

1997 – 2017

20
Jahre

Morbus
Osler *Selbsthilfe e.V.*

Impressum

Herausgeber: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Grasdiek 4
21220 Seevetal
Mail: info@morbus-osler.de
Internet: www.morbus-osler.de

© Alle Rechte: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Redaktion: Günter Dobrzewski

Text: Günter Dobrzewski
Prof. Dr. Urban Geisthoff
Klaus Hanselmann
Prof. Dr. Max Seibert

Medizinische Beratung: Prof. Dr. Urban Geisthoff

Fotos Günter Dobrzewski
Markus Heller
Christina Grabowski

Stand: 04/2017

Die Morbus Osler Selbsthilfe ist ein eingetragener Verein.

Vereinssitz ist Niederkrüchten
Vereinsregister Nummer: VR 3626
Amtsgericht Mönchengladbach

Vorwort

Nun ist es schon 20 Jahre her, seit die Morbus Osler Selbsthilfe als Verein gegründet und eingetragen wurde.

Grund genug zum Feiern!

Aber auch Anlass und Gelegenheit zurückzublicken und Bilanz zu ziehen.

Diese Schrift ist dem zwanzigjährigen Jubiläum gewidmet.

Sie soll einen Überblick über die Arbeit der Selbsthilfegruppe und ihrer Akteure und Helfer geben.

Doch vorweg gesagt:

Bei allen Mühen und teilweise auch Rückschlägen hat sich der Einsatz der Verantwortlichen gelohnt.

Morbos Osler ist heute in Medizinerkreisen bekannt und das detaillierte Wissen vieler Ärzte deutlich gesteigert.

Ein Betroffener hat inzwischen gute Chancen, dass seine Krankheit richtig erkannt und diagnostiziert wird.

Heute ist in vielen Familien mit Betroffenen die Krankheit bekannt und die Familienmitglieder wissen über eine mögliche eigene Erkrankung Bescheid, dennoch gibt es auch immer wieder Menschen, für die die Krankheit und die Symptome unbekannt und neu sind. Und nach wie vor bleibt Morbus Osler (oder HHT) eine seltene Krankheit, über die Informationen nicht breit gestreut sind.

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. wird weiterhin alles Erdenkliche tun, dass diese Informationslücke bei Ärzten, Patienten und Angehörigen geschlossen wird.

Die Arbeit der Selbsthilfe bleibt wichtig. Machen wir weiter!

Günter Dobrzewski

Schriftführer



Inhalt

Impressum.....	2
Vorwort	3
Morbus Osler Selbsthilfe e.V. - Gründung 1997	5
Morbus Osler vor 1997	5
Nationale und internationale Vernetzung	9
Europäische Morbus Osler Selbsthilfegruppen.....	10
Netzwerker	11
Die Vorstände.....	12
Weitere Funktionsträger	12
Logos der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.....	13
Entwicklung der Mitgliederzahl.....	13
Mitgliedsbeiträge	14
Jahrestagungen.....	14
Die Morbus Osler Stiftung	15
Guter Anfang – offenes Ende.....	16

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. - Gründung 1997

1996 traf sich erstmals eine Gruppe von Betroffenen aus dem Bundesgebiet. Beim Jahrestreffen der Gruppe am 3. Mai 1997 wurde dann von den 57 Teilnehmern die Gründung eines Vereins beschlossen.

Kurz danach (am 28. Juni 1997) erfolgte die offizielle Vereinsgründung durch 7 Gründungsmitglieder in Brüggen.

Es folgte die Eintragung in das Vereinsregister von Niederkrüchten durch das Amtsgericht Viersen und zunächst ab 18.06.1997 und endgültig am 26.03.1998 die Feststellung der Gemeinnützigkeit (Freistellungsbescheid) durch das Finanzamt Viersen.

Mann der ersten Stunde und 1. Vorsitzender: Klaus Hanselmann

***Ja und davor, --- nix?
Doch!***

Morbus Osler vor 1997

Natürlich ist nicht bekannt, wann zum ersten Mal der oder die Gendefekte auftraten, die man heute als Ursache für Morbus Osler kennt, aber sicher ist das schon Jahrhunderte oder gar Jahrtausende her.

Aufgrund der Tatsache, dass Morbus Osler in allen Teilen der Erde zu finden ist, kann man sogar annehmen, dass diese Anomalie nahezu von Anbeginn der Menschheit an auftritt.

Und so haben über viele Jahre und Generationen hinweg Menschen an den Symptomen gelitten, ohne die Ursache zu kennen.

und Viele von uns kennen aus ihren eigenen Familien Aussagen wie: „In unserer Familie haben viele Nasenbluten, das hatte schon der Urgroßvater, die Oma und..“. Wobei Nasenbluten als Leitsymptom eben sichtbar und deshalb gut zuzuordnen ist.

Wie viele unzählige Menschen an Magenblutungen, Leberversagen oder an Hirnabszessen infolge von HHT verstorben sind, bleibt ebenso im Dunkeln, wie auch die Zahl an Frauen, die bei einer Geburt einen Blutsturz erlitten, weil betroffene Lungengefäße während der Geburt geplatzt sind.

