



# EXOSTOSEN im BLICK.

BSHV Exostosen e.V.  
BUNDESSELBSTHILFEVEREINIGUNG  
'MULTIPLE KARTILAGINÄRE EXOSTOSEN  
(OSTEOCHONDROME)' E.V.

## IN DIESER AUSGABE:

BERATUNGS- ANGEBOTE	2
AKTUELLES AUS DER FORSCHUNG	3
EIN DANKESCHÖN AN ÄRZTE UND SCHWESTERN	5
KINDERNETZ- WERK: ARBEITS- BERICHT AK 4	5
SELBSTHILFE - EIN PERSÖNLICH- LICHER TEST	6
PUBLIKUMSPREIS FÜR KARSTEN KRAMPITZ	9
VEREINS- NACHRICHTEN	9
KURZ UND WICHTIG	10
DER EWIGE AUFRUF	11
BEIRAT WIR ÜBER UNS	12

## IN EIGENER SACHE

- 2 Liebe Leserin, lieber Leser!
- 3 Diese Doppelausgabe der nun bereits im 5. Jahr erscheinenden „EXOSTOSEN im BLICK.“ wird - unter anderem - die letzte Ausgabe sein, die ich zu verantworten habe.
- 5 Mit meiner Familie kann ich nunmehr auf ein fast zehnjähriges Engagement für die Exostosen-Selbsthilfe zurückblicken. Wann genau die Vorarbeiten für die am 31.10.2000 erstmalig veröffentlichten Internetseiten unter [www.exostosen.de](http://www.exostosen.de) begannen, kann ich nicht mehr sagen. In Erinnerung habe ich aber aus dieser Zeit noch sehr genau zwei Dinge: Zum einen die

"Warnung" unserer Freunde aus der Exostosen-Selbsthilfe in den Niederlanden, die meine Frau und ich seinerzeit besuchten, vor der Unmenge an Arbeit, die auf uns in Folge der Gründung einer deutschen Exostosen-Selbsthilfe zukommen würde. Zum anderen der Hinweis auf unseren Internetseiten, dass eben diese Seiten wieder aus dem Netz genommen würden, falls sich niemand bezüglich der Exostosenkrankheit bei uns melden würde ...

Sie ahnen es: Während sich die Vorhersage unserer Selbsthilfefreunde aus den Niederlanden vollkommen bestätigten, so lächerlich mag heute unsere damalige

Befürchtung vor einer fehlenden Resonanz erscheinen.

Heute blicken wir mit einem gewissen Stolz auf das Geschaffene zurück:

Das Fundament stellen die Selbsthilfestrukturen dar. Hier sind in erster Linie die Bundestreffen und die Adressentauschliste zu nennen, die dann um die Regionaltreffen, die regionalen Kontaktstellen und das gesamte Beratungsangebot (Bundesgeschäftsstelle mit E-Mail-, Telefon-, Chat- und Brief-Beratung, Forum und professionelle Beratungsmöglichkeiten) ergänzt wurden. Von Anfang an

(Fortsetzung auf Seite 3)

## INTERNETSEITEN ZERTIFIZIERT

Die Internetseiten der Exostosen-Selbsthilfe sind von der Stiftung Health On the Net Foundation (HON) zertifiziert worden. Damit wird unseren Internetseiten bestätigt, zu den vertrauensreichen Informationsquellen der Gesundheits-Internet zu gehören. Weitere Informationen finden Sie auf Seite 10.



## BUNDESTREFFEN IN ERFURT

Vom 2. - 4. Oktober findet in diesem Jahr unser 9. Bundestreffen statt.

Anmeldungen (unbedingt sofort) und genauere Informationen zum Ablauf des Bundestreffens, Erörterung von Sonderwünschen, Formalitäten zur Bezahlung ... bitte über

Heike Ruhl, Steins Feld 3, 45149 Essen.

## TERMINE

- 02.-04.10.2009  
Bundestreffen in Erfurt
- 03.10.2009  
BSHV Exostosen e.V.  
Mitgliederversammlung
- 21.-24.10.2009  
Orthopädenkongress  
in Berlin

## EXOSTOSEN im BLICK.

## UNSERE BERATUNGSANGEBOTE

Im Rahmen unserer Selbsthilfearbeit bieten wir verschiedene, voneinander unabhängige Arten der Beratung und Information zu

allen Themen rund um die Exostosenkrankheit an. Im Folgenden sollen Ihnen die Angebote für Betroffene und Angehörige sowie für andere

mit dieser Krankheit befasste Personen (z.B. Lehrkräfte von betroffenen Kindern) vorgestellt werden.

## ALLGEMEINE BERATUNG UND INFORMATION - GESCHÄFTSSTELLE UND CHAT

Für Betroffene und deren Angehörige, sowie für andere mit dieser Krankheit befasste Personen (z.B. Lehrkräfte von betroffenen Kindern) möchten wir z.B. mit der Bereitstellung von Informationen, der Darstellung unterschiedlicher Umgehensmöglichkeiten mit der Krankheit, der Unterstützung bei der Lösung anstehender Fragen, mit Angeboten zur Vernetzung und mit Hinweisen auf weitere Hilfsangebote dazu beitragen, die Möglichkeiten für eine positive Lebensgestaltung im Umgang mit „unserer“ Krankheit zu er-

weitern.

Dazu bieten wir Ihnen an, direkt Kontakt mit der Geschäftsstelle aufzunehmen. Hier erfahren Sie auch, ob es in Ihrer Region Ansprechpartner,-innen gibt und wann bzw. wo die nächsten Treffen stattfinden. Darüber hinaus bieten 2 Berater aus der Selbsthilfegruppe so genannte Gesprächstermine (Einzelchattermine) an, die Sie "buchen" bzw. "belegen" oder als Terminwunsch anmelden können. In diesen Terminen findet eine "Unterhaltung" per Tastatur (= Chat) statt. Die Chat-

Beratung wird von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe im Rahmen eines Modellprojektes zur Online-Beratung angeboten, das vom BKK-Bundesverband (Bundesverband der Betriebskrankenkassen) im Rahmen der Selbsthilfeförderung durchgeführt wird. Nähere Informationen finden Sie unter der Internetadresse:

[http://www.exostosen.de/cms/front\\_content.php?client=1&lang=1&idcat=37&idart=83&m=&s=](http://www.exostosen.de/cms/front_content.php?client=1&lang=1&idcat=37&idart=83&m=&s=)

## Beratung im Bereich der Emotionen und der Psyche

*Bitte beachten Sie: Die Inhalte, die im Rahmen der beiden folgenden Beratungsarten besprochen werden, werden uns als Selbsthilfegruppe nicht bekannt - auch nicht der Name oder sonstige persönliche Daten (es sei denn, Sie wünschen dies)!*

Wir wissen aus unserer Arbeit, dass neben orthopädischen und anderen Problemen, die mit der Exostosenkrankheit einhergehen können, immer wieder auch Probleme im Bereich der Emotionen und der Psyche bei Betroffenen und Angehörigen auftreten können, wenn es um die Lebensbewältigung mit der Krankheit "Multiple kartilaginäre Exostosen" geht.

