

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

Morbus
Osler

Morbus
Osler

Morbus
Osler

Morbus
Osler

Morbus
Osler

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.*

**Informationsschrift
zu Morbus Osler
HHT Rendu Osler Weber
2009**

**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 Helmut L. Friedrich Günter Dobrzewski Ralf S. Silbergold Emilia De Souza Tollens Urban Geisthoff Rosel Runde
Fotos	Günter Dobrzewski Michael Paschke Ralf S. Silbergold Melanie Leucht
Druck	schmitzdruck&medien Brüggen
Stand	12 / 2009
Auflage	500

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
Morbus Osler - medizinische Erklärungen	5
Erlebnisbericht einer Patientin	10
Einfluss der Ernährung auf das Nasenbluten	19
Nasensalben Sammlung	25
Nasenpflege oder Schmierer und Salben hilft allenthalben	27
Die Geschichte der Selbsthilfe	30
Internetauftritt	33
Die Jahrestagung 2009	34
Schwangerschaft, Gerinnung und Morbus Osler	42
Erfahrungsbericht Leberarterienembolisation.....	44
Regionaltreffen West–Ruhrgebiet	47
Das Plakat	54
Die Morbus Osler Stiftung	55
Das Stiftungskuratorium	56
Kliniken	57
Der Vorstand und die Regionalgruppen	60
Mitgliedschaft, Aufnahme	61
Internetadressen.....	62

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 zwei Beispielen 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).

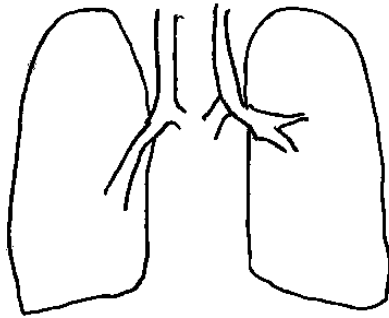
Nasenbluten



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.

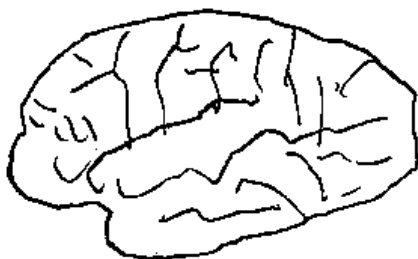
Lungen



Ungefähr 5 – 30 % aller Morbus-Osler-Patienten haben große Gefäßerweiterungen in den Lungen, sogenannte pulmonale arteriovenöse Malformationen (PVAM). 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 PVAM 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.

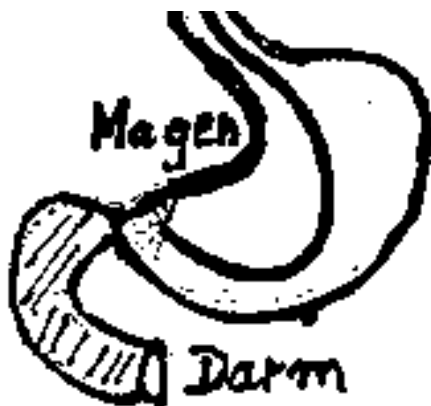
Gehirn



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

Und Helmut L. Friedrich, Pressesprecher

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

Erlebnisbericht einer Patientin bei Leberbetroffenheit

M

ein Name ist Melanie Leucht, ich bin 35 Jahre alt und komme aus Stuttgart.

Ich lebe mit meinem Freund zusammen.

Im Oktober 2005 habe ich eine neue Leber erhalten.

Dieses Jahr war sicherlich das härteste unseres Lebens.

Wenn ich damals Tagebuch geführt hätte, wären dies einige Einträge gewesen:



Es ist Oktober 2004:

Ich arbeite noch in einem Architekturbüro. Das Büro wird mich Ende des Jahres wegen der schlechten Auftragslage kündigen müssen. Ich denke mir, dass das gar nicht das Schlechteste ist, denn seit einiger Zeit fühle ich mich ständig erschöpft, ausgepowert und spüre einen unangenehmen Druck im oberen Bereich des Magens. Ich nehme daher öfters Aspirin. Da ich hart und viel arbeite denke ich an ein „Burn-Out-Syndrom“ und nehme mir vor, ab Januar neben meinen Bewerbungen ein neues, gesünderes Leben mit mehr Schlaf, gesünderem Essen und mehr Sport zu beginnen. Ich denke, dass ich jetzt in das Alter komme, wo es noch wichtiger ist, auf meinen Körper zu achten.

Mein Hausarzt diagnostiziert auf einen stressbedingten, übersäuerten, nervösen Magen und schickt mich zur Magenspiegelung. Diese bringt kein Ergebnis, bestärkt mich jedoch, mich ab Januar konzentriert um meine Gesundheit zu kümmern.

Es ist März 2005

Ich habe viel Zeit und bekomme trotzdem nichts auf die Reihe. Nach wie vor geht es mir lausig und ich habe ständig diese Druckschmerzen im Oberbauch. Ich gehe daher nicht mehr aufrecht. Mein Hausarzt hat die Faxen dicke und überweist mich in ein Krankenhaus.

Hier stellt sich heraus, dass meine Leber vergrößert ist.

Ich berichte, dass meine Oma, meine Tante und meine Mutter an der Erbkrankheit Morbus Osler erkrankt sind und frage, ob vielleicht da ein Zusammenhang bestehen könnte. Man geht nicht wirklich auf meine Vermutungen ein – schließlich hatte ich ja noch nie Nasenbluten.

Mich beschleicht das Gefühl, dass man dort außer dem Nasenbluten nicht viel über Morbus Osler weiß ...

Ich werde nach 1 ½ Wochen entlassen mit dem Befund einer leichten pulmonalen Hypertonie und dem Wissen, dass meine Leber vergrößert ist und ausgedehnte Gefäßmalformationen aufweist – möglicherweise im Rahmen von Morbus Osler.

Viel schlimmer ist, dass ich bei der Entlassung immer noch ständig Schmerzen habe und furchtbar schlapp bin.

Das Krankenhaus empfiehlt mir, mich in ca. 4 bis 6 Wochen wieder zu melden.

Es ist April 2005

Meine Mutter schlägt mir vor, zu Ihrem Morbus Osler Jahrestreffen in Nürnberg mitzukommen.

Ich habe (wie mittlerweile auf alles) keine Lust, lasse mich aber von ihr überreden und packe meine MRT-Leberbilder aus dem Krankenhaus mal ein.

Dr Chavan aus Oldenburg referiert über die Leberbeteiligung bei Morbus Osler.

Ich sitze da, höre zu und erkenne Parallelen bei mir.

Während des Vortrags fällt mir auch auf, dass ich schon lange nicht mehr so lange auf einem Stuhl gesessen bin. Ich bin dermaßen verspannt, dass es mir schwer fällt, ruhig sitzen zu bleiben. Zuhause sitze ich meist im Schneidersitz und habe meine Arme irgendwie über dem Kopf verrenkt.

Am Abend nehme ich meine Leberbilder und marschiere in Richtung „Ärztetisch“.

Als ich Dr. Chavan von meinem Elend berichten möchte, schaut er mich nach kurzer Zeit an und fragt mich, ob ich eigentlich 100 Meter gehen könnte, ohne außer Atem zu sein.

Ich stutze – darüber hatte ich mir noch keine Gedanken gemacht – muss aber leider zugeben: Nein, eigentlich nicht.

Er lädt mich in das Klinikum Oldenburg ein, um einige Tests durchzuführen.

Ich lehne dankend ab, wegen ein paar Tests einmal quer durch die Republik zu reisen und frage ihn, ob ich diese Tests nicht auch in Stuttgart machen lassen kann. Er stimmt zu und ich schreibe mir das diesbezügliche medizinische Fachchinesisch auf.

Er wünscht mir alles Gute, gibt mir seine Visitenkarte und bietet durch mich meinem Krankenhaus an, dass man gerne bei Fragen oder Hilfe bei ihm anrufen kann.

11. Mai 2005

Seit gestern bin ich wieder im Krankenhaus in Stuttgart.

Es geht mir merklich schlechter. Haut und Augen sind leicht gelblich. Ich bekomme kaum noch Luft und werde daher immer wortkarger. Ich kann mich auf nichts mehr konzentrieren, schlafe ständig und bin ansonsten in einer Art Dämmerzustand, bei dem ich nicht viel mitbekomme.

Ratlose, ernste Gesichter um mich herum.

Ich habe wohl nun zusätzlich eine Infektion mit ansteigenden Entzündungszeichen hinzubekommen.

Meine Ärztin berichtet mir, dass ich morgen früh mit einem Krankenwagen in das Klinikum Oldenburg überwiesen werden soll. Sie hätte das telefonisch mit Dr Chavan abgestimmt.

Ich denke mir: Holla, die können hier unten schlicht und ergreifend nichts mit mir anfangen, wenn die mich so weit wegschicken!

Ansonsten ist mir das alles im Gegenteil zu meinem Freund und meiner Mutter egal: Mir geht es nicht gut und die werden schon wissen, was sie tun.

Heute ist der 22. Mai 2005

Ich liege immer noch im Klinikum Oldenburg und bekomme erstmals Besuch von meinem Freund und meiner Mutter – immerhin habe ich heute ja auch Geburtstag!

Sogar meine vor ein paar Tagen entlassene, sehr lieb gewonnene Bettnachbarin kommt mit Ihrem Mann und Geschenken vorbei. Es tut mir total gut, so weit weg von zu Hause liebe Menschen kennengelernt zu haben und wir versprechen uns, in Kontakt zu bleiben.

Jetzt bin ich also 32 und mehr als verunsichert, was mir das neue Lebensjahr bringen soll.

In den letzten 10 Tagen wurden hier viele Tests durchgeführt. Mir geht es auch etwas besser, da diese ominöse Infektion als Allererstes mit Antibiotika und Co bekämpft wurde.

Nichtsdestotrotz habe ich wenig Erinnerung an diese Zeit, und wenn man mir was erklären möchte, bekomme ich nur die Hälfte mit.

Wenigstens weiß ich mittlerweile, warum das so ist: Enzephalopathie heißt es und passiert, wenn die Leber nicht anständig arbeitet und dadurch Giftstoffe vermehrt ins Hirn wandern, anstatt ausgeschieden zu werden.

Ich habe eigentlich viel zu verarbeiten – skurrilerweise hilft mir gerade dieser Zustand der „Hirnvergiftung“, nicht total durchzudrehen und stundenlang nur noch zu heulen:

In Oldenburg stellt sich nämlich definitiv heraus:

JA, ich habe Morbus Osler,

JA, ich habe daher eine sehr starke Leberbeteiligung und

NEIN, die Leber ist nicht mehr zu retten, ich brauche ein neues Organ.

Der Schock sitzt tief zu erkennen, dass hier keiner einen Plan B hat und Organe bekannter Weise noch nicht auf Bäumen wachsen, von drohender Riesen-OP und Nebenwirkungen ganz zu schweigen.

Heute ist der 26. Mai 2005

Ich fahre mit meiner Mutter und einer Freundin von Oldenburg in die Medizinische Hochschule Hannover. Ich soll mich dort vorstellen bezüglich einer Lebertransplantation.

Dr Chavan hat den Termin organisiert und mir die MHH als beste Möglichkeit empfohlen.

Ich bin nicht begeistert, da Hannover nicht gerade in der Nähe von Stuttgart liegt, vertraue aber seiner Empfehlung.

Auf der Fahrt fällt mir auf, dass es mittlerweile Frühsommer ist.

Beim Aussteigen fällt mir dann auf, dass mir die „Hitze“ von ca. 25° total zu schaffen macht!

Wir stellen uns also bei der Ärztin der Transplantationsambulanz vor. Ich bin irgendwie total genervt und überfordert und ticke aus, als sie mich für weitere Tests stationär aufnehmen möchte.

Ich finde, dass ich lange genug im Krankenhaus war und die Testergebnisse können sich die Hannoveraner ja schließlich auch von den Oldenburgern besorgen. Ich will nämlich HOIM!

Die Ärztin und meine Mutter schaffen es irgendwie mich zu überreden, eine Nacht zu bleiben. Ich willige misstrauisch und wenig begeistert ein.

Zum Gespräch wird ein Chirurg hinzugezogen.

Meine sowieso zusammengeschrumpelte Welt bricht total zusammen, als der Chirurg mir erklärt, dass man erstmal prüfen muss, ob ich für eine Transplantation überhaupt geeignet bin...

Ich bin bisher davon ausgegangen, dass wenigstens klar ist, dass ich auf die Transplantationswarteliste komme.

Hallo? Hat es sich noch nicht bis Hannover rumgesprochen, dass wir keinen Plan B haben??!!

Ich bin total aufgelöst und am heulen.

Ein Tag später, 27. Mai 2005

Heute erhalte ich zwei gute Nachrichten:

Es sieht so aus, als ob ich gelistet werde mit dem Status „T 2“, das heißt eine Wartezeit von 3 bis 4 Monaten.

