

Vortragende / Moderatoren

Prof. Dr. Philipp Damann
Klinik für Neurochirurgie, Univ.-Klinikum Essen,
VASCERN HHT Reference Centre

Priv.-Doz. Dr. Freya Dröge
Univ.-HNO-Klinik, Essen, VASCERN HHT Reference Centre

Prof. Dr. Olivier Dupuis
Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Univ.-Klinikum Lyon,
VASCERN HHT Reference Centre

Prof. Dr. Urban Geisthoff
3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
Univ.-HNO-Klinik, Marburg, VASCERN HHT Reference Centre

Cand. Med. Bianca Gulich
Radiologie, Univ.-Klinikum Homburg/Saar

Simone Kesten
1. Vorsitzende, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.

Prof. Dr. Andreas Metzner
Klinik für Kardiologie, Univ.-Klinikum Hamburg

Prof. Dr. Andreas Mahnken
Radiologie, Univ.-Klinikum Marburg, VASCERN HHT Reference Centre

Prof. Dr. Bernd Niemann
Klinik für Herzchirurgie, Univ.-Klinikum Gießen, VASCERN HHT Reference Centre

Priv.-Doz. Dr. Katharina Stölzel
Univ.-HNO-Klinik, Hamburg

Dr. Stefanie Steinert
Praxis für Chinesische Medizin, Springe

Dr. Julie de Tristan
Evangelische Elisabeth-Klinik, Berlin

Schirmherrin der Tagung:
Senatorin Claudia Bernhard, Senatorin für Gesundheit, Frauen und Verbraucherschutz - Sie wird vertreten durch Dr. Kay Bultmann, dem stellvertretenden Amtsleiter des Gesundheitsamtes.



Tagungshotel Atlantic Hotel Galopprennbahn

Ludwig-Roselius-Allee 2
28329 Bremen
+49 (0) 421 33300-0

Anreise mit dem Auto

Am „Bremer Kreuz“ von der A1 auf die A27 Richtung Bremerhaven/Cuxhaven; Ausfahrt 20 „Bremen-Vahr“; 1,8 km Richard-Boljahn-Allee; „Sebaldsbrück“ abbiegen links in die „Straße an der Vahr“ 2,2 km gerade aus – Straße ändert den Namen in Vahrer Straße und Ludwig-Roselius-Allee; auf die Beschilderung: „Galopprennbahn“ achten. Links ist das Hotel zu sehen, der Ludwig Roselius-Allee aber weiter 400m folgen und dann wenden. Nach weiteren 500m ist rechts die Hoteleinfahrt.

Anreise Flugzeug

Per Taxi ca. 15 – 20 Minuten;
Straßenbahn 6 Richtung Universität; bis Haltestelle „Domsheide“ oder „Hauptbahnhof“ – Umsteigen in Bus 25 Richtung Osterholz bis Haltestelle Rennplatz.

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

Vom Hauptbahnhof Bremen mit dem Bus 25 in Richtung Osterholz bis Haltestelle Rennplatz ca. 18 – 20 Minuten; zu Fuß in die Ludwig-Roselius-Allee einbiegen. Nach ca. 300m ist das Hotel erreicht.

Anmeldung

Anmeldungen erfolgen ausschließlich über das
Buchungsportal Doo. AnmeldeLink:
<https://doo.net/veranstaltung/153236/buchung>

Information und Rückfragen

Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
<https://www.morbus-osler.de>
Email : info@morbus-osler.de
Telefon : 0800 – 723 60 44

Einladung zur Jahrestagung 2024

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.



**Bremen: „Etwas
besseres als den Tod
findest du überall.“**

Gebrüder Grimm: „Die Bremer Stadtmusikanten.“
Kinder- und Hausmärchen. Große Ausgabe. 1. Band,
6. Auflage. Göttingen: Dieterich, 1850, S. 114

www.morbus-osler.de

12.-14.4.2024

Bremen: „Etwas besseres als den Tod findest du überall.“

Sehr geehrte, liebe Mitglieder,

mit Bremen verbinden wir alle die tierischen Stadtmusikanten aus den Märchen der Gebrüder Grimm. Vermutlich handelt es sich dabei um die bekannteste Selbsthilfegruppe der Welt: statt sich verzagt ihrem Schicksal hinzugeben, machen sich die vier Tiere auf und nehmen ihr Schicksal in die Hand. So gelingt es Ihnen, Lebensqualität und -dauer zu erhalten.

