

BARCELONA



10. Internationales Erdheim-Chester-Krankheit Patienten- und Familientreffen

26. Mai 2025 | Barcelona, Spanien

Programmführer



Bellvitge
Hospital Universitari

Programmführer

ECDGA: Hoffnung in die Gemeinschaft bringen	1
Willkommen zum 10. jährlichen Patienten- und Familientreffen	2
Bestätigungen.....	3
Zeitplan auf einen Blick	4
Konferenz-Karten	5
Tagesordnung für Patienten- und Familientreffen.....	8
Details zur Sitzung (am)	9
Willkommen bei der Bellvitge & dem Patienten- und Familientreffen	9
Überblick über die Histiozytose bei Erwachsenen	11
Biologie der ECD & aktuelle wissenschaftliche Grundlagenforschung	13
ECD-Behandlungsoptionen (aktuell und am Horizont).....	15
Nebenwirkungen der ECD-Behandlung	17
ECD Klinische Manifestationen.....	19
Beteiligung von Gehirn/Auge.....	21
Beteiligung an der Niere/Urologie	23
Sonstige Organbeteiligung	25
Details zur Sitzung (nachmittags)	27
ECD & Begleiterkrankungen.....	27
ECD-Experten-Frage- und Antwortpanel.....	29
Psychische und emotionale Gesundheit von Patienten und Betreuern.....	33
Schmerz- und Müdigkeitsmanagement	35
Aktiv bleiben	37
Gesund essen	39
ECD-Überlebensmanagement: Frage- und Antwortrunde	41
ECD Global Alliance Close und Teilnehmerbewertung.....	43
Evaluation des ECD-Patienten- und Familientreffens.....	45
Ressourcen der ECD Global Alliance	45

**Dieses Programm wurde automatisch aus dem Englischen übersetzt.
Vielen Dank für Ihr Verständnis bei eventuellen Fehlern.**

ECDGA: Hoffnung in die Gemeinschaft bringen

Sehr geehrte Teilnehmer des ECD Patient & Family Gathering 2025,

Im Namen des Vorstands, der Mitarbeiter und der Gemeinschaft der Erdheim-Chester Disease Global Alliance (ECDGA) heißen wir Sie herzlich in Barcelona willkommen. Es ist eine Ehre, sich mit Patienten, Familien, medizinischem Fachpersonal und Wissenschaftlern zu treffen, die sich alle der Verbesserung des Lebens von Menschen verschrieben haben, die von der Erdheim-Chester-Krankheit (ECD) betroffen sind.

Die ECDGA begann als eine kleine, aber entschlossene Gruppe von Betreuern, die nach Antworten suchten. Seit 2008 hat sich das Unternehmen zu einem globalen Netzwerk entwickelt, das über 1050 Familien in 75 Ländern betreut. Gemeinsam haben wir ein starkes Fundament aus Unterstützung, Bildung, Interessenvertretung und Forschung aufgebaut.

Dieses Treffen ist eine wertvolle Gelegenheit, sich zu vernetzen, zu lernen und Erfahrungen auszutauschen. Wir hoffen, dass es Einblicke von medizinischen Experten, neue Freundschaften und ein neues Gefühl der Hoffnung bietet. Unser Ziel ist es, Sie mit Wissen auszustatten, um Ihre ECD-Reise zu meistern und sich für sich und Ihre Lieben einzusetzen.

Dank unserer engagierten Unterstützer und medizinischen Partner hat ECDGA bemerkenswerte Fortschritte gemacht. Wir haben bahnbrechende Forschung finanziert, 41 ECD-Pflegezentren identifiziert und die Gemeinschaft auf eine Weise vereint, die zu neuen Behandlungsmöglichkeiten für Patienten weltweit geführt hat. Die meisten unserer Programme, einschließlich dieses Treffens, werden durch die Großzügigkeit von Patienten und Familien ermöglicht, die kontinuierliche Fortschritte in Forschung, Bildung und Patientenversorgung gewährleisten.

Wenn wir uns in Barcelona versammeln, lasst uns unsere Fortschritte feiern und mit Hoffnung nach vorne blicken. Ihre Stimme und Ihr Engagement sind mächtig, und gemeinsam können wir sinnvolle Veränderungen herbeiführen. Wir sprechen auch den medizinischen Fachkräften und Wissenschaftlern, die sich uns anschließen, unsere tiefste Wertschätzung aus – Ihre Expertise ist von unschätzbarem Wert für die Förderung der ECD-Forschung und -Behandlung.

Danke, dass Sie hier sind und Teil dieser Reise sind.

Mit herzlichen Grüßen im Namen des ECDGA Board of Directors & Staff,



Kathleen Brewer
ECDGA Präsident und Gründer



Diane Schriener
ECDGA Vizepräsidentin

Willkommen zum 10. jährlichen Patienten- und Familientreffen

Sehr geehrte Teilnehmer des ECD Patient & Family Gathering 2025,

Es ist mir eine große Freude, Sie in Barcelona und im Universitätskrankenhaus Bellvitge zu diesem wichtigen Treffen willkommen zu heißen. Wenn wir als Patienten, Betreuer, medizinisches Fachpersonal und Wissenschaftler zusammenkommen, werden wir an die Stärke unserer gemeinsamen Gemeinschaft und unser Engagement erinnert, das Leben der von der Erdheim-Chester-Krankheit (ECD) betroffenen Menschen zu verbessern.

Dieses Treffen ist eine einzigartige Gelegenheit, Wissen auszutauschen, Erfahrungen auszutauschen und dauerhafte Verbindungen aufzubauen. Je mehr wir über ECD wissen, desto besser können wir zusammenarbeiten, um die Forschung voranzutreiben, die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern und die Patientenversorgung zu verbessern. Für Patienten und Angehörige ist es wichtig, informiert zu bleiben, um diese Reise mit Zuversicht zu meistern, sich für die beste Versorgung einzusetzen und Trost in dem Wissen zu finden, nicht allein zu sein.

