

## Vortragende / Moderatoren

### Prof. Dr. Ajay Chavan

Institut für Diagnostische & Interventionelle Radiologie,  
Klinikum Oldenburg

### PD Dr. Urban Geisthoff

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

### Klaus Hanselmann

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

### Prof. Dr. Claus Henning Köhne

Klinik für Hämatologie & Onkologie, Klinikum Oldenburg

### Prof. Dr. Thomas Kühnel

Univ.-HNO-Klinik, Regensburg

### Melanie Leucht

Betroffene & Referentin, Stuttgart

### Prof. Dr. Michael Neipp

Viszeral- und Transplantationschirurgie,  
Med. Hochschule Hannover

### Volker Reiche

2. Vorsitzender Stiftungskuratorium

### Dr. Claire Shovlin, MD, PhD

Imperial College, London

### Prof. Dr. Christian Straßburg

Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie,  
Med. Hochschule Hannover

### Emilia de Souza Tollens/Dr. Martin Tollens

Betroffene/Referent, München

Wir danken für die freundliche Unterstützung:

**Boston Scientific Medizintechnik GmbH, Ratingen**

**Bracco Altana Pharma GmbH, Konstanz**

**Terumo (Deutschland) GmbH, Eschborn**

## Tagungsorte Bad Zwischenahn/Oldenburg



**Klinikum Oldenburg (Tagungsteil am 28.3.)**

### Anreise

per Bahn:  
Über Oldenburg (OLDB)

mit dem PKW:

Aus Richtung Osnabrück - A29  
Aus Richtung Bremen - A28, ab Autobahnkreuz "Oldenburg  
Ost" A28 Richtung Emden / Leer; Abfahrt Bad  
Zwischenahn/ Neuenkrüge  
Aus Richtung Ruhrgebiet / Leer - A28 Richtung Oldenburg;  
Abfahrt Bad Zwischenahn  
In Bad Zwischenahn der Hotelroute folgend -  
**Internet:** [www.hausammeer.de](http://www.hausammeer.de)

### Unterkunft

Vertragshotel Golfclub am Meer e.V.  
Hotel Haus am Meer  
Auf dem Hohen Ufer 25  
26160 Bad Zwischenahn  
Tel.: 0 44 03 940-0, Fax: -300  
E-mail: [hotel@hausammeer.de](mailto:hotel@hausammeer.de)

### Information / Anmeldung

Morbus Osler-Selbsthilfe e.V. -bundesweit-  
Lessingstr. 13  
D-41372 Niederkrüchten  
Tel.: 02163 / 81249 Fax: 579343  
E-mail: [info@morbus-osler.de](mailto:info@morbus-osler.de)

[www.morbus-osler.de](http://www.morbus-osler.de)

**Morbus**  
**Osler** Selbsthilfe e.V.



**Tagungshotel**  
**„Haus am Meer“, Bad Zwischenahn**  
(Tagungsteil am 27.3.)

**Schwangerschaft,  
Leber, Nase –  
was kann ich tun?**

**27.-29.3.2009**

Einladung zur Jahrestagung 2009

Sehr geehrte Mitglieder,

vor eineinhalb Jahren nahm eine Delegation der Morbus Osler-Selbsthilfe an einer Tagung der spanischen Schwesterorganisation in Santander teil. Auf dieser Tagung sprach Frau Dr. Shovlin über das Thema der Schwangerschaft beim Morbus Osler. Uns war von vielen Anfragen die Wichtigkeit bewusst, aber wir waren so überwältigt von der Resonanz auf dieses Thema, dass wir jetzt sehr froh sind, Ihnen mit dieser Einladung mitteilen zu dürfen, dass es gelungen ist, Frau Dr. Shovlin auch für unsere Jahrestagung zu gewinnen.

Dieses sehr wichtige Thema des Umgangs mit der Schwangerschaft steht im Zentrum des ersten Tages. Nicht minder wichtig sind die Themen am Samstag: Vielleicht erinnern Sie sich, dass Sie vor einigen Jahren an einer Fragebogenaktion zur Lebensqualität beim Morbus Osler teilgenommen haben. Das Ergebnis zeigte klar, dass Nasenbluten und Leberbeteiligung die Beteiligungen des Morbus Osler sind, welche als am meisten beeinträchtigend empfunden werden.

