

Hamburger Abendblatt vom 08.04.2003

Freitag, 8. April 2003 **wissen** **Medizin 5**

Aber das **LEBEN** geht weiter



FOP Ein Gendefekt verwandelt seine Sehnen, Bänder und Muskeln in Knochen. Doch Roger zum Felde lässt sich von der ungewöhnlichen Krankheit nicht unterkriegen.

Hinter den Scheiben hängen gehäkelte Fensterbilder. Manche Häuser sind rot geklinkert, andere gelb, aber irgendwie gleichen sie sich alle - hier wie an tausend anderen Orten der Republik. Warum es gerade ihn getroffen habe? Roger zum Felde weiß es nicht. Es mache

LEBEN: FIBROSYLAZIA OXFORDIANA PROGRESSIVA (FOP)
 FOP ist ein genetisch bedingter Defekt der Bindegewebe, bei dem Sehnen, Bänder und Muskeln in Knochen verwandelt werden. Die Krankheit ist extrem selten und führt zu erheblichen körperlichen Einschränkungen. Betroffene leiden oft an Versteifungen der Halswirbelsäule und der Brust, was die Atmung erschweren kann. Die Krankheit ist erblich bedingt und tritt in verschiedenen Formen auf.

STANTANERSEN
 Stantanerseen sind kleine, flache Seen, die in den Stantanebenen der Karpaten gebildet werden. Sie sind typischerweise nur wenige Meter tief und sind oft von Sand umgeben. Diese Seen sind ein wichtiger Bestandteil der Landschaft in dieser Region und bieten Lebensraum für verschiedene Arten von Tieren und Pflanzen.

RECHNER AN BRUSTKREIS
 Ein Rechner, der den Blutfluss im Brustkreislauf analysiert, kann bei der Diagnose von Herz-Kreislauferkrankungen helfen. Diese Geräte messen die Herzleistung und die Durchblutung der Organe, um die Schwere der Erkrankung zu bestimmen.

VERLETTENE BEI KATZENSTREIF
 Ein Streifen, der bei Katzen verwendet wird, um Verletzungen zu behandeln, kann auch bei Menschen eingesetzt werden. Diese Streifen sind aus einem speziellen Material gefertigt und können bei Wunden, Schürfwunden und anderen Verletzungen verwendet werden.

RECHNER AN BRUSTKREIS
 Ein Rechner, der den Blutfluss im Brustkreislauf analysiert, kann bei der Diagnose von Herz-Kreislauferkrankungen helfen. Diese Geräte messen die Herzleistung und die Durchblutung der Organe, um die Schwere der Erkrankung zu bestimmen.

VERLETTENE BEI KATZENSTREIF
 Ein Streifen, der bei Katzen verwendet wird, um Verletzungen zu behandeln, kann auch bei Menschen eingesetzt werden. Diese Streifen sind aus einem speziellen Material gefertigt und können bei Wunden, Schürfwunden und anderen Verletzungen verwendet werden.

FOP - Ein Gendefekt verwandelt seine Sehnen, Bänder und Muskeln in Knochen. Doch Roger zum Felde lässt sich von der ungewöhnlichen Krankheit nicht unterkriegen.

Von Barbara Hardinghaus

Hinter den Scheiben hängen gehäkelte Fensterbilder. Manche Häuser sind rot geklinkert, andere gelb, aber irgendwie gleichen sie sich alle - hier wie an tausend anderen Orten der Republik. Warum es gerade ihn getroffen habe? Roger zum Felde weiß es nicht. Es mache

keinen Sinn, darüber nachzudenken. Er lehnt am Sekretär seines Wohnzimmers im Haus Nummer 38. Stehend. Seit elf Jahren hat der 1,70 Meter große Mann nicht gegessen. Wie auch? Bis auf Finger und Füße lässt sich nichts mehr bewegen. Der Rest sei "eingesteift", sagt er. Im Laufe seines 37-jährigen Lebens in einer Siedlung von Bad Fallingb., einem 1250-Seelen Dorf, rund 80 Kilometer von Hamburg entfernt.

Dass Roger zum Felde versteinern würde wie eine Statue, war klar seit seiner Geburt. Das einzige, was ihn von anderen Babys unterschied, waren die Zehen. Sie waren kürzer. Und dicker. Was aussah wie ein bedeutungsloser Schönheitsfehler, war der Hinweis auf eine der seltensten Krankheiten der Erde: FOP - Fibrodysplasia Ossificans Progressiva - einen Gendefekt, der sämtliche Muskeln, Bänder und Sehnen in Knochen verwandelt. Einfach so. Innerhalb von Tagen. Oder Wochen. Bei jedem FOP-Erkrankten nimmt der Albtraum seinen ganz individuellen Lauf. 22 Menschen leben in Deutschland mit ihm. Weltweit sind es rund 350 aus 42 Ländern.

