

s.
Mailverteiler

Telefon 07309 9297831
eMail g.Dobrzewski@morbus-osler.de

Unser Zeichen GDMO

Datum Weißenhorn, 3. April 2022

**Rundbrief Nr. 2022-1 an alle Mitglieder
Versand bevorzugt an bekannte Mailadressen, ansonsten per Post**

Anrede s. Mailanschreiben,

Die Jahrestagung 2022 rückt näher. Seit 02.04.2022 ist unser Buchungsportal frei geschaltet.

Buchen Sie jetzt unter <https://doo.net/veranstaltung/102209/buchung>
Wie immer lockt ein Frühbucherrabat für schnelle Bucher.

So wie es aussieht werden zur Tagung keine speziellen Restriktionen mehr wegen COVID-19 bestehen. Bitte denken Sie aber trotzdem daran, sich bei jedwelchen Symptomen vor der Anreise einem Test zu unterziehen. Sicher — ist sicher!

Wir haben für die Tagung auch wieder eine Kinderbetreuung vorgesehen (s. Anmeldung). Bitte stimmen Sie eventuelle Besonderheiten vorher mit uns ab.

Und nochmal zur Anreise:

Finsterbergen ist an sich recht gut mit dem ÖNV zu erreichen. Bahn-Ziel ist Gotha und von dort per Thüringer Waldbahn nach Friedrichroda und weiter per Bus nach Finsterbergen. Alternativ (aber etwas länger) kann man direkt mit dem Bus von Gotha aus fahren. Vorteil: Man muss nicht umsteigen! Ein Problem taucht aber in Finsterbergen auf, denn von der Bushaltestelle zum Hotel ist es zwar ein kurzer Fußweg (ca. 1 km), aber mit großer Steigung. Wir haben uns deshalb um eine bessere Lösung bemüht: Am Freitag wird in der Zeit von 13.00 – 16.00 Uhr ein Shuttlebus auf Abruf von Finsterbergen Bushaltestelle im Ortskern zum Hotel hoch fahren. Am Sonntag wird um 11.00 Uhr ein Bus vom Hotel nach Gotha fahren.

Nähers zu den Fahrzeiten finden Sie in der Buchungsplattform.

Tagungsthemen sind neben allgemeinen Fragen zum Morbus Osler und zu neuen Erkenntnissen aus aller Welt vor allem auch Fragen der Ernährung im Zusammenhang mit Morbus Osler, Wie sage ich es meinem Kind, Wie kann ich als naher Angehöriger helfen, sowie die Pflege der Nase.

Nach wie vor haben wir jedoch noch kein endgültiges detailliertes Programm vorliegen. Die Corona-Pandemie wirft hier immer noch große Schatten. Aber sicher ist – es wird wieder interessant für Jeden. Sowie das Programm fest steht, werden wir es per Email verschicken.

Wir freuen uns schon auf ein Wiedersehen!

Hausanschrift

Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Kammerlanderstraße 3
89234 Weißenhorn
Fon 0800 – 723 60 44
Mail Info@morbus-osler.de

Vorstand

| | |
|-----------------|---------------------------|
| Vorsitzender | Günter Dobrzewski |
| 2. Vorsitzende | Simone Kesten |
| 3. Vorsitzender | Prof. Dr. Urban Geisthoff |
| Kassenwart | Markus Heller |
| Schriftführer | Heike Grünewald |

Kontoverbindung

| | |
|------|------------------------------|
| | Volksbank Erkelenz eG |
| IBAN | DE16 3106 0517 7600 9370 19 |
| BIC | GENO DE D1 MRB |
| | SteuerNr 102/5865/0243 |

Leider gab es aber in der letzten Zeit auch unerfreuliche Nachrichten.
Unser langjähriges Mitglied Ralf Schmiedel ist verstorben. Wir haben dies über die Hoempage publiziert.

Die Morbus Osler Selbsthilfe e. V. trauert um

Ralf Schmiedel

Er verstarb am 09. März 2022

im Alter von 56 Jahren.



Schon seit Jahren war Ralf Schmiedel als selbst Betroffener in der pulmonalen Hypertonie Selbsthilfe aktiv.

Mit der Diagnose, auch an Morbus Osler zu leiden, baute er bald Kontakte zu uns auf und wurde 2009 Mitglied in der Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

In den Jahren 2016-2018 gehörte er als 2.Vorsitzender dem Vorstand unseres Vereins an.

Eines seiner wichtigsten Anliegen war es, Zusammenhänge zwischen den beiden Erkrankungen zu ergründen und das Augenmerk von Ärzten und Wissenschaftlern darauf zu lenken.
Als Sprecher hat Ralf uns bei der HHT-Europe vertreten. Dort und darüber hinaus in der EURORDIS hat er sich in Patientenvertretungen (ePAG, CAB) intensiv mit diesen Themen auseinandergesetzt und sich international einen Namen gemacht.

Daneben hat er sich intensiv um die Bereitstellung von Informationen zum Morbus Osler in modernen Medien bemüht. So war er lange Zeit aktiver Moderator im Morbus Osler Forum und erteilte unzählige Antworten auf gestellte Fragen.
Über Facebook hat er eine große Zahl vor allem auch an jungen Leuten erreicht und hat ihnen geholfen mit ihrer Erkrankung besser klarzukommen.

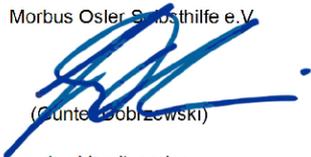
Wir alle haben mit ihm gelitten, als sich der Gesundheitszustand seiner Lunge verschlechterte und haben uns mit ihm gefreut, als er ein Ersatzorgan erhielt und sich danach sichtlich erholte.
Ja sogar ohne seinen jahrelangen Begleiter - die Sauerstoffflasche - konnte er wieder auskommen, wie er stolz berichtete.

Meldungen, dass sich sein Zustand in letzter Zeit wieder verschlechterte und er wieder in die Klinik musste, haben uns betroffen gemacht.
Wir haben mit ihm gehofft, dass es wieder aufwärts geht.

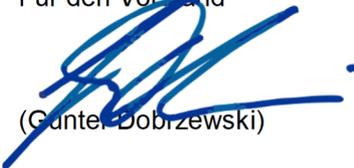
Es hat nicht sollen sein!

Wir werden Ralf Schmiedel in dankbarer Erinnerung behalten und wünschen seinen Angehörigen viel Kraft für die Bewältigung des Verlustes.

Im Namen des Vorstandes der
Morbus Osler Selbsthilfe e.V.


(Gunter Dobrzewski)
1. Vorsitzender

Für den Vorstand


(Gunter Dobrzewski)