

Informationsschrift

zu

Morbus Osler

auch

Morbus Osler-Weber-Rendu

Morbus Osler-Rendu-Weber

Hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie (HHT)

Ausgabe

2017

Morbus®
Osler Selbsthilfe e.V.



Vorwort

Morbus Osler (international gebräuchliche Bezeichnung: HHT, für Hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie) ist eine seltene Krankheit, die bezüglich Symptomen und Auswirkungen sehr unterschiedlich zutage tritt.

Oftmals ist es deshalb schwierig, sie zu erkennen und die jeweils individuell richtige Behandlung zu finden.

Wegen der Seltenheit der Krankheit wird der Arzt in der täglichen Praxis kaum Berührung zu Patienten mit Morbus Osler haben, bzw. Symptome oft nicht zuordnen können.

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. hat sich zur Aufgabe gemacht, das Verständnis für die Krankheit, ihre Diagnose und Behandlungsmethoden zu fördern.

Ziel ist es, Betroffene umfassend zu informieren – denn nur ein aufgeklärter Patient kann seine Ärzte gezielt informieren.

Gleichzeitig sollen Ärzte, medizinisches Personal und Studenten mehr qualifizierte Informationen an die Hand bekommen.

Darüber hinaus wollen wir auch Hinweise auf weiteres Informationsmaterial und Informationsmöglichkeiten geben.

Herausragendes Ereignis ist die jährliche Bundestagung der Morbus Osler Selbsthilfe e.V., wo regelmäßig Fachvorträge im Vordergrund stehen.

Diese Broschüre widmet sich deshalb im Wesentlichen dieser Tagung und gibt die Inhalte der dortigen Vorträge in Kurzform wieder.

Wir hoffen, dass durch das Studium dieser Broschüre die Kenntnisse wachsen und Betroffenen die Bewältigung des Alltags leichter fällt.

Für den Vorstand der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Günter Dobrzewski

Schriftführer

Inhalt

Vorwort.....	2
Was ist Morbus Osler?	4
Morbus Osler Selbsthilfe e.V. - Ziele und Aktivitäten	12
Die Jahrestreffen	13
Die Jahrestagung 2017.....	13
Regionale Treffen	37
Die Internetpräsenz	40
Geld, Geld, Geld	41
Die Morbus Osler Stiftung.....	42
Impressum	48

Hinweis:

Für die Texte in dieser Broschüre zeichnet sich der jeweilige Autor verantwortlich. Zum Teil sind die Inhalte Wiedergabe von Vorträgen, wie sie von Laienseite aus verstanden wurden. Ihr Inhalt gibt nicht die Meinung der Selbsthilfe wieder. Missverständnisse können nicht ausgeschlossen werden. Bei seltenen Erkrankungen sind Wissen und Gewissheit (Evidenz) oft sehr gering, bei vielen Dingen gibt es auch unter Fachleuten konträre Meinungen. Eine Gewähr oder Haftung von Seiten der Herausgeber kann nicht übernommen werden. Die Texte können nicht als Grundlage für Erkennung oder Behandlung von Krankheitsbildern herangezogen werden, haben also keinen Charakter von medizinischer Fachliteratur und ersetzen keinen Arztbesuch.

Rendu
Morbis Osler
Weber

Hereditäre
Hämorrhagische
Teleangiektasie

Was ist Morbus Osler?

Morbis Rendu-Osler-Weber oder hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie – kurz HHT genannt – ist eine seltene, erbliche Erkrankung der Blutgefäße und des umliegenden Gewebes. Hierbei kommt es zu einer krankhaften Erweiterung von Blutgefäßen.

Unter anderem weiten sich kleinste Gefäße von Haut und Schleimhaut und sind anschließend als stecknadelkopf- bis reiskorngroße rote Flecken zu sehen. Diese sogenannten Teleangiektasien können überall auftreten, finden sich jedoch besonders in Nase, Mund, Gesicht und den Schleimhäuten des Magen-Darm-Traktes.

Da die Gefäßerweiterungen sehr verletzlich sind, kann es leicht zu Einrissen und somit zur Blutung kommen.



Abbildung 1: Normaler Gefäßbaum, wie er im Bereich unserer Haut und Schleimhäute vorkommt. Die gleichmäßige rötliche Färbung der Haut entsteht durch die regelhafte und gleichmäßige Aufteilung dieser Gefäßbäume (Kontaktendoskopische Aufnahme der Wangenschleimhaut)



Abbildung 2 und 2a:

Beim Morbus Osler gibt es Bereiche der Gefäße, die sich krankhaft erweitern. Dies kann ein ganzes Gefäßnetz betreffen, wie es auf der vorderen Umschlagseite zu sehen ist, es kann aber auch ein einzelner Gefäßabschnitt betroffen sein (siehe oben). Ein Haarnadelgefäß hat sich auf das Mehrfache seiner ursprünglichen Größe erweitert, was besonders beim Vergleich mit einer normalen Gefäßschlinge (1) zu erkennen ist. (2 ist eine Luftblase, die zwischen Endoskop und Schleimhaut zu liegen gekommen ist). Das Blut in der Gefäßschlinge ist von außen als roter Fleck – als Teleangiektasie – zu erkennen (s. Abbildung 3).



Abbildung 3: Die Gefäßveränderungen sind im Bereich einer Hand gut zu erkennen. Es ist gut vorstellbar, dass es aus diesen erweiterten Gefäßen bluten kann.

Es können jedoch auch bedeutend größere Gefäßerweiterungen auftreten. Diese entstehen besonders in der Lunge, dem Gehirn und der

Leber. Die Veränderungen machen sich oft lange Zeit nicht bemerkbar, können jedoch z.B. durch Blutungen plötzlich sehr bedrohlich werden (s.u.).

Die Erkrankung wird autosomal-dominant vererbt. Dies bedeutet, dass bei einem Elternpaar, bei dem ein Partner Morbus Osler-Patient ist, im Durchschnitt die Hälfte der Kinder - unabhängig vom Geschlecht - betroffen ist. Die ersten Anzeichen der Erkrankung zeigen sich meist in der Pubertät mit Nasenbluten, bei wenigen Patienten jedoch auch ohne Nasenbluten und zum Teil viel später. Möglicherweise gibt es auch Patienten, die genetisch Morbus Osler Patienten sind, die jedoch nie Anzeichen der Erkrankung zeigen.

Die Diagnose wird überwiegend klinisch gestellt (s. Textkasten unten), genetische Untersuchungen können jedoch entscheidend dazu beitragen. Eine 100%ige Sicherheit lässt sich jedoch auch hiermit leider nicht immer erreichen. Es gibt mindestens vier Gene, die im veränderten Zustand (Mutation) zum Krankheitsbild des Morbus Osler führen können. Zwei dieser Gene sind heute bekannt und können bei Patienten und ihren Familienangehörigen untersucht werden (Endoglin auf Chromosom 9q und ALK-1 = activin receptor like kinase 1 auf 12 q).

Nasenbluten

90 % aller Menschen mit Morbus Osler haben Nasenbluten. Es beginnt meist in der Pubertät und kann sehr massive und langwierige Ausmaße annehmen.

Bei den meisten Patienten kommt es zu einer Einschränkung der Lebensqualität, sogar Arbeitsunfähigkeit kann eintreten. Bei vielen Patienten kommt es zur Blutarmut (= Anämie). Es kann erforderlich sein, Eisen oder Blut zuzuführen.

Es gibt eine Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten; in erster Linie sind hier der Gebrauch von Nasensalbe, die Nasentamponade, die Laserlichtbehandlung der Gefäßerweiterungen und die sogenannte Dermoplastik zu nennen. Bei dieser Operation wird die erkrankte Nasenschleimhaut durch anderes Gewebe, z. B. Haut vom Oberschenkel, ersetzt. Diese und andere Behandlungsmöglichkeiten führen häufig zu einer Besserung des Nasenblutens, eine Heilung auf Dauer ist bis jetzt leider jedoch nicht möglich.

Lungen

Ungefähr 5 – 30 % aller Morbus Osler Patienten haben große Gefäß-erweiterungen in den Lungen, sogenannte pulmonale arteriovenöse Malformationen (PVAM). Durch diese großen Gefäßkurzschlüsse kann die Filterfunktion der Lunge für Gerinnsel und Bakterien eingeschränkt oder gar aufgehoben sein. Diese Art von Kurzschluss („Shunt“) wird daher auch als „tickende Zeitbombe“ bezeichnet, da hieraus lebensbedrohliche Infarkte und Abszesse (Eiterherdbildungen) in anderen Organen entstehen können.

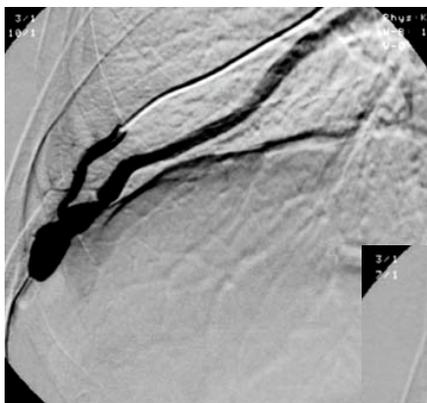


Abbildung 4 (links)

Eine Lungengefäßfehlbildung bei einem Betroffenen mit Morbus Osler (Durchleuchtungsaufnahme).

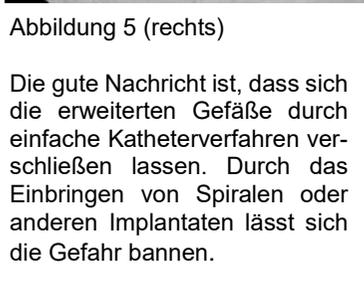


Abbildung 5 (rechts)

Die gute Nachricht ist, dass sich die erweiterten Gefäße durch einfache Katheterverfahren verschließen lassen. Durch das Einbringen von Spiralen oder anderen Implantaten lässt sich die Gefahr bannen.

