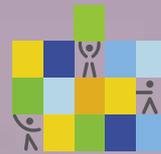




Stadt Leipzig

Schlagzeile

Zeitschrift der Leipziger Selbsthilfe | Aug. 2023



GESUNDES
LEIPZIG



skis

Selbsthilfekontakt-
und Informationsstelle



Gesundheitsamt

Gruppen und Angebote der Selbsthilfe in Leipzig

Achalasie, ADS, ADHS, AIDS, Adipositas, Adoption, Akustikusneurinom, Alkoholabhängigkeit, Alleinerziehende, Allergie, Alpha1-Antitrypsinmangel, Alzheimer-Erkrankung, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Amputierte, Angehörige, Angelman, Angst, Anorexie, Aphasie, Arthrose, Asexualität, Asperger-Syndrom, Asthma, Ataxie, Augenerkrankungen/Sehbehinderungen, Autismus

Balint, Bauchspeicheldrüse, Behinderung, Beziehungsabhängigkeit/-störung, Bipolare Erkrankung, Binge Eating, Bisexualität, Blinde, Borderline, Borreliose, Bulimie

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

Darmerkrankung, Defibrillator-Implantation, Deletionssyndrom 22q11, Demenz, Depression, Diabetes, Dialyse, Down-Syndrom, Drogen, Dyskalkulie, Dystonie

Ehlers-Danlos, Einsamkeit, Ektodermale Dysplasie, Eltern, Emotionale Probleme, Endometriose, Epilepsie, Erschöpfung, Erwerbslosigkeit, Essentieller Tremor, Essstörungen, Esssucht

Fibromyalgie, Fetale Alkoholspektrumsstörung, Fox P1-Gendefekt, Frühgeborene, Frühverwaiste Eltern

Geburtskrisen und -komplikationen, Gehörlose, Geistige Behinderung, Geschlechtliche Identität, Gewalterfahrung, Glaukom, Granulomatose mit Polyangiitis (GPA), Guillain-Barre-Syndrom (GBS)

Hämophilie, Hämochromatose, Hauterkrankungen, Herzfehler angeborener, Herzkammerflimmern, Herzinfarkt, Herztransplantation, Hirnschädigungen, HIV-Infektion, Hochbegabung, Hochsensibilität, Homosexualität, Hörschäden, Huntington, Hydrocephalus, Hypophyse

Inkontinenz, Internetsucht, Intersexualität, Intoleranzen

Kallmann-Syndrom, Kanülenkinder, Kehlkopferkrankungen, Kinderlähmung, Kinderlosigkeit/Kinderwunsch, Kleinwuchs, Krebs, krebskranke Kinder, Kunstlicht-Unverträglichkeit

Lebererkrankungen, Lebertransplantierte, Legasthenie, Lesbische Menschen, Leukämie, Levine-Critchley-Syndrom, Lichtgesundheit, Lipödeme, Lungenkrankungen, Lungentransplantierte, Lupus Erythematodes, Lymphangioliomyomatose (LAM), Lymphödeme, Lymphome

Magersucht, Manisch-depressive Erkrankung, Marfan-Syndrom, Medikamentenabhängigkeit, Messie-Syndrom, Migräne, Mobbing im Arbeitsprozess, Morbus Basedow, Morbus Bechterew, Morbus Crohn, Morbus Meniere, Morbus Wegener, Mukoviszidose, Multiples Myelom, Multiple Sklerose, Muskelerkrankungen, Myasthenie

Nahtod, Narkolepsie, Nebennierenerkrankungen, Neurodermitis, Neurofibromatose, nicht-binäre Geschlechtsidentitäten, Niemann-Pick-Syndrom, Nieren

Parkinson, Pankreatektomierte, PCA (Posteriore kortikale Atrophie), Pflegenden Angehörige, Pflegekinder Erwachsene, Phelan-McDermid-Syndrom, Phenylketonurie, Plasmozytom, Polio-

myelitis, Polyamorie, Polyarthrit, Polygamie, Polyneuropathie, Polyzystisches Ovarial-Syndrom (PCOS), Post-Vac-Syndrom, Progressive supranukleare Blickparese (PSP), Pseudoxanthoma Elasticum, Psoriasis, Psychische Erkrankungen/seelische Probleme, Pulmonale Hypertonie

Resilienz, Rheuma, Rollstuhlfahrer

Sarkoidose, Scheidung, Schizophrenie, Schilddrüsenerkrankungen, Schlafstörungen, Schlaganfall, Schlafapnoe, Schmerzen, Schmetterlingsflechte, Schmetterlingskinder, Schuppenflechte, Schwangerschaftsabbruch, Schwerhörige, Schwule Menschen, Seelische Probleme, Sex- und Liebesüchtige, Sexueller Missbrauch, sexuelle Orientierung, Sicca, Sjögren-Syndrom, Sklerodermie, Skoliose, Sorgerecht, Soziale Phobie, Spaltträger, Spielsucht, Spina bifida/Hydrocephalus, Sprachstörungen/Sprachfehler, Stasi-Haft-Opfer, Sternenkinder, Stillen, Stimmenhören, Stoma-träger, Studierende, Sucht, Suizid, Syringomyelie

Tinnitus, Tourette, Tracheotomie, Transplantation, Transsexualität, Trauer, Trauernde Eltern, Trennung, Tumor

Überfallopfer, Umgangsrecht, Unterstützte Kommunikation, Uro-Stoma

Vaskulitis, Väter, Verlassene Eltern, Verlassene Großeltern

Wochenkrippen-Kinder

Zöliakie, Zwänge, Zystennieren

Weitere Angebote, auch in anderen Sprachen, über die Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS), Seite 44.



Foto:
Michele Bergami,
Unsplash

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Selbsthilfeaktive, liebe Interessierte, schön, dass Sie die aktuelle Schlagzeile erreicht hat. Einigen von Ihnen konnte ich in den letzten Monaten schon begegnen, den anderen möchte ich mich hier vorstellen.

Seit Dezember 2022 verstärke ich als Sozialarbeiterin das Team der SKIS. Vorher war ich zehn Jahre lang im Ambulant Betreuten Wohnen tätig und habe Menschen mit psychischen Erkrankungen begleitet.

Ich war selbst schon einmal Teil einer Selbsthilfegruppe und weiß, wie hilfreich diese im Alltag von Betroffenen oder Angehörigen sind. Daher freue ich mich sehr, dieses Engagement nun auch beruflich zu unterstützen.

In den letzten Monaten erlebte ich, wie zahlreich und bunt die Leipziger Selbsthilfe ist. Ich besuchte einige Gruppen und erfuhr, wie vielfältig die Treffen gestaltet werden. In Gesprächsgruppen hörte ich zu, in einer anderen durfte ich mitsingen oder beim Sport von Menschen nach einem Schlaganfall mitturnen.

Ich begleitete mehrere Gründungen von Selbsthilfegruppen. Es ist spannend zu sehen, wie aus dem einzelnen Wunsch nach Austausch eine Gruppe mit einem Gemeinschaftsgefühl wird. Die Begegnung mit anderen Menschen, die sich in einer ganz ähnlichen Lebenssituation befinden, bereichert die eigenen Bewältigungsstrategien. Und der Austausch unter Gleichgesinnten ist eine Möglichkeit, Gedanken und Gefühle zu teilen, mit denen man sich sonst selten verstanden fühlt. Probieren Sie es aus!

Eine Selbsthilfegruppe kann auch Lobbyarbeit leisten und wichtige Veränderungen für Betroffene anschieben. Beispiele dafür finden Sie in diesem Heft. In meinem Gespräch mit Dagmar Grundmann von der Selbsthilfegruppe für Menschen mit erlittenen Hirnschäden durch Schlaganfall oder Unfall erfuhr ich, wie sich die Situation Betroffener durch den Einsatz von Selbsthilfeaktiven nachhaltig verbessert hat. Und auch Simone Kern von der Selbsthilfegruppe Lymph-Leos berichtet von ihrem Weg in die Selbsthilfe und den Veränderungen, die sie mit ihren Mitstreiter/-innen erkämpft hat.

Ich freue mich darauf, noch weitere Selbsthilfeaktive und solche, die es werden wollen, kennenzulernen und sie bei ihrem Engagement zu erleben. Ich wünsche Ihnen nun viel Freude beim Lesen, Stöbern und Entdecken.

Herzlichst,
Tina Sothmann mit Ina Klass
Sozialarbeiterinnen, Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle der Stadt Leipzig (SKIS)

Aus Gründen der Lesbarkeit wird in einigen der folgenden Artikel vorrangig die männliche Schreibweise verwendet. Die Angaben beziehen sich aber auf Angehörige aller Geschlechter.

*Leben allein genügt nicht,
sagte der Schmetterling.
Sonnenschein, Freiheit und
eine kleine Blume muss
man auch haben.*

