



## „ICH BIN EIN PARADIESVOGEL“

Starkes Nasenbluten aus heiterem Himmel – immer wieder und teilweise so heftig, dass sich die Betroffenen mitunter in der Notaufnahme wiederfinden – das ist noch die moderateste Auswirkung von Morbus Osler. Bis zur Diagnosestellung ist es oft ein weiter Weg, besonders, wenn die ererbte Erkrankung in der Familie bislang unentdeckt blieb. Wie bei Hans-Wolf Hoffmann aus München.

**Die Regionalgruppe München der Morbus Osler Selbsthilfe e. V. rund um ihren Leiter Hans-Wolf Hoffmann ist zu erreichen per E-Mail an: [hw.hoffmann@morbus-osler.de](mailto:hw.hoffmann@morbus-osler.de). Weitere Informationen unter [www.morbus-osler.de](http://www.morbus-osler.de)**

**M**orbus Osler wird autosomal-dominant vererbt, sodass ein Mensch, der die Anlage besitzt, definitiv auch an ihr erkranken wird. Es kommt dabei zu einer krankhaften Erweiterung von Blutgefäßen. Diese können überall im Körper auftreten, besonders häufig sind sie jedoch in Nase, Mund, Gesicht und den Schleimhäuten des Magen-Darm-Trakts zu finden. Schätzungen zufolge leidet in Deutschland einer von 5.000 Menschen an Morbus Osler. Die meisten von ihnen werden zwischen dem 12. und 30. Lebensjahr diagnostiziert. Das Ausmaß der Beschwerden ist äußerst unterschiedlich. Die meisten Betroffenen, etwa 90 von 100, leiden unter immer wiederkehrendem, starkem Nasenbluten, viele von ihnen entwickeln eine Blutarmut (Anämie). Bei etwa der Hälfte der Morbus Osler Patienten kommt es zusätzlich immer wieder zu Magen-Darm-Blutungen, da bei ihnen auch die Schleimhaut des Magen-Darm-Trakts von Gefäßerweiterungen be-



troffen ist. Ungefähr fünf bis 30 Prozent aller Morbus Osler Patienten haben große Gefäßerweiterungen in den Lungen, sogenannte pulmonale arteriovenöse Malformationen (PAVM). Durch diese großen Gefäßkurzschlüsse zwischen Vene und Arterie können auch Gerinnsel und Bakterien passieren und so zu Schlaganfällen und Hirnerweiterungen (Abszessen) führen. Bei Verdacht auf eine PAVM führen Ärzte geeignete Ultraschalluntersuchungen,

spezielle Röntgenaufnahmen, Computer- oder Kernspintomographien des Brustkorbs durch. Wenn erforderlich, lassen sich die erweiterten Gefäße durch das Einbringen von Metallspiraln oder kleinen Ballons verschließen. Sehr selten sind jedoch auch große Operationen mit Öffnung des Brustkorbs erforderlich.

### Diagnose mit 60

Von diesen schweren Verlaufsformen der Krankheit Morbus Osler ist Hans-Wolf Hoffmann aus München Gott sei Dank verschont geblieben. Und so fühlt er sich trotz der Diagnose nach eigener Aussage wie ein Paradiesvogel, gemessen an den Symptomen, die viele Mitbetroffene erleiden müssen. Bei dem heute 71-Jährigen wurde die Krankheit mit 60 Jahren von einem HNO-Arzt diagnostiziert. Da litt er bereits seit seinem siebten Lebensjahr immer wieder unter starkem, anhaltendem Nasenbluten, das sich niemand erklären konnte. Nach



einer Nasenoperation, die er mit 20 Jahren über sich ergehen lassen musste, kam es zu einer Nachblutung, die die Ärzte über zwölf Stunden lang nicht in den Griff bekamen. „Da kriegt man es schon mit der Angst zu tun.“ Natürlich, so Hoffmann weiter, habe man in all den Jahren bis zur Feststellung der Erkrankung allerhand versucht. Zum Beispiel ein Stück aus der Nasenscheidewand entfernt, um das Gewebe zu stabilisieren. Außerdem wurden die blutenden Stellen immer wieder verätzt. „Alles letztlich ohne Erfolg, weil ja zu diesem Zeitpunkt die Diagnose Morbus Osler noch nicht feststand und es sich hierbei um eine Erkrankung der Blutgefäße, nicht aber um eine Erkrankung des Blutes handelt.“