Wir haben deshalb ein Angebot geschaffen, das Betroffenen und Angehörigen in konkreten (Problem-) Situationen, aber auch bei allgemeineren Fragen in diesem Bereich helfen kann. Bei der "Vermittlung von

Kontakten und allgemeineren Informationen" in diesem Bereich hat sich Herr Dr. Maurischat (Anschrift: Fierabendwinkel 8 in 24119 Kronshagen), Mitglied unserer Selbsthilfegruppe und des Beirates (im Bereich "Psychologie"), bereit erklärt, entsprechende Anfragen direkt entgegenzunehmen und zu bearbeiten. Genauere Informationen entnehmen Sie bitte dem Informationsblatt von Herrn Dr. Maurischat, das Sie unter der Internetadresse

[http://www.exostosen.de/cms/front\\_content.php?client=1&lang=1&idcat=37&idart=176&m=&s=](http://www.exostosen.de/cms/front_content.php?client=1&lang=1&idcat=37&idart=176&m=&s=)

abrufen oder direkt über die Bundesgeschäftsstelle beziehen können.

Die Auswirkungen der Exostosenkrankheit auf das eigene Leben, die Familie

und das soziale Umfeld sind oft vielschichtig. In bestimmten Lebenssituationen können Belastungen, Ängste, Sorgen, Trauer, Ärger und mehr die Betroffenen und ihre Angehörigen bewegen. In diesen Situationen kann es hilfreich sein, direkt mit einer Fachkraft reden zu können, die zuhört, anregt, mitklärt und unterstützt. Die Kontaktaufnahme (Absprechen eines Telefonberatungstermins) und die erste telefonische Beratung ist für die Rat suchenden kostenlos (außer den eigenen Telefongebühren).

Telefonnummer: 04407 - 922256 (Oldenburger Institut für Weiterbildung, Beratung und Psychotherapie)

## IMPRESSUM:

„EXOSTOSEN im BLICK.“  
ISSN 1860-6016

*Herausgeber:*  
BSHV Exostosen e.V. -  
Bundesselbsthilfevereinigung  
'Multiple kartilaginäre  
Exostosen  
(Osteochondrome)' e.V.

*Bundesgeschäftsstelle:*  
Am Korsorsberg 100 b  
26203 Wardenburg

*Telefon:*  
04407-718766  
*Telefax:*  
04407-718738

*Internet:*  
[www.exostosen.de](http://www.exostosen.de)  
*E-Mail:*  
[info@exostosen.de](mailto:info@exostosen.de)

*Redaktion:*  
Gerd Ulrich Heuer

*Erscheinungsweise:*  
3 Ausgaben im Jahr:  
(Frühling, Sommer, Winter)

*Kosten:*  
Als PDF-Datei und für  
Mitgliederhaushalte  
kostenlos,  
sonst 30,- € im Jahr

*Druck:*  
Digitaldruck Köhler  
Baumschulenweg 20  
26127 Oldenburg

*Hinweise:*  
Artikel, die namentlich  
gekennzeichnet sind oder die  
anderen Informationsquellen  
entnommen sind, geben nicht  
unbedingt die Meinung der  
BSHV Exostosen e.V. oder  
der Redaktion wieder.

Möchten Sie an der nächsten  
Ausgabe mitarbeiten?  
Dann senden Sie Ihren  
Beitrag bitte per  
E-Mail-Anhang oder auf  
Diskette als txt-Datei, Bilder  
als jpg-Datei direkt an die  
Bundesgeschäftsstelle.

## Aktuelles aus der Forschung

*Wir freuen uns, dass Frau Prof. Dr. Andrea Vorkamp mit dem folgenden Artikel einen Überblick über ihre aktuellen Forschungen im Zusammenhang mit der Exostosenkrankheit gibt. Frau Prof. Dr. Andrea Vorkamp ist auch in diesem Jahr wieder als Referentin auf der „Third International Multiple Hereditary Exostoses Research Conference“ geladen, die vom 29.10 bis 01.11.2009 in Boston, USA, stattfindet. Bitte beachten Sie, dass Frau Prof. Dr. Vorkamp Biologin ist und deshalb keine medizinischen Ratschläge geben kann.*

Die Arbeitsgruppe von Frau Prof. Dr. Andrea Vorkamp erforscht an der Universität Duisburg-Essen molekulare Mechanismen, die den Aufbau des Skelettsystems regulieren. Unsere Forschung konzentriert sich dabei unter anderem auf solche Gene, deren Mutation beim Menschen zu Störungen der Knochen- und Gelenkentwicklung oder zu Kleinwuchs führen.

Die Untersuchung von Heparansulfaten und ihre Rolle in der Entstehung von multiplen, kartilaginären Exostosen (Multiple Hereditary Exostoses (MHE)) stellt einen Schwerpunkt unserer Untersuchungen dar. MHE entsteht durch heterozygote Mutationen in einem von zwei Genen, EXT1 oder EXT2. Beide Gene sind für die Bildung von Enzymen (sogenannten Glykosyltransferasen) verantwortlich, welche am Aufbau der Heparansulfate beteiligt sind. Heparansulfate sind lange, sulfatierte Zuckerketten, die aus den Zellen herausgeschleust werden und einen wichtigen Bestandteil der sogenannten extrazellulären Matrix bilden. Wie in den letzten Jahren in verschiedenen Arbeitsgruppen weltweit gezeigt werden konnte, sind

Heparansulfate nicht nur für die Aufrechterhaltung der Struktur der extrazellulären Matrix verantwortlich, sondern spielen auch eine bedeutende Rolle in der Weiterleitung von Signalen, welche die Knochenbildung regulieren. So konnte unsere Arbeitsgruppe zum Beispiel zeigen, dass die Reichweite eines wichtigen Regulators der Knochenbildung, des Signalfaktors ‚Indian hedgehog‘, durch die Konzentration von HS kontrolliert wird. Da die in MHE mutierten Gene, Ext1 und Ext2, für die Synthese von HS verantwortlich sind, hoffen wir, durch unsere Untersuchungen Einblick in die molekularen Prozesse zu erhalten, die zur Ausbildung der Exostosen führen.

Bisherige Versuche, ein Mausmodell zu etablieren, welches MHE des Menschen imitiert, waren nur begrenzt erfolgreich. In Zusammenarbeit mit Dr. Kevin Jones in Salt Lake City, USA, versuchen wir zurzeit, ein Mausmodell zu etablieren, in dem Exostosen, die denen des Menschen ähneln, in der Maus induziert werden können. Zusammen mit Dr. Jones wollen wir dieses Mausmodell in den nächsten Jahren nutzen, um die Ursprungszellen der Exostosen zu identifizieren und den Prozess ihrer Entwicklung sichtbar zu machen. Aufbauend auf diesen Ergebnissen planen wir, Veränderung in der Wirkungsweise bestimmter Signalsysteme zu identifizieren, um so die molekularen Grundlagen der Exostosenentwicklung zu verstehen. Ein Verständnis dieser molekularen Prozesse soll neue Methoden identifizieren, welche die Entstehung neuer Exostosen gezielt verhindern können.

