



Schlagzeile

Zeitschrift der Selbsthilfe in Leipzig

1/2014



Patientensymposium Pro Retina Deutschland e. V.. Die SKIS-Praktikanten Julia Böhm (r.) und Johannes Trautmann (l.) im Gespräch mit Marlies Hahndorf, Beraterin für Soziales in der Leipziger Regionalgruppe. Als Sehende empfinden sie mit Hilfe von Demobrillen die Auswirkungen von Netzhautdegenerationen nach. Foto Klass

In dieser Ausgabe:

Elternselbsthilfe in Leipzig ab S. 4 Selbsthilfe in Aktion ab S. 11

Neu in Leipzig ab S. 13

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland: SHILD-Studie ab S. 27

Themen der Leipziger Selbsthilfe

- ADS, ADHS, AIDS, Abhängigkeit, Adipositas, Akne inversa, Akustikusneurinom, Allergie, Alzheimer-Erkrankung, Amputierte, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Angehörige, Angst, Anorexie, Alpha1-Antitrypsinmangel, 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
- Darmerkrankung, DDR-Gesundheitsgeschädigte, Defibrilator-Implantation, Deletionssyndrom 22q11, Demenz, Depression, Diabetes, Dialyse, Down-Syndrom, Drogen
- Ektodermale Dysplasie, Eltern, Emotionale Probleme, Endometriose, Epilepsie, Erwerbssuchende Akademiker, Essstörungen,
- Fibromyalgie, Fetale Alkoholspektrumsstörung, Frühgeborene
- Guillain-Barre-Syndrom (GBS), Gehörlose, Geistig- und Mehrfachbehinderung, Glaukom
- Haftentlassene (Angehörige), Hämophilie, Hämochromatose, Hauterkrankungen, Hepatitis C nach Anti-D-Schädigung, Herzfehler angeborener, Herzoperierte, Herztransplantation, Hirnschädigungen, HIV-Erkrankung, Hochbegabung, Hörschäden, Huntington, Hydrocephalus
- Inhaftierte (Angehörige), Inkontinenz, Intersexualität, Intoleranzen
- · 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 Bechterew, Morbus Crohn, Mukoviszidose, Multiples Myelom, Multiple Sklerose, Muskelerkrankungen, Myasthenie
- Nahtod, Narkolepsie, Neurodermitis, Nieren
- Parkinson, Pflegende Angehörige, Phenylketonurie, Plasmozytom, Poliomyelitis, Polyarthritis, Progres-sive supranukleare Blickparese (PSP), Psoriasis, Psychische Erkrankungen, 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, Stillen, Stoffwechselerkrankungen, Stomaträger, Sucht, Suizid, Syringomyelie
- Transplantation, Transsexualität, Trauer, Trauma, Trennung, Tumor
- Umgangsrecht, Unerfüllter Kinderwunsch, Väter
- Vitiligo, Verwaiste Eltern und Geschwister
- Zöliakie, Zwänge, Zystennieren

Inhaltsverzeichnis

SKIS – Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle	2
Elternselbsthilfe in Leipzig	3
Danksagung an die Leipziger Elternselbsthilfegruppen	3
Wirksamkeit von Selbsthilfe in Leipziger Elterngruppen	3
Leipziger Elternselbsthilfegruppen	4
Selbsthilfe in Aktion	
Junge Aphasiker auf Reisen	8
Junge Aphasiker erhalten Spende	8
Netzhautdegenerationen: Patientensymposium der PRO RETINA Deutschland e. V	10
15 Jahre Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig	
Schlaganfall – jetzt informieren, mehr wissen und im Notfall besser helfen!	
Vortragsveranstaltung zur Schuppenflechte	14
Wir sind nicht allein – ein schönes Gefühl. Leipziger Aphasiker zu den Würzburger Aphasietagen	15
"Begegnung von Erfahrungswelten" beim 6. Mitteldeutschen CI-Symposium	16
Leipziger Multiples Myelom/Plasmozytom-Symposium	18
Hilfe für Studierende - HOPES LEIPZIG feiert zehnjähriges Jubiläum	19
Selbthilfe? Finden wir gut! - 6. Leipziger Selbsthilfe- und Angehörigentag 2014	20
Weiterbildung für Leipziger Selbsthilfegruppen und -vereine	22
"Quasseltag" – Information und Austausch für alle Selbsthilfeaktive und -interessierte	23
Neu in Leipzig	23
Nicht mit COPD oder Asthma verwechseln: Alpha-1-Antitrypsinmangel. Neue Selbsthilfegruppe Sachsen/Sachsen-Anhalt gegründet	23
Leben ohne Bauchspeicheldrüse: Selbsthilfegruppe Pankreatektomierte	
Sucht-Selbsthilfegruppe Durch&Durch	24
Selbsthilfe für Menschen mit Darmkrebs	24
Selbsthilfegruppe Migränefrei	25
Selbsthilfegruppe Angehörige von (ehemaligen) Inhaftierten	25
Selbsthilfegruppe Soziale Ängste im Durchblick e. V	25
Depressionsselbsthilfegruppe Blitzlicht	25
Angst-Selbsthilfegruppe Bammel-Balsam	26
Selbsthilfegruppe Zystennieren	26
Selbsthilfegruppe Glaukom	26
Selbsthilfegruppe Burnout	26
Legasthenie und Dyskalkulie in Schule und Ausbildung - Familienselbsthilfegruppe	27
geist:reicht – Selbsthilfegruppe für Auszubildende mit psychischen Erkrankungen	27
Selbsthilfegruppe Jetzt erst recht - Leben, Kämpfen, Bewegen	27
Selbsthilfegruppe Krebs im Bauch	
Al-Anon – Familiengruppen für Angehörige und Freunde von Alkoholikern:	28
Mitstreiter gesucht	29
Ehrung Ehrenamtlicher	
Ehrung verdienstvoller sächsischer Bürger	29
Festakt mit Empfang des Oberbürgermeisters für ehrenamtlich Tätige in der	
Oper Leipzig	
Leipziger Polio-Selbsthilfegruppe erhielt Anerkennungspreis	31
Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)	32



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.

Elternselbsthilfe in Leipzig

Danksagung an die Leipziger Elternselbsthilfegruppen

Die Untersuchung zur subjektiv empfundenen Wirksamkeit der Selbsthilfe innerhalb Ihrer Elterngruppen entstand im Rahmen meiner Praktikantentätigkeit bei der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle des Gesundheitsamtes der Stadt Leipzig vom 22. Juli 2013 bis 8. November 2013. Nur durch Ihr Engagement, Ihre Hilfsbereitschaft, Ihr Vertrauen sowie die entgegengebrachte Unterstützung ist die durchgeführte Untersuchung zustande gekommen. Aus diesem Grund gilt Ihnen, liebe Eltern, ein besonderer Dank.

Ihre Stephanie Franz

Wirksamkeit von Selbsthilfe in Leipziger Elterngruppen

In Leipzig gibt es vergleichsweise viele Elterngruppen, welche sich im Bereich des Sozialen, der Gesundheit und der Bildung engagieren. Das Ziel meines Projektes war die Erhebung der Selbsthilfewirksamkeit, wie sie durch Sie erlebt wird. Diese sollte anhand von statistischen Analyseverfahren untersucht werden. Hierfür entwickelte ich einen Fragebogen und konnte somit insgesamt 111 Personen in die Befragung einschließen. Durch die gewonnenen Ergebnisse der durchgeführten Studie konnte ich einen hohen Nutzen sowie eine hohe Wirksamkeit der Elternselbsthilfe in Leipzig erkennen.

Eltern sollten wie Leuchttürme sein. Sie sollen ihre Kinder leiten, unterstützen und ihnen eine wohlwollende Orientierung bieten. Doch was ist, wenn Eltern diese Unterstützung oder eine wegweisende Orientierung selbst benötigen, weil sie durch eine Erkrankung, Behinderung oder gar den Tod ihres Kindes besondere Hilfe bedürfen? Selbsthilfegruppen, in denen Eltern zusammenkommen, deren Kind chronisch krank oder behindert ist, bilden einen Teil der Familienselbsthilfe ab. Zum weiteren Spektrum der familienbezogenen Selbsthilfe zählen unter anderem Angehörige psychisch kranker Menschen, verwaiste Eltern oder Stieffamilien. Dennoch nimmt die Familien-

selbsthilfe eine Randstellung in der deutschen Selbsthilfelandschaft ein. In familienbezogenen Selbsthilfegruppen erfahren Eltern, durch Alltagstipps, persönlicher Zuwendung oder Anteil nehmende Gespräche, Entlastung und Ergänzung. Ein krankes, behindertes oder verstorbenes Kind bedeutet für viele Eltern Abschied nehmen von Lebenszielen, -wünschen oder -träumen, die sie bezüglich ihres Kindes einmal hegten.



Grafik: www.pixabay.de

Meist bedeutet der Eintritt dieser neuen Lebenssituation einen langwierigen Prozess des Begreifens, Verstehens oder gar des Akzeptierens. Einige Eltern fühlen sich in dieser Phase durch Familie, Freunde oder Bekannte kaum verstanden und unterstützt. Daher ist dies für viele der Anstoß zur Gründung einer Selbsthilfegruppe. Eltern wollen Informationen zu erlernten Alltagshilfen und medizinischen Versorgungsangeboten weitergeben. Vielmehr jedoch die Erfahrung darüber, dass es sich zu kämpfen lohnt. Andere wiederum wollen der schmerzhaften Verzweiflung entge-

gentreten und entschließen sich somit zum Beitritt in eine Selbsthilfegruppe.

Hintergrund

Die Selbsthilfe beschreibt in der heutigen Gesellschaft eine der wohl klassischsten Bewältigungsform von Krankheit, körperlicher oder geistiger Behinderung sowie psychischer Probleme. Die Integration der Selbsthilfe als vierte Säule im Gesundheitssystem trägt dazu bei, ganzheitliche Konzepte zur gesundheitlichen und sozialen Versorgung entstehen zu lassen, indem sie in Kontakt und Austausch mit der professionellen Ebene tritt. Durch die Vereinbarung gemeinsamer Ziele, Arbeitsschwerpunkte und Regeln, ermöglichen diese Formen der Selbstorganisationen allen Mitgliedern ein gleichberechtigtes, unabhängiges sowie selbstbestimmtes Arbeiten. Die Selbsthilfegruppen entwickeln und aktivieren sowohl persönliche als auch gemeinschaftliche Bewältigungsstrategien. Menschen und auch insbesondere Eltern, die den Zugang zu einer Selbsthilfegruppe suchen, sind nicht länger gewillt die Erkrankung des eigenen Kindes oder die individuelle Lebenssituation länger mit sich allein auszumachen sondern sie zusammen mit Gleichbetroffenen zu bewältigen.

Elternselbsthilfegruppen/Elterngruppen in Leipzig

Die Familie besitzt durch ihr individuelles und einzigartiges Konstrukt die Stärke, selbst schwerwiegendste Schicksalsschläge überwinden. Besonderen Stellenwert nimmt dabei die salutogenetische Wirkung der Familie ein. Sie ist in der Lage wert- und gesundheitsschöpfend auf die Familienmitglieder einzuwirken. Die Leipziger Eltern treffen sich in regelmäßigen Abständen, um Erfahrungen auszutauschen, aktuelle Probleme zu besprechen oder gemeinsam etwas zu unternehmen. Im Mittelpunkt eines jeden Treffens steht hierbei die spezielle Thematik, die jede der Eltern miteinander verbindet. So beschäftigen sich die Leipziger Eltern unter anderem mit den Themen: Alleinerziehende, Autismus, Diabetes. Down-Syndrom, Essstörungen, geistig- und mehrfach behinderte Kinder, Herzfehler, Mutismus, Rheuma, Sorgerecht und Trauer. In Leipzig existieren circa 300

Selbsthilfegruppen. Von ihnen wurden in etwa zwölf Prozent durch Eltern gegründet. Dies entspricht einer Anzahl von 33 Elternselbsthilfegruppen/Elterngruppen. Sowohl diese Tatsache als auch die, dass die Institution Familie eine besondere Stellung in der Gesellschaft einnimmt und ihr eine gesundheitsförderliche Wirkung zugeschrieben wird, bestimmte die Wahl dieser Zielgruppe für meine Untersuchung.

Ergebnisse

Allgemeines

Insgesamt konnte ich in 15 Elternselbsthilfegruppen/Elterngruppen Fragebögen ausgegeben und diese anschließend analysieren. Die Menge an Elternselbsthilfegruppen/Elterngruppen, in denen eine Befragung stattgefunden hat, entsprach 55,5 Prozent der Stichprobe. Die Rücklaufquote der eingegangenen Fragebögen lag bei 45,8 Prozent.

Von insgesamt 111 befragten Teilnehmern waren 80 weiblich. Mehr als die Hälfte war im Alter zwischen 41 und 55 Jahren. Knapp 37 Prozent war im Alter zwischen 25 und 40 Jahren. 76 Personen lebten in einer Partnerschaft oder waren verheiratet. Weitere 13 Befragte lebten vom anderen Elternteil des Kindes getrennt und das Kind lebte auch beim anderen Elternteil. Die restlichen 22 befragten Personen lebten ebenfalls vom anderen Elternteil getrennt, hingegen lebte das Kind bei Ihnen selbst.

