

Familienleben mit einem besonderen Kind

Spina bifida ist eine angeborene Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks. Für die Eltern ist die Diagnose zunächst ein Schock.

Die Fehlbildung entsteht zwischen dem 22. und 28. Tag der Embryonalentwicklung. Sie kann unterschiedliche Ausprägungen haben und sich unterschiedlich schwer auswirken, etwa durch Lähmungen. Warum die Störung auftritt, ist nicht genau bekannt. Experten vermuten, dass Veranlagung und Umweltfaktoren zusammenwirken. In Mitteleuropa tritt Spina bifida durchschnittlich bei einem von 1.000 Kindern auf, wobei Mädchen etwas häufiger betroffen sind. Umgangssprachlich wird Spina bifida auch als offener Rücken bezeichnet. Oft kommt ein Hydrocephalus hinzu, dann sammelt sich Hirnwasser in den Hirnwasserkammern. Um Eltern und Angehörigen die Akzeptanz ihrer Lebenssituation zu erleichtern, bietet die Selbsthilfe Spina bifida und Hydrocephalus in NRW e.V. (SBHC-NRW) ein jährliches Wochenendseminar an. Dabei können die Familien ihre Fragen und Ängste mit erfahrenen Eltern, Ärzten, Therapeuten, Pädago-

gen und Psychologen besprechen. Sich abseits vom Alltag über Sorgen und Probleme, aber auch über Lösungen und die Freude an den Kindern auszutauschen, tut gut und hilft dabei, die besondere Lebenslage zu meistern. Zum letzten Seminar, das vom 27. bis zum 29. November 2015 stattfand, kamen über 50 Teilnehmer, die sich auf elf Familien verteilten. Die betroffenen Kinder waren zwischen sechs Monaten und acht Jahren alt. Geschwisterkinder sind bei den Seminaren selbstverständlich dabei, und auch Großeltern und Paten sind willkommen. Im Tagungshotel FIT in Much im Rhein-Sieg-Kreis fühlte sich die Gruppe ausgesprochen wohl. Gefördert wurde das



Foto: SBHC-NRW

Viel Freude in einer großen Gemeinschaft: Kinder und Familienangehörige fühlten sich beim Wochenendseminar in Much sehr wohl.

Wochenende von der AOK Rheinland/Hamburg und der IKKclassic. Zum nächsten Familienwochenende vom 14. bis 16. Oktober 2016, wieder im Hotel FIT, lädt der SBHC-NRW schon jetzt herzlich ein. ●

Kontakt: Gabi Bass, SBHC-NRW
Tel: 02208 2842



Mail: g_bass@fsbh.de
Web: www.sbhcnrw.de

AUSZEICHNUNG

Vorbildlich vernetzt

Das Projekt Brückenschlag setzt sich in der Region Aachen für Kinder und Jugendliche ein, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt ist. Für seinen innovativen Ansatz hat es den Gesundheitspreis NRW erhalten.

Ins Leben gerufen wurde das Projekt von der Uniklinik RWTH Aachen und dem Caritasverband Aachen. Schnell kamen weitere starke Partner dazu: die kommunale Jugendhilfe, die Service-

stelle Hospizarbeit, die Kindertrauergruppe „diesseits“, Ärzte, Therapeuten und verschiedene Krankenkassen, darunter die AOK Rheinland/Hamburg. Gemeinsam engagieren sie sich für an

Krebs Erkrankte und deren Familien. Nach Hochrechnungen leben alleine in der Region Aachen etwa 1.000 junge Menschen, von denen mindestens ein Elternteil an Krebs erkrankt ist.

Fortsetzung auf Seite 2 >

Fortsetzung von Seite 1 >

Sie auf ihrem Weg zu begleiten, zu informieren und zu beraten, ist Ziel des [Projekts Brückenschlag](#). Prominente Schirmherrin ist die ehemalige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt. Wichtige Bausteine des Projekts sind der „Runde Tisch Brückenschlag“ und die Koordinationsstelle, die mit zwei erfahrenen Mitarbeiterinnen besetzt ist. „Es geht unter anderem darum, in den Familien klare Betreuungs- und Unterstützungsstrukturen zu schaffen. Man denke nur an die Situation, wenn Alleinerziehende erkranken“, beschreibt Alexandra Claßen von der AOK Rheinland/Hamburg, die am



Foto: © MGEPA NRW/modiusphoto.de

NRW-Gesundheitsministerin Barbara Steffens (re.) überreicht den Sonderpreis an Andrea Petermann-Meyer (Krebszentrum der Uniklinik Aachen, li.) und Jessica Hugot (Caritasverband Aachen).

runden Tisch teilnimmt, eine wichtige Aufgabe der Koordinationsstelle. Mit ihren Mitstreiterinnen der Unikli-

nik RWTH Aachen und des Caritasverbandes Aachen freut sie sich über den Gesundheits-Sonderpreis 2015. Überreicht wurde die mit 3.000 Euro dotierte Auszeichnung von NRW-Gesundheitsministerin Barbara Steffens. Sie hob besonders die vorbildliche Vernetzung der Akteure zum Wohl der betroffenen Familien hervor. ●

