

## **Protokoll monatlicher Mitgliederaustausch, Mittwoch 07.07.2021**

### **Thema: Kavernome**

**Gast: Dr. Philipp Dammann**

**13 Teilnehmer**

Beginn 17.00 Uhr, Ende 19.00 Uhr

Protokoll: Maria Bäumer

#### Themen

1. Einführung neuer Meeting-Etikette und Hinweis auf Datenschutz durch Andrea Dittler
  2. Begrüßung durch Luisa Hansen
  3. Fragen der Teilnehmerinnen an Dr. Dammann
- 
1. Andrea zeigt und erläutert vor dem Beginn des Zoommeetings die PP zu den Meeting-Etiketten, um so einen angenehmen Ablauf für alle zu gewährleisten. Datenschutzhinweise werden gegeben. Das soll in künftigen Zoom-Meetings auch gemacht werden.
  2. Luisa begrüßt die Teilnehmerinnen, besonders die „Neuen“ und stellte Dr. Dammann kurz vor. Die Teilnehmerinnen sammelten ihre Anliegen, erste Antworten wurden zusammengetragen.
  3. Dr. Dammann kam mit etwas Verspätung zur Gruppe hinzu und beantwortete die Fragen:

### **Gibt es Kavernompatienten, die unter Symptomen ähnlich einer Multiplen Sklerose leiden?**

-> Das Beschwerdebild eines Kavernoms ist abhängig von der Art und der Lokalisation und ob es Blutungsereignisse gibt.

Kavernome im Spinalkanal können durch Einblutungen oder Raumforderungen neurologische Symptome auslösen. Neurologische Symptome können aber weitere, ganz andere Ursachen haben. Sie können z.B. bei Multiplen Kavernomen mit Epilepsie durch eine längere Einnahme von Antiepileptika, die die Neurotransmitter beeinflussen, als Nebenwirkung verursacht werden.

### **Gibt es Alternativen zu einer Operation?**

-> Man kann mit einem Kavernom und auch mit Multiplen Kavernomen lange und gut leben.

Kontrollen sind bei Auftreten von Beschwerden und neuen Symptomen notwendig, so dass manchmal auch lange Zeiträume zwischen den Kontrollen liegen können.

Ein einblutendes Kavernom verursacht plötzliche Symptome wie ein Schlaganfall oder ein Krampfanfall, epileptische Anfälle entstehen langsamer.

10-15% der Kavernome sind Multiple Kavernome mit z.T. über 100, meist sehr kleinen Kavernomen und häufig ohne dabei große Symptome zu verursachen. Die Kavernome sitzen in den Gefäßwänden der Hirngefäße und stören nicht unbedingt. Selbst Patienten mit einer hohen Zahl von 100-200 Multiplen Kavernomen haben kein höheres Blutungsrisiko als Patienten mit einem einzigen Kavernom.

Bei älteren Patienten, die schon lange gut mit den Kavernomen leben, gibt man keine Medikamente gegen das Blutungsrisiko, bei einem Kind mit familiärer Kavernomatose (genetisch bedingte Kavernome) gibt man u.U. ein Medikament dagegen.

Bei Kavernomen mit Epilepsie werden die Kavernome operativ entfernt. Epilepsie wird bei 95% der Patienten mit Anfall diagnostiziert, ist damit also wiederkehrend. Durch eine Operation kann man erneute Anfälle sowie die Einnahme von Medikamenten verhindern.

Es laufen momentan Untersuchungen zu familiären Kavernomen, um Aussagen über Verlauf und Auswirkungen zu machen. Medikamente gibt es nur wenige.

### **Sollte ein MRT mit oder ohne Kontrastmittel erstellt werden?**

-> Es reichen native MRT ohne Kontrastmittel und mit T1- und T2-Wichtung. Damit kann man bei einer eventuellen Einblutung das Alter bestimmen.

MRT mit Kontrastmittel nimmt man beim ersten MRT, um ein Kavernom von einer Metastase zu unterscheiden und eine Metastase sicher auszuschließen.

Das zweite MRT wird nach 3 Monaten gemacht, um eine eventuelle Entwicklung im Wachstum zu sehen. Danach sind längere Kontrollabstände möglich, s.o..

