

# InKONTAKT

Der Selbsthilfe-Newsletter der AOK

Alle  
Infos der AOK  
für die Selbsthilfe  
auf einen Blick

01/23

KINDER KREBSERKRANKTER ELTERN

## Mir sagt ja doch (k)einer was!

Kinder haben das Recht auf Information – auch in Krisenzeiten, wie etwa beim Leben mit der „Familiendiagnose Krebs“! Der Verein Flüsterpost bietet betroffenen Familien kreative Gruppenangebote und macht dem Schweigen ein Ende.

Foto: Flüsterpost e.V.



Von den Kindern selbst gestaltete Stühle

Für den Verein Flüsterpost ist klar: Niemand ist zu klein, um die Wahrheit zu erfahren! Kinder haben ein Recht auf Information, auch wenn diese nur schwer zu verdauen ist. Sie haben ganz feine Antennen, sie beobachten genau und spüren, wenn in der Familie etwas aus der Balance geraten ist. Deshalb ist es wichtig, mit Kindern in jeder Altersstufe offen zu sprechen, da sie sich sonst allein und ausgeschlos-

sen fühlen und belastende Schuldgefühle, Traumatisierungen oder sogar chronische Erkrankungen entwickeln können. Neben der Einzel- und Familienbegleitung, in der es zentral um die offene Kommunikation geht, bietet Flüsterpost e.V. den Familien auch Gruppenangebote wie beispielsweise das Gestalten von Kinderrechte-Stühlen. Hier erfahren die Kinder, dass auch sie Rechte haben. Die Gruppenangebote mit Kreativ-, Musik- oder Erlebnispädagogik geben den Familien die Möglichkeit, sich auszutauschen und gemeinsam mit Spaß Neues auszuprobieren und zu lernen.

sen fühlen und belastende Schuldgefühle, Traumatisierungen oder sogar chronische Erkrankungen entwickeln können. Neben der Einzel- und Familienbegleitung, in der es zentral um die offene Kommunikation geht, bietet Flüsterpost e.V. den Familien auch Gruppenangebote wie beispielsweise das Gestalten von Kinderrechte-Stühlen. Hier erfahren die Kinder, dass auch sie Rechte haben. Die Gruppenangebote mit Kreativ-, Musik- oder Erlebnispädagogik geben den Familien die Möglichkeit, sich auszutauschen und gemeinsam mit Spaß Neues auszuprobieren und zu lernen.

### INFOS UND KONTAKT

Flüsterpost e.V., Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim  
Tel: 06131 5548798

[info@kinder-krebskranker-eltern.de](mailto:info@kinder-krebskranker-eltern.de)



[kinder-krebskranker-eltern.de](http://kinder-krebskranker-eltern.de)

CORONA

## Hilfe nach Covid-19

Die Pandemie ebbt ab, doch immer noch löst Corona bei vielen Menschen große Ängste und Unsicherheiten aus. In mehr als 100 Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland finden sie Unterstützung.

Corona hat die Menschen auf vielfältige Weise betroffen – sei es durch Vereinsamung im Lockdown, durch den Verlust geliebter Menschen oder durch die Langzeitfolgen einer Covid-19-Erkrankung. Viele mussten sich darüber hinaus in ihrem engstem Freundes- oder Angehörigenkreis mit Menschen auseinandersetzen, die als Coronaleugner oder Verschwörungsgläubige einen ganz eigenen Blick auf die Pandemie und die damit verbundenen Schutzmaßnahmen haben. Über 140 Selbsthilfegruppen sind seit

Beginn der Pandemie rund um das Thema Corona in ganz Deutschland entstanden – sie bestehen überwiegend aus Menschen, die an Long Covid erkrankt sind und sich darüber austauschen wollen. Ebenso gibt es Zusammenschlüsse zu psychosozialen Anliegen. Der Erfahrungsaustausch innerhalb dieser Gruppen hilft bereits vielen Menschen, neuen Mut zu fassen sowie positives Denken und Handeln zu aktivieren. Bislang gibt es im Saarland eine Onlinegruppe, in Rheinland-Pfalz gibt es Gruppen in Mainz, Worms und

Anweiler. Die Kontaktdaten der Selbsthilfegruppen und viele Informationen rund um Long-Covid bündelt die NAKOS in einem **Flyer** und einer Adressenliste.



Foto: NAKOS



[Liste aller Coronagruppen](#)

## EINFACHE SPRACHE

## Selbsthilfe verstehen

Eine neue Broschüre informiert Patientinnen und Patienten in einfacher Sprache über die Angebote der Selbsthilfe.

Gibt es für meine Krankheit eine Selbsthilfegruppe? Wie finde ich eine Gruppe in meiner Nähe? Was wird dort besprochen – und kostet das was? Selbsthilfe ist ein komplexes Thema – es gibt viele Informationen und Hintergründe, die nicht immer leicht zu verstehen sind. Die in einfacher Sprache verfasste Broschüre „Selbsthilfe verstehen“ der Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützung in Rheinland-Pfalz (LAG KISS RLP) soll

dabei helfen, das Thema besser zu verstehen. Die Broschüre informiert in leicht verständlicher Sprache und erklärt das Thema trotzdem möglichst vollständig.

