

Vortragende / Moderatoren

Prof. Dr. Stefan Aretz
Institut für Humangenetik, Univ. Bonn

Kerstin Büschen
Pressesprecherin, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Klinikum Oldenburg

Prof. Dr. Ajay Chavan
Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Klinikum Oldenburg

PD Dr. med. Urban Geisthoff
3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
Univ.-HNO-Klinik, Essen

Dr. Tiara Geuting
Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Kliniken der Stadt Köln

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

Claudia Hentschel
HNO-Klinik, Kliniken der Stadt Köln gGmbH

PD Dr. Hans-Peter Hohn
Institut für Anatomie, Univ.-Klinikum Essen

Dr. Angela Königer
Univ.-Frauenklinik, Essen

Dr. Peter Krings
Westdeutsches Herzzentrum, Univ.-Klinikum Essen

PD Dr. Andreas Lux
Hochschule Mannheim

Anja Paschke
innere Medizin, Helios-Klinikum Wuppertal

PD Dr. Alexander Röth
Klinik für Hämatologie, Univ.-Klinikum Essen

Prof. Dr. Dr. Günther Schneider
Diagnostische und Interventionelle Radiologie,
Univ.-Klinikum des Saarlandes, Homburg/Saar

... med. Kornelia Wirsching
Univ.-HNO-Klinik, Regensburg

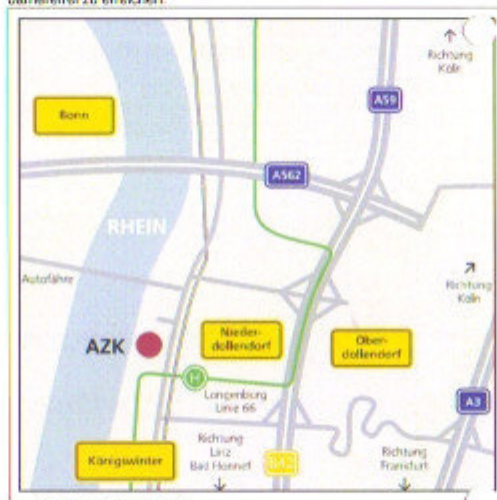
Schirmherr der Tagung
Peter Wirtz
Bürgermeister der Stadt Königswinter

...und Teilnehmer der Planungskonferenz zu Bevacizumab

Tagungshotel Arbeitnehmerzentrum Königswinter

S-Bahn: Ab Bonn Hauptbahnhof oder Siegburg Bahnhof mit der Linie 66 Richtung Bad Honnef/Königswinter (alle 20 Minuten) bis Haltestelle „Lorenzberg“ (barrierefreie Haltestelle, Fahrzeit ca. 20 Minuten). Schräg gegenüber (rechtes Richtung Sportplatz) liegt unser Haus am Rhein.
Bus: Ab Königswinter Bahnhof (DB), nicht barrierefrei, mit der Buslinie 541 (fährt 1x stündlich) Richtung Oberpleis-Busbahnhof 3 Minuten bis Haltestelle „Rheinsaue“, direkt an der Kreuzung zur Johannes-Albers-Allee.
Fahrplaninformationen zum Netz der VRS erreichen Sie unter www.vrsinfo.de.

Pkw: A59 Richtung Bonn, dem Streckenverlauf folgen bis B42. Ausfahrt Niederdollendorf/Oberdollendorf. Von der Ausfahrt kommend rechts auf die L266 abbiegen, nach 210m an der Ampel links in die Hauptstraße 193 abbiegen. Nach 2,2 km rechts in die Johannes-Albers-Allee abbiegen. Es stehen kostenlose Parkplätze zur Verfügung, von diesen aus ist das AZK barrierefrei zu erreichen.



(Quelle: www.azk.de)

Unterkunft

Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter (AZK)
Johannes-Albers-Allee 3 53639 Königswinter,
Tel. 0 22 23 / 730, www.azk.de

Information / Anmeldung

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



Einladung zur Jahrestagung 2014

Morbus[®]
Osler Selbsthilfe e.V.



Königswinter am Rhein mit Drachenburg und Schloss Drachenfels (Quelle: thoma, Wikipedia)

Viel zu bieten...



Rhein in Flammen 2008 bei Bonn (Quelle: Matthias Zepper, Wikipedia)

www.morbus-osler.de

2. - 4.5.2014

Viel zu bieten...

Sehr geehrte Mitglieder,

allein die Länge des Programms und der Liste von Vortragenden spricht in diesem Jahr für sich selbst. Es gibt viel zu hören und zu besprechen. Und Sie werden drei Themen aus dem vorigen Jahr wiedererkennen: 1. Frauen/Schwangerschaft, 2. Osler-Grundkurs, 3. Bevacizumab. Wie gewünscht wird das **Frauen/Schwangerschaftsprojekt** weitergeführt. Erneut mit einem „Ladies only“-Teil, aber auch einem Teil, bei welchem die gesamte Gruppe anwesend sein kann. So hoffen wir, den Wünschen aller gerecht zu werden. Der **Osler-Grundkurs** bietet Einführung und Wiederholung zugleich. So werden die Grundlagen für die späteren Vorträge gelegt. Zum anderen soll es ihnen den praktischen Umgang mit Ihrer Nase „von G. auf“ erleichtern. Herr Professor Chavan verfolgt das Thema **Bevacizumab** mit seinem von der M. Osler-Stiftung geförderten Projekt weiter. Hierzu findet im Rahmen der Tagung eine nicht-öffentliche Planungssitzung statt, zu welcher bundesweit Experten eingeladen wurden. Wir wollen vom Wissen dieser Experten im Rahmen einer Diskussionsrunde profitieren.

