

Selbsthilfezeitung

für die Wetterau



Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen

Bürger
aktive



Selbsthilfe-Kontaktstelle
des Wetteraukreises

Herausgeber



Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises

Ansprechpartnerin: Anette Obleser
61169 Friedberg, Europaplatz, Gebäude B,
Zimmer-Nr. 187a
Telefon (0 60 31) 83 23 45 (8:00–12:00 Uhr)
E-Mail: anette.obleser@wetteraukreis.de
Internet: <http://selbsthilfe.wetterau.de/>



Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel e. V.

Leiterin: Eva Raboldt
61118 Bad Vilbel, Marktplatz 2 (1. Stock)
Telefon (0 61 01) 13 84
E-Mail: info@buergeraktive-bad-vilbel.de
Internet: www.buergeraktive-bad-vilbel.de

Gestaltung werksfarbe.com | konzept + design

Druck PR-Rachfahl-Druck GmbH
Lärchenstr. 3
61118 Bad Vilbel
Auflage 5000

Redaktion Selbsthilfe-Kontaktstelle des
Wetteraukreises – Anette Obleser
Selbsthilfekontaktstelle
Bürgeraktive Bad Vilbel e. V. – Eva Raboldt
Freie Mitarbeiterin – Helga Bluhm

Das Redaktionsteam übernimmt keine Verantwortung für
die Inhalte der namentlich gekennzeichneten Beiträge.

Wir danken unseren Förderern

AOK-Die Gesundheitskasse in Hessen
BKK Landesverband Süd
IKK Classik
Knappschaft
Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau
vdek Verband der Ersatzkassen e.V. Landesvertretung Hessen
Sparkasse Oberhessen
OVAG

Wir danken unseren Förderern für die finanzielle
Unterstützung! Nur durch ihre Hilfe wurde die Herausgabe
der „30. Selbsthilfezeitung für die Wetterau“ möglich

Unsere nächste Ausgabe wird zum Thema
„Soziale Selbsthilfe“ erscheinen.

Wir freuen uns über Beiträge bis zum **01.10.2015**

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| Zum Thema | 4 |
| Seltene Erkrankungen | |
| Eine Herausforderung für Selbsthilfe | 4 |
| Interview mit der Selbsthilfegruppe „Guillain-Barré-Syndrom“ | 7 |
| Interview mit der Regionalgruppe Rhein-Main „Tuberöse Sklerose“ | 10 |
| Interview mit Alport Selbsthilfegruppe e. V. | 12 |
| Selbsthilfe konkret – Unterstützung der NAKOS bei der Suche nach Betroffenen und Gruppenbildung | 14 |
| Lesecke | 16 |
| Seltene Erkrankungen und Probleme. | |
| Betroffene suchen Betroffene | 16 |
| Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen | 17 |
| Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen und Problemen | 17 |
| Empfohlene Internetseiten | 17 |
| Wichtige Adressen | 17 |
| Portrait einer Einrichtung | 18 |
| NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen | 18 |
| Frankfurter Referenzzentrum für seltene Erkrankungen | 20 |
| Menschen aus der Selbsthilfe | 21 |
| Susanne Zeiher | |
| AOK Koordinatorin Patienten und Selbsthilfe, GKV Selbsthilfeförderung Hessen | 21 |
| Neues aus der Selbsthilfelandchaft | 22 |
| „Angehörigengruppe Mittelhessen e.V.“ | 22 |
| „Familiengruppe Down-Syndrom“, Wetteraukreis | 23 |
| „Gesprächskreis für Suchtkranke und deren Angehörige“, Büdingen | 23 |
| „Informations- und Motivationsgruppe Sucht“, Friedberg | 24 |
| Gesprächskreis „Psychische Widerstandsfähigkeit und Erhaltung der Gesundheit“, Friedberg | 24 |
| Selbsthilfegruppe „Sternenkinder, Ein Leben ohne dich“, Bad Vilbel | 25 |
| Selbsthilfegruppe „Ich bin dick – na und!“, Bad Vilbel | 25 |
| Veranstaltungen und Termine | 26 |
| Selbsthilfe- und Informations-MEILE in Bad Nauheim | 26 |
| Seminarangebot „Versicherungsschutz in Selbsthilfegruppen“ | 26 |
| Seminarangebot „Gesprächsführung in der Gruppe, Teil 2“ | 26 |

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser,

in der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Es wird geschätzt, dass allein in Deutschland vier Millionen Menschen von einer der 8.000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen betroffen sind, EU-weit sind es ca. 30 Millionen Menschen.

Eigentlich müsste ich sagen, es sind in Deutschland beinahe vier Millionen Familien von einer Seltenen Erkrankung betroffen, denn diese führen häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen, da 80% der Seltenen Erkrankungen genetisch bedingt bzw. mitbedingt sind.

Die Mehrheit dieser Familien und Betroffenen hat einen langen, beschwerlichen Weg hinter sich, bevor sie überhaupt wusste, was die Ursache der Symptome, des Leidens ist: quälende Diagnosestellungen, Krankenhausaufenthalte und unzählige Untersuchungen. Gerade bei Kindern hinterlassen häufige Untersuchungen und Klinikaufenthalte oft bleibende, negative Folgen auf die weitere Entwicklung und das Verhalten miteinander.

Wir haben versucht, mit unserer Ihnen nun vorliegenden Selbsthilfezeitung für die Wetterau eine vielfältige Mischung aus Informationen, konkreter Hilfestellung und Interviews mit Betroffenen an die Hand zu geben, um das Thema Seltene Erkrankungen greifbar zu machen.

Das Bundesministerium für Gesundheit hat im Jahr 2009 eine Studie veröffentlicht: „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“. Diese Studie kommt zu dem Ergebnis, dass sich die Versorgung der Betroffenen durch eine bessere Koordination, Kooperation und Vernetzung von Forschung, medizinischer Versorgung, Patienten und Angehörigen erreichen liese.

Wenn wir mit unserer aktuellen Selbsthilfezeitung nur einen kleinen Beitrag zur besseren Vernetzung leisten können, dann haben wir schon viel erreicht!

Mit besten Grüßen

Eva Raboldt



Seltene Erkrankungen

Eine Herausforderung für Selbsthilfe

Was bedeutet es, wenn die Chance zur Gründung einer Selbsthilfegruppe kaum gegeben ist, weil eine Erkrankung oder ein Problem so selten ist, dass sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden?

Was, wenn die Erfahrungen von einer langwierigen Diagnosetour und einer wenig zuversichtlichen Therapieprognose gezeichnet sind?

Was, wenn zwar seit langem starke Beschwerden bestehen, eine Erkrankung aber noch gar nicht diagnostiziert werden konnte und die diagnostische Odyssee kein Ende findet?

Was, wenn eine Problematik zwar medial spektakuläre Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen vermag (Fahrzeugführer nach Suizid; Leichenfund; Flugzeugabsturz), sich für eine Gruppengründung aber keine anderen Betroffenen melden? Wie kann das „Unfassbare“ eines solch „spektakulären“ Ereignisses fassbarer gemacht, wie können Vertrauen und Zuversicht entstehen, damit es zu dauerhaften Gleichbetroffenenkontakten kommt?

Schwerpunkte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Menschen mit seltenen Erkrankungen haben wegen der geringen Zahl und/oder sehr großen Entfernungen nicht nur oft

erhebliche Schwierigkeiten, überhaupt zueinander zu finden, sie haben damit auch ganz spezielle Herausforderungen zu bewältigen, um eine stabile Gruppe aufzubauen, in der die Mitglieder sich alltagsnah austauschen und gegenseitig unterstützen und helfen können.

Von zentraler Bedeutung für die Bildung und Arbeit von Selbsthilfegruppen bei den „Seltenen“ sind vor allem zwei Handlungsfelder der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, und zwar „Wissenserwerb und gemeinsames Lernen“ sowie „Netzwerkbildung und Kooperation“. Dies hängt natürlich mit Wissens- und Versorgungsdefiziten im Professionellensystem zusammen. In aller Regel sollen ja Diagnostik und Therapie, meist auch die Forschung vorangebracht werden.

Um sich, andere Erkrankte und die Erkrankung selbst aus dem „Schatten“ zu holen, spielen die Handlungsfelder „Information und Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene“ und „Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung“ ebenfalls eine große Rolle. Auch zur „Sicherung der Arbeits- und Rahmenbedingungen“, zum Beispiel um Fördermittel zu erhalten, wird oft viel Kraft und Energie aufgewendet.

Diese Schwerpunktbildungen können aber zu Lasten der „weichen“ Handlungsfelder gehen: dem „Austausch und der



gegenseitigen Hilfe innerhalb der Gruppe“ und der „Gruppengemeinschaft und Geselligkeit“. In diesen Handlungsfeldern geht es ja wesentlich darum, Rückhalt und Kraft zu finden für das alltägliche, oft dauerhafte „Leben mit...“ bzw. für ein „Leben trotz...“. Denn es geht auch darum, bei allem „äußeren“ das „innere“ Engagement zu stützen, Zusammenhalt und Gegenseitigkeit zu stärken. Noch dazu: Durch geringe Zahl und große Entfernungen sind Aktivitäten in diesen beiden Handlungsfeldern besonders schwierig und in aller Regel nur eingeschränkt möglich.

Gerade für die Menschen mit seltenen Erkrankungen braucht es immer wieder aufs Neue eine Überprüfung von Schwerpunktsetzungen, um die Aktivitäten in den einzelnen Handlungsfeldern der gemeinschaftlichen Selbsthilfe gut zu balancieren. Dadurch können individuelle und soziale sowie versorgungsbezogene und gesellschaftliche Wirkungen für die Betroffenen und/oder ihre Angehörigen besser aufeinander abgestimmt und miteinander verbunden werden.

Unterstützungsbedarfe der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen

Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen brauchen zum Gelingen ihrer Selbsthilfebemühungen eine besondere Unterstützung. Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Landeskoordinierungseinrichtungen sind hierzu ebenso aufgefordert wie Beratungsstellen, Gesundheitsämter, soziale Dienste von Krankenkassen, Krankenhäuser, Reha-Kliniken, Ärztinnen und Ärzte, aber auch vorhandene Selbsthilfeförderer (öffentliche Hand, Sozialversicherungen, Stiftungen u.a.).

Besondere Unterstützungsherausforderungen sehe ich in folgenden Bereichen:

– *Stärkung der Handlungsfelder „Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe“ und „Gruppengemeinschaft und Geselligkeit“ sowie Bildung von „Freundeskreisen“*

Dazu gehören sowohl Organisations- und Mobilitätshilfen, um reale Treffen zur Begegnung und zum Erfahrungsaustausch zu ermöglichen, als auch gezielte Angebote für die Betroffenen-suche und den Betroffenenaustausch im Internet.