Hans Christian Andersen

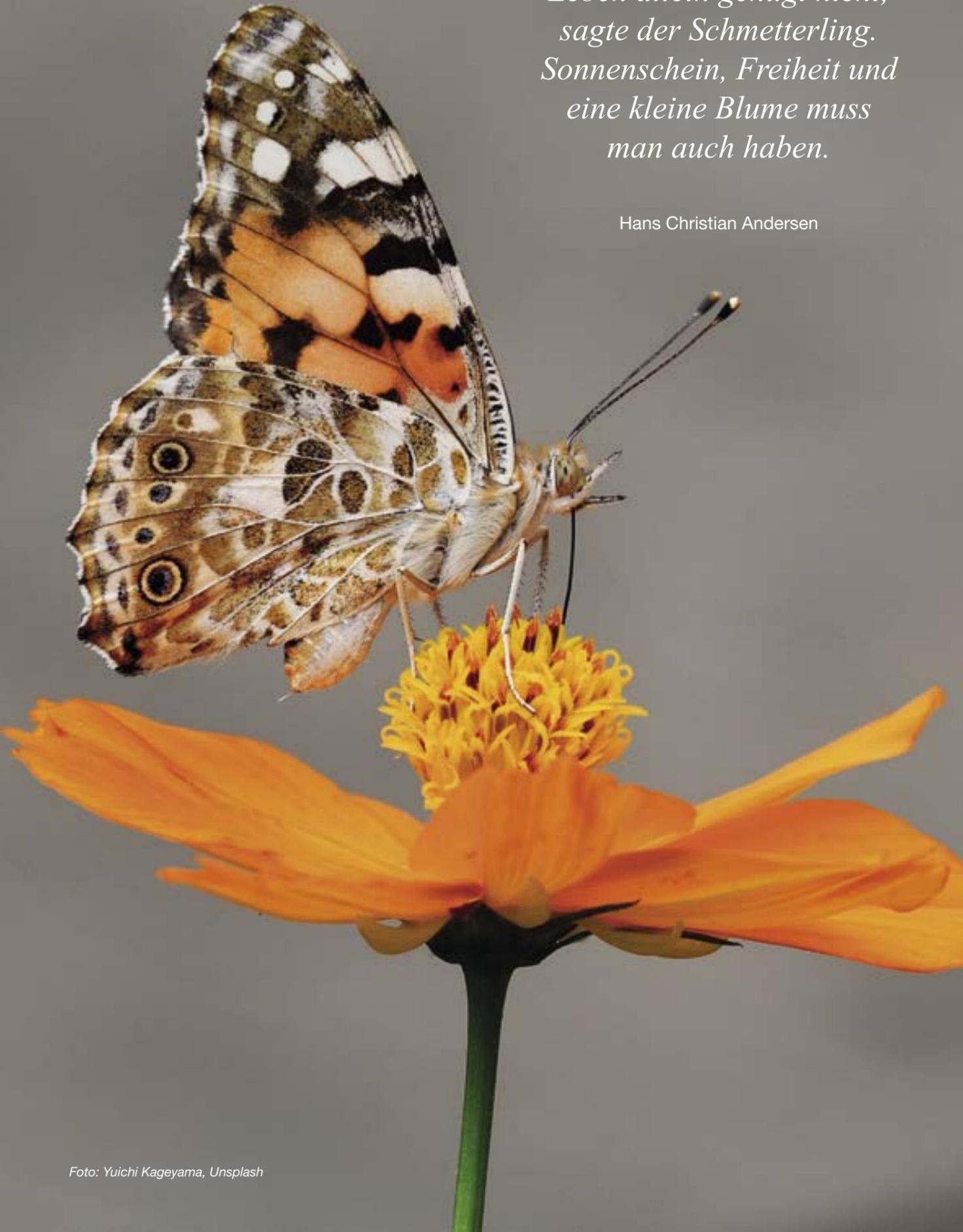


Foto: Yuichi Kageyama, Unsplash

INHALT

Selbsthilfe aktiv und informativ	4
Betroffenenberatung Depression: Authentische Begegnung auf Augenhöhe	4
Selbsthilfegruppe Morbus Bechterew informiert erfolgreich auf der größten Verbrauchermesse Mitteldeutschlands	5
ADS-Selbsthilfegruppen aktiv in Leipzig	6
Liebe zur Angst	8
„Na, wie geht es dir?“	8
Selbsthilfegruppen verbessern die Versorgungslandschaft und ebnen neue Wege für andere Betroffene.	9
<i>Dagmar Grundmann: Andere Schlaganfallbetroffene sollen es leichter haben</i>	9
<i>Ich bin stolz auf unsere Gruppe: Simone Kern und die Lymph-Leos Leipzig.</i>	12
Lip-Lymphödem (Gedicht von einer Unbekannten)	16
Tischtennis? Mit Parkinson?	18
Alles auf E: Digital unterwegs beim Arztbesuch und bei der Behandlung	19
Leipziger Tag der seltenen Erkrankungen	20
Virtuelle Quasseltage und Quasseltage in echt, live und in Farbe	21
Polyneuropathie-Selbsthilfe informiert sich über Blut- und Plasmaspende	24
Westsächsische Diabetiker-Selbsthilfegruppen treffen sich in Paunsdorf	27
Junge Selbsthilfe	30
Gesucht und Gefunden	34
Frauen mit künstlicher Harnableitung: Uro-Stoma-Treff Leipzig	34
Ein buntes WIR auch mit dir: Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung sucht Verstärkung	34
Etwas fehlt: Selbsthilfegruppe für Menschen nach Verlust	35
Angehörige von Menschen mit Muskelerkrankungen möchten sich austauschen.	35
Eltern- und Familienselbsthilfe.	36
Brennende Haut, rote Füße und schmerzende Finger: Betroffene mit Erythromelalgie oder Small Fiber Neuropathie gesucht	36
Neue spanischsprachige Selbsthilfegruppe in Leipzig	37
<i>Unidos somos fuertes: El grupo de apoyo en español del Movimiento Buena Voluntad de neuróticos anónimos.</i>	37
<i>Gemeinsam stark: Die spanischsprachige Selbsthilfegruppe des Movimiento Buena Voluntad de neuróticos anónimos</i>	37
Visual-Snow-Syndrom	38
Selbsthilfegruppe zum Thema Schwangerschaftsabbruch.	38
Weitere Betroffene mit seltenen und anderen Erkrankungen und Problemen gesucht	39
Termine	42
Virtuelle Quasseltage	42
Quasseltage in echt, live und in Farbe.	43
Treffen AG Junge Selbsthilfe	43
SKIS – Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle	44
SKIS im neuen Domizil	44

SELBSTHILFE AKTIV UND INFORMATIV

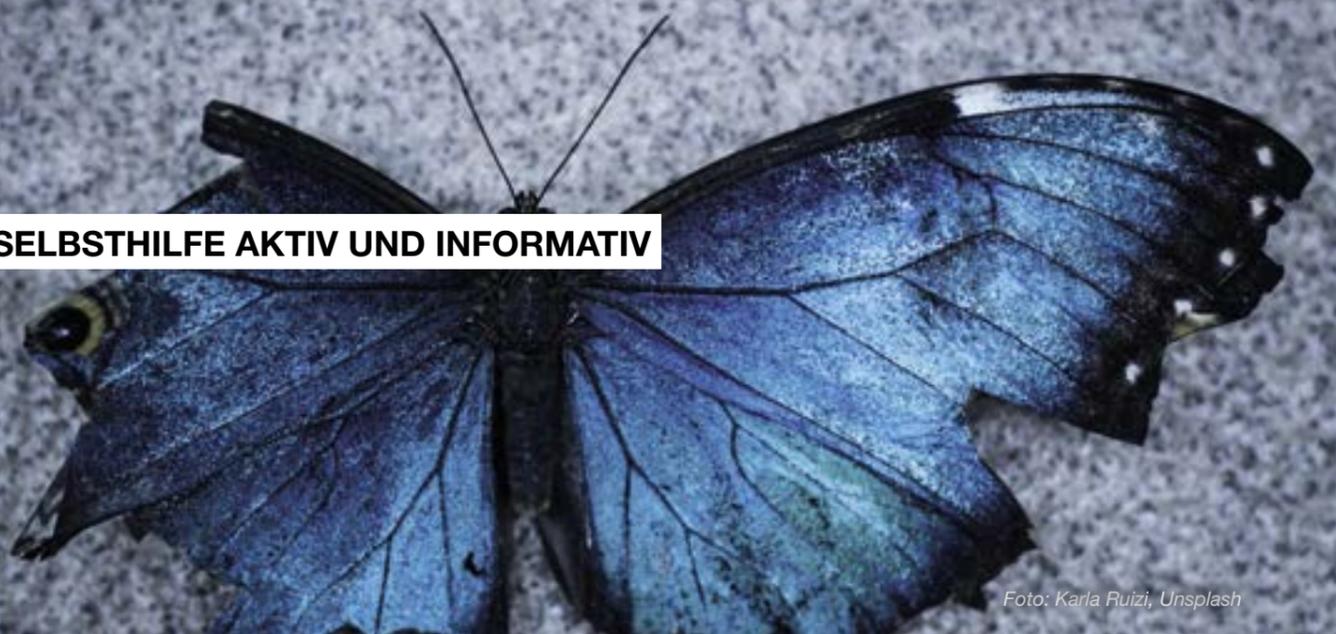


Foto: Karla Ruizi, Unsplash

Betroffenenberatung Depression: Authentische Begegnung auf Augenhöhe

Seit über zehn Jahren beraten Engagierte aus Leipziger Depressions-Selbsthilfegruppen in der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle Betroffene von Depressionen und deren Angehörige. Dabei können die Berater/-innen sowohl auf ihre eigene Erfahrung im Umgang mit der Depression wie auch auf die langjährige Beratungspraxis zurückgreifen.

Die Berater/-innen begegnen den Ratsuchenden auf Augenhöhe. Sie haben ein tiefes Verständnis für die Herausforderungen, die das Leben mit einer psychischen Verwundung mit sich bringt und können hilfreiche Ideen einbringen, wie Betroffene mit schwierigen Situationen und Verhaltensweisen umgehen können. Durch ihren eigenen Genesungsweg sind sie gute Lotsen durch das Hilfesystem. Das Erleben, dass eine psychische Krise überwunden werden kann, vermittelt Hoffnung und kann ermutigen, auf dem eigenen Weg weiterzugehen. Die Berater/-innen haben es schließlich auch geschafft und können die Situation der Ratsuchenden nachvollziehen.

Um neue Berater/-innen zu gewinnen, fand im März 2023 ein Workshop für Interessierte statt. In einer lebendigen Runde gaben die Erfahrenen in Form eines moderierten Gruppeninterviews einen Überblick über die Beratungsabläufe, schilderten berührende Momente aus der Praxis und beantworteten die Fragen der Workshop-Teilnehmenden. Dabei wurde deutlich, dass die Gespräche

sowohl für Ratsuchende als auch die Beratenden eine bereichernde Erfahrung sind, an der beide Seiten wachsen. Über die Jahre ist aus dem Berater/-innen-Team eine vertraute Gruppe geworden, die sich über die Tätigkeitsreflexion hinaus auch in persönlichen Belangen unterstützt. Begleitet werden die Berater/-innen von dem Team der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle und einer professionellen Supervision.

Wer nach einem Sinn stiftenden Ehrenamt sucht, eigene Erfahrungen aus dem Leben mit Depressionen hat und diese gerne unterstützend weitergeben möchte, ist in der Betroffenenberatung willkommen. Im Rahmen einer Hospitation besteht die Möglichkeit, sich gegenseitig kennenzulernen und sich einen Eindruck zu verschaffen.

Ratsuchende können an jedem zweiten und vierten Dienstag im Monat zwischen 16:00 und 18:00 Uhr in der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle spontan vorbeischauen oder vorab einen Beratungstermin vereinbaren.

Claudia Buntzel
Betroffenenberaterin

Anmerkung der SKIS:

Seit mittlerweile 13 Jahren bieten Menschen mit Depressions- und Selbsthilfegruppenerfahrung ehrenamtlich die Beratung von Betroffenen und Angehörigen in der SKIS an. Das wurde von vielen Betroffenen und Angehörigen genutzt und geschätzt.

Während der Veranstaltung im März 2023 in der Stadtbibliothek stellten die Betroffenenberater/-innen eindrücklich dar, welchen persönlichen Mehrwert ihnen ihr Engagement gebracht hat. Aus der eigenen, oft schmerzvollen Erfahrung heraus anderen eine Richtung zu geben und die nächsten Schritte aufzuzeigen, berührte die Berater/-innen immer wieder. Offen und geduldig wurden Fragen der Teilnehmenden besprochen, zum Beispiel: Wäre auch ich einer solchen Aufgaben gewachsen? Wie gehe ich mit meinen eigenen Grenzen oder dem Gefühl von Hilflosigkeit um?

Vielen Dank an die Gruppe der Betroffenenberater/-innen für deren Engagement und ihr seit vielen Jahren beständiges und gutes Angebot!

KONTAKT

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Foto: Klaus Vogt und Katrin Gebauer am Messestand.

Foto: Klaus Vogt



Selbsthilfegruppe Morbus Bechterew informiert erfolgreich auf der größten Verbrauchermesse Mitteldeutschlands

Es wurde Zeit für die Menschen, die seit Februar 2020 die größte Verbrauchermesse Mitteldeutschlands, die Haus-Garten-Freizeit, auf der Neuen Messe Leipzig vermissen, dass es wieder losgeht. Unsere Standdienstmitarbeiter hatten ihren Job nicht verlernt. Innerhalb von 45 Minuten war alles aufgebaut. Nun waren wir gespannt, wie die Messe angenommen wird. Gleich in den ersten Stunden hatten wir 15 Besucher am Stand, vor allem Betroffene oder deren Angehörige. Erstmals dabei war unsere Sprecherin der „Jungen Bechtis“ für die Region Leipzig. Angenehm ihr Umgang mit Betroffenen, alles andere als ein „Neuling im Standdienst“.

Neben den erwarteten Fragen der Besucher zu den Möglichkeiten der rheumatologischen Versorgung, die wir problemlos beantworten konnten, wartete ein Besucher mit positiven Erfahrungen zur Anwendung von Bienengift bei Rheuma-Erkrankungen auf. Ich konnte mich nicht erinnern, so etwas jemals gelesen zu haben. Zu Hause recherchierte ich über das Internet und wurde fündig. Den aktuellen Stand zum Einsatz von Bienengift bei rheumatischen Erkrankungen legte Prof. Dr. med. Karsten Münstedt vom Universitätsklinikum Gießen und Marburg dar und wies darauf hin, dass die Anwendung schon zu Zeiten des griechischen Arztes Hippokrates (etwa 460 – 410 vor Chr.) stattfand. Ein Mitglied unserer Gruppe erzählte mir, dass nicht nur Bienengift, sondern auch Schlangengift zu „tiefer DDR-Zeit“ übliche Behandlungen gegen Rheuma waren.

Unsere Rechnungsprüferin Kerstin Hoffmann (Leipzig) wurde von ihren Familienangehörigen unterstützt, die alle beruflich im Gesundheitswesen arbeiten. Das war notwendig, da einige ältere Mitstreiter der DVMB-Gruppe Leipzig ausgeschieden waren. Sie durften sich als Anerkennung ihres

Einsatzes über ein Buchgeschenk freuen. Das Buch berichtet über „Heilende Frauen“, also von Ärztinnen, Apothekerinnen, Krankenschwestern. Passt irgendwie, oder?

Gut, dass wir mit der Rheuma-Liga wieder einen gemeinsamen Messestand hatten. Da konnten wir uns gegenseitig unterstützen, auch in der Beratung von Messebesuchern. Wir können nicht erwarten, dass jeder alles weiß. Ein Beispiel war die Beratung einer Besucherin, bei deren Tochter der Verdacht auf juvenile idiopathische Arthritis vorlag. Wir konnten ihr wichtige Hinweise aus einem Internetportal des Universitätsklinikums Leipzig geben.

Zum Schluss fand sich noch eine Bechterew-Patientin aus unserer Gruppe ein, die bisher noch keinen Kontakt zu anderen gesucht hatte. Sie erzählte von ihren Problemen, ihre Krankheit zu akzeptieren. Ihr Arbeitgeber zeigte sich jedoch gegenüber ihrer Erkrankung sehr aufgeschlossen. Ich hoffe, sie bald mal wieder zu treffen.

