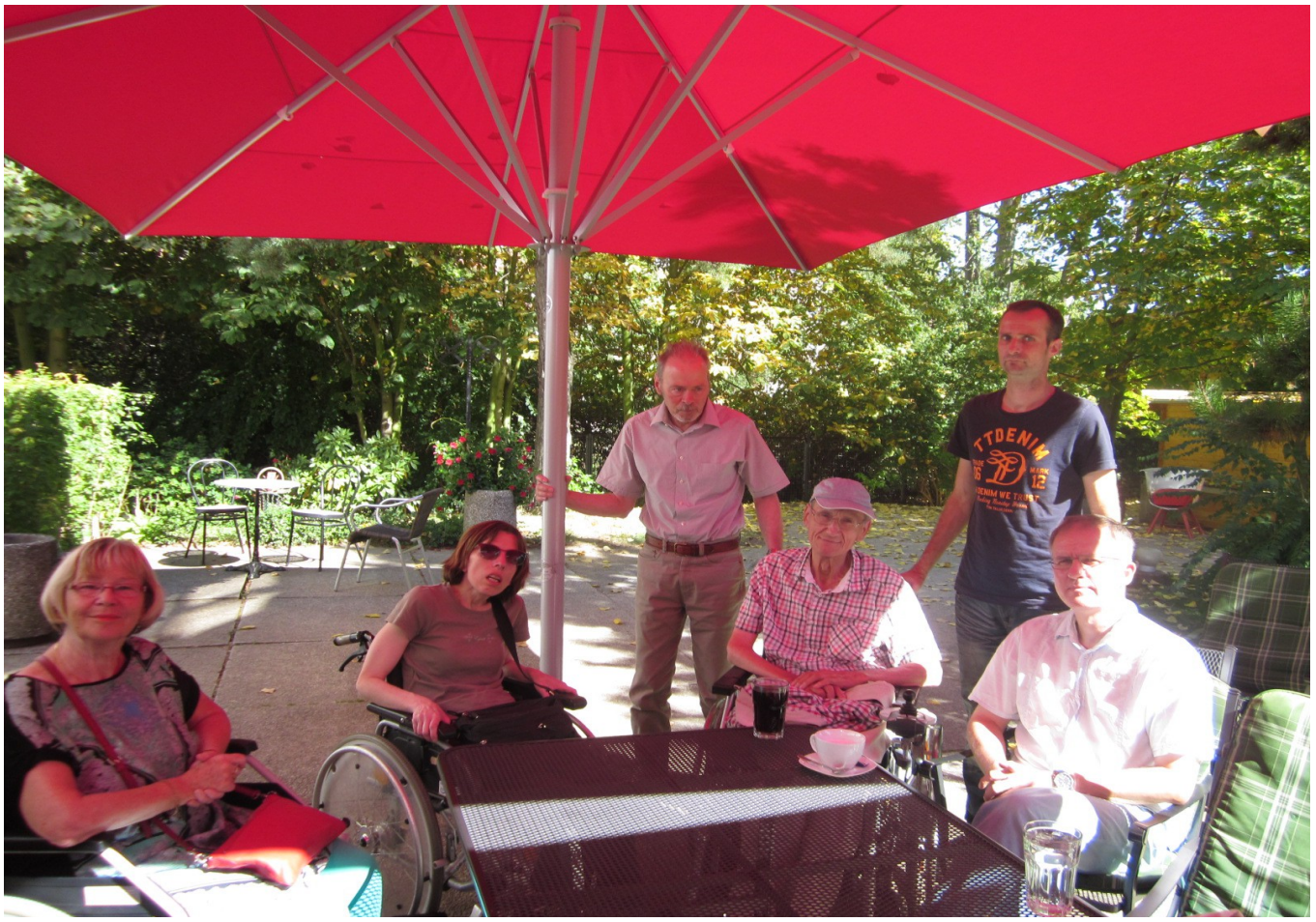
Stadt Leipzig

skis
Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle

Gesunde Städte-Netzwerk Leipzig

Schlagzeile

Zeitschrift der Selbsthilfe in Leipzig 2016



Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe Ataxie. Foto: Selbsthilfegruppe

In dieser Ausgabe u. a.

Da bewegt sich was: neue Selbsthilfe-Projekte +++ Kampagnen zu Zystennieren und Chiari Malformation/Syringomyelie +++ Ergebnisse des Volleyballturniers und Cup of Pearl +++ Neue Broschüre zu Juvenilen Makula-Dystrophien +++ Neu gegründete Selbsthilfegruppen +++ Aktionstage Seltene Erkrankungen +++ Würdigung des Ehrenamtes +++ Neues von den STARTPILOTen

Gesundheitsamt

Gruppen und Angebote der Selbsthilfe in Leipzig

- ADS, ADHS, AIDS, Adipositas, Adoption, Akne inversa, Akustikusneurinom, Alkoholabhängigkeit, Alleinerziehende, Allergie, Alpha1-Antitrypsinmangel, Alzheimer-Erkrankung, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Amputierte, Angehörige, Angst, Anorexie, Aphasie, Arthrose, Asexualität, Asperger-Syndrom, Asthma, Ataxie, Augenerkrankungen, Auszubildende, Autismus,
- Balint, Bauchspeicheldrüse, Beziehungsabhängigkeit, Bipolare Störung, Binge Eating, Blinde, Borderline, Borreliose, Bulimie,
- Chiari Malformation, CIDP, Colitis ulcerosa, Coming out, COPD, Cystische Fibrose, Co-Abhängigkeit
- Darmerkrankung, Defibrilator-Implantation, Deletionssyndrom 22q11, Demenz, Depression, Diabetes, Dialyse, Down-Syndrom, Drogen, Dyskalkulie
- Ektodermale Dysplasie, Eltern, Emotionale Probleme, Endometriose, Epilepsie, Erwerbssuchende Akademiker, Essstörungen, Esssucht
- Fibromyalgie, Fetale Alkoholspektrumsstörung (FAS), Frühgeborene
- Gehörlose, Glaukom, Granulomatose mit Polyangiitis (GPA), Guillain-Barre-Syndrom (GBS),
- Haft, Hämophilie, Hämochromatose, Hauterkrankungen, Herzfehler angeborener, Herzkammerflimmern, Herzinfarkt, Herztransplantation, Hirnschädigungen, HIV-Infektion, Hochbegabung, Hochsensibilität, Homosexualität, Hörschäden, Huntington, Hydrocephalus, Hypophyse
- Inkontinenz, Internetsucht, Intersexualität, Intoleranzen
- Kanülenkinder, Kinderlähmung, Kinderlosigkeit/Kinderwunsch, Kleinwuchs, Krebs, krebskranke Kinder, Kriegsenkel
- Lebererkrankungen, Lebertransplantierte, Legasthenie, Lesbische Menschen, Leukämie, Lipödeme, Lungenerkrankungen, Lungentransplantierte, Lupus Erythematodes, Lymphangioleiomyomatose (LAM), Lymphödeme, Lymphome
- Magersucht, Manisch-depressive Erkrankung, Medikamentenabhängigkeit, Messie-Syndrom, Mobbing, Morbus Basedow, Morbus Bechterew, Morbus Crohn, Morbus Wegener, Mukoviszidose, Multiples Myelom, Multiple Sklerose, Muskelerkrankungen, Myasthenie
- Nebennierenerkrankungen, Neurodermitis, Neurofibromatose, Nieren
- Parkinson, Pankreatektomierte, PCA (Posteriore cortikale Atrophie), Pflegende Angehörige, Phenylketonurie, Plasmozytom, Poliomyelitis, Polyarthritis, Polygamie, Polyneuropathie, Progressive supranukleare Blickparese (PSP), Psoriasis, Psychische Erkrankungen, Pulmonale Hypertonie
- Restless legs Syndrom, Resilienz, Rheuma, Rollstuhlfahrer
- Sarkoidose, Scheidung, Schizophrenie, Schilddrüsenerkrankungen, Schlafstörungen, Schlaganfall, Schlafapnoe, Schmerzen, Schmetterlingsflechte, Schuppenflechte, Schwerhörige, Schwule Menschen, Seelische Probleme, Sehbehinderte, Sex- und Liebessüchtige, Sexueller-Missbrauch, Sexueller Missbrauch in DDR-Heimen, Sklerodermie, Skoliose, Sorgerecht, Soziale Phobie, Spaltträger, Spielsucht, Spina bifida/Hydrocephalus, Sprachstörungen/Sprachfehler, Stasi-Haft-Opfer, Stillen, Stomaträger, Studenten, Sucht, Suizid, Syringomyelie
- Tinnitus, Tracheotomie, Transplantation, Transsexualität, Trauer, Trauma, Trennung, Tumor
- Umgangsrecht, Unerfüllter Kinderwunsch
- Vaskulitis, Väter, Vitiligo, Verwaiste Eltern und Geschwister
- Zöliakie, Zwänge, Zystennieren

Liebe Leserinnen und Leser,

was es 2016 Neues von der Leipziger Selbsthilfe gibt, lesen Sie in der Ihnen vorliegenden Ausgabe der „Schlagzeile“. Und nicht nur das. Wir wollen die Menschen in unserer Stadt darüber informieren, dass es viele Angebote der gemeinschaftlichen Selbsthilfe gibt. Selbsthilfegruppen können bei der Bewältigung des Alltags eine große Hilfe sein. Und das ist gut zu wissen, bevor Sie in gesundheitlichen oder sozialen Nöten sind.

Leipziger Selbsthilfegruppen suchen immer wieder engagierte Betroffene, Angehörige und Interessierte, die sich ehrenamtlich einbringen. Sie bieten viele Aufgabenstellungen, zum Beispiel Organisation, Beratungstätigkeiten, Öffentlichkeitsarbeit, Buchhaltung, Weiterbildung oder die Umsetzung von Angeboten. Viele Menschen finden dabei eine sinnvolle neue Aufgabe. Sie können selbst bestimmen, wo und wie viel Zeit sie investieren wollen.

In Selbsthilfegruppen treffen sich Menschen zum Beispiel, wenn sie krank sind, soziale, seelische oder Suchtprobleme haben oder ihre Kinder und Angehörigen krank sind. Die Gruppen werden von Betroffenen gegründet und organisieren sich unabhängig von Institutionen und Einrichtungen.

Selbsthilfegruppen kennen sich gut aus mit ihrem Thema. Sie verfügen über ein hohes Erfahrungswissen, tauschen sich aus zur Behandlung, zur Therapie, zur Versorgungslage und zum Alltag. Sie unterstützen und helfen sich gegenseitig. Das stabilisiert oder verbessert die Lebensqualität von Betroffenen. Jede Gruppe gestaltet sich ihr Programm nach den Bedürfnissen der Teilnehmer selbst.

Selbsthilfegruppen gibt es zu vielen gesundheitlichen und sozialen Themen.

Gute Tage im neuen Jahr!

Herzlichst
Ina Klass
Sozialarbeiterin, Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle SKIS

Inhaltsverzeichnis

Da bewegt sich was 3
- Neues Projekt: Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Wohnortnähe 3
- Neues Projekt: Selbsthilfe in Bewegung 3
- Bewegung aus der Kiste? 4

Selbsthilfe aktiv und informativ 5
- Informieren – ausprobieren – mitmachen bei „Selbsthilfe bewegt!“ 2016 5
- Ergebnisse des Volleyballturniers: 6
- Ergebnisse Cup of Pearl: 6
- Schiff ahoi! 6
- Lungenerkrankte informieren sich 7
- Wandern gegen Krebs durch die Sächsische Schweiz 8
- Informationen zu Essstörungen 9
- Depression, der stille Begleiter bei chronischen körperlichen Erkrankungen 9
- Abschied und Neubeginn in der Kontinenz-Selbsthilfegruppe 9
- Kinderlähmung bekämpfen – Spendensammlung durch Polio-Selbsthilfegruppe unterstützt 10
- Medizin nach Noten 10
- Von der Macht und der Kraft von Gedanken 10

Einer der größten Irrtümer: „Ich bin gegen Zecken geimpft.“ ... 11
Neuroborreliose: Herbstvortrag ... 12
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: 10. Arzt-Patienten-Seminar ... 14
Quasseltage 2016 ... 14
Kampagne: Zystennieren europaweit mehr Aufmerksamkeit schenken ... 15
Kampagne: Endlose Schmerzen bei Chiari Malformation und Syringomyelie ... 16
„Hier werden Sie platziert“ - Aufführung des Selbsthilfe-Theaters „Selbst & Los“ ... 17
1. Leipziger Aphasietage ... 18
Bundesweiter Patientenkongress Leukämie und Lymphome in Leipzig ... 20
Wir machen weiter: Neues von der Epilepsie-Selbsthilfegruppe ... 22
Juvenile Makula-Dystrophien: Broschüre von PRO RETINA aufgelegt ... 23
Aktionstage Seltene Erkrankungen 2017 Dessau und Leipzig ... 24
Selbsthilfegruppen stellen sich vor ... 25
Selbsthilfegruppe Erwachsene Adoptierte (LEA) ... 25
Selbsthilfegruppe Ataxie ... 26
Besser stillen mit La Leche Liga ... 27
Angehörige, Kinder und Freunde von Alkoholikern brauchen auch Hilfe: Zwei Jahre Al-Anon in Leipzig ... 27
Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Betroffene ... 28
Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome in Leipzig ... 29
Neu in Leipzig ... 30
Verlassene Großeltern ... 30
Selbsthilfegruppe für Eltern, deren Kinder unter Allergien und Neurodermitis leiden ... 31
Pädagogen mit einer Trauma-Erfahrung ... 31
Selbsthilfegruppe „Perspektive leben“ ... 31
Jubiläen ... 32
20jähriges Bestehen der Regionalgruppe Leipzig des Bundesverband Poliomyelitis ... 32
Im Gespräch mit Barbara Weiß anlässlich des Jubiläums ... 33
Ein Grund zum Feiern:
25 Jahre Interessenverein der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Leipzig e. V. ... 35
Sächsischer Selbsthilfepreis 2016 vergeben ... 36
Buchvorstellung „Selbsthilfe Selbstbestimmung Partizipation“ ... 37
Das ist neu bei STARTPILOT ... 38
Finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch die Gesetzlichen Krankenkassen ... 38
Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch die Gesetzlichen Krankenkassen ... 38
Transparenzübersicht 2015: Fördermittel der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Sachsen ... 39
SKIS – Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle ... 40

Da bewegt sich was

Neues Projekt: Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Wohnortnähe

Grafik: Mercedes Rutsch

Voneinander wissen, sich gegenseitig unterstützen und dabei etwas für sich selbst tun – das entspricht der Grundidee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, aber auch der von Nachbarschaft.

Selbsthilfegruppen gründen sich oft zu speziellen Themen oder Diagnosen. Zum Beispiel Alleinerziehende, Hochsensibilität, Herzerkrankung, Adipositas, Depression oder Sucht. Manchmal ist allerdings der Weg zum nächsten Selbsthilfeangebot zu weit. Warum nicht Selbsthilfegruppen wohnortnah und in nachbarschaftlichen Zusammenhängen gründen? Von und für Menschen in Nöten sollen Gruppen zu speziellen Themen oder auch themengemischt aufgebaut werden. „Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Nachbarschaft“ ist ein neues Projekt an der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS).

Die ersten inhaltlichen Aspekte wurden am Thementisch „Gesicht zeigen – Nachbarschaft aktiv vernetzen“ beim Worldcafé zur Jahrestagung des Gesunde Städte-Netzwerkes Leipzig am 21. Oktober 2016 in der Volkshochschule diskutiert. Dabei gab es viele nützliche Anregungen, aber auch kritische Gedanken, die bei dem Projekt bedacht werden sollten.

Interessierte und Unterstützer können sich ab sofort in der SKIS melden, wenn sie sich für das Projekt engagieren möchten.

Neues Projekt: Selbsthilfe in Bewegung

Grafiken: www.pixabay.de

Dass Bewegung dem Körper und Geist guttut, Probleme kurz vergessen lässt und Spaß machen kann, ist jedem bekannt. Auch Menschen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen oder in Lebenskrisen hilft Bewegung zu einer stabileren oder verbesserten Lebensqualität. Das zeigen etwa 25 Leipziger Selbsthilfegruppen. Multiple Sklerose-Erkrankte gehen klettern, Menschen mit Hirnschäden und Krebskranke treffen sich regelmäßig zu Yoga und Tai-Chi, Adipositas-Kranke joggen oder

walken einmal wöchentlich, Blinde und Sehbehinderte tanzen oder spielen Tischtennis.

Interessierte Selbsthilfegruppenmitglieder, die für ihre Gruppe ein eigenes Bewegungsangebot außerhalb der regulären Treffen aufbauen möchten und dafür Unterstützung, Ideen und Partner suchen, wenden sich an die SKIS. In Kooperation mit dem Qi-Gong-Zentrum Leipzig wird ab sofort ein Coaching unter dem Motto „Bewegung in der Selbsthilfe – Selbsthilfe in Bewegung“ bereitgestellt.

Die Coaches klären Wünsche, Motivationen, Hemmnisse, planen mit den Interessenten Wege der Umsetzung und dann kann es schon losgehen.

Information

SKIS

Ina Klass
Telefon: 0341 123-6755
E-Mail: ina.klass@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Bewegung aus der Kiste?

