

## Vortragende / Moderatoren

**Priv.-Doz. Dr. Freya Dröge**

*Univ.-HNO-Klinik, Essen, VASCERN HHT Reference Centre*

**Christian Fischer**

*Sehr musikalisch talentiertes Mitglied der Morbus Osler Selbsthilfe*

**Dr. Tobias Geisel**

*Klinik für Psychosomatik, Univ.-Klinik Marburg, VASCERN HHT Reference Centre*

**Prof. Dr. Urban Geisthoff**

*3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.  
Univ.-HNO-Klinik, Marburg, VASCERN HHT Reference Centre*

**Konstatin Jaschen**

*Rechtsanwalts-Kanzlei Brederick und Willkomm, Lichtenow*

**Simone Kesten**

*1. Vorsitzende, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.*

**Prof. Dr. Thomas Kühnel**

*Univ.-HNO-Klinik, Regensburg*

**Prof. Dr. Guido Manfredi**

*Klinik für Gastroenterologie, Ospedale Maggiore, Crema, Italien  
VASCERN HHT Reference Centre*

**Dr Ali Murad**

*Alnylam Pharmaceuticals, Cambridge, MA, USA*

**Dr. Joseph Schepers**

*Berlin Institute of Health @ Charité*

**Dr. Susanne Sernetz**

*Praxis für Arbeitsmedizin, Riemerling*

**Prof. Dr. med. Dr. oec. troph Jürgen Stein, FEBG, AGAF**

*Gastroenterologie/Ernährungsmedizin, DGD Kliniken Frankfurt  
Sachsenhausen*

**Schirmherr der Tagung:**

**Jürgen Heckel, 1. Bürgermeister der Stadt Bad Windsheim**

## Tagungshotel

### Arvena Reichsstadt Bad Windsheim

Arvena Reichsstadt Bad Windsheim

Pastoriusstraße 5

91438 Bad Windsheim

Tel.: 09841 9070

<https://www.arvena-reichsstadt.de/>

500 m fußläufig vom Bahnhof Bad Windsheim

## Information / Anmeldung

Morbus Osler-Selbsthilfe e.V. -bundesweit-

[info@morbus-osler.de](mailto:info@morbus-osler.de) ; Tel. 0800 – 723 60 44

## Anmeldung

Anmeldungen erfolgen ausschließlich über das  
Buchungsportal Doo. Anmeldeink:

<https://doo.net/veranstaltung/185140/buchung>



**Morbus**  
**Osler** *Selbsthilfe e.V.*



**Bad Windsheim:  
Ein weiterer Schritt  
nach vorn**

Einladung zur Jahrestagung 2025

**9.-11.5.2025**

[www.morbus-osler.de](http://www.morbus-osler.de)

## Bad Windsheim: Ein weiterer Schritt nach vorn!

Sehr geehrte, liebe Mitglieder,

das Programm dieses Jahres hat eine ganze Reihe von Highlights, welche im täglichen Leben wichtig sind. Es ist uns gelungen, zu den folgenden Themen kompetente Redner zu gewinnen:

- Blutarmut und Eisen
- Arbeitsrecht und Arbeitsmedizin
- psychologische Aspekte
- Leberbeteiligung

Zu letzterem reist Herr Professor Manfredi als einer der wenigen weltweiten Top-Experten aus Italien für uns an. Beim Eisen wurde aufgrund neuer Forschungsergebnisse der Beipackzettel eines Präparates in den USA speziell für den Morbus Osler geändert. Wir erwarten bei allen Punkten spannende Fragen und Diskussionen. In bewährter Weise gibt es vorab den Grundkurs mit den Basics für Erstteilnehmern und Updates für die, die schon mal bei den Tagungen waren. Auch hier sind wir sehr froh, dem vielfachen Wunsch entsprechen zu können und Herrn Professor Kühnel wieder dabei zu haben, der bei der Begründung des Grundkurses wesentlich beteiligt war und vielen auch als exzellenter Chirurg bekannt ist.

