

Morbus Ormond verstehen und im Alltag bewältigen

Ein medizinisch fundierter Ratgeber für Betroffene und Angehörige

Morbus Ormond ist selten, behandelbar und häufig langfristig kontrollierbar. Entscheidend sind der Schutz der Nieren, eine passende entzündungshemmende Behandlung und eine verlässliche Nachsorge.

Stand der medizinischen Recherche September 2026

Ratgeberausgabe 1

Bearbeitet und veröffentlicht von Thomas Budenhofer

Wichtiger Hinweis

Dieses Buch vermittelt allgemeine Gesundheitsinformationen. Es ersetzt keine Untersuchung, Diagnose oder persönliche Behandlung durch Ärztinnen und Ärzte. Morbus Ormond kann die Harnleiter einengen und dadurch die Nieren gefährden. Bei deutlich weniger Urin, Fieber oder Schüttelfrost, starken neuen Flanken- oder Bauchschmerzen, Erbrechen, Verwirrtheit, Atemnot oder einer raschen Verschlechterung ist eine dringende medizinische Abklärung erforderlich.

Ändern Sie Medikamente, Kortisondosen, Harnleiterschienen oder eine Nephrostomie niemals eigenständig. Das gilt besonders für Glukokortikoide wie Prednisolon, die nach längerer Einnahme in der Regel schrittweise reduziert werden müssen.

Inhalt

- 1 Die Krankheit in Kürze
- 2 Wie Morbus Ormond entsteht
- 3 Beschwerden und Warnzeichen
- 4 Der Weg zur Diagnose
- 5 Behandlung und Schutz der Nieren
- 6 Medikamente sicher begleiten
- 7 Nachsorge und Rückfälle
- 8 Alltag mit Morbus Ormond
- 9 Arbeit Familie Partnerschaft und Reisen
- 10 Psychische Belastung und Krankheitsbewältigung
- 11 Arztgespräche und persönliche Unterlagen
- 12 Häufige Fragen
- 13 Begriffe
- 14 Quellen und weiterführende Informationen

1 Die Krankheit in Kürze

Morbus Ormond ist eine seltene entzündliche Erkrankung im hinteren Bauchraum. Fachleute sprechen von retroperitonealer Fibrose. Dabei entsteht entzündliches, später oft narbenartiges Gewebe meist um die große Körperschlagader und die Beckengefäße. Dieses Gewebe kann einen oder beide Harnleiter umschließen. Urin staut sich dann bis zur Niere zurück. Ohne rechtzeitige Entlastung kann die Nierenfunktion dauerhaft geschädigt werden.

Was der Name bedeutet

Der Ausdruck Morbus Ormond wird im deutschen Sprachraum meist für die idiopathische retroperitoneale Fibrose verwendet. Idiopathisch bedeutet zunächst, dass keine eindeutige andere Ursache gefunden wurde. Heute weiß man, dass ein Teil dieser Fälle zum Spektrum der IgG4 assoziierten Erkrankung gehört. Andere Fälle bleiben außerhalb dieses Spektrums. Daneben gibt es sekundäre Formen, etwa im Zusammenhang mit bestimmten Medikamenten, Tumorerkrankungen, Infektionen, Strahlentherapie oder Operationen. Diese Unterscheidung ist wichtig, weil sie Untersuchung, Behandlung und Nachsorge beeinflusst.

Die drei wichtigsten Ziele

1. Einen Harnstau erkennen und die Nieren bei Bedarf rasch entlasten.
2. Die Entzündung behandeln und andere Ursachen sicher ausschließen.
3. Rückfälle durch geplante Kontrollen früh erkennen.

Was die Forschung sicher und weniger sicher weiß

Glukokortikoide sind seit Langem eine zentrale medikamentöse Behandlung. In einer randomisierten Studie verhinderten sie Rückfälle wirksamer als Tamoxifen. Eine 2025 veröffentlichte systematische Übersichtsarbeit fand insgesamt hohe Raten für klinische Besserung, Rückgang des Gewebes und Freiheit von Harnleiterschienen. Die eingeschlossenen Studien waren jedoch sehr unterschiedlich und meist klein. Die gepoolte Rückfallrate lag bei 18,1 Prozent. Diese Zahl beschreibt Gruppen und sagt nicht voraus, wie die Erkrankung bei einer einzelnen Person verläuft. [1, 2]

2 Wie Morbus Ormond entsteht

Entzündung und Vernarbung

Zu Beginn enthält das Gewebe häufig viele Entzündungszellen. Mit der Zeit kann der Anteil an dichtem Bindegewebe zunehmen. Das erklärt, warum Laborwerte, Beschwerden und Bildgebung nicht immer parallel verlaufen. Ein normaler Entzündungswert schließt aktive oder mechanisch bedeutsame Krankheit nicht sicher aus. Umgekehrt kann Restgewebe in einer Aufnahme sichtbar bleiben, obwohl die Entzündung gut kontrolliert ist. Die behandelnde Praxis bewertet deshalb mehrere Informationen zusammen.

