

Verbesserung der Behandlungs- und Lebensqualität von Patienten mit endokriner Orbitopathie

Die Erklärung von Amsterdam

Georg von Arx^a, Nicole Fichter^a, Matthias Stahl^b, Robert Thomann^c, Jürg Lareida^d, Beat Hammer^e, Eberhard Kirsch^f, Katharina Borm^g, Hanspeter Killer^h, Gerhard Goerresⁱ, Wassilios Pegios^j, EUGOGO (European Group On Graves' Orbitopathy)

a basedow.ch, Interdisziplinäres Zentrum für Endokrine Orbitopathie, Olten

b Kantonsspital Olten, Medizinische Klinik, Endokrinologie, Olten

c Bürgerspital Solothurn, Medizinische Klinik, Endokrinologie, Solothurn

d Facharzt FMH für Endokrinologie und Diabetologie, Aarau

e Hirslanden Medical Center, Cranio Faciales Centrum, Aarau

f Hirslanden Klinik, Institut für Radiologie, Schänisweg, Aarau

g Kantonsspital Aarau, Medizinische Klinik, Endokrinologie, Aarau

h Kantonsspital Aarau, Augenklinik, Aarau

i Bürgerspital Solothurn, Institut für medizinische Radiologie, Solothurn

j Kantonsspital Olten, Institut für medizinische Radiologie, Olten

Interessenkonflikte: keine

* Die Literaturangaben finden sich im Internet unter www.saez.ch → aktuelle Nummer oder → Archiv → 2010 → 28/29.

Korrespondenz:

Dr. med. Georg von Arx
basedow.ch
Interdisziplinäres Zentrum für Endokrine Orbitopathie
Kantonsspital Olten – Haus M
Fährweg 10
CH-4600 Olten
Tel. 062 206 87 37
Fax 062 206 87 38

georg.vonarx@basedow.ch

Einführung

«Die Pathogenese der endokrinen Orbitopathie (EO) ist auch heute noch nur lückenhaft bekannt. Die offenen Fragen können nur durch eine koordinierte, fachübergreifende Zusammenarbeit in Forschung und Behandlung beantwortet werden. Dies hätte unweigerlich eine Verbesserung der Prävention und Behandlung dieser behindernden und entstellenden Erkrankung zur Folge, was letztendlich auch insbesondere die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten mit EO verbessern würde.»

Diese Aussage ist heute noch genauso gültig wie vor 20 Jahren [1]*. Während ein Teil der Patienten mit gutem Verlauf ihrer Erkrankung kaum bleibende Veränderungen und Beschwerden erfährt, leiden andere mit einem schweren und schlechten Verlauf ihr ganzes Leben lang an den Behinderungen und den entstellenden Veränderungen ihres Gesichtes. Dabei sind die Behandlungsergebnisse auch durch grosse Unterschiede in der Verfügbarkeit spezifischen Fachwissens und im Zugang zu fachübergreifenden medikamentösen und chirurgischen Behandlungsmöglichkeiten bedingt, die sich im Verlauf der vergangenen Jahrzehnte relativ wenig verändert haben [2, 3].

Ähnliche Überlegungen in der Prävention und Behandlung des Diabetes mellitus führten dazu, dass im Oktober 1989 unter der Leitung der WHO und der IDF (International Diabetes Federation) die «Saint Vincent Declaration» unterzeichnet wurde, die zu einer historischen Verbesserung der Behandlungs- und Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus führte [4]. Die St. Vincent Declaration war mutig und ehrgeizig in ihren 5-Jahres-Zielsetzungen, wurde aber zu einem grossen Erfolg. Patienten, Ärzte, Diabetes- und Ernährungsberaterinnen, aber auch Leistungsträger wurden in der Folge vermehrt sensibilisiert und besser ausgebildet, sodass Prävention und Behandlung des Diabetes mellitus, insbesondere aber auch die Verminderung der horrenden volkswirtschaftlichen Gesamtkosten durch Spätkomplikationen an oberste Stelle der Prioritätenliste aller Akteure des Gesundheitswesens rückten. Die Erklärung von St. Vincent wurde zum eigentlichen Durchbruch in der Diabetesbehandlung, nicht durch «neue» Behandlungsmethoden im engeren Sinn, sondern durch die infrastrukturelle Ermöglichung eines flächendeckenden Zugangs zu spezialisierten Institutionen und anerkannten Behandlungsmethoden für alle Diabetikerinnen und Diabetiker. Nationale Versorgungsnetze zur Behandlung der Diabetikerinnen und Diabetiker

