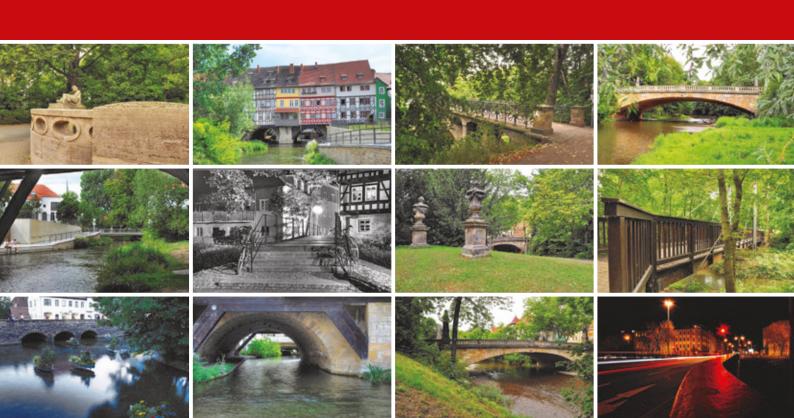
Brückenschlag

Das Erfurter Selbsthilfemagazin **Ausgabe 2019/2020**







Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen

Amt für Soziales und Gesundheit im Haus der sozialen Dienste Zimmer 024 Juri-Gagarin-Ring 150 99084 Erfurt

Telefon: 0361 655-4204 Telefax: 0361 655-4209 E-Mail: kiss@erfurt.de

Internet: www.erfurt.de/ef114286 oder

www.selbsthilfe-thueringen.de

Sprechzeiten:

Dienstag: 09:00 bis 11:30 Uhr

13:30 bis 17:30 Uhr

Freitag: 09:00 bis 11:30 Uhr

und nach Vereinbarung

So erreichen Sie uns:

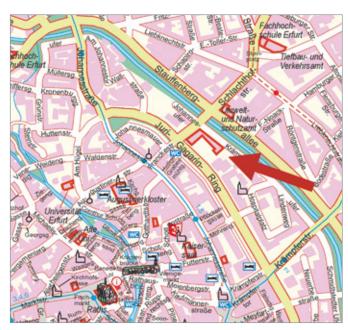
H

Stadtbahn Linie 1 und Haltestelle: Augustinerstraße



Parkplätze für Menschen mit Behinderung





Liebe Selbsthilfeaktive, liebe Leserinnen und Leser,

die neue Ausgabe des Erfurter Selbsthilfemagazins "Brückenschlag" liegt in Ihren Händen und ich freue mich, sie Ihnen vorzustellen.

In Deutschland gibt es mittlerweile zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen mit ca. 3,5 Millionen Engagierten zu fast jedem gesundheitlichen und sozialen Schwerpunkt.

Mit 144 Selbsthilfegruppen und ihren etwa 2.500 aktiven Mitgliedern in Erfurt gehören wir dieser großen ehrenamtlicher Gemeinschaft an. Die Zahl der Gruppen, sowie ihren Themen – von Adipositas bis Transplantationsbetroffene und von Alleinerziehenden bis Trauergruppen, nimmt ständig zu.

Selbsthilfegruppen zeichnen sich durch ihren verbindenden unmittelbaren menschlichen Charakter aus, ganz unaufgeregt, oft hinter verschlossenen Türen und jedoch von größter persönlicher Bedeutung für die Betroffenen. Man fühlt sich verstanden und findet Mitgefühl und Trost. Man bekommt Hinweise auf Behandlungsmöglichkeiten und Leistungsansprüche. Unter Mit-Betroffenen wird eine neue Lebensperspektive, mit einer Krankheit oder nach einer Krise zu leben, wieder sichtbar.

Die eigene Situation erscheint plötzlich erträglicher. Man fühlt sich wieder in der Lage, sein Schicksal in die Hand zu nehmen.

In diesem Heft stellen Erfurter Selbsthilfegruppen sowie landes- und bundesweit agierende Organisationen ihre Arbeitsansätze vor. Der "Brückenschlag" bietet dafür das Podium.

Ich bin eine begeisterte Vertreterin des Selbsthilfe-Gedanken, weil er meines Erachtens die Solidarität und Nächstenliebe unter den Menschen fördert, Gemeinsinn und bürgerschaftliches Engagement anregt, Basisdemokratie, Mitbestimmung und Partizipation ermöglicht.

Ich wünsche Ihnen bei der Lektüre positive Impulse und Anregungen und würde mich freuen, wenn Sie die Selbsthilfearbeit als Chance für sich entdecken.

Ihre
Irina Krause
KISS – Kontakt- und Informationsstelle
für Selbsthilfegruppen Erfurt

Inhaltsverzeichnis

| Editorial | . 3 |
|--|------|
| Mut Spruch | . 5 |
| Selbsthilfegruppe: Warum? | 6 |
| In eigener Sache: Ehrenamt im Selbsthilfeausschuss | 8 |
| | |
| Stimmen aus den Selbsthilfegruppen und -organisationen | |
| AGUS – Selbsthilfegruppe für Angehörige nach Suizid | |
| Morbus Wilson – Die Kupferspeicherkrankheit | |
| Selbsthilfegruppe Fair-rückte Schatulle | |
| Selbsthilfegruppe Häuslich pflegende Angehörige | |
| Selbsthilfegruppe Therapeutisches Schwimmen nach Mammakarzinom | . 15 |
| Angehörige und Freunde psychisch kranker Menschen in Erfurt | . 16 |
| Selbsthilfegruppe Borreliose in Erfurt | . 18 |
| Selbsthilfegruppe Lebenshilfe Herrenberg | |
| Mein Weg in die Selbsthilfe | 20 |
| | |
| Hilfe zur Selbsthilfe aktuell | |
| Datenschutzgrundverordnung für Selbsthilfegruppen | 23 |
| Ein Plädoyer für den Tag der Seltenen Erkrankungen | |
| Induktiv Hören in Erfurt | |
| Wege aus der Gewalt: "PROJEKT ORANGE" | |
| Aktiv für soziale Gerechtigkeit! | 34 |
| Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2020 | _ |
| Angstselbsthilfe bundesweit vernetzen | 38 |
| | |
| Gruppenneugründung – Interessenten/ Betroffene gesucht | |
| Die unterschätzte Erkrankung | |
| Unsere Buchempfehlungen | |
| Gesund und Lecker | |
| Informatives | |
| Aktuelle Übersicht der Selbsthilfegruppen | |
| Impressum | 55 |

Selbsthilfegruppen sind Keimzellen der Demokratie. Hier entstehen Impulse, bestehende Strukturen, die vielleicht verknöchert sind, umzugestalten und für gemeinsame Rechte zu kämpfen.

> Frank-Walter Steinmeier Bundespräsident

Was ist eine Selbsthilfegruppe?

Viele Menschen haben ein gesundheitliches Problem oder ein spezielles Anliegen und nehmen an, sie sein damit ganz allein auf der Welt. Sie trauen sich nicht, mit dem Partner, der Familie, Freunden oder Bekannten darüber zu sprechen, weil sie denken, nicht verstanden und nicht ernst genommen zu werden. Sie suchen nach einer Möglichkeit, über ihre problematische Lebenssituation offen reden zu können.

Eine Selbsthilfegruppe kann dabei Unterstützung anbieten, um Betroffene oder Angehörige mit gleichen oder ähnlichen Anliegen zusammenzubringen. In einer Selbsthilfegruppe tauscht man sich aus, hilft sich selbst und gegenseitig, unterstützt und akzeptiert einander. Der Betroffene oder Angehörige kann sich in einer Umgebung öffnen, sich verstanden und ernst genommen fühlen. Man erfährt eine neue Form der Wertschätzung und baut ein gesundes Selbstwertgefühl auf. So kann man den Alltag besser bewältigen und auftretenden Problemen gestärkt entgegentreten. Neben einer professionellen therapeutischen Begleitung bietet die Selbsthilfegruppe einen Rahmen, in dem man, eigens für sich, Strategien und Fähigkeiten für ein selbstbestimmtes, zufriedenes Leben entwickeln kann.

Wie finde ich eine Selbsthilfegruppe in Erfurt?

Wenn Sie eine Selbsthilfegruppe (SHG) suchen, sich mit Gleichgesinnten austauschen wollen, um Lösungswege zu finden oder Hilfe und Unterstützung zu erhalten können Sie im Internet unter www.erfurt.de/ef111128 bzw. www.selbsthilfe-thueringen.de ein Verzeichnis aller Erfurter Selbsthilfegruppen finden. Den Kontakt zu einzelnen Gruppen vermittelt Ihnen die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen KISS in Erfurt unter der E-Mail: kiss@erfurt.de oder telefonisch unter der Nummer 0361 655-4204.

Wie kommt es zu einer Gründung?

Falls es zu Ihrem speziellen Anliegen noch keine Selbsthilfegruppe existiert, können Sie mit Unterstützung der KISS eine neue Gruppe gründen. Es wird ein Profil mit Ihrem Problem bzw. dem Anliegen und dem Ziel der zu gründenden SHG erstellt und eine Pressemitteilung veröffentlicht. Wenn sich mindestens sechs Interessenten daraufhin melden, kann es zu einer Gründung kommen. In der Gruppenarbeit orientiert man sich an Gruppenregeln. Die Wichtigsten sind der respektvolle Umgang miteinander sowie die Verschwiegenheit gegenüber Dritten.

Die KISS unterstützt Sie bei der Vermittlung von Räumlichkeiten und steht der Selbsthilfegruppe in der Anfangsphase beratend zu Seite. Die Teilnahme an den Gruppentreffen ist kostenfrei.

Beate Feix

Praktikantin in der KISS während der Qualifizierungsmaßnahme zur Genesungsbegleiterin bei EX IN Landesverband Thüringen e.V.



Ehrenamt im Selbsthilfeausschuss

Der Erfurter Selbsthilfeausschuss wurde 2003 zum ersten Mal gewählt. Er vertritt die Interessen der Selbsthilfegruppen und hat eine beratende Funktion gegenüber der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen - KISS. Der Ausschuss wird von den Selbsthilfegruppenleitern gewählt und sollte aus mind. fünf gleichberechtigten Mitgliedern bestehen. Die Kandidaten für die Wahl in den Selbsthilfeausschuss werden aus den Reihen der Selbsthilfegruppen vorgeschlagen. Die Wahl sollte im 4-Jahres-Rhythmus stattfinden, damit die Interessenvertretung aller Selbsthilfegruppen gewährleistet werden kann. Im folgenden Artikel berichtet der Ausschussvorsitzende Edgar H. Siebert über seine Erfahrungen in der Arbeit im Gremium.

Am 18.06.2013 fand die Wahlveranstaltung zur Nachbesetzung der zwei vakanten Stellen für den Selbsthilfeausschuss der Stadt Erfurt statt.

Zwei Jahre zuvor hatten wir in Erfurt eine Selbsthilfegruppe für Hörgeschädigte und Angehörige gegründet, weil es auf diesem Gebiet keine aktive Selbsthilfegruppe mehr gegeben hatte. Im Mai 2013 hatte meine Frau gemeinsam mit einigen Interessenten eine Selbsthilfegruppe für Tinnitus-Betroffene und deren Angehörige ins Leben gerufen. Also ging ich gemeinsam mit meiner Frau und gemischten Gefühlen hin. Ich hatte mich für eine dieser vakanten Stellen bewor-

ben. Da ich bei den meisten Selbsthilfegruppen kaum bekannt war, hatte ich wenig Hoffnung gewählt zu werden. Ich arbeitete zu der Zeit das dritte Jahr in der Selbsthilfe. Die Veranstaltung begann um 14:00 Uhr. Von 144 eingeladenen Gruppen nahmen 36 Personen an der Veranstaltung teil. 27 von ihnen waren stimmberechtigt. 22 Selbsthilfegruppen hatten sich entschuldigt.

Die Leiterin der KISS, Frau Krause, gab die Tagesordnung bekannt. Zunächst gab es mehrere Diskussionsbeiträge, wie die Arbeit des Selbsthilfeausschusses optimiert werden kann. Dann stellten sich die Kandidaten vor. Es gab 9 Bewerber, die von ihren Gruppen für die zu besetzenden Stellen vorgeschlagen wurden.

Als ich an der Reihe war, trat ich vor die Anwesenden, stellte mich kurz vor und sagte, dass ich Zeit und Interesse für die Tätigkeit als Ausschussmitglied hätte und versprach, mich in dieser Funktion um die Selbsthilfegruppen zu kümmern. Die Kommunikation zwischen dem Ausschuss und den Selbsthilfegruppen sollte verbessert werden. Eine eigene E-Mail-Adresse für den Ausschuss wäre deshalb sehr wichtig. Nach der Vorstellungsrunde wurde gewählt. Die Bekanntgabe der Wahlergebnisse zeigte, dass ich die meisten Stimmen bekam. Der Zweitplatzierte wurde Wilfried Müller, Sprecher der SHG "Unser Leben ohne Alkohol".

Die ersten Sitzungen des Selbsthilfeausschusses verliefen unspektakulär. Es ging für mich erst einmal darum, die anderen Mitglieder des Selbsthilfeausschusses kennenzulernen. Bevor ich mein Versprechen mit der E-Mail-Adresse umsetzen konnte, dauerte es ein paar Monate. Ich wurde dann zum Verantwortlichen für Kontaktpflege zwischen dem SH-Ausschuss und den SH-Gruppen ernannt. Ich informierte die SHG regelmäßig über die Arbeit des Selbsthilfeausschusses. Das Echo enttäuschte mich allerdings. Es waren weniger als 10 Gruppen, die auf meine Mails antworteten. Einige stellten Forderungen nach ständiger Verfügbarkeit und das die Förderung seitens der Kostenträger viel früher kommen müsse. Diese Erwartungen an uns waren ungerechtfertigt. Die Mitglieder des Selbsthilfeausschusses arbeiten ehrenamtlich und der Ausschuss hat keine Weisungskompetenzen, wie sie eine staatliche Behörde hat. Wir können demnach bestimmte Sachverhalte nicht beeinflussen.

Ich setzte mich, gemeinsam mit den übrigen Mitgliedern besonders dafür ein, dass die jährlichen Zuschüsse der Stadt für die Förderung der Selbsthilfegruppen erhalten blieb, was auch von Erfolg gekrönt war. In diesem Jahr ist der Zuschuss sogar seit langem wieder gestiegen.

Im Jahr 2018 wurde mir seitens des Ausschusses die Verantwortung als Vorsitzender übertragen. In allen diesen Jahren entwickelte sich der Selbsthilfeausschuss zu einem guten Team, in dem die Arbeit Freude macht. Auch die Zusammenarbeit mit der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen ist sehr gut.

Es wurden zahlreiche Veranstaltungen durchgeführt, wie Tage der Selbsthilfe, Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen, Schulungen für Gruppenleiter und Ehrungen der besonders aktiven Gruppenmitglieder. Die Wahl des neuen Selbsthilfe-Ausschusses ist für das kommende Jahr 2020 geplant. Im Moment werden wieder Kandidaten gesucht. Wer sich dazu berufen fühlt, sollte seine Bereitschaft der KISS mitteilen. Die Selbsthilfegruppen in Erfurt sind eine starke Gemeinschaft, die insgesamt etwa 3000 Betroffene umfasst und sie könnte noch stärker werden, wenn sich mehr Gruppen und Gruppenmitglieder aktiver an der Arbeit beteiligen würden.

