



8. Sept. 2015 • 18.00 Uhr
Einladung zur Jubiläumsfeier

25 JAHRE
Selbsthilfebüro Offenbach

30 JAHRE
AG-SHGIG –
Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich
in Stadt und Kreis Offenbach

Grußworte: Stefan Grüttner , Hessischer Sozialminister • Oliver Quilling, Landrat des Kreises Offenbach • Dr. Felix Schwenke, Stadtrat der Stadt Offenbach

**ORT: Ostpol Gründercampus • Hermann-Steinhäuser-Str. 43-47
63065 Offenbach**

INFO: Selbsthilfebüro Offenbach • Thomas Schüler • 069 / 82 41 62
selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org • www.paritaet-selbsthilfe.org

Liebe Leserinnen und Leser,

als „selten“ gilt eine Erkrankung dann, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen in der EU an ihr erkrankt sind. Derzeit zählen ca. 7.000 - 8.000 Krankheiten zu den Seltenen Erkrankungen. Sie treten zwar selten auf, jedoch sind in Deutschland momentan 4 Mio. Menschen betroffen. Bei aller Unterschiedlichkeit der einzelnen Krankheitsbilder lassen sich doch gemeinsame Probleme ausmachen, die stets auf ihre Seltenheit zurückzuführen sind.

Weil diese Krankheiten so selten sind:

- ist das medizinische Fachwissen über sie gering,
- ist die Diagnose durch Allgemeinärzte schwierig und langwierig und es kommt oft zu Fehldiagnosen,
- ist über ihre Ursachen nichts oder wenig bekannt,
- sind Therapien rar und es werden überwiegend nur die Symptome behandelt,
- ist die medizinische Forschung erschwert, weil zur Durchführung klinischer Studien eine bestimmte Anzahl von Patienten benötigt wird,
- gibt es nur wenige Experten,
- stellt die Pharmaindustrie keine Medikamente her, denn wenige Betroffene bedeuten keinen oder zu geringen finanziellen Profit.

Aus diesen Gründen werden Seltene Krankheiten auch „Stiefkinder der Medizin und Forschung“ genannt.

All dies stellt Betroffene und Angehörige vor besondere Herausforderungen. Die Situation, lange Zeit nicht zu wissen, woran man leidet, eine wahre Odyssee von Arztbesuchen und Klinikaufhalten hinter sich zu bringen, um dann zu erfahren, dass eine meist schwere und oft sogar unheilbare Krankheit vorliegt, führt zu Angst und Unsicherheit und zieht, zusätzlich zur Konfrontation mit der Krankheit an sich, eine enorme psychische Belastung nach sich.

Die Suche nach einer Selbsthilfegruppe, um die eigenen Erfahrungen, Ängste, Fragen, aber auch Hoffnungen mit anderen Betroffenen zu teilen, führt zum nächsten Problem. Denn vor Ort sind Selbsthilfegruppen meist nicht vorhanden, weil es eben so wenige Betroffene gibt. Daher greifen Selbsthilfeorganisationen vermehrt auf alternative, internetbasierte Formen des Austauschs, wie Chaträume, E-Mail-Beratung oder Internetforen zurück.

Das vorliegende Heft enthält interessante Informationen zu Seltenen Erkrankungen und Berichte betroffener Menschen. Sie erzählen uns von ihren Erfahrungen und ihrem Leben, das sie trotz und mit ihrer schweren Erkrankung meistern.

Wir wünschen Ihnen eine spannende und aufschlussreiche Lektüre!

Ihr TIPP-Redaktionsteam

Inhaltsverzeichnis

Editorial 3

Schwerpunktthema:

Seltene Krankheiten

Alltag mit einem Kunstherz – aus der
Begegnung mit einem Betroffenen..... 5

Selbsthilfegruppe „VAD-Kunstherz“
in Gründung..... 8

Lymphödeme –
der dicke Arm, das dicke Bein..... 10

Hochsensibilität und Synästhesie..... 13

Vulvakarzinom –
eine tabubehaftete Erkrankung..... 18

Syringomyelie –
Kampf um Anerkennung..... 22

Lupus Erythematoses –
Autoimmunerkrankung mit
vielen Folgen..... 25

Das Post-Polio-Syndrom –
Von den Spätfolgen einer fast
ausgerotteten Krankheit..... 29

Tics und Tourette..... 31

1. Selbsthilfegruppe für Ticstörungen
und Tourette-Syndrom in Hessen
gegründet..... 34

Non-Hodgkin-Lymphome –
Leben trotz und mit Krebs..... 35



Zum Nachschlagen:

Informations- und Kontaktmöglichkeiten
bei Seltene Erkrankungen..... 38

www-se-atlas.de – Neuer medizinischer
Versorgungsatlas für Seltene
Krankheiten..... 42

Regional:

Wissenswertes aus den Regionen

Darmstädter Freiwilligentag
27. Juni 2015 43

Koordinationsbüro für Frauen
mit Behinderung im PARITÄTISCHEN
Hessen..... 44

Welt-Down-Syndrom-Tag wurde
auch im Kreis Offenbach gefeiert..... 45

„Nottelefon Sucht“ der Guttempler
Hessen seit über einem Jahr erfolgreich... 48

Neue Selbsthilfegruppe
„Leben mit ME/CFS“ in Fulda..... 49

Motivationspreis 2014 der Stiftung
Deutsche Schlaganfall-Hilfe –
Wir gratulieren Jürgen Kammerl..... 52

Impressum 54

Alltag mit einem Kunstherz – aus der Begegnung mit einem Betroffenen

Thomas Schüler, Selbsthilfebüro Offenbach

Wer auf ein Kunstherz angewiesen ist, hat mit massiven Beeinträchtigungen in der Alltags- und Lebensgestaltung zu kämpfen und kann nicht ohne Weiteres an das „Leben davor“ anknüpfen. Diese Erfahrung musste Stefan Jäger machen, der seit April 2014 mit einem LVAD-Kunstherz* lebt, das ihm in der Uniklinik Frankfurt eingesetzt wurde.

Stefan Jäger möchte, gemeinsam mit seiner Frau, die Erfahrungen vor und nach der Operation und die nachfolgende Bewältigung des Alltags mit anderen Betroffenen und Angehörigen teilen und hat aus diesem Grund eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen.

Was ist ein Kunstherz?

Menschen, die aufgrund einer schweren Herzerkrankung auf eine Herztransplantation warten, wird für die Zwischenphase bis zur Organtransplantation ein sog. ventrikuläres Unterstützungssystem (VAD = Ventricular Assist Device) eingesetzt, ein Kunstherz. Damit ermöglicht diese „bridge to transplant“-Lösung den Betroffenen das Überleben, bis sie ein Spenderherz erhalten. Das System des VAD-Kunstherzens besteht aus einer mechanischen Blutpumpe, die direkt an das Herz angebaut wird und deren Steuerungsgerät und Batterie in einer Tasche außerhalb des Körpers mitgeführt werden. Die Lebensdauer des VAD-Gerätes ist derzeit auf 10 Jahre angelegt; es gibt aber noch keine Erfahrungswerte über diesen gesamten Zeitraum. Auch ist die genaue Zahl der Menschen, die durch eine Operation mit einem Kunstherz versorgt wurden und denen damit das Überleben ermöglicht wird, nicht genau bekannt, doch sie steigt.

* Es gibt verschiedene Kunstherz-Formen: Beim LVAD handelt es sich um ein linksventrikuläres Unterstützungssystem, bei dem das Implantat in die linke Herzkammer eingesetzt wird, von wo aus das Blut in die Aorta gepumpt wird. Diese Form des Kunstherzes ist die häufigste. Beim RVAD, dem rechtsventrikulären Unterstützungssystem, erfolgt die Implantation in der rechten Herzkammer; das Blut wird in die Pulmonalarterie gepumpt und der Lungenkreislauf unterstützt. Beim totalen Kunstherz (Total artificial heart – TAH) wird das menschliche Herz vollständig ersetzt durch eine mechanische Pumpe.

Abhängig sein von Maschinen und Ärzten

Bei meinem Besuch bei den Jägern zuhause frage ich nach, was einem Betroffenen in dieser Situation gut tut – um den Blick einmal weg von der Erkrankung zu richten. Herr Jäger erzählt von Spaziergängen an der frischen Luft, anfangs noch im Rollstuhl, später aber auch langsam zu Fuß, immer in Begleitung seiner Frau. Der Radius wird immer größer, die Leistungsfähigkeit steigt langsam an. Es tue gut, „Dinge wieder eigenständig und selbstbestimmt zu erledigen“, berichtet er. Man muss wissen, dass mit der Operation lange Aufenthalte in einer Klinik einhergehen (Intensiv- und Normalstation, Rehaklinik). In dieser Zeit ist man immer abhängig von der Funktion lebenserhaltender Maschinen, von Ärzten und Pflegekräften. Im Fall von Herrn Jäger waren es durch zusätzliche Komplikationen ca. 8 Monate von der Diagnose über die Operation bis zur Entlassung.

Unterstützung durch Angehörige und Freunde wirkt sich positiv aus

In dieser schwierigen Zeit spielt die Unterstützung durch Angehörige und Freunde eine wesentliche Rolle und wirkt sich auch positiv auf den Krankheitsverlauf aus. Eine Wandzeitung mit vielen Bildern von Freunden, Gesichtern einer starken Gemeinschaft, ständig ergänzt, gab Stefan Jäger in der Klinik das Gefühl, „gut begleitet und getragen“ zu sein. „Die spürbare Nähe durch Besuche und Grüße schenkte mir Kraft zu kämpfen, Trost und die Gewissheit, nicht alleine zu sein“, berichtet Herr Jäger. In seinem Fall ist es auch der Glaube an Gott, viele Gebete und die seelsorgerische Betreuung aus der Kirchengemeinde, die für die Jägers eine große Stütze waren. Die Bedeutung der Angehörigen, insbesondere der Lebenspartner, ist hier nicht zu unterschätzen, haben sie doch einen maßgeblichen Anteil an einer erfüllenden Lebensgestaltung der Betroffenen. Dies wird mir im Gespräch und aus den Berichten von Frau Jäger sehr deutlich. Die Jägers wissen auf meine Frage bezüglich Betroffener, die keine Unterstützung von Angehörigen oder Freunden haben, keine Antwort.

Herausforderungen im Alltag

Schwimmen gehen, Baden in der Badewanne – für die Meisten normale Dinge – sind mit dem VAD-System nicht mehr möglich. Duschen ist möglich, denn es gibt Duschpflaster zum Schutz der Eintrittsstelle des Kabels in den Bauch sowie Duschtaschen für das Gerät. Auch der regelmäßige Verbandswechsel alle 3-4 Tage ist wichtig und gewissenhaft unter steri-

len Bedingungen auszuführen, da die Gefahr einer Infektion durch Bakterien an der Eintrittsstelle des Kabels in den Bauch immer gegeben ist. Alle VAD-Betroffenen sind Marcumar-Patientinnen und -Patienten, denn auch die Gerinnungskontrolle, die durch das gerinnungshemmende Medikament in der Regel alle 2 Tage erfolgt, gehört zum Alltag.



Stefan Jäger

Durch den medizinischen Bürokratie-Dschungel

„Bei der Versorgung mit Hilfsmitteln ist es auch immer gut jemanden zu haben, der für einen kämpft.“, so Herr Jäger. Die Neuorganisation der Krankenkassen und die notwendigen Anpassungen in Apotheken und Reformhäusern bedeuten für Patientinnen und Patienten eine große organisatorische Herausforderung, bis alle Rezepte erfolgreich eingelöst sind. So stehen Betroffene plötzlich mitten in einem Dschungel von Genehmigungsverfahren und bevorzugter Lieferanten der Krankenkassen; es bedarf mehrerer Telefonate und Nerven, Zeit und Kampfgeist, um die ärztlich verordneten Mittel zeitnah zu erhalten; z. B. größere Mengen sterilen Verbandsmaterials, Fixierungsplatten zur Sicherung des Kabels am Körper oder die Bereitstellung von Geräten und Teststreifen zur Gerinnungskontrolle. Dies alles bedeutet einen Energieaufwand, den ein Betroffener nach so einer schweren Operation am Herzen gar nicht alleine bewältigen kann.

Kräfte einteilen – Ruhepausen einhalten

Kräfte mobilisieren und die Kräfte gezielt einteilen bedeutet eine große Herausforderung für VAD-Patientinnen und -Patienten. „Habe ich den Tisch gedeckt, bin ich oft schon kaputt“, berichtet Herr Jäger. Der Energiehaushalt muss gut über den Tag verteilt werden, Ruhepausen müssen zwingend eingehalten werden. „Wo viele Menschen einen Spaziergang als erholsam empfinden, bedeutet dies für mich eine große Anstrengung. Danach ist Ausruhen angesagt. Überfordere ich meinen Körper, meldet er

sich sehr schnell und verlangt sein Recht. Dann schlafe ich manchmal 2-3 Tage am Stück, von Essenspausen mal abgesehen. Vorbeugen ist hier die Devise“, berichtet Herr Jäger. Auch die Fähigkeit, sich länger zu konzentrieren, sich auf Gespräche einzulassen, ist teilweise sehr eingeschränkt.

Trotz vieler Eindrücke, die nachdenklich stimmen, verlasse ich die Jäger mit dem Gefühl, dass hier viel positive Energie vorhanden ist, um die vielen Herausforderungen des Alltags mit einem Kunstherz zu meistern.



Selbsthilfegruppe „VAD-Kunstherz“ in Gründung

Thomas Schüler, Selbsthilfebüro Offenbach

Auf Anregung des Betroffenen Stefan Jäger soll eine Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten mit Kunstherz und für deren Angehörige gegründet werden.

