

PATIENTENBESPRECHUNG

LERNEN SHARE UNITED

FREITAG, 12. JULI



**DANKE FÜR IHRE
TEILNAHME.**



ECD GLOBAL ALLIANCE

Supporting those affected by
Erdheim-Chester Disease worldwide

support@erdheim-chester.org
+1-337-515-6987

www.erdheim-chester.org

12. Juli 2019

Siebte jährliche internationale ECD-Patienten- und Familientreffen Mailand, Italien

Sehr geehrte Teilnehmer,
Willkommen zur 7. jährlichen internationalen ECD-Familien- und Patientensammlung!
Dieses Treffen bietet die Möglichkeit, neue Informationen zu entdecken, Erfahrungen auszutauschen und zu werden inspiriert von anderen!

Die Mitarbeiter der ECD Global Alliance, der Verwaltungsrat, die Redner und die Freiwilligen Ich hoffe, dass Ihre Zeit bei diesem Treffen sinnvoll und hilfreich sein wird. Die Agenda wurde unter Berücksichtigung der Bedürfnisse von ECD-Patienten und Pflegepersonen en Es ist zu hoffen, dass die mitgeteilten Informationen Ihnen dabei helfen, für Ihre Gesundheit einzutret gesteigertes Wohlbefinden. Es gibt mehr Möglichkeiten, als jemals zuvor, sich für Sie zu engagieren Ihre tägliche Pflege und Lebensqualität.

Wir hoffen, dass Sie das Meeting informierter, mit hilfreichen Ratschlägen ausgestattet und bereit verl für die nächsten Schritte. Wir hoffen besonders, dass Sie sich von dieser Community inspiriert und unterstützt fühlen. Vielen Dank für Ihre Teilnahme und Ihr Engagement bei der diesjährigen Veranstaltung. Ihre Unterstützung zeigt das Sie finden Wert in dieser Erfahrung. Wir hoffen, als Ergebnis dieser Erfahrung werden Sie wollen sich verstärkt in die Arbeit der ECDGA einbringen, um das Leben aller ECD - Patienten jetzt und in Z in die Zukunft. Wir glauben fest daran, dass wir uns gegenseitig dabei unterstützen können geduldig und schließlich eine Heilung zu entdecken.

Bitte genießen Sie Ihre Erfahrung!

Freundliche Grüße,

DAS ECDGA-PERSONAL UND DER VORSTAND

THE ECD GLOBAL ALLIANCE IS A 501 (C)(3) ORGANIZATION.

BOARD OF DIRECTORS:

Linda Adams, PhD Kathy Brewer Jean Campbell Juvanee Estrada-Veras, MD Diane Schriener Glenn Padnick
President *Treasurer*

Inhaltsverzeichnis

Liste der Veranstaltungen Juli 11 – 12, 2019.....	4
Map of Meeting Locations San Raffaele Hospital - Hotel Rafael.....	5
Präsentations-Agenda Freitag, 12 Juli – 9:30 to 16:30	6
Moderatorenbiografien.....	7
STÉPHANE BARETE, MD, PHD	7
CARINE COURTILLOT, MD	7
PROF. LORENZO DAGNA, MD, FACP	8
ELI L. DIAMOND, MD.....	9
JUVIANEE ESTRADA-VERAS, MD.....	9-10
RONALD S. GO, MD	10
PROF. JULIEN HAROCHE, MD, PHD	11
MARK HEANEY, MD, PHD	11-12
PROF. FILIP JANKU, MD, PHD	12
AUGUSTO VAGLIO, MD, PHD	13
Danke.....	14
Anmerkungen	15

VERANSTALTUNGSPLAN | July 11 – 12, 2019

(Auf der Karte finden Sie Hilfe zum Standort.)

