

# InKONTAKT

Der Selbsthilfe-Newsletter der AOK

Alle  
Infos der AOK  
für die Selbsthilfe  
auf einen Blick

01/24

WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM

## Workshop für Geschwisterkinder

Schwestern oder Brüder von Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom sind oft ganz schön herausgefordert. Beim Workshop „Fit & Stark“ konnten sie Kraft tanken.



Den Akku aufladen und zur Ruhe kommen konnten die teilnehmenden Eltern und Geschwisterkinder beim Workshop „Fit & stark“.

Das Williams-Beuren-Syndrom ist ein seltener Gendefekt, der viele körperliche und geistige Besonderheiten mit sich bringt. Dadurch beeinflusst die chronische Erkrankung unmittelbar auch das Familienleben. So bleiben Geschwister nicht unbeeinträchtigt und Eltern entwickeln häufig Schuldgefühle gegenüber ihren gesunden Kindern.

Aus diesem Grund organisierte die Regionalgruppe NRW des Bundesverbandes Williams-Beuren-Syndrom e.V. im Januar den Workshop „Fit & Stark“. Dieser richtete sich an Geschwisterkinder von 6 bis 12 Jahren und ihre Eltern. Im Laufe des eintägigen Workshops gaben die Geschwistertrainerinnen Silke Seiffert und Luisa Klein den teilnehmenden Kindern die Möglichkeit, sich ihrer besonderen Situation bewusst zu

Stress. Der größte Wunsch der Geschwisterkinder war, mehr Zeit mit ihren Eltern zu verbringen. Aufgrund der positiven Resonanz soll der Workshop für weitere Altersgruppen wiederholt werden.

### INFOS UND KONTAKT

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V.  
Tel.: 06171 78740 | [info@w-b-s.de](mailto:info@w-b-s.de) | [w-b-s.de](http://w-b-s.de)



Die Eltern und Geschwisterkinder setzten sich intensiv mit ihren eigenen Sorgen und Wünschen auseinander.

werden und ihre persönlichen Ressourcen im Umgang mit dieser zu stärken. Für medizinische Fragen stand die leitende Oberärztin Dr. Elke Reutershahn zur Verfügung. Sie ist Leiterin des „Kompetenzzentrums Williams-Beuren-Syndrom“ der Helios Klinik Duisburg, wo die Veranstaltung stattfand.

Die Eltern und Geschwisterkinder konnten sich beim Workshop in getrennten Gruppen austauschen und über ihre Gefühle sprechen. Zudem erhielten sie Informationen zur Erkrankung sowie Tipps zu damit verbundenen Sorgen und



In Gruppen nur für die Geschwister konnten sich die Schwestern und Brüder der Betroffenen offen austauschen.

### Feedback von Teilnehmenden:

„Der Workshop war absolut gewinnbringend und auch wohltuend, weil es allen ähnlich geht.“  
(Zitat einer Mutter)

„Ich habe sowohl über meine Gefühle als auch die Eigenheiten der Krankheit viel gelernt und kann nun manche Sachen besser verstehen.“  
(Zitat eines Geschwisterkinds, 12 Jahre)

## DIAGNOSE LUNGENKREBS

# Moderne Medizin rettet Leben

Zwei junge Frauen erhalten die Diagnose Lungenkrebs im Endstadium. Dank moderner Therapie führen sie heute ein weitgehend normales Leben.

Fotos: Georg Lukas



Eva Leroy (li.) und Julia Hoefler konnten nach der Diagnose Lungenkrebs neuen Mut fassen.

Julia Hoefler ist 38 als sie 2016 kurz vor ihrer Hochzeit die Diagnose Lungenkrebs im Endstadium erhält. Auch Eva Leroy steht im Jahr 2019 vor dieser Diagnose. Damals ist ihre Tochter sechs Jahre alt. Die beiden Frauen haben Glück im Unglück: Der Krebs resultiert bei ihnen aus einer seltenen Genmutation, die mittlerweile mit speziellen Medikamenten behandelt werden kann. Diese hemmen gezielt das Tumorwachstum. Die sogenannte „ALK-Mutation“ ist selten. Sie

kommt nur bei circa zwei bis drei Prozent der Patientinnen und Patienten mit Lungenkrebs vor. Betroffene werden oft bereits in jungen Jahren krank, obwohl sie meist nicht oder nur wenig geraucht haben. Behandelt wurden die beiden Frauen von Professor Dr. Stefan Krüger, Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Kardiologie und internistische Intensivme-

dizin am Florence-Nightingale-Krankenhaus in Düsseldorf. Kennengelernt haben sie sich über eine Facebook-Gruppe für Betroffene. Sie genießen den Austausch miteinander und können mittlerweile ein weitgehend normales Leben führen, auch wenn die Erkrankung derzeit noch nicht heilbar ist. Denn der Tumor kann unter anderem eine Resistenz gegen die Medikation entwickeln.

