



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie  
Hormone und Stoffwechsel

62. Deutscher Kongress für Endokrinologie vom 20. bis 22. März 2019 in Göttingen

## **Hormon- und Stoffwechselexperten gründen spezielle Behandlungszentren: interdisziplinäre und leitlinienbasierte Therapie für Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)**

**Göttingen, März 2019 – Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) kommen mit nur einem X-Chromosom auf die Welt. Sie können ihr Leben lang von verschiedenen Erkrankungen des Immunsystems, der Schilddrüse oder des Herzens betroffen sein. Dennoch werden vor allem erwachsene Frauen in Deutschland nicht ausreichend von Ärzten betreut. Deshalb gründen die Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED), die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland gemeinsam spezielle Turner-Behandlungszentren. Diese Einrichtungen sollen den Patientinnen eine umfassende und leitliniengerechte Behandlung ermöglichen. Welche Voraussetzungen die Zentren für eine Zertifizierung mitbringen müssen und welche Vorteile Patientinnen dadurch haben, diskutieren Experten auf der Pressekonferenz am 20. März 2019 auf dem 62. Deutschen Kongress für Endokrinologie (20. bis 22. März 2019) in Göttingen.**

„Erwachsene Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom werden in Deutschland bislang nicht gut betreut“, sagt Professor Dr. med. Joachim Wölfle, Kinderendokrinologe an der Klinik für Allgemeine Pädiatrie des Universitätsklinikums Bonn. Durch die Gründung spezialisierter Turner-Zentren soll dieses Defizit behoben werden. „Die möglichen gesundheitlichen Auswirkungen sind bei Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) sehr vielfältig. Autoimmunerkrankung der Schilddrüse (Hashimoto-Thyreoiditis), Störungen im Zuckerstoffwechsel, Mittelohrentzündungen, Herzprobleme und psychische Erkrankungen können dazugehören“, ergänzt Wölfle. Aus diesem Grund sei eine fächerübergreifende, lebenslange ärztliche Begleitung notwendig, so Wölfle, der Mitglied der DGE und Präsident der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) ist.

Durch eine Störung im Reifeprozess der Ei- und Samenzellen oder Fehlbildungen der Geschlechtschromosomen wird eines von 2 500 Mädchen nicht mit zwei, sondern nur mit einem X-Chromosom geboren. Unter den seltenen Erkrankungen gehört das UTS damit zu den „häufigeren“. Die



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie  
Hormone und Stoffwechsel

betroffenen Mädchen und Frauen sind – mit einer Körperhöhe von durchschnittlich 146,5 cm – kleinwüchsig. Bei nahezu allen setzt die Pubertät nicht von selbst ein, sondern muss vom Arzt mit Hormonen eingeleitet werden. Zudem haben sie ein erhöhtes Risiko für spezifische gesundheitliche Probleme, die zu einer verkürzten mittleren Lebenserwartung führen.

Eine einheitliche und aktuelle Empfehlungsbasis für die Behandlung liegt mit der 2017 erschienenen internationalen Leitlinie, an der verschiedene Fachgesellschaften beteiligt waren, vor. Nun gilt es, diese Empfehlungen auch in Deutschland umzusetzen. Vorangehende Untersuchungen unter anderem in Frankreich und Deutschland haben nämlich gezeigt, dass die in bestehenden Leitlinien empfohlenen Untersuchungen (beispielsweise regelmäßige Blutdruckmessung, Bestimmung von Blutzucker, Blutfetten, Leberwerten, Herz-Ultraschall, HNO- und augenärztliche Untersuchung) nur bei einem Bruchteil der Patientinnen durchgeführt werden.

Für Kerstin Subtil, Pressereferentin der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland, gibt es weitere Gründe für die derzeitige schlechte Versorgung von Mädchen und Frauen: „Die Variabilität der gesundheitlichen Auswirkungen und der dadurch zuständigen Fachrichtungen ist so groß, dass allein die Terminvereinbarungen für die Patientinnen bei vielen unterschiedlichen Ärzten sehr zeitaufwendig sind, vor allem wenn sie im ländlichen Raum leben.“ Hinzu komme, dass viele Ärzte mit dem Krankheitsbild UTS nicht vertraut seien.

Abhilfe schaffen sollen nun spezialisierte Zentren. Auf Anregung der Kinderendokrinologie der Universitäts-Kinderklinik Tübingen (Professor Dr. med. Gerhard Binder) entwickelte sich unter Beteiligung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland, der DGKED und der DGE (Professor Dr. med. Heide Siggelkow) eine Initiative, um die Versorgung von Mädchen und Frauen mit UTS zu verbessern. Grundidee ist, mithilfe sogenannter Turner-Syndrom-Spezialisten und Turner-Syndrom-Zentren die Versorgung zu verbessern.