Allerdings ging man lange Zeit auch davon aus, dass das häufige, schwer stillbare Nasenbluten eine Art der Bluterkrankheit (Hämophilie) ist.

Aber es gab auch Ärzte, denen die Häufung von Nasenbluten in bestimmten Familien auffiel und die begannen sich näher mit der Thematik zu beschäftigen.

So gibt es eine Beschreibung von Gawen Sutton aus 1884 über einen Patienten mit Gefäßmissbildungen und häufigem Nasenbluten, die möglicherweise auf HHT hindeuten.

1885 folgte dann eine erste Beschreibung einer vererbaren Form des Nasenblutens bei einem Patienten durch den englischen Arzt Babbington in der Zeitschrift „The Lancet“.

Im ausgehenden 19. Jahrhundert mit zunehmender Bedeutung der wissenschaftlichen Dokumentation und Präsentation folgten dann schnell weitere Publikationen.

So 1876 durch John Wickham Legg (familiär gehäuftes Nasenbluten) und 1896 durch den französischen Arzt Louis Marie Rendu, der den Fall eines Patienten mit häufigem Nasenbluten und Anämie beschrieb, dessen Vater eine ähnliche Krankheitsgeschichte hatte.

Rendu beschrieb auch die zahlreichen rote Punkte im Gesicht sowie auf Lippen und Zunge des Patienten. Er erkannte, dass es sich bei dem Krankheitsbild um ein eigenständiges handelt und nicht (wie wohl sonst allgemein in dieser Zeit noch angenommen) um eine Form der Bluterkrankheit (Hämophilie).

1901 beschrieb der kanadische Arzt Sir William Osler (weil er lange in England und Amerika arbeitete, wird er oft auch als englischer oder amerikanischer Arzt bezeichnet) die Krankheit anhand eines Falles und dreier Familien. Er stellte auch den Zusammenhang zwischen den äußerlich sichtbaren Teleangiektasien und der Beteiligung innerer Organe her.

Und schließlich verwendete der Arzt Frederick Parkes Weber in einer Veröffentlichung in „The Lancet“ erstmals den Begriff Rendu-Osler-Weber-Syndrom, um die Krankheit zu benennen.

1909 folgte dann in einer Veröffentlichung des John Hopkins Hospitals (an dem Sir William Osler lange Zeit wirkte) die Beschreibung der Krankheit unter Verwendung des Begriffs Hereditäre Hämorrhagische Teleangiectasie durch den Arzt F.M. Hanes.

Gemeint ist immer dieselbe Krankheit

- Morbus Osler
- Osler`s diseas
- Multiple hereditary teleangiectases with recurrent hemorrhage
- Babingtons`s diseas
- Sutton`s diseas
- Osler-Rendu-Weber-Syndrom
- Familiäre Hämorrhagische Teleangiectasie
- Hereditäre Hämorrhagische Teleangiectasie

Aber nicht nur Ärzte waren aktiv!

1991 wandte sich eine Betroffene an die Zeitschrift „Neue Post“, in dieser wurde ein kleiner Bericht veröffentlicht und von Betroffenen in München gelesen.

Dort wurde Frau Gorbahn aktiv, setzte sich mit den Redakteuren der o.g. Zeitschrift in Verbindung und erreichte einen Kontakt zu der Patientin. Und so tauschten die Damen dann Informationen aus. Weitere kamen dazu und in München fand sich ein kleiner Kreis Betroffener zusammen, der bald auch Kontakt zu Klaus Hanselmann aufnahm.

1995 führte Klaus Hanselmann regen Schriftverkehr mit der Zeitschrift Tina und veröffentlichte dort eine kurze Anfrage, woraus sich Kontakte zu anderen Betroffenen ergaben.

Lesen wir in seinen Worten wie es weiter ging.



Klaus Hanselmann
1.Vorsitzender 1997-2016
Ehrenvorsitzender

Bericht über die Gründung und Entwicklung der bundesweiten Morbus-Osler-Selbsthilfe e.V.

Die Gründung der ersten bundesweiten Morbus Osler Selbsthilfe e.V. erfolgte am 3. Mai 1997.

Vorausgegangen war die Gründung der ersten Morbus Osler Selbsthilfegruppe in Niederkrüchten (NRW) mithilfe von Prof. Dr. med. Peter Helmich, dem 1. Lehrstuhlinhaber für Allgemeinmedizin an der Universitätsklinik in Düsseldorf und Gründer der 1. Selbsthilfe-Kontaktstelle-Brüggen (BIS) im Kreis Viersen.

Prof. Dr. Helmich erkannte vor über 30 Jahren schon, wie wichtig Selbsthilfe-Gruppen und -Organisationen sind.

1996 wurde die Selbsthilfeorganisation aus eigener Betroffenheit heraus von mir ins Leben gerufen. Gleichzeitig nahm ich auch Kontakt zur o. g. Selbsthilfe-Kontaktstelle in Brüggen/Niederrhein auf.

