

Das Deutsche Akromegalie-Register

Gegenwärtiger Stand (1000 Patienten) und Analyse der Operations-Ergebnisse von 400 Patienten

H.-J. Quabbe, G. Skrobek-Engel, H. Franz, R. Lohmann und die Teilnehmer des Deutschen Akromegalie-Registers



Einleitung

Das Deutsche Akromegalie-Register hat die Aufgabe, alle Akromegalie Patienten in Deutschland zu erfassen. Zunächst werden die Patienten retrospektiv erfasst. Nach 3, 5, 7 und wenn möglich 10 Jahren werden Folgedaten aufgenommen. Die Daten werden durch geschulte Mitarbeiter der Fa. Lohmann & Birkner an den Zentren aufgenommen und danach anonymisiert in die Datenbank in Berlin eingegeben. Aus der Zeit vor 1990 wird ein reduzierter Datensatz und danach ein erweiterter Datensatz aufgenommen. Hauptziel ist eine Verbesserung von Diagnostik und Therapie auf der Grundlage der erhobenen Daten. Die Ergebnisse sollen in ein mögliches Netz Europäischer Akromegalie-Register eingebracht werden.

Struktur des Registers

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

AG Hypophyse und Hypophysentumore/DGE

Deutsches Akromegalie-Register

Vorstand
Buchfelder
Gerbert
Petersenn
Quabbe
Reincke

Teilnehmer
(s. Tabelle 2)

Technische Durchführung
Lohmann & Birkner
Health Care Consulting GmbH

Sponsor



Zusammenfassung

Bei etwa 10% der Pat. wird die Diagnose erst im Alter >60 Jahre gestellt, bei 18% mit Verzögerung von >10 Jahren. Operative Ergebnisse wurden konsekutiv besser, wahrscheinlich durch bessere Diagnostik und operative Techniken/Erfahrungen. Auch die operativen Ergebnisse seit 1993 bleiben jedoch wenig zufriedenstellend, da bei strikten Kriterien nur knapp 40% der Pat. durch primäre OP geheilt werden. Sekundäre Therapie mit einem DA-Agonisten war nicht erfolgreich, während SSA die mediane GH Konz. unter 2,5 µg/L senkte. Zum Effekt sekundärer Therapie sind jedoch die Fallzahlen noch sehr klein.