Kontakt: Petra Stoschek
Tel: 0173 5859363



Mail: p.stoschek@brueckenschlag-aachen.de
Web: www.brueckenschlag-aachen.de

MITTENDRIN

Singen, lachen, leben: Der Chor der Kölner Selbsthilfe

Bei einer Zukunftswerkstatt der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Köln entstand vor einigen Jahren der Wunsch nach einem Selbsthilfedor. Mit Unterstützung der AOK Rheinland/Hamburg fand daraufhin im Jahr 2010 ein Chor-Workshop statt. Danach beschlossen Frauen und Männer aus verschiedensten Selbsthilfegruppen weiter gemeinsam zu singen – [der Chor der Kölner Selbsthilfe](#) war geboren. Stücke in kölscher Mundart machen den Großteil des Repertoires aus. In diesen Liedern finden die Emotionen der Chormitglieder den größten Raum. Anfangs wurde nur zögerlich gesungen, doch bald entwickelte sich strahlender Gesang. Nach und nach erwachte die Lust, vor Publikum auf einer Bühne zu stehen. Erste Auftritte folgten und die Begeisterung der Sänger wuchs, als sie erlebten, welche Freude sie ihrem Publikum bringen. In jüngster



Foto: Selbsthilfekontaktstelle Köln

Singen stärkt Körper und Seele: Rund 40 Männer und Frauen aus den unterschiedlichsten Gruppen haben sich im Chor der Kölner Selbsthilfe zusammengefunden.

Zeit sang der Chor unter anderem bei Feiern und Ausstellungseröffnungen, trat bei einer AOK-Adventsveranstaltung für Selbsthilfegruppen in Köln sowie auf der Bühne des Kölner Weihnachtsmarktes am Roncalli-Platz auf. Zitate von Chormitgliedern wie „Ich leide sehr unter Schmerzen, aber bei den Proben vergesse ich sie“ oder „Ich bin durch das Singen mutiger geworden und habe an Selbstvertrauen gewonnen“ zeigen, dass Singen Körper und Seele gut tut. Monika Kampmann, eine der Chorleiter-

rinnen, hat für den Chor das treffende Motto formuliert: „Helf d'r selvs un sing, dann häss de winnijer Ping!“ („Hilf dir selbst und singe, dann hast du weniger Schmerzen!“) Neue Sängerinnen und Sänger sind herzlich willkommen.

Kontakt:
Marina Kollmann,
Selbsthilfekontaktstelle Köln
Tel: 0221 951542-23



Mail: selbsthilfe-koeln@paritaet-nrw.org

Kompetente Ansprechpartner

Der **JaVita-Patienten-Begleitservice** ist eine besondere Servicestelle für an Krebs erkrankte Versicherte der AOK Rheinland/Hamburg und deren Angehörige.

Gerade bei Krebs spielen Informationen über die Krankheit, den Verlauf und die verschiedenen Behandlungsmethoden eine wichtige Rolle. Denn nur, wer da-

rechtliche Fragen. Unter der kostenfreien Servicenummer 0800 0512512 stehen Expertinnen der Sozialversicherung, eine Gynäkologin, eine Onkologin und eine Ernährungsberaterin zur Verfügung. Ergänzt wird das Team durch eine Psychologin von **AOK-Clarimedis**.

Ergeben sich bei der Diagnose oder im Verlauf der Erkrankung Fragen zu medizinischen Sachverhalten oder zu psychosozialen und leistungsrechtlichen Themen, stehen die Expertinnen gerne mit Rat und Tat zur Seite. Erreichbar sind sie unter der kostenfreien Service-

kommen zu Wort und es gibt aktuelle Informationen aus den Bereichen Medizin und Leistungsrecht. Die Zeitschrift wird an die Krebsselfhilfe und Krebsselfhilfe-Organisationen versendet. Darüber hinaus informiert der JaVita-Patienten-Begleitservice mehrmals im Jahr mit einem Newsletter über interessante Themen und gibt so Informationen weiter, die für krebskranke Menschen wichtig sein können. Abgerundet wird das Angebot von JaVita durch regelmäßige Seminare, in denen interessierte AOK-Versicherte Anregungen aus den Bereichen Ernährung, Entspannung und Bewegung erhalten. ●

Kontakt:

Tel: 0800 0512512*



Mail: javita@rh.aok.de
Web: www.javita.de

*kostenfrei aus dem deutschen Fest- und Mobilfunknetz



Foto: Jürgen Schulzki

Sie haben immer ein offenes Ohr: die Mitarbeiterinnen des JaVita-Patienten-Begleitservices

rüber Bescheid weiß, kann für sich die richtigen Entscheidungen treffen und den Kampf gegen die Krankheit aufnehmen. Der JaVita-Patienten-Begleitservice bietet Orientierungshilfen und gibt Antworten auf medizinische und leistungs-

nummer immer montags bis freitags von 8 bis 18 Uhr. Viermal jährlich erscheint die **Zeitschrift JaVita**, die kostenfrei abonniert werden kann. Darin berichten Betroffene über ihre Erfahrungen und den Umgang mit ihrer Erkrankung, Selbsthilfegruppen