Die Rolle von IgG4

IgG4 ist eine Unterklasse von Antikörpern. Bei der IgG4 assoziierten Erkrankung können Entzündung und Fibrose verschiedene Organe betreffen, zum Beispiel Bauchspeicheldrüse, Speicheldrüsen, Nieren, Lymphknoten, Aorta oder den Raum hinter dem Bauchfell. Ein erhöhter IgG4 Wert im Blut kann einen Hinweis geben, beweist die Diagnose aber nicht. Manche Erkrankte haben normale Werte. Bei einer Gewebeprobe werden deshalb typische mikroskopische Merkmale, die Verteilung von IgG4 positiven Zellen und das gesamte klinische Bild gemeinsam beurteilt. Klassifikationskriterien helfen vor allem in Studien und ersetzen keine individuelle Diagnose. [3, 4]

Warum eine andere Ursache ausgeschlossen werden muss

Eine Gewebemasse im Retroperitoneum kann ähnlich aussehen wie Lymphome, andere Tumoren, entzündliche Aortenerkrankungen oder Infektionen. Bildgebung allein beantwortet nicht jede Frage. Atypische Lage, rasches Wachstum, auffällige Lymphknoten, Gewichtsverlust, bekannte Krebserkrankung oder ein untypisches Ansprechen auf Therapie können eine Biopsie besonders wichtig machen. Auch scheinbar idiopathische Erkrankungen werden deshalb systematisch auf mögliche Auslöser und Organbeteiligungen geprüft.

3 Beschwerden und Warnzeichen

Häufige Beschwerden

Die Symptome beginnen oft schleichend. Möglich sind dumpfe Schmerzen im Rücken, in der Flanke, im Bauch oder Becken. Müdigkeit, Appetitmangel, Übelkeit, Gewichtsverlust, leichtes Fieber oder allgemeines Krankheitsgefühl können hinzukommen. Manche Menschen bemerken weniger Urin, häufigeren Harndrang oder geschwollene Beine. Andere haben trotz Harnstau nur geringe Beschwerden. Deshalb sind Labor und Ultraschall wichtig, auch wenn man sich relativ gut fühlt.

Beobachtung	Mögliche Bedeutung	Sinnvolle Reaktion
Neue Flanken- oder Rückenschmerzen	Harnstau, Entzündung oder eine andere Ursache	Zeitnah ärztlich abklären, bei starken Schmerzen dringend
Deutlich weniger Urin	Mögliche Verschlechterung des Harnabflusses	Noch am selben Tag medizinisch abklären
Fieber mit Schüttelfrost	Mögliche Infektion bei behindertem Harnabfluss	Dringende Abklärung, besonders bei Schiene oder Nephrostomie
Geschwollene Beine oder Atemnot	Flüssigkeitseinlagerung, Gefäßbeteiligung oder andere Erkrankung	Zeitnah bis dringend abklären
Müdigkeit oder Übelkeit	Unspezifisch, möglich bei Entzündung, Nierenproblem oder Medikamenten	Bei Zunahme Labor und Behandlung prüfen lassen

Warnzeichen bei Harnleitorschiene oder Nephrostomie

- Fieber, Schüttelfrost oder ausgeprägtes Krankheitsgefühl
- Starke zunehmende Schmerzen oder krampfartige Flankenschmerzen
- Kein oder deutlich weniger Urin im Beutel beziehungsweise sehr wenig Wasserlassen
- Eine herausgerutschte oder beschädigte Nephrostomie
- Starke oder anhaltende Blutung, große Blutgerinnsel oder Kreislaufbeschwerden

Leicht rosafarbener Urin kann nach Belastung oder bei einer Harnleitorschiene vorkommen. Ob das in Ihrem Fall erwartbar ist, sollten Sie sich bei Anlage genau erklären lassen. Fieber oder ein blockierter Abfluss gehören nicht zum normalen Alltag.