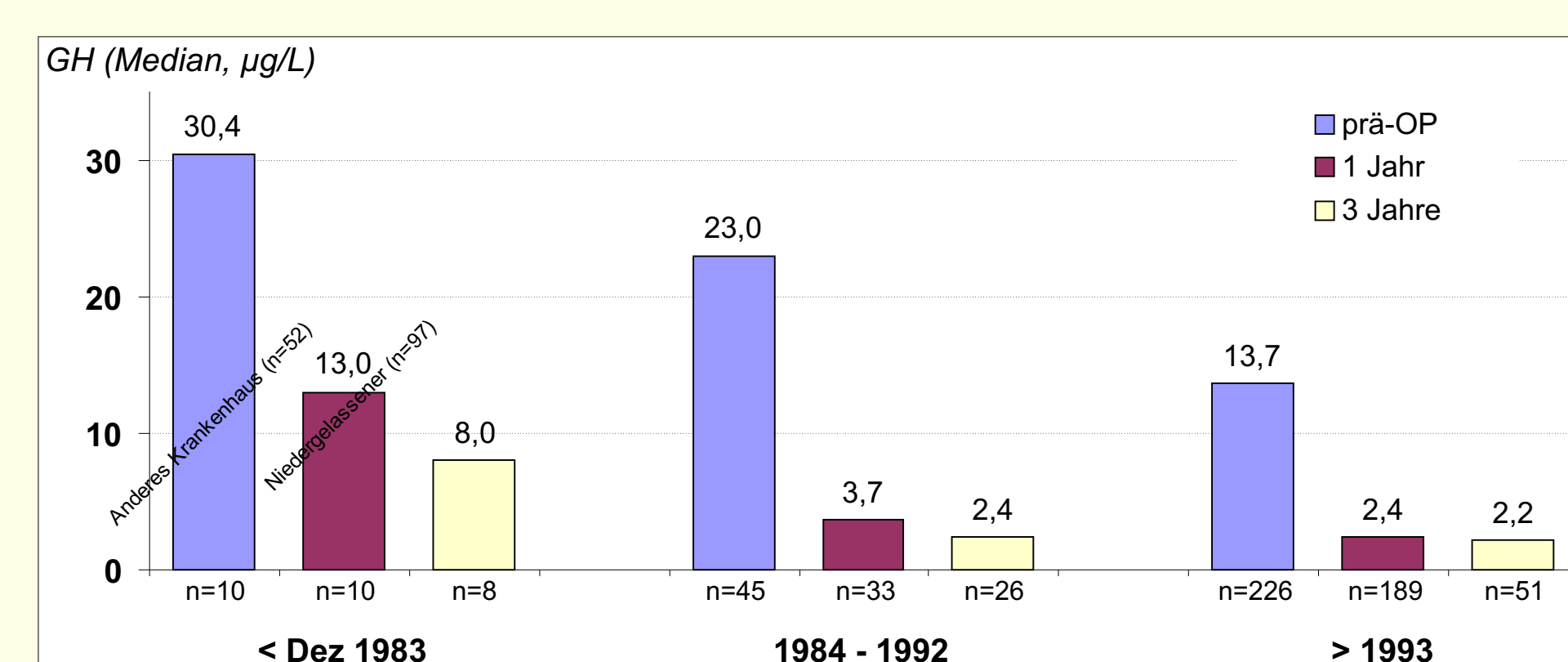
Epidemiologische Daten

| | | | | | |
|----------------------------|----------|----------------------------|-----------------|-----------------------------------|------|
| Gesamtzahl | 1000 | Alter bei Diagnose | | Primäre Therapie | |
| Männer/Frauen | 435/ 547 | <20 Jahre | 26 (m/f=14/12) | Operation | 797 |
| Universität (N=13) | 522 | >60 Jahre | 103 (m/f=38/84) | Davon mit SSA ¹ prä-OP | 181* |
| Andere Krankenhäuser (N=6) | 143 | Zeit 1. Symptom=> Diagnose | | Bestrahlung | 16 |
| Niedergelassene (N=11) | 335 | <5 Jahre | 272 | DA ² -Agonist | 67 |
| | | 5-15 Jahre | 255 | SS-Analog | 43** |
| | | >15 Jahre | 65 | (noch) keine Therapie | 77 |
| | | keine Angabe | 408 | | |