Edgar H. Siebert Vorsitzender Selbsthilfeausschuss Erfurt

Sprecher der SHG Hörbehinderte und deren Angehörige Erfurt und Umgebung



AGUS – Selbsthilfegruppe für Angehörige um Suizid

Ich kenne Dich, so dachte ich bei mir, bis zu jenem Tag, an dem dich keiner mehr kannte.

Du bist glücklich, so dachte ich mir, bis zu jenem Tag, an dem niemand mehr glücklich war.

Du bist mir so nahe so dachte ich bei mir, doch seit jenem Tage bist du nicht mehr da.

Du hast uns hinter dir gelassen, denn wir sind Hinterbliebene und uns eint der Schmerz, dass wir deinen nicht erkannten.

Wenn ich früher an dich dachte, konnte ich lachen, jetzt tut es weh.

(Text aus dem Internet, Verfasser unbekannt)

Nach dem Suizid eines nahestehenden Menschen stellt sich die Frage: Wie weiterleben? Viele Fragen kommen immer wieder und immer auch die Warum-Frage? Wir können es nicht begreifen oder verstehen und suchen nach möglichen Antworten und Hilfen.

In einer Gruppe mit Gleich-Betroffenen zu sprechen, zu hören, zu weinen, zu schweigen kann gut tun. Es sind die Erfahrungen und Gefühle, die wir gemeinsam haben und in denen banale Plattitüden oder schräge Tröstungsversuche nicht helfen. Es verbindet, was jede und jeder mitge-

macht hat. Es rauslassen zu dürfen, reden, zuhören, weinen oder auch mal lachen, wenn einem danach zu Mute ist. Jeder Betroffene soll seinen Platz haben, ob es vielleicht nur der Freund, nur die Nichte oder schon so lange her ist.

Trauer um einen nahestehenden Menschen, der sich durch Suizid das Leben genommen hat, hört nicht automatisch nach einem Jahr auf. Und wenn das Bedürfnis nach Jahren noch da ist, darüber zu sprechen, unser Umfeld damit aber schon lange nichts mehr zu tun haben will und kann, gibt es in der Gruppe immer die Möglichkeit, darüber zu sprechen. Verständnis und Bestätigung zu bekommen, nicht allein mit seinem Schicksal zu sein, hilft.

Christoph Kuchinke

Leiter der AGUS-Gruppe Erfurt



Kontakt:

Telefon: 0361 4213185 Mobil: 015776200878

E-Mail: agus-erfurt@web.de

Treff: jeden 3. Montag im Monat

Ein Blick oder Klick reicht selten – Einblicke aus dem Morbus Wilson e. V.

Als ich in der Ausgabe des Erfurter Amtsblattes vom 01.02.2019 auf einer der letzten Seiten eher zufällig las, dass es in der Stadt im Amt für Soziales und Gesundheit eine Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, abgekürzt KISS, gibt, konnte ich nicht ahnen, was sich dahinter verbirgt. Auch wusste ich nicht, ob und wie sich eine Kontaktaufnahme gestalten könnte?

So mailte ich eine Anfrage und wurde schließlich Anfang Juli zu einer Sitzung des mir bis dahin unbekannten Erfurter Selbsthilfeausschusses eingeladen. Überaus freundlich und interessiert wurde mir die Möglichkeit eröffnet, von "meinem" Morbus Wilson bzw. von meinem ehrenamtlichen Tun im Patientenselbsthilfeverein Morbus Wilson e. V. zu berichten – und dies ausführlicher, als ich es erwartet hatte. Das weiß ich umso mehr zu schätzen, erfuhr ich doch, dass es in Erfurt derzeit ca. 140 Selbsthilfegruppen gibt!

Angenehm überraschte mich zudem das konkrete Angebot für unseren Morbus Wilson e. V. hinsichtlich einer gegebenenfalls möglichen "Unterstützung in Form von Büro und Tagungsraum nach vorheriger Abstimmung". Das ist gut zu wissen und dankenswert. Wer weiß, wie und wann wir darauf zurückzukommen vermögen!? Zugesagt habe ich schließlich, zwei Artikel für das Erfurter Selbsthilfemagazin "Brückenschlag" beizusteuern. Dabei stelle ich in diesem den Morbus Wilson sowie unseren Verein vor. Und in einem anderen werde ich etwas zum mir wichtigen RARE DISEASE DAY, dem "Tag der Seltenen Erkrankungen" formulieren.

Die Kupferspeicherkrankheit Morbus Wilson ist eine Erkrankung des Kindes-, Jugend- oder Erwachsenenalters. Sie gehört mit einer Häufigkeit von 1:30.000 zu den Seltenen Erkrankungen (Rare Diseases). Sie wurde 1912 von Samuel Alexander Kinnier Wilson, London, erstmals beschrieben.

Auf Grund eines genetischen Defektes ist die Ausscheidung von Kupfer über die Gallenwege gestört, wodurch es zu einer Kupferüberladung des Organismus kommt. Diese jahrelange Kupferansammlung kann zu einer Hepatitis, Leberzirrhose, auch zu neurologischen Ausfällen führen. Eine Störung der Sprechmotorik, sowie Zittern der Gliedmaßen, Gang- und Schluckstörungen können Folgen davon sein. Früh erkannt, ist die Krankheit gut therapierbar. Bei Verdacht auf Morbus Wilson empfiehlt sich das Aufsuchen eines Arztes, einer Ärztin mit Erfahrungen zum Morbus Wilson. Unbehandelt führt die Erkrankung zum Tod.

Der Verein Morbus Wilson e. V. ist gemeinnützig im Bereich der Gesundheitspflege tätig. Er bietet seit 1990 Informationen, Beratung sowie Hilfe für Patienten, Angehörige, Ärzte und Interessierte an. Zur Verbesserung der bundesweiten Vereinstätigkeit wurde eine Geschäftsstelle eingerichtet:

Morbus Wilson e. V.

Zehlendorfer Damm 119, 14532 Kleinmachnow Telefon: 030 80498486,

E-Mail: info@morbus-wilson.de.

Weitere Informationen unter morbus-wilson.de.

Als stellvertretender Vorsitzender des ehrenamtlich agierenden Patientenselbsthilfevereins Morbus Wilson e. V. sowie als Bürger Erfurts begrüße ich den eindrücklich erlebten "KISS-Kontakt" sowie alles förderliche Selbsthilfe-Engagement in der Stadt Erfurt und darüber hinaus sehr! Quasi mit Titel-Aufnahme des Erfurter Selbsthilfemagazins bin ich zuversichtlich gespannt, wie künftig der BRÜCKENSCHLAG zu unserem bundesweit agierenden Selbsthilfeverein Morbus Wilson e. V. mit derzeit ca. 700 Mitgliedern kommunal sowie regional gelingen könnte!?

Es ist ein gutes, nur gemeinsam zu erreichendes Ziel, die Selbsthilfe zukunftsförderlich zu gestalten. Als Zeichen, dass dies mit Herausforderung und Phantasie, mit Freude und Kurzweil verwoben sein kann, variiere ich zum Schluss die

nette Akrostichon-Idee der Umschlagrückseite der "Brückenschlag"-Ausgabe 2017/18 mit einem kleinen Buchstabenergänzungsrätsel, zu dem ich Leserinnen und Leser ermunternd einlade: Wenn in den folgenden 9 Wörtern in die durch Unterstrich markierten Stellen die jeweils zwei fehlenden Buchstaben ergänzt und von oben nach unten gelesen werden, so ergibt sich als Lösung (bestehend aus zwei Wörtern) mein erhofftes, inhaltliches Fazit zu diesem gern verfassten Artikel.

__ nsibilität

Fal __ eispiele
Au ausch

Sac __ nformationen

Detai __ ragen
Verb __ serung
Kon kte

V traulichkeit

Perspe __ iven



Andreas Funke-Reuter Stv. Vorsitzender Morbus Wilson e. V.

Kontakt: andreas.funke-reuter@ morbus-wilson.de

Selbsthilfegruppe "Fair-rückte Schatulle"

Unsere Selbsthilfegruppe "Fair-rückte Schatulle" gibt es in Erfurt seit Dezember 2013. Wir waren sechs "fair-rückte" Interessentinnen und der Landesverband EX-IN e.V. stellte uns den Gründungsraum zur Verfügung und freute sich, uns auch in Zukunft ein Domizil geben zu können. Da wir nur Frauen waren (und blieben) und der Treffpunkt in der Tungerstraße sehr weit von der Innenstatt war, haben wir vor zwei Jahren unsere Gruppenzusammenkünfte in die Räumlichkeiten des Frauenzentrums "Brennessel" verlegt.

Die "Fair-rückte Schatulle" möchte Menschen mit psychosomatischen und/oder psychischen Erkrankungen am Körper, Geist und Seele erreichen. Die Teilnehmenden erhalten in der Gruppe trotz und gerade wegen ihrer Beeinträchtigung den geeigneten Rahmen – Raum, Zeit und Möglichkeiten, den Blick auf die ganz eigenen, ganz individuellen Stärken zu richten, Ressourcen erkennen, entwickeln, nutzen, sich selbst finden und etwas für sich selbst tun, zusammen mit und auch für andere.

Die "Schatulle" kann die Erfahrungsschätze, Vorstellungen und Wünsche jeder Interessierten aufnehmen, bewahren, fördern und vervielfältigen. Egal wie "verrückt" alles ausschaut. Hauptsache, das alles wird fair be- und gehandelt. Durch Kreativ- und Bildungsangebote möchten wir gemeinsam versuchen Selbsterfahrung, Selbster-



forschung und Selbstheilungskräfte anzuregen. Damit kann die Lebensfreude Stück für Stück geweckt werden und gestärkt in den Alltag einziehen.

Wer sich angesprochen fühlt und gerne mit uns kreativ sein will oder über gesellschaftliche und persönliche Themen diskutieren möchte, kann gerne zu uns kommen. Wir treffen uns jeden Montag um 16 Uhr im Frauenzentrum "Brennessel" in der Regierungsstraße 28, 99084 Erfurt.

Nicht die Krankheit oder das Leid sollte im Leben im Mittelpunkt stehen, sondern der Mensch mit seinen positiven Eigenschaften und unendlichen, vielleicht noch nicht entdeckten Fähigkeiten.

Sonja Hentrich

Sprecherin SHG Fair-rückte Schatulle

Kontakt

Mobil: 0173 9559763

E-mail: Schatulle-erfurt@web.de

Selbsthilfegruppe "Häuslich Pflegende"

Die Erfurter Selbsthilfegruppe "Häuslich Pflegende" wurde auf Initiative von Konrad Wilmes am 19. Dezember 2014 ins Leben gerufen.

Herr Konrad Wilmes pflegte seine an Demenz erkrankte Ehefrau 15 Jahre lang. In diesen Jahren führte er außerdem die Erfurter Selbsthilfegruppe Parkinson an. Nachdem seine Frau starb, beschloss er, die Erfahrungen und Erkenntnisse aus dieser Zeit mit anderen betroffenen Angehörigen zu teilen. Er merkte, dass es vielen von ihnen die wichtigen Informationen und Kenntnissen über häusliche Pflege fehlte. Das bewog ihn zur Gründung der neuen Selbsthilfegruppe.

Aktuell gibt es 32 Menschen, welche sich regelmäßig jeden 1. Donnerstag im Monat (außer, wenn dieser auf einen Feiertag fällt) im Family Club, Am Drosselberg 26, 99097 Erfurt zu den Gruppentreffs zusammenfinden. Sie tauschen sich über ihrer Erfahrungen aus und holen neue Ideen und Ermutigungen voneinander ein. Darüber hinaus organisiert Herr Wilmes Vorträge mit den Fachkräften. Zu den Gruppentreffs kommen aber nicht nur pflegende Angehörige, sondern auch diejenigen die sich einsam fühlen und jemanden zum Reden und zum Zuhören brauchen. Den Jahresplan der Selbsthilfegruppe können alle Interessierte auf der Internetseite www. häuslichpflegendeerfurt.de einsehen. Möglicherweise sind Sie auch interessiert, dann kommen

Sie und schauen gern mal zu einem Gruppentreff vorbei. Liebe Seniorrinnen und Senioren! Habt keine Angst, wir sind auch nicht jünger als Ihr und haben uns zusammengefunden!



Herzlichst Ihr

Konrad Wilmes Gruppensprecher SHG "Häuslich Pflegende"

Kontakt: Telefon: 0361 4223063

Und hier ist noch ein Gedicht von Herrn Wilmes für unsere Leser:

Warum wird die Liebe kalt?
Sind wir dafür vielleicht schon zu alt, oder hat es mit der Zeit zu tun, dass die Gefühle jetzt schon ruhen.
Nimm dir Zeit, dass heraus zu finden, sonst siehst du die Jahre nur so schwinden.
Nichts ist beständig, auch die Liebe ist vergänglich.
Wir haben es uns so schön ausgemalt, dass wir im Alter noch zusammen sind, doch alles wird vorausbestimmt, dieses weiß doch schon ein jedes Kind.

Selbsthilfegruppe Therapeutisches Schwimmen nach Mamma-Karzinom



Wir sind die Selbsthilfegruppe "Therapeutisches Schwimmen nach Mamma-Karzinom" in Erfurt. Ihr gehören 33 brustkrebserkrankte Frauen an. Zum größten Teil sind wir ältere und alleinstehende Frauen, die an den Folgen der Krebserkrankung leiden und die vor allem mit seelischen Problemen zu kämpfen haben.

Um damit gemeinsam fertig zu werden, treffen wir uns regelmäßig, mindestens einmal im Monat, zu gemeinsamen Unternehmungen. Diese Treffs sind für uns ein wichtiger und notwendiger Termin. Das ermöglicht uns, engen Kontakt zueinander zu halten und vor allem der Verein-

samung entgegen zu wirken. Zudem treffen wir wöchentlich zur therapeutischen Wassergymnastik unter fachlicher Anleitung zusammen.

Unser wichtigstes Ziel ist es, dass jede Einzelne in jeder Notlage gleichbetroffene hilfsbereite und mitfühlende Ansprechpartnerinnen für alle Fragen und Probleme, aber auch zum Austausch von Erlebnissen und Erfahrungen hat.

Eva Salomon

Sprecherin SHG Therapeutisches Schwimmen nach Mamma-Karzinom

Angehörige und Freunde psychisch kranker Menschen in Erfurt

Im Jahr 2009 gründete sich in Erfurt eine Angehörigenselbsthilfegruppe, die sich mit den Problemen von Familien und Freunden mit psychisch kranken Menschen befasst. Die Diagnosen, um die es dabei geht, sind Schizophrenie, bipolare Störungen und Depression.

Seit 2012 trifft man sich in den Räumen der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen KISS im Haus der sozialen Dienste.

Im Laufe der Zeit haben sich aus einer Gruppe drei Gruppen entwickelt, weil es immer mehr Menschen gibt, die sich mit psychischen Angelegenheiten innerhalb ihres Lebensraumes auseinandersetzen müssen und das auch wollen.

Das sind Menschen, deren erwachsene Kinder, Ehepartner, Geschwister, Eltern oder der beste Freund, die beste Freundin, der Kommilitone, die Kommilitonin an einer Psychose erkranken.

Die Angehörigen wollen lernen die Krankheiten zu verstehen und dabei ihre betroffenen Angehörigen unterstützen, mit der Krankheit zu leben.

