

Durchbruch



DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR OSTEOGENESIS IMPERFECTA (GLASKNOCHEN) BETROFFENE E. V.

3

2019

REHACARE 2019

**Neue
Produkte
von der
Messe**

ORPHAN DRUGS

**Teilhabe
auch bei
Forschung
und
Entwicklung**

LEINEN LOS!

**Unterwegs
auf der ganzen Welt**



FASSIER-DUVAL

WENN ICH GROSS
BIN, WILL ICH
STARK WERDEN
WIE EIN BAUM.

Lukas, 2 Jahre

J.S.EVRO®

Surgical Instruments, Implants, Endoscopy
and Equipment for Operating Rooms



Pega Medical

Fachhändler für Deutschland,
Österreich und die Schweiz

» Glasknochenkrankheit Osteogenesis Imperfecta

Der kleine Lukas leidet an der Glasknochenkrankheit **Osteogenesis Imperfecta**. Als jüngstes Kind Deutschlands wurde er mit 15 Monaten mit der neuesten Generation von „mitwachsenden“ intramedulären Teleskopnägeln operiert. Dabei wurde in den Knochen beider Oberschenkel je ein Fassier-Duval-Nagel eingeführt, um sie zu stützen und die Gehfähigkeit zu erlangen. Der Nagel gleitet beim Wachstum und ist sowohl für den Ober-

schenkel (Femur) als auch für Unterschenkel (Tibia) und Oberarm (Humerus) geeignet. Diese moderne Technik macht es möglich, dass Lukas heute laufen, lachen und unbeschwert mit anderen Kindern spielen kann. Die Freude in seinen Augen beim Herumtollen ist für uns ein Ansporn, weiterhin unser gesamtes Wissen, gemeinsam mit unseren Partnern in der Medizintechnik, für das Wohl der Patienten zur Verfügung zu stellen.

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder, liebe Freunde,

ihr haltet die letzte DURCHBRUCH Ausgabe für dieses Jahr in den Händen. Es ist auch nicht mehr lange und das Jahr neigt sich dem Ende. Das Orga-Team ist bereits damit beschäftigt, die Jahrestagung 2020 vorzubereiten. Der Vorstand plant die Veranstaltungen, die im nächsten Jahr stattfinden sollen. Unsere Aufmerksamkeit ist also schon ganz auf das kommende Jahr gerichtet.

In diesem DURCHBRUCH informieren wir aber über das, was in der letzten Zeit in unserem Verein und darüber hinaus passiert ist. Ein großes Highlight war die Messe REHACARE in Düsseldorf. Auch in diesem Jahr waren wir mit vier Freiwilligen auf der Messe vertreten und haben unseren Verein und unsere Arbeit präsentiert. Es gab immer wieder Gelegenheit, die eine oder andere Messeneuheit zu entdecken und auch einige Sachen selbst auszuprobieren. Andrea König-Plasberg hat sich mit uns zusammen auf der Messe umgesehen und berichtet in diesem Heft.

Der Herbst ist traditionell die Zeit der DOIG-Seminare. Welche das in diesem Jahr waren und was wir da gemacht haben, erfahrt ihr ebenfalls in diesem Heft. Wir haben nicht nur eigene Veranstaltungen durchgeführt, sondern Max Prigge und Claudia Finis haben für unseren Verein an der „Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen“ teilgenommen. Hier ging um die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Zu diesem Thema gab es bereits im Juli einen Brief der DOIG an den Gesundheitsminister Jens Spahn. Diesen Brief und die Antwort seines Ministeriums sind auf unserer Webseite zu finden. Übrigens ist die Webseite ein guter Anlaufpunkt für alle Mitglieder, um sich über die Aktivitäten der OI-Gesellschaft und die Termine zu informieren.



Besonders interessant finde ich, wenn einzelne Mitglieder über ihre Erfahrungen und Erlebnisse aus ihrem Leben berichten. Rebecca Maskos schreibt in ihrem Artikel, wie sie die Barrierefreiheit in verschiedenen Ländern erlebt hat. Im letzten DURCHBRUCH hat Stefanie Ritzrow über ihren Aufenthalt in Ghana berichtet, und dieses Mal haben wir einen Beitrag über die Essener Organisation bevez, die sich dafür einsetzt, dass auch Menschen mit Behinderungen Freiwilligendienste im Ausland leisten können.

Ein besonderes Augenmerk möchte ich zum Schluss noch auf die Rede von Raúl Krauthausen auf der Jahrestagung in Duderstadt legen. In dieser Ausgabe des DURCHBRUCHs gibt es dazu einen Auszug zum Nachlesen. Im Namen des Vorstandes wünsche ich allen Mitgliedern ein besinnliches Weihnachtsfest und ein friedliches neues Jahr.

René Bulz
Vorsitzender

REHACARE, DÜSSELDORF

Messebericht 3
Produktneuheiten 4
Report and product news from the International Trade Fair for Rehabilitation and Care, Duesseldorf 3-7

STANDPUNKT

„Wir sind mehr als unsere Diagnosen“ Die Rede (in Auszügen) von Raúl Krauthausen in Duderstadt 8
Partizipation? Fehlanzeige bei der Regierungskoalition! Meinungskommentar von Franz Schmahl 11
We are much more than our diagnoses: Activist and DOIG-Member Raúl Krauthausen spoke on our annual meeting 8
Opinion: Not much participation within the Participation Act the Germany's Government coalition 11

AUSLAND

Inklusive Freiwilligendienste bezev stellt sich vor 12
Rebeccas Reisen Rebecca Maskos hat viel gesehen von der Welt 4
bezev offers consultation for people with impairment/disability wanting to go abroad 12
Our member Rebecca travelled the world 14-16

PSYCHE

Psychische Traumata Entstehung, Reaktion und Auswege von Dr. Carola Maack 17
Psychologic traumas: where they come from, symptoms and how to cope with them 17-19

EURORDIS

Orphan Drugs in der Entwicklung von Forschung 4
Claudia Finis berichtet über die Summer School 2019 20

BUNDESVERBAND

Als Erwachsener selbstständig und unabhängig mit OI leben
Ute Wallentin berichtet über das Seminar 23

ACHSE

NAKSE in Berlin
Die DOIG will wieder stärker mitmachen 24
Reports on our seminar, on the national and European conferences and workshops of our umbrella associations 20-25

AUS DEN VERBÄNDEN

Jugendwochenende in Hamburg 26
Jugendwochenende in München 28
Jahrestreffen der Bayern, Kinderkrankenhaus in Altona und ein Benefizkonzert 29
News from our Federal State Associations 26

SERVICE

Kontakte zur Deutschen OI-Gesellschaft 30
Ärzte- und Therapeutenliste 32
Termine und Vorschau 34
Mitgliedsantrag 35
Literaturliste 36
Contacts, calendar, membership application and list of our literature 30-36

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V.
Postfach 111908 · 20419 Hamburg
Bei den Mühlen 82 · 20457 Hamburg
Tel.: 040 69087-200
Fax: 040 69087-199
E-Mail: info@oi-gesellschaft.de
www.oi-gesellschaft.de
Auflage: 800 Exemplare
Preis pro Heft: € 15,-
Für Mitglieder der DOIG im Mitgliedspreis enthalten.

Redaktion und Anzeigenberatung:
Sozietät für Kommunikation
Andrea König-Plasberg
Layout: Peter Plasberg
Avenariusstraße 25
22587 Hamburg
Tel.: +49 (0)40 361 111 73
durchbruch@oi-gesellschaft.de
Druck:
Beisner Druck GmbH & Co. KG
Müllerstraße 6
21244 Buchholz in der Nordheide
Titelbild:
Rebecca Maskos überquert den Bosphorus (Foto: privat)

Die Gemeinnützigkeit der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. ist vom Finanzamt Hamburg unter Nr.17/412/02510 als ausschließlich und unmittelbar gemeinnützigen Zwecken dienend anerkannt.
Bankverbindung/Spendenkonto
Sparkasse Ansbach
IBAN: DE83 7655 0000 0007 0855 25
Girokonto
Sparkasse Ansbach
IBAN: DE65 7655 0000 0703 1066 33
Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht die Meinung des Herausgebers/der Redaktion wieder.
Die offiziellen Veröffentlichungen des Vorstandes sind als solche gekennzeichnet. Trotz sorgfältiger Prüfung kann eine Haftung für die Richtigkeit der Angaben nicht übernommen werden. Texte und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Vervielfältigung ist nicht gestattet.
Der nächste Durchbruch erscheint am 25. März 2019, Redaktionsschluss ist der 21. Februar 2020.
Bitte beachten Sie die Veröffentlichungen unserer Anzeigenkunden.

RehaCare 2019

DIE DOIG ZEIGTE (NEUE) FLAGGE



Empfangsbereit: Der neue Messestand der DOIG



„Innovativ und voller guter Ideen: So präsentierte sich die internationale Fachmesse REHACARE 2019, die am Samstag, 21. September 2019 nach vier Tagen auf dem Düsseldorfer Messegelände endete. 38.600 Besucher informierten sich bei 751 Ausstellern aus 43 Ländern über Hilfen, die Menschen mit Behinderung, Pflegebedarf und im Alter das Leben leichter machen. Selbsthilfegruppen, Sozialverbände und politische Repräsentanten stellten aktuelle behinderten- und gesundheitspolitische Fragen zur Diskussion.“ So beginnt die Abschluss-Pressemeldung der diesjährigen RehaCare. Auch die DOIG war wieder dabei und präsentierte sich (bestens platziert am Eckstand) und ihre Angebote und Broschüren im neuen Standdesign auf der Fläche der BAG Selbsthilfe. Die gute Nachbarschaft zu den anderen Selbsthilfeverbänden machte eine weitere Vernetzung einfacher; unter anderem zum VKM – Bundesselbsthilfe-Verband Kleinkörperlicher Menschen e. V., der direkter Standnachbar war, wurde der Kontakt enger. Es fand auch ein Erfahrungsaustausch

FOTO: MESSE DÜSSELDORF / CTILLMANN (3)



mit dem Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e. V. statt. Wir konnten dort einige interessante neue Ärzteadressen in Erfahrung bringen.

Die DOIG freute sich über und dankt für all die freundlichen Standbesuche von Betroffenen und Angehörigen. Ein ganz besonders herzliches Dankeschön auch an Angelika Beilecke und Martin Schmidt, die auch dieses Jahr wieder den Stand betreut und die Besucher empfangen haben!



Messeimpressionen aus der Kinderbetreuung, dem Sportcenter und dem Bereich barrierefreies Reisen

Produktneuheiten

UNSERE HIGHLIGHTS VOM MESSERUNDGANG

Gehhilfen und Rollstühle werden geländegängig, Elektromobilität, auch vorübergehende, spielt eine immer größer werdende Rolle, Digitalisierung eröffnet neue Möglichkeiten des Lernens – und Hilfsmittel scheinen generell schöner zu werden und mehr Freude im Alltag zu machen

„Trekkingsschuh“ für die Gehhilfe



Der Wheelblades Safety Foot wird mit einem Inbusschlüssel schnell und einfach an jede Gehhilfe montiert und soll zu einem sicheren Auftritt auf nassem, rutschigen oder weichem Terrain verhelfen. Der kreative Kopf hinter dem Unternehmen Wheelblades ist Patrick Mayes, dessen Karriere als angehender Profi-Snowboarder durch einen Sportunfall mit anschließenden inkompletter Querschnittlähmung beendet wurde. „Seitdem bin ich selbst auf Gehhilfen und Rollstuhl angewiesen. Als Landschaftsfotograf muss ich mich absolut sicher auf jedem Terrain fortbewegen können, bei jedem Wetter und zu jeder Jahreszeit. Weil es dafür keine wirklich guten Lösungen gab, habe ich die Wheelblades-Produkte entwickelt.“

Rostfreier Stahl und glasfaserverstärkte Kunststoffteile bieten maximale Belastbarkeit (200 kg pro Fuß) bei geringem Gewicht. Ein flexibles Gummigelenk ermöglicht sicheren Halt auf unebenen oder schrägen Untergründen und unterstützt das ergono-



mische Abrollen der Gehhilfen. Die Geometrie der vergrößerten Grundfläche verteilt das Gewicht und verhindert, dass man auf losen und weichen Untergründen einsinkt. Die Profilsohle hat besonders hohe Anti-Rutsch-Eigenschaften und verdrängt Nässe.

Übrigens: Wheelblades ist nicht nur der Name des Unternehmens, sondern auch eines Mini-Skis, das Räder in Kufen verwandelt und (manuelle) Rollstühle (und Kinderwagen, Reha-Buggys, Rollatoren) winter- und schneefest macht. Patrick meint: „Inklusion darf sich nicht nur auf das urbane Leben beschränken, sie muss auch in der Natur stattfinden“.

Erhältlich ist der Safety Foot einzeln (€ 26,90) oder als Paar (€ 49,90) in drei Größen in Schwarz oder Türkis. Hilfsmittelnummer: 10.99.01.1013, www.wheelblades.com

Stockwerke

Den Leichtmetallstock von Ossenberg gibt es in 19 verschiedenen Farben, in der mit Druckknopf verstellbaren und unverstellbaren Variante, für die rechte und die linke Hand. Besonders überzeugend fanden wir den anatomischer Softgriff (in Carbon-optik), das leichte Gewicht (430 g) und die solide Verarbeitung, übrigens auch bei den faltbaren Reisestöcken von Ossenberg. Wer Gehhilfen über einen langen Zeitraum benutzen muss, bekommt leicht Reibungs- und Druckprobleme. Das können Armbügelpolster verhindern, spezielle aus Neopren verhindern nicht nur Schmerzen, sie können mit Hilfe von dem Klettband offene Armschellen zu einer geschlossenen um-



funktionieren (70 g pro Paar). Auch wer am schönsten gepolsterten Stock geht, will diesen mal ablegen: Die neue, leichte Stockhalterung (15 g) lässt sich durch einen Clip an jedem Gehstock befestigen und durch seine Gelenkfunktion einfach auf Tischplatten u. ä. ablegen. Bei nicht Benutzung bietet die orangene, reflektierende Folie zusätzliche Sicherheit, vor allem in der dunklen Jahreszeit. Preise: € 35,50 (Leichtmetallstöcke), € 29,90 (Armbügelpolster), € 8,95 (Stockhalter), erhältlich im Sanitätsfachhandel und auf www.elbestock.com

Therapieliege für zuhause

Mit Therapieliegen können verschiedene Arten von Krankengymnastik zuhause unterstützt und begleitet werden. Sie eignen sich für Tisch, Boden und Pflegebett und können dabei helfen, Gleichgewicht, Motorik und Koordination zu fördern. Der Überzug aus Kunstleder ist angenehm weich, dehnbar, aber reißfest, abnehmbar und leicht zu reinigen und zu desinfizieren. Sowohl die Oberfläche als auch die Sei-

tenteile und Kanten sind gepolstert. Die Liegen sind in Gelb, Blau, Hellgrün und Violett erhältlich und 120 cm breit, 70 cm tief und entweder 10, 15 oder 20 cm hoch, je nach Gewicht des Kindes und Größe des Therapeuten. TheraKid-Liegen sind auch in XL und XXL für Jugendliche und Erwachsene zu haben, wobei das dreiteilige XXL-Modell als lange Bahn, als Block oder als Stufe aufstellbar ist. Die Liegen sind schnell auf- und abgebaut, haben einen Tragegriff und sind relativ leicht (XXL: 8,5 kg). Hilfsmittelnummer: 20.29.04.0001, www.therakid.de

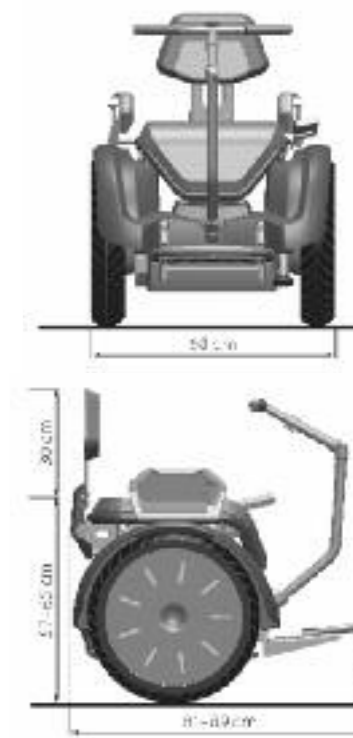


Elektro-Rollstuhl meets Segway

Der Freee F2 wird intuitiv bedient und sorgt für Mobilität selbst auf Wald- und Feldwegen und anspruchsvollen Bergstrecken. Dank zweier starker, autonom gesteuerter Elektromotoren können auch starke Steigungen und Gefälle befahren werden. Elektronisch gesteuerte Stützen vorne und hinten sichern und stabilisieren den Gelände-Rolli. Lenkstange, Sitz und Fußablage (mit Kollisionsschutz) sind individuell einstellbar, Transferhilfen in der Breite verstellbar und Sitzkissen und Rückenlehne austauschbar. Der „Info-Key“ zeigt Uhrzeit, Geschwindigkeit, gefahrene Strecke und den Ladezustand des Akkus an. Warnsignale weisen frühzeitig darauf hin, wenn die Akkuladung zur Neige geht, aufgeladen werden kann an jeder Steckdose und der Verbrauch soll überraschend

gering sein, denn beim Bremsen und auf Gefällstrecken wird die kinetische Energie zum Wiederaufladen des Lithium-Ionen-Akkus verwendet.

Der F2 baut auf der Segway-Technologie auf: Eine Neigung des Körpers wird in eine Vorwärtsbewegung umgesetzt, eine Neigung nach hinten bremst bzw. führt zu einer Rückwärtsbewegung. Diese „bewegungsgesteuerte Benutzung (...) unterstützt (...) die feinmotorische Entwicklung des gesamten Oberkörpers“, heißt es im Prospekt. Bei unserem Standbesuch haben wir erfahren, was das auch bedeutet: Muskelkater! Und es wurde schnell klar, wie sensibel die Technologie auf Körperpositionen und -bewegungen reagiert – und wie viel Spaß das machen kann. Bei den Testfahrten am Stand lief sicherheitshalber



immer ein Mitarbeiter nebenher ... wir empfehlen, von der ausführlichen Testmöglichkeit Gebrauch zu machen.

