

Vortragende/Moderatoren

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

PD Dr. Ajay Chavan *
Radiologische Klinik, Oldenburg

Dr. Behfar Eivazi
Univ.-HNO-Klinik, Marburg

PD Dr. Urban Geisthoff
*3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
HNO-Klinik, Kliniken der Stadt Köln*

Dr. Siegmund Gottwald *
Morbus Osler-Stiftung

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

Hanne Jansen
Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle BIS e.V.

Prof. Dr. Tilman Keck
Univ.-HNO-Klinik, Ulm

Dr. Claus Günther Konnerth
HNO-Klinik Bad Lippspringe

Helga Kühne
Pulmonale Hypertonie e.V.

Torsten Kunkel
Bürgermeister Stadt Pfedelbach

Prof. Dr. Matthias Leschke
Medizinische Klinik, Klinikum Esslingen

Prof. Dr. Burkhard Lippert *
HNO-Klinik, Klinikum Heilbronn

Dr. rer. nat. Andreas Lux
Fachhochschule Mannheim

Volker Reiche
Morbus Osler-Stiftung

Christiane Sadtler
Fundraising Atelier, Bad Homburg

Marlene Schumachers
Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle BIS e.V.

* angefragte Referenten

Tagungsort Pfedelbach



Schloss Pfedelbach (© B. Efinger)



Internet: www.pfedelbach.de

Unterkunft

Eine Unterkunft ist zu günstigen Bedingungen direkt am Veranstaltungsort im AOK-Bildungszentrum möglich. Bei rechtzeitiger Information holt das Bildungszentrum Reisende vom Bahnhof Öhringen ab.

AOK-Bildungszentrum
Mittelsteinbacher Str. 19, 74629 Pfedelbach
Tel.: 0 79 49-9 30-0, Fax: 0 79 49-9 30-1 44
E-mail: AOK-Bildungszentrum@bw.aok.de

Information/Anmeldung nur bei
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

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
-bundesweit-



AOK-Bildungszentrum, Pfedelbach,
Baden-Württemberg

Zukunftsvisionen
und
Weiterentwicklung
der

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.

Einladung zur Jahrestagung 2008

www.morbus-osler.de

11.4.-12.4.'08

Sehr geehrte Mitglieder,

am 29. Februar 2008 wurde in Europa erstmalig der Tag der seltenen Erkrankungen begangen. Seltene Erkrankungen werden zunehmend bei Ausschreibungen von Forschungsgeldern berücksichtigt. Dies sind deutliche Zeichen dafür, dass die Arbeit der letzten Jahre Früchte trägt und ein Prozess ins Leben gerufen wurde, welcher uns zugute kommt. Auch wir können stolz einen großen Schritt ankündigen: Nach jahrelanger Vorbereitung wird der von Selbsthilfe und Stiftung erstellte Flyer – ein Informationsblatt über uns mit einem Grußwort der Frau unseres Bundespräsidenten – in diesem Jahr verteilt. Wir sind überzeugt davon, dass dies den Morbus Osler in das Bewusstsein von vielen Menschen bringen wird, insbesondere in das Bewusstsein von vielen Ärzten und von vielen Betroffenen, die bisher gar nicht wussten, dass sie einen Morbus Osler haben könnten.

Diese Öffentlichkeitsarbeit und die stetige Vergrößerung der Mitgliederzahl stellt die Selbsthilfe vor neue Herausforderungen. Wir haben auf den letzten Tagungen und bei den Vorstandssitzungen nach Vorbildern und Hilfen für den zukünftigen Weg gesucht. Es gilt, neue Wege gleichzeitig vorsichtig und tatkräftig zu beschreiten. Dies prägt auch die jetzige Tagung: Wir sind froh, am Samstagnachmittag auswärtigen Rat zu zukünftigen Entwicklungen und Möglichkeiten zu hören. Im gleichen Teil werden wir Ihnen unter anderem das oben genannte Flyer-Projekt und die Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle BIS e.V. als Teile der Entwicklung unserer Selbsthilfe vorstellen. Die Diskussion zu diesen Entwicklungen und Möglichkeiten soll zum einen helfen, den richtigen Weg zu finden, zum anderen Möglichkeiten aufzeigen, mehr Mitglieder aktiv an diesen Entwicklungen zu beteiligen.

