



# WAS IST EIN HYPOTHALAMISCHES HAMARTOM (HH)?

Das hypothalamische Hamartom (HH) ist eine seltene Hirnläsion, die ein Syndrom verursacht, das gekennzeichnet ist durch:

- Medikamenten-refraktäre Epilepsie
- Entwicklungsverzögerung
- kognitive Defizite
- Verhaltensprobleme, einschließlich unkontrollierbarer Wutausbrüche, gefolgt von Reue oder fehlender Erinnerung an das Ereignis
- endokrine Störungen, einschließlich Temperaturdysregulierung, Wachstumsprobleme und am häufigsten zentrale vorzeitige Pubertät.

Es ist häufig, dass die Erkrankung mit zunehmendem Alter fortschreitet und sich die Anfälle verschlechtern, länger dauern und neue Anfallstypen hinzukommen. Die Anfälle sind oft schlecht kontrolliert oder reagieren überhaupt nicht auf die üblichen Anfallsmedikamente.



# NOTFALL-KONTAKTINFORMATION

dein Name \_\_\_\_\_

Beziehung zum Patienten \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

spezielle Maßnahmen:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Aktuelle Medikamente:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Notfallmedikamente:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



# EIN LEITFADEN FÜR ANGEHÖRIGE UND BETREUER VON HYPOTHALAMISCHEN HAMARTOMEN

Hypothalamische Hamartome (HH) sind seltene, nicht krebsartige Hirntumoren / -läsionen, die während der Entwicklung des Fötus im Gehirn auftreten und schon bei Geburt vorhanden sind.



Hope for HH bietet Informationen und Unterstützung für Patienten mit hypothalamischem Hamartom, für Angehörige, Betreuer und Gesundheitsdienstleister und fördert die Erforschung von Früherkennung, verbesserten Behandlungen, und Lebensführung mit HH sowie der Behandlung.

[www.hopeforhh.org](http://www.hopeforhh.org)

[info@hopeforhh.org](mailto:info@hopeforhh.org)





## HÄUFIGE SYMPTOME

- Gelastische Anfälle werden als "Lachanfall" bezeichnet, da sie wie Ausbrüche von unkontrolliertem Lachen oder Kichern aussehen können. Die lachenden Geräusche entstehen jedoch unwillkürlich und sind häufig mit einer Gesichtskontraktion kombiniert, die einem Lächeln oder Grinsen ähnelt.
- Die kognitiven Beeinträchtigungen können von leicht bis schwer reichen. Am häufigsten sind Probleme mit dem Arbeitsgedächtnis, dem Langzeitabruf und der Verarbeitungsgeschwindigkeit sowie mit visuellem und verbalem Lernen und Gedächtnis.
- Einige Personen können aufgrund des Hamartoms hormonelle Störungen haben.
- Pubertät kann bei Patienten mit HH auftreten. Diese ist als vor dem 9. Lebensjahr beginnend definiert.
- Emotionale und Verhaltensstörungen



## EPILEPSIE ERSTE HILFE

- Bleiben Sie ruhig und helfen Sie
- Schützen Sie die Person vor Verletzungen, ohne sie an ihren Bewegungen zu hindern.
- Beobachten Sie ihre Atmung - drehen Sie sie zur Seitenlage, um die Atemwege offen zu halten.
- Beobachten Sie, wie lange der Anfall dauert. Bei einer Dauer von mehr als \_\_\_\_\_ Minuten, geben Sie die Notfallmedikation. Wenn diese nach weiteren zwei Minuten keine Wirkung zeigt, rufen Sie die 110 an.
- Sie während des Anfalls nichts in Mund des Patienten.
- Bleiben Sie nach dem Anfall bei der Person, bis sie wieder bei Bewusstsein und sicher sind.
- Einige Anfälle können sie verängstigen, bleiben Sie ruhig und beruhigen den Patienten.
- Wissen, wann man 110 anruft.



## WAS WIRST DU SEHEN?

- Die Betroffenen können leicht abgelenkt und unkonzentriert wirken. Anweisungen müssen aufgrund von Gedächtnisproblemen manchmal mehrmals gegeben werden.
- Das Verhalten kann ADS, ADHS, Zwangsstörungen, Autismus oder sogar Asperger ähneln.
- Einige Kinder haben erhebliche Schwierigkeiten, Wutausbrüche und aggressive Tendenzen unter Kontrolle zu halten, und bei vielen wird ein oppositionell-trotziges Verhalten beobachtet.
- Diese Wutausbrüche werden oft als hypothalamische Wut bezeichnet. Wutanfälle können oft mit normalen Wutanfällen verwechselt werden. Sie treten jedoch normalerweise schnell und ohne erkennbare Ursache oder Provokation auf.
- Zu den sensorischen Problemen zählen Geräusche, Berührungen, Texturen oder Gerüche usw.
- Geringe Toleranz gegenüber Stresssituationen.
- Personen können Probleme bei der Regulation der ihre Körpertemperatur haben.

