



Das Damoklesschwert Hypercholesterinämie, das über meinem Kopf schwebte, ist endlich weg«

Enno Kook, 43

Berufsschullehrer aus Oldenburg und ehemaliger Patient im Klinikum Oldenburg



Das Fett-Gen der Familie

Ein zu hoher **Cholesterinspiegel** ist oft erblich bedingt. Neue Medikamente können die lebensbedrohliche Fettstoffwechselstörung bannen

Ohne meine Mitspieler wäre ich nicht mehr am Leben“, sagt Enno Kook. Für jemanden, der dem Tod nur mit viel Glück entronnen ist, wirkt der Berufsschullehrer aus Oldenburg ziemlich gelassen. Vor gut einem Jahr kippte er beim Kicken mit Freunden plötzlich um. Herzstillstand. Zwei Fußballkumpel begannen sofort mit Beatmung und Herzmassage, der dritte rief den Notarzt, der vierte griff zum Defibrillator, der erst seit zwei Wochen am Sportplatz hing. Erst sechs Tage später erwachte Enno Kook wieder auf der Intensivstation. In den folgenden Tagen setzten ihm die Ärzte mehrere Stents in die verengten Herzkranzgefäße, die den 43-Jährigen fast das Leben gekostet hätten.

Mit Anfang 40 schon ein Herzinfarkt? Für Menschen mit einer familiären Hypercholesterinämie – wie Enno Kook sie hat – ist diese Gefahr höchst real. Bei der erblich bedingten Fettstoffwechselstörung ist der Blutspiegel des LDL-Cholesterins dauerhaft zu hoch. Das überschüssige Blutfett lagert sich in den Blutgefäßen ab, fördert dort früh die Entstehung einer Atherosklerose. Diese kann einen Herzinfarkt oder Schlaganfall begünstigen. Wann sich die



Die Erkrankung wird immer noch unterschätzt – auch von Ärzten«



Elisabeth Steinhagen-Thiessen, 71

Leiterin des Arbeitsbereichs Lipidstoffwechsel an der Berliner Charité

gefürchteten Konsequenzen der Arterienverkalkung einstellen, hängt von der Ausprägung der Erkrankung ab. „Manche Betroffene bekommen mit 60 Jahren einen Infarkt, andere schon mit 40, wieder andere sind noch deutlich jünger“, sagt Oliver Weingärtner, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung von Fettstoffwechselstörungen und ihren Folgeerkrankungen (DGFF). „Ihr Risiko, vorzeitig an einer Herz-Kreislauf-Erkrankung zu sterben, ist jedenfalls um ein Vielfaches erhöht.“ Auch Enno Kook trägt diese Gefahr aufgrund seiner Erbanlagen. Lange Zeit ahnte der Pädagoge nichts davon.

Elisabeth Steinhagen-Thiessen von der Berliner Charité spricht von einer „Zeitbombe in den Blutgefäßen, die zu oft unentdeckt bleibt“. Neuen Untersuchungen zufolge trifft die Hypercholesterinämie jeden 250. Bundesbürger, doppelt so viele wie lange angenommen. Erkannt werden aber nur rund 15 Prozent der Risikopatienten. Und das meist erst, wenn sie bereits einen Schlaganfall oder Herzinfarkt erlitten haben. „Die Erkrankung wird immer noch unterschätzt und bagatellisiert, auch von Ärzteseite“, kritisiert Steinhagen-Thiessen, Leiterin des Arbeitsbereichs Lipidstoffwechsel. ►

Dass es auch anders geht, zeigen die Niederländer, die in den 1990ern ein landesweites Screening-Programm auf familiäre Hypercholesterinämie starteten. Heute sind nahezu alle Betroffenen identifiziert und können entsprechend behandelt werden. Dank neuer Medikamente lassen sich die Cholesterinwerte fast immer so weit senken, dass die Patienten eine normale Lebenserwartung haben. Elisabeth Steinhagen-Thiessen plädiert dafür, bei allen Kindern im Rahmen der gesetzlichen Vorsorgeuntersuchungen die Blutfettwerte zu bestimmen. „Obwohl die Messung einfach ist und wenig kostet, wird das bislang nicht gemacht“, kritisiert die Ärztin.

