



Verbindendes Symbol für (junge) Akteure der Selbsthilfe – das Logo kann unter junge-selbsthilfe@nakos.de schriftlich angefordert werden.

Titelthema: Junge Selbsthilfe

Generationenübergreifende Handreichungen	02
Schon mal an Selbsthilfegruppen gedacht?	
Das Portal für junge Selbsthilfe.....	06
Aktuelle Selbsthilfegruppen für junge Leute in München.....	07
“Ängste, Zwänge, Depressionen – Gruppe für junge Erwachsene im Interview	08

Titelthema im nächsten einBlick:
DAG-Tagung 2014 – „Drei Seiten der Medaille“

Die nächste Ausgabe erscheint am 15. Sept. 2014



Weiteres in dieser Ausgabe

Impressum	02
-----------------	----

Selbsthilfe und Gesundheit

Ideenwerkstatt für Apotheken und Selbsthilfe- kontaktstellen im SHZ	12
Den Seltenen eine Stimme geben: Zweiter bayernweiter “Tag der Seltenen Erkrankungen”	14

Soziale Selbsthilfe

Die SHG No Mobbing feiert ihr 20-jähriges Jubiläum	15
--	----

Aus dem Selbsthilfezentrum

Marlies Breh – 15 Jahre im Selbsthilfezentrum	16
---	----

Selbsthilfe international

Selbsthilfe in Mitteleuropa	17
-----------------------------------	----

Service

Abendsprechstunde der Hausgruppenbetreuung	20
Informationen über die Standardleistungen des SHZ	20
Die nächsten Fortbildungsangebote des SHZ	22

Termine/Veranstaltungen

Veranstaltungshinweise des Selbsthilfezentrums	23
Weitere Veranstaltungshinweise	26

Informationen über Selbsthilfegruppen

Initiativenbörse/Gruppengründungen	27
Profile – Selbsthilfegruppen stellen sich vor: Dystonie-Treff online e.V.	31

Aus dem Selbsthilfebeirat

Neues aus dem Selbsthilfebeirat	35
---------------------------------------	----

FÖBE

Förderung
Bürgerschaftlichen
Engagements

FöBE News Habe die Ehre?! Zweiter Ehrenamtskonkress 2014	36
---	----

► Titelthema: Junge Selbsthilfe

► Generationenübergreifende Handreichungen

„Ich fühle mich manchmal, als ob die anderen Leute um mich herum von einem anderen Planeten kommen würden.“ Der junge Mann, der die Kontakt- und Beratungsstelle des Selbsthilfenzentrums München aufgesucht hat, sucht nach einer passenden Selbsthilfegruppe. Nach der Trennung von seiner Freundin ist er in eine schwere Krise geraten. – „Wir haben eine Gruppe für junge Menschen, 18-35 Jahre, in Gründung, der Initiator hat ähnliche Erfahrungen zum Anlass genommen, eine Initiative ins Leben zu rufen, um einen Rahmen zu schaffen, mit unterschiedlichen Mitteln wie szenischem Theaterspiel und Übungen aus der Schauspielkunst Selbstvertrauen und Zugehörigkeit zu stärken, der Fokus wird hier allerdings nicht auf einer Gesprächsrunde liegen. Und eine ebenfalls Junge Gruppe „Ängste, Zwänge, Depressionen“ ... – „Ach wissen Sie, mir wäre es sogar lieber, wenn ich mit älteren Menschen sprechen könnte, darüber wie sie in ihrem Leben mit Krisen umgegangen sind, wie sie zum Beispiel Trennungen überwunden haben.“

Das Selbsthilfenzentrum München ist in der glücklichen Lage, auf ein sehr großes Angebot an Selbsthilfegruppen verweisen zu können und kann so oftmals beides bedienen: Es gibt sie, die reinen Gruppenangebote für „junge Erwachsene“ und es gibt in den meisten anderen Gruppen eine relativ breite Altersgemischtheit. Es gibt auch diejenigen Gruppen, deren „harter Kern“ oder Gruppenleitung noch aus den Gründungsmitgliedern aus den Anfängen der Selbsthilfebewegung der 1980er-Jahre besteht. An Untersuchungen über die tatsächliche Alterszusammensetzung in Selbsthilfegruppen

Weiter auf Seite 3 ...

► Impressum

Der **einBlick** – das Münchener Selbsthilfejournal erscheint 4 x pro Jahr.

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

Westendstr. 68
80339 München
Tel.: 089/53 29 56 - 15
klaus.grothe-bortlik@shz-muenchen.de

Ansprechpartnerin Redaktion: **Ulrike Zinsler**
Tel.: 089/53 29 56 - 21
ulrike.zinsler@shz-muenchen.de
Titelfoto: NAKOS-Logo „Junge Selbsthilfe“

Trägerverein des Selbsthilfenzentrums München: **FöSS e.V.**
(Verein zur
Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation e.V.)

Ausgabe 2, Juni 2014, lfd. Nr. 44

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 Selbsthilfenzentrum 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

 zum Inhaltsverzeichnis



Fotograf: Rike / www.pixelio.de

Fortsetzung von Seite 2:

mangelt es. Auch das SHZ kann hier nur aus Erfahrungswerten schöpfen, die durch die vielzähligen Kontakte mit bestehenden Gruppen herrühren, vor allem denjenigen, die sich in unserem Hause treffen.

Das Kriterium der Alterszugehörigkeit wird in der Kontakt- und Beratungsstelle als eines unter mehreren betrachtet. Generell steht die Tatsache an erster Stelle, dass sich Leute in Selbsthilfegruppen über ein gemeinsames Thema zusammenfinden. Sofern es allerdings ein Angebot an jungen Gruppen zu einem bestimmten Thema gibt, wird natürlich der Tatsache Rechnung getragen, dass sich die Alltagsthemen und die aktuelle Lebenssituation je nach Lebensalter stark unterscheiden und unterschiedliche Dinge wichtig sind.

Ebenso gehen wir davon aus, dass die uns bekannten Selbsthilfeinitiativen neue junge Mitglieder mit offenen Armen empfangen. Unter dem Stichwort „Generationenwechsel in der Selbsthilfe“ wurde im einBlick-2-2013 das Thema am Rande behandelt. Unter dem Titelthema „Herausforderungen der Selbsthilfe“ können Sie hierzu eine theoretische Abhandlung vor dem Hintergrund gesellschaftlichen (Engagement-)Wandels sowie Überlegungen zum Umgang für Selbsthilfegruppen nachlesen. Darüber hinaus hat sich das SHZ zugegebener Maßen bisher nicht offensiv um das Thema Junge Selbsthilfe gekümmert. Diese Schwerpunktsetzung im einBlick kann als erster Schritt verstanden werden. Und natürlich möchten wir damit auch bestehende Selbsthilfegruppen anregen, sich darüber Gedanken zu machen, wie es möglich wäre, junge Leute gezielter für die Selbsthilfe anzusprechen.

Handreichungen der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle (NAKOS)

Die Diskussions- und Handlungsempfehlungen für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die die nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in ihrem Infoheft vom November 2013 zusammengestellt hat, können an manchen Stellen auch auf die Arbeit von Selbsthilfegruppen übertragen werden, zumindest aber einen Anstoß leisten. Wir danken der NAKOS für die freundliche Genehmigung, Texte aus der Publikation INFO 109 zu übernehmen. Die Rechte der DAG SHG e.V. bleiben davon unberührt.

Beispiele:

- „die Schaffung einer Öffentlichkeit an zielgruppenspezifischen Orten“ (Wolfgang Thiel, NAKOS-INFO 109, S.13) (wieso nicht mal im Jugendzentrum nebenan für die Gruppe werben, an der Uni, an Berufsbildungsstätten, beim Streetlife-Festival ...)

 zum Inhaltsverzeichnis

- die Initiierung von Projekt- oder Aktionsgruppen, „zum Beispiel auf die Entwicklung von ‚Strategien der Öffentlichkeitsarbeit‘, zur Realisierung von Filmen (...), von Radiosendungen, zur Durchführung eines Theaterprojekts, zur Erstellung und Gestaltung von Zeitschriften, Flyern und Postkarten“ (ebd. S. 15)
- „feste ältere Ansprechperson(en) für junge Mitglieder“ schaffen oder „Paten in Selbsthilfegruppen: einzelne Ältere begleiten einzelne jüngere Mitglieder“ (ebd., S. 16) – Anregung könnte hier auch das Prinzip der „Sponsoren“ wie es in 12-Schritte-Gruppen oftmals praktiziert wird geben.
- „'Botschafter der jungen Selbsthilfe' finden: Junge Menschen sprechen junge Menschen an.“ (ebd.)

Alles online, aber wie ?

Dass das Thema junge Selbsthilfe generell gern mit dem Thema Internet verknüpft wird ist offensichtlich, da man junge Leute ständig online vermutet. „Im Hinblick auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe geht es dabei nicht nur darum, auf die eigene Gruppe oder Organisation und die bestehenden Angebote aufmerksam zu machen, sondern die meisten jungen Selbsthilfeengagierten haben das Medium zu einem alltäglichen Bestandteil der Gruppenarbeit gemacht“ (ebd., S.16). Dem Umstand Rechnung tragend, dass das Internet nicht nur riesige Möglichkeiten, sondern im Hinblick auf den Austausch sensibler persönlicher Informationen auch Risiken birgt, wurde von der NAKOS und Seko-Bayern die Informations- und Kommunikationsplattform <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/> geschaffen. Hier ist nicht nur eine geprüfte Forenliste zu finden, es bietet auch ein seriöses öffentliches Forum, sowie nicht-öffentliche Foren (sog. Virtuelle Gruppen).

Die für junge Leute wohl wichtigste Plattform innerhalb Deutschlands, wenn es um junge Selbsthilfe geht, stellt das von NAKOS ins Leben gerufene Internetportal www.schon-mal-an-Selbsthilfegruppen-gedacht.de dar. Dieses stellen wir Ihnen auf Seite 6 vor. Hier können sich junge Selbsthilfegruppen selbst in die dortige Datenbank eintragen. Inzwischen sind auf der Website über 300 junge Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland auffindbar. Eine Zusammenstellung aktiver junger Gruppen in München finden Sie auf Seite 7.

Was kommerzielle Netzwerke wie Facebook angeht, hält das SHZ mit seiner kritischen Haltung dem gegenüber nicht hinter dem Berg. Wer sich als Gruppe oder Einzelperson mit dem Thema auseinandersetzen möchte, dem sei der Debattenbeitrag „Braucht die Selbsthilfe Facebook? Zeit für ein aktualisiertes Resümee“, das im NAKOS Infoheft 109, Nov. 2013 erschienen ist, empfohlen. Weitere Informationen hierzu finden Sie auch auf der Internetseite: <http://irights.info/artikel/wem-gehoren-meine-daten/14308>

Auswertung einer Online-Befragung – Tipps für jüngere Gesichter

Seit Anfang dieses Jahres liegt die Auswertung einer Online-Befragung im Rahmen des von der AOK Nordost geförderten Projekts „Methoden und Konzepte der Jungen Selbsthilfe“ als Handreichung für Selbsthilfekontaktstellen, bestehende Gruppen und neue Interessent/innen auch als Broschüre vor. Die Autorinnen Kerstin Horak, Mitarbeiterin der KIS Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Berlin-Pankow (Hrsg.) sowie Franziska Anna Leers von der Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Berlin - Mitte/ StadtRand gGmbH. befragten von August bis Oktober 2013 junge Menschen (18-35 Jahre) zu ihren Erfahrungen in (jungen und altersgemischten) Selbsthilfegruppen und wie Gruppen es schaffen, auch jüngere Menschen einzubinden. Wir danken an dieser Stelle für die Genehmigung, Auszüge aus der Broschüre hier abdrucken zu können.

 [zum Inhaltsverzeichnis](#)



Die Mehrheit der befragten jungen Menschen ist Teil einer Gruppe zum Thema „Psychosoziales oder „Gesundheit / Krankheit“, d.h. dies scheinen Themen zu sein, die für Menschen unter 35 Jahren relevant sind.

Suchen sich Menschen unter 35 Jahren bewusst altershomogene Gruppen? Müsste es zu jedem Thema altershomogene und altersheterogene Gruppen geben? Ist das überhaupt gewollt?

In Hinblick auf die Ergebnisse lässt sich sagen, dass nur 10 Prozent in einer altershomogenen Gruppe mit Teilnehmer/innen unter 35 Jahren sind, im Gegensatz dazu besuchen 88 Prozent Gruppen, in denen auch Teilnehmer/innen über 35 Jahre sind. In den meisten der in der Befragung erfassten Gruppen liegt die Altersspanne aller Teilnehmenden bei 20 bis über 35 und 25 bis über 35 Jahren. Positiv lässt sich daraus schließen, dass es viele Gruppen gibt, die das häufig zitierte „Nachwuchsproblem“ nicht haben und auch Menschen erreichen, die über 20 sind.
[...]

Wie sind Sie auf Ihre jetzige Gruppe aufmerksam geworden?

31 Prozent der Befragten sind über das Internet auf ihre jetzigen Gruppen aufmerksam geworden. Online-Öffentlichkeitsarbeit ist demnach wichtig und wird es zunehmend werden.

Aber: 69 Prozent haben von Ärzt/innen, Therapeut/innen, Familie, Freund/innen, Bekannten, durch Zeitung und vieles mehr von Selbsthilfe/der Gruppe erfahren – also hat die Offline-Öffentlichkeitsarbeit nicht an Bedeutung verloren, auch nicht bei jungen Menschen. Informationsmaterial bei medizinischen / therapeutischen Einrichtungen auszulegen ist sinnvoll, auch Anzeigen in regionalen Zeitungen können ein Weg sein, um neue Interessierte zu gewinnen.