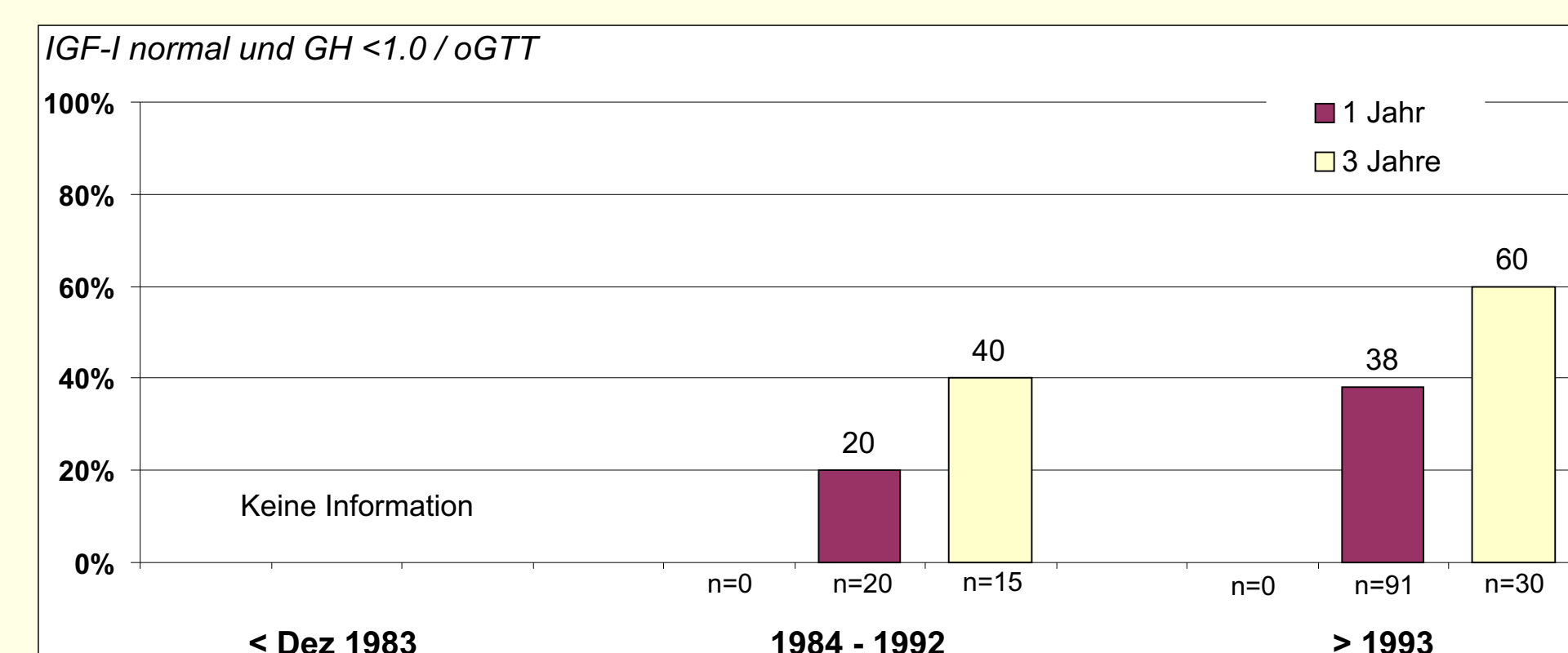
* Oh Studien in Universitätskliniken
** als primäre Dauertherapie
¹ Somatostatin-Analogen
² Dopamin-Agonist

