



Markus Krämer (Hg.)
Nadia Khan, Frank Diesner und Constantin Roder

Moyamoya-Syndrom und Moyamoya-Erkrankung

Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte

mit einem Vorwort von Eva Luise Köhler

Markus Krämer (Hg.)
Nadia Khan, Frank Diesner und Constantin Roder

Moyamoya-Syndrom und Moyamoya-Erkrankung

Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte

mit einem Vorwort von Eva Luise Köhler

dmv

Deutscher Medizin Verlag
Senden 2014

Markus Krämer (Hg.)
Nadia Khan, Frank Diesner und Constantin Roder

**Moyamoya-Syndrom und
Moyamoya-Erkrankung**

Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte

Redaktion und Gestaltung: promedici, Senden

dmv

Deutscher Medizin Verlag
Senden 2014

Dieser Band wurde durch die Novartis Pharma GmbH unterstützt



ISBN 978-3-936525-72-4

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland vom 9. September 1965 in der jeweils gültigen Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtsgesetzes.

© dmv Deutscher Medizin Verlag, Münster 2014

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetze als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen und der jeweils gültigen Gebrauchsinformationen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Printed in Germany

Inhalt

Vorwort	4
Schlaganfall mit 23?	7
Moyamoya-Erkrankung und Moyamoya-Syndrom	8
Ursachen der Moyamoya-Angiopathie	10
Beschwerden bei der Moyamoya-Angiopathie	11
Diagnostik.....	15
Therapie der Moyamoya-Angiopathie.....	18
Die Moyamoya-Angiopathie bei Kindern.....	24
Leben mit Moyamoya Erfahrungsberichte von drei Betroffenen.....	26
Autoren	32
Adressen und interessante Links	34
Literatur / Quellen	35

Diese Information soll dazu beitragen, Ihnen den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. Die gegebenen Informationen oder Ratschläge können eine Arzt-Patienten-Beziehung nur unterstützen, jedoch niemals das Beratungsgespräch mit Ihrem Arzt ersetzen.



Liebe Moyamoya-Betroffene,
liebe Interessierte,
sehr geehrte Damen und Herren,

mit meinem Geleitwort möchte ich Ihnen dieses erste deutschsprachige Informationsbuch zur Moyamoya-Angiopathie zur Lektüre empfehlen.

Gerade bei seltenen Erkrankungen sind verständliche Informationen essentiell. Darum richtet sich dieses Buch nicht nur an Moyamoya-Betroffene, Angehörige, Nachbarn und Freunde, sondern auch an Ärzte, Pflegepersonal und Therapeuten, ja auch an Entscheidungsträger bei Kassen und Ämtern.

„Moyamoya“ – dieser Name klingt geheimnisvoll, fremdartig und vielleicht sogar absurd. Viele Betroffene haben bis zur korrekten Diagnose und zielgerichteten Therapie eine wahre Odyssee hinter sich. Dabei ließen sich Komplikationen der Moyamoya-Angiopathie durch einen frühen Therapiestart verhindern. So geht es vielen Patienten mit seltenen Erkrankungen. Dabei sind seltene Erkrankungen gar keine Rarität, sondern Realität.

Seltene Erkrankungen sind in ihrer Gesamtheit gar nicht selten. Es gibt in Deutschland etwa 4,8 Millionen betroffene Bürger, in der EU sind es etwa 40 Millionen Betroffene, die an einer der etwa 7000 seltenen Erkrankungen leiden. Die Probleme an einer seltenen Erkrankung zu leiden sind dabei bei vielen seltenen Erkrankungen ähnlich: lange Dauern bis zur Therapie, fehlende Therapieoptionen, Unwissen bei vielen Verantwortlichen, Ärzten und Ämtern und das Gefühl, alleine dazustehen.

Die Informationslücke zur Moyamoya-Erkrankung versucht dieses Buch zu schließen. Vier Ärzte aus Deutschland und der Schweiz haben das Thema ehrenamtlich in verständlicher Sprache aufbereitet. Dankenswerterweise realisierte der Verlag dieses wichtige Projekt.

Das Buch sei auch und insbesondere Ärzten und Therapeuten zur Lektüre empfohlen. Goethe wusste schon: „Man sieht nur das, was man weiß“. Insofern ist es ein Zeichen von Kompetenz, sich über seltene Erkrankungen zu informieren.

Sie, liebe Moyamoya-Betroffene, sollen mit diesem Buch Experten für Ihre eigene Erkrankung werden, aber auch Trost und Zuversicht erfahren. Beeindruckt haben mich die drei Erfahrungsberichte der mutigen jungen Betroffenen, die am Schluss des Buches die Informationen abrunden.

Insgesamt wünsche ich Ihnen allen Mut und Kraft bei und mit der Moyamoya-Angiopathie, aber auch Zuversicht und Lebensfreude nicht trotz, sondern mit dieser Erkrankung.

Ihre

Eva Luise Köhler

Schirmherrin ACHSE e. V.

(Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen)



Plötzlich aufgetretene Lähmungserscheinungen, Taubheitsgefühle, Sehstörungen?

Bei älteren Menschen sind diese Symptome oft durch einen Schlaganfall bedingt und eine eilige Behandlung ist besonders wichtig. Herzrhythmusstörungen oder Arteriosklerose durch Bluthochdruck, Rauchen und Übergewicht sind die typischen Ursachen. Dass auch jüngere Menschen, selbst Kinder, einen Schlaganfall erleiden können, das wissen die wenigsten. Selbst erfahrene Mediziner denken bei diesen Symptomen bei jungen Patienten eher an Auswirkungen einer Multiplen Sklerose, einer Migräne oder an psychosomatische Beschwerden. Aber Schlaganfälle können auch bei jüngeren Menschen auftreten, auch wenn dies selten ist.

Was ist ein juveniler Schlaganfall?

Ein sogenannter „juveniler Schlaganfall“ ist definiert als Schlaganfall bei unter 45-jährigen Patienten. Die Ursachen von Durchblutungsstörungen des Gehirns bei jungen Menschen unterscheiden sich deutlich von denen älterer Patienten.

Dabei ist die genaue Abklärung eines juvenilen Schlaganfalls aufgrund des Wiederholungsrisikos ganz elementar.

Dieses Buch soll über eine sehr seltene Schlaganfallursache bei jungen Patienten aufklären, die Moyamoya-Angiopathie.

Die Moyamoya-Angiopathie als Waisenkind der Medizin – ein „orphan disease“

Bei der Moyamoya-Angiopathie handelt es sich um eine seltene Erkrankung, auch als „orphan disease“ bezeichnet.

Als seltene Erkrankung wird in Europa eine Erkrankung definiert, die bei weniger als 5 von 10000 Einwohnern auftritt. Problematisch ist meist das geringe Wissen der Ärzteschaft aber auch das geringe Interesse der pharmazeutischen Industrie, Arzneimittel gegen seltene Erkrankungen zu entwickeln. Oft haben Patienten eine lange Odyssee bis zur richtigen Diagnose hinter sich.