Wir freuen uns, dass mehr als 110 Besucher unseren Stand an neun Tagen frequentierten. Danke an alle 20 Mitstreiter am Stand der DVMB-Gruppen Eilenburg, Leipzig und Naunhof.

Klaus Vogt
Gruppensprecher Leipzig

KONTAKT

Deutscher Vereinigung Morbus Bechterew,
Landesverband Sachsen e. V. (DVMB)
Selbsthilfegruppe Leipzig

Klaus Vogt

Telefon: 0341 24752540
E-Mail: k-vogt@dvmb-sn.de

www.dvmb-sn.de



Foto: Erik Karits, Unsplash

ADS-Selbsthilfegruppen aktiv in Leipzig

Kinder und andere Menschen mit einer Aufmerksamkeitsdefizit-Störung mit oder ohne Hyperaktivität (ADHS/ADS) werden häufig als unangepasst, extrem störend und nicht gesellschaftsfähig empfunden. Nach heutigem Wissenstand nimmt man an, dass es sich um eine genetisch bedingte Regulationsstörung im Frontalhirn handelt. Die Erkrankung ist nicht heilbar.

Betroffene und Angehörige werden seit vielen Jahren durch unsere Selbsthilfegruppe unterstützt. Die ADS-Selbsthilfegruppe Leipzig besteht aus vier Teilgruppen, eine für Eltern, zwei für Erwachsene und eine für Jugendliche.

Bei den Gruppentreffen diskutieren wir Themen, die Menschen mit ADS beschäftigen. Uns ist wichtig, die Toleranz und Akzeptanz für die Erkrankung und für die begleitenden Probleme bei den Teilnehmenden zu verbessern und neue Sichtweisen zu ermöglichen. Wir ermutigen, sich mit seinen eigenen Themen auseinanderzusetzen.

Die Grünauer Gruppen für Eltern und für Erwachsene treffen sich regelmäßig jeweils wöchentlich wechselnd im „Kinderhaus Groß und Klein“ (GuK) in Grünau. Damit sich die Elterngruppe entspannen kann, werden deren Kinder während der Treffzeit seit 23 Jahren von einer sehr erfahrenen

Erzieherin ehrenamtlich betreut. Im letzten Jahr wurden die beiden Gruppen von 92 Personen angefragt.

Die ADS-Selbsthilfegruppe für Erwachsene Süd traf sich alle zwei Wochen im psychosozialen Gemeindezentrum „Das Boot“. Diese Gruppe wurde im Jahr 2022 insgesamt 52 mal nach einem freien Platz angefragt. Die Gruppe konnte keine neuen Mitglieder mehr aufnehmen und hat daher gemeinsam mit der SKIS die Gründung neuer ADS-Gruppen unterstützt.

Die Jugendgruppe traf sich zweimal.

Während der Corona-Pandemie wurden Online-Treffen durchgeführt. Diese bleiben als zusätzliche Treff-Möglichkeit weiter erhalten. Daran nehmen unter anderem mehrere erwachsene Betroffene teil, die nicht aus Leipzig sind.

Die Erwachsenengruppen werden stark von jungen Menschen frequentiert. Herausfordernde Situationen liegen hier bei der Berufsorientierung.

Wesentliche Aspekte des Austausches in der Elterngruppe sind die nächsten Schritte, die Kinder in ihrer Eigenverantwortung zu stärken, die Selbstsorge der Eltern und die soziale sowie medizinisch-therapeutische Begleitung der Familien zu sichern. Besonders herausfordernd ist die Arbeit mit Eltern, deren Kinder zeitweilig

nicht in deren Haushalt leben dürfen.

Auch die Geselligkeit spielt eine wichtige Rolle. Das gemeinsame Sommergrillen und die gemeinsame Weihnachtsfeier aller unserer Teilgruppen erfreuten die sich guter Teilnehmerzahlen und schöner Stimmung.

Für alle Gruppen organisierten wir eine gemeinsame Fortbildung im Kinderhaus GuK. Referent war Dr. Egge, ein renommierter Psychiater aus Leipzig, der in seiner Praxis Menschen, die von ADS und damit verbundenen komorbiden Störungen betroffen sind, diagnostiziert und über Jahre mit ihnen arbeitet.

Für 2023 ist wieder mehr Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildung für die Gruppenleitungen und die Gruppenmitglieder angedacht.

Kornelia Stein
ADS Selbsthilfegruppe Leipzig-Grünau

KONTAKT

ADS-Selbsthilfegruppe Leipzig-Grünau

Kornelia Stein

E-Mail: kornelia_stein@web.de

www.adhs-deutschland.de

Liebe zur Angst

Wir sind eine Gruppe von unterschiedlichen Menschen, die an einer Angst- oder Zwangsstörung leiden. Unsere Gruppe trifft sich immer mittwochs in den geraden Wochen um 16:30 Uhr in der Motzlerstraße 13 im „Café Blickwechsel“ in Leipzig.

Unser Ansatz im Umgang mit der Angst und dem Zwang ist es, sich ehrlich auszutauschen, sich durch Annehmen der Emotion Erleichterung zu verschaffen und vielleicht sogar Heilung zu erfahren. Durch das Aussprechen der Erfahrungen werden tiefe Verbindungen mit anderen Teilnehmern geknüpft. Wir fühlen uns mehr zugehörig. Das erzeugt wiederum mehr innere Stabilität. Wir lenken unsere Aufmerksamkeit bewusst auf unser Inneres und geben damit auch unseren Emotionen und Gefühlen Raum und Zeit, da sein zu dürfen. Deshalb unser Name „Liebe zur Angst“.

Wir probieren gemeinsam verschiedene Techniken wie Meditation, Progressive Muskelrelaxation, Visualisierung, um ganz individuell herauszufinden, welche Technik jedem Einzelnen guttut.

KONTAKT

Telefon: 0176 30585753

E-Mail: angst.begegnung@outlook.de

„Na, wie geht es dir?“

Wie oft bekommt man diese Frage wohl in seinem Leben gestellt? Es ist eine Art Begrüßungsformel und gefragt wird jeder, ob kerngesund oder schwer erkrankt. Die Gesunden werden mit einem Ausdruck der Zufriedenheit ihr Wohlbefinden bekunden. Einige der Erkrankten sagen sich vielleicht im Stillen: „Die Frage hättest du dir sparen können, siehst doch wie besch... es mir geht.“

Mir wird die Frage oft gestellt. Meine Antwort lautet meistens: „Gut, ich kann nicht klagen, sehe ja viele Betroffene, bei denen nach ca. zwölf Jahren Morbus Parkinson die Erkrankung schon wesentlich weiter fortgeschritten ist als bei mir“.

„Naja, du machst ja auch viel!“, bekomme ich dann oft zur Antwort.

Ja, da ist schon etwas Wahres dran. So viel sportliche Aktivitäten wie seit meiner Diagnose Parkinson habe ich in dem „vorherigen Leben“ nicht gehabt. Jede Woche Schwimmen und „Männer Fit“ (Training für den ganzen Körper) und viel mit dem Rad fahren. Seit 2016 spiele ich noch einmal in der Woche ein bis zwei Stunden Tischtennis. Dazu kommen Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie und, nicht zu vergessen, die Medikamente. Gut eingestellt lassen sie manchmal das Gefühl aufkommen, als wäre da gar kein Parkinson. Die Einschränkungen sind aber nicht zu übersehen und es wird auch nicht besser. Geht es dann zur Apotheke, sieht man, dass die Menge an Medikamenten, die für einen besseren Alltag notwendig sind, doch sehr groß ist. Ein Rucksack für den Abtransport der „Ware“ ist notwendig. Das reicht aber auch für ein Quartal.

Betroffene, bei denen der Tremor vorrangiges Symptom ist, haben meistens einen nicht so schnellen Verlauf der Erkrankung. Könnte also auch noch ein unterstützender Punkt sein, der zu dem „es geht mir gut“ beiträgt. Das kann man durchaus als Glück bezeichnen.

An welcher Stelle der Parkinson-Bewertungsskala von Hoehn-und-Yahr bin ich denn nun angekommen? Da stelle ich mir die Frage: „Ist diese Aussage für mich im Alltag wichtig?“ Ich denke: nein. Es wird viele Betroffene verunsichern und beängstigen, wenn sie schwarz auf weiß lesen, wie viel Zeit noch bleibt, bis gesagt wird, dass sie austherapiert sind.

Hier nun mein Vorschlag für eine Bewertung, die wir selbst nach unserem Empfinden vornehmen:

Es beginnt mit den „sehr guten Jahren“, denen sich die „guten Jahre“ anschließen. Gefolgt von den „weniger guten Jahren“ und danach die „unguten Jahre“. Das Wort „gut“ hat eben etwas „Gutes“ an sich, auch wenn es schon nicht mehr so gut ist.

Welcher Weg führt mich dahin, meine persönliche Einstellung zu meiner Erkrankung zu ändern?



Foto: Karina Vorozheeva, Unsplash

Geht das überhaupt? Das täglich Erlebte gibt die Hinweise.

Sieht man sich im Kreis seiner Freunde, Arbeitskollegen, Familie um, wird man schnell Personen finden, bei denen eine größere gesundheitliche Einschränkung besteht als bei einem selbst. Die Erkenntnis, „da geht es mir doch besser“ kann der erste Schritt werden, die eigene Situation neu zu betrachten. Nicht jedem wird oder kann es gelingen.

Wie lange ich diese Betrachtungsweise beibehalten werde, kann ich nicht sagen. Sie hilft mir im Jetzt und das ist wichtig. Wir leben heute! Was morgen ist, weiß keiner.

Andreas Held

Parkinson Selbsthilfegruppe Leipzig

KONTAKT

Deutsche Parkinson Vereinigung e. V., Regionalgruppe Leipzig

Andreas Held

Telefon: 0176 61257669

E-Mail: held.shg-leipzig@dvp-sachsen.de

www.parkinson-leipzig.de

Selbsthilfegruppen verbessern die Versorgungslandschaft und ebnen neue Wege für andere Betroffene

Selbsthilfegruppen sind mehr als nur ein Stuhlkreis. Wie viel sie zum Beispiel für Menschen mit schweren Erkrankungen bewirken können, darüber habe ich mich mit Dagmar Grundmann und Simone Kern ausgetauscht.

Dagmar Grundmann: Andere Schlaganfallbetroffene sollen es leichter haben

Liebe Dagmar, wir haben uns auf dem letzten virtuellen Quasseltag mit Simone Kern von den „Lymph-Leos“ unterhalten. Ihr habt mir von eurem Engagement in euren Selbsthilfegruppen erzählt. Daraus entstand die Idee, das alles einmal für die Schlagzeile zusammenzufassen. Und wir beide sitzen heute zusammen, damit du mir mehr davon erzählst. Wie lange bist du schon Teil dieser Gruppe und wie bist du in die Selbsthilfe gekommen?

Ich bin seit über 30 Jahren in der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Hirnschäden nach einem Schlaganfall oder Unfall. Ich habe selbst einen schweren Schlaganfall gehabt und konnte nichts mehr alleine. Danach wurde ich in mehreren Kliniken behandelt und erhielt die erste Reha. 1997 war ich in einer Tagesklinik und kam mit einem Psychologen in Kontakt. Der hat gesehen, wie gut mir der Austausch mit den anderen Patienten getan hat. Deshalb riet er mir, eine Selbsthilfegruppe zu gründen.

Wie war damals die Situation für Patient/-innen wie dich?

Schlecht. Es gab noch keine Stroke Units*. Die Patienten kamen auf normale Stationen. Es gab auch keine spezialisierten Ärzte. Dadurch hat es viel länger gedauert, bis man die richtige Behandlung bekommen haben. Die Folgeschäden waren viel größer.

* Eine Stroke Unit ist eine Abteilung im Krankenhaus, die auf die schnelle Behandlung von Patient/-innen mit Schlaganfall spezialisiert ist.

Im Jahr 2000 sollte eine Therapiereform der Krankenkassen kommen. Es sollten weniger Therapien als bisher durch die Kassen übernommen werden. Als wir das in der Gruppe gehört haben, war klar, wir müssen uns einmischen!

Was habt ihr erreicht?

