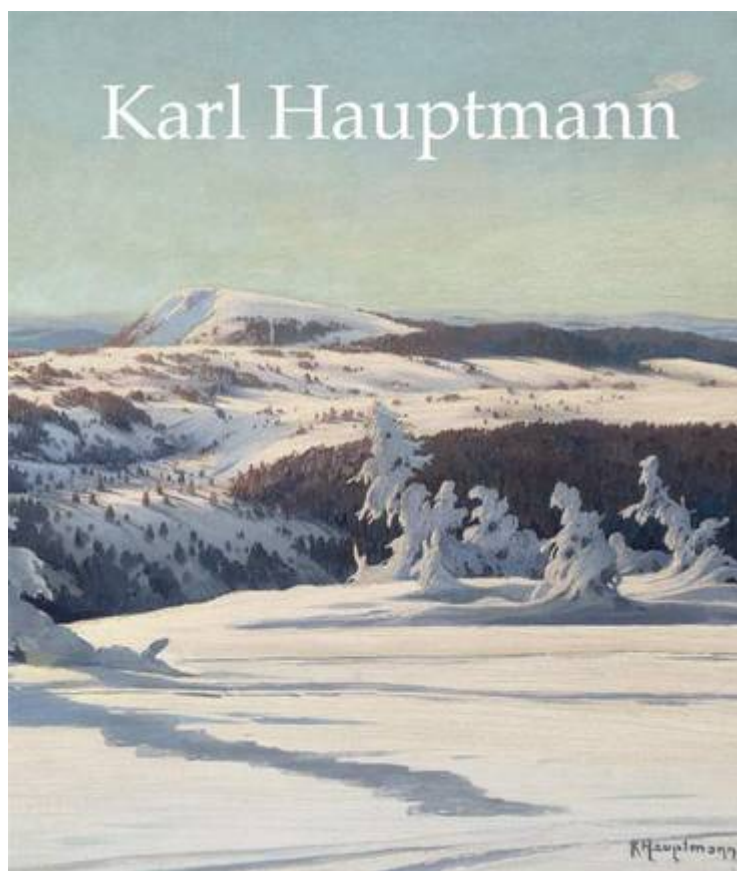


Liebe Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe, liebe Freunde,

So schön, wie ihn der berühmte Schwarzwälder Maler Karl Hauptmann gemalt hat, kann Winter sein:



Trotz aller Schönheit der kalten Jahreszeit
ein baldiges Ende des Winter wünschen

*Volker Thomas Gerd Hintz Ines Mante
Wiebke Scherber Barbara Nollau-Losemann*

Inhaltsverzeichnis

Liebe Mitglieder ...	1
Sperren Sie die Ohren auf!	2
Frage: Darf ich als PXE-Betroffener Kaffee trinken?	3
Last Minute: Erfreulicher Bericht	4
Was ist eigentlich ...? ... ein IMS-Pstient?	4
Ein Reim auf Gutes Neues Jahr	5
Der Witz zur aktuellen Weltlage	5
Künstliches „gutes“ Cholestrin aus dem Labor	6
Meine Krankengeschichte	7
Gemüse der Saison: Lauch	8
Alternative zu Avastin und Lucentis?	9
Einige Worterklärungen	10
PXE-Ringbuch	10
Titelblatt des PXE-Ringbuchs	11
Photos Impressum	12

!

Vorstand - Ansprechpartner

Volker Thomas	Dr.rer.nat. Gerd Hintz	Ines Mante	Wiebke Scherber	Barbara Nollau-Losemann
Bußstr. 8	Im Breyel 1	Tannenweg 19	40885 Ratingen	Kiesweg 11
79102 Freiburg	79292 Pfaffenweiler	06120 Halle	Kontakt über mail:	35457 Lollar
Tel 0761-72446	Tel 07664-504481	Tel 0345-5505150		Tel 06406-905998
thomas@pxe-netzwerk.de	hintz@pxe-netzwerk.de	mante@pxe-netzwerk.de	scherber@pxe-netzwerk.de	nollau@pxe-netzwerk.de



Sperren Sie die Ohren auf!

