

## Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Simone Kesten  
1. Vorsitzende  
Scherenbergstr. 6  
10439 Berlin



[Morbus-Osler Selbsthilfe e.V., Scherenbergstr. 6, 10439 Berlin](#)

## Rundbrief Nr. 2022-3 an alle Mitglieder der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Telefon 030 40 00 35 82  
eMail s.kesten@morbus-osler.de

Unser Zeichen: SKMO 22/3

Berlin, 11. August 2022

## Liebe Mitglieder der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.,

in diesem Rundbrief geht es um folgende Punkte:

1. Informationen aus dem Vereinsleben
  - a. Wechsel in der Leitung der Regionalgruppe in München
  - b. Treffen der Regionalgruppenleiter
  - c. Krankheit sucht Forscher – aktuelle Förderprojektauszeichnung der Morbus Osler Stiftung
2. Bericht zur Jahrestagung vom 29.4.2022 – 1.5.2022 in Finsterbergen

### 1. Informationen aus dem Vereinsleben

#### a. Wechsel in der Regionalgruppenleitung in München

Die Regionalgruppe in München ist eine der ältesten Regionalgruppen in der Morbus Osler Selbsthilfe. Über viele Jahre wurde diese Regionalgruppe von Hans-Wolf Hoffmann geleitet. Schon seit einiger Zeit beschäftigte er sich mit der Frage, wie es mit der Regionalgruppe weitergehen kann, wenn er sich aus Altersgründen zurückziehen muss.

In diesem Sommer übergab er die Leitung der Regionalgruppe an Alexandra Wolfram, eine junge Mutter, die im Münchener Umland lebt.

In diesem Zusammenhang wollen wir Hans-Wolf Hoffmann für seinen unermüdlichen Einsatz in der Regionalgruppe und auch für seine Unterstützung in der Vereinsleitung danken und wünschen Alexandra Wolfram allzeit gutes Gelingen bei der Wahrnehmung der neuen Aufgaben.



#### b. Treffen der Regionalgruppenleiter

Auch in diesem Jahr wird es wieder im Herbst (am 17. September 2022) ein Treffen der Regionalgruppenleiter geben. Diese Treffen sind inzwischen zu einer guten Tradition geworden. Hier haben die Regionalgruppenleiter untereinander die Möglichkeit sich auszutauschen.

#### Hausanschrift

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.  
Scherenbergstr. 6  
10439 Berlin  
Fon 0800 – 723 60 44  
Mail [Info@morbus-osler.de](mailto:Info@morbus-osler.de)

#### Vorstand

Vorsitzende	Simone Kesten
2. Vorsitzender	Markus Heller
3. Vorsitzender	Prof. Dr. Urban Geisthoff
Kassenwart	Roger Bättig
Schriftführer	Heike Grünewald

#### Kontoverbindung

Volksbank Mönchengladbach eG
IBAN DE16 3106 0517 7600 9370 19
BIC GENO DE D1 MRB
SteuerNr 102/5865/0243

Im Rahmen dieser Treffen findet auch immer eine Schulung für die Regionalgruppenleiter statt, um sie bei dieser für die Selbsthilfe wichtigen Aufgabe zu unterstützen.  
Sollten Sie selbst Interesse an der Gründung einer Regionalgruppe haben, so können Sie sich bei uns melden. Wir unterstützen Sie gerne dabei.


### **c. Krankheit sucht Forscher – aktuelle Förderprojektausschreibung der Morbus Osler Stiftung**

2004 wurde die Morbus Osler Stiftung gegründet, die es sich zum Ziel gemacht hat wissenschaftliche Forschungsprojekte im Zusammenhang mit Morbus Osler zu unterstützen.

Als Betroffene von einer seltenen Erkrankung müssen wir immer wieder feststellen, dass das Interesse der Pharmaindustrie und auch in der Forschung hinsichtlich unserer Erkrankung sehr begrenzt ist. Wenn wir wollen, dass sich daran etwas ändert, müssen wir auch auf dem Gebiet selbst aktiv sein. Deshalb gibt es in regelmäßigen Abständen Ausschreibungen zu Förderprojekten.



Aktuell läuft gerade die diesjährige Projektausschreibung und wir erwarten mit Spannung welche interessanten Projekte sich in diesem Jahr für eine Förderung bewerben.

