

Vortragende / Moderatoren

Prof. Dr. Ajay Chavan

Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Klinikum Oldenburg

Gotthart Färber

Bürgermeister der Gemeinde Rieden, Schirmherr der Tagung

Dr. Christian Frische

Abteilung II für Kinderkardiologie, Pulmologie und Päd. Intensivmedizin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Tübingen

PD Dr. med. Urban Geisthoff

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

N.N. in Vertretung für Prof. Dr. Wolfgang Grotz

Klinik für Innere Medizin II, Krupp-Krankenhaus, Essen

Klaus Hanselmann

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

Cornelia Herrmann

Rechtsanwältin, Praxis Herrmann & Herrmann, Bochum

Prof. Dr. med. Thomas Kühnel

Univ.-HNO-Klinik, Regensburg

Prof. Dr. Carlo Sabbá

Zentrum für seltene Erkrankungen, Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari/Bari, Italien

Gefördert durch die

DAK
Gesundheit

Unternehmen Leben

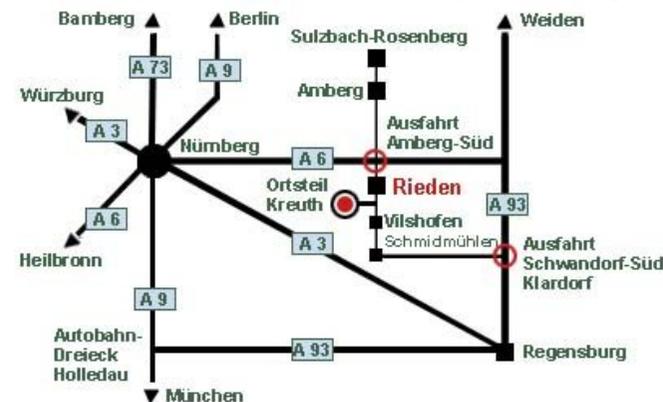
Tagungshotel Waldhotel, Gut Matheshof, Rieden/Kreuth (Ostbayern)

www.gut-matheshof.de

Mit öffentlichen Verkehrsmitteln: Planung: www.bahn.de: Amberger Bahnhof (20 km bis zum Hotel) von dort per Bus zu den Nachbarorten Rieden oder Vilshofen fahren, möglichst Haltestelle „Vilshofen Brücke“ (Planung: www.vgn.de). Von dort aus Abholung gegen Bezahlung nach Vereinbarung durch das Tagungshotel (1,5 km).

Oder Taxi ab Bahnhof (ca. 30 Euro).

Per PKW: von den Ausfahrten Amberg-Süd oder Schwandorf-Süd den Schildern zur Ostbayernhalle folgen



Unterkunft

Waldhotel Gut Matheshof
Kreuth 2, 92286 Rieden
Telefon: 09624/919-0
Telefax: 09624/919-2828
E-Mail: info@gut-matheshof.de

Information / Anmeldung

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. - bundesweit-
Lessingstr. 13, D-41372 Niederkrüchten
Tel.: 02163 / 81249 Fax: 579343
Email: info@morbus-osler.de

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.



Gut Matheshof, Rieden

Das Wesentliche im Mittelpunkt

Nase, Leber, und mehr

gefördert
durch die

DAK
Gesundheit

Unternehmen Leben

www.morbus-osler.de

Einladung zur Jahrestagung 2012

27.-29.4.2012

Das Wesentliche im Mittelpunkt

Sehr geehrte Mitglieder,

wie zuvor sollen auch 2012 auf unserer Tagung wieder wesentliche Punkte im Mittelpunkt unserer Tagung stehen.

Was sind denn die wesentlichen Punkte beim Morbus Osler?

Vielleicht erinnern sich noch einige an die Studie zur Lebensqualität, welche vor einigen Jahren mittels Fragebogen durchgeführt wurde. Dabei stellten sich wesentliche Punkte heraus, welche die Lebensqualität am stärksten und häufigsten einschränken können:

Nasenbluten und Leberbeteiligung.

Diese beiden Punkte wollen wir in das Zentrum dieser Tagung stellen.

Das Nasenbluten ist ein Thema, welches Sie alle kennen. Doch wir bekommen immer wieder die Rückmeldung, dass hier noch Informationsbedarf besteht. Ebenso wie in Berlin wollen wir hier neue Wege beschreiten:

Wir möchten eine Art **Grundkurs zum Morbus Osler** anbieten. So möchten wir allen die wesentlichen Punkte der Erkrankung in Erinnerung rufen. Eine Art „update“ für die, die sich schon besser auskennen und gleichzeitig eine Einführung für die Teilnehmer, welche das erste Mal dabei sind. Die großzügig bemessene Zeit für diesen Teil ist speziell für Fragen und deren Beantwortung gedacht. Bei diesem „Grundkurs“ wollen wir das **Nasenbluten** besonders betonen und zum Schluss mit einem praktischen Teil Kenntnisse zur Nase und deren Tampnade vermitteln.

Der zweite Tag widmet sich dann besonders der Leber. Bis zu ca. 80 % aller M. Osler-Patienten ist dabei betroffen, erfreulicherweise aber nur wenige schwer. Eine besondere Bedeutung für alle Morbus Osler-Patienten gewinnt dieses Thema durch die Therapiemöglichkeit mit **Bevacizumab**. Diesen schwierigen Namen haben Sie in letzter Zeit bestimmt auch schon für ein Medikament gehört, welches mit den Hoffnungen auf ein „Wundermittel“ für viele Beteiligungen beim Morbus Osler gehört haben. Drei ausgewiesene Experten berichten aus erster Hand hierzu.

Abgerundet wird das Programm durch den Vortrag von Rechtsanwältin Frau Herrmann. Die von ihr weitergegebenen Erfahrungen im Umgang mit Renten- und Krankenversicherungen können im wahrsten Sinne des Wortes Gold wert sein.

Wir laden Sie herzlich ein und wir freuen uns auf das Programm und auf Sie.

Ihre

Klaus Hanselmann (1. Vorsitzender Selbsthilfe)

Urban Geisthoff (Vorsitzender Stiftungskuratorium)



Programm

Freitag, 27.4.2012

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

15:00 Begrüßung 1. Vorsitzender K. Hanselmann

15:15 **„Osler-Grundkurs“ – eine Übersicht über den Morbus Osler mit Schwerpunkt Nase, einem Praxisteil und Fragestunde Teil 1**
Th. Kühnel, U. Geisthoff

16:30 Kaffeepause

17:00 **Teil 2 - Fortsetzung „Osler-Grundkurs“**
Th. Kühnel, U. Geisthoff

19:00 Abendessen

Samstag, 28.4.2012

Vorher Frühstück

08:30 Grußwort des Schirmherrn der Tagung
K. Birkholz

08:40 **Umgang mit Renten- und Krankenversicherungen**
C. Herrmann

09:30 **Leberbeteiligung beim M. Osler Einführung und Überblick**
C. Sabbà

10:30 Kaffeepause

11:00 **Extremfall einer Leberbeteiligung im Kindesalter**
C. Frische

11:45 Gemeinsames Mittagessen

13:00 **Bevacizumab zur Behandlung der Leberbeteiligung und Berichte aus Patientenumund – Erfahrungen aus Oldenburg**
A. Chavan, Betroffene

14:00 **Erfahrungen aus Essen**
N.N.

14:30 **Erfahrungen aus Bari (Italien) zum Bevacizumab bei Darm, Nase und Leber**
C. Sabbà

15:15 Kaffeepause

15:45 **Jahreshauptversammlung**
K. Hanselmann

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.