Als Anregungen für die Öffentlichkeitsarbeit geben die Autorinnen u.a. Folgende Tipps:

- Soziale Aspekte betonen („neue Menschen kennenlernen“, „nicht alleine sein“, „Spaßhaben“, „gemeinsame Unternehmungen“)
- methodische und persönliche Qualifikationen hervorheben, die man erwerben kann (Weiterbildungen, Gruppenleitung, Moderation und Umgang mit anderen Menschen, ehrenamtliches Engagement, Empowerment etc.)

Was ist Menschen unter 35 Jahren wichtig an ihrer Selbsthilfegruppe? Kann es eine perfekte Gruppe geben?

Viele junge Menschen, die wir im Rahmen unserer Arbeit kennenlernen, erzählen, dass es ein befreiendes und motivierendes Gefühl ist, sich verstanden zu fühlen, auf Gleichgesinnte zu treffen und bei

 zum Inhaltsverzeichnis

Bedarf „sich einfach mal „auskotzen“ zu dürfen“.

Schön ist es zu wissen, dass viele der Befragten bereits die für sich perfekte Gruppe gefunden haben, in der sie „Vertrauen/Loyalität/Offenheit/Respekt/Harmonie“ erfahren, ohne den „Spaß, Humor/fröhliches Miteinander“ zu vermissen.

Die gesamte Studie können Sie nachlesen unter:

http://kisberlin.de/sites/kisberlin.de/files/KIS_broschuere_web.pdf

Das erste deutsche Selbsthilfe-Radio

Da das Radio meist auch als beliebtes Medium für junge Leute erscheint, vor allen Dingen, wenn dabei die Möglichkeit geboten wird, auch an der technischen Seite beim Entstehen einer Radiosendung mitzuwirken, sei hier noch darauf hingewiesen: Seit Anfang letzten Jahres gibt es in Deutschland ein Selbsthilferadio „Help FM“ (www.helpfm.de). Zu den Programmschwerpunkten zählen alle Themen rund um die Selbsthilfe, Aufklärung über verschiedene Krankheiten sowie Talks mit Experten.

Initiatoren des Potsdamer Selbsthilfe-, Kontakt- und Informationszentrum SEKIZ e.V haben es geschafft, dass sich alle Beteiligten vom Hitradio Babelsberg ehrenamtlich für die Selbsthilferadio-sendung einsetzen.

Weiterführende Adressen

www.selbsthilfe-interaktiv.de/forum/junge-menschen-und-selbsthilfe

www.traudich.nacoa.de

www.sozialforum-tuebingen.de/index.php?menuid=61

Ulrike Zinsler, SHZ

► Schon mal an Selbsthilfegruppen gedacht?

Das Portal für junge Selbsthilfe

Im Mittelpunkt der Nakos-Kampagne zur Motivierung junger Menschen für die Selbsthilfe steht die Internetseite www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de. Sie wurde Anfang 2010 mit finanzieller Förderung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) aufgebaut und seit Anfang 2011 von der Knappschaft gefördert.

Das speziell für junge Menschen entwickelte Internetportal klärt in jugendgerechter Sprache über Selbsthilfe auf, gibt ihr und jungen Betroffenen ein Gesicht, animiert zur Teilnahme, informiert über Selbsthilfekontaktstellen und junge Selbsthilfegruppen und ermöglicht Vernetzung.

Rubriken

- **Warum Selbsthilfegruppen?** - Hier erhält man allgemeine Informationen über gemeinschaftliche Selbsthilfe.
- **Quiz** - Das eigene Wissen um die Selbsthilfe kann von den Nutzern getestet werden.
- **Gruppen finden** - Es können indikations- und themenübergreifend Gruppen in der Nähe gesucht werden. Zudem werden hier deutschlandweit Adressen von Kontaktstellen sortiert nach Ort und

 zum Inhaltsverzeichnis

Postleitzahlen zur Verfügung gestellt. Junge Selbsthilfegruppen können sich hier in die Datenbank eintragen.



- **Gruppen gründen** - Die 18 häufigsten Fragen zur Gruppengründung werden beantwortet.
- **Pinnwand** - Hier können Veranstaltungstermine, Gruppentreffen, Fotos, Videos oder Textnachrichten gepostet werden.
- **Gruppe des Monats** - Jeder hat die Möglichkeit hier sein Engagement etc. vorzustellen.
- **Film** - Einfach mal reinschaun.

Astrid Maier, SHZ

► Aktuelle Selbsthilfegruppen für junge Leute in München

Gesundheitsgruppen

Gruppen mit dem Thema Behinderung, organische Erkrankung:

- Initiative Gehörlosenjugend München e.V. – für gehörlose, hörgeschädigte oder schwerhörige Jugendliche von 14 - mind. 28 J.
- JuGru für Hörgeschädigte Jugendliche und junge Erwachsene
- Menschen mit Autismus Syndrom München – MAS Selbsthilfe Gruppe für Angehörige, aber auch junge und erwachsene Betroffene
- Aktion Lichtblick e.V. – für körperbehinderte junge Erwachsene bis 30 J. sowie Angehörige
- (Un-)verantwortlich?! - Geschwisterkinder Stammtisch für junge Erwachsene, die ein behindertes Geschwister haben
- Junge Rheumatiker – für junge Betroffene von 16-35 J. und Angehörige
- Junge Aphasiker – für junge Aphasiker und deren Angehörige
- Treff für jüngere Parkis – für jüngere Morbus Parkinson-Patienten

 zum Inhaltsverzeichnis

-
- Zöliakie - Stammtisch für junge Erwachsene mit Zöliakie und Dermatitis Herpetiformis Duhring
 - Jüngere Frauen mit Brustkrebs - SHG der Bayerischen Krebsgesellschaft
 - 20+positiv - Gruppe für junge Menschen mit HIV und AIDS bis 30 J.

Gruppen mit dem Thema Psychosoziales und psychische Erkrankung:

- Angstselbsthilfe MASH - Gruppen für Menschen mit Angststörungen, nach Alter unterteilt
- Ängste, Zwänge und Depressionen – Gruppe für junge Erwachsene (von 18-35 J.)
- Ängste, Einsamkeit, Depressionen – SHG für junge Erwachsene (von 18-35 J. in Gründung)
- Kampf gegen Lampenfieber – für vor allem junge Menschen mit Redeangst, egal aus welchen Gründen
- Mutiger Angstselbsthilfe e.V. - Jugendgruppe „U28“
- „Junge Gruppe“ – SHG der MüPE e. V. (Münchener Psychiatrie Erfahrene e.V.) für Menschen mit psychischer Erkrankung von 18-38 J.
- „Young Change“ – Trauergruppe der Nicolaidis Stiftung für junge Erwachsene von 18–28 J.

Gruppen mit dem Thema Sucht:

- Offene Gruppe für junge Erwachsene – angeleitete Gruppe des Blauen Kreuzes, für junge Erwachsene ab 18 J., die sich mit ihrem (Alkohol-)Konsumverhalten auseinandersetzen möchten.
- Jugendgruppe des Kreuzbund e.V. – für junge Erwachsene im Alter von 18-35 J. mit Suchtproblematik
- Junge Alkoholkranke - SHG im Club 29 – für junge Alkoholkranke von 18-35 J.
- Alateen – Gruppe für Kinder von Alkoholikern bis ca. 18 J.
- Erwachsene Kinder von Suchtkranken Eltern - EKSE SHG im Club 29 ab 21 J.
- Erwachsene Kinder suchtkranker Eltern oder Erzieher
- Mediensucht – Gruppe für Betroffene von Rollenspiel-, Online-, bzw. Mediensucht (keine Altersbegrenzung)
- SHG für junge Anorektiker/innen und deren Angehörige bis ca. 28 J.

Soziale Gruppen

- Arbeiterkind.de - Initiative Studierender erster Generation
- diversity München - Dachverband der LesBiSchwulen Jugendgruppen Münchens wie JuLes, Wilma, JUNGs, youngsters, frienTS, 20+pos, QueerReaders etc. für junge LesBiSchwule bis 27J.
- heimaten e.V. - Netz für Chancengerechtigkeit – Gruppe für junge Migrant/innen, Einheimische und junge Flüchtlinge aus verschiedenen Ländern
- Jugendliche Ohne Grenzen - Selbstorganisation, die für Bleiberecht, Gleichbehandlung etc. kämpft

► „Ängste, Zwänge, Depressionen – Gruppe für junge Erwachsene“ – ein Interview

Am Montag, den 05. Mai erhielten Frau Maier und Frau Zinsler vom SHZ die Möglichkeit dem Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe „Ängste, Zwänge, Depressionen – Gruppe für junge Erwachsene“, eine der jungen Gruppen im SHZ, beizuwohnen und Fragen zu stellen. Die Gruppe existiert seit ungefähr einem Jahr. Wir danken den Beteiligten ganz herzlich für das Interview.

Fragen an die Gruppenleitung Marco (GL), den Gruppengründer:

 zum Inhaltsverzeichnis

Es gibt ja schon Selbsthilfegruppen für Ängste, Zwänge oder Depressionen? Wie kamst du auf die Idee eine neue Gruppe zu gründen?

Marco (GL): In Gesprächen mit meinem Psychiater bzw. Therapeuten, die ich sehr schätzte, fehlte mir der Erfahrungsaustausch mit mehreren Betroffenen.

Die Gruppe ist extra für junge Erwachsene bis 35 Jahre. Wie kam es zu dieser Altersbegrenzung?

Marco (GL): Vor der Gruppengründung war ich ein paar Male bei der Münchener Angst-Selbsthilfe (MASH) und habe auch ein paar Gruppen im Selbsthilfenzentrum besucht. Die Gruppen waren überwiegend vom Alter her durchmischt, so kam ich auf die Idee, speziell eine Gruppe für junge Erwachsene gründen zu wollen.

Mein Gedanke war, dass psychisch betroffene Menschen innerhalb der jungen Gruppe eine mögliche soziale Isolation durchbrechen können und eine gesellschaftliche Integration vorangetrieben wird. Neben der Altersgleichheit stehen natürlich der Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung sowie die Möglichkeit offen, in einem geschlossenen Rahmen über psychische Herausforderungen zu diskutieren im Mittelpunkt.

Wie sieht die Teilnehmerzahl, Geschlechterverteilung und Alterszusammensetzung jetzt aus?

Marco (GL): Eine feste Teilnehmerzahl gibt es quasi nicht. Es gibt Gruppenmitglieder, die von Anfang an dabei sind, welche, die ein- oder zweimal die Gruppe besuchen und es gibt auch immer wieder Interessierte, die neu einsteigen und regelmäßig in die Gruppe kommen. Da die Gruppe nur zweimal im Monat stattfindet, können Betroffene zusätzlich noch ein anderes Gruppentreffen einplanen, sofern sie dies wollen, um wöchentlich in eine Gruppe gehen zu können.

Die Gruppe besteht überwiegend aus männlichen Teilnehmern. Zurzeit haben wir eine weibliche Teilnehmerin. Ich denke, dass Frauen sozial besser vernetzt sind und Männer möglicherweise eher durch soziale Isolation betroffen sind. Dies ist aber nur eine Vermutung. Die jüngste Teilnehmerin ist Anfang zwanzig und die ältesten Betroffenen sind so Anfang bis max. Mitte dreißig.

Wie würdest du die Entstehungsphase der Gruppe beschreiben? Wie lange dauerte es, die Gruppe zum Laufen zu bringen? Gab es Schwierigkeiten? Welche Unterstützung hast du bekommen und was hättest du dir gewünscht?

Marco (GL): Die Entstehungsphase war nicht immer leicht und es hat auch einige Zeit gebraucht bis wir eine konstruktive Gruppengröße hatten. Vermutlich lag dies daran, dass die Gruppe im Frühling startete und Interessierte eher im Winter bereit sind, eine Gruppe regelmäßig aufzusuchen. Es musste sich auch erst mal herumsprechen, dass es eine neue Gruppe gibt. Seitens des Selbsthilfenzentrums wurde ich sehr gut beraten und habe seit Anfang die vollste Unterstützung erhalten. Es war auch jederzeit ein Ansprechpartner bei Schwierigkeiten zu den üblichen Bürozeiten zu erreichen.

Für die Gruppe wünsche ich mir, dass wir eine gewisse Ausgewogenheit zwischen männlichen und weiblichen Teilnehmern erreichen und, dass diese sich weiterhin so positiv entwickelt. Die ehrenamtliche Gruppenarbeit war bis jetzt immer sehr interessant und hilfreich. Des Weiteren hoffe ich, dass Psychiater und Therapeuten einen parallelen Gruppenbesuch ihrer Patienten unterstützen. Interessierte können über das Selbsthilfenzentrum München meine Kontaktdaten erhalten und in die Gruppe reinschnuppern.

 zum Inhaltsverzeichnis

Fragen an die anderen Gruppenteilnehmer

Wie seid ihr auf die Idee gekommen eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen?

Hattet ihr bereits Gruppenerfahrung?

Christian: Während meines stationären Aufenthalts fanden Gruppentermine in anderer Form wie z. B. Skilltrainings statt. Hierbei ging es in erster Linie um die Aneignung von Fähigkeiten, Überprüfung von Gefühlen etc. Man konnte dabei natürlich auch über seine Probleme sprechen.

Nach meinem stationären Aufenthalt war die Überlegung welche Art der Behandlung oder Nachbetreuung ich weiterführen werde – eine psychologische Behandlung oder eine Gesprächsgruppe. Da ich eine Selbsthilfegruppe für mich als sinnvoller erachtet habe, hielt ich danach Ausschau und bin im SHZ fündig geworden.

Anna: Durch meinen Freund, der auch in einer Selbsthilfegruppe ist, bin ich auf die Idee gekommen, dass mir das auch weiterhelfen könnte. Ich habe ein Trauma und besuchte vor ungefähr einem Jahr eine Selbsthilfegruppe hierzu. An den Treffen habe ich wenige Male teilgenommen, weil es nicht die richtige Gruppe für mich war. Zu diesem Zeitpunkt ging es mir sehr schlecht. Ich hab während des Treffens viel geweint. Die anderen Teilnehmer waren sehr viel älter als ich und ich hatte den Eindruck, dass die Erfahrungen, über die sie berichteten ganz andere und viel schlimmere waren als meine ... Deshalb hab ich mich sehr geschämt.

