
Subject: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Fri, 20 Apr 2007 11:45:49 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

War jetzt beim Endo und mir ist late-onset AGS bestätigt worden
seufz.

Laborwerte:

Freise Cortisol: 14.3 ng/ml (Bei Zeitpunkt 0)
27.5 ng/ml (nach 60 min.)
27.5 ng/ml (nach 120 min.)

Cortisol: 21 ug/dl (Zeitpunkt 0)
29 ug/dl (Nach 60 min)
29 ug/dl (Nach 120 min)

17a-OH Progesteron: 2.5 ng/ml (Zeitpunkt 0)
4.8 ng/ml (nach 60 min)
4.7 ng/ml (nach 120 min)

Jetzt will mein Endo auch noch einen Glucosetoleranztest machen um eine Insulinresistenz auszuschließen. Ach und zum Gynokologen soll ich auch gehen..US der Ovarien machen lassen.

Ich habe sie gefragt ob das mit meinen Haaren wieder wird und sie war eigentlich mehr überzeugt als ich das sich das mit den Haaren dann auch wieder regelt. Naja ich hoffe nur sie hat Recht aber ich setze da kein Geld drauf:(

Und in meiner Eile hab ich sie dann ganz vergessen zu fragen welches Haarwasser (außer Regaine) sie mir empfehlen würde die Androgene an der Haarwurzel zu senken....werde sie aber später anrufen und hoffe sie kann mir was empfehlen;).

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Karina](#) on Fri, 20 Apr 2007 11:59:44 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Liebe Laila,

das tut mir auf der einen Seite leid, aber auf der anderen freue ich mich auch für dich: Immerhin bist du eine der wenigen hier, die die Ursache für ihren HA gefunden hat!

Hat dein Endo auch eine Therapie gegen dein AGS vorgeschlagen? Wenn ja, wie sieht diese aus?

Wie dem auch sei, lass den Kopf nicht hängen!

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Fri, 20 Apr 2007 12:15:30 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Danke Karina:)

....Ja sie hat Dexa vorgeschlagen. Ich habe sie zuvor gefragt ob hydrocortison nicht besser wäre, da es ja nicht-synthetisches Kortison ist. Die Ärztin hat daraufhingesagt dass bei AGS eine Behandlung mit Dexa besser wäre (laut ihrer Erfahrung u. klinischen Studien). Wenn sich dann noch eine Insulinresistenz herausstellt, dann käme noch Metformin dazu:(

Naja, ich hoffe das das AGS der einzige Gendefekt bleibt den ich habe....und kann nur die Daumen drücken daß das Dexa sich positiv auf den Hormonhaushalt wirkt (ohne Nebenwirkungen)...und somit auch meine Haare....wenigstens die die noch übriggeblieben sind

Was mich eigentlich noch ein bißchen puzzelt ist, daß meine Ärztin mich gefragt hat ob ich "besonders" aufgeregt war während des ACTH Tests?!?!?! Ist mein Cortisol wohl zu hoch?

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [jutta62](#) on Fri, 20 Apr 2007 16:07:44 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Laila,

keine gute Nachricht?!? Ich hab`dir arg gewünscht, daß der Verdacht sich nicht bestätigt, jetzt hast du eine Doppeldiagnose.

Hat die Ärztin sich geäußert, wie stark erhöht deine Werte sind? Wie hoch dosiert du Kortison nehmen sollst?
Metformin wird u. a. bei Hyperandrogenämie und Kinderwunsch eingesetzt.

Trage alle Fakten auch dem Gyn. vor, aber das weißt du ja. Mit topischen Mitteln (kortisonhaltige ruinieren auf Dauer deine Kopfhaut, ebenso mit Minoxidil) sei zurückhaltend. Und vergiß nicht Dogberts Empfehlung bzgl. deinen Schilddrüsenwerten.

Stay strong, weiterhin!

Herzl. Gruß, Jutta

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Fri, 20 Apr 2007 16:40:58 GMT

Hallo Jutta,

Ja....ich hoffe das sich keine Doppeldiagnose bestätigt:(..mal sehen was der FA sagt.