4 Der Weg zur Diagnose

Erste Untersuchungen

Die Diagnostik verbindet Anamnese, körperliche Untersuchung, Labor, Urinuntersuchung und Bildgebung. Im Blut interessieren vor allem Kreatinin und geschätzte glomeruläre Filtrationsrate als Marker der Nierenfunktion, Elektrolyte, Blutbild sowie Entzündungswerte. Je nach Situation werden Immunglobuline einschließlich IgG4 und weitere Untersuchungen ergänzt. Der Urin wird unter anderem auf Blut, Eiweiß und Infektionszeichen geprüft.

Bildgebung

Ultraschall zeigt häufig schnell, ob das Nierenbecken erweitert ist. Für die Ausdehnung des retroperitonealen Gewebes sind Computertomografie oder Magnetresonanztomografie wichtiger. Kontrastmittel können zusätzliche Informationen liefern, müssen bei eingeschränkter Nierenfunktion aber individuell geplant werden. Eine Positronenemissionstomografie kann in ausgewählten Fällen Aktivität und weitere betroffene Regionen zeigen. Sie ist nicht bei jeder Person erforderlich.

Wann eine Gewebeprobe erwogen wird

Eine Biopsie kann erforderlich sein, wenn die Erscheinung nicht typisch ist, eine bösartige oder infektiöse Ursache ausgeschlossen werden muss, eine ungewöhnliche Organverteilung besteht oder die Behandlung nicht erwartungsgemäß wirkt. Die Entscheidung hängt auch davon ab, wie sicher und zugänglich eine geeignete Entnahmestelle ist. Fragen Sie vorab, welches Ergebnis die Behandlung tatsächlich verändern würde.

Das Behandlungsteam

Fachgebiet	Typische Aufgabe
Nephrologie	Nierenfunktion, Blutdruck, Flüssigkeits- und Medikamentenfragen
Urologie	Harnstau, Schienen, Nephrostomie und operative Optionen
Rheumatologie oder Immunologie	Entzündungshemmende und immunsuppressive Therapie, IgG4 Zusammenhang
Radiologie	Bildgebung, Verlaufsmessung und gegebenenfalls bildgesteuerte Biopsie
Pathologie	Beurteilung einer Gewebeprobe und Ausschluss wichtiger Alternativen
Hausärztliche Versorgung	Impfungen, Begleiterkrankungen, Kontrollen und Koordination

5 Behandlung und Schutz der Nieren

Wenn der Urin nicht abfließen kann

Bei relevantem Harnstau steht der Schutz der Niere an erster Stelle. Eine innere Harnleiterschleife hält den Harnleiter von innen offen. Eine Nephrostomie leitet Urin über einen dünnen Schlauch direkt aus dem Nierenbecken nach außen ab. Welche Methode gewählt wird, hängt von Dringlichkeit, Anatomie, Infektionslage und örtlicher Erfahrung ab. Eine Entlastung behandelt die Blockade, aber nicht automatisch die zugrunde liegende Entzündung.

Entzündungshemmende Behandlung

Glukokortikoide wie Prednisolon werden häufig zur Einleitung einer Remission verwendet. Dosis und Dauer unterscheiden sich je nach Krankheitsaktivität, Nierenfunktion, Begleiterkrankungen und Zentrum. Bei Rückfällen, unzureichendem Ansprechen oder dem Wunsch, die Kortisonbelastung zu senken, können weitere immunsuppressive Medikamente erwogen werden. Verwendet werden je nach Situation beispielsweise Methotrexat, Mycophenolat, Azathioprin oder B-Zell gerichtete Therapien. Die Evidenz ist nicht für alle Schemata gleich stark.

Eine randomisierte Studie mit 60 Erwachsenen berichtete 2025, dass Methotrexat plus niedrig dosiertes Prednison bei ausgewählten neu diagnostizierten Personen einer Standarddosis Prednison hinsichtlich Remission nach neun Monaten nicht unterlegen war und die kumulative Steroidmenge senkte. Eingeschlossen waren nur Personen mit einer geschätzten Nierenfiltration über 30 Milliliter pro Minute und 1,73 Quadratmeter. Das Ergebnis lässt sich deshalb nicht auf jede Situation übertragen. [5]

Behandlung bei IgG4 assoziierter Erkrankung

Wenn Morbus Ormond Teil einer IgG4 assoziierten Erkrankung ist, beeinflussen weitere Organbeteiligungen die Therapiewahl. Rituximab wird in spezialisierten Zentren eingesetzt. In den USA wurde Inebilizumab 2025 für erwachsene Personen mit IgG4 assoziierter Erkrankung zugelassen. Verfügbarkeit, Zulassungsstatus und Kostenerstattung unterscheiden sich zwischen Ländern. Diese Medikamente sind keine automatische Behandlung für jede idiopathische retroperitoneale Fibrose. [6]

