



## **FAQ – Häufig gestellte Fragen**

### **Alltagstipps, Infos für Krankheit/Notfall** (Stand: 3. April 2022)

*Wir möchten Ihnen hier Antworten auf Fragen geben, die Eltern von Kindern mit AGS und Menschen mit AGS beschäftigen.*

*Diese Informationen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, basieren auf Erfahrungen von Betroffenen und werden laufend ergänzt.*

*Wir freuen uns, wenn Sie uns Ihre Erfahrungen mitteilen oder Ihre Tipps weitergeben möchten. Bitte senden Sie ein E-Mail an: [info@ags-oesterreich.at](mailto:info@ags-oesterreich.at)*

*Wir bedanken uns bei Prim. Prof. Dr. Walter Bonfig, Klinikum Wels-Grieskirchen, für die medizinische Freigabe.*

---

#### **Was ist bei der Medikamentengabe zu beachten?**

Menschen mit AGS müssten folgende Hormone lebenslang ersetzen:

>> Stresshormon, das den Blutzucker stabilisiert: **Cortisol** (Glukokortikoid) >> Wirkstoff Hydrocortison (Medikament: Hydrocortone®)

Bei „AGS mit Salzverlust“ außerdem:

>> Hormon, das den Salzhaushalt reguliert: **Aldosteron** (Mineralokortikoid) >> Wirkstoff Fludrocortison (Medikament: Astonin® H)

Die Einnahme sollte alle 8 Stunden - zwischen 6:00 und 7:00 Uhr, gegen 14:00 Uhr und gegen 22:00 Uhr – erfolgen. Eine Verschiebung der Uhrzeiten +/- 1 Stunde ist unproblematisch.

(Achtung - sowohl bei Kindern und Erwachsenen: Cortison kann zu Einschlafschwierigkeiten führen. Die Abenddosis sollte daher so spät wie möglich - am besten unmittelbar vor dem Einschlafen - gegeben werden oder auch im Schlaf.)

- Um keine Medizingabe zu vergessen, ist es hilfreich, sich einen Wecker am Handy einzustellen.
- Zur Aufteilung der Tabletten/Kapseln gibt es Tages-Medikamenten-Dosierspender (Montag bis Sonntag / Früh-Mittag-Abend-Nacht) zu kaufen (Apotheke, Bandagist). Die Tages-Dosen sind praktisch zum Mitnehmen und man sieht an dem leeren Fach, dass die Tabletten auch wirklich verabreicht wurden.
- Wird die Medizin in Kapselform verabreicht, bewährt es sich, bei unterschiedlichen Dosierungen die Apotheke zu bitten, verschiedenfarbige Kapselhüllen oder unterschiedliche Kapselgrößen zu verwenden. Auf diese Weise sind Verwechslungen ausgeschlossen.

Unter der Fludrocortison-Therapie mit Astonin H soll auf den Blutdruck geachtet und bei den Kontrolluntersuchungen im Krankenhaus immer der Blutdruck gemessen werden.

### **Wie kann ich Säuglingen die Medikamente am besten verabreichen?**

Zubereitung: Die Kapseln öffnen und das Pulver mit Hydrocortison und (ev. Astonin H – sollte es nicht als Mini-Tablette verabreicht werden) auf einen Esslöffel geben. Mit einer 2 ml-Spritze Wasser aufziehen, vorsichtig dazu spritzen und mit der Spritze vermischen bis sich das Pulver mit dem Wasser verbindet und eine milchige Lösung entsteht. Bei Babys sollte das Wasser abgekocht sein.

**Beim Stillen** hat sich Folgendes bewährt: Hydrocortison + (ev. Astonin H) in einer 2 ml-Spritze (ohne Nadel) aufziehen. Das Kochsalz (Natriumchlorid) mit Wasser vermischt in einer extra Spritze aufziehen. Unmittelbar vor dem Anlegen an die Brust, dem Baby das Hydrocortison oral in den Mundwinkel applizieren. Dann sofort stillen. Während des Stillens dem Baby das Kochsalz (Natriumchlorid) in den Mundwinkel langsam dazuspritzen. Auf diese Weise kommt es zu keinem Würgereiz beim Baby (Die Salzlösung allein ist sehr salzig!). Es ist ratsam, das Baby nicht „bis zum Anschlag“ zu stillen, sodass es beim Aufstoßen nicht erbrechen muss. Prinzipiell sollten die Medikamente zu Beginn des Stillens verabreicht werden und nicht am Schluss!