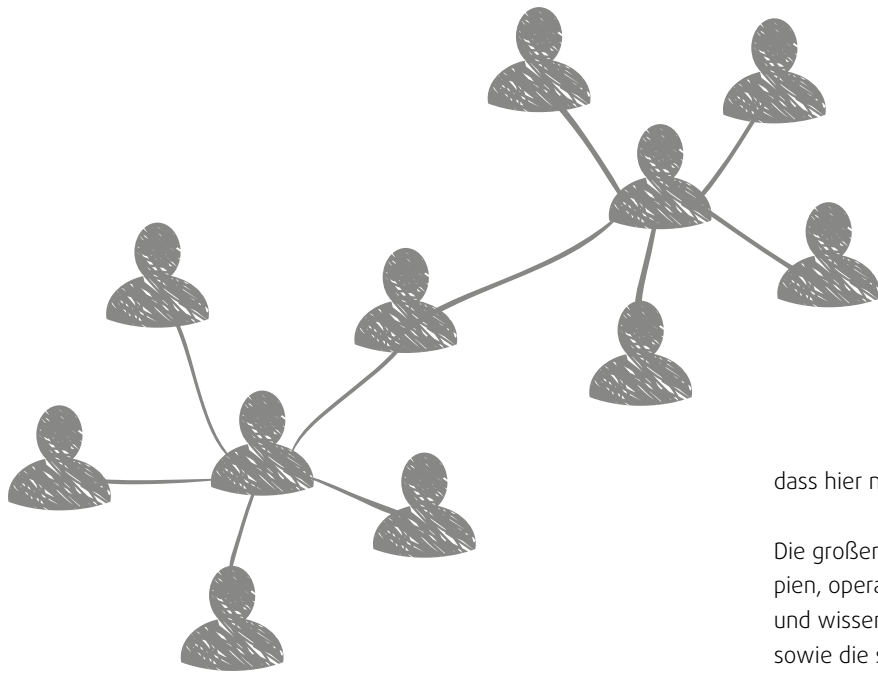
Auch die Anregung und Unterstützung zur Bildung von realen örtlichen und überörtlichen „Freundeskreisen“, d.h. der Einbezug nicht nur unmittelbar betroffener Angehöriger, Freunde und Kollegen, sondern auch von sympathisierenden professionellen Helferinnen und Helfern kann die Gruppenarbeit, deren Alltagsnutzen und soziale Wirkungen sehr fördern.

– *Klärungshilfen bei der jeweiligen Schwerpunktsetzung und der Balance der verschiedenen Handlungsfelder der gemeinschaftlichen Selbsthilfe*

Hier geht es insbesondere darum, gemeinsam herauszuarbeiten, was in der Gruppe und durch die Gruppe aktuell leistbar ist, was überfordern und wie kooperiert werden kann; das Aktivitätsspektrum ist oft recht anspruchsvoll: Hilfeangebote für gleichbetroffene außenstehende Dritte; die Übernahme quasi fachwissenschaftlicher Aufgaben durch Wissensermittlung und -transfer (z.B. mittels Referent/innentätigkeit bei Fachkongressen); das Voranbringen von Forschungsfragen und die Mitwirkung bei bzw. die Zuarbeit für Forschungsvorhaben.

– *Anregung und Befähigung zur Gruppen- und Netzwerkarbeit*

Die Seltenheit einer Erkrankung oder Problemstellung geht meist damit einher, dass wenig unmittelbare Möglichkeiten zu Austausch und Bewältigung im Alltag entstehen können. Das Zueinander, der Erfahrungstransfer und die Aktivitäten werden meist mittelbar über größere Entfernungen und zeitlich versetzt hergestellt. So ist es vielfach der Fall, dass der Austausch über das Internet die zentrale Rolle spielt. Medien- und Netzkompetenz ist daher ein wichtiges Ziel. Dafür müssen dann aber auch –



technisch, organisatorisch und kommunikativ – Fähigkeiten vermittelt und entwickelt werden.

– *Organisationshilfe, Unterstützung und Förderung der Gruppenarbeit*

Eine besondere Herausforderung zur Stärkung der Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen ist es, stabile Rahmenbedingungen für die Gruppenarbeit (Räume, Bürotechnik, Kommunikationsmittel usw.) bereitzustellen. Dieser wesentliche Beitrag zur Kontinuität einer Gruppe findet in aller Regel auf einer örtlichen Ebene statt, hat meist aber auch eine überörtliche Dimension. Ein großer Teil der Selbsthilfegruppen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen arbeitet nicht mit übergeordneten Strukturen oder Untergliederungen. Das heißt, sie bestehen auf örtlicher Ebene, arbeiten und wirken zugleich aber bundesweit. Organisationshilfen, Unterstützungsangebote und die Förderung der Gruppenarbeit müssen so flexibel und unbürokratisch sein, dass sie diesem Umstand gerecht werden. Starre Einzugsgebiete oder Förderebenen sind nicht hilfreich. Verlangt sind institutionelle / organisatorische Kooperationen und Förderverfahren, die örtliche und überörtliche Aspekte gut miteinander verbinden. In der Vermittlung / Bereitstellung von Infrastrukturen und in der Förderberatung besteht hier für die örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen eine ganz spezielle, auch „überörtliche“ Aufgabe.

– *Wissen fördern, Erfahrungstransfer stützen*

Hierbei geht es vor allem darum, Zugänge zu Fachwissen zu eröffnen und bei einer angemessenen Beurteilung von Quellen Hilfestellung zu leisten. Besonders betrifft dies die Beurteilung von Informationsquellen im Internet.

Auch braucht es Ermutigung und Befähigung, erworbenes Wissen und die eigenen Erfahrungen („Betroffenenkompetenz“)

kompetent in die Öffentlichkeit und die Fachwelt vermitteln zu können, zum Beispiel im Rahmen der Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten.

– *Entwicklung und Festigung von Kooperationen*

Die Darstellung der Ergebnisse einer NAKOS-Befragung zu professionellen Kooperationspartnern / innen, die Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen unterstützen, hat gezeigt, dass hier noch ein erheblicher Entwicklungsbedarf besteht.

Die großen Erwartungen im Hinblick auf Informationen zu Therapien, operativen Eingriffen, Medikation, Forschungsergebnissen und wissenschaftlichen Studien, Krankheitsursachen und -verlauf sowie die starken Kontaktwünsche zu Medizinerinnen und Kliniken finden kaum ihre Entsprechung bei den genannten Kooperationspartnern / innen.

Die örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen haben einen guten Stand und sollten auch in der Lage sein, mit den Betroffenen in die Öffentlichkeit und ins professionelle System vermehrt tragfähige Brücken zu bauen. Es ist zu hoffen, dass es zur Stärkung von Betroffenenkontakten, Erfahrungsaustausch und gemeinschaftlicher Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen kommt und dass es gelingt, mehr Kooperationen zu entwickeln und zu festigen – sei es mit Medizinerinnen, nicht-ärztlichen Fachkräften, Psycholog/innen, (Sozial) Pädagog/innen oder auch wissenschaftlich Tätigen und Journalist/innen. Einige können möglicherweise als Unterstützer / innen gewonnen werden, manche vielleicht sogar auf Dauer („Patenschaften“).



Wolfgang Thiel, M.A., Soziologe

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin
Tel: (030) 31018982
E-Mail: wolfgang.thiel@nakos.de
Internet: www.nakos.de



Interview

Nicht Opfer sein, sondern Leben gestalten

Interview mit Iris Stockbauer, 60 Jahre, verheiratet. Sie ist Ansprechpartnerin für die Selbsthilfegruppe Guillain-Barré-Syndrom (GBS) in Bad Vilbel.

→ *Seit 25 Jahren leiden Sie an den Restsymptomen des GBS. Wie haben Sie den Ausbruch und die Folgen der Krankheit erlebt?*

← Mein Mann und ich lebten damals in Paris. Ich hatte tagsüber einen Snack in der Metro, so im Vorbeigehen, gegessen.

Abends fühlte ich mich schlapp, dann hatte ich Durchfall und am nächsten Morgen starke Magenschmerzen. Die Beine taten mir weh und wurden immer schwerer. Dann bemerkte ich ein taubes Gefühl in den Füßen. Ich vermutete, dass sich da etwas Schlimmeres anbahnte und fuhr am nächsten Tag mit dem Zug nach Deutschland. Im Zug wurden die Gliederschmerzen immer schlimmer. In Köln konnte ich nur mit Hilfe von Mitreisenden aussteigen, die auch meine Eltern in Solingen benachrichtigten, dass sie mich dort am Bahnhof abholen sollten.

Inzwischen spürte ich fast den ganzen Körper nicht mehr. Das war irgendwie komisch, denn ich wusste ja, dass er da ist.

Im Zug wurden die Gliederschmerzen immer schlimmer. In Köln konnte ich nur mit Hilfe von Mitreisenden aussteigen...

Aber er war nicht mehr da. Am nächsten Morgen suchte ich einen Arzt auf. Ich wartete vier Stunden, dann setzte er

mich vor die Tür. Er wusste mit meinem Zustand nichts anzufangen. Ein freundlicher Autofahrer hat mich nach Hause gebracht, mein Zustand verschlimmerte sich zusehends. Im Krankenhaus waren sie ebenfalls ratlos, aber sie verwiesen mich an einen Neurologen. Er erkannte meinen Zustand und überwies mich per Krankenwagen in die Uniklinik nach Köln. Die Lähmung war so weit fortgeschritten, dass sich auch die Blase nicht mehr entleerte, was höllische Schmerzen verursachte. Durch die Untersuchung des Nervenwassers in der Wirbelsäule fanden sie die Diagnose „GBS“. Drei Wochen lang war ich völlig gelähmt. Ich befand mich plötzlich in einem leblosen Körper. Dann ging es mir langsam besser. Es fing die Suche nach einer Reha-Maßnahme an, die fast an der Frage der Kostenübernahme gescheitert wäre. Am Anfang konnte ich

Drei Wochen lang war ich völlig gelähmt. Ich befand mich plötzlich in einem leblosen Körper.

mich nur mit Gehhilfen bis unter die Arme fortbewegen. Am Ende der vier Wochen konnte ich mit einem normalen Rollator und mit viel Festhalten gehen. Dann fuhr ich zurück nach Frankreich. Ohne Rollator, weil ihn keiner bezahlen konnte. Zurück in Paris bekam ich eine Therapie und konnte mich wieder etwas mehr bewegen.



*Diese Damen organisieren den GBS Gesprächskreis.
Von links: Gabi Faust, Iris Stockbauer, Barbara Weis und Carmen Reinhardt.*

Ich wollte arbeiten. Im April versuchte ich es wenigstens halbtags durchzuhalten. Das ging nicht. Die Muskeln gehorchten nicht. Dazu kamen die Krämpfe, bis zu 400 in der Stunde. Die Erschöpfungszustände waren zu groß. 1995 kamen wir zurück nach Deutschland, wo damals vorwiegend Privatärzte diese Krankheit behandelten. Drei Jahre später wurde ich im Krankenhaus Nordwest in Frankfurt stationär aufgenommen. Das war ein großes Glück für mich. 1999 beantragte ich den Schwerbehindertenausweis. Trotz Erschöpfung versuchte ich immer wieder zu arbeiten. Es war ein ständiger Wechsel zwischen Krankmeldung und Arbeit, bis

die Krankenkasse nicht mehr zahlte. Vier Jahre lang habe ich dann um die teilweise Erwerbsminderungsrente gekämpft.

