

!kopfüber

Zeitschrift des Deutschen Verbandes für Kavernome e.V.

10 Jahre "Informationsportal für zerebrale Kavernome"

Fortschritte in der Behandlung von zerebralen und spinalen Kavernomen: Ein multidisziplinärer Ansatz

Hirnstamm-Kavernome (BCs): Einblick in die mikrochirurgische Behandlung. Spezifische Aspekte und Besonderheiten.



Deutscher Verband
für Kavernome e.V.

Von Betroffenen  Für Betroffene
Von Ärzten  Für Ärzte
Von Mitgliedern  Für Mitglieder

Ausgabe **1** (2024)

Impressum

Deutscher Verband für Kavernome e.V.

Herzog-Wilhelm-Straße 10
85221 Dachau
Telefon: +49 176 55600156
E-Mail: kontakt@kavernome.de
Internet: www.kavernome.de



!kopfüber

Zeitschrift des Deutschen Verbandes für Kavernome e.V.
Ausgabe 1 (2024)
Auflage: 750 Exemplare

Herausgeber:

Deutscher Verband für Kavernome e.V.

Redaktion: Kathrin Sachse, Clara Sachse, Natasha Gunkel

Lektorat: Julian Schäfer

Gestaltung: KS kreativ & sozial | www.kreativ-und-sozial.de

Spendenkonto:

Volksbank Raiffeisenbank Dachau eG
DE30 7009 1500 0000 5613 12
GENODEF1DCA

Spenden via Paypal:

paypal.me/KavernomVerband

Als gemeinnützige Organisation sind wir berechtigt, Spendenquittungen auszustellen.

Haftungshinweis

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte dieser Zeitschrift.

Für die Texte sind ausschließlich die Autoren verantwortlich.

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links.

Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

Alle Texte und Fotos sind urheberrechtlich geschützt.

Der Nachdruck und die elektronische Verbreitung einzelner Beiträge sind nur mit Genehmigung der Redaktion möglich.

In eigener Sache:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter. Den einzelnen Autoren wird dabei die Verwendung einer eigenen Schreibweise freigestellt.

© Deutscher Verband für Kavernome e.V. 2024

Diese Zeitschrift des Deutschen Verbandes für Kavernome e.V.
wurde ausschließlich durch die **Techniker Krankenkasse** gefördert.



editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns sehr, dass wir Ihnen hiermit die erste Ausgabe unserer neuen Zeitschrift !kopfüber vorstellen dürfen.

Wir blicken auf die erfolgreiche Gründung des Deutschen Verbandes für Kavernome e.V. Ende des vergangenen Jahres zurück. Damit gibt es nun parallel zu den anderen europäischen Ländern auch in Deutschland einen eigenständigen Patientenverband, der ausschließlich die Interessen Kavernom-Betroffener vertritt. Die positive Aufnahme dieser Neugründung seitens der Betroffenen und ihrer Angehörigen, der medizinischen Fachwelt sowie vieler verschiedener Verbände und Organisationen hat uns überrascht und gezeigt, wie wichtig die gezielte Vertretung dieser Patientengruppe ist.

Mit dieser Zeitschrift haben wir in enger Zusammenarbeit mit vielen Beteiligten ein dreiteiliges neues Publikationskonzept auf die Beine gestellt. Die Aktivitäten unseres Verbandes werden beleuchtet und gleichermaßen wird Raum geschaffen für wertvolle Fachbeiträge hochspezialisierter Ärzte sowie für eindrucksvolle Texte von Betroffenen und deren Familien.

„ Mut steht am Anfang des Handelns, Glück am Ende.

Demokrit

Diese drei Felder sind in ihrem Zusammenwirken genau das, was aus unserer Sicht notwendig ist, um Kavernom-Betroffenen Sicherheit und Information zu geben, ihnen zu den richtigen Adressen und dem Austausch untereinander zu verhelfen und die medizinische Fachwelt mit ins Boot zu holen. Dadurch werden einerseits Fachinformation und Rat vermittelt und andererseits Einblicke in die Welt der Betroffenen mit ihren alltäglichen Herausforderungen, Ängsten und Fragestellungen gegeben, sodass die verschiedenen Beteiligten voneinander profitieren können.