Ich selbst erfuhr erst im Alter von 53 Jahren - nach 23 Jahren unklarer Diagnosestellung - dass ich an Morbus-Osler erkrankt bin.

Von genetischer Fehlbildung der Gefäße hatte ich bis dahin nichts gehört. In den Jahren vorher lauteten die Diagnosen des Öfteren chronische Erkrankung, rezidivierende Epistaxis oder unstillbares Nasenbluten.

Informationsschriften oder Ähnliches waren nicht zu finden.

Das brachte mich zum Entschluss selbst aktiv zu werden, da ich davon ausging, dass auch andere Betroffene derartige Probleme haben.

Es wurden Kontakte über Rundfunk und Fernsehen gesucht, z. B. durch Auftritt in der Gesundheitssendung „Hallo wie geht's?“, die im Südwest Fernsehen damals lief.

Diese Sendung sahen viele Personen, das trug dazu bei, dass die Krankheit ins Gespräch kam. Und alsbald gingen viele Anschreiben und Briefe ein.

Die erste gemeinsame bundesweite Tagung fand am 3. Mai 1997 in Brüggen (Niederrhein) statt. 57 Personen, Betroffene mit ihren Angehörigen aus dem gesamten Bundesgebiet, fanden den Weg nach Brüggen (Niederrhein), um die **„bundesweite Selbsthilfe e.V.“** zu gründen.

Als erste Referenten konnten Herr Dr. Fischer (damals UNI-Klinik Essen - heute Prof. in Heidelberg) und Herr Dr. Geisthoff (heute Prof. an der HNO-UNI-Klinik Essen) gewonnen werden.

Herr Dr. Fischer stellte sich auch für die Mitarbeit im ersten Vorstand zur Verfügung. Nach 2 Jahren und bis heute folgte Herr Dr. Urban Geisthoff als 3. Vorsitzender.

Die Finanzierung wurde durch die Krankenkassen und die Jahresbeiträge der Mitglieder gewährleistet und gesichert. Der Gesetzgeber hat außerdem vor einigen Jahren die Unterstützung von Selbsthilfegruppen im Gesetz verankert.

Öffentlichkeitsarbeit:

Nach vielen Veröffentlichungen in Presse, Fernsehen und Veranstaltungen mit jährlichen Tagungen wurde der Verein von Jahr zu Jahr größer. Einige Personen und Betroffene aus dem benachbarten Österreich, der Schweiz, aus Schweden, Finnland und Rumänien fanden den Weg in die Selbsthilfe und wurden Mitglieder. Auch Ärzte schlossen sich an, wurden Mitglieder und unterstützen die Arbeit der Selbsthilfe.

Heute kann gesagt werden, dass durch die Selbsthilfe sehr viel erreicht wurde. Endlich war für viele betroffene Menschen eine Anlaufstelle geschaffen worden. Es konnten nun Erfahrungen ausgetauscht werden und jeder war auf einmal froh, feststellen zu können, dass er mit der Erkrankung nicht alleine war. Die psychische Unterstützung der Menschen spielte hierbei eine sehr große Rolle.

In den letzten Jahren wendeten sich viele enttäuschte Mitmenschen an die Vorsitzenden. Sie erhielten zum Teil erst durch **„die Morbus Osler Selbsthilfe“** die erste richtige Aufklärung über ihre Krankheit. Die jährlich stattfindenden Tagungen zeigten immer wieder, mit welchem Interesse die Betroffenen und ihre Angehörigen den Vorträgen der Referenten zuhörten. Es wurde stets die Gelegenheit genutzt, Kontakte zu anderen Personen aufzunehmen und mit den anwesenden Ärzten im Anschluss an die Vorträge lange zu diskutieren. Durch die Zusammenarbeit von Selbsthilfe e.V. und Ärzten lernen beide Gruppen immer wieder dazu.

Durch viele öffentliche Auftritte in den letzten Jahren wurde die Krankheit **„Morbus Osler“** bekannter gemacht. In den 19 Jahren seit der Gründung wurden viele Kontakte zu Kliniken und Ärzten hergestellt. Mit großem Erfolg haben sich einige Kliniken auf Morbus Osler eingestellt und sich zum Teil in Zentren vernetzt.

Heute sind wir in der glücklichen Lage, Personen, die Hilfe suchen, auf diese Kliniken gezielt hinweisen zu können oder ihnen je nach Ausprägung der Erkrankung auch gezielt Namen von Experten nennen zu können.

Durch die Flyer, die verschickt werden und bei Ärzten und an Kliniken ausliegen, werden die Menschen, die Hilfe brauchen informiert. Sie treten mit Vertretern der Selbsthilfe in Kontakt und werden beraten, ein Erfahrungsaustausch findet statt.

Vor 20 Jahren wussten viele Ärzte mit der Erkrankung **„Morbus Osler“** nichts anzufangen. Die Erkrankung war ihnen nicht bekannt. Auch heute hört man teilweise noch: **„Morbus Osler“** kenn ich nicht, was ist das?

