

Informationsschrift

zu

Morbus Osler

auch

Morbus Osler-Weber-Rendu

Morbus Osler-Rendu-Weber

Hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie (HHT)

Ausgabe

2015/2016

Morbus[®]
Osler Selbsthilfe e.V.



Impressum

Herausgeber: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Grasdiek 4
21220 Seevetal
Mail: info@morbus-osler.de
Internet: www.morbus-osler.de

© Alle Rechte: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Redaktion: Günter Dobrzewski

Medizinische Beratung Prof. Dr. Urban Geisthoff

Mitwirkung Text Prof. Dr. Urban Geisthoff
Günter Dobrzewski
Nicole Schmid
Ralf Schmiedel

Fotos Günter Dobrzewski
oder Leihgaben der Bildinhaber

Stand: 12/2016

Die Morbus Osler Selbsthilfe ist ein eingetragener Verein.

Vereinssitz ist Niederkrüchten
Vereinsregister Nummer: VR 3626
Amtsgericht Mönchengladbach

Vorwort

Morbus Osler (international gebräuchliche Bezeichnung: HHT für Hereditäre hämorrhagische Teleangiectasie) ist eine seltene Krankheit, die bezüglich Symptomen und Auswirkungen sehr unterschiedlich zutage tritt.

Oftmals ist es deshalb schwierig, sie zu erkennen und die jeweils individuell richtige Behandlung zu finden.

Wegen der Seltenheit der Krankheit wird der Arzt in der täglichen Praxis kaum Berührung zu Patienten haben, bzw. Symptome oft nicht zuordnen können.

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. hat sich zur Aufgabe gemacht, das Verständnis für die Krankheit, ihre Diagnose und Behandlungsmethoden zu fördern. Diesem Zweck dient auch diese Broschüre.

Ziel ist es, Betroffene möglichst weitgehend zu informieren – denn nur ein aufgeklärter Patient kann seine Ärzte gezielt informieren.

Gleichzeitig sollen Ärzte, medizinisches Personal und Studenten mehr qualifizierte Informationen an die Hand bekommen.

Darüber hinaus wollen wir auch Hinweise auf weiteres Informationsmaterial und Informationsmöglichkeiten geben.

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

Für den Vorstand der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Günter Dobrzewski

Schriftführer

Inhalt

Impressum	2
Vorwort.....	3
Was ist Morbus Osler?	5
Morbos Osler Selbsthilfe e.V. - Ziele und Aktivitäten	13
Die Jahrestreffen	14
Regionale Treffen	52
Die Internetpräsenz	54
Geld, Geld, Geld	56
Die Morbus Osler Stiftung.....	56

Rendu
Morbis Osler
Weber

Hereditäre
Hämorrhagische
Teleangiektasie

Was ist Morbus Osler?

Morbis 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 stecknadelkopf- bis reiskorngroße 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.



Abbildung 1: Normaler Gefäßbaum, wie er im Bereich unserer Haut und Schleimhäute vorkommt. Die gleichmäßige rötliche Färbung der Haut entsteht durch die regelhafte und gleichmäßige Aufteilung dieser Gefäßbäume (Kontaktendoskopische Aufnahme der Wangenschleimhaut)

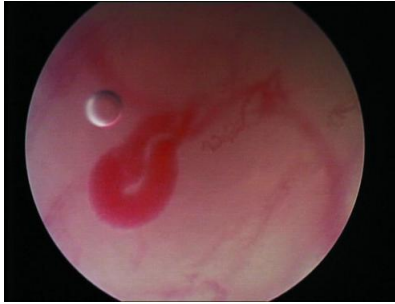


Abbildung 2 und 2a:

Beim Morbus Osler gibt es Bereiche der Gefäße die sich krankhaft erweitern. Dies kann ein ganzes Gefäßnetz betreffen, wie es auf der vorderen Umschlagseite zu sehen ist, es kann aber auch ein einzelner Gefäßabschnitt betroffen sein, wie hier zu sehen. Ein Haarnadelgefäß hat sich auf das Mehrfache seiner ursprünglichen Größe erweitert, was besonders beim Vergleich mit einer normalen Gefäßschlinge (1) zu erkennen ist. (2 ist eine Luftblase, die zwischen Endoskop und Schleimhaut zu liegen gekommen ist). Das Blut in der Gefäßschlinge ist von außen als roter Fleck – als Teleangiektasie – zu erkennen (s. Abbildung 3).



Abbildung 3: Die Gefäßveränderungen sind im Bereich einer Hand gut zu erkennen. Es ist gut vorstellbar, dass es aus diesen erweiterten Gefäßen bluten kann.

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 ist. 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 vier 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 Gefäß-erweiterungen in den Lungen, sogenannte pulmonale arteriovenöse Malformationen (PVAM). Durch diese großen Gefäßkurzschlüsse kann die Filterfunktion der Lunge für Gerinnsel und Bakterien eingeschränkt oder gar aufgehoben sein. Diese Art von Kurzschluss („Shunt“) wird daher auch als „tickende Zeitbombe“ bezeichnet, da hieraus lebensbedrohliche Infarkte und Abszesse (Eiterherdbildungen) in anderen Organen entstehen können.

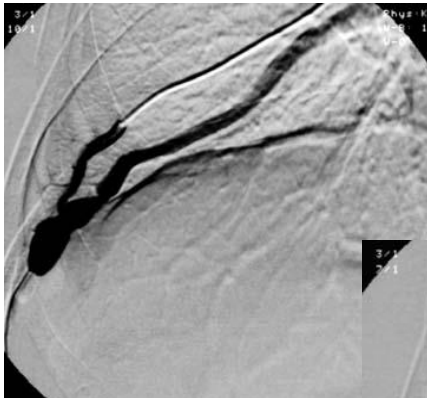


Abbildung 4 (links)

Eine Lungengefäßmissbildung bei einem Betroffenen mit Morbus Osler (Durchleuchtungsaufnahme).

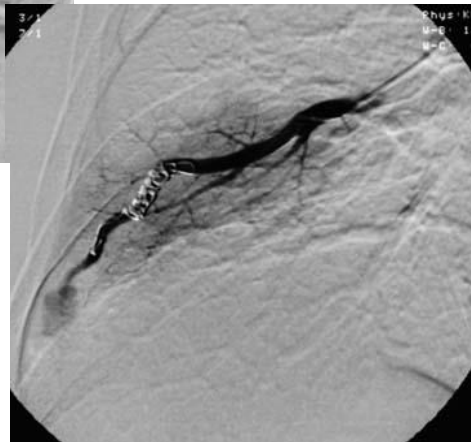


Abbildung 5 (rechts)

Die gute Nachricht ist, dass sich die erweiterten Gefäße durch einfache Katheterverfahren verschließen lassen. Durch das Einbringen von Spiralen oder anderen Implantaten lässt sich die Gefahr bannen.

Bei ärztlichen Eingriffen, insbesondere bei Zahnbehandlungen, kann es zur Einschwemmung von Bakterien in das Blut kommen. Deshalb sollten alle Patienten, bei denen eine PVAM vorliegen könnte, vorher Antibiotika erhalten. Selbstverständlich müssen die Patienten ihren Zahn-/Arzt auf die 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 (CT)) oder Kernspintomographien des Brustkorbs, eine Blutgasanalyse oder geeignete Ultraschalluntersuchungen durch.

Wenn erforderlich, lassen sich die erweiterten Gefäße durch das Einbringen von Metallspiraln 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 Lungengefäßverweiterungen (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

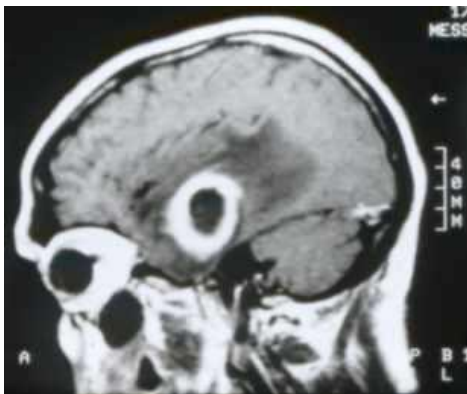


Abbildung 7

Eine Hirnleiterherdbildung (Abszess) ist mittig im Bild gut zu erkennen. Solche Abszesse können verhindert werden, wenn Lungengefäßmissbildungen beim Morbus Osler frühzeitig erkannt und behandelt werden.

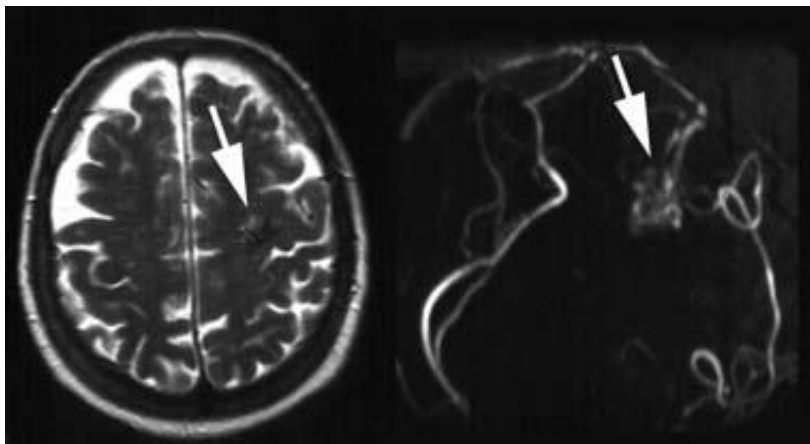


Abbildung 7
Eine Hirngefäßmissbildung (kernspintomographische Aufnahmen).

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 eingreifender 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.

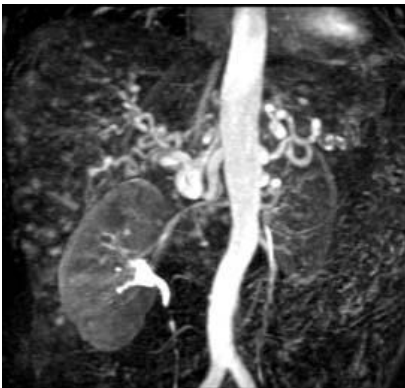


Abbildung 8

Kornenzieherartige Gefäßmissbildungen der Leber beim Morbus Osler (Kernspintomographie)

Kriterien zur klinischen Diagnose

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.

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. - Ziele und Aktivitäten

Vor 20 Jahren erfuhr Klaus Hanselmann am eigenen Leibe was es heißt, an einer seltenen Erkrankung zu leiden. Es gab nur wenige ausgewählte Spezialisten, die über die Krankheit Bescheid wussten. An sie zu geraten war eher Zufall. Informationen gab es wenige, vor allem waren diese meist nur einem engen interessierten Kreis von Fachleuten bekannt.

So suchte Klaus Hanselmann per Inserat nach anderen Betroffenen und es fand sich eine kleine Gruppe zusammen, aus der dann die Morbus Osler Selbsthilfe hervorging und 1997 als Verein gegründet und eingetragen wurde. Über 20 Jahre blieb Klaus Hanselmann der Leiter der Gruppe und 1. Vorsitzender des Vereins.

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. versteht sich nicht nur als Verein zur gegenseitigen Hilfe für Betroffene und Angehörige, sondern legt großen Wert darauf, auch außerhalb über die Krankheit zu informieren, Informationen zu sammeln und bereitzustellen und die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen nach außen hin zu vertreten.

Die bundeweit organisierte Selbsthilfegruppe unterhält deshalb enge Kontakte zu anderen nationalen und internationalen HHT Selbsthilfegruppen und Selbsthilfegruppen die sich mit ähnlichen Krankheitsbildern oder Problematiken befassen.

Und sie ist engagiert bei



Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



Außerdem wirkt die Morbus Osler Selbsthilfe am Aufbau einer europaweiten Vertretung für Betroffene mit seltenen Erkrankungen (EURODIS) mit.