Ich fühle mich geehrt, Teil einer so engagierten Gruppe von Menschen zu sein, die alle auf ein gemeinsames Ziel hinarbeiten. Die Zusammenarbeit zwischen Patienten, Pflegekräften und der medizinischen Gemeinschaft ist unerlässlich, um Fortschritte zu erzielen, und Zusammenkünfte wie diese dienen als wichtige Grundlage für diese Bemühungen.

Ich ermutige Sie, sich zu engagieren, Fragen zu stellen und das hier verfügbare Wissen und die Unterstützung zu nutzen. Ihre Stimme zählt, und gemeinsam können wir etwas bewirken. Willkommen in Barcelona – ich freue mich auf ein inspirierendes und produktives Treffen.

Mit herzlichen Grüßen,



Xavier Solanich, MD, PhD
Host, 2025 ECD-Patienten- und Familientreffen
Innere Medizin
Universitätsklinikum Bellvitge, Barcelona, Spanien
Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum

Bestätigungen

Sponsoren und Freiwillige

Dieses Treffen wird durch unseren Sponsor, Pater Charles Balnaves aus Melbourne, Australien, ermöglicht, der diese Veranstaltung im Gedenken an seine verstorbene Frau Tanya unterstützt. Wir sind dankbar für die großzügige Unterstützung durch Pater Charles.

Wir sind auch dankbar für alle großzügigen Mitglieder der ECDGA-Gemeinschaft, die die Organisation finanziell unterstützen, damit sie sich weltweit für alle Betroffenen der Erdheim-Chester-Krankheit (ECD) einsetzen kann.

Darüber hinaus wäre das Patienten- und Familientreffen nicht möglich ohne freiwillige Helfer aus der Gemeinde, die ihre Zeit und ihr Wissen so freigiebig zur Verfügung stellen, um allen in der Gemeinde zu helfen. Durch die Zusammenarbeit sind wir stärker und können die Fortschritte im Management von ECD sehen, die uns allen Hoffnung geben.

Gastgeber der Veranstaltung

Xavier Solanich, MD, PhD
Universitätsklinikum Bellvitge
Barcelona, Spanien

Planungsausschuss


Xavier Solanich, MD, PhD, Universitätsklinikum Bellvitge, Barcelona, Spanien
Paul Hendrie, MD, PhD, Fred Hutch, Seattle, WA USA, ECDGA Vorstand
Juvanee Estrada-Veras, MD, ECDGA Vorstand
Diane Schriner, ECDGA-Vorstand
Belinda Cobb, ECDGA
Renita Page, ECDGA
Kathleen Brewer, ECDGA-Vorstand
Mitglieder des medizinischen Beirats der ECDGA
ECD-Patient und Familienmitglieder, die an der Planungsbefragung teilgenommen haben

Event-Mitarbeiter & Freiwillige

Ginny Brand	Taylor Cobb	Paul Page
Kathy Brewer	Dearbhaile Dooley	Renita Page
Belinda Cobb	Julie Jones	Diane Schriner
Bill Cobb	Lexi Jones	

Zeitplan auf einen Blick

Sonntag, 25. Mai 2025 Vor der Konferenz		
17:00 – 18:00 Uhr	Katholische Messe	Renaissance Barcelona Fira; Etage – 1; Saal Fira Pater Charles Balnaves
Montag, 26. Mai 2025 Patient & Family Gathering <i>Light Frühstück, Mittag- und Abendessen werden angeboten.</i>		
08:00 – 08:30 Uhr	Anmeldung & leichtes Frühstück	 Universitätsklinikum Bellvitge, Hauptgebäude, Straßengeschoss, Aula
8:30 – 16:30 Uhr	Treffen mit Patienten und Familienangehörigen	Universitätsklinikum Bellvitge, Hauptgebäude, Straßengeschoss, Aula
18:00 – 20:00 Uhr	Feierliches Abendessen der ECD Global Alliance	 Renaissance Barcelona Fira; Etage – 1; Saal Fira

 Freiwillige Helfer werden am 26. Mai von 7 bis 7:45 Uhr in der Lobby des Renaissance Barcelona Fira Hotels sein, um die Teilnehmer mit der Metro zum Krankenhaus zu begleiten. Die geschätzte Fahrzeit beträgt 10 Minuten. Die letzte begleitete Gruppe verlässt das Hotel um 7:45 Uhr. Menschen mit Mobilitätsproblemen sollten ein Taxi oder einen Mitfahrdienst in Betracht ziehen.

Konferenz-Karten

Barcelona-Karte

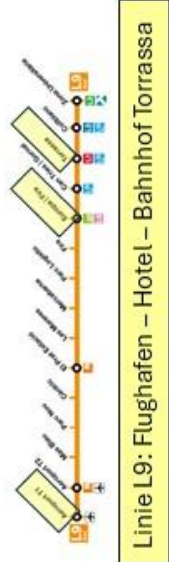
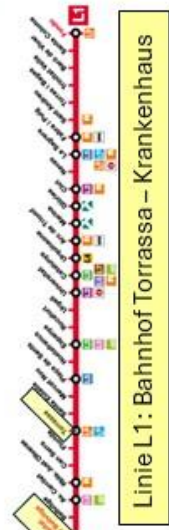