Näheres zu den aktuell laufenden Projekten können Sie in diesem Rundbrief auf den Seiten 7 und 8 nachlesen. Sollten Sie die Projektförderung mit einer Spende unterstützen wollen, so finden Sie entsprechende Informationen auf der Seite 6.



**Krankheit  
sucht  
Forscher**

Die Morbus-Osler-Stiftung fördert  
Forschung zur Erkrankung HHT.  
**Interesse?**  
Hier geht's zur Ausschreibung der  
**finanziellen Projektförderung**

   
www.osler-stiftung.de

## **2. Bericht zur Jahrestagung vom 29.4.2022 – 1.5.2022 in Finsterbergen**

Auch in diesem Jahr hat sich wieder Günter Dobrzewski bereit erklärt einen ausführlicheren Bericht zur Jahrestagung zu schreiben. Ich weiß von Gesprächen mit Mitgliedern, dass diese Berichte für viele immer wieder hilfreich und wichtig sind.

Dementsprechend möchte ich mich im Namen aller bei Günter für diese Tätigkeit bedanken.

Den ausführlichen Bericht finden Sie auf den folgenden Seiten.

Für den Vorstand

*Simone Kesten*

Simone Kesten  
1. Vorsitzende der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Liebe Mitglieder der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.,

wie angekündigt, habe ich auf der Mitgliederversammlung nicht mehr für ein Amt im Vorstand kandidiert. Ganz besonders freut es mich, dass mich die Mitgliederversammlung zum Ehrenvorsitzenden ernannt hat. Eine Ehre, die mir nun neben Klaus Hanselmann ebenfalls zu Teil wird.

Dem neuen Vorstand unter der Leitung von Simone Kesten wünsche ich gutes Gelingen und glückliches Wirken für den Verein.

Dass mich Mitglieder zudem mit einem großzügigen Geschenk zum Abschied bedacht haben, macht mich schon fast verlegen.

Ich werde aber den Erholungsaufenthalt mit Freude genießen.

Natürlich bleibe ich auch weiter für die Mitglieder im Süddeutschen Raum als Ansprechpartner und Regionalgruppenleiter erhalten.

Auch stehe ich dem neuen Vorstand gerne auf Wunsch beratend zur Verfügung.

Günter Dobrzewski

### **Lassen Sie mich nun aber über die Jahrestagung 2022 berichten.**

Wie immer stelle ich diese Zusammenfassung unter das Motto:

**„Was ich als Laie – wie verstanden habe“**

Was meint das?

1. Ich habe kein medizinisches oder naturwissenschaftliches Studium absolviert, höre also mit angelerntem Wissen zu.
2. Ich gebe die Vortragsinhalte so wieder, wie ich sie verstanden habe oder verstehen konnte.
3. Ich kann Inhalte nicht auf wissenschaftliche Exaktheit oder Übereinstimmung mit gängiger Lehre überprüfen.

### **Allgemeines zur Tagung**

Die Tagung begann programmgemäß um 15.30 Uhr. Alle Teilnehmer hatten das Haus gut erreicht und Ihre Zimmer belegt.

Die Teilnehmerzahl war wieder in gleicher Größenordnung wie 2021, erreichte also nicht Vor-Corona-Niveau.

Das Haus hatten wir trotzdem nahezu für uns alleine.

Nach der allgemeinen Begrüßung durfte ich den Bürgermeister der Stadt Friedrichroda willkommen heißen. Er hatte auf unsere Anfrage hin auch die Schirmherrschaft für die Tagung übernommen. Zum Morbus Osler hat er sich eingelesen und so die Bedeutung der Jahrestagung erkannt. Er hob die Wichtigkeit des ehrenamtlichen Engagements heraus und drückte seine Freude aus, dass die Tagung 2022 in Thüringen stattfand.

Zum Schluss wünschte er der Tagung einen guten Verlauf und allen Teilnehmer gute Gespräche.

Nach einer kurzen Einweisung in den Ablauf der Tagung ging es dann mit dem traditionellen



### **Grundkurs Morbus Osler**

weiter (Details entsprechen unseren Veröffentlichungen und können auf unserer Homepage oder unseren Flyern nachgelesen werden).

Prof. Geisthoff erläuterte dabei die Facetten des Morbus Osler, Ursachen und Zusammenhänge und berichtete auch zu den internationalen Leitlinien, die die Cure HHT zusammen mit Ärzten und Wissenschaftlern aus aller Welt erarbeitet hat.