Preis: je nach Ausstattung zwischen € 14.000 und 22.0000, Demo- und Neufahrzeuge erhältlich. Ladezeit: 8 Stunden, Reichweite: 38 km, Gewicht: 74 kg, Höchstgeschwindigkeit: 20 km/h, www.freee.de (mit Kontaktformular für Beratung und Testfahrten), www.urbanmobility24de (Vertriebspartner)



Auf Knopfdruck zum E-Rolli

Der Blumil-GO ist ein Elektroantrieb für Starrrahmen-Rollstühle, der bestechend einfach funktioniert: Man drückt (im Rollstuhl sitzend) einfach einen Knopf, ein Elektromotor erledigt den Rest, fünf Sekunden später ist man startklar. Es müssen keine Kabel oder Verbindungsteile angebracht werden, auch zeit- und kraftaufwändiges entfällt. Ebenso schnell lässt sich der Antrieb wieder abnehmen, und da er kompakt und mit 13 kg noch relativ leicht ist, ist er z. B. im Restaurant oder am Arbeitsplatz auch schnell verstaut. Der Blumil-GO ist wendig (Drehradius: 1,8 m), dank integrierter Beleuchtung gut sichtbar, zugelassen für Flugzeuge und gleichzeitig

die wahrscheinlich größte Powerbank aller Zeiten, denn mit der herausnehmbaren Batterie kann man auch sein Handy aufladen. Man bewegt sich mit dem Blumil-GO auf drei Rädern, da die beiden Vorderräder des Rollstuhls durch das Blumil-Rad ersetzt werden, was das Fahren angenehmer macht. Und last but not least: Der Blumil-GO ist sehr, sehr schick.

Höchstgeschwindigkeit: 30 km/h (gedrosselt und gebremst wird mit zwei einfach zu bedienenden Hebeln), Maße: 47 cm breit, gefaltet 110 cm lang und 50 cm hoch, in Betrieb 92 cm hoch und 88 cm tief (bis zur Verbindung mit dem Rollstuhl), Preis: um € 2.700,-, www.blumil.com



Gute Kombination: Der Elektroantrieb Blumil-GO zusammen mit den Loopwheels

Räder mit Stoßdämpfung

Die drei Carbonfedern mit speziell entwickelter Radnabe absorbieren Vibrationen und Stöße, die auf unebenem Gelände, beim Überwinden von Schwellen oder Randsteinen oder auf Kopfsteinpflaster entstehen. Die die Vorteile der Loopwheels kommen insbesondere beim Handbiken oder mit elektrischen Zuggestäten zur Geltung, also immer dann, wenn es etwas flotter wird. Am Anfang kann das Fahren mit Loopwheels ungewohnt sein, da es

sich weicher anfühlt.

In zwei Größen (24 und 25 Zoll) verfügbar und damit für die meisten Aktivrollstühle geeignet, Achsendurchmesser in 12 mm und 12,7 mm (1/2 Zoll), Gewicht: 1,8 kg inkl. Aluminiumgreifreifen ohne Bereifung (Standard, Ausstattung auch mit allen Tetra-Gripp- und Carbolife-Greifreifen möglich), verschiedene Farben und Farbkombinationen.

www.tetra-equipment.de/loopwheels

Gut belüftet!

Die ideale Hauttemperatur beträgt 32° C, lehnt man sich aber an eine normale Rückenstütze an, steigt die Temperatur innerhalb von 30 Minuten um durchschnittlich 2,2° an. WheelAir ist das erste System für Temperaturkontrolle, das speziell für Menschen im Rollstuhl entwickelt wurde. Dabei wird Luft gleichmäßig in einer patentierten Kanaltechnologie über den Rücken verteilt. Die Haut (und Kleidung) bleibt trocken und sauber und hat damit bessere Chancen, gesund zu bleiben. Überhitzung und Schwitzen werden re-



duziert bzw. bleiben ganz aus. WheelAir reduziert die Temperatur im Rücken um 2,5° in drei und um 8° in 30 Minuten und senkt auch die relative Luftfeuchtigkeit. Beides kann dabei helfen, Schädigungen der Haut und Druckgeschwüren vorzubeugen bzw. diese zu lindern. WheelAir erfordert keinen Umbau und ist leise im Betrieb. Die neue, überarbeitete Version (V2) bietet mehr Lüftergeschwindigkeiten, eine neue drahtlose Fernbedienung, 1,5 Stunden Lade- und 24 Stunden Akkulaufzeit. Das WheelAir-System kann in Elektrorollstühle integriert werden und ist sowohl für starre als auch für flexible Rückenlehnen geeignet.

Preis etwa € 695,00, www.wheelair.co.uk

Retro-Elektromobil

Vintage Mobility, eine Marke der schweizer Firma Rehabilitations-Systeme, produziert Elektromobile im Vintage-Stil. Auf der Rehacare 2017 hat Vintage Mobility den „Gatsby“, das weltweit erste Elektromobil im Stil eines Oldtimers der 1920er Jahre, vorgestellt, dieses Jahr feierte der brandneue „Champion 57“ Premiere, ein Elektromobil im Stil der amerikanischen Pick-ups der 1950er. Zu seinen Ausstattungsmerkmalen gehören ein 1.400-W-Motor, bis zu 75 km Reichweite, Ladefläche wie bei einem großen Pick-up und neue, übersichtliche und leicht bedienbare Steuerkonsole und Geschwindigkeitsdrosselung in Kurven für erhöhte Sicherheit (per Knopfdruck zuschaltbar). Parksensoren am Heck sorgen für problemloses Rückwärts-Einparken, geortet werden kann das Fahrzeug via GPS auf dem Smartphone.

Höchstgeschwindigkeit: 20 km/h, Gewicht inkl. Batterien: 170 kg, lieferbar ab Februar 2020, www.rehasys.ch



FOTOS: MESSE DÜSSELDORF / CTILLMANN

Mitreden!

Die Gründe, eine neue Sprache zu lernen, liegen auf der Hand, und auch wenn das jetzt nach Kalauer klingt: Das gilt für die Gebärdensprache ganz besonders. Ausprobieren und lernen (und sich auf Wunsch auch prüfen lassen) kann man sie bei der Online-Sprachschule manimundo, einem Hamburger Start-up, wo Gebärdensprache als Online-Kurs mit Zertifizierung angeboten wird, zum Selbstlernen oder als Fernunterricht. Die Prüfung und das Zertifikat orientieren sich, wie das gesamte manimundo-Kursangebot, am Gemeinsamen Europäischen Referenzrahmen für Sprachen (GER), was eine Vergleichbarkeit mit anderen Fremdsprachkompetenzen bedeutet.

Das Lernprogramm wurde von gehörlosen und hörenden Experten und Expertinnen aus den Bereichen der Gebärdensprachwissenschaft und der Erwachsenenpädagogik entwickelt. Alle Gebärden, Sätze



und Dialoge werden in Videoclips dargestellt, abwechslungsreich und unterhaltsam. Man erfährt Interessantes über Gehörlose, ihre Sprache und ihre Kultur und es sieht so aus, als könnte das Spaß machen (die Gebärden für „Problem“, Schwiegermutter“ und „Entschuldigung“ werden in derselben Lektion behandelt ...) Registrierung und Demo-Kurs sind kostenlos, wer einsteigen möchte, kann zwischen drei Abo-Laufzeiten von drei (€ 74,95), sechs (€ 107,95) oder 12

Monaten (€ 169,95) wählen. Bei Bedarf kann eine Einheit mit Lehrer (Online-Einzelunterricht) gebucht werden (um die 30 Euro), Teilnahmebescheinigungen und Prüfungen kosten extra. www.manimundo.de

DIE NÄCHSTE REHACARE findet vom 23. bis 26. September 2020 statt.

Wir sind mehr als unsere Diagnosen!

DIE REDE VON DUDERSTADT

Bevor Raúl Krauthausen auf der Jahrestagung ein Kapitel aus seinem Buch las, sprach er über das soziale Modell von Behinderung, über Inklusion und worüber man sprechen muss – und worüber nicht. Wir drucken die Rede, die von manchen schon „die Programmatik“ genannt wird, in gekürzter Form, zum Wieder- und Nachlesen, Nachdenken – und als Handlungsimpuls

VON RAÚL KRAUTHAUSEN

Im Juni bin ich das erste Mal nach 14 Jahren wieder zur Jahrestagung der OI-Gesellschaft gefahren. Es sind vor allem die Erfahrungen, die ich in den letzten Jahren gesammelt habe, die mich dazu bewogen haben, mal wieder hin zu fahren. 2003, 2004 und 2005 war ich die letzten Male dort, damals war ich 23 bis 25 Jahre alt. Wenn meine Eltern gesagt haben „Lass' uns mal wieder nach Duderstadt fahren“, dachte ich immer: „Nur, weil die da auch behindert sind, muss es ja nicht heißen, dass wir auch gemeinsame Hobbies haben.“ Ich bin lange bei dieser Haltung geblieben, aber nach der Tagung in diesem Jahr habe ich diese revidiert.

Ich möchte den Eltern von Kindern und Jugendlichen sagen, dass es o.k. ist, wenn junge Leute mit Glasknochen eine Weile keine Lust auf die Gesellschaft von anderen Menschen mit Glasknochen haben. Nur weil jemand auch im Rollstuhl sitzt, heißt das nicht, dass der mein Freund werden muss. Das wäre so, als wenn man Kindern allgemein sagen würde: „Schau mal, dort drüben sind welche, die sind auch Kinder, ihr habt sicher gemeinsame Interessen.“

Ich habe alle Leute mit Glasknochen, die ich von früher noch kannte, gefragt:

„Seid ihr auch da?“ Alle haben verneint und waren ernsthaft erstaunt, dass ich hinfahre. Und, was ist passiert? Ich hatte ein tolles Wochenende, mit ganz tollen Leuten. Wir haben viel geredet, aber nicht über Glasknochen. Ich glaube, auch das ist wichtig. Ich bekam in persönlichen Gesprächen ganz nebenbei diagnostische Geschichten mit, ohne dass ich oder meine Gesprächspartner und -partnerinnen uns gleich selbst nackig machen mussten. Ich lernte, wo andere im Leben stehen. Es gibt viel Positives an den Tagungen.

WIR HABEN GROSSARTIGE PERSÖNLICHKEITEN IN UNSEREN REIHEN

Ich bin ein Freund des sozialen Modells von Behinderung und keiner vom medizinischen Modell. Bei den OI-Tagungen kommen wir regelmäßig in einen Konflikt deswegen. Auf der einen Seite geht es ganz stark um medizinische oder reha-bilitationstechnische Fragen. Auf der anderen Seite haben wir auch großartige Persönlichkeiten, Künstler usw. in unseren Reihen, die in ihrem Beruf fantastisch sind, aber über die wir in Vorträgen wenig erfahren. Ich finde, darüber sollten wir uns mehr austauschen. Wir sind mehr als nur unsere Diagnosen. Wir brauchen Rollenbilder mit Behinderung, damit Eltern wie Kinder auch Perspektiven haben, was aus jemandem mit Glasknochen werden kann.



Raúl Krauthausen, Aktivist für Inklusion und Barrierefreiheit: „Wir müssen kritisch bleiben und aufpassen, dass behinderte Menschen nicht zur Ware werden!“ www.raul.de



FOTOS: /ISTOCK / IPOBPA; CRISTINA GONZALEZ VERGARA

Eltern können nicht wissen, was später einmal aus ihren vier- oder sechsjährigen Kinder wird. Ganz egal, welche Form von Glasknochen sie haben, Kinder zu sehr zu beschützen birgt auch die Gefahr, Entwicklungschancen zu nehmen. Als Elternteil kann man sein behindertes Kind nur begleiten und beraten. Durch schöne wie schwierige Phasen bei Einschulungen, Geburtstagen, Schmerzen, Operationen und Krankenhausbesuchen.

Meine Mutter ist zwar selbst Ärztin, aber sogar sie war früher auf diesen Tagungen total verunsichert, denn dort sah sie Kinder mit OI, die laufen konnten. Sie wusste nicht, ob ich nicht auch Nägel in die Knochen der Ober- und Unterarme und Ober- und Unterschenkel bekommen sollte. Ich war sechs oder sieben Jahre alt und konnte das alles natürlich nicht selber überblicken oder einschätzen. Meine Mutter hat dieses Thema sehr offen und ehrlich mit mir angesprochen: „Wir können auch bei dir mal überlegen, ob wir deine Knochen mit Nägeln stärken. Wenn wir alles machen, also Arme und Beine, wirst du ein Jahr im Krankenhaus bleiben müssen. Das Ziel wird sein, dass du danach ein paar Schritte gehen kannst.“ Die Abwägung war also: Lebensqualität versus drei Schritte gehen können. Es war aber damals schon klar, dass ich immer Unterstützung in meinem Alltag brauchen werde und dass ein Jahr in der kurzen Kindheit eine sehr

lange Zeit ist. Ich wäre wegen einer Operation vielleicht in der Schule sitzen geblieben und hätte meinen Freundeskreis verloren. Meine Mutter warf die Frage auf, ob sich so eine große Operation lohnen würde. Nach langer Überlegung haben wir dann nur die Oberschenkel machen lassen. Ein Oberschenkelbruch ist nämlich der schlimmste Bruch, den man mit Glasknochen haben kann – denn man kann dann nicht mehr sitzen. Ein Fußgänger, der nicht mehr laufen kann, der sitzt, aber ein Rollstuhlfahrer, der nicht mehr sitzen kann, der liegt. Das war also dann der Kompromiss, auf den wir uns geeinigt haben. Ich fand es großartig, dass meine Mutter so offen mit mir darüber gesprochen hat. Es war die einzige Operation, die meine Eltern bei mir haben machen lassen. Obwohl ich die anderen Operationen nicht gemacht habe, die mir vielleicht das Laufen ermöglicht hätten, habe ich trotzdem bisher ein ziemlich tolles Leben gelebt und werde das hoffentlich noch lange tun.

... WIR SIND MENSCHEN!

Ich mache mir nicht ständig Gedanken darüber, dass ich Glasknochen habe. Es ist wichtig, darüber nachzudenken, aber vier Tage im Jahr reichen mir dafür aus. Wir vergessen sonst das Menschliche und diskutieren zu viel über technische, me-

Modernste Diagnose- und Behandlungstechniken sind wichtig – aber sie sind auch längst nicht alles

dizinische und wissenschaftliche Veränderungen und Fortschritte. Ich bekomme ständig YouTube-Videos von treppensteigenden Rollstühlen zugeschickt. Ich hasse diese Rollstühle! Weil sie erstens sehr langsam sind, zweitens rückwärtsfahren, drittens nur von der Unfallkasse und nicht von der Krankenkasse bezahlt werden, viertens, durch sie eine Zwei-Klassen-Gesellschaft geschaffen wird und fünftens wünsche ich mir Aufzüge und Rampen, sowie weniger Vorurteile. Nicht den treppensteigenden Rollstuhl! Das medizinische Modell von Behinderung, das hinter solchen Rollstühlen steckt, macht die Probleme der Behinderten zum individuellen Problem der Menschen, die behindert sind: „Weil du keinen treppensteigenden Rollstuhl hast, hast du ein Problem.“ Ich warne vor dieser Sichtweise! Barrierefreiheit ist die Verantwortung der gesamten Gesellschaft und wir müssen

„ Wir brauchen Rollenbilder mit Behinderung, damit Eltern wie Kinder auch Perspektiven haben, was aus jemandem mit Glasknochen werden kann “

RAÚL KRAUTHAUSEN

darauf beharren! Wir haben ein Problem, weil es keinen Aufzug gibt!

Ich war im letzten November in Nürnberg auf der ConSozial-Messe, eine Messe für Rehaträger und Pflegepersonal. Das Thema der Messe war Digitalisierung. Etwa 80 % der Stände behandelten das Thema, wie man mit digitalen Mitteln Patienten besser verwaltet und wie Kosten dadurch reduziert werden können. Es ging nicht darum, was Behinderte brauchen, sondern nur darum, wie die Arbeit mit Behinderten leichter gemacht werden kann. Wir müssen kritisch bleiben und aufpassen, dass behinderte Menschen nicht zur Ware werden.

Wir müssen vielmehr über die gegenwärtige Situation diskutieren; darüber was ein Mensch gerade braucht und nicht darüber, ob und wie etwas heilbar sein könnte. 97 % der Behinderungen werden im Laufe des Lebens erworben. Die Idee des Lebens ohne Behinderung gibt es, sie wird aber nicht dazu führen, dass es keine Behinderten mehr gibt. Das soziale Modell von Behinderung ist das, was mir am meisten zusagt und es ist das Modell, was wir am meisten verinnerlichen sollten.

Organisationen wie die deutsche OI-Gesellschaft haben die Chance, die Interessen der Menschen mit Glasknochen zu vertreten, auch die, die über ihre Diagnosen hinausgehen. Nicht nur die Interessen der Eltern, sondern vor allem die der Menschen mit

Glasknochen! Es ist großartig, dass Menschen mit Behinderung im Vorstand der OI-Gesellschaft sitzen. Es gibt viele andere Verbände, da sitzen in den obersten drei Etagen nur nichtbehinderte Menschen. Schaut genau hin! Ist der Sozialverband um die Ecke wirklich der Träger, der uns vertritt? Diese Frage nach der Vertretung unserer Interessen zieht sich durch alle Lebensbereiche. Vernetzt euch mit anderen Organisationen von Menschen mit anderen Behinderungen. Denn von ihnen habe ich eine Menge gelernt. Wie man Assistenz beantragt, wie man einen Job findet, welche Rechte behinderte Menschen haben, wie man mit einem elektrischen Rollstuhl in ein Flugzeug steigt usw. Gemeinsam mit Andersbetroffenen können wir uns zusammenschließen und für eine barrierefreie Welt kämpfen.

WESSEN INTERESSEN VERTRITT DER SOZIALVERBAND UM DIE ECKE?