Sollte das Hydrocortison-Granulat Alkindi® für Säuglinge verwendet werden, ist es wichtig, dass das Granulat mit mindestens 10 ml Wasser „nachgespült“ wird, da es sonst verklumpt. Alkindi wird den Babys direkt in den Mund gegeben oder auf einem Löffel mit Brei verabreicht.

Erbricht das Baby nach dem Stillen größere Mengen, sollte die Hydrocortison-Gabe wiederholt werden:

- Erbrechen 0-15 Minuten nach Medikamentengabe: ganze Dosis erneut geben
- Erbrechen 15-30 Minuten nach Gabe: nach Möglichkeit nur die halbe Dosis erneut geben
- Erbrechen nach >30 Minuten: keine erneute Medikamentengabe, wenn es sich nur um normales „Spuckeln“ handelt und nicht um einen Schwall oder um wiederkehrendes Erbrechen im Rahmen eines Infektes.

Man kann dem Baby natürlich auch unabhängig von den Fütterungszeiten das Hydrocortison geben. So wird verhindert, dass das Medikament mit der Milch aufgestoßen und ausgespuckt wird.

Das in Wasser in einer 2 ml-Spritze aufgelöste Hydrocortison kann dem Kind auch im Schlaf in den Mundwinkel gegeben werden. Es ist nicht nötig das Kind zu wecken. Eventuell hilft es, den Kopf des Kindes leicht zu halten, dass es den Kopf nicht zur Seite drehen kann und so vor dem Hinunterschlucken nichts aus dem Mund herausläuft. Dann eventuell noch einmal 1 ml Wasser aufziehen und nachspritzen, so bekommt das Baby den bitteren Geschmack des Hydrocortison aus dem Mund.

**Mit dem Fläschchen:** Es ist ratsam, das Hydrocortison in einer Spritze aufzulösen und - bevor oder während das Fläschchen gegeben wird - dem Baby in den Mund zu spritzen. Die Medikamente nicht in die Milch geben, denn wenn das Baby das Fläschchen nicht austrinken mag, hat es auch nicht die gesamte Medikamentendosis bekommen. Außerdem können Reste vom Wirkstoff auch noch im Sauger verbleiben.

### **Wie umschreiben Eltern für ihre AGS-Kinder die Medikamente?**

Stärkung, Zaubertrank, Medizin, Stresstablette (Hydrocortone) + Salztablette (Astonin H)

### **Ab welchem Alter können Kinder die Kapseln/Tabletten schlucken, ohne vorheriges Auflösen des Medikamentes?**

Das ist von Kind zu Kind unterschiedlich. Es gibt Kinder, die schlucken die Kapseln/Tabletten schon im Alter von 2 Jahren. Die kleinen Astonin H (Wirkstoff: Fludrocortison) Tabletten können sogar schon im Säuglingsalter verabreicht werden. Andere bekommen die pulverisierten Tabletten bzw. den Inhalt der geöffneten Kapseln mit dem Löffel oder einem Bissen Essen verabreicht.

Kleiner Tipp: Wenn ein Kind einmal die Medizin verweigert, kein großes Ding daraus machen. Weggehen und in 10 Minuten wieder mit einem Schluck Wasser in den Mund geben, wenn das Kind im Spiel vertieft ist.

### **Ab wann nimmt mein Kind die Medizin selbstständig? Wann kann die Verantwortung übertragen werden?**

Auch das ist von Kind zu Kind und Familie zu Familie unterschiedlich. Empfehlenswert ist ein ganz natürlicher Umgang mit dem Thema. So wie jedes Kind regelmäßig essen und trinken muss, braucht ein Kind mit AGS ganz selbstverständlich drei Mal täglich seine Medikamente. Im Lauf der Zeit kann man die Verantwortung seinem Kind übertragen. Die Tabletteneinnahme anfänglich still zu beobachten ist sicherlich ratsam. Vor der 9. Schulstufe ist eine ganz selbständige und zuverlässige Medikamenteneinnahme allerdings selten zu erwarten.