Dabei wurde deutlich, dass es nach wie vor Unterschiede in der Einschätzung von Behandlungsmethoden gibt. So wird für die Behandlung von Teleangiektasien in der Nase z.B. die Sclerotherapie in Deutschland nicht empfohlen oder gar abgelehnt; die Anwendung von Argon-Plasma-Beamern auch in der Nase wird international als mögliche Behandlung empfohlen, wogegen Ärzte auf mehreren unserer Tagungen diese Anwendung für die Nase als ungeeignet darstellten.

Hinweis, nach Rückfragen:  
Tamponaden werden möglicherweise von niedergelassenen Ärzten nicht verordnet, weil sie die Praxisbudgets über Gebühr belasten, ggf. kann der Facharzt in einer Klinik helfen.

Ein weiterer Vortrag des Nachmittags hatte zum Thema:

### Hilfe zur Selbsthilfe für Angehörige und Betroffene.

Dr. Reichel aus der Notfallmedizin der Klinik Jena hielt diesen Vortrag engagiert und mit reichlich Humor gewürzt.

Er betreut seit 1988 Notfallpatienten als Notarzt (Fahr- und Flugrettung).

Nasenbluten ist ein häufiges Problem, das es in der Notfallmedizin zu behandeln gilt, allerdings in den meisten Fällen ausgelöst durch Traumen (Unfälle usw.).

Hier wird in der Regel nicht tamponiert, die Blutungen stoppen oft selbst.

Schwer stillbares Nasenbluten wie unter Morbus Osler ist so selten, dass die Notfallmediziner damit wenig oder keine Erfahrungen haben.

Vor allem aber werden normalerweise keine Tamponaden zur Behandlung mitgeführt.

Dies trifft auch auf die regelmäßig nachgeschaltete Notfallambulanz (Chirurgie) zu!

Wichtig:

Die richtige **Notrufnummer** lautet **112**.

Viele haben noch fälschlich die 110 gespeichert, das ist aber die Nummer für polizeiliche Notrufe (Unfall, Überfall). Sie erfordert stets die Weitergabe an eine Leitzentrale.

Also:

Erstes Gebot:  
Ruhe bewahren!

Für Angehörige und Helfer gilt vor allem:  
Patienten nicht zusätzlich nervös machen!

Patient in bequemer und entspannter Haltung lagern. Nicht legen!

Notrufnummer 112 wählen.

Angeben: Massives Nasenbluten (Epistaxis) bei verringerter Gerinnung.

Hinweis auf Morbus Osler (HHT).

Falls vorhanden: Eigene Tamponaden bereithalten!

Normalerweise haben auch Notfallambulanzen keine Tamponaden!

Daran denken: die Disponenten in den Leitzentralen sind meist ebenfalls nicht in der Behandlung des Morbus Osler geschult - deswegen Hinweise geben →HNO.

Nach dem Abendessen ging es dann zum Vortrag:

### Morbus Osler Selbsthilfe e.V. – ein Rückblick auf 25 Jahre (G.Dobrzewski)

Ja, die Morbus Osler Selbsthilfe besteht schon soooooo lange.

Der Vortrag hangelte sich entlang der Jahrestagungen mit Bildern von allen Einladungen/Einladungsflyern seit 1997.

*Übrigens: Schon zur ersten Tagung 1997 in Brüggen gab es einen Vortrag zum Morbus Osler von einem Arzt namens Dr. Urban Geisthoff. Zum Zeitpunkt der Einladung war er noch Arzt im Klinikum Kiel, zur Tagung dann bereits in der Uni Homburg/Saar.*

Mitten im Vortrag dann die Unterbrechung durch drei Kräuterhexen.

In einem gekonnten Vortrag zogen Sie Bilanz über 25 Jahre Morbus Osler Selbsthilfe e.V. mit besonderer Ehrung von Dr. Geisthoff. Aber auch an die Beiden noch lebenden und noch aktiven Gründungsmitgliedern Klaus Hanselmann und Heinz Rothschnitt, die beide leider aus gesundheitlichen Gründen nicht dabei sein konnten wurde gedacht.

Weiter ging es dann auch mit einer Würdigung meiner Tätigkeiten für den Verein. In der Folge zeigte ich noch weitere Bilder aus Jahres- und Regionaltagungen und sonstigen Veranstaltungen des Vereins.