In der Reform wurde festgelegt, dass ein Rezept von sechs Behandlungen möglich ist und ein Nachfolgerezept von noch mal sechs Behandlungen. Dann musste eine viertel Jahr Pause sein, damit die nächsten Rezepte ausgestellt werden konnten. Dagegen lief eine Petition, von der mir meine Physiotherapeutin erzählt hat. Ich habe mich im Namen der Gruppe an der Petition beteiligt und kriegte dann von den Initiatoren ein Schreiben. Darin bedankten sich die Initiatoren und sagten, es wäre gut, wenn sich unsere Gruppe noch einmal direkt an das Ministerium wendet. Daraufhin habe ich an das Ministerium für Gesundheit geschrieben, in dem damals Ulla Schmidt Ministerin war. Ich habe sie persönlich angesprochen. Sie hat es bestimmt nicht selbst bearbeitet, sondern einer ihrer Mitarbeiter. Ich erhielt dann vom Ministerium ein Schreiben. Die ersten Zeilen waren bitterböse: Wieso ich mich einmischen würde, es sei doch ein Beschluss vom Ministerium. Sie hätten aber auch noch einmal nachgedacht. Am Ende des Briefes, nach ungefähr zwei Din A4 Seiten stand ein Hinweis, dass diese Regelung für Menschen mit Schlaganfall und einigen anderen Erkrankungen nicht gilt. Alle diese Patienten sollten ohne Unterbrechungen Rezepte für Therapien erhalten können. Dieses Schreiben habe ich kopiert und bei meinen Ärzten abgegeben. Und immer, wenn in der Gruppe jemand erzählt hat, dass er kein Rezept bekommt, habe ich ihm die Seite kopiert und mitgegeben. Auf diese Art hat sich das durchgesetzt. Das war unsere erste große Aktion.

Und was für ein Erfolg! Aus unseren früheren Gesprächen weiß ich, dass ihr auch vieles andere zur Verbesserung der Versorgung getan habt.

Das stimmt. Wir haben uns der Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe angeschlossen. Die hatten sich, wie wir, 1997 gegründet und ich las davon im

Internet. Gemeinsam mit vielen anderen haben wir uns dafür eingesetzt, dass in den Krankenhäusern die Stroke Units eingeführt wurden. Wir haben in verschiedenen Krankenhäusern über unsere Haltung zu den Stroke Units als Patienten gesprochen, zum Beispiel mit den Verantwortlichen des Universitätsklinikums Leipzig.

Und inzwischen gibt es diese Stroke Units!

Ja, die gibt es jetzt seit 2003. Vorher war Vieles eine Katastrophe für Schlaganfallpatienten.

Was genau verbesserte sich?

Früher ist man zuerst auf die Neurologie oder die Intensivstation gekommen. Die Stroke-Unit-Abteilungen sind spezialisiert und ermöglichen nun eine komplette medizinische Überwachung der Patienten. Es werden sofort Untersuchungen wie MRT oder CT durchgeführt. Die ganze Untersuchungsprozedur ist intensiver und man wird auch sofort therapeutisch behandelt. Alles ist auf diese Krankheit ausgerichtet. Und seit 2018 gibt es auf diesen Stationen auch Schlaganfall-Lotsen. Die betreuen die Patienten noch ein ganzes Jahr nach ihrem Schlaganfall. Sie arbeiten auch mit uns Schlaganfall-Helfern zusammen.

Was sind Schlaganfall-Helfer?

Schlaganfall-Helfer gibt es seit 2017. Die Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe hat dazu ein Projekt ins Leben gerufen und bietet entsprechende Schulungen dazu an. Einige von uns haben sich ausbilden lassen. Inzwischen bilden wir selbst Betroffene zu Schlaganfall-Helfern aus. Die Prüfung wird bei der Stiftung abgelegt.

Kann jeder diese Ausbildung machen und wie kann ich diese einsetzen?

Wir in Leipzig haben uns entschieden, dass wir nur Betroffene ausbilden. Nach der Ausbildung kann man in unserem Schlaganfall-Büro Betroffene und Angehörige beraten. Dieses hat unsere Selbsthilfegruppe aufgebaut. Wir bieten Sprechzeiten an und helfen bei vielen Themen, die nach einem Schlaganfall aufkommen, zum Beispiel, wenn es um die Auswahl geeigneter Therapien



Foto im Kreis: Dagmar Grundmann, privat

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Hirnschäden nach Schlaganfall oder Unfall bei einem Ausflug in den Wörlitzer Park. Rechts hinten Dagmar Grundmann, Foto: Selbsthilfegruppe

geht oder Antragstellungen auf soziale und medizinische Leistungen. Und natürlich empfehlen wir auch die Selbsthilfe.

Ich weiß, aus unseren früheren Gesprächen, dass du und deine Gruppe darüber hinaus auch noch viel Anderes bewirkt habt. Erzählst Du noch etwas darüber?

Gern. Zum Beispiel arbeiten wir seit vielen Jahren mit der neurologischen Tagesklinik des Universitätsklinikums in Leipzig zusammen. Wir sind regelmäßig dort, berichten den dortigen Patienten über unsere Selbsthilfegruppe und laden sie zu den Treffen ein. Wir haben eine Sportgruppe, die sich wöchentlich trifft und Betroffenen hilft, ihren Zustand zu verbessern. Dabei werden wir von einem angehenden Physiotherapeuten angeleitet. Wir arbeiten mit der Heimerer Akademie zusammen, in der Physiotherapeuten ausgebildet werden. Die Schüler können mit uns Erfahrungen sammeln, wie man mit Schlaganfallpatienten arbeitet.

Bei Neubetroffenen, die noch nicht in die Selbsthilfegruppe kommen können, machen wir auch Hausbesuche. Und wir veranstalten Informationsstunden für Fachkräfte, zum Beispiel zu unseren Erfahrungen in der Behandlung oder zu möglichen Sozialleistungen für uns Patienten. Wir kooperieren mit der Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe. Und wir sensibilisieren die Öffentlichkeit

für eine gesunde Lebensweise, um Schlaganfälle zu vermeiden.

Das sind viele Bausteine und es ist erstaunlich, wie ihr das trotz eurer Erkrankung alles habt schaffen und erreichen können! Großen Respekt. Vielen Dank für das Gespräch!

Tina Sothmann
Sozialarbeiterin, SKIS

KONTAKT

Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe,
Selbsthilfegruppe für Menschen mit erlittenen
Hirnschäden durch Schlaganfall oder Unfall Leipzig

Dagmar Grundmann

Telefon: 0341 4426298

E-Mail:
info@schlaganfall-selbsthilfegruppe-leipzig.de

www.schlaganfall-selbsthilfegruppe-leipzig.de

Schlaganfall-Helfer-Büro
Dienstag 14:00 - 15:00 Uhr

Telefon: 0151 24828447

E-Mail:
info@schlaganfall-selbsthilfegruppe-leipzig.de

Ich bin stolz auf unsere Gruppe: Simone Kern und die Lymph-Leos Leipzig

Vorab

Nichts würde bei mir funktionieren ohne meinen lieben Ehemann Peter. Nur mit seiner Unterstützung ist es möglich, dass ich mich in der Selbsthilfe engagieren kann. Danke dafür!

Der Anfang

Auf meine Erkrankung wurde ich durch eine Physiotherapeutin hingewiesen. Ich verdrängte diesen Hinweis, bis ich 2011 dann doch mal zum Arzt ging und meine Diagnose Lipödem und Lymphödem erhielt.

Alles nahm seinen Lauf

Die Behandlung erfolgte mit konservativer Therapie mit dem Tragen von Kompressionsstrümpfen und manueller Lymphdrainage mit anschließender Kompressionsbandagierung. Meine Arbeit in drei Schichten, zweimal wöchentlich Wassergymnastik, Therapie, die Schmerzen und das Tragen der Kompression ließen mich oft verzweifeln.

Von den Ärzten oft nicht ernst genommen, fühlte ich mich nur von meiner Familie, einem kleinen Teil meiner Freunde und meinem Physiotherapeu-

ten verstanden. Mein Physiotherapeut Torsten Reis, der unsere Selbsthilfegruppe Lymph-Leos 2010 ins Leben gerufen hat, erzählte mir von der Gruppe und motivierte mich, doch mal reinzuschnuppern. Ich würde gut zu der „Truppe“ passen und es gäbe viele nützliche Tipps.

Na ja, wie das so ist mit all dem Stress: Ich habe es immer wieder beiseite geschoben und hatte alle möglichen Ausreden. 2013 meldete er mich einfach zum Ausflug der Gruppe an. Danke Torsten, dass du nicht locker gelassen hast!

Ich fühlte mich von Anfang an sehr wohl dort und ging jeden Monat zum Treffen. Nun war ich unter Gleichgesinnten und fühlte mich verstanden. Als die damalige Leiterin der Gruppe diese verlassen hat wurde ich zur Ansprechpartnerin gewählt. Mittlerweile wegen meiner Erkrankung erwerbsunfähig, hatte ich endlich wieder eine Aufgabe.

Alles war neu für mich. Mit Unterstützung von Frau Klass von der Selbsthilfekontaktstelle, welche immer ein offenes Ohr und einen Rat hatte, und dem Austausch mit anderen Gruppen gelang es, mir viel Wissen anzueignen.

Die Gruppe ist in den letzten Jahren ganz schön gewachsen. Wir leisten Aufklärungsarbeit und präsentieren uns in der Öffentlichkeit. Im Jahr 2018 haben wir zusammen mit Jana Matthies vom Sanitätshaus Matthies in Leipzig einen Lymphtag

STECKBRIEF SIMONE KERN

- verheiratet, zwei erwachsene Kinder
- Beruf: Tankwart und Altenpflegerin
- Erwerbsunfähig seit 2014
- Betroffene von Lip- und Lymphödem
- Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe Lymph-Leos für Lip- und Lymphödem Betroffene in Leipzig seit 2014
- Mitglied der Lymphselbsthilfe seit 2015
- Landessprecherin für Sachsen/Sachsen Anhalt der Lymphselbsthilfe e. V. seit 2017
- Mitglied der Lipödem Hilfe e. V. Deutschland

Foto im Kreis: Simone Kern, privat

Foto rechts: Selbsthilfegruppe. Foto: Selbsthilfegruppe



auf die Beine gestellt, der mit fast 200 Teilnehmenden gut besucht war.

Da unsere Erkrankung immer noch zu den seltenen Erkrankungen gehört, informieren wir uns bundesweit. So entstand im Laufe der Zeit ein Netzwerk von Betroffenen, Therapeuten und Ärzten.

Dass wir Gruppentreffen und andere Veranstaltungen organisieren, durchführen oder besuchen können, ist nur möglich durch die finanzielle Förderung der gesetzlichen Krankenkassen Sachsens. Dafür sind wir sehr dankbar.

Die Erkrankungen: Das Lymphödem

Ein Lymphödem ist eine chronische Erkrankung, bei der sich Lymphflüssigkeit im Körpergewebe ansammelt, was zu Schwellungen führt. Ein Lymphödem tritt auf, wenn das lymphatische System, ein lebenswichtiger Teil des Immunsystems, beeinträchtigt ist und sich Lymphflüssigkeit in den betroffenen Bereichen ansammelt.

Das Lymphsystem hilft, überschüssige Flüssigkeit, Abfallstoffe und Schadstoffe aus dem Körper zu entfernen. Wenn das System beeinträchtigt ist, kann die Flüssigkeit nicht richtig abfließen, was zu Schwellungen und Beschwerden führt. Es gibt

das primäre und das sekundäre Lymphödem. Das primäre Lymphödem ist eine seltene Erbkrankheit, bei der das Lymphsystem unterentwickelt oder missgebildet ist. Sekundäre Lymphödeme sind häufiger und treten aufgrund von Schäden oder Blockaden im Lymphsystem auf.

Häufige Ursachen sind:

- Krebsbehandlungen, wie Operationen oder Strahlentherapie,
- Infektion oder Entzündung im Lymphsystem,
- Verletzung oder Trauma im betroffenen Bereich,
- Lymphknotenentfernung während der Operation.

Es sind Männer wie Frauen davon betroffen.

Das Lipödem

Das Lipödem ist eine Fettverteilungsstörung im Körper. Die Ursache ist bislang nicht vollständig erforscht oder geklärt. Die bekanntesten Ursachen sind oft hormonelle Umstellungen, wie der hormonelle Wandel in der Pubertät, nach der Schwangerschaft oder die genetische familiäre Veranlagung.

Foto: David Clod Unsplash





*Erfolg entsteht, wenn zwei sich zusammenschließen,
die dasselbe Ziel haben.*

Frank Heister

Foto Gary Bendig, Unsplash

Diese Erkrankung betrifft zu einen großen Teil Frauen und beeinträchtigt nicht nur körperlich, sondern auch seelisch das Wohlbefinden der Betroffenen. Schätzungsweise ca. 10 % der Frauen in unserem Bundesland und ca. drei Millionen Frauen in ganz Deutschland und ein kleiner Teil an Männern leiden unter der Lipödem-Erkrankung. Doch viele von ihnen können keine effektive Behandlung erhalten, da die zugrunde liegenden Ursachen bis heute unklar sind.