MRT mit Kontrastmittel nimmt man auch bei einer DVA (Developmental Venous Anomaly), das ist ein Kurzschluss zwischen inneren und äußeren Hirnvenen, der medusenartige Ausläufer bildet und meistens symptomlos bleibt. Ca. 10% der Bevölkerung haben eine DVA.

### **Gibt es neue Erkenntnisse zu einer Impfung bei Kavernompatienten?**

-> Dr. Dammann gab hierauf keine offizielle Stellungnahme ab, ein eindeutiges Ja oder Nein ist aufgrund der Datenlage schwierig. Zum Risiko des schwereren Verlaufes einer COVID-Erkrankung im Verhältnis zum Risiko einer Impfung gibt es Hinweise, aber nicht genügend Daten.

Dr. Dammann rät Kavernompatienten aufgrund der Gefäßproblematik und der Gefahr von hohem Fieber bei Epilepsie eher zu einer Impfung. Astrazeneca würde er nicht an Frauen unter 60 Jahren und nicht an Kavernompatienten verimpfen.

Es gibt Hinweise, dass eine Covid-19-Erkrankung bei Kavernompatienten eher zu Thrombosen und Blutungen führen kann. (Anm.d.Red.: gilt auch für andere Gefäßfehlbildungen mit einem erhöhten Thromboserisiko).

Es gibt Hinweise, dass bei DVA-Patienten mit einer COVID-Erkrankung ein erhöhtes Blutungsrisiko besteht.

Eine Teilnehmerin berichtete, dass sie nach der Impfung mit Astrazeneca neurologische Ausfälle hatte und im Rahmen der Untersuchungen dann ihr Kavernom entdeckt wurde.

Im zeitlichen Zusammenhang mit einer Coronaschutzimpfung wird selten von Wachstumsschüben bei Tumoren berichtet. Dr. Dammann ist keine Untersuchung bekannt, die diesen Zusammenhang bestätigt.

Bei einem Faktor-V-Leiden (Erbkrankheit mit Mutation am Blutgerinnungsfaktor V, die die Blutgerinnung stört) haben die Betroffenen ein höheres Risiko eine Thrombose zu bekommen. Auf diese Thromboseneigung einen Reiz mit den vektor-basierten Impfstoffen von z.B. Astrazeneca zu setzen, ist ein Risiko und kann die Thromboseneigung erhöhen.

**Bei der Untersuchungen einer eigentlich „anderen“ Gefäßfehlbildung, wie z.B. KTS, werden gelegentlich auch Kavernome entdeckt. Sind das Ausnahmen oder sollte man auch Kopf und Wirbelsäule routinemäßig mit untersuchen lassen?**

-> Es gibt hier keine generelle häufige Koinzidenz. Bei einer arteriell-venösen Gefäßfehlbildung tritt das eher auf als bei einer venösen. Eine DVA wird manchmal diagnostiziert, tritt aber auch bei 10% der Bevölkerung auf, s.o..

**Kann man mit einem Kavernom schwimmen gehen?**

-> Schwimmen mit Kavernomen ist möglich. Vorsicht besteht für Patienten mit einer Epilepsie, bei der aufgrund der Anfallsproblematik generell bestimmte Aktivitäten umsichtig und risikobewusst erfolgen sollten.

**Besteht mit einem Kavernom bei einer Schwangerschaft ein erhöhtes Risiko?**

-> Laut „Stroke-Journal“ \* gibt es kein erhöhtes Risiko in Schwangerschaft, Entbindung und Wochenbett. Allerdings sollten alle mitbehandelnden Ärzte über die Erkrankung informiert sein.

In den USA wird bei tiefliegenden Kavernomen ein Kaiserschnitt empfohlen - allerdings sind die USA aufgrund der gesetzlichen Schadenersatzregelungen häufig übervorsichtig.

**Ich möchte abklären, ob meine Kavernome vererbbar sind oder nicht. Wo kann ich das testen lassen?**

-> Jeder Humangenetiker kann diese Testverfahren durchführen, sollte sich dabei aber nicht nur mit CCM 1, CCM 2 und CCM 3 auskennen, sondern auch mit den selteneren Varianten. In Greifswald ist diese Erfahrung vorhanden.

Die meisten Kavernome sind nicht vererbbar. Bei der selteneren familiär auftretenden Kavernomatose, häufig mit mehreren Kavernomen, konnten unter anderem Mutationen der Gene CCM1, CCM2 oder CCM3 nachgewiesen werden. Dabei ist CCM 1 der häufigste der drei Typen.