Zur Förderung der Selbstständigkeit gibt es in Deutschland bereits Schulungen für Kinder (6-12 Jahre) und Jugendliche (12-18 Jahre). Unser Ziel ist es, diese auch in Österreich anzubieten. Wenn Sie Interesse haben, senden Sie ein Email an: [info@ags-oesterreich.at](mailto:info@ags-oesterreich.at)

Passend zum Thema: Das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. gibt 2021 zwei neue Broschüren heraus: 1. „AGS – erklärt für Kinder und Jugendliche“ / 2. „Unsere Erfahrungen – Der Umgang von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“.

### **Wann muss ich die Hydrocortison-Dosis erhöhen?**

In besonderen körperlichen Stress-Situationen muss die Hydrocortison-Tagesdosis um das 2- bis 5-fache erhöht werden (ev. aufgeteilt auf 4 Einzeldosen). Bei Menschen mit AGS sind dies Fieber (Temp>38,5 Grad Celsius), Krankheit, Schock, Unfall, operative Eingriffe, Narkose, Geburt... Bitte folgen Sie hier der Empfehlung Ihres behandelnden Arztes.

Bei leichtem psychischen Stress (Anspannung), wie etwa bei Kindergeburtstagen, Schularbeiten oder Sport-Bewerben, ist es im Allgemeinen nicht angezeigt, die Hydrocortison-Dosis zu steigern.

In Einzelfällen wird dies aufgrund des individuellen Empfindens der Betroffenen & des Erlebens der Situation jedoch anders gehandhabt (z.B. bei anstrengenden Bergtouren oder bei Marathonlauf, oder großem emotionalen Stress bei Abschlussexamen, Todesfälle in der Familie...)

Bei punktuellen Hydrocortison-Dosiserhöhungen an einzelnen Tagen besteht kein Risiko von Nebenwirkungen durch die höhere Dosis. Im Zweifelsfall bzw. bei Unsicherheit gilt immer, die Dosis zu erhöhen, um eine Nebennierenkrise zu verhindern. Das ist auf jeden Fall sicherer für den AGS-Patienten. Faustregel: Besser einmal zu viel gegeben, als einmal zu wenig!

### **Wie schnell soll nach erfolgter Stressdosis-Anpassung im Krankheitsfall wieder auf die normale Tagesdosis reduziert werden?**

Es wird empfohlen, nicht zu schnell zu reduzieren, sondern dies je nach Tempo der Genesung in 1-2-tägigen Abständen zu machen. Also 3-fache Dosis über 1-2 Tage, dann doppelte Dosis über 1-2 Tage, dann auf einfache Tagesdosis reduzieren.

### **Kann ein Cortisonmangel eine Unterzuckerung auslösen?**

Das Hydrocortison hilft auch den Blutzucker zu stabilisieren. Bei einem Mangel kann es deshalb auch zu Unterzuckerung kommen. Mögliche Symptome dafür wären: Zitterigkeit, starkes Schwitzen, Irritabilität (Empfindlichkeit bei Berührungen), gieriges Trinken,...

Wenn eine Unterzuckerung vermutet wird, sollte das Kind zuerst etwas Kohlehydrathaltiges zu essen oder trinken bekommen (bei Säuglingen: Milch). Außerdem sollte darauf geachtet werden, dass die Zeit zwischen den Mahlzeiten nicht zu lang ist. Ggf. kann auch über eine vierte tägliche Hydrocortison-Dosis mit dem Arzt beratschlagt werden. Ggf. sollte auch ein Blutzuckermessgerät für zuhause rezeptiert werden.

### **Woher bekomme ich einen Notfallausweis?**

Prinzipiell sollten Sie den Notfallausweis von Ihrem behandelnden Arzt erhalten. In Österreichs Krankenhäusern werden derzeit noch verschiedene Notfallausweise verwendet.

International bekannt und auch am weitesten verbreitet und genutzt ist der Europäische Cortisonmangel Notfallausweis in Scheckkartenform (SOS-Notfallkarte), der zweisprachig (deutsch/englisch) ist und auch in die Gurttasche eingeschoben werden kann >> Sie können diesen Notfallausweis beim Netzwerk AGS-Ö anfordern. Bitte dafür ein Email an [info@ags-oesterreich.at](mailto:info@ags-oesterreich.at) mit der Angabe der Postadresse und dem Alter des Betroffenen senden.

