

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Mo Osler Selbsthilfe e.V.

Mo Osler Selbsthilfe e.V.

Mo Osler Selbsthilfe e.V.

Mo Osler Selbsthilfe e.V.

Mo Osler Selbsthilfe e.V.

Mo Osler Selbsthilfe e.V.


Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

**Informationsschrift
zu Morbus Osler
HHT Rendu Osler Weber
2011**

**Fakten
Berichte
Informationen
Neuigkeiten
Morbus Osler Stiftung**

Impressum:

Herausgeber

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.  ©
Lessingstr. 13
41372 Niederkrüchten

info@morbus-osler.de

www.morbus-osler.de

© Alle Rechte liegen bei der Morbus Osler Selbsthilfe

Redaktion

Michael - E. Paschke

Medizinische Beratung

PD Dr. Urban Geisthoff

Mitwirkung Text

Klaus Hanselmann
Günter Dobrzewski
Tanja Korzcak
Urban Geisthoff
Melanie Leucht

Fotos

Günter Dobrzewski
Michael Paschke

Stand

12 / 2011

Auflage

PDF

Bearbeitete Fassung von 2010

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
Morbus Osler - medizinische Erklärungen	5
Jahrestagung 2011 Berlin.....	9
Ernährung bei Blutverlusten (Eisenmangel)	23
Nasenpflege oder Schmierer und Salben hilft allenthalben.....	26
Selbsttamponade bei Nasenbluten	28
Die Geschichte der Selbsthilfe	33
Morbus Osler aus rechtlicher Sicht.....	36
Die Morbus Osler Stiftung	40
Das Stiftungskuratorium	41
Kliniken	42
Der Vorstand und die Regionalgruppen	44
Mitgliedschaft, Aufnahme	46
Internetadressen.....	47
Organspende.....	49
Berlin in Filmen Psychosoziale Aspekte.....	50

Vorwort

Mit dieser Broschüre versucht die Morbus Osler Selbsthilfe einen wesentlichen weiteren Beitrag zu leisten, über die seltene Krankheit Aufklärung zu leisten und zu informieren.

Wegen der Vielfältigkeit der Symptome und dem recht unterschiedlichen Verlauf der Krankheit lassen wir auch in Beispielen von Vorträgen in Tagungen eindrucksvoll schildern und berichten, wie die Krankheit auftreten kann und welche Folgen sich daraus ergeben können.

Des Weiteren gibt es nützliche Tipps im Umgang zu dieser Krankheit und Vorschläge zu Pflege und Ernährung.

Unser Ziel ist es durch viel Information und auch Schulung der Betroffenen Kompetenz zu vermitteln, sodass jeder im gemeinsamen Miteinander mit dem betreffenden Arzt in Zukunft gut versorgt und behandelt werden kann. Ebenfalls wollen wir erreichen, dass Ärzte, medizinisches Personal und Studenten in ihrem Studium mehr Ausbildung und Fortbildung oder Zugang zu qualifiziertem Informationsmaterial und Informationsmöglichkeiten erhalten.

Wir hoffen, dass durch das Studium dieser Broschüre die Kenntnisse wachsen und die Bewältigung des Alltags leichter fällt.

Zu allen Fällen gibt es auch künftig weiter die Beratung durch die vielfältigen Kontaktadressen.

Der Vorstand der Morbus Osler Selbsthilfe

Michael Paschke - 2. Vorsitzender



Morbus Rendu-Osler-Weber **= Hereditäre Hämorrhagische Teleangiektasie**

Der Morbus Rendu-Osler-Weber oder hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie – kurz HHT genannt – ist eine seltene, erbliche Erkrankung der Blutgefäße und des umliegenden Gewebes. Hierbei kommt es zu einer krankhaften Erweiterung von Blutgefäßen. Unter anderem weiten sich kleinste Gefäße von Haut und Schleimhaut und sind anschließend als stecknadelkopfbis reiskorngrösse rote Flecken zu sehen. Diese sogenannten Teleangiektasien können überall auftreten, finden sich jedoch besonders in Nase, Mund, Gesicht und den Schleimhäuten des Magen-Darm-Traktes. Da die Gefäßerweiterungen sehr verletzlich sind, kann es leicht zu Einrissen und somit zur Blutung kommen.

Es können jedoch auch bedeutend größere Gefäßerweiterungen auftreten. Diese entstehen besonders in der Lunge, dem Gehirn und der Leber. Die Veränderungen machen sich oft lange Zeit nicht bemerkbar, können jedoch z.B. durch Blutungen plötzlich sehr bedrohlich werden (s.u.). Die Erkrankung wird autosomal-dominant vererbt. Dies bedeutet, dass bei einem Elternpaar, bei dem ein Partner Morbus Osler-Patient ist, im Durchschnitt die Hälfte der Kinder unabhängig vom Geschlecht betroffen sind. Die ersten Anzeichen der Erkrankung zeigen sich meist in der Pubertät mit Nasenbluten, bei wenigen Patienten jedoch auch ohne Nasenbluten und zum Teil viel später. Möglicherweise gibt es auch Patienten, die genetisch Morbus-Osler-Patienten sind, die jedoch nie Anzeichen der Erkrankung zeigen. Die Diagnose wird überwiegend klinisch gestellt (s.Textkasten unten), genetische Untersuchungen können jedoch entscheidend dazu beitragen. Eine 100%ige Sicherheit lässt sich jedoch auch hiermit leider nicht immer erreichen. Es gibt mindestens drei Gene, die im veränderten Zustand (Mutation) zum Krankheitsbild des Morbus Osler führen können. Zwei dieser Gene sind heute bekannt und können bei Patienten und ihren Familienangehörigen untersucht werden (Endoglin auf Chromosom 9q und ALK-1 = activin receptor like kinase 1 auf 12 q).

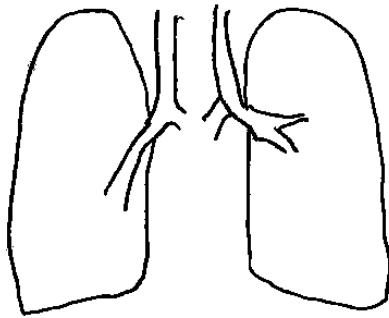
Nasenbluten



90 % aller Menschen mit Morbus Osler haben Nasenbluten. Es beginnt meist in der Pubertät und kann sehr massive und langwierige Ausmaße annehmen. Bei den meisten Patienten kommt es zu einer Einschränkung der Lebensqualität, sogar Arbeitsunfähigkeit kann eintreten. Bei vielen Patienten kommt es zur Blutarmut (= Anämie). Es kann erforderlich sein, Eisen

oder Blut zuzuführen. Es gibt eine Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten; in erster Linie sind hier der Gebrauch von Nasensalbe, die Nasentamponade, die Laserlichtbehandlung der Gefäßerweiterung und die sogenannte Dermoplastik zu nennen. Bei dieser Operation wird die erkrankte Nasenschleimhaut durch anderes Gewebe, z. B. Haut vom Oberschenkel, ersetzt. Diese und andere Behandlungsmöglichkeiten führen häufig zu einer Besserung des Nasenblutens, eine Heilung auf Dauer ist bis jetzt leider jedoch nicht möglich.

Lungen

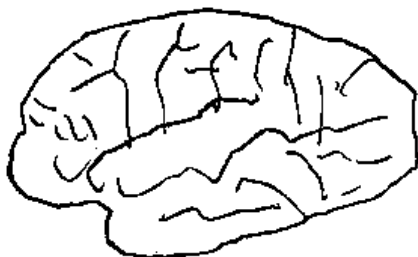


Ungefähr 5 – 30 % aller Morbus-Osler-Patienten haben große Gefäßerweiterungen in den Lungen, sogenannte pulmonale arteriovenöse Malformationen (PAVM). Durch diese großen Gefäßkurzschlüsse können auch Gerinnsel und Bakterien passieren und so zu Schlaganfällen und Hirneiterungen (= Abszessen) führen. Bei ärztlichen Eingriffen, insbesondere bei Zahnbehandlungen, kann es zur

Einschwemmung von Bakterien in das Blut kommen. Deshalb sollten alle Patienten, bei denen eine PAVM vorliegen könnte, vorher Antibiotika erhalten. Selbstverständlich müssen Sie Ihren Zahn-/Arzt auf Ihre Erkrankung aufmerksam machen. Sie werden dann die gleichen Antibiotika erhalten, die bei Patienten mit Herzklappenfehlern gegeben werden. Besonders während der Schwangerschaft können die abnormen Gefäße der Lunge deutlich an Größe zunehmen. Wenn der Kurzschluss zu groß wird, kann es zu Überlastungen des Kreislaufs kommen. Lungenblutungen treten eher selten auf, können jedoch lebensbedrohlich sein.

Bei Verdacht auf eine PAVM führen Ärzte spezielle Röntgenaufnahmen (Computertomographien gleich CT) oder Kernspintomographien des Brustkorbs, eine Blutgasanalyse oder geeignete Ultraschalluntersuchungen durch. Wenn erforderlich, lassen sich die erweiterten Gefäße durch das Einbringen von Metallspiralen oder kleinen Ballons verschließen. Man nennt dies Embolisation. Selten sind jedoch auch große Operationen mit Öffnung des Brustkorbs angezeigt.

Gehirn

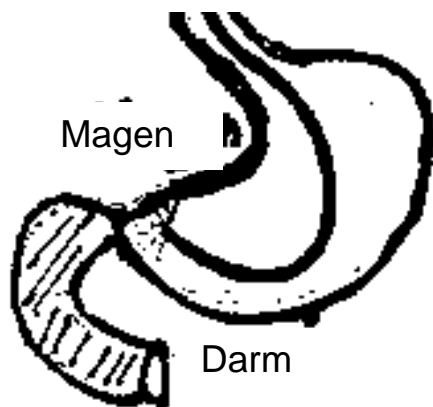


Wie oben erläutert, können bei Lungengefäßerweiterungen (PAVM) Gerinnsel und Bakterien die Lunge passieren und zu Schlaganfällen oder Hirnabszessen führen. Zusätzlich können auch cerebrale vaskuläre Malformationen (= CVM, cerebral bedeutet „zum Hirn gehörend“, vaskulär steht für Gefäß)

auftreten. Auch bei den CVM können Blutungen auftreten, man muss jedoch nicht jede CVM behandeln. Vielmehr sollte stets abgewogen werden, wie groß das Blutungsrisiko und im Vergleich dazu das Behandlungsrisiko ist. Manchmal kann man die Gefäßmissbildungen durch Einbringen von Material

über einen Katheter verschließen (Embolisation), manchmal ist es jedoch günstiger, sie nach Öffnung der Schädeldecke operativ zu entfernen. Man schätzt die Häufigkeit der CVM auf 5 – 20 %, deshalb empfiehlt die amerikanische Selbsthilfeorganisation der Morbus-Osler-Patienten, dass bei allen Patienten nach dem 12. Lebensjahr eine spezielle Kernspintomographie des Kopfes durchgeführt werden sollte. Bei Verdachtsmomenten (z.B. Kopfschmerzen oder Lähmungen) kann dies jedoch bereits früher sinnvoll sein.

Magen-Darm-Trakt



Besonders ab dem 40. Lebensjahr kann es zu Magen- und Darmblutungen kommen. Diese Blutungen können geringgradig, jedoch auch sehr heftig sein. Der Stuhl kann bei starken Blutungen teerähnlich dunkel aussehen und „faul“ riechen oder mit rotem Stuhl durchmengt sein, bei leichten Blutungen können diese Zeichen jedoch unbemerkt bleiben. Manchmal bringt erst die Abklärung einer Blutarmut, die vom Patienten meist als allgemeine Schwäche und Müdigkeit verspürt wird, den Arzt auf die richtige Spur. Zur

Abklärung wird dann häufig eine Magen-Darm-Spiegelung durchgeführt. Finden sich dort wenige und geeignete Gefäßerweiterungen, so kann eine Behandlung mittels Laser, Unterspritzung oder elektrischer Verödung oft im gleichen Eingriff durchgeführt werden. Liegen viele Blutungsquellen vor und kommt es zu wiederholten Blutungen, so kann eine Therapie mit weiblichen Hormonen versucht werden. Aufgrund der möglichen Nebenwirkungen (unter anderem auf das Herz-Kreislauf-System und Brustbildung bei Männern) muss ein sorgfältiges Abwägen der Vor- und Nachteile erfolgen.

Leber



Auch in der Leber können Gefäßkurzschlüsse auftreten. Diese können zu einer Überlastung des Herzens führen, was von den Betroffenen häufig als Abgeschlagenheit und mangelnde körperliche Belastbarkeit ähnlich wie bei der Blutarmut empfunden wird. Die medikamentöse Verbesserung der Herzfunktion wird häufig als erster Schritt der Behandlung versucht. Es gibt eine Reihe eingreifenderer Behandlungen, hier sind insbesondere die Embolisation (s.o.) und die Lebertransplantation zu nennen. Da die

Nebenwirkungen gravierend sein können, ist hier ähnlich wie bei den CVM ein sorgfältiges Abwägen der Vor- und Nachteile erforderlich.

Kriterien zur klinischen Diagnostik des Morbus Osler (HHT) (sog. Curaçao-Kriterien)

(erstellt vom medizinischen und wissenschaftlichen Beratungsgremium der amerikanischen Selbsthilfegruppe):

- „Epistaxis“

Nasenbluten (spontan und wiederholt)

- „Teleangiektasien“

Typische kleine **Gefäßmissbildungen**, mehrfach und an charakteristischen Stellen (Lippen, Mundhöhle, Finger, Nase)

- „Viszerale Manifestationen“

Beteiligung innerer Organe, besonders von Lunge, Leber, Hirn und Magen-Darm-Trakt (s. Text)

- „Positive Familienanamnese“

Wenigstens ein **Verwandter** ersten Grades, der nach diesen Kriterien betroffen ist.

Der Morbus Osler gilt als gesichert, wenn wenigstens drei dieser vier Kriterien erfüllt sind. Bei zwei erfüllten Kriterien geht man von einem Verdachtsfall aus. Auch wenn bei nur einem erfüllten Kriterium ein Morbus Osler unwahrscheinlich ist, ist dieser trotzdem möglich. Man denke z.B. an betroffene Kinder, bei denen häufig nur der vierte Punkt erfüllt ist, während sich die anderen erst im Laufe des Lebens einstellen können. Hier ist häufig die genetische Diagnostik hilfreich.

Zusammengestellt von:

PD Dr. med. Urban Geisthoff, 3. Vorsitzender
Vorsitzender des Stiftungskuratoriums

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Lessingstr. 13
D-41372 Niederkrüchten
Tel.: 0 21 63 / 8 12 49
Fax: 0 21 63 / 57 93 43

Klaus Hanselmann 1. Vorsitzender
eMail: info@morbus-osler.de
www.morbus-osler.de

*Jahrestagung 08.04.2011 –
09.04.2011 in Berlin-Spandau*

zu haben.