Déclaration d'Amsterdam

- L'orbitopathie endocrinienne est une maladie chronique de l'orbite pouvant entraver très sévèrement la qualité de vie.
- Le diagnostic est souvent posé tardivement, ce qui a pour effet de reporter le début du traitement.
- L'optimisation des investigations et des traitements par la formulation de 5 objectifs annuels améliore la qualité des traitements de même que la qualité de vie des patients.
- Des centres de traitement spécialisés (centres de référence tertiaires) doivent accessoirement garantir une prise en charge et un traitement optimal des patients.
- Par une formation prégraduée et postgraduée permanente, il importe d'attirer l'attention des médecins et des assureurs sur cette maladie peu connue, ainsi que sur ses traitements possibles.

wurden zum «state of the art». Gemeinsame, fachübergreifende «Diabetessprechstunden» sind heute nicht mehr aus der Behandlungskette der Diabetikerinnen und Diabetiker wegzudenken und das historische Verdienst der Erklärung von St. Vincent.

Die Erklärung von Amsterdam 2009

Die endokrine Orbitopathie (EO) ist eine chronische Erkrankung der Augenhöhlen als Folge der Autoimmunhyperthyreose Morbus Basedow und betrifft jährlich neu Hunderttausende von Patientinnen und Patienten weltweit. Sie verursacht Schmerzen, schwere körperliche Beschwerden, Doppelbilder, Entstellung des Gesichts und manchmal sogar Blindheit. Menschen mit EO leiden unter einer oft dramatischen Verschlechterung ihrer Lebensqualität. Die Behandlungsqualität und somit letztendlich auch die Lebensqualität dieser Patientinnen und Patienten kann aber verbessert werden. Die heute gängigen Behandlungen sind sehr wirksam, wenn sie durch Zentren mit grosser Erfahrung und zum richtigen Zeitpunkt durchgeführt werden. Leider werden aber nicht alle Patienten zum frühestmöglichen Zeitpunkt einer effektiven

Therapie zugeführt, da die meisten entweder zu spät oder gar nicht an ein spezialisiertes Zentrum überwiesen werden. Patienten mit erhöhtem oder gar hohem Risiko, eine EO zu entwickeln, können schon frühzeitig identifiziert werden, und eine effiziente Risikostratifizierung kann den Schweregrad der Erkrankung und die bleibenden Residuen durch zeitgerechte und spezifische Behandlung vermindern.

Die Behandlungsqualität von Patienten mit einer EO kann vor allem dann wesentlich verbessert werden, wenn an eine frühzeitige Zuweisung an ein in der Behandlung dieser Erkrankung ausgewiesenes tertiäres Behandlungszentrum gedacht wird.

Gesundheitsorganisationen, Leistungserbringer und Fachgesellschaften anerkennen die Notwendigkeit zur Verbesserung der Behandlungsqualität von Patienten mit endokriner Orbitopathie und unterstützen die Bestrebungen zur Verbesserung von deren Prävention und Behandlung. Die Parallelen im Prinzip der fachübergreifenden Behandlung der Diabetiker und der Patienten mit EO inspirierten die vorliegende Erklärung von Amsterdam (Amsterdam Declaration). Sie zeigt auf, dass durch Verbesserung der Behandlungskette mit früherem Behandlungsbeginn und spezifischer, differenzierter Behandlung in dafür spezialisierten Zentren eine Verbesserung der Lebensqualität von Patienten mit EO möglich ist. Die Erklärung von Amsterdam soll mittels konkreter 5-Jahres-Ziele und

Massnahmen die Behandlungs- und Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit EO verbessern.

