



Liebe Mitglieder, liebe Freunde der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Ein altes Gesicht (in jeder Hinsicht) an neuer Stelle.

Die Mitgliederversammlung 2018 hat mich am 29.04.2018 zum neuen 1. Vorsitzenden gewählt. Natürlich bedeutet dies auch, dass ich mein bisheriges Amt als Schriftführer nicht mehr innehabe. Näheres aber dazu im Bericht zur Jahreshauptversammlung (Mitgliederversammlung).

Zunächst eine kurze Vorstellung:

Mein Name ist Günter Dobrzewski, ich wohne in Weißenhorn, einer kleinen Stadt im Westen von Bayern (nahe meinem Geburts- und langjährigen Heimatort Ulm).

Ich bin 68 Jahre alt, verheiratet und habe zwei erwachsene Söhne und 4 Enkelinnen.

Wer's gerne mit Titel hat: ich bin Technischer Fernmeldeoberamtsrat i.R. und war früher einmal bei der Deutschen Telekom (Konzerncontrolling) beschäftigt.

In der Morbus Osler Selbsthilfe bin ich seit 2002 Mitglied und habe damals die Aufgabe als Ansprechpartner Süd übernommen und im Raum Ulm eine Regionalgruppe gebildet.

2011 wurde ich zum Kassenprüfer und 2013 zum Schriftführer in der Selbsthilfe gewählt, zudem war ich seit 2009 zunächst als kooptiertes und ab 2010 als gewähltes Mitglied im Kuratorium der Morbus Osler Stiftung.

Ich trete mein neues Amt mit der Zielsetzung an, vor allem die Information der Mitglieder wieder zu forcieren und die Vereinsverwaltung so zu organisieren, dass wir ein schlagkräftiges Team sind, mit dem wir für die vom Morbus Osler Betroffenen und Ihre Angehörigen auf allen Kanälen sinnreich wirken können.

Meiner Vorgängerin, Christina Grabowski danke ich ganz herzlich für Ihren Einsatz, vor allem in der internationalen Arbeit. Sie wird uns in diesem Teilbereich der Arbeit weiter unterstützen und vertreten.

Viele kennen mich von den von mir verfassten Berichten von den Jahrestagungen her. Inwieweit ich diese Aufgabe nebenher weiterführen kann oder einen Nachfolger finden werde, weiß ich derzeit noch nicht. Ich werde aber alles daran setzen, auch hier weiter am Ball zu bleiben.

Zunächst füge ich diesem Schreiben aber noch die Informationsschrift 2017 bei, die leider erst jetzt in Druck gehen konnte.

Zur Jahrestagung 2018 berichte ich nur kurz.

In diesem Sinne frei nach dem Motto:

„Es gibt viel zu Tun – packen wir es an!“

Ihr

Günter Dobrzewski

Hausanschrift

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Kammerlanderstraße 3
89234 Weißenhorn
Fon 0800 – 723 60 44
Mail Info@morbus-osler.de

Vorstand

Vorsitzender	Günter Dobrzewski
2. Vorsitzende	Simone Kesten
3. Vorsitzender	Prof. Dr. Urban Geisthoff
Kassenwart	Markus Heller
Schriftführer	Kerstin Büschen

Kontoverbindung

Volksbank Erkelenz eG
IBAN DE16 3106 0517 7600 9370 19
BIC GENO DE D1 MRB

Mein Name ist Simone Kesten,

ich wurde auf der Mitgliederversammlung in Hamburg zur 2. Vorsitzenden gewählt.

Was gibt es zu mir zu sagen?

Ich bin 54 Jahre alt und verheiratet. Seit über 25 Jahren unterrichte ich evangelische Religion an einer Berliner Grundschule. Ich selbst nenne mich eine eher gesunde Kranke, da ich aktuell „nur“ vom täglichen Nasenbluten betroffen bin. Mir ist aber sehr bewusst, dass es so nicht bleiben wird.



Morbus Osler gehört so lange ich denken kann zu meiner Familie. Damals kannten wir weder den Namen noch wussten wir von dem, was damit verbunden sein kann.

Meine Oma hatte fast immer Watte in der Nase, mein Onkel wurde in den 70iger Jahren nach den damals modernsten Methoden behandelt und musste trotzdem eine Verschlechterung feststellen. Mein Vater lag täglich nach der Arbeit mit einer blutenden Nase auf dem Sofa. In der Familie wurde erzählt, dass meine Uroma um 1910 herum verblutet ist. Auch meine Nase blutete gelegentlich. Also gehörte ich wohl wirklich zu dieser Familie.

Um 2010 herum kam es zu den ersten Krankenhausaufenthalten bei meinem Vater, die mit Morbus Osler im Zusammenhang standen. Jetzt war der Zeitpunkt gekommen, dass ich mich stärker mit der Thematik beschäftigen musste.

Bei einem der Krankenhausbesuche in den Elisabeth-Kliniken lernte ich Peter Wehner kennen. Er erzählte mir von der Selbsthilfe auf Bundesebene und von der Regionalgruppe in Berlin-Brandenburg. Zur nächsten Zusammenkunft lud er mich ein und ich folgte gerne der Einladung.

An diesem ersten Gruppenabend fing ich an zu ahnen, was Morbus Osler noch bedeuten kann.

Inzwischen lade ich mit zwei anderen zusammen zu den Regionaltreffen in Berlin-Brandenburg ein. Auf Wunsch der Gruppe versuchen wir aktuell 3 Treffen pro Jahr stattfinden zu lassen.

Welche Erwartungen habe ich an die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. auf Bundesebene?

Seit 2014 habe ich an allen Jahrestreffen teilgenommen und war sehr beeindruckt von dem Wissenszuwachs, den ich jedes Mal hatte.

