

Rundbrief 1-2019

Liebe Vereinsmitglieder,

die Jahrestagung 2019 rückt näher.

Wie schon angekündigt wird sie diesmal im Süden stattfinden und zwar in der Begegnungs- und Tagungsstätte Michelsberg in Bad Überkingen Oberböhningen.



Jahrestagung 2019 der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
12.-14. April 2019
Begegnungs- und Tagungsstätte Michelsberg
73337 Bad Überkingen-Oberböhningen

Die Tagungsstätte ist sehr idyllisch gelegen und verspricht eine sehr intime und intensive Tagung. Wir sind auf dem großen Gelände völlig unter uns.

Das hat aber auch seinen Preis (nicht materiell, günstiger haben wir bisher nicht getagt), denn das Haus in sehr ruhiger Lage ist nicht ganz einfach erreichbar. Oder doch – es erfordert halt etwas mehr Nachdenken.

Die Buchung erfolgt wieder über die Plattform Doo. Den Link zum Buchungsformular finden Sie ab 01.03. 2019 auf unserer Homepage unter Aktuelles. Wer dann schnell ist kann sparen, denn bis zum 21.03.2019 gibt es Frühbucherkonditionen, nämlich die um 10,-- € reduzierte Tagungsgrundgebühr.



Der großzügige Saal (auf dem Bild noch ohne Bestuhlung) gibt uns viel Raum für die Tagung.

Bitte wenden Sie sich an Freunde, Verwandte, Nachbarn usw., wenn sie nicht selbst über Internet buchen können. Wenn das nicht geht, können Sie sich aber auch an den Vorstand wenden, wir finden dann einen Weg um für Sie zu buchen.

Einige Besonderheiten:

Der Tagungsort ist mit dem PKW problemlos erreichbar und liegt nicht weit von der A8 entfernt (Abfahrt Mühlhausen).

Parken ist auf dem Gelände kostenfrei möglich.

Hinweis für Navigationssysteme:

Sucht man im Internet über Google nach der Anschrift, wird anstelle des Tagungszentrums u.U. eine falsche Adresse im Nachbarort Hausen gezeigt, möglicherweise ist dieser Fehler auch in NAVI enthalten!

Möglicherweise hilft es, in der Anschrift die Hausnummer weg zu lassen.

Mit Bahn oder Bus fahren Sie bis zum Bahnhof Geislingen a.d. Steige. Der liegt etwa mittig zwischen Stuttgart und Ulm an der Hauptbahnlinie Paris-Budapest, bzw. Frankfurt -München.

Vom Bahnhof aus können sie zum ca. 6 km entfernten Tagungszentrum per Bus oder Taxi kommen. Am Freitag den 12.04.2019 verkehrt der Bus 541 um 12.15 und 13.10 Uhr regelmäßig vom Bahnhof Geislingen. Zu anderen Zeiten und an den anderen Tagen muss man den Bus ca. 1 Stunde zuvor abrufen (Tel. 07331-64444). Den genauen Fahrplan können Sie im Internet unter <https://www.filsland.de> einsehen oder als PDF herunterladen.

Das Programm ist wieder hochinteressant, wobei wir ganz speziell Wert auf das Miteinander legen. Joggen kann helfen, die Folgen einer Erkrankung besser zu meistern. Eines der Highlights wird gemeinsames Joggen sein. Deshalb Turnschuhe/Laufschuhe nicht vergessen.

Zudem lädt die Umgebung ganz besonders auch zum Wandern ein. Die Hochfläche um den Michelsberg bietet Natur pur und traumhafte Aussichten, u.a. auch auf den Hohenstaufen, den Herkunftssitz vieler der Deutschen Kaiser.



Das Begegnungs- und Tagungszentrum ist kein Hotel! Wir werden dort ganz unter uns sein. Das Essen wird speziell für uns zubereitet.

Die besondere Situation macht es auch gut möglich, dass Kinder mit teilnehmen und für einige Bundesländer sind ja auch Ferien. Kinder bis 14 Jahre, die im Zimmer der Eltern übernachten, können sogar kostenlos teilnehmen. Bitte frühzeitig Buchen, damit wir veranlassen können, dass Betten zugestellt werden.

Für Kinder im Schulpflichtigen Alter können wir auch eine Betreuung anbieten.

Für Kinder und Jugendliche gibt es auf dem Gelände zahlreiche Spiel- und Sportmöglichkeiten. Aber – oh Schreck oh Graus – es gibt auf dem gesamten Gelände keine Fernsehgeräte!