Knapp 40 Prozent gaben an, einen Hochschulbeziehungsweise Universitätsabschluss absolviert zu haben. Eine Lehre beziehungsweise Berufsausbildung schlossen 27,9 Prozent ab. Je neun Prozent gaben an, einen Realschulabschluss oder die Fachhochschul- oder Hochschulreife (Abitur) zu besitzen. Mehr als die Hälfte befand sich zum Befragungszeitpunkt in einem Angestelltenverhältnis. Weitere 18 Personen gaben an, einer selbstständigen Tätigkeit nachzugehen. (detaillierte Angaben zum Bildungsabschluss sowie zur beruflichen Tätigkeit können Sie den Abbildungen 1 und 2 unten entnehmen)

Knapp 60 Prozent von Ihnen gaben an, zwei bis drei Kinder zu haben. 30 Befragte hatten ein Kind und vier Personen gaben an, mehr als drei Kinder zu haben. Ein Großteil der Kinder, welche zur Teilnahme an der Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe bewegte, wurde zwischen 2001 und 2005 geboren. Somit lag das Durchschnittsalter der Kinder zwischen acht und zwölf Jahren.

Die Frage nach dem Interesse des Partners an der Arbeit in der jeweiligen Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe beantworteten 66 Personen von Ihnen mit "ja". Knapp 20 Prozent antworteten mit "trifft nicht zu".

Ein Großteil der Befragten ordnete sich dem thematischen Bereich "besondere Lebenssituation" (Bsp.: Alleinerziehende, Trauernde) zu. Eine Mehrheit gab an, seit mehr als einem Jahr Mitglied der jeweiligen Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe zu sein. Insgesamt 41 Personen wurden durch andere Eltern/Betroffene, weitere 25 Personen durch Ärzte auf die entsprechende Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe aufmerksam. Weitere Einrichtungen, jeweilige Elternselbsthilfedie auf die gruppe/Elterngruppe aufmerksam machten, waren Mütterzentren, Kindergärten/Schulen und Kinderhospize. Eine Kinderbetreuung vor Ort war in sechs von 15 befragten Elternselbsthilfegruppen/Elterngruppen möglich.

Ihre persönlichen Erwartungen

Ein Großteil der Befragten erhielt durch die Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe emotionale Unterstützung. Für den Umgang mit der Krankheit des Kindes oder der individuellen Lebenssituation bedeutet dies einen hohen Stellenwert. Daraus konnte ich schließen, dass sich die Mehrheit durch andere Gruppenmitglieder verstanden und aufgefangen fühlen. Ein sehr geringer Teil gab an, dass sie sich bei der individuellen Problembewältigung nicht unterstützt werden. Angesichts dessen konnte ich vermuten, dass die Befragten dies nicht von der Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe erwarten oder dass es durch die jeweiligen Zusammenkünfte nicht gewährleistet werden kann. Mehr als zwei Drittel gab an, den Umgang mit Problemen durch die Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe gelernt zu haben. Dies sprach in einer bedeutenden Form dafür, dass die individuelle Gruppendynamik dazu beiträgt, die jeweilige Situation zu akzeptieren und mit ihr umzugehen. Durch diesen offenen Umgang mit der Erkrankung des Kindes oder der individuellen

Lebenssituation können Vorurteile abgebaut werden. Ein weiterer Nutzen, welchen ich durch die Untersuchung belegen konnte, ist, dass in den Gruppen die fachlichen Kompetenzen im jeweiligen Krankheits- oder Problembereich erweitert werden konnten. Fachwissen wird aufgebaut und durch Erfahrungswissen einzelner Mitglieder ergänzt. Ganzheitliches Wissen kann sich in die Gruppe integrieren. Besonders die geleistete Unterstützung, das Verständnis sowie die gegenseitige Anteilnahme in den befragten Elternselbsthilfegruppen/Elterngruppen helfen allen Betroffenen über das Maß der medizinischen Betreuung und Fürsorge hinweg, mit der Situation zu leben.

Durch den hohen Anteil an erfüllten Erwartungen konnte ich davon ausgehen, dass die Gruppenarbeit funktioniert, sehr aktiv, leistungsfähig und kompetent ist. Die Mitgliedschaft in einer Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe kann demnach dazu beitragen, das Selbstvertrauen sowie die Selbstheilungskräfte zu aktivieren. Die Elternselbsthilfe kann dort ansetzen, wo die professionelle Versorgung an ihre Grenzen gelangt, indem sie zuhört, versteht, mitfühlt, tröstet, auffängt und motiviert.

Ihre subjektiv empfundene Wirkung von Selbsthilfe

Für jeden Zweiten Befragten stellte die Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe einen festen Alltagsbestandteil dar. Dieses soziale Netz, welches aus einem freiwilligen Zusammenschluss entstand, entlastet zudem knapp 30 Prozent. Bemerkenswert war, dass die seelischen Belastungen bei fast jedem Zweiten durch die Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe abgenommen haben. Auch hier konnte ich die wertvolle Wirksamkeit der Selbsthilfe nachweisen. Die Gruppenmitglieder lernen von- und miteinander. Durch die Reflexion des Erlebten sind sie in der Lage, neue Bewältigungsstrategien zu entwickeln, da fast 60 Prozent angaben, die persönliche Lebenssituation durch die Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe besser zu bewältigen. Über die Hälfte kann zudem zuversichtlicher in die Zukunft blicken. Dreiviertel gaben an, neue soziale Kontakte durch die Elternselbsthilfegruppe/Elterngruppe gefunden zu haben.

Fazit

Die Befragung in den Elternselbsthilfegruppen/Elterngruppen zeigte, dass die persönlichen Erwartungen, die an die Gruppe gestellt wurden, größtenteils erfüllt werden. Ich konnte feststellen, dass die Selbsthilfe in hohem Maße wirksam ist. Sie unterstützt und begleitet die Befragten in ihren ganz persönlichen und individuellen Lebensphasen. Dennoch sollte allen Selbsthilfe-Engagierten weiterhin daran gelegen sein, für eine ganzheitliche Integration der Selbsthilfe in das Gesundheitswesen zu kämpfen. Denn nur so können Selbsthilfe und die professionelle Seite voneinander lernen und Unterstützungsangebote

optimieren. Die Selbsthilfe greift bestehende Versorgungslücken auf und macht diese sichtbar. Sie kann die Gesundheits- und Sozialpolitik frühzeitig vor neuen Erkrankungen und Problemfeldern warnen. Dies sollte ebenfalls stärker in das gesundheitspolitische Bewusstsein verankert werden.

Die Ergebnisse meiner Studie und auch weitere Untersuchungen von Wissenschaftlern können dazu beitragen, die Selbsthilfe noch mehr in das deutsche Gesundheitssystem zu integrieren. Sie können zeigen, dass die Selbsthilfe einen essentiellen Beitrag dazu leistet, Bewältigungsstrategien aufzubauen und die Gesundheit langfristig zu stabilisieren.

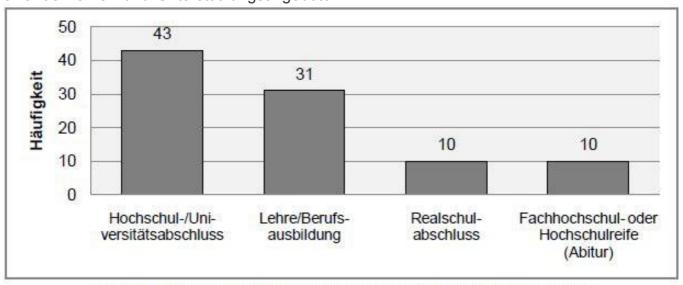


Abbildung 1: ausgewählte Bildungsabschlüsse (am häufigsten genannte)

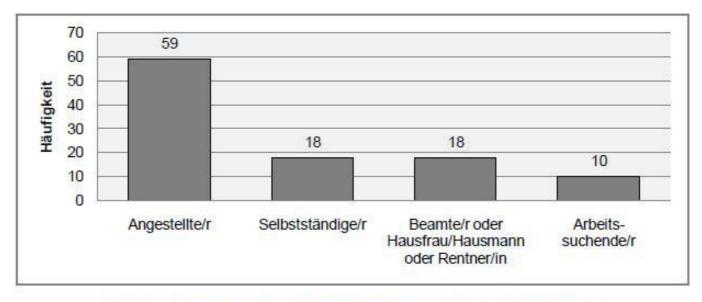


Abbildung 2: ausgewählte berufliche Tätigkeiten (am häufigsten genannte)

Grafiken: Stephanie Franz

Literaturverzeichnis

Appel H. Selbsthilfegruppe und Familie: Elternschaft mit einem behinderten Kind. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., Hrsg. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006. Gießen: Focus Verlag GmbH, 2006: 34

Cohen S. Social relationships and health. American Psychologist 2004; 59: 676-84

Juul J, Lauritsen PW. Frag Jesper Juul. Gespräche mit Eltern. Familiencoaching. Weinheim, Basel: Beltz Verlag, 2012: 182

Kofahl C. Familienorientierte Selbsthilfe sichtbar machen, unterstützen und fördern. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., Hrsg. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen: Focus Verlag GmbH, 2012: 126 NAKOS. Was ist Selbsthilfe? 2013.

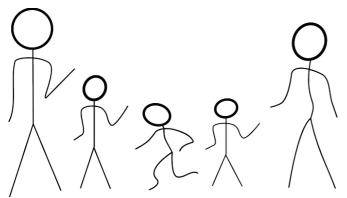
http://www.nakos.de/site/ueber-selbsthilfe/was-ist-selbsthilfe/. Zugegriffen: 12.11.2013

Thiel W, Möller B, Krawielitzki G. Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene. Eine Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., Hrsg. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen: Focus Verlag GmbH, 2005: 180-3

Zinsler U. Wert und Wirkung der Selbsthilfe. Münchner Selbsthilfejournal 2012; 35 (1): 2-11

Stephanie Franz

Leipziger Elternselbsthilfegruppen



Grafik: www.pixabay.de

Zu folgenden Themen gibt es in Leipzig Elternselbsthilfegruppen:

- ADS/ADHS
- · Adoption, Pflegeeltern

- Alleinerziehende
- Autismus
- Borderline
- Deletionssyndrom 22q11
- Diabetes
- Depressionen
- Down-Syndrom
- Essstörungen
- Fetale Alkoholspektrumsstörung
- Frühgeborene
- Herzfehler, angeborener
- Hochbegabung
- Hörschäden
- Hydrocephalus, Spina bifida
- Krebskranke Kinder
- Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e. V.
- Mutismus
- Phenylketonurie, Stoffwechselstörungen
- Psychische Erkrankungen
- Rheuma
- Sorgerecht / Umgangsrecht
- Spaltträger
- Sucht
- Suizid
- Trauer

Die Kontaktdaten können in der SKIS erfragt werden.

Selbsthilfe in Aktion

Junge Aphasiker auf Reisen



Foto: Strand am Casa Familia Gruppe Leipzig

Unter dem Motto "Hand in Hand" fuhren vom 2. bis 9.Juni 2014 zehn junge Aphasiker aus Leipzig nach Zinnowitz auf der Insel Usedom. Wie auch im vergangenen Jahr wohnten wir wieder im "Casa Familia", das behindertengerecht gebaut ist. Neben Fahrradtouren und Touren auf dem Dreirad besuchten wir auch eine Schmetterlingsfarm. Wir spürten, dass wir unsere einzelnen Behinderungsgrade in der Gruppe gemeinsam kompensieren können. Mit gegenseitiger Achtung und gegenseitiger Hilfestellung spürten wir unseren Gruppenzusammenhalt. Unsere Gruppe wird sicher nicht das letzte Mal dort gewesen sein. Wir danken dem Sächsischen Landesverband für Aphasie für seine Unterstützung.

ne Bereiche betroffen sein, wie die Ebene des Wortschatzes, die Grammatik, das Lesever-

Sächsischer Landesverband Aphasie e. V. Junge Aphasiker-Selbsthilfegruppe Leipzig Georg Dörfler

Junge Aphasiker erhalten Spende



Jedes Jahr erleiden Deutschland mehr als eine viertel Million Menschen

ständnis und die Schreibfähigkeit. Häufig treeinen Schlaganfall. Etwa ten auch parallel dazu Sprechstörungen auf. ein Drittel der Patienten er-Dann sind die Artikulation und die Planung ₱leiden dabei eine Sprachdes Sprechens erschwert. Der Sprachlosigstörung (Aphasie). Dabei können verschiedekeit, die oft in Einsamkeit endet, möchten wir entgegensteuern. Unsere Gruppe von etwa 27 Personen trifft sich zwei bis drei Mal im Monat. Wir versuchen, uns ein besonderes Erlebnis zu ermöglichen. Für viele sind bestimmte Aktivitäten nur in unserer Gruppe gemeinsam möglich, da wir gegenseitig unsere Behinderungen, die unterschiedlich sind, in der Gruppe kompensieren. Leider sind solche Aktivitäten immer mit erheblichen Kosten verbunden. Wenn man als junger Mensch ein solches Schicksal erleiden musste, wurde meist nicht viel in die Rentenversicherung ein-

gezahlt. Deshalb ist so Manches nicht möglich. Viele von uns müssen mit einer knapp bemessenen Rente auskommen, die gerade die aller nötigsten Kosten deckt. Deshalb freut es uns sehr, dass uns die Sparkasse Leipzig, Tino Seidel als Vertreter von der Filiale Marienbrunn, unsere Arbeit mit einer Spende von 1000 € unterstützt. Wir danken herzlich für die Spende und wissen dies sehr zu schätzen.

