



Verein für von der von Hippel – Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.
VHL-Rundbrief August 2005 Heft 3 Jahrgang 6

Inhaltsverzeichnis

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Dresden vom 21. bis 23. Oktober 2005

Angehörigentreffen in Essen

Neues aus dem Schweizer Verein

Mitarbeit in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)

Aktuelles aus dem Verein

Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung in Dresden vom 21. bis 23. Oktober 2005

Unsere bereits im letzten Rundbrief angekündigte Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung rückt immer näher, daher wollen wir auch jetzt wieder auf diesen Termin erneut aufmerksam machen.



Foto: Christoph Münch- Zwinger im Sommer:

Der Dresdner Zwinger, von August dem Starken als Festplatz anstelle der alten Bastion errichtet, ist Meisterwerk des Barock und beherbergt heute Museen von Weltrang.

Die Veranstaltung findet im Feldschlösschen-Stammhaus direkt neben dem Achat Hotel statt. Die Übernachtung kostet im Doppelzimmer 68 € die Nacht, im Einzelzimmer 40 € die Nacht. Sie können Ihr Zimmer telefonisch unter 0351-473800, per Fax unter 0351-47380999 sowie per Email unter dresden@achat-hotel.de reservieren. Bitte geben Sie bei der Reservierung die Stichworte „VHL“ oder „Alsmeier“ an. Das Achat Hotel verfügt auch über rollstuhlgerechte Zimmer.

Die Zimmer sind bis 23. September für uns reserviert. Es empfiehlt sich also früh zu buchen, da die Hotels in Dresden an den Wochenenden sehr gut ausgelastet sind.

Auch diejenigen, die „lediglich“ an den Veranstaltungen am Samstag teilnehmen möchten, werden gebeten, sich vorher beim Vorstand anzumelden, damit wir wissen, wie viele Teilnehmer kommen werden. Für unsere Samstags-Veranstaltungen berechnen wir eine Tagespauschale in Höhe von 10 €/ Person. In diesem Betrag sind neben der Saalmiete auch Kaffee und Kuchen, Softgetränke sowie ein Mittagessen enthalten.

Wie in jedem Jahr ist unsere Informationsveranstaltung für alle Interessierten offen. Wir möchten daher an dieser Stelle darauf hinweisen, dass jeder an allen Veranstaltungen teilnehmen kann, also auch Freunde, Verwandte etc. uns herzlich willkommen sind.

Das Programm des gesamten Wochenendes und auch die vorläufige Tagesordnung der Mitgliederversammlung befinden sich im mittleren Teil dieses Rundbriefes. Die gesonderte **Veranstaltung für junge Erwachsene** findet nicht statt, da hierfür bislang keine Anmeldungen eingegangen sind. Wie immer sind alle bereits am Freitagabend herzlich zu einem gemütlichen Zusammensein eingeladen. Sonntagmorgen wollen wir unsere Veranstaltung mit einer Stadtführung ausklingen lassen.

Wir hoffen, möglichst viele von Ihnen im Oktober in Dresden zu sehen!

Angehörigentreffen in Essen

Am 21. Mai fand es also statt: das lang angedachte und neugierig erwartete Angehörigentreffen unseres Vereins. Ab 9.30 am Morgen trudelten die 10 Teilnehmer/innen im Tagungshaus des Paritätischen Wohlfahrtsverbands Essen ein, wo uns ein freundlich eingerichteter Raum zur Verfügung stand. Wir waren eine bunt gemischte Gruppe, deren Mitglieder vornehmlich aus Essen und Umgebung stammten. Einige waren sogar aus München, Koblenz und Karlsruhe angereist. Die sieben Frauen und drei Männern im Alter zwischen 20 und 60 kamen entweder als Partner/in oder als Elternteil zum Treffen. Manche kannten sich sehr gut, andere waren das erste Mal bei einem Treffen.



Deshalb war es auch sinnvoll, den Tag mit einer ausführlichen Vorstellungsrunde zu beginnen. Dabei konnte jede/r selbst entscheiden, wie viel er oder sie von seiner persönlichen Situation mitteilen wollte. Voraussetzung war nur, dass persönliche Informationen über die Angehörigen und Betroffenen nicht aus der Gruppe nach außen gebracht werden. Schon bei der Vorstellungsrunde entstand ein offenes und vertrauensvolles Gruppenklima, in dem wir viel Wichtiges voneinander erfuhren. Zu der konstruktiven Atmosphäre trug auch die sensible Gesprächsführung der Psychotherapeutin Petra Kersten-Rettig bei, die das Treffen am Vormittag moderierte.