Selbsthilfe heißt, sich selbst helfen zu wollen. Mit der Stiftung haben wir alle zusammen das Instrument hierzu geschaffen. Wir sind stolz, dass es für das erste Projekt der Stiftung gelang, die Gattin des Bundespräsidenten für den Flyer zu gewinnen und damit mehr Menschen auf den Morbus Osler aufmerksam zu machen.

Von anderen Organisationen haben wir gelernt, dass es neben diesen großen Projekten auch die Möglichkeit vieler weiterer, kleinerer Aktionen gibt, um den Morbus Osler besser in das öffentliche Bewusstsein zu bringen. Dies können Tombolas, Briefaktionen, Marathonläufe, ein Kuchenstand auf einem Flohmarkt und vieles mehr sein. Diese Aktionen bringen nicht nur Aufmerksamkeit für die Problematik der Erkrankung, oft werfen sie auch noch Geld ab, welches dann wieder über die Stiftung in andere Projekte einfließen kann. Und – nicht zu vergessen – oft machen diese Aktionen auch noch furchtbar viel Spaß. Und zeigen dabei, dass wir ja alle eigentlich gar nicht so hilflos sind. Man muss nur anfangen! Um dieses „Anfangen“ zu erleichtern, haben wir das Glück, dass die auf diesem Gebiet sehr erfahrene Frau Sadtler sich bereit erklärt hat, hier praktische Hilfestellung zu geben. Herr Reiche wird diese Initiative erläutern. Helfen wir uns selbst – helfen auch Sie mit!

Abgesehen von den interessanten Themen sind wir froh, wieder einen Tagungsort gefunden zu haben, welcher nicht nur durch seine reizvolle Landschaft besticht, sondern auch noch ein schönes 4-Sterne-Tagungshotel mit beinhaltet. Das Bad Zwischenahner Meer werden wir

neben dem Abendessen auf dem Schiff genießen können. Wir freuen uns auf die gemeinsame Tagung in Bad Zwischenahn und Oldenburg,

Ihre

*Klaus Hanselmann* (1. Vorsitzender Selbsthilfe)

*Ajay Chavan* (Mitglied Stiftungskuratorium, lokale Organisation)

*Urban Geisthoff* (Vorsitzender Stiftungskuratorium)

## Programm

**Freitag, 27.3.2009**

**Haus am Meer Bad Zwischenahn**

Moderation des allgemeinen Teiles:

K. Hanselmann

Wissenschaftliche Leitung:

U. Geisthoff, A. Chavan

15:00 Begrüßung 1. Vorsitzender K. Hanselmann

15:05 **Schwangerschaft** und Morbus Osler  
*C. Shovlin*

16:30 Kaffeepause

17:00 **Jahreshauptversammlung**

19:15 Rundfahrt und Abendessen auf dem MS-Boot Bad Zwischenahn (das Schiff legt um 20:00 ab und um 21:30 wieder an; Ende ca. 23:00)

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.

**Samstag, 28.3.2009**  
**Klinikum Oldenburg**

Vorher Frühstück

08:15 Abfahrt des Busses vom Hotel in Bad Zwischenahn nach Oldenburg

09:30 **Nasenbluten** beim Morbus Osler  
Aktueller Stand  
*T. Kühnel*

10:30 Kaffeepause

11:00 Grußwort: Schirmherr der Tagung  
Oberbürgermeister von Oldenburg  
*G. Schwandner*

11:15 **Leberbeteiligung** beim Morbus Osler  
Konservative Therapie  
*Chr. Straßburg*

11:30 Leberarterienembolisation  
*A. Chavan*

11:45 Lebertransplantation  
*M. Neipp*

12:00 Bevacizumab – neue Hoffnung am Horizont?  
*C. H. Köhne*

12:15 Erfahrungsbericht Leberarterienembolisation  
*E. de Souza Tollens/Dr. M. Tollens*

12:30 Erfahrungsbericht Lebertransplantation  
*M. Leucht*

13:00 Gemeinsames Mittagessen

14:15 **Was kann ich tun? Aktionen, Spendenwerbung, Fundraising**  
*V. Reiche*

15:15 Besichtigung Klinikum Oldenburg

17:00 Bustransfer nach Bad Zwischenahn bzw. Möglichkeit der Besichtigung der Innenstadt Oldenburg

20:00 Abendbuffet im Hotel Haus am Meer