

MORBUS OSLER – MEHR ALS NUR NASENBLUTEN



Quelle: Urban Geisthoff, www.geisthoff.de

LIEBE PATIENTIN, LIEBER PATIENT,

vielleicht blutet es oft einfach so aus Ihrer Nase, oder Sie haben kleine rote Punkte im Gesicht oder an den Händen bemerkt. Eventuell kennen Sie das schon von einem Elternteil. Dies können Hinweise auf einen sogenannten Morbus Osler sein.

Diese Information soll Sie unterstützen, diese seltene, erbliche Erkrankung zu verstehen, und Ihnen Hilfen und Hinweise zum Umgang mit ihr geben.

► WAS IST DAS FÜR EINE ERKRANKUNG?

Morbus ist lateinisch und bedeutet Krankheit, Osler hieß einer der Ärzte, der diese Krankheit früh erkannt hat. Es gibt viele Bezeichnungen für Morbus Osler wie etwa *hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie (HHT)*.

Bei dieser Erkrankung sind manche Blutgefäße krankhaft erweitert und sehr verletzlich. Sie reißen schneller und bluten dann. In der Regel zeigen nur einige Gefäße diese Veränderungen, die meisten sind normal. Nach Schätzungen ist etwa einer von 5000 Menschen daran erkrankt. Häufig wird die Erkrankung zwischen dem 12. und 30. Lebensjahr erkannt; manchmal bereits bei Neugeborenen oder erst im hohen Lebensalter.

Kennzeichnend für Morbus Osler sind:

- wiederkehrendes Nasenbluten ohne besonderen Anlass
- rote Pünktchen im Gesicht, in der Nase, im Mund oder auf den Händen (siehe Abbildung)
- Gefäßfehlbildungen bei inneren Organen zum Beispiel Magen-Darm-Trakt, Lunge, Leber oder Gehirn
- leibliche Verwandte haben ebenfalls Morbus Osler (bei einem betroffenen Elternteil beträgt das Erkrankungsrisiko für jedes Kind 50 Prozent)

Der Verlauf ist ganz unterschiedlich, selbst bei Erkrankungen in einer Familie. Einige merken keine oder nur schwache Zeichen, andere sind etwa durch Nasenbluten

so beeinträchtigt, dass sie ihren Alltag nicht bewältigen oder nachts nicht schlafen können. Sehr häufig blutet es aus Nase, Mundraum oder Fingern, oft auch im Magen-Darm-Trakt. Generell kann Morbus Osler den gesamten Körper betreffen, aber meistens sind nur einige Organe beteiligt. Das kann zu Funktionsstörungen und inneren Blutungen führen. Dies äußert sich zum Beispiel durch erschwertes Atmen, Kopfschmerzen oder Sehstörungen. Manchmal treten gefährliche Komplikationen auf, wie ein Schlaganfall. Wenn Betroffene aber rechtzeitig behandelt werden, leben sie in der Regel genauso lange wie andere Menschen.

► UNTERSUCHUNGEN

Oft kann der Arzt schon nach einem Gespräch und einer Untersuchung die Diagnose stellen. Wahrscheinlich wird er weitere Untersuchungen anschließen, um nach Gefäßfehlbildungen zu suchen. Gerade für die Lunge ist das wichtig: Gefäßerweiterungen können hier lange Zeit unbemerkt bestehen, aber plötzlich zu Komplikationen führen. Werden sie früh erkannt und behandelt, kann dies meist verhindert werden. Wichtig ist, dass solche Untersuchungen auch vor oder zu Beginn einer Schwangerschaft erfolgen, da dann das Blutungsrisiko erhöht ist.

► BEHANDLUNGEN

Der Morbus Osler kann nicht geheilt werden. Aber es gibt eine Vielzahl von Behandlungen, um Beschwerden zu lindern und Komplikationen zu vermeiden. Welche bei Ihnen angezeigt sind, hängt davon ab, wie sich die Krankheit äußert und welche Organe betroffen sind: Beim Nasenbluten sind Pflege und Befeuchtung der Schleimhaut wichtig. Hierfür können Sie Salben, Öle, Spülungen und Gele einsetzen. Manchmal sind operative Eingriffe sinnvoll. Ihr Arzt kann betroffene Gefäße in der Nase mittels Laser oder elektrischer Techniken veröden. Dies muss meist regelmäßig wiederholt werden.