Sächsischer Landesverband Aphasie e. V. Junge Aphasiker-Selbsthilfegruppe Leipzig Georg Dörfler



Tino Seidel (mitte), Georg Dörfler (links hinten) und andere Mitglieder der Selbsthilfegruppe. Foto: Selbsthilfegruppe

Kontakt:

Sächsischer Landesverband Aphasie e. V. Junge Aphasiker-Selbsthilfegruppe Leipzig E-Mail: georgdoerfler@aol.com

Netzhautdegenerationen: Patientensymposium der PRO RETINA Deutschland e. V.

Die PRO RETINA Deutschland e. V. organisierte im Rahmen des Augenärztekongresses 2014 im Congress Center Leipzig am 25. September 2014 ein Patientensymposium "Netzhautdegenerationen – Einblicke und Ausblicke – Wo stehen wir heute? Was bringt die Zukunft?". Der Verein führt bundesweit regelmäßig Symposien durch, um Patienten auf den neuesten Stand der wissenschaftlichen Forschung zu ihrer Augenerkrankung zu bringen. An den Infoständen versorgt der Selbsthilfeverein Betroffene und Interessierte mit Materialien. Dabei standen in Leipzig auch die Beraterin für Soziales und der Berater für Hilfsmittel für Fragen zur Verfügung.



Karin Papp. Foto: Trautmann



Die stellvertretende Vorsitzende der PRO RETINA und Regionalgruppenleiterin in Leipzig Karin Papp in-

formierte über die Anliegen der PRO RETINA und deren Leitbild "Forschung fördern – Krankheit bewältigen – Selbstbestimmt leben". In den Vorträgen von Dr. med. Britta Heimes, Prof. Dr. med. Herbert Jägle und Prof. Marius Ader wurden Ursachen, Prävention, Diagnostik und Therapie der Netzhautdegenerationen beleuchtet. Auch wenn manche Ideen der Wissenschaftler noch nicht praxisrelevant sind, so deuten sie doch auf zukünftige Fortschritte in Therapie und Diagnostik hin. Beispielsweise sollen Viren als Genfähren benutzt werden, um bei bekannter genetischer Ursache eine Verbesserung des Sehvermögens zu ermöglichen. Auch bei stark fortgeschrittenen Netzhautdegenerationen könnte ein Seheindruck durch einen Netzhautchip ermöglicht werden. Um die Forschung zu fördern, gründete der Verein eine eigene Stiftung "die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit".

Die Leipziger Regionalgruppe trifft sich einmal monatlich, um sich gegenseitig zu unterstützen. Die Mitglieder werden informiert, beraten und erhalten praktische Hilfestellung für das Leben mit fortschreitender Sehbehinderung und mit Erblindung.

"Pro Retina" Deutschland e. V. Regionalgruppe Leipzig

Kontakt:

"Pro Retina" Deutschland e. V. Regionalgruppe Leipzig Karin Papp

Tel.: 0341 6523300

E-Mail: papp-karin@t-online.de

Internet: http://www.pro-retina.de/regional-

gruppen/sachsen/leipzig

15 Jahre Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig



Selbsthilfegruppe beim OnLyme-Protesttag in Berlin. Foto: Selbsthilfegruppe

Wie alles begann

Die Lyme-Borreliose ist die häufigste durch Zecken übertragene Infektionskrankheit. Es ist eine Multisystemerkrankung und kann, wenn sie nicht rechtzeitig und ausreichend behandelt wird, chronisch werden und in einigen Fällen zur Invalidität führen. Leider gibt es bis heute keinen Impfschutz, keine standardisierte zuverlässige Diagnostik und keine sicher heilende Therapie.

Im Namen aller Betroffenen gilt hiermit einmal Danke zu sagen für die unermüdliche Arbeit des Leiters der Selbsthilfegruppe, Herrn Schlegel. Er gründete die Selbsthilfegruppe vor 15 Jahren. In ehrenamtlicher Arbeit führt er bis heute die Selbsthilfegruppe mit ca. 25 ständigen Mitgliedern gemeinsam mit seiner Frau und hält diese zusammen. Durch die langjährige Informations- und Beratungstätigkeit konnten vielen Betroffenen Hilfestellung

und Anlaufstelle für ihre Probleme gegeben werden.

1999: Gründung der Selbsthilfegruppe

Alles begann mit Gert Schlegels vierjähriger Ärzteodyssee, die mit der Diagnose Borreliose auf Grund einer Borrelioseinfektion und dem Verlust des Arbeitsplatzes endete. Die während dieser Zeit gemachten Erfahrungen wollte er anderen Erkrankten ersparen. Um über die Zeckenkrankheit Borreliose aufzuklären, hat er 1997 bei der Selbsthilfekontaktund Informationsstelle (SKIS) seinen Namen mit Anschrift zwecks Bildung einer Selbsthilfegruppe für Borreliose hinterlassen.

Nachdem sich fünf weitere Erkrankte bei der SKIS gemeldet hatten, wurde dort am 24. März 1999 die Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig gegründet. Seitdem treffen sich Betroffene einmal im Monat zum Informationsund Erfahrungsaustausch. Nach anfänglichen

Schwierigkeiten und vorübergehende Schließung der SKIS Anfang 2001 schloss sich die Selbsthilfegruppe dem Rheumazentrum am Universitätsklinikum Leipzig an. Von dort wurden ihr Räumlichkeiten im "Haus am Park" in der Liebigstraße 22a zur Verfügung gestellt, wo sich die Selbsthilfegruppe bis heute regelmäßig zum Erfahrungsaustausch trifft.

Öffentlichkeitsarbeit, Foren und Vorträge



Foto: Selbsthilfegruppe

Es bildete sich im Laufe der Zeit in der Gruppe ein arbeitsfähiger Kern heraus, welcher in der Lage ist, intensive Öffentlichkeitsarbeit über diese sehr heimtückische, zweithäufigste Infektionskrankheit Borreliose zu leisten. Es besteht erheblicher Aufklärungsbedarf, da diese Krankheit relativ unbekannt war und ist. Entdeckt wurde sie 1975 zuerst in den USA. Nach damaliger Hochrechnung infizieren sich jährlich in Deutschland ca. 250-Tausend Menschen wovon ca. 60-Tausend an Borreliose erkrankten.

Seit 2001 arbeitet die Borreliose-Selbsthilfegruppe mit den Medien zusammen, z. B. LVZ, Freie Presse und dem MDR. Ausgewiesene Fachleute folgten den Einladungen. Sie hielten viele interessante Vorträge, z. B. der Dresdner Borreliose-Spezialist Dr. W. Krickau oder der Arzt und Borreliose-Forscher Prof. Dr. J. Roßner. Durch das große Besucherinteresse von über 100 Personen ermutigt, organisiert die Selbsthilfegruppe seit 2002 alle zwei Jahre mit Unterstützung des Rheumazentrums in den Hörsälen des Universitätsklinikums ein großes Borreliose-Forum mit anerkannten Borreliose-Spezialisten aus ganz Deutschland. Dieses Forum wird so-

wohl von Gesunden und Betroffenen, Medizinern und Studenten aus ganz Deutschland besucht und ist als ärztliche Weiterbildung mit stetig ca. 230 Besuchern anerkannt. Neben Referenten des Universitätsklinikums Leipzig unterstützen die Selbsthilfegruppe auch die Borreliose-Gesellschaft Deutschland e. V. und der Borreliose- und FSME-Bund Deutschland e. V., sowie weitere aktive Mediziner als Mitglieder aus Leipzig.



Infostand im Stadtteil-Zentrum Messemagistrale am 18. Oktober 2014. Foto: Selbsthilfegruppe

Einen wichtigen Beitrag zur Öffentlichkeitsarbeit leistet die Selbsthilfegruppe auch mit ihrer Teilnahme an den "Sächsischen Behindertentagen", dem "Tag der Begegnung" in Leipzig, sowie Ausstellungen und Messen. Beispielhaft sei hier die Teilnahme an der neun Tage andauernden Leipziger Messe "Haus-Garten-Freizeit" hervorgehoben, wo seit 2003 regelmäßig ein eigener Informationsstand mit großem Engagement der Mitglieder betreut wird.

Politische Arbeit, Gruppentreffen und Beratungstätigkeit

Einen weiteren Schwerpunkt bildet die politische Arbeit. Dabei geht es der Selbsthilfegruppe um die Anerkennung der Borreliose als chronische Erkrankung, aber auch um die ärztliche Fortbildung und um die Forschung. Besonders bei der fortgeschrittenen Borreliose sowohl in der Diagnostik und Therapie gibt es einen großen Nachholbedarf. Die Leitlinien sind nicht auf dem nötigen Stand. So fand z. B. in Zusammenarbeit mit der Borreliose-Selbsthilfegruppe Dresden eine Expertenanhörung vor dem des Sächsischen Landtages statt.

Eine Teilnahme an dem seit 2013 jährlich stattfindenden weltweiten "Borreliose-Protest-Tag" ist genauso selbstverständlich, wie die Unterstützung eines "Offenen Briefes" an den Gesundheitsminister bzw. die Online-Petition zum "Schutz für Patienten mit Borreliose und Co-Infektionen" auf Initiative vom "Aktionsbündnis OnLyme-Aktion.org".

Gert Schlegel hat durch seinen persönlichen Einsatz dafür gesorgt, dass die Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig in der Öffentlichkeit anerkannt ist und durch das Gesundheitsamt der Stadt Leipzig, den Krankenkassen, z. B. der AOK PLUS und dem Verband der Ersatzkassen (vdek) sowie der Selbsthilfekontaktund Informationsstelle (SKIS) der Stadt Leipzig unterstützt wird.

Ziel für ihn und die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Leipzig ist es, den Druck auf die Politik, die Kassenverbände usw. ständig mit Argumenten auf der Grundlage der gesammelten Erfahrungen zu erhöhen.

Als Hauptschwerpunkt betrachtet die Selbsthilfegruppe aber nach wie vor die Beratung von Mitgliedern und Hilfesuchenden.

Vortrag im Stadtteil-Zentrum Messemagistrale

Höhepunkt der diesjährigen Arbeit war am 18. Oktober 2014 ein öffentlicher und wieder zahlreich besuchter Vortrag mit Prof. Dr. med. Grossmann, Vorstand der Borreliose-Gesellschaft, zum Thema "Von der Neuroborreliose bis zum Post-Lyme-Treatment-Syndrom".

Der Facharzt für Neurologie und Pharmakologie aus München gab einen Überblick über Diagnostik und Therapie der Borreliose aus seiner Praxis. Er erklärte das Dilemma der Labordiagnostik und verwies auf die Tatsache, dass für die Beurteilung des Behandlungserfolges der klinische Verlauf entscheidend sei.

Seine Therapie erfolge in zwei Stufen, Behandlung der Borrelioseinfektion mit anschließender antiinflammatorischer Therapie.

Teilnehmer der OnLyme-Aktion.org informierten auch über die aktuelle Petition und sammelten während der Veranstaltung zahlreiche Unterschriften für diese.

Im Rahmen des Vortrages bedankte sich Herr Schlegel anlässlich des 15-jährigen Jubiläums bei allen langjährigen Mitgliedern.

Um die bisherige Arbeit auch weiterhin in der gewohnten Qualität fortführen zu können, sind jederzeit neue Mitglieder in der Gruppe willkommen. Gert Schlegel würde sich über jede Kontaktaufnahme, auch von Nichtmitgliedern, freuen.

Familie Schlegel und Wiebke Friedrich Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig

Kontakt:

Borreliose-Selbsthilfegruppe Gert Schlegel borreliose-leipzig@gmx.de Tel. 0341 3382155

Schlaganfall – jetzt informieren, mehr wissen und im Notfall besser helfen!

Jährlich erleiden ca. 300.000 Menschen in Deutschland einen Schlaganfall. Der Schlaganfall ist bei uns die dritthäufigste Todesursache und die häufigste Ursache für bleibende Behinderungen bei Erwachsenen. Dreiviertel der Betroffenen ist über 70 Jahre alt. Die Anzahl der Schlaganfälle sinkt. Dennoch sind jüngere Menschen zunehmend betroffen (jährlich etwa 9.000 bis 14.000 Männer und Frauen unter 50 Jahren, circa 300 Kinder).