Im Übrigen – auch das ist anders als sonst – die alkoholfreien Getränke können über die gesamte Tagung hinweg kostenlos bezogen werden. Andere Getränke werden wir gegen Bezahlung anbieten.

Für Camping und Caravan-Fans gibt es auf dem Areal Stellplätze mit den nötigen Anschlüssen. Zudem sind hierfür spezielle Nasszellen vorhanden.

Wer mit Camping-Mobil anreisen will, sollte dies im Voraus bei uns anmelden.

Und nun zur Buchung:

Am 01.03.2019 – nicht früher – werden wir auf unserer Homepage unter Aktuelles des Link zur Buchungsplattform doo einstellen.

Bitte nicht direkt mit dem Haus Michelsberg Kontakt aufnehmen, die Gastgeber haben keinen Zugriff auf die Buchungen und Belegungen!

Sobald der Link freigeschaltet ist könne Sie über doo buchen.

Je Zimmer bitte für jede Person (über 14) ein Ticket „Grundpauschale“ buchen, unterscheiden nach Mitgliedern und Nichtmitgliedern..

Und dazu die Übernachtungen für den 12.04. und den 13.04. , jeweils für das gesamte Zimmer.

Die Grundpauschale gilt für je eine Person für die gesamte Tagung von Freitag bis Sonntag. Nichtmitglieder zahlen eine höhere Grundpauschale. Am Freitag ist Kaffee und Abendessen und am Samstag Mittag-/Abendessen und Kaffee enthalten, sowie alle alkoholfreien Getränke.

Die Übernachtungskosten fallen pro Zimmer der jeweiligen Kategorie an und gelten jeweils für die angegebene Nacht, incl. Frühstück. Im Doppelzimmerpreis sind zwei Erwachsene und die Zustellbetten für Kinder enthalten.

1 oder 2 Tagespauschale(n) + EZ/DZ 12.04. + EZ/DZ 13.04. = Tagungsgesamtpreis

Ticket	Teilnahme an der Tagung			Übernachtung	Übernachtung
	12.04.19	13.04.19	14.04.19		
Grundpausch. Mitglied	50,-- € (Frühbucher 40,-- €)			12.04.19	13.04.19
Grundpausch. Nichtmitglied	60,-- € (Frühbucher 50,-- €)				
Einzelzimmer m. fl. Wasser				25,-- €	25,-- €
Einzelzimmer m. DU/WC				32,-- €	32,-- €
Doppelzimmer m. fl. Wasser				44,-- €	44,-- €
Dopplezimmer m. DU/WC				58,-- €	58,-- €

Mitreisende Kinder, die im Zimmer der Eltern übernachten werden nicht berechnet! Bitte geben Sie jedoch bei Ihrer Buchung Name und Alter der mitreisenden Kinder an.

Für den Fall, dass Sie eine komfortablere Unterbringung bevorzugen, weitere Tage in der Nähe verbringen wollen, oder die Übernachtungen ausgebucht sind, gibt es in der näheren Umgebung (Bad Überkingen, Unterböhringen, Bad Ditzenbach, Hausen a.d. Fils, Geislingen, usw,) Hotels in verschiedenen Kategorien. In diesem Fall buchen Sie das Hotel selbst und über die Plattform doo lediglich die Tagungsgrundpauschale.

Und jetzt auf!

Wir hoffen Sie in Oberböhringen begrüßen zu können.

Ach und übrigens so am Rande:

Ganz wichtig ist für Mitglieder natürlich auch die Teilnahme an der Mitgliederversammlung (s. besondere Einladung). Wichtigster Punkt wird sein, die lange und aufwändig vorbereitete Neufassung der Vereinssatzung zu verabschieden.

Wir erwarten also wieder eine spannende Tagung.
Zum Abschluss noch ein Bericht von den europäischen Aktivitäten

Ihr
Günter Dobrzewski
1.Vorsitzender

Christina Grabowski besuchte das VASCERN,ePAG Meeting am 10.05.2019 in Wien

VASCERN kommt von **V**ascular (rare diseases) **e**uropean **r**eferenz **n**etwork. Und bedeutet so in etwa europäisches Netzwerk für seltene Gefäßerkrankungen. ePAG bedeutet European Patient Advocacy Group, also europäische Vertretung der Patienten und meint die Patientenvertretung in VASCERN. Die VASCERN wird im Grundsatz von Ärzten gebildet, die sich mit seltenen Gefäßerkrankungen beschäftigen. Deutschland wird von Prof.Sure und Dr. Freya Droege vertreten. Auch sonst finden wir in den Namen der Mitwirkenden uns – von unseren Jahrestreffen her – sehr bekannte Namen, wie z.B. Prof. Claire Shovlin, Dr. Hans-Jürgen Mager, Prof.Carlo Sabba.

