

Stuttgarter Selbsthilfe Magazin

Thema
Seltene Erkrankungen

Inhalt

- _Thema
- _Aus der KISS Stuttgart
- _Selbsthilfe aktuell
- _Selbsthilfe in Stuttgart
- _Tipps & Termine

Thema	
3 - 4	- Seltene Erkrankungen sind keine Rarität, sondern Realität
5 - 6	- Interview mit Stadtrat Peter Pätzold - Selbsthilfegruppe Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Stuttgart
7	- Mukoviszidose Regionalgruppe Stuttgart
8	- NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe e. V.
9	- Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) - Gesprächsgruppe Lupus erythematodes
10	- Thalassämiehilfe - Selbsthilfegruppe Winkelfehlsichtigkeit
11	- Post-Polio-Syndrom (PPS) - Myasthenie Gesellschaft
12	- Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie - Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.
13	- Diagnosegruppe Mitochondriale Erkrankungen
Aus der KISS Stuttgart	
14	- Fachtag für medizinische Fachangestellte - Weiterbildungskurs besucht KISS Stuttgart
15	- Infoveranstaltung „Förderung von Selbsthilfegruppen“ - Jahresbericht 2013
Selbsthilfe aktuell	
16	- Ratschlag Inklusion
17	- Kurz berichtet
Selbsthilfe in Stuttgart	
18	- Kurz berichtet - Väteraufbruch für Kinder Stuttgart
19	- Gründungen - Projektförderung
20	- Betroffenensuche
21	- Gründungsinitiativen - Einzelkontakte, Betroffenenberatung
Tipps und Termine	
22	- Vernetzungstreffen - Werkstattangebot: Computer, Internet und Technik
23	- 6. Sozialer Marktplatz - 25 Jahre KISS Stuttgart
23	Impressum

Liebe Leserinnen und Leser,

„Seltene Erkrankungen sind häufig.“ Mit diesem Satz weist das Zentrum für Seltene Erkrankungen in Tübingen darauf hin, dass etwa vier Millionen Menschen in Deutschland mit Erkrankungen leben, die zu den sogenannten „orphan diseases“ gehören. Betroffene, die sich mit anderen zu einer Selbsthilfegruppe zusammenschließen wollen, haben es dabei oftmals schwer, in ihrer Nähe ausreichend andere Gleichbetroffene zu finden. Dass diesen Menschen die Möglichkeit gemeinschaftlicher Selbsthilfe trotzdem nicht verwehrt bleiben muss, können Sie ab Seite 3 im Leitartikel dieser Ausgabe lesen.

Der Stuttgarter Stadtrat Peter Pätzold ist selbst von einer Seltenen Erkrankung betroffen. Lesen Sie ein Interview mit dem Grünen-Politiker auf Seite 5 und erfahren Sie mehr über die Selbsthilfegruppe, die er als Kontaktperson organisatorisch mitbetreut.

Auch zahlreiche andere Gruppen und Initiativen zum Schwerpunktthema stellen sich in dieser Ausgabe auf den Seiten 8 bis 13 vor - und sind doch nur ein kleiner Teil der vielen Selbsthilfegruppen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen, die wir allein in Stuttgart in der Datenbank unserer Selbsthilfekontaktstelle haben.

Anja Frey von der Stotterer Selbsthilfe berichtet auf den Seiten 15 und 16 aus ihrer ganz persönlichen Perspektive vom „Ratschlag Inklusion“ im Rathaus Stuttgart. Zu dieser Veranstaltung waren Menschen mit Behinderungen eingeladen, um Wünsche und Verbesserungsvorschläge für eine Stadt mit weniger Barrieren zu erarbeiten.

Möchten auch Sie Ihre Selbsthilfegruppe vorstellen, von einer Veranstaltung berichten oder zu einem Thema Stellung nehmen, das Sie beschäftigt? Nutzen Sie das Selbsthilfemagazin als öffentliches Forum, wir freuen uns über Ihre Beiträge.

Wie immer finden Sie im Heft Berichte von Veranstaltungen, Hinweise auf Termine, Kontaktsuchen, Gründungsinitiativen und Wissenswertes rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe.

Wir wünschen Ihnen eine anregende Lektüre und einen schönen Frühling!

Das Team der KISS Stuttgart

„Seltene Erkrankungen sind keine Rarität, sondern Realität“

Eva Luise Köhler

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen mehr als 7.000 zu den Seltenen Erkrankungen, auch „orphan diseases“ genannt. Etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar. Andere entwickeln sich erst im Erwachsenenalter. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit (im Durchschnitt dauert es 7 Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird) und wirksame Therapien sind rar. Die Behandlung und Betreuung erfordert von den Patienten und ihren Familien viel Kraft. Insgesamt leben in Deutschland etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. So gesehen sind die „Seltenen“ gar nicht so selten.

Wege aus der Isolation

Viele Menschen mit einer Erkrankung, einer Behinderung oder in seelischen und sozialen Schwierigkeiten, häufig auch Angehörige, haben sich mit Gleichbetroffenen zu Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Was aber, wenn die Erkrankung oder das Problem so selten sind, dass sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden? Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen NAKOS schlägt für diesen Fall zwei Wege vor:

1. Eine örtliche Selbsthilfegruppe zu verschiedenen Erkrankungen und Problemen

Der Wunsch, Gleichbetroffene zu finden, ist ein wichtiges Motiv, an Selbsthilfegruppen teilzunehmen oder eine

zu gründen. Das ist sehr verständlich, weil sich so Vertrauen herstellt und Hoffnung auf ganz konkreten Rat und Unterstützung besteht.

Es gibt aber auch Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen mit verschiedenen Erkrankungen und Problemen zusammenfinden, die also nicht „homogen“ sind. Das Gemeinsame wird dann z. B. nicht über eine spezielle medizinische Diagnose hergestellt, sondern durch den Wunsch, sich über die persönlichen Erfahrungen und Anliegen auszutauschen, die sich jeweils aus der Erkrankung oder Problemstellung ergeben. Trotz aller Unterschiede wollen sie einander helfen und zusammen an ihren Problemen arbeiten. Dieser Ansatz ist durchaus erfolgreich, denn es gibt viel Verbindendes. Die Begleiterscheinungen von Erkrankungen, Behinderungen und seelischen Krisen im familiären und beruflichen Alltag ähneln sich oft.

Haben Sie Mut! Jede Selbsthilfegruppe hat einmal mit der Initiative Einzelner begonnen. Wenden Sie sich an KISS Stuttgart, wir unterstützen Sie gern beim Finden oder Gründen einer Gruppe.

2. Bundesweite Suche nach Gleichbetroffenen und Bildung überregionaler Austauschnetze und Selbsthilfegruppen

Um bundesweit Kontakte herzustellen und zu vermitteln, betreibt die NAKOS die Datenbank „BLAUE ADRESSEN – Suche von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“. Sie gibt Auskunft über die Kontaktsuche von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen im ganzen Bundesgebiet (aber auch von Menschen, die an durchaus häufigeren Erkrankungen und Problemen leiden und bisher keine Selbsthilfegruppe gefunden

haben). Die Datenbank ist im Internet auf www.nakos.de frei zugänglich und wird laufend aktualisiert.

Eine weitere Möglichkeit, Kontakte und Austausch im Internet zu organisieren bietet die von der NAKOS betriebene Plattform auf www.selbsthilfe-interaktiv.de. Bei Ihrer Suche und Ihren Bemühungen, ein Austauschnetz, eine überregionale Selbsthilfegruppe oder ein Internet-Forum aufzubauen, bietet Ihnen die NAKOS fachliche Informationen und eine unterstützende Begleitung an.



ACHSE - Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen. Um gemeinsame Anliegen zu artikulieren und den Erfahrungsaustausch untereinander zu forcieren, engagiert sich ein großer Teil dieser Organisationen in der ACHSE e. V.

Das Netzwerk bündelt Ressourcen und Know-how und verschafft den „Seltenen“ Gehör. Die ACHSE ist ein Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen und tritt als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf. Sie sensibilisiert für die Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre spezifischen Probleme. Sie fördert das Wissen über diese Erkrankungen in der Bevölkerung, bei Interessenvertretern, aber auch bei Ärzten und Therapeuten.

Überblick: bundesweite Vernetzungs- und Informationsplattformen

Neben der NAKOS und ACHSE e. V. gibt es noch eine Reihe weiterer Organisationen, Netzwerke und Informationsportale zum Thema „Seltene Erkrankungen“. Die wichtigsten haben wir in einer Übersichtstabelle für Sie zusammengestellt.

<p>NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Weitere Informationen: siehe Seite 3</p>	<p>Tel. 030 31018960 selbsthilfe@nakos.de www.nakos.de</p>
<p>ACHSE e. V. – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen Weitere Informationen: siehe Seite 3</p>	<p>Tel. 030 3300708-0 info@achse-online.de www.achse-online.de</p>
<p>NAMSE – Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Das NAMSE ist ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium mit dem Ziel, eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltene Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Dazu bündelt es bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen.</p>	<p>Tel. 0228 98780-60 info@namse.de www.namse.de</p>
<p>Kindernetzwerk e. V. – Das Netzwerk für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen wurde 1992 mit dem Ziel gegründet, Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien bei seltenen chronischen Krankheiten und Behinderungen kompetente Informationen und qualifizierte Hilfe zu vermitteln.</p>	<p>Tel. 06021 12030 info@kindernetzwerk.de www.kindernetzwerk.de</p>
<p>Orphanet Deutschland – Das europäische Referenzportal für Informationen über seltene Krankheiten wendet sich in erster Linie an Betroffene und behandelnde Ärzte und bietet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten mit Informationen zu über 6.000 dieser Krankheiten. „Das Portal stellt die weltweit umfassendste Website dar, die sich mit seltenen Krankheiten befasst“ (Dr. Roland Jopp, Bundesgesundheitsministerium).</p>	<p>Tel. 0511 5323258 derks.mareike@mh-hannover.de www.orpha.net</p>
<p>Gemeinsam für die Seltenen – Die Initiative möchte PatientInnen, Angehörige, ÄrztInnen, Pflegekräfte aber auch nicht von Seltene Erkrankungen betroffene Menschen mit unterschiedlichsten Hintergründen in einer starken Community zusammenbringen und den Austausch von Bedürfnis- und Lösungswissen fördern. Gemeinsam entwickeln und diskutieren die Mitglieder Konzepte für Produkte und Dienstleistungen, die nicht nur Einzelnen helfen, sondern Vielen.</p>	<p>Tel. 0911 5302-284 info@gemeinsamselten.de www.gemeinsamselten.de</p>
<p>ZIPSE – Zentrales Informationsportal Seltene Erkrankungen. Für Betroffene und ihre Angehörigen sowie für medizinisches, therapeutisches und pflegerisches Personal soll Wissen zu Seltene Erkrankungen qualitätsgesichert bereitgestellt werden. Dafür wird ein zentrales Portal im Internet aufgebaut.</p>	<p>Tel. 06131 17-3252 info@portal-se.de www.portal-se.de</p>
<p>se-atlas – Atlas Seltene Erkrankungen. Die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltene Erkrankungen werden als interaktive Landkarte oder auch als schriftliche Liste im Internet verfügbar gemacht. (Seite noch im Aufbau)</p>	<p>Tel. 06131 17-3252 info@seatlas.de www.se-atlas.de</p>

Wir danken ACHSE e. V. für die Genehmigung zur Verwendung von Textinhalten von www.achse-online.de
Wir danken der NAKOS für die freundliche Genehmigung Textpassagen aus dem Falblatt
„Seltene Erkrankungen“ zu übernehmen. Die Rechte der DAG SHG e. V. bleiben davon unberührt.

Interview mit Stadtrat Peter Pätzold

Aktiv für Menschen mit Morbus Crohn / Colitis ulcerosa

Peter Pätzold ist Mitglied und Kontaktperson der Selbsthilfegruppe Morbus Crohn / Colitis ulcerosa der DCCV e. V. in Stuttgart. Er arbeitet als freier Architekt und sitzt seit 2004 im Stuttgarter Gemeinderat. Seit Juli 2011 ist er zusammen mit Silvia Fischer Fraktionsvorsitzender der Grünen Fraktion.



Herr Pätzold, Sie sind Mitglied der „Selbsthilfegruppe Morbus Crohn / Colitis ulcerosa der DCCV e. V. in Stuttgart“. Seit wann besteht die Selbsthilfegruppe und sind Sie von Beginn an dabei gewesen?

