

Vortragende / Moderatoren

Prof. Dr. Ajay Chavan
Radiologie, Klinikum Quakenbrück

Prof. Dr. Carl-Erik Dempfle
Gerinnungszentrum Mannheim

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

Dr. Tobias Geisel
Klinik für Psychosomatik, Univ.-Klinikum Marburg

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

Simone Kesten
1. Vorsitzende, Morbus Osler-Selbsthilfe e. V.

Dr. Hans-Jurgen Mager
HHT-Zentrum, St. Antonius-Ziekenhuis, Nieuwegein, NL

Prof. Dr. Joachim Jackowski
*Zahnärztliche Chirurgie und Poliklinische Ambulanz, Universität
Witten/Herdecke*

Prof. Dr. Robert Mandic
Forschungslabor, Univ.-HNO-Klinik, Marburg

Jan Müller
LVR-Inklusionsamt, Abteilung Seminare, Öffentlichkeitsarbeit Köln

Hans-Joachim Scholz
Regeno GmbH, Mannheim

**Schirmherr der Tagung:
Herr Patrick Anders**
Erster Beigeordneter der Stadt Ratingen



Tagungshotel Relaxa Hotel Airport Düsseldorf- Ratingen Berliner Straße 95-97 40880 Ratingen

Von der Autobahn A52 Düsseldorf/Essen, Ausfahrt Ratingen/Kaiserswerth sind es wenige hundert Meter bis zum Hotel. Das relaxa Hotel Airport ist über die A44, Kreuz Düsseldorf-Nord, mit dem Flughafen, Messegelände und dem Kreuz Ratingen-Ost verbunden. Von der Düsseldorfer City aus erreicht man das relaxa Hotel mit dem Taxi in einer guten Viertelstunde, vom Flughafen Düsseldorf sind es nur 5 Autominuten.

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln: Bahn oder Flugzeug

Es gibt verschiedene Möglichkeiten:

Ausstieg Flughafen Bahnhof Düsseldorf: ca. 5 Min mit dem Taxi – Preis: 13-18 Euro je nach Verkehrslage. Buslinie 759/760 bis zur Haltestelle Brandenburger Straße, Dann nur noch wenige Schritte per Fuß.

Vergünstigte Bahntickets: Vergünstigte Bahntickets kann man als Tagungsteilnehmer unter folgendem Link buchen: <https://www.relaxa-hotel-duesseldorf.de/tagung/bahnticket>

Anmeldungen

Anmeldungen erfolgen ausschließlich über das Buchungsportal Doo. Der Link wird demnächst bekanntgegeben. Das Portal wird ca. 10. März 2023 für Buchungen geöffnet.

Information und Rückfragen

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
<https://www.morbus-osler.de/>
Email: info@morbus-osler.de
Telefon 0800 - 723 60 44

www.morbus-osler.de

Einladung zur Jahrestagung 2023

Morbus
Osler Selbsthilfe e.V.



Im Westen



Tagungsort Hotel Relaxa Airport – Ratingen

21.-23.4.2023

Im Westen

Sehr geehrte, liebe Mitglieder,

zu den Menschen gehen – dieses Ziel verfolgt die Selbsthilfe und nachdem wir im Osten und der Mitte waren, ist es jetzt konsequent, im Westen zu tagen.

Vielleicht haben Sie sich schon einmal gefragt, wie wir das Programm für die Jahrestagungen erstellen? Es sind im Wesentlichen drei Dinge, die dabei eine Rolle spielen: 1. Ihre Wünsche zu Themen, da sie uns den Bedarf anzeigen, 2. Was ist gerade neu und aktuell, wo gibt es Änderungen? 3. Welche kompetenten Redner sind momentan verfügbar? In diesem Jahr haben wir das Glück, das diese Dinge sehr gut zusammenpassten und wir zu wichtigen aktuellen Themen kompetente Ansprechpartner für Sie gewinnen konnten:

Herr Dr. Mager aus Holland kommt aus einem der weltgrößten Zentren für HHT (M. Osler) und wird zum Thema Kinder und M. Osler sprechen. Dieses Thema ist nicht nur sehr relevant, sondern auch momentan im Umbruch.

