

Patient*innen mit seltenen endokrinologischen Erkrankungen warten oft jahrelang

Cushing-Syndrom: Vier Jahre bis zur Diagnose

Altdorf – Vier Jahre lang warten Menschen, die am lebensbedrohlichen Cushing-Syndrom leiden, im Schnitt auf die richtige Diagnose. Die Folgen für die Betroffenen: Komplizierte Verläufe und ein bis zu dreifach erhöhtes Sterberisiko. Eine heute veröffentlichte Übersichtsarbeit zur Versorgungslage in der Endokrinologie hat jetzt Ausmaß und Ursachen von Versorgungslücken bei seltenen hormonellen Erkrankungen herausgearbeitet. Ein entscheidender Faktor: Im Vergleich zu anderen europäischen Gesundheitssystemen gibt es hierzulande deutlich weniger Fachärzt*innen für Endokrinologie. Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie e. V. (DGE) fordert deshalb gemeinsam mit den Autor*innen der Arbeit mehr Weiterbildungsstellen, eine bessere Vernetzung der Versorgung und eine gezielte Stärkung der Früherkennung.

Etwa vier von 100.000 Menschen in Deutschland leiden am endogenen Cushing-Syndrom, einer seltenen hormonellen Störung. Ursache für dieses Syndrom ist eine dauerhaft erhöhte Produktion des Hormons Cortisol. Das Tückische: Die Krankheit entwickelt sich schleichend. Typische Anzeichen sind eine starke Gewichtszunahme am Rumpf, Bluthochdruck, Diabetes, Osteoporose oder depressive Verstimmungen. „Weil ähnliche Beschwerden auch im Rahmen anderer Erkrankungen auftreten, bleibt das Cushing-Syndrom oft lange unentdeckt“, erklärt Dr. med. Linus Haberbosch von der Medizinischen Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechselmedizin an der Charité – Universitätsmedizin Berlin und Mitautor der Übersichtsarbeit, die im Journal *Das Gesundheitswesen* erschienen ist.

„Bei seltenen Erkrankungen zählt jeder Tag: Je früher die Erkrankung erkannt und behandelt wird, desto besser lassen sich schwere Komplikationen und eine erhöhte Sterblichkeit vermeiden“, betont Haberbosch. Neben seltenen Erkrankungen betrifft die eingeschränkte endokrinologische Versorgung auch häufiger auftretende Erkrankungen wie Nebennieren- und Hypophysentumoren, Osteoporose und metabolische Störungen wie Diabetes.

Wenige Fachärzt*innen und kaum Lehrstühle

Ein zentrales Ergebnis der Arbeit: In Deutschland gibt es im europäischen Vergleich besonders wenige Endokrinolog*innen. Während in Frankreich 3,52 Endokrinologinnen und Endokrinologen auf 100.000 Einwohner*innen kommen, sind es in Deutschland nur 0,81. Und nur sieben der insgesamt 37 staatlichen medizinischen Fakultäten hierzulande haben eine eigenständige Klinik für Endokrinologie und Diabetologie.

Die Folge: Cushing-Syndrom-Patient*innen etwa warten im Schnitt vier Jahre auf die gesicherte Diagnose. International liegt dieser Wert bei 2,8 Jahren. „Vier Jahre sind für eine lebensbedrohliche Erkrankung eine sehr lange Zeit. Im Schnitt konsultieren Betroffene 4,6 verschiedene Ärzt*innen, bevor die Ursache erkannt wird“, so Haberbosch.

„Diese Lücke wirkt sich gerade bei seltenen Erkrankungen entsprechend negativ aus – denn gerade bei diesen Krankheiten sind Spezialwissen, Erfahrung und interdisziplinäre Koordination besonders

entscheidend“, sagt Haberbosch. Die Autor*innen unterstreichen, dass Endokrinolog*innen eine Schlüsselrolle in Diagnostik, Therapieentscheidung und Langzeitbetreuung einnehmen.

DGE fordert strukturelle Stärkung der Endokrinologie

Aus Sicht der DGE sind die Ergebnisse der Untersuchung ein Warnsignal: Seltene endokrinologische Erkrankungen bräuchten verlässliche Strukturen, damit Diagnosen schneller gestellt und Therapien koordiniert eingeleitet werden könnten.

„Um eine bedarfsgerechte Versorgung für die Bevölkerung sicherzustellen, sind mindestens zwei bis vier Endokrinolog*innen pro 100.000 Einwohner nötig“, sagt Prof. Dr. rer. nat. Jan P. Tuckermann, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie e. V. (DGE) und Leiter des Instituts für Molekulare Endokrinologie und Physiologie an der Universität Ulm. „Dafür sind klare gesundheitspolitische Maßnahmen notwendig: Die Endokrinologie muss strukturell gestärkt werden, damit seltene und häufige hormonelle Erkrankungen früh erkannt und gezielt behandelt werden können.“

Die Forderungen der DGE im Überblick:

- **Aus- und Weiterbildung stärken:** Mehr Lehrstühle, Weiterbildungsstellen und bessere finanzielle Rahmenbedingungen, um die Zahl der Endokrinolog*innen dem europäischen Mindestniveau von 2-4 Fachärzt*innen pro 100.000 Einwohnern anzunähern.
- **Früherkennung verbessern:** Gezielte Fortbildungen und pragmatische Entscheidungshilfen für die Primärversorgung, damit typische Symptomkonstellationen früher erkannt werden.
- **Sektorenübergreifende Versorgung ausbauen:** Bessere Vernetzung von Hausärzt*innen, spezialisierten Praxen, Ambulanzen und Zentren, z. B. durch strukturierte Fallkonferenzen.
- **Register und Dateninfrastruktur nutzen:** Moderne Register und datenbasierte Unterstützungsinstrumente können helfen, seltene Erkrankungen schneller zu identifizieren und Versorgungspfade zu evaluieren.

Quellen:

Haberbosch L. et al. (2026): *Verbesserungswürdige Versorgungslage bei seltenen endokrinologischen Erkrankungen in Deutschland am Beispiel des endogenen Cushing-Syndroms.* Das Gesundheitswesen. DOI: 10.1055/a-2776-2466

Das Gesundheitswesen. DOI: 10.1055/a-2776-2466

Abrufbar unter: <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/html/10.1055/a-2776-2466>

Interessenkonflikte:

Dr. med. Linus Haberbosch hat Vortragshonorare von HRA Pharma/ESTEVE und Vortrags- und Beraterhonorare von Recordati Rare Diseases Germany GmbH erhalten.

Prof. Dr. rer. nat. Jan P. Tuckermann ist Präsident der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie bis 06/2026 sowie Scientific Cofounder von MetaImmune.

Über die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie e.V. (DGE):

Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) ist mit rund 1.600 Mitgliedern eine der größten wissenschaftlichen Fachgesellschaften für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen in Europa. Seit ihrer Gründung 1953 fördert die DGE sowohl die Grundlagenforschung als auch die klinische Forschung und Patientenversorgung, unter anderem zu Osteoporose, Adipositas, Diabetes mellitus, Fertilitätsstörungen sowie Erkrankungen der Schilddrüse, Hypophyse und Nebenniere. Darüber hinaus engagiert sich die DGE aktiv im interdisziplinären Wissensaustausch und in der öffentlichen Aufklärung. Weitere Informationen unter www.endokrinologie.net