Operation

Eine Ureterolyse löst die Harnleiter operativ aus dem umgebenden Gewebe und kann sie neu lagern oder mit schützendem Gewebe umgeben. Sie kommt unter anderem infrage, wenn Schienen nicht dauerhaft funktionieren, wiederholt Probleme verursachen, die Diagnose geklärt werden muss oder die Blockade trotz anderer Maßnahmen bestehen bleibt. Auch nach einer Operation können Entzündung und Rückfälle auftreten. Nachsorge bleibt daher notwendig.

Fragen vor einer Therapieentscheidung

- Welches Problem soll diese Maßnahme lösen: Harnstau, aktive Entzündung, Rückfallvermeidung oder alle drei?
- Woran erkennen wir in meinem Fall, dass die Behandlung wirkt?
- Welche Kontrollen brauche ich vor Beginn und während der Behandlung?
- Welche Infektionen, Impfungen und Wechselwirkungen müssen wir vorher berücksichtigen?
- Wie lautet der Plan, wenn die Behandlung nicht wirkt oder Nebenwirkungen auftreten?

Meine wichtigste Frage	Antwort oder nächster Schritt

6 Medikamente sicher begleiten

Glukokortikoide im Alltag

Kortisontabletten wirken im ganzen Körper. Bei längerer Einnahme können unter anderem Blutdruck und Blutzucker steigen, Schlaf und Stimmung leiden, das Infektionsrisiko zunehmen und Knochen, Augen, Haut oder Muskeln beeinträchtigt werden. Risiko und Ausmaß hängen von Dosis, Dauer und persönlichen Faktoren ab. Regelmäßige Kontrollen helfen, Probleme früh zu erkennen. Nach längerer Behandlung darf die Einnahme nicht plötzlich beendet werden. [7]

Thema	Was Sie selbst beitragen können	Was ärztlich geplant wird
Einnahme	Dosisplan schriftlich führen und Änderungen dokumentieren	Zeitpunkt, Dosis und Ausschleisschema festlegen
Blutdruck und Zucker	Messwerte nach Absprache notieren	Kontrollintervalle und Zielwerte bestimmen
Knochen	Bewegung und sturzsicheren Alltag fördern	Risiko prüfen, gegebenenfalls Knochendichte und Schutztherapie
Infektionen	Fieber ernst nehmen und Kontakte zu akut Erkrankten bewusst handhaben	Impfstatus und individuelle Prophylaxe prüfen
Stimmung und Schlaf	Veränderungen früh ansprechen	Dosis, Einnahmezeit und Unterstützungsbedarf prüfen

Weitere Immunsuppressiva

Methotrexat, Mycophenolat, Azathioprin, Rituximab und andere Mittel haben unterschiedliche Risiken und Kontrollen. Dazu können Blutbild, Leberwerte, Nierenfunktion, Infektionsscreening und Impfplanung gehören. Welche Verhütung bei Kinderwunsch erforderlich ist und ob Alkohol eingeschränkt werden sollte, hängt vom konkreten Medikament ab. Lassen Sie sich einen schriftlichen Überwachungsplan geben.

Schmerzmittel und Nierenfunktion

Rezeptfreie Schmerzmittel sind nicht automatisch harmlos. Nicht steroidale Entzündungshemmer wie Ibuprofen, Diclofenac oder Naproxen können bei eingeschränkter Nierenfunktion, Flüssigkeitsmangel oder bestimmten Begleitmedikamenten problematisch sein. Fragen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder die Apotheke, welches Mittel und welche Höchstdosis für Sie geeignet sind. Diese Empfehlung gilt besonders bei Harnstau, akuter Erkrankung mit Erbrechen oder Durchfall und bereits eingeschränkter Nierenfunktion.

Eine einfache Medikamentenliste

Medikament	Dosis und Zeitpunkt	Grund	Wichtige Kontrolle

7 Nachsorge und Rückfälle

Warum Kontrollen weitergehen

Beschwerden können sich bessern, bevor die Harnleiter wieder frei sind. Umgekehrt kann im Bild Restgewebe sichtbar bleiben, obwohl die Krankheit nicht aktiv fortschreitet. Nachsorge kombiniert deshalb Befinden, körperliche Untersuchung, Nierenwerte, Entzündungswerte, Urin, Ultraschall und in größeren Abständen Schnittbildgebung. Der genaue Rhythmus ist individuell und meist zu Beginn enger.