Ergebnisse 1

Entwicklung der Operationsergebnisse über die Zeit

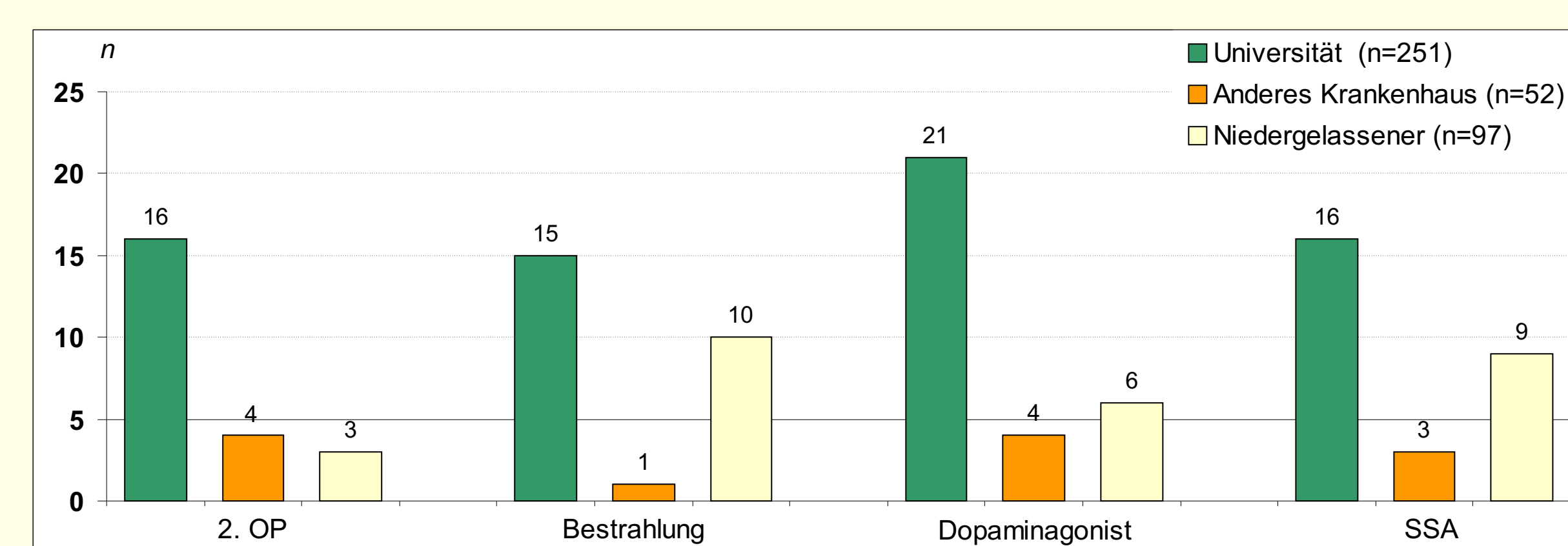


Die mediane prä- und postoperative GH Konzentration sinkt im Laufe der verglichenen Perioden, möglicherweise durch verbesserte diagnostische Aufmerksamkeit, bzw. verbesserte OP-Methoden und zunehmende OP-Erfahrung. Ein Einfluss verbesserter GH-Assay Methoden kann nicht ausgeschlossen werden. Die Heilungsrate (GH<1,0 µg/L und IGF-I normal) erreichte jedoch lediglich 38%, selbst in der Zeit seit 1993. Zusätzliche Therapien heben die Heilungsrate nach 3 Jahre auf nicht mehr als 60% an.



Ergebnisse 3

Wahl sekundärer Therapien in verschiedenartigen Betreuungszentren



Eine sekundäre Therapie wurde zumeist in Univ.-Kliniken durchgeführt (N=68). Die Art der Sekundärtherapie unterschied sich nicht wesentlich zwischen Univ.-Kliniken, anderen Krankenhäusern (=12) und Niedergelassenen (N=28), jedoch sind die Fallzahlen in den Untergruppen für einen quantitativen Vergleich noch zu klein. Neurochirurgische Zentren wurden bisher nicht besucht, da die meisten Patienten postoperativ zu ihren primären Betreuern zurückkehren.

Tabelle 1

Datenqualität/fehlende Daten:

