

Ich & EO

Informationen zu endokriner Orbitopathie



Eine Informationsbroschüre
für Patient:innen und Interessierte

AMGEN

Inhaltsverzeichnis

5	Vorwort
6-7	Auf einen Blick: Wissenswertes zu endokriner Orbitopathie
8-9	Was ist endokrine Orbitopathie?
10-11	Sichtbare und nicht-sichtbare Symptome
12-13	Auswirkungen auf Alltagsaktivitäten und Lebensqualität
14-15	Mögliche Auslöser und Risikofaktoren
16-17	Frühe Diagnose ist Teamarbeit
18-21	Mein Leben mit endokriner Orbitopathie: Eine Patientin berichtet
22-23	Checkliste für das Gespräch mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt
24-25	Tipps für das alltägliche Leben mit endokriner Orbitopathie
26	Amgen – Unser Engagement
27	Hilfreiche Informationsquellen
28-29	Glossar
30	Notizen
31	Literatur





Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

die Diagnose „endokrine Orbitopathie“ wirft viele Fragen auf: Was bedeutet diese Erkrankung für mich? Welche Behandlungen gibt es? Und wie wird sich mein Leben verändern? Diese Broschüre soll Ihnen Antworten geben, Ihnen Mut machen und Ihnen helfen, Ihren Weg mit der Erkrankung gut informiert zu gehen.

Endokrine Orbitopathie ist eine komplexe Erkrankung der Augenhöhle und des umliegenden Gewebes. Sie tritt häufig – aber nicht ausschließlich – zusammen mit einer autoimmunen Schilddrüsenerkrankung auf. Die endokrine Orbitopathie erfordert eine präzise Diagnosestellung und individuelle Therapieplanung, die am besten in einem spezialisierten Orbitazentrum erfolgt. Dort können Sie von einem interdisziplinären Ansatz profitieren, bei dem Augenärzt:innen, Endokrinolog:innen und andere ärztliche Fachdisziplinen eng zusammenarbeiten, um Ihnen die bestmögliche Betreuung zu bieten.



Prof. Dr. med. George J. Kahaly

Medizinische Klinik I und Poliklinik
Universitätsmedizin Mainz

Es liegt uns am Herzen hervorzuheben, dass die endokrine Orbitopathie ein aktives Feld der medizinischen Forschung ist. In den vergangenen Jahren wurden bedeutende Fortschritte erzielt. Es wird intensiv daran gearbeitet, die Ursachen der Erkrankung besser zu verstehen und neue, innovative Therapien zu entwickeln. Diese Entwicklungen geben Anlass zur Hoffnung, dass in Zukunft noch gezieltere und wirksamere Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen könnten.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen nicht nur fundierte Informationen an die Hand geben, sondern Sie auch dazu ermutigen, selbst aktiv zu werden. Stellen Sie Ihre Fragen, informieren Sie sich und vertrauen Sie auf die Expertise Ihres Behandlungsteams. Denn Wissen und ein individueller Behandlungsplan sind entscheidende Schritte, um Ihre Erkrankung zu verstehen und Ihre Lebensqualität zu verbessern.

Mit den besten Wünschen für Ihre Gesundheit,



Prof. Dr. med. Katharina Ponto

Universitätsmedizin Mainz
und Augenklinik Dardenne in Bonn

Auf einen Blick

Wissenswertes zu endokriner Orbitopathie

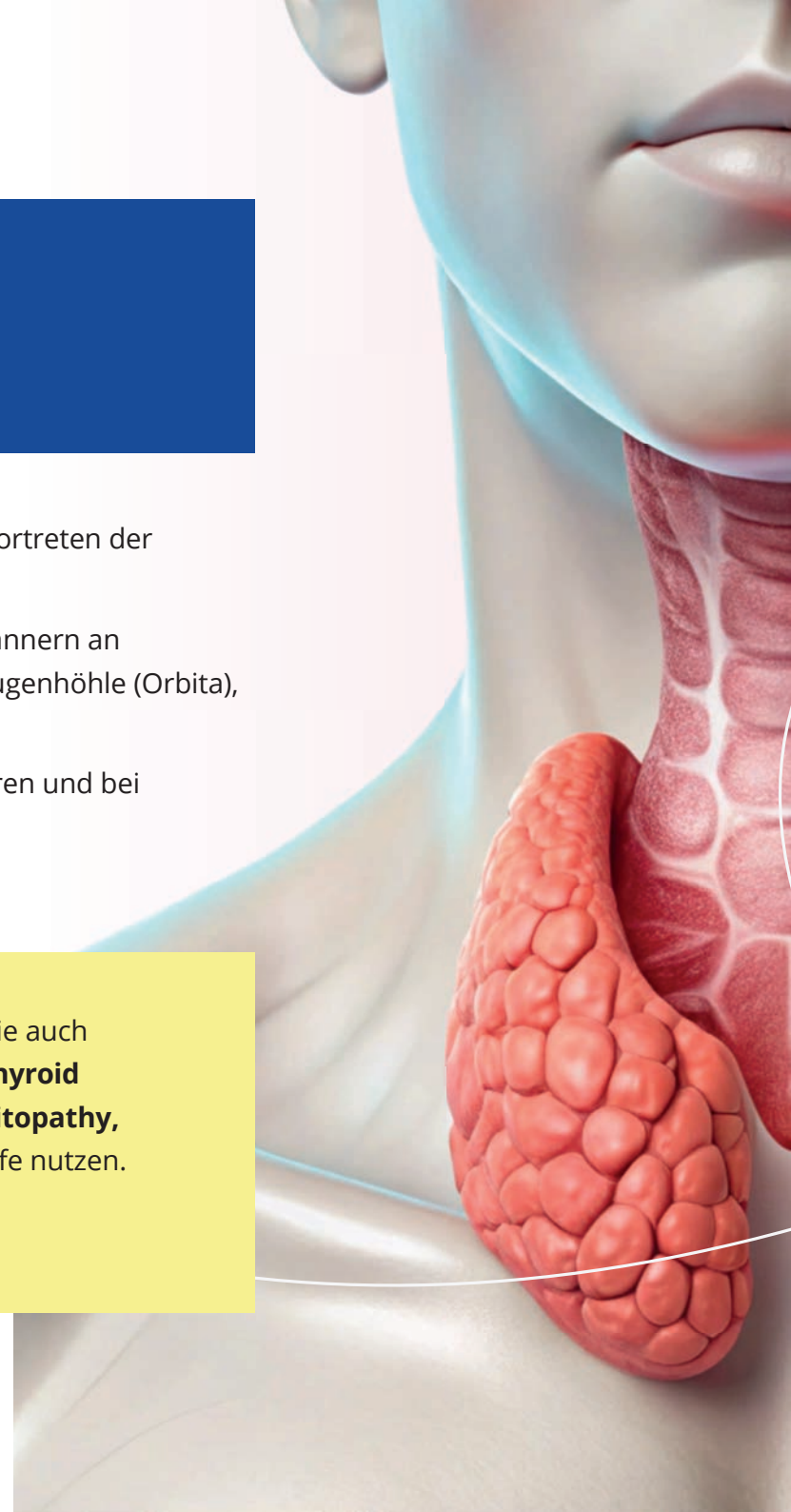
Endokrine Orbitopathie ist eine Erkrankung, deren Leitsymptom – das Hervortreten der Augäpfel verbunden mit einem starren Blick – sofort sichtbar ist.¹