Nach dem Vorbild der Erklärung von St. Vincent unterzeichneten daher am 30. Oktober 2009 in Amsterdam zahlreiche Vertreter verschiedenster Fachgesellschaften und Patientenorganisationen aus der ganzen Welt die Erklärung von Amsterdam zur Behandlung der Endokrinen Orbitopathie (Abbildung der Personen mit Namen im Internet*). Der feierliche Anlass erfolgte anlässlich des 10. Internationalen Symposiums zum zehnjährigen Bestehen der European Group On Graves' Orbitopathy (EUGOGO) und zeigte eine weltweite, überwältigende Resonanz. Die Schweiz wurde dabei vertreten durch Augenärzte und Endokrinologen der schweizerischen Arbeitsgruppe basedow.ch. Mitunterzeichnende aus unserem Land sind die Schweizerische Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie (SGED), sowie die Selbsthilfeorganisation «Verein Schilddrüsengruppe Schweiz». Bisher wurde die Erklärung insgesamt durch 82 Organisationen unterzeichnet (s. Online-Version*), darunter alle Schilddrüsenorganisationen, 15 internationale und 44 nationale Fachgesellschaften sowie 23 Patientenorganisationen.

Weitere Informationen zur Erklärung von Amsterdam können beim Präsidenten der EUGOGO Dr. Petros Perros von der University of Newcastle (petros.perros@nuth.nhs.uk) oder bei basedow.ch (info@basedow.ch) angefordert werden. Organisationen und Fachgesellschaften, welche die Erklärung ebenfalls noch unterzeichnen möchten, können sich ebenfalls an diese Stellen wenden. Zudem findet vom 8.–11. Dezember 2010 in Pontresina ein internationales Symposium zur endokrinen Orbitopathie statt (www.basedow.ch/?rub=1067&dom=3).

Schlussfolgerung

Die Versorgung von Patienten mit einer endokrinen Orbitopathie ist aufwendig, komplex und erfordert eine enge fachübergreifende Zusammenarbeit von Hausärzten, Endokrinologen und speziell ausgebildeten Augenärzten. Durch gezielte Massnahmen (Information der Patientinnen und Patienten, kontinuierliche Aus- und Weiterbildung der Ärzte, Verkürzung der Latenzzeit zwischen Auftreten der ersten Symptome und Diagnose einerseits, sowie Behandlungsbeginn andererseits, Schaffung und Förderung von spezialisierten Referenzzentren mit gemeinsamer endokrinologisch-ophthalmologischer Sprechstunde) können Inzidenz und Morbidität sowie das Invaliditätsrisiko der Patienten vermindert und deren langfristige Prognose und Lebensqualität verbessert werden. Die Erklärung von Amsterdam soll helfen, diese ehrgeizigen Ziele mit konkreten Massnahmen und 5-Jahres-Zielen zu erreichen.

* Eine Liste der Unterzeichner der Erklärung von Amsterdam (Personen, internationale und nationale Gesellschaften sowie Patientenorganisationen) findet sich im Internet unter www.saez.ch → Aktuelle Nummer bzw. → Archiv → 2010 → 28/29.

Tabelle 1

Endokrine Orbitopathie – Verbesserung der Behandlungsergebnisse bei endokriner Orbitopathie [5].

Strategische Ziele der Erklärung von Amsterdam:

- Verminderung der EO assoziierten Morbidität und Verbesserung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten mit endokriner Orbitopathie
- Verhinderung (Prävention) der Entwicklung einer EO bei Risikopatientinnen und -patienten

Fünffjahres-Ziele der Erklärung von Amsterdam:

- Wecken der Aufmerksamkeit für diese Erkrankung unter Leistungserbringern und Leistungsträgern
- Schaffen von Behandlungspfaden und Zuweisungsmöglichkeiten
- Unterstützung von bereits existierenden Behandlungszentren («Centre of Excellence») in Diagnostik und Behandlung dieser Erkrankung
- Schaffen von neuen Behandlungszentren in Regionen ohne tertiäre Referenzzentren
- Schaffen von Audits und Monitoring-Mechanismen zur Qualitätssicherung und der Versorgungssicherheit von Patientinnen und Patienten mit EO
- Implementieren von Massnahmen zur Reduktion der Inzidenz und Morbidität der EO durch:
 - Halbierung der Latenzzeit zwischen Auftreten der ersten Symptome und Krankheitszeichen bis zur Diagnose
 - Halbierung der Latenzzeit zwischen Diagnose und Zuweisung an ein spezialisiertes Referenzzentrum («Centre of Excellence»)
 - Adäquate Behandlung der Dysthyreose (inklusive Radiojodbehandlung unter besonderer Berücksichtigung der EO)
 - Implementierung von konsequenten Nikotinverzichtsmassnahmen bei Risikopatientinnen und Risikopatienten oder bei bereits manifester EO
- Verbesserung der bereits existierenden Forschungsnetzwerke und Förderung der internationalen Forschungszusammenarbeit

Literatur

- 1 Koornneef L, Schmidt ED, van der Gaag R. The orbit: structure, autoantigens and pathology. In: Wall JR, How J (Hrsg.). Graves' Ophthalmopathy. Philadelphia: Blackwell Scientific Publications; 1990. S. 1–16.
- 2 Perros P, Baldeschi L, Boboridis K, Dickinson AJ, Hullo A, Kahaly GJ et al. A questionnaire survey on the management of Graves' orbitopathy in Europe. *Eur J Endocrinol.* 2006;155:207–11.
- 3 Ramos HE, Diehl LA, Camacho CP, Perros P, Graf H. Management of Graves' orbitopathy in Latin America: an international questionnaire study compared with Europe. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2008;69:951–6.
- 4 Krans HMJ, Porta N, Keen H (Hrsg.). Diabetes Care and Research in Europe: The St. Vincent Declaration Action Programme. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office for Europe; 1992.
- 5 Graves' orbitopathy: Improving outcomes for thyroid eye disease—The Amsterdam Declaration. *Thyroid.* 2010;20:351–2.

Unterzeichnende der Amsterdam Declaration on Graves' Orbitopathy, vom 30. Oktober 2009.



Vordere Reihe von links nach rechts: Professor S. Gullu (Turkish Society for Endocrinology and Metabolism), Dr. P. Perros (European Group on Graves' Orbitopathy), Professor J. Lazarus (Society for Endocrinology, UK and British Thyroid Association), Dr. M. Salvi (Italian Thyroid Patient Association), Dr. U. Slama (Finish Thyroid Foundation), Dr. Y. Inoue (Japan Thyroid Association), Dr. C. Dayan (Thyroid Eye Disease Charitable Trust), Professor M. Alevizaki (European Society of Endocrinology), Professor C. Daumerie (Belgian Endocrine Society and Belgian Thyroid Club), Professor L. Bartalena (Italian Society of Endocrinology), Ms. L. van 't Riet (Schildklierstichting Nederland), Dr. C. Schalin-Jantti (Finnish Endocrine Society), Mrs. J. Hickey (British Thyroid Foundation), Mr. N. de Jong (Nederlandse Vereniging van Graves' Patienten).

Hintere Reihe von links nach rechts: Dr. C. Lane (British Oculoplastic Surgery Society), D. O. Vonica (Romanian Society for Endocrinology), Professor T. Davies (American Thyroid Association), Dr. P. Dolman (International Thyroid Eye Disease Study Group), Dr. H. Ramos (Latin America Thyroid Society), Professor M. Mourits (European Society of Orbital Plastic Reconstructive Surgery), Professor G. Krassas (Hellenic Endocrine Society), Professor W. Wiersinga (European Group On Graves' Orbitopathy), Dr. G. von Arx (basedow.ch und Verein Schilddrüsengruppe Schweiz), Dr. A. Eckstein (Bielschowsky-Gesellschaft für Schilfforschung und Neuroophthalmologie), Dr. L.de Heide (Dutch Endocrine Society), Professor C. Marcocci (Italian Thyroid Association), Professor J Orgiazzi (French Endocrine Society), Dr. E. Nyström (Thyroid Federation International), Professor P. Laurberg (European Thyroid Association), Professor G. Kahaly (German Endocrine Society and German Thyroid Board), Professor R. Bahn (Endocrine Society), Professor C. Hintschich (German Society of Ophthalmology), Dr. L. Baldeschi (Italian Society of Ophthalmic Plastic Surgery).