Wir hoffen, dass wir damit einen Beitrag leisten können, Synergien in der Öffentlichkeit und in verantwortlichen Institutionen zu erzeugen, die das Leben der Betroffenen und Ihren Familien erleichtern und verbessern können.

Nun wünschen wir Ihnen als Leser dieser ersten Ausgabe, dass Sie Beiträge finden, die Sie freuen, informieren und bereichern!

In diesem Sinne grüßt Sie herzlich
Ihr Redaktions-Team
Kathrin Sachse, Clara Sachse und Natasha Gunkel

Quellen: Kathrin Sachse,
Clara Sachse, Natasha Gunkel



inhalt

Von Betroffenen

- 7**
Der Deutsche Verband für Kavernome e.V.
Kathrin Sachse, Luisa Hansen
- 10**
Die Mitglieder des Vorstandes
- 12**
Die Kommunikationsplattform für Mitglieder
Kathrin Sachse, Luisa Hansen
- 13**
Der Deutsche Verband für Kavernome e.V. und sein Mitwirken auf europäischer Ebene
Lucy Gohm, Luisa Hansen
- 15**
Instagram als wichtige internationale Plattform
Peter Sachse
- 16**
Die Mitgestalter stellen sich vor
- 18**
Epilepsie - Ein weites Feld
Clara Sachse, Julian Schäfer
- 19**
Eine besondere Kunstaktion: Clara Sachse und ihre Erfahrungen
Kathrin Sachse
- 22**
Teilnahme am Projekt Handy-App "SeEe"
Rene Wehning, Kathrin Hofmann, Cornelia Sebast
- Was versteht man unter ZSE?** Kathrin Sachse
- 23**
Familien, Kinder & Jugendliche - Ihr seid nicht allein!
Larisa Schmolck, Natasha Gunkel
- 24**
Rare Disease Day
Kathrin Sachse
- 25**
Behinderung? Ein Buch zum Nachdenken
Natasha Gunkel

rubriken

- 2** impressum
3 editorial
4 kurz gesagt
6 wissenswertes
68 kliniken & institute
69 worte an uns
70 spenden - danke
71 mitgliedsantrag

Von Ärzten

- 27**
Der Medizinische Beirat
- 31**
Fortschritte in der Behandlung von zerebralen und spinalen Kavernomen: Ein multidisziplinärer Ansatz
Dr. med. Laurèl Rauschenbach, Prof. Dr. med. Ulrich Sure, Prof. Dr. med. Philipp Dammann
- 34**
Genetische Grundlagen der erblichen CCM-Erkrankung
Dr. rer. nat. Robin A. Pilz, Dr. rer. nat. Dariush Skowronek, Prof. Dr. med. Ute Felbor & Prof. Dr. med. Matthias Rath
- 38**
Hirnstamm-Kavernome (BCs): Einblick in die mikrochirurgische Behandlung. Spezifische Aspekte und Besonderheiten.
Dr. med. I. P. Petrakakis, Dr. Souvik Kar, Prof. Dr. med. Helmut Bertalanffy
- 44**
Spinale intramedulläre Kavernome Mikrochirurgische Therapie
Prof. Dr. med. Uwe Spetzger
- 51**
Epilepsie und zerebrale Kavernome
Dr. med. Carlos Quesada, Prof. Dr. med. Philipp Dammann
- 54**
Psychologische Unterstützung - Eine Einführung
Miriam Eckerle (M.A.)

Von Mitgliedern

- 56**
Aus dem Leben einer chronisch kranken jungen Frau
Clara Sachse
- 58**
Erfahrungsbericht aus dem Alltag mit Kavernomen
Anja R.
- 61**
Neues von uns "KRIT1-Mutanten"
Chistina
- 62**
Von Pontius zu Pilatus oder wann bekomme ich die richtigen Diagnosen?
Monika Schulte-Drafta
- 63**
Eine schwierige Entscheidung
Esther Bizer
- 64**
Wie ich es schaffte, das Leben nicht fair und trotzdem lebenswert zu finden...
Susanna Küppers
- 66**
Hilfe durch die Neuropsychotherapie
Serah Schneller

!Kopf hoch

Wir danken unseren Unterstützern!

Deutscher Verband für Kavernome e.V.

Herzog-Wilhelm-Straße 10 | 85221 Dachau (Germany)

kontakt@kavernome.de

www.kavernome.de