Bereich Barcelona

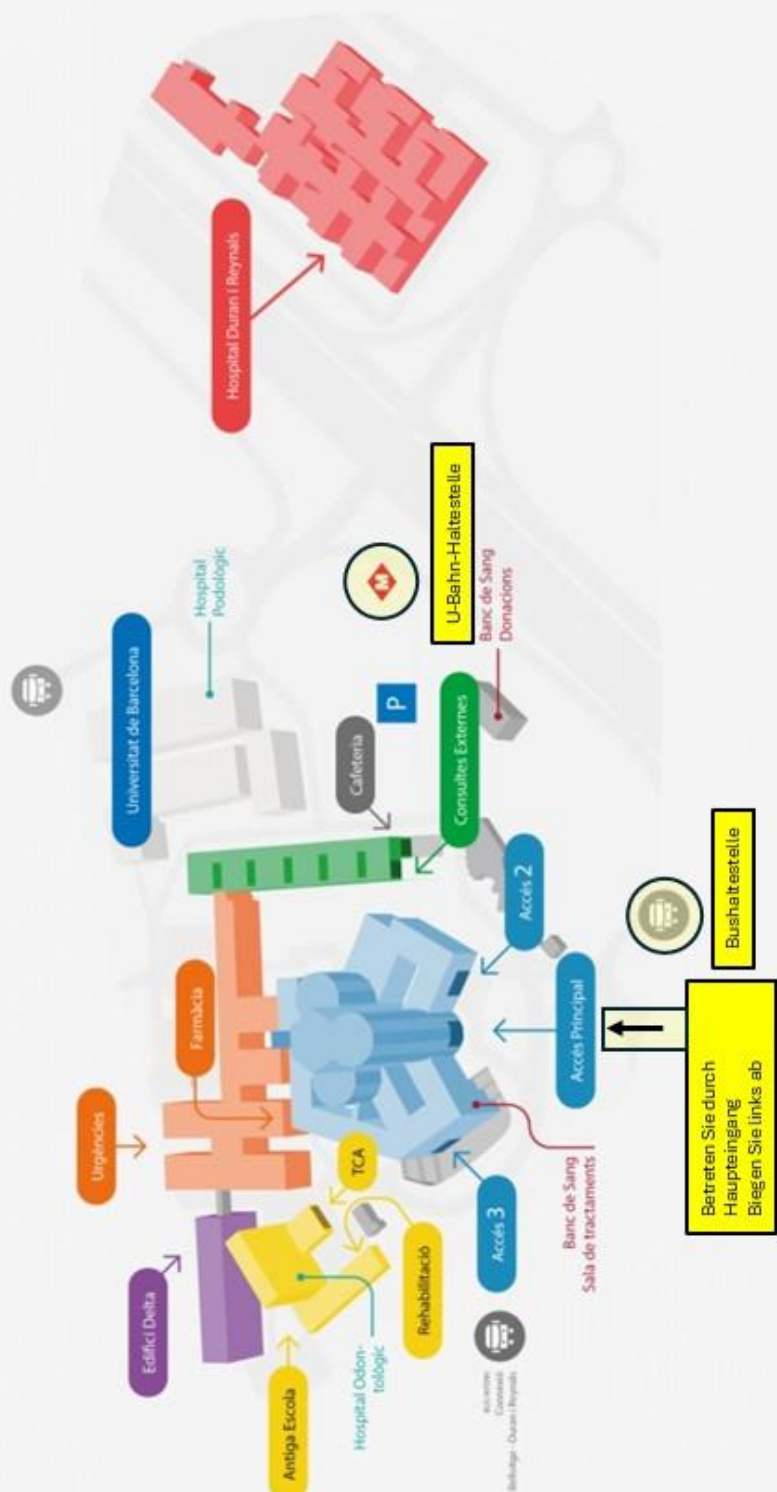


Flughafen Barcelona, Krankenhaus Bellvitge,
Renaissance Barcelona Fira Hotel

Metro Barcelona



Karte des Bellvitge-Campus



Tagesordnung für Patienten- und Familientreffen

Zeit	Betreff	Moderator
08:00 Uhr	Anmeldung & leichtes Frühstück	
8:30 Uhr	Willkommen bei Bellvitge & The ECD Patient and Family Gathering by the Day's Emcee's	Xavier Solanich, MD, PhD Juvianee Estrada-Veras, MD
08:55 Uhr	Überblick über die Histiozytose bei Erwachsenen	Gaurav Goyal, MD
9:15 Uhr	Biologie der ECD & aktuelle wissenschaftliche Grundlagenforschung	Oshrat Hershkovitz-Rokah, PhD
9:35 Uhr	ECD-Behandlungsoptionen (aktuell und am Horizont)	Julien Haroche, MD, PhD
09:55 Uhr	Nebenwirkungen der ECD-Behandlung	Pol Cleries Rovira, M. Pharm
10:15 Uhr	Brechen	
10:35 Uhr	ECD Klinische Manifestationen	Jerome Razanamahery, MD
10:50 Uhr	Beteiligung von Gehirn/Auge	Eli Diamond, MD
11:05 Uhr	Beteiligung an der Niere/Urologie	Augusto Vaglio, MD
11:20 Uhr	Sonstige Organbeteiligung	Jithma Abeykoon, MD
11:40 Uhr	Gruppenbild	
Mittag	Mittagessen	
13:00 Uhr	ECD & Begleiterkrankungen	Francesco Pegoraro, MD
13:20 Uhr	ECD-Experten-Frage- und Antwortpanel	Paul Hendry, MD, PhD Matthew Collin, MD, PhD Eli Diamond, MD Julien Harroche, MD, PhD Sevier Solanich, MD, PhD Augusto Vaglio, MD, PhD
14:20 Uhr	Psychische und emotionale Gesundheit von Patienten und Betreuern	Laia Ferrer
14:35 Uhr	Schmerz- und Müdigkeitsmanagement	Montserrat Olmo Plaza, MD
14:50 Uhr	Brechen	
15:10 Uhr	Aktiv bleiben	Mariona Violán, MD
15:25 Uhr	Gesund essen	Rafael López Urdiales, MD
15:40 Uhr	ECD-Überlebensmanagement: Frage- und Antwortrunde	Dr. Laia Ferrer Montserrat Olmo Plaza, MD Mariona Violán, MD Rafael López Urdiales, MD
16:00 Uhr	ECD Global Alliance Close und Teilnehmerbewertung	Diane Schriener

Details zur Sitzung (am)

Willkommen bei der Bellvitge & dem Patienten- und Familientreffen

8:30 – 8:55 Uhr

Willkommen zur 10. jährlichen Erdheim-Chester Disease International Conference! Einführung in Barcelona, Bellvitge und die ECD Global Alliance.