Auch der Erfahrungsaustausch untereinander brachte mich so manches Mal weiter. Das ist mir wichtig und ich möchte es weiter fördern. Zusätzlich finde ich die Vernetzung national und international sehr wichtig.

Ich finde es toll, dass Christina Grabowski weiter auf dem internationalen Gebiet aktiv sein wird. Ich selbst möchte mich in der nationalen Vernetzung stärker einbringen.

Dazu gehört, dass ich den Austausch der Regionalgruppen untereinander weiter fördern möchte.

Auch möchte ich versuchen, mit möglichst vielen Mitgliedern direkt ins Gespräch zu kommen. Ob mir das gelingt, wird sich zeigen.

Darüber hinaus finde ich eine Vernetzung der unterschiedlichen Selbsthilfegruppen untereinander hilfreich.

So konnte ich schon erste Kontakte zur ACHSE e.V. knüpfen und am Sommerkongress der ACHSE teilnehmen. Dabei musste ich feststellen, dass andere Selbsthilfegruppen ähnliche Fragestellungen wie wir im Moment zu bewältigen haben.

Ich arbeite gerne an der Lösung mit!

Ihre Simone Kesten

Das neue Logo

Im letzten Jahr hat der Vorstand beschlossen, das Vereinslogo zu ändern.

Hintergrund ist, dass sich Morbus Osler Betroffene zunehmend auch innereuropäisch und international vernetzen.

Hier ist Morbus Osler eher weniger gebräuchlich. In einigen Ländern sind Morbus Osler-Rendu-Weber oder Osler-Rendu-Weber Syndrom oder andere Kombinationen der Namen von erstbeschreibenden Ärzten gebräuchlich. Zunehmend setzt sich jedoch HHT für hereditäre, hämorrhagische Teleangiektasie durch, eine Bezeichnung die vor allem aus Amerika und der dortigen Selbsthilfe CureHHT bekannt ist. In Europa waren zahlreiche unterschiedliche Bezeichnungen der Krankheit im Umlauf und entsprechend zahlreich waren auch die Bezeichnungen der Selbsthilfegruppen und deren Logos. Deshalb hat die HHT Europe nun den Vorschlag einer Vereinheitlichung gemacht. Als Logo wurde das der HHT ONLUS aus Italien favorisiert.

Dieses Logo - in jeweils an die nationale Selbsthilfe angepasster Form - wird inzwischen von allen bestehenden und neu gegründeten nationalen Selbsthilfegruppen verwendet.



Wir haben uns entschlossen den Namen der Selbsthilfe nicht zu verändern, aber das Logo an die europäische Form anzupassen.

Der Name unseres Vereins bleibt auch im neuen Logo stehen.

Übrigens: das rote X ist kein Buchstabe, sondern ein stilisiertes Chromosom mit angedeutetem Fehler in der DNA.

In Zukunft wird dieses Logo der Selbsthilfe also immer häufiger zu sehen sein und das alte ablösen, während das der Morbus Osler Stiftung unverändert bleibt.

Treffen der HHT Europe in Hamburg

Am 17. und 18. November 2017 trafen sich die nationalen Morbus Osler/ HHT- Selbsthilfegruppen aus Deutschland, Frankreich, Irland, Israel, Italien, Schweden, Schweiz und Spanien in Hamburg. Im Übrigen im selben Hotel, in dem dann auch unsere Jahrestagung 2018 stattfand.



Die Jahrestagung 2018



Das Commundo-Hotel überraschte mit sehr guter Tagungsatmosphäre und großzügigen Tagungs- und Besprechungsräumen. Die Zimmer waren allerdings - vorsichtig ausgedrückt - räumlich sehr optimiert. Das Frühstück war gut, reichlich und mit guter Auswahl. Das Essen ansonsten o.k.

Bereits am Freitag reisten die meisten Tagungsteilnehmer an, die Maximalzahl lag bei rund 140.

Die 1. Vorsitzende, Frau Grabowski, begrüßte die Teilnehmer und übergab dann zügig an Dr. Geisthoff, der in den nun

schon traditionellen mehrteiligen Morbus Osler Grundkurs überleitete. In großen Zügen ist dieser Grundkurs mit dem Einführungsartikel der Jahrbücher identisch und wird deshalb an dieser Stelle nicht wiederholt. Nachfolgend also nur einige Besonderheiten und neue Informationen.

Z.B. Neues von der Tagung der CureHHT in Dubrovnik im Frühjahr 2017.

Dort wurde u.a. berichtet dass auch Füße von Morbus Osler betroffen sein können. Das gleichzeitige Auftreten von HHT und PH (pulmonale Hypertonie, Lungenhochdruck), kommt nahezu ausschließlich beim Genotyp HHT2 (ALK2) vor.

Bei Betroffenen mit JPHT (SMAD4) kommt es häufiger auch zu ausgedehnten Lungen-Shunts. Besonderes Augenmerk wurde wieder auf die Diagnose gelegt:

Nach wie vor ist in aller Regel die klinische Diagnose, also die Diagnose aufgrund vorhandener Symptome und Vorbedingungen die beste und sicherste Methode (Curacao-Kriterien) um Morbus Osler zu diagnostizieren.

Die genetische Testung gibt zwar möglicherweise Aufschluss über den Genotyp, bleibt aber als Diagnosemethode fraglich, da sie zum einen nur zu 85% sicher ist und zum anderen die Kenntnis des Genotyps bislang keinen relevanten Vorteil bringt. Dem entgegen ist die Untersuchung extrem teuer.

Jeder Osler Patient sollte mindestens 1x/Jahr, besser aber ¼-jährlich seine Blutwerte (Hb) kontrollieren lassen um möglicherweise auch verborgene Blutungen erkennen zu können.

