

Projektbericht über den 20. Arzt – Patiententag der Selbsthilfegruppe Scleroedema Adultorum Buschke e.V. vom 28.09.-30.09.2023.

Dieses Jahr zog es uns nicht nach Fulda sondern nach Niedersachsen in die Grafschaft Bad Bentheim. Ich selbst war dort im August 2022 in der Reha und habe neue Kontakte geknüpft und konnte Herrn Dr. Tsianakas (Oberarzt der Dermatologie) und Herrn Dr. Rath (Oberarzt der Rheumatologie) als Referenten für unseren diesjährigen Arzt-Patienten-Tag gewinnen. Im Nachhinein kann ich nur sagen, das war ein Gewinn!

Dieses Jahr mussten wir aber von den üblichen Veranstaltungstagen unseres AP-Tages abweichen und haben uns von Donnerstagabend bis Samstagmittag getroffen. Die Referenten haben uns zu einer Klinikführung eingeladen und diese konnte nur freitags geschehen – aber das war für alle kein Problem, da nur 2 Betroffene noch berufstätig sind.

Donnerstag im Verlauf des Nachmittags reisten alle Teilnehmer an – die Bahnfahrer haben wir noch eingesammelt und zum Abendessen waren wir vollständig und genossen die regionale und wirklich sehr leckere Küche des zum Hotel gehörenden Restaurants. Das Hotel Nickisch in Schüttdorf ist seit 4 Generation im Familienbesitz und empfing uns nicht nur mit wunderschönen geräumigen Zimmern -teilweise mit Terrasse und Blick in Grüne, sondern auch mit einem sehr freundlichen Team an der Rezeption, das uns jeden Wunsch erfüllte – auch den Wunsch des schönen Wetters, denn der Donnerstag zählte mit seinen 26 Grad zu den Sommertagen.

Wir ließen den Donnerstag mit vielen Gesprächen und bei einem leckeren Glas Bier oder Wein ausklingen.

Mit einem umfangreichen Frühstück, das fast keinen Wunsch offenließ, starteten wir am Freitagmorgen gestärkt in den Vormittag unseres AP-Tages. Ich begrüßte in meinem Amt als Vorsitzende die Teilnehmer und gab einen kurzen Rückblick auf die vergangenen 364 Tage. Foren, zu denen wir eingeladen waren, Aktionstage und vieles mehr. Leider gab es auch einen Todesfall in der Selbsthilfegruppe und die Teilnehmer gedachten Bernhard Albers in einer Schweigeminute.

Wir konnten aber auch eine Hochzeit und mehrere runde Geburtstage feiern.

Dann starteten wir mit dem ersten Vortrag; einem geschichtlichen Exkurs in die Jahre 1886 – 1943; zu den Lebzeiten unseres Entdeckers Dr. Abraham Buschke, einem deutschen Arzt mit jüdischen Wurzeln. Er war ein Arzt, der viele Eponyme schuf und in seinem Arbeiten sehr von den politischen Geschehnissen beeinflusst wurde- er starb im Jahr 1943 im Konzentrationslager Theresienstadt.

Nach einer kurzen Kaffeepause moderierte Dietmar Ibach zu den Themen:

- Wie beantrage ich einen Schwerbehinderten Ausweis?
- Habe ich eine Chance auf eine Pflegestufe?

Dieser Vortrag endete in einer sehr interessanten Diskussion mit allen Teilnehmern. Ganz wichtig ist in diesem Moment das Vertrauen untereinander und die Gewissheit, dass das Besprochene nicht den Raum verlässt.

Die Mittagspause nutzen wir zu einem leckeren Essen und einige von uns zum Spaziergang in der Mittagssonne, die sich danach leider verabschiedete.

Um 13.45 Uhr fahren wir mit den vorhandenen PKWs zur Fachklinik nach Bad Bentheim, die in 5 km Entfernung vom Hotel liegt.