Aus unserer Erfahrung heraus sehen wir die Selbsthilfegruppen in diesen kritischen Zeiten als der wichtigste Raum, um Erfahrungen und Erlebnisse auszutauschen, einander zu unter-



stützen und Halt zu geben. Dabei entstehen Freundschaften und enge Bindungen zwischen den Selbsthilfegruppenteilnehmern, die ein unverzichtbarer Lebensbestandteil in ihren schwierigen Situationen werden.

Im Jahr 2015 hat sich aus diesem Zusammenhalt der Gruppen unser Verein Angehörige & Freunde psychisch Kranker Erfurt & Umgebung e.V. entstanden.

Mit knapp 80 Mitgliedern bildet er eine starke Kraft. Wir wollen aufgeklärte, solidarische und selbstbewusste Familien und Freunde, die ihre Rechte kennen und die Hilfen einfordern, die sie zur Bewältigung ihrer schwierigen Lage brauchen. Denn psychische Erkrankungen sind längst kein Randphänomen, sondern in allen Lebensbereichen in der Mitte der Gesellschaft anzutreffen. In Deutschland leben rund eine halbe Million chronisch psychisch krankte Menschen, die Mehrzahl davon in ihren Familien. Die Familien sind mit ihren Problemen und Belastungen oft alleingelassen und überfordert – aber das soll nicht so sein.

Für viele Menschen, die sich mit Problemen psychischen Ursprungs konfrontiert sehen, ist der erste Schritt zu uns sicherlich nicht immer leicht. Deshalb bieten wir individuelle Peer-Beratungen von Angehörigen zu Angehörigen an. Diese sind streng vertraulich und werden als "erste Hilfe" gern angenommen. Zunehmend finden junge Menschen den Weg zu uns. Für das Jahr 2020 haben wir uns vorgenommen, die junge Selbsthilfe vorrangig voranzubringen.

Auch hier wird dringend Entlastung, Beistand, Information und Unterstützung benötigt, die optimal im geschützten Raum einer Selbsthilfegruppe gegeben werden kann.

Im Sommer 2019 haben wir eine eigene Geschäftsstelle eröffnet und sind damit offiziell erreichbar.

Abschließend möchten wir uns bei unseren Förderern bedanken, die unsere Arbeit hervorragend unterstützen der AOK PLUS Sachsen-Thüringen, der KISS – Kontakt-und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen und der Stadtverwaltung der Landeshauptstadt Erfurt.

Sabine Wechsung

Vorsitzende AFpK Erfurt & Umgebung e.V.



Kontakt:

Karl-Marx-Platz 2 99084 Erfurt

Telefon: 0361 23007088

E-Mail: apk.erfurt@gmx.de oder

info@afpk-erfurt.de

Internet: www.afpk-erfurt.de

Selbsthilfegruppe Borreliose in Erfurt



Borreliose ist eine schwerwiegende Infektions- und Multiorganerkrankung, die durch schraubenförmige Bakterien, die Borrelien, verursacht wird und in mehreren Stadien verläuft. Sie ist die häufigste von

Zecken übertragene Krankheit. Durch einen Zeckenstich gelangen Borrelien in den menschlichen Körper und können vielfältige Symptome verursachen. In ca. 50 % der Erkrankungsfälle tritt nach dem Stich eine sich ausbreitende Rötung, die so genannte Wanderröte, auf. Die Beschwerden reichen von Kopfschmerzen, Grippe ähnlichen Symptomen, Gelenkentzündungen, Muskelschmerzen, extremer Müdigkeit, Schlafstörungen, Lähmungen bis hin zu Konzentrations- und Gedächtnisstörungen. Normale Alltagsaktivitäten wie Treppensteigen, die Führung des Haushaltes oder die Erledigung verschiedener Einkäufe werden zur Herausforderung.

Wird die Borreliose rechtzeitig, nach Auftreten erster Symptome, erkannt und individuell antibiotisch therapiert, ist sie gut heilbar. Im fortgeschrittenen Stadium wird eine Therapie oft langwierig und schwierig. Es kommt nicht selten zu jahrelangem Leidensweg. Kennen Sie diese Probleme? Erging es Ihnen vielleicht ähnlich? Wurden Sie von einer Zecke gestochen und wissen nicht, was Sie tun sollen? Oder wollen Sie sich einfach

nur über die Gefahren eines Zeckenstiches informieren? Dann sind Sie bei uns richtig! Wir klären auf, versenden auf Wunsch Informationsmaterial, beraten ehrenamtlich Interessierte, Betroffene und deren Angehörigen zur vielfältigen Problematik der durch Zecken übertragbaren Krankheiten. Wir können Ihnen durch unsere eigenen Erfahrungen helfen, Ihre Erkrankung besser zu verstehen, Ihre Symptome durch gezielte Selbsthilfemaßnahmen zu lindern bzw. Ihr Immunsystem zu stärken, damit es effektiver gegen Ihre Erkrankung vorgehen kann. Oft hilft es den Betroffenen, mit jemandem ins Gespräch zu kommen, der Ähnliches durchlebt hat. Eine umfangreiche Anamnese, Diagnostik und Therapie durch einen Borreliose-erfahrenen Arzt können wir nicht ersetzen.

Wenn wir Ihr Interesse geweckt haben, dann melden Sie sich bei uns und kommen Sie zu unseren regel- mäßigen Treffen an jedem 1. Mittwoch im Monat von 17:00 bis 19:00 Uhr.

Karola JessingSprecherin SHG Borreliose

Kontakt:

Telefon: 03643 4920494 Mobil: 0172 3607763

E-Mail: borreliose-erfurt@gmx.de Internet: www.borreliose-erfurt.de

Selbsthilfegruppe Lebenshilfe Herrenberg

Wir sind eine Senioren-Selbsthilfegruppe. Vor 25 Jahren kamen wir im Süd-Osten von Erfurt zusammen Damals sind viele von uns in den Ruhestand gegangen. Alle hatten Zeit und gemeinsame Interessen. Im Jahr 2012 haben wir erfahren. dass die Landeshauptstadt Erfurt Gruppen unterstützt, wenn sie im Sinne "Hilfe zur Selbsthilfe" arbeiten. Wir haben überlegt und festgestellt, dass unsere Gruppe schon immer für die gegenseitige Hilfe und Unterstützung aktiv war. Die Möglichkeit, die städtische Förderung in Anspruch zu nehmen können fanden wir erfreulich und haben bei der KISS angefragt. Die Rückmeldung war positiv. Seit dem sind wir eine Selbsthilfegruppe mit dem kraftvollen Namen "Lebenshilfe Herrenberg".

Nach so vielen Jahren halten wir uns weiterhin zusammen, obwohl manche von uns gegangen und neue Gesichter dazu gekommen sind. Heute sind wir im Alter zwischen 70 und 91 Jahre. Fast alle sind durch die Krankheiten des Alters gefordert: Herz-Kreislauf Erkrankungen, Diabetes, Erkrankungen des Bewegungsapparates oder auch Demenz. Da uns keine gemeinsame Diagnose verbindet werden wir bei den gesetzlichen Krankenkassen nicht als förderfähig anerkannt. Umso mehr sind wir der Stadt Erfurt für die jährliche Förderung sehr dankbar. Wir treffen uns regelmäßig einmal im Monat im Family-Club Drosselberg. Dort beschäftigen uns mit allem Möglichen,



was dem Erhalt und der Verbesserung der Gesundheit und des Wohlbefindens unserer Mitglieder dienen kann. Zu Beginn jedes Treffens gibt es eine gemeinsame Bewegungsrunde, an der alle nach vorhandenen Möglichkeiten teilnehmen. Bastelarbeiten fördern den Erhalt der Geschicklichkeit der Hände. Darüber hinaus unternehmen wir vieles außerhalb des Familienzentrums. Um geistig fit zu bleiben besuchen wie Kunstausstellungen und gehen ins Theater und ins Kino. Vorträge über Wissenschaft, Literatur und Reisen sind bei unseren Gruppenmitgliedern ebenfalls sehr beliebt. Nicht zuletzt treffen wir uns gern zusammen zu Café-Runden und feiern gemeinsam Sommerfeste und Weihnachten. All das dient dem eigentlichen Ziel – der Vorbeugung der Isolation und der Vereinsamung.

Brigitte Roscher

Sprecherin SHG Lebenshilfe Herrenberg

Kontakt: über KISS

Mein Weg in die Selbsthilfe

Im Jahr 2011 wurde ich mit Verdacht auf Herzinfarkt in das Katholische Krankenhaus in Erfurt eingeliefert. Zum Glück handelte es sich nur um Herzrhythmusstörungen, die schnell wieder behoben waren. Aber ich begann über meine Situation nachzudenken. Meine Beschwerden hatten ohne Zweifel mit meiner Arbeit zu tun. Sie konnten jederzeit wieder auftreten und dann doch zu einem Herzinfarkt führen.

Meine Tätigkeit bestand darin, Dokumente zu sortieren und sie einzuscannen. Diese Arbeit war zwar weit unter meiner Qualifikation, aber mit 58 kriegte ich leider nichts Besseres mehr. Die Arbeitsbedingungen an meiner neuen Arbeitsstelle waren allerdings nicht zufriedenstellend. Wir saßen mit 4 Personen in einem kleinen Raum, Tisch an Tisch. Jeder hatte einen Computer, 2 Bildschirme und einen Einzugsscanner an seinem Arbeitsplatz. Die Luft war durch die vielen Geräte so schlecht, dass ständig die Fenster offen stehen mussten, was dann zu einer andauernden Zugluft führte. Die Zusammenarbeit mit meinen Kollegen gestaltete sich schwierig. Ich war unzufrieden und fühlte mich nicht wohl.

Während meiner Arbeitsunfähigkeit, in der ich mich von meiner Erkrankung erholte, sprach ich mit meinen Vorgesetzten und legte ihnen nahe, mein Arbeitsverhältnis zu kündigen. Sie lehnten das aber ab, weil die Firma für mich Fördermittel (für Integration als Schwerbehinderter) bekommen hatte und diese dann zurückzuzahlen wären. Nach meinem Anruf in der Münchener Firmenzentrale bekam ich am gleichen Tag von meinen Vorgesetzten meine Kündigung und sollte den restlichen Urlaub nehmen. Bis zum Ende des Arbeitsverhältnisses wurde ich weiterhin bezahlt, aber freigestellt.

Ich war froh über diese Entwicklung, weil ich nicht vorhatte, mich in den letzten Arbeitsjahren fertig machen zu lassen und vielleicht die Rente nicht mehr zu erleben. Das konnte nicht der richtige Weg sein.

Ich überlegte, was ich machen konnte. Arbeit, die ich gut konnte und die mir Freude bereitete, sollte es sein. Ich hatte noch ein paar Nebenjobs, Beratung für kleine Firmen, damit würde ich finanziell einigermaßen über die Runden kommen. Vielleicht war das noch ausbaufähig, würde aber für eine Vollbeschäftigung nicht reichen. Ehrenamtliche Tätigkeit wäre vielleicht eine Lösung. Ich hatte vor mehreren Jahren einen Verein für Schwerhörige gesucht, da ich selbst seit meinem 28. Lebensjahr schwerhörig bin. Der nächste Verein war in Weimar.

Ich rief noch am gleichen Tag an und bekam nach ein paar Tagen Informationsmaterial und eine Einladung vom Vorsitzenden des Vereins. Dieser Verein hatte sich über die Wende gerettet und bestand aus fast 50 Mitgliedern. Beides war ohne Zweifel ein Verdienst des Vorstandes, insbesondere des Vorsitzenden. Meine Frau und ich fuhren nach Weimar und wurden beide Mitglied im DSB (Deutscher Schwerhörigen Bund) Ortsverein Weimar. Wir arbeiteten sofort aktiv mit und fühlten uns dort sehr wohl. Ich wurde nach kurzer Zeit zum Stellvertreter des Vorsitzenden gewählt. Seit mehreren Jahren hatte der Verein versucht, in Erfurt eine Selbsthilfegruppe zu gründen, was ihm aber nicht gelungen war.

Da ich seit 2006 in Erfurt wohnte, nahm ich mir vor, selbst eine Gruppe zu gründen. Ich recherchierte im Internet und stieß auf die Kontakt-und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) Erfurt. Dort fragte ich nach, ob eine Selbsthilfegruppe für Schwerhörige in Erfurt existiert und erhielt eine positive Antwort. Nachdem ich aber mit dieser Gruppe Kontakt aufgenommen hatte, stellte sich heraus, dass diese aus Altersgründen kaum noch arbeitete und auch keine neuen Mitglieder aufnahm. Nach Rücksprache mit der KISS gründete ich mit ein paar Gleichgesinnten und mit Unterstützung des Weimarer Vereins im Dezember 2011 die Selbsthilfegruppe "Hörgeschädigte und deren Angehörige in Erfurt und Umgebung".

Wir wurden von der KISS und der damaligen Leiterin Frau Kintscher (die auch unser erstes Treffen moderierte), tatkräftig unterstützt und konnten für unsere monatlichen Treffen einen Raum im Gesundheitsamt nutzen. Hier soll auch erwähnt werden, dass die Stadt Erfurt die Selbsthilfegruppen seit vielen Jahren vorbildlich unterstützt, woran die derzeitige Leiterin der KISS, Frau Irina Krause, einen bedeutenden Anteil hat. Nach einigen Monaten hatte unsere Selbsthilfegruppe bereits mehr als 10 Mitglieder. Ab Mitte 2012 führten wir die Gruppe ohne Unterstützung von Weimar. Im Frühjahr 2012 kam Frau Irina Krause als neue Leiterin der KISS, die uns von Anfang an unterstützte.

2013 gründete meine Frau eine Selbsthilfegruppe Tinnitus, da die meisten Schwerhörigen auch Tinnitus haben, aber andererseits nicht alle Tinnitus-Betroffenen schwerhörig sind und diese eine eigene Gruppe brauchten. 2014 wurde eine Gruppe für berufstätige Hörgeschädigte gegründet, die von meinem jüngsten Sohn moderiert wird. Inzwischen ist der größte Teil meiner Familie in der Selbsthilfe organisiert. Ohne meine Ehefrau, die mich ständig unterstützt und in unseren Gruppen und Vereinen mit ganzer Kraft mitarbeitet, könnte ich das alles nicht leisten. Mein ältester Sohn unterstützt uns vor allem auf den Gebieten Logistik und Organisation und in den Bereichen Hard - und Software



Edgar H. Siebert zum Sommerfest der Selbsthilfegruppen 2019 (Dritter von rechts)

Im Jahr 2014 gründeten auch unseren eigenen Verein, "Schwerhörige, Angehörige und Freunde Erfurt e.V." und 2015 einen Landesverband für Thüringen. Unsere Gruppen waren von Anfang an auf die Mitarbeit und Einbeziehung der Angehörigen ausgelegt, weil uns klar war, dass für einen Behinderten oder Kranken die Unterstützung durch Angehörige besonders wichtig ist. In unserer mehrjährigen Praxis hatten wir aber auch Teilnehmer, die keine Angehörigen im Sinn von Verwandten mehr hatten. Deshalb tragen unsere Vereine im Namen auch die Bezeichnung "Freunde", weil das für die Betroffenen sehr wichtig ist.

Unsere erste Selbsthilfegruppe Hörgeschädigte besteht nach wie vor, für alle, die nicht Vereinsmitglied werden wollen oder sich aus sonstigen Gründen hier wohl fühlen.