Warum ich mich in der Selbsthilfe engagiere

Ich möchte mein Wissen um unsere Erkrankung an andere Betroffene weitergeben, ihnen helfen, geeignete Ärzte zu finden, die uns ernst nehmen und uns die nötigen Behandlungen verschreiben.

Ich möchte meinen Beitrag leisten zu dem, was wir alle erreichen möchten und wofür unsere Aufklärungsarbeit wichtig ist.

Wofür wir alle kämpfen

Durch mehr Forschung könnten wertvolle Erkenntnisse gewonnen werden, die nicht nur zu einer schnelleren Diagnose des Lipödems führen, sondern auch zu einem besseren Verständnis der Ursachen und Auswirkungen dieser Erkrankung. Auch würden diese zu einer gezielten Therapie

beitragen. Wir sind überzeugt davon, dass die Ergebnisse von Forschungen dazu beitragen werden, die Versorgung von Lipödem-Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Beim Lip- wie beim Lymphödem müssen Betroffene bei Medizinern auch heute noch häufig um die Verordnung von MLD (Manueller Lymphdrainage) und Kompressionsversorgung „betteln“, obwohl diese Verordnungen extrabudgetär sind! Wir brauchen diese Behandlungen.

Leider macht es auch der Mangel an Lymph-Therapeuten den Betroffenen schwer, der konservativen Therapie nachzugehen. Den Fakt, das 60 Minuten MLD den Physiotherapie-Praxen weniger entgolten wird als dreimal 20 Minuten Krankengymnastik erwähne ich jetzt einmal nur am Rande, ebenso die privat zu zahlende Weiterbildung zum fachkompetenten Therapeuten der MLD. Auch das muss geändert werden.

Der ewige Kampf mit den Krankenkassen um ausreichende Versorgung mit Kompressionskleidung: Die Kassen genehmigen oft nur zwei Paar im Jahr. Diese sind für uns sehr wichtig und müssen täglich getragen und gewaschen werden. Wie soll das gehen? Wer hat nur zwei Paar Socken in der Schublade?!

Das haben wir erreicht

Am 19. September 2019 wurde eine wichtige Entscheidung getroffen, die im Januar 2020 in Kraft trat, jedoch bis 31.12.2024 befristet ist. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) beschloss dass die Liposuktion (operative Fettabsaugung) in speziellen Fällen von der Krankenkasse bezahlt wird. Jedoch sollte dies nicht nur im Stadium 3 und einem BMI von 35 übernommen werden sondern schon im Stadium 1. Dafür kämpfen wir weiter.

Unsere Freundin und Mitbetroffene, die Leiterin der Düsseldorfer Selbsthilfegruppe Inge Erdinger, vertrat am 26. September 2022 mutig, sachlich und couragiert die Anliegen der Lipödem-Betroffenen vor dem Petitionsausschuss des Bundestags. Abgeordnete aller Fraktionen stellten Fragen und erklärten ihre Hochachtung vor der Leistung von Inge und ihrer Selbsthilfegruppe. Endlich werden wir im Bundestag gehört.

Am 11. Mai 2023: Die Linksfraktion fordert eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung für Lipödem-Patienten.

Am 1. Juni 2023 im Deutschen Bundestag: Experten befürworteten bessere Therapieoptionen bei Lipödem-Patientinnen. Der Antrag wurde abgelehnt.

Am 29. Juni 2023: Kosten für Liposuktion bei Lipödem sind steuerlich absetzbar.

Die Lymph-Leos

Nix funktioniert in einer Selbsthilfegruppe allein, denn es heißt ja Selbsthilfegruppe. Und nur wir alle zusammen halten die Gruppe am Leben.

Danke an unsere Kassenwartin Brigitte Bär und Elke Rau, die schon viele Jahre aktiv die Gruppe unterstützen. Und Danke an Yvonne Gründling, die als meine Stellvertreterin viele neue Ideen einbringt.

Wir sind stolz darauf, dass unsere Gruppe nach der Corona-Pandemie immer noch besteht und hoffen, dass das auch noch lange so bleibt. Ich persönlich hoffe, weiter vielen Betroffenen helfen zu können.

Simone Kern
Selbsthilfegruppe Lymph-Leos Leipzig

KONTAKT

Selbsthilfegruppe Lymph-Leos

Simone Kern

Telefon: 0179 5455561

E-Mail: lymph-leos@web.de

Lip-Lymphödem

*Gedicht von einer Unbekannten,
gefunden bei Facebook.*

Die Beine sie sind schwer,
auch die Arme, sie können nicht mehr.
Alles ist dick und angeschwollen,
oft sind die Augen vom Weinen verquollen.

Als „fett“ wirst du oft abgeschrieben,
Hast zahlreiche Diäten gemacht,
über die das Lipödem lacht.

Eine Störung der Verteilung von Fett im Körper,
das Leid zu erzählen: oft fehlen die Wörter.
Blaue Flecken viel zu oft geschehen,
abwertende Blicke, die dich ansehen,
Schmerzen bei jeder Bewegung.

Oft kommst du wegen ihnen nicht in Schwung.
Schubartig tritt es auf,
schmerzhaftes Therapien nimmst du in Kauf.

Heilung gibt es dafür kaum
und wenn, dann nehmen Kostenstreits viel Raum.
Depressiv bist du gestimmt,
die Krankheit dir viel Freude nimmt.

Bei Ruhe wird es oft noch schlimmer,
doch du kämpfst weiter, immer.
Restless Legs: auch oft ein Symptom,
gegen deinen Körper hegst du Argwohn.

Passende Kleidung finden? Ist ein Problem,
denn vieles ist zu unbequem.
Ein schreckliches Spannungsgefühl in den Beinen,
bei Berührung könntest du nur schreien.

Erschöpfung nimmt dich ein,
du fühlst dich oft damit allein.

Die Krankheit, sie ist ernst zu nehmen,
nicht vorschnell urteilen über das, was wir sehen.
Menschen sind nicht einfach dick,
man tut ihnen Unrecht mit abwertendem Blick.

Ein Leben mit dem Lipo-Lymphödem,
es ist alles andere als schön!

Foto: Arun Clarke, Unsplash



Fotos links: Mitglieder der Selbsthilfegruppe beim Tischtennis.
Foto: Selbsthilfegruppe

Tischtennis? Mit Parkinson?

Kürzlich habe ich in einer Fernsehsendung über aktuelle Therapiemethoden erstmals davon gehört, dass Parkinson-Betroffenen empfohlen wird, regelmäßig Tischtennis zu spielen. Es gibt sogar eine Weltorganisation Namens PingPongParkinson (PPP), die es sich zum Ziel gesetzt hat, möglichst viele Betroffene an die Platte zu bringen. Und zwar völlig unabhängig von Vorkenntnissen.

Erfahrungsberichte und erste wissenschaftliche Studien belegen, dass Tischtennis das Voranschreiten der Krankheit verzögern kann. Beweglichkeit und Koordination verbessern sich, während gleichzeitig das Gleichgewicht geschult wird. Die Muskulatur wird reguliert und Versteifungen abgebaut. Ein regelmäßiges Training im Umfang von nur einer Stunde pro Woche lässt bereits spürbare Effekte erwarten.

Diese halten auch nach dem Training noch an und lassen sich durch häufigeres Training entsprechend steigern, so dass bei manchen Betroffenen sogar die Dosierung der Parkinson-Medikamente verringert werden kann.

Ich habe in meinem Leben eigentlich immer Sport getrieben und schon verschiedene Sportarten ausprobiert. Aber ausgerechnet Tischtennis? Frühere Versuche reichen zurück in die Schulzeit

und endeten schon damals meist kläglich. Doch nun wollte ich es wissen.

Ich musste auch nicht lange suchen, um heraus zu finden, dass es in der Sportstadt Leipzig eine lokale Gruppe von PPP Deutschland gibt. Hier trainieren Betroffene gemeinsam mit nicht Betroffenen als Teil der Hobbygruppe der Leutzscher Fuchse. Derzeit werden wöchentlich drei Trainingstermine im Sportforum angeboten. Der Ort ist gut gewählt, da er gut mit der Straßenbahn erreichbar ist und sich in unmittelbarer Nähe große Parkplätze befinden.

Ein Schnuppertermin war schnell gefunden. Heiko Rauchmaul, der Trainer, hat sich sehr viel Zeit genommen, um mich und einen zweiten Neuling intensiv zu betreuen und zu ermuntern. Inzwischen bin ich seit mehreren Wochen dabei und kann sagen: Tischtennis und Parkinson passen tatsächlich wunderbar zusammen. Es macht riesigen Spaß und baut Stress ab. Wer sich intensiv bemüht, den kleinen Ball mit der Kelle zu treffen und auf die andere Seite der Tischtennisplatte zu bugsieren, hat einfach keine Gehirnwindung mehr frei, um nebenbei Probleme zu wälzen oder sorgenvoll in die Zukunft zu blicken. Es ist höchst interessant zu beobachten, wie auch stärker Betroffene an der Platte ihren Parkinson zeitweilig scheinbar abschalten können.

Neugierig geworden? Einen Termin zum PPP-Probetraining kann man per E-Mail beim Trainer heiko.rauchmaul@kabelmail.de erfragen.

Unter dem Dach der „Leutzscher Fuchse“ gibt es eine weitere Trainingsgruppe für Menschen, die ganz oder zeitweilig auf den Rollstuhl angewiesen oder von anderen Behinderungen betroffen sind.

Viola Eberlein

Der genannte Fernsehbeitrag ist im Internet unter folgender Adresse noch abrufbar https://www.youtube.com/watch?v=HGJLm_ZblQo

Kontakt

Deutsche Parkinson Vereinigung e. V.,
Regionalgruppe Leipzig

Andreas Held

Telefon: 0341 4241848

E-Mail: eberlein.shg-leipzig@dvp-sachsen.de

E-Mail: held.shg-leipzig@dvp-sachsen.de

www.parkinson-leipzig.de



Foto: Nathan Dumlao

Alles auf E: Digital unterwegs beim Arztbesuch und bei der Behandlung

Immer mehr Bereiche der medizinischen Versorgung wandeln sich durch den Einsatz digitaler Elemente. Sie sollen besser vernetzen, Informationen schneller und einfacher zur Verfügung stellen und die Behandlung von Krankheiten unterstützen. Dabei gibt es viele Skeptiker/-innen.

Um bestehende Ängste abzubauen, organisierte die SKIS am 8. Mai 2023 für Selbsthilfeaktive eine Online-Veranstaltung zu digitalen Anwendungen. Die Referentin Dr. Gabriele Seidel, geschäftsführende Leiterin der Patientenuniversität Hannover und wissenschaftliche Mitarbeiterin im Arbeitsschwerpunkt Patientenorientierung und Gesundheitsbildung an der Medizinischen Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung gab einen kurzen Überblick, zum Beispiel zur digitalisierten Gesundheitskarte, die E-Patientenakte, das E-Rezept, der E-Impfpass, das E-Bonusheft oder die Videosprechstunde.

Die digitalen Anwendungen bringen viele Vorteile, vor allem für chronisch Kranke. Die Einführung geht nicht von heute auf morgen und auch medizinische Einrichtungen benötigen noch Vorlauf und Schulungen.

Viele Erklärseiten und -videos gibt es auf **www.gesund.bund.de** unter dem Reiter Gesundheit Digital, zum Beispiel:

- zum E-Rezept
- zur Elektronischen Gesundheitskarte (eGK) und deren Funktionen
- zum elektronischen Medikationsplan (eMP)
- zum Notfalldatensatz (NFD) mit wichtigen Informationen im entscheidenden Moment
- zur Elektronischen Patientenakte (ePA)



v.l.n.r.: Prof. Dr. med. Rami Abu Jamra, Prof. Dr. med. Florian Then Bergh, PD Dr. med. Skadi Beblo, Dr. med. Franziska Rößler, Dirk Backmann, Tina Sothmann, Andrea Busch, Ina Klass

Leipziger Tag der seltenen Erkrankungen

152 Zuschauer/-innen konnte der diesjährige Leipziger Tag der seltenen Erkrankungen verzeichnen. Das sind doppelt so viele wie im Vorjahr. Davon waren 40 medizinische Fachkräfte.

Die Online-Veranstaltung vom 28. Februar 2023 wurde organisiert vom Universitären Zentrum für seltene Erkrankungen Leipzig (USZEL) in Kooperation mit der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS) und dem Netzwerk Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen Leipzig (NESSEL).

Die Beiträge können in der Mediathek des Universitätsklinikums Leipzig auf ukl-live.de abgerufen werden.

