Stadt Leipzig

skis
Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle

Schlagzeile

Zeitschrift der Selbsthilfe in Leipzig 2013

Borrelliose-Selbsthilfegruppe Leipzig in Dresden (Foto: Selbsthilfegruppe)

Seltene Erkrankungen – Die Waisen der Medizin – ab S. 4

Würdigung ehrenamtlicher Arbeit in der Selbsthilfe – ab S. 11

Aktivitäten Leipziger Selbsthilfegruppen und -vereine – ab S. 13

Höhepunkte im Jahr 2013 – ab S. 27

Gesundheitsamt

Selbsthilfegruppen in Leipzig – Themenübersicht

ADS, ADHS, AIDS, Abhängigkeit, Adipositas, Akne inversa, Akustikusneurinom, Allergie, Alzheimer-Demenz, Amputierte, Angehörige, Angst, Anorexie, Aphasie, Arthrose, Asperger-Syndrom, Asthma, Augenerkrankungen, Autismus, Anti-D-Schädigung

Beziehungsabhängigkeit, Bipolare Störung, Borderline, Borreliose, Bulimie

Chiari Malformation, CIDP, Colitis ulcerosa, Coming out, COPD, Cystische Fibrose, Co-Abhängigkeit

Darmerkrankung, DDR-Gesundheitsgeschädigte, Defibrilator-Implantation, Deletionssyndrom 22q11, Demenz, Depression, Diabetes, Dialyse, Down-Syndrom, Drogen

Ektodermale Dysplasie, Eltern, Emotionale Probleme, Endometriose, Essstörungen, Fibromyalgie, Fetale Alkoholspektrumsstörung

Guillain-Barre-Syndrom (GBS), Gehörlose, Gehörlose Krebserkrankte, Geistig- und Mehrfachbehinderung, Gewalt

Hämophilie, Hämochromatose, Hauterkrankungen, Hepatitis C nach Anti-D-Schädigung, Herzfehler angeborener, herzinfarkt, Herzoperierte, Herztransplantation, Hirnschädigungen, HIV-Erkrankung, Hochbegabung, Hörschäden, Huntington, Hydrocephalus

Inkontinenz, Intersexualität

Kinderlähmung, Kinderlosigkeit, Kleinwuchs, Krebs

Lebertransplantierte, Lesbische Menschen, Leukämie, Lipödeme, Lungentransplantierte, Lupus

Erythematodes, Lymphangioleiomyomatose (LAM), Lymphödeme

Magersucht, Manisch-depressive Erkrankung, Medikamente, Messie-Syndrom, Migräne, Migranten mit seelischen Problemen, Mobbing, Morbus Becherew, Morbus Crohn, Mukoviszidose, Multiples Myelom, Multiple Sklerose

Neurodermitis, Nieren

Parkinson, Pflegende Angehörige, Phenylketonurie, Plasmozytom, Poliomyelitis, Polyarthritis, Progressive supranukleare Blickparese (PSP), Psoriasis, Psychische Erkrankungen, Psychopharmaka, Psychosen, Pulmonale Hypertonie

Restless legs Syndrom, Rheuma

Sarkoidose, Scheidung, Schizophrenie, Schilddrüsenerkrankungen, Schlafstörungen, Schlaganfall, Schlafapnoe, Schmerzen, Schmetterlingsflechte, Schuppenflechte, Schwerhörige, Schwule Menschen, Sex- und Liebessüchtige, Sjögren-Syndrom, Sklerodermie, Skoliose, Sorgerecht, Soziale Phobie, Spaltträger, Spina bifida/Hydrocephalus, Sprachfehler, Stasi-Haft-Opfer, Stoffwechsel-erkrankungen, Stomaträger, Stottern, Sucht, Suizid, Syringomyelie

Tinnitus Transplantation, Transsexualität, Trauer, Trennung, Tumor

Umgangsrecht, Väter, Vitiligo, Zöliakie, Zwangsadoption

Inhaltsverzeichnis

SKIS – Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle.....3

Egal, wie die Frage lautet – Selbsthilfe ist auf jeden Fall eine Antwort.....3

Selbsthilfegruppen und -vereine sind für viele Menschen eine wertvolle Unterstützung, um Krankheit, Behinderung oder psychosoziale Probleme besser verstehen und bewältigen zu können. 3

Leipzig verfügt über ein großes Netz an Selbsthilfegruppen und -vereinen 3

Seltene Erkrankungen – Die Waisen der Medizin.....4

Wann gilt eine Erkrankung als selten.....4

Wesentliche Probleme, wenn man an einer Seltenen Erkrankung leidet.....4

Selbsthilfe Seltener Erkrankungen in Leipzig.....4

Informationsportale 4

ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen.....4

Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) 5

Zentren für Seltene Erkrankungen.....5

Tag der Seltenen Erkrankungen.....5

§ 116b SGB V: Ambulante spezialfachärztliche Versorgung.....5

Waisen der Medizin – Forum in Leipzig.....6

Selbsthilfegruppen stellen sich vor.....8

Verbogene Seelen – Selbsthilfegruppe für Betroffene von sexualisierter Gewalt und Missbrauch in DDR-Heimen und deren Angehörige 8

Offene Gruppe für hochsensible Personen (HSP).....9

Gesprächsgruppe „Am Abend“.....9

*nea e.V. Regionalgruppe Leipzig (Netzwerk erwerbssuchender Akademiker).....9

Weitere neue Selbsthilfegruppen.....10

Mitstreiter gesucht.....10

Anonyme Sexaholiker.....10

Informationen für Selbsthilfegruppen.....11

STARTPILOT – Ehrenamtliche Unterstützer bei der Gründung von Selbsthilfegruppen.....11

„Selbsthilfefreundliche Praxisteams“ – Neues von der Projektgruppe.....11

Sächsischer Selbsthilfepreis der Ersatzkassen 2013 verliehen - Erster Preis geht an Verein zur Förderung diabetischer Kinder und Jugendlicher.....11

Dagmar Grundmann erhielt Verdienstmedaille vom Bundespräsidenten.....12

Ehrungen für verdienstvolle Leipziger.....13

Weiterbildungen für Leipziger Selbsthilfegruppen und -vereine.....13

Aktivitäten der Leipziger Selbsthilfe.....13

Treffen der Suchtselbsthilfe Leipzig.....13

„Bipolar – Leben im eigenen Rhythmus“.....14

“MammAmore“ – Zehn Jahre für Frauen mit Brustkrebs 16

Kontinenz-Selbsthilfegruppe Leipzig seit zehn Jahren für ein Tabu-Thema aktiv 17

Zecken-Borreliose – Erster weltweiter Protesttag.....18

Borreliose-Experte hält Vortrag zur
Lyme-Borreliose.....19

Der IDN Leipzig e.V. lädt ein zum: „Tag der offenen Tür“.....21

Unruhe in den Beinen – Restless legs.....23

Mit Zöliakie leben 23

Novemberleuchten 2013.....23

Für Betroffene von Tumoren und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse –
TEB e. V. in Leipzig.....24

Buchvorstellung.....26

Mae Day Lawrence „Freddy – verrückt nach dir“ - Erfahrungen einer bipolar Erkrankten.....26

Höhepunkte 2013.....27

5. Selbsthilfe- und Angehörigentag 2013, Volkshochschule Leipzig 27

Veranstaltungen von und mit der Leipziger Selbsthilfe.....29

SKIS – Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle

Egal, wie die Frage lautet – Selbsthilfe ist auf jeden Fall eine Antwort

Informationen bekommen, andere Ideen und neue Lösungen finden, Unterstützung und Hilfe erhalten, sich gegenseitig beistehen, sich engagieren, neue Menschen kennen lernen. All das macht Selbsthilfe aus.

In Leipzig gibt es etwa 300 Selbsthilfegruppen und -vereine zu vielen gesundheitsbezogenen und sozialen Themen. Betroffene, Angehörige, Ärzte, Psycho- und andere Therapeuten, Mitarbeiter aus medizinischen und sozialen Einrichtungen sowie Interessierte – jeder kann sich über die Leipziger Selbsthilfe in der SKIS kundig machen.

Selbsthilfegruppen und -vereine sind für viele Menschen eine wertvolle Unterstützung, um Krankheit, Behinderung oder psychosoziale Probleme besser verstehen und bewältigen zu können.

Menschen mit gleicher oder ähnlicher Betroffenheit begegnen sich freiwillig und sind gleichberechtigt. Sie bestimmen Themen und Inhalte ihrer Treffen eigenständig und unabhängig. Selbsthilfe trägt dazu bei, Lebensqualität zu verbessern und neuen Mut zu schöpfen. Manchmal werden die Probleme nicht kleiner. Aber in einer Gemeinschaft können sie leichter ausgehalten werden.

In Selbsthilfegruppen und -vereinen besteht ein hoher Informationsgrad und ein großes Erfahrungswissen über das jeweilige gemeinsame Thema. Jeder kann sich in der Selbsthilfe beteiligen oder engagieren.

Leipzig verfügt über ein großes Netz an Selbsthilfegruppen und -vereinen

In der SKIS am Leipziger Gesundheitsamt erhalten Sie umfassende Informationen zur Selbsthilfe und zu Selbsthilfegruppen (SHG) und -vereinen in Leipzig. Sie können sich beraten lassen, in eine SHG vermittelt oder bei deren Gründung unterstützt werden. Auch bestehende Gruppen erhalten bei bedarf notwendige Hilfen.

Kontakt:
Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS
Friedrich-Ebert-Str. 19 a, 04109 Leipzig
Ansprechpartnerin: Ina Klass

Tel.: 0341 123-6755
Fax: 0341 123-6758

E-Mail: ina.klass@leipzig.de
Internet: www.leipzig.de/selbsthilfe

Sprechzeit: dienstags 9:00 – 12:00 Uhr und 14:00 – 18:00 Uhr, sowie nach Vereinbarung

Erreichbarkeit: Straßenbahnlinien 1, 2, 8, 14 bis zur Haltestelle „Westplatz“ oder Straßenbahnlinie 9 und Buslinie 89 bis zur Haltestelle „Neues Rathaus“
Fahrstuhl ebenerdig.

Seltene Erkrankungen – Die Waisen der Medizin

Wann gilt eine Erkrankung als selten

Eine Erkrankung gilt in Deutschland als selten, wenn eine von 2.000 Menschen an ihr leidet. Der Betroffenenanteil in der deutschen Bevölkerung wird derzeit auf drei bis sechs Prozent geschätzt. Dies bedeutet, dass hierzulande circa 2,4 bis fünf Millionen Personen an seltenen Erkrankungen leiden. Die Betroffenen sind meist Kinder und Jugendliche. Ein Großteil seltener Erkrankungen verlaufen chronisch, sind nur ungenügend behandelbar und zudem nicht heilbar. Heute wird angenommen, dass es etwa 7.000 bis 8.000 unterschiedliche seltene Erkrankungen gibt.

(Quelle: Wetterauer B., Schuster R.: Seltene Erkrankungen. Probleme, Stand und Entwicklung der nationalen und europäischen Forschungsförderung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2008, 51: 519)

Foto: www.pixabay.de

Wesentliche Probleme, wenn man an einer Seltenen Erkrankung leidet

Der Weg bis zur Diagnosestellung ist oft sehr lang und erfolgt meist zu spät oder gar nicht. Er bedeutet für Betroffene, als auch für Angehörige und Freunde ein Leben in ständiger Angst und Ungewissheit. Mit manchen Symptomen sind nur sehr wenig Ärzte in der gesamten Bundesrepublik vertraut. Eine Suche nach kompetenten Ärzten, aber auch das Fehlen gesicherter Diagnoseverfahren ist brisant. In dieser Zeit ist keine optimale Versorgung der Betroffenen gewährleistet. Auch nach einer fundierten Diagnosestellung dienen die medizinischen Maßnahmen oft „nur“ der Linderung der Symptome, jedoch nicht der Ursache. Eine wirksame Therapie kann dennoch dazu beitragen, dass das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

(Quelle: Reimann A, Bend J, Dembski B. Patientenzentrierte Versorgung bei seltenen Erkrankungen. Perspektive von Patientenorganisationen. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2007, 50: 1484-1493)

Selbsthilfe Seltener Erkrankungen in Leipzig

Für verschiedene Seltene Erkrankungen gibt es auch in Leipzig Selbsthilfegruppen und -vereine, z. B. für Lupus Erythematodes, Myasthenie, Multiples Myelom/Plasmozytom, Zystische Fibrose, Phenylketonurie, Zölialkie, Deletionssyndrom 22q11, Sarkoidose und Huntington.

Informationsportale

Verschiedene Informationsportale verfügen über ein Verzeichnis seltener Erkrankungen, Informationen zu Expertenzentren, medizinischen Laboren, Registern und Netzwerken. Nachfolgend finden Sie einige Internetadressen, auf denen Sie sich zu Seltenen Erkrankungen informieren können.

- www.achse-online.de
- www.orpha.net
- www.namse.de
- www.eurordis.org/de

ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Die ACHSE ist ein Netzwerk von Betroffenenorganisationen, Wissenschaftlern und anderen interessierten Menschen. Es

- bündelt Ressourcen, Wissen und Ideen,
- unterstützt Betroffene und Angehörige,
- fördert den Erfahrungsaustausch,
- stärkt die Selbsthilfe,
- vernetzt Ärzte und Therapeuten,
- treibt Forschung voran und
- engagiert sich öffentlich für die Belange von betroffenen Menschen.

Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE)

Das Aktionsbündnis ist ein Kommunikations- und Koordinationsgremium, welches sich eine verbesserte Versorgung der Menschen mit seltenen Erkrankungen zum Ziel gesetzt hat. Es wurde im Jahr 2010 vom Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundesministerium für Bildung und Forschung und der ACHSE gegründet. NAMSE entwickelt Empfehlungen sowie Maßnahmenvorschläge zu möglichen Diagnoseverfahren, Versorgungsstrukturen und der Erforschung Seltener Erkrankungen.