Die Broschüre richtet sich an Menschen mit einer geringen Leseerfahrung beziehungsweise solche, die zwar lesen können, aber Probleme haben, komplexere Texte zu verstehen. Auch für Menschen, die die deutsche Sprache neu erlernen, können Texte in einfacher Sprache hilfreich sein.



Foto: LAG KISS RLP

**Kurze Sätze, leicht verständlich:**  
Die neue Broschüre über die Selbsthilfe in einfacher Sprache.



[Broschüre als Download](#)

## ERBLICHE KREBSERKRANKUNGEN

## Vorhang auf – und reden

Das BRCA-Netzwerk stellt auf YouTube Kurzfilme rund um das Thema „erbliche Krebserkrankungen“ zur Verfügung. Wer Fragen zur Prävention, einem Kinderwunsch oder einem möglichen Gentest hat, wird hier fündig.

Rund 15.000 Frauen erkranken jährlich an Brust- oder Eierstockkrebs aufgrund einer genetischen Veränderung. In den betroffenen Familien kommen Krebserkrankungen deshalb deutlich häufiger vor – oftmals schon in einem sehr frühen Alter. Mit verschiedenen Inf videos will das BRCA-Netzwerk Betroffene zum Thema informieren.

Im Fokus der Filme stehen Frauen, die ihre Erfahrungen teilen und erzählen, wie sie durch Wissen und Austausch mit anderen ihre Entscheidungen besser treffen konnten. In einem Kurzvideo zur **Prävention** berichten zwei Frauen, wie sie mit dem Wissen umgehen, Mutationsträgerinnen zu sein und was ihnen bei ihren Entscheidungen geholfen hat, den jeweils für sie persönlich richtigen Weg einzuschlagen. Emotional wird



Foto: brca-netzwerk

Ob **Kinderwunsch**, **Gentest** oder **Prävention** – im Fokus der BRCA-Filme stehen Frauen, die ihre ganz persönlichen Erfahrungen teilen.

es beim Thema **Kinderwunsch**. Oft ist die Familienplanung noch nicht abgeschlossen, wenn eine Genmutation festgestellt wird. Wie sie diese Situation meistert, schildert hier Lisa. Im Film zum Thema **Gentest & Datenschutz** erklären zwei Expertinnen anschaulich, was Interessierte zum Thema wissen sollten. Es ist die Mischung aus neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen und ganz persönlichen Erfahrungen, welche die Filme so besonders macht.



[Inf filme im BRCA-Netzwerk](#)



Foto: brca-netzwerk

SAVE THE DATE

# Selbsthilfemeile auf dem Rheinland-Pfalz-Tag

## RHEINLAND-PFALZ-TAG



Nach coronabedingter Pause fand der Rheinland-Pfalz-Tag 2022 in Mainz statt.

Kaiserbad, Sommerhauptstadt Europas, Weltbad, Klein-Nizza – für ihre Stadt finden die Bad Emser viele passende Umschreibungen. Die Bäderstadt, die seit 2021 sogar UNESCO-Welterbe ist, wird in diesem Jahr mit ihrem idyllischen Stadtbild den perfekten Rahmen für den 37. Rheinland-Pfalz Tag bieten. Auf der Selbsthilfemeile können sich auch in diesem Jahr wieder Selbsthilfegruppen und -organisationen präsentieren und ein abwechslungsreiches Programm anbieten. Im vergangenen Jahr hatten über 40 Selbsthilfegruppen auf der Selbsthilfemeile die Gelegenheit genutzt, sich den

interessierten Besucherinnen und Besuchern vorzustellen. In Rheinland-Pfalz gibt es insgesamt über 3.000 aktive Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen zusammengeschlossen haben, die eine gleiche Erkrankung oder ein gleiches Problem haben. In den Gruppen tauschen sich die Betroffenen aus, informieren sich und suchen gemeinsam nach Lösungen.



Das beliebte Bürgerfest bietet nicht nur Künstlern, sondern auch der Selbsthilfe die Möglichkeit, sich der Öffentlichkeit zu präsentieren.

Fotos: © Staatskanzlei RLP



[Programm des Rheinland-Pfalz-Tages](#)

ZAHLEN UND FAKTEN

## Geld für die Selbsthilfe

Die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) haben den Selbsthilfeeinrichtungen in Rheinland-Pfalz im vergangenen Jahr über drei Millionen Euro pauschale Förderung zur Verfügung gestellt.

Über  
**3 Mio. Euro**  
pauschale  
Förderung

Die Pauschalförderung sichert die Basisfinanzierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, beispielsweise für Büroausstattung, Telekommunikation und Raumkosten. Insgesamt erhielten 2022 vier Selbsthilfekontaktstellen, 27 Selbsthilfeorganisationen und rund 440 Selbsthilfegruppen finanzielle Unterstützung. Zusätzlich flossen weitere Fördermittel im Rahmen der kassenindividuellen Förderung an die Selbsthilfe.

