

Redner/Vortragende

Roberto D'Amelio, Dipl.-Psych., Katinka Heckmann
*Univ.-Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Homburg/Saar*

Dr. Benedikt Folz
Univ.-HNO-Klinik, Marburg

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

Klaus Hanselmann
1. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe

Prof. Dr. Wolfram Henn
*Humangenetik und Ethik in der Medizin
Universität des Saarlandes, Homburg/Saar*

Hans-Wolf Hoffmann
*Morbus Osler-Selbsthilfe
Regional-Gruppe München*

Dr. Thomas Kühnel
Univ.-HNO-Klinik, Regensburg

Bernd Fischer
AOK Bayern

Marijke Arndt
Univ.-HNO-Klinik, Charité, Berlin

Priv.-Doz. Dr. Markus Pfister
Univ.-HNO-Klinik, Tübingen

Brigitta Stöber
2. Bürgermeisterin der Stadt Hersbruck

Dr. Jan Peter Thomas
Univ.-HNO-Klinik, Essen

Prof. Dr. Johannes Zenk
Univ.-HNO-Klinik, Erlangen

Lageplan/Anreise



Das AOK Bildungszentrum in Hersbruck liegt etwa 3,5 km entfernt vom Bahnhof Hersbruck (rechts der Pegnitz). Es gibt mehrere Möglichkeiten um zum Bildungszentrum zu kommen:

1. Für Zugreisende:

**Fahren Sie zum Bahnhof (rechts der Pegnitz)
Taxi ab Bahnhof kostet ca. 6,- €**

2. Es gibt in Hersbruck den **Bus 363**, der vom Bahnhof in 25 Minuten zum Bildungszentrum fährt. Dieser fährt meist nach Ankunft von Zügen.

3. Außerhalb der normalen Buszeiten gibt es das **Anrufsammeltaxi AST 363** auf der gleichen Strecke für bis zu 8 Personen (Vorbereitung mind. 30 min. vor Abfahrt unter 091 51-7 01 15)

4. Das AOK Bildungszentrum hat einen VW-Bus, der am Freitag zu den Hauptankunftszeiten um 17.00 Uhr und um 18.00 zusätzlich einen **Shuttle-Service** anbieten wird. Vor 17.00 ist das AOK Bildungszentrum über eine eventuelle Ankunft zu verständigen unter: 091 51-8 12-0

Informationen zu Hersbruck: www.hersbruck.de
Informationen zum Bildungszentrum: 091 51-8 12-0/-1 12,
Fax: -5 10

Information/Anmeldung

Morbus Osler-Selbsthilfe e.V. -bundesweit-
Lessingstr. 13, D-41372 Niederkrüchten
Tel.: 021 63/8 12 49 Fax: 57 93 43
Email: KlausHanselmann@t-online.de

Einladung Jahresversammlung 2005



Morbus Osler
Selbsthilfe e.V.
-bundesweit-



**Tagungsort der Jahrestagung
(29.4.-30.4.2005)
AOK-Bildungszentrum,
Hersbruck, Bayern**

www.morbus-osler.de

29.4.-30.4.'05

Sehr geehrte, liebe Mitglieder,
ganz herzlich lade ich Sie zu unserem bundesweiten Treffen 2005 ein. Vom Nordwesten in Sarstedt 2004 gehen wir in diesem Jahr in den Südosten nach Hersbruck. So hoffen wir, möglichst vielen Mitgliedern die Teilnahme zu ermöglichen.

Auftakt in diesem Jahr ist erneut der gesellige Abend, der durch Informationen der Krankenkasse zu praktischen Punkten (z.B. Zuzahlungen) eingeleitet wird. Erstmals findet an diesem Abend auch die Jahreshauptversammlung statt. Hier wird auch über unsere Stiftung berichtet. Ein Projekt, auf welches wir stolz sein können.