Zentren für Seltene Erkrankungen

Bundesweit haben sich einzelne Kliniken auf die Diagnose und Behandlung Seltener Erkrankungen spezialisiert, z. B. in Berlin, Frankfurt am Main, Heidelberg und Hannover. Für die Aufnahme einer ambulanten oder stationären Behandlung ist die Überweisung von einem Haus- oder Facharzt erforderlich.

Tag der Seltenen Erkrankungen

Jährlich am letzten Tag im Februar wird der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ in vielen Städten der Bundesrepublik und mittlerweile 60 Ländern der Welt begangen. Mit Aktionen und Präsentationen wird für Engagement geworben und auf Probleme aufmerksam gemacht.

§ 116b SGB V: Ambulante spezialfachärztliche Versorgung

Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstrukturgesetz) hat der Gesetzgeber zum 1. Januar 2012 neben dem ambulanten und stationären Sektor einen neuen Sektor eingeführt: die sogenannte ambulante spezialfachärztliche Versorgung gemäß § 116b SGB V neu.

Diese umfasst die Diagnostik und Behandlung komplexer, schwer therapierbarer Krankheiten, die je nach Krankheit eine spezielle Qualifikation, eine interdisziplinäre Zusammenarbeit und besondere Ausstattung erfordern. Der in § 116b Abs. 1 SGB V neu enthaltene Katalog hochspezialisierter Leistungen, Erkrankungen mit besonderen Verlaufsformen sowie seltener Erkrankungen entspricht im Wesentlichen den bisher in § 116b SGB V a-f. aufgeführten und durch den Gemeinsamen Bundesausschuss ergänzten Leistungen und Erkrankungen.

Neu ist bei den Erkrankungen mit besonderen Verlaufsformen eine generelle Einschränkung auf schwere Verlaufsformen.

Teilnehmen können an der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung sowohl nach § 108 SGB V zugelassene Krankenhäuser als auch an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmende Leistungserbringer.

Foto: Gemeinsamer Bundesauschuss

Der Gemeinsame Bundesausschuss regelt in einer Richtlinie das Nähere zur ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung. Er konkretisiert die Erkrankungen nach der Internationalen Klassifikation der Krankheiten, bestimmt den Behandlungsumfang und regelt die sächlichen und personellen Anforderungen an die ambulante spezialfachärztliche Leistungserbringung sowie sonstige Anforderungen an die Qualitätssicherung.

Krankenhäuser und Vertragsärzte, die an der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung teilnehmen möchten, haben dies gegenüber dem durch Vertreter der Krankenhäuser erweiterten Landesausschuss der Ärzte und Krankenkassen gegenüber anzuzeigen. Dabei haben sie durch entsprechende Belege nachzuweisen, dass sie die jeweils maßgeblichen Anforderungen und Voraussetzungen erfüllen.

Bestimmungen, die von einem Land nach § 116b SGB V alte Fassung getroffen wurden, gelten bis zur Aufhebung durch das Land weiter. Das Land hat eine Bestimmung spätestens zwei Jahre nach dem Inkrafttreten des entsprechenden Richtlinienbeschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses aufzuheben.

(Quelle: www.stmgp.bayern.de)

Waisen der Medizin – Forum in Leipzig

Beim 9. Leipziger Forum Gesundheitswirtschaft am 11. Oktober 2013 in der BIO CITY Leipzig, koordiniert vom Verein zur Förderung der Gesundheitswirtschaft in der Region Leipzig (VFG) e. V., standen die Seltenen Erkrankungen und Erkrankungen mit schweren Verlaufsformen im Mittelpunkt.

Die Wichtigkeit des Themas widerspiegelt sich auch durch den am 28. August 2013 vom Bundeskabinett verabschiedeten „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen" (NAMSE). NAMSE, zuerst als Aktionsbündnis gegründet (s. o.). NAMSE soll zielgerichtet bisherige Defizite beseitigen.

Dr. Renate Loskill, Leiterin des Referates Gesundheitsforschung im Bundesministerium für Bildung und Forschung ging auf NAMSE wie folgt ein: Aufgabe ist es, die genetischen Ursachen und Krankheitsmechanismen aufzuklären, diagnostische und therapeutische Verfahren zu entwickeln und diese in die Versorgung zu transferieren. Diese Anliegen unterstützt auch die nationale und internationale Forschungsförderung. Die Ergebnisse sind erfahrungsgemäß häufiger übertragbar auf Volkskrankheiten. Daher lohne es sich doppelt, hier zu investieren.

Dr. Andreas Reimann ist 1. Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. und Geschäftsführer der ACHSE Mitgliedsorganisation Mukoviszidose e. V.. Er beschieb das von NAMSE vorgesehene Versorgungsmodell der Zentren (Referenz-, Fach-, Kooperationszentren) und die verschiedenen Handlungsfelder (Versorgung/Zentren/Netzwerke, Forschung, Diagnose, Register, Informationsmanagement, Patientenorientierung). Im Handlungsfeld Patientenorientierung ist ein Verpflichtung zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe vorgesehen.

Dieses Modell sei neu für Deutschland. NAMSE wäre ein ambitionierter Plan mit vielen Möglichkeiten, aber keine Zusage für Finanzierungswege. Zugleich bestehen auch heute schon gute Handlungsmöglichkeiten bei entsprechender Willensbekundung vor allem auf den lokalen/regionalen Ebenen, wenn Institutionen neue Wege beschreiten möchten.

Dr. Christian Fritsch, Manager bei Novartis, veranschaulichte die Arzneimittelforschung von der Idee bis zum gebrauchsfähigen und zugelassenen Medikament. Er legte die Kostenanstieg innerhalb weniger Jahre bei gleichgebliebenem Ausstoß an Ergebnissen dar.

Es gibt etwa 7000 seltene Erkrankungen, wobei nur 240 nach ICD 10 codiert sind. Die Versorgung mit Arzneimitteln sieht wie folgt aus: von den etwa 8000 Arzneimitteln, die zur Verfügung stehen, sind aktuell 66 Orphan Drugs (Arzneimittel für seltene Erkrankungen) mit europäischer Orphan-Drug-Designation und europäischer Marktzulassung und 81 Orphan Drugs mit europäischer Marktzulassung ohne vorherige europäische Orphan-Drug-Designation.

Prof. Dr. Manfred Stuhrmann-Spangenberg, Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen der Medizinischen Hochschule Hannover, präsentierte die Arbeits- und Vorge-

hensweise seiner Einrichtung und informierte über die Zusammenarbeit mit anderen Zentren deutschlandweit.

Zunächst gibt es Anfragen mit unklaren Diagnosen oder seltenen Erkrankungen, dazu Befunde u. ä.. Ein Lotse und ein Koordinationsteam ordnet die Anfrage einem Einzelzentrum zu, wohin bei Bedarf die Betroffenen auch eingeladen werden. Interdisziplinäre Beratungen befassen sich mit den einzelnen Fällen. Nicht immer kann eine gesicherte Diagnose gestellt werden.

Prof. Stuhrmann-Spangenberg zeigte auch, dass die meisten Betroffenen länger als zehn Jahre auf der Suche nach der richtigen Diagnose sind. Im Zentrum für Seltene Erkrankungen wird daher anhand vorhandener Fälle intensiv der Frage nachgegangen, wie kann man Diagnosewege zukünftig verkürzen und damit auch Kosten sparen.

Prof. Dr. Wieland Kiess, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendliche der Universität Leipzig, beschrieb die Nöte betroffener Familien. „Man braucht Kümmerer“, stellte er heraus. Er ging auch auf die Nöte der Universitätskliniken ein, unter Kostendruck eine qualitativ hochwertige UND spezialisierte Versorgung anzubieten. Die ursprünglichen Aufgaben, Lehre und Forschung, wolle man nicht vernachlässigen. Dabei fühle man sich politisch nicht gut unterstützt. Er schätzt die Qualität des deutschen Gesundheitswesens, kritisiert gleichzeitig dessen Ineffizienz. Man könne noch sehr viel verbessern und einsparen, indem man sich beispielsweise mehr um Prävention, mehr um Qualitätskontrollen bemüht. Gemeindeschwestern könnten aufsuchend eine niedrigschwellige Basisversorgung übernehmen usw..

Udo Schauer, Key Account Management Sanofi-Aventis, informierte anhand des Urologienetzes Odenwald über neue Behandlungsmöglichkeiten unter Nutzung der modernen Technik und bisherige Ergebnisse. Ziel sei eine patientenorientierte, wohnortnahe Versorgung bei gleichzeitig hohem Standard. Es wird mit Therapiepfaden und Qualitätskontrollen gearbeitet.

Zum Beispiel: die „ePat*“ – elektronische Patienteninformation. Mittels derer können sich Patienten vorab über Videos vielseitig zur bevorstehenden Behandlung informieren. Die behandelnden Ärzte erläutern dabei zum Beispiel Untersuchungsmethoden. Auch kann man seine persönliche Patientenakte einsehen. Wahrgenommen wurde, dass Patienten mit „ePat*“ besser vorbereitet zur Behandlung kommen.

Rainer Striebel referierte über den Beitrag der AOK PLUS bei der Behandlung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen anhand verschiedener Beispiele.

Dr. Stefan Windau, Vorsitzender der Vertreterversammlung Kassenärztliche Vereinigung Sachsen und Vize der KBV-Vertreterversammlung und Dr. Regina Klakow-Franck vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) befassten sich vornehmlich mit dem neugefassten § 116b SGB V. Was war der Anlass der Neufassung: ein wachsender Versorgungsbedarf für komplexe und seltene Erkrankungen und die Forderung nach einem besseren Zugang zu hochspezialisierter, interdisziplinär abgestimmter Versorgung. Die bisherige Versorgungslage war in den Bundesländern sehr unterschiedlich ausgeprägt. Man müsse darauf achten, dass die ambulant spezialfachärztliche Versorgung nicht auf Kosten der haus- oder fachärztlichen Grundversorgung geht. Man erläuterte den Fortgang der Ausgestaltung des Gesetzes.

Die abschließende Podiumsdiskussion wurde mit einem Beitrag von Herrn Meinhard als Angehöriger einer Huntington-Betroffenen und Mitglied des Leipziger Huntington-Stammtisches eröffnet. Herr Meinhard sprach über das Leben mit seiner mittlerweile verstorbenen Frau, die an Huntington litt. Er skizzierte die leidvollen Wege, die sie in Sachen Huntington gemeinsam gegangen sind, beschrieb die Begrenzungen im Gesundheits- und Versicherungssystem und die geringe Offenheit vieler Mediziner.

Alle Beteiligten bekundeten ihren Willen, in Sachen Seltene Erkrankungen gemeinsame Strategien entwickeln zu wollen und betonten ihre Gesprächsbereitschaft trotz vieler Kritik. Man schwankte zwischen Hoffnung und Zweifel, was das neue Gesetz bewirken könne. Aber alle waren sich einig, dass Leipzig ein guter Anfang war und erstaunte

sich positiv über die vergleichsweise recht große Teilnehmerzahl bei dem Thema Seltene Erkrankungen. Das sei bundesweit auch entsprechend selten.

Selbsthilfegruppen stellen sich vor

Verbogene Seelen – Selbsthilfegruppe für Betroffene von sexualisierter Gewalt und Missbrauch in DDR-Heimen und deren Angehörige

„Selbsthilfegruppen sind Versuche, aus eigener Betroffenheit heraus gemeinsam mit anderen eigene Wege bei der Bearbeitung eigener Probleme gehen zu lernen.“

(Quelle: Balke, K.: Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung und der Stand der kommunalen Förderpraxis. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Förderung, Gießen 1988, S. 110–119)

Geschlossener Jugendwerkhof Torgau 1964. Foto: Archiv DIZ Torgau

Unsere Selbsthilfegruppe bietet Betroffenen aus DDR-Heimen und deren Angehörigen die Möglichkeit, sich über Erfahrungen, Gefühle und Probleme im Umgang mit eigenen traumatischen Erlebnisse in der Heimzeit auszutauschen. Der Austausch von Erfahrungen und Erlebnissen hilft Betroffenen, Isolation und Einsamkeit zu durchbrechen und gibt ihnen ein Stückchen Selbstsicherheit zurück.

Mit Unterstützung von Fachberatern gibt es Hilfe zur Selbsthilfe. Wir kommen mit Behörden, Ärzten, Krankenkassen ins Gespräch, um Verständnis und Unterstützung bei der Bewältigung unserer traumatischen Erfahrungen zu erhalten.

Gleichzeitig sollen Wege und Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie persönliche Erfahrungen verarbeitet werden können. Ebenso kann das Gemeinschaftsgefühl helfen, gemeinsame Anliegen und Bedarfe zu formulieren und entsprechend umzusetzen.

Die Aufgaben unserer Selbsthilfegruppe besteht neben gegenseitiger Hilfe und Unterstützung auch darin, durch Öffentlichkeitsarbeit zur Aufarbeitung der DDR-Heimerziehung und Aufklärung über das Schicksal zehntausender ehemaliger DDR-Heimkinder beizutragen.

Wir treffen uns regelmäßig im Abstand von drei Wochen in der Gedenkstätte „Geschlossener Jugendwerkhof Torgau“. Die Gespräche werden immer durch unseren Psychologen und Traumatherapeuten begleitet. Grundsätzlich ist das Trauma jedes Einzelnen kein Thema in der Gesprächsrunde. Eine Kinderbetreuung ist bei Bedarf vorhanden.

Heutige Gedenkstätte “Geschlossener Jugendwerkhof Torgau”. Foto: Gedenkstätte

Unsere Selbsthilfegruppe wendet sich an Betroffene aus allen DDR-Heimen. Bei Interesse einfach melden. Wir können auch die in Leipzig ansässige Sächsische Beratungsstelle für Heimkinder für eine Beratung empfehlen.