Das Versprechen wird eingelöst: Ich darf heute nach Hause.

Ich fahre natürlich sorgenvoll nach Stuttgart, jedoch mit einem beruhigenden Eindruck von der MHH und dem Gefühl, dass ich dort sehr gut aufgehoben sein werde.

Die Ärztin gibt mir viele Verhaltensregeln mit:

Aufgrund der ständigen Erreichbarkeit muss ich mir ein Handy anschaffen.

Vor allem jedoch die Leber entlasten:

Selbstverständlich kein Alkohol, keine Pille, wenig Fleisch und Fisch, also wenig Eiweiß, denn ab heute gilt für mich die Devise:

Leber schonen und so lange durchhalten, bis irgendwo in Europa ein Organ für mich vorhanden ist!!!

Heute ist der 14. Oktober 2005

Ich stelle mich heute, wie alle 2 Monate, in der Transplantationsambulanz Hannover bei meiner Ärztin vor. Dies ist ein wenig kompliziert und verdammt anstrengend:

Morgens um 5:00 Uhr steht mein mittlerweile persönlicher, von der Krankenkasse bezahlter, Taxifahrer Olli vor der Tür. Ich komme mit Kissen und Schlafsack bewaffnet runter, sage ihm kurz „Guten Morgen“ und lege mich dann auf die Rückbank und döse vor mich hin, während er von Stuttgart nach Hannover fährt.

Um ca. 8:00 Uhr weckt er mich und wir frühstücken auf einem Rasthof zusammen.

Mittlerweile haben wir uns angefreundet und so fiebert er mit mir, dass das mit der Organtransplantation auch klappt. Er sieht, wie ich alle 2 Monate weiter abbaue, und gesteht mir, dass er bei unserem ersten Aufeinandertreffen richtig Angst hatte, was diese wortkarge, schwächliche Frau wohl für Probleme hat, die 500 km entfernt behandelt wird.

Ca. 10:00 Uhr sind wir dann da: Ich marschiere in die Transplantationsambulanz zur Kontrolle und Olli schläft im Taxi. Wenn ich dann fertig bin, wecke ich ihn und wir fahren wieder nach Stuttgart.

Ansonsten ist mein Leben in den letzten 5 Monaten mehr als ereignislos:

Die Highlights bestehen aus 2 Mal in der Woche zum Hausarzt zum Blutzapfen, das dann anschließend an die MHH geschickt wird.

Ansonsten sitze ich da und warte – passiv und unfähig viel zu tun.

Ich vertreibe mir die Zeit mit Puzzeln und Fernsehen.

An Lesen ist nicht zu denken – es strengt mich zu arg an und ich kann den Text auch nicht aufnehmen.

Ich brauche zum Waschen einer Maschine Wäsche einen ganzen Tag, sitze in der Küche und höre dem Trockner zu.

Unsere Wohnung sieht aus wie die Sau – ich sehe es, habe aber nicht den Enthusiasmus, was daran zu ändern. Wie alles andere auch ist es mir egal.

Ich schlafe nachts nicht mehr und bin dermaßen verspannt, dass ich die unmöglichsten Schlafpositionen einnehme. Ab und zu gönne ich mir mit schlechtem Gewissen eine halbe, verbotene Schlaftablette.

Ich werde gelber, meine Haare dünner und fallen vermehrt aus. Meine Nägel wachsen so gut wie gar nicht mehr und meine Periode ist auch seit längerer Zeit ausgeblieben.

Ich zwingen mich appetitlos zum Essen und würde wahrscheinlich aus Lustlosigkeit verhungern, wenn meine Mutter nicht jeden Mittag für mich kochen würde.

Anscheinend hält mein Körper nur noch die überlebenswichtigen Funktionen aufrecht und läuft ansonsten auf Sparflamme.

Ich stoße meinen liebevollen, geduldigen und vor allem zu mir haltenden Freund von mir. Jede Berührung und Umarmung engt mich zu sehr ein.

Allgemein steht mein Freundeskreis Kopf:

Ich bekomme Besuch aus der Schweiz und sogar von meiner ältesten Freundin aus Spanien. Ihre Mutter betet jeden Tag für mich.

Meine Freunde in Stuttgart erkundigen sich meist bei meinem Freund, wie es mir geht. Jeder Weiß, dass ich auf Besuch nicht sonderlich scharf bin, da ich sowieso keine Luft zum Reden übrig habe, geschweige denn etwas Neues zu erzählen hätte.

Die, die mich besuchen, machen mir Mut und hoffen, dass sie mir nicht das Gefühl geben, dass sie mich nur nochmals sehen wollten.

Die Zeit steht still und ich realisiere, dass ich bei Weitem nicht alleine auf den „Tag X“ warte.

Die enorme Anteilnahme würde mich rühren, wenn ich gefühlsmäßig nicht so abgestumpft wäre, doch wächst die Erkenntnis dass mein Zustand für Familie und Freunde fast noch schlimmer ist, als für mich selbst, da sie zusehen müssen, ohne mir helfen zu können.

Ich beschließe, mich mit einem riesigen Fest zu unserem 33. Geburtstag nächstes Jahr zu bedanken falls ich ...

Ja, falls WAS? Komischerweise habe ich nie daran gedacht, dass ich beim Warten sterben könnte. Auch nicht bei der OP an sich. Ich war mir so sicher!!!

Das Einzige, was mich umtrieb war, dass sich meine Lebensqualität nach OP nicht wieder verbessert und ich weiter vor mich hinvegetiere wie jetzt...

Doch zurück zur MHH:

Meine Ärztin macht sich sichtlich Sorgen um mich:

Pulmonale Hypertonie, ein Herzzeitvolumen von 12 Litern – man erklärt mir, das sei der Zustand eines 100 m – Sprinters – nur halt ständig.

Des Weiteren die bekannte gestörte Entgiftungsfunktion der Leber, vor allem deutlich durch einen 30-fach erhöhten Gamma-GT-Wert.

Ich wiege noch 56 kg, Tendenz fallend.

In meinem Bericht steht: „Heute haben wir die Befunde für die erneute Re-Evaluation in der höchsten Dringlichkeitsstufe erhoben. Wir hoffen sehr, dass in den nächsten Wochen ein geeignetes Spenderorgan zur Verfügung steht.“

Meine Ärztin sieht mich an und weiß sicherlich, dass es jetzt immer knapper zu werden droht.

Ich spüre es...

Später Abend am 25. Oktober 2005

Ich bekomme einen Anruf aus Hannover:

Habe ich grippale Infekte? Wie viel wiege ich? Alles in Ordnung bei mir? O.K.,

Wir haben voraussichtlich ein Organ für Sie. Ein Krankenwagen wird Sie abholen.

Meine Freude hält sich in Grenzen. Ist es diesmal wirklich so weit? Ist diese OP denn wirklich nötig? Am liebsten würde ich meinen Fuß nicht von der Bremse nehmen, während ich mit meiner Mutter in der Nacht nach Hannover gefahren werde.

Um ca. 6:00 Uhr morgens werde ich für den OP vorbereitet. Ich bin total fertig, überfordert, zickig, unausstehlich und mit den Nerven völlig am Ende.

Als bei der Narkose zweimal gestochen werden muss, raste ich innerlich fast aus. Und doch ist dies der Moment, worauf ich mich am meisten gefreut habe:

Endlich mal komplett abschalten dürfen.

Dann bin ich weg....

Am gleichen Tag noch werde ich aus der Narkose mit den Worten geweckt:

Frau Leucht, aufwachen! Es ist super gelaufen und alles o. k.! Wir haben 5 Stunden für diese OP angesetzt, weil wir in Ihrem Fall mit Komplikationen rechnen mussten. Wir haben aber nur 3 Stunden gebraucht, weil alles so glatt lief. Dafür haben wir uns mit Ihrer Naht auch besonders viel Mühe gegeben!

Meine Mutter ist da und erzählt mir später ich sagte wohl nur:

„Hallo neue Leber“

So oder so ähnlich hätte mein Tagebuch wohl ausgesehen.

Es folgten vier, für mich verdammt harte Wochen im Krankenhaus.

Ich will nichts beschönigen! Die ersten Wochen nach der Transplantation waren fast noch schlimmer als die davor:

Vor der Transplantation ging es mir schleichend schlechter.

Danach ist das allerdings ganz anders. Man fühlt sich, als ob man durch einen Fleischwolf gedreht worden wäre und durch die frischen Narben, Schläuche, die aus einem rauskommen und der riesigen blauen Flecken sieht man auch so aus.

Jetzt merkt man erst, für was man alles seine Bauchmuskeln braucht, die ja bei der OP durchgeschnitten werden müssen: Zum Bsp. zum Aufstehen, Niesen aber auch zum wieder Lachen.

Allerdings baute es mich auf, dass alle Ärzte mit meinem Genesungsverlauf hochzufrieden waren und auch ich peu à peu deutliche Verbesserungen merkte.

Mein absolutes Highlight aus dieser Zeit ist jedoch, dass ich ein ganzes Buch gelesen habe.

Nach ein paar schweren Tagen zu Hause, weil ich so schwach war, habe ich dann am 22. November 2005 meine Reha in Bad Mergentheim angetreten und durfte dann am 20. Dezember 2005 pünktlich zu Weihnachten nach Hause.

Psychisch habe ich mir in Bad Mergentheim Hilfe geholt: Nachdem ich eigentlich glücklich sein sollte alles überstanden zu haben, habe ich mich hundelend gefühlt und nur noch geheult. Hier hat mir der Psychologe sehr geholfen.

Auch war ich von der neuen Situation komplett überfordert:

Vor allem durch die Medikamente, die ich nun ein Leben lang nehmen muss, damit die neue Leber von meinem Organismus nicht als Fremdkörper erkannt wird und dann abgestoßen wird.

Diese muss man alle 12 Stunden pünktlich nehmen und darf keine Einnahem vergessen.

Somit ist mein Immunsystem künstlich geschwächt.

Nie mehr und ungeschützt schon gar nicht, in die pralle Sonne wegen des erhöhten Hautkrebsrisikos, in Grippezeiten Menschenansammlungen wie z. B. Kino vermeiden, und vieles mehr.

Ich stand vor einem Berg Neuem, der so riesig war, dass ich noch gar nicht erkennen konnte, wie viel Glück und Schutzengel ich eigentlich hatte.

Nicht zuletzt auch in Bezug auf meine nicht ganz freiwillig gewählten Ärzte in Oldenburg und Hannover.

Aber: Mit Super-mini-Schritten ging es immer vorwärts und so kann ich Ihnen allen reinen Herzens Mut machen, dass das alles zu bewältigen ist, falls Sie das vor sich haben sollten, was ich hinter mir habe!

Man hat wirklich eine reelle Chance, wieder auf die Beine zu kommen!

Und, ich kann Ihnen das auch beweisen:

- Dies ist das erste Foto nach Transplantation von mir.

Das ist in der Reha in Bad Mergentheim und gleich mein erster Schnupfen relativ frisch nach Transplantation. Das war toll, denn es war total beruhigend zu merken, dass „Schnodderseuche“ zu haben auch nicht anders ist als früher!

- Ich hatte eine hervorragende Zeit bei der WM 2006.

Hier bin ich im Frühjahr in Hannover, um mich post-operativ an der MHH vorzustellen.

- Aber das Wichtigste in diesem Jahr war, dass ich das Versprechen wahr machen konnte, das ich mir für unsere Familie und Freunde gemacht hatte und so haben mein Freund und ich unseren 66. Geburtstag in diesem Jahr mit ca.250 Daumen-Drückern gefeiert.

- Das ist am 26. Oktober 2006, meinem ersten zweiten Geburtstag.
- Und das ist unser Urlaub im Allgäu. Hätte mir vor 5 Jahren jemand gesagt, dass ich mal Urlaub im Allgäu machen würde und nicht an einem Strand in der Sonne, hätte ich ihn wahrscheinlich für verrückt erklärt. Aber; so iss es nun.



Einfluss der Ernährung auf das Nasenbluten

Ein Artikel von Rosel Runde

W

er denkt schon beim Essen daran, dass er mit dem, was er gerade genussvoll kaut, die Dauer seines Nasenblutens in einigen Stunden beeinflussen kann?

Zwar weiß jeder von uns Osler-Patienten, der unter Nasenbluten leidet, dass er kein Aspirin nehmen sollte; denn Aspirin verdünnt das Blut und das Nasenbluten ist dadurch schlechter zu stoppen. Weniger bekannt ist aber, dass man schon mit dem normalen Essen Nahrungsbestandteile zu sich nehmen kann, die das Blut verdünnen.

