

Anleitung für LAM-Patientinnen für durchzuführende Diagnostik und regelmäßige Untersuchungen Februar 2011

1. HRCT der Lunge: (Computertomographie in high resolution Technik ohne Kontrastmittel = hochauflösende Computertomographie)

Eine mögliche Wiederholung des HRCT alle 2 Jahre, **jedoch: Keine Empfehlung hierzu!**
(Ergebnisse auf Diskette speichern lassen, da Vergleich dann einfacher).

2. Mindestens einmal CT-Abdomen: (Computertomographie des Bauchraumes, meist mit Kontrastmittel)

(Angiomyolipome? , Lymphknoten?)

3. MRT des Schädels: (Magnetresonanztomographie ohne Strahlenbelastung)

(Zur Evaluation bei TSC, alle Pat. vor geplanter Progesterontherapie, Ausschluss von Meningeomen)

4. Anamnese und Untersuchung bzgl. TSC: (= tuberöse Sklerose)

Krampfanfälle?

Untersuchung: – Haut, - Augen, - ZNS (=zentrales Nervensystem)

5. Lungenfunktion:

Spirometrie (FEV1) und Diffusionswert (DLCO); wichtig für Erstbeurteilung und Verlauf.

- Arterielle Blutgasanalyse bei schwerer Erkrankung und Prüfung Indikation Sauerstofftherapie.
- Belastungstest (6 Min. Gehstest) als Ergänzung zur LuFu alternativ dazu
- Fahrradergometer-Belastungstest unter LuFu-Kontrolle.
- Beurteilung von Verlauf und Therapieansprechen.

Wiederholung alle bei 3 bis 6 Mon. bei schnell fortschreitender Erkrankung, alle 6-12 Monate bei stabilem Verlauf.

Bei Infekten oder Komplikationen evtl. früher.

6. Mindestens einmal jährlich Kardiologe bei schwerer Erkrankung

Ruhe-EKG, Herz-Ultraschall (Ausschluß einer pulmonalen Hypertonie = Lungenhochdruck in der rechten Herzkammer, cardiale Veränderungen).

7. Mindestens ein Mal jährlich Knochendichtemessung (DEXA)

- bei osteoporosebedingten Frakturen übernimmt die Krankenkasse die Kosten – vorher beantragen, sonst selbst zahlen (Kosten zwischen 30,00 und 45,00 Euro).
- Immer für LAM-Patientinnen n.d. Menopause.
- Immer für LAM-Patientinnen nach Lungentransplantation.

8. Beratung Schwangerschaft

- Erhöhtes Risiko für Pneumothorax, Chylothorax oder Blutung bei Angiomyolipom
- Überwachung durch Lungenfacharzt und Gynäkologie ist erforderlich
- Bei TSC-LAM genetische Beratung erforderlich
- Es kann med. notwendig sein, von einer Schwangerschaft abzuraten

Schwanger zu werden ist Entscheidung der Patientin.

9. Wichtig für LAM-Patientinnen

Mindestens einmal jährlich Nieren-Ultraschall, wenn Angiomyolipome bekannt (Größenwachstum? Blutung?)

10. Pulmonale Reha beantragen

- Evtl. mit bekannten Vorerkrankungen verbinden oder alleinige pulmonale Reha.
- Bei Ablehnung auf jeden Fall Einspruch einlegen.
- Evtl. regelmäßige Wiederholung.

Anmerkung:

Jede LAM-Patientin muß für sich selbst die die Verantwortung übernehmen.

Diese Anleitung stellt nur eine Hilfestellung dar ohne Gewähr auf Vollständigkeit.

Wie regelmäßig Untersuchungen wiederholt werden müssen entscheidet allein der behandelnde Arzt.

Im Zweifelsfalle oder bei Unsicherheit Zweitmeinung einholen.

Dazu haben wir Patientinnen das Recht.