

Protokoll Regionaltreffen Nord am 10.6.2017 in Neuendeich

38 Teilnehmer, Gäste: Dr. Rosien, Dr. Werner, Eberhard Maurer

1. Mit Eröffnung der Sitzung haben wir mit einer Schweigeminute an Dr. Schulz gedacht. Das Kondolenzbuch, welches in Kopie von Eberhard erstellt wurde, konnte im Eingangsbereich eingesehen werden. Die vielen emotionalen Einträge haben Familie Schulz bestimmt großen Trost gespendet.
2. Die Vorstellungsrunde sollte aufgrund der Größe der Gruppe, kurz und aussagekräftig gehalten werden und dann mit diesen Punkten:
 - Name
 - Therapieverfahren
 - was erwartet ihr euch von dem heutigen Treffen
 - was hilft euch bei Schmerzen
3. Danach folgten die Präsentationen von Frau Dr. Werner aus dem UKE, dann von Herrn Dr. Rosien aus dem Israelitischen Krankenhaus.

Wir waren alle sehr angetan, von der Herzlichkeit und Offenheit der Beiden. Jeder, der nun ein Krankenhaus in der Nähe sucht, weiß an wenn er sich wenden kann.

4. Mittagspause: mit selbstgemachten Nudel -und Kartoffelsalat und Bockwurst von Peter und Carola, als Nachtisch gab es noch Joghurt.
5. Im Anschluß folgte Eberhard mit einer Präsentation über die Strukturen des SE Atlas und die Arbeit der Vereinsarbeit der Selbsthilfegruppe.
6. Viele persönliche Fragen wurde vor Ort mit dem Ärzteteam besprochen.
7. Fragen, die uns zum Schluß beschäftigten:

Wer kennt eine Reha Klinik, die sich mit der Achalasieerkrankung/ Beschwerden auskennt?

Ich selber war 2014 in Bad Brückenau, da mir diese Klinik vom Rentenversicherungsträger vorgeschlagen wurde. Leider waren gerade Ärzte anwesend, die mir nicht helfen konnten. Die 3 Wochen waren nicht auf meine Beschwerden und Wünsche ausgerichtet.

Erfahrungsaustausch und Anerkennung als Versorgungsleiden:

hier gab es sehr unterschiedliche Ergebnisse. In der Regel werden 30% zugestimmt. Ein persönliches Gespräch beim Versorgungsamt hat auch mal 50% ergeben. Die Probleme vor und nach einer Operation sind meist schon sehr unterschiedlich. Es zählen vor allem die Einschränkungen im täglichen Leben oder sonstige Erkrankungen, die prozentual dazugerechnet werden können. Auch hier ist immer die Entscheidung des Sachbearbeiters ausschlaggebend.

Die Liste, was hilft bei Brustkrämpfen, werde ich euch in einer gesonderten Mail mitteilen. Ich würde die Tipps vom Treffen 2016 und 2017 zusammenfassen. Vielleicht hat der Eine oder Andere, der nicht am Treffen teilgenommen hat, noch wertvolle Tipps.

Und hier noch eine letzte Frage:

Wer möchte gerne telefonisch oder per Mail Kontakt zu anderen Betroffenen aufnehmen?

Ganz liebe Grüße von Monika und Norbert Sieg