Nach der Vorstellungsrunde und einer Bewegungsübung, die Kopf und Körper anregen sollte, widmeten wir uns dem Thema „Energiequellen“: Ziel war es, herauszufinden, wie wir unsere Energie in Krisenzeiten mobilisieren und auch, wie wir entspannen können. Wir näherten uns dem Thema durch Stillarbeit, einer Entspannungsübung und dem Austausch in der Gruppe (siehe hierzu auch die beigefügte Liste mit den Gruppenergebnissen). Dabei wurden viele Wege, Energien zu aktivieren im Gespräch zusammengetragen und festgehalten. Wir haben aber auch darüber geredet, wie schwierige Situationen im Umgang mit der Krankheit, den Betroffenen und anderen Familienangehörigen überhaupt entstehen und wie man ihnen aktiv begegnen kann.

Nach der Mittagspause wurde dieser Erfahrungsaustausch noch einmal vertieft. Anhand von individuell niedergeschriebenen Fragen, die die Teilnehmer/innen gleich zu Beginn des Treffens als besonders dringlich notiert hatten, wurden nun einige Bereiche herausgearbeitet, die uns als Angehörige besonders beschäftigen: Hierzu gehören neben der Frage, wie wir unsere Kräfte stärken können (siehe Thema Lebensenergie) auch der Umgang mit den eigenen Ängsten und die Bewältigung der psychischen Belastung. Darüber hinaus ist die Familiengründung (und die potentielle oder faktische Erkrankung der Kinder) ein Thema, das gerade viele der jüngeren Angehörigen beschäftigt. Außerdem bietet das Verhältnis zu den anderen Familienangehörigen, die sich z.T. stark von den Erkrankten und ihren engen Angehörigen distanzieren, reichlich Stoff für zukünftigen Erfahrungsaustausch. Und schließlich besteht Diskussionsbedarf in der Frage,

wie man am besten mit den Betroffenen redet, da sich viele – nicht alle – in Krisenzeiten zurückziehen.

Aufgrund der befristeten Zeit konnten diese Themen nur angerissen werden. Deshalb wurde in der Abschlussrunde einhellig festgestellt, dass es eine Fortsetzung des Angehörigentreffens im nächsten Jahr geben soll. Stattfinden könnte ein solches Treffen dann in Koblenz oder Karlsruhe. Das Treffen in Essen war jedenfalls ein schöner Erfolg und hat Mut gemacht, sich stärker als bisher mit seinen Problemen und Ängsten in einem Kreis auszutauschen, in dem man auf gegenseitiges Verständnis und Vertrauen bauen kann.

“Lebensenergie“ Kraftquellen und Bewältigungsstrategien - Ergebnisse der Gruppenarbeit -

Kraftquellen:

- Familienmitglieder (auch entferntere)
- Freunde und Freundinnen (praktische Hilfe, Freizeitgestaltung, Einfühlungsvermögen)
- Andere Lebensbereiche (Beruf, ...)
- Glück des Augenblicks
- Gesteigerte Lebensintensität
- Sinnggebung durch bewussteres Leben
- Religion

Bewältigungsstrategien:

- Alte Lebenskonzepte verabschieden, sich Zeit für die Trauer darüber nehmen
- Neue ,jetzt passende Lebenskonzepte umsetzen
- Sicherheit in geregelter Lebensführung finden
- Entspannungsmethode erlernen, üben, geduldig mit sich sein
- Selbstständigkeit gewinnen (Dinge tun, die man sich nicht zugetraut hatte)
- Kräfte einteilen (Kraftverbrauch auch langfristig einschätzen, sich nicht verausgaben)
- Veränderungen annehmen
- Die Lebensspanne leben, die man hat (es lohnt sich, denn: sterblich ist jeder)
- Um sich schauen: Es gibt nur Unperfektes!
- Sich erlauben, hilfsbedürftig zu sein; Hilfe holen
- Fortschritten in der Medizin vertrauen
- Mit Gott sprechen, beten
- Einen Fuß vor den anderen setzen, so geht es immer ein kleines Stückchen weiter...

NW & UB

Neues aus dem Schweizer Verein

Gruezi mitenand !

Mit Freude nutze ich hier wieder die Gelegenheit, Neues aus der Schweiz zu berichten. Auch hier war der Sommer wettermäßig nicht unbedingt ein Jahrhundert-Ereignis in positivem Sinne, jedoch konnten wir einige schöne Tage genießen. Besonderes Glück hatten wir diesbezüglich am 26. Juni, an unserem **Familientag**.