Lust mal wieder auf Stelzen zu laufen oder sich im Hula-Hoop zu versuchen? Um Stadtteilakteure in puncto Bewegungsförderung besser zu unterstützen, stellt das Gesundheitsamt Leipzig über 40 verschiedene Bewegungs- und Sportmaterialien (von diversen Wurfgeräten über Balance Boards bis hin zu Rollbrettern und Schwungtüchern) zum kostenfreien Verleih zur Verfügung. Die Materialien sind für den Einsatz im Freien und in geschlossenen Räumen geeignet und können von Kindern aber auch bewegungsfreudigen Erwachsenen genutzt werden.

Wer Interesse hat, kann sich durch eine gezielte Auswahl eine individuelle Bewegungskiste zum Beispiel für Stadtteilfeste, bewegte Pausen oder andere nicht-kommerzielle Angebote zusammenzustellen.

Alle Materialien liegen in zweifacher Ausführung sowohl Leipzig-Mitte als auch in Leipzig-Grünau vor und können dort nach Rücksprache abgeholt werden. Dabei gilt: „Bunkern verboten!“, schließlich wollen Akteure aus der gesamten Stadt etwas aus der Kiste abbekommen.

Foto: www.pixabay.de

Bei Bedarf organisiert das Gesundheitsamt auch Fortbildungen, wie mit Hilfe der Materialien aus der Bewegungskiste und einfachen Alltagsgegenständen der pädagogische Arbeits- oder Selbsthilfealltag bewegungsfreundlich gestaltet werden kann.

Ulrike Leistner
Koordinierungsstelle kommunale Gesundheit

Kontakt

Koordinierungsstelle kommunale Gesundheit

Ulrike Leistner
Telefon: 0341 123 6787
E-Mail: ulrike.leistner@leipzig.de

http://www.leipzig.de/buergerservice-und-verwaltung/aemter-und-behoerdengaenge/behoerden-und-dienstleistungen/dienststelle/koordinierungsstelle-kommunale-gesundheit-53-1/

Informieren – ausprobieren – mitmachen bei „Selbsthilfe bewegt!“ 2016

Flyer von “Selbsthilfe bewegt!” 2016

Zum zweiten Mal wurde die Veranstaltung auf dem Gelände der Sportwissenschaftlichen Fakultät der Universität Leipzig gemeinsam mit dem „Cup of Pearl“, ein Fußballturnier, durchgeführt. Der Fokus der Veranstaltung lag vor allem auf der Kombination von Beratungs- und Bewegungsangeboten. Denn auch chronisch Kranke, Behinderte und Menschen in schweren Lebenskrisen sind noch aktiv, weil es der Stabilisierung der noch vorhandenen seelischen und körperlichen Gesundheit zuträglich ist.

Am Samstag, 21. Mai 2016 trafen sich auf dem Campus in der Jahnallee 59 mehr als 500 Mitwirkende und Teilnehmer. Hier gestaltete Selbsthilfe ganz konkret mit:

38 Selbsthilfegruppen und -vereine waren mit einem Info-Stand dabei. Die Band „Trockenrock“ unterhielt bestens mit Live-Musik. Die Leipziger Aktiven des Deutschen Allergie- und Asthmabundes kamen mit dem Allergiemobil für Lungenfunktions- und Hautmessungen, Beratungen zu Allergien, Asthma, Neurodermitis, Urtikaria, Laktose, Fruktose und Histaminintoleranz.

Die Leipziger Parkinson-Regionalgruppe bot Rhythmische Gymnastik und Yoga an. Mit Schlaganfalltest Blutdruckmessung und der Schlaganfalllotsin war die Selbsthilfegruppe Hirnschäden war dabei.

Beteiligte Selbsthilfegruppen und -vereine.
Foto: Gesundheitsamt

Infostände Selbsthilfegruppen und -vereine.
Foto: Gesundheitsamt

Die Kreisorganisation Leipzig-Stadt des Blinden- und Sehbehindertenverbandes Sachsen lud zum Tischball ein (Tischtennis für Blinde und Sehbehinderte). Mit der Kontinenz-Selbsthilfegruppe konnte man Beckenbodengymnastik ausprobieren. Einen Kurs zur Rollstuhlmobilität organisierte die Arbeitsgemeinschaft, Spina bifida und Hydrocephalus e. V., Regionalgruppe Sachsen. Die AOK PLUS informierte zur Selbsthilfeförderung und zu Präventionsangeboten. Sie war auch mit einem umfangreichen Info- und Aktionsstand vertreten. ARIADNE, eine Abteilung des REHA SPORT Leipzig e. V., richtete eine Wanderung mit Stationen aus.

Und das gab es außerdem noch: das Fußballturnier „Cup of Pearl“, das Volleyballturnier (Ergebnisse unten), Bewegungsangebote, wie Yoga, QiGong, Beachvolleyball, Zumba, Rückenschule, Tai-Chi, Pilates, Muskelentspannung, Schulung Kraft und Ausdauer, Blindenfußball, Selbsthilfecafé und Smoothiebar, Weiterbildung Übungsleiter (SBV), Hüpfburg mit Kinderbetreuung.

Selbsthilfe-Band “Trockenrock”. Foto: Gesundheitsamt

„Selbsthilfe bewegt!“ wurde vorwiegend mit Mitteln der AOK PLUS Sachsen/Thüringen finanziert.

Der nächste Leipziger Selbsthilfetag findet am 13. Mai 2017 statt.

Ergebnisse des Volleyballturniers:

Beim Volleyballturnier. Foto: Gesundheitsamt

1. Team Plagwitz
2. Internationaler Trainerkurs ITK
3. Soteria Kliniken 1
4. Soteria Kliniken 2
5. Ariadne RSL
6. Selbsthilfegruppe Morbus Bechterew
7. Durchblick e. V.
8. Berufsbildungswerk

Ergebnisse Cup of Pearl:

Teilnehmer Cup of Pearl. Foto: Simone Zimmermann

1. Team SKL (HELIOS-Parkklinikum/Soteria-Klinik)
2. Durchblick e. V.
3. Berufsbildungswerk 1
4. Black Pearl (Universitätsklinikum Leipzig)

Fairste Mannnschaft: Kruzikicks (Diakonie Leipzig)

Weitere Infos zum Cup of Pearl auf www.rsl.de/Veranstaltungen.

Information

SKIS

Ina Klass
Telefon: 0341 123-6755
Fax: 0341 123-6758
E-Mail: ina.klass@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Schiff ahoi!

Am 11. Juli 2016 fand diesjährige Tagesfahrt unserer Selbsthilfegruppe statt. Diesmal ging es nach Ketzin an der Havel. Wir hatten uns die Große Acht-Seen-Rundfahrt rausgesucht.

Wir nahmen wieder einige Angehörige mit, damit auch diese mal eine Ruhepause erhielten. Außerdem tauschten die Angehörigen ihre Erfahrungen im Umgang mit uns psychisch Kranken aus.

Wir Gruppenmitglieder freuten uns sehr, dass fast alle mitfahren konnten. Wir trafen uns gut gelaunt und bei schönem Wetter am Morgen auf dem Hauptbahnhof.

Dieses Jahr ging es mit meiner inneren Unruhe von Seiten der Schiffsangst besser. Allerdings wollte ich erst nicht mitfahren, weil ich kurz zuvor wegen Diabetes II im Krankenhaus war und seitdem Insulin spritzen muss. Aber meine Ängste überwand ich nach einem Gespräch mit meiner Therapeutin und freute mich dann auf die Fahrt.

Grafik: www.pixabay.de

Einige kümmerten sich darum, dass unsere Christine ihre Tabletten pünktlich einnahm. Meine Ängste vor dem Spritzen im Beisein anderer waren unbegründet. Christine und Edith erinnerten mich vor dem Mittagessen daran.

Nach kurzer Rast im Fläming und einem guten Kaffee ging die Fahrt weiter nach Ketzin, wo unser Schiff auf uns wartete. Für die vierstündige Schifffahrt hatten wir gute Plätze auf dem Dampfer. Wir führten angenehme Gespräche untereinander und mit den Angehörigen. Dabei lachten wir viel und hatten unseren Spaß. Es lenkte uns von unseren Erkrankungen ab und der Tag zeigte uns die schönen Seiten des Lebens. Auch das Genießen der Sonne mit der wunderbaren Aussicht trug viel zum Erlebnis bei. Ich selbst fand die Aussicht auf Caputh und Werder am schönsten.

Von der Fahrt zehrte ich noch Wochen danach. Ich erinnerte mich immer wieder an die schönen Erlebnisse. Dann hatte ich eine gute innere Stimmung. Auch die anderen Gruppenmitglieder erzählten bei unseren Treffen noch öfters von der Fahrt. Allen hat es sehr gut gefallen und es brachte uns mal wieder aus dem täglichen Trott heraus.

Der Krankenkasse IKK classic möchten wir daher für die Finanzierung unserer Tagesfahrt vielen Dank sagen. Denn ich finde auch, dass diese Fahrt unsere Gruppe immer noch stärker zusammenschweißt. Jeder achtet den anderen mehr, weil man noch mehr von ihm erfahren hat.

Wir freuen uns schon auf nächstes Jahr, wenn wir wieder auf Suche nach einer schönen Tagesfahrt sind und diese dann erleben können.

Ulla Sperling
Selbsthilfegruppe “Helfen muss auch Spaß machen”

Kontakt

Selbsthilfegruppe „Helfen muss auch Spaß machen“

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

Lungenerkrankte informieren sich

Die Selbsthilfegruppe für chronische Lungenerkrankungen traf sich am 23. November 2016 im Hörsaal der Robert-Koch-Klinik Leipzig. Dipl.-Ök. Peter Sack, unabhängiger Rechtsberater, informierte über das Thema Schwerbehindertenrecht. Bei unseren regelmäßigen Treffen sprechen wir über Themen, die für uns Lungenkranke interessierende Themen von Belang sind.

Wir freuen uns über Betroffene und Angehörige, die bei uns mitarbeiten möchten. Wir heißen Sie herzlich willkommen.

Kontakt

Selbsthilfegruppe Lungenerkrankungen

Johanna Seidel
Telefon: 0341 9914688

www.sauerstoffliga.de

Wandern gegen Krebs durch die Sächsische Schweiz

Foto: Selbsthilfegruppe

Mit einer Wanderung durch die Sächsische Schweiz über verschiedene Stationen plante die Leipziger Gruppe der „Frauenselbsthilfe nach Krebs“, auf die Erkrankung aufmerksam zu machen. Vorab wurden die Bürgermeister von Reinhardtsdorf-Schöna und Bad Schandau über unsere Aktion informiert und Flyer verteilt. Die Route war sehr anspruchsvoll. Daher benötigten die Teilnehmenden eine gute Kondition.

Am 10. September 2016 begaben wir uns auf den Weg von Leipzig nach Schmilka in die Sächsische Schweiz. Unsere Wanderung begann in Bad Schandau über den Flößersteig zum Lichtenhainer Wasserfall, weiter in das Kirnitzschtal bis hin zum Kirnitzschtaler Wasserfall. Dort legten wir nach einer sehr anspruchsvollen und schwierigen Wegstrecke, zu der auch klettern dazugehörte, Rast ein. Zurück nach Schmilka fuhren wir mit der Historischen Kirnitzschtalbahn und mit dem Zug.

Alle Teilnehmer waren gut gerüstet mit Rucksack und Wanderschuhen. Jeder Teilnehmer nutze seine Zeit der Wanderung zu einem besinnlichen Wandern alleine oder zu einem netten Gespräch.

Am nächsten Tag besuchten wir die Schaubäckerei in Schmilka. Weiter ging es über den Wurzelweg zur kleinen Bastei. Wir kamen an einen wunderbaren Aussichtspunkt vorbei, der einen einzigartigen Blick über die Elbe und die Sächsische Schweiz bot. Die Rückkehr erfolgte über die Kahntilge nach Schmilka. Nach Erfrischung und Abendessen saßen wir gemütlich beisammen und berichteten einander von unserem Befinden. Es fühlte sich an, als seien wir schon eine Woche unterwegs.

Foto: Selbsthilfegruppe

Am letzten Tag wanderten wir nach Krippen, setzten über die Elbe und schauten uns vom Historischen Fahrstuhl aus Bad Schandau an. Auf der Rücktour führte uns eine kleine Busreise über Ostrau zurück nach Schmilka. Nach einer letzten Stärkung vor Ort traten wir unsere Heimreise an.

Die Wanderung war eine Herausforderung und ein großer Erfolg. Alle haben sich am Ende wohlgefühlt. Wir sind über uns hinausgewachsen und haben unsere Gruppe gefestigt. Für alle Teilnehmer war die Wanderung ein unvergessliches Erlebnis. Alle waren der Meinung, dies bedarf der Wiederholung.

Eine lustige Begebenheit spielte sich bei einer Teilnehmerin ab. Sie stellte die Wanderschuhe zum Lüften auf ihr Fensterbrett. Am folgenden Tag suchte sie solange, bis ihr der erlösende Gedanke kam, dass sie draußen stehen. Alle haben sich gebogen vor Lachen. So lustig kann Wandern sein.

Wir möchten uns bei der AOK PLUS Sachsen/Thüringen, Herrn Tschirch, für die Unterstützung mit einer Förderung zu diesem Projekt sehr herzlich bedanken.

Ingrid Hager
Frauenselbsthilfe nach Krebs, Gruppe Leipzig

Kontakt

Frauenselbsthilfe nach Krebs, Landesverband Sachsen e. V., Gruppe Leipzig

Ingrid Hager
Telefon: 0341 9404521
E-Mail: ingridhager@web.de

www.frauenselbsthilfe.de

Informationen zu Essstörungen

Das Beratungszentrum Ess-Störungen (BEL) informierte am 20. Juli 2016 auf Einladung der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle SKIS Selbsthilfegruppenmitglieder im „Kleeblatt“, Außenstelle des Gesundheitsamtes, Hermann-Liebmann-Straße, zu vielen Aspekten von Essstörungen, zu den Angeboten des Beratungszentrums und zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

Das Beratungszentrum ist von Mitgliedern einer Leipziger Selbsthilfegruppe für Ess-Störungen initiiert und wird im Moment noch vorwiegend ehrenamtlich betrieben.

Kontakt

Beratungszentrum Ess-Störungen Leipzig-Stadt

Telefon: 0341 2473396 (Anrufbeantworter)
E-Mail: post@bel.jetzt

www.beratungszentrum-essstoerungen-leipzig.de

Depression, der stille Begleiter bei chronischen körperlichen Erkrankungen

Chronische körperliche Erkrankungen schränken die Lebensqualität in unterschiedlicher Weise ein. Belastungen entstehen beispielsweise

- durch empfundene oder reale Lebensbedrohung
- durch Schmerzen
- durch Behandlungsmaßnahmen
- durch erlebte Hilflosigkeit
- durch entstehende Abhängigkeiten von anderen Menschen
- durch einschneidende Veränderung des Lebensplanes.

Die Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle SKIS lud am 1. Dezember 2016 in das Haus ohne Barrieren/Villa Davignon zu o. g. Thema ein. Die Referenten

- Christel Römer, Betroffenenberaterin Depression, Selbsthilfeaktive, Mitglied im Leipziger Bündnis gegen Depression e. V. und
- Mirko Seidel, Betroffenenberater Depression, Selbsthilfeerfahrener, Coach und Burnout-Therapeut

boten eine sehr unterhaltsame Variante der Informationsvermittlung an. Im Rollenspiel stellten sie exemplarisch die unterschiedlichen Stationen eines Paares dar auf dem Weg bis zur Eigenaktivität. Dabei waren alle wichtigen Elemente dargestellt, die Betroffene und Angehörige bedenken und beachten sollten. Im Anschluss wurde intensiv mit dem Publikum diskutiert.

Abschied und Neubeginn in der Kontinenz-Selbsthilfegruppe

Am 12. September 2016 traf sich die Selbsthilfegruppe Kontinenz nach der Sommerpause wieder zu einer regulären Sitzung. Unsere bisherige Leiterin Frau Bischof hat nach 13 Jahren hervorragender Arbeit die Verantwortung für die Selbsthilfegruppe in jüngere Hände übergeben. Herr Dr. Gonsior, unser Mentor, übernahm es gern, mit einem großen Blumenstrauß Frau Bischof zu danken und er versprach, uns auch weiterhin zu unterstützen. Vom Gesundheitsamt war in Vertretung für Frau Klass Frau Turnier gekommen, um auch in deren Namen Frau Bischof zu ehren. Im Namen der Selbsthilfegruppe verlas Frau Bunke herzliche Worte, dankte Frau Bischof und ihrem Mann und überreichte das Geschenk der Gruppe. Nun war es soweit und Herr Dr. Gonsior konnte ebenfalls mit einem großen Blumenstrauß Frau Wilke in ihre neue Funktion einführen. In zwangloser Runde blieben wir noch einige Zeit sitzen, ließen Vergangenes Revue passieren und bereiteten uns auf kommende Aufgaben vor. Dann beendete Frau Wilke die Zusammenkunft.