→ *Wie beeinflussen die Symptome des GBS Ihre Leben heute?*

← Die meisten Menschen mit GBS sind nach einem Jahr wieder arbeitsfähig. Ich musste auf eine Teilzeitarbeit zurückstufen. Das ganze Nervensystem ist bis heute durcheinander, was bedeutet: Jede Bewegung muss bewusst ausgeführt und koordiniert werden. Ich muss mich auf alles einzeln konzentrieren und ich kann immer nur eine Sache machen. Alle Aktivitäten sind nur kurzfristig möglich. Es ist sehr, sehr anstrengend damit zu leben, denn auch langer Schlaf regeneriert die Nerven nicht. Mir war von Anfang an

Alle Aktivitäten sind nur kurzfristig möglich. Es ist sehr, sehr anstrengend damit zu leben...

wichtig, wieder Laufen zu können. Aber wie bewegt man einen Körper, der völlig erstarrt ist? Alle Muskeln und Sehnen waren verkürzt. Ich musste sie Millimeter um Millimeter dehnen, um sie wieder bewegen zu können – und das tat richtig

Guillain-Barré-Syndrom (GBS)

In etwa 60-70% tritt das GBS 10-14 Tage nach einer Infektionskrankheit auf. Es ist eine Erkrankung der Nervenbahnen, die vom Rückenmark zu den Muskeln oder anderen Organen bzw. von der Haut und Organen zum Rückenmark ziehen. Am stärksten sind dabei in der Regel die längsten Nervenbahnen, die zum Bein ziehen, betroffen. Lähmungen und Gefühlsstörungen sind die häufigsten Symptome, aber auch andere Funktionen können betroffen sein. Pro Jahr erkranken von 100.000 Menschen etwa 1-2 Personen. Die mediane Zeit bis zur Erreichung der Gehfähigkeit bei therapierten Patient/innen beträgt 40-70 Tage. Nach einem Jahr besteht bei 70% der Betroffenen weitgehende Symptommfreiheit.

weh. Es war ein Abenteuer, wieder richtig essen zu lernen. Ich erinnere mich, dass ich und meine damalige Mitpatientin – ein 15-jähriges Mädchen, durch einen Schlaganfall halbseitig gelähmt – morgens um 09:00 Uhr anfangen, Spaghetti mit Tomatensoße zu essen. Bis mittags hatten wir es dann geschafft. Wir haben uns einfach daran gemacht, jede Bewegung neu zu erlernen. Trotz der großen Anstrengungen haben wir dabei aber auch viel gelacht.

Früher war ich passionierte Sportlerin mit sechs Europatiteln im Garde- und im Showtanz. Heute ist für mich keine Bewegung mehr selbstverständlich. Dazu kommt, dass die Taubheit geblieben ist... Die Nase läuft und du spürst es nicht... Du kratzt dich, aber du spürst es nicht...

Du nimmst auch nicht den Kontakt deiner Füße mit dem Boden wahr.

Nur über den Kontakt mit den Augen weiß ich, was passiert. Sie gleichen das aus, was der Körper nicht mehr weiß. Spontane Berührungen oder Situationen bringen das Nervensystem völlig durcheinander. Der ganze Organismus befindet sich im Dauerstress. Für andere Menschen ist das nur schwer nachvollziehbar.

→ *Sie sind politisch aktiv im Sozialausschuss des Stadtparlaments und vielfältig engagiert im sozialen Leben von Bad Vilbel – und Sie sind die Kontaktperson für Menschen mit GBS im Wetteraukreis. Was bewegt Sie zu diesen Aktivitäten? Was wollen Sie erreichen?*

← Vielleicht ist es wirklich so, dass ich durch die Krankheit nicht Opfer bleiben will, sondern dort, wo ich bin, Leben gestalten möchte. Zum Beispiel habe ich die Nachbarschaftshilfe Bad Vilbel aus voller Überzeugung mitgegründet, weil ich weiß, wie wichtig gegenseitige Hilfe in guter Nachbarschaft ist! Ich finde, dass man das Leben im Alter mit anderen vorplanen muss. Wenn du allein bleibst, bist du oft rat- und hilflos. Du brauchst Menschen, an die du dich wenden kannst. Deshalb schätze ich die Arbeit in den

Selbsthilfegruppen, nicht nur zum Austausch von Informationen. Jeder braucht vor allem andere Menschen, die einen verstehen und zuhören.

→ *Wie arbeitet die Selbsthilfegruppe?*

← Im Wetteraukreis sind wir vier Betroffene, die sich schon lange gut kennen. Ich bin die Repräsentantin für diese Region. In ganz Deutschland gibt es 85 örtliche Repräsentanten bei über 1000 Mitgliedern, darunter viele Ärzte. Das bundesweite Zentrum ist die Deutsche GBS-Initiative e. V. in Mönchengladbach. Dort laufen alle Informationen zusammen. Es gibt sieben Arbeitskreise und einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat mit 15 Professoren. An sie wenden wir uns, wenn wir einen Vortrag in einer Klinik organisieren wollen. Das geschieht dann in Zusammenarbeit mit Ärzten in Bad Orb, Bad Soden-Allendorf und im Krankenhaus Nordwest.

Wir vier laden auch zum Erfahrungsaustausch ins Haus der Begegnung in Bad Vilbel ein. Adressen bekommen wir von der Hauptstelle aus Mönchengladbach. Da können schon mal 30–40 Betroffene und deren Angehörige zusammen kommen.

Gerade für neu Erkrankte ist ein freundliches Gespräch mit einem Menschen, der aus Erfahrung sagen kann, was hilft, sehr ermutigend.

Ich besuche auch die akut Erkrankten im Krankenhaus Nordwest. Für sie bin ich ein „laufendes Beispiel“ dafür, dass man die Symptome der Krankheit überwinden kann. Gerade für neu Erkrankte ist ein freundliches Gespräch mit einem Menschen, der aus Erfahrung sagen kann, was hilft, sehr ermutigend. Das stärkt und motiviert die meisten, ihr Schicksal anzupacken und sich nicht im Jammern zu verlieren. Gern stehe ich immer wieder Menschen mit Rat und Tat beiseite, auch über längere Zeit, so lange sie ihre Situation verändern wollen. Wenn wir jammern, verlieren wir Kraft und wenn wir immer

nur an die Krankheit denken, machen wir die Maus zum Elefanten! Ich habe mit den Jahren gelernt, mich aufzubauen, in dem ich mich ständig auf den Ist-Zustand konzentriere und die kleinen Lichtblicke wahrnehme. Ich verstecke auch nicht mehr meine Unzulänglichkeiten, sondern stehe zu meinen Schwächen. Schließlich geht es darum, zu erkennen, was jemand aus seinem Leben macht, und wie er oder sie mit Herausforderungen fertig wird.

→ *Wie hat die Krankheit Ihr Leben und Ihre Haltung zum Leben verändert?*

← Durch die Krankheit habe ich gelernt, was im Leben wirklich wichtig ist. Es sind nicht mehr die Äußerlichkeiten. Ich habe gelernt, neu zu sehen: Die Vögel, die Natur, die Freunde, das Schöne, das Wahrhaftige. Es gibt aber auch Zeiten, in denen ich fürchte, zusammenzubrechen, weil nichts mehr so funktioniert, wie ich will. Ich verstehe heute Menschen, die bösartig zu anderen sind, weil sie an ihrer Situation verzweifeln. Aber das darf nicht passieren! Mir hilft das tiefe Wissen, dass es Menschen gibt, die noch viel schlimmer dran sind.

Mir ist es auch wichtig, immer wieder Neues im Alltag zu lernen und offen zu bleiben, für alle Möglichkeiten, die das Leben bietet. Wo steht, dass man im Alter nicht auf einen Baum klettern darf? Herausforderungen sind kein Tabu-Thema. So lange es geht, sollte man sich seine Wünsche erfüllen!

Das Interview führte Helga Bluhm, freie Mitarbeiterin der Selbsthilfzeitung für die Wetterau.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe Guillain-Barré-Syndrom (GBS)

Iris Stockbauer

Treffpunkt: Bad Vilbel

Tel: (06101) 88627

Die Brückenbauerin

„Wenn mir einer einen Stein in den Weg legt, baue ich eine Brücke darüber.“

Interview mit Kerstin Bender, 44 Jahre, Kontaktperson für den Wetteraukreis der Regionalgruppe Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. Rhein-Main, mit Sitz in Münzenberg.

Die Tochter Susanne ist heute 23 Jahre alt und hat drei Brüder im Alter von 25, 20 und 14 Jahren. Mit dem 7. Lebensmonat traten bei Susanne die ersten epileptischen Anfälle auf. Erst als sie 9 Jahre alt war, wurde im Clementinen Kinderhospital in Frankfurt/M. die Diagnose „Tuberöse Sklerose“ gestellt.

→ *Wie haben Sie die Zeit erlebt, bevor Sie die Diagnose kannten?*

← Susanne war in vielen Bereichen ganz normal, sie konnte laufen und sprechen. In der Schule wurde dann deutlich, dass ihre Leistungen begrenzt waren. Vom 4. bis 7. Schuljahr haben wir sie täglich nach Oberursel in eine anthroposophische Einrichtung gebracht. Danach besuchte sie in Friedberg die Schule für Praktisch Bildbare (Wartbergschule). Wir haben sie nie als krank behandelt, sondern sie gefordert und ihre Entwicklung mit allen möglichen Therapien wie Ergotherapie, Logopädie etc. unterstützt. Aber es blieben die täglichen epileptischen Anfälle. Wir sind quer durch Deutschland „von Pontius zu Pilatus“ gefahren, um die Ursache zu finden. Es hat neun Jahre lang gedauert,

bis die Tumore im Kopf entdeckt wurden und die Diagnose fest stand: Tuberöse Sklerose (TSC).

Ursache der Erkrankung sind Mutationen in einem von zwei Genen (TSC1 und TSC2). Diese genetischen Veränderungen verursachen in eng begrenzten Bereichen unterschiedlicher Organe eine Störung des normalen Gewebes. Diese Zellen beginnen unkontrolliert zu wachsen (sog. Hamartome). Die Krankheit wird in der Regel anhand von klinischen Symptomen festgestellt und ist zu 50% vererbbar. Es wird geschätzt, dass weltweit mindestens einer von 7000 Menschen an TSC leidet.

→ *Was hat sich verändert, nachdem Sie wussten, von welcher Krankheit Ihre Tochter betroffen ist?*

← Zuerst waren wir froh über die Diagnose. Die Ungewissheit, die ständige Suche - das hatte aufgehört. Aber dann war es, als würde uns der Boden unter den Füßen weggerissen: Die Krankheit ist unheilbar, es gibt nur einige wenige Medikamente, die nur Symptome lindern können. Die Angst und der „tägliche Kampf mit dem Krampf“ würden weiter gehen. Als Susanne 13 war, wurde ein Tumor im Herzen festgestellt. Der bleibt!



Zuerst waren wir froh über die Diagnose

Trotz aller Schwierigkeiten gab es auch einen positiven Aspekt. Durch die Diagnosestellung konnten wir Gelder zur Unterstützung für Krankenhilfe beantragen.

Als ich immer mehr über die Krankheit erfuhr, fühlte ich mich zuerst ziemlich hilflos. Bisher hatte ich immer mit dem Satz gelebt: „Wenn mir einer einen Stein in den Weg legt, baue ich eine Brücke darüber“. Und nun? Ich fand die Brücke dadurch, dass ich mich aus den vier Wänden der häuslichen Umgebung hinaus

bewegte. Ich wollte Öffentlichkeit schaffen. Ich wusste, dass ich mich mit anderen gleichbetroffenen Menschen zusammen tun musste, um mit der Situation fertig zu werden. Wenn man allein bleibt, kann man nicht viel erreichen. Ich habe für Susanne eine Homepage eingerichtet, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen und um Kontakte zu anderen Menschen zu bekommen. Über Internet habe ich den Verein Tubulose Sklerose Deutschland e.V. mit Sitz in Wiesbaden gefunden. Er ist bis heute wie eine zweite Familie für mich.

