

Dokumentation

der Erstellung der Kurzinformation "Morbus Osler"

Dezember 2021



Foto: Urban Geisthoff, www.geisthoff.de

Inhaltsverzeichnis

1. Erstellung	3
1.1 Ersterstellung und Updates	3
1.2 Beteiligte Fachleute und Personen der Patientenvertretung	3
2. Rechercheauftrag	4
2.1 Suche nach Leitlinien	4
2.2 Suche nach Patienteninformationen.....	4
2.3 Handsuche.....	5
3. Recherchestrategie	6
3.1 Leitlinien.....	6
3.1.1 Literaturdatenbank Medline über www.pubmed.org	6
3.1.2 Leitlinien-Datenbanken	6
3.1.3 Leitlinien-Seiten einzelner fachübergreifender Anbieterorganisationen	7
3.2 Patienteninformationen	8
3.3 Handsuche.....	9
4. Übersicht der verwendeten Treffer	10
4.1 Leitlinien.....	10
4.2 Patienteninformationen	10
4.3 Handsuche.....	11
5. Nachrecherche (Oktober / November 2021)	12
6. Methodik	12
7. Impressum	13

1. Erstellung

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) entwickelt im Auftrag von Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV) und Bundesärztekammer (BÄK) Kurzinformationen. Seltene Erkrankungen bilden einen Schwerpunkt in der Reihe der Kurzinformationen. In einem Kooperationsprojekt erstellt das ÄZQ gemeinsam mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. Kurzinformationen zu ausgewählten seltenen Erkrankungen.

1.1 Ersterstellung und Updates

- Auflage 1, 2013
- Auflage 2, Juli 2017: redaktionelle Änderungen und Anpassungen im Layout.
- Auflage 3, Dezember 2021: inhaltliche Überprüfung und Überarbeitung sowie redaktionelle Änderungen

1.2 Beteiligte Fachleute und Personen der Patientenvertretung

Fachleute und Personen der Patientenvertretung prüfen alle Kurzinformationen des ÄZQ. Folgende Personen haben die Kurzinformation „Morbus Osler“ unterstützt:

Von Seiten der ACHSE e. V. erfolgte die Koordination der indikationsspezifischen Patientenbeteiligung durch:

- Dr. rer. medic. Frank Brunsmann
- Lisa Biehl (Version 2013), Dr. Christine Mundlos

Folgende Autoren waren an der Erstellung der Kurzinformation zu Morbus Osler beteiligt und wurden von ACHSE e. V. benannt:

- Prof. Dr. med. Urban Geithoff, Stellvertretender Klinikdirektor der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde - Leiter Angiom-Zentrum Marburg (alle Versionen)
- Michael Paschke, Morbus Osler Selbsthilfe e. V. (Version 2013)

Die Beteiligten wurden gebeten, ein Formular zur Erhebung etwaiger Interessenkonflikte auszufüllen. Diese werden am ÄZQ archiviert.

Für die beratende Mitarbeit an der Kurzinformation ergaben sich keine Konsequenzen.

2. Rechercheauftrag

2.1 Suche nach Leitlinien

Die Leitlinien-Recherche wurde vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) am 22. März bzw. am 15. April 2013 durchgeführt.

Die Suche umfasste den Zeitraum vom 22. März 2008 bis zum 22. März 2013 und Dokumente in deutscher und englischer Sprache.

Bezüglich der relevanten Patientengruppen erfolgte keine Einschränkung.

Die Suche wurde in folgenden Recherchequellen durchgeführt:

- Literaturdatenbank Medline über www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
- Leitlinien-Datenbanken:
 - Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (D) (www.awmf.org)
 - Guidelines International Network (GIN) (International) (www.g-i-n.net)
 - National Guideline Clearinghouse (NGC) (USA) (www.guidelines.gov)
 - NHS Evidence (GB) (www.evidence.nhs.uk)
- Leitlinien-Seiten einzelner fachübergreifender und fachspezifischer Anbieterorganisationen:
 - Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) (D) (www.akdae.de)
 - National Health and Medical Research Council (NHMRC) (AUS) (www.nhmrc.gov.au)
 - National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (GB) (www.nice.org.uk)
 - Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (GB) (www.sign.ac.uk)

Recherchestrategie und -vokabular richten sich nach den Möglichkeiten der jeweiligen Recherchequelle, wurden entsprechend modifiziert und in Kapitel 3.1 dargelegt.

