



PCOS

**SELBST  
HILFE**

Eine Broschüre  
für Patientinnen



# Inhalt:

|                            |    |
|----------------------------|----|
| Das Vorwort ...            | 2  |
| PCOS – Was ist das?        | 3  |
| Erfahrungen ...            | 12 |
| Selbsthilfe – Was ist das? | 14 |
| Angebote                   | 16 |
| Kontakt                    | 17 |



## Das Vorwort ...

In unserer Selbsthilfegruppe kommt zum Ausdruck, dass Informationen über PCOS schneller, leichter und verständlicher zugänglich gemacht werden sollten. Ich glaube, wir sind auf dem richtigen Weg. Denn die Aufklärung und Sensibilisierung, wie Sie hier in dieser Broschüre zum Ausdruck kommt, bildet eine Stütze für Frauen, die die Diagnose PCOS soeben erhalten haben oder schon länger mit PCOS leben und auf der Suche nach Informationen sind.

Diese Broschüre will durch das Vermitteln von Wissen Angst nehmen, Verständnis schaffen und somit neue Wege eröffnen für Mut und Selbstvertrauen.

„Leben mit einer Krankheit, die für mich lange Zeit keinen Namen hatte und für so viele in meiner Nähe nicht greifbar ist. Eigene Ausgrenzung, das Gefühl der Andersartigkeit und ganz viel Hilflosigkeit, das ist – PCOS – für mich.

Bei der Ausarbeitung dieser Zeilen, ist mir folgender Satz in die Hände gefallen:

**„Wissen nimmt Angst  
Wissen schafft Verständnis  
Wissen eröffnet NEUE WEGE  
MUT und SELBSTVERTRAUEN“**

**PCOS ist zwar eine Krankheit, doch mit vereinten Kräften lässt sich damit leben.“**

Anja Schinner  
Selbsthilfegruppe  
PCO-Suedbaden

PCOS ist eine Krankheit, die nicht nur körperliche Auswirkungen zeigt, nein, diese Krankheit betrifft uns vor allem seelisch. Eines habe ich den letzten Monaten meiner Selbsthilfgruppenarbeit gelernt, Frauen mit PCOS fühlen sich häufig in ihrem eigenen Körper nicht wohl, kämpfen mit ihrem Anderssein, leiden unter Depressionen und Ängsten. Die Auswirkungen sind zum Teil sehr groß.

# PCOS – Was ist das?

Das Polyzystische Ovarialsyndrom (PCOS) ist eine Erkrankung, die durch eine Erhöhung der männlichen Hormone gekennzeichnet ist. Dabei kommt es zu Zyklusstörungen, die oftmals mit einem unerfüllten Kinderwunsch einhergehen. Zudem treten auch äußerliche Veränderungen wie eine über die Pubertät hinaus andauernde Akne, Haarausfall oder eine vermehrte Körperbehaarung auf. Viele betroffene Frauen leiden auch an Übergewicht. PCOS ist die häufigste hormonelle Erkrankung der Frau im gebärfähigen Alter. Etwa 1 Million Frauen in Deutschland sind betroffen.

## PCOS – Warum ich?

**Obwohl die Erkrankung schon seit dem 18. Jahrhundert bekannt ist, sind die Ursachen des PCOS im Grunde noch unklar. Untersuchungen ergaben eine familiäre Häufung der Erkrankung mit Vererbung von der Mutter auf die Tochter. Das PCOS wird den betroffenen Frauen in die Wiege gelegt, manifestiert sich aber erst mit dem Beginn der Pubertät.**

## Seit wann ist PCOS bekannt?

Der Zusammenhang zwischen Übergewicht, Zysten an den Eierstöcken (polyzystische Ovarien; PCO), vermehrter Körperbehaarung und unerfülltem Kinderwunsch wurde bereits früh entdeckt. Schon 1721 beschrieb der Itali-

