

## Selbsthilfetag 2020 Oranienburg

Am Samstag den 29.02.2020, folgte unsere Selbsthilfegruppe „das zweite Leben – Nierenlebenspende e.V.“, der Einladung des Vereins „Märkischer Sozialverein e.V.“ zu einer Tagung nach Oranienburg.

Diese Fachtagung stand unter dem Motto „Seltenen eine Stimme geben“.

An dieser Tagung, nahm das Mitglied unserer SHG, Horst Gördel teil.

An dieser Stelle möchte ich den Verein kurz vorstellen.

Selbsthilfe im Landkreis Oberhavel

Die SEKIS als Selbsthilfe-, Kontakt- und Informationsstelle wurde 1995 gegründet und ist im Märkischen Sozialverein e.V. beheimatet.

Sie ist die zentrale Anlaufstelle im Landkreis Oberhavel für Menschen, die sich für Selbsthilfe interessieren und engagieren wollen.

Was macht die SEKIS?

Aufgabe der SEKIS ist es unter anderem an Selbsthilfe interessierte Bürgerinnen und Bürger fachlich zu ihrem persönlichen Bedarf zu beraten und Hilfsmöglichkeiten zu benennen wie z.B. bestehende Selbsthilfegruppen.

Findet sich keine geeignete Gruppe vor Ort, unterstützt die SEKIS die Neugründung von Gruppen und begleitet diese in ihrer Anfangsphase.

Bei Bedarf erhalten Gruppen Anleitung und Unterstützung in deren Arbeitsweise, zu Fördermöglichkeiten, bei der Vermittlung von Referenten, Vernetzung von Angeboten und vieles andere mehr.

Die SEKIS stellt ferner Räume und Bürotechnik bereit, initiiert Erfahrungsaustausche, Informationsveranstaltungen, Fachvorträge und Weiterbildungen. So gesehen wird mit den Leistungen der SEKIS für Betroffene, ihre Angehörigen, aber auch für Fachpersonal aus unterschiedlichen medizinischen und sozialen Bereichen der Boden für ein weitläufiges Selbsthilfe-Netzwerk bereit.

Schätzungsweise sind ca. 4 Millionen Menschen in Deutschland von einer Seltenen Krankheit betroffen.

Diese besondere Gruppe hat mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen. Eine genaue Diagnose mit einer entsprechenden Behandlung ist meist sehr beschwerlich. Aus Anlass des internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen möchte der Märkische Sozialverein e.V. die Arbeit der Selbsthilfe intensiver unterstützen und fördern.

Dieser Selbsthilfetag soll Gelegenheit geben, sich auszutauschen, sich zu informieren und zu vernetzen.

Nach der musikalischen Eröffnung und Einstimmung, gab die Moderatorin, Frau Ch. Bonk, das Wort an Fr. H. Pakusch (Märkischer Sozialverein e.V.) weiter.

Hier wurde den Teilnehmern ein Überblick über die Arbeit der Selbsthilfe-, Kontakt- und Informationsstelle SEKIS gegeben.

Der Verein ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Im Landkreis Oberhavel gibt es rund 100 Selbsthilfegruppen zu einer Vielzahl von Krankheiten, Behinderungen, psychischen Erkrankungen oder Problemstellungen, die sich aus belastenden Lebenssituationen, Beziehungen oder anderen Gründen ergeben.

Der Verein hat sich viele Aufgabe gestellt. Hier nur ein paar Beispiele.

Der Verein ist anerkannte Schuldner- und Insolvenzberatungsstelle im Landkreis Oberhavel. Selbstbestimmung & Teilhabe auch im Falle einer Behinderung. Hier hilft der Verein die Lebensplanung nach eigenen Vorstellungen in die Hand zu nehmen und unterstützen

Ratsuchende darin, persönliche Wünsche zu formulieren und konkrete Vorstellungen zu entwickeln.

Die Selbsthilfe steht hier an oberster Stelle.

Die Reihe könnte weiter fortgesetzt werden mit vielen Aktivitäten.

Der Verein Achse e.V. wurde durch Fr. Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE vorgestellt.

Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, appelliert die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. an die Politik und alle Akteure im Gesundheitswesen, sich jetzt nicht auf der Zentren-Regelung auszuruhen.

4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland brauchen eine flächendeckende Versorgungsstruktur.

Unter anderem sagte sie, „Der Weg der Diagnosesuche beginnt beim Hausarzt. Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind zudem auf eine ärztliche Betreuung im ambulanten Bereich angewiesen. Dort ist oft nicht bekannt, wie die optimale Versorgung bei den jeweiligen Erkrankungen aussieht oder welcher Spezialist dafür herangezogen werden sollte. Ob der Patient letztlich überhaupt zu einem richtigen Fachzentrum gelangt, ist deshalb immer noch sehr vom Zufall abhängig.“

„Hinzu kommt, dass Betroffene auf dem Weg zu einer richtigen Diagnose, bei der Suche nach Ansprechpartnern, dem Kampf um die richtige Behandlungsmethode zumeist sich selbst überlassen sind. Das muss sich dringend ändern. Betroffene brauchen Ansprechpartner, die sich auskennen und die die Kontinuität ihrer Behandlung sicherstellen.“

(Quelle: Pressemitteilung, 24.03.2020)

Fazit zu diesem Vortrag, Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen seit 15 Jahren eine starke Stimme.