Den Veranstaltungsblock „Selbstbestimmt und nicht mehr allein: Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen“ gestaltete die SKIS gemeinsam mit Selbsthilfeaktiven zu folgenden Themen:

- Unterstützung und Orientierung finden durch Selbsthilfekontaktstellen
Ina Klass, *Leiterin/Sozialarbeiterin der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle am Gesundheitsamt Leipzig*
- Begleitung durch den Klinikdschungel: Wie Lotsen sowohl Patient/-innen als auch Behandelnde unterstützen
Katharina Kohnen, *Vorständin der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.*
- Gut vorbereitet in das Arztgespräch
Andrea Busch, *Leiterin der Sarkoidose-Selbsthilfe Leipzig* und Dirk Backmann, *NESSEL und Leiter der Achalasie-Selbsthilfe e. V., Regionalgruppe Mitteldeutschland*
- Von Angst, Wut, Schuld und anderen Gefühlen: Die seelischen Herausforderungen einer seltenen Erkrankung gemeinsam bewältigen
Claudia Effertz, *Leiterin der Selbsthilfegruppe Lipödem Südhessen*

- Die nächsten Schritte zur Selbsthilfegruppe
Ina Klass und Tina Sothmann, *Sozialarbeiterinnen der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle am Gesundheitsamt Leipzig*

Den medizinischen Teil gestalteten die ärztlichen Mitarbeiter/-innen des Universitätsklinikum Leipzig:

- Dr. med. Franziska Rößler über die Arbeit des USZL
- PD Dr. med. Skadi Beblo und Prof. med. Florian Then Bergh stellten zwei exemplarische Fälle aus Pädiatrie und Neurologie vor bezüglich der humangenetischen Diagnostik bei Kindern und Erwachsenen.
- Abschließend erörterte PD Dr. med. Skadi Beblo mit Prof. Dr. med. Rami Abu Jamra Möglichkeiten und Grenzen der modernen humangenetischen Diagnostik.

KONTAKT

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Virtuelle Quasseltage und Quasseltage in echt, live und in Farbe

Die virtuellen Quasseltage werden von der SKIS organisiert und von Tina Sothmann aus dem SKIS-Team moderiert. Die Teilnehmenden beschäftigten sich mit Versorgungsfragen und der Gruppenarbeit.

Der Austausch bei den Präsenz-Quasseltagen zwischen Selbsthilfeaktiven aus ganz unterschiedlichen Selbsthilfegruppen und anderen Neugierigen findet vierteljährlich im Haus ohne Barrieren/Villa Davignon statt. Dabei ging es um Themen, wie Gruppentreffen bei anderen verlaufen, um Aufgabenteilung, Neustart nach der Corona-Pandemie und das Finden von neuen Mitgliedern.

Die Termine der nächsten virtuellen und Präsenz-Quasseltage sind am Ende des Heftes in der Rubrik Termine zu finden.

KONTAKT

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe



Im Aufnahmestudio. Foto: Gesundheitsamt

Charlie Brown:

Eines Tages werden wir sterben, Snoopy!

Snoopy:

Ja, aber an allen anderen Tagen werden wir leben!

Charlie Brown und Snoopy in Die Peanuts

Foto: Calvin Mano, Unsplash





Foto: lisa Stone, Unsplash

Polyneuropathie-Selbsthilfe informiert sich über Blut- und Plasmaspende

Unser Selbsthilfverein organisierte für den 25. März 2023 gemeinsam mit dem Team der Haema AG, ein Unternehmen im Bereich Blut- und Plasmaspenden, eine Fachtagung in Leipzig zum Thema „Polyneuropathien“. An dem Tag beschäftigten wir uns zum Beispiel mit Fragen, wie aus Blutplasma Plasmaderivate hergestellt werden. Diese werden benötigt, um lebensbedrohliche entzündliche Polyneuropathien zu lindern.

Die Fachtagung wurde bereichert durch eine Fotoausstellung der Künstlerin Sabine Hansen. Sie zeigte einen Teil ihrer Fotoaufnahmen von betroffenen GBS- und CIDP-Gesichtern. Dazu gibt es ein künstlerisch gestaltetes Buch „GetBetter-Soon - Nervensache 1000&1 Gesicht“. Im August letzten Jahres hatte die Ausstellung ihre Premiere im Landtag von Nordrhein-Westfalen.

Die Freude war bei allen Teilnehmern groß, sich wieder einmal zu sehen. Teilnehmer aus sechs Bundesländern waren anwesend. Wir freuten uns auch sehr über die vielen Gäste, wie Albert Handelmann, Vorsitzender des Bundesvorstan-

des der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe, und die seit Jahren mit uns befreundeten und eng zusammenarbeitenden Akteure anderer Selbsthilfeorganisationen Annette Byhahn, Uwe Gernert und Margit Schiffner aus Sachsen-Anhalt sowie Sabine und Rainer Zobel aus Brandenburg.

Wir lernten Silvia Berbig aus Leipzig kennen. Sie wurde geehrt. 779-mal spendete sie bereits Blutplasma. Albert Handelmann hob in seiner Dankesrede die große Bedeutung der Spenden für die Herstellung von Immunglobulinen hervor. Diese werden zur Behandlung von akuten und chronischen Polyneuropathien eingesetzt und sind für viele Patienten lebensnotwendig. So benötigt zum Beispiel eines unserer Gruppenmitglieder im Jahr das Plasma von 324 Spenden.

Frauen dürfen im Jahr viermal und Männer sechsmal eine Vollblutspende leisten, Plasmaspenden bis 60-mal. Aus den Blut- und Plasmaspenden werden unter anderem Medikamente hergestellt. Diese werden am häufigsten bei Immundefiziten eingesetzt. Es gibt etwa 150 dieser genetischen Erkrankungen.

Wir erfuhren Vieles über den Ablauf einer Plasmaspende und über die strengen Kriterien der Überprüfung und den Weg des Plasmas vom Spender bis zum Patienten. Der Weg vom Spender bis zum Medikament ist 30 Jahre rückverfolgbar.

Ein weiteres Thema der Tagung waren die Infusionstherapien für die Bereiche Immunologie, Pulmonale Arterielle Hypertonie, heimparenterale Ernährung, Schmerztherapie, Onkologie und Hämatologie.

Die Vorteile der subkutanen Immunglobulin-Behandlung liegen in einem höheren Immunglobulin-Talspiegel und vor allem in einer höheren Lebensqualität des Menschen. Dazu kommen Kostenersparnisse für die Krankenkassen und den Patienten. Vor Beginn einer eigenständigen subkutanen Infusion in häuslicher Umgebung werden die Patienten ausführlich in die Infusionstechnik und die Handhabung der Infusionspumpe

Abkürzungen im Beitrag

GBS: Guillain-Barré-Syndrom

CIPD: Chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie

MMM: Multifokale motorische Neuropathie

IVIG: Intravenöse Immunglobuline

eingewiesen. Es finden so viele Schulungstermine statt, bis die Therapie selbst zu Hause durchgeführt werden kann.

Im Anschluss an die Vorträge konnten einige Laborräume besichtigt werden. Wir gewannen Einblicke in die Arbeitsabläufe, in die Sicherheitsstandards, den Transport, die Lagerung und Archivierung.

Im Anschluss gab unser Mitglied Lutz Brosam einen kurzen Bericht über die Teilnahme an einer Veranstaltung der GBS CIDP Foundation International aus den USA in Wien. Dort stellte Prof. Lehmann die neuesten Erkenntnisse zu GBS, CIDP und MMN vor. Er berichtete über eine israelische Studie, bei der Corona-Viren keinen nennenswerten Einfluss auf unsere Erkrankungen haben. Zum Beispiel erkrankten in dem italienischen Krankenhaus in Bergamo von 1700 an COVID-19 behandelten Patienten ca. 1 %, also 17 Patienten, an GBS. Danach erklärte er supportive Behandlungsmöglichkeiten bei GBS, wie die Beatmung, die Plasmapherese, Immunglobuline, die Physiotherapie und die Kortisontherapie. Folgende Therapieoptionen gibt es bei CIDP: Kortison, Plasmapherese, Immunglobulingabe intravenös oder subkutan.

Bei der MMN-Erkrankung entsteht eine langsame fortschreitende Lähmung des kleinen Handmuskels durch eine Störung bzw. Erkrankung der Leitungsblöcke im weiteren Verlauf des Armes. Die MMN ist eine langsam fortschreitende fokale



Fotos oben & mitte: Eindrücke von der Fachtagung
Foto unten: Klaus Hartmann (li.) und Albert Handelmann (re.),
alle Fotos Selbsthilfegruppe



asymmetrische Extremitätsschwäche ohne sensible Defizite, ausgenommen der unteren Extremitäten. Muskeleigenreflexe an den betroffenen Extremitäten sind vermindert oder abwesend. Hirnnerven sind nicht betroffen. Es können Krämpfe der betroffenen Muskulatur entstehen. Betroffene sprechen gut auf IVIG-Therapie an. Plasmapherese verstärkt leider diese Erkrankung.

Nach diesem Bericht aus Wien riefen wir die beiden Arbeitskreise Polyneuropathie CIDP und GBS auf. Dabei war Gelegenheit, unsere eigenen Erfahrungen auszutauschen, zum Beispiel: Was sind die richtigen Medikamente, welche Therapien helfen, welche Probleme gibt es bei den Verordnungen? Viele Hinweise zu den Behandlungen bei der Rehabilitation und den Umgang mit der jeweiligen Erkrankung wurden gegeben. Wichtig war auch der Austausch zum Umgang mit den Restdefiziten.

Im letzten Vortrag sprach danach Albert Handelman zu den Aufgaben und Zielen in der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe. Es gibt über 300 bekannte Ursachen von Polyneuropathien. 35 % davon sind in Deutschland auf den Diabetes mellitus zurückzuführen und etwa 20 % auf den Alkoholkonsum. Die Ursache von etwa 25 % aller Polyneuropathien bleibt auch nach ausführlicher Untersuchung ungeklärt.

Danach gab er einen Abriss zur GBS; die Auslöser, die Phasen zum Beginn der Erkrankung, die Behandlungsmöglichkeiten bis zu den möglichen Restdefiziten.

Die Selbsthilfe hat zum Ziel Betroffene, Angehörige und Interessierte zu informieren; Betroffene zuhause oder in der Klinik zu besuchen, in Patiententreffs oder zu Gesprächskreisen zu beraten und Erfahrungen auszutauschen und vieles mehr.

Danke an die fleißigen Helfer vor Ort und die im Vorfeld mitgewirkt haben. Danke an alle Gäste für ihr Kommen und die angenehmen und informativen Gespräche. Das Ende der Veranstaltung kam viel zu schnell.

Klaus Hartmann
Vorsitzender Landesverband Sachsen

KONTAKT

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.,
Landesverband Sachsen (GBS, CIDP, PNP)

Telefon: 0371 44458983
E-Mail: info@pnp-gbs-sachsen.de

www.pnp-gbs-sachsen.de

Westsächsische Diabetiker-Selbsthilfegruppen treffen sich in Paunsdorf

In einer Runde von Diabetiker-Selbsthilfegruppenleiter/-innen im Herbst 2022 in Lichtenwalde wurde die Idee für eine westsächsische Regionalkonferenz geboren. Zu Westsachsen gehören die Gruppen aus Plauen, Bad Düben, Brandis und Leipzig-Paunsdorf. Wir wollten uns fortbilden und besser vernetzen. Gemeinsam mit Bettina Striegan, Vorstandsvorsitzende des Jugend- und Altenhilfevereins e. V. (JAV) gingen wir an die Vorbereitungen. Am 7. Juni 2023 startete unsere erste „Regionalkonferenz westsächsischer Diabetiker-Selbsthilfegruppen“. Die Räumlichkeiten des JAV der Wohnungsbau-Genossenschaft Kontakt dienten als Tagungsort für ca. 75 Teilnehmer/-innen, Referent/-innen und Gästen.

Mit viel persönlichem Engagement wurden wir unterstützt und bestens empfangen durch die Mitarbeiterinnen des JAV umsorgt. Der Verein ist mit der Paunsdorfer Diabetiker-Selbsthilfegruppe seit vielen Jahren eng verbunden ist.

Wolfgang Baier, stellvertretender Vorstandsvorsitzender des Landesverbandes Sachsen des Deutschen Diabetiker Bundes (DDB), moderierte die Veranstaltung. Wir haben uns gefreut, dass die Vorsitzende des Landesverbandes Rosmarie Wallig, sowie Herr Jörg Keim, Vorstandsvorsitzender der Wohnungsbau-Genossenschaft Kontakt unserer Einladung gefolgt sind.