Xavier Solanich, MD, PhD

Innere Medizin

Universitätsklinikum Bellvitge, Barcelona, Spanien

Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum

xsolanich@bellvitgehospital.cat

Xavier Solanich, MD, PhD, ist Arzt für Innere Medizin am Universitätskrankenhaus Bellvitge (BUH), wo er sich auf die Behandlung von Patienten mit immunologischen Störungen und seltenen Krankheiten, einschließlich Histiozytose, spezialisiert hat. Neben seiner klinischen Arbeit ist er als Professor an der Universität Barcelona und als Principal Investigator am Bellvitge Biomedical Research Institute (IDIBELL) tätig. Dr. Solanich hat an zahlreichen nationalen und internationalen Forschungsprojekten mitgewirkt, die sich mit Autoimmunerkrankungen, Immundefekten und anderen seltenen Erkrankungen befassen.

Als leitender Arzt am ECD Care Center an der BUH beaufsichtigt Dr. Solanich die Versorgung von Patienten mit ECD, einer Erkrankung, die historisch als Multisystem-Entzündungsstörung angesehen wird. Jüngste Durchbrüche in der Genetik und Immunologie der Krankheit haben ihr Verständnis und ihre Behandlung revolutioniert und Ärzte dazu veranlasst, ihre Protokolle entsprechend zu aktualisieren und zu verfeinern.

Als Gastgeber der 10. ECDGA-Tagung möchte er Ärzten helfen, über neue Forschungs- und Behandlungsmöglichkeiten auf dem Laufenden zu bleiben, und europäischen Patienten und Angehörigen die Möglichkeit geben, mit Experten aus aller Welt über die Krankheit in Kontakt zu treten.



Juvianee Estrada-Veras, MD

Genetiker Washington, DC USA

ECDGA Vorstandsmitglied

ECDGA Medizinisches Beiratsmitglied

Dr. Estrada-Veras ist leitende klinische Genetikerin für das MCC und MCCRP Clinical Cancer Genetics Program am Walter Reed National Military Medical Center. Er ist Facharzt für allgemeine Pädiatrie und klinische Genetik sowie medizinische biochemische Genetik.

Dr. Estrada-Veras war Mitarbeiter der NIH-Studie "Clinical and Basic Investigation into Erdheim-Chester Disease" und der "Dabrafenib and Trametinib Trial for Treating Patients with Erdheim-Chester Disease and BRAF Mutation".

Dr. Estrada-Veras erwarb seinen M.D., Magna Cum Laude, am Instituto Tecnológico de Santo Domingo in der Dominikanischen Republik. Er absolvierte eine Facharztausbildung in Pädiatrie am Health Science Center der State University of New York und am Universitätskrankenhaus in Brooklyn, NY. Im Anschluss daran nahm er am NIH Medical Genetics and Genomic Medicine Training Program am National Human Genome Research Institute (NHGRI) teil, wo er eine Facharztausbildung in klinischer Genetik und eine Fellowship-Ausbildung in medizinischer biochemischer Genetik absolvierte.

Überblick über die Histiozytose bei Erwachsenen

08:55 – 09:15 Uhr

Erfahren Sie mehr über die verschiedenen Arten von histiozytären Erkrankungen bei Erwachsenen. Wie unterscheiden sie sich? Inwiefern sind sie dasselbe? Was haben wir in letzter Zeit gelernt, das uns glauben lässt, dass sie sich ähnlicher sind, als sie es einmal waren?



Gaurav Goyal, MD

Hämatologe

Universität von Alabama in Birmingham, Birmingham, AL USA

Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum

ECDGA Medizinisches Beiratsmitglied

ggoyal@uabmc.edu

Dr. Goyal ist in einer kleinen Stadt in Indien geboren und aufgewachsen. Er erwarb sein Medizindiplom am Smt. N.H.L. Municipal Medical College in Ahmedabad, Indien, gefolgt von einer Facharztausbildung für Innere Medizin am Creighton University Medical Center, Omaha, Nebraska, und einem Hämatologie-Onkologie-Stipendium an der Mayo Clinic, Rochester, Minnesota.

An der Mayo Clinic entwickelte er einen einzigartigen Schwerpunkt auf histiozytäre Erkrankungen, darunter die Erdheim-Chester-Krankheit, die Langerhans-Zell-Histiozytose und die Rosai-Dorfman-Krankheit. Er führte mehrere Studien durch, in denen er die Epidemiologie, Behandlungen und Ergebnisse von Patienten mit Histiozytose beschreibt, und half bei der Gründung der ersten multidisziplinären Histiozytose-Arbeitsgruppe ihrer Art, um die Praxis, Ausbildung und Forschung für Menschen mit Histiozytose zu verbessern. Er hat nationale und internationale Leitlinien zur Diagnose und Behandlung dieser Einrichtungen für seltene Krankheiten geleitet. Er wurde 2019 als Assistenzprofessor in die Abteilung für Hämatologie-Onkologie an der University of Alabama in Birmingham (UAB) berufen, wo er ein Histiozytose-Programm mit einem ECD-Pflegezentrum aufbaute.