Samstag, 30.04.2022

### Aufbau und Organisation der Morbus Osler Selbsthilfe e.V./Regionalgruppen

(Einleitung: G. Dobrzewski)

Selbsthilfegruppen im Sinnen der NAKOS (nationale Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen) sind Zusammenschlüsse von Betroffenen einer Erkrankung und deren Angehörige.

Sie verfolgen das Ziel sich zu vernetzen und sich gegenseitig in der Bewältigung der Folgen der Krankheit zu unterstützen.

Wo immer sich Menschen zu solchen gemeinsamen Aufgaben zusammenfinden, bilden sie eine sogenannte „Gesellschaft des bürgerlichen Rechts“ gemäß BGB (Bürgerliches Gesetzbuch). Eine besondere Organisationsform ist nicht vorgeschrieben.

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. hat sich zu den o.g. Zielen für Betroffene mit Morbus Osler und deren Angehörige bundesweit zusammengeschlossen und als Verein registrieren lassen, der die besonderen Bedingungen der Gemeinnützigkeit erfüllt.

Bedingung dafür ist, dass sie sich eine Satzung gegeben hat, die nach den gesetzlichen vorgeschriebenen Vorgaben erstellt ist.

Geleitet wird der Verein durch einen Vorstand, der aus insgesamt 5 Mitgliedern besteht. Wobei der 1., 2. und 3. Vorsitzende den geschäftsführenden Vorstand nach §26 BGB bilden, der durch eine(n) Schriftführer(in) und eine(n) Kassenführer(in) unterstützt wird.

### Regionale Gruppen (Simone Kesten)

Ein wichtiger Teil der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. sind regionale Gruppen. Gegenseitige Hilfe und Unterstützung lässt sich im näheren Umfeld besser bewerkstelligen.

In *regionalen Gruppen* können auch Informationen und Erfahrungen mit Kliniken und Ärzten besser ausgetauscht werden. Zudem lassen sich regionale Treffen im kleineren Kreis meist leichter und häufiger realisieren und können flexibler auf Bedürfnisse Einzelner eingehen.

Die aktuellen Gruppen und ihre Leiter finden Sie auf der Homepage unter >Über uns>Ansprechpartner>Regionalgruppenleiter. Leider gab es 2022 coronabedingt bisher nur vier Treffen (Haßfurt, Villingen-Schwenningen, München, Nordhessen). Ein weiteres Treffen ist für den 18. August in Dortmund geplant.



### **Grußwort der HHT Europe**

Für den Nachfolgenden Programmteil hatte sich Fernando Brocca, der Präsident der HHT Europe, für ein Grußwort über eine Online-Zuschaltung angekündigt.

Leider kam dieses aus technischen Gründen nicht zustande.

Er bat mich aber seine Grüße weiterzuleiten.

Einen Abdruck seines geplanten Vortrages finden Sie auf der Homepage.

Vielleicht erinnert sich der eine oder andere noch an seinen Besuch auf der Jahrestagung 2018, wo er uns durch einen Vortrag im besten deutsch überraschte.

Durch die technische Panne blieb uns Zeit für einen zusätzlichen Punkt auf der Tagesordnung.

### **Die Morbus Osler Stiftung (Prof. Max Seibert)**

Prof. Seibert machte auf die Morbus Stiftung und Ihre wichtige Arbeit aufmerksam. Als Gründung durch Mitglieder der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. stellt sie eine wichtige Verknüpfung von Forschung und Lehre zum Morbus Osler dar.

Was sich tut wird aktuell am Nachmittag berichtet werden.

Nach wie vor benötigt die Stiftung Gelder, wobei derzeit wohl die Spende oder Projektspende mehr Vorteile bringt. Allerdings sollte man das Grundkapital nicht vernachlässigen.

Größere Geldbeträge sind deshalb immer noch als Zustiftung sinnvoll.

Wer an die Morbus Osler Stiftung spenden will nutzt bitte deren Konto

IBAN: DE18 3705 0198 1901 0370 34

BIC: COLSDE33

Bitte im Verwendungszweck angeben:

Entweder Spende oder Projektspende für Projekt XXX oder Zustiftung.

Wer die Spende steuerlich geltend machen will, bitte beachten:

bis 300,- € genügt in der Regel der Einzahlungs-/Buchungsbeleg.