08.04.2011 Beginn 15.00 Uhr
Johannestift
Tagungshotel Christophorus
Berlin Spandau

Begrüßung

und Eröffnung der Tagung durch den 1. Vorsitzenden der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. Klaus Hanselmann

Begrüßung

und Einleitung in die folgenden Vorträge.
Vorstellung des 1 Referenten

Kurzzusammenfassung zu den Vorträgen –
oder:

Was mir als medizinischem Laien wichtig
erschien und was ich meine wie verstanden



Klaus Hanselmann

1. Vorsitzender
der Morbus Osler
Selbsthilfe e.V.



PD Dr. med. Urban Geisthoff

3. Vorsitzender
der Morbus Osler
Selbsthilfe e.V.

Vortrag 1

*Morbus Osler und Kinder (HHT
and Children)*

sentlichen Inhalte des Vortrags ins Deutsche.

Dr. Meir-Zahav hielt seinen Vortrag in englisch, die präsentierten Folien hatte er aber auch ins Deutsche übersetzt.

Die Präsentation wurde so über zwei Beamer parallel in deutsch und englisch gezeigt. Zusätzlich übersetzte Dr. Geisthoff die wesentlichen



Dr. Meir Meir-Zahav

Abteilung für Kinderheilkunde an der Universität Tel Aviv, Israel und am Schneider Kinderkrankenhaus von Israel in Petach Tikwa

Bild. M.Paschke

Zunächst berichtete Dr. Meir-Zahav, dass er Morbus Osler während einer Tätigkeit in Toronto kennergelernt hat.

Der Vortrag begann dann mit einem allgemeinen Überblick über Morbus Osler (HHT) und die verschiedenen Ausprägungen der Krankheit.

D.h. Teleangiectasien und/oder arteriovenösen Malformationen in Nase, Gehirn, Lunge, Leber und Magen-Darm-Trakt.

Spezieller Inhalt war aber die Frage: inwieweit sind Kinder ebenfalls betroffen und ab welchem Alter sollten Kinder bereits untersucht und möglicherweise auch behandelt werden?

Ganz besonders ging Dr. Mei-Zahav auf die Problematik der Lungen-Shunts ein, über die ja Infektionen oder kleine Blutgerinnsel (Thromben) aus dem Körper zum Hirn gelangen können (Weg: Blutbahn – rechte Herzkammer – Lunge (dort Passage über Shunt) – Gehirn – Herz).

Die Krankheitserreger oder Blutgerinnsel können so das Gehirn erreichen und dort zu Eiterherden oder Gefäßverschlüssen (Schlaganfall) führen.

Bei Kindern treten die häufigsten Merkmale der HHT, nämlich Teleangiectasien auf der Haut und in der Nase (Folge: Nasenbluten) meist noch nicht auf.

Die Häufigkeit von Lungen-Gefäß-Missbildungen (Shunts, PAVM) ist aber bei Kindern fast genauso hoch wie bei Erwachsenen, weshalb es auch bei Kindern zu Schlaganfällen und begrenzter Belastbarkeit (blau anlaufen), aber auch zu Bluthusten kommen kann. Häufige Folge sind Migräne und Epilepsie.

Darmbeteiligung tritt bei 80 % der Osler-Patienten ein, aber nur ca. 25 % werden jemals dort bluten, jedoch erst ab 40-50 Lebensjahren.

Gefäß-Missbildungen im Gehirn liegen wahrscheinlich bereits von Geburt an vor und können bei Kindern ebenfalls Migräne und Epilepsie auslösen.

Die Leber ist bei Kindern ebenfalls deutlich häufiger betroffen als bisher vermutet.

Diese Malformationen bleiben aber meist (noch) ohne Auswirkungen.

Bei Kindern ist eine Diagnose des Morbus Osler nach den sogenannten Curacao-Kriterien meist noch nicht eindeutig möglich, weil die entsprechenden Zeichen erst im späteren Leben klar sichtbar werden.

Sofern keine gentechnische Untersuchung gemacht wurde, muss man deshalb bei Kindern, deren Vater oder Mutter an HHT erkrankt sind, immer zu 50% mit einer Erkrankung rechnen.

Dr. Mei-Zahav plädiert deshalb für eine möglichst frühzeitige Untersuchung.

Bei Säuglingen können eventuelle Malformationen im Gehirn sehr gut und einfach mit einer Ultraschall-Untersuchung erfolgen, solange die Fontanelle noch offen ist (erste Lebenswochen).

Lungen-Gefäß-Missbildungen können bei Kindern möglicherweise erkannt werden, allerdings werden ca. 50% übersehen (wohl, weil sie noch nicht ausgeprägt genug sind).

Einfachste Methode ist die Messung der Sauerstoffsättigung. Eine Echokardiografie (Bubble-Echo) ist ebenfalls möglich und stellt eine relativ geringe Belastung dar.

Erst wenn eine der genannten Methoden den Verdacht auf eine Lungenbeteiligung ergibt, sollten weitere Untersuchungen folgen.

Röntgen: Strahlenbelastung; nicht sichere Diagnose von Shunts

CT : hohe Genauigkeit, aber höhere Strahlenbelastung als beim Röntgen

Angiografie*): hohe Genauigkeit, geringere Belastung als CT

*)=Kontrastdarstellung der Blutbahnen

Werden bei einem Kind (Lungen-)Malformationen erkannt und beseitigt, können möglicherweise schwere Schädigungen durch Gehirnabszesse oder Schlaganfälle vermieden werden.

Zwischenfrage:

Wenn bei Kindern Hirn-Gefäße missgebildet sein können, trifft dies dann auch auf den Rückenmarkskanal (Verlängerung des Gehirns) zu?

Es ist kein Fall bekannt bei dem Gehirn und Rückenmarkskanal (Spinalkanal) betroffen waren. Insgesamt werden wohl bei 1% der HHT-Patienten Spinalkanalbeteiligungen zu erwarten sein. Die bisherigen Erkenntnisse könnten daraufhin deuten, dass es hier eine familiäre Häufung gibt.

Spinalkanalbeteiligungen sind insbesondere bei gebärenden Frauen kritisch, weil bei der Geburt häufig eine Rückenmarks-Punktion (Periduralanästhesie; PDA) durchgeführt wird, bei der eine vorhandene Malformation möglicherweise verletzt wird und es dann zu Einblutungen in den Rückenmarkskanal kommen kann.

Deshalb vorher abklären lassen! Auf jeden Fall aber dann, wenn bereits in der Familie Spinalkanal-AVM bekannt geworden sind.

Vortrag 2

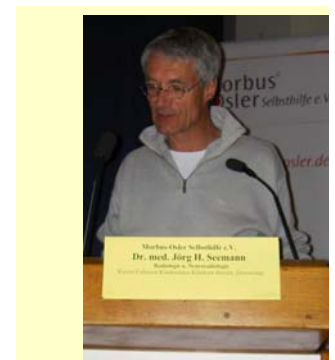
Radiologisch-interventionelle Behandlung des Nasenblutens

Dr. Seemann trug seinen Vortrag betont erschend vor.

Seine Patienten kommen

meist mit erheblichen Problemen zu ihm, die meisten haben bereits einige (erfolgreiche) Behandlungen hinter sich.

Meist wurden bei ihnen Angiografien durchgeführt, die einen oder



Dr. med. Jörg H. Seemann

Radiologie und Neuroradiologie, Werner Forßmann Krankenhaus, Klinikum Barmer, Eberswalde

Bild. M.Paschke

mehrere Blutgefäßknäuel (Spots) in der Nase zeigen. Solche Spots sehen einer Tumorstruktur sehr ähnlich, weshalb es bei HHT-Patienten häufiger zu entsprechenden Fehl- bzw. Verdachtsdiagnosen kommt.

Bei Nasenproblemen sind häufig die augenversorgenden Arterien beteiligt.

Eine innerliche Verödung von Blutgefäßen ist immer ein erheblicher Eingriff mit Risiken. Er wird deshalb nur durchgeführt, wenn es zu häufigen und starken Blutungen kommt und andere Behandlungsmethoden keinen Erfolg zeigen, oder wenn die betreffenden Blutungsherde mit herkömmlichen Methoden nicht erreicht werden können.

Grundsätzlich gibt es zwei Methoden zur Verödung:

1. Die Embolisation
hier wird eine dauerhaft verbleibende Verschlussmasse in das Gefäß eingebracht, die das Gefäß quasi verstopft, oder dazu führt, dass sich ein Blutgerinnsel bildet, welches das Gefäß verschließt.
2. Die Sclerosierung
dabei wird das Gefäß mit einem flüchtigen Mittel so geschädigt, dass es abstirbt und sich so selbst verschließt.

Eine weitere von Dr. Seemann angewandte Methode nennt er Dropout Embolisation, wobei ein stark verdünnter Kleber (Acrylat) zum Einsatz kommt, der nach eintropfen über den Katheder selbst an die betroffene Stelle wandert und dort das Gefäß verklebt und verschließt.

Zur Behandlungsmethode: Über die Leistenarterie wird ein Leit-Katheder bis dicht vor die Nase geschoben. Dann werden dünne Katheder nachgeführt, die möglichst dicht an den betreffenden Spot herankommen müssen.

Grund: wird zu weit entfernt vom Spot verödet, wird dieser nach kürzester Zeit (wenige Tage) von anderen Arterien wieder versorgt und der Operationserfolg zunichte gemacht.

Der Eingriff wird über bildgebende Methoden verfolgt.

Ist der Katheder gesetzt, werden die verschließenden Mittel über den Katheder eingebracht. Zur Sklerosierung verwendet Dr. Seemann u.a. hochprozentigen Alkohol. Zur Embolisation Granulate oder wie beschrieben: verdünnten Kleber.

Eine der möglichen Komplikationen bei Embolisationen in Augennähe sind Sehstörungen bis zur Erblindung.

Bei Morbus Osler-Patienten sind allerdings die Arterien meist weit und gut bis kurz vor die Spots passierbar, so dass die Behandlung nicht droht, die Augen zu erreichen.

Vom Einsatz von Coils, also Platin-Spiralen zur Embolisation im Gesicht rät Dr. Seemann dringend ab.

Nach seiner Erfahrung sind diese nur für die Behandlung größerer Gefäße geeignet.

D. h. bei Osler-Spots wird ein größeres davor liegendes Gefäß verschlossen. In diesem Fall hält die Wirkung nur sehr kurz an. Bereits nach wenigen Tagen wird die Blutversorgung des erkrankten Areal von einer anderen Arterie übernommen und der Spot bildet sich wieder aus.

Das Problem ist dann, dass dann die Behandlung nach dem oben geschilderten Verfahren nicht mehr oder nur erschwert möglich ist.

Es folgte eine sehr rege und kontroverse Diskussion der anwesenden Ärzte mit Dr. Seemann.

Samstag 09.04.2011; Beginn 8:30 Uhr

Vortrag 3

Bevacizumab, ein neues Wundermittel?

Bevacizumab zur Behandlung des Nasenblutens

Bevacizumab (auch Vertriebsname Avastin) ist ein Medikament, das die Gefäßneubildung reduziert. Es wurde entwickelt, um das Wachstum von Blutgefäßen zu stoppen, die zur Versorgung von Tumoren neu entstehen.

Ziel ist es dabei, die Blutversorgung des Tumors zu verhindern und ihn so zum Absterben zu bringen.

Die Endung -mab bei Medikamenten kommt aus dem Englischen (monoclonal antibody), auf Fachdeutsch monoklonale Antikörper.

Das sind spezialisierte Antikörper die eine ganz bestimmte Funktion im Zellbildungsprozess beeinflussen.

Die Entwicklung solcher Medikamente ist besonders aufwändig, sie sind deshalb extrem teuer. (Dob)

Das Medikament ist in Deutschland nur zur Behandlung weniger Krebsarten zugelassen, es gibt somit nur wenig Erfahrung.

Auch weltweit sind die Fallzahlen (von Behandlungen bei HHT) äußerst gering.



Prof.Dr.med. Thomas Kühnel
Univ.-HNO Klinik Regensburg

Die einzige nicht Tumorerkrankung für die Bevacizumab derzeit zugelassen ist, ist die feuchte Makuladegeneration, ein Augenleiden, bei dem es zu Veränderungen der Netzhaut kommt (vor allem mit fortschreitendem Alter) und die zur Erblindung führen kann.

Wie schon bei der Wirkung auf die fechte Makuladegeneration zeigte sich auch eine mögliche Wirkung auf Morbus Osler als Nebeneffekt bei Tumorbehandlungen.

Eines der Hauptprobleme ist die Dosierung. Es gibt keine oder nur wenige Erfahrungen welche Dosis als Behandlung ausreichend und andererseits nötig ist, um die gewünschten Effekte zu erzielen.

Tatsächlich müssen die Antikörper jede betreffende Zelle erreichen.

In der Krebstherapie wird das Medikament zur Sicherheit eher hoch dosiert. Im Falle der Augenbehandlung läßt sich die Dosierung relativ gut abschätzen, weil das Volumen des Augapfels, in den ja gespritzt wird, sehr genau bekannt ist.

Für die Behandlung bei Morbus Osler sind derzeit drei Möglichkeiten im Gespräch.

- (systemisch) intravenös, also direktes Einspritzen in die Blutbahn (Verteilung im ganzen Körper)
- subkutan, also unter die Haut direkt in Nähe einer zu behandelnden Stelle/Fläche, z.B. Nase
- aufsprühen auf die Haut (allerdings ist dort das Medikament schnell flüchtig)

Da das Medikament keine Feigabe für die Behandlung von Morbus Osler hat, kann eine Anwendung nur im Rahmen eines Heilversuches erfolgen.

Die generelle Freigabe ist nicht zu erwarten, da bei den geringen möglichen Fallzahlen viel zu hohe Kosten für die geforderten Studien und Sicherheitsprüfungen auftreten würden.

Es bleiben also hohe Risiken bei jedem Heilversuch, weil die Nebenwirkungen nicht absehbar sind.

Eine Behandlung kommt derzeit also nur bei Patienten in Frage, bei denen erhebliche Krankheitsprobleme einen hohen Leidensdruck erzeugen.

Jeder Heilversuch muss deshalb auch genauestens beobachtet werden.

Ein Einsatz in der Nase ist deshalb (und auch wegen geringer Erfahrungen mit der passenden Dosis) nur eingeschränkt zu empfehlen.

Im übrigen lässt die ärztliche Ethik nicht zu, dass das Medikament (außer in einem Zulassungsverfahren) eingesetzt wird, um Studien durchzuführen. Das heißt man kann nicht an mehreren Patienten erproben, welche Dosis nun die richtige wäre.

Allgemein beschriebene Nebenwirkungen von Avastin:

Bluthochdruck, Magendruck, erhöhtes Blutungsrisiko, Nierenfunktionsstörungen, Wundheilstörungen, Fruchtschädigung.

In Regensburg wurden bisher nur sehr wenige Patienten mit Bevacizumab behandelt, wobei Dosen von 3-4 mg eingesetzt wurden (aus anderen Behandlungen sind bis zu 100 mg bekannt). Vermutlich deswegen wurden dort bisher keine der beschriebenen Nebenwirkungen beobachtet.

Bei 2 Patienten wurden sehr kleinen Dosen angewendet, hier ergaben sich keine Effekte, die eine Weiterbehandlung sinnvoll erscheinen ließen.

Die restlichen Patienten erhielten größere Dosen, hier war die Wirkung und in der Folge die Akzeptanz höher.