An der UAB führt Dr. Goyal weiterhin mehrere Forschungsstudien zur Histiozytose durch. Im Jahr 2023 startete er in Zusammenarbeit mit der ECDGA die Histiocytic Disorder Survivor Study an der UAB, um die langfristigen Gesundheitsprobleme (Gesundheitszustände, Zweitkrebserkrankungen, psychische Gesundheitsprobleme und Lebensqualität) und die Sterblichkeit bei Personen mit ECD und anderen histiozytären Störungen zu verstehen.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

Biologie der ECD & aktuelle wissenschaftliche Grundlagenforschung

9:15 – 9:35 Uhr

Verstehen Sie die grundlegende Biologie im Zusammenhang mit der Erdheim-Chester-Krankheit. Was bedeutet das, wenn es um Mutationen geht, und warum ist das wichtig? Was müssen wir noch über ECD lernen, und welche aktuellen Forschungsergebnisse gibt es, um mehr zu erfahren?



Oshrat Hershkovitz-Rokah, PhD

Hämatologie Wissenschaftler

Ariel University & Assuta Medical Center, Tel Aviv, Israel

Wissenschaftler im ECD-Pflegezentrum

ECDGA Medizinisches Beiratsmitglied

oshratr@assuta.co.il

+972-50-679-1939

Dr. Rokah ist Leiter des molekularen Forschungslabors am Assuta Medical Center in Tel Aviv, Israel. Sie hat an der Abteilung für Genetik an der Medizinischen Fakultät der Universität Tel Aviv promoviert. Die Gruppe von Dr. Rokah war eine Pionierin bei der Erforschung der microRNA-Expression bei der Erdheim-Chester-Krankheit und trug zu einem besseren Verständnis der molekularen Mechanismen bei, die der Entwicklung der Krankheit zugrunde liegen, und eröffnete neue Wege für die therapeutische Behandlung. Sie arbeitet eng mit klinischen Fachkräften, Ärzten und Wissenschaftlern zusammen, um reale klinische Bedürfnisse und Mängel zu adressieren. Als Teil der speziellen Klinik für histiozytäre Neoplasien am Assuta Medical Center untersucht ihr Labor die Rolle epigenetischer Mechanismen bei diesen Neoplasien.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

ECD-Behandlungsoptionen (aktuell und am Horizont)

9:35 – 9:55 Uhr

Informieren Sie sich über die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten, um jemandem mit ECD zu helfen. Welche Behandlungen kommen unter verschiedenen Umständen in Betracht? Wie werden die Behandlungen durchgeführt und wie lange? Wie wird die Dosierung bestimmt? Was ist die niedrigstmögliche Behandlungsstufe?



Julien Haroche, MD, PhD

Innere Medizin
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris, Frankreich
Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum
ECDGA Medizinisches Beiratsmitglied
julien.haroche@aphp.fr
+33 1 42 17 80 37

Dr. Julien Haroche ist Professor für Innere Medizin am Pitié-Salpêtrière-Krankenhaus in Paris, Frankreich. Seit 2003 ist sein Hauptforschungsgebiet die Erdheim-Chester-Krankheit (ECD), auf der er eine weltweit anerkannte Erfahrung gesammelt hat. Seine weiteren Forschungsgebiete sind die anderen Histiozytosen, wie die Langerhans-Zell-Histiozytose, gemischte Histiozytosen (LCH & ECD) und die Rosai-Dorfman-Krankheit. Er interessiert sich auch für Vaskulitis, systemischen Lupus und das Antiphospholipid-Syndrom. In den letzten 20 Jahren hat er die wichtigsten klinischen und radiologischen Aspekte beschrieben und das Bewusstsein für ECD geschärft; Er hat gezeigt, dass Interferon α eine effiziente Therapie der ersten Wahl ist. Sein Team war das erste, das 2012 gezielte Therapien bei erwachsenen Patienten mit Histiozytosen einsetzte. Seine Gruppe hat mehr als 250 Patienten mit zielgerichteten Therapien behandelt.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

ECD Klinische Manifestationen

10:35 – 10:50 Uhr

Erfahren Sie, wie sich ECD auf jemanden im Allgemeinen auswirken kann. Wie wahrscheinlich ist es, dass ein bestimmtes Organ von ECD betroffen ist? Wie wird die Wirkung bestimmt? Was sollte jemand mit ECD erwarten und welche Symptome sollte einem ECD-Arzt gemeldet werden?



Jerome Razanamahery, MD

Innere Medizin

Universitätsklinikum Dijon, Dijon, Frankreich

Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum

razanamahery.jerome@hotmail.fr

+33 066-030-7447

Jerome Razanamahery ist Internist in der Abteilung für Innere Medizin und klinische Immunologie des Universitätskrankenhauses Dijon. Er leitete die multidisziplinären Bemühungen am Universitätskrankenhaus Dijon zur Erforschung und Behandlung histiozytärer Neoplasien. Er hat ein vom französischen Gesundheitsministerium anerkanntes Kompetenzzentrum für histiozytäre Erkrankungen aufgebaut, in dem wir umfassende Diagnose- und Behandlungsdienstleistungen für Menschen mit histiozytären Erkrankungen anbieten. Seine laufenden Forschungsbemühungen drehen sich hauptsächlich um die Erforschung von Monozyten bei hämatologischen Erkrankungen, mit besonderem Schwerpunkt auf histiozytären Erkrankungen.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

Beteiligung von Gehirn/Auge

10:50 – 11:05 Uhr

Verstehen Sie die Auswirkungen, die ECD auf das Gehirn und die Augen haben kann. Was wissen wir heute über die Beteiligung von Gehirn und Augen? Auf welche Symptome ist zu achten? Welche Forschung wird durchgeführt, um mehr zu erfahren und die Auswirkungen besser zu bewältigen?