Möglich wird all das durch das Engagement von Mitgliedern, aber auch ganz besonders durch eine Vielzahl von Ärzten, die sich freiwillig über ihr berufliches Wirken hinaus in der Selbsthilfe einbringen. Ihnen hat die Gruppe nicht nur zu verdanken, dass sie mit aktuellen Fachinformationen versorgt wird, die Ärzte bemühen sich insbesondere auch um Forschung und Weiterbildung.

Mit der Gründung der Morbus Osler Stiftung wurde zusätzlich eine Basis geschaffen, aktiv Forschungen und Forschungsprojekte anzustoßen oder zu fördern.

So gibt es eine Vielzahl an Aktivitäten, die der Verein durchführt oder initiiert.

Die Jahrestreffen

Als wichtiges Großereignis organisiert die Morbus Osler Selbsthilfe jährlich eine Tagung, auf der sich Betroffene, Angehörige, Fachpersonal und Ärzte über den jeweils neuesten Stand der Diagnose und Behandlung des Morbus Osler informieren können. Die Teilnahme an der Tagung ist nicht an eine Mitgliedschaft gebunden.

Eingebunden in die Jahrestagung ist dann auch die Jahreshauptversammlung des Vereins.

Die Tagung 2015 fand unter dem Motto „**Stärke durch Wissen**“ vom 1.-2. Mai 2015 in der Bildungsstätte des Landessportbundes Hessen in Frankfurt statt.

2016 gab es vom 22. - 24.04.2016 eine Jahrestagung im Hotel am Müggelsee in Berlin-Köpenick. Motto: **Bewährtes und Neues**.



Seit Jahren berichtet Günter Dobrzewski unter dem Motto „was ich als Laie – wie – verstanden habe“ in unseren Rundbriefen über die Tagungen. Im Folgenden finden Sie Auszüge aus diesen Dokumentationen, d.h. kurze Zusammenfassungen der Fachvorträge. Sie sind auf jeweils wichtige Details

und Besonderheiten der jeweiligen Vorträge reduziert, soweit Sie den Artikel „**Was ist der Morbus Osler?**“ vom Anfang dieser Broschüre ergänzen oder örtliche Besonderheiten in Diagnose und Behandlung aufzeigen.



Morbus Osler Selbsthilfe Jahrestagung 2015 01.05-02.05.2015

Tagungshotel der Sport-
schule des Landessportbun-
des Hessen in Frankfurt.

Begrüßung der Gäste und Bericht über die Selbsthilfegruppe

Klaus Hanselmann begrüßte die Gäste und gab einen kurzen Überblick über die Tagungsmodalitäten.

Leider musste die Stadt Frankfurt - mangels Kapazitäten - auf die Schirmherrschaft für die Veranstaltung verzichten, sodass es in diesem Jahr keinen Schirmherren gab.

Die Vorstandsarbeit war im vergangenen Jahr durch den plötzlichen Tod des 2.Vorsitzen- den (Michael Paschke) erschwert. „Erst im Nachgang zeigt sich jetzt wo er überall gewirkt hat und wo nun Lücken geblieben sind“.

Trotzdem konnte die Selbsthilfegruppe 2014 wieder erfolgreich im Sinne der Betroffenen wirken.

Freundlicherweise hat Christina Grabowski, die bereits als „Vor- standspraktikantin“ an den Sitzungen des Vorstandes teilnahm, sich bereit erklärt, die Morbus Osler Selbsthilfe beim Treffen der europä- ischen H.H.T-Selbsthilfegruppen in Paris zu vertreten.

Klaus Hanselmann übergab dann an Dr. Geisthoff, der als 3. Vorsit- zender für die Organisation des Vortragsteils verantwortlich war.



Klaus Hanselmann
1. Vorsitzender
Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Als ersten Beitrag hatte er wiederum einen „Osler-Grundkurs“ geplant, diesmal mit Schwerpunkt Nase.

Dazu einleitend folgte dann auch sein Vortrag

Pathophysiologie und Übersicht

Dieser Vortrag umriss die bekannten Hintergründe, Ursachen und Auswirkungen des Morbus-Osler, oder besser der HHT, wie der international gebräuchliche Begriff dafür lautet (von **Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia oder hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie**).

Gerade der Begriff HHT beschreibt bereits die wesentlichen Zusammenhänge der Erkrankung, nämlich hereditäre also erbliche, hämorrhagische=blutende Teleangiektasie (Veränderung der Enden der Blutgefäße) und setzt sich deshalb vermehrt durch.

Die Bezeichnung Morbus Osler geht auf den kanadischen Arzt Sir William Osler (1849-1919) zurück, der als erster als den Zusammenhang einiger Symptome erkannte und beschrieb. Allerdings auch ohne Leber-, Lungen- und Hirn-Beteiligungen zu erkennen.

Die Diagnose der Krankheit beruht auf Kriterien, die auf einem Fachkongress der amerikanischen Selbsthilfegruppe auf Curacao entwickelt wurden. Dabei wurde definiert, dass bei Vorliegen von zwei Kriterien der Verdacht auf die Erkrankung gegeben ist und ab drei Kriterien als gesichert gilt.

Dr. Geisthoff vertritt die Auffassung, dass bei Kindern, in deren Familie die Erkrankung bereits vorkam, im Hintergrund immer ein besonderes Augenmerk auf mögliche Symptome gelegt werden sollte.

So sollte beim Auftreten von entsprechenden Auffälligkeiten stets die Gefahr von CVM (cerebralen vasculären Malformationen; Gefäßmissbildungen in Gehirn oder Rückenmark) bedacht und ggf. untersucht werden.

Bei einem möglichen Vorliegen des Morbus-Osler sollte stets auch die Beteiligung der Leber in Betracht gezogen werden. Hier können Symptome auftreten, die anderen Krankheiten ähneln. Gefäßmissbil-



Prof. Dr. med. Urban W. Geisthoff
HNO
Universitätsklinik Essen

dungen in der Leber bergen jedoch stets besondere Gefahren, insbesondere bei Biopsien (Probenentnahme aus dem Organ).

Eine Biopsie der Leber sollte bei möglichem Vorliegen von Morbus Osler deshalb immer vermieden werden!

Zu Fragen bezüglich des Umganges mit der Vererbung des Morbus Osler verwies Dr. Geisthoff auf das Buch „Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm, und Behinderte nicht arm dran sind: Der Mythos von den guten Genen“ von Dr. Wolfram Henn Uni Homburg/Saar.

Im Anschluss an seine Einleitung übergab Dr. Geisthoff zum zweiten Teil des Grundkurses an Dr. Eiwazi zum Thema

Behandlung des Nasenblutens.

Dieser sprach die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten (im Wesentlichen die Koagulation, also Verödung betroffener Gefäße durch Elektrokaustik und Laser) an.

Deutlich mehr in den Vordergrund stellte er jedoch die Vorbeugung (Prophylaxe), die Notfallbehandlung und die medikamentöse Behandlung.

Tamponaden sind möglichst zu vermeiden, da sie stets die Gefahr von Traumen (Verletzungen) beim Entfernen mit sich bringen. Wenn, dann sind spezielle Tampons einzusetzen, die jedoch in der Regel sehr teuer sind.

Recht gute Erfolge lassen sich jedoch vorbeugend durch eine stetige Nasenpflege mit Salben erreichen.

Allerdings darf man nicht verkennen, dass dies stets eine langfristig anzuwendende und auch erst nach einiger Anwendungszeit wirkende Maßnahme ist.

Für die Nasenpflege steht eine ganze Anzahl von Rezepturen für Salben zur Verfügung. Was dem Einzelnen gut tut, hängt von vielen Faktoren ab und sollte im Einzelfall erprobt werden.

In jedem Fall erfordert die Nasenpflege mit Salben aber Zeit und Disziplin. Leider entwickeln viele nicht die nötige Geduld.



PD Dr. Behfar Eivazi
HNO
Universitätsklinik Marburg

Es gibt eine Reihe von Medikamenten, die bei Morbus Osler – und hier insbesondere bei Nasenbluten wirken können. In aller Regel wurde diese Wirkung auf Morbus Osler bei der Gabe der jeweiligen Medikamente bei anderen Erkrankungen als (positive) Nebenwirkung erkannt.

So wurde z.B. bei der Gabe von Tamoxifen („Anti-Hormonpräparat“; Brustkrebsnachsorge) eine positive Wirkung auf die Blutungsneigung beobachtet.

Andererseits gibt es Berichte über positive Erfahrungen mit Hormontherapien (Östrogen).

Allerdings kann aufgrund der bisherigen Berichte eine generelle Anwendung nicht empfohlen werden (nur bei sonstiger Indikation).

In den letzten Jahren wird zudem über Medikamente berichtet, die die Gefäßneubildung hemmen oder verhindern können (Antiangiogenese).

Positive Erfahrungen werden aus der Anwendung von Talidomid (Kontergan) berichtet.

Ebenfalls eingesetzt wurde Bevacizumab (AVASTIN), allerdings mit teilweise fraglichen Ergebnissen.

Im Einzelfall muss sorgfältig die mögliche positive Wirkung gegen mögliche Nebenwirkungen und Risiken abgewogen werden.

Im nachfolgenden Vortrag nahm sich Frau Dr. Dröge des Themas der Selbsttamponade bei heftigem Nasenbluten an und gab eine

Anleitung zur Selbsttamponade.

Dr. Dröge berichtete, dass immer wieder Patienten mit improvisierten Tamponaden in Kliniken auftauchen (Watte, Papiertaschentücher). Solche „Tamponaden“ sind nicht wirklich hilfreich. Oft müssen sie mit viel Aufwand entfernt werden.

Andererseits können geübte Nasenbluter durchaus selbst Tamponaden setzen um im Notfall Blutungen zu stoppen, wenn es denn die



Dr. Freya Dröge
HNO
Universitätskliniken Essen

richtigen sind.

Empfehlenswert sind Tamponaden mit Gelartiger Oberfläche (z.B. Rhino Rapid).

Wichtig ist die Tamponade und die nötigen Hilfsmittel im Notfall leicht und organisiert greifbar zu haben. Empfehlenswert ist nach den Erfahrungen folgende Ausrüstung:

1. eine Tamponade (z.B. Rhino Rapid, RR 450, RR 550, RR 750=4,5cm; 5,5cm; 7,5 cm)
2. eine handelsüblich Spritze (10 oder 20ml)
3. destilliertes Wasser (Einzeldose 20ml, Apotheke)
4. Pflasterstreifen
5. eine Plastiktüte (möglichst schwarz, z.B. Müllbeutel)

Im Bedarfsfall steht so die Tamponade, das zur Anfeuchtung nötige Wasser, eine dazu geeignete Wanne (Verpackung der Spritze), eine Spritze zum Aufblasen der Tamponade und ein Pflaster bereit. Die schwarze Tüte hat sich bewährt, weil so das Geschehen, vor allem das Blut nicht sichtbar ist. Das schafft Intimität und schützt vor allzu vielen Kommentaren und Hilfsangeboten, die doch nur zu mehr Hektik führen. Und genau das ist zu vermeiden.

Gleich nach einer Pause ging es dann weiter mit einem Vortrag von Frau Dr. Wirsching. Sie widmete sich dem speziellen Thema

Septumschienen – eine neue Alternative zur Septodermoplastik beim Morbus Osler.

Bedingt durch den starken Luftstrom kann es zu Reizungen der Nasenschleimhaut kommen. Kleinere Verletzungen können aufreißen und gerade bei Gefäßanomalien wie bei Morbus Osler kann dies vermehrt zur Verletzung von Gefäßen und somit zur Blutung führen.

Bei vermehrten Blutungen kann es deshalb sinnvoll sein, den Luftstrom in der Nase einzuschränken.



Das kann durch generellen Verschluss (Nasenokklusion) der Nase erfolgen oder aber dadurch, dass die geschädigte Haut einen Schutz erhält. Der Vorteil hierbei ist, dass ansonsten die Funktion der Nase erhalten bleibt.

