

MORBUS ORMOND – EIN SELTENER GRUND FÜR RÜCKENSCHMERZEN



Foto: © Alexander Raths / Fotolia

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT,

Sie haben die Diagnose Morbus Ormond erhalten oder es besteht der Verdacht darauf und Sie möchten nun mehr über dieses seltene Krankheitsbild erfahren. Das Informationsblatt hilft Ihnen, sich einen ersten Überblick zu verschaffen.

Auf einen Blick: Morbus Ormond

- Krankheitsbild: Bindegewebe vermehrt sich unkontrolliert im hinteren Bauchraum
- Anzeichen: Schmerzen im unteren Rücken, allgemeines Unwohlsein
- typische Komplikation: Nierenschäden
- Behandlungsmöglichkeiten: Kortison und gegebenenfalls unterstützende Medikamente, Operation bei Organkomplikationen

► DIE ERKRANKUNG

Morbus Ormond wird in der Fachsprache auch als *retroperitoneale Fibrose* bezeichnet. Der Ausdruck besagt: Es ist eine entzündliche Erkrankung, bei der sich Bindegewebe im hinteren Bauchraum übermäßig vermehrt. Bei vielen Betroffenen ist die Ursache hierfür unklar. Vermutlich reagiert die körpereigene Abwehr aus unbekanntem Gründen über. Seltener wird die Erkrankung durch Medikamente, Infektionen, Verletzungen, Tumoren oder Bestrahlung ausgelöst. Dann spricht man von einer retroperitonealen Fibrose mit bekannter Ursache. Etwa 1 bis 2 von 200 000 Menschen sind an Morbus Ormond erkrankt – Männer häufiger als Frauen. Meist tritt er zwischen dem 40. und 70. Lebensjahr auf. Unbehandelt kann sich das Bindegewebe stetig vermehren und Blutgefäße, Nerven oder Organe einengen. Sehr häufig sind die Harnleiter betroffen, so dass der Urin nicht ungehindert von den Nieren in die Harnblase fließen kann. Durch den Rückstau des Urins können Schmerzen, Harnwegsinfekte, aber auch schwere Nierenschäden auftreten.

Wenn Gefäße befallen sind, kann es zu Schwellungen und Wassereinlagerungen in den Beinen kommen. Es ist auch möglich, dass sich das Bindegewebe über den Bauchraum hinaus ausbreitet.

► WAS SIND DIE ANZEICHEN?

Beschwerden treten meist erst auf, wenn die Krankheit schon fortgeschritten ist. Viele Betroffene verspüren Schmerzen im Bereich der Lendenwirbelsäule und ein allgemeines Krankheitsgefühl.

Im Einzelnen können folgende Beschwerden auftreten:

- unbestimmte, dumpfe Schmerzen in Rücken, Flanken, Unterbauch; bei Männern auch im Hodensack
- andauernde „gürtelförmige“ Schmerzen, die unabhängig von Bewegungen sind
- allgemeines Unwohlsein wie andauernde Müdigkeit, Leistungsabfall, Fieber und ungewollte Gewichtsabnahme
- Übelkeit, Erbrechen
- Schwellung des Hodensacks bei Männern

► UNTERSUCHUNGEN

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt befragt Sie in einem Gespräch und untersucht Sie körperlich.

Da die Krankheit so selten vorkommt, gibt es kein einheitliches Vorgehen. Im Ultraschall kann die Ärztin oder der Arzt sehen, ob Harnleiter und Nieren verändert sind. Bildgebende Verfahren, etwa Computertomografie (CT) oder Magnetresonanztomografie (MRT), liefern oft weitere Hinweise. Hiermit können andere Ursachen häufig ausgeschlossen werden. Meist sind bestimmte Entzündungs- und Nierenwerte im Blut erhöht.

Um die Diagnose zu sichern, wird Gewebe über eine dünne Nadel oder bei einer Operation entnommen und unter dem Mikroskop untersucht.

► DIE BEHANDLUNG

Ziele der Behandlung sind:

- Beschwerden lindern
- Gewebevermehrung stoppen
- Organfunktionen erhalten, vor allem der Nieren
- einen Krankheitsrückfall verhindern

Finden die Ärztinnen und Ärzte eine bestimmte Ursache für die Erkrankung, können sie diese gezielt behandeln, zum Beispiel ein verursachendes Medikament absetzen.