Eine Kombination des Europäischen Cortisonmangel Notfallausweis in Scheckkartenform und des Arztbriefes bzw. des Ausweises des behandelnden Spitals ist sicher eine gute Lösung.

### **Wie kann ich AGS-Patienten für medizinisches Personal kennzeichnen?**

Manche Menschen/Kinder mit AGS tragen Armbänder (z.B. Safesport-ID) oder SOS-Halsketten.

Der Notfallausweis sollte immer in der Brieftasche (bei der E-Card), Schultasche oder Jackentasche mitgeführt werden. Das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. hat Hüllen inkl. Notfallaufkleber für die Krankenversicherungskarte cortisonpflichtiger Menschen entwickelt und bietet diese für Netzwerk-Mitglieder kostenlos an.

### **Was kann ich tun, damit bei einem Autounfall erkannt wird, dass es sich bei dem Verletzten um einen Menschen mit AGS handelt?**

AdrenalNET – die europäische Informationsplattform für Nebennierenerkrankungen <https://adrenals.eu/de/> hat praktische Sicherheitsgurttaschen entwickelt, wo die Notfallkarte eingeschoben werden kann. Diese gibt es sowohl in kleiner Größe für den Maxicosi, als auch für den normalen Gurt (Kosten: ca. 10 Euro zzgl. Postversand). Wenn Sie Interesse haben, diese zu erwerben, senden Sie ein E-Mail an [info@ags-oesterreich.at](mailto:info@ags-oesterreich.at) - Das Netzwerk AGS-Ö wird eine Sammelbestellung organisieren.

Zusätzlich kann es Sinn machen, hinter dem oder beim (Kinder)Sitz in einer Klarsichtfolie Infoblätter, Arztbrief, Notfallausweis und ein Foto vom Patienten etc. zu deponieren.

### **Welche Notfallmedikationen gibt es und wann ist welche die Richtige?**

1. **Tabletten/Kapseln** – Tagesdosis verdoppeln bis verfünffachen – ev. aufgeteilt auf 4 Einzeldosen (Stressdosis wie vom Arzt empfohlen). Es ist auch immer wichtig, reichlich Flüssigkeit und Zucker zu geben.
2. **Zäpfchen** (für Babys und Kleinkinder, aber auch für Kinder, Jugendliche und Erwachsene)  
Bei Erbrechen, fieberhaften Infekten: Prednison-Zäpfchen, z.B. Rectodelt® >> die Zäpfchen können bei Zimmertemperatur gelagert werden. Über 25 Grad Celsius schmelzen die Zäpfchen und können nicht mehr eingeführt werden.  
Klismacort-Rektalkapseln haben den Vorteil, dass sie hitzestabil sind. Diese sind nur in Deutschland verfügbar, können aber über die internationale Apotheke bezogen werden – mit dem Verweis auf dem Rezept: in Ö kein entsprechendes Präparat. (Fragen Sie in Ihrer Apotheke).
3. **Hydrocortison-Notfallspritze** (für Kinder, Jugendliche, Erwachsene)  
Anwendung wenn keine Tabletten bzw. Zäpfchen mehr gegeben werden können (z.B. wenn zum Erbrechen Durchfall dazu kommt, bei Bewusstlosigkeit, Unfällen bzw. für Situationen, in

denen ärztliche Hilfe nicht schnell genug zu erwarten ist (z.B. beim Bergsteigen, Skifahren, Wohnort in entlegenen Gebieten, Auslandsreisen etc.).

Für die Handhabung und Anwendung der Notfallspritze gibt es Schulungsvideos. Manche Krankenhäuser bieten auch Schulungen für Patienten & Angehörige an.

### **Soll ich mein Kind impfen lassen und soll bei Impfungen eine Stressdosis gegeben werden?**

Prinzipiell gilt, dass Menschen mit AGS jede Möglichkeit wahrnehmen sollten, eine Infektionskrankheit durch eine Impfung zu vermeiden, da es im Rahmen jeder Erkrankung zu einer Nebennierenkrise kommen kann. Impfungen helfen also auch Nebennierenkrisen zu vermeiden.

Wenn eine Impfung durchgeführt wurde, ist normalerweise keine Hydrocortison-Stressdosis erforderlich.

