



Pressemitteilung

Tag der Seltenen Erkrankungen: Paragangliome im Kopf-Hals-Bereich – selten, gutartig, aber keineswegs harmlos

Bonn, 25. Februar 2026. Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2026, der in diesem Jahr unter dem Motto „Equity“ – Gerechtigkeit und Chancengleichheit in der medizinischen Versorgung steht, rückt die Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie eine Tumorart in den Fokus, von der viele Menschen noch nie gehört haben: **Paragangliome im Kopf-Hals-Bereich, auch bekannt als Glomustumoren. Obwohl diese Tumoren meist gutartig sind, können sie unbehandelt schwerwiegende gesundheitliche Folgen haben.**

Paragangliome, auch Glomustumoren genannt, entstehen aus Zellen des vegetativen Nervensystems und treten im Kopf-Hals-Bereich vor allem an der Halsschlagader, im Mittelohr oder an der seitlichen Schädelbasis auf. Trotz ihrer Gutartigkeit können sie Nerven und Gefäße verdrängen oder zerstören.

Frühe Symptome, wie beispielsweise ein pulsierendes Ohrgeräusch oder Hörminderung, werden häufig nicht realisiert oder fehldeutet. Erst im fortgeschrittenen Stadium kommt es zu schwerwiegenden Beeinträchtigungen wie Gesichtsnervenlähmungen, Sprech- und Schluckstörungen, Armhebeschwächen oder kompletten Hörverlusten. Wächst ein Tumor in den Hirnraum, kann dies sogar lebensgefährliche Komplikationen verursachen.

Prof. Dr. med. Stephan Hackenberg, Klinikdirektor der HNO-Klinik am Universitätsklinikum Würzburg erklärt: „Paragangliome im Kopf-Hals-Bereich gehören zu den komplexesten Tumoren der Schädelbasis. Ihre Behandlung ist nur in enger interdisziplinärer Zusammenarbeit sicher zu bewältigen. Entscheidend ist, dass Patientinnen und Patienten bei entsprechendem Verdacht frühzeitig in ein spezialisiertes Zentrum überwiesen werden, um unnötige Risiken zu vermeiden und die bestmöglichen Therapieergebnisse zu erzielen.“

Gerade Paragangliome der seitlichen Schädelbasis stellen Medizinerinnen und Mediziner vor besondere Herausforderungen, da sie in der Nähe wichtiger Nerven und Blutgefäße wachsen. Die Diagnose erfolgt über MRT/CT und nuklearmedizinische DOTA-PET/CT-Scans, um weitere Tumoren im Körper auszuschließen. Da Paragangliome auch genetisch bedingt sein können, wird Betroffenen eine entsprechende Abklärung empfohlen. Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, insbesondere mit der Endokrinologie, ist ein zentraler Bestandteil einer sicheren Diagnosestellung.

Das diesjährige Motto „Equity“ zum Tag der seltenen Erkrankungen erinnert daran, dass Gerechtigkeit im Gesundheitssystem keine Zukunftsvision, sondern eine Voraussetzung für gute Versorgung sein muss. Nur wenn seltene Erkrankungen stärker sichtbar werden, können Betroffene rechtzeitig die Hilfe erhalten, die sie benötigen.

Viele Patientinnen und Patienten mit seltenen Tumoren wie Paragangliomen erleben eine lange Phase der Unsicherheit, in der Symptome unterschiedlich interpretiert und unzutreffende Diagnosen gestellt werden. Häufig verstreichen Jahre, bis ein Paragangliom korrekt diagnostiziert wird. **Univ.-Professor**

Ihre Ansprechpartner für Rückfragen:

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Katrin Franz + Kerstin Aldenhoff

T: 03641 31 16-281 T: 0172 3516916

presse-hno@conventus.de



HNO Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.

Dr. med. Thomas Hoffmann, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie betont: „Diese diagnostischen Verzögerungen verdeutlichen, wie wichtig eine höhere Sensibilität für seltene Erkrankungen in der medizinischen Grundversorgung ist. Ärztinnen und Ärzte müssen wissen, wann ein Verdacht auf ein Paragangliom besteht und wann eine Zuweisung an spezialisierte Zentren notwendig ist. Nur so können wir verhindern, dass wertvolle Zeit verloren geht.“

Der Präsident hebt hervor: „Unser Ziel ist es, Wissen über seltene Tumoren wie Paragangliome stärker zu verbreiten, moderne Diagnostik- und Therapieverfahren in die Breite der Versorgung zu tragen und den interdisziplinären Austausch kontinuierlich zu stärken. Seltene Erkrankungen dürfen nicht am Rand des Gesundheitssystems stehen – sie gehören in dessen Zentrum.“

Weitere Informationen:

Die **Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.** fördert die wissenschaftliche und praktische Hals-, Nasen-, Ohren-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie und unterstützt die Weiter- und Fortbildung anderer wissenschaftlicher Gesellschaften, Gesundheitsbehörden und Einrichtungen bei Belangen der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie. Website: <https://www.hno.org/>

Ihre Ansprechpartner für Rückfragen:

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Katrin Franz + Kerstin Aldenhoff

T: 03641 31 16-281 T: 0172 3516916

presse-hno@conventus.de