Danach war ich in einer Krisenstation und machte eine ambulante Therapie. Nachdem diese beendet war, hatte ich wieder niemanden mit dem ich reden konnte, der sich mit dem Thema auskannte und der mir auch Tipps geben konnte.

Wie seid ihr auf diese Gruppe aufmerksam geworden? Wie war der Zugang zur Gruppe?

Anna: Bei meiner Recherche im Internet bin ich auf die Gruppe für junge Leute gestoßen. Ich wollte eine Gruppe mit jüngeren Teilnehmern besuchen, weil ich dachte, dass ich mich da wohler fühle.



Fotograf: Marvin Siefke/pixelio.de

Christian: Ich habe auch eine Internetanfrage ans SHZ gestellt, das mir daraufhin die Kontaktdaten von Marco's Gruppe vermittelt hat. Danach habe ich telefonisch Kontakt zum GL aufgenommen und nach dem Erstgespräch mit dem GL war mir sofort klar, dass ich die Gruppe unbedingt ausprobieren muss.

Wurde die Gruppe bewusst wegen des Alters gewählt? Wenn ja, wie wichtig ist diese Altersgleichheit?

Anna: Ja, ich habe die Gruppe bewusst wegen der Altersbegrenzung gewählt, weil es für mich Angehöre ist in einer Gruppe mit Gleichenaltrigen zu sein. Wenn der Altersunterschied zu groß ist, fällt es mir schwer ins Gespräch zu kommen.

 zum Inhaltsverzeichnis

Christian: Es war mir schon ein Anliegen in eine jüngere Gruppe zu gehen. Mit Gleichaltrigen kann man sich besser identifizieren, es entsteht mehr Wir-Gefühl und ich denke, dass man ähnlichere Probleme hat und dadurch ein besserer Austausch stattfinden kann, als wenn der Altersunterschied sehr groß ist.

Wie arbeitet eure Gruppe? Mit welchem Ablauf, welchen Methoden und welchen Aufgabenverteilungen?

Marco (GL): Wir starten in der Regel mit einer Begrüßungsrunde, in der jeder sagen kann, wie es ihm im Moment geht und ob er ein Thema hat, über das er sich austauschen möchte. Die Gruppe entscheidet dann, welche Problematik dringend erscheint und besprochen werden soll. Im Anschluss daran wird in einen offenen Dialog übergegangen, in der wir uns der Reihe nach mit den Herausforderungen der einzelnen Gruppenmitglieder beschäftigen. Der Abend wird mit einer Abschlussrunde beendet, in der man mitteilen kann, wie man sich fühlt und ob einem das Treffen etwas gebracht hat oder Kritik anbringen kann.

Christian: Jeder bringt seine Erfahrungen ein und gibt Tipps.

Die Gruppenmoderation übernimmt in der Regel Marco als GL. Sollte er nicht oder später kommen, springt schon mal seine Stellvertretung für ihn ein. Um andere Aufgaben kümmert sich bisher der GL ausschließlich.

Marco (GL): Die Aufgaben und der Arbeitsaufwand halten sich bisher im Rahmen.

Welche Themen und Inhalte sind für euch wichtig? Worüber tauscht ihr euch hauptsächlich aus?

Anna (knabbert nachdenklich an ihrem Kugelschreiber): Hauptsächlich geht's bei uns um Alltagsthemen und die Frage, wie man im täglichen Leben besser zurechtkommen kann. Ein Thema war beispielsweise „Schlafen“ und „Antrieb“, wie man besser einschlafen und aufstehen kann. Oder ein anderes Thema war die Einnahme von Medikamenten.

Christian: Auf das Thema Medikation kommen wir immer wieder zu sprechen. Ansonsten wird auf aktuelle Krisen einzelner Personen eingegangen, wie z. B. Konflikte in der Arbeit. Wichtig und gut finde ich es, wenn einen der Schuh drückt, dass man Raum dafür bekommt, ausführlicher darüber zu diskutieren und dass man ernst genommen wird.

Gibt es Ziele/Visionen?

Marco (GL): Ein Ziel wäre, dass sich die Teilnehmerzahl noch etwas erhöht, damit wir aus einem noch breiteren Erfahrungsschatz schöpfen können und dass die Teilnehmer kontinuierlich zu den Treffen kommen.

Habt ihr auch schon andere Möglichkeiten wie z. B. Internetforen, Facebook etc. zum Austausch über relevante Themen/Probleme genutzt?

Christian: Bisher habe ich nur professionelle Angebote wie psychologische Betreuung und stationäre Aufenthalte in Anspruch genommen. Internetforen und dergleichen habe ich noch nicht versucht.

Anna: Übers Internet habe ich einmal eine katholische, psychologische Onlineberatung kontaktiert. (Anna blinzelt in die Runde, allgemeine Erheiterung tritt ein).

 zum Inhaltsverzeichnis

Marco (GL): Ich habe einen E-Mail-Verteiler mit den Gruppenteilnehmern eingerichtet, worüber man Kontakt zueinander aufnehmen könnte. Ob man bei Facebook eine Gruppe eröffnet, müsste man in der Gruppe ausführlicher besprechen. Doch das Internet birgt bekanntermaßen eben auch Risiken. Privat bin ich nicht bei Facebook.

Anna: Bei Facebook eine Gruppe einzurichten finde ich problematisch, da es fraglich ist, wie geschützt der Rahmen ist und auch viele Missverständnisse auftreten können.

Christian: Ich finde einen direkten Austausch in der Gruppe, also face-to-face, viel effektiver und authentischer.

Trefft ihr euch auch privat zur gemeinsamen Freizeitgestaltung?

Christian: Es kommt hin und wieder vor, dass man außerhalb der Gruppentreffen etwas zusammen unternimmt.

Marco (GL): Da am Ostermontag das Treffen ausfiel, trafen wir uns im Hofbräuhaus zur gemeinsamen Einkehr. Das primäre Ziel der Gruppe ist jedoch nicht eine Freizeitgruppe zu werden. Außerhalb und innerhalb der Gruppe können Teilnehmer natürlich Freundschaften schließen und private Unternehmungen überdenken.

Letztes Statement von jedem, der mag: Das gibt mir die Gruppe ... Das ist mir in meiner Gruppe wichtig ...

Christian: Mir ist der rege Austausch in der Gruppe wichtig und dass man über alles reden kann.

Anna: Ich habe in der Gruppe sehr viel dazu gelernt, was ich in dieser Form sonst nicht erfahren hätte. Die Gruppe und der Marco geben sich immer Mühe die Abende angenehm zu gestalten und zu helfen.

Marco (GL): Es ist schön, dass viele unterschiedliche Lebensgeschichten und -erfahrungen zusammenkommen. Manche haben z. B. aus zeitlichen Gründen keine Möglichkeit eine Gruppentherapie zu besuchen und nehmen häufig die meist mehr angebotenen einzeltherapeutischen Sitzungen wahr. Hier kommt dann oft ein zusätzlicher Gruppenbesuch in Betracht, wobei wichtig zu wissen ist, dass eine Selbsthilfegruppe weder eine Medikation noch eine therapeutische Begleitung ersetzt. Man erhält in jedem Fall gute Ratschläge und greift sich unter die Arme. Das ist uns/mir wichtig.

Astrid Maier und Ulrike Zinsler, SHZ

Selbsthilfe und Gesundheit

► Ideenwerkstatt für Apotheken und Selbsthilfekontaktstellen im SHZ

Am 26. März 2014 fand im Selbsthilfenzentrum München (SHZ) eine Ideenwerkstatt für Apotheker/innen und Mitarbeiter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen statt, an der auch zwei Mitarbeiterinnen des SHZ teilnahmen. Veranstalter waren SeKo Bayern e.V. und der Bayerische Apothekerverband BAV.

 [zum Inhaltsverzeichnis](#)

An der vierstündigen Veranstaltung nahmen 12 Apotheker/innen aus München und dem Umland, Augsburg, Neuburg und Bernbeuren sowie sechs Mitarbeiterinnen aus den fünf Selbsthilfekontaktstellen in München, Augsburg, Ingolstadt, Landshut und dem Berchtesgadener Land teil.

Die Ideenwerkstatt war eine Fortsetzung des Projekts „Apotheken und Selbsthilfe – Kompetenz zeigen, Selbsthilfe einbinden“, das bereits in den letzten vier Jahren erfolgreich durchgeführt wurde. Der jetzige Termin sollte dazu beitragen bestehende Kooperationen nachhaltig fortzuführen und neue Projekte vor Ort zu initiieren.

Die Apotheker/innen bekamen Anregungen, wie die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Apotheken vor Ort gestaltet werden kann. Es bestand die Möglichkeit konkrete Kooperationen in die Wege zu leiten, für deren Vermittlung die Selbsthilfekontaktstellen den direkten Draht zwischen den Gruppen und den Apotheken herstellen können.

Schon zu Beginn der Ideenwerkstatt war das große Engagement der beteiligten Apotheker/innen spürbar. Nach dem gegenseitigen Kennenlernen stellte Dagmar Brüggen aus der Selbsthilfekontaktstelle Kiss Mittelfranken die Arbeit der Kontaktstellen vor, die unter anderem als Netzwerkeinrichtung im Gesundheitsbereich fungieren. Die Apotheker/innen konnten hier einiges Neues erfahren, da viele zum ersten Mal Einblick in die konkrete Arbeit von Selbsthilfegruppen erhielten und das Angebot und Aufgabenspektrum der Kontaktstellen kennen lernen konnten. Die Apotheker/innen waren sehr interessiert und es wurden viele Fragen gestellt.

In weiteren Verlauf präsentierte Sonja Stipanitz, Landesbeauftragte für Selbsthilfe der Apotheker in Bayern, die bisherigen Umsetzungen und Erfahrungen des Projekts „Apotheken und Selbsthilfe – Kompetenz zeigen, Selbsthilfe einbinden“. Dadurch wurden der Umfang und die Vielfältigkeit von bayernweit bereits bestehenden Kooperationen und Veranstaltungen deutlich. Es fanden zum Beispiel Informationsveranstaltungen für Betroffene und Personalschulungen in Apotheken statt, Selbsthilfegruppen konnten sich und ihre Arbeit in Schaufenstern oder bei Infoständen vorstellen und Apotheken legten Flyer über Selbsthilfe aus. Außerdem können Apotheker/innen, die sich mit dem Selbsthilfesystem auskennen Ihren Kund/innen von bestehenden Gruppen erzählen oder sie an Selbsthilfekontaktstellen verweisen.

Nächster Teil der Veranstaltung war der Austausch zwischen den Apotheken und den Kontaktstellen. Die Apotheker/innen stellten ihre Arbeitsrealität vor und es entstanden lebhafte Diskussionen über das Selbstverständnis der Apotheken und über die Praxis der Selbsthilfekontaktstellen. Beide Seiten konnten ihre Ideen, Wünsche und Anregungen vorstellen und schon erste Schritte für weiterführende Projekte andenken.

Zum Ende der Veranstaltung verließen die Teilnehmer/innen das SHZ angeregt und voller Tatendrang.

Besonders erfreulich aus Sicht des SHZ ist, dass sich aus dem Treffen zwei neue Kontakte zu engagierten Münchner Apotheken ergaben. Davon ausgehend ist nun geplant, gemeinsame Projekte anzugehen. Es besteht das Angebot, dass Selbsthilfegruppen sich im Schaufenster einer Apotheke präsentieren können oder dass gemeinsame Veranstaltungen organisiert werden. Wir hoffen, dass daraus eine Zusammenarbeit erwächst, die sich sowohl für die Selbsthilfegruppen als auch für die Apotheken als gewinnbringend erweisen wird.

Stephanie Striebel, SHZ

 zum Inhaltsverzeichnis

► Den Seltenen eine Stimme geben Zweiter bayernweiter „Tag der Seltenen Erkrankungen“

Am 26. Februar fand der zweite bayernweite Tag der Seltenen Erkrankungen unter dem Motto „Den Seltenen eine Stimme geben“ in den Räumen der KVB in München statt.

Ein geladen hatten wir als Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo) gemeinsam mit der LAG SELBSTHILFE Bayern, dem Bayerischen Apothekerverband, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns, der Bayerischen Landesärztekammer und erstmals der Ludwig-Maximilians-Universität.



Etwa 200 Teilnehmer/innen, davon ca. 140 aus der Selbsthilfe wurden von der zweiten stellvertretenden KVB-Vorstandsvorsitzenden, Dr. Ilka Enger, und dem neuen Patienten- und Pflegebeauftragten der Bayerischen Staatsregierung, Hermann Imhof, begrüßt. Danach gab es einen Vortrag zum „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ NAMSE und die Vorstellung der Arbeit des *Care-for-Rare Center* für Kinder mit seltenen Erkrankungen, welches seit 2012 im *Dr. von Haunerschen Kinderspital des Klinikums der Universität München* existiert.

Nach so viel frontaler Wissensvermittlung ging es für die Anwesenden in vier Workshops, in denen zu folgenden Themen diskutiert werden konnte:

Workshop 1: Hufgetrappel – sicher ein Pferd oder doch ein Zebra? Wie erkenne ich eine seltene Erkrankung? Professor Dr. Christoph Klein, Direktor des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, LMU München

Foto: SeKo Bayern

Workshop 2: Selbsthilfe der seltenen

Erkrankungen. Herausforderungen und Partner für ein starkes Netz in Bayern: Nicole Lassal, LAG SELBSTHILFE Bayern e. V., Jürgen Grunert, Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e. V.

