

Prof. Dr. med. Philipp Dammann

Klinik für Neurochirurgie, UK Essen

PD Dr. med. Freya Dröge

Leiterin des Westdeutschen Morbus Osler – Zentrums, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf und Halschirurgie, UK Essen

Markus Heller

2. Vorsitzender der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Dr. med. Benedikt Hild

Klinik für Gastroenterologie und Hepatologie, UK Essen

Martina Johansen

Leiterin Regionalgruppe Dortmund, Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Prof. Dr. med. Stephan Lang

Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Kopf und Halschirurgie, UK Essen

PD Dr. med. Alma Osmanovic

Essener Zentrum für seltene Erkrankungen, UK Essen

Dr. med. Matthias Riebisch

Klinik für Kardiologie und Angiologie, UK Essen

Prof. Dr. med. Alexander Röth

Klinik für Hämatologie und Stammzelltransplantation, UK Essen

Prof. Dr. med. Jens Theysohn

Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie und Neuroradiologie, UK Essen

Prof. Dr. med. Benedikt Schaarschmidt

Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie und Neuroradiologie, UK Essen

Prof. Dr. med. Stefan Kasper-Virchow

Westdeutsches Tumorzentrum Essen, UK Essen

Marlene von Wirth

Leiterin Regionalgruppe Jülich, Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

So erreichen Sie das Universitätsklinikum Essen:

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

Aufgrund des begrenzten Parkraums rund um das Gelände des Universitätsklinikums Essen (UKE) empfehlen wir Patienten und Besuchern mit öffentlichen Verkehrsmitteln anzureisen. Das Universitätsklinikum Essen ist wegen seiner zentralen Lage sehr gut mit Bus und Bahnen zu erreichen.

Planen Sie Ihre Anfahrt schnell und einfach durch einen übersichtlichen Vergleich verschiedener Verkehrsmittel mit Hilfe von Echtzeitdaten auf unserer Anreisepattform:



QR-Code einfach mit der entsprechenden App auf ihrem Mobiltelefon abschnappen oder über:
www.greenmobility.de/essen
universitaetsklinikum-essen.de/anreise

Parken:

Parkmöglichkeiten bestehen in gebührenpflichtigen Parkhäusern an der Haupteinfahrt Hufelandstraße sowie an der Virchowstraße. Zu den jeweiligen Tarifen informiert Sie die Autoporte persönlich oder telefonisch unter Tel. 0201 /723-2617.



Organisation:

Priv.-Doz. Dr. med. Freya Dröge
Sprecherin des westdeutschen Morbus Osler-Zentrums
Universitätsklinikum Essen (AöR)
Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie

in enger Zusammenarbeit mit der M.Osler Selbsthilfe e.V., Germany

Hufelandstraße 55, 45147 Essen, Germany

Kontakt über das Sekretariat, Anja Wegmann
Tel: + 49 (0)201 723 2166
Fax: + 49 (0)201 723 9472166
E-Mail: fortbildung.hno@uk-essen.de

weitere Infos finden Sie in Kürze auf:
<https://hno.uk-essen.de/veranstaltungen/>
<https://www.morbus-osler.de/de/aktuelles/>



**Kostenlose
Veranstaltung
für Betroffene,
Angehörige und
Interessierte**



**Regionaltagung der
Morbus Osler
Selbsthilfe e.V.**

28. Januar 2023, 9.00 h - 16.00 h
Universitätsklinikum Essen,
Hörsaal Verwaltung, Hauptgebäude 2.OG



Sehr geehrte Betroffene,
Angehörige und Interessierte,

Morbus Osler, auch hereditäre hämorrhagische Teleangiectasien (HHT) genannt, ist eine seltene Erkrankung des Gefäßbindegewebes. Es handelt sich um eine systemische Erkrankung, die oft vererbt wird. Sie kann prinzipiell den gesamten Körper betreffen. Patienten können z.B. an wiederkehrendem Nasenbluten oder Gefäßmissbildungen der äußeren Haut (Teleangiectasien) leiden. Zudem kann es zu Blutungen im Bereich des Magen-Darmtrakts kommen. Gefäßmissbildungen können auch in verschiedenen Organen, insbesondere im Bereich der Lunge, der Leber und des Gehirns auftreten.

Im Rahmen dieser Regionaltagung sollen nun einige ausgewählte Aspekte der Erkrankung Morbus Osler und der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. vorgestellt werden. Sie erhalten so die Möglichkeit mit den Experten ins Gespräch zu kommen und zu diskutieren. Zudem möchten wir Ihnen die Möglichkeit geben, einige Teile des Westdeutschen Morbus Osler - Zentrums bei einer Führung über das Gelände kennen zu lernen.

Wir freuen uns auf Sie und Ihre Fragen!

Ihre

Markus Heller
(2. Vorsitzender der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.)

Freya Dröge
(Leiterin des Westdeutschen Morbus Osler-Zentrums)

Programm der Regionaltagung

Moderation des allgemeinen Teils: Markus Heller

Wissenschaftliche Leitung: PD Dr. med. Freya Dröge

9.00 Uhr **Begrüßung – Westdeutsches Morbus Osler - Zentrum**

S. Lang, F. Dröge

Begrüßung - Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

M. Heller

9.10 Uhr **Morbus Osler – Überblick**

F. Dröge

9.30 Uhr **Das Bubble-Echo als Screeningmethode zur Detektion einer Lungenbeteiligung/ -hochdrucks und Leberbeteiligung – Was passiert da eigentlich**

M. Riebisch

10.00 Uhr **Lungenshunt – Was nun?**

J. Theysohn / B. Schaarschmidt

10.30 Uhr **Diagnose und Behandlung der Leber- und Darmbeteiligung**

B. Hild

11.00 Uhr **Diagnose und Behandlung der Gefäßveränderungen im Gehirn**

P. Dammann

11.30 Uhr **Das Essener Zentrum für seltene Erkrankungen stellt sich vor**

A. Osmanovic

12.00 Uhr **Führung über das Gelände und Mittagspause**

13.30 Uhr **M. Osler vor Ort - Vorstellung der Regionalgruppen in NRW**

M. Johannsen, M. v. Wirth

13.50 Uhr **Informationen rund ums Eisen und die Blutarmut**

A. Röth

14.20 Uhr **Krebsmedikamente bei Morbus Osler**

S. Kasper-Virchow

14.50 Uhr **Nasenbluten – Was nun?**

F. Dröge

15.20 Uhr **Schlusswort**

M. Heller und F. Dröge