Nach wie vor besteht die Empfehlung, möglicherweise betroffene Kinder untersuchen zu lassen (insbesondere auf Lungen-Shunts). Das kann über eine Echokardiographie mit primär nicht lungengängigem Kontrastmittel erfolgen. Bei Kindern ist möglicherweise zuvor aber eine einfache Messung des Blutsauerstoffgehalts ausreichend und weniger aufwendig.

Insgesamt wurde auch über neue Medikamente und Studien berichtet.

Vor der Weiterführung des Grundkurses gab es dann einen Vortrag von Frau Schweins, Diätassistentin an der Uni Essen. Hier ging es um das Thema Ernährung und insbesondere die Frage: Was kann und muss man in Bezug auf den Morbus Osler beachten? Was ist hilfreich?

Frau Schweins erläuterte den Sinn und Zweck der Ernährung und ging auf die ausreichende Versorgung mit Grundstoffen, Vitaminen und Mineralien ein.

Unter Morbus Osler kommt es durch den Blutverlust möglicherweise zum Eisenmangel. Zudem können symptombezogenen Gewohnheiten eintreten, die eine Fehlernährung bewirken.

Die Ernährungsempfehlungen, insbesondere auch unter den Bedingungen der Krankheit unterscheiden sich aber nicht wirklich von den sonstigen Empfehlungen für gute Ernährung.

Leichte Vollkost sollte bevorzugt werden, d.h. eine abwechslungsreiche Mischkost. Fleisch ist vor allem bei Eisenmangel zu empfehlen, weil das vermehrt enthaltene Eisen auch besser vom Körper aufgenommen wird. Allerdings sollte es nicht scharf angebraten werden.

Salicylhaltige Lebensmittel sollten vermieden werden.

Bei der Lebensmittel-Zusammensetzung sollte man auf die Bioverfügbarkeit achten.

Es sollte vermieden werden, gleichzeitig eisenhaltige Lebensmittel und die Aufnahme hemmende Lebensmittel zu sich zu nehmen.

Für die Entscheidung welche Lebensmittel hilfreich sind, kann die Große GU-Nährwert- und Kalorientabelle sehr hilfreich sein.

Letztlich ist die individuelle Verträglichkeit und Reaktion auf bestimmte Lebensmittel aber völlig unterschiedlich. Hier muss jeder selbst herausfinden was ihm gut tut oder was vermeiden werden sollte.

Weiterging es im Grundkurs mit Prof. Dr. Thomas Kühnel, Regensburg

Prof. Kühnel hielt wie immer einen vorzüglichen Vortrag über die Nase und deren Aufgaben, sowie die besonderen Problematiken im Zusammenhang mit Morbus Osler.

Unter „Behandlungsmethoden“ ging er unter anderem auf die Hochfrequenzkoagulation ein. Hier wird über eine bipolare Pinzette ein hochfrequenter Stromfluss erzeugt, mit dem betroffene Gefäße erhitzt und damit koaguliert werden.

Diese Anwendung ist bei blutenden und besonders großen AV-Shunts in der Nase oft erforderlich, weil mit einem Laserstrahl nicht genügend Energie auf die betroffene Stelle gebracht werden kann. Die Hochfrequenz-Koagulation geht jedoch stets mit deutlichen Narben einher.

Zum Lasern berichtete er, dass man in Regensburg mit sehr kleinen Energiemengen arbeitet (nur ca. 3 W, die Literatur geht bis 10 W). Die besondere Kunst beim Lasern ist es, möglichst viel Energie auf kleiner Fläche einzubringen, ohne dass das behandelte Gefäß platzt.

Inzwischen gibt es einen neuen Laser, der mit blauem Licht (445 nm) arbeitet und wesentlich enger an das Absorptionsmaximum des Hämoglobin herankommt und deshalb mit nur noch 1,3 W betrieben werden muss.

Die ersten Anwendungen bestätigen den angekündigten Effekt. Allerdings gibt es auch ganz spezielle Problemfälle, bei denen die Wirkung nicht wie gewünscht ist. Hier muss noch erprobt werden ob dies ein generelles Problem ist oder nur anderer Anwendung bedarf.

Zum Abschluss berichtete Prof. Kühnel über Medikamente zur Blutstillung.

Direkt übergeben wurde an Frau Seebauer, eine junge Ärztin aus dem Team Regensburg. Sie berichtet über die Möglichkeiten operativer Eingriffe. Relativ gute Erfahrungen hat man in Regensburg mit dem Aufnähen von Silikonplättchen auf erkrankte Hautbereiche gemacht. Hier ist das Hauptziel, durch einen Schutz und das Bilden einer sogenannten feuchten Kammer, die Heilung der Schleimhaut herbeizuführen. Nachteile können sein, dass der Nasenraum verengt wird, und dass sich möglicherweise Bakterien bilden, die unangenehm riechen (vgl. Mundgeruch bei Zahnproblemen).

Ein temporärer Nasenverschluss (verkleben mit Pflaster) kann ebenfalls Verbesserungen bringen und ist von den Patienten (ggf. auch nur für täglich einige Stunden) selbst anwendbar.

Die Timolol-Studie läuft in Regensburg seit Mitte 2017 und soll im Juli 2018 beendet sein. Die Studie wird auch von der Morbus Osler Stiftung mitfinanziert.

Für die Zukunft plant Regensburg eine Beobachtung von Osler-Herden über einen längeren Zeitraum und eine Vergleichsstudie zwischen dem bisherigen Nd:YAG-Laser und dem neuen TrueBlue-Laser.

Frau Dr. Dröge (HNO Uni Essen), berichtete davon, dass die große Umfrage inzwischen zunehmend ausgewertet ist. Es gab einen hohen Rücklauf an Fragebögen, so dass trotz vieler nicht vollständig ausgefüllter Bögen eine sehr gute Auswertung möglich war. Die Ergebnisse stehen kurz vor einer Veröffentlichung und werden uns dann ebenfalls zur Verfügung stehen.