ener A. Vallisneri eine übergewichtige Frau mit PCO und unerfülltem Kinderwunsch. 200 Jahre später (1921) wurde von den französischen Internisten Achard und Thiers der Zusammenhang zwischen zu hohen männlichen Hormonen und einer Störung des Zuckerstoffwechsels beschrieben, den sie den „Diabetes bärtiger Frauen“ nannten. Im Jahre 1935 beschrieben Irvin Stein und Michael Leventhal, zwei Frauenärzte der Northwestern University in Chicago, erstmals ausführlich das Krankheitsbild des PCOS. Dreizehn Jahre später (1948) entwickelte Stein eine Behandlungsmethode des PCOS, bei der ein Teil des Eierstockes (Keilresektion des Ovars) operativ entfernt wurde. Diese Operation führte bei bis zu 90% der Patientinnen zur Normalisierung des Menstruationszyklus und half ihnen so, schwanger zu werden. Im Andenken an die erste genaue Beschreibung und die Einführung der ersten Therapiemöglichkeit wird das PCOS daher auch „Stein-Leventhal-Syndrom“ genannt. Der vormals zur Diagnosestellung der PCO notwendige operative Eingriff wurde ab 1970 durch den Einsatz der Ultraschalls abgelöst. Die neuen technischen Entwicklungen der Hormonbestimmung (seit circa 1980) haben die Diagnosestellung des PCOS zusätzlich deutlich erleichtert.

## Was passiert beim PCOS im Körper?

Bei Frauen mit PCOS werden vermehrt männliche Hormone im Körper gebildet, insbesondere das männliche Geschlechtshormon Testosteron. Die Erhöhung der männlichen Hormone im Blut (Hyperandrogenämie) hat auf den weiblichen Körper mehrere Auswirkungen und führt zu einer Störung des hormonellen Gleichgewichtes, das für die Aufrechterhaltung einer regelmäßigen Periode notwendig ist. Bei betroffenen Frauen kommt daher die Menstruationsblutung nicht monatlich, sondern seltener (Oligomenorrhoe: Zyklus länger als 35 Tage); in einigen Fällen bleibt sie sogar ganz aus (Amenorrhoe: maximal ein Zyklus in sechs Monaten). Das hormonelle Ungleichgewicht führt zudem dazu, dass sich die Eibläschen (Follikel) in den Eierstöcken nicht richtig entwickeln, der Eisprung durch eine Anreicherung von Bindegewebe um das Ovar erschwert ist und die Gebärmutterschleimhaut sich nicht adäquat aufbaut. Diese Veränderungen können den Eintritt einer Schwangerschaft bei betroffenen Frauen erschweren. Die Hyperandrogenämie hat aber auch äußerliche Veränderungen zur Folge: Die betroffenen Patientinnen leiden häufig an Akne, Haarausfall oder einer vermehrten Körperbehaarung an für Frauen eher untypischen Stellen wie Kinn, Brust oder Bauch. Der Fachmann bezeichnet dies als Hirsutismus.

## Hormonstörungen beim PCOS:

In den Nebennieren und in den Eierstöcken werden vermehrt männliche Hormone (Androgene) produziert.

Die Hirnanhangsdrüse schüttet von den Steuerhormonen der Sexualhormone mehr Luteinisierendes Hormon (LH) als Follikelstimulierendes Hormon (FSH) aus. Das relative Überwiegen des LH fördert am Eierstock die Bildung von Sexualhormonen, insbesondere der männlichen Hormone. In der Nebenniere wird durch den Überschuss an LH ebenfalls die Synthese der männlichen Hormone angeregt.

Die Androgene werden zum Teil im Fettgewebe in weibliche Geschlechtshormone (Östrogene) umgewandelt und diese regen wiederum in der Hirnanhangsdrüse die Produktion von LH an, so dass der ganze Vorgang im Sinne eines Teufelskreises verstärkt wird.

In der Leber wird das Transportprotein für Sexualhormone, das SHBG (Sexualhormon-bindendes-Globulin) vermindert gebildet. Sexualhormone, die nicht an das Transportprotein gebunden sind, haben eine höhere biologische Wirksamkeit.

## **Habe ich mit Spätfolgen zu rechnen?**

Frauen mit PCOS weisen häufig ein Übergewicht (Adipositas) und eine Stoffwechselstörung auf, die Mediziner als Insulinresistenz bezeichnen. Diese beiden Faktoren erhöhen bei betroffenen Frauen das Risiko, an einem „Alterszucker“ (Typ 2 Diabetes mellitus) zu erkranken. Zudem neigen sie häufiger zu Fettstoffwechselstörungen und Bluthochdruck, die Bestandteile des Metabolischen

Syndroms und somit Risikofaktoren zur Entwicklung von Herz-Kreislaufkrankungen darstellen. Wegen fehlender Langzeitdaten ist es jedoch noch unklar, ob das erhöhte Risiko auch mit einem erhöhten Auftreten von Herzinfarkten oder Schlaganfällen einhergeht.