### **Weltweit guter Forschungsstand**

Seit seiner Diagnosestellung vor elf Jahren hat der pensionierte Versicherungsfachwirt sein Handycap gut im Griff – nicht nur, weil er mittlerweile zum Spezialisten seiner eigenen Krankheit geworden ist. Sondern vor allem auch, weil er in guten fachärztlichen Händen ist. „Professor Dr. Thomas Kühnel, Leitender Oberarzt der HNO-Klinik der Universität Regensburg hat eine sehr gute Methode entwickelt, die wachsenden Oslerzellen regelmäßig mit einem Laser zu koagulieren, bevor sie zu bluten beginnen. Auch die HNO-Abteilung der Amperkliniken

in Dachau hat in diesem Jahr den erforderlichen Laser für diese Methode angeschafft.“ Generell, so Hoffmann, sei die Forschung zu Morbus Osler heute weltweit gut vorangeschritten und der Wissensstand – insbesondere bei HNO-Ärzten und Anästhesisten – so hoch, dass falsche Behandlungen so gut wie ausgeschlossen seien.

### **Spezialist der eigenen Krankheit werden**

Sich eingehend über die eigene Erkrankung zu informieren, sei natürlich immer das A und O und die Selbsthilfe hierfür eine gute Anlaufstelle. Er selbst habe sich damals über das Internet kundig gemacht und sei so auf die bundesweit agierende Morbus Osler Selbsthilfe e. V. aufmerksam geworden. „Ich bin ihr spontan beigetreten und seit dieser Zeit mit Informationen rund um den aktuellen Forschungsstand bestens versorgt.“ Bereits kurz nach seinem Beitritt wurde der damals 60-Jährige gebeten, in München eine Regionalgruppe zu gründen und diese zu leiten. Seit zehn Jahren trifft sich die Gruppe nun zweimal jährlich im Selbsthilfezentrum München. Osler-Betroffene aus dem deutschsprachigen Raum haben außerdem in einem Chat unter <http://morbusosler.mainchat.de> jeden Montag von 19.00 bis 20.00 Uhr Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch. Darüber hinaus hat die Morbus Osler Selbsthilfe e. V. eine Stiftung

gegründet. Obwohl das Stiftungskapital noch relativ klein ist, konnten bereits einige erfolgreiche Forschungsansätze angestoßen werden – auch auf internationaler Ebene, auf der vor allem auf dem Gebiet der Gentechnik geforscht wird. Außerdem gibt es Studien, die zeigen sollen, inwieweit sowohl bekannte als auch neue Medikamente bei Morbus Osler helfen können. Mehr Hilfe wünscht sich Hans-Wolf Hoffmann im Übrigen auch von den Krankenkassen. „Weniger Misstrauen gegenüber Patienten mit seltenen Erkrankungen, dafür mehr Unterstützung bei der Verordnung von wichtigen Medikamenten“, so das Credo des 71-Jährigen. Auch die Private Krankenversicherung würde er gerne in die Pflicht nehmen, zum Beispiel, indem sie einen Fonds für die Erforschung seltener Erkrankungen bereitstellt.

An die Morbus Osler Patienten selbst appelliert er, zum Fachmann der eigenen Krankheit zu werden. „Auch wenn man nicht in jeder Arztpraxis einen Spezialisten für diese seltene Erkrankung erwarten kann, kann ich aus eigener Erfahrung sagen, dass man den Betroffenen heute in den meisten Fällen gut helfen kann.“ Das mag auch für Hans-Wolf Hoffmann selbst ein Trost sein, der seine Erkrankung an seinen Sohn und seinen 13-jährigen Enkel weitervererbt hat.

*Marion Munke (KVB)*