

Vortragende / Moderatoren

Fernando Brocca
HHT Onlus, Italien

Prof. Dr. Ajay Chavan
Radiologie, Klinikum Oldenburg

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

Prof. Dr. Urban Geisthoff
3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
HNO-Klinik, Univ.-Klinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg

PD Dr. Undine A. Gerlach-Runge
Chirurgische Klinik, Charité, Berlin

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

Dr. Jorge Riera Knorrenschild
Hämatologie, Onkologie und Immunologie, Univ.-Klinik Gießen und Marburg, Standort Marburg

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

Dr. Amir A. Mahabadi
Klinik für Kardiologie und Angiologie, Univ.-Klinikum Essen

Ralf Schmiedel
2. Vorsitzender, Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Kristine Schweins
Ltd. Diätassistentin, Dez. 03.1.1, Univ.-Klinikum Essen

Dr. Caroline Seebauer
Univ.-HNO-Klinik, Regensburg

Dr. Arndt Siekmann
Max-Planck-Institut für molekulare Biomedizin, Münster

Dr. Natascha Sommer
Lungenheilkunde, Univ.-Klinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen

Prof. Dr. Dr. Walter Wohlgemuth
Radiologische Klinik, Univ.-Klinikum Halle

Schirmherr der Tagung:
N.N.



Tagung und Unterkunft Commundo Tagungshotel Hamburg

Oberer Landweg 27, 21033 Hamburg
Telefon: **0800 8330 330**
Für **Übernachtungen im Vor- und Nachfeld der Tagung**,
bitte folgenden Veranstaltungs-Nr. beim Hotel angeben:
2100 199 30

**Für die Tagung + Übernachtungen selbst,
Bitte hier buchen:**

<https://doo.net/veranstaltung/21264/buchung>

Diese Buchungs-Seite sollte ab dem Ostermontag 2.4.18
(14 Uhr) bis zum 15.4.2018 (14 Uhr!) zur Verfügung stehen.

Anfahrt:

Mit dem PKW und vom Flughafen

Auf der Website des Tagungshotels kann eine ausführliche
Anfahrtsbeschreibung heruntergeladen werden.

www.commundo-tagungshotels.de/standorte/hamburg.html

Mit der Bahn

**Aus Richtung Hamburg Hauptbahnhof mit der S-Bahn
(04:44-00:44, 20Min-Takt)**

- S 21 oder S 2 von Gleis 4 in Richtung Bergedorf/Aumühle bis Station Nettelburg (Fahrzeit 18 Min.)
- durch den linken Ausgang in Fahrtrichtung die Station verlassen
- rechts in den Fußweg am Bahndamm einbiegen, der direkt in ca. 5 Min. zum Commundo Tagungshotel führt.

**Aus Richtung Bergedorf mit der S-Bahn
(04:20-00:20, 20Min-Takt)**

- Linie S 21 (Richtung Elbgaustraße bzw. Pinneberg) oder S 2 (Richtung Altona) eine Station bis Nettelburg
- durch den rechten Ausgang in Fahrtrichtung die Station verlassen
- rechts in den Fußweg am Bahndamm einbiegen, der direkt in ca. 5 Min. zum Commundo Tagungshotel führt

Hinweise zu Fahrscheinen:

Bei der Anreise mit der Bahn kann das Bahn-Ticket **durchgehend** bis Hamburg-Nettelburg ausgestellt werden. Fahrscheine des HVV, die am Automaten oder beim Busfahrer erworben wurden, sind sofort und ohne weitere Entwertung gültig (Uhrzeit aufgedruckt). Fahrscheine in eine Richtung gelten am Lösungstag zeitlich unbegrenzt bis zum Ziel (keine Rundfahrten zulässig).

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

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.



**Fahrt durch ein breites
Spektrum**



Commundo Tagungshotel Hamburg

Einladung zur Jahrestagung 2018

27.-29.4.2018

Fahrt durch ein weites Spektrum

Sehr geehrte Mitglieder,

traditionell macht man in Hamburg zuerst eine Hafensrundfahrt. Wir werden unsere HHT Rundfahrt mit dem Grundkurs starten. Dieser bietet einen Überblick. Einstiegswissen für Anfänger - aber auch zum Auffrischen geeignet. Das spricht nicht nur die an, die das erste Mal dabei sind, da auch neue Erkenntnisse von der Tagung in Dubrovnik mit einfließen. Auch zur Nase hören Sie neues: ein neuer Laser und die Ergebnisse der Fragebogenstudie werden Ihnen hier erstmalig vorgestellt.

Wir sind sehr froh, anschließend einem Ihrer Wünsche entsprechen zu können: Frau Schweins ist die leitende Ernährungsberaterin der Uniklinik Essen und wird mit Ihnen über dieses auch praktisch sehr wichtige Thema sprechen.

Was ein Kinder- u. Jugendprogramm bewirken kann, erzählt uns Fernando Brocca aus Italien.

