

Irmingard Walke
Magdalenenstr. 4
80638 München
Huntington-Selbsthilfe - Gruppe München

irmingard.walke@online.de
Tel.: 089 – 15 69 10

München, 31. Januar 2019

Jahresvorschau 2019

Liebe Teilnehmer an den Gruppentreffen,
liebe Interessierte an unserer Arbeit,
liebe Netzwerker,

ich kann mich heute schon bei Ihnen melden, weil unser Programm seit gestern steht.

Zuerst die Termine und Themen für die Treffen:

Dienstag, 5. Februar: Gesprächsrunde

Dienstag, 2. April: Gesprächsrunde

Dienstag, 4. Juni: **Frau Schmitt** (Psychologin in Taufkirchen /Vils)hat sich bereit erklärt, bei uns einen Vortrag über ihre Arbeit in Taufkirchen und über die Vorteile einer psychologischen Beratung, bzw. Behandlung für HD-Betroffene zu halten.

Dienstag, 6. August: **Resilienz-Workshop mit Hugo Körbächer**, einem Pionier des Resilienz-Trainings. Über ein gewisses Maß an Resilienz, der Fähigkeit mit Stress fertig zu werden, Konflikte zu überstehen oder dem Burn-Out entgegenzuwirken verfügen wir alle. Aber diese Fähigkeiten bewusst einzusetzen, kann man lernen oder üben. Techniken dazu will uns Herr Körbächer nahebringen.

Dienstag, 1. Oktober **Referat von Prof. Dr. Klopstock** (Münchener Zentrum für Seltene Erkrankungen), zuständig für Neuromuskuläre Erkrankungen am Friedrich-Baur-Institut. Er will uns die Arbeit und Organisation des Zentrums vorstellen, und was es für uns zu leisten imstande ist.

Dienstag, 3. Dezember Gesprächsrunde

Ich glaube, es ist gelungen, Ihnen wieder ein interessantes Programm zusammen zu stellen und dabei die so nötigen ruhigen Gesprächsrunden nicht zu vernachlässigen. Dass die drei Referate an drei aufeinanderfolgenden Treffen stattfinden, hat mit den Terminen der Referenten zu tun. **Es folgt dabei ein Highlight aufs andere, das kann ich Ihnen versprechen.**

Für alle, die nicht regelmäßig bei den Treffen sind, oder zum ersten Mal kommen, sei gesagt, dass die Einladungen immer Mitte des vorhergehenden Monats unserem Teilnehmerkreis zugehen. Sollten Sie nicht im Verteiler stehen, bitte ich Sie, sich bei mir oder Frau Moser zu

melden (gemeint sind dabei die Leute, die sich auf der Webseite der DHH informieren), die Kontaktdaten sind dort auch zu finden oder sind im Briefkopf zu ersehen.

Wir treffen uns immer in den Räumen der LAG, Orleansplatz 3, 4. Stock, im Gebäude des Kaufhauses „Kaufring“, ab 17:00 Uhr, die Vorträge beginnen dann um 17:30 Uhr.

Weitere wichtige Termine möchte ich hier nicht unerwähnt lassen:

28. Februar **Tag der Seltenen Erkrankungen:** Wir werden mit unserem Stand in **Ulm** teilnehmen.

27. und 28. April **Mitgliederversammlung des Landesverbandes Bayern der DHH** in Taufkirchen/Vils

Für teilnehmende DHH-Mitglieder der Selbsthilfe-Gruppe können die Fahrtkosten ersetzt werden, bitte bis 15. Februar bei mir melden. Da ich das beim Förderantrag berücksichtigen muss.

17. bis 19. Mai **Jugendevent des Landesverbandes Bayern** in Taufkirchen/Vils

Meldungen bei Frau Moser

25. Mai **4. Info-Nachmittag in Erlangen**

6. Juli **Selbsthilfetag 2019** in München auf dem Marienplatz

Wir werden mit unserem Stand wieder mit dabei sein, stundenweise Mithilfe wird gern angenommen.

Im Herbst 2018 regte das SHZ (Selbsthilfezentrum München, Westendstraße) eine Vernetzung der Selbsthilfe-Gruppen der Seltenen Erkrankungen an. Wir haben uns von Anfang an beteiligt, da wir der Meinung sind, zusammen sind wir stärker und unsere Stimme wird eher gehört. Beim 3. Treffen am 15. Januar sind wir schon einen Schritt weiter gekommen. Wir haben uns auf einen Namen geeinigt: „**Die Seltenen**“ – Netzwerk der Seltenen Erkrankungen. Beschlossen wurde auch, dass wir unsere Veranstaltungen den anderen Gruppen zugänglich machen. Wundern Sie sich also nicht, wenn gelegentlich neue Gesichter bei uns auftauchen.

Hoffentlich sind Sie mir bis hierhin gefolgt. Es ist halt wieder ein längerer Text geworden.

Abschließend möchte ich sagen, dass alle immer willkommen sind, dass sich aber niemand unter Druck gesetzt sehen soll.

Bedanken möchte ich mich bei allen, die mir aufmunternde Bemerkungen bei der Rücksendung der Datenblätter mitgeschickt haben und für die vielen Grüße und Wünsche zu Weihnachten und zum neuen Jahr.

Es grüßt Sie herzlich

Irmingard Walke