Workshop 3: Entwicklung von Bewältigungsstrategien. Austausch von Erfahrungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen: Irena Tezak, SeKo Bayern

Workshop 4: Film: Waisenkinder der Medizin:

Christoph Nachtrügler, ACHSE e. V., Hannelore Beke, Protagonistin des Films

Zum Ende der Veranstaltung wurden die Ergebnisse im Plenum vorgestellt. Alle waren sich darüber einig, dass diese wichtige Veranstaltung unbedingt wiederholt werden solle. Durch den Tag führte als Moderatorin Dagmar Brüggen von der kiss Nürnberg.

Weitere Details und Bilder finden Sie auf der [Homepage der KVB](#)

Irena Tezak, SeKo Bayern

 zum Inhaltsverzeichnis

► Soziale Selbsthilfe

► Die SHG No Mobbing feiert ihr 20-jähriges Jubiläum

Am Sonntag, 18. Mai um 15 Uhr war es endlich so weit: Unser Jubiläumsfest konnte beginnen. Vorher war erstmal eine große Suchaktion angesagt. Viele Hilfesuchende waren im Lauf von 20 Jahren persönlich zur Gruppe gekommen.

Sie hatten im Gruppengespräch ihre leidvollen Erfahrungen geschildert. Oft fielen dabei die Worte: Ihr werdet es nicht glauben ... Ja, oft hatten sich Mobber ungeheuerliche Schikanen einfallen lassen. Meist zeigten diese uns auf, dass die Trennung unvermeidlich war. Und doch gab es zwischendurch erstaunliche Wendungen, z. B. der Blumenstrauß eines Chefs, der sich entschuldigen wollte.

Oder auch die Versetzung eines Mobbers, dessen Führungsschwäche offenbar geworden war. Statt abzuwarten gab es jede Menge zu tun: den Arzt und Rechtsanwalt konsultieren — Mobbingtagebuch führen als Nachweis.



Seit 20 Jahren im Dienste der Selbsthilfe:
Frau Hoffmann, SHG No Mobbing

Ich fand in meinen Aufzeichnungen vereinzelt Adressen und viele Telefonnummern, später auch E-Mailadressen. Wen würde ich nun auswählen? Fünfzig Personen wollte ich einladen, das Münchner Telefonbuch und Internet wurden abgesucht. Schon im April waren dann die Einladungen verschickt, auch per Rundmail. Wer würde antworten, und kommen? Die Telefonate und Mails waren eine wärmende Angelegenheit, denn oft hieß es: Was, gibt's euch immer noch? Mehrere waren für diesen Maisonntag schon verplant, einige sagten mir zu: Ich komme. So hatten wir 15 Anmeldungen und machten den Veranstaltungsort so zurecht, mit einem superfeinen Kuchen- und Salatebuffet, ein paar Blümchen und Programm.

In Erwartung der Gäste — würden wir uns erkennen? Ja, es gab ein fröhliches Wiedererkennen für alle. Nach einer gemütlichen Kaffeerunde begann unser Rundgespräch. Das Mobbinggeschehen aus der Rückschau zu betrachten — und wie das Leben heute gestaltet wird, das waren die Beiträge der „alten Hasen“. Die jetzt aktuellen Mitglieder berichteten von ihren Kämpfen und Erfolgen und wie die Gruppe Kräfte mobilisiert.

Über die gesundheitlichen Folgen des Mobbings waren wir uns einig: Sie treiben die Kosten nach oben, wären vermeidbar, und es ist ja eigentlich nie genügend Geld in der Kasse. So sinnlos, überflüssig und zu teuer ist das Mobbing, wenn man es genau nimmt. Viele konnten sich noch gut erinnern, wie hilfreich das Gespräch in der Selbsthilfegruppe für sie war. Die Lösungen gingen in verschiedene Richtungen: Selbstständigkeit, neue Stelle, Ruhestand mit finanziellen Einschränkungen, Engagement in Netzwerken, Ehrenamt.

Einen Programmpunkt hatte ich dem SHZ und seiner früheren Nutzung als Tröpfelbad gewidmet.

 zum Inhaltsverzeichnis

Dieses Gebäude aus den 1890er-Jahren trägt auch heutzutage zum Wohlbefinden der Menschen bei: gute Gespräche, feines Essen und Getränke sowie geschmackvolles Ambiente. Ja, wie ich schon früher einmal sagte: „Wellness im Westend“.

DANKE, SHZ! sagt heute Bärbel Hoffmann, Selbsthilfegruppe No Mobbing München.

Bärbel Hoffmann, SHG No Mobbing

Aus dem Selbsthilfezentrum

► Marlies Breh – 15 Jahre im Selbsthilfezentrum München

Anfang Mai gab es Grund zum Feiern, denn ein Dienstjubiläum ist immer ein schöner Anlass. Marlies Breh hat am 1. Mai 1999 ihre Arbeitsstelle im Selbsthilfezentrum München (SHZ) angetreten. Damals firmierte das SHZ noch in der Bayerstraße, so dass sie so manch alte Geschichten zu erzählen hat und fast die Dienstälteste bei uns ist.



Klaus Grothe-Bortlik, SHZ-Geschäftsführer, gratuliert der Jubilarin Marlies Breh

Eigentlich wirkt sie ja mehr im Verborgenen, hat die Zentrale unter sich, die Buchhaltung, das Bankwesen, die Kasse, die Mitgliederpflege des Trägervereins, einen Teil der Raumvergabe und viele kleinere und größere Aufgaben der Verwaltung. Auch wenn sie nicht in erster Linie nach außen in Erscheinung tritt und nicht im Rampenlicht steht wie manch andere/r bei uns, wird durch die Aufzählung schnell ersichtlich, dass ohne sie im SHZ rein gar nichts mehr ginge. Sie legt die Grundlagen und sorgt für den reibungslosen Ablauf.

Dass man davon nur wenig merkt, ist ein untrügliches Zeichen dafür, wie reibungslos alles funktioniert. Marlies Breh ist eine zuverlässige Stütze des Betriebs und wir danken ihr auch an dieser Stelle ganz herzlich für die immer sehr sorgfältige und umsichtige Arbeit!

Am 5. Mai gab es einen kleinen internen Empfang, bei dem ihre Verdienste im angemessenen Rahmen gewürdigt wurden. Auch der Vorstand unseres Trägers, FöSS e.V., ist zu diesem Anlass erschienen.

Klaus Grothe-Bortlik, SHZ

 zum Inhaltsverzeichnis

Selbsthilfe international

Die Themenreihe „Selbsthilfe international“ befasste sich in den drei letzten Ausgaben des einBlicks mit der Situation der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in anderen Ländern. Hierbei fanden einige nord-, süd- und osteuropäische Länder sowie Israel und Afrika Berücksichtigung.

Der vorliegende Artikel stellt den letzten Teil dieser Themenreihe dar, in dem die mitteleuropäischen Länder Belgien, Niederlande, Schweiz und Österreich hinsichtlich ihrer Selbsthilfelandshaft untersucht werden.

Selbsthilfe in Mitteleuropa

Selbsthilfe in Belgien

Selbsthilfe steht in Belgien in der Verantwortlichkeit der jeweiligen drei Sprachgemeinden.

Der Trefpunkt Zelfhulp existiert schon seit 30 Jahren im flämischen, also niederländischsprachigen Gebiet und ist eine staatlich finanzierte Mischung zwischen Ressourcen-Zentrum und regionaler Kontaktstelle. In Gent und Hasselt gibt es noch zwei örtliche Selbsthilfeunterstützungsstellen. Die Kontaktstelle im wallonischen, also französischsprachigen Teil Belgiens, ist einer Krankenkasse untergeordnet und konzentriert sich auf Informationsvermittlung und weniger auf Gruppengründung und -begleitung. Als lokale Kontaktstelle mit sehr engem Gruppenkontakt könnte man den „Patienten Rat & Treff“ der deutschsprachigen Gemeinde bezeichnen.

Man schätzt, dass rund 140.000 Menschen in Belgien Mitglied einer Selbsthilfeinitiative sind. Man zählte hier 2009 ungefähr 1.400 Selbsthilfeinitiativen, die sich zu 82% aus Selbsthilfegruppen und zu 18% aus Selbsthilfeorganisationen zusammensetzen. Der Großteil davon sind Patientenorganisationen, die organische Krankheiten thematisieren und Patientenbeteiligung vorantreiben.

Selbsthilfe in den Niederlanden

Durch die Gründung der mächtigen Patientenplattform durch die Regierung der Niederlande in den 90er-Jahren wurde die Selbsthilfeunterstützung institutionalisiert und es blieb nur eine Selbsthilfekontakte in Eindhoven übrig. Gegen eine gesicherte Finanzierung werden so Zentralisierung und Zusammenarbeit erwirkt, die wenig Raum für Eigeninitiative lassen. Die (80) professionellen Mitarbeiter/innen sollen vor allem die Patientenvertretung und -beteiligung voranbringen. Mancher Gruppe ist aber ihre Eigenständigkeit wichtiger und so gibt es einige Gruppen, die davon Abstand nehmen.

Die Situation in den Niederlanden sieht so aus, dass im Sozialgesetz die „Laien Behandlung“ (wie das Kümmern um Familienangehörigen und die ehrenamtliche Tätigkeit im Gesundheitsbereich) 2007 zwar gesetzlich verankert aber die Selbsthilfe nicht speziell als Teil davon aufgeführt wurde. Die Unterstützung der Kommunen ist dementsprechend minimal. Ausgenommen davon ist Eindhoven, wo es seit über 25 Jahren Selbsthilfeunterstützung, das Self Help Network, gibt und wo über 50 Selbsthilfegruppen mit den Themen organische Erkrankung, Sucht, psychische Erkrankung, Sexualität und anderen Themen betreut und von der Stadt finanziell gefördert werden. Ziel des Netzwerks ist es, eine Lobby für die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe zu schaffen.

Selbsthilfe in der Schweiz

Vreni Vogelsanger baute die erste und lange Zeit einzige Kontaktstelle in der Schweiz auf, die sich zunächst lediglich der Förderung von Selbsthilfegruppen widmete. Nach und nach entstanden weitere Kontaktstellen, die aufgrund fehlender finanzieller Mittel, da ohne politischen Auftrag, vom Engage-

 zum Inhaltsverzeichnis

ment und Idealismus Einzelner angewiesen waren. Vreni Vogelsanger war es auch, die die Selbsthilfebewegung in der Schweiz als Gesamtes betrachtete und analysierte und Strategien für öffentliche Gelder entwickelte, was sie in ihrem Buch „Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz“ 1995 veröffentlichte. Ein Jahr später wurde die KOSCH (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz) gegründet, eine Organisation der alle Kontaktstellen beitreten, v. a. um gegenüber der Gesundheitspolitik als Organisation auftreten zu können. Die KOSCH wurde 2000 zur Geschäftsstelle und wieder ein Jahr später wurde ein Leistungsvertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) abgeschlossen, was auch von anderen Geldgebern registriert wurde. Der Ausbau und die Professionalisierung der Kontaktstellen sowie die entwickelten Qualitätsstandards waren die größten Verdienste der ersten 10 Jahre. Nach einem Spendeneinbruch und gesundheitlichen Problemen der Leitung wurde ein Neustart der nationalen Kontaktstelle als „Selbsthilfe Schweiz“ notwendig, die nun Dachverband der derzeit 19 regionalen Selbsthilfzentren dort ist und sich für die Vernetzung, Förderung und Stärkung der Selbsthilfe einsetzt. Die einzelnen Zentren beziehen ihre Gelder v.a. aus kantonalen Geldern und sind sehr heterogen. So wurzelt die Selbsthilfe z.B. in der französischsprachigen Romandie und im italienischsprachigen Tessin in der Freiwilligenarbeit und die Zentren dort sind teilweise an Freiwilligenorganisationen angegliedert. Außerdem ist die Verbreitung der Zentren nicht so ausgeprägt wie im deutschsprachigen Teil (dort gibt es 15 Zentren von 19).

Es existieren in der Schweiz rund 2.000 Selbsthilfegruppen zu rund 450 Themen wovon ca. ¾ Gesundheitsthemen sind. Die Selbsthilfe Schweiz hat zum Ziel, das Netz an regionalen Kontaktstellen weiter auszubauen und die politische Lobbyarbeit zu intensivieren, um die bisher ausgebliebene gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe auf Bundesebene zu erreichen.

Selbsthilfe in Österreich

In Österreich existieren ca. 1.700 regionale und lokale Selbsthilfegruppen, 37 Bundesverbände, 9 regionale und 1 nationale Kontaktstelle. 2/3 der Selbsthilfegruppen sind im Bereich der chronischen Erkrankungen angesiedelt und 1/3 im Bereich schwieriger Lebenssituationen. Man schätzt, dass sich ca. 250.000 Menschen in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben. Der Kontakt zu Ärzten (90%) sowie die Teilnahme von Ärzten in Gruppen (ca. 50%) ist laut einer Studie ziemlich hoch und wirft die Fragen auf, inwieweit das Erfahrungswissen Betroffener im Vordergrund steht, Kritik an der Versorgung ausgeübt werden kann und die Gruppe in ihrem Handeln beeinflusst wird.

Es gibt regional unterschiedliche und untransparente Fördermodelle (durch Bundesländer und Krankenversicherungen etc.), die aber für bundesweit tätige Selbsthilfegruppen, die sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und anderen Zuschüssen finanzieren müssen, fehlt. Die ARGE Selbsthilfe Österreich ist ein Zusammenschluss der regionalen Kontaktstellen und Selbsthilfedachverbände und tritt als Interessenvertretung gegenüber nationaler Behörden auf. Sie wird gefördert vom Fonds Gesundes Österreich, dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, dem Bundesministerium für Gesundheit sowie für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz und der Pharmig (Verband der pharmazeutischen Industrie) für einen begrenzten Zeitraum. Auch in Österreich hat der Stellenwert der Selbsthilfe noch keinen ausreichenden Niederschlag in gesetzlicher Verankerung und somit in verbindlichen Fördervereinbarungen gefunden. Und die institutionalisierte Partizipation in politischen Entscheidungsprozessen steht noch in den Kinderschuhen.