Die genaue Zahl der bundesweit Betroffenen, die durch eine Operation mit dem ventrikularen Unterstützungssystem (VAD-Ventricular Asisst Device) versorgt wurden, ist derzeit nicht bekannt, doch ständig wachsend.

Das System wird bei Patientinnen und Patienten implantiert, die bei schwerer Herzerkrankung, z. B. Herzinsuffizienz, für eine Herztransplantation vorgesehen sind. Es handelt sich um eine mechanische Blutpumpe, die direkt an das Herz angebaut wird und deren Steuerung und Batterie in einer Tasche außerhalb des Körpers mitgeführt werden. Dies ermöglicht einem Großteil der Betroffenen das Überleben; größtenteils unter erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität, sowohl für die Betroffenen als auch die Angehörigen.

Alltagsprobleme beim „Leben mit dem Täschchen“

Das „Leben mit dem Täschchen“, das durch ein dauerhaftes Kabel eine direkte Verbindung durch den Körper zum Herzen ermöglicht, birgt viele Herausforderungen bei der Alltagsbewältigung, beispielsweise bei der Körperpflege oder auch beim Sport. Solche alltagspraktischen Problem- und Fragestellungen, der Erfahrungsaustausch über Kliniken, Rehamaßnahmen, Krankenkassen sowie die gegenseitige Beratung im Umgang mit der VAD-Handtasche an sich sollen Themen der Selbsthilfegruppe sein.

Die monatlichen Treffen der Selbsthilfegruppe VAD-Kunstherz sind

Montag, 11. Mai 2015 • 16.30 – 18.00 Uhr in Frankfurt

Montag, 08. Juni 2015 • 16.30 – 18.00 Uhr in Offenbach

Montag, 13. Juli 2015 • 16.30 – 18.00 Uhr in Frankfurt

Montag, 10. August 2015 • 16.30 – 18.00 Uhr in Offenbach

Montag, 14. September 2015 • 16.30 – 18.00 Uhr in Frankfurt

Montag, 12. Oktober 2015 • 16.30 – 18.00 Uhr in Offenbach

Montag, 09. November 2015 • 16.30 – 18.00 Uhr in Frankfurt

Montag, 14. Dezember 2015 • 16.30 – 18.00 Uhr in Offenbach

Treffpunkt Frankfurt: Uniklinik Frankfurt

THG Ambulanz • Erdgeschoss des Gebäudes 23

Theodor-Stern-Kai 7 • 60590 Frankfurt

Treffpunkt Offenbach: Selbsthilfebüro Offenbach

Frankfurter Str. 48 • 63065 Offenbach

Kontakt für nähere Informationen zur Selbsthilfegruppe VAD-Kunstherz

Stefan Jäger • Tel.: 0173 / 83 03 861 (AB)

oder

Selbsthilfebüro Offenbach • Thomas Schüler • Tel.: 069 / 824 162

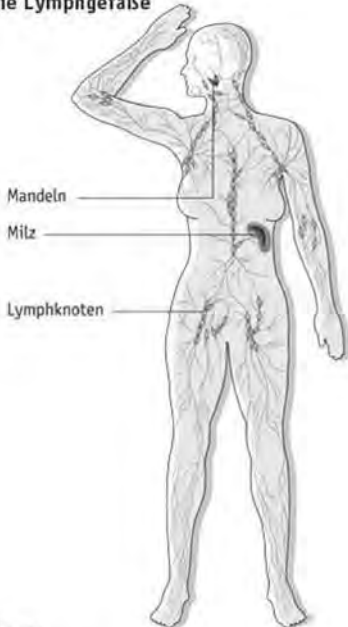
E-Mail: selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org



Lymphödeme – der dicke Arm, das dicke Bein

Rosel Brändlein, Selbsthilfegruppe „Menschen mit Lymphabflussstörungen“, Ebersburg

Die Lymphgefäße



Ein Lymphödem ist eine chronische Erkrankung, die in der Regel zwar nicht geheilt, durch verschiedene Maßnahmen aber abgemildert und gebessert werden kann. Ein Lymphödem entsteht, wenn sich Flüssigkeit in den Lymphbahnen staut, weil der Lymphtransport gestört ist.

Symptome

Meist kommt es zu einer sicht- und tastbaren Schwellung eines oder mehrerer Körperteile, welche auf der Ansammlung freier Flüssigkeit mit Eiweiß, Fett und Stoffwechselschlacken im Zwischengewebe beruht und Folge einer Lymphgefäßschädigung ist. Typische Symptome sind eine zunehmende Schwellung und vertiefte natürliche Hautfalten an den Gelenken sowie eine prallelastische Konsistenz der Schwellung. Meistens sind Arme oder Beine betroffen.

In 82% aller Fälle ist das sog. Stemmer-Zeichen positiv, d. h. an den betroffenen Fingern bzw. Zehen lässt sich die Haut nicht hochziehen, da die Glieder durch das Ödem prall gefüllt sind.



Ursachen für Lymphödeme

Prinzipiell wird zwischen primären, also angeborenen, und sekundären als erworbenen Lymphödemem, z. B. nach Unfällen oder Verletzungen, unterschieden.

Ursachen für einen beeinträchtigten Lymphabfluss können z. B. sein:

- in Lymphknoten gelegene Metastasen
- operative Lymphknoten-Entfernung
- Bestrahlung des Gebietes, durch das Lymphgefäße führen
- Entzündung der Lymphbahnen

Durch Abflussstörungen der Lymphflüssigkeit kann es dann zur Ödembildung kommen (z. B. bei Brustkrebspatientinnen im Arm der betroffenen Seite). Auch bei Tumoren des Unterbauches kann ein Lymphstau entstehen (z. B. bei Prostata-, Eierstock- oder Gebärmutterkrebs).

Behandlungsmöglichkeiten

Die wirksamste Behandlung von Lymphödemem ist die aus verschiedenen Elementen bestehende Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE): Neben den speziellen Greif- und Streichbewegungen der Manuellen Lymphdrainage (MLD) kommt hier der sorgfältigen Kompressionsbandagierung bzw. dem Anlegen der Kompressionsbestrumpfung besondere Bedeutung zu, denn beim Lymphödem darf diese nicht elastisch sein. Daher sollte die Bestrumpfung grundsätzlich in Flachstrick-Technik hergestellt werden. Bewegungsübungen, die durch abwechselndes Anschwellen und Erschlaffen der Muskeln die Pumpwirkung der Muskeln erhöhen, tragen zur weiteren Entleerung des Ödems bei. Grundsätzliche Hautpflege und penibelste Sauberkeit sind ebenso unerlässlich wie eine salzarme Ernährung und der Abbau bzw. das Vermeiden von Übergewicht.

Sichtbare Schwellungen – Betroffene ziehen sich zurück

In Deutschland leiden etwa 3 Mio. Menschen an Erkrankungen des Lymphgefäß-Systems. Viele von ihnen ziehen sich zurück und leiden einsam, denn die Schwellungen der Lymphödeme können teilweise sehr massive Ausformungen annehmen, sodass viele Betroffene eine große Scham empfinden, sich damit in der Öffentlichkeit zu zeigen. Leider erkennen Ärzte in vielen Fällen das Krankheitsbild nicht, da es noch nicht einmal an den Hochschulen unterrichtet wird. Dann sind Betroffene ganz auf sich gestellt und die Krankheit wird mit der Zeit immer schlimmer.



Gemeinsam geht's leichter

Wer selbst an einer chronischen Erkrankung leidet, kann anderen Betroffenen in mancher Hinsicht oft besser helfen als Ärzte oder medizinisches Fachpersonal. Aus der eigenen Erfahrung heraus kann er wertvolle Ratschläge geben, etwa im täglichen Umgang mit Problemen bei der Behandlung. Besonders bewährt haben sich zu diesem Zweck Selbsthilfegruppen. Gerade für Menschen mit Lymphödemen, die meist viele Fragen haben, spielen sie seit Jahren eine wichtige Rolle, v. a. zur Weitergabe von Erfahrungen an Erkrankte und Interessierte sowie zur behutsamen Einbeziehung der Angehörigen. Seit nunmehr 15 Jahren bieten wir als Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lymphabflussstörungen eine derartige Plattform für Betroffene und Angehörige. Interessierte sind herzlich eingeladen!

 Treffen der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lymphabflussstörungen

Jeden 2. Mittwoch im Monat • 19.00-21.00 Uhr

Treffpunkt: Gastwirtschaft „Bella Italia“

Hauptstr. 17 • 36157 Schmalnau (Ebersburg)

 Kontakt zur Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lymphabflussstörungen

Rosel Brändlein • Tel.: 06656 / 16 59

E-Mail: elke.braendlein@t-online.de

 Download des DGA-Ratgebers „Ödeme – Lymphödem und Lipodem“:

[www.dga-gefaessmedizin.de/fileadmin/content/PDFs/Ratgeber.](http://www.dga-gefaessmedizin.de/fileadmin/content/PDFs/Ratgeber.OEdeme_download.pdf)

OEdeme_download.pdf



Hochsensibilität und Synästhesie

Ruth Regehly, Offenbacher Gesprächskreis für Hochsensible Personen

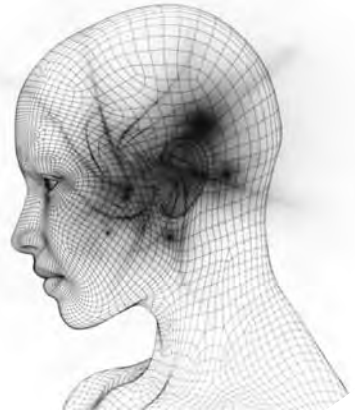
Hochsensibilität und Synästhesie sind beides Sonderformen der Wahrnehmung, die zunächst nichts miteinander zu tun haben. Sie können, müssen aber nicht gekoppelt auftreten. Synästhesie ist nicht sehr häufig, etwa 5-10 von 100 Menschen sind Synästhetiker/innen. Hochsensibilität ist häufiger: Etwa 15-20% der Menschen sind betroffen, und zwar Männer, Frauen und Kinder gleichermaßen.

Hochsensibilität

Hochsensibilität oder Hochsensitivität ist eine Wahrnehmungsbegabung und Reizoffenheit. Hochsensible Personen haben „feinere Antennen“ und „weitmaschigere Filter“. Sie nehmen weitaus vielfältiger und intensiver wahr als die nicht-hochsensible Mehrheit. Alles, was Hochsensiblen innerlich wie äußerlich widerfährt, trifft und betrifft sie tief und unmittelbar.

Synästhesie

Synästhesie (griech. syn: zusammen; aisthesis: wahrnehmen) ist die parallele oder multimodale Verarbeitung von Sinnesreizen. Synästhetiker/innen verarbeiten ein und denselben Reiz auf zwei oder mehreren Kanälen gleichzeitig. Am Bekanntesten sind die Graphem-Farb-Synästhesie, bei der bestimmte Buchstaben und/oder Ziffern stets in einer bestimmten Farbe wahrgenommen werden, und die Klang-Farb-Synästhesie, bei der Klänge gleichzeitig als Farbe empfunden. Dabei ist ein bestimmter Reiz, z. B. der Klang einer Kirchenglocke oder ein bestimmter Buchstabe, stets mit derselben Parallelwahrnehmung gekoppelt (der Glockenklang ist z. B. immer bläulich, der Buchstabe E immer gelb), auch wenn es von Mensch zu Mensch Unterschiede gibt. Jede/r Synästhetiker/in hat eine eigene Ausformung der Synästhesie und es gibt eine große Fülle synästhetischer Koppelungen, nicht nur mit Farben. Manche Synästhetiker/innen haben beispielsweise die Fähigkeit, Zeit- und Zahlenräume tatsächlich als Räume



zu „sehen“. Dabei sind die parallelen Eindrücke niemals raffiniert, sondern immer schlicht. Sie sind weder Halluzinationen noch Assoziationen. Sie entstehen unwillkürlich gleichzeitig und sind in sich immer gleich.

Charakteristika hypersensibler Personen

Mit einer überfeinen Wahrnehmung, einem starken Bedürfnis, alles stets von vielen Seiten und möglichst gründlich zu durchdenken, einem ausgeprägten Drang nach Ausgleich und Gerechtigkeit, einer großen, vielfach unfreiwilligen Empathie und Intuition kann man sich schon sehr fremd fühlen. Durch das sehr ausgeprägte Bedürfnis nach Einfühlen und Eindenken wirken Hochsensible oft langsamer und stiller als Andere. In der Tat ist die Mehrheit eher introvertiert und äußert sich oft erst nach reiflichem Durchdenken zu einer Sache. „Schneller, höher, weiter“ ist nicht ihr Leitspruch. Das bringt Schwierigkeiten in einer Gesellschaft mit sich, in der die Eigenschaften „schlau“ und „schnell“ eng miteinander verknüpft sind. Wer nicht schnell ist, gilt leicht als minderbegabt, wer seiner Intuition folgt, als unsachlich, wer ein vages Unbehagen verspürt, als „Zicke“ oder „Piensje“. Wer langsam oder still ist, wird oft irrtümlich für weniger intelligent gehalten und bekommt im täglichen Eilschritt auch keine Chance, das Gegenteil unter Beweis zu stellen.

Vorurteile und Klischees

Zählt als Intelligenz nur deren analytisch-intellektuelle Ausprägung? Gibt es eine soziale oder emotionale Intelligenz bzw. soziale (Hoch-)Begabung? Ist überwiegend intuitives Erfassen und Denken zweitrangig? Ist, wer Pausen braucht, ein ineffektiver Faulpelz?