1996 folgte ich der Einladung eines mir gut bekannten Arztes, der mich gebeten hatte, mit seinen Studenten und angehenden Ärzten in der UNI-Klinik Düsseldorf über meine Erfahrung mit der Krankheit **„Morbus Osler“** zu sprechen.

Kontakte zu Ärzten herzustellen war eine der wichtigen Aufgaben, weil die ja mit den betroffenen Patienten häufig zu tun haben.

Um die Krankheit noch einem größeren Kreis bekannt zu machen, forcierten Michael Paschke (seit 2001 dabei und 2. Vorsitzender bis zu seinem Tod 2014) und ich den Einbezug neuer Medien. So können heute Betroffene die Homepage (www.morbos-osler.de) besuchen, vieles nachlesen und sich informieren.

Das Internet ist für alle in den letzten Jahren zu einer großen Hilfe geworden. Montags treffen sich Menschen im Chat. Erfahrungen werden ausgetauscht und somit wird auch durch persönliche Kontakte informiert.

Die Apotheker Zeitung hat in den vergangenen Jahren zwei Artikel über Morbus Osler veröffentlicht.

Dies ist eine Zeitung, die von vielen - besonders älteren Mitbürgern - gelesen wird. Die vielen anschließenden Anrufe bei mir spiegelten dies wider.

Auch Presse, Fernsehen und Rundfunk berichteten immer wieder über unsere seltene Krankheit.

Klaus Hanselmann

20 Jahre Morbus Osler Selbsthilfe = 20 Jahre Leitung durch Klaus Hanselmann

Als er 1996 die erste bundesweite Selbsthilfegruppe gründete, war noch nicht abzusehen, was sich daraus entwickelt.

Über 20 Jahre hat Klaus Hanselmann nun diese Gruppe geführt, hat die Vereinsgründung initiiert und den Verein als 1. Vorsitzender geleitet.

Aber – Selbsthilfe ist ja mehr als die Organisation und Leitung der Gruppe. Selbsthilfe der Gruppe bedeutet auch stets die Hilfe der Aktiven für Betroffene, sich selbst zu helfen.

Unermüdlich hat Klaus Hanselmann sich dieser Aufgabe 20 Jahre lang gestellt.

Er hat unzählige Kontakte aufgenommen, unzählige Telefongespräche geführt, zwischen Patienten und Ärzten vermittelt und stets neue Ideen entwickelt.

Mit dabei stets seine Frau Sieglinde. Sie war immer auch eine warmherzige und freundliche Ansprechpartnerin. Wenn Klaus mal nicht da war oder wenn ihn die Krankheit nicht aktiv sein ließ.

Wann immer man im Verein von Klaus Hanselmann spricht, gemeint ist der Doppelpack Sieglinde und Klaus.



Sie bleiben uns hoffentlich noch lange als Ratgeber, Helfer und Ansprechpartner erhalten.

Bild: Bundestreffen 2016, Berlin
Christina Grabowski, 1. Vorsitzende (Mitte), bedankt sich bei Sieglinde und Klaus Hanselmann für ihre Arbeit und ernennt Klaus zum Ehrenvorsitzenden.

Nationale und internationale Vernetzung

Seltene Krankheiten haben den Nachteil (wen wundert´s), dass es im direkten Umfeld nur wenige Betroffene gibt. Ein bundesweiter Zusammenschluss ist deshalb sinnvoll.

Weitere Kontakte zu Betroffenen lassen sich im näheren und weiteren Ausland knüpfen.

Bereits in den Anfängen der Morbus Osler Selbsthilfe in Deutschland gab es auch Kontakte zur amerikanischen Vereinigung von Morbus Osler Betroffenen, einer äußerst rührigen Selbsthilfeorganisation.

Die HHT Foundation USA (heute CureHHT) war auch wesentlich an der internationalen Vernetzung von Fachärzten beteiligt. Unter anderem ist ihr auch ein Treffen von Fachärzten auf der Insel Curacao zuzuschreiben, auf dem eine einheitliche Festlegung zur Diagnose der Krankheit festgelegt wurde, die sogenannten Curacao-Kriterien (Juni 1999, Scientific Advisory Board of the HHT Foundation International, Inc.).

Weitere Kontakte zu neu gebildeten Selbsthilfegruppen in Irland, Spanien und Italien folgten. Mitglieder der dortigen Gruppen waren auch bereits mehrfach auf Tagungen und bei Treffen in Deutschland.

Darüber hinaus war und ist die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. jedoch auch Ansprechpartner für viele Betroffene aus anderen Ländern, in denen Selbsthilfe noch nicht etabliert ist und oft auch noch wenig Informationen zur Krankheit vorliegen.

Einige davon wurden sogar Mitglied in der Selbsthilfegruppe und kommen zum Teil sehr regelmäßig zu den Bundestreffen. Neben Mitgliedern aus Österreich und der Schweiz können wir zum Beispiel nahezu auf jedem Treffen auch Stina begrüßen, die es sich nicht nehmen lässt, den jeweiligen Entfernungsrekord aufzustellen.

