

2019 steht der Dachverband ganz im Zeichen der regionalen Unterstützung.

Zahlreiche Veranstaltungen haben wir in diesem Jahr in ganz Tirol geplant. Das Oberland war im Frühling im Mittelpunkt mit Landeck und Zams. Am 4. Juni laden wir die Gruppen zum „Tag der Selbsthilfe“ im Landeskrankenhaus Hall ein. Im Herbst sind wir gleich zweimal im Bezirkskrankenhaus Kufstein: Am 5. Oktober zum „Tag der offenen Tür“ und am 5. November zum „Tag der Selbsthilfe“ gemeinsam mit den Selbsthilfegruppen. Alle Einladungen zu den Veranstaltungen folgen in den nächsten Wochen.

„Fortbildung kompakt - Fächerübergreifende Themen in der ärztlichen Ausbildung“

Im Februar hielt Barbara Vantsch BSc im Rahmen der Fortbildungsreihe für Ärzte in Ausbildung zur Allgemeinmedizin einen Vortrag über Selbsthilfe in Tirol. Die Fortbildung war eine gute Gelegenheit, die jungen Ärzte über das ergänzende Angebot der Selbsthilfegruppen zu informieren. Anhand von drei konkreten Beispielen bekamen die Ärzte einen Einblick in die zahlreichen Möglichkeiten, Themen und Arbeitsweisen der Selbsthilfegruppen. Ziel ist eine gute Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Pflegepersonen und Betroffenen der Selbsthilfegruppen, wie sie im Rahmen des Selbsthilfefreundlichen Krankenhauses gelebt wird.



Mitgliederversammlung am 8. März 2019

Dieses Jahr hat uns die Stadt Innsbruck den Plenarsaal im Rathaus für die Mitgliederversammlung zur Verfügung gestellt. Ein kurzer Rückblick ins Jahr 2018 und zahlreiche Grußworte der Ehrengäste waren Mittelpunkt der Veranstaltung. Präsidentin Maria Grander dankte den zwei ehemaligen Vorstandsmitgliedern RR Herwig Pöhl und Mag. Julia Fischer für ihre ehrenamtliche Arbeit im Vorstand. Beide legten 2018 ihre Funktionen im Vorstand zurück.



RR Herwig Pöhl mit Maria Grander

Vizebürgermeister Franz Xaver Gruber stellte fest, dass das Motto des Sitzungssaales der Stadt Innsbruck „**IST - SEIN**“ (vom Einzelnen zur Gemeinschaft) auch zur Selbsthilfe passt. Vizebürgermeister Gruber bedankte sich bei der **Selbsthilfe** Tirol und den ehrenamtlichen Mitgliedern für ihren Einsatz. Er sprach auch die große Frage der Finanzierung an. Das Land Tirol wäre ohne Ehrenamtliche nicht organisierbar. Die Eigenverantwortung ist für das Gemeinwohl und die wirtschaftliche Situation sehr wichtig.

Dr. Birgit Kunz überbrachte Grußworte von Landesrat Dr. Tilg, Dr. Geley und Dr. Webhofer und betonte, dass die **Selbsthilfe** Tirol ein wesentlicher Bestandteil in der Tiroler Gesundheitsversorgung ist.

Modulreihe „Starthilfe für Selbsthilfegruppen“

Zum ersten Mal konnten wir eine Fortbildung für neue Gruppensprecher anbieten. In drei Modulen informierten die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle zu den Themen Datenschutz, Förderungen, die Rolle des Gruppensprechers in der Selbsthilfegruppe sowie über Konflikt und Wachstum in der Gruppe.

Zweigverein Osttirol

Im Frühjahr 2016 hat der Dachverband **Selbsthilfe** Tirol dem Bezirkskrankenhaus Lienz das Gütesiegel „**Selbsthilfefreundliches Krankenhaus**“ verliehen. Drei Jahre später sind wir nun schon in der Re-Zertifizierung und können so auf den Erfahrungen der letzten Jahre aufbauen. Der Zweigverein **Selbsthilfe** Osttirol hat im März 2019 sein 10-jähriges Bestehen im Rahmen der Mitgliederversammlung gefeiert. Der Dachverband gratuliert ganz herzlich und wünscht weiterhin viel Freude an der Selbsthilfe-Arbeit.