Jedes Jahr erkranken weltweit 16 von 100.000 Frauen und 3 von 100.000 Männern an endokriner Orbitopathie. Damit ist sie zwar die häufigste Erkrankung der Augenhöhle (Orbita), dennoch zählt sie zu den seltenen Erkrankungen.²

Sie tritt bei Frauen am häufigsten im Alter von 40 bis 44 sowie 60 bis 64 Jahren und bei Männern im Alter von 65 bis 69 Jahren auf.³

Wenn Sie sich über **endokrine Orbitopathie** informieren, können Sie auch die im englischen Sprachgebrauch übliche Krankheitsbezeichnung **Thyroid Eye Disease (TED)** sowie die Krankheitsbezeichnungen **Graves' Orbitopathy**, **Graves' Ophthalmopathy** oder **Graves' Eye Disease** als Suchbegriffe nutzen.

Alle diese Krankheitsbezeichnungen sind gleichbedeutend.





Geschichte...

Graves' Disease und Morbus Basedow sind zwei Namen für dieselbe Autoimmunerkrankung der Schilddrüse, die erstmals von den Ärzten James Graves (Irland, 1835) und Carl von Basedow (Deutschland, 1840) beschrieben wurde. Unabhängig voneinander benannten sie den charakteristischen Dreiklang aus vergrößerter Schilddrüse (Struma, umgangssprachlich auch Kropf genannt), hervortretenden Augen und Herzrasen. Beide Wissenschaftler sahen das Hervortreten der Augäpfel als Symptom des Morbus Basedow bzw. der Graves' Disease an. Die Anerkennung von endokriner Orbitopathie als eigenständige Erkrankung erfolgte erst im 20. Jahrhundert.^{3, 4, 5}

...und Gegenwart

Mittlerweile ist auch bekannt, dass endokrine Orbitopathie vor allem, aber nicht ausschließlich, in Verbindung mit Morbus Basedow auftritt. Etwa 40 Prozent der an Morbus-Basedow-Erkrankten entwickeln eine endokrine Orbitopathie.⁶ Um die Erkrankung früh zu erkennen, empfehlen medizinische Leitlinien, alle von Morbus-Basedow-Betroffenen auf endokrine Orbitopathie zu untersuchen.⁷

Was ist endokrine Orbitopathie?

Endokrine Orbitopathie ist eine fortschreitende Autoimmunerkrankung der Augenhöhle.¹ „Endokrin“ bezieht sich auf das Hormonsystem, während „Orbitopathie“ auf die Augenhöhle verweist. „Autoimmunerkrankungen“ sind chronisch-entzündliche Erkrankungen, bei denen das Immunsystem fälschlicherweise gesunde Zellen angreift und körpereigenes Gewebe beschädigt oder zerstört.

Die Erkrankung wirkt sich vor allem auf die Augen und das umliegende Gewebe aus. Unbehandelt kann endokrine Orbitopathie zu einer Minderung und Störung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung führen. Zudem kann es zu bleibender Entstellung und Behinderung kommen.^{1, 8, 9}

Darüber hinaus kann die Erkrankung die Alltagsaktivitäten und die Lebensqualität der Betroffenen stark einschränken.¹⁰

In der akuten Phase der Erkrankung treten die Symptome plötzlich auf und verschlimmern sich oftmals. Diese Phase kann sechs Monate bis zwei Jahre andauern. Auf die akute Phase folgt eine chronische bzw. inaktive Phase. Das bedeutet jedoch nicht, dass die Erkrankung verschwunden ist. Es können weiterhin Symptome auftreten.^{7, 11}



Die endokrine Orbitopathie wird in folgende Schweregrade unterteilt:

Bei der **milden Form** bleiben die Symptome und Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen gering.