Bei allzu seltener Menstruationsblutung wird befürchtet, dass das Risiko erhöht ist, an Gebärmutter-schleimhautkrebs (Endometriumkarzinom) zu erkranken.



## Was ist Insulinresistenz und wie bestimme ich sie?

Insulin ist ein Botenstoff des Körpers, der die Körperzellen anregt, Zucker aus dem Blut aufzunehmen. Bei einer Insulinresistenz können die Empfängerstationen der Körperzellen diese Botschaft nicht richtig verarbeiten. Die Zellen, vor allem in Muskel- und Fettgewebe, entfernen dann nicht genug Zucker aus dem Blut. Die Bauchspeicheldrüse reagiert auf diesem Missstand mit einer erhöhten Ausschüttung von Insulin (Hyperinsulinämie). Die Folge ist ein erhöhter Insulinspiegel im Blut. Insulin stimuliert an der Hirnanhangsdrüse die LH-Ausschüttung, an den Eierstöcken und den Nebennieren die Androgenbildung und hemmt an der Leber die SHBG-Produktion und verstärkt somit alle Mechanismen des PCOS-Teufelskreises.

Zur Bestimmung der Insulinresistenz (IR) eignet sich die mathematische Formel nach dem **H**omeostasis **M**odel **A**ssessment-Test (HOMA), die mit der Bestimmung der Nüchternwerte für Blutzucker und Insulin auskommt. Die zusätzliche Durchführung eines Zuckerbelastungstest (oralen Glucosetoleranztestes, OGTT) liefert wertvolle Informationen über die Gesamtinsulinausschüttung und über den Verlauf der Blutzuckerwerte. Insbesondere lassen sich hierbei bereits Patientinnen mit einer Vorstufe

des Diabetes (pathologische Glucosetoleranz) oder mit einem manifesten Diabetes mellitus finden.

### HOMA IR

$$= \left[ \text{Nüchterninsulin } \mu\text{U/ml} \times \text{Nüchternglucose mmol/L} \right] / 22,5$$

Normwert bis 2, bei Frauen > 35 Jahre 2,6



## Was ist ein Metabolisches Syndrom?

Das Metabolische Syndrom liegt entsprechend der Definition der International Diabetes Federation (IDF) (modifizierte ATPIII-Empfehlung des National Cholesterol Education Programs) bei Frauen vor, wenn eine:

- abdominale Fettverteilung (central obesity) d.h.:

Taillenumfang  $\geq 80$  cm

vorhanden ist und 2 der folgenden 4 Kriterien vorliegen:

- Nüchtern-Blutzucker  $\geq 100$  mg/dl
- Blutdruck systolisch  $\geq 130$  mmHg oder diastolisch  $\geq 85$  mmHg
- HDL-Cholesterin  $< 50$  mg/dl
- Triglyzeride  $\geq 150$  mg/dl

## Wie wird PCOS diagnostiziert?

Zur vollständigen Diagnostik des PCOS ist die Erhebung der Krankengeschichte, eine körperliche Untersuchung und die Durchführung von Blutuntersuchungen notwendig.

Es existieren zwei Definitionen des PCOS:

1. Entsprechend der NIH Definition von 1990 liegt ein PCOS vor, wenn

- **eine Zyklusstörung mit einer Oligomenorrhoe (Zyklus länger als 35 Tage) oder einer Amenorrhoe (höchstens ein Zyklus in sechs Monaten)**

und

- **eine Erhöhung der männlichen Hormone, entweder im Blut und/oder äußerlich sichtbar in Form von Akne, Haarausfall oder Hirsutismus**

vorhanden sind.

2. Entsprechend der Rotterdam Definition von 2003 liegt ein PCOS vor, wenn 2 der folgenden 3 Kriterien erfüllt sind:

- **Zyklusstörung (siehe oben)**
- **eine Erhöhung der männlichen Hormone, entweder im Blut und/oder äußerlich sichtbar in Form von Akne, Haarausfall oder Hirsutismus**
- **Polyzystische Ovarien (PCO)**

Beide Definitionen fordern den Ausschluss aller Erkrankungen, die ein ähnliches Krankheitsbild hervorrufen können, wie beispielsweise Fehlfunktionen der Hirnanhangsdrüse, Adrenogenitales Syndrom (AGS), Schilddrüsenunterfunktion oder Tumoren der Eierstöcke oder der Nebennieren.