In den mittlerweile acht Jahren meiner Tätigkeit in der Selbsthilfe ist dieser Bereich ein wichtiger Teil meines Lebens geworden und hilft mir auch, mit meinen eigenen gesundheitlichen Einschränkungen besser klarzukommen, und meinem Herzen geht es auch gut. In unseren Gruppen pflegen wir eine offene, familiäre Atmosphäre.

Unsere Behinderung spielt bei den Gesprächen sicher eine Rolle, tritt aber oft in den Hintergrund. Inzwischen gibt es bei uns jährlich ein Gartenfest und eine Weihnachtsfeier. Über das Jahr verteilt gibt es pro Gruppe mehrere Projekte, die von den gesetzlichen Krankenkassen gefördert werden. Die Fördermittel, die von der Stadt kommen, sind ebenfalls eine willkommene Hilfe.

Edgar H. Siebert

Sprecher SHG Hörgeschädigte und deren Angehörige in Erfurt und Umgebung

Datenschutz-Grundverordnung und Selbsthilfegruppen

Ein Jahr nach der Einführung

Um es vorweg zu sagen: Die Selbsthilfelandschaft ist nicht verdorrt, keine Selbsthilfegruppe hat ihre wöchentlichen Treffen eingestellt und keine Gruppensprecherin ist fahnenflüchtig worden. Das ist die Situation ein Jahr nach Inkrafttreten der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO). Als im Mai 2018 die Brüsseler Verordnung verbindliches Recht wurde, schlug das Thema hohe Wellen. Ein Tsunami erfasste Firmen, Betriebe, die großen Institutionen der Wohlfahrtspflege sowie Selbsthilfeorganisationen und ihre Unterstützungseinrichtungen. Mehr oder weniger sanfte Wellen schlugen im Folgenden an die Gestade der Vereine und Selbsthilfegruppen. Sie verursachten Angst und Schrecken

Zugegeben: Die Datenschutz-Grundverordnung als Europäische Norm glänzt nicht durch Übersichtlichkeit und Transparenz. Auch dass ergänzend hierzu ein neues deutsches Datenschutzgesetz gelesen werden muss und überdies noch eine "Bedienungsanleitung" in Form von "Erwägungsgründen zur DS-GVO" existiert, hat die Bereitschaft, sich mit diesem Thema auseinander zu setzen nicht unbedingt gesteigert. Wie erging es der Selbsthilfe nun in diesem Jahr? Zunächst sollte man vielleicht die einzelnen Akteure etwas auseinander dividieren.

Die großen Organisationen in der gesundheitsbezogenen und sozialen Selbsthilfe auf Landesoder Bundesebene haben sich natürlich professionellen Rat geholt und für den Umgang mit ihren Daten neue Strategien entwickelt. Datenbanken wurden durchforstet und umstrukturiert. Eine E-Mail-Schwemme gegenüber ihren Mitgliedern mit der Bitte um Zustimmung zur Datenverarbeitung wurde ausgelöst. Manchmal war dies auch Anlass, grundsätzlich über das "wie", also die Organisation der Datenverarbeitung nachzudenken und bei Hard- und Software nachzurüsten.

Die Selbsthilfekontaktstellen, die die örtlichen Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit unterstützen, standen vor großen Problemen. Denn ihr Kernthema war und ist ja gerade das Sammeln und die Weitergabe von personenbezogenen Daten. Und, um die Terminologie der DS-GVO zu bemühen, sie sind insbesondere mit der "Verarbeitung der besonderen Kategorie der personenbezogenen Daten" beschäftigt. Kurz: alle Informationen über eine Person, die gesundheitsbezogene Daten enthalten, die Auskunft über ihre ethnische, religiöse oder weltanschauliche Zugehörigkeit geben – um nur die wichtigsten Beispiele zu nennen – gehören zu dieser Kategorie und lösen bei denjenigen, die Daten verarbeiten besondere Pflichten aus Immer sind die Fragestellung nach dem Zweck und die Berechtigung zur Datenverarbeitung einwandfrei und rechtsverbindlich zu beantworten. Zum Thema "Rechtsgrund der Verarbeitung" gehört in diesem Zusammenhang vor allem die Einwilligung des Betroffenen. Über Form und Inhalt, wie diese Einwilligung auszusehen hat, schriftlich oder mündlich, vorformuliert oder individuell, ausführlich oder knapp, per email und einfache Bestätigung durch Setzen eines Hackens, darüber wurde ausführlich diskutiert.

Aber auch die Selbsthilfegruppen selbst, blieben und bleiben vom Thema "Datenschutz" nicht verschont. Denn die DS-GVO bestimmt, dass jeder der Daten verarbeitet in den Anwendungsbereich der Datenschutznormen fällt. Lediglich, wenn Daten nur für private oder familiäre Zwecke gespeichert oder verarbeitet werden, gilt die DS-GVO nicht. Damit sind sozusagen die excel-Tabellen mit der Gästeliste zum runden Geburtstag ausgespart. Für die Erstellung dieser Listen gilt die DS-GVO nicht.

Für den Geltungsbereich der DS-GVO ist es auch unbeachtlich, welche Organisationsform eine Selbsthilfegruppe besitzt; rechtlich gesprochen, ob sie ein Verein oder "nur" eine Gesellschaft des bürgerlichen Rechts ist. Für die Selbsthilfegruppen ohne Vereinsstatus war es am schwierigsten, sich mit der Brüsseler Bürokratie auseinander zu setzen. Aufgrund ihrer Rechtsform als Gesellschaft des bürgerlichen Rechts war es nie erforderlich einen Vorstand als rechtsverbindliche Vertretung zu wählen oder andere zwingende Formvorschriften einzuhalten. Dennoch fordert die DS-GVO, dass auch bei ihnen ein für den Datenschutz-Verantwortlicher gefunden wird und ein Verarbeitungsverzeichnis erstellt und geführt wird.

Diese zwei Punkte stellen nach wie vor die größten Herausforderungen für die Gruppen dar. Aber nach der erfolgreichen Suche nach einem Verantwortlichen und dem Erstellen eines Verarbeitungsverzeichnisses können sich die Gruppen entspannt zurücklehnen und sich wieder ihren eigentlichen Aufgaben widmen. Die weitere gute Nachricht ist, dass Selbsthilfegruppen in der Regel auch keinen Datenschutzbeauftragten, der übrigens nicht mit dem Verantwortlichen identisch ist, brauchen. Ein Datenschutzbeauftragter ist nur für diejenigen Organisationen erforderlich, in der zehn oder mehr Personen mit der Datenverarbeitung befasst sind. Wohl gemerkt: Nicht die Gruppe besteht aus zehn Personen, sondern es müssen zehn oder mehr Personen regelmäßig und ständig Daten verarbeiten.

Im letzten Jahr ist gerade auch auf Grund des Hypes, der um die Datenschutz-Grundverordnung entstanden ist, viel an Problembewusstsein über den bewussten und richtigen Umgang mit Daten entstanden. Geholfen haben hierzu bestimmt auch viele Fortbildungen die von den Selbsthilfeorganisationen und Selbst- hilfeunterstützern wie den Kontaktstellen oder Wohlfahrtsverbänden angeboten wurden. Schon allein aufgrund des Gebots der Verschwiegenheit - Voraussetzung für eine erfolgreiche und nachhaltige Selbsthilfearbeit - gibt es in den Gruppen gefühlt viele Verantwortliche für den Datenschutz. Aufgabe ist es aber, innerhalb der Gruppen diese Funktion auch verbindlich zu besetzen. In den Vereinen fällt dies quasi automatisch dem Vorstand zu. Für Selbsthilfegruppen, die nicht vereinsrechtlich strukturiert sind, haben sich wohl viele Gruppensprecher/innen nolens volens dieser Aufgabe angenommen.

Allein das Verarbeitungsverzeichnis harrt in vielen Fällen noch seiner Erstellung. Hier ist sicherlich noch weitere Aufklärungsarbeit und Unterstützung notwendig.

Auch sollte der Hinweis, dass es inzwischen einige sehr gute Hilfsmittel und Vorlagen gibt, mit denen auch eine "kleine" Selbsthilfegruppe diese Aufgabe bewältigen kann, noch besser kommuniziert werden.

Insgesamt lässt sich somit sagen, dass das Thema "Datenschutz in der Selbsthilfe" einen Gutteil seines Schreckens verloren hat und auf ein Maß geschrumpft ist, das einen unaufgeregten Umgang damit zulässt. Zwar ist zur endgültigen Umsetzung des Datenschutzes innerhalb der Gruppen schon noch einiges an Formalitäten erforderlich, aber aus heutiger Sicht erscheinen die Probleme kleiner und handhabbar. Die Selbsthilfelandschaft blüht also nach wie vor!

Renate Mitleger-Lehner

Fachanwältin für Familienrecht Autorin von "Recht für Selbsthilfegruppen" und "Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe"



Quellenverzeichnis:

- Renate Mitleger-Lehner: Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (Hg.)
- https://www.seko-bayern.de
- https://der-paritaetische.de/publikation/ erste-hilfe-zur-datenschutzgrundveordnungfuer- unternehmen-vereine/
- https://www.lda.bayern.de (Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht)
- https://www.ehrenamtsbeauftragte.bayern.
 de/

Am 13. September 2019 fand in Erfurt im Rahmen des jährlichen Gesamttreffens der Selbsthilfegruppen eine Fortbildung "Recht für Selbsthilfegruppen" mit Frau Mitleger-Lehner statt.

Folgende Rückmeldungen der Teilnehmer erreichten uns nach der Veranstaltung:

"Sehr geehrte Frau Krause, nochmals vielen Dank für die Veranstaltung im September in Ihrem Hause. Die Referentin hat absolut die Note 1 verdient. Alles war sehr kompetent und sogar kurzweilig, was ja bei solchen Themen nicht immer der Fall ist. Ich denke, dass jeder für sich neue Erkenntnisse mit nach Hause nehmen konnte.

Helga Deubler, SHG Cluster-Kopfschmerzen"

"Hallo Frau Krause, heute möchte ich mich endlich für den super Workshop bedanken. Er hat mir sehr weitergeholfen, ich war schon nahe dran, die Selbsthilfegruppe nach 19 Jahren aufzugeben. Nun mache ich weiter, zumal der Bedarf besteht."

Elke Beck, SHG CI-Träger

Ein Plädoyer für den Tag der Seltenen Erkrankungen

Vier Millionen mal tagtäglich und doch selten – wie passt das zusammen?

Wussten Sie es? Als "Seltene Erkrankung" wird eine Krankheit bezeichnet, von der weltweit – was als grobe Faustregel gelten mag – nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Vielleicht kennen Sie ja jemanden, der oder die von einer Seltenen Erkrankung – englisch: Rare Disease oder auch Orphan Disease genannt – betroffen ist?

Und es gibt überaus viele Seltene Erkrankungen bzw. Rare Diseases. Die mir bekannten Angaben schwanken zwischen 6.000 und mehr als 8.000! Von jenen vielen Seltenen Erkrankungen gelten etwa vier von fünf, also ca. 80 %, als genetisch, also als erblich begründet (so z. B. die Kupferspeicherkrankheit Morbus Wilson). Auch wenn die Seltenen Erkrankungen nur einen geringen Prozentsatz der Bevölkerung betreffen, so stellen sie doch eine sehr große, spezifische Herausforderung für die Betroffenen und Angehörigen, die Ärzteschaft, die Forschung sowie das Gesundheitswesen und die Gesellschaft insgesamt dar!

"Insgesamt leben in Deutschland etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung … Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen. Um gemeinsame Anliegen zu artikulieren und den Erfahrungs-

austausch untereinander zu forcieren, engagiert sich ein großer Teil dieser Organisationen in der ACHSE e.V." (Zitat: https://www.achse-online. de/de/die_achse/index.php – Zugriff 24.08.2019; "ACHSE" steht für "Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen", einer Allianz mit derzeit mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen).

Auch wenn jeder Kalendertag eines Jahres einzigartig ist, so lässt sich doch der 29. Februar als nur aller vier Jahre eingefügter Schalttag sehr gut mit dem Hauch, etwas Besonderes, Seltenes zu sein, verknüpfen! Und so hat sich jener letzte Februartag eines Jahres als Tag der Seltenen Erkrankungen bzw. englisch ausgedrückt als Rare Disease Day (RDD) entwickelt.

Waren im Jahr 2008 beim "RDD-Start" 18 europäische Länder dabei, verbreitete sich die RDD-Idee seit 2015 auch global, so dass z. B. 2017 weltweit bereits in 94 Ländern RDD-Veranstaltungen organisiert worden waren!

Die RDD-Veranstalter sprechen von "an incredible success story" ("einer unglaublichen Erfolgsgeschichte"), was durchaus zutreffen kann, auch wenn in meinem Umfeld der Tag der Seltenen Erkrankungen leider noch immer recht unbekannt scheint. Nun wird am "29. Februar 2020 der dreizehnte … internationale Tag der Seltene(n) Krankheit(en) von EURORDIS koordiniert …

an diesem Tag (werden) Hunderte von Patientenorganisationen aus Ländern und Regionen auf der ganzen Welt ... Sensibilisierungsmaßnahmen halten". (Zitat:www.rarediseaseday.org/article/about-rare-disease-day, Zugriff 24.08.2019.)

In den vergangenen Jahren habe ich nicht nur RDD-Vorbereitungsworkshops in Berlin, sondern auch ganz bewusst verschiedene Veranstaltungen zum Tag der Seltenen Erkrankungen besucht und mich mit einem Informationsstand aktiv einzubringen bemüht, z. B. in Dessau, Greifswald, Hannover, Rostock.

Nach meinen Erfahrungen ist der jährliche Tag der Seltenen Erkrankungen zu einem sehr zu unterstützenden Tag geworden, ja zu einem Lichtblick für unser zivilgesellschaftliches Zusammenleben, zum konkreten "Brückenschlag" zwischen betroffenen Menschen und ihren Angehörigen einerseits und verantwortlich Agierenden in den Bereichen Medizin, Politik, Wissenschaft, Forschung, Gesellschaft andererseits! Allen RDD-Veranstaltungen, wo und wann auch immer sie stattfinden, ist wichtig, für die Seltenen Erkrankungen zu sensibilisieren, Öffentlichkeit zu schaffen, konkret "auf Anliegen und Probleme der "Waisen der Medizin" aufmerksam zu machen". (Zitat: www.achse-online.de/de/ was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/index.php Zugriff 25.08.2019)

Gewiss liegt es mit in der Seltenheit begründet, dass die öffentliche Wahrnehmung und die Ressourcen der Selbsthilfegruppen zu Seltenen Erkrankungen vergleichsweise gering bzw. begrenzt sind. Darum erscheint es mir umso ratsamer, sich als jeweilige Selbsthilfegruppe so gut wie möglich untereinander zu vernetzen, um gemeinsam den Tag der Seltenen Erkrankungen aktiv mit zu nutzen, mit zu gestalten! Auf dem Weg dahin könnte ein zeitiger Blick auf die jedes Jahr einsehbare Liste der Städteaktionen sinnvoll sein, um sich zu informieren, wo in Wohnortnähe eine Veranstaltung zum nächsten Tag der Seltenen Erkrankungen geplant sein könnte (für 2019 siehe z.B. www.achse-online.de/de/was tut ACHSE/tag der seltenen/Staedteaktionen Tag der Seltenen Erkrankungen 2019.php - Zugriff 25.08.2019).

