

# einoblick

## MÜNCHNER SELBSTHILFEJOURNAL

### „Die Seltenen“

- Anlaufstellen vor und nach einer Diagnose
- Bayernweiter Tag der seltenen Erkrankungen
- Erstes Vernetzungstreffen Münchner Selbsthilfegruppen

## Titelthema:

### „Die Seltenen“

<a href="#">Diagnose: Seltene Erkrankung</a> .....	3
<a href="#">Vierter bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen</a> .....	5
<a href="#">Vernetzungstreffen für alle Selbsthilfegruppen mit seltenen Erkrankungen</a> .....	9

## Selbsthilfe und Gesundheit

<a href="#">Neuer „Münchner Gesundheitspreis“ – Bewerbungsfrist läuft</a> .....	10
---	----

## Soziale Selbsthilfe

<a href="#">Die Initiative Solidarni e.V. beim Frauentag des Europäischen Parlaments</a> .....	11
--	----

## Aus dem Selbsthilfezentrum

<a href="#">Neujahrsempfang 2018</a> .....	13
<a href="#">Neuer Vorstand des FöSS e.V.</a> .....	15
<a href="#">Das Selbsthilfezentrum zu Gast in der Germeringer Insel</a> .....	16
<a href="#">Radio Lora gibt Initiativen einen Sendepplatz!</a> .....	17

## Informationen über Selbsthilfegruppen

<a href="#">Gruppengründungen</a> .....	18
<a href="#">Neue Mitglieder erwünscht</a> .....	22

## Selbsthilfe überregional

<a href="#">Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)</a> ....	24
<a href="#">Neues Psychotherapeutengesetz</a> .....	24

## Termine | Veranstaltungen

<a href="#">Veranstaltungshinweise des SHZ</a> .....	25
<a href="#">Weitere Veranstaltungshinweise</a> .....	28

## Service

<a href="#">Die nächsten Fortbildungsangebote des SHZ</a>	30
<a href="#">Nächste Abendsprechstunde der Hausgruppenbetreuung</a> .....	31
<a href="#">Gruppeninventur – freie Termine</a> .....	31
<a href="#">Informationen über die Standardleistungen des SHZ</a> .....	32

## FöBE-News

<a href="#">Die 12. Münchner FreiwilligenMesse Engagement im Stadtteil. Miteinander. Füreinander.</a> .....	33
---	----

## IMPRESSUM

**ein•blick** – das Münchner Selbsthilfejournal erscheint 4 x pro Jahr.

V.i.S.d.P.: Klaus Grothe-Bortlik,  
Geschäftsführung  
Selbsthilfezentrum München

Westendstr. 68, 80339 München  
Tel.: 089/53 29 56 - 15

[klaus.grothe-bortlik@shz-muenchen.de](mailto:klaus.grothe-bortlik@shz-muenchen.de)

Ansprechpartnerin Redaktion:  
Ulrike Zinsler Tel.: 089/53 29 56 - 21  
[ulrike.zinsler@shz-muenchen.de](mailto:ulrike.zinsler@shz-muenchen.de)

Titelfoto: 2017343 | [www.pixabay.com/de/](http://www.pixabay.com/de/)

Trägerverein des Selbsthilfezentrums  
München: **FöSS e.V.**

(Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation e.V.)

## Ausgabe 1, März 2018, lfd. Nr. 58

Beiträge von Gastautor/innen müssen nicht unbedingt und in allen Fällen die Meinung der Redaktion wiedergeben. Für unverlangt eingesandte Beiträge wird keine Gewähr übernommen. Mit einer (behutsamen) redaktionellen Bearbeitung ihrer Beiträge erklären sich die Gastautor/innen einverstanden.

Das Selbsthilfezentrum wird gefördert durch das Sozialreferat der Landeshauptstadt München, durch die Fördergemeinschaft der gesetzlichen Krankenkassenverbände in Bayern und durch das Referat für Gesundheit und Umwelt der Landeshauptstadt München.

Gefördert von der  
 Landeshauptstadt  
München

Im nächsten  
ein•blick:

Selbsthilfe und Inklusion

Die nächste Ausgabe erscheint  
erscheint am 15. Juni



## Diagnose: Seltene Erkrankung

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Derzeit werden etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen als selten eingestuft. In Deutschland sind ca. 4 Millionen Kinder und Erwachsene betroffen. Gemeinsam ist allen seltenen Erkrankungen, dass sie meist chronisch verlaufen und mit einer eingeschränkten Lebenserwartung einhergehen. Zu den Seltenen gehören viele Autoimmun-Erkrankungen oder Erkrankungen, die durch einen Gendefekt verursacht werden. Oftmals bleiben aber Ursachen gänzlich ungeklärt. Im Rahmen des internationalen Rare Disease Day, dem Tag der Seltenen Erkrankungen, der jährlich auf den letzten Tag im Februar fällt, kämpfen Menschen weltweit für die Anerkennung der Nöte und Anliegen von rund 300 Millionen Betroffenen. Auch bayernweit wird ein Tag der Seltenen Erkrankungen organisiert. Lesen Sie hierzu den Bericht auf Seite 5.

Viele Betroffene haben bereits eine wahre Odyssee hinter sich, bis sie eine eindeutige Diagnose erhalten haben. Laut Wikipedia kommt ein Allgemeinmediziner höchstens einmal im Jahr mit einer seltenen Krankheit – auch orphan disease (vom engl. orphan – Waise) – in seiner Praxis in Berührung. Und auch nach einer Diagnose herrscht oftmals keine Klarheit über Therapiemöglichkeiten.

Verschiedene Zusammenschlüsse von Betroffenenverbänden fordern daher die Etablierung von spezialisierten Zentren, wo Patientinnen und Patienten mit unklaren Beschwerden eine Anlaufstelle finden und Betroffene von seltenen Erkrankungen angemessen versorgt werden können. In München gibt es das Zentrum für seltene Erkrankungen (MZSE):

[www.klinikum.uni-muenchen.de](http://www.klinikum.uni-muenchen.de)

Ein interdisziplinäres Ärzteteam aus verschiedenen Kliniken (Klinikum der Universität München, Technische Universität München, Klinikum rechts der Isar) diagnostiziert und behandelt dort seltene Erkrankungen aus den Themenbereichen: Herzerkrankungen, neuromuskuläre Erkrankungen, autoinflammatorische Erkrankungen und Hauterkrankungen.

Für Kinder mit seltenen Erkrankungen gibt es am Dr. von Haunerschen Kinderspital des Klinikums der LMU eine Anlaufstelle: das Care-for-Rare Center: [www.klinikum.uni-muenchen.de](http://www.klinikum.uni-muenchen.de)

Der Zusammenschluss und die Vernetzung von Betroffenen ist gerade bei „den Seltenen“ besonders wichtig. Lesen Sie hierzu den Bericht über ein erstes Münchner Vernetzungstreffen im Selbsthilfzentrum auf Seite 9.

## Seltene Erkrankungen – Vernetzung über Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfegruppen zu seltenen Erkrankungen sind oft zwangsläufig überregional aktiv. Die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) unterstützt Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen dabei, ein Austauschnetz, eine überregionale Selbsthilfegruppe oder ein Forum im Internet aufzubauen. Unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de) findet man unter den „Grünen Adressen“ bundesweite Selbsthilfevereinigungen und Internetforen, auch zu seltenen Erkrankungen.



Bild: frizio | www.pixabay.de

Die „**Blaue Adressen**“ bieten eine bundesweite Suche nach gleichbetroffenen Einzelpersonen. Hier können sich Interessenten selbst eintragen. In der „**Betroffenensuche des Quartals**“ hebt die NAKOS ausgewählte Kontaktsuchen aus den Blauen Adressen hervor. Die Betroffenen stellen sich selbst und ihr Anliegen in einem eigenen Beitrag vor.

Die „**Gemeinsame Themenliste**“ enthält etwa 1.000 Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene sowie in Bayern und Nordrhein-Westfalen. Zudem sind dort seltene Erkrankungen erfasst, zu denen bundesweite Selbsthilfeorganisationen arbeiten

Auf Bayern-Ebene bietet die SeKo (Selbsthilfekoordination Bayern) eine Internetplattform an, wo unter der Rubrik „Betroffene suchen Betroffene“ erste Kontakte zu anderen Einzelpersonen geknüpft werden können ([www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de)).



## Wichtige Akteure im Feld der seltenen Erkrankungen

Selbsthilfeorganisationen schließen sich wiederum zu weiteren Bündnissen zusammen, um auch politische Forderungen durchsetzen zu können. Das **Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – NAMSE** bündelt bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen ([www.namse.de](http://www.namse.de)).

Im Bereich der Selbsthilfe gibt es die **ACHSE – die Allianz chronischer seltener Erkrankungen**: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de). In diesem Netzwerk sind fast 100 Selbsthilfeorganisationen sowie Ärzte, Betroffene und Förderer organisiert. Neben Betroffenen- und Angehörigenberatung, Unterstützung von Ärzten bei der Suche nach einer Diagnose und die Verbesserung von Informationen über seltene Erkrankungen steht die ACHSE als Interessenvertretung der „Seltenen“ gegenüber Politik und Gesundheitswesen. Forderungen der NAMSE und der ACHSE sind:

- 1. Zentrenstruktur schaffen:** Es ist seit Jahren Konsens, dass die Versorgung der Betroffenen durch spezialisierte Zentren angeboten und koordiniert werden soll. Die Zentrenstruktur, die vom Nationalen Aktionsbündnis NAMSE entwickelt und von der Bundesregierung in 2013 begrüßt wurde, muss endlich etabliert werden. Hierzu bedarf es dringend eines Anerkennungsverfahrens sowie einer angemessenen Finanzierung. Zudem muss diese Zentrenstruktur adäquat mit den European Reference Networks verknüpft werden. Dies soll mit systematischer Patientenbeteiligung umgesetzt werden.
- 2. Forschung vorantreiben:** Es gibt immer noch zu wenige Behandlungsmöglichkeiten. Deren Erforschung muss weiter vorangetrieben werden, denn Forschung hilft heilen.
- 3. Zugang zu Medikamenten sicherstellen:** Deutschland kann auf seine gute Arzneimittelversorgung stolz sein. Die Bundesregierung trägt die Verantwortung dafür, dass der Zugang zu den wenigen zugelassenen Medikamenten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auch tatsächlich gewährt ist und nicht durch vorherige schlechte Abstimmung auf europäischer Ebene, unrealistische Preisverhandlungen oder bürokratisches Verhalten einzelner Krankenkassen und ähnliches faktisch unmöglich wird.

Quelle: [http://www.achse-online.de/de/was\\_tut\\_ACHSE/tag\\_der\\_seltenen/ACHSE\\_appelliert\\_Setz\\_dein\\_Zeichen\\_fuer\\_die\\_Selten.php](http://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/ACHSE_appelliert_Setz_dein_Zeichen_fuer_die_Selten.php)



Im **Kindernetzwerk e.V.**: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de) finden Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen eine Plattform. Über eine Eltern-Datenbank wird dort auch der Aufbau einer starken Eltern-Selbsthilfevereinigung angestrebt.

„Keine Krankheit kann zu selten sein, um ihr Aufmerksamkeit zu schenken“. Das **Orphanet**: [www.orpha.net](http://www.orpha.net) bietet unter anderem eine Auflistung der seltenen Erkrankungen und ist ein Portal für Arzneimittel und laufender Forschungsprojekte. Außerdem gibt es dort eine Liste der Zentren für seltene Erkrankungen (ZSE) in Deutschland.

