

Rundbrief 2 - 2018

Liebe Mitglieder, liebe Freunde der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Nun ist auch das Jahr 2018 schon recht weit fortgeschritten. Zeit und Gelegenheit auf das bisherige Jahr zurückzublicken und vor allem nach vorne zu schauen auf 2019.

Eine erste große Herausforderung war es, die Geschäfte des Vereins wieder in geordnete Bahnen zu lenken. Daneben war es wegen der fehlenden Sicherheitsverschlüsselung und datenschutzrechtlicher Bedenken dringend erforderlich, die alte Homepage des Vereins zügig zu ersetzen. Hier waren ja schon gute Vorarbeiten geleistet und ein Design-Konzept erarbeitet.

Nun galt es die Umsetzung zu beauftragen und vor allem die Inhalte für die Seiten zusammen zu tragen und einzuarbeiten.

Inzwischen ist dies geschehen und die neue Homepage ist nicht nur mit sehr modernem Design im Netz, sondern so gut gelungen, dass schon einige Anfragen anderer Vereine hereinkamen. Aber, es fehlen auch noch viele Seiten, die wir Zug und Zug einstellen werden.

Großer Dank gilt vor allem Simone Kesten und Andrea Dittler von der Firma Webspezi, die sich hier enorm eingesetzt und mich unterstützt haben.

In zwei Sitzungen (Brügglen, Ulm) hat der Vorstand außerdem schon eine komplette Neufassung für unsere Vereinssatzung erarbeitet und die Weichen für die Tagungen 2019 und danach gestellt.

Zur Zeit ist der Satzungsentwurf in der juristischen Prüfung.

Neben der Planung für den Haushalt 2019 und der Detailplanung für die Jahrestagung wird der Satzungsentwurf und seine Auswirkungen auf Geschäfts- und Beitragsordnung in der Dezembersitzung des Vorstandes nochmals wichtiger Punkt sein.

Hier schließt sich der Vorstand an eine Sitzung des Stiftungskuratoriums an, das insbesondere über die vier neu eingegangenen Anträge auf Forschungsförderung beraten wird.

Vom Verband der Ersatzkassen konnten wir für das Jahr 2018 eine Pauschalförderung für unsere Vereinsarbeit in Höhe von 33.000,- € (2017 waren es 25.000,-€) erhalten.

Die Jahrestagung in Hamburg wurde von der Barmer Ersatzkasse mit 21.900,- € gefördert, allerdings wurde eine nachträgliche Förderung für die Tagung 2017 (Kassel) abgelehnt.

Über die beantragten Fördermittel für die Regionalleiterschulung im März 2018 hat die BKK Nordwest noch nicht endgültig entschieden.

In die Planung für 2019 werden die Jahrestagung, ein Austausch der Roll-Up's, der Druck neuen Informativmaterials mit dem neuen Logo und möglicherweise eine erneute Regionalleiterschulung einfließen. Die Förderanträge hierzu werden wir zur oder kurz nach der Dezembersitzung fertig machen und auf den Weg bringen.

Jahrestagungen

Für 2019 konnten wir ein Tagungszentrum in Oberböhringen (bei Geislingen a.d. Steige) buchen (s. unten). Der Vorstand hat es anlässlich seiner Tagung im Juli 2018 (bei Seligweiler, nahe Ulm) besichtigt. Für 2020 haben wir eine Tagung in Magdeburg ins Auge gefasst, 2021 ist Berlin im Fokus und 2022 könnte es dann wieder in den Süden, und zwar nach Irsee gehen. Häuser in den betreffenden Orten haben wir angefragt. Termine liegen aber (außer für 2019) noch nicht fest.

Die Jahrestagung 2019

Sie wird vom 12.-14.04.2019 im Tagungszentrum Michelsberg in Oberböhringen stattfinden.

Oberböhringen ist ein Ortsteil von Bad Überkingen und liegt auf der Hochfläche der Schwäbischen Alb, nahe des Albtraufs, gleich neben Geislingen a.d. Steige.

Das Tagungszentrum ist ein abgeschlossenes Areal und liegt in einer wunderschönen Umgebung, die zum Wandern und Verweilen einlädt. Von einem Aussichtspunkt gleich in der Nähe hat man einen guten Blick über das Filstal bis Stuttgart und sieht auch die Kaiserberge mit Hohenstaufen.