Corinna Thalheim
Selbsthilfegruppe „Verbogene Seelen“

Kontakt:
Corinna Thalheim
Tel.: 03421 714203
E-Mail:
c.thalheim@jugendwerkhof-torgau.de
www.verbogene-seelen.de

Offene Gruppe für hochsensible Personen (HSP)

Das Phänomen der Hochsensibilität ist noch – im Vergleich zu anderen wissenschaftlichen Erkenntnissen – sehr jung. 1996 prägte die amerikanische Psychologin Elaine N. Aron den Begriff Highly Sensitive Person. Zwischen 15 bis 20 % aller Menschen sind demzufolge hochsensibel: sie nehmen anders, mehr, tiefer und feiner wahr als andere und sie können zwischen dem Wahrgenommenen und anderen Dingen und Erscheinungen mehr Zusammenhänge erkennen.

Hochsensible müssen einen größeren Aufwand betreiben und brauchen ein gewisses Know-How, wenn sie sich seelisch gesund erhalten, sich privat und beruflich entfalten wollen. Sie müssen sich ständig klären und mehr innere Arbeit leisten, um sich nicht in innere und äußere Konflikte und Anforderungen zu verstricken, denen sie ausgesetzt sind. Hohe Sensibilität ist eine Begabung, die noch nichts darüber aussagt, ob man diese Anlagen auch als Gabe erkannt hat und konstruktiv nutzen kann.

Die offene Gruppe für HSP bietet Gelegenheit, sich mit anderen derart Begabten über die Sonnen- und Schattenseiten auszutauschen, sich Anregungen zu holen, Kontakte zu knüpfen, Mut zu machen und zu finden. Jede/r kann sich beteiligen und einbringen und ist herzlich willkommen.

Kontakt:
c/o SKIS, Ina Klass
Tel.: 0341 123-6755
E-Mail: ina.klass@leipzig.de
www.leipzig.de/selbsthilfe

Gesprächsgruppe „Am Abend“

Wir wollen Betroffenen, die noch im Berufsleben stehen oder aus anderen Gründen die 14:00-Uhr-Termine der Regionalgruppe nicht wahrnehmen können, die Möglichkeit geben:

- zum Gedankenaustausch,
- nicht nur über die Krankheit zu reden,
- gegenseitig zuzuhören und zu helfen,
- gemeinsam aktiv zu sein.

Nicht nur Betroffene haben Bedarf ihre Gedanken auszutauschen, auch deren Partner. Deshalb treffen sie sich zur gleichen Zeit, am gleichen Ort, aber in „eigener Runde“. Treff ist jeden ersten Freitag im Monat um 18:00 Uhr oder nach Absprache im Ritterlingsweg 3, 04249 Leipzig.

Kontakt:
Andreas Held
Tel.: 0341 4241848
E-Mail:
A.Held_Parkinson_RG_Leipzig@t-online.de
www.parkinson-leipzig.de

*nea e.V. Regionalgruppe Leipzig (Netzwerk erwerbssuchender Akademiker)

Angesichts wachsender Flexibilisierung des Arbeitsmarkts und zunehmender atypischer Beschäftigungsverhältnisse gründete sich vor zehn Jahren in München das Selbsthilfe-Netzwerk erwerbssuchender Akademiker nea e. V.. Seit 2008 besteht auch in Leipzig eine engagierte, ehrenamtlich organisierte Regionalgruppe. Ziel ist es, Kontakte zu knüpfen und Projekte zu initiieren, um sich gegenseitig im Bewerbungsprozess, bei der Existenzgründung, der Neuorientierung und Weiterbildung, Behördengängen und allgemein dem Umgang mit der Situation Erwerbssuche zu unterstützen.

Das Netzwerk will vor allem Mut und Kraft in einer schwierigen Lebensphase geben und vor sozialer Isolation, von der insbesondere auch Akademiker und Hochqualifizierte aus Scham und auch aus finanziellen Gründen bedroht sind, sowie vor Selbstzweifeln und Depression schützen. Zudem verstehen sich die Netzwerker als aktive Bürger einer demokratischen Gesellschaft, die weitgehend selbstbestimmt ihre sehr individuelle berufliche Situation, wie auch zumeist prekäre Erwerbslage oder Entlohnung ändern und dabei die Politik mit in die Verantwortung nehmen.

*nea Leipzig hält daher eine ganze Reihe von aus Eigeninitiative entstandenen Angeboten bereit. Diese sind als Ergänzung zu

den üblichen Angeboten für Erwerbssuchende konzipiert und befördern soziales Engagement, Hilfe zur Selbsthilfe, Experimentierfreude und Austausch. Zentral ist außerdem der Aufbau von Kooperationen mit anderen Selbsthilfegruppen, Arbeitsmarktakteuren, wie Arbeitsagentur, Jobcenter, Arbeitsvermittler, Arbeitgeber, Gesundheitsanbietern sowie Bildungs- und Beratungseinrichtungen.

Zeiten der Erwerbssuche sind häufig auch eine gute Gelegenheit, sich mit prinzipiellen Fragen, wie „Was will ich? Wo soll ich investieren? Was kann ich?“ auseinander zusetzen. Ein guter Zuhörer und Gesprächspartner auf Augenhöhe kann dabei oft mehr helfen als endlose Bewerbungskorrespondenzen oder konventionelle Beratungsroutine. Die Netzwerker bilden eine vielfältige Mischung aus allen Fachrichtungen und Altersstufen von Mitte 20 bis über 60 Jahre. Jeder bringt seine Erfahrungen, Fähigkeiten, Ideen und Kreativität ein und unterstützt damit andere. Wir bieten Möglichkeiten für den persönlichen Austausch bei regelmäßigen kostenfreien Veranstaltungen, kostenfreie Newsletter und Informationen per E-Mail rund um die Themen Erwerbssuche und berufliche Neuorientierung sowie Weiterbildung im Ehrenamt. Auf diese Weise eröffnen sich Perspektiven in alternative Berufsfelder und durch die gute Vernetzung Informationen über freie Stellen oder neue Orientierungsansätze.

Jeder ist willkommen und herzlich eingeladen, sich aktiv selbst mit seinen Ideen einzubringen und das Netzwerk mit zu gestalten. Ehrenamtliches Engagement wirkt gerade bei länger währender Erwerbssuche nicht nur sinnstiftend und stärkt das Selbstbewusstsein, sondern bietet auch die Möglichkeit, sich auszuprobieren und neue Erfahrungen zu sammeln, die den Bewerbungsprozess und die (Wieder-)Einstiegschancen auf dem Arbeitsmarkt erheblich befördern können.

Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme und gegebenenfalls auf Ihre Mitarbeit.

Kontakt:
E-Mail: leipzig@nea-ev.de
www.nea-ev.de/index.php/leipzig

Weitere neue Selbsthilfegruppen

Zu folgenden Themen haben sich neue Selbsthilfegruppen gebildet:

Binge Eater, Skoliose, Epilepsie, Depression Grünau, Trauma, Narzissmus.

Mitstreiter gesucht

Anonyme Sexaholiker

Ich bin Klaus, Alkoholiker, sexsüchtig und nikotinsüchtig. Ich freue mich über jeden Tag, den ich trocken hinter mir lassen kann. Mit dem Alkohol habe ich da weniger Probleme, denn ich kann schon auf eine über 20-jährige Trockenheit zurückblicken, auch wenn ich Alkoholiker bleibe. Mit dem Nikotin ist es inzwischen auch schon über 17 Jahre her, seitdem ich das letzte Mal geraucht habe.

Mit dem Sex oder der Sexsucht sieht es etwas anders aus. Immerhin sind es inzwischen sechs Jahre Trockenheit. Aber was ist Sexsucht überhaupt – für viele von Euch sicher unvorstellbar. Sexualität ist doch eine feine Sache – ja, wenn sie im harmonischen Zusammenleben mit dem Partner im beiderseitigen Einverständnis geschieht und dabei einer für den anderen da ist, ist es auch normal. Wenn sich der Sex aber mit der Droge Lust oder Lüsternheit vermischt, beginnt sich das Blatt zu wenden und die Probleme zu wachsen.

Es beginnt bei uns Männern möglicherweise schon mit einem Blick zu einer anderen Frau mit einem kurzen Rock oder einem Kleid mit tieferen Ausschnitt. Später müssen es Aktfotos, pornografische Zeitschriften, Filme oder Videos in dieser Richtung sein. Pornoläden oder Sexshops sind weiter Steigerungsformen. Wer sich nun schon etwas in diese Problematik hineindenken kann, kann sich sicher vorstellen, wie ein Betroffener solche erotischen Phantasien verarbeitet oder auswertet. Mit einer gesunden und partnerschaftlichen Sexualität hat das auf keinem Fall mehr etwas zu tun.

Es kommt auch hier die Zeit, wo die Droge nicht mehr ausreicht, die Flasche zu klein ist oder der Inhalt zu wenig Prozente hat und die Leiter geht weiter nach oben – zu ande-

ren Partnern, Telefonsex, Internetpornografien , Bordellen u.s.w.. Und wenn das nicht mehr ausreicht, kann es möglicherweise auch in die Gewaltszene gehen. Aber da habt Ihr ja in letzter Zeit genug gelesen, im Rundfunk gehört und Fernsehen gesehen.

Hilfe bieten die Anonymen Sexaholiker (AS). Das Programm der Sexaholiker ist ein Genesungsprogramm, das auf den Prinzipien der Anonymen Alkoholiker beruht. AS hat die zwölf Schritte und die zwölf Traditionen mit Genehmigung der Anonymen Alkoholiker (AA) 1979 übernommen.

Wenn Ihr selbst diese Sucht habt oder glaubt, in Euren Gruppen zu Hause Betroffene sind, könnt Ihr Euch an uns wenden.

Kontakt:
E- Mail: as-jena@t-online.de
www.anonyme-sexsuechtige.de

Informationen für Selbsthilfegruppen

STARTPILOT – Ehrenamtliche Unterstützer bei der Gründung von Selbsthilfegruppen

Die *nea-Gruppe Leipzig und die SKIS haben gemeinsam eine Projektgruppe ins Leben gerufen, die ein Konzept erarbeitet für die ehrenamtliche Unterstützung in der Gründungsphase von Selbsthilfegruppen. Einmal monatlich finden sich die Teilnehmer zusammen, um zu diskutieren und zu üben.

Ein STARTPILOT begibt sich zeitbegrenzt in eine zu gründende Selbsthilfegruppe. Er moderiert und strukturiert die ersten Treffen, gibt den Rahmen für eine vertrauliche Atmosphäre, nimmt die Bedürfnisse, Ressourcen und Ideen der Teilnehmer auf.

Zukünftig wird es einen „Stammtisch STARTPILOT“ geben, an dem Gründungsbegleitungen reflektiert und Themen nach Bedarf besprochen werden können.

„Selbsthilfefreundliche Praxisteams“ – Neues von der Projektgruppe

Zum nächsten Selbsthilfe- und Angehörigentag, am 9. April 2014 organisiert die Projektgruppe ein Seminar für medizinische Fachangestellte und anderes Praxispersonal. Dazu sind Doris Schlömann und Beate Schlegel von der Kooperationsberatungsstelle für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten (KOSA), Westfalen-Lippe eingeladen, die gemeinsam mit Leipziger Selbsthilfeaktiven das Seminar gestalten.

Praxispersonal entscheidet wesentlich mit, ob sich Patienten in der Praxis gut aufgehoben fühlen. 50 Prozent aller Patienten machen ihre Entscheidung für eine bestimmte Praxis vom Verhalten der Arzthelfer/innen abhängig. Erwartet wird, dass Sie zugewandt, verbindlich und freundlich sind, sowie schwierige Situationen im Patientenkontakt diplomatisch regeln. Den Erwartungen und Anforderungen der Patienten kann das Praxispersonal vielfältig begegnen, flexibel und patientenorientiert. Patienten wollen nicht das Gefühl haben, dass Formulare wichtiger sind als ihre Krankheit. Viele Fragen von Patienten zur Behandlung, bei Versorgungsansprüchen oder in der psychosozialen Bewältigung ihrer Erkrankung werden in Selbsthilfegruppen thematisiert.

Das Seminar „Selbsthilfe: Unterstützung für Patient und Praxis“ informiert über Selbsthilfe und bietet Orientierung bei der Suche nach geeigneten Gruppen. Mit diesem Seminar möchte die Projektgruppe im Umgang und in der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen bedarfsgerecht unterstützen.

Auch über die Veranstaltung zum Selbsthilfetag hinaus stehen die Projektgruppe und die Selbsthilfeaktiven gern zur Verfügung, um interessierte Arzt- und Therapeutenpraxen zu informieren.

Sächsischer Selbsthilfepreis der Ersatzkassen 2013 verliehen - Erster Preis geht an Verein zur Förderung diabetischer Kinder und Jugendlicher

Der „Sächsische Selbsthilfepreis der Ersatzkassen 2013“ wurde am 5. Dezember 2013 auf einer Festveranstaltung in Dresden verliehen. Der erste Preis ging an den „Verein

zur Förderung diabetischer Kinder und Jugendlicher“ in Leipzig. Den zweiten Preis teilen sich Interessengemeinschaften von Nierenkranken in Dresden und Leipzig. Roland Münch und die Alkoholiker-Selbsthilfeinitiative „Gruppe 5“ aus Chemnitz erhielten den dritten Preis. Zudem gab es vier Anerkennungspreise. Der Selbsthilfepreis war mit insgesamt 7.600 Euro dotiert.