713 Patienten mit Erst-Diagnose ab 01.01.1990, Prozent vorhandene Angaben.

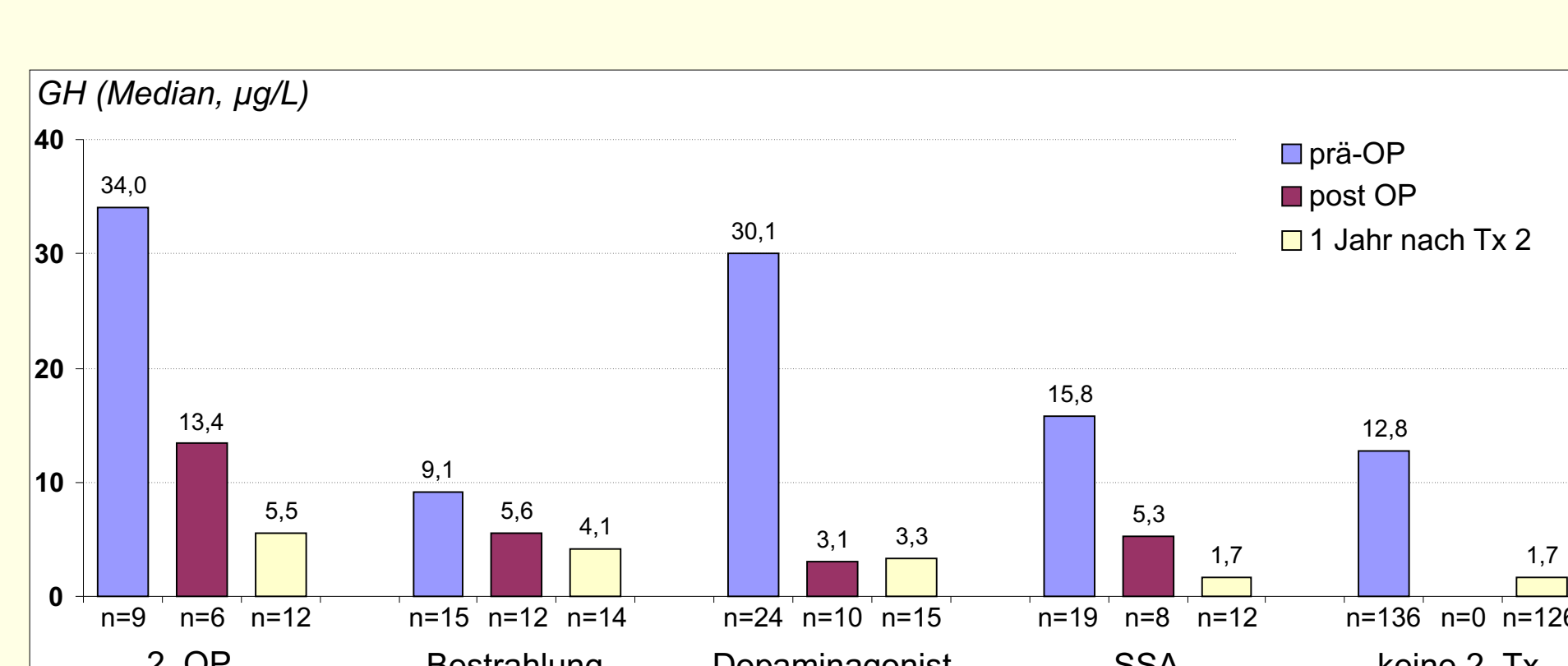
| Alle Pat. bei Dx | Patienten mit Therapie-1 (Tx-1, meist Operation), N=657 | | |
|-----------------------------|---|-----------------|----------------|
| Tumor ¹ | GH vor Tx-1 | IGF-I vor Tx-1 | oGTT vor Tx-1 |
| 74,8% | 60,6% | 55,1% | 27,9% |
| Hypophysen-Fx ² | GH nach Tx-1 | IGF-I nach Tx-1 | oGTT nach Tx-1 |
| 70,8% | 71,5% | 68,8% | 29,4% |
| Komplikationen ³ | | | |
| 45,4% | | | |
| Glukose-Tol. ⁴ | | | |
| 33,9% | | | |

Die Datenqualität ist unzureichend. Auch nach 1990 sind kritische Daten entsprechend den Empfehlungen der Konsensus-Konferenzen zur Bewertung der Tumoraktivität und der Therapie-Effizienz oft nicht vorhanden. Eine Aufgabe des Registers wird es sein, gezielt zur Verbesserung der Datenqualität beizutragen.

Dx: Diagnose, Tx-1: Primäre Therapie, meist Operation. 1 Angaben zu Größe, Gesichtsfelddefekt und Methode der Bildgebung (CT, MRT) bei Diagnose. 2 Angaben zu den anderen HVL-Hormonen bei Diagnose. 3 Angaben zu Hypertonie, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Malignomen, etc. bei Diagnose. 4 Angaben zum Vorliegen eines Diabetes mellitus oder gestörter Glukose-Toleranz bei Diagnose.