Bei ärztlichen Eingriffen, insbesondere bei Zahnbehandlungen, kann es zur Einschwemmung von Bakterien in das Blut kommen. Deshalb sollten alle Patienten, bei denen eine PVAM vorliegen könnte, vorher Antibiotika erhalten. Selbstverständlich müssen die Patienten ihren Zahn-/Arzt auf die Erkrankung aufmerksam machen. Sie werden dann

die gleichen Antibiotika erhalten, die bei Patienten mit Herzklappenfehlern gegeben werden. Besonders während der Schwangerschaft können die abnormen Gefäße der Lunge deutlich an Größe zunehmen. Wenn der Kurzschluss zu groß wird, kann es zu Überlastungen des Kreislaufs kommen. Lungenblutungen treten eher selten auf, können jedoch lebensbedrohlich sein.

Bei Verdacht auf eine PAVM führen Ärzte spezielle Röntgenaufnahmen (Computertomographien (CT)) oder Kernspintomographien des Brustkorbs, eine Blutgasanalyse oder geeignete Ultraschalluntersuchungen durch.

Wenn erforderlich, lassen sich die erweiterten Gefäße durch das Einbringen von Metallspiralen oder kleinen Ballons verschließen. Man nennt dies Embolisation. Selten sind jedoch auch große Operationen mit Öffnung des Brustkorbs angezeigt.

Gehirn

Wie oben erläutert können bei Lungengefäßerweiterungen (PAVM) Gerinnsel und Bakterien die Lunge passieren und zu Schlaganfällen oder Hirnabszessen führen. Zusätzlich können auch cerebrale vaskuläre Malformationen (= CVM, cerebral bedeutet „zum Hirn gehörend“, vaskulär steht für Gefäß) auftreten. Auch bei den CVM können Blutungen auftreten, man muss jedoch nicht jede CVM behandeln. Vielmehr sollte stets abgewogen werden, wie groß das Blutungsrisiko

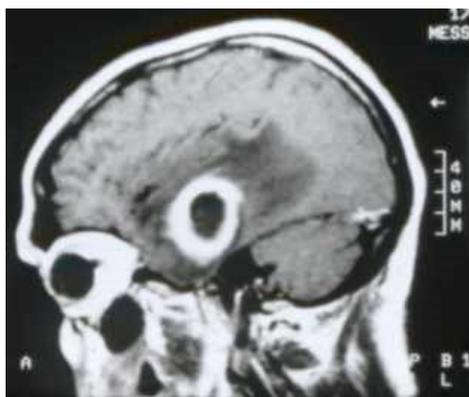


Abbildung 7

Eine Hirneiterherdbildung (Abszess) ist mittig im Bild gut zu erkennen. Solche Abszesse können verhindert werden, wenn Lungengefäßfehlbildungen beim Morbus Osler frühzeitig erkannt und behandelt werden.

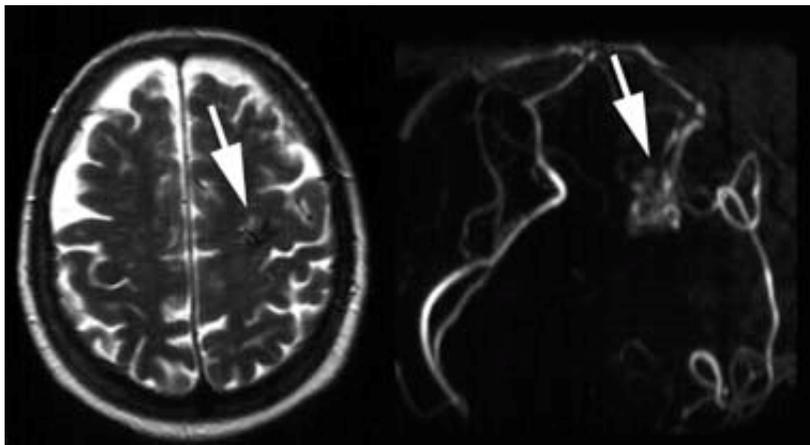


Abbildung 7
Eine Hirngefäßfehlbildung (kernspintomographische Aufnahmen).

und im Vergleich dazu das Behandlungsrisiko ist. Manchmal kann man die Gefäßfehlbildungen durch Einbringen von Material über einen Katheter verschließen (Embolisation), manchmal ist es jedoch günstiger, sie nach Öffnung der Schädeldecke operativ zu entfernen.

Man schätzt die Häufigkeit der CVM auf 5 – 20 %, deshalb empfiehlt die amerikanische Selbsthilfeorganisation der Morbus Osler Patienten, dass bei allen Patienten nach dem 12. Lebensjahr eine spezielle Kernspintomographie des Kopfes durchgeführt werden sollte. Bei Verdachtsmomenten (z.B. Kopfschmerzen oder Lähmungen) kann dies jedoch bereits früher sinnvoll sein.

Magen-Darm-Trakt

Besonders ab dem 40. Lebensjahr kann es zu Magen- und Darmblutungen kommen.

Diese Blutungen können geringgradig, jedoch auch sehr heftig sein. Der Stuhl kann bei starken Blutungen teerähnlich dunkel aussehen und „faul“ riechen oder mit rotem Stuhl durchmengt sein, bei leichten

Blutungen können diese Zeichen jedoch unbemerkt bleiben. Manchmal bringt erst die Abklärung einer Blutarmut, die vom Patienten meist als allgemeine Schwäche und Müdigkeit verspürt wird, den Arzt auf die richtige Spur. Zur Abklärung wird dann häufig eine Magen-Darm-Spiegelung durchgeführt. Finden sich dort wenige und geeignete Gefäßverengungen, so kann eine Behandlung mittels Laser, Unterspritzung oder elektrischer Verödung oft im gleichen Eingriff durchgeführt werden. Liegen viele Blutungsquellen vor und kommt es zu wiederholten Blutungen, so kann eine Therapie mit weiblichen Hormonen versucht werden.

Aufgrund der möglichen Nebenwirkungen (unter anderem auf das Herz-Kreislauf-System und Brustbildung bei Männern) muss ein sorgfältiges Abwägen der Vor- und Nachteile erfolgen.

Leber

Auch in der Leber können Gefäßkurzschlüsse auftreten.

Diese können zu einer Überlastung des Herzens führen, was von den Betroffenen häufig als Abgeschlagenheit und mangelnde körperliche Belastbarkeit - ähnlich wie bei der Blutarmut - empfunden wird. Die medikamentöse Verbesserung der Herzfunktion wird häufig als erster Schritt der Behandlung versucht.

Es gibt eine Reihe eingreifender Behandlungen, hier sind insbesondere die Embolisation (s.o.) und die Lebertransplantation zu nennen. Da die Nebenwirkungen gravierend sein können, ist hier ähnlich wie bei den CVM ein sorgfältiges Abwägen der Vor- und Nachteile erforderlich.

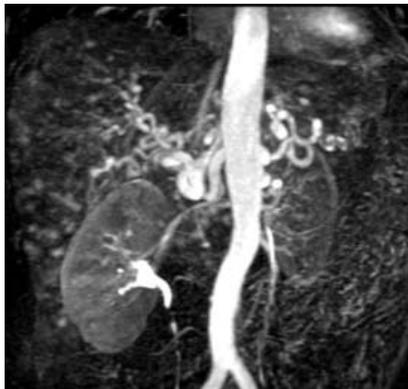


Abbildung 8

Korkenzieherartige Gefäßfehlbildungen der Leber beim Morbus Osler (Kernspintomographie)

Kriterien zur klinischen Diagnose

Kriterien zur klinischen Diagnostik des Morbus Osler (HHT) (sog. Curaçao-Kriterien) (erstellt vom medizinischen und wissenschaftlichen Beratungsgremium der amerikanischen Selbsthilfegruppe):

- „Epistaxis“
Nasenbluten (spontan und wiederholt)
- „Teleangiektasien“
Typische kleine **Gefäßfehlbildungen**, mehrfach und an charakteristischen Stellen (Lippen, Mundhöhle, Finger, Nase)
- „Viszerale Manifestationen“
Beteiligung innerer Organe, besonders von Lunge, Leber, Hirn und Magen-Darm-Trakt (s. Text)
- „Positive Familienanamnese“
Wenigstens ein **Verwandter** ersten Grades, der nach diesen Kriterien betroffen ist.

Der Morbus Osler gilt als gesichert, wenn wenigstens drei dieser vier Kriterien erfüllt sind. Bei zwei erfüllten Kriterien geht man von einem Verdachtsfall aus. Auch wenn bei nur einem erfüllten Kriterium ein Morbus Osler unwahrscheinlich ist, ist dieser trotzdem möglich. Man denke z.B. an betroffene Kinder, bei denen häufig nur der vierte Punkt erfüllt ist, während sich die anderen erst im Laufe des Lebens einstellen können. Hier ist häufig die genetische Diagnostik hilfreich.

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. - Ziele und Aktivitäten

Vor über 20 Jahren erfuhr Klaus Hanselmann am eigenen Leibe was es heißt, an einer seltenen Erkrankung zu leiden. Es gab nur wenige ausgewählte Spezialisten, die über die Krankheit Bescheid wussten. An sie zu geraten war eher Zufall. Informationen gab es wenige, vor allem waren diese meist nur einem engen interessierten Kreis von Fachleuten bekannt.