Hier der Bericht:

VASCERN, ePAG Meeting – Treffen in Wien / Österreich am 10.05.2018

Die mehr als 300 ePAG-Patientenvertreter, (die in den verschiedenen ePAGs der [Europäische Referenznetzwerke](#) (ERNs) zusammenarbeiten([europäische Patienteninteressengruppe](#)), waren von EU-



RORDIS im Rahmen der Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte (ECRD) eingeladen.

Der Tag war mit verschiedensten Themen gefüllt.

Nach dem Yann Le Cam, CEO von EU-RORDIS die Teilnehmer begrüßte, ging die Arbeit los. Als erstes standen die 24 ePAGs

an sich, deren Definition, Struktur, Funktionen, wie sie in der Satzung und Geschäftsordnung festgelegt sind, auf dem Programm.

Matt Bolz-Johnson, ERN & Healthcare Advisor, EURORDIS erklärte diese Aspekte, um ein gutes und allgemeines Verständnis zu entwickeln. Dies ist unerlässlich, da jedes ERN eigene Geschäftsordnungen entwickeln soll, auf der alles basiert.

Lise Murphy, Marfanföreningen, ePAG Ko-Vorsitzender der AG HTAD, erklärte beispielhaft der Aufbau der VASCERN ePAG.

Direkt im Anschluss präsentierte Prof. Maurizio Scarpa, der Vorsitzende der Koordinatoren aller Netzwerke und Koordinator des MetabERN, die Art und Weise, wie in seinem Netzwerk gearbeitet wird, und schnell stellten wir als ePAG-Patientenvertreter fest, dass die anderen Mitglieder der ERNs (meistens die Ärzte der Gesundheitsanbieter, kurz HCP - aus dem Englischen „Healthcare Provider“), wenig über unsere Fähigkeiten und die Aktivitäten wissen.

Diese Feststellung war wichtig, und wir hoffen, dass Prof. Maurizio Scarpa die Koordinatoren der ERNs informiert und sie ermutigt, deren ePAG-Patientenvertreter in deren Entscheidungen und Entwicklung von Leitlinien usw. mehr zu involvieren.

Wichtig war herauszufinden welche Hürden, aber auch welche Chancen und Erfolge die verschiedene ePAG-AGs bereits seit deren Gründung feststellen konnten.

Nach einer kurzen Pause, referierte Caroline Wong, Executive Manager, Center of Excellence for Partnership with Patients and the Public, CEPPP und Annie Descoteaux, Senior Advisor of the CEPPP Partnership Network <https://ceppp.ca/en/about-us/> aus deren Erfahrung bei der Zusammenarbeit von Universitäten, Ärzten und Patienten bei deren Projekt von der Universität von Montreal, Kanada.

In diesem Projekt werden die Patienten als Teil des Behandlungsteams angesehen. Als Teil der Darstellung wurden wir gebeten, unsere Kompetenzen als Patienten zu identifizieren und es wurde schnell klar, dass Patienten es durchaus in der Hand haben, durch deren erfahrungsbasiertes Wissen bei Regierungsstrukturen, Organisationen oder Prozessen mitentwickeln und mitwirken zu können und das dieses heute auch zu den Aufgaben der Selbsthilfen gehört - speziell auf dem Gebiet der Seltenen.

Während des Mittagessens hatten wir kurz die Möglichkeit, uns mit anderen Teilnehmern weiter auszutauschen, bevor es mit dem vierten und letzten Block, in dem es, anhand von Beispielen, um Leitlinien ging und wie Patienten bei deren Entstehung involviert werden können, oder sogar welche entwickeln können.

Dabei wurden mehrere Aspekte betont: es dauert lange, es ist viel Arbeit und kostet viel Geld. Und außerdem muss man ganz klar zwischen Consensus und Leitlinien unterscheiden. Erstere sind eher erfahrungsbasiert, letztere müssen wissenschaftlich belegbar sein.

Christina Grabowski, (ePAG Mitglied im VASCERN)