

Irmingard Walke
Magdalenenstr. 4
80638 München
Huntington-Selbsthilfe Gruppe München

irmingard.walke@online.de
Tel.: 089 – 15 69 10

München, 17. März 2018

Jahresvorschau 2018

Liebe Interessierte,

liebe Teilnehmende der SH-Gruppe,

auch dieses Jahr haben wir einige Schwierigkeiten bei der Planung. Fest stehen ja immer die Termine für unsere Treffen, aber Ihnen darüber hinaus auch ein Angebot an Informationen zu machen, bereitet auch deshalb Schwierigkeiten, weil wir einerseits schon Vieles „abgearbeitet“ haben, aber auch, weil nur ganz selten von Seiten der Gruppe ein Wunsch oder eine Anregung geäußert wird.

Ich habe Herrn Professor Klopstock von Zentrum für Seltene Erkrankungen gebeten, bei uns über die Arbeit und Zielsetzung des Zentrums zu sprechen, doch leider hat er heuer keine Zeit, aber nächstes Jahr zum Februar-Treffen wird er kommen. Dafür habe ich bereits seine Zusage.

Zum Juni-Treffen 2018 kann ich Ihnen eine Referentin zum Thema „Neues Pflegegesetz und seine Änderungen, die auch für die HK wirksam werden“ ankündigen. Frau Leythäuser, die Sozialpädagogin im Klinikum Taufkirchen, die täglich mit der Anwendung des Gesetzes zu tun hat, wird einen Überblick geben und Ihre speziellen Fragen beantworten. Vielleicht merken Sie sich den Termin vor:

Dienstag 5. Juni.

Da wir ja schon fast das erste Viertel des Jahres hinter uns haben, teile ich Ihnen die weiteren Termine der Treffen mit:

Dienstag, 10. April, Gesprächs-Treffen der Mitglieder. Auch bei den „normalen“ Treffen können Sie natürlich Ihre Fragen oder Sorgen loswerden, denn die Gruppe verfügt über eine geballte Ladung an Erfahrung, sie ist sozusagen Experte in eigener Sache. Zudem sind meist einer oder gar beide Professoren, Prof. Weindl und Prof. Dose, zu Besuch.

Dienstag, 5. Juni, Referat von Frau Leythäuser, s.o.

Dienstag, 6. August

Dienstag, 2. Oktober

Dienstag, 4. Dezember

Ich möchte an dieser Stelle nochmals erklären, was eine Selbsthilfe-Gruppe bietet und was sie leisten kann. Wir bieten einen geschützten Raum, in dem alles, was besprochen wird, nicht weiterverbreitet wird. Unsere Teilnehmer sind von Anfang an dem Schweigegebot verpflichtet. Wie oben schon

erwähnt, bietet eine Gruppe einen großen Erfahrungsschatz, das erfahren Sie, wenn Sie ein Problem ansprechen und alle sofort wissen, wovon Sie reden. Das schafft Gemeinsamkeit, man ist mit seinen Problemen nicht allein, eine wohltuende Erfahrung. Die Gruppe bietet immer auch Informationen über die neuesten Entwicklungen in der Forschung, und man kann sie diskutieren. Unsere Gruppe ist für alle offen: Betroffene, Risikopersonen, Angehörige und Pflegende sind willkommen.

Zum Schluss möchte ich eine kleine Rückschau auf unsere Tätigkeit im nun schon nicht mehr so neuen Jahr 2018 geben:

Am 6. Februar hatten wir heuer unser erstes Treffen.

Am 28. Februar zum [Tag der Seltenen Erkrankungen](#) waren Frau Moser und ich mit unserem Stand schon zum zweiten Mal in Ulm vertreten.

Am 3. März beging die Arbeitsgemeinschaft des KVB/SHZ/SEKO/LAG den [Tag der Seltenen Erkrankungen 2018](#) in [Würzburg](#), um das zehnjährige Bestehen des dortigen Arbeitskreises [WAKSE](#) zu würdigen ([Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen](#)). Da wir mit unserem Stand schon mehrmals mit von der Partie waren, wurden wir zur Teilnahme eingeladen.

[Welche Pläne für Öffentlichkeitsarbeit haben wir sonst noch?](#)

[Am 7. April](#) findet der dritte [Huntington-Info-Nachmittag](#) an der Uni Erlangen statt.

[Am 14. April](#) feiert das Huntington-Zentrum Taufkirchen (Vils) sein 20-jähriges Bestehen. Mit mir fahren Herr und Frau Klein, aber ich könnte kurzfristig noch zwei weitere Teilnehmer melden.

[Am 28./29. April](#) findet die diesjährige Mitgliederversammlung des [Landesverbandes der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.](#) ebenfalls in Taufkirchen (Vils) statt. Einladungen an die Mitglieder ergehen gesondert. Ich erlaube mir aber an dieser Stelle eine persönliche Bemerkung: Die Huntington-Krankheit ist zwar eine der häufigeren, aber eben doch eine seltene Erkrankung. Im Chor der Lobbyisten haben die „Seltenen“ naturgemäß nur eine schwache Stimme. Zwar hat sich unser Verband, die Deutsche Huntington-Hilfe, der Achse, einen Zusammenschluss seltener Erkrankungen angeschlossen, aber auch da haben die Leute mit der größeren Mitgliederzahl eine lautere Stimme. Wenn wir also gehört werden wollen, müssen wir auch zusammenstehen. Die DHH kommt bei den Mitgliedsbeiträgen allen sehr entgegen, am Geld sollte also eine Mitgliedschaft nicht scheitern. Infos erhalten Sie bei mir, bei Frau Moser oder direkt bei der DHH in Duisburg. Übrigens Ihre Mitgliedsbeiträge finden anteilig wieder nach Bayern zurück und ermöglichen die o.g. Info-Veranstaltungen oder die Wochenenden für die Jugend etc.

[Am 16. Mai](#) findet ein weiterer [Huntington-Info-Nachmittag](#) in Memmingen statt.

Wenn sich etwas Wichtiges ergibt, werde ich Sie natürlich informieren.

Ich hoffe, Sie haben etwas für sich entdeckt. Ich gebe zu, ein bisserl viel Text ist es geworden.
Mit herzlichen Grüßen

Irmingard Walke