Informationsnachmittag im Seniorenzentrum Zams-Schönwies

Für die Besucher, Angehörigen und Mitarbeiter des Seniorenzentrums haben wir am Samstag, 6. April einen Informationsnachmittag veranstaltet.

Gemeinsam mit Hedwig Juen, Selbsthilfegruppe für Angehörige von demenzkranken Menschen Zams, und Margaretha Tautermann, Selbsthilfegruppe Morbus Bechterew,

informierten wir im kleinen Rahmen über die Möglichkeiten und Angebote der Selbsthilfe.

Regionales Gruppensprechertreffen in Landeck

Am Dienstag, 9. April haben wir zum ersten regionalen Gruppensprecher-

treffen in Landeck mit einem Vortrag von Dr. Gerhard Wagner eingeladen. Der Geschäftsführer der Gesellschaft für Psychotherapeutische Versorgung Tirols hat die Teilnehmer über die verschiedenen Möglichkeiten Psychotherapie in Anspruch zu nehmen informiert. Es waren zahlreiche neue

Teilnehmer dabei, die sich in Zukunft in der Selbsthilfe im Bezirk Landeck engagieren werden. Die Gruppensprechertreffen sind der ideale Treffpunkt, um sich über aktuelle Themen auszutauschen und sich untereinander zu vernetzen.

Leben mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen

Der Selbsthilfverein **ÖMCCV Zweigstelle Tirol** organisierte am 15. und 16. März 2019 ein Wochenende mit verschiedenen Fachvorträgen und Workshops für Betroffene von Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen und deren Angehörige. Eine solche Veranstaltung hat es bislang noch nicht gegeben, entsprechend groß war der Andrang. Die Teilnehmeranzahl war auf 25 Personen beschränkt, um der Veranstaltung einen angemessenen Rahmen zu geben.



Experten und Vertreter der Selbsthilfegruppen gaben den Teilnehmern leicht verständliche Informationen für den Umgang mit der Erkrankung. Den Organisatorinnen, allen voran Manuela Steinkellner, war neben den Fachvorträgen der Austausch untereinander ein großes Anliegen. **Ganz im Sinne der Selbsthilfe: Von Betroffenen für Betroffene!**

Das Programm startete am Freitag mit einem Vortrag über Ernährung. **Diätologin Edburg Edlinger BSc** vermittelte einen bewussten und genussvollen Umgang mit Ernährung und erklärte das Konzept der „Fodmap-Diät“.

Andrea Huter, DGKS, ist eine der wenigen **CED-Schwestern** (CED-Nurse) in Österreich. CED-Schwestern sind speziell ausgebildete Pflegepersonen für Patienten, die an chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen leiden. Sie berichtete von ihrer Arbeit in der Gastroenterologischen Ambulanz der tiroler Kliniken. Sie gab den Teilnehmern hilfreiche Informationen und Tipps zu den Themen Medikamente, Reisen und Impfungen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

Der Freitag endete mit einem gemeinsamen Abendessen und Erfahrungsaustausch.

Dr. Gerhard Wagner, Geschäftsführer der Gesellschaft für Psychotherapeutische Versorgung Tirols, machte am Samstag den Auftakt mit einer offenen Gesprächsrunde zum Thema „Wie gehe ich positiv mit meiner Erkrankung um, in meinem sozialen Umfeld und in meinem Alltag“.

Der **Gastroenterologe Univ. Prof. Dr. Robert Koch** (Univ. Klinik Innsbruck für Innere Medizin1) erklärte



sehr anschaulich und so einfach wie möglich den Aufbau und die Funktion des Magen-Darm-Trakts. Weitere Themen waren Diagnostik, Begleiterkrankungen und Kinder-

wunsch bei CED. Die Teilnehmer bekamen ausführliche Antworten auf viele Fragen. Am Nachmittag beendete die **Chirurgin OA Dr. Irmgard Kronberger** (Univ. Klinik Innsbruck für Visceral-, Transplantations- und Thoraxchirurgie) die Vortragsreihe. Sie nahm sich viel Zeit, um den Teilnehmern die chirurgischen Behandlungsmöglichkeiten und die Notwendigkeit einer Operation zu erklären.