Anlässlich des Welt-Schlaganfall-Tages 2014 bot die Selbsthilfegruppe für Menschen mit erlittenen Hirnschäden durch Schlaganfall oder durch Unfall in Kooperation mit dem Gesundheitsamt am 29. Oktober 2014 eine offene Informationsstunde an. Jeder Besucher hatte die Möglichkeit, mit Schlaganfallbetroffenen Erfahrungen auszutauschen und Fragen zu stellen. Wichtige Themen waren Gesundheitsförderung, Notfallsituationen, Nachsorge und das alltägliche Leben nach Schlaganfall. Außerdem wurde Folgendes angeboten: Blutdruckmessung, Risikofaktorbestimmung, Akuttest für den Härtefall, Quiz, Informationsmaterial.

Die Selbsthilfegruppe ist offen für Betroffene und Angehörige. Aber auch andere Unterstützer sind willkommen. Die Treffen finden einmal monatlich statt. Zusätzlich gibt es ein Sportangebot.

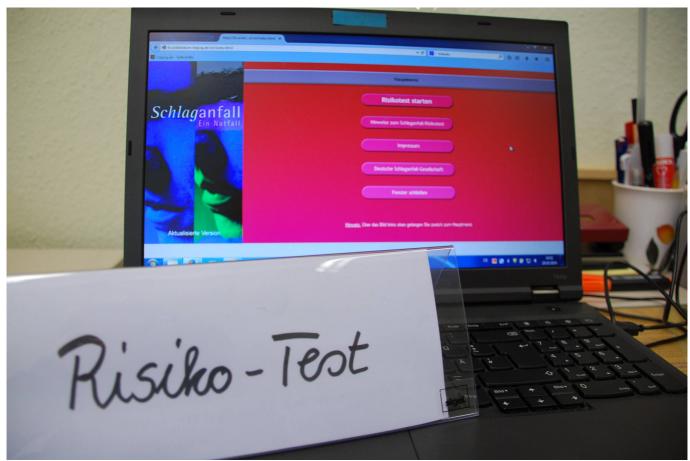


Foto: Böhm

Kontakt:

Selbsthilfegruppe für Menschen mit erlittenen Hirnschäden durch Schlaganfall oder Unfall

Alfred Fleischmann Tel.: 0341 3011729

E-Mail: alfred.fleischmann@gmx.com

Internet: www.selbsthilfe-hirnschaeden-le.de

Vortragsveranstaltung zur Schuppenflechte

Die Regionalgruppe Leipzig des Deutschen Psoriasis Bundes e. V. (DPB) lud am 29. Oktober 2014 zu einer Vortragsveranstaltung zum Weltpsoriasistag ein. Die Veranstaltung wurde organisiert in Kooperation mit dem PsoNet Leipzig, der Hautklinik des Universitätsklinikums Leipzig und des Berufsverbandes Deutscher Dermatologen.

Hintergrund

Der Weltpsoriasistag wird seit 2004 von mehreren nationalen Organisationen, unter anderem dem Deutschen Psoriasis Bund, jährlich begangen. Das diesjährige Motto des bundesdeutschen Psoriasistages: "Schuppenflechte? Trau Dich".

Am 26. Mai 2014 war für Menschen mit Schuppenflechte ein historischer Tag. Die 67. Vollversammlung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) stimmte der Resolution EB 133.R2 zu. Die chronische Schuppenflechte wird darin weltweit als besonders zu unterstützende schwere Krankheit anerkannt. Die Psoriasis ist nunmehr die fünfte nicht infektiöse Erkrankung mit diesem Status. Der Deutsche Psoriasis Bund e. V. (DPB) hat sich gemeinsam mit der europäischen EUROPSO und der International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) Ebene seit langem für diese Aufwertung der Krankheit stark gemacht. Der DPB-Vorsitzende Horst von Zitzewitz und Prof. Joachim Barth, Mitglied des wissenschaftlichen Beirates des DPB und langjähriger Schatzmeister des IFPA haben sich unermüdlich für die Unterstützung der

Bundesregierung eingesetzt. In einem Schreiben des Bundesgesundheitsministeriums an den DPB hieß es dazu: "Das Bundesministerium für Gesundheit ist sich der Relevanz der Psoriasis bewusst, zumal die Haut das größte Organ des Menschen ist.". Viele Patientinnen und Patienten mit einer Schuppenflechte sind nicht nur aufgrund der körperlichen Symptome eingeschränkt, sondern auch psychosozial belastet. Vor diesem Hintergrund beabsichtigt Deutschland, bei der Weltgesundheitsversammlung im Mai 2014 der Resolution EB 133.R2 zuzustimmen. "Die Stimme der weltweit über 125 Millionen Menschen mit Psoria-

sis wurde gehört.", kommentierte der Präsident des IFPA, Lars Ettarp. (Quelle: PsoMagazin Nr. 3/2014)

Kontakt:

Deutscher Psoriasis Bund e. V. Regionalgruppe Leipzig Rainer Klatte

Tel.: 0341 3011729

E-Mail: rg-leipzig@psoriasis-bund.de

oder

Ingrid Rammelt Tel.: 034327 687604

Internet: http://www.psoriasis-bund.de/

Wir sind nicht allein – ein schönes Gefühl. Leipziger Aphasiker zu den Würzburger Aphasietagen 2014



Vom 20. bis 24. März 2014 besuchten einige Mitglieder der Leipziger Aphasie-Selbsthilfegruppe die Würzburger Aphasietage.

Dieses Jahr waren es ganz besondere Aphasietage. Das Zentrum für Aphasie & Schlaganfall Unterfranken feierte sein zwanzigjähriges und die Gesellschaft für Aphasie & Schlaganfall Unterfranken feierte ihr 10 jähriges Jubiläum.

Bei der Eröffnung wurde auf die Anfangszeit der Aphasie-Bewegung in Würzburg aufmerksam gemacht und besonderer Dank ausgesprochen. Auch verschiedene Ehrengäste der Stadt Würzburg Bayern sprachen und sicherten uns wieder ihre Unterstützung zu.

Als besonderer Höhepunkt war das Reflektor-Tanztheater. Eine besondere Tanzgruppe, die sich aus Hirnverletzten und nicht Erkrankten aus Leipzig zusammensetzt. Nach ihrer Darbietung erhielten die Künstler Applaus und standing ovation. Für mich persönlich war es ein unheimlich ergreifender Moment. So mancher von uns hatte Tränen in den Augen vor Rührung. Soviel Kampfgeist der Darsteller mit Hirnverletzung ist sehr bewegend und mitreißend.

Anschließend hatten wir Gelegenheit, uns mit anderen Betroffenen bekannt zu machen und

auszutauschen. Dieses Ereignis weckt ein besonders schönes Gefühl, was jedes Jahr wieder aufkommt: wir sind nicht allein. Das motiviert jeden einzelnen von uns. Wir kämpfen alle gemeinsam.

Am Freitag und Samstag besuchten wir Vorträge und Workshops statt, z. B. einen Workshop zur "Bewältigung von Aggressionen" oder zur "Verteidigung mit und ohne Behinderung". Ein anderer Vortrag beschäftigte sich den neuen Rechtsgrundlagen Schwerbehindertengesetzes bei Aphasie. Die einzelnen Merkzeichen im Schwerbehindertengesetz wurden hier erläutert und verständlich dargestellt. Eine Logopädin hielt einen Vortrag über Therapien, wie die Therapie mit Hund. Sie erläuterte die Bedeutung der Mensch-Tier-Beziehung, auch, dass ein Hund ohne Sprache nur durch Gestik und Mimik gehorchen kann. Aphasiker, die Schwierigkeiten im Sozialleben haben, keine Distanzen einschätzen können oder ihre Kraft schnell am Ende ist, kann ein Hund neue Kraft geben und im Notfall Hilfe holen. Hunde erwecken auch die Freude am Leben wieder. Sie helfen, die Einsamkeit zu überwinden. Angela aus unserer Selbsthilfegruppe hat, wie auch ich, einen Begleithund. Angela hat eine Hündin namens Bella und ich einen Rüden namens Kasper. Angela war begeistert, als sie erfuhr, dass sie ihre Hündin auch ohne Worte erziehen kann.

Uwe besuchte einen Workshop gemeinsam mit Stefan über das Leben mit Aphasie. Dort wurde der Irrtum geklärt, was bei der Verbesserung der Sprache wichtig ist: Nicht das Üben, Üben, Üben soll zum Mittelpunkt des Lebens werden, sondern das Leben zu leben und bei allen Tätigkeiten im Alltag Freude haben. Denn man spricht bei Tätigkeiten ohnehin. Und so wird das Sprechen unbemerkt mit geübt. Das ist für Betroffene das aller Beste: Unter dem Motto "Die Welt erzeugt Gedanken. Die Gedanken erzeugen Sprache." legte Frau Professor Dr. Lauer ihre neuesten Erkenntnisse Therapeuten und Betroffenen dar. Sprache sollte Spaß machen. Am besten in der Freizeit und nicht immer nur im Schulungszimmer eines Logopäden.

Helmut aus aus unserer Gruppe hat in Würzburg zwei Moderationen durchgeführt: einmal das Thema der Versorgung von Aphasiepatienten mit Sprachtherapie in Deutschland und zur Förderung der Teilhabe bei Aphasie. Außerdem hat er als selbst Betroffener ein Buch mit dem Titel "Mit dem Fahrrad und Aphasie durch Europa" geschrieben. Es ist eine spannende, authentische Berichterstattung über sein Leben mit Aphasie. Es bringt das eine oder andere Mal ein Schmunzeln ins Gesicht, davon ist er überzeugt.

Alle Teilnehmer danken herzlich der AOK PLUS Sachsen/Thüringen für deren Unterstützung.

Sächsischer Landesverband Aphasie e. V. Junge Aphasiker-Selbsthilfegruppe Leipzig Georg Dörfler

Kontakt:

Sächsischer Landesverband Aphasie e. V. Junge Aphasiker-Selbsthilfegruppe Leipzig E-Mail: georgdoerfler@aol.com

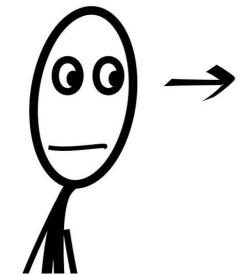
"Begegnung von Erfahrungswelten" beim 6. Mitteldeutschen CI-Symposium (CI – Cochlear Implant d. R.)



Foto: CIV Mitteleutschland

Der Cochlear Implant Verband (CIV) Mitteldeutschland erhält als Ansprechpartner von betroffenen Patienten häufig kritische Berichte über Situationen in Beratung oder Therapie. Dadurch wurde deutlich, dass es möglicherweise sehr unterschiedliche Wahrnehmungen dieser Situationen und Diskussionsbedarf gibt. Das Symposium am 14. Juni 2014 im Haus des Buches in

Leipzig war ein erster Meilenstein, die Auseinandersetzung zwischen professionellen Helfern und Patienten im CI-Bereich konstruktiv und theoriegestützt zu suchen und zu begleiten.



Grafik: www.pixabay.de

Fazit: Bemerkenswert war die aktive und konzentrierte Teilnahme und Diskussion der über 100 Teilnehmer. Die Veranstaltung war ein großer Erfolg. Bis zuletzt fand eine sehr angeregte Diskussion statt. Als unmittelbare Folge dieser Diskussion ist ein weiterführendes Projekt geplant, dass sich der Vermittlung von Patientenfeedback an Rehazentren und Kliniken widmet. Dieses Projekt wird vom CIV Mitteldeutschland in Zusammenarbeit mit Herrn Professor Dr. Begall, Halberstadt, verfolgt.

Im Vortrag 1 "Zwischen Respekt und Beschämung" wurden Fragen der Lebensweltorientierung im Umgang zwischen Professionellen und Betroffenen von Hans Thiersch. Prof. em. Dr. Dres. h.c., Professor für Erziehungswissenschaft und Sozialpädagogik, Universität Tübingen erörtert. Er stellte sein Konzept der Lebensweltorientierung vor, das die Sozialpädagogik in theoretischer wie praktischer Hinsicht maßgeblich geprägt hat. Dieses Konzept macht die jeweils eigene Sichtweise des Verhältnisses von Arzt, Therapeut, Audiologe einerseits und Patienten oder Hilfsbedürftigen andererseits als jeweils berechtigt und begründbar. Dabei wurde klar, dass so, wie die Perspektive der Professionellen durch ihre Erfahrung, ihren professionellen Auftrag usw. geprägt ist, die Perspektive der Betroffenen abgesehen durch seine bisherigen Problembewältigungskompetenzen – durch elementare menschliche Grundbedürfnisse beeinflusst

wird: etwa das Bedürfnis nach Unversehrtheit seines Körpers, das Bedürfnis nach Orientierung in Raum und Zeit, das Bedürfnis nach Selbstverantwortlichkeit und der Fähigkeit, Regisseur des eigenen Lebens und Entscheidens zu sein. Der Arzt mag zwar aus seinem professionellen Hintergrund heraus wissen, was für einen Betroffenen gut und richtig ist. Dafür gibt es unwiderlegbare Studien oder eine eindeutige Indikation. Ein bestimmtes medizinisches Vorgehen mag sich möglicherweise dennoch am Grundbedürfnis nach Orientiertheit und Sicherheit, nach Eigenregie stoßen. Zumal, wie Thiersch betont, alle professionell Helfenden eine gewisse Machtposition inne haben, die sie in eine Hierarchie über die Betroffenen stellen. Dies zu berücksichtigen und genau zu reflektieren, ist Thiersch's Appell an die Ärzte, Therapeuten, Audiologen, um ein gelingendes Miteinander in der CI-Therapie zu erreichen. Diese Grundhaltung kostet häufig weder Geld noch Zeit. Es reichen manchmal kleine Gesten, um Ängste zu nehmen und die Hierarchie-Unterschiede zu verringern.