So liest man ab und zu in Zeitungsartikeln, dass dieses oder jenes Nahrungsmittel gesund ist, weil es das Blut „flüssiger“ macht. Das bedeutet für uns Osler-Patienten aber leider, dass das Nasenbluten schlechter zu stoppen ist und wir u.U. viel Blut verlieren. Da die blutverdünnende Wirkung nicht unmittelbar nach der Mahlzeit einsetzt, ist der Zusammenhang zwischen Nahrungsaufnahme und stärkerem Nasenbluten oft schlecht erkennbar.

Unzureichende Erforschung

Damit ist ein weiteres Problem angesprochen: Der Zusammenhang zwischen Ernährung und Nasenbluten ist bislang wenig erforscht. Das hängt zum einen damit zusammen, dass wissenschaftlich fundierte Ergebnisse oft nur sehr aufwendig zu ermitteln sind. Zum anderen ist die blutverdünnende Wirkung von Nahrungsbestandteilen zum Teil recht gering, sodass sie für Gesunde ohne größere Bedeutung ist. Das muss aber nicht zwangsläufig für Morbus Osler-Patienten so sein; denn nach unserer Erfahrung reagieren wir deutlicher sensibler auf bestimmte Inhaltsstoffe als Gesunde.

Im Folgenden möchte ich eine Einführung in die Problematik geben. Dabei bitte ich Folgendes zu beachten:

Gesichert ist aus meiner Sicht, dass bestimmte Nahrungsbestandteile blutverdünnend wirken. Unklar ist hingegen, in welchen Mengen sie für uns Probleme verursachen; auch dürfte nicht für jeden Morbus-Osler-Patienten der Effekt gleich sein (die Probleme mit dem Nasenbluten sind bei uns ja auch individuell unterschiedlich stark ausgeprägt). Jeder sollte deshalb bei sich selbst beobachten, welche Erfahrungen er persönlich macht. Das setzt aber ein entsprechendes Problembewusstsein voraus. Die folgende Zusammenstellung soll dabei helfen.

Blutverdünnende Nahrungsmittel

Es gibt verschiedene **Nahrungsbestandteile**, die eine **blutverdünnende Wirkung** haben. Dazu gehören:

1. Salicylsäure (verwandt mit der Acetylsalicylsäure, die wir von Aspirin kennen)
2. Schwefelhaltige Verbindungen (Allinin)
3. Flavonoide
4. Omega 3-Fettsäuren
5. Eiweißspaltende Enzyme

1. Salicylsäure

Salicylsäure bewirkt, dass die Blutplättchen nicht verklumpen. Salicylsäure ist in fast allen Obst- und Gemüsesorten enthalten. Allerdings gibt es nicht unerhebliche Unterschiede beim Anteil an Salicylsäure in den einzelnen Sorten. Manche enthalten zu vernachlässigende Mengen, andere hingegen deutlich mehr. Aprikosen enthalten z.B. 300 x mehr Salicylsäure als Bananen pro 100g.

Folgende Früchte/Gemüse enthalten relativ viel Salicylsäure: (Die Werte beziehen sich auf jeweils 100 g essbaren Anteils der Frucht/des Gemüses)¹

Ananas: 2,10 mg

Apfelsinen: 2,4 mg

Aprikosen: 3 mg

Blaubeeren: 2,76 mg*

Brombeeren: 1,86 mg*

Datteln: 4,5 mg

Erdbeeren: 1,4 mg

Grapefruit: 0,68 mg

Heidelbeeren: 1,64 mg*

Himbeeren: 5,1 mg

Rote Johannisbeeren: 5,1 mg

Schwarze Johannisbeeren: 2,88 mg

Pfirsich: 0,58 mg*

Rosinen: 6,73 mg

Süßkirschen: 0,85 mg

Weintrauben: 1,4 mg

Erdnüsse: 1,12 mg

Mandeln: 3 mg (und entsprechend viel enthält auch Marzipan, das aus Mandeln hergestellt wird)

Brokkoli: 0,65 mg

Chicoree: 1 mg

Endivie: 1,9 mg

Gurke: 0,78 mg

Paprikaschote (grün): 1,2 mg

Radieschen: 1,24 mg

Zucchini: 1,04 mg

Honig: 6,28 mg

¹ Zitiert nach „Der kleine ‚Souci-Fachmann-Kraut‘, Lebensmitteltabelle für die Praxis, Deutsche Forschungsanstalt für Lebensmittelchemie, Garching bei München ²1991. Die mit * gekennzeichneten Werten stammen aus: aid infodienst, „Was wir essen“

Zum Vergleich einige Früchte mit relativ wenig Salicylsäure: Mango: 0,11 mg, frische Feige: 0,18 mg, Banane weniger als 0.01 mg.

Da die vorstehende Tabelle lediglich die Werte pro 100 g angibt, muss man in der Praxis natürlich auch immer berücksichtigen, wie viel man tatsächlich von einer Frucht oder einem Gemüse isst, wie viel Gramm also eine „normale“ Portion hat. So ist eine Apfelsine schwerer als eine Aprikose, aber man isst von Aprikosen schon mal einige.

2. Schwefelhaltige Verbindungen

Schwefelhaltige Verbindungen (Allinin) sind in Knoblauch und Zwiebeln enthalten. Sie hemmen das Verklumpen der Blutplättchen. Dadurch wirkt das Blut wie verdünnt; u.U. können sogar Blutpfropfen wieder aufgelöst werden. Man kann sich vorstellen, wie sich dies auf das Nasenbluten auswirkt.

3. Flavonoide

Flavonoide verringern die Blutgerinnung. Sie sind enthalten in Kakao/Schokolade (je dunkler, desto mehr; weiße Schokolade ist deshalb unproblematisch), in rotem Traubensaft/Wein (und wohl auch in roten Weintrauben), in grünem und schwarzem Tee. In einem Zeitungsartikel stand, dass der gleichzeitige Genuss von Milch (im Tee) diese Wirkung wieder aufhebt. (Wenn das so sein sollte, könnte m.E. das Kalzium in der Milch dafür verantwortlich sein.)

4. Omega 3-Fettsäuren

Omega 3-Fettsäuren, die in fettem Fisch wie Hering, Makrele, Rapsöl enthalten sind.

5. Eiweißspaltende Enzyme

Dazu gehören Bromelain, enthalten in der Ananas - und Papain, enthalten in der Papaya. Sie leiten den Fibrinabbau im Blut ein und hemmen das Verklumpen von Blutplättchen und roten Blutkörperchen.

Ingwer

Vor allem roh verzehrter Ingwer hemmt die Blutgerinnung. Verantwortlich dafür ist der Inhaltsstoff Gingerol.

Zitronensäure

Zitronensäure ist ein weiterer Stoff, der uns eventuell Probleme machen könnte. Die Erkenntnislage dazu ist aber unklar.

Bekannt ist, dass Zitronensäure mit den Kalziumionen des Blutes eine Verbindung eingeht, die die biologische Wirksamkeit des Kalziums herabsetzt. Da Kalzium zur Blutgerinnung nötig ist, kann das Blut nicht mehr gerinnen. Deshalb wird Blutkonserven Zitronensäure beigefügt, um das Verklumpen des Blutes zu verhindern. Sie wird nach der Transfusion wohl im Körper relativ schnell abgebaut.

Ich stelle mir aber die Frage, ob möglicherweise für eine kurze Zeit nach einer Bluttransfusion doch eine gerinnungshemmende Wirkung gegeben ist. Immerhin berichteten einige Patienten in der Vergangenheit, dass sie nach einer Bluttransfusion häufiger Nasenbluten hatten.

Ich habe keine Informationen darüber gefunden, ob Zitronensäure, die man mit der Nahrung zu sich nimmt, auch diese gerinnungshemmende Wirkung hat. (Relativ viel Zitronensäure ist enthalten in Apfelsinen, getrockneten Aprikosen, Himbeeren, Johannisbeeren, Kiwis, Pampelmusen, Preiselbeeren, Zitronen und auch in Brausetabletten).

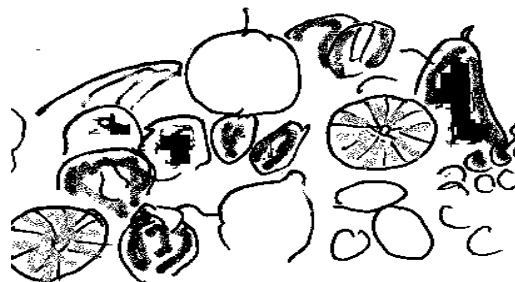
Fazit und persönliche Erfahrungen

Wie oben schon gesagt, ist diese Thematik leider wenig erforscht. Es handelt sich ja nicht um Gerinnungsstörungen, sondern um eine für „normale“ Menschen unbedeutende und nicht spürbare Veränderung der Blutgerinnungszeit. Ich habe keine Informationen darüber gefunden, wie lange es dauert, bis die Wirkung einsetzt (bei Getränken wohl schneller als bei festen Speisen), wie lange die blutverdünnende Wirkung der einzelnen Bestandteile andauert und ob die Kombination mit Nahrungsmitteln, die die Gerinnung positiv beeinflussen, die blutverdünnende Wirkung gewissermaßen neutralisiert. Persönlich habe ich aber festgestellt, dass ich weniger heftiges Nasenbluten habe, wenn ich die oben aufgeführten Lebensmittel meide bzw. wenig davon esse. Fatal für mich ist es, wenn ich z.B. an zwei Tagen hintereinander größere Portionen davon esse.

Eine weitere persönliche Erfahrung: Größere Mengen Magnesium in Mineralwasser und erst recht in Tabletten bewirken eine bedeutende Verzögerung der Blutgerinnung. Dazu ein Tipp: Wer viel Mineralwasser trinkt, sollte auf den unterschiedlichen Magnesiumgehalt der Mineralwassersorten achten (steht auf dem Etikett).

Zum Abschluss noch ein Hinweis für die Adventswochen:

Gerade in der Vorweihnachtszeit gibt es ein verlockendes Angebot von „risikanten“ Lebens- bzw. Genussmitteln: Gebäck mit Mandeln, Rosinen, viel Honig und Schokolade, Kakaogetränke, Glühwein, Marzipan, Schokoladenpralinen, Apfelsinen, Datteln und auch Erdnüsse isst oder trinkt man zusätzlich zu den Mahlzeiten und nimmt dadurch zusätzliche Blutverdünner zu sich.



Nasensalben Sammlung:

Diese Sammlung soll nur einen orientierten Überblick geben, ohne auf Vor- und Nachteile, Risiken der verschiedenen Rezepturen und Einzelstoffe einzugehen. Auch die Wirksamkeit wird nicht berücksichtigt. Für die Richtigkeit, korrekte Vollständigkeit der Rezepturen wird **keine Haftung** übernommen, da es sich um eine zugetragene Sammlung der Rezepturen handelt. Für weitere

Anregungen sind wir jederzeit dankbar.

PD Dr. Urban Geisthoff 3.Vorsitzender u. Klaus Hanselmann 1.Vorsitzender

Salbengrundlagen:

Paraffin. Subliquid.

Vaseline

Adeps lanae anhydric.

Glycerin

Neutralöl

Rezepturen ohne Beimischung von Fertigpräparaten:

(Kieler weiche Nasensalbe) Adeps lanae anhydric. 15,0 Paraffin. Subliquid. Ad 30,0	(Bremer Nasensalbe antiseptisch) Chlorhexidinacetat, Propylenglycol, Miglyol, adeps lanae anhydr.
Dexpanthenol, Vaseline, Lanolin.	Lavendelöl, Lanolin, evtl. mit acidum boricum
Lavendelöl, Erdnussöl, Vaseline.	Zitronenöl, Lanolin.
Balsam mit Teebaumöl.	Menthol, Vaseline, Lanolin.
Menthol, Glucosemonohydrat, Eucerin anhydr. Erdnussöl, ayua dest.	Menthol, Olivenöl, Eucerin anhydr. sesch. anyl. paraffin, liqu.
Menthol, Melissenöl, Kamille.	Vit. A. Palmitat, Sacchar, Lact. Lanolin.
Estriol, Erdnussöl, Vaseline, Lavendelöl	Dequaliniumchlorid, Lanolin.
Naphazolin, Menthol, Glucosehydrat, eucerin anhydr. Aqua dest.	Naphaolinnitrat, Epinehrin, Anazolin-sulfurat, Lavendelöl, Lanolin.

