FÜR MENSCHEN IN DER REGION.





GEMEINSAM MITEINANDER STARK





BV Polio e.V. Landesverband Bayern



GRUSSWORT

Liebe Leser, Betroffene und Angehörige,

wir möchten Ihnen mit dieser Broschüre die Arbeit des bayerischen Landesverbands Polio e. V. vorstellen. Eingebunden in den Bundesverband Poliomyelitis e. V. ist unser Angebotsspektrum darauf ausgerichtet, Menschen, die von den Spätfolgen der Kinderlähmung betroffen sind, vor Ort zur Seite zu stehen. Dies wird umgesetzt durch die Weitergabe von Informationen zu den Themen Polio und Post-Polio-Syndrom mittels Fortbildungen und Öffentlichkeitsarbeit bis hin zur Unterstützung der Regionalgruppen bei der Beratung und praktischen Hilfestellung für Betroffene und Angehörige.

Polio – im Volksmund besser bekannt als Kinderlähmung – ist eine Krankheit, die dank konsequenter Vorbeugung durch die sogenannte Schluckimpfung ab den 60er-Jahren heute in Deutschland nicht mehr auftritt und in Vergessenheit gerät. Was in der Öffentlichkeit wenig bis gar nicht bekannt ist, ist das als Spätfolge auftretende Post-Polio-Syndrom, unter dem viele ehemals Betroffene Jahrzehnte nach der überwundenen Erkrankung leiden. Deren Situation wirksam zu verbessern, steht im Mittelpunkt unserer Bemühungen.

Mit unserer Tätigkeit tragen wir auch dazu bei, Polio in der Gesellschaft nicht in Vergessenheit geraten zu lassen. Ein wirksamer Impfschutz, der heute im Rahmen einer Mehrfachimpfgabe erreicht wird, ist auch in der Zukunft unabdingbar.

Begleiten Sie uns auf den folgenden Seiten ein Stück bei unserer Arbeit und erfahren Sie mehr über eine Krankheit, über die Sie wahrscheinlich wenig wissen, die jedoch für die davon betroffenen Menschen und ihre Angehörigen eine lebenslange Herausforderung darstellt.

Herzlichst, Ihre Landesverbandssprecher

Gertrud Meister und Ludwig Bauer

"Das Sinnvolle unseres Lebens ist, einander zu helfen, einander Freude zu machen."

Theodor Hieck

POLIO: EINE FAST VERGESSENE KRANKHEIT



Vorstandschaft des BV Poliomyelitis e. V. Landesverband Bayern (Stand März 2017)

Poliomyelitis anterior acuta oder spinale

Hinter diesem medizinischen Begriff verbirgt sich eine Krankheit, von der weltweit Menschen durch Behinderungen – vor allem des Bewegungsapparats – betroffen sind. Allein in Deutschland erkrankten zwischen 1950 und 1962 etwa 55.000 Menschen an Polio. Durch die von Dr. J. Salk und Dr. A. Sabin entwickelte mehrstufig verabreichte Schutzimpfung konnte diese schwere Krankheit in den Folgejahren vollständig bezwungen werden.

Die Polio-Erkrankung erfolgt in zwei Stadien: Im ersten Schritt befällt das Virus den Darm und löst fieberhafte Symptome wie Unwohlsein, Fieber, Kopfschmerzen oder Durchfall aus. Bezwingt das Immunsystem dieses Frühstadium der Erkrankung, erwirbt der Patient eine lebenslange Immunität. Überwindet das Virus jedoch die Darmbarriere und gelangt in das Rückenmark oder Gehirn, ruft es dort schwerwiegende Nervenschädigungen mit Lähmungserscheinungen und dem Ausfall ganzer Muskelgruppen hervor. Von diesem ernsten Krankheitsverlauf sind ca. 0,1 Prozent der Polioinfizierten betroffen.

Post-Polio-Syndrom (PPS)

Menschen, welche den schweren Verlauf einer Polioerkrankung überlebt und sich ins Leben zurückgekämpft haben, leiden 15, 20 oder mehr Jahre später häufig an der Folgeerkrankung PPS. Eine langsam voranschreitende Degeneration der vorgeschädigten Nervenzellen führt dann zu Symptomen wie erhöhter Müdigkeit, Verlust von Kraft und Ausdauer, Muskel- und/oder Gelenkschmerzen, Abnahme der Muskelmasse, Schluck-, Sprech- und Atemproblemen sowie einer auftretenden Kälteintoleranz.



