

Sehr geehrte, liebe Mitglieder,

ganz herzlich lade ich Sie zu unserem bundesweiten Treffen 2004 ein. Selbsthilfe heißt, dass man sich selbst helfen will. Sie werden sich vielleicht an den sehr beeindruckenden Vortrag von Professor Engel vom letzten Jahr erinnern. Viele Fragen wurden damals geäußert und wenn auch er auf Fragen keine Antwort wusste kam dann mehrfach zurück: „Ja, warum erforscht man das nicht?“ Ich weiß auch noch genau, was Professor Engel sinngemäß antwortete: „Es gibt nur wenig Geld und viele Krankheiten mit mehr Betroffenen. Wenn Sie sich nicht um ihre Erkrankung kümmern, wird es wahrscheinlich so schnell auch sonst niemand tun.“ Auf diesem Weg, uns selbst zu helfen, wollen wir weitergehen. Im letzten Jahr haben wir über die Morbus Osler-Stiftung – unsere Stiftung – diskutiert, es wurden Mitglieder mit den Vorarbeiten beauftragt. Und in diesem Jahr soll es einen Schritt weiter gehen, die Stiftung soll ins Leben gerufen werden. Es soll unsere Stiftung sein. Von uns und für uns. Daher bitte ich Sie alle, sich den beiliegenden Entwurf der Stiftungssatzung zu Gemüte zu führen. Es sieht schwieriger aus, als es eigentlich ist. Das wichtige sind die Punkte des Stiftungszwecks, die unter § 2 aufgeführt sind. Neben einigem Aktuellem, unter anderem zur Lunge, zur Leber und zur Genetik stehen diesmal zwei ganz neue Punkte auf dem Programm: An dem Beispiel der Mitarbeit einer von uns wollen wir darüber sprechen, wie unsere Selbsthilfe sein soll, was wir uns davon erhoffen und wie wir dahin gelangen können. Der andere Punkt betrifft viele von uns sehr schwerwiegend: Wer durch den Morbus Osler behindert wird, wird über Arbeits- und Behindertenfragen mit dem Sozialrecht konfrontiert. Ich weiß von den Telefonaten, dass es hierzu viele brennende Fragen gibt. Wie zu den anderen Punkten gilt: Notieren Sie sie und bringen Sie sie mit. Wer informiert ist, kann handeln! Und die Tagung in Sarstedt ist ein Weg dazu.

Ihr

Klaus Hanselmann (1. Vorsitzender)

Programm

Freitag, 23. April 2004

- Ab 18:00 gemütliches Beisammensein, gesellschaftliches Programm, Buffet, Möglichkeit den Referenten Fragen zu stellen, Erfahrungen auszutauschen
- 18:00 Uhr: Begrüßung, Programmbeginn
- 18:15 Uhr: Selbsthilfe und Krankenkassen: Chancen und Möglichkeiten
E. Christophers
- 18:30 Uhr: Ernährung bei Blutarmut bei Morbus Osler
S. Brandes

Samstag, 24. April 2004

Moderation des allgemeinen Teiles:
K. Hanselmann
Wissenschaftliche Leitung:
U. W. Geisthoff

Ab 09:00 Uhr: Anmeldung, Kaffee

- 09:30 Uhr: Begrüßung
K. Hanselmann
- 09:45 Uhr: Grußwort für die Stadt Sarstedt
H.H. Brandes
- 10:00 Uhr: Überblick über den Morbus Osler
U. W. Geisthoff
- 10:15 Uhr: Neues zu Humangenetischen Testmethoden beim M. Osler
L. E. Wehner
- 10:45 Uhr: Erfahrungen mit unserer Selbsthilfe. Wo stehe ich in der Gruppe und wie kann ich