Ergebnisse 2

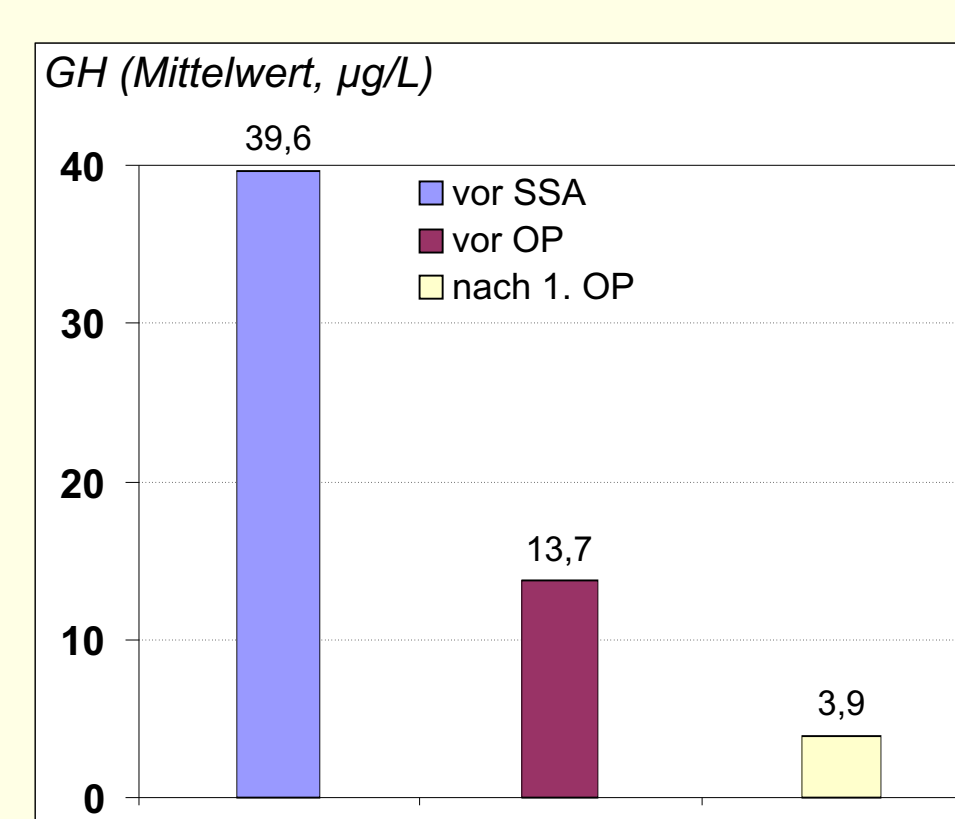
Effekt sekundärer Therapie ein Jahr nach primärer Operation



Medikamentöse Therapie überwiegt als erste Sekundärtherapie, gefolgt von Bestrahlung und Re-Operation. Eine deutliche Senkung der postoperativ noch erhöhten GH Konzentration erfolgt durch Re-Operation und SSA Antagonisten. Der Bestrahlungseffekt ist erwartungsgemäß nach 1 Jahr noch gering. Dopamin-Agonisten haben im Mittel keinen erkennbaren Effekt. Allerdings sind die Zahlen jetzt sehr klein und die Datenlage ist unvollständig.

Ergebnisse 4

Prä-operative SSA Therapie



117 Patienten erhielten eine prä-operative SSA Therapie. Hierdurch wurde die mittlere GH Konzentration dieser Gruppe von 39,6 µg/L auf 13,7 µg/L gesenkt. Die postoperative Konzentration war 3,9 µg/L