DATE	TIME	EVENT	LOCATION
Donnerstag, 11. Juli	1500 to 1700	Treffen Genießen Sie Einleitungen vorab das abendliche Beisammensein!	Hotel Rafael: Zimmer Caravaggio
Donnerstag, 11. Juli	1800 to 2000	Empfang	Krankenhaus San Raffelle Kantine EAT
Freitag, 12. Juli	6:30 to 9:00	Frühstück	Hotel Rafael
	9:00 to 9:30	Anmeldung	Krankenhaus San Raffelle Halle San Raffaele
	9:30 to 16:30	ECD Patienten & Familien Versammlung	Krankenhaus San Raffelle Halle San Raffaele
	17:00	Katholische Messe mit	Kapelle Madonna Madre della Vita (San Raffaele) 1 unterirdisch Gebäude C

Karte der Veranstaltungsorte | San Raffaele Hospital and Hotel Rafael



Präsentations-Agenda | Friday, 12 July – 9:30 to 16:30

<i>Time</i>	<i>Subject</i>	<i>Presenter</i>
9.00	Empfang	
9.30	Willkommen und Übersicht über den ECD	Lorenzo Dagna, MD, FACP
9.40	Arzneimittelmanagement	Lorenzo Dagna, MD, FACP
10.00	Arzneimitteltest	Filip Janku, MD, PhD
10.20	Organprobleme mit ECD	Julien Haroche, MD, PhD
10.40	<i>Pause</i>	
11.10	und das Gehirn	Eli L. Diamond, MD
11.30	Fragen und Antworten mit den Experten	<i>Moderator:</i> Ronald Go, MD
12.45	<i>Gruppenaufnahme</i>	
13.00	<i>Mittagessen</i>	
14.00	Hautprobleme	Stéphane Barete, MD, PhD
14.20	Mutationen bei ECD	Mark Heaney, MD, PhD
14.40	Endokrine Manifestation	Carine Courtillot, MD
15.00	<i>Pause</i>	
15.15	Nieren und Harnwegeprobleme	Augusto Vaglio, MD, PhD
15.35	Tägliche Betreuung	Juvianee Estrada-Veras, MD
15.55	Aktualisierung der ECD-Registrierung	Eli L. Diamond, MD
16.15	ECDGA Abschluss & Auswertungen	ECDGA Team

Moderatorenbiografien (Alphabetisch sortiert.)

Stéphane Barete, MD, PhD

Dermatologie, Sorbonne Universités, UPMC Univ Paris VI, Assistance Publique-Hôpitaux De Paris, Département für Dermatologie und Allergologie, Hôpital Tenon, Centre De Référence Des, Mastozytosen, Paris, Frankreich
Präsentation: Hautbeteiligung

Kontaktinformation

Hôpital La Pitié Salpêtrière
83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 | Paris, Frankreich

Carine Courtillot, MD

Endokrinologie, Stoffwechsel und Fortpflanzungsmedizin, Senior Arzt, Pitié-Salpêtrière-Krankenhaus, Paris, Frankreich
Präsentation: Endokrine Manifestationen bei ECD
Carine Courtillot, MD



Carine Courtillot, MD sieht persönlich für die endokrine Bewertung und die endokrine Follow-up, jeder Patient mit ECD in der Abteilung für zugelassen Innere Medizin am IE3M, Pitié-Salpêtrière. Bis heute hat sie gesehen Etwa 133 Patienten mit ECD haben eine Studie zur Evaluierung durchgeführt die endokrinen Folgen bei ECD-Patienten.

Im Januar 2016 veröffentlichte Dr. Courtillot ihre Erfahrungen am 64 Patienten im Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism.

Kontaktinformation

Hôpital La Pitié Salpêtrière
83 Boulevard de l'Hôpital
IE3M, Pitié-Salpêtrière, AP-HP, 75013 | Paris, Frankreich
E-Mail: carine.courtillot@aphp.fr

Prof. Lorenzo Dagna, MD, FACP

Assoziierter Professor für Medizin, Vita-Salute San Raffaele University,

Wissenschaftliches Institut IRCCS San Raffaele, Mailand, Italien

Präsentationen: Moderator, Überblick über ECD,

Arzneimittelmanagement, Experte Panel



Lorenzo Dagna schloss 1999 sein Medizinstudium ab und ist seit 1999 im Vorstand zertifiziert

Innere Medizin. Derzeit ist er außerordentlicher Professor für Medizin und

Vize-Koordinator des San Raffaele International MD-Programms an der Vita-Salute San Raffaele Univ Mailand, Italien.

