

Tätigkeitsbericht für das Jahr 2022

Das Jahr 2022 startete mit immer noch bestehenden Coronaauflagen, die sich im Laufe des Jahres allmählich lockerten.

Die ersten Seminare wurden online gehalten, Erfahrungsaustausche per Zoom Konferenz fanden statt. In Neuss eröffnete das Digitale Selbsthilfe Kaffee per Zoom und lud ein, an verschiedenen Themen online teilzunehmen, so z.B. die Frage der Nachfolgeregelung in der Selbsthilfegruppe.

Die Selbsthilfegruppe Scleroedema Adultorum Buschke ist aufgrund des Wechsels im Vorstand von Frankfurt nach Kaarst in den Rhein-Kreis-Neuss umgezogen und so war es meine Aufgabe uns als SHG SAB e.V. bekannt zu machen.

Es wurden Logo, Flyer Briefpapier neu entworfen, eine Dropflag erstellt und es wurde an der Homepage gearbeitet – dies war alles sehr zeitaufwendig, aber es hat sich gelohnt.

Das erste offizielle Auftreten in der Öffentlichkeit war der Selbsthilfetag 2022 im September in Neuss

im Rahmen des Selbsthilfetages konnten die einzelnen Selbsthilfegruppen, wenn sie es wollten, mit einem Filmteam aus Berlin einen Imagefilm erstellen, in dem die Selbsthilfegruppe vorgestellt und die seltene Erkrankung beschrieben wurde. Das war fast wie ein Geschenk.

Direkt im Anschluss an den Selbsthilfetag fand unser diesjähriger Arzt-Patienten-Tag statt, wie auch im Jahr zuvor in Fulda – eine ausführlicher Projektbericht liegt diesem Schreiben bei. Nun neigt sich das Jahr dem Ende und die Vorbereitungen für das Jahr 2023 laufen auf Hochtouren.

Eine Einladung zum Sklerodermie Tag im Mai liegt schon vor – wir freuen uns darüber sehr.

Beim Besuch meines behandelnden Arztes Prof. Alexander Kreuter - Oberhausen erfolgte eine weitere Einladung zur Vorstellung der Selbsthilfegruppe im Rahmen des Kollagenose Forums.

Ich mache die Erfahrung wie wichtig und wertvoll „Netzwerken“ ist und freue mich über die Unterstützung.