Eine (frühere) Methode hierfür ist die Sounders-Plastik. Hier wird auf die Nasenschleimhaut Fremdhaut (Oberschenkel, Mundschleimhaut) operativ aufgebracht.

Eine Weiterentwicklung dieser Methode sind Septum-Schienen. Hierbei handelt es sich um dünne Kunststofffolien (Silikon), die auf die Nasenschleimhaut (Scheidewand) aufgenäht werden.

Septum-Schienen an sich sind nicht neu, sie werden in der Regel nach Scheidewand-Operationen zur Stabilisierung der Scheidewand eingesetzt, um den Heilungsprozess zu fördern.

Letzteres dadurch, dass die Schleimhaut abgedeckt und vor äußerlichen Einwirkungen (Luftstrom) und Verletzungen geschützt wird indem sich unter der Folie eine „feuchte Kammer“ bildet, die eine schnelle Heilung fördert.

Genau diese Mechanismen nutzt man nun auch für Morbus Osler Patienten, indem man über Blutungsherde auf der Scheidewand (Septum) solche Septum-Schienen aufnäht. Sie werden nach erfolgreicher Heilung in der Regel nach einiger Zeit wieder abgenommen.

Die Operationsmethode verspricht zumindest für einige Zeit wieder eine Verbesserung der Situation und kann die Schleimhaut für eine gezielte Behandlung mit Laser vorbereiten.

Dr. Kühnel sprach zum Thema

„Zentren in der Medizin“

Solche Zentren werden in jüngster Zeit vermehrt eingerichtet um innerhalb von Kliniken spezielle Fachgebiete abzudecken, Fachwissen an einem Ort zu sammeln und entsprechende Forschung und Ausbildung zu fördern.

Die Vernetzung der Zentren für seltene Erkrankungen soll dazu dienen, dass das Fachwissen auch anderen zur Verfügung gestellt wird. Dies ist insbesondere bei seltenen Erkrankungen von großer Bedeutung.



Prof. Dr. Thomas Kühnel
HNO
Universitätsklinik Regensburg

Innerhalb eines Klinikums hat das Zentrum für seltene Erkrankungen auch einen „Lotsen“, der Patienten mit den richtigen Fachkliniken verbindet.

Ein solches Zentrum für seltene Erkrankungen ist am Klinikum der Universität Regensburg angesiedelt und kümmert sich u.a. besonders um Gefäßanomalien.

Ein wichtiges Hilfsmittel, Informationen über seltene Erkrankungen zu sammeln und bereitzustellen, ist die Datenbank Orphanet. Hier sind auch wichtige Informationen zu Morbus Osler bzw. HHT abrufbar.

Im weiteren Vortrag widmete sich Dr. Kühnel dann dem Thema

Behandlung des Morbus Osler, insbesondere durch Koagulation

Die Koagulation, also die Verödung, bzw. Stilllegung betroffener Gefäße, kann auf verschiedene Weise erfolgen. Heute ist in der Regel die Behandlung durch Hitze Standard.

Laser (intravasal, also innerhalb des Gefäßes) mit Wellenlängen im Rot-Grün-Bereich
Elektrokoagulation präzise Hochfrequenzkoagulation bipolar

Früher teilweise noch verwendete Methoden haben sich (zur Behandlung der Nase) als nicht hilfreich oder gar schädlich erwiesen.

Deshalb in der Nase

- keine ätzenden Substanzen!
- keine monopolare Kaustik! (das sind Hochfrequenz-Kauter, bei denen der Operateur eine Elektrode in Form eines Werkzeugs an die betreffende Stelle heranzuführt, der Patient bildet den zweiten Pol)
- kein Argon Plasma (hier wird der Hochfrequenzstrom über einen Argon-Gas-Strom an die Stelle herangeführt)

Im Übrigen eignet sich auch der CO₂- Laser (OP-Laser) nicht für Behandlungen in der Nase.

Weiter ging es mit der Vorstellung des

Zentrums für seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Essen (ESZE)

Die Vortragende, Frau Decker, ist dort als Lotsin tätig.

Das ESZE ist eine Dachstruktur am Klinikum. Es hat kein eigenes Diagnose und Behandlungszentrum, sondern ist ein virtueller Zusammenschluss von Spezialisten für seltene Erkrankungen im Bedarfsfall. Angegliedert sind diverse Spezialambulanzen in den Fachkliniken. Das ESZE stellt auch die Verbindung zu Spezialisten in anderen Zentren her und unterstützt einweisende Ärzte.



Charlotte Decker
Zentrum für seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Essen

Und gleich ging's weiter mit dem angekündigten Vortrag von Dr. Geisthoff, Thema

Der Nasenverschluss nach Young – eine radikale, aber sichere Operationsmethode für ausgewählte Fälle

Diese Operationsmethode stellt einen erheblichen Eingriff dar und steht als besondere Methode für ausgewählte Fälle zur Verfügung. Sie ist zu erwägen, wenn andere Maßnahmen (Nasennpflege, Medikamente, Lasern, Plastiken) nicht (mehr) wirken oder der Patient dazu nicht mehr in der Lage ist (z.B. Gebrechlichkeit). Dabei wird eine oder beide Nasenseiten durch vernähen von Hautlappen innerhalb der Nase total verschlossen. Äußerlich ist dies kaum sichtbar.



Prof. Dr. med. Urban W. Geisthoff
HNO
Universitätsklinikum Essen

In aller Regel ist der Erfolg vollkommen, das heißt betroffene Patienten bluten nicht mehr aus der Nase (auch nicht über den Rachen). Nachteile sind allerdings, dass die Funktion der Nase im Bezug auf Befeuchtung der Atemluft fehlt und der Geruchssinn eingeschränkt ist bzw. völlig fehlt.



Also: Keine Operation für Jedermann, aber eine Methode, die in besonderen Fällen die Lebensqualität extrem verbessern kann.

Betroffene schildern die Vorteile meist als weit überwiegend gegenüber den Nachteilen.

Zitat einer Patientin:

„Ich kann seit der Operation wieder Spargelcremesuppe

essen ohne daraus Tomatensuppe zu machen.“

Abschluss des Tagesprogramms waren dann „freie Übungen“.

eingeleitet durch Dr. Kühnel.

„Heute sind wir Ärzte die Patienten. Sie haben Gelegenheit in unsere Nasen zu schauen“.

Nach einer kurzen Einweisung in Bedienung der Geräte konnten danach Patienten und Angehörige selbst mit dem Spekulum die Innenseite von Nasen anschauen.

Mutiger- und freundlicherweise stellten sich dafür Dr. Geisthoff, Dr.



Praktische Übungen: Patienten schauen in Arzt-Nasen

Kühnel und Dr. Wirsching zur Verfügung.

Der zweite Tag (2.5.2015)

Um 8:30 begrüßte Dr. Geisthoff auch die neu hinzugekommenen Teilnehmer und leitete dann über in den Vortrag von Dr. Chavan

Bevacizumab bei Morbus Osler. Ein Update

Bevacizumab (Handelsname AVASTIN) ist ein Medikament aus der Krebstherapie.

Es wirkt als VEGF Inhibitor (Verhinderer/Antagonist/Gegenspieler) und greift in die Neubildung von Blutgefäßen ein, d.h. verhindert oder vermindert diese.

Avastin wird in der Regel stationär oder ambulant verabreicht, wobei die ersten Gaben stets stationär gegeben werden, um mögliche Unverträglichkeiten zu erkennen.

Die Gabe erfolgt intravenös. Weitere 5 Gaben erfolgen im Abstand von 14 Tagen, so dass ein Behandlungszyklus in 6 Kursen ca. 3 Monate benötigt.

Durch eine zufällige Diagnose wurde eine positive Wirkung des Medikaments auch bei Morbus Osler erkannt. Es gibt jedoch keine Zulassung für die Behandlung von Morbus Osler.

Eine Behandlung kann nur im sogenannten off-label use erfolgen, d.h. einer versuchsweisen Anwendung außerhalb der Zulassung.

Bekannte Nebenwirkungen: Bluthochdruck, Proteinurie (Eiweißausscheidung), Heiserkeit, arterielle thromboembolische Komplikationen (kleine Blutgerinnsel).



Prof. Dr. Ajay Chavan
Radiologie
Klinikum Oldenburg

Körperabwehr – Immunologie: Wie reagiert der Körper? Ist Morbus Osler etwas anders?

Es gibt Hinweise darauf, dass für Morbus Osler Patienten eine erhöhte Gefahr für Infekte besteht. Dies lassen Berichte über etwas erhöhte Fallzahlen einiger Infekte bei Osler-Patienten gegenüber der Normalbevölkerung vermuten. Allerdings sind die Abweichungen nicht so signifikant, dass sie eindeutige Schlüsse zuließen.



Prof. Dr. Karl S. Lang
Institut für Immunologie
Universitätsklinik Essen

Für den Wissenschaftler stellt sich die Frage, ob und wie sich eine mögliche erhöhte Infektionsgefahr bei Morbus Osler erklären ließe. Dr. Lang entführte die Anwesenden dazu tief in die Gefilde der inneren Zusammenhänge der Immunabwehr. Letztlich – so zeigte er - ließe sich erklären, dass bei Morbus Osler die Immunabwehr verringert sein kann. Man kann dies jedoch aufgrund der bisherigen Erkenntnisse noch nicht seriös behaupten. Den endgültigen Nachweis könnten weitere Untersuchungen bringen.

Lungengefäßmissbildungen: Diagnose, Behandlung, Schwangerschaften und mehr

Aufgabe der Lunge ist primär die Aufnahme von Sauerstoff aus der Atemluft und die Bereitstellung an den Körper durch die Anreicherung des Blutes. Dies erfolgt in den kleinsten Verästelungen des Lungengewebes.



Prof. Dr. Dr. Günther Schneider
Radiologie
Universitätsklinik Homburg/Saar

Unter Morbus Osler kann es zu Missbildungen dieser Gefäße kommen. Dies können sehr dünnwandige verletzbare Gefäße mit hoher Blutungsneigung sein oder aber mehr oder weniger große direkte Verbindungen (Shunts) zwischen zu- und abführenden Gefäßen.

Im Falle von Lungenshunts können (neben der verminderten Lungenfunktion) zwei Problematiken auftreten.

1. Der menschliche Mund und in der Folge die Atemwege weisen eine hohe Keimdichte auf. Normalerweise werden diese Keime in der Lungen abgeblockt, d.h. von den Kapillaren nicht durchgelassen.
Über Shunts können die Keime jedoch die Lunge passieren.
2. Im Körper entstehen praktisch laufend kleine Blutgerinnsel (Thromben), die von einer gesunden Lunge abgefangen und aufgelöst werden. Diese können aber Shunts passieren und so über den großen Blutkreislauf in alle Körperregionen gespült werden.

Lungenshunts können somit Ursache von Infarkten bzw. Schlaganfällen oder Keimansiedlungen (Abszessen) im Körper sein.

Als wichtiges Hochleistungsorgan wird vorrangig das Gehirn versorgt. Damit können auch Keime und Tromben dorthin gelangen, bevor sie durch die körpereigene Abwehr bekämpft oder aufgelöst werden.

Deshalb gilt:

Bei Verdacht auf Morbus Osler und nicht eindeutig ausgeschlossener Lungenbeteiligung stets vorbeugende antibiotische Behandlung vor zahnärztlichen Eingriffen.

Die Untersuchung der Lunge bei einem Verdacht auf Morbus Osler ist deshalb dringend anzuraten.

Wichtig ist dabei die fachmännische Untersuchung mit geeigneten Methoden, mit denen Shunts auch sicher erkannt bzw. ausgeschlossen werden können.

Der dann folgende Vortrag bezog sich auf die Fragestellung: Wie geht man als Patient mit der Unsicherheit durch die Erkrankung um? Der bekannte Motivator Th. Leonard konnte hierfür gewonnen werden.

Sein Vortrag oder besser Auftritt lässt sich schwerlich wiedergeben.

