



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Quartals

Januar 2018

Hernien

Hernien, äußere / Leistenbruch / Nabelbruch / Bauchdeckenbruch /
Hernien, innere / Hiatushernie / Zwerchfellhernie / Zwerchfellbruch

Unsere Selbsthilfegruppe Hernie Hagen in Nordrhein-Westfalen besteht seit dem 17.10.2016. Mittlerweile werden wir auch von Betroffenen aus ganz Deutschland sowie Österreich und der Schweiz kontaktiert. Der gegenseitige Austausch über unsere Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung sowie der Erhalt von aktuellen Informationen besitzt für uns eine ganz eigene Qualität. Wir stärken uns gegenseitig, z.B. wenn Betroffene vor der Entscheidung für oder gegen eine Operation stehen. Wir sprechen darüber, welcher Arzt oder welche Ärztin eine gute Ansprechperson sein kann oder welcher Facharzt Erfahrungen in der sicheren Versorgung von Hernien besitzt. Manchmal hilft es auch einfach zu sagen, dass es einem gerade nicht gut geht. Wir erleben immer wieder in der Gruppe, dass insbesondere Betroffene mit wiederholten Hernien und/ oder einer längeren Vorgeschichte (z.B. mit einer Krebserkrankung oder mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung) mithilfe der anderen Betroffenen Mut und Kraft schöpfen.

Im Mai 2017 haben wir unseren ersten Workshop mit fünf Referenten durchgeführt. Für den 21.4.2018 ist der zweite Workshop geplant. Ebenso nehmen wir an Selbsthilfetagen teil und stellen dort Interessierten die Angebote unserer Gruppe vor. Inzwischen haben sich einige Kliniken gewünscht, dass ich die Angebote unserer Gruppe im Rahmen von Patienteninformationsveranstaltungen zum Thema „Hernien“ vorstelle. Für unsere Gruppe ist die Weitergabe des Wissens über Hernien an die interessierte Öffentlichkeit neben dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch unter Betroffenen sehr wichtig.

Interessen und Ziele zur Betroffenensuche:

Informationen zu: Krankheitsursachen / -verlauf, Therapien, Operationen, Medikationen, Forschungsergebnissen / wissenschaftlichen Studien, Herniamed-Studie

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Sie möchten sich über eine besondere Erkrankung oder ein Problem mit Gleichbetroffenen austauschen und haben keine Hinweise auf bestehende Selbsthilfegruppen und -vereinigungen gefunden. Dann schauen Sie in der Datenbank BLAUE ADRESSEN der NAKOS nach. Dort lassen sich Personen eintragen, die bei seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/adressen/blau>

Mit Förderung durch pauschale Mittel der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Hernien

2 / 2

Erfahrungsaustausch über: psychische Belastung, Vereinbarkeit von Krankheit / Beeinträchtigung und Berufstätigkeit, chronische Schmerzen nach Hernien-OP

Selbstorganisation: Selbsthilfeorganisation für Patient/innen bzw. Gleichbetroffene

Kontakt gewünscht zu Fachleuten: Ärzt/innen, Sozialarbeiter/innen, Wissenschaftler/innen; Forscher/innen, Physiotherapeut/innen, zertifizierten Hernien-Zentren

Kontakt gewünscht zu Betroffenen: Erwachsene Gleichbetroffene, Angehörige

Die Gleichbetroffenensuche ist in der Datenbank BLAUE ADRESSEN veröffentlicht.