Lässt sich kein Grund finden, soll die Behandlung Beschwerden lindern und die Entzündung hemmen. Die Aussagen zu den folgenden Behandlungsmöglichkeiten beruhen auf Fallberichten und Erfahrungen. Sie wurden nicht in hochwertigen Studien untersucht:

Das Medikament Kortison wirkt sehr gut gegen die Entzündung und kann die weitere Ausbreitung des Bindegewebes einschränken. Kortison hat aber auch Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, Knochenschwund, Bluthochdruck oder Schlafstörungen. Um diese gering zu halten, beginnt man in der Regel mit einer mittelhohen Dosis und verringert sie schrittweise so weit, dass die Entzündung gerade noch unterdrückt wird. Allerdings kommt die Krankheit bei einigen Betroffenen wieder, wenn das Kortison vermindert oder abgesetzt wird. Manchmal wird Kortison gemeinsam mit anderen Arzneimitteln eingesetzt. Einige hemmen zum Beispiel das körpereigene Abwehrsystem. Aber auch diese Mittel haben Nebenwirkungen, etwa erhöhte Infektanfälligkeit. Fragen Sie hierzu Ihre Ärztin oder Ihren Arzt.

Das wachsende Bindegewebe kann Organe umschlingen und beeinträchtigen. Möglicherweise kann das Organ in einer Operation wieder „befreit“ werden.

► MEHR INFORMATIONEN

Quellen, Methodik und weiterführende Links

Diese Information wurde vom ÄZQ im Rahmen eines kooperativen Projektes mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. erstellt. Der Inhalt beruht auf aktuellen wissenschaftlichen Forschungsergebnissen und Empfehlungen für Patienten von Patienten. Alle benutzten Quellen, das Methodendokument und weiterführende Links finden Sie hier: www.patients-information.de/kurzinformationen/quellen-und-methodik/morbus-ormond

Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen

In der ACHSE e. V. haben sich Patientenorganisationen zusammengeschlossen und sich auf gemeinsame Standards für eine unabhängige Selbsthilfearbeit geeinigt. Direkte Ansprechpartner für Ihre Erkrankung finden Sie hier: www.achse-online.de/pi, Telefon: 030 3300708-0, E-Mail: info@achse-online.de

2. Auflage, 2018

Verantwortlich für den Inhalt:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Im Auftrag von: Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
und Bundesärztekammer (BÄK)
Telefax: 030 4005-2555
E-Mail: patienteninformation@azq.de
www.patinfo.org
www.azq.de



Bei behindertem Abfluss des Urins können dünne Schienen oder Röhrchen in die Harnleiter eingeführt werden, um diese offen zu halten.

► KRANKHEITSVERLAUF

Die Behandlungsdauer ist abhängig von den Krankheitszeichen und einem möglichen Rückfall. Sie kann Monate bis zu mehreren Jahren dauern. Bei vielen Erkrankten bessern sich die Beschwerden langanhaltend. In Einzelfällen wurde berichtet, dass Morbus Ormond von selbst ohne Behandlung zum Stillstand gekommen ist.

► WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

- Verändern Sie die Kortisondosis nicht eigenmächtig. Während der Behandlung stellt Ihr Körper die eigene Kortisonbildung ein. Der Körper braucht das Hormon jedoch dringend. Durch plötzliches Absetzen kann es zu bedrohlichen Stoffwechselstörungen kommen. Zusätzlich kann bei zu niedriger Dosis die Entzündung wiederkommen. Besprechen Sie daher alle Schritte mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.
- Informieren Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt über Auffälligkeiten Ihrer Krankheit und über Unverträglichkeiten im Verlauf der Behandlung; auch Kleinigkeiten können wichtig sein.
- Nehmen Sie Kontrolluntersuchungen regelmäßig wahr. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt kann einen Rückfall oder Nebenwirkungen der Behandlung erkennen. So kann sichergestellt werden, dass Sie gut versorgt sind.
- Sie können sich über Selbsthilfeorganisationen informieren und Ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen austauschen.

Mit freundlicher Empfehlung