Dr. med. Andrea Ostendorf, Hausärztin in Paunsdorf, stellte in ihrem Vortrag die Möglichkeiten und Grenzen der ärztlichen Diabetikerversorgung im hausärztlichen Bereich dar. Ihren Fokus setzt sie in der Behandlung auf die Mitwirkung ihrer

Bei der Anmeldung zur Regionalkonferenz.

Foto: Selbsthilfegruppe



Patient/-innen, die Betrachtung der Blutzuckerwerte und deren mögliche positive Beeinflussung.

Cornelia Donath, Diabetesberaterin von Mediq Direkt, vermittelte einen interessanten Einblick in die Ausbildung und die Praxis ihres Tätigkeitsfeldes. Und Claudia Wittig, ebenfalls Diabetesberaterin bei Mediq Direkt, betreute deren Informationsstand, den viele Gruppenmitglieder besuchten.

Roland Pohle, Abgeordneter im Landtag Sachsen, führte einen interaktiven Austausch mit den Teilnehmenden. Er würdigte die vielfältigen Aktivitäten der Selbsthilfegruppen, die sich mit den Themen des Gesundheitswesens und den brandaktuellen Defiziten der haus- und fachärztlichen Versorgung auseinandersetzten. Roland Pohle möchte die Inhalte der Tagung und die Forderungen der Selbsthilfe an seine politisch tätigen Kollegen weitergeben.

Abschließend dankte Wolfgang Baier den Referent/-innen, allen Akteur/-innen des JAV, den ehrenamtlichen Helfer/-innen und den Selbsthilfegruppenleiter/-innen für das tolle Miteinander. Dem Deutschen Diabetikerbund Sachsen gilt der Dank besonders im Hinblick auf die finanzielle Unterstützung der Veranstaltung.

Aus den vielen Gesprächen am Rande und aus dem Feedback der Teilnehmer/-innen können wir resümieren, dass es eine gelungene erste Konferenz war. Alle waren sich einig: „So wollen wir weitermachen“!

Petra Baier

KONTAKT

Deutscher Diabetiker Bund, Landesverband Sachsen e. V., Selbsthilfegruppe Paunsdorf

Henning Striegan

E-Mail: henning.striegan@gmx.de



AG Junge Selbsthilfe

JUNGE SELBSTHILFE

Herzlich
Willkommen

Junge Menschen sind in vielerlei Hinsicht herausgefordert. Ängste, Einsamkeit, Depression, Sucht, Behinderung, Krankheit, Ausbildung, Studium oder schwierige Lebenslagen sind oftmals nur schwer allein zu meistern. Gemeinsam mit jungen Selbsthilfeaktiven hat die SKIS Formate für junge Menschen in Leipzig abseits von Videokonferenzen, Chats und digitalem Lernen weiterentwickelt. Diese sollen anregen, Selbsthilfegruppen zu besuchen oder neu zu gründen.

In der Arbeitsgemeinschaft (AG) Junge Selbsthilfe treffen sich interessierte junge Menschen aus verschiedenen Selbsthilfegruppen. Hier kann man sich austauschen, informieren, gemeinsam Pläne schmieden und sich weiterbilden. Die AG wird von der SKIS moderiert. Die Mitglieder setzen die jungen Formate um, manchmal im Tandem mit einer SKIS-Mitarbeiterin.

Die beiden offenen Angebote „Komm-in-Kontakt-Café“ und „Wind und Wetter Gruppe“ laden ein, um in ungezwungener Atmosphäre über Alltag, Gefühle, Schönes und Schwieriges, Erfolge und Unsicherheiten zu sprechen. Ganz so, wie es in Selbsthilfegruppen passiert.

Außerdem unterstützen die Mitglieder der AG und die SKIS das Bekanntwerden von Selbsthilfegruppen, indem sie in Berufsschulen oder Hochschu-

len die Arbeit von Selbsthilfegruppen vorstellen. Und diese Arbeitsgruppe ist immer offen für weitere junge engagierte Selbsthilfeaktive! Wenn du

- Gastgeber/-in werden willst,
- die Öffentlichkeitsarbeit unterstützen möchtest,
- eigene Idee hast, was die Junge Selbsthilfe in Leipzig noch braucht oder
- einfach andere junge Menschen treffen möchtest, die in Selbsthilfegruppen aktiv sind,

dann komm zu unseren Treffen oder zu unseren Angeboten.

KONTAKT

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Foto oben: Herzlich willkommen-Flipchart der Jungen Selbsthilfe

Foto rechts: Übersicht der Angebote der Jungen Selbsthilfe,

Fotos: Gesundheitsamt

Angebote der Junge Selbsthilfe

* Komm-in-Kontakt-Café
→ an jedem letzten Dienstag ab 16 Uhr
→ Gastgeberinnen: Elena + Steve

* Wind- und Wetter-Gruppe
→ an jedem 2. Mittwoch 16-17:30
→ Gastgeber: Jonas

* Erfahrungsexpertise an Berufs- und Hochschulen

* Gründungsbegleiter/-innen
→ Begleitung einer Gruppe bei der Neugründung (etwa die ersten 3-4 Mal)
→ vorherige Schulung und begleitende Beratung durch SKIS

* Betroffenenberater/-innen werden

*Wir staunen über die Schönheit eines Schmetterlings,
aber erkennen die Veränderungen so selten an,
durch die er gehen musste, um so schön zu werden.*

Maya Angelou





Foto: Joshua Torres, Unsplash

Frauen mit künstlicher Harnableitung: Uro-Stoma-Treff Leipzig

Eine künstliche Harnableitung mittels Uro-Stoma erhalten zum Beispiel Menschen mit Blasenkrebs oder mit verschiedenen entzündlichen Erkrankungen der Harnwege. Viele alltagspraktische Fragen stellen sich dann neu. Ein Uro-Stoma bringt eine enorme emotionale Belastung für die Frauen selbst, für das Zusammenleben in einer Partnerschaft oder im Familienverband mit sich. Daher ist ein gemeinsamer Erfahrungs- und Wissensaustausch wichtig, der im Rahmen einer Selbsthilfegruppe geplant ist. Patientinnen mit einem Uro-Stoma und Frauen, bei denen das Stoma bereits rückverlegt wurde, sind herzlich eingeladen zum neuen regelmäßigen Uro-Stoma-Treff Leipzig.

KONTAKT

E-Mail: urostoma-treff.leipzig@web.de



Foto unten: Xuan Nguyen, Unsplash

Ein buntes WIR auch mit dir: Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung sucht Verstärkung

Seit 2020 gibt es die Selbsthilfegruppe „Ein buntes WIR“. Wir, das sind Eltern von Kindern, die eine geistige Behinderung haben. Wir treffen uns jeden ersten Mittwoch im Monat von 18:00 bis 20:00 Uhr, um uns einmal ohne Kinder miteinander auszutauschen.

Wir hören einander zu, teilen Sorgen, motivieren uns und lachen herzlich miteinander. Wir freuen uns, wenn auch du ein Teil von unserem Wir wirst. Du findest uns auch auf Instagram und Facebook.

Bis Bald!

KONTAKT

Ein buntes WIR – Handicaps vereinen.

Julia Ott

E-Mail: einbunteswir@cvjm-leipzig.de

<https://www.cvjm-leipzig.de/website/de/ov/leipzig/familienzentrum/selbsthilfegruppe>

<https://www.facebook.com/Ein-buntes-Wir-Handicaps-vereinen-110391104590141>

Etwas fehlt: Selbsthilfegruppe für Menschen nach Verlust

Mit Verlusten gehen oft vertraute, manchmal unbeschwerte Lebensphasen zu Ende, zum Beispiel durch Tod, eine schwere Erkrankung eines nahestehenden Menschen, bei Verlust des Arbeitsplatzes oder durch eine Trennung.

Betroffene stehen oft vor großen emotionalen, manchmal auch existentiellen Problemen. In einer geschützten Atmosphäre soll es Platz für Erinnerungen geben, aber auch Raum für Hoffnung und Neuorientierung. Die Schritte in das neue Leben nicht allein zu gehen ist dabei das Anliegen der neuen Selbsthilfegruppe.

Die Treffen werden in Leipzig-Schönefeld stattfinden.

KONTAKT

c/o Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Angehörige von Menschen mit Muskelerkrankungen möchten sich austauschen

Nicht nur Muskelerkrankte selbst, sondern auch deren Angehörige brauchen den Erfahrungsaustausch miteinander.

Zusammen über emotionale, existentielle und ganz alltagspraktische Fragen sprechen, nicht mehr allein kämpfen, wieder Stärke gewinnen durch eine Gemeinschaft von Menschen mit ähnlichen Sorgen und Wünschen ist das Vorhaben der neu zu gründenden Selbsthilfegruppe.

Angehörige, die Interesse am Aufbau einer solchen Selbsthilfegruppe haben, sind herzlich eingeladen.

KONTAKT

c/o Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe



Foto: DRZ, unsplash

Eltern- und Familienselbsthilfe

Familien mit Pflege- und Adoptivkindern genauso wie Eltern mit verstorbenen, chronisch kranken und/oder behinderten Kindern sind vielfältigen Stresssituationen ausgesetzt. Kaum vorstellbar, dass sie sich auch in Selbsthilfegruppen engagieren. In Leipzig sind ca. 40 Eltern-/Familienselbsthilfegruppen aktiv. Die Mitglieder profitieren von den Erfahrungen anderer mit ähnlichen Problemen und dem gemeinsamen Austausch. Für viele ist das emotional entlastend und anregend für die eigene Lebensführung. Viele Sachinformationen werden geteilt, zum Beispiel über vorhandene Hilfenetze. Manche Selbsthilfegruppen haben sich für die Zeit der Treffen eine Kinderbetreuung organisiert.

Eltern- und Familienselbsthilfegruppen gibt es zum Beispiel zu Diabetes, angeborenem Herzfehler, Down-Syndrom, ADHS, Dyskalkulie und Legasthenie, körperlichen und geistigen Behinderungen, Adoption und Pflegekindern.

Wer Sie sich einer Gruppe anschließen bzw. selbst eine Gruppe gründen möchte, wendet Sie sich an die Mitarbeiterinnen der SKIS (Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle am Gesundheitsamt).

KONTAKT

c/o Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Brennende Haut, rote Füße und schmerzende Finger: Betroffene mit Erythromelalgie oder Small Fiber Neuropathie gesucht

Für die Gründung einer Selbsthilfegruppe in Leipzig werden Menschen mit den Erkrankungen Erythromelalgie (EM) oder Small Fiber Neuropathie (SFN) gesucht.

Erythromelalgie ist eine seltene Gefäßerkrankung, die anfallsweise auftritt. Die Betroffenen leiden unter Rötungen, erhöhter Hauttemperatur und vor allem Schmerzen an den Extremitäten.

Auch die Small Fiber Neuropathie bringt Schmerzattacken mit sich, die schon durch kleine Reize, wie das Tragen von Socken, starke Schmerzen hervorgerufen werden.

Bei den zukünftigen gemeinsamen Treffen können Informationen und Erfahrungen zur medizinischen Versorgung ausgetauscht werden. Die Gruppe soll zudem die Möglichkeit bieten, einander bei der Auswahl geeigneter Therapien zu unterstützen und die sozialen Begleitscheinungen dieser Krankheit zu besprechen.

Geplant sind Online-Treffen sowie persönliche Zusammenkünfte in Leipzig-Zentrum. Dabei sind auch Menschen aus ganz Sachsen und Mitteldeutschland herzlich willkommen.

KONTAKT

E-Mail: em_sfn@yahoo.com

Neue spanischsprachige Selbsthilfegruppe in Leipzig

Unidos somos fuertes: El grupo de apoyo en español del Movimiento Buena Voluntad de neuróticos anónimos

En Leipzig existe un grupo de apoyo especial para personas de habla hispana.

Los trastornos neuróticos, como la ansiedad, la depresión, los trastornos obsesivo-compulsivos y otras alteraciones mentales, pueden tener un fuerte impacto en la vida de quienes los padecen. A menudo, resulta difícil hacer frente a estos desafíos, especialmente cuando el idioma materno no es el alemán. Aquí es donde entra en juego el grupo de apoyo en español. Los miembros de este grupo de apoyo se reúnen regularmente para compartir sus experiencias, preocupaciones y miedos en su idioma materno. Este intercambio crea un ambiente de comprensión y apoyo mutuo. Cada miembro del grupo puede beneficiarse de las historias y estrategias de afrontamiento de los demás, y sentirse animado a enfrentar sus propios desafíos.

Las reuniones del grupo de apoyo en español se llevan a cabo en Leipzig y ofrecen un espacio seguro donde los miembros pueden expresarse libremente. El grupo también fomenta el respeto mutuo y crea un sentido de comunidad. La participación en el grupo es voluntaria y confidencial, respetando así la privacidad de cada individuo.

