

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

Charlotte Decker

Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen, Universitätsklinikum Essen

Dr. Freya Dröge

Univ.-HNO-Klinik, Essen

PD Dr. Behfar Eivazi

Univ.-HNO-Klinik Marburg

PD Dr. Urban Geisthoff

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

Univ.-HNO-Klinik, Essen

Klaus Hanselmann

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

Monika Hentschel

HNO-Klinik, Kliniken der Stadt Köln gGmbH

Lars Hoffmanns

HNO-Klinik, Kliniken der Stadt Köln gGmbH

Prof. Dr. Karl Sebastian Lang

Institut für Immunologie, Univ.-Klinikum Essen

Thomas Leonhard

Inhouse Akademie, Lippstadt

Anja Pascke

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

Maria Weißberg

Ev. Jugendhilfe Münsterland gGmbH

Dr. med. Kornelia Wirsching

Univ.-HNO-Klinik, Regensburg

Schirmherr der Tagung:

Peter Feldmann, Oberbürgermeister der Stadt Frankfurt

Tagungshotel Sportschule und Bildungsstätte des Landessportbundes Hessen e.V.

Von der Autobahn aus Richtung Köln-Würzburg (A 3):

Abfahrt Frankfurt-Süd in Richtung Stadion den Schildern Sportverbände folgend in die Otto-Fleck-Schneise einbiegen.

Anfahrt vom Flughafen mit dem Pkw:

Auf der B 43 Richtung Frankfurt Innenstadt der Beschilderung Sportverbände in die Otto-Fleck-Schneise folgen

Aus Richtung Innenstadt mit dem Pkw:

In Richtung Stadion über Kennedy-Allee, Mörfelder Landstraße am Stadion vorbei der Beschilderung Sportverbände folgend in die Otto-Fleck-Schneise einbiegen.

Aus der Innenstadt mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

Ab Hauptbahnhof, Hauptwache, Konstablerwache mit der S-Bahn S 8, S 9 (Richtung Frankfurt Flughafen) bis zum S-Bahnhof Stadion. Von dort sind es noch ca. zehn Minuten Fußweg bis zur Sportschule.

Vom Flughafen mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

S-Bahn S 8, S 9 (Richtung Frankfurt Hauptbahnhof) bis S-Bahnhof Stadion. Von dort sind es zehn Minuten Fußweg bis zur Sportschule.

Unterkunft

Otto-Fleck-Schneise 4
60528 Frankfurt am Main
Telefon: 069/6789-0
Telefax: 069/6789-273
E-Mail: [reservierung\(at\)lsbh.de](mailto:reservierung(at)lsbh.de)
URL: <http://www.landessportbund-hessen.de/bereiche/sportschulen-tagungsstaetten/frankfurt/>



Information / Anmeldung

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

www.morbus-osler.de

Einladung zur Jahrestagung 2015

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.



Tagungshotel Sportschule und Bildungsstätte (Quelle: Landessportbund Hessen e.V.)

Stärke durch Wissen



Anfahrt (Quelle: Landessportbund Hessen)

