

Unsere Organisation

Der Verein setzt sich aus Regionalgruppen zusammen, die sich vor Ort treffen und Selbsthilfearbeit leisten.

Es gibt folgende Regionalgruppen:

Augsburg
Baden
Bodensee
Frankfurt a.M.
Freiburg
Gießen
Hamburg
Hannover
Heidelberg
Jena
Kiel
München
Nordrheinwestfalen
Oldenburg
Sachsen-Anhalt
Stuttgart
Ulm
Österreich
Schweiz

Die Ansprechpartner der einzelnen Gruppen erfahren Sie über die Geschäftsstelle oder über unsere Homepage (www.ags-initiative.de).



AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Vereinsmitglieder

Mitglied der Initiative können Betroffene und ihre Angehörigen werden.

Der Jahresbeitrag beträgt momentan 25,50 Euro pro Jahr (für Schüler, Studenten und Familien mit geringem Einkommen 15 Euro). Selbstverständlich werden alle Mitglieder zu allen Treffen der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. eingeladen und über ihre Aktivitäten informiert.

Es gibt eine vereinsinterne Kontaktliste, mit der sich Betroffene untereinander persönlich kennenlernen und austauschen können. Die Aufnahme in die Kontaktliste setzt die Mitgliedschaft im Verein voraus. Die Liste erhält nur, wer sich selbst darin eintragen lässt.

Informationen und weitere Auskünfte erhalten Sie im Organisationsbüro, in der Geschäftsstelle oder im Internet.

www.ags-initiative.de

Organisationsbüro – Doris Scharff

Peerkoppel 5
24232 Schönkirchen
Telefon 04348 - 91 07 56
Fax 04348 - 91 07 58
e-mail org.buero@ags-initiative.de

Geschäftsstelle – Christiane Waldmann

Baumschulenstrasse 1
89359 Kötz
Telefon 08221 - 96 35 37
Fax 08221 - 96 35 38
e-Mail geschaeftsstelle@ags-initiative.de

Bankverbindung
Baden-Württembergische Bank
BLZ 600 501 01 Konto-Nr. 2215051
IBAN DE97 6005 0101 0002 2150 51
BIC Code SOLA DE ST

Informationen

und **Fakten** zum
**Adrenogenitalen
Syndrom**
und zur
**AGS- Eltern- und
Patienteninitiative e.V.**



AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Das Adrenogenitale Syndrom (AGS)

Hierunter versteht man eine Gruppe von angeborenen Stoffwechselerkrankungen, denen eine Störung der Hormonbildung in der Nebennierenrinde gemeinsam ist. Ursache hierfür ist ein Enzymmangel, der die ausreichende Produktion von körpereigenem Cortisol und teilweise auch Aldosteron verhindert. Auf diese Weise stauen sich die Vorstufen der nicht produzierbaren Hormone und ein Teil dieser wird in männliche Hormone (Androgene) umgewandelt. So entsteht auf der einen Seite ein Hormonmangel (Cortisol, Aldosteron) und auf der anderen Seite ein Hormonüberschuss (Androgene).

Je nach Enzymdefekt liegen unterschiedliche Formen des AGS vor:

Klassisches AGS

(Fehlen des Enzyms 21-Hydroxylase)

Diese Form tritt in 86% aller Fälle auf und weist wiederum unterschiedliche Ausprägungen auf:

- „einfache“ Form
(Störung der Cortisolproduktion)
- „mit Salzverlust“
(Störung der Cortisol- und Aldosteronproduktion)

Nicht klassisches AGS

Diese Form weist eine gemäßigte Symptomatik auf und tritt daher erst später, zum Teil erst in der Pubertät oder im Erwachsenenalter auf.

Hierzu zählt das nicht klassische AGS. Die betroffenen erwachsenen Frauen leiden dann evtl. unter unerfülltem Kinderwunsch, zunehmender Behaarung (z.B. Damenbart) und Zyklusstörungen. Jungen und Männer mit dieser Form des AGS werden selten erkannt.

Da das körpereigene Cortisol den Zucker-, Salz- und Wasserhaushalt beeinflusst und ein lebenswichtiges Stresshormon ist, muss eine Hormonersatztherapie durchgeführt werden.

Ein an AGS erkrankter Mensch muss lebenslang ein Corticoid (z.B. Hydrocortison) und bei gleichzeitigem Aldosteronmangel zusätzlich ein Mineralcorticoid (Fludrocortison) in Tablettenform zu sich nehmen. Da ein gesunder Mensch in Stresssituationen 2-5 mal mehr Cortisol als im Normalzustand produziert, sind vom AGS Betroffene in Stresssituationen gefährdet. Sie können in lebensbedrohliche (Addison-/Salzverlust-) Krisen geraten, wenn nicht rechtzeitig eine Erhöhung der Corticoiddosis erfolgt. Stresssituationen sind Krankheiten mit Fieber, Unfälle, Operationen, schwere körperliche Anstrengungen über einen längeren Zeitraum sowie akute Infekte.

Besonders wichtig ist die Diagnostik durch das Neugeborenen-Screening. Wird ein klassisches AGS mit Salzverlust nicht erkannt, so kann bei Säuglingen in den ersten Lebenswochen eine lebensgefährliche Salzverlustkrise auftreten, die schnell zum Tod des Neugeborenen führen kann.

Neben den verschiedenen Formen des AGS kommt es durch den Überschuss an Androgenen zu verschiedenen Ausprägungen.

Beim klassischen AGS kommt es bei den Mädchen durch die bereits vor der Geburt zuviel vorhandenen Androgene häufig zu einer rein äußerlichen „Vermännlichung“ des Genitals. Die inneren Geschlechtsorgane (Eierstöcke und Gebärmutter) hingegen bleiben bei den Mädchen immer weiblich. Eine operative Korrektur kann bereits im 1. Lebensjahr erfolgen. Bei einer rechtzeitigen Behandlung sind Mädchen mit AGS normal fruchtbar.

Jungen können bei Geburt äußerliche Veränderungen der Geschlechtsmerkmale haben (vergrößerter Penis, verstärkte Pigmentierung). Auch bei ihnen sind die inneren Geschlechtsorgane (Hoden und Samenleiter) ganz normal angelegt.

Bei beiden Geschlechtern kann zudem eine vorzeitige Scheinpubertät auftreten, wenn das AGS nicht frühzeitig entdeckt oder nicht angemessen behandelt wird. Die Knochenfugen werden zu früh geschlossen und das kindliche Geschlechtsgewebe kann nicht schnell genug mitreifen. Die Betroffenen bleiben minderwüchsig und unfruchtbar.

Die AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Eltern und Betroffene haben sich im August 1994 zusammengetan, um diesen Verein zu gründen.

Wir meinen, dass es, abgesehen vom medizinisch-klinischen Aspekt des AGS, noch viele andere Probleme gibt, die die Betroffenen nur unter sich lösen können.

Fragen der Verarbeitung und des Umgangs mit der Erkrankung, aber auch Fragen der Aufklärung und des Informationsaustausches möchten wir gemeinsam angehen und lösen.

Schwerpunkte unserer Arbeit

- Organisation von Treffen für Patienten und Angehörigen
- Informations- und Erfahrungsaustausch
- Sozialpolitische Interessensvertretung der Patienten
- Öffentlichkeitsarbeit