MORBUS ORMOND – EIN SELTENER GRUND FÜR RÜCKENSCHMERZEN

Foto: © Alexander Raths - Fotolia.com

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT,

Sie haben von Ihrem Arzt 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 unbekannten 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 verbreitet.

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

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 der Arzt sehen, ob Harnleiter und Nieren gestaut und vergrößert sind. Bildgebende Verfahren, etwa Computertomografie (CT) oder Kernspintomografie (MRT), liefern oft weiterführende Hinweise. Hiermit können andere Ursachen oftmals 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. Dieses wird mikroskopisch untersucht.

DIE BEHANDLUNG

Ziele der Behandlung sind:

- Beschwerden lindern
- Gewebevermehrung stoppen
- Organfunktionen erhalten, insbesondere der Nieren
- Rückfall verhindern

Finden die Ärzte einen bestimmten Grund für die Erkrankung, können sie diese gezielt behandeln und zum Beispiel ein verursachendes Medikament absetzen.
Lässt sich keine Ursache 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 Erkrankung bei einigen Patienten wieder, wenn das Kortison vermindert oder abgesetzt wird. Manchmal werden die Kortison-Medikamente mit anderen Arzneimitteln kombiniert. Einige hemmen zum Beispiel das körpereigene Abwehrsystem. Aber auch diese Stoffe haben Nebenwirkungen, etwa erhöhte Infektanfälligkeit. Fragen Sie hierzu Ihren Arzt.
In seltenen Einzelfällen wurde berichtet, dass Morbus Ormond von selbst ohne Behandlung zum Stillstand gekommen ist.

Wenn das wachsende Gewebe Organe umschlingt und beeinträchtigt, kann das Organ möglicherweise in einem operativen Eingriff befreit werden. Bei behindertem Abfluss des Urins können über die Harnblase dünne Schienen oder Röhrchen in die Harnleiter eingeführt werden, um diese offen zu halten.
Die Behandlungsdauer ist abhängig von den Krankheitszeichen und einem möglichen Rückfall. Sie kann Monate bis zu mehreren Jahren andauern. Bei vielen Patienten bessern sich die Beschwerden dauerhaft.

WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

- Sie sollten die Kortisondosis keinesfalls eigenmächtig verändern. Während der Behandlung stellt Ihr Körper die eigene Kortisonbildung ein. Der Körper braucht das Hormon dringend. Durch plötzliches Absetzen kann es zu bedrohlichen Stoffwechselstörungen kommen. Und bei zu niedriger Dosis kann die Entzündung wiederkommen.
  Stimmen Sie daher alle Schritte mit Ihrem Arzt ab.

- Informieren Sie Ihren Arzt stets über alle Auffälligkeiten und Besonderheiten Ihrer Krankheit und über Unverträglichkeiten im Verlauf der Behandlung; auch Kleinigkeiten können wichtig sein.

- Nehmen Sie Kontrolluntersuchungen regelmäßig wahr. Ihr Arzt kann einen Rückfall oder Nebenwirkungen der Behandlung erkennen. Nur so ist gewährleistet, dass Sie optimal versorgt sind.

- Haben Sie keine Scheu, mit anderen über Ihre Krankheit und Ihre Ängste zu sprechen. Tauschen Sie Ihre Erfahrungen mit Betroffenen aus, zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe.

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.patienten-information.de/kurzinformation-fuer-patienten/morbus-ormond/quellen

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, Tel.: 030 3300708-0

DOI: 10.6101/AZQ/000218

Verantwortlich für den Inhalt:
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Im Auftrag von: Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
und Bundesärztekammer (BÄK)
Telefon: 030 4005-2500 • Telefax: 030 4005-2555
E-Mail/Ansprechpartner: mail@patinfo.org
www.patinfo.org
www.aezq.de

Mit freundlicher Empfehlung