Die Rückmeldungen der Betroffenen und Angehörigen zum Wochenendseminar waren überaus positiv. Neben den Informationen zur Erkrankung entstand ein Netzwerk unter den Teilnehmern, um sich auch in Zukunft auszutauschen. Eine Fortsetzung ist ausdrücklich gewünscht.

Die Veranstaltung stand unter der Schirmherrschaft von **Univ.-Prof. Dr. Herbert Tilg** (Direktor Univ. Klinik Innsbruck für Innere Medizin1).

Erythropoetische Protoporphyrrie -Schattenspringerkrankheit

Neue Selbsthilfegruppe in Tirol

Am 1. Dezember 2018 fand unser 1. Treffen bei der Selbsthilfe Tirol in Innsbruck statt, (es gab bereits 3 Treffen in Wien und Graz in den letzten 2 Jahren).

Wir, das sind Betroffene und Angehörige der sehr seltenen Erkrankung: Erythropoetische Protoporphyrrie (EPP) oder auch „Schattenspringer Krankheit“ genannt.

Wir waren 8 Betroffene und 6 Angehörige und hatten 1 Gastdozenten der Univeristätsklinik Innsbruck für Dermatologie eingeladen.

Was ist EPP?

Die erythropoetische Protoporphyrrie ist eine sehr seltene genetische Stoffwechselerkrankung aus dem Formenkreis der Porphyrrien. Die Erkrankung wird durch ein defektes Enzym (Ferrochelatase), das für den Aufbau des Hämoglobins (roter Blutfarbstoff) benötigt wird, verursacht. Dadurch sammeln sich Stoffe im Blut und den Gefäßen an, die mit dem blauen Anteil des sichtbaren Lichtes zu unerträglichen Schmerzen führen, gegen die auch keine Schmerzmittel wirken.

Aufgrund dieser Symptomatik sind die meisten Betroffenen von Outdoor-Aktivitäten in den sonnigen Monaten des Jahres ausgeschlossen oder können nur in voller Schutzmontur (langärmelige Bluse, lange Hose, Hut, Handschuhe, Schal – meist bei hohen Temperaturen) an Unternehmungen im Freien teilnehmen. Aber auch Wintersport

oder Aufenthalte in den Bergen sind wegen der starken Strahlung bzw. Reflexion durch den Schnee nur unter besonderen Vorsichtsmaßnahmen möglich. Zusätzlich reagieren einige Patientinnen auch auf künstliche Lichtquellen (weißblaues LED Licht), sodass sogar manchmal der Aufenthalt in gewissen Räumen unmöglich wird.

Dieses Unverständnis der Umgebung und auch oft von medizinischer Seite führt natürlich dazu, dass sich die Patienten zurückziehen und lieber sozial isolieren. Deswegen ist für uns diese Selbsthilfegruppe eine sehr wichtige Möglichkeit, Informationen einerseits den Betroffenen zu vermitteln, aber auch die Krankheit selber bekannter zu machen und damit



Besonders prägend und sozial isolierend ist dies natürlich für Kinder und Jugendliche. Keine Outdoor-Partys, keine Schulsportwochen oder ähnliche Veranstaltungen und wenn, dann mit Hut, Handschuhen und/oder tragbarem Sonnenschirm. Auch bei der weiteren Berufswahl spielt die Krankheit eine wichtige Rolle.

Aufgrund des ausgesprochen seltenen Auftretens der Erkrankung (geschätzt ca. 40 – 60 Patienten in Österreich), werden die Beschwerden der Patienten oft nicht ernstgenommen und mit einem Sonnenbrand verwechselt. In Wirklichkeit verbrennen EPP-Patienten innerlich, ohne dass man äußerlich etwas sieht.

mehr Verständnis für die Betroffenen zu schaffen.

Für uns waren die Räumlichkeiten der Selbsthilfe Tirol, die Ausstattung (Beamer, Kaffeemaschine,...) sowie die Erreichbarkeit ideal, um unsere regelmäßigen Kontakte zu pflegen, Informationen auszutauschen, Missverständnisse aufzuklären usw. Wir haben uns bei unserem Zusammentreffen sehr wohl gefühlt.

