

Vortragende/Moderatoren

Dr. Urban Geisthoff

3. Vorsitzender, Morbus Osler-Selbsthilfe e.V.
Univ.-HNO-Klinik, Homburg/Saar

Klaus Hanselmann

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

Dr. Günther Schneider

r. Michael Köhler

Anita Schulze

Abteilung für diagnostische Radiologie
Univ.-Klinikum des Saarlandes, Homburg/Saar

Dr. Michael Montag

Klinik für Radiologie und Neuroradiologie
Alfried-Krupp-Krankenhaus, Essen

Mike Nolan

Gründer der irischen Selbsthilfe HHT

Dr. Max Seibert

Morbus Osler-Selbsthilfe
Bornheim/Rheinl.

Katja Vesper

AOK Rheinland, Grevenbroich

Prof. Dr. Robert White Jr.

Department of Radiology
Yale University, New Haven, U.S.A.

PD Dr. Heinrike Wilkens

Klinik für Pulmonologie
Univ.-Klinikum des Saarlandes, Homburg/Saar

Herbert Winzen

Bürgermeister
Gemeinde Niederkrüchten

Lageplan/Anreise



Internet: www.aokbiz.de

Unterkunft

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

AOK-Bildungszentrum

Schwarzer Weg 5-7, D-41515 Grevenbroich
Tel. 0 21 81/6 93-0, Fax 6 93-119
E-mail: aokbiz@rla.aok.de

Information/Anmeldung

Morbus Osler-Selbsthilfe e.V. -bundesweit-
Lessingstr. 13, D-41372 Niederkrüchten
Tel.: 0 21 63/8 12 49 Fax: 57 93 43
E-mail: KlausHanselmann@t-online.de

Einladung Jahresversammlung 2006

Morbus Osler
Selbsthilfe e.V.
-bundesweit-



AOK-Bildungszentrum, Grevenbroich

**10 Jahre
Morbus-Osler-
Selbsthilfe e.V.**

„Aufklärung ist der Ausgang
des Menschen aus seiner
selbstverschuldeten Unmündigkeit.“
(Immanuel Kant)

Selbst-Hilfe für uns

www.morbus-osler.de

21.4.-22.4.'06

Sehr geehrte Mitglieder,

ganz herzlich lade ich Sie in diesem Jahr zu einem **Jubiläum**, unserem 10. bundesweiten Treffen in Nordrhein-Westfalen ein, dem Bundesland, in dem unsere Selbsthilfe 1997 gegründet wurde.

Auch durch Ihre Mitarbeit in der Selbsthilfe, Ihr Interesse, Ihre Teilnahme an den Tagungen war es möglich, in der Geschichte unserer Selbsthilfe viele Ärzte und Experten für uns zu gewinnen. Hierdurch, zum Teil jedoch auch durch direkte Informationsarbeit der Selbsthilfe stehen uns auf ärztlicher Seite nunmehr kompetente Ansprechpartner zur Behandlung zur Verfügung. In Deutschland wurde Forschung auf dem Gebiet des Morbus Osler durch die Selbsthilfe angestoßen und zum Teil auch in Zusammenarbeit mit uns durchgeführt.

Uns allen ist bekannt, dass die finanzielle Situation des Gesundheitswesens schwieriger wird. Wir denken, dass die Arbeit der Selbsthilfe um so wichtiger wird um zu helfen und unsere Interessen geschlossen vertreten zu können. Um Anstöße für diese zukünftige Arbeit zu erhalten, werden wir in diesem Jahr nach einem Rückblick über die eigene Arbeit Anstöße von den sehr prominenten Gründern der Selbsthilfegruppen in den U.S.A. und Irland erhalten: Herr Mike Nolan hat innerhalb weniger Jahre nach dem Verlust seiner Tochter als Folge von Morbus Osler die Behandlungssituation in Irland für die Betroffenen verbessern können und Professor White hat die Belange von Betroffenen seltener Erkrankungen auch vor dem Kongress in Washington erfolgreich vertreten und wurde letzters für seine Arbeit geehrt. Er ist auch als Wissenschaftler und Forscher eine Kapazität und wird auch zum zweiten Thema der Tagung, der Lungenbeteiligung sprechen. Wir sind stolz darauf, ihn hierfür gewinnen zu können, da er weltweit am meisten Erfahrung auf diesem Gebiet vorweisen kann.

Ich freue mich darauf, Sie in Grevenbroich begrüßen zu dürfen,

Ihr
Klaus Hanselmann (1. Vorsitzender)

Programm

Freitag, 21. April 2006

- Ab 18:00 gemütliches Beisammensein, gesellschaftliches Programm, Buffet, Möglichkeit den Referenten Fragen zu stellen, Erfahrungen auszutauschen
- 18:00 Begrüßung, Programmbeginn
- 18:15 Chronische Erkrankung und Zuzahlungen
Katja Vesper
- 18:30 Jahreshauptversammlung
K. Hanselmann
- 19:00 Wie kam der Morbus Osler in unser Leben?
R.I. White Jr., M. Nolan

Samstag, 22. April 2006

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

Ab 09:00 Anmeldung, Kaffee

- 09:15 Begrüßung
K. Hanselmann
- 09:30 Grußwort: Schirmherrn der Tagung
H. Winzen
- 10:00 Überblick über die Entstehung und Entwicklung der Morbus-Osler-Selbsthilfe e.V. -bundesweit-
K. Hanselmann
- 10:45 Überblick über die Entstehung und Entwicklung der HHT Foundation Int. Inc.
R.I. White Jr.
- 11:30 Überblick über die Entstehung und Entwicklung der irischen Selbsthilfegruppe für HHT
M. Nolan

12:15 Morbus-Osler-Stiftung: Aktuelles
M. Seibert

12:30 **Gemeinsames Mittagessen (gleichzeitig: Möglichkeit einen Film über die Gründung der irischen Selbsthilfegruppe zu sehen)**

14:00 Beteiligung der Lunge
Überblick und Erfahrungen aus Yale
R.I. White Jr.

14:45 Erfahrungen aus Essen
M. Montag, Alfred-Krupp-Klinik

15:15 Erfahrungen aus Homburg/Saar
G. Schneider, M. Köhler, A. Schulze

15:45 Lungenhochdruck und Morbus Osler
H. Wilkens

16:15 Kaffee

17:00 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.