Eine kategorische Hydrocortison-Dosiserhöhung bei Impfungen wird nicht empfohlen. Um Fieber überhaupt zu vermeiden, könnte prophylaktisch einige Stunden vor der Impfung ein fiebersenkendes Mittel (Paracetamol) verabreicht werden, um Fieber zu vermeiden. Falls ein Kind nach einer Impfung fiebert, wird empfohlen, die Hydrocortison-Dosis zunächst nur zu verdoppeln.

### **Ist eine COVID-19 Impfung für Erwachsene mit AGS ratsam?**

Prinzipiell ist eine COVID-19 Impfung für Menschen mit AGS problemlos möglich. Die bei AGS verwendeten Glukokortikoid-Dosen (Hydrocortison) wirken nicht immunsuppressiv, sodass der Impferfolg nicht gefährdet ist. Zu speziellen/anderen Nebenwirkungen bei AGS gibt es bislang keine Daten. Insgesamt sind die bislang zugelassenen COVID-19 Impfstoffe gut verträglich (vergleichbar mit anderen Impfungen). Die Impfstoffe sind jedoch bis jetzt nur für Erwachsene zugelassen. Der Impfstoff von BioNTech/Pfizer bereits ab 16 Jahren.

### **Was sollte ein AGS-Patient immer dabei haben?**

- Tages-Medizin
- Reserve-Medizin
- Aktueller Arztbrief
- Notfallausweis

Es empfiehlt sich diese Utensilien in einem kleinen Täschchen gemeinsam aufzubewahren und immer mitzuführen bzw. bei Kindern der Betreuungsperson zu geben.

Jugendliche/Erwachsene deponieren den Notfallausweis und Reservemedizin auch oft in der Geldbörse oder Handyhülle.

### **Wer muss aller über die Erkrankung Bescheid wissen?**

Alle nahestehenden Personen (Familie, Freunde, Arbeitskollegen) bzw. Personen, die Kleinkinder beaufsichtigen, sollten instruiert werden (Geschwister, Onkel/Tanten, Großeltern, Babysitter, Eltern von Freunden des Kindes).

Wichtigste Info in Kurzform: „Mein Sohn/meine Tochter hat eine Nebennieren-Insuffizienz und muss daher das lebensnotwendige Stresshormon Cortisol ersetzt bekommen. Im Krankheitsfall wie z.B. Fieber oder bei Verletzungen muss die Hydrocortison-Dosis unbedingt gesteigert werden, sonst kann er/sie eine lebensgefährliche Nebennierenkrise bekommen. Nähere Informationen dazu im Notfallausweis. Bitte die Rettung/Notarzt rufen und den Ausweis übergeben.“

### **Wie kann ich erklären, was mein Kind hat, ohne Adrenogenital-Syndrom sagen zu müssen?**

Angeborene Cortisonmangel-Erkrankung (vgl. Morbus Addison), Nebennieren-Insuffizienz, Stoffwechselerkrankung mit Stresshormonmangel

**Welche medizinische Bezeichnung ist im Notfall bei Sanitätern, Notärzten, medizinischem Personal, die AGS nicht kennen, geläufig?**

Cortisonmangel-Erkrankung, Nebennieren-Insuffizienz, Addison-Krise (Nebennierenkrise)

**Was sage ich im Kindergarten, in der Schule, im Sportverein? Gibt es Factsheets & Muster-Anleitungen?**

Es ist wichtig, dass die Verantwortlichen in Kinderbetreuungseinrichtungen, Schule oder Verein über die Nebennieren-Insuffizienz und die Notfallmaßnahmen bei Krankheit und Verletzungen Bescheid wissen. Das Netzwerk AGS bietet auf ihrer Website eine Textvorlage zum Download.

**Bei Operationen muss die Hydrocortison-Dosis gesteigert werden. Wie kann ich, besonders in Notfallsituationen (z.B. nach Armbruch, Skiunfall), im Krankenhaus ausreichend auf diese lebensnotwendige Maßnahme aufmerksam machen?**

Den Arztbrief und den Notfallausweis übergeben. Das Personal immer wieder darauf aufmerksam machen: „Cortison ist für mich/mein Kind LEBENSNOTWENDIG, weil ich/es kein Cortisol in der Nebenniere produzieren kann.“

Eventuell nach einem Endokrinologen verlangen bzw. mit dem eigenen, behandelnden Endokrinologen/Spital Kontakt aufnehmen. Kein Arzt kann den AGS-Patienten medizinisch besser einschätzen als der behandelnde Spezialist.

