

Morbus Osler – Überblick

F. Dröge

Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde,
Kopf- und Hals-Chirurgie,
Universitätsklinikum Essen
(Direktor: Prof. Dr. med. S. Lang)



Disclosures

Finanzielle Unterstützung:

UMEA; Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) - Projektnummer 413570972

Stiftung Universitätsmedizin Essen

HHT Cure: Travel Award, Posterpreis

Mitgliedschaften/ Gutachtertätigkeiten:

Europäisches Referenznetzwerk (ERN, VASCERN), HHT Arbeitsgruppe

Deutsche Gesellschaft für HNO-Heilkunde

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. und Morbus Osler Stiftung

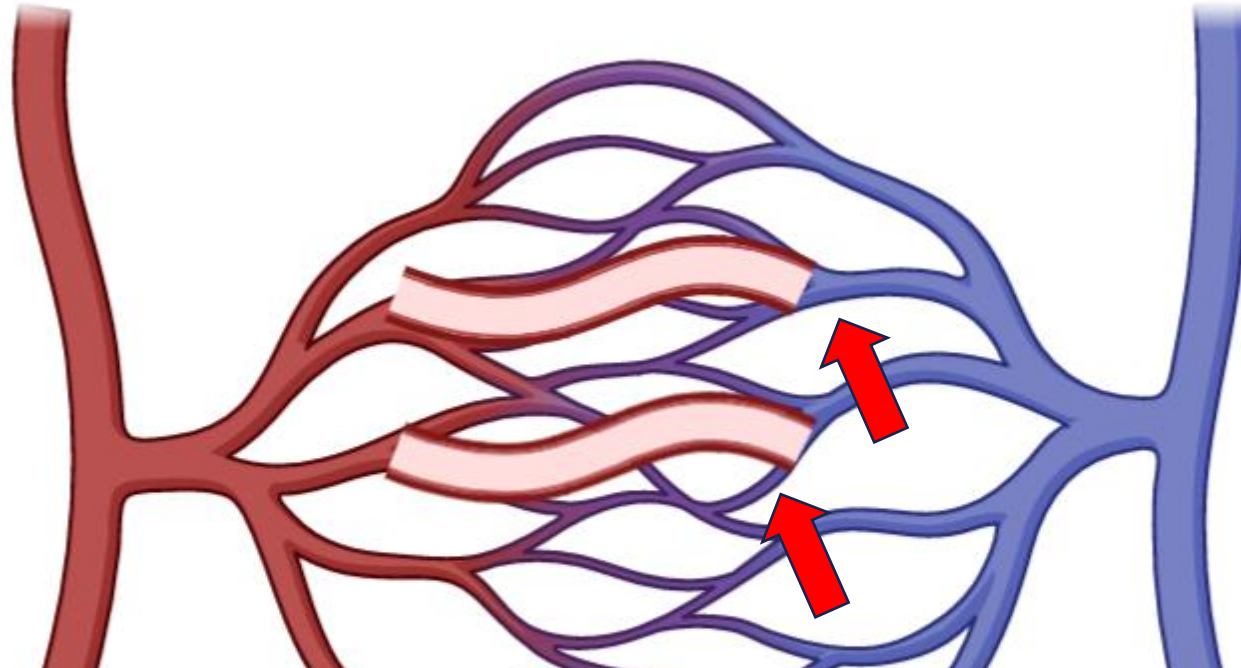
HHT Cure

Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin e.V. (DEGUM)

Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für Gefäßanomalien e.V. (DiGGefa)

HHT – Definition und Diagnostik

Shunt-Bildung

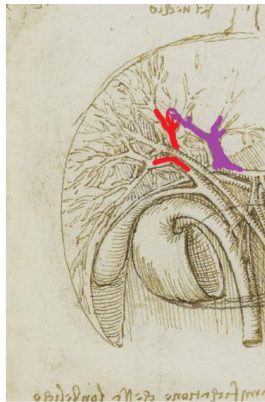
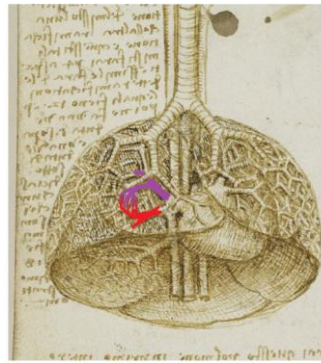