2.2 Suche nach Patienteninformationen

Die Recherche wurde vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) im Zeitraum vom 18. - 25.02.2013 durchgeführt:

Die Suche umfasste Dokumente in deutscher und englischer Sprache.

Die wurde in folgenden Recherchequellen durchgeführt:

- Patientenportal von BÄK und KBV: www.patienten-information.de
- Patienteninformationen des IQWiG: www.gesundheitsinformation.de
- Patientenleitlinien der Fachgesellschaften der AWMF: www.awmf.org
- Medizinische Linkwörterbuch: www.best-med-link.de
- Medizinischer Internetkatalog: www.medinfo.de
- Robert Koch Institut
- TK:
 - www.tk.de/tk/online-filiale/broschueren-und-mehr/48648

- www.tk.de/tk/krankheiten/krankheiten-a-z/krankheiten-a/26296
- www.tk.de/tk/medizin-und-gesundheit/symptome/33046
- www.tk.de/tk/medizin-und-gesundheit/untersuchungen/32204
- www.tk.de/tk/medizin-und-gesundheit/behandlungen/24778
- **Barmer:**
 - www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Rundumgutversichert/Ratgeber/Krankheitslexikon/Multilexikon_20Krankheiten_20von_20A-Z.html
 - www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Rundumgutversichert/Ratgeber/Gesundheitsthemen/Marketingseite_20Gesundheitsthemen.html?w-cm=LeftColumn_t311348
 - www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Rundumgutversichert/Infothek/Broschueren__und__Downloads/BroschuerenBestellen/Link_20MaterialbestellungCID__80036.html?appInstanceId=1338397839059936&appView=viewBrochureCenter&w-bflowTraceContainerToken=1338397839059987&w-cm=MainNavSecondLevel_t414086
- Orphanet: www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=DE
- Achse: www.achse-online.de
- **Englischsprachige Quellen:**
 - www.medlineplus.gov (Service der U.S. National Library of Medicine, National Institutes of Health)
 - www.patient.co.uk Patienteninformationen aus GB
 - www.sign.ac.uk/patient-publications.html
 - www.hc-sc.gc.ca/home-accueil/search-recherche/hccv-vcsc-eng.php
 - www.health.govt.nz/about-ministry/ministry-health-websites/new-zealand-guidelines-group
 - www.nzgg.org.nz/search?resource_type=Consumer+resource
 - www.prodigy.clarity.co.uk/information_for_patients
 - www.ahrq.gov/consumer
 - www.nice.org.uk
 - www.nhs.uk
- Internetsuchmaschine: www.google.de

Im Rahmen der Recherche erfolgte ein Titelscreening nachfolgenden Ausschlusskriterien:

- A1: Dubletten aufgrund der Suche in mehreren Datenbanken/auf mehreren Seiten
- A2: andere Erkrankung

2.3 Handsuche

Es erfolgte zudem eine Handsuche nach Informationen über Morbus Osler durch den Bereich Patienteninformation des ÄZQ.

3. Recherchestrategie

3.1 Leitlinien

3.1.1 Literaturdatenbank Medline über www.pubmed.org

22. März 2013

Nr.	Suchfrage	Anzahl
#4	Search (#1) AND (#2) Limits: English, German	9
#3	Search (#1) AND (#2)	9
#2	Search Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia OR HHT OR ((Osler Rendu) AND (Syndrome OR Disease))	3315
#1	Search ("Practice Guidelines as Topic"[Mesh] OR "Practice Guideline"[Publication Type]) OR ("Consensus Development Conferences as Topic"[Mesh] OR "Consensus Development Conferences, NIH as Topic"[Mesh] OR "Consensus Development Conference, NIH "[Publication Type] OR "Consensus Development Conference "[Publication Type])	96127

Treffer: 9

Davon relevant: 9

3.1.2 Leitlinien-Datenbanken

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)

22. März 2013

Leitlinien-Suche nach „Osler“, „HHT“ und „Telangiectasia“

Treffer: 0

Guidelines International Network (G-I-N)

22. März 2013

Search all fields: Osler OR HHT OR Telangiectasia

Languages: German, English

Publication Status: published

Publication Type: Guideline

Treffer: 0

National Guideline Clearinghouse (NGC)