Selbsthilfegruppe Kontinenz

Kontakt

Selbsthilfegruppe „Kontinenz“

Frau Wilke
Telefon: 0341 94671885
E-Mail: wke2037gmail.com

http://inkontinenz-selbsthilfegruppe-leipzig.de/

Kinderlähmung bekämpfen – Spendensammlung durch Polio-Selbsthilfegruppe unterstützt

Beim Aktionstag im Leipziger Zoo. Foto: Selbsthilfegruppe

Seit vielen Jahren arbeiten die Rotarier-Clubs zusammen mit der Weltgesundheitsorganisation (WHO), dem Kinderhilfswerk UNICEF sowie der US-amerikanischen Gesundheitsbehörde CDC an der Unterbrechung der Infektionskette der Kinderlähmung.

Im Zoo Leipzig fand am Pfingst-Wochenende 2016 eine Spendensammlung des „Rotary-Clubs Leipzig Herbst '89“ statt. Unsere Selbsthilfegruppe unterstützte die Aktion mit einem Infostand.

Mit dem Erlös werden weitere Impfaktionen zur Bekämpfung der Kinderlähmung finanziert. Das Ergebnis kann sich sehen lassen, denn in den Sammelbüchsen landeten insgesamt 1.500 Euro.

Leider war das Wetter nicht auf Seiten der Aktiven. Trotzdem war der Zoo sehr gut besucht, denn der Koala-Bär Oobi-Ooobi wurde den Besuchern erstmals als neuer Zoo-Bewohner vorgestellt.

Barbara Weiß
Bundesverband Polio e. V., Regionalgruppe Leipzig

Kontakt

Bundesverband Polio e. V.
Regionalgruppe Leipzig

Barbara Weiß
Telefon: 034202 59829
E-Mail: weiss.delitzsch@web.de

www.polio-selbsthilfe.de

Medizin nach Noten

Warum Singen einen positiven Einfluss auf unsere Gesundheit hat und uns glücklich machen kann – darüber sprach am 20. April 2016 und am 26.September 2016 Matthias Meyer mit Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen.

Interessierte konnten Wissenswertes über das Singen erfahren. Lieder aus verschiedenen Kulturkreisen wurden vorgestellt, die auch mitgesungen wurden.

Grafik: www.pixabay.de

Kontakt

E-Mail: sehnsuchtnachsingen@gmx.de

Von der Macht und der Kraft von Gedanken

„Mit Hilfe unserer Vorstellungskraft ist es möglich, uns innere Welten des Trostes, der Hilfe und der Stärke zu erschaffen, unabhängig von der Freundlichkeit und Gewogenheit unserer Umgebung.“ Diese Worte von Luise Reddemann, Nervenärztin und Psychoanalytikerin, beschreiben zwei Veranstaltungen am 6. Juni und am 7. November 2016 in der Stadtbibliothek innerhalb der Gesprächsreihe „Coach oder Couch – Depressionsselbsthilfegruppen auf der Suche nach Alternativen“.

Die Referentin Uta Avenarius, Dipl.-Sozialarbeiterin (FH), Traumatherapeutin sprach zunächst über die Aufnahme und Speicherung von Informationen im Hirn. Darauf basierend stellte sie Möglichkeiten dar, die in jedem selbst liegen, mit schwierigen Lebenserfahrungen im Alltag besser zurecht zu kommen. Im Anschluss bot sie Stabilisierungsübungen an, die auch in Selbsthilfegruppen gemeinsam erprobt werden können.

In Fortsetzung der ersten Veranstaltung wurde im November das Thema „Trauma verstehen – mich selbst stabilisieren“ angerissen. Ausgehend von der Verarbeitung traumatischer Erlebnisse im Hirn stellte Frau Avenarius den Weg vom Trauma zur Traumatisierung dar. Sie zeigte auf, was man selbst oder gemeinsam in der Selbsthilfegruppe zur Verbesserung von Symptomen tun kann.

Frau Avenarius beantwortete im Anschluss die Fragen der Teilnehmenden und gab Literaturempfehlungen.

Die Gesprächsreihe wird organisiert von Mitgliedern von Depressionsselbsthilfegruppen und der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle SKIS. Unterstützt werden die Veranstaltungen auch vom Leipziger Bündnis gegen Depression e. V.

Einer der größten Irrtümer: „Ich bin gegen Zecken geimpft.“

Foto: www.pixabay.de

Gerade in diesem Jahr wurde oft vor Zecken und den damit verbundenen Erkrankungen gewarnt – der Lyme-Borreliose und der Frühsommer-Meningoenzephalitis (FSME*)*. Wir müssen immer wieder bei Infoveranstaltungen die Erfahrung machen, dass viele unserer Mitbürger, die eine „Zeckenschutz-Impfung“ erhalten haben, irrtümlich denken, bei einem Zeckenkontakt rundum geschützt zu sein.

Dem ist leider nicht so. Denn diese „Zecken-Impfung“, wie sie auch gern bezeichnet wird, schützt nicht vor dem Kontakt mit diesen kleinen Blutsaugern. Die Zecken können viele verschiedene Erreger übertragen. Die zwei bekanntesten sind die Borrelien (Bakterien) und das FSME-Virus. Gegen Borrelien, die Krankheitserreger der Lyme-Borreliose, gibt es bis heute keinen Impfschutz. Die Impfung bietet lediglich Schutz gegen die in der Region Leipzig relativ seltene FSME.

Bereits 1981 wurde Borrelia burgdorferi, der Erreger der Lyme-Borreliose*,* durch den Bakteriologen und Parasitologen Willy Burgdorfer entdeckt. Borrelien können die Ursache für schwere chronische Erkrankungen sein. Leider bleiben sie als Ursache für langwierige Malaisen häufig unerkannt, denn sie imitieren viele verschiedene Krankheitsbilder – geradezu eine Einladung zur Fehldiagnose. Trotzdem wurde in diesen mehr als 30 Jahren nur wenig über den Krankheitserreger geforscht. Deshalb fehlt immer noch ein Impfstoff gegen Borreliose. Des Weiteren spiegelt sich diese Problematik in der Diagnostik und der Therapie der Erkrankung wider, vor allem bei deren Späterkennung und im chronischen Stadium. Zur Behandlung der Borreliose gibt es derzeit in der Medizin zwei kontroverse Meinungen. Diese komplexe Problematik wird letztendlich auf dem Rücken der Patienten ausgetragen.

Seit 2013 veranstaltet OnLyme-Aktion.org, das Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V., im Rahmen der weltweiten Proteste jedes Jahr im Mai Aktionstage in verschiedenen Städten mit Protest- und Infoveranstaltungen. Gemeinsam mit einigen Mitgliedern von OnLyme-Aktion.org organisierte unsere Borreliose-Selbsthilfegruppe erstmals in Leipzig zum „Selbsthilfe- und Angehörigentag der Stadt Leipzig“ am 21. Mai 2016 einen Informations- und Proteststand auf dem Gelände der Sportwissenschaftlichen Fakultät der Universität. Unter dem Motto „(Be-)Handelt endlich!“ machten wir die Öffentlichkeit erneut auf die schlechte Versorgungslage (fehlende standardisierte und zuverlässige Tests, keine sicher heilende Therapie, kein Impfstoff), auf die mangelnden Forschungsanstrengungen und die sozialpolitische Dimension dieser Erkrankung aufmerksam.

Im Rahmen der Gruppentreffen waren im Frühjahr zwei Ärzte zum Informations- und Erfahrungsaustausch in unserer Gruppe zu Gast. Der Allgemeinmediziner Herr Dr. Hiller berichtete von seinen Erkenntnissen auf der in Erfurt

stattgefundenen Tagung der Deutschen Borreliose-Gesellschaft e. V. (DBG) mit internationalen Gästen. Die FÄ für Neurologie und Psychiatrie Frau Dr. Jähnichen erzählte über Erfahrungen und Behandlungen aus ihrem Praxisalltag. Zwischen Gästen, Mitgliedern, den Medizinern und Studenten erfolgten darauf rege Diskussionen.

Wo immer möglich informierten Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe auch in diesem Jahr mit Material, z. B. mit Infoständen in Kleingartenvereinen, zum Welt-Rheuma-Tag, Herr Schlegel in einem Interview mit dem „Leipzig Fernsehen“, wie auch in Beiträgen in der „Leipziger Volkszeitung“ bzw. der Dresdner „Morgenpost am Sonntag“. Anhand unserer Erfahrung mit hilfesuchenden Betroffenen ist es wichtig, die Borreliose in das Bewusstsein von Patienten und Ärzten zu holen.

Die Fernsehsendung „Frontal21“ des ZDF berichtete erstmals über die Problematik unter dem Titel „Das Geschäft mit der Borreliose – Zecken und andere Blutsauger“ mit folgender Zusammenfassung: „Borreliose sei im Spätstadium äußerst schwierig zu diagnostizieren“, räumt Dr. Berghoff von der Deutschen Borreliose-Gesellschaft ein. Er kennt viele Patienten, die jahrelang vergeblich auf Hilfe hoffen. „Bei der Lyme-Borreliose im Spätstadium haben wir überhaupt keine evidenzbasierten Studien, wir haben keine Basis, wie wir behandeln sollen, wie lang wir behandeln sollen. Wir stehen also in einem informationsarmen oder -mangelhaften Raum und müssen uns trotzdem entscheiden, was wir machen sollen. […] Insgesamt ist das Wissen über Lyme-Borreliose bei den deutschen Ärzten unzureichend – auch in den Kliniken völlig unzureichend, und das ist eine organisatorisch-politische Frage, die aber dring

end gelöst werden müsste“. (Quelle: www.zdf.de/politik/frontal-21/frontal-21-clip-4-100.html)

Zur ständigen Information halten wir, die Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig, u. a. die Patienten-Zeitschrift des Borreliose und FSME Bund Deutschland e. V. „Borreliose Wissen“ sowie Material der DBG und diverse Flyer, u. a. den neuen „Informationsflyer über Lyme-Borreliose für Kinder und Eltern“ von OnLyme-aktion.org, bereit.

Interessierte sind jederzeit herzlich eingeladen, zu den Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe zu kommen, die jeden vierten Donnerstag im Monat (außer Juli, August und Dezember) stattfinden.

Wiebke Friedrich
Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig

Kontakt

Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig

Gert Schlegel
Telefon: 0341 3382155
E-Mail: borreliose-leipzig@gmx.de

Achtung, neue telefonische Beratungszeiten: Mo - Fr 10-13 und 16-18 Uhr

Neuroborreliose: Herbstvortrag

Im Rahmen unseres diesjährigen Herbstvortrages war Prof. Dr. Tobias Back, Chefarzt des Sächsischen Krankenhauses Arnsdorf, am 27. Oktober 2016 zu Gast in unserer Selbsthilfegruppe. Er hielt einen interessanten Vortrag zum Thema „Neuroborreliose“, insbesondere zu möglichen Schlaganfällen nach Vaskulitis (entzündliche Erkrankung der Blutgefäße).

Professor Back (li.) im Gespräch mit Gert Schlegel.
Foto: Familie Schlegel.

„Lyme-Borreliose-assoziierte Erkrankungen gehören zu den häufigsten durch Zecken (Ixodes ricinus) übertragenen Erkrankungen in Europa. Borrelieninfektionen können neben lokalen Entzündungsreaktionen auch das zentrale Nervensystem betreffen oder sogar zu Schlaganfällen und Hirninfarkten führen. Allerdings sind bei der Diagnose mehrere Faktoren zu berücksichtigen.“ (Quelle: „Zerebrale Vaskulitis – ein Update“ aus www.skh-arnsdorf.sachsen.de/ueber_uns/ publikationen/)

Die Neuroborreliose (NB) ist eine von vielen möglichen Manifestationen der Erkrankung an Lyme-Borreliose. Die Vaskulitis nach Schlaganfall ist sehr selten. In der Region Ostsachsen wurden in den neurologischen Kliniken innerhalb der letzten 18 Jahre (1997 bis 2015) 13 Schlaganfälle, die durch eine akute oder chronische Lyme-Borreliose mit Vaskulitis indiziert wurden, per Datenerhebung erfasst. Diese Datenerhebung schloss nur Patienten mit einer gesicherten Neuroborreliose ein.

Prof. Back erklärte in seinem Vortrag an Hand von Patienten-Beispielen aus seiner Praxis, wie die Diagnose erfolgte und dass bei einem Schlaganfall selten an eine Borreliose gedacht wird. Er sprach von drei möglichen Kriterien in der Diagnostik: der möglichen NB, der wahrscheinlichen NB und der gesicherten NB. Hier sieht man schon in der Formulierung, dass eine NB genau wie eine Borreliose sehr schwer zu diagnostizieren ist. Das bedeutet als Fazit für die Praxis, dass borrelienspezifische Antikörper Jahrzehnte im Liquor persistieren können und diese ohne gleichzeitigen Nachweis entzündlicher Veränderungen im Liquor kein Zeichen einer aktiven NB darstellen. Er sagte, dass man bei mehreren leichten Schlaganfällen hintereinander an eine mögliche NB denken sollte, z. B. bei einer Armlähmung, die nach wenigen Tagen zurückgeht.

Foto: Familie Schlegel

Der Einladung zum Vortrag folgten fast 60 Interessierte bzw. an Borreliose Erkrankte, sodass unser Beratungsraum bis auf den letzten Stuhl besetzt war. Im Anschluss an den Vortrag konnten die Besucher in einer Diskussionsrunde viele Fragen zum umfangreichen Thema Borreliose stellen und Prof. Back versuchte alle zu beantworten.

Unter anderem wurde in der Diskussion die häufig wiederkehrenden Fragen zur Aussage der Antikörper-Labor-Tests gestellt und „Habe ich Borreliose?“. Diese Antikörpertests zeigen nur den stattgefundenen Kontakt mit dem Erreger der Borreliose an. Das bedeutet aber nicht, dass jeder Kontakt zu einer Erkrankung führt. Die Tests sind qualitativ sehr unterschiedlich und auch nicht standardisiert. Eine generelle, aktuelle, akute oder chronische Erkrankung an Borreliose kann nur anhand der klinischen Befunde diagnostiziert werden. Die Labortests werden unterstützend zur Diagnostik mit herangezogen. Nach wie vor gibt es keinen Test, der eine Borreliose 100%ig sichern oder ausschließen kann. Leider ist auch diese Problematik vielen Ärzten noch nicht bekannt.

Herr Schlegel, Leiter unserer Selbsthilfegruppe, gab im Vorfeld und am Ende der Veranstaltung zusammenfassend einen Überblick zur aktuellen Borreliose-Problematik. Er berichtete u. a. von der im März 2016 verabschiedeten S2k-Leitlinie zur kutanen Manifestation der Lyme-Borreliose und über die Herausgabe eines sehr umfangreichen Nachschlagewerkes: Lehrbuch von Dr. Berghoff, „Lyme-Borreliose“.

Jedem sollte aber bewusst sein, dass die bakterielle Infektion zu langwierigen Krankheitsverläufen führen kann, weil es bis heute keinen Impfschutz, keine standardisierte, zuverlässige Diagnostik und keine sicher heilende Therapie gibt.

Unser Dank gilt dem Gesundheitsamt der Stadt Leipzig und der AOK PLUS, welche uns bei der Vorbereitung der diesjährigen Vorträge unterstützten.

Wiebke Friedrich
Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig)

Kontakt

Borreliose-Selbsthilfegruppe Leipzig

Gert Schlegel
Telefon: 0341 3382155
E-Mail: borreliose-leipzig@gmx.de

Achtung, neue telefonische Beratungszeiten: Mo - Fr 10-13 und 16-18 Uhr

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: 10. Arzt-Patienten-Seminar

DCCV e.V.
Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung

Im Commundo Tagungshotel in Leipzig veranstaltete der Landesverband Sachsen der Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e. V. sein 10. Arzt-Patienten-Seminar. Die wissenschaftliche Leitung übernahm PD Dr. med. Niels Teich.

Die Seminare sind immer sehr gut besucht. In diesem Jahr ging es inhaltlich um folgende Themen

- Aktuelles aus der CED-Forschung, Therapie und therapiebegleitenden Maßnahmen
- Infektiöser Durchfall – aktuelle Situation in Sachsen. Wie kann man ihn erfolgreich behandeln?
- Wie (un-)kompliziert ist die Anlage eines Stomas und welche Möglichkeiten es gibt
- CED aus Sicht einer Stomatherapeutin
- Wieder voll im Leben – dank Stoma – Erfahrungen eines Stomaträgers

Kontakt

Selbsthilfegruppe chronisch entzündliche Darmerkrankungen Leipzig

E-Mail: leipzig@shg-dccv.de

www.dccv.de

Quasseltage 2016

Grafik: www.pixabay.de

Im Mai, Juni, September und Dezember fanden die diesjährigen „Quasseltage“ statt. Der gruppenübergreifende Erfahrungsaustausch wird mehrmals jährlich angeboten. Hier können Kontakte geknüpft und die Selbsthilfe bewegende Themen diskutiert werden.

Anwesend waren in diesem Jahr erstmals auch STARTPILOTen – Selbsthilfeaktive, die über die ersten Schritte bei der Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe informierten und bei Bedarf unterstützten.

Kampagne: Zystennieren europaweit mehr Aufmerksamkeit schenken

Kampagnenplakat PKD Familiäre Zystennieren e. V.