Bei Patienten, die Bevacizumab aus anderen Gründen erhielten, war das Nasenbluten ebenfalls weg.. Insgesamt ist zu erwarten, dass 1/1000 der Dosierung aus der Tumorbehandlung ausreicht, alle Rezeptoren der Zellen im Körpers zu besetzen.

Über die Langzeitwirkung ist wenig bekannt.

Bei den 7 in Regensburg behandelten Patienten war nach ca. 3 Monaten ein Wiederanstieg der Blutungsneigung zu beobachten.

Zusatz Prof. Schavan:

Bei systemischen Behandlungen (also hoher Dosis intravenös)) zeigten sich bis zu einem Jahr danach positive Effekte. Danach kann mit einer Erhaltungstherapie gearbeitet werden.

Positive Wirkungen auf Leber, und Magen- Darmtrakt sind wahrscheinlich.

Vortrag 4

Bevacizumab zur Behandlung der

Magen-Darm-Blutungen

Dr. Föllner
berichtet

über zwei Morbus Osler Patienten, die im Südharz-Klinikum Nordhausen mit Bevacizumab behandelt wurden.

Ein erster Fall, ein 82 jähriger Patient, bei dem Morbus Osler über die Curacao-Kriterien seit 1995 diagnostiziert war, kam 2007 in die Klinik.

Er hatte erhebliche Blutverluste durch Nasenbluten und Blutungen im Magen-Darm-Trakt. Zusätzlich litt er an einer Macula-Degeneration.



Dr.med.Sebastian Föllner

Klinik für innere Medizin II, Südharz-Krankenhaus, Nordhausen

Nach Behandlung mit Bevacizumab (2008) verbesserten sich die Blutungshäufigkeit, sowie die Blutwerte deutlich.

Nach der Behandlung in 3 Zyklen mit jeweils zweiwöchiger Gabe von 5 mg/kg wurde keine weitere Behandlung mehr durchgeführt.

Deshalb sind keine sicher Rückschlüsse möglich.

Der zweite Behandlungsfall war eine Patientin, die über lange Zeit erhebliche Probleme mit Blutungen hatte.

In der Nase wurde in der Vorgeschichte eine Linderung durch eine Hautverpflanzung versucht. Diese zeigte jedoch nur für 3 Jahre einen positiven Effekt. Es wurde deshalb ein permanenter Nasenverschluss durchgeführt. Im Magentrakt wurde versucht, Läsionen (Osler Spots) vollflächig mit dem Argon-Plasma-Beamer zu veröden. Auch hier ergaben sich jeweils nur kurzzeitige Erfolge.

Insgesamt war die Patientin im Klinikum bestens bekannt, nachdem sie immer wieder mit akuten Blutungsproblematiken eingeliefert worden war.

Nach Behandlung in 6 Zyklen mit jeweils 2 wöchiger Gabe von Bevacizumab zeigten sich keine positiven Effekte. Die Blutungshäufigkeit blieb unverändert hoch, wie auch die Zahl der erforderlichen Transfusionen.

Es ist nicht bekannt, ob die beiden Patienten möglicherweise an unterschiedlichen Gendefekten leiden und sich möglicherweise hieraus die unterschiedlichen Wirkungen ergeben.

Zusatz Prof. Schavan zu den Nebenwirkungen von Avastin (Bevacizumab):

Nach bisherigen Erfahrungen treten unter Bevacizumab bisweilen kurzfristig erhöhte Blutdruckwerte auf, außerdem nimmt die Ausscheidung von Proteinen über den Urin zu. Beide Phänomene klingen aber nach der Behandlung wieder ab.

Thrombosen, also Gefäßverschlüsse sind möglich. Eine zeitweise auftretende Heiserkeit klingt wieder ab.

Es sind derzeit nur wenige Nebenwirkungen beobachtet worden, die jeweils wieder abgeklungen sind.

Bei Langzeitanwendung ist jedoch fast sicher auch mit Nebenwirkungen zu rechnen.

Deshalb: Die Anwendung von Avastin bei Morbus Osler lässt Hoffnung zu. Es sollten jedoch nur Dosen nach Standardprotokoll (soweit es das gibt) eingesetzt werden.

Sinnvoll ist es in jedem Fall, den behandelnden Arzt zu einer Kontaktaufnahme mit Dr. Geisthof, Dr. Kühnel oder Dr. Schavan zu bewegen. So besteht Hoffnung, im Laufe der Zeit aus den Behandlungsversuchen doch Vergleichswerte und Erfahrungen zu gewinnen.

Zwischenfrage:

Kann es sein, dass die hohe Transfusionshäufigkeit bei der Patientin zur Abnahme der Gerinnungsfähigkeit geführt hat und deshalb weitere Probleme auftraten und die Behandlung erfolglos blieb?

Antwort Dr. Kühnel:

Blut ist wie ein flüssiges Organ. Jede Transfusion ist also quasi eine Organverpflanzung. Dadurch sind große Nebenwirkungen durchaus möglich.

Zwischenfrage:

Ab welchem Hb-Wert müssen Transfusionen gegeben werden?

Dr. Kühnel, Dr. Föllner:

Das ist nicht genau festzulegen. Morbus Osler-Patienten passen sich offensichtlich über weite Bereiche einem veränderten Hb-Wert an. Eine Transfusion muss sich also vordergründig nach dem Befinden des Patienten richten.

Zitat Dr. Föllner: Wenn Sie nicht leiden, sind sie für mich nicht krank.

Üblicherweise werden Transfusionen bei Hb-Werten von 6-8 vorgesehen, bei Morbus Osler wären Richtwerte um 5-7 sinnvoll.

Zitat Dr. Kühnel:

Man muss aber wissen, dass es bei niedrigen Blutwerten dann zu Problemen kommen kann, wenn zusätzlich ein plötzlicher Blutverlust auftritt.

Deshalb: auch wenn es einem mit niedrigen Blutwerten gut geht, nehmen Risiken zu.

Weiterer Verlauf der Tagung:

Jahreshauptversammlung (siehe besonderes Protokoll)

Podiumsdiskussion mit Lutz Herkenrath

Eine sehr beeindruckende Veranstaltung, bei der Herr Herkenrath mehrere Interviews auf der Bühne durchführte, die jeweils Motiv und Anhaltspunkt für eine Diskussion im Publikum war.

Hierzu wird eine Dokumentation erstellt, die dann als DVD oder über Internet abgerufen werden kann.

Liebeslied für meine Nase

Der Morgen ist sonnig, ich habe Zeit

mach mich mental für die Firma bereit.
Ich schlürfe den Tee, mir geht es gut –
dann tropft auf meine Bluse – Blut.
Ich stelle fest, auch die Hose ist platt,
die Stimmung ist hin, ach, ich habe es satt!

In meinen Augen: das Panik-P!
Der Blutdruck steigt und wie ich seh
rückt der Zeiger der Uhr unbarmherzig vor,
ich hab noch die Worte des Chefs im Ohr:
Schon wieder die Nase, das kann doch nicht sein,
fällt dir nicht mal etwas Anderes ein.

Es hilft nichts, ich muss mein Programm jetzt starten,
Chef und Termine können warten.
Die Nase wird kräftig zgedrückt,
ein Kühlpack in den Nacken gerückt.
Klamotten gewechselt und dann, oh Graus,
eine halbe Stunde zu spät aus dem Haus.

Ich betrete die Firma, dreißig Minuten zu spät,
der Boss genervt die Augen verdreht.
Ich lächle, obwohl gehetzt wie ein Hase,
was er nicht weiß, ich lieb meine Nase,
auch wenn sie mich ärgert, denn hätt ich sie nicht,
wär ein hässliches Loch in meinem Gesicht.

Dörte Möller, Hamburg Gedicht einer Betroffenen, 2011

Mitgliederwerbung - mit freundlicher Genehmigung der span. Asociacion

(www.asociacionhht.org)



Ja, ich will.

***Ich möchte meine Lebensqualität verbessern.
Ich möchte immer die neuesten medizinischen Erkenntnisse wissen.
Ich möchte, dass mehr geforscht wird.***

*Wenn du oder irjemand in deiner Nähe an Morbus Osler leidet (hämmorrhage, hereditäre Teleangiectasie HHT)
oder du glaubst, dass er daran leiden könnte, weil regelmäßig ohne Grund Blut aus seiner Nase läuft
dann treten sie in Kontakt mit unserer Selbsthilfe.*

Bist du Mitglied, dann bist du stark

Ernährung bei Blutverlusten durch Morbus Osler

Von Tanja Korzcak

Der menschliche Körper ist auf die regelmäßige Zufuhr von Mineralstoffen aus der Nahrung angewiesen. Eisen ist besonders wichtig für einen leistungsfähigen Körper, denn es ist Bestandteil des Blutfarbstoffes Hämoglobin. Dieser gibt den roten Blutkörperchen (Erythrozyten) ihre Farbe und transportiert den eingeatmeten Sauerstoff aus der Lunge über den Blutkreislauf zu den einzelnen Körperzellen. Beim gesunden Menschen werden die roten Blutkörperchen nach ca. 120 Tagen in der Milz und der Leber abgebaut. Das freiwerdende Eisen steht dann zur Bildung neuer Erythrozyten zur Verfügung. Wird das sensible Gleichgewicht von Auf- und Abbau etwa durch ständige Blutverluste gestört, fehlt Eisen im Körper. Es kommt zur Blutarmut, zur Eisenmangelanämie. Durch die ständigen Blutverluste beim Morbus Osler leiden daher die meisten Betroffenen zeitweise oder dauernd an einer Anämie. Ihren Körperzellen fehlt dann Sauerstoff und sie können nicht mehr richtig funktionieren, was zu folgenden Symptomen führt:

Erste Anzeichen von Eisenmangel können eine leichte Erschöpfbarkeit, aber auch verstärkte Nervosität, Gereiztheit, Spannungszustände und Konzentrationsstörungen sein. Ein manifester Eisenmangel hingegen führt zu dauernder Müdigkeit bis hin zu Schwächeanfällen, einer deutlichen Abnahme der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit, Unruhezuständen, oft auch verbunden mit dem so genannten Restless-Legs-Syndrom. Begleitet werden diese Beschwerden häufig von Magen-Darm-Störungen mit Appetitlosigkeit, aber auch Kopfschmerzen, Atemnot, Schwindel und Herzbeschwerden können auftreten. Eine erhöhte Infektanfälligkeit kommt wegen des blutungsbedingten Verlusts an Abwehrstoffen des Körpers hinzu. Äußerlich zeigt sich eine Anämie durch blasse, trockene Haut, brüchige, abgeflachte Nägel, rissige Mundwinkel und stumpfes Haar mit Neigung zum Haarausfall.

Mit jedem Milliliter Blut verlieren wir etwa 0,5 mg Eisen. Durch die andauernden Blutverluste muss der Körper eines Osler-Kranken viel schneller als beim gesunden Menschen neue Erythrozyten bilden. Gleichzeitig reicht das im Körper vorhandene Eisen nicht dafür aus, weil mehr ausgeschieden als neu gebildet wird bzw. über die reguläre Ernährung aufgenommen werden kann. Zusätzlich verliert auch ein gesunder Körper jedoch über Darm, Niere und Haut täglich etwa 1 mg Eisen, bei Frauen durch die Menstruationsblutung sogar noch mehr.

Aus diesem Grund sollte ein Mensch, der an Morbus Osler leidet, es nicht versäumen, regelmäßig seine Blutwerte kontrollieren zu lassen. Besonders wichtige Parameter sind der Hämoglobinwert, der Hämatokrit, das Serum-eisen und das Speichereisen, das so genannte Ferritin.

Wir müssen also dem Körper regelmäßig von außen zusätzliche Eisenmengen zuführen, denn unser Körper selbst kann kein Eisen bilden. Hierbei ist aber zu berücksichtigen, dass zum einen der Eisengehalt einzelner Lebensmittel sehr unterschiedlich ist und andererseits auch nur etwa 10% der in den

Lebensmitteln enthaltenen Eisenmenge vom Körper aufgenommen wird. Hinzu kommt, dass die Verwertung des Eisens durch bestimmte Ernährungsgewohnheiten erheblich gestört werden kann.

Bei schwerem Eisenmangel können zweiwertige Eisensalze oral verabreicht werden (durch Spritzen nur bei schwerer Unverträglichkeit und Absorptionsstörung). Die Verordnung und Verlaufskontrolle sollte immer durch einen Arzt erfolgen. In leichteren Fällen kann aber oft schon durch eine bewusste Ernährung dazu beigetragen werden, die Eisenspeicher des Körpers etwas aufzufüllen und damit zumindest eine Dauerbehandlung mit Eisentabletten oder –spritzen zu vermeiden.

Ernährungs-Tipps bei Eisenmangel

Wichtig für die ausreichende Versorgung unseres Körpers mit dem Mineralstoff Eisen ist nicht allein der Eisengehalt der Lebensmittel, sondern auch die Nahrungszusammensetzung: **Eisen aus tierischen Nahrungsmitteln kann der menschliche Körper am besten verwerten. Es verbessert bei gleichzeitigem Verzehr die Aufnahme von pflanzlichem Eisen.**

Vitamin C steigert die Eisenaufnahme aus der Nahrung. Trinken Sie deshalb Fruchtsäfte zu den Mahlzeiten und würzen Sie mit Zitrone (z.B. Salate, Fleisch).

Kaffee, Tee, Milch und Kakao, Colagetränke und Rotwein hemmen die Eisenaufnahme. Meiden Sie diese Getränke beim Essen. Sie enthalten Stoffe wie die Gerbsäure Tannin, die mit Eisen schwer lösliche Komplexe bildet. Daher sollten diese Getränke nur ein bis zwei Stunden vor oder nach einer Mahlzeit genossen werden.

Auch der Verzehr von **Knoblauch** und **Zwiebeln** sollte vermieden oder zumindest eingeschränkt werden, da hier Oxalsäure und Polyphenole enthalten sind, die die Eisenaufnahme hemmen.

Milch und Milchprodukte machen satt und enthalten **wenig Eisen**, dafür aber **viel Calcium**. Calcium stört die Eisenaufnahme aus der Nahrung, daher sollten Sie Milchprodukte, Eier und Vollkornprodukte eher morgens oder nur als kleine Zwischenmahlzeit essen. Achten Sie darauf, dass Sie zu den Hauptmahlzeiten ausreichend Fleisch und frisches Gemüse zu sich nehmen. Denn auch Fertiggerichte enthalten oft Substanzen, die sich negativ auf die Eisenaufnahme auswirken. Essen Sie daher bevorzugt Frischware oder unzubereitete Tiefkühlprodukte.

Bei Eisenmangelanämie kann es zusätzlich sinnvoll sein, **B-Vitamine** (v.a. B12) und **Folsäure** zur Anregung des Stoffwechsels einzunehmen. Diese unterstützen die Blutzellbildung. Auch die Einnahme von Vitamin C zur Erhöhung der Eisenresorption und zur Immunstimulation ist oft empfehlenswert.

