

Jahresbericht 2012 der Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen

Inhaltsverzeichnis:

- I. Einführung
- II. Träger
- III. Finanzielle und personelle Ausstattung
- IV. Statistik
- V. Hilfe bei der Neugründung von Selbsthilfegruppen
- VI. Projekte
- VII. Unterstützung der Arbeit von bestehenden Selbsthilfegruppen und -vereinen
- VIII. Regionale und überregionale Gremienarbeit
- IX. Veranstaltungen und Kooperation mit Akteuren der Versorgungsregion
- X. Kooperation mit Professionellen
- XI. Öffentlichkeitsarbeit der Kontakt- und Beratungsstelle
- XII. Fachtagungen und Fortbildungen
- XIII. Aussicht auf das Jahr 2013

I. Einführung

Durch die Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen fördert und unterstützt die Stadt Wuppertal die Arbeit der Selbsthilfe.

Die Kontaktstelle ist bei der Stadt Wuppertal im Ressort Soziales - 201.5 Soziale Planung, Beratung und Qualitätssicherung eingerichtet.

Sie arbeitet mit den Vereinigungen und Zusammenschlüssen der Selbsthilfe eng zusammen und kommt damit dem Auftrag des Gesetzes zum öffentlichen Gesundheitsdienst nach, die Arbeit der im Gesundheitsbereich tätigen Selbsthilfegruppen zu fördern und die gesundheitsbezogene Selbsthilfe weiter zu entwickeln.

Die Selbsthilfe ist damit Teil des Gesundheitssystems.

Der grundsätzliche Wert der Selbsthilfe liegt darin, Gleichbetroffenen ein Forum für einen kommunikativen Austausch zu schaffen.

Selbsthilfegruppen haben eine Ventilfunktion, indem sie zielgerichtete Strukturen für eine diskursive Problembearbeitung unter Gleichbetroffenen anbieten.

Die Serviceleistungen der Kontakt- und Beratungsstelle sind bedeutungsvoll für die Förderung des Selbsthilfecharakters im Gesundheitsbereich sowie in sozialen Belangen.

Selbsthilfeangebote in sozialen Problemlagen haben keine Förderungsberechtigung durch Krankenkassenfördermitteln nach § 20c SGB V, können aber bei Antragstellung durch das städt. Fördermittelbudget finanziell unterstützt werden sowie alle angebotenen Serviceleistungen der Beratungsstelle zur Unterstützung in Anspruch nehmen.

Die Anzahl der gemeldeten Selbsthilfegruppen beträgt derzeit ca. 207 zu 84 Themen.

Aufgabe der Kontakt- und Beratungsstelle ist es, Ratsuchende zu informieren und zu beraten sowie Interessierten, den Kontakt zu Selbsthilfegruppen zu vermitteln. Selbsthilfeinteressierte, die eine Unterstützung suchen, erhalten über eine telefonische Beratung oder im persönlichen Gespräch einen Einblick in die Selbsthilfeangebote vor Ort und Auskunft über bestehende Selbsthilfegruppen. Auch eine steigende Anfrage in schriftlicher Form, per E-Mail hat an Bedeutung gewonnen.

Auf den Internetseiten der Stadt Wuppertal werden Informationen über das Selbsthilfeangebot der Stadt veröffentlicht.

Unter www.wuppertal.de/selbsthilfegruppen gelangt man umgehend auf die Seite der Kontakt- und Beratungsstelle mit weiteren Verlinkungen zu Themen und Gruppen.

Hier finden sich alle Gruppen, die mit der Kontakt- und Beratungsstelle in Verbindung stehen.

Der Zugriff auf die Internetseiten wird erfasst und liegt bei ca. 250 Klicks pro Monat auf die Startseite der Selbsthilfe.

Das Internetportal bietet die Möglichkeit, Angaben zu Kontaktpersonen, zum Ort der Treffen und zu Terminen der Gruppentreffen oder auch zu Programmhinweisen für das laufende Kalenderjahr und eine Themendarstellung der Selbsthilfegruppenarbeit zu veröffentlichen, sofern dieses von den Selbsthilfegruppen gewünscht wird.

Der Selbsthilfewegweiser als DIN A 5 - Broschüre mit den jeweiligen aktuellen Veränderungen wurde stark nachgefragt und war seit Ende letzten Jahres vergriffen, sodass für eine Neuauflage alle aktuellen Daten erfasst wurden, um zum Jahresende 2012 die Herausgabe der 2. Auflage zu ermöglichen.

Darüber hinaus werden über das Netzwerk der Koordinationsstelle für Selbsthilfe in NRW - KOSKON - Angebote von Selbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen vermittelt sowie über die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen - NAKOS - für das Bundesgebiet.

Zusätzlich werden die Kontaktdaten der kommunalen Selbsthilfegruppenangebote in das NRW Internetportal des DPWV „www.selbsthilfenetz.de“ eingegeben, die mit der Datenveröffentlichung einverstanden sind. Die damit verbundene Pflege bzw. Aktualisierung der eingegebenen Daten werden durch die Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen der Stadt Wuppertal geleistet.

In einer Infotheke werden die detaillierten Informationen über Krankheitsbilder, Behinderungen oder soziale Probleme in Form von Faltblättern, Broschüren, Infomappen, Zeitschriften und Fachliteratur übersichtlich gestaltet und bei Bedarf zur Verfügung gestellt.

Auch die effektive Kooperation mit niedergelassenen Ärzten, Therapeuten, Krankenhäusern und gesetzlichen Krankenkassen ist Bestandteil eines regen Informationsaustausches und einer Vernetzung der Arbeit.

Durch eine Fortsetzung der Vernetzung zwischen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen und Kliniken soll eine bessere Patientenberatung über das Selbsthilfegruppenangebot ermöglicht werden, damit Patienten/Innen nach einem Krankenhausaufenthalt Wege zu einer entsprechenden Selbsthilfegruppe aufnehmen können oder bereits schon im Krankenhaus ein beratendes Gespräch mit einer Selbsthilfegruppenkontaktperson führen können.

Bei der Neugründung von Selbsthilfegruppen bietet die Kontakt- und Beratungsstelle Informationen - unter anderem über so genannte Starterpakete - sowie Unterstützung bei der Organisation und Öffentlichkeitsarbeit.

Bestehende Gruppen werden in ihrer Arbeit unterstützt - beispielsweise durch das Angebot von Veranstaltungen und Projekten, Bereitstellung von Räumlichkeiten und dem Transfer von aktuellen Informationen.

Bei Antragstellung können Fördermittel zur Verfügung gestellt werden. Hierzu stellt die Stadt Wuppertal ein Fördermittelbudget im Haushalt bereit. Durch das kommunale Fördermittelbudget konnten auch im Jahr 2012 zahlreiche Gruppen auf Antragstellung in ihrer Arbeit finanziell unterstützt werden.

In dem folgenden Bericht wird dargestellt, wie der Unterstützungs- und Koordinationsauftrag im Jahr 2012 umgesetzt und gestaltet wurde.

II. Träger

Die Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen wurde Anfang August 2006 bei der Stadt Wuppertal im Ressort Soziales eingerichtet und gehört seit 2010 zum Fachbereich Soziale Planung, Beratung und Qualitätssicherung.

Das Kontakt- und Beratungsbüro befindet sich im Verwaltungsgebäude Elberfeld in zentraler Innenstadtlage und ist barrierefrei zu erreichen. Die Büros befinden sich in den Räumen 208 und 207.

III. Finanzielle und personelle Ausstattung

Die Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen ist mit einer Diplom-Sozialpädagogin (mit 39 Wochenstunden) und einem Verwaltungsfachangestellten (mit 19,5 Wochenstunden) besetzt. Für das Haushaltsjahr 2012 konnten infolgedessen wiederholt Fördermittelanträge bei der Bezirksregierung Düsseldorf und bei der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen/ Krankenkassenverbände in Nordrhein-Westfalen gestellt werden, wodurch die Stadt für ihre Selbsthilfeunterstützung im Jahr 2012 durch Landesmittel in Höhe von insgesamt 40.946,-- € gefördert wurde.

IV. Statistik 2012

1. Anfragekontakte

Im Jahr 2012 registrierte die Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen insgesamt 2486 Anfragekontakte per E-Mail, telefonisch oder durch persönliche Wahrnehmung der Beratungsmöglichkeit im Büro. Davon waren 808 persönliche und 642 telefonische Anfragekontakte und 1036 E-Mail-Anfragen. Die eingehenden Kontakte auf den Internetseiten der Selbsthilfegruppen unter www.wuppertal.de/selbsthilfegruppen sind in diesen Zahlenangaben nicht erfasst. - Der Zugriff auf die Internetseiten wird seit 2010 zusätzlich gesondert erfasst und liegt bei ca. 250 Klicks pro Monat auf die Startseite der Selbsthilfe.

Trotz einer Zunahme von „unpersönlichen“ Internetanfragen über die vernetzten Selbsthilfeportale ergibt sich eine weitere Zunahme der hier registrierten Kontakte im Vergleich zum Vorjahr.

Die persönlichen Anfragen entwickeln sich verstärkt zu einer komplexen Beratung. Insofern können sich Zugriffe auf das Internetangebot und zusätzliche persönliche Kontakte ergänzen. Zum direkten Vergleich werden die Kontakte des Vorjahres noch einmal nebenstehend dargestellt.

Kontakte	2011	2012
insgesamt	2208	2486
persönlich	783	808
telefonisch	626	642
schriftlich (E-Mail / Post)	799	1036

2. Differenzierung der Anfragekontakte

Betroffene Bürger/Innen nehmen Kontakt zu Themen der Selbsthilfe auf, oder Angehörige fragen für Betroffene oder für sich selbst nach einer Angehörigenselbsthilfegruppe.

Auch in Vertretung für Betroffene durch Professionelle, Bekannte oder Freunde wird zur Beratungsstelle Kontakt aufgenommen.

Kontakte	2011	2012
Betroffene/r	419	338
als Angehörige/r	82	90
in Vertretung für Betroffene	82	72

Die Kontakt- und Beratungsstelle ist mit ihrem Vernetzungs- und Servicedienstleistungsangebot für die Selbsthilfegruppen Kooperationspartner. Die Anliegen sind differenziert und werden unter Punkt 8 näher erläutert und statistisch dargestellt.

Kontakt mit	2011	2012
Selbsthilfegruppenteilnehmer/Innen	887	1196

Die Anzahl der Kontakte von Professionellen (Anzahl: 791) weist darauf hin, dass zunehmend Ärzte/Innen, Therapeuten/Innen und Sozialarbeiter/Innen ihre Patienten/Innen und Klienten/Innen auf Selbsthilfegruppenangebote hinweisen.

Verschiedene Versorgungseinrichtungen, wie beispielsweise Sozial- und Pflegedienste, Rehabilitationskliniken etc. wenden sich mit Fragen zu Themen der Selbsthilfe an die Kontakt- und Beratungsstelle.

Auch die Krankenkassen sowie die Krankenhäuser kooperieren mit der Kontakt- und Beratungsstelle.

Am 12.04.12 war die Kontakt- und Beratungsstelle der Stadt Wuppertal als beratendes Mitglied in der Vergabesitzung der kassenübergreifenden Gemeinschaftsförderung der Selbsthilfe gemäß § 20 c SGB V beteiligt.

Bei der Individualförderung / Projektförderung bleibt der Weg über die Einzelantragstellung bei den örtlichen Krankenkassen bestehen.