Im Vortrag 2 "CI und Inklusion – Alles ist gut? Kritische Gedanken zur inklusiven Beschulung" stellte Gunnar Melow, Landesbildungszentrum für Hörgeschädigte in Halle, zunächst den Grundgedanken der Inklusion vor: Ein Miteinander von Individuen mit jeweils unterschiedlichen Bedürfnissen - statt Segregation von "Andersartigen". Danach kam er auf die verschiedenen Erwartungen zu sprechen, die mit der aktuellen Diskussion für Schüler. Eltern, Lehrer und Behörden einhergehen. Er unterstrich, dass es dabei durchaus zu Konflikten kommt – und v. a. bei den Regelschullehrern zu realen Überforderungssituationen. Insbesondere appellierte er an die Regelschullehrer, sich offen gegenüber Veränderungen zu zeigen und sich ggf. bei Fachleuten Hilfe zu suchen. Er machte aber auch deutlich, dass Inklusion im gegenwärtigen Schulsystem nicht funktionieren kann. Seine Lösungsansätze lassen sich mit den Stichworten Elternaktivität, Schülerzahlen, Bereitschaft, Beratung und Geld skizzieren.

Der Workshop "Experten und Betroffene im Gespräch" begann mit einem Impulsvortrag "Audiologie auf Augenhöhe – Patienten als Partner in der CI-Anpassung" von Dirk Fürstenberg, M. sc. (Medizinphysik/Audiologie), CI-Zentrum, Universität Köln. Fürstenberg stellte beispielhaft die Erwartungen und Wünsche der Patienten und die der Audiologen gegenüber. Diese müssen sich nicht unbedingt decken. Sein Vorgehen ist dadurch gekennzeichnet, dass er eine entspannte Atmosphäre schafft, ausreichend Zeit zur Verfügung stellt, nach Zufriedenheiten und Unzufriedenheiten fragt. Er holt Zusatzinformationen von Angehörigen oder sonstigen Helfern (Therapeuten, Logopäden usw.) ein. Bei der Geräte-Einstellung gilt die Maxime: Der Patient muss mit der Einstellung hören, nicht der Audiologe. Auch für ein Abschlussgespräch wird ausreichend Zeit und Aufmerksamkeit eingeplant.

Im zweiten Impulsvortrag "Begegnung von Erfahrungswelten – Mediziner und Patienten in der Beratung" machte Professor Dr. Klaus Begall, Ärztlicher Direktor und Chefarzt der HNO-Klinik, AMEOS Klinikum Halberstadt, deutlich, welche wichtige Rolle gutes Hören spielt: Hörend erfasst der Mensch seinen Lebensraum, tritt mit ihm in Interaktion und Kommunikation. Viel davon schwingt in dem Grillparzer-Zitat mit, das er in seinen Folien aufführt: "Das Ohr ist das Auge der Seele." Dementsprechend ernstzunehmen sind die Belange der Patienten in der Hörrehabilitation. Er plädierte dafür, den Hörgeschädigten mit seinem gesamten Netzwerk in das Team der Hörgeschädigten-Reha hineinzunehmen. Auch er betonte immer wieder die Notwendigkeit, sich in allen Phasen der Betreuung Zeit für jeden Patienten zu nehmen. Von den Ärzten forderte er neben Wissen und Erfahrung. Ehrlichkeit und Wahrhaftigkeit, mit denen sie sich das Vertrauen der Patienten erwerben.

Die Diskussion machte deutlich, dass das Thema des Symposiums den Nerv der Teilnehmer getroffen hatte: Auch nach dem Imbiss waren noch alle Plätze besetzt. Die Positionen von Prof. Thiersch wirkten als Auftakt für eine selbstbewusste und auch kritische Auseinandersetzung. Barbara Gängler vom CIV Mitteldeutschland berichtete, dass es durchaus Kritik und Verbesserungswünsche der Patienten gebe, sie diese aber selten im direkten Kontakt äußern. Möglicherweise spielen Abhängigkeiten und Ängste eine Rolle, negativ aufzufallen und mit den Unzufriedenheiten nicht willkommen zu sein. Als unmittelbare Konsequenz wurde eine Kommission ins Auge gefasst, die für die Region Mitteldeutschland solche Erfahrungen und Verbesserungswünsche sammelt und an die Zentren weitergibt. Der CIV Mitteldeutschland behält dieses Projekt im Auge und entwickelt Ideen zur Umsetzung. Die Diskussion verlief bis zum Schluss sehr angeregt und musste aus Zeitgründen abgebrochen werden.

Cochlear Implant Verband e. V.

Kontakt:

Cochlear Implant Verband e. V. Mitteldeutschland

Tel.: 0345 27993389

E-Mail: info@civ-mitteldeutschland.de Internet: www.civ-mitteldeutschland.de

Leipziger Multiples Myelom/Plasmozytom-Symposium



Die Mitglieder der Leipziger Selbsthilfegruppe von Betroffenen und Angehörigen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom sind sehr gut informiert über die Erkrankung und deren Folgeprobleme. Ihnen ist daran gelegen, gemeinsam mit Medizinern andere Betroffene aufzuklären. Sie möchten diejenigen erreichen, die nicht zu den Gruppentreffen kommen können.

Im November diesen Jahres lud die Gruppe bereits zum zehnten Mal zum "Multiplen Myelom/Plasmozytom Symposium" ein. Die wissenschaftliche Leitung und die Auswahl der Themen übernahm Dr. med. Luisa Mantova-

ni vom Onkologischen Zentrum des Klinikums St. Georg Leipzig.



Albrecht Reißmann (I.) mit dem Dozententeam. Foto: Selbsthilfegruppe

Etwa 100 Teilnehmer aus östlichen und westlichen Bundesländern waren in den Saal der AOK PLUS in der Leipziger Willmar-Schwabe-Straße gekommen.

Im Programmverlauf wurden folgende Themen vorgetragen und diskutiert:

- Was ist ein Multiples Myelom/Plasmozytom und Ursachen der Erkrankung mit Dr. med. Doreen Wecks, Überörtliche Berufsausübungsgemeinschaft (ÜBAG) MVZ Mitte Leipzig
- Neue Medikamente, Behandlungsmethoden und personalisierte Medizin mit Ina Berg-Ribbe, Klinikum Sankt Georg Leipzig
- Ich habe ein Myelom, was nun? Leben mit der Erkrankung mit Dr. Stephan Mallik, Haus Leben e. V. Leipzig
- Informationen zur Selbsthilfegruppe und: Wie kann ich als Patient den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität positiv beeinflussen mit Albrecht Reißmann, Leiter der Leipziger Selbst-

hilfegruppe von Betroffenen und Angehörigen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom und Myelompatient seit 2002.

Auch die Pausen führten die Teilnehmer untereinander und mit den Dozenten zusammen. Alle Dozenten stellten sich bis zum Ende der Veranstaltung für Fragen der Patienten zur Verfügung.

Für die Selbsthilfegruppe um Alfred Reißmann ist die Organisation des Symposiums ein sehr großer Aufwand. Umso erfreulicher sind die Rückmeldungen der Teilnehmer und Dozenten über die gelungene Veranstaltung. Und einen großen Dank an alle Helfer und Förderer.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe von Betroffenen und Angehörigen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom Leipzig

Alfred Reißmann Tel.: 0341 9403742

E-Mail: shg-leipzig@web.de

Hilfe für Studierende - HOPES LEIPZIG feiert zehnjähriges Jubiläum



HOPES – dieses Akronym steht für Hilfe und Orientierung für psychisch

Erkrankte Studierende in Leipzig. Doch so einfach sich diese Erklärung anhört, so viele Überraschungen birgt eine nähere Beschäftigung mit dieser Institution, die am 18. November ihr zehnjähriges Jubiläum feiert. Denn mit psychischen Erkrankungen sind auch in der heutigen Zeit noch manche Tabus und Stereotype verbunden, weshalb sich eine kurze Erläuterung eines jeden Buchstaben lohnt.

Hilfe für psychisch Kranke bedeutet keine Hilfe im Sinne einer psychiatrischen Einrichtung mit vergitterten Fenstern, Zwangsjacken und Medikamentierung. Denn es handelt sich bei HOPES um eine Selbsthilfegruppe, organisiert von Ratsuchenden für Ratsuchende. Kein Zwang bindet die Mitglieder, jede Teilnahme ist absolut freiwillig.

Daher kann und will diese Gruppe auch nur eine Orientierung bieten beim Umgang mit Behörden, bei der Suche nach Hilfe, bei universitären und beruflichen Herausforderungen des täglichen Lebens. Den Weg müssen die Teilnehmer selbst gehen, niemand kann und will ihnen einen Königsweg vorschreiben.

Psychische Erkrankungen sind nämlich nicht automatisch mit Wahnsinn und Lebensuntüchtigkeit gleichzusetzen. Es gibt viele Arten psychischer Erkrankungen mit unzähligen Ursachen, Auslösern und Lösungswegen. Die Gruppe hat sich daher auch auf die Fahnen geschrieben, die fortschreitende Enttabuisierung psychischer Erkrankungen in der Gesellschaft zu unterstützen.

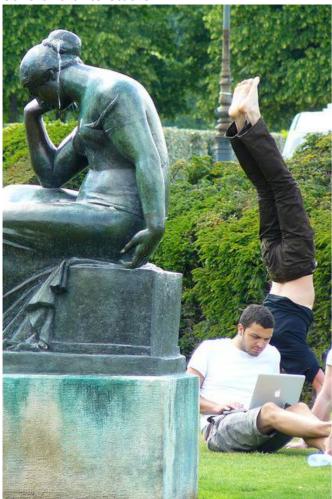


Foto: www.pixabay.de

Erkrankungen sind dabei nicht zwangsläufig ein Dauerzustand, vielmehr etwas Unvermeidbares, was sich niemand wünscht, aber kaum je verhindern kann. Sie sind nicht so leicht zu erkennen wie körperliche Beeinträchtigungen, können einen Menschen aber genauso in seiner Lebensqualität beeinträchtigen. Doch genauso wie bei körperlich benachteiligten Menschen kann auch hier eine Entstigmatisierung zu einer besseren Integration beitragen. Auch bilden Studierende mit derartigen Erkrankungen nicht etwa eine vernachlässigbare Randgruppe.

Seit Gründung der Gruppe am 18. November 2004 treten immer wieder neue Studierende der Gruppe bei, trotz zwangsläufigem Studienabschluss und teilweisem Wegzug früherer Mitglieder gehen der Gruppe seit einer Dekade die Teilnehmer nicht aus. Dieser Umstand deckt sich durchaus mit der Verbreitung psychischer Erkrankungen in der Gesellschaft, denn beispielsweise leiden derzeit 4 Millionen Menschen in Deutschland oder 5 Prozent der Bevölkerung an einer Depression.

Und noch etwas verdeutlicht HOPES:

Studierende können genauso von einer psychischen Erkrankung betroffen sein. Psychische Erkrankungen gehen keineswegs mit einer Beeinträchtigung der Intelligenz einher, und viele Betroffenen sind durchschnittlich oder überdurchschnittlich intelligent. Fehlender Verstand ist nicht der Grund für berufliche und schulische Schwierigkeiten, und genau hier setzt HOPES an. Hier finden sich Studenten aller Fachrichtungen, denn ein solcher Zustand kann Juristen ebenso treffen wie Mediziner, Theologen oder Künstler.

So wie sich die einzelnen Buchstaben zum ganzen Akronym zusammenfügen, so fügen sich die Betrachtung, Entwicklung und Analyse aller Faktoren zur "Hoffnung" für betroffenen Studenten und häufig auch deren Familien zusammen.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe HOPES Leipzig E-Mail: hopes.leipzig@googlemail.com Internet: http://www.selbsthilfegruppe-hopes-leipzig.de/

Selbsthilfe? Finden wir gut! - 6. Leipziger Selbsthilfe- und Angehörigentag 2014

Die Leipziger Volkshochschule war am 9. April 2014 wieder Ort für den bereits 6. Leipziger Selbsthilfe- und Angehörigentag. Etwa 250 Besucher informierten sich an den Ständen von 36 Selbsthilfegruppen und -ver-

einen, der AOK PLUS, des Mobilen Behindertendienstes und dem Projekt PAUSE der HTWK.Ziel war,

 chronisch Kranke, Behinderte und Menschen in Lebenskrisen oder schwierigen sozialen Situationen, sowie medizinische Fachkräfte zu erreichen

- Leipziger Selbsthilfegruppen und -vereine der Öffentlichkeit vorzustellen
- Selbsthilfe als eine Bewältigungsform aufzuzeigen und dafür zu werben
- Betroffene in Selbsthilfegruppen und -vereine einzuladen.