Fazit

Zusammenfassend kann man sagen, dass infrastrukturelle Unterstützung, wie vor allem Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Kontaktstellen) die Selbsthilfe befördern, denn in Gegenden mit

 zum Inhaltsverzeichnis

Kontaktstelle existieren viel mehr Selbsthilfegruppen und gibt es mehr Gruppenneugründungen als in Gegenden ohne Kontaktstelle. Neben den Fachkräften in den Selbsthilfe-Kontaktstellen wächst das Interesse an der Selbsthilfe bei Professionellen, bei Wohlfahrtsverbänden und anderen Organisationen. Doch die finanzielle Unterstützung in den verschiedenen Ländern ist meist sehr schwach. Manche Selbsthilfeunterstützer haben es großenteils mit zeitlich befristeten Projekten oder Einmalspenden etc. zu tun. Umso erstaunlicher ist es, dass viele Kontaktstellen immer wieder Jahr für Jahr über die Runden kommen und dass die Zunahme der Gruppen und Initiativen sowie deren Unterstützung und Bestärkung selten abbricht.

An der Art und Höhe der finanziellen Unterstützung lässt sich auch der Stellenwert der Selbsthilfe an sich erkennen. In Nord- und Westeuropa ist die Selbsthilfe inzwischen eine wichtige Ergänzung des etablierten Versorgungssystems und wird auch dementsprechend finanziell gefördert, wobei in den meisten Ländern noch eine gesetzliche Verankerung aussteht.

In Osteuropa, wo die finanziellen Mittel knapp sind, gleicht die Selbsthilfe teilweise Versorgungsdefizite aus und läuft dabei Gefahr, Arbeitskräfte zu ersetzen.

Die Wirtschaftskrise und die damit einhergehende Budgetknappheit vor allem in südlichen Ländern wird die Lösung von Problemen nicht erleichtern. Möglicherweise trägt sie aber auch zu einer verstärkten und intensiveren Selbstorganisation der Betroffenen bei.

Dieser Kompensation der Mängel im Versorgungssystem durch Selbsthilfegruppen in den südlichen und östlichen Ländern steht der Trend zur Patientenbeteiligung an Verbesserungsprozessen des Gesundheits- und Sozialwesens in den nördlichen und westlichen Ländern gegenüber.

Quellen:

Balke, K./Reis, C. (1992): Selbsthilfegruppen: Unterstützung in Europa. In: Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge. S. 119-123.

Braunegger-Kallinger, Gudrun/Forstner, Rudolf/Nowak, Peter (2010): Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. S.176-188. Gießen: Focus Verlag GmbH.

Gibis, Sebastian (2013): Die Situation der Selbsthilfe in der Schweiz. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. S.162-169. Gießen: Focus Verlag GmbH.

Gielen, Peter (2004): Selbsthilfe-Unterstützung in Europa: ein Überblick. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. S.161-172. Gießen: Focus Verlag GmbH.

Internet:

<http://www.nakos.de/site/ueber-nakos/schwerpunkte-und-projekte/abgeschlossen/european-expert-meeting/>

- Switzerland: National Report
- Netherlands: Regional Report Eindhoven
- Netherlands: National Report
- Belgium: National Report

E-Mail-Umfrage:

- Artikel von der nationalen Kontaktstelle in Österreich, ARGE Selbsthilfe Österreich

Astrid Maier, SHZ

► Service

► Abendsprechstunde der Hausgruppenbetreuung

Die Nutzergruppen des Selbsthilfenzentrums können in den Abendsprechstunden auch ohne Terminvereinbarung zu später Stunde auf uns zukommen. Sie können Raumfragen stellen, Wünsche und Anregungen an uns weitergeben oder einfach nur die Gelegenheit finden, um uns persönlich kennenzulernen. Frau Jakob und/oder Frau Zinsler werden an einzelnen Abenden jeweils bis 21:00 Uhr im Haus sein und laden Sie herzlich ein, einfach mal vorbei zu schauen!

Kommende Abendsprechstunden der Hausgruppenbetreuung:
Mittwoch, 25. Juni 2014
Freitag, 08. August 2014
18.00 bis 21.00 Uhr

► Informationen über die Standardleistungen des SHZ

► Beratung und Unterstützung für Gruppen und Initiativen

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. Der Arbeitsbereich versteht sich somit auch als erste Anlaufstelle für Selbsthilfe-Aktive im SHZ und ist Vernetzungspunkt zu weiteren Angeboten des SHZs. Beratungsangebote:

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

► Räume

Ihre Gruppe sucht einen Raum für ihre regelmäßigen Gruppentreffen oder für eine einzelne Veranstaltung? Wir stellen fünf kleine Gruppenräume und zwei große Veranstaltungsräume für Selbsthilfegruppen kostenlos zur Verfügung.

Für Selbsthilfeinitiativen aus dem sozialen Bereich stehen zusätzlich vier Gruppenräume, sowie nach Absprache ein Theatersaal mit Kantine beim Kulturzentrum GOROD (Trägerverein GIK e.V. – Gesellschaft für Kultur und Integration in Europa) in der Hansastr. 181 (ca. 5 Min. von der S-/U-Bahn Harras) für Gruppentreffen, Seminare, Workshops bereit.

Falls Sie ein Anliegen haben, wenden Sie sich immer gerne an uns:

Kristina Jakob: 089/53 29 56 - 12, E-Mail: kristina.jakob@shz-muenchen.de

oder Ulrike Zinsler: 089/53 29 56 - 21, E-Mail: ulrike.zinsler@shz-muenchen.de

► Beratung und Vermittlung

Das Spektrum der Selbsthilfegruppen ist vielfältig und reicht beispielsweise von A wie Anonyme Alkoholiker, über B wie Borreliose Selbsthilfe, D wie Down Kind Elternselbsthilfegruppe, G wie Glaukom Selbsthilfe, M wie Münchner Angstselbsthilfe, N wie No Mobbing Selbsthilfe, R wie Rheuma Selbsthilfe oder russischsprachige Diabetiker, (...) bis Z wie Zöliakie Selbsthilfe. Falls Sie in diesem vielfältigen

 zum Inhaltsverzeichnis

Angebot Orientierungshilfe benötigen, Fragen zu den einzelnen Initiativen haben oder herausfinden möchten, ob eine Selbsthilfegruppe in Ihrem Fall in Frage kommt, sind Sie hier richtig!

Sprechzeiten:

Montag und Donnerstag: 14.00 bis 18.00 Uhr

Dienstag und Mittwoch: 10.00 bis 13.00 Uhr

Zu diesen Zeiten stehen wir persönlich, telefonisch oder per Mail zur Verfügung. Auf Anfrage sind auch individuelle Termine möglich. Selbstverständlich beraten wir anonym und vertraulich.

Telefon: 089/53 29 56 -11

E-Mail: info@shz-muenchen.de

Sie finden uns in der Westendstraße 68, 80339 München

Einen ersten Überblick über die Vielfalt der Selbsthilfegruppen bietet auch unsere Onlinedatenbank unter <http://www.shz-muenchen.de/gruppeninitiativen/>

► Beratung und Antragstellung zur Förderung der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich durch die Krankenkassen „Runder Tisch Region München“

Das SHZ ist als Geschäftsstelle des „Runden Tisches Region München“ von den Krankenkassen beauftragt, das Förderverfahren zu koordinieren.

Anträge sind generell bis zum 15. Februar des laufenden Jahres über das SHZ zu stellen. Das Antragsverfahren für das Förderjahr 2014 ist abgeschlossen. Die Antragsformulare für 2015 finden Sie ab November 2015 auf der Website des Selbsthilfenzentrums zum Herunterladen:

<http://www.shz-muenchen.de/leistungen/>

Ansprechpartnerin zu allen Fragen rund um die Antragstellung im SHZ:

Mirjam Unverdorben-Beil

Tel.: 089/53 29 56 - 17

E-Mail: mirjam.unverdorben-beil@shz-muenchen.de

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

Anträge können ab dem 1. Oktober des Vorjahres bis spätestens 31. März des folgenden Kalenderjahrs gestellt werden. Bei Anträgen, die vor dem 31. März eingehen, können die Zuwendungen rückwirkend ab dem 1. Januar des Antragsjahres gewährt werden. Bei später eingereichten Anträgen können nur Zuwendungen ab dem Monat der Antragstellung des laufenden Antragsjahres gewährt werden. Für Erstanträge gelten seit 1.1.2009 dieselben Fristen wie für Folgeanträge!

Die Antragsunterlagen können Sie auch auf der Website des SHZ herunterladen:

<http://www.shz-muenchen.de/leistungen/>

Die Anträge können über das SHZ gestellt oder direkt an das Sozialreferat gerichtet werden. Das Selbsthilfenzentrum München berät Sie gerne bei der Erstellung der Anträge und Verwendungsnachweise und informiert Sie über die prinzipiellen Fördermöglichkeiten.

Ansprechpartner im SHZ:

Erich Eisenstecken, Tel.: 089/53 29 56 - 16, E-Mail: erich.eisenstecken@shz-muenchen.de

 zum Inhaltsverzeichnis

Ansprechpartner im Sozialreferat:

Günter Schmid, Tel.: 089/233-483-12, E-Mail: engagement.soz@muenchen.de

Adresse für die Antragstellung:

Sozialreferat der Landeshauptstadt München
S-Z-L/BE z. Hd. Herrn Günter Schmid
Orleansplatz 11
80667 München

► Die nächsten Fortbildungsangebote des SHZ

Die Fortbildungsangebote des Selbsthilfezentrums München richten sich an alle Personen, die in einer Selbsthilfegruppe aktiv sind.

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 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.

“Selbsthilfe zur Selbsthilfe“ Austauschabend für Selbsthilfe-Aktive

Thema: So funktioniert die Selbsthilfe!?

Selbsthilfegruppen sind alle gleich! Oder vielleicht doch nicht?

Mittwoch, 09. Juli 2014, 18.00 bis 20.00 Uhr

Leitung: Kristina Jakob und Mirjam Unverdorben-Beil (SHZ)

Anmeldung unter Tel.: 089/53 29 56 - 12, Fax: 089/53 29 56 - 41,

E-Mail: kristina.jakob@shz-muenchen.de

Basiswissen für Aktive und Einsteiger in Selbsthilfegruppen

Freitag, 18. Juli 2014, 12.30 bis 17.30 Uhr

Seminarleitung: Kristina Jakob und Ulrike Zinsler (SHZ)

Anmeldung unter Tel.: 089/53 29 56 - 12 oder Fax: 089/53 29 56 - 41,

E-Mail: kristina.jakob@shz-muenchen.de

Entspannungs-Nachmittag für Selbsthilfe-Aktive

Mittwoch, 30. Juli 2014, 16.00 bis 20.00 Uhr

Seminarleitung: Mirjam Unverdorben-Beil (SHZ)

Anmeldung unter Tel.: 089/53 29 56 - 17, Fax: 089/53 29 56 - 49,

E-Mail: mirjam.unverdorben-beil@shz-muenchen.de

Selbstheilungskräfte entfalten durch achtsamkeitsorientierte Methoden (3-teiliges Seminar)

Freitag, 19.09./17.10./21.11.2014, jeweils 15.00 bis 18.00 Uhr

Seminarleitung: Christel Klinger und Prof. Dr. Johannes Wiedemann

Anmeldung unter Tel: 089/53 29 56 - 16, Fax: 089/53 29 56 - 49,

E-Mail: erich.eisenstecken@shz-muenchen.de

 zum Inhaltsverzeichnis

“Selbsthilfe zur Selbsthilfe“ Austauschabend für Selbsthilfe-Aktive

Thema: Verbindlichkeit

Mittwoch, 24. September 2014, 18.00 bis 20.00 Uhr

Leitung: Kristina Jakob und Mirjam Unverdorben-Beil (SHZ)

Anmeldung unter Tel.: 089/53 29 56 - 12, Fax: 089/53 29 56 - 41,

E-Mail: kristina.jakob@shz-muenchen.de

Eine ansprechende Webseite erstellen? Ohne Vorkenntnisse? Ohne Kosten? (2-teiliges Seminar)

Samstag, 27. September 2014, 10.00 bis 17.00 Uhr (Fortsetzung im 1. Halbjahr 2015)

Seminarleitung: Michael Peter (Informatiker)

Anmeldung unter Tel.: 089/53 29 56 - 21, Fax: 089/53 29 56 - 41,

E-Mail: ulrike.zinsler@shz-muenchen.de

Eine ausführliche Beschreibung der Veranstaltungen finden Sie im neuen Fortbildungsprogramm für das 2. Halbjahr 2014 auf unserer Website <http://www.shz-muenchen.de/>



Termine/Veranstaltungen

► Veranstaltungshinweise des Selbsthilfezentrums (SHZ)

► Schwabinger Gesundheitsforum und Selbsthilfe

Das Selbsthilfezentrum kooperiert mit dem Schwabinger Gesundheitsforum: Kostenfreie Info-Abende mit Diskussion für Bürger/innen, Patient/innen, Angehörige und Fachpersonal, bei denen neben Vorträgen von Ärzten auch das SHZ und relevante Selbsthilfegruppen ihre Angebote präsentieren.

► Fachvortrag „Bluthochdruck“ – ein stiller Killer!

Dienstag, 08. Juli 2014, 17.30 bis 19.00 Uhr

Hörsaal der Kinderklinik, Parzivalstr. 16

Aktuelles zum Thema, Selbsthilfe

Prof. Dr. med. Johannes Mann,

CA der Klinik für Nieren,- Hochdruck und Rheumakrankheiten;

Mirjam Unverdorben-Beil, Selbsthilfezentrum München;

Bernd Kiesler, Dtsch. Hochdruckliga, Selbsthilfegruppe München.