Mit Ausnahme der Familie Kopp, welche bereits beim Grillplatz das Einrichten des Feuers und des Tisches besorgt hatten, fuhren wir, acht Erwachsene, zwei Kinder und ein Hund, gemeinsam mit der Zugerberg-Bahn hinauf. Oben erwartete uns eine wunderschöne Aussicht auf den Zugersee und das Bergpanorama. Der Weg zum Grillplatz brachte uns schon ganz schön ins Schwitzen (wegen der Sonne, nicht wegen der Steilheit des Weges!), so dass wir froh waren, den gekühlten Aperitif dort bereits vorzufinden. Der Platz ist übrigens einmalig. Sowohl ein großer Kinderspielplatz wie auch eine großzügige, rollstuhlgängige WC-Anlage, werden dort sehr gut unterhalten! Gemütlich ging es weiter. Grillmeister Kari Kopp verwöhnte uns mit Grillspezialitäten und wir fanden viel Zeit um die Atmosphäre miteinander zu genießen. Nach der Stärkung entschlossen wir uns, den Skulpturenweg unter die Füße zu nehmen. Es sind dort immer wieder Skulpturen aus Holz anzutreffen, was nicht nur die Kinderherzen erfreute. Den Abschluss bildete das Dessert in der Bergwirtschaft „Hinter-Geissboden“.



Gemeinsam machten wir uns danach wieder auf den Heimweg. Wir freuen uns bereits auf eine ähnliche Zusammenkunft im nächsten Jahr! Neue Vorschläge sind jederzeit willkommen.

Die nächsten Termine sind:

- 17. Sept. 2005:

3. Informationsveranstaltung mit Mitgliederversammlung in Sursee.

Hotel Sursee, Bahnhofstrasse 15, 6210 Sursee / LU. Einladung folgt.

Es sind verschiedene, informative Referate vorgesehen. Bitte weitersagen, die Veranstaltung ist offen für alle!

- 21. bis 23. Okt. 2005:

Mitgliederversammlung und Informationsveranstaltung in Dresden D

Übrigens konnten wir im Sommer das vierzigste Mitglied in unserem Verein begrüßen! An dieser Stelle ein herrliches Willkommen allen unseren neuen Mitgliedern. Zusammen sind wir stark und können uns besser für unsere Anliegen einsetzen.

Auf Wiedersehen in Sursee!
mit herzlichen Grüßen

für den Vorstand VHL-Schweiz
Erika Trutmann

Mitarbeit in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)

Die VHL-Selbsthilfegruppe wird in Kürze auch aktiv in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) mitarbeiten. Die Bundespräsidenten-Gattin Eva Köhler hat die Schirmherrschaft über die Allianz Chronischer Seltener Krankheiten übernommen und gibt den Menschen damit neue Hoffnung. Dazu hat ACHSE folgende Pressemitteilung veröffentlicht:

Berlin, den 1. März 2005. „Mit großer Freude dürfen wir heute verkünden, dass Frau Eva Luise Köhler die Schirmherrschaft über die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) übernimmt“, erklärte Anne Kreiling, Sprecherin des Leitungsteams der ACHSE und Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke, heute auf einer Pressekonferenz in Berlin. „Wenn Menschen mit Seltenen Erkrankungen Unterstützung brauchen, steht die ganze Gesellschaft in der Verantwortung. Ich möchte den `Vergessenen Kranken` mit meinem Engagement eine Stimme und neue Hoffnung geben“, sagt Eva Köhler, die Ehefrau von Bundespräsident Horst Köhler.

Seltene Krankheiten: Bisher keine Lobby in Deutschland

In Deutschland sind rund vier Millionen Menschen von einer Seltenen Erkrankung betroffen. Trotzdem haben diese Menschen in Deutschland – anders als in anderen EU-Ländern – bislang keine Lobby. Quälend lange suchen die Betroffenen oft nach der richtigen Diagnose. Ist dieser Schritt gemacht, fehlt es an spezialisierten Behandlungszentren und wirksamen Therapien. Für viele der Seltenen Krankheiten gibt es keine ursächlichen Behandlungsmethoden. „Anders als in anderen Ländern fehlt es in Deutschland an gezielten Anreizen für die Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten. Das Engagement von Eva Köhler ist deshalb in dieser Lage ein Zeichen der Hoffnung für alle Menschen mit Seltenen Erkrankungen“, meint Dr. Andreas Reimann, stellvertretender Sprecher der ACHSE und Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V..