Umso wichtiger ist den beiden Frauen ihr Engagement für die Selbsthilfe und Aufklärungsarbeit. So bietet Julia Hoefler zusammen mit dem Lungenkrebsnetzwerk Düsseldorf jeden ersten Montag im Monat das „Lungenkrebs-Frühstück“ in einem Café an. Zudem entwickelt sie derzeit gemeinsam mit Eva Leroy ein Kinderbuch für den Nachwuchs erkrankter Eltern.

**INFOS FÜR BETROFFENE**

[lungenkrebs-duesseldorf.de](https://www.lungenkrebs-duesseldorf.de),

E-Mail: [hello@lungenkrebs-duesseldorf.de](mailto:hello@lungenkrebs-duesseldorf.de)

[bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de](https://www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de)

E-Mail: [info@bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de](mailto:info@bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de)

[zielgenau.org](https://www.zielgenau.org): Patienten-Netzwerk für Personalisierte Lungenkrebstherapie

[nngm.de](https://www.nngm.de): Infos über Lungenkrebszentren und zur Tumortestung

## ONLINE-VORTRÄGE

## Zeit für pflegende Angehörige

Unter dem Motto „Zeit für mich“ können pflegende Angehörige mit Hilfe von virtuellen Vorträgen wieder zu mehr Balance finden.

Wer eine nahestehende Person pflegt, kommt oftmals an körperliche und seelische Belastungsgrenzen. Umso wichtiger ist es, sich auch Zeit für sich selbst zu nehmen. Ganz in diesem Zeichen stehen die Online-Vorträge der AOK Rheinland/Hamburg. Zusammen mit dem „Regionalbüro Alter, Pflege und Demenz Köln und das südliche Rheinland“ und dem „Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe Köln“ setzt sich die Krankenkasse für das persönliche Wohlergehen der Angehörigen ein. Das Angebot umfasst zwei Vorträge: Im ersten Vortrag mit dem Titel „Gutes Essen stärkt Körper und Seele“ erklärt die Ökotrophologin und Ernährungsexpertin Katrin Böttner, wie wichtig eine ausgewogene Ernährung für mehr Wohlbefinden und Energie im Pflegealltag ist. Der zweite Vortrag steht unter dem Motto „Stress lass nach!“. Darin gibt die Achtsamkeitscoachin Angela Homfeldt Impulse für mehr Gelassenheit und Ruhe, die sich auch auf die Pflegebedürftigen übertragen. Die Vorträge sind kostenfrei. Eine Teilnahme ist unabhängig von der Krankenkassenzugehörigkeit möglich.



Zu jedem der beiden Vortragsthemen werden anschließend mehrwöchige Vertiefungskurse angeboten.

**TERMINE 2024****Vortrag 1**

Mi., 13. März: 16.30 bis 18 Uhr  
Do., 21. März: 19 bis 20.30 Uhr  
Di., 26. März: 10 bis 11.30 Uhr