DER POLIO LANDESVERBAND BAYERN AUF EINEN BLICK

Mit bayernweit zehn Regionalgruppen und sieben Kontaktstellen haben Sie als Polio- oder PPS-Betroffener immer eine Ansprechpartnerin oder einen Ansprechpartner in der Nähe, mit der/dem Sie sich austauschen können und die/der Ihnen mit Beratung und Informationen hilfreich zur Seite steht.

REGIONALGRUPPEN

Coburg | RG 26 Helga Höpfner Flurstraße 3 96242 Sonnefeld T 09562 8514 F 09562 786507 helga-hoepfner@polio-sh-coburg.de

Augsburg | Regionalgruppe 36

Renate Krammer Spiesleweg 27 86199 Augsburg T/F 0821 96500 geo.mie-ze@web.de

Bayreuth | Regional gruppe 55

Susanne Müller Löhestraße 9 95444 Bayreuth T 0921 54601

susanne.mueller@polio-sh-bayreuth.de www.polio-sh-bayreuth.de

Allgäu | Regionalgruppe 57 Bärbel Sieber Ziegelangerweg 7

87629 Füssen T 08362 9306085

baerbelmanfred.sieber@t-online.de

Ingolstadt | RG 66

Anna Rausch Leonhardstraße 8 85088 Vohburg T 08457 583

www.polio-sh-ingolstadt.de pps-sh.rausch@t-online.de

Rottal-Inn | RG 72

Gertrud Meister Kelchham 5 84347 Pfarrkirchen T 08561 3843 traudl.meister@gmx.de

Nürnberg | RG 79 Petra Bieber Weinbergstraße 9 91336 Heroldsbach

T 09190 722 bieber@polio-sh-nuernberg.de

Mittelfranken-Süd | RG 83

Thea Krach
Breite Straße 9
91166 Georgensgmünd
T 09172 2244
theakrach@gmx.de

München | RG 85 Hannelore Penzkofer Oertlinweg 4 a 81543 München

81543 München T 089 6517970

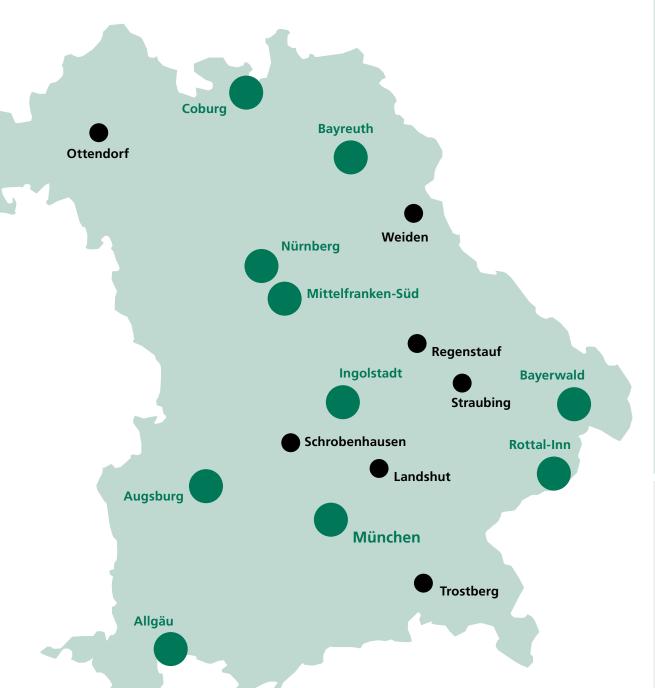
hannelore.penzkofer@arcor.de

Bayerwald | Regional gruppe 87

Ludwig Bauer Fichtenweg 3 94078 Freyung T 08551 4613 F 08551 913880

franzludwig.bauer@t-online.de

Wenn keine Website gesondert angegeben ist, finden Sie die Regionalgruppen unter www.polio-selbsthilfe.de/de/Der-Verband/Regionalgruppen/RG-XX. Bitte für die beiden X die jeweilige Regionalgruppennummer einfügen.