Die Selbsthilfekontaktstellen im Land dienen als Anlaufpunkte für Selbsthilfegruppen und ihre Mitglie-

der. Sie unterstützen unter anderem bei der Beantragung der Fördermittel. Die GKV in Rheinland-Pfalz fördert die Selbsthilfe im Rahmen der GKV-Gemeinschaftsförderung, in die alle Krankenkassen nach ihrem Versicherungsanteil einzahlen. Die Federführung der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung in Rheinland-Pfalz übernimmt auch 2023 wieder die AOK Rheinland-Pfalz/Saarland. Selbsthilfegruppen, die sich aktuell erst gründen, können auch im laufenden Jahr 2023 einen Antrag stellen.

## POLIOGRUPPE PFALZ

## Lehrreiches Jubiläum

Neben vielen Informationen rund um die Erkrankung kam auch der Spaß nicht zu kurz: Im Forum Hohenwart bei Pforzheim feierte die pfälzische Regionalgruppe 77 des Bundesverbands Polio (Kinderlähmung) ein ganzes Wochenende lang ihr 15-jähriges Bestehen.

Neue Einsichten in die Probleme der Hilfsmittelversorgung bei **polio** ermöglichte zu Beginn des Wochenendes Norbert Kamps, unabhängiger Hilfsmittelexperte und Gutachter sowie langjähriges Mitglied im medizinisch-wissenschaftlichen Beirat des **Bundesverbands Polio**. In seinem Vortrag gab er wertvolle Hinweise, um auf rechtlich sicherer Basis eine zügige und adäquate Hilfsmittelversorgung zu erhalten. Im anschließenden Praxisteil konnten die Teilnehmer dann verschiedene Elektro-Rollstühle ausprobieren, die eine Rollstuhlfirma und ein regionales Sanitätshaus zur Verfügung gestellt hatten.



Foto: iStockphoto | Hatfpoint

Sind bei Polio unverzichtbar: Krankengymnastik und Atemtherapie.

Über die aktuellen Standards in der Krankengymnastik und Atemtherapie bei der **Therapie von Polio-Patienten** referierte im Anschluss Daniela Krusche, Physiotherapeutin am Quellenhof in Bad Wildbad. Mit einer anschaulichen Darstellung der verschiedenen Behandlungsmethoden und Hinweisen auf die richtige Trainingsintensität gab sie wichtige Impulse, die individuelle Balance zwischen schädigender Überlast einerseits und zu großer Inaktivität andererseits zu finden. Den Abschluss eines interessanten Wochenendes, mit regem Erfahrungsaustausch auch in den Pausen und am Abend, bildete am Sonntag der Besuch des Gasometers in Pforzheim.



**Polio e.V.**

## MULTIPLE SKLEROSE

## Ein Einhorn im Weinberg

Mit einem von weitem sichtbaren Weinbergsbild will die Multiple-Sklerose-Selbsthilfegruppe Cochem-Zell Betroffenen Mut machen.



Foto: MS-Selbsthilfegruppe Cochem/Zell

Nicht zu übersehen: Das Weinbergsbild der MS-Gruppe Cochem-Zell.

Zwei Wochen nach dem Welt-Multiple-Sklerose-Tag schritten die Aktiven der MS-Gruppe Cochem-Zell auch im vergangenen Jahr wieder zur Tat: Mit ihrem spektakulären Weinbergsbild macht die Selbsthilfegruppe immer wieder auf die weltweit rund 2,8 Millionen Menschen aufmerksam, die an der Autoimmunerkrankung Multiple Sklerose erkrankt sind. Als Thema für das Weinbergsbild hatte die Gruppe diesmal das Einhorn gewählt: Das Fabeltier gilt als Krafttier. Es steht dafür, sich selbst treu zu bleiben und sich aus Zwängen zu befreien. Ziel der Aktion ist es, immer wieder ein Zeichen der Hoffnung und Zuversicht zu setzen – weithin sichtbar für alle, die mit dem Auto vorbeifahren oder das Bild bei einer Wanderung durch die gegenüberliegenden Weinberge erspähen. Die MS-Selbsthilfegruppe Cochem/Zell trifft sich derzeit leider nur unregelmäßig zum gemeinsamen Austausch. Neue Betroffene und Familienangehörige sind aber trotzdem jederzeit herzlich willkommen.

**INFOS UND KONTAKT**  
Doris Hermes: Tel. 06541 2693  
Hugo Arens: Tel. 02673 4546



**dmsg-rip.de**

## Lob oder Kritik?

Wir freuen uns über Feedback an:  
AOK-Rheinland-Pfalz/Saarland, Stichwort „Selbsthilfe“,  
Präventionsstrategie, Rizzastraße 11, 56068 Koblenz  
oder per Mail an: [stefanie.lind@rps.aok.de](mailto:stefanie.lind@rps.aok.de)

## Newsletter kostenlos abonnieren

Sie können den Selbsthilfe-Newsletter InKONTAKT kostenlos abonnieren. Einfach unter [aok-inkontakt.de/abo](http://aok-inkontakt.de/abo) registrieren – und Sie erhalten ab sofort viermal jährlich eine Mail mit dem Link zur aktuellen Ausgabe