Prof. Dagna ist außerdem Koordinator für klinische Immunologie und Immunopathologie am Abteilung für Innere Medizin am San Raffaele Scientific Institute, Milano.

Die klinische Tätigkeit von Prof. Dagna konzentriert sich neben seiner Tätigkeit als Internist auf die Behandlung von immunologischen und rheumatischen Erkrankungen, insbesondere solchen mit seltenen immunvermittelten Erkrankungen. Er befasst sich auch mit Grundlagenforschung und klinischer Forschung zur Immunopathogenese und I dieser Krankheiten.

Lorenzo Dagna ist Fellow des American College of Physician (ACP) und Ehrenmitglied Fellow der Europäischen Föderation für Innere Medizin (EFIM) und Mitglied der Italienischen Gesellschaft

Innere Medizin (SIMI).

Dr. Dagna ist Herausgeber für Immunologie und Rheumatologie des European Journal of Internal Medizin.

Prof. Dagna ist Vorsitzender der Arbeitsgruppe für seltene Krankheiten der Europäischen Föderation der Innere Medizin, Mitglied der Expertengruppe der Kommission für seltene Krankheiten, Europäische Kommission (Luxemburg, L), Mitglied der Healthcare Professionals Working Group der European Medicine Agency (EMA, London, UK), Mitglied des Medical Advisory Board von Erdheim-Chester Global Alliance (DeRidder, LA), Mitglied des Aufsichtsausschusses der Internationalen Stiftung für Medizin und National Board of Medical Examiners (NBME, Philadelphia, PA).

Kontaktinformation

Wissenschaftliches Institut von San Raffaele, Vita-Salute San Raffaele University

Via Olgettina, 60 | 20132 Milano, Italien | E-Mail : lorenzo.dagna@univr.it

Telefon: +39 02 91751545 Fax: +39 02 2643 3787 |

Eli L. Diamond, MD

Neuroonkologie, Neurologie; Memorial Sloan Kettering Krebs Center; New York, NY, USA

Präsentationen: Expertenpanel, ECD und das Gehirn, ECD Registry Update



Eli L. Diamond, MD, ist ein Neuroonkologe, der sich auf die Pflege von spezialisiert hat Patienten mit ECD und anderen Histozytosen sowie Hirntumoren und neurologische Komplikationen von Krebs. Er absolvierte sein Neurologiestudium am Massachusetts General Hospital und Brigham and Women's Hospital und Seine Ausbildung in Neuroonkologie am Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSK), an dem der Neuroonkologe.

Er führt mehrere Forschungsstudien für Patienten mit ECD durch und hat diese durchgeführt einschließlich der Vemurafenib-Studie, der Cobimetinib-Studie, einer Studie, die nach Genmutationen eine Studie zur Verbesserung der ECD-Biopsien und eine Studie über ECD und das Gehirn.

Er ist auch Mitbegründer der Globales ECD-Patientenregister, das von der ECD Global Alliance unterstützt wird.

Bei MSK arbeitet er mit einem großes Team in vielen Disziplinen, um medizinische Versorgung und unterstützende Betreuung auf hóc Patienten mit ECD, sowie unser Verständnis und die Behandlung von ECD mit kollaborativen zu verbe Forschung.

Kontaktinformation

Memorial Sloan-Kettering Krebszentrum | Klinik für Neurologie | Seite 11
1275 York Avenue, Box 52 | New York, NY 10065 USA
E-Mail: diamone1@mskcc.org | Telefon: 1.212.639.5122

Juvianee Estrada-Veras, MD

Pädiatrie - Medizinische Genetik und Stoffwechsel, Murtha Cancer Center Forschungsprogramm (MCCRP) Uniformed Services

University / Walter

Reed NMMC Auftragnehmer, Henry M. Jackson Foundation, Bethesda, MD, USA

Präsentation: Expertenpanel, Tägliche Pflege



Juvianee Estrada-Veras, MD, arbeitet derzeit in der medizinischen Abteilung Genetik am Walter Reed National Military Medical Center, wo er bietet klinische und Forschungsunterstützung des Kinderzentrums von Walter Reed Bethesda und das John P. Murtha Cancer Center, das einzige ausgewiesene Krebszentrum für die USA Verteidigungsministerium (DoD).