## Welche Blutuntersuchungen sind notwendig?

Bei einer Oligomenorrhoe empfiehlt sich als Entnahmezzeitpunkt der hormonellen Parameter die frühe Follikelphase (Zyklustag 3–5). Bei einer Amenorrhoe kann der Zeitpunkt der Diagnostik beliebig gewählt werden.

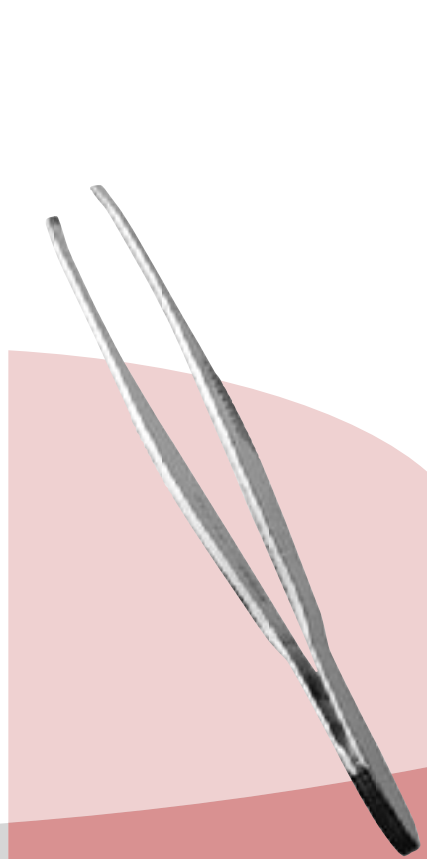
Die Labor-Diagnostik umfasst die Bestimmung folgender Hormone im Blut:

LH, FSH, Östradiol, Testosteron, Androstendion, DHEAS und SHBG. Bei Kinderwunsch wird auch Progesteron bestimmt. Die Messung dieses Parameters sollte jedoch in der 2. Zyklushälfte erfolgen.

Typischerweise finden sich beim PCOS erhöhte Testosteron-, Androstendion- und gelegentlich diskret erhöhte DHEAS-Werte. Progesteron und SHBG sind meist erniedrigt. Zum Ausschluss anderer Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse, der Nebenniere und der Schilddrüse sollten zudem noch 17-OH-Progesteron, Prolaktin, Cortisol und die Schilddrüsenhormone bestimmt werden. Manchmal sind zusätzliche Hormontests notwendig, wie z.B. ein ACTH-Test zum Ausschluss einer vererbten Erkrankung der Nebenniere (Adrenogenitales Syndrom) oder ein DEXA-Kurztest zum Ausschluss einer vermehrten Cortisolbildung im Bereich der Nebenniere (Cushing-Syndrom).

## Wie viel Behaarung ist „normal“?

Zur Abschätzung des Hirsutismus dient ein Punktescore von Ferriman und Gallwey, der die Haut in neun androgenempfindliche Areale einteilt. Je nach Ausmaß der Behaarung werden jeweils null bis vier Punkte vergeben, so dass die mögliche Gesamtpunktzahl 36 beträgt. **Hirsutismus liegt bei einem Score von mehr als fünf Punkten vor.**



Der Hirsutismus-Score wird nach Ferriman und Gallwey in 9 Hautareale eingeteilt:

1. **Oberlippe:**
  - 1) wenig Haare außen
  - 2) kleiner Bart außen
  - 3) Oberlippenbart  
fast bis Mittellinie
  - 4) Bart bis zur  
Mittellinie
2. **Kinn:**
  - 1) vereinzelt Haare
  - 2) Haaransammlung
  - 3) komplette  
Haardecke
  - 4) dichte komplette  
Haardecke
3. **Brust:**
  - 1) einzelne periareolär
  - 2) Haare in der  
Mittellinie
  - 3)  $\frac{3}{4}$  bedeckt
  - 4) komplett bedeckt
4. **Rücken:**
  - 1) einzelne Haare
  - 2) mehrere Haare
  - 3) komplette  
Haardecke
  - 4) dichte komplette  
Haardecke
5. **Lenden:**
  - 1) sakrales  
Haarpolster
  - 2) Polster mit late-  
raler Ausdehnung
  - 3)  $\frac{3}{4}$  bedeckt
  - 4) komplette  
Haardecke