Wenn Sie zusätzlich Calcium-, Magnesium- oder andere Mineralstoffpräparate einnehmen, sollten Sie dies nicht in direktem zeitlichen Zusammenhang mit

einer eisenhaltigen Mahlzeit tun, denn die Mineralstoffe behindern sich dann gegenseitig bei der Aufnahme in den Körper. Das Gleiche gilt auch für die Einnahme von Eisentabletten. Zur besseren Aufnahme sollten diese ausschließlich mit Wasser oder Fruchtsaft eingenommen werden, nie mit Kaffee, Tee, Cola oder Rotwein (siehe oben).

Welche Lebensmittel sollten Sie im Rahmen einer eisenreichen Ernährung bevorzugen?

Getreide und Getreideprodukte

Hinweis: (hoher Eisengehalt, aber eher schlecht verfügbares Eisen, daher immer mit Vitamin-C-haltigen Getränken, Beilagen und Fleisch kombinieren)

- Bevorzugen Sie naturbelassene Vollkornprodukte aus Hirse und Soja sowie Keimlinge (sehr hoher Eisengehalt). Diese enthalten besonders viel Eisen und sollten vor dem Verzehr blanchiert werden.
- Beim Genuss von Vollkornprodukten aus Roggen, Weizen, Hafer, Dinkel (Grünkern), Buchweizen, Gerste, Reis bedenken, dass diese zwar viel Eisen, aber auch Phytinsäure enthalten, die die Eisenverwertung im Körper hemmen. Daher diese vor dem Verzehr keimen lassen. Dadurch wird die enthaltene Phytinsäure abgebaut.
- Vollkornprodukte enthalten viel Folsäure, die ebenfalls unterstützend auf die Blutbildung einwirkt.
- Eisen aus Sauerteigbrot ist besser verfügbar.
- Müsli immer mit Obst oder Orangen-/Beerensaft kombinieren.

Gemüse / Kräuter

Hinweis: (hoher Eisengehalt, aber eher schlecht verfügbares Eisen, daher immer mit Vitamin-C-haltigen Getränken und Beilagen und Fleisch kombinieren)

- Sehr Hoher Eisengehalt: Petersilie, weiße Bohnen, Sojabohnen, Kichererbsen (allgemein Hülsenfrüchte), aber: sog. Legume in Hülsenfrüchten machen das Eisen weniger gut verfügbar
- Hoher Eisengehalt: Fenchel, Schwarzwurzel, Topinambur, Löwenzahnblätter, Pfifferlinge, Brunnenkresse, Mais, rote Bete
- Moderater Eisengehalt: Spinat (enthält verwertungshemmende Oxalsäure!), Rosenkohl, Karotten, Porree, Schnittlauch, Grünkohl, Feldsalat, Erbsen, Broccoli, Zucchini, milchsäuregegorenes Sauerkraut
- Grüne Gemüse enthalten neben viel Eisen auch reichlich Folsäure, die allerdings durch zu langes Kochen in ihrer Verfügbarkeit zerstört wird.

Samen, Schalenfrüchte, Nüsse

Hinweis: (hoher Eisengehalt, aber eher schlecht verfügbares Eisen, daher immer mit Vitamin-C-haltigen Getränken und Beilagen und Fleisch kombinieren)

- Sehr hoher Eisengehalt: Cashewnüsse, Kürbiskerne, Sesamsamen, Mohn, Pinienkerne, Pistazien, Sonnenblumenkerne (aber: nur in geringen Mengen, da sehr fett- und kalorienreich!)
- Hoher Eisengehalt: Haselnüsse, Erdnüsse, Paranüsse, Mandeln

Früchte, Obst

Hinweis: Früchte und Obst erhöhen den Vitamin-C-Gehalt einer Mahlzeit und damit die Eisenaufnahmefähigkeit des Körpers.

- Hoher Eisengehalt: Trockenobst, Feigen (aber: nur in geringen Mengen, da sehr zucker- und kalorienreich!)
- Moderat hoher Eisengehalt: Dunkle Trauben, Brombeeren, schwarze Johannisbeeren, Heidel-, Preisel-, Johannis-, Holunder-, Himbeeren

Fleisch- und Wurstwaren, Fisch, Ei

Hinweis: Tierisches Eisen kann unser Körper am besten verwerten.

- Sehr hoher Eisengehalt: Innereien, Miesmuscheln, Blut- und Leberwurst (aber: wegen der hohen Schadstoffbelastung nicht regelmäßig verzehren!)
- Hoher Eisengehalt: Dosenwürstchen, Jagdwurst, Mortadella, Pferdefleisch, Wild (aber: Kochwürste enthalten sehr viel Fett!), (Öl)Sardinen, Rotbarsch (geräuchert)
- Moderater bis hoher Eisengehalt: Muskelfleisch allgemein, Kochschinken, Leberkäse, Hühnerei, Salzhering, Zander, Garnelen, Flusskrebs, Thunfisch, Lachs

Die Autorin dieses Beitrages ist Tanja Korczak, Jahrgang 1971, Heilpraktikerin mit Schwerpunkt Klassische Homöopathie, verheiratet mit einem Arzt, der selbst an Morbus Osler erkrankt ist. Die Verbindung medizinischer Fachkenntnis und jahrelanger eigener familiärer Erfahrungen mit der Krankheit Morbus Osler führten zu einem besonderen Interesse an sowohl neuen schulmedizinischen als auch alternativen Behandlungsmethoden bei Morbus Osler.

Quellennachweis, weiterführende Literatur:

Bierbach, Elvira: Naturheilpraxis Heute, Urban & Fischer, 2. Aufl. 2002

www.ernaehrung.de

www.ferro.de

www.dge.de



NASENPFLEGE

Oder - schmieren und salben hilft allenthalben -

Im folgenden lesen Sie ein Plädoyer für die Pflege der Nase bei Morbus Osler mit Spülkanne und Salbe. G. Dobrzewski, Ulm

Aus eigenem Leiden kenne ich die Probleme

- Austrocknung der Nasenschleimhaut
- verkrusteter Schleim
- verkrustetes Blut

welche zu spontanen Blutungen führen, oder die Manipulation an der Nase mit anschließender Blutung fördern.

Nach fast 30 jähriger Erfahrung und unzähligen Versuchen mit diversen Salben, Ölen und Sprays fand ich dann die nachfolgend näher dargestellten Lösungen. Den Erfolg messe ich an der Zeit, die ich – insbesondere in der Nacht - ohne „nachzuschmieren“ sein kann und an der Verminderung von Blutungshäufigkeit und -dauer.

Zunächst aber einige Grundtipps:

Nie Schnäuzen!

Schleim hochschnupfen oder mit Spülkanne ausspülen.



Verkrustungen mit Kochsalzlösung (Spülkanne) lösen und ausspülen.

Entwicklung der eigenen Nasensalbe:

U.a. wurde mir Polyspectransalbe verschrieben. Diese hat eine sehr weiche und lang pflegende Wirkung, aber sie enthält Kortison und ein Antibiotikum und ist deshalb nicht für die Langzeitanwendung gedacht.

In Zusammenarbeit mit einem Apotheker suchte ich deshalb nach einer Mischung, die ähnlich angenehm zu handhaben ist. Nach diversen habe ich folgende Mischung für gut befunden (die Beimischung von ätherischen Ölen hat sich m.E. nicht bewährt):

Zusammensetzung	Für 100 g Salbe (Nr1)
¼ Paraffinum subliq	25 g
¼ Lanolinum	25 g
½ Unguentum Cordes	50 g

Unguentum Cordes kann große Mengen Fett und Wasser binden und ist nahezu geschmacksneutral. Die Salbe haftet deshalb gut in der Nase und bindet Flüssigkeit. Sie bleibt lange haften, weshalb die Wirkung der anderen Bestandteile über längere Zeiträume bestehen bleibt.

Im Weiteren machte ich guten Erfahrungen mit der blutungsstillenden Wirkung der Tranexamsäure in Häma-Stripes. Allerdings trocknet nach deren Anwendung die Schleimhaut sehr aus, was folglich die Blutungsneigung wieder erhöht. Deshalb kam ich auf die Idee, die o.g. Salbe mit Cyklokapon zu mischen.

Eine gute Konsistenz einer solchen blutstillenden Salbe (Salbe Nr2) erreichte ich bei einem Mischungsverhältnis von ca. 30 g Salbe mit 1 Ampulle Cyklokapon. Detailliert ergibt sich daraus: 7 g Paraffinum subliq, 7 g Lanolinum, 16 g Unguentum Cordes, 5 ml Cyklokapon (=500 mg Tranexamsäure).

Ich mische diese Salbe selbst, Grund: Cyklokapon gibt es in Packungen a´10 Ampullen. Apotheker haben deshalb wenig Interesse die Salbe anzumischen, da sie sonst auf 9 Ampullen Cyklokapon sitzen bleiben.

Mehr anzumischen ist nicht empfehlenswert, da die Salbe keine Konservierungsstoffe enthält und nur begrenzt haltbar ist.

Alternative wäre: Cyklokapon verschreiben lassen und zuhause lagern. Salbe beim Apotheker mischen lassen und dazu jeweils 1 Ampulle Cyklokapon mitbringen.

Anwendung (was dem Einzelnen gut tut muss man selbst herausfinden):

Abends/Nachts

Wenn nötig Nase spülen, dann Salbe Nr 1 in beide Nasenlöcher

Morgens

Wenn nötig Nase spülen, dann Salbe Nr 1 in beide Nasenlöcher

Tagsüber

Bei Bedarf (Nase trocken) Salbe Nr. 1. Ich brauche meist morgens, oft auch tagsüber nicht nachzusalben.

Bei akuter Blutung

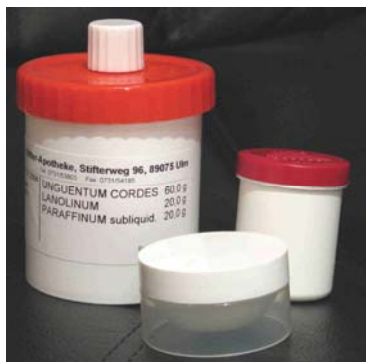
Salbe Nr. 2 (aus dem Kühlschrank) kräftig in das blutende Nasenloch.

Nach Blutungen

Nase nie schnäuzen - ggf. Nasenspülung mit Kanne

Wie bringt man Salbe in die Nase?

Auch bzgl. Einringen der Salbe in die Nase habe ich viele Erfahrungen hinter mir. Unterschiedliche Düsen auf Tuben, Spatel und Wattestäbchen wurden erprobt. Zum Schluss stellte sich eine natürliche, gut steuerbare, gefühlvolle und stets greifbare Lösung als beste heraus: der kleine Finger.



Von der Nasensalbe Nr1 habe ich einen Vorrat von 100g, in einem sogenannten Unguator, den ich im Kühlschrank lagere.

Hiervon fülle ich jeweils ca. 15g (ca. 3 Tagesvorrat) in ein kleines Salbendöschen (vorne), dieses bleibt bei Zimmertemperatur gelagert, dann ist die Salbe weich. In einem weiteren Salbendösen habe ich den Vorrat (30g) der Salbe Nr2, ebenfalls im Kühlschrank, da sie dort länger haltbar ist.

Selbsttamponade beim Nasenbluten

PD Dr. Urban Geisthoff
HNO-Klinik, Städtische Kliniken Köln, Köln-Holweide

Vorbemerkung: Nasenbluten, Bedrohung und Lebensqualität

Nasenbluten ist beim Morbus Osler das am häufigsten auftretende Beschwerdebild. Es kann sehr verschiedene Ausmaße annehmen. Häufigkeit, Dauer, Heftigkeit, Blutverlust, Allgemeinzustand des Betroffenen, Hilfsmöglichkeiten und die aktuellen äußeren Umstände, in der das Bluten auftritt, entscheiden über die Bedrohlichkeit der Situation. Meist steht aber nicht die Bedrohung durch das Bluten im Vordergrund, sondern das Unterbrechen des Tagesablaufes, was im wahrsten Sinne des Wortes „behindert“. Sowohl im privaten als auch beruflichem Umfeld stören nicht nur die Unterbrechung der aktuellen Tätigkeit, sondern auch die folgenden Umstände: Blutspuren, Material zur Behandlung und zur Reinigung müssen

beseitigt werden. Dies alles kann die Lebensqualität deutlich einschränken. Bis vor etwa zwei Jahren dachten viele, und so auch ich, dass es gerade das häufige Unterbrechen der Tätigkeit sei, was beim Nasenbluten die Lebensqualität vermindert. Hierzu haben sich dank Ihrer Mithilfe neue Erkenntnisse ergeben: Vielleicht haben Sie auch an der

Fragebogenstudie zur Lebensqualität teilgenommen, welche in Zusammenarbeit der Universität in Homburg und der Selbsthilfe durchgeführt wurde. Bei der Auswertung waren wir überrascht, dass es nicht die Häufigkeit des Blutens war, was die Lebensqualität besonders einschränkte. Zu unserer aller Überraschung hatte jedoch die Dauer des Nasenblutens hier einen sehr starken Einfluss. Wir hatten hierfür keine Erklärung und diskutierten es daher im Rahmen der Jahrestagung in Hersbruck. Im Gespräch mit den Anwesenden tauchte dabei mehrfach immer wieder folgender Aspekt auf: Wenn das Nasenbluten lange dauert, dann stellt sich zum Teil das Gefühl ein, die Kontrolle über die Situation zu verlieren. Das ist wahrscheinlich der entscheidende Punkt. Ich muss Ihnen gestehen, dass mir und den anderen Mitarbeitern dieses Projektes zuerst gar nicht die Bedeutung dieses Studienergebnisses klar geworden ist. Richtig klar hat diese Bedeutung jemand anderes erfasst: Im Frühjahr dieses Jahres konnten wir unsere Ergebnisse in der Zeitschrift der amerikanischen HNO-Fachgesellschaft veröffentlichen. Der Herausgeber der Zeitschrift beauftragte einen Wissenschaftler der Universität Pittsburgh mit der Aufgabe, zu unserem Artikel einen Kommentar zu schreiben. Dieser überschrieb seinen Kommentar mit dem Titel „Loosing control“ – „Verlust der Kontrolle“. Er geht in dem Kommentar darauf ein, dass es sich dabei um eine Grundangst von Menschen handelt, die bei vielen Arten von Krankheit und Gebrechen auftritt. Sei es im Rahmen von Bewegungseinschränkungen, die mit einer Kontrolle über den Aufenthaltsort einhergehen, sei es im Rahmen von schwächenden Eingriffen oder Behandlungen, welche zu Hilfebedürftigkeit führen. Wenn nun die Dauer des Nasenblutens einen Kontrollverlust bedingt, welcher wesentlich für eine schlechtere Lebensqualität verantwortlich ist, dann liegt es auf der Hand, dass es sinnvoll wäre, die Dauer des Nasen-

blutens zu begrenzen und so das Vertrauen in die eigene Kontrollmöglichkeit wiederherzustellen. Die Dauer des Nasenblutens begrenzen – das tun die meisten von Ihnen sowieso schon auf vielerlei Arten, am häufigsten aber durch die selbst durchgeführte Tamponade der Nase. Sie tun damit intuitiv das Richtige. Wir denken, dass es sinnvoll ist, dass sich an diesem Punkt Betroffene und Ärzte zusammensetzen sollten, um die Erfahrungen zur Tamponade auszutauschen, damit eine optimale Möglichkeit der Selbsttamponade für den Notfall gefunden werden kann. Um hier

die Diskussion in eine große Runde zu tragen, wurde auf der Tagung in Waldheim der praktische Kurs zur Selbsttamponade durchgeführt. Zum Einsatz kam dabei eine Tamponade, die für diesen Zweck einige Vorteile bietet.