Eines der Ergebnisse war die Umfrage zur Verwendung von Tamponaden. Auffällig viele Patienten gaben an, Taschentücher als Tamponade zu verwenden. Allerdings war die Erfolgsquote dabei gering, da Taschentücher eben dazu neigen sich aufzulösen und so zu schwer zu beseitigenden Verschmutzungen in der Nase führen und oft beim Entfernen neue Blutungen auslösen.

Die Empfehlung geht deshalb nach wie vor zu Tamponaden mit Gelbeschichtung. Zudem zeigen die Erfahrungen, dass es sehr hilfreich ist, das Selbsttamponieren vorher zu erlernen und zu üben.

Ganz andere Themen behandelte dann Fernando Brocca von der HHT ONLUS Italien.

Er berichtete (im Übrigen in bestem Deutsch) von der italienischen Selbsthilfegruppe und deren Erfahrungen mit Tagungen.

Die Gruppe wird von 10 ehrenamtlich Tätigen gesteuert.

Ihre Tagungen (Ort, Themen, Referenten) werden von den Patienten bestimmt. Großen Wert legt man auf einfache, verständliche Sprache in den Vorträgen.

Besonderen Raum nehmen bei den Tagungen auch die Kinder und Jugendlichen ein. Sie sind bei allen Treffen dabei und bilden eine eigene Konferenz „Junge Menschen mit HHT“.

Unter Betreuung von Psychologen tasten sich die Kinder und Jugendlichen an die Krankheit heran und nehmen schon frühzeitig Kontakt zu Fachärzten auf.

Insgesamt ist die Arbeit ein großer Erfolg und sorgt dafür, dass auch Familien an den Tagungen teilnehmen können. Allerdings sollte man die Jugendarbeit nicht mit Babysitting verwechseln. Tatsächlich fördert die Teilnahme, die stets mit viel Freude und Lachen verbunden ist, die Eltern-Kind-Kommunikation über die Krankheit und schafft bei den Kindern die Überzeugung Mama, Papa, Oma und Opa tun etwas für mich.

Am Samstag den 28.04.2018 ging es dann weiter mit einem Vortrag von Dr. Mahabadi, Kardiologie der Uni-Klinik Essen.

In seinem sehr interessanten Vortrag ging er besonders auf die Problematik der Leber-Beteiligung und den Folgen auf das Herz ein.

Die Leber als häufigstes von Morbus Osler betroffenes inneres Organ hat als Besonderheit nicht nur die reguläre Blutversorgung über die Arterien, sondern erhält über das Pfortadersystem auch das Blut zugeführt, für dessen Entgiftung das Organ zuständig ist.

Diese Besonderheit birgt zusätzliche Gefahren für Shunts zwischen den unterschiedlichen Adersystemen. Treten solche Shunts auf (das können wenige große oder eine Vielzahl kleinerer sein), wird möglicherweise die Leberfunktion gestört. Gravierend ist aber auch die Herzbelastung, denn wegen der möglicherweise verminderten Leberleistung versucht der Körper die Entgiftungsfunktion durch höheren Blutfluss auszugleichen, was dann zu Lasten des Herzens geht.

Die Radiologie der Uni Essen hat sich u.a. auf die Diagnostik der Herzschwäche spezialisiert. Diese kann häufig durch die nicht belastende Echokardiografie erfolgen, bei der einfach ausgedrückt in Flüssigkeit gelöste kleine Luftbläschen als Kontrastmittel genutzt werden, deren Weg durch die Blutbahnen und Organe mit Ultraschall verfolgt werden können.

So können im Wesentlichen, durch relativ einfache Untersuchungen, mögliche Problematiken erkannt werden, bevor man weitere und belastendere Untersuchungsmethoden zur genauen Abklärung einsetzt.

Im Weiteren berichtete Frau Dr. Gerlach-Runge über die Erfahrungen der Berliner Charité in Bezug auf Lebertransplantationen bei Morbus Osler.

Sie ging dabei zunächst auf den Aufbau und die Funktion der Leber ein.

Die meisten Lebertransplantationen sind wegen Zerstörung des Organs erforderlich. Da nur begrenzt Organe zur Verfügung stehen, gibt es für Transplantationen Wartelisten, auf die die Betroffenen Patienten aufgrund bestimmter Leberwerte gesetzt werden und jeweils mit Verschlechterung der Werte aufrücken.

Unter Morbus Osler kann es zwar ebenfalls zu solchen Leberstörungen kommen, häufiger ist jedoch, dass, bedingt durch Shunts, die geförderte Blutmenge extrem zunimmt und das Herz lebensbedrohlich belastet wird, ohne dass es gleichzeitig zur Erhöhung der betreffenden Leberwerte kommen muss.

Für Morbus Osler Patienten werden deshalb auch andere Kriterien hinzugezogen, um in die Liste eingeordnet zu werden.

Insgesamt ist die Transplantationswilligkeit in Deutschland vergleichsweise niedrig, Organe sind deshalb nur begrenzt verfügbar.

Danach übernahm Prof. Dr. Wohlgemuth (Univ.-Klinik Halle), der in seiner frischen Art über die Leberbehandlung, im Vordergrund die Embolisation, berichtete.

Zunächst hob er hervor, dass viele der wichtigen Publikationen zum Thema der Lebertransplantation von Prof. Dr. Chavan stammen.

