

Vortragende / Moderatoren

Claudia Crocione
HHT Europe

Dr. Freya Dröge
Univ.-HNO-Klinik, Essen

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

Prof. Dr. Ekkehard Grünig
Thoraxklinik, Univ.-Klinikum Heidelberg

Prof. Dr. Wolfgang Grotz
Klinik für Innere Medizin, Krupp-Krankenhaus, Essen

Christina Grabowski
1. Vorsitzende, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.

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

Thomas Leonhard
Inhouse Akademie, Lippstadt

cand. med. Caroline Lueb
Univ. Duisburg-Essen

PD Dr. Angela Köninger
Klinik für Hämatologie, Univ.-Klinikum Essen

Dr. Kruthika Thangavelu
Univ.-HNO-Klinik, Essen

Dr. Gregor Schwert
Augenarztpraxis, Beckum

Schirmherr der Tagung:
Mario Czaja, Senator für Gesundheit und Soziales, Berlin ??



Anfahrt Tagungshotel Schlosshotel Bad Wilhelmshöhe

Mit dem PKW

A 44 Ausfahrt „Kassel-Wilhelmshöhe“ (Ausschilderung Schloss Wilhelmshöhe folgen). Ausreichendes Parkplatzangebot unmittelbar am und in der Nähe des Hotels verfügbar.

Mit der Bahn

ICE - Bahnhof Kassel-Wilhelmshöhe (2 km)

Mit der Straßenbahn

Straßenbahnlinie 1 direkt von und zur Innenstadt (5 km), fährt auch über den ICE Bahnhof Wilhelmshöhe. Endhaltestelle „Wilhelmshöhe Park“, von wo aus Sie ca. 300m bergauf über den Fußweg zum Hotel gelangen. Sie überqueren dazu am Endhaltestellen-Häuschen die kleine Ampelkreuzung und folgen dem Straßenverlauf bergauf. Sollten Sie über größere Gepäckstücke verfügen oder nicht mehr allzu gut zu Fuß sein, ist ein Taxi ratsam.

Mit dem Taxi

Das Taxiunternehmen 88111 bringt Sie per Sonderkondition für aktuell € 7,50 vom Bahnhof Wilhelmshöhe bis zum Schlosshotel. Eine Vorab-Reservierung über Tel. 0561-88111 ist empfehlenswert. Taxen stehen aber auch jederzeit außerhalb des Bahnhofs bereit.

Unterkunft

Schlosshotel Bad Wilhelmshöhe,

Schlosspark 8, 34131 Kassel

Telefon: 0561/ 30 88-0

URL www.schlosshotel-kassel.de

Schweizer Hof

(2tes Hotel, wo räume reserviert sind)

Information / Anmeldung

Morbus Osler-Selbsthilfe e.V. -bundesweit-
Grasdiek 4, 21220 Seevetal
Telefon 0800 – 723 60 44
Email: info@morbus-osler.de

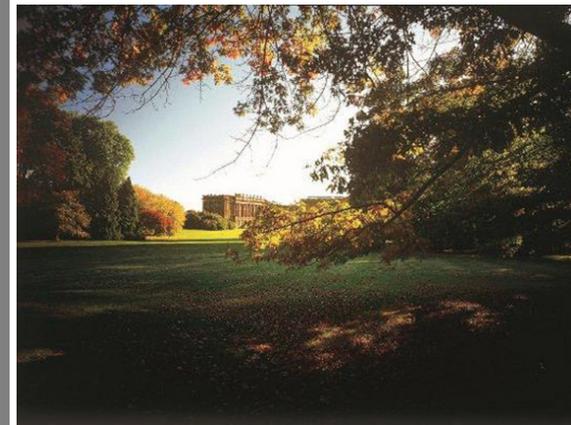
www.morbus-osler.de

Einladung zur Jahrestagung 2017

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.



Zwei Jahrzehnte



Bergpark mit Schloss Wilhelmshöhe in Kassel

5.-7.5.2017

Zwanzig Jahre

Sehr geehrte Mitglieder,

in zwanzig Jahren ist man als Mensch erwachsen. Wir als Selbsthilfe sind den Kinderschuhen entstiegen und dennoch weiter im Wachstum, so auch unsere Mitgliederzahlen. Erstmals hat im letzten Jahr die Stiftung eine Förderung ausgeschrieben, der Vorstand hat sich verjüngt, wir haben eine Förderung durch Start Social erhalten, welche uns helfen wird, Gewand und Struktur der Selbsthilfe den heutigen aktuellen Anforderungen anzupassen.