RapidRhino®, eine interessante Tamponade

Das Produkt RapidRhino der Firma Arthrocare ist aus mehreren Gründen interessant: Diese Tamponade ist aussen mit Carboxymethylcellulose überzogen. Wenn dieses Material mit Wasser in Berührung kommt wird es weich und gleitfähig, was das Einführen und Entfernen der Tamponade erleichtert und sicherer macht. In der Nase bleiben nach Entfernung meist Reste der Carboxymethylcellulose in Form eines dünnen Films auf der Schleimhaut zurück. Diese Reste haben möglicherweise einen schützenden Effekt und verringern zeitweise die Gefahr von neuen Blutungen. Carboxymethylcellulose selbst hat weiterhin einen gerinnungsfördernden und damit blutstillenden Effekt. Unter dieser Celluloseschicht liegt ein Ballon. Dieser kann nach Einführen mithilfe einer luftgefüllten Spritze auf den gewünschten Druck aufgepumpt werden. Wenn nach einiger Zeit geprüft werden soll, ob es noch blutet, reicht es, die Spritze auf das Ventil der Tamponade wieder aufzusetzen und die Luft aus

dem Ballon zu entfernen. Blutet es nicht, kann die Tamponade entfernt werden, ansonsten kann der Ballon einfach wieder gefüllt werden.

Eine weitere Möglichkeit ist, die Tamponade nicht nur mit Wasser, sondern auch mit Medikamenten zu benetzen, um so zusätzliche Effekte zu erzielen. RapidRhino wird in verschiedenen Längen (u.a. 4,5 cm, 5,5 cm und 7,5 cm) hergestellt. Ein großer Nachteil ist der Preis des Produktes: Die Tamponaden sind nicht wiederverwendbar und schlagen mit ca. 35 Euro pro Stück zu Buche.

In der Abbildung ist das Einführen einer RapidRhino-Tamponade gezeigt, das Prinzip gilt aber für fast alle Tamponaden: Zuerst muss die Tamponade gleitfähig gemacht werden. Dies

kann je nach Typ mit Nasensalbe, Nasenöl oder Wasser erfolgen. Anschließend wird die Tamponade eingeführt. Sehr wichtig ist dabei die Zielrichtung: Diese ist nicht nach oben, wie

man bei der äußeren Form der Nase vermuten könnte, sondern waagrecht nach hinten. Dies lässt sich einfach merken, wenn man sich vorstellt, dass der Boden der Nase gleichzeitig das Dach des Mundes darstellt. Da der Boden der Nase knöchern ist, ist die Gefahr hier Schaden anzurichten, sehr gering. Daher brauchen Sie auch keine Sorge zu haben, wenn Sie die Tamponade einmal zu übertrieben nach unten, statt waagrecht einführen sollten.

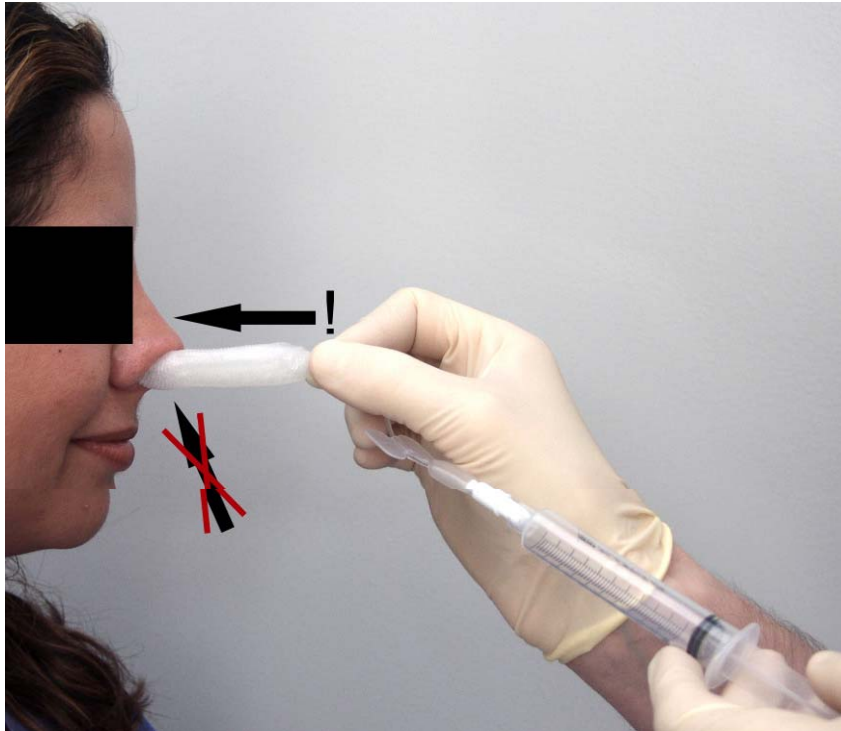


Abb. 1: Einführen einer Tamponade. Die Zielrichtung ist waagrecht nach hinten und nicht nach oben. In diesem Fall handelt es sich um eine RapidRhino-Tamponade. Gut zu erkennen ist die auf das Ventil aufgesetzte, luftgefüllte Spritze. (aus: Geisthoff: Hausärztliche Behandlung von Nasenbluten. MMW, im Druck)

Manchmal kann es erforderlich sein, dass Sie auf eine Seite mehrere Tamponaden einsetzen oder dass Sie auf beiden Seiten Tamponaden einsetzen. Letzteres kommt besonders dann vor, wenn Sie ein Loch in der Nasenscheidewand haben oder die Blutung sehr weit hinten ist. Eine weitere Möglichkeit, die das Einführen einer beidseitigen Tamponade erforderlich macht, ist, dass die Nasenscheidewand durch den Druck einer Tamponade zur Seite gebogen wird. Dann ist auf der anderen Seite auch eine Tamponade erforderlich, um der ersten ein Widerlager zu bieten. Wenn Sie die Tamponade eingeführt haben, sollten Sie sie außen befestigen, damit sie nicht nach hinten in den Rachen rutschen kann und Sie sich nicht an ihr verschlucken können. Dies geht mit Pflaster auf der Wange, oder sie können Sie auch an der Brille o.ä. festknoten. Hierfür können Sie auch etwas ähnliches wie den Sicherheitsstopper, wie er bei der RapidRhino-Tamponade im Bild zu sehen ist, anbringen. Wenn Sie auf beiden Seiten eine Tamponade legen mussten, können Sie die Fäden von beiden miteinander verknoten. In diesem Fall muss der verknotete Faden genügend Abstand zur Haut haben, muss locker hängen und darf auf keinen Fall in den Nasensteg einschneiden oder Druck auf diesen ausüben, da letzterer sonst zerstört würde.

Andere Tamponaden

So wie es eine Vielzahl von Nasensalben gibt, so gibt es auch eine Unmenge von verschiedenen Tamponaden. Es gibt unter anderem pneumatische (zu diesen zählt auch RapidRhino, es gibt jedoch auch andere Produkte ohne die Carboxymethylcellulose),

Tamponaden aus schaumstoffartigem Material ohne Überzug, welche z.T. erst beim Kontakt mit Wasser aufquellen (z.B. Merocel®), solche mit Überzug

(sogenannte Gummifingerlinge), welche zum Teil mit Latex überzogen sind oder anderen Substanzen (z.B. Polyurethan, welches bedeutend weniger Allergien auslöst). Es gibt auch die Möglichkeit, Vaselinestreifen in die Nase einzuführen. Im Gegensatz zu Mullstreifen oder den von vielen Betroffenen in der Not verwendeten Papiertaschentüchern haben diese den Vorteil, dass durch die Vaseline die Gefahr des Anhaftens am Gewebe geringer ist und damit die Gefahr der Nachblutung nach Entfernung. Gleiches gilt für die Schaumstofftamponaden mit Überzug im Gegensatz zu denen ohne Überzug. Nachteil der glattwandigen Tamponaden ist, dass diese eher auch einmal verrutschen. Weiterhin gibt es Tamponadenmaterial welches sich selbst auflöst (z.B. Sinuknit). Dabei entfällt die Gefahr beim Herausnehmen. Es ist nicht ganz klar, ob das Material auch als Nährboden für Bakterien dienen könnte und ob es nicht auch beim schnellen Einatmen in die Lunge gelangen kann. Ein weiteres interessantes Prinzip sind Tamponadenmaterialien, die mit einem aktiven Wirkstoff versehen sind. Z.B. soll durch die in HemaStrip® enthaltene Tranexamsäure ein früherer Stopp der Blutungen erreicht werden.

Schlussbemerkung

Wahrscheinlich muss jeder Betroffene selbst herausfinden, mit welcher Art von Tamponade er in welcher Situation am besten zurecht kommt. Dieses Thema wurde bereits auf mehreren Selbsthilfetagungen diskutiert und wird es wohl auch in Zukunft werden. Gleiches gilt für die Sprechstunde, bei der es sich bewährt hat, mit Betroffenen die Selbsttamponade zu üben und verschiedene Tamponadenmaterialien zu diskutieren. Bei der Rezeptur der Tamponaden stellt sich immer wieder die Frage nach der Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Der Bundesverband Medizintechnik (www.bvmed.de) vertritt die Ansicht, dass nach § 31 Abs. 1 SGB V Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherungen Anspruch auf die Versorgung mit Verbandmitteln haben und diese verordnungsfähig seien. Zu diesen werden lt. BVMED Medizinprodukte gezählt, welche u.a. Blutungen stillen können. Nach meiner Erfahrung haben bisher fast alle Kassen die Kosten übernommen, zum Teil waren hierfür jedoch aufwändige Korrespondenzen erforderlich. Verbandmittel sind für den Vertragsarzt richtgrößenrelevant, so dass hier evtl. bei Verschreibungen Probleme entstehen können. Weiterhin wird manchmal diskutiert, ob Patienten sich überhaupt selbst tamponieren dürften.

Ich halte diese Diskussion für praktisch wenig relevant, da sich meines Wissens fast alle Betroffenen mit Morbus Osler beim Nasenbluten schon einmal selbst tamponiert haben, da es schlicht eine notwendige Maßnahme ist. Einige Tamponadaterialien sind rezeptpflichtig. Bei diesen ist eine ärztliche Information obligat. Sinnvoll ist dies sonst häufig auch, da es auch in der Nase Verbiegungen der Nasenscheidewand oder Muschelveränderungen geben kann, welche Einfluss auf die Tamponadetechnik haben können.

Rückfragen / Kontakt

Bei Rückfragen, Verbesserungsvorschlägen, Kritik stehe ich Ihnen gern zur Verfügung.

PD Dr. Urban Geisthoff (www.geisthoff.de)

Städtische Kliniken Köln (www.kliniken-koeln.de)

HNO-Klinik Holweide

Neufelder Str. 32
D-51067 Köln-Holweide
Tel.: 0221 8907-12727 oder -2727 (Sekretariat, Terminvereinbarung)
Fax: 0221 8907-2730 (Sekretariat, bitte Adressat auf Fax angeben)
Email: geisthoffu(ätt)kliniken-koeln.de
(Bitte veröffentlichen Sie diese Emailadresse nicht in automatisch lesbarer Form auf)

Dr. Christine Mundlos



Dr. Christine Mundlos
ACHSE-Lotse an der Charité
Tel. (030) 3300708-0

Christine.mundlos@achse-online.de



Für Ärzte:

Wichtige Ansprechpartnerin zu komplizierten allgemeinen Problemen bei seltenen Krankheiten.

www.achse-online.de

		
<p><i>Kleiner Tropfen – große Wirkung</i></p> <p><small>90% aller Menschen mit Morbus Osler haben Nasenbluten.</small></p>	<p>www.morbos-osler.de</p>	<p>Nasenbluten kann viele Ursachen haben, die meisten sind recht harmlos. Es kann allerdings auch Morbus Osler sein – eine Erkrankung der Blutgefäße, die sogar lebensbedrohlich werden kann.</p> <p>Kommt in Ihrer Familie häufiger Nasenbluten vor, dann sprechen Sie mit Ihrem Haus- oder HNO-Arzt.</p> <p>Weitere Informationen erhalten Sie unter www.morbos-osler.de oder direkt von der Morbus-Osler-Selbsthilfe e.V.</p>
	<p>gefördert durch die DAK <small>Unternehmen Leben</small></p>	

Rollups - Messestand- und Aktionswände



Die Geschichte der Selbsthilfe

Von Klaus Hanselmann

Wir möchten Ihnen heute die Morbus-Osler Selbsthilfe e.V. einmal näher bringen und kurz vorstellen.

Die Gründung der ersten bundesweiten Morbus Osler Selbsthilfe e.V. erfolgte am 3. Mai 1997!

Vorausgegangen war die Gründung der ersten Morbus Osler Selbsthilfegruppe in Niederkrüchten mithilfe des Prof. Dr. med. Peter Helmich, den 1. Lehrstuhlinhaber für Allgemeinmedizin an der Universitätsklinik in Düsseldorf. Gründer der 1. Selbsthilfe-Kontaktstelle-Brüggen (BIS) im Kreis Viersen. Prof. Dr. Helmich erkannte vor über 20 Jahren schon wie wichtig Selbsthilfegruppen und Organisationen sind.

1996 wurde unsere Selbsthilfeorganisation aus der Not heraus, ins Leben gerufen und Kontakte zu dieser Selbsthilfe-Kontaktstelle in Brüggen/Niederrhein aufgenommen.

Ich persönlich hatte erst nach 23 Jahren erfahren, dass ich die Morbus Osler habe. Von genetischer Fehlbildung der Gefäße hatte ich bis dahin nichts gehört. Das Wort chronische Erkrankung wurde des Öfteren auch rezidivierende Epistaxis und unstillbares Nasenbluten genannt.

Die erste gemeinsame Tagung fand am 3. Mai 1997 statt.

Als ersten Referenten konnten wir Herrn Dr. Fischer, damals an der Uni-Klinik Essen, der heute Prof. in Heidelberg ist, und Herrn Dr. Geisthoff gewinnen. Für den ersten Vorstand stellte sich Herr Dr. Fischer zur Verfügung. Nach zwei Jahren folgte Herr Dr. Urban Geisthoff.

57 Personen, Betroffene mit ihren Angehörigen aus dem gesamten Bundesgebiet, fanden den Weg nach Brüggen Niederrhein um die „bundesweite Selbsthilfe e.V.“ zu gründen.

Unsere Finanzierung ist durch die Krankenkassen und Jahresbeiträge der Mitglieder gewährleistet und gesichert. Der Gesetzgeber hat vor einigen Jahren die Unterstützung von Selbsthilfegruppen gesetzlich geregelt.

Öffentlichkeitsarbeit:

Nach vielen Veröffentlichungen in Presse, Fernsehen und Veranstaltungen mit jährlichen Tagungen wurde der Verein von Jahr zu Jahr größer. Einige Personen und Betroffene aus dem benachbarten Österreich – der Schweiz – Schweden – Finnland wurden Mitglied in unserer Selbsthilfe. Ärzte schlossen sich uns an, wurden Mitglied und unterstützen uns in unserer Arbeit. Heute können wir sagen, wir haben viel erreicht.

