



Zerebrale kavernöse Malformationen (CCM) in Fragen und Antworten

Teil 2 (Blutdruck, Schwangerschaft, Alltag, Aspirin)

PD Dr. med. Philipp Dammann

Aufgrund der relativen Seltenheit von Kavernomen des zentralen Nervensystems (ZNS) sind Hausärzte, niedergelassene Neurologen und auch Klinikärzte in neurologischen und neurochirurgischen Abteilungen manchmal unsicher, wenn ihre Patienten spezielle Fragen haben oder ein Kavernom ungewöhnliche Symptome verursacht oder in einem besonders komplexen Bereich des ZNS liegt. Forschungsergebnisse sind rar und häufig nicht eindeutig zu interpretieren. Besonders die Übertragung von Erkenntnissen aus der Grundlagenforschung in den klinischen Alltag und den Alltag des Patienten ist manchmal schwierig. Viele Fragen sind nicht eindeutig zu beantworten und insgesamt gilt, dass wir letztlich zu wenige Patienten im Langzeitverlauf untersucht haben, um nach Kriterien der medizinischen Evidenz belastbare Aussage zu bestimmten Aspekten (Einfluss von Medikamenten, Einfluss von Lebensführung) zu machen.

Definitive Antworten werden wir in vielen Fällen also erst in der Zukunft geben können. Trotz allem stehen uns aber mehr und mehr klinische Studien und die eigene klinische Erfahrung zur Verfügung, um auch seltenere gesundheitliche Aspekte für Patienten mit Kavernomen einschätzen zu können. Wir haben uns daher mit dem Patientenportal www.kavernom.de zusammengeschlossen, um spezielle Fragen von Patientenseite zu sammeln und diese im Lichte der verfügbaren wissenschaftlichen Studien und klinischen Erfahrungen so weit wie möglich zu beantworten.

Blutdruck, Blutwerte, Hormone

1. Ist zu hoher Blutdruck gefährlich?

Bezüglich eines zerebralen Kavernoms gibt es bisher keine Studien (unsere noch nicht veröffentlichten Ergebnisse eingeschlossen), die einen Einfluss eines erhöhten arteriellen Blutdrucks auf Blutungsfrequenz oder Blutungsausprägung/-schwere nachgewiesen hätten. Dies gilt für familiäre und sporadische Kavernome. Auch in der Entstehung der Kavernome scheint ein erhöhter arterieller Blutdruck keine Rolle zu spielen. Der venöse Blutdruck könnte jedoch eine Rolle spielen. Es wurde gezeigt, dass sich dieser direkt auf die Kavernom-



Foto: © Kathrin Sachse

me überträgt. Möglicherweise ist ein punktuell erhöhter (durch falsches Atmen beim Kraftsport oder Würge-/Ring-Sportarten) oder chronisch erhöhter (Adipositas, chronische Erkrankungen) venöser Blutdruck jedoch ein pathophysiologisch zu berücksichtigender Aspekt. Dies ist Gegenstand aktueller Untersuchungen.

2. Auf welche Werte sollte der Blutdruck eingestellt werden?

Die Blutdruckwerte richten sich nach den Maßgaben der behandelnden Hausärzte bzw. Internisten und sind in der Regel im Normalbereich zu halten. Bezüglich eines Kavernoms gibt es hier keine "Zielwerte".

3. Gibt es Medikamente, die nicht zur Senkung des Blutdrucks genutzt werden sollten?

Es sind keine Blutdruckmedikamente bekannt, die einen nachweislich negativen Einfluss auf ein Kavernom haben. Beta-Blocker (insbesondere Propranolol) werden sogar als potentiell einsetzbare Medikamente zur Senkung des Blutungsrisikos bei Kavernomen diskutiert.

Ein belastbarer Nachweis für die Effektivität einer solchen Therapie wurde bisher jedoch nicht erbracht.

4. Ist ein hoher Cholesterinspiegel bei bestehenden Kavernomen gefährlich?

Es liegen hierzu bisher keine Studien vor. Aus unseren eigenen, bisher unveröffentlichten Daten können wir



bisher keinen Zusammenhang zwischen Cholesterinwerten und Kavernomblutungen erkennen.

5. Haben die Wechseljahre grundsätzlich einen Einfluss auf die Kavernome (Gefäßveränderungen durch die Hormone)?

Das ist eine wichtige Frage, zu der es bisher aber keine belastbaren Daten gibt. Aus unserer klinischen Erfahrung liegen uns bisher keine Hinweise auf einen diesbezüglichen Zusammenhang vor.