Das muss man erlebt haben!

Wobei die beiden Themenstellungen

Kraft gewinnen statt Kraft verlieren

Und

Das Selbstbewusstsein stärken

ineinander übergangen.



Thomas Leonhard
Inhouse Akademie
Lippstadt

Die Jahrestagung 2016



Freitag den 22.04.2016 bis Samstag 23.04.2016
Tagungszentrum am Müggelsee in Berlin Köpenick.



Klaus Hanselmann
1. Vorsitzender
Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Zu Beginn begrüßte Klaus Hanselmann die Gäste.

Simone Kesten als wichtige Mitorganisatorin der Tagung verlas eine Grußbotschaft des Innensektors der Stadt Berlin, der sich als Schirmherr der Tagung zur Verfügung gestellt hatte.

An dieser Stelle gab Klaus Hanselmann dann auch schon bekannt, dass er mit Ablauf der Tagung den Vorsitz der Morbus Osler Selbsthilfe nach nunmehr 20 Jahren ablegen würde.

Dann übernahm der 3. Vorsitzende Dr. Geisthoff die weitere Tagungsleitung durch die Vortragsreihe.

Inzwischen schon gut eingeübte Praxis bei den Tagungen ist eine Einleitungs-Vortragsreihe, die die Teilnehmer auf die Grundlagen und den derzeitigen Kenntnisstand der Medizin zu Morbus Osler einstimmt.

In diesem Jahr bestand diese Vortragsreihe aus 3 Teilen.



Prof. Dr. med Urban Geisthoff
HNO
Universitätsklinik Essen

Osler Grundkurs Teil 1

Dr. Geisthoff gehört zu den wichtigen Mitinitiatoren der Morbus Osler Selbsthilfe und ist 3. Vorsitzender. Er ist seit Jahren erfahrener Arzt (HNO) in Sachen Morbus Osler und gehört zu den international gefragten Spezialisten.

Viele Publikationen, so auch der Eingangsaufsatz dieser Broschüre, stammen aus seiner Hand.

Sein Vortrag gab einen guten Überblick über die Krankheit in allen Facetten.

Dr. Geisthoff erläuterte dann insbesondere die heute bekannten genetischen Zusammenhänge. Er zeigte die Merkmale der Erkrankung auf, ging auf die mögliche Betroffenheit der verschiedenen Organe ein und erklärte auch die Diagnose nach den Curacao-Kriterien.

Eine andere Möglichkeit der Diagnostik ist die gentechnische Untersuchung. Heute kann man hierdurch mit einiger Sicherheit (ca. 85%) HHT erkennen, insbesondere dann, wenn bei einem Verwandten bereits die Diagnose erfolgt und die betroffene Gensequenz bekannt ist.

Diese (teure) Untersuchung bleibt allerdings fraglich, weil

- auch eine gesicherte Erkennung der Krankheit in der Regel keinen Vorteil bringt
- eine gewisse psychische Belastung dadurch auftreten kann, dass man von einem Gendefekt weiß
- Versicherungen (vornehmlich in Deutschland) eine Versicherung (v.a. Berufsunfähigkeit) ablehnen oder nur mit hohen Aufschlägen ermöglichen, wenn ein Gendefekt diagnostiziert wurde.

(Ein bekannter positiver Befund muss auf Befragen der Versicherung angegeben werden, z.B. auf dem Fragebogen beim Abschluss)

Allerdings: Kann man bei einem Nachkommen durch eine gentechnische Untersuchung die Krankheit ausschließen, kann man möglicherweise auf vorsorgliche Untersuchungen (z.B. Lunge) und die dadurch auftretenden Strahlenbelastungen verzichten.

Zum zweiten Teil des Grundlagenvortrags übergab Dr. Geisthoff dann an Dr. Mager.

Osler Grundkurs Teil 2

Dr. Mager ist am HHT-Zentrum Nieuwegein in Holland tätig und ein sehr erfahrener Arzt in Sachen Morbus Osler.

Nach Dr. Mager tragen rund 85 % aller Morbus Osler Patienten eine Mutation im Chromosom 9 oder 12 in sich.

Nur bei etwa 1-3% ist die Mutation auf dem SMAD4 Gen, solche Patienten neigen neben HHT auch zur Ausbildung von juvenilen Polypen im Darm (juvenile Polyposis), die selten aber doch bösartig entarten



können.

Auffällig ist bei dieser Gruppe auch eine gehäuft auftretende Vergrößerung der Aorta (Aneurysma).

Diese bleibt bei kleinerem Ausmaß (bis 35% Vergrößerung) in der Regel problemlos und muss nicht behandelt werden. Wird jedoch das Aortavolumen um mehr als 35% (Durchmesser der Aorta-Wurzel ab 55-60mm) überschritten, ist ein operativer Eingriff erforderlich.

Allerdings heißt das nicht, dass eine solche Herzkomplikation nur bei Patienten mit SMAD4 Mutation auftritt (auch andere Menschen, also auch HHT1 oder 2 – Betroffene können sie haben).

	Anzahl beobachteter Patienten	
	Mit SMAD 4 Mutation	Mit HHT1 oder HHT2
Gesamtzahl Patienten	17	164
Davon mit Herzkomplikation (Aortenerweiterung)	6 (36%)	26 (15%)

In einem weiteren Vortrag ging Dr. Mager auf die Thematik „Entstehung von Teleangiektasien“ ein und erläuterte zunächst die Definition dieser Gefäßmissbildungen.

Teleangiektasien und Shunts entstehen (so die Vermutung) nach Verletzungen. Sie können entstehen, wenn Verkrustungen auf die Haut drücken und so oberflächliche Verletzungen machen, aber auch durch direkte Verletzungen der Haut. Dazu zählen alle schädigenden Einwirkungen, also z.B. auch Sonnenbestrahlungen (Verbrennungen) oder aber (siehe später) Luftströme und andere Reize.

Mit dieser Thematik ging der weitere Vortrag an Dr. Kühnel über.

Osler Grundkurs Teil 3

Dr. Kühnel ist der Morbus Osler Selbsthilfe seit Jahren verbunden. Er gilt als ganz besonders erfahrener Nasenspezialist.

Er erläuterte zunächst, warum ausgerechnet die Nase zu den vordergründig am meisten von HHT betroffenen Organen gehört.



Die Nase ist ein sehr wichtiges Organ. Sie stellt quasi die Klimaanlage des Körpers dar.

Pro Tag atmen wir ca. 17000 Liter Luft ein und aus, überwiegend durch die Nase. Diese Luft muss körpergerecht angefeuchtet und auf Körpertemperatur aufgewärmt werden.

In extremen Fällen (-20°C) muss also so ein Temperaturunterschied von nahezu 60° bewältigt werden.

Der ständige Luftstrom bewegt sich in der Nase durch relativ enge Räume und erreicht dadurch sehr hohe Geschwindigkeiten. Luftstrom und Verwirbelungen stellen dabei eine große mechanische Belastung der Schleimhäute dar.

Obwohl auch im Mundraum (z.B. auf der Zunge) Teleangiektasien auftreten, bluten diese eher selten, weil die Schleimhäute insbesondere der Zunge recht dick und robuster sind.

Die Nasenschleimhaut ist wesentlich dünner und damit auch anfälliger gegen Verletzungen.

Osler-Herde treten jedoch nicht nur in den sichtbaren Hautbereichen und den Schleimhäuten von Nase und Mund auf, sondern auch in inneren Organen. Entsprechend unterschiedlich müssen auch die Diagnosemethoden sein.

Ein niedriger Hb deutet generell auf einen Blutverlust hin. Ist dieser nicht durch Blutverlust aus der Nase erklärbar, rechtfertigt dies einen Verdacht auf Blutungen im Magen-Darmtrakt und sollte untersucht werden.

Methoden zur Behandlung des Morbus Osler:

Oberflächliche Blutungsherde	>	Koagulation (Verödung).
Shunts (innere Organe)	>	ggf. Embolisation (Katheter).

Behandlung der Nase

Patient: zunächst Pflegemaßnahmen (Salben, Öle, Nasenspülung); ggf. Verschluss der Nase (Okklusion) durch Pflaster.

ambulant: Lasertherapie und andere Koagulationsverfahren, ggf. auch eine lokale Behandlung mit Bevacizumab (Avastin).

klinisch: Koagulation (Verödung, Einschrumpfen des Blutgefäßes).

Septum-Splints (Kunststoffplättchen, auf die Scheidewand aufgenäht). Nasenverschluss (Okklusion). Systemische Gabe (Injektion) von Bevacizumab.

Zur kurzfristigen Behandlung bei Nasenbluten (Epistaxis) bieten sich ggf. Tamponaden an, wobei diese möglichst nicht die Gefahr von Verletzungen beim Entfernen verstärken sollten (glatte, dauerfeuchte Oberfläche, ggf. pneumatisch).

Regensburg hat gute Erfahrungen in der Behandlung von Teleangiectasien in der Nase mit der Laser-Therapie gemacht. Ziel ist, mit möglichst geringer Energiedichte zu arbeiten, um flächige Verletzungen und insbesondere die Schädigung des Septumknorpels (Loch in der Scheidewand) zu vermeiden.

Wie die Beobachtung zeigt, kann so - bei frühzeitiger Behandlung kleiner Herde – die Entstehung größerer Herde vermieden bzw. reduziert werden.

Die Behandlung mit Bevacizumab (Einspritzen in die Nasenschleimhaut) ist eine zusätzliche Methode. Dr.Kühnel zeigte in Übersichtsgrafiken, dass bei gleichzeitiger Behandlung mit Laser und Bevacizumab bei 8 von 9 Patienten die Blutungshäufigkeit zusätzlich reduziert werden konnte.

Durch ein Loch in der Nasen-Scheidewand nimmt die Blutungsneigung stark zu (Luft Verwirbelungen). Hier kann ein Verschluss des Loches helfen.

Blutungsproblematiken lassen sich durch das Bilden einer sogenannten „feuchten Kammer“ verbessern, d. h. durch das Abdecken der Haut mit geeigneten Mitteln.

Die Septumplastik (hier gemeint als Aufnähen von Septum-Splints,

d.h. von Silikonplättchen auf die Schleimhaut der Nasenscheidewand) wirkt so. Aber auch die radikale, aber nahezu sicherste Methode das Nasenbluten einzudämmen, der Totalverschluss der Nase (Young Prozedure).

Regensburg hat hierbei gute Erfahrungen mit übergangsweisen Methoden gemacht, also der zeitweisen Abdeckung der Haut oder dem zeitweisen Verschluss der Nase durch Pflaster.

In seltenen Fällen ist bei heftigem Nasenbluten auch die radiologische Intervention, d.h. das Veröden von zuführenden Gefäßen über Katheter möglich und angezeigt.

Welche (ehemaligen) Behandlungsmethoden soll man meiden?

Chemische Koagulation (AgNo₃)

CO₂ Laser (dies ist ein spezieller, schneidender Laser für Operationen)

Saunders` s Dermoplastik (Transplantation von Haut in die Nase)

Externe Gefäßligatur

Fibrinkleberinjektion

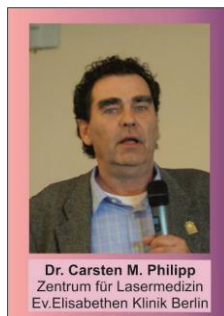
Östrogen bei Männern

Dr. Philipp ist Berliner Patienten bestens bekannt und hat auch in früheren Veranstaltungen der Morbus Osler Selbsthilfe in und um Berlin vorgetragen. Sein Vortrag bezog sich auf die besonderen Erfahrungen seiner Klinik zum Thema:

Laserchirurgische Behandlung des Nasenblutens, Möglichkeiten und Grenzen

Das Leitsymptom der HHT ist Nasenbluten. Die Häufigkeit des Nasenblutens nimmt im Laufe des Lebens eines Patienten bis etwa zum 50-60 Lebensjahr stetig zu, danach steigt die Häufigkeit nicht mehr signifikant.