Darüber hinaus ist eine Spendenquittung erforderlich, die wir gerne ausstellen.

Wir können das aber nur tun, wenn auf dem Einzahlungsbeleg Name und Anschrift des Spenders vermerkt sind.

### **Bedeutung der Selbsthilfe (Kirstin Kiekbusch)**

Kirstin Kiekbusch ist Geschäftsführerin der Selbsthilfe Ichthyose e.V. und arbeitet auch aktiv in der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) mit.

Sie überbrachte die Grüße der beiden Organisationen und hob die Wichtigkeit der Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige hervor.

Meist steht die direkte, gegenseitige Unterstützung in der Bewältigung einer speziellen Krankheit und Ihrer Folgen im Vordergrund. Je nach Krankheit und Wirkungen hat Selbsthilfe dabei sehr unterschiedliche Ansätze. Bei seltenen Erkrankungen steht oft auch die Hilfe zum Finden geeigneter Behandler im Fokus. Da sich viele Fragen und Problematiken für Selbsthilfegruppe gleich oder ähnlich stellen, ist ein reger Austausch auch zwischen den Gruppen sinnvoll.

Hierzu wurde speziell für den Bereich der seltenen Erkrankungen die ACHSE gegründet.

### **Was ist bei der Ernährung zu beachten?**

(Dipl. oec. Troph Hans-Helmut Martin, UGB-Akademie Gießen)

Ein sehr interessanter Vortrag zum Thema Ernährung, der viele Teilnehmer begeistert hat. Wer allerdings erwartete, dass er einfache Tipps bekommt welche Speisen bei Morbus Osler gut oder schlecht

sind wurde enttäuscht. So einfach lässt sich das nicht darstellen und zu unterschiedlich sind Veranlagungen und Voraussetzungen der Betroffenen.

Wer über eine gute Konstitution und ausreichend robuste Organe verfügt, kann sicher über geraume Zeit nahezu alles Essen. Es ist aber stets besser und vor allem für Menschen mit Vorerkrankungen zu empfehlen, sich generell gesund zu ernähren.

Hierzu gehört im Grundsatz stets eine möglichst große Abwechslung. Viel Gemüse und Ballaststoffe.

Speziell bei Blutungsneigung wie beim Morbus Osler ist ein Verzicht auf zu viel säurehaltige Speisen und (vor allem bei Problemen in der Mundschleimhaut) Verzicht auf kantige, harte Speisen empfehlenswert. Vor allem Ältere sollten auf ausreichende Zufuhr eisenhaltiger Speisen achten. Ebenso sind Vitamin B12, Folsäure und Vitamin D wichtig und sollten bei Unterversorgung ausgeglichen werden.

Herr Martin hat uns freundlicherweise den gesamten Vortrag zur Verfügung gestellt, so dass ihn jeder nachlesen kann. Wir haben ihn auf der Homepage eingestellt.

### **Nasenpflege, das A&O bei Nasenbluten (G.Dobrzewski)**

Ein Plädoyer zur ständigen Pflege der Nase.

Die Grundvoraussetzungen sind allerdings bei den Betroffenen sehr verschieden. Der Bericht zielt auf Menschen, die wie ich folgende Symptome zeigen:

- Neigung zu trockener Nase, ggf. auch infolge vorausgegangener OP's oder Behandlungen
- Borken-/Blutkrustenbildung in der Nase, vor allem am Morgen
- häufiges Nasenbluten

Vorgehen:

Nase spülen (Spülkanne benutzen) mit isotonischer Kochsalzlösung (0,9%), die lässt sich durch ca. ½ gestr. Teelöffel Salz auf 1 Kannenfüllung Wasser erzeugen.

Danach etwas Salbe einbringen.

Abends vor dem Schlafengehen kräftig Salbe einbringen, damit sich über Nacht eine Schutzschicht auf die Schleimhaut legt.

Den ganzen Vortrag können Sie auf der Homepage nachlesen.

#### **Falsch dosiert?**

- pures Leitungswasser führt zu stechendem Brennen in der Nase
- zu hohe Salz-Konzentration erzeugt nachhaltiges Brennen und Austrocknung

### **Wissenschaftliches Symposium**

In einer ZOOM-Schaltung nahmen 4 Wissenschaftler teil, die aktuell laufende, von der Morbus Osler Stiftung geförderte Projekte betreuen.