Anschließend berichtete er über verschiedene Methoden der Embolisation. Dabei wird über einen Katheter im Arteriensystem zum betroffenen Organ vorgedrungen und dort entweder versucht, die Ader mit geeigneten Flüssigkeiten (z.B. Alkohol) zum Selbstkoagulieren (Zusammenziehen und Absterben) zu bringen oder durch Einbringen von Fremdkörpern (Coils (Spiralen), Partikel) zu verstopfen und so in der Folge durch einen Blutstopfen - den der Körper selbst bildet - zu verschließen.

Es gibt viele Berichte zu versuchten Embolisationen, mit zum Teil recht beherzten Ansätzen. Ein Zeichen wie hoch zum einen der Druck ist, adäquat zu behandeln, wie gering aber andererseits die jeweiligen Fallzahlen und somit Erfahrungen sind.

Dabei bleibt jede Embolisation auch stets mit Risiken behaftet, weil die Gefahr besteht, dass die eingebrachten Mittel entgleiten und über die Blutbahnen verschleppt werden können.

Dr. Wohlgemuth präsentierte dann die von ihm präferierte Methode, bei der er zum Verschluss von Gefäßen die Plug and Push-Methode einsetzt und über diese ein Medikament (Onyx) einsetzt, das zähflüssig wie Lava ist und gut eingesetzt werden kann.

Er erläuterte dies auch detailliert und anschaulich.

Da sich diese Methode jedoch nicht zur Selbstanwendung eignet, verzichten wir hier auf Näheres.

Im Anschluss berichtete Prof. Dr. Chavan dann seinerseits über seine Erfahrungen und die von ihm angewandte Methode (Coils, Partikel).

Auf die Frage hin, welche der Methoden nun die bessere sei, antworteten beide Referenten, das sei so nicht zu beantworten. Dazu seien zu viele Parameter zu beachten, vor allem aber komme es darauf an, dass der behandelnde Arzt die Methode anwende, die er am sichersten beherrsche.

Des Weiteren berichtete Prof. Dr. Chavan dann über die Erfahrungen mit Bevacizumab (AVASTIN). Die Ergebnisse der Studien (auch von der Morbus Osler Stiftung mitfinanziert) sind zum Teil bereits publiziert. Prof. Dr. Chavan dankte dabei ganz besonders auch Prof. Dr. Kühnel und Dr. Wirsching aus Regensburg für ihre Unterstützung.

Besonderen Dank hat dabei auch Frau Büschen verdient, die die Hauptarbeit vor Ort leistet, nämlich in zähen Verhandlungen die Beantragung der Kostenübernahme für die Behandlungen durch die Krankenkassen in die Wege leitet.

Zur Erinnerung: Bevacizumab ist ein Mittel aus der Krebsbehandlung, das das Wachstum, bzw. die Neubildung von Blutgefäßen hemmt.

Dieser Effekt wirkt (zum Teil) auch bei durch Morbus Osler bedingten Veränderungen der Leber und lässt schwammiges Lebergewebe schrumpfen.

Und gleich im Anschluss berichtete Dr. Riera-Knorrenschild von der Univ.-Klinik Marburg eben über diesen Einsatz von Bevacizumab (AVASTIN) und seine Wirkung, sowie die Erfahrungen der Univ. Marburg.

Demnach ist VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor) ein wichtiges vom Körper gebildetes Signalmolekül, welches die Neubildung von Blutgefäßen anregt.

VEGF wird auch von Tumoren gebildet, weil sie durch dessen Beeinflussung die Bildung von Gefäßen (zur Tumorversorgung) anregen können.

Avastin fängt VEGF ab.

AVASTIN wird insbesondere bei der Behandlung von Dickdarntumoren eingesetzt, allerdings stets in Verbindung mit Chemo-Therapien. Es ist kein Wundermittel, aber doch hilfreich. Leider hat es keine dauerhafte Wirkung und es können schwerwiegende Nebenwirkungen auftreten.

Auf eine Frage ob Tacrolimus eine Alternative sei, antwortete Dr. Knorrenschild:

Hier fehlen noch ausreichende Erfahrungen.

Für nähere Aussagen bedarf es zunächst einer größeren Zahl an beobachteten Fällen.

Anmerkung Dr. Wohlgemuth:

Therapien mit Tacrolimus bedürfen dringend einer guten Beobachtung von erfahrenen Kräften. Deshalb sollte es nur in entsprechenden Zentren eingesetzt werden, die auch mehrere Fälle in Beobachtung haben.

Am Samstagnachmittag berichtete Ralf Schmiedel von der Internationalen HHT-Konferenz in Dubrovnik. In Dubrovnik war u.a. eine Wechselwirkung von Vitamin D und Morbus Osler Thema. So wurde festgestellt, dass es bei einem niedrigeren Vitamin-D-Spiegel verstärkt zu Blutungen kommt. Ist der Vitamin-D-Spiegel dagegen höher, so werden die Blutungen weniger und auch die Entzündungen gehen zurück.

Ein weiteres Thema war in Dubrovnik auch Kinder und HHT. So wurde festgestellt, dass die Curacao-Kriterien zum Ausschluss von HHT bei Kindern ungeeignet sind. Darüber hinaus wurde in einer niederländischen Studie beobachtet, dass mehr als 20% der mit Morbus Osler diagnostizierten Kinder auch pulmonale AVMs haben.

Auch die Wirkung von Tacrolimus, einem immunsuppressiven Medikament, das hauptsächlich zur Verhinderung von Abstoßungsreaktionen bei der Organtransplantation verwendet wird, konnte etwas weiter erforscht werden. Es gibt inzwischen einige Patienten, bei denen eine positive Wirkung und eine gute Verträglichkeit beobachtet werden konnte. Auch im Tierversuch an Mäusen konnte eine Wirkung nachgewiesen werden.