"Als ich zwei Jahre alt war, bildeten sich erste kleine Beulen am Nacken", sagt Roger. Nach wenigen Tagen war der steif, später dann der rechte Arm. Der Kampf hatte begonnen. Ein Kampf, den ein Kleinkind nicht begreifen kann. Es war einfach der "schlimme Arm", der ihn die roten und blauen Flugzeuge mit der linken Hand auf das Papier hat malen und ihn als Linkshänder in die Schule hat schicken lassen. An einem Morgen im Sommer war er, elfjährig, auf das Fahrrad gestiegen, um Brötchen zu holen. Es ging nicht mehr. Über Nacht. Das linke Knie hatte gestreikt. "Es war immer ein Stück mehr, das mir genommen wurde", sagt Roger. Statt auf dem Fußballplatz verbrachte er die meiste Zeit seiner Kindheit im Krankenhaus. Und der Vater, Industriemeister, und die Mutter, Hausfrau, konnten ihrem Sohn nicht helfen. Noch mehr als 300 Jahre nach der Entdeckung der Krankheit fehlt den Ärzten die Möglichkeit, FOP zu behandeln. "Es gibt sie eben nicht", sagt Rolf Morhart, Chefarzt der Rheuma-Kinderklinik in Garmisch-Partenkirchen. Aus Zufall begann der 53-Jährige, sich mit FOP zu beschäftigen, mit Kindern, deren Hausärzte Rheuma diagnostiziert und sie zu ihm geschickt hatten. "Das Pech der Erkrankten ist, dass sie so wenige sind. Firmen investieren nicht in die FOP-Forschung, weil sie wissen, dass mit FOP kein Geschäft zu machen ist." Bisher sei der Defekt nicht einmal exakt geortet. "Er liegt irgendwo auf dem vierten Chromosom", sagt Morhart. Eine Heilungschance gebe es nicht.

"Bis vor vier Jahren dachte ich, ich sei der Einzige", sagt Roger. Bis er anfing, im Internet zu suchen. Nach anderen. Roger stieß auf die "International FOP Association" (IFOPA) in Florida, in der sich FOP-Familien zusammengeschlossen hatten und Geld sammelten. Es reicht aus, um einer Hand voll Medizinern in Philadelphia das Forschen zu bezahlen. Roger zum Felde beschloss, ebenfalls einem Verein beizutreten, einer Selbsthilfegruppe in Deutschland mit heute 68 Mitgliedern. Um Geld zu sammeln und Mut zu machen. Schließlich hat er dem Schicksal stets die Stirn gezeigt. Er machte den Realschulabschluss, eine Lehre zum Bürokaufmann, den Industriefachwirt in der Abendschule. Mal reiste er nach Ibiza, mal kurvte er mit seinem hellroten Käfer-Cabrio durch den Ort - vorbei an der Eisdielen. Das tut er noch immer. Statt im Cabrio, im Rollstuhl. Die hintere Lehne ist den im Laufe der Zeit deutlicher gewordenen Beulen am Rücken angepasst. Den Joystick der violetten Sonderanfertigung hält er fest in der Hand. Zum Steuern und Gas geben. 1000 Kilometer hat er im vergangenen Jahr darin zurückgelegt. "Daran, dass die Leute mich angaffen, habe ich mich gewöhnt", sagt er. Auf seinen

Amarettobecher verzichte er deshalb nicht. Er kann damit leben, dass er manchmal im Restaurant keine Speisekarte bekommt und dass ihm niemand glaubt, geliebt zu werden, wenn er eine Freundin hat. Sollen sie doch gaffen! Sie wissen ja nicht, wie es ist.

"Meine Selbstständigkeit hat der Körper sich vor elf Jahren geholt", sagt Roger. Als die Hüfte dran war. Seitdem muss ihm ein Pfleger morgens und abends beim An- und Ausziehen helfen, er wohnt bei seinen Eltern. Über eine Rampe muss er täglich ins Bett gehievt werden. Wenn er fällt, fällt er wie ein Baum. "Es war der schlimmste Einschnitt, das dicke Ende", sagt Roger. Er startete in die nächste von insgesamt neun Kuren seines jungen Lebens. "Wozu die ganze Anstrengung?" Eine Frage, die ihm nicht nur einmal durch den Kopf jagte.

Heute weiß er es. Für Britta. Für seine Freunde. Für Musik von den Rolling Stones. Für gutes Essen. Für klassische Konzerte. Für seine rote Ferrari-Jacke. Für seinen Computer und dafür, dass er es noch einmal in die Sonne schafft. Auf die Kanaren vielleicht. Raus aus der Siedlung, in der gehäkelte Fensterbilder hinter den Scheiben hängen.

erschienen am 8. Apr 2003 in Wissenschaft

Lexikon: Fibrodysplasia Ossificans Progressiva(FOP)

FOP ist eine genetisch bedingte Erkrankung des Binde- und Stützgewebes. Sie wurde bereits 1692 das erste Mal beschrieben. Offenbar produzieren die weißen Blutkörperchen der Betroffenen das Knochen bildende Protein BMP-4, das normalerweise nur Embryonen im Mutterleib bilden. Bereits bei der Geburt besteht meist eine auffallende Verkrümmung der Großzehen und der Finger. Später kommt es in der Regel zur fortschreitenden Verknöcherung des Binde- und Stützgewebes. Es beginnt im Nacken- und Schulterbereich und schreitet entlang des Rückens, des Rumpfes und der Gliedmaßen fort. Die Knocheneinlagerungen, die zum Teil spontan, zum Teil durch Verletzungen und Druckstellen (Stürze, blaue Flecken) entstehen, beginnen in den ersten zwei Lebensjahrzehnten. Oft tritt eine Erkrankung der Lungenfunktion durch verminderte Brustkorbbeweglichkeit auf. Es gibt zurzeit weder eine Therapie noch eine Möglichkeit, das Fortschreiten der Krankheit zu verhindern. Die Lebenserwartung von FOP-Erkrankten ist identisch mit der von gesunden Menschen. Allerdings leben FOP-Patienten mit höherem Risiko durch die eingeschränkte Lungenfunktion und der Gefahr zu stürzen. Der FOP e. V. finanziert seine Arbeit aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen. Kontonummer: 3223779, BLZ: 73369920, Raiffeisenbank Waltenhofen. har

erschienen am 8. Apr 2003 in Wissenschaft