Hochsensible müssen sich stärker als andere mit Vorurteilen und Klischees auseinandersetzen und leiden unter einem hohen Anpassungsdruck und der Tatsache, dass man ihnen die Feinheit ihrer Empfindung nicht glaubt (das gilt unter Umständen auch bei der Schmerzempfindung und dem Vertragen von Medikamenten). Sie fühlen sich,



wie Anne Heintze es formuliert, wie ein buntes Zebra inmitten einer Herde wunderbarer Haflingerpferde.

Begabungen, keine Krankheiten

Hochsensibilität und Synästhesie sind keine Krankheiten, sondern Begabungen, mehr als nur Spiellaunen der Natur. Oft tritt ein Gefühl auf, „nicht richtig“, fremd zu sein – wie von einem anderen Stern. Hochsensibilität ist zwar nicht selten, aber kaum bekannt. Oft meinen hochsensible Personen, sie seien der einzige Mensch, der nicht zu allen anderen passe. Wenn es gelingt, die Andersartigkeit als Begabung zu begreifen, kann der lähmende Anpassungsdruck geringer werden. Denn auch wenn Hochsensibilität keine Störung im pathologischen Sinne ist, sehen sich Hochsensible häufig schier unüberwindlichen Schwierigkeiten in Gesellschaft und Alltag, Arbeit, Familie und Freizeit gegenübergestellt.

Schwierigkeiten für Hochsensible im Alltag – hormonelle Stressreaktion

Hochsensible Personen sind in sehr starkem Maß einer überwältigenden Reizüberflutung ausgesetzt. Dank der feineren Antennen nehmen sie ständig neue Eindrücke auf. Wegen der weitmaschigeren Filter kann kaum in „wichtig“ und „unwichtig“ unterschieden und sortiert werden. Wenn jetzt die Möglichkeit fehlt, sich in eine reizarme Umgebung zurückzuziehen und in Ruhe zu sortieren, entsteht Stress. Da ständig neue Eindrücke folgen, bevor die bisherigen verarbeitet wurden, bildet der Körper die Neurotransmitter Adrenalin und Noradrenalin, um kurzfristiger Belastung standzuhalten und Kraft für eine Kampf- oder Fluchtreaktion zu haben. Bei Dauerstress werden diese zum „Durchhaltehormon“ Cortisol umgebildet. Dieses gilt als Gegenspieler der im Volksmund „Gute-Laune-Hormone“ genannten Neurotransmitter Serotonin und Oxytocin. Besteht ein Mangel an diesen beiden, erhöht sich das Risiko stressbedingter Krankheiten, wie z. B. Bluthochdruck, Kreislauf- und Verdauungsprobleme und Depression. Für hochsensible Personen ist es daher überaus wichtig, sich Momente der Ruhe zu gönnen.

Hochsensibilität erkennen

Hochsensibilität kann als ein hochfeines Warn- und (wie übrigens auch die Synästhesie) Orientierungssystem verstanden werden. Es gibt noch

kein wissenschaftlich standardisiertes Verfahren zur Feststellung von Hypersensibilität. Allerdings lassen sich typische Anzeichen benennen, z. B. Reizoffenheit und schnelle emotionale und körperliche Berührbarkeit, der lange Nachhall erlebter Erfahrungen, ein schmaler Wohlfühlbereich (der als angenehm empfundene Bereich zwischen Über- und Unterstimulation, sei es bei Temperatur, Licht, Geräuschen), ein ausgeprägtes Gespür für soziale Atmosphäre, Empathie und Intuition sowie ein starkes Bedürfnis, gründlich nachzudenken und nach Balance. Scheinbare Kleinigkeiten – ein buntes Blatt, ein Sonnenstrahl, ein Lächeln, eine Nuance in der Stimme eines anderen Menschen – können als überaus beglückend wahrgenommen werden.

Dazu kommt die sog. transmarginale Hemmung. Hochsensible Menschen, die im Alltag eher eine niedrige Resilienz (Widerstandskraft) haben, zeigen in herausfordernden Situationen oft eine starke Resilienz. Sie reagieren auf schwache Reize stark und auf starke Reize schwach. Das bedeutet, dass sie in Situationen, die für Andere alltäglich und harmlos sein mögen, bereits am Rande ihrer Kraft sein können. Bei unerwarteten, heftigen Herausforderungen, wie z. B. einem Verkehrsunfall, sind sie dagegen in der Lage, völlig konzentriert und gelassen, sogar scheinbar kaltblütig, kompetent und angemessen zu handeln.

Unterschiede zum Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom

In dieser Fähigkeit zur Konzentration liegt auch ein wesentlicher Unterschied zu Phänomenen wie dem Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom (mit oder ohne Hyperaktivität): Hochsensible Menschen, ob Kind oder erwachsen, können sich durchaus konzentrieren, sobald sie ein reizarmes Umfeld haben oder ihre transmarginale Hemmung sie dazu befähigt. Bei Hochsensibilität liegt, anders als bei AD(H)S, keine Störung des Dopaminhaushalts vor. Ein Neurotransmittertest kann für Klarheit sorgen, muss aber selbst finanziert werden.

Offenbacher Gesprächskreis bietet Austausch und Unternehmungen

Der Offenbacher Gesprächskreis für Hochsensible Personen, in dem manche Teilnehmer/innen auch gleichzeitig Synästhetiker/innen sind, bietet Betroffenen die Gelegenheit, sich einmal pro Monat auszutauschen und gegenseitig zu stärken. Über die Kontaktdaten des Gesprächskreises können auch Literaturlisten bezogen werden. Gelegentlich werden gemeinsame

Unternehmungen angeboten, wie z. B. Wanderungen, Museumsbesuche oder sonstige Ausflüge. Und auch wenn die Treffen des Gesprächskreises keine Alternative zu therapeutischen Angeboten darstellen: Es tut einfach gut, ein buntes Zebra inmitten bunter Zebras zu sein. Denn, wie es eine Teilnehmerin treffend formulierte: Der Himmel ist für uns mitunter grauer als für die Anderen. Aber er ist auch blauer.

i **Treffen des Offenbacher Gesprächskreises für Hochsensible Personen**


Monatliche Treffen • Nächste Termine:

21.05. und 25.06.2015 • 19.30-21.00 Uhr

Treffpunkt: Caritashaus St. Josef

Kaiserstr. 69 / Ecke Platz der Deutschen Einheit • 63065 Offenbach

Um vorherige Anmeldung (siehe „Kontakt“) wird gebeten!

 **Kontakt zum Offenbacher Gesprächskreises für Hochsensible Personen**

Ruth Regehly • Tel.: 0163 / 186 977 70

E-Mail: offenbach@hochsensibel.org

i **Regelmäßige Treffen für Synästhetiker/innen in Offenbach gibt es derzeit noch nicht, sind allerdings in Planung**

 **Empfehlenswerte Internet-Links**

- www.hochsensibel.org
- www.zartbesaitet.net
- www.empfindsam.net



Vulvakarzinom – eine tabubehaftete Erkrankung

Claudia Braun, VulvaKarzinom-Selbsthilfegruppe e. V. und Betroffene



Claudia Braun

Das Vulvakarzinom ist eine seltene, bösartige Tumorerkrankung des weiblichen Genitale, die kaum jemand kennt. In Deutschland erkranken nach aktuellen Zahlen der „Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister“ jährlich zwischen 4.100 und 5.700 Frauen erstmalig an einem Vulvakarzinom. Doch was sagen Zahlen darüber aus, wie Patientinnen mit ihrer Erkrankung umgehen? Wenn jemand die Diagnose Krebs bekommt, gerät die Welt oft aus den Fugen. Wenn es sich dann noch um eine so intime Erkrankung wie dem Vulvakarzinom oder eine Vorstufe handelt, trifft es doppelt hart.

Oft schämen sich Patientinnen, fühlen sich allein gelassen und haben sogar Hemmungen, sich der eigenen Familie oder Freunden anzuvertrauen. Genau an diesem Punkt denken viele betroffene Frauen über eine Selbsthilfegruppe nach und stellen sich die Frage: „Finde ich diese Hilfe?“

Internet und Telefon – Alternativen zur Vor-Ort-Selbsthilfe bei Seltenen Erkrankungen

Im Gegensatz zu Menschen, die von einer häufigen Erkrankung betroffen sind, gibt es für Menschen mit einer seltenen Erkrankung meist keine spezialisierte Vor-Ort-Selbsthilfegruppe. Uns allen sollte bewusst sein, dass Selbsthilfe für Ratsuchende auch erreichbar sein muss. Hier führt ein Weg über das Internet. Selbst wenn die Online-Selbsthilfe immer noch teilweise kritisch beäugt wird, bestätigen uns unsere Nutzerinnen und Nutzer, dass für sie diese Art der Selbsthilfe kein Minus gegenüber der „klassischen“ Vor-Ort-Selbsthilfe bedeutet.

www.vulvakarzinom-shg.de

Unser Internet-Forum „www.vulvakarzinom-shg.de“ und der bei uns übliche freundliche Umgangston in einer offenen Atmosphäre helfen dabei, bestehende Barrieren zu überwinden. Um Missverständnisse zu vermei-

den, wird unser Forum moderiert geführt, denn uns ist wichtig, dass sich unsere Nutzerinnen und Nutzer wohl fühlen. Uns ist als Menschen mit einer seltenen Erkrankung bewusst, dass wir ohne das Internet keine Chance hätten, mit so vielen anderen mitbetroffenen Frauen in Kontakt zu treten und uns Unterstützung zu holen, wann wir es möchten. Denn Sorgen und Nöte richten sich nicht nach einem festen Zeitplan. Darüber hinaus gibt es für telefonische Kontakte regionale Ansprechpartnerinnen für Patientinnen und deren Angehörige. Wir sind sehr froh über diesen für uns selbstverständlichen Weg und offen für all die Fragen von betroffenen Frauen, deren Angehörigen sowie Interessierten, die uns in unserem Forum besuchen. Denn für Menschen mit einer seltenen Erkrankung kann die Online-Selbsthilfe die einzige Chance sein, sich zu organisieren, Erfahrungen auszutauschen und wichtige Informationen zu erhalten – an jeder Tastatur sitzt ein Mensch, dem effektiv und real geholfen werden kann.



Austausch ohne Scham

Wir möchten uns mit anderen Betroffenen austauschen können, die uns auch ohne große Erklärungen verstehen, und wir schätzen es, sensible Themen ansprechen zu dürfen, ohne uns schämen oder rechtfertigen zu müssen. Damit haben wir dieselben Bedürfnisse wie Menschen, die an einer häufigen Erkrankung leiden. Basiswissen kann helfen, Angst zu nehmen, die eigene Erkrankung zu verstehen und sie besser zu bewältigen. Für anstehende medizinische Entscheidungen ist es wichtig, diese als aufgeklärte und mündige Patientin auf der Grundlage von möglichst viel Wissen treffen zu können. Dazu zählt, bestehende Behandlungsalternativen zu kennen und vergleichen zu können sowie eigene Unsicherheiten zu klären, ggf. durch das Einholen einer Zweitmeinung bei einem Spezialisten für diese seltene Erkrankung. Denn es geht um den eigenen Körper und die eigene Lebensqualität.

Selbstkontrolle und Früherkennung durch mehr Aufklärung

Aus unserer Arbeit mit derzeit knapp 980 betroffenen Menschen haben wir viel gelernt und es ist wichtig, Basiswissen weitergeben zu können.

Wenn jeder Frau bekannt wäre, dass es diese Krebserkrankung gibt, so hätte die Selbstkontrolle der Vulva mit Hilfe eines Handspiegels die Chance, genauso normal zu sein wie das Abtasten der Brust, und viele Diagnosen könnten früher gestellt werden. Gerade bei seltenen Erkrankungen kann das Einholen einer zweiten ärztlichen Meinung zum Befund die bestmögliche und schonendste Behandlung der Patientin sicherstellen. Sinn macht eine ärztliche Zweitmeinung aber nur dann, wenn sie von einem erfahrenen Spezialisten durchgeführt wird.

Frauen sollten keine Scheu haben – Selbsthilfegruppe gegen Isolation

Wir können nur allen Frauen ans Herz legen, keine Scheu zu haben, mit Ärzten und Angehörigen offen über diese Erkrankung und ihre eventuellen Folgen zu sprechen. Bei offenen Fragen ist es oft hilfreich, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, denn hier gibt es viele Frauen, die durch ihre persönlichen Erfahrungen anderen Frauen helfen können, Ängste abzubauen. In der Gruppe kommt das Gefühl der Isolation nicht auf, denn man ist nicht mehr allein mit seinen Sorgen und Fragen. Gemeinsam kann man sich auf der Grundlage von aktuellen Informationen sachlich mit der Krankheit auseinandersetzen und gegebenenfalls sein verändertes Körperbild oder funktionelle Beeinträchtigungen besser akzeptieren.

VulvaKarzinom-Selbsthilfegruppe e. V.

Die VulvaKarzinom-Selbsthilfegruppe e. V. legt Wert darauf, aktuelle Informationen über unsere Erkrankung und über moderne frauenfreundliche Therapieverfahren zur Verfügung zu stellen. Zu diesem Zweck arbeiten wir mit Medizinerinnen und Medizinern sowie Organisationen zusammen, um Wissen auf dem neuesten Stand für uns nutzbar zu machen, eben Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Auf unserer Internetpräsenz bieten wir neben der Möglichkeit, sich in unserem Forum auszutauschen, zahlreiche Informationsmöglichkeiten über Veranstaltungen und den Zugang zu wertvollen Hinweisen und Fachbeiträgen, Flyern und Orientierungshilfen. Dort kann auch unsere Broschüre „Informationen zum Vulvakarzinom“ heruntergeladen oder bestellt werden.

Lassen Sie es nicht zu, dass ihr Leben von Tabus bestimmt wird, ganz gleich ob Sie an einer häufigen oder seltenen Erkrankung leiden!