Mit der weitverbreiteten Ansicht, an einem hohen Cholesterinspiegel sei vor allem die Ernährung schuld, räumt die Expertin gleich auf. „Ohne Cholesterin funktioniert kein menschliches Leben“, sagt sie. „Deshalb stellt der Körper diesen wichtigen Stoff größtenteils selbst her.“ Um das wasserunlösliche Cholesterin von der Hauptproduktionsstätte in der Leber mit dem Blut zu den Geweben und Organen zu befördern, wird es an Transporteiweiße gebunden, die sogenannten Low Density Lipoproteins oder kurz LDL. Bei der familiären Hypercholesterinämie sammelt sich das LDL-Cholesterin im Blut an. Ursache sind Veränderungen in Genen, die bei der Cholesterinaufnahme eine Rolle spielen. Trägt ein Elternteil in seinem Erbgut eine solche Mutation – über 1000 verschiedene haben Forscher bis heute gefunden –, wird sie mit 50-prozentiger Wahrscheinlichkeit an die Nachkommen vererbt, die dann ebenfalls unter der Fettstoffwechselstörung leiden. Steinhagen-Thiessen fragt ihre Patienten darum stets nach Familienangehörigen, die früh an einer Herz-Kreislauf-Erkrankung gestorben sind. „Vielen wird das dann erst bewusst“, berichtet sie.

So war es auch bei Enno Kook. Sein Vater erlag mit 67 einem Herzinfarkt. „Im Nachhinein vermute ich, dass er ebenfalls eine familiäre Hypercholesterinämie hatte, die aber nie diagnostiziert wurde“, sagt Kook. Wie inzwischen feststeht, sind auch eine Schwester und seine beiden Kinder betroffen. Bei ihm selbst fiel die Fettstoffwechselstörung 2012 bei einer routinemäßigen Blutuntersuchung erstmals auf.

Jeder 250. Deutsche ist von der Erbkrankheit betroffen

Quelle: National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES), 1999 bis 2012

Die gute Nachricht: Man kann etwas tun, um sein Herz zu schützen. Gegen erhöhte Blutfette gibt es verschiedene Medikamente. Kook bekam zunächst ein Statin verschrieben, den Klassiker unter den Lipidsenkern. Die Wirkstoffe hemmen ein Enzym, das die Leber zur Herstellung von Cholesterin benötigt, und verstärken die Aufnahme des LDL-Cholesterins in die Zellen. Zudem erhöhen sie die High Density Lipoproteins (kurz HDL), die überschüssiges Cholesterin aus dem Blut abtransportieren.

Mit dem Statin allein ließ sich Enno Kooks LDL-Spiegel jedoch nicht ausreichend verringern – keine Seltenheit bei familiärer Hypercholesterinämie. Deshalb erhielt er zusätzlich ein Medikament, das im Dünndarm die Resorption von Cholesterin aus der Nahrung und der Gallenflüssigkeit bremst. „Durch die unterschiedlichen Angriffspunkte verstärken sich die Effekte“, sagt Steinhagen-Thiessen. „So kann man die einzelnen Wirkstoffe niedriger dosieren und hat weniger Nebenwirkungen.“ Die Expertin meint damit vor allem die Muskelbeschwerden. Bis zu 30 Prozent der Patienten, die Statine zur Cholesterinsenkung einnehmen, klagten über Schmerzen in den Muskeln.

Enno Kook vertrug die Kombination der Medikamente gut. Doch sein LDL-Cholesterin blieb trotzdem über der bei Gesunden geltenden Norm von unter 160 Milligramm pro Deziliter Blut. „Ziel war ein Wert von unter 90“, erinnert er sich. „Mein LDL lag jedoch bei 190 und mehr.“ Sorgen machte er sich aber nicht. Schließlich trieb Kook regelmäßig Sport, rauchte nicht, ernährte sich gesund, achtete auf das Gewicht, ließ den leichten Bluthochdruck behandeln – tat also alles, um anderweitige Risikofaktoren für eine Atherosklerose auszuschalten. „Ich habe mich sicher gefühlt“, sagt er.