Ulrike Zinsler, SHZ

## Vierter bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen



v.l.: Ulrike Ostner, Bayerischer Rundfunk, Irena Tezak, SeKo Bayern, Stephanie Breiteneicher, crps-miteinander Bayern

Am Samstag, den 3. März 2018, fand der mittlerweile vierte „Tag der Seltenen Erkrankungen“ statt. Ärztinnen, Therapeuten, Betroffene, Angehörige, Selbsthilfegruppen und Interessierte waren eingeladen, sich über das Thema Seltene Erkrankungen zu informieren und in Workshops auszutauschen. Initiatoren waren die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB), LAG Selbsthilfe Bayern e.V., Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo), Bayerischer Apothekerverband e.V., Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), Bayerische Landesärztekammer (BLÄK), Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE), Aktivbüro Würzburg sowie der Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE).

Der Arbeitskreis WAKSE feierte außerdem sein 10-jähriges Jubiläum, und so fand die Veranstaltung nicht wie in den letzten Jahren in München, sondern im ZESE am Universitätsklinikum Würzburg statt. Moderiert wurde der Tag von Ulrike Ostner vom Bayerischen Rundfunk.

### Vortrag „Versorgung bei Seltenen Erkrankungen – gemeinsam sind wir stark“

Prof. Dr. Helge Hebestreit, Sprecher des ZESE, betonte in seinem Eröffnungsvortrag, wie wichtig Vernetzung beim Thema Seltene Erkrankungen ist – und zwar auf allen Ebenen (lokal, regional, bundes- und weltweit) und mit allen Akteuren (Forschung, Versorgung, Ärzteschaft, Betroffene und Angehörige). Weitere Partner, die es zu gewinnen gilt: die Politik, die die Rahmenbedingungen schafft (z.B. mit dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen), die Presse, die die „Seltenen“ und ihre Anliegen bekannter macht, und die Pharmaindustrie, die erst in der letzten Zeit erkennt, dass die „Seltenen“ einen interessanten neuen Markt bieten und hier noch eine Vorreiterrolle eingenommen werden kann.



Stephanie Breiteneicher, crps-miteinander Bayern





Am Stand von [www.huntington-hilfe.de](http://www.huntington-hilfe.de)

## Zentren für Seltene Erkrankungen

In den letzten zehn Jahren wurden deutschlandweit an verschiedenen Kliniken Zentren für Seltene Erkrankungen gegründet. Jedes Zentrum ist dabei auf bestimmte Krankheitsgruppen spezialisiert, kein Zentrum kann sich mit allen Seltenen Erkrankungen auskennen, deshalb ist die Zusammenarbeit der Zentren von zentraler Bedeutung. Sie sind meist interdisziplinär und multiprofessionell organisiert, betreiben Grundlagenforschung und sind auch für die Versorgung der Patientinnen und Patienten da. Für Menschen mit unklarer Diagnose gibt es eine Anlaufstelle, hier werden die bisherigen Befunde angeschaut, weitere Untersuchungen und interdisziplinäre Fallkonferenzen durchgeführt und ggf. der Kontakt zu anderen passenden Zentren oder Stellen in Deutschland hergestellt.

## Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen WAKSE

Gerald Brandt von der Selbsthilfevereinigung Hypophosphatasie Deutschland e.V. stellte den Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen WAKSE vor: 2007 wurde der AK von rund

zehn Selbsthilfegruppen mit Unterstützung des Aktivbüros gegründet mit dem Ziel, Aufklärung über das Thema Seltene Erkrankungen zu betreiben und gemeinsame Veranstaltungen zu realisieren. 2015 wurde das neu eröffnete Zentrum für Seltene Erkrankungen ZESE Mitglied im Arbeitskreis. Gemeinsam wurden Vorträge und Infostände zu einzelnen Erkrankungen organisiert, man demonstrierte in der Würzburger Innenstadt und sicherte sich dadurch die Unterstützung einiger Politiker, und man setzte auch auf kulturelle Events wie Konzerte und Kino-Abende, denn „schwere Themen muss man leicht verkaufen“, so Brandt. Neben den gemeinsamen Aktionen geht die Zusammenarbeit und Vernetzung noch deutlich weiter: In der Ausbildung der Medizinstudierende gibt es das Wahlpflichtfach „Seltene Erkrankungen“ mit einem Block „Selbsthilfe“ an der Uniklinik Würzburg. Außerdem sind Vertreter/innen der Selbsthilfe in verschiedene Beiräte des ZESE berufen.

## Gesprächsrunde „Angeborene Immundefekte“

Wie wichtig bei angeborenen Immundefekten eine frühe Diagnose ist, um eine optimale Prophylaxe und Therapie zu finden, betonte Prof. Dr. Johannes Liese bei der Zusammenfassung der Gesprächsrunde von KV/BLÄK. Hier nahmen neben Kinderärzten auch Angehörige von Betroffenen und Vertreter/innen von Patientenorganisationen als Referent/innen teil. Wenn der Immundefekt früh erkannt wird, können Schäden, die durch die Erkrankung entstehen würden, verhindert werden, die Chancen auf ein einigermaßen normales Leben stehen dann besser. Neben nötigen Strukturveränderungen in den Arztpraxen sind insbesondere die Eltern gefragt, die beobachtete Symptome unbedingt kommunizieren sollten, damit die Ärzte dann auch die „Nadel im Heuhaufen“ finden können. Wichtigste Botschaft von Prof. Liese an alle Angehörigen: „Bleiben Sie hartnäckig – bis Ihnen jemand zuhört, Sie ernst nimmt und Ihre Beobachtungen weiter verfolgt.“



*Das Organisationsteam: Michael Stahn, Kassenärztliche Vereinigung Bayerns, München, Prof. Dr. Helge Hebestreit, Zentrum für seltene Erkrankungen, Würzburg, Irena Tezak, stv. Geschäftsführerin Selbsthilfekoordination Bayern, Würzburg, und Christian Holzinger, Leiter Aktivbüro der Stadt Würzburg*

## Gesprächsrunde „Internetgestützte Kommunikation“

Vertreter/innen von Selbsthilfeverbänden, ZESE und LAG Selbsthilfe Bayern diskutierten mit den Teilnehmenden über die Chancen und Gefahren der verschiedenen neuen Kommunikationsmöglichkeiten im Internet. Gerade für die „Seltenen“ ist eine Vernetzung mit anderen Betroffenen und Ärzten durch neue Medien häufig erst möglich geworden. Vorgestellt wurde der Atlas Seltene Erkrankungen ([www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)), in den sich Selbsthilfeorganisationen eintragen lassen können und der auch einen Überblick über die Medizinischen Zentren gibt. Ebenso empfohlen wurde „RareConnect“, ein Chatroom, der im Gegensatz zu facebook-Gruppen die Problematik des Datenschutzes besser im Blick hat. Was aktuell weiter diskutiert werden muss, so Thomas Bannasch, Geschäftsführer der LAG, ist der grundsätzliche Unterschied und die jeweiligen Vor- und Nachteile von klassischer und virtueller Selbsthilfe.

## Gesprächsrunde „Fachforum Schmerz – Ambulante und teilstationäre Schmerztherapie“

„Schmerzbehandlung ist interdisziplinär“, so Prof. Dr. Heike Rittner, die gemeinsam mit Priv. Doz. Dr. Elmar-Marc Brede das Schmerzzentrum des Uniklinikums Würzburg vorstellte. Der Wunsch der meisten Patientinnen und Patienten, die eine Ursache zu finden, die eine passende Therapie durchzuführen und dann für immer schmerzfrei zu sein, kann meist nicht erfüllt werden. Chronischer Schmerz hat biologische, aber auch psychische und soziale Einflussfaktoren und es gibt verschiedene Möglichkeiten der Bewältigung. Die Reduzierung des Schmerzes allein steht im Schmerzzentrum nicht im Vordergrund. Es geht mehr um funktionale Ziele, z.B. dass man gewisse Dinge wieder machen kann und die Freude am Leben zurückgewinnt. In der multimodalen Schmerztherapie sind u.a. Ärzt/innen, Physiotherapeut/innen, Psycholog/innen und Sozialarbeiter/innen tätig, es geht um die passende Dosierung bzw. richtige Einstellung von Medikamenten (weniger ist mehr), Entspannung, kreative Betätigung und Bewegung (meist ist mehr!). So kann eine Besserung und langfristige Linderung der Beschwerden erreicht und die Schmerzakzeptanz gesteigert werden.

## Gesprächsrunde „Trotz Schmerzen den Alltag aktiv gestalten“

Irena Tezak von SeKo Bayern und Stephanie Breiteneicher von crps-miteinander (komplexes regionales Schmerzsyndrom), Ortsgruppe München, sammelten gemeinsam mit den Teilnehmenden gute Erfahrungen jenseits der ärztlichen Behandlung zum positiven Umgang mit dem Schmerz. Mehrere wichtige Faktoren, an erster Stelle die Ablenkung, wurden mit vielen praktischen Ideen gefüllt und haben schon einigen Menschen weitergeholfen. Aber auch Sport und Bewegung, Entspannung, Ernährung und das Sprechen über den Schmerz (z.B. in der Selbsthilfegruppe) wurden als hilfreich genannt. Viele praktische Beispiele, die schon einmal geholfen haben, ergänzten die Sammlung der Ideen. Den Schmerz zu visualisieren, ihm eine Farbe und/oder Gestalt zu geben und ihn dann willentlich zu verändern, wurde als hilfreiche Technik genannt.

Wichtig ist es, individuell auszuprobieren, selbst herauszufinden, was einem gut tut, und so zum Experten/zur Expertin des eigenen Körpers zu werden. Daneben ist die Kommunikation, der Austausch mit Betroffenen und die Annahme der aktuellen Situation durch sich selbst und andere sehr wichtig. Außerdem motivierend für einen aktiven und gelungenen Alltag: realistische Ziele, die auch erfüllbar sind.

## Workshop „Selten, aber nicht allein: Zehn Jahre WAKSE – Selbsthilfe lokal vernetzt“

Christian Holzinger vom Aktivbüro der Stadt Würzburg stellte gemeinsam mit Mitgliedern des WAKSE den Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen vor (s.o.). Als wichtiges Ziel wurde u.a. genannt, das Thema „Seltene“ in die Öffentlichkeit zu tragen und auf die Belange der Betroffenen aufmerksam zu machen. Aktuell ist geplant, das Modell Würzburg auch in andere Regionen Bayerns zu tragen. Im Selbsthilfezentrum München hat bereits ein erstes Vernetzungstreffen von Gruppen mit Seltenen Erkrankungen stattgefunden, um das Interesse und die Bedarfe der Münchner Gruppen auszuloten (s. dazu Artikel Seite 9). Eine Vernetzung von WAKSE und dem ggf. zu gründenden MAKSE kann sicherlich dazu beitragen, Erfahrungswissen zu transportieren und das Thema „Seltene“ in Bayern noch weiter voranzubringen. Erste Kontakte haben Münchner Selbsthilfegruppen bereits als Teilnehmende in diesem Workshop geknüpft.

Eine Dokumentation der Veranstaltung wird demnächst auf der Seite der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns abrufbar sein: [www.kvb.de](http://www.kvb.de)

Wie wichtig Aufklärung, Unterstützung und Vernetzung beim Thema Seltene Erkrankungen sind, macht ein Zitat aus der Rede der Schirmherrin der Veranstaltung, Landtagspräsidentin Barbara Stamm, anlässlich der Gründung des ZESE 2015 deutlich:

„Was als Seltene Erkrankung bezeichnet wird, ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen eben nicht selten, sondern immer präsent.“

*Mirjam Unverdorben-Beil, SHZ, und Irena Tezak, SeKo Bayern*





## Vernetzungstreffen für alle Selbsthilfegruppen mit seltenen Erkrankungen

Immer wieder wurde in den letzten Jahren der Wunsch nach einem Vernetzungstreffen an das Selbsthilfezentrum München herangetragen. Diesem sind wir nun nachgekommen und am Dienstag, den 20. Februar, fand das erste Vernetzungstreffen für alle Selbsthilfegruppen, die sich zu einer seltenen Erkrankung treffen, statt.