22. März 2013

> Disease/Condition > Diseases > Cardiovascular Diseases > Vascular Diseases > Hemostatic Disorders

Treffer: 1

NHS Evidence

15. April 2013

Evidence Search Health and Social Care: Osler OR HHT OR Hereditary Telangiectasia; Types of information: Guidelines

Treffer: 5

3.1.3 Leitlinien-Seiten einzelner fachübergreifender Anbieterorganisationen

Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ)

22. März 2013

Durchsicht der Liste der Therapieempfehlungen

Treffer: 0

National Health and Medical Research Council (NHMRC)

22. März 2013

Guidelines and Publications A-Z list

Treffer: 0

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)

22. März 2013

Guidance by topic → Home> Conditions and diseases> Cardiovascular

Treffer: 0

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)

22. März 2013

Durchsicht der Liste der Leitlinien

Treffer: 0

3.2 Patienteninformationen

- www.patienten-information.de
Suche nach „Morbus Osler“:
8 relevante Treffer
- www.gesundheitsinformation.de
Suche nach „Morbus Osler“:
keine relevanten Treffer
- www.awmf.org
Durchsicht der Liste unter www.awmf.org/leitlinien/patienteninformation.html
keine relevanten Treffer
- www.best-med-link.de
Durchsicht der Liste:
keine relevanten Treffer
- www.medinfo.de
Durchsicht der Ergebnisse zu „Osler“, „HHT“ und „hämorrhagische Teleangiektasie“
8 relevante Treffer
- www.rki.de
Durchsicht der Ergebnisse zu „Osler“, „HHT“ und „hämorrhagische Teleangiektasie“
keine relevanten Treffer
- [Techniker Krankenkasse](#)
Durchsicht der Website:
keine relevanten Treffer
- [Barmer](#)
Durchsicht der Ergebnisse zu „Osler“, „HHT“ und „hämorrhagische Teleangiektasie“
keine relevanten Treffer
- [Orphanet](#)
Durchsicht der Ergebnisse zu „Osler“, „HHT“ und „hämorrhagische Teleangiektasie“
1 relevanter Treffer
- [Achse](#)
Durchsicht der Ergebnisse zu „Osler“, „HHT“ und „hämorrhagische Teleangiektasie“
1 relevanter Treffer
- www.google.de
deutsch: (Osler OR hämorrhagische Teleangiektasie OR HHT) AND (Patienteninformation OR Patienten-Information OR Patientenbroschüre OR Patienten-Broschüre OR Broschüre OR Patienten-leitlinie OR Patienten-Leitlinie OR Flyer OR Faltblatt)
ca. 3.050 Treffer, gesichtet die ersten 50 – davon relevant:
3 relevante Treffer
- www.medlineplus.gov
Durchsicht der Ergebnisse zu „Osler“ and „HHT“ and „haemorrhagic telangiectasia“:
5 relevante Treffer

- patient.co.uk
Durchsicht der Ergebnisse zu „Osler“ and „HHT“ and „haemorrhagic telangiectasia“:
1 relevanter Treffer
- www.sign.ac.uk
Durchsicht der Liste unter <http://sign.ac.uk/publications.html>
keine relevanten Treffer
- www.nice.org.uk
www.nhs.uk
Durchsicht der Websites
keine relevanten Treffer
- www.ahrq.gov
Durchsicht der Seiten unter www.ahrq.gov/consumer
keine relevanten Treffer
- Health Canada
Durchsicht der Website
keine relevanten Treffer
- Ministry of Health Library
Durchsicht der Liste unter www.health.govt.nz/yourhealth-topics/diseases-and-illnesses
keine relevanten Treffer
- Prodigy
Durchsicht der Ergebnisse zu „Osler“ and „HHT“ and „haemorrhagic telangiectasia“:
http://prodigy.clarity.co.uk/information_for_patients
keine relevanten Treffer
- www.google.de
englisch: (“patient booklet” OR “patient brochure” OR “patient flyer” OR “patient leaflet” OR “patient pamphlet” OR “comprehensive brochure” OR patient information) AND (Hereditary hemorrhagic telangiectasia OR HHT OR Osler)
ca. 22.400 Treffer, gesichtet die ersten 50 – davon relevant: **20 Treffer**

relevante Treffer insgesamt: 48
--

3.3 Handsuche

Handsuche durch den Bereich Patienteninformationen des ÄZQ: 8 relevante Treffer

4. Übersicht der verwendeten Treffer

4.1 Leitlinien

- Faughnan ME, Mager JJ, Hetts SW, et al. Second International Guidelines for the Diagnosis and Management of Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia. *Ann Intern Med* 2020; 173(12):989–1001. DOI: 10.7326/M20-1443. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32894695