Prof. Dr. Andrea Vorkamp

## In eigener Sache (Fortsetzung)

(Fortsetzung von Seite 1)

waren wir bestrebt dafür zu sorgen, dass die Exostosen-Selbsthilfe eine gewisse Qualität aufwies. Ein Garant dafür war und ist sicherlich unser Beirat, in dem wir anerkannte Wissenschaftler versammeln konnten, die uns bei speziellen Anfragen berieten und uns bei Veröffentlichungen zur Exostosenkrankheit unterstützten. Als Beispiele seien hier die immer wieder positiv erwähnten Internetseiten unter [www.exostosen.de](http://www.exostosen.de) und die „Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung“ (PKB) zur Exostosenkrankheit genannt. Für den Bereich der Forschung und des

allgemeinen Erkenntnisgewinns über die Exostosenkrankheit haben wir zum einen konkret die Durchführung wissenschaftlicher Untersuchungen (Versorgungsstudie, Genotyp-Phänotyp-Studie) unterstützt. Zum anderen waren wir aktiv im vorbereitenden Bereich für Forschungsvorhaben tätig (Exostosensammelstelle, Portal [www.achse.info](http://www.achse.info), Forschungsdatenbank für Seltene Krankheiten). Ein weiterer wichtiger Bereich unserer Aktivitäten war im weitesten Sinne des Wortes die Politik: Unsere Mitgliedschaften und unsere Mitarbeit in nationalen (ACHSE e.V., BAG SELBSTHILFE e.V., DAG SHG

(Fortsetzung auf Seite 4)

## In eigener Sache (Fortsetzung)

(Fortsetzung von Seite 3)

e.V., Kindernetzwerk e.V.) und internationalen (EURORDIS) Dachorganisationen waren kein Selbstzweck, sondern dienten den Seltenen Erkrankungen und damit auch der Exostosenkrankheit. Viele Ergebnisse unserer Arbeit sind nur vor diesem Hintergrund zu verwirklichen gewesen. Nicht verschweigen will ich in dieser Aufzählung die zeitlich enorm aufwendige und doch so wichtige Öffentlichkeitsarbeit, die sich manchmal tatsächlich öffentlich (Informationsstände auf Kongressen und Messen), viel häufiger aber im Verborgenen (Informationsblätter erstellen und verschicken, Kontakte herstellen und pflegen usw.) abspielte.

Im Jahr 2002 wurde eine Krankenkasse auf unsere bis dahin geleistete Arbeit aufmerksam und machte uns auf die Möglichkeit der gesetzlichen Selbsthilfeförderung aufmerksam. Voraussetzung für eine finanzielle Förderung war die Gründung eines Vereins, die dann 2002 erfolgte. Heute ist die „Bundesselbsthilfevereinigung ‚Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)‘ e.V.“ nicht nur ein Verein, sondern auch ein Verlag (z.B. „EXOSTOSEN-Befundtasche“ mit Befundordner), der in diesem Jahr vom 14. - 18.10.2009 auf der Frankfurter Buchmesse seine Titel präsentiert, und Herausgeberin dieser Zeitschrift („EXOSTOSEN im BLICK.“).

Oben sprach ich von einem gewissen Stolz, mit dem wir auf das Geschaffene zurückblicken. Ich will aber auch nicht verschweigen, dass das Erreichte nur durch Entsayungen möglich wurde: Auch in der Bundesgeschäftsstelle braucht Qualität Zeit, auch hier hat der Tag nur 24 Stunden und auch hier kann jede Minute nur einmal gelebt werden. So war es für mich ein Schock, als Anfang diesen Jahres ein Zeiterfassungsprogramm das tatsächliche Ausmaß meiner Arbeitszeit in der Bundesgeschäftsstelle aufzeigte (und die eigene schlechte gesundheitliche Entwicklung dadurch verständlicher wurde). Zeitgleich wurde deutlich, dass selbst bereits innerhalb der Exostosen-Selbsthilfe beziehungsweise des Vereins delegierte Arbeit durch organisatorische und / oder persönliche Gegebenheiten Mehrarbeit in der Bundesgeschäftsstelle hervorrief.

Am 03.10.2009 kann die Bundesselbsthilfevereinigung ‚Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)‘

e.V. auf ihrer Mitgliederversammlung in Erfurt einen neuen Vorstand wählen und - was viel wichtiger ist - die Möglichkeit zur Neuorientierung und zur Neuordnung beziehungsweise Neuverteilung der Arbeit

**Eine  
„Krise kann ein produktiver  
Zustand sein. Man muss ihr nur  
den Beigeschmack der  
Katastrophe nehmen.“  
(Max Frisch)**

nutzen. Ich stehe dort für ein Vorstandsamt nicht mehr zur Verfügung. Allerdings werde ich natürlich schon als Vater eines Betroffenen „der Exostosenkrankheit treu bleiben“. Ich freue mich schon jetzt, für das so wichtige Literaturstudium zur Exostosenkrankheit, zum Bearbeiten von offenen Fragen im Zuge der Behandlung dieser Krankheit und zur Schaffung von evidenzbasierten Daten zur Exostosenkrankheit mehr Zeit zu haben. Einen Großteil meines jetzigen Wissens zur Exostosenkrankheit und im weitesten Sinne zur Exostosen-Selbsthilfe und zu Seltenen Erkrankungen habe ich natürlich dem Vertrauen der Vereinsmitglieder, die mich zu ihrem Vorsitzenden und damit zum geschäftsführenden Vorstandsmitglied gewählt haben, zu verdanken. Deshalb kann, wer möchte, die Ergebnisse meines zukünftigen inhaltlichen Tuns in meinem ab Anfang Oktober freigeschalteten Internet-Tagebuch, dem von mir so genannten EXOSTOSEN-Blog (dann zu erreichen über [www.exostosen.info](http://www.exostosen.info)), verfolgen.

Ich hoffe, dass die Exostosen-Selbsthilfe den Schritt in das zweite Jahrzehnt ihres Bestehens mit frischem Elan und guten Mutes gehen kann. Vor allem aber hoffe ich, dass Sie als Leserin beziehungsweise Leser erkennen, dass genau Sie ein Teil „der Exostosen-Selbsthilfe“ sind und es auch in Ihrer Verantwortung liegt, ob und wie erfolgreich die zukünftige Arbeit der Exostosen-Selbsthilfe sich entwickelt.

Gerd Ulrich Heuer

P.S.: Ich empfehle auch den „persönlichen Test“ auf Seite 6 ...