Im Jahr 2013 steht für die Gemeinschaftsförderung ein Betrag von voraussichtlich 7,7 Cent pro Versichertem zur Verfügung. Hinzu kommt wahrscheinlich noch ein Betrag aus Überlaufmitteln und Mitteln von einigen Kassen, die ihr kassenindividuelles Förderbudget in den Pauschalfördertopf einfließen lassen.

Kontakte	2011	2012
Professionelle	722	791
davon Krankenkassen	22	30

3. Einzugsbereich

Der Einzugsbereich des/der Anfragers/In in der Statistik wird differenziert nach regionalen und überregionalen Anfragen ausgewiesen.

Im Jahr 2012 wurden regional 2051 und überregional 426 Anfragen erfasst.

Einzugsbereich	2011	2012
regional	1710	2051
überregional	457	426

4. Geschlechtszugehörigkeit

Der Hinweis auf die Geschlechtszugehörigkeit des / der Kontaktsuchenden zeigt, dass Frauen (Anzahl: 1538) im Vergleich zu Männern (Anzahl: 944) vermehrt Kontakt aufnehmen oder vermitteln.

Geschlechtszugehörigkeit	2011	2012
Frau	1400	1538
Mann	778	944

5. Info-Quelle

Die Darstellung der Info-Quelle zeigt die Bedeutung der Öffentlichkeitsarbeit in Form von Selbsthilfe - Flyer etc. (Anzahl: 99), Medien (Anzahl: 77), Internet (Anzahl: 257) - der Zugriff auf die Internetseiten der Stadt Wuppertal wird zusätzlich erfasst und liegt aktuell bei ca. 250 Klicks pro Monat auf die Startseite der Selbsthilfe – nicht jeder Nutzer wendet sich danach noch zusätzlich über weitere Kontaktmöglichkeiten bei der Beratungsstelle.

Ebenso sind Veranstaltungen bedeutungsvoll für den Informationstransfer zum Thema der Selbsthilfe (Anzahl: 552) sowie die Möglichkeit den Kontakt über die örtliche oder überregionale Unterstützungsstelle aufzunehmen (Anzahl: 384) oder über andere Selbsthilfegruppen (Anzahl: 42).

Kontakt über ... / Infoquelle	2011	2012
Selbsthilfe-Zeitung / Wegweiser / Flyer	87	99
Medien	51	77
Internet	219	257
Professionelle	124	91
Veranstaltungen	663	552
Selbsthilfeunterstützungsstellen	313	384
Selbsthilfegruppen	23	42
Freunde/Innen/Angehörige/Kollegen/Innen	10	4

6. Anliegen

Selbsthilfeinteressierte und Professionelle haben unterschiedliche Anliegen, mit denen sie an die Kontakt- und Beratungsstelle herantreten.

Anliegen von SH-Interessierten/Professionellen	2011	2012
Allgemeine Selbsthilfeinfos	391	412
Austauschinfos	321	295
Suche nach SHG	429	401
Gruppengründung	102	84
Suche nach Profis	103	77
Öffentlichkeitsarbeit	565	632
Gremienarbeit / Kooperation	428	505
Finanzen	70	88
sonstiges	1	1

7. Themen

Die aufgeführte Themenliste zeigt die Bandbreite der Problemlagen, zu denen Bürger und Bürgerinnen in Wuppertal Selbsthilfegruppen suchen. Dabei ergibt sich für Wuppertal bereits ein Angebotspektrum von 84 Themen.

Auflistung von eigenen Themenbereichen	Summe 2011	Summe 2012
AD(H)S	16	34
Adipositas	14	9
Aids	5	7
Alkoholismus	123	215
Asthma und sonstige Allergien	4	22
Alter / Senioren	40	75
Alzheimer / Demenz / Morbus Pick	108	18
Amalgam - Geschädigte	0	1
ambulante Versorgungslücken	28	29
Amputationen	1	5
Amyotrophe Lateralsklerose	0	1
Aphasie	10	23
Arbeitssuchende	8	14
Arterielle Verschlusskrankheiten (AVK) / Durchblutungsstörungen	10	6
Arthrogryposis	7	5
Arthrose		2
Augenkrankheiten	30	29
Autismus / Asperger	17	8
Blindheit / Sehbehinderung	29	28
Bluthochdruck	26	27
Borreliose	39	18
burn out - Syndrom	21	15
Chronische Atemwegserkrankung (COPD)	23	20
Diabetes	47	39
Down-Syndrom	3	2
Endometriose	1	2
Epilepsie	16	18
Essprobleme / Essstörungen	33	22
Familie / Partnerschaft	67	68
Fibromyalgie	26	32
Frauen	26	31
Gehörlosigkeit und Schwerhörigkeit	7	6
Harnwegerkrankung		1
Hepatitis B + C	0	0
Herzkrankheiten	4	6
Hochsensibilität		6

Integration / Migration	8	20
Kehlkopfloose	12	40
Kopfschmerzen / Migräne		16
Körperbehinderung / geistige Behinderung	105	86
Kräuterkunde	34	105
Krebs	101	80
Lebererkrankungen / Lebertransplantation	4	1
Lupus Erythematodes	3	22
Männer	21	23
MCS (multiple chemische Sensibilität) CFS (chronische Erschöpfung)	2	0
Marfan	11	4
Messie-Syndrom	16	25
Mobbing	34	22
Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa / Darmerkrankung	2	8
Multiple Sklerose	29	18
Muskelkrankheiten / Myasthenia gravis	3	9
Neurodermitis / (und weitere Nervenkrankheiten)	2	5
Neurofibromatose	2	0
Nierenkrankheiten		1
Organtransplantationen	6	4
Osteogenesis imperfecta	6	12
Osteopathie	1	1
Osteoporose	4	4
Parkinson	30	42
Pflegende Angehörige	88	59
Psoriasis / Hauterkrankung	2	1
Psychische Probleme und Erkrankungen	212	244
Rechtsberatung handicap / Sozialberatung	2	69
Restless Legs	28	17
Rheuma	42	34
Sarkoidose	41	60
Schlafapnoe	3	3
Schlaganfall	33	20
Schmerzen / Polyneuropatie	54	54
Sektenbetroffenheit	40	34
Sexuelle Übergriffe	18	18
Skoliose	24	31
Sonstiges	56	27
Spina bifida / Hydrocephalus	0	0
Reha-Sport	0	6
Suchtprobleme	99	166
Suizid	32	37
Tinnitus und Morbus Menière	5	5
Trauergruppen	34	48
verlassene Eltern		8
Wachkoma	6	4

Wirbelsäulenerkrankungen	4	0
Zöliakie / Sprue	10	42
Weitere Anfragekontakte		
DPWV	9	8
Fachgruppe Beratung	6	16
IGSB	19	12
Kontaktstellenaustausch im Städtedreieck	6	2
KOSA	13	15
KOSKON	74	62
Krankenhauskooperation	17	4
Krankenkassen	22	37
NAKOS	17	37
PAW	1	0
Presse	30	109
VdAK	2	4
VPSAG	57	64
Wegweiser	62	43
Sonstiges (pol. Fraktionen, Sozialverbände, Ausschüsse)	13	49
Patientenvertretung	4	0
FAS - NRW		14
allg. Gesundheitsthemen / Newsletter		21
Pflegestützpunkt		5
Veranstaltung / Messe		26
Selbsthilfegruppenthemen außerhalb von Wuppertal		
Eutonie	6	0
Kontinenz	4	1
Magenprobleme	4	4
Morbus Bechterew	5	5
Nikotin	3	0
Polyneuropathie	4	0
Reizdarm	10	1
Schilddrüse	6	0
Schulden	2	0
Transidentität	2	1

8. Anliegen von Selbsthilfegruppen

Die Darstellung der Anliegen von Selbsthilfegruppen (Anzahl: 2690), bezieht sich auf die Sachverhalte: Organisatorisch Unterstützung Öffentlichkeitsarbeit, Starthilfe / Anleitung, Gruppendynamik, Fort- und Weiterbildung, Vermittlung von Profis, Fördermittel, Austausch aktueller Infos, Gremienarbeit / Kooperation / Netzwerk / Veranstaltungen, sonstiges.

Anliegen von Selbsthilfegruppen	2011	2012
insgesamt	2141	2690
Organisatorische Unterstützung	260	362
Öffentlichkeitsarbeit	531	660
Starthilfe/ Anleitung	24	68
Gruppendynamik	56	103
Fort- und Weiterbildung	94	130
Vermittlung von Profis	5	12
Finanzen, KK-Förderung	126	155
Austausch aktueller Infos	645	804
Gremienarbeit / Kooperation / Netzwerk	395	392
sonstiges	5	4

V. Hilfe bei Neugründung von Selbsthilfegruppen

Die Initiatoren/Innen, die eine neue Selbsthilfegruppe gründen möchten, erhalten eine umfangreiche Beratung zur Gruppengründung und werden nach Bedarf in der Startphase unterstützt. Die folgenden Punkte werden im Beratungsgespräch erörtert:

- Wer soll erreicht werden?
- Wege der Bekanntmachung über Flyer, Beratungsstellen, Krankenhäuser, Krankenkassen, Ärzte, Presse
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit (Flyergestaltung, Pressehinweise etc.)
- Unterstützung bei der Raumbereitstellung
- organisatorischer Ablaufplanung des Gründungstreffens
- bei Bedarf weitere Begleitung des gruppendynamischen Prozesses in der Anfangsphase
- Beratung über Fördermittel und Bewilligung von städt. Fördermitteln nach geltenden Richtlinien

Gründungsberatung und Neugründungen von Selbsthilfegruppen im Jahr 2012

09.01.12 – Unterstützung zur Neugründung einer Selbsthilfegruppe „Nahrungsmittelallergien bei Kindern“.

10.01.12 - 1. Beratungsgespräch zur Neugründung einer ADHS - SHG für Eltern von betroffenen Kindern (Raumorganisation / Termine etc. und Öffentlichkeitsarbeit)

Neugründungstreffen der Selbsthilfegruppe 02.05. im Verwaltungshaus Elberfeld um 18.30 Uhr. In der Folge trifft sich die Elternselbsthilfegruppe jeden 1. Dienstag im Monat, um sich über die alltäglichen Probleme mit der AD(H)S-Erkrankung ihrer Kinder auszutauschen.

Kontaktperson: Herr André Fröhlich

[Homepage ADHS Wuppertal](#)

20.01.12 – Gruppengründungsberatung zum Thema Pflegende Angehörige

Nach dem 1. Beratungsgespräch am 09.01. fand am Samstag, dem 17.03. das Gruppengründungstreffen der Eltern von Kindern mit starker Nussallergie / Anaphylaxie statt. Geplant wurde ein regelmäßiger Austausch über Erfahrungen mit der Allergie, Meidung von allergenhaltigen Lebensmitteln, Umgang mit Kindergarten / Schule usw. Das Folgetreffen wurde für den 10.05. geplant. Anmeldung und weitere Informationen erhalten interessierte Eltern per E-Mail: nussallergie-selbsthilfe@web.de

Am Dienstag, dem 24. April 2012 fand um 19.30 Uhr im Inter City Hotel Döppersberg 50 in 42103 Wuppertal ein Patientenvortrag zum Thema Migräne und Kopfschmerz statt.

Referent zum Thema war Herr Dr. med. Jan Brand von der Migräne- und Kopfschmerzklinik Königstein / Taunus.

Kopfschmerzen zählen mit zu den häufigsten gesundheitlichen Beschwerden in Deutschland. Rund 24 Mio. Frauen und 18,5 Mio. Männer sind davon betroffen. Aus diesen Zahlen geht hervor, dass Kopfschmerzen als eine Volkskrankheit bezeichnet werden können.