So suchte Klaus Hanselmann per Inserat nach anderen Betroffenen und es fand sich eine kleine Gruppe zusammen, aus der dann die Morbus Osler Selbsthilfe hervorging und 1997 als Verein gegründet und eingetragen wurde. Über 20 Jahre blieb Klaus Hanselmann der Leiter der Gruppe und 1. Vorsitzender des Vereins.

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. versteht sich nicht nur als Verein zur gegenseitigen Hilfe für Betroffene und Angehörige, sondern legt großen Wert darauf, auch außerhalb über die Krankheit zu informieren, Informationen zu sammeln und bereitzustellen und die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen nach außen hin zu vertreten.

Die bundeweit organisierte Selbsthilfegruppe unterhält deshalb enge Kontakte zu anderen nationalen und internationalen HHT Selbsthilfegruppen und Selbsthilfegruppen die sich mit ähnlichen Krankheitsbildern oder Problematiken befassen.

Sie wirkte 2012 mit dem ehemaligen 2. Vorsitzenden Michael Paschke auch intensiv an der Gründung einer europäischen Dachorganisation der HHT-Selbsthilfen mit.



Und sie ist engagiert bei



Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



Außerdem wirkt die Morbus Osler Selbsthilfe am Aufbau einer europaweiten Vertretung für Betroffene mit seltenen Erkrankungen (EURODIS) mit.

Möglich wird dies alles durch das Engagement von Mitgliedern, aber auch ganz besonders durch eine Vielzahl von Ärzten, die sich freiwillig über ihr berufliches Wirken hinaus in der Selbsthilfe einbringen. Ihnen hat die Gruppe nicht nur zu verdanken, dass sie mit aktuellen Fachinformationen versorgt wird, die Ärzte bemühen sich insbesondere auch um Forschung und Weiterbildung.

Mit der Gründung der Morbus Osler Stiftung wurde zusätzlich eine Basis geschaffen, aktiv Forschungen und Forschungsprojekte anzustoßen oder zu fördern.

So gibt es eine Vielzahl an Aktivitäten, die der Verein durchführt oder initiiert.

Die Jahrestreffen

Als wichtiges Großereignis organisiert die Morbus Osler Selbsthilfe jährlich eine Tagung, auf der sich Betroffene, Angehörige, Fachpersonal und Ärzte über den jeweils neuesten Stand der Diagnose und Behandlung des Morbus Osler informieren können. Die Teilnahme an der Tagung ist nicht an eine Mitgliedschaft gebunden. Eingebunden in die Jahrestagung ist dann auch die Jahreshauptversammlung des Vereins.

Die Jahrestagung 2017

stand unter dem besonderen Zeichen des 20-jährigen Bestehens der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. und trug das Motto „**Hilfe braucht Helfer**“.

Sie fand vom 5.-7.05.2017 im Schlosshotel Bad Wilhelmshöhe in Kassel statt.



Seit Jahren berichtet Günter Dobrzewski unter dem Motto „was ich als Laie – wie – verstanden habe“ in Kurzberichten über die Tagung und die Vorträge. Auch die nachfolgenden Berichte folgen wieder diesem Motto. Sie sind auf wichtige Details und Besonderheiten der jeweiligen Vorträge reduziert. Vorgetragene Inhalte, die bereits im Abschnitt **„Was ist der Morbus Osler?“** dargestellt sind, werden nicht erneut berichtet.



Begrüßung der Gäste und Bericht über die Selbsthilfegruppe



Die 1. Vorsitzende begrüßte die Gäste und gab einen kurzen Überblick über die Tagungsmodalitäten.

Die Tagung stand insbesondere auch unter dem besonderen Merkmal

des 20-jährigen Bestehens der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.



Christina Grabowski

1. Vorsitzende
Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

1997 nämlich wurde aus einer schon seit 1996 bestehenden Selbsthilfegruppe unter Leitung von Klaus Hanselmann die bundeweite Selbsthilfe gegründet und als Verein eingetragen.

Grund und Gelegenheit, dieses Ereignis gebührend zu würdigen und bei dieser Tagung besonders zu feiern.

Ebenfalls ganz besonders war es, dass für die Tagung erstmals eine Kinderbetreuung organisiert wurde, um auch Eltern kleinerer Kinder Gelegenheit zu geben, an den Vorträgen teilzunehmen.



Ralf Schmiedel

2. Vorsitzender
Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Der zweite Vorsitzende, Ralf Schmiedel, informierte anschließend, dass die HHT Europe inzwischen an Fahrt aufnimmt und unter tatkräftiger Mitwirkung der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. immer mehr der europaweiten HHT-Patientenorganisationen unter einem Dach zusammenfasst.

Außerdem berichtete er von der an die Selbsthilfe herangetragenen Bitte, eine weitere Studie zur Etablierung einer neuen einfachen und kostengünstigen Diagnose

des Morbus Osler durch die Infrarotspektroskopie zu unterstützen. Diese wurde zugesagt und es wurde auf der Tagung Gelegenheit geben, durch die Abgabe von Blut an der Studie teilzunehmen. Näheres siehe Vortrag Dr. Lux.

Ralf Schmiedel übergab dann an Dr. Geisthoff, der als 3. Vorsitzender für die Organisation des Vortragsteils verantwortlich war. Als ersten Beitrag hatte er wiederum einen „Osler-Grundkurs“ geplant, der sich im Wesentlichen am Eingangs-Artikel „Was ist der Morbus Osler“ orientierte.

Pathophysiologie und Übersicht

Wie schon in den Vorjahren gab Dr. Geisthoff für neu Hinzugekommene und zur Auffrischung für „Altgediente“ einen Überblick über die Erkrankung Morbus Osler.

Die wesentlichen Inhalte des Vortrags waren Deckungsgleich mit dem ja ebenfalls von Dr. Geisthoff verfassten Eingangsartikel „Was ist Morbus Osler“.



Prof. Dr. med. Urban W. Geisthoff
HNO
Universitätsklinik Essen

Ganz besonders hob Dr. Geisthoff hervor, dass HHT (hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie) als Krankheitsbezeichnung immer weiter verbreitet ist und vor allem im internationalen Wissensaustausch an Bedeutung gewinnt.

Morbus Osler ist eine systemische Erkrankung! D.h. sie beschränkt sich nicht auf einzelne Körperregionen. Auch wenn das Nasenbluten bei vielen im Vordergrund steht, sollte man immer auch andere Auswirkungen, insbesondere auf innere Organe, im Auge behalten.

So sind Lungenshunts „tickende Zeitbomben“, die sowohl massive Blutungen auslösen können, als auch eine Keimverschleppung ins Gehirn bewirken können.

Es sollte deshalb bei jedem „Osler-Verdächtigen“ abgeklärt werden, ob AV-Lungenshunts bestehen. Und – solange nicht sichergestellt ist, dass keine vorliegen – sollte jeder vor Eingriffen (zum Beispiel bei Zahnbehandlungen) eine antibiotische Prophylaxe erhalten.

Ebenfalls dringend anzuraten ist eine Abklärung auf AV-Shunts (CAVM=cerebrale arteriovenöse Malformationen) im Gehirn. Diese sind zwar selten, wenn sie aber auftreten, können sie schwere Folgen haben.

Syndrom der unruhigen Beine, Veränderungen der Immunantwort und durch Hormone beim Morbus Osler.

Das Wissen über Morbus Osler ist auch unter Ärzten nach wie vor sehr eingeschränkt. Viele Details sind unbekannt.

Die Fragebogenaktion der UNI Essen mit Unterstützung der Morbus Osler Selbsthilfe hat bereits viele neue Erkenntnisse gebracht.

Deshalb die Bitte: unbedingt weiter teilnehmen, die Plattform wird im August 2017 geschlossen.

Teilnahme unter: <https://www.surveymonkey.com/r/morbusosler>



Bisherige Studien zu Morbus Osler basierten meist auf geringen Fallzahlen und ergaben so oft widersprüchliche Aussagen. Die o.g. Studie wurde bisher schon von 701 Menschen ausgefüllt und verspricht so bessere Ergebnisse.

Wie sich z.B. zeigt, ist die Häufigkeit von Infekten bei Morbus Osler-Patienten signifikant erhöht und ist auch oft Ursache von Todesfällen. Allerdings ist die Zahl an Infekten im Gehirn nicht auffällig höher, als in der Bevölkerung allgemein.

Die Gründe für die gehäuften Infekte sind noch unklar, hier werden sicher noch Studien folgen müssen.

Zahlen und Erkenntnisse. Dr. Dröge zeigte hierzu einige Folien mit detaillierten Fakten.

Es scheint eine Häufung des Restless-Leg-Syndroms (RLS, ruhelose Beine) unter Morbus Osler zu geben, dieser Zusammenhang wurde bisher unterschätzt.

Ursache für das Restless-Leg-Syndroms ist in aller Regel eine Dopamin-Stoffwechselstörung. Es scheint sich aber anzudeuten, dass hier auch eine Eisenmangelanämie Ursache sein kann. Die Zusammenhänge sind noch nicht erforscht.

Nach ersten Auswertungen der Fragebogenaktion zeigt sich eine Häufung unter Morbus Osler deutlich. Zudem ist zu vermuten, dass viele, die Angaben nicht unter dem RLS zu leiden, dies in Wirklichkeit doch tun (andere Parameter).

Behandlung: Anämie beseitigen, Dopaminpräparat einnehmen.

Nachfragen/Antworten: Sepsis wird bei verstorbenen Osler-Patienten häufig als Todesursache genannt. Es ist anzunehmen, dass die Zahlen über denen nicht Betroffener liegen.

Weitere Ergebnisse sind erst nach Auswertung der Fragebögen möglich, dazu muss die Aktion jedoch abgeschlossen sein.