Danke für die Unterstützung an Frau Vantsch und Frau Kostenzer.

Text und Bild: Andrea Zimmermann, Dr. Cornelia Dechant

Kontakt:
selbsthilfe@eppaustria.at;
www.eppaustria.at

Folgende Gruppen sind in der Gründungsphase und freuen sich über neue Teilnehmer:

Herzenswunsch Kind

Informationsveranstaltung:
Dienstag, 23. April, 19 Uhr
Erstes Gruppentreffen:
Montag, 29. April, 18.30 Uhr
Verein Lebensmittel
Weissachstraße 14, Kufstein

Pflegende Angehörige

nächstes Gruppentreffen:
21. Mai, 16 Uhr
Innrain 43, Selbsthilfe Tirol

Lichen Sclerosus

nächstes Gruppentreffen:
14. Juni, 16.30 Uhr
Innrain 43, Selbsthilfe Tirol

Informationen zu all unseren Mitgliedsgruppen finden Sie im Internet unter www.selbsthilfe-tirol.at/ #gruppenverzeichnis

Kommende Termine

Sa, 27.04.2019 09:00-17:00	Seminar Selbst-Balancen: Handwerkszeug für Gruppensprecher Referentin: MMag. Julia Höpferger	Selbsthilfe Tirol Innrain 43, 6020 Innsbruck
Sa, 11.05.2019 09:00-16:00	Seminar Von der Idee zum Projekt Referentin: Brigitte Mölschl	Selbsthilfe Tirol Innrain 43, 6020 Innsbruck
Sa, 25.05.2019 09:00-16:00	Seminar Grundlagen der Projektplanung und Budgetierung Referentin: Barbara Vantsch BSc	Selbsthilfe Tirol Innrain 43, 6020 Innsbruck
Mi, 29.05.2019 09:00-17:00	Seminar Wertschätzende Kommunikation Referent: Mag. Gerald Höller	Selbsthilfe Tirol Innrain 43, 6020 Innsbruck
Di, 04.06.2019	Tag der Selbsthilfe – LKH Hall	Landeskrankenhaus Hall
Fr, 18.10.2019 09:00-16:00	Seminar Schreiben wirkt Referentin: Brigitte Mölschl	Selbsthilfe Tirol Innrain 43, 6020 Innsbruck
Di, 05.11.2019	Tag der Selbsthilfe - BKH Kufstein	Bezirkskrankenhaus Kufstein

Selbsthilfe wirkt

mit Ihrer Spende
unterstützen Sie
unsere Arbeit.
Vielen Dank!

Wirken Sie mit:

IBAN: AT68 3600 0000 0065 0002

Raiffeisen-Landesbank Tirol AG

Impressum

Medieninhaber/Herausgeber: Selbsthilfe Tirol
Dachverband der Tiroler Selbsthilfvereine und -gruppen
im Gesundheits- und Sozialbereich
ZVR: 2424993069

Anschrift: Innrain 43, 6020 Innsbruck
Tel: 0512 57 71 98
E-Mail: dachverband@selbsthilfe-tirol.at
Web: <https://www.selbsthilfe-tirol.at>

Die Zeitung der **Selbsthilfe** Tirol informiert regelmäßig über die Tätigkeiten des Dachverbands und der Selbsthilfvereine und -gruppen in Tirol.

Redaktionsteam: Barbara Vantsch, Heidi Kostenzer, Brigitte Mölschl (ausgenommen namentlich gekennzeichnete Beiträge)

Bilder: Selbsthilfe Tirol (ausgenommen namentlich gekennzeichnete Bilder)

Hinweis: Der Dachverband **Selbsthilfe** Tirol verzichtet in dieser Publikation auf die so genannte geschlechtergerechte Sprache, auch als Gendering bekannt. Das heißt: Wir verwenden für eine bessere Lesbarkeit und Verständlichkeit die männliche Form eines Wortes. Zum Beispiel verwenden wir das Wort „Patient“. Wir meinen damit aber natürlich Männer und Frauen.

Angaben und Daten werden nach bestem Wissen und Gewissen überprüft, dennoch kann eine Gewähr für deren Richtigkeit nicht gegeben werden; jede Haftung ist ausgeschlossen.