Das Publikum konnte den Referaten über Beamer und Lautsprecher folgen und Fragen stellen.

### **Frau Dr. Kornelia Andorfer, Uni Regensburg**

Timolol ist ein Betablocker, der zur Behandlung von Bluthochdruck, Herzschwäche u. anderen Störungen gegeben wird.

Eine der bekannten (Neben-)Wirkungen ist, dass Timolol auf Kapillaren, als die kleinsten Blutgefäße wirkt, so dass diese sich zusammenziehen.

Daraus ergab sich die Vorstellung, das Medikament könnte bei Morbus Osler positive Effekte haben.

Die von der Morbus Osler Stiftung mitfinanzierte Studie der Uni Regensburg sollte zeigen, ob die Gabe von Timolol die Laserbehandlung unterstützen und ergänzen kann.

In der Studie werden Patienten teilweise mit Timolol, teilweise mit einem Scheinprodukt behandelt. Die Ergebnisse wurden anhand des Epistaxis Severity Scores (ESS) über einen Fragebogen und zusätzlich durch Kontrollmessungen (Puls, Blutdruck, Nebenwirkungen) überprüft.

Nach bisherigen Erkenntnissen zeigt die Studie, dass die Anwendung des Timolol-Nasensprays als Ergänzung zur Lasertherapie messbare positive Effekte hat. Eine erweiterte Studie mit mehr Patienten wäre wünschenswert.

Bei den beiden anderen Projekten und auch einem von Frau PD. Dr. Dröge im anschließenden Vortrag dargestellten Projekt handelt es sich um solche, die grundlegende Zusammenhänge im Zellwachstum und Zellreaktionen auf Außenwirkungen untersuchen.

Voraus ging deshalb jeweils jedem der Detailvorträge eine Darstellung der Grundlagen und Prinzipien.

Auch wenn es um jeweils andere Details ging, liegt doch folgendes Prinzip zu Grunde. Ich gebe dieses in einer sehr vereinfachten Form wieder (s. Kasten).

Zellen kommunizieren über Botenstoffe miteinander. Dies sind Eiweißketten und werden jeweils nach Bedarf erzeugt.

Bedarf heißt: auf einen bestimmten Reiz hin wird eine Eiweißkette erzeugt und an Nachbarzellen abgegeben. Dort dockt sie an Sensoren an, was wiederum zum Erzeugen eines anderen Botenstoffs führt. Dieser gibt zellintern die Information weiter und in der Folge wird die Zelle zur Erzeugung und Weitergabe eines weiteren Stoffes angeregt. Usw. usw.

Die Baupläne, d.h. die jeweilige chemische Zusammensetzung der vielfältigen Stoffe sind im Erbgut, genauer in der DNA (**Desoxyribonukleinsäure**) gespeichert. Aus dieser Information wird der relevante Teil in die RNA (**Ribonukleinsäure**) kopiert und daraus der Botenstoff erzeugt.

All diese Vorgänge laufen in atemberaubender Geschwindigkeit ab. Die jeweiligen Stoffe werden jeweils wieder abgebaut, wenn ihr Dienst erfüllt ist.

Es ist somit verständlich, dass es bisher kaum möglich war, diese Vorgänge korrekt zu studieren. Hilfe gaben zwei Entdeckungen:

Zum einen ist es Wissenschaftlern gelungen, die Erbinformationen gezielt zu verändern, und so den Proteinen bestimmte Eigenschaften zu vermitteln (Genschere, Crispr Cas9).

Zum andern konnten andere Teams aus Leuchtalgen Gene entnehmen, die das Selbstleuchten dieser Algen bewirken und inzwischen so gestalten, dass das Leuchten in verschiedenen Farben möglich ist.

Wird über die Genschere das Erbgut mit den Informationen zu bestimmten Proteinen entsprechend verändert, kann man Zellen dazu bringen, Botenstoffe zu erzeugen, die unterschiedlich leuchten. So ist es dann möglich, mit Hilfe von speziellen Mikroskopen die o.g. Kettenreaktion sichtbar und somit studierbar zu machen.