Augenbeteiligung beim Morbus Osler

Grundsätzlich gibt es selten Patienten, die beim Augenarzt die Diagnose Morbus Osler angeben.

In seiner Praxis sah Dr. Schwert bisher 7-10 Patienten.

Bei weiteren Patienten sind jedoch auch Anzeichen auf die Krankheit zu sehen, ohne dass diese angegeben hatten an Morbus Osler erkrankt zu sein.

Vermutlich wird oft kein Zusammenhang gesehen und deshalb eine Morbus Osler Erkrankung nicht angegeben.

Teleangiektasien in Augenlidern sind für Morbus Osler-Patienten fast typisch. Im Augapfel sind Veränderungen unter Morbus Osler nicht häufiger als bei nicht Betroffenen.

Auftretende Symptome am Auge und Bezug zu Morbus Osler

Bluttränen: Also offene Blutungen am Auge kommen vor (auch nach Frage an das Gremium).



Sie sind in der Regel nicht problematisch und hören in der Regel innerhalb von spätestens 1/2 - 3/4 Stunde auf.

Hyposphagma Flächige Unterblutung der Bindehaut. Häufiges gesehenes Symptom am Auge. Jedoch nicht typisch für Morbus Osler.

Oberflächliche Keratitis (Entzündung der Hornhaut, Trockenheit der Hornhaut)
bei Morbus Osler häufiger

Glaskörperblutung (vor Netzhaut)
bei Morbus Osler häufiger. Sehprobleme.

retinale tortuositas vasorum (sichtbare Gefäße)
Typisch für Morbus Osler, wie auch bei Bluthochdruck

Netzhautblutung
Bei Morbus Osler möglich, evtl. etwas gehäuft zu nicht Betroffenen.
Im Bereich des schärfsten Sehens bis zu 90% Sehverlust möglich.
Durch Laser-Koagulation behandelbar.

Neovaskularisation der Netzhaut (Wucherungen, Neubildung).
Bei Morbus Osler nicht gehäuft. → Lasern

Sehprobleme (verschiedene Symptome)
auch bei Morbus Osler möglich, ggf. aber auch bei CAVM gehäuft.

Zum Abschluss ergaben sich noch Fragern aus dem Saal:

Frage: Aurasehen? = kein Augenproblem, sondern kommt vom Gehirn

Frage: Tanexamsäure im Auge anwenden? Keine Erfahrung

Beteiligung des Magen-Darm-Traktes

Aussagen zu einer Darm-Beteiligung beim Morbus Osler können nur durch eine Darm-Spiegelung oder Kapsel-Endoskopie getroffen werden.

Ultraschall-Untersuchungen und Tomografie (MRT) sind entweder nicht geeignet oder spielen in der Praxis keine Rolle.

Die reguläre Endoskopie erfolgt vom Darmausgang mittels einer Kamera, die mit einem Endoskop vorwärts geschoben wird. Das Endoskop lässt dabei auch gleichzeitig eine Behandlung zu.

Der Dünndarm kann auch mithilfe der Doppel-Ballon-Enteroskopie untersucht werden. In diesem Fall kommt ein spezielles sehr dünnes Endoskop zum Einsatz, welches mithilfe von Ballonen eine „Fortbewegung“ im Darm zulässt, die durch den Arzt gesteuert wird.

Bei der Kapsel-Endoskopie wird eine winzige gekapselte Kamera geschluckt, passiert den Darm und sendet dabei Bilder aus, die außen empfangen werden. Bei dieser Untersuchung kann jedoch nicht gleichzeitig auch ein Eingriff erfolgen. D.h., mögliche Probleme können erkannt werden, müssen dann aber per Enteroskopie oder Operation beseitigt werden.

Gute Einblicke in die Diagnose-Methoden konnten die Anwesenden über Filme gewinnen, die Dr. Grotz zeigte.

Teleangiektasien im Darm treten auch bei Nicht-Morbus Osler-Patienten auf (1%).

Oral eingenommenes Eisen passiert den Darm, es kann Blutungen auslösen!



Prof. Dr. Wolfgang Grotz

Klinik für Innere Medizin, Alfred-Krupp-Krankenhaus Essen

Die Sterblichkeit bei Darmblutungen liegt bei 10%, also vergleichbar der beim Herzinfarkt.

Morbus Osler ist selten Ursache großer Darm-Blutungen, meist treten eher Sickerblutungen auf. Allerdings können über langandauernde Sickerblutungen trotzdem große Blutmengen abfließen.

Haupt-Problematik bei Blutungen ist ein zunehmender Eisenmangel. Eisen ist für den Sauerstofftransport im Blut sehr wichtig, bei Eisenmangel kommt es zum Leistungsabfall. Dauerhafter Eisenmangel führt zudem zur Produktion verkleinerter roter Blutkörperchen und kann bedrohlich werden.

Behandelt werden kann über die Transfusion von Fremdblut oder das Zuführen von Eisen.

Transfusionen sind nur mit geringen Risiken behaftet.

Eisen

Der Körper verliert in der Regel nur geringe Eisenmengen, die über die Nahrung wieder ersetzt werden.

Treten allerdings Blutungen auf, kann es zu erheblichem Eisenmangel kommen. Man kann dann versuchen Eisen von außen zuzuführen.

Da die Eisenaufnahme über den Darm gering ist, sollten im akuten Fall Infusionen gegeben werden.

Bei oraler Einnahme von Eisen gibt es Problematiken, denn Eisen ist für den Körper Gift und kann entsprechende Symptome auslösen.

Bei Eisenmangel:

Der (Dünn-)Darm kann Eisen aus der Nahrung aufnehmen. Die Aufnahme ist aber gering (nur 10 % werden aufgenommen, 90% werden ausgeschieden). Eisen ist jedoch andererseits ein Zellgift und kann Schäden verursachen.

Keine orale Eiseneinnahme bei Magen-/Darm-Blutungen! Eisen kann Gewebe schädigen (ausdünnen) und somit Blutungen auslösen. Chronisch entzündliche Prozesse im Darm werden unter Eisengabe möglicherweise verschlimmert.

Deutlich bessere Ergebnisse lassen sich mit Eiseninfusionen erzielen.

Andere Methode zur Verbesserung bei Morbus Osler: Erhöhung des Endoglin und Alk1 durch Thalidomid (bekannt als Contergan)

Es gibt hier gute Erfahrungen (sollte jeder nehmen (Red.: was natürlich heißt: nur nach Rücksprache mit dem Arzt und tunlichst nicht, wenn noch ein Kinderwunsch besteht)).



Neue Studie

Ziel: Nachweis der Tauglichkeit der Infrarotspektroskopie zur Diagnose des Morbus Osler

Das humangenetische Institut der Universität Tübingen ist auf die Morbus Osler Selbsthilfe zugekommen. Dr. Lux erläuterte das Ansinnen. Mit seiner damaligen Studie hat Dr. Lux den grundsätzlichen Nachweis erbracht, dass die Diagnose des Morbus Osler mit Hilfe der Infrarotspektroskopie erfolgen kann.

Nun sind weitere Untersuchungen und Studien nötig, um das Verfahren zu etablieren.

Die Firma Micro-Biolytics GmbH als Hersteller der verwendeten Technik hat nun eine neue Studie beauftragt, die vom humangenetischen Institut der Universität Tübingen durchgeführt wird.

Ziel der Studie ist es, nachzuweisen, dass das genannte Verfahren für die Untersuchung geeignet ist.

Wie schon in der ersten Studie werden wieder Blutproben von Betroffenen sowie einer Kontrollgruppe benötigt.

Die Jahrestagung der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. soll dazu genutzt werden, entsprechend Blutproben zu gewinnen.

Osler Betroffene und Angehörige werden gebeten teilzunehmen. Das Blut wird neben der Tagung in einem Raum abgenommen und noch

am selben Tag nach Tübingen gebracht und dort - wie für die Untersuchung erforderlich - aufbereitet.

Die Teilnahme ist natürlich kostenlos, freiwillig und bringt dem jeweiligen Probanden keine Vorteile.

Behandlung des Nasenblutens: Übersicht; neue Studie zum Nasenbluten

Dr. Kühnel hielt den Vortrag zur Anatomie der Nase, anstelle der eigentlich vorgesehenen Referentin Dr. Wirsching.

Er beschrieb die engen Verhältnisse im Nasenraum und die gleichzeitig durchströmende große Luftmenge. Hierdurch erklären sich die vielen Nasenblutungs-Geschehen unter Morbus Osler.

Osler-Herde sind oft mit einer gewissen Erhabenheit über die Hautfläche verbunden, sie ragen also in der Nase in den Spaltraum und somit in den Luftstrom hinein.

Viele Herde sind im hinteren Teil der Nase angesiedelt.

Die Strömungsgeschwindigkeit der Luft in der Nase erreicht Orkanstärke! Turbulenzen (Wirbel) können dabei zu Verletzungen führen. Ziel einer Behandlung ist es, das Nasenbluten zu verhindern oder zumindest einzuschränken.

Hier sind Arzt und Patient gefragt.

Patient: Befeuchtung der Schleimhaut. Schutz vor turbulenter Strömung.

Arzt: Mittel der Wahl ist die Laserbehandlung. Wobei folgende Geräte zum Einsatz kommen können:

ND:Yag Laser, 1064 nm, gepulst, teuer (wird z.B. in Regensburg angewendet)

KTP-Laser, 532 nm, sehr teuer, pulsbar

Diodenlaser, 800-1064 nm, preiswert, neuerdings auch pulsbar



Prof. Dr. Thomas Kühnel
HNO-Klinik, Universität Regensburg

Behandlungen sollten häufiger wiederholt werden und so eine laufende Verbesserung erzeugen. Die Erfahrung zeigt, dass durch frühzeitige Behandlung die Herde klein gehalten werden können. So können größere Eingriffe vermieden und die Schleimhaut geschont werden.

