

Protokoll des
1. Runden Tisch der
Syringomyelie Selbsthilfe-Gruppen

Vereine und Verbände

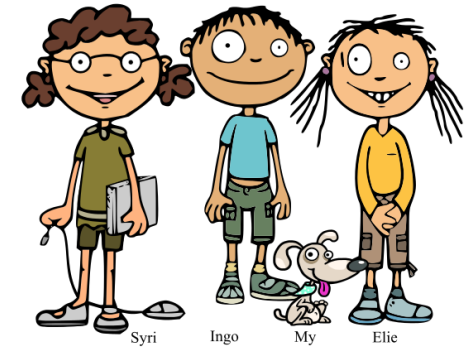
2016

Samstag den 12. November um 15.00 Uhr bis ca. 17.00 Uhr im
KISS-Selbsthilfetreffpunkt Wilhelmshöher Allee 32A in Kassel

Herzlich Willkommen!



Syringomyelie-Hessen/DA SHG e.V.



STRINX
NORD
BAYERN

Syringomyelie und Chiari Malformation

- Seltene Rückenmarkserkrankungen -

Selbst
Hilfe
Gruppe

Tagesordnung

- - Begrüßung der Teilnehmer
- - Vorstellungsrunde der einzelnen Teilnehmer
- - Wünsche und Ziele der Teilnehmer
- - Ausarbeiten wie sich die Vorstellungen vereinbaren lassen
- - Absprachen über einzelne größere Veranstaltungen (Vermeidung von Dubletten)
- - Festlegen von möglichen gemeinsamen Projekten
- - Planung für den 2. „Runden Tisch“
- - Verschiedenes, freier Austausch und Verabschiedung

Das Treffen begann pünktlich um 15⁰⁰ Uhr in den Räumen von KISS Kassel.

Alle anwesenden Gruppenleiter / Vereinsvorstände bedauerten es das nicht mehr anwesend waren, ein Austausch zwischen allen Gruppen, Vereinen und Verbänden Deutschlands, würde der gesamten Syrinx-Selbsthilfe sehr zugute kommen.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Frau Jantzen von KISS-Kassel für die Zurverfügungstellung der Räumlichkeiten, sowie den unkomplizierten Ablauf.

Auch der AOK-Hessen gilt unser Dank für die Förderung zu diesem Runden Tisch.

Das Treffen wurde um 17²⁰ Uhr beendet.

Anschließend die Protokollierung des Ablaufs.

- Teilnehmende Gruppen

a. - Syrinx Nordbayern (Hannelore Beke)

b. - Syrinx-Hessen/DA SHG e.V.

-

- Wünsche und Ziele der Teilnehmer

- Das am kommenden „Runden Tisch“ mehr Gruppen/Vereine/Verbände teilnehmen

- Das Veranstaltungen abgesprochen werden und somit koordiniert sind

- Informationstausch über Ärzte-Kontakte die sich dem Thema Syrinx & Co. annehmen. Auch die Betreuung Betroffener könnte regionalbedingt über „Gruppenzwänge“ hinweg erfolgen.

-

Ausarbeiten wie sich die Wünsche (Vorstellungen) vereinbaren lassen

Vernetzung (Networking) der Gruppen/Vereine/Verbände sowie auch Kliniken

-1. persönliche Kontaktpflege (Telefon/Mail...usw.)

-2. gegenseitige Teilnahme bei Gruppentreffen und Veranstaltungen

-3. Austausch von Tisch-Roll-Ups um gegenseitige Zusammenarbeit zu zeigen

-

Absprachen über einzelne größere Veranstaltungen (Vermeidung von Dubletten-)

- Samstag 07.10.2017 „Rehaforum“ in Medical-Park Loipl mit Syrinx-Nordbayer und Syrinx-Hessen/DA SHG e.V.
- 11. – 13.05.2017 „Rehab“ Karlsruhe (Syrinx-Hessen) Infomaterial und ggf Tischrollup von Syrinx Nordbayern wird mitgenommen
- 03.03.2017 TdSE Mainz (Syrinx-Hessen) Infomaterial und ggf. Tischrollup von Syrinx Nordbayern wird mitgenommen
- Feb/März Tag der Seltenen Nürnberg (Syrinx Nordbayern & KISS Mittelfranken) Infomaterial und Tischrollup von Syrinx Hessen wird mitgenommen
-

Festlegen von gemeinsamen Projekten

- 20. – 23.09.2017 „90. Neurologenkongress“ Leipzig (Syrinx-Hessen & Nordbayern)
-

Planung für den 2. „Runden Tisch“ 2017 wieder Kassel (KISS?)

- November 2. Samstag (11.11.2017) Datum wird bis Ende Januar abgesprochen
- Einladung Dr. Grigull (Hannover/Hannelore) „Networking“
- Einen „neuen“ Neurologen auf dem Neuro Kongress abfangen der mitkommt
- Andere Gruppen/Vereine/Verbände einladen
-

Verschiedenes, freier Austausch und Verabschiedung

- Wir fühlten uns alle wohl am 1. Runden Tisch und das Ergebnis
- Viele gemeinsame Interessen
- Die Zeit (2 Std.) ging viel zu schnell vorbei
- Die Einladung im Frühjahr 2017 an alle versenden und die genaue Tagesordnung ca. 8 Wochen vor dem Termin. Das übernimmt wieder Syrinx-Hessen
- Die Syringomyelie ist ab 2017 im Anhang 1 der Heilmittelverordnung zur Dauerverordnungen (PDF an Hannelore) aufgelistet.

-