Sonderdruck aus dem Magazin

Leben mit ...
SELTENEN ERKRANKUNGEN

Schwerpunktthema endokrine Orbitopathie

Foto: privat

„Am Anfang wusste ich nicht, wie mir geschieht“

Die ersten Anzeichen von endokriner Orbitopathie treten meist plötzlich auf und können Ärzte anfangs vor ein Rätsel stellen. Sind die Augen trocken, gereizt oder jucken, denken viele zunächst an andere Ursachen, zum Beispiel an eine Allergie. Andere Symptome sind bekannter, darunter hervortretende Augäpfel und ein starrer Blick. Die Erkrankung kann Betroffene zunehmend in ihrem Alltag einschränken. Alltägliche Aktivitäten wie Autofahren, Einkaufen oder Lesen sind nur bedingt oder gar nicht mehr möglich. Hinzu kommt das Gefühl, ständig angestarrt zu werden – das Selbstbewusstsein leidet.

„Wenn mir jemand entgegenkommt, schaue ich oft runter auf den Boden, in der Hoffnung, meine Augen zu verstecken. Das mache ich mittlerweile schon unbewusst“, schildert Carina Sancar den Einfluss der endokrinen Orbitopathie auf ihr Leben. Sie arbeitet als Flugbegleiterin – ein Traumberuf für die kontaktfreudige und lebhafte junge Frau.

Dicke Beine, Schmerzen und Erschöpfung – und nichts hilft

Im Sommer 2019 beginnt sich das Leben von Carina schrittweise zu verändern – und damit ihr Leidensweg. Ihre Beine werden dicker, was sie zunächst auf die Hitze schiebt. Als die Beschwerden in der kühlen Jahreszeit verschwinden, ist sie erleichtert. Doch im Jahr 2020 schwellen die Beine erneut an, dieses Mal auch über die kalten Monate hinweg. Dazu kommen starke Schmerzen. Entwässerungstabletten, die der Hausarzt verordnet, bringen keinerlei Linderung.

Im Laufe des Jahres verschlechtert sich Carinas Gesundheitszustand weiter. Ständige Hitzegefühle, Unruhe und Atemlosigkeit machen es ihr beinahe unmöglich, gewohnte Tätigkeiten im Haushalt zu erledigen. „Ich merkte, dass etwas nicht stimmte, und bin wieder zum Hausarzt gegangen“, erinnert sich Carina. Nach einer Überweisung in die Endokrinologie wird eine behandlungsbedürftige Schilddrüsenüberfunktion festgestellt und medikamentös behandelt.

Obwohl sich viele Symptome verbessern, verliert die attraktive Frau die Hälfte ihrer Haare. Verzweifelt wendet sie sich erneut an ihren Arzt, der sie schließlich an ein spezialisiertes Zentrum an der Universitätsklinik Mainz überweist. Der dort ansässige Experte kann die Schilddrüsen-Arzneimittel stabil einstellen. Der Haarausfall stoppt.

Weitere Diagnose: endokrine Orbitopathie

Doch es gesellen sich zunehmend Augenprobleme hinzu. Die Schwellungen der Augen führt Carina zunächst auf Schlafmangel zurück und sie denkt nicht an einen Zusammenhang mit ihrer Schilddrüsenerkrankung. Als Anfang 2022 die Augen dauerhaft angeschwollen sind und die Augäpfel stark hervortreten, spürt sie den schmerzhaften Druck hinter den Augen. In dieser Zeit wird die Diagnose endokrine Orbitopathie gestellt.

Nach wie vor emotional sehr belastend

Durch die Teilnahme an einer Studie verbesserten sich bei Carina die Symptome an den Augen. Dennoch verbleibt Unsicherheit: Einladungen, bei denen auch Fremde anwesend sind, der zuvor unbeschwerte Kontakt mit Fluggästen – all das stellt die junge Frau vor große Herausforderungen. Eines lässt sich Carina allerdings nicht nehmen. Sie möchte anderen Erkrankten Mut zusprechen: „Alles in allem kann ich anderen Betroffenen empfehlen, sich Hilfe in einem spezialisierten Zentrum zu suchen. Für mich war das genau der richtige Weg!“

Endokrine Orbitopathie: Was steckt hinter der seltenen Erkrankung?

Pro Jahr erkranken weltweit 16 von 100.000 Frauen und drei von 100.000 Männern an endokriner Orbitopathie. Sie ist damit zwar die häufigste Erkrankung der Augenhöhle (Orbita), zählt aber dennoch zu den seltenen Erkrankungen.[1] In vielen Fällen tritt endokrine Orbitopathie in Verbindung mit der bekannteren Erkrankung Morbus Basedow auf.[2]

Die Artikel wurden in Zusammenarbeit mit AMGEN umgesetzt.