Bei großen Gefäßknäueln ist eine offene OP angezeigt.

In den USA wird häufig Bleomycin eingesetzt, dies ist ein Antibiotikum, das das Zellwachstum hemmen kann und bei der Behandlung von Krebserkrankungen eingesetzt wird. In Europa erfolgt die Anwendung selten.

Regensburg führt eine Studie zum zeitweiligen Verschluss der Nase (Verkleben) durch.

Ergebnisse lassen eine Verbesserung vermuten, sind aber bisher nicht schlüssig (nur 20 Patienten). Möglicherweise ist auch die tägliche Verschlusszeit (5 Std) zu kurz gewählt.

Neue Erkenntnisse und Verbesserungen verspricht auch die Anwendung von Timolol (Betablocker). Hierzu führt die UNI Regensburg eine Studie durch, die auch von der Morbus Osler Stiftung gefördert wird.

Aus Spanien kommen Berichte über die positive Wirkung von Propanolol (ebenfalls ein Betablocker).

Frage: Nasenverschluss aber Röhrrchen einfügen?

Antwort: Geht nicht!

Frage: Mund befeuchten bei Nasenverschluss?

Antwort: Das geht nicht wirklich, es gibt allerdings Hilfsmittel, die lindern können.

Darüber hinaus berichten einige Patienten über positive Erfolge nach einem totalen Nasenverschluss

Aber es gilt (Zitat Kühnel):

Wenn Sie die Natur verändern, machen Sie selten etwas Gutes.



Praxisteil

Fast schon Tradition auf den Tagungen ist der Praxisteil, in dem Behandlungen live gezeigt werden. Oder Patienten einmal selbst die Werkzeuge des HNO-Arztes erproben

können.

Diesmal war Dr. Kühnel das „Opfer“.

Dr. Droege setzte ihm unter den kritischen Blicken von Dr. Geisthoff einen Nasentampon ein.

Morbis Osler auf Reisen

Einen ganz außergewöhnlichen Vortrag hielt Guido Kettner.

Er ist Naturfotograf und bereist in dieser Eigenschaft die ganze Welt. In seinem Vortrag entführte er die Anwesenden an alle möglichen Plätze der Erde und zeigte fantastische Aufnahmen.



Ob Pinguine in der Antarktis, Bären in Alaska, Elche in Norwegen oder Gorillas in Afrika.

Wale, Meere, Sonnenuntergänge. Wüsten und Urwald.

Und immer dazwischen Menschen in Ihrem Lebensumfeld.



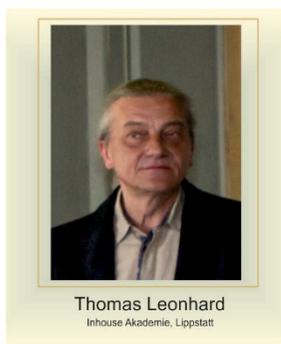
Die Besonderheit: Guido ist selbst von der Krankheit betroffen und machte so Mut, dass man auch mit der Krankheit vieles erleben kann.



Samstag 06.05.2017

Jahreshauptversammlung der Morbus Osler Selbsthilfe

Ab 10.20 Uhr ging es dann weiter mit Vorträgen.



Zunächst mit dem Vortrag

Verheimlichung oder offener Umgang – Wie kann ich diese Gratwanderung für den Umgang mit meinem Morbus Osler im Privat- und Berufsleben meistern?

Der Titel war Programm. Mit seiner eigenen Art und im interaktiven Gespräch mit dem Publikum gab der Motivationstrainer Hilfen für den Umgang mit der Krankheit im Umfeld der Patienten.

Ein Vortrag den man erlebt haben muss.



Kruthika Thangavelu, MSc
HNO-Klinik, Universität Essen

Syndrom der unruhigen Beine, Veränderungen der Immunantwort und durch Hormone beim Morbus Osler.

Fortsetzung des Themas vom Vortag.

Frau Thangavelu berichtete von der Umfrage auf surveymonkey und dass einige dort nicht alle Bögen beantwortet hatten. Sie äußerte die Bitte dies nachzuholen.

Nach einem ersten Überblick scheint sich abzuzeichnen, dass sich die Blutungshäufigkeit bei Frauen mit zunehmendem Alter erhöht, bei Männern jedoch gleichbleibt. Während der Pubertät und nach einer Geburt ist wohl die Blutungsneigung verringert.

Endgültige Ergebnisse werden natürlich erst mit Abschluss der Studie und deren endgültiger Auswertung zu gewinnen sein.

Allen Anzeichen nach wird die Studie viele neue Erkenntnisse bringen und viele Vermutungen bestätigen.

Der Wissensgewinn über die Krankheit Morbus Osler wird auf jeden Fall erheblich sein.

Schwangerschaft und Morbus Osler

Ein ganz besonderer Vortrag, weil die Thematik Frauenheilkunde und Geburtshilfe im Zusammenhang mit Morbus Osler (bisher) eher selten behandelt wird.

Genau hier begann auch der Vortrag. Denn lt. Dr. Köninger trifft der Frauenarzt nur äußerst selten eine Patientin mit der Erkrankung. Obwohl zum Beispiel die Universitäts-Frauenklinik in Essen zu den großen Geburtskliniken in Deutschland zählt (mehr als 2000 Geburten/Jahr), wird im Durchschnitt pro Jahr nur eine



PD Dr. Angela Köninger
Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Universitätsklinikum Essen

Patientin mit bekanntem Morbus Osler behandelt. Nur alle zwei Jahre kommt ein Kind mit Morbus Osler zur Welt.

Frage ist natürlich, wie hoch ggf. die Zahl der Frauen ist, die zwar Träger einer HHT-Mutation sind, jedoch wegen (noch) fehlender Symptome von der Krankheit nichts wissen.

Dabei gibt es durchaus Risiken bei völlig normalen und heute üblichen Eingriffen im Rahmen einer Schwangerschaft bzw. Geburt (z.B. PDA = Peridural-Anästhesie; Kaiserschnitt), die bei vorliegendem Morbus Osler höher sind.

Dies zu verstehen bedarf der Betrachtung der besonderen Zusammenhänge, die mit einer Schwangerschaft und der Geburt einhergehen. Dazu beschrieb Dr. Königinger die Vorgänge im Detail und mit reichlich Bebilderung.

Zunächst wichtig und augenfällig ist dabei, dass die Blut(Flüssigkeits)-Menge während der Schwangerschaft um ca. 40% zunimmt, um eine bessere Versorgung des Embryos zu gewährleisten.

Wichtiger - und in Bezug auf Blutgefäß-Bildung besonders zu beachtender Vorgang - ist die Bildung und Einnistung des Mutterkuchens (Plazentation), über den der Embryo während der gesamten Schwangerschaft mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt wird.

Hier fließen große Blutmengen (700-1000ml/min).

Nach der Geburt wird der Mutterkuchen dann überflüssig und wird abgelöst und ausgestoßen. Deshalb muss hier ein besonderer Blutstillungsvorgang aktiv werden, der den Blutfluss aus der Gebärmutteroberfläche in kürzester Zeit stoppt.

Fibrinogen, Faktor II, VII, VIII und X steigen an, die Fibrinolyse nimmt ab.

Im Rahmen des Geburtsvorganges gibt es dann weitere problematische Vorgänge, die es im Zusammenhang mit Morbus Osler zu beachten gilt:

Wehen und Pressvorgang	Steigerung des Blutdrucks
Schmerzbekämpfung	(bei vaginaler Geburt oder Kaiserschnitt). Hier wird heute in der Regel die PDA (Peridural-Anästhesie) eingesetzt,

da hier kein Übergang des Betäubungsmittels von der Mutter auf das Kind stattfindet.

Evtl. Kaiserschnitt

OP; offener Schnitt

Insgesamt ist auf folgende Problematiken bei Morbus Osler Patientinnen zu achten:

- Schleimhautblutungen
- Lungen-AVM
- Hirn-AVM
- Spinale AVM
- Leber-AVM
- Vererbung

Da die eigenen Erfahrungen mit Morbus Osler nur auf sehr geringen Fallzahlen beruhen, bezog sich Dr. Königer im Folgenden überwiegend auf Daten von Dr. Shovlin aus England.

Diese hat umfangreiche Studien zum Thema durchgeführt und viele Dokumentationen verfasst (Red.: Im Übrigen hat Dr. Shovlin auch 2009 schon an einer Tagung der Morbus Osler Selbsthilfe teilgenommen und ihre Ergebnisse vorgetragen).

Besondere Aufmerksamkeit bedürfen die Lungen-AVM.

Hier können zunächst die Veränderungen in der Blutmenge und –zusammensetzung bei bestehenden AVM zu vermehrter Blutungsneigung führen. Die Shunt-Volumina können anwachsen, bzw. sich neue AVM ausbilden. Der Zwerchfellhochstand kann zur Kompression der Lunge führen.

Folgen könnten Lungenblutungen sein, aber auch Sauerstoffsättigungsprobleme durch Rechts-/Links-Shunts, Atemnot kann auftreten. In der Folge von Lungenshunts kann es aber auch zu Infarkten (Herz, Hirn) oder Abszessen kommen.

Komplikationen bei Lungen-AVM

Lebensbedrohliche Blutungen traten während der Schwangerschaft bei 1,4% und im Folgejahr (noch von der hormonellen Situation bedingt) bei 0,6% auf.

Hirn-AVM (CAVM)

Mögliche Komplikationen könnten Gefäß-Rupturen (platzende Gefäße) und somit Hirnblutungen sein. Die Gefahr wird durch den Pressvorgang erhöht.

