

Protokoll Mitgliederaustausch, Mittwoch 04.05.2022

Thema: Kavernome

Beginn 17:38 Uhr, Ende 19:10 Uhr
Moderation: Victoria Mummenbrauer
Protokoll: Lukas Hemmert / Maria Bäumer
Teilnehmer: 9

1. Informationen zum Datenschutz, Funktionen Zoom & Werbung

2. Vorstellungsrunde

Die Teilnehmer stellen sich vor und erzählen wie Sie betroffen sind. Viele Teilnehmer sind schon mehrmals bei den MoMa-Kavernom Runden dabei gewesen. Einige sind neu dabei.

3. Themen

Der Übergang von der Vorstellungsrunde hin zum „Vernetzen“ war fließend.

Viele Ärzte die das Krankheitsbild nicht kennen sind erstmal hilflos. Es wird geraten, dass man die Aussagen der Ärzte „mit Vorsicht genießt“ (Gefahr von dummen Sprüchen).

Wichtig ist ein Arzt, der sowohl in der Neurologie arbeitet und etwas von dem Krankheitsbild versteht. Daraufhin wurden von den Teilnehmern einige Ärzte empfohlen:

Aus Gründen des Datenschutzes befinden sich die Kontaktdaten der Ärzte in der Ärzteliste

„Sind genetische Untersuchungen sinnvoll?“

- Ja, wenn man Kinder möchte und eine Vererbbarkeit bestimmen lassen möchte (bei Multiplen Kavernomen 50%).

Wenn man es selber wissen und sich vorbereiten möchte.

- Nein, wenn man keine Kinder möchte oder keine weiteren Symptome hat (ist manchmal ein Zufallsbefund bei einem MRT aus anderem Anlass, z.B. wegen starker Kopfschmerzen).

Und auch nicht, wenn man nicht mehr wissen möchte als gerade an Ereignissen passiert. Es gibt Patienten, die werden erst in höherem Alter symptomatisch, einige sogar ihr Leben lang nicht (eine Teilnehmerin berichtete das von ihrem Vater).

„Wie und wo kann man sich testen lassen?“

Das geht an mehreren Kliniken (z.B. Dr. Felbor in Greifswald, MGZ in München, Uniklinik Tübingen...) und auch jeder Fach- oder Hausarzt kann die dazu notwendigen Blutproben abnehmen und einschicken. Das Ergebnis kommt nach 6-8 Wochen.

„Wenn die eigenen Kinder betroffen sind, ist das eine ganz andere Dimension.“

„Gibt es besondere Diagnoseverfahren?“

Tesla MRT kann kleine Kavernome besser darstellen

Video EEG Monitoring zeigt Verhalten des Patienten und stellt besondere Verhaltensweisen dar, die der Patient selbst nicht wahrnimmt, z.B. in kochendes Nudelwasser fassen, Gegenstände für kurze Momente nicht erkennen.

„Psychologische Begleitung?“

Um Verhaltensweisen zu lernen, die den Umgang mit der Erkrankung erleichtern oder ermöglichen.

- Morgens nicht mehr mit dem Wort Kavernom aufwachen.
- Abschalten können und nicht immer recherchieren und daran denken.
- Entscheidungen treffen können, z.B. für oder gegen eine OP.
- Lebensqualität zurückbekommen.

Verband der Kriegssversehrten (VdK) ist der größte Sozialverband in Deutschland, gemeinnützig, bietet sozialrechtliche Beratung und Unterstützung, z.B. bei Gerichtsverfahren, Gutachten, Problemen mit Kostenübernahmen von Krankenkassen oder Rententrägern. Mitgliedsbeitrag (70€/Jahr?)

Es gibt Untersuchungen zum Zusammenhang von Bestrahlung der Kopfregion in der Kindheit und spätere Kavernombildung. Patienten mit Leukämie im Kindesalter.

Epilepsie bei Kavernomatose häufiger schlecht einstellbar, keine Monotherapie.

Berichte zu Chronischer Erschöpfung + Ohrgeräuschen

Die Patienten schlafen tagsüber 1-3 Stunden und ab ca. 19.00 Uhr ist die Tagesenergie verbraucht. Nicht nur bei einigen Kavernompatienten, auch bei einigen KTS Patienten. Da man die Erkrankung von außen nicht sieht, glauben viele Mitmenschen das nicht. Es gibt hierzu keine Erkenntnisse, es besteht Bedarf nach Austausch und Forschung.