Die jetzige Selbsthilfegruppe besteht seit 2002. Davor gab es auch schon eine SHG, aber diese wurde nicht mehr weitergeführt, weil es niemanden mehr gab, der sie leiten wollte und konnte. Nach einer SHG-freien Zeit wurde die jetzige SHG durch eine Initiative der DCCV (Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung) wieder neu gegründet. Ich bin seit 2002 eine der Kontaktpersonen der SHG und bin bei der aktuellen SHG seit Anfang an dabei.

Wie kam es zur Gründung der Selbsthilfegruppe bzw. was hat Sie persönlich bewogen mitzumachen?

Der Bedarf nach einer SHG in Stuttgart direkt war da. Einmal, weil es hier nicht wenig Betroffene gibt, und dann, weil die Nachfrage einfach da war. Ich war daran interessiert, dass es hier

wieder einen persönlichen Austausch zwischen den Betroffenen gibt. Daher habe ich mich an dem Gründungsabend spontan gemeldet eine der Kontaktpersonen zu werden.

Wer kann alles in die Selbsthilfegruppe kommen und wie laufen die Treffen ungefähr ab?

Jede und jeder Betroffene oder auch Angehörige können kommen. Wir sind offen, ohne Mitgliedschaft o. ä. Wir treffen uns zu einem einfachen Austausch untereinander, da gerade dieser sehr wichtig ist.

Was bietet die Gruppe Betroffenen, die sich für eine Teilnahme interessieren?

Infos und persönlichen Kontakt über das Internet hinaus. Ein reger Austausch mit anderen Betroffenen. Auch rufen oft Betroffene oder Angehörige an, die eine erste Diagnose erhalten haben. Sie sind froh, gleich am Anfang mit jemandem zu reden, der die Krankheit auch hat und nicht verzweifelt. Da ist vor allem ganz wichtig, den Erstlingen zu vermitteln, dass man zwar eine chronische Krankheit hat, die auch sehr schwer sein kann, aber dass man damit auch durchs Leben kommen kann. Halt anders.

Hat sich durch die Teilnahme an der Gruppe in Ihrem Leben etwas verändert?

Ja, ich bin damit automatisch gut informiert was läuft, da ich als Kontaktperson auch alle Infos über unseren Verband bekomme und auch mit anderen Kontaktpersonen einen Austausch habe. Und der Austausch in der SHG ist für mich auch interessant. Ohne die Aufgabe als Kontaktperson würde ich nicht an jedem Treffen teilnehmen.

Wie ist Ihre Gruppe vernetzt? Steht Sie im Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen, -verbänden oder Organisationen?

Wir kooperieren mit der DCCV e. V., dem bundesweiten Verein. Die SHG ist aber wie die anderen SHG zu diesem Thema auch nicht Mitglied in der DCCV, aber kooperiert mit ihr. Damit sind wir offen und frei für alle.

In dieser Ausgabe widmen wir uns dem Schwerpunkt „Seltene Erkrankungen“. Sind Sie der Meinung, dass in Deutschland Ihre Erkrankung ausreichend Beachtung findet, und wo sehen Sie gegebenenfalls noch Handlungsbedarf?

Das Problem bei dieser Thematik im Darmbereich mit Durchfall etc. ist, dass die Betroffenen selten über ihre Krankheit reden. Insbesondere am Anfang ist das ein Problem, da lange Zeit an einem Magen-Darm-Infekt, einem nervösen Darm oder ähnlichem herumgedoktert wird und erst, wenn es sehr ernst wird, der Weg zu einem Spezialisten gefunden wird. Ich hatte eine Freundin, von der wusste ich viele Jahre nicht, dass sie auch an der Krankheit leidet, bis ich ins Krankenhaus kam. Die Scham über Durchfall und Blut im Stuhl zu reden, auch mit seinem Arzt, ist doch noch groß. Es braucht im Bereich der niedergelassenen Ärzte und Krankenhäuser oft noch mehr Aufmerksamkeit, die beiden Krankheiten zu entdecken und dann die Betroffenen auch mit der SHG in Verbindung zu bringen. In Stuttgart haben wir hier aber einen guten Austausch mit den niedergelassenen Spezialisten und den Krankenhäusern.

Heutzutage kann jeder Mensch selbst online nach Informationen suchen oder sich in virtuellen Diskussi-

Foren beteiligen. Finden Sie, dass die Treffen von Selbsthilfegruppen im Zeitalter des Internet noch zeitgemäß sind?

Ja unbedingt, weil das persönliche Gespräch wesentlich informativer und tiefer ist. Außerdem kommt man dabei auf Themen, die man bei der einfachen Recherche nicht suchen

würde. Manche Querverweise sind nicht logisch, aber dennoch wichtig. Allerdings sind das Internet und die Foren ein Problem für die SHG. Seit dem Beginn des Internets hat die Anzahl der Teilnehmer der Treffen deutlich abgenommen, so dass wir vor einigen Jahren die Treffen auf nur noch zwei Treffen pro Jahr reduziert haben.

Wir sind aber sehr froh, dass wir über die Räume der KISS Stuttgart neutrale, zentrale Räume für unsere Treffen anbieten können.

Herr Pätzold, wir bedanken uns für das Gespräch!

Die Fragen stellte Jan Siegert

Selbsthilfegruppe Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Stuttgart



Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind chronisch entzündliche Erkrankungen des Darms und des Verdauungstraktes. Beide haben wechselnde Phasen von relativer Gesundheit (Remission) und akuter Krankheit (Schub).

Morbus Crohn (MC) ist eine geschwürige, chronische Entzündung des Verdauungstraktes. Bei den meisten Patienten ist der letzte Abschnitt des Dünndarms betroffen.

Colitis ulcerosa (Cu) ist eine geschwürige, chronische Entzündung des Dickdarms, die meist in Afternähe beginnt und sich unterschiedlich weit im Dickdarm ausbreiten kann.

Sowohl Morbus Crohn als auch Colitis ulcerosa sind derzeit nicht heilbar und können in jedem Alter auftreten, meistens liegt der Krankheitsbeginn aber zwischen 20 und 40. Heutzutage gibt es aber wirksame Behandlungsmethoden. Wichtig ist die rechtzeitige Diagnose und daraufhin die Therapie. Beide Krankheiten werden als „chronisch entzündliche Darmerkrankungen“ (CED) zusammengefasst.

Ist die Vermutung, MC oder Cu ist der Grund für Ihre Beschwerden, muss eine klare Diagnose her. Heute gibt es viele Untersuchungsmethoden, die gemeinsam meist eine sichere Diagnose ermöglichen. Dazu zählen neben der Darmspiegelung (Koloskopie) auch Laboruntersuchungen, Röntgenbilder und Ultraschalluntersuchungen (Sonographie).

Oft werden MC oder Cu erst nach einer längeren Suche nach möglichen Krankheiten festgestellt. Häufig geht es den Patienten zum Diagnosezeitpunkt richtig schlecht. Das liegt daran, dass bei MC und Cu die Entzündung manchmal besonders stark ausbricht. Dem Arzt stehen heute viele unterschiedliche Behandlungsansätze und Arzneimittel zur Verfügung, mit denen für jeden Patienten eine individuelle medikamentöse Therapie eingestellt werden kann. Der Patient sollte bei der Auswahl der Behandlung mitentscheiden können. Mitentscheiden kann aber nur ein informierter Patient. Die Selbsthilfegruppe (SHG) und die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. (DCCV) können hier helfen.

Mit CED kann man leben!

Natürlich sind Morbus Crohn und Colitis ulcerosa schwere Krankheiten. Und natürlich gibt es ausgesprochen schwere Verläufe. Vielen Betroffenen geht es über lange Zeit richtig schlecht. Und doch berichten fast

ausnahmslos alle Betroffenen, dass es Chancen gibt, sein Leben mit CED lohnenswert zu gestalten. Gutes Leben mit CED ist möglich! Mehr Informationen zu Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, ihrer Diagnose und aktuellen Therapiemöglichkeiten können Sie z. B. auf den Internetseiten und Publikationen der DCCV (www.dccv.de) oder bei uns in der Selbsthilfegruppe bekommen.

Die Selbsthilfegruppe Stuttgart ist eine freie Gruppe, die allen Betroffenen und ihren Angehörigen ohne Voranmeldung oder Mitgliedschaft offen steht. Hier kann jeder fragen und zuhören, erzählen und sich informieren. Die SHG trifft sich zweimal im Jahr oder kann über die Kontaktpersonen angesprochen werden. Einmal im Jahr wird über die DCCV ein Arzt-Patienten-Seminar (APS) veranstaltet, auf dem neueste Informationen präsentiert werden.

Kontakt

Peter Pätzold
Cottastraße 49
70180 Stuttgart
Tel. 0711 6406442
E-Mail info@peterpaetzold.de
www.peterpaetzold.de/shg.html

Philipp Greiner
Tel. 0711 8826549
E-Mail stuttgart@shg-dccv.de

Die Mukoviszidose Regionalgruppe Stuttgart stellt sich vor

Seltene Erkrankungen – die Stiefkinder der Medizin

Die Regionalgruppe Stuttgart ist eine von neun aktiven Regionalgruppen des Mukoviszidose e. V. Landesverband Baden-Württemberg. Unser Ziel: Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben, Mukoviszidose muss heilbar werden.

Mukoviszidose ist eine bis heute noch unheilbare Erbkrankheit. Jeder Zwanzigste ist Träger des „Mukoviszidose-Gens“, ohne selbst erkrankt zu sein. In Deutschland leben rund 8.000 Menschen mit Mukoviszidose. Die Symptome der Krankheit sind sehr unterschiedlich und hängen von der Art der Veränderung des Gens ab. Ständige Entzündungen zerstören lebenswichtige Organe wie Lunge und Bauchspeicheldrüse. Mukoviszidose Patienten müssen ihr ganzes Leben lang Medikamente einnehmen. Regelmäßiges Inhalieren gehört ebenso zum Alltag der Betroffenen wie Atemtherapie, krankengymnastische Übungen und – soweit dies möglich ist – sportliche Betätigung. Mehr über



Foto: Tanja Meyer, Esslingen

das Krankheitsbild erfahren Sie unter www.mukobw.de

Unsere Aufgabenschwerpunkte sind:

- Beratung und Betreuung betroffener Patienten und ihrer Familie: Durch persönliche Kontakte und Austausch in der Betroffenenengruppe wollen wir dabei helfen, die Akzeptanz und den Umgang mit der fortschreitenden Krankheit und die Einsicht in die erforderliche Therapie zu erleichtern. Für die individuelle Betreuung bieten wir telefonische Beratung und/oder Hausbesuche an.
- Öffentlichkeitsarbeit: Durch Aktionen wie Weihnachtsmärkte, Benefizkonzerte und ähnliche Veranstaltungen informieren wir über das Krankheitsbild und machen auf die besondere Lebenssituation unserer Betroffenen und ihrer Familien aufmerksam.
- Fundraising: Zunehmend sind wir auf Spenden angewiesen. Mit den eingeworbenen Spenden finanzieren wir eine mobile Krankengymnastik-Stelle und unterstützen die Mukoviszidose Spezialambulanzen in Stuttgart, Gerlingen und Tübingen (beispielsweise durch Beschaffung von Therapiegeräten, durch Anschubfinanzierung von Personalstellen).

Mukoviszidose ist die häufigste unter den Seltene Erkrankungen. Menschen mit seltenen Erkrankungen sind heute immer noch Stiefkinder der Medizin. Ihr Schicksal gehört aber nicht hinter verschlossene Türen. Deshalb veranstalten wir seit mehr als 25 Jahren an jedem 2. Samstag im Oktober den Muko-Tag auf den Stuttgarter Schlossplatz. Mit Informations- und Aktionsständen und mit einem umfangreichem Unterhaltungs- und Musikprogramm informieren wir über



Foto: Andrea Diefenbach

Mukoviszidose und sammeln Spenden für unsere Projekte. Mehr Informationen zum Muko-Tag finden Sie unter www.mukotag-stuttgart.de

*Brigitte Stähle,
Mukoviszidose
Regionalgruppe Stuttgart,
Vorstandsmitglied des
Mukoviszidose e.V.
Bundes- und
Landesverband
Baden-Württemberg*

Kontakt

Mukoviszidose e.V.
Regionalgruppe Stuttgart
Tanja Meyer
E-Mail
tanja.mezger@googlemail.com

Nationale Organisation für Albinismus und Hypopigmentierung

NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe e. V.