Von den angebotenen 16 Seminaren wurden elf von bzw. mit Betroffenen aus der Selbsthilfe gestaltet. Eine besondere Herausforderung in der Vorbereitung und Umsetzung waren die PC-Kurse für Hörgeschädigte. In diesem Zusammenhang möchten wir uns sehr herzlich beim Stadtverband der Hörgeschädigten (Frau Barth, Frau Kuhnert) und der Gebärdendolmetscherin Frau Poster für die fachliche Beratung bedanken. Auch für die Referentin Frau Sommer war dies ein neues Terrain - Hörgeschädigte als Publikum, Sprechen mit Mikro und Zusammenarbeit mit der Gebärdendolmetscherin. Aus den Rückmeldungen der Teilnehmer schlossen wir, dass die Premiere allseits gut gelungen ist.

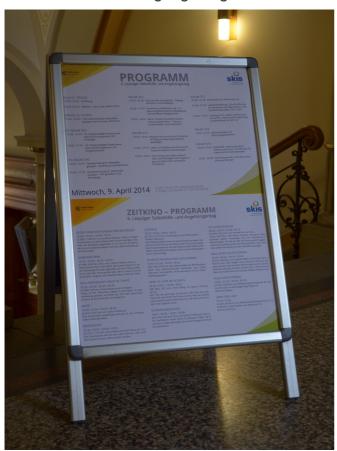


Foto: Egloff



Foto: Egloff

Ein Kurzfilmprogramm lief als Begleitprogramm zur Veranstaltung in der Aula. Das vom "Bistro IQ" der Volkshochschule und den Veranstaltern betriebene "Selbsthilfecafé" erfüllte ganz hervorragend seinen Zweck: Ruheund Rückzugsort, Gesprächsmöglichkeit und Versorgung.



Foto: Zechendorf



Foto: Egloff



Foto: Egloff

Dank auch an die AOK PLUS für die finanzielle Unterstützung, an die zukünftigen Medien-

gestalter der Gutenbergschule/Berufliches Schulzentrum für die Gestaltung der Plakate und Flyer.

Der nächste Selbsthilfe- und Angehörigentag findet am Samstag 14. März 2015 in Kooperation mit der Sportwissenschaftlichen Fakultät der Universität Leipzig und des REHA SPORT Leipzig e. V. statt. Er wird gekoppelt mit dem ebenfalls jährlich organisertem Fußballturnier "Cup of Pearl". Neben dem üblichen Präsentationsbereich und einem Selbsthilfecafé wird diesmal die Bewegung im Mittelpunkt stehen. Zum Mitmachen Schnuppern werden beispielsweise Yoga, Tai Chi, Qi Gong, Warmwassergymnastik, Rollstuhl-Basketball und Blindenfußball angeboten. Aber auch zu Turnieren/Wettbewerben, wie zur Aquajoggingstaffel, zum Tischtennis oder Volleyball, können sich Mannschaften anmelden. Das Programm wird Ende Januar 2015 veröffentlicht.

Es wird nicht nur ein Tag für und von Selbsthilfeaktiven, wir wollen möglichst viele neue Interessenten mit der Selbsthilfe bekannt machen.



Foto: Klass

Weiterbildung für Leipziger Selbsthilfegruppen und -vereine

Seminare, wie beispielsweise "Grenzen setzen", "Gruppentraining", "Humor in der Selbsthilfe", "Recht für Selbsthilfegruppen" standen 2014 allen Selbsthilfegruppenmitgliedern offen. Die Veranstaltungen sind nicht nur zur

Weiterbildung geeignet. Hier lernt man andere Selbsthilfegruppenmitglieder und neue Themenfelder kennen. Dies hat meist einen persönlichen Nutzen und unterstützt die Arbeit der jeweiligen Selbsthilfegruppe.

"Quasseltag" – Information und Austausch für alle Selbsthilfeaktive und -interessierte

Für den Austausch von Erfahrungen und Ressourcen zwischen den Selbsthilfegruppen und -vereinen organisierte die SKIS 2014 drei

"Quasseltage". Diese sind eine Plattform, bei der sich Gruppen ohne vorgegebene Themen begegnen, gemeinsam diskutieren und Netzwerke knüpfen können. Auch "Neue" sind gern gesehen.

Neu in Leipzig

Nicht mit COPD oder Asthma verwechseln: Alpha-1-Antitrypsinmangel. Neue Selbsthilfegruppe Sachsen/Sachsen-Anhalt gegründet

Anfang des Jahres trafen sich erstmals Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel Gründung einer Selbsthilfegruppe für Sachsen/Sachsen Anhalt. Eines der Treffen fand unter Mitwirkung des 1.Vorsitzenden Gernot Beier statt. Wichtigstes Ziel ist, betroffenen Patienten und deren Angehörigen Begegnungen zu ermöglichen, bestmögliche Informationen und den Austausch von Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung zu geben. Die Selbsthilfegruppe wird bei Bedarf unterstützt vom Chefarzt der Pneumologie der Robert-Koch-Klinik Leipzig, PD Dr. med. Thomas Köhnlein. Er engagiert sich in verschiedenen wissenschaftlichen Gesellschaften und der Alpha-1-Akademie.

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

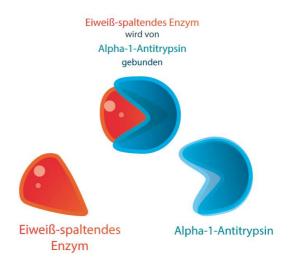
Bei der erblichen Stoffwechselkrankheit "Alpha-1-Antitrypsin-Mangel" (kurz: Alpha-1) fehlt Betroffenen ein Schutzeiweiß der Lunge, das sogenannte Alpha-1-Antitrypsin. Durch den fehlenden Schutz wird das Lungengewebe im Laufe der Jahre zersetzt. Die Stoffwechselkrankheit kann sich vor allem durch

- Atemnot, zuerst nur bei Belastung später auch in Ruhe
- Husten, häufig zunächst in den frühen Morgenstunden
- · Auswurf, in vielen Variationen

bemerkbar machen. Auch erhöhte Leberwerte können ein Anzeichen für einen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel sein. Oft nehmen Betroffene diese Symptome erstmals im Alter von 35 bis 45 Jahren wahr. Obgleich Alpha-1 zu den sel-

tenen Erkrankungen zählt, schätzen Experten, dass es allein in Deutschland rund 12.000 "Alphas" gibt.

Da die Hauptsymptome des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels auch auf andere Erkrankungen wie COPD oder Asthma zutreffen, wird bei vielen Betroffenen die Krankheit lange Zeit nicht erkannt. Dabei kann die Erkrankung mittels einfacher Testmethoden nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden. Als Gendefekt ist die Erkrankung nicht heilbar, es stehen aber verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung, um den Verlauf zu verlangsamen.



Kleines Eiweiß, große Wirkung: Alpha-1-Antitrypsin im Modell.

Grafik: http://www.alpha1-deutschland.org/

Das Schutzeiweiß Alpha-1-Antitrypsin

Das Eiweiß Alpha-1-Antitrypsin wird in den Leberzellen gebildet. Von dort gelangt es in den Blutkreislauf. Auch wenn sich das Schutzeiweiß in allen Körpergeweben finden lässt, spielt es vor allem in der Lunge eine entscheidende Rolle.

Da die Lunge durch die Atemluft ständig mit Krankheitserregern konfrontiert wird, verfügt

der Körper über besondere Stoffe, die solche Erreger zerstören können. Bei diesen Stoffen handelt es sich um Eiweiß-spaltende Enzyme (Proteasen). Diese können jedoch nicht zwischen Fremdsubstanzen und körpereigenem Gewebe unterscheiden. Daher benötigt der Körper molekulare "Schutzschilde", die das eigene Gewebe vor einem Abbau durch die Eiweiß-spaltenden Enzyme schützen. Das Alpha-1-Antitrypsin spielt eine solche Schutzschild-Funktion für das Lungengewebe, sodass das lebenswichtige Atemorgan nicht in Mitleidenschaft gezogen wird. Alpha-1-Patienten mangelt es jedoch an diesem wichtigen Eiweiß, sodass die Lunge mit der Zeit immer stärker beschädigt wird und sich ein Lungenemphysem bildet. In Extremfällen gilt eine Lungentransplantation als letzter Ausweg.

Bei einer zweiten Form des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels wird die Leber stark beschädigt schlimmstenfalls bis zur Leberzirrhose. Diese Form kann bereits im Kindesalter auftreten.

(Quelle: http://www.alpha1-deutschland.org/)

Kontakt:

Alpha1 Deutschland e. V., Gruppe Sachsen und Sachsen-Anhalt Andrea Kleinert

Tel.: 034204 35592

E-Mail: alphaeinsatm.shg@web.de

Internet:

http://www.alpha1-deutschland.org/

Leben ohne Bauchspeicheldrüse: Selbsthilfegruppe Pankreatektomierte

Jeden zweiten Monat treffen sich seit diesem Jahr im "Haus Leben Leipzig" Pankreatektomierte in der neu gegründeten Selbsthilfegruppe. Sie ist angegliedert an die Selbsthilfeorganisation Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. (AdP). Thematisch geht es um verschieden Aspekte der Erkrankung. Sehr wichtig ist für Betroffene die Ernährung und die Einnahme von Medikamenten. Spezielle Kochbücher werden besprochen und die Rezepte gemeinsam ausprobiert unter Anleitung einer Es werden auch Arztgespräche organisiert. Ein sehr guter Kontakt besteht bereits zu den Leipziger Kliniken. Der Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen zum gleichen Thema Gruppen, z. B. Dresden, wird gepflegt.

Die Gruppe ist offen für alle, nicht nur für Mitalieder des AdP.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Pankreatektomierte Edda Friedrich

Tel.: 0345 5502670

E-Mail: E17439@aol.com

Internet: http://www.bauchspeicheldruese-pankreas-selbsthilfe.de/bauchspeicheldruese-pankreas/adp-regional/regional-

gruppen/040 leipzig/index.php

Sucht-Selbsthilfegruppe Durch&Durch

Wir treffen uns wöchentlich und stehen nicht unter therapeutischer Leitung. Wir unterstützen uns bei der abstinente Lebensweise und arbeiten begrenzt mit Rückfällen. Die Selbsthilfegruppe richtet sich an Betroffene und schließt keine Süchte aus. Alle Neugierigen sind herzlich willkommen.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Durch&Durch E-Mail: durchunddurch@directbox.de

Selbsthilfe für Menschen mit Darmkrebs

Die Deutsche ILCO ist eine Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs. Sie engagiert sich nun auch in Leipzig mit einer eigenständigen Selbsthilfegruppe für Menschen mit Darmkrebs. Bisher richteten sich die Selbsthilfeaktivitäten vorwiegend an Stomaträger.

Betroffene und deren Angehörige treffen sich im Haus Leben Leipzig. Über Darmkrebs zu sprechen, ist oft unangenehm und schambesetzt. Mit gleichfalls Betroffenen fällt es leichter. Sie können wechselseitig von ihren Erfahrungen profitieren und sich über den Umgang mit der Erkrankung im Alltag verständigen.

Kontakt:

Selbsthilfe für Menschen mit Darmkrebs c/o Haus Leben Leipzig Frau Natusch

Tel.: 0341 4442316

Selbsthilfegruppe Migränefrei



Foto/Graik: www.pixabay.de

Das Ziel unserer offenen Treffen ist, die Migräne-Selbsthilfegruppe in Leipzig zu etablieren und damit einen vielseitigen Erfahrungsaustausch von migränebetroffenen und interessierten Menschen zu ermöglichen. Gleichzeitig möchten wir zur Vorbeugung von Migräne, sowie über neue Therapiemöglichkeiten informieren und Kontakte zu Migränefachärzten und Spezialisten herstellen.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe "Migränefrei" E-Mail: migraenefrei-leipzig@web.de

Selbsthilfegruppe Angehörige von (ehemaligen) Inhaftierten

Die Zeit im Gefängnis verändert nicht nur das Leben des inhaftierten Familienmitgliedes, sondern auch das der Partner/in, der Kinder, Geschwister und Eltern. Von der Situation der Inhaftierung ist die ganze Familie betroffen.

Sie suchen:

- · Hilfe bei Problemen mit der Situation
- Erfahrungsaustausch, Verständnis, Entlastung
- Hilfe zur Alltagsbewältigung, mit Behörden und Institutionen.

Dann sind Sie in unserer Gruppe genau richtig. Sie können anrufen, mailen, oder einfach vorbei kommen. Wir treffen uns jeden letzten Dienstag im Monat um 17:00 Uhr beim ak reso e. V. in der Wiebelstr. 2, EG.

Wir organisieren nach Bedarf auch Informationsabende mit Experten, die über bestimmte Themen sprechen und Fragen, die Angehörige bewegen, beantworten.

Kontakt:

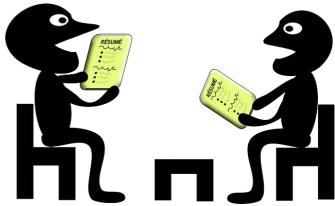
Selbsthilfegruppe Angehörige von (ehemaligen) Inhaftierten c/o ak reso e. V.