Der Kreis war zwar sehr überschaubar, aber neben den Anwesenden hatten viele ihr Interesse vorab bekundet und angekündigt, das nächste Mal gerne dabei zu sein.

Der Abend wurde hauptsächlich zum ausführlichen Kennenlernen und der gemeinsamen Themensammlung genutzt. Ziel war herauszufinden, ob eine weitere Vernetzung möglich und gewünscht wird und wie diese aussehen kann.

Auch wenn die Erkrankungen der Anwesenden zwar sehr unterschiedlich waren, gab es doch viele Themen, die die Anwesenden ähnlich bewegten. Die schwierige Suche nach spezialisierten Ärzten, der Wunsch den Bekanntheitsgrad der Erkrankung zu erhöhen, die Idee gemeinsam Projekte zu organisieren sind einige Beispiele für solche ähnliche Anliegen. Nachdem all diese Anliegen natürlich nicht gleich und nicht alle an einem Abend besprochen werden konnten, stand recht schnell fest, dass der Austausch weitergehen soll. Als nächste Schritte wurde Folgendes vereinbart:

- **Kontaktliste:** Das SHZ erstellt eine Kontaktliste von allen SHGs zu seltenen Erkrankungen. Alle dem SHZ bekannten Gruppen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen werden in den nächsten Monaten angeschrieben, ob sie in diese Liste aufgenommen werden möchten. Die fertige Liste wird allen Gruppen zu seltenen Erkrankungen zur Verfügung gestellt.
- **Nächstes Treffen:** Im Herbst wird vom SHZ ein weiteres Treffen zur Vernetzung organisiert. An diesem Termin soll darüber diskutiert werden, ob es ggf. einen Münchner Arbeitskreis der seltenen Erkrankungen „MAKSE“ geben wird.

Das SHZ versteht sich hier als Unterstützer des von den Gruppen geäußerten Bedarfes.

Es benötigt aber das Engagement der Beteiligten, da eine dauerhafte alleinige Organisation durch das SHZ nicht möglich und sinnvoll ist. Erfreulicherweise fanden sich bereits an diesem ersten Treffen zwei Personen, die sich vorstellen können, zum Thema Vernetzung der „Seltenen“ in der Region München etwas mehr Verantwortung zu übernehmen.

Am Ende der Veranstaltung waren sich alle einig: Ein Anfang ist getan – es wäre großartig, wenn mehr daraus wird!



*Kristina Jakob und Mirjam Unverdorben-Beil, SHZ*

*„Die Seltenen“ – Vertreter/innen aus folgenden Gruppen:  
Akustikus Neurinom, Usher Syndrom, Morbus Osler, Huntington, Chronisch krank und JA! zum Leben, crps-miteinander (Morbus Sudeck)*

## Neuer „Münchner Gesundheitspreis“ – Bewerbungsfrist läuft

**2018** wird zum ersten Mal der „Münchner Gesundheitspreis“ verliehen. „Mit dem neuen ‚Münchner Gesundheitspreis‘ wollen wir dem Thema Gesundheit in München die Bedeutung zukommen lassen, die es im medizinischen Spitzenstandort auch verdient. München ist medizinischer Spitzenstandort in Deutschland. Dies wollen wir würdigen. Gleichzeitig machen wir darauf aufmerksam, dass das rasante Wachstum und die demografischen Entwicklungen in unserer Stadt auch unser Gesundheitssystem herausfordern“, sagt Münchens Gesundheitsreferentin Stephanie Jacobs.

Das Referat für Gesundheit und Umwelt freut sich über Bewerbungen aus der Münchner Stadtgesellschaft, die Vorbildcharakter und Signalwirkung haben, zu den beiden großen Themenbereichen: „Kinder- und Jugendgesundheit“ und „Gesundheit im Alter“. Dabei geht es um alle Facetten, von der Vorsorge über die Forschung bis hin zur Versorgung. Ausgelobt werden insgesamt 10.000 € Preisgeld, das wieder in ein Gesundheitsprojekt investiert werden soll. Bewerben können sich Münchner Bürgerinnen und Bürger ebenso wie Unternehmen, (Hoch-)Schulen, Vereine und Verbände sowie Einrichtungen des Gesundheitswesens aus München. Die Auswahl trifft eine Jury aus Mitgliedern des Münchner Stadtrats unter Vorsitz der Münchner Gesundheitsreferentin Stephanie Jacobs. **Bewerbungsschluss ist der 31.03.2018.**

Informationen und Anmeldeformular gibt es im Internet unter [www.muenchen.de/gesundheitspreis](http://www.muenchen.de/gesundheitspreis). Weitere Fragen rund um den neuen Münchner Gesundheitspreis werden auch unter [gesundheitspreis.rgu@muenchen.de](mailto:gesundheitspreis.rgu@muenchen.de) beantwortet.

Die schriftlichen Bewerbungen sind an folgende Adresse zu richten: Landeshauptstadt München, Referat für Gesundheit und Umwelt, Stichwort „Münchner Gesundheitspreis“. Bayerstraße 28 a, 80335 München

Der Stadtrat hat diesen neuen Gesundheitspreis dem „Münchner Umweltpreis“ zur Seite gestellt. Die beiden Preise werden ab dem Jahr 2018 im jährlichen Wechsel verliehen.

*Pressemitteilung der Landeshauptstadt München, Referat für Gesundheit und Umwelt vom 6.2.2018*

## Die Initiative Solidarni e.V. beim Frauentag des Europäischen Parlaments

**S**olidarni e.V. ist ein Verein für Menschen, die sich gegenseitig helfen wollen. Anlässlich des Frauentags möchten wir insbesondere die Rolle der Frauen in unserer Gesellschaft hervorheben. Solidarni war ursprünglich eine Initiative von Frauen für Frauen. Der Verein setzt sich für die Menschenrechte ein und unterstützt Frauen durch internationale Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit, gezielte Aktionen, persönliche Beratung und Förderung von einzelnen Projekten im Ausland. Solidarni e.V. wurde auf Grund seines Engagements für Frauen zum Frauentag in das Europa-Parlament eingeladen. Die Delegation nahm an verschiedenen Workshops wie z.B. „Welche Rolle spielen Frauen in der digitalen Revolution“ oder „IT: a gender equality tool“ teil. Während der Meetings gab es auch die Möglichkeit, sich mit anderen Frauen auszutauschen, und sich mit den Frauen-Europaabgeordneten im Europäischen Parlament zu treffen und Frauen-Aktivistinnen Fragen zu stellen.

Was wäre die Welt ohne Frauen und wie kann man Frauen am besten unterstützen? Frauen können natürlich selbst Netzwerke bilden, aber die Direktorin von Digital Europe Cecilia Bonefeld-Dahl ist der Meinung, dass Frauen auch zusammen mit Männern kooperieren sollten, um erfolgreich zu werden. Auch Frauen selbst können anderen Frauen Stärkung geben. Der Tipp ist: hören Sie gut zu, identifizieren Sie das Problem und handeln Sie. Die Tür soll offen sein und die Probleme der Frauen sollen sichtbar werden.

Wir wollen Frauen ermutigen, für sich selber unterstützend zu wirken.

Frauen spielen eine besondere Rolle beim Engagement für Migrantinnen und Migranten. Sie setzen ihre Empathie und ihr Mitgefühl für andere Menschen ein. Unser Mitglied Beata Miarecka hat sich jahrelang ehrenamtlich für den Flüchtlingsrat und die Belange von Flüchtlingen engagiert. Frauen werden oft allein gelassen, wenn sie mit Problemen konfrontiert sind. Frauen stellen Migrantinnen und Migranten andere Fragen als Männer. Wie es mit den Kindern ist und darüber, welche Probleme Frauen auf der Flucht erleben müssen. Es geht um Frauensachen.

Unser Verein möchte Frauen stärken und ihnen Hilfe leisten. Um Dinge zu ändern, muss man intensiv nachdenken. Frauen sollten solidarisch miteinander sein. Frauen sind die Mehrheit der Bevölkerung weltweit und sie können etwas bewegen, wenn sie wollen. Wir wollen, dass diese Stimme gehört wird.



Die Tür soll offen sein und die Probleme der Frauen sollen sichtbar werden.

Es gibt noch viel zu tun, um die Situation der Frauen überall auf der Welt zu verbessern. Hierfür aber möchten wir erst einmal lokal anfangen.

Zum Abschluss der Veranstaltung erzählte eine Italienerin ihre bewegende Geschichte, was sie als Frau alles mitmachen musste.

*Justyna Weber – Beirätin für Migration des SHBs mitten der Delegation von jungen Frauen beim Europäischen Parlament zum Frauentag*





*Frauentag im Europa Parlament*

Aus diesem Grund startet Solidarni e.V. am Samstag ein Sorgentelefon mit der Psychologin Agata Stec, die unter der Tel. 00 49 175 993 09 54 Hilfe geben wird.

Letztes Jahr wurde die Vorsitzende Justyna Weber als Botschafterin für polnische Frauen in Deutschland ausgewählt und diese Auszeichnung verpflichtet sie, sich besonders für die Belange der Migrantinnen und Migranten einzusetzen. Sie ist der Meinung, dass besonders Frauen Botschafterinnen für die Kultur und Brückenbauerinnen zwischen ihrer Kultur und der des Aufnahmelandes sein sollten. Wir sollten unsere Erfahrungen als Frauen teilen, um schwere Erlebnisse zu verarbeiten und einen Wandel zu bewirken. Frauen sollen anderen Frauen mehr Vertrauen schenken und ihnen mehr Unterstützung geben. Insgesamt war das Treffen sehr inspirierend für uns Frauen und hat uns viele Impulse und Motivation gegeben.

Aus diesem Grund ist es besonders wichtig, die Rolle der Frauen am Weltfrauentag zu unterstreichen.

*Justyna Weber, Vorstand Solidarni e.V.*



## Neujahrsempfang 2018

Alle Jahre wieder ... und alle Jahre wieder eine tolle Veranstaltung, die Lust auf ein gemeinsames Selbsthilfe-Jahr macht. Am Mittwoch, den 31. Januar 2018, lud das Selbsthilfezentrum alle Selbsthilfegruppen aus München zum traditionellen Neujahrsempfang. Rund 90 Personen aus ca. 50 verschiedenen Gruppierungen folgten der Einladung und tummelten sich in den Gängen des Hauses in der Westendstraße.

Nach einer kurzen und wie gewohnt charmanten Begrüßung durch den Geschäftsführer des SHZ, Herrn Grothe-Bortlik, folgten einige Worte des alten und auch neuen Vorstands des Trägervereins FöSS e.V. – Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation.



Wolfhard Mauer, ehemaliger 1. Vorsitzender, und Mandy Leschber, ehemalige Kassen-Verantwortliche, bedankten sich für die gute Zusammenarbeit und verabschiedeten sich beim SHZ-Team und den Selbsthilfe-Aktiven. Sie versicherten, dass sie der Selbsthilfe verbunden bleiben werden. Fritz Letsch, alter und neuer Vorstand, verabschiedete danach auch noch offiziell seine alte Kollegin und Kollegen und begrüßte die Neuen, die sich dem Publikum kurz vorstellten. Prof. Dr. Gabriela Zink, Professorin an der Hochschule München für angewandte Sozialwissenschaften, betonte ihre jahrelange Verbundenheit mit dem SHZ und der Selbsthilfe durch gemeinsame Projekte und dass sie sich

auf diese neue Aufgabe sehr freue. Susanne Veit ist schon seit vielen Jahren im Selbsthilfe-Beirat und im Bereich der Mütter- und Familienzentren engagiert und auch für sie ist die Vorstandstätigkeit eine schöne Herausforderung, die sie gerne annimmt.