mich einbringen?
A. Niklaus Schuster

- 11:15 Uhr: Beteiligung der Leber: Auswirkungen und Möglichkeiten der Behandlung
A. Chavan
- 11:45 Uhr: Morbus-Osler-Stiftung: Vorstellung der Stiftungsstruktur und Diskussion
M. Seibert
- 12:30 Uhr: **Gemeinsames Mittagessen (gleichzeitig: Möglichkeit einen Film über die Gründung der irischen Selbsthilfegruppe zu sehen)**
- 14:00 Uhr: Rechtliche Fragen zu Auswirkungen von Erkrankungen (Erwerbsminderung, Schwerbehindertenfragen, Gutachten)
J. Krempin Stiftung Gesundheit
- 14:45 Uhr: Beteiligung der Lunge und Lungenhochdruck
F. Reichenberger
- 15:15 Uhr: Zusammenfassung, weitere aktuelle Aspekte zum Morbus Osler
U.W. Geisthoff
- 15:30 Uhr: Jahreshauptversammlung
K. Hanselmann
Hauptthema:
Morbus Osler Stiftung
- 16:00 Uhr: Kaffeepause**
- 17:00 Uhr: Ende der Tagung**
- 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.**

Redner / Vortragende

Stephanie Bauer
AOK Niedersachsen
Hannover

Hans-Henning Brandes
Stellvertreter des Bürgermeisters von Sarstedt

Ajay Chavan
Direktor des Instituts für Radiologie und Nuklearmedizin
Klinikum Oldenburg

Edo Christophers
AOK Niedersachsen / Direktion
Hannover

Dr. Urban Geisthoff
3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe
Univ.-HNO-Klinik, Homburg / Saar

Klaus Hanselmann
1. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe

Joachim Krempin
Vertrauensanwalt der
Stiftung Gesundheit, Kiel

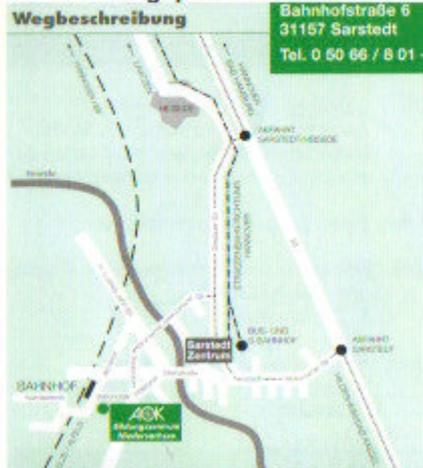
Dr. Frank Reichenberger
Ambulanz für Pulmonale Hypertonie
Medizinische Klinik II
Versitätsklinikum Gießen

Frau Alice Niklaus Schuster
Morbus Osler-Selbsthilfe
Hersbruck

Dr. Max Seibert
Morbus Osler-Selbsthilfe
Bonn

Dr. Lars-Erik Wehner
Institut für Humangenetik
Universität Göttingen

Lageplan / Anreise



Internet: www.aok-business.de, dort im Suchfenster „Sarstedt“ eingeben

Unterkunft

Eine Unterkunft ist zu günstigen Bedingungen direkt am Veranstaltungsort im AOK-Bildungszentrum zu günstigen Preisen möglich.

AOK-Bildungszentrum Niedersachsen
Bahnhofstr. 6, 31157 Sarstedt
Tel.: 05066/801-0, oder -18610; Fax: 18619
E-mail: sts.empfang@nds.aok.de

Information / Anmeldung

Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
-bundesweit-
Lessingstr. 13
D-41372 Niederkrüchten
Tel.: 02163 / 81249 Fax: 579343
Email: KlausHanselmann@t-online.de

www.morbus-osler.de

Einladung Jahresversammlung 2004

Morbus Osler
Selbsthilfe e.V.
-bundesweit-



AOK-Bildungszentrum, Sarstedt

Morbus-Osler- Stiftung

Der Morbus Osler ist eine Erbkrankheit. Die Ausprägungen dieser Erkrankung können Betroffene in sehr unterschiedlichem Maße beeinträchtigen. Die Stiftung soll helfen, dieses Leiden zu mindern. Hierzu sollen die wissenschaftliche Forschung, die ärztliche Fortbildung, die Aufklärung der Öffentlichkeit über den Morbus Osler sowie die Beratung und medizinische Behandlung der von Morbus Osler Betroffenen gefördert werden.

(Vorschlag für einen Stiftungszweck)

23.-24.4.'04