Eine Empfehlung für alle PXE-ler, die mit dem Lesegerät Zeitung oder Literatur lesen. Wie wäre es damit: Man läßt sich Interessantes einfach einmal vorlesen? Hier ein Tip:

Im Internet werden unter **www.sz-audio.de** viele Artikel aus der Süddeutschen Zeitung vorgelesen, man kann Interviews mithören, auch z.B. Herrn Mehdorn oder irgendwelchen Politikern zuhören (wenn man sich das antun will).



Die Süddeutsche Zeitung verspricht die „Umsetzung aktueller Themen in enger Zusammenarbeit mit den Redakteuren der Süddeutschen Zeitung“ Zu hören sind neben Unterhaltung „Hintergrundberichte und Kommentare aus den Bereichen Politik, Wirtschaft, Kultur und Sport“.

Frage: Darf ich als PXE- Betroffener Kaffee trinken?

Genuss erlaubt?

Antwort (wie bei Radio Eriwan): **Im Prinzip Ja, denn ...** Nicht alles, was dem Kaffee nachgesagt wird, ist richtig.


: Kaffee wird allerlei *Negatives* und *Positives* nachgesagt:
Richtig oder Falsch?



- **Kaffee erhöht den Blutdruck.**
Richtig - aber nur vorübergehend.
- **Kaffee erhöht den Cholesterinspiegel im Blut.**
Nicht ganz richtig: Papierfilter z.B. halten Cholesterin steigernde Inhaltsstoffe zurück.
- **Kaffee erhöht Das Risiko für Herzinfarkt und Schlaganfall.**
Eher Falsch:
„Dieses Risiko wird durch moderaten Kaffeekonsum nicht gesteigert“, sagt Prof. Dr. Andreas Pfeiffer, Ernährungsmediziner am Deutschen Institut für Ernährungsforschung und der Berliner Charité.
- **Kaffee ist ein Flüssigkeitsräuber.**
Falsch:
Kaffee beeinträchtigt auf lange Sicht den Flüssigkeitshaushalt nicht (Deutsche Gesellschaft für Ernährung).
- **Kaffee wirkt vorbeugend gegen Diabetes.**
Richtig: Studien haben ergeben, daß Kaffeetrinker ein geringeres Risiko haben, an Diabetes zu erkranken.
- **Kaffee verringert das Parkinson-Risiko**, zögert den Ausbruch von Alzheimer hinaus, bewahrt die Leber vor Alkoholschäden.
Falsch (leider!)

160 Liter trinkt jeder Deutsche pro Jahr!

Wer vorsichtig sein muß ob mit oder ohne PXE:

- Patienten mit Hochdruck 
- Osteoporosepatienten
- Patienten, die zu Sodbrennen neigen

Informationen zur Wirkung von Kaffee::Gesundheit pro; 19.07.2007
Aktualisierung pxe-netzwerk e.V.

**Last Minute:
Erfreulicher Bericht**
von Wolfgang Siegel
(16. Februar per mail)

Den ausführlichen Text von
Wolfgang Siegel „Meine
Krankengeschichte“ finden
Sie auf Seite 7)

**Unerfreulich:
Krankenkasse verweigert
Kostenerstattung für Be-
handlung mit Avastin!**

Informationen, die sich in der Zwischenzeit ergeben haben:

- **Behandlung mit Avastin:** Eine erneute Angiographie durch die Ärzte Dr. Freytag und Dr. Neuber (**Augencentrum Köln-Porz**) hat ergeben, dass bereits die erste Injektion mit Avastin sich bei meinem Auge positiv bemerkbar gemacht hat. Eine weitere Injektion ist zunächst einmal nicht notwendig. Das ist eine erfreuliche Nachricht für mich.
- Ich möchte in diesem Zusammenhang noch mal auf die wirkliche sehr gute Betreuung durch die beiden mich behandelnden Ärzte **Dr. Freytag und Dr. Neuber** hinweisen.
- Eine Antwort der IKK direkt habe ich mittlerweile erhalten: Es hat sich an der Ablehnung nichts geändert, d. h. die IKK direkt ist nicht bereit, die **Kosten für die Behandlung mit Avastin** zu übernehmen. Durch die Fusion der IKK direkt mit der Techniker Krankenkasse zum 1.1.2009 und meinen Widerspruch, den ich zwischenzeitlich eingelegt habe, liegt der Fall jetzt bei der Techniker Krankenkasse zur erneuten Überprüfung vor. Da man weitere Informationen zu meinem Fall haben möchte, schließe ich daraus, dass man sich zumindest etwas intensiver mit meinem Fall beschäftigen möchte.

Ein Dank an den Autor für den ausführlichen Erfahrungsbericht (Seite 7) und diese aktuelle Ergänzung!

Was ist eigentlich ein

..... IMS-Patient?

Die Abkürzung **IMS** steht für **International Medical Service**. Patienten, die mit Hilfe dieser medizinischen Dienstleistung in einer deutschen Klinik landen, gehören dem kleinen Kreis der Superreichen dieser Welt an. Sie kommen z.B. aus Saudi Arabien, Dubai oder Rußland - um nur einige Herkunftsländer zu nennen.

Diese Patienten werden bevorzugt untergebracht und behandelt, sie bekommen alle medizinischen Leistungen (auch die unnötigen), die Mahlzeiten kommen aus dem SterneRestaurant usw usw

Was lernen wir daraus? Deutschland hat eine hochstehende medizinische Versorgung, die sich weltweit sehen lassen kann. Das Geld, das diese Patienten hier lassen ist in den klammen Kassen der deutschen Kliniken hochwillkommen.

Da wollen wir doch nicht von ZweiklassenMedizin reden. Oder?

(pxe-netzwerk e.V.)

Ein Reim auf Gutes Neues Jahr

Ein Mensch, zum Reimen wild entschlossen,
bemerkt nach Stunden recht verdrossen:
„So sehr ich auch die Sätze drechsel’ –
mir fehlt ein Reim auf Jahreswechsel.“

*

„Muss auch nicht sein“, denkt er sich dann;
„ich fang’ jetzt eben anders an.
Was bisher niemals schwierig war:
Ein Reim auf **Gutes Neues Jahr**.
Das wird jetzt einfach hingeschrieben.“
So ist er mit sich selbst verblieben.

(Robert Messmer)

Spät kommt er, aber nicht zu spät - der Wunsch für ein Gutes Neues Jahr.

Also: Alle vom pxe-netzwerk wünschen allen Mitgliedern und Freunden im Neuen Jahr alles Gute und natürlich ganz viel Gesundheit.



Zur aktuellen Weltlage der passende Witz:

Der Papst liegt im Sterben. Er bittet mit einer Handbewegung den vatikanischen Diener herbei. Mit schwacher Stimme äußert er einen letzten Wunsch: Der erfolgreichste Bankmanager Roms und der fähigste Versicherungsmanager Roms mögen zu ihm kommen. Die beiden sind schnell gefunden, mit Blaulicht und Sirene zum Vatikan gebracht und ins Sterbezimmer geführt. Der Papst bedeutet mit einer Handbewegung, sie mögen sich zur Rechten und zur Linken des Bettes setzen. Schweigen Langes Schweigen Noch längeres Schweigen Schließlich hält es der Banker nicht länger aus und fragt: „Heiliger Vater, warum sind wir hier?“
Der Papst mit ersterbender Stimme:
„Jesus ist gestorben So wie Jesus will ich sterben
..... Zur Rechten einen Verbrecher zur Linken einen Verbrecher.