Hirnblutungen treten bei Frauen etwa 0,5-1 %/Jahr (Willemse, 2014) auf. Dies wird unter Schwangerschaften primär nicht erhöht.

Allerdings ist die Gefahr einer erneuten Blutung bei bereits vorausgegangen Fällen erhöht (3,5%; Horton 1990).

Eine Kaiserschnittgeburt bringt keinen nachgewiesenen Vorteil.

Leber-AVM

Das Hauptrisiko im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft liegt in einer möglichen Herzschwäche (Herzinsuffizienz). Allerdings sind Leber-AVM während der Schwangerschaft sehr selten, da sie meist erst in höherem Alter auftreten.

Spinale AVM

Also AVM im Rückenmark sind potentiell eine Gefahr, vor allem beim Setzen einer PDA, es gibt aber keine publizierten Fälle. Dies liegt vermutlich daran, dass AVM in aller Regel nicht im epiduralen Raum auftreten, in den die Betäubung gespritzt wird.

Möglich ist aber, dass im Rahmen der Schwangerschaft vorhandene Shunts erweitert werden und durch erhöhten Druck auf das Rückenmark zu neurologischen Symptomen führen können.

Dr. Koninger berichtete zudem über einige Zahlen aus Studien, die möglicherweise weitere Risiken aufzeigen.

So wurden z.B. eine erhöhte Müttersterblichkeit unter HHT-Patientinnen beobachtet. Allerdings traten bei Frauen, bei denen die HHT bereits vor der Schwangerschaft bekannt war, keine Todesfälle auf. Auch sonstige Komplikationen waren bei bekanntem und untersuchtem Morbus Osler nicht problematisch.

Es gibt also keine Begründung Morbus Osler Betroffenen von einer Schwangerschaft abzuraten.

Die Zahl der Frühgeburten bei Morbus Osler Betroffenen scheint geringfügig erhöht.

Eine Eklampsie, also Schwangerschaftsvergiftung, tritt unter Morbus Osler nicht häufiger auf als sonst.

Genaue Aussagen hierzu sind wegen der geringen Fallzahlen aber schwierig.

Eine Auswertung von 560 Schwangerschaften, davon 226 Morbus Osler Betroffene (Bashin, 2006, Canfield, 2006) ergab eine deutlich erhöhte Fehlbildungsrate bei Neugeborenen von HHT Eltern (9,3% gegenüber 3,7%).

Dies rührt aber vermutlich daher, dass bei vielen Kindern mit Morbus Osler-Verdacht eine Untersuchung auf mögliche PAVM stattfand (Echokardiogram), bei der als Nebenergebnis auch Herzfehler (die häufigste Fehlbildungsart bei Kindern) gefunden werden. Eine Untersuchung, die sonst – also bei nicht Morbus Osler Betroffenen – eher selten durchgeführt wird.

Zu raten ist, dass Frauen mit möglichem Morbus Osler vor der Schwangerschaft abklären lassen, ob die Krankheit vorliegt, insbesondere aber Lungen-AVM. Morbus Osler Betroffene sollten zur Entbindung stets in eine größere Klinik (Universitätsklinik) gehen, da dort die Chance höher ist, dass bei auftretenden Komplikationen recherchiert und somit besser reagiert wird.

Fragen und Antworten (Königer, Geisthoff)

Frage: Was tun, wenn unter der Schwangerschaft der Verdacht auf Lungen-AVM auftritt?

Antwort: Die Untersuchung (per MRT) ist auch während der Schwangerschaft möglich (mit Kontrastmittel erst nach der 14. Woche). Im Bedarfsfall wäre es möglicherweise sinnvoll, die Untersuchung im Uni-Klinikum Homburg durchzuführen, da die dortigen Radiologen auch mit MRT ohne Kontrastmittel sehr gute Ergebnisse erzielen.

Frage: Kann und soll man als Morbus Osler betroffene Schwangere eine PDA zur Geburt setzen lassen?

Antwort: Eine PDA birgt immer Risiken, es ist also besser, ohne auszukommen.

Regionalgruppen Morbus Osler und Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen

Hans-Wolf Hoffmann leitet seit Jahren eine Regionalgruppe der Selbsthilfe in München.

In seinem Vortrag erläutert er, wie wichtig solche Regionalgruppen sind.

Zunächst stellen sie natürlich ein gutes Forum für die Patienten dar, das auch während des Jahres Informationen weitergeben kann und Betroffenen und Angehörigen beim Bewältigen von Problemen helfen kann. Insbesondere können auch regionale und örtliche Besonderheiten zur Sprache kommen.

Vor allem aber ist es wichtig, dass bei den örtlichen Kontaktstellen und Selbsthilfebüros Kontaktadressen der Morbus Osler Selbsthilfe vorliegen.



Einfachster Fall einer regionalen oder örtlichen Selbsthilfegruppe ist ein mutiger Vorreiter, der sich bei der Kontaktstelle als Selbsthilfegruppe eintragen lässt (als Kontaktadresse möglicherweise unter der Adresse der Morbus Osler Selbsthilfe bundesweit).

Vorteil: Im örtlichen Selbsthilferegister ist die Morbus Osler Selbsthilfe registriert. Man kann dort Termine und Events der Morbus Osler Selbsthilfe eintragen lassen, Info-Material auslegen, usw.

Und der Eingetragene erhält Informationen aus der örtlichen Selbsthilfe, zu der regelmäßig auch Treffen mit anderen Gruppen gehören und wo zum Teil recht nützliche Schulungen angeboten werden. Der Aufwand für den Betreffenden ist gering.

Natürlich lässt sich aber das örtliche Engagement auch ausweiten. So kann man örtliche Veranstaltungen (Info-Veranstaltungen, Stammtische) organisieren, und es gibt auch die Möglichkeit, aus den Finanztöpfen der Selbsthilfe Mittel zu bekommen. Zum Beispiel für eine Unterstützung von Betroffenen, die zur Tagung der Morbus Osler Selbsthilfe reisen wollen.

Nach oben ist dem Organisationswillen keine Grenze gesetzt.

Wichtig ist:

Eine Selbsthilfegruppe ist eine lose Vereinigung von Gleichgesinnten, die sich wiederkehrend trifft.

Sie basiert auf dem Prinzip der Versammlungsfreiheit und muss weder eine Satzung haben noch einen Verein gründen.

Rechtlich bildet sie im juristischen Sinne eine "Gesellschaft des bürgerlichen Rechts" (GbR).

Wer sich näher interessiert:

Publikation Recht für Selbsthilfegruppen, herausgegeben vom Selbsthilfezentrum München, ISBN 978-3-940 865-02-1.

Hilfestellungen gibt auch das örtliche Selbsthilfezentrum.

Und das ganze zwei Nummern größer!

Der enorme Wert der Patientenbeteiligung für die Selbsthilfe und ihre Ziele

Claudia Crocione ist Leiterin der italienischen Selbsthilfe Organisation für Morbus Osler Betroffene mit dem Namen HHT ONLUS und Vorsitzende der HHT europe.

ONLUS = (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale) ist die italienische Bezeichnung für Selbsthilfegruppen und bedeutet übersetzt „gemeinnützige Organisation ohne Gewinnabsichten“.

Claudia Crocione hielt ihren Vortrag mit reichlich Temperament und in Englisch. Die Übersetzung ins Deutsche erfolgte durch Ralf Schmiedel und Dr. Geisthoff.



Die HHT Europe ist Mitglied im Netzwerk 14 der europäischen Patientenorganisationen.

Ziel ist die selbstbewusste Vertretung der Patienten im Zusammenspiel mit Ärzten.

An den jährlichen Treffen sollten jeweils Vertreter teilnehmen.

Für die Vertretung der Rechte von Betroffenen und für ihre Belange wird eine solche Verbindung in Europa immer wichtiger. Vor allem auch im Wettbewerb um europäische Finanzmittel.

Inzwischen bilden sich in immer mehr Ländern nationale Gruppen.

Die HHT ONLUS ist die italienische Patientenorganisation der HHT-Betroffenen.

Bei einem der zahlreichen Treffen wurde eine Kinderbetreuung organisiert. Aufgrund der dortigen besonderen Situation entwickelte sich aus dieser eine eigene Kinder- und Jugendgruppe, die inzwischen fester Bestandteil bei jedem Treffen ist und eigene Aktivitäten entwickelt.

Ganz interessant zu beobachten war, wie dies zu einer völlig anderen Haltung und Betrachtungsweise der Erkrankung - nicht nur bei den Kindern - führte.

Vom krank fühlen hin zum besonders/außergewöhnlich sein.

Woman´s World

Unter diesem Slogan traf sich wieder eine Gruppe von Frauen, die sich speziell mit Themen von Frauen im Zusammenhang mit Morbus Osler beschäftigte.

Lungenhochdruck – pulmonale Hypertonie (PH) und Morbus Osler

Als Arzt in der Kardiologie der Uni Heidelberg hat sich Dr. Grünig zunehmend mit der Diagnose und Behandlung der gentechnischen Disposition der PH beschäftigt.

1996 bildete sich eine Selbsthilfegruppe unter Bruno Kopp.

Bald wurde die genetische Disposition der PH erkannt und in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe und mit Ärzten weiter untersucht.



Prof. Dr. Ekkehard Grünig

Thoraxklinik, Universität Heidelberg

Heute ist Dr. Grüning Leiter der eigenen Abteilung PH an der Thoraxklinik Heidelberg.

Mit als wichtiges Ziel sieht die PH-Selbsthilfe die Definition des Experten (für PH).

Zitat: Sonst ist dies jeder, der entsprechend abrechnen kann!

