

Die vergessene Krankheit

Rund 250 Wissenschaftler und Betroffene beraten sich auf der Welt-Bronchiektasen-Konferenz

VON BÄRBEL HILBIG

Schon als kleines Kind konnte Marta Almagro oft nur schwer atmen. Sie litt unter quälendem Husten und spuckte zähen Schleim. Auf die richtige Diagnose kamen die Ärzte jedoch erst nach mehr als zehn Jahren. Bis dahin hatte die heute 38-Jährige zahlreiche, oft schmerzhaft Untersuchungen über sich ergehen lassen. Als Sechsjähriger wurde Marta Almagro sogar ein Lungenlappen entfernt. Vieles hätte ihr erspart werden können, wenn ihre Ärzte damals früher auf die richtige Idee gekommen wären. Doch mit ihrer Krankheit, einer Bronchiektasie, waren selbst die meisten Spezialisten zu diesem Zeitpunkt nicht vertraut.

„Marta Almagro ist leider alles andere als ein Einzelfall. Die meisten Ärzte kennen die Krankheit überhaupt nicht“, sagt Professor Tobias Welte, Direktor der Klinik für Pneumologie an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Dabei war die komplizierte Erkrankung der Atemwege Anfang des 20. Jahrhunderts bereits recht gut beschrieben. „Die Ärzte haben sie damals schon relativ gut verstanden, doch dann ist die Krankheit für Jahrzehnte in Vergessenheit geraten“, erläutert der Lungenspezialist. Erst vor rund zehn Jahren sind Wissenschaftler in den USA und Großbritannien wieder auf das Krankheitsbild aufmerksam geworden.

Um über Forschungs- und Behandlungsstrategien zu beraten, tagen seit Donnerstag rund 250 Ärzte und Wissenschaftler auf der ersten internationalen Bronchiektasen-Fachkonferenz im Schloss Herrenhausen. Patienten wie Marta Almagro verknüpfen damit große Hoffnungen. Neue Therapien könnten eines Tages die Schmerzen lindern und den quälenden Alltag erleichtern. „Das Schlimmste ist, dass ich bereits morgens müde bin. Die Müdigkeit ist immer da“, berichtet die junge Frau. Brustschmerzen lassen sie oft nicht schlafen. Das Gefühl, die für den Tag selbst gesetzten Ziele nicht zu erreichen, frustriert die 38-Jährige immens. Zweimal hat die Web-Spezialistin bereits ihren Arbeitsplatz verloren, weil Firmenchefs sich nicht auf Dauer mit häufigen Arztbesuchen und geringer Belastbarkeit abfinden wollten. Marta Almagro hat sich deshalb selbstständig gemacht. Und hardert nun als ihr eigener Chef mit sich selbst.



MHH-Klinikdirektor Tobias Welte (li.) tauscht sich mit Marta Almagro und Thomas Ruddy über ihre Bronchiektasen-Erkrankung aus.

Foto: Schaarschmidt

Die chronische Erschöpfung ist eine typische Begleiterscheinung der Bronchiektasie. „Lehrer und Arbeitgeber unterstellen dann leicht, die Betroffenen seien faul und drückten sich vor der Arbeit. Nicht wenige werden von ihrer Umwelt für verrückt erklärt“, berichtet MHH-Klinikdirektor Welte. Tatsächlich entwickeln manche Patienten zusätzlich zu ihrer Atemwegserkrankung eine Depression, weil sie mit den Anforderungen des Alltags nicht zurechtkommen.

Bei einer Bronchiektasie verändern sich die Atemwege, chronische Infektionen, Abhusten von Schleim und gestörtes Gewebe verstärken sich gegenseitig. „Es kommt zu Aussackungen an den Atemorganen, Bakterien siedeln sich an und schädigen die Atemwege zusätzlich“, erläutert Welte, der die Konferenz in Herrenhausen leitet. Die Lebenserwartung der Betroffenen ist deutlich verringert, die Behandlung aufwendig. Bisher gibt es allerdings keine speziell

zugelassenen Medikamente. Die Kranken werden bisher mit Tabletten und Therapien für benachbarte Krankheiten wie Mukoviszidose versorgt.

Bei Marta Almagro liegt eine Störung der Funktion der Flimmerhärchen, die Schleim aus den Atemwegen nach draußen transportieren sollen, der Erkrankung zugrunde. Doch eine ganze Reihe verschiedener Grunderkrankungen wie Asthma können zur Bronchiektasie führen. Diese unterschiedlichen Auslöser und Erscheinungsformen der Krankheit machen eine Diagnose so schwierig.

„Wir gehen davon aus, dass die Bronchiektasie bisher massiv zu wenig diagnostiziert wird“, sagt James Chalmers, Vorstand des Europäischen Bronchiektasen-Registers EMBARC. Bei einer Analyse von Krankendaten haben MHH-Wissenschaftler festgestellt, dass auf 10 000 Fälle sieben Bronchiektasen-Kranke kommen, berichtet Felix Ringshausen, MHH-Oberarzt und Vorstand

des deutschen Bronchiektasen-Registers. „In einer Stadt wie Hannover rechnen wir mit 350 Neuerkrankungen pro Jahr“ erläutert Welte. Eine andere Studie in Großbritannien geht von 30 bis 40 Erkrankten auf 10 000 Einwohner aus. Eine durchaus häufige Erkrankung, sagen die Fachleute, sie müsse nur entdeckt werden.

Bei der Spanierin Marta Almagro führte eine Computertomografie die Ärzte schließlich auf den Weg zur richtigen Diagnose. Das sei natürlich nicht bei jedem Kind notwendig und zu empfehlen, sagt Ringshausen. Eitriger Auswurf und eine Infektion der oberen und unteren Atemwege könnten zu den Indizien gehören. „Wenn ein Kind eine chronische Bronchitis entwickelt, die sich nicht mehr auflöst, ist das in dem Alter nicht normal. Dem muss man nachgehen.“ Marta Almagro hofft nun, dass verstärkte Forschung sie weiterbringt. „Ich würde gerne wieder schwimmen gehen.“

Schwierige Diagnose

Für die Atemwegserkrankung Bronchiektasie existieren aktuell keine zugelassenen Medikamente. Das Deutsche Zentrum für Lungenforschung, das noch junge deutsche und das Europäische Bronchiektasen-Register nehmen die Daten betroffener Patienten auf, weil Studien zu Krankheit und Therapien bisher weitgehend fehlen. Die Bronchiektasie ist durch eine dauerhafte Erweiterung der Bronchien und eine Schädigung der Atemwege gekennzeichnet. Eine chronische Infektion der Atemwege, dauerhafter Husten und der Auswurf von Schleim sind Anzeichen für die Krankheit. Die Patienten leiden meist unter tiefergehender Erschöpfung. Die Diagnose ist nicht einfach, da zahlreiche benachbarte Krankheiten eine Bronchiektasie auslösen können.

bil