Neben diesen 3 „alten“ Themen des letzten Jahres finden sie einige neue: Herr PD Dr. Lux berichtet über den erfolgreichen Abschluss seines ebenfalls von unserer M. Osler-Stiftung geförderten Projektes zum **Erkennen des M. Osler** mit einer neuen, innovativen Methode. Weitere, wichtige wenn auch seltene Aspekte des M. Osler sind **Lungenhochdruck** und die **juvenile Polyposis** (Polypen des Darmes), welche das Leben einzelner Betroffener sehr stark beeinflussen können. Die **Lungenkurzschlüsse** sind dagegen häufiger und werden oft als „lückende Zeitbomben“ beschrieben, welche nicht nur bei der Schwangerschaft und bei Frauen, sondern auch bei Männern und in allen Lebensaltern eine Rolle spielen können. **Gerinnung und Blutarmut** sind Themen die immer wieder angefragt werden und täglich bei vielen Betroffenen eine große Rolle spielen. Wir sind sehr froh, dass es uns gelungen ist, zu all diesen Themen ausgewiesene Experten gewonnen zu haben und hoffen, dass wir alle von den Diskussionen profitieren werden.

Im letzten Jahr hatten wir auch einen Punkt, welcher das „danach“ betraf. Und wir haben wahrscheinlich alle viel zum Punkt des Vererbens gelernt. Wir wurden aber in den vergangenen Jahren von mehreren Betroffenen gefragt, nicht auch den Nachkommen durch eine **Spende des Körpers** zu helfen sei. Auch hier konnten wir jetzt einen Fachmann gewinnen und sind auf seine Ausführungen zu diesem eher unbekanntem Gebiet gespannt.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen, die Gespräche mit Ihnen und einen Ausklang der Tagung beim berühmten Feuerwerk „**Rhein in Flammen**“ in malerischen Königswinter.

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

Programm

(Verschiebungen vorbehalten)

Freitag, 2.5.2014

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

15:00 Begrüßung 1. Vorsitzender K. Hanselmann

15:05 **„Osler-Grundkurs“ – eine Übersicht über den Morbus Osler mit Schwerpunkt Nase, einem Praxisteil**
Pathophysiologie und Übersicht (U. Geisthoff)
Nasenbluten (K. Wischering)
Anleitung zur Selbsttamponade (U. Geisthoff)
Fragen und praktische Übungen (K. Wischering, U. Geisthoff)

16:30 Kaffeepause

17:00 **Gerinnung und Anämie (Blutarmut)**
A. Röth

17:45 **Körperspende – im Tod Hoffnung für die Lebenden?**
H.-P. Hohn

19:00 Abendessen

Samstag, 3.5.2014

Vorher Frühstück

08:00 Grußwort des Schirmherrn der Tagung
P. Wirtz

08:45 **Lungenhochdruck – ein wenig bekannter und teilweise schwerwiegender Aspekt des M. Osler**
P. Krings

09:30 **Lungengefäßmissbildungen: Diagnose, Behandlung, Schwangerschaft und mehr**
G. Schneider

Fortsetzung des Themas von 2013:

Frauen, Schwangerschaft und mehr beim M. Osler

10:30 **Einleitung**
U. Geisthoff, T. Geuting

10:50 **Fragen zum Thema in der großen Runde**
T. Geuting, A. Paschke, M. Hentschel,
K. Büschen, A. Köninger, G. Schneider,
U. Geisthoff

Aufteilung in eine „Ladies only“-Gruppe und eine allgemeine Gruppe

11:15 **„Ladies only“**
T. Geuting, A. Paschke, M. Hentschel,
K. Büschen, A. Köninger

Parallel **Allgemeine Fragestunde in der großen Runde**

Sonstige anwesende Ärzte und Wissenschaftler

Zusammenführung beider Gruppen

12:00 **Vorstellung ausgewählter Ergebnisse des „Ladies only“-Teils an die gesamte Gruppe**
T. Geuting, A. Paschke, M. Hentschel,
K. Büschen, A. Köninger

12:30 Mittagessen

13:30 **Morbus Osler und Juvenile Polyposis – selten aber ebenfalls sehr wichtig**
S. Aretz

14:15 **Technische Diagnostik des M. Osler, Infrarotspektroskopie und Genetik**
A. Lux

15:00 **Rundtischgespräch und Fragestunde Bevacizumab beim M. Osler**
Vorsitz und Diskussionsleitung:
A. Chavan
Weitere Panelisten: Teilnehmer der
Planungskonferenz zu Bevacizumab

16:00 Kaffeepause

16:15 **Jahreshauptversammlung**
K. Hanselmann