Dr. Arndt Siekmann berichtete in einem hochinteressanten Vortrag von seiner Forschung an Zebrafischen. Ihm und seinen Kollegen ist es gelungen ein Verfahren zu entwickeln, bei dem die Blutgefäßbildung in erwachsenen Zebrafischen über mehr als einen Tag per Film dokumentiert werden konnte. Dr. Siekmann entdeckte dabei, dass der überwiegende Teil, der sich neu bildenden Blutgefäße aus Venen aussproßt. Besonders beobachtet wurde die Regeneration der Schwanzflossen von Zebrafischen, da die nahezu durchsichtig sind und somit gute Einblicke in die Gefäßstruktur ermöglicht. Für die Forschung wurde Gewebe von den Zebrafischen mit Hilfe von transgener Technik markiert und so sichtbar gemacht. Die Gewebeentwicklung konnte im Zeitraffermodus dokumentiert werden. Dabei wurde beobachtet, dass bei der Regeneration von Schwanzflossen bei Zebrafischen manche Zellen die Wachstumsrichtung verändern und sich entgegengesetzt der allgemeinen Wachstumsrichtung weiterentwickeln. Es wurde festgestellt, dass gerade diese Zellen die späteren Arterien bildeten. Interessant war auch die Beobachtung, dass - wenn die Fließgeschwindigkeit in den Adern verringert wird - die Kapillaren wieder besser durchblutet werden.

Zum ersten Mal gab es bei der Jahrestagung auch eine Jugendgruppe. Diese Jugendgruppe hat ein Interview mit Christina Grabowski und Martina Balzer geführt und gefilmt. Dieser Film wurde den Tagungsteilnehmern vorgestellt.

Abschluss der Vorträge bildete der von Frau Dr. Dröge zum Thema: Psychologie und MO

Hiervon berichtet unser Mitglied Lutz Grünewald.

Frau Dr. Freya Dröge stellte diesen Vortrag in Vertretung vor. Zuerst ging sie noch einmal auf die Ergebnisse des Internet-Fragebogens ein, der mit dem UKE und Prof. Dr. Geisthoff erstellt wurde. Die Ergebnisse flossen in diesen Vortrag ein.

Eine Schwierigkeit bei chronischen Erkrankungen ist es im Allgemeinen, dem sozialen Umfeld die Diagnose mitzuteilen.

Trotzdem lässt sich dabei eine bessere Identifizierung mit der Krankheit/Erkrankung annehmen. Das Selbstwertgefühl kann gesteigert werden, Beziehungen können entstehen, aber ggf. auch gestärkt oder zerstört werden.

Eine chronische Erkrankung ist u.U. stigmatisierend, da die körperliche Einschränkung bzw. Merkmale vielleicht sichtbar sind. Um angepasst zu erscheinen bzw. nicht anzuecken wird eine Diagnose manchmal auch verschwiegen.

Des Weiteren ging es um Angststörungen im Allgemeinen und um diffuse, unspezifische Ängste.

In Studien litten bis zu 87% der Patienten mit M. Osler an Symptomen mindestens einer milden Depression. Auch Studien zu anderen Erkrankungen z.B. COPD, Patienten mit z.B. Herzinfarkt oder anderen kritischen Erkrankungen zeigen eine hohe Rate an Patienten mit Depressionen. In anderen Studien bzgl. anderen Erkrankungen, die zu Blutungen führen können (z.B. Hämophilie - Bluterkrankheit) war die Rate mit 26% deutlich geringer.

Patienten mit M. Osler haben häufig täglich Beschwerden, werden ständig an ihre Krankheit und die damit verbundene Beeinträchtigungen erinnert. Sie leben häufig mit der Angst vor Komplikationen. Oft sind die Ärzte heimatnah mit Diagnose und Behandlungskonzept überfordert. Der Patient fühlt sich allein gelassen, nicht ernstgenommen, ggf. auch mit der Situation überfordert.

In einem weiteren Bereich ging es um Coping (Bewältigungsstrategien).

Coping beschreibt eine Art des Umgangs mit einem als bedeutsam oder schwierig empfundenen Lebensereignis oder einer Lebensphase.

Emotionales Coping → Hauptziel: die eigene emotionale Befindlichkeit verbessern und die Erkrankung akzeptieren → positives Denken

Problemorientiertes Coping → Hauptziel: eine Lösung für das Problem finden und pragmatisch handeln.

Eine negative Stressbewältigung erfolgt oft durch Drogen- oder Alkoholmissbrauch

Veränderung kognitiver Strategien: das Denken über bestimmte Stresssensoren wird verändert und es erfolgt eine Neubewertung der Situation.

Soziale Unterstützung hilft bei der Stressbewältigung.

Am Sonntag gab es dann noch das Angebot von Workshops und Gesprächsrunden. Zuvor aber die Mitgliederversammlung (Jahreshauptversammlung) der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Kurzbericht zur Jahreshauptversammlung 2018

Datum: 29.04.2018

Ort: Commundohotel, Hamburg

Beginn: 9.30, Ende 13.55 Uhr

Der Kurzbericht entspricht im Wesentlichen dem Protokoll, welches anfangs von Günter Dobrzewski, ab 13.10 Uhr dann von Kerstin Büschen geführt wurde.

Zu TOP1 Frau Grabowski begrüßt die Anwesenden.
Sie verliest ein Dankschreiben eines Mitgliedes aus der Schweiz.
Dieses wird an Herrn Hanselmann weitergegeben werden.

Die Einladung zur Jahrestagung erfolgte fristgerecht und satzungsgemäß. Allerdings wurden Teile der Einladungen mit Poststempel nach dem 29.03.2018 versandt. Somit kann zum Tagesordnungspunkt 10 (Satzungsänderung) kein Beschluss gefasst werden.

Hinweis durch Prof. Seibert, zu Top 9 (Neuwahl):
Das Kuratorium ist nicht Mitglied des Vorstandes, sondern ein eigenes Gremium.

