

Projektbericht über den 19. Arzt–Patienten-Tag der Selbsthilfegruppe Scleroedema Adultorum Buschke e.V. vom 28.10.-30.10.2022.

In der Mitgliederversammlung des letzten Arzt-Patienten-Tages im November 2021 haben wir beschlossen, uns auch im kommenden Jahr wieder in Fulda zu treffen. Die Fördermittel wurden fristgerecht beantragt und die *GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene hatte uns im Mai die Zusage gegeben uns zu unterstützen und die Finanzierung zu übernehmen – Danke dafür!*

So konnten wir mit der Details Planung des 19.Arzt-Patienten-Tages starten. Der Tagungsort war auch im Jahr 2021 wieder das Altstadtotel Arte Fulda, denn „never change a winning Team“; das Altstadtotel ARTE Fulda ist für uns einfach ideal und lässt keine Wünsche übrig. Ein großes Dankeschön an das Team des Arte Hotel Fulda.

Auch folgten die Referenten unserer Einladung und alles war perfekt.

Alle Teilnehmer hatten eine entspannte Anreise und Fulda empfing uns dieses Jahr mit strahlendem Sonnenschein bei Temperaturen um die 20 Grad.

Freitagabend war das erste Treffen im Hohmanns Brauhaus Fulda, welches an das Hotel angeschlossen ist und mit nur 10 Schritten über die Straße für alle gut erreichbar ist. An diesem Abend wurde gegessen und getrunken aber vor allen Dingen gelacht, erzählt und zugehört.

Der Samstag empfing uns wieder mit Sonne und einem leckeren Frühstück. Um 09.15 Uhr startete der Arzt-Patienten Tag mit der offiziellen Begrüßung der Teilnehmer und Referenten durch die 1.Vorsitzende Silke Hackspiel-Ibach. Sie startete mit einem Rückblick unter dem Motto „Was ist passiert in den letzten 354 Tagen“. Durch den Wechsel im Vorstand weht ein neuer Wind durch die SHG. Sie hat ein neues Erscheinungsbild bekommen – vom Logo, Briefpapier, Dropflag bis hin zum Flyer. Die Homepage ist z. Zt. noch in Bearbeitung.

Zu den besonderen Ereignissen der letzten 354 Tage gehört der erste offizielle Auftritt der SHG beim Selbsthilfetag im September in Neuss. Der Paritätische hatte zu diesem Treffen eingeladen. Ein Selbsthilfe Truck fuhr im Sommer durch NRW und machte auch Station in Neuss. Eröffnet wurde der Selbsthilfetag durch den Bürgermeister der Stadt Neuss Rainer Breuer und durch den ehemaligen Bundesgesundheitsminister a.D. Herrmann Gröhe.

Nach diesem Rückblick hieß es, den Blick nach vorne zu richten, denn es lagen spannende Vorträge vor uns.

Der erste Vortrag hatte das Thema: Verordnung von Physiotherapien – der Kampf mit der Heilmittelverordnung, der von Frau Hackspiel-Ibach moderiert wurde – spontan in Zusammenspiel mit Fr. Dr. Ch. Pfeiffer, die ergänzende Informationen mit einbrachte.

Nach diesem besonderen Team-Play gab es noch ganz viele Fragen, von denen hoffentlich keine unbeantwortet blieb. Als Ergänzung erhielten alle Teilnehmer noch einen Musterantrag, zur Beantragung der langfristigen Hilfsmittel.

Selbsthilfegruppe Scleroedema Adultorum Buschke e.V.;
Silke Hackspiel-Ibach; Raderbroicher Str. 8; 41564 Kaarst;
E-Mail: Scleroedema-selbsthilfe@outlook.com ; Telefon: 02131-3142126;
Kontoverbindung: Sparkasse Neuss; IBAN: DE24 3055 0000 0093 6323 54

Nach einer stärkenden Kaffeepause und keinen mehr zu klärenden Fragen zum ersten Vortrag, hielt PD Dr. C. Pfeiffer, Dermatologie in UKM, ihren Vortrag: „Scleroedema Adultorum Buschke“ Altbekanntes und Neues.