Rezepturen mit Beimischungen von Fertigpräparaten:

Nasensalbe mit Cyklokapron:

1 Ampulle Cyklokapron Adeps Lane anhydricus 26,4 Paraffin subliquid 20,0 aa ad 100gr Vaseline 10,0	Privin, Dexamethason, Lanoli. Privin, Menthol, Lanoli.
Menthol 0,125 2 HPs. Anvitoff (Tr.-s 0,5 Lanolin 24,94 aqua dest. Ad.20 Vaselinum album 24,94 Privin 1/1000 25 Trpf.	Dextropur, Lanolin. Bepan- then, Vaseline.
Privin, menthol, Miglyol	
<u>Nasenöl 30gr.</u> – Eucalyptusöl 0,04 - Melissenöl 0,04 – Öl Cham. Infus. 6,0 – Öl Arachid 6,0 – Öl Olive 4,0 – Neutralöl ad. 30,0	<u>Nasensalbe:</u> Menthol 0,02 – Emser Salz 15,0 – Dextropur 15,0 – Be- panthen 20,0 – Vaseline 20,0 – Woll- wachs 10,0 – Eucerin anhydr. Ad. 100
<u>Fertigpräparate:</u>	
Abtei Nasenpflegeöl mit Sesamöl und Vitamin E (Pumpenspray)	Tranexamsäure 250 mg u. Vaseline ad 10g
Vitradral-Trpf. (Vit. A. ölig), von Herrn Morsch seit 25 a endonasal appliziert	
Rhinoclir Sana, Febena Pharma	Bepanthen Nasensalbe
Coldastop Nasenöl	Lanolin Salbe
Nisita Nasenspray	
Emser Salz	Emser Salbe
Mar plus Nasenspray	Rhinospray Atlantik
Soledum med Nasentropfen	
<u>Homöopathische/ Naturheilkunde Präparate:</u>	
Calendula, Euphorbium, compositum NT, Hametum (Hamamelis), Propolis- Imkertinktur, Ringelblumensalbe, Mokassin–Reintoxin (Schlangengift)	

<u>Hilfsmittel:</u>	
Nasentamponaden : Rapid Rhino - Rapid Rhino Gel Tamponaden	
Rhino Rapid Sinu-Knit	Microcuff Tamponade
Hema Strip CP lokales Hämostyptikum	Baxter – TissuFleese E 9cm x 12cm
Cyklokapron 500mg Wirkstoff Tra-nexamsäure	



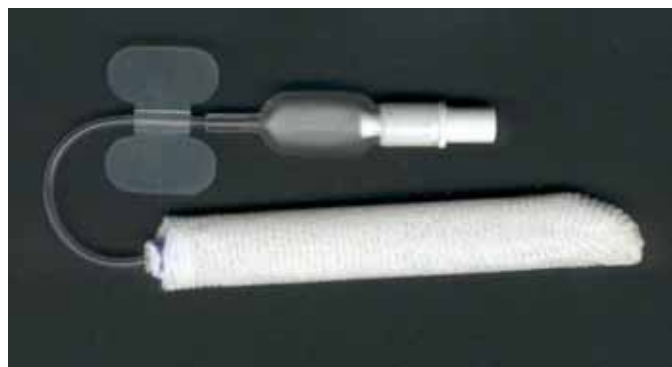
Diese Tamponaden lassen sich mit etwas Übung leicht einbringen und Sie können damit heftigste Blutungen selbst stoppen.

Ziel muss es immer sein, unnötigen Blutverlust zu vermeiden.

Besonders geeignet sind diese bei Reisen. Ob im Auto, mit der Bahn oder im Flugzeug haben Sie eine sicher Hilfe und Chance sonst nicht beherrschbares Bluten zu stoppen oder unter Kontrolle zu bringen.

Die sonst immer vorhandene psychische Belastung, dass es zur falschen Zeit blutet kann dadurch gemindert werden und Sie können mit einer gewissen Sicherheit oder Gelassenheit Ihre Aktivitäten angehen.

Auch wenn es im ersten Moment Überwindung kostet oder Hemmungen bestehen, sich selbst zu tamponieren, sollten Sie es versuchen, denn was kann besser sein, als sich selbst zu helfen.



NASENPFLEGE

Oder - schmieren und salben hilft allenthalben -



In 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.



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 12 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 12 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) gründen.

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 Nord-amerikanischen 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

Internetauftritt der Morbus-Osler Selbsthilfe e.V.



Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Startseite » Herzlich Willkommen

SELBSTHILFE

- [Aktuelles / Archiv \(2\)](#)
- [Was ist Morbus Osler?](#)
- [Über die Selbsthilfe](#)
- [Informationsmaterial](#)
- [Adressen](#)
- [Links](#)
- [FAQ / häufige Fragen](#)
- [Begriffsglossar](#)

HERZLICH WILLKOMMEN

Herzlich Willkommen auf der Internetseite der gemeinnützigen Selbsthilfeorganisation Morbus Osler e.V.

Hier wächst eine Plattform, auf der Betroffene Hilfe finden, Interessierte Antworten und Mediziner und Forschende Austausch. Umgekehrt sind wir dankbar für jeden Beitrag, welcher der Arbeit der Selbsthilfe und der Stiftung hilft - sei er inhaltlich oder finanziell.

Wir sind für Sie da. Wir wollen helfen.

Klaus Hanselmann



STIFTUNG

- [Über uns](#)
- [Spenden](#)

© Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

J

ahrestagung 2009 27.-29.03.2009 Bad
Zwischenahn/Oldenburg
Kurzzusammenfassung G. Dobrzewski – oder:
was ich als medizinischer Laie wie verstanden
habe –



27.03.2009 Hotel „Haus am Meer“ Bad Zwischenahn

Hanselmann Begrüßung

durch den 1. Vorsitzenden Klaus Hanselmann

Prof. Chavan mit Grußwort von Prof. Dr. Chavan.

Herr Hanselmann hebt insbesondere die bislang hervorragende Organisation der Tagung durch Herrn Dr. Chavan und seine Helfer hervor.

Dr. Shovlin „Schwangerschaft und Morbus Osler“

Vortrag Dr. Claire Shovlin, Imperial College London

Dr. Shovlin ist exzellente Kennerin des Morbus Osler, mit langjähriger Erfahrung. Sie war Mitglied der Symposien auf Curacao und an der Festlegung der Curacao-Kriterien beteiligt.

Sie war während der Militärzeit Ihres Gatten einige Jahre in Deutschland und hat dort etwas Deutsch gelernt.

Sie hielt Ihren Vortrag in Deutsch!



Zunächst allgemeine Einführung und Übersicht über Morbus Osler:

Formen des Morbus Osler

- Nasenbluten

- Teleangiectasien
- Innere Organe
- Magen-Darm Trakt 20%
- Lunge (PAVM) 50%
- Leber (VM) <10% (auffällig)
- Gehirn 30%
- Rückenmark <1%

Die 2008 kurzzeitig zurückgenommene Empfehlung zur Antibiose bei zahnärztlichen Eingriffen wurde wieder in Kraft gesetzt!

Hintergründe: Für Morbus Osler Patienten wurde früher empfohlen, vor jeder zahnärztlichen Behandlung die auch für Herzinfarktpatienten empfohlene Gabe von Antibiotika durchzuführen.

Inzwischen wurde diese Maßnahme für Herzinfarktpatienten zurückgenommen, was zur Konfusion im Bezug auf Morbus Osler führte.

Es gilt aber:

Bei Morbus Osler können Lungenschunts auftreten, wodurch u. a. auch Krankheitskeime (Bakterien) die natürliche Barriere der Lungenbläschen umgehen können. Deshalb können Keime – insbesondere aus den im Kreislauf vor den Lungen liegenden Regionen - die Lunge passieren und gehen dann zu den nachfolgenden Körperregionen weiter. Fatalerweise ist dies das Gehirn. Deshalb kann es zu Infektionen im Gehirn mit Bildung von Abszessen kommen. Die dafür verantwortlichen Lungenschunts können auch sehr klein (eng) sein, sodass sie zu keinen sonstigen Beschwerden führen und deshalb oft nicht untersucht werden. Sie können auch so klein und wenig sein, dass sie in Standarduntersuchungen „übersehen“ werden.

Empfehlung: Bei bekanntem Morbus Osler sollte vor jedem Zahnarztbesuch

(oder anderen Eingriff im Mundraum) eine Antibiotika-Prophylaxe durchgeführt werden (wie sie bisher für Herzinfarktpatienten empfohlen wurde). –

siehe Ausweis

Dr. Shovlin hat am Imperial College in einer Studie von 1999-2006 eine Vielzahl an Schwangerschaften untersucht und ausgewertet. Ziel: Inwieweit wurde Morbus Osler weitergegeben und welche Komplikationen (Körperbehinderungen oder Tod) traten ein. Wie können Ärzte Komplikationen im Vorhinein erkennen und zu ihrer Vermeidung beitragen.

Untersuchung in London zwischen 1999 und 2006 wurden 528 Patienten mit pulmonalen AVM gefunden.

Davon hatten

- 219 keine HHT

- 309 hatten wahrscheinlich HHT (davon 119 nicht gesichert)

79% der PAVM-Patienten hatten keine Beschwerden, 15% Atemnot

Hirnschläge

3 Typen

1. durch Blutgerinnsel aus PAVM
2. durch Infektionen infolge PAVM
3. Hirnblutungen durch CVM

Gehirnschläge durch Infektionen können in bei allen Patienten mit PAVM auftreten (in jedem Alter, besondere Risikogruppen 45-55 J und über 75 J). Die Ursache sind Infektionen aus den Zähnen.

Männer stärker betroffen als Frauen.

Gehirnschläge aufgrund von Blutgerinnseln treten ebenfalls in allen Altersgruppen auf. Häufung jedoch zwischen 21 und 35 Jahren. Ursachen sind PAVM und können durch deren Behandlung vermieden werden.

Morbus Osler ist eine Krankheit der Blutgefäße (besondere Zerbrechlichkeit) und keine Probleme der Gerinnung. Eine erhöhte Gefahr für Blutgerinnsel besteht dennoch durch verstärkte Thrombosen in tiefen Venen, bei starken Blutungen und bei Blutübertragungen. Bei MO-Patienten ist der Gerinnungsfaktor VIII zum Teil gegenüber „normalen“ Menschen erhöht.

Besonderheiten in der Schwangerschaft

Während der Schwangerschaft steigt die Blutmenge im Körper der Frau um ca. 60 % an, der Blutdruck bleibt jedoch gleich. Dies wird durch eine Aufweitung der Blutgefäße erreicht. Bei Schwangeren mit HHT treten deshalb vorhandene aber bisher nicht erkannte Probleme zutage. Zudem nimmt die Gerinnungsfähigkeit des Blutes (als Vorbereitung auf den Geburtsvorgang) zu, d.h., Gerinnsel können sich leichter bilden.

Nasenbluten ist bei Schwangeren mit HHT zum Teil verstärkt zum Teil geringer als vor und nachher. Gründe sind nicht bekannt und eine Prognose nicht möglich.

Vorhandene Teleangiektasien werden meist größer. Neue TA bilden (zeigen) sich, wobei diese meist nach der Schwangerschaft wieder verschwinden.

Von den untersuchten Schwangerschaften mit HHT hatten:

20 % Beteiligung des Magen-Darm-Traktes

50 % Pulmonale AVM (Lunge)

<10% Leber VM

30 % Gehirn-VM

<1% Rückenmarks-VM

Komplikationen durch PAVM und Schlaganfälle treten bei Schwangeren sowohl mit, als auch ohne HHT auf.

Todesfälle werdender Mütter gibt es unter der „Normalbevölkerung“ in 0,1-0,2 % aller Schwangerschaften. Bei HHT-betroffenen Schwangeren wurden jedoch 1% Todesfälle registriert.

In England sind deshalb folgende Empfehlungen für Schwangere herausgegeben worden. Die jede Schwangere bei der Erstuntersuchung erhält:

- bei plötzlich auftretender starker Kurzatmigkeit (Gefahr PAVM)

- bei plötzlichem Schwindel (Gefahr CVM)

- bei ungewöhnlich starken Kopfschmerz (Gefahr CVM)

---- >> sofort zum Arzt

Zusätzlich für HHT-Betroffene (oder gefährdete – Familienanamnese)

- vor der Schwangerschaft PAVM abklären und behandeln lassen

- Beachten der o.g. Empfehlungen für Schwangere
- Bei Bluthusten umgehend zum Krankenhaus
- Ärzte über CVM – Gefahr aufklären und Geburtsabwicklung vorher absprechen
- Ärzte über Gefahr von Rückenmarks-VM aufklären und ggf. über MRT abklären lassen (bei möglicher Epiduralanästhesie).
- Geburtsabwicklung am besten ohne Epiduralanästhesie
- Antibiotika-Prophylaxe bei vor der Geburt
- Nach der Schwangerschaft PAVM-Kontrolle

Für Ärzte werden in nächster Zeit noch besondere Empfehlungen herausgegeben, die dann beim Imperial College abgerufen werden können.

Die meisten Morbus Osler Schwangerschaften sind sicher!!
(Wenn das nicht so wäre, hätte sich die Krankheit wohl nicht so oft vererbt.)

Danach folgte die Hauptversammlung der Abend klang in einer gemeinsamen Veranstaltung aus.

28.03.2009

Klinikum Oldenburg

Beginn 09.30

Prof. Dr. Kühnel - Nasenbluten bei Morbus Osler.
Ursachen – Behandlungsmethoden

Zunächst Einführung in die Anatomie der Nase mit spezieller Betonung der wichtigen Klimafunktion.