Wünschen würde nicht nur ich mir, wenn sich aus der Lektüre dieses meines kleinen Artikels konkrete RDD-Besuche ergeben oder sukzessive gar Ideen entwickeln könnten, sich in Wohnortnähe bei einem der nächsten Tage der Seltenen Erkrankungen nach Möglichkeit mit einzubringen oder sich vor Ort zu vernetzen, um selbst aktiv eine RDD-Veranstaltung in der Zeit um den letzten Februartag eines Jahres herum mit zu organisieren? Gern wäre ich nach Möglichkeit mit dabei! Wer weiß, ob nicht auch bald mein Wohnort Erfurt auf der Liste der Städteaktionen zum

Tag der Seltenen Erkrankungen zu entdecken sein wird? Ziemlich sicher bin ich mir, dass dies an jedem Ort gewissermaßen SELTEN SINNVOLL sein könnte. Denn es würden sich Chancen bieten, von seltener Krankheit Betroffenen inkl. Angehörigen etwas aus ihrer oftmaligen Isolation herauszuhelfen, Halt zu geben, Unterstützung zu ermöglichen und anderes mehr! Besonders erfreuten mich bei meinen RDD-Besuchen speziell für Seltene Erkrankungen engagierte Ärztinnen, Ärzte und medizinisches Fachpersonal, auch zuweilen anwesende politische Verantwortungsträger. Diese besonders Engagierten sollten als Multiplikatoren auf dem Weg zu möglichst verbesserter Lebensqualität Betroffener gestärkt werden! Dass der Weg zu möglichst verbesserter Lebensqualität Betroffener steinig ist und mit einer oft sehr beschwerlichen Spezifik einhergeht, soll mit zwei Sätzen bzw. Aussprüchen zum Weiterbedenken des Arzt-Patienten-Verhältnisses bei Seltenen Erkrankungen "beschildert" werden:

Ein erster Ausspruch, den ich auf einer RDD-Veranstaltung selbstkritisch aus Ärztemund hörte und der zwischen den Zeilen das Dilemma der häufig langen, für Patientinnen und Patienten verworrenen Zeit zwischen Beginn von Symptomen und Diagnose einer Seltenen Erkrankung erklärbarer zu machen vermag: "Man sieht, was man sucht, und man sucht, was man kennt." Und

ein zweiter Spruch, dessen Autor unbekannt ist und der möglichst zur Ermunterung auf Betroffenen- bzw. Angehörigenseite gereichen möge: "Du kannst dir nicht immer aussuchen, was in deinem Leben passiert. Aber du kannst immer entscheiden, wie du damit umgehst."

Dass sich die geneigte Leserin sowie der geneigte Leser dieser Zeilen konkret eingeladen fühle, die Idee des Tages der Seltenen Erkrankungen Ende Februar d. J. von nun an mit zu verbreiten und je nach Möglichkeit Veranstaltungen zum RDD mit zu besuchen oder sogar aktiv mit zu gestalten bzw. mit zu organisieren, ist Absicht des Verfassers! Denn damit können wir gemeinsam an einem selten wichtigen Kapitel der Geschichte lebenskunstförderlicher Selbsthilfe an unserem Ort, in unserer Region mitschreiben!

In diesem Sinn: Gern auf Wiedersehen – zum Beispiel am 29.02.2020!



Andreas Funke-Reuter Stv. Vorsitzender Morbus Wilson e. V.

Induktiv Hören in Erfurt

Unsere Selbsthilfegruppe "Cochlea-Implantat (CI)- Träger in Thüringen" gibt es in Erfurt seit 1999. Unsere Mitglieder sind Menschen mit Hörbehinderung. Durch diese Behinderung müssen wir viele Einschränkungen im alltäglichen Leben hinnehmen. Das Cochlea-Implantat unterstützt uns dabei, diese Einschränkungen zu überwinden und hilft uns, ein so normal wie möglich selbstbestimmtes Leben zu führen.

Was ist ein CI?

Ein Cochlea-Implantat (CI) ist eine elektronische Hörprothese, die bei defekten Innenohrzellen den intakten Hörnerv elektrisch stimuliert. Es besteht aus zwei Teilen: einer Elektrode, die operativ in die Hörschnecke (lat. Cochlea) eingeführt wird und einem außen getragenen Sprachprozessor. Über eine Spule – mit einem Magneten am Kopf befestigt – werden die Höreindrücke zum Implantat übertragen. Ein Cochlea-Implantat eignet sich vorrangig für Menschen, die Sprache nur schlecht verstehen können und/oder hochgradig schwerhörig sind.

Wie funktioniert ein CI?

Bei Nebengeräuschen, schlechter Raumakustik und wenn die Schallquelle zu weit entfernt ist, können Schwerhörige zwar hören, aber nicht unbedingt alles verstehen. Hörgeräte und Cochlea-Implantate verstärken nicht nur die Sprache, sondern auch Hall- und Störgeräusche. Damit die

Hörgeräteträger nur das hören, was in das Mikrofon gesprochen wurde, hat man die induktive Höranlage entworfen. Diese blendet die störenden Geräusche aus. Zusammen mit einer Induktionsschleife bildet das Cochlea-Implantat eine induktive Höranlage (Hörschleife), die wie folgt funktioniert: Die Induktionsschleife überträgt den Ton direkt in das Hörgerät. Dadurch werden Hintergrundgeräusche, wie z.B. Störgeräusche und Nachhall, wirksam unterdrückt. Eine Induktionsschleife ermöglicht somit den drahtlosen, störungsfreien Empfang von Audiosignalen, wie Musik oder Wortbeiträge in Veranstaltungsräumen. Der Ton ist direkt und ohne Hintergrundgeräusche im Hörgerät zu hören.

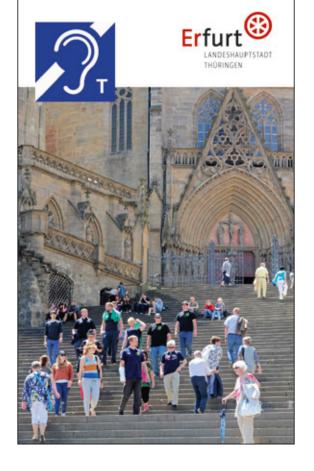
Was tun wir um Hörgeräte- und CI-Träger zu unterstützen?

In unseren regelmäßigen Selbsthilfe-Gruppentreffen suchen wir Wege und Chancen für Betroffene, ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern bzw. wieder zu ermöglichen.

Da ich selbst ein Cochlea-Implantat trage, musste ich mich intensiv mit diesem Thema auseinandersetzen. Dabei ist die Idee entstanden, einen Informations-Flyer "Induktiv Hören in Erfurt" zu erstellen. Er sollte einen Überblick über die Erfurter Einrichtungen mit der Möglichkeit induktiv hören und verstehen geben.

Induktiv Hören in Erfurt

Für Hörgeräteträger und Cochlea-Implantat-Träger



In zweijähriger Zusammenarbeit mit Frau Krapf von Erfurt Tourist Information wurde mein Entwurf weiter bis zum Druck entwickelt. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Einrichtung wurden von mir geschult, damit sie auf Besucheranfragen kompetent eingehen können. Der kostenlose Flyer "Induktiv Hören in Erfurt" wird sehr gut angenommen und ist in der Tourist-Information Erfurt, Benediktsplatz 1, Nähe Rathaus erhältlich. Auch telefonisch oder per E-Mail ist der Flyer bei der Erfurt Tourist Information abrufbar. Die Rückmeldungen seitens Erfurter und Gäste der Stadt sind sehr positiv. Eine Neuauflage ist bereits in Vorbereitung.

Ich freue mich, dass die Mühe sich gelohnt hat und unsere Erfahrungen allen Hörgeräte-und CI-Trägern sowohl aus Erfurt als auch den Besuchern zu Gute kommen.

Elke Beck

Gruppensprecher SHG "CI-Träger in Thüringen"

Wege aus der Gewalt: "PROJEKT ORANGE"



Das "Projekt Orange", das es viermal in Thüringen gibt, ist eine Konfliktberatungsstelle für Männer – selten auch für Frauen – die Gewalt in der Partnerschaft ausüben. Die arbeiten mit den Tätern und unterstützen sie, den Kreislauf häuslicher Gewalt zu durchbrechen.

Mit Hilfe von Ampelphasen lässt sich eine Partnerschaft gut beschreiben: Bei Grün ist alles in Ordnung, Gelb-Grün ist das normale Miteinander, bei dem man sich auch mal streitet, bei Gelb werden die Konflikte größer, bedrohlicher. Rot steht für Gewalt. Und die dürfte es nicht geben, ganz egal, ob sie unsichtbar mit Bedrohungen, Einschüchterung und Beleidigungen einhergeht oder sich physisch Bahn bricht. Doch es gibt sie, hinter verschlossenen Türen. Gewalt in der Partnerschaft ist ein Tabuthema, in der Gesellschaft genau wie im Privaten.

"Dabei ist das keine Privatsache, sondern eine Straftat", weiß Diplom-Sozialpädagogin Anna Krautwurst und wünscht sich, dass nicht nur am Internationalen Tag zur Beseitigung von Gewalt gegen Frauen am 25. November das Thema mehr in den Fokus rückt. Dort, wo sie arbeitet, ist es täglicher Inhalt, ein arbeitsintensiver.

"Wir setzen da an, wo die Gewalt entsteht, bei den dafür Verantwortlichen, den Tätern", erklärt die Fachfrau. Die sollen Verantwortung übernehmen, die Gewalt beenden, lernen, ihre Konflikte friedlich zu lösen. "Die Motivation dafür muss da sein", spricht die Fachkraft für Täterarbeit über die grundlegende Voraussetzung.

Wenn die Männer Unterstützung wollen und den Weg zum Projekt gefunden haben – das geschieht durch freiwilliges Melden, durch die Vermittlung einer Beratungsstelle oder eine gerichtliche Auflage – erwartet sie ein halbes Jahr lang intensive Gruppenarbeit und 25 gemeinsamen Sitzungen. Das intensive Auseinandersetzen der sechs bis acht Männer starken Gruppe und ihrer beiden Trainer mit dem Thema Gewalt geht an die Substanz. Hier wird Klartext geredet. Dabei geht es um Gefühle, um Auslöser, ohne sie entschuldigen zu wollen. "Es ist in der Gruppe ein individuelles Aufarbeiten, das Verhalten jedes Einzelnen wird analysiert", so Anna Krautwurst, die weiß, dass gewaltausübende Täter meist

nicht krank sind, sondern oft erlerntes Verhalten zeigen. Rekonstruieren sie dann gemeinsam in ihren Gesprächen, wie es zur Gewalt kam, ist das der entscheidende Punkt zur Umkehr. "Die meisten schämen sich nach der -Tatrekonstruktion, zeigen Reue, sehen sich selbst erschreckt zu. So eine Erfahrung kann sehr heilsam sein."



Hier setzen die Traineran. Stück für Stück erlernen die Männer, den gewalttätigen Kreislauf zu

durchbrechen, friedliche Lösungen für Konflikte zu finden. Für jeden von ihnen erstellen sie einen Notfallplan, der helfen soll, brisante Situationen zu entschärfen. "Es geht immer um Verantwortung, die der Mann für sein Handeln übernimmt", betont Anna Krautwurst. Sie beobachtet immer wieder, wie die Fähigkeit der Klienten dafür mit jedem neuen Gespräch zunimmt, genau wie die Beziehungs- und Kommunikationsfähigkeit in der Partnerschaft. "Natürlich können wir nicht von heute auf morgen aus einem Täter einen neuen Menschen machen", ist sich die Sozialpädagogin bewusst. Doch die intensive Arbeit vermag etwas zu bewirken. "Viele gehen nach dem halben Jahr hier als andere Menschen raus." Sie haben den Weg aus der Gewalt gefunden.

Büro Erfurt

Anger 12

Telefon: 03617961563 Mobil: 0151 20682138

E-Mail: erfurt@orange-thueringen.de

Büro Mühlhausen

Thomas-Müntzer-Straße 14

Telefon: 036017991370 Mobil: 0162 784 80 79

E-Mail: muehlhausen@orange-thueringen.de

Büro Gera

De-Smit-Straße 28

Telefon: 0365 73329184 Mobil: 0152 26306523

E-Mail: gera@orange-thueringen.de

Büro Meiningen

Mobil: 01627848088

E-Mail: meiningen@orange-thueringen.de

Internet: www.orange-thueringen.de

Trägerin des Projektes ORANGE ist:



Kontakt: www.straffaelligenhilfe-thueringen.de

Aktiv für soziale Gerechtigkeit!



Was ist der VdK?

Der VdK Hessen-Thüringen e. V. ist ein Sozialverband. Der setzt sich besonders für Menschen ein. die benachteiligt sind und die Hilfe brauchen. Er arbeitet für die Allgemeinheit und ist somit gemeinnützig. Das bedeutet, er neutral und finanziell selbstständig ist. Ihm gehören über 275 Tausend Mitglieder an. Damit sind alle Menschen in unserer Gesellschaft gemeint. Der VdK hat ein großes Ziel: soziale Gerechtigkeit. Das bedeutet: Alle Menschen in Deutschland sollen genug Geld zum Leben haben. Alle Menschen in Deutschland sollen gut wohnen können. Alle Menschen in Deutschland sollen gerecht behandelt werden. Niemand darf benachteiligt werden. Wir sind ein Verein für Jung und Alt. Wir arbeiten fast überall ehrenamtlich.

Was macht der VdK?

Alle Menschen in unserem Land sollen am Leben in der Gesellschaft teilnehmen können. Niemand darf benachteiligt werden. Jeder soll so lange wie möglich selbst bestimmen können, wie er leben will. Wir bieten unseren Mitgliedern Infonachmittage zu verschiedenen Themen an.

Wir klären zum Beispiel auf und zeigen wie es ist nichts oder wenig zu sehen. Wie es ist im Rollstuhl zu sitzen oder auf einen Rollator angewiesen zu sein. Wir reden mit Politikern, damit die Interessen von unseren Mitgliedern berücksichtigt werden zum Beispiel bei neuen Gesetzen oder wenn Gesetze geändert werden. Wenn nötig bekommen unsere Mitglieder kostenlose Beratung im Sozialrecht. Wir erklären Ihnen, welche Rechte Sie haben. Wir füllen Anträge zusammen mit ihnen aus. Wir lassen Sie gegenüber Behörden nicht allein.

Im Frühjahr 2019 wurde ein neuer Vorstand beim Ortsverband Vieselbach des Sozialverbandes VdK Hessen-Thüringen e. V. gewählt. Wir unterstützten tatkräftig den "World Cleanup Day 2019 – die Welt macht sauber und Vieselbach macht mit!". Derzeit planen wir mit der Grundschule Vieselbach eine Veranstaltung zum Thema Inklusion. Was ist Inklusion?

Inklusion ist, wenn Menschen mit und ohne Beeinträchtigung zusammen leben, lernen und arbeiten. Die Veranstaltung "Käpt´n Kork" zeigt Kindern und Jugendlichen die Probleme, die Menschen mit Beeinträchtigungen im Alltag haben. Ein Beispiel hierfür ist: Wie überquert man eine Straße, ohne etwas zu sehen?



Vorstand des Ortsverbandes (von links): Michael Otto, Elke Gertig, Petra Wieser, Volker Wieser, Michelle Otto

Der VdK Deutschland e. V. setzt sich für eine gerechte Rente für alle ein. Er hat eine Aktion mit dem Namen "#Rentefüralle" ins Leben gerufen. Der VdK möchte das Rentensystem besser machen.