Die Verbindung zu Morbus Osler gestaltet sich schwierig, weil Morbus Osler fachgebietsübergreifend ist.

PH wird durch einen erhöhten Mitteldruck im Lungenkreislauf definiert. Die Diagnose kann nur mittels eines Rechtsherzkatheters erfolgen und bedarf eines erfahrenen Arztes.

Nach einer neuen noch nicht veröffentlichten Studie (Folie) wurden bei 651 HHT Patienten in 13 Fällen eine PH diagnostiziert.

PH bei HHT ist demnach häufiger als bisher angenommen.

PH ist unbehandelt eine problematische Krankheit, die das Leben verkürzt.

Sie ist – rechtzeitig erkannt - allerdings gut behandelbar.

Ganz offensichtlich wird das Lungenwachstum durch mehr Gene beeinflusst als bisher angenommen.

Zur Zusammenarbeit mit Pharmafirmen:

Firmen haben generell an seltenen Erkrankungen mehr Interesse, weil es bessere Bezahlungen (weniger Druck auf Medikamentenpreise) gibt. Zudem laufen Patente länger.

Zentren, also Fachkliniken mit spezieller Ausbildung, sind wichtig! Ihre Förderung durch Selbsthilfegruppen fördert Forschung und deren Ergebnisse.

PH - HHT - COPD

Bisherige Studien zeigen möglicherweise falsche Zahlen, weil keine klaren Definitionen der Krankheiten zugrunde lagen und somit die Fallzahlen abweichen können.

PH ist häufig mit einer COPD verbunden.

Und dann ...

.. die Überraschung!

Frau Grabowski bat nun die Teilnehmer nach einer Pause in einen Nebenraum.

Hier gab es als Überraschungsgast

Thomas Kreimeyer

Er arbeitet mit einer sehr speziellen Methode, indem er auf das Publikum zugeht, Fragen stellt und dann mit gekonnten Gegenfragen Verblüffung und Heiterkeit hervorruft. Diese Methodik bezieht das Publikum in seiner individuellen Zusammensetzung gut ein und sein stets wacher Geist lässt ihn auf die speziellen Belange gut eingehen. Diese Auftrittsort wird Steh-Greif-Kabarett genannt.

Es wurden Tränen gelacht, bis die Bauchmuskeln weh taten.

Ein gelungener Abschluss des Tages.

Wer ihn nicht kennt: Es gibt in Youtube Filme von seinen Auftritten!



Ende



Beim anschließenden gemeinsamen Abendessen und einer fröhlichen Runde wurde das 20-jährige Bestehen des Vereins gebührend gefeiert.

Daneben natürlich auch Gelegenheit zu Gesprächen und zum Kennenlernen.

Über die jährlichen Treffen hinaus gibt es weitere Aktivitäten. So finden sich immer wieder Mitglieder bereit, an Selbsthilfetagen oder anderen Veranstaltungen über die Krankheit und die Arbeit der Selbsthilfe zu berichten. Zudem gibt es einige regionale Treffen.

Regionale Treffen

Der Wunsch nach regionalen Treffen oder Stammtischen wird immer wieder laut. Nach Treffpunkten also, bei denen sich Betroffene und Angehörige aus einer Region im persönlichen Kontakt über die Krankheit, Behandlungsmethoden, Ärzte und Arzneien austauschen können.

Derartige Veranstaltungen erfordern stets einen geeigneten Versammlungsort, eine Bekanntmachung und es bedarf in der Regel eines Moderators, der das Treffen steuert (Reine Stammtische, also Treffen bei denen sich die Gruppe in Themenfindung und Aktion selbst überlassen bleibt, funktionieren erfahrungsgemäß schlechter.).

Für solche Regionaltreffen gab es mehrere Ansätze, bis heute haben sich daraus 3 regionale Treffen erhalten.

Berlin

In Berlin besteht eine kontinuierliche Gruppe am längsten. Sie hat in ihrem Bestehen verschiedene Organisationsformen, Treffpunkte, Treff-Rhythmen und Organisatoren erfahren.

Aktuell werden zwei Treffen pro Jahr einberufen.

Als Treffpunkt hat sich die Evangelische Elisabeth Klinik, Lützowstr. 24-26, 10785 Berlin etabliert.

Neben dem Erfahrungsaustausch untereinander werden auch immer wieder Ärzte eingeladen. Aktuell wird versucht, ein Netzwerk von Fachärzten zusammenzustellen.

Ansprechpartner: Dirk Schiemann, Berlin, +49 (0)171 167-5447

München

Eigentlich ist München die Urzelle einer Morbus Osler Selbsthilfe. Denn hier bestand schon sehr früh eine örtliche Gruppe, die dann aber wieder einschlieft. Etwas später als im Ulmer Raum hat sich dann aber

wieder ein zweiter Treff im süddeutschen Raum herausgebildet, der sich speziell an Betroffene und Angehörige aus München und dem umliegenden bayerischen Raum richtet.

Zum Stamm von ca. zehn Leuten stoßen stets auch Neue, sodass meist bis zu 15 Teilnehmer anwesend waren.

Immer wieder waren auch Gäste von weither darunter (München ist halt eine Reise wert und manch einer kommt auch zufällig einmal dort-hin).

Die Treffen finden jeweils im Münchner Selbsthilfezentrum statt. Jährlich sind zwei Treffen geplant.

Neben der Organisation dieser Treffen hat sich Hans-Wolf Hoffmann, der regionale Ansprechpartner, zur Aufgabe gemacht, Morbus Osler in den Kliniken und der Ärzteschaft bekannt zu machen und insbesondere Behandlungszentren zu fördern.

So bestehen beste Kontakte in die Universitätsklinik nach Regensburg (Dr. Kühnel). Zudem konnte im Klinikum Dachau ein weiteres Behandlungszentrum etabliert werden, das sich speziell mit der Thematik der Laserbehandlung der Nase bei Morbus Osler befasst.

Ansprechpartner: Hans-Wolf Hoffmann, Mail hw.hoffmann@morbus-osler.de

Ulm (süddeutscher Raum)

Zu Beginn vor über 10 Jahren gab es zwei, inzwischen ein jährliches Treffen (Mai, Juni) im Raum Ulm. Tagungsort ist in der Regel ein Nebenzimmer in einer Gaststätte in gut erreichbarer Lage.

Es hat sich als Tradition herauskristallisiert, das vorausgegangene Jahrestreffen der bundesweiten Selbsthilfe zu reflektieren.

Eingeladen werden regelmäßig alle Mitglieder der Morbus Osler Selbsthilfe und deren Angehörige aus dem süddeutschen Raum (Mail, Post), Österreich und der Schweiz.

Die Treffen werden meist von 10-15 Leuten besucht. Darunter waren bereits Gäste aus allen Bereichen Süddeutschlands.

Organisation: Günter Dobrzewski, Telefon 07309 92917831

Hamburg

Für den norddeutschen Raum wurde 2015 eine regionale Gruppe ins Leben gerufen. Sie traf sich nun schon zum zweiten Mal.

Organisation : Martina Balzer Tel: 040 41 30 78 57

Mail: mbalzer@online.de

Martina Balzer stellt auch die Räume für das Treffen zu Verfügung.

Nordrhein-Westfalen

Seit 2015 treffen sich Osler-Patienten und ihre Angehörigen 2x jährlich zum gemeinsamen Austausch in der Region Rhein/Ruhr. Meistens in Dortmund, andere Treffpunkte sind jedoch auch angedacht. Bisher fanden 4 Treffen statt. Im Forum werden die Termine jeweils ca. 8 Wochen vorher bekanntgegeben.

<http://forum.morbososler.info>

Organisation:

Ralf Schmiedel, Hattingen

r.schmiedel@morbos-osler.de

(Tel. 02324-9219839)

Bis auf Weiteres treffen wir uns in einem Restaurant bei Essen und Trinken; denn Kliniken sehen wir oft genug. (Jeder bezahlt seinen Deckel selbst). Sollte sich der Kreis erweitern, werden wir ggf. auch in Räumlichkeiten wechseln.

Nordbayern (Haßfurt)

Neue Gruppe, (erster Treff 21.10.2017)

Organisation:

Silvia Hauck

Kontakt über:

Kontaktstelle für Selbsthilfe am Landratsamt
in Haßfurt

Oder

Telefon:

0172/5323841

Die Internetpräsenz

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. unterhält eine Homepage mit aktuellen Informationen rund um die Krankheit und zu Vereinsaktivitäten.

<http://www.morbos-osler.de>

Darüber hinaus gibt es mehrere von Mitgliedern initiierte Informationskanäle.

Ziel dieser Plattformen ist in der Regel der direkte, ungefilterte Informationsaustausch zwischen Betroffenen. Moderatoren haben lediglich die Aufgabe Missbrauch zu verhindern.

Inhalte und Aussagen dieser Plattformen müssen sich somit nicht mit den Zielen und dem Verständnis der Morbus Osler Selbsthilfe decken.

Eine Übersicht finden sie auf der folgenden Seite.

<http://morbososler.info>

Eine Internetseite mit gesammelten aktuellen Informationen rund um die Krankheit.

<http://forum.morbososler.info>

Ein Forum, also ein Kreis an den man Fragen stellen kann, die dann aus der Runde beantwortet werden.

Dieses Forum wird durch unsere Mitglieder Dirk Schiemann und Ralf Schmiedel (2. Vorsitzender) moderiert. Inzwischen hat dieses Forum mehr als 300 Mitglieder, davon ca. 80 Aktive, die fast täglich Informationen zu Osler sammeln und austauschen, hier kann man Fragen stellen und Erfahrungen austauschen. Dabei ist inzwischen eine umfangreiche Wissens- und Erfahrungssammlung entstanden.