Bevorzugt sollte eine konservative Behandlung bzw. Pflege erfolgen, d.h. durch Salben, Spülungen, Sprays.



Der Blutdruck sollte auf niedrigem Niveau gehalten werden. Stress vermeiden und Allergien (v. a. solche, die mit Nasenschleimhautschwellungen einhergehen - Heuschnupfen) behandeln. Bei Blutungen sind Eisbeutel und ggf. eine Selbsttamponade hilfreich. Der Einsatz von abschwellenden Medikamenten (Nasensprays, z.B. Otriven, Nasivin) können ebenso hilfreich sein wie blutstoppende Mittel (Cyclokapron, Methylcellulose (Spongostan, Gelita)).

Zur Behandlung der Nasenschleimhaut, aber auch des Speise-/Luft-röhren-Trakts, verwendet Dr. Philipp in der Regel einen Diodenlaser. Die Behandlung erfolgt in halb sitzender Position und meist unter örtlicher Betäubung, ggf. jedoch auch unter Narkose. Ziele der Behandlung sind

- Reduzierung der Blutungen in Menge und Anzahl
- Verringerung der Transfusionshäufigkeit und –menge
- Verbesserung der täglichen Situation

Eine Beobachtung verschiedener Behandlungsmethoden (Laser, Elektrokoagulation, Ätzung, Dermoplastik, Embolisation) zeigt, dass die Laserbehandlung diese Ziele am besten erreichen kann. Aber keine Behandlung ist geeignet, Blutungen völlig und dauerhaft zu verhindern.

Immerhin konnten bei etwas mehr als 30 beobachteten Patienten durch die Lasertherapie die Zahl der Blutungen auf rund ein Siebtel und die Blutungsmenge auf unter 10% der vorherigen Werte reduziert werden. Es gibt aber auch Patienten, bei denen keine (messbare) Verbesserung erzielt werden konnte.

Keine Wirkung ohne Nebenwirkung!
Auch Lasern kann Nebenwirkungen haben oder es können Komplikationen auftreten. Zu beobachten sind:

mögliche Nebenwirkungen	mögliche Komplikationen
Blutungen während der Behandlung	Nachblutung nach ca. 1 Woche
Psychischer Stress	Änderung der Nasenform
Schwellungen, Obstruktion (Verstopfung von Gefäßen)	Trockene Nase

Zahnschmerzen	Septumperforation (Schädigung (Loch) der Scheidewand)
Kopfschmerzen	Verringertes Geruchsempfinden
	Zahntaubheit

Für die Behandlung in der Speise-/Luftröhre kommt in der Regel ein getakteter Nd:Yak-Laser zum Einsatz.

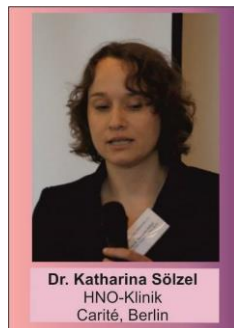
Für die Behandlung von Herden im Magen setzt man ein völlig anderes Verfahren ein, nämlich den Argon-Plasma-Beamer.

Zur Behandlung von Teleangiektasien in der (sichtbaren) Haut gibt es ebenfalls Laser, hier ist die Lasertherapie sogar eindeutig im Vorteil. Für Gefäße bis 1mm wird der KTP-Laser verwendet, größere Gefäße bis 2mm behandelt man mit dem oben schon erwähnten gepulsten Nd:Yak-Laser.

Nasenbluten und Bevacizumab – Berliner Erfahrungen

Seit 2010 wird in der Charité auch mit Avastin (Bevacizumab) gearbeitet.

Anlass war eine 80-jährige Patientin, die mit einem Hb von 3 eingeliefert wurde. Sie litt insbesondere an Blutungen aus Herden im Magen, jedoch wurden auch im Darm Teleangiektasien gefunden. Gentechnisch wurde eine Mutation auf dem Chromosom 9 (Endoglin) festgestellt. Problematik: Aufgrund einer koronaren Herzerkrankung trägt die Frau Stents und muss blutverdünnende Mittel (ASS) einnehmen.



Dr. Katharina Sözel
HNO-Klinik
Charité, Berlin

Aufgrund der Diagnosen und Problematiken wurde ein off-label-use mit Avastin durchgeführt.

Avastin ist ein Medikament, welches die Wirkung des VEGF hemmt. VEGF (vascular endothelial growth factor) und TGF β (transforming growth factor β) sind Wachstumsfaktoren, welche bei Morbus Osler Patienten vermehrt im Blut festgestellt wurden.

Durch die Hemmung des VEGF wird die Neubildung von Blutzellen gehemmt (dadurch lässt sich auch ein Tumorwachstum erfolgreich hemmen, weswegen AVASTIN in der Krebsterapie eingesetzt wird und auch zugelassen ist). Eine erste submuköse (unter der Schleimhaut) Behandlung bei Morbus Osler erfolgte 2007.

Studien (Guldmann 2012 und Dupius-Girod 2014) zeigen für die Anwendung als Nasenspray bzw. die submuköse Applikation positive Trends bzgl. der Blutungshäufigkeit und –intensität. Ohne jedoch gesichert von einem Erfolg reden zu können. Bei der Nasensprayanwendung von AVASTIN konnte zwar für die ersten zwei Monate der Anwendung eine Besserung erzielt werden, nicht jedoch mehr im dritten Monat.

Wie Studien ergaben, konnte jedoch nebenbei ein positiver Effekt auf rheumatische Arthritis und andere Gelenkknorpelerkrankungen festgestellt werden. Allerdings wurde auch eine Septumperforation unter systemischer Gabe von AVASTIN berichtet.

Hier sind weitere Studien erforderlich, um die Wirkungen und mögliche Schädigungen zu klären.

Im Anschluss an den Vortrag gab es dann wieder den schon fast traditionellen Teil

„Fragen und praktische Übungen“.

Hier ergab sich die Möglichkeit, Fragen direkt an die anwesenden Ärzte zu richten. Zuvor war jedoch im Praxisteil wieder Gelegenheit zu lernen, wie eine Tamponade eingebracht wird.

In diesem Jahr konnte man Live erleben, wie Dr. Geisthoff eine Tamponade bei Dr. Kühnel setzte.



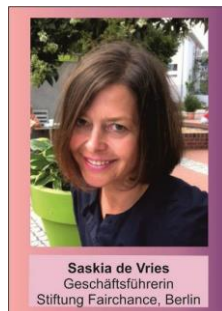
Nach der Kaffeepause ging es dann weiter Mit einem Vortrag von Frau De Vries zum Thema Fundraising.

Frau de Vries war früher bei der Achse und hat auch schon auf einem unserer Jahrestreffen referiert.

Sie ist Fachfrau für Fundraising (also Geldschöpfung) für Vereine und Stiftungen und heute Geschäftsführerin der Stiftung Fairchance.

Anlass Frau de Vries einzuladen war die Fragestellung: Wie können wir unser Stiftungskapital erhöhen bzw. Projekte der Stiftung besser finanzieren?

In einem frischen und aufmunternden Vortrag ging Frau de Vries dann auch auf die Thematik ein.



Fundraising: warum und wie?

Die Hauptaufgabe des Fundraising ist „Die Freude am Geben lehren“. Das Ziel ist die geplante Beschaffung von Geld- und Sachmitteln sowie Zeit und Knowhow zur Verwirklichung von am Gemeinwohl orientierten Zwecken.

Fundraising hat stets mit Kommunikation, Vertrauen und Sympathien zu tun. Um an Gelder, Sachmittel und Zeit bzw. Hilfe von potentiellen Spendern zu kommen, braucht es Öffentlichkeitsarbeit und Emotion. Die Aktionen müssen „bewegen“.

Wichtig für ein erfolgreiches Fundraising sind eine gute Planung und ein stimmiges Konzept.

Und – ganz gekonnt in diesem Sinne – präsentierte dann Frau de Vries Herrn Hartmut Fels von der Achse.

Der zeigte anhand einer Aktion der Achse nicht nur ein Beispiel wie man Fundraising in der Praxis betreibt, sondern betrieb eben gleich aktives Fundraising für die Achse.

Samstag 23.04.2016

Dr. Geisthoff begrüßte insbesondere die neuen Gäste und leitete dann gleich zu einem weiteren Vortrag von Dr. Mager über.



Der Vortrag erfolgte in englischer Sprache. Dr. Geisthoff übernahm die Übersetzung. Die von ihm ebenfalls ins Deutsche übersetzten Folien wurden über einen zusätzlichen Projektor auf eine zweite Leinwand projiziert.

Lungengefäßmissbildungen – pulmonale Malformationen – tickende Zeitbomben beim Morbus Osler

Nach einer kurzen allgemeinen Beschreibung des Morbus Osler (HHT) ging Dr. Mager zu den speziellen Problematiken der Lunge über.

Der Lunge wird Blut über ein immer feiner verästeltes Arteriengeflecht zugeführt. Am Ende befinden sich die Lungenbläschen. Dort nimmt das Blut Sauerstoff aus der Atemluft auf. Das mit Sauerstoff gesättigte Blut wird dann über die feinsten Äste der Venen gesammelt und schließlich wieder zum Herzen gepumpt.

Lungengefäßmissbildungen sind Kurzschlüsse (Shunts) zwischen mehr oder weniger dicken Arterien und Venen. Dadurch wird Blut durchgeleitet, ohne dass die eigentliche Aufgabe der Sauerstoffaufnahme wahrgenommen wird. Zudem fließt Blut durch Shunts leichter als durch Lungenbläschen. D.h. in einem Umkreis um den Shunt herum verlieren auch gesunde Gefäße ihre Wirkung.

Folgen können sein: Hypoxämie (weniger Sauerstoff im Blut), Clubbing (Trommelschlägelfinger), Migräne, Müdigkeit, zu viel rote Blutkörperchen, Verdickung der Fingerendglieder.

Oft bleiben Shunts aber auch ohne Beschwerden (30-60%).

Lungengefäßmissbildungen gehen bisweilen mit Migräne einher (12-15% der Betroffenen, bei Frauen 4x häufiger als bei Männern).

Die Migräne ist teilweise mit sogenanntem Aura-Sehen verbunden, also Glimmerlichter oder vermeintliche Lichtspiegelungen beim Sehen.

Weil bei vorhandenen PAVM eine hohe Gefahr besteht, auch einen Schlaganfall oder eine TIA (transitorische ischämische Attacke) zu erleiden (internationale Angaben bis 55%, Holland bis 14%), ist ein Screening auf PAVM unbedingt zu empfehlen.

Bei Kindern kann dies einfach durch Röntgen in Verbindung mit einer Blutsauerstoffmessung erfolgen. Dies ist dort nach den Erfahrungen aus Holland eine sichere Methode.

Bei Erwachsenen kann eine Echokardiographie mit Kontrastmittel als relativ belastungsfreie Diagnose dienen. Sie zeigt, inwieweit sog. Microbubbles im Kontrastmittel die Lunge passieren können. Erfahrungsgemäß werden bei der Untersuchung 96,5 % AVM richtig erkannt. Werden keine Bubbles in der linken Herzkammer gefunden, können PAVM mit 98,5%iger Sicherheit ausgeschlossen werden.

Die Häufigkeit von PAVM ist nach den holländischen Erfahrungen größer als früher berichtet. Ganz besonders gilt dies für Patienten mit HHT Typ 2. Die in den gezeigten statistischen Daten sichtbaren Unterschiede (CT-Untersuchungen zeigen weniger PAVM) rühren daher, dass das Echokardiographieverfahren empfindlicher ist und auch die Wirkung von (vielen) kleineren PAVM zeigt, die zu klein sind, um per CT gesehen zu werden.

Nach Velthuis (Holland 2013) besteht ein deutlicher Zusammenhang zwischen dem Grad der AVM-Betroffenheit und cerebraler (das Gehirn betreffender) Malformationen sowie TIA und Schlaganfallrisiko.