Effloreszenzen (Hautveränderungen)

Stadien der Entwicklung von Blutungsherden.
Die Herde wachsen. Je länger ein Herd wächst, desto schlechter werden die Chancen zur Behandlung, bzw. desto massiver die nötigen Maßnahmen.

Tamponaden

Tamponaden stellen eine wichtige aber in aller Regel auch für den Patienten unangenehme Behandlungsmethode akuter Blutungen dar.

Bei einfachen Blutungen kommen Spitztupfer oder Neurowatte zum Einsatz.
Vor einer Tamponade sollte immer eine Lokalanästhesie erfolgen!
Nachteil aller Tamponaden ist, dass diese beim Entfernen immer eine mehr oder weniger große Gefahr bergen, den Blutungsherd erneut aufzureißen.



Bevorzugt sollten deshalb Tampons mit glatter Oberfläche verwendet werden, insbesondere solche zum Aufblasen.

Laser

LASER englisch: **l**ight **a**mplification by **s**timmulated **e**mission of **R**adiation
Deutsch: Lichtverstärkung durch stimulierte Emission von Strahlung

Gebündeltes Licht bestimmter Wellenlänge. Beim Auftreffen auf entsprechende Stoffe wird Wärme erzeugt.

KTP, Nd:YAK u.a. erzeugen Koagulation ab ca. 60° >

CO₂ Laser verkohlen die Oberfläche bei ca. 300°

Problem: Bei der Anwendung leiten Flüssigkeiten (z.B. Blut) die Energie schnell ab. Laufende Blutungen verhindern somit die Wirkung des Lasers auf das Gefäß.

Das „Geheimnis“ von Regensburg

Es werden inzwischen sehr dünne Fasern 200-300 µm verwendet (alt 600 µm).

Lasern im frühen Entstehungsstadium der TA.

Vorbereitung der Schleimhaut durch Enephrin und Pantocain unter Verwendung von Neurowatte. Gesunde Gefäße ziehen sich zusammen; Schleimhaut verblasst. Kranke Gefäße bleiben rot). Durch die gezielte, frühzeitige Behandlung mit geringem Energieaufwand kann in Regensburg die Gefahr einer Scheidewand-Perforation weitgehend ausgeschlossen werden.

Operation

Bei erheblicher Deformation der Nasenscheidewand kommt es vermehrt zu Kanten, an denen die Luft Wirbel bildet. Dort „wachsen“ Osler-Herde verstärkt. Hier kann eine Begradigung der Scheidewand sinnvoll sein.

Möglich – aber sehr schwierig – ist der Verschluss eines Loches in der Scheidewand.

-- wegen der erhöhten Blutungsneigung sinnvoll.

Silikonblättchen können aufgenäht werden.

Größere und akut blutende Herde lassen sich in einer Narkose koagulieren.

Dermoplastik nach Sounders (in Regensburg nicht durchgeführt)
Gefäßligatur von außen (dto)

Andere Methoden

Radiofrequenz-Koagulation sehr hochfrequente Koagulation (Kauterisation) mit ähnlichen Temperaturen wie beim Lasern.

Bevacicumab

Es gibt erste Erfahrungen und auch positive Berichte über die Wirkung.

Über Nebenwirkungen ist wenig bekannt. Kosten sehr hoch.
 Es liegen keine Erfahrungen vor, ob die Wirkung auch nach
 Absetzen anhält.
 Es liegen keinerlei Werte für eine Dosisfindung vor.

--- siehe auch Bericht Oldenburg

Dr. G. Schwandner - Grußwort des Bürgermeisters
 der Stadt Oldenburg



Vorstellung durch Prof. Chavan. Dr. Schwandner ist selbst
 (war selbst) Mediziner, bevor er in die Politik gewechselt ist.

Grußworte. Bedauern, dass die Teilnehmer im (ammerländischen) Bad
 Zwischenahn unterkommen mussten.

Aber bald hat auch Oldenburg geeignete Tagungshotels!.

Prof. Dr. Straßburg Hannover
Konservative Therapie bei Leberbeteiligung

Morbus Osler haben ca. 10.20 je 100.000 Einwohner.
 Jährlich bilden sich 1-2 Erkrankungen auf 100.000 EW neu.
 97% der Träger der Erbveränderung zeigen Auswirkungen
 (Symptome).



Kaukasier (dazu zählen die nördlichen Menschen) sind weit
 häufiger betroffen als Asiaten, Araber und Afrikaner.

Die meisten Osler Patienten haben Nasenbluten, sowie Teleangiektasien an
 den Fingern, Lippen, Gesicht und an inneren Organen.
 Die Leber zeigt nach neuen Studien bei 74-84% Veränderungen (Shunts).

Die Leber ist bei Frauen häufiger betroffen als bei Männern (7:1).

Altersabhängig

<40. Lebensjahr 2:1

>40. Lebensjahr 11:1

Meistens bleibt die Leberbeteiligung ohne Auswirkungen.
 Nur bei 4,6 – 8,6 % aller Betroffenen ist eine Beeinträchtigung der Leberleistung
 festzustellen. Die Gerinnungsfunktionen sind meist normal. Häufig tritt
 eine geringfügige Erhöhung der Leberwerte (ALT,AST) und/oder der Gallen-
 werte (γGt, Bili) ein.

Treten Beeinträchtigungen zutage, sind folgende Formen zu finden:

Symptom	Problem (Ursache)
Luftnot bei Belastung	Verbindung zwischen Schlagader und Vene oder Vene und Bauchvene (Portalvene). Hohes Herzschlagvolumen oder Herzversa-
Bauchwassersucht	
Ödeme (dicke Beine)	

	gen
Speiseröhrenkrampfadern (Ösophagusvarizen) Bauchwassersucht	Verbindung zwischen Schlagader und Bauchvene (Portalvene). Bauchhochdruck (portabler Hyperkonus)
Gelbsucht Gallenwegsinfektionen Leberversagen	Verbindung zwischen Leberschlagader und Lebervene (oder Pfortader)

Wie kann man behandeln?

Luftnot Optimierung der Herzfunktion (Betablocker, Diuretika, Digoxin)

Optimieren des Hämoglobinwertes (Transfusion, Eisensubstitution)

Bei Schwangeren: frühestmögliche Entbindung

Bauchwassersucht (je nach Schwere)

Grad 1 nur mit Ultraschall sichtbar →

Grad 2 mittelgradig mit erweitertem Bauch

Bettruhe? (Stehen fördert die Kochsalzspeicherung)

Wenig Kochsalz 1,5-2 g /Tag

Wenig trinken (1-1,5 l/Tag)

Wassertabletten (500ml/Tag verlieren ist gut)

Grad 3 Massive gespannte Dehnung des Bauches

Bauchpunktion (Wasser ablassen)

Infusion (<5l Plasmaexpander, >5l Albumin)

Diät (s.o.)

Wassertabletten (s.o.)

Bei Krampfadern (Speiseröhre) je nach Schwere

Alle Betroffenen untersuchen, bei kleinen Varizen – Kontrolle alle 2 Jahre

Größere Betablocker, Herzfrequenz reduzieren (um 25%) auf 50-60/Min.

Unterbinden der Krampfadern.

Gelbsucht, Gallenwegsinfektionen, Leberversagen

>> bei MO ist das Problem ein Zuviel an Gefäßen, warum also nicht hier ansetzen?

Thalidomid (Contergan) hemmt die Gefäßbildung. Vorläufige Daten zeigen einen positiven Effekt. Allerdings ist Contergan nicht zugelassen.

Ein weiteres Mittel ist Bevacizumab (Avastin). Avastin verhindert die Weitergabe von Signalen von Zellen an Nachbarzellen, die zur Neubildung anregen.

Erste Versuche zeigen einen positiven Effekt.

Avastin ist jedoch nur zur Therapie bei Darmkrebs zugelassen und zudem extrem teuer.

Eine generelle Zulassung des Medikaments ist (zumindest bald) nicht zu erwarten, da die Kosten für eine solche Zulassung sehr hoch sind und deshalb der Hersteller kein Interesse haben wird, die für die wenigen Osler Patienten durchzuführen.

Zudem ist bisher nichts über Nebenwirkungen bekannt, ebenso wenig über

die erforderliche Behandlungsdauer und Dosierung.
Im Einzelfall ist eine Behandlung aber doch möglich.

Prof. Dr. Chavan - Leberembolisation



Bei schweren Leberschädigungen, die sich nicht konventionell behandeln lassen, kann eine Embolisation der Lebergefäße in Betracht gezogen werden. Zunächst muss jedoch untersucht werden, ob beim speziellen Patienten, d.h. der dort vorliegenden Shunts überhaupt eine Embolisation Erfolgversprechend ist.

Die Embolisation ist kein einfacher Eingriff und birgt Risiken.

Erfolge und Probleme (bei den behandelten 20 Patienten)

Rückbildung der Symptome
bei 11 vollständig
Bei 4 partiell (3 davon keine weitere Behandlung, 1 Transplantation)
Bei 2 Patienten kein Erfolg

Bei 2 (oder 3) Patienten trat unter der Therapie (30 Tage) der Tod ein.
In einem Fall durch Infektion.

In einem weiteren Fall erfolgte nach zunächst Besserung ein Rückfall mit Notoperation, während der der Tod eintrat.

Im 3. nicht klar definierbaren Fall trat nach zunächst guten Verlauf eine Oberschenkelfraktur auf, dieser Patient starb dann noch vor Therapieende.

Schmerzen hatten auch nach der Behandlung 19 Patienten
Davon blieben 6 langzeit-therapieresistent.

Durch die Embolisation kann das Shuntvolumen signifikant reduziert werden.
Das Herz verkleinert sich wieder.

Grundsätzlich guter Erfolg. In der Regel deutliche Besserung der Symptome und deutlich verbesserte Lebensqualität. Auch langfristig.
Eine der Patientinnen ist nach 10 Jahren immer noch beschwerdefrei und hat zwischenzeitlich 2 Kindern das Leben geschenkt.

Schmerzen nach der Therapie können ein Thema sein, auch über längeren Zeitraum. Bisher stellte sich aber langfristig immer eine Besserung ein.

Dr. Lehner - Vertretung von Prof. Neipp
Lebertransplantation

73% aller HHT-Betroffenen haben hepatisch vasculäre Malfunktionen (also veränderte Gefäße in der Leber).
5-15% dieser Patienten sind symptomatisch

Lebertransplantationen kommen infrage, wenn eine unumkehrbare Schädigung der Leber eingetreten ist.

Ausbildung einer Pseudozyrrhose infolge von Shunts
Typ 1 Leberarterie – Lebervene (arteriovenöser Shunt)

Typ 2 Leberarterie – Pfortader (arteriportal Shunt)
Typ 3 Pfortader – Lebervene (porto-venöser Shunt)

Überlebenschancen

Relativ hohe Anfangssterblichkeit, da meist sehr schwer Kranke transplantiert werden.

87% überleben die ersten 10 Jahre nach der Transplantation.

Problem:

Spenderorgane erhält man über Eurotransplant. Die Vergabe erfolgt nach festgelegten Kriterien, die insbesondere ausweisen, wie lange die Leber noch in Funktion bleiben wird.

Bei Morbus Osler ist jedoch die Funktion praktisch bis zuletzt vorhanden. Deshalb gibt es spezielle Kriterien bei MO.

Es folgten dann sehr anschauliche und plastische – drastische Darstellungen der OP-Methoden inklusive eines Films mit einer Lebertransplantation.

Dr. M. Tollens

Bericht eines Betroffenen, bzw. des Ehemanns einer Betroffenen.

Frau Souza-Tollenz (München) erkrankte 1997 schwer an der Leber. Ein langer Gang durch die Ärztexpraxen begann, mit vielen, z.t. abenteuerlichen Diagnosen. Schmerzen durch Heimweh nach Brasilien u.ä.

Nach einer Diagnose Leber Embolisation bei Prof. Shavan. Nach langem Leidensweg dann geheilt und seit 10 Jahren gesund. Inzwischen hat die Familie Tollens 2 Kinder.

Melanie Leucht - Betroffene

Bei Melanie traten 2005 erhebliche Schmerzen und ein extremer Leistungseinbruch auf. Ein langer Leidensweg durch die Ärztexpraxen und Kliniken in Stuttgart begann, mit zum Teil abenteuerlichen Diagnosen (s.o.). u.a. wurde ein Rippenbruch diagnostiziert.

Bei der MO-Tagung in Hersbruck begleitet sie ihre Mutter. Treffen mit Dr. Shavan, der ihre Erkrankung feststellte.