Unterzeichner der Erklärung von Amsterdam

Internationale Gesellschaften

Academia Ophthalmologica Europea

Academia Ophthalmologica Internationalis

American Thyroid Association (ATA)

Asia-Oceania Thyroid Association

Asia Pacific Society of Ophthalmic Plastic and Reconstructive Surgery
Endocrine Society
European Association for Vision and Eye Research (EVER)
European Group on Graves' Orbitopathy (EUGOGO)
European Society of Endocrinology
European Society of Orbital Plastic Reconstructive Surgery (ESOPRS)
European Thyroid Association (ETA)
Iberico-American Society of Ophthalmic Plastic and Orbital Surgery
International Thyroid Eye Disease Study Group (ITEDS)
Latin-American Thyroid Society
World Society of Pediatric Ophthalmology and Strabismus (WSPOS)
International Thyroid Patient Association
Thyroid Federation International

Nationale Gesellschaften

All India Ophthalmological Society
American Association of Clinical Endocrinologists
Argentina Council of Ophthalmology (Consejo Argentino de Oftalmologia)
Argentina Society of Ophthalmology (SAO)
Basedow.ch – Interdisziplinäre Arbeitsgruppe für Endokrine Orbitopathie
Belgian Endocrine Society
Belgian Thyroid Club
Bielschowsky-Gesellschaft für Schielforschung und Neuroophthalmologie
British Oculoplastic Surgery Society
British Thyroid Association
Chinese Society of Ophthalmology
Cyprus Endocrine Society
Danish Thyroid Association
Dutch Endocrine Society
Finnish Endocrine Society
French Endocrine Society
French Society of Ophthalmic Plastic Reconstructive and Aesthetic Surgery
German Endocrine Society
German Thyroid Board
Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG)
Hellenic Endocrine Society
Hellenic Society of Ophthalmic Plastic and Reconstructive Surgery
Irish Endocrine Society
Italian Association of Medical Endocrinologists (Associazione Medici Endocrinologi)
Italian Society of Endocrinology
Società Italiana di Chirurgia Oftalmoplastica (SICOP)
Italian Thyroid Association

Japan Thyroid Association
Japanese Society of Ophthalmology
Macedonian Endocrine Association
Oculoplastic Association of India
Sociedad Puertorriqueña de Oftalmología
Philippine Society of Ophthalmic Plastic and Reconstructive Surgery (PSOPRS)
Philippine Academy of Ophthalmology (PAO)
Polish Thyroid Society
Romanian Society for Endocrinology
Royal College of Ophthalmologists (UK)
Serbian Endocrine Society
Slovak Endocrine Society
Società Oftalmologica Italiana
Society for Endocrinology (UK)
South African Society of Oculoplastic Surgeons
Sociedad Española de Cirugía Plástica Ocular y Orbitaria (SECPOO)
Schweizerische Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie (SGED)
Turkish Society for Endocrinology and Metabolism

Patientenorganisationen

Association "Vivre sans Thyroïde"
British Thyroid Foundation
Finnish Thyroid Foundation
Georgian Union of Diabetes and Endocrine Associations (GUDEAS)
Italian Thyroid Patient Association
La Asociación Mexicana de Tiroides
Nederlandse Vereniging van Graves' Patienten
Norsk Thyreoideaforbund
Ohne Schilddrüse leben e.V.
Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.
Schilddrüsenstichting Nederland (Thyroid Patients Organization of the Netherlands)
Svenska Sköldkörtel Föreningen
The Australian Thyroid Foundation Ltd.
Thyroid Australia
Thyroid Eye Disease Charitable trust (UK)
Thyreoidea Landsforeningen
Istituto da Tiroide
Japan Thyroid Foundation
Thyroid Foundation of Canada / La Fondation Canadienne de la Thyroïde
Thyroid Foundation of St. Petersburg
United States of America Graves' Disease Foundation
Verein Schilddrüsengruppe Schweiz