

Gemeinsam quer durch Europa für seltene multisystemische Gefäßerkrankungen

VASCERN Summer School 2025

Im Februar startete der Onlineabschnitt der zweiten VASCERN Summer School. Über drei Monate folgten Onlinevorlesungen mit anschließenden Fragesessions auf Englisch zu Grundlagen wie Gestaltung von Studien und genetischer Testung, aber auch zu psychologischer Unterstützung



von betroffenen Patient*innen und deren Angehörigen sowie die Relevanz von Patientenkompetenz. Die Veranstaltung richtet sich nicht nur an Medizinstudierende, sondern auch an Ärzte oder Forschende. Insbesondere die Präsenzwoche in Paris holt alle teilnehmenden mit verschiedenem Kenntnisstand ab und eröffnete neue Diskussionspunkte.

VASCERN ist das europäische Referenznetzwerk für seltene multisystemische Gefäßerkrankungen, gegründet 2017 um die Lebensqualität von Personen mit diesen Erkrankungen zu erhöhen, eine länderübergreifende Gesundheitsversorgung zu bieten sowie Forschung und betroffene Patient*innen zu stärken. Aktuell gibt es 48 Expertenteams aus 19 EU-Ländern zentral koordiniert aus Paris, welche sich auf bestimmte seltene vaskuläre Erkrankungen spezialisiert haben (Morbus Osler (HHT), hereditäre, thorakale Aortenerkrankungen (HTAD), Erkrankungen der mittelgroßen

Arterien, vaskuläre Malformationen (VASCA), pädiatrisches & primäres Lymphödem (PPL), CADASIL & Moyamoya (NEUROVASC) und vaskuläres Ehlers-Danlos Syndrom (MSA). Ziel ist es Expertise zu bündeln und Vernetzung innerhalb Europas zu schaffen. Durch die enge Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen (ePAGs), wird auch der Zugang zu diesem Wissen für Patienten erleichtert und die Versorgung in spezialisierten Zentren vereinfacht. Die entsprechenden Arbeitsgruppen treffen sich in einem Online Meeting einmal monatlich zum Austausch und zur Besprechung von komplexen Patientenfällen. Die Falldiskussionen können auch von Health Care Provider (HCPs) außerhalb der Arbeitsgruppe angefragt werden, hierzu wird das CPMS – Clinical Patient Management System genutzt.

VASCERN erarbeitet verständliche „Patient Pathways“ bzw. diagnostische und therapeutische Pfade, z. B. für vaskuläre Anomalien oder lymphatischen Malformationen, damit HCPs wissen,



welche Schritte wann erfolgen sollten. Auch werden solche Leitfäden vereinfacht, damit Patienten ebenfalls von der Erstellung dieser profitieren.

Höhepunkt war die Präsenzwoche in Paris, gefördert von Erasmus+. Hier konnte man endlich alle anderen teilnehmenden Medizinstudierenden, Ärzte, Patientenbotschafter, Spezialisten und Forscher persönlich kennenlernen. In 6 Tagen präsentierten die verschiedenen Arbeitsgruppen ihre aktuellen Erkenntnisse zu der

Pathogenese oder den genetischen Ursachen der entsprechenden Krankheitsbilder, best-practices, Richtlinien für die Diagnosen und Falldiskussionen. Da Marburg selbst eines der wenigen Expertenzentren in Deutschland ist, bietet das UKGM eine Option das Gelernte im Rahmen der Patientenversorgung anzuwenden.



Denn die meisten Betroffenen warten Jahre auf ihre Diagnose, es gibt nur wenige Experten und kaum Informationen in Lehrbüchern. Interessant war von der Haltung und Arbeitsweise in anderen Ländern zu erfahren, da es z.B. im Bereich Gendiagnostik teilweise sehr unterschiedliche gesetzliche Vorgaben innerhalb Europas gibt. Genauso spannend waren auch die länderspezifischen Vorlieben für Verfahren in der Diagnostik der unterschiedlichen Krankheitsbilder. In Marburg wird zum Beispiel nicht eine bestimmte Form der Echokardiographie mit lungengängigen Bläschen („echo bubble“) zur Darstellung eines Shunts praktiziert.

Besonders eindrücklich und berührend waren die Schilderungen der Patientenvertreter teilweise als Selbstbetroffene oder als Angehörige, die von der Odyssee bis zur richtigen Diagnose und schlechter Kommunikation mit Mitarbeitenden im Gesundheitswesen berichteten.

Am letzten Tag folgten mehrere Rollenspiele mit der Arbeitsgruppe Psychologie um eine gute auf die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen ausgerichtete Kommunikation insbesondere bei der Überbringung schlechter Nachrichten zu üben und im Plenum nachzubesprechen.

Wenn am Nachmittag der fachliche Teil endete war es Zeit zusammen Paris als Stadt zu entdecken. Es wurden durch VASCERN auch zwei „Social Events“ organisiert, welche durch alle Teilnehmenden gerne angenommen wurden. Nebenbei bot die Summer School eine einzigartige Möglichkeit international Kontakte zu knüpfen, neue Freundschaften zu schließen und sich auch professionell bei ähnlichen Forschungsthemen auszutauschen.

Die Bewerbungsphase für die nächste Edition geht bis Ende Oktober, bewirbt euch!

Weitere Informationen findet ihr auf der VASCERN Internetseite. Gute Englischkenntnisse empfohlen, Französisch optional.

Text und Fotos von Viktoria Stegmann (Uni Marburg, Fulda), Tim Ressel (Uni Marburg) & Dr. med. Johanna Rusche (UKGM)