## Ein Dankeschön an Ärzte und Schwestern

Diese Zuschrift erreichte uns von Frau Großer:

Mein großes Dankeschön gilt dem Team der Kinderhandchirurgie unter der Leitung von Dr. med. R. Habenicht und den Schwestern der Station 8 des Kinderkrankenhauses Wilhelmstift in Hamburg. Meine Tochter Nancy Tessa (9 Jahre) wurde am 19.11.2008 in der Kinderhandchirurgie des Kinderkrankenhauses Wilhelmstift in Hamburg am linken Handgelenk operiert. Es wurden insgesamt 4 Exostosen am distalen Radius und an der distalen Elle streck- und beugseitig entfernt, wobei die Abtragung von 3 Exostosen geplant war. Die letzte Operation hatte sie mit 6 Jahren im Kinderkrankenhaus Altona, wo die Ärzte und Schwestern sehr nett waren. Trotzdem hatte meine Tochter riesige Angst. Sie wollte sich nur operieren lassen, wenn ich bei ihr bleibe. Vom Krankenhaus wurde es mir ermöglicht, dass ich dort ein Zimmer bekam. Trotzdem hatte Nancy riesige Angst. Am Tag der Anreise war der Clown Lili da, so dass die Zeit schnell verging. Dr. Hülsemann, Dr. Mann und die Schwestern der Station 8 haben sich Zeit genommen die Fragen meiner Tochter zu der Operation zu beantworten. Das habe ich so bisher noch nicht erlebt. Nur kurze Zeit nach dem Aufwachen von der Operation stellte meine Tochter den Schwestern und Schwesternschülerinnen unzählige Fragen. Auch wenn die Fragen meiner Tochter in meinen Augen kein Ende nahmen, so wurde jede Frage mit einer Ruhe und Freundlichkeit beantwortet. Dr. Mann hatte eine unglaubliche Geduld beim 1. Verbandwechsel bei meiner Tochter, die vor Angst schon vorsorglich schrie - noch bevor sie jemand berührte. Die Kinder durften in ihrem Zimmer ihre Lieblingsposter an den Wänden befestigen. Hatte ein Kind Fragen oder Wünsche so waren die Schwestern stets mit einer Freundlichkeit, Geduld und Ruhe für jedes

Kind da. Meine Tochter meinte zu mir sogar, wenn da nicht die Geräte vom Nachbarbett piepen würden, so könnte man meinen, dass man gar nicht in einem Krankenhaus ist. Auf der Rückreise vom Krankenhaus



Nancy mit Clown Lili

nach Hause meinte meine Tochter zu mir: „... in dieses Krankenhaus gehe ich wieder, wenn ich noch mal operiert werden muss! Das war ganz toll da. Na ja, außer die nervigen piependen Geräte, weil ich wegen denen nicht so richtig schlafen konnte.“ Die Gipschiene will sie unbedingt als Erinnerung behalten.

Ich hätte nie geglaubt, dass mein Kind mal sagen würde: Ich gehe gern in dieses Krankenhaus.

Mit freundlichen Grüßen

Marita Großer

## Kindernetzwerk: Arbeitsbericht aus dem AK 4

Der Arbeitskreis (AK) 4 „Jugendliche und junge Erwachsene“ des Kindernetzwerkes hat vom 13.-15. März 2009 in Aachen getagt. Unsere Selbsthilfegruppe wurde dabei wieder durch Andre Habrock und mich (Katja Krüger) vertreten. Der Einladung zum Treffen waren diesmal erfreulicherweise auch viele neue Gesichter aus anderen Selbsthilfegruppen gefolgt. Ergebnisse konnten wir vor allem in den Be-

reichen Struktur des AK, Inhalte des Kindernetzwerk-Wiki, Verwendung des Preisgeldes des Kroschke Förderpreises und kommende Veranstaltungen erzielen. So wurden Maïke Tietschert (KeKS e.V.) und ich für ein weiteres Jahr im Amt der AK-Sprecherinnen bestätigt und eine vorläufige Satzung erstellt. Über diese soll auf der nächsten Sitzung im Rahmen der

(Fortsetzung auf Seite 6)

**Kindernetzwerk: Arbeitsbericht aus dem AK 4 (Fortsetzung)***(Fortsetzung von Seite 5)*

Kindernetzwerk-Hauptversammlung in Aschaffenburg im Juni abgestimmt werden. Den uns zugeteilten Bereich der geplanten Kindernetzwerk-wikipedia haben wir strukturiert und bereits in Ansätzen mit Inhalten gefüllt. Wir hoffen, dass die Seiten bald online für alle zugänglich gemacht werden (die Adresse werde ich sobald sie online steht mitteilen). Das Preisgeld, das wir für den Anerkennungspreis „Beispielhafte Hilfe für kranke Kinder“ von der Kroschke Stiftung erhalten haben (1000 Euro), wollen wir nachhaltig verwenden, so dass es auch anderen Kindern und Jugendlichen zu Gute kommt. Deshalb möchten wir uns in unserer Beratungsfunktion weiter ausbilden lassen und auch Workshops für Jugendliche und junge Erwachsene anbieten, die nicht direkt in unserem Arbeitskreis mitwirken. Den Auftakt dazu sollen zwei Veranstaltungen im Rahmen der Hauptversammlung des Kindernetzwerkes machen. „zuRECHTfinden“ soll einen Überblick über die Rechtslage für chronisch kranke

Menschen in Deutschland bieten und Raum für Nachfragen geben. Weiterhin ist ein Seminar zum Thema Jugendliche in der Selbsthilfe geplant. Außerdem möchten wir mit dem Preisgeld unsere bereits erstellten Flyer drucken lassen. Im April 2009 werden Maïke und ich die NAKOS-Versammlung in Berlin besuchen und dort den Arbeitskreis vorstellen. NAKOS steht für Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Wir wollen mit unserer Anwesenheit den Arbeitskreis bekannter machen und neue aktive Mitglieder einladen, zu unseren Treffen zu kommen. Des Weiteren wird der Arbeitskreis auf der Fachtagung für Jugendmedizin am 4. Juli 2009 in Stuttgart vertreten sein. Sollte es Nachfragen zum Arbeitskreis und unseren Aktivitäten geben, oder möchte der eine oder andere sich selbst an unserer Arbeit beteiligen, dann stehe ich wie immer gerne für Nachfragen zur Verfügung!

Katja Krüger

**Selbsthilfe - ein persönlicher Test, einschließlich Aufruf***(manchmal mit einem kleinen Augenzwinkern, aber doch vor erstem Hintergrund geschrieben)*

Bevor Sie diesen Artikel lesen, möchte ich vor den eventuell eintretenden Nebenwirkungen warnen. Sie könnten sich ertappt fühlen und ein schlechtes Gewissen bekommen. Es könnte sogar dazu kommen, dass Sie einen Teil Ihrer Lebenszeit zukünftig in die Exostosen-Selbsthilfe investieren möchten. Schlimmstenfalls werden Sie tatsächlich aktiv ... Wenn Sie diese Warnungen alle nicht vom Lesen dieses

Artikels abhalten können, dann muss ich mich rechtlich absichern: Natürlich bin ich nur für das verantwortlich, was ich schreibe - das, was Sie daraus machen, verantworten Sie selber!