Fr. Dr. Pfeiffer hat zum Jahreswechsel 2021/2022 von der Uniklinik in Ulm zur Ludwig Maximilian Universität in München gewechselt und berichtete zunächst über ihren neuen „alten“ Arbeitsbereich in der Dermatologie im Münchener Universitätsklinikum. In ihrem Vortrag ging sie auf die S1 Leitlinien ein, die für das Scleroedema Adultorum Buschke definiert wurden.

In der Zusammenfassung bedeutet dies: Man unterscheidet 3 verschiedene Typen des Scleroedema Adultorum Buschke.

- Typ 1 ist assoziiert mit einer Infektion
- Typ 2 ist assoziiert mit einer Paraproteinämie,
- Typ 3 ist assoziiert mit Diabetes.

Zur Diagnosestellung gehören außer einer Stanz-Biopsie folgende Parameter

- a) Paraproteinämie abklären,
- b) Infekte behandeln
- c) Diabetes mit Insulinminderung einstellen

Die Komorbiditäten sind bei allen Formen: Bewegungseinschränkungen, Schmerzen und Tagesmüdigkeit.

Die Therapiemöglichkeiten sind bei allen Formen: Gewichtsreduktion und Physiotherapie, UVA1 Bestrahlung und eine medikamentöse Therapie mit MTX mit oder ohne Steroide.

Nach dem spontanen vorgezogenen Fototermin in der Mittagssonne folgte das Mittagessen.

Nach dem Mittagessen hatte Fr. Dr. Pfeiffer genug Zeit all unsere Fragen zu beantworten. Sie berichtete über eine mögliche Studie für uns - aber frühestens in Jahr 2024.

Danke Fr. Dr. Pfeiffer, das sie dies alles möglich machen und gemacht haben.

Herr Dr. Ostermeier, Arzt für Kardiologie, Pneumologie und Diabetologie entführte uns in seinem Vortrag in die Entwicklungsgeschichte des Insulins, welches dieses Jahr seinen 100. Geburtstag feiert, mit dem Vortrag:

100 Jahre Insulin – Wirkung, Nebenwirkung und Ausblicke.

Es war ein sehr spannender Vortrag von der Entdeckung des Insulins 1922 bis hin zu den aktuellen Insulinen und modernen Antidiabetika wie z. B: die Wirkweise der SGLT 2 Hemmer. Fragen gab es dazu viele – die Dr. Ostermeier alle beantwortete, so dass keine Frage mehr offenblieb.

Nach der Kaffeepause startete Frau Silke Hackspiel-Ibach mit einer offenen Diskussionsrunde mit dem Motto : Wie geht's? Wie steht's? –

Stärken in der Gruppe erkennen und aufbauen.

Eröffnet wurde die Diskussionsrunde mit den Fragen:

Warum bin ich hier? Was erwarte ich von der Gruppe?

Es folgte eine lebhafte Diskussion mit allen Anwesenden. Als Resümee haben wir drei Themen herausgearbeitet, die wir beim nächsten Treffen besprechen wollen:

- Wie beantrage ich einen Schwerbehindertenausweis?
- Habe ich eine Chance auf eine Pflegestufe?
- Was ist der VDK und wie kann er mir nützlich sein?

Wichtig war uns allen eine offene Diskussion, unter der Berücksichtigung, dass das Gesagte im Raum bleibt und wir so auch das Vertrauen untereinander stärken.

Ein herzliches Danke an alle, die diesen Tag zu einem informativen und interessanten Tag gemacht haben.

Nach diesem bewegten Tagesprogramm war der Abend zur eigenen Verfügung und viele von uns ließen den Abend im Brauhaus ausklingen.

Nach dem Frühstück startete der Sonntag mit Sonnenschein und der offiziellen Mitgliederversammlung, die Um 09.30 Uhr begann und um 12.30 Uhr endete