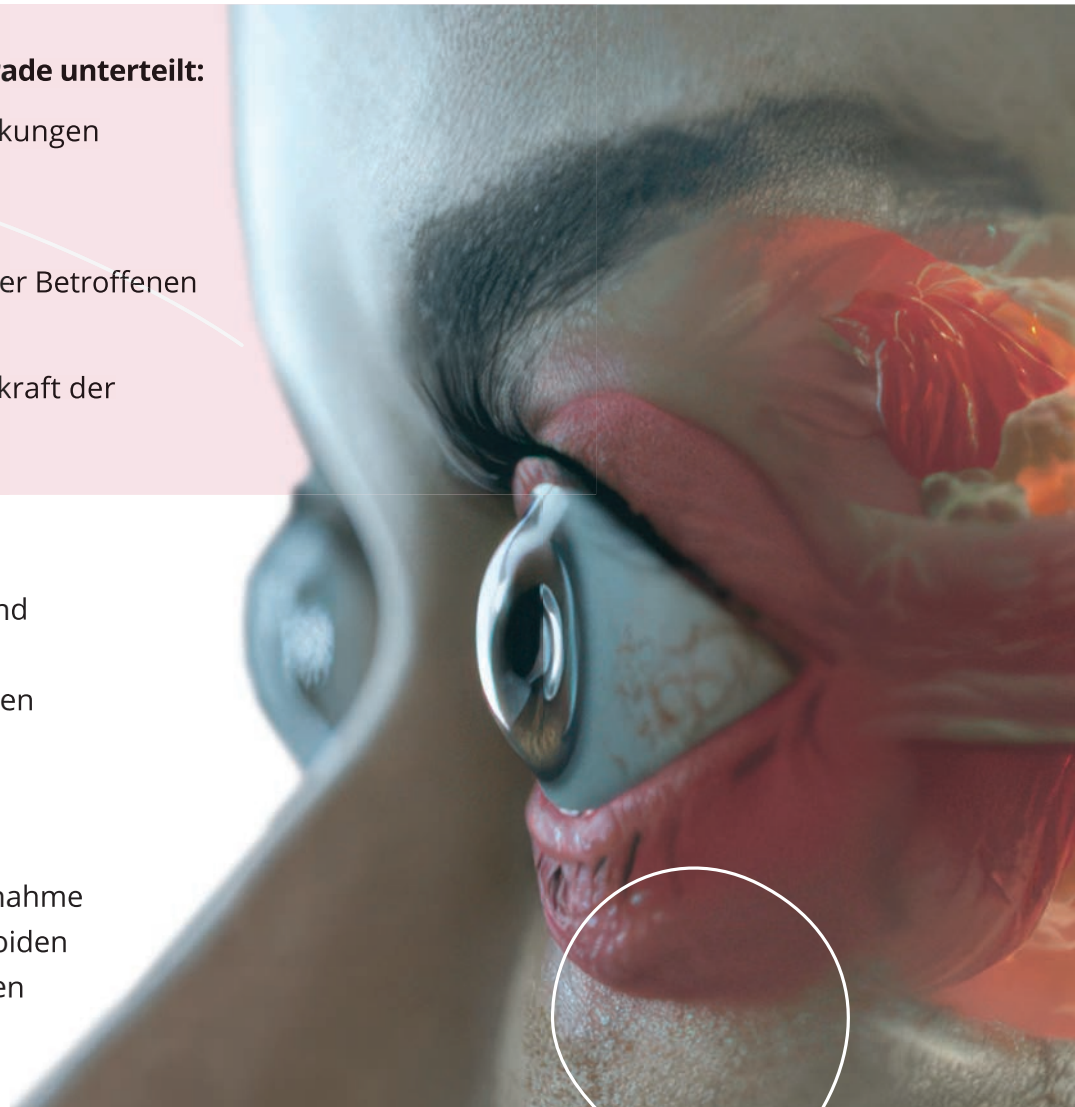
Bei einer **mittelschweren bis schweren Form** sind die Krankheitssymptome so ausgeprägt, dass sie den Alltag der Betroffenen stark beeinträchtigen.

Letztlich gibt es die **sehr schwere Form**, bei der die Sehkraft der Erkrankten gefährdet ist.⁷

Um welche Ausprägung endokriner Orbitopathie es sich bei Ihnen handelt, werden Ihre Ärztinnen und Ärzte anhand verschiedener Untersuchungen und Scores ermitteln. Anhand der Ergebnisse empfehlen sie die für Sie passenden Behandlungsoptionen.

Je nach Ausprägung der Erkrankung reichen die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten von befeuchtenden Augentropfen, Augengels oder Augensalben über die Einnahme von Selen, der Anwendung von intravenösen Glukokortikoiden bis hin zu einer Augenoperation. Weitere Therapieoptionen befinden sich derzeit in der klinischen Entwicklung.^{12, 13}

Über die individuell für Sie passenden Therapieoptionen, werden Ihre Ärztinnen oder Ärzte entscheiden und sich dabei an den aktuellen Behandlungsleitlinien orientieren.