Danach war wieder viel Zeit für Austausch, Vernetzung und gegenseitiges Kennenlernen. Viele Aktive kennen sich schon seit Jahren und freuten sich über das Wiedersehen. Für Menschen, die sich erst seit Kurzem in einer Initiative engagieren, bietet der Neujahrsempfang die Möglichkeit, andere Aktive kennenzulernen und sich Teil eines größeren Ganzen zu fühlen. Versüßt wurde dies wie jedes Jahr durch das reichhaltige multi-kulturelle Büffet des Internationalen Mütterforums.







v.l.oben: Karina: Anonyme Selbsthilfegruppen, Norbert Gerstlacher: Blaues Kreuz München e.V., Reinhard Pribyl: Kreuzbundgruppe München St. Georg, Edgar Rodehack und Angelika Weinfurtner-Eberle: Burnout Selbsthilfegruppe „Your-Way-2 Life“, Nurnissam Schäufele: Uigurischer Frauenverein e.V., Margitta Scherr: Fibromyalgie Selbsthilfegruppen und Fibromyalgieverein Bayern e.V.

Nach dieser Stärkung folgte die Verleihung der Auszeichnung „München Dankt“. Geehrt wurden sechs Personen aus fünf Initiativen für ihr außergewöhnliches Engagement in der Selbsthilfe. Die Verleihung wurde vom sozialpolitischen Sprecher der SPD-Stadtratsfraktion Christian Müller vorgenommen. Er betonte in einigen einleitenden Worten, wie wichtig das Bewahren und Gestalten einer lebendigen und offenen Stadtgesellschaft gerade in schwierigen Zeiten ist und dass die Selbsthilfe hier immer einen wichtigen Beitrag leistet und geleistet hat. In diesem Sinne dankte Christian Müller jeder/m der Geehrten mit einigen persönlichen und herzlichen Worten für das meist jahrelange Engagement. Klaus Grothe-Bortlik merkte darüber hinaus an, dass auch all die anderen Gäste des Jahresempfangs die Auszeichnung verdient hätten und es jederzeit die Möglichkeit gibt, zu Ehrende Personen dem SHZ vorzuschlagen.

Und schließlich erhielt auch Christian Müller einen Blumenstrauß für sein ehrenamtliches, sozialpolitisches Engagement.

Abgerundet wurde der Abend durch eine musikalische Darbietung der Band „Blue Moon Music“. Vielen Dank an alle, die dabei waren!

Kristina Jakob, SHZ





## Neuer Vorstand des FöSS e.V.

Seit über 30 Jahren ist der Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation (FöSS) e.V. Träger des Selbsthilfezentrums München (SHZ). Das ist ein kleiner, feiner Verein, der mit rund 50 Mitgliedern überschaubar aufgestellt ist. Alle zwei Jahre wird ein neuer Vorstand gewählt, der nun schon seit langen Jahren „immer der alte“ war. So beständig wie das Team des Selbsthilfezentrums München ist auch der Vorstand, könnte man sagen, weil fast alle drei Vorstände seit über 15 Jahren dieses ehrenamtliche Amt innehatten.

Für zwei Mitglieder war dennoch mal die Zeit gekommen, sich etwas zurückzulehnen. Mandy Leschber, als Kassiererin, und Wolfhard Mauer, als Vorstandsvorsitzender, hatten angekündigt, nicht mehr für eine weitere Legislaturperiode zu kandidieren. Sie wurden auf der Mitgliederversammlung mit einem Blumenstrauß verabschiedet und wir sagen ganz herzlich Dank für die langen, langen Jahre der verlässlichen Vorstandsarbeit.



Klaus Grothe-Bortlik, Mandy Leschber, Wolfhard Mauer, v.l.

Zwei renommierte Persönlichkeiten des öffentlichen Selbsthilfelebens wurden nun erstmals gewählt.

Susanne Veit ist der Selbsthilfe schon jahrzehntelang verbunden. Als Verantwortliche der Organisation und Leitung eines selbstorganisierten Münchner Familienzentrums hat sie schon in den Anfangsjahren der Bewegung den Selbsthilfedanken befördert und ist im Laufe der Zeit zur allseits anerkannten Repräsentantin der Familienselbsthilfe avanciert. Zum einen gründete sie den Landesverband der Mütter- und Familienzentren Bayern, dessen Geschäftsführerin sie ist, zum anderen übernahm sie einen ständigen Sitz im Selbsthilfebeirat der Landeshauptstadt München, dessen Geschäftsstelle im SHZ angesiedelt ist.



Prof. Dr. Gabriela Zink, Susanne Veit, Fritz Letsch, v.l.

Prof. Dr. Gabriela Zink, Hochschule für angewandte Wissenschaften München, Fakultät für Sozialwissenschaften, steht an ihrer Hochschule als eine der wenigen Lehrkräfte für das Thema Selbsthilfe. Sie hatte in den Jahren 2009-2012 gemeinsam mit dem SHZ sowie einem Hochschulkollegen und einer freien Mitarbeiterin auch das Modellprojekt „Soziale Selbsthilfe – Soziale Arbeit und Selbsthilfe“

durchgeführt, in dessen Folge unter anderem ein Buch erscheinen ist (Selbsthilfe und Soziale Arbeit I

Das Feld neu vermessen, BeltzJuventa 2013) und das Aufgabengebiet des SHZ durch das Konzept der Dezentralisierung erweitert wurde.

Fritz Letsch bildet das verbindende Element. Er ist seit über 15 Jahren im Vorstand des FöSS e.V. und trägt die gute Tradition in die neue Ära. Er steht wie kein anderer für die vielfältige, bunte Selbsthilfelandchaft und die unkonventionellen, eigensinnigen Aspekte des Selbstorganisationsgedankens. Als Theater- und Sexualpädagoge, als Gestalt-Coach, Supervisor, Rundfunkmoderator u.v.m. bespielt er ein breites Feld der Zukunftswerkstätten, barcamps, Forumtheater usw. usw.

Wir freuen uns auf eine viel versprechende Zusammenarbeit.

*Klaus Grothe-Bortlik, SHZ*

## Das Selbsthilfezentrum zu Gast in der Germeringer Insel

Im Zuge der Erweiterung der SHZ-Leistungen in die Region fand bereits im letzten Jahr ein Austauschtreffen mit Frau Braun, der Leiterin der Germeringer Insel, statt. Dabei wurde das Interesse an gemeinsamen Aktionen für die Selbsthilfe deutlich und der Besuch des SHZ zu einer Veranstaltung der Germeringer Insel vereinbart.

Am 15. Februar war es dann unter dem Motto „Neue Wege gehen: junge Menschen für die Selbsthilfe und ehrenamtliche Tätigkeiten begeistern“ soweit. Im Rahmen des Stammtisches „Engagiert in Germering“ stellte Kristina Jakob vom SHZ die „Junge Selbsthilfe“ vor und ging auf die Besonderheiten beim Engagement von jungen Ehrenamtlichen ein. In einer lebhaften Diskussion tauschten die Teilnehmenden ihre Erfahrungen und Vorstellungen aus. Beim anschließenden gemütlichen Teil wurden die Gespräche fortgesetzt und die Kontakte zwischen SHZ und Germeringer Insel vertieft.

*Ute Köller, SHZ*



*Kristina Jakob und Ute Köller zu Besuch in der Germeringer Insel*

## Radio Lora gibt Initiativen einen Sendeplatz!

Beim letzten Selbsthilfestammtisch im Dezember stellte eine Mitarbeiterin des Münchner Radiosenders Radio Lora den Sender vor und unterbreitete den Anwesenden das Angebot, selbstorganisiert eine Radiosendung über die jeweilige Gruppierung zu gestalten. Radio Lora ist ein politisch unabhängiges, nichtkommerzielles und alternatives Bürgerradio, das ehrenamtlich organisiert wird und somit eine perfekte Plattform für die Anliegen der Selbsthilfe bieten kann. Einige Initiativen aus der Selbsthilfe nutzen dieses Angebot bereits.

Bei Interesse melden Sie sich bitte bei:

Ulrike Zinsler, E-Mail: [ulrike.zinsler@shz-muenchen.de](mailto:ulrike.zinsler@shz-muenchen.de)

## Ehrenamtlich bei Radio Lora mitmachen

**Wer Lust hat, bei Radio Lora ehrenamtlich mitzumachen, kann dies tun als**

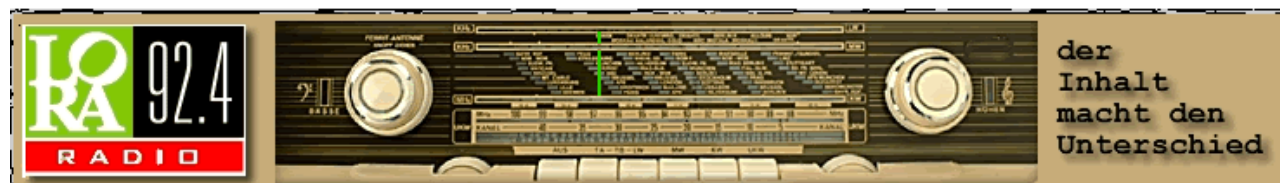
- Sprecher/in + Moderator/in
- Sende- und Produktionstechniker/in
- Mitarbeiter/in in der Öffentlichkeitsarbeit
- Praktikant/in
- Redaktionelle/r Mitarbeiter/in

Vorkenntnisse sind fast keine erforderlich.

Sie werden von kundigen Radiomachern geschult.

**Einfach anrufen unter:** 089 – 489 523 04 und einen Termin zum Vorbeischauen ausmachen.

Weitere Informationen unter: <http://lora924.de>





## Gruppengründungen

### Gesundheit

- **AIH Autoimmune Hepatitis Selbsthilfe in München und ganz Bayern – in Gründung**

*Zielgruppe:* AIH-Betroffene und Angehörige

*Kurzbeschreibung:*

Wir wollen uns über die Autoimmunerkrankung in einem geschützten Rahmen austauschen, uns beraten und unterstützen.

- **Brandverletzte – Gründung durch den Bundesverband Brandverletzte e.V.**

*Zielgruppe:* Thermische Verletzte, also alle Menschen mit Verbrennungen und Verbrühungen, Erfrierungen und deren Angehörige

*Kurzbeschreibung:* Die Gruppe soll als Motivationsgruppe dienen, um mit anderen Betroffenen zu lernen, mit der Verletzung und den Narben zu leben und dabei noch Spaß und Freude am Leben zu empfinden. Es geht in der Gruppe vor allem darum, Ängste zu überwinden, sich wieder etwas zuzutrauen und sich selbst wahrzunehmen und sich wohl zu fühlen. Tipps und Hilfe können ausgetauscht werden. Spezielle Beratung kann auch einzeln erfolgen.

- **Kurzdarmsyndrom – in Gründung**

*Zielgruppe:* Alle Betroffenen, die u.a. wie ich im Säuglings-/Kleinkindalter an KDS erkrankt sind oder im Erwachsenenalter sich einer Darmresektion unterzogen haben und nun mit den Folgen der seltenen Krankheit leben und ihren Alltag meistern müssen.

*Was ist ein Kurzdarmsyndrom?*

Das bezeichnet ein Krankheitsbild, das durch die operative Entfernung (Resektion) oder das angeborene Fehlen großer Teile des Dünndarms entsteht. Daraus können viele Folge-Erkrankungen entstehen.

Ich bin Tijana, 36, und leide bereits seit meinem siebten Lebenstag am KDS. Ich leide unter diversen Beschwerden und habe einen langen Weg von Arzt zu Arzt hinter mir. Obgleich ich keine Ärztin oder Psychologin bin, habe ich aber viel Erfahrung mit KDS. Nachdem es sich bei KDS um eine lebenslange Erkrankung handelt, habe ich den Wunsch, mich mit anderen Betroffenen oder nahestehenden Personen auszutauschen, um gemeinsam einen Umgang mit der Erkrankung zu finden.