Über die Informationen zu neuen Behandlungsmethoden hinaus zielte die Veranstaltung darauf ab, eine Migräne Selbsthilfegruppe in Wuppertal zu gründen, die sich der Migräne Liga e.V. Deutschland anschließen kann und von Herrn Dr. med. Jan Brand - als Beauftragtem für Selbsthilfegruppen der Migräne Liga e.V. Deutschland ehrenamtlich unterstützt und betreut wird.

Gründungsberatung für eine SHG Betroffener von Alkoholsucht in der Villa Hammerstein - Kooperationsgespräch mit den Selbsthilfegruppen des VPSAG am 09.05.12.

12.06.12 – Das Selbsthilfeangebot des Bundesverbandes Poliomyelitis e.V. wurde nach einem Gespräch mit Herrn Peter Spindler-Rohloff im städt. Internet veröffentlicht und wird auch in der Neuauflage des Selbsthilfewege- weisers aufgenommen. Unter der Telefonnummer 0202 / 44 80 77 erhalten Betroffene telefonische Beratung über das Post-Polio-Syndrom (PPS) und den sich daraus ergebenden Spätfolgen von Poliomyelitis (Kinderlähmung).

21.06.12 – Beratungsgespräch zur Selbsthilfegruppengründung ALILOVOITHIA (Hilfe zur Selbsthilfe) bei Trauer für Menschen mit griechischem Migrationshintergrund .

22.08.12 – „Tanztheater 50 plus“

Die ehrenamtliche, sozial-kulturelle Selbsthilfegruppe leistet einen Beitrag zu lebenslangem Lernen.

Den 23 Teilnehmer/Innen zwischen 50 und 74 Jahren geht es um eine innere Entdeckungsreise. Jede Lebensphase verlangt eine Antwort.

Die Theaterselbsthilfegruppe arbeitet z. Zt. an dem Projekt „fragMente“, um dadurch eine Versöhnung mit sich selbst und anderen zu unterstützen und zu einem Aufbruch zu verhelfen.

Durch tänzerische Momente, spielerische Übungen und Darstellungen stärken die Teilnehmer/Innen der Selbsthilfegruppe die eigene Motivation, ihr Selbstbewusstsein und versetzen sich in die Lage, sich selbst zu akzeptieren, Gefühle zuzulassen und anzunehmen, neue Gestaltungsform zu entwickeln, sich mit anderen zu konfrontieren und zu innerem Frieden zu finden. Literatur, Musik, Tanz sind Wege zu den Kraftfeldern der Seele. Gerade die Bewegungsabläufe des Tanztheaters bieten älteren Menschen die Möglichkeit, sich zu engagieren und dadurch Körper, Geist und Seele fit zu halten, eigene Fähigkeiten und Möglichkeiten auszuloten, sich neu zu definieren.

Die Selbsthilfegruppe beabsichtigt, ihr Projekt bis zum Selbsthilfetag 2013 auf die Bühne zu bringen und Ausschnitte davon in diesem Rahmen vorzustellen.

SHG - Gründung „BRIUT“ (Gesundheit)

- Krankheit ist ansteckend - Gesundheit auch -

In diesem Jahr formierten sich 16 aktive Mitglieder ab 50 Jahre in der Jüdischen Gemeinde zu einer Senioren-Selbsthilfegruppe.

SHG - Gründung verlassene Eltern

Die Gruppe trifft sich jeden 3. Dienstag im Monat um 18.30 Uhr in der ev. – reformierten Gemeinde Kurfürstenstr. 13 in Wuppertal Ronsdorf, um sich über die Problematik eines – für die Eltern grundlos / unerwarteten Kontaktabbruchs der Kinder auszutauschen.

Ansprechpartner sind Frau Ulrike und Herr Gottfried Monhof.

Telefonische Auskunft unter 0202 / 2 51 99 46.

Das Sarkoidose Netzwerk e.V. trifft sich am 10.11.12 in der „Färberei“ zum Gründungstreffen.

Ansprechpartner für Wuppertal ist Herr Stefan Möller

Telefonische Auskunft unter: 02353 / 6 15 93 33.

SHG - Neugründung einer Sportgruppe beim Blauen Kreuz.

Infos unter 0202 / 7 47 69 79.

Die SHG Myasthenia Gravis gründet sich neu.

Ansprechpartner von der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.

für Wuppertal ist Herr Wolfram Braun.

Telefonische Auskunft unter 0202 / 62 44 01.

VI. Projekte und Workshops

10. Juni 2012 – „Über die Wupper“

M Ü N G S T E N E R B R Ü C K E

12.45 Uhr Begrüßung – Frau Paola Marten,
Hinterbliebene nach Suizid Hinas e.V. Wuppertal

12.55 Uhr Eröffnungsansprache – Herr Norbert Feith,
Oberbürgermeister der Stadt Solingen

13.15 Uhr Herr Prof. Armin Schmidtke,
Nationales Suizidpräventionsprogramm für D / Naspro

13.35 Uhr Frau Elisabeth Brockmann,
Bundesverband Angehörige um Suizid e.V. / Agus

13.55 Uhr Frau Renate Reichmann-Schmidt,
Tabu Düsseldorf

14.15 Uhr Herr Torsten Konrad,
Choreograph & Bewusstseinslehrer / Folkwang-Uni Essen

14.30 Uhr Pause

15.00 Uhr „Über die Wupper“

Körperperformance von Herrn Torsten Konrad

Musik (Flöten) von Herrn Thomas Wormitt



Die Redaktion SpatZ veröffentlicht zum Aktionstag Müngstener Brücke die neue Auflage der Selbsthilfezeitung

„SpatZ akut – lesen und gut -

Müngstener Brücke mit Brückensicherung ist eine Brücke mit Schutzengel“

Am 08.06.12 wird noch fleißig gearbeitet, damit die Ausgabe bis zum Sonntag für die Verteil-Aktion fertig ist.



25.Oktober 2012 – Workshop der Kontakt- und Beratungsstelle für SHG für Selbsthilfegruppenvertreter/Innen zum Thema: „Wege des Lebens“ im Verwaltungshaus Elberfeld, Neumarkt 10, Raum 200.

In diesem Seminar stellte die Seminarleiterin Frau Bettina Fresdorf das Gesundheitstraining von Dr. O. Carl Simonton vor.

Frau Fresdorf gründete 2006 in Kooperation mit der Kontakt- und Beratungsstelle die Simonton-Selbsthilfegruppe in Wuppertal für Krebserkrankte und Angehörige.

Dr. Simonton war Mediziner für Strahlentherapie und leitete in Kalifornien eine onkologische Klinik, in der er jahrelang seine Methode erfolgreich angewendet hat.

Das Seminar gab Einblick in ein Gesundheitstraining, das sich aus vielen Elementen zusammensetzt, wodurch die inneren Prozesse und somit die Selbstheilungskräfte anregt werden.

Durch unser Denken und Fühlen, unsere Einstellung zum Leben sowie durch viele praktische Übungen und Tätigkeiten ist es möglich ganz direkt auf unsere Gesundheit Einfluss zu nehmen.

Diese sanfte und ganzheitliche Methode richtet sich an die Eigeninitiative und Eigenverantwortlichkeit und bietet den Ansatz, Selbstheilungskräfte zu entwickeln und zu aktivieren.

Im Seminar wurden dazu folgende Themen und verschiedene Techniken besprochen und dazu begleitende Übungen angewendet:

- Wie gehe ich mit belastenden Stressfaktoren um
- Wie kann ich Hoffnung und Vertrauen entwickeln
- Verwandeln von ungesunden Gedankenmustern in gesundes Denken
- Kontakt zu unseren inneren Heilkräften aufbauen
- Visualisierungsübungen, d. h. Innere Heilbilder finden
- Die Botschaft der Erkrankung erkennen
- Sinn und Freude im Alltag
- 2-Jahres-Gesundheitsplan
- Entspannungsübungen
- Erkrankung und Genesung betrachten
- Kommunikation

22. November 2012 - Workshop der Kontakt- und Beratungsstelle für SHG im Verwaltungshaus Elberfeld, Neumarkt 10, Raum 200 für Selbsthilfegruppenvertreter/Innen zum Thema:
„Focusing bei Überbelastung – wie schone ich meine eigenen Kräfte als ehrenamtlich engagierter Mensch in der Selbsthilfegruppe.“

Ziel ist das achtsame Umgehen mit den Menschen, die sich im Ehrenamt für andere Menschen engagieren, damit diese in Ihrem beständigen „Dasein für Andere“ und „sich um andere kümmern“ nicht ausbrennen.

In diesem ganzheitlich stärkenden Workshop führte die Referentin und Buchautorin Frau Ulrike Pilz-Kusch die Teilnehmer/Innen in die Methode des Focusing ein.

Focusing ist eine sanfte Methode des Erkenntnisgewinns, mit der man - innerlich achtsam - Zugang zu den eigenen Kraftquellen und zum inneren Kompass erhalten kann sowie ungenutzte Ressourcen des Körpers und der Intuition aktivieren kann.

Durch die Vorstellung von 8 Focusing-Werkzeugen der Selbst(bewussten)-Führung und Selbsthilfe erhielten die Teilnehmer/Innen Übungen für den Alltag, die handlungsfähiger und kompetenter machen, vor Überlastung schützen und zur inneren Kraft führen.

Erkenntnisse und Lösungsschritte sind auf kurzem Weg zum Beispiel möglich durch: Innehalten, Blitztankstellen, FreiRaum schaffen, Partialisieren und das Finden der Wege zum inneren Kompass.

VII. Unterstützung der Arbeit von bestehenden Selbsthilfegruppen und -vereinen

- Besuche der Gruppen zu Themenabenden
- Unterstützung bei Veranstaltungen
- Presseartikel zu Themen oder Veranstaltungen der Selbsthilfegruppen
- Organisatorische und finanzielle Unterstützung beim Druck von Informationsflyern, Posterplakaten etc. für Selbsthilfegruppen
- Organisatorische Unterstützung der Raumbereitstellung durch das zur Verfügung stehende Raumbuchungssystem und Angebot weiterführender Raumkapazitäten.
- Öffentlichkeitsarbeit z.B. Auslage von Infomaterialien in der Infotheke
- Referentenvermittlung zu spezifischen Sachthemen:
z.B. Referate zu Gesundheitsthemen und sozialen Themen etc.

VIII. Regionale und überregionale Gremienarbeit

- Austauschgespräche im Team 1 x im Monat
- IGSB - ¼-jährliche Versammlungen als Vertreterin der Stadt Wuppertal
- VPSAG - monatliche Sitzungstermine als Vertreterin der Stadt Wuppertal
- Fachgruppe Beratung in Lebensfragen - 2-monatliche Fachgruppentreffen
- Ausschuss für Gesundheit, Soziales und Familie
1 x im Jahr - Jahresbericht
- Seniorenbeirat - 1 x im Jahr - Jahresbericht
- Beirat für Menschen mit Behinderung - 1 x im Jahr - Jahresbericht
- Ausschuss für die Gleichstellung von Frau und Mann
1 x im Jahr - Jahresbericht
- Gesundheitskonferenz - 1 x im Jahr - Jahresbericht
- KOSKON Landesarbeitskreis NRW - ¼-jährliche LAK-Treffen

IX. Veranstaltungen und Kooperation mit Akteuren der Versorgungsregion

Im Rahmen einer Kooperation mit der Westdeutschen Zeitung planten die Kontaktstellenleiterin und eine Journalistin 10 Interviewtermine zum Thema „Wie Wuppertaler Bürger und Bürgerinnen mit einer seltenen Erkrankung umgehen“. Hierdurch bot sich den Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, die Erkrankung und Ihre Selbsthilfearbeit stärker in der Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Am 11.01.12 startete die Inforeihe mit einem Besuch eines Gruppentreffens in der SHG Fibromyalgie der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung e. V. zum Thema: „Schmerzen, die im Winter wieder verstärkt auftreten und wie wir uns helfen können“. Die Gruppe diskutierte angeregt.