Während einer Operation ist der Narkosearzt (Anästhesist) dafür verantwortlich, dass der Patient alle notwendigen Medikamente erhält. Daher ist es wichtig, dass Sie unbedingt auch im Narkose-Vorgespräch auf die Notwendigkeit einer Hydrocortison-Stressdosis hinweisen und Sie oder Ihre Angehörigen vor der Operation darauf achten, dass dies wirklich umgesetzt wird.

**Hydrocortison-Anpassung bei medizinischen Eingriffen** (Quelle: Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie): <https://www.endokrinologie.net/files/download/hydrocortison-anpassung.pdf>

**Kann ich für mein Kind mit AGS erhöhte Familienbeihilfe beantragen?**

Es besteht die Möglichkeit für ein Kind mit AGS erhöhte Familienbeihilfe zu beantragen. Uns sind einige Fälle bekannt, wo diese gewährt wird.

Der Antrag wird beim Finanzamt gestellt. Für die Feststellung bzw. ärztliche Untersuchung ist das Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen zuständig.

Nähere Informationen und das Formular für den Antrag finden Sie unter diesem Link.

[https://www.oesterreich.gv.at/themen/menschen\\_mit\\_behinderungen/kindheit\\_und\\_behinderung/1/Seite.1220330.html](https://www.oesterreich.gv.at/themen/menschen_mit_behinderungen/kindheit_und_behinderung/1/Seite.1220330.html)

*Info zum Verfahren (auszugsweise): Nach Einbringen des Antrages auf Gewährung der erhöhten Familienbeihilfe beim Finanzamt ergeht durch die/den vom Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen bestimmte(n) ärztliche(n) Sachverständige(n) die Vorladung zur ärztlichen Untersuchung des Kindes. In der Folge erstellt das Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – auf Grund des Sachverständigengutachtens – die Bescheinigung über das Ausmaß der Behinderung für das zuständige Finanzamt. Wird für das Kind der Grad der Behinderung mit mindestens 50 vH oder die voraussichtlich dauernde Erwerbsunfähigkeit festgestellt, gewährt das Finanzamt die erhöhte Familienbeihilfe. Liegt der bescheinigte Grad der Behinderung unter 50 vH oder konnte die voraussichtlich dauernde Erwerbsunfähigkeit nach den vorgenannten Kriterien nicht objektiviert werden, muss das Finanzamt den Antrag auf Gewährung der erhöhten Familienbeihilfe abweisen.*

## Was muss ich bei (Auslands)Reisen beachten?

### Unbedingt mitzuführen sind:

- **Ausreichend Medikamente für den Aufenthalt inkl. Reserve für den Notfall**
- **Bei Flugreisen Medikamente auf aufgegebenes Gepäck und Handgepäck aufteilen** (Risikostreuung im Falle eines Gepäckverlustes)
- **Notfallmedikamente** (Prednison-Zäpfchen – Achtung: die Vaseline wird über 25 Grad Celsius flüssig, daher im gekühlten Handschuhfach, Kühltasche o.ä. transportieren; alternativ: Klismacort-Rektalkapseln, die hitzestabil sind)
- **Hydrocortison-Notfallspritze (+Spritzen + Nadeln/Kanülen)**

### Notfallinformationen ausgedruckt mitnehmen:

- **Internationaler Notfallausweis** (deutsch/englisch)

Hier kann man sich die Notfallkarte in verschiedenen Sprachen downloaden und folieren:

Für Kinder: <https://adrenals.eu/emergency-card/emergency-cards-for-children-the-pediatric-emergency-cards/>

Für Erwachsene: <https://adrenals.eu/emergency-card/international-emergency-cards/>

- **Mehrsprachiges Infoschreiben** (6 Sprachen) der dt. AGS-Patienten- und Angehörigen-Initiative
- **Arztbrief** (ev. übersetzt in Landessprache – wenn möglich)

### Was sonst noch wichtig sein kann:

Erkundige dich ev. schon vor der Reise, wo am Urlaubsort der nächste Arzt bzw. das nächste Krankenhaus mit Kinderabteilung bzw. einer endokrinologischen Abteilung ist. Ev. den behandelnden Arzt in Ö danach fragen, ob er Kontakte hat.