Schwangerschaft

6. Ist es ratsam, als Betroffene mit multiplen zerebralen Kavernomen schwanger zu werden im Hinblick auf das eigene Risiko (nicht nur im Hinblick auf die Vererbbarkeit)?

Hier handelt es sich um eine komplexe, mehrdimensionale Frage, die nicht pauschal zu beantworten ist. Aus diesem Grund ist laut Gendiagnostikgesetz (♦ www.bundesgesundheitsministerium.de) auch eine dezierte genetische Beratung verpflichtend, wenn eine genetische Testung vorgenommen wird. Im Rahmen dieser werden die entsprechenden Fragen dann geklärt.

Aus meiner persönlichen Erfahrung mit familiären Kavernomen sehe ich aber keinen zwingenden Grund, auf das Kinderkriegen zu verzichten, da viele auch familiäre Kavernom-Erkrankungen sehr gutartig verlaufen. Geht es nur um das persönliche Risiko von Schwangerschaft und Geburt, gibt es bisher keine Daten, die ein erhöhtes Risiko für Blutungen in dieser vulnerablen Phase nahelegen.

7. Hat die Schwangerschaft einen Einfluss auf die Kavernome (Gefäßveränderungen durch die Hormone)?

Siehe vorherige Fragen. Hierfür gibt es bisher keinen Anhalt. Es scheint zumindest kein erhöhtes Risiko für Mutter und Kind vorzuliegen.

Die Schwangerschaft kann jedoch einen Einfluss auf die Krampfschwelle haben. Liegt eine Kavernom-assoziierte Epilepsie vor, sollte der behandelnde Neurologe bzw. Epileptologe konsultiert werden.

8. Sollte man mit Kaiserschnitt entbinden?

Obwohl es auch hier keine eindeutigen Daten gibt und in den meisten Fällen eine vaginale Entbindung bei Patienten mit Kavernomen unproblematisch verläuft,



Foto: © Kathrin Sachse

empfeht die Angioma Alliance (UK, USA) bei bekannten Kavernomen im Hirnstamm oder in den Stammganglien eine Sectio in Erwägung zu ziehen. In Deutschland liegen hier keine spezifischen Empfehlungen vor. Aus meiner Sicht sollte bei bekanntem Kavernom eine enge Absprache zwischen werdenden Eltern, Gynäkologen und Neurochirurgen erfolgen, um Ängste zu nehmen und Risiken zu erläutern. Die Art der Entbindung sollte dann gemeinsam entschieden werden.

Alltag & allgemeine Sorgen

9. Welchen Prozentsatz beim GDB bekommen Kavernome beim Versorgungsamt? Gibt es Unterschiede zwischen einem einzelnen oder multiplen Kavernomen?

Das richtet sich einzig und allein nach den Symptomen, die ein Kavernom hervorruft. Der Nachweis eines asymptomatischen Kavernoms allein ist kein Grund für die Feststellung eines GDB (Grad der Behinderung).

10. Muss ich als Kavernom-Patient den Beruf wechseln, wenn ich schwer körperlich arbeite? Welche Berufe zählen dazu (Handwerker, Pflegeberufe, Kraftfahrer etc.)?

Das kommt auf die Symptome des Kavernoms an. Epilepsien können zu Einschränkungen in bestimmten Berufen führen, ebenso permanente neurologische Einschränkungen.

Ein asymptomatisches Kavernom per se ist in den meisten Fällen kein Grund, den Beruf zu wechseln, auch wenn dieser eine schwere körperliche Arbeit bedeutet. Im Zweifel ist bei besonderen berufsbezogenen Fragen ein Arbeitsmediziner oder Betriebsarzt zu konsultieren, zum Beispiel als Berufspilot.



11. Was muss ich nach einer akuten Hirnblutung, die nicht operiert werden muss oder kann, vermeiden? Wie lange sollte ich krank geschrieben sein?

Das ist pauschal schwierig zu beantworten und kommt auf die Ausprägung der Blutung an. Sie sollten sich mit Ihrem behandelnden Neurochirurgen bzw. Hausarzt oder Reha-Arzt absprechen.

12. Darf mir mein Zahnarzt Betäubungsspritzen mit Adrenalin verabreichen oder lieber nur welche ohne?

Probleme mit Kavernomen in diesem Zusammenhang sind bisher nicht bekannt.

