

02.12.2020 Mitglieder-Austausch (17:30 bis 18:30 Uhr)

Kavernom-Runde

Einschaltung eines Epilepsiezentrum wird aufgrund positiver Erfahrung empfohlen. Nicht jeder Klinik ist ein Epilepsiezentrum angeschlossen.

Was ist ein Kavernom? - Antworten für das Umfeld, die funktionieren:

„Himbeeren im Kopf“

Stell Dir eine Himbeere vor. Die Form der Himbeere ähnelt (grob) einem Kavernom. Die einzelnen Taschen können bluten, wachsen, neu entstehen, und, je nach dem was sie tun und wo sie im Gehirn sitzen, können sie Probleme verursachen, müssen sie aber nicht. Kavernome werden häufig als gutartige Tumore bezeichnet, sind aber eigentlich Gefäßfehlbildungen.

Arbeit und Erkrankung

Die Einschätzung, ob durch die Erkrankung das Erwerbsleben eingeschränkt ist oder ob die Einschränkung „hinnehmbar“ sei, unterscheidet sich offensichtlich zum Teil stark. Gerade Versicherungen scheinen häufiger eine kaum noch nachvollziehbare Auslegung zu vertreten. Dadurch notwendige gerichtliche Auseinandersetzungen können sich über Jahre hinziehen. Nachweise, z. B. Abmahnungen, Kündigungsgründe usw. können hilfreich sein.

Fahrerlaubnis und Epilepsie

Ist ein Führerschein vorhanden, wird das Führen eines Fahrzeugs in der Regel erst untersagt, wenn eine Diagnose vorliegt.

Nach einem Jahr ohne Anfall, gilt die Epilepsie als geheilt und es darf wieder ohne Test, Nachprüfung oder ähnlichem gefahren werden. Bei Änderungen/Absetzen der medikamentösen Einstellung verlängert sich die Frist um jeweils ein Vierteljahr.

Der Weg zur Diagnose

Selbst die Diagnose einer Epilepsie kann zu einem langwierigen Hürdenlauf werden. Patienten fühlen sich auch dabei schon nicht wirklich Ernst genommen, die Beschwerden werden besonders bei jüngeren Menschen schnell als Stress, Migräne, Panikattacken abgeschrieben und mit Antidepressiva, Schlaftabletten usw. „behandelt“. Auch eine Verknüpfung von Epilepsie und Kavernom gehört nicht zum Standardrepertoire. Hier schient es auch unter (Haus-)Ärzten grundlegenden Nachholbedarf (auch über Gefäßfehlbildungen hinaus) zu geben.

Kavernom und Alkohol

In der Runde der Anwesenden wird übereinstimmend vermutet, dass das durch Ärzte ausgesprochene Alkoholverbot sich eher auf die Wechselwirkung mit den verschriebenen Medikamenten beziehen könnte. Eine direkte Einflussnahme von Alkohol auf ein Kavernom ist den anwesenden Betroffenen nicht bekannt.

Das Risiko liegt bei denen, die Alkohol vor sich stehen haben. Ganz klar: Ohne Alkohol kann man auch überleben!

Sind Hämangiome mit Kavernome in Verbindung zu bringen? - Aktuell werden sog „Mosaikmutationen/-fehlbildungen“ untersucht/erforscht, da es die Vermutung gibt, dass es einen Zusammenhang geben könnte.