Was als Rückfall gelten kann

Ein Rückfall wird nicht allein durch einen einzelnen Laborwert festgestellt. Hinweise können neue Schmerzen, erneuter Harnstau, eine Zunahme des Gewebes, steigende Entzündungswerte oder neue Organmanifestationen sein. Ein Infekt, eine andere Schmerzursache oder technische Probleme mit einer Schiene können ähnlich wirken. Deshalb sollte ein Verdacht bestätigt werden, bevor die langfristige Therapie geändert wird.

Persönlicher Nachsorgeplan

Kontrolle	Mein Intervall	Nächster Termin	Ansprechstelle
Kreatinin und geschätzte Filtration			
Entzündungswerte und Blutbild			
Urinuntersuchung			
Ultraschall der Nieren			
CT oder MRT			
Schienenwechsel oder Nephrostomiekontrolle			

8 Alltag mit Morbus Ormond

Energie einteilen ohne sich zu schonen

Erschöpfung kann von Entzündung, Schlafstörungen, Schmerzen, Blutarmut, eingeschränkter Nierenfunktion oder Medikamenten kommen. Sie ist kein zuverlässiges Maß für Krankheitsaktivität, aber ein wichtiges Symptom. Verteilen Sie anstrengende Aufgaben, planen Sie kurze Pausen und steigern Sie Aktivität in kleinen Schritten. Dauerhafte vollständige Schonung schwächt Muskeln und Ausdauer. Bei neuer Belastungsintoleranz sollte zuerst eine medizinische Ursache geprüft werden.

Bewegung

Eine spezielle Sportart heilt die Erkrankung nicht. Regelmäßige, angepasste Bewegung unterstützt jedoch Kreislauf, Muskeln, Knochen, Schlaf und Stimmung. Gehen, Radfahren, leichtes Krafttraining und Beweglichkeitsübungen sind oft gut steuerbar. Nach Eingriffen, bei einer Nephrostomie oder starken Schmerzen gelten individuelle Einschränkungen. Fragen Sie konkret nach Zugbelastung, Schwimmen, Kontaktsport und Gewichtheben.

Essen und Trinken

Es gibt keine belegte Morbus Ormond Diät. Eine ausgewogene Ernährung mit viel Gemüse, passenden Eiweißquellen und wenig stark verarbeiteten Lebensmitteln unterstützt die allgemeine Gesundheit. Unter Kortison können Appetit, Gewicht, Blutdruck und Blutzucker steigen; dann helfen planbare Mahlzeiten und ein zurückhaltender Umgang mit Salz und stark zuckerhaltigen Produkten. Trinkmengen dürfen nicht pauschal erhöht werden. Bei eingeschränkter Nierenfunktion, Herzproblemen, Ödemen oder einer Abflussstörung legt das Behandlungsteam die passende Menge fest.

Schlaf und Tagesrhythmus

Prednisolon wird häufig morgens eingenommen, sofern das ärztliche Schema nichts anderes vorsieht. Das kann Schlafprobleme verringern. Halten Sie möglichst feste Schlafzeiten ein, reduzieren Sie Koffein am Nachmittag und notieren Sie, ob Unruhe zeitlich mit Dosisänderungen zusammenhängt. Starke Schlaflosigkeit, depressive Stimmung, ungewöhnliche Gereiztheit oder manische Symptome sollten rasch angesprochen werden.

Mit einer Harnleiterschiene leben

Eine Schiene kann Harndrang, Brennen, Flankenziehen beim Wasserlassen und Blut im Urin verursachen. Ausmaß und Bedeutung müssen individuell beurteilt werden. Ein gut sichtbarer Wechseltermin ist wichtig, weil Schienen nicht unbegrenzt liegen dürfen. Lassen Sie sich Typ, Einlagedatum, geplanten Wechsel und eine Notfallnummer schriftlich geben. Bei Fieber, Schüttelfrost, Harnverhalt oder starken zunehmenden Schmerzen ist eine schnelle Abklärung nötig.

Mit einer Nephrostomie leben

Fixieren Sie Schlauch und Beutel so, wie das behandelnde Team es gezeigt hat, und vermeiden Sie Zug. Der Beutel liegt normalerweise unterhalb der Niere, damit Urin ablaufen kann. Beobachten Sie Menge, Farbe, Knicke, Undichtigkeiten und die Haut an der Austrittsstelle. Spülen, Verbandwechsel und Duschen richten sich nach dem konkreten System. Wenn der Schlauch herausrutscht oder nicht mehr abläuft, versuchen Sie nicht, ihn selbst zurückzuschieben.