4.2 Patienteninformationen

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse). Rendu-Osler-Weber-Krankheit. 2010 [cited: 2013 Mai 16]. www.achse.info/detail_pages/display/100770
- American Academy of Family Physicians (AAFP). Information from Your Family Doctor: Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia. 2010 [cited: 2013-05-16]. www.aafp.org/afp/2010/1001/p797.pdf
- Brain Vascular Malformations Consortium (BVMC). Frequently Asked Questions about HHT. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.rarediseasesnetwork.epi.usf.edu/BVMC/HHT/FAQ/index.htm
- Brain Vascular Malformations Consortium (BVMC). Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia (HHT). 2013 [cited: 2013-05-16]. www.rarediseasesnetwork.epi.usf.edu/BVMC/HHT
- Georgia Regents University. General Clinical Information About HHT. 2010 [cited: 2013-05-16]. www.georgiahealth.edu/medicine/medicine/pulmonary/pvd/hht/patient.html
- HHT Foundation Internationa. About HHT. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.curehht.org/about-hht
- HHT Foundation Internationa. Facts at a Glance. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.curehht.org/about-hht/facts-at-a-glance
- Kliniken der Stadt Köln gGmb. Morbus Osler Zentrum - Diagnose. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.kliniken-koeln.de/Holweide_Morbus__Osler__Zentrum_Diagnose.htm?ActiveID=4484
- Kliniken der Stadt Köln gGmb. Morbus Osler Zentrum - Das klinische Bild. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.kliniken-koeln.de/Holweide_Morbus__Osler__Zentrum_Das_klinische_Bild.htm?ActiveID=4485
- Kliniken der Stadt Köln gGmb. Morbus Osler Zentrum - Auswirkungen und Behandlungsmöglichkeiten. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.kliniken-koeln.de/Holweide_Morbus_Osler_Zentrum_Auswirkungen_und_Behandlungsmoeglichkeiten.htm?ActiveID=4486
- Mayo Foundation for Medical Education and Research. Hereditary hemorrhagic telangiectasia (HHT). 2013 [cited: 2013-05-16]. <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hht/home/ovc-20170114>
- MedlinePlus. Osler-Weber-Rendu syndrome. 2011 [cited: 2013-05-16]. www.medlineplus.gov/ency/article/000837.htm
- Morbus Osler Selbsthilfe. Was ist Morbus Osler? 2013 [cited: 2013-05-16]. www.morbus-osler.de/?page_id=4

- Morbus Osler Selbsthilfe. Morbus Rendu-Osler-Weber = Hereditäre Hämorrhagische Teleangiectasie. 2008 [cited: 2013-05-16]. www.morbus-osler.de/wp-content/uploads/2008/12/mosfaltblatt2008.pdf.
- Morbus Osler Selbsthilfe. Meine Familie hat Morbus Osler. 2011 [cited: 2013-05-16]. www.morbus-osler.de/wp-content/uploads/2011/06/flyer_my-family-has-hht_indeutsch.pdf
- Morbus Osler Selbsthilfe. Informationsschrift zu Morbus Osler HHT Rendu Osler Weber 2011. 2011 [cited: 2013-05-16]. www.morbus-osler.de/wp-content/uploads/2012/01/handbuch_mos_2011.pdf
- Patient.co.uk. Osler-Weber-Rendu Syndrome. 2011 [cited: 2013-05-16]. www.patient.info/doctor/osler-weber-rendu-syndrome
- Telangiectasia Self Help Group. Pulmonary Arteriovenous Malformations. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.telangiectasia.co.uk/fact2.html
- Telangiectasia Self Help Group. The Nose and Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.telangiectasia.co.uk/fact3.html
- Telangiectasia Self Help Group. Pregnancy and Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia. 2002 [cited: 2013-05-16]. www.telangiectasia.co.uk/fact4.html