Bei diesem Treffen verabschiedete sich Frau Beyer von den Teilnehmerinnen. Vor 5 Jahren hatte sie die Gruppenarbeit in Wuppertal aufgebaut. Mit der Kontaktstellenleiterin wurde gemeinsam beraten, wie es nun weiter gehen kann. Die Gruppenmitglieder entschieden sich für den Versuch, die Verantwortung für den inhaltlichen Ablauf zu übernehmen.

Am 19.01.12 fand das 2. Pressegespräch mit Frau Fleischmann von der Selbsthilfegruppe Marfan in der Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen statt.



Der französische Kinderarzt Dr. Antonine Bernard Marfan beschrieb im Jahr 1896 zum ersten Mal das später nach ihm benannte Krankheitsbild am Beispiel einer jungen Patientin. Anfang der 1930er Jahre wurde herausgefunden, dass die Krankheit nicht geschlechtsgebunden und dominant ererbt wird.

Heute weiß man, dass das Marfan-Syndrom in ca. 25% neu auftritt, die Eltern also nicht betroffen sind. 1955 beschrieb der große Genetiker und Kardiologe Dr. Victor McKusick das Marfan-Syndrom sehr ausführlich, aber erst 1990 wurde das verantwortliche Gen entdeckt. Seither wird intensiv nach Behandlungsmöglichkeiten geforscht.

Häufigkeit: Das Marfan-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von 1:5000 bis 1:10000 auf und wird vererbt oder entsteht durch Spontanmutation. In Deutschland gibt es bis zu 16.000 Menschen mit Marfan-Syndrom.

Diagnose: Zur Diagnose begibt man sich am besten in eine Marfan-Sprechstunde bzw. zu einem Marfan erfahrenden Arzt. Ein Verzeichnis von Adressen und möglichen Ansprechpartnern wird bei der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. geführt. Die Diagnostik umfasst kardiologische, orthopädische, radiologische und augenärztliche Untersuchungen. Eine Kombination aus verschiedenen Symptomen bestimmt dann relativ sicher, ob ein Marfan-Syndrom vorliegt.

Symptome: Herz und Gefäße: Erweiterung der Hauptschlagader (Aorta), Aufspaltung oder Reißen der Aorta, Herzklappenfehler.

Augen: Netzhautablösung, Lockerung der Linsen, Grüner Star (hoher Augeninnendruck), Grauer Star (Linseneintrübung), Kurzsichtigkeit.

Skelettsystem, Körperbau: Verkrümmung der Wirbelsäule, Trichter- oder Kielbrust, überstreckbare Gelenke, hoher (gotischer) Gaumen, schwach entwickelte Muskulatur, Neigung zu Dehnungstreifen der Haut, langer, schmaler Körperbau, Neigung zu Leistenbruch und Pneumothorax.

Nicht alle Symptome müssen vorhanden sein, es gibt auch milde Betroffene mit unauffälligem Erscheinungsbild.

Behandlung: Die Krankheit ist in den Erbinformationen verankert, daher kann man sie mit den heutigen medizinischen Mitteln nicht heilen. Allerdings können die Symptome behandelt werden und vorbeugende Maßnahmen ergriffen werden. Neben neuesten Operationsmethoden stehen auch Medikamente zur Verfügung, die entweder zur Behandlung von Symptomen oder aber als vorbeugende Maßnahme eingesetzt werden.

(Quellenangabe: Info-Flyer der Marfan Hilfe Deutschland e.V.)

Am 20.01.12 fand das 3. Interview im Kommunikationszentrum für behinderte und nichtbehinderte Menschen e.V. „Die Färberei“ im Rahmen der Fotoausstellung zum Thema: „Das Leben ist anders und doch nicht anders“ statt. Unter dem benannten Motto hatten sich 11 Fotografen mit der Lebenswirklichkeit von blinden und sehbehinderten Menschen auseinandergesetzt. – Aus der Fülle der verbalen Informationen und den persönlichen Eindrücken entstanden Fotografien, die Aspekte aus dem Leben von drei Menschen in Szene setzen.

Jedes Bild greift einen einzelnen Aspekt aus dem Leben heraus.

Einige Fotos haben einen Titel als Denkanstoß für den Betrachter.

Für blinde Menschen war eine Bildbeschreibung über CD oder NP 3 möglich.

Frau Karin Ziegler von der Selbsthilfegruppe Pro Retina Deutschland e.V. gab der Journalistin Informationen zu den ausgestellten Fotos.



Retinitis Pigmentosa ist die Bezeichnung für eine Gruppe von erblichen Augenerkrankungen, die eine Zerstörung der Netzhaut (Retina), des sehfähigen Gewebes am Augenhintergrund zur Folge haben. Weltweit leiden etwa 2 bis 3 Millionen Menschen – in der Bundesrepublik etwa 30.000 – an einer der verschiedenen Formen der Retinitis Pigmentosa. Diese zurzeit noch unheilbare Krankheit ist eine der häufigsten Ursachen des Sehverlustes im mittleren Erwachsenenalter.

Retinitis Pigmentosa ist eine Erbkrankheit. Schätzungsweise trägt jeder 80. Mensch ein „ungünstig“ verändertes RP-Gen in sich, welches als eine Erbfehlinformation, die Entwicklung dieser Netzhauterkrankung in Gang setzen kann. Die Tatsache, dass jemand an einer Erbkrankheit leidet, bedeutet nicht, dass dessen Kinder diese Krankheit auch bekommen müssen.

Typische Kennzeichen dieser Erkrankung sind:

- Gestörtes Dämmerungssehen und Nachtblindheit
- Einengung und Ausfälle des Gesichtsfeldes
- Störungen des Farb- und Kontrastsehens
- Blendungsempfindlichkeit

Der ganze Prozess verläuft schleichend und erstreckt sich meistens über Jahrzehnte. Ursache dieser Symptome ist ein allmähliches Absterben der Lichtsinneszellen der Netzhaut, zunächst der für Nacht- und Dämmerungssehen verantwortlichen Stäbchen, später auch der für das Lesen und das Farbsehen wichtigen, im Zentrum der Netzhaut befindlichen Zapfen.

Je nachdem welcher Bereich der Netzhaut abgestorben ist, sind unterschiedliche Funktionsverluste die Folge, die in verschiedener Reihenfolge und Ausprägung auftreten können.

Das Gesichtsfeld des augengesunden Menschen beträgt ca. 180°. Es vermittelt eine Panoramasicht, wobei aber nicht alle Zonen funktionell gleichwertig sind. Die Gesichtsfeldmitte, der Bereich der Blicklinie, verfügt über die beste Sehschärfe und ist somit besonders wichtig für das Erkennen von Details, so z.B. auch für das Lesen und das Erkennen von Gesichtern. Die Außenzonen des Gesichtsfeldes (Peripherie) ermöglichen die Orientierung im Raum. Beim klassischen Verlauf der Retinitis Pigmentosa beginnt sich das Gesichtsfeld von den Außenzonen her einzuengen, bis nur noch ein kleiner Sehrest im Zentrum übrig bleibt, der sogenannte Tunnelblick oder das Röhrengesichtsfeld. Häufig wird Betroffenen die Einschränkung ihres Gesichtsfeldes erst nach einem Unfall bewusst; denn die abgestorbenen Zonen erscheinen nicht als schwarze Flecken, sondern das Gehirn passt diesen Ausfall in diffuser Weise an die wahrgenommene Umgebung an. Am Ende der Krankheitsentwicklung verschwindet oftmals noch der zentrale Sehrest und die Betroffenen sind voll erblindet; sie können nur noch „hell / dunkel“ ohne jegliche Konturen erkennen.

Die Geschichte der modernen Medizin zeigt, dass wirksame, rationale Therapien nur auf dem Boden naturwissenschaftlicher Forschung entwickelt werden können. Die Grundlagenforschung hat in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte gemacht. Vor allem ist die Molekulargenetik gefordert, mit ihren modernen Methoden bei erblich bedingten Erkrankungen die Veränderungen im Erbmateriale aufzuspüren. Wichtige Erkenntnisse liegen heute schon über molekulargenetische und zellbiologische Ursachen für das Absterben der Netzhaut vor. Eine Gentherapie, d.h. der Einsatz des veränderten Gens durch ein intaktes, wurde bisher erfolgreich an Hunden erprobt. Neben dem Einsatz von körpereigenem Gewebe durch Transplantate wird auch intensiv an der Implantation von elektronischen Strukturen geforscht, durch die bei Blinden mit Netzhautschäden ein bescheidenes Sehvermögen wiedergewonnen werden soll. Die Retina-Implantat-Projekte haben bereits Erfolge an Tiermodellen gezeigt, so dass eine Anwendung am Menschen möglich erscheint.

(Quellenangabe: Info-Flyer der „PRO RETINA“ Deutschland e.V.)

Das 4. Interview fand am 25.01.12 zum Thema Lupus Erythematodes in der Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen statt.



Beim systemischen Lupus Erythematodes ist das Immunsystem aus noch unbekanntem Ursachen verändert und bekämpft den eigenen Körper. Die Folge hiervon sind Hautveränderungen, Entzündungen der Gefäße, Gelenke, Nerven, Muskeln oder verschiedener Organe.

Der systemischen Lupus Erythematodes ist eine entzündliche Erkrankung des Bindegewebes. Aus noch unbekanntem Gründen greifen Immunzellen körpereigenes Gewebe an.

Fast immer fühlen sich die Betroffenen müde, lustlos und wie zerschlagen und sind nicht mehr so leistungsfähig wie früher.

Häufig treten leicht erhöhte Temperaturen, unerklärlicher Gewichtsverlust, leichter Haarausfall und Lymphdrüsenanschwellungen auf. Manche Erkrankten sind plötzlich sonnen- und kälteempfindlich oder neigen zu Allergien.

Rheumatische Beschwerden gehören zu den häufigsten Krankheitserrscheinungen. Oft wird zunächst an andere rheumatische Erkrankungen gedacht, meist an eine „chronische Polyarthrit“. Aber gerade die Früherkennung eines Lupus als Ursache rheumatischer Beschwerden trägt dazu bei, den Befall innerer Organe rechtzeitig zu erkennen oder zu verhindern. Durch die Entzündungen der Gelenke – Mediziner sprechen von „Arthritis“ – kommt es zu Gelenkschwellungen, am häufigsten sind hiervon die Finger-, Hand- und Kniegelenke betroffen.

Typisch für den Lupus sind schmetterlingsförmige Rötungen auf den Wangen und dem Nasenrücken. Neben dem systemischen Lupus gibt es den diskoiden Lupus. Hierbei handelt es sich um einen scharf begrenzten, scheibenförmigen und schuppigen Hautausschlag, der an einzelnen oder an vielen Körperstellen auftreten kann. Später verändert sich die Haut an diesen Stellen narbig. Im Rahmen einer Lupus-Erkrankung können die verschiedensten Organe betroffen sein. Wie z.B. das Blut, die Lunge, die Nieren oder auch das Nervensystem.