Auch im 21. Jahrhundert existieren noch Erbkrankheiten für die es keine Heilungschancen gibt. 50.000 Menschen leiden allein in Deutschland an Polyzystischen Nieren (PKD bzw. Zystennieren). Ihnen bleibt nur die Dialyse und/oder die Transplantation. Und dazwischen ein Leben mit Schmerzen, viel Ungewissheit, Verlust an Lebensqualität und in den meisten Fällen einer deutlich geringeren Lebenserwartung.

Wenn sich das in absehbarer Zeit ändern soll, muss die Krankheit zunächst einmal ins Bewusstsein der Öffentlichkeit kommen. Erst dann besteht die Chance Forschungsgelder zu generieren in der Hoffnung, Wege zur Heilung zu finden – ohne Dialyse und Transplantation. Jeder, der an Zystennieren leidet hofft, dass es seine Kinder nicht trifft und wenn doch, dass es in 10 oder 20 Jahren heißt: „Sie haben Zystennieren, aber das können wir wirkungsvoll behandeln.“

Einen ersten Schritt geht der Verein PKD Familäre Zystennieren e. V. jetzt mit einer großangelegten professionellen Medienkampagne im Stile der sehr erfolgreichen „Ice Bucket Challenge“, die auf die bis dahin weitgehend unbekannte Krankheit ALS aufmerksam gemacht hat. Ziel der Kampagne „Gemeinsam gegen PKD“ (#bumpPKD) ist es in erster Linie, die Krankheit in das Bewusstsein der Öffentlichkeit zu bringen.

Der Name der Kampage ist „Gemeinsam gegen PKD“ (Give PKD the Bump). Wir benutzen die Faust als Kampagnensymbol. Eine gesunde Niere hat die Größe einer Faust. Bei Menschen mit PKD können die Nieren jedoch auf das Vierfache ihrer normalen, gesunden Größe anschwellen und ein bis zu 50mal höheres Gewicht erreichen.

Die Aktion startete offiziell am 30. September 2016

Uwe K.H. Korst
PKD Familiäre Zystennieren e. V.

Kontakt

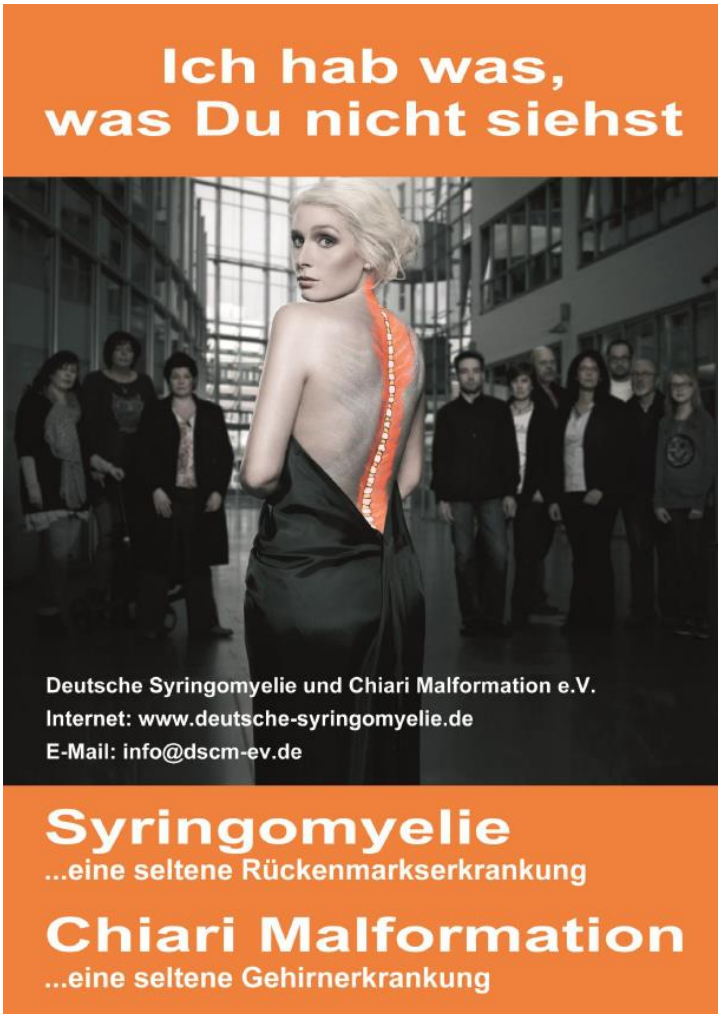
PKD Familiäre Zystennieren e. V.
Regionalgruppe Leipzig

Sergio Glaser
Telefon: 0341 6512001
E-Mail: glaser@pkdcure.de

www.pkdcure.de

Kampagne: Endlose Schmerzen bei Chiari Malformation und Syringomyelie

Kampagnen-Plakat DSCM e. V.



Düsseldorf, im März 2014. Eine junge Frau steht nur mit einem Bademantel bekleidet in einem überdachten Innenhof im Medienhafen, wo es von kreativen Unternehmen und hippen Locations wimmelt. Ihren freiliegenden Rücken ziert ein Body Painting: Es sieht aus, als liege ihre Wirbelsäule frei, als glühe diese von innen heraus. Kameras klicken, untermalt vom dumpfen „Plopp“ der Blitzanlage.

Was zunächst aussieht wie ein Fotoshooting für ein Szenemagazin, hat einen sehr ernsten Hintergrund. Denn die junge Frau, nennen wir sie Cara, leidet Schmerzen. Ständig. Und sie gehen – genau – von ihrer Wirbelsäule aus. Cara gehört zu einer kleinen Gruppe von Menschen, die an der Chiari Malformation oder an Syringomyelie erkrankt sind. Es sind eng verwandte Gehirn- und Rückenmarksleiden, die in einer Vielfalt von Symptomen zum Ausdruck kommen – grobe Missempfindungen, stärkste Schmerzen und Lähmungen bis hin zur Querschnittslähmung gehören zu den häufigsten. Doch gerade weil die Symptome so diffus sind, die Krankheit so selten ist und den Betroffenen meist nicht anzusehen, haben diese große Schwierigkeiten einen Arzt zu finden, der eine zutreffende Diagnose stellen kann – von einer Therapie ganz zu schweigen.

Diese Situation soll sich mit Hilfe von Cara und ihrem Foto ändern – so zumindest der Plan von Bernd Hüsges und seinen Mitstreitern im Verein „Deutsche Syringomyelie/Chiari Malformation e. V.“ (DSCM), der sich als Anlauf- und Informationsstelle sowie Interessenvertretung für Menschen mit dieser Krankheitsform versteht. Er hat den bekannten Düsseldorfer Szenefotografen Frank Dursthoff sowie die Body-Painting-Künstlerin Marlies Brinker aus Rheine für eine Foto- und Plakataktion gewonnen. „Von den rund 360.000 zugelassenen Ärzten in Deutschland können vielleicht 20 eine Syringomyelie und oder eine Chiari Malformation zutreffend beschreiben oder diagnostizieren“, beschreibt der 51-jährige Hüsges, selbst nach einem Unfall an Syringomyelie erkrankt und schwerbehindert, die Situation. „Viele Betroffene irren jahrelang von Arzt zu Arzt, werden nicht ernst genommen und mitunter sogar als Simulanten abgetan.“ Hüsges möchte bei Ärzten und in der Öffentlichkeit allgemein mehr Aufmerksamkeit und Sensibilität für das weitgehend unbekannte Krankheitsbild schaffen – einerseits, um das Leiden der Erkrankten zu lindern – denn heilbar ist die Krankheit nicht, aber auch um neue Anstöße zur Erforschung des Leidens und seiner Therapiemöglichkeiten zu geben. Das Foto von Cara, auf dem im Hintergrund weitere Erkrankte zu sehen sind, soll als Motiv für eine Plakataktion dienen. Hüsges: „Die Plakate mit dem Foto wollen wir in ganz Deutschland und zum Teil im Ausland in Kliniken und bei Ärzten aushängen. Auch öffentliche Plätze wie zum Beispiel Bahnhöfe etc. sollen mit einbezogen werden.“

Quelle: nach der Pressemitteilung des DSCM e. V. vom 17. Juli 2015 http://thomseontour.de/plakataktion-syringomyeliechiari-malformation/

Die Landesgruppe (LG) Sachsen des DSCM trifft sich zwei- bis dreimal im Jahr zu Wochenendseminaren und Tagestreffen. Aller zwei bis drei Jahre gibt es ein großes Treffen auf Bundesebene, welche auch immer sehr gut besucht sind. Über die letzten zehn Jahre sind wir stetig mehr geworden und haben uns gegenseitig unterstützt und geholfen. Über die Jahre sind viele Freundschaften daraus entstanden und selbst auf die großen Entfernungen innerhalb Sachsens findet man per Telefon, E-Mail oder Skype immer ein offenes Ohr.

Es ist uns sehr wichtig, neuen Betroffenen und deren Familien das Gefühl zu geben, nicht alleine zu sein. Wir versuchen gemeinsam, das Leben mit der Erkrankung oder Behinderung erträglicher zu machen und so unsere Lebensqualität und Lebensfreude zu erhalten. Unsere Ärzte und Experten unterstützen uns hierbei intensiv. Der Erfahrungsaustausch ist unsere gemeinsame Möglichkeit, Mitmenschen kennenzulernen, denen es genauso geht oder die in einer ähnlichen Situation sind. Wie gehen Sie damit um? Wie kann ich dies für mich umsetzen? Wir sind füreinander da, auch für dich. Trau dich und komm gern auf uns zu.

DSCM e. V. LG Sachsen

Kontakt

Deutsche Syringomyelie und
Chiari Malformation
Landesgruppe Sachsen

Telefon: 034244 50535
E-Mail: kathi_lippe@web.de

www.deutsche-syringomyelie.de
www.dscm-ev.de

„Hier werden Sie platziert“ - Aufführung des Selbsthilfe-Theaters „Selbst & Los“

Das Theater „Selbst & Los“ gründete sich 2015 als Projekt der Leipziger Selbsthilfe in Kooperation mit dem Leipziger Bündnis gegen Depression. Nach vielen Monaten Proben war am 2. Juli 2016 die Premiere angesagt. Im Werk II/Halle 5 traten die neun erwachsenen Spieler/-innen das erste Mal vor ein Publikum.

„'Hier werden sie platziert!' ist eine theatrale Collage über die Unbequemlichkeit des Lebens. Inspiriert durch Christel Römers gleichnamiges Essay, haben wir den richtigen Platz im Leben gründlich hinterfragt: Zugewiesen oder frei gewählt, fremdbestimmt oder selber eingebrockt, glücklich oder nur bequem? Und wenn's nun wirklich der Falsche ist? Verflucht, was mach ich denn dann? Und vor allem wie?

Wir haben uns von Stuhl zu Stuhl improvisiert, unseren Körpern Ausdruck und unseren Gedanken eine Stimme verliehen. Und mit dem Schalk im Nacken habe wir ein Stück entwickelt, das unsere wilde Suche präsentiert.“

Dieses Projekt genießt eine Förderung durch die AOK PLUS Sachsen/Thüringen und wurde mit dem Sächsischen Selbsthilfepreis geehrt.

Quelle: Ausschnitt aus dem Flyer zur Veranstaltung, 2016, http://www.buendnis-depression-leipzig.de/1581_angebote.php

Ein Zusammenschnitt der Aufführung ist bei youtube unter dem Namen des Stückes „Hier werden Sie platziert!“ zu finden. d. R.

Kontakt

Ansprechpartnerin: Frau Römer

E-Mail: shg.lebenswert@gmx.de

1. Leipziger Aphasietage

Am Völkerschlachtdenkmal. Foto: Jens Kretzer

Die Teilnehmer der 1. Leipziger Aphasietage reisten vom 20. bis 22. Mai 2016 nicht nur aus Leipzig, sondern aus verschiedenen Orten Sachsens und darüber hinaus an. So konnten auch Teilnehmer aus der Hansestadt Hamburg begrüßt werden. Der Veranstaltungsort war das A&O Hotel Leipzig.

Im Namen der Teilnehmer dieser Veranstaltung und vor allem der Selbsthilfegruppe für Junge Aphasiker in Leipzig soll an dieser Stelle der AOK PLUS Sachsen/Thüringen ein großer Dank ausgesprochen werden, ohne die dieses Wochenende nicht möglich gewesen wäre.

Der Nachmittag des ersten Tages stand ganz im Zeichen des gegenseitigen Kennenlernens und Austausches. Dabei berichteten die Teilnehmer von den Anfängen der Erkrankung, von Fortschritten und Rückschlägen, aber auch von ihren persönlichen Erfahrungen im Umgang und Erleben mit der Krankheit Aphasie.

Ein erster Höhepunkt war eine gemeinsame Stadtrundfahrt mit einem englischen Doppeldeckerbus, der in anderthalbstündiger Fahrt alle wichtigen Sehenswürdigkeiten der Messestadt ansteuerte. Der sachkundige Touristenführer konnte viele interessante Details zur Geschichte und Gegenwart der Messestadt berichten.

Beim Üben. Foto: Jens Kretzer

Anschließend fanden sich alle Teilnehmer im Konferenzsaal des Hotels zusammen. Es wurden drei Gruppen gebildet und jede Gruppe hatte die Aufgabe, die Sehenswürdigkeiten aus der Stadtrundfahrt zusammenzutragen. Diese konnten aufgelistet oder gezeichnet werden. Der Sinn dieser Übung bestand darin,

dass insbesondere die Teilnehmer mit Wortfindungsstörungen erleben konnten, dass Erinnerungen, Gefühle und Inhalte auch in bildhafter Form zum Ausdruck gebracht werden können. So entstanden unterschiedlichste Bilder des Völkerschlachtdenkmals, des „Kohlrabizirkus“, des Messezeichens, vom mdr, dem Panometer und dem „Uniriesen“. Am Ende zählten alle Gruppen die aufgelisteten oder gemalten Sehenswürdigkeiten zusammen, so dass der Gewinner mit der höchsten Zahl ermittelt werden konnte. Dies war ein schönes Beispiel, wie therapeutische Übung spielerisch und mit viel Lebensfreude umgesetzt werden kann. Die Verbesserung der kommunikativen Kompetenzen ist eine wichtige Voraussetzung zur Teilhabe am Alltagsleben. Hier müssen Grenzen immer wieder neu ausgelotet und verschoben werden.

Foto: Jens Kretzer

Den Tag beschlossen die Teilnehmer mit einem Erkundungsausflug in die Leipziger Innenstadt. Dabei staunten sie über das pralle Leben in den Gassen rund um das Alte Rathaus. Die Leipziger Teilnehmer erzählten den auswärtigen Gästen persönliche Geschichten aus der bewegten jüngeren Vergangenheit, aber auch manche historische Anekdote.

Am Morgen des zweiten Tages stellte Georg Dörfler einige Publikationen vor, unter denen sich auch Bücher von Prof. Helmut Teichmann zum Thema Schlaganfall und Aphasie befanden. Georg Dörfler ließ einige dieser Bücher in der Leipziger Blindenbibliothek einlesen. So sind sie auch für Aphasiepatienten nutzbar, die nicht in der Lage sind, längere Texte zu lesen. Prof. Teichmann ist selbst betroffener Aphasiker und kann sich deshalb besonders gut in die Sichtweise Betroffener hineinversetzen. Die Vorstellung dieser Publikationen und der Hinweis, wie diese von den Teilnehmern genutzt werden können, wurde von allen als besonders wertvoll empfunden. Ergänzt wurden die Vorstellungen mit Publikationen der Stiftung Deutsche-Schlaganfall-Hilfe und des Gesundheitsamtes der Stadt Leipzig.

Gegen Mittag fuhren die Teilnehmer mit der Straßenbahn zum Leipziger Völkerschlachtdenkmal, wo sie unter der sehr sachkundigen Führung von Frau Hartung in die Geschichte und die Geheimnisse des größten Denkmales auf deutschem Boden eingeweiht wurden. Dabei sahen die Teilnehmer Räumlichkeiten, die bei einer normalen Besichtigung nicht zugänglich sind, wie zum Beispiel das Stifterzimmer mit den Bronzeporträts der Stifterherren aus der Erbauungszeit.

Georg Dörfler. Foto: Jens Kretzer

Nach der Rückkehr in das Hotel wurden unter der Moderation des Logopäden Karsten Anton die Eindrücke vom Denkmalbesuch ausgetauscht und die vielen Fakten, die zum Geschehen rund um die Völkerschlacht und den Denkmalbaus berichtet wurden, gemeinsam zusammengetragen. Dabei wurde noch einmal die Wort-Merk-Therapie in Anwendung gebracht.

Zum Abschluss präsentierte Jens Gretzer eine Fotodokumentation vom Treffen des Selbsthilfegruppen-Sprechertreffes der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe in Braunfels. Georg Dörfler stellte schließlich noch das 100%ige behindertengerecht ausgestattete Hotel Casa

Familia in Zinnowitz vor, welches seit bereits vier Jahren Ziel gemeinsamer Ausflüge der Leipziger Aphasiker ist. Diese Fahrt im Juni jeden Jahres hat sich inzwischen zu einer Tradition unserer Selbsthilfegruppe entwickelt.