Eli Diamond, MD

Neuroonkologe

Memorial Sloan Kettering, New York, NY USA

Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum

Vorsitzender des Medizinischen Beirats der ECDGA

Dr. Diamond ist ein Neuroonkologe, der sich auf die Versorgung von Patienten mit ECD und anderen Histiocyosen sowie von Hirntumoren und neurologischen Komplikationen bei Krebs spezialisiert hat. Er führt und hat mehrere Forschungsstudien für Patienten mit ECD durchgeführt, darunter die Vemurafenib-Studie, die Cobimetinib-Studie, eine Studie zur Suche nach Genmutationen in ECD-Tumoren, eine Studie zur Verbesserung von ECD-Biopsien und eine Studie über ECD und das Gehirn. Er ist ein langjähriger Unterstützer der ECD Global Alliance, wo er den Vorsitz des Medical Advisory Board innehat. Er ist auch Mitbegründer des globalen ECD-Patientenregisters, das Menschen mit ECD die Möglichkeit gibt, sich an der Forschung zu beteiligen.

Dr. Diamond erwarb seinen Bachelor-Abschluss an der Harvard University und seinen Master in Philosophie an der University of Cambridge im Vereinigten Königreich. Er erwarb seinen M.D. am Albert Einstein College of Medicine der Yeshiva University und absolvierte seine Facharztausbildung in Neurologie am Brigham and Women's Hospital/Massachusetts General Hospital. Er ist Facharzt für Neurologie und Neuroonkologie und absolvierte sein Stipendium in Neuroonkologie am MSKCC.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

Beteiligung an der Niere/Urologie

11:05 – 11:20 Uhr

Erfahren Sie mehr über mögliche Auswirkungen auf die Nieren und die Harnwege im Zusammenhang mit ECD. Was ist zu erwarten, wenn jemand, der mit ECD lebt, eine Nieren-/Urologiebeteiligung hat? Welche Optionen stehen zur Verfügung, um die Auswirkungen zu bewältigen?



Augusto Vaglio, MD, PhD

Nephrologe

AOU Meyer, Firenze, Italien

Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum

ECDGA Medizinisches Beiratsmitglied

augusto.vaglio@virgilio.it

+39 3200265325

Dr. Augusto Vaglio erwarb seinen Abschluss in Medizin und seine postgraduale Ausbildung in Nephrologie an der Universität Parma. Außerdem absolvierte er ein Postdoc-Stipendium in Immunologie an der Emory University in Atlanta, GA, USA. Derzeit ist er an der Universität Florenz tätig, wo er als Direktor des Postgraduierten-Stipendienprogramms für Nephrologie tätig ist. Neben seiner klinischen Arbeit ist er aktiv in der Forschung tätig, um mehr über ANCA-assoziierte Vaskulitis, retroperitoneale Fibrose und IgG4-assoziierte Erkrankungen, systemischen Lupus erythematosus und Erdheim-Chester-Krankheit zu erfahren. Dr. Vaglio ist Mitglied des medizinischen Beirats der ECD Global Alliance.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

Sonstige Organbeteiligung

11:20 – 11:40 Uhr

Erfahren Sie mehr über andere Organe, die an ECD beteiligt sein können. Welche regelmäßigen Tests sind wichtig und warum? Welche Spezialisten sollten aufgesucht werden? Was kann man tun, wenn eine "andere" Organbeteiligung festgestellt wird? Wie wahrscheinlich ist es, dass jemand, der mit ECD lebt, nach der Diagnose eine Beteiligung an einem zusätzlichen Organ entwickelt?



Jithma Abeykoon, MD

Hämatologin

Mayo Clinic, Rochester, MN USA

Klinischer/Wissenschaftler im ECD-Pflegezentrum

Jithma Abeykoon, MD, ist Assistenzprofessorin für Hämatologie und medizinische Onkologie in der Abteilung für Hämatologie an der Mayo Clinic, MN. Abeykoons Forschungsinteresse gilt der Erforschung seltener Blutkrebsarten wie Lymphome, Plasmazellerkrankungen und histiozytärer Malignome wie der Erdheim-Chester-Krankheit (ECD). Als junger klinischer Forscher ist es sein Ziel, die Biologie, die Merkmale und die klinischen Ergebnisse von Patienten mit diesen seltenen Malignomen besser zu verstehen und abzugrenzen, wobei der Schwerpunkt auf der Identifizierung neuer Behandlungsstrategien und Biomarker liegt. Das ultimative Ziel von Dr. Abeykoon ist es, Patienten eine leidenschaftliche Versorgung zu bieten und gleichzeitig Forschung zu betreiben, um die Wissenschaft voranzutreiben und neue Behandlungsstrategien für Patienten mit diesen seltenen Krebsarten zu entdecken.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

Details zur Sitzung (nachmittags)

ECD & Begleiterkrankungen

13:00 – 13:20 Uhr

Erwerben Sie Wissen über andere Bluterkrankungen, bei denen einige Menschen, die mit ECD leben, ein höheres Risiko haben, zu entwickeln. Was sind das für Krankheiten? Ändert sich die Behandlung mit der Entwicklung einer dieser zusätzlichen Erkrankungen? Welche Forschung wird durchgeführt, um das Risiko zu verstehen?



Francesco Pegoraro, MD

Hämatologe

Meyer Kinder, Krankenhaus IRCCS, Florenz, Italien

Klinischer/Wissenschaftler im ECD-Pflegezentrum

pegoraro.fr@gmail.com

+39 055 5662580

Dr. Francesco Pegoraro ist klinischer Forscher und Kinderarzt, der sich auf die Erdheim-Chester-Krankheit und andere histiozytenäre Erkrankungen am Meyer Children's Hospital IRCCS in Florenz, Italien, spezialisiert hat. Dr. Pegoraro erwarb seinen medizinischen Abschluss an der Universität Turin, Italien. Anschließend absolvierte er seine Facharztausbildung in der Pädiatrie am Meyer Kinderkrankenhaus in Florenz. Während seiner Facharztausbildung trat er in die Histiocytose-Klinik ein, wo er Erwachsene und Kinder betreute, die von der Erdheim-Chester-Krankheit und anderen histiozytären Erkrankungen betroffen waren, und er nahm aktiv an mehreren wissenschaftlichen Projekten teil, die sich auf Histiocytose und andere hämatologische Erkrankungen konzentrierten.

