

## Update zum Österreichischen Akromegalie-Register

In der internationalen Literatur wird die Prävalenz der Akromegalie mit 50–70 Fällen pro 1.000.000 Einwohner angegeben. Die Akromegalie ist daher eine seltene Erkrankung. Das Österreichische Akromegalie-Register soll durch eine zentrale Datenaufnahme die Durchführung von wissenschaftlichen Untersuchungen an repräsentativen Patientenzahlen ermöglichen.

Die inzwischen abgeschlossenen retrospektiven Erhebungen haben ergeben, dass derzeit in Österreich 452 Patienten in Kontrolle bzw. Behandlung stehen. Die am Österreichischen Akromegalie-Register teilnehmenden 15 Zentren umfassen wahrscheinlich alle Institutionen, die sich mit der Behandlung dieser Erkrankung beschäftigen, sodass praktisch alle in Österreich in Kontrolle und Behandlung stehenden Patienten durch das Register erfasst werden.

### Bisherige Ergebnisse

**Diagnosezeitpunkt:** Das Verhältnis von männlichen zu weiblichen Patienten lag bei den bisher registrierten 452 Patienten bei 54 zu 46 %. Die Prävalenz von 56,5 Patienten pro 1.000.000 Einwohner ist mit den international publizierten Angaben vergleichbar. Wie in anderen Ländern auch wurde die Akromegalie in Österreich bisher sehr spät diagnostiziert, d. h. der Zeitraum vom Auftreten erster Symptome bis zur endgültigen Diagnose beträgt durchschnittlich mehr als 7 Jahre. Dies ist auf die bekannte Tatsache zurückzuführen, dass die äußeren Veränderungen und die Symptomatik der Akromegalie schleichend und meist vom Patienten unmerkelt auftreten. Eine möglichst frühe Diagnosestellung wäre natürlich wünschenswert, da die Akromegalie keineswegs nur mit äußerlichen Veränderungen einhergeht. Oft wird die Erkrankung erst diagnostiziert, wenn bereits kardiovaskuläre Beeinträchtigungen auftreten.

**Operation vs. Medikamente:** Von den vorhandenen Therapiemodalitäten (Operation, Bestrahlung und Medikamente) steht in Österreich nach wie vor die chirurgische Primärtherapie an erster Stelle. Obwohl neuere

Studien darauf hinweisen, dass auch medikamentös ähnlich gute Ergebnisse erzielt werden können. Bei 425 Patienten, bei denen die Primärtherapie ausreichend dokumentiert war, wurden ca. 79 % primär operativ, etwa 1,5 % mit Bestrahlung und 19,5 % medikamentös erstbehandelt.

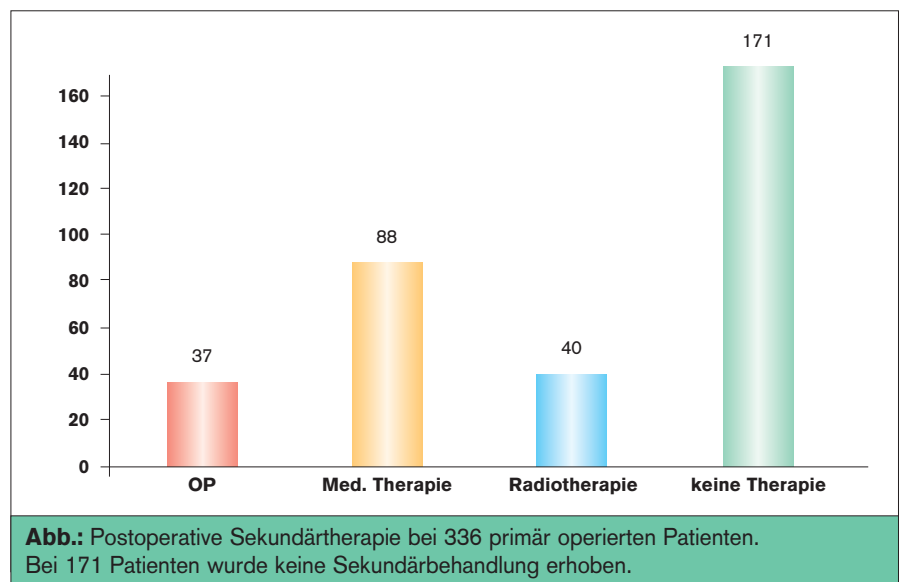
**Sekundärtherapie:** Von den 336 primär operierten Patienten wurde bei 171 (das sind 51 %) keine Sekundärbehandlung erhoben, 165 Patienten wurden postoperativ weiterbehandelt, und zwar 53 % medikamentös mit Dopaminagonisten und Somatostatinanaloga, 24 % mit Radiotherapie, 23 % wurden ein zweites Mal operiert (> Abb.).