Im Notfall jemanden zu haben, der Deutsch und die Landessprache beherrscht und somit übersetzen kann, wäre natürlich auch sehr von Vorteil.

Im Notfall können auch die österreichischen Vertretungen im Ausland (Botschaft) unterstützen (z.B. bei der Suche nach einem deutschsprachigen Arzt).

<https://www.bmeia.gv.at/botschaften-konsulate/suche-nach-oesterreichischen-vertretungen/>

Abhängig vom Urlaubsland und der Entfernung zu Österreich, kann man mit dem kranken Kind (wenn es sich um keinen akuten Notfall handelt), nachdem man die Notfallmedikamente verabreicht hat, auch die Heimreise antreten und in Österreich (z.B. Innsbruck, Klagenfurt) in ein Krankenhaus fahren.

Der ÖAMTC-Schutzbrief mit Heimtransport-Versicherung oder ähnliches ist sicherlich auch von Vorteil.

## Woher bekomme ich die Hydrocortison-Notfallspritze?

Anwendung bei Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen, wenn keine Tabletten bzw. Zäpfchen mehr gegeben werden können (z.B. wenn zum Erbrechen Durchfall dazu kommt, bei Bewusstlosigkeit, Unfällen bzw. für Situationen, in denen ärztliche Hilfe nicht schnell genug zu erwarten ist (z.B. beim Bergsteigen, Skifahren, Wohnort in entlegenen Gebieten, Auslandsreisen etc.)

**Sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt!**

**Lassen Sie sich von Ihrem behandelnden Arzt Folgendes verschreiben:**

### **Hydrocortison 100mg Pulver zur Herstellung einer Injektionslösung**

Deutsche Pharmazentralnummer (PZN): **15427276**

Hersteller: Pfizer Pharma GmbH

<https://www.shop-apotheke.com/arzneimittel/15427276/hydrocortison-pfizer-100-mg-sine.htm>

Dieses Präparat ist in österr. Apotheken meist nicht lagernd, kann aber dort **über die Apotheke in Deutschland bestellt werden!** Am besten Sie lassen **gleich zwei Stück verschreiben.**

**Achtung:** Wichtig ist auch, die entsprechenden **Kanülen (Nadeln) sowie Spritzen** rezeptiert zu bekommen. Benötigt werden:

- 1 Spritze (2 ml) – z.B. von Fa. Braun „Injekt Luer Solo“
- 1 Nadel zum Aufziehen des Medikaments: „Sterican Einmalkanülen“ (Fa. Braun) 20G x 2 ¾ (0,90 x 70mm)
- 1 Nadel zum Verabreichen des Medikaments: „BD Eclipse Needle“ 25G x 5/8 (0,5 mm x 16 mm)

**TIPP:** Abgelaufene Präparate können zum Üben zur Herstellung & Aufziehen der Injektionslösung genutzt werden.

Für die Handhabung und Anwendung der Notfallspritze gibt es **Schulungsvideos:**

### **Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern**

Schulungsvideo: Anleitung zur Selbstinjektion von Hydrocortison

<https://www.ordensklinikum.at/de/schulung-nebennieren-anleitung-zur-selbstinjektion-von-hydrocortison-787/>

### **Österreichische Gesellschaft für Endokrinologie (ÖGES)**

Schulungsvideo: Notfallmedikation und Verabreichung

<https://www.oeges.at/patienteninformation/addison-krise-notfallmedikation-und-verabreichung>

### **adrenals.eu**

Animationsvideo: Zur Handhabung der Notfallspritze

<https://adrenals.eu/de/wie-funktioniert-die-notfallspritze/>

Einige Kliniken wie das Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern (OÖ) oder das Universitätsklinikum Würzburg (D) bieten auch praktische Schulungen - vor allem für die Angehörigen, die im Notfall die Spritze verabreichen müssen - an.



## Hier finden Sie viele weiterführende Infos:

<https://adrenals.eu/de/>

>> AdrenalNET ist eine europäische Informationsplattform über Nebennierenerkrankungen, die von der niederländischen Nebennieren-Patientenorganisation BijnierNET initiiert wurde (Dort finden Sie u.a. Animationsvideos für Kinder und Jugendliche etc.)