Was PXE- Patienten
besonders angeht -

Cholesterin

Kleine Eselsbrücke:

LDL-Cholesterin ist das
Liederliche Cholesterin

HDL-Cholesterin ist das
Hab Dich Lieb Cholesterin



(Quelle: Journal of the American
Chemical Society / Gesund-
heitPro; 12.01.2009)

Künstliches

"gutes" HDL-Cholesterin

aus dem Labor

PXE-Patienten sollten einen möglichst hohen Wert beim HDL-Cholesterin im Blut vorsehen. Das HDL-Cholesterin gilt als 'gutes' Cholesterin, im Gegensatz zum 'schlechten' LDL-Cholesterin, davon sollten (nicht nur) PXE-Patienten möglichst wenig im Blut haben.

Wissenschaftlern der amerikanischen Northwestern University gelang es jetzt, künstliches HDL-Cholesterin herzustellen. In Laborversuchen war das synthetische HDL-Cholesterin in der Lage, freies Cholesterin zu binden.

Das künstlich hergestellte HDL wirkt anscheinend wie ein **Cholesterinschwamm**. So könnte es möglicherweise **schädliche Wirkungen in den Blutgefäßen verhindern**.

Das synthetische HDL wird um winzige Goldpartikel herum im Labor aufgebaut und ist in Größe und Oberflächeneigenschaften dem natürlichen HDL-Cholesterin sehr ähnlich.

Ob das synthetische HDL als Cholesterinanzwei fungieren könnte, muß erst noch in Laborversuchen getestet werden. Am Menschen ist das neue Mittel noch nicht erprobt. Zunächst muß die **Unschädlichkeit** und Effizienz des künstlichen Eiweißes nachgewiesen werden

Für die menschlichen Zellen ist Cholesterin lebensnotwendig. Allerdings sind dauerhaft zu hohe LDL-Cholesterin-Werte und zu niedrige HDL-Cholesterin-Werte schlecht für die Blutgefäße. Folge können die bekannten Schäden an Gefäßen und Organen sein.

Pillen schlucken - Cholesterinwerte o.k.?

Das neue Wundermittel - wenn es denn jemals eines werden sollte - ist noch lange nicht auf Rezept erhältlich.

Was bleibt uns also?

Kaum zu glauben aber wahr: Oft können Patienten auch durch eine vollwertige Ernährung und ausreichende Bewegung den Cholesterinspiegel positiv beeinflussen. Bewegung ist sowieso gut für uns Menschen, für PXE-Patienten ist sie lebensnotwendig. Bewegung hebt den Blutwert des guten HDL-Cholesterins, verhindert oder mildert zumindest die gefürchtete Schaufensterkrankheit und senkt das Risiko für Schlaganfall und Herzinfarkt.

Meine Krankengeschichte (per mail von Wolfgang Siegel)



Ihre Kontaktdaten habe ich über Wikipedia gefunden.

Ich wende mich an Sie, weil ich seit 9.10.2008 von meiner Erkrankung PXE (am linken Auge, Näheres siehe unten) weiß und ich mir erhoffe, neue Informationen durch Ihre Organisation zu erhalten.

Insbesondere interessiert mich, welche Erfahrungen Sie mit gesetzlichen Krankenkassen im Zusammenhang mit PXE gemacht haben. In meinem Fall ist die gesetzliche Krankenkassen IKK-Direkt nicht bereit, die Behandlungskosten für **Avastin-Injektionen** zu übernehmen. Nach der Ablehnung am 7.11.2008 habe ich einen Brief an meine Krankenkasse am 24.11.2008 gesendet, in dem ich meine Verwunderung zum Ausdruck gebracht habe und meine augenblickliche Sehbehinderung geschildert habe sowie um eine alternative Therapiemöglichkeit gebeten habe, die von gesetzlichen Krankenkassen getragen wird. Ich habe auch angeboten, mich von einem Vertrauensarzt der Krankenkasse untersuchen zu lassen. Bisher ist keine Antwort oder Stellungnahme eingegangen.

