

Bericht über das 18. Jahrestreffen - 05.-07. November 2021 in Fulda

Aufgrund der "Corona bedingten" Umstände beginnt dieser Bericht im Jahr 2019 !!

Bei der ordentlichen Mitgliederversammlung am 22.09.2019 in Fulda war beschlossen worden, dass wir uns im September 2020 wieder in Fulda treffen.

Denn nach Fulda ist vor Fulda.

So gingen wir ganz optimistisch in die Planung und hatten das Wochenende vom 18.-20. September für unser nächstes Treffen anvisiert. Das Altstadthotel ARTE konnte uns wieder ein gutes Angebot machen, das wir dankend annahmen, denn wir haben uns hier stets sehr wohl gefühlt: es passte einfach alles. Die Zimmer waren geräumig, sauber und gut ausgestattet, das Frühstück war klasse und das Abendessen zum Erfahrungsaustausch ließ auch keine Wünsche übrig. Das hauseigene Bier im zum Hotel gehörenden "Hohmanns Brauhaus" rundete das Essen ab und fand jeden Abend neue Liebhaber. So freuten wir uns doppelt auf das Wiedersehen im kommenden Jahr.

Es sollte unser Jubiläumstreffen sein im 20. Jahr des Bestehens der Selbsthilfegruppe und dies wollten wir mit allen feiern, und es waren die Neuwahlen des Vorstands angesagt..... aber leider sollte es nicht sein.

Der Vertrag mit dem Hotel ARTE war am 05. Januar unterschrieben worden - doch dann kam Mitte Februar 2020 das Virus offiziell auch nach Deutschland und es wütet noch immer unter uns.

Gleichwohl trafen wir alle Vorbereitungen, auch für einen speziellen "Jubiläumsabend" im nahegelegenen Maritim-Hotel, und hofften lange, dass unser Treffen stattfinden kann. **Die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene** hatte uns Anfang Juni die Zusage gegeben, uns zu unterstützen und die Finanzierung zu übernehmen. DANKE dafür !!

Und doch musste der Vorstand im Einvernehmen mit dem Altstadthotel ARTE am 04. August 2020 das Treffen endgültig absagen, da **praktisch alle** unserer Mitglieder aufgrund ihrer Erkrankungen sowie ihres Alters höchst vulnerabel sind und in die damals erste oder zweite Risikogruppe fielen. Die für Hessen geltenden Vorsichtsmaßnahmen waren (vor allem für den Aufenthalt in geschlossenen Räumen) im Juli erheblich verschärft worden, woraufhin sich das Hotel nicht in der Lage sah, ein derartiges Treffen für rund dreißig Teilnehmer unter den gebotenen Auflagen durchzuführen. Das ARTE schloss später für einige Monate und nutzte dies für Umbauten und Renovierungen.

Für uns bedeutete dies nicht nur die Absage des Arzt-Patienten-Treffens, sondern auch die Verhinderung des Wiedersehens mit vielen Freunden, denn im Laufe der Jahre hat uns nicht nur die Krankheit eng miteinander verbunden.

Aber wie schon zu Beginn gesagt: **Nach Fulda ist vor Fulda**, auch notfalls mit einem Jahr Corona-Zwangspause. Nachdem die GKV beschieden hatte, dass wir das für 2020 zugesagte Geld in 2021 verwenden durften, haben wir es gewagt die Planung wieder aufzunehmen, das ARTE kontaktiert, die Referenten angefragt und vor allem die Teilnahmebereitschaft der Mitglieder (am 06. August) abgefragt.

Die Anzahl der "JA"-Stimmen übertraf unsere Erwartungen, denn das Treffen sollte im ungeliebten November stattfinden und Corona hatte uns noch immer fest im Griff und schürte auch Ängste: Angst vor Ansteckung, Angst vor ungeschützten Kontakten sowie Angst vor Impfung, sodass sich doch einige Betroffene nicht auf den Weg nach Fulda gemacht haben - was wir auch verstehen und nachvollziehen konnten.

Bereits drei Wochen später war der Vertrag unterschrieben, und so trafen sich am 05. November 27 Teilnehmer - zwei weitere fielen leider noch ganz kurzfristig wegen Erkrankung aus - allerdings war "30" ohnehin die vom Hotel festgelegte Maximalzahl und: Wir konnten auch wieder einmal ein neues Mitglied begrüßen !

Für Freitagabend hatten wir in Hohmanns Brauhaus reserviert - Abendessen mit Erfahrungsaustausch, zum Kennenlernen und 2-Jahres-Update bei leckerem Bier und hessischen Spezialitäten.

