

## Nachlese: Treffen der LG Sachsen

Datum: 01. - 03.06.2018

Ort: IFA Ferienpark Schöneck bei Plauen in Sachsen

Am Freitag den 01.6.2018 kam ab 15.00 Uhr die Teilnehmer unseres jährlichen Landesgruppentreffens in Schöneck bei Plauen an. Die Koffer wurden flugs ausgepackt und der Seminarraum im Untergeschoss eingeräumt. Bereits um 17.00 Uhr begrüßten wir Herrn Fischer von der IKK Plauen und wurden von ihm sehr umfassend und leicht verständlich informiert rund um: „Pflegegrad beantragen, MDK-Begutachtung vorbereiten“.

Hierbei ging es auch um die Einteilung der verschiedenen Pflegegrade und welche Voraussetzungen und Grundlagen diese im Einzelnen haben. Nach einer anschließenden offenen und freien Fragerunde konnten wir uns bei ihm recht herzlich bedanken.

Gegen 19.30 Uhr schloss sich das traditionelle, gemeinsame Abendessen mit der offiziellen Begrüßung der Teilnehmer durch Kathi Lippe (Landesgruppenleiterin der LG Sachsen). Schon jetzt fanden sich sofort verschiedene und wechselnde Gesprächsrunden unter den Teilnehmern, die sich weit bis nach 21.30 Uhr hinzogen. Schon jetzt war erkennbar, dass sich unsere „neuen“ Teilnehmer wohl fühlten und all Ihre Frage und Probleme ganz locker unter den Mitteilnehmern loswerden konnten. „Neue“ und „alte“ Hasen und deren Angehörige, wurden sofort mit einbezogen und die Teilnehmer vermischten sich ganz ungezwungen untereinander.

Am Samstag, den 02.6.2018 nahmen wir ab 8.00 Uhr gemeinsam unser Frühstück ein und erste Gespräche bzw. fortführende Gespräche unter allen wurden wieder aufgenommen. Um 9.30 Uhr konnten wir Frau Pelz vom Caritasverband Vogtland e.V. Plauen begrüßen. Frau Pelz erklärte uns vieles rund um: „Was fang ich an mit meinem Pflegegrad? Was darf, was muss, was kann ich? Wo muss ich mich überhaupt hinwenden? Abrechnung und Einsatz des Entlastungsbetrages und was ist und kann ein Nachbarschaftshelfer?“ Irgendwann schwirrte allen der Kopf. Nun heißt es sich sammeln und die Informationen verarbeiten. Dazu blieb uns dann die dringend notwendige Pause über Mittag.

Ab 14.30 Uhr bis kurz vor 17.00 Uhr führten wir unsere Veranstaltung mit einem vereinseigenem Workshop weiter. Unser Leben mit und rund um die Chiari Malformation und Syringomyelie, und der Weg zur Diagnose sowie der persönliche Umgang mit der Erkrankung, das konnte nun jeder Teilnehmer für alle mit eigenen Worten und Formulierungen erzählen. Hierbei war uns allen wichtig, dass jeder nur so viel sagt, wie er es für sich selbst wollte und konnte. Hierbei zeigte sich wieder das wirklich gute Verhältnis unter den Teilnehmern. Am Ende konnten wir als Fazit feststellen: „Wir – sitzen im selben Boot und halten zusammen- Kennenlernen und Ankommen für neue Betroffene, denn Reden und Zuhören tun gut!“.

Zu guter Letzt wurden noch einige formelle und organisatorische Vereinsdinge besprochen und das Bundestreffen für 2019 bekannt gegeben.



Mit Freude und regem Interesse konnten wir, durch die Unterstützung der AOK und der pauschalen Fördermittel an sehr viele Mitglieder Vereins-T-Shirts und andere Werbematerialien verteilen. Ab sofort wird man die Mitglieder aus Sachsen, für alle nächsten Veranstaltungen, nunmehr in einem einheitlichen Blau erkennen!

Parallel konnten sich Eltern und Großeltern von betroffenen Kindern sehr intensiv mit Kerstin Herdegen (SHG Bayern), Katharina Richter (Kids for Kids), Franziska Röhlig (Eltern-Ansprechpartnerin) und Isabell austauschen um Informationen zu erhalten. Hier waren die sehr privaten und direkten Gespräche sehr wichtig für die Familien.

Auch dieser Samstag ging mit einem gemeinsamen Abendessen und langen Gesprächen bis weit in den Abend zu Ende. Geschafft und voller Eindrücke fielen dann alle ins Bett.

Am letzten Veranstaltungstag ging es nach einem Frühstück direkt zum letzten Programmpunkt. Ab 10.00 Uhr erzählte und erklärte uns Frau Dehnert vom Qigong -Zentrum Weimar vieles rund um „Qigong – der sanften Fluss / Qi (unsere Lebensenergie)“. Qigong ist ein Teil der chinesischen Medizin und steht neben Ernährung, Massagen, Kräuterheilkunde und Akupunktur, im Einklang mit der präventiven Haltung der Chinesischen Medizin. Mit einer Einführung in dieses sehr umfangreiche Thema und bildlichen Darstellungen konnten wir uns einen Eindruck verschaffen. Somit haben wir versucht einen Grundstein für einen fortlaufenden Einstieg/Zugang zum Qigong zu schaffen. Hier werden wir über die nächsten Jahre weiterhin „eintauchen“ und uns diese „Entspannungs- und Lebensphilosophie“ zu Nutze machen.

Ab 13.00 Uhr erfolgte dann die Verabschiedung und Heimreise aller Teilnehmer.

Ganz grundlegend war es uns allen wieder, uns auszutauschen, einander zuzuhören und Erfahrungen und Probleme mit unserer Erkrankung direkt mit- und untereinander zu besprechen. Das Wichtigste, was wir aus solchen Treffen mitnehmen können, ist ganz sicher, dass es Betroffene, Angehörige und Mitmenschen gibt, die sich ernst nehmen und sich unterstützen. Und immer mehr ist die Hilfe zur Selbsthilfe Mittelpunkt unseres Vereins.

Wir bedanken uns recht herzlich nochmals bei allen Referenten und bei Kerstin, Katharina, Franziska und Isabell.

Ein großer Dank gilt auch dem Vdek Sachsen, welcher uns durch die jährliche und unkomplizierte, nette und feste Förderung, immer so großartig unterstützt und diese Veranstaltung finanziell auf sichere Beine stellt.

Kathi Lippe  
Landesgruppenleiterin Sachsen  
Protokollführerin

Sabine Heckel  
LG Sachsen

Audenhain, den 13.06.2018

Wir bedanken uns recht herzlich für die Teilnahme, wunderbare Gespräche, Informationen und Inhalte unserer Gäste aus der OG Gera und der LG Thüringen.