Um ein TS-Zentrum zu werden, muss die Einrichtung über weitere Fachabteilungen verfügen, darunter Kardiologie, HNO, Gynäkologie, Psychologie/Psychosomatik und Humangenetik. Sie verpflichtet sich, den Leitlinien gemäß zu behandeln und am Turner-Syndrom-Netzwerk teilzunehmen. Der TS-Spezialist ist idealerweise Endokrinologe, der mit Turner-Syndrom-erfahrenen Medizinern aus den oben genannten



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie  
Hormone und Stoffwechsel

Fachrichtungen vernetzt ist. Der Startschuss zur Gründung erster TS-Zentren erfolgt auf dem 62. Kongress für Endokrinologie (20. bis 22. März 2019) in Göttingen. „Bislang haben wir 24 interessierte Einrichtungen und zwei Einzelpersonen, die sich für eine Zertifizierung angemeldet haben“, erklärt Wölfle. Ziel sei es, bei den zu erfüllenden Kriterien niedrigschwellig zu bleiben, ohne deshalb auf grundlegende Anforderungen zu verzichten.

Kerstin Subtil betont: „Als Vertreterinnen der Selbsthilfe wurden wir von Anfang an einbezogen, das ist nicht selbstverständlich. Die Gründung der Zentren begrüßen wir sehr und wir sind sehr zuversichtlich, dass diese den Patientinnen große Vorteile bringen.“ Professor Dr. med. Heide Siggelkow, DGE-Kongresspräsidentin und Ärztliche Leiterin MVZ ENDOKRINOLOGIKUM Göttingen, ergänzt: „Wir müssen in einem nächsten Schritt analysieren, inwieweit die gesetzten Ziele erreicht werden konnten, welche potenziellen strukturellen oder ökonomischen Hemmnisse existieren und wo gegebenenfalls Handlungs- und Unterstützungsbedarf zum Erreichen einer besseren Versorgung von Patientinnen mit UTS besteht.“

#### **Literatur:**

Gravholt CH, Andersen NH, Conway GS, Dekkers OM, Geffner ME, Klein KO, Lin AE, Mauras N, Quigley CA, Rubin K, Sandberg DE, Sas TCJ, Silberbach M, Söderström-Anttila V, Stochholm K, van Alfen-van der Velden JA, Woelfle J, Backeljauw PF (2017), International Turner Syndrome Consensus Group. Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome: proceedings from the 2016 Cincinnati International Turner Syndrome Meeting. Eur J Endocrinol 177(3):G1-G70. doi: 10.1530/EJE-17-0430.

#### **Weitere Informationen:**

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland  
Beratungstelefon 030 /98 60 89 04  
E-Mail: [geschaeftsstelle@turner-syndrom.de](mailto:geschaeftsstelle@turner-syndrom.de)

#### **Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED)**

Geschäftsstelle: Wolfgang Seel  
Chausseestraße 128–129  
10115 Berlin  
Tel: 030 / 28 04 68 04  
E-Mail: [w.seel@dgked.de](mailto:w.seel@dgked.de)

#### **Terminhinweise:**

**Pressekonferenz** anlässlich des 62. Deutschen Kongresses für Endokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

**Termin:** Mittwoch, 20.03.2019, 10:30 bis 11:30 Uhr

**Ort:** LOKHALLE Göttingen, Raum: „Die Göttinger Sieben“

**Anschrift:** Bahnhofsallee 1B, 37081 Göttingen

**Programm der Pressekonferenz:** <http://www.dge2019.de/files/downloads/pressekonferenz-programm.pdf>



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie  
Hormone und Stoffwechsel

**S6: Aufgaben des Endokrinologen in der Versorgung von Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom. Aktuelle Möglichkeiten zur Gründung eines Turner-Zentrums**

Gemeinsames Symposium der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) und der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

Im Anschluss: offizielle Gründung der Turner-Zentren

**Vorsitz:** Clemens Freiberg, Heide Siggelkow

**Termin:** Freitag, 22.03.2019, 08:00 bis 10:00 Uhr

**Ort:** LOKHALLE Göttingen, Raum Lichtenberg

**Anschrift:** Bahnhofsallee 1B, 37081 Göttingen

Weitere Informationen zum Kongress und das Programm finden Sie im Internet unter [www.dge2019.de](http://www.dge2019.de)

**Kontakt für Journalisten:**

Pressestelle der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

Prof. Dr. med. Matthias M. Weber (Mediensprecher)

Dagmar Arnold

Postfach 30 11 20, D-70451 Stuttgart

Tel.: 0711 8931-380, Fax: 0711 8931-167

E-Mail: [arnold@medizinkommunikation.org](mailto:arnold@medizinkommunikation.org)

[www.endokrinologie.net](http://www.endokrinologie.net), [www.hormongesteuert.net](http://www.hormongesteuert.net), [www.dge2019.de](http://www.dge2019.de)

*Endokrinologie ist die Lehre von den Hormonen, Stoffwechsel und den Erkrankungen auf diesem Gebiet. Hormone werden von endokrinen Drüsen – zum Beispiel Schilddrüse oder Hirnanhangdrüse, aber auch bestimmten Zellen in Hoden und Eierstöcken – „endokrin“ ausgeschüttet, das heißt nach „innen“ in das Blut abgegeben. Im Unterschied dazu geben „exokrine“ Drüsen wie Speichel- oder Schweißdrüsen ihre Sekrete nach „außen“ ab.*