Wie sieht euer Alltag mit KDS aus?

Welche Behandlungs- oder Therapieangebote habt ihr bereits genutzt?

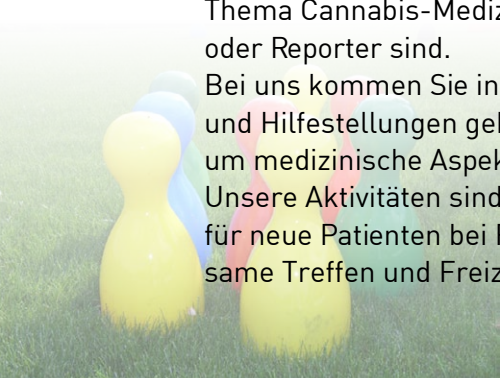
Wie gehen eure Freunde und Verwandten damit um?

- **MCM Cannabis Medizin München – in Gründung**

*Zielgruppe* sind alle Menschen, die sich aus persönlichen oder auch beruflichen Gründen für das Thema Cannabis-Medizin interessieren, gleich ob es Erkrankte, Angehörige, Ärzte, Apotheker oder Reporter sind.

Bei uns kommen Sie in Kontakt mit Menschen, die Cannabis als Medizin nutzen und Ihnen Infos und Hilfestellungen geben können. Wir sind keine Legalisierungsgruppe, uns geht es alleine um medizinische Aspekte.

Unsere Aktivitäten sind Beratung, Hilfestellung bei der Arzt- und Apothekersuche, allg. Hilfe für neue Patienten bei Fragen/Problemen zum Konsum oder Zubereitung. Gerne auch gemeinsame Treffen und Freizeitgestaltung.



- **MCS und deren Folgeerkrankungen – Gesprächsgruppe in Gründung**

*Zielgruppe:* MCS – Mehrfache Chemikalien Unverträglichkeit – Betroffene und Menschen, die an deren Folgeerkrankungen z.B. CFS usw. leiden. Angehörige und Interessierte sind willkommen.

*Kurzbeschreibung:* Besteht der Verdacht, dass der Arbeitsplatz oder die eigene Wohnung krank macht? Besteht Zweifel an der Diagnose des Arztes?

Im Austausch mit anderen Betroffenen können Sie herausfinden, ob Sie an MCS und deren Folgeerkrankungen leiden. Ein Treffen zum Erfahrungsaustausch stärkt durch den persönlichen Kontakt und ist nicht durch das Internet zu ersetzen. Durch Öffentlichkeitsarbeit lassen sich Vorurteile abbauen.

- **Onkgruppe für Frauen mit oder nach einer Krebserkrankung im FTZ - in Gründung**

*Zielgruppe:* Herzlich willkommen sind alle Frauen jeden Alters mit oder nach einer Krebsdiagnose, unabhängig von der Krebsart, die Sie haben oder hatten.

*Kurzbeschreibung:* „In meiner Therapiezeit hat mir der Austausch mit Menschen, die ebenfalls an Krebs erkrankt sind, sehr gut getan. Es hat mich befreit, zu sehen, dass ich mit meinen Sorgen und Ängsten nicht alleine bin, dass meine Gedanken und Gefühle „ganz normal“ sind,“ so die Erfahrung von Diana, die diese Selbsthilfegruppe leitet.

- **Pemphigus und Pemphigoid Selbsthilfe e.V. München - Süddeutschland**

*Zielgruppe:* Betroffene von Pemphigus (griech. pemphix = Blase) und Pemphigoid

*Kurzbeschreibung:* Die Erkrankungen sind selten, schwer und meist chronisch verlaufend. Erkrankungen an der Haut und der Schleimhäute mit Blasenbildung.

Telefonische Beratung, Internetaustausch, pers. Beratung und Kontakt.

- **ProThesenBewegung - Selbsthilfegruppe für Amputierte Regionalgruppe München**

*Zielgruppe:* Menschen mit Arm- und Beinamputationen sowie Angehörige von Amputierten

*Kurzbeschreibung:* Die Gruppe möchte Menschen mit Arm- und Beinamputationen helfen, den Alltag zu meistern, die Lebensqualität durch Gespräche und Bewegung, Geh- und Gleichgewichtstraining, sportliche Angebote, gemeinsame Aktivitäten, geselliges Beisammensein, Gespräche mit Referent/innen und Betroffenen sowie Infotage jeglicher Art wieder zu gewinnen.

- **Skoliose – in Gründung**

*Zielgruppe:* Skoliose Betroffene

*Kurzbeschreibung:* Tipps und Informationen von Betroffenen für Betroffene

- Ihr seid interessiert und wollt mehr wissen?
- Ihr habt Vorschläge und Wünsche?

Dann meldet euch und macht mit!

*Weitere Informationen:* Eine Selbsthilfegruppe (SHG) ist kein Verein mit angemeldeten Mitgliedern und Vereinsbeitrag! Eine SHG ist eine Gruppe von Freiwilligen, die etwas bewirken wollen, für sich selbst und/oder für andere Betroffene. Die Teilnahme an Treffen und Veranstaltungen ist sehr erwünscht, damit die SHG gut funktioniert, aber sie ist nicht verpflichtend. Die Teilnahme ist kostenlos, sollten doch einmal Kosten anfallen, z. B. für Raummiete oder ähnliches, werdet Ihr vorher darüber informiert.

## Psychosoziales

- **Art Discovery – Entspannung durch szenisches Theaterspiel**

*Zielgruppe:* Deutsche, Ausländer/innen, überwiegend russischsprachig

*Beschreibung:* Unterstützung und Integration von Ausländer/innen. Schwierige Situationen aus dem Lebensalltag werden nachgespielt und durch wechselnde Rollenbesetzung unterschiedliche Umgangsmethoden oder Lösungsansätze aufgezeigt. Im Vordergrund stehen die positiven psychologischen Effekte durch das Nachspielen, das Üben, sich auszudrücken. Gemeinsame Erarbeitung von Theaterstücken. Einbindung der deutschen Kultur in die ausländische.

- **Elterngroupe psychisch erkrankter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener – im Aufbau**

*Zielgruppe:* Eltern von psychisch erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

*Beschreibung:* Versagensangst, Depression, Essstörung, Persönlichkeitsstörung, Suchterkrankung – leidet das eigene Kind, ist das Familiensystem erschüttert und vor eine große Aufgabe gestellt.

Wir möchten uns als Eltern unterstützen, ermutigen, einen geschützten Raum für Austausch von Gefühlen schaffen, Informationen und Empfehlungen weiterreichen, Höhen und Tiefen gemeinsam durchstehen, Kraft schöpfen.

Über spontan gemalte Bilder finden wir direkten Zugang zu unseren Gefühlen und zu möglichen Lösungsansätzen und kommen gemeinsam in einen intensiven Austausch.

Die Initiatorin ist Mitglied im Kunsttherapie-Netzwerk München e.V..

- **Opfer von organisiertem Stalking – in Gründung**

*Zielgruppe:* Opfer von organisiertem Stalking, „Gang Stalking“, „Gas-lightning“

*Kurzbeschreibung:* Erfahrungsaustausch der Betroffenen von Gang-Stalking, die Opfer von jahrelanger, permanenter Überwachung sind, insbesondere der Überwachung aller Kommunikationswege.

- **Valium versus Neuroleptika - Selbsthilfegruppe in Gründung**

Psychose – Depression – Psychosomatik – Wahnvorstellung – Stimmen – Schlafstörung – Angst – Unsicherheit – Verdrängung – Selbstmedikation – Sucht etc ...

Kennen Sie das? Der (oder die) Eine mehr der Andere weniger? Immer mehr Menschen in der Bevölkerung haben persönliche Auseinandersetzungen mit dem „eigenem Selbst“. Der gesellschaftliche Druck von außen, der auf Einen einwirkt, wird immer höher. Die meisten Betroffenen wissen nicht, was in o.g. Lebenslagen zu tun ist, und handeln erst, wenn es zu spät ist, oder gar nicht.

Ich möchte in dieser Gruppe nach Antworten suchen mit Personen, die bereits „seelisch erkrankt“ sind oder das Gefühl haben, sie kennen die obige Symptomatik. Familienangehörige oder Vertrauenspersonen werden nicht ausgeschlossen.

Der Weg in der Selbsthilfegruppe ist eine gemeinschaftliche Ausarbeitung der individuellen Probleme. Es werden Wege gezeigt, um den eigenen Alltag angenehmer zu gestalten bzw. einzelnen Persönlichkeiten zu einem Alltag zu verhelfen.

Jahrelang (seit 2006) habe ich mich aus eigener Betroffenheit mit obiger Thematik beschäftigt und festgestellt: es wird nicht nach Ursachen gesucht, sondern hingenommen. Wer sich mit einem Trost bzw. seiner momentanen Lebenssituation nicht zufrieden geben will, ist herzlich eingeladen, sich mit mir in Verbindung zu setzen



## Sucht

- **Eltern von essgestörten Kinder und Jugendlichen - in Gründung**

*Zielgruppe:* Mütter und Väter essgestörter Kinder und Jugendlicher, auch junger Erwachsener. Alle Essstörungen (Anorexia nervosa, Bulimie, Binge Eating, Adipositas)

*Beschreibung:* Eltern essgestörter Kinder fühlen sich oft überfordert mit dem Therapieangebot und sind dankbar für Tipps und Erfahrungen anderer, wir bieten eine Austauschplattform. Weiterhin möchten wir das Gespräch miteinander fördern, um Eltern zu zeigen, dass sie nicht allein sind. Auch das Gefühl an der Erkrankung des Kindes eine „Mitschuld“ zu haben, möchten wir diskutieren. Geplant ist auch Fachreferent/innen zu den Treffen einzuladen.

- **Nicotine Anonymous – in Gründung**

Wollen Sie mit dem Rauchen aufhören?

Unsere Selbsthilfegruppe stärkt das Bewusstsein, um im Kampf gegen die Zigaretten zu gewinnen. Die Gruppe arbeitet nach dem 12-Schritte-Programm.

## Soziales

- **Angehörige von Trans\*menschen**

*Zielgruppe:* Angehörige (Ehepartner, Lebensgefährten, Kinder, Eltern, Freunde etc.) von Trans\*menschen.

- **Filme querbeet mit anschließender Diskussionsrunde**

*Zielgruppe:* Jeder, der Freude am Zweck der Gruppe hat. Keine Voranmeldung notwendig.

*Zweck der Gruppe:* Unterhaltung, Entspannung, Ablenkung, Schließen und Festigung sozialer Kontakte, geistige Aktivierung durch Wiedergeben der Inhalte, Analyse mit Diskussion, Demenzvorbeugung

- **Togoviwo – Initiative in Gründung**

*Zielgruppe:* Togolesen in München

*Kurzbeschreibung:*

Togoviwo ist eine Selbsthilfegruppe. Wir unterstützen einander mit eigenen Mitteln und Kräften und bilden Solidarität unter uns. Selbstdisziplin und Selbstbewusstsein sind die Grundlage für die Teilnahme an dieser Gruppe.

Aktivitäten:

- Wir tauschen uns miteinander über die Probleme des Alltagslebens aus und suchen gemeinsam Lösungen. Bei Notfällen leisten wir Hilfe verschiedener Art, um unsere Mitglieder zu unterstützen.
- Unsere Versammlungen finden vier Mal im Jahr statt. Dennoch sind wir rund um die Uhr in den sozialen Medien miteinander verbunden.
- Feste und kulturelle Veranstaltungen sind auch Bestandteil unserer Aktivitäten.