Sichtbare und nicht-sichtbare Symptome

Sichtbare Symptome



Hervortreten der Augäpfel
(Exophthalmus)



Schrumpfung des Augenlids
(Lidretraktion)



Rötung, Schwellung und
ausgeprägte Tränenbildung



Veränderung des
Weichteilgewebes um
die Augen

Nicht-sichtbare Symptome



Trockenheit und sandiges
Gefühl



Verschwommenes Sehen



Doppeltsehen (Diplopie)



Juckende Augen



Druckgefühl/Schmerzen
hinter dem Auge



Lichtempfindlichkeit der
Augen (Fotophobie)

Endokrine Orbitopathie kann das Leben von Betroffenen weit über das sichtbare Erscheinungsbild hinaus beeinträchtigen. Symptome wie geschwollene oder gerötete Augen, Sehstörungen, Doppelbilder und ein unangenehmes Druckgefühl in den Augenhöhlen können alltägliche Aktivitäten wie Lesen, Arbeiten oder Autofahren erheblich erschweren. Dazu kommen oft Schmerzen und eine starke Lichtempfindlichkeit, die den Alltag zusätzlich belasten.^{9, 14}

A blurred, warm-toned photograph of a crowd of people walking, overlaid with a white silhouette of a crowd.

Doppeltsehen (Diplopie) - ein häufiges Symptom bei EO



Auswirkungen auf Alltagsaktivitäten und Lebensqualität

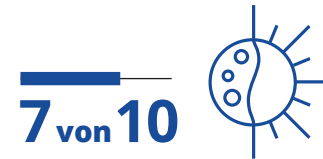
Eingeschränkter Alltag



haben **Probleme beim Autofahren.**¹⁴



haben **Schwierigkeiten beim Lesen.**¹⁴



haben **Probleme bei mind. einer Alltagsaktivität.**¹⁴

Doch die körperlichen Beschwerden sind nicht alles. Viele Betroffene fühlen sich unsicher, meiden soziale Kontakte und kämpfen mit einem verminderten Selbstwertgefühl.¹⁰

Emotionale Belastung



leiden unter **Angstzuständen und/oder Depressionen.**¹⁵



fühlen sich **psychisch belastet.**¹⁶



fühlen sich **in ihrer Selbstsicherheit beeinträchtigt.**¹⁷

Trauen Sie sich, Ihre Sorgen und Beschwerden bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt anzusprechen. Sie sind nicht allein – zum Beispiel in Selbsthilfegruppen (siehe Seite 27) begegnen Sie Menschen, die Ähnliches erlebt haben und Ihnen mit Verständnis zur Seite stehen.

Mögliche Auslöser und Risikofaktoren

Wurde bei Ihnen endokrine Orbitopathie diagnostiziert oder besteht der Verdacht auf diese Erkrankung, sollte alles unternommen werden, um (vermeidbare) Risikofaktoren zu reduzieren.

Zu den bekannten Risikofaktoren gehören eine Fehlfunktion der Schilddrüse (in den meisten Fällen eine Überfunktion), genetische Veranlagungen und auch das Rauchen. Außerdem führt die Praxisleitlinie der European Group on Graves' Orbitopathy (EUGOGO) weitere Risikofaktoren wie Hypercholesterinämie (zu hohe Blutfettwerte), der Nachweis sogenannter Thyreotropin-Rezeptor-Antikörper (TRAK) sowie eine Radiojodtherapie auf.⁷

Auch Stress wird mit dem Auftreten und Fortschreiten der Erkrankung in Verbindung gebracht und sollte nach Möglichkeit reduziert oder vermieden werden.¹⁸ Sprechen Sie bitte mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt oder auch mit Ihrer Krankenversicherung, wenn Sie professionelle Stressvermeidungsstrategien in Anspruch nehmen möchten.



Rauchen ist ein besonders starker Risikofaktor: Es erhöht nicht nur die Wahrscheinlichkeit, an endokriner Orbitopathie zu erkranken, sondern kann auch den Krankheitsverlauf und die Behandlung erheblich verschlechtern.⁷

Daher ist es von entscheidender Bedeutung, mit dem Rauchen aufzuhören – nicht nur, um die Augen zu schützen, sondern auch, um die allgemeine Gesundheit zu verbessern.

Sollten Sie Hilfe bei der Rauchentwöhnung benötigen, sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt oder nutzen Sie professionelle Unterstützungsangebote.

Jeder Schritt in Richtung eines rauchfreien Lebens zählt!





Frühe Diagnose ist Teamarbeit

Erkrankungen wie endokrine Orbitopathie erfordern eine besonders sorgfältige und interdisziplinäre Betreuung. Dabei ist die enge Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Fachrichtungen zielführend, um eine präzise und zeitnahe Diagnose zu stellen und die bestmöglichen Therapiemöglichkeiten einzuleiten.¹²

Einige Kliniken in Deutschland bieten spezielle Orbitasprechstunden an oder haben ein spezialisiertes Orbitazentrum etabliert. Der Vorteil dieser Spezialsprechstunden bzw. spezialisierten Zentren ist, dass Patientinnen und Patienten mit endokriner Orbitopathie umfassend untersucht und beraten werden. Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, bespricht ein Team von Fachärztinnen und -ärzten aus unterschiedlichen Fachrichtungen – darunter Augenheilkunde, Endokrinologie, Radiologie und Nuklearmedizin – gemeinsam Ihre Befunde. Falls nötig, können weitere Spezialistinnen und Spezialisten hinzugezogen werden.

In einem abschließenden Gespräch erklären die Ärztinnen und Ärzte Ihnen ausführlich Ihr Krankheitsbild, schlagen Ihnen gegebenenfalls weitere diagnostische Maßnahmen vor und besprechen die für Sie besten Therapieoptionen. Ziel der Orbitazentren und Spezialsprechstunden ist es, Ihnen eine individuelle Behandlung zu ermöglichen, die Ihre Beschwerden lindert und mögliche Risiken minimiert.