Bei vorhandenen AVM (auch nach erfolgreicher Behandlung!) ist stets eine antibiotische Vorsorge vor allen Eingriffen, die Keime in Blutgefäße tragen können (z.B. Zahnbehandlung), zu treffen.

Kleine Shunts bleiben unbehandelt. Wenn die zuführende Arterie zu einer AVM >2mm misst, wird eine Embolisation möglich und empfohlen. Die Erfolgsrate liegt bei ca. 70%. Nach 6 Monaten ist eine Kontrolle erforderlich. Ggf. kann auch ein chirurgischer Eingriff nötig werden.

Bei gutem Erfolg wird nach 3-5 Jahren eine erneute Untersuchung (CT) empfohlen.

Und weiter ging es mit Dr. Mager zum Thema:

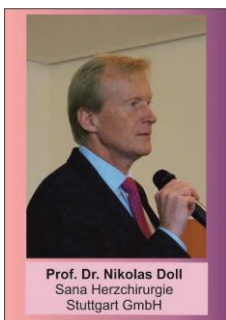
Vorhofflimmern beim Morbus Osler Übersicht und Darstellung der Behandlungsmöglichkeiten mittels Katheter

Vorhofflimmern stört zwar den Betroffenen im Befinden, ist aber meist gut behandelbar. Eine Behandlung ist erforderlich, weil mit dem Vorhofflimmern eine erheblich gesteigerte Gefahr der Thrombenbildung einhergeht.

Diese wird regelmäßig durch die Gabe von blutverdünnenden Mitteln bekämpft (Marcumar, ASS).

Bei gleichzeitigem Auftreten von Kammerflimmern und Morbus Osler kommt es zwangsläufig zu Behandlungskonflikten, da sich ja blutverdünnende Mittel ungünstig auf die Blutungsneigung auswirken. Absolute Kontraindikation (Anwendungshemmnis) sind große Lungen-Shunts (PAVM).

In den meisten Fällen ist das linke Vorhofohr (eine kleine Art Nebenkammer) die Ursache für Thromben, deshalb kann ggf. ein Verschluss sinnvoll sein.



Danach übernahm Dr. Doll aus Stuttgart

Thema:

Vorhofflimmern beim Morbus Osler Chirurgische Behandlungsmöglichkeiten

Vorhofflimmern ist eine Volkskrankheit, an der 0,4-2% der Bevölkerung leiden (in Deutschland schätzt man ca. 1,4 Millionen Erkrankte). Die Erkrankungshäufigkeit nimmt mit zunehmendem Lebensalter zu. Bei über 40-jährigen sind 4-mal mehr Erkrankte zu finden.

Üblicherweise ist die Sterberate infolge schwerer Erkrankungen bei

Frauen höher (Erklärung: Frauen sind „tapferer“ und ertragen eine Erkrankung länger, bevor sie zur Behandlung gehen).

Bei beim Vorhofflimmern sind Männer mehr betroffen.

Mit zunehmendem Alter steigt die Gefahr an, einen Schlaganfall infolge des Vorhofflimmerns zu bekommen.

Die Auswirkungen des Vorhofflimmerns sind sehr unterschiedlich - meist Müdigkeit, Palpitation (fühlen des (gestörten) Herzrhythmus), Schwindel, Dyspnoe (Atemlosigkeit) - und werden unterschiedlich empfunden, 70% aller Erkrankungen bleiben asymptomatisch.

Beim Flimmern des Vorhofes können Thromben (Blutpfropfen) entstehen, die zum Gehirn wandern und dort einen Schlaganfall auslösen. Schlaganfälle sind das Primärsymptom des Vorhofflimmerns.

Jeder 3. Patient mit einer Herzklappen-OP entwickelt Vorhofflimmern.

Im Übrigen entstehen viele Thromben im linken Vorhof, das ist ein Anhängsel am Vorhof (eine Nebenkammer), das grundsätzlich keine wichtige Funktion hat.

Zitat: Es ist wohl das tödlichste Anhängsel an einem menschlichen Organ.

Neben dem von Dr. Mager erwähnten Verschluss des Vorhofes über Katheter gibt es operative Eingriffsmöglichkeiten. Pionier war hier James Cox-Maze (1991).

Ziel der OP ist entweder der Verschluss oder die Entfernung des Vorhofes, um Thromben zu verhindern oder durch Zerstörung von Herzgewebe das Reizleitersystem so zu beeinflussen, dass keine Nebenreize mehr auftreten. Die jeweilig geeignete Methode muss individuell festgelegt werden.

Der Verschluss des Vorhofes bzw. dessen Entfernung kann minimalinvasiv (kleiner Schnitt, ca. 1-2 cm) erfolgen. Hierbei werden die Instrumente durch kleine Öffnungen (Schnitte von 1-2 cm) eingeführt. Das Vorhofes wird dann mittels Klipp verschlossen.

Die Reizleiterunterbrechung erfolgt in der Regel ebenfalls minimalinvasiv. Dabei wird um den Haupttaktgeber des Herzens herum oder am falschen Trigger (z.B. Lungenvene) Gewebe zerstört, sodass sich dort Narben bilden, die die Fremdreize (Fehltreize) behindern.

Dr. Doll zeigte hierzu eindrucksvolle Bilder und Filmsequenzen.

Bisweilen kommt es zu unvollständiger oder nicht ausreichender Besserung durch die OP. Dies kann jedoch in der Regel durch erneute Eingriffe behoben werden.

Außer Vorträgen und Besprechungen gibt es auch anderes auf den Tagungen.



Zielsicher nicht nur beim Vortrag, sondern auch beim Bogenschießen in der Pause.

Im Vordergrund Dr. Mager beim Schuss.

Wie schon auf der Tagung 2014 trug anschließend Dr. Röth gekonnt, engagiert und verständlich zum Thema vor. Nachfolgend ein paar Eckpunkte.



Blutverdünnung, Blutarmut, Eisen, Gabe von Blutprodukten und Sicherheit beim Morbus Osler

Zitat:

Mit dem Eisen im Blut ist es wie mit dem Taschengeld.

Wenn es nicht reicht, gibt es zwei mögliche Ursachen.

- entweder man erhält zu wenig
- oder man gibt zu viel aus

Eisen ist als Sauerstofftransporteur ein wichtiger Bestandteil des Blutes. Zu wenig Eisen im Blut entsteht in aller Regel durch Blutverluste. Denn Eisen selbst wird vom Körper nur in geringem Maße ausgeschieden (bis 1mg/Tag).

Pro Tag kann der Körper bis zu 120 ml Blut bilden. Und er kann regelmäßig bis zu 1-2mg Eisen/Tag aus der Nahrung aufnehmen, das lässt sich auf bis maximal 6mg/Tag steigern.

Bei Blutverlusten kann es deshalb zu einer Anämie kommen. Eine Anämie kann jedoch auch infolge chronischer, entzündlicher Erkrankungen entstehen.

Hintergrund ist, dass der Körper bei solchen Erkrankungen Eisen vermehrt einlagert und nicht mehr freigibt. Dies ist sinnvoll, da Eisen auch für Bakterien interessant ist, d.h. der Körper enthält diesen das Eisen vor.

Bei einer Eisenmangelanämie sinkt der Hb (Hämoglobinwert), die Zahl der Thrombozyten steigt.

Bei laufendem Blutverlust ist die zusätzliche Gabe von Eisen (100-200 mg/Tag) zu empfehlen. Dabei sollte stets auch Folsäure verabreicht werden, da diese zur Eisenaufnahme benötigt wird, vom Körper jedoch nicht gespeichert wird.

Im Übrigen ist es wohl besser, Eisen nur jeden 2. Tag zu nehmen, da die Aufnahme dadurch verbessert ist.

Bei chronischem Blutverlust ist die Gabe von Fremdblut nicht zu empfehlen, sondern nur bei plötzlichen großen Blutverlustereignissen (Unfall usw.).

Dann ist auch stets eine Hepatitis B-Schutzimpfung zu empfehlen.

Wenn der Eisenverlust durch die Einnahme von Eisen nicht ausreichend gedeckt wird, ist die intravenöse Gabe von Eisen die bessere Lösung. Mit heute zur Verfügung stehenden Medikamenten (z.B. Ferinject) können bis zu 1000mg verabreicht werden, wobei in der Regel gute Verträglichkeit besteht.

Die Eisenaufnahme im Körper verläuft stets langsam, die Eisenspeicher werden nur langsam gefüllt.

Die Wirkungen auf den Ferritinwert können erst nach Monaten richtig beurteilt werden.

Deshalb sollte die Gabe von Eisen längerfristig erfolgen und nicht bei vermeintlichen Erfolgen zu früh beendet werden.

Im Folgenden erläuterte Dr. Röth die Vorgänge der Gerinnung und leitete hierdurch auf eine Problematik längerer und massiver Eisenunterversorgung hin.

Zum einen entstehen unter fortlaufendem Eisenmangel immer kleinere Blutplättchen, d.h. deren Neubildung wird gestört. Zum anderen kann es zum sogenannten Von Willebrand-Syndrom kommen.

Letzteres beschreibt den Mangel an einem bestimmten Klebereiweiß (Von Willebrandfaktor) im Blut.

Dies ist die häufigste Erkrankung infolge fortgesetzter Blutverluste und führt fatalerweise zu weiteren Blutverlusten, weil das Blut nicht mehr ausreichend gerinnungsfähig ist.

Wichtig für eine (Eisen-)Behandlung:

Wenn man bestimmte (blutverdünnende) Medikamente nimmt, sollte

der Arzt das Wissen.

Die Gerinnung kann nämlich auch durch Medikamente oder Lebensmittel gestört sein.

Direkte blutverdünnende (gerinnungshemmende) Wirkung von Medikamenten

- Phenprocoumon (Marcumar), Warfarin (Coumadin)
- Heparine, Heparinoide und Pentasaccharide
- Direkte Thrombininhibitoren (Argata, Dabigatran)
- Orale Faktor Xa-Inhibitoren (Xarelto, Eliquis)
- Fibrinolytika (Urokinase, Actilyse)
- Thrombozytenaggregationshemmer (ASS, Plavix/Iscover)

Indirekte gerinnungshemmende Wirkung (Nebenwirkung) durch Schmerzmittel

- ASS (Aspirin)
- Diclofenac (Voltaren)
- Ibuprofen
- Indometacin

Nicht jedoch durch Paracetamol, Metamizol (Novalgin), Tramadol (Tramal)

Indirekte gerinnungshemmende Wirkung (Nebenwirkung) durch andere Medikamente

- Bestimmte Antibiotika (z.B. Piperacillin)
- Antiepileptika (z.B. Valproinsäure)
- Antidepressiva (z.B. Sertralin)
- Antiarrhythmika (z.B. Verapamil)
- Bestimmte Infusionslösungen (z.B. Dextrane, HAES)
- Chemotherapeutika
- Enzympräparate (Bromelain, Papain)
- Ginkgo-Präparate
- Knoblauch-Präparate

Viele Lebensmittel können ebenfalls auf die Gerinnung wirken, Zimt wirkt zum Beispiel wie Marcumar.

In vielen Fällen ist das Risiko von Thrombosen oder Embolien höher zu bewerten, als das der Blutungsneigung bzw. die Folge von Blutungen. Die Variationsbreite ist bei verschiedenen Patienten jedoch sehr unterschiedlich. Niedrigdosierte Gerinnungshemmer (z.B. ASS 50/75/100) wirken sich sogar eher positiv auf die Blutungsneigung aus.

Deshalb:

Bei Morbus Osler sind Gerinnungshemmer, Blutverdünner nicht zwingend kontraindiziert!



Hirngefäßmissbildungen beim Morbus Osler: wie erkennen und wie damit umgehen

Dr. Sure und Dr. Geisthoff sind sich eher zufällig begegnet und haben dabei festgestellt, dass sie beide mit Gefäßmalformationen ein gemeinsames Interessensgebiet haben.