Sie reist nämlich aus Finnland an.

Die innereuropäische Vernetzung der HHT- Betroffenen nimmt immer mehr Fahrt auf, hier war unsere Selbsthilfegruppe stets aktiv beteiligt und wird es in Zukunft sein.



Internationale Vernetzung:
2006 auf der Tagung in
Grevenbroich
v.l.n.r.: Mike Nolan, HHT Ir-
land; Klaus Hanselmann,
Prof. Dr .Robert White jr.
(USA)

Europäische Morbus Osler Selbsthilfegruppen

Frankreich



Italien

Spanien



Norwegen

Irland



Groß Britannien

Dänemark.



Angestrebt und im Aufbau, der innereuropäische Zusammenschluss der HHT-Patienten-Hilfsorganisationen.



Zur Patientenselbsthilfegruppe der USA unterhalten wir enge Beziehungen.

Dieser Austausch wird auch weiterhin wichtig und hilfreich bleiben.



Netzwerker

Viele Menschen sind am Aufbau und Unterhalt von Netzwerken beteiligt. Und alle sind wichtig. Trotzdem wollen wir hier zwei Personen besonders erwähnen.



Prof. Dr. Urban Geisthoff ist Facharzt für Hals-Nasen und Ohrenheilkunde und war bereits auf dem ersten Bundestreffen 1997 als Referent dabei. 1999 stellte er sich dem Verein als 3. Vorsitzender zur Verfügung. Die Funktion, die er bis heute innehat.

Die Selbsthilfegruppe, aber auch alle nicht organisierten Betroffenen und die Fachärzteschaft profitieren von seinen zahlreichen Veröffentlichungen, Zusammenfassungen und Schriften.

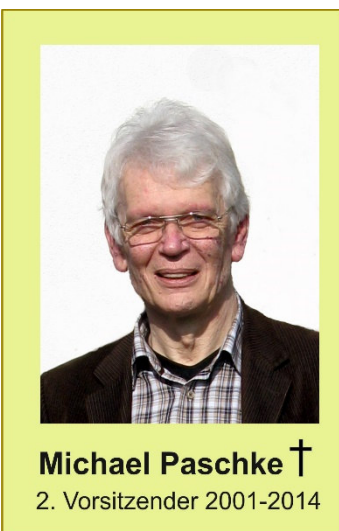
Stets hat er sich auch engagiert und mit großem Einsatz international betätigt und verfügt so über eine profunde Kenntnis der Krankheit über alle Fachgebiete hinweg, außerdem war er auch an der Erstellung der ersten internationalen Leitlinien zur Diagnose und Behandlung der HHT beteiligt.

Aufgrund seiner guten Kontakte ist es ihm auch stets gelungen, auf den Bundestagungen hervorragende Fachvorträge einheimischer und oft auch international bekannter engagierter Fachärzte zu organisieren.

Und wir verdanken ihm nicht nur gute Übersetzungen von Fachvorträgen auf Tagungen, sondern auch den Zugang zu internationalen Fachinformationen, die er ebenso gekonnt übersetzt.

Ganz besonders wichtig ist jedoch auch sein Einsatz, wenn im besonderen Fall die Fachmeinung anderer Ärzte oder gar internationaler Kapazitäten gefragt ist. Er kennt sie und vermittelt. Und gerade das ist bei einer seltenen Krankheit mit noch selteneren Detailauswirkungen von großer Bedeutung.

Michael Paschke



Michael Paschke war ein äußerst rühriger Geist. Als selbst Betroffener konnte er sich mit der Krankheit bestens aus. Durch seine Initiative sind viele der zahlreichen Schriften, Flyer und Hilfsmittel entstanden, die Mitgliedern und anderen Betroffenen helfen, sich über die Krankheit zu informieren.

Jahrbücher, Rundbriefe und der Patienten-USB-Stick stammen ebenfalls aus seiner Feder und auch der Internetauftritt wurde von ihm betreut.

Darüber hinaus war er aber auch unermüdlicher Botschafter der Selbsthilfegruppe in nationalen und internationalen Zusammenschlüssen von Patientenorganisationen.

In der Achse (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) war er Vorstandsmitglied und der Zusammenschluss der HHT-Selbsthilfegruppen in Europa konnte mit durch sein Wirken entstehen. Er wurde 2013 sogar zum Vorsitzenden gewählt.

Sein plötzlicher Tod 2014 hat dieses Schaffen jäh beendet und eine große Lücke hinterlassen – bis heute.

Die Vorstände

Gemäß der Vereinssatzung wird der Vorstand der Morbis Osler Selbsthilfe alle zwei Jahre neu gewählt.

In den 20 Jahren des Bestehens war zum Teil große Kontinuität zu verzeichnen, aber es kamen auch immer wieder neue Gesichter hinzu.