→ *Wie wird Susanne mit ihrer Krankheit fertig?*

← Die Krankheit hat ihr Leben sehr eingeschränkt. Sie konnte nie allein weggehen oder Freunde haben, wie ihre Brüder. Alle hatten Angst vor einem epileptischen Anfall und fühlten sich hilflos, damit umzugehen. Sie hat immer wahrgenommen, dass sie anders ist als andere Kinder. Das ist eine große psychische Belastung für sie. Dazu kommt die Angst zu ersticken. Als wir zum ersten Mal an einem Sommerfest des Vereins in der Lochmühle teilnahmen und sie die vielen Kinder mit zum Teil ganz anderen Symptomen sah, hat sie sich wohl gefühlt: „Die sind wie ich“. Eine große Hilfe ist uns ein altdeutscher Schäferhund geworden, den ich vor acht Jahren ausgebildet habe. Er nimmt wahr, wenn sich ein Anfall anbahnt und bellt frühzeitig. Er geht auch mit den anderen behinderten Kindern ganz wunderbar um und ist eine besondere Freude in Susannes Leben. Sie hat einen starken, eigenwilligen Charakter entwickelt. Vor zwei Jahren hat sie beschlossen auszuziehen. Sie wollte allein sein und nicht überall mit der Mutter im Hintergrund auftauchen. Sie lebt heute in einem Wohnheim in Schlagenbad.

→ *Sie sind Ansprechpartnerin der Regionalgruppe Rhein-Main und arbeiten mit dem Bundesverband Tubulose Sklerose Deutschland e.V. zusammen. Worum geht es Ihnen dabei? Welches sind Ihre Hauptaktivitäten und Themen?*

← Ein großes Anliegen ist es für mich, auf die seltene Krankheit aufmerksam zu machen und darüber auf großen und kleinen Veranstaltungen zu informieren und auch Spenden zu sammeln. Der Bundesverband gehört auch dem Dachverband für seltene Erkrankungen an. Dadurch haben wir Kontakte nach Österreich und in die Schweiz. Es geht darum, Netzwerke auf allen Ebenen zu schaffen. Netzwerke entstehen jetzt auch in den Kliniken. Gießen hat inzwischen ein TSC-Zentrum. Die Ärzte treffen sich regelmäßig mit Kollegen aus anderen Fachbereichen. Die Kommunikation untereinander ist wirklich gut. Es gibt sogar eine TSC-Beauftragte in der Klinik. Mein Mann und ich nehmen als Vertreter des Vereins an einer Tagung teil, die einmal im Jahr in Gießen stattfindet: mit Vertretern aller Kinderärzte, der TSC-Beauftragten der Klinik, Vertreter der Pharmaindustrie, Vertreter der Charité in Berlin, Studenten und dem TSC-Zentrum in Wiesbaden. Das Thema, das uns gegenwärtig am meisten beschäftigt,

Der Verein unterstützt die Forschung und hat dafür eine Stiftung gegründet...

ist die Frage, welche Begleitung brauchen die Patienten von der Kinderklinik in die normale Klinik für Erwachsene, die in der Regel kein interdisziplinäres Team zur Verfügung hat. Jeder Patient benötigt eine jährliche Untersuchung, die drei Tage dauert. Die Kinderkliniken sind für die nötigen Untersuchungen ganz anders vorbereitet und ausgestattet. Es braucht eine Zwischenlösung! Wichtig ist es natürlich auch, immer den neuesten Stand der Forschung zu kennen. Der Verein unterstützt die Forschung und hat dafür eine Stiftung gegründet – unter Schirmherrschaft von Roland Koch und seiner Frau. Weitere Themen sind die Fragen: Wohin mit den betroffenen Kindern, wenn sie älter werden? Wie können geeignete Wohnheime entstehen? Es ist uns auch wichtig, den direkten Kontakt der Familien zu ermöglichen. Regional veranstalten wir bei meiner Schwester in Münzenberg

ein Weihnachtstreffen und ein Frühlingstreffen. Darüber hinaus gibt es das alljährliche Sommerfest des Vereins mit 400 und mehr Teilnehmer/innen aus ganz Deutschland. Vor vier Jahren haben wir es in Münzenberg organisiert. Es kamen 250 bis 300 Teilnehmer/innen. Die ganze Dorfgemeinschaft hat mitgeholfen. Dafür bin ich bis heute dankbar.

→ *Wie sind Sie mit der Krankheit fertig geworden?*

← In meinem Alltag drehte sich alles um die Krankheit. Es ging ständig um Leben und Tod. Susanne war mein Schatten. Tag und Nacht. Als sie auszog war es schwierig für mich. Heute frage ich mich, wie ich alles geregelt habe. Man funktioniert einfach. Ich könnte auch nicht sagen, dass ich etwas vermisse. Ich machte es gern, weil sie mein Kind ist. Der Vater wollte sie früh in ein Heim geben. Aber das kam für mich nicht in Frage.

Es wäre einfacher gewesen, wenn ich die Zeit nicht hätte allein durchstehen müssen. Meine Familie hat immer zu mir gestanden und mich unterstützt. Ich habe viel Hilfe bekommen, auch durch unseren Kinderarzt.

Inzwischen hat sich mein Leben neu strukturiert. Letztes Jahr habe ich wieder geheiratet und ich arbeite voll. Ich will weiterhin Regionalleiterin bleiben, weil ich den Kontakt zu den Menschen schätze und mich freue, wenn ich sie beraten und mit ihnen Erfahrungen austauschen kann. Der Verein kann sich weiterhin auf mich verlassen. Ich bin wunschlos glücklich.

Das Interview führte Helga Bluhm, freie Mitarbeiterin der Selbsthilfezeitung für die Wetterau.

Kontakt:

*Tubulose Sklerose Deutschland e.V.
Regionalgruppe Rhein-Main
Kerstin Bender, Münzenberg
Tel: (060 04) 26 23
Mobil: 0152 0196 48 51
E-Mail: langsdorf@tsdev.org
Internet: www.tsdev.org*



Interview

Es gibt noch viel zu tun

Gespräch mit Thomas Simon, 45 Jahre, verheiratet, drei Kinder. Sohn Timo, 23 Jahre, ist der älteste der drei Geschwister. Er ist einer von schätzungsweise 5000 bis 10000 Menschen, der mit dem Alport-Syndrom (AS) und seinen Folgeerscheinungen zu kämpfen hat. Das AS ist eine genetisch bedingte Erkrankung der Nieren, die auch das Innenohr, die Augen, den Darm und die Speiseröhre betreffen kann.

→ *Wie kam die Diagnose „AS“ bei Ihrem Sohn Timo zustande?*

← Durch einen Zufall.

Wir sind zehn Jahre lang von Arzt zu Arzt gerannt. Augen-, Ohrenärzte, Darmspezialisten und Psychologen. Wir haben viele Vermutungen und Diagnosen gehört. Jeder wusste, das Kind hat etwas, aber man fand nicht die eigentliche Ursache.

Auch wenn ein Arzt sein Bestes gibt, kann er nur im Bereich seiner Erfahrungen eine Diagnose stellen. In dieser Zeit haben wir gelernt, uns eine eigene Meinung zu bilden und nicht passiv in der Haltung zu bleiben: „Die Ärzte werden es schon machen.“

Wir sind immer weiter gegangen, um die Ursache zu finden. Am Ende tauchte die Diagnose auf. Grundlage dafür war ein

Gespräch unserer Ohrenärztin mit Kollegen aus der Allgemeinmedizin. Durch die humangenetische Untersuchung wurde die Diagnose dann gestellt.

→ *Was hat sich für Sie und Ihre Frau durch die Diagnose verändert?*

← Wir waren froh. Wir wussten nun, woran wir waren. Das hat uns geerdet. Es hat uns auch geholfen, ein Maß für das eigene Leid zu finden: Anderen Menschen geht es viel schlimmer und sie müssen auch mit ihrer Situation zurecht kommen. Das Leben geht weiter. Der Weg geht weiter. Schritt für Schritt suchen wir nach Lösungen für bestehende Probleme.

Manchmal muss man Ängste und Sorgen einfach verdrängen. Dann kann man klarer sehen, was im Moment zu tun ist.

Nach einer Grauen Star-Operation kann Timo heute wieder gut sehen und Hörgeräte helfen ihm, an Gesprächen teilzunehmen. Das war in der Schule ein Handicap. Trotzdem hat er die Schule abgeschlossen. Er war nur ein Jahr an der Dialyse. Durch die Transplantation einer Niere

Manchmal muss man Ängste und Sorgen einfach verdrängen. Dann kann man klarer sehen, was im Moment zu tun ist.

meiner Frau hat sich seine Nierenleistung verbessert. Bei Timo sind leider auch der Darm und die Speiseröhre betroffen. Für die Behandlung der Speiseröhre haben wir noch keine Lösung gefunden. Gegenwärtig ist Timo im Krankenhaus wegen einer Darm-Operation, die er gestern überstanden hat. Leider musste am Ende doch ein künstlicher Ausgang gelegt werden. Das ist für einen jungen Menschen schwer zu verkraften. Wir haben alle bis zum letzten Moment gehofft, dass es nicht nötig sein würde. Aber auch mit einem künstlichen Ausgang kann man leben. Man weiß gar nicht, wie gut es einem geht, wenn man gesund ist. Gesundheit ist ein hoher Wert und nicht selbstverständlich. Wenn ich dann in vielen

Medien sehe und höre, was einem da so angeboten wird, dann scheint es vor allem um Partys, Chillen und Shoppen zu gehen. Da frage ich mich schon: was wird den Menschen – besonders den Jugendlichen – eigentlich vermittelt? Es gibt noch mehr im Leben als zu konsumieren.

→ *Wie kam es zur Gründung einer Selbsthilfeorganisation?*

← Durch die humangenetische Untersuchung habe ich in Köln Prof. Dr. Licht und Dr. Groß, Nephrologen für Erwachsene, kennengelernt. Dr. Groß ist bis heute einer der führenden Ärzte in der Behandlung des AS. Beide Ärzte engagieren sich dafür, dass das AS bekannter wird. Sie arbeiten daran, eine Therapie zu entwickeln, die auch für Kinder zugelassen ist. Gegenwärtig wird vor allem das blutdrucksenkende Mittel ACE eingesetzt. Es bewirkt, dass die Gefäße in der Niere nicht so schnell reißen. Dadurch kann ein Nierenversagen mit anschließender Dialyse um 15-20 Jahre hinausgezögert werden. Inzwischen ist es allgemein akzeptiert, das Mittel auch für Kinder einzusetzen. Aber es gibt noch keine Studie, die das beweist und somit legitimiert. 2012 kam eine Studie des Bundesministerium für Gesundheit nicht zustande, weil nicht genug Erkrankte dafür zusammen kamen. Die Pharmaindustrie ist an Forschung nicht interessiert, weil

bei seltenen Erkrankungen der Absatz zu gering ist. 2005 holten mich die beiden Ärzte als Ansprechpartner für die Selbsthilfeorganisation mit ins Boot. Ziel ist es, den Eltern in ihrer Situation zu helfen und das AS bekannter zu machen, vor allem auch bei den Ärzten und in den Kliniken.

→ *Wie arbeitet die Selbsthilfeorganisation?*

← Hauptsächlich über Internet. Die E-Mails kommen zu mir. Für viele Eltern bricht die Welt zusammen, wenn sie die Tragweite der Erkrankung erfassen. Aber es ist, wie es ist. Jammern hilft nicht. Ich informiere sie über die heutigen

Einmal im Jahr gibt es ein bundesweites Treffen.

Für eine örtliche Selbsthilfegruppe kommen in der Regel nicht ausreichend Menschen zusammen.