6. **Oberbauch:**
  - 1) wenig Haare an  
der Mittellinie
  - 2) mehr als 1) aber  
noch im Bereich  
der Mittellinie
  - 3) halbe Haardecke
  - 4) komplette  
Haardecke
7. **Unterbauch:**
  - 1) einige Haare an  
der Mittellinie
  - 2) Strich von Haaren  
an der Mittellinie
  - 3) Band von Haaren
  - 4) umgekehrtes V
8. **Oberarm:**
  - 1) diskrete Behaarung
  - 2) mehr, noch keine  
geschlossene  
Haardecke
  - 3) halbe Haardecke
  - 4) komplette  
Haardecke
9. **Oberschenkel:**
  - 1) diskrete  
Behaarung
  - 2) mehr, noch keine  
geschlossene  
Haardecke
  - 3) halbe Haardecke
  - 4) komplette  
Haardecke

Die Areale ohne vermehrte Behaarung werden mit null Punkten gewertet. Die maximal mögliche Punktzahl beträgt 36, in Deutschland ist ein Score > 5 schon als Hirsutismus zu werten.

## Wie werden Polyzystische Ovarien diagnostiziert?

Die Polyzystischen Ovarien können nur mit einer Ultraschalluntersuchung der Eierstöcke diagnostiziert werden. Polyzystische Ovarien liegen vor, wenn im gynäkologischen Ultraschall mindestens ein Eierstock ein Volumen von mindestens zehn Milliliter und/ oder mindestens zwölf Zysten (eigentlich Follikel) mit einer Größe von zwei bis neun Millimeter aufweist.

## Ist PCOS heilbar?

Derzeit gibt es keine Möglichkeit, PCOS zu heilen. Es stehen aber Therapiemöglichkeiten zur Verfügung, um die Beschwerden zu verbessern oder sogar zu normalisieren. Die Behandlungsmöglichkeiten des PCOS sind vielfältig und sollten individuell entsprechend der Beschwerden jeder einzelnen Patientin abgewogen werden. Die individuellen Therapieoptionen sollten mit der/dem betreuenden Ärztin/Arzt besprochen werden.

## Wo kann ich mehr erfahren?

Weitere Informationen erhalten Sie unter:

[www.pcos-selbsthife.org](http://www.pcos-selbsthife.org)

und

[www.pco-syndrom.de](http://www.pco-syndrom.de).



## **PCOS-Lexikon**

**Adipositas**

**AGS**

**Alopezie**

**Amenorrhoe**

**Androgene**

**Anovulation**

**Cushing-Syndrom**

**Diabetes mellitus**

**Endometriumkarzinom**

**FSH**

**Hirsutismus**

**Hyperandrogenämie**

**Hypophyse**

**Infertilität**

**Insulin**

**Insulinresistenz**

**LH**

**Östrogene**

**Oligomenorrhoe**

**Ovar**

**Ovulation**

**Polyzystische Ovarien**

**SHBG**

Übergewichtigkeit

Adrenogenitales Syndrom, vererbbarer Enzymdefekt der Nebenniere, der mit einer erhöhten Bildung von männlichen Hormonen einhergehen kann

Haarausfall

Zyklusstörung mit maximal einem Zyklus in sechs Monaten

Sammelbegriff für die männlichen Hormone

Fehlen des Eisprunges

Vergößerung bzw. Tumor der Nebenniere, der mit einer erhöhten Bildung des Stresshormons Cortisol einhergeht

Zuckerkrankheit

Gebärmutterschleimhautkrebs

Follikelstimulierendes Hormon

vermehrte Körperbehaarung mit männlichen Verteilungsmuster

Erhöhung der männlichen Hormone im Blut

Hirnanhangsdrüse

Unfruchtbarkeit

Hormon der Bauchspeicheldrüse

vermindertes Ansprechen des Körpers auf Insulin

Luteinisierendes Hormon

weibliche Geschlechtshormone

Zyklusstörung mit verlängerter Zyklusdauer von mindestens 35 Tagen

Eierstock

Eisprung

Eierstöcke mit einer Anhäufung nicht regelrecht entwickelter Eibläschen

Sexualhormonbindendes Globulin

# Erfahrungen...

## **Betroffene Frauen erzählen:**

„Ich muss mich jeden Tag einmal rasieren. Ich finde das sehr beschämend. Ich richte mein Leben danach aus, dass ich jeden Tag die Gelegenheit habe, mich ungestört und unbeobachtet rasieren zu können. Das bedeutet z.B. auch, dass wir nicht mit Freunden in einen Campingurlaub gefahren sind, weil dort diese Möglichkeit nicht besteht. Ich rede nur mit ganz wenigen Menschen, nur mit denen, die mir sehr nahe stehen über dieses Thema.“