Endlich war für viele Menschen ein Anlaufpunkt geschaffen worden. Es konnten Erfahrungen ausgetauscht werden und jeder war auf einmal froh, feststellen zu können:

„Ich bin mit meiner Krankheit nicht alleine.“ Die psychische Einstellung der Menschen spielt hierbei eine sehr große Rolle.

Viele enttäuschte Mitmenschen lernten wir in den letzten Jahren kennen, die zum Teil erst durch uns, „die Selbsthilfe“ über ihre Krankheit die erste richtige Aufklärung erhalten haben. Die jährlichen Tagungen zeigen es immer wieder, mit welchem Interesse die Betroffenen und ihre Angehörige den Vorträgen der Referenten zuhören. Kontakte zu anderen Personen aufnehmen und mit den anwesenden Ärzten werden nach den Vorträgen lange Diskussionen geführt. Durch die Zusammenarbeit von Selbsthilfe e.V. und Ärzten lernen beide Gruppen.

Durch unseren öffentlichen Auftritt in den letzten Jahren haben wir die Krankheit Morbus Osler bekannter gemacht. In den 13 Jahren haben wir viele Kontakte zu Kliniken und Ärzte herstellen können. Mit großem Erfolg haben sich einige Kliniken auf Morbus Osler eingestellt und sich zum Teil in Zentren vernetzt. Wir sind heute in der glücklichen Lage, die Personen die Hilfe suchen, auf diese Kliniken aufmerksam zu machen und können ihnen Experten nennen, die ihnen helfen. Durch unsere Flyer und Plakate, die wir verschicken und an Kliniken auslegen, werden die Menschen, die Hilfe brauchen informiert, treten mit uns in Kontakt und werden beraten. Ein Erfahrungsaustausch findet statt.

Wie war es vor 13 Jahren? Auch viele Ärzte wussten nicht Bescheid und fragten: „Morbus Osler? Kenn ich nicht. Was ist das?“, hört man noch heute sagen. 1996 bin ich der Einladung eines mir bekannten Arztes gefolgt, den ich gebeten hatte, mich doch einmal einzuladen und mir die Chance zu geben mit seinen Studenten und angehenden Ärzten in der UNI-Klinik Düsseldorf über meine Erfahrung mit dieser Krankheit „Morbus Osler“ zu sprechen.

Das war damals eine Eingebung, die mir sagte, du musst Kontakte zu Ärzten herstellen, die sind die Leute, die mit den Kranken und mit den Patienten Kontakt haben.

Im Internet können heute Betroffene unsere Homepage besuchen, nachlesen und sich informieren. Das Internet ist für uns in den letzten Jahren zu einer großen Hilfe geworden. Montags und donnerstags wird gechattet, 10 – 15 Personen sind immer anwesend, Erfahrungen werden ausgetauscht und so auch durch persönliche Kontakte informiert.

Die Apotheker Zeitung hat den vergangenen Jahren, zwei Veröffentlichungen über Morbus Osler gebracht. Eine Zeitung die von vielen, besonders älteren Mitbürgern gelesen wird, die anschließenden Anrufe gaben es wieder. Presse – Fernsehen – Rundfunk berichteten über diese seltene Krankheit.

Ein Teil unserer Mitglieder brauchen den regelmäßigen, persönlichen und telefonischen Kontakt.

Sie müssen von Mal zu Mal mit ihrem Vorsitzenden, nur mal reden. Mit der anschließenden Bemerkung: Das hat mal wieder gut getan, mit meiner Familie oder Freunden kann ich darüber nicht reden, die verstehen mich nicht.

Heute gehen fast täglich mindestens ein bis zwei Anrufe bei uns ein. Die Anrufer bitten um Auskunft und Info-Material über diese Krankheit. Anrufer aus Polen – Slowakei – Ägypten und anderen europäischen Ländern baten um Auskunft, Aufklärung und Hilfestellung.

Gründung von Regionalgruppen:

In den letzten Jahren konnten wir Regional-Gruppen in

- Berlin
- München
- Ulm
- West (Köln und Essen)
- Nord (Hannover)
- Mitte Marburg

Unser Ziel ist es, mindestens eine bis zwei Anlaufstellen und Informationsstellen mit Kontaktpersonen in jedem Bundesland einzurichten.

Die Aufgabe unserer Selbsthilfe ist:

- **Zusammenarbeit** zwischen Ärzten und Patienten bei vorliegenden Morbus-Rendu-Osler-Weber zu verbessern
- **Betroffene** mit Morbus-Osler zu beraten
- **Gegenseitige Hilfe** und **Kontakte** untereinander fördern
- **Allgemeine Informationen** weitergeben (Rundbriefe)
- **Verstärkt Öffentlichkeitsarbeit** betreiben (Medien)

Internet: www.morbus-osler.de

Unsere Garantie für Betroffene u. Angehörige:

Jeder, der bei uns anruft, uns anschreibt oder eine Mail schickt, bekommt innerhalb von 48 Stunden, Unterlagen und Arzt-Berichte zugeschickt.

Unsere Mitglieder informieren sich über das Internet. Sie werden über Rundbriefe, mit Info-Material, Arztberichten und mit einem Notfallausweis versorgt.

Wir, die mehr als 500 Mitglieder dieser Selbsthilfe e.V., sind bereit mit Ärzten u. Kliniken zusammenzuarbeiten und die Forschungsarbeiten, mit dem Ausfüllen, der uns zugeschickten Fragebögen zu unterstützen, was uns am Ende wieder zugutekommt.

Ca. 36.000 Personen in Deutschland leiden an Morbus-Osler.

2005 haben wir uns der ACHSE, eine Allianz und Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen mit seltenen chronischen Erkrankungen angeschlossen. Die Frau unseres Bundespräsidenten Horst Köhler, Frau Luise Köhler, ist Schirmherrin dieser Organisation. Sie, Frau Köhler, konnten wir 2006 gewinnen, für unseren Selbsthilfe- u. Stiftungs-Flyer das Grußwort zu schreiben. Dieser Flyer ist an Ärzte und Kliniken verschickt worden.

Kontakte zur Französischen HHT Organisation, der Spanischen, der Nordamerikanischen und Irischen HHT bestehen seit einigen Jahren. Wir sind dabei, mit diesen Organisationen ein Bündnis für Europa zu schmieden um über die Europäische Union an Förder- und Forschungsgelder zu kommen.

Zurzeit sind wir dabei, unsere Selbsthilfe-Organisation professioneller zu gestalten, hierbei können uns nur Fachleute helfen, die wir für unsere Organisation gewinnen möchten. In einer besonderen Veranstaltung haben wir uns, Vorstand und Kuratorium, mit einer Organisations-Beraterin zusammengesetzt und uns beraten lassen.

Wir nehmen an Gesundheitstagen der Kliniken, Selbsthilfe-Kontaktstellen und Gesundheitsämter teil. Hierbei führen wir intensive Gespräche und stellen Kontakte zu anderen Gruppen und Vereinigungen her.

Wir werden ein Netzwerk einrichten:

Selbsthilfe e.V. – Kassenärztliche Vereinigungen - Ärzte – Kliniken – Krankenkassen.

Wir bieten ihnen an, sich auf unserer Homepage zusätzlich zu informieren und mit uns zu vernetzen.

www.morbus-osler.de
info@morbus-osler.de

Zur Betrachtung der Erkrankung an Morbus Osler (MO) aus rechtlicher Sicht – Zur rechtlichen Dimension eines MO

Zur 14. Morbus Osler Tagung – Halberstadt, 19. bis 21.3. 2010

Ich nutze das Wort „Leiden“ im Zusammenhang mit all der diversen und gewiss in jedem Einzelfall unterschiedlichen „Unbill“, die frau/man – soweit von MO betroffen - zu tragen hat, wenn es „mal wieder blutet“, also wenn einen die oft sehr spektakulären Blutungen heimsuchen und dann häufig notfallmäßig behandelt werden müssen mit den „Brennstäben“ zur Verödung der schadhafte oder dem Setzen unförmiger Tamponaden in der Nase und dergl. Das Mitleid der ungewollt Beteiligten im Theater, Kino, Schwimmbad oder in der Bahn hält sich dann sehr in Grenzen – starkes Bluten aus der Nase ist einfach zu ungewöhnlich und erzeugt auch nicht immer gleich Hilfsbereitschaft bei denen, die dann Zeugen des Blutungsereignisses werden. Ich selbst habe alles über lange Jahre mit- und durchgemacht, ohne eine Chance realer Gegenwehr – bis ich denn den Dr. Geisthoff kennenlernte, der mir mit Zuversicht und einiger Laser-Koagulationen sowie dem nachdrücklichen Empfehlen von Nasenpflege mit Salben und Ölen (2 x täglich mindes-

tens) geholfen hat - ich bin heute fast frei von Blutungen aus der Nase. Doch nicht selten blutet es ja auch aus inneren Organen ... das ist dann für die Öffentlichkeit nicht so spektakulär, dafür jedoch für die Betroffenen zumeist gefährlicher, weil unbemerkt.

Das mag zur Illustration der Realsituation genügen ... Ich will nun darstellen, wie sich die rechtliche Situation für Menschen, die an MO leiden, gestaltet. Ich werde dazu folgende Aspekte erläutern:

- Was bedeutet der Befund MO in der rechtlichen Perspektive? Also: wie ist der Befund MO rechtlichen zu verorten?
- Wie kann ich eine Anerkennung meines MO als Behinderung erreichen?
- Kann sich aus dem Befund MO für die Betroffenen ein Anspruch auf Leistungen zur gesundheitlichen und beruflichen Rehabilitation herleiten lassen? Kurz eine Anmerkung zum Begriff Rehabilitation im Kontext: er meint die Widerbefähigung des von Krankheit oder Behinderung betroffenen Menschen, damit ihm die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (so gut es geht) möglich ist.

Zu 1.: gleich wo, wie viel und wie häufig es blutet der MO stellt sich in jedem Fall als **Krankheit** iSd. **SGB V** dar, das meint: wenn ich unter MO leide, dann weicht mein Gesundheitszustand erheblich von dem eines normal gesunden Menschen ab: es besteht für meine Person ein medizinischer Interventionsbedarf, ich muss also behandelt und mit den notwendigen Medikamenten sowie Verbänden und Hilfsmitteln versorgt werden. MO ist aber mehr als „nur“ eine Krankheit: MO ist in sozialrechtlicher Betrachtung zugleich eine **Behinderung**. Die gesetzliche Definition des Begriffs Behinderung findet sich in **§ 2 Abs. 1 SGB IX**. Danach ist ein Mensch als behindert anzusehen, wenn „seine körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.“ Der *Unterschied* zu einer Erkrankung ist in den Auswirkungen der gesundheitlichen Beeinträchtigung zu sehen. **Behinderung** bedeutet eine Funktionsstörung auf unabsehbar lange Zeit, auf Dauer also, hingegen die körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigung bei Vorliegen einer Krankheit zeitlich begrenzt ist – „sie / er ist demnächst wieder fit ...“ Nach dem Verständnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO) kommt es darauf an, in welchem Umfang für den betroffenen Menschen **die Befähigung zur Teilhabe** noch vorhanden ist. Es stellt sich also die Frage: in welchem Umfang kann ein Mensch trotz seiner Beeinträchtigung noch am beruflichen und sozialen Leben teilhaben, was kann sie er noch „mitmachen“, also im Vergleich zu nichtbeeinträchtigten Mitbürgern noch leisten?

Zu 2.: Damit die Behinderung, die das Vorliegen von MO darstellt, auch in rechtlicher Hinsicht relevant wird (Wirksamkeit entfaltet), damit ich also Rechte und Ansprüche wegen meines Blutungsleidens geltend machen kann, muss in einem normativen Verfahren

- a) die Erkrankung an MO als Behinderung anerkannt werden und
- b) der Grad der Behinderung (GdB) seinem Umfang nach ermittelt werden.

Der Begriff *Grad der Behinderung* (GdB) findet sich in der Vorschrift des **§ 2 Abs. 2 SGB IX**. Mit dem GdB wird das Ausmaß der Funktionsstörung im konkreten Einzelfall bezeichnet.

Frage: wie kann ich veranlassen, dass mein spezifisches Leiden an MO als Behinderung anerkannt wird?

Antwort: ich muss einen Antrag bei der in meinem Wohnort zuständigen Stelle einreichen (idR. beim Versorgungsamt); Auskunft gibt ggf. auch eine Servicestelle (befindet sich bei der Krankenkasse oder dem Träger der RV). Mit dem Antrag reiche ich zugleich einen Befundbericht (gutachterliche Stellungnahme) des behandelnden HNO Arztes ein. Das Ausmaß einer Behinderung (konkret im Falle von MO: die Auswirkungen des Blutens auf die gesundheitliche Verfassung und die Befähigung zur Teilhabe am Arbeits- und Sozialleben) wird in einem **Feststellungsverfahren** ermittelt; dieses Verfahren ist in **§ 69 SGB IX** geregelt. Bei der Festsetzung des GdB wird die **AHP Tabelle** (AHP = Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit) verwendet, die vom Bundesministerium für Soziales herausgegeben wird. In dieser **AHP Tabelle** findet sich zwar keine konkrete Benennung des MO als Krankheitsbild, das eine Schwerbehinderung im sozial rechtlichen Sinne begründen kann. Jedoch ergibt sich aus Punkt **26.16 Blut, blutbildende Organe, Immunsystem** der Tabelle ein sehr konkreter Hinweis darauf, dass auch die Erkrankung an dem Blutungsleiden MO den gesetzlichen Tatbestand einer Schwerbehinderung erfüllen

kann. Dort ist ausgeführt: „Die Höhe des GdB/MdE Grades bei Krankheiten des Blutes, der blutbildenden Organe und des Immunsystems richtet sich nach der Schwere der hämatologischen

Veränderungen, nach den Organfunktionsstörungen, nach den Rückwirkungen auf andere Organe, nach der Auswirkung auf den Allgemeinzustand und der Häufigkeit von Infektionen. Die Höhe des GdB/MdE Grades bei Krankheiten des Blutes, der blutbildenden Organe und des Immunsystems richtet sich nach der Schwere der hämatologischen Veränderungen, nach den Organfunktionsstörungen,

nach den Rückwirkungen auf andere Organe, nach der Auswirkung auf den Allgemeinzustand und der Häufigkeit von Infektionen.“

Diesen Formulierungen ist deutlich zu entnehmen, dass im Falle immer wiederkehrender, nachhaltiger Blutungen mit der Folge schwerer Anämie (Hb Wert unter 8) und ggf. dem Erfordernis von Bluttransfusionen ein GdB von 50 oder auch durchaus mehr festgestellt werden kann. Wird ein GdB von mindestens 50 festgestellt, dann wird von *Schwerbehinderung* gesprochen, vgl. § 2, Abs. 2 SGB IX.

