

Murat leidet unter einer sehr seltenen Nervenerkrankung, der sogenannten hereditären sensorisch autonomen Neuropathie (HSAN). Bei dieser Gruppe von Krankheiten steht zunächst eine meist schon bei der Geburt vorhandene erhebliche Störung des Schmerz- und Temperatursinns sowie der Tiefensensibilität im Vordergrund. Dieser Verlust der sensorischen Nervenfunktion nimmt mit zunehmendem Alter zu. Dies hat für die Patienten oft dramatische Auswirkungen. Durch die Störung des Schmerz- und Temperatursinns kommt es zu Verbrennungen oder anderen Verletzungen, die betroffene Patienten anfangs gar nicht bemerken. Ähnlich wie bei älteren Menschen mit Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) wird das Problem des fehlenden Schmerzempfindens dadurch verschärft, dass die Nervenfunktionstörung auch dazu führt, dass Wunden sehr viel schlechter heilen als bei Gesunden. Dies führte bei Murat dazu, dass es zu einer Knochenentzündung am Fuß kam und eine Teilamputation nötig wurde.

Die Störung der Tiefensensibilität verursacht zudem eine Gleichgewichtsstörung, die das Gehen für Murat nur mit erheblichen Schwierigkeiten ermöglicht. Die meiste Zeit ist er auf einen Rollstuhl angewiesen.

Bei einigen Formen der HSAN, so auch bei Murat, dessen klinischer Verlauf möglicherweise weltweit einmalig ist, wirken sich besonders die Störungen der autonomen Nerven auf die Lebensqualität aus. Das autonome Nervensystem ist ein komplizierter Regulationsapparat für vielfältige lebensnotwendige Funktionen wie etwa Blutdruck, Körpertemperatur, Schwitzen, Magen- und Darmentleerung, Blasenentleerung, und viele mehr. Sehr wichtig ist dabei die Anpassung des Körpers an Stresssituationen. Diese ist bei bestimmten HSAN-Formen schwer gestört.

Im Alltag bestehen bei Murat praktisch immer Störungen der Blasenentleerung sowie der Blutdrucksteuerung. Der Blutdruck schwankt zwischen extrem niedrigen Werten, die Schwindel und Müdigkeit verursachen, bis hin zu bedrohlich hohen Blutdrücken.

Am schlimmsten sind für Murat die sogenannten „vegetativen Krisen“, bei denen das autonome Nervensystem oft ohne jede Vorwarnung, manchmal auch durch Stress ausgelöst, komplett aus dem Gleichgewicht gerät. Dabei ist für Murat eine massive und kaum durch Medikamente zu beeinflussende Übelkeit besonders belastend. Das Ausmaß dieser Übelkeit übersteigt alles, was wir als Ärzte auch z.B. bei Krebspatienten jemals erlebt haben. Die mehr oder weniger wirksamen Medikamente sind alle mit Risiken behaftet, nicht zuletzt der Medikamentenabhängigkeit, so dass wir als betreuende Ärzte eine Gradwanderung durchführen: Eine möglichst hohe Wirksamkeit bei möglichst geringen Risiken.

Im Rahmen der Krisen stellt nicht selten die Blase ihre Entleerungsfunktion komplett ein und der Blutdruck erreicht lebensbedrohliche Werte. Aus diesem Grund musste Murat wiederholt auf Intensivstation betreut werden.

Phasenweise hat Murat über Monate mehr Zeit in der Klinik als zu Hause verbracht.

Als relativ neues klinisches Problem treten seit gut 2 Jahren zusätzlich Schmerzkrisen auf, im Rahmen derer Murat über massive, diffuse Muskel- und Knochenschmerzen klagt, die bei Krisen kaum auf Medikamente reagieren. Dazu kommt eine in den letzten Jahren zunehmende Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung), die wegen der Sorge vor unbemerkten Druckstellen und Wundheilungsstörungen weder mit einem Korsett noch operativ behandelt werden kann.

Murat muss aufgrund der komplexen medizinischen Probleme seit Jahren täglich eine Vielzahl von Medikamenten einnehmen.

Leider besteht keine Heilung für die HSAN und da Murat einen besonders außergewöhnlichen Typ der Erkrankung hat, können wir medizinisch auf keinerlei Erfahrungen von anderen Spezialisten weltweit zurückgreifen. Eine der wenigen Expertinnen zu HSAN, Fr. Dr. Axelrod in New York, schrieb in Ihrer letzten E-mail an uns betreuende Ärzte: „Verwirrend, ich habe keine weiteren Ideen!“.

Dies ist sowohl für uns Ärzte, besonders aber auch für Familie Manav eine extrem belastende Situation.

Trotz der vielen gesundheitlichen Rückschläge ist Murat, den wir als sympathischen, hochintelligenten und motivierten Jugendlichen kennengelernt haben, in der Lage schulisch beeindruckende Leistungen zu bringen. Dies ist ein weiterer Aspekt der Erkrankung. Die meisten betroffenen Patienten sind normal intelligent und nehmen all die körperlichen Belastungen bei vollem Verstand und Bewusstsein wahr.