Bootstour. Foto: Jens Kretzer

Der dritte Tag stand ganz im Zeichen der geplanten Bootstour auf den Leipziger Wasserstraßen. Leider stand kein geeignetes Motorboot zur Verfügung. Nach kurzer Überlegung probierten einige Teilnehmer, eigenhändig ein Ruderboot zu steuern. Auf Grund der körperlichen und kognitiven Einschränkungen waren die ersten Versuche wenig erfolgreich. Schließlich fanden sich jedoch zwei mutige Teilnehmer, die das Ruderboot steuern konnten. Das beflügelte auch ängstliche Teilnehmer, sich mehr zu trauen und diese wundervolle Erfahrung der Fahrt über die Leipziger Kanäle zu erleben. Das wundervolle sommerliche Wetter trug zum Gelingen dieses Ausfluges in besonders schöner Weise bei.

Die abschließende Feedbackrunde im Tagungshotel brachte die Gewissheit, dass die Erwartungen aller Teilnehmer erfüllt wurden und jeder eine Fülle von positiven Erfahrungen und Erlebnissen in den Alltag mitnehmen wird.

Georg Dörfler
Selbsthilfegruppe Junge Aphasiker Leipzig

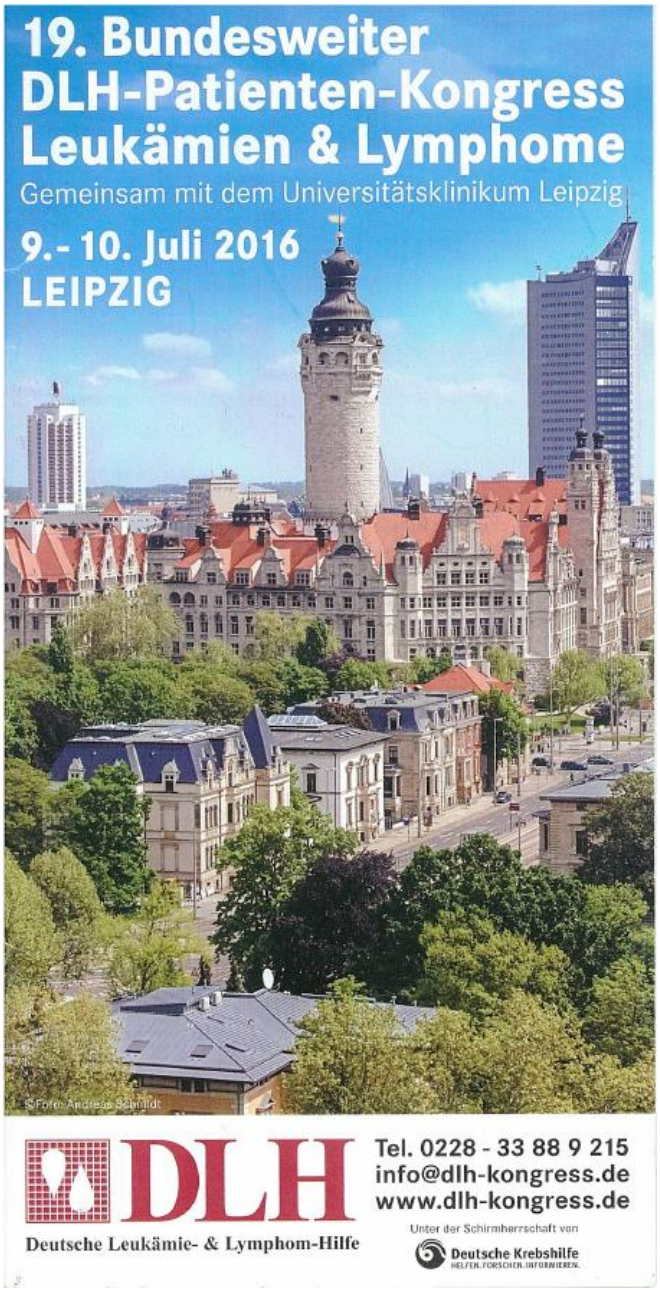
Kontakt

Selbsthilfegruppe Junge Aphasiker Leipzig

Herr Dörfler
Telefon: 0341 9095143
E-Mail: georgdoerfler@aol.com

Bundesweiter Patientenkongress Leukämie und Lymphome in Leipzig

Ca. 600 Personen nahmen am Kongress im Juli 2016 teil, und die Rückmeldungen waren sehr positiv. Einige Patienten und deren Angehörige kommen schon seit vielen Jahren, um sich über neueste wissenschaftliche Erkenntnisse zu ihrem Krankheitsbild zu informieren. Gerade für Menschen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, ist der Austausch mit anderen Patienten besonders wertvoll.



Vorderseite des Flyers zur Veranstaltung.

Veranstalter des 19. Kongresses war die Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe (DHL) mit dem Universitätsklinikum Leipzig. Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatte in diesem Jahr Prof. Dr. Dietger Niederwieser (Universitätsklinikum Leipzig) übernommen.

Er wies in seiner Begrüßung auf zahlreiche neue Entwicklungen im Bereich der Leukämie- und Lymphombehandlung hin.

Prof. Dr. Anja Mehnert, Abteilung Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Leipzig hielt am Vormittag des ersten Kongresstages den Eröffnungsvortrag zum Thema „Lebensqualität trotz Krankheit“. Sie erläuterte, welche Möglichkeiten die Psychoonkologie bietet, um Belastungen durch die Krankheit und die Therapie zu reduzieren und somit die Lebensqualität zu verbessern. Im Anschluss fand eine Podiumsdiskussion zum Thema „Lebensqualität“ statt, die von der Journalistin Christiane Poertgen moderiert wurde.

In fünfzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag wurden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation (SZT) war ein separates Programm vorgesehen. Hier ging es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um einen Erfahrungsaustausch.

In weiteren Vortragsblöcken am Sonntagvormittag wurden Plenarvorträge zu folgenden Themen gehalten:

- Ernährung
- Reiseimpfungen
- Sport- und Bewegungstherapie – so wichtig wie ein Medikament?

Auch das Vortragsangebot der DLH-Stiftung zum Thema „Mein letzter Wille – Workshop Testament“ am späten Nachmittag des ersten Kongresstages stieß wieder auf reges Interesse.

Insgesamt unterstützten ca. 30 Referenten aus ganz Deutschland, insbesondere aus dem Raum Leipzig, den Kongress. Auch für den Austausch untereinander war genügend Zeit eingeplant: Neben der Möglichkeit zu Gesprächen im Anschluss an die krankheitsbezogenen Programmpunkte und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige gab es auch wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein. Hier konnten sich die Teilnehmer nach dem ersten, informationsreichen Kongresstag ein wenig entspannen. Kongressbegleitend wurden vielfältige Informationen an Infoständen angeboten. So präsentierten sich zahlreiche Organisationen, wie das Kompetenznetz Maligne Lymphome, die Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS), die Deutsche Stammzellspenderdatei (DSD), das Zentrale Knochenmarkspender-Register (ZKRD), die Deutsche Krebshilfe und der Krebsinformationsdienst (KID) in der Ausstellung. Natürlich war auch die DLH e. V. mit einem Infostand vertreten.

Die DLH-Stiftung informierte die Teilnehmer an ihrem Stand über aktuelle Projekte und Aktivitäten. Stitftungsbotschafter Manfred Grimme, der selbst an Morbus Waldenström erkrankt ist und anlässlich seiner Fahrrad-Rundreisen zu Spenden zugunsten der Stiftung aufruft, präsentierte am Stiftungsstand sein Reiserad und stand für Fragen zur Verfügung. Der 20. DLH-Patienten-Kongress wird am 3./4. Juni 2017 in Ulm stattfinden. Auf www.dlh-kongress.de kann schon jetzt das Programm vorbestellt werden.

Quelle: nach Pressemitteilung 09/2016 III DLH.

Kontakt

Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome in Leipzig

Waldemar Moses
Telefon: 0341 2324299
E-Mail: shgleukaemie-mokr@web.de

Wir machen weiter: Neues von der Epilepsie-Selbsthilfegruppe

Auf nach Berlin. Foto: Selbsthilfegruppe

Die Selbsthilfegruppe Epilepsie Leipzig wurde 2013 in Leipzig gegründet. Es lief mal besser, mal schlechter. Trotz Neuzugangs von Mitgliedern ging es nicht recht vorwärts und wir befanden uns kurz vor der Auflösung. Momentan befinden wir uns in einer Neufindungsphase, haben inzwischen eine funktionierende Homepage und ein klares Bild nach außen. Wir haben es endlich geschafft, ein Konto zu eröffnen und Fördermittel zu beantragen. So wird es auch in Kürze Flyer und Visitenkarten von uns geben.

Seit Juni 2016 hat sich unsere Mitgliederzahl verdoppelt und wir passen kaum noch in unseren Gruppenraum im Gesundheitsamt. Wir haben schon einiges gemeinsam unternommen, wie zum Beispiel Treffen mit anderen Selbsthilfegruppen im Leipziger Zoo und in Dresden. Zur Teambildung neuer und der Stammmitglieder grillten wir nach einem Gruppentreff im Park. Auch Frau Klass, die uns stets mit Rat und Tat zur Seite steht, schaute bei uns vorbei.

Beim Grillen. Foto: Selbsthilfegruppe

Am 5. Oktober 2016 waren die meisten von uns gemeinsam in Berlin zum 20. Epilepsietag. Trotz einiger Hindernisse, was behindertengerechtes Fahren mit Bus und Bahn betrifft, war es ein erlebnisreicher Tag und hat uns in der Gruppe wieder ein Stück näher zusammengebracht.

Auf alle Fälle freuen wir uns auf weitere Zusammenkünfte, die wir in Zukunft noch interessanter durch Einladen von Gästen für Vorträge, Gesprächsrunden, Spielnachmittage, Kaffeeklatsch und andere Aktivitäten gestalten wollen. Außerdem wollen wir uns wieder mit anderen Gruppen treffen und ein Netzwerk in Leipzig und Umgebung vorantreiben

Claudia Volger
Selbsthilfegruppe Epilepsie

Kontakt

Selbsthilfegruppe Epilepsie

Claudia Volger
E-Mail: epilepsiegruppe@gmx.de

www.shg-epilepsie-leipzig.de

Juvenile Makula-Dystrophien: Broschüre von PRO RETINA aufgelegt

Vorderseite Broschüre von PRO RETINA auf http://www.pro-retina.de/oeffentlichkeit/broschueren

Pünktlich zum Internationalen Tag der Netzhaut (World Retina Day) am 24. September 2016 hat die Patientenvereinigung PRO RETINA Deutschland e. V. eine neue Broschüre veröffentlicht. Hierin geht es gezielt um Juvenile Makula-Dystrophien, deren Vielfalt, Schwierigkeiten und Lösungen für Betroffene und Angehörige. Sie informiert über die Veränderungen der Netzhaut und richtet sich an alle, die mehr darüber wissen möchten, weil Angehörige, Kinder, Freunde oder Kollegen erkrankt sind. Sie soll über den ersten Schock der Diagnose hinweg helfen ohne zu beschönigen.

Als Dystrophie bezeichnet man eine fehlerhaft angeborene Anlage einer körperlichen Struktur, hier der Netzhaut, die früher oder später in unterschiedlichem Ausmaß zu einer Fehlfunktion und zum Absterben (Degeneration) dieser Struktur führt. Die Ursache dieser Funktionsstörungen liegt also in der Zelle selbst begründet, in einer genetischen Fehlprogrammierung. Diese ist für Sehausfälle verantwortlich, die bei einer Makula-Dystrophie in der Mitte der Netzhaut in der Makula (zentral), im Bereich des schärfsten Sehens, beginnen.

Ein Leben mit einer Makula-Dystrophie ist manchmal kompliziert. Aber es gibt viel Unterstützung, viele Hilfsmittel, viele Ideen für ein erfülltes Leben!

„Im Laufe der Erkrankung können die Farben, die wir sehen, verblassen“, sagt Heike Ferber, Mitautorin der Broschüre. „Aber mit der Diagnose haben wir begonnen, die Vielfalt der Farben des Lebens bewusster wahrzunehmen.“

In der kostenlosen Informationsschrift werden Erfahrungen und Strategien geteilt. Augenärzte erläutern medizinische Fragen. Außerdem wurden Informationen über Hilfsmittel, rechtliche und psychische Aspekte zusammengestellt.

Daniela Wüstenhagen ist Chemieingenieurin und arbeitet in Teilzeit in diesem Beruf. Sie hat Morbus Best und lebt mit ihrem Mann und zwei Kindern im Rheinland. Die Kinder sind ebenfalls betroffen. „Als Mutter mit Morbus Best kann ich nachfühlen, was Eltern durchmachen, die mit einer Netzhauterkrankung ihrer Kinder leben. Ich kann aber auch die Situation der

Kinder nachempfinden, was es heißt, wenn das Sehen schlechter wird. Ich rate zum Beispiel dazu, die Kinder nicht dauernd zu fragen, was sie gerade sehen. Man kann darauf vertrauen, dass sie ihre eigenen Strategien mit den Sehstörungen finden.“ Außerdem sei es wichtig, die Lehrer von vornherein zu informieren, damit sie angemessen auf die Kinder eingehen.

Als Beraterin der PRO RETINA organisiert Daniela Wüstenhagen auch Seminare. In „Farben des Lebens“ beschreibt sie ihren Umgang mit der Diagnose und deren Folgen.

Oft bleibt diese Sehverschlechterung lange Zeit unbeachtet, da es sich um eine der sogenannten Seltenen Erkrankungen handelt. Dabei ist selten gar nicht so selten! Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der über 6.000 verschiedenen Krankheiten, die laut EU-Definition zu den Seltenen gehören. Trotz unterschiedlicher Krankheitsbilder stehen die Betroffenen vor gleichen Herausforderungen: großer Forschungsbedarf, fehlende Medikamente und Therapien, wenig Informationen und Experten. Man spricht von „Waisen der Medizin“.

Eine seltene Erkrankung bedeutet immer einen langen Weg bis zur Diagnose, es fehlen oft spezialisierte Ärzte und im Fall der seltenen Netzhauterkrankungen gibt es auch keine Therapie. Es gibt wenige Informationen über die einzelnen Erkrankungen und Betroffene und ihre Familien suchen meist lange nach guten, unabhängigen und vor allem patientenverständlichen Informationen. Hier hilft die PRO RETINA Deutschland e. V. als diagnosespezifische Patientenorganisation, welche die Probleme rund um eine Sehbehinderung kennt und Perspektiven aufzeigen kann.

Der World Retina Day wird weltweit am letzten Samstag im September begangen. Er soll auf die Bedeutung der Netzhaut und insbesondere die Bedeutung für gutes Sehen hinweisen.

Wir freuen uns über die Weiterleitung dieser Information in Ihrem Netzwerk. Die Broschüre kann kostenlos bei uns angefordert werden.

Forschung fördern – Krankheit bewältigen. Die PRO RETINA Deutschland e. V. - Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen – wurde 1977 von Betroffenen und deren Angehörigen als gemeinnütziger Verein gegründet, um sich selbst zu helfen. Es ist eine bundesweit tätige Organisation mit mehr als 50 Regionalgruppen und circa 6.000 Mitgliedern. Sie bietet Informationen und Beratung und versteht sich als Interessenvertretung der Patientinnen und Patienten in der Öffentlichkeit. Um einen Beitrag zur Entwicklung wirksamer Therapien zu leisten, engagiert sich PRO RETINA Deutschland e. V. auch in der Forschungsförderung.

Die PRO RETINA möchte allen Menschen, die von einer Sehverschlechterung oder Erblindung aufgrund einer Netzhautschädigung bedroht sind, neue Chancen geben, durch Prävention, Therapie und gemeinsames Bewältigen ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Markus Georg
Geschäftsführer von PRO RETINA Deutschland e. V.

Kontakt

PRO RETINA Deutschland e. V.
Regionalgruppe Leipzig

Karin Papp
Telefon: 0341 6523300

www.pro-retina.de

Aktionstage Seltene Erkrankungen 2017 Dessau und Leipzig

Die Seltenen Erkrankungen werden auch die „Waisen der Medizin“ genannt. In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn sie höchstens eine unter 2000 Personen betrifft. Oft sind es chronische fortschreitende Erkrankungen, zum Teil lebensbedrohlich. Unsere heutigen Kenntnisse reichen in vielen Fällen noch nicht aus, um die Ursachen zu erklären.

Mehr als 6000 seltene Erkrankungen zählt man bisher. In der Europäischen Union sind davon ca. 30 Millionen Menschen betroffen. Am letzten Tag des Februars wird jährlich der „Tag der seltenen Erkrankungen“ begangen. 2016 beteiligten sich 85 Ländern, darunter 26 Städte allein in Deutschland.

Vorderseite Flyer zur Veranstaltung in Dessau von http://www.neurofibromatose-sachsen-anhalt.net/flyer/Ank%C3%BCndigungsflyer_Tag_der_Seltenen_Erkrankungen_2017_Dessau.pdf

In Dessau veranstaltet die Neurofibromatose-Selbsthilfegruppe Sachsen-Anhalt mit dem Städtischen Klinikum am 25. Februar 2017 zum siebten Mal einen solchen Aktionstag.

