



7. Newsletter Hypopara 2/2020

www.hypopara.de

Liebes Mitglied der Gruppe Nebenschilddrüsenunterfunktion,

Im letzten Newsletter haben wir noch frohgemut das 5. Bundestreffen für das Jahr 2021 angekündigt. Leider ist das neuartige Corona-Virus sehr ausdauernd. Immer wieder kommt es zu gehäuften Infektionen und in der Folge zu Einschränkungen für größere Veranstaltungen. Unsere bisherigen Treffen waren geprägt von persönlichen Kontakten, die für viele von uns fast wichtiger waren als die Vorträge der Referent*innen.

Wir können uns ein Bundestreffen mit Abstandsregelung nicht so recht vorstellen und eine Online-Veranstaltung bietet zwar Informationen, ist aber kein Ersatz für menschliche Nähe.

Deshalb haben wir uns entschlossen, das 5.Hypopara-Bundestreffen um ein Jahr zu verschieben. Es soll vom 13. – 15. Mai 2022 in Fulda stattfinden.

Seit drei Jahren, genau seit dem 01.09.2017 besteht die Möglichkeit der Behandlung mit Parathormon per Pen: <https://www.sd-krebs.de/phpBB2/ftopic28080.html> Im Forum fragen immer wieder Patient*innen mit Hypopara nach Erfahrungen mit dieser neuen Behandlungsmethode. Es wäre schön, wenn Patient*innen, die mit Natpar behandelt werden, im Forum auf solche Anfragen antworten würden. Es gibt auch eine Gruppe mit zur Zeit 24 Mitgliedern für Patient*innen, die mit rhParathormon behandelt werden. <https://www.sd-krebs.de/phpBB2/groupcp.php?g=9250>

Herr Büttner, den wir beim Hypopara Bundestreffen in Halle kennengelernt haben, plant ein Befragungsprojekt zur Versorgung und Lebensqualität von Patienten mit Hypopara in Deutschland. Leider wurde dieses Projekt durch Covid-19 ausgebremst. Neuer geplanter Starttermin ist nach dem Ende der Urlaubssaison im September. Wir werden es im Calcium-Forum vorstellen. Sollen wir euch per Rundmail darauf aufmerksam machen?

Wir begrüßen ganz herzlich unsere neuen **Mitglieder**. Wir freuen uns sehr, dass Ihr Euch in der Gruppe „**Nebenschilddrüsenunterfunktion**“ registriert habt. Damit besteht diese Gruppe aktuell aus **182 Mitgliedern**.

Wir freuen uns immer über Anregungen und eine rege Beteiligung an unserer Arbeit.

September 2020

Leitungsteam Hypopara

Claudia, Brigitte und Dieter