



Selbsthilfe als Partner im Gesundheitswesen:

Der Workshop begann mit einem Film der SHG mitochondriale Erkrankungen in der DGM, in dem über eine gelungenen Kooperation mit verschiedenen ÄrztInnen berichtet wurde.

In der Runde wurden dann die Fragen „Wie kann eine Partnerschaft zwischen den Partnern im Gesundheitswesen funktionieren?“ und „Welche Erwartungen gibt es?“ diskutiert.

Hier eine kurze Zusammenfassung der Gesprächsrunde:

- Klar war allen, dass die Selbsthilfe eine wichtige Rolle in der Medizin spielt, denn sie kann die Bedarfe sichtbar machen und hat den lebenspraktischen Ansatz der Betroffenen.
- Deutlich wurde auch, dass sich in den letzten Jahren, die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und den unterschiedlichen Akteuren im Gesundheitsbereich verbessert hat. Doch in vielen Gremien/Ausschüssen hat die Selbsthilfe nur beratende Funktion und wünscht sich mehr Mitsprache.
- Am Beispiel der SHG der SHG mitochondriale Erkrankungen wurde noch einmal deutlich, wie wichtig der persönliche Kontakt und der „lange Atem“ für ein Thema ist. Und beide Seiten, Selbsthilfe wie ÄrztInnen, müssen Verständnis füreinander haben, damit ein gemeinsames Vorgehen entstehen kann.
- Die anwesenden Profis wünschten sich, dass sich die Gruppen dort einmischen, wo es möglich ist und auch politische Verantwortung z. B. bei den Gesundheitskonferenzen übernehmen.
- Für eine kontinuierliche Zusammen- bzw. Mitarbeit ist jedoch die Schaffung dauerhafter Strukturen wichtig.
- Wünschenswert wäre auch, dass sich mehr Praxen bzw. Krankenhäuser als selbsthilfe-freundlich zertifizieren lassen.
- Deutlich wurde auch, dass eine Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen nur mit Hilfe der Selbsthilfegruppen möglich ist, denn diese werden als TeilnehmerInnen gebraucht.
- Der Bereich „Seltene Erkrankungen“ wird in der Forschung noch immer sehr vernachlässigt und die Teilnehmenden wünschen sich, dass hierfür mehr Forschungsgelder zur Verfügung gestellt werden.
- Und bei allem muss berücksichtigt werden, dass die Selbsthilfe ehrenamtliche Strukturen hat und somit manche Aufgaben nicht leisten kann.

Moderation: Hilde Rutsch, LAG KISS