Also das Dexa hat sie mir noch nicht verschrieben. Sie will darauf warten bis ein Ergebnis vom Glukosetoleranztest vorliegt bevor ich damit anfangen (kann ja noch Metformin dazu kommen, will sie wahrscheinlich alles richtig dosieren). Sie sprach von einer sehr niedrigen Dosis von Dexa.

Nein, sich hat sich nicht geäußert das es sehr hoch oder sehr niedrig sei. Lediglich nur das die männl. Hormone erhöht seien wegen diesem 21-hydroxylase Enzymmangel. Habe mich aber auf laborlexion erkundigt zwecks meinen Werten. Also das 17aOH Progesteron ist bei 60 minuten u. 120 minuten über >2.5 ng/dl angestiegen, und somit AGS. NN-Insuffizienz wie tert. Morbus Addison,etc hat sie ausgeschlossen anhand meiner Werte. Gentest werde ich momentan nicht machen, da der sehr sehr teuer ist.

Sie hat alle meine Fragen beantwortet..obwohl ich sie damit durchlöchert habe und am Ende hab ich dann auch noch 2 wichtige Fragen vergessen . Sie ist sehr verständnisvoll und versteht wie sehr ein HA belasten kann. Ist aber eine Privatpraxis aber hat 4 sehr, sehr kompetente Endokrinologen.

Nächstes Mal werde ich mir merken sie über DHT hemmende Haarwasser (ja/nein) zu fragen....Regaine ziehe ich im Moment überhaupt nicht in Erwägung. Antiandrogene Pille auch nicht.

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [jutta62](#) on Fri, 20 Apr 2007 16:47:38 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

...das "Doppel-" bezog sich auf das Eisen...

Grüße, Jutta

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Fri, 20 Apr 2007 16:48:44 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

...lol... stimmt....oh je, dann hoff ich mal das es keine Trippeldiagnose wird....

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [jutta62](#) on Fri, 20 Apr 2007 16:58:02 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

mach`mal Pause und dir ein flottes Wochenende, das von den weiblichen Hormonen bestimmt wird!

Subject: @Jutta
Posted by [Tina76](#) on Fri, 20 Apr 2007 17:24:40 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Jutta!

Aber du wirst jetzt Minoxidil nicht mit cortisalhaltiger Lösung im Bezug auf die Kopfhaut gleichsetzen. Cortisol schädigt die Kopfhaut viiiel mehr als Minox.

LG

Subject: Re: @Jutta
Posted by [jutta62](#) on Fri, 20 Apr 2007 17:34:07 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Tina,

magst du nochmal lesen, was ich geschrieben habe? Dein "Vorwurf" ist unberechtigt.

Herzl. Gruß, Jutta

Subject: Re: @Jutta
Posted by [Tina76](#) on Fri, 20 Apr 2007 17:48:29 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich meinte natürlich kortisonhaltige Tinkturen. Sorry Buchstabendreher
Hm, war ein bisschen zweideutig zu verstehen, was du geschrieben hast. Falls du nur die Zurückhaltung mit Minox meinstest dann kann ich dir natürlich rechtgeben.
Wie siehts eigentlich bei dir aus mit dem Shedding. Alles gut überstanden?

Subject: Re: @Jutta
Posted by [jutta62](#) on Fri, 20 Apr 2007 18:13:17 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

na dann haben wir uns doch richtig verstanden (den Wortverdrehler meinte ich nicht, kann jedem passieren, im Eifer des Gefechts).

Ich habe den Minoxidilenzug noch nicht überstanden, ist hart, seit zwei Wochen ist eine leichte Verbesserung eingetreten, wobei ich nicht weiß, ob es eine wirkliche ist, gemessen an den Massen, die ich verloren habe. Einzig aufrecht halten mich spürbare Stoppeln und Neuwuchs und der Verdacht, daß AGA eine Fehldiagnose war.

Es sind 7.5 Monate nach endgültigem Absetzen verstrichen und es ist noch zu früh für ein update.