TERMINE

8. Krebsinformationstag

Der Verein Leben mit Krebs e.V. veranstaltet am **Samstag, 9. April, ab 9 Uhr** den 8. Krebsinformationstag im **Rathaus Sankt Augustin**. Der Eintritt ist frei, eine Anmeldung nicht erforderlich. Weitere Informationen unter **02241 315330** oder www.lebenmitkrebs-rsk.de

ILCO – Gemeinsam gegen Darmkrebs

Matinee im Maritim Hotel Bonn, **13. März 2016, 10–15 Uhr**
Anmeldung erforderlich, Eintritt frei

Selbsthilfe im Dialog: Selbsthilfe und Psychotherapie – Wo sind Grenzen, wo sind Überschneidungen?

Workshop mit Dr. Birgit Meyer-Schwieckerat am **Montag, 2. Mai, 17.30–19 Uhr**, **Selbsthilfekontaktstelle Wiese e.V., Pferdemarkt 5, 45127 Essen**

Selbsthilfegruppe

Move on – trotz Parkinson
Zweiter Bewegter Tag: Veranstaltung zum Welt-Parkinson-Tag 2016 am

Sonntag, 10. April von 12–17 Uhr, im Kabarett Kom(m)ödchen, Kay-und-Lore-Lorentz-Platz, 40213 Düsseldorf
www.der-bewegte-tag.de
www.shg-move-on.de

Selbsthilfegruppe

Neurofibromatose (NF), Regionalgruppe Düsseldorf
Mehrgenerationentreffen am **17. April in Düsseldorf**, 3. NF-Tag der Inklusion am **12. Juni in Grevenbroich**
www.bv-nf.de

Selbsthilfe – anders als du denkst

Die Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) Hamburg haben im vergangenen November eine groß angelegte Marketing-Kampagne gestartet.

Die Aktion unter dem Motto „Selbsthilfe – anders als Du denkst“ will Berührungspunkte abbauen und zeigen, wie der Austausch in der Selbsthilfe die Lebensqualität chronisch kranker, behinderter und psychisch beeinträchtigter Menschen verbessern kann. Dazu wird mit Filmen, Plakaten und Postkarten um Aufmerksamkeit geworben – unter anderem in Hamburgs öffentlichem Nahverkehr.

Zuvor waren bei einem Auftaktworkshop 15 Vertreter der Selbsthilfe an der Planung der Kampagne beteiligt. Gemeinsam mit einer Werbeagentur entwickelten sie Slogans, die sich an Menschen richten, die bisher noch nicht über die Möglichkeiten der Selbsthilfe nachgedacht haben. Stellvertretend für die über 1.350 Hamburger Selbsthilfegruppen

präsentieren fünf Frauen und Männer in kurzen Interviews ihre Gruppe und schildern ihre persönlichen Erfahrungen. Zu sehen sind die Filme in Hamburgs S- und U-Bahnen und auf der [Homepage von KISS Hamburg](http://www.kiss-hh.de).

Darüber, dass es sich hier um ein besonders förderungswürdiges Projekt handelt, waren sich die Hamburger Krankenkassen schnell einig. IKK classic, Techniker, DAK, Barmer-GEK, BKK LV NORDWEST und [AOK Rheinland/Hamburg](http://www.aok-rheinland-hamburg.de) haben die Kampagne zu gleichen Teilen im Rahmen der individuellen Projektförderung für Selbsthilfe-Kontaktstellen gefördert. Alle Beteiligten hoffen, dass sie viele Menschen neugierig macht und für die Idee der Selbsthilfe gewinnen kann. Die Filminterviews und mehr Informationen gibt es unter www.kiss-hh.de.



Foto: fotolia

Plakate und Postkarten gibt es über kiss@paritaet-hamburg.de ●

Kontakt:

Simone Steenbock
FB Prävention/Selbsthilfe

Tel: 040 2023-1503



Mail: simone.steenbock@rh.aok.de

SELBSTHILFE VOR ORT

Gesundheit selbst gestalten

Besonders in Szene setzen konnten sich die Hamburger Selbsthilfegruppen beim Selbsthilfe-Tag in Hamburg Altona. Dazu lud die KISS Hamburg am 10. November 2015 in ein großes Einkaufszentrum im Westen der Stadt ein. Unterschiedlichste Gruppen nutzten die Gelegenheit und präsentierten sich der Öffentlichkeit.



Fotos: KISS Hamburg

Zu den Gruppen, die beim Selbsthilfetag Flagge zeigten, gehörten auch die Suchtselbsthilfe (links) und die Selbsthilfegruppe ADS (rechts). Die KISS Hamburg war als Koordinator jederzeit ansprechbar.

ZAHLEN

Insgesamt **375 Projekte** regionaler Selbsthilfegruppen hat die AOK Rheinland/Hamburg im Jahr 2015 unterstützt. Im Rheinland waren es **337 Projekte** mit einer Fördersumme von **rund 203.000 Euro**, in der Hansestadt **38 Projekte** mit einer Summe von **rund 31.000 Euro**.



Foto: fotolia