Nach der Rückkehr verschlimmerte Situation. Klinik Stuttgart. Überweisung nach Hannover. Nach wenigen Monaten lebensbedrohlicher Zustand. Transplantation. Nun wieder gesund. Wieder arbeitsfähig. (siehe Extrabeitrag)



Schwangerschaft, Gerinnung und Morbus Osler

Dr. Claire Shovlin, MD, PhD

Imperial College, London, U.K.



(Kurze Zusammenfassung der wesentlichen Schlussfolgerungen durch PD Dr. U. Geisthoff, HNO, KHS Holweide, Kliniken der Stadt Köln)

Frau Dr. Shovlin ist eine international auf dem Gebiet des M. Osler sehr angesehene Wissenschaftlerin und Ärztin. Sie ist federführend bei der Veröffentlichung der aktuellen klinischen Kriterien für den Morbus Osler (der sog. Curacao-Kriterien) beteiligt gewesen. Sie hat sich besonders auch auf den im Titel genannten Gebieten einen Namen gemacht hat.

Frau Dr. Shovlin berichtete, dass mütterliche Todesfälle bei Schwangerschaft in der Normalbevölkerung bei 10 von 100.000 Schwangerschaften auftreten. Beim M. Osler ist diese Zahl 100fach höher (1.000 von 100.000 Schwangerschaften). Wenn bereits zu Beginn der Schwangerschaft oder besser noch vor ihr bekannt ist, dass die Schwangere Morbus Osler und / oder Lungengefäßmissbildungen hat, ist die Zahl der Todesfälle geringer.

Sie sprach aufgrund ihrer Erfahrungen die folgenden Empfehlungen für Schwangerschaften aus:

- 1- Vor einer Schwangerschaft sollten sich Frauen auf das mögliche Vorliegen von Lungengefäßmissbildungen (PAVM) untersuchen lassen und bei Notwendigkeit diese auch behandeln lassen.
- 2- Die üblichen Vorsichtsmaßnahmen und Empfehlungen wie bei normalen Schwangerschaften sollten ebenfalls beachtet werden.
- 3- Wenn blutiger Husten auftritt, ist sofort ein Krankenhaus aufzusuchen!
- 4- Die betreuenden Ärzte (insbesondere der Frauenarzt, welcher die Schwangerschaft begleitet) sollten bereits beim ersten Kontakt über die Möglichkeit von Hirngefäßmissbildungen unterrichtet werden. Ggf. sollte die Pressarbeit verringert oder vermieden werden.
- 5- Die betreuenden Ärzte sollten auch über die Möglichkeit der Rückenmarksgefäßmissbildung aufgeklärt werden. Diese liegen wahrscheinlich in ca. 1% der Patienten mit M. Osler vor. Falls möglich, sollte in der 30.-32. Woche (6. Monat) eine Kernspintomographie zur Untersuchung auf mögliche Rückenmarksgefäßmissbildungen (spinale AVM) durchgeführt werden. Sollten diese nicht ausgeschlossen worden sein oder falls diese vorliegen, sollte keine Peridural-/Epiduralanästhesie durchgeführt werden.
- 6- Während der Geburt sollte eine antibiotische Prophylaxe gegeben werden (analog zu den aktuellen Endokarditisrichtlinien)
- 7- Nach der Geburt sollte eine erneute Untersuchung auf PAVM erfolgen.
- 8- Ein wichtiger Rat zum Schluss: Trotz alledem: Wenn all dies befolgt wird, ist das Risiko gering, daher machen Sie sich nicht zu viele Sorgen, freuen Sie sich auf Ihre Schwangerschaft!

Weitere Informationen:

Frau Shovlin gab an, dass ihre Empfehlungen zur Schwangerschaft in einer medizinischen Zeitschrift veröffentlicht werden. Der Artikel sei frei zugänglich und könne via www.pubmed.org gefunden werden, wenn in das Suchfeld "shovlin hht 2009" eingegeben werde.

Erfahrungsbericht

Leberarterienembolisation bei Morbus Osler

Meine Name ist Emilia de Souza Tollens. Ich wurde 1967 in Brasilien geboren und lebe seit 16 Jahren in Deutschland. Ich bin verheiratet und habe mittlerweile zwei Kinder. Vor 12 Jahren wurde bei mir die Diagnose Morbus Osler gestellt, wovon ich in hier berichten möchte.

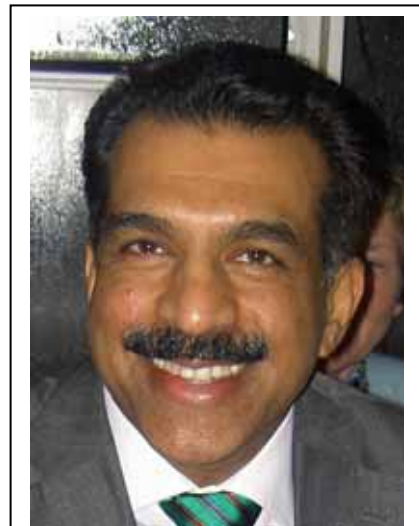
Die Krankheit begann im Sommer 1997 auszubrechen. Ich war seit 1995 frisch verheiratet, mein Mann hatte sein Medizinstudium beendet und begann seine Ausbildung als Kinderarzt und wir führten eine binationale Ehe mit allen Höhen und Tiefen. Im Sommer 1997 war so ein Tiefpunkt. Es gab häufiger Streit zwischen meinem Mann und mir. Immer häufiger bekam ich Bauchschmerzen, anfänglich leichte Schmerzen nach dem Essen, die sich innerhalb weniger Tage verschlimmerten, sodass ich nach ca. 1 Woche kaum noch essen konnte.

Eine ärztliche Odyssee begann. Der erste Hausarzt vermutete eine Gastritis, gemischt mit Heimweh.....Verschiedene Tropfen und Tabletten...es wurde nur noch schlimmer. Ich konnte nicht mehr essen, nur noch trinken, die Schmerzen wurden unerträglich. Mein Mann nahm Kontakt zu anderen Ärzten auf- ohne großen Erfolg. Innerhalb von 2 Wochen hatte ich 20 kg abgenommen und fühlte mich nicht ernst genommen und im Stich gelassen. Nach vielen ergebnislosen Untersuchungen bei verschiedenen Spezialisten erfolgte die stationäre Aufnahme im Universitätsklinikum der LMU in München. Dort hat der damalige Chefarzt der Angiologie, nachdem er Tage zuvor an einen Vortrag über Morbus Osler teilgenommen hatte, die Verdachtsdiagnose Morbus Osler gestellt.

Sein Verdacht sollte sich bestätigen. Ich hatte seit der Kindheit häufiger Nasenbluten gehabt, sonst nichts. Keine Verwandten mit ähnlichen Beschwerden. Jetzt hatten sich in den durchgeführten Untersuchungen (Ultraschall, Darmspiegelung und Computertomographie) typische Gefäßveränderungen in Leber und Darm gezeigt, sodass kein Zweifel bestand. Die erste Reaktion der Stationsärztin werde ich nie vergessen. „Morbus Os-

ler? „hab´ ich gerade noch mal nachgelesen....eine ganz seltene Erbkrankheit, Schwangerschaften können Sie vergessen...“ Und nun ? Jetzt hatten meine Schmerzen eine Diagnose, aber wie sollte es weitergehen. Ich war damals völlig hilflos und die Ärzte ratlos. Ja, da gibt es die Möglichkeit der Embolisation hieß es. Gefäßanomalien in Leber und Magen-Darm, vielleicht werden die Schmerzen besser, wenn man Gefäße verschließen würde? Mein Mann nahm Kontakt mit den beiden Unikliniken in München auf. „Tja, haben wir noch nie gemacht, aber wir könnten es machen.“ Wäre mein Mann nicht Arzt und so hartnäckig gewesen - ich weiß nicht, wie es weitergegangen wäre. Über das gerade aufkommende Internet machte er die medizin. Hochschule Hannover ausfindig, wo über die meisten Fälle berichtet wurde. Ein paar Wochen später hatte ich den ersten ambulanten Termin in der Lebersprechstunde, ein paar weitere Wochen später der ersten Termin zur Leberembolisation. Als ich in die Klinik kam, wog ich ungefähr 40 kg, bei einer Größe vom 1.70m. Ich saß im Rollstuhl und konnte nichts mehr essen. Die Schmerzen waren unerträglich. Die Erwartung war groß. Eine Klinik, die soviel medizinische Berichte zum Thema Leber und Morbus Osler veröffentlicht hatte sollte unseren zahlreichen Fragen beantworten.

Viele Ärzte hatten uns enttäuscht, doch dann kam Prof. Chavan. Etwas wortkarg, aber alles, was er sagte, hatte Hand und Fuß. Es folgten 2 Embolisationen in den folgenden 3 Monaten. Prof. Chavan prophezeite schmerzvolle längere Erholungsphasen. Er hatte recht. An vieles kann ich mich zum Teil nicht mehr erinnern. Morphinperfusor, künstliche Ernährung über einen zentralen Katheter...meine Mutter kam aus Brasilien...die Rede war von Lebertransplantation. Nach der 2. Embolisation konnte ich nicht mehr.



Prof. Ajay Chavan

Ich verlangte eine Pause und flog nach Brasilien.....ein wenig Sommer und Heimat. Ich wurde etwas kräftiger, aber die Schmerzen waren zum Teil

trotz Morphintropfen nicht auszuhalten. Jahre später gestand ich meinem Mann, dass es Momente gab, wo ich vor Schmerzen am liebsten aus dem Fenster gesprungen wäre. Ich tat es nicht.

1998 folgte die 3. Embolisation, dann war Ruhe. Es hat sehr lange gedauert, bis ich mich körperlich und seelisch erholt habe. Im Jahr 2000 konnte ich Gott sei Dank mein Studium fortsetzen, 2002 kam meine Tochter zur Welt, 2006 mein Sohn. Beide sind gesund, obgleich wir wissen, dass beide ein erhöhtes Risiko haben Genträger zu sein. Ich kann heute mit wenig Einschränkung mein Leben bewältigen und mache zweimal pro Woche Sport. Ich habe nie wieder Schmerzen wie damals gehabt. Einige Kontrollen erfolgten in Hannover andere in München, wobei ich jedoch in München bis heute niemanden gefunden habe, wo ich mich ärztlich gut aufgehoben fühle.

2008 - 10 Jahre nach der letzten Embolisation - habe ich Prof. Chavan wieder kontaktiert. Ich fühlte mich nicht mehr so belastbar, Kopfschmerzen plagten mich. Nachdem Prof. Chavan mittlerweile in Oldenburg tätig war, fuhr ich in den Norden. Eine Woche Klinikum Oldenburg. Nach vielen Untersuchungen war ich sehr glücklich, zu erfahren, dass meine Leberwerte ausreichend gut waren und dass ich mir vorerst keine Sorgen machen soll. Mittlerweile habe ich typische Hautveränderungen, selten Nasenbluten und nehme 3-4 mal jährlich Eisentabletten gegen meine niedrigen Hämoglobinwerte. Bauchschmerzen habe ich keine mehr. Ich weiß nicht, warum ich damals krank wurde, aber ich bin glücklich heute ein normales Leben zu führen. Was noch kommt, kann keiner vorhersagen.

Emilia De Souza Tollens, München im Dezember 2009

Unterstützen Sie die Morbus Osler Stiftung!
Forschung und Aufklärung sollen Hilfen in der Zukunft bringen, von der Betroffene und Ärzte profitieren werden.
Der kleinste Beitrag wird uns helfen.



Regionaltreffen West-Ruhrgebiet des Morbus Osler-Selbsthilfe e.V. am 5.9.09 in Essen

Am Samstag, den 5.9.2009 fand im Alfried Krupp Krankenhaus in Essen Rütenscheid das Regionaltreffen West- Ruhrgebiet des Selbsthilfevereins statt. **Um 9:30 Uhr eröffneten Herr Paschke, 2. Vorsitzender des Vereins und Herr Dr. Michael Montag, Chefarzt der Klinik für Radiologe im Alfried Krupp Krankenhaus, die gut besuchte Veranstaltung im Hörsaal der Klinik.**



Gleich zu Beginn wies Herr Paschke auf die Möglichkeit hin, im Nebenraum an 2 medizinischen Studien teilzunehmen und sich Blut abnehmen zu lassen. Es handelt sich zum einen um die Studie von Herrn PD Dr. Andreas Lux, FH Mannheim, auf die bereits an anderer Stelle im Rundbrief 2, 2009 hingewiesen wurde, und um einen Fragebogen von Herrn Prof. Dr. Wolfgang Grotz, Leiter der Inneren

Medizin, im Alfried-Krupp-Krankenhaus Essen zur Organbeteiligung bei Morbus Osler.