4.3 Handsuche

- Geisthoff U, Richer SL, Livada N, et al. Der Verschluss der Nasenhaupthöhle modifiziert nach Young zur Behandlung der Epistaxis bei der hereditären hämorrhagischen Teleangiectasie - eine multizentrische Auswertung [Meeting Abstract]. 2013 [cited: 2013-05-16]. www.egms.de/static/en/meetings/hnod2012/12hnod641.shtml
- Geisthoff UW. Morbus Osler – mehr als nur Nasenbluten. Aktuelle Leitlinien zur hereditären hämorrhagischen Teleangiectasie. HNO kompakt 2009;17(6):335-42. www.morbus-osler.de/wp-content/uploads/2011/10/hno-2009_s335-342.pdf
- Geisthoff UW, Maune S, Schneider G. Hereditäre hamorrhagische Teleangiectasie (Morbus Rendu-Osler-Weber) als Beispiel einer seltenen Erkrankung des HNO-Fachgebietes. Laryngorhinootologie 2011;90(4):230-42. DOI: 10.1055/s-0031-1271809. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21523625
- Harvey RJ, Kanagalingam J, Lund VJ. The impact of septodermoplasty and potassium-titanyl-phosphate (KTP) laser therapy in the treatment of hereditary hemorrhagic telangiectasia-related epistaxis. Am J Rhinol 2008;22(2):182-7. DOI: 10.2500/ajr.2008.22.3145. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18416977
- Longacre AV, Gross CP, Gallitelli M, et al. Diagnosis and management of gastrointestinal bleeding in patients with hereditary hemorrhagic telangiectasia. Am J Gastroenterol 2003;98(1):59-65. DOI: 10.1111/j.1572-0241.2003.07185.x. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12526937
- Morbus Osler Selbsthilfe. Morbus Osler - Was ist das? [Video]. 2011 [cited: 2013-05-16]. www.youtube.com/watch?v=6ZPPUyJF7eY
- Olitsky SE. Hereditary hemorrhagic telangiectasia: diagnosis and management. Am Fam Physician 2010;82(7):785-90. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20879701>
- Shovlin CL, Guttmacher AE, Buscarini E, et al. Diagnostic criteria for hereditary hemorrhagic telangiectasia (Rendu-Osler-Weber syndrome). Am J Med Genet 2000;91(1):66-7. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10751092

5. Nachrecherche (Oktober / November 2021)

Systematische Suche nach aggregierter Evidenz ab 2013:

- Al-Samkari H. Hereditary hemorrhagic telangiectasia: Systemic therapies, guidelines, and an evolving standard of care. *Blood* 2021; 137(7):888–95. DOI: 10.1182/blood.2020008739. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33171488>.
- Grigg C, Anderson D, Earnshaw J. Diagnosis and Treatment of Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia. *The Ochsner journal* 2017; 17(2):157–61. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28638289.
- Halderman AA, Ryan MW, Clark C, et al. Medical treatment of epistaxis in hereditary hemorrhagic telangiectasia: An evidence-based review. *Int Forum Allergy Rhinol* 2018; 8(6):713–28. DOI: 10.1002/alr.22094. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29393992.
- Hsu Y-P, Hsu C-W, Bai C-H, et al. Medical Treatment for Epistaxis in Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia: A Meta-analysis. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2019; 160(1):22–35. DOI: 10.1177/0194599818797316. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30200816.

6. Methodik

Das Vorgehen bei der Erstellung von Kurzinformatoren wird in einem generischen Methodenreport ausführlich beschrieben.

- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Methodenreport zur Entwicklung von Kurzinformatoren für Patienten (KiP). 3. Auflage, Version 1. 2019 (Kurzinformatoren für Patienten) [cited: 2021-11-25]. DOI: 10.6101/AZQ/000440. www.doi.org/10.6101/AZQ/000440.

7. Impressum

Verantwortlich für den Inhalt:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
Im Auftrag von Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV)
und Bundesärztekammer (BÄK)
E-Mail patienteninformation@azq.de
Internet www.patienten-information.de | www.azq.de



Kurzinformation "Morbus Osler"

Bitte wie folgt zitieren:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Bundesärztekammer (BÄK). Morbus Osler. Morbus Osler – mehr als nur Nasenbluten. Dezember 2021 (Kurzinformation für Patienten) [cited: YYYY-MM-DD].
www.patienten-information.de/kurzinformationen/seltenerkrankungen/morbus-osler