Entsprechend seinem Wirkungsbereich beschäftigt sich Dr. Sure dabei mit Gefäßanomalien im Gehirn. Anstelle des bisher oft gehörten Begriffs CAVM (cerebrale arteriovenöse Malformation) verwendet Dr. Sure die englische Abkürzung BAVM (Brain arterionvenous malformations).

Von den 11 Patienten mit BAVM (Kinder), die in Essen behandelt wurden, hatten 5 auch Nasenbluten, 4 eine Hirnblutung.

Es gibt zwei Arten von Gefäßmissbildungen im Gehirn, nämlich Arteriovenöse Malformationen (AVM) -also Kurzschlüsse in den Gefäßenden - oder aber arteriovenöse Fisteln (AVF), das sind Kurzschlüsse zwischen größeren Gefäßen (Arterien, Venen).

BAVM können sich im Laufe des Lebens entwickeln.

Einmal geblutet bedeutet erhöhtes Risiko für erneutes Bluten. Beim Auftreten multipler - also mehrfacher - BAVM wurde bisher eine höhere Wahrscheinlichkeit erwartet, dass der Patient Morbus Osler hat. Eine Studie belegt dieses jedoch nicht.

Behandeln ja/nein?

Möglichkeiten:

Strahlentherapie	Bestrahlung des defekten Bereichs
Neuroradiologie	Embolisation mit Katheter unter Bildbeobachtung
Neurochirurgie	Operation am offenen Gehirn

Operation verspricht hohe Sicherheit (Verschlussrate 99%, selten direkte anschließende Nachblutungen, später nicht)

Embolisation (Verschlussrate 10-40%, direkte und später auftretende Nachblutungen sind möglich)

Bestrahlung (Verschlussrate 50-80%), direkte und später auftretende Nachblutungen sind möglich. Der endgültige Verschluss der Gefäße erfolgt erst innerhalb von ca. 2 Jahren.

Dringender Bedarf für intensive Absprache der Behandelnden.

In einem weiteren Vortrag berichtete Dr. Mager dann noch über das Thema Lebenserwartung beim Morbus Osler. Wesentliche Inhalt der hier zugrunde liegenden Studie (Life expectancy of parents with Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia; auf Deutsch: Lebenserwartung von Eltern mit Morbus Osler) beruhen auf Auswertungen einer Befragung von Mitgliedern der Morbus Osler Selbsthilfe.

Ein Vergleich zwischen Menschen mit HHT und ohne zeigt:

Die Lebenserwartung bei Morbus Osler Betroffenen mit HHT Typ 1 (mehr Lunge und Gehirn) ist geringer, wenn sie unbehandelt bleiben.

Bei Betroffenen mit HHT Typ 2 entspricht die Lebenserwartung in etwa

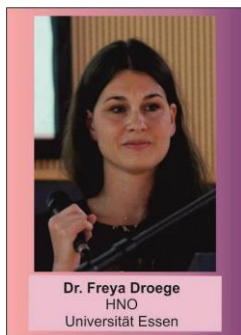
der der Normalbevölkerung.

Welche Erkrankungen spielen für die Lebenserwartung eine Rolle?

In der o.g. Befragung wurden für die jeweiligen Eltern angegeben, ob diese an den Folgen der HHT verstarben oder an anderen Ursachen sowie die jeweils bekannten anderen Erkrankungen, an denen die Eltern litten.

Quelle: Life expectancy of parents with Hereditary Haemorrhagic Telangiectasi... [tps://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-016-0427-x](https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-016-0427-x)

	Todesursache Morbus Osler (HHT)	
	Ja	Nein
Anzahl der Verstorbenen	6 (5%)	123 (95%)
Mittleres Lebensalter	61,5 Jahre (54,4-67,7)	75,0 Jahre (65,9-82,8)



In direkter Überleitung übernahm dann Frau Dr. Droege vom Klinikum Essen und berichtete über eine neue Studie, die das Uni-Klinikum Essen aufgrund eines Vorschlags der Morbus Osler Selbsthilfe durchführt.

Möglichkeiten der Körperspende und Darstellung einer Datensammlung (Onlinestudie).

Die Studie will Daten von Sterbeursachen erheben und auswerten. Hierzu erhalten Mitglieder bzw. Nachkommen von verstorbenen Mitgliedern einen Fragebogen, über den einige für die Auswertung wichtige Daten erhoben werden.

Die Bitte ist, möglichst an der Studie auch teilzunehmen, damit die Datenbasis möglichst groß wird.

Nach vorliegenden Studien wird von einer reduzierten Lebenserwartung der Patienten mit Morbus Osler berichtet.

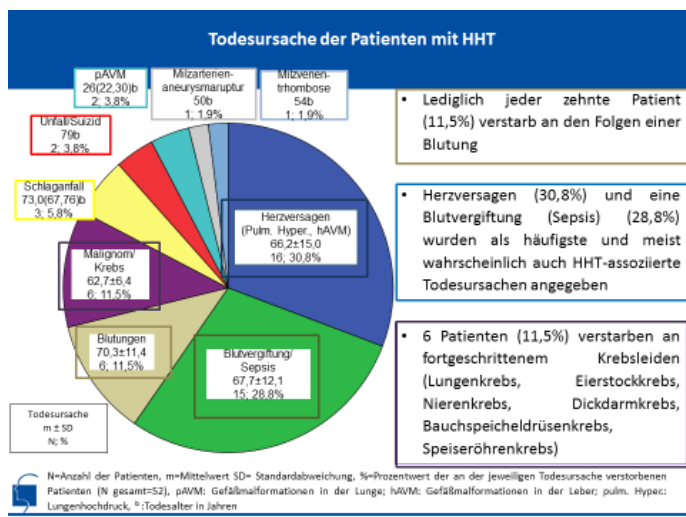
Aber: Es gibt auch andere Studien, die als zweite Seite der Medaille von gewissen Überlebensvorteilen berichten. So scheint es, dass Patienten mit Morbus Osler seltener an bestimmten Krebserkrankungen (Prostata, Dickdarm, Lunge, Brust) leiden.

Gerade diese unterschiedlichen und zum Teil widersprüchlichen Aussagen von Studien zeigt, dass es weiterer Untersuchungen bedarf.

Die zentralen Fragen der neuen Studie lauten deshalb

- An welchen Erkrankungen, bedingt durch Morbus Osler, leiden Patienten?
- Wie sieht die durchschnittliche Lebenserwartung aus?
- Welche Überlebensvorteile könnte es geben?

Anhand der bisher schon verteilten und ausgewerteten 70 Fragebögen lassen sich bereits erste Ergebnisse ableiten bzw. Vergleiche mit Daten zur Normalbevölkerung anstellen.



Die angegebenen ursächlichen Erkrankungen zeigen viele schwerwiegende Erkrankungen. Daraus lässt sich wohl ableiten, dass gerade Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen auch in Selbsthilfeorganisationen organisiert sind.

Bezogen auf die Normalbevölkerung haben Morbus Osler Patienten wohl eine geringere Lebenserwartung.

Betrachtet man die Lebenserwartung speziell nach der Todesursache, scheint sich jedoch kein signifikanter Unterschied zu ergeben

Aufgrund von Anfragen behandelte dann Frau Dr. Droege ein weiteres Thema, nämlich die

Körperspende

In der Regel werden Körperspenden an Universitäten nur angenommen, wenn Bedarf besteht und auch dann nur, wenn der potentielle Körperspender weniger als 50 km entfernt wohnt.

Mit der Pathologie in Essen ist vereinbart, dass Morbus Osler Patienten bevorzugt angenommen werden, auch bei Entfernungen >50 km.

Eine Körperspende ist nur möglich, wenn der **Patient** dies zu Lebzeiten verfügt und geregelt hat.

Wer sich diesbezüglich an die Pathologie der Uni Essen wenden will, soll unbedingt das Stichwort Morbus Osler angeben!!

Nach dem Vortrag von Dr. Droege und einer Pause ging es dann zur Jahreshauptversammlung.

Zum Abschluss der Tagung gab es dann wieder die spezielle Runde für Frauen, bevor es für die Kurzteilnehmer nach Hause und für die noch im Hause Verbliebenen zum Abendessen ging.

Den nachfolgenden Bericht verfasste unser Mitglied Nicole Schmid.

Women´s World

Seit 2013 gibt es auf den Morbus Osler Tagungen unter dem Thema „Women´s World“ eine spezielle Gesprächsgruppe für Frauen. Diese Runde wurde ins Leben gerufen, weil es viele frauenspezifische Themen gibt, für die bisher keinerlei Literatur oder Experten zurate gezogen werden können. Die Koordination und Organisation dafür wird von Kerstin Büschen übernommen.



Ziel von „Women´s World“ ist die Herausgabe eines Leitfadens, der Morbus Osler erkrankten Frauen an die Hand gegeben werden kann. In den bisherigen Runden haben sich die anwesenden Teilnehmerinnen zu Schwangerschaft, Menstruation, Einnahme von Hormone etc. ausgetauscht und dabei ermittelt, wer ähnliches beobachten konnte. Es gab einen Vortrag von Frau Dr. Tiana Geuting zu bisher gesammelten Erfahrungen. Weiterhin wurde ein Fragebogen ausgeteilt, in dem die Teilnehmerinnen ihre Geschichte schildern sollten, um diese zu sammeln.

2015 wurde „Women´s World“ durch Thomas Leonhard mental unterstützt, da der Umgang mit Morbus Osler oft sehr schwierig ist und die Lebensqualität einschränkt.

Wie sich herauskristallisierte fühlen sich einige Frauen „schuldig“, die Erkrankung an ihre Kinder vererbt zu haben.

Auf der diesjährigen Tagung in Berlin wurden Themen gesammelt, um für das nächste Treffen Experten zu recherchieren und einladen zu können. Neben frauenspezifischen Fragen zu Menstruation, Sexualität, Auswirkung von Hormonen besteht auch der Bedarf nach mehr Information im Bereich psychische Belastung/Umgang mit MO, Thrombosen sowie zahnärztliche Behandlung.

Über die jährlichen Treffen hinaus gibt es weitere Aktivitäten. So finden sich immer wieder Mitglieder bereit an Selbsthilfetagungen oder anderen Veranstaltungen über die Krankheit und die Arbeit der Selbsthilfe zu berichten. Zudem gibt es einige regionale Treffen.

Regionale Treffen

Der Wunsch nach regionalen Treffen oder Stammtischen wird immer wieder laut. Nach Treffpunkten also, bei denen sich Betroffene und Angehörige aus einer Region im persönlichen Kontakt über die Krankheit, Behandlungsmethoden, Ärzte und Arzneien austauschen können.

Derartige Veranstaltungen erfordern stets einen geeigneten Versammlungsort, eine Bekanntmachung und es bedarf in der Regel eines Moderators, der das Treffen steuert (reine Stammtische, also Treffen bei denen sich die Gruppe in Themenfindung und Aktion selbst überlassen bleibt, funktionieren erfahrungsgemäß schlechter).

Für solche Regionaltreffs gab es mehrere Ansätze, bis heute haben sich daraus 3 regionale Treffen erhalten.

Berlin

In Berlin besteht eine kontinuierliche Gruppe am längsten. Sie hat in Ihrem Bestehen verschiedene Organisationsformen, Treffpunkte, Treff-Rhythmen und Organisatoren erfahren.

Aktuell werden zwei Treffen pro Jahr einberufen.

Als Treffpunkt hat sich die Evangelische Elisabeth Klinik, Lützowstr. 24-26, 10785 Berlin etabliert.

Neben dem Erfahrungsaustausch untereinander werden auch immer wieder Ärzte eingeladen. Aktuell wird versucht, ein Netzwerk von Fachärzten zusammenzustellen.

