

Vortragende/Moderatoren

Roberto D'Amelio, Dipl.-Psych.
Univ.-Nervenlinik, Homburg/Saar

Rich Fielder
Perlei Medical, Sohland (Hemastrip)

PD Dr. Urban Geisthoff
3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
Univ.-HNO-Klinik, Homburg/Saar

Dr. Siegmund Gottwald
Morbus Osler-Stiftung

Klaus Hanselmann
1. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.

Daniel Krüßmann
Institut für Humangenetik
Univ.-Klinikum des Saarlandes, Homburg/Saar

Prof. Dr. Heidrun Müller
Univ.-HNO-Klinik, Leipzig

Jens Müller
Arthro-Care, Remscheid (RapidRhino).

Prof. Dr. H.G. Sprinzel
Univ.-HNO-Klinik, Marburg

Steffen Blech
Stadt Waldheim
Bürgermeister

Volker Reiche
Morbus Osler-Stiftung

Prof. Dr. Wolfgang Reith
Kliniken für Diagnostische und Interventionelle
Neuroradiologie, Universitätsklinikum des
Saarlandes, Homburg/Saar

Tagungsort Waldheim



Internet: www.stadt-waldheim.de

Unterkunft

Eine Unterkunft ist zu günstigen Bedingungen direkt am Veranstaltungsort im AOK-Bildungszentrum möglich.

AOK-Bildungszentrum
Massaneier Str. 83, 04736 Waldheim
Tel.: 034327 55-0, Fax: -1903
E-mail: doris.schmidt@sac.aok.de

Information/Anmeldung nur bei
Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
-bundesweit-
Lessingstr. 13
D-41372 Niederkrüchten
Tel.: 021 63 / 8 12 49 Fax: 57 93 43
E-mail: klaushanselmann@t-online.de

Einladung Jahresversammlung 2007

Morbus Osler
Selbsthilfe e.V.
-bundesweit-



AOK-Bildungszentrum, Waldheim

Morbus Osler
Eine Erkrankung, die uns
tagtäglich begleitet.
Selbsthilfe soll ein Weg sein,
uns durch Austausch,
eigenes Engagement und
Information zu helfen.

Morbus
Osler Stiftung e.V.

www.morbus-osler.de

20.4.-21.4.'07

Verichtung
D. Völz
= Dr. Komertth

Sehr geehrte Mitglieder,

fast alle von uns kennen es: Das Nasenbluten ist oft das erste Zeichen des Morbus Osler. Es kann in sehr unterschiedlichen Häufigkeiten und Stärken auftreten. Es kann kaum stören, die Lebensqualität sehr einschränken oder gar berufs unfähig machen. Eine optimale, auf Dauer Heilung bringende Behandlung gibt es bisher leider nicht. Es gibt jedoch eine Vielzahl von Ansätzen zur Linderung. Die meisten von uns werden schon irgendwie einmal versucht haben, die Nase selbst „auszustopfen“, um der Blutung Herr zu werden. In diesem Jahr wollen wir dies zum zentralen Punkt der Veranstaltung machen. Wir wollen verschiedene Tamponadenmaterialien vorstellen und erstmals dabei auch die Möglichkeit zu praktischen Übungen geben. Ich bin selbst gespannt, hoffe aber, dass wir bei diesem Thema eine Menge „Tipps und Tricks“ von den Fachleuten und durch den Austausch untereinander lernen können – denn viele sind im Laufe ihrer Erkrankung selbst zu Fachleuten geworden. Wir sind sehr froh, Frau Professor Müller aus Leipzig gewonnen zu haben, die als Vertreterin aus der Region über die Erfahrungen mit operativen Behandlungen des Nasenblutens sprechen wird.

Es gibt drei weitere, sehr interessante und neue Punkte, die wir in diesem Jahr ansprechen wollen: Jeder weiß, dass die Erkrankung nicht nur die Betroffenen selbst berührt, sondern mehr oder weniger auch Auswirkungen auf die Familie und die Angehörigen hat. Erstmals soll am Abend in einer Diskussionsrunde ein Erfahrungsaustausch hierzu stattfinden.

Zur Erkrankung gehört auch die Möglichkeit, diese an die Kinder weiterzugeben. Ein Thema, wozu sich wohl jeder von uns schon einmal Gedanken gemacht hat. Mit Professor Henn, der vor zwei Jahren in Hersbruck sprach, haben wir eine Studie hierzu durchgeführt, deren erste Ergebnisse wir jetzt hören und diskutieren wollen.

2002 berichtete ein Neurologe auf der Jahrestagung in Homburg auch über Hirngefäßmissbildungen und zeigte hierzu ein Video zur operativen Therapie.

Während bei der Lunge heutzutage fast nur noch embolisiert („Katheter“) wird, ist die Lage bei Hirngefäßmissbildungen schwieriger. Hier gibt es die Möglichkeiten der Embolisation, Operation und Bestrahlung. Herr Professor Reith wird bei diesem schwierigen Thema zur Möglichkeit der Embolisation sprechen.

Selbsthilfe lebt von unserem Engagement. Stiftung und Behandlungsdatenbank sind Instrumente dieses Engagements, über die wir auch sprechen wollen. Im Vergleich zum Jubiläum vor einem Jahr klingt das Programm vielleicht nicht spektakulär. Aber wir haben absichtlich in diesem Jahr wieder praktische Themen ausgesucht, die uns tagtäglich begleiten oder uns innerlich beschäftigen. Ich hoffe, dass auch Sie davon profitieren werden.

Ihre

Klaus Hanselmann (1. Vorsitzender Selbsthilfe)
Urban Geisthoff (Vorsitzender Stiftungskuratorium)

Programm

Freitag, 20. April 2007

	Moderation des allgemeinen Teiles: <i>K. Hanselmann</i> Wissenschaftliche Leitung: <i>U. Geisthoff</i>
16:30	Begrüßung, Programmbeginn
17:45	Jahreshauptversammlung
18:00	Im Blickpunkt: Angehörige von Erkrankten mit Morbus Osler. Eine moderierte Diskussion zum Austausch und ersten Erfassung von Erfahrungen <i>R. D'Amelio</i>
Später	gemütliches Beisammensein, gesellschaftliches Programm, Abendessen, Möglichkeit den Referenten Fragen zu stellen, Erfahrungen auszutauschen

Samstag, 21. April 2007

Vorher	Frühstück
09:00	Begrüßung <i>K. Hanselmann</i>
09:05	Grüßwort: Schirmherr der Tagung Bürgermeister von Waldheim <i>Steffen Blech</i>
09:15	Genetische Diskriminierung beim Morbus Osler <i>D. Krüßmann</i>
10:00	Morbus Osler-Stiftung: Aktuelles <i>V. Reiche, S. Gotthwald</i>
10:15	Embolisation von Hirngefäßmissbildungen <i>W. Reith</i>
11:00	Die Behandlungsdatenbank – Information und Nutzen für alle <i>K. Hanselmann, U. Geisthoff</i>
11:15	Operative Behandlung des Nasenblutens <i>H. Müller</i>
12:00	Gemeinsames Mittagessen
13:15	Selbsttamponade beim Nasenbluten – eine praktische Anleitung zum Mitmachen <i>U. Geisthoff, H. Müller, H.G. Sprinzel, J. Müller, R. Fielder</i>
15:00	Kaffee und Ausklingen der Tagung

Der oben angegebene Zeitplan ist nur eine Richtschnur. Neben den Vorträgen ist viel Zeit für Diskussionen eingeplant. Da deren Länge schlecht abzusehen ist, kann es sein, dass Vorträge verlegt werden.