

Weit mehr als nur ein „Cortisol-Face“: Wie ein TikTok-Trend ungewollt auf die Problematik seltener endokrinologischer Erkrankungen aufmerksam macht

Menschen mit Cushing-Syndrom und anderen seltenen Leiden durchlaufen oft eine gefährliche Odyssee

Altdorf bei Nürnberg, September 2024 - Cushing-Syndrom - diese seltene Erkrankung ist zuletzt bekannt(er) geworden im Zusammenhang mit dem TikTok-Trend „Cortisol Face“, bei dem - fälschlicherweise - behauptet wird, Alltagsstress führe zu einem rundlicheren Gesicht. Tatsächlich kann eine auffällige Gewichtszunahme im Gesicht möglicherweise auf das sehr seltene Cushing-Syndrom hindeuten, bei dem der Cortisolspiegel dauerhaft erhöht ist. Unbehandelt weist die Erkrankung eine 5-Jahres-Überlebensrate von nur etwa 50 Prozent auf. Umso dramatischer, dass oft viel Zeit vergeht, bis die Betroffenen die korrekte Diagnose erhalten - eine Problematik, die viele seltene Erkrankungen betrifft. Wie die diagnostische Odyssee verkürzt werden kann, darüber sprechen Experten der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie e.V. (DGE) auf einer Online-Presskonferenz am Dienstag, den 24. September 2024.

Ein aufgedunsenes, gerötetes Gesicht und ein stämmiger Körper bei gleichzeitig schlanken Armen und Beinen - diese Merkmale können auf ein Cushing-Syndrom hinweisen. Bei dieser seltenen Hormonerkrankung produziert der Körper dauerhaft überhöhte Mengen des Stresshormons Cortisol. Cortisol ist eines der wichtigsten Stresshormone unseres Körpers: Um in Gefahrensituationen die Leistungsbereitschaft zu erhöhen, mobilisiert Cortisol Zucker aus den Reserven und lässt den Blutdruck steigen, das Schlafbedürfnis sinkt. Zugleich wird jedoch die Immunfunktion gedrosselt, und es kommt zu Änderungen im Kalzium- und Fettstoffwechsel - ein Grund, warum sich auf Dauer vermehrt Fett im Gesicht und der Körpermitte ablagert. „Cortisol ist ein wichtiger Player im Zusammenspiel der Hormone. Eine permanente Überproduktion, wie sie für Cushing-Patientinnen und -Patienten charakteristisch ist, kann die Gesundheit jedoch erheblich beeinträchtigen“, fasst Professor Dr. med. Martin Reincke Fluch und Segen des Hormons zusammen.

Diagnose in Deutschland besonders spät

Bleibe eine Cushing-Erkrankung unbehandelt, so der Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik IV der LMU München und Inhaber des dortigen Lehrstuhls für Endokrinologie und Diabetologie, liege die 5-Jahres-Überlebensrate nur bei etwa 50 Prozent. Umso wichtiger sei es, dass das Cushing-Syndrom frühzeitig erkannt und angemessen behandelt wird. Doch das ist oft nicht der Fall. Reincke verweist auf eine internationale Studie, nach der es im weltweiten Durchschnitt fast drei Jahre (34 Monate) dauert, bis die korrekte Diagnose gestellt wird. „In Deutschland wird diese Zeit noch einmal um fast zwei Jahre überschritten. Hierzulande erhalten die Betroffenen ihre Diagnose erst nach durchschnittlich 56 Monaten.“ Angesichts des hohen Risikos für lebensbedrohliche Folgeerkrankungen sei diese Verzögerung sehr problematisch.