► Morbus Osler

Bei sehr schwerem Nasenbluten können, wie einzelne Berichte zeigen, erkrankte Stellen durch Haut von Oberschenkel oder Mund ersetzt werden. Das führt jedoch zu einer trockenen und krustigen inneren Nase. Alternativ kann die Nase ganz verschlossen werden. Das empfinden einige als lindernd, auch wenn man dauerhaft durch den Mund atmen muss und den Geruchssinn verliert. Bei Blutungen in Nase oder Magen-Darm-Trakt können Medikamente vereinzelt helfen. Mögliche Nebenwirkungen sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen. Bei Blutarmut empfehlen Experten Eisenpräparate. Manchmal können auch Bluttransfusionen notwendig werden. Gefäßfehlbildungen der Lunge lassen sich über einen dünnen Schlauch (Katheter) verschließen. Auch in anderen Organen wie Leber, Gehirn und Magen-Darm-Trakt können sie behandelt werden, allerdings sind einige Methoden bisher wenig erforscht.

► WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

- Verlieren Sie nicht den Mut. Sie sind nicht allein und es gibt viele Möglichkeiten, die Ihnen den Alltag erleichtern können.
- Haben Sie keine Scheu, mit Familie und Freunden über Ihre Einschränkungen zu reden. Lernen Sie, auch in der Öffentlichkeit mit dem Nasenbluten umzugehen: wissen, wo die nächste Toilette ist, Außenplatz im Theater, notfalls Blut mit dunkler Plastiktüte auffangen, Selbsttamponade der Nase. Wenn Sie im Moment wegen Ihrer Beschwerden ungemut rausgehen, laden Sie Menschen zu sich ein.
- Lernen Sie, Ihre Nase selbst zu tamponieren: die Richtung ist nicht nach oben, sondern möglichst waagrecht nach hinten. Experten empfehlen Nasentamponaden, die nur leicht anhaften, um beim Entfernen das Risiko zur erneuten Blutung gering zu halten.
- Probieren Sie möglichst viele Methoden zur Nasenpflege aus. Statt zu schnäuzen ist es günstiger, den Schleim hochzuziehen oder auszuspülen.
- Wenn Sie Fragen zur Vererbung Ihrer Krankheit haben oder Ihr Blut oder das Ihrer Kinder auf veränderte Erbanlagen testen lassen möchten, gehen Sie zu einer humangenetischen Beratung. Dort erfahren Sie mehr über Nutzen und mögliche Nachteile eines Gentests, damit Sie in Ruhe entscheiden können.
- Falls Sie eine Blutarmut haben: achten Sie auf ausreichende Eisenzufuhr in Ihrer Ernährung. Vitamin C fördert die Eisenaufnahme. Ab 35 Jahren wird empfohlen, jährlich die Blutwerte kontrollieren zu lassen, um mögliche Blutverluste und Eisenmangel zu erkennen.
- Falls Sie Gefäßfehlbildungen in der Lunge haben, können Bakterien leichter ins Blut gelangen. Informieren Sie Ihren Arzt und Zahnarzt darüber. Sie werden Ihnen vor operativen Eingriffen Antibiotika geben.
- Informieren Sie sich über Selbsthilfeorganisationen und tauschen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen aus, zum Beispiel bei Gruppentreffen.

► MEHR INFORMATIONEN

Weiterführende Links

Eine Auswahl geprüfter Informationen zum Thema finden Sie unter dem Suchwort „seltene Krankheiten“ auf: www.patienten-information.de

Quellen und weiterführende Links

Diese Information wurde vom ÄZQ im Rahmen eines kooperativen Projektes mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. erstellt. Der Inhalt beruht auf aktuellen wissenschaftlichen Forschungsergebnissen und Empfehlungen für Patienten von Patienten. Alle benutzten Quellen und weiterführende Links finden Sie hier:

www.patienten-information.de/kurzinformation-fuer-patienten/morbus-osler/quellen

Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen

In ACHSE e. V. haben sich Patientenorganisationen zusammengeschlossen und sich auf gemeinsame Standards für eine unabhängige Selbsthilfearbeit geeinigt. Direkte Ansprechpartner für Ihre Erkrankung finden Sie hier:

www.achse-online.de/pi, Tel.: 030 3300708-0

Verantwortlich für den Inhalt:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Im Auftrag von: Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV)
und Bundesärztekammer (BÄK)
Telefon: 030 4005-2500 • Telefax: 030 4005-2555
E-Mail/Ansprechpartner: mail@patinfo.org
www.patinfo.org
www.aezq.de



Mit freundlicher Empfehlung