

2. Selbsthilfetagung der AG Selbsthilfe

Auf Einladung der **Regionalgruppe Unterfranken** (Sprecherin Rosalie Keller) fand die 2. Tagung der AG Selbsthilfe im Exerzitenhaus **Himmelspforten** der Diözese Würzburg statt. Auf der Selbsthilfetagung AG trafen sich die Sprecher/Bevollmächtigten der Gruppen. Insgesamt konnten fünf neue Ansprechpartner aus den Regionen Essen, Hamburg, Unterfranken, Saar-Pfalz und Lippe begrüßt werden.



Interne Themen der AG Selbsthilfe

Neben den Themen aus dem Bundes-vorstand standen die Sachstandsberichte aus dem Bundesvorstand, Projekt 60, dem Patientenbeirat und den TFQ Beirat auf der Tagesordnung.

Sport und Mukoviszidose

Motivation zum Sport bei Kindern

Frau Dr. Alexandra Hebestreit vom Universitätsklinikum Würzburg stellte Studienergebnisse zu sportlichen Aktivitäten bei Kindern vor. Als zentrale Aussage lässt sich festhalten, dass sportliche Aktivitäten den Allgemeinzustand der Muko-Patienten verbessern. Besonders hob Fr. Dr. Hebestreit hervor, dass die Eltern einen aktiven Lebensstil ihren Kindern vorleben sollten.

(Info's insbesondere zum Leitfaden **Sport** und zum Sporttelefon auf der Vereinshomepage.)



vlnr.: Georg Wigge, Brigitte Stähle, Wilhelm Bremer
Kerstin Schwarz, Harro Bossen
(auf dem Foto fehlt Stephan Weniger)

Im Vorfeld der Selbsthilfetagung kam der Vorstand der AG Selbsthilfe zusammen. In der mehrstündigen Sitzung am Freitagabend wurde u.a. die Feinplanung für das Tagungswochenende besprochen und die neue Geschäftsordnung der Arbeitsgemeinschaft (AG) Selbsthilfe für die Abstimmung in der Tagung vorbereitet.

Engagement ist gefragt!

Wie können Interessierte Eltern oder Patienten für die Selbsthilfearbeit gewonnen werden. Neben dem Seminarwochenende „Fit für die Selbsthilfe“ sind Aktivitäten/Gespräche in der Region sehr wichtig. Holger Thomaka Sprecher der Regionalgruppe Ruhrgebiet informierte über das Beispiel der „Dependance“ Essen. Nach der Jahrestagung 2016 in Gladbeck konnte das Ehepaar Höller gewonnen werden, um Eltern und Patienteninteressen im Raum Essen zu vertreten. In enger Zusammenarbeit mit der Gruppe Ruhrgebiet werden Aktionen geplant und abgestimmt, ohne direkt eine eigene Selbsthilfegruppe zu gründen. Hut ab, für diesen Weg der kleinen Schritte!

Regionalgruppe Unterfranken

Rosalie Keller stellte die gastgebende Regionalgruppe Unterfranken vor. Die Gruppe wurde 1988 gegründet, wird also im nächsten Jahr 30 Jahre alt und betreut rund 120 Mitglieder. Seit 2012 besteht ein Patientenbeirat bei der Uni-Klinik Würzburg. In den vergangenen Jahren konnten einige Verbesserungen im Klinikalltag erreicht werden.

Die Gruppe trifft sich jeden 2. Monat und bietet Vorträge und Fortbildungsangebote zu Mukoviszidose an. Jahreshöhepunkt ist das Elternseminar im Herbst eines jeden Jahres.

Erst die Arbeit, dann das Vergnügen



Schorsch erklärt den Dombau zu Würzburg

Zweimal im Jahr trifft sich die AG Selbsthilfe zum Erfahrungsaustausch.

Im Verlauf der Sitzung wird jeweils eine umfangreiche Tagesordnung besprochen. In Würzburg konnten die Anwesenden nach dem ersten Sitzungstag einen kleinen abendlichen Stadtrundgang mit Schorsch genießen. Schorsch (ein Urfranke) gab sein Wissen über die Historie der Stadt in fränkischer Mundart weiter.



Schorsch steht mit uns am Meißner Main mit Blick auf die Festung Marienberg

Der Abend wurde mit einer zünftigen Weinprobe abgeschlossen.



Der Winzer beschreibt den Wein

Ein Dank für die organisatorische Vorbereitung gilt der Regio Unterfranken, insbesondere der Sprecherin Rosalie Keller.

Neue Pflegegrade und ihre Auswirkungen

Frau Vizethum-Walter (Beratungsstelle Würzburg) stellte die neue Beurteilungsphilosophie in der Pflegeversicherung vor. Die Pflegestufen wurden in Pflegegrade verändert. Sechse Beurteilungsmodule mit unterschiedlicher Gewichtung führen zu einem Punktwert, der die Einstufung in den Pflegegrad. Neu ist, dass Pflegesachleistungen und Pflegegeld geltend gemacht werden kann.

Neues aus den Regionen

Zu diesem Tagesordnungspunkt berichteten die Sprecher/innen aus dem Aktivitäten-Programm der Regio's. Von Anderen lernen und Ideen aufgreifen steht immer wieder im Vordergrund, um Öffentlichkeitsarbeit und Spendenakquise zu betreiben.

Schaffung neuer Strukturen auf Landesebene

Der Impulsvortrag von Harro Bossen und Wilhelm Bremer stellte die Notwendigkeit zur politischen Einflussnahme in der Gesundheitspolitik auf Landesebene heraus. Mehre Varianten wurden präsentiert und anschließend diskutiert. Ein Hautthema in dieser politischen Arbeit wird die Versorgung der erwachsenen Patienten werden. Hierzu stellte Wilhelm Bremer ein Positionspapier vor. Beide Konzepte werden an den Bundesvorstand weitergeleitet und sollen Workshop-Themen auf der nächsten Selbsthilfe-Tagung werden.

AG Selbsthilfe-Tagung 2018:

02. – 04. März 2018 in Bonn

14. – 16. September 2018 in Dillingen

Wir würden uns freuen, einmal jede/n Regio/Verein auf der Tagung zu begrüßen! Uns ist der Informationsaustausch wichtig! Termine bitte vormerken!

Dietmar Giesen
(Regio Krefeld/Niederrhein)