Die **Rechtsfolge aus der Feststellung** des Vorliegens einer Behinderung grundsätzlich bedeutet für den betroffenen Menschen, dass sie/er bedarfsgerechte Leistungen (also zur gesundheitlichen Genesung, zur Eingliederung in das Arbeitsleben und zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben) durch den zuständigen Rehabilitationsträger (Krankenkasse, Rentenversicherung oder Sozialamt) zur Verfügung gestellt bekommt. Er hat demnach auch einen Anspruch auf alle Behandlungsmaßnahmen, die zur Verfügung stehen sowie auf alle Heil- und Hilfsmittel, also im Falle eines MO: auf Spezialsalben, Tampoaden und dergl.) Eine besonders bedeutsame **Rechtsfolge** aus der Feststellung des Vorliegens von Schwerbehinderung bedeutet für die von MO betroffenen Menschen darüber hinaus, dass sie/er Ansprüche geltend machen kann auf besondere Leistungen auch zur Teilhabe am Arbeitsleben. Diese Leistungen sind im Einzelnen aufgelistet und beschrieben in **§ 33 SGB IX**. Diese Leistungen sind zu beantragen bei der Agentur für Arbeit, die eine eigens für Menschen mit Behinderungen eingerichtete Dienststelle unterhält.

Die Morbus Osler Stiftung

Die Stiftung hat das Ziel,

- die wissenschaftliche Forschung über die Entstehung, den Verlauf, die Prävention, die Therapie sowie sonstige Aspekte des Morbus Osler zu fördern,
- die fachliche Fortbildung der Ärzte und des ärztlichen Hilfspersonals zu allen Aspekten des Morbus Osler zu fördern,
- die Öffentlichkeit über „Morbus Osler“ sowie über Möglichkeiten der Vorsorge und Therapie aufzuklären und
- Initiativen zu fördern, die dazu dienen, Betroffene und deren Familien zu beraten, aufzuklären und zu unterstützen, sowie medizinische Behandlungen zu ermöglichen.

Dieser Flyer ist Teil der Aufklärungskampagne der Morbus-Osler-Stiftung. Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit durch Ihre Spende. Vielen Dank!

Spendenkonto der Morbus Osler Stiftung
 Konto 1 901 037 034 BLZ 370 501 98
 Bank Sparkasse Köln Bonn



Bei größeren Summen überlegen sie bitte, eine Zustiftung zu machen. Sie erhalten umgehend eine Spendenquittung, wenn Sie auf dem Überweisungsträger Ihre Anschrift eintragen. ----- ✂

Überweisung Sparkasse Köln-Bonn

<small>Begünstigter: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen)</small>	
Morbus Osler Stiftung	
<small>Konto-Nr. des Begünstigten</small>	<small>Bankleitzahl</small>
1901037034	37050198
<small>Kreditinstitut des Begünstigten</small>	
Sparkasse Köln-Bonn	
<small>EUR</small>	<small>Betrag: Euro, Cent</small>
<small>Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Überweisenden - (nur für Begünstigten)</small>	
Spende Freistellungsbescheid vom 7.2.2006 2004 - 2005	
<small>noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen)</small>	
Steuer-Nr. 102/5865/0888. Finanzamt Viersen	
<small>Kontoinhaber: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)</small>	
<small>Konto-Nr. des Kontoinhabers</small>	20

111 300 000 06/2001 Schreibmaschine: normale Schreibweise! Handschrift: Blockschrift in GROSSBUCHSTABEN. Kautelen beachten!

Bitte nicht vergessen: **Datum/Unterschrift** Datum, Unterschrift

Das Stiftungskuratorium



Vorsitzender

PD Dr. Urban Geisthoff



stellv. Vorsitzender

Volker Reiche



Prof. Dr. Max Seibert



Prof. Dr. Ajay Chavan



PD Dr. Andreas Lux



Dr. Michael Montag



Dr. Siegmar Gottwald

Auszug aus dem Flyer



Der Morbus Osler gehört zu den seltenen chronischen Erkrankungen, über die Betroffene und Ärzte leider oft zu wenig wissen. Deshalb ist Aufklärung von lebenswichtiger Bedeutung. Hierzu leisten die Morbus-Osler-Selbsthilfe und die Morbus-Osler-Stiftung einen wertvollen Beitrag.

Eva Luise Köhler
Gattin des Bundespräsidenten,
Schirmherrin der ACHSE

ACHSE – Allianz chronischer
seltener Erkrankungen
www.achse-online.de
Eine Aktion der



Flyer anfordern unter:

Lessingstr. 13
41372 Niederkrüchten
Fon 02163-81 249
Fax 02163-57 93 43

Email info@morbus-osler.de
Internet www.morbus-osler.de

Kliniken und Fachmediziner, die bereit waren sich auf der MOS Internetseite einzutragen und die mit spezifischen Themen zu Morbus Osler vertraut sind.

Weitere Information auf www.morbus-osler.de

<p>Kliniken der Stadt Köln Kliniken der Stadt Köln Krankenhaus Holweide Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Köln Morbus Osler Zentrum Tel.: 02 21 / 89 07 - 27 27 oder -1 27 27 Fax: 02 21 / 89 07 - 27 30 Neufelder Str. 32 51067 Köln HHT Zentrum</p>	<p>Karl-Hansen-Klinik Bad Lippspringe HNO Klinik Prof. Dr. Benedikt Folz, Dr. Claus Günther Konnerth Tel: +49(0)5252-95 43 02 Fax: +49(0)5252-95 43 50 Antoniusstr. 19 33175 Bad Lippspringe HHT Zentrum</p>
<p>Alfried Krupp Krankenhaus Essen Alfried Krupp Krankenhaus Klinik für Radiologie Chefarzt Radiologie Dr. med. Michael Montag Sekretariat Radiologie Gerlinde Borth Telefon 0201 434-4032 Telefax 0201 434-2375 Alfried-Krupp-Straße 21 45131 Essen - Rüttenscheid</p>	<p>Universitätsklinikum Regensburg HNO Prof. Dr. Thomas Kühnel Tel: 0941-944 9442 Fax: 0941-944 9402 Franz-Josef-Strauss-Allee 11 93053 Regensburg</p>
<p>Klinikum Oldenburg Radiologie Prof. Dr. Ajay Chavan Tel: 0441-403 2521 Fax: 044-403 2515 Rahel-Straus-Straße 10 26133 Oldenburg</p>	<p>Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg HNO - Klinik Prof. Dr. J. A. Werner Tel: 06421-5866478 Fax: 06421-5866367 Deutschhausstr. 3 35037 Marburg HHT Zentrum</p>
<p>Praxisklinik Gescher Fachrichtung HNO Dr. W. Kai Bertram, Dr. Stephan Hohner Tel: 02542-95600 Hofstr. 71 49712 Gescher</p>	<p>Universitätsklinikum der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen-, Ohrenkrankheiten, Kopf- und Halschirurgie Univ.-Prof. Dr. med. Werner Hosemann Tel: 03834 86-6202 Fax: 03834 86-6201 Walther-Rathenau-Straße 43 - 45 17475 Greifswald</p>

<p>Universitätsklinikum des Saarlandes Klinik für Diagnostische und Interventionelle Radiologie Dr. Dr. Günther Schneider Ltd. Oberarzt Tel: (06841-1626172) momentan direkt 06841 16 24600 Fax: 06841-1624655 Kirrberger Straße 66421 Homburg/Saar HHT Zentrum</p> <p>Bemerkungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Weitreichende Erfahrungen in der Therapie (Embolisation) pulmonaler AV-Malformationen - Screening von Patienten mit M. Osler auf das Vorhandensein arteriovenöser Malformationen im Bereich des Kopfes, der Leber und der Lunge mittels Magnetresonanztomographie (MRT), wobei für diese Untersuchung eine Kassenzulassung besteht - Zusammenarbeit mit der Klinik für Lungenerkrankungen, der Klinik für Gastroenterologie sowie der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde bei der Behandlung von Patienten mit M. Osler 	<p>Uniklinikum Jena HNO-Klinik PD Dr. Gerlind Schneider Tel: 03891-9-351 08 Fax: 03891-935123 Lessingstraße 7 7790 Jena</p>
<p>Klinikum Augsburg Klinik für Diagnostische Radiologie und Neuroradiologie PD Dr. Dr. Walter Wohlgemuth Tel: 0821-4003967 Fax: 0821-4003312 Stenglinstraße 2 86156 Augsburg</p>	<p>HNO Facharztpraxis Heidelberg HNO - Klinik Prof. Dr. med. Markus Fischer Tel: 06221 651350 Fax: 06221 651351 Kuno-Fischer-Str.4 <u>69120 Heidelberg</u></p>
<p>Universität Göttingen Institut für Humangenetik Humangenetik Prof. Dr. Dr. Wolfgang Engel Tel: 0551-397589 Fax: 0551-399303 Heinrich-Düker-Weg 1237073 Göttingen</p>	<p>Dr. Sautier HNO Praxis Germering HNO Praxis Dr. Wolfram Sautier</p> <p>Tel: 089 844774 Fax: 089 8403229 Untere Bahnhofstraße 38A 82110 Germering</p>

<p>Städtisches Klinikum Dessau Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Halschirurgie PD. Dr. med. habil. Stephan Knipping Tel: 0340 557 4710 Fax: 0340 557 4730 Auenweg 38 <u>06847 Dessau</u> www.klinikum-dessau.de</p>	<p>Universitätsklinikum Leipzig AÖR Medizinische Klinik und Poliklinik II Abt. Gastroenterologie / Hepatologie Prof. Dr. med. Joachim Mössner Tel: 0341 9712400 Fax: 0341 9712209 Ab März 2009 neue Adresse und neuer Klinikname Liebigstr. 18/20 04103 Leipzig</p>
<p>Universitätsklinikum Erlangen Hals-Nasen-Ohren-Klinik Kopf- und Halschirurgie Prof. Dr. Johannes Zenk, Leitender Oberarzt und stellv. Klinikdirektor Tel: 09131-86-36882 Fax:09131-86-36867 Waldstraße 1, 91054 Erlangen Email</p>	<p>Klinikum Fulda gAG Klinik für Hals-Nasen-Ohrenkrankheiten Kopf-, Hals-, Plastische Gesichtschirur- gie und Kommunikationsstörungen (Hör-, Stimm- und Sprachstörungen) Prof. Dr. med. Konrad Schwager Tel: (0661) 84-6001 Fax: (0661) 84-6002 Pacelliallee 4 36043 Fulda</p>
<p>St. Joseph Stift Bremen HNO Klinik Prof. Dr. Wolfgang Bergler Tel: 0421-3471452 Fax: 0421-3471455 Schwachhauser Heerstraße 54 28211 Bremen</p>	<p>Helios Klinikum Emil von Behring Berlin Abt. für Allgemein-, Viszeral- und Gefäß- chirurgie, Minimalinvasive Chirurgie PD Dr. Robert Pfitzmann Tel: 030-8102 1325/23 Fax: 030-8102 1249 Walterhöferstr. 11 14165 Berlin</p>
<p>SLK Kliniken Heilbronn HNO-Klinik Prof. Dr. Lippert Tel: 07131-49 3601 Fax: 07131-493699 Am Gesundbrunnen 20 74078 Heilbronn</p>	<p>Universitätsklinikum für HNO Ulm HNO – Klinik PD Dr. Jörg Lindemann Tel: 0731 500 59501 Fax: 0731 500 59502 Frauensteige 12 89075 Ulm</p>
<p>Universitätsklinikum der RWTH Aa- achen Klinik für Hals- Nasen-, Ohrenheilkunde und Plastische Kopf- und Halschirurgie Prof. Dr. med. Martin Westhofen Tel. 0241 8089360 Fax. 0241 8082455 Pauwelsstraße 30 <u>52074 Aachen</u> Website: www.hno.ukaachen.de</p>	

Der Vorstand der Selbsthilfe

Regionalgruppen

	<p>1. Vorsitzender Klaus Hanselmann info@morbus-osler.de T. 02163 81249 www.morbus-osler.de</p>	<p>Pressewartin Kerstin Büschen k.bueschen@morbus-osler.de</p>
<p>.</p>	<p>.</p>	<p>Regionalgruppe Süd München Hans Wolf Hoffmann Hw.hoffmann@morbus-osler.de</p>
	<p>2. Vorsitzender Michael-E. Paschke m.paschke@morbus-osler.de Tel. 02164 9299928 Regional West, Kontakt zur Achse, HHT Europa</p>	<p>.</p>
	<p>3. Vorsitzender PD Dr. Urban Geisthoff urban@geisthoff.de HHT World, HHT Europa, Orga medizinische Fragen</p>	<p>Regionalgruppe Süd Ulm Günter Dobrzewski MO.Dob@t-online.de</p>
<p>.</p>	<p>.</p>	<p>Regionalgruppe West Michael Paschke m.paschke@morbus-osler.de</p>
	<p>Schriftführer Hans-Wolf Hoffmann hw.hoffmann@morbus-osler.de</p>	<p>Regionalgruppe Berlin Gabriele Noak g.noak@morbus-osler.de Peter Wehner p.wehner@morbus-osler.de</p>
<p>.</p>	<p>.</p>	<p>.</p>
	<p>Schatzmeister / Kassenwart Markus Heller m.heller@morbus-osler.de</p>	<p>Regionalgruppe Nord Hans Hillebrecht h.hillebrecht@morbus-osler.de</p>

Mitgliedsantrag und Beitrittserklärung :

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Morbus-Osler Selbsthilfe e.V.

Name:	Vorname:
Straße:	Plz und Ort:
Geburtsdatum:	eMail:
Telefon:	Fax:
Bitte ankreuzen: Ich bin: <input type="checkbox"/> selbst betroffen	<input type="checkbox"/> Angehörige(r) von
Ort und Datum:	Unterschrift:

Einzugsermächtigung:

Mit dem Einzug des jeweils fälligen Jahresbeitrages

20.- Euro jährlich für eine Einzelmitgliedschaft *

25.- Euro jährlich für eine Familienmitgliedschaft *

bzw. eines freiwilligen Jahresbeitrags in Höhe von _____ , _____ € bin ich einverstanden.

Ausländische Mitglieder überweisen bitte:

BIC: GENODED1WGB – IBAN Konto Nr. DE 1431261282 7600 937 019

Änderungen der Bankverbindung, der Anschrift oder sonstige Änderungen werde ich dem Verein unverzüglich mitteilen.

Einzel- bzw. Familienmitgliedschaft bitte entsprechend ankreuzen!

Der Beitrag soll von meinem / unseren abgebucht werden bei

Name:	Vorname:
Konto Nr.:	Bankleitzahl:
Geldinstitut:	
Ort und Datum:	Unterschrift:

Bankverbindung: Volksbank Erkelenz-Hückelhoven-Wegberg e. G., Konto-Nr. 7600 937 019, BIZ: 312 612 82
Im Internet: www.morbus-osler.de



www.namse.de



www.bmg.bund.de



www.bmbf.de

Liebe Mitglieder und Freunde,

heute geht es mir blendend.

Jetzt hoffe ich natürlich zum einen, dass Sie das freut und zum anderen fragen Sie sich sicherlich, warum ich Ihnen dies als allererstes mitteile...