Zu TOP 2 Aussprache s. oben

Beschlussantrag: Der Satzung wird mit dem Vermerk, dass zu TOP 10 kein Beschluss gefasst werden kann, genehmigt.

Zu TOP 3 Der Vorstand hat beschlossen, der Selbsthilfe ein neues Logo zu geben. Dieses beinhaltet ein Logo der HHT Europe und ist zur eindeutigen Kennzeichnung unseres Vereins mit dem Schriftzug „germany“ und Morbus Osler Selbsthilfe e.V. versehen.

Zu TOP 4 Die Vorsitzende bittet um eine Schweigeminute für die Verstorbenen.
Mitglieder-Frage: Haben wir einen Mitgliedsausweis?
Antwort: nein. Das wäre aber zu überdenken.
Die Mitgliederzahl ist angewachsen. Es entwickelt sich eine Tendenz zur Verjüngung.

Zu TOP 5 Kassenbericht des Kassenführers.

Die aktuelle Mitgliederzahl beträgt 635 (Zugang +37)
Herr Heller stellte in einem Folienvortrag die Finanzsituation 2017 und den Jahresabschluss der Selbsthilfe e.V. und der Stiftung dar.

Diskussion zur Anlage von Geldern und Spenden in die Stiftung:
Kerntendenz: Es bleibt wichtig, das Stiftungskapital zu erweitern. Allerdings sind auch kurzfristige Unterstützungen von Projekten machbar. Der Stifter hat hier Entscheidungsmöglichkeiten, die die Stiftung binden.
Das Kuratorium wird weiterhin Geldzuwendungen ohne klare Verwendungsanweisung vorrangig als Zustiftung verwenden.

Es fehlen noch Gelder zu Projekten aus 2017, z.B. zur Jahrestagung 2017.

Hier sind durch die Vorsitzende inzwischen noch fehlende Unterlagen nachgereicht worden, so dass entsprechend der mündlichen Absprache mit der DAK mit der Erstattung zu rechnen ist.

Zu TOP 6 Bericht der Kassenprüfer über die erfolgte Prüfung.

Zu TOP 7 Der Etatentwurf für das Jahr 2018 wurde vom Kassenführer vorgestellt (Präsentation). Die Bewilligung der Krankenkassen ist geringer als geplant. Dies liegt daran, dass angesetzte Beträge für Vorstandsvergütungen nicht bewilligt werden konnten, da die Satzung der Selbsthilfe eine solche Bezahlung nicht zulässt.

Hier kam es zu einem Einwand:

Die Thematik der Satzungsänderung (TOP 10) sollte zumindest in der Tendenz behandelt werden, weil davon jede Diskussion zu Geldern etc. abhängt.

Es wurde dann auf einen Vorschlag hin versucht, den Etatentwurf weiter zu besprechen. Dabei kamen jedoch immer wieder Diskussionen zum TOP 10 auf, weshalb dann letztendlich dieser TOP zuerst besprochen wurde.

Ergebnis: Die bereits im letzten Jahr beschlossene Überarbeitung der Satzung muss unbedingt weiterverfolgt werden. Allerdings ist es ganz wichtig, dass eine neue/geänderte Satzung mit großen Vorlauf vorher eingesehen werden kann. Die Thematik Geschäftsführung, bzw. Bezahlung von Aufwandsentschädigungen sollte darin berücksichtigt sein.

Nach Beendigung der Diskussion ging dann die Behandlung des Etatentwurfs weiter. Der vorgelegte Haushaltsentwurf 2018 wurde in vorgelegter Form bei nur einer Enthaltung genehmigt.

Zu TOP 8 Beantragt wurde die Entlastung des Vorstandes.
Beschluss: mehrheitlich dafür.
Gegenfragen: 4 Gegenstimmen, 6 Enthaltungen.

Zu TOP 9 Zum Wahlleiter wurde der frühere 2.Vorsitzende (1997-2007) Heinz Rothschnitt einstimmig gewählt.
Es kam dann zu einer regen Diskussion zum Wahlverfahren und dem Umfang der Wahlen, die zum allgemein angenommenen Vorschlag zu einer Pause führte.

Danach wurde die Wahl wieder aufgenommen, nachdem klargestellt wurde, dass gemäß Tageordnungs-Wortlaut eine Neuwahl des gesamten Vorstandes erfolgen sollte und nicht nur der beiden 1. und 2. Vorsitzenden, um eine eindeutige Wiederkehr zu den satzungsgemäßen 2-jährlichen Neuwahlen zu ermöglichen. Deshalb traten auch die anderen Vorstandsmitglieder zurück. Anschließend wurde eine vollständige Neuwahl des Vorstandes durchgeführt.

Diese ergab:

1. Vorsitz: Günter Dobrzewski, Weißenhorn
2. Vorsitz: Simone Kesten, Berlin
3. Vorsitz: Prof. Dr. Urban Geisthoff, Marburg
Kassenführer: Markus Heller,
Schriftführer(in): Kerstin Büschen, Oldenburg



Ehrenvorsitzender: Klaus Hanselmann

Die beiden bisherigen 1. und 2. Vorsitzenden erklärten sich zur weiteren Mitarbeit in ihren bisherigen Schwerpunktthemen bereit und wurden zu Beisitzern im Vorstand gewählt.

Internationale Vernetzung: Christina Grabowski
Neue Medien, Netzwerke: Ralf Schmiedel

Im Anschluss übernahm der neue 1. Vorsitzende die Tagungsleitung und die Wahlleitung für das Kuratorium.

Über einen Ansprechpartner für Regionalgruppen aus den eigenen Reihen oder als weiteren Beirat soll der Vorstand in eigener Zuständigkeit beschließen.