Beschwerden und körperlichen Veränderungen oft unspezifisch

Eine Ursache für die späte Diagnose liegt auf der Hand: Das Cushing-Syndrom ist eine sehr seltene Krankheit, an der jedes Jahr nur rund 5 bis 10 von einer Million Menschen neu erkranken. Vielen

Hausärztinnen und Hausärzten ist das Krankheitsbild daher nicht vertraut. „Außerdem sind die Beschwerden und körperlichen Veränderungen recht unspezifisch und nur wenige Betroffene entwickeln das komplette Beschwerdebild“, sagt Professor Dr. rer. nat. Jan P. Tuckermann, Leiter des Instituts für Molekulare Endokrinologie der Tiere an der Universität Ulm und Präsident der DGE. Und wenn dann doch irgendwann die Verdachtsdiagnose gestellt wird, tue sich eine weitere Hürde auf: Deutschland hat im internationalen Vergleich nur wenige endokrinologisch weitergebildete Fachärztinnen- und Fachärzte. Die Wartezeit für einen Termin, bei dem die Diagnose gesichert werden kann, beträgt daher oft Monate.

Wie ließe sich die Diagnose verbessern?

Um hier gegenzusteuern, haben einige Universitätsklinika bereits spezielle Cushing-Ambulanzen eingerichtet, in denen Betroffene zeitnah von Experten untersucht werden. „Außerdem wurde 2012 das Deutsche Cushing-Register gegründet, das der Versorgungsforschung dient. Zusammen mit anderen seltenen Hormonerkrankungen wird das Cushing-Syndrom zudem in einem speziellen Forschungsverbund weiter erforscht“, sagt Reincke. Weitere Maßnahmen, die zu einer besseren und schnelleren Versorgung beitragen könnten, wären etwa ein frühes Screening bei Cushing-Verdacht, eine Intensivierung der Zusammenarbeit zwischen Hausärzten, Endokrinologen und anderen Spezialisten sowie eine Weiterentwicklung von Labormarkern und diagnostischer Bildgebung.

Literatur:

Rubinstein G, et al.: Time to Diagnosis in Cushing's Syndrome: A Meta-Analysis Based on 5367 Patients. *J Clin Endocrinol Metab.* 2020 Mar 1;105(3):dgz136. doi: 10.1210/clinem/dgz136.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31665382/>

Endokrinologie.net. Deutsches Cushing-Register. Im Internet:
<https://www.endokrinologie.net/ag-hypophyse-3.php>

Online-Presskonferenz der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie e.V. (DGE) anlässlich der Hormonwoche
Termin: Dienstag, 24. September 2024, 11.00 bis 12.00 Uhr
Registrierungs- und Teilnahmelink:
<https://register.gotowebinar.com/#register/5875337581736834394>

Vorläufige Themen und Referierende:

Einführung

Prof. Dr. rer. nat. Jan P. Tuckermann

Präsident der DGE und Leiter des Instituts für Molekulare Endokrinologie der Tiere an der Universität Ulm

Lebensbedrohliche Odyssee: Was muss passieren, damit seltene Hormonerkrankungen schneller diagnostiziert und besser behandelt werden?

Prof Dr. med. Martin Reincke

Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik IV und Inhaber des Lehrstuhls für Endokrinologie und Diabetologie, LMU München

Zeit für Entideologisierung: Transgendermedizin wissenschaftlich debattieren und Betroffenen wirklich helfen

Professor Dr. med. Günter Stalla

*Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie e.V., Leiter Medicover
Neuroendokrinologie, München*

Volkskrankheit Osteoporose: Sind die neuen Medikamente ein Gamechanger?

Prof. Dr. med. Heide Siggelkow

Fachärztin für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie am endokrinologikum Göttingen

Die Schattenseiten der modernen Krebsbehandlung: Schwere Nebenwirkungen durch Immuntherapie werden häufiger

Priv.-Doz. Dr. med. Dr. jur. Birgit Harbeck

*Fachärztin für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie am amedes-Facharzt-Zentrum
Hamburg, wissenschaftliche Mitarbeiterin der III. Medizinischen Klinik des UKE Hamburg und
Pressesprecherin der DGE*