**Genetische Mutation + Trauma
→ Shunt**

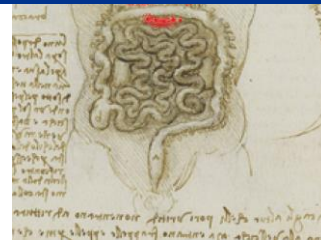
HHT

- HHT = häufige seltene Erkrankung
(geschätzte Prävalenz: 1 von 5000 bis 1 von 8000)
- autosomal dominant vererbt
- systemische Erkrankung:
 - Teleangiektasien in der Haut und Schleimhäute
 - arteriovenöse Malformationen v.a. in Lunge, Leber und Gehirn
- Epistaxis = oft Kardinalsymptom
 - HNO-ärztliche Behandlung
(konservative und operative Therapieoptionen)
- HHT = bislang nicht heilbar, aber Symptomkontrolle

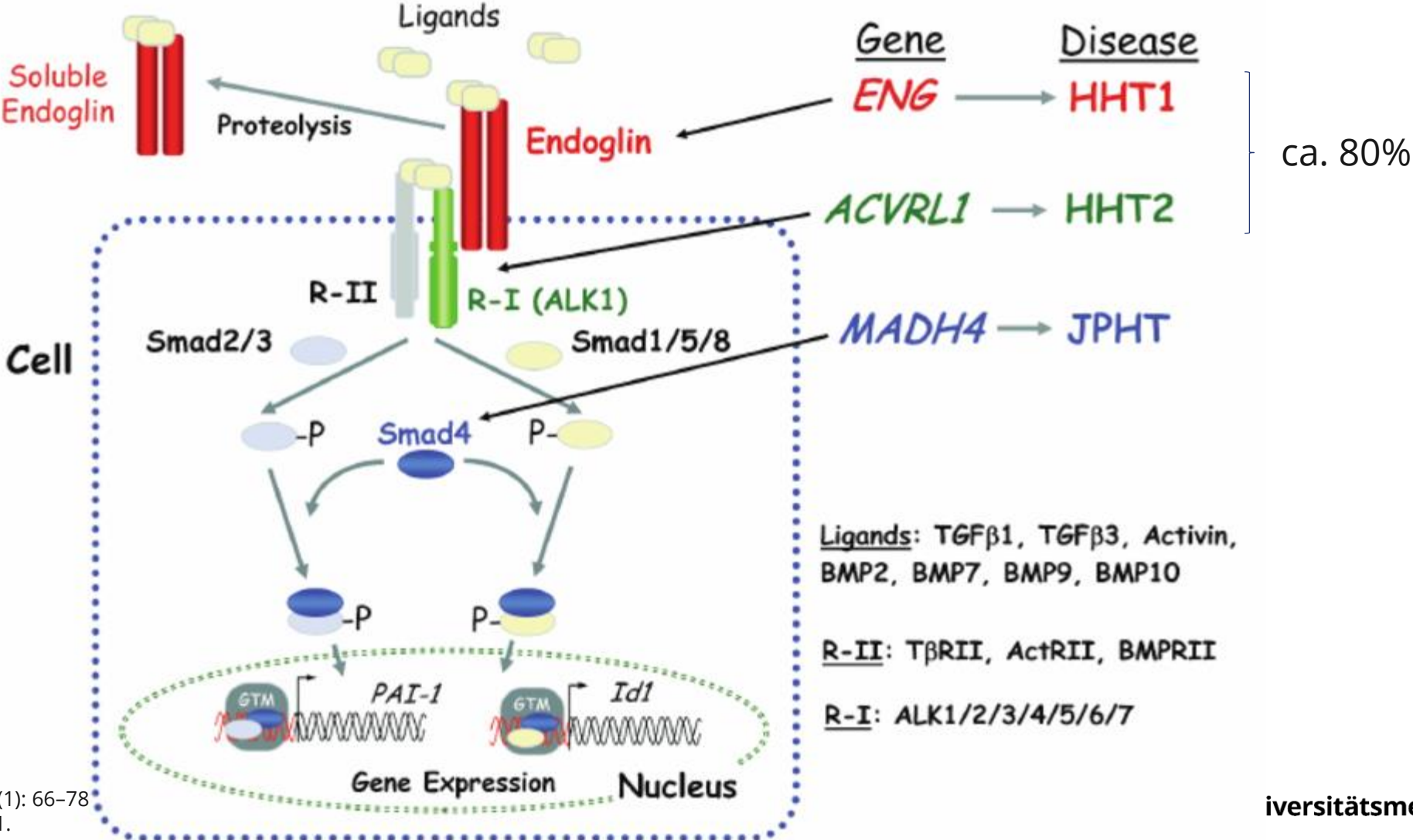




= hereditäre hämorrhagische
Teleangiectasie (HHT)
(Curaçao Kriterien)



Genetik



Fernández-L et al. Clin Med Res. 2006; 4(1): 66-78
 McDonald J. et al. Front Genet. 2015; 6: 1.
 doi: 10.3389/fgene.2015.00001