Außerdem ist er Assistenzprofessor für Pädiatrie bei The Uniformed Services University of the Health Sciences. Dr. Estrada-Veras erhielt seinen MD magna cum laude vom Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC), Dominikanische Republik im Jahr 2003. Er schloss sein Studium an der State University of New York Downstate Medical Center in Brooklyn und das Downstate Medical Center mit der Abteilung für Pädiatrie 2009 und ein Stipendium an den National Institutes of Health / Nationales Institut für Humangenetik

(NIH), Bethesda, Maryland in klinischer Genetik und medizinisch-biochemischer Genetik im Jahr 2011. Dr. Estrada-Veras war Associate Investigator der „Erdheim-Chester Disease Natural History“ und das „Dabrafenib und Trametinib bei Menschen mit mutationspositiven BRAF V600E - Läsionen in Erdheim-Chester Disease“ an der NIH.

Dr. Estrada-Veras ist Mitglied des ECD Global Alliance Board of Directors.

Kontaktinformation

Walter Reed | 4954 N Palmer Rd, America Bldg. 19, 4. Etage, Raum 4042 | Bethesda, MD, 20889 – 5630
Vereinigte Staaten von Amerika

E-Mail: juvianee.i.estraveras.ctr@mail.mil

Ronald S. Go, MD

*Lehrstuhl für Core / Consultative Hematology, Mayo Clinic,
Rochester, MN,
Vereinigte Staaten von Amerika
Präsentation: Expertenpanelmoderator*



Ronald S. Go, MD ist ein Hämatologe / Onkologe und untersucht die Pathogenese, Diagnose und Behandlung von histiozytären Erkrankungen wie Erdheim-Chester-Krankheit, Rosai-Dorfman-Krankheit und Langerhans-Zelle Histiozytose. Seit 2017 leitet er die Mayo Clinic Histiocytosis Working Group, die ist ein multidisziplinäres und engagiertes Ärzteteam, das histiozytäre Erkrankungen behandelt.

Zu den klinischen und Forschungsinteressen von Dr. Go zählen neben histiozytären Erkrankungen auch Mikroangiopathien, Immundefizienzen und monoklonale Gammopathien von unbestimmter Bedeutung. Er führt auch Gesundheitsforschung bei hämatologischen malignen Erkrankungen durch.

Dr. Go leitet auch ein ECD Care Center an der Mayo Clinic in Rochester, Minnesota, einschließlich einer Histiozyten - Arbeitsgruppe, die monatlich zusammentritt, um jeden Fall zu erörtern, der im Rahmen des kollaborativen Tumorbretts. Dies war für ECD-Patienten von großem Wert, insbesondere für Reisende aus großer Entfernung.

Kontaktinformation

Mayo-Klinik | 200 Erste St. SW | Rochester, MN 55905 USA

E-Mail: go.ronald@mayo.edu | Telefon: 1,507,284,5362

Prof. Dr. Julien Haroche, PhD

Service de Médecine Interne, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris, Frankreich

Präsentationen: Expertenpanel, Organbeteiligung

Julien Haroche ist Professor für Innere Medizin an der Pitié-Salpêtrière in Paris, Frankreich. Sein Hauptforschungsgebiet ist seit 2003 die Erdheim-Chester-Krankheit auf dem er eine weltbekannte Sachkenntnis erworben hat. Bis heute hat er mehr als 200 Patienten an seiner Institution gesehen.

Seine anderen Forschungsgebiete sind die anderen Histozytosen, wie Langerhans-Zell-Histozytose, vermischte Histozytose und Rosai-Dorfman-Krankheit. Er interessiert sich auch für Vaskulitis, Lupus- und Antiphospholipid-Syndrom.