Es hat mich sehr gefreut, daß du nachgefragt hast, danke.

Herzl. Gruß, Jutta

Subject: Re: @Jutta
Posted by [tino](#) on Fri, 20 Apr 2007 18:32:04 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo

"Neuwuchs und der Verdacht, daß AGA eine Fehldiagnose war."

Die Existenz der AGA ist bei der normandrogenen Frau niemals nachgewiesen wurden. Das geht nur über eine spezielle Genanalyse, und eine solche Untersuchung wurde bei normandrogenen Frauen niemals durchgeführt.

gruss tino

Subject: @tino
Posted by [lienchen](#) on Fri, 20 Apr 2007 19:04:47 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo tino,

schön, dass Du wieder dabei bist.
Welche Gene müssen denn diesbezüglich untersucht werden, SRD5A 2 Protein, Androgenrezeptor???

Gruß lienchen

Subject: Re: @tino
Posted by [tino](#) on Fri, 20 Apr 2007 19:07:43 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Lienchen.

Ja richtig....CAG-Repeats beim Androgenrezeptor.

Gruss Tino

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [_lina_](#) on Fri, 20 Apr 2007 19:36:53 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi laila,

Schade. Aber eigentlich ist auch gut eine Diagnose zu haben, man weiss ja mindestens gegen was man kämpfen muss.

Falls du mal schwanger werden möchtest muss dein Partner auch ein AGS test machen. Es ist sehr sehr wichtig !!!!!!!! Falls er AGS haben sollte dan wird es sehr schwierig (eine 1/4 Warscheinlichkeit dass das Baby, falls es Mädchen sein sollte, AGS (aber klassisch, nicht late onset) haben wird (also Männer genitalien usw.). Ich hoffe deine Endokrinologin hat dir das schon gesagt.

Jetzt muss du anfangen ohne Salz zu essen denn Cortison & Salz geben ein Vollmondgesicht..(ja, auch bei sehr kleine Dexa Dosierungen ich kann es bestätigen..)

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Sat, 21 Apr 2007 06:55:06 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wenn das Dexa richtig dosiert ist sollte das eigentlich nicht passieren(Vollmondgesicht) oder?

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [_lina_](#) on Sat, 21 Apr 2007 09:31:26 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich nehme 0,125 / täglich , weniger gehts nicht, und ich habe damit Probleme... Natürlich es ist besser als früher als ich 0,25 täglich genoommen habe... Vielleicht hast du mehr Glück und kommst besser damit klar.

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Sat, 21 Apr 2007 12:52:19 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Lina...habe erst im Nachhinein alle Nebewirkungen von Dexamethason gelesen...und gleich erschrocken:(. Ich hoffe diese Nebenwirkung wird wieder vergehen...?!?! Verschreibt ein doktor auch eine antiandrogene Pille NUR für AGS wenn man in den nächsten paar Jahren nicht schwanger werden will? Wäre das besser für mich wenn im Moment kein KiWU besteht oder kann wirklich NUR dexamethason das AGS regeln?

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [_lina_](#) on Sun, 22 Apr 2007 05:57:45 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

"Hallo Lina...habe erst im Nachhinein alle Nebewirkungen von Dexamethason gelesen...und gleich erschrocken:(. Ich hoffe diese Nebenwirkung wird wieder vergehen...?!?!"
Ja, Cortison ist leider nicht ohne..auch in niedrige Dosierungen..Das mit dem Vollmondgesicht geht wieder, wenn man Dexamethason nicht mehr nimmt. Aber bei AGS muss man Dexamethason ein Leben lang nehmen...

"Verschreibt ein doktor auch eine antiandrogene Pille NUR für AGS wenn man in den nächsten paar Jahren nicht schwanger werden will? Wäre das besser für mich wenn im Moment kein KiWU besteht oder kann wirklich NUR dexamethason das AGS regeln?"