<http://morbososler.mainchat.de>

Hier finden Sie den Chat, ein offener Gesprächsraum, in dem die Teilnehmer (schriftlich) live miteinander kommunizieren. Der Chat trifft sich jeden Montag um 19.00 Uhr.

Das Ende ist offen, aber meist gegen 20.00 Uhr.

Im Chat wird über alles Mögliche geschrieben. Im Vordergrund stehen aber der Austausch über die Krankheit und direkte Fragen und Antworten dazu.

Auf der Startseite kann man sich als ständiger Chat-Teilnehmer anmelden oder aber als Gast teilnehmen.

Geld, Geld, Geld

Zum Schluss noch etwas zum Thema Finanzen:

Natürlich verursacht erfolgreiche Selbsthilfearbeit auch Kosten. So auch diese Broschüre.

Zum Glück gibt es in Deutschland eine relativ großzügige Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen. Diese Mittel fließen aber nur, wenn die Betroffenen selbst Vorleistungen erbringen.

Dies geschieht durch die Mitgliedsbeiträge der Selbsthilfegruppe.

Aber selbst diese und die Fördermittel reichen nicht, um alle Kosten zu tragen.

Deshalb sind Spenden stets willkommen.

Darüber hinaus gab es in der Vergangenheit den Wunsch einer direkten Förderung von Forschung und Lehre in Bezug auf die Erkrankung, dies verbietet sich aber für eine Selbsthilfegruppe.

Deshalb wurde von den Mitgliedern die Morbus Osler Stiftung gegründet.

Die Morbus Osler Stiftung



Die Morbus Osler Stiftung wurde von der Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Sie verfolgt den Zweck

- a) **Förderung der wissenschaftlichen Forschung** über die Entstehung, den Verlauf, die Prävention, die Therapie sowie sonstige Aspekte des Morbus Osler
- b) **Förderung der fachlichen Fortbildung** der Ärzte und des ärztlichen Hilfspersonals zu allen Aspekten des Morbus Osler
- c) **Aufklärung der Öffentlichkeit** über „Morbus Osler“ sowie über Möglichkeiten der Vorsorge und Therapie
- d) Förderung von Initiativen, die dazu dienen, **Betroffene** und deren Familien zu **beraten**, aufzuklären und zu unterstützen sowie Ermöglichung von **medizinischen Behandlungen**.

Mitglieder und Wohlgesinnte haben hierfür ein Stiftungskapital zusammengetragen.

Da die Stiftung nur aus Spenden und aus den Erträgen des angehäuften Kapitals schöpfen darf (das Kapital bleibt auf ewig erhalten), muss dieses schon eine beträchtliche Größe haben, um sinnvoll wirken zu können.

Über das Stiftungskapital und den richtigen Einsatz der Erträge wacht das Stiftungskuratorium.

Es setzt sich zusammen aus:

Prof. Dr. Urban Geisthoff	1. Vorsitzender
Prof. Dr. Ajay Chavan	stellvertretender Vorsitzender
Günter Dobrzewski	
Dr. Siegmart Gottwald	
PD Dr. Andreas Lux	
Prof. Dr. Max Seibert	
Ehrenmitglied: Volker Reiche	

Noch ist die Stiftung relativ klein – sie kann aber noch enorm anwachsen.

Vielleicht auch durch Ihre Spende/Zustiftung?

Was ist der Unterschied?

Spende Eine allgemeine Spende nimmt die Stiftung entgegen und setzt sie unmittelbar bzw. in einem kurzfristigen Zeitraum für ihre Arbeit oder den Stiftungszweck ein.

Projektspende Wird eine Spende speziell für ein Projekt gegeben, darf sie auch nur dafür verwendet werden.

Zustiftung Zuweisungen, die als Zustiftung deklariert sind oder andere Zuweisungen, die nicht als Spende deklariert sind, werden dem Stiftungsvermögen zugeführt. Dieses wird entsprechend angelegt. Nur die Erträge daraus werden für den Stiftungszweck eingesetzt. Das Stiftungskapital bleibt auf ewig erhalten.

Aus den Erträgen des Stiftungskapitals und allgemeinen oder projektbezogenen Spenden finanziert die Stiftung Projekte.

Was und wie gefördert wird ist im Projektförderprogramm als Förderlinien niedergelegt.

Dieses findet man unter Stiftung auf der Homepage:

www.morbis-osler.de

Natürlich kann man die Arbeit der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. auch direkt unterstützen.

Dies erfolgt zunächst als Mitglied über den jährlichen Mitgliedsbeitrag, der auch gerne freiwillig erhöht werden kann.

Oder/und eine direkte Spende an den Verein.

Dazu finden Sie am Ende Muster-Überweisungen.

Neu Kaufen und Spenden

Als Kunde von AMAZON können Sie uns auch mit jedem Einkauf unterstützen. Sie müssen sich dazu lediglich nicht über die normale AMAZON-Seite, sondern über den Charity-Link <https://smile.amazon.de/ch/102-586-50243>) einloggen.

Dann wird ein kleiner Anteil auf unser Charity-Konto überwiesen.

Eine gute Hilfe für uns.

Der Kauf wird dadurch nicht schwieriger.

Lust bekommen?

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. heißt Sie gerne als Mitglied willkommen.

Einen Aufnahmeantrag finden Sie auf der Homepage oder rufen Sie einfach an.

0800 – 723 60 44

(vom Festnetz in Deutschland aus kostenlos, aus dem Ausland oder per Handy können ggf. Gebühren anfallen).

Hilfe zur Selbsthilfe

Als Selbsthilfegruppe in Deutschland profitieren wir übrigens von der Unterstützung unserer Arbeit, wie sie im sonstigen Europa durchaus nicht üblich ist. Der Selbsthilfeförderung durch die Krankenversicherungsträger.

Auch 2017 haben wir so namhafte Unterstützungen erhalten:

Für die Erstellung, bzw. die Bereitstellung von Schriften von der



Zur Gestaltung unseres Internetauftritts von der Techniker Krankenkasse



Uns als pauschale Förderung der Selbsthilfearbeit vom Verband der Ersatzkassen



Nachfolgend finden sie einige Hinweise, Formulare und Regelungen zu Spenden/Zustiftungen.

Seit dem 1. Januar 2007 sind Änderungen im Gemeinnützigkeits- und Spendenrecht eingetreten.

Danach gilt insbesondere (Spenden und Zustiftungen):

Die Höchstgrenzen für die steuerliche Berücksichtigung von Spenden oder Sachzuwendungen für gemeinnützige oder wissenschaftliche Zwecke werden einheitlich auf 20% des Gesamtbetrags der Einkünfte oder 4% der Summe aus Umsätzen und Löhnen und Gehältern angehoben.

Die Bestimmung zur Verteilung von Großspenden auf mehrere Jahre ist entfallen. Spenden oberhalb der Höchstgrenzen oder Spenden, die sich steuerlich nicht auswirken, können zeitlich unbegrenzt in andere Jahre vorgetragen werden; eine Rücktragsmöglichkeit ist entfallen (§ 10b Abs.1. EStG n.F.). Für die Körperschafts- und Gewerbesteuer gelten entsprechende Regelungen.

Für Spenden bis zu 200 Euro reicht künftig ein einfacher Bareinzahlungsbeleg oder eine Buchungsbestätigung als Nachweis.

Bitte kennzeichnen Sie im Überweisungsblatt deutlich, ob sie spenden oder zustiften wollen und ggf. welches Projekt sie unterstützen wollen.

Nachfolgend noch Ausfüllhilfen für Ihre Überweisung:

Bisherige Spender beachten bitte die geänderten Kontoverbindungen und Steuernummern der Morbis Osler Selbsthilfe!

Für Spenden zur Unterstützung der Vereinsarbeit:

SEPA-Überweisung/Zahlschein

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts BIC

Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Morbos Osler Selbsthilfe e.V.

IBAN

DE16 3106 0517 7600 9370 19

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

GENODED1MRB

Betrag: Euro, Cent

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers

Spende

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)

Steuer-Nr. 102/5856/0243 Finanzamt Viersen

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN

D E

08

Datum Unterschrift(en)

423 1001 | DB-VERLAG

Schreibmaschine: nur als Strichswahl
Handschrift: Blockschrift in GROSSBUCHSTABEN
(und dabei Kästchen beachten!)

Für Spenden oder Zustiftungen an die Stiftung:

SEPA-Überweisung/Zahlschein

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts BIC

Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Morbos Osler Stiftung

IBAN

DE18 3705 0198 1901 0370 34

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

COLSDE33

Betrag: Euro, Cent

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers

Spende/Zustiftung

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)

Steuer-Nr. 102/5856/0888 Finanzamt Viersen

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN

D E

08

Datum Unterschrift(en)

423 1001 | DB-VERLAG

Schreibmaschine: nur als Strichswahl
Handschrift: Blockschrift in GROSSBUCHSTABEN
(und dabei Kästchen beachten!)

Impressum

Herausgeber: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Grasdiek 4
21220 Seevetal
Mail: info@morbus-osler.de
Internet: www.morbus-osler.de

© Alle Rechte: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Redaktion: Günter Dobrzewski

Medizinische Beratung Prof. Dr. Urban Geisthoff

Mitwirkung Text Prof. Dr. Urban Geisthoff
Günter Dobrzewski
Nicole Schmid
Ralf Schmiedel

Fotos Günter Dobrzewski
oder Leihgaben der Bildinhaber

Stand: 03/2018

Die Morbus Osler Selbsthilfe ist ein eingetragener Verein.

Vereinsitz ist Niederkrüchten
Vereinsregister Nummer: VR 3626
Amtsgericht Mönchengladbach