**Vortrag 2**

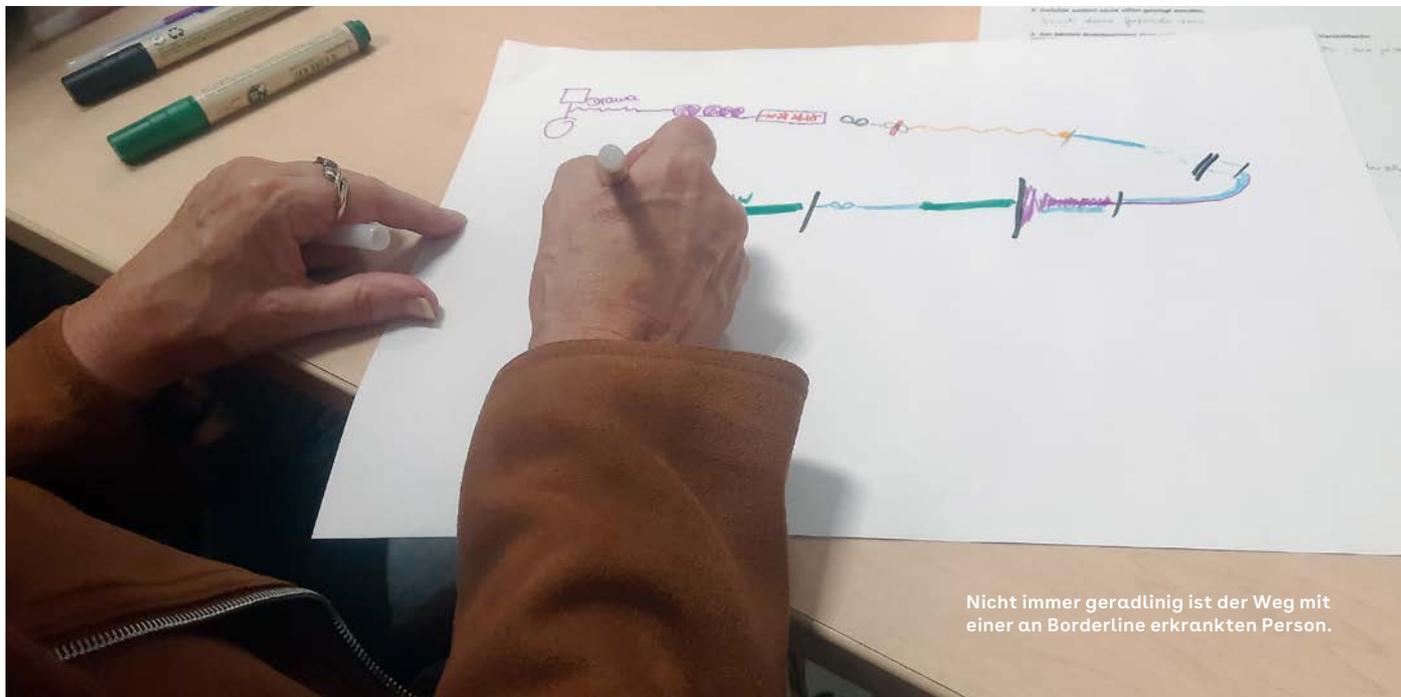
Do., 11. April: 19 bis 20.30 Uhr  
Di., 16. April: 16.30 bis 18 Uhr  
Mi., 17. April: 10 bis 11.30 Uhr

 [Zur Anmeldung](#)

Bei Fragen zur Veranstaltung wenden Sie sich bitte an:  
Theresa Jacob, AOK Rheinland/Hamburg  
Tel.: 0211 8791-28254  
E-Mail: [theresa.jacob@rh.aok.de](mailto:theresa.jacob@rh.aok.de)

HILFE BEI BORDERLINE

# Zentrum stärkt Angehörige



Nicht immer geradlinig ist der Weg mit einer an Borderline erkrankten Person.

Fotos: Jürgen Albrecht

Wer einer Person mit Borderline nahesteht, gerät oft in Co-Abhängigkeit. Das Zentrum für Borderline-Angehörige Köln e.V. bietet Beistand für den Umgang mit der Erkrankung.

Ob Lebenspartner, Geschwister, Eltern oder Kinder: Angehörige von Borderline-Betroffenen sind fast täglich mit den Herausforderungen der psychischen Erkrankung konfrontiert. Zu den Symptomen gehören geringer Selbstwert, enorme Anspannung, Selbstverletzungen, Depressionen, Suizidversuche und auch Aggressionen. Die Angehörigen versuchen den Betroffenen zu helfen und

Ein Jahr ZBA: Der Verein für Borderline-Angehörige hat seit seiner Gründung viel erreicht.



geraten dabei oft in Co-Abhängigkeit. Denn sie fühlen sich verantwortlich und oftmals schuldig.

Umso wichtiger sind Anlaufstellen wie das Zentrum für Borderline-Angehörige Köln e. V. (ZBA), das seit einem Jahr verschiedene Angebote für Angehörige macht. Es bietet in Köln zwei Selbsthilfegruppen und eine bundesweite Online-Gruppe. Die derzeit sieben Moderatorinnen und Moderatoren der Gruppen sind selbst Angehörige, teilweise mit therapeutischer Ausbildung. Darüber hinaus gibt es im Verein Ansprechpartner für den Krisenfall, die ein Training in Ersthilfe für psychische Gesundheit („Mental Health First Aid“) absolviert haben. Zudem finden Informations- und Stärkungsveranstaltungen statt, wie kreatives Schreiben, Yoga oder Vorträge, etwa zum Thema Kommunikation. Das Zentrum kooperiert unter anderem mit dem Dachverband Dialektisch Behaviorale Therapie (DBT), einer speziellen Therapieform für Borderline-Betroffene.

Für seine Arbeit wurde das ZBA von Bundeskanzler Olaf Scholz als eine der 25 erfolgreichsten Initiativen des start-social-Stipendiums geehrt. Mit diesem unterstützen Unternehmen in Deutschland Gemeinwohl-Projekte.