- **Vegane Selbsthilfegruppe – SHG in Gründung**

*Zielgruppe:* Vegetarier, Veganer, Tierschützer und solche, die es werden möchten

*Beschreibung:* Veganer/innen stoßen oft in ihrem Umfeld auf Intoleranz, was sich auch in abwertenden Sprüchen ausdrückt. Wir wollen uns in der Selbsthilfegruppe gegenseitig stärken, Tipps und Tricks geben, um in schwierigen Situationen gelassen reagieren zu können. Außerdem geht es darum, Gleichgesinnte zu treffen, denen das Leid der Lebewesen am Herzen liegt oder die darüber traurig sind. Wir wollen nicht in Depressionen verfallen, sondern durch unsere vegane/vegetarische Lebensweise aktiv werden. Gesundheitliche Aspekte können ebenfalls eine Rolle spielen. Schließlich möchten wir uns gegenseitig unterstützen und vieles mehr.

**Kontakt zu den Selbsthilfegruppen und -initiativen** erhalten Sie über die Beratungsstelle des Selbsthilfezentrums München zu folgenden Zeiten:

Montag und Donnerstag: 14 Uhr bis 18 Uhr, Dienstag und Mittwoch: 10 Uhr bis 13 Uhr

**Telefon:** 089/53 29 56 -11, **E-Mail:** [info@shz-muenchen.de](mailto:info@shz-muenchen.de)

## Neue Mitglieder erwünscht

- **Anonyme Selbsthilfegruppe für Messies – CLA (Clutterers Anonymous)**

*Zielgruppe:*

Menschen, die Ordnung in ihr Leben bringen wollen (Themenschwerpunkte: 12 Schritte, Zuhause – ein heiliger Ort, spirituelle Zeit, Lebensziele, ehrliche Beziehungen, klares Denken) (incl. Messie-Problematik)

*Beschreibung:*

„clutter“ ist alles, was wir nicht brauchen, wollen oder benutzen, was unsere Zeit in Anspruch nimmt, unsere Energie oder unseren Raum und unsere Gelassenheit zerstört.

- **Borderline Angehörige SHG**

*Zielgruppe:* Angehörige und Betroffene von Borderline-Störungen

*Die Gruppe will:* Kraft schöpfen, Unterstützung holen, Solidarität entwickeln, eigene Muster erkennen, Muster des BL erkennen, Erfahrungsaustausch, Grenzen setzen, Selbstwert (wieder) entdecken

- **Depression – SHG der Gautinger Insel**

*Zielgruppe:* Menschen mit Depressionen

*Beschreibung:* „Morgen ist leider auch ein Tag“ – das sagte Tobi Katze in seinem Buch über Depression. Wir müssen, vor allem aber wollen wir dieses Morgen bewältigen. Und wir wollen nicht nur leben, sondern auch erleben, nicht allein, sondern zusammen mit anderen. Nur ist das allein oft unendlich schwer. Jeder Handgriff wird zur Qual, zur unüberwindbaren Barriere zwischen mir und den anderen und damit dem Leben.

Und leider gibt es nicht viele Möglichkeiten diesem Seelenkollaps zu entfliehen.

Aber es gibt einen – MEINEN – Weg. Den kann ich erlernen und mit Hilfe von anderen Betroffenen gehen, die Ähnliches oder sogar Gleiches erleben und empfinden, die wissen, wovon ich spreche und die wissen, wie es in mir aussieht.

In geschütztem Rahmen können wir uns austauschen, an die Hand nehmen und gemeinsam Wege zurück ins Leben suchen und finden. Wir können lernen, die Diagnose Depression anzunehmen und damit umzugehen. Und plötzlich stellen wir fest: wir sind nicht allein!

- **Hopsi – Gemeinsame Freizeitaktivitäten – Initiative unter neuer starker Leitung**

*Zielgruppe:* Jeder und jede, der oder die Isolationstendenzen hat und diesen entgegenwirken möchte. Respekt und Toleranz sind Grundvoraussetzungen.

*Ziele/ Grundsätze:*

- gemeinsame Freizeitunternehmungen
- sich eine Stütze sein bei belastenden Erledigungen
- bei Gleichgesinnten Respekt und Verständnis für die eigene Problematik finden
- Isolationstendenzen entgegenwirken

- **No Mobbing – SHG**

*Zielgruppe:* von Mobbing Betroffene

*Beschreibung:* Durch Mobbing am Arbeitsplatz werden engagierte, begabte und beliebte Mitarbeiter/innen geschädigt. Nach mehreren Monaten oder Jahren stellen sich seelische und körperliche Krankheitsbilder ein (Selbstzweifel, Depression, Schlafstörungen, Magen- und Rückenprobleme).

Im Gruppengespräch gelingt es den Betroffenen meist besser, die schwierige Situation am Arbeitsplatz zu verarbeiten. Wir suchen gemeinsam nach Lösungen. Auch Möglichkeiten der gegenseitigen Stärkung können entdeckt werden. Mut und Selbstwertgefühl können so langsam zurückkehren – eine Voraussetzung zur Bewältigung der Situation.

- **Offene Selbsthilfegruppe für aktuelle und zwischenmenschliche Probleme – SHG**

*Zielgruppe:* alle Interessierten

*Beschreibung:* Alltagsbewältigung aller Art. Offene Gesprächsgruppe für aktuelle und zwischenmenschliche Probleme. Umgang mit Sorgen, auch gesundheitlicher Art. Wir entwickeln eigene Arbeitsweisen, einen eigenen Charakter unserer Meetings. Uns ist Nähe und gegenseitiges Vertrauen sehr wichtig.

- **Wohnen mit Herz – Gemeinschaftlich Wohnen im Alter**

*Zielgruppe:* Seniorinnen und Senioren, die an der Gründung eines gemeinschaftlichen Wohnprojekts interessiert sind.

*Beschreibung:*

1. Bildung einer „Kerngruppe“, die das Konzept ausarbeitet
2. Öffentlichkeitswerbung
3. Gründung einer Genossenschaft oder eines Vereins. Investoren und Kapitalgeber finden
4. Bauplanung
5. Wohnraum für 20-30 Personen und Gemeinschaftsräume schaffen

**Kontakt zu den Selbsthilfegruppen und -initiativen** erhalten Sie über die Beratungsstelle des Selbsthilfezentrums München zu folgenden Zeiten:

Montag und Donnerstag: 14 Uhr bis 18 Uhr, Dienstag und Mittwoch: 10 Uhr bis 13 Uhr

**Telefon:** 089/53 29 56 -11, **E-Mail:** [info@shz-muenchen.de](mailto:info@shz-muenchen.de)



## Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)

**Z**um 25. Mai 2018 tritt die DSGVO, die Datenschutzgrundverordnung, in Kraft. Dies ist eine EU-weite Regelung, die das alte Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) ablöst. Es wird zwar auch künftig eine nationale Gesetzgebung existieren, die sich allerdings der DSGVO unterzuordnen hat.

Es ist begrüßenswert, dass der Gesetzgeber auf die immer mehr um sich greifende Datensammlung und -verarbeitung reagiert, um den persönlichen Schutz und das Selbstbestimmungsrecht der Bürgerinnen und Bürger zu gewährleisten – soweit das eben in unserer digitalisierten Welt geht, muss man hinzufügen.

Man darf gespannt sein, ob das gelingt, denn auch die „großen Fünf“ des Internets (Amazon, Apple, Facebook, Google und Microsoft) müssen sich prinzipiell der neuen Richtlinie unterwerfen, soweit es ihre Aktivitäten im europäischen Raum betrifft. Wir können nur hoffen, dass die Aufsichtsbehörden genügend Schlagkraft entwickeln, um diesen Marktgiganten Paroli zu bieten.

Aber auch kleine Einrichtungen, die personenbezogene Daten voll- oder teilautomatisiert verarbeiten oder digital abspeichern, werden sich umstellen müssen und eine Reihe von Auflagen zu beachten haben. Das betrifft somit alle Selbsthilfekontaktstellen, in denen zum Teil ja sehr sensible krankheitsbezogene Daten anfallen.

SeKo Bayern, unsere Koordinierungsstelle in Würzburg, befasst sich seit Anfang des Jahres intensiv mit dieser neuen Materie. Im April wird es einen internen Workshop geben, bei dem gemeinsame Handlungsstrategien entwickelt werden sollen. Dann wird ebenfalls erörtert, ob auch Selbsthilfegruppen und -initiativen von der DSGVO betroffen sind.

## Neues Psychotherapeutengesetz

**S**chon am 1. April 2017 sind Änderungen zum Psychotherapeutengesetz in Kraft getreten, über die wir bisher nicht berichtet haben, weil sie die Selbsthilfe eigentlich nur am Rande betreffen. Sie sind aber dennoch interessant.

Mit der neuen Richtlinie wird das Behandlungsangebot erweitert und flexibler gestaltet. Patientinnen und Patienten sollen z.B. schneller als früher die Möglichkeit haben, ein psychotherapeutisches Erstgespräch zu erhalten. Sie müssen künftig vor Beginn einer Behandlung in der Regel eine psychotherapeutische Sprechstunde aufsuchen. Der/die Psychotherapeut/in klärt dabei ab, ob ein Verdacht auf eine psychische Krankheit vorliegt und eine Psychotherapie benötigt wird oder ob mit anderen Unterstützungs- und Beratungsangeboten geholfen werden kann.

Und hier wird für Psychotherapeut/innen ein Kontakt zur Selbsthilfe interessant. Es könnte ja eine der Möglichkeiten sein, Menschen in eine Selbsthilfegruppe zu vermitteln. Das haben nun auch die Psychotherapeut/innen erkannt, und es wird am 11. Oktober 2018 bei der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern (KVB) eine Infoveranstaltung „Selbsthilfe und Psychotherapie“ geben, bei der die weitere Zusammenarbeit auch mit Selbsthilfegruppen diskutiert wird. Merken Sie sich den Termin schon mal vor.

Wir werden Sie zu beiden Themen auf dem Laufenden halten und zeitnah berichten.

*Klaus Grothe-Bortlik, SHZ*

## Veranstaltungshinweise des SHZ

### Selbsthilfe-Stammtisch



zum Thema:  
"Selbsthilfe - Gesundheit - Migration"  
Wie können sich die Angebote von Gesundheitsselbsthilfe und  
Migrantenselbsthilfe ergänzen?  
Zu Gast: Dr. Andreas Sagner (SIM - Sozialplanung und Quartiersentwicklung)  
spricht das Projekt "Selbsthilfe - Gesundheit - Migration" vor  
Vernetzung und Austausch bei gemütlicher Brotzeit  
Keine Anmeldung nötig  
Am Donnerstag, 22. März 2018, 18:30-21:00 Uhr  
im Veranstaltungsraum des Selbsthilfezentrums München (SHZ)  
Veranstaltet vom: SHZ

### 3. Selbsthilfe-Stammtisch

**Donnerstag, 22. März 2018 – 18:30 Uhr bis 21 Uhr**

im Veranstaltungsraum des SHZ

An den regelmäßig stattfindenden Stammtischabenden haben Sie die Möglichkeit, bei Speis und Trank mit anderen Selbsthilfe-Engagierten zu netzwerken, gemeinsame Themen zu diskutieren, Projekte zu planen oder einfach einen netten Abend zu erleben.

Darüber hinaus gibt es ein von uns vorgeschlagenes Thema, zu dem wir einen Gast erwarten.

### Thema am 22. März: Selbsthilfe – Gesundheit – Migration

Wie können sich die Angebote von Gesundheitsselbsthilfe und Migrantenselbsthilfeorganisationen ergänzen?

Zu Gast: Dr. Andreas Sagner (SIM – Sozialplanung und Quartiersentwicklung)

Kommen Sie einfach vorbei – keine Anmeldung nötig! Wir freuen uns auf Sie.

> IHRE GESUNDHEIT  
HAT BEI UNS  
PROGRAMM.

Unsere Ärztinnen und Ärzte informieren  
Sie persönlich über Gesundheitsthemen.