Ich wollte früher immer Pilot von 747-Flugzeugen werden und meine Mutter fragte mich irgendwann: „Wie stellst du dir das vor?“ Und ich sagte: „Wie immer: Wenn ich lande, holst Du mich ab!“ Ein paar Tage später hat sie mir dann ein sehr dickes Buch geschenkt, wie man Pilot wird, und da stand drin, dass man unglaublich viel lernen muss. Also habe ich den Entschluss gefasst, dass ich doch etwas Anderes werden würde.

Ich wuchs in einem Umfeld auf, in dem ich nicht übertrieben beschützt wurde, aber mir wurde klargemacht, was realistisch ist und was nicht. Es ist total wichtig, dass wir selbst diese Erfahrung machen, ohne dass im Vorfeld jemand versucht, uns davon abzuhalten.

Es gibt etwas, was ich im Nachhinein wirklich bereue: Dass ich während meines Studiums kein Auslandssemester gemacht habe. Die Studienberatung meinte nämlich, dass das wegen der Versicherung nicht geht. Aber ganz ehrlich, wie viele Leute kommen mit Krankheiten oder gebrochenen Gliedmaßen von Auslandssemestern zurück und die Behandlung decken die Versicherungen auch ab? Davon auszugehen, dass Behinderung ein größerer Risikofaktor ist als sich eine Geschlechtskrankheit einzufangen und ich mit meinem Leben fahrlässig umgehe, ist unglaublich dreist! Dass die Studienberatung mir von einem Auslandssemester abgeraten hat, macht mich immer noch wütend.

Abschließend möchte ich gerne noch einige Worte an alle Jugendliche und Kinder mit Behinderung richten: Es ist oft mehr möglich, als eure Eltern glauben und auch als ihr selbst glaubt. Es geht nicht darum, dass ihr besonders risikoreich leben sollt. Aber lernt neue Leute kennen, probiert Neues aus, erforscht eure Grenzen, und vielleicht verschieben sich diese Grenzen ja.

Partizipation?

FEHLANZEIGE BEI DER REGIERUNGSKOALITION

Die Behindertenrechtskonvention und vor allem das dort verankerte Partizipationsgebot – also die Einbeziehung behinderter Menschen – ist bei der Regierungskoalition im Deutschen Bundestag noch nicht so richtig angekommen. Zehn Jahre nach Inkrafttreten der Konvention in Deutschland interessieren sich die Mitglieder von CDU/CSU und SPD im Ausschuss für Arbeit und Soziales wenig dafür, was Betroffene von dem Gesetzentwurf halten



MEINUNGSKOMMENTAR VON
KOBINET-REDAKTEUR FRANZ SCHMAHL

Das war am Montag, 14. Oktober, bei der Anhörung zum Änderungsgesetz von Regelungen im Zusammenhang mit dem Bundesteilhabegesetz zu beobachten. Dr. Sigrid Arnade von der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) nahm bei der Anhörung kein Blatt vor den Mund, als sie Mängel in Sachen Partizipation bei der Entwicklung von Gesetzen der Bundesregierung mit zum Teil äußerst kurzen Anhörungsfristen kritisierte. Und diese Kritik trifft auch auf den Deutschen Bundestag – also das Parlament selbst – zu. Hätten nicht die Oppositionsfractionen von Linken und Grünen behinderte Menschen benannt, die aus ihrer Perspektive Stellung zu den Reformplänen beziehen konnten, wäre da nicht mehr viel übriggeblieben.

Vonseiten der Regierungsfractionen wurde kein behinderter Mensch aus Selbstvertretungsverbänden benannt, obwohl diese viel mehr Fragezeit hatten und mehr Sachverständige für die Anhörung benennen konnten. Selbst die SPD begnügte sich damit, eine Lebenshilfevertreterin als Sachverständige zu benennen, die keine der noch bei deren Kongress in Leipzig hochgehaltene Selbstvertreterin war. Zudem betreibt die Lebenshilfe selbst vielerlei

Einrichtungen. Das dürfte Selbst Aktiv von der SPD kaum gefallen haben. Ohne die Benennungen der Linken und der Grünen wäre dies eine Anhörung frei nach dem Motto „Alles über uns ohne uns“ gewesen.

Doch auch mit der Anwesenheit von Dr. Sigrid Arnade, Dr. Detlef Eckert und Ottmar Miles-Paul als Sachverständige schien sich weder die Unionsfraction noch die SPD für die Meinung der Betroffenen zu interessieren. Die SPD befragte wieder und wieder die Lebenshilfe – Ulla Schmidt ist hier die Vorsitzende – und noch ein bisschen den Deutschen Gewerkschaftsbund. Fragen wurden brav vom Zettel abgelesen und zum Teil wiederholt, obwohl dazu schon mehrfach klar geantwortet wurde.

„ALLES ÜBER UNS OHNE UNS“

Und den Regierungsfractionen war es sogar noch wichtiger, wiederholt nach Stellungnahmen zu einem nicht erwähnenswerten und völlig abwegigen Antrag einer Oppositionspartei zu fragen, die sich in Sachen Behindertenpolitik im Deutschen Bundestag schon mehrfach disqualifiziert hat. Auch so kann man diese unnötig aufwerten. Wie groß muss die Angst der

Gerade noch sichtbar:
Selbst bei dieser wichtigen Anhörung wurden Behinderte nur von Oppositionsfractionen als Sachverständige eingeladen

Regierungsfractionen sein, etwas Kritisches über ihre Vorhaben von den Betroffenen zu hören oder gar etwas dazuzulernen? So die nicht ganz abwegige Frage im Anschluss an die Anhörung von einem aufmerksamen Zuhörer.

Die Wohlfahrtsverbände, die Bundesarbeitsgemeinschaft der Werkstätten, die Arbeitgeberverbände konnten sich demgegenüber bestens ausbreiten und ihre Sicht der Dinge schildern. So war das mit der Partizipation in der UN-Behindertenrechtskonvention aber sicherlich nicht gemeint. Und so dürfte es im Bundesteilhabegesetz auch nicht gemeint sein, wenn es darum geht, dass behinderte Menschen auf Augenhöhe mit einbezogen und die Leistungen personenzentriert erbracht werden sollen. Und wenn doch, dann sollte die Regierungskoalition das auch offen sagen.

Dieser Artikel wurde erstmals am 17.10.2019 auf www.kobinet-nachrichten.org veröffentlicht.

Inklusive Freiwilligendienste weltweit

SO FUNKTIONIERT'S

Die Essener Organisation Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e. V. (bezev) setzt sich dafür ein, dass alle Menschen Freiwilligendienste im Ausland leisten können – auch Menschen mit Beeinträchtigung. Ein Ausland-Freiwilligendienst bietet die Chance, wichtige berufliche und persönliche Erfahrungen zu machen, selbständig zu werden und den Horizont zu erweitern

JELENA AURACHER STELLT BEZEV VOR

Seit 1995 setzt sich bezev für die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigung in der Entwicklungszusammenarbeit ein; seit 2008 entsendet die Organisation über den weltwärts-Freiwilligendienst selbst Freiwillige mit und ohne Beeinträchtigung nach Afrika, Lateinamerika und Asien. Gefördert wird das Programm „weltwärts“ über das Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ). Es stehen ca. 3.500 Einsatzstellen zur Verfügung. Gleichzeitig ist bezev seit einigen Jahren Kompetenzzentrum für inklusive Auslandsfreiwilligendienste und berät als solches zum einen Menschen mit Beeinträchtigung, die sich für einen Freiwilligendienst im Ausland interessieren; zum anderen Organisationen, die selbst Freiwilligendienste im Ausland anbieten, und fungiert als Mittler zwischen beiden.

Die Arbeit von bezev zielt darauf ab, allen Menschen mit Beeinträchtigung einen Freiwilligendienst im Ausland zu ermöglichen. Dies geschieht, indem Barrieren abgebaut werden – in den Strukturen und in den Köpfen. Die erste Barriere für Menschen mit Beeinträchtigung ist oft die, überhaupt davon zu erfahren, dass es auch für sie möglich ist, einen Freiwilligendienst zu machen. Diese Barriere versucht bezev

durch die gezielte barrierefreie Ansprache von Menschen mit Beeinträchtigung abzubauen. Dazu werden rückgekehrte Freiwillige mit Beeinträchtigung an Schulen für Menschen mit Behinderung geschickt, die von ihren Erfahrungen vor Ort berichten und die Schüler ermutigen, ebenfalls den Schritt ins Ausland zu wagen. Zudem erstellt bezev barrierefreie Infomaterialien, wie zum Beispiel aktuell einen Kampagnenfilm, den es auch mit Audiodeskription und in Gebärdensprache gibt, um die Inhalte möglichst für alle Interessierten barrierefrei verfügbar zu machen (siehe Infokasten).

FÜR UNS IST NICHT WICHTIG,
WAS DU NICHT KANNST, SONDERN
WAS DU KANNST

Bei einem Freiwilligendienst stehen die Stärken im Fokus. Die Interessenten müssen wissen, was sie gerne machen und gut können. Einsatzstellen gibt es in nahezu allen Ländern der Welt und in den unterschiedlichsten Bereichen: Freiwillige in Schulen unterstützen die Lehrer und Lehrinnen oder sie sind in Selbstvertretungsorganisationen eingesetzt und lernen so gesellschaftlich engagierte Menschen mit Beeinträchtigung vor Ort kennen. Es gibt Einsatzstellen in landwirtschaftlichen oder Umweltprojekten, im Bereich Gesundheit etwa in Rehabilitationszentren oder bei Förderstellen für Kinder und Jugendliche, die Beeinträchtigung haben. Auch beim

Kontakt:

Jelena Auracher
und Franziska Koch
Behinderung und
Entwicklungszusammenarbeit e. V.
Altenessener Str. 394-398
45329 Essen
Tel.: 0201-17 88 963
engagement@bezev.de
www.bezev.de



Tanzen kann man überall auf der Welt und dabei Barrieren überwinden



Diskussionen beim Zwischenseminar am Strand in Ghana (oben)



Gemeinsames landestypisches Frühstück in Uganda (unten)

Schutz von Kulturdenkmälern lässt sich mitarbeiten.

Auch zeitlich variieren Freiwilligendienste stark: Workcamps gibt es schon ab einer Woche, sogenannte Langzeitfreiwilligendienste dauern in der Regel zwischen sechs Monaten und zwei Jahren. bezev berät Interessierte, wie sie die richtige Einsatzstelle, die ihren Vorstellungen entspricht, finden können.

Für Menschen, die noch wenig Auslandserfahrung haben, kann es von Vorteil sein, mit einem kürzeren Aufenthalt anzufangen oder erst einmal nicht so weit weg zu gehen. Eine einwöchige internationale Jugendbegegnung in Österreich kann ein guter Einstiegspunkt sein, denn hier ist die Entfernung noch nicht so groß und der Aufenthalt auch zeitlich begrenzt. Durch die internationale Gruppe kann man aber dennoch bereits erste Erfahrungen in einer anderen Sprache machen und lernt unterschiedliche Kulturen kennen. Workcamps oder Jugendbegegnungen sind der perfekte Einstieg für alle, die zum ersten Mal den Sprung ins Ausland wagen wollen. Danach weiß man besser, was für einen selbst wichtig ist, wenn man für eine Zeit sein Zuhause und die gewohnte Umgebung verlässt.

Aber auch bei längeren Aufenthalten gibt es eine Vorbereitung in Form von inklusiven Seminaren, die mehrere Tage dauern und zusammen mit anderen Aus-

reisenden stattfinden. Die Seminare bereiten auf mögliche Situation vor Ort vor: Wie gehe ich mit Heimweh um? Was ist ein Kulturschock? Aber auch organisatorische Dinge wie die medizinische Vorbereitung (Impfungen, Hygienehinweise) sind Teil der Vorbereitung. Diese Gruppe ist auch ein gutes Netzwerk in der Zeit des Freiwilligendienstes, denn die Freiwilligen machen in der Regel ähnliche Erfahrungen und unterstützen sich gegenseitig.

UND WER SOLL DAS BEZAHLEN?

Ein Aspekt der Beratungsarbeit liegt auf der Finanzierung. Hier gibt es unterschiedliche Möglichkeiten und viele staatlich geförderte Programme. In der Regel tragen Bund, Länder oder die EU einen großen Teil der Kosten und die Dienste werden über Organisationen angeboten. Oft werden Unterkunft, Verpflegung, Reisekosten, Versicherung etc. übernommen und ein kleines

Taschengeld gezahlt. Zum Teil sind die Freiwilligen aufgefordert, einen eigenen Beitrag durch das Sammeln von Spenden zu leisten.

Der weltwärts-Freiwilligendienst und Angebote, die im Rahmen von Erasmus+ oder dem Europäischen Solidaritätskorps (ehemals Europäischer Freiwilligendienst) stattfinden, bieten den Vorteil, dass alle Mehrkosten, die im Zusammenhang mit einer Beeinträchtigung entstehen, in der Regel vollständig gefördert werden. Das beinhaltet auch die Kosten für eine persönliche Assistenz, Physiotherapie oder Hilfsmittel, die für den Freiwilligendienst angeschafft werden müssen. So kommen keine Kosten auf die Freiwilligen zu. Auch nach der Vermittlung an eine Einsatzstelle steht bezev als Ansprechpartner zur Verfügung und berät Freiwillige und ihre Organisationen gerne zur organisatorischen Vorbereitung für den Einsatz, Kostenübernahme für Mehrbedarfe, Versicherung und vieles mehr. ▶

Loslegen

Auf der Seite www.inklusivefreiwilligendienste.de erhalten Interessierte alle wichtigen Informationen zu den Möglichkeiten eines Auslandsaufenthalts und einen Überblick über das Netzwerk von über 40 Kooperationspartnern, an das bezev Bewerbungen gerne weiterleitet. Die Beratung findet telefonisch, per E-Mail oder persönlich im barrierefreien Büro in Essen statt.

Das Kampagnenvideo „Einfach (was) bewegen“ stellt verschiedene Auslandsfreiwilligendienste vor: ein inklusives Workcamp in Wien, Steffi im weltwärts-Freiwilligendienst in Ghana und einen ESK-Freiwilligendienst eines Österreicherers in Deutschland. Den Part über Steffi kann man sich auch bei der DOIG auf facebook ansehen!

Ab in die Welt!

DENN ES GIBT VIEL ZU ENTDECKEN

Im Ausland mit OI: Vom Auslandsjahr im Studium bis zum Urlaub allein, mit Freunden und Partner ist vieles möglich. Die Welt ist groß und sie zu entdecken macht Spaß: Das war jeher das Motto unserer Autorin

REBECCA MASKOS BERICHTET

„**W**o du schon wieder rumgondelst!“, höre ich öfter von erstaunten Bekannten. Reisen mit Behinderung, noch dazu mit „Glasknochen“, das ist für viele Menschen kaum vorstellbar. Dabei war es für mich immer selbstverständlich. Sich öfter mal über die Grenzen Deutschlands hinaus zu bewegen, liegt bei mir in der Familie: Der Vater fuhr zur See, die Mutter begleitete den Vater früher ab und zu, Familienurlaube außerhalb Deutschlands waren die Regel. Ich hatte als jüngstes von vier Kindern drei reiselustige Vorbilder: Mein Bruder reiste nach seinem Abi jahrelang per Anhalter durch die Kontinente, auch meine beiden Schwestern waren viel international unterwegs. Völlig klar, dass ich in diese Fußstapfen treten (rollen) wollte.

Die Umsetzung war allerdings bei mir ein bisschen schwieriger. Anders als meine Geschwister und Freunde konnte ich mir nicht einfach den Reiserucksack umschnallen und per Interrail die Welt erkunden. Auch ein Auslandssemester, zum Beispiel über Erasmus, konnte ich auch nicht „einfach so“ antreten – zu groß schienen mir die Barrieren für einen längeren Aufenthalt allein, auch in vielen europäischen Ländern. Ich landete stattdessen in den weitgehend barrierefreien

USA. Ein Jahr verbrachte ich in Chicago an der University of Illinois. Auch wenn das alltägliche Leben in den USA für behinderte Menschen deutlich mehr Hürden bereithält als für Touristen, konnte ich mein Leben dort weitgehend ohne Assistenz verbringen. Seit 1990 gibt es in den USA ein umfangreiches Gleichstellungsgesetz – Barrierefreiheit in allen Bereichen des öffentlichen Lebens ist dort Pflicht. Läden, Kinos, Theater, Kneipen, Museen, Bildungseinrichtungen: Nahezu alles ist rollstuhlgänglich, oft auch in Altbauten. Es gibt flächendeckend rollstuhlgerechte Toiletten, die einfach Teil der regulären Toiletten sind – in der Regel hat jeder Toilettenraum ein oder mehrere breitere Zellen. Ausgenommen sind öffentliche Verkehrsmittel: In den autoverliebten USA sind sie nicht alle gut zugänglich.

AMERIKA,
DU HAST ES BARRIEREFREIER

Jenseits meines Studienjahrs zog es mich regelmäßig in den Urlaub außerhalb von deutschen Gefilden. Oft mit Freunden, hin und wieder auch allein. Dies dann allerdings (und vor allem zu Studentinnenzeiten) auch mit wenig Geld im Gepäck und auf Besuch bei Freunden im Ausland. In meinem Freundeskreis gab es viele Italiener im Auslandssemester, in keinem anderen Land war ich so oft auf Privatbesuch und im Urlaub. Übrigens auch

Die Autorin

Rebecca Maskos ist freie Journalistin und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Hochschule Bremen. Seit vielen Jahren schreibt sie über Behinderung, aus den Perspektiven der Behindertenbewegung und der Disability Studies.

www.rebecca-maskos.net

einmal allein in der komplett barrierefreien Ferienanlage „Centro Ferio Salvatore“ in San Felice, zwischen Rom und Neapel. Mittlerweile ist Italien aber allgemein deutlich barrierefreier geworden. Vor allem Städte wie Bologna im Norden oder die kleinen Touristenstädte in der Toskana sind auch auf Leute im Rollstuhl eingestellt. Bei meinem letzten Italienbesuch gab es zum Beispiel sogar in winzigen Cafés Rollstuhltoiletten.