Das kann man so nicht beantworten.. Manche Ärzte verschreiben auch eine antiandrogene Pille auch NUR bei AGS, andere nicht. Das hängt ab davon wie sehr Dir die aktuelle Situation (HA) belastet. Du kannst ja versuchen erstmal NUR mit Dexamethason und falls es nicht besser wird dann noch etwas dazu. Eine Pille würde ich an deiner Stelle sowieso nehmen, wenn auch eine niedrig dosierte, falls du Angst vor Diane z.B hast. Ist auch gut für später für Kinderwunsch (ich habe das mit dem erhöhte FSH irgendwo hier erklärt - falls 74 dein Jahrgang ist und du in 2 J. schwanger werden möchtest muss du aufpassen - unb bevor gabz wichtig AGS-Test für den Partner!).

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Thu, 26 Apr 2007 14:34:35 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

...war heute beim FA....und habe Gott sei Dank kein PCO....US sah normal aus:)...bin echt superfroh.

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Karina](#) on Thu, 26 Apr 2007 14:38:39 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

laila74 schrieb am Don, 26 April 2007 16:34....war heute beim FA....und habe Gott sei Dank kein PCO....US sah normal aus:)...bin echt superfroh.

Schön! Freu mich für dich!

Nicht, dass ich dich entmutigen will, aber du weißt, dass PCO auch ohne Zysten nicht auszuschließen ist? Dann würde es ggf. PCO-S heißen... Syndrom polyzystischer Ovarien...

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Thu, 26 Apr 2007 15:23:56 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ja welcher Test schließt es den dann genau aus? Mein LH/FSH Quotient lag bei 1.5 und außer Dhea-s und 17ohProg waren keine anderen männl. Hormone erhöht (ja AGS habe ich, leider)...

Aber auch der LH/FSH Quotient muß nicht zwingend sein um eine PCO Diagnose zu erstellen. Ist der Ultraschall denn nicht am aussagekräftigsten? Gibt es noch andere Tests für PCO das das Internet mir nicht verraten will...lol???

Polyzystische Ovarien (PCO) sind halt ein "Symptom" des PCO-Syndroms unter anderem...so habe ich das beim FA verstanden.

Naja, ich bin jetzt erstmal sehr beruhigt das der US bestens aussgesehen hat. Endlich was positives:)...außer der sch*** Haarausfall.

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [_lina_](#) on Thu, 26 Apr 2007 20:15:33 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Erstmal herzlichen Glückwunsch! Es ist sehr wichtig dass man die Diagnose findet und noch wichtiger dass man auf die Behandlung gut antwortet...

Ultraschall ist nicht am aussagekräftigsten, deine Menstruationsituation & ob du monatlich Eisprung hast oder nicht, deine Symptomen Akne, Alopezie, Hirsutismus und natürlich DIE HORMONEN sind aussagekräftig.

<http://www.gynaktuell.de/newsletter.php3?id=24>

" Obwohl im Vaginalultraschall häufig die "typischen" PCO-Ovarien mit dem vermehrten zentralen Stroma und den randständigen multiplen kleinen Follikelzysten gefunden werden, gehört dieser Befund aufgrund einer nicht einstimmig getroffenen Konsensusfindung am NIH 1990 nicht zu den die Diagnose PCOS etablierenden Kriterien"

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis.....:(
Posted by [Lula74](#) on Fri, 27 Apr 2007 07:34:31 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ja der FA hat Smyptome überprüft..meinen ganzen Körper nach Hirsutism untersucht...Laborwerte angeschaut, US gemacht...naja und die Menses habe ich ja, kommt aber halt manchmal zu früh. Das war das einzige Problem, also habe nicht große Abstände zw. Perioden oder sogar gar keinen Periode.

Naja und den Insulinresistenztest hat mein Endo diese Woche auch gemacht, also hat sie insofern alle Tests gemacht um ein PCOs auszuschließen....(oder zu diagnostizieren).

Subject: Re: Mein ACTH Test Ergebnis....:(
Posted by [_lina_](#) on Fri, 27 Apr 2007 19:34:40 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

ja, dann ist alles richtig gemacht worden !