 **Kontakt zur VulvaKarzinom-Selbsthilfegruppe e. V für Hessen**

Claudia Braun • Ansprechpartnerin für Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Bayern

Kontaktformular unter:

<http://vulvakarzinom-shg.de/board/sendmessage.php>

E-Mail: info@vulvakarzinom.shg.de

 **Chat-Forum unter www.vulvakarzinom.de**

Um an den Chats der Selbsthilfegruppe teilnehmen zu können, muss man sich vorab im Forum online registrieren. Die Chat-Termine werden auf der Internetpräsenz frühzeitig bekannt gegeben.

 **Broschüre „Informationen zum Vulvakarzinom“**

Download unter:

http://vulvakarzinom-shg.de/docs/Broschuere_web_hq_062013.pdf

 **Aktuelle Zahlen zum Vulvakarzinom**

Katalinic / Gerdemann / Pritzkuleit:

Aktuelle Zahlen aus Deutschland zum

Vulvakarzinom,

Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister

in Deutschland e. V. (GEKID e. V.), März 2014



Syringomyelie – Kampf um Anerkennung

Sigmund und Helga Pfeffer, Selbsthilfegruppe Syrinx-Hessen/DA-SHG

Bei Syringomyelie (griech. Syrinx: Rohr, Flöte; griech. Myelon: Mark) handelt es sich um eine neurologische Erkrankung des Rückenmarks, bei der es in der grauen Rückenmarksubstanz zu einer Höhlenbildung bzw. zu einem mit Flüssigkeit gefüllten Hohlraum, einer sog. Syrinx, kommt.

In der Folge wird die graue Substanz verdrängt, die Zirkulation des Nervengewässers behindert, wodurch eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Beschwerden auftreten können.

Die Erkrankung kann sowohl angeboren sein als auch durch eine Verletzung, einen Tumor oder eine Entzündung des Rückenmarks entstehen. Syringomyelie ist sehr selten, man geht von einer Betroffenenrate in Deutschland von 8,4 Menschen auf 100.000 aus.

Diagnostische Hürden im Umgang mit Syringomyelie

Syringomyelie ist bislang unheilbar und chronisch fortschreitend. Sie betrifft sowohl Kinder als auch Erwachsene. Da die Erkrankung nicht nur sehr selten ist, sondern ihre Symptome auch mannigfaltig und physiologisch für viele Ärzte nicht nachvollziehbar sind, müssen Betroffene leider oftmals dauerhaft von Arzt zu Arzt irren in der Hoffnung, endlich einen zu finden, der bereit ist, sich mit dem Krankheitsbild auseinanderzusetzen.

Viele Ärzte denken immer noch, dass die Symptome mit der Größe oder Lage der Syrinx zu tun haben müssen. Dem ist aber eben nicht so. Die kleinste Syrinx kann unter Umständen größere Probleme machen als eine große Syrinx. Nachdem wir als Eltern eines Betroffenen und in der Selbsthilfe aktive Menschen nun doch einige an Syringomyelie Erkrankte kennen gelernt haben, stellen wir viele symptomatische Übereinstimmungen fest, unabhängig davon, wo die Syrinx vorgefunden wird.

Symptome der Syringomyelie

Aufgrund der Vielzahl möglicher Symptome könnte man die Syringomyelie, wie bei der Multiplen Sklerose bekannt, ebenfalls auch als Krankheit der tausend Gesichter bezeichnen. Daher können die aufgeführten Beschwerden auch nur exemplarisch stehen, welche u. a. sind:

- Konzentrationsstörungen
- Gangataxie (Störung der Bewegungskoordination, die sich durch einen schwankenden Gang zeigt)

- Schmerzen variablen Grades in den verschiedensten Bereichen
- Faszikulationen (unwillkürliche Bewegungen kleiner Muskelgruppen)
- Parästhesien (Missempfindungen der Nerven; Kribbeln, Jucken, Prickeln)
- Sensibilitätsstörungen (Heiß-Kalt Empfindungsstörungen)
- Inkontinenz

Kampf um Anerkennung

Unerwähnt möchten wir nicht lassen, dass es auch Betroffene gibt, die keinerlei oder nur wenig Probleme mit Symptomen haben. Warum das so ist oder worin der Unterschied zu anderen Betroffenen liegt, ist noch völlig unklar. Das macht es leider nicht einfacher, solange viele Ärzte denken, dass eben genau das der Normalzustand dieses Krankheitsbildes ist. Das führt dazu, dass viele Betroffene

mit Beschwerden immer noch um Anerkennung kämpfen. Wir versuchen darum gemeinsam, ernst genommen zu werden und z. B. nicht als Hypochonder abgestempelt zu werden, um nicht in falschen Kliniken zu landen. Denn psychosomatische und orthopädische Rehabilitationsmaßnahmen sind für die Kostenträger günstiger. Nicht zuletzt aus diesem Grund läuft oft vieles schief, die richtige Diagnose kann Monate dauern und trotz bestehender Diagnose werden den Betroffenen gerne auch psychische Probleme unterstellt. Nach aktuellem Wissensstand sollte nicht jede Syringomyelie neurochirurgisch operiert werden, sondern gehört zusätzlich v. a. in erfahrene neurologische Behandlung. Darum bemühen wir uns zu kämpfen und geben die Hoffnung nicht auf.

Auf dem Weg zur Syrinx-Selbsthilfegruppe in Hessen

Nach der Diagnosestellung bei unserem Sohn im Jahr 2013 stellten wir sehr schnell fest, was das Wort Selbsthilfe bedeutet, nämlich, „hilf dir selbst“! Aber das funktionierte nur eine gewisse Zeit lang gut. Schnell war uns klar, dass wir eine Selbsthilfegruppe in Hessen gründen müssen, sodass die Erfahrungen, die leider selten positiv sind, gebündelt werden können und



Sigmund und Helga Pfeffer

Selbsthilfe somit einfacher wird. Denn leider gab es keine aktive Gruppe mehr in Hessen, und wir suchten im ganzen Land nicht nur Ärzte, sondern auch bei anderen Gruppen Erfahrungen. Alles nicht so einfach bei einer seltenen Erkrankung.

Selbsthilfearbeit bei einer seltenen Erkrankung

Im Gegensatz zu bekannten und häufiger auftretenden Erkrankungen bedeutet in unserem Falle die Selbsthilfearbeit nicht nur Austausch untereinander, sondern die Präsenz in der Öffentlichkeit deutlich zu verstärken. Denn nur die Verbreitung in der Öffentlichkeit und somit das Bekanntwerden der Syringomyelie erhöht hoffentlich den Druck, sich seltenen Erkrankungen mehr anzunehmen. Insbesondere erhöht der Druck auch das Interesse der Ärzteschaft, sich mit der Syringomyelie verstärkt zu befassen und sich weiterzubilden, auch gemeinsam mit den Betroffenen und nicht auf der Grundlage veralteter Bücher. Denn solange selbst viele Ärzte nicht besser mit der Krankheit vertraut sind, müssen Betroffene um Behandlungen, wie z. B. Physio- und Ergotherapien, Hilfs- und Heilmittel sowie Pflege- und Rehamaßnahmen kämpfen, da die Notwendigkeit gerne auch von den Krankenkassen und anderen Kostenträgern in Frage gestellt wird. Solange selbst Intervall-Rehabilitationen, die von kostenträgeranerkannten Ärzten angeordnet sind, von den Kostenträgern bzw. vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen und/oder Gutachtern ohne Erfahrung mit der Erkrankung abgelehnt werden, obwohl sie zumindest den aktuellen Gesundheitszustand erhalten könnten, sehen wir noch kein Licht am Ende des Tunnels.

Treffen der Selbsthilfegruppe Syrinx Hessen-Darmstadt

Jeden 2. Mittwoch im Monat • 19.00 Uhr

Treffpunkt: wird auf Anfrage bekannt gegeben



Kontakt zur Selbsthilfegruppe Syrinx Hessen-Darmstadt

Sigmund und Helga Pfeffer • Tel.: 0163 / 21 96 804

E-Mail: hessensyrinx@syrinx-hessen-da.de

www.syrinx-hessen-da.de



Literatur von Syringomyelie-Betroffenen

Sonja Böckmann Ungalahli Ithemba: Gib die Hoffnung nicht auf, 2014

Volker Binnewitt: Mein langer Weg, 2010

Lupus Erythematoses – Autoimmunerkrankung mit vielen Folgen

*Lea Rosenberg, TIPP-Redaktion, im Interview mit Jennifer Schade,
Regionalgruppe Fulda der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V.*

Bereits mit 15 Jahren erkrankte Jennifer Schade an der seltenen Autoimmunerkrankung Lupus Erythematoses, von der in Deutschland schätzungsweise 40.000 Menschen betroffen sind. Zwei Jahre und zahlreiche Arztbesuche und Klinikaufenthalte hat es gebraucht, bis die korrekte Diagnose gestellt werden konnte. Vor 2 Jahren hat Frau Schade in Fulda eine Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige von Lupus Erythematoses gegründet.

Frau Schade, was ist Lupus Erythematoses für eine Erkrankung?

Es handelt sich um eine chronisch-entzündliche Autoimmunerkrankung, die unbehandelt auch heute noch zum Tode führt! Faktisch ist das Immunsystem fehlgeleitet und bekämpft den eigenen Körper. Die Folgen können unterschiedliche Schädigungen der Organe und Organsysteme, wie z. B. Hautveränderungen, Entzündungen von Gefäßen, Gelenken, Nerven, Muskeln oder Schädigung von Herz, Niere und Lunge sein. Allerdings muss man wissen, dass es unterschiedliche Lupus-Formen gibt. Manche betreffen nur die Haut, andere bestimmte andere Organe.

Welche Symptome treten auf?

Die Betroffenen leiden meist unter extremer Müdigkeit und einem Abfall ihrer Leistungsfähigkeit. Man kann einfach nicht mehr so wie früher. Dazu können Gewichtsverlust und Haarausfall kommen. Manchmal kommt es auch zu erhöhter Temperatur, die in Schüben auftritt. Das zentrale Nervensystem kann betroffen sein, Gelenkentzündungen und auch Depressionen sind nicht unüblich. Darüber hinaus gibt es noch Symptome, die spezifisch für bestimmte Lupus-Arten sind, denn es gibt ja nicht nur „den“ Lupus, sondern verschiedene Formen. So sind z. B. für den Lupus Nephritis Nierenprobleme kennzeichnend. Man kann für Lupus keine allgemein gültige Auflistung von Symptomen machen, die für alle Betroffene gilt. Jeder Lupus ist anders und die möglichen Symptome sind sehr vielfältig.

Wie entsteht diese Krankheit bzw. wie bekommt man sie?

Bis heute ist noch ungeklärt, wie genau diese Erkrankung entsteht. Man geht jedoch davon aus, dass eine genetische Veranlagung bei Betroffenen vorliegt, ohne dass diese zwangsläufig zum Ausbruch der Krankheit führen muss. D. h., dass nicht jede Person, die diese genetische Veranlagung mitbringt, automatisch krank werden muss, aber man trägt dann natürlich ein höheres Risiko. Ein wesentlicher äußerer Einfluss ist UV-Licht, weswegen Betroffene die direkte Sonne meiden sollten und keinesfalls auf hohen Sonnenschutz verzichten dürfen. Außerdem scheint es hormonelle Ursachen zu geben. So erkranken kaum Männer, sondern v. a. Frauen, bei denen der Lupus meist zwischen dem 18. und 25. Lebensjahr auftritt, weswegen man davon ausgeht, dass die weiblichen Hormone eine Erkrankung zumindest begünstigen. Oftmals kommen allerdings mehrere Faktoren zusammen, bevor es zu einem Ausbruch von Lupus kommt.

Kann man diese Erkrankung heilen und welche Therapieformen gibt es?

Lupus ist bis heute nicht heilbar. Aber es gibt durchaus wirksame Medikamente, die die Symptome gut abmildern können. Physiotherapie kann auch hilfreich sein, ebenso wie eine gesunde Ernährung. Aber prinzipiell ist die medikamentöse Behandlung unerlässlich. Und sobald man hier richtig eingestellt ist, was allerdings auch wieder Zeit in Anspruch nimmt, kann man auch gut mit der Krankheit leben. Dabei muss man allerdings auch wissen, dass einige der Medikamente wieder Begleiterscheinungen mit sich bringen, wie z. B. Cortison, das zu Osteoporose führt. Manche Lupus-Betroffene erhalten sog. Immunsuppressiva, die ursprünglich für Organtransplantierte gedacht sind, damit die neuen Organe nicht abgestoßen werden. Hier wird das eigene Immunsystem heruntergefahren, was in der Folge eine erhöhte Anfälligkeit für Infekte mit sich bringt. Letztlich bedeutet das, dass Lupus-Betroffene nicht nur Medikamente gegen den Lupus einnehmen müssen, sondern auch gegen die Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung.

Auf welche Probleme stoßen Betroffene ggf. bei Diagnostik und Therapie?

Wie bei den meisten seltenen Erkrankungen ist auch bei einem Lupus die erste Hürde die Diagnose. Sie kann bis zu 3 Jahre in Anspruch nehmen. Viele Hausärzte sind mit der Erkrankung nicht vertraut. Daraus kann man ihnen sicher keinen Vorwurf machen, denn auch wenn sie die Erkrankung

theoretisch kennen, sind sie in der Praxis nicht darin geschult, auch weil sie so selten ist und so viele unterschiedliche Symptome aufweisen kann. Selbst wenn das optisch auffällige Schmetterlingserythem vorhanden ist, eine rötliche Hautveränderung, die oft, aber nicht ausschließlich im Gesicht auftritt, kommt es noch zu Fehldiagnosen. Die Ärzte, die diese Erkrankung recht schnell erkennen können, sind Rheumatologen. Und dann gibt ein spezieller, aber auch aufwendiger Bluttest Aufschluss.