Auch Spanien fanden mein Partner und ich bei unseren letzten Urlauben überraschend barrierefrei, egal ob im Süden oder Norden des Landes. Unschlagbar ist Barcelona, das seit den Paralympics 1992 kontinuierlich barrierefreier geworden ist und mittlerweile im Innenstadtbereich nahezu überall problemlos berollbar ist. Kein Kopfsteinpflaster, überall Absenkungen, fast in jeder kleinen Kneipe eine rollstuhlgerechte Toilette. Dazu ein gut ausgebauter barrierefreier Nahverkehr, mit allzeit funktionierenden Fahrstühlen. Ähnliches begegnete uns auch in Wien, gegen das Berlin in Sachen barrierefreier Nahverkehr wirklich einpacken kann.

Als „barrierearme“ Überraschung ist mir auch die Stadt Zadar in Kroatien in Erinnerung. Daneben Städte und Gegenden, in denen man es auch erwartet: Kanada, Schweden und Dänemark, und vor allem Großbritannien sind sehr gut zugänglich. Ähnlich wie die USA hat Großbritannien

Bereit, sich den Elementen auszusetzen:
Rebecca in Istanbul auf einer Fähre über der Bosphorus



FOTOS: PRIVAT

seit vielen Jahren eine umfangreiche Gleichstellungsregelung. Auch wenn dies nicht so konsequent durchgehalten wird wie in den USA, kommt man sehr oft barrierefrei in Gebäude und Züge hinein. Das System der britischen Eisenbahn ist zwar wegen seiner Privatisierung etwas schwer zu durchschauen, aber mit dem Rollstuhl sehr unkompliziert nutzbar. Keine langen Anmeldezeiten, einfach mit etwas Zeitpuffer zum Bahnhof gehen und das Bahnhofspersonal ansprechen. Am den recht niedrig gebauten britischen Zügen wird einfach eine Rampe angelegt, über die man hinein rollen kann. Wenn nichts schief läuft (was durchaus vorkommt), warten am Zielbahnhof die Kollegen ebenfalls mit Rampe auf den Ausstieg. In London

gibt es flächendeckend rollstuhlgerechte Taxen – dies ist die deutlich stressfreiere Alternative zur nicht ganz so gut zugänglichen Londoner U-Bahn.

AUCH ITALIEN UND SPANIEN SIND BARRIEREFREIER GEWORDEN

Apropos Nahverkehr. Ist man nicht mit dem eigenen Auto unterwegs, kann der Transport ja schon mal zum Problem werden. Je nachdem, wie stark man von OI betroffen ist, ist aber in den meisten Fällen auch ein Taxi eine Alternative. In Ländern, in denen der ÖPNV nicht barrierefrei ausgebaut ist, sind Taxen oft günstiger als bei uns. In Marokko haben wir uns fast immer so fortbewegt, auch in Israel und in der Türkei waren Taxen hilf-

**Auf einem Esel
in Marokko:**
„An meinem etwas
gequälten Grinsen
sieht man schon,
dass es mir dort
dann doch zu
unsicher war und
ich schnell wieder
abgestiegen bin!“



reich. Wer Wert darauf legt, sich anzuschleunigen, muss allerdings genau hinschauen – viele marokkanische Taxen haben dort keine Gurte. In Marokko ist Barrierefreiheit noch ein Fremdwort, hohe Bordsteine überall, oft nur Toiletten zum Hinsetzen. Ohne Begleitung ist man dort als Rollstuhlfahrer verloren. Dafür gab es eine derart unkomplizierte Hilfsbereitschaft und Gastfreundschaft, wie ich sie nur selten erlebt habe. Rollstuhlfahrern aus Gründen von Brandschutzregelungen den Weg zu versperren wäre dort undenkbar, eher wurde spontan improvisiert und alles dafür getan, damit man teilhaben kann.

GASTFREUNDSCHAFT ERÖFFNET NEUE WEGE

Brüche sind mir bisher zum Glück noch auf keiner Reise passiert, auch ernsthaft krank geworden bin ich im Urlaub noch nicht. Was mir tatsächlich mittlerweile zu schaffen macht, sind lange Flüge. Ab vier, fünf Stunden merke ich, wie mein Herz stark arbeiten und ich immer wieder tief Luft holen muss. Kein Wunder: Im Flugzeug sind Luftdruck und Sauerstoffgehalt vergleichbar mit der Atmosphäre in etwas mehr als 2.000 Metern Höhe. Für Menschen ohne Beeinträchtigung kein Problem, für Menschen mit OI-bedingten Atemproblemen manchmal schon. Ich habe mich deshalb mal von einem Flugarzt beraten lassen. Offiziell bin ich (trotz Atemgerät

nachts) noch kein Fall für Sauerstoffgabe an Bord. Ich habe es dennoch mal auf einem vierstündigen Flug ausprobiert. Tatsächlich: Kein ständiges Herzsrasen, und die Atmung lief auch deutlich entspannter. Leider kostet der „Spaß“ nicht wenig (bei der Lufthansa beispielsweise € 200,- pro Hin- und Rückflug), ist organisatorisch aufwändig und nur die großen Fluggesellschaften bieten es an. Bei kürzeren

Flügen komme ich weiterhin gut ohne Sauerstoff zurecht, aber wenn mich mal wieder das Fernweh packt und ich auch mal in den Fernen Osten oder nach Südamerika will, werde ich es wahrscheinlich in Anspruch nehmen. Die Welt ist groß und es gibt noch viel zu entdecken, nicht trotz, sondern mit OI! Jeder mit OI kann reisen – mit Assistenz und guter Vorbereitung nochmal besser. ▶

Psychisches Trauma

ENTSTEHUNG, REAKTION UND AUSWEGE

Betroffene von OI sind durch häufige Brüche, unangemessene Verhaltensweisen z. B. von medizinischem Personal, Behörden usw. und Ausgrenzung besonders gefährdet, psychische Traumata auszubilden. Was genau ist ein Trauma, wie entsteht es und wie geht man, auch als Angehöriger, damit um?

DR. CAROLA MAACK
GIBT EINEN EINSTIEG IN DAS THEMA

Auslöser sind immer Ereignisse, bei denen das Opfer gezwungen ist, Dinge zu ertragen, die es freiwillig niemals ertragen würde. Dies kann ein Unfall sein oder durch Täter aufgezwungenes Verhalten bzw. Ertragen von Handlungen. Ist Letzteres der Fall, kann der Täter seine eigenen Ziele nicht auf angemessene Weise erreichen oder eigene Bedürfnisse in angemessener Weise befriedigen. Die Gewalt schützt den Täter davor, sich hilflos und schwach zu fühlen. Gewalt ist also die Schwäche der Täter.

Die psychische Verwundung kann dann die innere Struktur des Opfers verändern: Es entwickelt Überlebensstrategien für die traumatisierende Situation, übernimmt Forderungen und Verbote des Täters und unterdrückt seine eigenen Bedürfnisse in den betroffenen Teilbereichen, bis es im schlimmsten Fall seine eigenen Bedürfnisse irgendwann sogar für falsch hält. Bei einem Unfall fällt dieser komplexe zwischenmenschliche Bereich weg, das Opfer muss die Unfallfolgen ertragen und bildet in einigen Fällen eine innere Struktur, um künftig ähnliche Situationen zu vermeiden. Problematisch wird es, wenn die Vermeidung über das Angemessene hinausgeht, ein Kind mit OI sich etwa weigert, sich überhaupt noch körperlich zu betätigen.



Die Autorin

Dr. Carola Maack ist Psychotherapeutin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Schwerpunkte psychische Traumata und Musiktherapie. Auf der diesjährigen Jahrestagung in Duderstadt leitete sie eine Arbeitsgruppe zum Thema.

Kontakt:
Institut für imaginative
Psychotherapie und
Musik
Lohbergenweg 39,
21244 Buchholz
Tel.: 04187 600 853
www.gim-therapie.de

Ein psychisches Trauma ist also entstanden, wenn durch einen Unfall oder ein Gewalterlebnis eine neue psychische Struktur gebildet wurde. Diese Struktur kann durch Reize, die dem Unfall oder Gewalterlebnis ähnlich sind, aktiviert werden und zu Traumareaktionen (TR) führen. Diese Reize werden Trigger genannt.

TRAUMAREAKTIONEN (TR): DIE SYMPTOME DES TRAUMAS

A. möchte ihre Freundin, die eine Blinddarmentfernung hatte, im Krankenhaus besuchen. Bereits während der Fahrt dorthin hat sie das Gefühl, nicht richtig anwesend zu sein. Beim Krankenhaus hat sie plötzlich starke Schmerzen im Arm. A. schreibt ihrer Freundin, dass sie nicht kommen kann, weil sie selbst krank geworden ist und zum Arzt muss. Sobald A. im Bus nach Hause sitzt, verschwinden die Schmerzen wieder. Als sie am nächsten Tag den Besuch nachholen will, sind die Schmerzen wieder da. Was ist passiert?

A. war vor einigen Jahren selbst wegen eines Armbruchs in einem Krankenhaus gewesen und ist dort nicht gut behandelt worden. Der Anblick des Krankenhauses hat bei A. den körperlichen Schmerz von damals wiederbelebt, obwohl sie inzwischen

körperlich ganz gesund ist. Sie flieht vor dem Krankenhaus, obwohl sie jetzt nur als Besucherin kommt. Bei A. handelt es sich um eine direkte TR. Hierbei erkennt das Opfer alles, was auch nur entfernt mit der Traumatisierung in Verbindung gebracht werden kann (hier das Krankenhaus). Bei der Person wird eine Alarmreaktion ausgelöst, die wiederum die direkte TR auslöst (hier Flucht). Dies ist ein unbewusster Prozess, der nicht willentlich unterdrückt werden kann. Bei der direkten TR wird das traumatisierende Ereignis wieder erlebt – meist in Teilen, nur sehr selten als Ganzes. Dies kann im psychischen, körperlichen oder sozialen Bereich auftreten. Bei A. trat es im körperlichen Bereich auf. Im psychischen Bereich kann Angst, Panik, ein Gefühl von Hilflosigkeit auftreten, im sozialen Bereich kann jemand plötzlich als Täter gesehen werden, der gar nichts gemacht hat.

Direkte TR sind meist mit Kampf, Flucht, Erstarren oder Totstellen verbunden. Beim Erstarren sind Herzschlag und Puls sehr schnell und die Person achtet ganz genau auf jedes Detail in ihrer Umgebung, um Kampf oder Flucht vorzubereiten, jedoch kann sich die Person nicht mehr bewegen. Beim Totstellen sind Herzschlag und Puls sehr langsam, was zu Müdigkeit, Antriebslosigkeit, ja sogar Ohnmacht führen kann.

Neben den direkten TR gibt es noch indirekte TR. Sie beinhalten Bewältigungs-

strategien, Kompensation und Trauma bedingte Defizite. Eine typische Bewältigungsstrategie kann Vermeiden sein. Um nicht in direkte TR zu geraten, vermeiden manche Menschen alles, was triggern könnte. Trauma bedingte Defizite können z. B. Bewegungseinschränkungen nach einem Unfall sein.

TR fallen unterschiedlich stark aus. Leichte TR sind versteckt, sie erscheinen oft wie Charakterzüge (z. B. erscheint jemand etwas still). Das Leben der Person ist in unauffälliger Weise um die Trigger herum organisiert. Bei mittelstarken TR versagen Bewältigungsstrategien, das Opfer fühlt sich bedroht und reagiert entsprechend. Schwere TR können Selbstverletzung, Gewalt gegen andere und destruktive Bewältigungs- und Kompensationsstrategien wie Drogen, Alkohol und andere Süchte beinhalten.

WAS TUN, WENN MAN TR AN SICH BEMERKT?

Viele Menschen wollen sich ihrer Angst stellen. Dies ist bei Trauma jedoch nur bedingt hilfreich. Es ist gut, wenn man nach einem Autounfall wieder probiert, Auto zu fahren. Merkt man aber, dass man Panik bekommt, sollte man vorerst nicht Auto fahren. Wenn man immer wieder probiert, durch die Angst durchzugehen, wird eine Angst, die durch Trauma entstanden ist, immer stärker. Vielmehr ist alles hilfreich,

was beruhigt und entspannt. Wichtig ist, sich klar zu machen, dass das traumatisierende Ereignis vorbei ist. Wenn das Trauma durch Gewalt von Menschen entstanden ist, sollte man diese Menschen möglichst meiden, wenn sie weiterhin an ihrem gewalttätigen Verhalten festhalten.

Ein weiterer Fehler, der häufig gemacht wird, ist sich selbst die Schuld geben. Begründungen werden erfunden, um selbst schuld zu sein und damit in Zukunft selbst etwas ändern zu können. Ein Beispiel hierfür wäre: „Wäre ich einen anderen Weg gegangen, hätte ich keinen Unfall gehabt.“ Gibt man sich selbst die Schuld, bildet das indirekte TR aus. In diesem Fall traut sich das Unfallopfer vielleicht nicht mehr, unbekannte Wege zu gehen. Auch nahe Menschen sollten darauf achten, dem Opfer nicht die Schuld zu geben. Natürlich gibt es auch Situationen, in denen man etwas falsch gemacht hat, z. B. wenn jemand mit seinem Rollstuhl zu wild durch die Gegend fährt und sich dabei etwas bricht. In diesem Fall ist es sinnvoll, sich eine Vermeidungsstrategie zu schaffen, also etwas vorsichtiger zu fahren.

Nach einem Unfall oder Gewalterlebnis sollte man sich aus psychischen Gründen möglichst drei Tage krankschreiben lassen. Diese Zeit wird gebraucht, damit sich Körper und Seele wieder beruhigen und erholen können. Nimmt man sich diese Zeit nicht, erhöht sich das Risiko der Traumabildung

deutlich. Nach einem traumatisierenden Erlebnis kann der Körper zu zittern anfangen, wenn der Schock nachlässt. Wenn möglich, sollte man den Körper dann warmhalten und das Zittern nicht unterdrücken (es sei denn, es würde die körperliche Heilung von Verletzungen verhindern), denn über das Zittern regeneriert sich der Körper und kommt aus dem Schock heraus. Wenn man das Zittern unterdrückt, kann sich der Schock im Körper festsetzen und chronische Spannungen verursachen. Alkohol und Drogen sind ganz zu meiden, bis die Symptome vollständig abgeklungen sind.

WANN IST EINE THERAPIE NÖTIG?

Generell ist sie immer dann nötig, wenn man mit jemandem über das Ereignis und seine Folgen sprechen möchte, der sich mit Trauma auskennt. Darüber hinaus sollte man sich an einen Trauma-Therapeuten wenden, wenn in den ersten sechs Monaten nach dem Ereignis TR auftreten, die sich nicht mehr verändern bzw. wenn nach zwölf Monaten immer noch störende TR da sind. Eine sofortige Aufnahme von Therapie ist nötig, wenn Opfer zu Alkohol oder Drogen greifen, um sich zu beruhigen,

wenn sie andere Süchte ausbilden oder bei Aggression gegen andere oder sich selbst. Ein Trauma-Therapeut sollte auch dann kontaktiert werden, wenn sich der Betroffene immer mehr zurückzieht, wenn die Symptome nahe Beziehungen gefährden, wenn sich immer mehr ein Gefühl von Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung einstellt oder wenn körperliche Symptome auftreten, die trotz geeigneter medizinischer Behandlung nicht verschwinden oder immer wiederkehren. Durch Traumatherapie können die Traumata ganz verschwinden und auch keine TR mehr auslösen. **D**

Wie kann man Kindern helfen, die TR haben?

- Ruhe bewahren! Aufregung und Druck können TR verstärken
- Sich klarmachen, dass das Verhalten des Kindes nichts mit einem selbst zutun hat
- Wenn man durch das Verhalten des Kindes in eigene TR kommt oder aufgeregt reagiert: sich selbst beruhigen, bevor man sich um das Kind kümmert
- Dem Kind helfen, sich zu beruhigen. Erst danach darüber sprechen, was wirklich passiert ist. Mitfühlend reagieren, ohne sich emotional zu sehr in das Geschehen hineinziehen zu lassen
- Zusammen mit dem Kind schauen, wie mit der belastenden Situation oder Triggern umzugehen ist. Nach altersgemäßen Lösungen suchen
- Verlässlichkeit, Rituale, wiederkehrende Abläufe, klare und leicht verständliche Grenzen
- Bei Triggern: Dem Kind so viel Kontrolle wie möglich geben. Spielerisches Herangehen
- Sprechen über das Trauma
- Alles unterstützen, was dem Kind wieder ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit gibt
- Gefühlsreaktionen des Kindes nicht bewerten oder verbieten (etwa nicht das Weinen verbieten)
- Bei aggressivem Verhalten des Kindes (gegen sich selbst oder andere): Mit dem Kind zusammen nach anderen Möglichkeiten suchen
- Wenn das Kind traumatisierende Erlebnisse nachspielt: das Spiel nicht unterbrechen, nicht selbst eine glücklichere Wendung der Ereignisse vorspielen!
- Wenn das Kind aus Alpträumen aufwacht: Beruhigen und im

Hier und Jetzt orientieren. Nicht das Kind aus Alpträumen wecken!

- Flucht, Erstarren oder Totstellen nicht als Faulheit interpretieren

- Nicht gegen TR des Kindes ankämpfen, TR nicht mit Bestrafen und Belohnen begegnen. Das funktioniert nicht: Die TR ist eine Überlebensstrategie, die nicht mit einfachem Lernen entfernt werden kann

Die EURORDIS Summer School 2019

ORPHAN DRUGS: ENTWICKLUNG UND FORSCHUNG

Vom 10. bis 14. Juni 2019 fand in Barcelona die Summer School zu Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln für Seltene Erkrankungen statt. Ein wichtiger Aspekt war – und bleibt – die Partizipation von Patienten und Betroffenen

CLAUDIA FINIS LIESS SICH SCHULEN

Zusammen mit weiteren 35 Patientenvertretern, Forschern sowie zwei EURORDIS-Mitarbeitern (alle Mitarbeiter müssen einmal die Summer School absolvieren) wurden wir unter anderem im Bereich Entwicklung und Forschung von Orphan Drugs geschult sowie in die vielfältigen Möglichkeiten der Partizipation von Patienten an der Entwicklung von Medikamenten eingewiesen.

