Endlich hat meine Krankheit einen Namen!

Maya L. ist an Morbus Basedow erkrankt. Obwohl sie zeitweise so kraftlos war, dass sie nicht alleine gehen oder stehen konnte, war es ein langer Weg bis zur Diagnose.

© Privatfoto Maya L.

Maya L. (Name von der Redaktion geändert) ist eine junge Frau mit sehr feinen Gesichtszügen. Die Mutter von drei kleinen Kindern lebt seit 15 Jahren mit ihrer Familie in Berlin. Bis ihre Erkrankung endlich einen Namen hatte, verstrich nicht nur viel Zeit. Es wurden auch einige Ärztinnen und Ärzte konsultiert. Maya teilt ihre Geschichte, weil es ihr wichtig ist, dass der Weg zur Diagnose bei anderen Menschen besser verläuft, und weil sie anderen Betroffenen Mut machen möchte.

Immer wieder kamen neue Symptome hinzu

Bis Maya erfahren hat, dass sie an Morbus Basedow – einer Autoimmunerkrankung, die eine Überfunktion der Schilddrüse auslöst – erkrankt ist, verstrichen mehrere Monate. Zurückblickend denkt sie, dass die Krankheit im Februar 2022 begann. Sie stammt aus Russland und der Beginn des Krieges hatte sie sehr belastet. Erst mit der Zeit lernte Maya, mit dieser neuen Realität zu leben. Als sie Ende April 2022 stark erkältet war und sich sehr schlapp fühlte, ging sie zum Arzt. Dieser verordnete Schmerzmittel und Nasentropfen, die aber keine Besserung brachten.

Einige Zeit später kamen Symptome hinzu, die Maya zuvor nicht kannte: Übelkeit und Schwindel. Das gab den Ausschlag, zu einem weiteren Arzt zu gehen. Dieser schob die Beschwerden auf Flüssigkeitsmangel und empfahl ihr, mehr zu trinken. Obwohl sich Maya nicht verstanden fühlte, befolgte sie diesen Rat; in der folgenden Zeit ging es ihr aber schlechter als zuvor.

Noch in derselben Woche führte ihr Weg sie diesmal zu einer Ärztin. Maya schildert, dass sie kraftlos im Wartezimmer saß, ihr schummrig war und es schon wieder ein neues Symptom gab: dicke Augen. Die Ärztin ging von einer Allergie aus, gab ihr zwei Spritzen, die jedoch auch keinerlei Linderung brachten. Wieder zu Hause fühlte sich Maya erschöpft, kurzatmig, hatte Herzrasen, mochte nichts essen und war so müde, dass sie für die nächsten Tage im Bett blieb. An einem Tag ging es ihr dann so schlecht, dass ihr Mann sie zu einem weiteren Arzt begleitete. Dieser vermutete eine fiese Erkältung und riet zur Ruhe.

Diagnose erst auf der Intensivstation

„Wir waren erst ein paar Stunden zu Hause, da habe ich zu meinem Mann gesagt, dass wir einen Plan für die Kinderbetreuung brauchen, weil ich ins Krankenhaus will. Unsere Zwillinge waren damals zwei Jahre alt, die große Tochter fünf Jahre. Wir beschlossen, dass ich in ein Krankenhaus in der Nähe der Großeltern gehe. Die zwei Stunden Autofahrt dorthin waren eine Tortur, ich konnte kaum sitzen. Trotzdem habe ich immer wieder überlegt, ob ich überreagiere“, berichtet die junge Frau.

> Bei Morbus Basedow sollte grundsätzlich geklärt werden, ob auch eine endokrine Orbitopathie (EO) vorliegt.[2, 4]

„Im Krankenhaus haben die Ärztinnen und Ärzte viele Untersuchungen sowie Blut- und Urintests gemacht. Für die nächsten drei Tage kam ich auf die Intensivstation. In dieser Zeit wurde die Diagnose gestellt. Die Tests hatten ergeben, dass mein Hormonhaushalt durcheinander war und ich an Morbus Basedow erkrankt bin. Ich war sehr dankbar und es war entlastend, endlich einen Namen für meine Beschwerden zu haben.“ Seit der Entlassung aus dem Krankenhaus ist Maya bei einem Endokrinologen in Behandlung, wo sie engmaschig überwacht wird.

Augen auf bei Augenbeteiligung

Maya erinnert sich, dass ihre Augen größer geworden waren und sie oft einen starren Blick hatte, was ihre Kommunikation mit anderen Menschen beeinflusst hat: „Einmal hat meine Schwiegermutter ein Gespräch unterbrochen und meinte, ich gucke so komisch, richtig böse. Ich habe das gar nicht bemerkt, das war eine Folge der Erkrankung.“ Zudem beschreibt sie, dass ihre Augen ständig angespannt waren, oft getränt und fast weh getan haben. Selbst die normale Helligkeit war für Mayas Augen unangenehm.

Die geschilderten Augensymptome könnten auf eine begleitende Autoimmunerkrankung, die endokrine Orbitopathie (EO), hinweisen. Eine EO hat erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen. Sie kann zur Minderung und Störung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung, bleibender Entstellung und Behinderung führen.[1, 2, 3]

Bei Maya ist derzeit nicht bekannt, ob sie neben dem Morbus Basedow auch an einer EO erkrankt ist. Da die EO die häufigste Begleiterkrankung bei Morbus Basedow ist, empfehlen internationale Fachgesellschaften bei allen Patientinnen und Patienten mit Morbus Basedow die Abklärung einer EO, am besten in einem spezialisierten Zentrum.[2, 4]

→ **www.amgen.de**

AMGEN

Referenzen:
1. Rashad R et al. Life. 2022; 12(12):2084
2. Burch HB et al. Thyroid. 2022; 32(12):1439-1470
3. Smith TJ et al. Front Endocrinol. 2023; 14:1283374
4. Bartalena L et al., Eur J Endocrinol 2021, 185:G43–G67

DEU-335-1124-80008

„Bei Amgen ist es uns ein wichtiges Anliegen, zur frühen Diagnose von seltenen Erkrankungen beizutragen. Unser Unternehmen forscht an innovativen Arzneimitteln, um die Lebensqualität von Menschen mit schweren Erkrankungen zu verbessern.“

Manfred Heinzer, Geschäftsführer, Amgen GmbH

Amgen GmbH

München | Amgen ist ein global führendes unabhängiges Biotechnologie-Unternehmen, das seit über 40 Jahren besteht und heute in fast 100 Ländern vertreten ist. In Deutschland arbeitet das Unternehmen an zwei Standorten mit rund 650 Mitarbeitenden jeden Tag daran, Patient:innen zu helfen. Weltweit profitieren jährlich Millionen von Menschen mit schweren oder seltenen Erkrankungen von Therapien des Unternehmens. Mehr Info gibt es unter → **www.amgen.de**