



1. Gründung im April 2019 und Start mit einer geschlossenen und moderierten Gruppe auf Facebook

Durch Informationsweitergabe in anderen (geschlossenen) Gruppen wuchs die Gruppe in knapp 4 Wochen auf 87 Mitglieder. Von Anfang an wurde ein reger und konstruktiver Austausch gepflegt und alltägliche Fragen, wie die Vorteile bestimmter Kompressionsversorgung, der Suche nach erfahrenen Sanitätshäusern und Fachärzten und auch spezialisierten Reha-Kliniken wurden untereinander sehr kompetent beantwortet.

Die Moderation der Gruppe regte außerdem zu interessanten Fragestellungen an, die später auch in einen „Leitfaden Alltagsbegleiter für Lipödem-Betroffene“ überführt wurde:

- Was hilft, den Alltag gut zu bewältigen?
- Woher nehmt ihr die Kraft?
- Welche Hilfen stehen uns zu?
- Wie wird eine Reha beantragt?
- Wie verhindert „Frau“ das Durchscheuern der Hosen zwischen den Beinen?
- Welche Farben und unterschiedlichen Materialien gibt es bei der Kompressionsversorgung?
- Tipps zur Beantragung der Kostenübernahme für OP's, sowie eine gute Vor- und Nachbereitung
- ...und vieles mehr

Der Ratgeber ist in der Gruppe hinterlegt und wird auch gedruckt an Frauen weiter gegeben, die nicht über Facebook organisiert sind.

2. Erstes Präsenztreffen am 25.05.19 in Darmstadt

Das erste Treffen setzte sich aus einem bunten Mix an Frauen aller Altersklassen zusammen. Durch die Berichte über Antragstellung und Durchführung der Liposuktionen wurde eine Teilnehmerin motiviert, den Antrag für sich zu stellen und sie erzielte hierdurch später eine Kostenübernahme. Erwartungen, Themen und Wünsche wurden gesammelt und in die weitere Planung einbezogen.

Die ersten Treffen danach waren geprägt von Tipps zur Bewältigung der alltäglichen Herausforderungen, die weiteren Schritte nach (meist) frischer Diagnose bis hin zur Umsetzung der entlastenden OP's = Liposuktionen. Hierbei wurden auch Fachleute empfohlen und insbesondere die großen Erfolge von Frauen, die schon operiert sind oder bereits die ersten (Entlastungs)-OP's hinter sich haben, motivierte andere Frauen, die Themen ebenfalls anzugehen.

Die meisten Frauen, die die Treffen besuchten, planten eine konkrete Operation oder sind schon innerhalb des OP-Zyklus. Deshalb ist das Treffen und der Austausch zur Motivation und Vorbereitung der OP's eine große

Hilfestellung. Es geht ergänzend immer wieder auch um die Bewältigung des Alltages. Interessanterweise sind die Frauen, die sich nicht operieren lassen wollen, können oder noch unsicher sind, in der Minderzahl. Trotzdem entsteht auch hier ein reger Austausch und der Umgang miteinander ist geprägt von sehr viel Mitgefühl und Verständnis.

Es gab durch die intensive und vertraute Basis in der SHG auch Treffen zwischen Paaren, wo einige der Männer zum ersten Mal über ihre Perspektive sprechen konnten.

Inhalte der weiteren Treffen waren:

- Erfahrungsaustausch
- Planung Flyer und Termine 2020
- Arbeitsgruppen
- Fördermöglichkeiten
- Öffentlichkeitsarbeit
- Teilnahme an Messen, Fachtagungen und Veranstaltungen
- Aktion / Konzept zur Information von regionalen Ärztinnen, Sanitätshäusern und Apotheken



3. Initiativen

Neben den monatlichen Treffen entwickelten sich drei Initiativen als besonders gut nachgefragt und besucht:

- Aqua-Jogging
- Gemeinsames Grillen und Flohmarkt in Ober-Ramstadt
- Aktions-Samstage im Sanitätshaus orthomed in Wallau

3.1 Aqua-Jogging

Zwei freie Samstags-Treffen und ein Kurs mit 8 Terminen freitagabends ganz exklusiv „unter uns“ im geschlossenen Bad.