Zur Erinnerung: Orphan Drugs sind die „Waisenkinder“ der Arzneimittel, denn sie sind zur Behandlung von Seltenen und sehr Seltenen Erkrankungen (weniger als einer von 2.000 Menschen ist betroffen) gedacht. Würden diese Mittel nicht von der Europäischen Arzneimittel Agentur (EMA) besonders gefördert, hätten die pharmazeutischen Unternehmen und andere Forschende wenig Interesse daran. Der Weg von der Idee der Forscherin bis hin zum Medikament in der Hand der Patientin ist weit: Viele Anträge, Untersuchungsprotokolle und Dossiers müssen angefertigt und begutachtet werden, für die normalerweise immer wieder Gebühren bei der EMA fällig werden. Bei einer Orphan-Drug-Zulassung entfallen diese entweder ganz oder sind zumindest stark reduziert. Für die wissenschaftlichen Belege der Sicherheit und Wirksamkeit

eines Medikaments werden unter Umständen andere Kriterien akzeptiert. Und: Die zugelassenen Medikamente haben eine Marktexklusivität von zehn Jahren in Europa, Medikamente für Kinder sogar von 12 Jahren.

Wenn die Marktzulassung bei der EMA beantragt wurde und das Pharmaunternehmen alle notwendigen Schritte mit dem Medikament durchläuft, gibt es 11 Komitees / Workgroups, in denen der Prozess begutachtet, begleitet und bewertet wird und in dem Patienten und Patientinnen beteiligt sind. Eine Ausnahme stellt das pädiatrische Komitee dar, dort sind die Eltern der Betroffenen beteiligt.

WISSEN FORSCHER WIRKLICH, WORAUF ES ANKOMMT?

In der Schulung bekamen wir die Arbeit der verschiedenen Komitees vorgestellt. Unsere Aufgabe bestand etwa darin, Forschungsprotokolle und die Durchführbarkeit einer Forschungsstudie zu bewerten. Das mag auf den ersten Blick erstaunen, denkt man doch, Forscher sollten wissen, worauf es ankommt. Nein. Wissen sie nicht. Zumindest nicht immer. Einige der Wissenschaftler und Forscherinnen haben noch nie eine Person mit eben dieser speziellen Erkrankung bzw. Behinderung gesehen. Sie haben keine Vorstellung davon, was es heißt, mit dieser Behinderung oder Erkrankung zu leben. Die Forschenden wissen

Eurordis steht für Rare Diseases Europe und ist eine nicht-staatliche patienten-gesteuerte Allianz von 869 Patientenorganisationen aus 71 Ländern, die mehr als 4.000 Seltene Krankheiten vertritt. EURORDIS stärkt die Patientenstimme und gestaltet Forschung, politische Strategien und Patientendienste durch die Zusammenführung von Patienten, Familien und Patientengruppen sowie Interessenvertretern und durch die Mobilisierung der Gemeinschaft von Patienten mit Seltenen Krankheiten.

www.eurordis.org

auch nicht, was wir eigentlich wollen, was für uns Lebensqualität bedeutet.

Beispielhaft sei die Erfahrung der Jungen mit Muskeldystrophie Duchenne genannt (diese Behinderung betrifft nur Jungen). Ein neues Medikament für die Betroffenen sollte auf den Markt kommen. In der Studie galt das erfolgreiche Absolvieren eines Tests, bei dem die Betroffenen sechs Minuten gehen sollten, als ein wichtiger Beleg für die Wirksamkeit des Medikaments. Die Jungen haben dies nicht oder kaum geschafft, allerdings hatte das Mittel durchaus positive Wirkung.

Die Jungen berichteten, dass Laufen hochgradig überbewertet wird – an dieser Stelle musste ich schmunzeln, wissen wir doch, wie sehr für Nichtbehinderte der Rollstuhl angstbesetzt ist („an den Rollstuhl gefesselt“). Wichtiger war ihnen, Hände, Finger und Unterarm bewegen und heben zu können: Die Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen findet heute vielfach im Internet statt, einen Computer oder ein Handy bedienen, oder sich das Essen selbstständig zum Mund führen oder schlicht mal die Nase kratzen war den Betroffenen weitaus wichtiger als sechs Minuten laufen zu können. Die Duchenne-Selbsthilfegesellschaft hat daraufhin selbstständig einen Test entwickelt, der die Aspekte berücksichtigt, die den Betroffenen wichtig sind. Damit sind sie an die pharmazeutischen Unternehmen he-

rangetreten und nun wird ebendieses Testverfahren bei Studien eingesetzt.

Forschenden kommt es mitunter auch kaum schwierig vor, mit einem schwerbehinderten oder sehr kranken Kind viele Kilometer stundenlang zum nächsten Forschungszentrum zu fahren, mehrmals die Woche, dort zwei, drei Stunden zu verbringen, die Geschwisterkinder irgendwo unterzubringen, den Chef zu überzeugen ... ich denke, ihr versteht.

Diese beiden Beispiele verdeutlichen schön, wie die Forschung an der Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderung vorbei forschen kann. Studien müssen also so gestaltet werden, dass die Patienten und Patientinnen und ihre Familien diese auch durchführen können. Andernfalls kommt es zu vielen Abbrüchen und die Studie kann nicht mit Erkenntnisgewinn abgeschlossen werden. Für jedes neue Medikament kommen wieder neue Fragen auf die Forscher zu, die zumindest teilweise am besten von uns, den Betroffenen, beantwortet werden können. Wenn nun ein Medikament von der EMA autorisiert wurde oder wenn das pharmazeutische Unternehmen die Zulassung nur national beantragt, geht das Verfahren an die nationale HTA (Health Technology Assessment; Medizintechnik-Folgenabschätzung). Über Wirksamkeit, Sicherheit und Mehrwert sowie über die Preisfindung eines neuen Medikaments wird national entschieden.

Auch hier sind Patienten in verschiedenen Komitees und Arbeitsgruppen beteiligt. Für Betroffene, die sich lieber auf deutsch einbringen möchten, ist hier Gelegenheit, mehr Informationen unter www.g-ba.de.

PATIENTENREGISTER FÜR MENSCHEN MIT OI?

In der Forschung, aber auch in der Behandlung steht man bei Seltenen Erkrankungen oft vor Fragen, die sich aufgrund der geringen Zahl der Fälle, die in der Literatur zu finden sind, nicht beantworten lassen. Gerade wenn eine Erkrankung selten oder sehr selten und dabei hochgradig variabel ist, wie bei OI, fehlen oft Erfahrungen über den „typischen“ oder häufigen oder möglichen Krankheitsverlauf, besonders bei dem örtlichen Allgemeinmediziner, der im Verlauf seines Studiums irgendwann einmal etwas von OI gehört hat und der während seiner Karriere genau einen Patienten mit OI behandelt. Aber selbst Spezialisten sind oft überfordert. Um diesen Informationsmangel zu beheben gibt es derzeit verschiedene Bestrebungen.

Zum einen werden sogenannte ERNs (European Reference Networks; Europäische Referenz-Netzwerke) in Europa implementiert. In diesen ERNs befinden sich Kompetenzzentren, das sind meist Universitätskliniken, Wissenschaftler und Ärztinnen. Hier soll Wissen gebündelt und den Allgemeinmedizinern vor Ort, in kleinen Kran-



Sie berieten die Forscher: Teilnehmer der diesjährigen Summer School

„Die Forscherinnen und Forscher wissen oft nicht, was wir wollen, was für uns Lebensqualität bedeutet“

CLAUDIA FINIS



Die Abbildung gibt einen groben Überblick über den Lebensweg eines Medikaments. Die orangenen Felder beschreiben Stadien, bei denen Patienten und Patientinnen aktiv an der Entwicklung und Überwachung teilnehmen

kenhäusern oder auch Fachärzten in ihren Praxen zur Verfügung gestellt werden. Das für OI zuständige ERN nennt sich ERN-BOND (ERN on rare bone diseases, www.ern-bond.eu). Diese ERNs werden ebenfalls durch Patientenvertreter, die in sogenannten ePAGs organisiert sind, unterstützt. Während der Summer School erhielten wir auch einen Einblick in die Tätigkeit eines solchen Patientenvertreters.

Ein anderer Weg, der verhindert, dass in jeder kleinen Arztpraxis das Rad neu erfunden werden muss, Diagnosen falsch gestellt oder gar notwendige und verfügbare Behandlungen aus Unwissenheit nicht verschrieben werden, ist ein Patientenregister. Hierzu fand ebenfalls eine Präsentation statt, denn dieses wirft viele Fragen auf: Was soll in das Register aufgenommen, welche Daten sollen gespeichert werden? Wer hat Zugang, wer verwaltet diese

Daten? Wie sieht es mit dem Datenschutz aus? Und schließlich die nicht unerhebliche Frage: Wer soll das bezahlen? Einige Selbsthilfeorganisationen sind in diesem Punkt schon deutlich weiter als wir. Es gibt bereits Patientenregister, auch hier

in Deutschland, die von Selbsthilfeorganisationen geführt werden. Wenn jemand, seien es Forscher oder Ärztinnen, Informationen benötigt, dann muss er sich an diese Organisationen wenden. Die Datenhoheit liegt somit bei den Patienten selbst – eine, wie ich finde, durchaus charmante Lösung. Allerdings keine einfache. Wie auch immer man dazu steht: Es gibt bereits einige Bestrebungen für ein Patientenregister für Menschen mit OI. Wenn wir dazu Wünsche, Forderungen oder Anliegen haben, dann sollten wir uns zügig einbringen.

Neben den vielen wichtigen und interessanten Inhalten hatte ich aber auch Gelegenheit, sehr nette Menschen kennen zu lernen, leckeres Essen zu genießen und Netzwerk zu knüpfen.

„Als Erwachsene selbständig und unabhängig mit OI leben“

An einem herbstlich-bunten, sonnigen Wochenende Mitte September beschäftigte sich eine Gruppe Erwachsener unterschiedlicher Altersgruppen und OI-Typen intensiv und engagiert mit diesem komplexen Thema

UTE WALLENTIN WAR DABEI

Das sich so viele Teilnehmer (teilweise mit ihren Assistenten oder Angehörigen) aus ganz Deutschland (und einer aus den Niederlanden) auf den Weg nach Kassel zum Seminar gemacht hatten, lag sicherlich auch an der Zusage von Dr. Oliver Semler aus Köln. In seinem Vortrag am Samstagvormittag beschrieb er eingehend verschiedene Aspekte der OI bei Erwachsenen sowie Wirkungsmechanismen und Indikationen verschiedener Medikamente, die aus der Osteoporose-Forschung kommen und ständig weiterentwickelt werden. Dabei wurden auch viele Fragen beantwortet, die immer wieder auftauchen, z. B. ob Kalziumzufuhr sinnvoll ist (nein, denn es mangelt uns in der Regel nicht an Kalzium, außer vielleicht kurzzeitig im Rahmen einer Prolia-Behandlung) oder ob Nahrungsergänzungsmittel mit Kollagen oder Gummibärchen (Gelatine) helfen (ja, dem Umsatz der Hersteller und Händler). Nachdem die Unterschiede zwischen OI und Osteoporose herausgestellt wurden (OI ist in etwa wie eine angeborene Osteoporose), wurde das Für und Wider unterschiedlicher Behandlungsansätze besprochen (Bewegung als beste Therapie gegen Osteoporose bzw. OI, Hormonersatztherapie, Vitamine).

Die Problematik, dass es kaum Ärzte und Therapeuten gibt, die sich auf Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen und be-



FOTOS: UTE WALLENTIN

Die Seminar-Teilnehmer genossen in der Pause die Herbstsonne
Dr. Oliver Semler sprach über verschiedene Behandlungsansätze und riet zur Einrichtung eines medizinischen Beirates für Erwachsene



In den Diskussionsrunden herrschte gute Stimmung und konzentriertes Zuhören



sonders auf OI und ähnliche Bindegewebs-erkrankungen spezialisiert haben, wurde eingehend besprochen und Dr. Semler riet der Deutschen OI-Gesellschaft sehr dazu, nach Möglichkeit einen „Medizinischen Beirat für Erwachsene“ einzurichten und nach weiteren geeigneten Ärzten und Experten hierfür zu suchen.

Der Nachmittag stand überwiegend unter dem Vorzeichen „Selbständig leben mit OI“. Rebecca Maskos moderierte den Austausch über mögliche Wohnformen für älter werdende Menschen und gab Hinweise zu Beratungsmöglichkeiten, zu wichtigen Leistungen wie dem „Persönlichen Budget“ und anderen Unterstützungs- und Assistenzformen. Bis in den Abend hinein dauerten die angeregten lebhaften Gespräche und der sehr offene Austausch der Teilneh-

mer über die verschiedenen Aspekte und persönlichen Erfahrungen mit diesem Themenkomplex.

Die Atmosphäre war gelöst und freundlich, aber konzentriert. Es wurde viel gelacht, aber ebenso intensiv über individuelle Fragestellungen diskutiert. Alle waren sich am Ende einig, dass ähnliche Seminare unbedingt weiter angeboten werden sollen.

Mitmachen!

Bevor wir uns in Barcelona versammelten, mussten wir zur Vorbereitung noch in etlichen Stunden einen Onlinekurs absolvieren. Dieser ist über die Homepage von EURORDIS (openacademy.eurordis.org/summerschool/) für jeden erreichbar. Ihr könnt es gerne einmal versuchen!

Angeregt durch die Summer School arbeite ich mich derzeit in verschiedene der dort vorgestellten Themen tiefer ein. Wenn wir unser Wohl selbst gestalten wollen, gibt es viel zu tun. Hierbei ist jeder, der mitmacht, gern gesehen!

<https://www.eurordis.org/de>

Gemeinsam besser versorgen

NATIONALE KONFERENZ ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN (NAKSE) 2019

Wie sieht eine adäquate Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen heute aus und wie kann sie gelingen, damit Betroffene länger und besser leben können? So lautete die übergreifende Frage der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen „Gemeinsam besser versorgen“, die am 26. und 27. September 2019 in Berlin stattfand

ACHSE, der Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und die Zentren für Seltene Erkrankungen, brachte etwa 350 Teilnehmer von Patientenseite, Medizin, Wissenschaft, Forschung und Industrie erfolgreich zusammen: Die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen soll auch zukünftig Plattform für Gestaltung sein. Die Versorgung der vier Millionen Betroffenen in Deutschland kann nur verbessert werden, wenn alle Akteure an einem Strang ziehen.

„Nur gemeinsam können wir die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern. ACHSE, die Stimme der vier Millionen Betroffenen in Deutschland, freut sich deshalb über die enge Zusammenarbeit mit den Zentren für Seltene Erkrankungen. Die Nationale Konferenz hat gezeigt, dass Patienten sowie Ärzte an einem Strang ziehen,“ sagt Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. „Und das ist auch dringend notwendig. Es gibt immer noch keine flächendeckende, zertifizierte, finanziell gesicherte Zentrenstruktur in Deutschland, an die die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) anknüpfen können. Auch die neuen Technologien und Möglichkeiten werden viel zu wenig benutzt. Im Bereich Register, elektronische Patientenakte, Diagnosetools und ähnlichem lassen wir viele Möglichkeiten ungenutzt. Dies kommt Betroffene

teuer zu stehen, denn nur vernetztes Wissen kann Leben retten,“ unterstreicht Mirjam Mann.

„Gegenwärtig etablieren sich erstmalig umfassende Versorgungsnetzwerke für Seltene Erkrankungen wie TRANSLATE-NAMSE und ZSE-DUO, die aus Mitteln des Innovationsfonds finanziert sind und gerade für die Überführung in die Regelversorgung erprobt werden. Durch die Europäischen Referenznetzwerke wird zudem die Vernetzung in der grenzübergreifenden Zusammenarbeit stärker“, sagt Dr. Holm Graebner, Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen. „Das sind Lichtblicke, aber wir brauchen dringend eine enge Verzahnung und Kooperation der verschiedenen Zentren-Ebenen sowie eine nachhaltige Finanzierung, um langfristig eine deutliche Verbesserung der Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu erreichen.“

NAKSE – ANPACKEN UND EXPERTISE EINBRINGEN, UM GEMEINSAM BESSER ZU VERSORGEN

Diese und viele weitere Erkenntnisse brachte die erste gemeinsame Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, die NAKSE 2019, die die ACHSE an zwei Tagen in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen Ende September in Berlin veranstaltet hat. Etwa 350 Teilnehmer*innen aus den Bereichen Patientenselbsthilfe,

Jugendkongress FÜR 2021 GEPLANT

Vom 18. bis 20. Oktober 2019 veranstaltete die ACHSE einen Workshop in Berlin zur Vorbereitung eines Jugendkongresses. Was bewegt die Jugendlichen in der Selbsthilfe und wie kann diese wieder attraktiv gestaltet werden? Wie beantrage ich einen Schwerbehindertenausweis und welche Vor- und Nachteile bringt er mir? Wie finde ich mit einer Seltenen Erkrankung bzw. mit einer Behinderung ins Berufsleben? Dies sind einige der Themen für den Jugendkongress im Herbst 2021. Für die weitere Themenfindung gibt es im Herbst 2020 vier regionale Konferenzen, die nach Nord, Süd, Ost und West aufgeteilt sind. Für den Norden werden u. a. Cristina Gonzalez Vergara und Max Prigge die Organisatoren sein. Wer die beiden unterstützen möchte, melde sich bitte bei ihnen.

Medizin, Wissenschaft und Industrie, viele seit Jahren im Bereich der Seltenen aktiv, fanden hier eine Plattform, um gemeinsam konkrete Fortschritte im Bereich Seltene Erkrankungen zu präsentieren, Bedarfe und Mängel anzuklagen, Anliegen zu formulieren und sich darüber hinaus zu vernetzen und zu diskutieren. Darauf, dass die Versorgung der vier Millionen Betroffenen in Deutschland nur verbessert werden kann, wenn alle mit anpacken und ihre Expertise einbringen, konnten sich alle Anwesenden einigen.