Albinismus ist eine erblich bedingte Stoffwechselstörung, die dazu führt, dass der Körper nicht in der Lage ist, in ausreichendem Maß Pigmente zu bilden. Es gibt verschiedene Albinismusformen. Allen gemein ist eine reduzierte Sehschärfe (5%-40%), Nystagmus (Augenzittern) und eine erhöhte Licht- und Blendempfindlichkeit der Augen und der Haut. Die Haare sind meistens weiß oder blond. Es gibt allerdings auch eine Albinismusform, der okuläre Albinismus, bei dem nur die Augen betroffen sind. Die Betroffenen haben dann eine unauffällige Haar- und Hautfarbe. Generell ist die Ausprägung bei Albinismus sehr unterschiedlich. Daher lassen sich schlecht allgemeingültige Aussagen treffen. Derzeit schätzt man, dass es ca. 5.000 Menschen mit Albinismus in Deutschland gibt.

NOAH ist der Zusammenschluss von Menschen mit Albinismus, deren Freunde, Familien und Personen,

die beruflich mit ihnen zu tun haben. 1983 wurde sie von Betroffenen und engagierten Eltern betroffener Kinder gegründet, um das allgemein bestehende Informationsdefizit zu verringern. Dazu sammelt und verarbeitet die Gruppe Informationen über Albinismus, um die Probleme und Bedürfnisse der Betroffenen bei Behörden, Schulen, Ärzten und in der Öffentlichkeit bekannter und bewusster zu machen. Bestehende Vorurteile sollen abgebaut und die gesellschaftliche Ausgrenzung der Menschen mit Albinismus verringert werden. Finanziert wird die Gruppe über Mitgliedsbeiträge und Spenden, die Arbeit ist ausschließlich ehrenamtlich.

Der Gruppe stehen drei medizinische Berater zur Seite: Eine Augenärztin, ein Dermatologe und eine Spezialistin auf dem Gebiet des Hermansky-Pudlak-Syndroms (HPS), bei dem neben dem Albinismus die weißen Blutkörperchen eine Fehlfunktion aufweisen.



Darüber hinaus hat die Gruppe engen Kontakt zu einem Neurobiologen, der das visuelle System bei Menschen mit Albinismus seit Jahren erforscht und immer wieder bei Treffen und in der Mitgliederzeitung über seine Forschungsergebnisse berichtet.

Ziel der Gruppe ist aber v. a. die Förderung des Erfahrungsaustausches unter den Mitgliedern, die aus dem gesamten Bundesgebiet und den angrenzenden Ländern kommen. Für Eltern, deren Kind vom Albinismus betroffen ist, ist sie ebenso als Anlaufstelle offen wie für Betroffene selbst. Hilfe zur Selbsthilfe ist ihr Motto. Dies geschieht über regionale und überregionale Treffen, die Mitgliederzeitung und ein Forum auf ihrer Homepage.

In Stuttgart trifft sich ca. alle zwei Monate eine kleine Gruppe zum Stuttgarter NOAH-Stammtisch, um Erfahrungen auszutauschen und Freundschaften zu pflegen. Neue Mitglieder sind jeder Zeit herzlich willkommen. Weitere Infos unter www.albinismus.de



Betroffene beim überregionalen NOAH-Treffen 2013

Kontakt

Regionalgruppe
Baden-Württemberg
Leitung: Katharina Lieser
Wilhelm-Hachtel-Str. 19
70771 Leinfelden-Echterdingen
Tel. 0711 7545699
Fax 0711 75494850
E-Mail BW@albinismus.de

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH)



Wir sind die Arbeitsgemeinschaft ASBH e. V. Stuttgart/Esslingen und gehören zur bundesweiten Selbsthilfeorganisation, die sich seit 1966 für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, ihre Angehörigen und Freunde einsetzt (www.asbh.de). Das Krankheitsbild gehört zu den Seltenen Erkrankungen. Das hat für uns konkrete Auswirkungen, denn je seltener eine Erkrankung oder Behinderung ist, desto weniger Experten sind mit der Behandlung vertraut und Abstimmung mit Krankenkassen und Ämtern werden oft zu einer zusätzlichen Belastung. Hier hilft die Gemeinschaft mit anderen Menschen, hier hilft die ASBH.

In Stuttgart sind wir seit 40 Jahren aktiv und bieten die Möglichkeit, sich zu informieren, auszutauschen, gemeinsam Freude zu haben und sich zu engagieren. Ein fester Kern von

mehreren Familien trifft sich regelmäßig und hält die Gruppe zusammen. Im Jahr 2013 haben wir verschiedene Veranstaltungen durchgeführt: ein Abenteuerwochenende mit Kanufahrt, einen Ausflug ins Legoland, Schwimm- und Rollitanzkurse, Mütter- und Väterabende, einen Informationsabend „Erbe und Erbrecht bei Kindern mit Behinderung“ usw.

Spina bifida ist eine angeborene Behinderung mit Schädigung der Nerven, die zu unterschiedlichen Lähmungen führen. Es ist schwer vorzusagen, wie genau sich die Lähmungen auswirken. Bisweilen sind sie geringfügig; es können aber auch schwere Lähmungen z. B. an Beinen, Harnblase und Darm auftreten bis zur vollständigen Querschnittlähmung.

Hydrocephalus ist eine Erweiterung der Flüssigkeitsräume (Ventrikel) des Gehirns. Der Hydrocephalus kann sowohl vorgeburtlich z. B. durch



Fehlbildungen oder Hirnblutungen entstehen wie auch in jedem Lebensalter z. B. infolge von Infektionen oder Tumoren. Der Abfluss des Hirnwassers kann reguliert werden, indem eine Ableitung (sog. Shunt) implantiert wird. Eine weitere Form ist der Normaldruckhydrocephalus, der in jedem Lebensalter auftreten kann.

Kontakt

Heiko Schrader
E-Mail asbh-stuttgart@gmx.net

Gesprächsgruppe Lupus erythematoses in Stuttgart

Im September dieses Jahres kann unsere Gesprächsgruppe ihr 25-jähriges Bestehen feiern. In diesen ganzen Jahren fanden unsere Treffen monatlich statt und es gibt Gruppenmitglieder, die von Anfang an dabei sind. Viele Patienten haben in dieser Zeit durch den Austausch mit anderen Betroffenen Hilfe erfahren.

Unsere Erkrankung „Systemischer Lupus erythematoses“, kurz SLE genannt, ist eine Autoimmunerkrankung und gehört zu den „Kollagenosen“. Die Ursache ist bis heute nicht erforscht. Innere Organe (vor allem Nieren, Herz und Zentrales Nervensystem) aber auch Muskeln, Gelenke und die Haut können von Entzündungen befallen werden. Durch frühere und bessere Diagnostik sowie

entsprechende Medikamente hat sich die Lebenserwartung der Erkrankten in den letzten Jahren deutlich verlängert.

Da der Lupus erythematoses zum rheumatischen Formenkreis gehört, ist unsere Gruppe unter dem Dach der Rheuma-Liga Baden-Württemberg. Von dort erhalten wir Hilfe zur Krankheitsbewältigung durch Wochenendseminare mit Ärzten und Therapeuten, durch Arztvorträge und Informationsmaterial über unsere Erkrankung.

Das nächste Patientenseminar findet vom 11.-13. April 2014 in Herrenberg-Gültstein statt. Der nächste Arztvortrag ist am 21. Juni 2014, 10:00 Uhr, im Klinikum Bad Cannstatt zum

Thema „Nierenbeteiligung bei Kollagenosen und Vaskulitiden“.

Unsere Treffen finden jeden 2. Donnerstag im Monat ab 18:00 Uhr im „Rudolph's“ im Treffpunkt Rotebühlplatz statt. Wir sind eine offene Gruppe und freuen uns über jeden, der zu uns kommt!

Für alle Informationen über unsere Gruppe, Infomaterial über die Erkrankung, Seminare und Vorträge kann mit unserer Gruppenleiterin Kontakt aufgenommen werden.

Kontakt

Traude Hien
Tel. 0711 694989
E-Mail gt-hien@arcor.de

Eine Krankheit, die hier im Land niemand kennt: Thalassämie

Der gemeinnützige Verein „Thalassämiehilfe ohne Grenzen“ aus Waiblingen wurde im Jahr 2007 von einer kleinen Gruppe mit unterschiedlichen Hintergründen aus der Taufe gehoben, die eine gemeinsame Erkenntnis verbindet:

Betroffene mit der erblichen Blutkrankheit Thalassämie (vulgo: Mittelmeeranämie) und ihre Angehörigen brauchen dringend Rat und Unterstützung. Rat und Unterstützung bei der Arztsuche, bei Ernährung und Lebensführung und in ganz verzweifelten Fällen auch materiell.

Akut betroffen sind derzeit etwa 1.500 Patienten. Träger der Erbanlage in Deutschland kann man mit 50.000 nur ungefähr schätzen. Historisch betrachtet sind die Thalassämien ein sehr alter Krankheitskomplex, der als Auslöser eine Mutation der Malaria hatte. Die Krankheit wird durch einen gestörten Aufbau der roten Blutkörperchen ausgelöst. Ohne qualifizierte medizinische Hilfe führt speziell die Beta-Thalassämie major binnen zwei Jahren zum Tod der betroffenen Kinder. Mit Hilfe regelmäßiger Bluttransfusionen und Medikamente zur Minderung der Eisenbeladung konnte die Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten auf weit über 40 Jahre ausgedehnt werden. Steht in frühen Jahren ein geeigneter Knochenmark- oder Stammzell-Donor bereit, ist die Heilung der Thalassämie möglich. An



Verbreitungsgürtel Beta-Thalassämien

perchen ausgelöst. Ohne qualifizierte medizinische Hilfe führt speziell die Beta-Thalassämie major binnen zwei Jahren zum Tod der betroffenen Kinder. Mit Hilfe regelmäßiger Bluttransfusionen und Medikamente zur Minderung der Eisenbeladung konnte die Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten auf weit über 40 Jahre ausgedehnt werden. Steht in frühen Jahren ein geeigneter Knochenmark- oder Stammzell-Donor bereit, ist die Heilung der Thalassämie möglich. An

einer Gen-Therapie wird seit fünf Jahren verstärkt geforscht. Bei Herkunft aus den Risikogebieten für Thalassämie ist bei Kinderwunsch eine intensive Beratung beider Partner durch Hämatologen/Gynäkologen dringend angezeigt.

„Thalassämiehilfe ohne Grenzen e. V.“ findet man im Internet bei Facebook, unter www.thogde.org und bei www.thalassaemie.info

*Jürgen M. Beith,
Präsident Thalassämiehilfe
ohne Grenzen e. V.*

Kontakt

Jürgen M. Beith
Salierstrasse 1/1,
71334 Waiblingen
Tel. 07151 920316
(werktags 10:00 - 18:30 Uhr)
E-Mail j.beith@thogde.org

Initiative für Vollkorrektur binokularer Störungen

Selbsthilfegruppe Winkelfehlsichtigkeit



Stockendes Lesen, Rechtschreibfehler, unruhiges Schriftbild und oft auch unerklärliche Rechenschwierigkeiten, Unsicherheiten in Bewegungsspielen, deutlich eingeschränkte Ausbeute der Konzentration und geringe Ausdauer sind einige der markantesten Merkmale einer Winkelfehlsichtigkeit (WF). Weitere Merkmale sind Auffälligkeiten in der Feinmotorik (beim Ausmalen, Ausschneiden, Ungeschicklichkeiten z. B. bei Tisch, beim Einschenken ins

Glas), Auffälligkeiten in der Grobmotorik (beim Fahrradfahren, Ball fangen usw.) und schnelle Ermüdungen beim Lesen, Schreiben und anderen Nahsichtaufgaben. Kinder folgen der Logik der gehörten Sprache, sie schreiben, wie sie es hören.

25% aller Betroffenen werden in ihrem Lernprozess gebremst. Die klassischen Sehtests suchen nicht nach Winkelfehlsichtigkeit. Dies führt nicht selten zu den ungehinderten Folgen von Winkelfehlsichtigkeit, obwohl bei den Kindern eine normale Sehschärfe bei gesunden Augen bescheinigt wurde. Sie sehen unter permanenter Überanstrengung, das Üben verschärft den Anstrengungskonflikt. Winkelfehlsichtigkeit ist eine dreidimensional

vorhandene Abweichung der Bildposition in den Augen. Selbstkorrigieren von Bildpositionsabweichungen kostet eine Menge Kraft, die für andere Dinge nicht mehr zur Verfügung steht.