Anmeldung und Information

Neurofibromatose-Selbsthilfegruppe Sachsen-Anhalt

Annette Byhahn
Telefon: 03491 881907
E-Mail: neurofibromatose@sachsen-anhalt.net

Um den „Seltenen“ auch in Leipzig eine Stimme zu geben, fand im Oktober 2016 ein Treffen von Vertretern der Selbsthilfegruppen seltener Erkrankungen und der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS) statt. Es wurde verabredet, am 10. Juni 2017 erstmalig einen Aktionstag hier vor Ort zu organisieren. Die Leipziger profitieren dabei von den Erfahrungen der Dessauer Organisatoren Annette Byhahn und Uwe Gernert.

Es gibt viele inhaltliche Ideen. Die Engagierten treffen sich voraussichtlich noch dreimal, um alles vorzubereiten und zu planen. Jeder Interessierte, der sich der Planungsgruppe anschließen möchte, ist willkommen.

Kontakt

SKIS

Ina Klass
Telefon: 0341 123-6755
Fax: 0341 123-6758
E-Mail: ina.klass@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Selbsthilfegruppen stellen sich vor

Selbsthilfegruppe Erwachsene Adoptierte (LEA)

„Der Schrecken eines Krieges verblast gegenüber dem Verlust einer Mutter“ (Anna Freud)

Im vergangen Frühjahr war ich mit einer Freundin zu einem Picknick in den Park gegangen. Es war herrliches Wetter und auch auf dem angrenzenden Spielplatz war viel los. Außer mir waren noch weitere Freunde und Bekannte von ihr da. Die Kinder spielten und wir aßen auf einer Decke Kuchen und genossen den schönen Sommertag. Ich unterhielt mich sehr nett mit einer jungen Frau in meinem Alter, die ich bis dahin nicht kannte. Meine Freundin beobachtete das und kam auf uns zu. Sie sagte: „Soll ich Euch mal 'richtig' vorstellen?“ Wir schauten etwas verdutzt, bis sie erklärte: „Ihr habt die gleiche Geschichte, ihr seid beide adoptiert.“ Ich war sprachlos und schaute meine neue Bekannte plötzlich ganz anders an. Ich fragte sie, ob es okay sei, wenn wir darüber

reden und uns etwas austauschen. Während unserer Unterhaltung begann ich zu weinen. So bewegend war es für mich auf eine Person zu treffen, die mir genau das erzählte, was ich all die Jahre fühlte, aber bisher keiner, trotz großer Bemühungen, nachvollziehen konnte. Ich hörte regelrecht meine Gedanken aus ihrem Mund. Ich war überwältigt, denn das erste Mal fühlte ich mich nicht anormal. Wie oft hört man den Satz: „Das ist so lange her, hake es endlich ab“ oder „Sei froh, dass Du adoptiert wurdest, wer weiß, was sonst aus Dir geworden wäre.“

Wie oft habe ich versucht zu erklären, dass Adoption immer ein Trauma ist, dass es kein Einzelfall ist. Nicht gewollt zu sein, ist die erste Erfahrung eines kleinen Babys während es noch im Mutterleib ist und wenn es zur Welt kommt. Die Bindung zwischen einem Kind und seiner Mutter entsteht schon vor der Geburt, die sich danach weiter vertieft. Wird die Bindungsentwicklung plötzlich unterbrochen, erlebt das Kind eine traumatische Situation, auf das es mit Trauer, Wut bis hin zum Rückzug reagiert. Weitere Herausforderungen entstehen in der Adoptionsfamilie. Später dann die schmerzliche Frage nach dem: „Warum? Warum bin ich nicht gewollt gewesen?“

„Sie erleben Menschen mit einem gleichen Schicksal, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben und fühlen sich das erste Mal normal.“ Jana Hertwig

Die Suche nach den leiblichen Eltern kann sehr belastend sein. Emotionen schwanken zwischen Freude, Unsicherheit, Hoffnung und Angst vor Ablehnung. Das muss man erst einmal verkraften. Wir haben uns noch unzählige Male getroffen und uns immer wieder über unsere Erfahrungen ausgetauscht. Wir glauben, dass es anderen ähnlich geht und haben uns deshalb entschlossen eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Unsere Themen sind vertrauensvolle Gespräche, Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und Stärkung. Nach der Gründung und den ersten Treffen haben wir bemerkt, dass es anderen, wenn sie das erste Mal zu unserer Selbsthilfegruppe kommen, ähnlich geht wie mir letztes Frühjahr im Park. Sie erleben Menschen mit einem gleichen Schicksal, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben und fühlen sich das erste Mal normal. Emotionen und Verhalten Adoptierter sind normale Reaktionen auf unnormale, traumatische Erfahrungen. In unserer Selbsthilfegruppe wollen wir uns weiter austauschen und noch offene Themen wie zum Beispiel die Suche nach leiblichen Eltern oder Geschwistern voranbringen. Das Verständnis und die Unterstützung von Menschen, die einen eins zu eins verstehen können, gibt dabei viel Kraft. Wir sind offen für weitere Mitglieder, die sich gerne über unsere Website melden können. Wir freuen uns, euch kennen zu lernen.

Jana Hertwig

Kontakt

LEA-Treff, Erwachsene Adoptierte in Leipzig

E-Mail: leatreff@gmail.com

www.lea-treff.de

Selbsthilfegruppe Ataxie

Beim Gruppentreffen. Foto: Selbsthilfegruppe

Ataxie zählt zu den Seltenen Erkrankungen. Ataxie ist eine schwere chronische Erkrankung, die auch vererbt werden kann. Betroffene leiden unter fortschreitenden Koordinationsstörungen. Dabei kann das Gehen, die Bewegungen der Arme, Beine und Augen sowie das Sprechen schwer gestört sein. Ataxie-Erkrankte sind auf Hilfe und Unterstützung angewiesen.

Unsere Gruppe gründete sich am 2. Dezember 2015. Das Angebot wurde gut angenommen.

Einige Teilnehmer bereicherten die Gruppe auch mit eigenen Ideen. So gab es einen Referenten zu dem Thema „Sozialgeld – was

kann ich wann beantragen“. Im April war ein Vertreter eines Reformhauses bei uns und informierte uns über Geräte, die uns den Alltag erleichtern sollen.

Wir sind mittlerweile eine gemischte Gruppe von älteren und jüngeren Leuten, die gegenseitig voneinander lernen. Die älteren Leute kennen sich mit dieser Krankheit und deren Folgen gut aus. Es ist unverzichtbar sie anzuhören.

Aber wir wollen nicht nur darüber reden, wie schlecht es uns geht, sondern auch schöne Dinge erleben. Deshalb sind im nächsten Jahr Tagesausflüge geplant, die jeder für sich allein nicht bewältigen könnte.

Wenn du dich unserer Gruppe anschließen möchtest, dann kannst du dich gerne bei uns melden.

Selbsthilfegruppe für Ataxie-Erkrankte

Kontakt

Selbsthilfegruppe für Ataxie-Erkrankte

Christian Hoppe
Telefon: 0341 3068716
E-Mail: hoppe.privat@web.de

www.ataxieweb.wordpress.com

Besser stillen mit La Leche Liga

„La Leche Liga“ ist eine weltweit anerkannte Organisation mit über 4000 Stillgruppen in ca. 50 Ländern. Eltern bekommen Beratung und Unterstützung bei allen Fragen zum Stillen und zum Alltag mit dem Baby.

Die La Leche Liga verfügt über umfangreiches Stillwissen und publiziert Bücher und Broschüren. Bücher können gekauft und entliehen werden. Die Beratung der La Leche Liga wird ehrenamtlich durch erfahrene und ausgebildete La-Leche-Liga-Stillberaterinnen geleistet. Seit 1992 gibt es die La Leche Liga (LLL) auch in Leipzig. Die LLL-Beraterinnen begleiten Eltern während der Stillzeit und bieten ihnen emotionale Unterstützung und Hilfe bei Stillschwierigkeiten und Unsicherheiten an.

Die Gruppentreffen finden monatlich

- in der Universitätsfrauenklinik,
- im Familienzentrum Leipzig
- im Familienzentrum Markkleeberg
- im Gemeindebegegnungszentrum Wiederitzsch statt.

Neben den Fragen der Eltern werden Themen rund um das Leben mit dem Baby besprochen. Mütter mit ihren Babys, Geschwister, Väter, Schwangere und interessiertes medizinisches Fachpersonal nehmen an den Treffen teil. Bei Schwierigkeiten oder Fragen erhalten Eltern jederzeit persönliche, telefonische oder E-Mail-Beratung.

La Leche Liga-Stillgruppe Leipzig

Kontakt

Selbsthilfegruppe „La Leche Liga-Stillgruppe Leipzig“

Telefon: 0341 4799416
E-Mail: katrin.trajkovits@lalecheliga.de

www.stillgruppe-leipzig.de

Angehörige, Kinder und Freunde von Alkoholikern brauchen auch Hilfe: Zwei Jahre Al-Anon in Leipzig

Viele Menschen/Leser wissen, dass es die Selbsthilfegruppe der Anonymen Alkoholiker gibt, und dass dort Menschen hingehen und Hilfe suchen, die Probleme mit dem Trinken haben. Nur wenige aber wissen, dass die Angehörigen, Kinder und Freunde von Alkoholiker/-innen ebenfalls Hilfe brauchen, und dass es diese Hilfe zur Selbsthilfe gibt – in den „Al-Anon Familiengruppen/Alateen“.

Ausgehend von wenigen Gruppen in den USA breitete sich die Al-Anon Gemeinschaft innerhalb weniger Jahre auf viele Länder aus. 1967 wurde in Mülheim an der Ruhr die erste deutsche Gruppe gegründet. Seither ist die Zahl der Gruppen kontinuierlich gewachsen. Im nächsten Jahr begeht Al-Anon in Deutschland seinen 50. Geburtstag.

Auf Leipzig, als sich ständig weiter entwickelnde Großstadt, traf dies leider nicht zu. Trotz, dass Alkoholismus eine weitverbreitete (Volks)-Krankheit ist, gab es nur wenig Selbsthilfeangebote für Angehörige. Von daher erschien es uns als besonders wichtig, eine Al-Anon-Gruppe zu gründen.

„Nur wenige aber wissen, dass die Angehörigen, Kinder und Freunde von Alkoholiker/-innen ebenfalls Hilfe brauchen, und dass es diese Hilfe zur Selbsthilfe gibt – in den Al-Anon Familiengruppen/Alateen“.

Mitglied der Al-Anon Familiengruppen

Wir, das sind Angehörige, wie Ehepartner/-innen und Freunde/-innen von Alkoholikern, die hier in Leipzig und Umgebung wohnen. Jederzeit sind uns Angehörige aus der ganzen Welt willkommen.

Al-Anon ist explizit für Menschen da, die durch das Trinken eines Angehörigen oder Freundes, betroffen sind. 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 selbst durch Praktizieren der Zwölf Schritte, die von den Anonymen Alkoholikern übernommen wurden, geistig zu entwickeln.

Wenn wir unsere Probleme miteinander teilen, scheint die Last, die wir getragen haben, leichter zu werden. Wir lernen uns so zu sehen, wie wir wirklich sind. An diesem Punkt beginnt unser Denken klarer zu werden. Wir finden Verständnis bei Menschen, die ähnliche Probleme haben. In unserer Gruppe, insbesondere durch das Erarbeiten der „Zwölf Schritte“, erkennen wir eigene Fehlverhaltensweisen und lernen, diese zu korrigieren. Das bedeutet jedoch nicht, dass es einen speziellen „Fahrplan“ für jedes Gruppenmitglied gibt. Jeder entscheidet für sich, was und wie er sich einbringen möchte. Die Gruppe unterstützt ihn dabei.

Die Teilnehmer der Meetings sprechen sich mit dem Vornamen und dem vertrauten Du an. Sie 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.

„Die Herzlichkeit und Offenheit in den Meetings hat mich anfangs sehr überrascht und auch sehr angesprochen, insbesondere da es sich um Menschen handelt, die ich persönlich noch gar nicht so gut kannte. Später erfuhr ich, dass Liebe und Verständnis ein wichtiger Bestandteil des Programms sind. Auch wenn mir im Alltag wenig selbstlose Hilfe begegnet, so erfahre ich diese in den Meetings. Nur was ich bereit bin zu geben, werde ich auch von anderen empfangen. Klingt einfach. Ist es auch, wie eigentlich das gesamte Programm. Durch das Leben der Gedanken, wie Liebe, Nachsicht und Verständnis, werden wir zu der Person, die wir gerne in anderen sehen wollen. Niemand wird gezwungen sich einen Gedanken zu eigen zu machen. Dasselbe gilt auch für meine Vorstellung einer Höheren Macht. Al-Anon ist ein spirituelles Programm und es verlangt niemand von mir, dass ich eine Religion ausübe – im Gegenteil. In der Präambel für unsere Meetings wird sogar gesagt, 'Al-Anon ist nicht gebunden an irgendeine Sekte, Konfession, politische Gruppierung, Organisation oder irgendwelche Institutionen ...' Jedem steht es frei, sich von dem im Meeting gehörten Gedanken jene zu nehmen, die er möchte und den Rest beiseite zu lassen – diese Freiheit ist mir sehr wichtig.“ (Lisa, Angehörige)

Die Leipziger Al-Anon Gruppe, trifft sich jeden Mittwoch von 18.30-20.00 Uhr in der Bethlehem Gemeinde, Kurt-Eisner-Straße 22; 04275 Leipzig. Betroffene sind herzlich willkommen.

Kontakt

Al-Anon Familiengruppen

E-Mail: doro1055@gmx.de
Telefon: 0178 6597046

www.al-anon.de

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Betroffene

Bei der erblichen Stoffwechselkrankheit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (kurz: Alpha-1) fehlt Be-

troffenen 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. Betroffene nehmen diese Symptome meist erstmals im Alter von 35 bis 45 Jahren wahr. Obgleich Alpha-1 zu den seltenen 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.

Quelle: http://www.alpha1-deutschland.org/alpha-1-antitrypsinmangel

Alpha-1 zählt zu den Seltenen Erkrankungen. Die Selbsthilfegruppe trifft sich mehrmals im Jahr. Betroffene und andere Interessenten sind herzlich willkommen.

Kontakt

Alpha1 Deutschland e. V.
Gruppe Sachsen und Sachsen-Anhalt

Andrea Kleinert
Telefon: 034204 35592
E-Mail: shg.sachsen-sachsenanhalt@alpha1-deutschland.org

www.alpha1-deutschland.org

Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome in Leipzig

Selbsthilfegruppe im Haus Leben Leipzig. Foto: Selbsthilfegruppe

Am 9. September 2015 gründete sich im „Haus Leben Leipzig“ die Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Leipzig. Sie ist offen für Betroffene, Angehörige und Hinterbliebene.

Herr Waldemar Moses, der selbst nicht erkrankte, aber dessen Lebensgefährtin im Oktober 2013 nach einem achtmonatigen Krankenhausaufenthalt und nach Stammzellentransplantation an einer akuten Lymphatischen Leukämie verstarb, gründete die Gruppe. Angeregt dazu wurde er durch seine Teilnahme und den geführten Gesprächen bei den Patientenkongressen 2013 in Chemnitz, 2014 in Freising und 2015 in Bonn. Große Unterstützung erhielt er bei der Gründung durch Mitarbeiter des Bundesverbandes der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe (DLH), insbesondere durch Frau Dr. Inge Nauels, und durch Frau Ina Klass von der Leipziger Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle am Gesundheitsamt.

Die Gruppe trifft sich seit der Gründung jeden zweiten Mittwoch im Monat ab 15:30 Uhr im „Haus Leben Leipzig“. Sie besteht derzeit aus elf Mitgliedern.

Die Gründung der Gruppe erfolgte auch unter dem Gesichtspunkt, dass im Juli 2016 in Leipzig der 20. Patientenkongress stattfand, an dem fast alle Gruppenmitglieder teilnahmen. Die Gruppe erhofft sich durch solche Veranstaltungen, dass weitere Betroffene, Angehörige oder Hinterbliebene den Weg in die Gruppe finden.

Unterstützung erhält Herr Moses auch durch die Leiterin der Station 2 Haus 2 im Krankenhaus St. Georg Leipzig, Frau Dr. Luisa Mantovani-Löffler. Sie ermöglicht Herrn Moses nach einem persönlichen Gespräch die Teilnahme an einer Visite, um Patienten zum Besuch der Selbsthilfegruppe zu ermutigen.

Durch seine Ausbildung und Beruf als Jurist kann Herr Moses die Gruppenteilnehmer auch bei rechtlichen Fragen unterstützen, ihnen Ratschläge und Hinweise geben.

Die Gruppe wünscht sich, dass künftig weitere Betroffene und Angehörige heimtückischer Krankheiten den Weg zu uns finden, um gemeinsam nicht nur über die Krankheit zu reden, sondern auch um zu lachen und fröhlich sein zu können und somit den Alltag ein wenig zu vergessen.