Neben dem Nasenbluten ist die Leber die Organbeteiligung beim M. Osler, welche die Lebensqualität am meisten einschränkt. Bis zu 80 % aller Morbus Osler Patienten sind davon betroffen. Manchmal äußert sich diese Beteiligung einfach nur in Abgeschlagenheit. Die Behandlung kann sehr schwierig sein. Ausdruck dessen ist auch die Vielzahl von Disziplinen, welche zu dem Thema sprechen wird. Wir freuen uns, dass es gelungen ist, so viele Fachleute zu diesem Thema an einem Ort versammeln zu können. Vielleicht erinnern Sie sich auch an unsere erste Tagung in Berlin, wo wir einen ähnlichen Programmpunkt hatten, der von vielen als einer der besten Gelegenheiten gesehen wurde, zu diesem Thema Fragen zu stellen.

Wie Forschung Einfluss nimmt, das zeigt zum einen: Herr Dr. A.Siekmann vom Max-Planck-Institut in Münster. Er berichtet anschaulich darüber, wie man sich momentan vorstellt, dass der M. Osler entsteht. Dieses ist von immenser Bedeutung, denn nur, wer die Hintergründe zur Entstehung kennt, kann auch den Wert von neuen Behandlungsansätzen abschätzen.

Zum anderen ist der Lungenhochdruck erneut Thema – er kann die Betroffenen sehr belasten. Daher hat sich die Morbus Osler Stiftung auch entschlossen, eine Studie hierzu zu fördern, welche Ihnen hier vorgestellt wird.

Krankheit betrifft nicht nur den Körper – wir sind alle mehr. Jeder weiß, dass die Art und Weise, wie man mit etwas umgeht, von entscheidender Bedeutung sein kann. Der Überblick zu Psyche und Morbus Osler gibt hierzu eine Bestandsaufnahme der aktuellen Literatur und Anhaltspunkte, wie man über eine Änderung seiner Einstellung besser mit der Erkrankung, sich und anderen umgehen kann.

Wir denken, dass sich die Rundfahrt durch dieses weite Spektrum lohnen wird und freuen uns darauf, Sie in Hamburg begrüßen zu dürfen,

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

Programm (Änderungen vorbehalten)

Freitag, 27.4.2018

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

15:00 Begrüßung und Organisatorisches
1. Vorsitzende Ch. Grabowski
Parallel: (Anmeldung nötig: Name, Alter, Besonderheiten)
im Hause Kinderprogramm (bis 12 Jahre)
außerhalb Jugendprogramm: Videoworkshop bei
(ab 12 J.) „TIDE HAMBURG“ freier Fernsehkanal

15:30 **„Osler-Grundkurs“ – eine Übersicht über den Morbus Osler, einem Update und einem Praxisteil**
Übersicht, Organbeteiligungen und Neuigkeiten von der letzten wissenschaftlichen Tagung der HHT-Foundation
U. Geisthoff

16:10 **Kaffeepause**
16:40 **Behandlung des Nasenblutens**
C. Seebauer, Th. Kühnel
17:10 **Selbsttamponade: Studienergebnisse und praktische Anleitung**
F. Dröge
17:30 **Fragen und praktische Übungen**
Th. Kühnel, C. Seebauer, F. Dröge, U. Geisthoff
18:00 **Ernährung beim M. Osler**
K. Schweins
19:00 **Kinder-/Jugendprogramm**
Fernando Brocca

19:30 **Abendessen**
20:45 Women's world – nicht nur für Frauen
K. Büschen

Samstag, 28.4.2018

Vorher **Frühstück**
08:30 **Thema Leber**
Leberbeteiligung aus kardiologischer Sicht: Pathophysiologie, Diagnostik und Behandlung
A.A. Mahabadi

09:00 **Lebertransplantation – die chirurgische Option**
U. Gerlach-Runge
09:30 **Leberbeteiligung aus einem radiologischen Blickwinkel: Diagnose und Behandlungsoptionen**
W. Wohlgemuth
10:00 **Leberbeteiligung aus einem weiteren radiologischen Blickwinkel: Diagnose und Behandlungsoptionen**
A. Chavan
10:30 **Erfahrungen bei der Behandlung der Leberbeteiligung mit Bevacizumab**
A. Chavan
11:00 **Bevacizumab – ein Wundermittel? Aspekte aus dem Auge eines Fachmannes für die Behandlung mit Krebsmedikamenten**
J. Riera
11:30 **Diskussion und Fragestunde**

12:00 **Mittagessen**
13:30 **Dubrovnik aus Patientensicht**
R. Schmiedel,
14:00 **Pathophysiologie**
A. Siekmann
14:30 **Lungenhochdruck – Bedeutung und Vorstellung einer Studie**
N. Sommer
15:00 **Psyche und M. Osler**
N.N.

16:00 **Kaffeepause,**
16:40 **Die aktuellen Neuigkeiten**
Ch. Grabowski

19:00 Abendessen, anschl. Barbesuch
Ca. 21:30 **„hht tanzbar“ – Praxisseminar!**

Sonntag, 29.4.2018

Vorher **Frühstück**
09:30 **Jahreshauptversammlung**
Ch. Grabowski

11:30 **Workshop Selbsthilfe: Visionen**
Ch. Grabowski