

Vortragende / Moderatoren

Kerstin Büschen

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

Prof. Dr. Ajay Chavan

Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Klinikum Oldenburg

Dr. Sinan Dheyauldeen

Univ.-HNO-Klinik, Oslo, Norwegen

Dr. Behfar Eivazi

Univ.-HNO-Klinik, Marburg

PD Dr. med. Urban Geisthoff

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

Dr. Tiana Geuting

Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Kliniken der Stadt Köln

Klaus Hanselmann

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

Monika Hentschel

Morbus Osler-Zentrum, Kliniken der Stadt Köln

Prof. Dr. med. Thomas Kühnel

Univ.-HNO-Klinik, Regensburg

Dr. Michael Montag

Radiologie, Krupp-Krankenhaus, Essen

Prof. Dr. Peter Rawert, LL.M. (Exeter)

Notariat Ballindamm, Hamburg

Schirmherr der Tagung

Oliver Junk (angefragt)
Bürgermeister der Stadt Goslar



Tagungshotel DER ACHTERMANN, Goslar

www.der-achtermann.de

Mit öffentlichen Verkehrsmitteln: Planung:
www.bahn.de: Hauptbahnhof Goslar. Der Achtermann
ist fußläufig erreichbar (ca. 200 m).

Per PKW: s.a. Website des Hotels www.der-achtermann.de,
Richtung Zentrum/Tagungszentrum,
Parkleitsystem Parkhaus „Am Zentrum“ (direkt nebenan)



Unterkunft

Tagungshotel DER ACHTERMANN
Rosentorstr. 20, 38640 Goslar,
Tel. 05321/7000-0, Fax: -999
E-Mail: info@der-achtermann.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 2013

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.



Der Achtermann, Goslar

Leben
mit dem
Morbus Osler

Grundkurs M. Osler
Frauen und M. Osler
Vererben
Bevacizumab
Nasenbluten

www.morbus-osler.de

26.-28.4.2013

Leben mit dem Morbus Osler

Sehr geehrte Mitglieder,

kaum etwas ist uns teurer als unser Leben.

Und wir alle haben unsere Pläne, Träume und Wünsche, wie wir es nutzen wollen. Dabei sind wir in vielerlei Hinsicht in unseren Möglichkeiten eingeschränkt. Eines, was uns dabei mehr oder weniger einschränkt, was die Qualität unseres Lebens verändert, ist der Morbus Osler. Der Hauptzweck dieser Tagung ist es, dass wir alle dazulernen, wie wir die negativen Aspekte, welcher der Morbus Osler hat, mindern können. Bevor man Aktionen plant, muss man sich als erstes mit dem Zustand vertraut machen und ihn analysieren. Jemand der dies getan hat ist Herr Dr. Dheyauldeen aus Oslo. Er gehört zu einer Gruppe von norwegischen Wissenschaftlern, welche die **Lebensqualität** bei Betroffenen mit Morbus Osler analysierten und – das ist neu – auch die **Strategien zum Umgang mit der psychischen Belastung** auswerten. Wir hoffen, dass wir alle etwas von seinen Erkenntnissen für uns selbst mitnehmen und für uns und unsere Familien gebrauchen können.

Erneut bieten wir nach der positiven Rückmeldung des letzten Jahres den **M. Osler Grundkurs** wieder an. Er ist eine Wiederholung mit neuen Aspekten für die, die sich schon auskennen. Und für die, die das erste Mal dabei sind, soll es die Grundlagen für das Verständnis der Erkrankung legen und auch hier helfen, damit umzugehen. Das **Nasenbluten** wird dabei besonders betont, da es – und da sind wir wieder beim Thema – das Leben sehr einschränken kann. Marburg liegt in der Nähe von Goslar, und wir sind froh, in diesem Jahr einen Kollegen aus der Klinik von Herrn Professor Werner bei uns zu haben, welcher weit über die Region hinaus für seine Expertise beim M. Osler bekannt ist.

Das Thema **Bevacizumab** bleibt aktuell. Dieses neue Mittel weckt bei der Behandlung des Morbus Osler große Hoffnungen. Und wir werden von drei Ärzten aus erster Hand über deren Erfahrungen hören.

Auf vielfachen Wunsch haben wir einen Punkt am zweiten Tag nur dem gewidmet, was **speziell Frauen** beim Leben mit M. Osler betrifft.

Zum Leben gehört auch, dass wir uns mit dem beschäftigten, was nach uns kommt. Durch Vermittlung von Herrn Professor Seibert konnten wir hier einen sehr renommierten Juristen gewinnen, welcher uns das Thema **Vererben** in lockerer und eingängiger Weise nahebringen wird.

Die ehemalige **Kaiserstadt Goslar ist Weltkulturerbe** der UNESCO: Sich an dem Schönen des Lebens zu erfreuen gehört auch dazu. Und wir hoffen, Sie in Goslar zu treffen.

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

15:05 „Osler-Grundkurs“ – eine Übersicht über den Morbus Osler mit Schwerpunkt Nase, einem Praxisteil und Fragestunde Teil 1

Pathophysiologie (U. Geisthoff)
Lunge und neue Behandlungen (M. Montag)
Leber (A. Chavan)
Hirn, Magen-Darm und Nase (B. Eivazi)

16:30 Kaffeepause

17:00 Teil 2 - Fortsetzung „Osler-Grundkurs“
Konzepte und Antworten zum Nasenbluten
- in Marburg
- in Oslo
- in Regensburg
- in Köln,

Fragestunde zum Nasenbluten und anschließend praktische Übungen
B. Eivazi, S. Dheyauldeen,
Th. Kühnel, U. Geisthoff

19:00 Abendessen

Samstag, 28.4.2012

Vorher Frühstück

08:30 Grußwort des Schirmherrn der Tagung
O. Junk

08:40 **Leben mit Morbus Osler. Wie sieht das aus und welche Ansätze gibt es, um mit den Schwierigkeiten innerlich besser zu Recht zu kommen?**
S. Dheyauldeen

10:00 **Richtig Vererben – Grundsätze sinnvoller Nachlassplanung**
P. Rawert

11:30 Mittagessen

13:00 **„Ladies only“: Frauen, Schwangerschaft und mehr beim M. Osler**
K. Büschen, T. Geuting, M. Hentschel

Parallel **Fragen zum M. Osler**
A. Chavan, S. Dheyauldeen, B. Eivazi,
U. Geisthoff, Th. Kühnel, M. Montag

14:15 **Bevacizumab beim M. Osler – aktuelle Erfahrungen - aus Oldenburg**
A. Chavan

14:30 **- aus Regensburg**
Th. Kühnel

14:45 **- und aus Oslo**
S. Dheyauldeen

15:15 Kaffeepause

15:45 **Jahreshauptversammlung K. Hanselmann**
- **Was sind und machen Stiftung und Beirat der M. Osler-Selbsthilfe?** U. Geisthoff
17:00

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.