<https://www.glandula-online.de/kinder-und-jugendliche/ags>

>> Netzwerk Hypophysen und Nebennierenerkrankungen e.V. (Jahresmitgliedschaft: 25 Euro) – bietet auf der Webseite viele Interessante Infos, für Mitglieder erscheint 2 Mal pro Jahr eine sehr informative Zeitschrift („Glandula“) und Broschüren über AGS >> <https://www.glandula-online.de/das-netzwerk/publikationen>

Besonders für Erwachsene AGS-Patienten lesenswert ist der Aufsatz zum Thema „Nebennierenkrise“ von Prof. Dr. Bruno Allolio >> [https://www.glandula-online.de/fileadmin//user\\_upload/Publikationen/Downloads/Nebennierenkrise.pdf](https://www.glandula-online.de/fileadmin//user_upload/Publikationen/Downloads/Nebennierenkrise.pdf)

<https://www.ags-initiative.de/>

>> Webseite der deutschen AGS-Patienten- und Eltern-Initiative e.V. (Jahresmitgliedschaft: 25 Euro): Hier finden Sie im Mitgliederbereich Infoblätter in verschiedenen Sprachen, sowie Infoblätter für Kindergarten & Schule.

[https://empower-dsd.charite.de/fuer\\_interessierte/diagnosen/adrenogenitales\\_syndrom\\_ags/](https://empower-dsd.charite.de/fuer_interessierte/diagnosen/adrenogenitales_syndrom_ags/)

>> Empower-DSD: Schulungen und Informationen für Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung der Charité Berlin >> Hier finden Sie ein **Pixi-Büchlein „Lisa, Paul & das AGS“**, sowie die **Info-Broschüre** „Die unschlimmste Krankheit, die man sich vorstellen kann“ der deutschen AGS-Patienten- und Eltern-Initiative e.V.

**Hier finden Sie Schulungsvideos zur Verabreichung der Hydrocortison-Notfallspritze – einige Kliniken, wie etwa das Universitätsklinikum Würzburg (D) oder das Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern (OÖ), bieten auch praktische Schulungen – vor allem für die Angehörigen, die im Notfall die Spritze verabreichen müssen - an. Sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt!**

#### **Adrenals.eu**

Animationsvideo zur Handhabung der Notfallspritze  
<https://adrenals.eu/de/wie-funktioniert-die-notfallspritze/>

#### **Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern**

Schulungsvideo: Anleitung zur Selbstinjektion von Hydrocortison  
<https://www.ordensklinikum.at/de/schulung-nebennieren-anleitung-zur-selbstinjektion-von-hydrocortison-787/>

#### **Österreichische Gesellschaft für Endokrinologie (ÖGES)**

Schulungsvideo: Notfallmedikation und Verabreichung  
<https://www.oeges.at/patienteninformation/addison-krise-notfallmedikation-und-verabreichung>

#### **Universitätsklinikum Würzburg**

Anleitung zur Dosisanpassung der Hormonersatztherapie mit Hydrocortison/Plenadren/Prednison bei chronischer Nebenniereninsuffizienz  
[https://www.ukw.de/fileadmin/uk/medizin\\_1/endokrinologie/Deutsche\\_Nebennierenkarzinom-Studiengruppe/Flyer\\_Dosisanpassung\\_16f.pdf](https://www.ukw.de/fileadmin/uk/medizin_1/endokrinologie/Deutsche_Nebennierenkarzinom-Studiengruppe/Flyer_Dosisanpassung_16f.pdf)

Anleitung zur intramuskulären Eigeninjektion von Hydrocortison in Notfallsituationen  
[https://www.ukw.de/fileadmin/uk/medizin\\_1/endokrinologie/Deutsche\\_Nebennierenkarzinom-Studiengruppe/Flyer\\_Eigeninjektion.pdf](https://www.ukw.de/fileadmin/uk/medizin_1/endokrinologie/Deutsche_Nebennierenkarzinom-Studiengruppe/Flyer_Eigeninjektion.pdf)

Schulungsvideo: Anleitung zur Eigeninjektion  
<https://www.ukw.de/medizinische-klinik-i/endokrinologie/schwerpunkte/nebenniereninsuffizienz/>

>>Weitere Informationen zur Nebenniereninsuffizienz finden Sie auf der Homepage der **Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)**

<https://www.endokrinologie.net/krankheiten-nebenniereninsuffizienz.php>