Dort erwartete uns das Team der Fachklinik Bad Bentheim mit einem großartigen Programm für den Nachmittag. Dr. Tsianakas, leitender Oberarzt der Dermatologie, begrüßte uns ganz herzlich in der Klinik. Er stellte sich uns vor und erzählte uns etwas über seine Person und seine Arbeit an der Fachklinik Bad Bentheim.

Sein Vortrag trug den Titel: „Aktueller Stand Scleroedema Adultorum Buschke“. Der Vortrag war sehr gut und ausführlich und hat uns neue Aspekte aufgezeigt.

An dieser Stelle möchte ich gerne erwähnen, dass wir dieses Jahr erstmalig die Möglichkeit genutzt haben, die wichtigen Vorträge per TEAMS zu übertragen an die Betroffenen, die es gesundheitsbedingt nicht geschafft haben, den Weg nach Bad Bentheim auf sich zu nehmen. Dank der modernen Technik war das ohne größeren Aufwand möglich und könnte für die Selbsthilfegruppe ein Zukunftsprojekt werden.

In einem zweiten Vortrag berichtete Dr. Rath, Oberarzt der Rheumatologie in der Fachklinik Bad Bentheim, über den aktuellen Stand in der Rheumatologie und zeigte uns auf, welche neuen Behandlungsansätze es in der Rheumatologie gibt und welche Verbindung zum Scleroedema adultorum Buschke besteht.

Einen weiteren sehr interessanten Vortrag hielt Frau Brüning, Physiotherapeutin in der Klinik in Bad Bentheim. Sie berichtete über verschiedene Ansätze der Physio- und Ergotherapie in der Behandlung des Scleroedema adultorum Buschke und zeigte auch, welche Physiotherapien die Klinik im Rahmen eines REHA-Aufenthaltes anbietet. Sie hat uns noch Unterlagen an die Hand gegeben, mit Übungen wir zuhause anwenden können, um unsere Beschwerden zu lindern.

Das waren viele Informationen und nach einer Pause wurden wir in 2 Gruppen eingeteilt und nahmen an einer Führung durch das neue „Zentrum der Physiotherapie“ teil. Im Anschluss daran, nach einer weiteren kleinen Pause, startete eine allgemeine Klinikführung.

Im Rahmen der Klinikführung zeigte Dr. Tsianakas uns das Studienzentrum der Dermatologie. Hier werden Studien, z.B. an neuen Medikamenten / Salben, erstellt und durchgeführt. Das betrifft zum Beispiel Medikamente, die in Amerika schon zugelassen sind und in Deutschland noch auf Zulassung warten. Das Studienzentrum in Bad Bentheim arbeitet eng mit anderen Studienzentren weltweit zusammen.

Falls es ein Medikament zur Behandlung des SABs geben wird, versprach Herr Dr. Tsianakas uns sofort anzurufen. Unsererseits können wir uns im Studienzentrum registrieren lassen und an Studien teilzunehmen. Abschließend beantwortete Dr. Tsianakas all unsere Fragen und verabschiedete uns gegen 18.30 Uhr.

Das war für uns alle ein anstrengender Tag mit vielen Informationen, die erstmal verarbeitet werden müssen, aber es war ein großartiger Tag! Zurück im Hotel trafen wir uns alle im Restaurant wieder und reflektierten den Tag bei einem gemeinsamen Abendessen.

Der nächste Tag startete nach dem Frühstück um 09.30 Uhr mit der Mitgliederversammlung. Diese beinhaltete einen Rückblick auf den diesjährigen 20.AP-Tag und eine Vorschau für den AP-Tag 2024, der uns wieder nach Fulda ziehen wird.

Die Mitgliederversammlung endete um 12.00 Uhr und alle fuhren etwas wehmütig heim, denn durch viele persönliche Gespräche und Gedanken, wachsen wir in der Gruppe immer enger zusammen.