterstützung der