„Ich bekomme meine Regel fast gar nicht mehr. Ich frage mich, ob ich überhaupt noch eine Frau bin. Der Arzt sagte zu mir: „Seien Sie doch froh“. Aber das bin ich nun gar nicht. Ich will, dass alles normal ist. Mein Freund weiß gar nichts davon, ihn interessiert das auch nicht. Zum Glück wollen wir beide keine Kinder, sonst hätten wir sicher noch andere Probleme.“

„Mein Kinderwunsch besteht schon lange; eigentlich seit ich denken kann. Wenn ich mir als Kind oder Jugendliche mein späteres Leben vorgestellt habe, sah ich mich immer als glückliche Mutter. Ich hatte auch insgeheim geplant, wie viele es werden und wann sie ca. kommen sollten. Heute bin ich 34 Jahre alt und noch immer kinderlos. Meinen „Zeitplan“ kann ich heute sicherlich vergessen.

Ich bin seit zehn Jahren glücklich verheiratet. Mein Mann und ich wollen gerne Kinder. Mit 26 Jahren habe ich die „Pille“ abgesetzt. Es passierte nichts. Ich bekam weder meine Regel noch wurde ich schwanger. Also konsultierte ich meinen Gynäkologen.

Ich nahm Tabletten und meine Regel setzte ein. Danach tat sich aber wieder nichts. Also ging ich wieder zu meinem Frauenarzt. Unter dem von ihm verschriebenen Präparat setzte zwar meine Regel ein, ich wurde aber nicht schwanger. Während dieser Zeit ging mein Mann zum Urologen, um sich und sein Sperma untersuchen zu lassen. Das Ergebnis dieser Untersuchung war durchweg positiv – also wussten wir, das Problem kann nur bei mir liegen.

Ich ging wieder zum Gynäkologen. Mein Mann und ich hatten uns vorgenommen, locker an das Thema Kinderwunsch heranzugehen und nicht zu verbissen zu werden. Da sich aber ohne Tabletten meine Regel nicht einstellte, wollte ich zumindest das geklärt haben. Mein Frauenarzt schlug vor, eine sechsmonatige Therapie mit dem Hormonpräparat für die Wechseljahre zu versuchen.

Ich war mit dieser Art von Behandlung nicht zufrieden und ging auf diesen Therapieversuch auch nicht ein. Ich fühlte mich unverstanden und nicht richtig behandelt.

Ich sprach mit einer Freundin und Arbeitskollegin über das Problem. Sie

erzählte mir von Ihrer Frauenärztin und wie gut sie sich bei ihr aufgehoben fühlte.

Diese Ärztin war wie eine Offenbarung für mich. Sie nahm sich Zeit, führte zunächst ein langes Gespräch im Büro mit mir, hörte mir zu und schlug einige Untersuchungen vor, bevor sie eine Diagnose stellte, was für mich bei einem Gynäkologen auch neu war. Ich fühlte mich gut aufgehoben – was bis heute der Fall ist!

Nach einem Hormonspiegel war klar, dass ich zu viele männliche Hormone habe. Ich hatte eine richtige Diagnose! Unsere Kinderlosigkeit lag an meinem zu hohen männlichen Hormonwerten. Die damalige Therapie half nicht.

Ich wurde nicht schwanger. Es war wieder ein schwangerschaftsloses Jahr dahingegangen. Mein dreißigster Geburtstag stand unmittelbar bevor. Meine Ärztin schlug vor, einmal über eine Hormontherapie nachzudenken. Mein Mann und ich überlegten, redeten und entschieden uns dafür.