Die Therapie mit **Avastin** habe ich mittlerweile gestartet, um das frühe Stadium meiner Krankheit zu nutzen und nicht zu viel Zeit verstreichen zu lassen. Die Kosten habe ich selbst getragen. Nachfolgend habe ich Ihnen einige Informationen zu meiner Krankheit, zur Therapie und zur Krankenkasse aufgelistet:

- Diagnose am 9.10.2008: Pseudoxanthoma Elasticum (PXE) mit chorioidaler Neovaskularisation (=Gefäßwachstum) am linken Auge.
- Behandlung: IVOM - Bevacizumab, Operation/Injektion mit Medikament Avastin im "**Augenentrum Köln-Porz**", durchgeführt am 18.12.2008.
- Die Behandlungsmethode mit Avastin wurde am 7.11.2008 **durch die Kasse abgelehnt**, weil dieses Medikament nicht im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen enthalten ist.
- Die Beurteilung, ob die medizinische Voraussetzung für eine Kostenübernahme erfüllt ist, wurde von den Ärzten vom "Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK)" durchgeführt.

Das "**Augenentrum Köln-Porz**" und deren Ärzte kümmern sich außerordentlich um mich. Sowohl der behandelnde Arzt **Dr. Freytag** als auch sein vorgesetzter **Professor Dr. Körber** nehmen sich für den Fall sehr viel Zeit und informieren mich über das Notwendige hinaus.

Da sich PXE auch an anderen Stellen im Körper bemerkbar machen kann, habe ich darüber hinaus neben meinem **Hausarzt** auch noch einen **Internisten (Prof. Linker aus Köln)** eingeschaltet. Ferner habe ich bereits im Februar aus anderen Gründen eine ausführliche **kardiologische Untersuchung** durchführen lassen. Meine Werte sind glücklicherweise alle sehr gut.

Die Fortsetzung unserer geplanten Serie ‚Meine Krankengeschichte‘ ist für die nächste Ausgabe des netzwerk-briefes wieder gesichert, dann wird es etwas eng! Bitte, schicken Sie uns den Bericht Ihrer persönlichen Erfahrungen, das ist für alle PXE-Patienten wichtig. Falls Sie sich nicht gern mit Namen ‘outen‘ möchten, können Sie selbstverständlich Ihre Zuschrift ohne Namensnennung senden.

“Gemüse der Saison:

Lauch

auch
Porree genannt

- Lauch ist verwandt mit Zwiebel und Knoblauch. Er wird auch noch im Winter frisch geerntet.
- Lauch hat im Magen-/Darmbereich lindernde und heilende Eigenschaften.
- Lauch enthält Zink (gut für Bindegewebe und Gefäßwände), Mangan (gut für Gesamtstoffwechsel, Haut- und Haarfarbe) und Selen (gut für die Immunabwehr)
- Lauch kann - wie auch Knoblauch - Blutfettwerte senken und das Blut dünnflüssiger machen.
- Lauch ist ein regional verfügbares und preisgünstiges Gemüse. Lauch muß nicht über tausend Kilometer auf der Autobahn zu uns gefahren werden!

Fitness auch im Winter

Einige Rezepte (alle cholesterinarm und gut für's Herz)

Schmeckt spitzenmäßig gut!

Guten Appetit!

Lauch-Kartoffelsuppe

Zutaten. 250 g mehliges Kartoffeln, 300 g Lauch, Pfeffer, Gemüsebrühe, Weißwein, Olivenöl oder Rapsöl, Zitronensaft, Balsamico - Essig

Zubereitung. Kartoffeln waschen, schälen, in Stücke schneiden. Lauch putzen, längs durchschneiden und sorgfältig waschen. Olivenöl (oder Rapsöl) erhitzen, Kartoffeln und Lauch anschwitzen, mit Gemüsebrühe (Würfel oder Streuwürze) und etwas Weißwein ablöschen. Kochen. Pürieren. Abschmecken mit Pfeffer, Balsamico und Zitronensaft.