► Fachvortrag „Endometriose“ – die unterschätzte Krankheit

Donnerstag, 02. Oktober 2014, 17.30 bis 19.30 Uhr

Hörsaal der Kinderklinik, Parzivalstr. 16

Symptome, Diagnostik, Therapie, Selbsthilfe

Dr. med. Olaf Neumann, CA der Frauenklinik;

Mirjam Unverdorben-Beil, Selbsthilfezentrum München;

NN., Vertreterin der Selbsthilfegruppe Endometriose München

► Fachvortrag „Mukoviszidose“ – endlich aufatmen!

Dienstag, 30. Oktober 2014, 17.30 bis 19.30 Uhr

 zum Inhaltsverzeichnis

Hörsaal der Kinderklinik, Parzivalstr. 16

Das interdisziplinäre, integrative Konzept (Erstdiagnose bis Transplantation) am Klinikum Schwabing
Fachvorträge und Filmvorführung

Dr. med. Anna Elisabeth Vogl-Voswinckel, Leitung CF-Ambulanz, Kinderklinik und Poliklinik TUM,
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Schwabing STKM;
Henriette Staudter, Vorsitzende der Mukoviszidose-Hilfe München, cf-Initiative-aktiv e.V.;
Jochen Hampl, Betroffener, Selbsthilfegruppe Mukoviszidose München.

So erreichen Sie das Schwabinger Gesundheitsforum:

U-Bahn: U2, U3, U8 (Scheidplatz)

Bus: 54 (Scheidplatz) oder Bus: 144 (Kölner Platz)

Tram: 12 (Scheidplatz)

Ihre Ansprechpartnerin im Klinikum Schwabing:

Sabine Meyer

Pflege- und Servicemanagement

Telefon: 089/30 68 - 31 55

E-Mail: sabine.meyer@klinikum-muenchen.de

► Veranstaltungen der Volkshochschule MVHS in Kooperation mit dem SHZ

► Gesundheitsforum: Die Parkinson-Erkrankung

Mittwoch, 25. Juni 2014, 18.00 bis 19.30 Uhr

Volkshochschule, Gasteig, Rosenheimer Str. 5

Die Parkinson-Erkrankung, oft auch als "Schüttellähmung" bezeichnet, ist eine der häufigsten chronischen Erkrankungen des Nervensystems. Die Lebensqualität der betroffenen Patient/innen ist durch einen Vielzahl an Symptomen, die je nach Patient sehr variieren, massiv eingeschränkt. Leider sind die Ursachen der Erkrankung bisher nur unvollständig verstanden, so dass zur Zeit noch keine Heilung möglich ist. Jedoch steht eine Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Informieren Sie sich, wie man den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen kann und welche Hilfen es in München für Betroffene und deren Angehörige gibt.

Diese Veranstaltung wird in Kooperation mit dem Selbsthilfezentrum München durchgeführt.

Medizinisches Hintergrundwissen zur Parkinson-Erkrankung:

Prof. Dr. med. Bernhard Haslinger

Unterstützung durch Selbsthilfe:

Bernd Maier, Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. Regionalgruppe München

7 € Eintritt, zahlbar bei Anmeldung oder am Veranstaltungsort

Anmeldung über www.mvhs.de

► Forum Rheumatische Erkrankungen

Donnerstag, 15. Januar 2015, 18.00 bis 19.30 Uhr

Volkshochschule, Gasteig, Rosenheimer Str. 5

Wann muss ich bei Gelenkschmerzen an entzündliches Rheuma denken?

 zum Inhaltsverzeichnis

Steife Gelenke, schmerzende Knochen, Muskeln oder Sehnen quälen in Deutschland etwa 20 Millionen Menschen. Die schmerzhafte Erkrankung, im Volksmund »Rheuma« genannt, ist keine Frage des Alters. Sie kann jede/n treffen. Rheuma ist ein Sammelbegriff für viele verschiedene Krankheiten. Über 100 verschiedene rheumatische Erkrankungen sind beschrieben, darunter weit verbreitete Krankheitsformen wie Arthrose, chronisches Rückenleiden, Osteoporose, Fibromyalgie oder entzündliche Rheumaerkrankungen, die Gelenke oder Organe beeinträchtigen. Gerade am Anfang einer solchen Erkrankung ist es manchmal schwierig, die Symptome einzuordnen. Die Rheumatologie hat jedoch in den letzten Jahren große Fortschritte erzielt. Bei rechtzeitiger Diagnose und frühzeitiger Behandlung kann bei der Mehrzahl der Betroffenen ein weitgehender Stillstand der Erkrankung erreicht und eine Zerstörung der Gelenke verhindert werden.

Die Veranstaltung wird in Kooperation mit der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführt, deren Münchner AG Angebote der Hilfe und Selbsthilfe vorstellt und mit dem Selbsthilfenzentrum München, das über seine generellen Unterstützungsmöglichkeiten informiert.

Referent/innen: Prof. Dr. med. Stefan Schewe / Katrin Becker (Rheuma-Liga AG München) / Mirjam Unverdorben-Beil (Selbsthilfenzentrum)

7 € Eintritt, zahlbar bei Anmeldung oder am Veranstaltungsort
Anmeldungen sind bereits möglich über www.mvhs.de

► Glücksspielsucht

Donnerstag, 22. Januar 2015, 18.00 bis 19.30 Uhr

Volkshochschule, Gasteig, Rosenheimer Str. 5

Spielen begleitet uns von Kindesbeinen an: Spiele machen Spaß, trainieren individuelle Fertigkeiten und unterstützen die kindliche Entwicklung. Allerdings kann, insbesondere im Bereich des Glücksspiels, Spielverhalten entgleisen und sich zu einer Krankheit entwickeln. Wie stellen sich das Krankheitsbild und die Auswirkungen der Erkrankung dar und welche Hilfsangebote für Betroffene und Angehörige (z.B. Selbsthilfegruppen) gibt es?

Dieser Vortrag wird in Kooperation mit der Bayerischen Akademie für Sucht- und Gesundheitsfragen BAS - Landesstelle Glücksspielsucht in Bayern und dem Selbsthilfenzentrum München durchgeführt.
Referent/innen: Ursula Buchner (BAS) / Kristina Jakob (Selbsthilfenzentrum) .

7 € Eintritt, zahlbar bei Anmeldung oder am Veranstaltungsort
Anmeldungen bereits möglich über www.mvhs.de

Selbsthilfegruppen können ihre **Veranstaltungen, die im Selbsthilfenzentrum stattfinden**, in unserer Publikation *einBlick* bewerben (dies gilt nicht für die regelmäßigen Gruppentreffen, da dies den Rahmen sprengen würde). Da der *einBlick* ca. alle drei Monate erscheint, ist eine längerfristige Planung wichtig. Ansprechpartnerin für die Veröffentlichung ist Ulrike Zinsler, Telefon: 089/53 29 56 - 21; E-Mail: ulrike.zinsler@shz-muenchen.de

 zum Inhaltsverzeichnis

► Weitere Veranstaltungshinweise

► Veranstaltung zum Thema Demenz

Dienstag, 01. Juli 2014 um 19.30 Uhr

Wittelsbacher Apotheke, Lindwurmstr. 97, 80337 München, Nähe Goetheplatz

Am Dienstag, 1. Juli 2014 um 19.30 Uhr bietet die Wittelsbacher Apotheke eine Veranstaltung zum Thema Demenz an. Die Referentin Frau Gensthaler und die Selbsthilfeorganisation Alzheimer Gesellschaft werden alle Betroffenen, Angehörigen oder Interessierten informieren.

Eintritt frei. www.wittelsbacher-apotheke.de

► Ehrenamtskongress 2014

Freitag, 04. Juli und 05. Juli 2014

Historischer Rathaussaal, Rathausplatz 2, 90403 Nürnberg

(siehe auch unter FöBE news)

Anmeldungen bis 13. Juni unter www.ehrenamtskongress.de

► Tagung "Nachbarschaftshilfe vor Ort – Sozialer Zusammenhalt für die Zukunft"

Freitag, 11. Juli 2014, 09.30 bis 16.30 Uhr

kubus – Kultur Begegnung Untersolten, Schulgasse 1, 92289 Untersolten

So unterschiedlich Nachbarschaftshilfen in ihrer Entstehung, Trägerschaft und Ausgestaltung sind, sie alle wollen schnell und unkompliziert helfen und die Menschen im täglichen Leben bei Überforderung entlasten. Kommunen können bei der Gründung von Nachbarschaftshilfen in Zusammenarbeit mit Verbänden und engagierten Menschen vor Ort eine zentrale Rolle einnehmen. Neben Fachvorträgen berichten Vertreter/innen aus neuen und alteingesessenen Einrichtungen von ihren Erfahrungen und geben Tipps für die Neugründung solcher Initiativen.

Weitere Informationen und das Anmeldeformular entnehmen Sie bitte dem [Tagungsflyer \(pdf, 332 KB\)](#)

► "Kinaesthetics" - Kurs für pflegende Angehörige und ehrenamtlich in der Pflege Tätige"

Donnerstag, den 21. August 2014 von 14.30 bis 18.30 Uhr; Freitag, den 22. August 2014 von 9.30 bis 14.00 Uhr; Freitag, den 29. August 2014 von 14.30 bis 18.30 Uhr; Freitag, den 05. September 2014 von 14.30 bis 18.30 Uhr; Freitag, den 12. September 2014 von 14.00 bis 18.30 Uhr.

Klinikum Schwabing, Seminarraum der Personalkantine

Unter "Kinaesthetics" versteht man das Studium der Bewegung und der Wahrnehmung, die wiederum aus der Bewegung entsteht - es ist "die Lehre von der Bewegungsempfindung". In vielen Krankenhäusern und Pflegediensten gehört "Kinaesthetics" zum Fortbildungsprogramm für professionelle Pflegekräfte. Jetzt gibt es diesen Kurs auch für pflegende Angehörige.

Die Teilnahme ist kostenfrei, es fallen nur Materialkosten von 25,00 Euro für jede/n Teilnehmer/in an.

Anmeldung:

Frau Sabine Meyer (Pflege- und Servicemanagement, Klinikum Schwabing) Tel.: 089/3068 - 3155;

E-Mail: sabine.meyer@klinikum-muenchen.de

U-Bahn: U2, U3, U8 (Scheidplatz), Bus: 54 (Scheidplatz), Bus: 144 (Kölner Platz), Tram: 12 (Scheidplatz)

 zum Inhaltsverzeichnis

► Informationen über Selbsthilfegruppen

► Initiativenbörse/Gruppengründungen

► Stalking Selbsthilfegruppe für Frauen

Seit November existiert im bayrischen Starnberg eine Selbsthilfegruppe für von Stalking betroffene Frauen. Diese Gruppe trifft sich einmal monatlich. Die Treffen finden in ruhiger und lockerer Atmosphäre statt. Zu den Treffen können auch Kinder mitgebracht werden, es steht ein Spielraum mit ausreichend Spielzeug zur Verfügung.

Das Einzugsgebiet der Gruppe ist nicht beschränkt, also auch Münchnerinnen sind herzlich willkommen!

Kontakt über das SHZ oder per E-Mail: selbsthilfegruppe@stalking-justiz.de

► Verlusttrauma in der Kindheit

„Ich möchte gerne eine Selbsthilfegruppe zum Thema "Verlusttrauma" gründen. Ich selbst bin weiblich, 32 und habe meine Mutter im Alter von 5 Jahren verloren. Im Rahmen eines Burn-Outs und eines beruflichen Umbruchs vor ca. drei Jahren ist dieses Thema jedoch erst an die Oberfläche gekommen. Davor hat das Thema in mir geschlummert und blieb unverarbeitet. Trotz eines stabilen sozialen Umfelds mit einer guten Beziehung und Freunden fühle ich mich seelisch ziemlich einsam, bodenlos, von den meisten Menschen unverstanden und ohne familiäres „Nest“. Heute sind mir im Rückblick auf meine Kindheit, in der ich viel auf mich allein gestellt war, viele Probleme im Zusammenhang mit meiner Lebensgeschichte klar.“

Aus diesen Gründen habe ich das starke Bedürfnis, Gleichgesinnte kennenzulernen und ich glaube, dass es sehr hilfreich sein kann, sich auf Augenhöhe auszutauschen. Mit Menschen mit ähnlichen Lebensgeschichten/Hintergründen versteht man sich ja oft ohne viele Worte und hätte evtl. Gelegenheit, das emotionale Defizit etwas auszugleichen.

Als Selbsthilfegruppe können wir zwar keine therapeutische Aufarbeitung leisten, aber uns gegenseitig Verständnis und Unterstützung geben. Die Gruppe wäre damit ein erster Schritt, sich zu öffnen bzw. an das persönliche Verlusttrauma heranzugehen.

Ich hoffe sehr, dass es im Münchener Gebiet Menschen gibt, die ähnliche Gedanken haben und sich ähnlich fühlen.

Kontakt über das SHZ , Tel.: 089/53 29 56 - 11

► Eltern, war es das? SHG Leben ohne Elternkontakt – in Gründung

Zielgruppe:

Erwachsene Kinder, die keinen oder schwierigen Kontakt zu den eigenen Eltern haben.

Aktivitäten/Arbeitsweise:

Keinen Kontakt zu den Eltern zu haben, darüber wird in der Gesellschaft oft schamhaft geschwiegen, obwohl es viele Familien betrifft.

Die Gesprächsgruppe bietet Erfahrungsaustausch zur persönlichen Lebensgeschichte und zur individuellen Situation. Wir versuchen uns gegenseitig Unterstützung zu geben und Fragen zu klären wie:

- Welche Ursachen für Kontaktabbrüche gibt es?
- Wie können betroffene Kinder damit umgehen?
- Ist eine Kontaktaufnahme sinnvoll?