Der Sächsische Selbsthilfepreis, den die Ersatzkassen in Sachsen zum zweiten Mal vergeben haben, würdigt das herausragende Engagement meist selbst unter einer chronischen Krankheit leidender Menschen in der Selbsthilfe. Als Experten in eigener Sache schließen diese sich mit anderen Betroffenen zusammen. Die Selbsthilfe von Patienten und deren Angehörigen ergänzt die professionelle Gesundheitsversorgung mit niedergelassenen Ärzten, Apotheken, Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen. „Um gemeinsam die mit Erkrankung oder Behinderung verbundenen täglichen Herausforderungen anzunehmen, braucht es immer wieder einzelner Menschen, die andere zum Mitmachen begeistern“, erklärte Silke Heinke, Leiterin der Landesvertretung des Verbandes der Ersatzkassen (vdek) in Sachsen. „Außerdem sind originelle Ideen gefragt, die Lust auf die Arbeit in der Gruppe machen und die die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit für krankheitsspezifische Probleme wecken.“

Im Vorfeld hatte eine fünfköpfige Jury aus Vertretern des Gesundheitswesens und der Selbsthilfe in Sachsen zwischen Bewerbern aus dem ganzen Freistaat zu entscheiden. Silke Heinke: „Wir waren beeindruckt von der Vielfalt und der Qualität der Selbsthilfearbeit. Die diesjährigen Preisträger sind nachahmenswerte Beispiele für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Sie ist die über die Jahre zu einem verlässlichen Partner im sächsischen Gesundheitswesen geworden.“

Zu den Preisträgern:

Der ausgezeichnete „Verein zur Förderung diabetischer Kinder und Jugendlicher Leipzig“ (3.000 Euro Preisgeld) unterstützt seit 21 Jahren Betroffene und deren Eltern aus der Messestadt und darüber hinaus. Den Höhepunkt bildet das jährliche Sommerlager, das eine gute Weiterbildung im Umgang mit der Krankheit unter Gleichaltrigen bietet. Für fünf Kinder aus sozial benachteiligten Familien organisiert der Verein eine kostenfreie Teilnahme an der Ferienfahrt.

Der „Interessenverein Dialysepatienten und Nierentransplantierte Leipzig“ und die „Interessengemeinschaft der Nierenkranken in Dresden“ (je 1.000 Euro Preisgeld) klären mit Projekten zur Organspende auf. Die Vorträge von Spendern und Transplantierten des Leipziger Vereins sind fester Bestandteil der Ausbildung von Medizinstudenten und Schülern. Die Dresdner Interessengemeinschaft organisiert seit sechs Jahren das Fahrradfest einer Regionalzeitung mit. Als selber Mitradelnde werben sie auf T-Shirts für die Organspende.

Roland Münch und Gleichgesinnte aus Chemnitz (1.000 Euro Preisgeld) gründeten eine alternative Alkoholiker-Selbsthilfegruppe, weil das Gebotene nicht das war, was sie suchten. Ein Ausstellungsprojekt der Malerei und Holzkunst zeigt, wie es möglich ist, einen neuen Lebenssinn zu finden. In einem sozialen Brennpunkt von Chemnitz angesiedelt, bietet das Projekt einen niedrigschwelligen Zugang zur Lebenshilfe.

Anerkennungspreise zu je 400 Euro erhielten Gunter Kratzsch von der „1. Selbsthilfegruppe, Krebsselbsthilfe Groiztsch/Pegau“, Dagmar Grundmann von der „Selbsthilfegruppe mit erlittenen Hirnschäden nach Schlaganfall oder Unfall“ aus Leipzig, Monika Schröter von der „Selbsthilfegruppe für Krebserkrankte Thalheim“ beim DRK-Kreisverband Stollberg sowie die Bautzener „Selbsthilfegruppe Migräne“.

(Quelle: Pressemitteilung Verband der Ersatzkassen e. V vom 5. Dezember 2013)

Dagmar Grundmann erhielt Verdienstmedaille vom Bundespräsidenten

Seit 1999 engagiert sich Dagmar Grundmann als Leiterin der Selbsthilfegruppe aus eigener Betroffenheit heraus für die Belange anderer Betroffener und von Angehörigen. Wie die Mitglieder der Selbsthilfegruppe dies zu schätzen wussten, zeigten sie ihr mit dem Vorschlag einer Auszeichnung für verdienstvolle Ehrenamtliche durch den Bundespräsidenten.

Dagmar Grundmann mit Bundespräsident Joachim Gauck.
Foto: Vonlingen-Film

Dagmar Grundmann war eine der Auserwählten, die am 2. Dezember 2013 nach Berlin eingeladen wurden. Für ihr außerordentliches ehrenamtliches Engagement wurde ihr die Verdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland verliehen.

Ehrungen für verdienstvolle Leipziger

Christiane Kohl vom Blinden und Sehbehinderten Verband Sachsen e. V. (BSVS) ist eine von neun Leipziger Ehrenamtlern, der 2013 von Oberbürgermeister Jung die Ehrenurkunde und Ehrennadel der Stadt Leipzig verliehen wurde. Frau Kohl ist seit 2002 Mitglied im BSVS. Sie ist durch Krankheit späterblindet. Seit 2006 ist sie Vorsitzende der Kreisorganisation Leipzig. Sie vertritt ihren Verband in zahlreichen Gremien. Als Sprecherin des Fahrgastbeirates der LVB, Vertreterin im „Interessenbeirat Karl-Liebknecht-Straße“, Mitglied im Zuschauerbeirat des Leipzig Fernsehens, Mitglied der AG Stadtführer des Behindertenverbandes Leipzig e. V., Mitglied im Behindertenbeirat, Leiterin der Tischballgruppe des BSVS, Kreisorganisation Leipzig-Stadt und in verschiedenen anderen Funktionen engagiert sie sich vielseitig und nimmt dort nicht nur die Interessen der blinden und sehschwachen Bürger wahr, sondern oft auch die der im Behindertenbeirat vertretenen anderen Menschen mit Behinderungen.

Weiterbildungen für Leipziger Selbsthilfegruppen und -vereine

Die SKIS organisiert auch 2014 wieder gruppenübergreifende Weiterbildungen für Leipziger Selbsthilfegruppen und -vereine. Im März beginnt eine Bausteinreihe „Gruppentraining“ mit Götz Liefert. Mitte des Jahres referiert Rechtsanwältin Mitleger-Lehner über rechtliche Aspekte der Selbsthilfegruppenarbeit und Götz Liefert zu „Humor in der Selbsthilfe“. Zum Ende des Jahres gibt es noch einmal Götz Liefert mit dem Thema „Grenzen setzen“.

Alle in der SKIS registrierten Selbsthilfegruppen und -vereine werden darüber informiert.

Aktivitäten der Leipziger Selbsthilfe

Treffen der Suchtselbsthilfe Leipzig

Im Januar 2013 trafen sich die Leipziger Suchtselbsthilfegruppen in der Adaptionseinrichtung der Soteria-Klinik zu einem Austausch über ihre Arbeit.

Mittlerweile gibt es bei uns fast 60 Selbsthilfegruppen, die in Leipzig vor allem für Betroffene, zum Teil auch für Angehörige zur Verfügung stehen. Die meisten beschäftigen sich mit Alkoholabhängigkeit. Weitere Themen sind Drogen, Medikamente, Ess-Sucht, Spielsucht, Co-Abhängigkeit und andere stoffungebundene Süchte. Eine Selbsthilfegruppe ist ausschließlich für Frauen offen (Deutscher Frauenbund für alkoholfreie Kultur e. V., Ortsgruppe Leipzig). Viele Sucht-Selbsthilfegruppen sind an den Leipziger Suchtberatungsstellen angesiedelt und werden durch diese unterstützt.

In der Selbsthilfegruppenarbeit geht es nicht nur um die Sucht an und für sich, sondern auch darum, wie man seinen Alltag, seine Beziehungen, sein Arbeitsleben besser regeln und leben kann. Es gibt verschiedene gemeinsame Aktivitäten, auch mit Angehörigen. Für manchen ist der Besuch der Selbsthilfegruppe eine soziale Kontrolle, um stabil abstinent zu bleiben oder einfach, weil man über lange Zeit viel voneinander erfahren hat und zu einer angenehmen, kritischen, wohlwollenden Gemeinschaft zusammengewachsen ist.

Es gibt Selbsthilfegruppen, in denen Menschen mit unterschiedlichen Süchten aufeinander treffen. Die Erfahrungen dabei sind recht unterschiedlich und abhängig von den

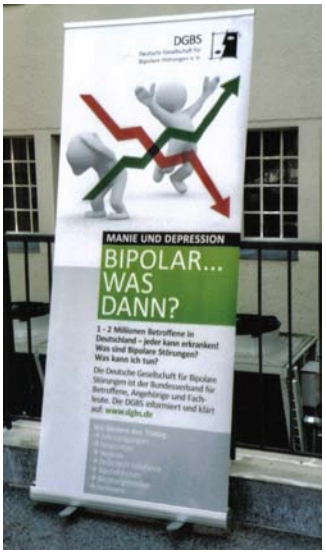
zusammentreffenden Personen. Ob man sich für ein solches Modell entscheidet, bestimmt jede Gruppe selbst.

Positive Verläufe fanden vor allem dann statt, wenn Therapie und Nachsorge bereits durchlaufen waren und die Gemeinsamkeiten gesucht wurden. Man kann also durchaus davon profitieren, sich hier offen zu zeigen.

Es wurde ein Defizit in der Angehörigenberatung festgestellt. Einige Sucht-Selbsthilfegruppen sind generell offen für Angehörige, einige beraten nur im Einzelgespräch. Es gibt einzelne Angehörigen-Selbsthilfegruppen im Sucht-Bereich, allerdings auch einige angeleitete Angebote.

Wichtig wäre, das Thema Co-Abhängigkeit mehr zu thematisieren. Hier verschließen sich oft die Angehörigen. Nach einer Therapie verändert sich normalerweise eine Beziehung. Daher ist es Betroffenen wichtig, ihre Partner/ihre Familie mit einzubeziehen, damit man einander besser verstehen lernt.

„Bipolar – Leben im eigenen Rhythmus“



Vor dem Tagungsgebäude, Greifswalder Stadttheater Foto: I. Mick

Die diesjährige Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störungen (DGBS) fand vom 26. bis 28. September 2013 in der Universitäts- und Hansestadt Greifswald unter oben genanntem Leitsatz statt. Wie schon in den letzten Jahren wurde das Veranstaltungsprogramm zu großen Teilen trialogisch (Professionelle, Betroffene und Angehörige) durchgeführt.

Die erst 1999 gegründete Gesellschaft hat gegenwärtig rund 2.000 Mitglieder (ebenfalls trialogisch zusammengesetzt) und vertritt die Interessen von ca. 400.000 bipolar psychisch Erkrankten in der Bundesrepublik.

Die überwiegende Mehrheit der Referenten (neben Fachleuten auch Betroffene und Angehörige) verstand es sehr gut, den Teilnehmern den neuesten Stand von Wissenschaft und Forschung zu vermitteln, sowie aus der ärztlichen Praxis zu berichten.

Für künftige Jahrestagungen sollten jedoch vor allem die Wissenschaftler beachten, ihre neuesten Erkenntnisse auch in einer für medizinische Laien (Betroffene und Angehörige) verständlichen Art und Weise darzustellen. Mit „Fach-Chinesisch“ kann man unseres Erachtens nach gut auf Veranstaltungen vor medizinischem Fachpersonal referieren, jedoch nicht vor Betroffenen, Angehörigen und anderen Interessierten, die doch auch gern von neuen Erkenntnissen aus Forschung und Praxis profitieren möchten. Im Folgenden soll auf einige Höhepunkte aus unserer Sicht näher eingegangen werden.

Mit großer Freude konnte Moderator Prof. Dr. Bauer (Dresden) die „Grand Dame“ der Chronobiologie, Prof. em. Dr. Anna Wirz-Justice aus Basel begrüßen. Ihr Vortrag handelte vom zirkadianen Rhythmusmodell affektiver Störungen (zirkadian: innere Rhythmen mit einer Periodenlänge von ca. 24 Stunden; affektiv: emotional). Jeder Mensch unterliegt einem inneren biologischen Rhythmus. Dabei werden je nach Schlafzeit folgende Typen unterschieden:

- die Normalschläfer von 23:00 bis 07:00 Uhr,
- die „Lerchen“ von 20:00 bis 04:00 Uhr und
- die „Eulen“ von 03:00 bis 11:00 Uhr.

Viele Menschen leben heutzutage nicht mehr im natürlichen Tag-und-Nacht-Rhythmus, was Auswirkungen auf den gesamten Organismus, einschließlich der psychischen Verfassung hat. Das ist international gesehen unterschiedlich: Bei den Amish Peoples (christliche Religionsgemeinschaft mit über 250.000 Mitglieder leben in abgeschiedenen Siedlungen in den USA und Kanada) sind aufgrund eines natürlichen biologischen Rhythmus’ Depressionen weniger vorhanden als in den meisten Industrieländern der Erde.

Doch auch um einer Manie vorzubeugen, ist der Schlaf ein wichtiger Bestandteil im zirka-

dianen Rhythmus. Die „biologische Uhr“ des Menschen kann durch Licht und andere Reize gestellt, jedoch auch verstellt werden. So ist das Hormon Melatonin gleichzeitig als Zeitgeber und als Arznei zu betrachten.

Neue Aspekte gab es in einer anderen Veranstaltung auch bei der Behandlung von Unruhezuständen zu erörtern. Ein Patient, der sich in einer psychischen Notfallsituation befindet, ist für alle Notarzteinsätze eine besondere Herausforderung. Ziel ist hierbei eine erfolgreiche Behandlung möglichst ohne starke Sedativa (Beruhigungsmittel) mit drastischen Nebenwirkungen. Herausfordernd ist für jeden Arzt, besonders für den Notarzt, das Stellen der richtigen Diagnose, um erfolgreich eingreifen zu können. Hierfür wurde inzwischen eine neue Verabreichungsmethode entwickelt: das Staccato®-System. Dieses funktioniert ähnlich wie ein Asthma-Spray (ein Aerosol wird eingeatmet) und ist weniger drastisch als z. B. eine Spritze, spezifische Notfallmedikamente oder gar der Fixierung. Ziel ist die Wiederherstellung der Kommunikationsfähigkeit zwischen Arzt und Patient, welche zur richtigen Diagnose und Behandlung beiträgt. Bei Lungenbeschwerden ist es allerdings weniger geeignet.