Orbitasprechstunden und -zentren sind wichtige Anlaufstellen, um komplexe Erkrankungen der Augenhöhle bestmöglich zu behandeln – mit Fachwissen, Erfahrung und einem ganzheitlichen Ansatz.

Auch eine möglicherweise weite Anreise zu einem Spezialzentrum kann sich für Betroffene lohnen!

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt oder informieren Sie sich im Internet über mögliche Anlaufstellen.

Nachfolgend finden Sie eine Suchwortliste, mit der Sie spezialisierte Zentren im Internet finden können:

Suchbegriffe zu endokriner Orbitopathie

- Orbitazentrum
- Interdisziplinäre Orbitasprechstunde
- Augenklinik Orbita
- Spezialsprechstunde Orbita
- Orbita-Spezialisten

Suchbegriffe mit Bezug zur Erkrankung Morbus Basedow

- Basedow-Augenbehandlung
- Basedow-Augenzentrum
- Basedow-Sprechstunde Augen

Mein Leben mit endokriner Orbitopathie: Eine Patientin berichtet

Carina's Geschichte

Carina Sancar ist eine lebhafte junge Frau, die an endokriner Orbitopathie erkrankt ist. Sie teilt ihre Geschichte, weil es ihr wichtig ist, das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen und damit Vorurteile oder Missverständnisse in der Gesellschaft abzubauen:

„Am Anfang wusste ich nicht, wie mir geschieht: Im Sommer 2019 habe ich dicke Beine gehabt. Dabei habe ich mir nichts gedacht, es war ja auch warm. Und im Herbst, als es kühler wurde, ging es auch wieder weg. 2020 waren meine Beine dann aber das ganze Jahr über dick. Ich musste abends die Beine hochlegen, weil ich Schmerzen hatte. Ich konnte meine Schuhe nicht mehr richtig anziehen und bin daraufhin zu meinem Hausarzt gegangen. Er verschrieb Entwässerungstabletten, die aber nichts gebracht haben.“



Es war eine ausgesprochen stressige Zeit für mich

Hinzu kam, dass 2020 durch Corona ein sehr stressiges Jahr war. Für mich und meine Familie besonders, da wir in diesem Jahr ein Haus gebaut und sehr viel selbst gemacht haben. Zu allem Überfluss kam hinzu, dass mein Mann während der Pandemie seine Arbeitsstelle verloren hatte. Das war für mich sehr stressig, weil ich wusste, dass ich nun die Alleinverdienerin bin. Wir haben angefangen, ein Haus zu bauen, wir müssen es fertig bauen, ich muss den Kredit abbezahlen, wir haben drei Kinder, um die ich mich kümmern muss... Ich habe daher sehr viel gearbeitet und im Jahr 2021 sind wir dann eingezogen.

Ungefähr in dieser Zeit nahmen die Symptome zu. Damals wusste ich noch nicht, um was es überhaupt geht. Mir war ständig warm. Ich war total unruhig, war schnell außer Atem. Ich habe versucht, bei uns zu Hause die Treppe zu putzen, aber schon nach zwei Stufen war ich total erschöpft. Ich musste mich hinsetzen und ausruhen. Dann habe ich irgendwann angefangen zu zittern. Ich merkte, dass etwas nicht stimmte und bin wieder zum Hausarzt gegangen.



Er vermutete, dass ich irgendein Problem mit der Schilddrüse habe und hat mich dann ins nuklearmedizinische Zentrum geschickt, wo mir Blut abgenommen und eine Ultraschalluntersuchung gemacht wurde. Der Arzt dort hat mir dann gesagt, dass ich eine Schilddrüsenüberfunktion habe und meine Schilddrüse vergrößert sei.

Ich habe Betablocker für mein Herz und Schilddrüsen-Tabletten bekommen. Mein Zustand hat sich etwas verbessert. Ich war nicht mehr so unruhig und hatte kein Herzrasen mehr. Ich konnte wieder besser schlafen, was vorher schwierig war, weil ich immer so unruhig und aufgewühlt war. Ab diesem Zeitpunkt bin ich alle drei Wochen zum Blutabnehmen gegangen und meine Tablettendosis wurde den jeweiligen Ergebnissen entsprechend immer wieder angepasst. Daher ging es mir mal besser und mal schlechter.





Ich war verzweifelt – hatte dann aber das Glück, einen Spezialisten zu finden

Erschwerend kam in dieser Zeit extremer Haarausfall hinzu. Ich war so verzweifelt, habe viel geweint und dachte, dass es wohl nie mehr aufhört. Ich wollte nicht mehr duschen, da ich mir beim Haarewaschen ganze Haarsträhnen einfach rausziehen konnte. Es war wirklich schlimm, ich verlor die Hälfte meiner Haare. Meine Familie hat versucht mich zu beruhigen, aber ich war verzweifelt. Als ich das meinem Arzt geschildert habe, sagte er, dass ich einen Spezialisten bräuchte und so bin ich in die Uniklinik Mainz gekommen. Mein dortiger Arzt war in der Lage meine Tablettendosis stabil einzustellen, sodass mein Haarausfall stoppte. Ich war so erleichtert und bin bis heute unglaublich dankbar dafür, in Mainz gelandet zu sein!