Im Anschluss stellte Herr Dr. Montag zunächst die Klinik und das „Osler-Team“ des Alfried-Krupp-Krankenhauses vor; die Leiter der wichtigsten bei Osler involvierten Abteilungen sind: Herr Prof. Lamprecht, HNO; Herr Dr. Schäfer Gastroenterologie; Prof. Chapot Neuroradiologie; Prof. Grotz Innere Medizin sowie Herr Dr. Montag selbst für die Radiologie. Sein besonderer Dank ging an seine Vorzimmerdame, Frau Borth, die sich im Vorfeld mit großem Einsatz um die Organisation dieses Treffens gekümmert hatte und für

den reibungslosen Ablauf sorgte.

Im Anschluss berichtete Herr Dr. Montag aus seinem Fachgebiet und seiner 15-jährigen Tätigkeit in der Radiologie des Alfried Krupp Krankenhauses.

1989 führte er die erste Pulmonalis-Angiographie durch, 1993 folgte zunächst die Ballon-Okklusion (Verschluss) von pulmonalen AVMs (PAVMs). Diese wurde bereits 1993 durch die Methode



der Coil-Okklusion (engl. Wickel, Spule) ersetzt, welche bis heute durchgeführt wird. Hierbei werden durch den Lungenkatheder kleine Spiralen im Gefäß platziert, die sich beim Verlassen des Katheders ausdehnen und im Ge-

fäß festsetzen. Wenn man eine Anzahl dieser Spiralen platziert hat (es wurden als Beispiel 15 Stück genannt), ist das Gefäß so gut verschlossen, dass sich im Anschluss Blutplättchen dort festsetzen und es dicht und dauerhaft verschließen können. Seit Februar 2009 wird nun eine weitere Methode angewandt, die Plug-Okklusion. Hierbei wird eine Art Stopfen (engl. Plug) aus Nitinol vor der AVM platziert, welche die Stelle anschließend verschließen soll. Dieses spezielle Material, ein Memorymetall, hat die Eigenschaft, dass es erst bei Erwärmung auf Körpertemperatur seine zuvor definierte Form einnimmt. Weiterhin sei ein solcher Plug für Röntgenstrahlung etwas durchlässig, sodass man im Gegensatz zum Coil-Verfahren später auch hinter dieser Struktur noch etwas erkennen kann. Herr Dr. Montag hat bis heute an 49 Patienten insgesamt 133 Okklusionen durchgeführt. Damit hat er in Deutschland die meisten Embolisationen der Lunge vorgenommen.

Im weiteren Verlauf seines Vortrages ging Herr Dr. Montag auf die unterschiedlichen Arten von AVMs in der Lunge ein. Es können z. B. nicht nur Shunts zwischen Lungenarterien und Lungenvenen entstehen, sondern auch z. B. zwischen Bronchialarterien und Bronchialvenen, welche nicht der Atmung dienen, sondern zur Sauerstoffversorgung der Lunge selbst. Auch beliebige andere Kombinationen sind möglich, z.B. der Bronchialarterie mit einer Lungenvene. Zum Schluss zeigte Herr Dr. Montag noch, wie sich ein Tumor in der Lunge im Röntgen von einer Einblutung infolge eines AVMs unterscheidet. Er wies darauf hin, dass man bei Osler zunächst immer zuerst eine Einblutung vermuten sollte, bevor man vorschnell die Diagnose Tumor stellt. Hier sei es ggf. sinnvoll es zunächst zu beobachten, da eine Einblutung schneller wachse als ein Tumor.

Es folgte ein Vortrag von Herrn Prof. Grotz zur „Rolle des Internisten bei Morbus Osler“.

Herr Prof Grotz ist Kardiologe und Nephrologe (Nierenarzt) und leitet die Innere Medizin 2 am Alfred Krupp Krankenhaus. Er beschreibt die Rolle des Internisten so, dass der Internist versucht mithilfe der verfügbaren diagnostischen Verfahren Einblicke in die „Black Box“ Körper zu erhalten.



Beginnend beim Kopf wurden die verschiedenen Untersuchungsverfahren vorgestellt:

Kopf:

Ein Verfahren hierzu ist die Kernspin-Tomographie, die bei ihm jeder Osler-Patient zur Untersuchung des Gehirns bekomme.

Lunge:

Für die Lunge ging Herr Prof. Grotz auf die diagnostische Bedeutung der Szintigraphie für die Diagnostik der Lunge bei Osler-Patienten ein. Eine Szintigraphie habe nur 1/10-1/20 der Strahlenbelastung eines CTs und zeigt sehr gut wenn es in der Lunge zu Ungleichverteilungen der Durchblutung kommt. Die verwendeten Partikel (20µm) sind genau so groß, dass sie in den Kapillaren der Lunge (8µm) stecken bleiben. Wenn es Shunts (also Kurzschlüsse der Gefäße infolge von AVMs) gibt, wandern diese Partikel in die Nieren und werden dort herausgefiltert und sammeln sich dort an. So weiß man, ob es Shunts in der Lunge gibt und zu einem gewissen Grade auch, in welchem Umfang. Die Lunge wirke normalerweise als Filter für Blutgerinnsel und Bakterien im Blut. Wenn es Shunts gibt, können diese Bakterien oder auch Blutgerinnsel in den Körperkreislauf gelangen, z.B. auch ins Gehirn und dort dann einen Schlaganfall oder im Fall von Bakterien auch einen Gehirnabszess auslösen.

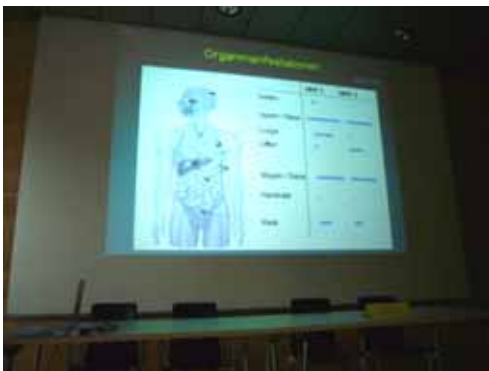
Leber:

Die Leber wird mittels Doppler-Ultraschall untersucht.

Magen und Darm:

Die Untersuchung des Magens erfolgt endoskopisch. AVMs lassen sich dabei mit einer Argon-Embolisation verschließen. Der restliche Darm lässt sich mithilfe einer Pillenkamera erkunden. So erreicht man auch den Dünndarm, der für Endoskope nicht gut zugänglich ist. In Essen macht Herr Dr. Schäfer die Darmbehandlungen.

Prof. Grosz vermutet, dass Osler-Patienten weniger Osteoporose und weniger Tumorerkrankungen bekommen könnten, als andere Menschen, was er aufgrund der veränderten TGF-Beta Rezeptoren und subjektiver Beobachtungen vermute. Dies müsse jedoch noch statistisch überprüft werden. In einer Folie stellte Herr Prof. Grotz die Unterschiede in der Organmanifestationen bei HHT1 (Endoglin-Gen betroffen) und HHT2 (ALK-1-Gen betroffen) vor.



Man konnte sehr anschaulich sehen, wie sich diese im Verhältnis darstellen.

Hier wurden Pluszeichen verwendet, um die Häufigkeit im Vergleich darzustellen. Am häufigsten sind bei beiden Gruppen Lippen und Nase sowie Magen und Darm betroffen. Gefolgt von der Lunge bei HHT1 und der Leber bei HH2. Die Haut ist bei HHT1 etwas häufiger betroffen als bei HHT2, Gleiches gilt für das Gehirn, das insgesamt aber nur mit 1

Plus-Zeichen dargestellt war. Der Harntrakt ist nur selten betroffen (kleines Pluszeichen).

Im Schnitt erkranken Patienten mit HHT1 ca. 20 Jahre eher als Patienten mit HHT2.

Nach der Diagnostik und ggf. Therapie der inneren Organe ging Herr Prof. Grotz auf die medikamentösen Möglichkeiten bei der Behandlung von Osler ein.

Als Prophylaxe wurden Minirin und Tranexamische Säure als Gerinnungsmittel in Form von Nasensprays genannt.

Bei Frauen ist auch eine Therapie mit 1mg Östrogen möglich. In einer Studie an besonders schweren Fällen konnten damit die Bluttransfusionen von ca. 11 in 6 Monaten auf ca.1 reduziert werden. (Cutsem et. Al. Lancet 1990; 335: 953-955).

Weiterhin wies Herr Prof. Grotz darauf hin, dass Osler-Patienten viel mehr Infektionen bekämen und sie deshalb immer frühzeitig Antibiotika nehmen sollten.

Antibiotika-Prophylaxe ist für alle Osler-Patienten „superwichtig“, wobei hier jedes Breitbandantibiotikum genommen werden könne. Als Beispiel wurde später im Frage-Antwort-Teil z.B. Clindamycin und Ciprobay erwähnt. Als Beispiele für Eingriffe, die eine Antibiotika-Prophylaxe erfordern, wurden Zahnbehandlungen, Zahnsteinentfernung, Lungen-AVM-Embolisation und Darmspiegelungen genannt.

Als Ausblick würde ein weiteres Medikament genannt, welches möglicherweise bei Osler einer Gefäßneubildung sehr effektiv vorbeugen könnte, Thalidomid. Es vermindert die Blutgefäßneubildung und kann und ggf. sogar die entstanden Blutgefäße in den AVM rückbilden. In einer Studie (Bauditz et. Al., Gut 2004; 53: 609-612) konnte das Medikament die Zahl der erforderlichen Bluttransfusionen von durchschnittlich ca. 3 auf Null reduzieren. Thalidomid ist nichts anders, als Contergan und sei bis auf die Tatsache, dass Frauen unter keinen Umständen schwanger werden dürfen, recht gut verträglich. Allerdings sei der Nachteil, dass es eines extremen Bürokratieaufwands bedürfe, es zu verordnen, und außerdem mit 35€/Tag sehr teuer sei. Es gäbe aber einen leichten Trend dahin, dass Thalidomid in schweren Fällen von Osler weltweit zunehmend häufiger verwendet würde.

Mehr zu Thalidomid: <http://de.wikipedia.org/wiki/Thalidomid>
Abstract des oben erwähnten Artikels: <http://gut.bmj.com/cgi/content/abstract/53/4/609> (engl.)

Volltextartikel von Bauditz et. Al. zu Antiarterogenen Medikamenten von 2007: <http://www.wjgnet.com/1007-9327/13/5979.asp>

Er erwähnte noch, dass Essen nur eine stationäre Behandlung anbiete, da es keine Ambulanz gebe. Osler-Patienten könnten sich aber jederzeit mit Fragen an ihn oder Herrn Dr. Montag wenden. Patienten, die in Essen in Behandlung sind, bestätigten dass, es oft schneller ginge, als in anderen Kliniken mit einer Ambulanz.

Vortrag von Herrn Prof. René Chapot (Neuroradiologe) zum Thema „Neurologische Ereignisse und die Behandlung von Epistaxis (Nasenbluten) bei Morbus Osler.“

Prof. Chapot ging zunächst auf die neurologischen Erkrankungen bei Osler-Patienten ein. Er sprach von einem Paradoxon. Osler-Patienten wiesen mehr neurologische Erkrankungen auf, aber die meisten neurologischen Erkrankungen kämen nicht von den Gefäßmissbildungen im Gehirn, wie man vermuten könnte, sondern durch Abszesse aufgrund von Bakterien, die durch



Shunts der Lunge ins Gehirn gelangen. Das Risiko eines Osler-Patienten für eine Infektion im Gehirn beträgt laut einer Studie aus den USA 13% gegenüber nur 0,2% bei der Normalbevölkerung der USA.

Das Risiko, dass AVMs im Gehirn zu Blutungen führen könnten, sei erfahrungsgemäß gering obwohl gemäß einer Studie ca. 23% der Osler-Patienten über mind. 1 AVM im Gehirn verfügten. Dies liege ggf. auch daran, dass die Gefäße keinen mechanischen Belastungen aus geliefert sind. Aneurysmen kämen einer Studie zufolge bei Osler-Patienten nicht häufiger vor, als im Durchschnitt der Bevölkerung. Sollte ein Gefäß Beschwerden verursachen, kann man es embolisieren.

Bei der Behandlung von Osler-Patienten an der Nase arbeitet Herr Prof. Chapot bei Embolisation oder Skle-

rotherapie der Nase mit Herrn Prof. Lamprecht (HNO) zusammen.

Zunächst ging er auf die Embolisation ein. Diese sei in akuten Fällen mit schweren Blutungen weiterhin das Mittel der Wahl, weil man so die Blutung relativ sicher gestoppt bekomme. Ein Problem sei jedoch, dass man nicht die Teleangiektasien direkt schließen kann, sondern das speisende Gefäß davor verschließt. Das könne dazu führen, dass sich neue Gefäße bilden, die das embolisierte Gefäß umgehen und so wieder neue Blutungen erlauben.

Als weitere Mittel, die eine Teleangiektasie direkt verschließen, wurden genannt: Elektrokoagulation, Laser, Sklerosetherapie, und auch medikamentöse Therapien. Als drastisches Mittel in sehr schweren Fällen gibt es noch den vollständigen Verschluss der Nasenhöhle.

