

Vortragende/Moderatoren

Konrad Birkholz

Bezirksbürgermeister, Berlin-Spandau

Roberto D'Amelio, Dipl.-Psych.

Klinische Psychologie, Univ.-Kliniken, Homburg/Saar

Dr. med. Sebastian Föllner

Klinik für Innere Medizin II, Südharz-Krankenhaus,
Nordhausen

PD Dr. med. Urban Geisthoff

3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
HNO-Klinik, Kliniken der Stadt Köln

Klaus Hanselmann

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

Lutz Herkenrath

Moderator und Schauspieler, Hamburg

Prof. Dr. med. Thomas Kühnel

Univ.-HNO-Klinik, Regensburg

Meir Mei-Zahav, MD

Abteilung für Kinderheilkunde, Sackler School of Medicine,
Tel Aviv University, und Graub Cystic Fibrosis Center &
Pulmonary Institute, Schneider Children's Medical Center of
Israel, Petach Tikwa

Dr. med. Jörg H. Seemann

Radiologie und Neuroradiologie, Werner Forßmann
Krankenhaus, Klinikum Barnim, Eberswalde



Tagungsort Berlin-Spandau



Tagungshotel Christophorus, Berlin-Spandau

Anreisebeschreibung im Internet

www.johannesstift-hotel.de

Per Bahn:

Planung: www.bahn.de: Ziel: Johannesstift, Berlin.
Bus-Linie M45 ab Rathaus Spandau (schräg gegenüber
dem Bahnhof Berlin-Spandau), ca. 15 Min bis zur
Endstation Johannesstift.
Dort 200 m Richtung Kirche gehen, Hotel liegt auf der re.
Seite.
Oder Taxi ab Bahnhof (ca. 10 Euro).

Unterkunft

Hotel Christophorus
Evangelisches Johannesstift Berlin
Schönwalder Allee 26/3
13587 Berlin
Tel: 030 336 06 0
Fax: 030 336 06 114
E-mail: christophorus.berlin@t-online.de

Information / Anmeldung

Morbus Osler-Selbsthilfe e.V. -bundesweit-
Lessingstr. 13
D-41372 Niederkrüchten
Tel.: 0 21 63/8 12 49 Fax: 57 93 43
Email: info@morbus-osler.de

Einladung zur Jahrestagung 2011

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.



Brandenburger Tor, Berlin

**In der Hauptstadt –
und doch im Grünen.
Und viel Neues...**



Berlin-Spandau, Johannesstift
zentral und doch im Grünen

www.morbus-osler.de

08.-10.04.'11

Sehr geehrte Mitglieder,

wir sind wieder in Berlin. Gut erreichbar und trotzdem mit günstigen Tagungskosten. Und sogar im Grünen. Aber noch wichtiger: Mit einem Programm, welches sich sehen lassen kann:

Kinder sind ein Thema, welches fast jeden von uns angeht. Und wir sind immer wieder darauf angesprochen worden. Daher sind wir froh, dass wir Herrn Dr. Meir Mei-Zahav aus der Nähe von Tel-Aviv gewinnen konnten, um über dieses Thema zu sprechen und anschließend für Fragen zur Verfügung zu stehen. Herr Dr. Mei-Zahav ist Kinderarzt, beschäftigt sich seit vielen Jahren mit dem M. Osler, arbeitete eine Zeit lang in einem Zentrum in Toronto, bevor er das erste in Israel aufbaute.

Dr. Seemann wird von vielen Berliner Betroffenen als eine Anlaufstelle zur Behandlung des Nasenblutens geschätzt, wenn andere Methoden versagt haben. Ein stets aktuelles Thema.

Der Zungenbrecher „Bevacizumab“ ist vielen vom Hörensagen bekannt. Es handelt sich um einen Antikörper gegen einen Wachstumsfaktor für Gefäße, welcher bei Betroffenen mit M. Osler erhöht ist. Auf den letzten Tagungen wurde das Thema immer wieder angerissen, es gibt zunehmend mehr positive Berichte in der Literatur. Was hat es damit auf sich, was ist gesichert, welche Hoffnungen sind berechtigt? Wir sind froh, hier gleich zwei kompetente Redner zu Blutungen aus Magen-Darm und Nase vor Ort zu haben, welche über ihre Erfahrungen berichten werden.

Die Jahreshauptversammlung ist ein zentraler Punkt der Selbsthilfe. Hier stellen wir die Weichen für die Zukunft, wie wir uns entwickeln wollen, wo wir Einfluss nehmen möchten, was wir unternehmen wollen. Wenn wir uns nicht helfen, wird es niemand tun.

Und schließlich haben wir noch etwas ganz Neues, was ebenfalls zentral für die Selbsthilfe ist: Der Austausch unter uns. Von vielen haben wir gehört, dass die Gespräche untereinander im Rahmen der Tagungen sehr wichtig sind. In diesem Jahr wollen wir versuchen, diesen Austausch zu fördern indem wir das Gespräch in die „große Runde“ tragen und möglichst viele einschließen. Herr Herkenrath ist vielen als begabter Schauspieler bekannt. Wir sind sehr froh, dass er die Rolle übernommen hat, den Erfahrungsaustausch zu moderieren und zu lenken. Hier werden viele Fragen auftauchen, bei denen Sie dachten, dass die Antwort schwierig sei, aber Ihnen vielleicht sogar schon der Sitznachbar aus eigener Erfahrung einen guten Rat geben kann. Genauso wichtig ist es jedoch, auch die Probleme zu erkennen, auf die es noch keine Antwort gibt. Dies sind dann die Punkte, bei denen gemeinsam in der Selbsthilfe nach einer Lösung gesucht werden kann. Dafür ist Selbsthilfe da.

Seien Sie dabei. Es lohnt sich.

Ihre

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



Programm

Freitag, 8. April 2011

Moderation des allgemeinen Teiles:

K. Hanselmann

Wissenschaftliche Leitung:

U. Geisthoff

- 15:00 Begrüßung 1. Vorsitzender K. Hanselmann
- 15:05 **Morbus Osler und Kinder – HHT and children**
S. Meurer
- 16:30 Kaffeepause
- 17:00 **Radiologisch-interventionelle Behandlung des Nasenblutens**
J.H. Seemann
- 18:00 **Ankündigungen für den Folgetag**
L. Herkenrath, R. D'Amelio
- 19:00 Abendessen

Samstag, 9. April 2011

- Vorher Frühstück
- 08:30 Grußwort des Schirmherren der Tagung
K. Birkholz
- 08:45 **Bevacizumab, ein neues Wundermittel? Bevacizumab zur Behandlung des Nasenblutens**
Th. Kühnel
- 09:30 **Bevacizumab zur Behandlung bei Magen-Darm-Blutungen**
S. Föllner
- 10:15 Kaffeepause
- 10:45 **Jahreshauptversammlung**
K. Hanselmann
- 11:45 Gemeinsames Mittagessen
- 13:00 **Morbus Osler – sprechen wir darüber psychosoziale Aspekte Eine offene Diskussion über Probleme des Alltags. All das, wo der Schuh drückt.**
L. Herkenrath
- 15:30 Kaffee, danach:
Fortsetzung der Diskussion

Rechtlicher Hinweis: Diese Gesprächsrunden werden aufgezeichnet und im Internet (Homepage etc.) veröffentlicht, um sie unseren Mitgliedern und anderen Interessierten zugänglich zu machen. Jeder Teilnehmende an dieser Veranstaltung erklärt sich zur Veröffentlichung in Bild und Ton im genannten Rahmen bereit.

17:00 Tagungsende offen

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.