Im Moment zahlen nicht alle Menschen ein, die arbeiten. Das soll sich ändern. Alle die arbeiten sollen auch einzahlen. Die meisten Menschen arbeiten ein Leben lang. Viele Menschen verdienen nur wenig Geld. Die Rente dieser Menschen ist später sehr gering. Diese Menschen können von ihrer Rente nicht leben. Das soll sich ändern. Der VdK fordert: Wer sein Leben lang gearbeitet hat, soll von seiner Rente leben können!

Michelle Otto

Stellvertretende Vorsitzende Sozialverband VdK Hessen Thüringen OV Vieselbach

Kontakt

Sozialverband VdK Hessen-Thüringen e. V. Ortsverband Vieselbach Bahnhofsallee 3 99098 Erfurt-Vieselbach Telefon: 036203 768335 Mobil: 0151 15644451

E-Mail: michelle.otto@vdk.de

Michelle Otto gründete im Jahr 2009 aus eigener Betroffenheit Erfurter Selbsthilfegruppe Borreliose (siehe Artikel S. 18) und führte diese bis ins Jahr 2016 an.

Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2020



Liebe Selbsthilfeaktive,

dank einer Förderung durch den AOK Bundesverband können sich wieder rund 70 junge Aktive aus der Selbsthilfe zur Vernetzung treffen. Das Treffen wird vom 24. bis 26. April 2020 in Duderstadt (Niedersachsen) stattfinden. Die Anmeldung ist ab jetzt möglich. Anmeldeschluss ist am 15. Januar 2020.

Wir würden uns freuen, wenn ihr Lust habt, dabei zu sein. Falls ihr selbst nicht könnt, gibt diese Einladung gerne an Menschen weiter, die interessiert sein könnten. Die Kosten für das Treffen sowie für die Unterbringung und Verpflegung im Jugendgästehaus Duderstadt werden übernommen. Für die Anfahrtskosten kann bei Bedarf ein Zuschuss gewährt werden. Rollstuhlgerechte Zimmer sind vorhanden. Und auch bei allen anderen Bedarfen versuchen wir, eine Lösung zu finden.

Wie in den vergangenen Jahren wird es ein Organisationsteam geben, das die Veranstaltung inhaltlich plant und vor Ort mitgestaltet. Wer sich daran beteiligen möchte, kann das auf dem Anmeldeformular angeben.

Das Anmeldeformular sowie Berichte von den vergangenen Bundestreffen sind hier zu finden: www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/bundestreffen. Es wird viele Gelegenheiten zum

Kennenlernen und zum Austausch über die eigenen Selbsthilfeaktivitäten geben. Zugleich können alle, die schon an konkreten gemeinsamen Vorhaben arbeiten, das Bundestreffen nutzen, um diese voranzubringen.

Wir freuen uns auf ein spannendes gemeinsames Wochenende!

Herzliche Grüße Claudia Otte und Miriam Walther

Kontakt:

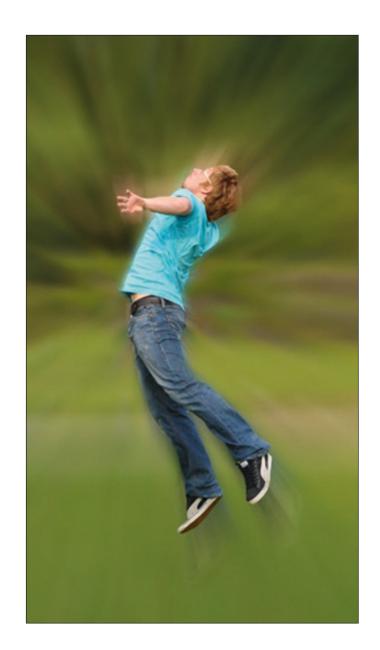
E-Mail: junge-selbsthilfe@nakos.de

Telefon: 030 31018976



NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin www.nakos.de www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/bundestreffen www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.



Angstselbsthilfe bundesweit vernetzen



In Deutschland gibt es 10 Millionen Betroffene und mehr als 1000 Angstselbsthilfegruppen, aber es gibt kein Bündnis, keine Liga, kein starkes Netzwerk das sich dafür einsetzt.

Es fehlen Vernetzung, Information und Aufklärung, Schulungen und Fortbildungen, Qualitätsentwicklung und politische Interessenvertretung. Gleichzeitig nehmen die Komplexität, Ambivalenz und Unsicherheit, kurz gesagt die Anforderungen des Alltags und Berufslebens laufend zu. Gerade Ängste und insbesondere Angststörungen sind noch sehr schambesetzt. Nicht offen darüber sprechen zu können, verstärkt den Teufelskreislauf der Angst vor der Angst und drängt Betroffene an den Rand der Gesellschaft. Viele scheitern im Leben oder können zumindest ihre Potenziale nicht ausschöpfen.

Selbsthilfegruppen sind ein Inklusions- und Ressourcenmotor. Der offene und ehrliche Umgang in den Selbsthilfegruppen stärkt die Individuen, die Solidarität und die Gemeinschaft. Aus der vermeintlichen Schwäche wird eine Stäke und aus dem geschützten Rahmen herausgelingt es Vielen auch in der Öffentlichkeit zu ihren Ängsten zu stehen.

Ein starkes Netzwerk für Menschen mit Angststörungen und bundesweite Wirkung der Angstselbsthilfegruppen würden nicht nur den einzelnen Teilnehmer*innen helfen, sondern die Gesellschaft letztlich mehr zu einem Angst-freien-Raum machen, wenn es darum geht, über seine Ängste, Schwächen und Fehler zu sprechen. Eine Grundessenz für eine offene, tolerante, innovative und mental gesunde Gesellschaft.

Gerade heute braucht es ein starkes Netzwerk für Menschen mit Angststörungen – mehr denn je!



Kontakt:

Christian Zottl Deutsche Angst-Hilfe e.V. Bayerstr. 77a (Rückgebäude) 80335 München Telefon: 089 515553-14

E-Mail: c.zottl@angstselbsthilfe.de

www.angstselbsthilfe.de

SHG Angst / soziale Phobie

Jeden Tag wird bestimmt durch sich immer wieder kreiselnde Gedanken, durch Herzrasen und Schwindel, Atemnot und dem Gefühl, die Kontrolle zu verlieren und schutzlos ausgeliefert zu sein. Für Menschen mit Angsterkrankung ist das der Lebensalltag, welcher mehr mit einem Kampf als mit dem Leben selbst zu vergleichen ist. Leider wird die Angst, nicht wie andere Krankheiten mit der Zeit und ein bisschen Ruhe wieder besser - im Gegenteil, sie wird schlimmer. Irgendwann ist sie so groß und so mächtig, dass sie das Leben des Menschen beherrscht. Ein Treffen mit Freunden, das Spazieren im Park oder auch einfach nur das Einkaufen im Supermarkt wird zum Kampf. Damit raubt die Angst Stück für Stück das Wertvollste eines Menschen – seinen Selbstwert und den Glauben an sich selbst und seine eigenen Fähigkeiten. Doch diesen Teufelskreis kann man nur sehr schwer durchbrechen. Unsere Selbsthilfegruppe will dem entgegen wirken. Wir wünschen uns im Kreis von Gleichgesinnten ins Gespräch miteinander zu kommen, die Erfahrungen auszutauschen und gemeinsam nach individuellen Lösungswegen zu suchen.

SHG Asperger Syndrom

Menschen mit Asperger Syndrom müssen auf viele Dinge verzichten, die andere Menschen für selbstverständlich halten. Sie nehmen Dinge anders wahr und verhalten sich zuweilen auch anders als es den üblichen Erwartungen entspricht.

Die Betroffenen sehen ihr Leben aus einer anderen Perspektive und suchen eine Möglichkeit, ihre Erfahrungen mit Gleichbetroffenen auszutauschen, über ihre Alltagsbewältigung zu reden und gemeinsam voneinander zu lernen.

Eine Selbsthilfegruppe bietet dafür den geeigneten Rahmen. Hier findet man Verständnis, Aufmerksamkeit, Mitgefühl, Unterstützung, Respekt und Akzeptanz.

SHG Morbus Crohn & Colitis Ulcerosa

In Deutschland wird die Zahl der betroffenen Patienten auf etwa 170.000 geschätzt. In einer Stadt wie Erfurt leben deshalb vermutlich im Durchschnitt 400 Betroffene. Meist erkranken junge Erwachsene zwischen dem 15. und 35. Lebensjahr sowie ältere Menschen ab einem Alter von 60 Jahren. Doch kann grundsätzlich jeder erkranken, auch Kleinkinder.

Neben der Beratung durch Fachkräfte kann der Erfahrungsaustausch unter Betroffenen eine wichtige Stütze für die Bewältigung einer chronischen Darmerkrankung sein. In der Begegnung mit anderen Betroffenen erleben die Patientinnen und Patienten, dass sie mit ihren in der Öffentlichkeit wenig bekannten und oft tabuisierten Beschwerden nicht allein sind. So können Isolation überwunden und Hilfsangebote besser wahrgenommen werden. Studien aus der Selbsthilfeforschung legen nahe, dass z.B. Erfahrungsaustausch und die gegenseitige emotionale Unterstützung die Fähigkeit der Betroffenen stärken, selbst aktiv zur Förderung ihres Wohlbefindens beizutragen.

Mit anderen Worten: Selbsthilfe tut gut!

SHG Polyneuropathie (PNP)

Sie haben ein Kribbeln in den Beinen und Armen, als ob sich dort hunderte von Ameisen befinden. Sie fühlen sich körperlich geschwächt, leiden unter Schwindelgefühl und Sehstörungen. Ihr Arzt stellt fest, dass Sie an Polyneuropathie leiden.

Zur Häufigkeit der Polyneuropathie gibt es keine zuverlässigen Angaben, sie wird jedoch weltweit auf etwa einen pro 2.000 Einwohner geschätzt. Wir, die Mitglieder der Selbsthilfegruppe PNP Erfurt, sind für Sie da, wenn Sie darüber sprechen wollen oder den Kontakt suchen, auch wenn es Ihnen besser geht und damit Anderen Mut machen wollen. Nach dem Motto "gemeinsam sind wir stark" freuen wir uns, wenn Sie zu uns in die Gruppe kommen.

Falls Sie in einer solchen oder ähnlichen Situation sind und Gleichgesinnte suchen, die trotz Einschränkungen akzeptiert werden und gemeinsam mittels gesundheitsorientierter Arbeit in einer Selbsthilfegruppe die Lebensqualität verbessern möchten, melden Sie sich.

SHG Nie mehr Opfer sein

Haben Sie in der Kindheit emotionalen und/ oder narzisstischen Missbrauch erlebt? Wurden Sie oft gedemütigt, nicht beachtet, ignoriert und ausgegrenzt? Solche Erfahrungen hinterlassen meist tiefe Narben auf der Seele und scheinen sich im Erwachsenenalter endlos zu wiederholen. Man fühlt sich sowohl in den Beziehungen als auch am Arbeitsplatz ausgenutzt, unverstanden, überfordert und hilflos ausgeliefert. Mobbing und permanente Nichtachtung der eigenen Grenzen durch Partner, Vorgesetzte und Arbeitskollegen gehören zu Ihren alltäglichen Erfahrungen. Die Initiatoren der neuer Selbsthilfegruppe "Nie mehr Opfer sein" suchen Gleichbetroffene zum gegenseitigen Austausch und Unterstützung im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe. In einer vertrauensvollen Atmosphäre soll die Begegnung empathisch, wertschätzend und auf gleicher Augenhöhe stattfinden, damit das SELBST gestärkt werden kann.

SHG Mein Kind hat AD(H)S

Sind Sie Eltern eines AD(H)S-Kindes? Ist Ihr Kind kreativ und pfiffig, sein Verhalten bringt Sie aber oft an Rand Ihrer Geduldsgrenze? Sie wissen nicht weiter, müssen sich aber immer wieder den neuen Herausforderungen stellen? Sie fühlen sich häufig allein mit der großen Belastung, alles richtig machen zu wollen?

Zum Austausch von Erfahrungen und gegenseitiger Hilfe bei der Bewältigung der ADHS-spezifischen Alltagsprobleme möchte sich in Erfurt eine Selbsthilfegruppe betroffener Eltern, Großeltern und Angehöriger gründen.

Alle Interessenten sind herzlich eingeladen!

SHG Opfer sexuellen Missbrauchs

Opfer sexuellen Missbrauchs tragen ein Trauma als entsetzliche Erinnerung mit sich. Zudem ergeben sich schwerwiegende Folgen, die das Leben und den Alltag betreffen. Viele leiden etwa unter Depressionen, einer Borderline-Erkrankung, Angststörungen, Bindungs-störungen oder Ähnlichem. Sogenannte Dissoziationen (Wahrnehmungsstörungen von Umwelt, Körper und Gefühlen) behindern das eigene Empfinden.

Über einen Missbrauch und dessen Folgen zu reden, erfordert Mut, da Nicht-Betroffene mit der Schwere der Tat häufig überfordert sind. Auch ist es nicht einfach, die eigene Wahrnehmung der Umwelt anderen zu vermitteln. Die Betroffenen ziehen sich daher oft zurück und bleiben allein mit ihren Problemen.

Wir möchten in unserer neuen Selbsthilfegruppe miteinander ins Gespräch kommen und über unsere Schwierigkeiten und Ängste sprechen. Wir möchten uns über unterschiedliche Handlungsweisen austauschen und uns gegenseitig unterstützen. Wenn Sie sich angesprochen fühlen, würden wir uns über eine Kontaktaufnahme sehr freuen.

SHG Myeloprofilerative Neoplasien (MPN)

Bei MPN handelt es sich um eine seltene Erkrankung des blutbildenden Knochenmarks.

Betroffene, die diese Diagnosen erhalten, haben oft den Wunsch, sich neben der medizinischen Betreuung mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Dabei geht es um Informationen zu individuellen Verläufen, Tipps und Hinweisen bzgl. Patiententagen und Fachvorträgen. Sehr hilfreich für den Einzelnen ist oftmals das Angebot an Informationsmaterialien.

Aber wohin kann ich mich als Betroffener oder Angehöriger wenden?

Es existiert seit mehreren Jahren das Netzwerk mpn-netzwerk.de, welches u.a. von der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. als Dachverband mitgetragen wird.

Langjährige und auch neuere Mitglieder engagieren sich nicht nur in Online- Foren, sondern auch zunehmend vor Ort in vielen Städten und Regionen Deutschlands. So soll nun auch in Erfurt eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen werden.

SHG Riesenzellarteriitis

Die Komplexität der Riesenzellarteriitis verbunden mit entzündlichen Veränderungen in den Wänden der Arterien verbirgt viele und auch schwerwiegende Gefahren. Schnelle und gezielte Diagnostik und Therapie sind hier erforderlich.

Ein nahezu unübersichtliches Geflecht der Symptomatik verbunden mit stark gestörtem Allgemeinbefinden lässt so manches Mal auch die Seele schmerzen.

Diesen Teufelskreis zu durchbrechen ist schwer, aber möglich. Allein durch verständnisvolle Gespräche kann der Schmerz auch einmal in den Hintergrund treten und der Körper sich kurzzeitig erholen.

Erfahrungsaustausch, neue Erkenntnisse, vor allem zu Krankheitsursachen, aber auch ein gesunder Freizeitausgleich gehören dazu.