Eine Beratung bei einer Testung ist gesetzlich vorgeschrieben.

Jeder Hausarzt kann Blut der Patientin abnehmen und einschicken und die teure genetische Untersuchung veranlassen, muss aber einen Grund dafür angeben. Die Krankenkasse übernimmt dann die Kosten.

Seltene Erkrankungen werden außerhalb des Arztbudgets abgerechnet. Hierzu zählen die Familiären Kavernome, die anderen Kavernome sind keine Seltene Erkrankung.

Der ICD-Code D 18.02 steht für Hämangiom der Interocraniellen Strukturen, inclusive Angiom.

**Wird die vererbare Form von einer Generation zur nächsten in einer stärkeren Ausprägung weitergegeben?**

-> Eine Steigerung der Penetranz (Ausprägung) ist Dr. Dammann nicht bekannt.

**Wie hoch ist das Risiko erneuter Einblutungen nach einer aufgetretenen Einblutung?**

-> Hier werden 5-Jahreswerte angegeben. Das liegt daran, dass die Patienten nach 5 Jahren häufiger nicht wiederkommen, da sie umgezogen sind oder den Arzt gewechselt

haben und somit weniger Daten für einen längeren Zeitraum zur Verfügung stehen. Schottland hat ein vorbildliches Nationales Register mit Erfassung aller Verläufe und kann umfangreichere Daten auswerten. Sie können keinen deutlichen Anstieg erneuter Blutungen feststellen.

Hinzukommt, dass sich der Körper nach einer Blutung in der Regel meist vollständig erholt. Blutungen in längeren Abständen sind daher kein Problem. Nur bei kürzeren Abständen von wenigen Monaten könnte man über eine Operation nachdenken.

Dr. Dammann sieht keine Indikation zu einer, eher riskanten, Operation eines Kavernomes bevor es Beschwerden macht. Auch in einem Erstblutungsereignis sieht er nur eine schwache Indikation.

Asymptomatische Kavernome sollte man laut Leitlinie nicht operieren. Ausnahme hier sind gut operable Stellen oder wenn es den Patienten besonders stört, z.B. wenn er als Pilot ansonsten seinen Beruf nicht ausüben kann.

Auch Blutungen, die der Patient nicht bemerkt, selbst wenn sie mit dem MRT entdeckt werden, sollten nicht operiert werden.

Eine OP-Indikation ist Epilepsie, um ein Chronischwerden zu verhindern.

Erfahrene Ärzte beobachten Kavernome und warten ab. Blutungen verursachen selten oder fast nie kritische Situationen, die eine Notoperation erforderlich machen.

### **Wie beurteilen Sie die weniger invasive Radiochirurgie?**

-> Ja, die Radiochirurgie ist erst einmal weniger invasiv als die klassische Chirurgie, keine Zugänge, keine Instrumente. Allerdings gibt es hier andere Aspekte zu beachten. Wenn die Bestrahlungsdosis zu hoch ist, kommt es in der bestrahlten Region zu Strahlungsnekrosen. Die verwendeten ionisierenden Strahlen führen aber auch zur Beeinflussung der Zellen auf dem Weg zum Einsatzgebiet und in den Nachbarregionen. Sie können dort Mutationen auslösen, die Kavernome bewirken.

Bei einer Operation entfernt man ein Kavernom, mit einer Strahlung stellt man es nur ruhig.

Blutungsrisiken werden durch eine Operation besser. Bei einer Operation können Reste des Kavernoms verbleiben.

In Zukunft wird es hoffentlich bessere Medikamente und Möglichkeiten geben.

Ein Nationales und Internationales Register wäre wünschenswert, daran wird ja auch in einigen Ländern (Anm.d.Red.: und in den ERN) gearbeitet.

--

\*Anm.d.Red.: Quelle: Wikipedia. 01.07.2020.

[https://en.wikipedia.org/wiki/Journal\\_of\\_Stroke\\_%26\\_Cerebrovascular\\_Diseases](https://en.wikipedia.org/wiki/Journal_of_Stroke_%26_Cerebrovascular_Diseases) : „Das **Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases** ist eine zweimonatlich von Experten begutachtete medizinische Zeitschrift, die sich mit der Erforschung von Schlaganfällen und anderen zerebrovaskulären Erkrankungen befasst.“