Kontakt über das SHZ , Tel.: 089/53 29 56 - 11

 zum Inhaltsverzeichnis

► **Aktion Blitzschlagopfer – SHG für Blitzschlaggeschädigte und deren Angehörige – in Gründung**

Zielgruppe: Blitzschlaggeschädigte und deren Angehörige

Kurzbeschreibung: Zunächst möchten wir herausfinden, ob Interesse von anderen Geschädigten besteht, um dann eine Gruppe zu gründen. Ziel ist es, Gleichgesinnte zusammenzuführen, um über Schmerz Bilder, Medikamente, Arbeitsunfähigkeit etc. zu diskutieren und Erfahrungen auszutauschen.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **KRACH ein gemeinsames Chaos schaffen – SHG**

Zielgruppe: Kunstschauffende

Kurzbeschreibung:

Kunst kostet, kunst nix, kostet alles (A.L.)

Das Atelier ist zwischen den Menschen (Josef Beuys). Ziel der Gruppe ist es, aus sich selbst heraus in einem sozialen Miteinander sich über Kunst auszutauschen und Möglichkeiten aufzutun, die eigene Kunst ohne oder mit wenig finanziellem Aufwand einer Öffentlichkeit zu präsentieren.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **Verliebt in den Therapeuten – SHG in Gründung**

Zielgruppe: Menschen, die sich zu ihrem/irher Therapeut/in über die „professionelle“ Beziehung hinaus hingezogen fühlen und sich darüber austauschen möchten.

Kurzbeschreibung:

Gruppengründung zum Austausch von Erfahrungen. Fragen, die die Gruppengründerin bewegen: - Wie denken andere darüber? - Welche Lösungsvorschläge haben Sie? - Wie gehen Sie damit um?

Erfahrungen der Gruppengründerin: Ich trage mich schon lange mit diesem Thema und wünsche mir den Austausch mit anderen. Meiner Erfahrung nach wird mit dem Thema zu hart und streng umgegangen. Ich würde mir wünschen, einen Mittelweg zu finden und es etwas lockerer angehen. Aber wie? – das ist meine Frage ...

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **Bewegte Gefühle – SHG in Gründung**

Zielgruppe:

Frauen mit posttraumatischen Belastungsstörungen, Traumata, sexueller Gewalterfahrung und körperlichen Misshandlungen, chronischen Schmerzen, Depressionen, Angststörungen, Schuldgefühlen.

Kurzbeschreibung:

Aus traumatischen Erlebnissen können chronische Schmerzen, Depressionen und Angststörungen entstehen, was dann oft zur Isolation führt. Ich selbst bin davon betroffen. In einer Gruppe mit gleichgesinnten Mitgliedern können wir aktiv Möglichkeiten erarbeiten und ausführen, was unserer Seele und dem Körper gut tut.

Bei Motivationstänzen können Gefühle körperlich ausgedrückt werden und durch Fantasiereisen nehmen wir Gefühle besser wahr. Ein Aussprechen der Gefühle und Austausch darüber, wie es einem damit geht, öffnet andere Sichtweisen und kann zur Verbesserung des eigenen Lebens führen.

Die einzelnen Mitglieder können die Gruppe mit eigenen Ideen bereichern und mitgestalten.

Alle Gesprächsinhalte sind vertraulich zu behandeln.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **Verliebt, vertraut, verraten – SHG in Gründung**

Wir sind zwei Frauen, die selber Opfer von sog. Love- oder Romance Scammern geworden sind. Von Männern und Frauen, die im Internet auf der Suche sind, ewige und wahre Liebe schwören, aber nur

 zum Inhaltsverzeichnis

an Geld interessiert sind. Zum Teil haben wir Geld verloren, aber der emotionale Schaden ist der höhere. Man leidet. Wir wissen, dass man sich schämt, dass man darauf reingefallen ist. Hier sind Sie gut aufgehoben, denn wir kennen das nur zu gut. Nehmen Sie Kontakt zu uns auf.

Gerne können Sie uns erst anonym schreiben, da wir sehr gut verstehen, wie Sie sich fühlen, wenn Sie merken, dass Sie einer Betrügerin/einem Betrüger vertraut, sich in sie oder ihn sogar verliebt haben und am Ende vielleicht sogar viel Geld verloren haben.

Da wir als selber Betroffene rasch gemerkt haben, dass wir in München keine Stelle finden, die uns beraten, helfen oder unterstützen kann, möchte wir einen Selbsthilfegruppe gründen.

Hier können wir uns in einem geschützten Rahmen austauschen und Mut machen mit Menschen, die dasselbe erlebt haben.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **Suchtehe – SHG in Gründung**

Zielgruppe:

Lebensgefährten von Suchtpatienten, Verwandte von Suchtpatienten, andere im Umgang mit Suchtpatienten betroffene Personen

Kurzbeschreibung:

Durch regelmäßige Gruppentreffen soll die Sensibilität gegenüber dem Thema Sucht im allgemeinen verstärkt werden. Durch gemeinsame Gespräche und den offenen Umgang miteinander sollen Vorurteile abgebaut werden und den Teilnehmer/innen durch aktives Zuhören ein gewisser innerer Druck genommen werden. Das Ziel dieser Gruppe liegt darin, die Beziehung der Teilnehmer/innen zu den betroffenen Personen zu festigen und den nötigen Halt zu geben diese schwere Zeit durchzustehen.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11 oder Website: www.suchtehe.de

► **Lichen Sclerosus SHG – in Gründung**

Lichen Sclerosus ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die beide Geschlechter betreffen kann. Für viele Betroffene ist diese Erkrankung sehr belastend und problematisch, da sie vor allem im Genitalbereich vorkommt.

Die Selbsthilfegruppe soll die Möglichkeit geben, sich im geschützten Rahmen des Selbsthilfezentrums mit den psychischen Belastungen auseinander zu setzen, zu lernen mit der bisher nicht heilbaren Erkrankung umzugehen und trotz allem positiv nach vorne zu schauen.

Die Lichen Sclerosus-Selbsthilfegruppe befindet sich im Aufbau und wird sich, sofern sich genügend Interessenten melden, einmal monatlich treffen. Wir werden Erfahrungen, lebenspraktische Tipps und Informationen austauschen, uns gegenseitig durch Verständnis unterstützen, neue medizinische Erkenntnisse zu Therapieformen sammeln und auch Spezialisten oder Alternativmediziner zum Gespräch einladen.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **Betroffenengruppe Substitution München – in Gründung**

In der Gruppe sollen Informationen rund um das Thema gesammelt und diskutiert werden, z. B. was sind die rechtlichen Rahmenbedingungen? Wie wird in anderen (Bundes-) Ländern mit dem Thema umgegangen? Welche positiven Beispiele gibt es? Mittels persönlicher Erfahrungsberichte möchten wir zur Verbesserung unserer Situation und der allgemeinen Praxis der Substitution beitragen.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **Kaufsucht – SHG in Gründung**

Zielgruppe: Von Kaufsucht betroffene Frauen und Männer

 zum Inhaltsverzeichnis

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **ARVC-Selbsthilfe in Gründung**

Zielgruppe: ARVC-Patienten, ARVC-Genträger, ARVC-Angehörige von Patienten und Genträgern.

Kurzbeschreibung:

ARVC (arrhythmogene rechtsventrikuläre Cardiomyopathie oder auch ARVD mit D für Dysplasie) ist eine meist erbliche Erkrankung des Herzens, bei der Herzmuskelzellen durch Fett- und Bindegewebe ersetzt werden.

Kontakt über das SHZ oder E-Mail: info@arvc-selbsthilfe.org

► **Ausweichen unmöglich und plötzlich stirbt ein Mensch – SHG in Gründung**

Zielgruppe: Fahrer und/oder Beifahrer, die mit ihrem Fahrzeug (Auto oder z.B. Bus, LKW, U-Bahn) einen Menschen erfassten, der plötzlich vor dem Fahrzeug auftauchte und der dadurch zu Tode kam oder schweren Schaden nahm.

Beschreibung: Die Gründerin der Gruppe hat dieses Geschehen selbst durchlebt und möchte sich nun regelmäßig mit Menschen treffen, die ein ähnliches Schicksal erlitten.

Ziele der Gruppe:

Erfahrungsaustausch über den Umgang mit den „wiederkehrenden Bildern“ und Gefühlen, wie z.B.

Trauer, Ohnmacht, Wut und Schuldgefühle.

- gegenseitige Hilfe zur Verarbeitung des Unfallgeschehens
- Realitätsannahme - den Unfall im eigenen Leben integrieren und
- lernen dieses Schicksal anzunehmen und zu akzeptieren

Planung und Durchführung von gemeinsamen Aktivitäten.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **Gesundheit für Körper und Seele – Gesprächskreis**

Zielgruppe:

offen für alle Interessierte nach einem Vorgespräch

Beschreibung:

Regelmäßiger Erfahrungsaustausch, wie wir durch natürliche, einfache Lebensweise zu körperlichem und seelischem Wohlbefinden kommen können.

Nicht nur im Alter gilt: „Es gibt nichts Gutes, außer man tut es“ (Kästner).

Durch bestärkende Gespräche und Übungen wollen wir voneinander profitieren, um den Alltag besser zu bewältigen.

So können wir unsere Lebensqualität steigern, indem wir diverse Schwerpunkt-Themen bearbeiten: Alltagsstrukturierung, Achtsamkeit, Abgrenzung, Disziplin, Prioritäten, Stressbewältigung, (gesunder) Schlaf, Zeitmanagement ...

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► **Kontaktabbruch – verlassene Eltern – SHG**

Selbsthilfegruppe für traumatisierte Eltern, deren erwachsene Kinder plötzlich und unvorhergesehen, grundlos wie es erscheint, den Kontakt zu ihnen abbrechen; wenn Funkstille herrscht zwischen Eltern und erwachsenen Kindern.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11 oder per E-Mail: mail-an-verlassene-eltern@web.de

► **Angehörige von Spielsüchtigen SHG München - West**

Zielgruppe: Angehörige von Spielsüchtigen; Spieler

 zum Inhaltsverzeichnis

Beschreibung:

Unsere Gruppe wurde gegründet von Teilnehmer/innen an ETAPPe - einem Entlastungstraining für Angehörige problematischer und pathologischer Glücksspieler/innen, das 2010 durch die Condros e.V. Suchtberatungsstelle Pasing angeboten wurde. Aus dieser Gruppe, die sich etwa alle 4 - 6 Wochen traf und trifft, ist heute ein Stand von 9 Menschen erreicht, die sich nun regelmäßig treffen und die unter Aktivitäten angeführten Punkte durchsprechen.

Die Themen werden offen und ohne Vorbehalte besprochen, wobei Schweigepflicht selbstverständlich ist, Meinungsfreiheit besteht und keiner persönlich angegriffen werden darf.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► Profile – Selbsthilfegruppen stellen sich vor

Dystonie-Treff online e.V. (DTo)

Gruppenthema: *Dystonie, Formen und Behandlungsmöglichkeiten!*

Dystonie bezeichnet eine Gruppe von neurologischen Bewegungsstörungen.

Diese führen zu schlagartigen Muskelkontraktionen.

Die Folge sind schlimme Krämpfe. Patienten haben bestimmte Körperteile nicht mehr unter Kontrolle.

Dystonien stellen nach dem Essentiellen Tremor und dem

Idiopathischen Parkinson-Syndrom, die dritthäufigste Form von Bewegungsstörungen dar.



In Deutschland sind etwa 160.000 Erwachsene und Kinder von derartigen Bewegungsstörungen betroffen. Diese Personen leiden oftmals unter unwillkürlichen Muskelkontraktionen, die Alltagsaktivitäten wie Gehen, Sitzen, Schlafen, Essen und Sprechen stark beeinträchtigen.

Ursachen

Auch wenn die genauen Ursachen von Dystonien noch unklar sind, wird bei primären Dystonien zu meist von einer genetischen Veranlagung ausgegangen. Generalisierte Dystonien beeinträchtigen das Leben am stärksten und sind am schwierigsten zu behandeln.

Therapiemöglichkeiten bei Dystonie

Dystonien können nicht geheilt werden.

Es stehen aber verschiedene Behandlungsarten zur Verfügung, die die Beschwerden lindern wie zum Beispiel **Arzneimittel injektionen, Arzneimitteltherapien, Rhizotomie und Pallidotomie**

Die **Tiefe Hirnstimulation (Deep Brain Stimulation)** basiert auf einem implantierten medizinischen Gerät, das so ähnlich wie ein Herzschrittmacher funktioniert. Elektrische Impulse stimulieren präzise festgelegte Sektoren im Gehirn. Die Stimulation der Gehirnzellen verbessert deren Funktionsfähigkeit. Diese steuern die Bewegungen des Menschen. Die DBS Therapie soll schwere Symptome wie Muskelspasmen, Verkrampfungen, Fehlhaltungen und unkontrollierte Bewegungen lindern.

Begleitende Therapieformen

Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie, können nur begleitend angewendet werden.

Eine begleitende Psychotherapie kann nützlich sein, um dem Verlauf von psychischen Belastungen dieser chronischen Erkrankung vorzubeugen und Verarbeitungsstrategien zu entwickeln.

 zum Inhaltsverzeichnis

Was sind die Ziele der Gruppe:

Hauptziel des DTo e.V. ist, Betroffene und deren Angehörige, die Öffentlichkeit, aber auch Ärzte jeglicher Fachrichtung über das Krankheitsbild Dystonie, deren verschiedene Formen und möglichen Behandlungsverfahren zu informieren. Dadurch gelingt es uns oft, Betroffene aus der sozialen Isolation zu holen oder diese zu verhindern. Unterstützt werden wir hierbei von Fachärzten, Neurologen und Neurochirurgen, die täglich mit der Behandlung von Dystonie zu tun haben.