Blutungen sind ein typischer Teil des Erkrankungsbildes und das zweite Wort in dem Ausdruck „hereditäre hämorrhagische Teleangiectasie“ weist darauf hin. Herr Prof. Dempfle aus einer angesehenen Praxis in Mannheim wird nicht nur zum Thema der Vermeidung von Blutungen bei Blutverdünnung und mit Medikamenten (inkl. Avastin ® / Bevacizumab, Thalidomid, Tamoxifen) referieren, sondern auch zu den Auswirkungen des Blut- und Eisenverlustes und der Eisensubstitution und deren möglichen Nebenwirkungen.

Die Themen Psyche und Zähne sind tagtäglich relevant und auch hier haben wir mit Herrn Dr. Geisel und Herrn Prof. Jackowski erstklassige Redner vor Ort.

Schwerbehinderung und GdB sind für viele von Ihnen im tagtäglichen Leben sehr, sehr wichtig und werden oft angefragt. Wir sind glücklich, dass Herr Müller vom Inklusionsamt Ihnen hierzu aus erster Hand berichten und für Fragen zur Verfügung stehen wird.

Der bewährte Grundkurs erfüllt mehrere Funktionen: er ist Wiederholung für alle, für die erstmalig anwesenden ein guter Einstieg und stellt zusätzlich neue Aspekte dar. Wir sind froh, dass Herr Prof. Chavan als ausgewiesener Experte den Teil zur Leber und Fr. PD Dr. Dröge die Körperabwehr übernimmt. Nicht nur dabei, sondern auch in separaten Punkten werden die Themen Nasenpflege und Entzündungen / Immunologie diskutiert.

Unsere Stiftung ist Zeichen dessen, dass wir selbst etwas bewegen können und haben. Dazu gehört auch die Bedeutung der Forschung, deren Darstellung das Programm abrundet, so dass wir am Samstagabend zusammen feiern können.

Wir freuen uns auf Sie und angeregte Diskussionen

Ihre

Simone Kesten (1. Vorsitzende Selbsthilfe)

Urban Geisthoff (Vorsitzender Stiftungskuratorium)

Programm

(Änderungen vorbehalten)

Freitag, 21.4.2023

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

15:00 Begrüßung 1. Vorsitzende S. Kesten

15:10 **Grußwort von Schirmherr Patrick Anders**

15:15 **Unterstützungsmöglichkeiten vor und nach Schwerbehinderung - und wie dahin kommen?**
J. Müller (45 Min + 30 Min Fragen)

16:30 *Kaffeepause*

16:45 **„Osler-Grundkurs“ – eine Übersicht über den Morbus Osler mit Schwerpunkt Nase und einem Praxisteil Pathophysiologie und Übersicht**
U. Geisthoff / H.J. Mager / F. Dröge, A. Chavan

18:30 **Fragen und praktische Übungen**
U. Geisthoff, F. Dröge

18:45 **Psyche und M. Osler**
T. Geisel

19:30 *Abendessen*



Samstag, 22.4.2023

Vorher Frühstück

08:30 **Gerinnungshemmer, Eisen, Avastin & Co.**
C.-E. Dempfle

10:00 **Zähne und Mundschleimhaut bei M. Osler**
J. Jackowski

11:00 **Innovative Ansätze in der M. Osler Forschung**
R. Mandic

11:45 **Unsere Stiftung**
Kuratorium

12:00 *Mittagessen*

13:30 **M. Osler und Kinder**
H.J. Mager

15:00 **Ein Produkt zur Nasenpflege?**
H.J. Scholz

15:45 *Kaffeepause*

16:00 **Jahreshauptversammlung**
S. Kesten

19:00 *Abendessen*

20:00 *Abendprogramm:*
eine amüsante Tanzstunde für alle mit Mathias Vossel 😊

Sonntag, 23.4.2023

09:30 **Evaluation und sammeln erster Ideen für 2024**
Schlußwort

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