Psychologische Verfahren wie ein Schmerzbewältigungstraining oder Teilnahme an speziellen Patientenschulungen sind oft zusätzlich hilfreich. Bisher ist Lupus nicht heilbar.

(Quellenangabe: Info-Flyer der Lupus Erythematodes Selbsthilfe)

24.02.12 - Das 5. Pressegespräch fand in der Selbsthilfegruppe Aphasie statt.



Eine Aphasie ist eine erworbene Sprachstörung, die nach einer Schädigung des Gehirns auftreten kann; meist in Folge von Schlaganfällen, aber auch als Folge von Unfällen mit Kopfverletzungen, bei Tumoren oder entzündlichen Gehirnprozessen.

Die Aphasie führt - je nach Ort der Hirnschädigung - zu verschieden stark ausgeprägten Störungen der Kommunikationsfähigkeit.

Gestörte Funktionsbereiche können sein:

- das Verstehen (Sprachverständnis)
- das Sprechen (Sprachproduktion)
- sowie die damit verbundenen Bereiche wie Lesen, Schreiben, Rechnen, Gestik, Mimik.

Man unterscheidet grundsätzlich vier klassische Aphasie-Syndrome. Diese können jedoch in unterschiedlichen Schweregrad Ausprägungen auftreten: Globale Aphasie, Wernicke Aphasie, Broca Aphasie, Amnestischer Aphasie

Anstelle der vier klassischen Syndrome können sich auch Sonder- bzw. Mischformen zeigen.

Zusätzlich zur Kommunikationsstörung können weitere Begleiterscheinungen / Störungen auftreten:

- Lähmung einer Körperhälfte (Hemiparese / Hemiplegie), Sehbehinderung: Gesichtsfeldeinschränkungen können einseitig oder beidseitig auftreten (Hemianopsie),
- Störung der Körperwahrnehmung: Berührungen, Temperaturunterschiede, Schmerzen werden z.T. schlecht oder verfälscht wahrgenommen. Es kann so weit gehen, dass die gelähmte Seite gar nicht registriert wird.
- Störungen der Sprechmotorik (Dysarthrie / Sprechapraxie): In diesem Fall können dann die Artikulation (Aussprache), die Stimmgebung und die Sprechatmung betroffen sein.
- Störung der Bewegungskoordination,
- Konzentrationsstörung: Oftmals können die Betroffenen sich nicht lange konzentrieren und benötigen häufiger Pausen.
- Gefühlsschwäche und Reizbarkeit (Veränderung in der Persönlichkeit): Es geschieht gerade in der Frühphase der Erkrankung, dass die Aphasiker starken Stimmungsschwankungen unterliegen. Die Betroffenen wollen dies nicht, können es aber auch nicht kontrollieren (Affektlabilität).
- Störung des Antriebs: Entweder haben die Betroffenen Schwierigkeiten aktiv zu sein oder aber sie finden keine Ruhe mehr. Eine Depression kann eine Antriebshemmung noch verstärken.
- Krampfanfälle.

(Quellenangabe: Info-Flyer der Aphasie Selbsthilfe)

Am 28.02.12 fand das 6. Pressegespräch in der Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen mit Herrn Döhrmann als Regionalleiter statt.



Osteogenesis imperfecta (OI) im Volksmund die „Glasknochenkrankheit“ genannt, ist eine seltene erbliche Störung des Bindegewebes. Wörtlich bedeutet Osteogenesis imperfecta „unvollständige Knochenbildung“. Dies bezieht sich auf das deutlichste Merkmal der Osteogenesis imperfecta: spontane Knochenbrüchigkeit. Ohne erkennbaren Grund, können die Knochen dieser Menschen brechen. Die Knochenbrüchigkeit variiert von Mensch zu Mensch und kann zwischen einigen wenigen und über hundert schwanken. Bei der Osteogenesis imperfecta ist nicht nur der Knochen, sondern das gesamte Bindegewebe (Kollagen) betroffen. Das kann zu folgenden Symptomen führen:

- Verbiegungen von Armen, Beinen, Wirbelsäule,
- Minderwuchs,
- Blaue Skleren (Das Weiße am äußeren Auge),
- Verformung des Schädels (dreieckige Gesichtsform, Kompression der Schädelbasis),
- Schwerhörigkeit,
- Veränderter Zahnschmelz,
- Überstreckbare Gelenke (Verrenkungen),
- Verletzbarkeit der Haut und Adern (Blutergüsse),
- Herzklappeninsuffizienz,
- Starkes Schwitzen,

Osteogenesis imperfecta kann zu Körperbehinderung führen und den Gebrauch von Gehhilfen oder eines Rollstuhls notwendig machen. Ein betroffener Mensch kann einige Symptome zeigen, aber gewöhnlich nicht alle zusammen. Osteogenesis imperfecta kann schwierig zu diagnostizieren sein. Viele Ärzte sind nicht mit allen Symptomen vertraut und da nicht alle Betroffenen die typischen „blauen Skleren“ haben, bleibt die Osteogenesis imperfecta oft unentdeckt. Meistens wird Osteogenesis imperfecta von einem Defekt an einem der zwei Gene verursacht, die für die Herstellung von Kollagen verantwortlich sind. Osteogenesis imperfecta ist dominant erblich. Das bedeutet, wenn ein Elternteil von Osteogenesis imperfecta betroffen ist, besteht bei jedem Kind eine 50%ige Wahrscheinlichkeit, an Osteogenesis imperfecta zu erkranken. In vielen Fällen entsteht Osteogenesis imperfecta durch eine Neumutation.

Die Mutation wird von den betroffenen Kindern jedoch dominant vererbt. Wegen der Komplexität dieser Angelegenheit ist eine genetische Beratung angebracht.

Osteogenesis imperfecta tritt selten auf. Ihre Häufigkeit wird auf ca. 1:15.000 geschätzt. Diese Schätzung liegt an der unteren Grenze, weil leichte Formen der Behinderung häufig nicht erkannt werden. Von weltweit 500.000 Betroffenen leben 5.500 in Deutschland.

Osteogenesis imperfecta kann in absehbarer Zeit nicht geheilt werden. Eine Behandlung kann jedoch die Begleitumstände lindern und die Folgen und Komplikationen verringern. Dazu ist ein umfassender Behandlungsplan erforderlich, der u.a. die folgenden Therapieelemente enthalten kann:

Behandlung von Knochenbrüchen,
Krankengymnastik,
Hilfsmittelversorgung,
Genetische Beratung und DNA-Tests,
Verbesserung der Hörfähigkeit,
Zahnmedizinische Behandlung,
Psychologische Hilfe,
Soziale Beratung.

Besonders sollte auf vorbeugende Maßnahmen gegen Osteoporose geachtet werden, da Menschen mit Osteogenesis imperfecta mehr gefährdet sind als andere. Seit kurzem werden Bisphosphonate als Medikament verwendet, um Dichte und Stabilität der Knochen zu verbessern. Bisherige Erfahrungen zeigen gute Ergebnisse aber eine abschließende Beurteilung ist noch nicht möglich.

(Quellenangabe: Info-Flyer Osteogenesis imperfecta e.V. Landesverband NRW)

Am 05.03.12 fand das 7. Pressegespräch zum Thema Arthrogryposis in der Kontakt- und Beratungsstelle statt.



Unter Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) versteht man eine angeborene Gelenksteife. Diese Steife kann sich nur auf einzelne Gelenke beschränken; es können aber auch mehrere, im Extremfall sogar alle Gelenke betroffen sein. Es handelt sich um eine Erkrankung der Muskeln, Sehnen und vor allem der Gelenkkapseln.

Der Begriff AMC beschreibt ein Krankheitsbild das höchst unterschiedlich ausgeprägt sein kann.

Die eigentliche Ursache für die Gelenksteife ist nicht bekannt. Bei einem Teil der Betroffenen kennt man neurologische Fehlentwicklungen, bei anderen handelt es sich um eine Fehlbildung von Muskeln, Sehnen und Gelenkkapseln, die primär oder infolge der neurologischen Störungen auftreten kann. Dadurch sind die Gelenke in ihren Bewegungen gehemmt, die Gliedmaßen verformt und die Muskelkraft in Teilbereichen herabgesetzt.

Wichtige Therapieerfolge bei AMC werden mit Krankengymnastik und Ergotherapie erzielt. Die Behandlung sollte so früh wie möglich beginnen. Durch passives Durchbewegen können die versteiften Gelenke schrittweise gelockert werden. Zusätzlich werden Therapien auf neurophysiologischer Basis z.B. nach Vojta und Bobath durchgeführt, bei denen die Muskelaktivitäten, soweit vorhanden, angeregt werden. Die Intensität dieser Therapien ist in den ersten Jahren besonders groß; sie lässt sich später ohne Nachteile verringern. Ein Basisprogramm sollte langfristig den erreichten Erfolg sichern.

Orthopädische Hilfsmittel sind orthopädische Schienen oder Schuhe, die sich für manche AMC-Kinder als hilfreicherweisen. Nach operativen Korrekturen kann man das erreichte Ergebnis durch Schienen stabilisieren. Kinder mit sehr schwachen Muskeln können durch leichte Schienen das Gehen erlernen. Dagegen lassen sich die fehlgestellten Gelenke mit sogenannten Quengelschienen nicht korrigieren.

Operationen müssen dann durchgeführt werden, wenn ein Kind durch die Gelenkfehlstellung so stark behindert ist, dass es Hände, Arme oder Beine nicht ausreichend einsetzen kann und wenn an dem betroffenen Gelenk die krankengymnastische Behandlung ausgereizt ist. Fehlstellungen werden soweit korrigiert oder beseitigt, dass das Kind seine schwache Muskulatur funktionsgerecht einsetzen kann. Wichtigstes Ziel aller orthopädisch-chirurgischen Maßnahmen ist es, die Funktion der Gelenke zu verbessern und dem Kind ein möglichst unabhängiges und selbstständiges Leben zu ermöglichen.

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) wurde im März 1992 gegründet. Sie versteht sich als Interessengemeinschaft aller mit AMC befassten im deutschsprachigen Raum und setzt sich für folgende Ziele ein:

- Hilfestellung für Eltern und Betroffene
 - Information der Öffentlichkeit, Behörden, Institutionen, Ärzte und Kliniken
 - Vermittlung des aktuellen Wissensstands
 - Förderung wissenschaftlicher Untersuchungen
 - Zusammenwirken und koordiniertes Vorgehen mit anderen Organisationen
 - Engagement für die Integration von Menschen mit Behinderungen
- (Quellenangabe: Info-Flyer der Arthrogryposis Selbsthilfe)

05.03.12 – Auftaktveranstaltung zur Wanderausstellung „Total stark!“
Kreative Suchtselbsthilfe in NRW im Lichthof Rathaus Wuppertal Barmen



Die Bilder und Skulpturen eröffnen dem Betrachter Sichtweisen und Verarbeitungsmechanismen von suchterkrankten Menschen, die u. U. im Gespräch nicht zum Ausdruck gebracht werden können und somit unerwähnt verloren gehen würden.

Das Ziel liegt im gemeinsamen Handeln. Aktive Teilnehmer der Suchtselbsthilfe zeigen, dass eine vertrauenswürdige, offene Atmosphäre in der Gemeinschaft eine große gegenseitige Hilfe darstellt. Die Suchtselbsthilfe fördert Verantwortung, Selbstwirksamkeit, Neuorientierung im Leben, aktives Gestalten des eigenen Lebens und löst somit einen heilsamen Prozess aus.