Gut schmecken dazu in wenig Olivenöl angeröstete Brotwürfel.

Schmeckt gut



Geht schnell



Ist billig



Lauchpizza

Teig: * 300g Weizen, fein gemahlen * 1 Würfel Hefe * lauwarmes Wasser * 1 EL Olivenöl * Salz

Weizenmehl mit Hefe vermischen, Wasser, Öl und Salz zufügen und alles zu einem Teig verkneten. Teig zu Kugel formen, mit Mehl bestäuben und in angewärmter, bemehlter Schüssel, zugedeckt, ca. 20 Min. an warmen Ort gehen lassen. Teig auf einem gefetteten Blech ausrollen und nochmals 15 Min. gehen lassen.

Belag: * 200 g Zwiebeln und 200 g Lauch, jeweils in Ringe geschnitten und in wenig Olivenöl und Wasser gedünstet * einige Tomaten aus der Dose, sorgfältig ausgedrückt * Salz, Pfeffer, Muskat, Oregano * 4 EL Olivenöl * ein wenig Reibekäse * schwarze oder grüne Oliven (wer's mag)

Zwiebeln, Lauch und Tomaten auf Hefeteig verteilen. Pizza gleichmäßig mit Pfeffer, Muskat und Oregano würzen, mit Olivenöl beträufeln. Pizza im vorgewärmten Ofen bei 200°C ca. 20 Min. backen.

Neues Medikament im klinischen Versuch**Alternative zu Avastin und Lucentis?**

Im Augenblick gibt es für Patienten mit Altersbedingter (feuchter) Makula Degeneration (AMD) und für PXE-Patienten hauptsächlich zwei Medikamente gegen den Verlust des (zentralen) Sehvermögens: **Avastin** und **Lucentis**. Beide Medikamente werden angewendet, um das unerwünschte Wachstum von Blut-Gefäßen zu verhindern. In der Fachsprache wird dieses Gefäßwachstum Choroidale Neovaskularisation genannt. Die dadurch entstandenen Blutgefäße können brüchig werden und zu Blutungen auf der Netzhaut führen, die anschließenden Vernarbungen sind die Ursache für Sehverluste.

Angeregt wird das Gefäßwachstum durch ein Protein im Blut namens **VEGF**. Medikamente wie z.B. Avastin oder Lucentis räumen sozusagen mit dem Übermaß an solchen Proteinen in den Augenzellen auf und verhindern dadurch das Wachstum von unerwünschten Blutgefäßen.

Das japanisches Pharmaunternehmen OPKO hat jetzt das neue Medikament **Bevasiranib** entwickelt, das ebenfalls die VEGF Proteine daran hindert, das Wachstum neuer Blutgefäße anzuregen. Das neue Medikament arbeitet allerdings anders als Avastin oder Lucentis. Avastin und Lucentis binden sich an die schon im Auge gebildeten VEGF Proteine und beseitigen sie. **Bevasiranib verhindert schon vorher die Entstehung dieser VEGF- Proteine**, ein Vorgang, der RNA-Störung genannt wird. Das heißt, kleine Teile der RNA - das ist so etwas Ähnliches wie die DNA - stören die Bildung eines Proteins schon in der Zelle. Diese RNA-Stücke arbeiten wie eine Anweisung, die die Zelle liest, um Proteine, wie z.B. VEGF, zu bilden. Medikamente wie Bevasiranib verhalten sich wie Klebe-Notizen, die sich an die Anweisungen für die Zellen anheften. **Auf diese Weise werden die Zellen überlistet**, sie bilden nicht mehr das Protein, sondern zerstören die Signale, die die Entstehung dieser Proteine veranlassen.