In einer speziellen „meet-the-expert“-Lithium-Session (Lithium ist ein Medikament zur Vorbeugung und Behandlung bipolarer Störungen) nahmen sich Prof. Bruno Müller-Oerlinghausen (Berlin) und Prof. Michael Bauer (Dresden) sehr viel Zeit, um ausführlich auf Fragen von Betroffenen und Angehörigen zur Handhabung und zu Nebenwirkungen von Lithium einzugehen.

In erster Linie für Angehörige von Patienten mit bipolaren psychischen Störungen fand ein Symposium unter dem Motto „Lernort Trialog – diesmal aus Angehörigensicht“ statt, das von Barbara Wagenblast (Rielasingen) geleitet wurde. Sie ist die zweite Stellvertreterin im Vorstand der DGBS und vertritt insbesondere die Interessen der Angehörigen. Schon seit längerem widmet sich die DGBS mit spezifischen Veranstaltungen den Angehörigen – auch außerhalb der Jahrestagungen. Auch sie benötigen dringend Hilfe und Unterstützung. In einigen Städten in der Bundesrepublik gibt es bereits Angehörigen-Selbsthilfegruppen. Diese Treffen werden zum Erfahrungsaustausch genutzt, um die Situation in der eigenen Familie mit einem bipolar Erkrankten besser meistern zu können.

Im Umfeld des Kongressgeschehens wurde ein „Angehörigen-Arbeitskreis“ gegründet.

Erstmalig auf einer DGBS-Jahrestagung wurde ein spezieller Workshop für Partner angeboten: „Beziehung und Partnerschaft unter dem Einfluss bipolarer Störung. Wie kann Partnerschaft und Familienleben gelingen – trotz und mit bipolarer Störung?“.

Wie sehr diese Thematik bei Betroffenen und Angehörigen bereits im Vorfeld der Tagung Anklang gefunden hatte, ist schon bei der Anmeldung für die 30 Plätze deutlich geworden, die am schnellsten bei der Online-Registrierung für die Kongressteilnahme vergeben waren.

Neben Paar-Therapeuten und Mediatoren war mit dem Hamburger Ehepaar Sebastian Schlösser (früherer erfolgreicher Regisseur und Buchautor „Lieber Matz, dein Papa hat 'ne Meise“) und Ann-Kathrin Guballa (Maskenbildnerin) Gäste eingeladen, die an Hand ihres Beispiels auf Probleme in einer Beziehung mit einem an einer bipolaren Störung erkrankten Partner eingingen.

In der Form eines Interviews schilderten beide, was ihnen in der Krise geholfen hatte und was nicht. Für beide war es damals die erste Konfrontation mit dieser psychischen Störung. Trotz der großen Belastung für Ann-Kathrin als Angehörige, die voll im Berufsleben stand und Mutter eines einjährigen Kindes war, hat es das Paar geschafft, seine Beziehung aufrecht zu erhalten und langsam wieder zu stabilisieren. So kam die alte Volksweisheit „Krisen schweißen zusammen“ zumindest bei Sebastian und Ann-Kathrin zum Tragen: mit Hilfe von Ärzten, Therapeuten, Familienangehörigen und Freunden sowie einer großen Portion Eigenverantwortlichkeit für ein lebenswertes Miteinander.

Abschließend soll noch Erwähnung finden, dass in der Jahresmitgliederversammlung für die nächsten zwei Jahre ein neuer Vorstand der „Deutschen Gesellschaft für bipolare Störungen“ gewählt wurde. Der bisheri-

ge Vorsitzende, Prof. Dr. Georg Juckel (Bochum), stellte sich nicht wieder zur Wahl, verbleibt jedoch im Vorstand. Zum neuen Vorsitzenden wurde für die nächsten zwei Jahre Professor Dr. Martin Schäfer (Essen) gewählt. Wiedergewählt wurden Martin Kolbe (Zürich) als erster Stellvertreter und Barbara Wagenblast (Rielasingen) als zweite Stellvertreterin. Weitere Mitglieder im neuen Vorstand sind Richard Schaller (Weißensberg) und H.-W. Martens (Halle/ Westfalen). Neuer Schatzmeister wurde Prof. Dr. Andreas Reif (Würzburg).

Die nächste Jahrestagung der DGBS findet im September 2014 in Würzburg im Freistaat Bayern statt. Mitglieder aus unserer Selbsthilfegruppe werden selbstverständlich wieder mit dabei sein – einerseits um neues Wissen über den Umgang mit unserer Erkrankung zu schöpfen und andererseits eigene Erfahrungen aus unserer SHG in die trialogische Diskussion einzubringen. Die Tagung ist eine sehr schöne Möglichkeit, ungezwungen Kontakt zu anderen Betroffenen, Angehörigen und Ärzten zu bekommen.

Vielen Dank unsererseits an die Organisatoren und Referenten der diesjährigen Tagung in Greifswald und viel Erfolg und Kraft den DGBS-Verantwortlichen und den Würzburgern Medizinern bei der Vorbereitung der nunmehr 14. Jahrestagung.

Für Betroffene, Angehörige und andere Interessierte der Hinweis auf die Homepage der DGBS unter www.dgsb.de sowie auf die nächste Ausgabe der Mitgliederzeitschrift „in balance“ zur Auswertung der jüngsten Jahrestagung.

Tagungsteilnehmer der
Selbsthilfegruppe „Licht & Schatten“

Kontakt:
Tel.: 0341 9423837

“MammAmore“ – Zehn Jahre für Frauen mit Brustkrebs

Selbsthilfegruppe Frauen mit Brustkrebs MammAmore

Im November 2003 wurde im St. Elisabeth-Krankenhaus die Selbsthilfegruppe „MammAmore“ gegründet – eine Gruppe für Frauen mit Brustkrebs, die Unterstützung anbietet.

Einmal monatlich treffen sich die Frauen seither abends in den Räumen der Bibliothek zum Gespräch und thematischen Veranstaltungen, die sich mit dem Krankheitsbild Brustkrebs beschäftigen. Zusätzlich haben die Frauen die Möglichkeit sich an den jährlich stattfindenden kreativen Projekten zu beteiligen und sich auf diese Weise mit ihrer Erkrankung auseinander zusetzen.

Dr. Dagmar Langanke, Andrea Slawidis, Dr. Porzig, Ina Klass. Foto: Selbsthilfegruppe

Zehn Jahre Selbsthilfegruppenarbeit – das war Anlass genug, am Abend des 5. November 2013 im Cafe „Yellow“ Haus Steinstraße mit zahlreichen Gästen und irischer Folkmusik zu feiern. Eine ausführliche Präsentation, die Antje Becker vorbereitet hatte, ließ die vergangenen zehn Jahre Revue passieren. Dargestellt wurde ein umfassender Rückblick über die Kreativprojekte und die zahlreichen Veranstaltungen zu gesundheitsbezogenen Themen, Kräuterwanderungen, aber auch die Sommerfeste und andere Feiern.

Dann wurde das Kreativprojekt „Sprichwörtlich gut“, in dem herkömmliche Sprichwörter neu formuliert und mit Radierungen illustriert worden sind, vorgestellt. Die farbenfrohen

Bücher mit selbstgestalteten Umschlägen und von Hand gebunden, wurden an die Frauen, die beim Projekt mitgearbeitet haben, ausgegeben. Besonderer Dank galt Petra Seyde für Idee und Koordination des Projekts sowie Andreas Weißgerber und Hannelore Bartsch von der Grafikwerkstatt Werk II für die Unterstützung und Anleitung im grafischen Bereich, beim Handsatz und Binden der Bücher.

Anschließend würdigten Chefärztin Dr. Langanke, Dr. Porzig, Geschäftführer der Sächsischen Krebsgesellschaft und Ina Klass, Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle Leipzig die Arbeit und das Engagement der Gruppe und gratulierten ganz herzlich. Nach dem offiziellen Teil verbrachten alle den Abend in geselliger Runde mit Gesprächen, Essen und Trinken am reich gedeckten Tisch und schöner Musik.

Andrea Slawidis
Leiterin der Selbsthilfegruppe

Kontakt:
Andrea Slawidis
Tel.: 0341 39595230
E-Mail: bibliothek@ek-leipzig.de

Kontinenz-Selbsthilfegruppe Leipzig seit zehn Jahren für ein Tabu-Thema aktiv

Eine Selbsthilfegruppe ist doch nur eine Quatschmöglichkeit, wo sich die Teilnehmer ihre „Wehwehchen“ vorjammern und jeder die schlimmste Krankheit haben möchte. So dachte ich, bis – ja bis ich selbst Bedarf hatte. Da es für meine Krankheit in Leipzig keinen Ansprechpartner gibt, verwies mich Frau Klass von der SKIS an diese Selbsthilfegruppe. Ich war mir sicher: „Kontinenz-Inkontinenz“, das ist nicht mein Problem. Allerdings hatte sie Frau Bischof, die Gruppenleiterin, schon vorbereitet. Zu unserem ersten Gespräch war ich beeindruckt: Frau Bischof konnte den Zungenbrechernamen aussprechen und hatte sich über „Interstitielle Zystitis“ informiert.

Aus Achtung und Höflichkeit beschloss ich, mir das Ganze mal anzuschauen. Die Themen der monatlichen Veranstaltungen gefielen mir schon. Anfangs hielt ich mich bewusst am Rand, immer auf dem Absprung. So langsam merkte ich: Das ist zwar nicht mein Problem, aber immerhin ging es um Urologie. Und es sind so nette Leute, die du triffst. Unmerklich fühlte ich mich immer mehr zugehörig.

In den vergangenen fünf Jahren habe ich so viel Neues gelernt und Bekanntes aufgefrischt. Und es ging bei weitem nicht immer um Inkontinenz. Mit Hilfe der Chronik arbeitete ich mich nun, anlässlich unseres Jubiläums, durch die gefühlten 1.000 Seiten der umfangreichen Halbjahrespläne. Folgend einige Aktivitäten, frei von jeder Reihenfolge und Wichtung.

Bestimmt denken noch viele an die erst kürzlich erfolgte Fahrt nach Pirna. Das Treffen mit der dortigen Selbsthilfegruppe war für beiden Seiten nützlich. Wir hörten, dass in der Klinik Pirna die unterschiedlichen Fachbereiche intensiv zusammenarbeiten und nach einer OP für ein Jahr Nachsorge besteht. Vielleicht können wir das auch in Leipzig erreichen. Den Nachmittag verbrachten wir bei leckerer Eierschecke, Kaffee und interessanten Erläuterungen im „Tom Pauls Theater“. Es ging aber auch schon nach Zwenkau, in den Spreewald, nach Oberwiesenthal ins Neuseenland, nach Berlin zum Bundestag, nach Wörlitz. Ebenso möchte ich an die Sterntreffen der Selbsthilfegruppen in Bad Wildungen erinnern.

Helga Bischof, Leiterin der Selbsthilfegruppe im Gespräch mit Prof. Schwalenberg, leitender Oberarzt der Urologie am Uniklinikum Leipzig. Foto: Selbsthilfegruppe

Ganz weit oben auf unserem Plan standen Vorträge von Ärzten zu unseren Leiden, wie zur Harn- und Stuhlinkontinenz im Erwachsenen- und Kindesalter, Blasenentzündungen und die dabei hilfreiche Neurostimmulation (Blasenschrittmacher) zur Regulierung des Harndrangs. Auch die Selbstkatheterisierung wurde anschaulich erläutert. Ein

Schmerztherapeut war bei uns zu Gast. Eine Apothekerin erklärte uns, wie Medikamente richtig einzunehmen sind und welche Wechselwirkungen es zwischen Lebensmitteln und Medikamenten sowie Medikamenten untereinander gibt. Durch die Aufgeschlossenheit und Offenheit der Gruppenmitglieder werden bei jeder Veranstaltung viele Fragen gestellt und rege diskutiert. Wir lernten das Beckenbodenzentrum kennen, das Frau Dr. Schlick und Frau Dr. Hanke von der Klinik Eilenburg gebildet haben. Hier erlebte ich übrigens auch die Nachsorge nach meiner OP.

Zur Weltkontinenzwoche finden seit einiger Zeit jährliche Veranstaltungen für Patienten statt, organisiert vom Universitätsklinikum und vom Klinikum St. Georg. Unsere Selbsthilfegruppenmitglieder nahmen rege daran teil.

Anlässlich der Urologenkongresse der Deutschen Kontinenzgesellschaft fanden Patientenforen statt, wo Frau Bischof unsere Selbsthilfegruppe vorstellte und immer auf Interesse stieß. Wenn sich zu Seniorentagen, Messen u. ä. unsere Selbsthilfegruppe an Ständen präsentierte, fanden sich stets Freiwillige, die dabei halfen.

An verschiedenen Gruppennachmittagen befassten wir uns mit Diabetes, Schüßlersalzen, Aromatherapie und Homöopathie. Alles interessante Themen, die bei der Bewältigung unserer Krankheiten helfen. Weitere Themen waren: Sozialrechtliche Aspekte bei Krankheit und Behinderung, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung. Auch hatten wir eine Sicherheitsberaterin zu Gast.