Als ich mit meiner Ärztin telefonierte, sagte sie mir, sie habe noch eine neue Idee. Sie habe ein Referat von Dr. Hahn vom Uniklinikum Essen gehört, bei dem es um das PCO-Syndrom ginge. Die Symptome dieses Syndroms seien unter anderem Kinderlosigkeit, Übergewicht und erhöhte männliche Geschlechtshormone. Das Klinikum führe eine Studie dazu durch und fragte, ob

ich mich dort nicht vorstellen wolle, da diese Symptome auf mich zuträfen.

Also meldete ich mich beim Klinikum, froh und dankbar über eine neue Alternative.

Ich bekam einen Termin bei Doktor Hahn, bei der ich mich auch sofort sehr gut aufgehoben fühlte. Das Ergebnis der Untersuchungen war, dass ich unter dem PCO-Syndrom und der oft damit einhergehenden Insulinresistenz leide. Juhu, ich hatte eine Diagnose und begann mit einer Therapie. Diese Therapie schlug in kürzester Zeit an! Ich bekam meine Periode regelmäßig, ich konnte es kaum fassen. Ich war so froh!

Nach sechs Monaten blieb sie allerdings aus. Was war los? Fing alles von vorn an? Mehr nebenbei machte ich morgens einen Schwangerschaftstest. Ich hatte schon so viele gemacht! Ich machte mir keine Hoffnungen.

Ich wollte gerade zur Arbeit fahren, da fiel mir ein, ich hatte noch gar nicht das Ergebnis abgelesen. Ich konnte es nicht glauben, zum ersten Mal hatte ich zwei rosa Streifen auf dem Test!!! Ich war schwanger!

Wir waren überglücklich!!!

Ich weiß, dass es sicher nicht allen betroffenen Frauen so geht, aber mit einer richtigen Diagnose und der Möglichkeit einer Therapie verbesserte sich schon entscheidend mein Wohlfühl und die Chancen, schwanger zu werden, sind größer. ““

# Selbsthilfe – Was ist das?

**Leben  
einzeln und frei  
wie ein Baum  
und geschwisterlich wie ein Wald  
das ist unsere Sehnsucht**

*(Nazim Hikmet)*

## **Was bedeutet Selbsthilfe?**

„Gemeinsamkeit und Solidarität stärken“

Wenn Betroffene zu einer Thematik zusammenkommen um sich gegenseitig zu unterstützen, sich zu informieren und zu solidarisieren, dann entsteht Selbsthilfe.

Selbsthilfe ist zu einer Bewegung geworden, die sich zunehmend stärker ausweitet und in gesellschaftlicher Hinsicht an Bedeutung gewinnt.

In den letzten 50 Jahren haben sich in Deutschland zehntausende Gruppen zu den unterschiedlichsten Thematiken gebildet.

## **Warum Selbsthilfe?**

„Ich wollte endlich mal andere kennen lernen und erfahren, ob es ihnen genauso geht wie mir.“

Anlass für die Gründung einer Gruppe ist in der Regel die eigene Betroffenheit. Der Wunsch nach Austausch und Verständnis führt dazu, dass einige Betroffene aktiv werden und den Aufbau einer Gruppe in die Wege leiten.

In diesen Gruppen können die Bedürfnisse nach Unterstützung, Solidarität und Vertrauen erfüllt werden. Einen wichtigen Aspekt bildet auch der Informationsaustausch. Die Erfahrung, nicht mehr allein zu sein, kann entscheidend zur Verbesserung der persönlichen Lebenssituation und des Wohlbefindens beitragen.



## Was passiert in solchen Gruppen?

„Vertrauen und Unterstützung“

Gemeinsam werden verschiedene Themen, Anliegen und Probleme besprochen.

Es können aber auch Experten eingeladen, Informationsveranstaltungen geplant oder einfach gemeinsam Freizeit gestaltet werden. Eine Gruppe kann sich auch gezielt an die Öffentlichkeit wenden, um auf Ihre Problematik aufmerksam zu machen.

Die Frauen, die an den Gruppen teilnehmen, sind froh, sich endlich mit anderen ebenfalls betroffenen Frauen austauschen zu können. Das Gefühl, nicht mehr alleine zu sein, nicht alles erklären zu müssen und dennoch verstanden zu werden, schafft oft eine große Erleichterung und eine Verbesserung der Lebensqualität.

Sie können sich jederzeit an eine der Gruppen wenden, die unter der angegebenen Adresse aufgeführt ist.