Das Stichwort Globalisierung trifft auch auf die Selbsthilfe zu: wie Sie wissen steht die Morbus Osler Selbsthilfe mit vielen anderen entsprechenden Selbsthilfegruppen auf der Welt in Verbindung. Seit Gründung der Europäischen Union wird auch ein Zusammenwachsen Europas im Gesundheitsbereich gefordert. Um auf dieser Ebene eine Stimme zu haben und auch Förderungen erhalten zu können, **haben sind wir Mitbegründer** der „HHT Europe“, (der Zusammenschluss der europäischen Selbsthilfeorganisationen zum Morbus Osler). Frau Crocione, die **Vorsitzende** Geschäftsführerin von HHT Europe — wird uns die Bedeutung dieses Schrittes und die sich hieraus ergebenden Perspektiven darstellen. Was nützt das Engagement der Selbsthilfe in Europa, **was können wir hier vor Ort tun?** Neben der bundesweiten Selbsthilfe gibt es auch regionale Gruppen, deren Arbeit und Angebot auf der Tagung erläutert wird.

Selbsthilfe bedeutet auch zu lernen, wie man mit seiner Erkrankung umgeht: soll man diese mit dem privaten oder beruflichen Umfeld offen kommunizieren? Oder unter welchen Umständen? Herr Leonhard ist ein erfahrener Berater und wird versuchen, mit uns hier den geeigneten Weg zu finden.

Neben dem Selbsthilfe- gibt es auch den medizinischen Aspekt. In diesem Jahr werden wir im Rahmen des Grundkurses auf vielfältigen Wunsch über die Auswirkungen des M. Osler auf die Augen und den Magen-Darm-Trakt hören. Auch die Themen Schwangerschaft und Morbus Osler und Lungenhochdruck sind stets aktuell. Seitdem diese Themen das letzte Mal angesprochen wurden, hat sich auch viel getan. So, wie wir etwas über den Plan zur nächsten Studie im Rahmen der Tagung hören möchten, freuen wir uns auch darauf, die ersten Ergebnisse des online-Fragebogens zu erfahren. Gerade in der Diskussion ergeben sich oft neue, spannende Aspekte.

20 Jahre sind auch ein guter Grund zum Feiern. Wir sind froh, mit dem Schlosshotel Wilhelmshöhe einen entsprechenden Rahmen gefunden zu haben. Herr Kettner wird mit den Photographien seiner Reisen eindrucksvoll erläutern, wie man trotz M. Osler die Vielfalt des Lebens erfahren und genießen kann.

Am Samstagabend erwartet uns neben einer Party mit festlichen gemeinsamen Abendessen zum Jubiläum eine ...ach, lassen Sie sich einfach überraschen!

Wir freuen uns sehr auf das Wiedersehen **oder Kennenlernen** und den Austausch mit Ihnen,

Ihre
Christina Grabowski (1. Vorsitzende Selbsthilfe)
Urban Geisthoff (Vorsitzender Stiftungskuratorium)

Programm (Änderungen vorbehalten)

Freitag, 5.5.2017

Moderation des allgemeinen Teiles: Ch. Grabowski
Wissenschaftliche Leitung: U. Geisthoff

14:15 Einlass zu den Tagungsräumen

14:45	Begrüßung 1.+ 2. Vorsitzende Ch. Grabowski, R. Schmiedel
15:05	„Osler-Grundkurs“ – eine Übersicht über den Morbus Osler mit Schwerpunkt Nase und einem Praxisteil U. Geisthoff
15:30	Beteiligung des Magen-Darmtraktes W. Grotz
16:15	Augenbeteiligung beim M. Osler G. Schwert
16:45	Kaffeepause
17:15	Behandlung des Nasenblutens: Übersicht; neue Studie zum Nasenbluten Th. Kühnel, K. Wirsching
17:45	Fragen und praktische Übungen Th. Kühnel, K. Wirsching, K. Thangavelu, F. Droege, U. Geisthoff

18:30 **Morbus Osler auf Reisen**
G. Kettner

19:30 *Abendessen*



Samstag, 6.5.2016

Vorher

Frühstück

8:30	Jahreshauptversammlung Ch. Grabowski
9:30	Verheimlichung oder offener Umgang – wie kann ich diese Gratwanderung für den Umgang mit meinem Morbus Osler im Privat- und Berufsleben meistern? Th. Leonhard Kaffeepause/Snacks
11:00	Thalidomid bei Morbus Osler W. Grotz
11:30	Schwangerschaft und M. Osler A. Königer

12:15 *Mittagessen*

13:45	Syndrom der unruhigen Beine, Veränderungen der Immunantwort und durch Hormone beim M. Osler – erste Auswertungen der Onlinestudie F. Droege, K. Thangavelu, C. Lueb, U. Geisthoff
14:20	Lungenhochdruck – pulmonale Hypertonie und M. Osler E. Grünig
15:20	Regionalgruppen M. Osler und Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen H.-W. Hofmann
15:50	Start-Social und M. Osler C. Grabowski
16:05	M. Osler und Europa C. Crocione

16:40 *Kaffeepause*

Anschließend: informelles Treffen der „Women's World!“

18.00	„Überraschung“
19:30	Gemeinsame Jubiläumsparty mit festlichem Abendessen <i>Open End</i>