

## **Bericht zur**

## **Teilnahme am Kongress der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie 28.8.- 1.9. in Stockholm und an der**

### **4. Tagung der Skandinavischen EDS Organisationen am 3.9. in Kopenhagen**

Der Kongress der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie ist jedes Jahr ein besonderes Ereignis für Kardiologen, Angiologen, Naturwissenschaftler mit kardiovaskulärem Schwerpunkt, Medizinischem Personal und der Industrie. Dieses Jahr wurden über 27 000 Teilnehmer gezählt. Neben der Vorstellung von Studienergebnissen, dieses Jahr wurde z.B. eine neue Anwendung für ein Herzfrequenzsenkendes Medikament oder ein Medikament zur Verhinderung von Thrombosen präsentiert, werden auch Fortschritte in der Grundlagenforschung diskutiert. Ich hatte die Möglichkeit die Ergebnisse der präklinischen Studie mit Doxycyclin am Mausmodell für die vaskuläre Form des Ehlers-Danlos Syndroms in Form eines Posters am Dienstag den 31.8.2010 vorzustellen. Eine Stunde war vorgesehen, in der am Poster diskutiert werden konnte. Ich sprach in der Zeit mit verschiedenen Kollegen aus Ungarn, Deutschland, den Niederlanden und Großbritannien. Aufgrund des großen Interesses habe ich dem Kollegen aus den Niederlanden unseren Artikel der Beschreibung des Mausmodells geschickt.

Die Studie zur Beschreibung der spezifischen Unterdrückung der mutierten Form von Kollagen III wurde für die besondere Präsentationsform der moderierten Posterführung ausgewählt. Prof. Balligand aus Brüssel moderierte die Führung. Insgesamt wurden 8 Arbeiten unter dem Titel „Treatment target in cardiovascular disease“ zusammengefasst. Die Veranstaltung wurde aufgezeichnet und für ein größeres Publikum parallel auf eine Leinwand übertragen. Nach meinem 5-minütigen Vortrag konnte ich noch einige Fragen beantworten. Wenn ich den Mitschnitt bekomme, würde ich ihn an Sie weiterleiten. Im Ergebnis der Konferenz könnte sich eventuell eine Zusammenarbeit mit Dr. van Nieuw Amerongen vom Institut für Kardiovaskuläre Forschung der VU Universität in Amsterdam entwickeln, der ebenfalls an vaskulärer Forschung interessiert ist.

Von Stockholm bin ich direkt nach Kopenhagen geflogen, um an der „4. Nordiske Conference om Ehlers-Danlos syndrom“ teilzunehmen. Zu dieser Veranstaltung waren Vertreter der dänischen, schwedischen und norwegischen Patienteninitiativen zum Ehlers-Danlos Syndrom, Patienten und Ärzte gekommen. 73 Personen hatten sich angemeldet.

Prof. Peter Byers von der Washington University in Seattle, USA hielt den ersten Vortrag in dem er die Genetik des Ehlers-Danlos Syndroms erläuterte. Frau Dr. Hanne Hove und Frau Dr. Stense Farholt vom Referenzzentrum für seltene Erkrankungen am Reichshospital in Kopenhagen gaben einen Überblick über eine Datenbank mit 1400 Patienten mit 561 verschiedenen Diagnosen, die in den skandinavischen Ländern erhoben wurde. Sie identifizierten 19 hypermobile, 34 klassische und 17 vaskuläre EDS Patienten. Dr. Lars Remvig ebenfalls vom Reichshospital in Kopenhagen sprach über die Notwendigkeit der Etablierung einheitlicher Kriterien zur Diagnose des Ehlers-Danlos Syndroms und des Hypermobilitätssyndroms. Die Ergotherapeutin Thea Pearl ebenfalls vom Reichshospital in Kopenhagen ging auf die Vorteile von Fingerringen zum Schienen unstabiler Fingergelenke ein. Die Patientin Emilie Bendixen Holm schilderte den schwierigen Weg bis zur Diagnose Ehlers-Danlos Syndrom und wie sie jetzt mit der Erkrankung lebt. Sie hat trotz vieler Schmerzen vor Kurzem ein Kind zur Welt gebracht. Anschließend sind verschiedene Odontologen auf die zahnmedizinischen Probleme bei EDS Patienten eingegangen bevor Dr. Brad Tinkle von der Kinderklinik in Cincinnati, USA auf seine Erfahrungen bei der Diagnose von EDS Patienten beschrieb.

Er fasst zusammen, dass EDS nicht so selten ist, wie wir denken. Es wird nur selten diagnostiziert. Nach seinem Vortrag stellte ich die Ergebnisse der Doxycyclinbehandlung am Mausmodell vor. Die Physiotherapeutin Birgit Juul-Kristensen aus Dänemark erklärte Möglichkeiten der Physiotherapie bei genereller Hypermobilität. Zum Schluss ging Frau Britta Berglund auf Fragebogenumfragen bei EDS Patienten ein. In den Pausengesprächen, beim Abendessen und Frühstück sind intensive Gespräche mit betroffenen Eltern, Patienten und Ärzten möglich gewesen. So erfuhr ich, dass in den USA Doxycyclin vereinzelt schon zur Behandlung von vEDS Patienten eingesetzt wird, wie Dr. Tinkle sagte. Wir stimmten darin überein, dass es für die Patienten langfristig besser wäre, wenn dieser „off label use“ zugunsten einer kontrollierten Studie ersetzt werden würde. Auf jeden Fall ist die Rationale dieses Therapieansatzes einleuchtend und wird akzeptiert. Prof. Byers will die Möglichkeiten einer klinischen Studie mit seinem sehr großen Stamm an Patienten in Seattle prüfen. Dies ist, glaub ich, das wichtigste Ergebnis meiner Reise. Ich möchte mich bei der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative ganz herzlich bedanken, dass sie es mir ermöglicht haben, an diesen Treffen teilzunehmen.

Mit besten Grüßen,  
Wilfried Briest