

Zusammenfassung Patiententreffen am 24.11.2024 Kassel, Hessen

Pemphigus und Pemphigoid Selbsthilfegruppe e. V

Eröffnung der Veranstaltung

Der 2. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe, Herr Martin Romberger, begrüßt die 14 Teilnehmer: innen zum 2. Patiententreffen in Hessen.

Diskussion

Herr Romberger hat sich persönlich vorgestellt und eine kurze Übersicht über den Aktivitätsstand der Selbsthilfegruppe gegeben (Mitgliederanzahl 370, neue Webpage, neuer Flyer, Global Skin, Taskforce, Sitzverlegung, etc.).

Nachdem sich die Mitglieder untereinander vorgestellt bzw. ihren Erkrankungsweg erklärt hatten, kam es zu einem regen Austausch unter den Anwesenden.

Gemäß der Einladung wurden die Themen:

1. Tipps und Erfahrungen zum Antrag auf Grad und Einschränkung (Schwerbehinderung)
2. Tipps und Erfahrungen zu Rehabilitations-Maßnahmen und Einrichtungen (Reha)
3. Tipps und Erfahrungen zur Frührente, Erwerbsminderungsrente (Rente)

diskutiert.

Zu Punkt 1.: Zwei der anwesenden Mitglieder haben im Zuge ihrer Erkrankung mit Pemphigus/ Pemphigoid einen anerkannten Behinderungsgrad von 30% bzw. 50% erreicht. Des Weiteren hat ein Mitglied berichtet, dass das Formular Muster 55 zur Bescheinigung einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung Patienten hilft bzgl. Zuzahlungen für Medikamenten.

Zu Punkt 2.: Bei den anwesenden Mitgliedern hatte nur eine Patientin Erfahrungen mit Reha-Einrichtung. Diese Reha für Hauterkrankungen befindet sich in Bad Bentheim und es wurden gute Erfahrungen gemacht (<https://www.fk-bentheim.de/fachbereiche/dermatologie/rehabilitation>).

Zu Punkt 3.: Zu diesem Punkt konnte keiner der Anwesenden etwas beitragen.

Diskutiert wurde auch, welche Gründe es gibt, die das Auslösen der Erkrankung verursacht (Stress, Ernährung, Sonne, etc.). Es wurde erklärt, dass es keine wissenschaftlich anerkannte Erklärung für das Auftreten dieser Erkrankung gibt.

Das Thema Ernährung wurde als wichtiges Thema betrachtet, welches das Wohlbefinden im Verlaufe der Erkrankung positiv beeinflussen kann. Eine Unverträglichkeit für bestimmte Lebensmittel sollte geprüft werden und kann den Heilungsprozess unterstützen.

Außerdem wurde die Zahnpflege bei Schleimhaut Pemphigoid als besonders wichtig eingestuft, und es wurde erwähnt, dass bestimmte Krankenkassen eine professionelle Zahnpflege unterstützen.

Des Weiteren wurde diskutiert, dass es im Zuge der Krankheit auch zu psychischen Belastungen kommen kann. Diese Patienten sollten sich entweder professionelle Hilfe/Unterstützung holen oder sich an entsprechende Beratungsstellen der Stadt oder Kommune wenden.

Aufgrund der vielen laufenden Aktivitäten der Selbsthilfegruppe hat Herr Romberger gefragt, ob es Mitglieder gibt, die bereit sind, sich aktiv in die Selbsthilfegruppe einzubringen bzw. zu unterstützen. Ein Mitglied hat Interesse geäußert und wird vom Vereinsvorstand kontaktiert.

Das nächste Patiententreffen (Jahreshauptversammlung) ist für den Februar 2025 geplant und wird wahrscheinlich wieder in Kassel stattfinden, wegen der zentralen Lage in Deutschland.

Da ein Mitglied gute Erfahrungen mit der Uni-Klinik Halle (Saale) gemacht hat und gute Kontakte bestehen, wurde diskutiert, ob eventuell ein Patiententreffen in Halle (Saale) mit Ärztevortrag des Klinikums Halle eine Option für 2025 sein könnte. Der Vorstand wird dies intern und mit dem Mitglied diskutieren bzgl. Umsetzung.

Zum Abschluss hat Herr Romberger die neuen Flyer verteilt mit der Bitte der Hinterlegung in den entsprechenden Fachklinken.

Herr Romberger schließt das Patiententreffen und bedankt sich für die aktive Teilnahme und die z. T. weite Anreise der Mitglieder!