

Die Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e.V. stellt sich vor

Gegründet als 1. Selbsthilfegruppe für Patienten mit Zystennieren in Deutschland:

Nürnberg im Mai 1998 von 10 Mitgliedern

Unterstützt:

Medizinische Klinik 4, Klinikum Nürnberg

Medizinische Klinik 4, Friedrich-Alexander Universität Erlangen- Nürnberg

Institut für Präventive Medizin (IPM)

Schirmherrschaft:

Dr. med. Jürgen Helmbrecht, Urologe und Stadtrat in Nürnberg

Ziele und Aufgaben:

Persönlicher Erfahrungsaustausch

Informationen für Betroffene und deren Angehörige durch Vorträge
im medizinischen, sozialen oder auch im Freizeitbereich

Teilnahmen an Veranstaltungen, z.B. Gesundheitsmärkten

Gemeinsame Freizeitaktivitäten

Hilfestellung bei auftretenden Problemen

Kontaktaufbau für Eltern mit erkrankten Kindern

Aufbau weiterer Gruppen durch Infoveranstaltungen im Bundesgebiet

Rückblick auf die vergangenen Jahre:

Bundesweite Aktionen, z.B. Informationsveranstaltungen in verschiedenen Städten (München, Augsburg, Regensburg, Darmstadt, Duisburg, Leipzig, Erfurt, Augsburg, Stuttgart) zum Thema „Leben mit Zystennieren“. Veröffentlichungen in Fachzeitschriften und in regionalen Zeitungen machten die Selbsthilfegruppe bei Betroffenen und deren Familienangehörigen bekannt. Inzwischen wurden durch die Initiative einiger Aktiver vor Ort in Duisburg und Darmstadt neue Gruppen als eingetragene Vereine gegründet. In Ulm, Augsburg und München finden regelmäßige Treffen statt. Bis zur Selbstständigkeit als eingetragene Vereine werden alle Regionalgruppen von der Nürnberger Gruppe unterstützt und halten Kontakt zueinander. Ziel ist es, mit allen Gruppen einen Bundesverband zu gründen.

Diese Veranstaltungen werden immer von ortsansässigen Medizinern und Hochschullehrern fachlich und organisatorisch unterstützt.

Bei den Veranstaltungen fällt auf, dass selbst Betroffene sehr wenig über ihre vererbte Erkrankung informiert sind. Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe „Familiäre Zystennieren e.V.“ wissen aus eigener Erfahrung, dass gut aufgeklärte Patienten besser mit der Erkrankung zu recht kommen und gehen ihren oft sehr steinigen Weg gemeinsam.

Informationen über die Selbsthilfegruppe erhalten Sie über die u.g. Anschrift. Aktuelles finden Sie auch im Internet unter www.znshg.de.

Dieter Ehrenberger, 1. Vorsitzender der Selbsthilfegruppe „Familiäre Zystennieren e.V.“,
Paulstr. 27, 92353 Postbauer-Heng, Pavelsbach, Telefon und Fax: 09180/1024
E-Mail: Zystennieren.Shg@t-online.de