Bei der Sklerosetherapie wird direkt in die Teleangiektasie ein Sklerosemittel (z.B. Ethanolgel) injiziert. Dies erfolgt unter Vollnarkose mittels Punktion direkt an die betroffene Stelle. Die Malformation wird hier direkt verschlossen bzw. reduziert.

In Ergänzung dieses sehr interessanten Vortrags hielt Herrn Prof. Lamprecht (HNO) noch einen kurzen Stehgreifvortrag zu diesem Thema.

In seinem Vortrag Herr Prof. Lamprecht, dass TAE meist dann bluten, wenn sie bewegt würden. Dies könne bereits der Luftstrom in der Nase sein. Patienten sollten vermeiden, stark zu niesen oder die Nase zu stark zu putzen. Salben stellen einen Schutz vor dieser Belastung durch den Luftstrom und Austrocknung dar.

Um einen gleichmäßigen Luftstrom zu erreichen, würde man bei Osler-Patienten die Nasenscheidewand bei Fehlstellung gerade richten, um die Aerodynamik zu verbessern.

TAE in der Nase können gelasert oder embolisiert werden.

Bei schweren Fällen kann man auch eine sog. Sklerotherapie anwenden. Hierbei wird in Zusammenarbeit von Neuromikroradiologe (Herr Prof. Chapot) und HNO mittels eines Mikrokatheters oder einer Punktion ein Sklerosemittel an die betroffene Stelle gegeben, was zu einem lokalen Absterben der Gefäße führt. Das Mittel ist ein Ethanolgel. Durch die Gelstruktur wird verhindert, dass es sich weiter ausbreitet.

Nach diesen sehr interessanten Vorträgen stellte sich der erste Vorsitzende des Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Herr Hanselmann kurz vor und wies die Anwesenden nochmals auf die Möglichkeit der Teilnahme an den beiden



wissenschaftlichen Studie hin. Er bat um rege Teilnahme, da nur so die nötige Teilnehmerzahl erreicht werden könne.

Herr Hanselmann wies ebenfalls darauf hin, dass ein Mitarbeiter der Firma ArthroCare®, Herr Martin Krenzel, im Nebenraum über die aufblasbaren Nasentamponaden Rapid Rhino® der Firma informiere und auch Muster bereit halte. Diese Nasentamponaden erlauben es Osler-Patienten, sich im Notfall selbst zu versorgen und das Nasenbluten sicher und schonend zu stoppen. Die Tamponaden fördern die Gerinnung des Blutes und verhindern gleichzeitig ein Ankleben. (www.arthroocare.de)

Nachfolgend und auch schon zwischendurch gab es reichlich Gelegenheit Fragen zu stellen, was von den Anwesenden ausgiebig genutzt wurde.

Frau Dr. Britta Plümer hielt einen Vortrag zum Thema: „Architektur und Verteilungsmuster pulmonaler Gefäßmalformationen“

Frau Dr. Plümer hat zum Thema Osler promoviert und ist eine Mitarbeiterin von Herrn Dr. Montag und promovierte zum o.g. Thema.

Frau Dr. Plümer beschrieb zunächst den Aufbau der Lunge. Die Gefäße teilen sich ca. 20-mal bis sie als 8µm dünne Kapillare die ca. 300 Mio. Lungenbläschen umgeben. Diese haben in Ruhe ca. eine Oberfläche von 70m² und



dehnen sich bei Belastung auf ca. 100m² aus. Im langsamen Vorbeistreichen an den Lungengefäßen findet der Gasaustausch statt.

Wenn man nun in Folge der AVMs Shunts (Kurzschlüsse) in der Lunge hat, fließt Blut an diesen Kapillaren vorbei und wird nicht aufgefrischt.

Aus diesem Grund und auch wegen der Infektionsgefahr müssen alle Shunts die von einer Arterie mit mind. 3mm gespeist werden, verschlossen werden. Die Osler-AVMs selbst sollten ab einem

Durchmesser von ca. 20mm verschlossen werden, auch wenn die speisende Arterie kleiner ist.

Frau Dr. Plümer berichtet über Ergebnisse ihrer Arbeit, wonach sich in den basalen (unteren) Abschnitten der Lunge mehr Shunts bilden, als in den höher gelegenen Bereichen. Dies liege vermutlich daran, dass im unteren Bereich der Lunge einfach aufgrund der Schwerkraft ein größerer Druck herrsche und ca. 70% des Blutflusses durch diesen Bereich flössen. Während die Häufigkeit der Shunts nach oben hin abnehme, sei der Durchmesser der Shunts, jedoch unabhängig von der Höhe in der Lunge. Shunts bzw. Shunt-Komplexe (Gruppe von Shunts) bilden sich öfter zentral als peripher. Vorhandene Shunts induzieren die Neubildung weiterer Shunts, sodass ganze Gruppen entstehen können.

In einem Methodenvergleich stellte Frau Dr. Plümer dar, welche Methode (Coil oder Plug) sich wann am besten eignet. Plugs sind nur gut anwendbar, wenn der Shunt zentral liegt, die Gefäße weit sind und das speisende Gefäß kurz und es wenig Überlagerungen gibt. Coils sind hingegen besser anwendbar, wenn er peripher liegt und das speisende Gefäß länger und enger ist.

In einer **abschließenden Frage/Antwort-Runde** beantwortete das Team des Alfried Krupp Krankenhauses, aber auch die anwesenden Osler-Experten aus anderen Kliniken (u.a. Herr Dr. Urban Geisthoff, Köln, 3. Vorsitzender des Morbus Osler Selbsthilfe e.V.; Herr Dr. Befahr Eivazi, Marburg; Herr Dr. Claus-Günther Konnert, Bad Lippspringe) engagiert und gut verständlich eine Vielzahl spannender Fragen. Bei einigen Fragen kam es unter den Experten zu einem spannenden Erfahrungsaustausch, sodass auch für die Ärzte sicherlich die eine oder andere Anregung von Fachkollegen dabei war.



Zum Screening von Familienangehörigen waren sich die Experten einig, dass ein einmaliges CT der Lunge für jeden Familienangehörigen sinnvoll sei, weil man so frühzeitig Shunts finden könnte, die sonst zu oben erwähnten Infektionen z.B. des Gehirns führen könnten. Die Untersuchung von Kindern sei ohne konkrete Symptome jedoch u.U. problematisch, weil dies für die Kinder später Nachteile bei Versicherungsfragen haben könnte. Es reiche daher ohne Vorliegen von Krankheitssymptomen,

wenn sie sich als junge Erwachsene nach der Etablierung im Beruf untersuchen lassen würden; bei Frauen z.B. vor einer geplanten Schwangerschaft, um Komplikationen durch Shunts in der Lunge im Vorfeld auszuschließen.

Anschließend bestand die Möglichkeit, sich bei Kaffee und Kuchen im lockeren Gespräch mit den Ärzten und anderen Betroffenen auszutauschen und kennenzulernen.

Gegen 15:30 endete diese in jeder Hinsicht gelungene Veranstaltung.

Mein persönlicher Dank gilt gleichermaßen dem Vorstand des Morbus Osler-Selbsthilfeverein, wie den zahlreich erschienenen sehr engagierten Ärzten und allen, die zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen haben.

© Text und Fotos Ralf S., 07.09.2009

Ergänzende Informationen:

Herr Prof. Grotz bietet Osler-Patienten und ihren Familien eine kostenlose Messung der Knochendichte (Osteodensitometrie) und der Gefäße (Oszillometrie) an. Interessierte können sich unter der Telefonnummer 0201-434-2546 informieren und einen Termin vereinbaren. Unter der genannten Telefonnummer kann auch ein Fragebogen für die Studie zur Organbeteiligung bei Morbus Osler angefordert werden.

Informationen zur Studie von Herrn Dr. Lux zum Forschungsprojekt „Blutserum IR-Spektroskopie zur Diagnose der Hereditären Hämorrhagischen Teleangiektasie“ können unter der Telefonnummer 02163 81249 bzw. per E-Mail vom 1. Vorsitzenden Herrn Klaus Hanselmann angefordert werden. info@morbus-osler.de. Unter „Informationen“ stehen die Unterlagen im Internet [„www.morbus-osler.de“](http://www.morbus-osler.de) auch zum Download bereit.

Das neue Werbeplakat ordern unter info@morbus-osler.de



**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 12 · 41372 Niederküchten
Tel. (0 21 63) 9 12 49 · info@morbus-osler.de

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



Sie erhalten umgehend eine Spendenquittung, wenn Sie auf dem Überweisungsträger Ihre Anschrift eintragen. ----- ✂

Überweisung Sparkasse Köln-Bonn

Begünstigter: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen)	
Morbus Osler Stiftung	
Konto-Nr. des Begünstigten	Bankleitzahl
1901037034	37050198
Kreditinstitut des Begünstigten	
Sparkasse Köln-Bonn	
Währung	Betrag: Euro, Cent
EUR	
Konten-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Überweisenden (nur für Begünstigte)	
Spende Freistellungsbescheid vom 7.2.2006 2004 - 2005	
Nach Verwendungszweck eingetragener von 2 Zeilen 4-27 Stellen	
Steuer-Nr. 102/5865/0888. Finanzamt Viersen	
Kontoinhaber: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)	
Konto-Nr. des Kontoinhabers	
	20

117 309 002 04.2001

Schreibweise: **SPARKASSE** (Konten-Inhaber)

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 L. Köhler

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, 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</p>	<p>Karl-Hansen-Klinik Bad Lippspringe HNO Klinik PD 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</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</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</p>

	<p>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</p> <p>Bemerkungen: - 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>	<p>Uniklinikum Jena HNO-Klinik PD Dr. Claus Wittekindt Tel: 03891-935127 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 69120 Heidelberg</p>
<p>Universität Göttingen Institut für Humangenetik Humangenetik Prof. Dr. Dr. Wolfgang Engel Tel: 0551-397589 Fax: 0551-399303</p>	<p>Dr. Sautier HNO Praxis Germering HNO Praxis Dr. Wolfram Sautier Tel: 089 844774 Fax: 089 8403229</p>

Heinrich-Düker-Weg 1237073 Göttingen	Untere Bahnhofstraße 38A 82110 Germering
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	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
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	Klinikum Fulda gAG Klinik für Hals-Nasen- Ohrenkrankheiten Kopf-, Hals-, Plastische Gesichtschi- rurgie und Kommunikationsstörungen (Hör-, Stimm- und Sprachstörungen) Prof. Dr. med. Konrad Schwager Tel: (0661) 84-6001 Fax: (0661) 84-6002 Pacelliallee 4 36043 Fulda
St. Joseph Stift Bremen HNO Klinik Prof. Dr. Wolfgang Bergler Tel: 0421-3471452 Fax: 0421-3471455 Schwachhauser Heerstraße 54 28211 Bremen	Helios Klinikum Emil von Behring Berlin Abt. für Allgemein-, Viszeral- und Ge- fäßchirurgie, Minimalinvasive Chirur- gie PD Dr. Robert Pfitzmann Tel: 030-8102 1325/23 Fax: 030-8102 1249 Walterhöferstr. 11 14165 Berlin
SLK Kliniken Heilbronn HNO-Klinik Prof. Dr. Lippert Tel: 07131-49 3601 Fax: 07131-493699 Am Gesundbrunnen 20 74078 Heilbronn	Universitätsklinikum für HNO Ulm HNO – Klinik PD Dr. Jörg Lindemann Tel: 0731 500 59501 Fax: 0731 500 59502 Frauensteige 12 89075 Ulm

Der Vorstand der Selbsthilfe

Regionalgruppen

	<p>1. Vorsitzender Klaus Hanselmann info@morbus-osler.de T. 02163 81249 www.morbus-osler.de</p>	<p>Pressewart Helmut Friedrich Forum und MOIC morbus-osler@t-online.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>Regionalgruppe Süd München Hans Wolf Hoffmann Hw.hoffmann@morbus-osler.de</p>
	<p>3. Vorsitzender PD Dr. Urban Geisthoff urban@geisthoff.de HHT World, HHT Europa, Orga medizinische Fragen</p>	<p>Regionalgruppe Süd Ulm Günther Dobrzewski g.dobrzewski@morbus-osler.de</p>
	<p>Schriftführer Hans-Wolf Hoffman hw.hoffmann@morbus-osler.de</p>	<p>Regionalgruppe West Michael Paschke m.paschke@morbus-osler.de</p>
	<p>Schatzmeister / Kassenwart Markus Heller m.heller@morbus-osler.de</p>	<p>Regionalgruppe Berlin Gabriele Noak g.noak@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:

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.*

INFO FLYER

Ordern unter info@morbus-osler.de

Kommt in Ihrer Familie
häufiger Nasenbluten vor?

... es könnte die Spitze
eines Eisbergs sein.

**Es könnte
Morbus Osler sein.**

Morbus
Osler® *Selbsthilfe*