Wir wirkt sich die Erkrankung auf die Betroffenen und ihre Angehörigen im Alltag aus? Welche Einschränkungen in der Lebensführung bestehen?

Einige der Symptome führen zu einer starken Belastung des Alltags. Die extreme Müdigkeit und die mangelnde Leistungsfähigkeit sowie Konzentrationsprobleme beeinträchtigen viele Betroffene massiv bei ihrer Arbeit. Vorgesetzte und Kollegen zeigen oft Unverständnis dafür, wenn man mal wieder krank ist oder die Arbeit nicht oder nicht so schnell schafft wie die anderen. Das führt zu einem hohen psychischen Druck. Und auch die Nebenwirkungen der Medikamente, die man gegen den Lupus einnehmen muss, bringen nicht nur weitere körperliche, sondern auch psychische Erschwernisse mit sich. Denn man ist ja plötzlich nicht mehr nur mit dem Lupus konfrontiert, sondern eben auch mit den Nebenwirkungen. Und dann ist es umso tragischer, dass Menschen mit Lupus auch noch unter Photosensibilität, also Lichtempfindlichkeit leiden, und daher die Sonne meiden müssen, die bei gesunden Menschen antidepressiv wirkt und das Immunsystem anregt. Die hohe Infektanfälligkeit lässt insbesondere im Winter, wenn Erkältungs- und Grippeviren auf dem Vormarsch sind, Betroffene vor großen Menschenansammlungen zurückschrecken. Auch das fördert wieder depressive Schübe, da die Krankheit die Betroffenen in dieser Hinsicht sozial isoliert. Auch wenn man vielleicht Lust hätte, auf ein Konzert oder eine andere öffentliche Großveranstaltung zu gehen, bleibt man im Zweifelsfall lieber zuhause. Dass diese Einschränkungen, z. B. in der gemeinsamen Freizeitgestaltung, auch für Angehörige massive Auswirkungen haben, liegt förmlich auf der Hand.

Wie kann man Betroffenen helfen bzw. was bietet Ihre Regionalgruppe für Betroffene an Angeboten und Unterstützungsleistungen?

Zunächst setzen wir uns für eine Verbesserung der ärztlichen Kenntnisse über Lupus ein. Bereits eine schnellere Diagnose kann den Betroffenen viel

Leid und Ungewissheit ersparen. In unserer Gruppe, in der regelmäßig ca. 15 Menschen zusammenkommen, tauschen wir uns bei Gesprächen aus. Wir wollen uns als Betroffene gegenseitig stärken, auch um selbstbewusster mit unserer Krankheit umgehen zu können, z. B. gegenüber Ärzten. Aber nicht nur Betroffene selbst sind bei uns willkommen, sondern auch deren Angehörige. Viele Angehörige müssen auch erst mal erkennen, dass ihre Lebenspartner nicht einfach nur müde sind und schlicht früher schlafen gehen müssen, sondern dass sie an einer komplexen Krankheit leiden, die es zunächst zu verstehen gilt. Das ist ein entlastender Moment, sowohl für die Betroffenen als auch für Freunde und Partner. Zu den Treffen werden ab und zu auch Ärzte, Psychologen oder andere Experten, z. B. zum Thema Entspannungsübungen, eingeladen. Die Gruppe entscheidet hier gemeinsam, was gerade von Interesse wäre. Darüber hinaus unternehmen wir auch gerne etwas gemeinsam. In der Wiesenmühle in Fulda treffen wir uns einmal im Jahr zu einem Sommerfest in einer Wandergaststätte oder gehen gemeinsam auf den Weihnachtsmarkt.

Betroffene und deren Angehörige aus Fulda und Umgebung sind herzlich zu den Treffen eingeladen! Darüber hinaus sind auch Betroffene anderer Kollagenosen, zu denen die spezielle Form des systemischen Lupus zählt, willkommen!

Liebe Frau Schade, herzlichen Dank für das Interview!



Treffen der Lupus Erythematoses Regionalgruppe Fulda

Jeden 1. Mittwoch im Monat • 18.30 Uhr

Treffpunkt: Selbsthilfebüro Osthessen

Petersberger Str. 21 • 36037 Fulda



Kontakt zur Lupus Erythematoses Regionalgruppe Fulda

Jennifer Schade • Tel.: 06621 / 737 44

E-Mail: fulda@lupus-rheumanet.org



www.lupus-rheumanet.org

bietet umfangreiche Informationsmöglichkeiten rund um Lupus

Das Post-Polio-Syndrom – Von den Spätfolgen einer fast ausgerotteten Krankheit

Rita Witzel, Regionalgruppe Fulda des Bundesverbandes Polio e. V.

Während die Infektionskrankheit Poliomyelitis (kurz Polio), die auch unter dem Begriff „Kinderlähmung“ bekannt geworden ist, durch die flächendeckende Impfpraxis als nahezu ausgerottet und damit als selten gilt, haben Betroffene nun teilweise Jahrzehnte nach der akuten Erkrankung wieder damit zu kämpfen – in Form des Post-Polio-Syndroms.

Was ist das Post-Polio-Syndroms (PPS)?

Das Post-Polio-Syndrom ist eine neuartige, degenerative und nicht heilbare Erkrankung. Obwohl es sich um eine Folge- bzw. Zweiterkrankung einer Polioinfektion handelt, ist das Post-Polio-Syndrom eine eigenständige und ebenfalls seltene Krankheit, bei der es zu einer Anhäufung von neuen, meist schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen kommt. Bemerkenswert ist, dass der Ausbruch des Post-Polio-Syndroms teils erst Jahrzehnte nach einer akuten Poliomyelitis-Erkrankung erfolgt – zwischen 15 Jahre bis weit über 30 Jahre!

Ursache unbekannt

Obwohl die Kenntnis über das Syndrom keineswegs neu ist, ist die Forschung bis heute noch nicht erfolgreich bei der konkreten Ursachenerkennung. Warum also Überlebende einer Polioinfektion teils bis zu 50 Jahre nach einer akuten Erkrankung und einem relativ stabilen Zustand der Kraft von dem Post-Polio-Syndrom als einer Spätfolge betroffen sind, ist unklar.

Symptome eines Post-Polio-Syndroms

- Schmerzen in Muskeln und Gelenken
- Extreme Müdigkeit, rasche Erschöpfung bereits am Vormittag
- Neue oder zusätzliche Muskelschwächen
- Schlafstörungen
- Probleme beim Atmen und Schlucken
- Zunehmend Aufwachprobleme aus Vollnarkose, sofern bei Wahl und Dosierung der Narkosemittel die durchgemachte Polio nicht berücksichtigt wurde



Schock für Betroffene

Für die Betroffenen, bei denen es sich in Deutschland meist um Menschen handelt, die vor der flächendeckenden Impfpraxis in den 60er Jahren erkrankt sind, ist es meist sehr niederschmetternd, plötzlich und nach so langer Zeit wieder mit einer Krankheit konfrontiert zu werden, die sie vermeintlich überwunden und überlebt hatten. Dazu kommt, dass die oft verzweifelten Betroffenen leider noch immer auf viel Unkenntnis stoßen, da das Post-Polio-Syndrom noch nicht überall bekannt ist. Ärzte wie auch die Umgebung reagieren vielfach ungläubig auf die Schilderung der Betroffenen, dass sich ihr Zustand verschlechtert. Zur früheren Erkrankung wollte man lange keine Verbindung sehen. Verständlich, dass es häufig zu Fehldiagnosen und einer Odyssee bei verschiedenen Ärzten kam. Gewöhnlich lautete die (falsche) Erklärung für die Symptome, dass es sich z. B. um „Alterserscheinungen“ handele.

Regionalgruppe des Bundesverbandes Polio e. V. in Fulda

Wir wollen allen, die an Polio erkrankt sind, sowie Ärzten, Therapeuten und Kliniken Informationen über das Post-Polio-Syndrom geben. Ein Anliegen ist uns auch, die Bevölkerung darüber aufzuklären, wie wichtig die Polioimpfung gerade heute immer noch ist. Gerade durch den komplizierten, individuellen Verlauf der Krankheit steht der Erfahrungsaustausch in unserer Gruppe im Vordergrund. Gemeinsam wollen wir uns mit unserer jetzigen Lebenssituation auseinandersetzen und unsere Eigenkompetenz stärken.

Durch die Mitgliedschaft im Bundesverband Polio e. V. erhalten wir viele Infos und können diese an Betroffene weitergeben. Wir erhalten auch eine medizinische Notfallkarte und eine Zeitung, die Polionachrichten, die vierteljährlich erscheint.

Ein Ziel unserer Selbsthilfegruppe ist, Erfahrungen und Tipps über den Umgang mit Ärzten, Ämtern, Hilfsmitteln, Rehakliniken und vieles mehr weiterzugeben. Wir nehmen an Arbeitskreisen für Behinderte, Selbsthilfetagen und



*Mitglieder der Post-Polio-Regionalgruppe
Fulda bei gemeinsamer Freizeitaktivität*

Veranstaltungen zum Thema Gesundheit teil. Wir organisieren Fachvorträge, Tagesseminare, Treffen mit anderen Poliogruppen und nehmen an Seminaren des Bundesverbandes Polio e. V. und des Landesverbandes Hessen teil. Aber auch gemeinsame Freizeitaktivitäten finden statt: Auf einen Grillnachmittag und eine Weihnachtsfeier freuen sich immer alle 24 Mitglieder.

Das Wichtigste aber ist der Erfahrungsaustausch und das Gefühl, mit unserer Krankheit nicht alleine zu sein!

i **Treffen der Regionalgruppe Fulda des Bundesverbandes Polio e. V.**

Jeden 2. Samstag Mittwoch im Monat • 14.00 Uhr
Treffpunkt: Gaststätte „Zum Grünen Baum“
Lindenstr. 2 • 36100 Petersberg



✎ **Kontakt zur Regionalgruppe Fulda des Bundesverbandes Polio e. V.**

Rita Witzel • Tel.: 06657 / 608 70 73
E-Mail: r.witzel.polio.fd@googlemail.com
www.polio-selbsthilfe.de



Tics und Tourette

Carmen Grieger, Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e. V.

In Deutschland sind ungefähr 5,5 Mio. Menschen von einer Ticstörung betroffen. Ticstörungen beginnen oftmals im Vorschulalter. Ungefähr 20% aller Kinder sind von einer Ticstörung betroffen. Bei den meisten sind die Tics nur vorübergehend.

Vom Tourette-Syndrom – einer besonderen Form der Ticstörung – sind weltweit ca. 1,5% der Bevölkerung betroffen. Für Deutschland geht man derzeit von ca. 40.000 Menschen aus, die ein Tourette-Syndrom haben (laut Tourette-Gesellschaft).

Unvermeidbare Symptome

Tics sind unwillkürliche, meist rasch ablaufende Mimiken, Gesten oder Bewegungen, z. B. Augenblinzeln, Grimmassieren, Rotieren um die eigene Achse, Räuspern oder ungewolltes Aussprechen von Wörtern und Lauten. Vom Tourette-Syndrom spricht man dann, wenn die Tics in komplexer und kombinierter Form auftreten. Anders als oftmals angenommen, sind Tics keine simplen „Marotten“, die durch genügend Willensstärke abgestellt werden können. Für Betroffene sind sie unvermeidbar, auch wenn man sie für einen gewissen Zeitraum unterdrücken kann.

Ursachen

Die Ursachen für das Entstehen einer Ticstörung oder des Tourette-Syndroms sind heutzutage immer noch unklar. Man geht davon aus, dass eine Stoffwechselstörung im Gehirn Ursache für die Erkrankung ist, aber auch andere Hypothesen werden diskutiert. Einig ist man sich jedoch bei der Einordnung von Ticstörungen als neurologisch-psychiatrischer Erkrankung.

Behandlungsmöglichkeiten

Ticstörungen können mit Neuroleptika behandelt werden, die bestimmte Rezeptoren im Gehirn blockieren. Da diese Medikamente jedoch des Öfteren starke Nebenwirkungen zur Folge haben, werden leichte Ticstörungen nur selten medikamentös behandelt.

Interessenverband hat Verbesserung der Lebensqualität zum Ziel

Der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom (IVTS e. V.) ist ein 2007 gegründetes gemeinnütziges Kompetenznetz, das es sich zur Aufgabe gemacht hat, die Lebensqualität von Menschen mit Ticstörungen und Tourette-Syndrom zu verbessern. Dies versuchen wir insbesondere durch Förderung, Beratung und Information für Menschen mit Tics und deren Umfeld sowie Interessierter zu erreichen. Auch die Vernetzung mit Organisationen assoziierter Erkrankungen, Zusammenarbeit mit Fachleuten, Selbsthilfeförderung, Fortbildungen, die Bereitstellung unserer Internetplattform als Informations- und Kommunikationsnetzwerk, Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit erachten wir als wesentliche Faktoren, um das Wissen und das Verständnis und damit auch die Aufklärung zu Ticstörungen und zum Tourette-Syndrom zu verbessern.

Bundesweite Aktivitäten und Angebote

Das Spektrum unserer Aktivitäten ist sehr breit und beinhaltet für viele Zielgruppen konkrete, auch praktische Angebote, die bundesweit nutzbar sind!