Nicht alle Neuigkeiten können im Grundkurs sinnvoll abgebildet werden. Herr Doktor Murat berichtet als ein Firmenvertreter von der Entwicklung eines neuen Medikamentes. Zudem werden die Vertreter mehrerer Forschungsgruppen Einblicke in ihre Arbeit geben.

Wir als Selbsthilfe haben ja vor über 20 Jahren die Grundlagen dafür gelegt, dass wir selbst uns auch im Bereich der Forschung helfen können. Einer der Schritte dafür war die Gründung der Stiftung. Das Kapital dieser Stiftung ist inzwischen auf fast 300.000 Euro angewachsen. Wichtiger jedoch ist, dass wir seit 2009 begonnen haben, wissenschaftliche Projekte zu fördern. Dies sind überwiegend sehr langfristige Investitionen, über 100.000 Euro konnten wir bereits einsetzen. Bereits jetzt haben wir Erfolge zu berichten. Mehrere wissenschaftliche Veröffentlichungen sind den Förderungen entsprungen und zwei haben z.B. dazu beigetragen, das Medikament Bevacizumab (z.B. Avastin ®) für Patienten in Deutschland leichter verfügbar zu machen.

Selbsthilfe lebt nicht nur von der Information, sondern besonders vom Austausch untereinander, mit Ärzten und Forschern. Hierfür ist die Tagung eine der besten Möglichkeiten. Zudem werden auf der Jahresversammlung die Weichen für die zukünftige Ausrichtung der Selbsthilfe gestellt. Nutzen Sie diese Gelegenheiten.

Wir freuen uns darauf, mit Ihnen zusammen in Bad Windsheim den nächsten Schritt zu gehen.

Ihre  
Simone Kesten (1. Vorsitzende Selbsthilfe)  
Urban Geisthoff (Vorsitzender Stiftungskuratorium)

## Programm (Änderungen vorbehalten)

### Freitag, 9.5.2025

Moderation des allgemeinen Teiles: S. Kesten  
Wissenschaftliche Leitung: U. Geisthoff

15:00 Begrüßung 1. Vorsitzende S. Kesten

15:15 Grußwort des Schirmherrn Bürgermeister Heckel

15:30 **„Osler-Grundkurs“ – eine Übersicht über den Morbus Osler mit Schwerpunkt Nase und einem Praxisteil Pathophysiologie und Übersicht**  
U. Geisthoff, Th. Kühnel

Integriert:  
16:30-17:00 Kaffeepause

30' **Fragen und praktische Übungen**  
U. Geisthoff, F. Dröge, Th. Kühnel

18:30 **Mit dem Morbus Osler im Arbeitsalltag - arbeitsmedizinische und arbeitsrechtliche Aspekte**  
K. Jaschen, S. Sernetz

18:30 **Psyche und Morbus Osler**  
T. Geisel

19:30 *Abendessen*



### Samstag, 10.5.2025

*Vorher Frühstück*

08:30 **Eisenhomöostase, Blutarmut und Eisenersatz**  
J. Stein

09:45 **Die Leber beim Morbus Osler HHT and the liver**  
G. Manfredi

11:00 **Ein neues Medikament für den M. Osler? – A new drug for HHT?**  
A. Murad

11:45 *Mittagessen*

13:15 **Screen4HHT: eine Chance für den Morbus Osler**  
J. Schepers

13:45 **Forschungsansätze beim Morbus Osler**  
*Verschiedene Redner*

15:20 *Kaffeepause*

16:00 **Jahreshauptversammlung**  
S. Kesten

19:30 *Abendessen*

20:30 **Abendprogramm – Bewegung ist gefragt!**  
Ch. Fischer

### Sonntag, 11.5.2025

09.30 **Evaluation und sammeln erster Ideen für 2026; Schlusswort und Verabschiedung**

Vorläufiges Programm – es kann sein, dass Punkte (z.B. aufgrund der Diskussion) verlängert, verkürzt oder verschoben werden.