Regelmäßig findet unter der Leitung von Frau Scholz die Beckenbodengymnastik statt. Wir lernten Entspannungstechniken, z. B. Qi Gong, Yin-Shin-Jyutsu und Lachyoga. Eine Physiotherapeutin machte uns mit dem Medi-Taping (Form der Schmerztherapie) vertraut. Damit lassen sich Beschwerden unterschiedlichster Art lindern.

Es war so abwechslungsreich, dass ich fast traurig bin, dass mir die ersten fünf Jahre fehlen. Vor zehn Jahren musste sich die Gruppe ja erst mal finden. Und das ging nicht ohne Schwierigkeiten über die Bühne. Nach dem Herr Nollau die Leitung abgegeben hatte, entschloss sich Frau Bischof, die Gruppe weiterzuführen. Seitens des Uniklinikums war von Beginn an Herr Dr. Schwalenberg als Unterstützer dabei. In den ersten Veranstaltungen ging es um Präsentation von Medikamenten und medizinische Hilfsmitteln gegen Inkontinenz. Nach bestimmten Operationen ist eine Stomaversorgung notwendig. Dazu wurde die Gruppe eingewiesen. Wichtig war auch die Vorstellung der Unabhänigigen Patientenberatung Deutschland.

Die Themenvielfalt ist so bunt wie unser Leben. Bald steht wieder Weihnachten vor der Tür. Und alle freuen sich auf die jährliche Weihnachtsfeier. So sind zehn Jahre wie im Fluge vergangen. Es sage bloß keiner, in einer Selbsthilfegruppe sei es langweilig und es gäbe sowieso nur Klatsch und Tratsch. Das Gegenteil ist der Fall. Deshalb ein ganz herzliches Dankeschön an Frau Bischof, die mit viel Herzblut die Gruppenveranstaltungen organisiert und außerdem für jeden ein offenes Ohr hat. Und an Frau Scholz, die ebenfalls Referenten einlädt, selbst einen interessanten Vortrag gehalten hat und beim Sport dafür sorgt, dass keiner einrostet. Aber auch an Frau Schuster, die sich um viele schöne Fahrten kümmerte. Nicht zuletzt an die heimlichen Unterstützer, die die Chronik schrieben, die Finanzen verwalteten, Stolle und Häppchen für die Weihnachtsfeiern vorbereiteten, die Tische festlich schmückten usw.. Ich nenne keine Namen mehr, ich würde nur einige vergessen.

Danke an die Gruppe für die lebhaften Diskussionen und die netten Gespräche und dafür, dass alles Besprochene im Raum bleibt. Danke, dass ich fünf von zehn Jahren dabei sein durfte.

P. Kraft
Kontinenz-Selbsthilfegruppe

Kontakt:
Frau Bischof
Tel.: 0341 3015238

Zecken-Borreliose – Erster weltweiter Protesttag

Mensch und Tier tummeln sich gerne im Garten und draußen in der Natur. Leider trifft man dort auch auf weniger gern gesehene Gäste. Zum Beispiel auf Zecken. Mit

einem einzigen Stich können sie eine Vielzahl von Krankheiten übertragen.

Lyme-Borreliose ist die häufigste durch Zecken übertragene bakterielle Infektionskrankheit. Mindestens 200.000 Menschen erkranken jedes Jahr daran. Sachsen gehört neben Brandenburg und Bayern zu den Gebieten mit dem höchsten Borreliose-Risiko. Trotz Vorsorgemaßnahmen ist keiner vor einer Infektion mit von Zecken übertragenen Erregern geschützt.

Protestaktion von Borreliosepatienten in Berlin
Foto: Selbsthilfegruppe.

Eine Infektion kann aus vielfältigen Gründen jeden treffen und dann ist eine schnelle und die richtige Behandlung gefragt. Dem ist aber leider oft nicht so. Die Borreliose-Erreger können die Ursache für schwere chronische Erkrankungen sein. Leider bleiben Borrelien als Ursache für langwierige Malaisen häufig unerkannt, denn sie können extrem viele verschiedene Krankheitsbilder imitieren – geradezu eine Einladung zur Fehldiagnose.

Trotzdem wird immer noch öffentlich behauptet, Borreliose sei relativ selten, leicht zu diagnostizieren und einfach zu heilen. Fakt ist: Auch 30 Jahre nach Entdeckung des Borreliose-Erregers gibt es weder eine schützende Impfung noch eine standardisierte, zuverlässige Diagnostik oder eine sicher heilende, wirksame Therapie und so gut wie keine Forschung. Es fehlt an vielem, was in der Medizin notwendig ist. Die Leidtragenden sind die Patienten und die Ärzte, die sie adäquat behandeln wollen.

Somit herrscht seit vielen Jahren unter Medizinern ein Meinungsstreit über die Behandlung einer Borreliose, der überwiegend auf dem Rücken der Patienten ausgetragen wird.

Wir, die Mitglieder der Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig, werden ständig mit neuen betroffenen Patienten im Rahmen unserer Arbeit konfrontiert. Somit waren wir auch in diesem Jahr auf der Verbrauchermesse „Haus-Garten-Freizeit" in Leipzig mit unserem Stand vertreten, informierten rund um das Thema Zecken und Zeckenstich und sammelten u.a. im Rahmen einer Aktion von OnLyme-Aktion.org Unterschriften für den „Offenen Brief an den Bundesgesundheitsminister Bahr". Durch Patientenvertreter des Aktionsbündnisses wurde dieser Brief zur katastrophalen Versorgungslage der Patienten am 10. Mai 2013 im Bundesgesundheitsministerium – von fast 6.000 Personen mitunterzeichnet – überreicht.

Im Rahmen weltweiter Protestaktionen von Borreliosepatienten – mehr als 20 Länder beteiligten sich zeitgleich – rief das neue Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V., „OnLyme-Aktion.org" am 11. Mai 2013 in Berlin zu einer Protest-Demonstration mit abschließender Kundgebung am Brandenburger Tor auf.

Stellvertretend für viele zu schwer erkrankte Betroffene nahmen wir – die Selbsthilfegruppe Leipzig – mit einer kleinen Gruppe an dieser Demonstration teil. Unter dem Motto „(Be)Handelt endlich!" appellierten auch wir an die Verantwortlichen, diese weitverbreitete Multi-Organ-Infektion aus gesundheitspolitischen, sozialpolitischen, wirtschaftspolitischen und medizinischen Gründen nicht länger zu vernachlässigen.

Wiebke Friedrich
Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig

Borreliose-Experte hält Vortrag zur Lyme-Borreliose

Am 5. Oktober 2013 hielt der Internist und Borreliose-Experte Dr. med. Wolfgang Klemann auf Einladung der Selbsthilfegruppe Leipzig einen aufschlussreichn Vortrag zu seiner retrospektiven, praxisinternen Studie. Die Themen waren: „Patienten mit Erregerdirektnachweis bei chronischer Lyme-Borreliose" und „Pathomechanismen der Lyme-Borreliose".

Dieser Einladung folgten die Interessenten zahlreich. Die Selbsthilfe Leipzig verfügt nur über begrenzte Mittel für Vorträge. Dieser Vortrag wurde beispielsweise durch die Unterstützung der AOK PLUS und des Gesundheitsamts ermöglicht. Vor diesem Hintergrund bittet die Selbsthilfegruppe um Verständnis und bedauert sehr, dass leider nicht alle Interessenten einen Sitzplatz erhalten konnten (der Raum ist nur für 100 Personen ausgelegt; 135 konnten mit Sitzplätzen versorgt werden). Interessierte sind jederzeit herzlich eingeladen, zu den Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe zu kommen, die jeden vierten Donnerstag im Monat stattfinden.

Herr Schlegel, Leiter der SHG, eröffnete den Vortrag mir einer kurzen Zusammenfassung über die aktuellen Neuigkeiten, über das BFBD-Manifest und die neuen BFBD-Magazine sowie die letzten Aktivitäten der Borreliose-Selbsthilfegruppe-Leipzig, unter anderem auch über die Teilnahme an der Protest-Demonstration in Berlin.

Der Vortrag von Dr. Klemann begann mit einer kurzen Einleitung zur Problematik der zwei konkurrierenden Behandlungsleitlinien und dem damit verbundenen Meinungsstreit. Siehe hierzu auch: www.dr-w-klemann.de/htmldocs/neuigkeiten-publizierte-leitlinien-der-borreliose.htm.

Pathomechanismen sind naturwissenschaftlich erklärbare Abläufe eines krankhaften Prozesses. Im Rahmen seiner Praxis-Studie gab Dr. Klemann einen Überblick zur Klinik, Labordiagnostik, Antibiotikatherapie und den Krankheitsverlauf der Lyme-Borreliose. Sehr anschaulich zeigte er am Beispiel eines kleinen roten entzündeten Äderchen im Auge auf, wie sich die Erkrankung in der inneren Wandschicht der Gefäßwand (die Gefäßwand besteht aus mehreren Schichten) eines solchen Äderchens abspielt. Unser Körper werde, so Klemann, von lauter winzigkleinen Äderchen versorgt – dabei kann es sich auch um die Gefäßwand der Nerven handeln.

Borrelien sind Bakterien, die sich aktiv ins Gewebe bohren können und wenn sie nicht im Blut eliminiert werden, ziehen sie sich auf diese Weise ins Gewebe zurück. Damit können sie sich dem Mechanismus der Antikörperbildung entziehen. Des weiteren sind sie Verwandlungskünstler und können beispielsweise zystische bzw. granuläre Formen annehmen. Oder sie bilden Kolonien unter einem Biofilm. Und sie haben die Möglichkeit, sich in vermehrungsfähige Spirochäten (Schraubenform) zurück zu verwandeln. Leider sind das alles Erkenntnisse, die schwer nachzuweisen sind. Allein auf Grundlage der bisherigen Erkenntnisse wird jedoch klar, warum Antibiotika nicht immer wirken und man nicht bei jedem Patienten das gleiche Mittel einsetzen kann.

Foto: © Dieter Schütz, www.pixelio.de

Ein weiteres Problem der Diagnostik ist, dass sich nur bei ungefähr 50 Prozent der Patienten eine Wanderröte ausbildet. Außerdem sind die auf dem Markt befindlichen Labortests (Serologie) nicht standardisiert und somit nicht aussagekräftig. Dr. Klemann verwies erneut darauf, dass für die Diagnose und Behandlung der Erkrankung die Klinik des Patienten ausschlaggebend sei. Werde die Behandlung in der Anfangsphase verpasst, kann sich der Erreger im Körper verteilen und die Erkrankung chronisch werden.

Das Problem der fehlenden Test-Standardisierung ist laut Dr. Klemann die schiere Vielzahl der Borrelien-Antigene, circa 150, was bedeutet, dass wir in Europa mehrere Borrelienstämme mit völlig verschiedenen Banden haben, was dazu führt, dass man letztendlich ungefähr 150 Zapfenstäbchen auf dem Westernblot (Bestätigungstest) untersuchen müsste. Der einzige Erregerdirektnachweis der persistierenden Borreliose (Borrelien-DNA-Nachweis) ist durch PCR (z. B. Hautbiopsie, Gewebeprobe) möglich. Aber selbst dieser Direktnachweis gelingt

nicht in allen Fällen, da genau diese Gewebeprobe befallen sein müsste, was nicht immer der Fall sei.

105 Patienten mit einem Erregerdirektnachweis wurden in der Praxis von Dr. Klemann in Pforzheim über längere Zeiträume antibiotisch behandelt.
Siehe auch: http://www.umg-verlag.de/umwelt-medizin-gesellschaft/209_kh_z.pdf.
Trotz jahrzehntelangem Krankheitsverlauf und vielfältiger Beschwerdesymptomatik sei es gelungen, durch eine bevorzugt intravenös applizierte antibiotische Langzeitbehandlung weitgehend beschwerdefreie Intervalle von drei bis fünf Jahren bei den Patienten zu erzielen – in vielen Fällen auch länger – wie sich nun im weiteren Beobachtungszeitraum gezeigt habe. Die Behandlungsdauer betrug minimal sechs Monate, maximal sechs Jahre bei intermittierender Antibiotika-Gabe.

Die Behandlungsergebnisse zeigten bei 37 % der Patienten eine totale Beschwerdefreiheit. In 56 % der Fälle konnte eine befriedigende Beschwerdebesserung erreicht werden. Aber trotz monatelanger Behandlung kam es bei diesen Fällen noch zu Rezidiven, wobei durch jeweils neuerliche drei- bis vierwöchige Antibiosen jeweils erneut eine Besserung erzielt werden konnte. Im Verlauf kam es auf diese Weise zu immer längeren Perioden weitgehender Beschwerdefreiheit. 5-6 % der behandelten Fälle erwiesen sich als therapieresistent.

Im Anschluss an seinen interessanten Vortrag beantwortete Dr. Klemann noch zahlreiche Fragen.

Details des Vortrages von Dr. Klemann sind auch auf seiner Homepage nachzulesen: http://www.dr-w-klemann.de/htmldocs/neuigkeiten-publizierte-leitlinien-der-borreliose.htm

Kontakt:
Gert Schlegel
Tel. 0341 3382155
E-Mail: Borreliose-leipzig@gmx.de

Der IDN Leipzig e.V. lädt ein zum: „Tag der offenen Tür“

IDN LEIPZIG e.V.
INTERESSENVEREIN DER DIALYSEPATIENTEN UND NIERENTRANSPLANTIERTEN LEIPZIG e.V.
Gemeinnütziger Verein
www.IDNLeipzig.de

Der Organspendeskandal hat das Vertrauen der Menschen in die Transplantation geschädigt. Für uns Patienten war es unfassbar, dass das Transplantationszentrum der Universitätsklinik ebenfalls bei der Organspende manipuliert hat. Dadurch ist die Bereitschaft ein Organ zu spenden weiter gesunken. Wie viele auf der Transplantationsliste wartende Patienten können nun kein Organ erhalten und werden frühzeitig sterben. Die täglich drei sind auf 30 Sterbende pro Tag gestiegen.