FEBRUAR  
BIS JULI  
2018

Unsere Veranstaltungsreihe  
Das Programm von Februar bis Juli 2018

Q Bogenhausen / Marienplatz / Nussbaich  
Schwabing / Thalkirchner Straße



### Patientenveranstaltungen des Städtischen Klinikums München unter Mitwirkung des Selbsthilfezentrums

**Kostenfreie Informationsabende mit Diskussion für Bürger/innen, Patientinnen und Patienten, Angehörige und Fachpersonal, bei denen neben Vorträgen von Ärzten auch das SHZ und relevante Selbsthilfegruppen ihre Angebote präsentieren.**

### Fachvortrag: Kleiner Eingriff, große Wirkung: Minimalinvasive Therapie der Herzklappen

**Donnerstag, 26. April 2018, 17.30 Uhr**

Klinikum Schwabing, Eingang Parzivalstraße 16,  
80804 München, Hörsaal der Kinderklinik

Chefarzt **Prof. Dr. med. Stefan Sack**, Klinik für Kardiologie, Pneumologie, Internistische Intensivmedizin und Notfallzentrum; Chefarzt **Prof. Dr. med. Walter Eichinger**, Klinik für Herzchirurgie; **Mirjam Unverdorben-Beil**, Selbsthilfezentrum München; **Helmut Bundschuh**, Selbsthilfegruppe „Herzkrank – ohne Ängste und Sorgen?“

### Diabetes mellitus 2018 – was gibt es Neues in Medizin und Wissenschaft?

**Dienstag, 10. Juli 2018, 17.30 Uhr**

Klinikum Schwabing, Eingang Parzivalstraße 16, 80804 München, Hörsaal der Kinderklinik

Chefarzt **Prof. Dr. med. Robert Ritzel**, Oberarzt **Dr. med. Markus Walter**, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie, Suchtmedizin; **Mirjam Unverdorben-Beil**, Selbsthilfezentrum München; **Dr. Franz Straube**, Diabetes Selbsthilfegruppe München

## Patientenveranstaltungen der Volkshochschule München – Gesundheit Informativ unter Mitwirkung des Selbsthilfezentrums

### Der Blues mit den Herzrhythmusstörungen

**Montag, 19. März 2018, 10.30 Uhr bis 12 Uhr.**

Gasteig, Rosenheimer Str. 5, Anmeldung über die Münchner Volkshochschule, [www.mvhs.de](http://www.mvhs.de), G340070 – Vortrag Gasteig, Tel. 089/480 06-62 39, Eintritt 7 €, Restkarten vor Ort, auch mit MVHS-Card, 50 Plätze, barrierefrei.

Herzrhythmusstörungen sind Störungen der normalen Herzschlagfolge. Was ist zu tun, wenn das Herz klopft und rattert, aussetzt oder rast, so dass man sogar Schwindelgefühle, „Schwarzwerden vor den Augen“ oder vielleicht auch kurze Bewusstseinsverluste und Stürze erleidet? Sie erhalten wertvolle Informationen und ausführliche Hinweise zu den Ursachen, Symptomen, der Diagnostik und Therapiemöglichkeiten. Referent: **Dr. med. Diethmar H. Antoni**.

Außerdem stellen sich die Selbsthilfegruppe „Herzkrank – ohne Ängste und Sorgen?“ und das Selbsthilfezentrum München vor.

### Sehstörung durch die altersbedingte Makuladegeneration

**Montag, 11. Juni 2018, 10.30 Uhr bis 12 Uhr.**

Gasteig, Rosenheimer Str. 5, Anmeldung über die Münchner Volkshochschule, [www.mvhs.de](http://www.mvhs.de), G340020 – Vortrag Gasteig, Tel. 089/480 06-62 39, Eintritt 7 €, Restkarten vor Ort, auch mit MVHS-Card, 50 Plätze, barrierefrei.

Die Makula – auch „gelber Fleck“ genannt – ist das hochspezialisierte, zentrale Netzhaut-Areal, das für das Scharf- und Farbsehen verantwortlich ist. Bei einer Schädigung der Makula werden das Lesen, Erkennen von Gesichtern und Farbumterscheidungen nahezu unmöglich. Wie entsteht die altersbedingte Makuladegeneration, was sind Ursachen und Symptome und wie sehen die neuen Behandlungsverfahren aus? Referentin: **Prof. Dr. med. Irmingard Neuhann**.

Außerdem stellen sich die Selbsthilfegruppe Pro Retina Südbayern/München und das Selbsthilfezentrum München vor.

### Gesamttreffen aller Selbsthilfegruppen und -initiativen

Große Ereignisse werfen ihre Schatten voraus. Notieren Sie sich bitte schon jetzt einen wichtigen Termin im Jahreskalender der Selbsthilfe München:

**Samstag 16. Juni 2018, vsl. v. 10.00 bis 16.00 Uhr**

wird zum zweiten Mal ein Gesamttreffen aller Selbsthilfegruppen und -initiativen in und um München im wahrsten Sinn des Wortes über die Bühne gehen.

Sie erinnern sich vielleicht, dass wir im November 2016 zum ersten Mal dieses Veranstaltungsformat gewählt hatten, um einen breiten Austausch über die Grenzen der einzelnen Gruppen hinweg zu ermöglichen. Das war ein voller Erfolg, dem auch weiterführende Aktivitäten entsprungen sind. Ein Ziel war es ja, Ideen aus dem Kreis der Selbsthilfe aufzugreifen. Und in der Tat gab es in der Folge auf einmal den Stammtisch, der nun am 22. März schon seine dritte Auflage erfährt (s. Seite 25).

So wird auch das diesjährige Gesamttreffen wieder den themenübergreifenden Austausch im Fokus haben. Dazu werden wir wieder an einem Samstag im bewährten multikulturellen Jugendzentrum



zusammenkommen, das wir zu diesem Anlass mit einem Augenzwinkern als „erweitertes Selbsthilfezentrum München“ betrachten dürfen.

Einen der Schwerpunkte setzen wir mit einem Workshop zu unserem aktuellen Projekt „Selbsthilfe – Gesundheit – Migration“, das wir gemeinsam mit dem Sozialwissenschaftlichen Institut München (SIM) durchführen. Andreas Sagner von SIM wird die aktuellen Erkenntnisse vorstellen.

Neu wird es sein, dass wir mit einem Fachvortrag beginnen werden. Frau Prof. Dr. Gabriela Zink von der Hochschule München (die „nebenbei“ nun auch im Vorstand unseres Trägervereins tätig ist; s. Seite 15) wird über die gesellschaftliche Relevanz von Selbsthilfe referieren.

Neu wird es auch sein, dass wir einzelne Workshops der kreativen Gestaltung widmen werden, um mal einen ganz anderen Zugang zur Selbsthilfe zu finden. Außerdem kommt man sich im gemeinsamen Tun manchmal sehr viel schneller näher als im Reden.

Sie merken schon, dass wir wieder eine lukrative Veranstaltung vorbereiten. Die Einladungen sind in Arbeit, lassen Sie sich überraschen.

*Klaus Grothe-Bortlik, SHZ*



*Teilnehmer/innen der ersten Münchner Gesamttreffens 2016*

## Weitere Veranstaltungshinweise



### Internationale Wochen gegen Rassismus

**12. bis 26. März 2018**

Veranstalter: Fachstelle für Demokratie der LHM

Die Veranstaltungen reichen von Vorträgen, Lesungen und Podiumsdiskussionen über Theater- und Filmvorstellungen bis hin zu Aktionen im öffentlichen Raum. Alle Münchnerinnen und Münchner sind dazu aufgerufen, an den Veranstaltungen teilzunehmen und so gemeinsam das Motto der Internationalen Wochen gegen Rassismus mit Leben zu füllen: 100% Menschenwürde – Zusammen gegen Rassismus. Die digitale Version des Programmhefts kann auch unter folgendem Link heruntergeladen werden: [www.muenchen.de/gegen-rassismus](http://www.muenchen.de/gegen-rassismus)

### Aktionstag lautstark gegen Rassismus

**Mittwoch, 21. März 2018, 12 Uhr**

Pariser Platz

Pfeifen auf den Rassismus. Anlässlich des „Internationalen Tag gegen Rassismus“

Veranstalter: Arbeiterwohlfahrt München.

### Offenes Training des Vereins Zivilcourage für ALLE e. V.

**Samstag, 24. März 2018, von 9.30 Uhr bis 18.30 Uhr**

Atelierhaus Glockenbachwerkstatt, Baumstraße 8, 80469 München

Unsere Idee ist es, Zivilcourage zu fördern und zu verbreiten. Wir möchten Mut machen, in Notsituationen zivilcouragiert einzugreifen – ohne sich selbst zu gefährden.

Zivilcourage ist lernbar!

In unseren Zivilcouragetrainings „Kleine Schritte statt Heldentaten“ erlernen die Teilnehmer/innen konkrete Verhaltensweisen und bekommen die Möglichkeit, diese anhand praktischer Übungen und Rollenspiele in einem geschützten Rahmen auszuprobieren.

Wir bieten 1x im Quartal offene Trainings in München an. Jeder Interessierte kann sich über unsere Homepage anmelden.

Das Ganztagestraining kostet € 10,--.

Infos und Anmeldung unter: <http://www.zivilcourage-fuer-alle.de>



### Raus aus der Droge, zurück ins Leben: Paradigmenwechsel in der Methadonsubstitution

**Mittwoch, den 28. März 2018, von 14.00 bis 17.30 Uhr**

Kassenärztliche Vereinigung Bayerns, Elsenheimerstr. 39, 80687 München

Die Zahl der drogenbedingten Todesfälle ist 2016 gegenüber dem Vorjahr erneut gestiegen. Vor dem Hintergrund dieser negativen Entwicklung hat der Gesetzgeber im letzten Jahr rechtliche Änderungen auf den Weg gebracht, die die Behandlung suchtkranker Menschen neu regeln und niedergelassenen Ärzten die Substitutionstherapie auf rechtssicherem Terrain ermöglichen. Als medikamentöse Behandlung hat diese zum Ziel, das Überleben Suchtkrankter zu sichern. Langfristig kann sie drogenabhängigen Patienten eine Perspektive für ein gesundheitlich stabilisiertes

und sozial integriertes Leben ohne Drogen eröffnen. Mit Blick auf die gesamtgesellschaftliche Bedeutung möchten wir in dieser Veranstaltung mit Ärzten, Psychotherapeuten und ehemals Betroffenen über die wichtige und verantwortungsvolle Aufgabe der Methadonsubstitution diskutieren.

**Anmeldung per E-Mail an:** [Patientenorientierung@kvb.de](mailto:Patientenorientierung@kvb.de)

Das Selbsthilfzentrum München wird mit einem Info-Stand vertreten sein. Selbsthilfgruppen aus dem Suchtbereich können Infomaterial zur Auslage an Frau Unverdorben-Beil ans SHZ schicken.



## Infobörse für Frauen aus aller Welt – Münchner Einrichtungen und Initiativen stellen sich vor

**Donnerstag, 3. Mai 2018, von 10.30 Uhr bis 14.30 Uhr**  
Festsaal Altes Rathaus, Marienplatz 15, 80331 München

Frauen mit Migrationshintergrund stehen häufig vor besonderen Herausforderungen: Sie wollen und müssen Geld verdienen, gleichzeitig sind sie für die Familie zuständig. Zusätzliche Hürden sind Sprachprobleme und das Fehlen geeigneter sozialer Strukturen. Einrichtungen und Initiativen, die die Integration und den interkulturellen Austausch fördern, können hier beraten, unterstützen und helfen.

Frauen aus aller Welt sollen hier auch Möglichkeiten kennenlernen, ihr berufliches Potential und ihre inter-kulturelle Kompetenzen zu nutzen.