Das Tagungszentrum liegt mitten im Grünen. Es besteht aus einem Tagungsgebäude mit großem Sitzungssaal und flachen Wohngebäuden, die um einen begrünten Innenhof angelegt sind. Zudem gibt es noch einen Nebengebäude mit dem großen Speisesaal.



Sowohl im Tagungsgebäude, als auch im Wirtschaftsgebäude befinden sich auch noch weitere Säle unterschiedlicher Größe und in jedem Wohntrakt ist jeweils mindestens ein gemütlicher Aufenthaltsraum vorhanden.

Fernseh-Enthusiasten werden allerdings nicht auf Ihre Kosten kommen. Das Haus verzichtet bewusst auf Fernsehgeräte, ist aber ansonsten auf technisch neuestem Stand.

Wer schon mal einen Blick auf das Tagungszentrum werfen will:

Unter der Homepage gibt es eine reich bebilderte Beschreibung:

<https://www.bt-michelsberg.de/>.

Sogar ein Film mit Rundflug über das Gelände ist dort zu finden (auch in Youtube zu finden).

Die genaue Tagesordnung, Vortragsthemen und usw. sind noch in Planung und werden rechtzeitig vorher bekanntgegeben.

Für alle die schon vorab planen wollen, aber schon einmal die Eckdaten:

Beginn: 12.04.2019 15.00 Uhr

Ende : nach einer Schlussveranstaltung am 14.04.2019 gegen 11.00 Uhr.

Anreise am 11.04.2019 ist möglich.

Das Zentrum ist mit dem Bus (Abfahrt: Bahnhof Geislingen a. d. Steige) erreichbar. Es gibt auch einen Shuttlebus. Geislingen liegt an der Europa-Magistrale Paris – Budapest, ist allerdings selbst kein Intercity-Halt. D.h. man muss mit Regionalzügen von Stuttgart /Göppingen oder Ulm anreisen.

Vom Flugplatz Stuttgart aus (ca. 40km entfernt) bestehen ebenfalls gute Verbindungen.

Neben der Tagung wird auch wieder eine Mitgliederversammlung sein. Hier steht die Neufassung der Satzung im Vordergrund.

Für die Teilnahme wird es recht günstige Tages-Tagungspauschalen mit Vollverpflegung geben, die auch (alkoholfreie) Getränke beinhalten.

Zur Übernachtung werden Einzel- und Doppelzimmer angeboten werden, für Familien sind auch Beistellbetten möglich. Die Zimmer haben allesamt fließend Wasser, aber nur zum Teil Dusch/WC. Für die anderen gibt es ausreichend Nasszellen (WC's, Duschen) über den Flur.

Auch bezgl. der endgültigen Preise sind wir noch am Arbeiten und Rechnen. In der näheren Umgebung gibt es zahlreiche Hotels und Pensionen, namentlich in den benachbarten Kurorten Bad Überkingen und Bad Ditzenbach, Geislingen, Süßen usw.

So ließe sich die Tagung auch gut in einen Kurzurlaub einbinden.

Das Zentrum bietet aber auch noch Besonderheiten, die von den bisherigen Tagungsorten abweichen.

Wer zu nachfolgenden Thematiken Bedarf hat, bitte mit uns in Verbindung setzen!

1. Die Wohnräume bieten gute Gelegenheiten, auch mit Kindern zu übernachten. Auf dem Gelände könnte eine Kinderbetreuung stattfinden. Wer also gerne mit seinen Kindern anreisen möchte (die Tagung findet z.T. in den Osterferien statt), bitte melden.

Wir werden uns dann um die Realisierung bemühen.

Nach Absprache mit dem Haus wäre es evtl. auch möglich bereits vorab anzureisen (Self-Catering).

2. Das Gelände hat auch einen angeschlossenen Standplatz für Wohnmobile und könnte so genutzt werden. Wer also lieber im Rolling-home wohnen möchte: melden!

Wir sind uns sicher: die Tagung 2019 wird eine Besondere. Wir freuen uns schon darauf.

Regionalgruppen

Erfreulicherweise haben sich einige neu und zusätzliche Regionalgruppen und Regionaltreffs herausgebildet.

Auf der Homepage finden Sie unter **Aktuelles und Termine** eine Übersicht und bei jeder Gruppe die aktuellen Termine für Treffen.