Frau Keller

Tel.: 0341 6995367, Fax: 0341 6995374 E-Mail: verwaltung@akreso-leipzig.de Internet: http://akreso-leipzig.de/?

page id=59

Selbsthilfegruppe Soziale Ängste im Durchblick e. V.



Grafik: www.pixabay.de

Soziale Ängste greifen in das gesamte Alltagsleben ein. Wir versuchen, durch Gespräche und Konfrontationsübungen besser zurecht zu kommen. Das ist ein Angebot von Betroffenen für Betroffene. Einzelgespräche sind vor dem ersten Gruppenbesuch möglich.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Soziale Ängste E-Mail: shgsozialeangst@gmail.com

Depressionsselbsthilfegruppe Blitzlicht

Betroffene bis 40 Jahre treffen sich wöchentlich zum Erfahrungsaustausch im Leipziger Süden.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Blitzlicht c/o Das Boot e. V. Frau Jolas

Tel.: 0341 2257816

Angst-Selbsthilfegruppe Bammel-Balsam

Angst- und Panikbetroffene treffen sich vierzehntägig im Leipziger Süden.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Bammel-Balsam E-Mail: bammel-balsam-leipzig@gmx.de

Selbsthilfegruppe Zystennieren

Die im Oktober 2014 neu gegründete Regionalgruppe Leipzig des PKD Familiäre Zystennieren e. V. trifft sich, um über die medizinischen und Alltagsprobleme bei Zystennieren zu diskutieren. In Deutschland gibt es etwa 100 000 Betroffene.

ADPKD (Autosomal-Dominante Polyzystische Nierenerkrankung) ist die häufigste genetische Nierenerkrankung und eine der häufigsten genetischen Erkrankungen. Erste Zeichen der Erkrankung treten in der Regel zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr auf. Bei Zystennieren ist die Funktion der Niere durch eine Vielzahl kleiner oder größerer Zysten eingeschränkt. Zysten sind mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume, die sich bei diesem Krankheitsbild im Laufe der Zeit bilden.

Einzelne Zysten bleiben oft unbemerkt oder werden im Rahmen einer Untersuchung zufällig entdeckt. Von Zystennieren oder polyzystischen Nieren spricht man, wenn mehr als drei Zysten in beiden Nieren auftreten.

Die Erkrankung bleibt lange Zeit ohne Symptome. Individuell entwickelt sie sich recht unterschiedlich. 25 Prozent der Betroffenen sind im Lebensalter von 50 Jahren an der Dialyse, 50 Prozent im Alter von 60 und 60 Prozent im Alter von 70.

Beschwerden entstehen erst dann, wenn ein erheblicher Teil der Nieren von Zysten durchsetzt und die Nierenfunktion rückläufig ist. Im frühen Stadium der Erkrankung werden in der Regel keine Beschwerden bemerkt.

(Quelle: http://www.pkdcure.de/index.php?page=fakten-ueber-adpkd)

Kontakt:

PKD Familiäre Zystennieren e. V., Regionalgruppe Leipzig

E-Mail: glaser@pkdcure.de Internet: http://www.pkdcure.de/

Selbsthilfegruppe Glaukom



Foto: www.pixabay.de

Glaukombetroffene ("Grüner Star") beabsichtigen, eine Selbsthilfegruppe in Leipzig zu gründen. Hier will man gemeinsam neue Wege erkunden, mit Ärzten kooperieren und Informationen sammeln, die der Stabilisierung dienen. Die Selbsthilfegruppe soll auch Platz für die Sorgen und Nöte der Erkrankten bieten.

Ein Glaukom ist eine fortschreitende Erkrankung des Auges. Dabei wird das Sehvermögen erheblich eingeschränkt. Es bleibt oft lange unbemerkt. Doch je früher es erkannt und behandelt wird, umso größer sind die Chancen, nicht zu erblinden. Knapp eine halbe Million Menschen sind deutschlandweit an einem Glaukom, im Volksmund "Grüner Star", erkrankt.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Glaukom Tel.: 0341 4122089

Selbsthilfegruppe Burnout

Gemeinsam raus aus dem Burnout, das ist das Vorhaben von betroffenen Menschen, die im November 2014 eine Selbsthilfegruppe gründeten. Die Gruppe soll ein Ort werden, an dem man sich mit der eigenen Situation auseinander setzt, Veränderung gemeinsam angeht und die Lösung in die eigene Hand nimmt.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Burnout c/o SKIS

Tel.: 0341 123-6755

E-Mail: ina.klass@leipzig.de

Familienselbsthilfegruppe – Legasthenie und Dyskalkulie in Schule und Ausbildung

Der Erwerb von Lese-, Rechtschreib- und Rechenkompetenzen steht während der Schulzeit im Mittelpunkt. Kinder mit Legasthenie oder Dyskalkulie (Lese-/Rechtschreib- oder Rechenstörung) empfinden sie oft als die schwerste Zeit. Manche Kinder begleiten die Probleme sogar bis in die berufliche Ausbildung und hindert sie am erfolgreichen Abschluss.

Die Selbsthilfegruppe bietet nicht nur seelische Entlastung. Wichtig ist auch das Zusammentragen von Informationen zu Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten, die für die Entwicklung der Kinder in Familie und Schule nützlich sind. Jeder kann seine Ideen einbringen. Die Gruppe wird unterstützt vom Landesverband Sachsen für Legasthenie und Dyskalkulie e. V..

Kontakt:

Landesverband Sachsen Legasthenie und Dyskalulie e. V., Selbsthilfegruppe Leipzig Manuela Löschner

E-Mail: loeschner@lvl-sachsen.de Internet: www.lvl-sachsen.de

geist:reicht – Selbsthilfegruppe für Auszubildende mit psychischen Erkrankungen

Liebe Auszubildende, dass eine Berufsausbildung einen besonderen Lebensabschnitt darstellt muss Euch niemand sagen - und dies in Verbindung mit psychischer Beeinträchtigung eine zusätzliche Herausforderung darstellt, ist Euch wohl auch besonders bewusst. Deshalb möchten wir Euch auf ein neues Gruppenprojekt für Auszubildende mit psychischen Problemen aufmerksam machen, welches in regelmäßigen Treffen Erfahrungsaustausch von Gleichbetroffenen sowie gegenseitige Unterstützung und Motivation bietet. In diesem geschützten Rahmen sind sowohl Themen im Zusammenhang mit der Ausbildung als auch persönliche Probleme jederzeit gut aufgehoben - zumal diese Bereiche im psychosozialen Kontext auch in gegenseitiger Wechselbeziehung zueinander stehen. Abschließend sei noch bemerkt, dass es für das Gruppenprojekt zwar bereits ein Konzept gibt, aber auch jederzeit Raum für inhaltliche Mitgestaltung

Eurerseits willkommen ist – denn es soll letztlich für Euch und Eure speziellen Belange als Auszubildende dienen.



Foto: www.pixabay.de

Da sich das Projekt derzeit noch in Gründung befindet, werden hierfür noch weitere Mitstreiter gesucht. Falls Ihr Interesse daran habt (oder noch jemanden kennt, für den ein solches Angebot interessant wäre), dann meldet Euch einfach unter unserer Kontaktadresse. Solltet Ihr darüber hinaus noch Fragen oder Anmerkungen im Zusammenhang mit dieser Thematik haben, so könnt Ihr Euch ebenfalls jederzeit an die unten genannte E-Mail-Adresse wenden.

Herzliche Grüße. Euer Projekt-Team

Kontakt:

geist:reicht – Selbsthilfegruppe für Auszubildende mit psychischen Erkrankungen E-Mail: azubis@geistreicht.de Internet: http://azubis.geistreicht.de

Selbsthilfegruppe Jetzt erst recht - Leben, Kämpfen, Bewegen

Im Januar 2014 gründete sich die Selbsthilfegruppe im Haus Leben Leipzig. Die Gruppenmitglieder treffen sich zum Erfahrungsaustausch, üben Qi Gong und Tai Chi zur komplementären Vor- und Nachsorge und unterstützen sich gegenseitig mental.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Jetzt erst recht - Leben, Kämpfen, Bewegen E-Mail: gr.schreiber@web.de

Selbsthilfegruppe Krebs im Bauch

Die Gruppe trifft sich einmal monatlich im Haus der Demokratie. Eingeladen sind Betroffene vor und nach einer Behandlung. Egal, wie lange die Erkrankung her ist, Männer und Frauen, auch Angehörige sind willkommen.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Krebs im Bauch Tel.: 0341 3069391

Al-Anon – Familiengruppen für Angehörige und Freunde von Alkoholikern:

Geschichte einer Frau

Ich kam durch den Buchtipp einer Freundin zu Al-Anon. Es wurde die Geschichte einer Frau erzählt, die sich stets Alkoholiker zum Freund nahm. Es war wie meine Geschichte, was ich da las. Und diese Frau machte genau dasselbe, wie ich. Sie versuchte, ihren Mann vom Trinken abzuhalten, goss Alkohol fort, versteckte ihn, versteckte das Geld, log für ihren Mann und vieles andere mehr. Sie litt viele Stunden und Tage und Nächte durch den trinkenden Mann. Die Kinder hatten Angst und Panik, sie waren ebenso, wie sie und der Alkoholiker krank geworden. "Wenn ich nur gut genug bin, mache was er will, mich ruhig verhalte", was hab ich nicht alles versucht. Nichts hat geholfen. Nur durch Freunde gelang es mir, mich aus diesem Karussell zu befreien.

Von der Schwiegermutter kam der Kommentar, das bisschen Alkohol, deswegen muss man sich nicht scheiden lassen. Nun, für mich gab es zu dieser Zeit keinen anderen Weg. Es war die einzige Chance am Leben zu bleiben.

Heute lebe ich allein, ohne Alkoholiker und besuche regelmäßig Al-Anon-Meetings. Durch diese Meetings habe ich wieder gelernt, dass das Leben schöne Seiten hat und durchaus lebenswert ist. Ich habe wieder Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen.

Im Meeting lerne ich, dass ich nicht allein bin und erfahre, dass es viele ähnliche Schicksale, wie das meine gibt und erfahre, dass ich die Erfahrung und Kraft und Hoffnung mit anderen teilen kann.

Dagmar (Name geändert)

Al-Anon in Leipzig

Alkoholismus zerstört - langsam und allmählich. Meistens zerstört er den/die Alkoholiker/in und mit ihm/ihr auch noch die Menschen, die dem/der Alkoholiker/in am nächsten stehen: die Angehörigen.

In den Al-Anon-Gruppen können Angehörige von Alkoholikern lernen

- von ihren Problemen Abstand zu gewinnen und wieder zu sich selbst zu finden
- Angst und Schuldgefühle abzubauen, sowie durch eine neue, zuversichtliche Einstellung ihr Leben wieder zu meistern
- durch Erfahrungsaustausch sich selbst und die Krankheit Alkoholismus immer besser zu verstehen und damit Kraft und Hoffnung zu gewinnen und zu vermitteln
- den Alkoholiker durch ihr Verständnis zu ermutigen und zu unterstützen
- sich durch Praktizieren der Zwölf Schritte, die von den Anonymen Alkoholikern übernommen wurden, selbst geistig zu entwickeln.

Die Teilnehmer der Meetings sprechen sich mit dem Vornamen und dem vertrauten Du an und bleiben anonym, d. h. niemand fragt danach, was der/die Andere und wer der/die Andere ist. So sitzen in den Gruppen "Gleiche unter Gleichen", Herkunft, Familienname und Beruf sind für die Gruppenarbeit belanglos. Aus dem Wissen, dass nichts aus den Gruppen nach außen getragen wird, entsteht das Vertrauen, alle Probleme offen auszusprechen

Alkoholismus ist eine Familienkrankheit. Jede Familie, Frauen, Männer und Kinder, die Jahre hindurch mit einem/er Alkoholiker/in zusammen leben müssen, werden selber seelisch, geistig und körperlich krank.

Kontakt:

Meeting jeden Mittwoch Hedwigstraße 20, 04315 Leipzig von 18:00Uhr bis 19:30Uhr

Mitstreiter gesucht

In allen neuen Gruppen aber auch zu folgenden Themen und in folgenden Gruppen werden Mitstreiter gesucht:

Angehörige von Alkoholikern, *nea – Netzwerk für Eigeninitiative/AG Neustart und Quereinstieg, Selbsthilfegruppe "geist:reicht"/Auszubildende mit psychischen Problemen, Junge Multiple Sklerose, Selbsthilfegruppe Endometriose, Menschen nach Kriegseinsatz, Männer mit Ess-Störungen, Internetsucht, Junge Skoliosebetroffene, Eltern mit von Skoliose betroffenen Kindern, Anonyme Sexsüchtige, Binge Eater, Osteoporosebetroffene

Ehrung Ehrenamtlicher

Ehrung verdienstvoller sächsischer Bürger



Christel Römer vorn mit Lebensgefährten im Sächsischen Landtag. Foto: Steffen Giersch

Christel Römer aus der Leipziger Depressionsselbsthilfegruppe "LebensWert" erhielt am 22. November 2014 die "Ehrenurkunde als Anerkennung und zum Dank für langjährige uneigennützige Dienste für den Nächsten und die Gemeinschaft" neben weiteren 57 verdienstvollen Ehrenamtlern aus Sachsen im Plenarsaal des Sächsischen Landtages.