Wenn also schon die Signale zur Entstehung der VEGF-Proteine zerstört werden, entstehen diese Proteine erst gar nicht und können damit auch nicht das Wachstum von unerwünschten Blutgefäßen im Auge veranlassen. Weil Bevasiranib schon die Entstehung der VEGF-Proteine verhindert und nicht erst die Gefäße beseitigt, was schon vorhanden sind, muß dieses Medikament weniger häufig als Avastin und Lucentis angewendet werden.

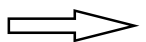
Im Augenblick ist Bevasiranib in der **klinischen Studie Phase 3**, an Menschen und Tieren mit feuchter Altersbedingter Makula Degeneration werden Wirksamkeit und Sicherheit dieses Medikamentes getestet. ...

Bevasiranib ist bisher nicht an Patienten mit PXE getestet worden. Die Behandlung der feuchten AMD mit Bevasiranib scheint erfolgversprechend zu sein.

Quelle: enewsletter (22. Dezember 2008) von PXE International, einer amerikanischen Selbsthilfegruppe. Inhaltswiedergabe in Deutsch: pxe-netzwerk e.V.



Wörterklärungen



Einige Worterklärungen
zu Seite 9

Ein Versuch Kompliziertes einfach zu erklären

Choroidale Neovaskularisation: Blutgefäßwachstum durch die Bruch'sche Membran in die Netzhaut.

Proteine: Das sind sozusagen die Arbeitstiere in der Zelle, sie machen alle Arbeit dort und sind an allem beteiligt, was die Zelle macht.

D N A : Das ist das vollständige Handbuch für die gesamte Zelle und alle Proteine, die die Zelle produziert.

R N A : Das ist die Seite des Handbuches, auf der die Anweisungen für ein einzelnes Protein stehen.

**Neu:
Informationen für
PXE- Patienten**

PXE-Ringbuch

Zuerst war es nur so eine Idee, die Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk könnte die Informationen zu PXE schön geordnet in einem Ringbuch für die Mitglieder zusammenstellen.

Jetzt ist es so weit: Hier in Freiburg liegen Stapel von Papier, die alle noch eingeordnet werden müssen, dann eingepackt und verschickt werden müssen. Geben sie uns noch ein wenig Zeit bis wir das alles geschafft haben.

Jetzt schon ein Dank an die BARMER, die unser Projekt gefördert hat.

BARMER
diegesundexperten

So sieht das Titelblatt des Ringbuchs aus, eine professionelle grafische Bearbeitung des Logos unserer Selbsthilfegruppe:

Die beiden Photos auf der letzten Seite zeigen den Stand der Selbsthilfegruppe bei einer Tagungen. Gestaltendes Element sind die Werbebanner mit dem Logo des pxe-netzwerks. Die Photos mit dem zu den Bannern passenden Tischtuch sind leider im digitalen Weltall verloren gegangen. Schade.



**pxe
netz-
werk**
pxe-netzwerk e.V.

PXE

**Pseudo -
Xanthoma
Elasticum**

www.pxe-netzwerk.de





Barbara Nollau-Losemann, Volker Thomas



Herausgeber

pxe-netzwerk e.V.

Bußstr. 8 79102 Freiburg

Tel + Fax 0761-72446

Bankverbindung und Spendenkonto

Volksbank Freiburg (680 900 00)

Kontonummer: 177 364 00

BIC:GENODE 61 FR1

IBAN: DE96 6809 0000 0017 7364 00

Das pxe-netzwerk e.V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt und ist berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen.

Ärztliche und wissenschaftliche Berater

Dr. Rudolf Horn

Dr. Berthold Struk

Augenarzt in Lahr /Schwarzwald

Max- Delbrück- Center für Molekulare Medizin, Berlin

Franz- Volhard-Herz- Kreislauf- Klinik, Berlin

www.augenarzt-lahr.de

www.mdc-berlin.de