Wie wird es weiter gehen?

Der nächste Schock traf die Patienten, deren Nieren erkrankt sind. Die Kürzungen der Pauschalkosten in den Dialysezentren trafen die Dialysepatienten. Sie soll jetzt in drei Stufen erfolgen. Zu den Folgen gehören:

- Einstellung von der Nachtdialyse,
- Kürzungen bei bestimmten Medikamenten,
- Schlechtere Qualität des Dialysematerials,
- Herabsetzung des Flusses, um Wasserkosten zu sparen,
- Herabsetzen von Dialysezeiten auf 3,5 Stunden anstatt gesetzlich vorgeschriebenen vier Stunden oder von acht auf fünf Stunden
- Einschränkung beim Personal

Dies sind alles Einschränkungen in der Lebensqualität. Die Qualitätssicherung der Dialyse ist in Gefahr. Der Allgemeinzustand der Patienten verschlechtert sich und die Folgekosten werden steigen. So werden wir als nierenkranke Patienten doppelt bestraft.

Also stellten wir uns die Frage, was können wir als Verein tun?

Wir werden auch weiterhin zur Aufklärung in der Öffentlichkeit unseren Beitrag leisten. Das Thema, Nierenerkrankung, Dialyse, Nierentransplantation und Organspende wollen wir auch weiterhin den Menschen nahe bringen.

Wie wichtig ist die Transplantation und Organspende für uns?

Zu diesem Thema machen wir einen Informationsstand und das im Universitätszentrum Leipzig. Es ist wichtig, dass man nach all dem Negativen wieder positiv vorwärts schaut. Schön wäre es, wenn wir auch die Möglichkeit bekämen, interessierten Menschen zu zeigen, wie eine Dialyse in einem Dialysezentrum abläuft. Also entschlossen wir uns im Mai einen Termin mit dem Chef des KfH Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e. V. (KfH) der Uniklinik Prof. Dr. Lindner zu machen und unser Projekt vorzustellen. Er fand unsere Idee Klasse und versprach uns zu helfen.

Um dieses Projekt in die Tat umsetzen zu können, brauchten wir die Zustimmung von des Universitätsklinikums Leipzig, weil wir unseren Informationsstand im „Haus 4“ in der Eingangshalle aufstellen wollten. Außerdem brauchten wir auch die Zustimmung des KfH, da wir gern den Besuchern die Möglichkeit geben würden, eine Dialyse von innen anzusehen. Und da das Kind auch einen Namen haben muss, nannten wir diesen Tag „Tag der offenen Tür“, denn mit dem Thema Dialyse, Transplantation, Organspende hätten wir kaum Interesse wecken können.

Mit den Schwestern und Ärzten des KfH Dialysezentrums vereinbarten wir einen Termin, den 24. September 2013, an dem wir dieses Projekt durchführen würden. So hatten wir genügend Zeit alles gut vorzubereiten.

Die Verantwortliche des Universitätsklinikums Leipzig, die für die Organisation unserer Veranstaltungen zuständig war, setze sich mit mir in Verbindung, um Genaueres über unsere Veranstaltung zu erfahren. Nach ersten Absprachen erhielten wir Ende Juni die Genehmigung für den Standaufbau. Sie gab uns die Telefonnummer, um Kontakt mit der Redaktion der Uni-Zeitung aufzunehmen. Leider teilte man uns dort mit, dass sie erst wieder im Oktober eine neue Auflage starten und bis dahin unsere Veranstaltung ja schon gelaufen sei. Die Plakate könnten auch nicht gedruckt werden. Also mussten wir unsere Plakate selber drucken. Wir informierten die Mitarbeiterin des Uniklinikums. Man wollte wenigstens unsere Plakate aufhängen und eine Anzeige dieser Veranstaltung im Intranet freischalten. Auch das wurde nicht in die Wege geleitet.

Am 5. September 2013 war ich wegen letzter Absprachen im Haus. Ich wollte kurz nachfragen, wann unsere Plakate aufgehängt werden. Die Antwort: Fremdplakate dürften nicht aufgehangen werden und damit lagen unsere Plakate in ihrem Büro rum.

Die Unterstützung des Universitätsklinikums hatte ich mir schon etwas kooperativer gedacht. Wir als Patienten versuchen mit dieser Aktion auch deren Ruf zu verbessern. Schade, dass es nicht so lief, wie wir es uns gewünscht hatten. Dafür fanden wir Unterstützung im Nierentransplantationszentrum des Universitätsklinikums (NTZ). Die Ärzte fanden unsere Idee gut und hängten unser Plakat auf. Auch Handzettel konnte ich dort auslegen.

Also entschieden wir uns, am 24. September 2013 in der „Halle 4“ der Universität nur unseren Stand aufzustellen, um dort mit Besuchern ins Gespräch zukommen. Mit ausreichend Informationsmaterial ausgestattet, war für jeden Interessenten etwas Mitnehmen dabei. Unsere letzten Plakate hängten wir dann selbst an diesem Tag in den Hallen und Fluren auf, um die Besucher an diesem Tag auf unseren Stand aufmerksam zu machen.

Ganz anders dagegen war die Unterstützung vom KfH unserem zweiten Partner. Sie fanden die Idee mit dem „Tag der offenen Tür gut“. Wir konnten mit den Schwestern Katrin, Steffi, Ina und den anderen so wie mit Frau Dr. Bachmann gemeinsam besprechen, wie wir uns den Tag vorstellen und zu welchen Zeiten die Besucher das Dialysezentrum besuchen durften. Unsere Plakate wurden im Dialysezentrum überall aufgehängt und unsere Handzettel ausgelegt. Es wurde uns ein Raum zur Verfügung gestellt, der von den Schwestern und Frau Schneider vom KfH liebevoll mit Informationsmaterial, Getränken und Keksen sowie Aufstellern eingerichtet wurde. Hier konnten sich die Besucher ihren Blutdruck und den Blutzucker messen lassen. Dazu wurde ein Azubi freigestellt.

Außerdem hatten sie eine Dialysemaschine aufgestellt, die erklärt wurde. Anschließend holten Schwester Steffi und Ina die Besucher zu einem Rundgang ab. Dabei erfuhren sie, wie die Dialyse abläuft. Sie konnten auch Dialyse-Patienten befragen.

Wir luden auch die Schüler und Schülerinnen der Diätassistenten ein. Sie wurden von Frau Oehme begleitet. Ihnen erzählte Frau Dr. Bachmann etwas über Nierenerkrankungen, Dialyse und Transplantation, bevor auch Sie einen Einblick in das Dialysezentrum erhielten.

Ihnen allen ein besonderes Dankeschön. Denn ohne ihre Unterstützung, wäre es nicht so ein erfolgreicher Tag geworden. 50 Besucher konnten wir an unserem Stand begrüßen, mit denen wir Gespräche führten und Fragen beantworten. Auch ein paar Organspendeausweise konnten ausgegeben werden. 35 Besucher interessierten sich für das Dialysezentrum und ließen sich auch den Blutdruck- sowie den Blutzucker messen.

Wir sind uns alle einig, dieses Projekt werden wir im nächsten Jahr gern wieder durchführen.

Monika Engel
IDN Leipzig e. V.

Kontakt:
Monika Engel
Tel.: 0341 4115271
E-Mail: Monika.Engel@idnleipzig.de
www.idnleipzig.de

Unruhe in den Beinen – Restless legs

Die Leipziger Selbsthilfegruppe Restless Legs Syndrom lud am 1. Juli 2013 gemeinsam mit der Deutschen Restless legs Vereinigung (RLS e. V.) zu einer Patientenveranstaltung in die AOK PLUS ein. Etwa 50 Gäste hörten einen Vortrag von Lilo Habersack, der Vorsitzenden der RLS e. V., wie sich das RLS im Alltag zeigt, welche Odyssee manche Patienten bis zur Diagnose durchlaufen. Auch berichtete Sie über die vielen Aktivitäten der örtlichen Selbsthilfegruppen, die viele Kenntnisse zur Erkrankung haben und diese gern mit anderen Betroffenen teilen. Frau Habersack stellte die Aktivitäten der RLS e. V. vor und welches know how insbesondere den Mitgliedern zur Verfügung steht. Da die Ursachen des RLS immer noch nicht bekannt sind, unterstützt die Vereinigung verschiedene Forschungsprojekte und richtet eine Hirndatenbank ein.

Björn W. Walther, Chefarzt der Klinik für Neurologie am SRH Zentralklinik Suhl berichtete über Diagnostik und therapeutische Möglichkeiten beim RLS. Mittlerweile wäre eine Diagnostik recht klar anhand weniger Kriterien durch den Neurologen möglich. Es gibt eine Reihe von nichtmedikamentösen Behandlungsarten, wo jeder für sich das Richtige finden muss.

RLS kann vererbt werden. Dabei ist die Behandlung von betroffenen Kindern ist problematisch.

Viele Fragen der Gäste konnten im Anschluss an den Vortrag beantwortet werden.

Kontakt:
Marion Rother
Tel.: 0341 5203757
E-Mail: sonnenblume143@aol.com
www.restless-legs.org

Mit Zöliakie leben

Frau Dr. Futterlieb von der Selbsthilfegruppe „Leben mit Zöliakie/Sprue“ der Deutschen Zölialie Gesellschaft e. V. referierte und diskutierte zum Thema „Leben mit Zöliakie und Zusammenhang mit anderen Erkrankungen“. Eingeladen waren Leipziger Selbsthilfegruppen und -vereine. Sachkundig und detailliert beschrieb Frau Dr. Futterlieb viele Seiten und Probleme der Erkrankung, von den bekannten diagnostischen Möglichkeiten bis zur Ernährung. Sie leitet eine Selbsthilfegruppe, die sich vor allem dem Alltagsproblem der glutenfreien Ernährung verschrieben hat.

Kontakt:
E-Mail: LeKoBa@web.de

Novemberleuchten 2013

Bereits zum fünften Mal haben wir, die Ehrenamtler des LBgD e. V. (Leipziger Bündnis gegen Depression) mit unserer Veranstaltung im UT Connewitz den grauen November zum Leuchten gebracht.

Einige der ca. 100 Gäste waren bereits bei allen Veranstaltungen der Vorjahre dabei und überrascht, dass es immer wieder ein neues Thema gibt. Das sehr bunt gemischte Programm lief unter dem Titel „Filmreif“ und lud das Publikum ein, sich zurückzulehnen und sich auf filmreife Beiträge einzulassen

Der Eingangsbereich war sehr stimmungsvoll gestaltet und am Empfang gab es von zwei Filmfiguren das Programmheft sowie ein Daumenkino, ein Kino im Miniformat. Der ebenfalls liebevoll dekorierte, charmante alte Kinosaal hatte uns zum Thema des Abends inspiriert. Vor dem offiziellen Programmbeginn hatten die Zuschauer die Möglichkeit, sich mit Süßem aus dem Bauchladen zu versorgen.

Durch das gesamte Programm zogen sich Quizfragen zum Thema Film, die selbstverständlich mit einer Filmklappe angekündigt wurden. Filmfiguren trugen die Fragen vor. Die Gewinner wurden am Ende der Veranstaltung ausgelost und mit einem Kinogutschein belohnt.

Foto: Bündnis gegen Depression

Während des Programms gab es viel Musik, teils eigene Lieder oder auch Filmmusik, als Solobeiträge, im Duo und mit dem Chor „Modern Voices“ Eine weitere Überraschung war der Vortrag von Sägehannes mit seiner sehr wohlklingenden singenden Säge. Matthias M., der als Liedermacher auch einige Singeprojekte leitet, gelang es, mit seiner Gruppe „Sehnsucht nach Singen“ und dem Publikum einen dreistimmigen Herbstkanon zum Klingen zu bringen. Das aufgeschlossene und gut gelaunte Publikum war schnell bei der Sache, als das Improtheater zum Mitmachen einlud. Der Kunstfilm „Unterwegs“ von Yvonne nahm uns auf eigene Weise mit auf eine animierte Fahrrad-Stadttour.

Foto: Bündnis gegen Depression

Der Abend wurde kulinarisch bereichert durch das Angebot des „Sozialcafés Blickwechsel“, themengemäß mit Popcorn und Feuerzangenbowle.

So war auch die fünfte Ausgabe des „Novemberleuchtens“ für Gäste und Mitwirkende eine gelungene Veranstaltung. Allen, die mit ihren Ideen und deren Umsetzung den Abend gestaltet haben, gilt nochmals ein herzliches Dankeschön, verbunden mit dem Wunsch auf eine neue Folge.

Christel Römer
Selbsthilfegruppe LebensWert
und Leipziger Bündnis gegen Depression e. V.