El Movimiento Buena Voluntad de neuróticos anónimos y su grupo de apoyo en español contribuyen a que las personas con trastornos neuróticos en Leipzig encuentren el apoyo que necesitan. A través del intercambio y el apoyo mutuo, los miembros pueden afrontar mejor sus desafíos personales y recuperar la esperanza.

Si estás interesado en el grupo de apoyo en español del Movimiento Buena Voluntad de neuróticos anónimos, puedes obtener más información sobre las reuniones y actividades en Leipzig.

Juntos, podemos fortalecernos y emprender el camino hacia la curación.

CONTACTO

E-Mail: buena.voluntad.leipzig@gmail.com

Gemeinsam stark: Die spanischsprachige Selbsthilfegruppe des Movimiento Buena Voluntad de neuróticos anónimos

In Leipzig gibt es eine besondere Selbsthilfegruppe, die sich an Menschen mit spanischer Muttersprache richtet.

Psychische Erkrankungen, wie Angstzustände, Depressionen, Zwangsstörungen und andere psychische Belastungen, können das Leben der Betroffenen stark beeinträchtigen. Oftmals ist es schwierig, mit diesen Herausforderungen umzugehen, besonders wenn die Muttersprache nicht Deutsch ist. Hier kommt die spanischsprachige Selbsthilfegruppe ins Spiel.

Die Mitglieder dieser Selbsthilfegruppe treffen sich regelmäßig, um ihre Erfahrungen, Sorgen und Ängste in ihrer Muttersprache zu teilen. Dieser Austausch schafft eine Atmosphäre des Verständnisses und der gegenseitigen Unterstützung. Jedes Gruppenmitglied kann von den Geschichten und Bewältigungsstrategien anderer profitieren und sich ermutigt fühlen, seine eigenen Herausforderungen anzugehen.

Die Treffen der spanischsprachigen Selbsthilfegruppe finden in Leipzig statt und bieten einen sicheren Raum, in dem sich die Mitglieder frei ausdrücken können.

Die Gruppe fördert auch den respektvollen Umgang miteinander und schafft ein Gefühl der Gemeinschaft. Die Teilnahme an der Gruppe ist freiwillig und vertraulich, so dass die Privatsphäre jedes Einzelnen respektiert wird.

Wenn Sie sich für die spanischsprachige Selbsthilfegruppe des „Movimiento Buena Voluntad de neuróticos anónimos“ interessieren, können Sie weitere Informationen über Treffen und Aktivitäten in Leipzig erhalten.

Gemeinsam können wir stärker werden und den Weg zur Heilung beschreiten.

KONTAKT

E-Mail: buena.voluntad.leipzig@gmail.com

Visual-Snow-Syndrom

Bei der seltenen neurologischen Erkrankung nehmen Betroffene viele feine, flimmernde, schnee-ähnliche Punkte, Lichtblitze und andere Lichtphänomene über beide Augen und das gesamte Gesichtsfeld wahr. Die Konzentration ist dadurch drastisch beeinträchtigt. Weitere Symptome wie zum Beispiel Migräne mit oder ohne Aura, Tinnitus und Tremor können auftreten.

Die Krankheitsbelastung ist hoch. Betroffene möchten in Leipzig eine Selbsthilfegruppe gründen. Geplant ist, sich über den Umgang mit der Krankheit im Alltag auszutauschen, Hilfe und Verständnis zu finden, sowie neue Forschungsergebnisse und Behandlungsoptionen zu kommunizieren.

KONTAKT

c/o Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Selbsthilfegruppe zum Thema Schwangerschaftsabbruch

Wenn die Frage für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch aufkommt, steht eine der herausforderndsten Entscheidungen an, die eine Frau in ihrem Leben zu treffen hat. Nach einem Abbruch empfinden einige Frauen Schuld und Scham oder ganz widersprüchliche Gefühle zwischen Erleichterung, Trauer, Wut und Selbstzweifeln.

In der neuen Selbsthilfegruppe werden in einem geschützten Rahmen Erfahrungen und Emotionen nach einem Abbruch ausgetauscht. Auch Themen zu Beziehungsmustern und dem Prozess des Abschiednehmens werden in dieser Gruppe aufgegriffen.

Frauen, die einen Abbruch hinter sich haben, sind in dieser Gruppe mit ihrer getroffenen Entscheidung und ihren Nöten nicht mehr allein.

KONTAKT

c/o Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Weitere Betroffene mit seltenen und anderen Erkrankungen und Problemen gesucht

Menschen aus dem Raum Leipzig, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen möchten, können durch die SKIS vermittelt werden. Die Mitarbeiterinnen unterstützen auch bei der Gründung einer neuen Gruppe.

Manchmal können Selbsthilfegruppen keine neuen Mitstreiter/-innen mehr aufnehmen, eine geeignete Gruppe ist nicht zu finden oder es gibt noch kein Selbsthilfgruppenangebot zum gesuchten Thema. Jede/-r Selbsthilfe-Interessierte kann sich in der SKIS auf einer Warteliste eintragen lassen. Wenn genügend Interessierte jeder gelistet sind, moderiert die SKIS die ersten Treffen und gibt wichtige Bausteine zur Selbstorganisation weiter.

Zu folgenden Themen werden Betroffene oder Angehörige von Betroffenen gesucht:

- Akne inversa
- Alopecia
- Amyloidose
- Angst
- Junge Menschen mit Angst
- Aplastische Anämie
- Arachnoiditis
- Bindungsangst
- Chorea-Akanthozytose
- Depersonalisation/Derealisation
- Depression
- Depression Berufstätige
- Junge Menschen mit Depression
- Angehörige von Menschen mit Depression
- Erektile Dysfunktion/Impotenz
- Erythromelalgie (EM)
- IgG4-assoziierte Pachymeningitis
- Junge Menschen mit Diabetes Typ 1
- Mastozytose/Mastzellaktivierungssyndrom
- Medulläres Schilddrüsenkarzinom/C-Zell-Karzinom
- Morbus Ormond
- Angehörige von Menschen mit Multipler Sklerose
- Pemphigoid Schleimhaut
- Polymyalgia rheumatica (PMR)/ Riesenzell-Arteriitis
- Eltern, deren minderjährige Kinder psychisch krank sind
- Raub-/Überfallopfer
- Restless legs
- Small Fiber Neuropathie (SFN)
- Spanisch sprechende Menschen mit psychischen Problemen
- Stiff Person Syndrom
- Syngap1/Dyspraxie
- Junge Erwachsene mit Tourette
- Eltern, deren Kinder von Tourette betroffen sind
- Trichotillomanie
- Visual snow

KONTAKT

c/o Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Foto: Aaron Burden, Unsplash





*Gib jedem Tag die Chance,
der schönste deines Lebens zu werden.*

Mark Twain



TERMINE



Virtuelle Quasseltage

Online-Austausch für Leipziger Selbsthilfe-Aktive. Raum für Geschichten, Sorgen, Wünsche und Fragen, jeweils Mittwoch.

- 30. August 2023 | 16:00 - 17:00 Uhr
- 20. September 2023 | 16:00 - 17:00 Uhr
- 18. Oktober 2023 | 16:00 - 17:00 Uhr

Die Veranstaltungen finden mit MS-Teams statt.

Eine Anmeldung ist erforderlich mit Angabe von

- Name, Vorname
- Selbsthilfegruppe
- Einwahlname.

Nach Ihrer Anmeldung erhalten Sie von uns den Zugangslink. Bitte installieren Sie MS Teams vor dem Termin. Gern unterstützen wir Sie auch vorab in einem Testlauf.

VERANSTALTER, INFORMATION UND ANMELDUNG

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe



Quasseltage in echt, live und in Farbe

Austausch und Information von und für Selbsthilfegruppen sowie für Selbsthilfe-Interessierte

Jeweils im Haus ohne Barrieren/Villa Davignon, Friedrich-Ebert-Str. 77, 04109 Leipzig, im Garten hinterm Haus und im Dachgeschoss, je nach Wetter

- Montag, 4. September 2023 | 16:00 - 18:00 Uhr
- Montag, 13. November 2023 | 16:00 - 18:00 Uhr

Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

VERANSTALTER, INFORMATION UND ANMELDUNG

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Treffen AG Junge Selbsthilfe

Mittwoch, 23. August 2023 | 16:00 - 19:00 Uhr

Austauschen, Neues erfahren, Pläne schmieden

Wenn du

- Gastgeber/-in werden willst
- die Öffentlichkeitsarbeit unterstützen möchtest,
- eigene Idee hast, was die Junge Selbsthilfe in Leipzig noch braucht oder
- einfach andere junge Menschen treffen möchtest, die in Selbsthilfegruppen aktiv sind

dann komm zu unserem Treffen.

VERANSTALTER, INFORMATION UND ANMELDUNG

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, SKIS

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

SKIS – Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle



SKIS im neuen Domizil

Nach langjähriger Standortsuche hieß es 2023 endlich: Das Gesundheitsamt zieht um! So konnten im April große Teile des Gesundheitsamtes die neuen Büros in der Rohrteichstraße 16-20 beziehen und beim Tag des Gesundheitsamtes am 10. Mai 2023 der Öffentlichkeit präsentieren.

Das Team der SKIS ist seit Juni 2023 im benachbarten Gebäude des ehemaligen Domizils, in der Gustav-Mahler-Straße 3, Hochparterre links, zu finden. Die Telefonnummern und E-Mail-Adressen der SKIS-Mitarbeiterinnen haben sich nicht geändert.

Informationen bekommen, neue Lösungen und andere Ideen finden, Hilfe erhalten, einander beistehen, sich engagieren, neue Menschen kennen lernen. All das macht die gemeinschaftliche Selbsthilfe aus. Und: Der Austausch mit Gleichbetroffenen tut gut und wirkt.

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

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

Zum jeweiligen gemeinsamen Thema sind die Mitglieder von Selbsthilfegruppen oft gut informiert und sehr erfahren. Jeder kann sich beteiligen oder engagieren und eine Selbsthilfegruppe gründen.

In Leipzig gibt es Selbsthilfeangebote zu vielen gesundheitsbezogenen und sozialen Themen. In den circa 350 Selbsthilfegruppen organisieren sich die Mitglieder ihr Gruppenleben selbst und ehrenamtlich.

Die SKIS am Leipziger Gesundheitsamt hilft bei der Auswahl eines geeigneten Angebotes. Nach Bedarf unterstützt die SKIS bestehende Selbsthilfegruppen, zum Beispiel beim Suchen von Treff-Räumen oder beim Klären von Konflikten. Sie berät, wie die Gruppenarbeit finanziert werden kann und fördert die Kooperation mit Fachkräften.

Wer eine Gruppe gründen möchte, kann sich von der SKIS beraten und begleiten lassen.

Manchmal ist die richtige Selbsthilfegruppe nicht zu finden. Bei den ersten Schritten zur neuen Gruppe hilft die SKIS, zum Beispiel bei der Suche nach weiteren Mitstreitern oder bei der Moderation der ersten Treffen.

Die SKIS berät und schult auch Fachkräfte zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

Foto links: Gesundheitsamt Leipzig,
in welchem sich die SKIS befindet.
© Gesundheitsamt

KONTAKT

Hausanschrift

Stadt Leipzig,
Gesundheitsamt, SKIS

Gustav-Mahler-Straße 3
04109 Leipzig

Ina Klass,
Tina Sothmann

Telefon: 0341 123-6755, -6763

E-Mail: selbsthilfe@leipzig.de

www.leipzig.de/selbsthilfe

Sprechzeiten

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

Erreichbarkeit

Straßenbahnlinien 1, 2, 8, 14
bis zur Haltestelle „Westplatz“ oder
Straßenbahnlinie 9 und **Buslinie 89**
bis zur Haltestelle „Neues Rathaus“

Die SKIS ist stufenlos zugänglich.



Postanschrift

Stadt Leipzig,
Gesundheitsamt, SKIS

04092 Leipzig

Impressum

Herausgeber:

Stadt Leipzig, Der Oberbürgermeister
Dezernat für Soziales, Gesundheit
und Vielfalt, Gesundheitsamt

Verantwortlich i. S. d. R.:

Constanze Anders

Redaktion:

Ina Klass,
Tina Sothmann

Layout, Satz & Illustration:

Susanne Gläser, zazadesign.de
Titelfoto: Aaron Burdon, Unsplash

Redaktionsschluss der 1. Ausgabe 2023:

28.07.2023

Druck:

Stadt Leipzig, Hauptamt
Zentrale Vervielfältigung

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