Wie trügerisch diese Sicherheit war, musste Kook erfahren, als er mit einer schweren koronaren Herzerkrankung auf der Intensivstation landete. Um weitere Herzinfarkte zu verhindern, zogen die Ärzte eine Lipidapherese in Erwägung. Hierbei werden die Patienten einmal die Woche an eine Maschine angeschlossen, die das LDL-Cholesterin aus dem Blut entfernt. Die Behandlung, die nur spezialisierte Zentren durchführen, dauert pro Sitzung drei bis vier Stunden. Enno

Was ist gefährlich?

Die Ursachen für erhöhte Blutfettwerte sind vielfältig:



Vorerkrankungen
Nierenerkrankungen, Diabetes, zu hohes Körpergewicht



Zu wenig Bewegung
Unsportliche produzieren zu viel schädliches Cholesterin



Falsche Ernährung
Viel Fleisch, Süßes und Fertigprodukte sollte man meiden



Erbgut
Gen-Mutationen erhöhen das Risiko zu erkranken



Alkohol
Regelmäßiger Alkoholkonsum und Alkoholsucht schaden



Übergewicht
Wer zu dick ist, leidet oft unter erhöhtem Cholesterin



Oliver Weingärtner, 48
 Oberarzt des Herz- und
 Gefäßzentrums, Abteilung
 für Kardiologie, am
 Klinikum Oldenburg

Kook hatte ein weiteres Mal Glück. Die aufwendige Therapie blieb ihm erspart, da wenige Monate zuvor die ersten PCSK9-Hemmer in Europa zugelassen wurden.

„Eine fantastische neue Wirkstoffgruppe, die es ermöglicht, auch Personen mit einer schweren angeborenen Hypercholesterinämie medikamentös zu behandeln – und das sehr effektiv“, sagt DGFF-Vorstand Oliver Weingärtner. Allerdings schlägt die Therapie jährlich mit rund 9000 Euro zu Buche. Deshalb bleiben die PCSK9-Inhibitoren, die alle zwei Wochen unter die Haut gespritzt werden müssen, bestimmten Fällen vorbehalten. Dazu zählen Betroffene, die bereits an einer Herz-Kreislauf-Erkrankung leiden und deren LDL-Cholesterin sich mit den anderen, um ein Vielfaches günstigeren Medikamenten nicht in den Griff bekommen lässt.

Zu diesen Hochrisikopatienten gehört der Oldenburger Enno Kook. „Sensatio-



Mit der Stufentherapie können wir den LDL-Cholesterin-Spiegel wieder auf ein gesundes Maß senken«

Oliver Weingärtner, 48

Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung von Fettstoffwechselstörungen und ihren Folgeerkrankungen

nell eingeschlagen“ hätte die Kombination aus PCSK9-Hemmer und Statin, berichtet er. 48 mg/dl betrug sein LDL-Wert bei der letzten Kontrolluntersuchung. „Mit der Stufentherapie können wir jetzt bei fast allen Erkrankten den LDL-Spiegel wieder auf ein gesundes Maß senken“, sagt Weingärtner. Weil das am meisten nutzt, solange die Gefäße noch keinen Schaden genommen haben, setzt sich der Kardiologe vom Klinikum Oldenburg für ein Früherkennungsprogramm nach dem Vorbild der Niederlande ein.

Wäre das bereits vor Jahren etabliert worden, hätten Enno Kooks Fußballkumpel ihm womöglich nicht vor einem Jahr das Leben retten müssen. Statt zurück blickt er lieber auf die Gegenwart. „Über mein Cholesterin“, sagt der Berufsschullehrer erleichtert, „muss ich mir jetzt keine Sorgen mehr machen.“ ■

ULRICH KRAFT