Derzeit ist Dr. Pegoraro in Teilzeit Arzt an der Abteilung für Hämatologie und Onkologie. Darüber hinaus promoviert er im zweiten Studienjahr an der Universität Florenz, Italien. In seiner Doktorarbeit widmet er sich der Aufklärung der genetischen Veranlagung, die der Histiocytose zugrunde liegt, mit dem Ziel, das Verständnis dieser komplexen Erkrankung zu erweitern.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

ECD-Experten-Frage- und Antwortpanel

13:20 – 14:20 Uhr

Stellen Sie Ihre Fragen und hören Sie die Antworten der Experten von ECD Medical. Hören Sie aktuelle Antworten von denen, die ECD-Forschung betreiben. Scheuen Sie sich nicht, Ihre Fragen zum Thema ECD im Allgemeinen zu stellen! [Bitte beachten Sie, dass das Gremium während dieser Sitzung keine persönliche medizinische Beratung geben kann.]

Moderator:



Paul Hendrie, MD, PhD

Hämatologe

Fred Hutch, Seattle, WA USA

Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum

ECDGA Vorstandsmitglied

ECDGA Medizinisches Beiratsmitglied

phendrie@uw.edu

+1-206-606-6366

Dr. Paul Hendrie ist ein staatlich geprüfter Hämatologe mit klinischen und Forschungsinteressen an myeloischen Neoplasien, einschließlich Histiocyten-Neoplasien, wie der Erdheim-Chester-Krankheit, systemischer Mastozytose und akuter myeloischer Leukämie. Als Arzt leitet Dr. Hendrie den stationären onkologischen Dienst am UWMC und arbeitet direkt mit Patienten zusammen, von denen einige an klinischen Studien teilnehmen. Dr. Hendrie ist seit 2016 Teil der ECD Global Alliance Community. Zurzeit ist er Mitglied des Direktoriums und Vorsitzender des Forschungsausschusses. Dr. Hendrie erwarb seinen Bachelor-Abschluss an der Indiana University Bloomington und seinen medizinischen Abschluss an der Indiana University School of Medicine, wo er auch seine Facharztausbildung in Innerer Medizin absolvierte. Er absolvierte ein Stipendium in Hämatologie an der University of Washington und ist sowohl in Hämatologie als auch in Innerer Medizin zertifiziert.

Mitglieder des Gremiums:



Matthew Collin, MD, PhD

Hämatologe

Newcastle upon Tyne Hospital, Newcastle upon Tyne, England

Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum

Dr. Matthew Collin ist Professor für Hämatologie am Translational and Clinical Research Institute der Universität Newcastle. Er erwarb seinen medizinischen Abschluss an der Universität Oxford und ist Mitglied des Royal College of Physicians and of Pathologists. Er ist aktiv im Bereich Histiocytosis UK und hatte mehrere Führungspositionen sowie das Nikolas Symposium und die Histiocyte Society inne. Dr. Collin teilt seine Zeit zwischen klinischen Aufgaben und Forschungsaktivitäten auf und ist immer auf der Suche nach Möglichkeiten, Patienten besser zu helfen.

Mitglieder des Gremiums (Fortsetzung):



Eli Diamond, MD

Neuroonkologe
Memorial Sloan Kettering, New York, NY USA
Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum
Vorsitzender des Medizinischen Beirats der ECDGA
(Biografie in früheren Sitzungsunterlagen enthalten)



Julien Haroche, MD, PhD

Innere Medizin
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris, Frankreich
Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum
ECDGA Medizinisches Beiratsmitglied
julien.haroche@aphp.fr
+33 1 42 17 80 37
(Biografie in früheren Sitzungsunterlagen enthalten)



Xavier Solanich, MD, PhD

Innere Medizin
Universitätsklinikum Bellvitge, Barcelona, Spanien
Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum
(Biografie in früheren Sitzungsunterlagen enthalten)



Augusto Vaglio, MD, PhD

Nephrologe
AOU Meyer, Firenze, Italien
Leitender Arzt im ECD-Pflegezentrum
ECDGA Medizinisches Beiratsmitglied
augusto.vaglio@virgilio.it
+39 3200265325
(Biografie in früheren Sitzungsunterlagen enthalten)

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

Schmerz- und Müdigkeitsmanagement

14:35 – 14:50 Uhr

Erfahren Sie, wie Menschen mit ECD Schmerzen und Müdigkeit behandeln können. Welche Strategien können verwendet werden, um Schmerzen und Müdigkeit zu bewältigen? Wie können Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Schmerzen und Müdigkeit sprechen?



Montserrat Olmo Plaza, MD

Palliativpflege

ICO (Onkologisches Katalanisches Institut)

L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spanien

molmo@iconcologia.net

Dr. Olmo ist Facharzt für Innere Medizin mit einem Master in Palliativmedizin. Sie arbeitet seit 8 Jahren mit HIV-AIDS-Patienten und widmet sich seit 15 Jahren der Palliativversorgung in verschiedenen Einrichtungen (Krankenhaus, Hospiz, häusliche Pflege).

Seit 2016 arbeitet sie als Mitarbeiterin der Palliativstation am katalanischen Institut für Onkologie und kümmert sich um ambulante und stationäre Patienten.

Dr. Olmo hat an Veröffentlichungen in medizinischen Fachzeitschriften und Kongresspräsentationen mitgewirkt, die sich hauptsächlich auf die symptomatische Verbesserung der Patienten bezogen.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

Aktiv bleiben

15:10 – 15:25 Uhr

Hören Sie von einem führenden Experten für Bewegung. Warum ist Bewegung für einen Patienten wichtig? Warum ist es für eine Pflegekraft wichtig? Welche Art von Bewegung wird für jemanden empfohlen, der mit ECD lebt? Wie kann Bewegung Spaß machen? Was ist bei der Sicherheit zu beachten?