## Wer macht mit?

„Jede, die Interesse hat.“

Es braucht keine besonderen schwerwiegenden Probleme oder Voraussetzungen, um teilnehmen zu können. Allein der Wunsch und die Neugierde, andere kennen zu lernen, die von der gleichen Krankheit betroffen sind, reichen aus.

Es ist auch möglich, zunächst auszuprobieren, ob eine Teilnahme überhaupt in Frage kommt.

Existiert bereits eine Gruppe, so liegt die Entscheidung bei der Gruppe, ob und wie viele neue Frauen aufgenommen werden können. Es ist aber kein Problem, mit Unterstützung der Mitarbeiterinnen des Projektes, entweder eine andere Gruppe in der Umgebung zu finden oder eine neue zu gründen.



# Angebote

Wir freuen uns, dass wir betroffenen Frauen eine Vielzahl an Angeboten zur Verfügung stellen können.

## Beratungstelefon

Die aktuellen Sprechzeiten des Beratungstelefons finden Sie auf unserer Homepage [www.pcos-selbsthilfe.org](http://www.pcos-selbsthilfe.org)

## Homepage

Unter [www.pcos-selbsthilfe.org](http://www.pcos-selbsthilfe.org) können Sie einen Diagnoseleitfaden, zahlreiche Informationen zur Erkrankung und Therapie sowie zu den existierenden und im Aufbau begriffenen Selbsthilfegruppen abrufen. Zudem besteht die Möglichkeit zur Teilnahme an einem Internet-Forum für betroffene Frauen.

## Email-Verteiler

Sollten Sie über eine Email-Adresse verfügen, können Sie sich in unseren Email-Verteiler aufnehmen lassen und erhalten jeweils Informationen zu besonderen aktuellen Anlässen.

## Selbsthilfegruppen

Bundesweit existieren bereits zahlreiche Gruppen oder sind im Aufbau begriffen. Ob eine Gruppe in Ihrer Nähe existiert, erfahren Sie über unsere Homepage oder einen Anruf. Wir informieren Sie auch, wann und wo sich die Gruppen treffen.

## Selbsthilfetag

Für betroffene Frauen werden Selbsthilfetage durchgeführt, an denen Work-

shops zu allgemeinen PCOS-Themen aber auch zu Ernährung, Sport, Entspannung, und weiteres angeboten werden.

## Vereinsgründung

Die Gründung eines bundesweiten Verein „PCOS-Selbsthilfe Deutschland“ ist in Vorbereitung. Alle interessierten Frauen können sich hier gerne melden und als Gründerin oder als Mitglied mitwirken.

## Informationsveranstaltungen

Für alle interessierten Frauen, Angehörige und Freunde finden regelmäßig in ganz Deutschland Informationsveranstaltungen statt. Hier erhalten Sie eine grundlegende Einführung in das Krankheitsbild. Die jeweils aktuelle Information finden Sie auf unserer Homepage.

## Treffen der Ansprechpartnerinnen

Es werden zwei- bis dreimal jährlich Treffen für die Ansprechpartnerinnen der Gruppen stattfinden. Hier kann ein Austausch über Belange der Gruppen, Probleme und neue Informationen stattfinden.

**Wir freuen uns über jede Form der Mitarbeit und Initiative der Betroffenen und Interessierten. Sie sind alle herzlich eingeladen, sich zu beteiligen, eigene Ideen einzubringen und mit uns Kontakt aufzunehmen.**

# Kontakt...

**Adresse:**

Klinik für Endokrinologie  
Zentrum für Innere Medizin  
Universitätsklinikum Essen

Hufelandstr. 55  
45122 Essen

**Ansprechpartner/Innen:**

Dr. med. Susanne Hahn  
Angela Hartmann (Pädagogin)  
Susanne Tan (Ärztin)  
Priv. Doz. Dr. med. Onno E. Janßen

**Telefonnummern:**

0201/7233503  
01 63/6708203

**Fax:**

0201/7232874

**Homepage:**

[www.pcos-selbsthilfe.org](http://www.pcos-selbsthilfe.org)  
[www.pco-syndrom.de](http://www.pco-syndrom.de)

**E-Mail:**

[kontakt@pcos-selbsthilfe.org](mailto:kontakt@pcos-selbsthilfe.org)





# **SELBST HILFE**

Informieren

Sie sich auch unter

[www.pcos-selbsthilfe.org](http://www.pcos-selbsthilfe.org)

Mit Unterstützung des

BKK Bundesverbandes

