

MORBUS OSLER – MEHR ALS NUR NASENBLUTEN



Foto: © Urban Geisthoff, www.geisthoff.de

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

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.

Auf einen Blick: Morbus Osler

- Morbus Osler ist eine seltene, erbliche Erkrankung. Manche Blutgefäße sind krankhaft erweitert. Sie können reißen, und es kommt zu Blutungen.
- Blutungen können überall auftreten. Besonders häufig blutet es aus Nase, Mund, Fingern, Magen oder Darm. Manchmal sind auch andere Organe betroffen, wie Lunge oder Gehirn.
- Der Arzt kann die Erkrankung feststellen, indem er Sie befragt und körperlich untersucht.
- Behandlungen sind: Nasenpflege, Operationen, Medikamente oder Blutübertragung.

► DIE 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*. 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 1 von 5000 Menschen betroffen. Morbus Osler wird vererbt: Ist ein Elternteil erkrankt, besteht eine Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent, dass auch das Kind erkrankt.

► ANZEICHEN UND BESCHWERDEN

Die Erkrankung wird häufig zwischen dem 12. und 30. Lebensjahr erkannt. Anzeichen können sein:

- wiederkehrendes Nasenbluten ohne besonderen Anlass
- rote Pünktchen im Gesicht, in der Nase, im Mund oder auf den Händen (siehe Foto)
- Gefäßfehlbildungen bei inneren Organen, zum Beispiel Magen, Darm, Lunge, Leber oder Gehirn
- leibliche Verwandte haben ebenfalls Morbus Osler

Morbus Osler kann den gesamten Körper betreffen, aber meist sind nur einige Organe beteiligt. Das kann zu Funktionsstörungen und inneren Blutungen führen. Sehr häufig blutet es aus Nase, Mund oder Fingern, oft auch in Magen oder Darm. Anzeichen können auch sein: erschwertes Atmen, Kopfschmerzen oder Sehstörungen. Manchmal treten gefährliche Komplikationen auf, wie ein Schlaganfall. Wenn rechtzeitig behandelt wird, leben Betroffene in der Regel genauso lange wie andere Menschen.

Der Verlauf ist ganz unterschiedlich, selbst bei Erkrankten 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.

► UNTERSUCHUNGEN

Oft kann der Arzt schon nach einem Gespräch und einer Untersuchung die Diagnose stellen. Wahrscheinlich schließt er weitere Untersuchungen an, 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.

▶ DIE BEHANDLUNG

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 kann auch eine Operation helfen. Ihr Arzt kann betroffene Gefäße in der Nase mittels Laser oder elektrischer Techniken veröden. Diese Eingriffe müssen meist regelmäßig wiederholt werden.

Bei sehr schwerem Nasenbluten können erkrankte Stellen durch Haut von Oberschenkel oder Mund ersetzt werden. Dies wurde in einzelnen Krankenberichten beschrieben. Das führt jedoch zu trockenen Krusten in der Nase. Eine andere Möglichkeit ist, die Nase ganz zu verschließen. Einige empfinden das als lindernd, auch wenn man dann dauerhaft durch den Mund atmen muss und den Geruchssinn verliert.

Bei Blutungen in Nase, Magen oder Darm können Medikamente vereinzelt helfen. Mögliche Nebenwirkungen sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen.

Um Blutverluste und Eisenmangel zu erkennen, wird ab einem Alter von 35 Jahren empfohlen, jährlich die Blutwerte kontrollieren zu lassen. Bei Blutarmut empfehlen Experten Mittel mit Eisen. Manchmal sind Blutübertragungen notwendig.

Gefäßfehlbildungen der Lunge lassen sich über einen dünnen Schlauch verschließen. Auch andere Organe wie Leber, Gehirn, Magen oder Darm können so ähnlich behandelt werden. Allerdings sind einige Methoden bisher wenig erforscht.

▶ MEHR INFORMATIONEN

Quellen, Methodik 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, das Methodendokument und weiterführende Links finden Sie hier: www.patienten-information.de/kurzinformationen/quellen-und-methodik/morbus-osler

Weitere Kurzinformationen für Patienten: www.patinfo.org

Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen

In der 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

2. Auflage, 2017

Verantwortlich für den Inhalt:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Im Auftrag von: Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
und Bundesärztekammer (BÄK)
Telefax: 030 4005-2555
E-Mail: patienteninformation@azq.de
www.patinfo.org
www.azq.de



▶ WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

- Versuchen Sie, offen mit Familie und Freunden über Ihre Einschränkungen zu reden. Wenn Sie im Moment wegen Ihrer Beschwerden ungerne ausgehen, laden Sie Menschen zu sich ein.
- Lernen Sie, Ihre Nase selbst zu tamponieren: Die Richtung ist möglichst waagrecht nach hinten. Experten empfehlen Nasentamponaden, die nur leicht anhaften, um beim Entfernen das Risiko für eine erneute Blutung gering zu halten.
- Es kann helfen zu wissen, wo die nächste Toilette in der Öffentlichkeit ist. Ein Außensitzplatz im Theater oder Kino kann den Weg nach draußen erleichtern. Notfalls können Sie das Blut in einer dunklen Plastiktüte auffangen.
- 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.
- Achten Sie auf ausreichende Eisenzufuhr in Ihrer Ernährung. Vitamin C fördert die Eisenaufnahme.
- 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.
- Sie sind nicht allein mit Ihrer Erkrankung. Tauschen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen, zum Beispiel in Selbsthilfeorganisationen, aus.

Mit freundlicher Empfehlung