Ein praktikables Symptومتagebuch

Datum	Schmerz null bis zehn	Urin oder Drainage	Temperatur	Medikamentenänderung	Notizen

Dokumentieren Sie so wenig wie möglich und so viel wie nötig. Ein Tagebuch ist hilfreich, wenn es Muster sichtbar macht. Es sollte nicht dazu führen, dass Sie jeden normalen Wechsel als Gefahr bewerten.

9 Arbeit Familie Partnerschaft und Reisen

Arbeit und Belastbarkeit

Sprechen Sie über konkrete Einschränkungen statt nur über den Krankheitsnamen. Hilfreich können vorübergehend flexible Arbeitszeiten, mehr Pausen, weniger schweres Heben, ein Arbeitsplatz nahe einer Toilette oder die Möglichkeit zu Homeoffice sein. Bei Schichtarbeit können Schlafprobleme unter Kortison stärker auffallen. Eine stufenweise Wiedereingliederung kann nach akuter Erkrankung oder Operation sinnvoll sein. Welche Bescheinigungen nötig sind, richtet sich nach Land und Beschäftigung.

Familie und Unterstützung

Seltene Krankheiten sind schwer zu erklären. Eine kurze gemeinsame Formulierung hilft: Bei Morbus Ormond bildet sich entzündliches Narbengewebe im hinteren Bauchraum. Es kann die Harnleiter einengen. Die Behandlung schützt die Nieren und bremst die Entzündung; Kontrollen bleiben wichtig. Angehörige können besonders bei Terminen, Medikamentenplänen, Fahrten und Warnzeichen unterstützen, ohne jede Entscheidung zu übernehmen.

Partnerschaft und Sexualität

Schmerzen, Müdigkeit, Körperveränderungen unter Kortison, Drainagen oder Angst können Nähe und Sexualität beeinflussen. Medizinisch relevante Einschränkungen hängen von Eingriffen und Hilfsmitteln ab. Fragen Sie nach einer Operation oder bei Nephrostomie ausdrücklich, wann Geschlechtsverkehr wieder sicher ist und wie Zug am Schlauch verhindert wird. Offen vereinbarte Pausen und andere Formen von Nähe nehmen Leistungsdruck aus der Situation.

Reisen planen

- Arztbrief, Medikamentenliste, Allergien und wichtige Befunde griffbereit mitnehmen.
- Ausreichend Medikamente im Handgepäck und eine Reserve einplanen.
- Bei Schiene oder Nephrostomie Wechseltermine und Materialversorgung vor der Reise klären.
- Zielort und Reiseroute auf erreichbare medizinische Versorgung prüfen.
- Bei Immunsuppression Impfungen und Infektionsrisiken frühzeitig besprechen.
- Eine Auslandskrankenversicherung auf Vorerkrankungen und Rücktransport prüfen.

Bei längeren Fahrten oder Flügen helfen regelmäßige Bewegung und ausreichende, individuell erlaubte Flüssigkeit. Ein persönliches Thromboserisiko kann durch Krankheit, Medikamente oder frühere Ereignisse erhöht sein. Eine medikamentöse Vorbeugung darf nur nach ärztlicher Empfehlung erfolgen.

10 Psychische Belastung und Krankheitsbewältigung

Unsicherheit ist ein eigenes Problem

Eine seltene Erkrankung bringt Fragen mit sich, auf die es nicht immer sofort eindeutige Antworten gibt. Das kann zu ständiger Selbstbeobachtung, Angst vor Rückfällen oder Misstrauen gegenüber normalen Körperempfindungen führen. Ein schriftlicher Nachsorgeplan begrenzt diese Unsicherheit: Er legt fest, welche Zeichen beobachtet werden, wann kontrolliert wird und wen Sie im Zweifel anrufen.

Hilfreiche Strategien

- Den Tag nach verfügbarer Energie planen und eine wichtige Aufgabe priorisieren.
- Informationen aus dem Internet mit der eigenen Diagnose und Behandlung abgleichen.
- Eine verlässliche Person zu wichtigen Gesprächen mitnehmen.
- Entspannung als kurze regelmäßige Übung nutzen, nicht als Pflichtprogramm.
- Bei anhaltender Angst, Niedergeschlagenheit oder Rückzug professionelle Hilfe ansprechen.