Teilnehmerinnenstimmen

„War seit Jahrzehnten nicht mehr im Schwimmbad und habe mich heute gefühlt wie auf einem Schulausflug. Werde jetzt bestimmt öfter ins Schwimmbad gehen.“

„Das war ein wundervolles und freies Gefühl und gleichzeitig unglaublich schön, so viele Betroffene kennen zu lernen und sich auch austauschen zu können.“

„Dass Bewegungen im Wasser gut tun, wusste ich schon vorher, habe mich aber nie getraut und deshalb war es schön, es heute erleben zu dürfen.“

Links: Bewegungsbad der NRD, Unten: Teilnehmerinnen beim Aquagym



Termine Aqua-Jogging 2019

23.08.19	30.08.19	13.09.19	20.09.19
11.10.19	18.10.19	25.10.19	08.11.19

Für 2020 sind bereits neue Termine festgelegt worden und alle aktuellen Informationen werden online und in den Flyern bereitgestellt.

3.2 Familientreffen mit Grillen und Kleidungs-Flohmarkt in Ober-Ramstadt

Am 24. August und 19. Oktober 2019 haben wir uns gemeinsam mit Freunden und Familie zum Grillen und einem Flohmarkt beim evangelischen Familienzentrum in Ober-Ramstadt getroffen. An beiden Terminen gab es regen Austausch und es konnten einige weitere Ideen gesammelt werden.

Für 2020 wurde bereits ein neuer Termin am 24. Oktober festgelegt. Der Termin am 25. April 2020 musste wegen der andauernden Corona-Situation leider abgesagt werden.

Teilnehmerinnenstimmen

„Es war total schön, so viele Betroffene kennen zu lernen und auch deren Familien. Wir haben sehr viele interessante Themen ausgetauscht.“

„Konnte heute richtig viele Tipps mitnehmen und werde das ein oder andere direkt umsetzen und angehen.“

Oben rechts: Infoplatkat zum Aktions-Samstag in Ober-Ramstadt

Unten: Sanitätshaus orthomed in Wallau



**AKTIONS-SAMSTAG IM
EV. FAMILIENZENTRUM OBER-RAMSTADT**

Treffen der Selbsthilfegruppe Lipödem Südhesen
je von 15:00-18:00 Uhr, Danziger Str. 1 in 64372 Ober-Ramstadt
am 24. August mit gemeinsamen Grillen und am 19. Oktober

Offenes Treffen (mit oder ohne Familie und Partnern, Freunden) mit Flohmarkt für lipofreundliche Kleidung und Austausch, außerdem Themensammlung für weitere Aktionen.



Um Anmeldung wird gebeten unter
0163 782 75 34
kontakt@shg-lipoedem-suedhessen.de

Eine Aktion der Selbsthilfegruppe Lipödem Südhesen. Alle Termine, Infos und Anmeldung zu unseren Treffen auf:
www.shg-lipoedem-suedhessen.de



SHG
LIPÖDEM
SÜDHESSEN

3.3 Treffen in einem spezialisierten Sanitätshaus

Am 14. September und am 16. November fand ein Aktions-Samstag im Sanitätshaus orthomed in Wallau statt. Es gab vielfältige Aktionen rund um lipödemgerechtes Gerätetraining, apperative Kompression und Infos aus erster Hand.

Wiederholungstermine wurden für 2020 bereits online angekündigt.



Teilnehmerinnenstimmen

„Es war toll, sich austauschen zu können und auch mit Frau Boieck eine Fachfrau zu haben, die uns mit so viel Kompetenz und Engagement zur Seite steht.“

„Heute konnten wir wieder erleben, wieso es so wichtig ist, spezialisierte Fachkräfte zu haben und dieses Sanitäts-haus ist wirklich zu empfehlen.“

4. Informationsverbreitung

Die Idee einer Website und für Flyer wurde geboren und es gab intensive und kreative Ideen zur Umsetzung. Die Website ist unter www.shg-lipoedem-suedhessen.de zu erreichen und Flyer wurden bereits in Südhessen zum Beispiel in Darmstadt, Bensheim, Heppenheim und im Odenwald ausgelegt.