Endokrine Orbitopathie betrifft vor allem die Augen und das umliegende Gewebe. In vielen Fällen liegt eine lange Leidensgeschichte hinter den Betroffenen, bis die Erkrankung diagnostiziert wird. Bleibt sie gänzlich unbehandelt, kann sich das Sehvermögen bis hin zur Erblindung verschlechtern.[3,4] Der Alltag und die Lebensqualität der Betroffenen sind oftmals deutlich eingeschränkt.[4,5] Infolge der Erkrankung ziehen sich Patienten zurück und meiden soziale Kontakte.[5]

Diagnose ist Teamarbeit

Um eine präzise und frühzeitige Diagnose stellen zu können, müssen verschiedene Fachrichtungen zusammenarbeiten. Dies gelingt zum Beispiel im Rahmen spezieller Orbita-Sprechstunden oder in spezialisierten Orbita-Zentren, die in Deutschland bereits an einigen Kliniken etabliert sind. Dort werden die Befunde in einem Team aus Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen besprochen, darunter Augenheilkunde, Endokrinologie, Radiologie und Nuklearmedizin. Bei Bedarf können weitere Spezialisten hinzugezogen werden.

Risikofaktoren wenn möglich vermeiden

Beim Verdacht auf endokrine Orbitopathie oder wenn die Diagnose bereits gestellt wurde, kann versucht werden, das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen. Zu den bekanntesten veränderbaren Risikofaktoren gehören das Rauchen, eine Fehlfunktion der Schilddrüse (in den meisten Fällen eine Überfunktion) und Stress. Auch eine genetische Veranlagung, Hypercholesterinämie (zu hohe Blutfettwerte), der Nachweis sogenannter Thyreotropin-Rezeptor-Antikörper (TRAK) sowie eine Radiojodtherapie können das Risiko erhöhen.[6]

Individuelle Therapieentscheidung

Je nach Ausprägung der Erkrankung reichen die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten von befeuchtenden Augentropfen, Augengels oder Augensalben über die Einnahme von Selen, die Anwendung von intravenösen Glukokortikoiden bis hin zu einer Augenoperation. Weitere Therapieoptionen befinden sich derzeit in der klinischen Entwicklung. Über die individuell passenden Therapieoptionen entscheiden Ärzte unter Berücksichtigung der aktuellen Behandlungsleitlinien (z. B. EUGOGO*).

*EUGOGO: European Group on Graves' Orbitopathy

Referenzen:
[1]Bartley GB et al. Am J Ophthalmol. 1995; 120(4):511-517
[2]Chin YH et al. Clin Endocrinol (Oxf). 2020; 93(4):363-374
[3]Bahn RS. N Engl J Med. 2010; 362(8):726-738
[4]Bruscolini A et al. Autoimmun Rev. 2018; 17(7):639-643
[5]Ponto KA et al. Ophthalmologe. 2020; 117:1105-1111
[6]Bartalena L et al. Eur J Endocrinol. 2021; 185(4):G43-G67

Die endokrine Orbitopathie ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die das Gewebe der Augenhöhle betrifft. Typische Symptome sind:

Sichtbar:

Hervortreten der Augäpfel (Exophthalmus), verbunden mit starrem Blick und ggf. mangelndem Lidschluss

Zurückgezogene Augenlider (Lidretraktion)

Entzündete, gerötete Augen und ausgeprägte Tränenbildung

Blutunterlaufene, geschwollene Augen (Chemosis)

Geschwollene, schuppige Augenlider (Erythem)

Schiefstehende, schielende Augen (Strabismus)

Entzündetes Knötchen am inneren Augenwinkel (Karunkel oder Plica)

Eingeschränkte Augenbewegungen

Nicht direkt sichtbar:

Trockene, gereizte Augen

Fremdkörpergefühl im Auge (Sand, Schmutz, Staub)

Juckende Augen

Lichtempfindlichkeit (Fotophobie)

Doppeltsehen (Diplopie)

Schmerzen oder Druckgefühl hinter dem Auge und bei Augenbewegungen

Verschwommenes Sehen

Verlust des Farbsehens

Titelbild und Symptombilder: ©2024 Amgen Inc. All rights reserved

DEU-632-0325-80008 (+) 003/87887/25

AMGEN

Amgen GmbH | Riesstraße 24 | 80992 München