NAKSE WIEDER IN 2021

Die nächste Nationale Konferenz soll in zwei Jahren stattfinden. Bis dahin will die ACHSE die gute Zusammenarbeit mit den Zentren für Seltene Erkrankungen weiter ausbauen und die Erkenntnisse der Konferenz in den Beratungen im Nationalen Aktionsbündnis NAMSE sowie mit der Politik einfließen lassen.

ACHSE

Seit 15 Jahren eine starke Stimme für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., gegründet in 2004, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus. Der Dachverband von heute mehr als 120 Patientenorganisationen, darunter auch die DOIG, bündelt Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen in

Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung. Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen voran. ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankung beitragen und ist zu diesem Zweck als „Rare Diseases Germany“ auch international vernetzt. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle berät ACHSE zudem kosten-

los Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten zu Seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen. ACHSE ist Mitglied von EURORDIS – Rare Diseases Europe und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. In Deutschland leben rund vier Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. www.achse-online.de

Politisch wieder dabei: die DOIG
Die DOIG ist nach Jahren der Zurückhaltung dabei, sich in der politischen Arbeit neu aufzustellen. Dazu gehören u. a. sowohl häufigere Präsenz bei der ACHSE als auch eigene Initiativen zur besseren Versorgung von OI-Betroffenen. Neben der ACHSE arbeiten wir im europäischen Netzwerk durch Claudia Finis mit (siehe ihren Artikel über EURORDIS in dieser Ausgabe) und bauen engeren Kontakt mit der BAG Selbsthilfe auf. Möchten Sie mehr darüber erfahren? Dann meldet Euch bei Max Prigge!

FOTO: ACHSE E. V.



Vertraten die DOIG und vernetzten sich auf der Konferenz: Claudia Finis und Max Prigge



Die Teilnehmer des Workshops, die den Jugendkongress vorbereiten

Jugendwochenende in Hamburg

GUTER ZUSAMMENHALT BEI WENIG REGEN

Rathaus und Elbphilharmonie, Hafenerundfahrt und Kiezbesuch: Wie sieht es aus mit der Teilhabe am öffentlichen Leben in der Hansestadt? Das Jugendwochenende vom 3. bis 6. Oktober gab ein paar Einblicke

NINA WIENEKE BERICHTET

Wie ich bereits bei der Ankunft erfahren habe, kannte ich fast alle Teilnehmer – und die, die ich nicht kannte, habe ich sehr schnell kennengelernt. Um 19 Uhr trafen wir uns alle zum Abendessen im Hotelrestaurant des Scandic Emporio, und wie es für uns OI-ler typisch ist, saßen wir nach dem Essen noch beisammen, redeten und kackten viel mit unserem verkorksten Humor über unsere teils schaurigen OI-bedingten Erfahrungen.

Am Freitagmorgen machten wir uns gemeinsam auf den Weg zum Miniatur Wunderland, das bekannte Orte wie Venedig oder den Vatikan nachbaut. Obwohl man alle Etagen gut mit einem Aufzug erreichen kann, ist es für Rollstuhlfahrer schwierig, sich das Dargestellte anzusehen: Die Miniaturwelten sind durch Holzbänke und Geländer abgeschirmt, so dass man mit einem Rollstuhl nicht nahe genug ranfahren kann – und wenn, dann leider nur die im Vordergrund stehenden Dinge, da man für die Übersicht zu klein ist. Zudem wurde es mit der Zeit leider so voll, dass man als Rollstuhlfahrer nicht mehr die Möglichkeit hatte, sich genug zu nähern. Auch die Fußgänger unter uns hatten ihre Probleme.

Vom Miniatur Wunderland aus ging es zu einem Italiener in der Nähe. Und trotz mehrfacher Nachfrage bei der Planung dieses Wochenendes trafen wir vor dem

Restauranteingang auf drei Treppenstufen. Einige von uns waren schon kurz davor, wieder umzukehren, doch die hilfsbereiten Kellner trugen uns alle nacheinander vorsichtig die Stufen hoch. Es gibt eben für alles Lösungen, so aussichtslos manche Situationen zunächst auch erscheinen.

SEGELBOOTE, CONTAINERRIESEN UND KREUZFAHRTSCHIFFE

Ein weiterer Programmpunkt war die Besichtigung der Elbphilharmonie. Ich habe mich sehr darauf gefreut, da ich schon einiges gehört hatte, sowohl Positives als auch Negatives, und nun konnte ich mir endlich ein eigenes Bild machen. Die Führung dauerte anderthalb Stunden und gab uns die Möglichkeit, auch die Konzertsäle von innen zu sehen. Ohne Führung kommt man nur auf die Plaza, von wo aus man komplett um die Elphi gehen und Hamburg von oben betrachten kann.

Der große Konzertsaal ist beeindruckend. Wir hatten das Glück, dass gerade ein Pianist probte und wir so einen Einblick in

Innenansicht des Rathauses und in gemütlicher Runde am Abend



die Soundqualität des Saals bekamen, ganz ohne elektronische Verstärkung.

Typisch für Hamburg hat es den ganzen Tag geregnet und wir waren alle durchgefroren und nass, als wir wieder im Hotel waren. Später am Abend wollten wir zusammen auf der Reeperbahn etwas trinken gehen. Kaum einer hatte noch wirklich Lust, durch den kalten Regen zu gehen, da aber keiner so genau wusste, wo die U-Bahn oder der Bus fährt und ob das mit den Rollstühlen problemlos geht, sind die meisten doch zu Fuß gegangen. Ich hingegen habe die Bushaltestelle gesucht, und mit zwei Rollstühlen und einer Fußgängerin als Begleitung stellten wir uns an die Haltestelle. Als der Busfahrer uns sah, machte er eine Ausnahme und nahm uns in den Rollstühlen mit, da wir nur drei Stationen fahren mussten. Normalerweise dürfen die Busfahrer in Hamburg nur einen Rollstuhlfahrer pro Fahrt mitnehmen. Nur so nebenbei: In den Düsseldorfer Bussen stapeln sich die Rollstühle und Kinderwägen beinahe. Später am Abend ist der Großteil unserer Gruppe noch weitergezogen und war tanzen, sodass es ein wirklich schöner Abend war.

Samstagmorgen konnten wir alle ausschlafen, da wir uns erst zum Mittagessen im Restaurant „Ahoi“ by Steffen Henssler in der Innenstadt treffen wollten. Einige haben das trockene Wetter ausgenutzt, sind zur Alster spaziert und haben die vielen Segelboote beobachtet. Nach dem Essen ging es zum Hamburger Rathaus, das schon von außen sehr schön ist und von innen fast aussieht wie ein Kunstmuseum der Renaissance. Da Hamburg ein Stadtstaat ist und hier seit jeher die Politiker tagen, ist die Innenarchitektur besonders prunkvoll: Von vergoldeten Türen über Echtleder-Tapeten bis hin zu Säulen aus Onyx und Erinnerungsstücken aus dem Zweiten Weltkrieg bekommt der Besucher hier alles zu sehen.



Hafenerundfahrt und der Besuch im Miniatur Wunderland machten viel Spaß

Danach hatten wir ein paar Stunden frei bis zum gemeinsamen Abendessen.

DAS JUGENDWOCHENENDE wurde unter anderem gefördert von Thor Stiftung e. V. Friends of Britain e. V. Kirsten und Torsten Schomaker Herzlichen Dank!

Am Sonntag war der Tag der Abreise, doch davor stand noch die Hafenerundfahrt an! So ging es gemeinsam Richtung Landungsbrücken. Die Rundfahrt dauerte eine knappe Stunde, wir fuhren vorbei am Fischmarkt und Richtung Elbstrand. Dort bogen wir ab und fuhren ein Stück in den Hafen hinein, wo gerade die ganz großen Containerschiffe beladen wurden. Auf der Rückfahrt waren wir mit die Ersten, die ein noch ungetauftes Kreuzfahrtschiff zu sehen bekamen.

Alles in allem war es ein wunderschönes Wochenende in einer schönen Stadt, auf dem die positive Energie, die wir OI-ler ausstrahlen, trotz der Schwierigkeiten, die wir haben, deutlich zu spüren war. Ich glaube, dass auch die Helfer, die dabei waren und vorher nicht viel Kontakt zu anderen OI-lern hatten, einiges gelernt und v. a. ihren Spaß mit uns hatten. Vielen Dank an Max, Cristina und Laura für die Organisation, gerne wieder!

Mit E-Rolli keine Hafenerundfahrt

INTERVIEW MIT MAX PRIGGE UND CRISTINA GONZALEZ VERGARA

Durchbruch: Ist Hamburg barrierefrei?

Cristina: Wir hatten Glück, mit dem Wetter, somit konnten wir alles zu Fuß machen. Das wäre sonst schwierig gewesen, aufgrund von den Sperrungen der S-Bahn. Max: Wobei: Richtig erreichbar ist ja eh nicht wirklich alles, und der Innenstadtbereich ist bis auf Jungfernstieg nicht barrierefrei. Wenn man einzeln unterwegs ist, ist vieles schon machbar. Aber für Gruppen ist es schwierig, weil laut Hochbahn – mit der die Kommunikation etwas schwierig war, die haben sehr lange gebraucht, bis sie uns geantwortet haben – zwar mehrere Rollstuhlfahrer in die U-Bahn kommen, aber die Busse jeweils nur einen Rollstuhlfahrer mitnehmen. Für E-Rollstuhlfahrer ist Hamburg überhaupt nicht barrierefrei: Man kann keine Hafenerundfahrt mit E-Rollstuhl machen, man darf mit einem E-Rollstuhl auch nicht an einer Rathausführung teilnehmen ...

DB: ... das sind aber schon zwei wichtige Ziele in Hamburg!

Max: Und die Angaben, die wir im Vorfeld bekamen für das Rathaus, stimmen nicht mit denen vor Ort überein! Es hieß, dass 250 kg transportiert werden können, auf dem Aufzugschild waren aber 750 kg

ausgewiesen, und auch von der Längere her passten zwei Rollstühle nebeneinander, sodass auch ein E-Rolli gepasst hätte. Die Frage ist ja, was machen sie, wenn ein offizieller Gast im E-Rolli kommt? Heißt es dann auch „wir bitten Sie, im Handrollstuhl zu kommen?“

Cristina: Mit noch mehr Teilnehmern wäre es definitiv schwierig geworden in Hamburg. Auch die Restaurants in der Innenstadt sind relativ eng.

Max: Es ist bei der Organisation in Hamburg schon schwierig, ein Hotel mit vielen barrierefreien Zimmern zu bekommen. Wir waren im Scandic Emporio, das ist aber als Preisklasse für einen Verein, der auf Projektförderung angewiesen ist, normalerweise nicht leistbar, außer durch Spenden. Dann ist die Frage: Was machen die Museen mit, was nicht? Das Chocoversum z. B. hat uns für die regulären Öffnungszeiten sehr wenig Auswahl gelassen, wir hätten entweder früh morgens kommen müssen oder nach 17.30 Uhr, und dann auch in zwei Gruppen, um den Betrieb nicht zu stören.

DB: Cristina, du bist die neue Jugendbeauftragte der DOIG. Was hast du vor?

Cristina: Die Jugend mitsprechen zu lassen und ihr wieder mehr Lust auf Vereinsleben und am Austausch mit anderen zu machen. Selbstständigkeit und Abnabelung von den Eltern sind wichtige Themen. Da arbeite ich an einem Konzept. Helfen und beitragen kann, wer stetig unsere Social-Media-Kanäle nutzt und eigene Ideen einbringt!



In der Elbphilharmonie

Jugendwochenende in München

ABWECHSLUNGSREICHES PROGRAMM

Das diesjährige Jugendwochenende der Landesverbände Bayern und Baden-Württemberg fand vom 26. bis 29. Juli statt. Eine internationale Studie wurde diskutiert, in einem Reallife Scotland Yard nach Mister X gesucht, im Hofbräuhaus geschlemmt und den Jungs von Bayern München in die Kabine geguckt

KATHARINA BÖHM BERICHTET

Mitten in der Innenstadt im Hotel Brunnenhof trudelten wir am Freitagnachmittag ein. Der erste Programmpunkt war das große Abendessen mit insgesamt 22 Jugendlichen. Nach der ersten Stärkung und großartigen Gesprächen mit alten und neuen Gesichtern machten wir uns auf den Weg an die Isar. Damit verbunden war der erste Test der öffentlichen Verkehrsmittel in München. Der erste Tag galt ganz dem Austausch, im Hotel wurde noch bis spät in die Nacht gequatscht.

Der Samstag begann mit einem üppigen gemeinsamen Frühstück. Im Anschluss haben alle 14 OI-Betroffenen als eine Focus-Gruppe bei der internationalen Studie „Key4OI“ teilgenommen. Hier fand ein intensiver Austausch über OI statt, insbesondere darüber, in welche Richtung sich die Forschung orientieren sollte. Alles wurde in Mindmaps auf dem Boden veranschaulicht, unsere Ergebnisse wurden festgehalten.

Danach ging es in Richtung Karlsplatz, wo wir uns mit Tobias Weiskopf trafen, der ein „Reallife Scotland-Yard“ organisiert hatte. Also alles erklärt, Einteilung in vier Gruppen und los ging es! Vier Stunden quer durch die Stadt auf der Suche nach Mister X. Unser Fazit, nachdem wir kreuz und quer durch die Innenstadt mit U- und S-Bahnen gefahren sind: München ist barrierearm, aber noch lange nicht barrierefrei. Vor allem die Wege zu den Aufzügen sind kompliziert und alles dauert sehr lange.



Imposant: Die Allianz Arena. Der Blick in die Kabinen war für viele der Höhepunkt des Wochenendes

Dennoch hatten wir großen Spaß und die Selbstständigkeit und eigene Mobilität konnten natürlich auch ausgiebig getestet werden. Unser Abendessen fand etwas außerhalb im Gasteig statt, und auch dieser Abend war wieder geprägt von Konversationen, viel Spaß und einer entspannten Atmosphäre. Einige haben sich Richtung Club verabschiedet und irgendwann lag dann jeder im Bett, um für den Sonntag fit zu sein.

Denn auch an diesem Tag gab es ein abwechslungsreiches Angebot an Aktivitäten! Los ging es mit einem „Vortrag“ mit dem Behindertenbeauftragten der Stadt München, Oswald Utz, der mit uns über die Barrierefreiheit in Deutschland und v. a. in München diskutierte. Er hat selbst Glasknochen und sitzt im Rollstuhl. Durch seine Erklärungen konnten wir auch etwas besser verstehen, warum die Aufzüge oft an verwinkelten Orten zu finden sind und welcher Handlungsspielraum bezüglich des barrierefreien Umbaus öffentlicher Gebäude für die einzelnen Städte besteht. Zum Mittagessen rollten wir ins Hofbräuhaus und genossen dort ausgiebig die bayrische Küche.

Um 14:30 Uhr wurden wir durch die Allianz Arena geführt. Imposant war die Arena für alle, aber für die Jungs waren die Kabinen der Bayern-Jungs natürlich das Highlight der Tour. Direkt daneben lagen die Massagebänke für die Erholung während der Spielpausen ... wir hätten uns auch gerne dort verwöhnen lassen (der vereins-eigene Whirlpool hätte dafür auch gereicht). Nach der Führung sind wir, leider im Regen, zurück in die Stadt, kurz zum Hotel und zum Abendessen am Stachus, einem der bekanntesten Plätze Münchens, gefahren. Einige haben sich nach dem Essen verabschiedet, die anderen haben noch eine kleine gemütliche Partynacht veranstaltet. Am nächsten Morgen stand die Abreise nach dem Frühstück auf dem Programm. Inklusive Verabredung fürs nächste Mal sind alle gesund und munter heimgefahren.



MITGLIEDERVERSAMMLUNG

Jahrestreffen der Bayern

JONAS LACHER BERICHTET

Vom 13. bis 15. September traf sich der Landesverband Bayern in Langau nahe Steingaden. Nach einem gemeinsamen Abendessen begrüßte die Vorsitzende Nicole Lindenberg die 45 (!) Teilnehmenden. Im Anschluss fand ein reger Austausch in gemüthlicher Umgebung statt. Der Samstag startete mit einem reichhaltigen Frühstück, es folgte ein Vortrag von Dr. Schönecker über die orthopädischen Behandlungsmöglichkeiten bei OI. Nach dem Mittagessen bestand die Möglichkeit, die Sprechstunde zu besuchen, um eine individuelle Beratung zu erhalten. Während des ganzen Samstages gab es für die Kinder ein Kinderprogramm, organisiert von Selina Hamer. Die Kinder bastelten und spielten. Alternativ zur Sprechstunde konnte man bei Kaffee und Kuchen den Erfahrungsaustausch fortführen. Bei der Mitgliederversammlung stellte

der Vorstand die Aktivitäten seit der letzten Jahrestagung und den Kassenbericht vor, außerdem wurden Domink Geiser und Büsra Kaplan außerplanmäßig für Sabine Petters und Prof. Dr. Dr. Bertram Pontz neu in den Vorstand gewählt. Auch die nächsten Regionaltreffen und Ausflüge wurden besprochen. Nach dem Abendessen fand sich die Runde zum gemütlichen Plausch im sogenannten Alten Saal ein, um über Erlebtes und Situationen im Alltag mit OI zu sprechen. Zeitgleich fand nebenan die Vorstandssitzung statt. So ging der sehr schöne und informative Samstag zu Ende. Am Sonntag hielt Dr. med. Lothar Seefried einen Vortrag über die Diagnostik und die Behandlung von OI im Fachbereich der Osteologie. Nach dem Mittagessen endete das informative Jahrestreffen.

ALTONAER KINDERKRANKENHAUS

OI-Patienten noch besser versorgt

Der Landesverband Nord der Deutschen OI-Gesellschaft hat sich mit € 500,- an der Anschaffung eines Fassier-Duval Nagel-Instrumentariums im Altonaer Kinderkrankenhaus (AKK) beteiligt. Mit diesem Instrumentarium ist es möglich, Teleskopnägeln in den Markraum einzubauen. Bisher gab es dieses Instrumentarium nur leihweise, sodass diese Technik nicht immer unverzüglich für die Patientenversorgung zur Verfügung stand.