Dazu zählen u. a.:

- Telefon- und E-Mailberatung (siehe www.iv-ts.de)
- Vermittlung an spezialisierte Mediziner/innen
- Einzelfall- und Notfallhilfe
- Gründung, Förderung und Schulung von Selbsthilfegruppen und Ehrenamtlichen, Workshops und Lehrerfortbildungen
- Fortbildungs-DVDs zu Tics und Tourette-Syndrom zur Weiterbildung der Mediziner/innen und Informations-DVDs für Betroffene, Angehörige und deren Umfeld
- Rundbriefe, Newsletter und weitere Publikationen
- Mediation zwischen Lehrern, Eltern und betroffenen Kindern

Insbesondere mit der über die Homepage des Interessenverbandes angebotene Telefon- und E-Mailberatung und die dort veröffentlichten, vielfältigen Informations- und Unterstützungsangebote können Betroffene auch in Regionen, in denen keine Vor-Ort-Selbsthilfe greifbar ist, einen guten Anknüpfungspunkt finden!



Kontakt zum Interessenverband Tic und Tourette Syndrom e. V. (IVTS e. V.)

*Carmen Grieger • Dr. Karin Malisch • Werner Grög
Wittentalstr. 34 • 79346 Endingen
Tel.: 07642 / 93 00 38 • E-Mail: info@iv-ts.de
www.iv-ts.de*



Film-Tipps

- *Vincent will Meer*
- *Ein Tick anders*



1. Selbsthilfegruppe für Ticstörungen und Tourette-Syndrom in Hessen gegründet

Lea Rosenberg, TIPP-Redaktion

Bislang mussten Menschen aus Hessen, die an einer Ticstörung oder einem Tourette-Syndrom leiden, und deren Angehörige einen weiten Weg in Kauf nehmen oder in ein anderes Bundesland fahren, um mit anderen Betroffenen in einen persönlichen Kontakt zu treten. Nun hat sich am 12.04.2015 in Frankfurt die erste Selbsthilfegruppe für Ticstörungen und Tourette-Syndrom gegründet. Im Vorfeld zum Gründungstreffen hatten sich bereits 25 Personen, sowohl Betroffene wie auch mitbetroffene Lebenspartner/innen, Familienangehörige und Freunde aus ganz Hessen gemeldet und damit den vermuteten Bedarf an einer aktiven hessischen Selbsthilfegruppe bestätigt!

Einmal im Monat möchte sich die Selbsthilfegruppe, die sich den vorläufigen Namen „Hessenticser“ gegeben hat, künftig in Frankfurt treffen, im Grünen Salon der Christuskirche (die Termine und der endgültige Name der Gruppe wurden im Rahmen des Gründungstreffens festgelegt, standen zum TIPP-Redaktionsschluss allerdings noch nicht fest). Dabei soll der Erfahrungsaustausch im Vordergrund stehen, aber auch der Kontakt zu neurologischen Fachärzten, die sich auf Ticstörungen und das Tourette-Syndrom spezialisiert haben und eine beratende Funktion übernehmen würden. Hier bittet die Selbsthilfegruppe noch um Hinweise zu örtlich tätigen Neurologinnen und Neurologen!

Betroffene und deren Angehörige und Freunde sind herzlich zu den künftigen Gruppentreffen eingeladen!



Kontakt zur Selbsthilfegruppe für Ticstörungen und Tourette-Syndrom Hessen

Eva-Maria Strecker • E-Mail: hessenticser@gmx.de

Tel.: 0176 / 53523391 • Benjamin Jürgens



Termine der Selbsthilfegruppe für Ticstörungen und Tourette-Syndrom Hessen können unter o. g. E-Mail-Adresse erfragt werden

Treffpunkt: Christuskirche • Grüner Salon

Merianplatz 13 • 60316 Frankfurt

Non-Hodgkin-Lymphome – Leben trotz und mit Krebs

*Christine Kircher, Selbsthilfebüro Osthessen, im Interview mit Karin Eitel
Selbsthilfegruppe „Leben Trotzdem“*

Unter die Gruppe der Non-Hodgkin-Lymphome fallen viele unterschiedliche bösartige Erkrankungen des lymphatischen Systems, also Tumorerkrankungen, die auch in ihren Prognosen und Behandlungen voneinander abweichen. Die Ursachen für das Auftreten eines Non-Hodgkin-Lymphoms sind noch weitgehend ungeklärt.

Karin Eitel hat als Betroffene mit der Gründung einer Fuldaer Selbsthilfegruppe „Leben Trotzdem“ für Menschen mit diesen bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems ein Forum des Austauschs geschaffen.

Frau Eitel, Sie sind schon öfter in Ihrem Leben mit der Diagnose Krebs konfrontiert worden.

Das erste Mal bin ich mit 23 Jahren durch die Diagnose Krebs geschockt worden, heute bin ich 69 Jahre alt. Der damalige Gebärmutterkrebs wurde durch Konisation entfernt und mir wurde gesagt, dass „die Sache dadurch mit Glück erledigt ist“.

Im Alter von 34 Jahren kam der nächste Schock: Die Gebärmutter musste ganz schnell raus. Auch dieses Mal waren keine Chemo oder Bestrahlung nötig. Mit 45 Jahren musste dann die rechte Brust entfernt werden und seit 9 Jahren lebe ich mit der Diagnose Plasmozytom, unheilbarer Blut- und Knochenkrebs, der zur Gruppe der Non-Hodgkin-Lymphome gehört. 2011 dann die nächste Hiobsbotschaft: Darmkrebs! Der Tumor wurde entfernt und im Anschluss eine Radiochemotherapie durchgeführt. Dem nicht genug: Genau ein Jahr später musste dann wegen der Diagnose Brustkrebs noch die linke Brust entfernt werden. Auch hier war eine Nachbehandlung nötig. Ich muss nun 5 Jahre lang eine Hormonbehandlung einhalten: täglich 2 Tabletten, eine wegen dem Brustkrebs, eine, damit die Knochen nicht zu sehr geschädigt werden. Zusätzlich ist eine medikamentöse Behandlung des Plasmozytoms im Moment wieder notwendig.

Bis zu Ihrem 61. Lebensjahr war es für Sie „ein Leben nach dem Krebs“, seit der Diagnose Plasmoytom ist es für Sie „ein Leben mit dem Krebs“. Was bedeutet das für Sie persönlich?

Zum Beispiel die Einteilung der Zeit: „Nach dem Krebs“ habe ich mich getraut, mehrere Jahre im Voraus zu planen, in der Annahme, dass es dann auch so hinhaut. „Mit dem Krebs“ lerne ich immer besser, täglich im Hier und Jetzt zu leben.

Das ganze Leben ist anders geworden. Die Wichtigkeiten des Lebens verschieben sich, die innere Gelassenheit nimmt zu, die Ernährung habe ich dahingehend umgestellt, dem Krebs „keine Nahrung“ zu geben. Ich verzichte z. B. auf Zucker, Eiweiß, Kaffee und Alkohol und nehme Fleisch nur in geringen Mengen zu mir. Sonnenbaden ist tabu, allerdings darf ich auch bei Sonnenschein spazieren gehen.

Wie können Sie diese andauernde psychische Belastung aushalten?

Anfangs dachte ich, es wird ja nicht so schlimm sein. Durch die Information, dass die ersten 5 Jahre 35% der Betroffenen überleben, dachte ich: 5 Jahre sind noch eine lange Zeit – und sterben müssen wir alle einmal. Je näher die 5-Jahres-Frist rückte, desto mehr Angst hatte ich, dass es wirklich zu Ende gehen könnte – und ich wollte unbedingt unter den 35% sein! Dies habe ich nun seit ca. 4 Jahren geschafft. Ich habe ein Abkommen mit meinem Krebs: Wenn „er“ keinen Suizid machen möchte, dann muss er mich leben lassen! Ich habe acht wunderbare Enkelkinder, bei deren Hochzeiten ich gerne noch dabei sein und tanzen möchte.

Wie kamen Sie dazu, eine Selbsthilfegruppe für eine so seltene Erkrankung wie der Ihren gründen zu wollen?

Weil man alleine schlecht mit einer Krankheit, die noch nicht heilbar ist, klar kommt. Und ich wollte erfahren, wie ähnlich oder gleich Betroffene mit den Krankheiten Non-Hodgkin-Lymphom bzw. Plasmoytom zurechtkommen.

Ich habe eine Selbsthilfegruppe übers Internet gesucht, aber in der Nähe keine gefunden. Die nächste Gruppe war über 100 km entfernt. Über den Computer mit betroffenen Menschen zu kommunizieren ist nicht meins; ich möchte meinem Gegenüber beim Gespräch gerne in die Augen schauen können.

Und die Angehörigen können da nur bis zu einem bestimmten Punkt behilflich sein. Sie sind zwar Mit-Betroffene, aber ich brauchte und brauche Menschen, denen ich nicht alles erklären muss, die wissen, wovon man spricht, weil sie selbst ähnlich oder gleich Betroffene sind. Die extreme psychische Belastung kann nur jemand nachvollziehen, der oder die dasselbe durchlebt. Mit Gleichbetroffenen kann man offener und freier sprechen.

Viele Krebsarten sind heute zwar heilbar, ein Plasmozytom aber noch nicht. Mit individuell abgestimmter Chemotherapie kann es für eine Weile gestoppt werden. Deshalb war es mir wichtig, Gleichbetroffene zu finden, um Erfahrungen auszutauschen und herauszufinden, wie man trotzdem ein „fast normales“ Leben leben kann.

Was war Ihr Impuls, sich an das Selbsthilfebüro zu wenden?

Bei der ZOMETA-Behandlung (Knochenaufbau) habe ich in der Onkologie nachgefragt, an wen ich mich wenden kann, wenn ich eine Selbsthilfegruppe gründen möchte und bin auf das Selbsthilfebüro Osthesen hingewiesen worden, wofür ich heute sehr dankbar bin. Hier bin ich bei der Gruppengründung sehr unterstützt worden.

Warum wollten Sie den Namen „Leben Trotzdem“ für die Selbsthilfegruppe?

Weil ich es für sehr wichtig ansehe, dass Menschen mit unheilbaren Krankheiten sich nicht in die Ecke verkriechen mit der Frage: „Warum ich?“ Mir ist es wichtig deutlich zu machen: Egal wie lange man noch zu leben hat, sollte man so gut wie möglich das Leben gestalten, genießen und Freude zulassen.

Außerdem sehe ich es als Aufgabe an, den Menschen die Angst zu nehmen vor der Diagnose Krebs, weil bei den heutigen Behandlungsmöglichkeiten diese Diagnose nicht gleich ein „Todesurteil“ ist!

Liebe Frau Eitel, herzlichen Dank für das Gespräch!



i **Treffen der Selbsthilfegruppe „Leben Trotzdem“ für Menschen, die an bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems leiden**
Jeden 2. Montag im Monat • 15.00-17.00 Uhr
Treffpunkt: Selbsthilfebüro Osthessen
Petersberger Str. 21 • 36037 Fulda

 **Kontakt zur Selbsthilfegruppe „Leben Trotzdem“**
Karin Eitel • Tel.: 0661 / 242 558 • 0163 / 21 96 804
E-Mail-Kontakt über: selbsthilfe.osthessen@paritaet-projekte.org



Informations- und Kontaktmöglichkeiten bei Seltenen Erkrankungen

Lea Rosenberg, TIPP-Redaktion

Für die meisten von Seltenen Krankheiten Betroffenen und deren Angehörige ist es selbst nach einer Diagnose, auf die sie meist sehr lange warten mussten, oft sehr schwierig, in ihrer direkten Umgebung Informationen über ihre Erkrankung zu erhalten oder in einen persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen zu kommen. Aufgrund der Seltenheit ihrer Krankheit gibt es nicht viele Fachärztinnen und -ärzte, die auf die einzelnen Krankheitsbilder spezialisiert sind, sodass keine flächendeckende Versorgung gewährleistet ist. Und da die jeweilige Betroffenenrate so niedrig ist, finden sich für zahlreiche dieser Krankheiten keine Vor-Ort-Selbsthilfegruppen. Umso wichtiger ist für diese Menschen das Wissen um alternative Informations- und Kontaktmöglichkeiten, insbesondere über das Internet. Folgend sind einige Internetportale aufgeführt, die Anknüpfungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Selbsthilfegruppen darstellen können.



Orphanet

Orphanet (www.orphanet.net) ist ein Referenzportal für Informationen über Seltene Krankheiten und Orphan Drugs (Arzneimittel für seltene Krankheiten).

Betroffene finden hier beispielsweise:

- ein Verzeichnis Seltener Krankheiten und ein Klassifikationssystem, das sich auf existierende Fachpublikationen begründet,
- eine mehrsprachige Enzyklopädie der Seltenen Krankheiten, die ausgehend von den englischen Beschreibungen schrittweise in die verfügbaren Sprachen der Datenbank übersetzt wird,
- ein Verzeichnis der Medikamente bzw. Orphan Drugs in verschiedenen Entwicklungsstadien,
- ein Verzeichnis von spezialisierten Leistungen auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten: Informationen über Expertenzentren, medizinische Labors, laufende Forschungsprojekte und klinische Studien, Register, Netzwerke, Technologieplattformen und Patientenorganisationen,
- eine Sammlung von Berichten mit thematischen Schwerpunkten, die sog. Orphanet Berichtsreihe (inkl. Download-Möglichkeit).

Die Homepage ist über www.orpha.net abrufbar; die deutschsprachige Version ist direkt über www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=DE verfügbar.

Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – NAMSE

Das NAMSE ist ein 2010 gegründetes Koordinierungs- und Kommunikationsgremium mit dem Ziel, eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Dazu bündelt es bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen. Der Zusammenschluss zwischen dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und ACHSE e. V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) mit 25 Bündnispartnern hat folgende Einzelziele:

- die Empfehlung des Rates der Europäischen Union für eine Maßnahme im Bereich der Seltenen Erkrankungen aus 2009 umzusetzen,
- bereits bestehende Initiativen im Bereich der Seltenen Erkrankungen zu bündeln,
- ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen zu ermöglichen,



- Vorschläge für einen Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen zu erarbeiten (der Aktionsplan liegt mittlerweile vor, siehe hier: http://www.namse.de/images/stories/Dokumente/nationaler_aktionsplan.pdf),
- die Bildung von Fachzentren zu fördern,
- weitere Projekte und Aktionen im Bereich der Seltene Erkrankungen anstoßen.