Jahr	1.Vorsitz	2.Vorsitz	3.Vorsitz	Kassenwart	Schriftführer
1997	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Markus Fischer	Hartwig Krupke	Annette Brinkmann
1998	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Markus Fischer	Hartwig Krupke	Annette Brinkmann
1999	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Markus Fischer Dr. Urban Geisthoff	Hartwig Krupke	Annette Brinkmann
2000	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Urban Geisthoff	Hartwig Krupke	Annette Brinkmann
2001	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Urban Geisthoff	Hartwig Krupke Rolf Singenstreu	Annette Brinkmann Michael Paschke
2002	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Urban Geisthoff	Rolf Singenstreu	Michael Paschke
2003	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Urban Geisthoff	Rolf Singenstreu	Michael Paschke
2004	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Urban Geisthoff	Rolf Singenstreu	Michael Paschke
2005	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Urban Geisthoff	Rolf Singenstreu	Michael Paschke
2006	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt	Dr. Urban Geisthoff	Rolf Singenstreu	Michael Paschke
2007	Klaus Hanselmann	Heinz Rothschildt Michael Paschke	Dr. Urban Geisthoff	Rolf Singenstreu BIS	Michael Paschke Hans-Wolf Hoffmann
2008	Klaus Hanselmann	Michael Paschke	Dr. Urban Geisthoff	BIS	Hans-Wolf Hoffmann
2009	Klaus Hanselmann	Michael Paschke	Dr. Urban Geisthoff	BIS Markus Heller	Hans-Wolf Hoffmann
2010	Klaus Hanselmann	Michael Paschke	Dr. Urban Geisthoff	Markus Heller	Hans-Wolf Hoffmann
2011	Klaus Hanselmann	Michael Paschke	Dr. Urban Geisthoff	Markus Heller	Hans-Wolf Hoffmann
2012	Klaus Hanselmann	Michael Paschke	Dr. Urban Geisthoff	Markus Heller	Hans-Wolf Hoffmann
2013	Klaus Hanselmann	Michael Paschke	Dr. Urban Geisthoff	Markus Heller	Hans-Wolf Hoffmann Günter Dobrzewski
2014	Klaus Hanselmann	Michael Paschke Christina Grabowski	Dr. Urban Geisthoff	Markus Heller	Günter Dobrzewski
2015	Klaus Hanselmann	Christina Grabowski	Dr. Urban Geisthoff	Markus Heller	Günter Dobrzewski
2016	Klaus Hanselmann Christina Grabowski	Christina Grabowski Ralf Schmiedel	Dr. Urban Geisthoff	Markus Heller	Günter Dobrzewski
2017	Christina Grabowski	Ralf Schmiedel	Dr. Urban Geisthoff	Markus Heller	Günter Dobrzewski

Neben wichtigen Kontrollfunktionen gibt es weitere Unterstützer für die Arbeit des Vorstandes

Weitere Funktionsträger

Jahr	Pressesprecher	Kassenprüfer
1997-1998		
1999-2000		
2001-2002	Helmut Friedrich	R.Hilmer, G.Linnemann
2003-2004	Helmut Friedrich	R.Hilmer, H.Hilmer
2005-2006	Helmut Friedrich	R.Hilmer, G.Linnemann
2007-2008	Helmut Friedrich	Markus Heller Hans-Wolf Hoffmann
2009-2010	--	Elfie Weinert Volker Reiche
2011-2012	Kerstin Büschen	Elfie Weinert Günter Dobrzewski
2013-2014	Kerstin Büschen	Hans-Wolf Hoffmann Elfie Weinert
2015-2016	Kerstin Büschen	Hans-Wolf Hoffmann Gisela Paschke

Der aktuelle Vorstand (bei der Verabschiedung von Klaus Hanselmann aus dem Amt des 1. Vorsitzenden auf der Bundestagung 2016 in Berlin-Köpenick).

v.l.n.r.: Ralf Schmiedel, 2. Vorsitz, Hans-Wolf Hoffmann, Kassenprüfer, Markus Heller, Kassenwart, Sieglinde Hanselmann, Christina Grabowski, 1.Vorsitz, Klaus Hanselmann, Ehrenvorsitz, Günter Dobrzewski, Schriftführer, Prof. Dr. Urban Geisthoff, 3. Vorsitz.



Logos der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.



