

## Vortragende/Moderatoren

### Dr. Urban Geisthoff

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

### Klaus Hanselmann

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

### Dr. Günther Schneider

r. Michael Köhler

### Anita Schulze

Abteilung für diagnostische Radiologie  
Univ.-Klinikum des Saarlandes, Homburg/Saar

### Dr. Michael Montag

Klinik für Radiologie und Neuroradiologie  
Alfried-Krupp-Krankenhaus, Essen

### Mike Nolan

Gründer der irischen Selbsthilfe HHT

### Dr. Max Seibert

Morbus Osler-Selbsthilfe  
Bornheim/Rheinl.

### Katja Vesper

AOK Rheinland, Grevenbroich

### Prof. Dr. Robert White Jr.

Department of Radiology  
Yale University, New Haven, U.S.A.

### PD Dr. Heinrike Wilkens

Klinik für Pulmonologie  
Univ.-Klinikum des Saarlandes, Homburg/Saar

### Herbert Winzen

Bürgermeister  
Gemeinde Niederkrüchten

## Lageplan/Anreise



Internet: [www.aokbiz.de](http://www.aokbiz.de)

### Unterkunft

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

### AOK-Bildungszentrum

Schwarzer Weg 5-7, D-41515 Grevenbroich  
Tel. 0 21 81/6 93-0, Fax 6 93-119  
E-mail: [aokbiz@rla.aok.de](mailto:aokbiz@rla.aok.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  
E-mail: [KlausHanselmann@t-online.de](mailto:KlausHanselmann@t-online.de)

Einladung Jahresversammlung 2006

Morbus Osler  
Selbsthilfe e.V.  
-bundesweit-



AOK-Bildungszentrum, Grevenbroich

**10 Jahre  
Morbus-Osler-  
Selbsthilfe e.V.**

„Aufklärung ist der Ausgang  
des Menschen aus seiner  
selbstverschuldeten Unmündigkeit.“  
(Immanuel Kant)

**Selbst-Hilfe für uns**

[www.morbus-osler.de](http://www.morbus-osler.de)

21.4.-22.4.'06

Sehr geehrte Mitglieder,

ganz herzlich lade ich Sie in diesem Jahr zu einem **Jubiläum**, unserem 10. bundesweiten Treffen in Nordrhein-Westfalen ein, dem Bundesland, in dem unsere Selbsthilfe 1997 gegründet wurde.

Auch durch Ihre Mitarbeit in der Selbsthilfe, Ihr Interesse, Ihre Teilnahme an den Tagungen war es möglich, in der Geschichte unserer Selbsthilfe viele Ärzte und Experten für uns zu gewinnen. Hierdurch, zum Teil jedoch auch durch direkte Informationsarbeit der Selbsthilfe stehen uns auf ärztlicher Seite nunmehr kompetente Ansprechpartner zur Behandlung zur Verfügung. In Deutschland wurde Forschung auf dem Gebiet des Morbus Osler durch die Selbsthilfe angestoßen und zum Teil auch in Zusammenarbeit mit uns durchgeführt.

Uns allen ist bekannt, dass die finanzielle Situation des Gesundheitswesens schwieriger wird. Wir denken, dass die Arbeit der Selbsthilfe um so wichtiger wird um zu helfen und unsere Interessen geschlossen vertreten zu können. Um Anstöße für diese zukünftige Arbeit zu erhalten, werden wir in diesem Jahr nach einem Rückblick über die eigene Arbeit Anstöße von den sehr prominenten Gründern der Selbsthilfegruppen in den U.S.A. und Irland erhalten: Herr Mike Nolan hat innerhalb weniger Jahre nach dem Verlust seiner Tochter als Folge von Morbus Osler die Behandlungssituation in Irland für die Betroffenen verbessern können und Professor White hat die Belange von Betroffenen seltener Erkrankungen auch vor dem Kongress in Washington erfolgreich vertreten und wurde letzters für seine Arbeit geehrt. Er ist auch als Wissenschaftler und Forscher eine Kapazität und wird auch zum zweiten Thema der Tagung, der Lungenbeteiligung sprechen. Wir sind stolz darauf, ihn hierfür gewinnen zu können, da er weltweit am meisten Erfahrung auf diesem Gebiet vorweisen kann.

Ich freue mich darauf, Sie in Grevenbroich begrüßen zu dürfen,

Ihr  
Klaus Hanselmann (1. Vorsitzender)

## Programm

### Freitag, 21. April 2006

- Ab 18:00 gemütliches Beisammensein, gesellschaftliches Programm, Buffet, Möglichkeit den Referenten Fragen zu stellen, Erfahrungen auszutauschen
- 18:00 Begrüßung, Programmbeginn
- 18:15 Chronische Erkrankung und Zuzahlungen  
*Katja Vesper*
- 18:30 Jahreshauptversammlung  
*K. Hanselmann*
- 19:00 Wie kam der Morbus Osler in unser Leben?  
*R.I. White Jr., M. Nolan*

### Samstag, 22. April 2006

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

#### Ab 09:00 Anmeldung, Kaffee

- 09:15 Begrüßung  
*K. Hanselmann*
- 09:30 Grußwort: Schirmherrn der Tagung  
*H. Winzen*
- 10:00 Überblick über die Entstehung und Entwicklung der Morbus-Osler-Selbsthilfe e.V. -bundesweit-  
*K. Hanselmann*
- 10:45 Überblick über die Entstehung und Entwicklung der HHT Foundation Int. Inc.  
*R.I. White Jr.*
- 11:30 Überblick über die Entstehung und Entwicklung der irischen Selbsthilfegruppe für HHT  
*M. Nolan*

12:15 Morbus-Osler-Stiftung: Aktuelles  
*M. Seibert*

12:30 **Gemeinsames Mittagessen (gleichzeitig: Möglichkeit einen Film über die Gründung der irischen Selbsthilfegruppe zu sehen)**

14:00 Beteiligung der Lunge  
Überblick und Erfahrungen aus Yale  
*R.I. White Jr.*

14:45 Erfahrungen aus Essen  
*M. Montag, Alfred-Krupp-Klinik*

15:15 Erfahrungen aus Homburg/Saar  
*G. Schneider, M. Köhler, A. Schulze*

15:45 Lungenhochdruck und Morbus Osler  
*H. Wilkens*

16:15 Kaffee

17:00 Ende 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.