Nun, so gut wie heute ging es mir nicht immer - im Jahr 2005 wäre ich fast gestorben. Der Morbus Osler hatte meiner Leber so zugesetzt, dass sie ihre Aufgaben immer weniger bewältigen konnte. Im Laufe des Jahres 2005 wurde die Situation dann letztendlich lebensbedrohlich. Mein Körper startete eine Art „Notprogramm“. Sämtliche Körperfunktionen liefen nur noch gerade so auf Sparflamme.

Im Oktober 2005 wurde mir dann an der MHH (Med. Hochschule Hannover) eine Leber transplantiert und auf einen Schlag ging es wieder stetig bergauf mit mir.

Dieses Spenderorgan rettete mein Leben!

Noch heute, sechs lebenswerte (!!!) Jahre später, bin ich unbeschreiblich dankbar, dass genau dieser eine Mensch Organspender war, dessen Leber zu meinem Körper passt! In diesem Moment warten unglaublich viele Menschen auf eines der seltenen Organe, das für sie in Frage kommen könnte. Allein in Deutschland sind es derzeit etwa 12.000 Betroffene. Transplantationsorgane sind jedoch selten!

Dies liegt zum einen daran, dass lange nicht genug Menschen ihre Bereitschaft erklärt haben, ihre Organe zu spenden - es sind gerade mal 20% der Deutschen.

Zum anderen wird die Situation zusätzlich noch verschärft, da wiederum nur ein geringer Prozentsatz dieser potentiellen Spenderorgane auch tatsächlich transplantiert werden kann. Es kommen hier eigentlich nur Organe von Verstorbenen in Frage, bei denen ein Hirntod zweifelsfrei von zwei unabhängigen Ärzten festgestellt wurde.

Das Fazit ist schrecklich und lässt mich wieder mal, wie so oft, erkennen, wie viel Glück ich hatte:

Von den ca. 12.000 Menschen in Deutschland, die auf ein Spenderorgan warten, sterben täglich drei, weil es nicht genügend Organspenden gibt!

Mit nur wenigen Ausnahmen, wie z. B. schwere Krebserkrankungen, ist jeder Mensch ein potentieller Spender. Es ist mir daher ein persönliches Anliegen, diese Gelegenheit zu nutzen, Sie ganz herzlich zu bitten, sich einen Organspendeausweis zuzulegen bzw. das Thema Organspende zumindest bei Gelegenheit in Ihrem Freundes- und Familienkreis zu diskutieren.

Natürlich ist dies eine Entscheidung, die jeder Einzelne von uns nicht leichtfertig trifft.

Es gibt auch sicherlich noch einige Fragen, die beantwortet werden müssen, bevor man Organspende in Erwägung zieht. Ich habe Ihnen zu diesem Thema unten zwei Quellen angeführt, auf deren Internetseiten jede Menge Informationen zu finden sind und wo auch die Organspendeausweise kostenlos bestellt bzw. heruntergeladen werden können. Besonders gut finde ich die jeweiligen Rubriken, in denen häufig gestellte Fragen leicht verständlich, jedoch umfassend beantwortet werden.

In der Hoffnung, aus 20% der Deutschen mit Organspendeausweis 20,01% machen zu können und mit herzlichen Grüßen aus Stuttgart

Ihre
Melanie Leucht



ein

P. S.: Ganz zufällig liegt diesem Rundbrief bereits Organspendeausweis bei... ;-)

Quellen: Für's Leben, www.fuers-leben.de
BZgA, www.organspende-info.de



<http://www.organspende-info.de>



Diese Aktion ist unterstützt von der AOK

<http://www.aok.de/bundesweit/gesundheit/organspende-10551.php>



Projektunterstützung durch die KKH-Allianz INFO-FLYER

Internetadressen

www.achse-online.de
www.achse.info



www.bag-selbsthilfe.de

BAG Selbsthilfe

www.hht.org

USA HHT Foundation International

www.hht.it

Norditalien

<http://nuke.hhtonlus.com>

Südtalien

www.amro-france.org

Frankreich

www.asociacionhht.org

Spanien

www.hhttoronto.com

Canada

www.renduoslerweber.nl/

Niederlande

www.eurordis.org

Europa Vereinigung seltene Krankheiten

www.gracenolan.com

Irland

www.telangiectasia.co.uk

Großbritannien

www.osler.dk

Dänemark

Morbus
Osler *Selbsthilfe e.V.*

Berlin in Filmen



www.youtube.com -- morbus osler

Berliner Tagung Thema „Psychosoziale Aspekte“ bei Morbus Osler

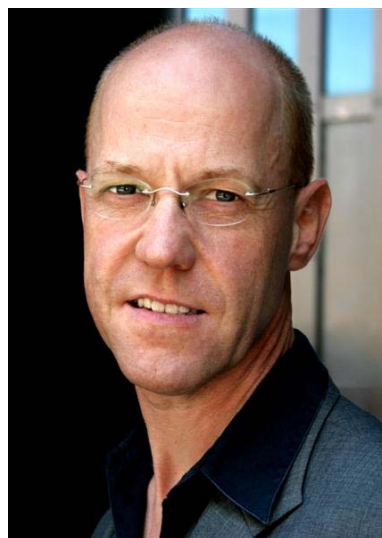
■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

Lutz Herkenrath unterstützt unser Anliegen!

Gerne setze ich mich für die Morbus Osler Selbsthilfegruppe ein. Mir imponiert sehr, mit welchem hohem Engagement sich hier die Betroffenen selbst helfen. Ich möchte erreichen, dass diese fast unbekannte Krankheit weiter erforscht wird. Helfen Sie mit!

Lutz Herkenrath, der auch in Berlin das Thema „psychosoziale Aspekte bei Morbus Osler“ moderierte, ist Schauspieler und Moderator und bekannt und erfahren durch Fernsehen und Theater.

<http://www.lutzherkenrath.de>



Lutz Herkenrath

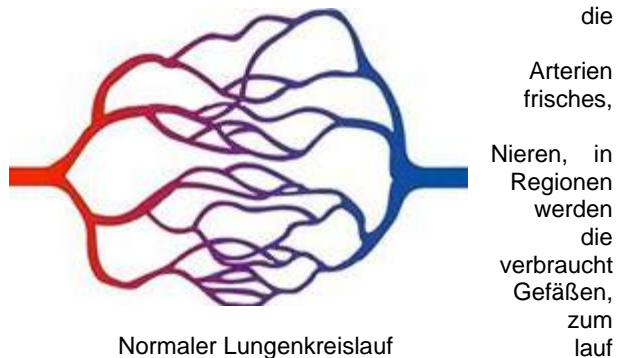
WAS IST HHT?

HHT steht für Hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie. Eine andere Bezeichnung für die Krankheit lautet Morbus Osler. Du und andere Personen in deiner Familie, die HHT haben, wurden damit geboren. Es ist wahrscheinlich, dass auch deine Mutter oder dein Vater, deine Großmutter oder dein Großvater oder andere Familienmitglieder von HHT betroffen sind. Du hast HHT geerbt, genauso wie du blaue oder braune Augen oder braune oder blonde Haare geerbt hast. Bei Menschen mit HHT sind die Blutgefäße anders als gewöhnlich. Diese Gefäßmissbildungen werden Teleangiektasien (TE-le-AN-giek-TAsien) und arteriovenöse Malformationen (AVM) genannt. Manche Menschen schämen sich dafür, dass sie HHT haben. Das sollten sie nicht tun. Zum einen kann niemand etwas dafür und zum anderen gibt es im Prinzip keine „normalen“ Menschen. Und erst recht hängt der Wert eines Menschen nicht davon ab, ob er irgendwelche Erkrankungen hat oder nicht. Von vielen berühmten Leuten weiß man (und kann man im Internet nachlesen), dass auch sie Erkrankungen hatten oder haben. Übrigens: An HHT erkrankt zu sein, hat wahrscheinlich nicht nur Nachteile, sondern auch Vorteile im Hinblick auf andere Erkrankungen.

WAS IST BEI MEINEN BLUTGEFÄSSEN ANDERS?

Jeder Mensch hat Blutgefäße, die das Blut in verschiedenen Regionen des Körpers transportieren. Diese Gefäße werden Arterien oder Adern genannt. Das Herz pumpt sauerstoffreiches Blut in sie hinein und sie transportieren das Blut in deine Lungen, deine Leber, dein Gehirn und zu anderen in deinem Körper. Sauerstoff und Nährstoffe deinem Körper durch winzige Blutgefäße, Kapillaren, zugeführt. Wenn der Sauerstoff ist, kehrt das Blut in wieder anderen den so genannten Venen, wieder zurück Herzen. Dein Blut wiederholt diesen Kreis immer wieder, ohne dass du es überhaupt bemerkst.

Wenn du HHT hast, sind einige deiner Blutgefäße nicht in Ordnung und können Probleme verursachen. Bei den meisten Menschen sind die Arterien über die Kapillaren mit den Venen verbunden, und Blut fließt durch diese Blutgefäße durch den ganzen Körper. Bei arteriovenösen Malformationen sind die Arterien direkt mit Venen verbunden, wodurch die Gefäße schwach werden und manchmal reißen und bluten. Wenn die Gefäße reißen und bluten, verursachen sie Nasenbluten, rote Punkte auf deiner Haut, Probleme mit deinen Lungen und manchmal auch mit deinem Gehirn. Die veränderten Gefäße, die für dein Nasenbluten und deine roten Punkte verantwortlich sind, heißen Teleangiektasien. Vielleicht hast du jetzt noch keine roten Punkte oder Nasenbluten, aber wahrscheinlich wirst du irgendwann dazu neigen. Fast jeder mit HHT hat Nasenbluten und rote Punkte auf der Haut. Zusätzlich zu diesen beiden Symptomen können sich auch in deinen Lungen, in deiner Leber und in deinem Gehirn ungewöhnliche Gefäße bilden.



WIE BEEINFLUSST HHT MEINE LUNGE?

Wenn du atmest, gelangt Luft durch deine Nase und Mund in deinen Körper. Durch die Luftröhre in deinem Hals Luft dann in deine Lungen transportiert. Deine Lungenflügel funktionieren dabei wie große Luftballons. Beim Einatmen sie größer, beim Ausatmen wieder kleiner. Deine Lungen Sauerstoff in dein Blut ab, so dass dein Herz es in die pumpen kann. Danach transportieren die Arterien das Blut aus deinem Herzen zu deinen anderen Organen, und Venen bringen das verbrauchte Blut wieder zurück zu Herzen. Dazu sind Kapillaren nötig, die die Arterien mit den verbinden. Bei HHT fehlen manche Kapillaren oder sie funktionieren nicht richtig. Dadurch bekommen deine nicht so viel Sauerstoff wie die Lungen von anderen Menschen. Weil deine Lungen aber mehr Sauer-



deinen wird diese werden geben den Arterien frische deine deinem Venen

Lungen

stoff haben wollen, versuchen sie, mehr Luft zu bekommen, wodurch du vielleicht manchmal das Gefühl hast, außer Atem zu sein.

WARUM MACHT HHT MICH SO MÜDE?

Dein Körper braucht Blut, um all die Dinge zu tun, die du gerne tust. Dafür produziert er ständig neues Blut. Wenn du Blut verlierst, zum Beispiel durch häufiges Nasenbluten, fühlst du dich so lange schwach, bis dein Körper genug neues Blut produziert hat, um das verlorene Blut zu ersetzen. Manchmal benötigen Menschen mit HHT zusätzliches Blut von anderen Leuten, damit sie schnell wieder zu Kräften kommen.

WAS KANN ICH TUN?

Rede mit deinen Eltern darüber und wenn du Fragen hast, dann frage. Wenn deine Eltern keine Antwort wissen, fragt eure Ärzte. Viele Dinge machen einem nur deshalb Angst, weil man ihnen nicht ins Gesicht sieht und unsicher ist. Wichtig ist auch, dass du dich einmal im Jahr von deinem Hausarzt untersuchen lässt. Wenn dabei Probleme festgestellt werden, überweist er dich an einen Facharzt, der sich mit HHT auskennt. Dort kann es sein, dass einige Tests durchgeführt werden müssen. Zu diesen Tests gehören Echokardiografie (Aufnahme des Herzens), Brust-CT (Computertomografie des Brustkorbs), Pulsoxymetrie (Ermittlung der arteriellen Sauerstoffsättigung) und Kernspintomografie (Aufnahme des Gehirns). Mithilfe dieser Tests können die Ärzte deinen Körper und deine Blutgefäße besser einschätzen. Sie müssen die Größe und Lage der veränderten Blutgefäße kennen, um über weitere Behandlungsmaßnahmen zu entscheiden. Behandelt werden können die Blutgefäße mit Medikamenten, Therapieverfahren oder Operationen. Es kann erforderlich sein, dass du für die Behandlung ins Krankenhaus musst, aber in den meisten Fällen kannst du noch am selben Tag wieder nach Hause gehen. Deine Familie und du seid nicht die Einzigen, die HHT haben. Tausende Menschen sind ebenfalls davon betroffen. Viele Ärzte und Wissenschaftler bemühen sich sehr darum, Behandlungsmethoden zu finden, die das Leben mit HHT leichter machen.

Dieses Faltblatt ist eine leicht modifizierte Version einer nordamerikanischen Broschüre für Kinder.

Wir danken Alan E. Guttmacher, M.D., Leiter des Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (National Institutes of Health), und den Mitarbeitern der Kinderstation im HHT Center of Excellence des St. Louis Children's Hospital der Washington University für die Unterstützung bei der Erstellung dieser Broschüre.

Die Broschüre möchte Kindern dabei helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und mögliche Unsicherheiten oder Ängste in Bezug auf die Symptome von HHT abzulegen. Wenn Sie mehr über HHT erfahren wollen, nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf:



www.morbus-osler.de info@morbus-osler.de

Lessingstrasse 13, 41372 Niederkrüchten

Tel. 02163-81249 Fax: 02163-579343

Weiterführende Informationen finden Sie auch auf der Website der amerikanischen HHT Foundation International, Inc. unter www.hht.org

Ins Deutsche übersetzt von Sonja Bonkowski

Fachlektorat: PD Dr. Urban Geithoff

Technische Bearbeitung: Michael E. Paschke



Gefördert durch die KKH-Allianz



Kommt in Ihrer Familie
häufiger Nasenbluten vor?

... es könnte die Spitze
eines Eisbergs sein.

Es könnte
Morbus Osler sein.

Morbus
Osler® *Selbsthilfe*



Kleiner Tropfen – große Wirkung

Es ist nicht immer Nasenbluten –
es kann auch Morbus Osler sein.
Eine Erkrankung der Blutgefäße, die
sogar lebensbedrohlich werden kann.

Kommt bei Ihnen oder in Ihrer Familie
häufiger Nasenbluten vor, dann sprechen
Sie zur Sicherheit mit Ihrem Haus- oder
HNO-Arzt. 90 % aller Menschen mit Morbus
Osler haben Nasenbluten.

Weitere Informationen erhalten Sie unter
www.morbus-osler.de oder direkt von der
Morbus-Osler-Selbsthilfe e.V.

**Morbus[®]
Osler** *Selbsthilfe e.V.*

Lessingstraße 13 · 41372 Niederkrüchten
Tel. (0 21 63) 9 12 40 · info@morbus-osler.de

info@morbus-osler.de

Morbus
Osler *Selbsthilfe e.V.*

Morbus
Osler *Selbsthilfe e.V.*