Eigentlich hat sich bis heute nichts an diesem Prinzip der Selbsthilfe geändert. Obwohl wir ein gutes Gesundheitssystem haben, kann sich dieses nicht um alles kümmern, sondern es ist eigenes Handeln erforderlich. Dies gilt besonders bei seltenen Erkrankungen wie dem Morbus Osler. Wir haben das Glück, dass wir uns zwar zur Tagung aufmachen müssen, aber viele Experten noch weitere Wege auf sich nehmen, um mit uns in den Austausch zu treten. An erster Stelle ist in diesem Jahr Herr Professor Dupuis zu nennen, welcher den weiten Weg aus Lyon zu uns auf sich nimmt und zu dem sehr wichtigen und immer wieder angefragten Themenkomplex Schwangerschaft und Geburt sprechen wird. Das erste Mal ist in diesem Jahr auch das Herz Schwerpunkt des Treffens. Herzüberlastungen können zum Beispiel durch Leberbeteiligungen entstehen und dann Herzrhythmusstörungen hervorrufen. Wie die Auswirkungen angegangen werden und Gerinnungshemmer vermieden werden können wird aus zwei verschiedenen Sichtweisen diskutiert. Viele erinnern sich vermutlich an den hervorragenden Vortrag von Herrn Prof. Sure zu Hirngefäßmissbildungen, den er 2016 am Müggelsee in Berlin hielt. Sein Vertreter, Herr Prof. Dammann wird uns erneut mit den Basics bekanntmachen und zudem ein Update zu neuen Erkenntnissen geben. Den gleichen Zweck hat der bewährte Grundkurs, welcher die Grundlagen wiederholt und neue Entwicklungen darstellt. Themen, welche aufgrund Ihrer Wichtigkeit besonders betont werden, sind die Möglichkeiten in der Nähe in Hamburg und Berlin zum Nasenbluten, die Bedeutung von Blutarmut und Lungengefäßmissbildungen und ihre Behandlung. Besonders gespannt sind wir zum Abschluss auf ein Novum, da uns die Möglichkeiten der traditionellen chinesischen Medizin in diesem Zusammenhang dargestellt werden

Wir denken, dass es sich lohnt, dem Beispiel von Esel, Hund, Katze und Hahn zu folgen und den Weg nach Bremen auf sich zu nehmen. Neben den Vorträgen ist Zeit für Fragen, Diskussionen und insbesondere den persönlichen Austausch eingeplant. Dazu gehört auch die Jahresversammlung, die stets die Weichen für die zukünftige Ausrichtung der Selbsthilfe stellt. Wir freuen uns darauf, mit Ihnen zusammen Selbsthilfe in Bremen zu leben.

Ihre

Simone Kesten (1. Vorsitzende Selbsthilfe)

Urban Geisthoff (Vorsitzender Stiftungskuratorium)

Programm (Änderungen vorbehalten)

Freitag, 12.4.2024

Moderation des allgemeinen Teiles: S. Kesten
Wissenschaftliche Leitung: U. Geisthoff

15:00 Begrüßung 1. Vorsitzende S. Kesten

15:15	„Osler-Grundkurs“ – eine Übersicht über den Morbus Osler mit Schwerpunkt Nase und einem Praxisteil Pathophysiologie und Übersicht <i>U. Geisthoff</i>
Integriert: 16:30-17:00	<i>Kaffeepause</i>
30'	Hamburger Erfahrungen <i>K. Stölzel</i>
30'	Berliner Erfahrungen <i>J. de Tristan</i>
30'	Fragen und praktische Übungen <i>U. Geisthoff, F. Dröge, K. Stölzel, J. de Tristan</i>

18:30 **Hirngefäßmissbildungen**
P. Dammann

19:30 *Abendessen*

Abbildung: Tagungshotel



Samstag, 13.4.2024

Vorher

Frühstück

	Das Herz beim M. Osler
08:30	Kardiologische Sicht unter Berücksichtigung des Lariat-Verfahrens <i>A. Metzner</i>
09:30	Herzchirurgische Sicht unter Berücksichtigung des Atriclip-Verfahrens <i>B. Niemann</i>

10:30	Lungengefäßmissbildungen: seltene, häufige, einfache, schwierige und ihre Behandlung <i>A. Mahnken</i>
Integriert: 15'	Erfolgsraten nach Verschluss von Lungengefäßmissbildungen <i>B. Gulich</i>

11:30 **Blutarmut beim M. Osler**
F. Droege

12:00 *Mittagessen*

13:30 **Schwangerschaft und Geburt beim M. Osler / Pregnancy and birth in HHT**
O. Dupuis

15:00 **Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) und M. Osler**
S. Steinert

15:30 *Kaffeepause*

16:00 **Jahreshauptversammlung**
S. Kesten

19:30 *Abendessen*

Sonntag, 14.4.2024

09.30 **Evaluation und sammeln erster Ideen für 2025; Schlusswort und Verabschiedung**