Im Ausstellungsraum lädt ein Stuhlkreis - um einen Baum mit selbstgestrickten Socken in den Zweigen gestellt - zum Verweilen ein. (Foto oben links)
Eine Texttafel erläutert die Symbolik:
„Der Stuhlkreis ist das Symbol der Selbsthilfe.
Die Gruppe bietet Kontakt, Vertrauen, Sicherheit und Anerkennung.
Sie lädt ein zu Mut und Zuversicht.
Im Stuhlkreis werden unerschöpfliche Lösungsmöglichkeiten zur Meisterung des eigenen Lebens gemeinschaftlich erarbeitet.
Bleibt die Selbsthilfe im Stuhlkreis oder geht sie auch neue, andere Wege? Wohin machen wir uns auf die Socken?“
Jede/r Besucher/In konnte zum Abschluss auf einen Anhänger schreiben, was sie/ihn an der Ausstellung beeindruckt hat und diesen Anhänger an einem Zeig des Baumes befestigen.

Am 08.03.12 fand das 8. Pressegespräch zum Thema Zöliakie / Sprue in der Selbsthilfegruppe statt.



Zöliakie und auch Dermatitis herpetiformis Duhring sind eine Intoleranz des Organismus gegenüber Gluten. Gluten ist ein Eiweiß, welches in Weizen, Roggen, Gerste, Dinkel und Hafer vorkommt. Es kann aber auch in vermeintlich unverdächtigen Produkten, wie Bonbons, Eis, Pudding, gemischte Wurstsorten, Suppenwürfel usw. vorkommen. Die Erkrankung kann sich sowohl im Kindes- als auch erst im Erwachsenenalter manifestieren.

Gluten erzeugen im Darm des Betroffenen eine Schädigung des Dünndarms. Unter Zöliakie führt die Zufuhr von Gluten zur Abflachung der Dünndarmschleimhaut und zum Abbau der Dünndarmzotten. Bei andauernder Glutenbelastung ist der Oberflächenverlust des Dünndarms so groß, dass nicht mehr genug Nahrungsbestandteile vom Körper aufgenommen werden können und Mangelerscheinungen auftreten. Bei Dermatitis herpetiformis Duhring zeigen sich vornehmlich Hauterscheinungen.

Als Symptome können Gewichtsverlust, Entwicklungsstörungen und ein allgemein schlechter Gesundheitszustand auftreten. Am auffälligsten sind Durchfall, Blähungen des Unterleibs, Appetitlosigkeit und Erbrechen. Häufige Folgen sind auch Eisen-, Kalzium- und Vitaminmangel.

Medikamente zur nachhaltigen Besserung oder Heilung der Zöliakie sind bisher noch nicht entwickelt worden. Die Grundlage jeder Behandlung ist daher eine Umstellung auf eine strikte, glutenfreie Ernährung. Diese muss konsequent und ein ganzes Leben lang eingehalten werden.

(Quellenangabe: Info-Flyer der Deutschen Zöliakie Gesellschaft e.V.)

Am 29.03.12 führte die RLS Selbsthilfe Wuppertal in der Aula der AOK Elberfeld Bundesallee 265 um 16.00 Uhr eine Informationsveranstaltung zum Thema „Schlafstörungen durch unruhige Beine?“ durch. Frau Dr. med. Klaus von der Helios-Klinik Wuppertal informierte über das RLS und die Therapiemöglichkeiten und beantwortete Fragen aus dem Teilnehmerkreis.



Das Restless-Legs-Syndrom (RLS, „Syndrom der unruhigen Beine“) gehört zu den häufigsten neurologischen Krankheitsbildern.

Die Symptome können von den Betroffenen nur schwer beschrieben werden, am ehesten als Mißempfindungen, die in den Beinen, seltener in den Armen, und ausschließlich in Ruhesituationen auftreten, vor allem abends beim Einschlafen.

Die daraus resultierenden Schlafstörungen führen zu Tagesmüdigkeit, Gereiztheit und Leistungsabfall.

Die Ursachen dieser Erkrankung sind noch nicht geklärt. Die Diagnose des RLS fällt einem erfahrenen Neurologen in aller Regel leicht.

Sie kann, wenn notwendig, in einem Schlaflabor abgesichert werden.

RLS ist nicht heilbar, außer wenn es durch andere Krankheiten verursacht ist. Bei leichten Formen der Erkrankung verschaffen vielerlei Maßnahmen schon Linderung. Wenn das nicht mehr hilft, stehen dem RLS-erfahrenen Arzt medikamentöse Therapien zur Verfügung, die die Beschwerden in der Regel deutlich mindern.

Nach langjährigem Engagement als ehrenamtlicher Ansprechpartner der Deutschen Restless Legs Vereinigung für Wuppertal legte Herr Dr. Peter Wombacher sein Ehrenamt zum Jahresende nieder.

Alle guten Wünsche begleiten ihn für seine zukünftigen privaten Pläne.

Leider fand sich kein/e Nachfolger/In für die Fortsetzung der Ehrenamtsarbeit.

Gesundheitstage am 20.04. + 21.04.12 in den City-Arkaden in Wuppertal Elberfeld



Am 24. April 2012, fand um 19.30 Uhr im Inter City Hotel Wuppertal, um 19.30 Uhr die Informationsveranstaltung zum Thema:
Stopp Migräne und Kopfschmerz - neue und bewährte Behandlungsmethoden!
Kopfschmerzen zählen zu den häufigsten gesundheitlichen Beschwerden in Deutschland. Rund 24 Mio. Frauen und 18,5 Mio. Männer sind davon betroffen. Die Veranstaltung wurde von der Migräne Liga e.V. Deutschland mit dem Ziel organisiert, in Kooperation mit der Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen, eine Selbsthilfegruppe in Wuppertal zu gründen.

Der Patientenvortrag von Herrn Dr. med. Jan Brand von der Migräne- und Kopfschmerzklinik Königstein/Taunus wurde von ca. 100 betroffenen Migräne-Patienten/Innen mit Interesse verfolgt.

Die Diskussion im Anschluss machte deutlich, dass die Betroffenen über ein individuell erworbenes Wissen im Umgang mit der Krankheit verfügen. Durch den Austausch in einer Gruppe kann dieses Wissen ausgetauscht werden und zu neuen Erkenntnissen bei der Bewältigung des Alltags führen.

Im Anschluss an die Veranstaltung bildete sich aus dem Kreis der Veranstaltungsteilnehmer/Innen eine kleine Gruppe von Interessierten, mit einem Selbsthilfegruppengründungsanliegen.

Am 02. April 2012 informierte Herr Detlef Kreikamp als Kontaktperson der SHG Kräuterkunde im Pflegestützpunkt, Friedrich-Engels-Allee 76, 42285 Wuppertal von 15.00 Uhr bis 17.00 Uhr über das Thema:
„Kräuterkunde“ – Welche Wirkung haben Heilkräuter auf unsere Gesundheit? - u. a. bei Gelenkerkrankungen, Stoffwechselstörungen, Übersäuerung.

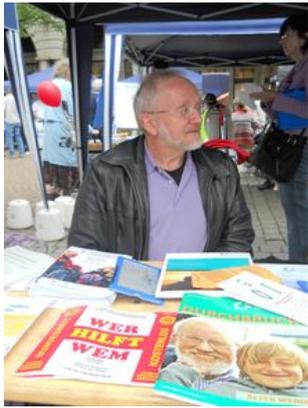
Am 04. Mai 2012 fand der 7. Tag der Menschen mit Behinderung auf dem Johannes-Rau-Platz vor dem Rathaus Barmen statt.



Mit einem bunten Bühnenprogramm,



einem Aktionsprogramm an der Rathauswand und auf dem Rathausvorplatz.



Zahlreiche Selbsthilfegruppen gaben Auskunft über Ihr Angebot in der Selbsthilfegruppe.

Am 08. Mai 2012 informierte Frau Gabriele Reinhold als Sozial-Lotsin für Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen und als Kontaktperson der Selbsthilfegruppe Chronische Atemwegserkrankungen der Patientenliga e.V. von 10.00 Uhr bis 12.00 Uhr im Pflegestützpunkt, Friedrich-Engels-Allee 76, 42285 Wuppertal zu akuten und chronischen Erkrankungen der Atemwege sowie zur Grundsicherung, zu Rehabilitations- und Pflegeleistungen, zum Persönlichen Budget und zur Rente bei Erwerbsminderung und bot Hilfe beim Erstellen von Anträgen für ALG I + II (Hartz IV).

Am 10. Mai 2012 fand am Welt-Lupus-Tag auf dem Willy-Brandt-Platz eine Luftballonaktion der Selbsthilfegruppe Lupus Erythematodes statt.

Die Selbsthilfegruppe machte mit der Aktion auf die Erkrankung und auf neue Forschungsergebnisse aufmerksam.

Unter anderem auch darüber, dass das IQWiG jeden **Zusatz**nutzen von Benlysta gegenüber den bisherigen Therapien verneint hat. Benlysta ist seit über 50 Jahren das erste Medikament, das für die Behandlung des systemischen Lupus zugelassen wurde. Bleibt es bei dieser Bewertung, ist die Zukunft dieses Medikamentes ungewiss.



Am 11. Mai 2012 fand um 18.00 Uhr die Informationsveranstaltung der Selbsthilfegruppe Epilepsie für Epilepsie-Selbstbetroffene, Eltern und Interessierte in der „Färberei“, Stennert 8, Wuppertal-Oberbarmen statt
Referent: Herr Dr. med. Martin Kuthe, Facharzt für Neurologie vom Gemeinschaftskrankenhaus, Herdecke.

Am 01. Juni 2012 fand im Rahmen der Aktionswoche zum Welt-Zöliakie-Tag 2012 die Infoveranstaltung zum Thema „Zöliakie - medizinische Aspekte / die sichere glutenfreie Ernährung“ im Verwaltungshaus Elberfeld, Neumarkt 10 statt.

- Arztvortrag: Frau Dr. Stephanie Bass, medizinische Fachberaterin der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft e. V.
- Aktuelle Selbsthilfe-Informationen: Frau Evelin Hinz, Regionalgruppenleiterin der SHG Zöliakie / Sprue Wuppertal .

Die Veranstaltungsbesucher erhielten über ein Büffet Kostproben zu glutenfreien Nahrungsmitteln. Die Veranstaltung wurde von ca. 80 Personen besucht. In der Pause gab es rege Austauschgespräche.



Am 02. Juni 2012 fand das 9. Pressegespräch zum Thema Sarkoidose in der Selbsthilfegruppe statt.



Die Sarkoidose ist eine Krankheit, bei der es zur Bildung von Granulomen (mikroskopisch kleinen Bindegewebsknötchen) kommt. Diese Granulome können sich überall im Körper bilden und dann zu Organfunktionsstörungen führen. Daher ist die Sarkoidose eine Systemerkrankung.

Aktuelle Zahlen über die Anzahl sarkoidosekranker Menschen fehlen mangels epidemiologischer Forschung. Studien sprechen von 40 - 50 Erkrankten pro 100.000 Einwohner. Weil die Krankheit eine Reihe von Unterformen sowie verschiedene Verlaufsformen umfasst, als Systemerkrankung eine Vielzahl von Beschwerden verursachen kann und noch viel zu selten an die Sarkoidose gedacht wird, ist von einer entsprechenden Dunkelziffer auszugehen. Die Erkrankung tritt häufig im jungen Erwachsenenalter bzw. mittleren Lebensalter und bei Frauen etwas häufiger als bei Männern auf. Die Ursache für die Sarkoidose ist bisher unbekannt.