Dipl.-jur. Waldemar Moses
Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Leipzig

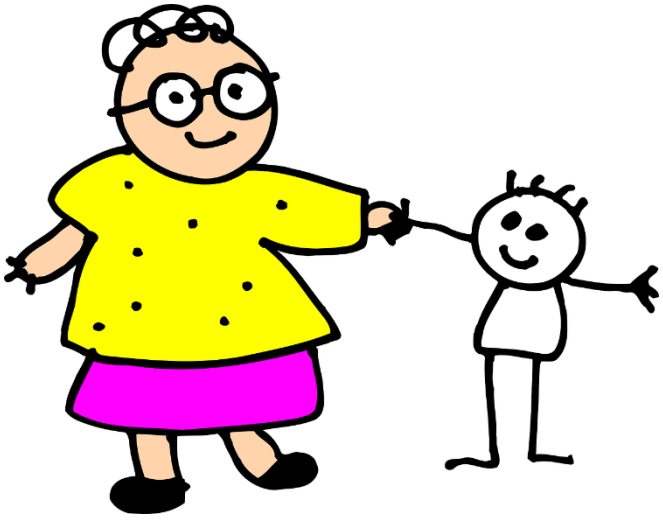
Kontakt

Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome in Leipzig

Waldemar Moses
Telefon: 0341 2324299
E-Mail: shgleukaemie-mokr@web.de

Neu in Leipzig

Verlassene Großeltern



Grafik: www.pixabay.de

Kinder lieben Ihre Großeltern und dürfen sie nicht sehen. Den Großeltern wird der Kontakt zu ihren Enkeln verweigert.

Die Selbsthilfegruppe setzt sich dafür ein, die Beziehungen zwischen den Kindern, den Eltern und den Großeltern auch nach Verlust, Trennung und Scheidung nicht abbrechen zu lassen und dass alle Kinder das selbstverständliche Recht auf ungehinderten Umgang mit ihrer gesamten Familie behalten.

Kontakt

Selbsthilfegruppe „Verlassene Großeltern“

E-Mail: verlassenegrosseltern@gmail.com

Selbsthilfegruppe für Eltern, deren Kinder unter Allergien und Neurodermitis leiden

Liegt eine Allergie vor, wittert das Immunsystem bei der auf körperfremde Substanzen Gefahr, obwohl die Substanzen, z. B. Pollen oder Haselnüsse, für den Körper ungefährlich sind. Darauf folgen allergische Reaktionen, die intensiv und heftig bis lebensbedrohlich sein können.

Die entzündliche Hauterkrankung Neurodermitis tritt in Deutschland bei zehn Prozent der Kinder auf. Sie ist eine der häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter und quält die Kinder mit Juckreiz und Hautrötungen.

Neben den körperlichen Auswirkungen werden Betroffene auch mit psychosozialen Problemen konfrontiert. Die Kinder erfahren häufig soziale Ausgrenzung, weil ihre Haut anders aussieht, sie nicht alles essen dürfen oder sie gewisse Aktivitäten wie Schwimmen nicht mitmachen können.

Weil dieses Thema viele Familien in Leipzig betrifft, bildete sich im Dezember 2016 eine Elternselbsthilfegruppe, deren Kinder unter Allergien und Neurodermitis leiden. Diese Gruppe möchte sich über Erfahrungen und alltäglichen Probleme austauschen.

Sie heißt Eltern, deren Kinder betroffen sind, herzlich willkommen.

Kontakt

Elternselbstgruppe Kinder mit Allergien und Neurodermitis

c/o SKIS, Ina Klass
Telefon: 0341 123-6755
Fax: 0341 123-6758
E-Mail: ina.klass@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Pädagogen mit einer Trauma-Erfahrung

Menschen in pädagogischen Berufen mit eigener Trauma-Erfahrung können sich einer Selbsthilfegruppe anschließen. Die neu gegründete Gruppe ist ein Ort, an dem Alltagserfahrungen ausgetauscht, Ressourcen und Stärken entdeckt und voneinander gelernt werden kann. Geplant sind auch Aktivitäten zur Stabilisierung und gesunden Lebensführung. Weitere Ideen und Anregungen sind gerne erwünscht. Betroffene sind immer herzlich willkommen.

Kontakt

Selbsthilfegruppe „Pädagogen mit einer Trauma-Erfahrungen“

c/o SKIS, Ina Klass
Telefon: 0341 123-6755
Fax: 0341 123-6758
E-Mail: ina.klass@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Selbsthilfegruppe „Perspektive leben“

Perspektive leben

Junge Menschen mit psychischen Erkrankungen tauschen sich seit August 2016 über persönliche Erfahrungen aus, suchen Lösungen für Probleme und verbringen eine schöne Zeit miteinander.

Logo © Selbsthilfegruppe „Perspektive leben“

Gemeinsames Ziel ist es, stabil zu bleiben, den Alltagsanforderungen gemeinsam zu begegnen und in schwierigen Situationen füreinander da zu sein.

Kontakt

www.perspektive-leben.jimdo.com/

Leipziger Stimmenhörer*Innen-Gruppe

Hildegard von Bingen, Sigmund Freud, Robert Schumann, Charles Dicken, Jeanne d’Arc, Carlos Santana, Winston Churchill, Sokrates, Virginia Wolf haben es gemeinsam: das Stimmenhören.

Wer Stimmen hört, hört ganz real gesprochene Worte, die nur er selber wahrnehmen kann. Etwa 6 bis 15 % (Untersuchung von John Hearst 2011) aller Menschen hören irgendwann einmal in ihrem Leben Stimmen – ein Großteil davon, ohne dabei krank zu sein.
Quelle http://www.stimmenhoeren.de/das-stimmenhoeren/.
Grafik: www.pixabay.de

Gehörst du zu den Menschen, die die Erfahrung des Stimmenhörens kennen? Hörst du selbst Stimmen oder bist du vertraut mit jemanden, der Stimmen hört? Wir wollen in Leipzig eine Gruppe ins Leben rufen, die sich auf der Grundlage persönlicher Erfahrung mit dem Stimmenhören beschäftigt. Wir wollen uns austauschen, vernetzen, gemeinsam das Phänomen des Stimmenhörens begreifen.

Die Treffen finden jeden 3. Dienstag im Monat von 17:00 bis 19:00 Uhr in den Ladenräumen des Offenen Dialog e. V., Demmeringstr. 23, 04177 Leipzig statt.

Das Netzwerk Stimmenhören e. V. setzt sich deutschlandweit dafür ein, dass Gruppen entstehen, die sich zum Thema Stimmenhören treffen. Dabei arbeitet es trialogisch, d. h. eingeladen sind Stimmenhörende, Angehörige und Menschen, die in ihrem Beruf Begegnungen mit dem Stimmenhören haben. Wir wollen uns ein Beispiel daran nehmen. Das Netzwerk Stimmenhören ist daran interessiert, die breite Öffentlichkeit über das Phänomen des Stimmenhörens aufzuklären und deutlich zu machen, dass es sich beim Stimmenhören nicht immer um eine Krankheit handeln muss. Ist das Stimmenhören ins öffentliche Bewusstsein gerückt, kann dies bewirken, dass Stimmenhörende nicht so sehr in Panik geraten, wenn die Stimmen das erste Mal auftreten und sie offen über die Stimmen reden können. Initiiert wird das Stimmenhören-Treffen vom Offenen Dialog e. V.

Kontakt

Leipziger Stimmenhörer*Innen-Gruppe

Irene Nenoff-Herchenbach
Telefon: 0151 12087438

www.stimmenhoeren.de

Jubiläen

20jähriges Bestehen der Regionalgruppe Leipzig des Bundesverband Poliomyelitis

v.l.n.r. Frau Sickert, Frau Weiß, Herr Dürrschmidt. Foto: Selbsthilfegruppe

Am Samstag, den 24. September 2016 hatte unsere Gruppe zur Jubiläumsfeier in die Orangerie in Markkleeberg/Gaschwitz eingeladen. Neben zahlreichen Mitgliedern konnten wir auch geladene Gäste begrüßen: Herr Dürrschmidt als Vertreter des Polio-Verbandes überreichte unserer Gruppe die Jubiläumsurkunde mit einem riesigen Blumenstrauß.

Frau Laux von der Geschäftsstelle hatte nicht nur Blumen für die aktuelle Sprecherin Frau Weiß dabei, sondern auch für Frau Witschel als Sprecherin der ersten Stunde und für Frau Stiebing, die die Gruppe zu dem gemacht hat, was sie heute ist und vor zweieinhalb Jahren in Ehren verabschiedet wurde. Frau Stiebing konnte sich darüber hinaus über eine Urkunde für 20 Jahre Mitgliedschaft freuen.

Herzliche Grußworte und Geschenke brachten auch Frau Sickert vom Landesverband Sachsen, Frau Klass von der SKIS und Frau Markgraf, die selbst Mitglied unserer Gruppe ist, als Leiterin des Behindertenverbandes Leipzig mit.

Sehr gefreut haben wir uns, dass Herr Seifert von der gleichnamigen Technischen Orthopädie GmbH in Bad Krotzingen seinen Besuch trotz zahlreicher anderer Termine und der weiten Entfernung möglich machte. Die Firma Seifert hat eine lange Verbindung zu unserer Gruppe. Sie hat als einer der ersten Anbieter dieser Art nach der Wende unsere Mitglieder mit Orthesen und Hilfsmitteln versorgt.

Frau Dr. Buchholz hat für uns 20 Jahre Selbsthilfe lebendig werden lassen und ein sehr positives Resümee unserer Arbeit ziehen können. Zusätzlich liefen auf einer Leinwand Bilder aus den vergangenen 20 Jahren an uns vorbei und man konnte sich selbst oder ehemalige Mitglieder wiedererkennen und zahlreiche Erinnerungen auffrischen.

Aber wir wollten die Zeit nicht nur mit Reden verbringen. So war natürlich auch für die kulinarischen und die geistigen Genüsse gesorgt. Eine Modenschau hat uns auf's Beste unterhalten. Die älteren Damen (und ein Herr) der Kregeline-Models „Herbst Zeitlose“ haben uns mit Mode und Musik aus der „guten alten Zeit“, gespickt mit in sächsischer Mundart gehaltenen Versen, die Zeit vertrieben. Der absolute Höhepunkt aber war ein halbstündiges Konzert dreier Flötistinnen. Mit einem bekannten Melodien-Reigen verzauberten sie uns auf höchstem Niveau. Es war ein gelungenes Fest bei strahlendem Sonnenschein und der Nachmittag ging – wie konnte es anders sein – viel zu schnell vorbei.

Barbara Weiß
Bundesverband Polio e. V. Regionalgruppe Leipzig

Im Gespräch mit Barbara Weiß anlässlich des Jubiläums

SKIS: Frau Weiß, bitte erzählen Sie mir von Ihrem Engagement in der Regionalgruppe Leipzig des Bundesverbandes Poliomyelitis.

Barbara Weiß (BW): Ein großer Meilenstein war für mich zunächst die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe seit dem Jahr 2011. Dies ermöglichte mir viele neue Erkenntnisse über meine Erkrankung, zu rehabilitierenden Maßnahmen und Behandlungen. Ermutigt durch die ehemalige Leiterin der Regionalgruppe Edith Stiebing übernahm ich im Jahr 2014 die Leitung der Gruppe. Sie bestärkte mich, mein Engagement in die Gruppe zu tragen und die Verantwortung zu übernehmen. Diese Herausforderung schaffte ein neues und vertrautes Verhältnis zu den Teilnehmern und füllt seitdem meine freie Zeit als Rentnerin mit einer wertvollen Aufgabe.

SKIS: Wie sind Sie und Ihr Umfeld mit der Diagnose Poliomyelitis umgegangen?

BW: Ich bin mit vier Jahren an Polio erkrankt und litt in den ersten Jahren unter Lähmungen der Beine. Inzwischen kann ich mit kleineren Einschränkungen wieder gut laufen. Ich merke jedoch, dass durch das Post-Polio-Syndrom meine Kraft immer mehr nachlässt.

In dem Jahr meiner Erkrankung gab es leider noch keinen Impfstoff gegen Kinderlähmung, welcher den Ausbruch nach der Infektion verhindern hätte können. Als Jugendliche habe ich mich natürlich anders und benachteiligt gefühlt. Inzwischen komme ich sehr gut mit meiner Behinderung klar.

SKIS: Was hat sich für Sie durch die Selbsthilfegruppe verändert?

BW: Die Selbsthilfegruppe hat mich mit zahlreichen Informationen versorgt: über Reha-Aufenthalte, Rechte als Patient, Krankheits-

bilder und vieles mehr. Ich durfte interessante Menschen kennenlernen und Freundschaften aufbauen. Durch die Leitung der Gruppe konnte ich Kompetenzen erwerben, die meine sprachlichen Fertigkeiten verbessern.

Glücklicherweise habe ich keine gravierenden Tiefpunkte erlebt, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. Dafür erlebe ich viele Höhepunkte. Von der Gruppe erhalte ich vor allem nach Vorträgen, Jubiläen, Veranstaltungen und Ausflügen sehr gute Rückmeldungen. Der Zuspruch macht mich sehr glücklich und bestärkt mich in meiner Tätigkeit.

SKIS: Wie gestalten Sie Ihre regelmäßigen Gruppentreffen?

BW: Unsere Gruppe hat momentan 97 Mitglieder. Von diesen nehmen immer 35 bis 40 an den Treffen teil. Sie finden zehnmal im Jahr in Probstheida statt. In der Regel laden wir jährlich circa vier Referenten ein, die den ersten Teil des jeweiligen Treffens füllen. Wenn wir keinen Referenten eingeladen haben, wird anfangs das Organisatorische geklärt und die nächsten Veranstaltungen besprochen. Den zweiten Teil der Treffen nehmen Kaffee und Kuchen in gemütlicher Runde ein, in der sich zu krankheitsbezogenen aber auch privaten Themen ausgetauscht wird.

SKIS: Erzählen Sie bitte von Aktionen Ihrer Gruppe!

BW: Ich habe seit meiner Tätigkeit als Leiterin die Tradition weitergeführt, auf der Messe „Haus-Garten- Freizeit“ mit einem Stand unserer Gruppe präsent zu sein. Hier beraten wir Betroffene, Interessierte aber auch Impfgegner. Leider wird im nächsten Jahr unsere Selbsthilfegruppe nicht mehr vertreten sein. Dafür wirken wir aber an dem Tag für seltene Erkrankungen 2017 in Leipzig mit

Weiterhin wollen wir mit Gesprächen und Flyer auf die Wichtigkeit des Impfens aufmerksam machen. In diesem Jahr hat der „Rotary-Club Leipzig Herbst '89“ mit unserer Unterstützung im Zoo Leipzig Spenden für Impfaktionen gesammelt. Außerdem beteiligen wir uns an Petitionen die das Impfen unterstützen. Und alle Teilnehmer in der Gruppe sind daran interessiert, auch ihr näheres Umfeld für das Impfen zu sensibilisieren.

SKIS: Welche Botschaft möchte Ihre Selbsthilfegruppe an die Bevölkerung weitergeben?

BW: Unsere Gruppe möchte zeigen, dass man auch mit Behinderung ein sinnvolles und erfülltes Leben führen kann. Außerdem wollen wir darauf hinweisen, dass man auch Hilfe bekommt, wenn man sie benötigt und einfordert. Und natürlich wollen wir für das Impfen sensibilisieren, da dies vor allem mit den aktuellen Entwicklungen wieder an Bedeutung gewinnt. All das teilen wir durch Gespräche, Info-Stände, Flyer, Artikel in den Polionachrichten, der Schlagzeile und Leipziger Volkszeitung mit.

SKIS: Was wünschen Sie sich?

BW: Dass alle Teilnehmer unserer Regionalgruppe gesund bleiben und wir uns weiter fit genug fühlen, um unseren ehrenamtlichen Tätigkeiten nachzukommen.

SKIS: Was bedeutet für Sie Selbsthilfe?

BW: Ganz einfach: „Nur du allein kannst dir helfen, aber du schaffst es nicht allein.“

Das Gespräch mit Barbara Weiß führte
Mercedes Rutsch/Praktikantin SKIS.

Kontakt

Bundesverband Polio e. V.
Regionalgruppe Leipzig

Barbara Weiß
Telefon: 034202 59829
E-Mail: weiss.delitzsch@web.de

www.polio-selbsthilfe.de/

Ein Grund zum Feiern: 25 Jahre Interessenverein der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Leipzig e. V.

Festveranstaltung zum Jubiläum. Foto: Selbsthilfegruppe

Ein viertel Jahrhundert gemeinnützige Arbeit für Nierenkranke war für die Mitglieder des Interessenvereins der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Leipzig (IDN) e. V. ein Grund zu feiern.

Annegret Bresch bei ihren Grußworten. Sie ist Mitbegründerin des Vereins im Jahre 1991. Foto: IDN Leipzig e. V.