Dr. Haroche ist Mitglied der ECD Global Alliance Medical Advisory Tafel.

Kontaktinformation

Hôpital Pitié-Salpêtrière

47-83 Bld de l'Hôpital | 75013 Paris, Frankreich

E-Mail: julien.haroche@psl.aphp.fr | Telefon: +33 1 42 17 80 37

Mark Heaney, MD, PhD

Assoziierter Professor für Medizin an der CUMC, Columbia University

Medizinisches Zentrum, New York, New York, USA

Präsentation: Expertenpanel, Mutationen in ECD

Dr. Mark Heaney erhielt seine Grundausbildung in Harvard und Abschluss an der University of Virginia, wo er einen MD erhielt und ein Ph.D. in der Mikrobiologie. Nach der Internistenresidenz bei SUNY Stony Brook absolvierte ein Stipendium für Hämatologie und Medizin Onkologie im Memorial Sloan-Kettering Cancer Center. Dr. Heaney Anschließend

wechselte er an die Fakultät des Memorial Sloan-Kettering Cancer Center. Als Mitglied des Leukämie-Dienstes seit 20 Jahren fuhr Dr. Heaney fort Laborforschung, zunächst Untersuchung der Zelloberflächenrezeptoren, die die weißen Blutkörperchen Entwicklung und Leukämiezellwachstum.

In jüngerer Zeit hat er sich auf metabolische Unterschiede konzentriert zwischen Leukämiezellen und normalen Zellen, die Aufschluss darüber geben können, wie sich Leukämie einzelnen Patienten und wie sie auf die Behandlung ansprechen.

Sein Befund, dass Vitamin C das Potenzial hatDie wohltuenden Wirkungen der Chemotherapie wurden vielfach zitiert.



Dr. Heaney war auch ein aktiver klinischer Forscher. Er war der Principal Investigator von vielen klinische Studien, die auf die Entwicklung neuer Therapien für Leukämie abzielen.

Insbesondere hat er sich konzentriert über neue Behandlungen der myeloproliferativen Neoplasien, der primären Myelofibrose, der Polyzythessentielle Thrombozythämie, sondern hat auch neue Behandlungen für chronische myeloische Leukämie, Mastozytose und Langerhans-Zell-Histiozytose in Übereinstimmung mit seiner klinischen Expertise in Krebs.

Dr. Heaney ist seit Januar 2013 an der CUMC-Fakultät. Er setzt sein Engagement für die Pflege fort Patienten mit Blutkrebs, die neue Therapien entwickeln, einschließlich hochmoderner klinischer Studie Laborforschung, die sich darauf konzentriert, Entdeckungen von der Bank bis zum Krankenbett zu üben. Er auch erneuerte seine Investition in die medizinische Ausbildung und wurde Direktor der Abteilung für Häma-Onkologiestipendienprogramm im Jahr 2014.

Kontaktinformation

Columbia University Medical Center

Herbert Irving Pavillon | Gartenebene

161 Fort Washington Avenue | New York, NY 10032

E-Mail : MLh2192@cumc.columbia.edu | Telefon: 1.646.317.5077

Prof. Dr. med. Filip Janku, PhD

Assistenzprofessor für Onkologie an der University of Texas, MD Anderson, Krebszentrum, Houston, TX, USA

Präsentation: Der Prozess der Arzneimittelstudie, Expertenpanel

Dr. med. Filip Janku ist Assistant Professor am Department of Investigational Krebstherapeutika, Abteilung für Krebsmedizin an der University of Texas MD Anderson Krebszentrum, Houston, TX. Dr. Janku erhielt seinen MD und Promotion an der Karlsuniversität in Prag, Tschechische Republik. Im Neben seiner Expertise im Bereich der Erdheim-Chester-Krankheit ist Dr. Janku Hauptforscher für zahl Phase-I-Studien, bei denen es sich zumeist um neuartige, zielgerichtete Wirkstoffe handelt, von denen er führt auch ein Laborprogramm durch, das sich auf die Genomanalyse flüssiger Biopsien konzentriert. Dr. Janku erhielt mehrfache Auszeichnungen für seine Forschungsanstrengungen, darunter vier Merit Awards von ASCO Auszeichnung des Verbands für Krebsforschungs-Stipendiaten und hoch angesehener Kimmel-Preis.