Am Vortragstag selbst erwarten uns drei Themen: Die Genetik des Morbus Osler und wichtiger noch, wie man als Betroffener mit dem Wissen um die Genetik umgehen soll. Ich weiß aus vielen Gesprächen, dass dies ein Thema ist, welches uns alle berührt. Ich selbst bin auch gespannt auf diesen Vortrag.

Selbsthilfe lebt vom Engagement aller. Herr Hoffmann berichtet davon, wie man auch auf regionaler Ebene aktiv werden kann.

Das dritte Thema ist für uns fast immer aktuell: Häufiges Nasenbluten ist ein Leiden, welches unsere Lebensqualität oft einschränkt. Bis jetzt gibt es keine ideale, dauerhafte Behandlung für diese schwierige und drängende Problematik. Die Suche nach geeigneten Behandlungsansätzen dauert jetzt schon mehr als 100 Jahre an, dementsprechend groß ist ihre Zahl.

Um der Komplexität dieses Themas gerecht zu werden, werden uns aus verschiedenen Blickwinkeln in diesem Jahr diese Behandlungsansätze beleuchtet. Ich denke, dass wir dieses Jahr Themen haben, die uns allen „unter den Nägeln brennen“. Die Tagungen leben vom Gespräch und der Diskussion, daher schreiben Sie sich Ihre Fragen und Anmerkungen bitte auf, damit wir alle davon profitieren können. Ich freue mich darauf, Sie in Hersbruck begrüßen zu dürfen,

Ihr
Klaus Hanselmann

Programm

Freitag, 29. April 2005

- Ab 17:00 Begrüßung, Programmbeginn
- 17:05 Bernd Fischer, AOK Bayern
Übersicht von gesetzlichen Zuzahlungen, Möglichkeiten der Kostenbefreiung bei chronischer Erkrankung
- Vortrag: H. D. Amelio, Psychologe
gemütliches Beisammensein, Buffet, Möglichkeit den Referenten Fragen zu stellen, Erfahrungen auszutauschen
- 18:00 Jahresversammlung mit Neuwahlen und Bericht über die Stiftung
K. Hanselmann

Samstag, 30. April 2005

Moderation des allgemeinen Teiles: K. Hanselmann
Wissenschaftliche Leitung: U. Geisthoff

- 09:00 Begrüßung
K. Hanselmann
- 09:15 Grußwort für die Stadt Hersbruck
B. Stöber
- 09:40 Kurzer Überblick über den Morbus Osler
U. W. Geisthoff
- 10:00 Genetik beim Morbus Osler
M. Pfister
- 10:30 Leben mit genetischen Erkrankungen:
Der Mythos der guten Gene.
W. Henn
- 11:30 Arbeit einer Regionalgruppe und Zusammenarbeit mit einem örtlichen Selbsthilfzentrum am Beispiel München
H. W. Hoffmann

12:00 **Gemeinsames Mittagessen**
(gleichzeitig: Möglichkeit einen Film über die Gründung der irischen Selbsthilfegruppe zu sehen)

13:00 Lebensqualität beim Morbus Osler
Erste Ergebnisse
R. D'Amelio/K. Heckmann

Thema: Nasenbluten beim Morbus Osler

13:20 Theorien zur Entstehung
U. W. Geisthoff

13:30 Empfehlungen zur Verhinderung des Nasenblutens: Methoden (z. B. Nasensalben) und Erfahrungen
B. Folz, J. P. Thomas, T. Kühnel, J. Zenk, U. Geisthoff
Diskussion

14:15 Empfehlungen zur Behandlung des akuten Nasenblutens: Methoden (z. B. Tamponaden) und Erfahrungen
J. Zenk, J. P. Thomas, T. Kühnel, B. Folz, U. Geisthoff
Diskussion

15:00 **Kaffeepause**

15:30 Operative Methoden zur Verringerung des Nasenblutens: Eingesetzte Methoden und Erfahrungen über den Erfolg
T. Kühnel, B. Folz, J. P. Thomas, J. Zenk, U. Geisthoff
Diskussion (30')

17:00 **Sitzung des Stiftungskuratoriums**

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.