links: ab 1999

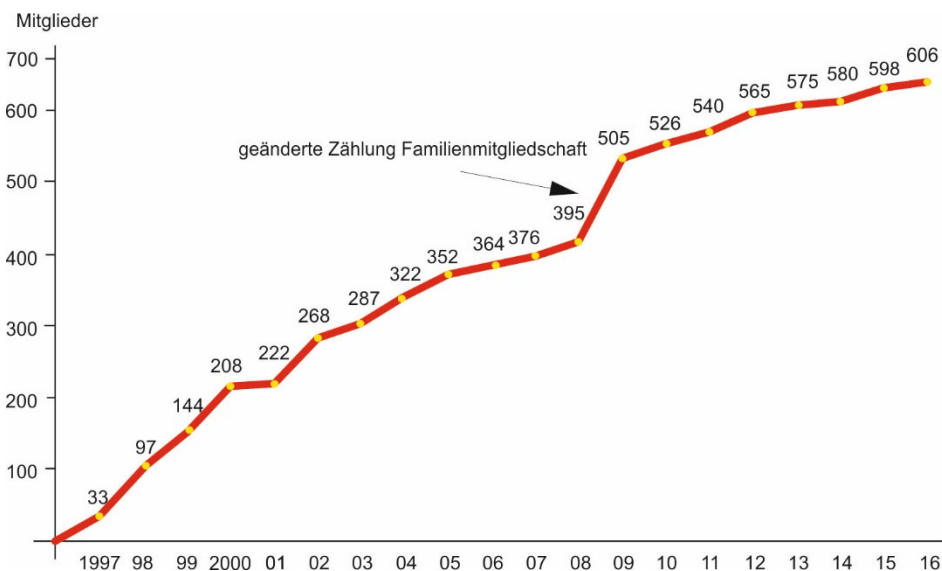


rechts: ab 2004

und seit 2007



Entwicklung der Mitgliederzahl



Mitgliedsbeiträge

ab 1997	Einzelmitgliedschaft	20,-- DM
	Familienmitgliedschaft	30,-- DM
ab 2001	Einzelmitgliedschaft	30,-- DM
	Familienmitgliedschaft	40,-- DM
ab 2002	Umstellung auf Euro mit Erhöhung	
	Einzelmitgliedschaft	30,-- DM = 15,34 € > 16,-- €
	Familienmitgliedschaft	40,-- DM = 20,45 € > 21,-- €
seit 2005	Einzelmitgliedschaft	20,-- €
	Familienmitgliedschaft	25,-- €

Viele Mitglieder fördern die Arbeit der Selbsthilfe jedoch durch einen freiwillig erhöhten Mitgliedsbeitrag.

Jahrestagungen

Zum Vereinsleben gehört eine jährliche Hauptversammlung der Mitglieder. Der Morbus Osler Selbsthilfe ist es aber darüber hinaus immer gelungen, zusammen mit der Hauptversammlung auch ein Jahrestreffen zu organisieren, woran neben den Mitgliedern auch andere Betroffene und Familienmitglieder teilnehmen können.

Neben regem Erfahrungsaustausch ist dabei auch das miteinander Feiern wichtig. Highlights waren aber stets auch die zahlreichen Fachvorträge.

Jahrestagungen der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

03.05.1997	Brüggen, Hotel „Brüggener Klimp“
13.06.1998	Niederkrüchten, Hotel „Zur Kapelle an der Heide“
17.04.1999	Recklinghausen, AOK
15.04.2000	Budenhäuser, Kongresszentrum des ZDF
07.04.2001	Mainz, Rathaus
26./27.04.2002	Homburg/Saar
04.-05.04.2003	Berlin, Europäische Akademie
23.-24.04.2004	Sarstedt, AOK Bildungszentrum
29.-30.04.2005	Hersbruck, AOK Bildungszentrum
21.-22.04.2006	Grevenbroich, AOK Bildungszentrum
20.-21.04.2007	Waldheim (Sachsen), AOK Bildungszentrum
11.-12.04.2008	Pfedelbach, AOK Bildungszentrum
27.-29.03.2009	Bad Zwischenahn, Tagungshotel „Haus am Meer“
19.-21.03.2010	Halberstadt, Tagungshotel „Spiegelsberge“
08.-10.04.2011	Berlin-Spandau, Johannesstift
27.-29.04.2012	Rieden, „Gut Matteshof“
26.-28.04.2013	Goslar, Tagungshotel „Der Achtermann“
02.-04.05.2014	Königswinter, Arbeitnehmer-Zentrum“
01.-02.05.2015	Frankfurt, Landessportschule Hessen
22.-24.04.2016	Berlin, Tagungshotel „Müggelsee“

Die Morbus Osler Stiftung

Die erfolgreiche Arbeit der Morbus Osler Selbsthilfe wird ergänzt durch die Morbus Osler-Stiftung.

Da es dem Verein wegen des Vereinsrechts und der Förderrichtlinien der Krankenkassen nicht möglich ist, Vereinsmittel für die Forschungsförderung einzusetzen, wurde 2004 die Morbus Osler-Stiftung gegründet.



Viele Mitglieder haben bei der Gründung mitgeholfen und mit einer Ersteinlage zum Aufbau des Stiftungskapitals beigetragen.

Durch weitere Zustiftungen ist das Kapital stetig angewachsen. Es beträgt inzwischen rund 155.000 €; als nächstes Ziel wird die 200.000 €-Marke angestrebt.

Trotz der aktuellen Niedrigzinsphase ist es durch eine langfristige, weitsichtige Anlagenstrategie gelungen, relevante Zinserträge zu erzielen. Auf diese Weise wird eine kontinuierliche sichere Förderung von Projekten ermöglicht.

Die Stiftung hat bislang 3 Projekte gefördert bzw. fördert sie aktuell:

1. Nachweis der Anwendbarkeit der Blutserum IR-Spektroskopie zur Diagnose der Hereditären Hämorrhagischen Teleangiektasie

Das Projekt ist beendet.