### **Frau Dr. Petra Knaus, Freie Universität Berlin**

Insbesondere wird untersucht, wo sich Endothelzellen bei Morbus Osler Betroffenen von anderen unterscheiden. Endothelzellen, das sind die Zellen, die die innerste Schicht in den Blutgefäßen bilden. Detailliert geht es um die Frage, wie sich die Mangelproduktion (ENG, Alk1; je nach Typ des Morbus Osler) auf die Zellen auswirkt.

Die Studien werden stark davon beeinflusst und erschwert, dass der (unterschiedliche) Blutfluss die Vorgänge in den Endothelzellen verändert, ja die Endothelzellen selbst verändern ihre Form je nach Blutfluss. Es gilt also, diese Einflüsse in den Versuchen zu beachten.

### **Alexander Löwer, TU Darmstadt**

Auch die Studie der TU Darmstadt versucht, die Signalwege zwischen und innerhalb der Zellen zu ergründen. In einem Nebeneffekt zeigt sich, dass bestimmte Stoffe (die während der Untersuchungen eingesetzt werden) auf diese Prozesse einwirken.

Ein wenig gibt das Hoffnung, dass sich daraus dereinst auch medikamentöse Behandlungen ergeben können.



### **Atemlos. Wenn Zellen nach Luft ringen** (Dr.Freya Dröge, Uni Essen)

Aus einem Gespräch mit einer Kollegin am Rande einer medizinischen Veranstaltung ergab sich ein interessanter Ansatz zu einer näheren Untersuchung.

Im Wesentlichen geht es dabei um HIF (hypoxie-induzierter Faktor), der von Zellen als Reaktion auf eine Unterversorgung mit Sauerstoff erzeugt wird und so als Botenstoff für die körpereigene Gegenreaktion dient.

Die Frage war, ob sich bei Morbus Osler Auffälligkeiten oder Abweichungen zur Norm zeigen.

Die bisherigen Untersuchungen lassen tatsächlich neue und interessante Erkenntnisse erwarten.



### **Wie sag ich es den Kindern? Wie bringt man kleine Kinder an die Krankheit heran.**

Prof. Dr. Burkhard Brosig

Wenn sich in ihrer Umgebung oder bei ihnen selbst etwas anders verhält als bei anderen, bemerken Kinder dies sehr wohl.

Wenn man ihnen die Zusammenhänge erklärt, verstehen sie dies in der Regel sehr gut (wenn nicht, machen sie sich eigene Gedanken und ziehen Schlüsse).

Vielmehr macht es Sinn, im Falle der Konfrontation zu erklären um was es sich handelt, vor allem wenn das Kind nachfragt.

---

Man sollte also nie versuchen eine Krankheit oder ihre Folgen (z.B. Nasenbluten) vor Kindern zu verbergen. Sie bemerken es doch!

---

Nicht hilfreich ist es allerdings, wenn man das Kind dabei gleich mit allen möglichen Symptomen und Zusammenhängen konfrontiert oder gar die (gesicherte oder mögliche) Vererbung anspricht.

Dies sollte man jeweils nur in dem Maße tun, wie es die Situation (bevorstehende Untersuchung o.ä.) erfordert. Also z.B. erklären, warum man bei ihm eine Untersuchung der Lungen durchführen lassen will.

Grundregel:

Immer nur das erklären, was das Kind auch fragt und stets nur so weit, wie es die jeweilige Situation erfordert. Man merkt schnell, wenn ein Kind überfordert wird, weil es dann nicht mehr aktiv zuhört und vor allem keine Rückfragen mehr stellt.

In diesem Fall sollte man es bei der erfolgten Erklärung belassen.

Auf unserer Homepage können unter „Aktuelles Jahrestagung 2022“ folgende Berichte und Texte nachgelesen werden:

1. **Dieser Bericht**
2. **Nasenpflege, das A&O bei Nasenbluten** (G.Dobrzewski)
3. **Was ist bei der Ernährung zu beachten?** (Dipl. oec. Troph Hans-Helmut Martin)
4. **Jubiläumsbroschüre 25 Jahre Morbus Osler**

Mitglieder erhalten in nächster Zeit übrigens eine gedruckte Jubiläumsbroschüre 25 Jahre Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Herausgeber:  
Verantwortlicher Vorstand:  
Anschrift:

Telefon:  
Mail:  
Texte und Bilder:

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.  
Simone Kesten  
Scherenbergstraße 6  
10439 Berlin  
0800 - 723 60 44  
info@morbus-osler.de  
Günter Dobrzewski