Internationales Netzwerk

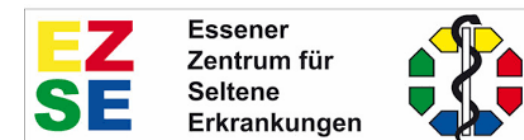
- Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen
 - Akkreditierung durch CureHHT / HHT Foundation International
- B-Zentrum des EZSE
- seit 2017 ist die Universitätsklinik Essen Mitglied des ERN – VASCERN
 - Gestaltung Empfehlungen für andere HHT Zentren / Kliniken
 - Internationale/ interdisziplinäre Fallbesprechungen
 - Planung internationaler Studien



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Europäische
Kommission

Westdeutsches Osler-Zentrum – ein interdisziplinäres Behandlungskonzept

Pulmonologie

Ortho/
Unfallchir.

Anästhesie

Radiologie

Nephrologie

Infektiologie

Abdominal
/ Thx
Chirurgie

Dermatologie

Zahn-
heilkunde
/MKG

Augenheilkunde

Hämato-
logie

Neuro-
logie

Gastro-
enterologie

Human-
genetik

HNO

EZSE

Neuro-
chirurgie

Anatomie,
Immunologie,
Biochemie,
Epidemiologie...

Kinder-
klinik

Gynäkologie

(Hand-)
Chirurgie

Kardiologie

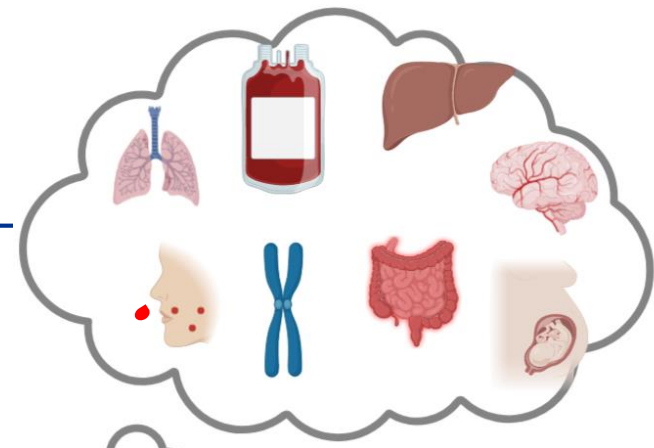
Hepatologie

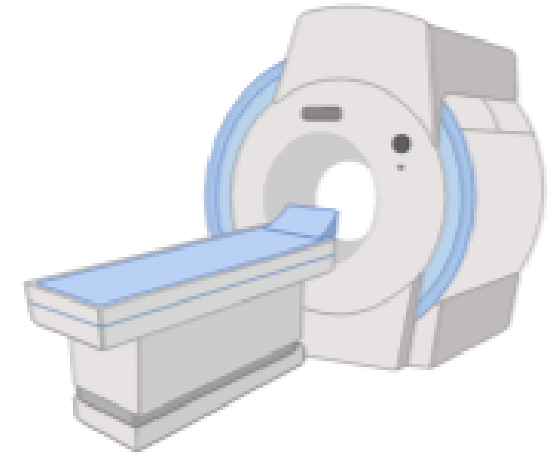
Angio-
logie

Strahlen-
heilkunde



Osler-Sprechstunde





HHT – (Screening-) Untersuchungen

In diesen und in Zweifelsfällen sollten Sie Ihrem behandelnden Arzt diesen Ausweis unbedingt vorlegen.

Bekannte Antibiotika-Unverträglichkeit?

Penicilline nein ja
 Ceph.-sporine nein ja
 Clindamycin nein ja
 Vancomycin nein ja
 Sonstige nein ja
 und zwar: _____

Zusammengestellt 1999 von
 Prof. Dr. U. Geisthoff
 www.geisthoff.de
 nach den Empfehlungen der
 HHT-Foundation, www.hht.org: (Dental precautions for families with HHT. Selbstverlag, 1996)
 und den Empfehlungen der
 American Heart Association: (Prevention of Bacterial Endocarditis. JAMA. 1997; 277:1794-1801)
 und nach Absprache mit der
Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
 Gradieck 4
 21220 Seevetal
 Tel.: 0800 723 6044
 (Bezugsadresse)

[Version 1.2; 2017]

Ausweis für Patienten mit
Morbus Osler
 gleich
hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie (HHT)

Für.....
 (Name, Vorname)

* am.....
 (Geburtsdatum)

Ausstellungsdatum:.....
 Arzt (Stempel, Unterschrift):



PillCam™ SB