Informationen zu den Treffen der Selbsthilfegruppe erhalten Sie bei den Kontaktpersonen und auf der Internetseite www.selbsthilfegruppe-winkelfehlsichtigkeit.de

Kontakt

Regina Seywald
Tel. 07156 39908
Franziska Kubsch
Tel. 05307 4908659
E-Mail info@shgwf.de



Post-Polio-Syndrom (PPS) – Spätfolgen von spinaler Kinderlähmung (Polio)

„Schluckimpfung ist süß – Kinderlähmung ist grausam.“ Das war ein Slogan in den 60er Jahren als Werbung für die Impfung. Für die meisten von uns kam allerdings diese Impfung zu spät. Wir leiden jetzt unter den Spätfolgen dieser damaligen Akuterkrankung.

Bei etwa 70% der Patienten, die in der Kindheit eine Poliomyelitis erlitten haben, treten nach jahrezehntelangen stabilen Phasen wiederum Symptome, wie neue Lähmungen, abnorme Erschöpfungen und Schmerzen auf. Heute gilt es als gesichert, dass das PPS eine Zweiterkrankung ist. Ärzte wie auch die Umgebung reagieren vielfach ungläubig auf die Schilderung der Betroffenen, dass sich ihr Zustand verschlechtert hat.

Zur früheren Erkrankung wollte man lange keine Verbindung sehen. Das Akutstadium ist bei jeder Polio anders verlaufen und so verlaufen auch die Spätfolgen bei jedem anders.

Die Symptome des PPS sind vielgestaltig. Einige Beispiele:

- Schmerzen in Muskeln und Gelenken
- Extreme Müdigkeit, rasche Erschöpfung und verminderte Belastbarkeit
- Neue oder zusätzliche Muskelschwächen
- Außergewöhnliche Kälteempfindlichkeit
- Schlafstörungen
- Probleme beim Atmen und Schlucken
- Stürze und deren Folgen
- Zunehmende Aufwachprobleme aus der Vollnarkose, sofern bei Wahl und Dosierung der Narkosemittel die durchgemachte Polio nicht berücksichtigt wurde

Die Diagnosestellung ist deshalb auch äußerst schwierig. Von Nichtbetroffenen wird das Problem oft nur schwer oder gar nicht verstanden.

Erfahrungsaustausch ist deshalb sehr wichtig. Der aufgeklärte Patient kann dem Arzt, der nicht jeden Tag mit diesem Krankheitsbild zu tun hat, Informationen zukommen lassen.

Schon bei einem Verdacht, sollte man mit einigen Medikamenten vorsichtig sein. So mit bestimmten Herzmitteln, Beruhigungsmitteln, mit Psychopharmaka und Schmerzmitteln aller Art. Wichtig ist zu wissen, dass auch Narkosemittel bei Polio-Spätfolgen die Muskulatur, die Nerven und das Zentralnervensystem negativ beeinflussen können.

Weitere Infos: Bundesverband Polio e. V., www.selbsthilfe-polio.de

Kontakt

Regionalgruppe 51 Stuttgart
Sprecherin: Gisela Ebert
Postweg 2 (10), 70736 Fellbach
Tel. 0711 511774
E-Mail polio-stuttgart@online.de



Deutsche Myasthenie Gesellschaft - Regionalgruppe Stuttgart Myasthenia gravis

Was für eine Krankheit ist das? Myasthenia gravis bedeutet schwere Muskelschwäche. Es liegt eine Störung der Reizübertragung vom Nerv auf den Muskel zugrunde. Ursache ist eine Bildung von Abwehrstoffen gegen körpereigene Strukturen auf der Muskulatur.

Die Diagnose wird meistens erst sehr spät gestellt, da die Auswirkungen bei den Patienten sehr unterschiedlich sind und, da die Krankheit sehr selten ist, auch vom Arzt nicht sofort erkannt wird. Meistens wird über Doppelbilder und Müdigkeit der Oberlider geklagt. Die Schwäche kann sich jedoch auch auf weitere Muskeln ausweiten, so z. B. auf die Sprech- und Schluckmus-

kulatur, auf das Atmen und auf Arme und Beine.

Zur Diagnosesicherung gibt es verschiedene Testmethoden, und dann ist es auch durch verschiedene Medikamente und Therapien möglich, die Krankheit zu behandeln. Eine Heilung ist bedauerlicherweise nicht möglich.

Ich selbst leide seit ca. 60 Jahren an Myasthenie, habe sehr viele Höhen und Tiefen erlebt, bin jedoch so stabil eingestellt, dass ich mein Arbeitsleben, Familiengründung und Haushalt bewältigt habe und auch jetzt noch gut zu recht komme.

Falls der Wunsch besteht, ein Gespräch über diese Krankheit zu führen, bin ich gerne bereit. Die Selbsthilfegruppe trifft sich 1-2 mal jährlich in Stuttgart, eventuell auch außerhalb, und steht Betroffenen, Angehörigen, Interessierten und Fachleuten offen.

Ingrid Renz

Kontakt

Ingrid Renz
Berliner Straße 5
71093 Weil im Schönbuch
Tel. 07157 5228333
Fax 07157 5228340
E-Mail ingrid.renz@dmg-online.de



Regionalgruppe Süd-Württemberg

Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonurie - DIG PKU e. V.

Die Phenylketonurie, abgekürzt PKU, tritt in Deutschland bei einem von etwa 10.000 Neugeborenen auf. Schätzungsweise leben mindestens 2.500 PKU-Betroffene in Deutschland. Aufgrund einer Störung ist das Enzym, welches das in allen „lebensnotwendigen“ Nahrungsmitteln enthaltende Phenylalanin umwandelt, gar nicht oder nur teilweise aktiv. Dadurch häuft sich Phenylalanin in Blut und Geweben an und verursacht eine Hirnschädigung, wenn die PKU nicht in den ersten Lebenswochen entdeckt und sofort behandelt wird. Bisher - und sicher auch noch in absehbarer Zukunft - besteht bei der überwiegenden Mehrzahl der Betroffenen die einzige Behandlungsmöglichkeit in einer „phenylalaninarmen Diät“. Dabei müssen sie auf einen großen Teil der

natürlichen Lebensmittel meist ganz verzichten.

Die „DIG-PKU“ entstand 1975 als Zusammenschluss von 8 Elternpaaren, bei deren Kindern PKU diagnostiziert worden war. Heute hat die DIG-PKU ca. 1.730 Mitglieder. Sie betreut PKU-Betroffene in 17 Regionalgruppen und Betroffene mit verwandten Stoffwechselstörungen, wie Organoacidämien, NKH, Tyrosinose und Homocystinurie. Neben der Zusammenarbeit mit allen Institutionen, die sich mit der PKU und den verwandten Stoffwechselstörungen befassen, sowie der Förderung von Maßnahmen zur Früherkennung und Behandlung von Stoffwechselstörungen, besteht ein weiterer Teil der Arbeit der DIG-PKU in Produktinformationen über Spezialprä-

parate und eiweißarme Lebensmittel, u. a. auch ganz praktisch in Kochkursen.

Die Regionalgruppe Süd-Württemberg trifft sich ca. 6-mal jährlich an Wochenenden in verschiedenen Einrichtungen in Stuttgart und um Umgebung und kann per E-Mail an rg.suedwuerttemberg@dig-pku.de direkt kontaktiert werden.

Kontakt

DIG PKU e. V.
Hansjörg Schmidt
Narzissenstr. 25, 90768 Fürth
Tel 0911 9791034
E-Mail schmidt@dig-pku.de
www.dig-pku.de



Landesgruppe Baden-Württemberg

Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.

Das Marfan-Syndrom gehört zu der großen Gruppe der Seltenen Erkrankungen und wird mit einer Häufigkeit von 1:5.000 bis 1:10.000 angegeben. Die Auswirkungen des Marfan-Syndroms sind Veränderungen in ganz unterschiedlichen Organsystemen. So kommt es im Herz- und Gefäßsystem zu lebensbedrohlichen Erweiterungen oder Rissen in der großen Hauptschlagader und zu Herzklappenfehlern. Hinsichtlich des Knochenbaus können Skoliosen und Verbiegungen des Brustbeins auftreten. Oft sind Betroffene größer und schlanker als ihre Familienangehörigen. Es können durch Verschiebungen der Linsen, Kurzsichtigkeit oder eine Netzhautablösung, die zur Erblindung führen kann, Probleme an den Augen auftreten. Die Symptome fallen bei allen Betroffenen unterschiedlich aus. Auch innerhalb der Familie gibt es

eine große Variabilität. Die Vererbung erfolgt autosomal dominant (50% Vererbungsrisiko). Durch Spontanmutationen kommt es bei ca. 30% der Betroffenen zum Marfan-Syndrom.

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich seit 1991 für die Belange von Menschen mit dem Marfan-Syndrom und für deren Angehörige einsetzt. Neben dem Marfan-Syndrom kümmern wir uns auch um andere Erkrankungen, die ähnliche Symptome aufweisen, z. B. das Loeys-Dietz-Syndrom. Viele Betroffene werden erst sehr spät, wenn schon starke Schädigungen vorhanden sind, diagnostiziert. Darin liegt eine große Gefahr: Nur bei rechtzeitiger Diagnose und Behandlung kann das Leben der Betroffenen geschützt und verlängert werden!

Durch die Aufklärungsarbeit der Marfan Hilfe sollen möglichst viele Ärzte für das Thema sensibilisiert werden. Ein Meilenstein in der Betreuung der Menschen mit dem Marfan-Syndrom war unsere Mitarbeit an der Einrichtung der ersten Marfan-Ambulanz nach §116b SGB V. Diese Art der ambulanten Versorgung von Patienten mit dem Marfan-Syndrom hat sich über das Bundesgebiet verbreitet und wird von uns weiterhin unterstützt.

Kontakt und Informationen

Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.
Landesgruppe Baden-Württemberg
Ansprechpartnerin: Ulrike Süß
Tel. 07156 480552
E-Mail stuttgart@marfanhilfe.de
www.marfan.de



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke DGM e. V.

Diagnosegruppe Mitochondriale Erkrankungen

Die mitochondrialen Erkrankungen gehören zu den Seltenen Erkrankungen und sind meist genetisch bedingt. Die Lebenssituation Betroffener ist aus mehreren Gründen schwierig. Es fehlt bis heute an schnellen und zuverlässigen Diagnosemöglichkeiten. Häufig haben die Patienten mit ihren Symptomen eine langjährige Odyssee von Arzt zu Arzt hinter sich.



Kontaktpersonen der Mito-Diagnosegruppe (Foto: DGM e. V.)

Oft bleibt es bei Verdachtsdiagnosen, weil die Krankheitsbilder und die dazugehörigen Gendefekte bisher nur zu einem geringen Bruchteil bekannt sind. Bisher gibt es keine ursächliche Therapie und der Verlauf der Krankheit ist meist ungewiss. Selbst bei gleichem Gendefekt kann sich die Krankheit ganz unterschiedlich auswirken. Die Spanne der Symptome reicht von leichten Sehstörungen und leichter Muskelschwäche bis hin zu schwersten Mehrfachbehinderungen und rasch progredientem Verlauf, der vor allem im Baby- und Kleinkindalter häufig tödlich sein kann.

Angesichts der vielen disparaten Symptome dieser Multisystemerkrankung ist auch die Zusammensetzung des betroffenen Patientenstammes ausgesprochen heterogen, so dass die Hauptschwierigkeit für eine Selbsthilfegruppe darin liegt, die sehr unterschiedlichen Krankheitsbilder

und verschiedenen Krankheitsverläufe unter einem Dach zusammenzufassen und trotzdem den Patienten in ihrer jeweils sehr individuellen Situation Hilfen anzubieten. Dies ist nur durch eine umfangreiche und weitgehende Vernetzung der Patienten untereinander und mit anderen zahlreichen Organisationen möglich. Um die Vernetzung herzustellen und damit dem Informationsbedürfnis der Patienten mit mitochondrialen Erkrankungen gerecht zu werden, hat sich eine Gruppe von Patienten und Angehörigen im „Mito-Team“ zusammengefunden. Die Aufgaben des Mito-Teams sind:

- Information und Aufklärung über das Krankheitsbild durch Herausgabe von Schriften und Internet-Auftritten und Beratung von Betroffenen für Betroffene und Angehörige
- Unterstützung der betroffenen Patienten und ihrer Familie bei der Bewältigung der Krankheit
- Öffentlichkeitsarbeit
- Ausrichtung von Fachtagen
- Kooperation/Zusammenarbeit mit anderen nationalen Organisationen und Selbsthilfegruppen z. B. der ACHSE, BAG Selbsthilfe, dem PARITÄTISCHEN, mitoNET, Kinderhospizverein usw.