Welche Organe sind betroffen und worauf ist zu achten?

Meist sind Lymphknoten geschwollen. Fast immer ist die Lunge beteiligt. Andere Organe können davor, danach oder auch gleichzeitig befallen sein, z.B.: Augen, Herz, Haut, Nieren, Leber, Milz, Muskeln, Gelenke, Knochen und das Nervensystem. Leider sind die Augen sehr häufig betroffen. Wenn dies nicht rechtzeitig erkannt und behandelt wird, kann es zu schweren Beeinträchtigungen des Sehvermögens führen. Auch die Herzsarkoidose tritt häufiger auf als bisher angenommen.

Bei auftretenden Gelenkschmerzen und -schwellungen, Hautveränderungen, Atemnot, anhaltender Husten, Fieber, ständige Müdigkeit, Grippegefühl, Leistungsminderung, Herzrhythmusstörungen, Gewichtsverlust, Lähmungserscheinungen, Seh- und Hörstörungen muss der Arzt andere Krankheiten ausschließen, um eine sichere Diagnose zu stellen.

Bei der akuten Sarkoidose (Löfgren Syndrom) mit Erythema nodosum (bläulich-rote Hautflecken an den Streckseiten der Unterschenkel oder Arme) und beidseitiger Vergrößerung der Hiluslymphknoten kann sich im weiteren Krankheitsverlauf eine Spontanheilung ergeben, jedoch auch ein Übergang in eine chronische Verlaufsform.

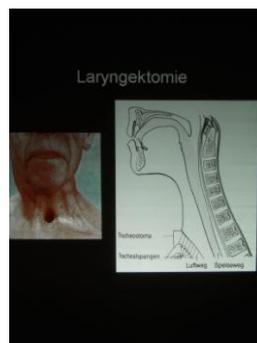
Ein allmählicher Beginn, besonders mit Ausdehnung der Schädigungen auf mehrere weitere Organe, deutet auf einen chronischen Verlauf hin. Auch chronische Verlaufsformen sind rückbildungsfähig. Viele Patienten leiden unter Krankheitsschüben, deshalb sind regelmäßige Verlaufskontrollen beim jeweiligen Facharzt geboten. (Quellenangabe: Info-Flyer der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.)

Am 04. Juni 2012 informierten Frau Rosentreter und Frau Gökce als Vertreterinnen der SHG Epilepsie e.V. Wuppertal im Pflegestützpunkt, Friedrich-Engels-Allee 76, 42285 Wuppertal von 15.00 Uhr bis 17.00 Uhr zum Thema „Epilepsie“ und boten Betroffenen und Interessierten die Möglichkeit mit ihnen ins Gespräch zu kommen. Die Diagnose „Epilepsie“ bedeutet für viele einen tiefen Einschnitt in ihr Leben. Fragen: „Warum trifft es gerade mich?“ - „Wie muss ich mich jetzt verhalten?“ - „Wo bekomme ich die beste Unterstützung?“ - und weitere Fragen treten auf. Bei vielen ruft die Diagnose Epilepsie auch Unsicherheit und Angst hervor. Umso wichtiger ist es deshalb, sich über das Krankheitsbild gut zu informieren. Denn nur ein umfassend informierter Patient und Angehöriger ist in der Lage, besser mit sich und der Erkrankung umzugehen.

16. Juni 2012 – der 11. Wuppertaler Rheumatag zum Thema „Aktiv gegen Rheumaschmerz“ fand von 11.00 Uhr bis 17.00 Uhr - im Rahmen des Tages der offenen Tür - im Krankenhaus St. Josef (eine Einrichtung der Stiftung der Cellitinnen zur hl. Maria) in der Bergstr. 6 – 12 in Wuppertal Elberfeld statt. Informationen zum rheumatischen Themenkomplex wurden von der Arbeitsgemeinschaft Wuppertal / Deutsche Rheumaliga NRW e.V. am Infostand erteilt.

Am 19. Juni 2012 fand das 10. Pressegespräch zum Thema Kehlkopflose in der Selbsthilfegruppe statt.

Herr Prof. Dr. Sesterhenn vom Klinikum Solingen informierte die Selbsthilfegruppenteilnehmer/Innen in seinem Vortrag über die Entwicklung von Kernspinn, Spiegelung, MRT und CT, Panendoskopie, mikrovaskuläre Transplantationen, Operationsvorgängen wie z.B. transorale Laserchirurgie und konventionelle Chirurgie, Laryngektomie, Tracheostoma, onkologischer Nachsorge und den Nachsorgepass.



27. Juni 2012 - Einladung in die Gesundheits- und Pflegekonferenz
Vorstellung des Jahresberichtes und aktuelle Berichterstattung.

21. Juli 2012 - Nationaler Gedenktag für verstorbene Drogenabhängige
Schirmherr: Dr. Gregor Gysi, DIE LINKE

Der Protest-, Aktions- und Trauertag findet unter dem Motto
„Drogenlegalisierung = Drogenkontrolle“ in der Fußgängerzone am
Döppersberg statt.

Der Aktionstag hatte zum Ziel, illegale Drogen schrittweise und abgestuft
nach ihrer Gefährlichkeit straffrei zu stellen.

Seit 2009 erfolgt die Abgabe eines Heroinersatzes unter gesetzlichen
Auflagen, weil dieser nach aufwendigen und langjährigen Studien ein
verschreibungsfähiges Medikament geworden ist.

Im Rahmen dieser teilweisen Legalisierung erhalten Schwerstabhängige
den Stoff als verschreibungsfähiges Medikament. Damit soll verhindert
werden, dass die Abhängigen durch verunreinigtes Heroin erkranken
oder sterben.

28. August 2012 - „Falsche Missbrauchserinnerungen“

- wie sie entstehen und was sie bewirken -

Filmbeitrag über induzierte Erinnerungen und „multiple Persönlichkeiten“

Dazu wurde der Film „Die story: Multiple Persönlichkeiten – Wahn der
Therapeuten?“ von Felix Kuballa, dem ehemaligen WDR-Redakteur,
Filmemacher und Buchautor vorgestellt. Im Anschluss an den Film stellte
sich Herr Kuballa in einer Diskussion den Fragen der Veranstaltungsbesucher.

„Falsche Missbrauchserinnerungen zerstörten meine Familie“

Zwei Betroffenenberichte bieten Gelegenheit zur Nachfrage.

„Recht im Unrecht“ - Hinweise aus juristischer Sicht

von Rechtsanwalt Jürgen Zillikens, 1. Vorsitzender von KIDS e.V.

(Kinder in destruktiven Sekten e.V.) Brilon mit anschließender Gelegenheit
zur Nachfrage.

13. September 2012 – Die Parkinsongruppe lud zum Sommerfest ein.

94 Personen erfreuten sich im Gemeindesaal der Philippuskirche an
dem unterhaltsamen Beisammensein. Schon mittags ging es los.

Viele fleißige Hände hatten für das leibliche Wohl der Gäste gesorgt.

Herr Müller begleitete den fröhlichen Gesang am Klavier und nahm auch
besondere Wünsche in das Repertoire mit auf. Eine Dame aus dem Kreis
trug eine Sammlung von eigenen Gedichten vor, die das Leben mit dem
Parkinson in eindrucksvoller Weise beschreiben.



25. September 2012 - Das Petrus-Krankenhaus - eine Einrichtung der Stiftung der Cellitinnen zur hl. Maria - lud in Kooperation mit dem Sarkoidose Netzwerk e.V. zu einem Vortragsabend für Patienten, Angehörige und Ärzte ein.

Zum Thema „Sarkoidose im Dialog“ wurden folgende Fragen besprochen:

- Wofür engagiert sich das Sarkoidose Netzwerk?

Herr Bernd Stachetzki, 1. Vorsitzender des Sarkoidose - Netzwerks e.V.

- Woran erkennt der Radiologe Sarkoidose?

Herr Dr. med. Andree Boldt, Radiologie

- Warum kann eine Operation bei der Erkennung von Sarkoidose helfen?

Herr Dr. med. Ulf Berger, Toraxchirurgie

- Wie kann Sarkoidose behandelt werden?

Herr Dr. med. Justus de Zeeuw, Pneumologie.

Für das Sarkoidose - Netzwerk war dies zudem die Auftaktveranstaltung für den Start einer Selbsthilfegruppengründung in Wuppertal.

Am 09. Oktober 2012 fand eine Informationsveranstaltung der Selbsthilfegruppe Bluthochdruck Wuppertal im Bildungszentrum des HELIOS Klinikums,

Sanderstraße 163 in Wuppertal Barmen statt.

Thema: „Neue Therapie bei schwer behandelbarem Bluthochdruck“

Referent: Herr Dr. Scott-Oliver Grebe – HELIOS Klinikum / Nephrologie.



An diesem Abend wurde das Thema der Nierennerven-Deaktivierung vorgestellt. Dieses Verfahren ist allerdings nur für Bluthochdruckpatienten/Innen geeignet, deren Blutdruck trotz medikamentöser Behandlung mit Blutdrucksenkern zu hoch bleibt. Seit 2009 steht mit der Nierennerven-Deaktivierung eine minimal-invasive Methode zur Verfügung. Über die Leisten Schlagader wird ein Katheter nacheinander in beide Nierenarterien geschoben. Durch Wärmereize werden sympathische Nervenfasern entlang der Nierenarterien verödet.

Im Anschluss an den ausführlichen Arztvortrag kam es zu einer angeregten Fragerunde der Besucher und Besucherinnen aus der Selbsterfahrung mit der Erkrankung und der verordneten Medikation.

Für den 10. November 2012 wird zum Gründungstreffen der Regionalgruppe Wuppertal des Sarkoidose-Netzwerks e.V. in der „Färberei“ eingeladen.

Nach der großen Resonanz bei der Informationsveranstaltung am 25. September ist es soweit. Frau Heide und Bernd Stachetzki (Bildmitte), Frau Gisela Körle und Herr Stefan Möller (rechts im Bild) - der zukünftig die Gruppe leitet wird - begrüßen die Teilnehmer/Innen und stellen die Ziele und Inhalte der Selbsthilfe im Sarkoidose-Netzwerk vor.



Der Weltdiabetestag wird seit 1991 als ein Tag der Internationalen Diabetesförderung und der Weltgesundheitsorganisation durchgeführt. Aus diesem Anlass fand am 14.11.12 eine Veranstaltung in der Stadthalle Wuppertal statt - mit Vorträgen von Fachleuten, die in anschließenden Diskussionen Fragen von betroffenen Patienten beantworteten sowie Ausstellungen und Einzelaktionen von Mitgliedern des Berg. Diabetesnetzes, des Apothekerverbandes Bergisch-Land e.V. und der SHG Sugar Team. Der Infostand der Selbsthilfegruppe Sugar-Team war sehr gefragt. Die Diabetiker-Selbsthilfegruppe "Sugar Team" trifft sich jeden 3. Mittwoch im Monat um 17.00 Uhr in der Kleinen Klotzbahn 22.

Aktuell ist eine Diabetiker-Selbsthilfe-Junior-Gruppe für Kinder mit Diabetes und deren Eltern im Aufbau!!!

Ansprechpartner ist Herr Wolfgang Wäger

Information unter Telefonnummer: 0202 / 3 72 64 48.