Am Samstagmorgen begann das 18. Arzt-Patienten-Treffen der SHG "Scleroedema adutorum Buschke e.V." im Salon "Le Corbusier" mit der offiziellen Begrüßung durch die 2. Vorsitzende, da die 1. Vorsitzende sich unerwartet im Krankenhaus befand.

Herr Dr. T. Werlich, Facharzt für Orthopädie aus Fulda, begann als erster Referent. Er hielt einen eher philosophischen Vortrag zum Thema: "Der aufrechte Gang und das Fettgewebe", der sehr kurzweilig war. Es ging auf den Spuren von Sokrates und Nietzsche und deren unterschiedliche Interpretationen über das, was nicht nur die Welt, sondern den Körper zusammenhält - das Bindegewebe. Beispiele: "Das Bindegewebe: eine Internalisierung im bewegenden Körper" und "Stranden" an verschiedenen Orten.

Ergänzt wurde der Vortrag durch Kommentare von Frau Dr. C. Pfeiffer.

Herr Dr. R. Ostermaier aus Augsburg (Kardiologie, Innere Medizin und Diabetologie) startete nach einer kleinen Kaffeepause mit dem Vortrag: "Corona und Impfungen - eine Reise in die Welt der Zahlen". Impfquoten, Impfdurchbrüche, Booster Impfungen und "Spitzenreiter - Corona-Fallzahlen in aller Welt" sowie "Intensivkapazitäten - alles Zahlen, die heute schon wieder Schnee von gestern sind". Hier wurde in der anschließenden Fragerunde heftig diskutiert, analysiert und berichtet.

Ganz still wurde es nach der Mittagspause bei seinem 2. Thema, wobei es um die möglichen Auswirkungen von Corona auf die verschiedenen Organe ging. Abschließend berichtete Herr Dr. Ostermaier noch über neue Technologien zur Erfassung von Herzerkrankungen.

Frau Dr. C. Pfeiffer, Universitätsklinikum Ulm, Dermatologie, berichtete zunächst über den Stand der Dinge in Ulm und Augsburg in ihrem Vortrag: "Was gibt es Neues zu systemischen Scleroedema-Therapienotwendigkeiten ? Neue Therapieansätze". Nach den neuen Leitlinien wird das Scleroedema adutorum Buschke in 3 Formen / Subtypen eingeteilt, die ihrerseits assoziiert sind mit Infektionen (Typ1), Paraproteinämie (Typ 2) und Diabetes Mellitus (Typ3), sowie deren unterschiedliche Behandlungsmethoden. Allgemeine Behandlungsmethoden sind: Gewichtsreduktion, Physiotherapie (um den Bewegungsumfang zu erhöhen) und ggf. Atemtherapie. Ein interessanter Ansatz ist der Zusammenhang zwischen einem erhöhten Insulinbedarf und der Verklebung des Bindegewebes. In Studien wurde gezeigt, dass SAB-Patienten mit Diabetes mellitus durch die Senkung des Insulinbedarfs ihre Beweglichkeit deutlich und spürbar erhöhen konnten.

Eine wie immer sehr lebhaft allgemeine Fragerunde unter Leitung von Frau Dr. Pfeiffer beendete den geschäftlichen Teil dieses Tages.

Der Samstagabend stand wieder zur freien Verfügung, aber aufgrund der aktuellen Corona-Lage waren wir fast vollständig abermals ins Brauhaus eingekehrt, nach diesem doch recht anstrengenden Tag allerdings kürzer als am Abend davor, und haben dort außer Privatem auch die eine oder andere Information aus den Vorträgen Revue passieren lassen.

Am Sonntagmorgen waren zur ordentlichen Mitgliederversammlung 2021 diesmal 20 Teilnehmer anwesend. Unter anderem stand die Neuwahl des Vorstandes als wichtiger TOP auf der Tagesordnung.

In der Nachbetrachtung der diesjährigen Fachtagung haben wir entschieden, nach Möglichkeit im Jahr 2022 abermals in Fulda zu tagen, gerne im September oder spätestens im Oktober und sehr gerne auch wieder im Altstadtotel ARTE. Die zentrale Lage Fuldas ist unbestritten, und das ist nicht nur für uns, sondern vor allem auch für Referenten ein wichtiges Argument teilzunehmen.

Für die Gelder zum diesjährigen Projekt bedanken wir uns hiermit noch einmal ganz besonders herzlich bei der **GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene** für die großzügige Unterstützung.

Für den optischen Eindruck haben wir wieder einige Fotos (20) unten auf der Begrüßungsseite unserer Homepage eingefügt. Danke an die Fotografen.