Wenn Sie nun diese ganzen Vorwarnungen nicht vom Weiterlesen abhalten konnten, sollten wir gleich mit einem kleinen Test beginnen. Beantworten Sie bitte die folgenden drei „Testfragen“:

**Die 3 „Testfragen“:**

Ich habe schon mal eine Frage zur Behandlung von Exostosen an „die Exostosen-Selbsthilfe“ (bzw. deren Mitglieder) gestellt.

Ja / Nein

Ich habe schon mal Informationen zur Exostosenkrankheit aus "der Exostosen-Selbsthilfe" genutzt.

Ja / Nein

Ich habe den Wunsch nach weiterer Erforschung und größerer Behandlungssicherheit bei der Exostosenkrankheit.

Ja / Nein

## Selbsthilfe - ein persönlicher Test ... (Fortsetzung)

Sollten Sie alle „Testfragen“ mit einem „Nein“ beantwortet haben, werden Sie sich wahrscheinlich bei der Auswahl dieser Zeitschrift vergriffen haben. Sollten Sie aber auch nur bei einer „Testfrage“ das „Ja“ angekreuzt haben, kommt hier meine schlichte Zusatzfrage:

### Was meinen Sie, woher Informationen zur Exostosenkrankheit kommen?

Natürlich wissen sie es genau. Nur durch die Erfahrung und das Wissen der aktiven Mitglieder in der Exostosen-Selbsthilfe können wir heute sagen, dass das damalige (vor 10 Jahren) in der medizinischen Literatur veröffentlichte Wissen zum Beispiel zum Exostosenwachstum und zur Entartungsmöglichkeit von Exostosen so nicht stimmte. Und gehen Sie noch einen Schritt weiter: Sie wissen auch, dass diese Erfahrungen und das Wissen in der Exostosen-Selbsthilfe nicht von alleine angehäuft wurden. Es waren die Aktiven, die durch ihr Tun die Voraussetzung schufen, Ängste und Unsicherheiten im Zusammenhang mit der Exostosenkrankheit abbauen zu können.

Für diese geleistete Arbeit bekommen die Aktiven in der Exostosen-Selbsthilfe viel Lob. Aber wissen die Lobenden auch, dass sie sich mit ihrem Lob nicht freikaufen können, sondern sich eher in der Pflicht fühlen sollten, nun auch ihrerseits etwas zum Wissens- und Erfahrungsschatz der Exostosen-Selbsthilfe beizutragen? Selbsthilfe funktioniert nur durch Geben UND Nehmen. Da hilft auch keine Überhöhung: „Ihr macht das so toll, das könnte ich gar nicht“, „ihr macht zu / so viel, das kann ich gar nicht leisten“ - nein, das braucht auch keiner zu leisten, denn das wird ja schon geleistet oder ist schon geleistet worden. Ich glaube fest daran, dass es für jedes (!) Mitglied in der Selbsthilfe mindestens eine sinnvolle Arbeit gibt, die es übernehmen kann. Allerdings muss diese Arbeit dann auch tatsächlich verantwortungsvoll übernommen werden (hier sollte zukünftig eine interne Qualitätssicherung greifen) - nur vom Reden („ich mache das“, „das ist in Arbeit“, „ist ja kein Ding“) wurde noch nichts fertig gestellt. (Dieses Phänomen zeigt sich seit Jahren zum Beispiel an zugesagten Abschriften der auf den Bundestreffen gehaltenen hochinteressanten und hochqualifizierten Vorträge, die mich noch nicht ein einziges Mal erreichten – können wir es uns als EXOSTOSEN-Selbsthilfe tatsächlich leisten, so verschwenderisch mit den uns dargebotenen Informationen umzugehen?) Neben der Verlässlichkeit

sollte auch ein gewisses Maß an Eigenaktivität vorhanden sein - das Warten auf Ereignisse, die dann im eigenen Verantwortungsbereich liegen, führt gerade in der Selbsthilfe zu nichts. Nicht ohne Grund heißt Selbsthilfe Selbsthilfe - da muss man etwas SELBST machen ... und man muss natürlich auch wissen, zu welchem Zweck man es macht: Die Betreuung unseres Informationsstandes zum Beispiel kann als „sich nicht lohnend“ beschrieben werden, wenn „nur so wenige“ Menschen am Stand um Informationen baten. Sie kann aber auch als „von unschätzbarem Wert“ empfunden werden, wenn durch den Stand auch nur eine Person erreicht wird, die zum Beispiel durch ihr Wissen, durch ihre Vernetzung, durch ihr Engagement usw. hilft, die eigenen Ziele (die mit den Zielen der EXOSTOSEN-Selbsthilfe identisch sein sollten) zu erreichen. Um es noch deutlicher zu sagen: Die qualitativ gute inhaltliche Arbeit muss im Vordergrund stehen – diese kann nicht durch großflächiges Verteilen von Informationsblättern oder durch das Streuen von Werbemitteln in Form von Kugelschreibern oder Aufklebern ersetzt, sondern allenfalls nur ergänzt werden.

Wenn Sie diesen Artikel bis hier gelesen haben, möchte ich mich bei Ihnen zunächst einmal bedanken! Sie haben durchgehalten! Leider kann und will ich Ihnen für dieses Durchhalten keine Absolution erteilen - nein, es kommt noch schlimmer: „Unsere“ Krankheit gehört (glücklicherweise) zu den Krankheitsbildern, mit denen man sich mehr oder weniger gut arrangieren kann. Betroffene sind nicht in ihrer Lebenserwartung beeinträchtigt, ein ständiges Kümmern um die Exostosenkrankheit ist nicht notwendig. Da sieht es bei vielen anderen Krankheitsbildern deutlich schlechter aus. Hier liegt für mich ein wesentlicher Punkt für die in meinen Augen besondere Zurückhaltung der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die Exostosen-Selbsthilfe wird nur punktuell gebraucht (ich könnte auch ge- oder benutzt sagen), zum Beispiel wenn mal wieder eine Operation ansteht, wenn es gerade mal wieder Ärger in der Schule gibt, wenn ein Kinderwunsch „ansteht“ oder „gesiegt“ hat. Dann wird die benötigte Information abgefragt, man ist je nach Erwartungshaltung zufrieden oder enttäuscht, ein Gedanke an ein Zurückgeben oder an eine Verbesserung der erhaltenen Unterstützung in Form von eigener Unterstützung der Exostosen-Selbsthilfe habe ich bis jetzt nur selten erkannt. Man arrangiert sich dann wieder im Alltag. Man hat dann erstmal wieder Ruhe

(Fortsetzung auf Seite 8)

## Selbsthilfe - ein persönlicher Test ... (Fortsetzung)

(Fortsetzung von Seite 7)

mit der Exostosenkrankheit. Und wenn doch ein schlechtes Gewissen bleibt, gibt es ja noch die so genannten Totschlagargumente. (Totschlagargument deshalb, weil der Nutzer eines solchen Argumentes mit ihm ohne inhaltliche Auseinandersetzung die Ursache des Übels dem Adressaten des Arguments zuspricht und gleichzeitig seine eigenen Interessen wahrt, ohne eine inhaltliche Auseinandersetzung zu riskieren.) Weiter oben habe ich schon die so genannte Überhöhung angesprochen („was du machst, ist so gut, das könnte ich nicht“). Bewährt hat sich auch der Vorwurf „du willst ja alles selber machen“ (Betonung auf „willst“), „du lässt anderen ja keine Chance zum Mitmachen“. Der Nutzer eines solchen Argumentes will damit seine Ruhe behalten (eine Diskussion eben „tot schlagen“). Würde er wirklich aktiv werden wollen, kämen inhaltliche Argumente und Vorschläge.