Die Zielgruppe unserer Fachtage sind Patienten und Angehörige von Betroffenen mitochondrialer Erkrankungen. Da mitochondriale Erkrankungen in jedem Alter und jeder Ausprägung vorkommen können, ist die Zielgruppe der Patienten universell.

Interdisziplinärer Ansatz

Auch dies ist durch die Multisystemerkrankung zwingend erforderlich. Wir arbeiten nicht nur mit und innerhalb der DGM zusammen, sondern auch mit Ärztevertretern, therapeutischen Einrichtungen, der Hospizbewegung und anderen Selbsthilfegruppen. Die DGM betreut deutschlandweit an unterschiedlichen Orten bzw. Kliniken Neuromuskuläre Zentren.

Da die Medizin der Krankheit relativ ratlos gegenübersteht und die Betreuung der Patienten im Klinikalltag häufig zu wünschen lässt, ist der von uns angebotene Austausch über geschlossene Mailinglisten und offene Foren sowie während der Info-Veranstaltungen gerade für die Eltern von betroffenen Kindern extrem wichtig. Die Eltern sind dank der Möglichkeit zum Austausch über Hilfsmittel, wirksame Medikamente und lebenspraktische Tipps häufig besser informiert als die behandelnden Ärzte. Unsere Patientenvertreter wiederum informieren die Ärzte im Rahmen der Kongresse und Mitgliederversammlungen über häufig geäußerte Erfahrungen der Patienten.

Die Liste der Mito-Kontaktpersonen können Sie aktuell auf der Homepage einsehen oder telefonisch erfragen.



Mitochondrial betroffenes Kind (Foto: DGM e. V.)

Kontakt und Informationen

Bundesgeschäftsstelle DGM e. V.
Tel. 07665 9447-0
E-Mail info@dgm.org
www.dgm.org

Fachtag für medizinische Fachangestellte

Selbsthilfegruppen – Unterstützung für PatientInnen und Entlastung für die Praxis

Wie kann es erreicht werden, dass Patienten bereits beim Besuch in ihren Haus- oder Facharztpraxen auf die Angebote gemeinschaftlicher Selbsthilfe hingewiesen werden und wie können sowohl Patienten als auch die Praxen davon profitieren?



Um diese und andere Fragen ging es am 19.03.2014 in der KISS Stuttgart bei einem Fachtag für medizinische Fachangestellte. In Zusammenarbeit mit der Kassenärztlichen Vereinigung Baden-Württemberg (KVBW) wird diese Fortbildungsveranstaltung zwei-

mal jährlich angeboten. Die Teilnehmerinnen lernen dabei das Konzept gemeinschaftlicher Selbsthilfe näher kennen und bekommen einen Überblick über die Selbsthilfelandchaft in Stuttgart mit ihren vielen hundert Selbsthilfegruppen und -verbänden zu den unterschiedlichsten Themen.

Mitglieder der Selbsthilfegruppen „OA - Overeaters Anonymous“ und „Selbsthilfegruppe für junge Erwachsene (18 - 35) mit psychischen Erkrankungen“ hatten sich bereit erklärt, aus einer ganz persönlichen Perspektive über

ihr Gruppenerleben, zum Teil auch über ihre Vorgeschichte sowie über die Arbeitsweise ihrer Gruppe, zu berichten. Die Selbsthilfegruppenmitglieder gaben Einblicke in ihre jeweiligen Vorgeschichten und auch darüber, wie die Gruppe ihr Leben verändert hat. Die

authentischen Berichte hinterließen dabei bei vielen Fortbildungsteilnehmerinnen großen Eindruck.

Daniela Fuchs von der Kooperationsstelle für die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und ÄrztInnen (KOSA) der Kassenärztlichen Vereinigung Baden-Württemberg gab zusätzlich einen Einblick in das umfangreiche Angebotsspektrum der KVBW, Jan Siegert stellte die Angebote und Aufgaben der KISS Stuttgart vor.

Die nächste Fortbildungsveranstaltung dieser Reihe findet statt am Mittwoch, 12.11.2014, von 14:30 bis 17:30 Uhr. Medizinische Fachangestellte können sich bis zum 29.10. anmelden. Weitere Informationen erhalten Sie bei der Kooperationsberatung für Ärzte und Selbsthilfegruppen der KVBW. Internet: www.kvbawue.de Kontakt und Anmeldung unter E-Mail kosa@kvbawue.de oder Tel. 07121 917-2396

Weiterbildungskurs besucht KISS Stuttgart

Am 13.01.2014 besuchte eine Gruppe von Menschen, die eine Weiterbildung zur FamiliengesundheitspflegerIn bzw. Familiengesundheitshebamme absolvieren, die KISS Stuttgart. Selbsthilfeunterstützer Jan Siegert gab den BesucherInnen einen Einblick in die große und vielfältige Palette der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Stuttgart sowie in die Arbeit und Angebote der Selbsthilfekontaktstelle. Die interessierten TeilnehmerInnen kamen aus verschiedenen Bundesländern und der Schweiz und

waren ausgebildete Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, KinderkrankenpflegerInnen, AltenpflegerInnen oder Hebammen. Deshalb war die Zusammenarbeit und Vernetzung von gemeinschaftlicher Selbsthilfe und



Menschen in Heilberufen ein weiteres Thema dieses Nachmittags.

Wenn auch Sie mit einer Gruppe von MitarbeiterInnen, StudentInnen oder SchülerInnen aus dem Gesundheitsbereich die KISS Stuttgart besuchen möchten, können Sie unter Tel. 0711 6406117 oder per E-Mail an info@kiss-stuttgart.de jederzeit einen Termin mit uns vereinbaren sowie gern unser Faltblatt „Selbsthilfegruppen - Informationen für Menschen in Heilberufen“ anfordern.

Vertretung der Selbsthilfe im Vergabeausschuss neu gewählt

Infoveranstaltung „Förderung von Selbsthilfegruppen nach § 20 c SGB V“

Am 16.01.2014 fand die diesjährige Infoveranstaltung der KISS Stuttgart zum Thema Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen durch die gesetzlichen Krankenkassen statt. Über 60 Vertreter und Vertreterinnen aus unterschiedlichen Selbsthilfegruppen nahmen daran teil.

Themen dieses Abends waren: Informationen über die Neuregelungen, die neuen Antragsformulare, die Kriterien für die Pauschal- und Projektförderung, sowie die Neuwahl der Selbsthilfevertretung für den Vergabeausschuss.

Der Gesetzgeber schreibt vor, dass die Selbsthilfe beratend an den Vergabe-sitzungen für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung teilnimmt. Die SelbsthilfevertreterInnen waren in den letzten Jahren Herr Bretschneider (Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe e. V.), Frau Darenberg (Junge Aphasiker Stuttgart), Frau Ebert (Poliomyelitis e. V.) und Frau Rutsch (KISS Stuttgart). Alle drei stellten sich wieder zur Wahl und wurden auch einstimmig für die nächsten drei Jahre gewählt.

Alle Informationen zur Förderung durch die Krankenkassen finden Sie



auf unserer Homepage unter [www.kiss-stuttgart.de/Informationen für Selbsthilfegruppen/Förderung/Krankenkassen](http://www.kiss-stuttgart.de/Informationen_für_Selbsthilfegruppen/Förderung/Krankenkassen). Wenn Sie Beratung zur Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen oder Unterstützung beim Ausfüllen der Antragsformulare brauchen, dann können Sie gern einen Termin mit mir vereinbaren. E-Mail h.rutsch@kiss-stuttgart.de

Hilde Rutsch

Neu erschienen

Jahresbericht 2013 der KISS Stuttgart

Jahresberichte sind immer eine gute Gelegenheit, die Aktivitäten des vergangenen Jahres Revue passieren zu lassen und einen Einblick in die Arbeit einer Stelle zu gewähren. Was bei der Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart im Jahr 2013 los war, können Sie jetzt im Tätigkeitsbericht nachlesen und anschauen.

Wie immer finden Sie im Jahresbericht die Zahlen und Berichte zu unserem Kerngeschäft.

Wir berichten unter anderem noch einmal ausführlich vom 9. Aktionstag der Stuttgarter Selbsthilfegruppen, einer Veranstaltung, die ein Schaufenster für Selbsthilfegruppen ist, die dabei auch untereinander Kontakte knüpfen können, und eine gute Kontaktmöglichkeit für alle Interessierten, die eine Gruppe für sich selbst suchen. Die Modernisierung und Umstellung unserer KISS-Datenbank hat uns

ebenfalls das ganze Jahr 2013 über beschäftigt, da unser gesamter Datenbestand in die neue Datenbank importiert werden musste. Tausende Datensätze wurden einzeln kontrolliert und an die neue Struktur angepasst. Da dies alles weitestgehend unbemerkt von unseren BesucherInnen passierte, können Sie im Jahresbericht mal einen Blick hinter die Kulissen werfen. Erfahren Sie außerdem mehr über das Projekt „In-Gang-Setzer“, ein Unterstützungsangebot, das 2013 nach den im Vorjahr abgeschlossenen Schulungen erstmals bei Gruppen Gründungen in Stuttgart eingesetzt werden konnte. Neben unseren regelmäßigen Publikationen – das Stuttgarter Selbsthilfe Magazin, das Jahresprogramm, den Newsletter – gibt es seit letztem Jahr Postkarten, die mit einem moderneren Design auch junge Menschen ansprechen sollen. Auch hierzu finden Sie einen Artikel im Jahresbericht 2013.



Er liegt vor als PDF auf www.kiss-stuttgart.de unter „Materialien“ und als gedrucktes Heft. Vereinsmitglieder und Kooperationspartner bekommen ihn demnächst zugeschickt. Alle, die sonst noch Interesse daran haben, können ihn gern bei KISS Stuttgart abholen oder anfordern.

Bericht vom Ratschlag Inklusion am 10.02.2014 im Stuttgarter Rathaus



Mein Name ist Anja Frey, ich bin Ansprechpartnerin der Stotterer Selbsthilfe in Stuttgart und möchte aus meiner Perspektive von der Veranstaltung „Ratschlag Inklusion“ berichten.

Ich wurde über eine E-Mail von KISS Stuttgart zu dieser Veranstaltung eingeladen. Um 9:45 Uhr stand ich vor dem Stuttgarter Rathaus, um 10 sollte die Veranstaltung beginnen. Ich sah einen Mann mit einem Blindenstock und dachte mir, dass er sicher auch dorthin geht, und folgte ihm. Wir kamen am Aufzug ins Gespräch und er fragte mich, wo die Veranstaltung stattfindet. Dort war zwar ein Aufsteller - wir mussten in den 3. Stock - für ihn war dieser Aufsteller aber nicht sichtbar. Darüber hinaus fragte er mich, ob der Fahrstuhl denn spricht. Das tat er. Wir waren uns gleich sympathisch und ich wusste: es wird ein interessanter Tag. Wir suchten die Garderobe, bekamen noch einen Kaffee und eine Brezel, dann war es schon 10 Uhr. Wir mussten beide noch auf die Toilette. Ich führte ihn zur Männertoilette, das Schild an der Tür konnte er ja nicht sehen. Darüber hatte ich mir vorher noch nie Gedanken gemacht.

Wir gingen zusammen in den großen Saal. Es folgten Eröffnungsreden von Oberbürgermeister Kuhn und Frau Marx. Ein Herr von der Breuninger Stiftung hat die Moderation übernommen. Er erklärte, was heute geschieht, wir wurden in Gruppen aufgeteilt.

Der Mann, den ich am Aufzug kennengelernt hatte, und ich waren beide in

der gleichen Gruppe. Er nahm wieder meine immer noch kalte Hand und wir begaben uns in den Konferenzraum (das war der Saal, wo die Stuttgart-21-Schlichtung stattfand). Dieser sah sehr beeindruckend aus, wir hatten sogar Mikrofone. Ich versorgte uns mit Getränken und mein neuer Begleiter fragte mich, was es denn für Getränke geben würde, er konnte es ja nicht sehen.

Es folgte die Vorstellungsrunde. Ich kam an fünfter Stelle. Mein Puls wurde immer schneller, da ich Anja Frey heiße und ich bei dem „A“ Schwierigkeiten habe und ebenso bei „ST“ - wie bei „Stotterer Selbsthilfe Stuttgart“. Aber wir sitzen alle im selben Boot und ich meisterte diese Situation.