Dann kamen die Augensymptome hinzu

Zwischendurch hatte ich immer geschwollene Augen, aber das habe ich nie in Verbindung mit der Schilddrüse gebracht. Ich dachte, ich hätte zu wenig geschlafen und die Augen seien deshalb geschwollen. Anfang des Jahres 2022 haben die Augensymptome zugenommen: Meine Augen waren permanent angeschwollen und sind stark hervorgetreten. Ich habe Druck hinter den Augen gespürt und es hat richtig weh getan. Ich wurde lichtempfindlich, konnte abends kein Auto mehr fahren. Weil ich Helligkeit sehr unangenehm empfand, habe ich immer eine Sonnenbrille getragen, auch im Winter. In dieser Zeit wurde bei mir auch endokrine Orbitopathie diagnostiziert.

Es belastet mich sehr, wenn ich von anderen angestarrt werde!

Belastend sind die Symptome an den Augen, weil sie so offensichtlich sind. Jeder sieht es. Am Anfang war es noch schlimmer, aber durch eine Studie, an der ich teilgenommen habe, ist es etwas besser geworden. Trotzdem gehe ich ungern raus, denn ich habe immer das Gefühl, angestarrt zu werden. Wenn mir jemand entgegenkommt schaue ich oft runter auf den Boden, in der Hoffnung meine Augen zu verstecken. Das mache ich mittlerweile schon unbewusst. Häufig werde ich auch von Fremden angesprochen und gefragt, ob ich Probleme mit der Schilddrüse habe. Das macht mir noch deutlicher, wie offensichtlich die Erkrankung ist und dass ich anders aussehe als alle anderen. Meine Familie und meine Freunde haben sich an mein Aussehen gewöhnt. Sie starren mich natürlich nicht mehr an. Aber ich gehe immer noch ungern zu Einladungen, wo auch Fremde dabei sind, weil ich das Gefühl habe, angestarrt zu werden. Auch wenn unsere Kinder Besuch haben, fühle ich mich oft unwohl, denn Kinder sind oft sehr direkt. Die gucken mich an und sagen „Warum hast du so große Augen?“ oder „Warum guckst du immer so?“ Und ja, die wissen es nicht besser, aber das verletzt. Ich mag auch keine Fotos von mir selbst mehr. Früher habe ich mich nie geschminkt, jetzt suche ich auf YouTube Videos, wie ich meine Augen kleiner schminken kann.

Ich merke immer wieder, wie sehr mich meine Krankheit beeinflusst

Ich bin Flugbegleiterin und ich mag andere Menschen unheimlich gerne. Ich unterhalte mich sehr gerne an Bord mit unseren Passagieren. Aber seit das mit meinen Augen so offensichtlich ist, ist mir aufgefallen, dass ich mich doch sehr zurückhalte. Ich gehe nicht mehr zu unseren Fluggästen und frage „Wo fliegen Sie denn eigentlich hin?“, oder „Was haben Sie an Ihrem Zielort so vor?“ Ich merke, dass ich mich sehr zurücknehme und auch immer froh bin, wenn ich nicht mehr in der Kabine bin. Aber auch die Kolleginnen und Kollegen, die mich nicht kennen, fragen, was mit mir ist. Warum meine Augen geschwollen sind und ob ich müde bin. Ja, die Krankheit beeinflusst mich sehr bei meiner Arbeit und auch privat.

Alles in allem kann ich anderen Betroffenen empfehlen, sich Hilfe in einem spezialisierten Zentrum zu suchen. Für mich war das genau der richtige Weg!“

Checkliste für das Gespräch mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt

Sich gut auf ein Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt vorzubereiten, kann dazu beitragen, die bestmögliche Unterstützung zu erhalten. Diese Checkliste gibt Tipps, welche Informationen für Ihr Behandlungsteam wichtig sein können:



1. Vorbereitung vor dem Termin

Symptome notieren:

- ☐ Welche Beschwerden haben Sie und wann treten sie auf?
- ☐ Gibt es Auslöser oder Verbesserungen?

Bisherige Diagnosen und Behandlungen zusammenstellen:

- ☐ Liegen Ihnen Berichte oder Untersuchungsergebnisse vor?
- ☐ Welche Medikamente nehmen Sie ein?

Erkrankungsverlauf festhalten:

- ☐ Wann haben die Symptome begonnen?
- ☐ Gab es besondere Ereignisse (z. B. Stress)?

Familiengeschichte und Lebensstilfaktoren prüfen:

- ☐ Gibt es ähnliche Erkrankungen in der Familie?
- ☐ Rauchen Sie? Konsumieren Sie Alkohol oder andere Drogen?

2. Material mitbringen

Patientenakte:

- ☐ Vorhandene Arztberichte, Laborwerte und Untersuchungsergebnisse.

Medikationsliste:

- ☐ Eine Liste mit allen aktuellen Medikamenten und Allergien.

Tagebuch oder Aufzeichnungen:

- ☐ Falls Sie ein Symptومتagebuch geführt oder Fotos von Ihren Augen gemacht haben, bringen Sie diese mit.



3. Im Gespräch selbst



Gespräch strukturieren:

- ☐ Beginnen Sie mit Ihren Hauptproblemen – was ist Ihnen am wichtigsten?
- ☐ Beschreiben Sie Ihre Symptome präzise und chronologisch.

Fragen stellen:

- ☐ Notieren Sie sich vorab Ihre wichtigsten Fragen. Beispiele:
 - Was sind die nächsten Schritte?
 - Gibt es Spezialist:innen oder Zentren für meine Erkrankung?
 - Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung?

Klarheit schaffen:

- ☐ Wiederholen Sie in eigenen Worten, was Sie verstanden haben, um Missverständnisse zu vermeiden.

4. Nachbereitung



Notizen machen:

- ☐ Was wurde besprochen? Was sind die nächsten Schritte?