Der wesentliche Projektbeitrag der Morbus Osler Stiftung lag in der finanziellen und praktischen Unterstützung, um die nötigen Blutproben zu beschaffen und zu versenden.

Mit dem Projekt konnte eindrucksvoll gezeigt werden, dass die Blutserum IR-Spektroskopie als neue Diagnosemöglichkeit tauglich ist.

Die praktische Nutzung erfordert nun allerdings weitere Forschungen und Nachweise.

Die Ergebnisse des Projektes konnten in einer Fachzeitschrift wissenschaftlichen Kollegen und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden

(<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-8-94>).

2. Einheitliches Therapiekonzept für die Therapie mit Bevacizumab beim Morbus Osler

Das Projekt soll dazu dienen, die Erkenntnisse aus verschiedenen Behandlungsversuchen mit Bevacizumab zu bündeln, um zu einem abgestimmten Behandlungsablauf zu kommen. Hierfür sind Dokumentationssysteme erforderlich.

Das Projekt läuft.

Über die Erfolge und Ergebnisse wird laufend berichtet.

Die Morbus Osler Stiftung beteiligt sich an den Gesamtkosten mit einem jährlichen Fixbetrag. Eine Veröffentlichung erster Ergebnisse in einer Fachzeitschrift ist erfolgt.

(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23485837>).

3. Wissenschaftliche Studie zu einem Nasenspray, das das Nasenbluten bei Morbus Osler-Patienten reduzieren soll

Es handelt sich um die klinische Prüfung eines Arzneimittels (Propranolol, ein Betablocker), das speziell bei Morbus Osler Patienten angewendet wird.

Die Stiftung hat die finanzielle Unterstützung dieses Projekts bewilligt.

Die Studie ist noch nicht abgeschlossen.

Die 3 Projekte verdeutlichen die große Bedeutung der Stiftung.

Da es sich bei Morbus Osler um eine seltene Erbkrankheit handelt, steht die Forschung zu dieser Krankheit nicht im Vordergrund der Wissenschaft und der Pharma-Unternehmen.

Hier kann die finanzielle Unterstützung durch die Stiftung eine wichtige Anstoßfunktion geben. Umso bedeutsamer sind Spenden und Zustiftungen für die Morbus Osler Stiftung.

Ziele und Zwecke der Stiftung:

- a) Förderung der wissenschaftlichen Forschung über die Entstehung, den Verlauf, die Prävention, die Therapie sowie sonstige Aspekte des Morbus Osler
- b) Förderung der fachlichen Fortbildung der Ärzte und des ärztlichen Hilfspersonals zu allen Aspekten des Morbus Osler
- c) Aufklärung der Öffentlichkeit über „Morbus Osler“ sowie über Möglichkeiten der Vorsorge und Therapie
- d) Förderung von Initiativen, die dazu dienen, Betroffene und deren Familien zu beraten, aufzuklären und zu unterstützen sowie Ermöglichung von medizinischen Behandlungen.

Darüber hinaus legen die Förderrichtlinien der Stiftung fest, was und wie gefördert wird. Die Förderrichtlinien sowie die Stiftungssatzung sind auf der Homepage www.morbos-osler.de unter „Stiftung“ einzusehen.

Guter Anfang – offenes Ende

Mit der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. wurde für Deutschland eine Selbsthilfeorganisation geschaffen, die mit Betroffenen für Betroffene wirkt.

Der Anfang ist gemacht. Die ersten 20 Jahre des Vereinsbestehens sind eine Erfolgsgeschichte. Aber – die Krankheit ist deshalb nicht überwunden.

Es wird auch in Zukunft Betroffene und mitbetroffene Angehörige geben.

Für sie alle ist es wichtig, am Ball zu bleiben.

Erkenntnisse fördern, Wissen bilden und bündeln und das Wissen an Ärzte, Fachpersonal und Organisationen weitergeben wird weiter wichtige Aufgabe der Selbsthilfe bleiben.

Ganz besonders wichtig bleibt es aber, neu Betroffene zu informieren und zu stützen.

Selbsthilfe eben!

Der Verein wird noch lange gebraucht!**Gerne nehmen wir Spenden und Zustiftungen entgegen**

Spende an die Morbus Osler Selbsthilfe	Unterstützen Sie die Arbeit der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. BIC: DE14 3126 1282 7600 9370 19 IBAN: GENODED1EHE StNr: 102/5856/0888 Finanzamt Viersen
--	---

Spende an die Morbus Osler Stiftung	Unterstützen Sie die Arbeit oder die Projekte der Morbus Osler Stiftung BIC: DE18 3705 0198 1901 0370 34 IBAN: COLSDE33 StNr: 102/5856/0888 Finanzamt Viersen
-------------------------------------	--

Bitte Kennzeichnen:	Spende = Spendung an die Selbsthilfe oder Stiftung für die aktuelle Tagesarbeit Projektspende = Spendung zur Unterstützung eines speziell bezeichnetes Projekt. Zustiftung = Erhöhung des Stiftungskapitals
---------------------	---