**Kontrollen:** Als erster Schritt für die seit 2007 stattfindenden prospektiven Erhebungen wurden zur Vereinheitlichung von Diagnostik und Therapie gemeinsam mit allen

Zentren standardisierte Dokumentationsbögen ausgearbeitet. Im Jahre 2007 wurden bisher bei 217 Patienten in etwa 3-jährigem Abstand zur Ersterhebung der Daten die Kontrollbefunde erhoben. In 3 besuchten Zentren wurden 43 neu aufgetretene Fälle von Akromegalie registriert.

### Weitere Aktivitäten

Derzeit laufen noch die Auswertungen der in der retrospektiven Phase des Registers erhobenen Daten. Während die Erhebung epidemiologischer Daten an neu registrierten Fällen weiterläuft, werden sich die weiteren Untersuchungen im Wesentlichen auf die Analyse der angewandten Therapiemodalitäten und die Bewertung des Verlaufs anhand der anerkannten Therapieziele wie Kontrolle der Wachstumshormon-Spiegel, Normalisierung der IGF-1-Spiegel im Blut, klinische





UNIV.-PROF. DR.  
GEORG LEB<sup>1</sup>



HOLGER  
FRANZ<sup>2</sup>



GISELA  
SKROBEK-ENGEL<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Klinische Abteilung für Endokrinologie und Nuklearmedizin,  
Universitätsklinik für Innere Medizin, Medizinische Universität Graz;

<sup>2</sup> Lohmann & Birkner Health Care Consulting GmbH, Berlin

Kontrolle der Symptome sowie allfällige Reduktion des Tumorumens konzentrieren. Weiters wird besonderes Augenmerk auf das Auftreten von Rezidiven und auf sich entwickelnde Begleiterkrankungen und Komplikationen wie Diabetes mellitus, Malignome, Gelenkerkrankungen, pulmonale und Herz-

Kreislauf-Erkrankungen gelegt werden. Bei einer in der internationalen Literatur angegebenen Inzidenz der Akromegalie von 3 bis 4 Fällen pro 1.000.000 Einwohner pro Jahr ist in Österreich mit 24 bis 32 neu auftretenden Akromegaliefällen pro Jahr zu rechnen. ■

#### FACT-BOX

Das Österreichische Akromegalie-Register (gesponsert von der Firma Novartis) ist ein Projekt der Österreichischen Gesellschaft für Endokrinologie und Stoffwechsel und erhebt neben epidemiologischen Daten auch Daten zu Diagnostik, Therapie und Verlauf der Erkrankung. In einer bisher durchgeführten retrospektiven Erhebung wurden 452 Patienten, die derzeit in Österreich in Behandlung und Kontrolle an den 15 teilnehmenden Zentren stehen, registriert. Zukünftige Aufgabe des Registers wird es sein, anhand der erhobenen Daten die Diagnostik und Behandlung dieser Erkrankung innerhalb Österreichs zu standardisieren und anhand neuer internationaler Forschungsergebnisse zu optimieren.