



Verbindendes Symbol für (junge) Akteure der Selbsthilfe – das Logo kann unter junge-selbsthilfe@nakos.de schriftlich angefordert werden.

**Titelthema:
Junge Selbsthilfe**

Generationenübergreifende Handreichungen 02
Schon mal an Selbsthilfegruppen gedacht? 06
Das Portal für junge Selbsthilfe..... 06
Aktuelle Selbsthilfegruppen für junge Leute in München..... 07
"Ängste, Zwänge, Depressionen – Gruppe für junge Erwachsene im Interview..... 08

**Titelthema im nächsten einBlick:
DAG-Tagung 2014 – „Drei Seiten der Medaille“**
Die nächste Ausgabe erscheint am 15. Sept. 2014

Weiteres in dieser Ausgabe

Impressum 02

Selbsthilfe und Gesundheit
Ideenwerkstatt für Apotheken und Selbsthilfe-
kontaktstellen im SHZ. 12
Den Seltenen eine Stimme geben: Zweiter bayernweiter
"Tag der Seltenen Erkrankungen" 14

Soziale Selbsthilfe
Die SHG No Mobbing feiert ihr 20-jähriges Jubiläum 15

Aus dem Selbsthilfezentrum
Marlies Breh – 15 Jahre im Selbsthilfezentrum 16

Selbsthilfe international
Selbsthilfe in Mitteleuropa..... 17

Service
Abendsprechstunde der Hausgruppenbetreuung 20
Informationen über die Standardleistungen
des SHZ 20
Die nächsten Fortbildungsangebote des SHZ..... 22

Termine/Veranstaltungen
Veranstaltungshinweise des Selbsthilfezentrums 23
Weitere Veranstaltungshinweise 26

Informationen über Selbsthilfegruppen
Initiativenbörse/Gruppengründungen..... 27
Profile – Selbsthilfegruppen stellen sich vor:
Dystonie-Treff online e.V. 31

Aus dem Selbsthilfebeirat
Neues aus dem Selbsthilfebeirat 35

FöBE News
Habe die Ehre?!
Zweiter Ehrenamtskongress 2014..... 36



Beschreibung:

Unsere Gruppe wurde gegründet von Teilnehmer/innen an ETAPPe - einem Entlastungstraining für Angehörige problematischer und pathologischer Glücksspieler/innen, das 2010 durch die Condrops e.V. Suchtberatungsstelle Pasing angeboten wurde. Aus dieser Gruppe, die sich etwa alle 4 - 6 Wochen traf und trifft, ist heute ein Stand von 9 Menschen erreicht, die sich nun regelmäßig treffen und die unter Aktivitäten angeführten Punkte durchsprechen.

Die Themen werden offen und ohne Vorbehalte besprochen, wobei Schweigepflicht selbstverständlich ist, Meinungsfreiheit besteht und keiner persönlich angegriffen werden darf.

Kontakt über das SHZ, Tel.: 089/53 29 56 - 11

► Profile – Selbsthilfegruppen stellen sich vor

Dystonie-Treff online e.V. (DTo)

Gruppenthema: *Dystonie, Formen und Behandlungsmöglichkeiten!*

Dystonie bezeichnet eine Gruppe von neurologischen Bewegungsstörungen.

Diese führen zu schlagartigen Muskelkontraktionen.

Die Folge sind schlimme Krämpfe. Patienten haben bestimmte Körperteile nicht mehr unter Kontrolle.

Dystonien stellen nach dem Essentiellen Tremor und dem Idiopathischen Parkinson-Syndrom, die dritthäufigste Form von Bewegungsstörungen dar.



In Deutschland sind etwa 160.000 Erwachsene und Kinder von derartigen Bewegungsstörungen betroffen. Diese Personen leiden oftmals unter unwillkürlichen Muskelkontraktionen, die Alltagsaktivitäten wie Gehen, Sitzen, Schlafen, Essen und Sprechen stark beeinträchtigen.

Ursachen

Auch wenn die genauen Ursachen von Dystonien noch unklar sind, wird bei primären Dystonien zu meist von einer genetischen Veranlagung ausgegangen. Generalisierte Dystonien beeinträchtigen das Leben am stärksten und sind am schwierigsten zu behandeln.

Therapiemöglichkeiten bei Dystonie

Dystonien können nicht geheilt werden.

Es stehen aber verschiedene Behandlungsarten zur Verfügung, die die Beschwerden lindern wie zum Beispiel **Arzneimittelinjektionen, Arzneimitteltherapien, Rhizotomie und Pallidotomie**

Die **Tiefe Hirnstimulation (Deep Brain Stimulation)** basiert auf einem implantierten medizinischen Gerät, das so ähnlich wie ein Herzschrittmacher funktioniert. Elektrische Impulse stimulieren präzise festgelegte Sektoren im Gehirn. Die Stimulation der Gehirnzellen verbessert deren Funktionsfähigkeit. Diese steuern die Bewegungen des Menschen. Die DBS Therapie soll schwere Symptome wie Muskelspasmen, Verkrampfungen, Fehlhaltungen und unkontrollierte Bewegungen lindern.

Begleitende Therapieformen

Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie, können nur begleitend angewendet werden.

Eine begleitende Psychotherapie kann nützlich sein, um dem Verlauf von psychischen Belastungen dieser chronischen Erkrankung vorzubeugen und Verarbeitungsstrategien zu entwickeln.

[☒ zum Inhaltsverzeichnis](#)

Was sind die Ziele der Gruppe:

Hauptziel des DTo e.V. ist, Betroffene und deren Angehörige, die Öffentlichkeit, aber auch Ärzte jeglicher Fachrichtung über das Krankheitsbild Dystonie, deren verschiedene Formen und möglichen Behandlungsverfahren zu informieren. Dadurch gelingt es uns oft, Betroffene aus der sozialen Isolation zu holen oder diese zu verhindern. Unterstützt werden wir hierbei von Fachärzten, Neurologen und Neurochirurgen, die täglich mit der Behandlung von Dystonie zu tun haben.

Der DTo e.V. ist für alle Betroffenen, deren Angehörige, ja für jeden an diesem speziellen Thema Interessierten, Ansprechpartner und steht ihnen über eine **zweisprachige Website, ein eigenes Forum, Facebook, Google+, Twitter, sowie Skype, online und natürlich telefonisch, hilfreich zur Seite.**

Mit unserer neuen Broschüre „Diagnose Dystonie“, sowie unserem Flyer, vermitteln wir einen ersten Eindruck von Dystonie und deren Behandlungsmöglichkeiten.

Wir vermitteln Adressen von Fachkliniken, Botox-Ambulanzen, sowie Kontakte zu Gleichgesinnten über unser Forum oder unsere online - Selbsthilfegruppe.

Wir vermitteln aber auch an lokale Selbsthilfegruppen, weil wir nicht konkurrieren!

Die Hilfe zur Selbsthilfe steht für uns aber immer im Vordergrund

Über Facebook betreuen wir derzeit an die 700 Betroffene, Ärzte, sowie Organisationen in 39 Ländern.

Der Dystonie Treff online e.V.

- veranstaltet Präsentationen zum Thema Dystonie, in Politik und Öffentlichkeit
- erstellt Broschüren zum Thema Dystonie, Formen und Behandlung
- besucht 2x im Jahr das Street Life Festival in München mit einem eigenen Dystonie – Stand
- wird Unterstützt von Fachärzten, Neurologen und Neurochirurgen
- fördert die Vernetzung von Dystonie Betroffenen weltweit
- platziert Informationen in (Online)-Zeitungen
- wird unterstützt vom SHZ München
- unterhält ein eigenes Forum von und für Dystonie-Betroffene

Wie lange gibt es die Selbsthilfegruppe bereits?

Der Dto e.V. wurde am 02. März 2013 gegründet. Zuvor aber ca. sechs Monate privat betrieben.

Wie viele Mitglieder hat die Gruppe?

Bei der Gründung waren wir zehn, nun sind wir noch sechs, die ehrenamtlich an die 700 Personen im Internet betreuen! (Zwei Männer und vier Frauen zwischen 22 und 52).

So arbeitet die Gruppe:

„Aus eigener Erfahrung wissen wir, dass lokale Selbsthilfegruppen, mit fixen Terminen, keine Anlaufstelle für jemanden sind, der schnell Hilfe braucht. Zusätzlich haben wir festgestellt, dass viele Gruppen, nicht einmal barrierefrei zugänglich sind.“

Diagnose Dystonie?

Herzlich Willkommen bei
Dystonie Treff online e.V.



Deutschlands erster
online - Selbsthilfegruppe

"wir bringen Menschen zusammen"

und haben bereits Kontakte
in 38 Länder geknüpft!

Wann dürfen wir Sie begrüßen?

www.dystonietreffonline.org

Deshalb haben wir den Dto e.V. gegründet, weil wir online anderen Dystonie Betroffenen, oder ihren Angehörigen, in diesen schwierigen Zeiten, die sie seit ihrer Diagnose durchleben, schnell und unkompliziert helfen wollen.

Vor allem aber, sind wir fast ständig im Internet, oder telefonisch verfügbar, dies 10 – 16 Stunden pro Tag, an 7 Tagen der Woche! Bei uns braucht sich niemand zu schämen, weil er verdrehte Gliedmaßen, oder eine schwer verständliche Sprache hat. Barrieren gibt es bei uns nicht. Der Betroffene kann selbst entscheiden, ob er mehr Kontakt möchte, bzw. welche Hilfen er nutzen will! Hierfür nutzen wir unsere zweisprachige Website, kommunizieren meistens über Facebook, oder unser eigenes Forum, wenn es um heikle Dinge geht!

Google+ und Twitter sind weitere Kommunikationsplattformen, die wir zur Verbreitung von Dystonieinformationen benutzen.

Aber auch über Skype und das Telefon sind wir erreichbar.

In Skype bieten wir sogar Einzelgespräche per Videochat an! (Nach vorheriger Absprache) Oder nur per Voice-Chat mit bis zu 25 Teilnehmern!

Wenn man sich dann näher kennen gelernt und Vertrauen gefasst hat, steht einem persönlichen Treffen und Gruppenausflügen, nichts mehr im Wege. (Später geplant).

„Private Freundschaften haben sich aber schon über die Kontinente entwickelt“!

Welche Vorteile sehen Sie in dem Austausch/Beratung von Betroffenen für Betroffene?

Das wichtigste vorab: Die viel zitierte „Kommunikation auf Augenhöhe“!

Bei uns haben alle dieselben Interessen und Probleme! Wir wollen uns und die Öffentlichkeit über Dystonie informieren und jedem negative Erfahrungen ersparen.

Der Austausch von selbst Erfahrenem ist deshalb für uns enorm wichtig.

Da die Hilfe zur Selbsthilfe für uns im Vordergrund steht, fördern wir auch den aktiven Austausch von Betroffenen untereinander, über versuchte Alternativtherapien wie z. Bsp. Akkupunktur, Kältekammer, Moorwickel, etc.

Der größte Vorteil aber ist die Geschwindigkeit und die Verfügbarkeit, mit der wir als Gruppe agieren und reagieren können. Sei es bei der Informationsbeschaffung oder der Beruhigung von Angehörigen, wir sind da! Egal wie weit entfernt jemand wohnt! *„Für uns ist es immer nur einen „Klick“ weit weg!“*

„Das bringt mir die Gruppe“ – Aussagen von Gruppenmitgliedern!

„Egal wann ich ein Problem hab, oder welches! Ihr seid immer für mich da“!

„Wenn es etwas Neues gibt, erfahre ich es zuerst von Euch“!

„Am besten gefällt mir, dass man immer ernst genommen wird“!

„Obwohl wir so viele sein sollen, über 700, habe ich immer das Gefühl, es geht nur um mich“!

„In meiner schlimmsten Stunde, habt Ihr mich vor einer großen Dummheit bewahrt, von meiner Gruppe war niemand erreichbar!

„Die Jacqui ist immer so fröhlich, obwohl sie wegen ihrer Dystonie im Rolli sitzt, ich quatsche und chatte sehr gerne mit Euch“

„DANKE, dass Ihr für uns da seid“!

„Seitdem ich weiß, dass Ihr für uns da seid, ist meine Dystonie nicht mehr so wichtig. Es gibt Leute, die schlimmer dran sind als ich. Es tut mir gut, anderen helfen zu können“.

Welche Erwartungen bzw. Befürchtungen hatte ich vor dem ersten Besuch bzw. „Login“ in der Gruppe? Aussagen von Gruppenmitgliedern!

„Die größte Angst hatte ich davor, dass jeder mitlesen kann, aber das war unbegründet. Wenn ich etwas Wichtiges habe, telefoniere ich, oder gehe ins Dto e.V.-Forum. Da weiß ich, dass jeder sich mit Klarnamen registrieren musste und Dummheiten eher unwahrscheinlich sind“!

„Da man sich zuerst nicht kennt, muss man schon einen gewissen „Vertrauensvorschuss“ vorstrecken. Aber wenn man die Nachrichten auf FB liest, merkt man schnell, dass da „Profis“ am Werk sind. So tolle Berichte und immer aktuell. Echt klasse. Vielen Dank“!

„Da von „meinen“ Freunden auch einige auf FB mit dem Dystonie Treff befreundet sind, hatte ich gar keine Bedenken“!

„Gleich bei der ersten Kontaktaufnahme, wurde ich darauf hingewiesen, dass ich persönliches nicht über FB schicken soll, da waren meine Bedenken weggewischt“!

Was ist der Gruppe wichtig zu vermitteln? – Aussagen von Gruppenmitgliedern

„Mir ist am wichtigsten zu vermitteln, dass die Leute aufhören, mich wie eine Zirkusattraktion anzuschauen“!

„Ich bin nicht blöd, ich habe Dystonie!“

„Das wir nicht alleine sind mit der Dystonie“!

„Ganz klar, dass es den Dystonie Treff online e.V. gibt“!

Welche Voraussetzungen müssen Interessierte mitbringen?

Ehrliches Interesse, Offenheit und Aufgeschlossenheit!

Wir sind ein Verein von Betroffenen, mit Betroffenen, für Betroffene und Angehörige etc. Uns ist jeder willkommen!

Auch als Nicht-Betroffener, der sich engagieren, oder nur informieren möchte!

Gibt es Kontakt zu anderen Selbsthilfegruppen?

Ja, sogar weltweit: Dystonie- und Parkinson - Gruppen

Wie kann man zu der Gruppe Kontakt aufnehmen?

Website: www.dystonietreffonline.org

Facebook: www.facebook.com/Dystonietreff

Twitter : <https://twitter.com/DToeV>

Email: info@dystonietreffonline.org

Telefon: 089/20 09 16 16

Skype: dystonietreff

Das letzte Wort hat die Gruppe:

Einerseits wundern wir uns immer wieder, weshalb noch niemand auf die Idee kam, eine online Selbsthilfegruppe für an Dystonie-Erkrankte zu gründen.

Andererseits stellen wir aber auch immer wieder eine gewisse Zurückhaltung fest, wenn es um den Einsatz von neuen Medien geht.



Aktive Mitglieder des DTo bei einem Infostand,

Foto:DTo

Manchen fehlt einfach das Vertrauen (NSA-Affäre), oder es fehlt die Erfahrung im Umgang mit den neuen Medien.

Genau für solch unsichere Personen sind lokale Selbsthilfegruppen vor Ort ideal. Wir empfehlen dies aber auch im Erstgespräch, die meisten kommen aber zurück!

Wir denken, dass eine gesunde Mischung zwischen persönlichem Kontakt in der SHG vor Ort und der schnellen Online-Hilfe einer Online-SHG geradezu perfekt ist. So steht der Mensch im Mittelpunkt des Geschehens, er kann selbst entscheiden, wann er was, wie machen möchte, ohne auf feste Termine festgenagelt zu werden. So kann Selbsthilfe auch Spaß machen!

Udo Ernst, Vorsitzender Dystonie Treff online e.V.

Aus dem Selbsthilfebeirat

Neues aus dem Selbsthilfebeirat

Der Selbsthilfebeirat wartet Ende Mai immer noch auf eine Antwort der Rechtsabteilung des Sozialreferats, zu einer Anfrage vom Februar, in der es um die Frage geht, ob der amtierende Beirat nun drei Jahre im Amt bleiben kann (das wäre bis zum Jahresende 2015) wie dies von der neuen Satzung vorgesehen ist, oder ob die neue Regelung in dieser Amtsperiode noch keine Anwendung finden kann.

Trotz einer schwierigen Personalsituation bei der Stelle für Bürgerliches Engagement im Sozialreferat (bedingt durch eine hohe Personalmobilität und Krankheitsausfälle), wo die Steuerung der Selbsthilfeunterstützung und die Verwaltung des Fonds zur Selbsthilfeförderung angesiedelt sind, wurden für das Jahr 2014 bereits 25 Förderanträge in den Selbsthilfebeirat eingebracht, die mehr als 80 % des gesamten Fördervolumens von rund 280.000 € abdecken. Mit einer Stellungnahme an das Sozialreferat wies der Beirat in seiner letzten Sitzung im Mai auf die schwierige Personalsituation in der Stelle für Bürgerschaftliches Engagement hin und bat die Stadtverwaltung, die offenen Stellen in der Selbsthilfeförderung möglichst rasch nachzubeseetzen, damit sich die Bearbeitung der Förderanträge der Selbsthilfeinitiativen nicht zu sehr in die Länge zieht, da die Initiativen Handlungssicherheit für ihre geplanten Aktivitäten benötigen.

Erich Eisenstecken, SHZ
Geschäftsführung Selbsthilfebeirat