Mariona Violán, MD,

Professorin für Leibeserziehung und Sportwissenschaften, Abschluss NEFC UB Campus, Barcelona
Sportabteilungen. Generalitat von Katalonien
Katalanische Gesellschaft für Sportmedizin

Dr. Mariona Violán ist Ärztin und Fachärztin für Sportmedizin mit Sitz in Barcelona, Spanien. Sie erwarb ihren Abschluss in Medizin und Spezialisierung in Sportmedizin an der Universität Barcelona.

Als Koordinator für Programme zur Förderung von Gesundheit und körperlicher Aktivität in der Sportabteilung der Generalitat de Catalunya leitet Dr. Violán Initiativen zur Förderung von Bewegung im Dienste der öffentlichen Gesundheit. Sie ist außerdem außerordentliche Professorin an der Fakultät für körperliche Aktivität und Sportwissenschaften (INEFC) der Universität Barcelona, wo sie zukünftige Fachkräfte in Sportmedizin ausbildet.

Zusätzlich zu ihren akademischen und öffentlichen Gesundheitsfunktionen ist Dr. Violán Präsidentin der Societat Catalana de Medicina de l'Esport und trägt zu Fortschritten in der Sportmedizin und Gesundheitsförderung in Katalonien bei.

Ihre Führungsrolle in Forschung, Bildung und Politikentwicklung stärkt weiterhin die Rolle körperlicher Aktivität im Gesundheitswesen und verbessert die Ergebnisse im Bereich der öffentlichen Gesundheit.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

Gesund essen

15:25 – 15:40 Uhr

Verstehe, welche Lebensmittel dir helfen können, dich am besten zu fühlen. Gibt es Lebensmittel, die Energie liefern? Sollte jemand, der mit ECD lebt, eine allgemein gesunde Ernährung einhalten oder gibt es etwas Bestimmtes, das in die Ernährung aufgenommen/ausgeschlossen werden sollte? Ändert sich das je nach Behandlung?



Rafael Lopez Urdiales, MD

Endokrinologe

Universitätsklinikum Bellvitge, Barcelona, Spanien

Klinischer/Wissenschaftler im ECD-Pflegezentrum

rafaellopez@bellvitgehospital.cat

Dr. R. López Urdiales ist ein versierter Endokrinologe, der sich auf Ernährung spezialisiert hat und über 20 Jahre Erfahrung am Universitätskrankenhaus Bellvitge verfügt. Nach seinem Medizinstudium an den renommierten Universitäten Granada (Spanien) und Padua (Italien) spezialisierte er sich am Universitätskrankenhaus Bellvitge auf Endokrinologie und Ernährung. Er glaubt fest an das Grundprinzip, dass der Zugang zu medizinischer Ernährung ein grundlegendes Menschenrecht ist. Dr. R. López Urdiales Fachwissen und Leidenschaft für die Ernährungsversorgung haben ihn zu einer wertvollen Bereicherung bei der Bewältigung der Ernährungsbedürfnisse von Patienten mit komplexen Erkrankungen gemacht. Als eingeladenen Redner auf dieser internationalen Erdheim-Chester-Tagung für die Erdheim-Chester-Krankheit freut sich Dr. R. López Urdiales darauf, seine Erkenntnisse zu teilen und einen Beitrag zum laufenden Dialog über das Ernährungsmanagement in der allgemeinen Gesundheit und bei seltenen Krankheiten zu leisten.

ANMERKUNGEN (Bitte nutzen Sie diesen Bereich für Ihre Notizen und Reflexionen.)

ECD-Überlebensmanagement: Frage- und Antwortrunde

15:40 – 16:00 Uhr

Stellen Sie Ihre Fragen zu psychischer Gesundheit, Schmerzen und Müdigkeit, Bewegung und gesunder Ernährung. Da diese Themen alle miteinander in Beziehung stehen können, kann das Stellen einer Frage zu einem Thema zu Kommentaren anderer Diskussionsteilnehmer führen, wie eine andere Aktivität hilfreich sein kann. Richten Sie Ihre Fragen an einen der Diskussionsteilnehmer und erfahren Sie, ob einer der anderen Diskussionsteilnehmer Sie mit zusätzlichen Informationen überraschen kann.



Laia Ferrer

Klinische Psychologin - Psychomotricistin
OR Association
laia.psicomotri@gmail.com
(Biografie in früheren Sitzungsunterlagen enthalten)



Montserrat Olmo Plaza, MD

Palliativpflege
Onkologische katalanische Institute
L 'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Spanien
molmo@iconcologia.net
(Biografie in früheren Sitzungsunterlagen enthalten)



Mariona Violán, MD,

Professorin für Leibeseziehung und Sportwissenschaften, Abschluss
NEFC UB Campus, Barcelona
Sportabteilungen. Generalitat von Katalonien
Katalanische Gesellschaft für Sportmedizin
(Biografie in früheren Sitzungsunterlagen enthalten)



Rafael Lopez Urdiales, MD

Endokrinologe
Universitätsklinikum Bellvitge, Barcelona, Spanien
Klinischer/Wissenschaftler im ECD-Pflegezentrum
rafaellopez@bellvitgehospital.cat
(Biografie in früheren Sitzungsunterlagen enthalten)

Evaluation des ECD-Patienten- und Familientreffens

Die ECD Global Alliance möchte wissen, was Sie von dem Treffen halten. Ihr Input hilft uns, Sie in Zukunft besser bedienen zu können. Bitte nehmen Sie an dieser mehrsprachigen Online-Umfrage teil. Vielen Dank!



Ressourcen der ECD Global Alliance



ECDGA Webseite



Treten Sie der ECDGA bei



ECD-Broschüren



ECD-Pflegezentren



Unterstützen Sie die ECDGA



ECD Global Alliance

P.O. Box 775

DeRidder, LA 70634 USA

www.erdheim-chester.org

support@erdheim-chester.org

fundecd.org