13. Wo findet mein Kieferchirurg Informationen bei speziellen Behandlungen wie Zahn-Extraktionen etc. in Bezug auf die zu vermeidenden Medikamente?

Im Zweifel gilt es sich mit dem behandelnden Neurochirurgen abzusprechen. Bisher sind jedoch keine im engeren Sinne zu vermeidenden Medikamente bekannt.

14. Sind Fieber und Grippe besonders gefährlich bei Kavernomen?

Nein. Fieber kann jedoch die Krampfschwelle senken, sodass Patienten mit Epilepsie gegebenenfalls ein größeres Risiko für einen Anfall haben.

15. Sind die aktuellen Hitzewellen bis 40 Grad als bedrohlich für Kavernom-Betroffene anzusehen? Wie sollte man sich verhalten?

Generell sollten die allgemeinen Gesundheitsregeln bei großer Hitze befolgt werden. Ein spezielles Risiko für Patienten mit Kavernomen ist nicht bekannt.

16. Wer kann mir am besten helfen, wenn ich unter dauernden Ängsten wegen des Blutungsrisikos leide?

Eine unserer aktuellsten Untersuchungen zeigt, dass der schiere Nachweis eines Kavernoms, selbst wenn es keine Symptome verursacht, eine Beeinträchtigung der Lebensqualität hervorrufen kann.

Das Wichtigste ist daher ein detailliertes Informationsgespräch, um alle Sorgen und Ängste zu besprechen und diese bestenfalls in einen nachvollziehbaren Kontext setzen zu können. Bestimmte Risiken sind allerdings fest mit Kavernomen verbunden und bleiben real. Ich sehe eine wichtige Aufgabe der Neurochirurgen, den gutmütigen Verlauf der meisten Kavernome zu betonen und den Patienten Ängste zu nehmen. Damit sollte die Erkrankung aber auch keinesfalls bagatellisiert werden. Sollte trotz vollumfänglicher Information über die Erkrankung eine übermäßige Angst bestehen bleiben, wäre gegebenenfalls eine zusätzliche psychologische Beratung zu Angstbewältigungsstrategien zu erwägen.

Gibt es schließlich eine bessere Form, mit dem Leben fertig zu werden, als mit Liebe und Humor?

(Charles Dickens)



**7000 Liter Blut
transportieren unsere Venen
täglich zum Herzen
zurück.**

Aspirin

17. Aspirin?

Das Thema Aspirin begleitet uns schon lange. Bis vor kurzem bestand die Theorie, das blutverdünnende Medikament das Blutungsrisiko bei Kavernomen erhöhen.

Eine große multi-zentrische Studie aus dem letzten Jahr hat dies widerlegt und Anlass zur Annahme gegeben, dass Blutverdünner im Gegenteil das Blutungsrisiko sogar *senken* könnten. Die Studie basiert allerdings auf

Mein Anliegen

Ich heiße C. und bin 15 Jahre alt. Seit ca. drei Jahren schwimme ich nun schon im Behindertensport und das relativ erfolgreich. Leider habe ich das Problem, dass meine Krankheit (AVM) nicht in eine geeignete Klassifizierung passt, um einen Nachteilsausgleich bei der Platzierung zu bekommen. Durch meine Krankheit kann ich mein linkes Bein nicht richtig beim Schwimmen einsetzen. Mein Anliegen ist, ob man sich vielleicht mit dem Bundesverband zusammen dafür einsetzen kann, dass in Zukunft klassifiziert werden kann, denn alleine werde ich da nicht viel erreichen können. Ich würde mich sehr freuen, wenn wir das gemeinsam schaffen könnten. (C.)

Informationsportal für zerebrale Kavernome



Unter dem Dach des Bundesverbandes
Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.

nachträglich erhobenen Daten und hat damit nur eine eingeschränkte Aussagekraft. In Planung sind nun weitere Studien, um einen positiven Einfluss von Blutverdünnern möglicherweise zu beweisen und diese gegebenenfalls als Therapie einzusetzen.

Bis zur Veröffentlichung von klareren Studienergebnissen ist der Konsens in unserer Klinik, dass bei krankheitsbedingter Indikation zur Einnahme von Blutverdünnern (Schlaganfall, Herzinfarkt etc.) diese auch von Patienten mit Kavernomen eingenommen werden können und kein erhöhtes Blutungsrisiko anzunehmen ist.

Zum therapeutischen Einsatz von Blutverdünnern zur Behandlung von Kavernomen reichen uns die Daten bislang jedoch (noch) nicht aus.