KONTAKTSTELLEN

Landshut

Gabi Finsterhoelzl Hans-Wertinger-Straße 9 a 84034 Landshut T 0871 9537830 finsterg@web.de

Ottendorf

Bernd Henrichmann Mönchshang 25 97503 Ottendorf T 09727 8790 F 09727 8792

Regenstauf

Rotraud Korte
Schneitweger Straße 14 a
93128 Regenstauf
T 09402 8167
korte-regenstauf@t-online.de

Schrobenhausen

Werner Hieber
Nordendstraße 8
86529 Schrobenhausen
T 08252 7420

Straubing

Edeltraud Hörtreiter Dammersdorf 4 94354 Haselbach T 09964 466 edeltraud.h@googlemail.com

Trostberg und Umgebung

Rosmarie Solansky Alte Pallinger Straße 8 83308 Trostberg T 08621 3325 rosi@solansky.de

Weiden

Helmut Schwägerl
Zum Burgstall 19
92637 Weiden
T 0961 44960
F 0961 44960
h.schwaegerl@asamnet.de















FORTBILDUNG, INFORMATION UND VERNETZUNG

Eines unserer Hauptanliegen ist, auf breiter Basis über neueste Erkenntnisse zu Polio und insbesondere zum Post-Polio-Syndrom zu informieren. Ein wichtiger Rahmen ist hierfür die von uns veranstaltete jährliche Tagung zur Schulung der bayerischen Gruppensprecher und Kontaktstellenleiter. Die von ausgewiesenen Fachreferenten beleuchteten Aspekte unseres Krankheitsbildes sowie gruppenrelevante Themen werden von den Gruppenverantwortlichen als Multiplikatoren vor Ort weitergegeben.

In Kooperation mit einer Regionalgruppe organisieren wir in einem Turnus von 3 Jahren bayernweit Poliotage zu Schwerpunktthemen des Post-Polio-Syndroms.

Primäres Ziel unseres Verbandes ist die Information und Unterstützung Polio- und Post-Polio-Betroffener. Um dies im Landesverband Bayern bestmöglich zu erreichen, setzen wir – im Zusammenwirken mit unserem Bundesverband und den Regionalgruppen – in unserer Arbeit folgende Schwerpunkte:

- Aufklärung über die Spätfolgen der Kinderlähmung
- Öffentlichkeitsarbeit zur Information von Betroffenen, Ärzten, Kliniken und Therapeuten über die Problematik von Poliospätfolgen – und um der zunehmenden Impfmüdigkeit entgegenzuwirken
- Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene und deren Angehörige, Ärzte und Therapeuten (Poliotage)
- Vertretung des Bundesverbandes Polio e. V. in Gremien der Gesundheitsfürsorge und Selbsthilfe auf Landesebene
- Hilfestellung bei der Gründung neuer Regionalgruppen und Kontaktstellen
- Unterstützung der Regionalgruppen und Kontaktstellen
- Informations- und Erfahrungsaustausch bei regelmäßigen Treffen der Regionalgruppen
- Schulung der Regionalgruppensprecher/-innen für die Gruppen- und Beratungsarbeit vor Ort (Sprecherseminare)
- Vernetzung der einzelnen Regionalgruppen und Kontaktstellen zur Verbesserung des Informationsflusses







DIE ARBEIT DER REGIONALGRUPPEN UND KONTAKTSTELLEN

Informieren und praktische Hilfe leisten

Unsere Selbsthilfe lebt vom ehrenamtlichen Engagement der einzelnen Betroffenen. Die Weitergabe von Wissen, das im Umgang mit Ärzten, Therapeuten und Leistungsträgern erworben wird, hilft anderen Poliound PPS-Erkrankten, langwierige Odyseen bezüglich der Behandlungs- und Rehabilitationsmöglichkeiten zu vermeiden. Hierzu zählen u. a. auch Informationen zur Heil- und Hilfsmittelrichtlinie, Erlangung der notwendigen Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, Parkerleichterung und zum wichtigen Notfallausweis des Polioverbandes.

Der Austausch über persönliche Erfahrungen trägt dazu bei, sich und seinen individuellen Krankheitsverlauf besser einordnen und verstehen zu können. Die Auseinandersetzung in der Gruppe hilft, alltagserleichternde Hilfsmittel wie z. B. Rollstuhl, Orthese etc. annehmen zu können. Dies sind wichtige Bausteine, wenn es darum geht, durch eine angepasste Lebensführung das Fortschreiten des Post-Polio-Syndroms so weit wie möglich zu verlangsamen und in der Folge Lebensqualität zu erhalten.