„Mit 63 in Rente und dem Ehrenamt bleib ich erhalten“ lautet das Bekenntnis auf Detlef Kreikamps T-Shirt. Die Selbsthilfegruppe zum Thema Kräuterkunde, die er vor 1 Jahr gründete, erfreut sich großer Beliebtheit. Die Gruppe feierte am 21.11.12 seinen 63. Geburtstag mit ihm.



Am 29.11.12 fand die Infoveranstaltung in Kooperation zwischen der ev. Stiftung Tannenhof und der Borderline-Selbsthilfegruppe Remscheid statt, die in Vorbereitung auf die Veranstaltung mit der Kontakt- und Beratungsstelle für SHG der Stadt Wuppertal zusammenarbeitete.

Frau Dr. med. Antje Möhlig erklärt in ihrem Vortrag den interessierten Veranstaltungsteilnehmern/Innen die Borderline-Störung aus medizinischer Sicht auf Grundlage ihrer Behandlungserfahrungen.



Es gibt mittlerweile mehrere etablierte psychotherapeutischer Behandlungsmethoden. Das vorgestellte Konzept orientiert sich an der Dialektisch Behavioralen Therapie (DBT - von Mashal und Linehan).

Ziel ist die Erarbeitung von Verhaltensstrategien, um den Alltag besser zu meistern, und auf Selbstverletzungen zu verzichten, sowie Suizidversuche vermeiden zu können.

Am 10.12.12 fand die letzte IGSB-Mitgliederversammlung in diesem Jahr statt. Frau Brauer von der Kontakt- und Beratungsstelle stellte die 2. Auflage des Selbsthilfewegweisers vor.



Der Selbsthilfewegweiser über das Selbsthilfegruppenangebot in Wuppertal hatte so großes Interesse gefunden, dass die erste Auflage mit dem Selbsthilfetag im letzten Jahr vergriffen war.

Da ein weiterer Bedarf angefragt wurde, fasste die Kontakt- und Beratungsstelle in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen in diesem Jahr erneut die Angaben zu den Selbsthilfegruppenangeboten in Wuppertal für eine 2. Auflage in einer Broschüre zusammen. Hierin findet sich eine Übersicht über die Gruppenangebote im Bereich Gesundheit oder zu sozialen Angelegenheiten in Wuppertal, denn Selbsthilfe befindet sich in einem stetigen Wandel und in einer Entwicklungsbereitschaft, neue Themen kreativ aufzugreifen, um das Gruppenleben bereichernd und spannend zu gestalten.

Am Samstag, dem 15.12.12 übten sich Teilnehmerinnen der Selbsthilfegruppe Pro Retina voller Begeisterung in einem Wen Do-Aufbaukurs in der Selbstverteidigung und Selbstbehauptung. - Im nächsten Jahr soll es weitergehen.



X. Kooperation mit Professionellen

Ab 2009 wurde die Statistikerfassung um die Erfassung der ausgehenden Kontakte der Selbsthilfekontaktstellen in NRW mit Professionellen erweitert.

Detaillierte Angaben hierzu werden mit dem Leistungsnachweis 2012 und dem Neuantrag auf Fördermittel für 2013 an den Landeskrankenassenverband geleitet.

Folgende Kriterien werden bei den Kontakten mit Professionellen erfasst: Verwaltung, Beratungsstellen, Krankenkassen, Fürsorgestelle, Medizinische Fachkräfte, ambulante / stationäre Einrichtungen, Kontakte zu anderen Selbsthilfe-Kontaktstellen, Selbsthilfe-Kontaktstelle – (Aus-) Bildungsträger, Wohlfahrtsverbände, Presse / Medien, Politik, Gremien, Vermittlung von Referenten, Kooperation mit anderen sozialen Einrichtungen.

In den statistischen Erfassungsbögen wird versucht eine knappe Darstellung der Vernetzungskontakte darzustellen. Aufgrund des Umfangs werden die Kontakte aus den Erfassungsbögen im Jahresbericht nicht gesondert aufgeführt.

XI. Öffentlichkeitsarbeit der Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen

- Internetredaktion zu den Internetseiten der Stadt Wuppertal zum Thema Selbsthilfegruppen – Angebote nach Themen von A – Z. Aktualisierung und Pflege der Seiten.
- Internetredaktion zu den Internetseiten des DPWV „selbsthilfenetz.de“ Aktualisierung und Pflege der Seiten.
- Flyeraktualisierung
- Erstellung eines Jahresberichtes.
- Teilnahme an Veranstaltungen zu Selbsthilfethemen.
- Presseberichte zu Themen und Veranstaltungen: Selbsthilfe berät im Pflegestützpunkt,
- Veranstaltungshinweise / Flugblätter zu Selbsthilfeveranstaltungen
- Pressemitteilungen zu Neugründungs- und Veranstaltungshinweisen für Selbsthilfegruppen zu den Themen: Krebs, Fibromyalgie, Allergien bei Kindern, Selbsthilfeberatungsangebote im Pflegestützpunkt, Kräutergruppe, Augenerkrankungen, Restless legs, Migräne, Hochsensibilität, Epilepsie, Diabetes...
Kooperation mit der Presse zu der Reihe „Wie Wuppertaler mit einer seltenen Erkrankung umgehen“ zum Krankheitsbild Fibromyalgie, Marfan, Retinitis Pigmentosa, Lupus Erythematoses, Aphasie, Osteogenesis Imperfecta, Arthrogryposis, Zöliakie/Sprue, Sarkoidose, Kehlkopfoperierte.
- Pressemitteilungen zu den Gesundheitstagen,
- Teilnahme an Messeveranstaltungen: (Reha care),
- Gesundheitstage und Aktionstage: Wuppertaler Gesundheitstage, Tag der Menschen mit Behinderung, 2. Wuppertaler Suchtfachtag.

II.1 Fachtagungen

04.09.12 - 2. Wuppertaler Suchtfachtag
zum Thema Risiko und Rausch bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen
in der Art Fabrik Wuppertal.

Die Fachtagung setzte sich mit dem abweichenden Verhalten beim
Konsum von Alkohol, Cannabis und Internet auseinander.

Was verbirgt sich eigentlich dahinter?

Was bedeutet der Rausch für Jugendliche und junge Erwachsene?

Wann führt Risiko zum Konsum und wann wird Konsum zur Sucht?

In 3 Workshops setzten sich die Teilnehmer/Innen mit den Themen
auseinander:

„Rauschtrinken bei Kindern und Jugendlichen – (un)gewollt ins Koma“,
Norbert Beuchel-Wagner (Suchttherapeut (M.Sc.)

Fachstelle für Suchtprävention / Drogenhilfe Köln gGmbH

„Cannabis – Das unterschätzte Kraut! - Zur Neurotoxizität der Cannabinoide“,
Prof. Dr. Frank Löhner

Arzt für Psychiatrie und Psychotherapie / Kath. Fachhochschule NRW, Aachen,

„Cannot join # real life“ – Die Flucht in virtuelle Welten“

Annette Teske

Psych. Psychotherapeutin Malteser Werke gGmbH Hamm.

11.10.12 – BKK Selbsthilfe-Tag im Rahmen der Reha care-Messe
widmete sich dem Thema „Selbst-Hilfe für die Selbsthilfe: Kooperationen
eingehen und Erfahrungen gemeinsam nutzen“.

Die (Über-)Belastung von Ehrenamtlichen, Nachwuchssorgen in den Gremien
oder der Einbezug von MigrantInnen beschäftigen die Selbsthilfe zu
psychischen Erkrankungen oder Suchterkrankungen sowie die Selbsthilfe-
verbände zu körperlichen Erkrankungen oder Angehörigenorganisationen.
Projekte und gelungene Kooperationsmöglichkeiten wurden vorgestellt
Die Frage der Rolle von Dachverbänden der Selbsthilfe beim Austausch
über gleiche Themen und bei der Anbahnung von gemeinsamen Lösungs-
ansätzen wurde diskutiert.



23.11.12 Fachveranstaltung „Sucht im Alter“

Fortsetzung des Dialoges zwischen Sucht- und Altenhilfe.

Ca. 40 Fachkräfte aus den Bereichen der Altenhilfe / Altenpflege, der
Suchthilfe und angrenzender Professionen führten einen Dialog zur
Vernetzung der Hilfesysteme.

Die Dokumentation „Hilflos und alleingelassen“ aus der Reihe Kontraste (ARD Ende 2011) führte die Teilnehmer/Innen in das Thema ein. Über drei anonymisierte exemplarische Einzelfallvorstellungen, die von Trägern der Altenhilfe und der Suchthilfe zur Verfügung gestellt wurden, diskutierten die Teilnehmer/Innen in fünf Kleingruppen in einen Erfahrungsaustausch über mögliche konkrete Handlungsschritte, die im Umgang mit den betroffenen Seniorinnen und Senioren sinnvoll sein könnten und fixierten die Ergebnisse für die Vorstellung im Plenum.

II.2 Fortbildungen

13. und 14.03.2012 - Fortbildung zur bedürfnisorientierten Kommunikation in Beratungs- und Konfliktsituationen,
24.08. - 27.08.2012 + 30.11 - 02.12.12 - Bedeutung und Anwendung der Klangmassagetherapie zur Stärkung der Selbstheilungskräfte.

XIII. Aussicht auf das Jahr 2013

Themenwochen der Selbsthilfe vom 10. Juni bis 29. Juni 2013
im Lichthof des Rathauses in Wuppertal Barmen
mit Sonderausstellung zum Thema Selbsthilfe und einem Programm, was über den gesamten Zeitraum von den Selbsthilfegruppen mit Inhalten zu Gesundheits- und Sozialthemen der Selbsthilfe gefüllt wird.

Workshop-Angebote für Selbsthilfegruppen zu den Themen sind in Planung:

die regenerierende und harmonisierende Wirkung von Therapie-Klangschalen nach der Methode von Peter Hess (Institut für Klangmassage Uenzen/Rhön) auf die Gesundheit und das Wohlbefinden,

„Focusing“ bei Überbelastung – wie schone ich meine eigenen Kräfte als ehrenamtlich engagierter Mensch in der Selbsthilfegruppe.

Eine Kooperationsveranstaltung unter dem Motto "Gut vorbereitet - wird man aktiv gesund" wird mit der „Selbsthilfe-Initiative Ambulante Versorgungslücken e. V.“ aus Bremen geplant. Anlass zu der Idee gab unter anderem der Austausch über das Präventivangebot "Wohlfühl-Telefon" zur Überbrückung bzw. Abwendung ambulanter Versorgungslücken.

Das wohltuende Wissen darum, dass am anderen Ende des Telefons ein realer Mensch sitzt, der zuhört, nachfragt, mit dem man gemeinsam eine gewisse Zeit lachen oder auch nachdenklich sein kann, erleichtert nicht selten den Griff zum Telefon, wenn eine kritische Situation entsteht.

IMPRESSUM

Herausgeber:

Stadt Wuppertal
Geschäftsbereich Soziales, Jugend & Integration
Ressort Soziales
Fachbereich Soziale Planung, Beratung und Qualitätssicherung
Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen
Neumarkt 10
42103 Wuppertal

Redaktion und Ansprechpartnerin:

Roswitha Brauer
Raum 208
Neumarkt 10
42103 Wuppertal
Tel.: 0202 / 563 4519
Fax: 0202 / 563 4850
E-Mail: roswitha.brauer@stadt.wuppertal.de
www.wuppertal.de/selbsthilfegruppen

Design (Cover):

Alexander BIRTHÄLMER