Ansprechpartner: Dirk Schiemann, Berlin, +49 (0)171 167-5447

München

Eigentlich ist München die Urzelle einer Morbus Osler Selbsthilfe. Denn hier bestand schon sehr früh eine örtliche Gruppe, die dann aber wieder einschlieft. Etwas später als im Ulmer Raum hat sich dann aber wieder ein zweiter Treff im süddeutschen Raum herausgebildet, der sich speziell an Betroffene und Angehörige aus München und dem umliegenden bayerischen Raum richtet.

Zum Stamm von ca. 10 Leuten stoßen stets auch Neue, sodass meist bis zu 15 Teilnehmer anwesend waren.

Immer wieder waren auch Gäste von weither darunter (München ist halt eine Reise wert und manch einer kommt auch zufällig mal durch). Die Treffen finden jeweils im Münchner Selbsthilfezentrum statt. Jährlich sind zwei Treffen geplant.

Neben der Organisation dieser Treffen hat sich Hans-Wolf Hoffmann, der regionale Ansprechpartner zur Aufgabe gemacht, Morbus Osler in den Kliniken und der Ärzteschaft bekannt zu machen und insbesondere Behandlungszentren zu fördern.

So bestehen beste Kontakte in die Universitätsklinik nach Regensburg (Dr. Kühnel). Zudem konnte im Klinikum Dachau ein weiteres Behandlungszentrum etabliert werden, das sich speziell mit der Thematik der Laserbehandlung der Nase unter Morbus Osler befasst.

Ansprechpartner: Hans-Wolf Hoffmann, Mail hw.hoffmann@morbus-osler.de

Ulm (süddeutscher Raum)

Zu Beginn vor über 10 Jahren gab es zwei, inzwischen ein jährliches Treffen (Mai, Juni) im Raum Ulm. Tagungsort ist in der Regel ein Nebenzimmer in einer Gaststätte in gut erreichbarer Lage.

Es hat sich als Tradition herausgeprägt, das vorausgegangene Jahrestreffen der bundesweiten Selbsthilfe zu reflektieren.

Eingeladen werden regelmäßig alle Mitglieder der Morbus Osler Selbsthilfe und deren Angehörige aus dem süddeutschen Raum (Mail, Post), Österreich und der Schweiz.

Die Treffen werden meist von 10-15 Leuten besucht. Darunter waren bereits Gäste aus allen Bereichen Süddeutschlands.

Organisation: Günter Dobrzewski, Telefon 07309 92917831

Hamburg

Für den norddeutschen Raum wurde 2015 eine regionale Gruppe ins Leben gerufen. Sie traf sich nun schon zum zweiten Mal.

Organisation : Martina Balzer Tel: 040 41 30 78 57

Mail: mbalzer@online.de

Martina Balzer stellt auch die Räume für das Treffen zu Verfügung.

Nordrhein-Westfalen

Seit 2015 treffen sich Osler-Patienten und ihre Angehörigen 2x jährlich zum gemeinsamen Austausch in der Region Rhein/Ruhr. Meistens in Dortmund, andere Treffpunkte sind jedoch auch angedacht. Bisher fanden 4 Treffen statt. Im Forum werden die Termine jeweils ca. 8 Wochen vorher bekanntgegeben.

<http://forum.morbusosler.info>

Organisation: Ralf Schmiedel, Hattingen
r.schmiedel@morbus-osler.de
(Tel. 02324-9219839)

Bis auf Weiteres treffen wir uns in einem Restaurant bei Essen und Trinken; denn Kliniken sehen wir oft genug. (Jeder bezahlt seinen Decken selbst). Sollte sich der Kreis erweitern, werden wir ggf. auch auf in Räumlichkeiten wechseln.

Die Internetpräsenz

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. unterhält eine Homepage mit aktuellen Informationen rund um die Krankheit und zu Vereinsaktivitäten.

<http://www.morbus-osler.de>

Darüber hinaus gibt es mehrere von Mitgliedern initiierte Informationskanäle.

Ziel dieser Plattformen ist in der Regel der direkte, ungefilterte Informationsaustausch zwischen Betroffenen. Moderatoren haben lediglich die Aufgabe Missbrauch zu verhindern.

Inhalte und Aussagen dieser Plattformen müssen sich somit nicht mit den Zielen und dem Verständnis der Morbus Osler Selbsthilfe decken.

Eine Übersicht finden sie auf der folgenden Seite.

<http://.morbusosler.info>

Eine Internetseite mit gesammelten aktuellen Informationen rund um die Krankheit.

<http://forum.morbusosler.info>

Ein Forum, also ein Kreis an den man Fragen stellen kann, die dann aus der Runde beantwortet werden.

Dieses Forum wird durch unsere Mitgliedern Dirk Schiemann und Ralf Schmiedel (2. Vorsitzender) moderiert. Inzwischen hat dieses Forum mehr als 300 Mitglieder, davon ca. 80 Aktive, die fast täglich Informationen zu Osler sammeln und austauschen, hier kann man Fragen stellen und Erfahrungen austauschen. Dabei ist inzwischen eine umfangreiche Wissens- und Erfahrungssammlung entstanden.

<http://morbusosler.mainchat.de>

Hier finden Sie den Chat, ein offener Gesprächsraum, in dem die Teilnehmer (schriftlich) live miteinander kommunizieren. Der Chat trifft sich jeden Montag um 19.00 Uhr.

Das Ende ist offen, aber meist gegen 20.00 Uhr.

Im Chat wird über alles Mögliche geschrieben. Im Vordergrund stehen aber der Austausch über die Krankheit und dazu direkte Fragen und Antworten dazu.

Auf der Startseite kann man sich als ständiger Chat-Teilnehmer anmelden oder aber als Gast teilnehmen.

Geld, Geld, Geld

Zum Schluss noch etwas zum Thema Finanzen:

Natürlich verursacht erfolgreiche Selbsthilfearbeit auch Kosten. So auch diese Broschüre.

Zum Glück gibt es in Deutschland eine relativ großzügige Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen. Diese Mittel fließen aber nur, wenn die Betroffenen selbst Vorleistungen erbringen.

Dies geschieht durch die Mitgliedsbeiträge der Selbsthilfegruppe.

Aber selbst diese und die Fördermittel reichen nicht, um alle Kosten zu tragen.

Deshalb sind Spenden stets willkommen.

Darüber hinaus gab es in der Vergangenheit den Wunsch einer direkten Förderung von Forschung und Lehre in Bezug auf die Erkrankung, dies verbietet sich aber für eine Selbsthilfegruppe.

Deshalb wurde von den Mitgliedern die Morbus Osler Stiftung gegründet.

Die Morbus Osler Stiftung



Die Morbus Osler Stiftung wurde von der Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Sie verfolgt den Zweck

- a) **Förderung der wissenschaftlichen Forschung** über die Entstehung, den Verlauf, die Prävention, die Therapie sowie sonstige Aspekte des Morbus Osler
- b) **Förderung der fachlichen Fortbildung** der Ärzte und des ärztlichen Hilfspersonals zu allen Aspekten des Morbus Osler
- c) **Aufklärung der Öffentlichkeit** über „Morbus Osler“ sowie über Möglichkeiten der Vorsorge und Therapie
- d) Förderung von Initiativen, die dazu dienen, **Betroffene** und deren Familien zu **beraten**, aufzuklären und zu unterstützen sowie Ermöglichung von **medizinischen Behandlungen**.

Mitglieder und Wohlgesinnte haben hierfür ein Stiftungskapital zusammengetragen.

Da die Stiftung nur aus Spenden und aus den Erträgen des angehäuften Kapitals schöpfen darf (das Kapital bleibt auf ewig erhalten), muss dieses schon eine beträchtliche Größe haben, um sinnvoll wirken zu können.

Über das Stiftungskapital und den richtigen Einsatz der Erträge wacht das Stiftungskuratorium.

Es setzt sich zusammen aus:

Prof. Dr. Urban Geisthoff	1. Vorsitzender
Prof. Dr. Ajay Chavan	stellvertretender Vorsitzender
Günter Dobrzewski	
Dr. Siegmund Gottwald	
PD Dr. Andreas Lux	
Dr. Michael Montag	
Prof. Dr. Max Seibert	
Ehrenmitglied: Volker Reiche	

Noch ist die Stiftung relativ klein – sie kann aber noch enorm anwachsen.

Vielleicht auch durch Ihre Spende/Zustiftung?

Was ist der Unterschied?

- Spende** Eine allgemeine Spende nimmt die Stiftung entgegen und setzt sie unmittelbar bzw. in einem kurzfristigen Zeitraum für ihre Arbeit oder den Stiftungszweck ein.
- Projektspende** Wird eine Spende speziell für ein Projekt gegeben, darf sie auch nur dafür verwendet werden.
- Zustiftung** Zuweisungen, die als Zustiftung deklariert sind oder andere Zuweisungen, die nicht als Spende deklariert sind, werden dem Stiftungsvermögen zugeführt. Dieses wird entsprechend angelegt. Nur die Erträge daraus werden für den Stiftungszweck eingesetzt.

Aus den Erträgen des Stiftungskapitals und allgemeinen oder projektbezogenen Spenden finanziert die Stiftung Projekte.

Was und wie gefördert wird ist im Projektförderprogramm als Förder Richtlinien niedergelegt.

Dieses findet man unter Stiftung auf der Homepage:

www.morbos-osler.de

Lust bekommen?

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. heißt Sie gerne als Mitglied willkommen. Einen Aufnahmeantrag finden Sie auf der Homepage oder rufen Sie einfach an.

Nachfolgend finden sie einige Hinweise, Formulare und Regelungen zu Spenden/Zustiftungen.

Seit dem 1. Januar 2007 sind Änderungen im Gemeinnützigkeits- und Spendenrecht eingetreten.

Danach gilt insbesondere (Spenden und Zustiftungen):

Die Höchstgrenzen für die steuerliche Berücksichtigung von Spenden oder Sachzuwendungen für gemeinnützige oder wissenschaftliche Zwecke werden einheitlich auf 20% des Gesamtbetrags der Einkünfte oder 4% der Summe aus Umsätzen und Löhnen und Gehältern angehoben.

Die Bestimmung zur Verteilung von Großspenden auf mehrere Jahre ist entfallen. Spenden oberhalb der Höchstgrenzen oder Spenden, die sich steuerlich nicht auswirken, könne zeitlich unbegrenzt in andere Jahre vorgetragen werden; eine Rücktragsmöglichkeit ist entfallen (§ 10b Abs.1. EStG n.F.). Für die Körperschafts- und Gewerbesteuer gelten entsprechende Regelungen.

Für Spenden bis zu 200 Euro reicht künftig ein einfacher Bareinzahlungsbeleg oder eine Buchungsbestätigung als Nachweis.

Bitte kennzeichnen Sie im Überweisungsblatt deutlich ob sie spenden oder zustiften wollen und ggf. welches Projekt sie unterstützen wollen.

Nachfolgend noch Ausfüllhilfen für Ihre Überweisung:

Für Spenden zur Unterstützung der Vereinsarbeit:

SEPA-Überweisung/Zahlschein

Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts BIC

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

IBAN

DE14312612827600937019

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

GENODED1EHE

Betrag: Euro, Cent

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers

Spende

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)

Steuer-Nr. 102/5856/0888 Finanzamt Viersen

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN

D E 08

Datum Unterschrift(en)

423 1001 DE-VERLÄG

Schrittmaschinentauglich: maschinelle Schreibweise! Handschriftlich: Blockdruck in GROSSBUCHSTABEN und dabei Klartexte beachten!

Für Spenden oder Zustiftungen an die Stiftung:

SEPA-Überweisung/Zahlschein

Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts BIC

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Morbus Osler Stiftung

IBAN

DE18370501981901037034

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

COLSDE33

Betrag: Euro, Cent

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers

Spende/Zustiftung

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)

Steuer-Nr. 102/5856/0888 Finanzamt Viersen

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN

D E 08

Datum Unterschrift(en)

423 1001 DE-VERLÄG

Schrittmaschinentauglich: maschinelle Schreibweise! Handschriftlich: Blockdruck in GROSSBUCHSTABEN und dabei Klartexte beachten!