Therapiemöglichkeiten. Es ist für alle eine Erleichterung, wenn sie klar wissen, was sie tun können.

Dabei ist mir aufgefallen, wie viele Menschen sich informieren. Bisher ist es noch nie passiert, dass mir jemand eine Rückmeldung über den weiteren Krankheitsverlauf gegeben hat.

Einmal im Jahr gibt es ein bundesweites Treffen. Das letzte fand in Oberursel mit 25 Teilnehmer/innen statt. Dr. Groß berichtet jeweils an den Treffen über den Stand der Forschung. Die Behandlungsmethoden haben sich bisher kaum geändert. Für eine örtliche Selbsthilfegruppe kommen in der Regel nicht ausreichend Menschen zusammen. Es gibt weltweit inzwischen noch je eine Selbsthilfeorganisation in Österreich, Schweiz, Großbritannien, Frankreich, USA und Australien.

→ *Wie hat die Krankheit Ihres Sohnes Ihr Leben verändert?*

← Sicher wäre es anders verlaufen. Die Krankheit unseres Sohnes gehört zu meinem, unserem Leben. Es ist, wie es ist.

Ich würde mir wünschen, dass mehr Menschen über das AS Bescheid wissen und dadurch das Verständnis für die betroffenen Kinder – gerade auch bei Ärzten und in den Kliniken – immer größer wird. Hier in Frankfurt haben wir Glück, aber es ist nicht überall so. Es gibt noch viel zu tun.

Kontakt:

Alport Selbsthilfegruppe e.V.

Thomas Simon, Karben

Tel: (0 60 39) 4 32 54

E-Mail: Vorstand@Alport-Selbsthilfe.de

www.alport-selbsthilfe.de

Selbsthilfe konkret

Unterstützung bei der Suche nach Betroffenen und Gruppenbildung

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) unterstützt die Kontaktsuchen und Netzwerkbemühungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen schon seit Langem und verfolgt verschiedene Wege:

Selbsthilfegruppen mit gemischter Thematik bilden

Der erste Weg ist, sich in der Nähe einer Selbsthilfegruppe mit gemischter Thematik anzuschließen oder eine solche zu gründen (z. B. Elterngruppen von Kindern mit einer – gleich welcher – angeborenen Fehlbildung; Selbsthilfegruppen von Menschen, die Angehörige verloren haben – gleich ob durch Krankheit, Suizid oder Unfall).

Bei Selbsthilfegruppen gemischter Thematik stehen nicht spezielle medizinische Diagnosen im Vordergrund, sondern die alltäglichen persönlichen und sozialen Lebensprobleme. Das wesentliche Ziel ist, verständnisvolle Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner zu finden. Die Gruppenmitglieder eint die Erfahrung des Leidens und der Isolation. Trotz aller Unterschiede wollen sie einander unterstützen und an ihren Problemen arbeiten.

Dieser Ansatz ist durchaus erfolgreich, denn es gibt viel Verbindendes im familiären und beruflichen Alltag. Auch zeigen die Erfahrungen, dass das unmittelbare Ausgangsproblem einer Gruppe (der „Auslöser“) mit der Zeit etwas in den Hintergrund rückt und vermehrt andere Lebens- und Erfahrungsbereiche angesprochen werden.

Örtliche Selbsthilfekontaktstellen bieten Informationen und Hilfestellung bei der Gruppengründung.

Das Informations- und Vermittlungsangebot GRÜNE ADRESSEN der NAKOS nutzen

Der zweite Weg ist, das Informations- und Vermittlungsangebot GRÜNE ADRESSEN der NAKOS zu nutzen, um Selbsthilfereinigungen zu finden, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen und Problemen arbeiten.

Zum einen hat sich in den letzten Jahrzehnten die Zahl solcher Selbsthilfereinigungen deutlich erhöht. Zum anderen haben inzwischen manche Selbsthilfereinigungen über ihr Hauptthema hinaus auch „seltene“ Themen in ihr Arbeitsspektrum aufgenommen.

Das Angebot GRÜNE ADRESSEN betreibt die NAKOS seit 1989.

Das Verknüpfungsangebot

BLAUE ADRESSEN der NAKOS nutzen

Der dritte Weg ist, das Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN der NAKOS zu nutzen.

Wenn Sie sich zu einem seltenen oder besonderen medizinischen, psychischen oder sozialen Problem austauschen wollen, zu dem es keine bundesweite Selbsthilfereinigung gibt, können Sie in dieser Datenbank nachschauen.

Wenn Sie bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten, können Sie Ihre Suche auch dort eintragen lassen.

Das Angebot BLAUE ADRESSEN wurde von der NAKOS im Jahr 1992 gestartet.

Beide Datenbanken sind im Internet auf www.nakos.de unter dem Menüpunkt „Adressen“ zugänglich.

Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ verwenden

Im Internet können Interessierte die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ einsehen und/oder dieses Dokument auch auf den eigenen Computer herunterladen. Die Themenliste kann online (ausgehend von dem PDF im Internet) oder offline (ausgehend von dem gespeicherten PDF auf dem Computer) genutzt werden.

In der Liste sind in alphabetischer Reihenfolge Stichworte aufgeführt, die signalisieren, dass es dazu einerseits Kontaktwünsche von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene (BLAUE ADRESSEN) und auf der Ebene der Bundesländer Bayern (Selbsthilfebörse von SeKo Bayern) und

Orphanet

Orphanet (www.orpha.net) ist ein europäisches Konsortium, das als Referenz-Portal kostenfreie Informationen über seltene Krankheiten und Orphan Drugs zur Verfügung stellt. Es wendet sich an die allgemeine Öffentlichkeit, Betroffene und das medizinische Fachpublikum.



Nordrhein-Westfalen (Selbsthilfebörse von KOSKON NRW) gibt, und dass es andererseits dazu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN) gibt.

Bei den Themen, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um seltene Erkrankungen entsprechend der offiziellen Klassifikation von Orphanet.

Neben dem Stichwort können Sie die Ebene Ihrer Wahl (Bundesebene, Bayern, Nordrhein-Westfalen) anklicken. Damit gelangen Sie über Links zu den Datenbankangeboten mit den Suchen nach Gleichbetroffenen bzw. Bundesvereinigungen der Selbsthilfe.

Mit besonderen Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen Kontakt aufnehmen

Weiterhin kann es sehr wertvoll sein, mit besonderen Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen auf Bundesebene Kontakt aufzunehmen. Solche Akteure sind:

1) Die ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (gegr. 2005)

Die ACHSE ist ein Netzwerk von derzeit 117 Selbsthilfeorganisationen. Die ACHSE tritt für sie als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf. Sie sensibilisiert für die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre spezifischen Probleme. Sie gibt den „Seltene“ eine gemeinsame Stimme und vertritt ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen – auch auf europäischer Ebene. Die ACHSE setzt sich außerdem direkt für die Betroffenen ein. Sie bietet beispielsweise Betroffenen- und Angehörigenberatung, unterstützt Ärztinnen und Ärzte bei der Suche nach einer Diagnose und arbeitet an der Verbesserung von Informationen über seltene Erkrankungen.

Internet: www.achse-online.de,
www.achse.info
 E-Mail: info@achse-online.de

2) Das Kindernetzwerk e. V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegr. 1992)

Das Kindernetzwerk verbindet Menschen, bündelt Wissen und Themen und hilft Kindern und Jugendlichen sowie deren

Familien bei seltenen Krankheiten und Behinderungen mit qualifizierten Informationen und Vernetzungsangeboten weiter.

Die Suchmaschine „Kindernetzwerk-Lotse“ liefert Ergebnisse zu über 2.000 Erkrankungen, darunter zahlreiche seltene Krankheiten.

Internet: www.kindernetzwerk.de
 E-Mail: info@kindernetzwerk.de

Wolfgang Thiel, M.A., Soziologe,
 NAKOS Berlin

Sind Sie neugierig geworden, haben Sie Interesse, sind Sie auf der Suche nach Gleichbetroffenen? Gern können Sie bei der NAKOS telefonisch oder schriftlich nachfragen:

Kontakt:

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
 Wilmersdorfer Straße 39
 10627 Berlin
 Tel: (030) 310189-60
 E-Mail: selbsthilfe@nakos.de



Lesecke

Bücher und Webseiten
zum Thema



Arbeitsmappe:

Seltene
Erkrankungen
und Probleme.
Betroffene suchen
Betroffene

Handreichung für Multiplikator / innen zur Unterstützung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bei der Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen. NAKOS 2014

Faltblatt:

Isolation
durchbrechen,
Verbindungen
schaffen,
Bindungen festigen

Beratung und Unterstützung für Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen. NAKOS 2013



Empfohlene Internetseiten

www.nakos.de/adressen/

Mehr als 1.000 Einträge werden von der NAKOS kontinuierlich sorgfältig recherchiert und gepflegt. Neben Kontaktdaten erhalten Sie auch Informationen über institutionelle Merkmale und Angebote.

www.nakos.de/adressen/gruen/

Adressen von bundesweiten Selbsthilfvereinigungen im Sozial- und Gesundheitsbereich sowie von weiteren Institutionen mit Selbsthilfebezug. Diese bieten Kontakte zu Selbsthilfgruppen sowie Beratung und Informationen zu bestimmten Themen wie Allergien, Krebs, Suchterkrankungen oder Arbeitslosigkeit.

www.nakos.de/adressen/blau/

Wenn Sie Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psycho-sozialen Problem austauschen wollen, können Sie in dieser Datenbank nachschauen. Sie bietet bundesweite Kontakte zu Menschen, die bislang keine passende Selbsthilfgruppe gefunden haben.

www.nakos.de/adressen/betroffene/

Betroffene suchen Betroffene.

www.selbsthilfe-interaktiv.de

Ein spezielles Vernetzungsangebot: Mit persönlichen Artikeln oder Beiträgen auf der Plattform selbsthilfe-interaktiv.de können Gleichbetroffene gesucht werden.

www.orpha.net

Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs. (s. S. 14)

www.achse-online.de

www.achse.info/

Allianz chronischer seltener Erkrankungen. (s. S. 15)

www.kindernetzwerk.de

Das Kindernetzwerk verbindet Menschen, bündelt Wissen und Themen und hilft weiter. (s. S. 15)

www.se-atlas.de

Ziel von [se-atlas](http://se-atlas.de) ist es, einen Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland zu geben. Die Aufbereitung wird in Form einer interaktiven Landkarte und in einer ausführlichen Auflistung dargestellt.



Faltblatt:

Selbsthilfgruppen bei seltenen Erkrankungen und Problemen

Wege aus der Isolation.
NAKOS 2013

Alle drei Publikationen zu beziehen über:

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfgruppen

Tel: (030) 31018960

Fax: (030) 31018970

www.nakos.de

Wichtige Adressen

Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZuSE)

Universitätsklinikum Gießen – Marburg

Standort Marburg

Baldingerstraße 1

35043 Marburg

Tel: (06421) 5864357

E-Mail: zuse@uk-gm.de

Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE)

Universitätsklinikum Frankfurt

Haus 18, EG

Theodor-Stern-Kai 7

60590 Frankfurt

Tel: (069) 630184318

E-Mail: FRZSE@kgu.de





Portrait einer Einrichtung

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Informationen und Kontakte, Austausch und Wissensvermittlung

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist eine bundesweit tätige Netzwerk- und Serviceeinrichtung im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. Sie besteht seit 1984 und hat ihren Sitz in Berlin. Sie ist eine Einrichtung des Fachverbands Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

Die NAKOS arbeitet themen- und trägerübergreifend zu Fragen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Betroffenen und Angehörigen, sowie zur Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe. Wissen und Informationen werden für interessierte Bürgerinnen und Bürger, für Fachleute, Entscheidungsträger, Wissenschaft und Medien aufbereitet und zugänglich gemacht.

