

---

## ERFAHRUNGSBERICHT

### Multiple Kavernome

---

von Theresa (registriert im Kontaktnetz) | November 2015

Liebes Informationsportal der Cavernome,  
ich bin ehrlich gesagt sehr froh endlich mal auf andere Betroffene stoßen zu können und bedanke mich hiermit für das ins Leben rufen dieser Seite!

Nun zu mir:

Ich bin 28 Jahre, weiblich, komme aus Thüringen (bei Eisenach), verheiratet, habe 2 kleine Kinder und eine große Baustelle Haus :)

2003 wurde bei mir als Zufallsbefund eine Veränderung im Gehirn entdeckt, die als Hämangiom abgetan und nicht weiter behandelt wurde. Es erfolgte eine jährliche MRT-Kontrolle, doch ohne Konsequenz. Als ich im Rahmen meiner Ausbildung zur Krankenschwester im 1. Lehrjahr immer wieder über Schwindel, Synkopen, Kopfschmerzen klagte, bin ich erneut in ein MRT, und ein Arzt auf Station sagte mir damals, ich solle mich doch mal in einer Neurochirurgie vorstellen- was bis dato 3 Jahre ja nicht geschah. So kam es, dass ich 2006, nach immer wiederkehrenden Synkopen und Schwindelattacken genauso wie Kopfschmerzen und nach erster MRT-Aufnahme mit Kontrastmittel, in Jena ein eingeblutetes Cavernom im Kleinhirn gesehen und für operationsbedürftig erklärt wurde, 2 andere waren auch da - aber diese waren winzig.

Die OP überstand ich mit meinen 18 Jahren damals ganz gut, mit Reha stand ich ein viertel Jahr später wieder auf Station und habe meine Ausbildung fortgesetzt.

Seither bin ich wegen dieser Kavernome in neurochirurgischer und humangenetischer Behandlung. Es wurde festgestellt, dass es sich hierbei um einen Gen-Defekt des CCM1 - CCM3 handelt und somit vererbbar ist. Mir wurde eigentlich abgeraten Kinder zu bekommen - ich wollte trotzdem welche und habe auch abgelehnt eine Fruchtwasserpunktion machen zu lassen, um festzustellen, ob das Ungeborene auch den Gen-Defekt hat. Wenn dies der Fall gewesen wäre, so sagte man mir, könnte ich das Kind abtreiben. Doch dies kam für mich nicht in Frage. Wenn ich dies tun würde, würde ich ja mein eigenes Leben in Frage stellen, nicht wahr? Jedenfalls bekam ich nach einer furchtbaren Schwangerschaft mit neurologischen Ausfällen 2009 meine erste, gesunde Tochter - ohne Gen-Defekt per Kaiserschnitt. 2013 bekam ich nach einer super Schwangerschaft meine zweite gesunde Tochter, auch ohne Gen-Defekt - wieder über Kaiserschnitt.

Mittlerweile habe ich ca. 25 Kavernome im Gehirn - überall verstreut - und im letzten MRT von November 2014 wohl auch einen am Hirnstamm mit Progress. Nächste Woche habe ich mein nächstes MRT und wahnsinnige

Angst davor. Davor, dass es wieder mehr sind, davor, dass das Cavernom am Hirnstamm größer geworden ist - was dann?

Ich fühle mich oft allein und unverstanden mit den Cavernomen - ich habe oft Kopfschmerzen, Sehstörungen und dann Angst. Wenn ich dies einem Arzt sage, glaubt man mir nicht. Cavernome würden keine Schmerzen machen.

Migräne mit Aura habe ich übrigens auch noch.

Nun könnte man ja meinen, ich hätte somit genug "Krankheit am Hals"...

Im Januar diesen Jahres wurde per Routine Blutentnahme ein Thrombozytenmangel von 50 gpt/l festgestellt. Jedenfalls wurde bis Mitte Februar 1-2 x wöchentlich kontrolliert - mit ähnlichen Werten als Ergebnis. Mitte Februar hat mich ein Arzt aus unserer Klinik stationär aufgenommen, zur Diagnostik. Die zellgebundenen Antikörper der Thrombozyten waren positiv - die freien negativ. Also wurde ein Morbus Werlhof/ Autoimmunthrombozytopenie bestätigt. Meine Milz bildet Antikörper gegen meine Thrombozyten und zerstört diese. Also zu wenig Thrombozyten= erhöhte Blutungsgefahr- Lebensbedrohliche Blutungen, viele blaue Flecke, Zahnfleischbluten etc.. Eine Erkrankung, die nie wieder weggeht.

Es wurde mit der Hämatologie in Erfurt telefoniert, wo man sagte, dass aufgrund der Cavernome ein ohnehin schon erhöhtes Blutungsrisiko besteht und die Thrombozyten in meinem Fall bei mind. über 80 gpt/l liegen sollten, wegen der Gefahr einer Hirnblutung durch die Cavernome. Eine Prednisolon-Therapie wurde begonnen - 2 Tage stationär als i.v. Gabe und dannach mit 40mg pro Tag in Tablettenform. Die Thrombozyten stiegen in den nächsten Wochen auf bis zu 121gpt/l an. Leider bekam ich relativ schnell Tachykardien bis zu 187 Schlägen pro Min. und Hypertonien bis zu 180/110 mm/HG. Da die Hypertonie ein weiteres Risiko wegen der Blutungsgefahr / Hirndrucksteigerung bedeutet, mussten diese Sachen schnell mittels Moxonidin und Carvedilol eingestellt werden. Durch diese Nebenwirkungen wurde das Prednisolon relativ schnell reduziert. Meine Thrombozyten sanken so sehr schnell auch wieder, sodass ich mit dem Prednisolon wieder steigen musste. Bei steigenden Werten wurde dann wieder reduziert. Somit war ich im August bei 102 Thrombozyten und durfte auf 2,5mg Predni sinken. Drei Wochen später war ich sogar mal bei 128 gpt/l. Die Thrombozyten schwanken sehr, so wie dann die Prednisolon Einnahme- durch das Prednisolon habe ich aber auch schon eine toxische, unterblutete Darmschleimhaut- also noch eine Nebenwirkung.

Am 30.11. muss ich nach Jena, in die Hämatologie um weiter zu sehen wegen der ITP.

Ich möchte kein Prednisolon mehr nehmen wegen der Nebenwirkungen-  
nur was wir dann mit den Cavernomen?

Ehrlich gesagt ist diese Kombination zweier so seltener Krankheiten eine  
völlige Überforderung für die Ärzte. Jeder macht nur seinen Teil- niemand  
sieht es im Zusammenhang.

Gibt es überhaupt einen? Vielleicht ist das Cavernom am Hirnstamm nur  
größer geworden, weil ich die ITP unbemerkt schon länger hatte?  
Eigentlich bin ich immer stark, sehe immer nach vorne, werde dafür  
bewundert, was ich alles trotzdem schaffe und weiter mache, bin für  
meinen Mann, meine Kinder, meine Baustelle Haus und Hund und Hof da.  
Doch manchmal bekomme ich Angst, muss weinen und will auch mal  
schwach sein dürfen. Ist das OK oder heißt das, man lässt sich hängen?  
Wenn ich diese Momente habe, dann nur allein. Ich zeige nie jemand  
diese Schwäche - ich werde ja gebraucht. Also stehe ich jeden Morgen  
weiter auf und atme ein und wieder aus..... immer weiter...

Ich würde mich freuen, wenn jemand Kontakt mit mir aufnimmt und  
unsere Geschichten somit teilbar sind.

Liebe Grüße  
Theresa