Ein weiter Vortrag zum Thema, „Auf dem Weg zur Diagnose einer genetisch bedingten Krankheit“ hielt Fr. Prof. Dr. med. S. Tinschert (Fachärztin für Humangenetik)

Frau Prof. Dr. Tinschert kümmert sich als Humangenetikerin um die genetische Beratung.

Sie ist Ansprechpartnerin insbesondere bei Fragen der diagnostischen Abklärung aber auch bei darüber hinaus reichenden Problemen im Zusammenhang mit dem Proteus Syndrom oder einer anderen Form des asymmetrischen/regionalen Großwuchses.

Im Raum der EU, haben von 10.000 Menschen, fünf eine „Seltene Erkrankung“.

In den Vortrag, ging die Rednerin auf Probleme der Diagnosefindung ein. Zu erforschen sei, die Ursache, der Verlauf, die Prognose und die Behandlungsoption.

Die Reihe der Vorträge wurde fortgesetzt zum Thema „Warum ist die Diagnosestellung so wichtig?“.

Hier sprach Fr. S. Mösche (Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.)

Was verstehen wir unter Apert-Syndrom? Zum Beispiel der Kopf in aller Kürze dargestellt.

Deformationen im Kopf- und Mittelgesichtsbereich. Dazu gehören die Verwachsungen der Schädelknochen mit der Gefahr eines Gehirndruckes und einer daraus resultierenden Wasserkopfbildung (Hydrocephalus). Eine Gaumenspalte oder ein hochgezogener Gaumen, eine Fehlbildung und ein verändertes Wachstum des Oberkiefers, sowie vereinzelt eine Beeinträchtigung des Sehvermögens - die nicht operativ behebbar ist, oder eine Beeinträchtigung des Hörvermögens bis hin zur Innenohrschwerhörigkeit führen kann.

Desweiteren ist die Beeinträchtigung des Sehvermögens, des Hörvermögens und kann bis zu Atemproblemen führen.

So gibt es an Hand und Skelett auch Veränderungen bis zur Wirbelsäulenverkrümmung.

Schwerpunkte der Arbeit des Vereins, EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., sind unter anderem, Öffentlichkeitsarbeit, Aufklärung über die Fehlbildungen mit dem Hinweis, dass es sich nicht um eine Krankheit, sondern um ein Anders-Sein und ein Anders-Aussehen handelt, Hilfestellung beim Umgang mit Behörden und Krankenkassen bis Beratung zu notwendigen und möglichen Operationen, Hilfestellung bei der Arztwahl, Information über Therapiemöglichkeiten, wie zum Beispiel Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie, Frühförderung.

Durch ein privates Beispiel, mit einer emotionalen Darstellung, wurde der Teilnehmer in eine andere Welt versetzt.

Mit dem letzten Vortrag von Fr. M. Hüge, Mutter eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes, wurde die Reihe der Vorträge abgeschlossen.

Dieser Vortrag, der sich als ein Telefonvortrag gehalten wurde, kam in der Qualität der Verbindung nicht gut herüber.

Die Cousine der Fr. Hüge sprach dann zu den gezeigten Folien.

Nach kurzem Start wurde dieser Vortrag abgebrochen.

Während der Mittagspause, wurden in drei verschiedenen Räumen, eine Filmvorführung (Seltene Erkrankungen), eine Ausstellung (Das kann Selbsthilfe) und in Raum 3 das Netzwerk-Büffet angeboten.

Einige Informationsstände verschiedener Vereine, konnten besucht werden.

Mit einem Stück von der Tanzgruppe „PANGEA.unique dance e.V.“, wurde der Beginn der zweiten Hälfte des Selbsthilfetages fortgesetzt.

Zu der Podiumsveranstaltung, berichteten Betroffene aus ihrem Leben mit einer „Seltene Erkrankung“.

Das Abschlusswort hielt die Schirmherrin, Fr. Marianne Buggenhagen. Fr. M. Buggenhagen ist eine Sportlerin mit Behinderung.

Seit ihrem 23. Lebensjahr sitzt sie im Rollstuhl. Sie ist Sozialarbeiterin in einer Berliner Klinik für Querschnittgelähmte.

Fr. M. Buggenhagen ist eine Ausnahmesportlerin. Mit unzähligen olympischen Goldmedaillen, noch immer gültigen Weltrekorden im Kugelstoßen, im Diskuswerfen und im Mehrkampf, vielen Weltmeister-, Europameister- und mehr als 120 nationalen Titeln ist sie Deutschlands erfolgreichste Leichtathletin.

Ihren Namen tragen zwei Körperbehindertenschulen.

Neben dem Ehrenbürgerrecht der Stadt Ueckermünde, bekam sie die Verdienstmedaille des Bundesverdienstkreuzes und das Bundesverdienstkreuz am Bande.

Fazit für mich: Ein Tag, der mir viele Einblicke in verschiedenste Selbsthilfegruppen gab. Leider gab es keine Informationen zur Organspende oder Nierenlebenspende.

Horst Gördel