Vielen Dank an alle, die sich hier engagieren!

Wie man auf der Karte sieht, gibt es aber auch noch große Lücken, die man füllen könnte.

Was für Sie?

Die nächsten Termine:

11.10.2018	Berlin
13.10.2018	Haßfurt
27.10.2018	München
03.11.2018	Hamburg
10.11.2018	Göttingen



Morbus Osler auf allen Plattformen

Neben der klassischen Form der Regionaltreffs gibt es eine ganze Reihe von Auftritten in anderen Medien, über die unsere Mitglieder kommunizieren. Wir präferieren und unterstützen dabei die private Initiative ohne zwingende Vereinsbindung, weil dadurch die Einschränkungen deutlich (Verwaltungshierarchie, Fördergelder, rechtliche Restriktionen), geringer sind und somit schneller und freier gehandelt werden kann.

Chat

Unter <https://morbusosler.mainchat.net/> kann man jeden Montag ab 19.00 Uhr (ca. 1 Stunde lang) an einem Chat teilnehmen.

Betreiber ist Günter Dobrzewski.

Im Chat werden Informationen (schriftlich) ausgetauscht. Jeder Chatteilnehmer kann mitlesen (aber auch nur die die eingeloggt sind) und selbst schreiben. Es werden keine Informationen oder Inhalte zum Chat gespeichert.

Der Chat dreht sich natürlich um Morbus Osler, aber auch um alle Begleiterscheinungen. Schaut einfach mal rein.

Man kann im Chat als Gast teilnehmen oder sich ein User-Login einrichten.

Facebook

Ralf Schmiedel unterhält eine geschlossene Facebookgruppe und bietet so auf dem vor allem bei Jüngeren beliebten Medium eine Plattform um Fragen, Antworten oder Statements einer ganzen Gruppe zu präsentieren und möglicherweise vielfältige Antworten zu bekommen.

Es bleibt jedem Teilnehmer überlassen, die Nachricht zu lesen, wann er es für richtig hält. Über die Gruppe erreichen wir in der Tat viele junge Menschen und verdanken der Aktivität auch eine Reihe neuer Mitglieder.

Forum

Unser Mitglied Dirk Schiemann hat ein Forum eingerichtet. Unter <http://forum.morbusosler.info/> kann man sich an diesem anmelden und Teilnehmen. Wie in Facebook hat jeder Teilnehmer am Forum die Möglichkeit Fragen, Antworten oder Statements abzugeben.

Die Nachrichten sind allen Forummitgliedern zugänglich wie ein Schwarzes Brett. Großer Vorteil des Forums ist es, dass die Beiträge nachlesbar bleiben.

Aktuelles und Internationales

ELF Meeting und ERS Congress, Paris 15.09.-19.09.2018

Unser Beisitzer im Vorstand, Ralf Schmiedel, nahm als Vertreter der Morbus Osler Selbsthilfe am ELF-Meeting (Meeting der European Lung Foundation = Treffen der Europäischen Lungen Stiftung) in Paris teil und war dann gleich im Anschluss am ERS-Congress (European Respiratory Society - Congress = Kongress der Europäischen Pneumologischen Gesellschaft). Wie er berichtet, war Reise und Teilnahme (14.-19.9.2018) recht anstrengend, brachte aber doch wieder viele interessante Neuigkeiten rund um die Lunge und im Besonderen in Verbindung mit der HHT.

Einen ausführlichen Bericht finden Sie auf der Homepage unter Aktuelles.



Ralf Schmiedel wir uns auch auf dem Treffen der europäischen HHT-Selbsthilfeorganisationen am 16. Und 17.11.2018 in Oslo vertreten.

Auch von dort erwarten wir wieder viele neue Informationen.

Impressum

Herausgeber: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Kammerlanderstraße 3
89264 Weißenhorn
Mail: info@morbus-osler.de
Internet: www.morbus-osler.de

© Alle Rechte: Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Redaktion: Günter Dobrzewski
Fotos Günter Dobrzewski
oder Leihgaben der Bildinhaber

Stand: E1 09/2018

Die Morbus Osler Selbsthilfe ist ein eingetragener Verein.

Vereinssitz ist Niederkrüchten
Vereinsregister Nummer: VR 3626
Amtsgericht Mönchengladbach