INFORMATIONEN WEITERGEBEN

Polionachrichten

Zentrales Informationsblatt für die neuesten Erkenntnisse zu Polio und PPS ist die Verbandszeitschrift des Bundesverbands Polionachrichten, die vierteljährlich erscheint. Hier wurden seit 1996 unzählige Artikel veröffentlicht, die über www.polio-selbsthilfe.de/de/Info+Service/Polio-Heftarchiv/#/browse nach Ausgaben gesammelt abrufbar sind.

Informative Flyer

Darüber hinaus sind über www.polio-selbsthilfe.de/DE/INFO+SERVICE/INFOMATERIAL eine Reihe von Flyern zu folgenden Themen direkt downloadbar:

- Wer wir sind gemeinsam sind wir stark
- Spätfolgen von Kinderlähmung eine Übersicht
- Krankengymnastik für Patienten mit Post-Polio-Syndrom
- Narkosen bei Patienten mit Post-Polio-Syndrom
- Impfschutz gegen die Kinderlähmung auffrischen
- Therapiebeatmung und Akutbeatmung bei Poliomyelitis







WEITERFÜHRENDE LITERATUR

Wer tiefer in die Thematik PPS einsteigen möchte, findet in folgenden Veröffentlichungen wissenswerte Informationen und praktische Hilfestellungen:

BUCH Die Behandlung des Post-Polio-Syndroms

Ein Leitfaden für den Umgang mit den Spätfolgen nach Poliomyelitis von Lauro S. Halstead; Mitglieder: 9,50 €, Nichtmitglieder: 16,95 €

BROSCHÜRE Der Sozialrechtsweg – der richtige Umgang der Bürger mit Sozialleistungsträgern von RA Leif Steinecke; kostenlos

BROSCHÜRE Orientierungshilfe zur Diagnostik und Therapie bei Patienten mit Poliofolgen und Post-Polio-Syndrom speziell für medizinisches Fachpersonal; Preis: 5,00 €

Die Broschüre wird an Ärzte und Therapeuten kostenlos vergeben!

BROSCHÜRE Poliomyelitis und das Post-Polio-Syndrom Ergänzungen im med. Teil von Dr. Peter Brauer; kostenlos

BROSCHÜRE Kommunikation zwischen Partnern

Schriftreihe der BAG Selbsthilfe; kostenlos

BROSCHÜRE Hausübungsprogramm

Bewegungsprogramm für Polio-Betroffene, physiotherapeutische Übungen; Preis: 2,50 €

Die angegebenen derzeitigen Preise verstehen sich pro Stück zzgl. Versandkosten und sind beziehbar über den

Bundesverband Poliomyelitis e. V. Beratungs- u. Geschäftsstelle Freiberger Straße 33 09488 Thermalbad Wiesenbad T 03733 504-1187 F 03733 504-1186 info@polio-selbsthilfe.de







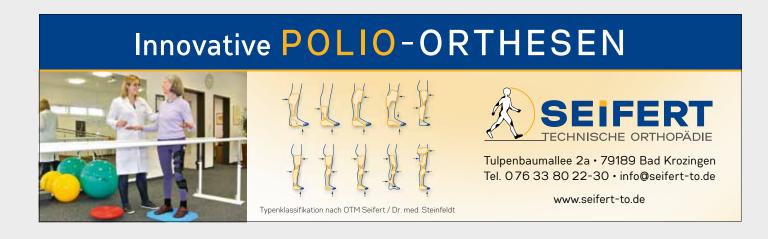


DANKESCHÖN

Wir bedanken uns bei allen, die unsere Arbeit auf verschiedene Weise unterstützen: bei den Referenten unserer Veranstaltungen, der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern für Pauschal- und Projektförderung sowie allen Spendern.

Unser ganz besonderer Dank geht an dieser Stelle an all die engagierten Angehörigen, die unsere Selbsthilfearbeit mit ihrer Zeit, Kraft und Energie unterstützen – und damit langfristig erst möglich machen.

Last, but not least bedanken wir uns bei den Partnern, die uns durch ihre Werbeanzeige die Realisierung dieser Broschüre ermöglicht haben!



WIR SIND FÜR SIE DA.

Sie können sich bei Fragen und Anliegen direkt an den Landesverband, aber auch gern an den Bundesverband wenden.

Kontaktdaten finden Sie auf Seite 10.











BV Polio e.V. Landesverband Bayern Gertrud Meister Kelchham 5 84347 Pfarrkirchen

Telefon 08561 3843 E-Mail traudl.meister@gmx.de Web www.polio-lv-bayern.de