Es entstand auch Vernetzung mit den angrenzenden SHG's Mainz und Frankfurt und Anfragen wurden - je nach Regionalität - weiter vermittelt.

Eine Bibliothek an Fachbüchern und Ratgebern wurde aufgebaut und dafür zunächst fünf Bücher angeschafft:

- Lia Lindmann: Leichter leben mit Lipödem
- Isabel García: Lipödem. Ich bin mehr als meine Beine
- Rosemarie Holzer: Acidose-Selbstmassage
- Rosemarie Holzer: Acidose-Naturküche
- Laura Suffel: Lipödem Ernährung



5. Teilnahme an der Veranstaltung „Leid-Thema Lipödem“

Am 23. November 2019 fand in Köln die Veranstaltung „Leid Thema Lipödem“ mit 330 TeilnehmerInnen statt. Hier fand ein Austausch über die aktuelle Situation und die anstehenden Änderungen und ein interessanter fachlicher Exkurs mit Operateuren, Ärztinnen und auch den Kompressionsherstellern statt.

Auch die Betroffenen untereinander nutzen den Tag und waren sehr engagiert im Dialog. Ein Film mit Impressionen brachte die Stimmung und Eindrücke des Tages gut auf den Punkt.

Oben: Werbematerial im Einsatz auf der Lipödem-Messe am 14.03.2020
Unten: Veranstaltung „Leid Thema Lipödem“ 2019



6. Jahresabschluss 2019 und Planung 2020

Zum Jahresende 2019 wurden - aufgrund der regen Kommunikation in der Gruppe und zur besseren Organisation und Transparenz - Listen zu den folgenden Themen erstellt:

- Mitglieder
- Erfahrene Sanitätshäuser
- Fachärzte in der Region
- TherapeutInnen, die Lymphdrainage machen und sich auch mit der Post OP-Versorgung auskennen

Außerdem gab es eine erste konkrete Aufgabenverteilung und Übernahme von (Teil)-Aufgaben:

- Moderation der Facebook-Gruppe und Aufnahme-kriterien auf „3 Schultern“ verteilt
- Parallelaufbau der Instagram-Präsenz
- Erstellen eines Konzeptflyers und Ausbau der Website (Umsetzung in 2020, wenn Förderung)
- Pflege der Listen und Übersichten
- Öffentlichkeitsarbeit
- Planung Termine und Projekte 2020
- Präsenz auf Messen und Fachtagungen
- Vernetzung mit dem „Lymphverein Deutschland e.V.“
- Gemeinsames Projekt zur Verbesserung der Versorgung von Betroffenen mit Kompressionsbe-trumpfung und Erstellung eines Leitfadens
- Planung einer öffentlichkeitswirksamen Aktion mit der SHG Mainz (Drachenboot fahren)



Über uns

Mit der **Selbsthilfegruppe Lipödem Südhesen** bieten wir vom Lip- und / oder Lymph-Ödem betroffenen Frauen aus der Region ein Forum zum Austausch und für gemeinsame Aktivitäten. Wir wollen erkrankte Frauen miteinander in Kontakt bringen und so gemeinsam Wege finden, besser mit der Erkrankung und ihren Folgen klar zu kommen.

Gerade im Austausch mit der Gruppe fällt es oft leichter, ganz selbstbestimmt und eigenständig mit den vielfältigen Problemen, die diese Erkrankung mit sich bringt, umzugehen und vielleicht auch Lösungen zu finden.

Unsere Facebookgruppe SHG-Lip/Lymph Südhesen bietet eine digitale Plattform zum Austausch und immer aktuelle Infos zu den Treffen der Selbsthilfe-gruppe oder zu der Krankheit.