Tabelle 2, Teil 1

Bereits besuchte Zentren

| | | |
|---------------------------------------|--------------------------------------|---|
| Prof. Bogner, Berlin | Prof. Pfeiffer, PD Diederich, Berlin | Prof. Strasburger, Dr. Biering, Berlin |
| PD Plöckinger, Prof. Gräf, Berlin | PD Finke, Berlin | Prof. von Werder, Berlin |
| Dr. Schröder, Brandenburg | Dr. Demtröder, Dortmund | Prof. Schröder, Dr. Gerbert, Dresden |
| Dr. Würf, Dresden | Prof. Tuschy, Dr. Meyer, Erfurt | Prof. Mann, PD Petersenn, Dr. Herrmann, Essen |
| Prof. Blum, Dr. Schories, Freiburg | Prof. Hüfner, Göttingen | Prof. Schulte, Dipl. med. Jacobeit, Hamburg |
| Prof. Schulte, Dr. Schröder, Hannover | Prof. Raue, Heidelberg | PD Jockenhövel, Heme |
| Prof. Höfken, Prof. Müller, Jena | Prof. Blosssey, Kassel | Prof. Mönig, Kiel |
| Prof. Krone, Dr. Faust, Köln | Prof. Paschke, Prof. Koch, Leipzig | Prof. Lehmeit, Dr. Reschke, Magdeburg |
| Dr. Löffner, Magdeburg | Prof. Reincke, PD Schopohl, München | Prof. Rühle, Dr. Meuser, Neubrandenburg |
| Dr. Droste, Oldenburg | Prof. Hampel, Rostock | Prof. Grußendorf, Stuttgart |
| Prof. Hehmann, Stuttgart | | |

Haben wir einen Namen/Titel/Adresse falsch geschrieben? Schicken Sie uns bitte eine Email an hquabbe@akromegalie-register.de

Tabelle 2, Teil 2

Weitere Teilnehmer, noch nicht besucht

| | | | |
|---------------------------------|-----------------------------------|--|----------------------------|
| Prof. Alilolo, Würzburg | Dr. Bartelt, Darmstadt | PD Breidert, Kehl | Prof. Bretzel, Giessen |
| Prof. Buchfelder, Göttingen | Dr. Eversmann, München | PD Feldkamp, Bielefeld | Dr. Fottner, Mainz |
| Dr. Freischem, Münster | Prof. Gain, Regensburg | Prof. Galle, Mainz | Prof. Happ, Frankfurt M. |
| Dr. Jacobs, Osnabrück | Prof. Hörmann, Lüdenscheid | Dr. Ittner, Augsburg | Dr. Jungheim, Frankfurt M. |
| Dr. Jacopian, Potsdam | Dr. Jaursch-Hancke, Wiesbaden | Prof. Jungmann, Rheda-Wiedenbrück | Prof. Keck, Wiesbaden |
| Dr. Kornely, Duisburg | Dr. Langer, Saarbrücken-Dudweiler | Prof. Lohmann, Dresden-Neustadt | Dr. Lüdecke, Hamburg |
| Prof. Matern, Aachen | Dr. Mischke, Hamburg | Prof. Müller München | Prof. Paletzsch, München |
| Prof. Pichl, Nürnberg | Prof. Ritter, Ibbenbüren | Prof. Rudorff, Dr. Heckmann, Wuppertal | Dr. Santan, Frankfurt M. |
| Prof. Schifferdecker, Kassel | Prof. Schönmayr, Wiesbaden | Prof. Scholten, Hagen | Prof. Schürmeyer, Trier |
| Prof. Schuppert, Bad-Oeynhausen | Prof. Schwedes, Hamburg | Prof. Schweikart, Bonn | Prof. Steinmetz, Andernach |
| Dr. Stamm, Homburg Saar | Prof. Tharandt, Düsseldorf | Dr. Thraen, Düsseldorf | Prof. Usadel, Frankfurt M. |
| Dr. Ventzke, Bremen | Prof. Weber, Mainz | Prof. Wechsler, München | Prof. Westphal, Hamburg |
| PD Wolf, Bietigheim-Bisingen | Prof. Van der Woude, Mannheim | Prof. Zick, Lingen | PD Zimmer, Wittlich |