Bei dieser Haltung gehen der Exostosen-Selbsthilfe, also uns allen, wertvolle Informationen „durch die Lappen“. Man kann nicht auf der einen Seite ein größeres Engagement der Forschung verlangen und die Behandlungsunsicherheit der Exostosenkrankheit beklagen und auf der anderen Seite nichts dazu beitragen, die Grundlagen für eine bessere Forschung und eine größere Behandlungssicherheit zu schaffen. Das Werkzeug zur Schaffung dieser Grundlagen haben wir in der Bundesgeschäftsstelle erstellt be-

ziehungsweise auf den Weg gebracht (z.B. „EXOSTOSEN-Befundtasche“ mit Befundordner, Patientenregister, nationale und internationale Anbindungen). Mit Inhalt füllen können diese Werkzeuge nur die Betroffenen beziehungsweise die Angehörigen - eben die Exostosen-Selbsthilfe.

**Ihr Engagement ist also nötig. Es wird vielleicht nicht Ihnen direkt helfen. Aber die nachfolgenden Generationen werden es Ihnen vielleicht danken, wenn irgendwann einmal das Exostosenwachstum beeinflusst werden kann und bei bestimmten Auswirkungen von Exostosen schon frühzeitig ganz sicher eine bestimmte Behandlungsmethode empfohlen werden kann.**

Mit diesem letzten Absatz habe ich Ihnen auch den Grund für mein bisheriges (und zukünftiges) Engagement zum Thema Exostosenkrankheit beschrieben. Ich bin mir darüber im Klaren, dass nicht alle eine große Aufgabe in der EXOSTOSEN-Selbsthilfe übernehmen wollen und/oder können. Ich gehe auch davon aus, dass viele Betroffene und Angehörige zeitlich nicht so ungebunden sind und deshalb nicht so aktiv werden können, wie sie es vielleicht selber möchten. Aber: Die vorhandenen Daten und das vorhandene Wissen zur Exostosenkrankheit zur Verfügung stellen - das würde ich mir von jedem wünschen. Meine große Hoffnung ist, dass mich zukünftig mehr Leute auf diesem Weg begleiten.

Gerd Ulrich Heuer

## BLEIB GESUND STIFTUNG prämiert achse.info

Als Auszeichnung für herausragende Leistungen auf dem Gebiet der patientenorientierten Gesundheitskommunikation verlieh die BLEIB GESUND STIFTUNG zum achten Mal den Oskar-Kuhn-Preis (OKP) durch die Schirmherrin Frau Andrea Fischer, Bundesgesundheitsministerin a.D.

Als besondere Auszeichnung erhält das von der Bundesgeschäftsstelle der Bundesselbsthilfevereinigung 'Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)' e.V. mit auf den Weg gebrachte Projekt "achse.info: Informationen zu seltenen Erkrankungen verbessern - die Vernetzung der Selbsthilfe fördern" des Vereins 'ACHSE e.V. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen' den OKP-Ehrenpreis. Mit dem Ehrenpreis würdigt die Jury die Intention des Projektes, die den Grundgedanken des Oskar-Kuhn-Preises in besonderer Weise trifft. Idee und Durchführung dieses professionell strukturierten

Selbsthilfeansatzes werden von der Jury als vorbildlich und einzigartig für Deutschland eingeschätzt. Aus Sicht der Jury fördert das Projekt den interaktiven Dialog von Menschen mit seltenen Erkrankungen, behandelnden Ärzten, Angehörigen und Interessierten und bietet darüber hinaus Betroffenen sowohl informative als auch praktische Unterstützung.



Preisträger des Oskar-Kuhn-Preises



Frühjahr / Sommer 2009

## Karsten Krampitz erhält Publikumspreis

Der Journalist und Schriftsteller Karsten Krampitz hat den mit 7.000 Euro dotierten Publikumspreis im Rahmen des Ingeborg-Bachmann-Preises gewonnen. Der Ingeborg-Bachmann-Preis gilt seit seiner Gründung im Jahr 1977 als einer der bedeutendsten Literaturpreise im deutschsprachigen Raum. Er ist nach der in Klagenfurt geborenen Dichterin Ingeborg Bachmann (1923-1973) benannt.

Karsten Krampitz ist in der EXOSTOSEN-Selbsthilfe seit seiner Autorenlesung auf unserem Bundestreffen 2003 bekannt. Dort las er aus seinem Roman „Der Kaiser vom Knochenberg“, in dem er unter anderem seine eigene Exostosenkrankheit thematisiert.

Wir freuen uns über Karsten Krampitz Erfolg und wünschen ihm weiterhin alles Gute und viel Erfolg. Den preisgekrönten Text können Sie im Internet unter <http://bachmannpreis.eu/de/texte/1798> nachlesen. Sein neuestes Buch mit dem Titel „Heimgehen“ ist unter der ISBN 978-3-7844-3189-5 im Langen Müller Verlag erschienen.



**Karsten Krampitz**

Bildquelle: [http://de.wikipedia.org/w/index.php?Datei:Karsten\\_Krampitz.JPG&filetimestamp=20090628231646](http://de.wikipedia.org/w/index.php?Datei:Karsten_Krampitz.JPG&filetimestamp=20090628231646)(Nutzungsrechtinhaber: Amrei-Marie)

## VEREINSNACHRICHTEN

### Mitgliederversammlung am 3.10.2009 um 15.00 Uhr

Am 3.10.2009 findet in Erfurt die nächste Mitgliederversammlung der Bundesselbsthilfevereinigung ‚Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)‘ e.V. statt. Beginn ist um 15.00 Uhr, als Ort der Versammlung ist die Jugendherberge Erfurt (Ort des diesjährigen Bundestreffen) vorgesehen. Ein Einladungsschreiben an die Mitglieder mit der endgültigen Ortsangabe wird noch fristgerecht auf den Weg gebracht. Im Folgenden lesen Sie die vorläufige Tagesordnung:

1. Begrüßung und Eröffnung der Mitgliederversammlung
2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung
3. Feststellung der Beschlussfähigkeit und der Anzahl der anwesenden Stimmberechtigten
4. Beschlussfassung über die endgültige Tagesordnung
5. Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung
6. Berichte des Vorstandes
  - Bericht des Vorsitzenden
  - Bericht der 2. Vorsitzenden
  - Bericht des Kassenwartes
7. Bericht der Kassenprüfung
8. Aussprache zu den Berichten
9. Entlastung
  - Entlastung des Kassenwartes
  - Entlastung des Vorstandes
10. Aussprache zur Zukunft des Vereins und/oder der EXOSTOSEN-Selbsthilfe

11. Wahlen
  - Beschlussfassung zur möglichen Erweiterung des Vorstandes
  - Wahl der oder des Vorsitzenden
  - Wahl der oder des 2. Vorsitzenden
  - Wahl der Kassenwartin oder des Kassenwartes
  - Wahl der Beisitzer, Beisitzerinnen (bei entsprechend erfolgter Beschlussfassung)

**Für den Fall, dass ein Vorstand nicht gewählt wird/werden kann:**

12. Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins gemäß § 13 der Satzung
13. Wahl der Kassenprüfer, Kassenprüferinnen
14. Umgang mit den Vereinshaushaltsplänen 2009 und 2010
15. Anträge
16. Aktivitäten in den kommenden 12 Monaten (und darüber hinaus)
17. Termine und inhaltliche Vorschläge
  - Mitgliederversammlung 2010
  - Bundestreffen 2010
18. Verschiedenes

Aufgrund der besonderen Umstände in diesem Jahr (siehe Artikel in dieser Zeitschrift) erhoffe ich mir als scheidender Vorsitzender eine besonders große Beteiligung an der Mitgliederversammlung - zumal diese Ausgabe der „EXOSTOSEN im BLICK.“ auch an viele Nichtvereinsmitglieder verschickt worden ist.

## KURZ UND WICHTIG

### Finanzierung durch Fördergelder der Krankenkassen in 2009

Den Großteil der Gelder für unsere allgemeine Selbsthilfearbeit erhalten wir durch die Förderung der Krankenkassen im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften gemäß § 20c SGB V.

Die Fördergelder für das Jahr 2009 durch die "GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene" setzte sich zusammen aus Anteilen dieser Krankenkassen:

– AOK-Bundesverband GbR, Berlin

- Verband der Ersatzkassen (vdek), Siegburg
- Bundesverband der Betriebskrankenkassen GbR, Essen
- IKK-Bundesverband, Bergisch Gladbach / IKK e.V., Berlin
- Knappschaft, Bochum
- Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung, Kassel

Wir bedanken uns für die gewährte Unterstützung.

### Kostenfreies Beratungstelefon der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) gestartet

Zum zweijährigen Bestehen der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) gaben Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt und die Patientenbeauftragte der Bundesregierung Helga Kühn-Mengel am 30. Januar 2009 das Startsignal zum neuen kostenfreien Beratungstelefon.

Die UPD bietet eine persönliche Beratung in 22 regionalen Beratungsstellen zwischen Kiel und München an, die jetzt durch das Beratungstelefon erweitert wird. Für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige soll eine Lotsenfunktion im Gesundheitswesen wahrgenommen werden. Ratsuchende können sich unter der bundeseinheitlichen Nummer 0800 0 117722 von der UPD in der Zeit von Montag bis Freitag, 10 bis 18 Uhr kostenfrei beraten lassen.

Dieses Angebot kann auch für Betroffene „unserer“ Krankheit von Interesse sein. Weniger wird man konkrete Hilfen zur Krankheitsbewältigung erwarten können, aber der Bedarf an allgemeiner Beratung ist

vorhanden, wie sich an den Beratungsthemen in der Bundesgeschäftsstelle der Bundesselbsthilfevereinigung ‚Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)‘ e.V. erkennen lässt: Schwerbehindertenausweis und Finanzierung der Mitnahme eines Elternteils bei Operationen von betroffenen Kindern sind zum Beispiel zwei Bereiche, bei denen spezielles Wissen gut genutzt werden kann.

Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland, kurz UPD, ist ein Verbund unabhängiger Beratungsstellen für alle Fragen zum Gesundheitswesen. Gesellschafter der UPD sind der Sozialverband VdK Deutschland e.V., der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. und der Verbund unabhängige Patientenberatung e.V. Finanziert wird die UPD von der Gemeinschaft der gesetzlich Versicherten durch den GKV (Gesetzliche Krankenversicherung) - Spitzenverband. Weitere Informationen im Internet gibt es unter [www.upd-online.de](http://www.upd-online.de).

### HONcode der HON-Stiftung

Als Nichtregierungsorganisation bescheinigte die HON-Stiftung inzwischen nach eigenen Angaben über 5000 Internetseiten aus dem Bereich der Medizin und Gesundheit, seriöse und vertrauenswürdige Informationen bereitzustellen. Die HON-Stiftung arbeitet mit der Europäischen Union zusammen und bekam 2002 vom Wirtschafts- und Sozialrat der Ver-

einten Nationen (ECOSOC) den so genannten NRO-Konsultativstatus verliehen, mit der die Qualifikation der Stiftung für Fragen jeglicher Art bezüglich des medizinischen Internets anerkannt wurde. Auch Sie können gezielt nach HONcode-zertifizierten Internetseiten suchen, indem Sie zum Beispiel auf das HONcode-Logo auf unseren Internetseiten klicken.

## SO KÖNNEN SIE UNS HELFEN:

Um die unterschiedlichen Auswirkungen und Ausprägungen dieser relativ seltenen Knochensystemerkrankung zu verstehen und zu erforschen, sind wir alle – ob als Mediziner oder als Selbsthilfegruppe – auf konkrete Daten angewiesen. Eine Beratung kann nur so gut sein, wie es die Datenlage zulässt! Daher gilt:

## WIR BRAUCHEN SIE!

### Ohne Ihre Informationen

- über Sie (z.B. Ihre Anschrift),
- über die Verbreitung der Krankheit innerhalb Ihrer Familie (z.B. betroffene Angehörige),
- über die Ausprägung der Krankheit bei jedem einzelnen Betroffenen (z.B. Anzahl der Operationen)

### UND

### ohne Ihre Mithilfe

- ⇒ in Form von Zurverfügungstellen von Informationen (z.B. Adresse, Betroffenenkatalog, weitere Angaben)
- ⇒ in Form von Mitarbeit bei wissenschaftlichen Untersuchungen (z.B. Studien, Doktorarbeiten)
- ⇒ in Form von Unterstützung der Exostosen-Sammelstelle – Tumorbank (z.B. notwendige Aktivitäten vor einer Operation)

**bleiben die Ergebnisse der jeweiligen Aktivitäten immer hinter den Möglichkeiten zurück! Und bedenken Sie bitte: Wir arbeiten letztendlich für uns – für uns als Betroffene und Angehörige, um das Leben mit dieser Erkrankung noch besser als bisher meistern zu können!**

### DESHALB UNSERE BITTE:

Vervollständigen Sie Ihre Informationen über sich bei uns (nutzen Sie den „Kontaktbogen“, geben Sie z.B. Ihre Anschrift an, damit wir Sie in Zukunft direkt anschreiben können und Sie auch mit neuen Informationen versorgen können).