Der Präsident des Sächsischen Landtags, Dr. Matthias Rößler, und die Sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz, Barbara Klepsch überreichten die Urkunden und wertschätzten das Engagement.

Christel Römer war an einer Depression erkrankt. Auf ihrem Weg der Krankheitsbewältigung und Genesung gründete sie 2008 ihre erste Selbsthilfegruppe, um zunächst mit anderen Betroffenen in Austausch zu gehen. Frau Römer war besonders wichtig, dass sich Menschen mit Depressionen gegenseitig unterstützen, durch Eigenengagement Klinikaufenthalte vermeiden, nach außen gehen und sich vernetzen. Ihr Ziel ist es, Mut zu machen, Hoffnung und Zuversicht zu vermitteln.

Sie übernimmt gern Verantwortung und ist herausragend kreativ und aktiv mit vielen Aktionen. Unermüdlich ist sie unterwegs als Botschafterin der Selbsthilfe und des Selbstmanagements. Sie leistet einen außerordentlichen Beitrag bei der Sensibilisierung der Öffentlichkeit zum Thema Depression. Sie klärt auf, vermittelt Wissen, zeigt Wege auf.

Sie engagiert sich im Netzwerk der Selbsthilfe in Leipzig, ist seit einigen Jahren Betroffenenberaterin und begleitet das Leipziger Bündnis gegen Depression von Anfang an. Vor allen Dingen junge Menschen ermutigt sie und bezieht sie ein.

Frau Römer ist ein wunderbares Beispiel, wie man trotz Depression aktiv werden und zufrieden am Leben teilhaben kann, auch wenn es oft mit viel Anstrengung verbunden ist, in Balance zu bleiben.

Festakt mit Empfang des Oberbürgermeisters für ehrenamtlich Tätige in der Oper Leipzig



Foto: © Andreas Birkigt

Zum 20. Mal lud am Samstag, dem 22. November, Oberbürgermeister Burkhard Jung 500 Ehrenamtliche zu einem Festakt ein. Nach einem Sektempfang wurde die Oper "Rigoletto" unter musikalischer Leitung von Matthias Foremny und in der Inszenierung von Anthony Pilavachi aufgeführt.

Erstmals wurden 1995 ehrenamtlich tätige Bürgerinnen und Bürger zu einem Empfang des Oberbürgermeisters eingeladen. Die in diesem Jahr Geehrten stehen stellvertretend für die große Zahl Ehrenamtlicher in Leipzig und vertreten 93 Vereine, Verbände und Einrichtungen sowie 26 Selbsthilfegruppen. Die Tätigkeitsfelder sind vielfältig und umfassen z. B. Kinder- und Jugendprojekte, Seniorenund Behindertenvereine, Kirchgemeinden, Hospiz- und Besuchsdienste, aber auch das Engagement in Beiräten und Bürgervereinen.

"Die Bereitschaft, ihre Zeit und Begabungen für ein gutes und gerechtes Miteinander in unserer Stadt zu investieren, zeichnet die Ehrenamtlichen aus. Ohne ihren persönlichem Einsatz wären sehr viele Projekte nicht möglich und unsere Stadt um so viel ärmer", betont Oberbürgermeister Burkhard Jung.

Mit der 20-jährigen Tradition der Würdigung ehrenamtlichen Engagements konnte die Stadt Leipzig bisher mehr als 7.000 Ehrenamtlichen sowie ihren Partnerinnen und Partnern ein herzliches Dankeschön sagen.

(Quelle: Medieninformation Stadt Leipzig/Sozialamt vom 20. November 2014)

Leipziger Polio-Selbsthilfegruppe erhielt Anerkennungspreis



Edith Stiebing (I.) und Barbara Weiß (r.) von der Regionalgruppe Leipzig des Bundesverbandes Polio e. V. mit Roland Bell, DAK Gesundheit Sachsen (M.). Foto: vdek

Der Sächsische Selbsthilfepreis der Ersatzkassen wurde am 17. Oktober 2014 in Dresden verliehen.

Der Bezirksverein der Kehlkopflosen und Kehlkopfoperierten Riesa-Meißen e. V. erhielt den mit 3.000 Euro dotierten ersten Preis. Geehrt wurde der Verein für seine engagierte Öffentlichkeitsarbeit an Jugendzentren und Schulen. Die Mitglieder des Vereins klären gemeinsam mit einem Arzt über die Risiken des Rauchens und Alkoholmissbrauchs auf. Die durch Krebs Kehlkopflosen führen den Schülern vor, was passieren kann, wenn man zur Zigarette oder zur Flasche greift.

Der zweite Preis, dotiert mit 2.000 Euro, ging an das Aphasiker-Zentrum Südwestsachsen e. V. Stollberg und ihr Projekt der "Mobilen Akademie". Menschen mit Sprachstörungen infolge eines Schlaganfalls erhalten dabei als Referenten eine neue Aufgabe. Vor gesunden Menschen und Menschen mit Handicaps machen sie deutlich, wie sich individuelle Fähigkeiten fördern lassen, um daraus neue Lebenskraft zu gewinnen. Sie zeigen, dass Be-

hinderte trotz Einschränkungen viel zu leisten vermögen.

Den mit 1.000 Euro verbunden dritten Preis erhielt die Alzheimer Gesellschaft Plauen-Vogtland e. V. Selbsthilfe Demenz. Weil vor allem ältere Angehörige und Betroffene in entlegenen ländlichen Gemeinden nicht mobil sind, kommt die Alzheimer Gesellschaft zu ihnen. Bei den "Dorfplatzgesprächen" können sie sich vor Ort über Hilfsangebote informieren und beraten lassen. Zugleich bietet die Gesellschaft ein Beratungstelefon an und veranstaltete dieses Jahr einen deutsch-tschechischen Gesundheitstag.

Anerkennungspreise erhielten der Verein zur Selbsthilfe Schlafapnoe/Schlafstörungen e. V. Sachsen, die Selbsthilfegruppe TRANS ID Dresden, der Landesverband Sachsen der Deutschen Parkinsonvereinigung e. V. und die Selbsthilfegruppe Polio Leipzig.

"Die ehrenamtliche Selbsthilfe ist ein geschätzter Partner für professionelle Akteure im Gesundheitswesen", sagte Silke Heinke, Leiterin der Landesvertretung Sachsen des Verbandes der Ersatzkassen e. V. (vdek), auf der Festveranstaltung. "Diese Patienten sind Spezialisten in eigener Sache". Sie vermitteln wichtiges Wissen und geben Lebensmut."

Der Sächsische Selbsthilfepreis der Ersatzkassen wurde zum dritten Mal vergeben. Der Preis würdigt das herausragende Engagement der Selbsthilfearbeit und will originelle Konzepte befördern, die zum Nachahmen anregen. In Sachsen bestehen rund 1.000 Selbsthilfegruppen für chronisch Kranke und Menschen mit Behinderungen.

(Quelle:

http://www.vdek.com/LVen/SAC/Presse/Pressemitteilungen/2014/20 14-20_sh-preis/_jcr_content/par/download/file.res/2014_20_PM%20-Auszeichnung%20Selbsthilfepreis.pdf)

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)

Das Projekt SHILD ist eine vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Studie zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland, an der sich auch Sachsen beteiligte.

Das Forschungsteam

- Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie (IMS) Hamburg: Dr. Christopher Kofahl (Koordination), Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck, Dr. Stefan Nickel, Dipl.-Soz. Silke Werner
- Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ESG): Prof. Dr. Marie-Luise Dierks, Dr. Gabriele Seidel, Silke Kramer, MPH, Marius Haack, MPH
- Universität zu Köln, Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung: Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Dipl.-Ges.-Ök. Francis Langenhorst.

Beteiligte Akteure

- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V./Nationale Kontaktund Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)
- Bundesarbeitsgemeinschaft SELBST-HILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG Selbsthilfe)

- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband e. V. (DPWV)
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e. V. (DHS)
- Selbsthilfeorganisationen (SHO), Selbsthilfegruppen (SHG) und Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen (SHU).

SHILD-Selbsthilfeforschung – Erste Ergebnisse und Ausblick

Auf Basis von Literatur, Fragebögen und Experteninterviews wurde die Selbsthilfearbeit untersucht und Strukturen und Bedarfe analysiert. Im Moment stützt sich die Auswertung auf 1568 Fragebögen, (1192 aus SHG, 243 aus SHO und 133 von SHU) sowie 75 qualitative Experteninterviews.

Einige Ergebnisse

Ziele, wie das Unterstützen bei der Krankheitsbewältigung, das Ändern von Einstellungen, das Wissen um die jeweilige Erkrankung/Behinderung/Lebenskrise und die Zusammenarbeit mit Fachleuten, werden in SHG und SHO gut erreicht. Probleme haben SHG und SHO, neue Mitglieder zu gewinnen und Mitglieder zu aktivieren.

SHG und SHO wollen künftig mehr junge Teilnehmer/innen für ihre Arbeit gewinnen und öffentlich wirksamer werden, z. B. bei Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen. Kooperationen und Vernetzungen sind wertvoll und wichtig. Diese sollen ausgebaut werden. Ein weiteres wichtiges Anliegen ist, Isolation zwischen den Menschen abzubauen.

Mitglieder von SHG/SHO sollten weiter qualifiziert, aktiviert und psychosozial unterstützt werden. Aktive kommen oft an die Grenzen ihrer Kräfte.

Finanzielle Fördermöglichkeiten nutzen

- fast 90 Prozent der SHO und etwa drei Viertel aller SHG von Kranken- und Pflegekassen
- durch die öffentliche Hand 39 Prozent der SHO und 35 Prozent der SHG..
- durch private Spenden oder Mittel von Stiftungen 75 Prozent der SHO und 28 Prozent der SHG.

Die Antragsverfahren der Selbsthilfeförderung werden von SHO zwar als aufwendig empfunden, aber von zwei Dritteln auch als gerecht und angemessen eingeschätzt. Die SHG sind überwiegend zufrieden mit ihrer finanziellen Situation. Hingegen decken die finanziellen Mittel nur bei einem Drittel der SHO den Bedarf. Im Durchschnitt stehen einer SHG 1.760 Euro/Jahr zur Verfügung, wovon rund 390 Euro aus Beiträgen der Mitglieder stammen. SHO nutzen im Vergleich zu SHG deutlich mehr die verschiedenen finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten, insbesondere auch die Privatwirtschaft.

Kooperationen bestehen

- mit SHU bei etwa 90 Prozent der SHG
- bei ca. 80 Prozent der SHO mit Dachverbänden der Selbsthilfe, Krankenhäusern, Kranken- und Pflegekassen und Medien
- bei ca. 50 Prozent der beteiligten SHO auf internationaler Ebene.

SHU sind nah an den SHG in ihrer Region. Sie kennen deren inhaltliche Arbeit und Probleme. Ziele und Kernaufgaben werden gut erreicht (z. B. Klärung der Anliegen, Anleitung von und Vermittlung zu Selbsthilfegruppen, Vernetzung). Nachholbedarf wird bei der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen gesehen.

In den SHU besteht eine hohe Arbeitszufriedenheit. Die Mitarbeiter/innen erfahren Rückenhalt durch den jeweiligen Träger und eine gute Einbindung in kommunale Versorgungsstrukturen. Die meisten SHU fühlen sich vollständig ausgelastet. Belastend wirken personelle und materielle Ausstattung und bei jede/m vierten Mitarbeiter die Arbeitsplatzunsicherheit.

Ausblick: SHILD-Modul 3 "Wirkungen der Selbsthilfe"

Bis 2017 sollen Wirkungen der Selbsthilfe erforscht werden.

Untersucht wird beispielsweise,

- in welchen Faktoren sich Betroffene in Selbsthilfegruppen von nicht selbsthilfeaktiven Betroffenen unterscheiden. Die Analyse soll im Zeitverlauf als auch nach Geschlecht, Alter, Intensität des Selbsthilfe-Engagements.
- wie Selbsthilfe in Gesundheitspolitik und Selbstverwaltung wirken.

Weitere sehr interessante Ergebnisse der SHILD-Studie finden Sie auf der in der Quelle angegebenen Internetseite.

(Quelle: http://www.uke.de/extern/shild/Materialien_Dateien/Paritaet %20SHILD-Ergebnisse%2020140925.pdf)

Impressum

Herausgeber: Stadt Leipzig

Der Oberbürgermeister

Dezernat für Jugend, Soziales,

Gesundheit und Schule

Gesundheitsamt

Verantwortlich: Dr. Regine Krause-Döring

Redaktion: Ina Klass

Redaktionsschluss: 1. Dezember 2014

Druck: Stadt Leipzig, Hauptamt, Zentrale Vervielfältigung

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

Die Herstellung der Zeitschrift wurde mit Fördermitteln der Gesetzlichen Krankenkassen Sachsens unterstützt.