Die Spende des Landesverbandes Nord legte den Grundstock für diese Anschaffung, mit der Übernahme der weiteren Kosten investiert das AKK in die stetige Optimierung der Patientenversorgung. Mit dem Vorhalten eines eigenen Instrumentensiebs ist jetzt auch die Notfallversorgung betroffener Kinder sichergestellt. „Ich freue mich sehr, dass wir nun im Altonaer Kinderkrankenhaus jederzeit die operative Versorgung



Dr. Kiril Mladenov

für OI-Patienten gewährleisten können“, freut sich Herr Dr. Kiril Mladenov, Leiter der Sprechstunde für OI und der Sektion „Deformitäten“ im AKK.

In der Spezialprechstunde berät, untersucht und behandelt Dr. Mladenov Kinder und Jugendliche mit allen Formen der OI. Um die bestmögliche Versorgung zu gewährleisten, werden OI-Patienten im AKK stets interdisziplinär betreut.

ELBPILHARMONIE Benefizkonzert

Am 5. November präsentierte das Ensemble Tityre in der Elbphilharmonie sein eigenes für diesen Abend zusammengestelltes Programm „Englische Komponist*innen – unbeschreiblich weiblich!“ im Rahmen eines Charity-Konzertes. Der Hamburger Verein „Friends of Britain“ und der Lions Club Hamburg-Altona veranstalteten diese Erstaufführung zugunsten der Internationalen Glasknochengesellschaft.

Das diesjährige Herbst-Konzert der beiden anglophilen Organisationen stand im Zeichen britischer Musikgeschichte von Frauen: Kammermusik aus drei Jahrhunderten war zu hören, von der Triosonate einer anonymen barocken Komponistin über eine Schauspielmusik der Komponistin und Kämpferin für das Frauenwahlrecht Ethel Smyth bis zu Cecilia McDowall, Jahrgang 1951, die beim Konzert anwesend war. Das 1994 gegründete Ensemble Tityre hat sich mit musikalisch-literarischen Programmen einen Namen gemacht, etwa zu Leben und Werk von Coco Chanel und Astrid Lindgren. Mit dem Konzerterlös wird die aktuelle Forschung im Bereich der OI unterstützt. Der Verein Friends of Britain e. V. und der Förderkreis Lions Club Hamburg-Altona e. V. haben das Charity-Konzert in Kooperation mit der niederländischen OI-Stiftung care4brittlebones initiiert (www.care4brittlebones.org).

BUNDESVORSTAND

Vorsitzender

René Bulz
Bentwischer Weg 11
19322 Wittenberge
Tel.: 040 69087-202
rene.bulz@oi-gesellschaft.de

1. Stellvertreter

Max Prigge
Marderstieg 18
21717 Fredenbeck
Tel.: 040 69087-205
max.prigge@oi-gesellschaft.de

2. Stellvertreterin

Jutta Bartoschek-Klein
Am Burloh 57
48159 Münster
Tel.: 0251 39547080
jutta.bartoschek-klein@oi-gesellschaft.de

KassiererIn

Barbara Kaiser
Willi-Graf-Ring 29
53229 Bonn
Tel.: 0228 38738550
Mobil: 0177 6713411
barbara.kaiser@oi-gesellschaft.de

Schriftführerin

Ute Wallentin
Sturzstraße 17
96049 Bamberg
Tel.: 0951 603316
Mobil: 0179 3957158
ute.wallentin@oi-gesellschaft.de

BERATUNGSSTELLE

Deutsche OI-Gesellschaft e. V.
Postfach 111908
20419 Hamburg
Bei den Mühren 82
20457 Hamburg

Ansprechpartnerin:
Gisela Schmidt
Tel.: 040 69087-200
Fax: 040 69087-199
info@oi-gesellschaft.de
www.oi-gesellschaft.de

Öffnungszeiten:
Mo + Di 9:00-13:00 Uhr
Do 13:00-16:30 Uhr

VORSTANDSBEAUFTRAGTE

Medizinischer Fachbeirat + Fachbeirätin

PD Dr. med. Oliver Semler
PD Dr. med. Heike Hoyer-Kuhn
Klinik für Kinder und Jugendmedizin
Kerpener Straße 62
50931 Köln
Tel.: 0221 478-84747
oliver.semmler@oi-gesellschaft.de
heike.hoyer-kuhn@oi-gesellschaft.de

Website und Internet-Forum

René Bulz – siehe Vorsitzender

Betroffenenbeirätin

Ute Wallentin – siehe Schriftführerin

Angehörigenbeirätin

Jule Irsch
Mobil: 0176 24433248
jule.irsch@oi-gesellschaft.de

Soziale Fragen (keine Rechtsberatung)

Kerstin Prigge
Marderstieg 18
21717 Fredenbeck
Tel.: 04149 7614
kerstin.prigge@oi-gesellschaft.de

Redaktion DURCHBRUCH

Andrea König-Plasberg
Sozietät für Kommunikation
Avenariusstraße 25
22587 Hamburg
Tel.: 040 36111173
durchbruch@oi-gesellschaft.de

PR & Öffentlichkeitsarbeit

zurzeit nicht besetzt

Kontakte zu ausländischen OI-Gesellschaften und zur OIFE

Ute Wallentin
– siehe Schriftführerin

Kontakt zur ACHSE

Max Prigge
– siehe 1. Stellvertreter

Jugendarbeit

Cristina Gonzalez Vergara
Mobil: 0177 4727638
cristina.gonzalez@oi-gesellschaft.de

Jugendsprecherin

Laura Jäger
Mobil: 0176 78766743
laura.jaeger@oi-gesellschaft.de

Physiotherapie

Tanja Petersen
Unireha für Kinder und Jugendliche
Lindenburger Allee 44
50931 Köln
Tel.: 0221 478-87627
tanja.petersen@oi-gesellschaft.de

SCHULBERATUNG

Bei Fragen rund um die Schule
wenden Sie sich bitte an
Jutta Bartoschek-Klein
– siehe 2. Stellvertreterin.

Die für Sie zuständige
Schulberatung wird Ihnen durch
Frau Jutta-Bartoschek-Klein
vermittelt und berät Sie dann
telefonisch oder persönlich vor Ort.

LANDESVERBÄNDE LANDESVERBAND NORD

1. Vorsitzende

Kerstin Prigge
Marderstieg 18
21717 Fredenbeck
Tel.: 04149 7614
kerstin.prigge@oi-gesellschaft.de

2. Vorsitzender

André Schulz
Nordkampen 102
29664 Walsrode
Mobil: 0152 27159509
andre.schulz@oi-gesellschaft.de

KassiererIn

Birgit Bendt
Tel.: 04121 9087413
birgit.bendt@oi-gesellschaft.de

Schriftführerin

Helena Martin
Hainholweg 7
21077 Hamburg
Mobil: 0157 79285017
helena.martin@oi-gesellschaft.de

Jugendbeauftragter

Max Prigge
Marderstieg 18
21717 Fredenbeck
Mobil: 040 69087-205
max.prigge@oi-gesellschaft.de

LANDESVERBAND OST

1. Vorsitzender

Willy Hagelstein
Iltisweg 13/14
19348 Perleberg
Mobil: 0177 8901345
willy.hagelstein@oi-gesellschaft.de

2. Vorsitzender

André Heidrich
Neue Welt 8a
08233 Treuen
Tel.: 037468 7138
andre.heidrich@oi-gesellschaft.de

KassiererIn

Luisa Münkowitz
Kornmarkt 1
04838 Eilenburg
Tel.: 03423 729087
luisa.muenkwitz@oi-gesellschaft.de

Angehörigenbeirat

Sören Haak
Böhmische Straße 33
01099 Dresden
Tel.: 0157 79581524
soeren.haak@oi-gesellschaft.de

Betroffenenbeirätin

Annett Heinrich
Böhmische Straße 33
01099 Dresden
Tel.: 0351 2167131
annett.heinich@oi-gesellschaft.de

Schriftführerin

Andrea Münkowitz
Am Ring 31a
04838 Eilenburg / OT Kospa
Tel.: 03423 602029
andrea.muenkwitz@oi-gesellschaft.de

Jugendbeauftragter

Sascha Heidrich
Neue Welt 8a
8233 Treuen

Tel.: 037468 7138
Mobil: 0152 25117464
sascha.heidrich@oi-gesellschaft.de

KONTAKTADRESSE für Sachsen

Andreas Bergmann
Friedrichstraße 25c
01067 Dresden
Tel.: 0351 8306907
bergmann-a@gmx.net

für Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg und Sachsen-Anhalt

Willy Hagelstein
– siehe 1. Vorsitzender

für Berlin

Karin Buttke
Gatower Straße 291
14089 Berlin
Tel.: 030 3614973

für Thüringen

Markus Walloschek
Herrmannsplatz 6
99084 Erfurt
Tel.: 0361 6029793
markuswalloschek@googlemail.com

LANDESVERBAND NORDRHEIN-WESTFALEN

1. Vorsitzender

Rouven Dalmer
Meindorfer Straße 163
53757 Sankt Augustin
Tel.: 02241 8945772
Mobil: 0172 1810590
rouven.dalmer@oi-gesellschaft.de

2. Vorsitzender

Christian Oschem
Orchideenplatz 16
53840 Troisdorf
Tel.: 02241 972172
christian.oschem@oi-gesellschaft.de

KassiererIn

Simone Bumb
Waldweg 2
53949 Dahlem-Frauenkron
simone.bumb@oi-gesellschaft.de

Schriftführerin

Claudia Finis
claudia.finis@oi-gesellschaft.de

Jugendbeauftragte

Ronja Reinshagen
Mobil: 01575 5122636
ronja.reinshagen@oi-gesellschaft.de

Beigeordnete

Simone Papenfuß
Astrid-Lindgren-Weg 22
58640 Iserlohn
Tel.: 02371 9742336
Mobil: 0163 7015875
simone.papenfuss@oi-gesellschaft.de

LANDESVERBAND

HESSEN, RHEINLAND-PFALZ UND SAARLAND

1. Vorsitzende

Katrin Hoedemacker-Etzin
Weißkirchener Weg 7a
60439 Frankfurt am Main
Mobil: 0176 31355527
katrin.hoedemacker@oi-gesellschaft.de

2. Vorsitzende

Jule Irsch
Mobil: 0176 24433248
jule.irsch@oi-gesellschaft.de

Kassierer

Roland Etzin
roland.etzin@oi-gesellschaft.de

Schriftführer

Nils Fastenrath
Tel.: 069 91319343
nils.fastenrath@oi-gesellschaft.de

Beirätin

Inga Oppermann
Tel.: 06108 77753
inga.oppermann@oi-gesellschaft.de

Beirat

Günter Fries
Lamprechtstraße 4
63739 Aschaffenburg
Mobil: 0171 5144499
guenter.fries@oi-gesellschaft.de

Beirätin

Meriem Ben Jelloun
meriem.benjelloun@oi-gesellschaft.de

Jugendbeauftragte/r

zurzeit nicht besetzt

KONTAKTADRESSE für Frankfurt am Main

Jule Irsch
Mobil: 0176 24433248
jule.irsch@oi-gesellschaft.de

für Saarland

Bettina Backes
Hasentalstraße 34
66538 Neunkirchen (Saar)
Tel.: 06821 983829
Fax: 06821 8691113

für Wiesbaden

Uschi Pönisch
Schachtstraße 9
65183 Wiesbaden
Tel.: 0611 59474

für Rheinland-Pfalz

Anja Drieling
Tel.: 02657 941604
anja.drieling@glasknochen.org

für Nordhessen

Emmi und Johanna Reinemann
Tel.: 05621 1411

für Anfragen in türkischer Sprache

Cennet Gedik
Tel.: 0611 4114259
melis.76@hotmail.de

für Anfragen in arabischer
und französischer Sprache
Meriem Ben Jelloun
meriem.benjelloun@oi-gesellschaft.de

LANDESVERBAND BADEN-WÜRTTEMBERG

1. Vorsitzender

Alexander Rey
Maria-Sand-Straße 16
79336 Herbolzheim
Mobil: 01520 1967932
alexander.rey@oi-gesellschaft.de

2. Vorsitzende

Franziska Weber
Am Espach 10
88447 Birkenhard
Tel.: 07351 82229
franziska.weber@oi-gesellschaft.de

Kassierer

Dr. Claudius Kienzle
Gustav-Barth-Straße 3
70619 Stuttgart
Tel.: 0711 35879430
claudius.kienzle@oi-gesellschaft.de

Schriftführer

Sebastian Sefrin
sebastian.sefrin@oi-gesellschaft.de

Jugendbeauftragte

Clarissa Wannenwetsch
clarissa.wannenwetsch@oi-gesellschaft.de

Beirat für ältere Mitglieder

Konrad Schimpf
Bachstraße 7
97956 Wenkheim OT Werbach
konrad.schimpf@oi-gesellschaft.de

Beauftragte für Öffentlichkeits- arbeit und Zuschussanträge

Stefanie Palm
Gustav-Barth-Straße 3
70619 Stuttgart
Tel.: 0711 35879430
stefanie.palm@oi-gesellschaft.de

LANDESVERBAND BAYERN

1. Vorsitzende

Nicole Lindenberger
Paarstraße 23
93059 Regensburg
Tel.: 0941 28092870
nicole.lindenberger@oi-gesellschaft.de

2. Vorsitzende

Katharina Böhm
Mühlanger 4
85777 Fahrrenzhausen
Mobil: 0172 4705884
katharina.boehm@oi-gesellschaft.de

Kassierer

Michael Schmidbauer
Lettenweg 2
92256 Hahnbach
Tel.: 09621 308960
michael.schmidbauer@oi-gesellschaft.de

Schriftführer

Norbert Rothammel
Am Lettenfeld 17
91614 Mönchsroth
Tel.: 09853 387185
norbert.rothammel@oi-gesellschaft.de

Jugendbeauftragte

Marlen Rothammel
Ludwig-Thoma-Straße 15
93051 Regensburg
Mobil: 0175 1534169
marlen.rothammel@oi-gesellschaft.de

Beisitzerin

Büsa Kaplan
81543 München
buesra.kaplan@oi-gesellschaft.de

Beisitzer

Dominik Geiser
83278 Traunstein
Mobil: 0176 84833222
dominik.geiser@oi-gesellschaft.de

Beisitzerin

Nicole Vorberg
Golddistelanger 2
80937 München
Tel.: 089 54035178
Mobil: 0175 9267759
nicole.vorberg@oi-gesellschaft.de
amy_skywalker@gmx.de

KONTAKT SCHWEIZ/ÖSTERREICH

SVOI/ASOI Geschäftsstelle

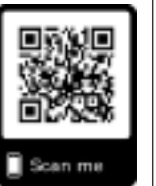
Leutschenbachstrasse 45
8050 Zürich
Tel.: +41 (0)43 300 97 60
(Montag bis Mittwoch)
Interimspräsidentin

Dr. Therese Stutz Steiger
Osteogenesis
imperfecta Austria (OIA)
oia@glasknochen.at
www.glasknochen.at
Telefonisch erreichbar unter:
Tel.: +43 (0)6509 220299

Follow us!

Die DOIG jetzt auch auf Facebook und Instagram

Wir gehen nun auch mit
der Zeit! Für weitere Infos
folgt uns einfach. Durch
unsere Aktivität können
auch Spendenaktionen
auf Facebook für die DOIG
gestartet werden.



Einkaufen + Gutes tun!

Wer bei Amazon einkauft,
kann ohne Mehrkosten
0,5 % seines Einkaufswertes
an die Deutsche OI-Gesell-
schaft e.V. spenden.
Einfach smile.amazon.de
aufrufen (statt amazon.de)
und unseren Verein
„Deutsche Gesellschaft
fuer Osteogenesis imper-
fecta“ auswählen.



smile amazon.de

HALS-NASEN-OHREN

Prof. Dr. Joachim Müller
Leiter Funktionsbereich
Cochlea Implantate und Hörprothetik
Klinik und Poliklinik für Hals-
Nasen-Ohrenheilkunde Klinikum
Großhadern
(Direktor; Univ. Prof. A. Berghaus)
Marchioninistraße 15
81377 München
Tel.: 089 44007-3880
(Sekretariat Frau Bender)
oachim.mueller@med.uni-
muenchen.de

PSYCHOLOGISCHE BERATUNG

Frank A. Bangert
Heilpraktiker für Psychotherapie
info@praxis-bangert.de
www.praxis-bangert.de

HOMÖOPATHIE

Johanna Wolf
Prakt. Ärztin – Naturheilverfahren
Vaubanallee 53
79100 Freiburg
Tel.: 0761 4762144
johanna.wolf@oi-gesellschaft.de

HUMANGENETIK

Institut für Humangenetik
Ratzeburger Allee 160
23562 Lübeck
Tel.: 0451 500-2620
www.humangenetik.mu-luebeck.de

Prof. Dr. med. Rainer König
Johann Wolfgang Goethe-Universität
Institut für Humangenetik
DOFONOS Haus 9
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt
Tel.: 069 6301-5678
r.koenig@em.uni-frankfurt.de

Prof. Dr. med. Ingo Kennerknecht
– im Ruhestand, aber weiterhin
gerne beratend tätig –
Universitätsklinikum Münster,
Institut für Humangenetik
Vesailiusweg 12-14
48149 Münster
Tel.: 0251 83-55412
kennerk@uni-muenster.de

PD Dr. Stephanie Spranger
Praxis für Humangenetik Bremen
Schwachhauser Heerstraße 50 a / c
28209 Bremen
Tel.: 0421 3467-4340
sspranger@aol.com
www.praxis-fuer-humangenetik.de

PD Dr. med. Thomas Schramm
Praxis für Pränatal-Medizin
München
Frauenärzte und Humangenetiker
(MVZ)

– siehe unter Gynäkologie –

PD Dr. med. Dagmar Wiczorek
Universitätsklinikum Essen
Institut für Humangenetik
Hufelandstraße 55
45122 Essen
Tel.: 0201 723-4567
dagmar.wiczorek@uni-essen.de
www.uni-essen.de/humangenetik