Die Unterstützungs- und Serviceangebote der NAKOS sind an keine Voraussetzungen gebunden und kostenfrei.

Service: Kontakte, Informationen, Materialien

Ein zentrales Element der Arbeit ist der Anfragenservice. Interessierte können sich schriftlich oder telefonisch mit Anfragen an die NAKOS wenden. Vor allem

geht es um Zugänge zu Selbsthilfegruppen. Auf Basis einer Datenbank werden aktuelle Kontakte und Informationen vermittelt.

Ebenfalls werden Aufklärungsmaterialien und Arbeitshilfen mit themenübergreifenden Informationen über Selbsthilfegruppen für Betroffene und Angehörige entwickelt und veröffentlicht, z. B. die Broschüre „zusammenTun. Wege gemeinschaftlicher Selbsthilfe“ und der Leitfaden „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“. Im Internet sind weitere Materialien vorgestellt, sie können online in der Rubrik „Service“ bei der NAKOS angefordert werden (www.nakos.de/service). Hinweise zur Bestellung und zum Versand von Materialien finden Sie bei den allgemeinen Geschäftsbedingungen unter www.nakos.de/agbs.

Selbsthilfedatenbanken und Informationen im Internet

Frei zugänglich stehen auf www.nakos.de Selbsthilfedatenbanken bereit mit Kontaktdaten und Informationen über Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (GRÜNE ADRESSEN), über örtliche themenübergreifend arbeitende Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (ROTE ADRESSEN) und zur Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen im Bundesgebiet (BLAUE ADRESSEN). Die Informationen in dieser einzigartigen Selbsthilfedatenbank in Deutschland werden von der NAKOS regelmäßig überprüft und aktualisiert.

In anderen Rubriken werden zum Beispiel Praxiswissen und Erfahrungen der Selbsthilfe vermittelt, Möglichkeiten und Verfahren der Selbsthilfeförderung dargestellt oder aktuelle Informationen und Veranstaltungshinweise aufbereitet.

Auf www.selbsthilfe-interaktiv.de unterhält die NAKOS eine Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Internet. Hier finden Sie Hinweise auf vertrauenswürdige Foren zu den unterschiedlichsten Themen und Anliegen. In öffentlichen Foren können Sie über Fragen rund um gemeinschaftliche Selbsthilfe diskutieren. Für den Austausch mit

Gleichbetroffenen können Sie geschützte virtuelle Gruppenräume einrichten.

Bei www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de handelt es sich um das NAKOS-Portal für junge Selbsthilfe. Hier werden ganz speziell junge Menschen angesprochen. Das Portal ermöglicht, die eigene Form der gemeinschaftlichen Selbsthilfe vorzustellen und junge Gruppen und Unterstützungseinrichtungen zu finden.

Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen und professionellen Versorgungseinrichtungen

Wichtige Partner der NAKOS bei der Unterstützung von Selbsthilfegruppen und der an Selbsthilfe interessierten Bürgerinnen und Bürger sind die hauptamtlich betriebenen örtlichen / regionalen Selbsthilfekontaktstellen. Diese bieten – ebenfalls themenübergreifend – Informations-, Beratungs- und Infrastrukturangebote für Interessierte, bestehende Selbsthilfegruppen, Fachleute und Institutionen vor Ort. In Deutschland gibt es zurzeit 294 solcher Einrichtungen (inkl. der überregional arbeitenden Einrichtungen) mit Unterstützungsangeboten an 343 Standorten (Stand: Februar 2015).

Ein wichtiges Anliegen der NAKOS ist auch die Förderung der Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und Einrichtungen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung.

Für die Mitarbeiter / innen in diesen Einrichtungen organisiert die NAKOS den fachlichen Austausch über Workshops, Fortbildungsangebote und Publikationen.

Ein wichtiges Anliegen der NAKOS ist auch die Förderung der Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und Einrichtungen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung.

Für Selbsthilfekontaktstellen und professionelle Versorgungseinrichtungen werden

Gegenüber Entscheidungsträgern in Politik und Verwaltung setzt sich die NAKOS für eine Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen ein.

Fachinformationen, Aufklärungs- und Arbeitsmaterialien zur Verfügung gestellt.

Einsatz für die Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen

Gegenüber Entscheidungsträgern in Politik und Verwaltung setzt sich die NAKOS für eine Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen ein. Dies geschieht durch die Mitwirkung in Gremien, an fachpolitischen Diskussionen und durch Stellungnahmen und Fachtagungen.

Zur Arbeit und Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland führt die NAKOS auch wissenschaftliche Untersuchungen durch. Regelmäßig erstellt werden z. B. Studien mit Zahlen und Fakten der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung und der Selbsthilfeförderung.

Finanzgeber der NAKOS

Die Arbeit der NAKOS wird über verschiedene Projektmaßnahmen durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und die gesetzlichen Krankenkassen, sowie durch pauschale Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit durch die GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene nach § 20 c SGB V gefördert.

Wolfgang Thiel
stv. Geschäftsführer der NAKOS

Kontakt:

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Anfragetelefon: (030) 31018960
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: www.nakos.de,
www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de,
www.selbsthilfe-interaktiv.de

Frankfurter Referenzzentrum für seltene Erkrankungen

Patienten, die sich mit ihren Unterlagen im Frankfurter Referenzzentrum für seltene Erkrankungen (FRZSE) vorstellen, haben meist eine wahre Ärzte- und auch Diagnostik-Odyssee hinter sich. Sie kommen oft mit dicken Akten voller Laborbefunde, Röntgenbilder und Arztbriefe, die sie in vielen Fällen über Jahre hinweg gesammelt haben. Für diese Patienten stellt das FRZSE oft die letzte Hoffnung dar, eine Diagnose zu erhalten, die ihre Beschwerden erklärt.

In der EU wird eine Krankheit dann als seltene Erkrankung bezeichnet, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Derzeit gibt es über 8000 verschiedene seltene Erkrankungen. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen und der unglaublichen Masse ist es für einen einzelnen Arzt nicht möglich, alle seltenen Erkrankungen zu kennen und auch zu erkennen. Aus diesem Grund wurde im Oktober 2012 das FRZSE gegründet, hier arbeiten Studenten der klinischen

Semester unter der Leitung und Betreuung von Prof. Wagner und einer Assistenzärztin, mit den von den Patienten eingesandten Akten. Jedem Patienten wird ein studentischer „case manager“ zugeteilt, der sich dann intensiv mit diesem Fall beschäftigen kann. Meist werden die Akten zuerst chronologisch sortiert. Da der Leidensweg der Patienten oft

Manche Spuren stellen sich auch als Sackgasse heraus, dann heißt es wieder von vorne anfangen und in eine andere Richtung ‚ermitteln‘.

lang ist, ist es nicht selten auch einmal einen 5 Jahre alten Befund vorzufinden. Dann beginnt die Recherchearbeit, es gibt im Internet inzwischen Datenbanken für seltene Erkrankungen, aber auch Fachbücher aus der Bibliothek oder Gespräche mit Fachärzten, die neue Spuren oder Denkansätze liefern können.

Während der Recherchearbeit wird ein wenig wie ein Detektiv vorgegangen. Zuerst einmal ist jede Information wichtig, ganz nach dem Motto „nichts ist unwichtig“. Jeder einzelne Laborwert, jedes genannte Symptom, jede schon durchgeführte Untersuchung, alles wird versucht nachzuvollziehen und in einen sinnvollen Kontext zu bringen. Manche Spuren stellen sich auch als Sackgasse heraus, dann heißt es wieder von vorne anfangen und in eine andere Richtung ‚ermitteln‘. Jeder Fall wird dann in Fallkonferenzen diskutiert. Die betreuenden Ärzte und auch andere Studierende können Ideen einbringen. Der unvoreingenommene Blick der Studenten, gepaart mit der jahrelangen ärztlichen Erfahrung von Prof. Wagner, bringt oft ganz neue Ideen für das weitere Vorgehen hervor, die in einigen Fällen dann wegweisend für eine Diagnosefindung sind.

Annika Wettenmann,
studentische Hilfskraft im FRZSE

Vortrag: „Seltene Erkrankungen – Die Suche nach der Nadel im Heuhaufen!“
25.09.2015 16:00 Uhr

Prof. Dr. Thomas Wagner, Frankfurter Referenzzentrum für seltene Erkrankungen,
Hildegard Nader, Selbsthilfegruppe Scleroedema adutorum Buschke e. V.,
Jürgen Knab, Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V.
Kontakt für Rückfragen:
Tel: (0 69) 77 52 82
Begegnungs- und Servicezentrum Frankfurt

Kontakt:

Frankfurter Referenzzentrum für seltene
Erkrankungen
Universitätsklinikum Frankfurt
Theodor-Stern-Kai 7
Telefon (069) 6301 84318
E-Mail: FRZSE@kgu.de



Susanne Zeiher

AOK Koordinatorin Patienten und Selbsthilfe, GKV Selbsthilfeförderung Hessen

Dipl. Oec. Susanne Zeiher ist neue Koordinatorin Patienten und Selbsthilfe bei der AOK Hessen. Sie ist 50 Jahre alt, hat zwei erwachsene Kinder und lebt in Marburg. In Gießen hat sie Ernährungswissenschaften studiert.

→ *Was hat Sie dazu bewogen, innerhalb der AOK in den Bereich Koordination Patienten und Selbsthilfe zu wechseln?*

← Nach fast 18 Jahren im Personalbereich wollte ich noch einmal eine Veränderung in meinem beruflichen Leben. Da mich aufgrund meines naturwissenschaftlichen Studiums die medizinischen Themen immer begleitet haben, wollte ich gerne wieder in einem Bereich arbeiten, in dem diese Themen relevant sind. Außerdem macht mir der Kontakt mit so vielen interessanten Menschen viel Freude. Die Stelle als Koordinatorin vereint diese ganzen Bereiche, so dass ich mich hierauf beworben habe.

→ *Welche Bedeutung hat die Selbsthilfe für Sie?*

← Die Selbsthilfe ist ein ganz elementarer Bestandteil unseres Gesundheitswesens. Sie setzt zumeist dort an, wo aufgrund von Krankheiten, Behinderungen oder Pflegebedürftigkeit neue Lebenssituationen bewältigt werden müssen – von den Betroffenen selbst, aber ebenso oft auch von Familienangehörigen, Freunden oder Kollegen. Sie unterstützen sich gegenseitig und sie können von dem Erfahrungswissen der Gruppenmitglieder profitieren. Selbsthilfegruppen sind oft eine erste und auch eine jahrelange Anlaufstelle und Hilfe.

→ *Gibt es Ziele, die Sie unbedingt aus Ihrer Position heraus erreichen wollen? Was können Sie für die Selbsthilfe im Wetteraukreis tun?*

← Die Belange von Patienten werden bei der AOK Hessen besonders ernst genommen. Wir unterstützen durch die Projekt- und Pauschalförderung die wichtige Arbeit der Selbsthilfegruppen und sind ein kompetenter Ansprechpartner für die vielen Akteure im Bereich der Selbsthilfe. Dieses ist für mich ein elementarer Bestandteil meiner Arbeit und ich möchte für die Selbsthilfegruppen als persönliche Ansprechpartnerin rund um das Thema der Selbsthilfe zur Verfügung stehen. Weiterhin ist es mir ein Anliegen, die Angebote der AOK Hessen für die Selbsthilfegruppen weiterhin auszubauen.