Falls Sie nach Gleichgesinnten suchen, die trotz Einschränkungen akzeptiert werden und gemeinsam mittels gesundheitsorientierter Arbeit in einer Selbsthilfegruppe die Lebensqualität verbessern möchten, melden Sie sich bei uns.

Wenn Sie sich von einem oder anderem dieser Themen angesprochen fühlen und Gleichgesinnte zum Erfahrungsaustausch suchen, so melden Sie sich bei der



Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen

Amt für Soziales und Gesundheit im Haus der sozialen Dienste Zimmer 024 Juri-Gagarin-Ring 150 99084 Erfurt

Telefon: 0361 655-4204 Telefax: 0361 655-4209 E-Mail: kiss@erfurt.de

Internet: www.erfurt.de/ef114286 oder

www.selbsthilfe-thueringen.de

Sprechzeiten:

Dienstag: 09:00 bis 11:30 Uhr

13:30 bis 17:30 Uhr

Freitag: 09:00 bis 11:30 Uhr

und nach Vereinbarung



Viele Patienten mit CFS sind nicht mehr arbeitsfähig

Das Chronische Fatigue Syndrom (CFS) bedeutet für viele Patienten meist einen weitgehenden Verlust ihres bisherigen Lebens. Dennoch gibt es bisher kaum wirksame Therapien und zu wenig Forschung. Anne Volkmann vom www.gesundheitsstadt-berlin.de sprach über die Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten mit Frau Professor Carmen Scheibenbogen, Fachärztin für Hämatologie/Onkologie sowie stellvertretende Leiterin am Institut für Medizinische Immunologie des Charité Campus Virchow Klinikum.



Carmen Scheibenbogen

Was genau ist das Chronische Erschöpfungssyndrom bzw. Chronic Fatigue Syndrom (CFS)? Scheibenbogen:

CFS ist eine komplexe Erkrankung, die neben der Fatigue (einer krankhaften Erschöpfung) mit unterschiedlich ausgeprägten

körperlichen und neurokognitiven Symptomen einhergeht. Charakteristisch ist der meist akute Beginn mit einem Infekt. Es folgt eine schwere Fatigue, oft begleitet von Halsschmerzen, Kopfschmerzen, grippeähnlichen Symptomen, Muskelund Gelenkschmerzen, Konzentrations-, Gedächtnis- und Schlafstörungen. Als Synonym wird für

CFS im Englischen auch der Begriff "Myalgische Enzephalopathie" (ME) verwendet.

Was bedeutet die Erkrankung für die Patienten konkret?

Scheibenbogen: Charakteristisch für CFS ist die Verschlechterung nach einer Anstrengung (Belastungsintoleranz). Oft tritt diese von Patienten meist eindrucksvoll geschilderte sogenannte postexertionelle Fatigue oder Malaise erst am Abend oder Folgetag auf, kann dann aber tageund manchmal sogar wochenlang anhalten. Das Krankheitsbild geht zudem fast immer auch mit neurokognitiven Symptomen einher, wie schweren Konzentrations- und Gedächtnisstörungen. Ein weiteres typisches Problem sind die trotz der schweren Erschöpfung bestehenden Ein- und Durchschlafstörungen und der nicht erholsame Schlaf. Als immunassoziierte Symptome können subfebrile Temperaturen, schmerzhafte Lymphknotenschwellungen und Halsschmerzen auftreten. Oft entwickeln sich gastrointestinale Beschwerden im Sinne einer Reizdarmsymptomatik, eine Unverträglichkeit gegen viele Nahrungsmittel und Medikamente und eine chronische unspezifische Entzündung der Atemwege mit Sinusitis oder Reizhusten. Gerade die immunassoziierten Symptome können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein und verschlimmern sich häufig durch Infekte. Viele Patienten sind so schwer krank. dass sie nicht mehr arbeitsfähig sind.

Welche Ursachen hat das CFS?

Scheibenbogen: Die genauen Pathomechanismen² der Erkrankung sind noch nicht bekannt. Es gibt aber eine Reihe von Hinweisen, dass es sich um eine Störung des Immunsystems ähnlich wie bei einer Autoimmunkrankheit handelt, die als Folge einer Infektion auftritt. Eine Autoimmunkrankheit liegt vor, wenn sich das Immunsystem durch eine Fehlsteuerung auch gegen körpereigene Strukturen richtet. Neue Untersuchungen weisen auch auf schwere Störungen im Energiestoffwechsel hin. Häufig besteht auch ein Mangel an Antikörpern (Immunglobulinen), der zu einer Anfälligkeit für Infektionen führt.

Lange Zeit wurde CFS als Erkrankung gar nicht wahrgenommen. Hat sich das mittlerweile geändert?

Scheibenbogen: Auch heute noch erhalten viele Patienten keine Diagnose oder werden fehldiagnostiziert. Nicht selten werden ihre Symptome als Depression oder Burn-out missverstanden. Zudem wird die Schwere der Erkrankung häufig unterschätzt.

Wie wird die Diagnose gestellt?

Scheibenbogen: CFS wird bislang nur über klinische Symptome definiert. Als Diagnosekriterien werden am häufigsten die sogenannten Kanadischen Kriterien verwendet. Da eine chronische Fatigue jedoch auch bei vielen anderen Erkran-

kungen auftritt, muss der behandelnde Arzt auch andere mögliche Ursachen für die Erschöpfung abklären. So können auch ein schwerer Eisenmangel, eine Schilddrüsenerkrankung, Schlafstörungen, chronische Infektionen, Autoimmunerkrankungen, eine Krebserkrankung oder Depression mit schwerer Fatigue einhergehen. Bislang gibt es auch keine eindeutigen Blutwerte, die CFS zweifelsfrei anzeigen. Die ausgeprägte und langanhaltende Zunahme der Symptome nach Belastung tritt jedoch bei den meisten anderen Formen der Fatigue nicht auf.

Welche Behandlungsmethoden gibt es zurzeit, um die Symptome eines CFS einzudämmen?

Scheibenbogen: Momentan erfolgt die Behandlung symptomorientiert und als eine Therapie der kleinen Schritte. Das heißt, es sollten zunächst die belastendsten Symptome wie Schmerzen und Schlafstörungen behandelt werden. Viele Patienten entwickeln auch Mangelzustände. insbesondere an Vitamin D und Eisen, oft auch Vitamin B1 und Zink, welche dann ausgeglichen werden sollten. Auch eine Verminderung von Aminosäuren konnte gezeigt werden, so dass eine eiweißreiche Ernährung sinnvoll erscheint. Kleine Studien zeigen, dass manchen Patienten hochdosiertes Magnesium und sogenannte Nahrungsergänzungsmittel wie Coenzym Q10 oder Ribose helfen. Viele Patienten leiden an häufigen Infektionen und Allergien, die sorgsam behandelt werden sollten, da sie oft zu einer Zunahme der Beschwerden führen. Bei manchen CFS-Patienten findet sich ein Mangel an Immunglobulinen, der, wenn ständige und langwierige Infekte bestehen, auch ersetzt werden kann.

Was können die Patienten zusätzlich selbst tun? Scheibenbogen: Wichtig sind Maßnahmen der Verhaltensanpassung. Aktivitätstagebücher oder Anleitungen, wie man mit seinen Kräften richtig umgeht, gehören dazu. Patienten sollten ihre Kräfte so einteilen, dass sie eine Verschlimmerung vermeiden. Auch Techniken zur Entspannung wie autogenes Training, Meditation oder Yoga können hilfreich sein. Sport hingegen ist nicht zu empfehlen, da er zu einer Zunahme der Beschwerden führt.

Können Patienten mit CFS wieder gesund werden? Scheibenbogen: Es handelt sich oft um eine chronische Erkrankung. Es gibt aber Patienten, die wieder vollständig genesen. Dazu ist das Vermeiden von Überlastungen ebenso wie die symptomorientierte Therapie hilfreich.

An wen können sich betroffene Patienten wenden?

Scheibenbogen: Die Versorgungssituation für Patienten mit CFS ist in Deutschland bislang sehr unbefriedigend, da es keine spezialisierten Zentren gibt und die Diagnostik und Betreuung

dieser oft schwer kranken Patienten primär beim Hausarzt erfolgen muss. Patienten finden auch Informationsmaterial bei der Stiftung Lost Voices, dem Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME) Fatigatio e.V. und seinen Selbsthilfegruppen sowie der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS. Zudem haben einige Rehabilitationskliniken Fachabteilungen für Patienten mit Chronischem Fatigue Syndrom.

Was müsste sich Ihrer Meinung nach ändern, um Betroffenen das Leben zu erleichtern?

Scheibenbogen: CFS ist eine komplexe und bislang wenig erforschte Erkrankung. Wir bräuchten Förderprogramme für die Erforschung der Krankheitsmechanismen und für klinische Studien zu CFS. Da die Betreuung der Patienten über den Hausarzt erfolgt, müssten, wie für andere Patienten mit chronischen Erkrankungen auch, Spezialtarife und Disease Management Programme³ angeboten werden, was bisher nicht der Fall ist. Zudem brauchen wir Unterstützung für die Fortbildung und Beratung von Ärzten. Das ist unter anderem eines der Ziele des Charité Fatigue Zentrum, das sich gerade im Aufbau befindet.

Das Interview ist auf www.gesundheitsstadtberlin.de, Ausgabe 04/2018 erschienen.

Gopal Norbert Klein Heilung von Beziehungen I: Traumatherapie und Spiritualität.

Gebundene Ausgabe ISBN: 978-3-7481-2297-5 https://www.traumaheilung.net



Wenn es mit der Erleuchtung nicht geklappt hat oder die Beziehung kriselt, dann ist dieses Buch für dich. Trauma-Fachwissen verbunden mit spirituellen Dimensionen verschmelzen zu einem völlig neuen Ansatz, um mit dem eigenen Leben und zusammen mit seinem Lebenspartner glücklich zu sein. Ein prak-

tischer Leitfaden, der es in sich hat! Beziehung geht nur ohne Ego, Beziehung oder Verbindung ist der Tod des Egos. Wir begeben uns auf eine Reise in die Verbindung, wobei unsere Wahrnehmung als ein getrenntes Individuum in den Hintergrund tritt. Das bedeutet nicht, dass man sich aufgibt, sondern, dass wir unser Zentrum von "Ich" oder "Du" hin zum "Verbundensein" mit anderen Menschen verlagern. Dieses Leben in Verbindung ist ein Austausch auf allen Ebenen: Sprache, Körper, Geist und Energieflüsse. Das Schlüsselprinzip lautet "ehrliche Kommunikation".

Andreas Weber Lebendigkeit: Eine Erotische Ökologie Gebundene Ausgabe ISBN 978-3-466-30988-7 https://www.autor-andreas-weber.de



Nach seinem Erfolgstitel "Alles fühlt" stellt der Biologe und Philosoph Andreas Weber in seinem neuen Buch eine brisante These auf: Kann es sein, dass unser Planet derzeit weniger an einer Umwelt- oder Finanzkrise leidet, sondern an einem Mangel an Liebe seiner Bewohner? Liebe und Erotik nicht verstan-

den als kitschiges Gefühl, sondern als unbändige Kraft der Fülle und schöpferischen Energie. Klug und überraschend, auf philosophische wie auf ganz alltagspraktische Weise geht Weber der Frage nach, wie wir die Welt berühren und uns von der Welt berühren lassen.

In dieser Ausgabe stellen wir zwei Rezepte zum Selbstausprobieren vor und wünschen Ihnen viel Freude beim Zubereiten und Genießen!

Smoothies ' (vom englischen smooth: 'glatt', 'geschmeidig', 'weich') ist eine aus dem Amerikanischen stammende Bezeichnung für kalte Mixgetränke aus Obst und optional Milchprodukten, die frisch zubereitet oder als Fertigprodukte verkauft werden.

Im Gegensatz zu Fruchtsäften wird bei Smoothies die ganze Frucht, teilweise auch die Schale verarbeitet. Basis der Smoothies ist somit das Fruchtmark oder Fruchtpüree, das je nach Rezept mit Säften, Wasser, Milch, Milchprodukten oder Kokosmilch gemischt wird, um eine cremige und sämige Konsistenz zu erhalten.

Smoothies gibt es in verschiedenen Variationen. Manche Smoothies bestehen nur aus Frucht, also aus Fruchtfleisch und Direktsäften. Die Banane bildet dabei häufig eine Grundzutat. Die sogenannten "grünen Smoothies" bestehen aus Wasser, Blattgemüse oder Garten- oder Wildkräutern und reifen Früchten. Es gibt zudem Smoothies mit Joghurt, Milch, Eiscreme, Kokosmilch oder auch Nahrungsmittel-ergänzungen wie Proteinen, Mineralstoffen oder zusätzlichen Vitaminen, die besonders in den Vereinigten Staaten beliebt sind.

Rezept Beeren-Smoothie 1 Portion

Zutaten:

100 g Beeren (Himbeeren oder Waldfrüchte) 1/2 Banane 1 EL zarte Haferflocken 1–1 1/2 EL Honig 200 ml Orangensaft



Zubereitung:

100 g Beeren (z. B. Himbeeren oder Waldfrüchte) in ein hohes Gefäß geben und 1/2 reife Banane, 1 EL zarte Haferflocken, 1–1 1/2 EL Honig und 200 ml Orangensaft zu den Beeren geben und alles mit dem Schneidstab fein pürieren. In eine verschließbare Flasche oder ein Twist-off-Glas füllen. Je nach Geschmack können Sie sich Ihren Smoothie auch mit anderen Früchten, z. B. Mango, mixen. Im Sommer unbedingt mit frischen Beeren probieren!

wikipedia.org/wiki/Smoothie

Hummus² ist eine orientalische Spezialität, die aus pürierten Kichererbsen bzw. Ackerbohnen, Sesampaste (Tahin), Olivenöl, Zitronensaft, Salz und Gewürzen wie Knoblauch und Kreuzkümmel (Cumin) hergestellt wird.

Es zählt vor allem im Libanon, den palästinensischen Autonomiegebieten, Israel und Syrien zu den Nationalspeisen, ist aber im gesamten Vorderasien als Speise verbreitet. In der Türkei ist es besondersinder Region Hatay zu finden. Das Wort stammt aus dem Arabischen: hummus / בשהם / ḥummuṣ (dialektal) bzw. ḥimmiṣ/ḥimmaṣ (klassisch) und bedeutet 'Kichererbse'. Das Wort wird im Hebräischen סומות 'xumus' geschrieben, im Türkischen meist humus.

Laut Duden ist der Hummus (Maskulinum) ebenso korrekt wie das Hummus (Neutrum). Ferner sind im Deutschen auch die Wortformen Hommos und Hommus gebräuchlich. Im Englischen ist hummus die üblichste Schreibweise, im Französischen houmous.

wikipedia.org/wiki/Hummus und chefkoch.de/rs/s0t51/hummus/Aufstrich-Rezepte.html

Rezept Hummus

Zutaten:

250 g Kichererbsen
100 g Sesampaste
60 ml Zitronensaft
60 ml Olivenöl
1–2 Zehen Knoblauch
2 EL Wasser
1/2 EL Salz
Paprika edelsüß
Kreuzkümmel (Cumin)
3/4 l Wasser zum Einweichen



Zubereitung:

Die Kichererbsen 4 Stunden oder über Nacht mit Wasser bedeckt einweichen. Wasser abgießen, in einen Topf geben und mit frischem Wasser bedecken. Anschließend zum Kochen bringen und ca. 1 Stunde köcheln, dann abtropfen lassen. Kichererbsen, Sesampaste, Zitronensaft, Öl, Knoblauch, 2 EL Wasser und Salz in die Küchenmaschine geben und laufen lassen, bis ein glattes Püree entstanden ist. Wer mag, kann auch noch ein wenig Cumin hinzugeben. Die Paste in einer Schüssel anrichten und mit Paprika bestreut als Dip oder Aufstrich servieren. Dazu wird arabisches Brot, wie Pita oder Fladenbrot, gereicht. Die Paste hält sich ein paar Tage abgedeckt im Kühlschrank und ist sehr mächtig.