Vor allem Kinder betroffen:

Eine Krankheit gilt als „selten“, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. In 80 Prozent der Fälle ist sie genetischen Ursprungs und betrifft vor allem Kinder und Jugendliche, aber auch zunehmend Erwachsene. Der überwiegende Teil der Seltenen Erkrankungen ist bis heute unheilbar und mit schwersten Beeinträchtigungen des Lebens der Betroffenen und ihrer Familien verbunden. Eva Köhler betont: „Mich beeindruckt der Mut und die Eigeninitiative, mit der sich viele Familien dem Kampf mit der Krankheit stellen“.

Nach Angaben von Christoph Nachtigäller, stellvertretender Sprecher der ACHSE und Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte und chronisch Kranke (BAG SELBSTHILFE), vereinigt die ACHSE bis jetzt 16 Patientenorganisationen, die sich für Menschen mit einer Seltenen Krankheit einsetzen. Zu den Seltenen Erkrankungen gehören zum Beispiel eine Reihe von Muskelkrankheiten, angeborene Stoffwechselkrankheiten wie Mukoviszidose und Mukopolysaccharidosen, Immunerkrankungen wie der Lupus Erythematodes und verschiedene Formen des Kleinwuchses. Als Sonderorganisation innerhalb der BAG SELBSTHILFE hat sich die ACHSE zum Ziel gesetzt, über die Seltenen Erkrankungen zu informieren und die einzelnen Patientenorganisationen in ihrer Arbeit unterstützen. Sie vertritt darüber hinaus die übergeordnete Interessen auf politischer Ebene, setzt sich für bessere Therapien ein und fördert die Forschung zu den Seltenen Erkrankungen.

Quelle: Internetauftritt von ACHSE (www.achse-online.de)

Aktuelles aus dem Verein

Förderung durch die Krankenkassen

Im Dezember letzten Jahres haben wir bei den Krankenkassen Fördergelder für das Jahr 2005 beantragt. Insgesamt hatten wir 12.000,- Euro beantragt, unter anderem für die Durchführung unserer Infoveranstaltung und für den Druck und Versand unseres Leitfadens, des Rundbriefes sowie für die Teilnahme an Kongressen. In den letzten Monaten sind die Bewilligungen bei uns eingegangen und wir sind insgesamt mit **11.724,- Euro** von den Krankenkassen gefördert worden. Im einzelnen haben wir folgende Beträge erhalten (nach Datum gegliedert):

Förderpool:

5.000,- Euro für unsere Informations- und Beratungsaufgaben, als institutionelle Förderung. Dem Förderpool gehören folgenden Krankenkassen an: Betriebskrankenkassen - BKK, Innungskrankenkassen – IKK, See-Krankenkasse, Bundesknappschaft und Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen.

Barmer Ersatzkasse:

2.000,- Euro für die Herausgabe unseres Rundbriefes.

AOK:

2.000,- Euro pauschal zur Information und Aufklärung

DAK:

724,- Euro für Infostände auf medizinischen Kongressen

Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen:

2.000,- Euro für die Durchführung unserer Informationsveranstaltung. Der Selbsthilfefördergemeinschaft gehören an: Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, Hamburg-Münchener Krankenkasse, HEK – Hanseatische Krankenkasse, HZK –Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, BRÜHLER – Die Ersatzkasse, Buchdrucker Krankenkasse Hannover, KEH Ersatzkasse.

VHL-Chat

Unser Chat findet weiterhin einmal monatlich an jedem ersten Montag des Monats statt. Für die Monate September bis November 2005 sind folgende Chat-Termine geplant:

Montag, den 05. September, Montag, den 03. Oktober und Montag, den 07. November 2005.

Der Chat beginnt jeweils um 20.00 Uhr.

Bestimmte Chatthemen werden nicht mehr vorgegeben. Die Chatteilnehmer diskutieren über aktuelle Probleme, Informationen und einiges mehr rund um VHL.

Der Chatroom befindet sich auf unseren Internetseiten direkt unter <http://www.hippel-lindau.de/chat>. Man kann sich registrieren - muss es aber nicht, denn eine Teilnahme als „Gast“ ist möglich. Am einfachsten wählt man folgenden Benutzernamen:

VornameNachname

Termine

05. September: Chat

17. September: Treffen der Schweizer Selbsthilfegruppe

03. Oktober: Chat

21. - 23. Oktober Mitgliederversammlung und Infoveranstaltung in
Dresden

07. November: Chat

Impressum:

Zuschriften an Gerhard Alsmeier, Rembrandtstraße 2, 49716 Meppen ☎ 05931-929552

E-mail: info@hippel-lindau.de Internet: <http://www.hippel-lindau.de>

Bankverbindung: Commerzbank Meppen, Konto-Nr.: 5799788, BLZ: 266 400 49

Vereinsregister Nr.: VR 120590 beim Amtsgericht Osnabrück