Unterstützung suchen:

- ☐ Tauschen Sie sich mit Angehörigen oder Selbsthilfegruppen aus und nehmen Sie deren Unterstützungsangebote wahr.

Zusätzlicher Tipp: Nehmen Sie, wenn möglich, eine Vertrauensperson zu Ihren Untersuchungsterminen mit. Diese kann helfen, wichtige Informationen zu vertiefen oder zusätzliche Fragen stellen.

Tipps für das alltägliche Leben mit endokriner Orbitopathie

Manchmal können schon einfache Maßnahmen dazu beitragen, das Leben mit endokriner Orbitopathie angenehmer zu gestalten:¹⁹

- In der Nacht können Kühlkompressen und das Schlafen mit erhöhtem Oberkörper dazu beitragen, Flüssigkeitsansammlungen und Druckgefühl hinter den Augen zu reduzieren.
- Das Tragen einer Sonnenbrille lindert die Lichtempfindlichkeit. Damit immer eine Brille zur Hand ist, empfiehlt es sich, im Auto, am Arbeitsplatz und zu Hause Brillen zu platzieren und nach Möglichkeit immer eine Sonnenbrille dabeizuhaben.
- Bei verschwommenem Sehen oder Doppelbildern können prismatische Brillengläser die Sicht verbessern. Sprechen Sie mit Ihrem Augenarzt oder Optiker darüber, ob solche Gläser für Sie infrage kommen.

Ist die Sicht durch die Erkrankung eingeschränkt, können Veränderungen in der Wohnung helfen, den Komfort und die Sicherheit im alltäglichen Leben zu verbessern und zum Beispiel Stürze zu verhindern:¹⁹

- Tragen Sie rutschfestes Schuhwerk. Achten Sie darauf, dass die Schuhe fest am Fuß sitzen.
- Stellen Sie Möbelstücke so auf, dass Sie diese gut sehen können.
- Vermeiden Sie Stolperkanten. Möchten Sie auf Teppiche nicht verzichten, verwenden Sie rutschhemmende Unterlagen und befestigen Sie die Teppichränder mit Klebeband.
- Vermeiden Sie starken Luftzug, beispielsweise durch Ventilatoren oder Klimaanlage.

Smartphones, Tablets und Bildschirme aller Art sind aus dem Alltag kaum noch wegzudenken. Einige Tipps können Ihnen helfen, diese Geräte komfortabler und besser zu nutzen:¹⁹

- Wählen Sie auf dem Smartphone, Tablet oder Computer eine für Sie gut lesbare Schriftgröße.
- Stellen Sie Bildschirme so auf, dass Spiegelungen vermieden werden. Achten Sie auch darauf, dass weder Sonnenlicht noch die Beleuchtung im Raum auf dem Bildschirm zu Reflexen führt.
- Passen Sie die Helligkeit der Geräte so an, dass es für Sie angenehm ist und Sie die Inhalte gut erkennen können.
- Nutzen Sie Hilfsprogramme wie Sprachassistenten, Vorlese-Optionen oder Diktierprogramme. Für diese Anwendungen stehen verschiedene Apps zur Verfügung, die Sie auf Ihren digitalen Geräten installieren können.

Amgen – Unser Engagement

Lieber Leserinnen und liebe Leser, diese Broschüre hat Ihnen gezeigt, dass endokrine Orbitopathie eine komplexe Erkrankung ist, die für Betroffene oft mit erheblichen Einschränkungen verbunden ist. Beim Biotechnologie-Unternehmen Amgen sehen wir es als unsere Verantwortung, die medizinische Forschung in diesem Bereich voranzutreiben, um die Lebensqualität der Betroffenen in Zukunft nachhaltig verbessern zu können.

Unser Fokus liegt darauf, die Ursachen und Mechanismen endokriner Orbitopathie besser zu verstehen, um gezielte Therapien zu entwickeln. Dafür arbeiten wir eng mit führenden Wissenschaftler:innen und Kliniken zusammen. Gemeinsam investieren wir in klinische Studien, die neue Erkenntnisse liefern und helfen, bestehende Behandlungskonzepte weiterzuentwickeln oder neue Therapien zu entwickeln.

Des Weiteren ist es uns wichtig, über seltene Erkrankungen aufzuklären, um Diagnosewege zu verkürzen, Behandelnde interdisziplinär zu vernetzen und Zugang zu wichtigen Informationen zu schaffen.

Wir sind überzeugt: Transparenz schafft Vertrauen. Indem wir Ihnen Wissen an die Hand geben, möchten wir Ihnen nicht nur Orientierung bieten, sondern auch zeigen, dass wir an Ihrer Seite stehen – mit der Verantwortung und dem Engagement, das Sie verdienen.

Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie Anregungen haben oder weitere Informationen wünschen.



Ihre

Nicole Janicki

Patient:innen-Beauftragte
(Patient Advocacy)
bei der Amgen GmbH

&



Ihr

Johannes Eichler

Patient:innen-Beauftragter
(Patient Advocacy)
bei der Amgen GmbH

Hilfreiche Informationsquellen

Blickpunkt Auge

Rat und Hilfe bei Sehverlust vom Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband e. V. (DBSV) und seiner Landesorganisationen

<https://blickpunkt-auge.de>



BundesArbeits-Gemeinschaft der Patientenstellen und -Initiativen

U.a. Übersicht zu Beratungsstellen

<https://www.bagp.de/index.php/beratung>



Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Informationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung

<https://www.dag-shg.de/>



Deutsches Netzwerk für Seltene Augenerkrankungen (DRN-Eye)

U.a. Liste mit Augenzentren in Deutschland

<https://drn-eye.de/>



European Group on Graves' Orbitopathy (EUGOGO)

Englischsprachige Website der EUGOGO mit u.a. aufgelisteten Zentren in Deutschland

<https://www.eugogo.eu/en/home>



Pflegestützpunkte/Pflegeberatungsstellen

Zur Unterstützung bei Pflegebedarf

<https://www.pflege.de/pflegende-angehoerige/pflegewissen/pflegeberatung/pflegestuetzpunkte>



Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.