Wir hatten sehr anregende Gespräche, wir stellten zusammen, was wir uns wünschen würden. Da wir Menschen mit sehr unterschiedlichen Behinderungen in unserer Gruppen hatten, war es für mich sehr interessant, die Bedürfnisse der anderen zu hören. Zwei Moderatorinnen führten durch diesen Workshop.

Ein sehbehinderter Mensch hat andere Bedürfnisse als ein gehbehinderter Mensch. So braucht ein sehbehinderter Mensch z. B. die Abgrenzung von der Straße zum Bürgersteig, wobei viele Stufen für einen gehbehinderten Mensch nicht gut sind. Jeder braucht andere Voraussetzungen. Dies war vorher für mich so nicht klar.

Nun mussten wir festlegen, wer unsere Ergebnisse vor den anderen im großen Sitzungssaal vorträgt. Da sich keiner meldete, hob ich meine Hand und ein junger Mann mit einer Lernschwäche tat es auch.

Die Zeit verging viel zu schnell. Wir gingen zum Mittagessen, dort gab es Fingerfood und Häppchen. Ich nahm meinen neu gewonnenen Freund mit

und wir gingen zum Buffet. Ich erklärte ihm wieder, was es zu Essen gab. Wir stellten uns an einen Tisch und waren nicht lange allein, wir kamen schnell mit anderen ins Gespräch.

Ich traf mich noch mit meinem Mitredner und wir haben besprochen, wer was sagt. Er wünschte sich, die Sätze zu sagen, die nicht so schwierige Wörter enthalten. Für Menschen mit einer Lernschwäche ist es wichtig in einfachen Worten zu reden. Ich versprach ihm, dass ich ihm helfen würde, wenn er nicht weiter weiß.

Wir trafen uns alle wieder im großen Sitzungssaal. Da wir Gruppe 3 waren, mussten wir warten, bis wir an die Reihe kamen, was ich nicht so gut fand, aber da musste ich in diesem Moment einfach durch. Wir gingen dann beide nach vorn und stellten uns der Herausforderung, wobei meine (Stotter-)Symptomatik sehr stark zum Vorschein kam. Aber wir meisterten den Vortrag sehr gut und anschließend ging es in die zweite Runde der Workshops. Wir kannten uns nun schon alle, es war eine sehr schöne Atmosphäre.

Ich wusste auch langsam, was mein sehbehinderter Begleiter benötigte. Meine Hände wurden auch wärmer, was ihm gleich auffiel.

Nun stellten wir zusammen, was wir uns von der Stadt Stuttgart wünschen würden, dies waren genaue Bedürfnisse. Ich schlug eine Aufklärungskampagne in Form von Broschüren oder Filmen vor, damit alle in Stuttgart wissen, wie sich gegenüber Menschen mit Behinderungen verhalten sollten.

Diese Einheit war wieder sehr anregend und man erfuhr vieles, das man vorher nicht gewusst hatte. So werden zum Beispiel an den oberirdischen Haltestellen der Straßenbahnen keine Durchsagen gemacht, welche Stra-

ßenbahn in Kürze einfährt, oder die Ansage stimmt nicht mit der tatsächlich einfahrenden Bahn überein. Insgesamt kamen sehr viele konkrete Vorschläge von allen in unserer Gruppe.

Es stellte sich wieder die Frage, wer die Vorschläge im Anschluss präsentieren würde. Es meldete sich niemand. Mein vorheriger Mitredner und ich schauten uns an und übernahmen erneut die Präsentation.

Dann gingen wir in die Kaffeepause. Ich hatte wieder meinen Begleiter dabei, wir wussten inzwischen, was jeder für Hilfe braucht und will. Man

sollte immer Hilfe anbieten, aber nicht automatisch erwarten, dass diese angenommen wird. Wird die angebotene Hilfe ausgeschlagen, sollte das weder als Undankbarkeit oder Boshaftigkeit verstanden werden, sondern als ein gewisses Maß an Eigenständigkeit, was sich ein Mensch mit einer Behinderung behalten möchte.

Den kleinen Vortrag haben wir wieder sehr gut gemeistert und nun ging es dem Ende entgegen. Es wurde uns versprochen, dass alle Anliegen angeschaut und bearbeitet werden und nicht in einer Schublade verschwinden. Ich denke wir fanden es alle gut,

dass wir angehört wurden, dass wir ernst genommen wurden.

Ich war geschafft und müde. Aber ich war glücklich. Ich werde in Zukunft auch mehr auf andere Menschen achten. Wenn jede(r) das macht, dann hilft es uns allen.

Anja Frey

Kontakt

Stotterer Selbsthilfe Stuttgart
E-Mail info@stottern-stuttgart.de
www.stottern-stuttgart.de

Kurz berichtet

Publikation: Fördertöpfe für Vereine

Die kostenpflichtige Broschüre portraitiert mehr als 330 Stiftungen und Förderquellen und bietet umfangreiche Tipps zu Fördermöglichkeiten in den Bereichen Bildung, Jugend, Arbeit, Umwelt, Soziales, Migration, Antifaschismus, Integration, Wohnen, Kultur, Frauen, Queer Leben und Entwicklungspolitik. Weitere Infos: www.netzwerk-selbsthilfe.de/beratung/foerdertopfbroschuere und unter Tel. 030 6913072.

Bundesweite Koordinierungsstelle für Repair Cafés

Die Stiftungsgemeinschaft »anstiftung & ertomis« ist seit Anfang des Jahres die bundesweite Koordinierungsstelle für Repair Cafés. Repair Cafés sind Veranstaltungen, auf denen defekte Alltagsgegenstände wie Unterhaltungselektronik, Haushaltsgeräte, Textilien oder Spielzeuge in angenehmer Atmosphäre gemeinschaftlich repariert werden. Ehrenamtlich engagierte HelferInnen und Reparatur-ExpertInnen stellen ihre Fähigkeiten vor Ort zur Verfügung. Die Treffen sind weder kommerziell ausgerichtet noch sind sie als »kostenloser Reparatur-Service« zu verstehen. Vielmehr geht es darum, Hilfe zur Selbsthilfe zu organisieren und mit der öffentlichen Veranstal-

tung ein bewusstes Zeichen gegen die allgemeine Wegwerfmentalität zu setzen. Weitere Infos: www.anstiftung-ertomis.de

Landesweite Beratung zu Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)

Auch in 2014 bietet der Deutsche Diabetiker Bund Landesverband Baden-Württemberg e. V. jeden Monat eine telefonische Beratung zu Diabetes für das gesamte Gebiet Baden-Württemberg an. Alle Bürger des Landes können sich jeweils am 1. und letzten Dienstag pro Monat kostenlos und anonym zu Diabetes per Telefon durch Experten beraten lassen: Experten am Telefon, jeweils von 16-18 Uhr unter Tel. 0721 3543580. Termine bis zu den Sommerferien 2014: 29.04., 06.05., 27.05., 03.06., 24.06., 01.07., 29.07. – weitere Infos unter www.ddb-bw.de und beim Landesverband unter Tel. 0721 38489098.

Depression: Neues Internetangebot informiert junge Menschen

Deutsche Depressionshilfe: Laut aktuellen Studien leiden bis zu 10 Prozent aller Jugendlichen zwischen 12-17 Jahren an einer behandlungsbedürftigen Depression – das sind etwa zwei Schüler pro Klasse. Für diese haben die Stiftung Deutsche

Depressionshilfe und die Barmer GEK in Zusammenarbeit mit der Deutschen Depressions Liga ein neues Angebot entwickelt: www.fideo.de. FIDEO heißt »Fighting Depression Online« und ist ein Informationsangebot mit fachlich moderiertem Forum für junge Menschen ab 14 Jahren.

Unter www.diskussionsforum-depression.de gibt es bereits seit vielen Jahren ein Forum für erwachsene Betroffene, das mit 420.000 Besuchen jährlich gut angenommen wird.

Hertie-Preis 2013 für die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg

Für ihre neue Informationsreihe »Ich lebe mit einer Demenz« – Tipps für Menschen mit einer beginnenden Demenz ist die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg mit dem Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe 2013 der gemeinnützigen Hertie-Stiftung ausgezeichnet worden. Mit dem Preis würdigt die Hertie-Stiftung kreative Aktionen, die Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen, zu denen auch Alzheimer und andere Demenzen zählen, dabei helfen, Mut zu fassen und ihren Alltag besser zu bewältigen. Informationen zu Preis, Broschüre uvm. auf www.alzheimer-bw.de und unter Tel. 0711 248496-60

Kurz berichtet

Neuer Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder

Steuererklärung leicht gemacht! Das Steuermerkblatt 2013/2014 des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. enthält unter anderem Hinweise zu steuerlich absetzbaren Fahrt- und Krankheitskosten und behindertengerechten Umbaumaßnahmen. Download: www.bvkm.de/startseite.html

Darmtag am Marienhospital Stuttgart

Am 13.03.2014 veranstaltete das Darmzentrum Stuttgart am Marienhospital eine Informationsveranstaltung für PatientInnen und Interessierte. Neben ExpertInnen-Vorträgen zu Vorsorge, Diagnostik und Therapieansätzen bot die Innenperspektive eines passierbaren Darmmodells anschauliche Beispiele an Darmerkrankungen wie Morbus Crohn, Colitis ulcerosa oder verschiedenen Formen von Polypen. Die Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart war neben der Deut-

schen ILCO e. V. – Regionalgruppe Stuttgart mit einem Informationsstand vertreten.

Offene Sprechstunde und Beratung zu Problemen des Alters, der Vorsorge, Pflege, Betreuung, Patientenverfügung

Der StadtSeniorenRat Stuttgart e. V. vertritt die Interessen der älteren Generation in Stuttgart. Er macht die Öffentlichkeit, staatlich und kommunale Behörden, auf die Probleme älterer Menschen aufmerksam und arbeitet, z. B. im Gemeinderat, an deren Lösung mit. Er ist parteipolitisch und weltanschaulich neutral und offen für die Fragen und Anliegen aller BürgerInnen. Der StadtSeniorenRat berät über Vorsorge für Krankheit und Alter und führt eine Beschwerde- und Beratungsstelle für Probleme der Pflege für Ältere und für Menschen mit Behinderung. Termine: 06.05., 20.05. und 03.06.2014, jeweils 14:00-16:00 Uhr, im trepppunkt 50plus, Rotebühlplatz 28, Stuttgart-Mitte.

Ute Kumpf erhält Engagementwürfel des BBE

Die SPD-Politikerin und Bürgerengagierte Ute Kumpf, MdB a.D., wurde beim traditionellen Jahresempfang des Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) für ihr „unablässiges Engagement bei der Entwicklung des Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement“ mit dem BBE-Ehrenwürfel ausgezeichnet. Carola Schaaf-Derichs, Mitglied im BBE-Sprecherrat, hielt die Laudatio und überreichte Ute Kumpf diese höchste Auszeichnung des BBE.

Sommerschließzeit der KISS Stuttgart 2014

Für Ihre Planung: KISS Stuttgart ist vom 04.08.2014 bis 17.08.2014 geschlossen. In dieser Zeit bieten wir keine Beratung an und in den Räumen in der Tübinger Straße können sich keine Gruppen treffen. Ab 18. August 2014 gelten wieder die gewohnten Sprechzeiten und Trefftermine von Selbsthilfegruppen.

Aufbruch zu einem neuen Vaterbild

Väteraufbruch für Kinder Stuttgart e. V.

Wir setzen uns für das „Aufbrechen“ der alten Rollenzuweisung „Mutter für das Emotionale“ und „Vater für das Materielle“ ein. Kinder brauchen beide Eltern für ihre emotionale Entwicklung. Darum braucht unsere Gesellschaft den Väteraufbruch für Kinder.

Mehr Zeit für Kinder

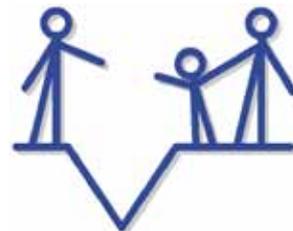
Wir müssen uns von der Einseitigkeit unserer Ausrichtung auf Beruf und Karriere lösen. Deshalb stellen wir uns die Frage nach der Vereinbarkeit von Beruf und Familie. Beides unter einen Hut zu bringen ist nicht nur eine Frage der Einstellung, sondern auch der gesetzlichen und tariflichen Bedingungen. Elternzeit muss besser ver-

gütet werden. Teilzeitarbeit für Väter muss attraktiver werden.

Vater-Mutterschaft trotz Trennung

Eine Elternbeziehung und eine Familie, die ein Kinderleben lang Bestand hat, ist mit das Wichtigste im Leben aller Kinder. Unsere Gesellschaft gibt keine akzeptablen Antworten auf die jetzigen Familienprobleme. Nach einer Trennung der Eltern stellt die Gesellschaft die Vater-Kind-Beziehung oft leichtfertig zur Disposition.

Wir wenden uns an Väter, Mütter, Opas und Omas, die sich in ihrem Bestreben um lebendigen Kinderkontakt im Stich gelassen fühlen.



Wir treffen uns an jedem ersten und dritten Donnerstag im Monat um 19:00 Uhr im Eltern-Kind-Zentrum, Ludwigstr. 41-43 in Stuttgart-West. Alle Interessierten sind willkommen.

Kontakt

Väteraufbruch für Kinder
Kreisgruppe Stuttgart
Tel. 0711 6572709 oder
E-Mail D.C.Bauer@web.de
www.vafk.de/stuttgart

Einladung zur Gründung einer Elterngruppe der Arbeitsgemeinschaft allergiekrankes Kind

Tag für Tag mit einer chronischen Erkrankung des eigenen Kindes klarzukommen ist eine einschneidende Erfahrung für betroffene Familien. Oft genug ist in der Praxis des Arztes viel zu wenig Zeit, um alles genau zu besprechen. Oft genug verstehen Angehörige oder andere Menschen aus dem engsten Umfeld nicht die Auswirkungen und Notwendigkeiten, die mit einer allergischen Erkrankung verbunden sein können.

Wo sich Hilfe holen, wo kann man Probleme beim Namen nennen, wo wird endlich zugehört und verstanden? Eltern finden in dieser Situation oft die gesuchte Unterstützung bei Familien, die ähnliche Erfahrungen und Probleme haben. Sie gehen in eine Selbsthilfegruppe - wie sie jetzt in Stuttgart neu entstehen soll.

Betroffene Eltern sind herzlich zum ersten Gründungstreffen in Stuttgart eingeladen:

Samstag, 10. Mai 2014
um 15:00 Uhr
in der KISS Stuttgart
Tübinger Str. 15
70178 Stuttgart

Kontakt

E-Mail koordination@aak.de
www.aak.de

Türkischsprachiger Elternkreis drogenabhängiger Kinder

Es ist schwer, jemanden zu helfen, der nicht sagt, was ihm fehlt.

Türkischsprachiger Elternkreis:

Wir unterstützen unsere Kinder, Bekannten und Angehörigen, die Suchtprobleme haben

Das erste Kennenlernetreffen zur Gründung des Elternkreises findet statt am

Freitag, 16. Mai 2014
17:30 - 19:30 Uhr

bei KISS Stuttgart
Tübinger Str. 15
70178 Stuttgart

Weitere Treffen sind jeweils am 3. Freitag im Monat von 17:30 - 19:30 Uhr geplant. Betroffene Eltern und Angehörige sind herzlich zu diesen Treffen eingeladen.

Kontakt

Tel. 0176 68290030
E-Mail annebabagrubu@gmail.com

Projektförderung im Rahmen der Stuttgarter Gesundheitskonferenz

Selbsthilfegruppen können Anschubfinanzierung für Projekte beantragen, die die Entwicklung einer nachhaltigen Gesundheitsförderung in Stuttgart unterstützen.

Die Förderrichtlinien für den Projektmittelfonds „Gesundheitsförderung“ im Rahmen der Stuttgarter Gesundheitskonferenz und das dazu gehörige Antragsformular finden Sie auf www.kiss-stuttgart.de unter „Informationen für Selbsthilfegruppen / Förderung“ im Bereich „Förderung durch die Stadt Stuttgart“.

Ansprechpartner:

Gesundheitsamt Stuttgart
Sachgebiet strategische Gesundheitsförderung
Herr Heinz-Peter Ohm
Bismarckstr. 3
70176 Stuttgart
Tel. 0711 216-59414
E-Mail heinz-peter.ohm@stuttgart.de

Türkçe Konuşan Aileler İçin Kendi Kendine Yardım Grubu

Derdini söylemeyen derman bulamaz.

Türkçe konuşan aile grubu:

ULAŞIM BİLGİLERİMİZ

Bize ulaşmak için E-Mail yazınız annebabagrubu@gmail.com
Telefonla arayarak mesaj bırakınız
0176 68290030

bağımlılık sorunu olan çocuklarımıza ve yakınlarına yardımcı olalım

Ne zaman buluşuyoruz?

16 Mayıs 2014 den itibaren,
Her ayın 3. Cuma günü
Saat:17:30h - 19:30h
Yer: KISS Stuttgart
Tübinger Str. 15, 70178 Stuttgart



Betroffenensuche zur Gründung von Selbsthilfegruppen

Für die nachfolgenden Themen werden Interessierte zur möglichen Gründung einer Selbsthilfegruppe gesucht. Wer sich beteiligen möchte, kann sich bei KISS Stuttgart auf einer Interessiertenliste vermerken lassen und erhält bei Zustandekommen eine Einladung zum Ersttreffen. Näheres bei KISS Stuttgart.

Ängste und Zwänge (Menschen zw. 20 - 40 Jahren)

Aus Angst, es könnte etwas Schlimmes passieren, laufen ganz alltägliche Handlungen aus dem Ruder, Gedanken kreisen um Befürchtungen und Ängste. Sie wissen, dass diese Befürchtungen und Ängste unbegründet sind, doch die Angst vor der Angst hält Sie davon ab, von immer wiederkehrenden Zwangs- oder Kontrollritualen abzulassen. Schließlich vermeiden Sie Aktivitäten, die Ihre Zwänge eventuell verstärken könnten, und ziehen sich vielleicht sogar zunehmend zurück.

Sie sind selbst betroffen und möchten andere Betroffene kennen lernen, um sich in vertrauensvoller Atmosphäre über eigene Unsicherheiten und Ängste auszutauschen sowie sich gegenseitig Mut zuzusprechen und zu unterstützen? Dann melden Sie sich bei KISS Stuttgart.

Erlesene Wege - Lesetreff

Hast Du Fragen an das Leben, an Dich oder andere, ob Du vielleicht zu viel oder zu wenig arbeitest, isst, schläfst, Sport treibst, Geld ausgibst usw.? Suchst Du das Maß, Dein Maß und interessierst Dich für das Maß der anderen um nicht maßlos zu wirken? Wo ist die gesunde Mitte, Deine Mitte? Wir möchten uns auf den Weg zu uns selbst machen. Gemeinsam. Jeder auf seinen Weg.

Mit Hilfe von „Lesefutter“ wollen wir ergründen, was uns wirklich gut tut und stärkt oder uns traurig und zornig werden lässt, oder uns gar blockiert.

Erwachsene Kinder psychisch kranker Eltern (zw. 20 - 50 Jahren)

„Ist bzw. war einer Ihrer Elternteile (Mutter oder Vater) psychisch krank und hatten Sie dadurch eine schwere Kindheit, weil Sie der damals familiären Situation hilflos gegenüber standen? Vielleicht auch, weil Sie als Kind nicht darüber sprechen durften und die psychische Erkrankung des Elternteils ein Tabuthema der Familie war? Heute sind Sie erwachsen, aber Sie fühlen sich (erst recht) belastet, weil Sie z. B.

- Probleme in Ihrer aktuellen Partnerschaft haben, da Sie immer wieder in ähnliche verstrickte Muster verfallen – in gleicher Weise, wie Sie die Erfahrung mit dem psychisch kranken Elternteil gemacht haben (Beispiel: Ihre Bindung zur psychisch kranken Mutter war unsicher, Ihre aktuellen Partnerschaften sind auch immer wieder unsicher/instabil)
- im Alltag Probleme vor allem mit Abgrenzung haben
- im Umgang mit Nähe/Distanz, sowie dem Ausdrücken Ihrer Bedürfnisse, auch in Freundschaften, immer wieder unsicher sind
- bei Konflikten unsicher sind, da Sie zu Hause nicht gelernt haben, dass Konflikte auch sein dürfen
- im Umgang mit Ihren Eltern Schwierigkeiten haben, da Sie unschlüssig sind, wie Sie sich gut abgrenzen/schützen können“

M. E. aus S.

Menschen ohne Krankenversicherung

„Ich habe keine Krankenversicherung mehr, da mir meine private Krankenversicherung gekündigt hat, weil ich die Beiträge nicht mehr bezahlen konnte.

Wegen meines Alters, ich bin über 65 Jahre, ist mir der Zugang zur gesetzlichen Krankenversicherung nicht mehr möglich.

Diese Selbsthilfegruppe soll als

Anlaufstelle dienen, in der sich Menschen austauschen können, die keine Krankenversicherung haben. Wir suchen gemeinsam Lösungen auf dem Gebiet der Finanzierung von Krankheitskosten, Heilungsmaßnahmen und Präventivmaßnahmen zum Erhalt unserer Gesundheit. Wir machen uns Gedanken über eine Solidargemeinschaft, die die Aufgaben einer Krankenversicherung erfüllt, aber nicht in erster Linie gewinnorientiert handelt, sondern gesundheitsbezogen und ausschließlich auf die sozialen Bedürfnisse ihrer Mitglieder ausgerichtet ist.

Sind Sie betroffen, wollen Sie sich mitteilen und wollen Sie mitmachen? Gemeinsam können wir eine Veränderung der Verhältnisse im Gesundheitswesen erreichen.“

(Dieter)

„Du bist der Wandel, den Du in der Welt sehen möchtest und bezweifle nie, dass eine kleine Gruppe aufmerksamer, engagierter Menschen die Welt verändern kann - in der Tat ist es nie jemand anders gewesen.“
Margaret Mead

PC, Smartphone, Internet und Co – Gemeinsam lernen, mit neuen Medien umzugehen

Neue Medien bestimmen unseren Alltag in vielen Bereichen und sind aus unserem Leben nicht mehr wegzudenken. Wer sich wenig auskennt im Umgang mit den neuen Medien, hat oft einen schweren Stand und seine liebe Not mit der rasanten Weiterentwicklung in dieser modernen Kommunikationstechnologie.

Wer sicherer im Umgang mit diesen neuen Medien werden möchte und am Ball bleiben will, kann sich nun bei KISS Stuttgart auf eine Interessiertenliste aufnehmen lassen. Diese Gründungsinitiative richtet sich an alle, die daran interessiert sind, mit Freude GEMEINSAM zu lernen und sich gegenseitig zu schulen.

Gründungsinitiativen

Zu diesen Themen gab es erste Kennenlertreffen, sind Gruppengründungen geplant oder es gibt Personen, die eine Gruppe gründen möchten. Zu einigen Themen gibt es Interessiertenlisten bei KISS Stuttgart oder einer anderen Stelle. Sobald sich genügend Interessierte gemeldet haben, gibt es ein Kennenlertreffen. Daraus kann eine Selbsthilfegruppe entstehen.

- A.R.T.S. Anonymous
- Ängste und Zwänge (Menschen zwischen 20 - 40 Jahren)
- Arbeitsgemeinschaft allergiekrankes Kind
- Austausch Healing Code
- Bisexuelle Frauen
- Eltern antriebsloser junger Erwachsener
- Eltern erwachsener Kinder mit gesetzlicher Betreuung
- Eltern von Kindern mit Plexusparese
- Erlesene Wege - Lesetreff
- Erwachsene Kinder psychisch kranker Eltern (zw. 20 - 50 Jahren)
- Frauen als Opfer von Stalking
- Frauen in Trennung und Scheidung
- Frauen mit Depersonalisationserleben
- Frauen mit Depressionen ab 55 Jahren
- Frauen mit sozialen Ängsten
- Frauen nach der Trennung
- Frauen nach Vergewaltigung und sexuellen Übergriffen
- Gemeinsam lernen, mit neuen Medien umzugehen
- Hyperhidrose (übermäßiges Schwitzen)
- Hypertrophe Kardiomyopathie (HCM)
- Linkshändigkeit/Linksseitigkeit
- Menschen ohne Krankenversicherung
- Nah-Tod-Erlebnis
- Perspektive Kinderlosigkeit? (Menschen zwischen 30 und Anfang 40)
- Rauchfrei
- Schlafstörungen
- Selbstbehauptung - Selbsthilfegruppe für Menschen von 20 - 40 Jahren
- Seniorinnen ab 65 Jahren
- Sjögren-Syndrom
- Spielegruppe
- Türkischsprachiger Elternkreis drogenabhängiger Kinder - Türkçe Konuşan Aileler İçin Kendi Kendine Yardım Grubu
- Ü 50 - Gruppenangebot für Frauen über 50
- UnfallverursacherInnen mit Todesfolge
- Unfruchtbarkeit/Zeugungsunfähigkeit (Betroffene zwischen 18 - 25 Jahren)
- Ungewollt Kinderlos (Paare zwischen 40 - 50 Jahren)

Einzelkontakte und Betroffenenberatung

Zu den folgenden Themen suchen Betroffene Kontakt zu anderen Betroffenen oder bieten Menschen mit Selbsthilfegruppenerfahrung Beratung* für Betroffene an:

- ADHS - Betroffenenberatung*
- Adoptionsforum Stuttgart - Betroffenenberatung*
- AdP e. V. - Bauchspeicheldrüsenerkrankte - Regionalgruppe Stuttgart*
- Ahnungslose Mütter von Kindern, die sexuell missbraucht wurden
- AussteigerInnen aus der neuapostolischen Kirche*
- Betrogene PartnerInnen
- Borreliose-Selbsthilfe Rems-Murr*
- Chronische Schmerzen nach künstlicher Versteifung des Bewegungsapparates (LWS, BWS, HWS)
- Chronische Zwerchfellverspannungen
- Depersonalisation, Derealisation
- Deutscher Psoriasis-Bund e. V. - Regionalgruppe Stuttgart*
- Diabetiker Stuttgart-Mitte*
- Dyskalkulie (Betroffene zwischen 25-40 Jahren)
- Eltern von Kindern mit Nesselsucht (Urtikaria pigmentosa)
- Eltern von Schulrebelln
- Elternselbsthilfe GEPS Baden-Württemberg e. V. (Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod)*
- Frauen, die eine Schwangerschaft mit Placenta praevia totalis/increta/percreta/accreta erlebt haben
- Hals- und Lendenwirbelkanalstenose
- HDS - Hilf Dir Selbst*
- Langweilig? - Lass uns was unternehmen!
- Lebertransplantierte Deutschland e. V. - Kontaktgruppe Stuttgart / Tübingen*
- M.E.L.I.N.A Inzestkinder / Menschen aus VerGEWALTigung e. V.*
- Medien- und Internetsucht
- Menschen mit Querschnittlähmung, die mit Assistenz zu Hause leben
- Menschen, die künstlich beatmet werden
- Neurodermitis Stuttgart*
- PAS-Eltern e. V. - Regionalgruppe Stuttgart*
- Probleme mit dem Jugendamt
- RHEUMA-LIGA BW e. V. - Arbeitsgemeinschaft Stuttgart - Beratung und Information in Stuttgart*
- Rosa Telefon*
- Stimmenhörer/innen*
- Unfreiwilliger vorzeitiger Ruhestand
- Vorgeburtliche Trennung
- Zahnmedizinischgeschädigte*

Austausch, Vernetzung, Zusammenarbeit

Vernetzungstreffen der Stuttgarter Selbsthilfegruppen

Das Vernetzungstreffen richtet sich an alle Menschen, die in einer Selbsthilfegruppe aktiv sind. Es löst ab 2014 das bisher bestehende Selbsthilfegruppengesamttreffen ab und soll jedes Jahr mit einem anderen fachlichen Impulsreferat stattfinden. Das Vernetzungstreffen bietet die Möglichkeit mit Menschen anderer Selbsthilfegruppen ins Gespräch zu kommen, Ideen und Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu inspirieren.

Der Austausch von Erfahrungen, Gedanken und die gegenseitige Ermutigung sind tragende Säulen in der Arbeit von Selbsthilfegruppen. Die Teilnehmenden erhalten dabei Einblicke in sehr persönliche und belastende Problemlagen und Schwierigkeiten der anderen Gruppenmitglieder. Vor diesem Hintergrund ist es für das

eigene Befinden wichtig, achtsam für sich selbst zu sorgen und innerlich in Balance zu bleiben.

Impulsbeitrag: In Kontakt kommen mit meinen eigenen Kraftquellen

In seinem Impulsreferat „In Kontakt kommen mit meinen inneren Kraftquellen“ zeigt Referent Walter Handlos (Sozialpädagoge und systemischer Coach), wie wir uns dieser inneren Kraftquellen bewusst werden, sie trainieren und nutzen können, um unsere Persönlichkeit gegen Widrigkeiten und Belastungen wirksam zu stärken. Mit Hilfe der Open Space-Methode erhalten die TeilnehmerInnen zu Beginn des Treffens die Möglichkeit, Fragen aus ihrer Gruppenarbeit zu stellen, zu denen sie gern im weiteren Verlauf des Seminars von den Erfahrungen

anderer profitieren möchten. Am Nachmittag werden diese Themen in Kleingruppen vertieft. Selbstverständlich können in einer Arbeitsgruppe mit dem Referenten Gedanken zum Referat weiterentwickelt werden.

ReferentInnen:

Walter Handlos, Sozialpädagoge und systemischer Coach;

MitarbeiterInnen der KISS Stuttgart

Termin: Samstag, 17.05.2014, 10:30 – 16:00 Uhr

Ort: AWO Begegnungsstätte, Ostendstr. 83, 70188 Stuttgart

Anmeldung bis 30.04.2014 bei KISS Stuttgart.

Anmeldedetails: Die Teilnahme und ein kalter Mittagsimbiss sind kostenfrei.

Die Räume sind rollstuhlgerecht.

Werkstattangebot für Menschen aus Selbsthilfegruppen

Computer, Internet und Technik – eine leicht verständliche Einführung für Laien

Computer sind heute überall – ob am Schreibtisch zu Hause, als Laptop für unterwegs und als Smartphone sogar in der Hosentasche. Das Internet bestimmt die Kommunikation der Gesellschaft und hat Medien wie Zeitungen und Fernsehen an Bedeutung längst überholt.

Auch die Arbeit in Ihrer Gruppe kann durch die Nutzung neuer Medien erleichtert werden – sei es bei der Vorbereitung der Treffen, bei der Erstellung von Informationsmaterial oder der Präsentation eines Vortrags. Wer sich wenig auskennt im Umgang

mit den neuen Medien, hat oft einen schweren Stand. Wie bediene ich einen PC? Welche Programme sind nützlich und wie gehe ich mit ihnen um? Wie nutze ich das Internet? Wie schließe ich einen Beamer (Projektor) an? Diese und alle Ihre mitgebrachten Fragen sollen beantwortet werden.

Die Veranstaltung richtet sich an Menschen, die unsicher sind im Umgang mit Computern, mit dem Internet und Medientechnik. Wir wollen gemeinsam Berührungängste ablegen, indem wir an den Geräten üben und verschiedene Programme bedienen.

Referent: Jan Siegert,

Selbsthilfeunterstützer KISS Stuttgart

Termin: Donnerstag, 17.07.2014, 18:30 – 21:30 Uhr

Ort: KISS Stuttgart, Tübinger Str. 15, 70178 Stuttgart

Anmeldung bis 03.07.2014 bei KISS Stuttgart.

Anmeldedetails: Kostenloses Werkstattangebot für 8 - 16 Menschen aus Selbsthilfegruppen.



Wenn Sie gehörlos sind, melden Sie sich bitte spätestens 6

Wochen vor dem Termin an, damit wir die Übersetzung in Gebärdensprache organisieren können.

Die Räume sind rollstuhlgerecht.

Der 6. Soziale Marktplatz in Stuttgart

»Gutes tun und gemeinsam gewinnen« - unter diesem Motto findet am **24.06.2014 um 17:00 Uhr** der **6. Soziale Marktplatz im Rathaus Stuttgart** statt.

Wie der Marktplatz abläuft

Im Rahmen des Marktplatzes lernen sich VertreterInnen von gemeinnützigen Organisationen und Unternehmen kennen und schließen Vereinbarungen ab. Die Akteure treffen sich, um auf Augenhöhe und im persönlichen Gespräch individuelle Vereinbarungen oder Projekte auszuhandeln – mit Nutzen für beide Seiten. Vieles kann verhandelt werden: ehrenamtliche Tätigkeiten, Know How, Sachspenden, Dienstleistungen usw., nur Geldspenden sind tabu!

Angebot trifft auf Nachfrage, wer am besten zusammen passt, gibt sich die Hand. „Speed Dating“ nennt sich das. Bei der Vermittlung stehen erfahrene Moderatoren zur Seite. Sie helfen beim Aushandeln und der „Vertrags“-

Gestaltung. Beim gemeinsamen Imbiss stoßen die Partner auf die Zusammenarbeit an.

Was der Marktplatz ist

Ein Marktplatz ist ein bunter Ort des Zusammentreffens, Handelns und der Kommunikation. Akteure aus Wirtschaft, sozialen, kulturellen und anderen gemeinnützigen Institutionen treffen sich für gemeinsame „Gute Geschäfte“. Die Bertelsmann Stiftung gab die Anregung. Bundesweit sind so bereits mehrere Tausend gewinnbringende Kooperationen entstanden.

Was der Marktplatz bringt

Gemeinnützige Organisationen haben heutzutage sowohl zeitlich als auch finanziell Schwierigkeiten, oftmals lang ersehnte Vorhaben umzusetzen. Über den Marktplatz sichern sie sich Unterstützung durch den persönlichen Einsatz von Mitarbeitenden in Unternehmen. Fachleute aus der Wirtschaft bekommen oftmals verblüffende Ein-



sichten in andere Arbeitswelten und stärken dabei den sozialen Zusammenhalt.

Sie sind sich nicht sicher, ob ein solcher Marktplatz das Richtige für Sie ist? Es fällt Ihnen schwer, Ihren Unterstützungsbedarf zu benennen? Kein Problem! Bitte wenden Sie sich einfach an den Ansprechpartner:

Landeshauptstadt Stuttgart
Stabsstelle „Förderung
Bürgerschaftliches Engagement“
Reinhold Halder
Tel. 0711 216-57891
E-Mail reinhold.halder@stuttgart.de

Vorankündigung

25 Jahre

KISS Stuttgart

Wie die Zeit vergeht ...

2014 ist es schon soweit - die Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart feiert ihr 25-jähriges Bestehen. Am 24.10.2014 begehen wir unser Jubiläum mit einem Festakt im Stuttgarter Rathaus, zu dem wir Sie rechtzeitig einladen werden. Ebenso planen wir die Veröffentlichung einer Festschrift, in der Sie mehr über die Entstehungsgeschichte der KISS Stuttgart und ihre Entwicklung bis zum heutigen Tag erfahren können. Mehr Informationen folgen in den nächsten Monaten.

Impressum

Herausgeber:

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen e. V.
Tübinger Straße 15
70178 Stuttgart
Telefon 0711 6406117
Fax 0711 6074561
E-Mail info@kiss-stuttgart.de
Internet: www.kiss-stuttgart.de

Vorstand: Hilde Rutsch

Redaktion, Text, Fotos, Grafik, Layout:

Jan Siegert, Sabine Gärtling
Elena Maslovska

Druck: Göhring Druck

Auflage: 4500

Das Stuttgarter Selbsthilfe Magazin erscheint dreimal jährlich. KISS Stuttgart wird gefördert durch die Landeshauptstadt Stuttgart, die gesetzlichen Krankenkassen und das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg. KISS Stuttgart ist aktiv im Netzwerk frEE Stuttgart.





Umbruch?

Krise?

Neuorientierung?

Problem?

Krankheit?

Gemeinsam geht es besser! Birliktelek kolaylaştırır!

KISS Stuttgart hilft, Kontakt zu anderen Menschen in gleicher Situation zu bekommen.

Sprechzeiten

Telefonische Information und Beratung

unter der Telefonnummer 0711 6406117
Montag 18 – 20 Uhr, Dienstag 10 – 12 Uhr,
Montag, Mittwoch und Donnerstag 14 – 16 Uhr

Persönliche Information und Beratung ohne Voranmeldung

in der Tübinger Straße 15, 70178 Stuttgart
Mittwoch 18 – 19 Uhr, Donnerstag 12 – 13 Uhr

Offene Tür – Zugang zu Informationsmaterialien

Montag bis Donnerstag 17 – 20 Uhr

Kontakt

Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart
Tübinger Straße 15, 70178 Stuttgart
Telefon 0711 6406117, Fax 0711 6074561
E-Mail info@kiss-stuttgart.de



Selbsthilfekontaktstelle
KISS Stuttgart