Die Belange von Patienten werden bei der AOK Hessen besonders ernst genommen. Wir unterstützen durch die Projekt- und Pauschalförderung die wichtige Arbeit der Selbsthilfegruppen...

Ich hoffe, dass ich ganz viele Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfegruppen bei unserer jährlichen Veranstaltung „Selbsthilfe im Dialog“ persönlich treffen werde. Ich freue mich auf Sie.

Bei Fragen können sich die Gruppen gerne an meine Kollegin Bettina Nöll oder mich wenden.

→ *Was waren die Stationen Ihrer beruflichen Entwicklung?*

← Seit 1994 bin ich bei der AOK Hessen beschäftigt. Zuerst war ich im Bereich der Gesundheitsförderung tätig und Ansprechpartnerin für unsere Kunden bei Fragen zur Ernährung. Hier habe ich Einzelberatungen sowie Gesundheitskurse durchgeführt.

Danach war ich viele Jahre im Personalbereich tätig. Zuerst als Frauenbeauftragte und später entstand die Stabsstelle Diversity Management bei der AOK Hessen. Hier war ich u.a. Ansprechpartnerin für die Mitarbeiter / innen zum Thema Vereinbarkeit von Beruf und Familie.

Seit Ende Oktober 2014 bin ich Koordinatorin Patienten und Selbsthilfe bei der AOK Hessen.

→ *Was prägt Ihr Leben außerhalb der Arbeit?*

← In meiner Freizeit singe ich in einem Quartett. Wir widmen uns der „alten Musik“ – vom Mittelalter bis Barock. In unserem kleinen Gesangsverein bin ich im Vorstand die Kassenwartin. Wenn es die Zeit erlaubt, gehe ich gerne ins Fitnessstudio und anschließend zum Entspannen in die Sauna. Am Wochenende genieße ich die Spaziergänge im Wald mit unserer Labradorhündin.



Kontakt:

Susanne Zeiher
Unternehmenspolitik, Kommunikation & Marketing
Koordinatorin Patienten und Selbsthilfe
Basler Straße 2, 61352 Bad Homburg
Tel: (0 61 72) 272-178
Mobil: 0 15 20 156 53 28
Telefax: (0 61 72) 272-139
E-Mail: Susanne.Zeiher@he.aok.de



Neues aus der Selbsthilfelandchaft

Angehörige von psychisch Kranken

Psychische Krankheiten greifen tief ins Leben der Kranken ein. Auch die Angehörigen fühlen sich oft hilflos, überfordert und geraten an die Grenze ihrer Belastbarkeit. Hilfe in solchen Fällen kann eine Angehörigengruppe bieten.

Bereits seit 1994 besteht eine solche Gruppe unter dem Dach des Vereins „Angehörigengruppe Mittelhessen e. V.“ in Gießen. Auch aus dem Wetteraukreis besuchen viele Angehörige die monatlichen Treffen. Der Austausch untereinander stärkt.

Die Treffen werden zusammen mit dem Zentrum für Psychiatrie der Universität Gießen organisiert. Zu Beginn stehen Mediziner oder Fachleute für Fragen zur Verfügung. Es handelt sich um eine offene Gruppe, eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Angehörige haben viel Alltags-Erfahrung im Umgang mit einem psychisch kranken Familienmitglied. Das kann für Andere in der gleichen Lage sehr hilfreich sein. In der Gruppe werden auch Erfahrungen mit Medizinern, Kliniken, Behörden und sozialen Einrichtungen ausgetauscht.

„Unsere Selbsthilfegruppe soll aber keine Einbahnstraße sein“, so der Vorstand, „jede und jeder sollte etwas dazu beitragen, damit jede und jeder etwas mitnehmen kann.“

Wer zunächst lieber ein Gespräch unter vier Augen führen will, kann die Sprechzeiten des Büros nutzen oder einen Termin vereinbaren.

Die Gesprächsgruppe für Angehörige trifft sich jeden 2. Dienstag des Monats um 17:30 Uhr über den Räumlichkeiten der Station 2 des Zentrums für Psychiatrie der Universität Gießen. Ab 15:30 Uhr ist das Büro geöffnet.

Kontakt:

Angehörigengruppe Mittelhessen e. V.

Am Steg 22, 35385 Giessen

Mobil: 0151 20 777730

E-Mail: kontakt@angehoerige-mittelhessen.de

Internet: www.angehoerige-mittelhessen.de

Familiengruppe Down-Syndrom

Julia (13) und Moritz (21), zwei junge Menschen mit Down-Syndrom, möchten angehende Hebammen über ihr Leben mit diesem Syndrom aufklären und besuchen deswegen Schülerinnen der Hebammenschule in Gießen.

90 Prozent der werdenden Mütter entscheiden sich angesichts der vorgeburtlichen Diagnose „Down-Syndrom“, das Kind nicht auszutragen. Die Mitteilung löst starke, oft irrationale Ängste aus. Die Entscheidung ist in der Regel mit schweren inneren Konflikten verbunden, bedingt durch die Frage: „Welche Belastung kann auf die Familie zukommen?“

Erfährt die Mutter erst kurz nach der Geburt, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom geboren hat, stehen die Eltern plötzlich vor einer Situation, die sie verwirrt, erschreckt und zum Teil völlig überfordert. Mediziner, das Pflegepersonal und die Hebammen verhalten sich oft ratlos und ungeschickt. Soll man einer Mutter mit einem behinderten Kind zur Geburt gratulieren? Da schaut man lieber verlegen in eine andere Richtung. Eine hilfreiche Unterstützung, die in diesem Moment nötig wäre, fällt aus.

Trotz vermehrter Öffentlichkeitsarbeit in den letzten Jahren, erleben Eltern von Kindern mit Down-Syndrom immer wieder, dass durch Unkenntnis falsche Vorstellungen über diese liebenswerten Menschen in der Gesellschaft vorherrschen. Liegt es an der zentrierten Berichterstattung über die gesundheitlichen und vermeintlich intellektuellen Einschränkungen? Wird weniger darüber berichtet, wie kreativ, musikalisch und sozial kompetent viele Menschen mit Down-Syndrom sind?

Die Familiengruppe Down-Syndrom möchte hier unterstützen. Sie besucht seit nunmehr vier Jahren die Hebammenschule in Gießen.



Julia und Moritz, geben den Schülerinnen eine lebhaftere Vorstellung davon, wie es sein kann, mit dem Down-Syndrom zu leben. Sie erzählen über ihre Wünsche, Erfahrungen und ihren Alltag. Ergänzt wird das Gespräch durch die Beiträge der Eltern. Das Leben mit ihren Kindern ist eine große, eine einmalige Bereicherung.

Die Unterhaltung erweitert das Wissen der Hebammen.

Aufgrund der überaus positiven Reaktionen der Schülerinnen möchte die Familiengruppe Down-Syndrom solch eine Begegnung auch anderen Berufsgruppen anbieten. Ärzte und Ärztinnen, Pflegepersonal oder Fachleute aus dem sozialen Bereich könnten ihre bestehenden Kenntnisse ausweiten und sich bei Interesse melden.

Kontakt:

Familiengruppe Down-Syndrom

Erich Scheurmann

Tel: (06049) 1879

E-Mail: erich.scheurmann@gmx.de

Internet: www.down-syndrom-info.de

Neuer Gesprächskreis für Suchtkranke in Büdingen

Seit Anfang des Jahres gibt es in Büdingen einen neuen Gesprächskreis für Suchtkranke und ihre Angehörigen.

Einige Personen haben bereits eine Ausbildung zum Suchtkrankenhelfer durchlaufen und begleiten die Mitglieder auf dem Weg aus ihrer Sucht. Der Informationsaustausch zu möglichen Therapieangeboten gehört dabei zu den zentralen Elementen der Gespräche. Neben den Gruppensitzungen sind auf Wunsch auch Einzelgespräche möglich, die vorher mit Michael Fischer telefonisch vereinbart werden können.

Der Gesprächskreis findet immer dienstags von 19:30 Uhr bis 21:00 Uhr An der Saline 31 in Büdingen statt.

Kontakt

Michael Fischer

Mobil: 0160 1676717

E-Mail: mail@suchtberater.biz

Internet: www.suchtberater.biz

Neue Informations- und Motivationsgruppe Sucht in Friedberg

Die Informations- und Motivationsgruppe Sucht hat im November 2014 in Friedberg ihre Tore geöffnet. Sie bietet nicht nur den Betroffenen, sondern auch den Angehörigen und Freunden die Möglichkeit, in der Selbsthilfegruppe auf dem Weg aus der Sucht Halt und Vertrauen für den weiteren Lebensweg zu finden.

Derzeit treffen sich vor allem Suchtkranke aus der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie in Friedberg in dieser Gruppe. Sie wurde von Michael Fischer und Peter Weimer ins Leben gerufen. In Kooperation mit Oberarzt Dr. Rolf Hildebrandt stehen die beiden Suchtkrankenhelfer den Patient/innen der Suchtstation mittwochs nach der Visite beratend zur Seite.

Die Treffen bieten den Teilnehmer/innen einen sicheren Rahmen, in dem sie mit ihren persönlichen Ängsten vor der Zeit nach dem Klinikaufenthalt aufgefangen werden. Die Gruppe möchte einerseits informieren, andererseits auch motivieren in Selbsthilfegruppen zu gehen, die einen wichtigen Baustein im Leben ohne Sucht darstellen.

Fischer und Weimer empfehlen den Betroffenen, sich umfassend über ihre Erkrankung zu informieren, um sich ihr mit dem umfassend Rüstzeug stellen zu können. Die eigene Lebenssituation müsse nachhaltig begriffen werden und langfristig zu der Erkenntnis führen, dass ein Leben ohne Sucht ein großer persönlicher Gewinn ist. Das soziale Umfeld soll unbedingt mit ins Boot genommen werden. Auch Familienangehörige, Freund/innen und Kolleg/innen haben einen eigenen Anteil an der Suchtbewältigung und müssen offen für Veränderungen sein.

Die Gruppe trifft sich donnerstags von 18:15 Uhr bis 19:45 Uhr im Kreishaus am Europaplatz in Friedberg.

Kontakt

Michael Fischer

Mobil: 0160 1676717

E-Mail: info@suchtberater.biz

Psychische Widerstandsfähigkeit und Erhaltung der Gesundheit

Neuer Gesprächskreis in Friedberg

Es ist erstaunlich, wenn Menschen trotz massiv schlechter Lebensbedingungen und -erfahrungen ihre psychische Gesundheit erhalten, sich zu sozialisierten Erwachsenen entwickeln und es schaffen, ein Leben lang psychisch widerstandsfähig zu bleiben.

Lassen sich diese Fähigkeiten entwickeln, erlernen oder üben?

Dieser Gesprächskreis möchte Menschen ansprechen, die sich ihren Problemen und Krisen stellen, die gemeinsam wachsen, vorankommen und neue Lebenskompetenzen aufbauen wollen.

Psychische Widerstandsfähigkeit (Resilienz) entwickeln sowie die Erhaltung der Gesundheit und des Wohlbefindens (Salutogenese) waren schon zu Beginn der Selbsthilfebewegung in Deutschland wichtige Aspekte. Dies zu fördern hat sich der Gesprächskreis zum Ziel gesetzt.