Das NAMSE bietet darüber hinaus über www.namse.de zahlreiche (Fach-) Informationen, z. B. über Forschungsprojekte und aktuelle Ausschreibungen und Fördermöglichkeiten, Veranstaltungshinweise und Literatur sowie Internetlinks zu weiteren Akteuren im Bereich Seltener Erkrankungen.

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE

In der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ sind viele Selbsthilfegruppen und -initiativen, Patienten-, Eltern- und Angehörigenvereine als Mitglieder zusammengeschlossen. Mit der Bündelung zahlreicher Gruppen möchte ACHSE den „Seltene“ eine Stimme geben und ihnen Gehör verschaffen. Das Netzwerk fördert den Erfahrungsaustausch seiner Mitglieder untereinander, leistet Öffentlichkeits- und Informationsarbeit und unterstützt seine Mitglieder, z. B. bei eigenen Forschungsprojekten. Gesundheitspolitische Interessenvertretung und Lobbyarbeit gehören ebenso zu den Aufgaben von ACHSE wie die Unterstützung der Betroffenen durch Telefonberatung und die Förderung der Selbsthilfeaktivitäten durch verschiedene eigene Projekte, z. B. im Bereich Fortbildungen. Alle Angebote und viele nützliche Informationen sind auf der Homepage unter www.achse-online.de dargestellt. Zusätzlich kann man unter www.achse.info ein Portal mit Suchmaschine und Verweisen zu patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen nutzen.

se-atlas

Mit dem se-atlas, dem Versorgungsatlas für Seltene Erkrankungen, ist gerade ein ganz neues Online-Portal unter www.se-atlas.de entstanden, mit dem sich Betroffene, Angehörige und Ärzte und die Öffentlichkeit über Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltene Erkrankungen

gen in Deutschland informieren können (siehe hierzu den folgenden Bericht im vorliegenden Heft).

NAKOS – Blaue Adresse und neues Projekt

Die „Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ bietet mit ihren „blauen Adressen“ unter www.nakos.de/adressen/blau eine Datenbank mit Seltenen Erkrankungen bzw. Problemen, für die sich Betroffene gemeldet haben, für die aber noch kein gemeinschaftliches Selbsthilfeangebot vermittelt werden konnte. Über die dort geschalteten Anzeigen, die man mit Suchfunktionen filtern kann, sollen die Betroffenen dabei unterstützt werden, andere Betroffene zu finden und sich zu vernetzen.

Gerade hat NAKOS ein neues Projekt gestartet: Mit „Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“ soll die Kontaktvermittlung von Betroffenen, die bislang noch keine Anknüpfungspunkte gefunden haben, noch einmal verstärkt unterstützt werden.

Unter www.nakos.de/adressen/betroffene finden sich dazu verschiedene Ansätze.

So können unter www.selbsthilfe-interaktiv.de Betroffene andere Betroffene suchen oder auch eine virtuelle Gruppe gründen und hier ein eigenes Online-Forum aufbauen. Mit der bestellbaren Arbeitsmappe „Seltene Erkrankungen und Probleme. Betroffene suchen Betroffene“ bietet NAKOS Unterstützer/innen und Menschen mit Multiplikationsfunktion eine Handreichung.

Und auch eine direkte Telefon- und E-Mail-Beratung für Menschen, die noch auf der Suche nach Gleichbetroffenen sind, und deren Angehörige offeriert die NAKOS unter www.nakos.de/adressen/betroffene.



www-se-atlas.de - Neuer medizinischer Versorgungsatlas für Seltene Krankheiten

Dr. Renée Dillinger-Reiter, Stabstelle Kommunikation und Presse der Universitätsmedizin Mainz



Seit 28.02.2015, dem Tag der Seltenen Erkrankungen, ist ein neuer medizinischer Versorgungsatlas für Seltene Krankheiten online.

Unter www.se-atlas.de können sich Betroffene, Angehörige und Ärzte, aber auch nicht-medizinisches Personal und die breite Öffentlichkeit einen umfassenden Überblick über Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland verschaffen. Ziel des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes ist es letztlich, durch gezielte und ausführliche Informationen die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Einrichtungen für Seltene Erkrankungen gezielt suchen und finden

Betroffene, aber auch Angehörige, die bislang kaum Berührungspunkte zu Seltenen Erkrankungen hatten, stehen oft vor einem zentralen Problem: Sie wissen nicht, wo sie sich behandeln lassen können.

Besucher/innen der Internetseite www.se-atlas.de haben die Möglichkeit, über ein Suchfeld eine Erkrankung einzugeben – wobei bereits bei der Eingabe entsprechende Namen vorgeschlagen werden. Nach dem Start der Suche werden relevante Einrichtungen in der interaktiven Landkarte markiert und auf diese Weise mit den entsprechenden spezifischen Kompetenzen und Behandlungsschwerpunkten hinsichtlich bestimmter Erkrankungen verknüpft. Die Besucher/innen können dann die jeweilige Versorgungseinrichtung anklicken, um nähere Informationen zu erhalten.



Kontakt Projektleitung

*Dipl. Math. Tobias Hartz • Institut für Medizinische Biometrie,
Epidemiologie und Informatik (IMBEI)*

Tel.: 06131 / 39 387 83 • E-Mail: info@seatlas.de

Pressekontakt

*Dr. Renée Dillinger-Reiter • Stabsstelle Kommunikation und Presse
Universitätsmedizin Mainz*

Tel. 06131 / 17 74 24 • E-Mail: pr@unimedizin-mainz.de

Darmstädter Freiwilligentag • 27. Juni 2015

Thomas Schüler, Freiwilligenzentrum Darmstadt

Unter der Schirmherrschaft von Stadträtin Barbara Akdeniz findet am Samstag, den 27. Juni 2015 der Freiwilligentag von 10.00-16.00 Uhr statt.

Wir laden Organisationen sehr herzlich ein, sich mit einem Projekt daran zu beteiligen. Denn an diesem Tag möchten wir Freiwilligen die Möglichkeit geben, sich in einem der Projekte vor Ort ab 10.00 Uhr zu engagieren!

Der Freiwilligentag bietet den Organisationen die Möglichkeit, ihre Organisation bekannt zu machen und kann den Auftakt bilden, zukünftig mit neuen Freiwilligen zusammenzuarbeiten.

Bei der After Work Lounge mit Livemusik, Essen und Getränken ab 18.00 Uhr können die Teilnehmer/innen den Freiwilligentag im Freiwilligenzentrum Darmstadt gemeinsam ausklingen lassen.

Wenn Sie also Organisation beim Freiwilligentag mit einem Projekt mitwirken möchten, können Sie dieses auf der Homepage des Freiwilligenzentrums unter www.freiwilligenzentrum-darmstadt.org und hier unter „Freiwilientag 2015“ bis zum 25. Mai 2015 eintragen!

Wir würden uns sehr über Ihre Teilnahme am Freiwilligentag freuen und unterstützen Sie natürlich gerne bei der Gewinnung neuer Freiwilliger für diesen Tag und auch darüber hinaus durch Materialien und Öffentlichkeitsarbeit.

Wir sind auf Ihre Projekte gespannt!



Kontakt Freiwilligenzentrum Darmstadt

Thomas Schüler und Freiwilligen-Team

Tel.: 06151 / 85 065-70 oder -90

E-Mail: info@freiwilligenzentrum-darmstadt.org

www.freiwilligenzentrum-darmstadt.org

Koordinationsbüro für Frauen mit Behinderung im PARITÄTISCHEN Hessen

Lea Rosenberg, TIPP-Redaktion



Rita Schroll

Seit Anfang des Jahres ist das „Koordinationsbüro für Frauen mit Behinderung“ (HKFB) in Trägerschaft des PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverbandes Hessen.

Das vom Hessischen Ministerium für Soziales und Integration geförderte Koordinationsbüro ist seit 1993 die zentrale Anlauf-, Informations- und Interessensvertretungsstelle, wenn es um die Belange von Frauen mit Behinderung geht.

Frauen mit Behinderung – Diskriminierung hoch 2

Frauen mit Behinderung sind nach wie vor vielfältiger Diskriminierung ausgesetzt, vereinen sie doch zwei we-

sentliche Attribute, die auch noch in Zeiten formaler Geschlechtergerechtigkeit und Inklusionsanstrengungen bereits jeweils für sich zentrale Faktoren für Ungleichbehandlung und Ausgrenzung darstellen.

Darüber hinaus sind Frauen mit Behinderung überproportional von Gewalt betroffen.

Für die Interessen und Belange behinderter Frauen

Angesichts dieser verschärften Diskriminierungssituation sind Bedarf und Notwendigkeit an einem Koordinationsbüro für Frauen mit Behinderung offensichtlich. Über Rita Schroll, die bereits seit 2003 das Büro leitet, werden auch in Zukunft die Interessen der rund 300.000 Frauen mit Behinderung in Hessen in Form sozialpolitischer Lobbyarbeit in verschiedenen Gremien und Institutionen vertreten.

Angebote für Frauen mit Behinderung und Selbsthilfe

Darüber hinaus werden über das Koordinationsbüro auch konkrete Beratungsangebote für Frauen mit Behinderung und deren Angehörige gemacht, z. B. speziell für von Gewalt Betroffene. Auch Fachkräftefortbildungen und Maßnahmen zur Gewaltprävention werden konzipiert und umgesetzt. Unterstützung und Vernetzung von Selbsthilfeaktivitäten gehört ebenfalls zu den zentralen Aufgaben des Koordinationsbüros.



**Kontakt zum Koordinationsbüro für Frauen mit Behinderung
im PARITÄTISCHEN Hessen**

Rita Schroll • Auf der Körnerwiese 5 • 60322 Frankfurt/Main

Tel.: 069 / 955 262 36 • Fax: 069 / 955 262 38

E-Mail: hkfb@paritaet-projekte.org

www.paritaet-hessen.org/hkfb



Welt-Down-Syndrom-Tag wurde auch im Kreis Offenbach gefeiert

Rainer Marx, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich in Stadt und Kreis Offenbach und Vorsitzender des Behindertenbeirats der Stadt Offenbach

Seit 2006 gibt es den Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März, der auf Initiative der Interessenverbände DSI (Down-Syndrome International) und EDSA (European Down Syndrome Association) ins Leben gerufen wurde und seit 2012 unter dem Dach der Vereinten Nationen stattfindet. Zahlreiche Organisationen und Verbände begleiten diesen Tag mit Aktionen und Veranstaltungen und machen damit öffentlich auf das Leben mit Down-Syndrom aufmerksam – und auch im Kreis Offenbach nutzte man den Tag um aufzuklären, aber auch, um Spaß zu haben!



Ursprung der Namen „Down-Syndrom“ und „Trisomie 21“

In Mühlheim/Main konnte man am Welt-Down-Syndrom-Tag über den Vortrag von Oliver Bode (Lebenshilfe Offenbach) mehr über die Hintergründe des Down-Syndroms erfahren.

So führte er aus, dass der Name „Down-Syndrom“ vom englischen Arzt John Langdon Down (1828 - 1896) stammt. Er war der Erste, der im Jahr 1866 ausführlich die Menschen mit den „klassischen Merkmalen“ des Syndroms beschrieb. Im Jahr 1959 entdeckte der französische Genetiker Jérôme Lejeune in Paris, dass Menschen mit Down-Syndrom in jeder Zelle 47 Chromosomen statt der üblichen 46 haben, da das Chromosom Nr. 21 dreifach in jeder Zelle vorhanden ist statt üblicherweise zweimal. Diese Entdeckung führte zur Bezeichnung „Trisomie 21“.

Das Down-Syndrom – so vielfältig wie die Menschen selbst

Heutzutage setzt sich zunehmend, insbesondere von Betroffenen- und Interessenverbänden unterstützt, die Überzeugung durch, dass das Down-Syndrom an sich als eine genetisch bedingte, nicht veränderbare Veranlagung eher eine genetische Besonderheit ist als eine Krankheit. Menschen mit Down-Syndrom weisen zwar bestimmte Merkmale auf, z. B. ein charakteristisches äußerliches Erscheinungsbild. Und Begleiterscheinungen wie Herzfehler, Darmfehlbildungen, Seh- und Hörstörungen, eine hohe Infektanfälligkeit sind häufig. Weitere körperliche und auch kognitive Beeinträchtigungen sowie ggf. geistige Behinderung in unterschiedlicher Ausprägung können auch kennzeichnend sein.

Allerdings sind Ausformung und Folgen eines Down-Syndroms so individuell verschieden wie die Menschen selbst und können von schwerer Behinderung bis hin zu fast durchschnittlicher Intelligenz und auch ausgeprägten emotionalen oder künstlerisch-musischen Fähigkeiten reichen. Mittlerweile weiß man, dass bei frühzeitiger und gezielter Förderung, sowohl medizinisch als auch pädagogisch, die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom positiv unterstützt werden kann. Und hier unterscheiden sich Kinder mit Down-Syndrom nicht von anderen, deren Entwicklung ebenso behindert oder gefördert wird durch die Möglichkeiten, die ihnen vorenthalten oder geboten werden.

Ein beeindruckender Tag in Mühlheim

Mein Besuch in Mühlheim war für mich ein interessantes Erlebnis. Als ein im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom ungeübter Besucher war ich neugierig darauf, was mich dort erwarten würde. Ich wurde sehr positiv überrascht.