Über 30 Einrichtungen und Initiativen aus München stellen sich vor.



## Das Bündnis München Sozial lädt zur Veranstaltung: Armut und Wohnungsnot in München

**18. Mai 2018 von 9 Uhr bis 14 Uhr**  
im Gewerkschaftshaus in der Schwanthalerstraße 64, 80336 München

Es erwarten Sie:

**Einführung** durch Karin Majewski (Paritätischer Wohlfahrtsverband) und Norbert Huber (Caritas)

Vorträge zu den Themen

- „**Armut**“ Dr. Thomas Specht, BAG Wohnungslosenhilfe, Berlin
- „**Ideen zur Bekämpfung der Wohnungsnot in München aus städtebaulicher Sicht**“  
Rainer Hofmann vom Bund Deutscher Architekten
- „**Genossenschaften sind Bollwerke gegen Gentrifizierung – Armut und Bodenrecht**“  
Christian Stupka, Vorstand GIMA (Genossenschaftliche Immobilienagentur München eG).

Die Vorträge werden umrahmt von je einem Praxisbeispiel zu Armut und Wohnungsnot in München

- aus der Wohnungslosenhilfe
- aus der Jugendhilfe
- aus der Arbeit mit Senioren sowie
- einer alleinerziehenden Mutter

Am Ende der Veranstaltung werden an Tischen Strategien und Forderungen zum Thema Armut und Wohnungsnot in München erarbeitet, die am 12. September bei einer Veranstaltung zur Landtagswahl mit Vertreter/innen der politischen Parteien diskutiert werden.



## Die nächsten Fortbildungsangebote des SHZ



Fragen und Anmeldungen zu den jeweiligen Veranstaltungen richten Sie bitte an die Seminarleiter/innen mit Angabe Ihres Namens, der Gruppe, der Sie angehören, Adresse, Telefonnummer und gegebenenfalls E-Mail-Adresse, unter der wir Sie erreichen können.

Da alle Veranstaltungen eine begrenzte Teilnehmerzahl haben, bitten wir Sie, sich rechtzeitig anzumelden. Soweit nicht anders vermerkt, ist der **Anmeldeschluss jeweils eine Woche vor dem Termin** der Fortbildung.

Das gesamte Programm mit ausführlicher Beschreibung finden Sie unter:

[www.shz-muenchen.de/leistungen/fortbildung/](http://www.shz-muenchen.de/leistungen/fortbildung/)

- **„Selbsthilfe zur Selbsthilfe“ Austauschabend für Selbsthilfe-Aktive**  
**Thema: Neue Gruppenmitglieder**  
Donnerstag, 12. April 2018, 17.30 Uhr bis 19.30 Uhr  
Leitung: Kristina Jakob und Mirjam Unverdorben-Beil (SHZ)  
Anmeldung: Kristina Jakob, Tel.: 089/53 29 56 - 12  
E-Mail: [kristina.jakob@shz-muenchen.de](mailto:kristina.jakob@shz-muenchen.de)
- **Selbsthilfe aktiv – von der Konsumhaltung zur aktiven Beteiligung**  
Samstag, 21. April 2018, 9.30 Uhr bis 16.30 Uhr  
Leitung: Klaus Grothe-Bortlik und Kristina Jakob (SHZ)  
Anmeldung: Kristina Jakob, Tel.: 089/53 29 56 - 12  
E-Mail: [kristina.jakob@shz-muenchen.de](mailto:kristina.jakob@shz-muenchen.de)
- **Wertschätzende und konstruktive Kommunikation in Selbsthilfgruppen**  
Freitag, 18. Mai 2018, 14 Uhr bis 18 Uhr  
Leitung: Erich Eisenstecken (SHZ)  
Anmeldung: Erich Eisenstecken, Tel.: 089/53 29 56 - 16,  
E-Mail: [erich.eisenstecken@shz-muenchen.de](mailto:erich.eisenstecken@shz-muenchen.de)
- **„Selbsthilfe zur Selbsthilfe“ Austauschabend für Selbsthilfe-Aktive**  
**Thema: Spielerische Impulse für Selbsthilfgruppen – Vorstellung einer Arbeitshilfe der Selbsthilfekoordination Bayern**  
Dienstag, 19. Juni 2018, 17.30 Uhr bis 19.30 Uhr  
Leitung: Kristina Jakob und Mirjam Unverdorben-Beil (SHZ)  
Anmeldung: Kristina Jakob, Tel.: 089/53 29 56 - 12  
E-Mail: [kristina.jakob@shz-muenchen.de](mailto:kristina.jakob@shz-muenchen.de)

## Abendsprechstunde

Die Nutzergruppen des Selbsthilfezentrums können in den Abendsprechstunden auch ohne Terminvereinbarung zu später Stunde auf uns zukommen. Sie können Raumanfragen stellen, Wünsche und Anregungen an uns weitergeben oder einfach nur die Gelegenheit finden, um uns persönlich kennenzulernen.

Frau Jakob oder Frau Zinsler werden an einzelnen Abenden bis 21.00 Uhr im Haus sein und laden Sie herzlich ein, einfach mal vorbeizuschauen.



**Nächste Abendsprechstunde  
der Hausgruppenbetreuung:**

**Dienstag,  
27. März 2018,  
18 bis 21 Uhr**

## Gruppeninventur – freie Termine

### Was ist mit Gruppeninventur gemeint?

Die Gruppeninventur ist ein Angebot von SeKo Bayern e.V., das sehr erfolgreich im Jahr 2017 in Bayern startete. Bei der Gruppeninventur kann die Selbsthilfegruppe gemeinsam darüber nachdenken, was momentan gut läuft, wie Aufgaben zukünftig verteilt werden können und wo es vielleicht etwas zu ändern gibt. Die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe können sich dazu bei einem drei- bis vierstündigen Treffen in einer anderen bayerischen Stadt austauschen.

Die Moderation übernimmt ein/e erfahrene/r Selbsthilfeberater/in, die gerade weil sie die Gruppe nicht kennt, neutral und vertraulich das Gespräch moderiert.

### Folgende Termine sind noch frei und können gebucht werden:

Rosenheim 04. Mai 12.30 bis 16.30 Uhr

Würzburg 23. März 14 Uhr bis 18 Uhr und 24. März 13 Uhr bis 17 Uhr

Hersbruck 13. April 13 Uhr bis 17 Uhr; 09. Juni 2018, 10 bis 14 Uhr; 27. Juli 2018, 10 bis 14 Uhr

Mühlendorf 21. September 14 Uhr bis 18 Uhr

Weitere Informationen und Anmeldung bei Frau Elisabeth Ifland:

E-Mail: [elisabeth.ifland@seko-bayern.de](mailto:elisabeth.ifland@seko-bayern.de)

## Informationen über die Standardleistungen des SHZ

Das SHZ versteht sich als ständiger Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen und Initiativen aus München und Umgebung. Wir versuchen immer, auf die Wünsche der Gruppen bzw. der Aktiven einzugehen und ihnen mit ihren Anliegen weiterzuhelfen.

- **Beratungsangebote für Gruppen und Initiativen**

- Gründungsberatung
- Individuelle Beratung und/oder Moderation einzelner Gruppentreffen bei Veränderungsprozessen, Konflikten etc. innerhalb der Gruppe
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit

[www.shz-muenchen.de/leistungen/beratung-fuer-gruppen-und-initiativen/](http://www.shz-muenchen.de/leistungen/beratung-fuer-gruppen-und-initiativen/)

- **Raumvergabe**

Kristina Jakob: 089/53 29 56 - 12,

E-Mail: [kristina.jakob@shz-muenchen.de](mailto:kristina.jakob@shz-muenchen.de)

Ulrike Zinsler: 089/53 29 56 - 21,

E-Mail: [ulrike.zinsler@shz-muenchen.de](mailto:ulrike.zinsler@shz-muenchen.de)

- **Beratung und Vermittlung**

Das Spektrum der Selbsthilfegruppen ist vielfältig. Wer Orientierungshilfe benötigt, Fragen zu den einzelnen Initiativen hat oder herausfinden möchten, ob eine Selbsthilfegruppe in seinem Fall in Frage kommt – hier sind Sie richtig!

**Sprechzeiten:**

**Montag und Donnerstag 14.00 bis 18.00 Uhr**

**Dienstag und Mittwoch 10.00 bis 13.00 Uhr**

**Telefon: 089/53 29 56 -11**

**E-Mail: [info@shz-muenchen.de](mailto:info@shz-muenchen.de)**

- **Beratung und Antragstellung zur Förderung der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich durch die Krankenkassen**

Mirjam Unverdorben-Beil, Tel.: 089/53 29 56 - 17

[www.shz-muenchen.de/leistungen](http://www.shz-muenchen.de/leistungen)

- **Beratung und Antragstellung zur Förderung der Selbsthilfegruppen und selbstorganisierten Initiativen im sozialen Bereich durch die Landeshauptstadt München**

Erich Eisenstecken, Tel.. 089/53 29 56 - 16

[www.shz-muenchen.de/leistungen/](http://www.shz-muenchen.de/leistungen/)





## Die 12. Münchner FreiwilligenMesse

### Engagement im Stadtteil. Miteinander. Füreinander.



21. Januar 2018, 17 Uhr, Gasteig München: Freude und Zufriedenheit spiegeln sich auf den Gesichtern aller, die diese Veranstaltung mitgestaltet haben. Es ist ihnen gelungen einen Tag lang eine Atmosphäre zu schaffen, in der sich über 6.000 Gäste wohlfühlten. Eine Besucherin meinte: „Der heutigen Sonntag war ein wirklich positiver Tag für mich. Ich habe interessante Menschen kennengelernt, von spannenden Initiativen in meinem Stadtteil erfahren und durfte mich von dem vielfältigen Rahmenprogramm mit Musik und Informationen beleben lassen“.

Bürgermeisterin Christine Strobl lobte zur Eröffnung der Messe die Freiwilligen in München, deren Engagement „unbezahlbar“ sei und die den „Kitt der Münchner Gesellschaft“ ausmachten.

Sie nutzte die Gelegenheit, um Robert Unterweger mit der Medaille „München dankt!“ auszuzeichnen, der zum zwölften Mal an der Vorbereitung der FreiwilligenMesse mitwirkte. Robert Unterweger freute sich und betonte, „ich bin deshalb schon so lange dabei, weil mir meine Aufgabe großen Spaß macht!“

In diesem Jahr war das Motto der FreiwilligenMesse „Engagement im Stadtteil. Miteinander. Füreinander“. Die Veranstalter haben erfolgreich deutlich machen können, dass jede Bürgerin und jeder Bürger sozusagen um die Ecke eine Engagementmöglichkeit finden kann.

80 Ausstellerinnen und Aussteller boten den Besucherinnen und Besuchern die vielfältigen Chancen sich zu engagieren. Ihre Begeisterung für ihre Tätigkeiten z. B. in den Feldern Umwelt, Kultur und Soziales wirkte ansteckend. Viele Besucher hatten bis zum Abend ein Engagement gefunden, das zu ihren Neigungen und ihren zeitlichen Möglichkeiten passt.

Ein Highlight des Tages war zum Auftakt der Messe das Interview von Ulrike Ostner vom BR 2 mit Christian Springer, der von seinen Orienthelfer-Einsätzen im Libanon erzählte. Mit dem, was Christian Springer berichtete, wurden Herzen geöffnet, sich mit Neugier, Menschlichkeit und den eigenen Möglichkeiten für Menschenwürde im Kleinen und Großen einzusetzen.

Der Einsatz der Veranstalter und aller Mitwirkenden hat sich auch 2018 gelohnt. FöBE dankt allen sehr herzlich für ihren Beitrag zum Gelingen des Tages.

[www.foebe-muenchen.de](http://www.foebe-muenchen.de)

Jutta Oxen, FöBE