Für Betroffene von Tumoren und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse – TEB e. V. in Leipzig

Schwerbehindertenrecht

Der Gruppenleiter, Herr Horcher, begrüßte am 25. Januar .2013 die zahlreich erschienenen Interessenten, darunter einige neue, und führte in die für 2013 vorgesehenen Vortragsveranstaltungen ein. Referent Herr Meding vom Kommunalen Sozialverband

Sachsen erläuterte, dass es sich beim Schwerbehindertenrecht um eine sehr komplexe, teilweise schwer verständliche Materie handle, so dass viele Betroffene ihre Bescheide oft nicht nachvollziehen könnten. Herr Meding erklärte detailliert die Grundbegriffe Behinderung, Grad der Behinderung (GdB), Gesamt-GdB, Gleichstellung usw.. Bei mehrfachen Beeinträchtigungen werden die einzelnen GdBs nicht etwa addiert, sondern ein Gesamt-GdB, ausgehend vom höchsten GdB, unter Berücksichtung der Auswirkungen gebildet. Die Begutachtung, d. h. die Festsetzung der einzelnen GdBs, erfolgt nach festgelegten ärztlichen Anhaltspunkten, von denen der Gutachter auszugehen hat. Herr Meding stellte dann im einzelnen vor, welche Beeinträchtigungen zu welchem einzelnen GdB führen, wobei Art, Schwere und Auswirkung der einzelnen Beeinträchtigung zu beachten sind. Der Referent bezog uns dabei mit ein, indem er mehrere Beispielsfälle vorstellte, die wir lösen sollten. Es war keineswegs verwunderlich, dass wir mehrfach falsch lagen, ist doch die Bildung des Gesamt-GdB schwer verständlich. Im weiteren Vortrag behandelte der Referent die Bereiche Heilungsbewährung, die einzelnen Merkzeichen, die Nachteilsausgleiche, insbesondere auch die Pauschbeträge im Einkommensteuerrecht, die Rechtsmittel im Verfahren und deren jeweils sinnvoller Einsatz im Einzelfall sowie den ab 1. Januar 2014 bevorstehenden neuen Ausweis in Form einer Chipkarte. Der Referent glänzte in allem mit seiner hohen Sachkenntnis, die er laienverständlich herüberbrachte. Nach der Verabschiedung des Referenten, der zu einem weiteren Termin eilte, setzte sich in der Gruppe eine intensive Diskussion fort.

Es ist immer wieder schön zu sehen, welche Resonanz und Begeisterung die Veranstaltungen von TEB finden.

Sepsis

Das Thema „Sepsis“ hat in unserem Betroffenenkreis eine hohe Bedeutung. Eingeladen war am 22. Februar .2013 Referent Dr. Rüddel zum Vortrag. Er schilderte zunächst, welcher Patientenkreis von dieser Thematik bedroht ist. Anhand der Leitlinien definierte er Sepsis als eine komplexe systemische inflammatorische Wirtsreaktion auf eine Infektion (SIRS), wobei sich Sepsis, schwere Sepsis und septischer Schock als ein Krankheitskontinuum darstellen. Dann erklärte der Referent die Kriterien einer Sepsis (Fieber/Unterkühlung, Leukozytose, Tachykardie, Tachypnoe) und die Bedeutung dieser Kriterien zur Beurteilung einer Sepsis. Tritt zur Sepsis ein Kreislaufversagen dazu, handelt es sich um den septischen Schock. Die Sepsis stellt einen absoluten Notfall dar und verzeichnet etwa 60.000 Todesfälle pro Jahr, steht also in der klinischen Bedeutung ganz weit oben. Erforderlich ist ein sofortiger Therapieeinsatz, der in Antibiotika und Volumentherapie besteht, wobei der Grundsatz besteht, dass der Behandlungserfolg von der Frühzeitigkeit der Therapie abhängt. Die klinischen Zeichen einer Sepsis sind sehr unspezifisch, werden deshalb oft verkannt und anderen Krankheiten zugeordnet (Verwirrtheit, Apathie, Atemnot, schnelle Atmung). Leider resultiert daraus oft ein verspäteter Therapieeinsatz mit nachteiligen Konsequenzen. Anhand vieler Beispiele konnte der Referent verdeutlichen, dass das Erkennen einer Sepsis viel Erfahrung und Kompetenz voraussetzt, was leider nicht selbstverständlich ist. Hauptlokalisationen einer Sepsis sind Brust und Bauch. Häufig tritt eine Sepsis als Begleiterkrankung auf, nach Trauma und großen operativen Eingriffen. Ganz wichtig sei der möglichst frühzeitige Therapieeinsatz, weshalb die Regel gelte: think sepsis, say sepsis. Anschließend erläuterte der Referent die Einzelheiten der erforderlichen antibiotischen Therapie, die sofort hoch dosiert und möglichst breit definiert einsetzen müsse. Wichtig sei daneben die Fokussuche u. a. mit CT und die Sanierung durch Probengewinnung.

Man merkte deutlich, dass dieses Thema die Teilnehmer sehr berührte. In der geduldigen und ausführlichen Beantwortung der vielen Fragen konnte Dr. Rüddel verschiedene Einzelheiten der Thematik vertiefen und manches populäre Missverständnis ausräumen. Der Referent äußerte sich sehr erstaunt über die Tiefe unserer Fragen und merkte an, dass es sich bei unserer Gruppe um einen besonders gut informierten und interessierten Kreis handle, was er bislang noch nicht kennen gelernt habe. Über dieses Lob waren wir selbstverständlich recht stolz, allerdings ist dies bei TEB auch

selbstverständlich. Besonderes Lob ging von allen Teilnehmern an den Referenten, der es gut verstanden hatte, ein doch sehr schwieriges medizinisches Thema laienverständlich und mit vielen praktischen Beispielen und Schaubildern herüber zubringen. In unserer Gruppe wurde das Thema noch sehr eifrig weiter erörtert. Abschließend ergeht ausdrücklich unserer besonderer Dank an die AOK PLUS Sachsen/ Thüringen, die durch ihre großzügige finanzielle Förderung diese Vortragsveranstaltung überhaupt erst ermöglicht hat.

Chirurgie des Pankreas

Prof. Dr. Leinung referierte am 22. März 2013 zur Chirurgie des Pankreas. Er erläuterte, dass Operationen am Pankreas kein Lieblingsfreund der Chirurgie seien, da sie besondere Erfahrungen und Kompetenz voraussetzten. Nur besonders geschulte Chirurgen könnten solche Operationen überhaupt durchführen. Dies wurde sofort klar, als der Referent die schwierige anatomische Lage des Pankreas anhand von Schaubildern erläuterte. Verlaufen doch dort auch die wichtigsten Arterien und Venen (mesenterica superior, inferior), so dass es sich um Millimeterarbeit handelt. Besonders anspruchsvoll wird es, wenn Venen ersetzt werden müssen. Der Referent erklärte dann, welche Arten von Tumoren und auch Zysten im Pankreas auftreten können, die Vorgehensweise bei einer Pankreatitis und die Stenteinlage bei Auftreten von Ikterus (Gelbsucht). Besonders umfangreich erläuterte der Referent die verschiedenen Operationsverfahren in ihrer chronologischen Entwicklung und jeweiligen Bedeutung, wobei heutzutage, soweit möglich, die pyloruserhaltende OP (Pylorus: ringförmiger Muskel, der den Magenausgang verschließt) bevorzugt wird. Einen breiten Raum nahmen die möglichen Komplikationen und Insuffizienzen solcher Operationen ein, die wegen der anatomischen Lage des Pankreas und der besonderen Schwierigkeit solcher Operationen eigentlich nicht ungewöhnlich sind. Mit Erstaunen nahmen die Teilnehmer zur Kenntnis, welche Fortschritte die Chirurgie in den zurückliegenden Jahren erzielt hatte, wobei die Mortalität bei diesen Operationen immer weiter reduziert werden konnte. Anschließend erklärte der Referent die Besonderheiten einer Linksresektion, die spezielle Vorgehensweise bei einer duodenumerhaltenden OP (Duodenum: Zwölffingerdarm) und die Drainage-OP.

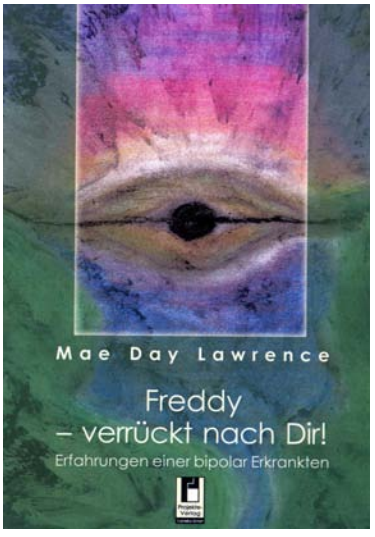
Großer Dank an die Bereitschaft von Prof. Leinung, der nach diesem Vortrag geduldig alle Fragen der Teilnehmer detailliert beantworteten. Alle Besucher unserer Regionalgruppe waren der festen Überzeugung, durch diese Vortragsveranstaltung einen bedeutungsvollen Benefit erfahren zu haben. Schließlich ist es für die persönliche Krankheitsbewältigung wichtig, die vielen, zugrunde liegenden Zusammenhänge einigermaßen verstanden zu haben. Dies verbessert auch die Kommunikation zwischen Patient und Chirurg.

Joachim Horcher
TEB e. V., Regionalgruppe "Leipziger Land"

Kontakt:
Joachim Horcher
Tel.: 0176 42595426
E-Mail: joachim.horcher@yahoo.de
www.teb-selbsthilfe.de

Buchvorstellung

Mae Day Lawrence „Freddy – verrückt nach dir“ - Erfahrungen einer bipolar Erkrankten



Rose ist ein ganz „normales“ Mädchen. Ihr Alltag fliegt an ihr vorbei bis zu ihrem 17. Geburtstag. Da sollte alles anders werden. Mit einer Freundin besucht sie das Konzert von der Band „Freddy“ und verliebt sich unsterblich in den gut aussehenden Sänger Nico. Was mit einer Schwärmerei für den Frontmann beginnt, führt zu einer regelrechten Besessenheit, in der Realität und Wahn miteinander verschmelzen.

Mae Day Lawrence verarbeitet in ihrem Roman die Ereignisse, die sie als Teenagerin

mit bipolarer Störung erlebte. Anschaulich zeigt sie anhand ihrer Protagonistin Rose die Anfänge ihrer Störung, deren Höhepunkt vor allem die schizophrenen Aspekte bildeten und wie sie sich ihrer Krankheit und ihren Ängsten stellte.

Was zunächst an die typische Geschichte einer Jugendlichen erinnert, entwickelt sich zu einem Trip in das Unterbewusstsein und die Wahnvorstellungen der ersten schizophrenen Schübe von Mae Day Lawrence. Die Autorin möchte mit ihrem Buch vor allem Jugendliche erreichen und sie vor den Gefahren dieser Krankheit warnen. Darüber hinaus möchte sie aber auch Erkrankte und Interessierte bewegen und Vorurteile abbauen.

Höhepunkte 2013

5. Selbsthilfe- und Angehörigentag 2013, Volkshochschule Leipzig

Eröffnung. Foto: Kabitzsch

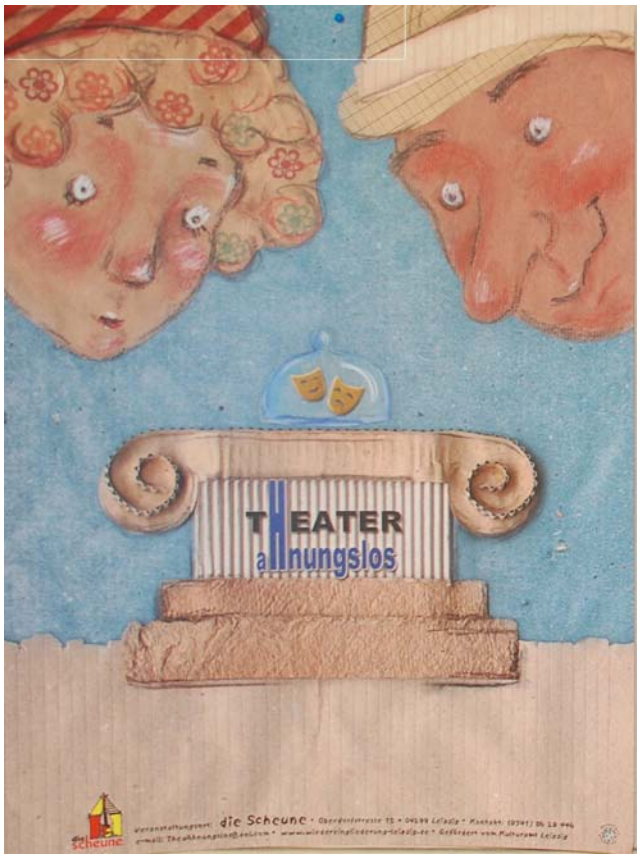
Ausstellung “So bunt wie das Leben – Kunst in der Selbsthilfe”. Links Anne Bormann “Hunger im Sturm”

Ausstellung “So bunt wie das Leben – Kunst in der Selbsthilfe”. Mareike Fux: “Wütende Ungewissheit”

Ausstellung “So bunt wie das Leben – Kunst in der Selbsthilfe”, Adolf Schmidt “Im Osten”

Präsentationen Selbsthilfegruppen und -vereine

Die Clowns “Längsgeblümt” mit einer Show über andere Realitäten



“Theater aHnungslos” mit einem Exclusivstück zur Selbsthilfe

Seminar und Einladung zum Kosten zum Thema Phenylketonurie und andere Eiweisstoffwechselerkrankungen. Foto: Kabitzsch

Veranstaltungen von und mit der Leipziger Selbsthilfe

Selbsthilfetag im Durchblick am 22. Juni 2013

Frank Hartung, Selbsthilfegruppe „Gespräche und Malen“ im Austausch mit Harald Schmidt beim Patientenkongress Depression am 1. September 2013

Frau Buchbach, Krebs e. V., eröffnet eine Ausstellung ihrer Selbsthilfegruppe im Haus Leben Leipzig

Am Gemeischaftsstand Leipziger Selbsthilfe auf der Messe Haus-Garten-Freizeit

1. Leipziger Autismustag: Hervorragende Veranstaltung der Leipziger Asperger Selbsthilfegruppe vom Regionalverband autismus Leipzig e. V.

Impressum

Herausgeber: Stadt Leipzig
Der Oberbürgermeister
Dezernat für Jugend, Soziales, Gesundheit und Schule
Gesundheitsamt
Verantwortlich: Dr. Regine Krause-Döring
Redaktion, Fotos: Ina Klass
Redaktionsschluss: 15. Dezember 2013
Druck: Stadt Leipzig, Hauptamt
Zentrale Vervielfältigung

Die Inhalte der Beiträge aus den Selbsthilfegruppen repräsentieren nicht immer die Meinung des Gesundheitsamtes.