Die Treffen werden nicht therapeutisch geleitet und sind kein Therapieersatz. Die Auseinandersetzung mit Resilienz und Salutogenese kann jedoch helfen, Kraft, Mut und Stärke zu entwickeln, um zu neuen Ufern aufzubrechen.

Erster Informationsabend ist am 20.07.2015, 18:00 Uhr Friedberg, Kreishaus, Europaplatz, Gebäude B, Raum 154, die fortlaufenden Treffen finden jeden Montag um 18:00 Uhr statt.

Der Gesprächskreis wird unterstützt von der Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises.

Kontakt

Tel: (06031) 832345

E-Mail: Anette.Obleser@Wetteraukreis.de

Sternenkinder – Ein Leben ohne Dich

Neue Selbsthilfegruppe in Bad Vilbel

Ab Juni gibt es in Bad Vilbel eine neue Selbsthilfegruppe für Eltern, die ihr Kind verloren haben. Oft fragen sich Eltern nach dem Tod ihres Kindes, wie es überhaupt weitergehen kann. So ging es auch der 46-jährigen Gruppengründerin. 1991 hat sie ihr erstes Kind im Alter von 3 Tagen verloren, danach wurde sie zweimal schwanger und bekam zwei gesunde Kinder. Im Jahr 2000 kam ihr viertes Kind auf die Welt, genau wie ihr erstes Kind litt es an einer seltenen Stoffwechselerkrankung und war körperlich und geistig behindert. Acht Jahre betreute Sie ihr Kind rund um die Uhr, im Oktober 2008 verstarb ihr Sohn an den Folgen seiner Behinderung. Aus eigener Erfahrung weiß sie, dass das eigene Kind zu verlieren das Schlimmste ist, was Eltern passieren kann. Darum versucht sie, nach diesen beiden schweren Schicksalsschlägen Betroffenen zu helfen, sich nicht in der Trauer zu vergraben, sondern den Weg ins Leben wiederzufinden, nach vorne zu schauen und sich wieder Ziele zu setzen. Auch Eltern mit chronisch kranken und/oder behinderten Kindern sind in der Gruppe herzlich willkommen, um Erfahrungen auszutauschen oder Ratschläge einzuholen.

Die Gruppe trifft sich zum ersten Mal am Montag, 1. Juni um 20:00 Uhr im Haus der Begegnung, Marktplatz 2, Bad Vilbel; alle weiteren Treffen sind montags im 14-tägigen Rhythmus geplant.

Die Selbsthilfegruppe wird unterstützt von der Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel.

Kontakt

Tel: (06101) 1384

E-Mail: info@buergeraktive-bad-vilbel.de

Ich bin dick – na und!

Neue Selbsthilfegruppe in Bad Vilbel

Seit April besteht die neue Selbsthilfegruppe „Ich bin dick – na und!“, die sich an übergewichtige Menschen richtet. Die Gruppe ist im Aufbau und sucht Gleichbetroffene zur gegenseitigen Unterstützung, zum Reden, Zuhören und evtl. auch für gemeinsame Unternehmungen. Es soll ausdrücklich nicht um neue Diät-Rezepte gehen oder darum, wie man möglichst schnell abnimmt, sondern das Ziel der Gruppe ist es, gemeinsam und mit viel Spaß zusammen zu sein und verständnisvolle Kontakte aufzubauen.

„Dick gleich dumm“, „dick gleich faul“ oder „dick gleich selbst schuld“ – das sind die Vorurteile, denen übergewichtige Menschen immer wieder ausgesetzt sind. Die Zahl der Übergewichtigen und Fettleibigen ist in den vergangenen Jahren in Deutschland kontinuierlich gestiegen, mehr als jeder zweite Deutsche ist übergewichtig. Dicken in Deutschland wird der Alltag oft zur Qual – nicht nur wegen ihres Übergewichts, sondern auch wegen der Reaktionen darauf. Offiziell darf in Deutschland niemand diskriminiert werden, weil er dick ist. In der Praxis wird das Gleichbehandlungsgebot in der Berufswelt jedoch oft unterlaufen. Die Reaktion der Mitmenschen wie z. B. kritische Blicke, Tuscheln hinter vorgehaltener Hand oder verständnisloses Kopfschütteln gehören für viele Übergewichtige zum Alltag. Verschiedene Langzeitstudien liefern Hinweise, dass Übergewicht zudem ein Risikofaktor für Depressionen sein kann, denn neben der Sorge um die Gesundheit vermindern unter Umständen Krankheitssymptome die Lebensqualität und wer dauernd mit scheelen Blicken bedacht wird, entwickelt oft nur ein geringes Selbstbewusstsein.


Die Gruppentreffen finden an jedem ersten Mittwoch eines Monats um 18:00 Uhr im Haus der Begegnung, Marktplatz 2, Bad Vilbel statt.

Die Selbsthilfegruppe wird unterstützt von der Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel.

Kontakt

Tel: (06101) 1384

E-Mail: info@buergeraktive-bad-vilbel.de



Veranstaltungen
und Termine

SELBSTHILFE- und INFORMATIONEN – M E I L E in Bad Nauheim

26. September 2015

Im Rahmen des Gesundheitstages der Stadt Bad Nauheim ist es uns dieses Jahr wieder gelungen, unter den Arkaden und im Außenbereich der Trinkkuranlage die SELBSTHILFE- und INFORMATIONEN – M E I L E zu integrieren.

Der Gesundheitstag der Stadt Bad Nauheim ist stets ein Anziehungsmagnet für die vielen interessierten Besucher/innen der Region. Die städtischen Kliniken, Krankenhäuser und Reha-Einrichtungen präsentieren sich an diesem Samstag im großen Konzertsaal der Trinkkuranlage. Dabei dürfen die Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, ehrenamtlichen und sozialen Einrichtungen aus der Wetterau nicht fehlen. Wir laden Sie ein, an der MEILE teilzunehmen. Betroffene, Angehörige und interessierte Menschen haben hier die besten Möglichkeiten, persönlich Kontakt aufzunehmen und ins Gespräch zu kommen.

Info:

26.09.2015, Trinkkuranlage Bad Nauheim,
09:00–18:00 Uhr

Anmeldung über: Selbsthilfe-Kontaktstelle
des Wetteraukreises

Tel: (0 60 31) 83 23 45

E-Mail: Anette.Obleser@Wetteraukreis.de

<http://selbsthilfe.wetterau.de>

Seminarangebot

„Versicherungsschutz für ehrenamtlich tätige Menschen in Selbsthilfegruppen“

08. Oktober 2015
in Friedberg

Was passiert, wenn ich im Rahmen meiner ehrenamtlichen Tätigkeit in einer Selbsthilfegruppe zu Schaden komme? Wie bin ich versichert, wenn ich einen Schaden verursache?

Erörtert werden Risiken in der Freiwilligenarbeit und die Möglichkeiten ihrer Absicherung.

Referentin: Dr. Karin Stiehr

ISIS GmbH – Sozialforschung,
Sozialplanung, Politikberatung

Info:

08.10.2015, Kreishaus Friedberg, Europa-
platz, Gebäude B, Raum 101, 19:00 Uhr
Anmeldung über die Selbsthilfe-Kontakt-
stelle des Wetteraukreises

Tel: (0 60 31) 83 23 45

E-Mail: Anette.Obleser@Wetteraukreis.de

<http://selbsthilfe.wetterau.de>

Seminarangebot

„Gesprächsführung in der Gruppe – Teil 2“

07. Oktober 2015
in Bad Vilbel

Seminarangebot für alle Selbsthilfegruppen und Gesprächskreise in Bad Vilbel und Umgebung

Referent: Helmut M. Demmig, Dozent für
Personalentwicklung

In Selbsthilfegruppen wird oftmals erwartet, dass ein Verantwortlicher die Gruppe so leitet, dass ein konstruktiver Gesprächsverlauf in guter Atmosphäre garantiert wird - keine leichte Aufgabe! Wie kann man Gespräche so steuern, dass am Ende alle zufrieden sind?

In diesem Seminar geht es darum, Techniken der Gesprächsführung kennen zu lernen und an Beispielen aus der Praxis herauszuarbeiten, wie Gespräche einfühlsam und zugleich zielgerichtet geführt werden können.

Info:

07.10.2015, Haus der Begegnung in
Bad Vilbel, 18:30–21:30 Uhr

Anmeldung: Selbsthilfekontaktstelle
Bürgeraktive Bad Vilbel

Tel: (0 61 01) 13 84

www.buergeraktive-bad-vilbel.de

bis



Selbsthilfegruppen / Gesprächskreise und Auskunftsstellen im Wetteraukreis zu folgenden Themen:

A

AD(H)S
Adipositas / Übergewicht
Ängste
Alleinerziehend
Alport-Syndrom
Arthrose
Augenstärkung
Autismus

B

Behinderungen bei Kindern und
Erwachsenen
Beziehungsstörungen Coda
Borderline-Syndrom
Burn out

C

Chronische Wunden
Cochlear-Implantat

D

Demenz / Alzheimer
Depression
Diabetes mellitus
Dialyse
Down-Syndrom

E

Ehlers-Danlos-Syndrom
Elterntreffs
Emotionale Gesundheit (EA)
Ernährung

F

Fibromyalgie
Frauen
Frauen schwuler Männer

G

Gehörlos
Guillain-Barré-Syndrom GBS

I

Inklusion
Integration

K

Kleinwuchs
Krebserkrankung

L

Lymphschulung zur Selbsttherapie

M

Männer
Morbus Bechterew
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa
Morbus Parkinson
Multiple Sklerose

N

Netzhauterkrankung Pro Retina

O

Organtransplantation
Osteoporose

P

Pflegende Angehörige
Poliomyelitis / Kinderlähmung
Prävention / Vorbeugung
Progressive supranukleäre Blickparese
PSP
Psychisch belastete Menschen und deren
Angehörige
Pubertät

R

Rheuma

S

Schädel-Hirn-Verletzung / Schlaganfall
Schilddrüsenerkrankung
Seelische Gesundheit
Sklerodermie
Soziales Miteinander
Soziale Phobien
Stomaträger
Suchterkrankung

T

Taub / Blind (Usher-Syndrom)
Trauerverarbeitung
Trennung und Scheidung
Tuberöse Sklerose

V

Väter
Verlassene Eltern

W

Wechseljahre

Z

Zöliakie / Sprue

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises und die Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel geben Ihnen gerne nähere Auskünfte! Kontaktdaten finden Sie im Impressum auf Seite 2 oder auf der Rückseite dieser Ausgabe.



Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel e.V.

Ansprechpartnerin: Eva Raboldt
Am Marktplatz 2
61118 Bad Vilbel

Telefon (06101) 1384
E-Mail: info@buergeraktive-bad-vilbel.de
Internet: www.buergeraktive-bad-vilbel.de



Mitglied der  Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.



Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises

Ansprechpartnerin: Anette Obleser
Europaplatz, Gebäude B, Zimmer 187a
61169 Friedberg

Telefon (06031) 83 23 45 (8:00–12:00 Uhr)
E-Mail: anette.obleser@wetteraukreis.de
Internet: <http://selbsthilfe.wetterau.de>



Mitglied der  Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Bildnachweis: Cover, Seite 4–5 und Seite 28 ©iStock.com/kemalbas, Seite 15 ©iStock.com/lechatnoir

*Wir danken den unten aufgeführten Förderern für die Unterstützung!
Nur durch ihre finanzielle Hilfe wurde die Herausgabe der 30. Selbsthilfezeitung für den Wetteraukreis möglich.*