Gemeinsam mit deren Familien, Freunden, Förderern und Wegbegleiter wurde dieses Jubiläum am 16. Oktober 2016 im Leipziger Hotel Mercur feierlich begangen. Neben Glückwünschen von befreundeten Vereinen aus Landes- und Bundesebene überbrachten auch zahlreiche Ehrengäste Grußadressen. Für die langjährige Aufklärungsarbeit zum Thema Organspende und Transplantation aus Sicht der Betroffenen bedankte sich Frau Dr. Wachsmuth von der Deutsche Stiftung Organtransplantation Region Ost. Die Leiterin der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle Leipzig, Frau Klass, überbrachte nicht nur Grüße der Stadt Leipzig, sondern betonte in ihrer Rede, wie wichtig in der heutigen Zeit das Ehrenamt ist. Der Vertreter des neuen Transplantationsteams am Universitätsklinikum Leipzig, Herr Dr. Hau, nutzte die Festveranstaltung als Gelegenheit, sich und das neue Team kurz vorzustellen und den Wunsch und das Versprechen, auf die Durchführung gemeinsamer Projekte, zu äußern.

Im weiteren Verlauf der Veranstaltung wurden Mitglieder für ihr hervorragendes Engagement innerhalb des Vereines mit Ehrennadeln des Vereines ausgezeichnet. Als Präsent obenauf gab es noch Eintrittskarten des Leipziger Kabarett-Theater „Sanftwut“ und des Kabarett-Theater Leipziger „Funzel“.

Eine Reise durch das Vereinsleben anhand eines Bildervortrages und der einstündige Auftritt vom Vorsitzenden der Lene-Voigt Gesellschaft Leipzig, Herrn Klaus Petermann, unter dem Motto: „Es war so – und es is so! Das

gwietschvergniechte Mundartprogramm“, umrahmten auf humoristische, ursächsische Weise die schöne Festveranstaltung.

Monika Engel, Vereinsvorsitzende. Foto: IDN Leipzig e. V.

Den Abschluss bildete eine besondere Tombola. Zum 25jährigem Bestehen gab es für die Mitglieder 25 exklusive Preise. Diese wurden u. a. durch den Zoo Leipzig, dem Freizeitbad Sachsen Therme, dem Zoo Halle (Saale), und dem Leipziger Central Kabarett zur Verfügung gestellt. Der Hauptpreis war ein, von den Vorstandmitgliedern privat finanzierter, Rundflug.

Dafür möchten wir uns an dieser Stelle nochmals recht herzlich bedanken.

Uta Schulz
IDN Leipzig e. V

Kontakt

Interessenverein Dialysepatienten / Nierentransplantierte (IDN) Leipzig e. V.

Frau Engel
Telefon: 0341 4115271
E-Mail: Monika.Engel@idnleipzig.de

www.idnleipzig.de

Sächsischer Selbsthilfepreis 2016 vergeben

Erster Preis für die Projektmitglieder von “Hier werden Sie platziert” mit Dagmar Neukirch (MdL/SPD) (l.). Foto: vdek

Der „Sächsische Selbsthilfepreis der Ersatzkassen“ 2016 wurde in Dresden vergeben. Die Auszeichnung würdigt das herausragende Engagement der gesundheitsbezogenen Selbsthilfearbeit und will innovative Konzepte und Projekte befördern, die zum Nachahmen anregen.

Das Leipziger Theaterprojekt „Hier werden Sie platziert“ erhielt den mit 3.000 Euro dotierten ersten Preis. Für das Projekt schlossen sich mehrere Depressions-Selbsthilfegruppen zusammen. Unter professioneller Anleitung konzipierten Laien gemeinsam ein Theaterstück und führten es auf.

Der mit 2.000 Euro verbundene zweite Preis ging an die Selbsthilfegruppe „Kaiserschnittmamas“ aus Dresden. Die Gruppe gibt Betroffenen psychische Unterstützung, um Probleme bei ungewollten Kaiserschnittgeburten zu bewältigen. Sie versucht zugleich nach außen ein Tabuthema zu durchbrechen. Die Gruppe betreibt Öffentlichkeitsarbeit bei Gynäkologen, Hebammen und Kliniken.

Die Alzheimer Gesellschaft Radebeul – Meißner Land wurde mit dem dritten Preis mit 1.000 Euro geehrt. Die Gruppe bezieht pflegende Angehörige und Betroffene in der Selbsthilfegruppenarbeit ein. Sie organisiert eine Telefonsprechstunde, Informationsangebote für Grundschulkinder und einen jährlichen Thementag.

Mit dem Sonderpreis „Junge Selbsthilfe“ und einem Preisgeld von 2.500 Euro wurde die Selbsthilfegruppe „Trockenrock“ aus Leipzig ausgezeichnet. Abseits von klassischen Ge-

sprächskreisen angesiedelt, spricht das Projekt suchtabhängige junge Menschen an, die ansonsten schwer zur Selbsthilfe finden. Sie sollen über die Musik zu einem ausgewogenen Lebensgefühl finden.

“Trockenrock” bei Verleihung des Sonderpreises durch Silke Heinke, vdek. Foto: vdek

Anerkennungspreise erhielten die Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie aus Freital, die Vorsitzende des Dialyseverbandes Sachsen Frau Annegret Bresch, die Selbsthilfegruppe Dialysepatienten und Transplantierte aus Chemnitz e. V. sowie die Landesgruppe Sachsen der Deutschen ILCO e. V. „Menschen finden in der Selbsthilfe gegenseitige Unterstützung, Orientierung und Rat“, betonte Silke Heinke, Leiterin der Landesvertretung Sachsen des Verbandes der Ersatzkassen e. V. (vdek).

„Die Selbsthilfe ergänzt nicht nur die medizinische Versorgung. Sie ist auch ein Vorbild für das Zusammenleben unserer Gesellschaft.“ In Deutschland gibt es rund 50.000 Selbsthilfegruppen mit Gesundheitsbezug, davon über 1.000 Gruppen in Sachsen. Deren Tätigkeitsspektrum umfasst etwa 200 Krankheiten: Von A wie Allergie bis Z wie Zöliakie. Hinzu kommen körperliche und geistige Behinderungen, Suchterkrankungen und psychische Erkrankungen.

Der „Sächsische Selbsthilfepreis der Ersatzkassen“ wurde in diesem Jahr zum fünften Mal verliehen.

Quelle: Dirk Bunzel, Verband der Ersatzkassen e. V., abgerufen von https://www.vdek.com/LVen/SAC/Presse/Pressemitteilungen/2016/2016-20_selbsthilfepreis.html

Im Vorfeld der Ehrung besuchte die sächsische Landtagsabgeordnete der SPD Dagmar Neukirch zwei der geehrten Leipziger Projekte. Sie ist Mitglied des Bewertungsgremiums für den Selbsthilfepreis des vdek. Ihr war es wichtig, sich persönlich ein Bild von den eingereichten Vorschlägen zu machen und mit den Akteuren ins Gespräch zu kommen. Am 12. Oktober 2016 verlief das gemeinsame Treffen von Dagmar Neukirch mit „Trockenrock“ und „Hier werden Sie platziert“ in der Suchtberatungsstelle Regenbogen in angeregter Atmosphäre. Und dazu gab es kleine Kostproben aus dem Programm der Selbsthilfe-Projekte.

Buchvorstellung „Selbsthilfe Selbstbestimmung Partizipation“

Im Fokus der AKP-Jahrestagung 2015 (AKP - Aktion Psychisch Kranke e. V.) stand die Stärkung der Selbstbestimmung von Menschen mit psychischen Erkrankungen. Dazu gehört der Schutz von unerwünschten Einschränkungen der Freiheit, aber auch der Anspruch auf individuell passende Hilfe. Manchmal ist es jedoch schwierig, den Willen eines psychisch kranken Menschen zu erkennen. Quelle: Aktion Psychisch Kranke Peter Weiß & Andreas Heinz

In dem Band über die Jahrestagung werden wichtige Themen psychisch Kranker interessant und durchaus kritisch beleuchtet. Dies verleiht dem Buch Charakter und Glaubwürdigkeit, da die Redner dieser Veranstaltungen Experten auf ihrem Gebiet sind und dem Leser einen rationalen Einblick in die Politik, Justiz und Wirklichkeit von psychisch Erkrankten liefert.

Der Tagungsband ist kostenfrei erhältlich bei der AKP-Geschäftsstelle Bonn (Telefon: 0228 676740/41, E-Mail: apk-bonn@netcologne.de und kann auch als PDF aus dem Netz heruntergeladen werden.

Mercedes Rutsch
Praktikantin SKIS

Das ist neu bei STARTPILOT

Grafik: www.pixabay.de

STARTPILOTen unterstützen ehrenamtlich Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase. Die Idee wurde inhaltlich inspiriert vom Bundesmodellprojekt „In-Gang-Setzer“ und von *nea – Netzwerk erwerbssuchender Akademiker und SKIS initiiert.

Selbsthilfeaktive, die bestimmte Voraussetzungen mitbringen, können bei STARTPILOT ihre eigene Erfahrung teilen. Innerhalb des Projektes profitieren sie vom Austausch mit anderen Selbsthilfe-Erfahrenen, von den zu bearbeitenden Themen, Weiterbildung und Supervision.

2016 wurden erstmalig acht Schulungsmodule für interessierte STARTPILOTen angeboten. Die Schulung setzte vor allem auf die Reflexion der eigenen Selbsthilfeerfahrung. Die kommunizierten Erfahrungen fließen in das Schulungsmaterial ein.

Parallel zur Schulung kann in anderen Selbsthilfegruppen hospitiert werden.

Bei verschiedenen öffentlichen Veranstaltungen konnten sich die STARTPILOTen erproben. Sie berieten Menschen, die die Gründung einer Selbsthilfegruppe in Erwägung ziehen. Dabei wurde auch bei der Umsetzung unterstützt.

Interessenten, die sich bei STARTPILOT ehrenamtlich engagieren möchten, wenden sich an die SKIS.

Information und Beratung

SKIS

Ina Klass
Telefon: 0341 123-6755
Fax: 0341 123-6758
E-Mail: ina.klass@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch die Gesetzlichen Krankenkassen

Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch die Gesetzlichen Krankenkassen

Die gesetzliche Grundlage für o. g. Förderung ist das Sozialgesetzbuch (SGB) V/Gesetzliche Krankenkassen, § 20. Die Bestimmungen zur Vergabe der Fördermittel sind im „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ festgehalten. Der Leitfaden kann von www.gkv-spitzenverband.de heruntergeladen werden.

Selbsthilfegruppen und -vereine können sich bei Fragen zu dieser Förderung an die SKIS wenden. Hier sind auch die jeweils aktuellen Formulare für die Antragstellung erhältlich.

Information und Beratung

SKIS

Ina Klass
Telefon: 0341 123-6755
Fax: 0341 123-6758
E-Mail: ina.klass@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Transparenzübersicht 2015:
Fördermittel der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Sachsen

Die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) stellen jährlich entsprechend der Verfügungen im Sozialgesetzbuch V finanzielle Mittel zur Förderung gesundheitsbezogener Selbsthilfe bereit. In Sachsen sind das folgende Kassen: AOK PLUS Sachsen/Thüringen, vdek – Die Ersatzkassen, BKK Landesverband Mitte, ikk classic Sachsen, Knappschaft und Landwirtschaftliche Krankenkasse.

Das Budget berechnet sich aus der Anzahl der Mitglieder in den Gesetzlichen Krankenkassen im jeweiligen Bundesland. Jede Krankenkasse muss mindestens 50% ihres Budgets in die Gemeinschaftsförderung (pauschale Förderung) einbringen. Die anderen 50% können wahlweise in den Gemeinschaftstopf oder in die eigene Projektförderung fließen.

Im Sinne hoher Transparenz bei der Bereitstellung pauschaler Fördermittel von insgesamt 1.060.065,75 € veröffentlicht die GKV nachstehend die an die Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen in Sachsen ausgereichten Fördermittel. Die den örtlichen Selbsthilfegruppen gewährten Fördermittel sind summarisch mit Angabe der Anzahl der geförderten Gruppen dargestellt. Im Detail wurden durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Sachsen im Jahr 2015 bewilligt:

Pauschalförderung Landesverbände, Vereine 2015	Fördermittel in €
AIDS-Hilfe Westsachsen e. V. für „Sächsisches Netzwerk HIV/AIDS“	7.000,00
Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland Freistaat Sachsen e. V. (ABiD Sachsen e. V.)	10.066,47
APS Selbsthilfeverein der Apherese-Patienten-Sachsen e. V.	3.592,00
Arbeitsgemeinschaft für Ev. Schwerhörigenseelsorge (AFESS) e. V.	8.000,00
Blaues Kreuz in Deutschland e. V. (BKD) Landesverband Sachsen	10.479,77
Blinden- und Sehbehindertenverband Sachsen e. V.	9.859,83
Bundesverband Poliomyelitis e. V,. Landesverband Sachsen	2.200,00
Christlicher Körperbehindertenverband Sachsen e. V.	6.998,36
Defibrillator (ICD) Deutschland e. V.	7.250,00
Deutsche Diabetes-Hilfe für Menschen mit Diabetes, LV Mitteldeutschland e. V.	5.000,00
Deutsche GBS Initiative e. V. Landesverband Sachsen	8.135,66
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM) - Landesverband Sachsen	2.470,00
Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. Landesverband Sachsen	9.033,24
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Sachsen e.V.	9.239,88
Deutsche Parkinson Vereinigung e. V. Landesvereinigung Sachsen	6.192,00
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) Landesverband Sachsen e. V.	8.826,59
Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. - Landesverband Sachsen	3.000,00
Deutscher Diabetiker Bund Landesverband Sachsen e. V.	10.479,77
Diabetiker Sachsen e. V.	8.454,62
Dialyseverband Sachsen e. V.	4.000,00
Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. (DSCM e.V.) e.V. Landesgruppe Sachsen	4.133,00
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.	10.479,77
Frauenselbsthilfe nach Krebs, Landesverband Sachsen e. V.	9.862,93
Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe, Landesverband im Freistaat Sachsen e. V.	10.376,45
Initiativvereinigung zur Förderung und Unterstützung für Spaltträger e. V. (IFUS) Städtisches Klinikum Chemnitz	10.479,77
KMV Sachsen e. V. Körper- und Mehrfachbehinderten Verband	8.516,62
Kreuzbund Diözesanverband Dresden-Meißen e. V.	8.309,97
Landesselbsthilfeverband Sachsen für Osteoporose e. V.	9.446,53
Landesverband AD(H)S Sachsen e. V.	10.035,48
Landesverband der Angehörigen psychisch Kranker in Sachsen e.V.	3.000,00
Landesverband der Gehörlosen Sachsen e. V.	9.018,44
Landesverband der Kehlkopfoperierten Freistaat Sachsen e. V.	10.460,14

Landesverband der Schwerhörigen und Ertaubten Sachsen e. V.	10.231,79
Landesverband der Selbsthilfe Soziale Phobie Thüringen-Sachsen VSSP-Thüringen-Sachsen gem. e. V.	4.804,40
Landesverband Legasthenie und Dyskalkulie Sachsen e. V.	1.570,00
Landesverband Selbsthilfe Körperbehinderter Sachsen e. V.	10.479,77
Landesvertretung Sachsen der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e. V.	5.350,00
Lebenshilfe Sachsen e. V.	10.479,77
Rheuma-Liga Sachsen e. V.	10.479,77
Sächsischer Landesverband Aphasie e. V.	9.446,53
Selbsthilfenetzwerk für seelische Gesundheit in Sachsen	7.000,00
Selbsthilfenetzwerk Sachsen, Borreliose, FSME u. a. bakterielle Erkrankungen e. V.	10.479,77
Trans-Inter-Aktiv in Mitteldeutschland e. V. (TIAM e. V.)	5.000,00
pulmonale hypertonie (ph) e.V.	7.385,00
Verein zur Selbsthilfe Schlafapnoe/Schlafstörungen e. V. Sachsen	2.000,00
Gesamt	339.104,10

Pauschalförderung Selbsthilfekontaktstellen 2015	Fördermittel in €
KISS Pirna	14.836,34
KISS Landkreis Leipzig	14.866,45
KISS Hoyerswerda/Bautzen	14.866,45
KISS Meißen	3.600,00
KISS Chemnitz	14.866,45
KISS Mittelsachsen	14.866,45
KISS Erzgebirge	14.866,45
KISS Weißwasser	14.866,45
KISS Dresden	12.000,00
KISS Zwickau	14.866,45
SKIS Leipzig	12.071,66
Gesamt	146.573,18

Pauschalförderung Selbsthilfegruppen (Anzahl) 2015	Fördermittel in €
971	574.388,46

Quelle: nach Mitteilung der GKV Sachsen 2016, z. B. auf https://plus.aok.de/fileadmin/user_upload/AOK-PLUS/05-Content-PDF/2015_transparenzbericht_GKV_SAC.pdf

SKIS – Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle

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

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

In Leipzig gibt es über 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.

Die SKIS befindet sich im Gesundheitsamt Leipzig. Foto: Gesundheitsamt

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

Ina Klass
Telefon: 0341 123-6755
Fax: 0341 123-6758
E-Mail: ina.klass@leipzig.de
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 zugänglich.

Impressum

Herausgeber:	Stadt Leipzig Der Oberbürgermeister Dezernat für Jugend, Soziales, Gesundheit und Schule Gesundheitsamt
Verantwortlich:	Dr. Regine Krause-Döring
Redaktion:	Ina Klass
Mitarbeit:	Mercedes Rutsch
Redaktionsschluss:	14. Dezember 2016
Druck:	Stadt Leipzig, Hauptamt Zentrale Vervielfältigung

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