Tragen Sie sich in die Adressentauschliste ein (damit helfen Sie anderen Betroffenen, wenn sie Informationen benötigen).

Beteiligen Sie sich am Aufbau unseres Betroffenenkatalogs (hier können wir Erkenntnisse gewinnen über die unterschiedlichen Verläufe der Krankheit und wir hoffen damit auch letztendlich eine sichere Beratung für die Behandlung von betroffenen Kindern geben zu können).

Unterstützen Sie den Aufbau der Exostosen-Sammelstelle – Tumorbank (nur wenn Exostosen in ausreichender Anzahl und Qualität zur Verfügung stehen, besteht überhaupt die Möglichkeit zur weiteren Erforschung der Krankheit).

Stellen Sie sich für laufende Untersuchungen zur Verfügung (z.B. im Rahmen von aktuellen Forschungsvorhaben und Doktorarbeiten).

Überlegen Sie, wie Sie selber die Arbeit der Selbsthilfegruppe unterstützen können (z.B. durch eine Mitgliedschaft – bei einem extra niedrigen Jahres(!)beitrag pro Haushalt (!) von 20,- €, durch ein Engagement in einem speziellen Bereich, in dem Sie sich besonders gut auskennen, durch allgemeine Aktivitäten im Sinne des Selbsthilfegedankens).

**Nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf!**

Bundesselbsthilfevereinigung  
'Multiple kartilaginäre Exostosen  
(Osteochondrome)' e.V.  
Am Korsorsberg 100 b  
26203 Wardenburg

Telefon: 04407-718766  
Telefax: 04407-718738  
E-Mail: [info@exostosen.de](mailto:info@exostosen.de)  
Internet: [www.exostosen.de](http://www.exostosen.de)



An dieser Stelle finden Sie, in den Fachbereichen in alphabetischer Reihenfolge,  
die Namen der Personen, die sich bisher bereit erklärt haben,  
unsere Selbsthilfegruppe inhaltlich zu unterstützen:

Orthopädie

Dr. med. Johannes Correll  
Orthopädie am Marienplatz  
Weinstraße 3  
80333 München

Prof. Dr. med. Rüdiger Krauspe  
Universitätsklinikum Düsseldorf -  
Orthopädische Klinik  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf

Prof. Dr. med. Norbert Lindner  
Brüderkrankenhaus St. Josef  
Husener Str. 46  
33098 Paderborn

Prof. Dr. med. A. Ludwig Meiss  
Kinderorthopädische Sprechstunde in der  
Praxis Dr. med. Gerald Eggers-Stroeder  
Mönckebergstrasse 18  
20095 Hamburg

Prof. Dr. med. Klausdieter Parsch  
**bisher:**  
Klinikum Stuttgart – Olgahospital,  
Orthopädische Klinik  
Bismarckstraße 8  
70176 Stuttgart

Dr. med. Johannes Semmelmann  
St. Franziskus-Hospital Münster  
Kinder- und Neuro-Orthopädie  
Hohenzollertring 72  
48145 Münster

PD Dr. med. Ralf Stücker  
(Vertretung: Dr. med. Kornelia Babin)  
Altonaer KinderKrankenhaus  
Kinderorthopädische Abteilung  
Bleickenallee 38  
22763 Hamburg

Prof. Dr. med. Thomas Wirth  
Klinikum Stuttgart – Olgahospital,  
Orthopädische Klinik  
Bismarckstraße 8  
70176 Stuttgart

Radiologie  
Prof. Dr. med. Jürgen Freyschmidt  
Beratungsstelle und Referenzzentrum  
für Osteoradiologie  
Klinikum Bremen-Mitte gGmbH  
Gebäude Friedrich-Karl-Straße 55  
28177 Bremen

Genetik  
Dr. med. Barbara Leube  
Institut für Humangenetik und Anthropologie  
an der Heinrich Heine Universität  
Postfach 101007  
40001 Düsseldorf

Pathologie  
Prof. Dr. med. Günter Delling  
Osteopathologie und Knochentumor-Register  
Hannover, c/o Institut für Pathologie,  
Neuropathologie und Molekularpathologie  
Berliner Allee 48  
30175 Hannover

Psychologie  
Dr. phil. Carsten Maurischat  
Kinder- und jugendärztliche  
Praxis Dr. Polchau  
Lehmberg 7  
24103 Kiel

WIR ÜBER UNS

**Vorstand**

Vorsitzender: Gerd Ulrich Heuer  
Stellvertretende Vorsitzende: Heike Ruhl  
Kassenwart: Marc Ruhl

**Gemeinnützigkeit**

Mit dem aktuellen Freistellungsbescheid des Finanzamtes Oldenburg  
(Oldenburg) vom 19.07.2007 wird bescheinigt:  
"(...) Die Körperschaft ist nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaft-  
steuer und nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit, weil sie aus-  
schließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im  
Sinne der §§ 51 ff. AO dient. (...)  
Die Körperschaft fördert folgende allgemein als besonders förderungswürdig  
anerkannte gemeinnützige Zwecke:  
- Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege.  
Die Satzungszwecke entsprechen Abschnitt A Nr. 1 der Anlage 1 zu § 48 Abs.  
2 EStDV (...)  
Die Körperschaft ist berechtigt, für Spenden, die ihr zur Verwendung für die  
oben genannten Zwecke zugewendet werden, Zuwendungsbestätigungen (...)  
auszustellen.  
Die Körperschaft ist berechtigt, für Mitgliedsbeiträge Zuwendungsbestätigungen  
(...) auszustellen. (...)"

**Unser Konto**

Empfänger:  
Bundesselbsthilfevereinigung  
'Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)' e.V.  
(BSHV Exostosen e.V.)  
Kontonummer: 020 89 59 00  
Bankleitzahl (BLZ): 280 700 24  
Institut: Deutsche Bank  
IBAN: DE98280700240020895900  
BIC/SWIFT-Code: DEUTDEDB280

Jede Geldspende ist willkommen (als Verwendungszweck bitte "Spende" ein-  
tragen) und wird spätestens im Frühjahr des Folgejahres bescheinigt.

**Eigene Mitgliedschaften**

Wir sind als "Bundesselbsthilfevereinigung 'Multiple kartilaginäre Exostosen  
(Osteochondrome)' e.V." Mitglied  
- in der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) e.V.  
- in der BAG SELBSTHILFE (Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von  
Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren  
Angehörigen) e.V.  
- in der DAG SHG (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen) e.V.  
- im Kindernetzwerk e.V. - für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit  
chronischen Krankheiten und Behinderungen,  
- in der EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases)