

**Ausgabe 20  
Dezember 2021**

# **Selbsthilfe aktuell**

- Rückblick der Selbsthilfearbeit in Corona-Zeiten
- Selbsthilfegruppen 2021: Themenbereiche
- Historie: Wie entstanden die Selbsthilfegruppen?





# INHALTSVERZEICHNIS

- 1** Vorwort
- 3** Selbsthilfeabend in Bad Dürrheim
- 6** Vorstellung Praktikantin
- 7** Darmerkrankung
- 10** Epilepsie
- 13** Anonyme Alkoholiker
- 16** Sterbebegleitung
- 18** Inkontinenz
- 20** Morbus Osler (HTT)



## VORWORT

Das Jahr 2021 stand wie das Vorjahr, ganz im Zeichen der Pandemie. Im Sommer konnten einige Schritte getätigt werden, welche uns wieder einen Einblick in die „Normalität“ gewährten. Die Selbsthilfegruppen durften sich wieder – unter bestimmten Hygienemaßnahmen – treffen und Veranstaltungen, wie das Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen, konnten stattfinden. Dennoch entwickelt sich die Pandemie auf den Winter hin wieder sehr dynamisch.

Die Pandemie begleitet uns daher auch wieder durch die 20. Ausgabe der Selbsthilfezeitschrift. Zum einen kann gelesen werden, wie die einzelnen Gruppen mit der Pandemie umgegangen sind. Manche Gruppen sind mit Hilfe der Sozialen Medien weiter miteinander in Kontakt geblieben, andere sind auf größere Räume umgestiegen. Ein paar Gruppen mussten ihre Tätigkeiten kurzzeitig sogar ganz niederlegen, weil sie mit vulnerablen Menschen zusammenarbeiten und diese schützen mussten.

Es gibt aber auch weitere interessante Themen, welche die Zeitschrift dieses Jahr bereichern. Einige Selbsthilfegruppen stellen ihre Entstehung und die Entwicklung in den letzten Jahren dar.

Ebenfalls gibt es einen Einblick in den Prozess der Überarbeitung von Leitlinien aus Sicht einer Patientenvertreterin.

Auch wenn die Pandemie uns sicher auch noch etwas weiter begleiten wird, so spiegelt die Selbsthilfezeitung doch wider, wie anpassungsfähig unsere Selbsthilfegruppen sind. Auch im kommenden Jahr 2022 sollen weiterhin durch Austausch, Unterstützung und Verbundenheit die wichtigen Aspekte der Gruppen weitergeführt werden können. Sowohl online als auch offline.

Vielen Dank an die Mitwirkenden für die Berichte.



Dr. Hatem Saleh, stellv. Kommissarischer Leiter  
des Gesundheitsamtes Schwarzwald-Baar-Kreis



## SELBSTHILFEABEND IN BAD DÜRRHEIM

Am 30. Juli 2021 fand um 17 Uhr der Selbsthilfeabend in Bad Dürrheim statt. Durch einen Wetterumschwung wurde der ursprünglich draußen geplante Abend, nach innen ins Kurhaus verlegt. Dort konnten alle Selbsthilfegruppen ihr Infomaterial auslegen und ein Austausch wurde den Teilnehmer\*innen ermöglicht. Um 18 Uhr begann dann das Bühnenprogramm.

Die Gäste wurden durch Dr. Suzana Arava vom Gesundheitsamt des Landratsamtes Schwarzwald-Baar-Kreis, sowie von Bürgermeister Jonathan Berggötz begrüßt.

Manfred Kemter, Behindertenbeauftragter von Donaueschingen, welcher seit über 20 Jahren in der Selbsthilfegruppe „Polio“ aktiv und auch einer der ersten Mitbegründer von Selbsthilfegruppen im Schwarzwald-Baar-Kreis war, hielt eine interessante und informative Ansprache zur Thematik Selbsthilfe, Hilfe zur Selbsthilfe und zum Thema Polioerkrankung sowie Impfung.

Eine Vertreterin der ambulanten Hospizbewegung las eine Geschichte vor, welche zum Nachdenken anregen sollte, „Der Besuch des uralten Mannes“. Sie handelt von dem Besuch des Todes, welcher daran erinnert, dass das Leben vergänglich ist.

Cornelia Widmer tanzte mit ihren Tänzerinnen des Forums Tanz Schwenningen den Tanz als „Spiegel der Seele“. Begleitet wurden sie von Herrn Walter Widmer an der Violine.

Danach folgte eine tänzerische Improvisation. Die Gäste werden dazu eingeladen, sich mitzubewegen.

Die Lesung aus dem Buch „Wie die Nadeln im Heu“, verfasst von Walter Widmer, griff aktuelle Themen auf. Er führte die Zuhörer\*innen in drei Schwerpunkte ein. Atmung, Übertragung von Gefühlen und Emotionen und unverarbeitete Emotionen.

Die Lesung des Märchens „Der Tod und der Gänsehirt“ durch die ambulante Hospizbewegung beschrieb, wie sich Ewigkeit anfühlt.

Zum Abschluss des Selbsthilfeabends, stellte sich die Selbsthilfegruppe „Psychische Belastungen, Burnout & Co“ aus Bad Dürrheim vor. Sie lieferten interessante Einblicke zur Gruppengründung und zum Gruppeninhalt.

Nach dem offiziellen Ende der Veranstaltung tauschten sich zahlreiche Teilnehmende weiter aus.

Ayline Engel,  
Selbsthilfekontaktstelle  
Gesundheitsamt Schwarzwald-Baar-Kreis



Dr. Suzana Arava, Ärztin des Gesundheitsamtes und Bürgermeister Jonathan Berggötz



Tänzerinnen des Forum Tanz Schwenningen



## VORSTELLUNG PRAKTIKANTIN

Liebe Selbsthilfeaktivten,

ich möchte die Gelegenheit nutzen, um mich vorzustellen. Mein Name ist Magdalena Schiestl und ich unterstütze seit September 2021 Ayline Engel im Zuge meines halbjährigen Praxissemesters in der Selbsthilfekontaktstelle.

Ich hatte das Glück Ayline Engel in den letzten Monaten über die Schulter schauen zu dürfen und spannende Einblicke und Berührungspunkte in dem Feld der Selbsthilfe zu erhalten. Bei dem diesjährigen Gesamttreffen hatte ich sogar die Möglichkeit einige von Ihnen persönlich kennen zu lernen und weitere Einblicke in den Ablauf der Organisation der Selbsthilfegruppen zu erhalten.

In ein paar Monaten werde ich wieder an die Hochschule Furtwangen zurückkehren und mein Studium „Angewandte Gesundheitswissenschaften“ fortsetzen. Ich bin Dank Ihnen um einige Eindrücke und Erfahrungen reicher geworden und konnte wertvolle Einblicke in einen, aus meiner Sicht, sehr wichtigen Teil der Gesundheitsförderung erhalten.

Ich möchte mich an dieser Stelle noch einmal für den immer herzlichen und netten Kontakt bedanken, sei es bei einem Austausch per Mail, Telefon oder persönlich.

Ich freue mich darauf, weiter zu beobachten was in den nächsten Jahren in der Selbsthilfe geschehen wird.

Magdalena Schiestl,  
Praktikantin des Gesundheitsamtes Schwarzwald-Baar-Kreis



# DARMERKRANKUNG

## Darmkrank? Ich? Nee ...

Jeder kennt die Werbung mit den typischen Sätzen: „... ständig diese Bauchschmerzen, Blähungen und Durchfall...“

Hier ist immer vom Reizdarm die Rede. Doch gibt es auch noch andere Darmkrankheiten?

Klar! Es ist nicht immer ein Reizdarm.

Die Palette der Darmkrankheiten ist groß und wächst stetig. Die Croco Selbsthilfegruppe aus Villingen-Schwenningen widmet sich seit 2009 den Darmkrankheiten und versucht hier das Tabuthema gezielt zu brechen.

Unter Leitung von Ursula Buhl und Kathrin Benzing ist die Gruppe auf verschiedenen Veranstaltungen präsent, informiert über verschiedene Symptome, Krankheitsbilder, gibt Tipps, Hilfe und Rat. Ihre Infos bezieht die Gruppe aus Veranstaltungen der Deutschen Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.) und der Deutschen ILCO (Die Selbsthilfereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige).

In Zusammenarbeit mit den Verbänden finden Arzt-Patienten-Seminare, Gesundheitstage oder ähnliche Veranstaltungen statt. Auch wenn die Croco mit den Verbänden zusammenarbeitet, agiert sie dennoch unabhängig von den Verbänden.

Ein Gruppenmitglied schildert:

„Als ich eine chronisch entzündliche Darmerkrankung diagnostiziert bekam, war das zunächst wie ein Schlag ins Gesicht. Da ich keine weiteren Betroffenen kannte, fühlte ich mich damit ziemlich allein gelassen. Klar, darüber reden konnte ich mit meiner Familie und mit meinen Freunden. Es waren auch alle sehr verständnisvoll, aber wirklich unterstützen, konnte mich leider niemand. So machte ich mich schließlich auf die Suche nach einer Selbsthilfegruppe. Im Internet wurde ich schnell fündig und nahm kurze Zeit später auch schon an einem Croco-Treffen teil.

Ich fühlte mich gleich herzlich aufgenommen, alle waren offen und freundlich, Tabus gab es bei Gesprächen keine, schließlich wissen alle nur zu gut, was man selbst durchlebt. Man kann Fragen stellen, sich austauschen, bekommt Tipps und Tricks und hat trotz allem, was jeder als Päckchen mit sich bringt, gemeinsam viel Spaß.

Auf die monatlichen Treffen freue ich mich daher immer und auch darauf neue Leute kennenzulernen!“ (Lena)

Kathrin hat noch folgendes zu sagen:

„Darmkrank? Ich? Nee... Traut euch, über eure Probleme zu sprechen. Wenn nicht mit Angehörigen oder Freunden, dann mit uns. Sucht euch Hilfe, auch wenn ihr noch keine Diagnose habt. Vieles ist unter Gleichgesinnten nur halb so schlimm.

Es heißt nicht umsonst: Der Darm ist unser zweites Gehirn.“

Wir sind erreichbar über unsere Website [www.croco-vs.de](http://www.croco-vs.de), über unsere Facebook-Seite: Croco-Selbsthilfegruppe für Morbus Crohn, Colitis Ulcerosa, Pouch und Stoma oder auch über unsere Instagram-Seite @croco\_vs.

Ursula Buhl und Kathrin Benzing  
CroCo Selbsthilfegruppe, Villingen-Schwenningen  
Mail: [crocokatha@web.de](mailto:crocokatha@web.de)

Die Gruppe trifft sich jeden ersten Freitag im Monat (außer an Feiertagen) um 19 Uhr.

Die Location wird auf der Website und den Social-Media-Kanälen bekannt gegeben.



V.l.n.r.: Ursula Buhl, Prof. Dr. med. Stefan Beckert, Kathrin Benzing und Prof. Dr. med. Hans Christian Spangenberg bei der Veranstaltung Medizin Special: Darmkrebs



## **Vorstellung der Selbsthilfegruppe „Epilepsie ja und ...“, Rottweil**

Die Selbsthilfegruppe wurde 1997 von Hans-Peter Mattes, dem Vorsitzenden des Katholischen Bildungswerks, zusammen mit dem Epileptologen Dr. med. Klaus-Dieter Neher, Facharzt für Neurologie, Nervenarzt und Psychotherapie gegründet. Dieser hatte damals im Vinzenz-von-Paul Hospital in Rottweil die Neurologische Abteilung bis zu seinem Ruhestand geleitet. Uwe Loschen, leitete die Gruppe bis zu seiner Tumorerkrankung.

Der Neustart gelang im Jahr 2020. Seit Juni dieses Jahres traf sich die Selbsthilfegruppe wieder in Präsenzform im Kutschenthal des Mehrgenerationenhaus Kapuziner, Neutorstraße 4-6, 78628 Rottweil. Seitdem gab es einige spannende Treffen. Bei den Treffen im Juli und im September wurden jeweils zwei Schnupperstunden mit der freischaffenden Kunsttherapeutin Margit Hess angeboten. Die Selbsthilfegruppenmitglieder waren begeistert von der Kunsttherapie und wollen sie gerne fortsetzen.

Im August wurde eine Einführung in das Selbst-Handeln bei Anfällen angeboten. Dieses Thema wurde im Seminar des Landesverbands der Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg im September wieder aufgegriffen.

Am 16. Oktober kam Elke Schwarz, Sozialpädagogin in die Gruppe und sprach über Achtsamkeit und Selbstmitgefühl, ein anderes Thema des Selbst-Handelns bei Anfällen.

Der Tag der Epilepsie fand in diesem Jahr am 5. Oktober 2021 statt. Die zentrale Veranstaltung wurde im Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld gefeiert.

Mögliche weitere Themen sind:

Notrufe, Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen, Gedächtnistraining, Pflegeleistungen der Krankenkassen und „Wie stellt man am besten einen Antrag auf Reha?“. Auf Wunsch gibt es Ausflüge oder Spaziergänge.

Jedes Mitglied der Selbsthilfegruppe kann Themen vorschlagen, die von Interesse sind. Über die Website kann direkt mit der Selbsthilfegruppe per Mail Kontakt aufgenommen oder per Mail ein Telefontermin zum Telefonieren vereinbart werden.

Die Treffen fanden in der Regel monatlich am Samstagnachmittag von 14 bis 16.30 Uhr statt. Hinter dem Gebäude befindet sich der Sonnenparkplatz, der um diese Uhrzeit kostenlos ist.

Die Selbsthilfegruppe ist offen für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Jedes Treffen beginnt mit einer ausführlichen Befindlichkeitsrunde.

In der Gruppe wird versucht, angesprochene Probleme gemeinsam zu lösen. Die Gruppe gibt Informationen weiter und weist auf alle, ihr zur Verfügung stehende Informationen und Beratungsstellen hin.

Die Selbsthilfegruppe ist Mitglied im Landesverband der Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg. Zurzeit bietet der Landesverband an jedem zweiten Dienstagabend im

Monat um 19.30 Uhr ein Zoom-Meeting an, an dem jede/jeder Interessierte teilnehmen kann.

Anmeldungen unter: kontakt@lv-epilepsie-bw.de.  
Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. Berlin gibt im Quartal ihre Zeitschrift „Einfälle“ heraus.  
Weitere Infos unter: [www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de) sowie [www.epilepsie-rottweil.de](http://www.epilepsie-rottweil.de).

Wegen geringer bzw. mangelnder Beteiligung finden die Treffen ab November 2021 im Telefonkonferenzraum statt. Sie können über die Website der Gruppe mit mir per Mail Kontakt aufnehmen. Ich rufe Sie gerne zurück.



## Erinnerungen an den Anfang bis heute (April 2021)

Angefangen hat alles im Jahre 1975. Damals war die Gruppe in einer AA-Information als Neugründung angemeldet.

Richtig los ging es im Mai 1979. Ein Freund machte in Rottweil Therapie. Er wurde von seinem Therapeuten ermuntert, hier in VS-Schwenningen eine Gruppe zu gründen (Montag, 19.30 Uhr/Erzbergerstraße). Freund\*innen aus Rottweil übernahmen die Sponsorschaft.

Da wir im Programm arbeiteten (12. Schritt), wollten wir unbedingt den AA-Gedanken in die 7 Kilometer entfernte Nachbarstadt VS-Villingen bringen. Ein Raum wurde gefunden. Ab 7. August 1985 in der Altentagesstätte am Romäusturm. Als Meeting-Tag wurde ebenfalls der Freitag gewählt. Das hatte seinen Grund: die „4 Aufrechten“ warteten in VS-Schwenningen bis 19.30 Uhr, ob ein neuer Freund kommt oder nicht und wenn nicht, dann ab nach VS-Villingen.

In den folgenden Jahren wurden Info-Meetings in verschiedenen Krankenhäusern abgehalten. Der Kontakt zum Vinzenz-von-Paul-Hospital Rottweil hält bis heute an. Seit 1987 hatten wir in der Paulusgemeinde in VS-Schwenningen, Reutestraße 43 eine feste Bleibe, mit Schlüssel und eigenem Raum, einen verständnisvollen Pfarrer und ein liebevolles Hausmeisterehepaar.

Nach fast 35 Jahren zog die Villinger Freitagsgruppe vom Romäusturm ins Schwenninger evangelische Gemeindehaus, Kronenstraße 7 um. Der Grund lag darin, dass die Altenta-

gesstätte zum „Katzenstüble“ (Fasnacht-Verein) umgebaut wurde. Somit gibt es in unserer gemeinsamen Stadt noch zwei Meetings, am Dienstagabend in VS-Villingen und am Freitagabend in VS-Schwenningen.

Ende 2019 trat zum ersten Mal ein neues Virus (COVID-19) auf, was in der Folgezeit zu einer Pandemie (Infektionskrankheit mit hohen Erkrankungszahlen, weltweit!) in nie gekanntem Ausmaße kommen sollte!

Ab März 2020 wurden immer größere Einschränkungen im öffentlichen Leben eingeführt (Lockdown/Shutdown), welches auch unsere Meeting-Treffen betraf. Monatelang gab es in ganz Deutschland keine Meetings mehr, was seit dem Bestehen der Anonymen Alkoholiker in Deutschland bisher einmalig ist! Um dennoch einigermaßen im Kontakt mit den AA-Freunden und AA-Freudinnen zu bleiben, werden Telefon- und Internetmeetings angeboten. Das war und ist nicht Jedermann sache, weil das Gegenüber nicht leiblich anwesend sein kann bzw. darf!

Von März bis Anfang Juni 2020 war der erste Lockdown für unsere Gruppen und ab dem 9. Juni durften wir mit den vorgegebenen Hygienemaßnahmen, Maske und Abstand wieder Meetings abhalten. Dies ging bis Anfang Dezember 2020, dann war der zweite Lockdown für unsere Gruppen angesagt, welcher bis Anfang Februar 2021 für Suchtgruppen gelten sollte. Mit der Ausnahmeregelung der Landesregierung für Suchtgruppen, durften wir ab dem 9. Februar wieder Meetings anbieten.

Die Schwenninger Freunde\*innen haben das Glück im evangelischen Gemeindehaus in VS-Schwenningen mehrere Räume der verschiedensten Größen zu haben, um somit

die Abstandsregelungen einhalten zu können. Dies ist leider in der Friedrichstraße 8 in VS-Villingen nicht möglich, so dass wir immer wieder in andere größere Räumlichkeiten ausweichen müssen. Vom 9. Juni bis 1. Dezember 2020 im großen Besprechungsraum Jugendamt und ab 16. Februar 2021 im Jugendtreff Chilly, Vor Haslen 5, wo es einen sehr großen Raum gibt, welcher es zulässt, dass über 15 Freunde\*innen am Meeting teilnehmen können. Es ist ja eine sehr unsichere Zeit, wo viele Betroffene große Angst haben, in die Öffentlichkeit und auch zu den Meetings zu kommen. Bisher hatten wir in unseren Meetings noch keine Ansteckung, da wir sehr auf Abstand, Hygiene und Lüftung achten.

Es ist nur zu hoffen, dass die „Face to Face-Meetings“ weiter durchgeführt werden dürfen. Gerade in solchen schwierigen Zeiten werden die Probleme der Menschen oft mit Alkohol, Tabletten und Drogen zu lösen versucht und dann sind Anlaufstationen wie die Meetings der AA Lebens- ja Überlebens wichtig! Ab 6. Juli 2021 hat die Dienstagsgruppe einen neuen Meeting-Raum und zwar, im Vereinslokal der Katzenmusik „Zur hoorigen Katz“, in der Rietgasse 2/1 beim Romäusturm!

Und so schließt sich ein Kreis, denn von 1981 bis 2019 war die Freitagsgruppe in diesen Räumen, welche in Erinnerung an „Rosa Bächle“ vom Roten Kreuz, mit ihrem Sohn Frieder bleiben wird.

Werner, Anonyme Alkoholiker

Kontakt:

Telefon: 07721 54223

Homepage: [www.anonyme-alkoholiker.de](http://www.anonyme-alkoholiker.de)





## Sterbebegleitung während Corona – Ein Erfahrungsbericht:

„Die Corona-Einschränkungen haben eine Gruppe von Menschen ganz besonders getroffen: das war die Gruppe der Kranken und Sterbenden. Meine eindrücklichste Sterbebegleitung war in diesem und letztem Jahr die Begleitung einer älteren Dame, Frau M., die schon seit Jahren in einem Pflegeheim wohnte.

Als ich sie im Herbst 2020 kennen lernte, waren Besuche noch möglich und so bauten wir im Laufe der Monate September bis November einen guten und lebhaften Kontakt miteinander auf. Corona-Tests waren für mich selbstverständlich und wurden problemlos im Pflegeheim angeboten und auch die Maskenpflicht, die Schutzkleidung und die Dokumentation meiner Besuche waren unvermeidlicher Bestandteil. Ende November, als wir schon gemeinsam Gedichte wie „Von drauß‘ vom Walde komm ich her“ aufsagten, kam die plötzliche Entscheidung, dass, bedingt durch die hohe Zahl der Corona-Fälle, im Pflegeheim keine Besuche von außen mehr möglich waren, was natürlich auch für uns Hospizbegleiter\*innen galt.

Als ich dann im Januar 2021 die Besuche bei Frau M. wieder aufnehmen konnte, war kaum noch eine Kontaktaufnahme zu der vorher so lebhaften und interessierten Dame möglich. Durch die Zeit der Isolation kam ihre Stimme, wenn sie ein paar Worte sagen wollte, wie aus einem tiefen Keller, so, als müsste sie sich mühsam erinnern, wie Sprechen überhaupt geht. Sie hatte es einfach vergessen... Trotz dieser Einschrän-

kungen habe ich Frau M. weiter besucht und trotz ihrer Sprachlosigkeit versucht, den Kontakt zu ihr weiter aufrecht zu erhalten. Das Singen hatte sie nicht vergessen und so summte sie immer mit ihrem hohen Sopran bei unserem gemeinsamen Lieblingslied „Von guten Mächten“ stellenweise mit. Das Singen war in dieser Zeit unsere innigste Verbindung.

Im März 2021 hat Frau M. dann in meinem Beisein ihren letzten Atemzug getan und sich aus unserer Welt verabschiedet. Dass ich bei ihrem Tod dabei sein konnte, empfand ich als ein Geschenk.“

Hospizbewegung ambulant Schwarzwald-Baar e.V.  
Homepage: [www.hospiz-sbk-ambulant.de](http://www.hospiz-sbk-ambulant.de)

## **Mitwirken beim Erstellen von Leitlinien – Bericht aus der Selbsthilfegruppenarbeit**

„Begonnen hat es am 2. April 2020. Ich wurde von Prof. Dr. Daniela Schultz-Lampel angefragt, ob ich mich als Patientenvertreterin bei der Überarbeitung der Leitlinien „Harninkontinenz der Frau“ unter der Regie der Gynäkolog\*innen und Mitarbeit der Urolog\*innen beteiligen könnte. 36 Professoren\*innen aus Deutschland, der Schweiz und Österreich haben es sich zur Aufgabe gemacht, nach zwölf Jahren die Leitlinien zur „Harninkontinenz der Frau“ zu überarbeiten, da es auf diesem Gebiet auch Neuerungen gab. In einzelnen Gruppen haben sie jeweils ein Thema zur Behandlung der Inkontinenz bearbeitet nach dem Regelwerk der AWMF (=Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. an der Philipps – Universität Magdeburg).

Das erste Arbeitstreffen fand Coronabedingt am 18. Mai 2020 online statt. Die Beiträge der einzelnen Gruppen wurden vorgestellt und gesammelt an eine Professorin übergeben. Diese hatte die Aufgabe, alles in die richtige Reihenfolge für die Abstimmung zu bringen. Die Abstimmung begann am 21. Juni 2021 online. Insgesamt gab es sechs Abstimmungs-marathonsitzungen von jeweils drei oder vier Stunden Dauer, es kamen am Ende 25 ½ Stunden zusammen. Dabei wurden Begriffe diskutiert, ob man es als: „sollte gemacht werden“ oder „soll gemacht werden“ bezeichnen soll oder als „schwache Empfehlung“ oder „starke Empfehlung“ aufnehmen muss. Natürlich wurden auch ganze Sätze anders formuliert und man kann sich sicher vorstellen, wie zäh manche Sitzung war.

Zu verschiedenen Anwendungen wurde ich auch befragt, wenn es ums „Praktikabel“ ging. Am 8. September 2021 war die letzte Abstimmung und somit ist meine Aufgabe nun zu Ende. Es war eine unheimlich schöne Erfahrung, die ich gemacht habe und ich bin mir der Ehre sehr bewusst.

Roswitha Gräble

Inkontinenz–Selbsthilfe Kontakt:

Telefon: 07721 30572

Mail: [rosigraeble@web.de](mailto:rosigraeble@web.de)



## Leben mit einer seltenen Erkrankung

Wir unterscheiden uns ein wenig von den anderen hier aufgeführten Selbsthilfegruppen, da es sich bei Morbus Osler, heute vermehrt unter der Bezeichnung HHT bekannt, um eine von zirka 7.000 seltenen Erkrankungen handelt. Schätzungsweise ist eine von 5.000 Personen betroffen, womit wir eine „häufige“ seltene Erkrankung repräsentieren.

Es handelt sich bei Morbus Osler um eine genetisch bedingte Erbkrankheit, bei der sich vereinfacht gesagt krankhaft erweiterte Blutgefäße an verschiedenen Stellen des Körpers entwickeln, weshalb es zu häufigen Blutungen kommt. Am häufigsten ist Nasenbluten, welches lebensbedrohlich sein kann, aber auch innere Blutungen sind möglich. Außerdem kann es zu Gefäßmissbildungen an Organen, wie Leber und Lunge, im Magen-Darm-Bereich oder im Zentralnervensystem kommen. Der Weg zur Diagnose ist oft schwierig und langwierig.

Deshalb haben 1997 einige Betroffene das Heft in die Hand genommen und eine Selbsthilfegruppe gegründet, die inzwischen mehr als 600 Mitglieder umfasst. Einmal jährlich gibt es ein Treffen an jeweils unterschiedlichen Orten, an denen auch Ärzt\*innen teilnehmen und über ihre Behandlungsmethoden berichten. Eine Heilung gibt es bisher nicht. Die Ausprägung der Krankheit ist sehr unterschiedlich, manche sind sehr schwer betroffen und müssen schon frühzeitig aus dem Arbeitsleben ausscheiden, andere führen ein relativ „normales“ Leben.

Viele können oft nicht den Weg zu den Jahrestagungen auf sich nehmen, weshalb ich im Jahr 2019 eine Regionalgruppe für den Raum Baden gegründet habe. Bei den Treffen geht es neben dem Austausch mit anderen Betroffenen, hauptsächlich auch darum, Informationen weiterzugeben, welche Ärzt\*innen mit dem Krankheitsbild vertraut sind, welche Behandlungsoptionen es gibt etc. Oft müssen wir mehrere hundert Kilometer weit zu Behandlungen fahren. Eine Erfahrung, die wir sicher mit anderen Betroffenen, die an einer seltenen Krankheit leiden, teilen. Glücklicherweise gibt es aber doch auch hier in der Gegend immer mehr Ärzt\*innen, die mit dem Krankheitsbild vertraut sind. Dennoch ist es sehr wichtig, unter Umständen sogar (über-)lebenswichtig, auch als Patient eine gewisse Mündigkeit zu erlangen, denn Selbsthilfe bedeutet ja auch, dass man sich selbst zu helfen weiß.

Gabriele, Morbus Osler (HTT)

Kontakt:

Mail: [reg.baden@morbus-osler.de](mailto:reg.baden@morbus-osler.de)



## **Impressum**

### **HERAUSGEBER**

Arbeitskreis Selbsthilfegruppen  
in Zusammenarbeit mit der  
Selbsthilfekontaktstelle

Einsender\*innen von Texten, Bildern u.a. erklären sich mit  
der Bearbeitung durch den Herausgeber einverstanden.  
Die Artikel geben nicht unbedingt die Meinung des Land-  
ratsamtes/Gesundheitsamtes/Selbsthilfekontaktstelle  
Schwarzwald-Baar-Kreis wider.

### **DRUCK**

Hausdruckerei Landratsamt Schwarzwald-Baar-Kreis,  
Dezember 2021

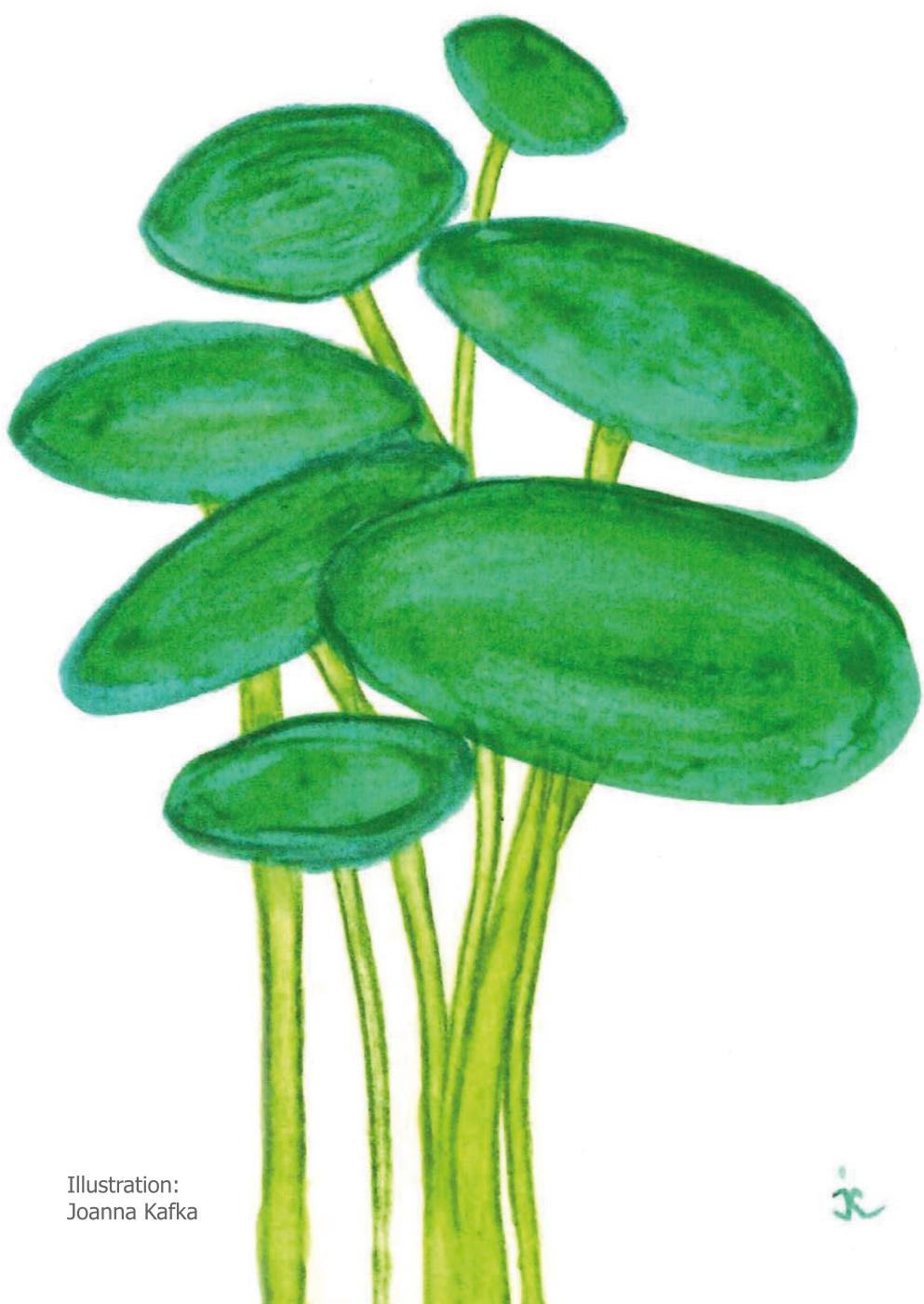


Illustration:  
Joanna Kafka



Wenn Sie Interesse an einer Selbsthilfegruppe haben oder eine Selbsthilfegruppe gründen möchten, können Sie sich an die Selbsthilfekontaktstelle Schwarzwald-Baar-Kreis wenden.

**Landratsamt Schwarzwald-Baar-Kreis  
Gesundheitsamt**

Selbsthilfekontaktstelle  
Herdstraße 4  
78050 VS-Villingen

[www.Lrasbk.de/Gesundheitsamt](http://www.Lrasbk.de/Gesundheitsamt)  
[www.gesundheitsnetzwerk-sbk.de](http://www.gesundheitsnetzwerk-sbk.de)

Ayline Engel  
Telefon: 07721 913-7207  
Fax: 07721 913-8918

[selbsthilfekontaktstelle@Lrasbk.de](mailto:selbsthilfekontaktstelle@Lrasbk.de)



Ayline Engel  
Selbsthilfekontaktstelle  
Gesundheitsamt  
Schwarzwald-Baar-Kreis