Die Notfalldose

Immer mehr Menschen haben einen Notfall- und Impfpass, Medikamentenplan, eine Patientenverfügung, usw.

In einem Notfall, wenn Ihnen zu Hause etwas passiert und der Rettungsdienst kommt, aber Sie sich nicht mehr verständigen können, ist es wichtig, Ihre persönlichen medizinischen Informationen wie zum Beispiel über vorhandene Allergien, Medikamentenpläne etc. zur Hand zu haben. Nur ist es für Retter meist unmöglich, herauszufinden, wo diese Notfalldaten in der Wohnung aufbewahrt werden. Seit kurzem gibt es im Handel einen Plastikbehälter, in dem Informationen untergebracht werden können, die in einem Notfall wichtige Hinweise an den Rettungsdienst und andere Helfer geben können.

Die Lösung steht im Kühlschrank!



Ihre Notfalldaten kommen in die Notfalldose und werden in die Kühlschranktür gestellt. Nun haben sie einen festen Ort und können so in jedem Haushalt einfach gefunden werden! Warum Kühlschrank? In der Regel ist ein Kühlschrank in jedem Haushalt vorhanden

Das Ziel ist es, eine einheitliche Handhabung für die Retter zu etablieren. Die Notfalldosen gibt es in der Apotheke. Darüber hinaus wird empfohlen, eine Mappe mit einer Patienten- und einer Betreuungsverfügung sowie einer Vorsorgevollmacht anzulegen, deren Ablage ebenfalls im Notfalldosenformular vermerkt werden solte. Entsprechende Vordrucke können beim VdK (s. S. 34) oder im Internet bezogen werden.

Die Vorteile einer Notfalldose liegen auf der Hand:

- keine Elektronik, die streikt oder "gehackt" wird
- keine Batterien oder Akkus
- wenn ein "Update" nötig ist, können Sie es selbst mit einem Kugelschreiber eintragen
- mit der Notfalldose in der Kühlschranktür finden Ihre Retter zuverlässig Ihre Daten
- Vorsorge zum kleinen Preis.

Und im Übrigen:

Immer mehr Menschen leben allein oder in Zwei-Personen-Haushalten. Nach Information des Statistischen Bundesamtes in Wiesbaden (D), lebten bereits 2012 in 75 Prozent der insgesamt rund 40,7 Millionen privaten Haushalte maximal zwei Personen. Zu diesem Zuwachs kleiner Haushalte haben nach Angaben der Statistiker insbesondere die Einpersonenhaushalte beigetragen. Ihr Anteil betrug 2012 knapp 41 Prozent. Tendenz ist steigend.

Behinderungen und chronische Erkrankungen

- Angehörige von Alzheimer- und Demenzerkrankten
- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- · Aphasie nach Schlaganfall
- Aphasie und Schlaganfall für jüngere Betroffene
- Arthrose
- Atemwegserkrankungen
- Behinderte und chronisch kranke Eltern und ihre Familien
- Blinde und sehbehinderte Diabetiker
- Blinde und sehgeschädigte Hörgeschädigte
- Borreliose
- Cluster-Kopfschmerz
- Demenzpflaster
- Dialysepatienten und Nierentransplantierte
- Dystonie
- · Epilepsiekranke und deren Angehörige
- Fibromyalgie
- Flow die junge Sprechgruppe der BVSS
- Glaukom
- Häuslich pflegende Angehörige
- Handprothesenträger "Starke Hand"
- Herzklappenerkrankte
- Herzsportgruppe
- HIV-Positive
- Hochsensibilität
- Huntington (Chorea)
- Ilco-Gruppe (Anus-Praeter-Träger)

- Junge Menschen mit Muskelerkrankung (Mitteldeutschland)
- Junge Sprechgruppe "Flow" der Bundesvereinigung Stottern und Selbsthilfe e.V. –
 Stottern II
- Kehlkopfoperierte (thüringenweit)
- Leben(s)Art- Menschen mit k\u00f6rperlichen und geistigen Einschr\u00e4nkungen
- Lebertransplantierte, Wartepatienten und Angehörige (thüringenweit)
- Lupus erythematodes (thüringenweit)
- Migräne
- · Morbus Bechterew
- Morbus Crohn & Colitis Ulcerosa
- Morbus Recklinghausen (Neurofibromatose)
- Morbus Wilson (Kupferspeicherkrankheit)
- Multiple Sklerose
- Mukoviszidose
- · Muskelkranke und Angehörige
- · Muskelkranke junge Menschen
- Osteoporose
- Parkinson
- · Parkinson Chor
- Polio (Kinderlähmung)
- Polyneuropathie PNP Erfurt
- Pro Retina
- Restless Legs (RLS)
- Rheuma
- · Rolliklub Südost
- · Rücken- und Wirbelsäulenbeschwerden
- Sauerstoff-Langzeit-Therapie

- Schädel-Hirn-Verletzte (thüringenweit)
- Schlafapnoe/Atemstillstand und chronische Schlafstörungen
- Schlaganfall Sportgruppe
- Schmerz (chronisch)
- Somatoforme Schmerzstörungen
- Spina bifida und Hydrocephalus (thüringenweit)
- · Starke Hand Handprothesenträger
- Stottern
- Stottern II Junge Sprechgruppe "Flow"
- · Syringomyelie und Chiari Malformation
- Transplantationsbetroffene

Diabetes

- Aktive Insuliner
- · Blinde und sehbehinderte Diabetiker
- Diabeteskids
- Diabetiker Typ 2
- · Diabetiker Erfurt Mitte

Eltern/Kind/Familie

- Behinderte- und chronisch kranke Eltern und ihre Familien
- Eltern von Kindern mit Down-Syndrom
- Eltern von hochgradig hörgeschädigten Kindern (Cochlear-Implantat)
- · Eltern-Kind-Treff für Gehörlose
- · Eltern von schwerhörigen Kindern
- Eltern mit LAN-Kindern (Lebensmittelallergien, Asthma und/oder Neurodermitis)

- Elterngruppe für mehrfach behinderte Schulkinder
- Elterninitiative leukämie- und tumorerkrankter Kinder
- Elternkreis "Mein Kind hat AD(H)S"
- Elternkreis für Eltern mit einem anfallskranken und/oder behinderten Kind
- Elternkreis drogengefährdeter und drogenabhängiger Töchter und Söhne
- Elternstammtisch für Eltern mit an Diabetes erkrankten Kindern

Ernährung

· Gesunde Ernährung/Gewichtsreduktion

Essstörungen

Adipositas

Frauen

- Endometriose (thüringenweit)
- Epilepsiekranke Frauen/Mütter mit epilepsiekranken Kids

Gehörlose und Hörgeschädigte

- · Alkoholgefährdete Gehörlose
- Cochlear-Implantat (CI)-Träger
- Eltern-Kind-Treff für Gehörlose
- Eltern von schwerhörigen Kindern
- · Gehörlose Migranten
- Gehörlose Senioren
- Homosexuelle Gehörlose

- · Hörgeschädigte und deren Angehörige
- Kommunikationsforum f
 ür Geh
 örlose
- · Menschen mit verändertem Hörvermögen
- Schwerhörige, deren Angehörige und Freunde
- Taubblinde Thüringen
- Tinnitus

Krehs

- Blasenkrebs
- Frauenselbsthilfe nach Krebs (Abdomen)
- Frauenselbsthilfe nach Krebs (alle Diagnosen/auch für Männer)
- Frauenselbsthilfe nach Krebs (Mamma-Karzinom)
- Lungenkrebs
- · Myelom-Hilfe Thüringen
- Ohne Schilddrüse leben
- Prostatakrebs
- Pankreas

Psychische Erkrankungen

- Angehörige von Menschen mit Diagnose Bipolare Störung
- Angehörige von Menschen mit Diagnose Depression
- Angehörige von Menschen mit Diagnose Alzheimer bzw. Demenz
- Angststörung/Soziale Phobie
- · Bi-Polar-Kreis
- Borderline
- Lebensumwege (Depression)

- Leben(s)Wer Menschen mit psychischer Erkrankung oder seelischer Beeinträchtigung
- Psychiatrie-Erfahrene

Psychosoziale Probleme/ besondere soziale Situationen

- · Aktiver Ruhestand "Lebenshilfe Herrenberg"
- · Angehörige um Suizid
- · Anonyme Insolvenzler
- · Anonyme Messies
- · Cafè-Plus (HIV positiv)
- Chronische Desorganisation
- Golden Gays Schwule über 40
- Fair-rückte Schatulle
- Hochsensibilität
- Homo-/Trans-/Intersexualität
- SLAA Sex and Love Addicts Anonymous Anonyme Sex- und Liebessüchtige
- L.O.S. Lesben outen sich
- Mobbing am Arbeitsplatz
- Nie mehr Opfer sein Betroffene von emotionalen und narzisstischen Missbrauch
- · Opfer sexuellen Missbrauchs
- Selbsterfahrung Erfahrungswissen Expertenwissen
- Trauergruppe für frühverwaiste Eltern
- Trauergruppe für junge Menschen
- Trauergruppe f
 ür Kinder (begleitet)
- Trauergruppe für trauernde Eltern
- Trauergruppe für verwaiste Geschwister

Sucht

- Abstinenz Club Erfurt Montagsgruppe
- Abstinenzgruppe "Lebensfreude"
- Abstinenzgruppe "Unser Leben ohne Alkohol"
- Abstinenzgruppe "Offene Begegnung"
- Abstinenzgruppe "Neuer Weg"
- AA Anonyme Alkoholiker
- Al Anon (Angehörige)
- CoDa Anonyme Co-Abhängige
- DOLORES Selbsthilfe mit Angehörigen
- Frauen 14
- Freudenkreis "Der Weg zurück ins Leben ohne Sucht"
- HADZ Hilfe auf die Zukunft suchtkranke Menschen und Angehörige
- Narcotics Anonymous (illegalen Drogen)
- Step by Step (Junge Menschen mit Alkohol-abhängigkeit)
- TACHELES Glücksspielsucht

Jahresplan 2020

Erfurter Gespräche zur seelischen Gesundheit 2020

Benediktsplatz 1 (Alte Stadtmünze)

| 09.01.2020 | Glücksstress Moderation: Prof. Dr. Eckhard Glese |
|------------|--|
| 06.02.2020 | Bi-polar—Achterbahn der Gefühle Moderation: Marion Sommer (TLPE e.V.) |
| 05.03.2020 | Roswitha Montag (Ex-In e.V.) Medien / Öffentlichkeit Moderation: Sabine Wechsung (AFpK e.V.) |
| 02.04.2020 | Zwänge Moderation: Patricia Stock (PKBS CWE) |
| 07.05.2020 | Sucht in einer süchtigen Gesellschaft?! Moderation: Dr. Patrick Jung (FH Erfurt) |
| 04.06.2020 | Eigenverantwortung / Menschenbild Moderation: Frau Poghosyan (TWSD) |
| 02.07.2020 | Sommergestaltung |
| 06.08.2020 | Machtvolle Krise Moderation: Frank Petter (TLPE e.V.) |
| 03.09.2020 | Kinder von psychisch kranken Eltern Moderation: Frau Borrmann (Erfurter Seelensteine) |
| 01.10.2020 | Lebensfreude Moderation: Frau Mähler (PKBS CWE) |
| 05.11.2020 | Einsamkeit Moderation: Prof. Dr. Eckhard Giese |
| 03.12.2020 | 10 Thesen zum Jahreswechsel |
| | to recommend at the later than the |













Alle Veranstaltungen finden i. d. Regel jeden 1. Donnerstag im Monat von 18:00 - 19:30 Uhr statt, sind kostenfrei und ohne Anmeldung. Änderungen vorbehalten. Weitere Informationen unter: Tel. 0361 655-4238 und im Internet unter: www.erfurt.de

Impressum

Bilder:

Titelfotos Hans-Jürgen Sander

S. 7 Hans-Jürgen Sander

S. 13 Enzo W. Dietel (Öl auf Leinwand)

S. 15 Irina Krause

S. 17 Hans-Jürgen Sander

S. 26 Irina Krause

S. 37 Hans-Jürgen Sander

S. 38 Copyright by Gordon Welters

S. 43 Irina Krause

S. 48 Pixabay Smoothie

S. 49 Pixabay Hummus

Kontakt:

Die Kontaktadressen der einzelnen Selbsthilfegruppen sind bei der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen zu erfragen.

Telefon: 0361 655-4204 E-Mail: kiss@erfurt.de

Eine ständig aktualisierte Fassung der in der KISS gemeldeten Selbsthilfegruppen ist im Internet unter www.erfurt.de/ef111128 abrufbar

Thüringer sowie bundesweit tätige Selbsthilfegruppen finden Sie im Internet unter: www.selbsthilfe-thueringen.de und www.nakos.de Erfurt

LANDESHAUPTSTADT
THÜRINGEN
Stadtverwaltung

Herausgeber: Landeshaupstadt Erfurt

Stadtverwaltung

Redaktion: Amt für Soziales u. Gesundheit

Kontakt- u. Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS)

Redaktionsschluss: 29. November 2019

Ausgabe: 2019/2020

Auflage: 3.000 Exemplare

Layout: Kontakt- u. Informationsstelle

für Selbsthilfegruppen (KISS)

Druck: Schneider Media GmbH

Die Beiträge zu den Selbsthilfegruppen sind durch die Autoren aus diesen Gruppen erarbeitet worden. Verbindungen zu den Verfassern stellt bei Bedarf die KISS her. Der Inhalt der Beiträge entspricht nicht unbedingt der Meinung des Herausgebers.

Die Herausgabe des Selbsthilfemagazins Brückenschlag wird unterstützt von der:



Schwierigkeiten überwinden SELBSTHILFEGRUPPEN Erkennen und Handeln SELBSTHILFEGRUPPEN Leben gestalten SELBSTHILFEGRUPPEN Beziehungen aufbauen SELBSTHILFEGRUPP Sich selbst bestimmen SELBSTHILFEGRUPPEN Teilnehmen und Verstehen SELBSTHILFEGRUPPEN Hilfe geben und nehmen SELBSTHILFEGRUPPEN Informationen sammeln SELBSTHILFEGRUPPEN Lebensmut schöpfen SELBSTHILFEGRUPPEN Fähigkeiten stärken Erfahrungen nutzen SFIBSTHILFFGRUPPFN Gemeinsamkeiten entdecken Reden und Zuhören SELBSTHILFEGRUPPEN Unterstützen und Begleiten SELBSTHILFEGRUPPEN Problemen vorbeugen Persönlichkeit stärken Einsamkeit überwinden SELBSTHILFEGRUPPEN Neue Wege gehen



Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen

Juri-Gagarin-Ring 150 99084 Erfurt

Telefon: 0361 655-4204 Telefax: 0361 655-4209 E-Mail: kiss@erfurt.de

www.erfurt.de oder

www.selbsthilfe-thueringen.de