Wenn Angst den Alltag bestimmt

Psychotherapeutische Unterstützung kann helfen, ohne die körperliche Erkrankung zu relativieren. Besonders sinnvoll ist sie, wenn Grübeln, Panik, Schlafprobleme, Vermeidung oder depressive Symptome über Wochen anhalten. Akute Suizidgedanken sind ein Notfall. Wenden Sie sich dann sofort an den örtlichen Notruf, einen Krisendienst oder eine psychiatrische Notaufnahme.

Selbsthilfe und seltene Erkrankungen

Selbsthilfegruppen können praktische Erfahrung und Zugehörigkeit vermitteln. Einzelberichte sind jedoch keine Therapieempfehlungen. Prüfen Sie insbesondere Aussagen zu Kortison, Nahrungsergänzungsmitteln und angeblichen Heilmethoden mit dem Behandlungsteam. Gute Gruppen respektieren unterschiedliche Krankheitsverläufe und drängen niemanden zu einem bestimmten Verfahren.

11 Arztgespräche und persönliche Unterlagen

Vor dem Termin

1. Notieren Sie die zwei oder drei wichtigsten Fragen.
2. Bringen Sie Medikamentenliste, neue Befunde und relevante Messwerte mit.
3. Beschreiben Sie Veränderungen mit Beginn, Verlauf und Auswirkung auf den Alltag.
4. Klären Sie, welche Entscheidung beim Termin getroffen werden soll.

Fragen zur Diagnose

- Ist die Verteilung typisch für idiopathische retroperitoneale Fibrose?
- Welche sekundären Ursachen wurden geprüft?
- Gibt es Hinweise auf eine IgG4 assoziierte Erkrankung oder andere Organbeteiligung?
- Brauche ich eine Biopsie und was würde das Ergebnis ändern?
- Wie stark sind Nierenfunktion und Harnabfluss betroffen?

Fragen zum Behandlungsplan

- Was ist das konkrete Therapieziel bis zum nächsten Termin?
- Welche Nebenwirkungen erfordern einen Anruf und welche einen Notfallbesuch?
- Wie wird die Wirkung gemessen und wann erwarten wir eine Veränderung?
- Wann kann eine Schiene oder Nephrostomie entfernt werden?
- Wie sieht der Plan zur Dosisreduktion und Rückfallkontrolle aus?

Meine Krankheitsübersicht

Angabe	Meine Information
Diagnosedatum	
Betroffene Seite oder Seiten	
Nierenfunktion bei Diagnose	
Biopsie und Ergebnis	
Hinweis auf IgG4 Zusammenhang	
Aktuelle Schiene oder Nephrostomie	
Aktuelle Therapie	

Angabe	Meine Information
Frühere Therapien und Gründe für Wechsel	
Notfallkontakt	

12 Häufige Fragen

Ist Morbus Ormond Krebs

Morbus Ormond selbst ist keine Krebserkrankung. Tumoren können jedoch ein ähnliches Bild verursachen oder eine sekundäre retroperitoneale Fibrose begleiten. Deshalb gehört der Ausschluss bösartiger Ursachen zur Diagnostik, besonders bei atypischen Befunden.

Ist die Krankheit heilbar

Viele Menschen erreichen eine Remission, also eine Phase ohne aktive Beschwerden und ohne fortschreitende Organbedrohung. Rückfälle sind möglich. Der Begriff Heilung ist deshalb weniger hilfreich als die Frage, ob Nierenfunktion, Harnabfluss und Entzündung dauerhaft kontrolliert sind.

Kann das Gewebe vollständig verschwinden

Das Gewebe kann sich unter Behandlung deutlich zurückbilden. Restgewebe kann sichtbar bleiben. Entscheidend ist, ob es aktiv ist, wächst oder Organe beeinträchtigt. Bildgröße, Labor und Beschwerden werden gemeinsam bewertet.

Brauche ich immer Kortison

Nicht jede Person erhält dasselbe Schema. Kortison ist häufig die erste entzündungshemmende Behandlung, doch Begleiterkrankungen, Krankheitsform, Rückfallrisiko und Nebenwirkungen können Kombinationen oder Alternativen begründen. Eine Harnwegsentslastung kann unabhängig davon dringend nötig sein.

Darf ich Nahrungsergänzungsmittel nehmen

Nur nach Prüfung. Manche Präparate beeinflussen Leber, Nieren, Blutgerinnung oder Medikamentenspiegel. Auch hoch dosierte Vitamine und pflanzliche Produkte können schaden. Bringen Sie Verpackung oder genaue Produktangaben zum Termin mit.