Der DTo e.V. ist für alle Betroffenen, deren Angehörige, ja für jeden an diesem speziellen Thema interessierten, Ansprechpartner und steht ihnen über eine **zweisprachige Website, ein eigenes Forum, Facebook, Google+, Twitter, sowie Skype, online und natürlich telefonisch, hilfreich zur Seite.**

Mit unserer neuen Broschüre „Diagnose Dystonie“, sowie unserem Flyer, vermitteln wir einen ersten Eindruck von Dystonie und deren Behandlungsmöglichkeiten.

Wir vermitteln Adressen von Fachkliniken, Botox-Ambulanzen, sowie Kontakte zu Gleichgesinnten über unser Forum oder unsere online - Selbsthilfegruppe.

Wir vermitteln aber auch an lokale Selbsthilfegruppen, weil wir nicht konkurrieren!

Die Hilfe zur Selbsthilfe steht für uns aber immer im Vordergrund

Über Facebook betreuen wir derzeit an die 700 Betroffene, Ärzte, sowie Organisationen in 39 Ländern.

Der Dystonie Treff online e.V.

- veranstaltet Präsentationen zum Thema Dystonie, in Politik und Öffentlichkeit
- erstellt Broschüren zum Thema Dystonie, Formen und Behandlung
- besucht 2x im Jahr das Street Life Festival in München mit einem eigenen Dystonie – Stand
- wird Unterstützt von Fachärzten, Neurologen und Neurochirurgen
- fördert die Vernetzung von Dystonie Betroffenen weltweit
- platziert Informationen in (Online)-Zeitungen
- wird unterstützt vom SHZ München
- unterhält ein eigenes Forum von und für Dystonie-Betroffene

Wie lange gibt es die Selbsthilfegruppe bereits?

Der Dto e.V. wurde am 02. März 2013 gegründet. Zuvor aber ca. sechs Monate privat betrieben.

Wie viele Mitglieder hat die Gruppe?

Bei der Gründung waren wir zehn, nun sind wir noch sechs, die ehrenamtlich an die 700 Personen im Internet betreuen! (Zwei Männer und vier Frauen zwischen 22 und 52).

So arbeitet die Gruppe:

„Aus eigener Erfahrung wissen wir, dass lokale Selbsthilfegruppen, mit fixen Terminen, keine Anlaufstelle für jemanden sind, der schnell Hilfe braucht. Zusätzlich haben wir festgestellt, dass viele Gruppen, nicht einmal barrierefrei zugänglich sind.“

Diagnose Dystonie?

Herzlich Willkommen bei
Dystonie Treff online e.V.



Deutschlands erster
online - Selbsthilfegruppe

„wir bringen Menschen zusammen“

und haben bereits Kontakte
in 38 Länder geknüpft!

Wann dürfen wir Sie begrüßen?

www.dystonietreffonline.org

 zum Inhaltsverzeichnis

Deshalb haben wir den Dto e.V. gegründet, weil wir online anderen Dystonie Betroffenen, oder ihren Angehörigen, in diesen schwierigen Zeiten, die sie seit ihrer Diagnose durchleben, schnell und unkompliziert helfen wollen.

Vor allem aber, sind wir fast ständig im Internet, oder telefonisch verfügbar, dies 10 – 16 Stunden pro Tag, an 7 Tagen der Woche! Bei uns braucht sich niemand zu schämen, weil er verdrehte Gliedmaßen, oder eine schwer verständliche Sprache hat. Barrieren gibt es bei uns nicht. Der Betroffene kann selbst entscheiden, ob er mehr Kontakt möchte, bzw. welche Hilfen er nutzen will! Hierfür nutzen wir unsere zweisprachige Website, kommunizieren meistens über Facebook, oder unser eigenes Forum, wenn es um heikle Dinge geht!

Google+ und Twitter sind weitere Kommunikationsplattformen, die wir zur Verbreitung von Dystonieinformationen benutzen.

Aber auch über Skype und das Telefon sind wir erreichbar.

In Skype bieten wir sogar Einzelgespräche per Videochat an! (Nach vorheriger Absprache) Oder nur per Voice-Chat mit bis zu 25 Teilnehmern!

Wenn man sich dann näher kennen gelernt und Vertrauen gefasst hat, steht einem persönlichen Treffen und Gruppenausflügen, nichts mehr im Wege. (Später geplant).

„*Private Freundschaften haben sich aber schon über die Kontinente entwickelt*“!

Welche Vorteile sehen Sie in dem Austausch/Beratung von Betroffenen für Betroffene?

Das wichtigste vorab: Die viel zitierte „Kommunikation auf Augenhöhe“!

Bei uns haben alle dieselben Interessen und Probleme! Wir wollen uns und die Öffentlichkeit über Dystonie informieren und jedem negative Erfahrungen ersparen.

Der Austausch von selbst Erfahrenem ist deshalb für uns enorm wichtig.

Da die Hilfe zur Selbsthilfe für uns im Vordergrund steht, fördern wir auch den aktiven Austausch von Betroffenen untereinander, über versuchte Alternativtherapien wie z. Bsp. Akkupunktur, Kältekammer, Moorwickel, etc.

Der größte Vorteil aber ist die Geschwindigkeit und die Verfügbarkeit, mit der wir als Gruppe agieren und reagieren können. Sei es bei der Informationsbeschaffung oder der Beruhigung von Angehörigen, wir sind da! Egal wie weit entfernt jemand wohnt! „*Für uns ist es immer nur einen „Klick“ weit weg!*“

„Das bringt mir die Gruppe“ – Aussagen von Gruppenmitgliedern!

„Egal wann ich ein Problem hab, oder welches! Ihr seid immer für mich da“!

„Wenn es etwas Neues gibt, erfahre ich es zuerst von Euch“!

„Am besten gefällt mir, dass man immer ernst genommen wird“!

„Obwohl wir so viele sein sollen, über 700, habe ich immer das Gefühl, es geht nur um mich“!

„In meiner schlimmsten Stunde, habt Ihr mich vor einer großen Dummheit bewahrt, von meiner Gruppe war niemand erreichbar!

„Die Jacqui ist immer so fröhlich, obwohl sie wegen ihrer Dystonie im Rolli sitzt, ich quatsche und chatte sehr gerne mit Euch“

„DANKE, dass Ihr für uns da seid“!

„Seitdem ich weiß, dass Ihr für uns da seid, ist meine Dystonie nicht mehr so wichtig. Es gibt Leute, die schlimmer dran sind als ich. Es tut mir gut, anderen helfen zu können“.

Welche Erwartungen bzw. Befürchtungen hatte ich vor dem ersten Besuch bzw. „Login“ in der Gruppe? Aussagen von Gruppenmitgliedern!

 zum Inhaltsverzeichnis

„Die größte Angst hatte ich davor, dass jeder mitlesen kann, aber das war unbegründet. Wenn ich etwas Wichtiges habe, telefoniere ich, oder gehe ins Dto e.V.-Forum. Da weiß ich, dass jeder sich mit Klarnamen registrieren musste und Dummheiten eher unwahrscheinlich sind“!

„Da man sich zuerst nicht kennt, muss man schon einen gewissen „Vertrauensvorschuss“ vorstrecken. Aber wenn man die Nachrichten auf FB liest, merkt man schnell, dass da „Profis“ am Werk sind. So tolle Berichte und immer aktuell. Echt klasse. Vielen Dank“!

„Da von „meinen“ Freunden auch einige auf FB mit dem Dystonie Treff befreundet sind, hatte ich gar keine Bedenken“!

„Gleich bei der ersten Kontaktaufnahme, wurde ich darauf hingewiesen, dass ich persönliches nicht über FB schicken soll, da waren meine Bedenken weggewischt“!

Was ist der Gruppe wichtig zu vermitteln? – Aussagen von Gruppenmitgliedern

„Mir ist am wichtigsten zu vermitteln, dass die Leute aufhören, mich wie eine Zirkusattraktion anzuschauen“!

„Ich bin nicht blöd, ich habe Dystonie!“

„Das wir nicht alleine sind mit der Dystonie“!

„Ganz klar, dass es den Dystonie Treff online e.V. gibt“!

Welche Voraussetzungen müssen Interessierte mitbringen?

Ehrliches Interesse, Offenheit und Aufgeschlossenheit!

Wir sind ein Verein von Betroffenen, mit Betroffenen, für Betroffene und Angehörige etc. Uns ist jeder willkommen!

Auch als Nicht-Betroffener, der sich engagieren, oder nur informieren möchte!

Gibt es Kontakt zu anderen Selbsthilfegruppen?

Ja, sogar weltweit: Dystonie- und Parkinson - Gruppen

Wie kann man zu der Gruppe Kontakt aufnehmen?

Website: www.dystonietreffonline.org

Facebook: www.facebook.com/Dystonietreff

Twitter : <https://twitter.com/DToeV>

Email: info@dystonietreffonline.org

Telefon: 089/20 09 16 16

Skype: dystonietreff



Das letzte Wort hat die Gruppe:

Einerseits wundern wir uns immer wieder, weshalb noch niemand auf die Idee kam, eine online Selbsthilfegruppe für an Dystonie-Erkrankte zu gründen.

Andererseits stellen wir aber auch immer wieder eine gewisse Zurückhaltung fest, wenn es um den Einsatz von neuen Medien geht.

Aktive Mitglieder des DTo bei einem Infostand,

Foto:DTo

 zum Inhaltsverzeichnis

Manchen fehlt einfach das Vertrauen (NSA-Affäre), oder es fehlt die Erfahrung im Umgang mit den neuen Medien.

Genau für solch unsichere Personen sind lokale Selbsthilfegruppen vor Ort ideal. Wir empfehlen dies aber auch im Erstgespräch, die meisten kommen aber zurück!

Wir denken, dass eine gesunde Mischung zwischen persönlichem Kontakt in der SHG vor Ort und der schnellen Online-Hilfe einer Online-SHG geradezu perfekt ist. So steht der Mensch im Mittelpunkt des Geschehens, er kann selbst entscheiden, wann er was, wie machen möchte, ohne auf feste Termine festgenagelt zu werden. So kann Selbsthilfe auch Spaß machen!

Udo Ernst, Vorsitzender Dystonie Treff online e.V.

Aus dem Selbsthilfebeirat

Neues aus dem Selbsthilfebeirat

Der Selbsthilfebeirat wartet Ende Mai immer noch auf eine Antwort der Rechtsabteilung des Sozialreferats, zu einer Anfrage vom Februar, in der es um die Frage geht, ob der amtierende Beirat nun drei Jahre im Amt bleiben kann (das wäre bis zum Jahresende 2015) wie dies von der neuen Satzung vorgesehen ist, oder ob die neue Regelung in dieser Amtsperiode noch keine Anwendung finden kann.

Trotz einer schwierigen Personalsituation bei der Stelle für Bürgerliches Engagement im Sozialreferat (bedingt durch eine hohe Personalmobilität und Krankheitsausfälle), wo die Steuerung der Selbsthilfeunterstützung und die Verwaltung des Fonds zur Selbsthilfeförderung angesiedelt sind, wurden für das Jahr 2014 bereits 25 Förderanträge in den Selbsthilfebeirat eingebracht, die mehr als 80 % des gesamten Fördervolumens von rund 280.000 € abdecken. Mit einer Stellungnahme an das Sozialreferat wies der Beirat in seiner letzten Sitzung im Mai auf die schwierige Personalsituation in der Stelle für Bürgerschaftliches Engagement hin und bat die Stadtverwaltung, die offenen Stellen in der Selbsthilfeförderung möglichst rasch nachzubesetzen, damit sich die Bearbeitung der Förderanträge der Selbsthilfeinitiativen nicht zu sehr in die Länge zieht, da die Initiativen Handlungssicherheit für ihre geplanten Aktivitäten benötigen.

***Erich Eisenstecken, SHZ
Geschäftsführung Selbsthilfebeirat***

 zum Inhaltsverzeichnis

FöBE News

► Habe die Ehre?! Zweiter Ehrenamtskongress 2014



Am 4. und 5. Juli 2014 ist der historische Rathaussaal in Nürnberg der repräsentative Veranstaltungsort für den diesjährigen Ehrenamtskongress. Ein geladen sind haupt- und ehrenamtliche Koordinatorinnen und Koordinatoren des Bürgerschaftlichen Engagements sowie Vertreter/innen aus Wohlfahrtsverbänden und Kommunen, Sport, Kirche, Kultur und Vereinen.

Diesem breitgefächerten Teilnehmerkreis steht ein ebenso breitgefächertes Programm gegenüber: 19 Workshops, 21 „Exkursionen“, Vorträge und Plenumsdiskussionen garantieren zwei spannende und bereichernde Tage.

Die Schirmherrin des Kongresses, Emilia Müller, vom Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration betont „Ohne den zuverlässigen und herausragenden Einsatz der 3,8 Mio. Ehrenamtlichen wäre Bayern nicht denkbar“.

Auf den Workshop am Samstag mit dem aktuellen Thema „Selbsthilfe und Freiwilligenengagement - Schnittmengen und Berührungs punkte“ sei besonders hingewiesen. Erich Eisenstecken vom Selbsthilfenzentrum München wird im Workshop diskutieren, welche Chancen und Herausforderungen sich ergeben, wenn Selbsthilfe und freiwillig Engagierte zusammenarbeiten.

Anmeldung zum Ehrenamtskongress

bitte bis 13. Juni 2014 unter www.ehrenamtskongress.de.

Die Teilnahmegebühr (für Hauptamtliche € 90, für Ehrenamtliche € 30) umfasst die Tagungsmaterialien, die Verpflegung an beiden Tagen sowie die Abendveranstaltung incl. Buffet und Konzert.

Wir möchten an dieser Stelle im Besonderen auch Vertreter/innen von Selbsthilfeinitiativen einladen, sich beim Ehrenamtskongress anzumelden.

Für Fragen steht Ihnen auch das Kongressteam unter kontakt@ehrenamtskongress.de oder Tel. 0176/82 67 62 66 sehr gerne zur Verfügung.

Jutta Oxen, FöBE

info@foebe-muenchen.de
www.foebe-muenchen.de

 zum Inhaltsverzeichnis