Neben diesem Teil erwartet uns wieder ein interessantes medizinisches Programm. Schwerpunkte sind zwei Themen, welche bei Anfragen an die Selbsthilfe mit am häufigsten vorkommen: Zum einen geht es um Begutachtung, was zum Beispiel für Rentenangelegenheiten von zentraler Bedeutung ist. Zum anderen geht es um die Möglichkeiten der Verhinderung des Nasenblutens mit Nasensalben. Wir alle haben hiermit Erfahrungen gemacht: Die Diskussion von Experten und Betroffenen zu diesem Thema verspricht einen fruchtbaren Austausch und wir denken, dass jeder von dem Wissen über das Innere seiner Nase und dem Potpourri an möglichen Salben profitieren wird. Bereits beim letzten Mal wurde mit einer Diskussion das Thema der Angehörigen angesprochen. In diesem Jahr wird dieser Aspekt der Partnerschaft bei chronischen Erkrankungen erstmalig auch in einem Vortrag aufgegriffen. Bei anderen Erkrankungen

wurde hier bedeutend mehr Erfahrung gesammelt, welche wir hoffentlich auch beim Morbus Osler im täglichen Leben nutzen können. Abgerundet wird das Programm durch Vorträge zu aktuellen Aspekten von Genetik und Medizin.

Wir freuen uns auf die gemeinsame Tagung in Pfedelbach.

Ihre

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

Programm

Freitag, 11. April 2008

	Moderation des allgemeinen Teiles: K. Hanselmann Wissenschaftliche Leitung: U. Geisthoff
16:30	Begrüßung, Programmbeginn
16:40	Ärztliche Begutachtung beim M. Osler (z.B. bei Rentenangelegenheiten) M. Leschke <i>nicht unterstützt</i>
17:10	Jahreshauptversammlung
16:40	Partnerschaft bei chronischen Erkrankungen R. D'Amelio <i>→ Annette</i>
Später	gemütliches Beisammensein, gesellschaftliches Programm, Abendessen, Möglichkeit den Referenten Fragen zu stellen, Erfahrungen auszutauschen

Samstag, 12. April 2008

09:00	Begrüßung K. Hanselmann
09:05	Grußwort: Schirmherr der Tagung Bürgermeister von Pfedelbach T. Kunkel

09:10	Anatomie und Physiologie der Nase T. Keck
09:40	Verteilungsmuster der Gefäßfehlbildungen in der Nase C. Konnerth
09:50	Offene Diskussionsrunde: Nasensalben, -ole, -sprays und -spülungen u.a.: B. Lippert*, T. Keck, B. Eivazi, C. Konnerth, U. Geisthoff
11:15	Aktuelles zur Genetik beim Morbus Osler A. Lux
11:45	Aktuelles aus der Medizin: Leber, Gerinnung und mehr A. Chavan*, U. Geisthoff
12:15	Gemeinsames Mittagessen
13:15	Entwicklung einer Selbsthilfegruppe am Beispiel der pulmonalen Hypertonie und ihrer Stiftung H. Köhne
13:45	M. Osler – Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstelle BIS e.V. – eine gelungene Kooperation – M. Schumachers, H. Jansen
14:00	Aktuelles von der Morbus-Osler-Stiftung: Start des Flyerprojektes V. Reiche, S. Gottwald*
14:15	Spendeneinwerbung für Selbsthilfe und Stiftung Ch. Sadtler

Ca. 15:00 Kaffee und Ausklingen der Tagung bis 15:30

* Referenten wurden angefragt

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.