Kann ich Sport treiben

Meist ja, angepasst an Krankheitsphase, Eingriffe und Hilfsmittel. Bei Fieber, akutem Harnstau, starken Schmerzen oder kurz nach einer Operation ist Belastung nicht sinnvoll. Mit einer Nephrostomie müssen Zug und Schläge auf den Schlauch vermieden werden.

Was kann ich selbst tun um Rückfälle zu verhindern

Es gibt keine sicher belegte Lebensstilmaßnahme, die Rückfälle verhindert. Verlässlich hilfreich sind die korrekte Medikamenteneinnahme, geplante Kontrollen, Rauchstopp, frühzeitige Abklärung neuer Warnzeichen und die gute Behandlung von Blutdruck, Diabetes und anderen Risiken.

13 Begriffe

Begriff	Erklärung
Retroperitoneum	Raum hinter dem Bauchfell mit Nieren, Harnleitern, großen Gefäßen und weiteren Strukturen
Fibrose	Vermehrung von Bindegewebe, das narbenartig werden kann
Hydronephrose	Erweiterung des Nierenbeckens durch behinderten Urinabfluss
Ureter	Harnleiter zwischen Niere und Blase
Ureterstent	Innere Schiene, die den Harnleiter offen hält
Nephrostomie	Ableitung von Urin direkt aus dem Nierenbecken nach außen
Kreatinin	Blutwert, der zur Einschätzung der Nierenfunktion verwendet wird
eGFR	Geschätzte Filtrationsleistung der Nieren
Remission	Phase, in der die Erkrankung nach festgelegten Kriterien kontrolliert ist
Rezidiv	Rückfall nach einer Besserung oder Remission
IgG4 assoziierte Erkrankung	Immunvermittelte Systemerkrankung, die mehrere Organe entzündlich und fibrotisch verändern kann
Biopsie	Entnahme einer Gewebeprobe zur mikroskopischen Untersuchung

14 Quellen und weiterführende Informationen

Die Quellen wurden für die medizinischen Kernaussagen herangezogen. Seltene Erkrankungen sind nicht in allen Fragen durch große randomisierte Studien abgedeckt. Entscheidungen müssen deshalb Befunde, Erfahrung des Zentrums, persönliche Risiken und Präferenzen zusammenführen.

- 1 Steimer A und Becker MO Treatment approaches for idiopathic retroperitoneal fibrosis Systematische Übersichtsarbeit und Metaanalyse BMC Rheumatology 2025 [Link](#)
- 2 Vaglio A et al Prednisone versus tamoxifen in idiopathic retroperitoneal fibrosis Randomisierte Studie Lancet 2011 [Link](#)
- 3 Wallace ZS et al The 2019 ACR EULAR classification criteria for IgG4 related disease [Link](#)
- 4 Orphanet IgG4 related retroperitoneal fibrosis [Link](#)
- 5 Peyronel F et al Methotrexate and low dose prednisone in idiopathic retroperitoneal fibrosis Randomisierte Studie Journal of Autoimmunity 2025 [Link](#)
- 6 US Food and Drug Administration Zulassungsinformation zu Inebilizumab bei erwachsenen Personen mit IgG4 assoziierter Erkrankung 2025 [Link](#)
- 7 Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen Kortison richtig anwenden und Nebenwirkungen vermeiden [Link](#)
- 8 Vaglio A und Maritati F Idiopathic retroperitoneal fibrosis Journal of the American Society of Nephrology 2016 [Link](#)
- 9 Engelsingjerd JS et al Retroperitoneal Fibrosis StatPearls fortlaufend aktualisierte Übersicht [Link](#)
- 10 Wallace ZS et al Current and future advances in practice IgG4 related disease Rheumatology 2024 [Link](#)

Seriöse Anlaufstellen

Für die Suche nach spezialisierten Zentren können europäische Referenznetzwerke, universitäre Zentren für seltene Erkrankungen sowie nephrologische, urologische und rheumatologische Fachkliniken hilfreich sein. Nehmen Sie vor einer Vorstellung aktuelle Bildgebung, Laborverläufe, Arztbriefe, Pathologiebefunde und eine Medikamentenliste zusammen.

Persönliche Notfallseite

Diese Seite kann ausgefüllt und fotografiert werden. Bewahren Sie das Foto zusammen mit Ihrer Medikamentenliste auf.

Angabe	Eintrag
Name und Geburtsdatum	
Diagnose	
Betroffene Niere oder Seite	
Harnleiterschiene mit Wechseltermin	
Nephrostomie und System	
Aktuelle Immunsuppression	
Allergien	
Behandelndes Zentrum	
Notfallnummer	