ORTHOPÄDIE UND ORTHOPÄDISCHE CHIRURGIE

Prof. Dr. med. Maximilian Stehr
Dr. med. Annemarie Schraml
Dr. med. Thomas Mika
Cnopfsche Kinderklinik
St. Johannis-Mühlgasse 19
90419 Nürnberg
Tel.: 0911 3340-01
Ol-Cnopf@
diakonienueuendettelsau.de
www.kinderchirurgische-klinik-
nuernberg.de

PD Dr. med. Urs von Deimling
– geht ab 2020 in den Ruhestand –
Klinikum Sankt Augustin
Arnold-Janssen-Straße 29
53757 Sankt Augustin
Tel.: 02241 249276
Fax: 02241 249274
u.deimling@asklepios.com

Dr. med. C. Dussa
Dr. med. F. Paulitsch
Orthopädische Kinderklinik Aschau
Bernauer Straße 18
83229 Aschau
Tel.: 08052 171-0
c.dussa@bz-aschau.de
f.paulitsch@bz-aschau.de
www.bz-aschau.de

PD Dr. med. Frank Hinrichs
Klinik Diepholz / MVZ St. Ansgar
Eschfeldstraße 8
49356 Diepholz
Tel.: 05441 972-32000
f.hinrichs@klinikverbund.de

Dr. med. Ferdinand Anton Krappel
Medizinisches Zentrum
Kreis Aachen GmbH
Mauerfeldchen 25
52146 Würselen
Tel.: 0205 62-0

Dr. med. Joachim Lauen
BG Unfallklinik Murnau
Orthopädie – Abt. Kinderorthopädie
Prof.-Küntscher-Straße 8
82418 Murnau
Tel.: 08841 48-0
Joachim.Lauen@bgu-murnau.de

PD Dr. med. Manfred Nelitz
MVZ Oberstdorf/Kempten
Orthopädische Spezialklinik
Trettachstraße 16
87561 Oberstdorf
Tel.: 08322 703103
info@mvz-oberstdorf.de

PD Dr. med. Robert Rödl
Kinderorthopädie, Deformitäten
rekonstruktion und Fußchirurgie
Albert-Schweitzer-Straße 33
48149 Münster
Tel.: 0251 8347909
dasilve@ukmuenster.de
www.klinikum.uni-muenster.de

Dr. med. Matthias Rogalski
Oberarzt FB Kinderorthopädie
Klinik für Orthopädie und orthopädi-
sche Rheumatologie
Schwanebecker Chaussee 50
13125 Berlin
Tel.: 030 9401-54855/52300
Fax: 030 9401-52309
matthias.rogalski@helios-kliniken.de
www.helios-kliniken.de/berlin

Dr. med. Gregor Schönecker
Gemeinschaftspraxis für Orthopädie
und orthopädische Chirurgie
Seligenthaler Straße 8
84034 Landshut
Tel.: 0871 21674
pfaenzelt.schoenecker@web.de
www.kinderkrankenhaus-landshut.de

Prof. Dr. med. Ralf Stücker
Altonaer Kinderkrankenhaus,
orthopädische Abteilung
Bleickenallee 38
22763 Hamburg
Tel.: 040 88908-382
ralf.stuecker@kinderkrankenhaus.net
www.kinderkrankenhaus.net

Dr. med. Falk Thielemann
Universitätsklinik Dresden,
Klinik für Orthopädie
Fetscherstraße 74
01219 Dresden
Tel.: 0351 458-2613
falk.thielemann@uniklinikum-
dresden.de
www.uniklinikum-dresden.de

Prof. Dr. med. Ralf-Bodo Tröbs
Kinderchirurgische Klinik
der Ruhr-Universität Bochum
am Marienhospital Herne
Widumer Straße 8
44627 Herne
Tel.: 02323 499-2450

Prof. Dr. med. Thomas Wirth
Klinikum Stuttgart
Orthopädische Klinik
Olgahospital
Kriegsbergstraße 62
70172 Stuttgart
Sekretariat Tel.: 0711 278-73001
Orthopädische Notfallambulanz
Tel.: 0711 278-73217
t.wirth@klinikum-stuttgart.de
www.klinikum-stuttgart.de

PD Dr. med. Dr.-Ing. E. Savvidis
Orthopädische Praxisklinik
Kurfürstenstraße 22
52428 Jülich
Tel.: 02461 620-2281
esavvidis.juelich@ct-west.de

Dr. med. Markus Stücker
Klinikum Bad Bramstedt
Oskar-Alexander-Straße 26
24576 Bad Bramstedt
Tel.: 04192 90-2851 (Sekretariat)
Fax: 04192 90-2853
m.stuecker@klinikumbb.de

Dr. med. Jörg Harrer
Facharzt für Orthopädie/
Unfallchirurgie,
Spezielle Unfallchirurgie/Chirurg
Zertifizierter Fußchirurg GFFC
Regiomed-KLINIKUM Lichtenfels
Prof.-Arneht-Straße 2b
96215 Lichtenfels
Sekretariat Tel.: 09571 12-2382
Termine Tel.: 09571 12-2136
Fax: 09571 12-2982
unfallchirurgie.lif@regiomed-
kliniken.de

Hinweis:
Prof. Dr. Wolf Strecker
ist seit August 2015 im Ruhestand.

PÄDIATRIE (KINDERHEILKUNDE)

Oberarzt Dr. med. Kiril Mladenov
Altonaer Kinderkrankenhaus
von 1859
Bleickenallee 38
22763 Hamburg
Tel.: 040 88908-382
Fax: 040 88908 386
info@kinderkrankenhaus.net
www.kinderkrankenhaus.net

Chefarzt Dr. med. Robert Bauer
Klinikum St. Marien Amberg
Klinik für Unfallchirurgie und
Orthopädie
Mariahilfbergweg 7
92224 Amberg
Tel.: 09621 38-0
unfallchirurgie@klinikum-
amberg.de
www.klinikum-amberg.de

Prof. Dr. Rolf Brenner
Universitätsklinik für Orthopädie
Sekt. Biochemie der Gelenks-
und Bindegeweberkrankungen
Oberer Eselsberg 45
89081 Ulm
Tel.: 0731 500-63280
rolf.brenner@uni-ulm.de
www.uni-ulm.de/klinik/sektion_
biochemie

**Chefarzt Prof. Dr. med.
Peter Freisinger**
Kreiskliniken Reutlingen GmbH
Klinikum Am Steinberg
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Steinbergstraße 31
72764 Reutlingen
Tel.: 07121 200-4210
Fax: 07121 200-3571
freisinger_p@klin-rt.de

OA Dr. med. Jochen Hubertus
Dr. von Haunersches Kinderspital
Kinderchirurgische Klinikum der
Univ. München

Lindwurmstraße 4
80337 München
Pforte Tel.: 089 4400-52811
Dr. Hubertus Tel.: 089 4400-57923
jochen.hubertus@med.lmu.de
hans-georg.dietz@med.lmu.de

Dr. med. Christof Land
– siehe unter ENDOKRINOLOGIE –

Prof. Dr. Thorsten Marquardt
Klinik für Poliklinik für Kinder
und Jugendliche
Allgemeine Pädiatrie
Albert-Schweitzer-Straße 33
48149 Münster
Tel.: 0251 8347732
thorsten.marquardt@ukmuenster.de
www.klinikum.uni-muenster.de

Dr. med. Ralph Melchior
FA f. Kinder- u. Jugendmedizin
Neonatalogie
Kindergastroenterologie
Wilhelmshöher Allee 122
34119 Kassel
Tel.: 0561 103315
Fax: 0561 13063
ralphmelchior@aol.com

Rosa Meyr
Kinderklinik St. Marien
Grillparzerstraße 9
84034 Landshut
Tel.: 0871 852-0
Fax: 0871 21230
kinderkrankenhaus@st-marien-la.de
www.kinderkrankenhaus-landshut.de

Prof. Dr. Dr. Bertram F. Pontz
nur noch Beratung per
E-Mail: bertram.pontz@lrz.tum.de

Beate Schnuck
Kinderorthopädin
Elise-Averdieck-Straße 17
27356 Rotenburg/Wümme
Tel.: 04261 772368
oder 04261 772190
Fax: 04261 772633
b.schnuck@diako-online.de

Prof. Dr. Eckhard Schönau
PD Dr. med. Oliver Semler
PD Dr. med. Heike Hoyer-Kuhn
Klinik f. Kinder- u. Jugendmedizin
Kerpener Straße 62, Gebäude 26
50931 Köln
Tel.: 0221 478-84747
eckhard.schoenau@uk-koeln.de
joerg.semmler@uk-koeln.de
heike-katharina.hoyer-kuhn@
uk-koeln.de
www.uk-koeln.de/kliniken/kinder

Dr. Dirk Schnabel
stellv. Ärztlicher Leiter
SPZ für chronisch kranke Kinder
und Jugendliche
Pädiatrische Endokrinologie und
Diabetologie Otto-Heubner-Centrum
für Kinder- und Jugendmedizin
Charite Universitätsmedizin Berlin
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel.: 030 450-666343 / -566242

Fax: 030 450-566947
dirk.schnabel@charite.de

**Chefarzt PD Dr. med.
Georg Schwabe**
Carl-Thiem-Klinikum
Thiemstraße. 111
03048 Cottbus
Tel.: 0355 46-2336
Fax: 0355 46-2077
G.Schwabe@ctk.de
www.ctk.de

Chefarzt PD Dr. med. Rainer Abel
Kinderorthopäde,
Wirbelsäulenchirurg
Med. Zentrum Klinik Bayreuth GmbH
/ Hohe Warte
Hohe Warte 8
95445 Bayreuth
Tel.: 0921 400-3670
Fax: 0921 400-3679
mvx.khw@klinikum-bayreuth.de

OSTEOLOGIE

PD Dr. R. Oheim
Facharzt für Orthopädie
und Unfallchirurgie
Leitender Arzt
National Bone Board
Universitätsklinikum Hamburg-
Eppendorf
Lottestraße 59
22529 Hamburg
Tel.: 040 7410-56242
info@boneboard.de

**Klinische Studieneinheit
Orthopädische Klinik
König-Ludwig-Haus**
Lehrstuhl der Universität Würzburg
Brettreichstraße 11
97074 Würzburg

Dr. med. Lothar Seefried
l-seefried.klh@uni-wuerzburg.de
Terminvergabe bei:
Christina Wander
Tel.: 0931 803-3577
christina.wander@klh.de

Ursula Hellwich
Tel.: 0931 803-3578
u-hellwich.klh@uni-wuerzburg.de

Sylvia Holzapfel
Tel.: 0931 803-1581
s-holzapfel.klh@uni-wuerzburg.de
Fax: 0931 803-1598 / -1574

PNEUMOLOGIE

Dr. med. Frank Ahrens
Dr. Benjamin Grolle
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Bleickenallee 38
22763 Hamburg
Tel.: 040 88908-734
Fax: 040 88908-204
frank.ahrens@kinderkrankenhaus.net
benjamin.grolle@
kinderkrankenhaus.net
www.kinderkrankenhaus.net

ENDOKRINOLOGIE

Dr. med. Christof Land
Praxis f. Kinder-Endokrinologie
und -Diabetologie
Starnberger Straße 22
82131 Gauting
Tel.: 089 895555-80
Fax: 089 895555-825
info@praxis-land.de

Zweigpraxis München
Bayerstraße 53
80335 München

GYNÄKOLOGIE

PD Dr. med. Thomas Schramm
Praxis für Pränatal-Medizin
München
Frauenärzte und Humangenetiker
(MVZ)
Lachnerstraße 20
80639 München
Tel.: 089 130744-0
Fax: 089 130744-99
info@praenatal-medizin.de
www.praenatal-medizin.de

Rita Buntenkötter
Leuzbacher Weg 13 a
57610 Altenkirchen
Tel.: 02681 982390
Fax: 02681 982399
r.bunti@t-online.de

ZAHNMEDIZIN

Dr. Viola Müller-Lessmann
Praxis für Kinder- und
Jugendzahnheilkunde
Nordanlage 21
35390 Gießen
Tel.: 0641 984456-0
Fax: 0641 984456-29
info@kinderzahnarzt-giessen.de
www.kinderzahnarzt-giessen.de

**Dr. med. dent. Rachida
Siahi-Benlarbi**
Rodheimer Straße 30
35398 Gießen
Tel.: 0641 84999
Fax: 0641 9805285
info@zahnarztpraxis-siahi-
benlarbi.de

Dr. Kerstin Petersen
c/o Dr. Rüdiger David
Königsallee 90
40210 Düsseldorf
Tel.: 0211 3230846
www.koe90-zahnarzt.de

Jürgen Siebenkees
Saarstraße 9
91207 Lauf a. d. Pegnitz
Tel.: 09123 82241
info@praxis-siebenkees.de
www.praxis-siebenkees.de

REHABILITATION

Dr. med. Philipp Bludau
Ärztlicher Leiter
Nachsorgeklinik Tannheim GmbH
Gemeindewaldstraße 75
78052 VS-Tannheim
Tel.: 07705 920-201
anmeldung@tannheim.de
www.tannheim.de

Christian Hinz, Chefarzt
Dr. Michael Pfeifer
Klinik DER FÜRSTENHOF
Am Hylligen Born 7
31812 Bad Pyrmont
Tel.: 05281 15-1402 – Chefarzt Hinz
Tel.: 05281 15-1414 – Dr. Pfeifer
Fax: 05281 15-1100
hinz@staatsbad-pyrmont.de

HELIOS Klinik Geesthacht
Rehabilitationseinrichtung am
Altonaer Kinder Krankenhaus
Bleickenallee 38
22763 Hamburg
Tel.: 040 70700830
Fax: 040 70700839
info.hamburg@helios-kliniken.de
www.helios-kliniken.de/geesthacht

KLINIKEN – AUCH FÜR ERWACHSENE OI-LER

Unireha GmbH
Prof. Dr. E. Schönau
PD Dr. O. Semler
Lindenburger Allee 44
50931 Köln
Tel.: 0221 478-87627
auf-die-beine@unireha-koeln.de
www.unireha.de

Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik
Prof. Dr. Klaus M. Peters
Orthopädie
Höhenstraße 30
51588 Nümbrecht
Tel.: 02293 920-603
Thomas Claus
Physiotherapie
Tel.: 02293 920-777
www.dbkg.de

Klinikum Bad Bramstedt
Dr. med. Markus Stücker
Oskar-Alexander-Straße 26
24576 Bad Bramstedt
Tel.: 04192 90-2851 (Sekretariat)
Fax: 04192 90-2853
m.stuecker@klinikumbb.de

An die
Deutsche OI-Gesellschaft e. V.
Postfach 11 19 08
20419 Hamburg

Vereinsmitglied:
 Ja Nein

Name _____ Vorname _____

Anschrift (Straße, PLZ Ort) _____

Telefon _____ E-Mail _____



TITEL	BEST.-NR. (ISBN)	PREIS (€)	PREIS (€) MITGLIEDER	MENGE	GESAMT (€)
GLASFIT Bewegungsprogramm für OI-Betroffene W. Hagelstein et al., 1997, Hrsg. Dt. OI-Gesellschaft e. V.	978-3-932732-00-3	1,50	0,00		
GLASFIT mini Frühförderungsprogramm W. Hagelstein et al., 2008, Hrsg. Dt. OI-Gesellschaft e. V.	978-3-932732-07-2	9,00	0,00		
Zahn- und Kieferbefunde bei OI K. Henn, M. Glasow et al., 2016, Hrsg. OI-Gesellschaft in Hessen/ Rheinland-Pfalz/Saarland und Dt. OI-Gesellschaft e. V.	978-3-932732-10-2	5,00	0,00		
Kinder mit OI Ein Elternratgeber 1993 erstellt von Johanna Maskos, 2010 überarbeitet von A. Rey et al., Hrsg. Dt. OI-Gesellschaft e. V.	978-3-932732-09-6	9,00	5,00		
Erste Hilfe bei Osteogenesis imperfecta Markus Höschele et al., 2018, Hrsg. Dt. OI-Gesellschaft e. V.	978-3-932732-03-4	4,95	0,00		
Bewegungsräume werden wahr Krankengymnastik bei OI PD Dr. H. Lehmann, 2004, Hrsg. Dt. OI-Gesellschaft e. V.	978-3-932732-05-8	5,00	0,00		
Lukas erster Tag Ein OI-Schulbuch U. Wallentin, M. Hamer et al., 2014, Hrsg. Dt. OI-Gesellschaft e. V.	978-3-932732-11-9	2,50	0,00		
OI-Notfallpass Oranger Pass für die Brieftasche, nur für Mitglieder			0,00		
OIFE-Pass (für das Ausland)		3,00	1,50		
			Gesamt		€
			zzgl. Versandkosten		

Jedes Mitglied kann jede Info-Schrift pro Auflage
nur einmal kostenlos bzw. zum Mitgliedspreis beziehen.

Mit meiner Unterschrift bestätige ich,
dass ich den Rechnungsbetrag nach Erhalt der Rechnung auf folgendes Konto überweise:

Sparkasse Ansbach BIC: BYLADEM1ANS IBAN: DE77 7655 0000 0000 6485 19

Ort _____ Datum _____ Unterschrift _____



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR OSTEOGENESIS IMPERFECTA
(GLASKNOCHEN) BETROFFENE E. V.

Schon
bestellt?

Der unverzichtbare Ratgeber!

Die Informationsschrift richtet sich insbesondere an Eltern von Kindern und Jugendlichen mit OI sowie an von OI betroffene Erwachsene. Sie alle sollen im Ernstfall zielgerichtet handeln, helfen und Schmerzen lindern können. Der Schwerpunkt liegt auf der Versorgung von Frakturen und zeigt anschaulich das Anlegen von SamSplint- und Scotchcast-Schienen.



JETZT GLEICH BESTELLEN! MIT DEM FORMULAR AUF SEITE 36

Die Lenk- und Schiebehilfe

Für ein besseres vorankommen - auch im Winter

- ✓ kinderleichter An- und Abbau
- ✓ für aktives und passives Fahren geeignet
- ✓ jederzeit nachträglich montierbar
- ✓ optionaler Spritzschutz
- ✓ für alle SORG Modelle erhältlich



Weitere Informationen unter:

www.sorgrollstuhltechnik.de