## INFOS UND KONTAKT:

Jürgen Albrecht (Schriftführer)

Tel.: 0221 530 53 93

E-Mail: [info@zba-koeln.de](mailto:info@zba-koeln.de)

[shg-borderline-angehoerige.de](http://shg-borderline-angehoerige.de)

## Veranstaltungstip

### „Ich schreibe mich zu mir.“

– Heilsames, kreatives, trialogisches Schreiben für Borderline-Betroffene, Angehörige und Fachleute

**Zeit:** 9. oder 22. April 2024, jeweils von 18.15 bis 21.15 Uhr

**Ort:** VHS-Studienhaus am Neumarkt, Cäcilienstraße 35, 50667 Köln



[Mehr Infos](#)

## ONKOWALKING

# Austausch und Bewegung im Freien

Beim Onkowalking kommen Frauen mit einer Krebserkrankung aus Viersen und Umgebung nach der Akuttherapie wieder in Bewegung.

Nach einer Krebsdiagnose ist es besonders wichtig, körperlich aktiv zu bleiben. Die Gruppe Viersen der Frauenselbsthilfe Krebs e.V. bietet deshalb in Zusammenarbeit mit dem Sportverein ASV Süchteln seit Herbst 2020 das Onkowalking an. Dabei handelt es sich um ein Ganzkörpertraining, das die Sauerstoff-

aufnahme steigert und dadurch Entzündungsreaktionen reduziert. Gleichzeitig stärkt es das Immunsystem, lindert therapiebedingte Nebenwirkungen und hilft gegen Fatigue. Zudem wird durch das Training der Insulinspiegel stabilisiert. Beim Onkowalking der Gruppe Viersen treffen sich jeden Montag acht bis zwölf Frauen auf den Süchtelner Höhen mit einer erfahrenen Übungsleiterin. Nach einer kurzen Lockerungs- und Aufwärmphase wandern sie zu zweit oder dritt mit zügigem Schritt an einer ehemaligen Formsandgrube vorbei und längs einer Wiese in den Wald. Nach gut 30 Minuten in flottem Tempo erreicht die Gruppe die Irmgardiskapelle. Dort geht es nach

kurzer Verschnaufpause mit Dehn- und Kräftigungsübungen weiter. Jetzt kommen Noppenhandeln, sogenannte „Brasils“, oder Rubberbänder (spezielle Gymnastikbänder) zum Einsatz. Neben guter Laune brauchen die Teilnehmerinnen gute Trekking- oder Walkingschuhe sowie bequeme, dem Wetter angepasste und atmungsaktive sportliche Kleidung (Zwiebelprinzip).



Foto: iStockphoto | alvarez

## INFOS

Das Angebot findet montags von 11 bis 12 Uhr statt.  
Treffpunkt: Parkplatz am Sportpark Hindenburgstraße 101, 41749 Viersen-Süchteln, nahe der BAB 61

## KREUZBUND QUEER

## Selbsthilfe für Suchtkranke in Düsseldorf

Der Kreuzbund Düsseldorf startet am 4. April eine neue Selbsthilfegruppe für suchtkranke Menschen aus der LGBTQ+-Community, den „Kreuzbund queer“. Der Bedarf an einer eigenen Gruppe ergibt sich aus den besonderen Themen queerer Menschen, die oftmals in Zusammenhang mit der Entwicklung einer Suchterkrankung stehen. Dies können negative Coming Out-Erfahrungen, Akzeptanzprobleme am Arbeitsplatz oder im privaten Umfeld sowie auch der Suchtmittelkonsum in der Szene sein. Ob Alkohol oder sonstige Drogen: Die Art des Suchtmittels spielt für den Besuch der Gruppe keine Rolle. Der Kreuzbund queer trifft sich immer donnerstags um 19 Uhr in den Räumlichkeiten des Kreuzbundes.

## INFOS UND KONTAKT

Matthias Hahne (Geschäftsführer), Kreuzbund Kreisverband Düsseldorf e.V., Hubertusstraße 3, 40219 Düsseldorf  
E-Mail: [matthias.hahne@kreuzbund-duesseldorf.de](mailto:matthias.hahne@kreuzbund-duesseldorf.de)

## BROSCHÜRE

## Klassiker zum Aufbau von Selbsthilfegruppen

Ob Fördermittel beantragen oder die Gruppenarbeit entwickeln: Die Broschüre „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen – ein Leitfaden“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) enthält viele praktische Tipps für Menschen, die eine Selbsthilfegruppe gründen möchten. Der Gründungsboom nach den Pandemie Jahren machte sich bei den Bestellungen deutlich bemerkbar. Daher wurde das Standardwerk für neue Selbsthilfegruppen nun leicht überarbeitet zum vierten Mal aufgelegt.



Cover: NAKOS



[Download und Bestellung der Broschüre](#)

## Lob oder Kritik?

Wir freuen uns über Feedback an: [gesundheitsfoerderung@rh.aok.de](mailto:gesundheitsfoerderung@rh.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.