Nach dem sehr informativen Vortrag von Oliver Bode wurde mit sehr viel Engagement und Freude von der Dreimannband Musik gemacht. Ein Musiker hatte das Down-Syndrom, was ihn gegenüber den anderen Musikern aber nicht benachteiligte. Eher das Gegenteil war der Fall. Er spielte mit sehr viel Begeisterung und es machte Spaß, ihm zuzusehen. Besonders die kleine Laura rockte den Platz vor der Band, aber auch andere ließen sich zumindest zeitweise rhythmisch und tänzerisch mitreißen.

Die Veranstaltung war äußerst gelungen und erfüllte ihr Ziel, zum Welt-Down-Syndrom-Tag Klischees und Vorbehalte abzubauen und zu zeigen, dass ein Leben mit Down-Syndrom genauso lebenswert und freudvoll ist wie andere auch.

Internet-Links

- www.ds-infocenter.de/index.html
- www.down-syndrom.org



Laura hatte Spaß bei der Musik



„Nottelefon Sucht“ der Guttempler Hessen seit über einem Jahr erfolgreich

Meldung der Guttempler Hessen

Das an 365 Tagen und 24 Stunden rund um die Uhr erreichbare Nottelefon der Guttempler Hessen zieht nach über einem Jahr Bilanz: 515 Hilfesuchende haben bis Ende 2014 die Nummer 0180 365 24 07 gewählt, um Informationen über Hilfsangebote der Suchtselbsthilfe, Beratungsstellen und Fachkliniken zu erhalten. Aber auch in akuten Krisensituationen boten die ehrenamtlichen Gesprächspartner/innen am Telefon Rat und Hilfe und nahmen sich Zeit für die Sorgen und Nöte der Anrufer/innen.

Durchschnittlich 5 Minuten dauerten die Telefonate der Hotline. Ausgebildete ehrenamtlich tätige Suchtkrankenhelfer/innen der Guttempler Hessen stehen hier als kompetente Ansprechpartner/innen zur Verfügung; kennen sie doch die Notlagen und Fragen aus eigener Betroffenheit!



Nottelefon Sucht: 0180 / 365 24 07



Neue Selbsthilfegruppe „Leben mit ME/CFS“ in Fulda, Regional- gruppe Fulda/Osthessen des Fatigatio e.V.

Birgit Gustke, SHG „Leben mit ME/CFS, Regionalgruppe Fulda/Osthessen des Fatigatio e. V.

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis, auch Chronic-Fatigue-Syndrom) ist eine chronische neuroimmunologische Multisystemerkrankung, die mit schweren körperlichen Einschränkungen einhergeht. Besser bekannt ist diese Krankheit, von der in Deutschland schätzungsweise 300.000 Menschen betroffen sind, unter dem Begriff „Chronisches Erschöpfungssyndrom“.

In Fulda hat sich jüngst eine neue Selbsthilfegruppe „Leben mit ME/CFS“ gegründet.

Symptome von ME/CFS

Die Krankheit beginnt oft abrupt, von heute auf morgen, innerhalb von Tagen oder sogar Stunden und wird in der Regel chronisch. Die Symptome sind sehr vielfältig und massiv, aber auch individuell verschieden, sodass keine allgemein verbindliche Symptomatik angegeben werden kann. Charakteristisch sind nach Angaben von Patientenverbänden beispielsweise:

- schwere körperliche Schwäche und Kraftlosigkeit, die die Betroffenen oft über Jahre oder Jahrzehnte an die häusliche Umgebung oder sogar das Bett fesseln
- starke Kopf-, Muskel- und Gelenkschmerzen, die auch „wandern“ können
- Schlafstörungen
- kognitive Einschränkungen
- Benommenheit und/oder Schwindel; Übelkeit
- Darm- und Blasenstörungen
- immunologische Störungen mit der Entwicklung multipler Allergien
- jede körperliche, psychische oder kognitive Belastung führt zur Verschlechterung der Symptomatik



Betroffene und Angehörige extrem belastet

Aufgrund der stark belastenden Symptomatik sind Betroffene extrem eingeschränkt: Einfache Tätigkeiten im Haushalt, die persönliche Körperpflege, ja sogar Zähneputzen sind schier unüberwindliche Anstrengungen angesichts des massiven Schwächezustands. An ein Leben ohne Hilfe durch Familienangehörige und Freunde, die durch die Situation selbst schnell überfordert sind, ist kaum zu denken. Meist bedeutet eine Erkrankung das Ende des beruflichen und sozialen Lebens. Bis heute sind die

genauen Ursachen von ME/CFS nicht ergründet. Die ärztliche Ausbildung und Forschung in dieser Hinsicht sind außerdem besonders ungenügend. Auch weil die Symptome und der Krankheitsverlauf sehr unterschiedlich sein können, gibt es keine allgemein anerkannte Therapieempfehlung. Zu den Heilungsaussichten liegen auch noch keine gesicherten Daten vor; neuere Metastudien deuten auf eine Rate von 0-12% hin. Weil Ärzte in Deutschland sich nur wenig mit der Krankheit auskennen, kommt es zu Fehldiagnosen – oft auch in psychiatrische oder psychosomatische Richtung (z. B. Burnout / Depression). So können Betroffene schon froh sein, ernst genommen zu werden und einen Arzt zu finden, der eine richtige Diagnose stellen kann.

Selbsthilfegruppe in Fulda bietet Austausch

Die neue Selbsthilfegruppe „Leben mit ME/CFS“ gehört als Regionalgruppe Fulda/Osthessen dem Fatigatio e. V., einer bundesweiten Patientenorganisation Betroffener an. Betroffene und Angehörige können sich hier austauschen, informieren und gegenseitig unterstützen. Geplant sind auch der Austausch mit Ärzten und Therapeuten sowie Vorträge zu aktuellen Forschungsergebnissen und Schulungsprogrammen zum Umgang mit der Krankheit.



**Kontakt zur Selbsthilfegruppe „Leben mit ME/CFS“,
Regionalgruppe Fulda/Osthessen**

Birgit Gustke • rg.fulda.osthessen@fatigatio.de

Telefonische Kontaktaufnahme über das Selbsthilfebüro Osthessen

Christine Kircher • Tel.: 0661 / 901 98 46



Vorgesehene Treffen der Selbsthilfegruppe „Leben mit ME/CFS“

06.06., 18.07., 19.09., 17.10. 2015 jeweils 15.00-17.00 Uhr

Treffpunkt: Selbsthilfebüro Osthessen

Petersberger Str. 21 • 36037 Fulda

ACHTUNG: Zu den Treffen bitte auf natürlich und synthetische Duftstoffe (z. B. Parfüm, Aftershave, duftende Körperpflegeprodukte) verzichten, da viele Betroffene auch unter einer Multiplen Chemikalienunverträglichkeit leiden.



Am 26.-27.09.2015 ist eine gemeinsame Fahrt zur CFS/ME-Fachtagung geplant.



Homepage von „Fatigatio e. V. – Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom“

Unter www.fatigatio.de können viele nützliche Informationen und der Kontakt zu anderen Regionalgruppen eingesehen werden



www.buendnis-mecfs.de



Motivationspreis 2014 der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe – Wir gratulieren Jürgen Kammerl

Lea Rosenberg, TIPP-Redaktion



Jürgen Kammerl

Am 30.01.2015 erhielt Jürgen Kammerl, Selbsthilfegruppe für junge und junggebliebene Schädel-Hirnverletzte Darmstadt, als Drittplatzierter in der Kategorie „Betroffener“ den Deutschen Motivationspreis 2014 in Berlin, der von der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe verliehen wird. Mit diesem Preis würdigt die Stiftung Selbsthilfegruppen, Unterstützer, betroffene Erwachsene und Kinder, die sich als „Schlaganfall-Helden“ mit ihrem unermüdlichen Engagement besonders verdient gemacht haben oder mit ihrer Lebensgeschichte anderen Mut machen können.

Nach zwei Schlaganfällen zurück ins Leben

Nachdem Jürgen Kammerl 2006 im Alter von 44 Jahren zwei Schlaganfälle kurz hintereinander erlitt, hatte er mit massiven Folgen zu kämpfen. Er hat sein Gedächtnis verloren, kann Dinge begrifflich nicht mehr benennen, seine Sprachfähigkeiten sind eingeschränkt und rechnen kann er gar nicht mehr. Doch davon ließ er sich nicht entmutigen, lernte wieder sprechen und rechnen und begab sich auf die Suche nach seinen verlorenen Erinnerungen. Auch wenn ihm bis heute Teile seines Lebens – Kindes- und Jugendzeiten – fehlen, hat er sich wieder zurück ins Leben gekämpft.

Mit Selbsthilfegruppe und Schriftstellerei anderen Mut machen

Vor dem Hintergrund seiner persönlichen Erfahrungen hat Jürgen Kammerl 2008 eine Selbsthilfegruppe für junge und junggebliebene Schädel-Hirnverletzte in Darmstadt gegründet, in der sich Menschen, die aus unterschiedlichen Gründen Gehirnverletzungen erlitten haben, sowie deren Angehörige und Freunde regelmäßig austauschen und unterstützen können. Betroffene und Interessierte sind herzlich eingeladen dazu.

zustoßen! Und auch mit seinen Büchern – Jürgen Kammerl ist seit 2007 als Schriftsteller aktiv –, in denen es um seine Erlebnisse geht, möchte er anderen Betroffenen Mut machen.

Wir gratulieren Jürgen Kammerl recht herzlich und danken ihm für sein großes Engagement!



Kontakt zur Selbsthilfegruppe für Schädel-Hirnverletzte Darmstadt

Jürgen Kammerl • Tel.: 06151 / 609 558

E-Mail: info@shg-darmstadt.de

oder juergen.kammerl@t-online.de

www.shg-darmstadt.de



Treffen der Selbsthilfegruppe für Schädel-Hirnverletzte Darmstadt

Zum gemütlichen Beisammensein • jeden Montag • 17.00 Uhr

Treffpunkt: City Braustübel • Wilhelminenstr. 31 • 64287 Darmstadt

Zu Gesprächen und Workshops • jeden 1. Mittwoch im Monat • 17.00 Uhr

Treffpunkt: PARITÄTISCHER Hessen, Regionalgeschäftsstelle Darmstadt

Poststr. 9 • 64293 Darmstadt

Sprech- und Beratungsstunde • jeden Dienstag • 16.30 Uhr

Treffpunkt: Klinikum Darmstadt • Gebäude 6 • EG, Raum 001

Grafenstr. 9 • 64283 Darmstadt

Autoren-Homepage von Jürgen Kammerl

www.juergenkammerl.com



IMPRESSUM

Herausgeber:

Selbsthelfebüros Darmstadt, Offenbach, Odenwald und Osthessen

in Trägerschaft von:

Paritätische Projekte gemeinnützige GmbH

Auf der Körnerwiese 5

60322 Frankfurt a. M.

Tel.: 069 / 955 262 0

Redaktion:

Lea Rosenberg • Margit Balß

redaktion.tipp@paritaet-projekte.org

Verbreitungsgebiet:

Regionen Darmstadt, Offenbach, Odenwald, Osthessen

Auflage: 4.300 ISSN: 1611-2180

Layout, Satz: Petra Baumgardt

Fotos: www.fotolia.com, weitere Fotos: Autor/innen und Organisationen

Druck: LWERK gemeinnützige Integrationsgesellschaft mbH, Offenbach

Die Ausgaben des TIPP stehen zum Download bereit:

<http://www.paritaet-selbsthilfe.org/tipp.html>

Wir freuen uns über ihre Leserbriefe, die wir gerne veröffentlichen, behalten uns jedoch Kürzungen vor. Die namentlich gekennzeichneten Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

Gefördert durch die GKV-Selbsthilfeförderung Hessen



12. September 2015

Tag der Selbsthilfegruppen

Fulda

10.30 – 15.00 Uhr • Universitätsplatz Fulda

INFO: Selbsthilfebüro Osthessen • Christine Kircher • Tel.: 0661 / 9 01 98 46
selbsthilfe.osthessen@paritaet-projekte.org

Offenbach

10.00 – 15.00 Uhr • Fußgängerzone Offenbach

INFO: Selbsthilfebüro Offenbach • Thomas Schüler • Tel.: 069 / 82 41 62
selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org

Selbsthilfebüro Darmstadt

Ansprechpartnerin: Annemarie Duscha

Tel.: 0 61 51 / 850 65 80 • Fax: 0 61 51 / 850 65 99

E-Mail: selbsthilfe.darmstadt@paritaet-projekte.org

Sprechzeiten: Mo. und Mi. 9.00 - 14.00 Uhr, Do. 13.00 - 18.00 Uhr

Selbsthilfebüro Odenwald

Ansprechpartnerin: Lena Raubach

E-Mail: selbsthilfe.odenwald@paritaet-projekte.org

Sprechzeiten (im Landratsamt):

Di.: 09.00 - 12.00 Uhr • Tel.: 0 60 62 / 703 38

Fr.: 14.00 - 17.00 Uhr • Tel.: 0163 / 975 30 04

Selbsthilfebüro Offenbach

Ansprechpartner: Thomas Schüler

Tel.: 0 69 / 82 41 62 • Fax: 0 69 / 82 36 94 79

E-Mail: selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org

Sprechzeiten: Mo. bis Fr. 9.00 - 12.00 Uhr und nach Vereinbarung

Selbsthilfebüro Osthessen

Ansprechpartnerin: Christine Kircher

Tel.: 0 661 / 901 98 46 • Fax: 0 661 / 901 98 45

E-Mail: selbsthilfe.osthessen@paritaet-projekte.org

Sprechzeiten: Mo. und Di. 14.00 - 17.00 Uhr, Do. 9.00 - 12.00 Uhr

www.paritaet-selbsthilfe.org

www.paritaet-projekte.org

ISSN 1611-2180