Als Kassenprüfer wurde neu Herr Heinz Rothschnitt gewählt. 2. Kassenprüfer bleibt noch bis 2019 Hans-Wolf Hoffmann. Dann wird eine Neuwahl (für ein Jahr) erfolgen.

Wahl des Kuratoriums:

Die bisherigen Mitglieder stellten sich vor und erklärten alle, wieder im Kuratorium arbeiten zu wollen. Dazu wurden noch weitere Mitglieder vorgeschlagen.
Die Abstimmung erfolgte dann offen und einstimmig.

Das neue Kuratorium besteht aus

Prof. Dr. med. Urban Geisthoff
Prof. Dr. med. Ajay Chavan
Prof. Dr. jur. Max Seibert
Dr. med. Gottwald
PD Dr. Andreas Lux
Kathrin Paschke
Nicole Schmidt
Jens Thasler
und natürlich dem Ehrenmitglied, Herrn Reiche



TOP 10 s. oben

TOP 11 Unter dieser Rubrik wurde die Thematik der Rundbriefe und ihre Einordnung besprochen.
Viele Mitglieder beklagten, dass diese und die Jahrbücher in den letzten Jahren nicht mehr erschienen sind.
In der Tat ist es im Vorjahr nicht zu einem Rundbrief gekommen. Das soll aber unbedingt wieder weitergeführt werden.
Das Jahrbuch 2017 ist druckfertig. Wegen des Termindrucks zur Vorbereitung der Jahrestagung wurde der Druck jedoch nicht beauftragt. Das wird aber nachgeholt.

Zur Differenzierung:

Rundbriefe sind Informationsschriften des Vorstandes für die Mitglieder.
Die Jahrbücher sind generell auch als außenwirksame Schriften zu verstehen, wobei das Augenmerk auf die Berichterstattung durch Laien gelegt ist.
Sie ersetzen in keinem Fall medizinische Berichte.

Herr Prof. Geisthoff berichtet:

Das Ärzteblatt der Zahnärzte wird in einer Ausgabe zur Jahresmitte die Aufmerksamkeit auf Morbus Osler lenken und so Zahnärzte anregen, verstärkt auf Teleangiectasien bei MO Patienten zu achten und eine Diagnose beim Facharzt anzuregen.

Sommertagung der ACHSE e.V. in Berlin (Bericht: Simone Kesten)

Am 1. und 2. Juni 2018 lud die Achse e.V. zum Sommertagung nach Berlin ein. Vertreter von vielen unterschiedlichen Selbsthilfegruppen trafen sich zu einem Erfahrungsaustausch. Am ersten Tag wurde in Kurzvorträgen von sehr unterschiedlichen Aktivitäten in den Gruppen berichtet. So wurden eine Verbandszeitschrift, Reise- und andere Freizeitangebote vorgestellt. Jugendliche berichteten ebenso beeindruckend von ihrer Redaktionsarbeit bei der Herausgabe einer regelmäßigen Zeitschrift für Jugendliche mit Darmerkrankungen sowie ein Vertreter einer anderen Gruppe von einer Notfalldose.

Aspekte von dieser Notfalldose können auch für uns sehr interessant sein und sollten für uns überprüft werden.

Dabei wird ein Hinweisaufkleber an der Wohnungstür angebracht und es befindet sich eine Dose im Kühlschrank, da die alarmierten Ersthelfer im Kühlschrank nach Medikamenten suchen. In der Dose befindet sich ein Blatt mit wichtigen Informationen zur Person, zu Medikamenten und zur Diagnose. Die Diagnose kann dabei mit Hilfe eines QR-Codes bei orpha.net abgerufen werden.

Am zweiten Tag wurde in sich frei gebildeten Arbeitsgruppen weitergearbeitet. Dabei tauschten sich mehrere Gruppen zu der Frage einer professionellen Geschäftsführung aus. In eigentlich allen Vereinen, die sich damit beschäftigten, wollte man ggf. einen Geschäftsführer auf Basis eines 450-Euro-Jobs einrichten.

Treffen der Regionalgruppe Süd

Hallo Süddeutschland bitte notieren!
Ich habe wieder einen Raum im Hotel Post in Leipheim gebucht.
Wir können uns dort über die Jahrestagung und ihre Ergebnisse austauschen.

Gasthof zur Post (nahe Bahnhof Leipheim)

Ort: Bahnhofstraße 6
89340 Leipheim

Datum :23.06.2018

Beginn: 13:30

Ende gegen 16:00 Uhr.

Das Lokal liegt etwa 3 Minuten vom Bahnhof Leipheim entfernt.

Dort kann vorher auch zu Mittag gegessen werden (empfehlenswert).

Ansprechpartner: Günter Dobrzewski

Achtung, Achtung! Neue Kontonummer

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. hat seit 2016 eine neue Kontonummer. Für eine Übergangszeit wurden Einzahlungen auf der alten Nummer noch weitergeleitet. Diese Phase ist zu Ende. Offensichtlich sind noch viele alte Flyer usw. mit den alten Daten im Umlauf. Bitte beachten: da stimmen weder Anschriften noch Kontodaten!

Richtig ist:

Volksbank Mönchengladbach eG
IBAN DE16 3106 0517 7600 9370 19
BIC GENO DE D1 MRB

Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte (ECRD)

Die Tagung fand vom 10. bis 12. Mai in Wien, Österreich statt.

Christina Grabowski war vor Ort.

Wir hoffen im nächsten Rundbrief näheres berichten zu können.



Die neue Homepage entsteht

Unsere Homepage bedarf dringendst einer Überarbeitung. Bereits im letzten Jahr wurde deshalb eine Neuauflage beauftragt. Zurzeit läuft nun die Programmierung mit Volldampf.