Kontaktinformation

Das MD Anderson Cancer Center der Universität von Texas

1515 Holcombe Boulevard | Einheitenummer: 0455 | Raumnummer: FC8.2018 |

Houston, TX 77030 USA E-Mail: fjanku@mdanderson.org | Telefon: 713.563.0803

Augusto Vaglio, MD, PhD

Assoziierter Professor für Nephrologie, Universität Florenz und Meyer

Kinderkrankenhaus, Firenze Italien

Präsentation: Expertengremium, Beteiligung von Nieren und Harnleitern



Dr. Vaglio hat im Jahr 2000 an der Universität von Parma (Italien) und am Dieselbe Institution hat seinen Aufbaustudiengang Nephrologie abgeschlossen (2005) und seine Promotion (2009). Von 2005 bis 2006 war er Postdoktorand am Emory Universität unter der Leitung von Dr. C. Weyand. Die Forschungsinteressen von Dr. Vaglio umfassen systemische Vaskulitis, Lupusnephritis, retroperiton IgG4-bedingte Krankheit und Erdheim-Chester-Krankheit. Er ist Mitglied der European Vasculitis Society(EUVAS) und ist einer der Koordinatoren der Europäischen EGPA-Studiengruppe. Er veröffentlichte 148 Artikel in internationale, von Fachleuten begutachtete Fachzeitschriften und war auf 30 internationalen wissenschaftlichen Konferenzen. Dr. Vaglio ist derzeit Berater für Nephrologie und außerordentlicher Professor für Nephrologie an der Universität Firenze, Italien.

Kontaktinformation:

E-Mail: augusto.vaglio@virgilio.it

Besonderer Dank geht an den diesjährigen Sponsor

Reverend Charles Balnaves ist ein Mann des Glaubens, der Liebe, Hingabe und Mitgefühl. Reverend Balnaves verloren ist geliebte Frau Tanya an der Erdheim-Chester-Krankheit im Jahr 2011. Anstatt eine entfernte Lücke zwischen sich und ihm zu lassen die Krankheit, die seine Frau nahm, wurde Rev. Balnaves verletzt in Hoffnung und Mitgefühl.



Seit 2017 hat Rev. Balnaves die Patient & Family gemacht Sammeln durch Finanzierung der gesamten Veranstaltung möglich. Dies war ein wichtiger Beitrag zur ECDGA.

Ermöglichen, dass seine begrenzten Mittel für andere ausgegeben werden Initiativen, die der Gemeinschaft in die Zukunft dienen. Gott sei Dank, seine Liebe, Empathie und Unterstützung für die ECDGemeinschaft endet dort.

In den Tagen, Monaten und Jahren seit dem Verlust seiner Frau hat Rev. Balnaves unzählige Zeit verbrac mit anderen ECD-Familien auf der ganzen Welt.

Er hat gespendet, an Spendenaktionen teilgenommen, telefoniertAnrufe, ermutigten und verbrachten Nächte auf gebeugtem Knie. Er hat sein Engagement für die gezeigtECDGA und die Community, die es unterstützt.

Rev. Balnaves, die ECDGA dankt Ihnen! an die ECDGA und ihre Mitglieder.Wir sind wirklich dankbar für all die Freundlichkeit, die Sie gezeigt haben



Vielen Dank an das Co-Hosting-Team und San Raffaele Institut.

Dr. Lorenzo Dagna, Dr. Marina Ferrarini, & Stefania Laus

DANKE an alle Teilnehmer, Referenten und Freiwilligen für ihren Beitrag zu dieser Veranstaltung und der Arbeit der ECD Global Alliance!



ECD GLOBAL ALLIANCE

Unterstützung der von der Erdheim-Chester-Krankheit Betroffenen

E-mail: support@erdheim-chester.org

Website: www.erdheim-chester.org

ANMERKUNGEN