

Die Teilnehmer:innen des Roundtables – v.l.n.r. PD Dr. Heide Hoffmann und Dr. Andreas Böhme (beide Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.), eine am Cushing-Syndrom erkrankte Person, Moderation Dr. Dirk Maessen (Recordati Rare Diseases Germany GmbH), Prof. Dr. Martin Fassnacht (Universitätsklinikum Würzburg), Dr. Linus Haberbosch (Charité Berlin), Nora Seitz MdB (Berichterstatterin der CDU/CSU-Bundestagsfraktion für Seltene Erkrankungen).

Recordati: Roundtable zur Unterversorgung von Patient:innen mit endogenem Cushing-Syndrom

Cushing-Syndrom: Deutschland ist Schlusslicht

Beim gesundheitspolitischen Roundtable von Recordati Rare Diseases im Juni 2026 in Berlin diskutierten Nora Seitz MdB, Berichterstatterin der CDU/CSU-Fraktion für Seltene Erkrankungen, Prof. Dr. med. Martin Fassnacht, Universitätsklinikum Würzburg, designierter Präsident der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Dr. med. Linus Haberbosch, Charité Berlin, gesundheitspolitischer Sprecher der DGE, die Patientenvertreter:innen PD Dr. Heide Hoffmann und Dr. Andreas Böhme, beide vom Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., sowie eine am Cushing-Syndrom erkrankte Person über strukturelle Versorgungslücken bei seltenen endokrinologischen Erkrankungen. Die Debatte zeigte, wie eng Facharztmangel, späte Diagnosen und aktuelle Reformpläne zusammenhängen.

>> Das endogene Cushing-Syndrom entsteht durch einen krankhaften Überschuss des Stresshormons Cortisol, meist ausgelöst durch einen gutartigen Tumor an Hypophyse oder Nebenniere. Weil die Symptome vielfältig und unspezifisch sind, wird die Erkrankung oft erst nach vielen Jahren erkannt. Bei einer Patientin dauerte es bis zur Diagnose rund neun Jahre. Ihre Beschwerden – kaum einstellbarer Bluthochdruck, Kopfschmerzen, Prädiabetes, Depressionen, Muskelschwäche und Gewichtszunahme mit typischem „Vollmondgesicht" – konnten Fachärzt:innen nicht einordnen bis ein Ultraschall beim Kardiologen einen Tumor an der Nebenniere ans Licht brachte. „Ich komme aus Mecklenburg-Vorpommern – niedergelassene Endokrinologen, da kenne ich gar keinen," gab sie zu Protokoll.

Deutschland weist mit rund 0,81 Endokrinolog:innen pro 100.000 Einwohner:innen die geringste Facharztdichte Europas auf (Stand 2024). Notwendig wären laut Haberbosch etwa 2,7. „Wir sind europaweit das Schlusslicht, was die Dichte an Endokrinologen angeht", so der gesundheitspolitische Sprecher der DGE. Bundesweit fehlten rund 1.100 Endokrinolog:innen. Die Folge: Cushing-Patient:innen warten weltweit 2,8 Jahre auf ihre Diagnose, in Deutschland 4,8. Fassnacht verwies auf über zwölf Millionen Menschen mit hormonellen Erkrankungen: Bei Volkskrankheiten wie Diabetes und Adipositas reiche eine hausärztliche Versorgung oft aus, komplexe Fälle müssten aber an Spezialist:innen weitergereicht werden, was bei der aktuellen Facharztdichte kaum realistisch ist.

Kritisch sehen Haberbosch und Fastnacht das Krankenhausreformanpassungsgesetz: Leistungsgruppen könnten künftig auch mit einem Facharzt für Innere Medizin und einjähriger diabetologischer Zusatzbezeichnung besetzt werden, statt mit einem sechsjährig ausgebildeten Facharzt für Endokrinologie und Diabetologie. Ein Diabetes-Zusatzarzt könne Cushing-Patient:innen fachlich nicht behandeln, warnte Fassnacht und sprach von „Etikettenschwindel". Er fordert, lieber wenige Häuser, die die Versorgung tatsächlich leisten könnten, als viele, die die Bezeichnung nur formal trügen. Haberbosch sieht in der Reform aber auch einen Hebel, um einen Facharzt für Endokrinologie fest in den Leistungsgruppen zu verankern. Ebenso machte der designierte DGE-Präsident klar, dass es beim Nachwuchs anfängt: „Wenn Studierende an der Uni schon über seltene Erkrankungen nichts erfahren, dann werden sie auch den entsprechenden Facharzt nicht machen."

Zentraler Konsens war die Bedeutung koordinierter Versorgung. Bei seltenen Erkrankungen brauche es ein enges Zusammenspiel von Fachdisziplinen, spezialisierten Zentren und Patientenorganisationen. „Wir müssen in Deutschland deutlich besser in der Diagnostik werden und Patient:innen schneller an die richtigen Stellen weiterleiten", betonte Seitz. Angesichts der engen Finanzlage rief sie zu Engagement auf Länderebene auf. „Ich kann nur jedem empfehlen, laut zu sein und die entsprechenden Verantwortlichen immer wieder mit diesem Thema anzusprechen," erklärte die CDU-Politikerin.

Besonders glaubwürdig könnten Patient:innen die Botschaft transportieren. Hier setzt das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.[1] an: über 30 regionale Gruppen, rund 4.000 Mitglieder, 2026 fast 20 Prozent Zuwachs. Das Netzwerk ist deshalb so wichtig für die Einzelnen, weil die Betroffenen am Ende alleine gelassen sind. Patientenvertreter Böhme kritisierte insbesondere ein lückenhaftes Entlassungsmanagement, aufgrund dessen viele Betroffene nach dem Klinikaufenthalt allein dastünden. Selbsthilfegruppen müssten sie auffangen und Kontakte zu Unikliniken herstellen.

Die Herausforderungen sind seit vielen Jahren bekannt. Entscheidend wird sein, den Dialog fortzusetzen und Ausbildung, Diagnostik und Versorgungsstrukturen konkret weiterzuentwickeln. <<

von: Mariann Stegmaier M.Sc.

1: https://www.glandula-online.de/