1.-2.5.2015

Stärke durch Wissen

Sehr geehrte Mitglieder,

zu leben gibt Kraft und braucht Kraft. Wir alle wissen, dass das Leben mit dem Morbus Osler manchmal ganz schön kräftezehrend sein kann. Und dass es auch das Gefühl bekommen kann, dass man mehr Kraft verliert als man durch Freude und schöne Momente wieder auffüllen kann. Erschöpfung und Ausweglosigkeit drohen dann. Um diesem „abzuhelfen“ haben wir uns als Selbsthilfe zusammengefunden. Das wichtigste dabei ist wahrscheinlich der **gegenseitige Austausch von Wissen und die Unterstützung**, die man dabei erfährt. Ergänzen tun wir unser Wissen durch professionelle Hilfe. Auf Anregung unserer Damen aus der ehemaligen „Ladies only“-Gruppe haben wir uns dieses Jahr auch einen **Motivationstrainer und Therapeuten** dazu geholt. Therapeut – das klingt nach „Psychokram“ und „Klapse“ – oder? Nein, warum sollen wir nicht das tun, was auch viele namhafte Unternehmen tun (welche Herr Leonhard sonst auch berät)? Es ist keine Schande, wenn man **sich Hilfe, Wissen und Anregungen von außen** holt, wenn man weiß, dass es andere gibt, die es vielleicht besser können, die „professionell“ sind. Leben müssen und wollen wir trotzdem selbst, ob uns die Anregungen helfen und passen, muss man auch für sich selbst entscheiden. Aber eine offene Einstellung lohnt sich oft. Neben diesem Wissen zur Psyche und Motivation haben wir auch wieder Hilfe von medizinischer Seite geladen. Wir sind froh, dass sich die HNO-Kliniken in Marburg, Regensburg, Köln und Essen auch auf den M. Osler spezialisiert haben und bereit sind, ihr Wissen zum **Nasenbluten** mit uns zu teilen. M. Osler-Selbsthilfe und M. Osler-Stiftung sind selbst auch tätig und unterstützen eine Studie zum Einsatz von **Bevacizumab**, einer immer noch neuen, aber hoffnungsvollen Behandlungsmethode. Wir hoffen, dass hier neues Wissen entsteht, welches uns helfen kann, den Wert dieser Behandlungsmethode besser zu verstehen. Hierzu werden wir vom aktuellen Stand von Herrn Prof. Chavan hören. Auf Anregung von Herrn PD Dr. Lux aus dem Kuratorium haben wir auch ein Thema aufgegriffen, zu welchem es bisher viele Beobachtungen durch Sie, aber bisher wenig Literatur gibt: Haben M. Osler-Patienten vielleicht Probleme mit dem **Immunsystem**? Ein spannendes Thema. Gesichert ist dagegen seit langem, dass **Lungengefäßmissbildungen** wichtig sind. Die Kernspintomographie ist eine Methode, welche diese ohne Strahlenbelastung darstellen kann. Da die Klinik in Homburg beim Einsatz dieser Methode eine weltweite Vorreiterrolle gespielt hat, sind wir froh, hierzu einen Vortrag aus erster Hand hören zu können.

Viel Wissen in zwei Tagen erwartet uns. Bitte bringen auch Sie Ihr Wissen zu der Tagung nach Frankfurt mit und in die Selbsthilfe ein.

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

Programm (Änderungen vorbehalten)

Freitag, 1.5.2015

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 und einem Praxisteil**
Pathophysiologie und Übersicht (U. Geisthoff)
Behandlung des Nasenblutens (B. Eivazi)
Anleitung zur Selbsttamponade (F. Dröge)
Fragen und praktische Übungen (K. Wirsching, F. Dröge, L. Hoffmanns, B. Eivazi, U. Geisthoff)

16:45 Kaffeepause

17:20 **Septumschienen - eine neue Alternative zur Septodermoplastik beim Morbus Osler**
K. Wirsching

17:40 **Der Nasenverschluss nach Young – eine radikale aber sichere Operationsmethode für ausgewählte Fälle**
U. Geisthoff

18:00 **Blutverdünnung, Blutarmut, Eisen, Gabe von Blutprodukten und Sicherheit beim M. Osler**
A. Röth

19:00 Abendessen

Samstag, 2.5.2015

Vorher Frühstück

08:30 **Bevacizumab beim M. Osler: ein Update**
A. Chavan

08:50 **Körperabwehr – Immunologie: Wie reagiert der Körper? Ist beim M. Osler etwas anders?**
K. Lang

09:20 **Lungengefäßmissbildungen: Diagnose, Behandlung, Schwangerschaft und mehr**
G. Schneider

Vom Umgang mit Schwierigkeiten

10:20 **Einleitung**
U. Geisthoff, K. Büschen, M. Weißberg
10:25 **Kraft gewinnen statt Kraft verlieren**
T. Leonhard

12:00 Mittagessen

13:15 **Das Selbstbewußtsein stärken**
T. Leonhard

In Fortsetzung der Themen von 2013 und 2014 „Women's world“ (Frauen & mehr)

Aufteilung in eine Workshop-Gruppe und eine allgemeine Gruppe

14:45 **Workshop-Gruppe**
T. Leonhard, A. Paschke, C. Decker,
M. Hentschel, K. Büschen, M. Weißberg

Parallel **Allgemeine Fragestunde in der großen Runde**
Sonstige anwesende Ärzte und Wissenschaftler

15:30 Kaffeepause

Zusammenführung beider Gruppen
15:45 **Vorstellung ausgewählter Ergebnisse der Workshop-Gruppe an die gesamte Gruppe**
T. Leonhard, A. Paschke, C. Decker,
M. Hentschel, K. Büschen, M. Weißberg

16:00 **Jahreshauptversammlung**
K. Hanselmann