Informationen zu Schilddrüsenerkrankungen

<https://www.schilddruesenliga.de>



Ich & EO

Unsere Webseite bietet vertiefende Informationen und hilfreiche Angebote.

<https://www.ich-und-eo.de>



Glossar

Autoimmunerkrankung: Chronisch-entzündliche Erkrankung. Das Immunsystem greift hierbei fälschlicherweise gesunde Zellen an und körpereigenes Gewebe wird beschädigt oder zerstört.

Diplopie: Doppelsehen. Es werden zwei Bilder von einem einzigen Objekt wahrgenommen.

Endokrin: Sekretionsweise von Drüsen(-zellen), wie der Schilddrüse, die Stoffe in das Blut oder die Lymphe abgeben.

Endokrine Orbitopathie: Fortschreitende Autoimmunerkrankung der Augenhöhle.

Endokrinologie: „Lehre von Hormonen und Stoffwechsel“. Die Endokrinologie beschäftigt sich mit den Erkrankungen von hormonproduzierenden Drüsen, wie beispielsweise der Schilddrüse, der Eierstöcke, der Hoden, der Nebennieren oder der Hirnanhangsdrüse.

Exophthalmus: Hervortreten der Augäpfel.

Fotophobie: Lichtempfindlichkeit der Augen.

Ganzheitlicher Ansatz: Konzept in der Medizin, das bei Erkrankungen nicht einzelne Bereiche des Körpers, sondern den gesamten Menschen betrachtet (Körper, Geist, Umweltfaktoren).

Hypercholesterinämie: Fettstoffwechselstörung, die erhöhte Cholesterinwerte im Blut zur Folge hat. Das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen kann dadurch erhöht sein.

Interdisziplinär: Mehrere Disziplinen/Fachbereiche umfassend.

Lidretraktion: Zurückgezogene, geschrumpfte Augenlider.

Morbus Basedow: Autoimmunerkrankung, die eine Überfunktion der Schilddrüse auslöst.

Nuklearmedizin: Bereich der Medizin, der sich mit der Anwendung radioaktiver Substanzen für diagnostische und therapeutische Zwecke beschäftigt.

Orbita: Augenhöhle.

Orbitopathie: Erkrankung der Augenhöhle.

Radiojodtherapie: Nuklearmedizinische Therapiemethode mit der Schilddrüsenerkrankungen behandelt werden können.

Radiologie: Medizinisches Fachgebiet, das verschiedene bildgebende Verfahren verwendet, um die inneren Strukturen des menschlichen Körpers sichtbar zu machen.

Scores: Punktwerte, die im Rahmen einer klinischen Bewertung/Einschätzung für Patient:innen anhand von verschiedenen diagnostischen Parametern bestimmt werden und u.a. zur Klassifizierung von Krankheitsbildern dienen.

TRAK: Thyreotropin-Rezeptor-Autoantikörper, spezifisch für den Nachweis des Morbus Basedow und der endokrinen Orbitopathie.

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Literatur:

1. Rashad R et al. Life 2022; 12(12):2084
2. Bartley GB et al. Am J Ophthalmol 1995; 120:511–517
3. Bartley GB. Trans Am Ophthalmol Soc 1994; 92:477-588
4. Bartalena L, Fatourechi V. J Endocrinol Invest 2014; 37:691-700
5. Wémeau JL et al. Ann Endocrinol 2018; 79(6):599-607
6. Chin YH et al. Clin Endocrinol (Oxf) 2020; 93:363–374
7. Bartalena L et al. Eur J Endocrinol 2021; 185:G43–G67
8. Bahn RS. N Engl J Med 2010; 362(8):726-738
9. Bruscolini A et al. Autoimmun Rev 2018; 17(7):639-643
10. Ponto KA et al. Ophthalmologe 2020; 117:1105-1111
11. Barrio-Barrio J et al. J Ophthalmol 2015; 2015:249125
12. Burch HB et al. Thyroid 2022; 32(12):1439-1470
13. Eckstein A et al. Augenheilkunde up2date 2020; 10:127-143
14. Smith TJ et al. Front Endocrinol 2023; 14:1283374
15. Cockerham KP et al. Ophthalmol Ther 2021; 10:975-987
16. Park JJ et al. Br J Ophthalmol 2004; 88(1):75-78
17. Terwee CB et al. Br J Ophthalmol 1998; 82:773-779
18. Aoun T et al. Stresses 2024; 4:54–78
19. Global Healthy Living Foundation (GHLF) Australia. Thyroid Eye Disease. Living with Thyroid Eye Disease. Available at: <https://ghlf.org.au/living-with-ted/#1628748855743-53ed59e7-e2a8>. (Letzter Aufruf: 25.08.2025)

Impressum

Herausgeber: Ein Service der Amgen GmbH,
Riesstraße 24, 80992 München



Weitere Informationen
finden Sie unter:
www.ich-und-eo.de

DEU-632-0625-80008
003/88537/25

Diese Broschüre wurde Ihnen ausgehändigt von:

AMGEN

© 2025 Amgen Inc. All rights reserved.